

Daniela Ritzenthaler

«Plötzlich hat sie sich auf dem Heimweg immer öfter verirrt»

Kognitive Beeinträchtigung und Demenz

Zusammenfassung

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung können im Verlauf ihres Erwachsenenlebens eine Demenz entwickeln. Diese wird im Alltag oft – wie im Titel beschrieben – dann entdeckt, wenn lebenspraktische Tätigkeiten verlorengehen oder auf einmal Mühe bereiten. Im Artikel werden zuerst die Phänomene Demenz und kognitive Beeinträchtigung definiert. Im zweiten Schritt werden die Diagnostik, der typische Verlauf einer demenziellen Entwicklung bei Menschen mit Downsyndrom und die Häufigkeit kurz erläutert. Als Drittes wird erörtert, welche Bedürfnisse Menschen haben, die mit einer kognitiven Beeinträchtigung leben und zusätzlich an Demenz erkranken. In den Schlussfolgerungen wird dargelegt, was dies für die professionelle Begleitung dieser Personen bedeutet.

Résumé

Les personnes atteintes de déficience cognitive peuvent développer à l'âge adulte une forme de démence. Au quotidien, celle-ci est souvent décelée – comme l'indique notre titre – lorsque des activités de la vie quotidienne ne sont plus possibles ou deviennent soudain difficiles. Le présent article définit pour commencer les phénomènes de démence et de déficience cognitive. Dans un second temps, il décrit brièvement le diagnostic et l'évolution typique d'une atteinte de démence chez des personnes ayant une trisomie 21, ainsi que sa fréquence. Dans un troisième temps, il examine les besoins des personnes vivant avec une déficience cognitive qui sont de surcroît atteintes de démence. La conclusion expose ce que cela signifie pour l'accompagnement professionnel de ces personnes.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-01

Die Phänomene kognitive Beeinträchtigung und demenzielle Entwicklung

Beide Phänomene, das demenzielle Syndrom und die kognitive Beeinträchtigung, sind nicht leicht zu definieren. Eine kognitive Beeinträchtigung wird hier im Sinne der funktionalen Gesundheit der WHO, wie sie in der ICF¹ verwendet wird, verstanden: «Eine Person ist funktional gesund, wenn sie möglichst kompetent mit einem möglichst

gesunden Körper an möglichst normalisierten Lebensbereichen teilnimmt und teilhat» (S. 18).² Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind oft auf Unterstützung im Alltag angewiesen, zum Beispiel bei den lebenspraktischen Tätigkeiten oder bei der Körperpflege.

Demenz ist eine Erkrankung, welche vorwiegend im Alter auftritt. Zur Diagnostik und Beschreibung werden zwei Hauptdiagnostikinstrumente herangezogen: ICD-10

¹ <https://www.who.int/classifications/icf/en> [Zugriff am 11.08.2020]

² <https://insos.ch/assets/Dateien-Publikationen/Broschuere-Konzept-Funktionale-Gesundheit.pdf> [Zugriff am 11.08.2020]

und DSM.³ Man unterscheidet bei der demenziellen Entwicklung kognitive und non-kognitive Symptome: «Die ICD-10 definiert Demenz als ein Syndrom, das die Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns ist. Bei einem Syndrom liegen gleichzeitig verschiedene Symptome vor, deren ursächlicher Zusammenhang mehr oder weniger bekannt ist oder vermutet werden kann. [...] Die kognitiven Störungen können als Kernsymptome bezeichnet werden, die Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation als nonkognitive Symptome. [...] Beispiele für psychische Symptome sind Angst und Depression, Beispiele für Verhaltenssymptome sind Aggressivität, Apathie oder zielloses Herumwandern. Sie treten je nach Erkranktem und je nach Krankheitsphase unterschiedlich häufig, intensiv und lang auf. Und sie werden vom sozialen Umfeld des Erkrankten unterschiedlich belastend erlebt» (Gusset-Bährer, 2013, S. 14f.). Demenzerkrankungen können sehr unterschiedlich verlaufen und in unterschiedliche Formen eingeteilt werden. Die Alzheimer-Erkrankung ist mit gut der Hälfte aller demenzieller Erkrankungen die häu-

figste Form (siehe Alzheimer Schweiz)⁴. Menschen mit Downsyndrom sind besonders gefährdet, im Verlaufe ihres Lebens an Alzheimer zu erkranken. Die zweithäufigste Form ist die sogenannte Vaskuläre Demenz, welche auf Durchblutungsstörungen im Gehirn zurückzuführen ist.

Wenn eine kognitive Beeinträchtigung und eine demenzielle Entwicklung zusammenkommen, muss im Verlaufe der Erkrankung mit einem zusätzlichen Pflegebedarf gerechnet werden, da die kognitive Leistung dieser Personen abnimmt. Damit ihre Bedürfnisse gut erfüllt werden können, ist eine möglichst frühe Diagnostik hilfreich.

Demenz und kognitive Beeinträchtigung: Diagnostik, Verlauf, Häufigkeit

Diagnostik

Demenzerkrankungen sind bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung schwer zu erkennen, vor allem im Frühstadium. Demnach ist es auch nicht einfach, sie zu diagnostizieren. Gusset-Bährer (ebd.) empfiehlt, bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zur Diagnostik der Demenz die Klassifikation ICD-10⁵ zu verwenden (statt die DSM), da in deren Kriterien nonkognitive Aspekte der Demenz – wie z. B. emotionale Labilität, Irritiertheit und Apathie – stärker gewichtet werden. Kostrzewa (2013) betont, dass aufgrund der schwierigen Diagnostik Beobachtungen der

³ «Die beiden wichtigsten international gebräuchlichen Klassifikationssysteme sind die ICD (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* – 10. Revision) und das DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). Herausgeber der ICD ist die Weltgesundheitsorganisation (WHO). Das DSM-System wurde primär als nationale Klassifikation für die Vereinigten Staaten entwickelt. Es schliesst auch soziale Kriterien für eine Diagnosestellung ein. Das unterscheidet es von der Klassifizierung nach ICD, die im europäischen Kontext gebräuchlich ist» (<https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Demenz/Demenzerkrankungen/POZbk> [Zugriff am 06.07.2020]).

⁴ <https://alzheimer.ch/de/wissen/diagnose/magazin-detail/50/alzheimer-ist-die-haeufigste-form-von-demenz> [Zugriff am 06.07.2020].

⁵ International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD 10. Herausgegeben von der WHO (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation): <https://icd.who.int/browse10/2019/en> [Zugriff am 14.07.2020]

nahestehenden Personen zentral sind, um die Demenz feststellen zu können. Er hat einen Beobachtungsbogen mit häufigen Symptomen bei Demenz bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung erarbeitet (ebd., S. 84f.). Dort findet sich auch eine Übersicht der verschiedenen Diagnostik-Instrumente, die zur Erhebung von körperlichen und psychosozialen Bedürfnissen von betroffenen Menschen in lebenspraktischen Bereichen hilfreich sind (ebd., S. 80f.).

Verlauf bei Menschen mit Downsyndrom

Oft werden die demenziellen Erkrankungen in drei Phasen eingeteilt: Die erste Phase geht mit leichten, die zweite mit mittelgradigen und die letzte mit schweren Beeinträchtigungen einher. In dieser letzten Phase kann die Person keine neuen Informationen mehr behalten, sich nur noch an Bruchstücke von früher Erlerntem erinnern und enge Angehörige werden ebenfalls nicht mehr erkannt (Gusset-Bährer, 2013).

Gusset-Bährer (2013) schätzt, dass bei Personen mit Downsyndrom die Gesamtdauer der Erkrankung zwischen ein und neun Jahren liegt. «Während in der Gesamtbevölkerung im Durchschnitt mit einem Verlauf von 6–12 Jahren gerechnet werden kann, ist dieses Zeitfenster bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig auf 1–2 Jahre reduziert» (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 27f.).

Die Interviewteilnehmenden einer qualitativen Studie in der Schweiz (Ritzenthaler, 2017) beschreiben ebenfalls, dass der geistige Abbau – respektive das Verlernen von Alltagstätigkeiten – relativ schnell verläuft. Dazu gehört der Verlust der Fähigkeit, die Toilette zu benutzen, Lesen und Schreiben werden verlernt oder eine Person, die vorher

eine gute Orientierung hatte, verirrt sich plötzlich. In einer zweiten Phase wird das selbstständige Essen mit Messer und Gabel verlernt. Von Angstzuständen und Verunsicherung der Personen mit Downsyndrom wird berichtet. Darauf folgt eine mehrmonatige bis mehrjährige Phase der Bettlägerigkeit. Es gibt in den Interviews aber auch Beispiele von Personen, bei denen der Abbauprozess viel langsamer verläuft und die Krankheit über mehr als zehn Jahre andauert (Ritzenthaler, 2017, S. 135ff.).

Die Anzahl Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die an Demenz erkranken, wird stark zunehmen.

Häufigkeit bei Menschen mit Downsyndrom

In der Fachliteratur ist zu lesen, dass die Anzahl Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die an Demenz erkranken, sehr stark zunehmen wird: «Anhand der Altersentwicklung wird eindrucksvoll aufgezeigt, wie sich die Anzahl der dementiell Erkrankten unter den Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe von 50 Fällen im Jahr 2010 über das dreifache in 2020, auf 391 Fälle in 2030 bis zu 747 Fällen im Jahr 2040 steigern wird (Dieckmann & al., 2010, S. 63f.)»

Zur Prävalenz⁶ von Alzheimer bei Menschen mit Downsyndrom gibt es unterschiedliche Zahlen. Klar ist, dass sie ein deutlich erhöhtes Risiko haben, ab 45 Jah-

⁶ Die Inzidenz entspricht den Neuerkrankungen in einer bestimmten Population zu einem bestimmten Zeitpunkt; die Prävalenz ist die Proportion einer Population, die eine bestimmte Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt hat.

ren eine demenzielle Krankheit zu erleiden. Aufgrund von Zahlen aus Schweden kann man davon ausgehen, dass eine demenzielle Erkrankung bei 30 Prozent der Todesfälle bei Menschen mit Downsyndrom eine Rolle spielte (Englund et al., 2013).

Laut Bruhn und Straßer (2014) liegt die Inzidenz bei Menschen mit Downsyndrom bereits in der Alterskategorie der 35- bis 49-jährigen Personen bei etwa 8 Prozent, bei den 50–59-jährigen bei rund 55 Prozent und bei Menschen über 60 Jahren sogar bei 75 Prozent. «In der Gesamtbevölkerung wird eine Demenz vom Alzheimer-Typ erst bei über 85-jährigen zu ca. 50 % beobachtet» (ebd., S. 79). Das Durchschnittsalter von Personen mit Downsyndrom, die an Demenz erkranken, liegt bei knapp 53 Jahren (Janicki & Dalton, 2000). Allerdings hängen Inzidenz- und Prävalenzahlen davon ab, welche diagnostischen Instrumente verwendet wurden und wie Demenz definiert wird⁷.

In der Schweiz sind spezifische Angebote für demente Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung bisher die Ausnahme.

Wohnkonzepte und Palliative Care

Verschiedene Wohnkonzepte und Wohnformen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer demenziellen Entwicklung sind denkbar und werden in der Praxis gelebt. Die Personen einer Stichprobe einer qualitativen Studie in der Schweiz (Ritzenthaler, 2017) lebten entweder bereits zum Diagnosezeitpunkt in der Institution für

⁷ Für detailliertere Angaben siehe Sinai, Chan und Strydom (2014, S. 27f.).

Menschen mit Beeinträchtigung, oder sie lebten vorgängig bei den Eltern oder Geschwistern. Manchmal kam es bei Verschlechterung des Zustandes zu einem Eintritt in eine Institution. In einigen europäischen Ländern haben sich soziale Institutionen zwar damit auseinandergesetzt, dass die Bewohnerinnen und Bewohner älter werden, aber weniger damit, dass sie dement werden könnten (Gusset-Bährer, 2013 S. 108). Auch in der Schweiz sind spezifische Angebote bisher die Ausnahme. Eine Institution im Kanton Zürich hat sich allerdings auf die Betreuung von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung spezialisiert und ein Gebäude gebaut, das auf die Bedürfnisse der dementen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung abgestimmt ist. So wurde zum Beispiel ein Garten gebaut, der mit Hecken umzäunt ist und den Menschen die Möglichkeit bietet, sich frei zu bewegen, ohne sich zu verlaufen⁸.

Die Interviews zeigen, dass viele Fachpersonen Betreuung in den letzten Jahren in ihrem Arbeitsalltag mit Demenz konfrontiert worden sind und sich in einem Prozess des *Learning-by-doing* sowie mit Hilfe von Weiterbildungen geschult haben (Ritzenthaler, 2017).

Gusset-Bährer (2013, S. 116) erläutert, dass es drei Entscheidungswege gebe, wenn in sozialen Institutionen lebende Menschen an einer Demenz erkranken:

1. *aging in place*: in derselben Gruppe wohnen bleiben, wobei sich die Betreuungspersonen und das Setting den Bedürfnissen der Person anpassen,

⁸ Informationen zum Konzept der Brühgutstiftung finden sich auf der Website der Institution: www.bruehgut.ch/wohnen-arbeiten/wohnen/wohnhaus-wyden [Zugriff am 09.06.2020].

2. *in place progression*: die soziale Institution bietet eine Wohngruppe für Demenzerkrankte an, in welche die Person umziehen kann, und
3. *referral out*, also das Umziehen in eine besser passende Langzeitpflegeinstitution.

Towers und Wilkinson (2014) zitieren eine Befragung von Eltern von Menschen mit Downsyndrom, die an Demenz erkrankt sind. Eine Frage lautete, wie besorgt sie seien, ob ihr Kind die notwendige Unterstützung erhalte. Bei dieser Frage zeigten sich 66 Prozent der Eltern extrem besorgt, 19 Prozent besorgt (N=324). Auch bei der Frage, ob sie denken, dass jemand helfen würde, Entscheidungen im besten Interesse des Kindes zu fällen, waren 54 Prozent der Eltern extrem besorgt und 24 Prozent besorgt. Diese Zahlen zeigen, dass sich Eltern stark um die Zukunft ihrer Kinder mit Downsyndrom und Demenz sorgen, insbesondere um ihre Lebensqualität.

Spezifische Bedürfnisse und Konzepte zur Begleitung

Zentral in der Begleitung von Menschen mit Demenz ist die Kommunikation. Jokinen (2014, S. 89f.) schreibt, dass sich die spezifischen Kommunikationsbedürfnisse daraus ergeben, dass Menschen mit einer Demenz ihre Fähigkeiten zur verbalen Kommunikation verlieren und dies zu Frustration führen kann. Kommunikationsstrategien, welche sich bei Menschen mit Demenz bewährt haben, können für betroffene Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung übernommen werden und werden im heilpädagogischen Bereich teilweise schon angewandt: beispielsweise die Kommunikation mittels Körper (siehe dazu die Basale Stimulation von Fröhlich, 2008 oder die basale Kommunikation von Mall,

1984), Gesten und Mimik, der Gebrauch einer einfachen Sprache mit kurzen Sätzen, oder dass der Person genügend Zeit gegeben wird (Jokinen, 2014). Das Verwenden von Bildern und Symbolen kann ebenfalls von Nutzen sein. Überdies ist es zentral, die Veränderungen im Sprachverständnis im Verlauf der Erkrankung genau zu beobachten und die Interventionen anzupassen.

Zentral in der Begleitung von Menschen mit Demenz ist die Kommunikation.

Kostrzewa (2013, S. 86f.) betont, dass es in der Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Demenz bei der Begleitung primär um das Wohlbefinden und die Lebensqualität geht. Nicht mehr das agogische Förderkonzept mit dem Erhalt oder der Erweiterung von Fähigkeiten und Fertigkeiten steht im Vordergrund, sondern die Vermittlung von Sicherheit und die Anregung im Alltag im Sinne des Erlebens von positiven Emotionen, soweit dies von der Person selbst als angenehm empfunden wird. Für die Begleitung von Menschen mit einer demenziellen Entwicklung wurden verschiedene Konzepte entwickelt, welche sich in der Begleitung von betroffenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ebenso anwenden lassen. So hat Dürrmann (2001) vier Thesen formuliert, wie eine Betreuung von Menschen mit einer Demenz aufgebaut werden sollte:

1. *Teamarbeit* ist notwendig. Ein *differenziertes Wissen* über die Symptomatik und den Verlauf einer Demenz sowie die entsprechenden Interventionsmöglichkeiten sind Grundvoraussetzungen für eine gute Betreuung und Pflege.

2. Es braucht ein auf Punkt 1) ausgerichtetes *Betreuungskonzept* und ein *einheitliches Pflegeverständnis* innerhalb der Institution.
3. Bei Menschen mit Demenz, die ein spezifisches Verhalten zeigen (wie z. B. Bewegungsdrang oder untypischer Schlaf- und Wachrhythmus) ist eine an diesen Verhaltensweisen ausgerichtete *Milieu-gestaltung* notwendig.
4. Die *institutionellen Rahmenbedingungen* (z. B. Betreuungskonzepte) müssen an die Bedürfnisse der Menschen angepasst werden.

In der Begleitung von Menschen mit einer demenziellen Entwicklung ist eine wertschätzende Haltung zentral.

Tom Kidwood (2009) plädiert in seinem personenzentrierten Konzept dafür, den Menschen dort abzuholen, wo er steht. Dies geht mit einer Haltung einher, mit der die Betreuungspersonen eine innere Ruhe ausstrahlen sollen. Dies wirkt sich auf die Person mit Demenz aus. Die Betreuungspersonen sollen empathisch und flexibel sein. Ausserdem sei es wichtig, dass sie Stabilität vermitteln. Kontinuität in der Pflege kann Sicherheit verschaffen. Eine ungezwungene Kontaktaufnahme hilft beim Beziehungsaufbau. Zudem sollten die Pflegefachpersonen belastbar sein und mit auffälligen Verhaltensmerkmalen professionell umgehen können.

Ein bedeutender Ansatz in der Begleitung von Menschen mit einer demenziellen Entwicklung ist die Validation. Der Begriff meint «Wertschätzung» und geht auf Naomi

Feil zurück. Sie arbeitete als Gerontologin, besonders mit Menschen mit einer demenziellen Entwicklung.⁹ Ihr Konzept der Validation wurde in Deutschland durch Nicole Richard (1999) weiterentwickelt und wird von ihr «Integrative Validation» genannt. Der Ansatz findet bei Menschen in der mittleren Phase der Demenz Anwendung und kann auch im heilpädagogischen Setting unterstützend wirken. Zusammengefasst kann «Validation dahingehend auf den Punkt gebracht werden, dass das Gesagte und das Verhalten des Betroffenen nicht korrigiert, sondern als «gültig» und «richtig» akzeptiert werden. Daher geht es bei der Validation primär um eine «wertschätzende» Haltung dem Betroffenen gegenüber» (Kostrzewa, 2013, S. 103).

Fazit für die professionelle Begleitung

Da es sich bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer zusätzlichen demenziellen Entwicklung um ein Phänomen handelt, mit dem Heilpädagoginnen und -pädagogen erst seit wenigen Jahren konfrontiert sind, müssen sich die Praxis und die Forschung noch in vielen Belangen etablieren. Was sich auf jeden Fall bewährt, sind Kommunikationskonzepte und Strategien, welche auf einer personenzentrierten und ressourcenorientierten Haltung basieren.

Literatur

- Bruhn, R. & Straßer, B. (2014). *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Dieckmann, F., Giovis, C., Schäper, S., Schüller, S. & Greving, H. (2010). *Vorausschät-*

⁹ siehe dazu Feil und de Klerk-Rubin (2020)

- zung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe. *Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt «Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung»*. Münster: Katholische Fachhochschule NRW.
- Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (2010). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch kranker Menschen im Alter. Beiträge aus der Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Dürmann, P. (Hrsg.) (2001). *Besondere stationäre Dementenbetreuung*. Hannover: Vincentz.
- Englund, A., Jonsson, B., Soussi Zander, C., Gustafsson, J. & Annerén, G. (2013). Changes in mortality and causes of death in Swedish Down syndrome population. *American Journal of Medical Genetics*, 161A (4), 642–649.
- Feil, N. & de Klerk-Rubin, V. (2020). *Validation in Anwendung und Beispielen: der Umgang mit verwirrten alten Menschen*. München: Reinhardt.
- Fröhlich, A. (2008). *Basale Stimulation. Das Konzept*. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.
- Gusset-Bährer, S. (2013). *Demenz bei geistiger Behinderung*. München: Reinhardt.
- Janicki, M. & Dalton, A. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38 (3), 276–288.
- Jokinen, N. (2014). Non-Pharmacological Interventions. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual Disability and Dementia. Research into Practice* (pp. 79–93). London: JPK.
- Kidwood, T. (2009). *Demenz*. Bern: Huber.
- Kostrzewa, S. (2013). *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care und geistige Behindert*. Bern: Huber.
- Mall, W. (1984). Basale Kommunikation – ein Weg zum Anderen. *Geistige Behinderung*, 23, 1.
- Richard, N. (1999). *Integrative Validation. Brücken bauen in die Welt dementiell Erkrankter*. Hannover: Vincentz.
- Ritzenthaler, D. (2017). *Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Eine qualitative Studie*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Sinai, A., Chan, T. & Strydom, A. (2014). The Epidemiology of Dementia in People with Intellectual Disabilities. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual Disability and Dementia. Research into Practice* (pp. 24–33). London: JPK.
- Towers, C. & Wilkinson, H. (2014). Planning Ahead. Supporting Families to Shape the Future after a Diagnosis of Dementia. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual Disability and Dementia. Research into Practice* (pp. 161–182). London: JPK.



Dr. phil. Daniela Ritzenthaler
Heilpädagogin, klinische Ethikerin
Ethikbildung / Ethikbegleitung
Länggassstrasse 70c
3012 Bern
daniela.ritzenthaler@ethikbildung.ch
www.ethikbildung.ch