



dgs gb

**Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.**

**Tanja Sappok & Bettina Lindmeier
(Hrsg.)**

Demenz bei geistiger Behinderung

**Dokumentation der Fachtagung der DGSGb
am 4. November 2016 in Kassel**

**Materialien der DGSGb
Band 38**

Berlin 2017

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-938931-39-4

® 2017 Eigenverlag der DGSGb, Berlin

Internet: klaus.hennicke@posteo.de

1. Aufl. 2017

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages. Hinweis zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligung des Verlages öffentlich zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Printed in Germany.

Druck und Bindung: sprintout Digitaldruck GmbH, Grunewaldstr. 18, 10823 Berlin

Demenz bei geistiger Behinderung

Dokumentation der Fachtagung der DGSGB am 3. November 2016 in Kassel

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Bettina Lindmeier	4
Alter und Demenz bei geistiger Behinderung - das Konzept der Care Ethik als Regulativ in einem ökonomisch dominierten Diskurs	
Björn Kruse	14
Prävalenz und Ursachen von Demenz bei Erwachsenen mit Down-Syndrom - Konsequenzen für das praktische Vorgehen	
Sabine Walter-Fränkell	20
Neuropsychologische Demenz-Diagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung Praktisches Vorgehen mit Fallbeispiel	
Heika Kaiser	26
Praxis der psychologischen Demenzdiagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung	
Eckehard Schlauß	32
Postoperatives Delir bei älteren Menschen - Ergebnisse einer empirischen Untersuchung	
Sandra Verena Müller	41
„Weckworte“- Alzpoetry zur Steigerung der Lebensqualität von älteren Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz – ein Best Practice Beispiel	
Sandra Verena Müller & Bettina Kuske	48
Welches Erfahrungswissen ist bei Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Einrichtungen der Behindertenhilfe vorhanden? Ergebnisse einer Befragung	
Birgit Hennig	60
Demenz im Kindesalter - Ein sinnvolles Konstrukt der begrifflichen Definition?	
Posterpräsentationen	71
Autorinnen und Autoren	80

Alter und Demenz bei geistiger Behinderung Das Konzept der Care Ethik als Regulativ in einem ökonomisch dominierten Diskurs

Bettina Lindmeier

Einleitung: Altern und geistige Behinderung

Menschen mit geistiger Behinderung werden immer älter. Die steigende Lebenserwartung ist vor allem durch eine verbesserte medizinische Versorgung und einen höheren Lebensstandard zu erklären (WACKER 2001; KLAUSS 2008), wenngleich sie bei Menschen mit sehr schwerer Behinderung geringer ist (DING-GREINER & KRUSE 2004) und nach JANICKI et al. (2005, zit. nach KLAUSS 2008) noch immer unterhalb der durchschnittlichen Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung liegt. Wie bei anderen Bevölkerungsgruppen auch sind allerdings individuelle Ressourcen und Potenziale sehr unterschiedlich (SCHULZ-NIESWANDT 2006; SEIDEL 2008) und bedingen im Zusammenspiel mit der Form und dem Schweregrad der Beeinträchtigung die Lebenserwartung.

Derzeit leben etwa 450.000 Menschen mit einer geistigen Behinderung in Deutschland (BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG 2009). Eine genaue Bestimmung, wie viele Menschen mit geistiger Behinderung von Alterungsprozessen betroffen sind, ist aufgrund eines Mangels an aussagekräftigen und vergleichbaren statistischen Daten nur schwer möglich (SCHULZ-NIESWANDT 2005; 2006; KLAUSS 2008). Für den stationären Bereich der Behindertenhilfe schätzte WACKER (2005) für das Jahr 2010, dass voraussichtlich jede/r zweite stationär Betreute älter als 55 Jahre alt sein wird. SCHULZ-NIESWANDT (2005) kam nach einer Querschnittanalyse verschiedener Studien zu dem Ergebnis, dass mehr als 15 % der Menschen in Behindertenhilfeeinrichtungen älter als 65 Jahre sind.

Wir haben es daher in Einrichtungen der Behindertenhilfe nicht nur mit demenziellen Prozessen zu tun, sondern mit einer Veränderung der Altersstruktur. Zwar gibt es bei großen regionalen Unterschieden inzwischen nicht wenige ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die mit ambulanter Unterstützung in eigenem Wohnraum leben (DIECKMANN et al. 2013), und nicht wenige, die mit hochaltrigen Eltern oder mit Geschwistern zusammenleben (LINDMEIER 2011); dennoch stellt sich im Moment insbesondere in stationären Wohneinrichtungen und Wohngruppen die Frage, wie mit dem Alterungsprozess der Bewohner und Bewohnerinnen umzugehen ist.

Wie andere Menschen möchten auch alternde Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer gewohnten Umgebung alt werden und haben große Befürchtungen hinsichtlich altersbedingter Erkrankungen, fehlender Unterstützung im Alltag nach Ausscheiden aus der Werkstatt für behinderte Menschen und eines etwaigen Umzuges (LINDMEIER 2010).

Verlauf von Alternsprozessen

Menschen mit und ohne geistige Behinderung unterscheiden sich nicht im Verlauf von Alternsprozessen, da in beiden Bevölkerungsgruppen interindividuelle Unterschiede in den somatischen, psychischen sowie sozialen Alterungsentwicklungen zu beobachten sind (DING-GREINER & KRUSE 2004). Ähnlich sind auch die Wünsche und Bedürfnisse alternder Menschen beider Personenkreise: So äußert die Mehrheit den Wunsch, die Lebensphase Alter auch bei Pflegebedürftigkeit in der vertrauten häuslichen Umgebung verbringen zu können, soziale Kontakte pflegen zu können oder keine finanzielle Not zu erleiden. Ebenso werden Hilfsangebote bei der Strukturierung des Tagesablaufs sowie der Gestaltung von Freizeit gewünscht (BMA 1998). Menschen mit geistiger Behinderung sind ebenso wie Personen der Allgemeinbevölkerung von typischen Veränderungen im Alter betroffen. Dazu zählen eine mögliche Ausdünnung oder Wegbrechen der sozialen Kontakte, der Verlust des bekannten Wohnumfeldes und der Erwerbstätigenrolle sowie gesundheitliche Einschränkungen (LEMBERG 1997, zit. nach BUCHKA 2003, 38 f.).

Dennoch variiert der Altersverlauf innerhalb der Bevölkerungsgruppe der Menschen mit geistiger Behinderung besonders stark. Dies liegt an individuell unterschiedlich ausgeprägten Schweregraden und Formen der jeweiligen Beeinträchtigung sowie Syndrom spezifischen Besonderheiten. So treten Alterserscheinungen wie körperliche, motorische oder kognitive Veränderungen und lebenspraktische Einschränkungen bereits ab dem 40. Lebensjahr bei Menschen mit Down-Syndrom auf, während dies bei der Mehrzahl der Personen mit geistiger Behinderung erst ab dem 60. Lebensjahr festzustellen ist (GUSSET-BÄHRER 2006). Da im Vergleich zu der Allgemeinbevölkerung viele Menschen mit geistiger Behinderung geringere Alltagskompetenzen erreichen, können altersbedingte Einschränkungen zudem weniger gut kompensiert werden und sind entsprechend schneller zu beobachten. Dies gilt neben Demenz auch für weitere körperliche, psychische oder geistige Abbau- oder Erkrankungsprozesse.

Falls alternde Menschen mit geistiger Behinderung an neu auftretenden gesundheitlichen Problemen leiden, so sind dies die Erkrankungen, welche bei alternden Personen der Allgemeinbevölkerung auftreten, wie zum Beispiel

Osteoporose, Seh- und Hörbeeinträchtigungen, Schilddrüsenunterfunktion sowie Demenz (GUSSET-BÄHRER 2006), aus einer Demenz resultierende psychosoziale Auffälligkeiten oder Über- bzw. Untergewicht (FISHER & KETTL 2005). Menschen mit geistiger Behinderung haben aufgrund vorhandener Multimorbidität und einem erschwerten Zugang zu umfassender gesundheitlicher Versorgung jedoch ein weitaus höheres Risiko, diese Erkrankungen zu entwickeln (FISHER & KETTL 2005). Ebenso wie Menschen der Allgemeinbevölkerung sind auch Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter von psychischen Störungen betroffen. Es wird angenommen, dass die Prävalenzrate von psychischen Erkrankungen wie z. B. Angst- sowie Verhaltensstörungen oder Depressionen für Menschen mit geistiger Behinderung bei etwa 12 % bis 20 % liegt, weitere 12 % sind von demenziell bedingten Erkrankungen betroffen (HOLLAND 2000, zit. nach DING-GREINER & KRUSE 2004). Um zu weit gehende Überschneidungen mit anderen Beiträgen dieses Bandes zu vermeiden, werden an dieser Stelle weder Demenz im Allgemeinen noch Besonderheiten von Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere bei Down-Syndrom, dargestellt.

Strukturelle Schwierigkeiten von Wohneinrichtungen im Kontext von Eingliederungshilfe und Pflege

Menschen, die seit langem in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, nehmen diese als ihr Lebensumfeld wahr und möchten ebenso wie andere Menschen in der Regel dort bis an ihr Lebensende bleiben. Noch sind allerdings viele Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe weder durchgehend barrierefrei noch auf spezifische Probleme wie Demenz baulich vorbereitet. Ähnliches gilt für die Personalstruktur. Das vorhandene Fachpersonal arbeitet entsprechend der Teilhabeziele der Eingliederungshilfe; Alten- und Krankenpflegekräfte sind kaum vorhanden. Aber auch Pflegeeinrichtungen sind für Menschen mit lebenslanger Behinderung nicht geeignet, da sie lediglich Pflege erbringen, während Teilhabeziele der Eingliederung nicht refinanziert werden können und auch mit dem vorhandenen Personal nicht realisierbar sind, wie das folgende Interviewzitat¹ zeigt:

„Und das, was im Heim für Menschen mit Behinderung geboten wird, in der Eingliederungshilfe, das ist schon überhaupt nicht zu vergleichen [mit den Leistungen eines Pflegeheimes], also wir haben da zig Hilfeplangespräche geführt, der Ansicht war sogar der Kostenträger, also es waren alle der Ansicht, dass das in diesem Fall nicht ging. Und die Frau war dazu auch noch auffällig,

¹ Die Zitate stammen aus Interviews des Projekts „Anders Alt?!“ (BMBF SILQUA-FH 2009-2012).

ne? Das stört dann schon mal total. Und die blieb auch nicht in ihrem Zimmer, das konnte man noch so schön ausstaffieren und ihr so viel Stifte dahin legen, weil auch malen, das macht, machte die sehr gerne, die ist inzwischen verstorben. Wir haben sie dann bei uns wieder aufgenommen oder überhaupt erstmalig aufgenommen. Das machte sie natürlich nicht. Die ging nicht in ihr Zimmer, wenn da keiner mit im Zimmer war. Und die Schwestern, die hatten, und die Altenpflegerinnen hatten was anderes zu tun.“ I: „Keine Zeit dazu?“ „Ja, und sie saß immer vor dem Schwesternzimmer und wartete und dann gab es immer großes Theater auch, ne? Also es ist, glaube ich, eine andere Arbeit, das ist schwierig.“

Die momentan sehr komplizierte rechtliche Situation erschwert eine fachlich angemessene Weiterentwicklung sowohl von Einrichtungen der Eingliederungshilfe als auch von Pflegeeinrichtungen. Sie wird aufrechterhalten durch eine getrennte Entwicklung von Pflege (SGB XI) und Hilfe in besonderen Lebenslagen als Teil der Sozialhilfe (früher BSHG, seit 2005 SGB XII), die durch das geplante Bundesteilhabegesetz voraussichtlich in wesentlichen Punkten nicht verbessert wird (LINDMEIER 2016; RASCH 2016).

Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff definiert Pflegebedürftigkeit weniger entlang medizinischer Kategorien als in Bezug auf den Grad der Selbständigkeit eines Menschen und definiert pflegerische Betreuungsleistungen als Leistungen der Pflegeversicherung, was zu noch breiteren Überschneidungen zwischen Pflegeversicherung (SGB XI) und Eingliederungshilfe (SGB XII) führen wird.

Schon seit Jahren wird – in unterschiedlichem Umfang – von Leistungsträgern der Eingliederungshilfe versucht, diese als nachrangig gegenüber Leistungen der Pflegeversicherung zu definieren und alte Menschen mit Behinderung sowie Menschen mit hohem Pflegebedarf auf Leistungen der Pflegeversicherung zu verweisen. Ein wesentlicher Grund für diese Vorgehensweise liegt in der finanziellen Belastung der Leistungsträger, die durch die Regelungen des §43a SGB XI hervorgerufen wird und anscheinend auch durch das neue Bundesteilhabegesetz nicht wesentlich verändert werden soll (RASCH 2016). Danach werden für Menschen, die in stationären Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe leben und pflegebedürftig sind, unabhängig von der tatsächlichen Höhe des Pflegebedarfs lediglich 266,00 € pauschal durch die Pflegeversicherung übernommen. Die Eingliederungshilfeleistungen in vollstationären Einrichtungen umfassen entsprechend dieser Regelung auch Pflegeleistungen. Je höher nun der tatsächliche Pflegebedarf ist, desto stärker sind zum einen die finanziellen Aufwendungen des Leistungsträgers der Eingliederungshilfe für Leistungen, die in einem anderen Wohnsetting, insbesondere in einer Pflegeeinrichtung, die Pflegeversicherung übernehmen würde. Zum anderen sind auch die Anpassungsleistungen, die der Träger der Wohneinrichtung zu leisten hat, um spezifische Pflegeleistungen wie die

Demenzkrankenpflege zu integrieren, immens. In dieser Situation werden nicht selten Umzüge demenzkranker Menschen in Pflegeeinrichtungen veranlasst, bei denen organisatorische Erwägungen einen deutlich höheren Stellenwert einnehmen als fachliche Gründe. Eine Einbeziehung des betroffenen Menschen, die bei abnehmenden kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten zudem schwieriger wird, erfolgt häufig nicht im ausreichenden Umfang.

Die seit langem von den Fachverbänden der Behindertenhilfe geforderte Kombination von Eingliederungshilfe und Pflege kann als eine Voraussetzung dafür angesehen werden, dass Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe sich konzeptionell und personell auf die neuen Bedarfe alternder und demenzkranker Bewohner und Bewohnerinnen einstellen können.

Konzeptionell ist bei Demenz insbesondere zu entscheiden, ob eine Anpassung der Lebensumstände in der Wohnsituation gelingen kann oder andere Lösungen gefunden werden müssen. JANICKI et al. (2005) sprechen in diesem Zusammenhang von den drei Modellen „ageing in place“, „in-place progression“ und „referall out“. „Ageing in place“ ist auf Grund des Erhalts der sozialen Beziehungen immer dann die beste Lösung, wenn Kompetenzen in der Demenzbegleitung und räumliche Anpassungen ebenfalls geleistet werden können. Sollte eine andere Lösung nötig sein, ist eine angemessene Vorbereitung, Erklärung und Begleitung des Umzugs notwendig (LUBITZ 2014). Verbreitete Auffassungen dahingehend, dass der demenzkranke Mensch „ohnehin nichts mehr mitbekommt“, resultieren in einer unzureichenden Gestaltung derartiger Entscheidungen ebenso wie der alltäglichen Interaktionen. Sie können möglicherweise durch eine fachliche Arbeit vermieden werden, die das Konzept der Care Ethik als Richtschnur anerkennt.

Care-Ethik als Korrektiv

Im Umgang mit demenzkranken Menschen mit geistiger Behinderung wird besonders deutlich, dass wir Hinweise für den Umgang mit asymmetrischen Abhängigkeitsbeziehungen benötigen; denn „Theorien, die den Menschen einseitig als erwachsenes, vernunftbegabtes, körperlich wie psychisch intaktes und moralisch autonomes Vernunftsubjekt fassen und folgerichtig die Abhängigkeit aus der Ethik ausklammern“ (DEDERICH 2004, 109), greifen hier nicht. Kritiker liberaler Gerechtigkeitstheorien betonen deshalb: „Als Kinder, eventuell als Invalide und als Menschen in hohem Alter brauchen wir alle die nicht reziproke Zuwendung unserer Mitmenschen. Erst wenn wir Abhängigkeit (*dependency*) und die entsprechende Leistung für Abhängige (*dependency work*) als fundamental für unser menschliches Dasein und für unsere

menschlichen Beziehungen betrachten, gewinnen wir ein realistisches Bild von der Gesellschaft“ (MEIER-SEETHALER 1997, 215).

Ausgehend von dieser Grundposition wurde das Konzept der Care Ethik entwickelt. Während MACINTYRE (2001) die Fürsorge in den Bereich des Privaten verweist, „kritisiert die feministische ‚Care-Ethik‘ die mangelnde öffentliche Verantwortung für die ‚Sorge-Arbeit‘ (*caring*) und für diejenigen, die sie insbesondere in privaten Zusammenhängen verrichten. Unter Hinweis auf die reziproke Abhängigkeit zwischen der sorgenden und der umsorgten Person übt sie außerdem Kritik an den gesellschaftlichen Machtverhältnissen, innerhalb derer die ‚Sorge-Arbeit‘ verrichtet wird“ (LINDMEIER & LINDMEIER 2012, 139).

NUSSBAUMs zentrale These lautet, dass jede reale Gesellschaft eine „Fürsorge spendende“ und eine „Fürsorge empfangende“ Gesellschaft ist, die Wege finden muss, um mit menschlicher Bedürftigkeit und Abhängigkeit angemessen umzugehen; „Wege, die vereinbar sind mit der Selbstachtung der Fürsorgeempfänger und die den Fürsorgespender nicht ausbeuten“ (2003, 183). Traditionelle kontraktualistische Gerechtigkeitstheorien verkennen, dass Menschen zu Beginn und häufig auch am Ende ihres Lebens keine freien, gleichen und autonomen Vertragspartner sind, sondern in sehr einseitiger Abhängigkeit leben. Dies gilt insbesondere bei Demenz und geistiger Behinderung, denn bei Menschen mit geistiger Behinderung ist Abhängigkeit von Unterstützung in zentralen Lebensbereichen typisch für den gesamten Lebensverlauf (AAMR 1992).

Von der zentralen Norm der Autonomie aus betrachtet stellt Abhängigkeit dementsprechend, obwohl sie konstitutiv für menschliches Leben ist, eine negative Normabweichung dar, die stigmatisierend wirkt und zur Aberkennung vorhandener Fähigkeiten führen kann: „Abhängig zu sein heißt, abzuweichen von der Norm der Unabhängigkeit; in seinen Funktionen atypisch zu sein, so dass man vermutlich nicht mehr selbständig funktionieren kann. Es ist folgerichtig eine Abweichung, die einen abhängig macht. Der Zirkelschluss hält den behinderten Menschen in seiner stigmatisierenden Position gefangen. Wenn Unabhängigkeit normativ ist, werden Menschen mit einer Beeinträchtigung durch das Stigma, das mit Abhängigkeit und dem Bedarf an Fürsorge verbunden ist, isoliert“ (KITAY 2004, 70). Da sich KITAY mit Formen von Behinderung beschäftigt, die mit dauerhafter Abhängigkeit und asymmetrischen Beziehungen verbunden sind, ist sie demgegenüber davon überzeugt, „dass Fürsorge unabdingbar und sogar zentral ist für ein gutes Leben für Menschen mit *einer bestimmten Art* von Behinderungen“ (KITAY 2004).

Für die Umsetzung dieser abstrakten Idee der Fürsorge sind die von TRONTO (1993) entwickelten vier Kriterien zur ihrer Charakterisierung weiterführend:

- Das erste Kriterium besteht darin, gegenüber den Bedürfnissen der anderen *Aufmerksamkeit (attentiveness)* zu zeigen. Um die Bedürfnisse anderer richtig wahrnehmen zu können, ist es auch notwendig, die eigenen Bedürfnisse zu kennen, „eine Überidentifikation um den Preis der Selbstaufgabe“ (GRAUMANN 2006, 20) ist langfristig schädlich. KITTAY (2001) und GRAUMANN (2006) sind der Auffassung, dass dies nur möglich ist, wenn die fürsorgende Person ebenfalls durch gesellschaftliche Strukturen Halt erfährt. In der familiären Fürsorge ebenso wie in der professionellen Pflege- und Betreuungstätigkeit sind dies soziale und wirtschaftliche Absicherung sowie gesellschaftliche Anerkennung der geleisteten Tätigkeit. Aber auch Teamstrukturen, in denen Zeit für inhaltliche Fragen wie Fallgespräche, Supervision und gewünschte Fortbildungen ist, sind solche haltgebenden Strukturen. In der Arbeit mit demenzkranken Menschen mit Behinderung kann diese Aufmerksamkeit sich beispielsweise in einer bewussten Gestaltung eines Umzugs oder des Verbleibs in der Einrichtung zeigen.
- Das zweite Kriterium ist die *Verantwortlichkeit (responsibility)*, die sich ausdrückt in der konkreten Bereitschaft, Sorge für andere zu übernehmen. Sie umfasst zudem das gesellschaftliche Engagement für soziale Strukturen und Institutionen, die die Fürsorge für bedürftige Menschen garantieren, also beispielsweise auch die Gesetzgebungsprozesse, die oben beschrieben wurden. „Verantwortlichkeit“ bedeutet also, auf individueller sowie auf gesellschaftlicher Ebene eine Praxis der Fürsorge (*caring*) zu etablieren, in der Interviewaussagen von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen wie „Die müssen dann weg, die sind nicht zumutbar“ selbst als Zumutung empfunden würden. Schon sprachlich erkennt man hier eine Distanzierung und das Heraustreten aus einer persönlichen Beziehung, indem „die“ statt „die Bewohner“ oder „sie“ oder gar der individuelle Name der an Demenz erkrankten Menschen gesagt wird. Auch „unzumutbar“ ist kein Begriff, der im Rahmen einer verantwortlichen Gestaltung einer Lebenssituation genutzt werden sollte. Die Verantwortlichkeit zeigt sich dagegen in der grundsätzlichen (Selbst)Verpflichtung, nach einer guten Lösung zu suchen, und in der Bereitschaft, dafür Neues auszuprobieren und Strukturen zu verändern. Aber auch eine Entscheidung der Leitung, neue Arrangements für das Zusammenleben wie eine kleine Demenzgruppe einzurichten, um dort bessere räumliche Bedingungen zu realisieren, und besser geschultes, spezialisiertes Personal dort konzentrieren zu können, könnte eine solche verantwortliche Entscheidung sein –wenn genau beobachtet wird, ob sich hierdurch nicht unbeabsichtigte negative Folgen „einschleichen“: z.B. der Verlust noch bestehender Beziehungen und Bindungen bei umgezogenen Nutzern und Nutzerinnen oder die Entwicklung einer Haltung im sonstigen

Wohnbereich, für Demenz nicht zuständig zu sein (also wiederum Verantwortlichkeit abzulehnen).

- Das dritte Kriterium besteht darin, *Kompetenz (competence)* in Bezug auf die Praxis der Fürsorge zu zeigen und zu entwickeln, „um den Bedürfnissen der umsorgten Person tatsächlich gerecht werden zu können“ (GRAUMANN 2006, 20). Zu einer solchen „Fürsorgekompetenz“ gehören die Fähigkeit zur Beziehungsgestaltung und Interpretation kommunikativer Signale sowie das Erkennen eigener Überforderung. Bei Fachkräften ist zudem ihre spezifische Fachlichkeit Teil dieser Kompetenz, ebenso die Fähigkeit zur (Selbst)reflexion. In Bezug auf Demenz sind demenzspezifisches Wissen und Kompetenzen wie Validation zu nennen, aber auch Kompetenzen im Umgang mit den Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen in Phasen, in denen sich Streitigkeiten und Stress aufschaukeln.
- Das vierte Kriterium ist die *Empfänglichkeit (responsiveness)* für die Reaktionen, die der/die andere in der konkreten (Für)Sorge-Beziehung zeigt. „Empfänglichkeit“ soll Bevormundung ebenso verhindern wie den Machtmissbrauch in (Für)Sorge-Beziehungen. „Damit wird nicht nur von der sorgenden, sondern auch von der umsorgten Person ein aktives ‚Sich-einlassen‘ auf die Sorge-Beziehung und das kontinuierliche gegenseitige Wahrnehmen der Bedürfnisse der oder des jeweils anderen gefordert“ (GRAUMANN 2006, 20). Bezüglich der konkreten Interaktion mit einer demenzkranken Bewohnerin diskutierte ein Team immer wieder die Frage, wie fehlende Reaktionen oder die (anfängliche) Abwehr der Bewohnerin einzuschätzen seien: wollte sie dann keine Interaktion oder benötigte sie einfach viel mehr Zeit als früher, um zu reagieren oder einen ersten Schreck zu überwinden? Das für mich überzeugende Ergebnis, das durch viel Ausprobieren und Tagebuchführen erzielt wurde, lautete: Sie brauchte in einer gewissen Phase grundsätzlich viel länger als vor ihrer Erkrankung, daher musste man ihr Zeit lassen, im Zimmer bleiben, das Tempo anpassen. Erst dann konnte man Unterschiede in den Reaktionen erkennen, die zeigten, ob sie etwas möchte oder nicht. Vieles, was sie anfangs abwehrte, genoss sie nach einer Weile, aber nicht immer. Dies jeweils herauszufinden erforderte eine hohe Empfänglichkeit für ihre nonverbalen Signale.

Es gab lange Zeit eine Tradition, v.a. in der christlich orientierten Behindertenhilfe, bestimmte Haltungen von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen zu erwarten: Nächstenliebe, Aufopferung, Selbstlosigkeit. Sie führen leicht zu einer Überforderung und (Selbst)Ausbeutung von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen. Die Prinzipien der Care-Ethik Aufmerksamkeit, Achtsamkeit (auch für sich selbst), Fürsorglichkeit, Kompetenz und Empfänglichkeit lassen sich m.E. so interpretieren, dass sie praktisches fachliches Handeln leiten können. Sie berücksichtigen auch die gesellschaftliche Einbindung der

handelnden Personen, die vorherrschenden Moralvorstellungen und konkreten Lebens- und Arbeitsbedingungen. In diesem Zusammenhang lassen sich auch Ansprüche an Leitungshandeln und sozialpolitische Forderungen formulieren, ohne dass eine zu einseitige Konzentration auf Organisationsstrukturen und dokumentierbare Verfahrensabläufe erfolgt.

Literatur

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (AAMR) (1992): Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (9. Aufl.). Annapolis
- BMA (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung) (1998): Eingliederung Behinderter in der Bundesrepublik Deutschland. BMA, Bonn
- BUCHKA, M. (2003): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung: Bildung, Begleitung, Sozialtherapie. Reinhardt, München
- BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG (2009): Aufgaben und Ziele der Lebenshilfe. Zugriff am 08.10.2016 unter http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/ueber_uns/aufgaben-und-ziel/index.php
- DEDERICH, M. (2004): Die Anerkennung des Abhängigseins. In: Gäch, A. (Hrsg.) Phänomene des Wandels. Wozu Heilpädagogik und Sozialtherapie herausgefordert sind. Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik, Luzern, S.103-122
- DIECKMANN, F., GRAUMANN, S., SCHÄPER, S., GREVING, H. (2013): Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Vierter und abschließender Zwischenbericht im BMBF-Projekt „Lebensqualität inklusiv(e)“. LWL / KathO NRW, Münster
- DING-GREINER, C., KRUSE, A. (2004): Alternsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Kruse, A., Martin, M. (Hrsg.) Enzyklopädie der Gerontologie. Alterungsprozesse in multidisziplinärer Sicht. Huber, Bern, S.519-531
- FISHER, K., KETTL, P. (2005): Aging with mental retardation. *Geriatrics* 60, 26-29
- GRAUMANN, S. (2006): Sind wir dazu verpflichtet für das Wohlergehen anderer zu sorgen? Eine Kritik traditioneller Ethikkonzeptionen und ein Plädoyer für eine „Care-Ethik“, die verbindliche Verpflichtungen ausweist. *Sonderpädagogische Förderung* 51, 5-21
- GUSSET-BÄHRER, S. (2006): Der Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung. Zugriff am 08.10.2016 unter <http://www.insieme.ch/pdf/Alter/GussetBaehrer.pdf>
- JANICKI, M.P., DAITON, A.J., McCALLION, P., DAVIES BAXLEY, D., ZENDELL, A. (2005): Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. *Dementia* 4, 361-385
- KITTAY, E. F. (2001): A Feminist Public Ethic of Care Meets the New Communitarism Family Policy. *Ethics* 111, 523-547
- KITTAY, E. F. (2004): Behinderung und das Konzept der Care Ethik. In: Graumann, S., Grüber, K., Nicklas-Faust, J., Schmidt, S., Wagner-Kern, M. (Hrsg.) Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel. Campus Verlag, Frankfurt, New York, S.67-80
- KLAUSS, T. (2008): Älterwerden und seelische Gesundheit. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Klauß, T. (Hrsg.) Älterwerden und seelische Gesundheit - Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB vom 7.3.2008 in Kassel. Reihe: Materialien der DGSGB (18). Berlin, S.4-6
- LINDMEIER, B. (2010): Anders alt? Erwartungen von Menschen mit geistiger Behinderung an ihren Ruhestand. In: Schildmann, U. (Hrsg.) Umgang mit Verschiedenheit in der Lebensspanne. Behinderung – Geschlecht – kultureller Hintergrund – Alter/Lebensphasen. Klinkhardt, Bad Heilbrunn/Obb, S.280-288

- LINDMEIER, B. (2011): „Ältere Menschen wohnen doch alle im Wohnheim!“ Zur Situation älterer Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus. VHN 80, 7-18
- LINDMEIER, B. (2016): Das neue Bundesteilhabegesetz – eine erste Einschätzung. Gemeinsam leben 24, 195-203
- LINDMEIER, B., LINDMEIER, C. (2012): Pädagogik bei Behinderung und Benachteiligung. Kohlhammer, Stuttgart
- LUBITZ, H. (2014): „Das ist Gewitter im Kopf!“ – Erleben und Bewältigung demenzieller Prozesse bei geistiger Behinderung. Bildungs- und Unterstützungsarbeit mit Beschäftigten und Mitbewohner/innen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- MACINTYRE, A. (2001): Die Anerkennung der Abhängigkeit. Über menschliche Tugenden. Rotbuch Verlag, Hamburg
- MEIER-SEETHALER, C. (1997): Gefühl und Urteilskraft. Ein Plädoyer für die emotionale Vernunft. C.H.Beck, München
- NUSSBAUM, M. C. (2003): Langfristige Fürsorge und soziale Gerechtigkeit. Eine Herausforderung der konventionellen Ideen des Gesellschaftsvertrages. Deutsche Zeitschrift für Philosophie 51, 179-198
- RASCH, E. (2016): Rechtliches Verhältnis von Leistungen der Eingliederungshilfe und Leistungen der Pflege aktuell und zukünftig. Gemeinsam leben 24, 204-209
- SCHULZ-NIESWANDT, F. (2005): Alter(n) und Behinderung – Lebenserwartung und Altersstruktur behinderter Menschen. In: Berghaus, H. (Hrsg.) Die demographische Entwicklung und ihre Auswirkungen auf ältere Menschen mit Behinderung - eine unlösbare Herausforderung? Vorträge und Arbeitskreisberichte der 13. Tagung "Behinderung und Alter" 2004 an der Heilpädagogischen Fakultät der Universität zu Köln. Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln, S.42-53
- SCHULZ-NIESWANDT, F. (2006): Alternsformen, Lebenserwartung und Altersstruktur behinderter Menschen – Unter besonderer Berücksichtigung angeborener Formen geistiger Behinderung. In: Krueger, F., Degen, J. (Hrsg.) Das Alter behinderter Menschen. Lambertus, Freiburg i. Br., S.147-191
- SEIDEL, M. (2008): Aspekte des Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Klauß, T. (Hrsg.) Älterwerden und seelische Gesundheit - Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB vom 7.3.2008 in Kassel. Reihe: Materialien der DGSGB (18). Berlin, S.7-15
- TRONTO, J. C. (1993): Moral boundaries: a political argument for an ethic of care. Psychology Press, New York, London
- WACKER, E. (2001): Wohn-, Förder- und Versorgungskonzepte für ältere Menschen mit geistiger Behinderung – ein kompetenz- und lebensqualitätsorientierter Ansatz. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.) Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung. Leske + Budrich, Opladen, S.43-121
- WACKER, E. (2005): Altern und Teilhabe. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hrsg.) Teilhabe – Wir wollen mehr als nur dabei sein. Lebenshilfe-Verlag, Marburg, S.337-366

Prävalenz und Ursachen von Demenz bei Erwachsenen mit Down-Syndrom

Konsequenzen für das praktische Vorgehen

Björn Kruse

Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom

Allein in Deutschland leben ca. 50.000 Menschen mit Down-Syndrom (DS). Die Lebenserwartung dieser Menschen ist in den letzten Jahrzehnten auf Grund der besseren psychosozialen und medizinischen Versorgung deutlich gestiegen. Darüber hinaus liegt die Zeit des Nationalsozialismus, in der Menschen mit Down-Syndrom systematisch ermordet wurden, nun über 70 Jahre zurück.

Mit steigendem Alter steigt auch die Inzidenz von Demenzen. Dies ist bereits in der Allgemeinbevölkerung der Fall; die Häufigkeit ist bei Menschen mit geistiger Behinderung um das Fünffache erhöht (s.a. Einführung von Frau Lindmeier). Menschen mit DS sind noch häufiger von Demenzen betroffen: Bereits 2 % der 30- bis 39-Jährigen haben eine Demenz vom Alzheimer-Typ; bei den 60- bis 69-Jährigen sind es bereits 55 % (PRASHER 2004).

Ursachen einer Demenz

Als Hauptursache für das gehäufte Auftreten von Alzheimer-Demenzen bei Menschen mit DS wird das bei dieser Klientel dreifache Vorliegen des Chromosoms 21 angenommen, auf dem das Betaamyloid-Vorläuferprotein kodiert ist (RUMBLE et al. 1989). Betaamyloid wird dabei als wesentliche Ursache der Demenz vom Alzheimer-Typ angenommen: Im Gehirn von Menschen mit einer Alzheimer-Erkrankung finden sich Ablagerungen („Plaques“) von aggregiertem Betaamyloid. Bei Menschen mit DS sind diese Ablagerungen ab dem Alter von 35 Jahren bei allen Personen zu finden und mit zunehmendem Alter in zunehmendem Maße (MANN 1988). Interessanterweise ist die Verteilung der Plaques im Gehirn jedoch anders als bei Betroffenen in der Allgemeinbevölkerung: Bei diesen finden sich erste Veränderungen meist mesiotemporal, hingegen bei Menschen mit DS im frontalen und entorhinalen Cortex (AZIZEH et al. 2000). Möglicherweise liegt hier auch ein Grund, weshalb sich das klinische Bild von dem der Allgemeinbevölkerung unterscheidet; die bei Menschen mit DS initial betroffenen Hirnbereiche sind unter anderem für die Impulssteuerung und Handlungsplanung wesentlich.

Trotz der pathologischen Veränderungen in den Gehirnen aller Menschen mit Down-Syndrom jenseits des 35. Lebensjahres haben bei weitem nicht alle eine Demenz (s.o.). Neben den Betaamyloid-Ablagerungen muss es also andere Faktoren geben, die zum Ausbruch der Erkrankung führen. Auch für Menschen ohne DS oder geistige Behinderung ist bekannt, dass Beta-Amyloid-Plaques allein nicht für das Auftreten der Alzheimer-Erkrankung verantwortlich sind. Viele weitere zum Auftreten der Alzheimer-Erkrankung beitragende Faktoren sind vermutet und identifiziert worden, aber eine klare Ursache bzw. Ursachenkonstellation konnte bisher nicht gefunden werden.

Bei Menschen mit DS treten dabei eine Vielzahl von Erkrankungen, die auch demenzielle Syndrome auslösen oder verschlechtern können, gehäuft auf. Insbesondere sind dabei Schilddrüsenfunktionsstörungen u.a. bei steroidsensitiver Autoimmunthyreoiditis (SREAT) – teils mit Untergang der C-Zellen und damit Calciumstoffwechselstörungen – sowie weitere hormonelle Störungen (z.B. Östrogenmangel) zu nennen (u.a. LIMA et al. 1998; SCHUPF et al. 2006; SAPPOK 2009; CHICOINE & McGUIRE 2013). Bisher gibt es keine Untersuchungen über die Häufigkeit weiterer Diagnosen neben Demenz bei Menschen mit DS.

Klinik der Demenz bei Down-Syndrom

Die klinische Präsentation der Alzheimer-Krankheit ist bei Menschen mit DS anders als in der Allgemeinbevölkerung (URV et al. 2010): Im Vordergrund stehen Abnahme der Funktion der Aktivitäten des alltäglichen Lebens („ATL“), wachsende Inaktivität, sozialer Rückzug, Verlust von Interessen, Abnahme der Kommunikation, Veränderungen im Schlafverhalten, Schwierigkeiten im Tiefensehen (z.B. Treppenstufen), motorische Unruhe (z.B. mit „Umherwandern“), Zwangssymptomatik und Depressivität. Die „klassische“ Alzheimer-Symptomatik (Kurzzeitgedächtnisstörung, Apraxie, Aphasie) tritt dabei eher spät auf.

Die genannten Symptome lassen sich letztlich unter „Verhaltensauffälligkeiten“ (SCHANZE 2014) zusammenfassen. Diese sind ein typischer Vorstellungsgrund zur Differenzialdiagnostik in unserer Abteilung.

Demenz bei Down-Syndrom in der klinischen Praxis

In einer retrospektiven Untersuchung wurden alle Patienten und Patientinnen mit DS eingeschlossen, die zwischen 2005 und 2012 in unserer Abteilung stationär zur Abklärung von Verhaltensauffälligkeiten aufgenommen wurden. Hierfür wurden alle Entlassungsbriefe der Abteilung aus diesem Zeitraum durchgesehen. Aus den Patientenakten wurden die Daten der Demenzdiagnostik, die bei klinischem Verdacht durchgeführt wurde, das Alter,

das Geschlecht, der Schweregrad der Intelligenzminderung, die Schilddrüsenparameter sowie die Kalziumparameter erhoben. Die Demenzdiagnostik erfolgte dabei durch unsere Psychologin Frau Kaiser entsprechend der in ihrem Beitrag dargestellten Methodik.

Zwischen 2005 und 2012 wurden in unserer Abteilung 75 Patienten und Patientinnen mit Down-Syndrom stationär zur Diagnostik aufgenommen. Bei etwa jedem dritten der Patienten und Patientinnen wurde eine Demenz diagnostiziert. Die Patienten und Patientinnen, bei denen die Diagnose einer Demenz gestellt wurde, waren älter und häufiger Frauen. Die meisten unserer Patienten und Patientinnen hatten eine mittelgradige Intelligenzminderung.

Die Schilddrüsenparameter, Thyreoperoxidase-Antikörper (TPO) und Kalzium-Werte waren häufig verfügbar und in unterschiedlichem Maße bei Menschen mit und ohne Demenz pathologisch. Die genauen Ergebnisse werden in einer separaten Publikation vorgestellt werden.

Schlussfolgerungen für die Abklärung von Verhaltensstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom

Bei einem Drittel der Patienten und Patientinnen mit DS, die in unserer Klinik wegen Verhaltensstörungen vorgestellt wurden, wurde eine Demenz diagnostiziert. An das Vorliegen einer Demenz sollte bei Menschen mit DS unabhängig vom Grad der Intelligenzminderung gedacht werden. Verhaltensstörungen sind ein Haupteinweisungsgrund zur Diagnostik in unsere Klinik und ein unspezifisches Phänomen, dem viele verschiedene Ursachen zu Grunde liegen können („diagnostic overshadowing“; REISS et al. 1982). In der täglichen Arbeit nimmt die differenzialdiagnostische Abklärung daher einen großen Stellenwert ein. Insbesondere bei der hier dargestellten Patientengruppe sollte differenzialdiagnostisch eine Demenz abgeklärt werden. Die frühe Diagnosestellung ist neben den Implikationen für die Begleitung der Betroffenen auch wichtig, um ggf. frühzeitig mit einer antidementiven Medikation beginnen zu können, da Patienten und Patientinnen mehr von einer Medikation profitieren, je früher sie im Krankheitsverlauf gegeben wird. Die Wirksamkeit des Einsatzes auch in dieser Patientengruppe ist dabei klar nachgewiesen (PRASHER 2004).

Eine standardisierte Diagnostik bzw. Leitlinie existiert dabei bisher nicht. In der existierenden gemeinsamen S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie und der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde zu Demenzen (DEUSCHL & MAIER 2016) gibt es keine spezifischen Hinweise für die Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung, ebenso in den Leitlinien der National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Nach der in der Einleitung referierten Literatur und

unseren klinischen Erfahrungen empfehlen wir, die Diagnostik routinemäßig um eine Schilddrüsendiagnostik inklusive der Autoantikörper sowie den Kalziumserumspiegel zu erweitern.

Häufig kommt es bei Menschen mit DS zu Spätepilepsien (CHICOINE & McGUIRE 2013), insbesondere beim Auftreten einer Alzheimer-Demenz. Deshalb führen wir frühzeitig ein EEG durch, um subklinische bzw. in der Praxis häufig übersehene myoklonische Anfälle frühzeitig zu identifizieren und eine antikonvulsive Medikation beginnen zu können.

Die Indikation für die Durchführung einer Lumbalpunktion wird kontrovers diskutiert. Die Werte für Beta-Amyloid und die Beta-Amyloid-42/40-Ratio, die für die Allgemeinbevölkerung als wichtigster und spezifischster diagnostischer Faktor angesehen werden (WILTFANG et al. 2007), sind auf Grund der oben beschriebenen genetischen Faktoren eingeschränkt verwertbar, da die Normwerte der Allgemeinbevölkerung nicht sicher übertragbar sind und für Patienten und Patientinnen mit Down-Syndrom keine eigenen Normwerte existieren (u.a. SCHUPF et al. 2015). Einen Hinweis können die Tau-Proteine im Liquor ergeben, die jedoch als deutlich weniger spezifisch gelten, so dass der Stellenwert dieses Wertes ohnehin begrenzt ist (ROSÉN et al. 2013). Sinnvoll erscheint die Lumbalpunktion aus unserer Sicht hingegen zum Ausschluss anderer zerebraler Erkrankungen, insbesondere bei V.a. eine anderweitig begründete Enzephalopathie im Rahmen einer Steroid-Sensitiven-Autoimmunitätsthyreoiditis, die bei dieser Patientengruppe häufig auftritt (s.o.).

Problematisch ist auch die testpsychologische Diagnostik: Wie in den Beiträgen von Frau Walter-Fränkell und Frau Kaiser in diesem Band beschrieben, gibt es keine Standardwerte für die Testergebnisse dieser Klientel. Frau Kuske ergänzte im Rahmen der Diskussion bei der Veranstaltung, dass es keine Standardwerte geben wird auf Grund der sehr heterogenen, kognitiven Funktion vor Eintritt der Demenz. Standardwerte müssen daher intraindividuell erhoben werden, weshalb wir im Einklang mit der Literatur (SCHANZE 2004) empfehlen, bei Menschen mit Down-Syndrom ab dem 40. Lebensjahr einmal jährlich ein Demenzscreening z.B. mit der „Checkliste zur Erfassung von Demenziellen Entwicklungen bei Menschen mit Intelligenzminderung (CEDIM)“ auszufüllen. Diese besteht lediglich aus acht Fragen und ist damit schnell durchzuführen. Ein längeres Assessment mit mehr Informationen wäre zwar wünschenswert, jedoch ist es auf Grund der Zeitknappheit bei den Betreuenden fraglich, ob solche ausführlicheren Assessments in der Praxis ausgefüllt würden. Wenn die CEDIM hingegen Hinweise auf das Vorliegen einer Demenz liefert, sollte eine umfassendere Demenzabklärung erfolgen:

Vorschlag zum diagnostischen Vorgehen zur Demenzabklärung

In Anlehnung an die Leitlinien zur Demenzabklärung ist für Personen mit IM und Demenzverdacht folgendes Procedere sinnvoll:

- CEDIM bei allen Patienten und Patientinnen mit Down-Syndrom einmal pro Jahr ab dem 40. Lebensjahr. Bei positiver CEDIM oder anderweitigem Demenz-verdacht weitere Abklärung mit:
- Anamnese inkl. demenzspezifischem Assessment (Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID) (DEB 2007))
- Klinische Untersuchung:
 - Allgemein körperlich
 - Psychiatrisch
 - Neurologisch
- Bildgebung (cCT oder MRT)
- Labordiagnostik:
 - BB, Na, K, Ca, Nüchtern-BZ, TSH, Blutsenkung, GOT, gGT, Kreatinin, Harnstoff, Vitamin B12, zusätzlich Folsäure, HBA1c, Borrelien-, TPHA-Serologie, TPO, Ca, ggf. LP
- EEG
- Testpsychologische Untersuchung (vgl. Beiträge von Frau Walter-Fränkell und Frau Kaiser)

Die abschließende diagnostische Entscheidung wird klinisch gestellt und kann unter Einbeziehung der o.g. Untersuchungsbefunde optimalerweise i.R. einer klinischen Fallkonferenz erfolgen, die alle am Prozess beteiligten Personen einschließt.

Literatur

- AZIZEH, B. Y., HEAD, E., IBRAHIM, M. A., TORP, R., TENNER, A. J., KIM, R. C. et al. (2000): Molecular dating of senile plaques in the brains of individuals with Down syndrome and in aged dogs. *Experimental Neurology* 163, 111-122
- CHICOINE, B., McGUIRE, D. (2013): Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom: ein medizinischer Ratgeber. G-&-S-Verlag, Zirndorf
- DEUSCHL, G., MAIER, W. (2016): S3-Leitlinie Demenzen. Zugriff am 12.01.2017 unter <http://www.dgn.org/leitlinien/3176-leitlinie-diagnose-und-therapie-von-demenzen-2016>
- DEB, S., HARE, M., PIOR, L., BHAUMIK, S. (2007): Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry* 190, 440-444
- LIMA, M. A., SANTOS, B. M., BORGES, M. F. (1998): Quantitative analysis of C cells in Hashimoto's thyroiditis. *Thyroid* 8, 505-509

- MANN, D. M. (1988): Alzheimer's disease and Down's syndrome. *Histopathology* 13, 125-137
- PRASHER, V. P. (2004): Review of donepezil, rivastigmine, galantamine and memantine for the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: implications for the intellectual disability population. *International journal of geriatric psychiatry* 19, 509-515
- REISS, S., LEVITAN, G., SZYSZKO, J. (1982): Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American journal of mental deficiency* 86, 567-574
- ROSÉN, C., HANSSON, O., BLENNOW, K., ZETTERBERG, H. (2013): Fluid biomarkers in Alzheimer's disease - current concepts. *Molecular neurodegeneration* 8, 20
- RUMBLE, B., RETALLACK, R., HILBICH, C., SIMMS, G., MULTHAUP, G., MARTINS, R. et al. (1989): Amyloid A4 protein and its precursor in Down's syndrome and Alzheimer's disease. *The New England Journal of Medicine* 320, 1446-1452
- SAPPOK, T. (2009): Hashimoto-Thyreoiditits mit Hypothyreose und Hypokalzämie – differenzialdiagnostische Erwägungen bei Demenz und Down-Syndrom. *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung* 1, 40-45
- SCHANZE, C. (2004): Früherkennung und Diagnostik demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. DGPPN, Berlin
- SCHANZE, C. (2014): Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung: ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und -pädagogen. Schattauer, Stuttgart
- SCHUPF, N., LEE, A., PARK, N., DANG, L. H., PANG, D., YALE, A. et al. (2015): Candidate genes for Alzheimer's disease are associated with individual differences in plasma levels of beta amyloid peptides in adults with Down syndrome. *Neurobiology of aging* 36, 2907.e1-10
- SCHUPF, N., WINSTEN, S., PATEL, B., PANG, D., FERIN, M., ZIGMAN, W. et al. (2006): Bioavailable estradiol and age at onset of Alzheimer's disease in postmenopausal women with Down syndrome. *Neuroscience letters* 406, 298-302
- URV, T. K., ZIGMAN, W. B., SILVERMAN, W. (2010): Psychiatric symptoms in adults with Down syndrome and Alzheimer's disease. *American journal on intellectual and developmental disabilities* 115, 265-276
- WILTFANG, J., ESSELMANN, H., BIBL, M., HÜLL, M., HAMPEL, H., KESSLER, H. et al. (2007): Amyloid β peptide ratio 42/40 but not A β 42 correlates with phospho-Tau in patients with low- and high-CSF A β 40 load. *Journal of neurochemistry* 101, 1053-1059

Neuropsychologische Demenz-Diagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung

Praktisches Vorgehen mit Fallbeispiel

Sabine Walter-Fränkell

Entsprechend dem Arbeitsfeld der Autorin in der Séguin-Klinik Kork, einer Spezialklinik für Menschen mit schweren Entwicklungsstörungen, soll im Folgenden die Praxis der neuropsychologischen Demenz-Diagnostik mit Fokus auf schwere Grade von Intelligenzminderung (IM) dargestellt werden.

Neuropsychologische Diagnostik bei Menschen mit IM

Die neuropsychologische Diagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung stellt hohe Anforderungen an Erfahrung und Methodenkenntnis des Untersuchenden. Grundsätzlich müssen bei der Testung dieser Personengruppe mit einem erschwerten Instruktionsverständnis, einer reduzierten Konzentrationsfähigkeit und Ausdauer sowie einer eingeschränkten Motivierbarkeit und Kooperationsbereitschaft gerechnet werden. Geeignete Verfahren sind insbesondere bei einer höheren Schweregraden der IM oder bei zusätzlichen hochgradigen Sinnesbeeinträchtigungen oft nicht verfügbar oder standardisiert anwendbar. In diesem Falle muss die entsprechend adaptierte, individualisierte Vorgabe und Durchführung besonders sorgfältig dokumentiert und bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden. Gar nicht selten kommt es auch vor, dass auf einzelne geeignete Untertests unterschiedlicher Instrumente oder gar auf den eigenen Fundus diverser Materialien zurückgegriffen werden muss. In jedem Fall muss die Testung durch eine sorgfältige Verhaltensbeobachtung (ggf. zusätzlich im Alltag) und häufig durch Einbezug fremdanamnestischer Informationen ergänzt werden.

Demenz-Diagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung

Nochmals schwieriger stellt sich die Situation dar, wenn nicht nur ein Status quo erhoben werden soll, sondern, wie in der Demenz-Diagnostik notwendig, potentielle kognitive Verluste bzw. Demenz-typische Profile zur Beurteilung anstehen. Auch wenn sich häufig emotionale Störungen und/oder Verhaltensänderungen, insbesondere Verluste in Alltagsfertigkeiten der Selbstversorgung oder räumliche Orientierungsprobleme, Frühzeichen einer Demenz in der Personengruppe mit Intelligenzminderung sind, geht es bei der neuropsychologischen Demenz-Diagnostik vor allem um abnehmende kognitive

Fähigkeiten mit Fokus auf Gedächtnis, Sprache, Praxien (Handlungsplanung/-ausführung) und Orientierung.

Differentialdiagnostisch sind dabei insbesondere die Abgrenzung zu affektiven Störungen, vor allem einer Depression (Pseudo-Demenz), zu beachten. Beim Vorliegen einer Trisomie 21 stellen Sinnesstörungen sowie die „Obsessional slowness in Down’s syndrome“ (CHARLOT et al. 2002) weitere wichtige Differentialdiagnosen dar.

Die Diagnosestellung erfolgt bei Konvergenz aller Befunde, insbesondere aus dem klinischen Bild, der Anamnese, den differentialdiagnostischen Abklärungen sowie ggf. zusätzlicher apparativer Diagnostik wie Schädel-MRT oder Liquor-Befund. Bleibt es bei einer Verdachtsdiagnose, nehmen die Verlaufsmessungen bzw. -beobachtungen eine entscheidende Rolle ein.

Testverfahren zur Demenz-Diagnostik

Im Folgenden werden geeignete Demenz-Diagnostik-Verfahren bzw. Vorgehensweisen (unter Auslassung von Screenings, die ggf. vorgeschaltet werden) aufgelistet und deren Eignung entsprechend dem Grad der Intelligenzminderung sowie bestehender Komorbiditäten annäherungsweise zugeordnet.

1. CERAD-NP/-Plus, Neuropsychologische Testbatterie (Consortium to Establish a Registry für Alzheimer’s Disease; MEMORY CLINIC [Universitätsspital Basel] 1987, 2005), normiert, psychometrisch geprüft

- Goldstandard für Personen ohne IM
- z.T. anwendbar auch bei Lernbehinderung oder leichter IM

2. Demenztest DT, enthält Minimental Status Test (KESSLER et al. 1988, 1999), normiert, psychometrisch geprüft

- eingeschränkt geeignet für Personen mit leichter IM
- in Teilen auch bis mittelgradige IM anwendbar, z.B. Gedächtnisuntertest

3. Test Batterie zur Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung (BURT & AYLWARD 2000, übersetzt und modifiziert von ACKERMANN 2007), nicht normiert, keine psychometrischen Kennwerte verfügbar

- gut geeignet für Personen mit leichter bis mittelgradiger IM
- in Teilen auch bis schwere IM anwendbar

4. Individuelle Zusammenstellung verschiedener Untertests

- geeignet bei schweren Formen von IM und/oder
- gravierenden zusätzlichen Beeinträchtigungen (motorische, Sprach- oder Sinnesbehinderungen, emotionale/psychiatrische Störungen und/oder Verhaltensprobleme)

5. Verhaltensbeobachtung: direkt bei gezielter Interaktion sowie Exploration ausgewählter, motivierender Materialien, ggf. zusätzlich teilnehmend im Alltag

- bei schweren Formen von IM
- bei gravierenden zusätzlichen Beeinträchtigungen (s.o)
- bei fortgeschrittener Demenz.

Die *Fremdanamnese* gehört jeweils zur Beurteilung zwingend dazu, wird jedoch mit zunehmendem Grad an Beeinträchtigung der Person immer entscheidender. In Kork wird dafür der Verlaufsbogen „*Ist es Demenz?*“ (entwickelt von PETERSEN et al. 2000) eingesetzt. Der strukturierte Fragebogen erhebt systematisch demenztypische Verluste im Alltag und ermöglicht übersichtlich die Beurteilung des individuellen Verlaufs über die Zeitpunkte der Erhebungen. Leider sind weder psychometrische Kennwerte noch eine offizielle Version des Verfahrens veröffentlicht.

Fallbeispiel

Anamnese

Herr A. mit Trisomie 21, inzwischen Mitte 40, kam 2013 erstmalig stationär zur Abklärung eines recht diffusen klinischen Bildes mit unklaren „Verwirrtheitszuständen“, Stimmungsschwankungen, Ängsten und offenbar auch abnehmender Selbstständigkeit. Nach jahrelanger Tätigkeit in einer geschützten Werkstatt (Arbeitsgruppe mit erhöhtem Betreuungsaufwand) war er unter dem Eindruck von Überforderung vor kurzem in eine Förder- und Betreuungsgruppe gewechselt.

Schon 2009 wurde vom niedergelassenen Neurologen eine Depression sowie Demenz vermutet. Im Jahr 2011 wurde in der Ambulanz der Séguin-Klinik Kork dann eher eine phasisch/rezidivierend verlaufende affektive Störung mit depressiver Symptomatik angenommen. Auch wenn 2012 die Demenz-typischen Auffälligkeiten zunächst rückläufig waren, wurde 2013 die Einschätzung eines allgemeinen „Abbaus“ erneuert und man fragte sich insbesondere, ob das klinisch diffuse Bild (s.o.) möglicherweise mit einem verminderten Hörvermögen zusammenhinge.

Wir sahen stationär einen motorisch wenig eingeschränkten Mann mit vermutlich schwergradiger Intelligenzminderung. Das Sprachvermögen beschränkte sich auf das Sprechen weniger Einzelworte, z. T. kompensiert über einzelne bekannte Gebärden, sowie ein Sprachverständnis, das aus Schlagwörtern und bekannten Redewendungen bestand. Die Kommunikation war erheblich beeinträchtigt durch meist ausbleibende Reaktionen auf Ansprache in Zimmerlautstärke. Gewisse lebenspraktische Fertigkeiten wie ein selbständiges Essen vorgerichteter Speisen sowie An- und Ausziehen unter

Anreicherung wurden beherrscht. Herrn A.'s anamnestisch vorbeschriebene freundliche, in früheren Jahren offenbar auch ausgeprägt fröhliche Grundstimmung erwies sich als eher indifferent.

Demenz-Diagnostik im Verlauf

2013

Die neuropsychologische Demenz-Diagnostik gestaltete sich aufgrund der schweren Intelligenzminderung mit deutlich reduziertem Instruktionsverständnis und fehlender Bereitschaft zur konzentrierten Mitarbeit sowie mangels ausreichendem Sprachvermögen schwierig. Die Verständigung, so wurde schnell klar, funktionierte -wenn überhaupt- nur über Schlagwörter (die meinerseits direkt ins Ohr des Patienten laut hineingerufen werden mussten) sowie die wenigen, bekannten Gebärden. Somit konnte keine standardisierte Demenz-Testung erfolgen. Nicht einmal einzelne Untertests zu Gedächtnis, Sprache oder Orientierung waren durchführbar.

Die gezielte Verhaltensbeobachtung war jedoch eine Option über den reinen Fremdbeurteilungsbogen „Ist es Demenz?“ hinaus. Möglicherweise gelang in einer strukturierten Untersuchungssituation mit Objekten mit hohem Aufforderungscharakter eine annähernde Einschätzung hinsichtlich Lernfähigkeit beim Umgang mit Neuem (Gedächtnis) sowie bezüglich Handlungskompetenzen (Apraxien) und Kommunikationsfähigkeiten (Sprache/Gebärden). Konkret umgesetzt wurde dieser Versuch einer objektivierenden Bestandsaufnahme dann über die Vorgabe einer Auswahl verschiedener bekannter und persönlich bevorzugter Objekte (z.B. Trommel, Memory-Spiel) sowie neuer Materialien (u.a. Klopfbank, PEP-R-Puzzles).

Im Ergebnis zeigten sich ein kompetenter, vermutlich genau den vorbestehenden Fähigkeiten entsprechender Umgang mit Trommel und Memory sowie mehrfach erkennbare Lerneffekte, z.B. im Umgang mit der Klopfbank und den PEP-R-Puzzles. In der Kommunikation setzte Herr A. die bekannten Gebärden häufig und zur Situation völlig passend ein, gelegentlich auch einzelne Wörter. Auffällig erwies sich dagegen seine eher herabgestimmte bis neutrale Stimmungslage, obwohl z. B. Trommeln und das Memory-Spiel langjährig zu seinen Lieblingsbeschäftigungen gehörten. In der Fremdbeurteilung „Ist es Demenz?“ ergaben sich höchstens punktuelle und eher vage Verluste. Darüber hinaus blieb die Aussage insgesamt unsicher, da der zweckmäßige Vergleichszeitpunkt vor Beginn der auffälligen Symptomatik einige Jahre zurück lag und retrospektiv aus dem Gedächtnis einer Betreuerin mit entsprechender Unschärfe erhoben werden musste.

Insgesamt zeigten sich somit zunächst keine Demenz-typischen Verluste, wengleich dies mangels Vorbefunden als Vergleichsgrundlage sicherlich kein

eindeutiges Ergebnis darstellte. Da auch die übrige klinische und medizinische (inklusive bildgebende und Liquor-)Diagnostik keine entsprechende Bestätigung ergab, wurde die Diagnose Demenz vorläufig nicht vergeben und die Symptomatik eher der depressiven Störung bei zunehmender Schwerhörigkeit zugeschrieben. Die ausgeprägte Hörstörung wurde zwischenzeitlich fachärztlich bestätigt und mündete in die Empfehlung zur Anpassung eines Hörgeräts.

2014

Im Rahmen einer Verlaufsuntersuchung im Jahr 2014 wurde von Bezugsbetreuern berichtet, dass der Patienten regelrecht aufgeblüht sei und vermehrte aktiven Sprachegebrauch zeigte, fröhlicherer Stimmung war und einen verbesserten Antrieb hatte. Allerdings lehnte Herr A. nach kurzer Zeit die Hörgeräte komplett ab und zog sich daraufhin auch wieder mehr in sich zurück. Die wiederholte neuropsychologische Untersuchung ergab ein nahezu identisches Resultat zu 2013, insbesondere keine Hinweise auf Demenz-typische Verluste. In der Fremdbeurteilung „Ist es Demenz?“ zeigte sich ebenfalls kein Abwärtstrend, im Gegenteil, es waren sogar Hinweise auf gewisse Erholungen zu erkennen (z.B. bei der Sprache, im Gedächtnis, in der Konzentrationsfähigkeit und der zeitlichen Orientierung, jeweils im Vergleich zu 2013). Als Konsens-Diagnose verblieb die affektive Störung. Die Diagnose einer Demenz konnte somit weiterhin nicht ausreichend sicher untermauert werden.

2016

Herr A. kam erneut stationär, da er sich wieder öfters verwirrt, ängstlich und stimmungslabil zeigte. Hinzu kamen nächtliche Unruhezustände und Weglauftendenzen. Zudem hätten seine Selbstversorgungsfertigkeiten abgenommen und es fielen im Alltag räumliche Orientierungsprobleme auf. Die nunmehr dritte neuropsychologische Diagnostik in Form der beschriebenen, gezielten Verhaltensbeobachtung legte einen völligen Einbruch der vorher bestandenen kognitiven Fähigkeiten nahe: Herr A. wirkte durchweg rat- und hilflos bei Präsentation oder Anreichen der Materialien, er profitierte nicht wie vorher vom Vormachen oder von Hilfestellungen. Lediglich die Memory-Schachtel nahm er wenigstens entgegen, ohne sie jedoch auszupacken und die Karten auszulegen oder zu stapeln, wie er dies 2013 und 2014 stets ausführte. Herr A. setzte keinerlei Sprache oder Gestik mehr ein und schien auch verbale oder nonverbale einfachste Aufforderungen nicht zu verstehen. Im Verlauf der Untersuchung wurde Herr A. immer unsicherer und affektiv labiler, begann zu jammern und zu weinen. Damit konsistent kam es im Verlaufsinstrument „Ist es Demenz?“ nun zu Absenkungen in nahezu allen Bereichen. Die Befunde der Zusatzuntersuchungen unter Wiederholung des Schädel-MRTs sowie der Lumbalpunktion konvergierten letztendlich alle in Richtung Demenz, so dass die Diagnose nun vergeben wurde.

Schlussfolgerungen

Wie oben dargelegt kann die neuropsychologische Diagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung und Demenz-Verdacht durchaus zur Objektivierung von Demenz-verdächtigen Symptomen beitragen und damit häufig die Diagnosestellung mit absichern. Gar nicht selten gelingt es sogar beim Personenkreis mit schwerer IM und/oder zusätzlichen Beeinträchtigungen, wie anhand des Fallbeispiels illustriert, ein Demenz-typisches Profil zu bestätigen oder umgekehrt mit hoher Wahrscheinlichkeit zu verwerfen.

Literatur

- ACKERMANN, A. (2007): Test Batterie zur Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Forschungsgruppe Prävention & Demenz des Instituts für Psychogerontologie der Universität Erlangen-Nürnberg, persönliche Handreichung
- BURT, D. B., AYLWARD, E. H. (2000): Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 44(2), 175-180
- CHARLOT, L., FOX, S., FRIEDLANDER, R. (2002): Obsessional slowness in Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 46(6), 517-524
- KESSLER, J., DENZLER, P., MARKOWITSCH, H. J. (1988, überarbeitete 2. Auflage 1999): Demenztest. Beltz Test GmbH, Weinheim
- MEMORY CLINIC [Universitätsspital Basel] (1987, 2005): CERAD Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease
- PETERSEN, N. D. et al. (2000): „Ist es Demenz?“. Arbeitsgruppe der dänischen Wohneinrichtung Løgumgård

Praxis der psychologischen Demenzdiagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung

Heika Kaiser

Um einen dementiellen Abbau bei Patientinnen und Patienten mit Intelligenzminderung (IM) diagnostizieren zu können, müssen wir Veränderungen in ihrer individuellen Leistungsfähigkeit erfassen. Dabei stoßen wir regelmäßig auf folgendes **Problem**:

Bei Menschen mit Intelligenzminderung fehlen meist objektivierte und vergleichbare Befunde zum Ausgangsniveau ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit, ihrer lebenspraktischen Fähigkeiten/Selbständigkeit sowie ihrer sozialen Fertigkeiten im Alltag. Deshalb sind für die testdiagnostische Einschätzung, ob eine Demenz vorliegt, immer Mehrpunktmessungen notwendig. Diese sollten im Intervall von sechs bis zwölf Monaten erfolgen.

Im KEH (Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH, Berlin) habe ich regelmäßig drei verschiedene Untersuchungsverfahren zur Erfassung dementieller Veränderungen bei Menschen mit IM genutzt:

1. **Testbatterie** von BURT & AYLWARD (2000) zur direkten Untersuchung demenzrelevanter kognitiver Fähigkeiten der Patientin/des Patienten mit Intelligenzminderung
2. **Fragebogen** von EVENHUIS, KENGEN & EURLINGS (2004) Dementia questionnaire for persons with intellectual disabilities (DMR) zur Fremdeinschätzung der beobachteten demenzrelevanten Fähigkeiten und Verhaltensweisen im Alltag durch Bezugspersonen
3. **Stressindex-Bogen** nach SELTZER (1997; in: BURT & AYLWARD 2000) zum Erfassen aktueller Lebensereignisse, die Einfluss auf das seelische Befinden und auf die Leistungsfähigkeit der Patientin/des Patienten haben können. Dies erfolgt per Fremdeinschätzung durch Bezugspersonen.

Für diese Untersuchungsverfahren steht eine hausinterne Übersetzung zur Verfügung. Die Untersuchungsinstrumente möchte ich kurz darstellen.

Die Testbatterie

umfasst die Untertests:

1. Autobiographisches Gedächtnis
2. Orientierungsprüfung: Ort, Zeit, Stadt, Land
3. Einfache Aufforderungen mit drei Alltagsgegenständen befolgen
4. Benennaufgabe: 10 Alltagsgegenstände benennen

5. Gedächtnis- und Lernaufgabe:

- 10 Gegenstände der Benenn-Aufgabe erinnern
- 6 Lerndurchgänge mit erneuter Darbietung der nicht erinnerten Objekte; zwischen den Lerndurchgängen Ablenkung durch Interferenzaufgaben; Erinnerungsabfrage nach 10 Minuten Ablenkung.

Dafür müssen die Patientinnen und Patienten zu einem aktiven Sprachgebrauch von Einzelworten sowie einem ausreichenden Sprach- und Instruktionsverständnis in der Lage sein. Sie sollten motiviert sein, sich kooperativ auf die Testsituation einlassen können, motorische Fähigkeiten (greifen) und eine Belastbarkeit von ca. 30 Minuten mitbringen.

Die Auswertung erfolgt als intraindividueller Vergleich von mindestens zwei Untersuchungen im Verlauf.

Kriterien für die Diagnose:

- Verschlechterung in mehreren UT
- Zunahme der Falschnennungen bei Lernaufgabe

Der Fragebogen DMR

umfasst 50 Items, die per Fremdeinschätzung durch eine Bezugsperson erhoben werden. Die Items beziehen sich auf den aktuellen Zustand der Patientin/des Patienten in den letzten zwei Monaten. Auch hier ist eine Mehrpunktmessung notwendig, wobei im Verlauf möglichst immer dieselbe Bezugsperson befragt werden sollte. Für Risikogruppen empfiehlt sich eine Erstanwendung auch vor klinischer Auffälligkeit. Der Fragebogen ist nicht anwendbar bei Menschen mit schwerster IM und bei Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung (schwere IM kombiniert mit schwerer Sinnes- oder Körperbehinderung).

Die beobachteten Fähigkeiten der Patientin/des Patienten werden in acht Skalen abgebildet, die zu den zwei Skalen zusammengefasst werden:

- **Kognitive Skalen:** Kurzzeitgedächtnis, Langzeitgedächtnis, Räumliche und zeitliche Orientierung
- **Soziale Skalen:** Sprache, praktische Fertigkeiten, Stimmung, Aktivität, Interesse, Verhaltensauffälligkeiten

Zur Auswertung werden für die beiden Skalen Summenscores errechnet und die Differenz zum Ergebnis der Vergleichsuntersuchung(en) ermittelt.

Kriterien für die Diagnose:

- Kritische Differenz für die Skalensumme ist überschritten.

Der Stressindex-Bogen

erfasst per Fremdeinschätzung durch Bezugspersonen wichtige Lebensereignisse der letzten zwölf Monate und deren Einfluss auf das psychische Befinden der Patientin/des Patienten:

- Krankheit/Krankenhausaufenthalt (selbst oder von Bezugspersonen)
- Verlusterlebnisse: Tod einer nahestehenden Person/Berentung/Arbeitsplatzverlust
- Neue Kontakte (Betreuer/in, Mitbewohner/in)
- Neuer Arbeitsplatz
- Umzug (selbst oder von Bezugspersonen)
- Materielle Nöte

Die Bewertung, ob die stattgehabten Ereignisse gut oder belastend für die Patientin/den Patienten waren, trifft die befragte Bezugsperson.

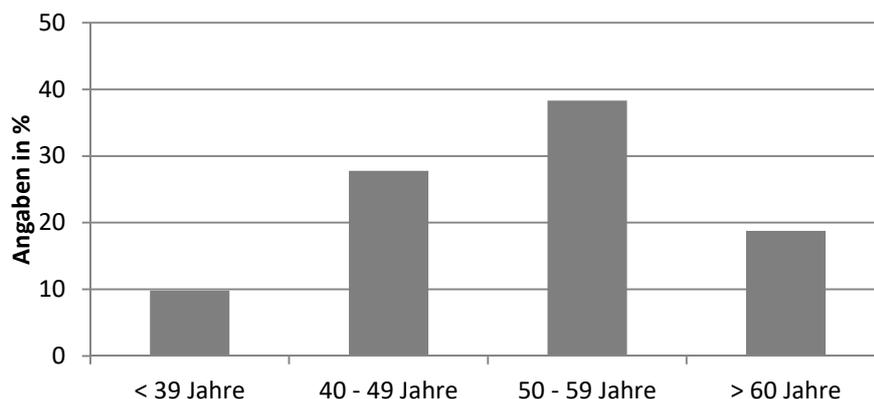
Die praktische Anwendung

Von 2006 bis 2016 wurden alle Patientinnen und Patienten mit Intelligenzminderung und Verdacht auf Demenz einbezogen, die stationär oder ambulant im Behandlungszentrum für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung behandelt wurden.

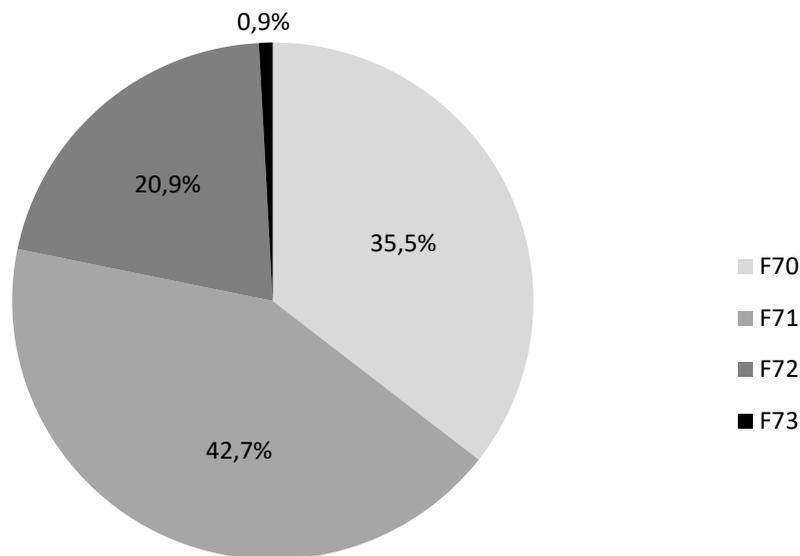
Die untersuchte Stichprobe

- Gesamt (*n*): 133
- Männlich: 69
- Weiblich: 64
- Down-Syndrom: 44

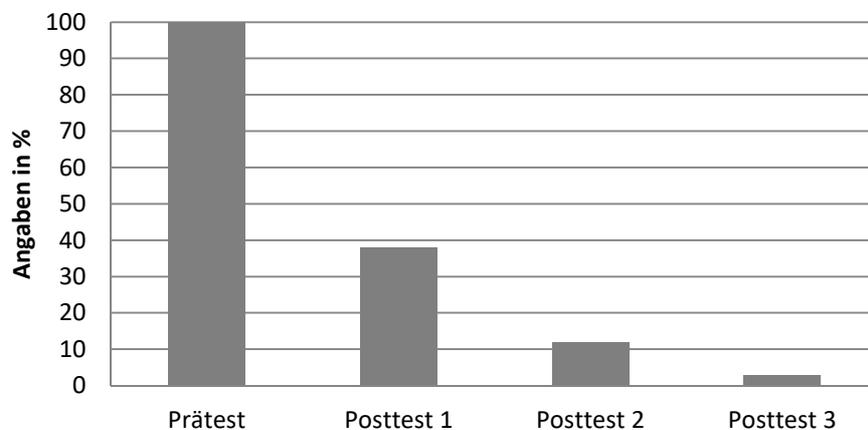
Altersgruppen: Insgesamt wurden Patienten im Alter zwischen 26 und 76 Jahren untersucht. Ca. 2/3 der Pat. waren zwischen 40 und 59 Jahre alt. 18% waren älter als 60 Jahre:



Schweregrad der Intelligenzminderung: Die Mehrheit der untersuchten Pat. (ca. 78%) hatte anamnestisch eine leichte bis mittelgradige Intelligenzminderung. Der Anteil der Pat. mit anamnestisch schwerer Intelligenzminderung lag bei knapp 21%².



Patientinnen und Patienten zu den Messzeitpunkten



Von den untersuchten Pat. kamen nur 38% zur Wiederholungsuntersuchung nach 6-12 Monaten (Posttest 1). Im Langzeitverlauf unterzogen sich bei noch unklarer Diagnosestellung 12% der Patienten dem Posttest 2 und 3% der Patienten dem Posttest 3 nach jeweils weiteren 6-12 Monaten.

² Nach der ICD-10 bedeutet:

F70	leichte Intelligenzminderung	IQ 50-69
F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	IQ 49-35
F72	Schwere Intelligenzminderung	IQ 20-34
F73	Schwerste Intelligenzminderung	IQ<20

Ergebnisse 1: Qualitative Bewertung

1. Die Testbatterie ist insgesamt gut durchführbar bei sprechenden Menschen.
2. Abweichungen in der Testdurchführung sind notwendig
 - bei reduzierter Belastbarkeit, geringer Motivation, stark reduziertem Sprachgebrauch
 - durch Auslassen einzelner Untertests oder Interferenzaufgaben.
3. Bei fehlendem Sprachgebrauch sind nur DMR und Stressindex-Bogen durchführbar.
4. Die Diagnosestellung in Abgrenzung zu Komorbiditäten ist möglich.

Problemfälle sind dabei Patientinnen und Patienten mit chronisch schizophrener Psychose, Pseudodemenz bei Depression sowie mit starker Sedierung durch Medikation.

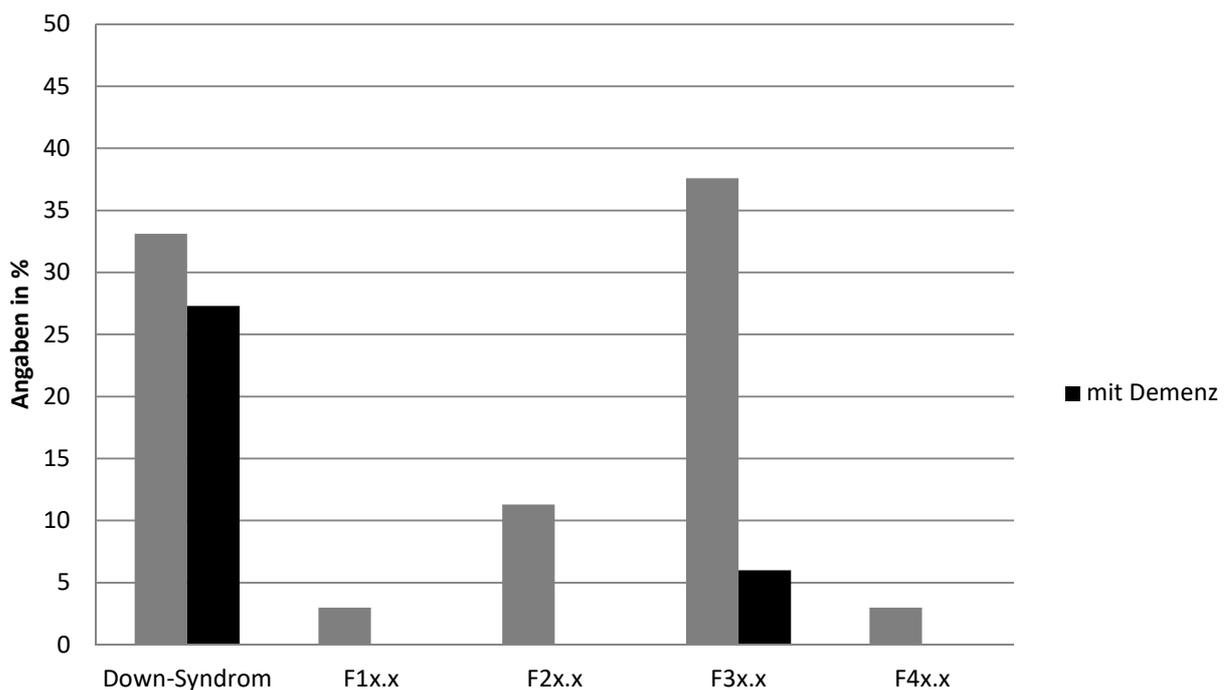
Ergebnisse 2: Diagnosen

Bei 2/3 der mehrfach untersuchten Patientinnen und Patienten konnte eine klare Aussage zur Fragestellung Demenz getroffen werden: Bei 1/3 wurde die Diagnose einer Demenz gestellt und bei 1/3 sicher verworfen.

Durchschnittsalter bei Diagnosestellung:

Bei Diagnosestellung waren die Patienten im Durchschnitt Anfang/Mitte 50. Bei Patienten mit Down-Syndrom wurde die Diagnose durchschnittlich früher (Anfang 50) gestellt.

Ergebnisse 3: Komorbidität



In der untersuchten Stichprobe waren die häufigsten Komorbiditäten von Patientinnen und Patienten mit Demenz das Down-Syndrom und/oder eine Depression³.

Ergebnisse 4: Komorbidität bei Down-Syndrom

Insgesamt hatten von den untersuchten Patienten mit Down-Syndrom etwa 2/3 keine psychiatrische Krankheit, weniger als 5% hatten eine schizophrene Psychose und etwa jeder Dritte litt unter Depressionen. Von den Patienten mit *Down-Syndrom und Demenz* hatte etwa jeder 5. keine zusätzliche psychiatrische Erkrankung und deutlich weniger eine Depression.

Schlussfolgerungen

- Die testpsychologischen Instrumente zur Demenzdiagnostik bei Menschen mit IM sind praktikabel und hilfreich.
- Der Aufbau von Demenzsprechstunden zur Diagnostik und Etablierung der möglichen Hilfen für Menschen mit Demenz und IM ist erforderlich.
- Einheitliche deutsche Versionen der Untersuchungsverfahren sollten erstellt werden. Die wissenschaftliche Überprüfung und Weiterentwicklung der Messinstrumente sind wünschenswert.

Literatur

BURT, D. B., AYLWARD, E. H. (2000): Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 44, 175-180

EVENHUIS, H. M. (1996): Further evaluation of the Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation (DMR). *Journal of Intellectual Disability Research* 40, 369-373

Danksagung

Ich danke allen Kolleginnen und Kollegen, die mich bei dieser Arbeit unterstützt haben:

Dr. Claudia Grubich für die neuropsychologische Expertise und Beratung zum diagnostischen Procedere sowie für die Übersetzung der Untersuchungsverfahren.

Manuel Heinrich und Dr. Julia Böhm für ihre ausdauernde Arbeit bei der Datenerfassung und statistischen Aufbereitung.

PD Dr. Tanja Sappok für die befruchtenden Diskussionen zu allen Fragen und Zweifeln bei der Bearbeitung der Ergebnisse und das Mutmachen zur Veröffentlichung.

³ Nach der ICD-10 bedeutet:

- F1 Psychische und Verhaltensstörungen durch psychotrope Substanzen
- F2 Schizophrenie, schizotype und wahnhaftige Störungen
- F3 Affektive Störungen (u.a. Depressive Störungen)
- F4 Neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen

Postoperatives Delir bei älteren Menschen Ergebnisse einer empirischen Untersuchung

Eckehard Schlauß

Was ist ein Delir?

Der Begriff des Delirs bezeichnet alle akuten psychischen Störungen, die eine organische Ursache haben. Das Delir geht mit einer Bewusstseinsstrübung und einer kognitiven Störung einher. Bei den über 70-jährigen Patienten in der stationären Behandlung ist das Delir die häufigste Komplikation. Diese Patienten weisen eine deutlich erhöhte Mortalitätsrate auf. Postoperativ verwirrt sind ca. 50% aller Patienten auf Intensivstationen, und in den Abteilungen der Inneren Medizin und der Chirurgie. Die Verweildauer, die Kosten, der Pflegeaufwand und das Risiko einer Heimeinweisung sind deutlich erhöht. (vgl. KRATZ et al. 2015).

Verhältnis Delir zur Demenz

Demenzkranke werden häufiger stationär behandelt als Gleichaltrige ohne Demenz. Viele Klinikaufenthalte könnten durch eine umsichtige ambulante Versorgung vermieden werden.

Menschen mit Demenz haben eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für ein Delir. Die Demenz ist der mit Abstand bedeutsamste Risikofaktor für ein Delir.

Bei stationär behandelten Menschen mit Demenz treten häufig (vermeidbare) Komplikationen auf: Das Risiko für Delirien und andere Komplikationen ist nach einer Studie von BAIL et al. (2013) signifikant erhöht. Der Anteil von Patienten und Patientinnen, die wegen somatischen Erkrankungen stationär behandelt werden und gleichzeitig unter einer Demenz leiden, ist hoch und wird in Zukunft erheblich steigen. Die meisten Krankenhäuser sind hierauf nicht vorbereitet und bieten in Bezug auf die Versorgung keine ausreichenden Lösungsansätze. Wesentliche Problembereiche sind (vgl. Abb. 1):

Check-Up**Wie demenzsensibel ist Ihr Krankenhaus?**

Das herausfordernde Verhalten von Menschen mit kognitiven Einschränkungen belastet nicht nur Mitarbeitende, sondern verstärkt die Symptomatik der betroffenen Patienten. Die Situation spitzt sich besonders dann zu, wenn Sie darauf nicht vorbereitet sind, oder es keine Bereitschaft gibt, den Ablauf auf diese vulnerablen Patientengruppen anzupassen. Ein kurzer Check-Up zeigt, wo Ihr Haus in dieser Frage steht und was Sie noch verbessern könnten.

<input type="radio"/> Wahrnehmung:	(Er-)Kennen Sie die Anzeichen für eine Demenzerkrankung?
<input type="radio"/> Screening:	Ist Ihnen der Anteil der Patienten mit kognitiven Einschränkungen bekannt?
<input type="radio"/> Wissen:	Sind Mitarbeitende in Medizin und Pflege zum Thema Demenz geschult?
<input type="radio"/> Orientierung:	Haben Sie Leitlinien für die Kommunikation mit dementiell Erkrankten?
<input type="radio"/> Begleitung:	Achten Sie auf die besonderen Bedürfnisse, bspw. beim Essen und Trinken?
<input type="radio"/> Organisation:	Ist die Klinikroutine angepasst oder eine 1:1 Betreuung gewährleistet?
<input type="radio"/> Ressourcen:	Beziehen Sie Angehörige/Ehrenamtliche in Aufenthalt und Entlassung mit ein?
<input type="radio"/> Architektur:	Sind bauliche Maßnahmen für eine bessere Orientierung vorgenommen worden?

Abb. 1: Eine besondere Problematik für alle Krankenhäuser der Akutversorgung, egal ob Regel- oder Maximalversorgung, sind Patienten und Patientinnen, die bei einer bestehenden kognitiven Einschränkung ein Delir erleiden (Zeitschrift des Deutschen Evangelischen Krankenhausverbandes e. V., Ausgabe 12, Dezember 2015, S. 7).

Informationen zur Studie

Vielversprechende Modellprojekte belegen, dass durch unterschiedliche Interventionen die Häufigkeit von postoperativen Delirien auf somatischen Stationen im Allgemeinkrankenhaus reduziert werden kann. Eine wichtige unterstützende Behandlungsmöglichkeit sind nichtmedikamentöse Interventionen. Allerdings werden sie im alltäglichen Umgang, sowohl in der Delirprävention als auch in der Delirbehandlung, nicht ausreichend genutzt.

Ziel der Studie war es, folgende Fragen zu beantworten:

- Wie häufig treten postoperative Delirien in der Chirurgie des KEH, ein Allgemeinkrankenhaus der Regelversorgung, auf?
- Kann ein „Delirpfleger“ (gerontopsychiatrische Pflegefachkraft) durch pflegerische Maßnahmen (nichtmedikamentöse Interventionen) die Häufigkeit postoperativer Delirien senken?

Der Focus lag auf nichtmedikamentösen Interventionen und die Rolle von speziell geschultem Pflegepersonal bei der Delirprävention von kognitiv eingeschränkten Personen (praxisnahe Durchmischung des Patientenkollektivs).

Ausgangssituation

Das Delir bei älteren Patienten und Patientinnen im Allgemeinkrankenhaus ist ein Problem, das häufig in der täglichen klinischen Praxis auftritt und nicht selten zu Spannungen zwischen unterschiedlichen Fachabteilungen führt,

wobei Psychiatrische Abteilungen häufig gedrängt werden, „*umtriebige alte Patienten und Patientinnen mit ‚Weglauftendenz‘ auf einer geschlossenen Station unterzubringen*“ (so könnte eine entsprechende Konsilanforderung lauten; NICEGUIDELINES 2010; WOLF et al. 2013).

Wir wollten speziell wissen, ob die Anwendung nicht-pharmakologischer Interventionen durch qualifiziertes Pflegepersonal zu einer Verringerung der Inzidenz von postoperativen Delirien führt und ob sich damit das Management dieser hochbetagten Patientengruppe innerhalb einer Chirurgischen Fachabteilung im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin verbessern und Verlegungen in Psychiatrische Abteilungen verringern lassen.

Zielsetzung

Etablierung eines *clinical pathway* durch Liaisonpflege im Rahmen der Prävention und Behandlung von Delirien älterer Patienten und Patientinnen auf Chirurgischen Stationen im Allgemeinkrankenhaus, um Verlegungen in die Psychiatrie möglichst zu vermeiden. Dies soll durch qualifiziertes Pflegepersonal (Delirspezialisten und -spezialistinnen) erfolgen. Etablierung eines Demenz-Delir-Managements in allen Bereichen des KEH.

Methoden

2-Jahres-Studie (2011-2012): Einjährige Nicht-Interventions-Phase („Prävalenzphase“), in der wir die Häufigkeit des Delirs auf zwei Chirurgischen Stationen im KEH dokumentiert haben, gefolgt von einer einjährigen Interventionsphase auf einer der beiden Chirurgischen Stationen. Die andere Chirurgische Station war die Kontrollstation. Die Interventionen, die verwendet wurden, waren nicht-pharmakologisch, wie z. B. beschrieben im Hospital Elder Life Program (HELP, vgl. INOUYE 1994; 2004).

Ergebnisse

In der Prävalenzphase wurde auf beiden Stationen die Häufigkeit von über 70-jährigen Patienten und Patientinnen, die bereits präoperativ bestehende kognitive Defizite und prädelirante Zustände aufwiesen, erfasst (Abb.2).

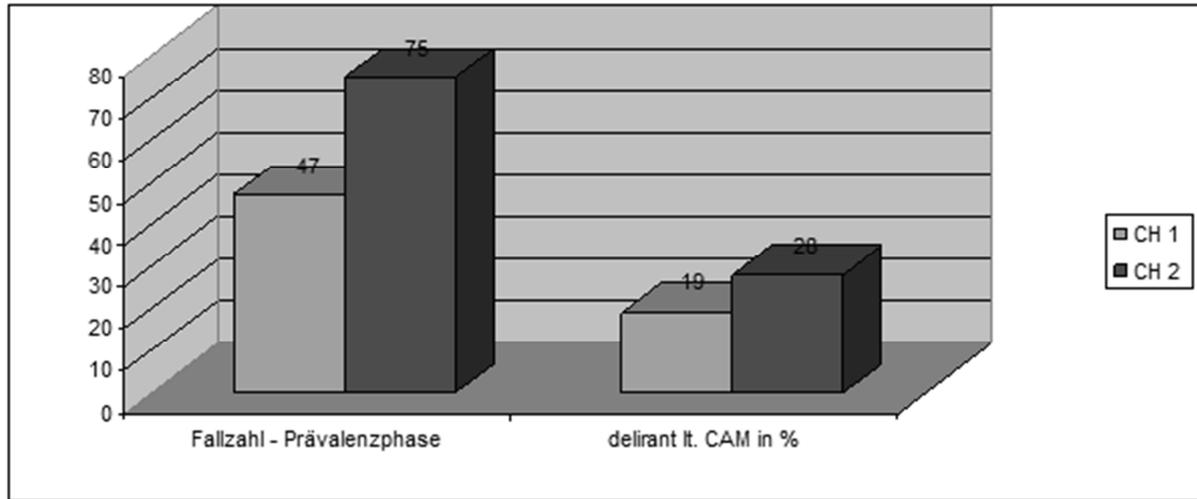


Abbildung 2: Delirhäufigkeit in der Prävalenzphase

(**Legende:** CH 1 = Chirurgie 1 = Kontrollstation / CH 2 = Chirurgie 2 = Interventionsstation / CAM = Confusion Assessment Method)

In der Prävalenzphase wurde auf beiden Stationen die Häufigkeit von über 70-jährigen Patienten und Patientinnen, die bereits präoperativ bestehende kognitive Defizite und prädelirante Zustände aufwiesen, erfasst (Abb.2). Es wurden die sozioökonomischen Daten, die Diagnosen, die somatischen Erkrankungen und die präoperativ bestehende Medikation dokumentiert. Des Weiteren wurden prä- und postoperativ folgende Untersuchungen durchgeführt beziehungsweise Daten erhoben:

- Mini-Mental-Status-Test (FOLSTEIN et al. 1975)
- Aktivitäten des täglichen Lebens
- Confusion Assessment Method (INOUYE et al. 1990)
- Delirium Rating Scale (TRZEPACZ et al. 1998)
- Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (SPIEGEL et al. 1991)
- Barthel-Index (MAHONEY et al. 1965)
- Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (STRAUSS et al 2004)
- Body-Mass-Index
- Schlafstunden.

In der anschließenden Interventionsphase wurde eine der beiden Stationen zur Interventionsstation, die andere zur Kontrollstation. Die gerontopsychiatrische Liaisonpflegekraft (Delirpfleger) führte je nach individuellem Bedarf der Patienten und Patientinnen prä- und postoperativ Interventionen durch (Abb. 3).

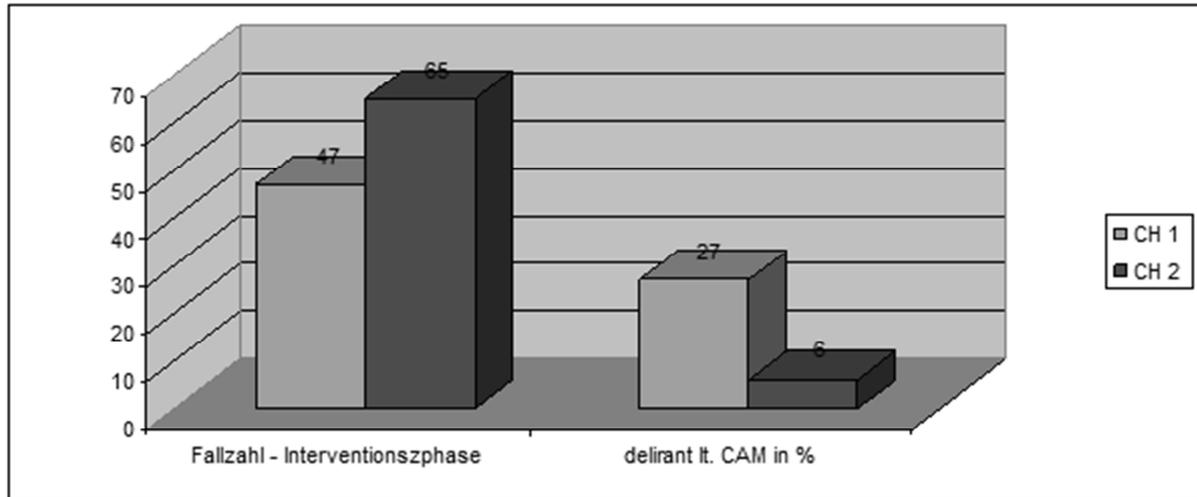


Abbildung 3: Delirhäufigkeit in der Interventionsphase

(**Legende:** CH 1 = Chirurgie 1 = Kontrollstation / CH 2 = Chirurgie 2 = Interventionsstation / CAM = Confusion Assessment Method)

Zusammenfassung der Ergebnisse

Insgesamt wurden 239 Patienten und Patientinnen in beiden Phasen der Studie untersucht. In der Prävalenzphase (vgl. Abb. 2) entwickelten auf beiden Stationen jeweils 20% der Patienten und Patientinnen ein postoperatives Delir. In der Interventionsphase (vgl. Abb. 3) reduzierte sich das postoperative Delir auf der Interventionsstation, während es in der Kontrollgruppe bei einer Häufigkeit von 20% verblieb. Der Gruppenunterschied erwies sich als signifikant ($p = 0,048$) (KRATZ et al. 2015).

Überblick über die Interventionen

Frühmobilisation

- mobilisieren – zum Laufen
- zu den Mahlzeiten an den Tisch
- zur Selbstpflege
- Vermeidung der Weichlagerung

Verbesserung der Sensorik

- Brille
- Hörgerät(e)
- angepasste Lichtverhältnisse
- persönliche Gegenstände
- Reiz-Reduktion/Stimulation (Hyperaktives-/Hypoaktives Delir)
- suchen von Wahrnehmungsstörungen in der Anamnese

Verbesserung des Ernährungszustandes

- Wunschkost

- Ernährungsberatung
- Essen als soziales Ritual
- Zahnprothese
- Schluckscreening

Schlafverbesserung

- Schlafgewohnheiten beachten
- späteres zu Bett gehen
- Einschlafhilfen – warme Milch/Kaffee/Schlaftee/Einreibung
- Tagesstruktur verändern
- medikamentöse Unterstützung mit behandelndem/r Arzt/Ärztin abstimmen

Kognitive Aktivierung

- Reorientierungshilfen – z. B. Kalender, Wanduhr, Tageszeitung
- Gruppenintervention – Gesprächskreis, Themenstunde, Erinnerungsarbeit
- Gruppenintervention – Gedächtnistraining (Plejaden – memofit)
- Gruppentherapie – Genusstherapie (Schmecken, Riechen, Fühlen)
- Angehörige/Bezugspersonen – EduKation (ENGEL 2007)
- Angehörige – miteinbeziehen in die Betreuung

Validation

- Schulungsprogramm für das Pflegepersonal/Betreuungspersonal
- Learning by doing
- Lern-Module
- Delir und Umgang
- Validation
- Selbsterhaltungstherapie (ROMERO 2011)
- einfühlsame Kommunikation
- Kommunikationshilfsmittel – Sicherheit vermitteln
- Patient und Patientinnen gezielt und verständlich über die gegenwärtige Situation informieren
- Zimmerwechsel vermeiden
- Ablenkungen ermöglichen – Zeitung etc.

Diese Maßnahmen entsprechen dem üblichen patientenzentrierten pflegerischen Vorgehen auf einer gerontopsychiatrischen Station.

Der Delirpfleger nahm entsprechend den quantitativen Ergebnissen aller Instrumente eine Gesamtbewertung vor und schätzte somit das individuelle Risiko ein. D. h., dass der daraus resultierende individuelle Interventionsplan das Ergebnis der qualitativen Beurteilung des präoperativen Screenings und der Verhaltensbeobachtung des Patienten bzw. der Patientin war. Die kognitive und pflegerische Ausgangssituation vor dem chirurgischen Eingriff diente als Bewertungsgrundlage. Eine weitgehende Normalisierung des Tagesablaufes

war Ziel des individuellen Interventionsplanes. Ausgehend von den Ressourcen des Patienten bzw. der Patientin, seinen/ihren Interessen und Präferenzen, den Ressourcen seiner/ihrer Umgebung wie den Angehörigen und/oder der sozialen Situation erfolgte die Auswahl der individuellen Interventionen. Der Erhalt bzw. die Wiederherstellung der Selbständigkeit des Patienten bzw. der Patientin standen im Fokus. Sowohl eine Unter- als auch Überforderung sollten vermieden werden. Mit dem individuellen Interventionsprogramm wurden folgende Ziele gesetzt:

- Reorientierung
- Schlafverbesserung
- Förderung der Kognition
- Gestaltung des Tagesablaufs
- Frühmobilisation
- Einbeziehung der Angehörigen
- Verbesserung der Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme

Entsprechend dem postoperativen Verlauf wurde der Interventionsplan individuell angepasst (vgl. KRATZ et al. 2015: METHODEN Prävention des postoperativen Delirs).

Nicht die einzelne spezielle Intervention ist entscheidend!

These(1):

Das Pflegekonzept ist Bestandteil der psychosozialen Betreuung. D.h., dass das Pflegekonzept in die psychosoziale Betreuung eingebettet sein sollte.

These(2):

Der/Die Demenzkranke benötigt feinfühligere Mitmenschen mit hoher fachlicher Kompetenz.

Es geht um eine andere Kultur der Pflege von demenziell erkrankten Menschen. Wissenschaftlichkeit u.v.a.m. sind notwendige Voraussetzungen, aber die zwischenmenschliche Ebene, inklusive der empathischen Beziehungsgestaltung, ist der Kern der neuen Pflegekultur. Die Pflege von demenziell erkrankten Menschen muss eine völlig andere gesellschaftliche Wertschätzung erfahren! Sie muss von den altersdiskriminierenden Assoziationen befreit werden! Die Gesellschaft muss akzeptieren, dass die Betreuung von demenziell erkrankten Menschen auch einen hochgradigen Sachverstand erfordert (vgl. SCHLAUß & DIEFENBACHER 2011).

Definitionsvorschlag für die Betreuung und Pflege von demenziell erkrankten Menschen

Als Praxis bewahrt Betreuung die Integrität des Individuums. Die Alltagsprobleme werden in der Beziehung bearbeitet. Die Erhaltung, Anpassung oder Wiederherstellung physischer, psychischer und sozialer Funktionen erfolgen unter dem Diktat der Wahrung größtmöglicher Selbstständigkeit des demenziell erkrankten Menschen. Die Betreuung erfolgt sowohl im Sinne des/der Demenzkranken als auch unter Einbeziehung seiner/ihrer Angehörigen bzw. Betreuenden. Die psychosozialen Aspekte der Gesundheitsförderung stehen im Vordergrund. D.h., dass der/die Demenzkranke sich geborgen fühlen soll, von feinfühligem Mitmenschen umgeben ist und das Gefühl der Freiheit genießen kann. Die Rolle der Pflegenden ist hiermit auch bestimmt.

Zusammenfassung

Die Anwendung nicht-pharmakologischer Interventionen durch qualifiziertes Pflegepersonal führt zu einer Verringerung der Inzidenz von postoperativen Delirien. Das Management dieser hochbetagten Patientengruppe innerhalb einer Chirurgischen Fachabteilung im KEH wurde verbessert und Verlegungen in Psychiatrische Abteilungen verringert. Der Erfolg dieser intervenierenden Studie wurde durch das chirurgische Pflegepersonal erkannt. D.h., dass auch nach der Studie eine Umsetzung einiger Strategien durch das Pflegepersonal der Interventionsstation erfolgte.

Ausblick

Wir haben 2013 begonnen, ein multiprofessionelles Delirmanagement in den einzelnen Fachabteilungen zu etablieren. Einen pflegerischen Konsiliardienst haben wir bereits aufgebaut. Ein entsprechender Liaisondienst befindet sich im Aufbau. Dreißig Pflegeexperten und -expertinnen für Demenz sind für die Stationen ausgebildet. Gemeinsam mit dem Diakonieverein Zehlendorf und der AOK Nordost bilden wir Pflegeexperten und -expertinnen für Demenz für die Krankenhäuser aus. Im Rahmen dieser Kooperation mit der AOK Nordost setzen wir nachstationäre Behandlungskonzepte (*Pflege in Familien fördern – PfiFf*) um. Im Rahmen des durch die Robert Bosch Stiftung geförderten Projektes *Akutkrankenhaus als „window of opportunity“ für nachhaltige Demenzbehandlung* setzen wir neue Behandlungs- und Betreuungskonzepte um.

Literatur

- BAIL, K., BERRY, H., GREALISH, L., DRAPER, B., KARMELE, R., GIBSON, D. et al. (2013): Potentially preventable complications of urinary tract infections, pressure areas, pneumonia, and delirium in hospitalised dementia patients: retrospective cohort study. *BMJ Open* 3: e002770
- ENGEL, S. (2007): EduKation - Entlastung durch Förderung der Kommunikation: Eine Schulungsmaßnahme für Angehörige Demenzkranker. In: Demenz - eine Herausforderung für das 21.Jahrhundert 100 Jahre Alzheimer-Krankheit - Referate auf dem 22.Internationalen Kongress von Alzheimer's Disease International. Tagungsreihe der deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., Band 6: 275-280
- FOLSTEIN, M. F., FOLSTEIN, S. E., MCHUGH, P. R. (1975): Mini-Mental State (a practical method for grading the state of patients for the clinician). In: *Journal of Psychiatric Research*. 12, 1975, S. 189–198
- INOUYE, S. K. (1994): The dilemma of delirium: clinical and research controversies regarding diagnosis and evaluation of delirium in hospitalized elderly medical patients. *The American Journal of Medicine*, 97, 278-288
- INOUYE, S. K. (2004): A Practical Program for Preventing Delirium in Hospitalized Elderly Patients. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 71, 890-896
- INOUYE, S. K., VANDYCK, C. H., ALESSI, C. A., BALKIN, S., SIEGAL, A. P., HORWITZ, R.I. (1990): Clarifying confusion: The Confusion Assessment Method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med*. 1990; 113: 941-948. Confusion Assessment Method: Training Manual and Coding Guide, Copyright © 2003, Hospital Elder Life Program, LLC.
- KRATZ, T., HEINRICH, M., SCHLAUß, E., DIEFENBACHER, A. (2015): Prävention des postoperativen Delirs – Eine prospektive Intervention mit gerontopsychiatrischer Liaisonpflege auf chirurgischen Stationen im Allgemeinkrankenhaus. *Deutsches Ärzteblatt* 112, 289-96
- MAHONEY, F. I., BARTHEL, D. W. (1965): Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 1965, No.21, S.61-65
- NICEGUIDELINES-DELIR (2010): Zugriff am 29.11.2016 unter <http://guidance.nice.org.uk/CG103/NICEGuidance/pdf/English>
- ROMERO, B. (2011): Selbsterhaltungstherapie (SET). In: Haberstroh J. und Pantel J. (Hrsg.) Demenz psychosozial behandeln. AKA Verlag Heidelberg, 127-133
- SCHLAUß, E., DIEFENBACHER, A. (2011): Psychosoziale Betreuung und Pflege von Demenzkranken: Ist die Pflege Bestandteil der psychosozialen Betreuung, oder ist die psychosoziale Betreuung Bestandteil der Pflege? In: Stoppe, G. (Hrsg.) Konsekutive Publikation zum Symposium: Die Versorgung psychisch kranker Menschen. Bestandsaufnahme und Herausforderung für die Versorgungsforschung. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, S.171-179
- SPIEGEL, R., et al. (1991). A new behavioral assessment scale for geriatric out- and inpatients: the NOSGER. *Journal of the American Geriatric Society*, 39, 339-347.
- STRAUSS, B., et al. (2004): *Klinische Interviews und Ratingskalen*. Hogrefe Verlag, S.237–240
- TRZEPACZ, P. T., et al. (1998): Is delirium different when it occurs in dementia? A study using the delirium rating scale. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 1998 Spring; 10(2):199-204.
- WOLF, M., AROLT, V., BURIAN, R., DIEFENBACHER, A. (2013): Konsiliar-Liaison Psychiatrie und Psychosomatik - Ein Überblick. *Nervenarzt* 84, 639-647

„Weckworte“- Alzpoetry zur Steigerung der Lebensqualität von älteren Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz – ein Best Practice Beispiel

Sandra Verena Müller

Einleitung

Vor bis zu drei Jahrzehnten wurde dem Thema Demenz bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung kaum eine Bedeutung zugemessen. HÜLSHOFF (2012) spricht in diesem Zusammenhang sogar von einer jahrzehntelangen Tabuisierung. Die Anzahl älterer Menschen mit geistiger Behinderung ist in den letzten Jahren stetig gestiegen und wird im Zuge des demographischen Wandels auch in den kommenden Jahrzehnten weiter zunehmen. DIECKMANN & GLOVIS (2012) errechneten am Beispiel von Westfalen-Lippe, dass im Jahr 2030 jeder zweite Bewohner in stationären Wohneinrichtungen sechzig Jahre oder älter sein wird. Infolgedessen wird auch der Anteil von älteren Menschen mit geistiger Behinderung und einer Demenzerkrankung steigen.

Diese Entwicklung stellt die Einrichtungen der Behindertenhilfe vor neue Herausforderungen. Gedächtnisdefizite, Orientierungsschwierigkeiten, Antriebsminderung, soziale Rückzugstendenzen, Verhaltensauffälligkeiten und andere Demenzsymptome der Bewohner⁴ werden zunehmen (GÖVERT et al. 2013; WOLFF & MÜLLER 2013). Beispielsweise führen Orientierungsschwierigkeiten zu einer Angst nicht mehr in die Wohngruppe zurückzufinden. Diese wiederum kann in Rückzugstendenzen münden. Ein häufiges Demenzsymptom bei Menschen mit geistiger Behinderung ist die Antriebsminderung (MÜLLER & WOLFF 2012), welche dazu führt, dass Hobbys oder liebgewonnene Gewohnheiten nicht mehr verfolgt werden. Die Fachwelt hat erst seit jüngster Zeit die Notwendigkeit erkannt, sich mit den neuen Herausforderungen im Umgang mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung und einer zusätzlichen Demenzerkrankung auseinanderzusetzen (GUSSET-BÄHRER 2012). Dazu gehört auch die Notwendigkeit, die Tagesstruktur und Freizeitangebote an die speziellen Bedürfnisse älterer Menschen mit geistiger Behinderung und zum Teil mit einer Demenz anzupassen (WATCHMAN et al. 2010; LINDMEIER & LUBITZ 2012).

⁴ Zur besseren Lesbarkeit wurden stets männliche Berufsbezeichnungen und Pronomina verwendet. Gemeint sind selbstverständlich immer Personen beiderlei Geschlechts.

Das Forschungsprojekt „Leben mit geistiger Behinderung und Demenz“

Das vom BMBF geförderte Forschungsprojekt „Leben mit geistiger Behinderung und Demenz“ der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften Wolfenbüttel⁵ hat das Ziel, die Lebensqualität dieses Personenkreises zu verbessern. Das Forschungsprojekt gliedert sich in drei Schwerpunkte: Diagnostik, Hilfeplanung und zielgruppenspezifische Angebote. Aufgabe des dritten Schwerpunktes „zielgruppenspezifische Angebote“ ist es, ressourcenorientierte Freizeitangebote zur Stärkung des Selbstbewusstseins sowie der Lebensfreude zu entwickeln. Somit soll die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und die kulturelle Teilhabe verbessert werden. In der Altenhilfe gibt es bereits langjährige Erfahrungen mit Konzepten der gesellschaftlichen Teilhabe, wie beispielsweise einem Modellprojekt zur kulturellen Teilhabe, dem „Geschichten erzählen im Museum“ (WILKENING 2014). Bei dieser Methode wird in einer Gruppe zu einem Foto oder Kunstwerk eine gemeinsame Geschichte entwickelt und schriftlich festgehalten. Ziel dieses Forschungsvorhabens ist es, die Übertragbarkeit von erfolgreichen Konzepten und Methoden der Altenhilfe auf den Personenkreis Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz zu erproben (NARTSCHENKO 2012). So wurde die Methode der Weckworte, welche in Deutschland auf Lars RUPPEL (2012) zurückgeht, in die stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe getragen, um sie dort mit älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung zu erproben.

Weckworte: Wie funktioniert das?

Das Konzept Alzpoetry wurde vor etwa zehn Jahren von Gary GLAZNER in einem Altenheim in New York entwickelt. Lars RUPPEL führte diesen Ansatz in der Altenhilfe in Deutschland ein. Aus der Weiterentwicklung des Alzpoetry Konzepts entstanden schließlich die Weckworte. Hintergrund dieser Idee ist die Tatsache, dass Menschen mit einer Demenz im mittleren Erkrankungsstadium nur sehr schwer neue Gedächtnisinhalte speichern können. Hingegen bleiben sehr früh im Leben gespeicherte Erinnerungen -das sogenannte „Altgedächtnis“- häufig noch lange gut erhalten. So können sich an Demenz erkrankte Menschen oft noch lange an Erlebnisse aus ihrer Kindheit und Jugend erinnern, auch wenn sie nicht mehr wissen, was sie am Tag zuvor erlebt haben. Hier werden nicht nur einfach Gedichte rezitiert, sondern zentrales Moment der Weckworte ist der Einsatz spezieller Vortragstechniken für (klassische)

⁵ Drittmittelgeber: Bundesministerium für Bildung und Forschung (Förderkennzeichen 17S01X11).

Gedichte, die zur Bewegung einladen und Geist sowie Körper „aufwecken“ (RUPPEL 2012). Zu den Weckwortetechniken gehören die Call-and-Response-Technik, der gezielte Einsatz von Mimik, Körperkontakt (z.B. durch Händedruck), die Färbung der Stimme zum Transport von Emotionen sowie der Einsatz von Requisiten.

Neben Sprache spielen Mimik, Gestik und Berührungen eine zentrale Rolle. Wichtig ist es z. B. sich beim Vortrag der Gedichte zu bewegen, Blickkontakt zu den Bewohnern zu halten und ihnen auf Augenhöhe zu begegnen. So wird z. B. durch einen leichten Händedruck Kontakt zum Gegenüber hergestellt und im Idealfall auch der Rhythmus des Gedichtes durch rhythmisches Mitschwingen der Arme übertragen oder gar Nachahmungen angeregt. Dass Poesie und Gedichte Erinnerungsprozesse in Gang setzen und einen Bezug zur Wirklichkeit vermitteln, klingt zunächst befremdlich, erwies sich aber bei unserer Erprobung als erfolgreich. Die Weckworte wurden ursprünglich für Menschen mit Demenz konzipiert und fanden dementsprechend bisher ausschließlich in Einrichtungen der Altenhilfe ihre Anwendung (NARTSCHENKO 2012).

Rahmenbedingungen für die Umsetzung der Weckworte mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung

Gemeinsam mit einer Gruppe von Studierenden⁶ wurde erstmalig im Rahmen eines Modellprojekts in zwei Kooperationseinrichtungen⁷ überprüft, ob das Konzept der „Weckworte“ mit älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung, die zum Teil an Demenz erkrankt sind, umgesetzt werden kann. Im Folgenden möchten wir über den Ablauf und unsere Erfahrungen berichten: Die Umsetzung der Weckworte fand in einer festen Gruppe von elf älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung mit und ohne Demenz statt. Die Teilnehmer bildeten eine sehr heterogene Gruppe, die sich aus Fußgängern, Rollstuhlfahrern, Menschen mit flüssiger Sprache und Menschen ohne Sprachkompetenz zusammensetzte. Die teilnehmenden Bewohner waren zwischen 57 und 87 Jahre alt. Wir entschieden uns in diesem Fall bewusst für eine heterogene Gruppe, da dies die Realität in den Einrichtungen der Behindertenhilfe darstellt. Die Dauer der Weckworte wurde für die Bewohner

⁶ Herzlichen Dank an die hochmotivierten Projektstudierenden aus dem Wintersemester 2013: Jesse Berr, Christopher Kahlcke, Chantal Klapper, Anna Klaus, Thorsten Flömer, Vanessa Focke und Malika Kahihili.

⁷ An dieser Stelle möchten wir den Mitarbeitern der Evangelischen Stiftung Neuerkerode und der Lebenshilfe Braunschweig herzlich für die gute Zusammenarbeit, insbesondere Herrn Matthias Liborius und Herrn Stefan Röther für ihre organisatorische Unterstützung, danken.

mit einer Stunde festgesetzt; mit Hol- und Bringdiensten sollten jedoch insgesamt zwei Stunden eingeplant werden. Die Mitarbeiter sowie die Studierenden sollten sich mindestens drei Stunden freihalten, da hier noch die Vor- und Nachbereitungszeit hinzukam.

Die Umsetzung der Weckworte mit diesem Personenkreis war erwartungsgemäß personalintensiv. Je nach Gruppengröße ist von drei bis vier Unterstützern bzw. Anleitern auszugehen. Hierbei können auch interessierte Laien angelernt und einbezogen werden. Neben den Vortragenden und denen, die pantomimisch unterstützen, sind immer mehrere Personen notwendig, die den Bewohnern bei der Durchführung assistieren. Konkret wurden die Mitarbeiter⁸ unserer Kooperationseinrichtungen durch drei bis fünf Studierende der Fakultät „Soziale Arbeit“ der Ostfalia Hochschule unterstützt.

Der Ablauf der Weckworte in der stationären Behindertenhilfe

Um den Bewohnern einen festen Rahmen zu bieten, gab es eine immer wiederkehrende Routine im Ablauf jeder Gruppensitzung. Als Sitzordnung wurde ein Stuhlkreis gewählt. Jede Gruppensitzung hatte eine thematische Klammer (z.B. Herbst), auf welche die Dekoration im Raum abgestimmt wurde. Zu Beginn wurde jeder Bewohner einzeln begrüßt und nach seinem Wohlbefinden befragt.

Ein von Sitzung zu Sitzung wechselnder Moderator führte die Bewohner durch die jeweilige Gruppensitzung. Als festes Ritual wurde jede Gruppensitzung mit demselben Begrüßungslied „*Schön, dass ihr alle da seid...*“ begonnen, in dem jeder Bewohner einzeln mit Namen begrüßt wurde. In jeder Sitzung wurden 10 bis 14 Gedichte deklamiert. Je nach Art und Umfang der Gedichte wurden sie szenisch mit Rollenverteilung inszeniert. So eignete sich beispielsweise die Ballade „*Der Erlkönig*“ von Johann Wolfgang von Goethe hervorragend für eine pantomimische Untermalung. Oft wurden auch zur Veranschaulichung Requisiten verwendet, die thematisch zu den Gedichten passten. Sowohl den Bewohnern aus der Kindheit bekannte, einfache Gedichte, als auch anspruchsvolle, teils klassische Gedichte von Rilke oder Eichendorff sowie neue, moderne Gedichte wurden vorgetragen. So konnte ein kreativer und emotionaler Begegnungsraum geschaffen werden.

Verschiedene Vortragstechniken, die auf Lars RUPPEL zurückgehen, wurden erprobt und angewandt. So wurde beispielsweise bei dem Gedicht „*Reh*“ von Heinz Ehrhardt der Text mit einer Bewegung kombiniert, die der Vortragende

⁸ Wir danken an dieser Stelle Michaela Fritz, Elke Korytowsky, Roland Kremer und Martin Kastner für ihre engagierte Arbeit in diesem Modellprojekt.

zusammen mit jedem Bewohner durchgeführt hat. Bei dem „*Erntelied*“ von Richard Dehmel wurde z.B. die Call-and-Response-Technik (RUPPEL 2012) angewandt, indem die Zeile „*Mahle, Mühle, Mahle*“ mit den teilnehmenden Bewohnern zusammen nachgesprochen wurde. Zudem war die Wiederholung mit einer Bewegung verbunden, die an das Mahlen erinnerte. Auf diese Weise wurden die Bewohner aktiviert und mit eingebunden. Als festes Ritual bildete „*Die Mondnacht*“ von Joseph von Eichendorff in jeder Gruppensitzung das Abschiedsgedicht, gefolgt von einem immer wiederkehrenden Abschiedslied „*Alle Leut', alle Leut' geh'n jetzt nach Haus...*“, welches zum Aufstehen animierte. In der zweiten Kooperationseinrichtung war das Abschiedslied auf Wunsch der Bewohner „*Rote Rosen aus Athen sagen Dir auf Wiedersehen*“. Zum Abschluss der Gruppensitzung wurden die Bewohner erneut nach dem Wohlbefinden befragt.

Analyse und Reflexion der Gruppensitzungen

Zur Dokumentation und zur eigenen Fortbildung wurden die Sitzungen auf Video⁹ aufgezeichnet, in einer projektbegleitenden Vorlesung in der Hochschule analysiert und von den Studierenden wurde das eigene Verhalten reflektiert. Nicht nur Reaktionen der Bewohner konnten somit genau beobachtet werden, sondern auch die Studierenden reflektierten sich selbst beim Vortragen der Gedichte. Beim Analysieren der Videos wurden Details offensichtlich, die in der Gruppensitzung leicht übersehen wurden. Insgesamt war zu erkennen, dass viele Bewohner, die zu Anfang sehr zurückhaltend und ruhig waren, von Sitzung zu Sitzung immer offener und aktiver wurden sowie zum Teil mit eigenen Wortbeiträgen an den Gruppensitzungen partizipierten. Auch die kleinen Veränderungen konnten in dieser Analyse die gebührende Beachtung finden. Bemerkenswert war, dass eine Bewohnerin mit einer fortgeschrittenen Demenz, die normalerweise sehr viel schlief, in einigen Momenten hellwach wirkte. Dies zeigt, dass die Weckworte eine Methode zur Steigerung der Lebensqualität für eine breit gefächerte Klientel sein kann, unabhängig vom Grad der Behinderung und/oder von der Schwere der Demenz.

Neben den Fortschritten und dem zunehmenden Engagement der Bewohner war die Weiterentwicklung der Studierenden beeindruckend. Auch sie wurden immer selbstbewusster sowie kreativer und es gelang ihnen von Mal zu Mal mehr, emphatisch und auf Augenhöhe auf die Bewohner zuzugehen.

⁹ Unter Berücksichtigung der Vorgaben des Datenschutzes wurden nur Bewohner gefilmt, die uns vorher, nach Aufklärung über das Vorhaben, ihre schriftliche Einwilligung gegeben hatten.

Sind „Weckworte“ auch ein passendes Angebot für ältere Menschen mit geistiger Behinderung?

Die Frage kann mit einem eindeutigen „Ja“ beantwortet werden. Auch ein sehr auf Sprache fokussiertes Gruppenangebot, wie das Rezitieren von Gedichten, kann von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz wahrgenommen werden, und zwar unabhängig von der Schwere der geistigen Behinderung. Selbst fehlende Sprache muss kein Hinderungsgrund sein.

Insgesamt erhielten wir viele positive Rückmeldungen seitens der teilnehmenden Bewohner und deren Betreuer. So fragten viele Mitarbeiter aus den Wohngruppen, ob das Projekt nicht fortgeführt werden könne. Eine Mitarbeiterin berichtete, dass ihr Bezugsbetreuer zum ersten Mal an regelmäßigen Terminen teilnahm und sich immer sehr auf die Weckworte freute. Die teilnehmenden Bewohner „erwachten“ sinnbildlich in den Gruppensitzungen und nahmen aktiv teil. Eine Bewohnerin ergriff selbst die Initiative, rezitierte sogar selbst regelmäßig Gedichte und übernahm im Laufe des Projekts den Vortrag des Abschlussgedichts „Die Mondnacht“. Auch eine Bewohnerin, die unter einer Dysarthrie litt, trug mithilfe eines Vorlesestiftes ein Gedicht über ihr Lieblingstier - die Katze - vor. Zudem wurden bei körperlich schwer beeinträchtigten Personen positive Reaktionen oder Zeichen der Entspannung beobachtet.

Einzelne Worte und Sätze der Gedichte lösten Assoziationen und Erinnerungen aus. Dadurch waren die Weckworte in den dazwischen liegenden Tagen Anlass zu Gesprächen über positive und negative Erinnerungen aus der Kindheit und alltägliche Themen. Zusammengenommen konnte festgestellt werden, dass die sechs Gruppensitzungen der Weckworte ein voller Erfolg und eine Anregung waren, dieses Konzept in der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung und einer Demenz zu etablieren und ihnen so kulturelle Teilhabe zu ermöglichen. Unsere Kooperationseinrichtungen haben dieses Angebot verstetigt und Mitarbeiter entsprechend fortgebildet, so dass aus dem Modellprojekt ein ständiges Angebot geworden ist.

Zusammenfassung

Da Menschen mit geistiger Behinderung immer älter werden, erkranken auch immer mehr von ihnen an Demenz. Somit müssen sich die Einrichtungen der Behindertenhilfe auf die Bedürfnisse älterer Bewohner, zum Teil mit Demenz, einstellen und ihre Tagesstruktur und Freizeitangebote entsprechend anpassen.

Im Bereich der Altenhilfe erfreut sich derzeit das Konzept der Weckworte großer Beliebtheit. Die Weckworte stellen eine Kombination von einfacher

Dichtkunst mit Bewegung, Aufgaben, Musik und Geschichtenerzählen dar mit dem Ziel, eine neue und positive Kommunikation mit Menschen mit Demenz zu ermöglichen. Ziel unseres Modellprojekts war es zu überprüfen, ob auch ein sehr sprachdominiertes Freizeitangebot wie die Weckworte bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz sinnvoll zur Steigerung der Lebensqualität und Lebensfreude eingesetzt werden kann.

Unsere Praxiserfahrung zeigt, dass auch ältere Menschen mit geistiger Behinderung mit und ohne Demenz von der Durchführung der Weckworte profitieren können.

Literatur

- DIECKMANN, F., GIOVIS, C. (2012): Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel von Westfalen-Lippe. Teilhabe 51, 12-19
- GÖVERT, U., WOLFF, C., MÜLLER, S. V. (2013): Geistige Behinderung und Demenz. Experteninterviews mit Fachkräften aus Einrichtungen der Behindertenhilfe. In: Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. „Zusammen leben - voneinander lernen“, Band 9. Kongress- und Kulturmanagement, Weimar, 143-148
- GUSSET-BÄHRER, S. (2012): Demenz bei geistiger Behinderung. Reinhardt, München
- HÜLSHOFF, T. (2012): Wenn Menschen mit geistiger Behinderung im Alter an Demenz erkranken. Herausforderungen an Behindertenhilfe und Pflege. Teilhabe 51, 146-147
- LINDMEIER, B., LUBITZ, H. (2012): "Wolken im Kopf". Bildungsangebote für Mitarbeitende und Mitbewohner(innen) demenzkranker Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Teilhabe 51, 169-181
- MÜLLER, S. V., WOLFF, C. (2012): Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ergebnisse einer Befragung. Teilhabe 51, 154-160
- RUPPEL, L. (2012): Weckworte. Wie klassische Gedichte den Anker in die Gegenwart werfen. Ein Projekt für demente Menschen, Angehörige und Pfleger. Unveröffentlichtes Manuskript. <http://larsruppel.de>
- NARTSCHENKO, V. (2012): Was kann die Behindertenhilfe von der Altenhilfe lernen. Ein Versuch des Wissenstransfers im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Unveröffentlichte Bachelor Arbeit.
- WOLFF, C., MÜLLER, S. V. (2013): Die Lebenssituation von geistig behinderten Menschen mit Demenz in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Ergebnisse einer Befragung in Niedersachsen und Bremen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 47, 397-402
- WATCHMAN, K., KERR, D., WILKINSON, H. (2010): Supporting Derek. A practice developmental guide to support staff working with people who have learning difficulty and dementia. Pavilion Publishing, Brighton
- WILKENING, K., KÜNDIG, Y., OPPIKOFER, S. (2014): Aufgeweckt! Eine Kunstgeschichte. Demenz Das Magazin, 20, 6-9

Demenz bei geistiger Behinderung Welches Erfahrungswissen ist bei Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Einrichtungen der Behindertenhilfe vorhanden? Ergebnisse einer Befragung

Sandra Verena Müller & Bettina Kuske

Hintergrund und Fragestellung

Die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit bzw. ohne Behinderung hat sich deutlich verlängert und immer mehr Menschen, die seit ihrer Geburt oder seit einer frühen Lebensphase mit einer Behinderung leben, erreichen das Rentenalter (JANICKI & DALTON 1999; DIECKMANN & GIOVIS 2012. Nach DIECKMANN & METZLER (2013) ist es in den letzten Jahrzehnten zu signifikanten Verbesserungen der durchschnittlichen Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung gekommen; diese sind aber abhängig vom Geschlecht und von der Schwere der geistigen Behinderung. Dies bedeutet, dass in absehbarer Zeit mehr ältere behinderte Menschen mit einem erhöhten Pflegebedarf zu versorgen sind (ALTER UND GESELLSCHAFT 2001). HASSELER (2015) stellte im Rahmen einer systematischen Literaturrecherche fest, dass Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen vielfach in gesundheitlicher Hinsicht benachteiligt sind. Sie erhalten insgesamt weniger gesundheitsfördernde und präventive Angebote bei gleichzeitig höheren Bedarfen (EVENHUIS et al. 2012).

Erschwerend kommt hinzu, dass die Geltendmachung und Erbringung von Pflege- und Teilhabeleistungen zur Sicherung der Lebensqualität im Alter von Menschen mit Behinderung mit Schwierigkeiten verbunden sind. Diese beruhen auf einer traditionellen Zersplitterung von Zuständigkeiten und unterschiedlichen Finanzierungsverantwortungen (UDSCHING 2016). Das Sozialrecht kennt kein Gesamtkonzept der Betreuung und Versorgung pflegebedürftiger Menschen mit Behinderung unter einem Dach, sondern trennt zwischen Pflegeleistungen und Eingliederungshilfeleistungen (NELLISSSEN 2016). Für Leistungen der Pflege ist vorrangig der Träger der sozialen Pflegeversicherung zuständig, nachrangig der Sozialhilfeträger über die Hilfe zur Pflege (§§ 61 ff. SGB XII) (NELLISSSEN 2016).

Das Risiko, an einer altersbedingten psychischen oder körperlichen Erkrankung zu leiden, ist bei älteren Menschen mit Behinderung höher (HASSELER 2015). Je

älter Menschen mit geistiger Behinderung werden, desto größer wird das Risiko, an einer Demenz zu erkranken (STRYDOM et al. 2013). Gedächtnisdefizite, Orientierungsschwierigkeiten, Antriebsminderung, soziale Rückzugstendenzen, Verhaltensauffälligkeiten und andere Demenzsymptome nehmen dementsprechend zu (MÜLLER & WOLFF 2012). Diese Symptome korrekt einzuordnen, was für einen adäquaten Umgang mit den betroffenen Personen erforderlich ist, erfordert spezifische Fachkenntnisse (KUSKE et al. 2016a, 2016b; STRYDOM et al. 2007).

Die Einrichtungen der Eingliederungshilfe haben mittlerweile die Notwendigkeit erkannt, sich mit den neuen Herausforderungen im Umgang mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung und einer zusätzlichen Demenzerkrankung auseinanderzusetzen (GUSSET-BÄHRER 2012). Wichtige Themen in diesem Kontext sind Früherkennung, Demenzdiagnostik und die Entwicklung einer adäquaten Wohnform sowie einer angemessenen Tagesstruktur. Mittlerweile gibt es erste „Best-practice-Beispiele“, welche zeigen, wie Tagesstruktur und Freizeitangebote an die speziellen Bedürfnisse (GÖVERT et al. 2013) älterer Menschen mit geistiger Behinderung anzupassen sind (LINDMEIER & LUBITZ 2011; MÜLLER & FOCKE 2015). Ein gelungenes Beispiel stammt von CROOK et al. (2016). Diese konnten im Rahmen einer empirischen Studie zeigen, dass der Einsatz von Lebensbüchern das Wohlbefinden von Menschen mit Down Syndrom und Demenz steigert.

Im Gegensatz dazu steht die geringe Forschungsaktivität in diesem Themenfeld. Auch stehen dem Bedarf an Fortbildungsangeboten zum Thema „Demenz bei geistiger Behinderung“ (MÜLLER & WOLFF 2012) aktuell nur eine verhältnismäßig kleine Anzahl an Fortbildungen oder Fortbildungscurricula gegenüber. Zurzeit kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Mitarbeiter der Einrichtungen der Eingliederungshilfe im Rahmen ihrer pädagogischen Ausbildung fundiertes Wissen über Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung erworben haben. Daher kommt entsprechenden Fortbildungen eine zentrale Bedeutung zu.

Ziel unserer Pilotstudie war es, der Frage nachzugehen, wie viel Wissen über Demenzerkrankungen bei Mitarbeitern vorhanden ist, und in welchen Themenbereichen konkreter Fortbildungsbedarf besteht. Ergänzend sollten Ideen, Vorschläge und Wünsche aus der Praxis an die Politik, an die Arbeitgeber sowie an die Wissenschaft erfasst werden¹⁰.

¹⁰ Dieser Beitrag wurde gefördert vom Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter und die Landesverbände der Pflegekassen Nordrhein-Westfalen (34.04.01-62-4423).

Methodik

Stichprobe

Im Rahmen der Fachtagung „Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung verstehen und begleiten“, die im Oktober 2015 an der Ostfalia Hochschule in Wolfenbüttel stattfand, wurde eine Befragung mit dem Schwerpunkt „Erfahrungswissen zum Thema geistige Behinderung und Demenz“ durchgeführt. Wir führten die Befragung in diesem Kontext durch, um so einen Personenkreis zu befragen, der bereits mit dem Thema in Kontakt gekommen ist, teilweise über Erfahrungen mit älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz verfügt und dementsprechend Bedarfe formulieren kann.

Der Fragebogen wurde zusammen mit den Tagungsunterlagen an die 164 ordnungsgemäß registrierten Teilnehmer der Fachtagung ausgegeben. Referenten und Sprecher der Grußworte wurden nicht miteinbezogen. Für die Rückgabe standen mehrere Boxen in den Veranstaltungsräumen bereit. 67 Teilnehmer (m = 8; w = 56; keine Angabe = 3) füllten den Fragebogen aus. Damit lag die Rücklaufquote bei 40,85 %. Von den Teilnehmenden waren 15 Sozialpädagogen¹¹, 31 Personen mit pädagogischen Ausbildungsberufen (davon 13 Heilerziehungspfleger und 2 Altenpfleger), 15 mit universitärer Ausbildung (Diplom oder Master; davon 6 Psychologen), drei Studierende und zwei der Befragten hatten keine pädagogische Grundausbildung. Dabei betrug die durchschnittliche Berufserfahrung 16,1 Jahre ($SD = 9,9$). Ein großer Teil der Befragten verfügte laut eigener Angabe über etwas (34,9 %) oder sehr viel (34,9 %) Erfahrung im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz (vgl. Abb. 1).

Nicht ganz so groß war laut Selbstauskunft die Erfahrung der Teilnehmer mit Demenzerkrankungen im Allgemeinen. Die größte Gruppe ($n = 34$) gab an, etwas Erfahrung mit Demenz zu haben (vgl. Abb. 2).

¹¹ Im Folgenden wird aus Gründen der Übersichtlichkeit nur die männliche Form verwendet, gemeint sind natürlich immer beide Geschlechter.

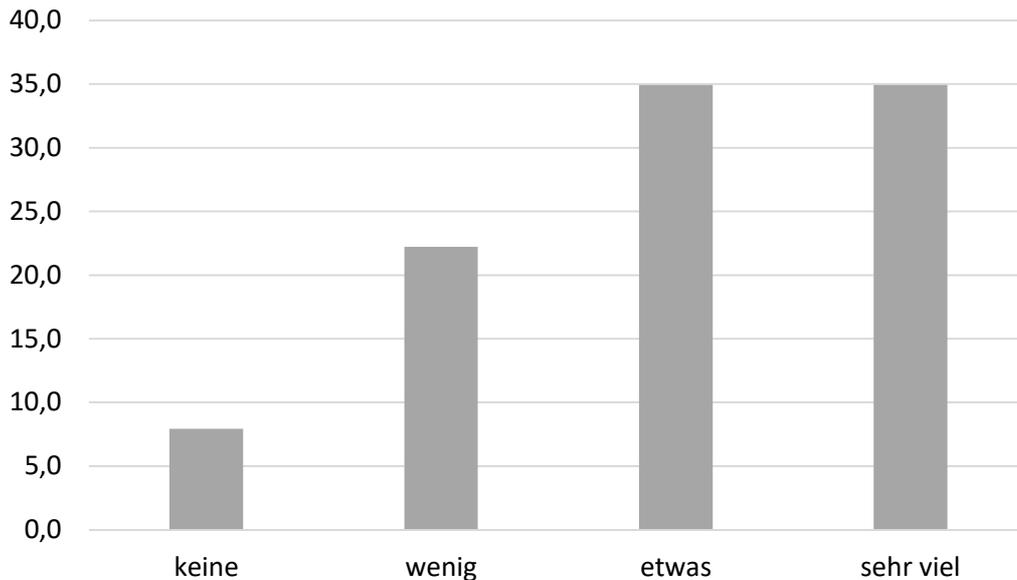


Abbildung 1: Erfahrung mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz (Angaben in Prozent bei $n = 63$)

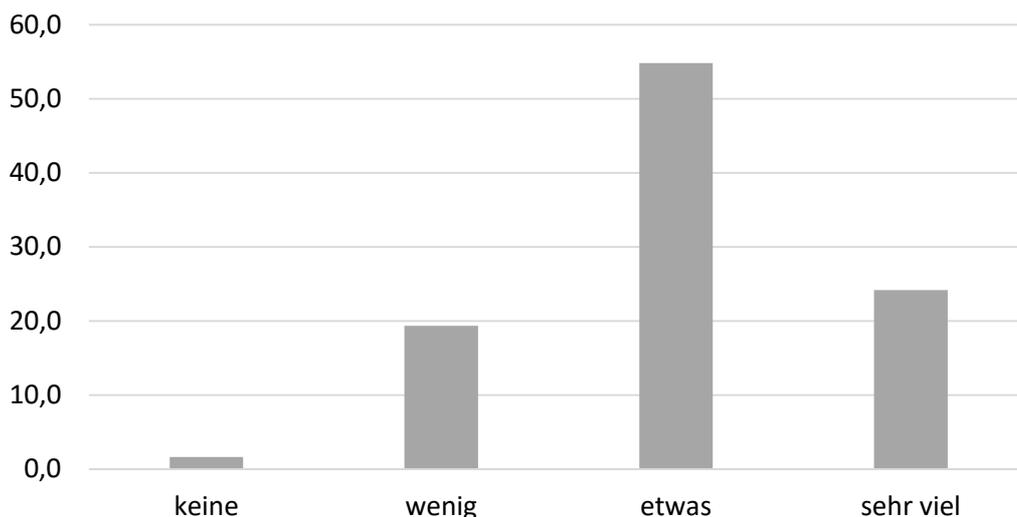


Abbildung 2: Erfahrung mit dem Thema Demenz allgemein (Angaben in

Untersuchungsmethode

Die Befragung gliederte sich in zwei Teile: Im ersten Teil wurden geschlossene Fragen zu den Themen *Arbeitsalltag* sowie *Arbeitsorganisation* und zum *Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz in der Zukunft* gestellt. In diesen Themenbereichen treten -wie Experteninterviews gezeigt haben- häufig Belastungen für die Mitarbeiter auf (GÖVERT et al. 2013). Auf einer vierstufigen Skala sollte angegeben werden, wie sehr die gestellten Fragen zutrafen. Die Auswertung erfolgte mit der statistischen Auswertungssoftware SPSS (Version 23.0).

Die quantitativen Ergebnisse wurden durch einen zweiten Teil ergänzt, der mithilfe von offenen Fragen *Erfahrungen, Ideen und Vorschläge* erheben sollte. Dieser diente dazu, den Status Quo in den Einrichtungen zu erheben und mögliche Anregungen oder Vorschläge zur konzeptionellen Weiterentwicklung zu erhalten. Dementsprechend konnte er nicht systematisch ausgewertet werden. Die Antworten wurden orientierend mit einer semantischen Analyse geclustert.

Ergebnisse

Arbeitsalltag

Das Wissen über und die Erfahrung mit der Früherkennung von Demenzen bei Menschen mit geistiger Behinderung ist wie folgt: 14,1 % der Befragten haben kein Wissen und keine Erfahrung, 48,4 % wenig, 35,9 % viel und 1,6 % sehr viel Wissen und Erfahrung ($n = 64$)¹². Die meisten Mitarbeiter verfügen über Strategien und Methoden, um mit einer Demenz bei geistiger Behinderung umzugehen: 18,8 % verfügen über keinerlei Methoden und Strategien, 53,1 % über einige Methoden, 26,6 % über viele und 1,6 % über sehr viele Methoden und Strategien ($n = 64$).

Insgesamt berichten 70 % der Mitarbeiter, dass sich der Betreuungsaufwand durch eine zusätzliche Demenz stark verändert hat ($n = 60$) (vgl. Tab. 1). Des Weiteren berichten 54,7 % der Befragten ($n = 64$), dass Menschen mit einer Behinderung und einer Demenz in der zu betreuenden Gruppe zu starken Veränderungen der Stimmung im Team führen (vgl. Tab. 2). Darüber hinaus berichten 44,8 % der Befragten, dass die zusätzliche Demenzerkrankung von Menschen mit geistiger Behinderung zu häufigen Konflikten im Team führt ($n = 58$) (vgl. Tab. 3). Ebenso steigen die Konflikte zwischen den Bewohnern für 66,1 % der Befragten stark an ($n = 56$).

Tab. 1: Hat sich der Betreuungsaufwand für Menschen mit Demenz verändert? (N=60)

		Häufigkeit	Prozent
Gültig	etwas	5	8,3
	stark	42	70,0
	sehr stark	13	21,7
	Gesamt	60	100,0

¹² Da die Befragten hin und wieder einzelne Fragen nicht beantwortet haben, schwankt die angegebene Stichprobe.

Tab. 2: Führen Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz zu Veränderungen in der Stimmung im Team? (N=64)

		Häufigkeit	Prozent
Gültig	überhaupt nicht	2	3,1
	ein wenig	19	29,7
	stark	35	54,7
	sehr stark	8	12,5
	Gesamt	64	100,0

Tab. 3: Führen Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz zu vermehrten Konflikten im Team? (N=58)

		Häufigkeit	Prozent
Gültig	überhaupt nicht	8	13,8
	ein wenig	20	34,5
	häufig	26	44,8
	sehr häufig	4	6,9
	Gesamt	58	100,0

Arbeitsorganisation

Hinsichtlich der Arbeitsorganisation führen Menschen mit geistiger Behinderung und einer zusätzlichen Demenz zu deutlich erlebten Veränderungen im Team: 3,1 % erleben keinerlei Veränderung. 12,6 % erleben kaum, 75 % eine starke und 9,4 % eine sehr starke Veränderung ($n = 64$). Die Wohnsituation von Menschen mit einer geistigen Behinderung wird als kaum angemessen erlebt ($n = 58$): 8,6 % berichten, dass in ihrer Einrichtung die Wohnsituation überhaupt nicht adäquat sei; 62,1 % geben eine kaum angemessene Wohnsituation an; 27,6 % geben eine überwiegend angemessene Wohnsituation an und 1,7 % berichten über eine sehr angemessene Wohnsituation in ihrer Einrichtung.

Eine ähnliche Einschätzung ergibt sich für die Angemessenheit der Tagesstruktur für diesen Personenkreis in der jeweiligen Einrichtung ($n = 60$): 5,0 % der Befragten berichten, dass in ihrer Einrichtung die Tagesstruktur überhaupt nicht adäquat für Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz sei; 61,7 % geben eine kaum angemessene Tagesstruktur an; 30 % geben eine größtenteils angemessene Tagesstruktur an und 3,3 % berichten über eine sehr angemessene Wohnsituation in ihrer Einrichtung.

Zum Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz in der Zukunft

Die Mehrheit der Befragten (79,7 %; $n = 64$) hält die stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe überhaupt nicht oder kaum für den Umgang von Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz für vorbereitet (vgl. Tab. 4). Eine ähnlich hohe Anzahl der Befragten (72,3 %; $n = 65$) hält die stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe überhaupt nicht oder kaum für die Pflege von Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz für vorbereitet (Tab.5). Fast die Hälfte der Befragten (48,3 %) gibt an, dass die Kostenträger überhaupt keine passenden Konzepte für den Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz haben. 43,1 % sehen seitens der Kostenträger kaum passende Konzepte und 8,6 % der Befragten nehmen gute Konzepte bei den Kostenträgern wahr ($n = 52$). 61,5 % der Befragten geben an, dass die Wissenschaft kaum geeignete Konzepte für den Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz liefert, 38,5 % sehen seitens der Wissenschaft gute Konzepte ($n = 52$).

Tab. 4: Sind die stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe gut für den Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz vorbereitet? (N=64)

		Häufigkeit	Prozent
Gültig	überhaupt nicht	5	7,8
	kaum	46	71,9
	gut	12	18,8
	sehr gut	1	1,6
	Gesamt	64	100,0

Tab. 5: Sind die stationären Einrichtungen gut für die Pflege von Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz vorbereitet? (N= 65)

		Häufigkeit	Prozent
Gültig	überhaupt nicht	8	12,3
	kaum	39	60,0
	gut	17	26,2
	sehr gut	1	1,5
	Gesamt	65	100,0

Unterschiede zwischen den verschiedenen Berufsgruppen

Hinsichtlich der Beantwortung der meisten Fragen gab es zwischen den verschiedenen Berufsgruppen (gegliedert nach Berufsabschluss: Universitäts-

oder Masterabschluss, Fachhochschul-Abschluss, Ausbildungsberufe) keine signifikanten Unterschiede. Lediglich hinsichtlich der Beantwortung der Frage, ob die stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe gut für die Pflege von Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz vorbereitet sind, ergab der Mann-Whitney U-Test auf dem 0,05 Signifikanzniveau ($p = 0,042$) Unterschiede zwischen den Berufsgruppen.

Unterschiede in der Einschätzung in Abhängigkeit von der Berufserfahrung

Die Länge der Berufserfahrung hatte keinen signifikanten Einfluss auf die Beantwortung der Fragen. Wenn man das Antwortverhalten der Personen mit geringer Berufserfahrung (\leq fünf Jahre) und Experten mit mehr als fünf Jahren Berufserfahrung gegenüberstellt, zeigen sich im Kruskal-Wallis-Test keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Beantwortung der Fragen.

Offene Fragen: Erfahrungen, Ideen und Vorschläge

Auf die Frage „*Wie wohnen geistig behinderte Menschen mit Demenz Ihrer Erfahrung nach aktuell?*“ wurde mehrheitlich geantwortet, dass dieser Personenkreis in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe wohne. Gleichzeitig wurde dies als nicht adäquat eingestuft. Dem gegenüber wurde bei der Beantwortung der Frage „*Wie sollten Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz Ihrer Einschätzung nach wohnen?*“ verstärkt der Wunsch nach dem Wohnen in Kleingruppen, möglichst im bekannten Umfeld („ageing in place“) mit einem adäquaten Personalschlüssel geäußert. Bei der Beantwortung der Frage „*Wie verbringen geistig behinderte Menschen mit Demenz Ihrer Erfahrung nach ihren Tag?*“ wurde verstärkt angegeben, dass es in den wenigsten Einrichtungen adäquate Angebote gibt, sondern meist wenig Struktur vorherrscht und dieser Personenkreis sozial zurückgezogen bis isoliert lebt. Die Frage „*Welche Unterstützung bekommen geistig behinderte Menschen Ihrer Erfahrung nach?*“ wurde mehrheitlich mit „zu wenig“ beantwortet.

Die Antworten auf die Frage „*Was würden Sie sich für die Zukunft bzw. die Weiterentwicklung der Wohngruppe/Einrichtung wünschen?*“ beinhalteten zum einen den Wunsch nach mehr und besser ausgebildetem Personal, nach Fortbildungen, nach mehr Kleingruppen, nach bedarfsgerechter Betreuung in gemischten Wohngruppen sowie zum anderen den Wunsch nach einer demenzsensiblen Umgebung (z.B. entsprechende Beleuchtung).

Auf die Frage, was der *Arbeitgeber* dafür tun kann, wurde mehrheitlich der Wunsch nach mehr Personal, nach Fortbildungen sowie nach einer besseren Anpassung des Wohnumfeldes geäußert. Auf die Frage, was die *Kostenträger* an dieser Stelle tun können, wurde mit sehr großer Mehrheit der Wunsch nach

besserer finanzieller Ausstattung genannt. In Einzelfällen wurde auch darauf verwiesen, dass der zunehmende Betreuungsbedarf nur unzureichend im HMB-W Verfahren abgebildet wird. Von der *Wissenschaft* werden die Erarbeitung von Konzepten zur Früherkennung und Diagnostik, die Entwicklung von Therapiekonzepten und Medikamenten sowie die Bereitstellungen von Alltagshilfen gefordert. Die Frage danach, was die *Befragten selbst* tun können, wird mehrheitlich mit „sich fortbilden“ beantwortet.

Diskussion

Die Befragten hatten laut Selbstauskunft häufiger etwas oder sehr viel Erfahrung im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz als mit Demenz im Allgemeinen (vgl. Abb. 1 und 2). Sie verfügten also häufiger über beruflich vermittelte Erfahrungen als über privat erlebte Erfahrungen mit dieser Erkrankung. Das Wissen und die Erfahrung, welche zur Erkennung einer Demenz notwendig sind, werden von fast der Hälfte als gering eingeschätzt. Dennoch verfügen mehr als 50 % dieser Menschen über einige Strategien, um mit Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung umzugehen. Trotz des fehlenden expliziten Wissens scheint der Umgang im Alltag gut zu funktionieren. Ein Erklärungsansatz wäre, dass die kognitiven Symptome und Verhaltensauffälligkeiten, die in dieser Personengruppe auftauchen, sich sehr ähneln. Somit können viele Strategien und Kommunikationsmuster bei Menschen mit geistiger Behinderung sowohl mit also auch ohne Demenz sinnvoll eingesetzt werden.

Die Befragung zeigt, dass sich der Betreuungsaufwand für Menschen mit der Doppeldiagnose geistige Behinderung und Demenz stark verändert hat und zu starken Veränderungen der Stimmung im Team führt. Einer schlechten Stimmung im Team und dem Gefühl von Überlastung kann durch Fortbildungen entgegengewirkt werden. DODD (2014) unterstreicht die Wichtigkeit von Fortbildungen. Sie betont dabei, dass eine Fortbildung nicht nur reine Wissensvermittlung sein müsse, sondern auch Verständnis für die an Demenz erkrankten Menschen vermitteln sollte. Ein gelungenes Beispiel für die Vermittlung von Verständnis ist das Trainingsmanual (inklusive CD) von WATCHMAN et al. (2010).

Darüber hinaus führen Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz häufig zu vermehrten Konflikten im Team. Wenn also Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer Demenz in der Wohngruppe leben, steigt häufig der Betreuungsaufwand und die Stimmung im Team sinkt aufgrund der erhöhten Belastung. Hinzu kommen vermehrte Konflikte zwischen den Bewohnern, die ebenfalls eine zusätzliche Belastung für das Team sind. Ob Menschen mit der Doppeldiagnose Demenz und geistige Behinderung eine

Belastung für das Team darstellen, hängt vom Demenzstadium des Betroffenen und der Gruppenzusammensetzung ab. GÖVERT et al. 2013) berichten, dass in Wohngruppen Menschen mit einer zusätzlichen Demenz erst dann als Belastung von den Mitarbeitern wahrgenommen werden, wenn ihre Alltagskompetenzen geringer sind als desjenigen Mitbewohners ohne Demenz mit den geringsten Alltagskompetenzen.

Für 84,4 % ändert sich die Arbeitsorganisation stark oder sehr stark. Das berichten auch KERR (2007) und verweisen dabei ebenfalls auf verschiedene Demenzstadien. Menschen mit einer Demenz im ersten oder zweiten Stadium fallen in der Wohngruppe kaum auf. Kommt es im dritten Stadium zu aggressivem oder herausforderndem Verhalten, so hat das folgerichtig einen großen Einfluss auf die Arbeitsorganisation. Grundsätzlich bewerten die Befragten die Einrichtungen als nicht gut vorbereitet für die Begleitung dieser Personengruppe und die damit einhergehende Pflege. KERR (2007) fordern eine bewusste Veränderung der Arbeitsorganisation, z.B. eine Anpassung der Schichtpläne an den veränderten Schlaf-Wach-Rhythmus. Nachts sollte gemäß KERR (2007) nicht nur eine Rufbereitschaft vorgehalten werden, sondern auch eine reguläre Schicht mit qualifiziertem Personal.

Nach GUSSET-BÄHRER (2012) und JANICKI et al. (1996) wird das „Ageing in place“ (der Mensch mit geistiger Behinderung bleibt in seiner gewohnten Wohngruppe und diese wird schrittweise dem dementiellen Abbau angepasst) derzeit als die adäquate Wohnform angesehen. Dies entspricht auch dem Wunsch der Mitarbeiter, die sich für einen möglichst langen Verbleib in der vertrauten Wohngruppe einsetzen (GÖVERT et al. 2013). Die notwendige demenzsensible Anpassung erfolgt jedoch häufig nicht. Unsere Befragung ergab, dass die Tagesstruktur in vielen Fällen kaum als angemessen erlebt wird. Einer adäquaten Anpassung stehen häufig strukturelle und organisatorische Hürden insbesondere in integrativen Wohngruppen (geistig behinderte Menschen mit und ohne Demenz) gegenüber. Mittlerweile haben einige Einrichtungen Seniorentagesstätten eingerichtet, die teilweise auch auf die Bedürfnisse demenzerkrankter Menschen eingehen. Besondere (Freizeit-) Angebote werden aber -bis auf wenige Modell-Projekte (VAN SCHIJNDEL-SPEET et al. 2013; MÜLLER & FOCKE 2015)- kaum vorgehalten.

Aus Sicht der befragten Teilnehmer der Fachtagung ist das Thema „Geistige Behinderung und Demenz“ bei den Kostenträgern noch nicht angekommen. Hier fehlt es an passenden Konzepten. Auch seitens der Wissenschaft erwarten die Beteiligten eine stärkere Hinwendung zu diesem Thema, um Impulse und Ideen in die Einrichtungen der Behindertenhilfe zu tragen.

Danksagung

Die Autoren danken Frau Dagmar Specht für die Hilfe bei der Fragebogenerhebung und Herrn Manuel Siegert für die Hilfe beim Erstellen des Manuskriptes.

Literatur

- ALTER UND GESELLSCHAFT (2001): Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation; [Deutscher Bundestag, 14. Wahlperiode, Unterrichtung durch die Bundesregierung]. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Berlin
- CROOK, N., ADAMS, M., SHORTEN, N., LANGDON, P.E. (2016): Does the Well-Being of Individuals with Down Syndrome and Dementia Improve When Using Life Story Books and Rummage Boxes? A Randomized Single Case Series Experiment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 29, 1-10
- DIECKMANN, F., GIOVIS, C. (2012): Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel von Westfalen-Lippe. *Teilhabe* 51, 12-19
- DIECKMANN, F., METZLER, H. (2013): Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg, Stuttgart
- DODD, K. (2014): Staff Knowledge and Training. In: Watchman, K. (Hrsg.) *Intellectual Disability and Dementia*. Jessica Kinsley Publishers, London and Philadelphia, S.204-240
- EVENHUIS, H. M., HERMANS, H., HILGENKAMP, T. I., BASTIAANSE, L. P., ECHELD, M. A. (2012): Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study. *Journal of the American Geriatrics Society* 60, 934-938
- GÖVERT, U., WOLFF, C., MÜLLER, S. V. (2013): Geistige Behinderung und Demenz - Experteninterviews mit Fachkräften aus Einrichtungen der Behindertenhilfe. In: Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. "Zusammen leben - voneinander lernen", Band 9. Kongress- und Kulturmanagement, Weimar, 143-148
- GUSSET-BÄHRER, S. (2012): *Demenz bei geistiger Behinderung*. Reinhardt, München
- HASSELER, M. (2015): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in der gesundheitlichen Versorgung. *Die Rehabilitation* 54, 369-374
- JANICKI, M. P., DALTON, A. (1999): *Dementia, Aging, and Intellectual Disabilities*. Brunner/Mazel, Philadelphia
- JANICKI, M. P., HELLER, T., SELTZER, G. B., HOGG, J. (1996): Practice guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer's disease and other dementias among adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 40, 374-382
- KERR, D. (2007): *Understanding Learning Disability and Dementia*. Jessica Kinsley Publishers, London and Philadelphia
- KUSKE, B., GÖVERT, U., WOLFF, C., MÜLLER, S. V. (2016a): Besonderheiten der Demenzdiagnostik bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: MÜLLER, S. V. & GÄRTNER, C. (Hrsg.) *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. Springer VS, Wiesbaden, S.141-152
- KUSKE, B., GÖVERT, U., WOLFF, C., MÜLLER, S. V. (2016b): Früherkennung von Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung mit psychometrischen Instrumenten. In: MÜLLER, S. V. & GÄRTNER, C. (Hrsg.) *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. Springer VS, Wiesbaden, S.205-218
- LINDMEIER, B., LUBITZ, H. (2011): *Alternde Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz-Grundlagen und Handlungsansätze*. *Teilhabe* 50, 155-160

- MÜLLER, S. V., FOCKE, V. (2015): "Weckworte"- Alzpoetry zur Steigerung der Lebensqualität von älteren Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Ein Erfahrungsbericht. *Teilhabe* 54, 68-71
- MÜLLER, S. V., WOLFF, C. (2012): Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ergebnisse einer Befragung. *Teilhabe* 51, 154-160
- NELLISSSEN, G. (2016): Das Dilemma zwischen Teilhabe- und Pflegeleistungen für Menschen in Einrichtungen der vollstationären Behindertenhilfe. In: MÜLLER, S. V. & GÄRTNER, C. (Hrsg.) *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. Springer VS, Wiesbaden, S.439-464
- STRYDOM, A., CHAN, T., FENTON, C., JAMIESON-CRAIG, R., LIVONGSTON, G., HASSIOTIS, A. (2013): Validity of criteria for dementia in older people with intellectual disability. *The American journal of geriatric psychiatry* 21, 279-288
- STRYDOM, A., LIVINGSTON, G., KING, M., HASSIOTIS, A. (2007): Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria. *The British journal of psychiatry* 191, 150-157
- UDSCHING, P. (2016): Leistungsrechtliche Aspekte der Teilhabe und Pflege zur Selbstsicherung von Lebensqualität im Alter. In: MÜLLER, S. V. & GÄRTNER, C. (Hrsg.) *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. Springer VS, Wiesbaden, S.423-438
- VAN SCHIJNDEL-SPEET, M., EVENHUIS, H. M., VAN EMPELEN, P., VAN WIJCK, R., ECHELD, M. A. (2013): Development and evaluation of a structured programme for promoting physical activity among seniors with intellectual disabilities: a study protocol for a cluster randomized trial. *BMC public health* 13, 746
- WATCHMAN, K., KERR, D., WILKINSON, H. (2010): *Supporting Derek. A practice developmental guide to support staff working with people who have learning difficulty and dementia*. Pavilion Publishing., Brighton

„Demenz im Kindesalter“ Ein sinnvolles Konstrukt der begrifflichen Definition?

Birgit Hennig

Der Begriff der Demenz ebenso wie die Eingrenzung Demenz bei geistiger Behinderung werden in den meisten Fällen assoziiert mit älteren Menschen und neurodegenerativen Abbauprozessen am Ende eines Lebens. Es gibt jedoch auch Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, die einen demenzähnlichen Verlauf nehmen. Diese kleine, relevante Zielgruppe wird in ihren Besonderheiten in der sonderpädagogischen Literatur bislang nur selten und wenig spezifisch thematisiert.

Wichtige Impulse und Ausgangspunkte für die nachfolgenden Überlegungen waren ein Internationales Symposium zum Thema „Demenz in Kindesalter“ 2014 in Trondheim (Norwegen) unter Leitung von Prof. Dr. Stephen von Tetzchner, ein Gespräch mit Herrn Ansgar Schürenberg auf dem Internationalen Fachkongress für Basale Stimulation in Berlin 2015 zu Unterschieden bezüglich der Bedeutsamkeit der unterschiedlichen Lebensphasen beim Beginn einer Demenz und schließlich meine eigene intensive theoretische und praktische Auseinandersetzung im Rahmen meiner Promotionsarbeit zum Thema *„Der Prozess der Kommunikation bei Kindern mit einer progredienten Stoffwechselerkrankung aus Sicht der Eltern“* (eingereicht) einschließlich langjähriger Kontakte zu Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit MPS Typ III/Sanfilippo, ihren Eltern und begleitenden Lehrkräften.

Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Demenz im Kindesalter und Altersdemenz

Demenz im Kindesalter wird prinzipiell nach den gleichen, grundlegenden Kriterien einer Demenzerkrankung lt. ICD-10 und DSM-IV wie bei Erwachsenen klassifiziert (SCHOENBERG & SCOTT 2011). Hauptmerkmal ist ein „zunehmender Verlust vorher gut etablierter Fertigkeiten im sprachlichen, schulischen und kognitiven Bereich“ (HOLTMANN 2008, in Anlehnung an GOLDMANN 2003). Ein wichtiger Aspekt in Abgrenzung zu traumatischen Regressionen ist der Aspekt, dass die Rückschritte in der Kognition einen langfristig fortschreitenden Charakter haben (engl.: cognitive decline) und auch dann eintreten, „wenn das Kind offensichtlich motiviert und unbelastet wirkt“ (HOLTMANN 2008). Der kognitive Abbau ist i. d. R. kein Einzelphänomen,

sondern zeigt sich bei Kindern fast immer als ein Symptom im Kontext des Gesamtbildes einer zugrunde liegenden Erkrankung. Weitere typische Verdachtsmomente für eine solche Erkrankung sind beispielsweise – je nach Ursache – das Auftreten von Gleichgewichtsstörungen und Gangunsicherheit, Sprachstörungen, epileptische Anfälle, eine Verschlechterung des Sehens und/oder zunehmende Schwierigkeiten der emotionalen Regulation und des Verhaltens. Beispiele für Diagnosen sind seltene Stoffwechselerkrankungen, wie zum Beispiel Mukopolysaccharidose MPS Typ III/Sanfilippo-Syndrom, die spätinfantile und juvenile Form der neuronalen Ceroidlipofuszinose (NCL/JNCL), verschiedene Formen der Leukodystrophie oder Morbus Niemann Pick im Kindesalter. Für diese Erkrankungen gibt es aus medizinischer Sicht bislang keine Heilungsmöglichkeiten.

Als Besonderheit zeigen Kinder mit einer neurodegenerativen Erkrankung oft zunächst unauffällige Entwicklungsverläufe oder Symptome, die denen von Kindern mit einer Entwicklungsverzögerung oder einer geistigen Beeinträchtigung ähnlich sind. Die Unspezifität der Merkmale, teilweise begrenzt auf ausgewählte Entwicklungsbereiche, erschwert die Früherkennung und -diagnostik. Familien berichten rückblickend oft über einen langen, mühevollen Weg bis zur richtigen Diagnosestellung. Erklärt werden kann die sogenannte „Verschleierung der Symptomatik“ (SHAPIRO & KLEIN 1994) als Besonderheit im Kindesalter durch das gleichzeitige Wirken von Abbauprozessen in Konkurrenz zu Entwicklungskräften (SHAPIRO & KLEIN 1994). Demenz zeigt sich also primär nicht als ein Verlust erlernter Fähigkeiten, sondern äußert sich zunächst in einer schleichenden Abnahme des Entwicklungstempos, daraus folgend in einer Stagnation des Entwicklungsprozesses („plateauing“) und schließlich in einer Änderung des Ausmaßes, in dem Prozesse des (Neu-)Lernens möglich sind (SHAPIRO & KLEIN 1994; SCHOENBERG & SCOTT 2011; in der Zusammenfassung ELMERSKOG 2014). Erst ab einem bestimmten Zeitpunkt – je nach Krankheitsform im Vorschulalter, in den ersten Schuljahren oder im Jugendalter – manifestieren sich dann jedoch die kognitiven Rückschritte und die Begleitsymptomatik so offensichtlich, dass deutlich wird, dass es sich um eine schwerwiegende Erkrankung handeln muss. Die progredienten Tendenzen wirken gegenläufig zu Entwicklungsimpulsen, die Erkrankung greift somit nach und nach immer stärker in den Entwicklungsprozess ein (SHAPIRO & KLEIN 1994; SCHOENBERG & SCOTT 2011; VON TETZCHNER et al. 2013). Dies ist ein wichtiger Unterschied zur Altersdemenz: Kinder und Jugendliche befinden sich trotz der Diagnose und Prognose noch nicht am Lebensende. Die biologische Entwicklung geht weiter. Sie kommen in neue Lebensphasen. Sie entwickeln sich – je nach Lebenserwartung – vom Kind zum Schulkind, zum Jugendlichen, zum jungen Erwachsenen. Der Wechsel der Lebensphasen ist natürlicherweise verbunden

mit neuen Anregungen, Erfahrungen und einer veränderten Ansprache von außen. Institutionelle Wechsel (Kindergarten – Schule – Werkstatt) verdeutlichen die biographische Entwicklung und das Anwachsen von Lebenserfahrung.

Kinder und Jugendliche bewegen sich im Idealfall auch in einem professionellen Umfeld (Schule, Förderschule), welches ressourcenorientiert die Stärken in den Blick nimmt, sie gezielt fördert oder zumindest gezielt versucht, Erlerntes zu erhalten.

Schließlich sind Kinder von Geburt an und somit auch zum Zeitpunkt der kognitiven Rückschritte ein natürlicher Teil des Sozialgefüges ihrer Familie; viele verbleiben auch nach der Diagnosestellung oder gerade dann in der vertrauten Umgebung ihres Zuhauses und ihrer Familie.

Die Peergroup ist eine weitere natürliche Bezugsgröße in der Lebensphase von Kindheit und Jugend. Ältere Menschen leben allein oder mit einem Partner, pflegen engere Verbindungen eher zu Familie, Nachbarschaft und wenigen Freunden. Sie verbringen natürlicherweise nicht sehr viel Zeit in Gruppen. Für Kinder und Jugendliche ist die Peergroup hingegen eine wichtige und gewünschte Bezugsgröße, die vielfältige Anregungen und Impulse bietet. Insbesondere die außerfamiliären Kontakte in der Schulgemeinschaft oder in der Werkstatt spielen für die sozialen Beziehungen neben der Familie eine wichtige Rolle.

Ungünstige Assoziationen zum Begriff der Demenz im Alter

Die Ausführungen verdeutlichen, dass Kinder mit neurodegenerativen Erkrankungen trotz der Progredienz ihr Leben weiterhin „vorwärtsorientiert“ leben. Demenz in Assoziation zur Altersdemenz impliziert hingegen, dass es keine Perspektive der Vorwärtsorientierung mehr gibt; der Mensch befindet sich in seiner letzten Lebensphase, kurz vor seinem Lebensende. Fortschritte werden hier daher in der Regel nicht mehr erwartet.

Leider dominiert in der medizinischen Forschung und in der Pädiatrie eher eine defizitorientierte Haltung und bestärkt benannte Assoziationen zur Altersdemenz. Da Sichtweisen die Basis für pädagogisches Handeln sind, kann sich eine solche gedankliche Verknüpfung ungünstig auf die Lebenswirklichkeit von Kindern und Jugendlichen auswirken. So werden Eltern im Arztgespräch bei Diagnosestellung nicht selten sinngemäß mit der Botschaft konfrontiert, dass das Kind alles Erlernte schrittweise wieder verliert; alles wird immer weniger, bis das Kind am Ende stirbt. Das Leben als schrittweise quantitative Reduktion - eine Perspektivlosigkeit, die auch den Sinn von Förderung in Frage stellt.

Diese Perspektivlosigkeit angesichts der Prognose kann auch Pädagogen und Pädagoginnen betreffen: Das unmittelbare Erleben von Rückschritten und die

Prognose einer verkürzten Lebenserwartung divergieren (scheinbar) mit dem pädagogischen Auftrag der Förderung. Nicht nur die Diagnose „Demenz“ und damit verknüpfte Assoziationen des kognitiven Abbaus, sondern auch der Gedanke an ein in Aussicht gestelltes frühes, nicht genau vorhersehbares Lebensende überschatten den Blick auf die Gegenwart. Das Erleben und der Kontakt zum Kind sind dann u. U. geprägt von Gefühlen der Hilflosigkeit, der Unsicherheit und der Überforderung (JENNESSEN 2008). Die Auseinandersetzung mit dem Tod im Kindesalter widerspricht konventionellen biographischen Erwartungen und erfordert erzwungenermaßen eine Konfrontation mit gesundheitlicher Vulnerabilität und der Endlichkeit des Lebens. Dies kann Ängste auslösen, da es bedeutet, sich einzugestehen, dass auch der eigene Lebensentwurf ggf. nicht planbar ist. Aus einer Mischung dieser Aspekte entsteht nicht selten früh im Verlauf der Erkrankung eine Art „Schonraumpädagogik“, die den Anspruch von Erziehung und Bildung auf körperliches und emotionales Wohlbefinden des Kindes reduziert (HENNIG 2010; JENNESSEN 2008).

Auf Grund der Seltenheit dieser Erkrankungen mangelt es bei sonderpädagogischen Fachkräften in Bildungseinrichtungen des Weiteren oft an Theorie- und Erfahrungswissen, um bestimmte Verhaltensweisen dieser Kinder adäquat einzuordnen. Dies kann zu Fehleinschätzungen und Interpretationen der Symptomatik führen. Hier liegt bei Kindern ein besonderes Entwicklungsrisiko, vermutlich ist dies jedoch auch bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder bei älteren Menschen mit Demenz ein wichtiger Punkt der Aufmerksamkeit.

Ein folgenschwerer Zuschreibungsprozess findet beispielsweise statt, wenn starke Stimmungsschwankungen oder eine zunehmende Unruhe mit fremdaggressiven Tendenzen ohne eingehende Analyse von Faktoren der Person und des Umfeldes grundsätzlich dem Verlaufsscharakter der Grunderkrankung und dem Fortschreiten der Demenz zugeschrieben werden, als nicht beeinflussbar gelten und somit hingenommen werden. Diese Symptome können jedoch auch eine psychische Reaktion des Erlebens auf die Rückschritte sein oder ein möglicher Indikator für Stress durch eine suboptimale Passung auf der Ebene der Beziehung und des Förderangebots oder zum Beispiel eine alternative Ausdrucksform des physischen Befindens (Schmerzen) bei eingeschränkten lautsprachlichen Fähigkeiten. Es gibt in den Erfahrungsberichten von Eltern und Lehrkräften mehr als vereinzelte Beispiele für Schwankungen im Verlauf, die (rückblickend) mit solchen Zusammenhängen erklärbar sind und bei denen teilweise mit geeigneten pharmakologischen, verhaltenstherapeutischen, pädagogischen und/oder emotional stabilisierenden Maßnahmen erfolgreich interveniert werden konnte (HENNIG [vor Abschluss]; ELMERSKOG 2014). Umfangreiche Forschungsarbeiten zu den

Zusammenhängen fehlen jedoch leider bislang ebenso wie eine systematische Erfassung (sonder-)pädagogisch wirksamer Handlungsstrategien (VON TETZCHNER et al. 2013; ELMERSKOG 2014). Bei einer nicht berücksichtigten Differentialdiagnose –im Alter zum Beispiel in ähnlicher Weise bei Abgrenzung einer Demenz zur Depression oder zu einem Delir– wird in der Fachliteratur auch die Bezeichnung „Pseudo-Demenz“ verwendet (ELMERSKOG 2014).

Umgekehrt können tatsächlich krankheitsbedingte Symptome auf Grund einer noch ausstehenden Diagnose oder aus Unwissenheit über den Verlauf der Erkrankung unterschätzt werden und zu belastenden Fehlzuschreibungen für das Kind oder die Eltern führen, z. B. wenn ein „nicht können“ des Kindes als ein „nicht wollen“ interpretiert wird und das Kind entsprechende Disziplinierungsmaßnahmen erhält. Ein weiteres Beispiel ist, wenn Eltern der Vorwurf einer mangelnden Kooperation in der Ernährungsumstellung gemacht wird, weil das Kind überdurchschnittlich häufig Durchfall hat, obwohl dies ein nicht beeinflussbares Symptom der Stoffwechselstörung ist (HENNIG [Erfahrungen aus der Beratungspraxis]).

Schließlich wird mit der Diagnose und Prognose „Demenz“ trotz fehlender genauer Kenntnisse zu Demenzen im Kindesalter oft ein ganzes Paket an Symptomen assoziiert. Selbst bei Erwachsenen ist der Begriff der Demenz jedoch ein Überbegriff für eine Vielzahl von Ausprägungen -je nach Erkrankung mit sehr unterschiedlichem Verlauf- und beschränkt sich bei Weitem nicht auf Alzheimer-Demenz (im Überblick z. B. MAHLBERG & GUTZMANN 2009; vgl. DSM 5/APA 2013). So ist -je nach Art der zugrunde liegenden Erkrankung, vor allem aber je nach Individuum- eine sehr viel differenziertere Betrachtung erforderlich. In den Erfahrungsberichten von Eltern gibt es beispielsweise Hinweise darauf, dass Stoffwechselerkrankungen und neurodegenerative Prozesse im Kindesalter nicht in allen Fällen und in einem gleichen Ausmaß -wie bislang von Ärzten und Ärztinnen angenommen- mit einer kontinuierlich fortschreitenden geistigen Retardierung im Sinne einer klassischen Demenz einhergehen. In einzelnen Fällen kann das Sprachverstehen ganz oder teilweise bis in späte Phasen der Erkrankung erhalten bleiben (HENNIG [vor Abschluss]; ELMERSKOG 2014; GETZ 2015). Des Weiteren wurde in der Studie von HENNIG [vor Abschluss] in den Interviews mit Eltern von insgesamt 23 Kindern und Jugendlichen mit MPS Typ III/Sanfilippo keines der Kinder -ungeachtet der Schwere der Behinderung und der Phase im Verlauf- als desorientiert bezüglich der Unterscheidung und Wiedererkennung von vertrauten Personen beschrieben. Diese Beobachtungen stehen in einem deutlichen Widerspruch zur Spätphase einer Alzheimer Demenz.

Man kann auch vermuten, dass Kinder über andere Verarbeitungsmechanismen der Erkrankung verfügen als Erwachsene. Eltern berichten definitiv über emotional schwierige Phasen des Verlusterlebens ebenso wie

über zeitweise akut auftretende, unmittelbar-physische Leiderfahrungen, die in den späteren Phasen der Erkrankung zunehmen (Schmerzen, Luftnot, Epilepsie). Diese Phasen werden in der subjektiven Einschätzung des Erlebens betroffener Kinder und Jugendlicher von den Eltern als belastend beschrieben und ebenso auch vom Umfeld als belastend erfahren. Zwischen den initialen und späteren Schüben der Rückschritte und mit Ausnahme gesundheitlich-akuter Situationen gibt es jedoch kurze oder lange, je nach Grunderkrankung sogar jahrelange Phasen der Stabilität und einer ausgeglichenen Stimmungslage, in denen die Kinder in positiver Weise mit ihrer Umwelt und den Mitmenschen interagieren (HENNIG [vor Abschluss]; GETZ 2015).

Empfehlungen für pädagogisches Handeln

Der pädagogische Auftrag besteht zunächst in einer Anpassung von Zielen. Förderpläne bleiben wichtig, der Zielfokus verschiebt sich jedoch nach und nach vom Fortschritt auf den Erhalt von Fähigkeiten und auf die Sicherung von Lebensqualität. Explizite Lernprozesse erfordern durch Defizite in der Aufmerksamkeit, Merkfähigkeit und Handlungsplanung zunehmend mehr Zeit, Geduld und Anstrengung. Sinnvoller und erfolgsversprechender sind implizite Lernstrategien, die an subjektiv bedeutsame Interessen und Erfahrungsinhalte der unmittelbaren Lebenswelt anknüpfen (ELMERSKOG 2014). Die Abstimmung der Förderziele setzt im Hinblick auf die qualitative Gestaltung der begrenzten Lebenszeit einen engen Austausch zu den Wünschen aus Sicht der Eltern und eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten voraus.

Ein sehr allgemeiner, aber bedeutsamer Aspekt der Lebensqualität besteht in der Zusicherung einer möglichst großen Kontinuität von vertrauten Alltagsstrukturen und sozialen Beziehungen in der Schullaufbahn, die dem Kind Sicherheit und Orientierung geben (ELMERSKOG 2014). Eltern wissen aus ihrer Erfahrung, dass diese Verlässlichkeit die Basis für physisches und emotionales Wohlbefinden ist, welches wiederum die Voraussetzung dafür ist, die Energie auf Lernprozesse oder Aspekte des (Schul-)Alltags gewinnbringend zu fokussieren.

„M4: Das ist so ein Punkt, wo ich so denke: Alles, was man erreichen will, da muss alles passen. Alles! Der ganze Tagesablauf, sämtliche Bausteine, die da dazugehören, das muss also alles funktionieren. Und wenn es dann jetzt eine Schule ist, wo ein Kind ein Dreiviertel des Tages ist(-). Und ein Kind fühlt sich da nicht wohl, das gleicht man nicht mehr aus. V4: Wenn sich der Mensch nicht wohl fühlt, dann baut er auch körperlich ab. Das, kann man davon ausgehen.“
(Zitat von Eltern aus der Arbeit von HENNIG [vor Abschluss])

Wie eingangs angesprochen überwiegen bei der Diagnose einer progredienten Erkrankung mit lebensverkürzender Prognose oft Ratlosigkeit und

Überforderung (Was kann und was darf ich dem Kind noch zumuten? Kann es überhaupt noch etwas lernen?) oder auch Resignation nach dem Motto: „*Warum macht Ihr es dem Kind nicht einfach nur schön?*“ (BAUMANN 2008).

Als gewünschte professionelle Haltung sollte jedoch im Blick behalten werden, „*dass auch Lernen schön sein kann*“ (Zitat einer Mutter aus der Arbeit von HENNIG [vor Abschluss]). Es ist wichtig, sich mit Prognosen auseinanderzusetzen, um sich auf spätere Phasen einzustellen, gleichzeitig sollten aber die aktuellen Möglichkeiten im Hier und Jetzt nicht aus dem Blick verloren werden. So gibt es einige eindrückliche Fallbeispiele, die zeigen, dass Kinder mit MPS Typ III/Sanfilippo oder mit Leukodystrophie ungeachtet der medizinischen Prognosen und parallel zu Rückschritten in der Motorik über Lernpotentiale im Bereich der Unterstützten Kommunikation verfügen und die Nutzung dieser Ressourcen unter der Voraussetzung einer systematischen Förderung ein wichtiger Gewinn für die Lebensqualität darstellt (HENNIG [vor Abschluss]; HENNIG [dokumentierte Erfahrungen aus der Beratungspraxis]; GETZ 2015). Nur – man muss es eben auch ausprobieren und den Kindern solche Fähigkeiten und Entwicklungen zutrauen!

Die sicherlich größte Herausforderung liegt in der schwierigen Balance, sich als Eltern oder Pädagogen bzw. Pädagoginnen trotz der erlebten Rückschritte den Blick für die Wahrnehmung von Ressourcen in der aktuellen Situation zu erhalten.

Eltern beschreiben diese Anpassung als wichtigen, schrittweisen Lernprozess in ihrer eigenen Entwicklung:

„V10: Naja, sagen wir mal so, also inzwischen ist es ja so, dass wir wahrnehmen, was sie noch kann, wo jemand anders sagen würde "Die kann ja gar nichts mehr!" (Mutter lacht). Ja, also [...] man nimmt erst mal wahr, was man überhaupt noch macht, wenn man merkt, was weggehen kann. Weil wenn mich jetzt jemand fragen könnte, würde, was meine Tochter noch macht, dann würde ich sagen: "Na die kann noch sitzen, ja." [M10: Genau! Sie kann noch schlucken.] Na, und das ist für jemand anders, ähm... "Wie? Ja, kann noch sitzen? Ja sitzen kann ja jeder", so ungefähr, ne'." (Zitat von Eltern aus der Arbeit von HENNIG [vor Abschluss])

Es eröffnen sich Handlungsmöglichkeiten, wenn es gelingt, den Fokus immer wieder neu auf das zu richten, was das Kind aktuell tut und wo trotz des fortschreitenden Verlusts seine verbleibenden Kompetenzen liegen. Das augenscheinlich Selbstverständliche wird so zur Ressource. Diese positive Wertschätzung erwächst nicht zuletzt auch aus dem zunehmenden Bewusstsein, dass es langfristig weitere Einschränkungen geben wird, die eine neue Positionierung bezüglich der subjektiven Lebensqualität und ihrer Definition erfordern.

Hilfreich für diese Sichtweisen ist auch eine professionelle Unterstützung, d. h. der gemeinsame Blick auf die jeweils vorhandenen Potentiale und Fördermöglichkeiten des Kindes:

„M10: Die Therapeutin hat mir auch oft Sachen benennen können, die ich so schon gar nicht mehr wahr genommen habe. [...] Es ist einfach noch einmal so ein ganz anderer Blick von außen, wo Sachen gesehen werden, die man selbst gar nicht so wahr nimmt, weil sie einem entweder normal erscheinen oder weil man sie schon als verloren geglaubt hat.“ (Zitat von Eltern aus der Arbeit von HENNIG [vor Abschluss])

Generell ist es hilfreich, das umfangreiche Erfahrungswissen der Eltern und die Expertise der Fachleute miteinander zu teilen und ggf. wichtige Aspekte für das Wohlbefinden, Unterstützungsmöglichkeiten für die Bewegung oder die Lagerung und Strategien für gelingende Kommunikation sorgfältig zu dokumentieren:

„V2: Die Qualität ist die, dass die Schule von Anfang an bestrebt war, mit uns zusammen zu arbeiten. Wir wurden immer wieder gefragt, wie diese oder jene Dinge laufen oder was sie mag oder was sie nicht mag, womit man sie beschäftigen kann, was sie gar nicht essen mag oder solche Geschichten. [...] Also das hat mir von Anfang an sehr gut gefallen.“ (Zitat von Eltern aus der Arbeit von HENNIG [vor Abschluss])

Lehrkräfte sind auch gefordert, sich ausreichend über das seltene Erkrankungsbild zu informieren. Manchmal schleicht sich mit dem Wissen über den Verlauf und die lebensverkürzende Prognose, gefolgt vom unmittelbaren Erleben der Rückschritte in der Sprache, im Spielverhalten oder in der Motorik jedoch bei Fachleuten Resignation ein. Allein der Gedanke „Oh Gott, das Kind stirbt“ (Zitat einer Lehrkraft aus der Arbeit von HENNIG [vor Abschluss]) überschattet die Offenheit, sich 100%ig auf die aktuelle Lebenssituation einzulassen. Als ein Beispiel seien die Zeugnistexte aus aufeinanderfolgenden Jahrgängen eines Kindes mit MPS Typ III/Sanfilippo benannt. Parallel zum Fortschreiten der Erkrankung und mit dem Fokus auf den Verlust wurden diese zunehmend kürzer und inhaltsleer. Nach einem Lehrerwechsel verdreifachte sich nicht nur der Umfang des Zeugnistextes wieder, sondern es wurden ressourcenorientiert basale Zugangsweisen des Lernens beschrieben. Die neuen Lehrer kannten das „alte“ Kind nicht, sie erlebten ein Kind mit schwerster Behinderung und richteten den Blick auf aktuelle Lernvoraussetzungen und Bildungschancen dieser Zielgruppe.

Eine „Schonraumpädagogik“ auf Grund eigener Unsicherheiten und Ängste ist hinderlich, um jeden Tag des sowieso schon kurzen Lebens mit subjektivem Sinn zu füllen oder Chancen der Förderung zu erkennen und individuell passgenau zu unterstützen. Ein gut gemeinter Schonraum führt als

Dauerzustand zu einer Einschränkung von Lebensqualität, wenn zielgerichtete Bildungsangebote und/oder pädagogische Anforderungen über Jahre fehlen. Jeder Mensch hat ein Recht darauf, als Kind oder Jugendlicher mit seinen Bedürfnissen nach Lernen, Abwechslung, sozialer Gemeinschaft und Normalität des Alltags wahrgenommen und ernst genommen zu werden. Gefordert ist eine Haltung der „pädagogischen Koexistenz“ (SCHMEICHEL 1983). Dies beinhaltet für Lehrkräfte und Pädagogen sowie Pädagoginnen neben der Ausgestaltung einer tragfähigen Beziehung auch die Aufgabe, *„die besondere Bedeutung einzelner Lebensabschnitte zu ergründen zu helfen und zu ermutigen, an der Fassung des Lebens weiterzuwirken, solange die Zeit reicht“* (SCHMEICHEL 1983, 229, zit. nach JENNESSEN 2008).

Lehrkräfte müssten stärker darüber aufgeklärt werden, dass es neurodegenerative Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gibt, bei denen der Diagnosezeitpunkt, Rückschritte und der Eintritt in eine neue Phase mit dem Verlust erlernter Fähigkeiten nicht generell gleichzusetzen sind mit einem zeitnah absehbaren Lebensende.

Eine Öffnung für den subjektiven Sinn und Chancen der Lebensqualität gelingen andererseits aber auch nur dann, wenn die Situation der lebensverkürzenden Erkrankung und das Sterben kein Tabuthema sind, sondern offen zwischen Eltern und Lehrkräften kommuniziert werden können. Auch hier befinden sich alle Beteiligten gleichermaßen in einem Lernprozess:

„M12/13: Also der Lehrer kannte halt nur dieses: ‚Kommt das schwerstbehinderte Kind und ich kann fördern.‘ Er kannte aber nicht dieses: ‚Kommt ein völlig, fast normales Kind und baut ab. Und dann gleich zweimal(-). Also der war, durch seine eigene Betroffenheit, hat der den Kontakt zu uns gesucht. Da ist eine Freundschaft entstanden, die heute noch andauert [...] Der war mir ganz, ganz wichtig in der Zeit damals. Der hat allem standgehalten(-).“ (Zitat von Eltern aus der Arbeit von HENNIG [vor Abschluss])

Basierend auf Vertrauen und Gesprächsbereitschaft können sich Chancen für die Gestaltung einer professionellen und persönlichen Beziehung ergeben, die langfristig auch durch Krisenzeiten trägt (vgl. JENNESSEN 2008).

Die eigene Auseinandersetzung mit dem Sterben und den damit verbundenen Ängsten wird von vielen Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher als ein Schlüssel zum Lebensmotto der Kinder im „Hier und Jetzt“ beschrieben. In diesen, wiederholt und ähnlich beschriebenen Lebenserfahrungen offenbart sich ein wichtiger Hinweis auf eine pädagogische Haltung, die auch im professionellen Handeln eine Ressourcenorientierung und den Blick nach vorn ermöglicht – trotz des fortschreitenden Verlaufs der Erkrankung, des neurodegenerativ begründeten kognitiven Abbaus im Sinne einer Demenz und der Prognose eines frühen Todes: *„Sie [die Kinder] haben keine Furcht, aber*

dafür großes Vertrauen. [...] Und genau darin liegen Thais' Stärke und die Quelle ihrer Heiterkeit. Sie fürchtet sich nicht vor morgen, weil sie nicht daran denkt und uns vertraut. Sie weiß, dass wir da sind, was auch immer geschieht. Sie will ihren eigenen Weg weitergehen – auch wenn der Weg steil ist und sie nicht mehr laufen kann. Dieser Weg ist ihr ganzes Leben. Sie nimmt ihn, wie er kommt und ohne ihn mit dem Weg eines anderen zu vergleichen. Natürlich hat sie Schwierigkeiten, doch sie genießt auch die guten Augenblicke. Es sind die kleinen, einfachen Dinge, die wir übersehen, weil Schmerz und Angst uns blind machen.“ (JULLIAND 2012, 35)

„M18: Wenn ich immer vermeide, mich mit dem Sterben auseinander zu setzen, was eigentlich alle Menschen irgendwie mehr oder weniger tun, dann lebe ich eigentlich nicht mein ganzes Potential, weil ich immer eine unterdrückte Angst habe. [...] Ich habe da immer irgendwie so einen schwarzen Schatten. So eine Schublade, die ich nicht aufmachen möchte. [...]. Aber je besser man das hinkriegt, glaube ich, angstfreier zu leben, desto positiver und freudiger und desto mehr ist man auch so im Jetzt einfach, ne'. Und ich glaube auch, dass das ist, was XXX gekonnt hat. Der hatte keine Angst. [...] Es gab für ihn eigentlich ganz wenig Sachen, die irgendwie nicht okay waren. Der war wirklich so immer im Hier und Jetzt. [...] Ja wirklich, jeden Tag so genommen, wie er ist und keine Angst vor morgen und keine Angst vor: Was könnte passieren und es könnte ja hier jemand auch, ne'. Das passiert alles im Kopf! Und das hindert uns eigentlich daran irgendwie richtig zu leben. [...] Und schöner irgendwie das Leben zu genießen, auch mit solchen kranken Kindern. [...] Und die Kinder können uns das manchmal zeigen.“ (Ausschnitte eines Zitats von Eltern aus der Arbeit von HENNIG [vor Abschluss])

Literatur

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA] (2013): Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Arlington (VA)
- BAUMANN, S. (2008): „Warum machst du's ihm nicht einfach schön?“ Anforderungen auch bei geistiger Behinderung als Grundlage für Lernen und Entwicklung begreifen. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Bremen
- ELMERKOG, B. (2014): Education of children and adolescents with JNCL diagnoses, Sanfilippo disease and possible other forms of early onset dementia. Unveröffentlichter Arbeitsbericht zu einem interdisziplinären Symposium mit dem Titel "Dementia in childhood" in Trondheim/ Norwegen vom 29.-30.10.2014
- GETZ, M. (2015): Joshua. Ich. Joshua. Mein Leben. Books on Demand, Norderstedt
- HENNIG, B. (2010): Progrediente Erkrankungen mit Verlust der Lautsprache im Kindesalter – welche Rolle spielt die Kommunikationsförderung? In: Leyendecker, Ch. (Hrsg.) Gefährdete Kindheit. Risiken früh erkennen, Ressourcen früh fördern. Kohlhammer, Stuttgart, S.193-202
- HENNIG, B. (vor Abschluss): Der Prozess der Kommunikation bei Kindern mit einer progredienten Stoffwechselerkrankung aus Sicht der Eltern. Noch nicht veröffentlichte Dissertation, TU Dortmund/ Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

- HOLTMANN, M. (2008): Psychiatrische Syndrome nach Hirnfunktionsstörungen. Springer, Heidelberg
- JENNESSEN, S. (2008): Schule, Tod und Rituale. Systemische Perspektiven im sonderpädagogischen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer (4. Aufl.). DIZ-Verlag, Oldenburg
- JULLIAND, A.-D. (2012): Deine Schritte im Sand. Das kurze, aber glückliche Leben meiner Tochter. Bastei Lübbe, Köln
- MAHLBERG, R., GUTZMANN, H. (2009): Demenzerkrankungen erkennen, behandeln und versorgen. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln
- SCHMEICHEL, M. (1983): Probleme der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit progredienten Erkrankungen. In: Haupt, U. & Jansen, G. (Hrsg.) Handbuch der Sonderpädagogik (Band 8: Pädagogik der Körperbehinderten). Ed. Marhold, Berlin, S.221-230
- SCHOENBERG, M. R., SCOTT, J. G. (2011): Cognitive Decline in Childhood or Young Adulthood. In: Schoenberg, M. R. & Scott, J. G. (Hrsg.) The Little Black Book of Neuropsychology: A Syndrome-Based Approach. Springer, New York, S.839-861
- SHAPIRO, E. G., KLEIN, K. A. (1994): Dementia in Childhood: Issues in Neuropsychological Assessment with Application to the Natural History and Treatment of Degenerative Storage Diseases. In: Tramonata, M. G. & Hooper, S. R. (Hrsg.) Advances in Child Neuropsychology (2. Aufl.). Springer, New York, S.119-171
- von TETZCHNER, S., FOSSE, P., ELMERSKOG, B. (2013): Juvenile neuronal ceroid lipofuscinosis and education. *Biochimica et Biophysica Acta* 1832, 1894-1905

Posterpräsentationen

Poster 1: Erste Erfahrungen mit einem neu entwickelten Instrument für die Demenzfrüherkennung bei Menschen mit Intelligenzminderung

1. **Autoren:** Bettina Kuske und Sandra Verena Müller
2. **Institution:** Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften Wolfenbüttel, Fakultät Soziale Arbeit
3. **Hintergrund:** Mit der gestiegenen Lebenserwartung sind auch Menschen mit Intelligenzminderung immer häufiger von Demenzerkrankungen betroffen. Der erste Schritt für eine angemessene Begleitung dieser Menschen ist es, die Demenz frühzeitig zu erkennen. Für die Früherkennung werden üblicherweise psychometrische Screening-Instrumente eingesetzt. Die Früherkennung von Demenzerkrankungen bei Menschen mit Intelligenzminderung unterscheidet sich jedoch von der konventionellen Diagnostik und ist aus verschiedenen Faktoren erschwert. Trotz zahlreicher internationaler Forschungsaktivitäten in den letzten zwei Jahrzehnten, fehlt es an Instrumenten im deutschen Sprachraum. Ziel dieser Studie ist es, ein Instrument für die Früherkennung zu entwickeln und erstmalig einzusetzen. Hierzu wurde eine neuropsychologische Testung, der Wolfenbütteler Demenztest für Menschen mit Intelligenzminderung (WDTIM) entwickelt und in Kombination mit einer Fremdbefragung, dem Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID) getestet.
4. **Methodik:** Die beiden Instrumente wurden kombiniert eingesetzt und in einer zweijährigen prospektiven Verlaufsstudie getestet. 102 Menschen mit Intelligenzminderung aus vier Einrichtungen der Behindertenhilfe in Niedersachsen nahmen an der Untersuchung teil. Alle Teilnehmer wurden in regelmäßigen 6-monatigen Abständen getestet. Aus den Testergebnissen wurden individuelle Verlaufprofile erstellt, anhand ausgewählter Kategorien Gruppen zugeordnet und miteinander verglichen.
5. **Ergebnisse:** Vier Gruppen konnten aus den Analysen identifiziert werden: Gruppe 1) bestätigter Verdacht, Gruppe 2) kein Verdacht, Gruppe 3) Verdacht fraglich und Gruppe 4) früher Verdacht. Die Gruppe 1) mit einem bestätigten Verdacht und die Gruppe 2) ohne Verdacht unterschieden sich zu allen Testzeitpunkten signifikant voneinander. Der WDTIM konnte bei 90-100% der Teilnehmer mit leichter und moderater Intelligenzminderung eingesetzt werden.
6. **Schlussfolgerungen:** Mit dem WDTIM konnten Veränderungen kognitiver Fähigkeiten abgebildet werden. Die kombinierte Anwendung beider Instrumente bildete eine fundiertere Basis für die Verdachtserhärtung einer

Demenz. Die Ergebnisse verdeutlichen den Einsatzbereich der Instrumente. Weitere für die Demenzfrüherkennung zu beachtende Herausforderungen konnten identifiziert werden.

7. **Drittmittelgeber:** Dieser Beitrag wurde gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), Förderlinie SILQUA-FH, Projektnummer: 17S01X11, vom Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter und den Landesverbänden der Pflegekassen NRW (34.04.01-62-4423).
8. **Interessenkonflikt:** Sandra Verena Müller und Bettina Kuske geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.
9. **Ethik der Untersuchung:** Die Studie wurde von der unabhängigen Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (DGPs) nach den Richtlinien der Deklaration von Helsinki zu Ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen (World Medical Association Declaration of Helsinki, 2013) geprüft.
10. **Vortragende:** Bettina Kuske.

Poster 2: Situation von Patienten mit Demenz im Rahmen der Behandlung in einer psychiatrischen Institutsambulanz

1. **Autorin:** Sabine Siegel, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie
2. **Institution:** LWL-Klinik Münster, Psychiatrische Ambulanz für Menschen mit geistiger Behinderung
3. **Hintergrund:** In meiner Ambulanz werden je Quartal ca. 400 Patienten behandelt, teils in der Ambulanz, teils aufsuchend in Wohnheimen. Ziel ist eine systematische Erhebung der Situation hinsichtlich Alter, Pflegestufe, Medikation, Co-Morbidität, Arbeitssituation und Mobilität sowie stationäre Aufenthalte in den letzten 4 Quartalen.
4. **Fragestellung:** Die Daten sollen erfassbar machen, inwiefern Demenzen in dieser Gruppe gehäuft zu Tage treten und im Fortgang eine Grundlage schaffen, um ggf. spezifische Maßnahmen und Angebote zu entwickeln.
5. **Methodik:** Auswertung vorliegender Behandlungs- und Patientendaten.
6. **Ergebnis und Schlussfolgerung:** Offen, Auswertung erfolgt im 3./4. Quartal 2016
7. **Vortragende:** Sabine Siegel

Poster 3: Vorstellung des Konzepts einer Gedächtnisambulanz für Menschen mit geistiger Behinderung

1. **Autoren:** Peggy Rösner, Heika Kaiser, Liane Schemmel, Tanja Sappok, Albert Diefenbacher, Björn Kruse
2. **Institution:** Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Berlin

3. **Hintergrund:** Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung (gB) ist deutlich gestiegen; die Zahl an Patienten mit gB über 60 Jahre wird in den nächsten 20 Jahren ca. auf das 5fache der heutigen Zahl steigen. Da Demenzen mit steigendem Lebensalter häufiger auftreten, entsteht ein Bedarf an entsprechenden Versorgungsstrukturen. Adäquate Angebote zur Diagnostik und Versorgung dieser Patienten fehlen bisher weitgehend.
4. **Methodik:** Personen werden über Internetformular zur Demenzdiagnostik angemeldet. Bei entsprechendem Verdacht bei Patienten aus unserer Ambulanz erfolgt die Diagnostik nach interner Anmeldung. Testverfahren: zwei Kurztests (CEDIM, DSQIID), ausführliche neuropsychologische Untersuchung (u.a. Testbatterie zur Diagnostik bei Menschen mit gB, Stressindex). Somatische Abklärung erfolgt nach Leitlinien der DGN/DGPPN (körperliche Untersuchung, Labordiagnostik, cCT, ggf. Lumbalpunktion) soweit möglich ambulant.
5. **Ergebnisse:** Die bestehende Gedächtnisambulanz für Menschen ohne gB wurde mit der Demenzdiagnostik für Menschen mit gB zusammengeführt. Die Diagnostik wurde um erweitert, z.B. erfolgt ein regelmäßiges Screening aller Patienten mit gB, die älter als 50 Jahre sind bzw. älter als 40 Jahre bei Down-Syndrom, mit einem Kurztest. Bei auffälligen Befunden sowie bei gezielter Anmeldung zur Demenzdiagnostik erfolgt ein ausführlicherer Screeningtest. Soweit von den Pat. toleriert, erfolgt eine somatische Abklärung entsprechend der bestehenden Demenz-Leitlinien. Bei weiter erhöhtem Verdacht führt unsere Psychologin eine ausführliche Diagnostik durch. Abschließend ist zur Diagnosestellung ein Retest nach 6-12 Monaten erforderlich. Bei Bestätigung einer Demenz erfolgt multiprofessionelle Begleitung von Patienten und Betreuern durch sämtliche Phasen der Demenz.
6. **Schlussfolgerung:** Diagnostik demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit gB ist mit vorhandenen Instrumenten mit vertretbarem Aufwand möglich. Stellen der Diagnose ist in der Regel erst mit zeitlicher Latenz von mindestens sechs Monaten möglich. Die Testverfahren sollten weiterentwickelt werden, um eine schnellere Diagnosestellung zu ermöglichen und Begleitung und Behandlung zum Erreichen größtmöglicher Lebensqualität früher optimieren zu können. Auf Grund der speziellen Anforderungen der Aufbau von Demenzsprechstunden für diese Patientengruppe aus unserer Sicht dringend erforderlich.
7. **Interessenskonflikt:** Es besteht kein Interessenskonflikt der beteiligten Autoren.
8. **Vortragende:** Peggy Rösner

Poster 4: Ein pflegerischer Ansatz für ältere Patienten mit einem Delir (Postoperatives Delir bei älteren Menschen)

1. **Autoren:** Eckehard Schlauß, Albert Diefenbacher, Torsten Kratz
2. **Institution:** Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin
3. **Ziel der Studie/Fragestellung:** Wir wollten wissen, ob die Anwendung nicht-pharmakologischer Interventionen durch qualifiziertes Pflegepersonal [Delirspezialisten] zu einer Verringerung der Inzidenz von postoperativen Delirien führt, bzw. den Verlauf moderater gestalten kann.
4. **Methoden:** 2-Jahres-Studie (2011 2012) mit einer 1-Jahr-Nicht-Intervention-Phase: "Prävalenz-Phase", in der wir die Häufigkeit des Deliriums auf zwei Chirurgischen Stationen dokumentiert haben, gefolgt durch eine 1-Jahr-Intervention-Phase auf einer der beiden Chirurgischen Stationen. Die andere Chirurgische Station war Kontrollstation. Die Interventionen, die verwendet wurden, waren nicht-pharmakologische, wie z. B. beschrieben in Hospital Elder Life Program [HELP].
5. **Ergebnisse und Diskussion:** Wir präsentieren qualitative Daten aus unserer empirischen Untersuchung und diskutieren die nicht-pharmakologischen Interventionen in unserer Studie an zwei Fällen. *These 1:* Das Pflegepersonal verfügt über eine Kernkompetenz sowohl beim Erkennen des Delirs als auch bei der nicht-pharmakologischen Prävention und Behandlung des Delirs. *These 2:* Eine patientenorientierte Prävention und Behandlung des Delirs setzt eine interprofessionelle Herangehensweise voraus. *These 3:* Die nicht-pharmakologische Interventionen sind ein Multi – Compound – Ansatz. D.h. die Pflege kann hiermit einen Zusatznutzen für die Delirprävention und Delirbehandlung für die eigene Berufsgruppe verbuchen. *These 4:* Spezielle Delirstationen sollten pflegerisch geleitet werden, und Fachärzte sollten hinzugezogen werden.
6. **Schlussfolgerung:** In beiden Fällen wurde der Beginn der Symptome/Symptomatik des Deliriums vom Pflegepersonal bemerkt. Ein sehr intensiver Kontakt des qualifizierten Pflegepersonals mit dem Patienten Delirium war hierbei von besonderer Bedeutung. Schnelle und zielgerichtete Interventionen – nicht-pharmakologische – beeinflussen das Delirium. Dies gilt sowohl für die Dauer und Intensität als auch für Folgen des Deliriums. Eine sehr intensive pflegerische/psychosoziale 1:1 Behandlung/Betreuung – frühe Mobilisierung, Wiederherstellung der Normalität – soweit als möglich, Neuausrichtung und Beruhigung des Patienten sind von herausragender Bedeutung. Der Einsatz von Delirspezialisten und die Implementierung von clinical pathways auf einer chirurgischen Station senkt das postoperative/stationäre Delirrisiko.
7. **Drittmittel / Sponsoren:** keine

- 8. **Interessenkonflikte:** keine
- 9. **Vortragender:** Eckehard Schlauß

Poster 5: „Kreatives Geschichten erfinden“ als best-practice-Beispiel für die kulturelle Teilhabe von Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer zusätzlichen Demenz - Erfahrungen aus der Seniorentagesstätte Braunschweig¹³

1. **Autoren:** Jasmin Aust, Theresa Engelin, Jannik Pakusch, Sandra Verena Müller
2. **Institution:** Ostfalia Hochschule Wolfenbüttel – Fakultät Soziale Arbeit
3. **Hintergrund:** Menschen mit einer geistigen Behinderung werden ebenso wie Menschen der Allgemeinbevölkerung älter, so erkrankt ein größerer Anteil von ihnen an Demenz. Die Einrichtungen der Eingliederungshilfe müssen daher ihre Angebote, z.B. die Freizeitgestaltung, an die Bedürfnisse dieser Personen anpassen. Wir stellen unser Projekt „kreatives Geschichten erfinden“, in Anlehnung an die TimeSlips-Methode nach Anne Davis Basting, als best-practise Beispiel dar.
4. **Methodik:** Ziel unseres Projekts war es, Angebote zur kulturellen Teilhabe für Menschen mit geistiger Behinderung und zusätzlicher Demenzerkrankung zu entwickeln. Da Story Telling Methode ursprünglich für ältere Menschen mit Demenz konzipiert worden ist, wollten wir erproben, ob sie ebenso bei Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz eingesetzt werden kann. Eine Gruppe von vier bis zwölf Teilnehmern betrachtet ein Bild und entwickelt anhand freier Assoziationen eine Geschichte. Ziel ist es die Teilnehmer zur Kommunikation miteinander und zum fantasievollen Geschichtenerfinden anzuregen. Basting formulierte acht Grundregeln, wie z.B., dass alles Gesagte gültig ist, und dass eine akzeptierte soziale Rolle geschaffen wird. Das Geschichtenerfinden soll identitätsstiftend wirken, dem sozialen Rückzug und der sprachlichen Verarmung entgegenwirken und die Kreativität und Fantasie sowie die noch vorhanden Ressourcen der Teilnehmer aktivieren. Wichtig ist, dass kein Faktenwissen von den Teilnehmern erwartet und nichts auf seine Richtigkeit geprüft wird.
5. **Ergebnis:** Unsere Erfahrung zeigt, dass das „kreative Geschichten erfinden“ mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz gut durchführbar ist. Das Freizeitangebot ist bei den Teilnehmern sehr gut angekommen. Wir konnten eine zunehmende Sicherheit bei allen Teilnehmern sowie eine verstärkte Beteiligung der zunächst passiveren Teilnehmer beobachten.

¹³ Das Poster hat den mit 100€ dotierten Preis für das beste Poster gewonnen.

Trotz allem war es notwendig einige Anpassungen vorzunehmen, wie z.B. statt offener konkrete Fragen zu stellen.

6. **Schlussfolgerung:** Auch ein sprachdominiertes Angebot wie das Geschichten erfinden ist eine geeignete Art der Freizeitgestaltung und Aktivierung für Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer zusätzlichen Demenz. Wir möchten andere ermutigen diesen Ansatz der kulturellen Teilhabe ebenfalls zu erproben.
7. **Interessenkonflikt:** Die Autorinnen und der Autor geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.
8. **Ethik:** Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.
9. **Vortragende:** Jasmin Aust

Poster 6: „Kreatives Geschichten erfinden“ als best-practice-Beispiel für die kulturelle Teilhabe von Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer zusätzlichen Demenz - Erfahrungen aus Ev. Stiftung Neuerkerode

1. **Autoren:** Constanze Elisabeth Bleich, Franziska Buller, Lea Janet Geils, Anna Godding, Sandra Verena Müller
2. **Institution:** Ostfalia Hochschule Wolfenbüttel – Fakultät Soziale Arbeit
3. **Hintergrund:** Menschen mit einer geistigen Behinderung werden ebenso wie Menschen der Allgemeinbevölkerung älter, so erkrankt ein größerer Anteil von ihnen an Demenz. Die Einrichtungen der Eingliederungshilfe müssen daher ihre Angebote, z.B. die Freizeitgestaltung, an die Bedürfnisse dieser Personen anpassen. Wir stellen unser Projekt „kreatives Geschichten erfinden“, in Anlehnung an die TimeSlips-Methode nach Anne Davis Basting, als best-practice Beispiel dar.
4. **Methodik:** Ziel unseres Projekts war es, Angebote zur kulturellen Teilhabe für Menschen mit geistiger Behinderung und zusätzlicher Demenzerkrankung zu entwickeln. Da Story Telling Methode ursprünglich für ältere Menschen mit Demenz konzipiert worden ist, wollten wir erproben, ob sie ebenso bei Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz eingesetzt werden kann. Eine Gruppe von vier bis zwölf Teilnehmern betrachtet ein Bild und entwickelt anhand freier Assoziationen eine Geschichte. Ziel ist es die Teilnehmer zur Kommunikation miteinander und zum fantasievollen Geschichtenerfinden anzuregen. Basting formulierte acht Grundregeln, wie z.B., dass alles Gesagte gültig ist, und dass eine akzeptierte soziale Rolle geschaffen wird. Das Geschichtenerfinden soll identitätsstiftend wirken, dem sozialen Rückzug und der sprachlichen Verarmung entgegenwirken und die Kreativität und Fantasie sowie die noch vorhanden Ressourcen der Teilnehmer aktivieren. Wichtig ist, dass kein

Faktenwissen von den Teilnehmern erwartet und nichts auf seine Richtigkeit geprüft wird.

5. **Ergebnis:** Unsere Erfahrung zeigt, dass das „kreative Geschichten erfinden“ mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz gut durchführbar ist. Das Freizeitangebot ist bei den Teilnehmern sehr gut angekommen. Wir konnten eine zunehmende Sicherheit bei allen Teilnehmern sowie eine verstärkte Beteiligung der zunächst passiveren Teilnehmer beobachten. Trotz allem war es notwendig einige Anpassungen vorzunehmen, wie z.B. statt offener konkrete Fragen zu stellen.
6. **Schlussfolgerung:** Auch ein sprachdominiertes Angebot wie das Geschichten erfinden ist eine geeignete Art der Freizeitgestaltung und Aktivierung für Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer zusätzlichen Demenz. Wir möchten andere ermutigen diesen Ansatz der kulturellen Teilhabe ebenfalls zu erproben.
7. **Interessenkonflikt:** Die Autorinnen geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.
8. **Ethik:** Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.
9. **Vortragende:** Constanze Bleich

Poster 7: Lebensqualität bei demenzieller Symptomatik und geistiger Behinderung

1. **Autor:** Hanna Stahlhut
2. **Institution:** Menzestift Schlüsselburg, Diakonie Stiftung Salem gGmbH
3. **Hintergrund:** Durch den demografischen Wandel und die steigende Lebenserwartung erkranken immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung an Demenz. Da die klassische Behindertenhilfe oft noch über zu wenig Fachwissen und entsprechende Betreuungskonzepte verfügt, findet häufig eine Reduzierung auf die beobachteten Abbauprozesse der Betroffenen statt. Wichtig ist herauszustellen, wie die Lebensqualität der demenziell veränderten Menschen mit geistiger Behinderung trotz Erkrankung erhalten bleiben kann.
4. **Methodik:** Durch eine Einzelfallstudie, die unter Verwendung von Beobachtungssequenzen und Interviews durchgeführt wurden, um den Einzelfall in seiner Individualität darzustellen, wurden die Auswirkungen einer Demenzerkrankung bei gleichzeitiger geistiger Behinderung auf das subjektive Wohlbefinden eines Menschen beleuchtet.
5. **Ergebnis:** Subjektives Wohlbefinden bei demenzieller Symptomatik und geistiger Behinderung kann dann erhalten bleiben, wenn von Seiten des Umfelds weiterhin Zuwendung gegeben wird und Ansprache erfolgt, außerdem auf physischer Ebene vorhandene Schmerzen minimiert und

Abbauerscheinungen durch menschliche Unterstützung oder Hilfsmittel kompensiert werden können, sodass der Mensch im Zentrum auch weiterhin die eigene Person als selbstwirksam handelnd und kompetent sowie das eigene Leben als selbstbestimmt wahrnehmen kann.

6. **Schlussfolgerung:** Um entsprechende Anpassungen der Umwelt vornehmen zu können, muss ein Bewusstsein für die Kompetenzen von Individuen entwickelt werden, das das Wissen um die Bedeutung der Entwicklung sowie des Erhalts der Kompetenzen für das Wohlbefinden eines Menschen impliziert. Auf Seiten der Mitarbeiter muss die Bereitschaft vorliegen, auch bei fortschreitender Erkrankung immer wieder Situationen zu schaffen, in denen der geistig behinderte, demenziell erkrankte Mensch seine Kompetenzen einbringen kann. Vorausgesetzt ist hierbei ein ehrliches Interesse am Wohlbefinden der Person.
7. **Drittmittelgeber:** Masterprojekt während eines Software AG-Drittmittelprojekts
8. **Vortragende:** Hanna Stahlhut

Poster 8: Geistige Behinderung und Gesundheit im Prozess des Alterns: Eine Person-Umfeld-Analyse pflegender Eltern von erwachsenen Kindern mit geistiger Behinderung

1. **Autoren:** Anika Eiben
2. **Institution:** Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften in Wolfsburg, Fakultät Gesundheitswesen, Doktorandin an der Carl-von-Ossietzky Universität Oldenburg am Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
3. **Hintergrund:** Im Laufe ihres Lebens stehen Eltern von Menschen mit einer geistigen Behinderung immer wieder vor der Frage, wie sich die Versorgung ihres Kindes gestaltet, wenn sie nicht mehr in der Lage sind, diese zu übernehmen. Diese – nicht selten für alle Beteiligten – problembehaftete Situation, bildet den Ausgangspunkt des Dissertationsvorhabens, das auf der Tagung „Demenz bei geistiger Behinderung“ in Form eines wissenschaftlichen Posters präsentiert werden soll. Im Mittelpunkt stehen die älter werdenden Eltern. Vor allem durch den zumeist früh einsetzenden Alterungsprozess bei Menschen mit Behinderungen und die damit in Verbindung stehenden Risiken für Erkrankungen entsteht ein ansteigender Bedarf in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung (Janicki et al. 2002). Problematisch wird die Versorgungssituation meist spätestens dann, wenn pflegende Eltern selbst erkranken oder sterben (Taggart 2012).
4. **Fragestellungen:** Wie wirkt sich der Alterungsprozess der Menschen mit geistigen Behinderungen auf die Lebenssituation der Eltern aus? Wie wird die gesundheitliche und pflegerische Versorgung durch die Eltern bewertet?

Welche Ressourcen nutzen die Eltern, um Anforderungen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung zu bewältigen? Welche Barrieren erleben die Eltern in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung? Welche Konsequenzen können für eine Übergangsgestaltung aus der häuslichen Umgebung in eine betreute Lebensform gezogen werden?

5. **Methodik:** Die Person-Umfeld-Analyse bildet den theoretisch-methodischen Eckpfeiler. Sie wurde bis dato für die Themenfelder Schulabsentismus sowie Partnerschaft bei Schlaganfallpatienten angewendet (Schulze 2003, Alber 2014). In dem Vorhaben wird sie auf die Wahrnehmung von Eltern in der Versorgung ihrer Kinder übertragen, die mithilfe von episodischen Interviews (Flick 2011) ermittelt wird. Die Auswertung erfolgt mittels der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2011).
6. **Erste Ergebnisse:** Hinweise darauf, dass sowohl Förderfaktoren als auch Barrieren in der Versorgung der Kinder identifiziert werden können. Zu ersterem zählen u.a. ökonomische Ressourcen, soziale Unterstützung und Wissen bzgl. Erkrankungen und Behinderung, während für letzteres u.a. wenig Erfahrung des Gesundheitspersonals, „Kampf“ um Hilfsmittel für die Versorgung, der früh einsetzende Alterungsprozess der Personen mit geistiger Behinderung erwähnt werden müssen.
7. **Schlussfolgerungen:** Angesichts der Vorläufigkeit dieser Ergebnisse lassen sich noch keine konkreten Schlussfolgerungen für notwendige Unterstützungsmaßnahmen zur Verbesserung der Versorgung und Einleitung von Übergangsgestaltungen formulieren. Derzeit erscheinen jedoch vor allem ambulante innovative Wohnformen (z.B. Mehrgenerationenhaus) und Freizeitaktivitäten der Eltern ohne Kind naheliegend.
8. **Förderung:** Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften: Finanzierung der Interviewfahrten
9. **Interessenkonflikt:** keine
10. **Vortragende:** Anika Eiben

Autorinnen und Autoren

Birgit Hennig

Dipl.-Pädagogin

Fakultät I - Bildungs- u. Erziehungswissenschaften

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Pädagogik und Didaktik bei Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung

und Mitarbeiterin in der Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation des

Ambulatoriums für ReHAbilitation C.v.O. Universität Oldenburg

Ammerländer Heerstr. 114-118 in 26111 Oldenburg

E-mail: birgit.hennig@uni-oldenburg.de

Heika Kaiser

Diplom-Psychologin

Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)

Herzbergstraße 79 in 10365 Berlin

Email: h.kaiser@keh-berlin.de

Homepage: <https://www.keh-berlin.de>

Björn Kruse

Dr. med.

Facharzt für Neurologie; Facharzt für Nervenheilkunde

Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)

Herzbergstraße 79 in 10365 Berlin

Email: b.kruse@keh-berlin.de

Homepage: <https://www.keh-berlin.de>

Bettina Kuske

Dr. phil., Diplom-Psychologin

Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Fakultät Soziale Arbeit

Salzdahlumer Straße 46-48 in 38302 Wolfenbüttel

Email: b.kuske@ostfalia.de

Homepage: <http://www.projekt-demenz.de>

Bettina Lindmeier

Univ.-Prof.

Institut für Sonderpädagogik der Leibniz Universität Hannover

Abteilung Allgemeine Behindertenpädagogik und -soziologie

Schloßwender Str. 1 in 30159 Hannover

Email: bettina.lindmeier@ifs.uni-hannover.de

Homepage: <http://bettina.lindmeier.uni-hannover.de>

Sandra Verena Müller

Prof. Dr. rer. nat. habil.

Ostfalia - Hochschule für angewandte Wissenschaften, Fakultät Soziale Arbeit

Salzdahlumer Straße 46-48 in 38302 Wolfenbüttel

Email: s-v.mueller@ostfalia.de

Homepage: <http://www.projekt-demenz.de>

Eckehard Schlauß

Altenpfleger und Dipl.-Gerontologe

Stabsstelle bei der Pflegedirektion

Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)

Herzbergstraße 79 in 10365 Berlin

Email: e.schlauss@keh-berlin.de

Homepage: <https://www.keh-berlin.de>

Sabine Walter-Fränkell

Diplom-Psychologin

Séguin-Klinik

Epilepsiezentrum Kork

Landstraße 1 in 77694 Kehl-Kork

EMail: swalter@epilepsiezentrum.de

Homepage: www.diakonie-kork.de

Impressum

Die „*Materialien der DGSGB*“ sind eine Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB) und erscheinen in unregelmäßiger Folge. Anfragen an die Redaktion erbeten.

Die Druckauflage ist eng begrenzt auf die Mitglieder der DGSGB. Die Bände können über die Website der DGSGB (www.dgsgb) als PDF-Dateien kostenlos heruntergeladen werden.

Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB)

Geschäftsstelle
Frau Steffi Kirch
Erlenweg 15, 32105 Bad Salzuflen
dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de
www.dgsgb.de

Redaktion

Prof. Dr. Klaus Hennicke
12203 Berlin
Tel.: 0174/989 31 34
E-Mail klaus.hennicke@posteo.de

Zweck

Die Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) verfolgt das Ziel, bundesweit die Zusammenarbeit, den Austausch von Wissen und Erfahrungen auf dem Gebiet der seelischen Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern sowie Anschluss an die auf internationaler Ebene geführte Diskussion zu diesem Thema zu finden.

Hintergrund

Menschen mit geistiger Behinderung haben besondere Risiken für ihre seelische Gesundheit in Form von Verhaltensauffälligkeiten und zusätzlichen psychischen bzw. psychosomatischen Störungen. Dadurch wird ihre individuelle Teilhabe an den Entwicklungen der Behindertenhilfe im Hinblick auf Normalisierung und Integration beeinträchtigt. Zugleich sind damit besondere Anforderungen an ihre Begleitung, Betreuung und Behandlung im umfassenden Sinne gestellt. In Deutschland sind die fachlichen und organisatorischen Voraussetzungen für eine angemessene Förderung von seelischer Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung noch erheblich entwicklungsbedürftig. Das System der Regelversorgung auf diesem Gebiet insbesondere niedergelassene Nervenärzte und Psychotherapeuten sowie Krankenhauspsychiatrie, genügt den fachlichen Anforderungen oft nur teilweise und unzulänglich. Ein differenziertes Angebot pädagogischer und sozialer Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung bedarf der Ergänzung und Unterstützung durch fachliche und organisatorische Strukturen, um seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern. Dazu will die DGSGB theoretische und praktische Beiträge leisten und mit entsprechenden Gremien, Verbänden und Gesellschaften auf nationaler und internationaler Ebene zusammenarbeiten.

Aktivitäten

Die DGSGB zielt auf die Verbesserung

- *der Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung als Beitrag zur Prävention psychischer bzw. psychosomatischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten*
- *der Standards ihrer psychosozialen Versorgung*
- *der Diagnostik und Behandlung in interdisziplinärer Kooperation von Forschung, Aus-, Fort- und Weiterbildung*
- *des fachlichen Austausches von Wissen und Erfahrung auf nationaler und internationaler Ebene.*

Um diese Ziele zu erreichen, werden regelmäßig überregionale wissenschaftliche Fachtagungen abgehalten, durch Öffentlichkeitsarbeit informiert und mit der Kompetenz der Mitglieder fachliche Empfehlungen abgegeben sowie betreuende Organisationen, wissenschaftliche und politische Gremien auf Wunsch beraten.

Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft steht jeder Einzelperson und als korporatives Mitglied jeder Organisation offen, die an der Thematik seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung interessiert sind und die Ziele der DGSGB fördern und unterstützen wollen.

Die DGSGB versteht sich im Hinblick auf ihre Mitgliedschaft ausdrücklich als interdisziplinäre Vereinigung der auf dem Gebiet tätigen Fachkräfte.

Organisation

Die DGSGB ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Die Aktivitäten der DGSGB werden durch den Vorstand verantwortet. Er vertritt die Gesellschaft nach außen. Die Gesellschaft finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.

Vorstand

*Prof. Dr. Michael Seidel, Bielefeld (Vorsitzender)
Dipl. Psych. Dr. Jan Glasenapp, Schwäbisch Gmünd (Stellv. Vors.)
Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg (Stellv. Vorsitzender)
Dr. Brian Barrett, Meckenbeuren (Schatzmeister)
Juniorprof. Dr. Pia Bienstein, Köln
Dr. Knut Hoffmann, Bochum
Priv.Doz. Dr. Tanja Sappok, Berlin*

Postanschrift

*Geschäftsstelle der DGSGB
Frau Steffi Kirch
Erlenweg 15, 32105 Bad Salzuflen
Tel.: +49 52229830590
dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de*

