

## Nachlese | Mit Demenz leben | 15. Dezember 2021

# Herausforderung Demenz bei Menschen in der Behindertenhilfe

Menschen mit einer geistigen Behinderung (im Folgenden: Lernschwierigkeiten) haben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein deutlich höheres Risiko für die Entwicklung einer Demenz. Insbesondere Menschen mit Down-Syndrom sind hiervon betroffen. Häufig werden die Anzeichen jedoch nicht richtig erkannt. Hintergrundwissen und eine Verlaufsbeobachtung sind sowohl für Angehörige als auch für Betreuungskräfte unerlässlich.



Bild: Demenz Support Stuttgart gGmbH

Am 15.12.21 stellte *Dr. Anja Rutenkröger* rund 50 Teilnehmenden grundlegende Informationen, wichtige Hinweise zur Diagnosestellung und zur Verhaltensbeobachtung vor, die während des Projektes *Herausforderung Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten* entwickelt wurden. Der Begriff Lernschwierigkeiten wird analog zur Initiative *Netzwerk People First Deutschland e.V.* in diesem Projekt verwendet. Die Referentin, selbst Koordinatorin des Projektes, ist Pflegewissenschaftlerin und seit kurzem Geschäftsführerin der Demenz Support Stuttgart gGmbH.

Ihren Vortrag begann Anja Rutenkröger mit einem eindrücklichen Kurzfilm aus dem Projekt, in dem Teilnehmende mit Lernschwierigkeiten erklärten, was sie unter Demenz verstehen und wie man ihrer Meinung nach Demenzerkrankten helfen kann. Im Film sagte einer der Teilnehmenden, dass man ihnen Dinge einfach nochmal erklären oder eine Arbeit geben kann, die die erkrankte Person bereits schon vorher gemacht hat. Ein anderer Teilnehmer beschrieb die Gefühle bei Demenz: hilflos, unwohl, unglücklich. Dieser Kurzfilm stellt die Ergebnisse aus insgesamt zehn Treffen mit Teilnehmenden mit Lernschwierigkeiten und Demenz aus einer Wohneinrichtung und einer Werkstatt dar. Ziel war es, zu einem erweiterten Verständnis beizutragen, damit das Zusammenleben bzw. -arbeiten möglich bleibt. Themen der Treffen waren etwa das Altwerden, Gehirn- und Gedächtnisfunktion oder die Gefühle und Unterstützungsmöglichkeiten bei Demenz.

Nach einführenden Informationen zu Demenz verdeutlichte die Referentin die Häufigkeit von Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten. So hätten diese ein 3-4fach höheres Risiko, an Demenz zu erkranken. Jedoch hängt die Demenz nicht mit der Ausprägung der Schwere der Lernschwierigkeit zusammen.



## Mögliche Anzeichen für eine Erkrankung

- Veränderungen in der Mobilität und Wahrnehmungsprobleme:
  - → Schwierigkeiten mit Treppen, Stufen, Bordstein und unebenem Untergrund
  - → Probleme können auch beim Baden oder Schwimmen auftreten
  - → durch die Beeinträchtigungen können Ängstlichkeit und Phobien auftreten
- Symptome in Bezug auf krankheitsbedingte Veränderungen am Frontotemporallappen:
  - → Veränderung des Sozialverhaltens, der Persönlichkeit, der Sprache oder der Kontrollfunktionen
  - → Unkooperatives Verhalten, fehlende Einsicht, Agitiertheit oder Reizbarkeit
  - → Depression, Apathie, Energiemangel, Schlafstörungen

## Die Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom

- Hörprobleme: Menschen mit Down-Syndrom haben im höheren Alter (ab etwa 60 Jahren) sehr häufig einen altersbedingten Hörverlust, womit auch eine veränderte Selbstwahrnehmung einhergeht, die jedoch selbst nicht unbedingt als Veränderung empfunden wird.
- Im Frühstadium sind epileptische Anfälle ab dem 40. Lebensjahr möglich.
- Atypische Phänomene wie Gewichtsverlust, Ernährungsprobleme o.Ä. können auftreten.
- Die Demenzerkrankung verläuft relativ schnell.
- Gebrechlichkeit: unbeabsichtigter Gewichtsverlust, Erschöpfungszustand, Kraftlosigkeit, langsames Bewegungstempo, geringe körperliche Aktivität



Zeichnung: Magdalena Czolnowska

Um sekundäre Demenzformen oder mögliche andere Ursachen für die Veränderungen auszuschließen, ist es wichtig, eine Diagnose zu erstellen. Andere Ursachen können etwa Stoffwechselstörungen, Infektionen, Elektrolyteveränderungen, chronische Intoxikationen, Vitaminmangel (B1 oder B12), Anämie, Nierenfunktionsstörungen, Mangelernährung, eine Herz-Kreislauf-Insuffizienz oder ein Tumor sein. Die Referentin verdeutlichte an dieser Stelle, dass beim Abklärungsprozess neben den Haus- und Fachärzt\*innen oder Gedächtnisambulanzen und Memory-Kliniken auch die Angehörigen und die Bezugspersonen aus den Wohnheimen und Werkstätten einbezogen werden sollten. Sowohl die Angehörigen als auch die Bezugspersonen können aufgrund des direkten Kontaktes Veränderungen gut beobachten und tragen so zu einer Diagnose bei.



### Der diagnostische Pfad

Interessiert nahmen die Teilnehmenden die einzelnen Punkte des diagnostischen Pfads auf. So wurden einige Nachfragen zur Verhaltensbeobachtung gestellt, deren Bedeutung Anja Rutenkröger hervorhob. Verhalten könne durch jede\*n beobachtet werden. Sie empfiehlt die Vorlage der *National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices*. Dieser Fragebogen dient dazu, frühe Anzeichen einer möglichen Abnahme kognitiver Fähigkeiten oder einer möglichen Demenz bei Personen mit Lernschwierigkeiten zu erkennen, ist aber nicht zur Diagnosestellung geeignet. Vielmehr ist es ein Instrument zur kontinuierlichen, standardisierten Beobachtung. Es wird empfohlen, den Bogen im Alter ab 40 Jahren einzusetzen und von einer nahestehenden Person ausfüllen zu lassen. Beobachtungsbereiche sind dabei etwa die Sprache, Änderungen im Schlaf-Wach-Rhythmus, Aktivitäten des täglichen Lebens oder Verhalten und Affekt. Der Fragebogen ist auf Deutsch als PDF auf der Internetseite der NTG abrufbar.

Neben der Möglichkeit der Beobachtung wies die Referentin auch auf die Untersuchung der Vitalwerte und des Blutbilds, auf die Differenzialdiagnostik und den Einsatz von EKG, EEG und bildgebenden Verfahren wie MRT, CT oder PET hin. Hier sind, wie zuvor schon genannt, Memory Kliniken oder Gedächtnisambulanzen hilfreiche Fachzentren und Anlaufstellen.

Im Anschluss gab Anja Rutenkröger Tipps für die Abklärung von behandelbaren Auslösern beim Arztbesuch:

- Sehschwäche
- Entzündung der Augenhornhaut
- Schwerhörigkeit
- Schlechte Ernährung -führt zu Nährstoffmangel
- Nebenwirkungen von Medikamenten
- Schlafapnoe / Schlafmangel
- Wechseljahre
- Emotional bedeutsame Ereignisse, z.B.
   Trauerfall

- Herzanomalien
- Osteoporose
- Grauer Star
- Blasenentzündung
- Veränderungen der Knie-oder Hüftgelenke
- Depression
- Schilddrüsenunterfunktion
- Diabetes mellitus



Auf Nachfrage von Teilnehmenden empfahl Anja Rutenkröger die Erstellung eines Gesundheitspasses mit allen relevanten Informationen zur Person, so dass diese beispielsweise im Krankenhaus besser unterstützt werden kann. Darüber hinaus kann für die demenzerkrankte Person und ihre Angehörigen ein 'Ich-Buch' bzw. Erinnerungsbuch hilfreich sein. Hier kann aufgenommen werden, was die Person ausmacht, wie sie sich mitteilt, ihre Vorlieben und Abneigung usw. Gleichzeitig kann dies auch ein Gesprächsanker sein, falls die Sprache verloren gehen sollte. Darüber hinaus kann bei Demenzerkrankten mit Lernschwierigkeiten helfen, ruhig zu sprechen, einfache und kurze Sätze zu bilden oder Emotionen auszusprechen. Die Referentin empfahl zudem, Begegnungen zu ermöglichen und zu stärken und die Umgebung (Zuhause, Schule, Werkstatt) anzupassen.



Bild: 11 Tipps zur besseren Verständigung | DAlzG

Teilnehmende brachten zudem ein, dass Zeichensprache, lautsprachlich unterstützte Gebärden oder das direkte Anschauen beim Sprechen in der gemeinsamen Kommunikation unterstützen.

#### Resümee

In einem regen anschließenden Austausch wurden nicht nur gegenseitig Tipps zur Kommunikation sowie Erfahrungen mit Gedächtnissprechstunden ausgetauscht. Gleichzeitig wurde festgestellt, dass in dieser Thematik Anstrengungen nötig sind, insbesondere durch Aufklärung und Information, um Menschen mit Lernschwierigkeit und Demenz und ihre Angehörigen sowie nahestehende Personen (Arbeitskollegen\*innen in den Werkstätten, Betreuer\*innen) zu sensibilisieren und zu unterstützen.

Kontakt Dr. Anja Rutenkröger

Telefon 0711 99 78 719
<a href="mailto:a.rutenkroeger@demenz-support.de">a.rutenkroeger@demenz-support.de</a>
www.demenz-support.de



#### **Broschüren und Links**

**Broschüre** | Hat Mama Demenz? | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

**Film** | <u>Herausforderung Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten</u> | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend |

**Gedächtnissprechstunden** | <u>Auflistung bekannter Gedächtnissprechstunden in Baden-Württemberg</u> | Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg

**Hörbeitrag** | <u>Interview</u> mit Dr. Anja Rutenkröger durch das Regionalbüro Alter, Pflege und Demenz Südwestfalen vom 25.01.22

**Gesundheitspass** | englische Vorlage für einen Gesundheitspass nach E. A. Perkins | <u>Link</u> **Infomaterial** | <u>Tipps zur besseren Verständigung mit Menschen mit Demenz</u> | Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg

Infomaterial | Behinderung und Demenz | Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg

NTG-Early Detection Screen for Dementia | Vorlage des Fragebogens

Projektseite | Menschen mit Lernschwierigkeiten | Demenz Support Stuttgart gGmbH

Miriam Dignal, Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg