

Trisomie 21 und Demenz

Agogische Überlegungen und Ansätze zur Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen in stationären Settings.



Michèle Surer

Eingereicht bei Herrn lic. phil. Daniel Kasper

Bachelor Thesis an der Hochschule für Soziale Arbeit, Fachhochschule Nordwestschweiz, Olten.

Eingereicht im Januar 2019 zum Erwerb des Bachelor of Arts in Sozialer Arbeit

Abstract

Menschen mit Trisomie 21 haben ein höheres Risiko an einer Demenz zu erkranken. Nebst der grösseren Wahrscheinlichkeit setzt die Erkrankung früher ein und der Krankheitsverlauf ist verhältnismässig schneller. Da Begleitpersonen bei der Unterstützung von betroffenen Menschen, aufgrund fehlender Fachkenntnisse, über Stress und emotionale Erschöpfung berichten, beschäftigt sich diese Bachelor Thesis mit folgender Fragestellung: *„Welche agogischen Überlegungen und Ansätze sind bei der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen in stationären Settings elementar und wie lassen sich diese begründen?“*

Die Milieuthherapie unterstützt durch eine bewusste Gestaltung der räumlichen, organisatorischen und psychosozialen Umwelt die Eigenständigkeit der demenzkranken Person, fördert und erhält die Kommunikation und behebt herausforderndes Verhalten. Verschiedene Überlegungen zum Essen und Trinken verhindern eine Mangelernährung oder einen Flüssigkeitsmangel und therapeutische Ansätze können in Kooperation mit geschulten Fachkräften zu einer positiven Lebensqualität beitragen.

Nur ein ganzheitliches Zusammenwirken agogischer Überlegungen und Ansätze kann zu einer Stabilisierung der Situation von Menschen mit Trisomie 21 und Demenz beitragen.

Titelblatt: Abb. 1: Die 67-jährige Gisela Grosser im Porträt (in: <https://www.stuttgarter-zeitung.de/inhalt.portraet-das-riedlinger-sonnengesicht.06e5283e-b672-44fe-becc-f0ef88fe9511.html>).

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	5
1.1	Persönliche Motivation und Herleitung des Themas	5
1.2	Hypothesen und Fragestellung	6
1.3	Wissenschaftlicher Diskurs und Relevanz für die Soziale Arbeit	7
1.4	Eingrenzung des Themas	8
1.5	Aufbau der Arbeit	9
2	Begriffserklärungen	11
2.1	Behinderung oder Beeinträchtigung	11
2.2	Stationäres Setting.....	12
3	Demenz	13
3.1	Allgemeine Definition und Häufigkeit	13
3.2	Alzheimer-Demenz.....	15
3.2.1	Formen der Alzheimer-Demenz	16
3.2.2	Früherkennung und Diagnostik	16
3.2.2.1	Eigen- und Fremdanamnese	17
3.2.2.2	Körperliche Untersuchung	17
3.2.2.3	Bildgebende Verfahren	17
3.2.2.4	Psychopathologische und neuropsychologische Befunde.....	17
3.2.2.5	Screeningverfahren	18
3.2.3	Heilung, Prophylaxe und Stabilisierung	19
3.2.4	Verlauf der Erkrankung.....	19
3.2.4.1	Betroffene Gedächtnisse	21
3.2.5	Risikofaktoren bei Betroffenen	22
3.3	Zwischenfazit.....	23
4	Trisomie 21.....	24
4.1	Ursache und Häufigkeit.....	25
4.2	Formen von Trisomie 21	26
4.3	Pränatale Diagnostik	27
4.3.1	Nicht-invasive Verfahren	27
4.3.2	Invasive Verfahren.....	28
4.3.3	Neuer PraenaTest in fachlicher Diskussion	29
4.4	Begleiterkrankungen bei Trisomie 21	29
4.4.1	Muskelhypotonie.....	30
4.4.2	Hyperextension.....	30
4.4.3	Herzfehler	30
4.4.4	Magen-Darm-Obstruktionen	31
4.4.5	Sehstörungen	31
4.4.6	Infektionskrankheiten.....	31
4.4.7	Hypothyreose.....	32

4.5	Entwicklung von Menschen mit Trisomie 21.....	32
4.5.1	Kommunikation.....	34
4.5.2	Motorik.....	34
4.5.3	Aspekte des Alterns.....	35
4.6	Zwischenfazit.....	36
5	Die Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21.....	37
5.1	Häufigkeit und Ursache.....	37
5.2	Schwierigkeiten einer Diagnosestellung.....	38
5.3	Verlauf einer Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21.....	39
5.3.1	Symptome im frühen und mittleren Stadium.....	39
5.3.2	Symptome im späten Stadium.....	41
5.4	Risiko- und Schutzfaktoren bei Betroffenen mit Trisomie 21.....	42
5.5	Das Erleben durch Betroffene.....	44
5.6	Herausforderungen für Begleitpersonen.....	46
5.7	Zwischenfazit.....	47
6	Agogische Überlegungen und Ansätze zur Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen im stationären Setting.....	49
6.1	Milieuthherapie – Gestaltung der Umwelt.....	49
6.1.1	Räumliche Umwelt.....	50
6.1.1.1	Sicherheit.....	50
6.1.1.2	Beleuchtung.....	51
6.1.1.3	Farbgestaltung.....	52
6.1.1.4	Reizüberflutung.....	52
6.1.2	Organisatorische Umwelt.....	53
6.1.3	Psychosoziale Umwelt.....	53
6.1.3.1	Kommunikation.....	54
6.1.3.2	Personenzentrierte Pflege.....	55
6.1.3.3	Validation.....	57
6.1.3.4	Befassung mit einer Lebensgeschichte.....	58
6.1.3.5	Basale Stimulation.....	62
6.1.3.6	Kinästhetik.....	63
6.1.3.7	Snoezelen.....	64
6.2	Agogische Überlegungen zum Essen und Trinken.....	66
6.2.1	Umgebung und Unterstützung.....	66
6.2.2	Biographiebezogene Verpflegung.....	67
6.2.3	Fingerfood.....	68
6.3	Weitere therapeutische Ansätze.....	68
6.3.1	Ergotherapie.....	69
6.3.2	Musiktherapie.....	69
6.3.3	Medikamentöse Therapie.....	70
6.4	Zwischenfazit.....	71
7	Schlussfolgerungen.....	72

7.1	Zusammenfassender Erkenntnisgewinn.....	72
7.2	Beantwortung der Fragestellung.....	78
7.3	Schlussfolgerungen für die Berufspraxis der Sozialen Arbeit	82
7.4	Weiterführender Ausblick.....	83
8	Quellenverzeichnis.....	85
8.1	Literaturverzeichnis	85
8.2	Internetquellen.....	87
8.3	Abbildungsverzeichnis	87
9	Anhang.....	88
9.1	NTG-Early Detection Screen for Dementia.....	88

1 Einleitung

1.1 Persönliche Motivation und Herleitung des Themas

Im September 2015 begann ich mein Vollzeitstudium an der Hochschule für Soziale Arbeit (Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW). Im Juni 2017 bis Juni 2018 absolvierte ich für ein Jahr die Praxismodule BA131 und BA132, welche zu den obligatorischen Pflichtmodulen an der Hochschule zählen und jeweils sechs Monate zu 80 Prozent dauern. Ich führte beide Praktika auf derselben Wohngruppe durch und war für zwölf Monate in einem Team (damals bestehend aus zwölf Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern¹ und fünf Springerinnen) integriert. Die Organisation bietet Menschen mit schwerer kognitiver bzw. Mehrfachbeeinträchtigung und Menschen mit Beeinträchtigung im Alter Wohnangebote, Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten an und fördert die integrativen Arbeitsplätze. Ich arbeitete im Haupthaus der Organisation in einer Kleinstadt². Hier bietet die Organisation die Leistung „Betreutes Wohnen mit Tagesgestaltung“ in fünf Wohngruppen mit unterschiedlicher Gewichtung an. In dieser Abteilung leben Personen, die nicht oder nur noch teilweise in einem Arbeitsprozess integriert werden können.

Mein damaliges Team ist für zwei Wohngruppen zuständig, welche sich auf demselben Stockwerk des Hauses befinden. Den Bewohnerinnen und Bewohnern stehen verschiedene Angebote zur Tagesgestaltung zur Verfügung und mit allen wird entsprechend ihren Bedürfnissen und Ressourcen ein Tagesprogramm erstellt. Auf der einen Wohngruppe wohnen Menschen, welche einen vermehrten Unterstützungs- und Begleitungsbedarf haben und auf der anderen Gruppe leben ältere Menschen, die noch relativ selbstständig in der Gestaltung ihres Alltages und ihrer persönlichen Belange sind.

Maria Müller, eine 50-jährige Frau mit Trisomie 21, wohnt und lebt seit anfangs 2017 auf einer dieser beiden Wohngruppen. Als Frau Müller eingezogen ist, bedeutete dies für sie eine grosse Veränderung ihrer Umgebung, des sozialen Umfeldes und des Tagesablaufs. Bis dahin lebte sie gemeinsam mit ihrer Mutter in einer Wohnung. Frau Müller ist eine lustige und aufgestellte Persönlichkeit, lacht und singt gerne. Leider hat sich ihre psychische sowie physische Gesundheit während etwa einem Jahr massiv verschlechtert. Sie geht sehr unsicher und nur mit Unterstützung, isst nur noch mit den Händen selbstständig (da sie nicht versteht, wie das Besteck zu gebrauchen ist), schläft sehr oft und braucht genügend Ruhe. Frau Müller zeigt täglich herausforderndes Verhalten, indem sie mit voller Lautstärke schreit, sich gegen die Unterstützung von Begleitpersonen wehrt (mit den Händen um sich schlagen, Muskeln anspannen, sich

¹ Bei der Verschriftlichung der Arbeit wird die gendergerechte Sprache anhand von Neutralisierungen (z.B. das Begleitpersonal) und der Doppelform (z.B. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter) berücksichtigt.

² In dieser Arbeit werden alle Personennamen, Organisationen und Ortschaften aufgrund der Schweigepflicht anonymisiert und veränderte Namen verwendet.

versteifen und schreien), Epilepsieanfälle vorspielt (in einer ärztlichen Abklärung wurde die Diagnose „Epileptikerin“ ausgeschlossen) und sich absichtlich auf den Boden wirft. Dies erfordert auf der Seite der Begleitpersonen eine grosse Menge an Geduld und Empathie. Frau Müller wirkt oft apathisch und abwesend. Bei einer Untersuchung im Spital wurde eine beginnende Demenz vermutet, jedoch keine eindeutige Diagnose gestellt.

1.2 Hypothesen und Fragestellung

Bei meiner täglichen Arbeit bemerkte ich, dass Begleitpersonen oft vor der Frage stehen, ob die oben beschriebenen Persönlichkeitsveränderungen, das herausfordernde Verhalten und die Verwirrtheit bei Menschen mit Trisomie 21 zu einer Dimension des natürlichen Alterns gehören, oder ob eine mögliche Demenz vorliegt. Unser Team hatte viele verschiedene Methoden und Umgangsformen gemeinsam mit Frau Müller umgesetzt, um ihr den Alltag einfacher und unbeschwerter gestalten zu können. Wir veränderten ihre Umwelt (wie beispielsweise das Bett umstellen oder die Essenszeiten verschieben), sodass eine Reizüberflutung oder eine allgemeine Überforderung ihrerseits verhindert werden konnte.

Ebenfalls ist mir in meinem Arbeitsalltag auf der Wohngruppe aufgefallen, wie wenig ich mich in meiner Ausbildung mit den Themen Trisomie 21 und Demenzerkrankungen auseinandergesetzt habe, wie prägnant jedoch dieses Wissen in meinen Praktika und in der Arbeit mit Frau Müller wäre.

Wären Begleitpersonen in stationären Settings genügend über die Erkrankung Demenz informiert, wäre dies für alle Beteiligten (Angehörige, Begleitpersonen und betroffene Person) eine Erleichterung. Es gäbe eine Erklärung für das Verhalten, sie könnten sich über die Krankheit informieren und passende Angebote, Therapien und Umgangsformen in den Alltag integrieren und so dem Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankung Sicherheit und Wohlbefinden bieten (vgl. Gusset-Bährer 2018.: 80).

Aus diesen verschiedenen Gründen entschied ich mich dazu, meine Bachelor Thesis zum Thema „**Trisomie 21 und Demenz**“ zu verfassen. Diese für mich neuen Erkenntnisse und Wissensbereiche möchte ich für zukünftige Praxiserfahrungen mit Menschen mit Trisomie 21 und Demenz nutzen und hoffe, es wird auch für andere Teams in stationären Settings und damit für betroffene Menschen eine Bereicherung sein. Um nahe beim Theorie-Praxistransfer zu bleiben, interessieren mich agogische Überlegungen, Umgangsformen, Unterstützungsmethoden und Ansätze, welche elementar in der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen sind.

Aus den oben genannten Überlegungen und Gedanken, entstand folgende Fragestellung:

Welche agogischen Überlegungen und Ansätze sind bei der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen in stationären Settings elementar und wie lassen sich diese begründen?

1.3 Wissenschaftlicher Diskurs und Relevanz für die Soziale Arbeit

Im letzten Jahrhundert ist die Anzahl älterer Menschen kontinuierlich gestiegen. In der Schweiz beträgt heutzutage die durchschnittliche Lebenserwartung bei der Geburt 80,1 Jahre für die Männer und 84,5 Jahre für die Frauen (vgl. Bundesamt für Statistik (BFS) 2017: 7). Zum Vergleich: Im Jahr 1910 lag die durchschnittliche Lebenserwartung noch zwischen 44,8 (für Männer) bis 48,3 (für Frauen) Jahren. Es gibt verschiedene Einflussfaktoren, welche für diese Altersentwicklung bedeutsam sind. Als massgebendster Grund gilt der medizinisch-technische Fortschritt (Medikamente, Impfstoffe und technische Hilfsmittel), aber auch die gesicherte Ernährung, geregelte Arbeitszeiten, Hygiene und soziale Versicherungen tragen zu einer steigenden Anzahl von Menschen mit einem hohen Lebensalter bei. Auch der Personenkreis von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ist von diesen demographischen Veränderungen gleichermassen betroffen. Die Begleitung von alten Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ist dementsprechend ein eher neues Phänomen. Begleitpersonen und Angehörige müssen sich an neue Aufgaben gewöhnen und Lösungen, Konzepte und Modelle aus der allgemeinen Gerontologie erwerben, weil es erst seit wenigen Jahren Untersuchungen zu älteren Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung gibt (vgl. Havemann/Stöppler 2010: 67-69).

Die grösste Verbesserung der Lebenserwartung ist für Menschen mit Trisomie 21 dokumentiert, denn der Durchschnitt des erreichten Alters beim Todeszeitpunkt ist massiv angestiegen. Anfang des 19. Jahrhunderts lag die Lebenserwartung von Betroffenen bei der Geburt zwischen neun und elf Jahren. Im Jahr 1946 stieg sie auf zwölf und in den 1960er Jahren auf 18 Jahre. Die aktuellsten Zahlen berichten von einer mittleren Lebenserwartung für Menschen mit Trisomie 21 von 56 Jahren. Trotzdem sterben betroffene Menschen immer noch ungefähr zehn Jahre früher als Menschen mit anderen Ursachen einer kognitiven Beeinträchtigung. Auch heute sind die Sterblichkeitsraten in den ersten zehn Jahren nach der Geburt und ab dem 50. Lebensjahr für Menschen mit Trisomie 21 relativ hoch, wobei die häufigsten Todesursachen Schlaganfälle, Infektionskrankheiten (vor allem der Atemwege) und die Folgen einer Demenzerkrankung sind (vgl. ebd.: 71-73). „Der wichtigste Faktor für die erhöhte Sterblichkeit ab dem Alter von 50 Jahren (...) sind die hohen Prävalenzraten der Alzheimer-Demenz³ und ihrer Folgeerscheinungen.“(ebd.: 73)

³ In dieser Arbeit wird der Begriff „Alzheimer-Typus“ als Synonym für die Alzheimer-Demenz verwendet.

Es gibt zum Thema älter werdende Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen wenig Fachliteratur, weshalb differenzierte und ausführliche Konzepte entwickelt werden sollen. Diese müssen den individuellen Bedürfnissen nach Selbstbestimmung entsprechen, die notwendige Begleitung und Unterstützung anbieten und Barrieren abbauen. Der Anteil der älteren Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (und somit auch der Anteil älterer Menschen mit Trisomie 21) wird weiter steigen und daraus resultiert ein wachsender Unterstützungsbedarf für diese Personengruppe (vgl. Wilken 2009: 164).

So wie es erst wenig Fachliteratur zum Personenkreis ältere Menschen mit Beeinträchtigung gibt, bestehen vorerst wenige Unterstützungsangebote für Betroffene und es gilt, differenzierte und auf die Bedürfnisse bezogenen Angebote zu entwickeln (Kreft/Mielenz 2017: 171f.).

Eine der prägnantesten Aufgaben für die Soziale Arbeit ist es, in den nächsten Jahren ein „verlässliches, für alle zugängliches qualifiziertes Angebot [für ältere Menschen mit Beeinträchtigungen] zu entwickeln (...)“ (ebd.: 174)

1.4 Eingrenzung des Themas

In dieser Bachelor Thesis befasse ich mich mit zwei breitgefächerten Themengebieten, erstens mit Demenzerkrankungen und zweitens mit Menschen mit Trisomie 21. Um im Kapitel 5 beide Themengebiete verbinden und somit auf die Fragestellung eingehen zu können, befasse ich mich als erstes in Kapitel 3 und 4 mit den einzelnen Erkrankungen. Um die für die Fragestellung relevanten Grundlagen und Wissensbestände im Fokus zu behalten, ist es von Vorteil, folgende Eingrenzungen vorzunehmen.

Es gibt viele verschiedene Arten von Erkrankungen und degenerativen Prozessen, die mit Demenz einhergehen. Dabei sind der Alzheimer-Typus, der vaskuläre Typus und der gemischte Typus die inzwischen anerkannten Hauptkategorien (vgl. Kitwood 2016: 53). Die häufigste diagnostizierte Ursache für eine Demenzerkrankung ist die Alzheimer-Demenz (vgl. Kasenärztliche Bundesvereinigung 2015: 4.). Ebenfalls werden im 5. Kapitel verschiedene Verbindungen zwischen Trisomie 21 und der Alzheimer-Demenz vorgestellt, weshalb dieser Typus in der Bachelor Thesis im Fokus liegt und weitere Typen ausgeschlossen werden.

Aufgrund der hohen Betroffenheit von Demenz bei Menschen mit Trisomie 21, werde ich in dieser Arbeit nicht auf die allgemeinen Aspekte einer kognitiven Beeinträchtigung eingehen, sondern mich auf Personen mit Trisomie 21 konzentrieren. In der Entwicklung gibt es verschiedene Phasen (Kinder- und Jugendzeit, Erwachsene und das Alter), welche eine Person durchleben muss. Auch hier nehme ich eine Eingrenzung vor und konzentriere mich auf die Phasen als Kind (da Menschen in der Kindheit viele prägnante Entwicklungsschritte in einer kurzen Zeit bewältigen müssen) und auf die Aspekte des Älterwerdens (in Verbindung mit der Demenz).

Um möglichst nahe bei den betroffenen Menschen mit Trisomie 21 und Alzheimer-Demenz zu bleiben, schliesse ich zwei weitere Themen aus: Die Gruppendynamik der Wohngruppe und die Angehörigenarbeit (Eltern, Geschwister, Verwandtschaft). Es ist mir bewusst, dass auch diese Aspekte einen Einfluss auf die physische und psychische Verfassung der Betroffenen haben. Jedoch wären dies weitere grosse Themen, welche den Umfang dieser Bachelor Thesis sprengen und wenig relevant für die Beantwortung meiner Fragestellung sind.

Menschen mit Demenzerkrankungen haben einen schlechteren Gesundheitszustand als Gleichaltrige, welche nicht an einer Demenz leiden. Der Pflegebedarf wird höher, je weiter die Erkrankung voranschreitet (vgl. Gusset-Bährer 2018: 220). Mehr Pflegebedarf bedeutet gleichzeitig einen höheren Zeitaufwand. Dazu kommen neue Aufgaben für Begleitpersonen, wie beispielsweise eine Begleitung zu Tag- und Nachtzeiten, rasche Anpassungen von Medikamenten und Anpassungen hinsichtlich der räumlichen Umgebung (vgl. ebd.: 203). Wichtig ist dann die „Palliative Care“, also Schmerzen zu erkennen und zu behandeln sowie die Sterbebegleitung. „Die Vernetzung mit ambulanten Hospizdiensten oder anderen Diensten kann für einen demenzkranken Menschen (...) und auch für sein Umfeld hilfreich und entlastend sein.“ (ebd.:220) Ich sehe beim Thema „Palliative Care“ eine unabdingbare interdisziplinäre Kooperation mit erfahrenen und geschulten Fachkräften, welche den letzten Lebensabschnitt für Betroffene und ihr Umfeld leichter und angenehmer gestalten. Da Personen aus der Sozialen Arbeit (ohne Erfahrungen und Weiterbildung) die „Palliative Care“ nicht alleine durchführen können, möchte ich dieses Thema aus meiner Bachelor Thesis ausgrenzen.

1.5 Aufbau der Arbeit

Im **einleitenden Kapitel** wird meine persönliche Motivation, mein Arbeitsbereich in den Ausbildungspraktika, die Herleitung des Themas, verschiedene Hypothesen und die daraus folgende Fragestellung der Bachelor Thesis beschrieben. Des Weiteren werden der wissenschaftliche Diskurs und die Relevanz des Themas für die Soziale Arbeit thematisiert und dargestellt. Weiter findet eine Eingrenzung des Themas statt und der Aufbau der Arbeit wird vorgestellt. Mit Hilfe des ersten Kapitels findet eine Einführung in die Thematik der Bachelor Thesis statt und ein roter Faden wird gelegt, welcher durch die Arbeit führt.

Im **Kapitel 2** werden relevante Begrifflichkeiten erläutert und definiert, was zum weiteren Verständnis der Bachelor Thesis beitragen soll.

Im **Kapitel 3** wird das Thema Demenz ausführlich dargelegt, indem eine allgemeine Definition und Prävalenzzahlen erläutert werden. Zum weiteren Verständnis der Arbeit wird die Alzheimer-Demenz vorgestellt. Dies beinhaltet: Formen der Alzheimer-Demenz, Früherkennung, Diagnostik, Heilung, Prophylaxe und Stabilisierung, Verlauf der Erkrankung sowie Risikofaktoren bei Betroffenen. Damit findet eine fachliche und theoretische Einführung in das erste breite Thema der Bachelor Thesis statt.

Im **Kapitel 4** steht die Trisomie 21 im Fokus. Die Ursache, Häufigkeit, Formen, die pränatale Diagnostik, Begleiterkrankungen und die Entwicklung von Menschen mit Trisomie 21 werden mit Hilfe von verschiedenen Theorien vorgestellt. In diesem Kapitel werden medizinische Themen angeschnitten und vorgestellt (beispielsweise bei den Begleiterkrankungen), um ein bewusstes, prophylaktisches Denken, im Hinblick auf das Älterwerden und die dazugehörigen körperlichen Beschwerden von Menschen mit Trisomie 21, zu erhalten.

Im **Kapitel 5** werden die beiden Themen Demenz und Trisomie 21, welche bis jetzt unabhängig voneinander erläutert wurden, unter dem Titel „Die Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21“ zusammengeführt. Häufigkeit und Ursache, Schwierigkeiten einer Diagnosestellung, der Verlauf einer Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21 sowie Risiko- und Schutzfaktoren bei Betroffenen werden erörtert und vorgestellt. Den Abschluss bilden die beiden Unterkapitel „Das Erleben durch Betroffene“ und „Herausforderungen für Begleitpersonen“.

Ab Kapitel 5 werde ich passende Praxisbeispiele, meine Meinung und eigene Erfahrungen zu den davor erläuterten Theorien in einzelnen Absätzen einbringen. Die Erfahrungen beziehen sich dabei auf Frau Müller, die bereits in der Einleitung vorgestellt wurde.

Im darauffolgenden **6. Kapitel** werden basierend auf den bisherigen Erkenntnissen aus dieser Arbeit konkrete agogische Überlegungen, Ansätze und Therapien zur Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen in stationären Settings erläutert. Dabei werden die Milieuthherapie, agogische Überlegungen zum Essen und Trinken und weitere therapeutische Ansätze im Fokus stehen. Die Milieuthherapie, als bestehender und fachlicher Begriff, umfasst die räumliche, organisatorische und psychosoziale Anpassung der Umwelt und gehört demnach nicht zu den Therapien im engeren Sinn.

Um die Konzentration auf das Wesentliche nicht zu verlieren, wird jeweils nach jedem Kapitel ein Zwischenfazit formuliert.

Im abschliessenden **Kapitel 7** wird ein zusammenfassender Erkenntnisgewinn dargelegt. Die Fragestellung wird aufgrund der vorgängigen Kapiteln beantwortet, Schlussfolgerungen für die Berufspraxis der Sozialen Arbeit erläutert und ein weiterführender Ausblick beendet die Arbeit.

2 Begriffserklärungen

2.1 Behinderung oder Beeinträchtigung

In der Literatur wird meistens noch der Begriff „geistige Behinderung“ verwendet. Dies ist ein Sammelbegriff für ein Phänomen „mit oft lebenslangen, aber verschiedenen Äusserungsformen einer unterdurchschnittlichen Verarbeitung von Kognitionen und Problemen mit der sozialen Adaption.“ (Havemann/Stöppler 2014: 36) Die Bezeichnung „geistige Behinderung“ wurde am Ende der 1950er Jahre in die fachliche Diskussion eingebracht, um die als diskriminierend empfundenen Begriffe wie Schwachsinn, Idiotie und Blödsinn zu ersetzen (vgl. Wüllenweber/Theunissen/Mühl 2006: 116).

Der Begriff „geistige Behinderung“ steht jedoch in einer fachlichen Diskussion, denn erstens ist das Adjektiv geistig umstritten, da es darauf hindeutet, dass es sich ausschliesslich um eine Intelligenzminderung handelt (vgl. Havemann/Stöppler 2014: 35f.). Zweitens ist der Begriff der Behinderung problematisch, „da er durch seine Orientierung an gesellschaftlichen Normvorstellungen einen defizitären Beigeschmack hat.“ (ebd.: 36.) Das Problem des Begriffes liegt nicht nur in seinem Wortinhalt, sondern vielmehr in seiner sozialen Funktion, welche die Gefahr birgt, den gemeinten Personenkreis sozial abzuwerten, zu benachteiligen oder auszuschliessen (vgl. Theunissen/Kulig/Schirbort 2013: 147).

Durch die Begriffsdiskussion, welche seit den 1990er Jahren verstärkt stattfindet, entstanden folgende Begriffsalternativen: Menschen mit kognitiver, intellektueller oder mentaler Behinderung/Beeinträchtigung, Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf oder Menschen mit Lernschwierigkeiten. Die begrifflichen Veränderungen erscheinen nachvollziehbar und notwendig und trotzdem ergeben sich einige Schwierigkeiten zum Begriffswandel:

- Die Bezeichnung „geistige Behinderung“ ist mittlerweile zu einem allgemein verständlichen Begriff geworden und es würde einen langen Zeitraum einnehmen, bis eine neue Bezeichnung gleichermassen die Alltagssprache erreicht.
- Die interdisziplinäre Kommunikation zwischen verschiedenen Fachgebieten (Pädagogik, Medizin, Psychologie und Soziologie) wäre über eine lange Zeit erschwert.
- Durch eine Unklarheit des Begriffes könnten Menschen mit Beeinträchtigungen Nachteile bei der Gewährung von finanzieller Unterstützung erhalten, da geistige Behinderung auch ein sozialrechtlich relevanter Begriff ist.
- Auch ein neuer Begriff kann sich in kurzer Zeit stigmatisierend auswirken, da beim Wechsel der Begriffsinhalt der alten Bezeichnung auf den neuen Begriff übertragen werden kann (vgl. Wüllenweber et al. 2006: 117f.).

Die Schwierigkeiten des Begriffswandels sind mir bewusst und dennoch möchte ich in meiner Bachelor Thesis, aufgrund des negativen Vorurteils, nicht von Menschen mit geistiger

Behinderung, sondern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sprechen. Der Begriff Beeinträchtigung bedeutet, dass ein Mensch aufgrund einer Schädigung, Störung oder Krankheit bei der Ausführung einer Tätigkeit teilweise bis vollständig eingeschränkt ist (vgl. Oberholzer/Kasper 2005: 3). „Eine Beeinträchtigung erwächst also immer erst aus (...) der Diagnose einer Schädigung, Störung oder Krankheit und der darauf folgenden Beobachtung des Mass an Einschränkung in der Übernahme einer in der jeweiligen Gesellschaft und dem Alter entsprechenden Aufgabe.“ (ebd.: 3) Die Definition bezieht sich nicht auf den Ursprung der Behinderung, sondern auf ihre Folgen in der Interaktion der Betroffenen mit ihrer Umwelt (vgl. ebd.:3). „Kognitiv“ wird von Kognition abgeleitet und „bedeutet die Gesamtheit aller psychischen Vorgänge, die der Aufnahme, der Verarbeitung, der Speicherung sowie des Abrufens und Weiterverwendens von Informationen dienen.“ (Altenthan et al. 2010: 29)

2.2 Stationäres Setting

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wohnen oft in stationären Angeboten. Hier werden betroffene Personen in unterschiedlicher Intensität begleitet und unterstützt. Dabei unterscheiden sich vollstationäre und teilstationäre Wohnformen. Vollstationäre Angebote beinhalten Arbeit bzw. Beschäftigung, Freizeit sowie medizinische, pflegerische und therapeutische Fachdienste. In teilstationären Wohnformen werden primär Angebote, welche sich nur auf das Wohnen beziehen, angeboten (vgl. Gusset-Bährer 2018: 107).

In dieser Bachelor Thesis werde ich meine Erfahrungen in vollstationären Wohnformen einbringen, da die Organisation nebst dem Wohnen (also stationäre Wohngruppen) auch weitere Angebote (Arbeit und Beschäftigung) beinhaltete und die Wohngruppe dem Bereich „Wohnen mit Tagesgestaltung“ angehörte.

3 Demenz

Eine Demenzerkrankung gehört zu den häufigsten psychiatrischen Krankheitsbildern im höheren Lebensalter und führt zum einen zu kognitiven Störungen und zum anderen zu nonkognitiven, individuell unterschiedlichen Begleitsymptomen. Die Erkrankung stellt eine grosse Belastung für Betroffene und deren soziales Umfeld dar (vgl. Lubitz 2014: 31).

In diesem Kapitel wird der Begriff „Demenz“ definiert und Prävalenzzahlen vorgestellt. Danach wird der Fokus auf die Alzheimer-Demenz gesetzt, wobei Formen, Diagnostik, Heilung, Prophylaxe und Stabilisierung, Verlauf der Erkrankung sowie mögliche Risikofaktoren bei Betroffenen beschrieben werden.

3.1 Allgemeine Definition und Häufigkeit

Der Begriff Demenz hat seinen Ursprung vom lateinischen Ausdruck „dementia“, was Entgeistung bedeutet. Auch kann der Begriff von „de“ (weg) und „mens“ (Geist, Verstand) abgeleitet werden, was wiederum auf das Hauptsymptom der Krankheit, nämlich der Abnahme von kognitiven Fähigkeiten, verweist. Demenz dient als Oberbegriff, welchem verschiedene hirnorganische Erkrankungen mit unterschiedlichen Ursachen und Verlaufsformen unterliegen (vgl. Lubitz 2013: 31).

Die ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. Version), welche von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegeben wird, klassifiziert die Diagnose Demenz „als ein Syndrom, das die Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns ist. Bei einem *Syndrom* [Hervorhebung durch die Verf.] liegen gleichzeitig verschiedene Symptome vor, deren ursächlicher Zusammenhang mehr oder weniger bekannt ist oder vermutet werden kann. Allerdings ist die Entstehung und Entwicklung unbekannt.“ (Gusset-Bährer 2018: 14)

Eine Demenzerkrankung, also die Abnahme kognitiver Leistungsfähigkeit, entsteht durch neurodegenerative Krankheiten des Gehirns und somit fortschreitenden Veränderungen, welche durch den Verlust von Nervenzellen bedingt sind (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 1). Die kognitiven Beschwerden, welche Auswirkungen auf Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernen, Sprache und Urteilsvermögen haben können, werden als Kernsymptome bezeichnet. Daneben gehören auch Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation zum Krankheitsbild, welche als „nonkognitive Symptome“ definiert werden. Diese unterteilen sich in „psychische Symptome (beispielsweise Angst und Depression) und „Verhaltenssymptome“ (Aggressivität, Apathie oder zielloses Herumwandern) (vgl. Gusset-Bährer 2018: 14f.). „Nonkognitive Symptome“ entstehen multifaktoriell, was bedeutet, „sie werden durch mehrere, meist in Wechselwirkung zueinander stehende Faktoren beeinflusst und verursacht.“ (ebd.: 15) Die Grundlage dieser Symptome ist die veränderte

Gehirnfunktion, was zu einer erhöhten Vulnerabilität (Verletzlichkeit) führt und somit das psychische Erleben oder Verhalten des Betroffenen verändern kann (vgl. ebd.: 15).

Es gibt verschiedene Demenzformen, wobei alle einen progressiven, über mehrere Jahre bestehenden Krankheitsverlauf haben (vgl. Kassenärztliche Bundesvereinigung 2015: 4). Diese unterscheiden sich in primäre und sekundäre Demenzformen. Primäre Demenzformen, bei welchen die Ursache im Gehirn liegt, sind beispielsweise der Alzheimer-Typus, die vaskuläre und die gemischte Demenz (vgl. Gusset-Bährer 2018: 35). Bei den sekundären Demenzen handelt es sich um Organerkrankungen, welche Auswirkungen auf das Gehirn haben. Einige dieser Demenzformen sind heilbar, wenn die Grunderkrankung therapiert werden kann (vgl. Kassenärztliche Bundesvereinigung 2015: 4).

In der Abb 2 sind die verschiedenen Formen der Demenz mit den jeweiligen Prävalenzzahlen erfasst und ergeben somit einen Überblick über die verschiedenen Arten demenzieller Erkrankungen. Hier wird nochmals ersichtlich, dass der Alzheimer-Typus die häufigste diagnostizierte Ursache für eine Demenzerkrankung ist.



Abb. 2: Primäre Demenzen und sekundäre Formen (in: Kassenärztliche Bundesvereinigung 2015: 4).

In der Schweiz gibt es keine umfassenden epidemiologischen Studien zum Vorkommen von Demenzerkrankungen. Es sind Schätzungen, welche sich hauptsächlich auf ausländische Studien stützen. Gemäss der schweizerischen Alzheimervereinigung (ALZ) lebten im Jahr 2016 insgesamt 144'156 Menschen mit Demenzerkrankungen in der Schweiz. Aufgrund demografischer Entwicklungen nimmt die Anzahl der Personen mit Demenz stetig zu. Betroffene sind meist über 75 Jahre alt, wobei Frauen häufiger an der Erkrankung leiden als Männer (vgl. Bundesamt für Statistik (BFS) 2018: 1).

Durch die erhöhten Prävalenzzahlen der Alzheimer-Demenz und die bereits genannten Gründe im Kapitel 1.4 (Eingrenzung des Themas), wird im Folgenden dieser Typus genauer betrachtet und vorgestellt.

3.2 Alzheimer-Demenz

Gemäss der ICD-10 ist die Alzheimer-Demenz eine „primär degenerative zerebrale Krankheit“, bzw. eine Erkrankung, welche durch einen Abbau des Gehirns begleitet wird. Sie beginnt schleichend und entwickelt sich langsam, aber stetig über mehrere Jahre hinweg. Die Erkrankung weist verschiedene neurologische Merkmale auf, jedoch ist ihre Ursache noch unbekannt. Die Nervenzellen in der Hirnrinde (äusserste Schicht des Grosshirns) und in den tieferliegenden Regionen sterben ab. Somit sinkt auch die Produktion des Botenstoffes Acetylcholin, welcher in den Nervenzellen gebildet wird (vgl. Gusset-Bährer 2018: 16). Acetylcholin ist notwendig für die Weitergabe von Informationen (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 4). Durch den Rückgang des Hirngewebes erweitern sich die Rillen bzw. Furchen im Gehirn, während die Falten an der Hirnoberfläche schrumpfen. Auch die Vergrösserung der Kammern im Inneren des Gehirns, welche Liquor (Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit) enthalten, ist charakteristisch für die Erkrankung der Alzheimer-Demenz (vgl. Gusset-Bährer 2018: 16). Im Gehirn bilden sich mehr und mehr Ablagerungen aus Eiweissprodukten. Vor allem das Beta-Amyloid führt zu Ablagerungen (oder auch senile Plaques genannt), welche das umliegende Gewebe nicht abzubauen vermag und sich schädlich auf die Nervenzellen auswirkt (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 3f.). Der Amyloidbildung wird eine Schlüsselrolle bei der Entstehung und Ausbreitung der Veränderungen des Gehirns bei Alzheimer-Demenz zugesprochen (vgl. ebd.:5). Durch den Abbau sind die Gehirne von Menschen mit Alzheimer-Demenz bis zu 20% leichter als die von gesunden Menschen. Um die Erkrankung zweifelsfrei diagnostizieren zu können, muss der Verlust vieler Millionen Gehirnzellen festgestellt werden, was aus medizinischen und ethischen Gründen erst nach dem Tod möglich ist (vgl. Havemann/Stöppler 2010: 96).

Kitwood (2016: 53) beschreibt zusammenfassend die drei Merkmale, welche den Alzheimer-Typus auszeichnen:

Erstens gibt es einen allgemeinen Verlust an Neuronen und daher auch an synaptischen Verbindungen. (...). Zweitens besteht eine globale Atrophie des Gehirns, die sich als Schrumpfen des äusseren Volumens und Vergrösserung der inneren, ehemals liquorgefüllten Ventrikel zeigt. Drittens gibt es gewisse Anzeichen der Zellstrukturdegeneration, die auf mikroskopischem Niveau sichtbar werden.

Nebst der Abnahme des Gedächtnisses und der kognitiven Leistungsfähigkeit, begleiten auch Schwierigkeiten in der Bewältigung des Alltages und Veränderungen im Verhalten der Betroffenen eine Alzheimer-Demenz. Die Symptome erstrecken sich also über die folgenden drei unterschiedlichen Bereiche:

- Kognitive Störungen: Gedächtnis, Orientierung, Denk- und Urteilsvermögen, Reizverarbeitung und Sprache.
- Funktionelle Störungen: zunehmende Unselbstständigkeit im Alltag, Unsicherheit der Bewegungen, Störungen der Körperhaltung, Kontrollverlust über Darm und Blase, Schluckstörungen und andauernde Bettlägerigkeit
- Verhaltensstörungen: Depression, Wahn, Gefühlsschwankungen, Angst, Hyperaktivität, Apathie, Schlaflosigkeit, Herumwandern, verbale und körperliche Aggressionen (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 1f.).

Durch zahlreiche Untersuchungen an Menschen mit Alzheimer-Demenz wurde die Heterogenität der auftretenden Symptome während des Krankheitsverlaufes festgestellt. Es gibt dazu zwei unterschiedliche Erklärungen, nämlich zum einen, dass ein einziger Krankheitsprozess bei verschiedenen Individuen zu verschiedenen Ergebnissen führt und zum anderen, dass die Alzheimer-Erkrankung eine Art Oberbegriff ist, welcher in der Realität verschiedene, noch abzugrenzende psychische und physische Prozesse abdeckt (vgl. Kitwood 2016: 53).

3.2.1 Formen der Alzheimer-Demenz

Es gibt grundsätzlich zwei Formen der Alzheimer-Demenz. Die frühe und seltenere Form tritt meist ab dem 40. Lebensjahr auf. Diese ist genetisch bedingt, weist eine Anomalie auf dem 14. Chromosom auf und wird daher auch die „familiäre Alzheimer-Demenz“ genannt (vgl. Lubitz 2014: 32). Bei dieser frühen Form verschlechtert sich der Zustand der betroffenen Person verhältnismässig schnell, denn im Gehirn sammeln sich grosse Mengen an Beta-Amyloid-Peptiden an, welche schätzungsweise zu einem Anteil von 30% zur Erkrankung beitragen.

Viel häufiger ist die späte Form, die erst nach dem 65. Lebensjahr auftritt und deutlich langsamer voranschreitet (vgl. Gusset-Bährer 2018: 17). In dieser Bachelor Thesis steht die späte Form im Fokus.

3.2.2 Früherkennung und Diagnostik

Menschen mit einer späten Form der Alzheimer-Demenz können die schleichend auftretenden Symptome bis zu einem gewissen Grad verstecken. Eine ärztliche Abklärung wird lange herangezögert, was zu einem verspäteten Einsatz von medikamentösen und therapeutischen Interventionen führt. Eine früh einsetzende Behandlung hält den Krankheitsverlauf zwar nicht auf, kann jedoch das Voranschreiten der Demenz verlangsamen und somit auch die Lebensqualität der betroffenen Menschen bewahren (vgl. Lubitz 2014: 38).

Für die Diagnostik einer Demenz „ist deren „Prozesscharakter“ (...) von Bedeutung, wobei ein abrupter oder allmählicher Krankheitsbeginn, die Geschwindigkeit und Art des Erkrankungsverlaufs sowie der Einschränkung der (nicht-)kognitiven Fähigkeiten von Wichtigkeit für die Diagnosestellung sind (...) und die Eingrenzung eines Demenztyps erlauben.“ (ebd.: 38)

Diese Demenz-Diagnostik umfasst mehrere komplexe und vielschichtige Schritte, welche im Weiteren kurz vorgestellt werden.

3.2.2.1 Eigen- und Fremdanamnese

Bei einer Eigen- und Fremdanamnese werden die betroffene Person und deren Angehörige zu familiär auftretenden Erkrankungen und deren Biographie befragt. Auch müssen Angaben zum Krankheitsbeginn und -verlauf, herausfordernde Verhaltenssymptome und Persönlichkeitsveränderungen erhoben werden (vgl. Lubitz 2014: 39).

3.2.2.2 Körperliche Untersuchung

Bei einer körperlichen Untersuchung wird nach grundlegenden Erkrankungen gesucht, wie beispielsweise Bluthochdruck, Schilddrüsen- und Stoffwechselerkrankungen oder Infektionen. Es werden ausserdem laborchemische Tests (Blut-, Leber-, Mineralstoff- und Urinwerte) durchgeführt und bei Liquoruntersuchungen nach abweichenden Konzentrationen in der Gehirn- oder Rückenmarksflüssigkeit gesucht (vgl. ebd.: 39).

3.2.2.3 Bildgebende Verfahren

Mit Computertomographien (CT) oder Magnetresonanztomographien (MRT) können gehirnorganische Veränderungen festgestellt werden. Durch solche Untersuchungen lässt sich eine Alzheimer-Demenz von anderen Formen oder Begleiterkrankungen abgrenzen. Bei einer Demenz des Alzheimer-Typus lässt sich sehr früh eine Atrophie (Verkleinerung) des Gehirns nachweisen (vgl. ebd.: 39).

Gehirn-Scans und dabei vor allem die CT können zwar strukturelle Veränderungen (zum Beispiel die Atrophie) festhalten, jedoch steht die Diagnostik der Alzheimer-Demenz gerade erst am Anfang der Entwicklung. „Die diagnostische Genauigkeit scheint am besten zu sein, wenn die beiden Hauptformen des Scanning kombiniert werden: diejenigen, welche Daten über die Hirnstruktur liefern, und diejenigen, die Daten zu einem Aspekt des Hirnstoffwechsels ergeben.“ (Kitwood 2016: 60) Da dies jedoch ein sehr teures Verfahren ist, wird es eher in der Forschung als in der allgemeinen Praxis eingesetzt (vgl. ebd.: 61).

3.2.2.4 Psychopathologische und neuropsychologische Befunde

Psychopathologische Untersuchungen lassen sich mit speziellen Testverfahren erheben. Sie fokussieren „Veränderungen bezüglich der Affekte und Emotionen, Störungen der Wahrnehmung und der Denkabläufe oder das Auftreten von Halluzinationen.“ (Lubitz 2014: 39)

Meistens geschieht dies anhand standardisierter Fremdbeurteilungsskalen. So kann auch der Schweregrad der Demenz ermittelt werden (vgl. ebd.: 39). Es ist wichtig bei den psychopathologischen Untersuchungen die nonkognitiven Symptome, wie beispielsweise Reizbarkeit, Ermüdbarkeit, Persönlichkeitsveränderungen und Impulskontrollstörungen zu untersuchen. Die Bedeutung und Erfassung dieser nonkognitiven Symptome für die Lebensqualität der betroffenen Person wird meistens unterschätzt (vgl. Fiedler et al. 2012: 667).

Durch neuropsychologische Verfahren können kognitive Funktionsstörungen festgestellt werden. Diese belegen zwar keine spezifischen Ergebnisse für eine Demenz, können aber Hinweise auf Funktions- oder Durchblutungsstörungen im Gehirn oder für das Vorkommen einer Epilepsie geben (vgl. Lubitz 2014: 39). Ein Beispiel hierfür ist die CERAD-Testbatterie (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease), „welche Beeinträchtigungen in der räumlichen Wahrnehmung, Merkfähigkeit, Wortfindung und Wortflüssigkeit abbildet.“ (ebd.: 39)

3.2.2.5 Screeningverfahren

„Screeningverfahren“ werden für die Erkennung einer möglichen Demenzerkrankung und deren Verlauf eingesetzt. Diese systematischen Testverfahren untersuchen kognitive Funktionen (Orientierungs-, Sprach- und Erinnerungsfähigkeit, visuell-räumliche Wahrnehmung) und weisen so einen Zusammenhang zu den auftretenden Symptomen einer Alzheimer-Demenz auf. Der „Mini-Mental-Status-Test“ (MMSE) ist ein mögliches Screeningverfahren und gilt als klinisch umfassend erprobt und empfehlenswert. Lubitz (2014: 40) beschreibt diesen Test folgendermassen:

Der **Mini-Mental-Status-Test** [Hervorhebung durch die Verf.] beinhaltet die Funktionsbereiche zeitliche, örtliche und räumliche Orientierung, Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit, Rechen- und Erinnerungsfähigkeit, Sprache, Befolgen von Anweisungen sowie Nachzeichnen. Dabei wird z.B. nach dem aktuellen Tag, Monat, Jahr oder dem (Bundes-) Land, Stadt oder Institution gefragt, wo sich die Person im Moment der Testteilnahme befindet. Begriffe sollen nachgesprochen und erinnert werden, von der Zahl 100 soll die Zahl sieben mehrmals subtrahiert werden und es sollen gesprochene oder geschriebene Handlungsaufforderungen umgesetzt werden. Bei einer Maximalpunktzahl von 30 besteht ab einer Punktzahl von 25 oder weniger ein zu überprüfender Demenzverdacht. Bei Wiederholung des Tests spricht eine jährliche Reduzierung um drei bis vier Punkte für eine Demenzerkrankung.

Solche psychologischen Methoden sind nur eine grobe Schätzung des Leistungsvermögens zu einem gewissen Zeitpunkt und die früheren Niveaus der entwickelten Fähigkeiten einer Person werden nicht berücksichtigt (vgl. Kitwood 2016: 59). Die Aussagekraft der Ergebnisse dieser „Schnelltests“ ist bei leichtgradiger und fraglicher Demenz begrenzt und trägt nur wenig

zu differenzialdiagnostischen Überlegungen bei. Jedoch haben die Screeningverfahren einen grossen Wert für die Dokumentation des Krankheitsverlaufs (vgl. Fiedler et al. 2012: 667).

3.2.3 Heilung, Prophylaxe und Stabilisierung

Es gibt bis heute keine Möglichkeit, die Alzheimer-Demenz zu heilen bzw. auf die Vorgänge einzuwirken. Eine mögliche Prophylaxe, die Stabilisierung und die Verbesserung der Symptome stehen im Zentrum der Behandlung.

Prophylaktisch ist es möglich, mit verschiedenen Medikamenten die Hirndurchblutung zu verbessern und Blutdruck, -zucker und -fette optimal einzustellen. Im Hinblick darauf ist natürlich eine gesunde, vitaminreiche und fettarme Kost sinnvoll. Vitamin C und E schützen Nervenzellen vor dem Angriff schädlicher Stoffwechselprodukte.

Durch die Zerstörung der Nervenzellen im Gehirn, kommt es zu einem Mangel an wichtigen Botenstoffen, wie beispielsweise Acetylcholin. Medikamente können die Konzentration der Neurotransmitter erhöhen und somit die kognitive und funktionelle Fähigkeit vorübergehend stabilisieren. Medikamente mit dem Wirkstoff Memantine reduzieren die Überstimulation der Nervenzelle, schützen sie zusätzlich vor schädlicher Überschwemmung mit Kalziumionen und erlauben es der Nervenzelle bestimmte Signale wieder selektiv zu erkennen. Auch dies wirkt sich in einer Stabilisierung der kognitiven und funktionellen Fähigkeiten aus.

Es existieren bis jetzt also noch keine heilenden Therapien. Die Forschung versucht heute vor allem die Amyloidbildung zu verhindern, jedoch stehen solche Medikamente und Impfstoffe noch in frühen Phasen.

In den nächsten Jahren ist es von grosser Bedeutung, durch frühzeitige und gezielte Erfassung von Demenzbetroffenen, rechtzeitige und symptomatische Behandlung und die Schulung von Begleitpersonen über den Umgang mit Menschen mit Demenz die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006:4-6).

3.2.4 Verlauf der Erkrankung

Der Krankheitsverlauf der Alzheimer-Demenz wird in verschiedene Phasen eingeteilt: Anfangs-, Mittelgrad- und Spätstadium (vgl. Lubitz 2014: 31).

Im **Anfangsstadium** ist das typische Kernsymptom eine Häufung von Vergesslichkeitsepisoden. Themen und Inhalte von Gesprächen werden vergessen, Schlüssel und Portemonnaies verlegt, Termine verpasst und Besorgungen vernachlässigt. Bei vielen Betroffenen wächst eine grosse Unsicherheit mit technischen Geräten oder sie verzichten auf bis dahin ausgeübte, anspruchsvollere Hobbies. Den Angehörigen fallen in diesem Stadium verschiedene neue Verhaltensweisen auf, wie beispielsweise Doppelerzählungen, der Gebrauch von vielen Notizzetteln und Orientierungsstörungen. Bei der Vergesslichkeit sind aber frühe Erinnerungen und

auswendig Gelerntes nicht betroffen. Nebst diesen kognitiven Auffälligkeiten kommen noch nonkognitive Frühsymptome dazu. Rückzug, Apathie, depressive Verstimmungen und vermehrte Reizbarkeit begleiten die Erkrankung in ihrem Anfangsstadium. Ein ungeklärter Gewichtsverlust und unspezifischer Schwindel sind somatische Leitsymptome und häufig genannte Beschwerden. Der Gewichtsverlust kann beispielsweise von der Appetitlosigkeit, vom Verlust des Geschmackserlebnisses oder durch kognitive Einschränkungen bei der Zubereitung von Nahrungsmitteln abhängen (vgl. Kopf/Rösler 2013: 832). Menschen mit Demenz können mit der Selbstversorgung (planen, einkaufen, zubereiten von Mahlzeiten) überfordert sein, was eine Mangelernährung nach sich ziehen kann. Es entwickeln sich Schwierigkeiten bei der Auswahl von Speisen (beispielsweise in einem Restaurant), was zur Verunsicherung und Unruhe führt. Im weiteren Verlauf treten Anwendungsschwierigkeiten mit Besteck und Gläsern auf (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 71f.).

Im **Mittelgradstadium** verlieren betroffene Menschen immer mehr alltagspraktische Fähigkeiten, wie beispielsweise das Kochen, wetterangepasste Kleidung und die Körperpflege. Auch häufen sich nonkognitive Symptome, welche für das Umfeld sehr belastend sein können. An Alzheimer-Demenz erkrankte Personen beginnen wegzulaufen, verhalten sich unangemessen (bei Tisch oder sonstigen sozialen Situationen), halluzinieren, manifestieren eine Sammelneigung oder eine Störung des Schlaf-Wach-Rhythmus und schreien oft (vgl. Kopf/Rösler 2013: 832f.). Im weiteren Verlauf entwickeln betroffene Personen zusätzlich meist ein eigenartiges Verhalten, welches „Wachwandeln“ genannt wird. Dabei wirken die Bewegungen ziellos und nur noch mechanisch. Die Menschen sind wach, antworten auf Fragen und reagieren auf Geschehen und Objekte, jedoch zeigen diese motorischen Aktionen keine Anzeichen einer wirklich bewussten Handlung. Die Aufmerksamkeit auf ein Objekt ist innert wenigen Sekunden verloren und richtet sich auf etwas anderes. Meist deuten Menschen aus deren Umfeld diesen Zustand falsch und versuchen oft vergeblich, von der betroffenen Person eine bewusste und zielgerichtete Handlung zu fordern. So kann es vorkommen, dass dies eine Art „momentanes Erwachen“ auslöst und die betroffene Person mit herausforderndem Verhalten (Gewalttätigkeit gegen Personen oder Gegenstände) reagiert. Daraufhin werden Medikamente zur Beruhigung eingesetzt, welche die Verwirrtheit nur noch steigern (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 20f.).

Im **Spätstadium** der Alzheimer-Demenz dominieren meistens körperliche Folgeerkrankungen, wie eine Störung des Ganges mit Fallneigung, Schluck- und Kaustörung, Inkontinenz und Harnwegsinfekte. Nebst Folgeerkrankungen sind Betroffene bei einfachsten Tätigkeiten und Handlungen auf Unterstützung angewiesen und die Umgebung und Bezugspersonen werden als fremd erlebt (vgl. Kopf/Rösler 2013: 833). Durch die zunehmende Abnahme der kognitiven Fähigkeiten verändert sich auch die Sprache während des Demenzverlaufes. Bei betroffenen Personen stockt der Gesprächsfluss immer mehr, die Sprache wird ausdrucksarm und

inhaltlich ziellos, komplizierte Begriffe werden vergessen und müssen umschrieben werden, die Wörter in einem Satz haben die falsche Ordnung bzw. Reihenfolge und auch phonetische (Aussprache-) Fehler häufen sich. Im Spätstadium werden Personalpronomen (wir, ich, sie, etc.) und einfache, alltägliche Begriffe nicht mehr verstanden. Schliesslich reduziert sich die Sprache auf wenige Worte und Silben, weshalb Betroffene bei schwerer Demenz nicht mehr verstanden werden (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 11f.).

3.2.4.1 Betroffene Gedächtnisse

Bevor erklärt wird, welche Gedächtnisse in einem Demenzverlauf betroffen sind, werden die verschiedenen Gedächtnisfunktionen vorgestellt. Als Überblick dient die Darstellung in Abb. 3.

- Sensorischer Speicher: Innerhalb von wenigen hundert Millisekunden nehmen wir als Mensch einen Reiz (Bild, Ton oder Geruch) wahr. Wenn diesem eine Bedeutung zugeschrieben wird, dauert es weniger als eine Sekunde bis sich der Reiz im Kurzzeit- oder Arbeitsgedächtnis befindet (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 8). Das sensorische Gedächtnis „ermöglicht uns, gleichzeitig eine Situation zu verstehen, zu verarbeiten und schon wieder neue Reize aufzunehmen.“ (ebd.:8)
- Kurzzeitspeicher: Im Kurzzeitspeicher werden Informationen für etwa 20 Sekunden bis maximal eine Minute gespeichert und verarbeitet. Ein hoher Anteil ständiger Neuinformationen geht hier (zum Glück) gleich wieder vergessen.
- Langzeitspeicher: Alle Informationen, Erfahrungen, Fertigkeiten, Wörter, Regeln, Emotionen, etc., welche das sensorische und das Kurzzeitgedächtnis übertragen, werden im Langzeitgedächtnis gespeichert. Dies unterscheidet sich nochmals in zwei Gedächtnisfunktionen:
 - Prozedurales Gedächtnis: Hier befindet sich der Speicher für kognitive und motorische Fertigkeiten. Alle Bewegungsabläufe und Fähigkeiten wie Schuhe binden, Fahrrad fahren und auswendig gelernte Gedichte befinden sich im prozeduralen Gedächtnis (vgl. ebd.: 8f.).
 - Deklaratives Gedächtnis: Im deklarativen Speicher befindet sich zum einen das episodische Gedächtnis, welches alle Ereignisse speichert, „die in räumlich-zeitlicher Beziehung stehen zu persönlichen autobiographischen Daten, wie zum Beispiel Erinnerungen an den Hochzeitstag oder Urlaub“ (ebd.: 9) und zum anderen das semantische Gedächtnis, bei welchem sich alles Wissen ohne Bezug zur Autobiographie vorfindet (vgl. ebd.: 9).

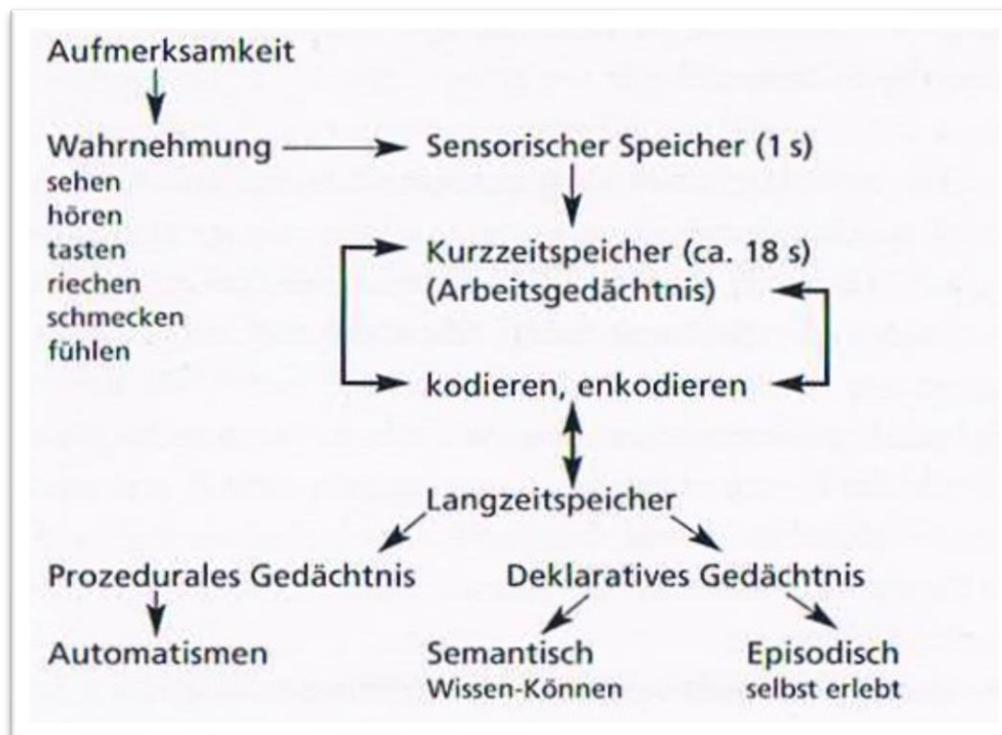


Abb. 3: Darstellung der Gedächtnisfunktionen (in: Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 9).

Im Anfangsstadium einer Demenzerkrankung sind zuerst der Kurzzeitspeicher, das episodische Gedächtnis und (etwas später) das semantische Gedächtnis betroffen. Automatismen aus dem prozeduralen Gedächtnis und sehr früh erlerntes semantisches Wissen bleiben jedoch relativ lange erhalten und können in die Begleitung demenzbetroffener Menschen eingebaut werden (vgl. ebd.: 10).

3.2.5 Risikofaktoren bei Betroffenen

Durch eine intensive Forschung sind mittlerweile mögliche (Risiko-) Faktoren für die Entwicklung einer Demenz vom Alzheimer-Typus bekannt, jedoch bleibt die Krankheitsursache ungewiss. Im Weiteren werden mögliche Risikofaktoren aufgezeigt (vgl. Lubitz 2014: 36).

Zum einen gibt es biologisch-genetische Faktoren: Die höhere Lebenserwartung der Frauen bedingt, dass das weibliche Geschlecht mehr von der Alzheimer-Demenz betroffen ist. Auch erhöht eine familiäre Vorbelastung der Erkrankung das Risiko um ein 3,5-Faches für Familienmitglieder ersten Grades, ebenfalls eine Demenz zu entwickeln. Bluthochdruck, Diabetes mellitus und Arteriosklerose sind körperliche Vorerkrankungen, welche eine mangelnde Durchblutung des Gehirns auslösen können und so möglicherweise auch Auswirkungen auf die Entwicklung einer Demenz vom Alzheimer-Typus haben.

Zum anderen gibt es noch psychosoziale Faktoren: Beispielsweise konnte nachgewiesen werden, dass Personen, die in der Vergangenheit körperlich und kognitiv nur wenig aktiv und nur begrenzt sozial eingebunden waren, häufiger eine Demenz entwickelten. Auch scheint ein

niedriges Bildungsniveau ein erhöhtes Risiko darzustellen, was mit der begrenzten Kompensationsfähigkeit des Gehirns oder den ungünstigen Lebensumständen und so der vermehrten Aussetzung möglicher schädigender Faktoren, zusammenhängen kann (vgl. Lubitz 2014: 36f.). In Kapitel 5.4 (Risiko- und Schutzfaktoren bei Betroffenen mit Trisomie 21) wird das Thema nochmals im Zusammenhang mit Trisomie 21 aufgegriffen.

3.3 Zwischenfazit

Eine Demenz bedeutet also eine Abnahme der kognitiven Leistungsfähigkeit, wobei die Hirnabbauprozesse ganz unterschiedliche Ursachen haben können. Die Symptome der Demenz vom Alzheimer-Typus (die häufigste Demenz-Form) sind: Vergesslichkeit, Schwierigkeiten Probleme zu lösen oder Strategien anzuwenden, Störungen beim Erkennen von Gegenständen und Menschen, Probleme bei der räumlichen Wahrnehmung und Sprachschwierigkeiten. Da es bis heute keine heilende Therapie gibt, konzentriert sich die Behandlung erstens auf die Vorbeugung und zweitens auf die Stabilisierung der Symptome (vgl. Held 2018: 32-38). Die Lebensqualität der Person mit Demenz kann durch eine frühzeitige Behandlung bewahrt werden (vgl. Lubitz 2014: 38).

Bei Menschen mit Demenz sind ganz frühe Erinnerungen mit emotionalem Inhalt auch in einem späten Stadium der Erkrankung erhalten. Deshalb müssen Begleitpersonen sich in der Kommunikation und im Umgang mit Betroffenen an diese noch vorhandenen Gedächtnisfunktionen anpassen (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006:10). Aktivierungen im Alltag stillen die allgemeinen menschlichen Bedürfnisse (wie Bestätigung, Anerkennung, Zuwendung). Auch können Erinnerungen und semantisches Wissen hervorgeholt sowie dem Bewegungsdrang und der Reizung der Sinne gerecht werden. Es gibt verschiedene Möglichkeiten zur Aktivierung von Menschen mit Demenz, beispielsweise früh erlernte Fähigkeiten aus der Kindheit, wie Radfahren, Ballspiele oder Basteln mit Holz können viel Freude bereiten. Deshalb ist eine Biographiearbeit in der Begleitung von Menschen mit einer Demenz unverzichtbar (vgl. ebd.: 47-50). Eine erfolgreiche Aktivierung setzt „das Wissen um seine persönlichen Stärken und Fähigkeiten, aber auch seine Schwachpunkte oder Abneigungen (...)“ voraus. (ebd.: 47)

Nebst diesen Ansätzen ist es von Bedeutung, die Umgebung von Menschen mit Demenz richtig zu gestalten. Musik, Klänge und Düfte schützen Personen vor einer Deprivation (Isolation), wie beispielsweise bettlägerige Menschen dies erleben können. Eine leise sprechende Umgebung ohne Lärm verhindert Aufregung (vgl. ebd.: 62). Eine Reizüberflutung und eine Reizverarmung sollen bei Demenzbetroffenen durch bauliche Vorkehrungen vermieden werden. Schlecht beleuchtete Räume, Spieglungen, plötzlicher Lärm und unruhige Muster lösen bei Betroffenen Angst, Unruhe und Halluzinationen aus. Stimulierende Gerüche, Musik, eine Werkbank oder Spielmaterial können jedoch einer Passivität entgegenwirken und Fähigkeiten fördern (vgl. Held 2018: 119).

4 Trisomie 21

In diesem Kapitel wird Trisomie 21 erläutert, indem auf die Ursache und Häufigkeit, Formen, pränatale Diagnostik, Begleiterkrankungen und die Entwicklung von betroffenen Menschen eingegangen wird.

John Langdon Down beschrieb im Jahre 1866 zum ersten Mal das äussere Erscheinungsbild von Menschen mit Trisomie 21, welches die häufigste Chromosomenabweichung ist, die zu einer kognitiven Beeinträchtigung führt (vgl. Havemann/Stöppler 2014: 209). Damals war er Arzt und Leiter einer grossen Organisation für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. In seiner Schrift „Ethnische Klassifizierung von Schwachsinnigen“ ordnete er Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen nach äusseren Merkmalen in verschiedene Gruppen ein und versuchte damit, sichere Prognosen für die Entwicklung zu geben. Bei einer Gruppe fiel ihm die auffällige Lidfalte (Epikanthus) auf, was er mit einem „mongolischen Typus“ in Verbindung brachte und folglich diese Form der Beeinträchtigung „Mongolismus“ nannte (vgl. Wilken 2017: 16). Jedoch wird dieser Begriff „heute allgemein abgelehnt, da die zugrunde liegende, historisch zu verstehende Annahme über die Entstehung dieser Behinderung falsch und diskriminierend ist.“ (Wilken 2009: 7) Langdon Down erkannte, dass diese Menschen durch Übung und Förderung die eigenen Potenziale entfalten und sich dadurch auch besser entwickeln können (vgl. ebd.: 7).

Trisomie 21 beschrieb Langdon Down (1866, zit. nach Wilken 2009: 7) wie folgt:

Sie haben Humor und einen lebhaften Sinn für das Spassige (...). Gewöhnlich können sie sprechen, die Sprache ist jedoch oft verwaschen. Beachtliche Fertigkeiten können durch systematisches Training erreicht werden. Der Fortschritt, der durch Übung erreicht wird, ist beachtlich grösser als das, was vorausgesagt würde, wenn einem die charakteristischen Eigenheiten dieses Typus nicht bekannt wären.

Durch seinen Einsatz und auch als Anerkennung für seine Leistung, setzte sich immer mehr die Bezeichnung „Down-Syndrom“ durch (vgl. Wilken 2009: 7). Viele betroffene Menschen lehnen jedoch auch diese Benennung ab, da der Begriff „down“ (=nieder) als wertende Nebenbedeutung verstanden werden kann. Deswegen werden auch andere Bezeichnungen wie „Down Anomalie“, „Morbus Down“ und (vor allem im französischen Sprachraum) „Trisomie 21“ benutzt (vgl. Wilken 2017: 17).

Da mir die Mitbestimmung des Begriffes der betroffenen Menschen wichtig erscheint, möchte ich in dieser Arbeit nicht Down-Syndrom, sondern den medizinischen Begriff Trisomie 21 verwenden, welcher auf die Verdreifachung (Trisomie) des 21. Chromosoms hinweist (vgl. Zimpel 2016: 18).

4.1 Ursache und Häufigkeit

Der französische Pädiater Jérôme Lejeune erkannte im Jahre 1959, dass bei Menschen mit Trisomie 21 47 statt 46 Chromosomen vorliegen (vgl. Zimpel 2016: 18). Vor dieser Erkenntnis war die Ursache für die Erkrankung nicht bekannt. Alkoholismus, Tuberkulose oder Regression in der menschlichen Entwicklung sind nur wenige Beispiele der damaligen absurden Theorien und Vermutungen, welche zu negativen und problematischen Einstellungen gegenüber Betroffenen und deren Angehörigen führten. Bei Menschen mit Trisomie 21 ist das Chromosom 21 nicht zweimal, sondern dreimal vorhanden, wie es auf der Abb. 4 zu erkennen ist (vgl. Wilken 2017: 18).

Zimpel (2016: 19) erklärt, was unter dem Begriff „Chromosom“ zu verstehen ist:

Chromosomen – oft als X-Symbol gezeichnet – sind Träger der Gene. Chromosomen befinden sich in den Zellkernen aller Pilze, Pflanzen und Tiere. Die berühmte X-Form weisen Chromosomen allerdings nur während der Zellkernteilung (Mitose) auf. Die „Mutterzelle“ gibt bei dieser Teilung die gleiche Anzahl an Chromosomen an ihre beiden „Tochterzellkerne“ weiter.

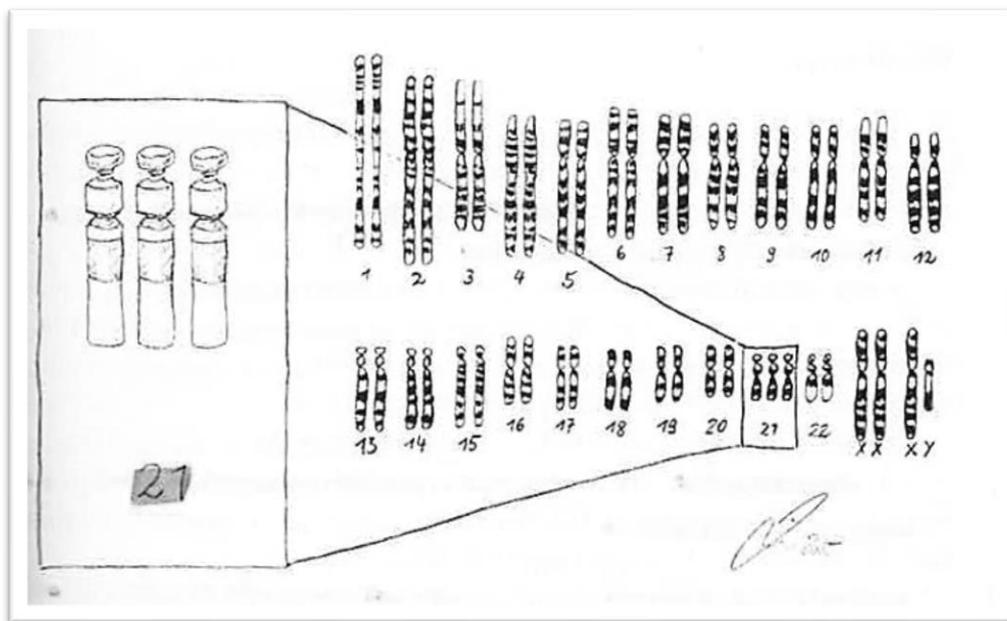


Abb. 4: Das dreifach vorhandene Chromosom bei Menschen mit Trisomie 21 (in: Zimpel 2016: 19).

Das zusätzliche Chromosom führt durch die 1.5-fache Gendosis und einen indirekten Effekt auf andere Chromosomen (durch eine veränderte Regulation der verschiedensten Genen), zu Störungen des normalen biochemischen Gefüge und somit zu erheblichen Abweichungen in der Entwicklung (vgl. Wilken 2017: 18). Die Entwicklung von Menschen mit Trisomie 21 wird im Kapitel 4.5 erläutert.

In über 90 Prozent der Fälle ist das bei Trisomie 21 vorliegende überschüssige Chromosom von der Mutter. Die Wahrscheinlichkeit einer fehlerhaften Zellteilung steigt mit zunehmendem

Alter der Mutter. Die Zahl einzelner Chromosomen kann sich bei Unregelmässigkeiten während der Zellteilung erhöhen oder reduzieren (vgl. Zimpel 2016: 19). Nebst dem höheren Lebensalter der Mutter, könnten auch genetische Faktoren und exogene also äussere Risiken – wie Strahlenschädigungen und Umweltbelastungen – eine Rolle spielen. Jedoch sind dies alles nur Vermutungen und es gibt bisher noch keine gesicherten Erkenntnisse über möglichen Ursachen (vgl. Wilken 2017: 19.).

Insgesamt ist davon auszugehen, dass von 700 Kindern eines mit Trisomie 21 geboren wird. In Europa leben etwa 600'000 Personen mit Trisomie 21, weltweit sind es wahrscheinlich ungefähr vier Millionen. Immer mehr Frauen nehmen neue Verfahren der vorgeburtlichen (pränatalen) Diagnostik in Anspruch und trotz einer Beratung bei Abweichungen, entscheiden sich etwa 94,5 Prozent für einen Schwangerschaftsabbruch. Trotzdem zeigt eine Datenauswertung aus der Deutschschweiz, dass die Häufigkeit, der mit Trisomie 21 geborenen Kinder, seit 1985 konstant ist. Begründet wird dies mit einer Verschiebung der Altersverteilung der Mütter bei der Geburt bzw. mit dem heutigen insgesamt erhöhten Lebensalter von Müttern. Im Jahr 2012 erwarten Frauen ihr erstes Kind durchschnittlich mit 29,2 Jahren, weshalb die Wahrscheinlichkeit steigt, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen. Auch haben wir heute eine insgesamt positivere Einstellung zu betroffenen Menschen, weshalb sich einige Eltern trotz der pränatalen Diagnose (siehe Kapitel 4.3: Pränatale Diagnostik) bewusst für das Kind entscheiden (vgl. Wilken 2017: 20f.). Es gibt bei Menschen mit Trisomie 21 ein unausgeglichenes Verhältnis von Jungen und Mädchen. Jüngste Daten (vom Jahr 2000) zeigen eine durchschnittliche Relation von 54 Prozent Jungen zu 46 Prozent Mädchen (vgl. Wilken 2009: 14).

4.2 Formen von Trisomie 21

Bei der Trisomie 21 gibt es verschiedene Formen und genetische Befunde, welche einen Einfluss auf die Ausprägung und den Grad der Beeinträchtigung haben. Die häufigste Form ist die Freie Trisomie 21, welche bei 95 Prozent der Menschen mit Trisomie 21 vorkommt. Die Translokationsform betrifft etwa drei Prozent, die Mosaikform ca. zwei Prozent und die Partielle Trisomie ist noch seltener anzutreffen.

Bei der Freien Trisomie 21 enthalten alle Zellkerne im Organismus das 21. Chromosom dreimal (vgl. Zimpel 2016: 19). Diese Form ist nichterblich und entsteht, „wenn sich in der Meiose bei einem Elternteil ein Chromosomenpaar nicht voneinander trennt, so dass sich 24 anstatt 23 Chromosomen in der Keimzelle befinden.“ (Havemann/Stöppler 2014: 210)

Die Translokationsform bedeutet eine Umlagerung von Chromosomenabschnitten und entsteht durch einen Stückaustausch zwischen zwei Chromosomen (vgl. Wilken 2009: 167).

Bei der Mosaikform finden sich trisome (dreimal vorhandene) und normale (zweimal vorhandene) Chromosomen 21 in verschiedenen Zellen. Die Ausprägung der Trisomie 21 „ist in

diesem Fall abhängig vom Verhältnis der normalen zu den trisomen Zellen und den davon betroffenen Bereichen.“ (Wilken 2017: 19) Es ist deshalb annehmbar, dass sich in seltenen Fällen keine Trisomie 21 (als spezifischer Symptom- und Merkmalskomplex) entwickelt, wenn ein gering ausgeprägtes Mosaik vorliegt (vgl. ebd.: 19).

Die Partielle Trisomie 21 ist sehr selten. „Dabei ist nur ein Teil eines Chromosoms 21 verdoppelt und dieses zusätzliche Stück befindet sich innerhalb eines anderen Chromosoms“. (ebd.: 20) Die Erbinformationen dieses Abschnitts liegen dann ebenfalls dreifach vor und die Auswirkung ist vom jeweiligen Umfang abhängig (vgl. ebd.: 20).

4.3 Pränatale Diagnostik

Während der Schwangerschaft können die Frauen bei Gynäkologinnen und Gynäkologen verschiedene Verfahren in Anspruch nehmen. Nebst Ultraschalluntersuchungen gibt es immer mehr spezielle Massnahmen, um das ungeborene Kind zu untersuchen und mögliche Schädigungen oder Entwicklungsabweichungen festzustellen. Solche vorgeburtlichen Untersuchungen werden unter dem Begriff pränatale Diagnostik zusammengefasst und haben zum Ziel „gesundheitliche Probleme möglichst frühzeitig zu erkennen, Risiken zu vermeiden oder zu vermindern.“ (Wilken 2009: 26)

Durch die pränatale Diagnostik ist es zwar möglich, die Diagnose Trisomie 21 zu stellen, jedoch gibt es keine Behandlungsmöglichkeiten. Deshalb stehen werdende Eltern mit dieser Diagnose oft vor einem Entscheidungsdilemma: Schwangerschaftsabbruch oder Geburt eines Kindes mit Trisomie 21. Diese Entscheidung muss zusätzlich noch in einer relativ kurzen Zeit getroffen werden. Diese problematische und schwierige Zeit wird von Verzweiflung und Sorge begleitet, wobei sich die meisten Eltern alleine gelassen fühlen (vgl. ebd.: 29f.). Seit 2007 ist in der Schweiz das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen in Kraft. Es schreibt den Ärztinnen und Ärzten, welche pränatale genetische Untersuchungen vornehmen, eine Beratungspflicht vor. Dabei darf ihre persönliche Meinung nicht einfließen. Ausserdem beinhaltet eine ausreichende Beratung, dass den werdenden Eltern aufgezeigt wird, wie das Leben mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung aussehen könnte. Damit wird dem Automatismus „positiver Befund = Schwangerschaftsabbruch“ entgegengewirkt (vgl. Insieme o.J.: o.S.).

Die verschiedenen Verfahren unterteilen sich in invasive (körperliche Eingriffe) und nicht-invasive Untersuchungsmethoden. Einige der unten aufgeführten Angebote sind vor allem in Bezug auf Trisomie 21 relevant (vgl. Wilken 2009: 26f.).

4.3.1 Nicht-invasive Verfahren

Als nicht-invasive Vorsorgemassnahme werden Ultraschalluntersuchungen angeboten. Sie dienen dazu, die Entwicklung des Embryos zu kontrollieren und mögliche Fehlbildungen zu erkennen. Bei ungeborenen Kindern mit Trisomie 21 werden dadurch oft bestimmte Herzfehler

oder Magen-Darm-Anomalien festgestellt. Mit einem Spezial-Ultraschall kann in der elften bis 14. Schwangerschaftswoche eine Nackentransparenzmessung beim Embryo vorgenommen werden. Mit dieser Messung wird ein durchscheinender Bereich im obersten Teil der Wirbelsäule erfasst. Bei Menschen mit Trisomie 21 kann dieser auffällig breit sein. Ein abweichendes Ergebnis kann aber auch andere Ursachen haben, weshalb solche Verdachtsdiagnosen meistens der Auslöser für weiterführende, invasive Untersuchungen sind.

Als weiteres nicht-invasives Verfahren kann in der 16. bis 20. Schwangerschaftswoche im Blut der schwangeren Frau das vom Fötus ausgeschiedene Eiweiss untersucht werden. Das Ergebnis ist der AFP-Wert (Alpha-Feto-Protein-Wert), welcher Hinweise auf Chromosomenabweichungen gibt. Aber auch dieses Verfahren ist sehr ungenau, da nur bei etwa 25 Prozent der Fälle von Trisomie 21 ein abweichender Wert gefunden wird (vgl. Wilken 2009: 27).

Der AFP-Wert kann noch zusätzlich mit zwei weiteren Werten kombiniert werden, um festzustellen, ob bei der Schwangeren ein altersuntypisches Risiko für die Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 besteht. „Das heisst, ob bei einer jüngeren Frau das Risiko deutlich höher liegt als von ihrem Alter her anzunehmen ist, oder ob bei einer Frau trotz erhöhten Gebäralters ein individuell geringeres Risiko besteht.“ (ebd.: 27) Dieses Verfahren nennt sich „Triple-Test“ und ist ebenfalls noch relativ unzuverlässig.

Das „Integrierte Screening“ bietet eine spezielle Risikoberechnung. Hier wird das schwangerschaftsspezifische Protein (PAPP-A) und die Nackentransparenz bestimmt. Zudem werden weitere Substanzen im Blut ermittelt. Aufgrund der verschiedenen Ergebnisse kann eine spezielle Risikoberechnung vorgenommen werden, wobei jedoch auch hier Fehlinterpretationen möglich sind (vgl. ebd.: 27f.).

4.3.2 Invasive Verfahren

Bei invasiven Verfahren ist es unbedingt erforderlich, die werdenden Eltern genügend über solche Methoden zu informieren, da sie mit unterschiedlichen Risiken verbunden sind (vor allem mit einer Fehlgeburt).

Die häufigste verwendete invasive Methode zur pränatalen Diagnostik ist die Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese), welche in der 13. bis 18. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird. Unter Ultraschallsicht wird durch eine Punktion Fruchtwasser aus der Fruchtblase entnommen und mit den darin befindlichen Zellen des ungeborenen Kindes werden Langzeitkulturen angelegt. Nach etwa drei Wochen lassen sich Chromosomenabweichungen feststellen. Das Risiko der Amniozentese liegt bei einer Fehlgeburtsrate von etwa 0,5 bis 0,9 Prozent.

Auch mit der Chorionzottenbiopsie können unter anderem Chromosomenanomalien festgestellt werden. Ab der zehnten Schwangerschaftswoche wird bei dieser Untersuchung eine Gewebentnahme (Chorionzotten) durch Scheide und Muttermund entnommen. Das Ergebnis

liegt bereits nach einem Tag bzw. spätestens nach einer Woche vor. Das Risiko für eine Fehlgeburt liegt bei etwa zwei bis vier Prozent (vgl. ebd.: 28).

4.3.3 Neuer PraenaTest in fachlicher Diskussion

Durch die Entwicklung der pränatalen diagnostischen Verfahren entstand der sogenannte PraenaTest, welcher eine neue Technologie mit sich bringt (vgl. Insieme 2012: 20). Er ermöglicht es, „im Blut der Schwangeren nach DNA-Sequenzen des Ungeborenen zu suchen und eine Trisomie 21 mit 98-prozentiger Sicherheit zu diagnostizieren.“ (ebd.: 20) Im Gegensatz zu den oben beschriebenen invasiven Verfahren, ist mit diesem Bluttest kein spezielles Risiko mehr für das ungeborene Kind vorhanden (vgl. Wilken 2017: 21).

In der Schweiz wird der PraenaTest ab der zehnten Schwangerschaftswoche nur bei Risikoschwangerschaften von Frauen ab 35 Jahren eingesetzt. Die Kosten von 1'500 Franken werden jedoch nicht von der Krankenkasse übernommen (vgl. Insieme 2012: 21). Da aber auch hier keine 100-prozentige Verlässlichkeit besteht, wird nach einem Trisomie 21-Nachweis mittels Bluttests empfohlen, „dies mit der invasiven Diagnostik nachzukontrollieren mit all den damit einhergehenden Risiken. Das Resultat wird somit doppelt abgerufen, um Laborfehler auszuschliessen.“ (ebd.: 20)

Die Befürworter des PraenaTests sprechen „von einem revolutionären Konzept“ (ebd.: 20), während Kritiker die Befürchtung haben, dass Menschen mit Trisomie 21 aus der Gesellschaft verschwinden. Diese Sorge ist jedoch stark davon abhängig, ob der Test längerfristig nur als Screening (für Frauen mit erhöhtem Risiko) oder allen Schwangeren angeboten wird (vgl. ebd.: 20f.). Wenn dieser risikolose Test in Zukunft nicht nur als Screening angeboten wird, ist davon auszugehen, dass sich die Inanspruchnahme durch Schwangere ohne ein spezielles Risiko erhöht und somit die Schwangerschaftsabbruchquote steigt (vgl. Wilken 2017: 21).

4.4 Begleiterkrankungen bei Trisomie 21

Das Leben von Menschen mit Trisomie 21 wird durch viele verschiedene medizinische Komplikationen bestimmt, welche sich zum Teil auch chronisch entwickeln können. Die Diagnostik gewisser Komplikationen und Störungen erfordert ein gezieltes Screening, da es bei Menschen mit Trisomie 21 vorkommen kann, dass die „klassischen“ Symptome nicht auftreten. Es ist deshalb notwendig, bestimmte Untersuchungen in unterschiedlichen Lebensaltern durchzuführen (vgl. Wilken 2009: 174f.).

Im Folgenden werden die häufigsten medizinischen Komplikationen bzw. Begleiterkrankungen bei Trisomie 21 definiert und erläutert.

4.4.1 Muskelhypotonie

Eine Muskelhypotonie bedeutet ein niedriger Muskeltonus, also eine verminderte Spannung der Muskulatur. Personen mit Trisomie 21 sind oft davon betroffen. Ihre Muskeln fühlen sich lockerer und schlaffer an, als die bei nichtbeeinträchtigten Menschen. Auch bewirkt die Muskelhypotonie, dass sich ein neugeborenes Baby weniger bewegt und eine ungewöhnliche Haltung einnehmen kann. Obwohl die Muskelhypotonie nicht direkt gesundheitsschädlich ist, beeinflusst sie die motorische Entwicklung bei einem Kind, wie beispielsweise das Kopfanheben, Sitzen, Stehen und das Greifen nach einem Gegenstand (zum Beispiel Spielzeug). Der niedrige Tonus der Schulter- und oberen Rückenmuskulatur erschweren das Ausstrecken des Armes und das Ergreifen eines Gegenstandes. Da es einfacher ist, sich auf dem Hinterteil oder Rücken fortzubewegen, krabbeln viele Kinder nicht, was zur Folge hat, dass die Armmuskulatur nicht genügend gekräftigt wird. So wird das Halten eines Stiftes durch einen niedrigen Unterarm- und Handmuskeltonus zu einer Herausforderung für Kinder mit Trisomie 21. Die Muskelhypotonie bessert sich im Laufe der Entwicklung, trotzdem wird auch bei erwachsenen Menschen mit Trisomie 21 vielfach eine Muskelhypotonie festgestellt (vgl. Havemann/Stöppler 2014: 210f.).

4.4.2 Hyperextension

Eine Hyperextension (Überflexibilität der Gelenke und Sehnen) tritt vor allem im Kleinkindalter auf. Schon bei der Geburt kann die Überbeweglichkeit erkannt werden, da neugeborene Babys mit Trisomie 21 beispielsweise den Kopf auf die Schulter legen können. Auch die Beine und Hüften sind sehr dehnbar. Wie bei der Muskelhypotonie sind auch bei der Hyperextension die Bereiche der Grob- und Feinmotorik betroffen bzw. beeinträchtigt. Beispielsweise ist es für ein Kind mit Trisomie 21, durch die Überdehnbarkeit des Daumens, fast unmöglich kleine Gegenstände zu halten. Die Überflexibilität der Glieder führt zu einer Instabilität, was das Lernen von Krabbeln, Sitzen und Stehen schwerer macht. Die Hyperextension steht also in einem engen Zusammenhang mit der Muskelhypotonie (vgl. ebd.: 212).

4.4.3 Herzfehler

Das Risiko, mit einem Herzfehler zur Welt zu kommen, liegt bei der allgemeinen Bevölkerung bei drei Prozent. Bei Kindern mit Trisomie 21 sind 40 bis 50 Prozent davon betroffen. Durch das erhöhte Risiko werden bei Säuglingen mit Trisomie 21 standardisierte Herz-Kreislauf-Untersuchungen (Elektrokardiogramm, Röntgenbild, Echokardiographie) durchgeführt. Wenn solche angeborene Herzfehler nicht frühzeitig erkannt und behandelt bzw. operiert werden, können Jugendliche und Erwachsene später an dem Eisenmenger-Syndrom leiden. Dies ist das Endstadium eines angeborenen Herzfehlers und führt zum Tod (vgl. ebd.: 212).

4.4.4 Magen-Darm-Obstruktionen

Etwa zehn Prozent der Kinder mit Trisomie 21 sind von Magen-Darm-Obstruktionen betroffen. Darmverschlüsse können sich, je nach Grad der Blockade, mit Übelkeit, Erbrechen oder einem aufgeblähten Bauch äussern. Durch Röntgenaufnahmen kann oft die Erkrankung erkannt und danach eine chirurgische Behandlung vorgenommen werden (vgl. ebd.: 213).

4.4.5 Sehstörungen

Im Folgenden werden verschiedene Augensymptome vorgestellt, welche bei Menschen mit Trisomie 21 häufiger vorkommen, als bei der Allgemeinbevölkerung.

Die meisten Personen mit Trisomie 21 haben Brushfield-Flecken. Dies sind weisse bis hellgelbe Flecken an der Iris, welche gutartig sind und keine Behandlung erfordern.

Der Graue Star (oder auch Katarakt genannt) ist eine Trübung der Linse des Auges. Einige Wissenschaftler sind sich einig, dass sich bei fast allen älteren Menschen mit Trisomie 21 Katarakte bilden. Auch tritt der altersbedingte „Graue Star“ zu einem früheren Zeitpunkt (etwa ab dem vierten Jahrzehnt) auf, als in der Allgemeinbevölkerung. Bevor die Sicht ernsthaft beeinträchtigt ist, wird empfohlen die Augen von Menschen mit Trisomie 21 ab dem 30. Lebensjahr systematisch untersuchen zu lassen, so dass ein möglicher Katarakt operiert werden kann.

Keratokonius ist eine kegelförmige Verformung der Hornhaut und kann bei etwa fünf bis acht Prozent der Personen mit Trisomie 21 sehr plötzlich entstehen. Dies ist eine häufige Ursache für eine Erblindung.

Mehr als die Hälfte der Menschen mit Trisomie 21 sind entweder von der Kurzsichtigkeit (Myopie) oder Weitsichtigkeit (Hyperopie) betroffen. Bei der Myopie ist die betroffene Person in der Lage im Nahbereich gut zu sehen, braucht jedoch Korrekturlinsen, um Objekte in der Ferne zu erkennen. Bei der Hyperopie ist eine Linse erforderlich, um Gegenstände in der Nähe zu sehen. Auch die Verformung der Hornhaut (Astigmatismus) zählt zu den Ursachen von Fehlsichtigkeit und kann mit Linsen kompensiert werden.

Schielen (Strabismus) kommt bei Menschen mit Trisomie 21 häufig vor. Dabei liegt eine Abweichung (Kreuzung nach innen) bei einem der beiden Augen vor. Mögliche Behandlungen sind das Abkleben des betroffenen Auges, Tragen einer Brille und wenn nötig ein chirurgischer Eingriff (vgl. ebd.: 213f.).

4.4.6 Infektionskrankheiten

Durch Besonderheiten im Hör- und Atmungssystem und die Schwäche des Immunsystems, sind Menschen mit Trisomie 21 oft von Infektionen (vor allem Atemwege und Augen) betroffen. Beispielsweise treten Hörverluste auf, welche mit Verklebungen von Ohrenschmalz im äusseren Gehörgang oder mit Mittelohrentzündung zusammenhängen können. Bei 60 bis

90 Prozent der Personen mit Trisomie 21 tritt eine „Schalleitungsschwerhörigkeit“ auf, wobei die „Übertragung von Schall durch den Gehörgang zu den winzigen Knochen im Mittelohr und zu den Nervenverbindungen des Innenohrs behindert“ ist. (ebd.: 215) Bei der „Blepharitis“ handelt es sich um eine Entzündung des Augenlids, welche bei fast allen Menschen mit Trisomie 21 vorkommt. „Die Entzündung äussert sich durch einen klebrigen Ausfluss, Rötung und eine Schwellung der Augenlider und der Bindehaut (die Schleimhaut über dem Augapfel).“ (ebd.: 215) Meistens haben betroffene Menschen morgens zusammengeklebte Augenlider und tränende Augen. Eine Schicht trockener Haut- und Schleimhautzellen rund um die Wimpern ist die Ursache der Entzündung, welche nicht mit Antibiotika behandelt werden kann. Da die Wimpern durch viele Wiederholungen der Entzündung dünn werden, abbrechen oder ganz ausfallen, sind bei vielen älteren Menschen mit Trisomie 21 Augenlider ohne Wimpern anzutreffen (vgl. ebd.: 215).

4.4.7 Hypothyreose

Bei Kindern mit Trisomie 21 kommt eine „Hypothyreose“ etwa 28-mal häufiger vor als in der Allgemeinbevölkerung. Eine „Hypothyreose“ ist eine Schilddrüsenunterfunktion, welche erblich vorhanden ist oder ein vorübergehender Zustand sein kann. Die „Hypothyreose Autoimmun-Thyreoiditis“ ist die häufigste Form der Schilddrüsenunterfunktion bei Menschen mit Trisomie 21. Dabei versagt der Körper durch eine Autoimmunität, wodurch sein eigenes Gewebe nicht erkannt und die Zellen in der Schilddrüse zerstört werden. Durch eine Blutuntersuchung kann die Diagnose „Hypothyreose“ gestellt werden und ist daraufhin gut therapierbar, wobei Schilddrüsenhormone („Thyroxin“) eingenommen werden. Eine Verminderung der körperlichen Gesundheit, Verwirrtheit, Verstopfung, trockene Haut, Müdigkeit und Depression sind wesentliche Symptome, welche auf eine „Hypothyreose“ hinweisen. Wenn die Schilddrüsenunterfunktion nicht behandelt wird, kann es zusätzlich zu Halluzinationen oder gar zum Koma kommen (vgl. ebd.: 215f.).

4.5 Entwicklung von Menschen mit Trisomie 21

Der Begriff „Entwicklung“ verweist auf einen Prozess der Veränderung, welcher in einer geordneten Abfolge von Phasen bzw. Entwicklungsaufgaben verläuft und auf ein bestimmtes Ziel gerichtet ist. Entwicklungsaufgaben sind in einem bestimmten Abschnitt besondere Anforderungen, welche das betroffene Kind bewältigen muss. Diese Lernprozesse sind ein Teil der multidimensionalen Entwicklung. Es gibt viele verschiedene Variablen und Vorgaben, welche eine Entwicklung prägen, wie beispielsweise genetische und psychotraumatische Vorgaben (Körpermerkmale und Gehirnverletzungen), interaktionistische (Erziehung, Übung, Förderung) und sozio-ökologische Variablen (materielle und kulturelle Umgebung) (vgl. Havemann 2013: 67).

Auch die Entwicklung von Kindern mit Trisomie 21 ist durch eine grosse Heterogenität gekennzeichnet (vgl. ebd.: 67). Die Entwicklung wird jedoch nicht nur von den individuellen Möglichkeiten und Bedingungen des sozialen Umfeldes, sondern auch von der abweichenden genetischen Ausstattung, den syndromspezifischen Besonderheiten und den möglichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen beeinflusst (vgl. Wilken 2009: 51). Beispielsweise verzögern mögliche Spitalaufenthalte bei jungen Kindern mit Trisomie 21 die Entwicklung in verschiedenen Bereichen (vgl. Havemann 2013: 68). Durchschnittlich entwickeln sich Kleinkinder mit Trisomie 21 im Vergleich zu Kindern ohne kognitive Beeinträchtigung mit etwa halbem Entwicklungstempo. Sie erreichen und durchleben dadurch die verschiedenen Phasen zeitverzögert und befinden sich länger im jeweiligen Abschnitt (vgl. Wilken 2017: 61). Nach der Kleinkindphase vermindert sich das Tempo der Entwicklung von Kindern mit Trisomie 21 im Vergleich zu Kindern ohne kognitive Beeinträchtigung auf etwa ein Drittel, was mit den besonderen Problemen im sprachlichen Bereich zusammenhängt (vgl. Wilken 2009: 52). Trotz der durchschnittlich verlangsamten Entwicklung nehmen die kognitiven Fähigkeiten kontinuierlich zu und können bis ins mittlere Erwachsenenalter steigen. Nebst dem verzögerten Tempo ist eine asynchron verlaufende Entwicklung von Bewegung, Sprache und Kommunikation typisch für Kinder mit Trisomie 21 (vgl. Wilken 2009: 54). „Dabei geht die motorische Entwicklung in den ersten Jahren langsamer voran als die kognitive; das ändert sich nach dem dritten Lebensjahr, nun nehmen die motorischen Kompetenzen rascher zu als die geistigen Fähigkeiten.“ (ebd.: 54)

Menschen mit Trisomie 21 zeigen in jedem Lebensalter eine grosse Streubreite der Intelligenz auf. Jedoch ist hier zu erwähnen, dass die Intelligenz eine höchst komplexe Erscheinung ist und auch bei einer kognitiven Beeinträchtigung Störungen ganz unterschiedlich vorhanden sein können. Nebst der grossen Streubreite der kognitiven Leistung zeigen betroffene Personen typische Schwächen und Stärken in unterschiedlichen Fähigkeitsbereichen. Untersuchungen bestätigen, dass eine typische Schwäche bei den sprachlichen Fähigkeiten (vor allem verbale Sprache) liegt, jedoch soziale und lebenspraktische Fertigkeiten zur Selbstversorgung im Alltag zu deren Stärken gehören (vgl. Wilken 2017: 62).

„Bei der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom muss deshalb sowohl auf die grosse individuelle Streubreite in den verschiedenen Fähigkeitsbereichen berücksichtigt werden als auch die syndromspezifischen Gemeinsamkeiten.“ (Wilken 2017: 62)

Im weiteren Verlauf des Kapitels werden drei verschiedene, für die Bachelor Thesis relevante, Themen der Entwicklung erläutert: Die Kommunikation, die Motorik und Aspekte des Alterns.

4.5.1 Kommunikation

Die syndromtypische Muskelhypotonie bei Kindern mit Trisomie 21 hat auch Auswirkungen auf den Mundbereich (Lippen, Wangen und Zunge) und führt zu motorisch-funktionellen Beeinträchtigungen. Oft liegt die Zunge auf der Unterlippe und schaut etwas aus dem Mund heraus. Betroffene Kinder lallen nicht so intensiv wie andere Babys (vgl. Wilken 2017: 72). Auch reagieren Babys mit Trisomie 21 wenig auf Kommunikationsversuche der Eltern und deren Reaktionen bzw. das Antwortverhalten ist verzögert. Durch mögliche Infektionskrankheiten des Gehörganges können Kinder mit Trisomie 21 im Hören beeinträchtigt sein. Wenn aber ein Kind im Zeitraum der ersten drei Lebensjahre nicht angemessen hören kann, findet keine entsprechende Anregung der Sprachentwicklung statt, denn dies ist eine wichtige Voraussetzung für das Lernen des Sprechens. Jedoch ist das Sprachverständnis (rezeptive Sprache) von Kindern mit Trisomie 21 nicht so stark beeinträchtigt wie das Sprechvermögen (expressive Sprache) (vgl. Havemann 2013: 83f.) In den ersten Lebensjahren entwickelt sich zuerst das Denken und erst anschliessend die Sprache (vgl. ebd.: 80). Die Muskelhypotonie, Schwächen in der Wahrnehmungsverarbeitung (v.a. im Bereich des Hörens) und ein vermindertes Kurzzeitgedächtnis sind Faktoren, welche das Sprechlernen beeinflussen. (vgl. Wilken 2017: 73). Um ihre expressive Sprache zu unterstützen, wird oft beobachtet, dass Kinder mit Trisomie 21 die Stärke besitzen, Gestik und Mimik im Gespräch wirkungsvoll einzusetzen (vgl. Havemann 2013: 84f.). Für betroffene Kinder bewährt sich deshalb die „Gebärden-unterstützte-Kommunikation (GuK)“. Mit dieser Unterstützung wird die Lautsprache jedoch nicht ersetzt, sondern es werden einzelne bedeutende Wörter mit Gebärden verdeutlicht. Dabei enthalten die Gebärden ein geeignetes Merkmal des Begriffes (Form, Tätigkeit, wesentliches Merkmal) und diese „teilweise Ähnlichkeit von Gebärde und dem damit bezeichneten Gegenstand oder der Handlung erleichtert den Kindern nicht nur das Verständnis, sondern vor allem auch das Erinnern.“ (Wilken 2017: 75) Die GuK hat für die meisten Kinder mit Trisomie 21 nur eine vorübergehende Bedeutung, da die Gebärden mit der zunehmenden Fähigkeit des Sprechens überflüssig werden (vgl. ebd.: 76).

4.5.2 Motorik

Die niedrige Muskelspannung bzw. Muskelhypotonie, welche oft bei Menschen mit Trisomie 21 vorkommt, beeinflusst die Motorik der Betroffenen. Meist sind Arm-, Bein- und Rumpfmuskulatur, wie auch Finger-, Hand-, Gesichts- und Zungenmuskulatur betroffen. Schon bei Babys wird das Problem deutlich, da sie eine sehr schlaffe Körperhaltung haben und eine haltende Unterstützung gebrauchen. Durch die grössere Beweglichkeit der Gelenke können ungewöhnliche Haltungen eingenommen werden und durch die motorischen Schwächen werden Bewegungen eingesetzt, die anfangs zwar leichter sind, sich jedoch langfristig ungünstig auswirken. Beispielsweise drücken einige Kinder beim Stehen ihre Knie durch, da ihnen dies eine grössere Stabilität verleiht, jedoch ist diese Haltung ein grosser Nachteil für das Laufen

lernen. Da Kinder mit Trisomie 21 etwas kleinere Hände, kürzere Finger und unterentwickelte Handwurzelknochen haben, ist es schwierig beim Tragen von Gegenständen das Handgelenk zu stabilisieren. Die Muskelschwäche kann durch Therapie und Übung positiv beeinflusst werden, weshalb fast alle Kinder mit Trisomie 21 relativ früh die Physiotherapie besuchen und dadurch in der Bewegungsentwicklung unterstützt werden können (vgl. Wilken 2017: 68-71). Es ist dabei von Bedeutung, „durch die Gestaltung interessanter Bedingungen und alltagsintegrierter Hilfen (...) eine positive motivierende Unterstützung von Lern- und Reifungsprozessen in der motorischen Entwicklung“ zu begünstigen. (ebd.: 69) Für Kleinkinder mit Trisomie 21 sind viele reflektierte Angebote besonders bedeutend, „um sie zu motivieren und zu vermeiden, dass die motorischen Schwächen zu eingeschränkten Erfahrungen führen.“ (ebd.:69)

4.5.3 Aspekte des Alterns

Nach den neusten Untersuchungen setzen bei etwa einem Drittel der Menschen mit Trisomie 21 ab dem 30. Lebensjahr Abbauprozesse ein, welche sich auf die körperliche Verfassung und auf das Eintreten von gesundheitlichen Problemen auswirken. Solche typischen altersabhängigen Beeinträchtigungen betreffen beispielsweise das Hören, das Sehen und die Motorik (vgl. Wilken 2017: 195). Nebst den gesundheitlichen Aspekten sind betroffene Personen auch in den Aktivitäten des täglichen Lebens (zur Toilette gehen, An- und Auskleiden, Essen) und in den kognitiven Fähigkeiten (Sprechen, Lesen, Schreiben, Rechnen) eingeschränkt. Den altersbedingten Abbauprozessen gehen meist emotionale und seelische Verstimmungen voraus. Solche Veränderungen im Verhalten oder in der Gesundheit gilt es stets sorgfältig zu überprüfen, ob körperliche Beeinträchtigungen, Schmerzen oder ein besonderer Kummer auslösend sind, bevor sie als Ergebnis syndromtypischer Entwicklung betrachtet werden (vgl. Wilken 2009: 162). Es ist deshalb von Bedeutung, im Alltag genaue Beobachtungen und Vorsorgeuntersuchungen vorzunehmen und alle psychologischen, sozialen, biologischen und medizinischen Aspekte einzubeziehen, um sich entwickelnde Beeinträchtigungen (zum Beispiel im Hören und Sehen) zu erkennen.

Damit ältere Menschen mit Trisomie 21 ihre Fähigkeiten möglichst lange erhalten können, müssen sie ausreichend lange psychisch und physisch aktiv bleiben. Es ist deshalb erforderlich ihnen angepasste und begleitende Angebote zu machen, welche ihren Interessen entsprechen. Viele betroffene Menschen werden in Alltagsaufgaben langsam, verlieren die Lust an bisher gern wahrgenommenen Gruppenaktivitäten teilzunehmen, neigen zur Passivität und verlieren die Eigeninitiative (vgl. Wilken 2017: 196). Auch deshalb ist es wichtig, „den individuellen Lebensalltag zu erfassen und zu überlegen, welche Aktivitäten dem Erwachsenen Freude bereiten, welche Angebote seinen Interessen und Fähigkeiten entsprechen und ihn motivieren, sich weiterhin zu betätigen, damit gar nicht erst ein Abgleiten in Passivität stattfindet.“ (ebd.: 196)

4.6 Zwischenfazit

Menschen mit Trisomie 21 bilden trotz der syndrombedingten Gemeinsamkeiten eine sehr heterogene Gruppe. Familiäre, soziale und kulturelle Kontexte, individuelle Fähigkeiten, Schwächen, Stärken und gesundheitliche Beeinträchtigungen ergeben unterschiedliche Lebensbedingungen für betroffene Personen und es entsteht ein vielfältiges Bild der Trisomie 21. Bereits Langdon Down hat festgestellt, dass bei Menschen mit Trisomie 21 durch Förderung sehr viel erreichbar ist und es ist deshalb bedeutsam, bewährte therapeutische und pädagogische Konzepte der Förderung weiterzuentwickeln und neue zu entdecken (vgl. Wilken 2017: 17f.).

Wie bereits erwähnt, hat sich die „Gebärden-unterstützte-Kommunikation“ für Kinder mit Trisomie 21 bewährt. Dabei muss darauf geachtet werden, die durch Gebärden unterstützten Wörter nach den Interessen des Kindes auszuwählen und in bedeutende Alltagssituationen einzubauen, so dass sich natürliche Wiederholungen in Alltagskontexten bieten. Die verzögerte Verarbeitungsfähigkeit bei Kindern mit Trisomie 21 kann durch die längere Betrachtung und mehrfache Ausführung berücksichtigt werden. Die GuK ermöglicht es einem Kind, sich mitzuteilen, etwas Gewünschtes zu erhalten, Einfluss zu nehmen und bewirkt eine positive Verstärkung der Eigenaktivität (vgl. ebd.: 74-76).

Menschen mit Trisomie 21 können sich lange auf einen Gegenstand (zum Beispiel Lernbereich) konzentrieren, wenn es gelingt positive Emotionen dafür zu wecken. „Wir erinnern nicht nur, was wir gelernt haben, sondern auch, wie wir uns dabei gefühlt haben.“ (Zimpel 2016: 89f.) Wir erinnern uns nicht gerne an Gelerntes, wenn dabei die Gefühle überwiegend negativ sind. Ziele sollten deshalb nie losgelöst von der Motiventwicklung aufgestellt werden (vgl. ebd.: 89f.). Auch die motorische Entwicklung kann durch die Gestaltung von interessanten Bedingungen und motivierender Unterstützung begünstigt werden. Beispielsweise kann das Kind zum Krabbeln motiviert werden, indem ein interessantes Spielzeug ausserhalb seiner Reichweite hingelegt wird (vgl. Wilken 2017: 69). Bei älteren Menschen mit Trisomie 21 muss die Tagesgestaltung und die Aktivitäten ihren Interessen und Fähigkeiten angepasst werden, so dass die betroffene Person motiviert ist, sich weiterhin zu betätigen und ein Abgleiten in Passivität und Deprivation verhindert wird (vgl. ebd.: 196).

5 Die Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21

In diesem Kapitel soll der Zusammenhang zwischen der Alzheimer-Demenz und Trisomie 21 aufgezeigt werden. Die Häufigkeit und Ursache sowie die Schwierigkeiten einer Diagnosestellung werden thematisiert. Der Verlauf einer Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21, Risiko- und Schutzfaktoren und das Erleben der Erkrankung durch Betroffene werden aufgezeigt. Das Kapitel wird mit dem Thema „Herausforderungen für Begleitpersonen“ abgeschlossen.

Diese Themen, Theorien und Sichtweisen sollen dazu beitragen, ein ganzheitliches Bild von Menschen mit Alzheimer-Demenz und Trisomie 21 zu erhalten. Durch sie lässt sich die Notwendigkeit der darauffolgenden agogische Überlegungen, Ansätze und Therapien im 6. Kapitel begründen.

5.1 Häufigkeit und Ursache

In der Allgemeinbevölkerung liegt das Risiko, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken, bei den 65-Jährigen bei zehn bis elf Prozent, während der Prozentsatz bei Personen mit Trisomie 21 in derselben Altersgruppe 75 Prozent beträgt. Auch zeigen verschiedene Verlaufsstudien, dass Menschen mit Trisomie 21 etwa 20 bis 30 Jahre früher von einer Demenz betroffen sind als Menschen ohne eine Beeinträchtigung (vgl. Havemann/Stöppler 2014: 142). Durchschnittlich dauert der Krankheitsverlauf bei Menschen mit Trisomie 21 3,5 Jahre (vom Auftreten der ersten Symptome bis zum Tod) und verläuft verhältnismässig schnell im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Früher wurde davon ausgegangen, dass jeder Mensch mit Trisomie 21 an einer Alzheimer-Demenz erkranken wird. Heute ist bewiesen, dass nicht alle von der Krankheit betroffen sind, da eine Minderheit der Personen mit Trisomie 21, auch über einem Alter von 70 Jahren keine Anzeichen für eine Demenzerkrankung zeigen (vgl. Gusset-Bährer 2018: 41).

Der Zusammenhang zwischen der Alzheimer-Demenz und Trisomie 21 wurde bis heute noch nicht hinreichend geklärt (vgl. Havemann/Stöppler 2014: 142). Es gibt einen Forschungsansatz, nach welchem die Entwicklung der Alzheimer-Demenz auf der Entstehung der amyloiden Plaques beruht (vgl. Gusset-Bährer 2018: 41). „Dieser Ansatz geht davon aus, dass das Gen, welches für die Bildung des Amyloid-Vorläufer-Proteins (APP) zuständig ist, sich auf dem Chromosom 21 befindet.“ (ebd.: 41) Die Ablagerung vom Amyloid im Gehirn führen zu Plaques, welche zu einer Fehlregulierung der neuronalen Funktion und somit zu einem Verlust der neuronalen Zellen führt (vgl. Müller/Gärtner 2016: 188). Das Chromosom 21, welches bei Menschen mit Trisomie 21 in dreifacher Ausführung vorhanden ist, könnte also diese altersbezogene Gehirnveränderungen bedingen (vgl. Havemann/Stöppler 2014: 142f.). Für

Menschen mit Trisomie 21 „gibt es deshalb die Arbeitshypothese, dass eine übermässige Amyloid-Produktion die Hauptursache ist, aber dies ist noch keineswegs bewiesen.“ (ebd.:143)

5.2 Schwierigkeiten einer Diagnosestellung

Eine Diagnose der Alzheimer-Demenz ist bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung schwierig zu stellen. Da diese Personen oft in Wohnheimen leben, erfahren sie verschiedene Wechsel von Begleitpersonen. Deshalb ist in vielen Fällen keine Person vorhanden, welche den betroffenen Menschen ausreichend lange kennt und einen Abbau der kognitiven Fähigkeiten oder Persönlichkeitsveränderungen genügend früh bemerkt. Die ersten Symptome werden leicht übersehen, da viele Mitarbeitende in stationären Settings die Merkmale von Alzheimer-Demenz bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung nicht kennen bzw. nicht genügend informiert sind. Standardisierte Testverfahren zur Psychodiagnostik der Demenz müssen bei dieser Personengruppe nebst den individuellen Voraussetzungen (grosse Unterschiede in Fähigkeiten und Konzentration) auch die Beeinträchtigungen in den kognitiven und kommunikativen Bereichen und die motivationalen, motorischen und sozialen Faktoren berücksichtigen. Aufgrund der beschriebenen Schwierigkeiten steht bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung nicht die verminderte Leistungsfähigkeit an sich im Fokus, sondern die beobachtbare Verschlechterung der Leistungsfähigkeit (vgl. Havemann/Stöppler 2010: 103f.).

Bei Personen mit Trisomie 21 wird ab einem Alter von 40 Jahren empfohlen, einen Test durchzuführen, welcher alle Prozesse beinhaltet, die mit dem Wahrnehmen und Erkennen zusammenhängen und diesen alle fünf Jahre zu wiederholen. So wäre eine objektive Beurteilung der Fähigkeiten festzustellen. Hierfür gäbe es beispielsweise den Demenz-Bogen „NTG-Early Detection Screen for Dementia“, welcher im Anhang dieser Arbeit zu finden ist (vgl. Müller/Gärtner 2016: 191). Der Fragebogen macht auf Veränderungen der kognitiven und physischen Funktionen aufmerksam und „ist kein diagnostischer Test, aber gut anwendbar, um einen möglichen Rückgang der Funktionen aufzudecken.“ (ebd.: 191)

Ich finde den Fragebogen „NTG-Early Detection Screen for Dementia“ eine hilfreiche Unterstützung zur dokumentierten Beobachtung. Durch einen klaren Ablauf und eindeutigen Fragestellungen ist es jeder Begleitperson bzw. Angehörigen möglich, den Fragebogen auszufüllen. Bei stationären Settings und in Teams mit ständigem Wechsel der Mitarbeitenden kann mit dieser objektiven Beurteilung ein Rückgang der kognitiven Fähigkeiten eines Menschen mit Trisomie 21 festgestellt werden. Ausserdem gibt der Bogen verschiedene Hinweise auf Symptome von Demenzerkrankungen, wodurch ein ganzheitliches Bild der Erkrankung entsteht.

Bevor eine Diagnose der Alzheimer-Demenz gestellt wird, müssen verschiedene weitere Erkrankungen (Vaskuläre Demenz, Parkinson-Krankheit, Depression, Schilddrüsenunterfunktion, Alkohol-Demenz, Vitaminmangel, Hörverlust, Sauerstoffmangel, Schädel-Hirn-Trauma, Medikamentenvergiftungen, usw.) ausgeschlossen werden, welche die gleichen Symptome

hervorrufen können. Bei den meisten dieser Krankheiten kann durch eine adäquate Behandlung eine gute Prognose gestellt werden (vgl. Havemann/Stöppler 2010: 97-100).

5.3 Verlauf einer Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21

Um den Prozess der Erkrankung, die Vielfältigkeit der Merkmale und deren Symptome zu unterscheiden, wird der Verlauf der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21 in drei Phasen eingeteilt. (vgl. Havemann/Stöppler 2010: 100).

5.3.1 Symptome im frühen und mittleren Stadium

In einem frühen Stadium äussern sich Störungen des Kurzzeitgedächtnisses, sodass Informationen aus den letzten Tagen nicht mehr ohne Probleme aufgerufen werden können. Das Langzeitgedächtnis ist jedoch verhältnismässig intakt. Diese Gedächtnisstörungen können sich vielseitig äussern, beispielsweise werden Verabredungen und Namen vergessen, Gegenstände verlegt und die räumliche Orientierung geht verloren. Verwirrtheit und Desorientierung können sich im frühen Stadium zeitlich, örtlich, situativ oder zur Person äussern.

Bei Menschen mit Trisomie 21 zeigen sich bereits zu Beginn der Alzheimer-Demenz Störungen des Frontallappens (Stirnlappens), welche bei Menschen ohne kognitive Beeinträchtigung normalerweise erst im späten Stadium der Erkrankung auftreten. Hierzu gehören emotionale, Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen. Dies kann einerseits damit zu tun haben, dass Personen mit Trisomie 21 strukturelle Besonderheiten im Frontallappen aufweisen und dadurch eine erhöhte Verletzbarkeit zeigen, oder andererseits kann es sein, dass eine Demenzerkrankung bei Betroffenen erst sehr spät erkannt wird und die Demenz bereits weiter fortgeschritten ist. Im Folgenden werden verschiedene weitere Symptome vorgestellt, welche sich bei Menschen mit Trisomie 21, nebst den Gedächtnisstörungen, Verwirrtheit und Veränderungen, im frühen Stadium der Alzheimer-Demenz äussern können. Die Reihenfolge bzw. der Ablauf dieser Symptome und ihre Ausdrucksweise sind individuell verschieden.

- Eine Verlangsamung bei Aktivitäten und in der Sprache: Betroffene Personen werden in fast allen Bereichen der Funktionsfähigkeit (das heisst in der Sprache und Körperbewegung und somit im Gehen und im Essen) eine Verlangsamung aufweisen.
- Sprachstörungen: An Demenz erkrankte Personen haben Schwierigkeiten das passende Wort zu finden, der Tonfall ist flacher, immer wieder werden dieselben Fragen gestellt, sie sind schwierig zu verstehen und das Sprachverständnis geht deutlich zurück.
- Depressionen: Bei einer Demenzerkrankung kann während dem Krankheitsverlauf eine deutliche Traurigkeit erkannt werden, für die kein auslösendes Ereignis

bekannt ist. Weitere dazugehörige Symptome sind: Depressive Stimmung, Antriebsarmut, Ängstlichkeit, emotionale Labilität und sozialer Rückzug.

- Sozialer Rückzug und Verlust von Interessen: Bei Demenzerkrankten kann ein sozialer Rückzug beobachtet werden, auch wenn keine Depression vorliegt. Das Symptom äussert sich beispielsweise beim Blick, welcher ins Leere geht, das Vermeiden von Augenkontakt und Betroffene lassen den Kopf hängen. Sie leben zunehmend in ihrer eigenen Welt. Im Zusammenhang mit dem sozialen Rückzug steht der Verlust von Interessen: Betroffene werden als faul wahrgenommen und sind nur schwer zu motivieren.
- Gleichgewichtsstörungen: Menschen mit einer Alzheimer-Demenz entwickeln häufig Gleichgewichtsstörungen, welche sich in einem unsicheren Gang, einer Ängstlichkeit bei Stufen, einer Neigung zur Seite, mit Schlurfen oder gar in einer Weigerung zu gehen äussert.
- Schlafstörungen: Schlafstörungen treten verhältnismässig früh im Verlauf der Erkrankung auf. Betroffene Personen wachen morgens sehr früh auf, streifen nachts herum oder sprechen die ganze Nacht mit sich und halten durch den Tag kleine Nickerchen. Nebst den Schlafstörungen kann eine starke Müdigkeit beobachtet werden.
- Verlust von erworbenen Fähigkeiten: Bei früher selbstständig ausgeführten Aktivitäten, brauchen viele an Demenz erkrankte Personen vermehrt Unterstützung, beispielsweise durch verbale Hinweise oder durch Vorzeigen.
- Bewegungsunruhe: Eine Bewegungsunruhe kann sich in unaufhörlichem und wiederholtem Gehen und Schlendern oder dem Versuch das Gelände zu verlassen äussern. Betroffene Personen möchten beispielsweise nach Hause gehen und die Mutter besuchen.
- Emotionale Schwierigkeiten: Viele Menschen mit Alzheimer-Demenz brechen schnell in Tränen aus, zeigen Frustrationen, schreien, regen sich schnell auf und sind über längst Vergangenes aufgebracht. Sie zeigen sogenannte Panik- und Katastrophenreaktionen, wobei sie mit Gegenständen werfen, anhaltend und laut schreien und mit den Armen rudern. Meist ist eine für sie wahrgenommene Gefahr oder eine starke Verunsicherung der Auslöser.
- Verweigerung: Im frühen Stadium der Alzheimer-Demenz tritt oft eine Verweigerung und Missachtung von Aufforderungen (Kleider wechseln, duschen, Zähne putzen, Medikamente schlucken, zur Arbeit gehen, etc.) auf. Bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung werden Verweigerungen häufiger beobachtet wie bei Menschen ohne kognitive Beeinträchtigung. Körperliche Aggressionen treten meist früher auf als verbale Aggressionen.

- Veränderungen der Persönlichkeit: Menschen mit Demenzerkrankungen werden ängstlicher, nervöser, unsicherer, verlieren ihr Selbstwertgefühl, machen sich über alles Sorgen, werden stur und nachlässig und es kann vorkommen, dass sie unangenehme Charakterzüge (zum Beispiel Schadenfreude) annehmen.
- Halluzinationen und Wahnvorstellungen: Bei manchen Menschen mit Alzheimer-Demenz treten bereits im frühen Stadium Halluzinationen auf. Dies sind Wahrnehmungen, für welche keine Reizgrundlage vorliegen. Beispielsweise versuchen Betroffene, schwebende Gegenstände im Raum zu ergreifen. Auch können Wahnvorstellungen auftreten, wie beispielsweise die feste Überzeugung, bestohlen worden zu sein.
- Spätepilepsie: Bei Menschen mit einer Alzheimer-Demenz kann eine neue Spätepilepsie beobachtet werden. Sie äussert sich durch unwillkürliche, rhythmische oder arrhythmische Zuckungen im wachen Zustand (vgl. Gusset-Bährer 2018: 49-56).

„In einem mittleren Stadium der Demenzerkrankung treten die oben beschriebenen Symptome häufiger auf, bzw. bei der gleichen Person treten mehr Symptome auf.“ (ebd.: 56)

5.3.2 Symptome im späten Stadium

Alle oben beschriebenen Symptome und Veränderungen im kognitiven und funktionellen Bereich sind in einem späten Stadium sehr ausgeprägt. Zusätzlich treten folgende Erkrankungen auf:

- Veränderungen im neurokognitiven Bereich: Bei Menschen mit Demenzerkrankung im späten Stadium wird oft beobachtet, dass Betroffene ihre Umgebung nicht mehr wahrnehmen können und sie verlieren die sprachliche Fähigkeit. Desorientierung, Apathie und starke Müdigkeit nehmen zu und epileptische Anfälle treten unerwartet auf.
- Veränderungen im funktionellen Bereich: In diesem Stadium können demenzerkrankte Personen den Aktivitäten des täglichen Lebens nicht mehr im gewohnten Masse nachgehen. Auch werden sie immobil (stürzen oft) und eine Inkontinenz setzt ein.
- Begleiterkrankungen: Bei vielen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung werden auftretende Begleiterkrankungen erst spät diagnostiziert, da Schwierigkeiten in der Kommunikation und im Berichten über Symptome bestehen. Lungenerkrankungen und chronisch wiederkehrende Infekte treten jedoch bei betroffenen Personen im späten Stadium relativ häufig auf. Die Lungenentzündung ist die häufigste Todesursache bei Menschen mit einer Alzheimer-Demenz.

- Ernährungsprobleme: Im Verlauf der Erkrankung tritt eine Dysphagie (Störung des Schluckaktes beim Trinken und Essen) auf, welche zu einer Mangelernährung, Dehydratation und zu Atemwegsinfekten führen kann. Meist ist deshalb eine künstliche Ernährung notwendig (vgl. ebd.: 56f.).

Als ich die verschiedenen Symptome und den Verlauf der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21 beschrieben und definiert habe, musste ich immer wieder an Frau Müller zurückdenken. Das Team und ich haben die Veränderungen erst spät bemerkt und diese zuerst mit dem natürlichen Altern und der Beeinträchtigung Trisomie 21 erklärt. Wir hatten jedoch die Schwierigkeit, dass Frau Müller erst seit Kurzem auf der Wohngruppe lebte (etwa ein Jahr), da sie vorher mit ihrer Mutter zusammenwohnte. Deshalb war im Team keine Person vorhanden, welche Frau Müller ausreichend lange kannte und den Abbau der kognitiven Fähigkeiten oder Persönlichkeitsveränderungen genügend früh bemerkte. Leider hatte ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht das Wissen zur Demenz bei Trisomie 21 (und die Symptome dazu). Denn Frau Müller zeigte verschiedene Symptome bereits in ausgeprägter Form. Beispielsweise wies sie in vielen Aktivitäten (Essen, Anziehen, Gehen, usw.) eine Verlangsamung auf, entwickelte starke Gleichgewichtsstörungen und weigerte sich oft zu gehen. Sie hatte Schlafstörungen (konnte in der Nacht nicht schlafen) und war oft sehr müde, zeigte emotionale Schwierigkeiten (anhaltendes Schreien und in Tränen ausbrechen), verweigerte viele Aufforderungen (wollte Medikamente nicht schlucken oder die Zähne putzen), hatte Wahnvorstellungen und Halluzinationen (versuchte ständig schwebende Gegenstände im Raum zu ergreifen) und hatte auch Begleiterkrankungen, wie beispielsweise eine Lungenentzündung.

5.4 Risiko- und Schutzfaktoren bei Betroffenen mit Trisomie 21

Wie bereits beschrieben, haben Menschen mit Trisomie 21 ein erhöhtes Risiko, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken. Nebst der Erklärung mit den amyloiden Plaques (siehe Kapitel 5.1: Häufigkeit und Ursache), gibt es noch andere Risikofaktoren, welche zusätzlich zur Trisomie 21 an der Entwicklung einer Alzheimer-Demenz beteiligt sind. Neben der Behandlung dieser Risikofaktoren gibt es verschiedene präventive Schutzfaktoren, welche sich positiv auf die Gesundheit des Gehirns auswirken und somit wirksam gegen die Entwicklung einer Demenzerkrankung sind. Im Folgenden werden Risikofaktoren und deren Behandlung sowie Schutzfaktoren bei Menschen mit Trisomie 21 vorgestellt:

- Östrogenmangel: Frauen haben in der Allgemeinbevölkerung ein höheres Risiko an einer Demenz zu erkranken. Die Menopause und der damit verbundene Östrogenmangel bei Frauen führt zu einer Zunahme der Ablagerung von amyloiden Plaques. Frauen mit Trisomie 21, bei welchen die Menopause vor 46 Jahren einsetzt und somit einen Mangel an Östrogen haben, zeigen ein erhöhtes Risiko für eine früh beginnende Alzheimer-Demenz (vgl. Gusset-Bährer 2018: 43f.).

- Bluthochdruck: Ein Bluthochdruck kann das Risiko, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken, erhöhen. Deshalb ist die Behandlung eines zu hohen Blutdruckes eine effektive Präventionsmassnahme. Auch die Blutzuckerkrankheit „Diabetes mellitus“ kann durch die schädigende Wirkung auf die Blutgefässe, das Risiko an einer Demenz zu erkranken erhöhen. Die Einnahme von Medikamenten, welche zur Senkung von überhöhtem Cholesterinspiegel eingesetzt werden, können das Demenzrisiko deutlich verringern.
- Homocystein⁴-Anstieg: Ebenfalls ist ein zu hoher Spiegel von Homocystein ein gefässschädigender Risikofaktor. Auch hier ist die frühe Senkung des hohen Spiegels notwendig, um einer Alzheimer-Demenz vorzubeugen, da sich dieser sonst ungünstig auf den Verlauf der Demenzerkrankung und auf eine schnellere Atrophie des Gehirns auswirkt (vgl. ebd.:45)
- Ernährung: Das Gehirn profitiert durch eine gesunde, ausgewogene, vitaminreiche Ernährung.
- Aktivität: Es wird vermutet, dass Nervenzellen im Gehirn absterben, wenn sie zu wenig gefordert und aktiviert werden. Deshalb ist eine kognitive Aktivität (beispielsweise ein Musikinstrument spielen) wichtig, um dem Abbau der Leistungsfähigkeit entgegen zu wirken. Aber auch durch eine körperliche Aktivität können neue Hirnzellen gebildet werden.
- Frühe Förderung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung: Der Zusammenhang zwischen der Schulbildung oder einem anspruchsvollen Job und der Erkrankung an Demenz wird momentan diskutiert (vgl. ebd.: 45f.). Es wird angenommen, dass Personen „die eine höhere Intelligenz, ein höheres Bildungsniveau und einen anspruchsvolleren Beruf haben, länger als andere Personen Demenzsymptome kompensieren oder verbergen“ können. (ebd.: 46) Menschen mit Trisomie 21 haben bereits früh erworbene bzw. angeborene Beeinträchtigungen im Gehirn, weshalb eine deutlich geringere kognitive „Reserve“, im Vergleich zu Menschen mit höherem Bildungsniveau oder einem anspruchsvollen Beruf, besteht. Zudem wurden die in der heutigen Zeit älteren Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (bzw. Trisomie 21) in ihrer Kindheit und Jugend weniger gefördert und hatten ungenügende Bildungsmöglichkeiten wie heutzutage die jüngere Generation (vgl. ebd.: 47). Deshalb besteht die Hypothese, dass Personen mit kognitiver Beeinträchtigung stärker gefährdet sind, eine Alzheimer-Demenz zu entwickeln, denn „je

⁴ „Homocystein ist eine Aminosäure, die in der Nahrung nicht vorkommt. Sie entsteht beim Abbau von Eiweiss aus den einfachsten Eiweissbausteinen, den Aminosäuren. Homocystein ist ein giftiges und damit unerwünschtes Zwischenprodukt, das bei gesunden Menschen rasch in die Aminosäure Cystein umgewandelt wird. Voraussetzung dafür ist jedoch, dass genügend Vitamin B6, Folsäure und Vitamin B12 vorhanden ist.“ (Gusset-Bährer 2018: 45)

höher die kognitive Leistungsfähigkeit, desto geringer das Risiko für einen kognitiven Abbau bzw. desto länger kann der kognitive Abbau hinausgezögert werden.“ (ebd.: 47)

5.5 Das Erleben durch Betroffene

Es ist falsch, anzunehmen, „Demenz bedeute für die Betroffenen einfach ein langsames und mehr oder weniger zufriedenes Abgleiten, zunächst in frühere Zeiten, später in einen vergangenheits- und zukunftslosen Zustand.“ (Held 2018: 29)

Menschen mit einer Demenz (ob ohne oder mit kognitiver Beeinträchtigung) können den Verlust der zentralen Kontrolle bzw. das Nachlassen der Funktionen im Gehirn erleben. Erfahrungen werden zwar noch abgerufen, jedoch nicht mit der entsprechenden Handlung verknüpft. Solch ein Zustand nennt sich „Dissoziation“ und ist von aussen nur schwer erkennbar. Betroffene können Geschehenes mit den einzelnen Sinnen wahrnehmen, wenn diese einzeln abgefragt werden, sind sich jedoch ihrer Situation nicht bewusst. Was also Menschen mit Demenz sehen, hören und fühlen, erreicht ihr Bewusstsein nicht mehr vollständig und scheint ihnen unwirklich. Betroffene erleben auch einen Verlust der Selbstgewissheit. Es ist eine existenzielle Angst, welche mit dem Gefühl des Unheimlichen und einer stets lauenden Gefahr vor etwas Unbestimmten verbunden ist. Deshalb folgen sie oft einer Person, welche ein stabiles Selbst ausstrahlt und suchen die Nähe von Begleitpersonen oder Angehörigen, um den Gefühlen der Verlorenheit und Ratlosigkeit zu entfliehen (vgl. Held 2018: 28f.).

Menschen mit Demenz erleben durch die krankheitsbedingten Veränderungen (siehe Kapitel 5.3: Verlauf einer Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21) Frustration, Angst oder Verwirrung. Betroffene denken es sei ein „Gedächtnisproblem“ und schämen sich für die Folgen bzw. Symptome. Ein unwillkürlicher Vergleich zwischen dem was sie früher konnten und dem was sie jetzt noch können oder zwischen sich und anderen Personen findet statt (vgl. Gusset-Bährer 2018: 83).

Kitwood (2016: 133) erläutert weitere emotionale Ängste und Gedanken, welche Menschen mit Demenz beschäftigen:

Studien (...) heben Themen, wie die Angst vor Kontrollverlust und davor, dass andere den Kontrollverlust wahrnehmen, das Gefühl des Verlorenseins und schwindender Bedeutung, die Sorge, nicht zur Last zu fallen, und das Verlangen, von Nutzen zu sein, Wut auf die Demenz selbst und Ärger darüber, dass das Leben durch sie verdorben worden ist, hervor.

In Grossbritannien wurde eine Befragung mit Menschen mit Trisomie 21 und Demenz durchgeführt. Ihnen wurde die Diagnose Demenz nicht mitgeteilt. Die Betroffenen äusserten sich zu Themen wie Selbstbild, Erklärungsversuche, Bewältigungsstrategien und emotionalem Ausdruck. Obwohl die Befragung nicht repräsentativ ist, gibt sie besondere Hinweise zum Erleben

von Menschen mit Trisomie 21 im frühen Stadium einer Demenzerkrankung (vgl. Gusset-Bährer 2018: 83).

Ich habe die Befragung und somit das Erleben durch betroffene Menschen mit Trisomie 21 in vier Titel eingeteilt, welche die für mich wichtigsten Äusserungen beinhalten:

- Eindeutige Rollen und Aufgaben zu haben: Die betroffenen Personen müssen zunehmend feststellen, wie sie bei der Umsetzung einst alltäglicher Aufgaben (auch bei der Arbeit) Schwierigkeiten bekommen. Deshalb ist es für das eigene Gefühl der Unabhängigkeit und Nützlichkeit förderlich, eindeutige Rollen innezuhaben und die damit verbundenen Aufgaben erfolgreich zu erfüllen.
- Positives Bild nach aussen: Den Befragten war es wichtig, dass sie ein kompetentes Bild nach aussen abgeben und Begleitpersonen oder Angehörige positiv von ihnen denken. Möglicherweise, um ihr unstabiles Selbstwertgefühl zu stützen und positive Rückmeldungen zu bekommen (vgl. Gusset-Bährer 2018: 83f.). Zum Beispiel erklärte eine Person: „Ich brauche keine andere Hilfe. Luise (Mitarbeiterin) muss manchmal für mich mein Bett machen. Aber ich helfe auch.“ (ebd.: 85)
- Emotionen: Die befragten Personen mit Trisomie 21 waren nur teils in der Lage, sich zu ihren Gefühlen im Zusammenhang mit den Veränderungen (welche durch die Demenzerkrankung entstehen) zu äussern. Jedoch zeigte sich, dass einige darunter litten. Es wurden Gefühle wie Angst, Frustration und Einengung geäussert.
- Bewältigungsstrategien: Die betroffenen Personen mit Trisomie 21 gaben während der Befragung Hinweise auf Bewältigungsstrategien. Eine häufig angewandte Strategie ist beispielsweise die Verniedlichung von Schwierigkeiten („Es ist ein bisschen schwierig.“) oder die Verleugnung von Schwierigkeiten bzw. die fehlende Einsicht.

Menschen mit Trisomie 21 und Alzheimer-Demenz versuchen, wie andere Demenzkranke auch, die Fassade so lange wie möglich aufrecht zu halten, damit sie weiterhin kompetent und unabhängig erscheinen. Das grundlegende Fazit dieser Befragung ist für mich, den betroffenen Personen das Krankheitsbild näherzubringen, damit sie physische und psychische Veränderungen verstehen und somit die Situation besser bewältigen können. Die Betrachtung zu ihrer aktuellen und zukünftigen Begleitung soll gemeinsam in einer Kooperation mit der betroffenen Person geschehen, damit sie in Entscheidungen zu ihrem Leben einbezogen wird (vgl. ebd.:85-87).

5.6 Herausforderungen für Begleitpersonen

Begleitpersonen berichten bei der Unterstützung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Demenzerkrankungen, aufgrund fehlender Fachkenntnisse, über Stress und emotionale Erschöpfung. Die kognitiven Veränderungen und die Symptome (Verwirrtheit, Gedächtnisstörungen, Kommunikationsschwierigkeiten, usw.) wirken sich dabei besonders belastend auf die Beziehung zwischen der Begleitperson und der demenzkranken Person aus. Durch die Ausbildungen im sozialen Bereich ist für Mitarbeitende in stationären Settings die Aneignung von neuen Fähigkeiten und Fertigkeiten für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zentral. Jedoch verliert dieser Ansatz des Förderns und Forderns seine Bedeutung im Umgang mit Demenzerkrankten. Der Verlust von Fähigkeiten, welche gemeinsam mit Betroffenen über Jahre hinweg aufgebaut und entwickelt wurden, können von Begleitpersonen nicht erklärt werden, wenn sie kein oder nur wenig Fachwissen zum Krankheitsbild Demenz haben.

Zusätzlich wird der verändernde Unterstützungsbedarf und somit ein erhöhter Zeitaufwand von Mitarbeitenden als negativ bewertet. Vor allem, wenn dies bedeutet, dass die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner des Demenzkranken vernachlässigt werden müssen, bzw. dies von ihnen so geäußert wird. Somit kann das Gefühl von Zuständigkeit für den Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Demenz für Begleitpersonen zu Überstunden und einer oft inoffiziellen und zusätzlichen Arbeitsbelastung führen.

Von Begleitpersonen wird auch von Bedenken berichtet, welche im Zusammenhang mit den vorhandenen Rahmenbedingungen stehen, die nicht für die Begleitung einer demenzkranken Person geeignet sind. Sie versuchen deshalb die Unterstützung und Angebote anzupassen, was wiederum zu einer Überbelastung führen kann.

Aus den oben genannten Gründen ist es relevant, solche Gefühle der Überforderung und Überbelastung zu verringern, um eine gute und kompetente Begleitung von demenzkranken Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zu gewährleisten. Dies kann durch Weiterbildungen und Austausch von Erfahrungen und Ideen mit anderen Organisationen gewährleistet werden. Auch bei Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen werden erste Symptome oft falsch und als „normal“ für das Alter der betroffenen Person eingeschätzt. Durch dieses fehlende Fachwissen und mangelnde Erfahrungen mit Demenzerkrankungen bei Menschen mit Trisomie 21 reagieren Begleitpersonen erst in schwierigen Situationen, statt diese vorzusehen und präventiv zu handeln (vgl. Gusset-Bährer 2018: 93-101) „Geschulte Fachkräfte zeigen mehr Selbstvertrauen sowie eine höhere Qualität im Umgang mit und in der Unterstützung von demenzkranken Bewohnern.“ (ebd.: 102)

Ich habe diese Herausforderungen für Begleitpersonen in meinen Praxiserfahrungen mit Frau Müller erlebt und kann bestätigen, dass ein fehlendes Fachwissen und mangelnde Erfahrungen zu einer Überforderung und Stress führen kann. Auch ich dachte als Erstes an eine für

Menschen mit Trisomie 21 „normale“ Altersentwicklung. Durch die herausfordernden Verhaltensweisen von Frau Müller (anhaltendes Schreien, Verweigerungen und Panikattacken) standen das Team und ich oft vor Situationen mit ungeklärten Fragen. Wir wussten nicht, welche Umgangs- und Kommunikationsformen (einfühlsam und empathisch oder doch lieber klar und deutlich) der physischen und psychischen Verfassung von Frau Müller angepasst waren. Durch den erhöhten Zeitaufwand bei der Begleitung und Pflege von ihr, musste das Zeitmanagement angepasst werden. Dadurch waren zum Teil die anderen Bewohnerinnen und Bewohner der Wohngruppe dazu gezwungen, eine längere Zeit zu warten, bis eine Begleitperson zur Unterstützung kam. Ein älterer Herr, welcher bereits über 20 Jahre in der Organisation lebte, äusserte sich immer wieder mal dazu: „Dann warte ich eben.“ Natürlich wollte ich nicht, dass eine Person von insgesamt etwa zwölf Bewohnerinnen und Bewohnern bevorzugt wird und eine Vernachlässigung für die anderen entsteht. Jedoch hatte ich in diesem Moment keine andere Wahl. Ich denke, dass eine Kooperation zwischen unserem Team und einer Fachperson mit Erfahrung zu Menschen mit Trisomie 21 und Demenz die Belastung und den damit verbundenen psychischen Stress für uns Begleitpersonen reduziert hätte (beispielsweise durch bessere Planung, Erklärungen, besseres Zeitmanagement oder besondere Unterstützungsmethoden und Ansätze).

5.7 Zwischenfazit

Bei Menschen mit Trisomie 21 muss mit zunehmendem Lebensalter (etwa ab einem Alter von 55 Jahren) mit einer Demenz vom Alzheimer-Typus gerechnet werden. Die Gemeinsamkeiten zwischen Trisomie 21 und Demenz werden seit einigen Jahren diskutiert (vgl. Wilken 2009: 199). Dabei könnte das 21. Chromosom, welches bei Menschen mit Trisomie 21 in dreifacher Ausführung vorhanden ist, die altersbezogenen Gehirnveränderungen bedingen (vgl. Havemann/Stöppler 2014: 143). Die Diagnose der Alzheimer-Demenz ist bei Betroffenen mit Trisomie 21 schwierig zu stellen, da standardisierte Testverfahren die individuellen Voraussetzungen (starke Unterschiede in Fähigkeiten und Konzentration), die Beeinträchtigungen in den kognitiven und kommunikativen Bereichen und die motivationalen, motorischen und sozialen Faktoren berücksichtigen müssen (vgl. Havemann/Stöppler 2010: 103f.). Um die vorhandenen Fähigkeiten und einen eventuellen Rückgang der Funktionen trotzdem festzuhalten, wird bei Menschen mit Trisomie 21 ab einem Alter von 40 Jahren empfohlen, einen Test durchzuführen, welcher alle Prozesse beinhaltet, die mit dem Wahrnehmen und Erkennen zusammenhängen und diesen alle fünf Jahre zu wiederholen. Somit entsteht eine objektive Beurteilung der Fähigkeiten (vgl. Müller/Gärtner 2016: 191). Die Demenz vom Alzheimer-Typus verläuft bei Menschen mit Trisomie 21 und bei Personen ohne kognitive Beeinträchtigung sehr ähnlich (vgl.: Gusset-Bährer 2018: 59). Jedoch ist der Krankheitsverlauf bei betroffenen Menschen mit Trisomie 21 verhältnismässig schnell (etwa 3,5 Jahre vom Auftreten der ersten Symptome bis zum Tod) (vgl. ebd.: 41). Demenzkranke Personen mit Trisomie 21 bemerken wie andere

auch, dass sich ihre Situation verändert und versuchen, ihre Fassade so lange wie möglich aufrechtzuerhalten, um so kompetent wie möglich zu wirken.

Begleitpersonen berichten bei der Unterstützung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Demenzerkrankungen, aufgrund fehlender Fachkenntnisse, über Stress und emotionale Erschöpfung (vgl. ebd.: 93). Geschulte Fachkräfte zeigen eine höhere Qualität in der Unterstützung und Begleitung von betroffenen Personen (vgl. ebd.: 102).

Das Wissen zu Demenzerkrankungen von Menschen mit Trisomie 21 beinhaltet auch agogische Überlegungen und Ansätze zur Begleitung, welche im nächsten Kapitel vorgestellt werden.

6 Agogische Überlegungen und Ansätze zur Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen im stationären Setting

Wenn bei Menschen mit Trisomie 21 die ersten Symptome einer Alzheimer-Demenz festgestellt werden, hat bereits ein neuropathologischer Schaden stattgefunden (vgl. Müller/Gärtner 2016: 195). Das Ziel agogischer Überlegungen, Ansätze und Therapien ist deshalb der Erhalt von bestehenden Fähigkeiten, die Gewährleistung einer hohen Lebensqualität und die Erleichterung im Umgang mit Betroffenen. Bei Menschen mit Trisomie 21 ist meist seit der Kindheit eine Beeinträchtigung in den Kommunikationskompetenzen festzustellen, welche sich im Verlauf einer Demenz verstärkt. Es ist wichtig, diese Kommunikationsverluste und die damit verbundenen Konsequenzen in der sozialen Interaktion, adäquat zu begleiten (vgl. Havemann/Stöppler 2014: 146). Die betroffene Person erlebt in ihrem Inneren und der Umgebung ein Chaos und verliert die Fähigkeit, die eigene Situation zu beeinflussen.

Eine professionelle Begleitung muss in diesem Kontext Sicherheit, Orientierung und Nähe bieten und fungiert in der Welt des Menschen mit Demenz als sicherer Anker. Es hängt von der Qualität der Begleitung ab, wie die Demenz verläuft und in welcher Ausprägung die Symptome auftreten (vgl. Falk 2015: 110). „Es gibt sehr unterschiedliche Formen der Begleitung: variierend von sehr intensiv bis inzidentell/zurückhaltend, von klinischer Therapie zur sozialen Massnahme, vom Erlernen von Neuem bis zum Erhalt des Bestehenden, von Umweltmassnahmen bis zu individueller Förderung.“ (Havemann/Stöppler 2014: 146f.)

Im Folgenden werden verschiedene agogische Überlegungen, Ansätze und Therapien vorgestellt, welche bei der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen in stationären Settings als Unterstützung dienen können. Dabei werden die Milieuthherapie, agogische Überlegungen zum Essen und Trinken und zum Schluss weitere therapeutische Ansätze vorgestellt.

Bei jedem Ansatz muss individuell entschieden werden, ob er für den betroffenen Menschen mit Trisomie 21 und Alzheimer-Demenz passt und sie „dabei unterstützen kann, seine Identität zu erleben und zu erhalten, und so zu seiner Lebensqualität beiträgt.“ (Gusset-Bährer 2018: 186)

6.1 Milieuthherapie – Gestaltung der Umwelt

Menschen mit Demenzerkrankungen sind aufgrund der zunehmenden Einschränkungen in den eigenen Kompetenzen (Hör-, Seh- und Tastfähigkeit, Mobilität und kognitiven Fähigkeiten) stärker auf die Umwelt angewiesen. Je nach individuellem Kompetenzgrad muss zwischen schützenden und fordernden Umweltbedingungen ein Gleichgewicht hergestellt werden. Eine

schützende Umwelt beugt Risiken vor und bietet Sicherheit. Die fordernden Umweltbedingungen regen die betroffene Person an, erhalten die Autonomie und fördern vorhandene Kompetenzen. Eine unpassende Umwelt kann zu einer stärkeren Abhängigkeit von Personen mit Demenz und zusätzlichen Symptomen (Angst, Unruhe oder Aggressivität) führen. Die angemessene und individuelle Anpassung der Umweltbedingungen ist das Hauptziel der Milieuthherapie (vgl. Gusset-Bährer 2018: 134). Aber auch Sicherheit vermitteln, Wahrnehmung und Orientierung erleichtern, Kompetenzerhaltung ermöglichen, Anregung bieten, Überreizung vermeiden, Gelegenheit zu Sozialkontakten bieten und den Bezug zum bisherigen Lebenszusammenhang bewahren, sind Ziele der Therapie (vgl. Falk 2015: 134).

Die Milieuthherapie teilt sich in räumliche, organisatorische und psychosoziale Umwelt auf, welche im Folgenden vorgestellt werden.

6.1.1 Räumliche Umwelt

Bei der räumlichen Gestaltung werden materielle und architektonische Hilfsmittel eingesetzt (Falk 2015: 134). Diese Unterstützungen entlasten Begleitpersonen und ermöglichen, dass die demenzkranke Person möglichst lange im vertrauten Umfeld aktiv bleiben kann (vgl. Gusset-Bährer 2018: 135). Beispielsweise soll die Grösse der Räume übersichtlich und überschaubar (nicht zu klein und nicht zu gross) sein, damit Beziehungen zu Mitbewohnenden und Mitarbeitenden entstehen können. Ebenfalls ist ein freier Zugang zu verschiedenen Räumen hilfreich, um der Bewegungsfreiheit des demenzkranken Menschen gerecht zu werden (vgl. Havemann/Stöppler 2010: 120f.).

Die Aspekte der räumlichen Umwelt werden in Sicherheit, Beleuchtung, Farbgestaltung und Reizüberflutung vs. Reizverarmung aufgeteilt.

6.1.1.1 Sicherheit

Viele Demenzkranke stehen nachts auf, irren umher und wecken andere Mitbewohnerinnen und -bewohner. Damit sie sich nicht verirren oder einen Unfall erleiden, kann beispielsweise eine Sensormatte vor das Bett gelegt werden. Wenn die betroffene Person das Bett verlässt, wird eine Meldung zur Begleitperson gesendet, welche somit die Möglichkeit hat, bei der jeweiligen Person vorbeizugehen und sie zu unterstützen.

Kabel, Teppiche und andere Stolperfallen in der Umgebung des Menschen mit Trisomie 21 und Alzheimer-Demenz können Stürze verursachen, weshalb solche Gefährdungsgegenstände fixiert oder gar entfernt werden sollen. Rampen können bei Schwellen und Stufen das Sturzrisiko vermindern. Um die Folgen eines Sturzes abzuschwächen, gibt es sogenannte Hüftprotektoren. Dies sind Schalen, welche in den Slip eingearbeitet sind (vgl. Gusset-Bährer 2018: 135f.). Weitere Massnahmen zum Verhindern von Stürzen sind: Technische Verbesserung von Sehfähigkeit und Gehör, gute Schuhe, Gehhilfen und das Anbieten von

Sitzgelegenheiten in Fluren oder Räumen (vgl. Held 2018: 89f.). Durch Sitzmöglichkeiten an Flurenden oder in Sackgassen kann sich die betroffene Person setzen und neuorientieren (vgl. Gusset-Bährer 2018: 144f.).

Meiner Meinung nach ist das Beseitigen von Stolperfallen in der Umgebung des Menschen mit Demenz ein kleiner Aufwand, welcher jedoch mit grosser Wirkung für Betroffene verbunden ist. Als ich Frau Müller in einem stationären Setting begleiten durfte, bemerkte das Team erst spät, dass ihr Teppich vor dem Bett zwar nett aussieht, jedoch das Sturz- und Stolperrisiko erhöht. Das Betreten des Teppichs (sowie auch Treppen steigen oder über Schwellen gehen) war für Frau Müller immer mit Angst und Unsicherheit verbunden (durch Sehbeeinträchtigungen und unsicherem Gang) und sie reagierte mit herausforderndem Verhalten wie Schreien, Verweigerung oder sich auf den Boden werfen. Das Beseitigen von möglichen Stolperfallen, wie beispielsweise den Teppich zu entfernen, verbesserte den unsicheren Gang, verhinderte mögliche Stürze, verminderte herausforderndes Verhalten und erleichterte unserem Team somit den Umgang mit Frau Müller.

Da Menschen mit Demenzerkrankungen die Temperatur nicht richtig einschätzen können, kann als weitere Gestaltung der Umwelt eine Mischbatterie mit einer Temperaturbegrenzung bei Wasserhähnen eingebaut werden. Dadurch können sich Betroffene beim Duschen oder Händewaschen nicht verbrennen. Auch Fenster können gesichert und Türschlösser, welche sich von aussen immer öffnen lassen, eingebaut werden. Medikamente, Putzmittel und sonstige gefährliche Gegenstände sollten sicher aufbewahrt werden (vgl. Gusset-Bährer 2018: 136).

6.1.1.2 Beleuchtung

„Licht ist ein Faktor in der Umgebungsgestaltung für einen Demenzkranken, der erst seit kurzer Zeit in seiner Bedeutung erkannt wird. Unzureichendes Licht oder falsch eingesetzte Lichtquellen scheinen an der Entstehung der psychischen und Verhaltenssymptomen der Demenz (...) beteiligt zu sein.“ (Gusset-Bährer 2018: 137) Eine helle und schattenfreie Beleuchtung unterstützt die betroffene Person sich zurechtzufinden und kann Angstzustände vermindern. Auch nachts sorgt ein Nachtlicht für Orientierung und Sicherheit (vgl. Falk 2015: 134f.).

Ich habe mit dem Bereitstellen eines Nachtlichtes positive Erfahrungen gemacht. Frau Müller hatte oft Schwierigkeiten mit dem Einschlafen, schrie und war unzufrieden, wenn sie abends allein im Dunkeln in ihrem Zimmer war. Da sie bereits eine Nachttischlampe besass, haben das Team und ich diese abends eingeschaltet, damit sie sich beim Einschlafen orientieren konnte. Durch das Licht zeigte Frau Müller abends weniger herausforderndes Verhalten. Jedoch habe ich die Lampe danach meistens ausgeschaltet, wenn sie eingeschlafen war. Mit meinem heutigen Wissen würde ich das Licht die ganze Nacht brennen lassen, da sie oft auch

in der Nacht aufwachte und schrie. Wahrscheinlich hätte ihr das Licht dann Sicherheit und Orientierung gegeben.

Das Tageslicht wirkt sich positiv auf das Wohlbefinden von Menschen und den biologischen Rhythmus aus, weshalb es in Räumen besser genutzt werden soll. Bei bestehenden Bauten können durch Umbaumaassnahmen neue Fenster eingebaut oder Räume aufgelöst (zugunsten des Tageslichts) werden (vgl. Gusset-Bährer 2018: 139).

6.1.1.3 Farbgestaltung

Auch die Farbgestaltung in der Umgebung spielt für Menschen mit Demenzerkrankungen eine wichtige Rolle (vgl. Gusset-Bährer 2018: 140). Warme und weiche Farben wirken beruhigend, während Kontrastfarben dabei unterstützen, Gegenstände besser zu erkennen und Entfernungen einzuschätzen (vgl. Falk 2015: 135). Deutliche Kontraste können die Orientierung erleichtern. So kann beispielsweise die Tür der betroffenen Person in ihrer Lieblingsfarbe gestrichen werden, damit sie sich von den Wänden und anderen Türen unterscheiden lässt und zum Öffnen auffordert. Farben und Kontraste können aber auch eingesetzt werden, wenn gewisse Objekte oder Türen gemieden werden sollen. Die Ausgangstür kann in der gleichen Farbe wie die Wände gestrichen werden und somit wird das Gefahrenrisiko, dass die Person mit Demenz die Räumlichkeiten unbemerkt verlässt, verringert (vgl. Gusset-Bährer 2018: 140f.).

6.1.1.4 Reizüberflutung

Durch weitere räumliche Umweltanpassungen soll bei Menschen mit Demenz eine Reizüberflutung vermieden werden. Eine schlechte Beleuchtung, unruhige Muster, Spiegelungen und plötzlicher Lärm verstärken Symptome wie Angst, Unruhe und Halluzinationen (vgl. Held 2018: 119). Zur Reduzierung von akustischen Reizen können schallschluckende Verkleidungen an Wänden in grossen Räumen oder Fluren helfen. Wenn betroffene Menschen gewisse Gegenstände mit lebhaften Mustern immer wieder zerstören oder entfernen, kann es ein Hinweis darauf sein, dass sie das Muster verwirrt und sie es nicht ertragen. Auch Spiegelungen können Verwirrung und aggressive Reaktionen hervorrufen, da Menschen mit Demenzerkrankungen das eigene Spiegelbild nicht als sich selbst erkennen können (vgl. Gusset-Bährer 2018: 142f.).

Ich denke gerade an meine Praxiserfahrungen mit Frau Müller zurück, denn es war mir nie bewusst, wie das eigene Spiegelbild auf sie wirken könnte. Frau Müller weigerte sich, die Zähne zu putzen und reagierte mit Schreien, Spucken und um sich schlagen. Vor ihrem Waschbecken ist ein Spiegel befestigt und ich frage mich, wie sich ihr herausforderndes Verhalten während dem Zähne putzen geändert hätte, wenn wir den Spiegel beispielsweise mit einem Tuch abgedeckt hätten.

Wenn jedoch zu viele Reize vermieden werden, kann dies eine Reizverarmung bei betroffenen Menschen mit Demenz auslösen, weshalb ein Gleichgewicht zwischen Reizüberflutung und -verarmung hergestellt werden muss.

Stimulierende Gerüche, Räume mit Musik, Spiele, Werkbänke und vieles mehr können solch einer Passivität bzw. Reizverarmung entgegenwirken und die Kompetenzen erhalten (vgl. Held 2018: 119).

6.1.2 Organisatorische Umwelt

Bei der Anpassung der organisatorischen Umwelt steht die Schaffung einer Tagesstruktur im Fokus. Eine Tagesstruktur soll den betroffenen Menschen mit Demenz Sicherheit und Orientierung bieten. Eine Alltagsorientierung entsteht durch einen gewohnten Tagesrhythmus, welcher in überschaubare Abschnitte (Essens- und Ruhezeiten, Beschäftigungs- und Aktivierungsangebote und Bewegung) eingeteilt ist. Damit die betroffene Person sich besser am Tagesablauf orientieren kann, können die Aktivitäten auf einem grossen Übersichtsplan dargestellt werden. Auch Rituale sorgen für eine bessere Orientierung, da damit die Abschnitte des Tages angekündigt werden können, wie beispielsweise meditative Musik während der Ruhephase nach dem Mittagessen (vgl. Gusset-Bährer 2018: 147f.). Die Rituale können also durch die Anregung von Sinnesorganen oder durch Reize (siehe Kapitel 6.1.3.5: Basale Stimulation) angekündigt werden.

Die Schaffung einer Struktur beinhaltet für mich auch einen Monats- und Jahresrhythmus. Durch Besuche in einem Museum oder einer Teilnahme an Kursen (beispielsweise Mal- oder Kochkurs), welche einmal im Monat stattfinden sowie jährliche Ferien- und Urlaubspläne oder Fester der Organisation entsteht eine Monats- bzw. Jahresstruktur.

6.1.3 Psychosoziale Umwelt

Nebst der räumlichen und organisatorischen Umwelt, ist auch die psychosoziale Umwelt für das Wohlbefinden von Menschen mit Demenzerkrankungen wichtig (vgl. Gusset-Bährer 2018: 157). „Mit dem Begriff psychosozial wird darauf hingewiesen, dass psychische und soziale Merkmale der Umwelt sich gegenseitig beeinflussen und voneinander abhängen.“ (ebd.: 157) Die Anpassung der psychosozialen Umwelt zielt auf eine Stärkung des emotionalen Wohlbefindens, eine Milderung von Verhaltenssymptomen und die Aufrechterhaltung der Fähigkeiten (vgl. Kurz 2013: 95).

Im Folgenden werden verschiedene agogische Überlegungen und Ansätze vorgestellt, welche zu den Aspekten der psychosozialen Umwelt gehören und auf die individuellen Bedürfnisse der Menschen mit Trisomie 21 und Alzheimer-Demenz abgestimmt werden müssen.

6.1.3.1 Kommunikation

Bevor die fördernden Kommunikationsunterstützungen im Umgang mit Demenzbetroffenen vorgestellt werden, möchte ich nochmals die Faktoren, welche das Sprechen bei Menschen mit Trisomie 21 beeinflussen, in den Fokus setzen. Nebst der Muskelhypotonie, welche Auswirkungen auf den Mundbereich (Lippen, Wangen und Zunge) hat (vgl. Wilken 2017: 72), kann auch das Hören durch mögliche Infektionskrankheiten des Gehörganges beeinträchtigt sein (vgl. Havemann 2013: 84). Mit dem Älterwerden verlangsamt sich die Sprache bei Betroffenen, es entstehen Schwierigkeiten, die verbale Kommunikation zu verstehen (vgl. Gusset-Bährer 2018: 161). „Im Verlauf der Demenzerkrankung bleibt ihre Fähigkeit, sich verbal auszudrücken, offensichtlich länger erhalten als ihre Fähigkeit, den Inhalt gesprochener Sprache zu verstehen.“ (ebd: 162) Dies ist jedoch möglicherweise nicht nur auf die Alzheimer-Demenz zurückzuführen, sondern auch auf eine altersbedingte Veränderung bei Personen mit Trisomie 21 (vgl. ebd: 162).

Für die Kommunikation mit Menschen mit Demenzerkrankungen ist es relevant, sich bewusst zu sein, dass zuerst das Kurzzeitgedächtnis betroffen ist und die anderen Gedächtnisspeicher länger erhalten bleiben. Früh erworbenes Wissen und Erfahrungen sind deshalb gute Ressourcen für einen interessanten Gesprächsstoff (vgl. Held 2018: 66). Die Kommunikation verschiebt sich während dem Verlauf einer Demenz von der verbalen zu der nonverbalen Ebene (vgl. Havemann/Stöppler 2010: 122). „Die verbale Kommunikation kann unterschieden werden in geschriebene Sprache, gesprochene Sprache und paraverbale Sprache. Paraverbale Kommunikation ist die Art und Weise wie eine Nachricht vermittelt wird, also der Tonfall, die Lautstärke und das Sprechtempo.“ (Gusset-Bährer 2018: 160) Die nonverbale Kommunikation bezieht sich auf den Körper und beinhaltet die Mimik, die Gestik, die Haltung und die Körperkontakte (vgl. ebd.: 160). Es ist bekannt, dass Menschen auch in fortgeschrittenen Stadien der Demenz auf soziale Situationen reagieren können. Durch die Abnahme der Fähigkeit zur verbalen Sprache, müssen Begleitpersonen stärker auf die nonverbale Kommunikation achten und diese analysieren. Es ist zum Teil der einzige Kommunikationskanal zwischen dem betroffenen Menschen und seinem sozialen Umfeld. Da Berührungen eine beruhigende Wirkung haben, ist es eine elementare menschliche Erfahrung, welche auch Menschen mit Demenzerkrankungen erhalten müssen. Beispielsweise bietet das Handauflegen auf die Schulter Kontakt, streichelnde Bewegungen spenden Trost und Wohlbefinden und schaukelnde Bewegungen vermitteln Sicherheit. Nebst dem Berühren und berührt werden hat ein Mensch noch weitere Sinnesorgane (Ohren, Augen, Nase, Zunge und Haut), welche in die Kommunikation miteinbezogen werden können. Beispielsweise kann die Begleitperson ein gut riechendes Duschmittel mit ins Zimmer nehmen und die betroffene Person damit zum Baden bzw. Duschen auffordern. Die Frage: „Wollen Sie jetzt baden?“, würde nur verunsichern und überfordern, da Demenzkranke sich häufig nicht entscheiden können. Anforderungen und Wahlmöglichkeiten können

zu panischem und aggressivem Verhalten führen, weil die betroffenen Menschen das Gefühl haben, sie müssten doch die Frage verstehen. In der Kommunikation mit demenzkranken Menschen gilt es deshalb Fragen mit Wahlmöglichkeiten zu vermeiden (vgl. Falk 2015: 141f.).

Ich finde die Idee bzw. die Aufforderung, die Sinnesorgane mit in die Kommunikation einzubeziehen, elementar, denn es wird nach meinen Erfahrungen in der Praxis oft vergessen oder zu wenig Wert daraufgelegt. Nicht nur in der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen, sondern auch in anderen stationären Settings mit Menschen mit schweren Beeinträchtigungen, sehe ich diese Art der Kommunikation als sinnvoll. Frau Müller hat Fragen mit Wahlmöglichkeiten oft ignoriert oder generell mit: „Nein.“ beantwortet, jedoch weniger panisch oder aggressiv reagiert. Trotzdem zeigt auch dieses Reaktionsmuster (Vermeidung) eine Überforderung in der Kommunikation.

Betreffend der Berührungen möchte ich noch hinzufügen, wie wichtig es ist, die Person mit gewisser Vorsicht zu berühren und es zu vermeiden, bis bekannt ist, ob dies auch akzeptiert wird. Die Begleitperson muss ihren Umgang mit der Nähe und der Distanz stets reflektieren.

Weitere Unterstützungen zur Kompensation einer schwierigen Kommunikation sind: Positives hervorheben, sich Zeit nehmen und geduldig bleiben, sich beim Sprechen zeigen (nicht hinter dem Rücken), klar und deutlich sprechen, erwachsenengerechte Sprache benutzen, Äusserungen wiederholen, nicht zu viel auf einmal sagen, evtl. Vormachen, konkret und über Sichtbares sprechen sowie Trösten und sanft beruhigen. Demenzbetroffene Menschen verstehen meist keine Ironie oder Doppeldeutigkeiten, weswegen diese nicht verwendet werden dürfen. Auch soll Streit, Kritik, Strafen und Zurechtweisungen unterlassen werden (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 12f.).

6.1.3.2 Personenzentrierte Pflege

Tom Kitwood zeigte in den 1990er Jahren auf, „dass Menschen mit Demenz (MmD) häufig nicht mehr als die Person behandelt wurden, die sie bis zum Eintritt ihrer Erkrankung gewesen waren.“ (Kitwood 2016: 275) Handlungen von Begleitpersonen oder Angehörigen führten dazu, dass die betroffene Person mit Demenzerkrankung als nicht (mehr) vollwertige Person angenommen und somit die Menschenrechte der Betroffenen in Frage gestellt wurden (vgl. ebd: 275f.).

Die Einstellung und das Verhalten von Begleitpersonen können, nach dem Konzept der personenzentrierten Pflege, die Kommunikation und das Wohlbefinden der Menschen mit Demenz sowohl positiv als auch negativ beeinflussen. Die Einzigartigkeit der Person, das Person-Sein und das Person-Bleiben sollen während des Verlaufs einer Demenz durch Anerkennung und Förderung gestärkt werden (vgl. Gusset-Bährer 2018: 158).

Die personenzentrierte Pflege beinhaltet vier grundlegende Leitgedanken, welche im Folgenden vorgestellt werden:

- Wertschätzender Umgang: Begleitpersonen müssen den betroffenen Menschen mit Demenz und ihr Umfeld stärken (empowern) und ihm somit einen Stellenwert in der Gesellschaft einräumen (vgl. Kitwood 2016: 277f.). Einen Mangel an Wertschätzung und Respekt drückt sich beispielsweise in „wenig sorgfältig ausgeführte Assessments, nicht eingehaltene Versprechen, Vorenthaltung von Informationen oder fehlende Privatheit“ aus. (ebd.: 278)
- Individualisierte Pflegeplanung: Mit diesem Leitgedanken wird die Einzigartigkeit jedes Individuums und das Recht auf Selbstbestimmung in den Fokus gesetzt. „[Die individualisierte Pflegeplanung] berücksichtigt die individuellen kognitiven Möglichkeiten (...), sie schliesst die individuelle Lebensgeschichte (Biographie) ein (...), sie geht auf die individuelle Persönlichkeit ein (...) und sie ist aufmerksam für die individuellen Interessen der Person (...).“ (ebd.: 278)
- Perspektivenübernahme: Begleitpersonen von Menschen mit Demenz sollen ihre Perspektive einnehmen bzw. sich dieser annähern. „Dies schliesst ein Ernstnehmen der (Lebens-)Äusserungen von MmD als (be)deutungsvolle Kommunikationsinhalte ein, die an die Umwelt adressiert und von dieser zu beantworten sind.“ (ebd.: 278f.) Beispielsweise müssen Begleitpersonen, aus der Perspektive von Menschen mit Demenz, Risiken und Sicherheitsmassnahmen (siehe Kapitel 6.1.1.1: Sicherheit) und die Frage nach der Lebensqualität abwägen.
- Soziale Umgebung: Ein Gefühl der Identität ist für Menschen mit Demenz beispielsweise durch Wärme, Respekt und die Vermittlung eines Zugehörigkeitsgefühls in die soziale Gemeinschaft möglich. Betroffene sollen in die Tagesgestaltung, in Gespräche oder Entscheidungen einbezogen werden (vgl. ebd.: 279).

Diese Leitgedanken bedeuten eine hohe Qualität der Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Demenz. Interaktionen, welche sich negativ auf die Begleitung und die betroffene Person auswirken, werden personale Detraktionen genannt. Sie schaffen Distanz und verweigern die Einzigartigkeit der Person, das Person-Sein und das Person-Bleiben und geben Hinweise auf eine ungenügende Begleitung. Personale Detraktionen, welche bei der Begleitung von Menschen mit Demenz unbedingt vermieden werden sollen, sind beispielsweise: Die betroffene Person voreilig zu unterstützen, autoritär zu behandeln, zu verniedlichen, zu etikettieren, zu ignorieren, nicht als denkendes und fühlendes Wesen wahrzunehmen, Verhaltensweisen als absichtliches Verhalten vorzuwerfen und Gefühle nicht ernst zu nehmen (vgl. Gusset-Bährer 2018: 159).

Mit dem Konzept der personenzentrierten Pflege sollen Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz nicht als neurologische Störungen wahrgenommen werden, welche es zu unterbinden gilt. „Vielmehr sind sie als «herausfordernde Verhaltensweisen» zu verstehen, die darauf hinweisen, dass wesentlichen Bedürfnissen von MmD nicht ausreichend begegnet wurde und möglicherweise Defizite in der Pflegebeziehung existieren.“ (Kitwood 2016: 276)

6.1.3.3 Validation

Die Validation ist eine therapeutische Grundhaltung und stellt eine empathische Kommunikationsform dar (vgl. Kurz 2013: 98).

Der Ansatz geht auf Naomi Feil zurück und beinhaltet Folgendes:

Der Demenzkranke wird, so wie er mit seiner Demenz ist, wertgeschätzt (von engl. to be value = wertvoll sein). Das, was er tut, wird als für ihn sinnvoll und nicht als fehlerhaft und defizitär wahrgenommen. Der Demenzkranke wird nicht korrigiert, sondern er wird in seinen Gefühlen und seiner individuellen Wahrnehmung ohne Vorurteile von Seiten der Mitarbeiter oder Angehörigen bestätigt, also validiert. (Gusset-Bährer 2018: 169)

Der Validations-Ansatz stellt somit keinen Therapieansatz dar, sondern eher eine Sammlung von Umgangsprinzipien. Den Begleitpersonen kommt die Aufgabe zu, der Person mit Demenz in ihre subjektive Wirklichkeit zu folgen und diese zu akzeptieren, statt die äussere Realität in den Mittelpunkt zu stellen. Somit ist nicht das gezielte Ändern von herausforderndem Verhalten, sondern das Verstehen des Gegenübers im Mittelpunkt (verstehender Ansatz) (vgl. Havemann/Stöppler 2010: 117).

Durch das Benennen und Interpretieren von Gefühlen des Gegenübers, erstellt die Begleitperson Anknüpfungspunkte für einen zwischenmenschlichen Kontakt her und folgt der Person mit Demenz in ihre subjektive Wirklichkeit (vgl. ebd.: 117). „Einfühlungsvermögen ist dabei eine wichtige Kompetenz des Begleiters, nämlich zu verstehen, zu spiegeln, emotional zu reagieren und sich in die Person hineinzusetzen.“ (ebd.: 117) Auch biographische Fragen, direkter Blickkontakt, Körperkontakt und -sprache sowie Wiederholungen in Handlung und Sprache sind weitere Methoden der Validation und müssen in die Begleitung eingebaut werden (vgl. ebd.: 118).

Die Validation von Feil hat ihre Wurzeln in der „Humanistischen Psychologie“ von Carl Rogers. Er erklärt „Empathie, Echtheit und Akzeptanz“ als Grundpfeiler einer unterstützenden Kommunikation, welche auch in der Begleitung von demenzkranken Menschen angewendet werden kann. Empathie bedeutet, fähig sein, sich auf Gefühle und Gedanken von anderen einzulassen; Echtheit meint, sich in der Interaktion und Kommunikation mit dem Gegenüber nicht zu verstellen, seine eigenen Gefühle und Ansichten wahrzunehmen und zu reflektieren und somit eine Kongruenz herzustellen zwischen dem, was ich denke und sage, und dem, was ich sage

und tue; Akzeptanz ist eine innere Haltung, die das Gegenüber mit seiner Persönlichkeit akzeptiert und nicht verändern will (Falk 2015: 157).

Meiner Meinung nach, ist der Validations-Ansatz in der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Alzheimer-Demenz elementar. Frau Müller hat immer wieder erwähnt, dass sie eine Schlange in ihrem Zimmer hat. Die Begleitpersonen des Teams haben auf diese Halluzination und somit auf die subjektive Wirklichkeit von ihr, grundverschieden reagiert. Manche versuchten Frau Müller zu beruhigen und erklärten, dass hier keine Schlange ist. Andere wiederum fragten sie, wo die Schlange denn gerade ist und sind ihr in ihre subjektive Wirklichkeit gefolgt. Sie nahmen die Schlange hoch und warfen sie aus dem Fenster, worauf Frau Müller entspannt reagierte und die Gefühlsäusserungen von Angst und Panik für einen Moment verschwanden. Ich finde, es soll für Begleitpersonen keine Rolle spielen, ob Äusserungen, Gefühle und Wahrnehmungen unserer Wirklichkeit entsprechen oder nicht. Es ist wichtig, dass die betroffene Person mit Demenz etwas fühlt bzw. wahrnimmt und ernst genommen wird und wie Begleitpersonen auf solche Situationen unterstützend reagieren können.

6.1.3.4 Befassung mit einer Lebensgeschichte

Für ältere Menschen mit Demenz ist die eigene Lebensgeschichte bzw. die Biographie sehr wichtig (vgl. Gusset-Bährer 2018: 172), da die Demenzerkrankung ihnen das Gedächtnis und somit ihre Gegenwart und im weiteren Verlauf der Demenz auch ihre Vergangenheit nimmt. Mit diesem Verlust geht der Verfall der eigenen biografischen Identität einher (vgl. Falk 2015: 151). Damit dies nicht geschieht, gibt es verschiedene Möglichkeiten, sich mit einer Lebensgeschichte zu befassen: Allgemeine Biographiearbeit, Lifestory Books oder Erinnerungspflege sind nur drei Beispiele von vielen. Diese Methoden, welche im Folgenden kurz vorgestellt werden, haben verschiedene Schwerpunkte, weisen jedoch viele Überschneidungen und Ähnlichkeiten auf und können in der Praxis in einer Kombination umgesetzt werden.

Bei der Biographiearbeit handelt es sich um eine strukturierte Sammlung und Auswertung von Informationen über einen Menschen. Durch das Zusammentragen von Einblicken in das Leben und in die Familiengeschichte (und somit Informationen zu Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen) können Begleitpersonen Reaktionen und Verhaltensweisen des betroffenen Menschen besser verstehen und adäquat reagieren. Dieses Wissen wird nicht nur durch Begleitpersonen und die demenzkranke Person zusammengetragen, sondern auch durch Angehörige ergänzt (vgl. Gusset-Bährer 2018: 172). Die Biographiearbeit beinhaltet also nicht nur die Verschriftlichung von Daten (Geburt, Einschulung, Berufsabschluss, Heirat, Geburt der Kinder, etc.), sondern auch detaillierte Schilderungen zu Vorlieben, Hobbies und Gewohnheiten (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 46). Da bei demenzbetroffenen Menschen die Prägungen aus der Kinder- und Jugendzeit eine wichtige Rolle spielen, ist es wichtig, dass Begleitpersonen eine Vorstellung davon haben, welche Kulturen des Alltagslebens in den verschiedenen

Generationen herrschten. Personen, welche beispielsweise während den Weltkriegen aufwuchsen, haben meist eine starke Verbindung zur Religion, es gab eine strikte Unterscheidung zwischen den Werk- und Feiertagen und Körperlichkeit und Sexualität waren Tabuthemen. Im Umgang mit Menschen mit Demenz ist es wichtig, die Biographie sowie diese Kulturen des Alltagslebens der Generationen zu kennen und das Wissen und die Erkenntnisse in die Unterstützung und Begleitung einzubauen (vgl. ebd.: 45). Diese Arbeit an fremden Biographien setzt eine empathische Aufmerksamkeit und das Interesse an den Wünschen, Erwartungen und Lebensweisen der betroffenen Menschen voraus (vgl. Falk 2015: 153).

Lifestory Books enthalten schriftliche Erinnerungen, Fotografien, Dokumente, Urkunden, Postkarten, Zeitungsausschnitte und viele weitere Erinnerungsgegenstände. Diese Bücher sollen für den Menschen mit Demenz sowie auch für Begleitpersonen stets greifbar sein und können als Mittel zur Kommunikation genutzt werden, um über etwas Familiäres (anstatt nur Institutionelles) oder die Bedürfnisse zu sprechen und um die betroffene Person damit besser kennenzulernen. Dies kann beruhigend wirken und eine bedrückte Stimmung heben. Ebenfalls können Gedächtnisressourcen gefördert werden und die zeitliche Orientierung und der Realitätssinn überprüft werden (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 46).

Lindmeier et al. (2018: 53) arbeiteten einen Vorschlag für ein Lifestory Book aus, welcher folgendermassen lautet:

Das Lebensbuch umfasst (...) die folgenden fünf Kapitel: ‚Über mich‘, ‚Dinge, die ich tue‘, ‚Dinge, die ich kann‘, ‚Meine Gesundheit‘ und ‚Mein Notfallplan‘. Die Bereiche unterscheiden sich farblich, um die Orientierung zu erleichtern. Auf vielen Seiten ist das Einkleben von Fotos vorgesehen, entsprechende Ausschnitte markieren den Bereich für die Bilder; da die Seiten aber nur einseitig bedruckt sind, können auch auf der jeweils gegenüberliegenden, leeren Seite Fotos oder Bilder/Piktogramme ergänzt werden. Dadurch können sich auch Menschen, die nicht oder kaum über Schriftsprache verfügen, selbstständig im Lebensbuch zurechtfinden. Das Lebensbuch ist ein Ringbuch, sodass ganz nach individuellem Bedarf Seiten hinzugefügt oder entnommen werden können. Zusätzlich enthält es auch leere Seiten, die nach Bedarf an anderen Stellen eingefügt werden können.

Die fünf erwähnten Kapitel beinhalten Folgendes:

- Über mich: Dieser Bereich umfasst die grösste thematische Bandbreite im Buch und kann folgende Themen beinhalten:
 - Wohnen: Wo ich lebe, was mir dort am besten gefällt, was ich dort am liebsten mache oder welche Dinge mir in meinem Zimmer am besten gefallen.
 - Wichtige Menschen: Porträts von Familienmitgliedern und Freunden, Menschen, die ich kennenlernen möchte oder freie Seiten, die von Bezugspersonen ausgefüllt werden können.

- Vergangenheit: Schule, Arbeit, Orte, welche ich in Erinnerung habe, wo ich geboren wurde, an welchen Orten ich bereits gelebt habe und leere Seiten für passende Bilder.
- Geburtstag/Feiertage: Rituale und Traditionen, welche ich pflege.
- Gefühle: Was löst bei mir die Gefühle von Freude, Traurigkeit, Wut oder Angst aus, wie erkennen Aussenstehende diese Stimmungen und was hilft mir dabei, mit diesen Gefühlen umzugehen (vgl. Lindmeier et al. 2018: 53-56).
- Dinge, die ich tue: In diesem Bereich stehen Hobbies und regelmässig ausgeübte Tätigkeiten im Fokus. „Das Lebensbuch lädt dazu ein, nicht nur das Hobby zu benennen, sondern darüber hinaus genauer zu beschreiben, wo, wie und mit wem das Hobby gepflegt wird.“ (ebd.: 56) Auch die Themen Ferien und Urlaub werden unter diesem Kapitel festgehalten.
- Dinge, die ich kann: Hier werden Fähigkeiten und Stärken in den verschiedenen Alltagssituationen beschrieben, wobei zwischen vier Indikatoren unterschieden werden kann: Ich kann das alleine, ich brauche dabei Hilfe, ich kann das nicht und ich habe das noch nie gemacht (vgl. ebd.: 57). „Ausserdem regt das Lebensbuch dazu an, typische Abläufe (...) aufzuschreiben, da ihre Erhaltung, vor allem in Situationen, in der sich der Mensch nicht in seinem gewohnten Umfeld befindet, für das individuelle Wohlbefinden sehr wichtig sein kann.“ (ebd.: 57)
- Meine Gesundheit: In diesem Kapitel werden Sachinformationen gesammelt, wie beispielsweise Adressen und Telefonnummern von Ärzten, Informationen über Therapeuten, Allergien, Medikamente und Diagnosen.
- Mein Notfallplan: Dies ist das kürzeste Kapitel, in welchem formuliert werden kann, welche Schritte im Falle einer Krise unternommen und welche Personen informiert werden sollen (vgl. ebd.: 60).

Die vorgestellten Kapitel sind nur ein Beispiel, wie ein Lifestory Book gestaltet werden kann und muss den Fähigkeiten und Ressourcen der betroffenen Person mit Demenz angepasst werden.

Die Erinnerungspflege ist ein Ansatz, welcher im alltäglichen Geschehen umgesetzt wird. Dabei werden positive Gefühle und Erinnerungen aus der Biographie genutzt, was eine gute Beziehung zwischen Mitarbeitenden und dem demenzkranken Menschen voraussetzt. Die Lebensgeschichte der betroffenen Person, mit all ihren Erfahrungen, Vorlieben und Interessen sowie Kenntnissen zur Zeit-, Sozial- und Alltagsgeschichte der jeweiligen Generation müssen der Begleitperson bekannt sein. Somit können sie die Gewohnheiten des Menschen mit Demenz in der Unterstützung und Begleitung aufgreifen und ein Gefühl der Vertrautheit vermitteln. Ebenfalls können Erinnerungen Hinweise auf Beschäftigungsmöglichkeiten geben. Nebst der alltäglichen Erinnerungspflege können Einzel- oder Gruppenangebote stattfinden, welche sich

an Aktivitäten orientieren. Gruppenangebote sollen dabei von einer Fachperson moderiert werden, welche dafür ausgebildet ist (vgl. Gusset-Bährer 2018: 172f.). „Gemeinsam wird gekocht, gemalt, gesungen, ein Photoalbum oder Lebensbuch angelegt oder ein bestimmter, für das Leben eines Teilnehmers wichtiger Ort aufgesucht. Dieser Ort dient als Auslöser für Gespräche, die Erinnerungen aktivieren können.“ (ebd.: 173) Auch Gegenstände (Fotos oder alte Werkzeuge), Gerüche, Musik aus der Kindheit oder mit Tieren in Kontakt zu kommen (welche die Person von früher kennt) können Auslöser für Erinnerungsgespräche sein (vgl. ebd.: 173). Gusset-Bährer (2018: 173f.) beschreibt, warum Erinnerungspflege (im Alltag oder in spezifischen Angeboten) für Menschen mit Demenzerkrankungen wichtig ist:

Sich zu erinnern stärkt das Gefühl der Identität und das Gefühl, zu anderen Menschen dazuzugehören. Für Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, ist dies sehr wichtig. Sie können ihr Bild von sich besser bewahren und ihre Identität besser erhalten. Wenn sie mit anderen Menschen Erinnerungen austauschen, fördert dies ihre Kommunikation, die Qualität ihrer sozialen Kontakte, und sie erleben sich im sozialen Kontakt mit anderen Menschen. Positive Erinnerungen rufen angenehme Gefühle hervor.

Meiner Meinung nach ist es egal, welche Art von Biographiearbeit angewendet wird. Sei dies mit Lifestory Books, der Erinnerungspflege, einem biographischen Zeitbalken (mit wichtigen Daten und Ereignissen), in Gesprächen mit Angehörigen oder der betroffenen Person oder mit Fachwissen und Theorien der jeweiligen Generation. Elementar ist dann nur, dass Mitarbeitende in stationären Settings dieses Wissen nutzen und in die Unterstützung und Begleitung von betroffenen Personen mit Demenzerkrankungen einbauen. Ich habe gute Erfahrungen damit gemacht, alte CD's abzuspielen, welche Frau Müller von Zuhause mitgenommen hat und welche sie zum Teil seit der Kindheit besitzt und kennt. Sie genoss es, allein in ihrem Zimmer zu sitzen und Musik zu hören. Frau Müller spielte in ihrer Kindheit bzw. Jugend Flöte, welche sie mit auf die Wohngruppe genommen hat. Da ich nicht wusste, ob sie dieses Instrument noch kennt, gab ich ihr die Flöte in die Hände. Leider wusste Frau Müller nicht mehr, was sie mit diesem Gegenstand machen sollte und legte die Flöte wieder zur Seite. Wahrscheinlich war Frau Müller zu diesem Zeitpunkt bereits in einem späten Stadium der Krankheit und konnte sich nicht mehr an gewisse Ereignisse oder Gefühle aus der Kindheit erinnern. Vielleicht hätte sie in einem früheren Stadium ganz anders darauf reagiert. Die Begleitperson soll verschiedene Angebote in Bezug auf positive Erinnerungen, die Biographie oder Gefühle ausprobieren und die demenzkranke Person dabei begleiten und beobachten. Wenn Gegenstände, Düfte oder Orte negative Gefühle bzw. Verhalten zum Ausdruck bringen, sollen diese vermieden werden. Umgekehrt müssen positive Reaktionen der demenzkranken Person darauf aufmerksam machen, weiterhin diese Erinnerungspflege im alltäglichen Geschehen einfließen zu lassen. Dazu ist meiner Meinung nach eine regelmässig stattfindende und transparente

Kommunikation im Team unabdingbar, damit wichtige Erfahrungen in Bezug auf die Biographie und/oder Erinnerungspflege ausgetauscht werden können.

6.1.3.5 Basale Stimulation

Basale Stimulation ist ein Konzept aus der Pädagogik, welches vom Sonderpädagogen Andreas Fröhlich für den Umgang mit mehrfachbehinderten Kindern entwickelt wurde. Der Begriff stammt vom Lateinischen. „Basal“ bedeutet „grundlegend und voraussetzungslos“ und „stimulatio“ ist der Anreiz bzw. die Anregung. Das Konzept wurde danach in die Pflege für wahrnehmungsbeeinträchtigte Menschen integriert (vgl. Joa-Lausen 2013: 150). „Basale Stimulation versteht sich (...) als eine Orientierung in unklaren Wahrnehmungs-, Kommunikations-, und Bewegungssituationen, als Stressreduzierung für Menschen in belastenden Grenzsituationen, als Begleitung von Menschen in ihrem Sterben, als psychotherapeutisch orientierte Begleitung in schwierigen Wahrnehmungs- und Kommunikationsphasen.“ (ebd.: 150) Ziel der „Basalen Stimulation“ ist es, die Eigenwahrnehmung der betroffenen Person zu fördern und den Kontakt zur Umwelt zu ermöglichen. Durch den eigenen Körper können neue Erfahrungen gemacht werden, auch wenn ein Mensch wahrnehmungsbeeinträchtigt ist.

Gezielte Reize sind möglich durch:

- Somatische Stimulation = Anregungen in Bezug auf den Körper
- Vestibuläre Stimulation = Anregung mit Hilfe von Schwingungen
- Orale Stimulation = Anregung des Geschmackssinnes
- Auditive Stimulation = Anregung des Hörsinnes
- Taktil-haptische Stimulation = Anregung des Berührungssinnes
- Visuelle Stimulation = Anregung der optischen Wahrnehmung (vgl. Falk 2015: 158f.)

Das Konzept beinhaltet Erfahrungen und Anregungen, welche in der Praxis stets individuell angepasst und wenn nötig modifiziert werden müssen. Es unterstützt pflegebedürftige Menschen im Alter das eigene Leben zu spüren, Sicherheit zu erleben, Vertrauen aufzubauen, die Aussenwelt zu erfahren, Beziehungen aufzunehmen und zu gestalten und Autonomie und Verantwortung zu erleben. Dieser körperorientierte Ansatz eröffnet uns auch dann noch einen Zugang, wenn alle kommunikativen und kognitiven Beziehungen verhindert sind (vgl. Mohr o.J.: 4-10).

Gusset-Bährer (2018: 182f.) beschreibt weitere Beispiele für den Einbezug der „Basalen Stimulation“ in den Alltag:

Durch verschieden Materialien kann der Tast- und Greifsinn stimuliert werden, wie z.B. durch ein Hirsekissen für die Fusssohlen oder (...) durch das Streicheln des Fells eines Haustiers. Rhythmische Bewegungen in einem Schaukelstuhl können den Gleichgewichtssinn anregen und gleichzeitig das Bewegungsempfinden. Mit einer elektrischen Zahnbürste auf der Handfläche wird der Vibrationssinn stimuliert, mit Düften der Geruchssinn angeregt, mit Mobiles oder bunten Bildern der visuelle Sinn, mit bekannter Musik der akustische Sinn und mit einem gut gewürzten Essen der Geschmackssinn.

Dem Menschen mit Demenz „werden auf diese Weise eindeutige Informationen über ihn selbst und über seine Umwelt vermittelt.“ (Gusset-Bährer 2018: 182) Für betroffene Personen ist dies wichtig, da sie in der eigenen Wahrnehmung aufgrund von (altersbedingten) Veränderungen bzw. Beeinträchtigungen im Hören, Sehen, Fühlen, Schmecken, Riechen, Tasten- und in der Tiefensensibilität eingeschränkt sind und infolge der Demenzerkrankung Veränderungen in der Kommunikation und in sozialen Kontakten erleben (vgl. ebd.: 182).

Solch regelmässig durchgeführte Stimulationen können einer Isolation und Reizverarmung entgegenwirken. Es gilt jedoch zu beachten, ob die Kontaktaufnahmen geschätzt werden und nicht zusätzlich zu einer Reizüberflutung (siehe Kapitel 6.1.1.4: Reizüberflutung) führen (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling: 2006: 56f.).

Da ich die Basale Stimulation bereits in meiner Ausbildung kennengelernt habe und mir bewusst ist, wie wichtig dieser Ansatz in der Pflege und Begleitung mit Menschen mit Wahrnehmungsbeeinträchtigungen ist, versuchte ich, in der Begleitung von Frau Müller verschiedene Stimulationsangebote einzubringen. So habe ich beispielsweise bei der Körperpflege bzw. bei dem Waschen mit Seife, darauf geachtet, bewusst über die Haut zu streichen und beispielsweise die Schultern zu massieren, so dass Frau Müller durch eine somatische Stimulation ihren eigenen Körper spüren konnte. Durch einen Duftstein mit verschiedenen Duftölen regten wir ihren Geruchssinn an. Beim Haare föhnen, gab ich ihr einen Kamm in die Hand, welchen sie spüren und tasten konnte und somit den Berührungssinn anregte.

6.1.3.6 Kinästhetik

Der Begriff „Kinästhetik“ hat seinen Ursprung im Griechischen und setzt sich aus „kinesis“ (Bewegung) und „aisthesis“ (Empfindung) zusammen. Es ist somit die „Lehre von den Bewegungsempfindungen“ (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 58). Das Konzept geht davon aus, dass Menschen, welche sich nicht einmal mehr im Bett drehen oder den Kopf aufrechterhalten können, trotzdem über motorische Fähigkeiten verfügen, welche genutzt werden können (vgl. Held 2018: 90). Dies basiert auf der Erkenntnis, dass jeder Mensch ein „Bewegungsgedächtnis“ besitzt, in welchem individuelle Bewegungsmuster gespeichert sind. Die „Kinästhetik“

befasst sich mit diesen Bewegungsabläufen zwischen Begleitpersonen und pflegebedürftigen Menschen und bietet wirksame Unterstützungsmöglichkeiten.

Als Beispiel: Einer Person mit Demenz wird in einer für sie ungewohnten Weise ein Pullover angezogen, was nur mit Schwierigkeiten funktioniert. Wenn jedoch die betroffene Person den Pullover immer zuerst mit den Armen angezogen hat (anstatt beispielsweise mit dem Kopf voran) und dieses individuelle Bewegungsmuster in die Unterstützung eingeführt wird, kann es sein, dass sie den Bewegungsablauf selbstständig fortsetzt (vgl. Falk 2015: 159).

Hier findet eine Überschneidung mit der Biographiearbeit (siehe Kapitel 6.1.3.4: Befassung mit einer Lebensgeschichte) statt. Um solche Bewegungsmuster herauszufinden, benötigt es beispielsweise ein Gespräch mit Angehörigen oder eine Beobachtung.

Es werden somit verschiedene Methoden eingebracht, welche die Eigenaktivität anregen. Die „Kinästhetik“ befasst sich ebenfalls mit den Emotionen bei unterstützenden Handlungen und welche Bewegungstechniken bei Betroffenen die Gefühle von Sicherheit und Vertrauen auslösen (vgl. Falk 2015: 159).

Mit der Unterstützung dieses Konzepts, wird die „Hauruck-Methode“ vermieden und „einzelne Körperteile erfahren Bewegung und werden so nacheinander in die gewünschte Lage bewegt.“ (Held 2018: 90f.)

6.1.3.7 Snoezelen

Snoezelen (oder auch multisensorische Stimulation) ist ein Konzept, welches seit vielen Jahren in der Behindertenhilfe eingesetzt wird und auch für Menschen mit Demenz angeboten werden kann (vgl. Gusset-Bährer 2018: 183). Das Wort wird in Deutsch „snuselen“ ausgesprochen und stammt von den beiden niederländischen Wörtern „sniffelen“ (riechen und schnüffeln) und „doezelen“ (ruhen bzw. dösen). Das Konzept stellt eine Aktivierung mit der Unterstützung von Licht, Geräuschen, Gerüchen und evtl. dem Geschmackssinn dar (vgl. Falk 2015: 159). Das Ziel dieser Anregung der verschiedenen Sinne ist es, Erinnerungen und positive Gefühle hervorzuholen, die Aufmerksamkeit für die Umgebung zu erhöhen und eine Entspannung herbeizuführen (vgl. Kurz 2013: 99).

Dieses Angebot kann integriert im Zimmer des Menschen mit Demenz, auf der Wohngruppe oder in dafür gestalteten Räumen stattfinden. Es besteht die Möglichkeit, wenn die multisensorische Stimulation im Alltag integriert auf der Wohngruppe stattfindet, sich in Nischen und Wohlfühlcken zurückzuziehen oder ein Bad zu nehmen. Durch verschiedene Medien und Gegenstände können individuelle Sinneserfahrungen (Licht, Musik, Düfte und vieles mehr) gemacht werden (vgl. Gusset-Bährer 2018: 183). Ist jedoch für das „Snoezelen“ ein bestimmter Raum vorgesehen, ist dieser mit „Wandverkleidungen, Tastbrettern zur taktilen Anregung, Lichteffekten, angenehmen Gerüchen, meditativer Musik oder einem Wasserbett“

ausgestattet. (ebd.: 183) Diese Räume werden mit der speziellen Atmosphäre oft als eine „andere Welt“ angesehen. Wenn eine Person mit Demenz positiv auf Stimulationen reagiert (beispielsweise Entspannung durch eine bestimmte Musik), dann sollte diese Erfahrung in das alltägliche Geschehen integriert werden.

„Snoezelen“ kann bei unreflektierter Anwendung zu einer Reizüberflutung führen, weshalb eine Schulung bzw. Weiterbildung für Begleitpersonen empfohlen wird (vgl. ebd.: 183f.).

Ich habe bereits einen „Snoezelen“-Raum kennengelernt und in der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigung genutzt. Der Raum war ausgestattet mit Musik (Entspannungsmusik), verschiedenen Lichtspielen (langsame Discokugel, Teppich mit Lichtpunkten, Lichtwasserfall), Duftsteinen mit ätherischen Ölen, einem Wasserbett, einer Hängematte und einer Wassersäule bzw. Blasensäule. Der Raum konnte mit Vorhängen abgedunkelt werden, so dass die Lichtfarbenspiele wahrgenommen werden konnten. Ich nutzte den Raum mit durchschnittlich drei bis vier Personen, beispielsweise an einem verregneten Nachmittag, um eine Entspannung herbeizuführen. Jedoch bemerkte ich schnell, wie (auch für mich) eine Reizüberflutung entstehen kann, wenn alle Sinne (oral, auditiv, visuell, etc.) gemeinsam stimuliert werden. Oft entschied ich mich dafür, gewisse Lichtimpulse auszuschalten, oder die Duftsteine nicht zu nützen und dafür eine entspannte Musik laufen zu lassen. Leider habe ich den Raum nie gemeinsam mit Frau Müller genutzt und es wäre spannend zu wissen, wie sie auf das „Snoezelen“ reagieren würde. Jedoch wäre ein reflektiertes und zurückhaltendes Angebot der verschiedenen Stimulationen nötig, damit es bei ihr zu keiner Reizüberflutung führt. Ich kann mir gut vorstellen, dass Frau Müller die verschiedenen Reize nicht einordnen könnte und somit der Raum für sie zu keiner Entspannung führen würde.

Auch Falk (2015: 160) macht darauf aufmerksam, dass das Konzept Snoezelen nicht immer für demenzkranke Personen geeignet ist:

In der Arbeit mit geistig behinderten Menschen mag dieses Konzept viel versprechend sein. Dagegen sehe ich den Einsatz von Snoezelen in der Arbeit mit Demenzkranken eher kritisch. Häufig handelt es sich um eine Reizüberflutung, die zur Überforderung führt. Demenzkranke können die vielfältigen Reize, z. B. sprudelnde Röhren, flutende Lichtreize wie in Diskotheken oder Musiksendende Kissen nicht einordnen. Das Vertraute, biografisch Verankerte, bietet Sicherheit und Anregung.

Aufgrund dieser kritischen Überlegungen empfinde ich es als grundlegend, das Angebot Snoezelen reflektiert anzuwenden und bei Bedarf einzelne Elemente aus dem Snoezelen Raum herauszunehmen und die Sinneserfahrungen in einer vertrauten und geschützten Umgebung (eigenes Zimmer oder Nischen im Wohnzimmer) anzubieten. Währenddessen ist es wichtig, die Reaktion und das Verhalten des Menschen mit Demenz zu beobachten und bei Erfolg die entsprechende Stimulation in das alltägliche Geschehen zu integrieren.

6.2 Agogische Überlegungen zum Essen und Trinken

Viele Menschen mit Demenzerkrankungen leiden an einer Mangelernährung und an einem Flüssigkeitsmangel. Die Folgen davon können vielfältig sein und schränken die Lebensqualität deutlich ein.

Eine Mangelernährung kann beispielsweise zu Austrocknung, Verstopfungen, Blutarmut, Funktionsstörungen von Muskeln und Knochen (durch einen Vitamin-D-Mangel), Müdigkeit, Abwesenheit und Depression führen. Auch ist die Wundheilung beeinträchtigt und Infektionen treten häufiger auf. Für eine Mangelernährung bei Demenzerkrankungen gibt es verschiedene Ursachen:

- Es entsteht eine Appetitlosigkeit durch Bewegungsarmut oder Veränderungen des Geschmacks- und Geruchssinnes.
- Durch eine zeitliche Desorientierung kann nicht mehr eingeschätzt werden, wann es Zeit zum Essen ist.
- Die Selbstständigkeit beim Essen geht verloren (wie beispielsweise das Unwissen, wie Besteck zu verwenden ist).
- Es entstehen Einschränkungen von Gesichtsmuskeln (Mund kann nicht mehr gezielt geöffnet werden oder das Kauen bzw. Schlucken funktioniert nicht mehr).
- Fremde Nahrungsmittel werden angeboten, welche die betroffene Person nicht mag oder kennt.
- Es müssen Medikamente eingenommen werden, welche den Appetit beeinflussen.
- Die betroffene Person hat Wunden im Mund (weisse Flecken auf der Zunge oder den Wangeninnenseiten oder trockener Mund).

Auch ein Flüssigkeitsmangel kann verschiedene Folgen mit sich ziehen: Kopfschmerzen, Konzentrationsprobleme, Verstopfung, Blaseninfektionen oder Schläfrigkeit und damit verbundene Stürze. Um solch einen Mangel vorzubeugen, soll täglich etwa anderthalb Liter Flüssigkeit aufgenommen werden (vgl. Gusset-Bährer 2018: 149f.).

Im Folgenden werden verschiedene Ansätze bzw. Überlegungen vorgestellt, welche das Ess- und Trinkverhalten von Menschen mit Demenz positiv beeinflussen können.

6.2.1 Umgebung und Unterstützung

Demenzbetroffene Menschen benötigen eine ruhige Umgebung und entspannte Atmosphäre im Esszimmer (ohne eingeschalteten Fernseher oder Radio), damit sie sich auf ihr Essen und Trinken konzentrieren können und nicht abgelenkt werden. Bei der Unterstützung durch eine Begleitperson soll darauf geachtet werden, dass die betroffene Person nicht gefüttert, sondern zum Essen angeregt wird (vgl. ebd.: 151).

Gusset-Bährer (2018: 151) erläutert dabei folgende Unterstützungsangebote beim Essen mit Menschen mit Demenz:

Nur eine Person unterstützt den Demenzkranken während einer Mahlzeit, befindet sich dabei auf seiner Augenhöhe oder etwas darunter, achtet auf die richtige Sitzposition, gibt genügend Zeit für jeden Bissen, hält Augenkontakt, wendet sich nur ihm zu und gibt verbale und nonverbale Hinweise, wie beispielsweise das Besteck oder das Essen direkt in die Hand des Demenzkranken zu legen. Der Demenzkranke kann auch zum Essen oder Trinken angeregt werden, wenn eine Betreuungsperson mit ihm isst oder trinkt.

Ausserdem sollen Begleitpersonen verschiedene Sicherheitsvorkehrungen beachten (zum Beispiel scharfe Messer entfernen), das Salz nicht auf den Tisch stellen (Menschen mit Demenz könnten unter Umständen das Essen versalzen), die Temperatur der Speisen und Getränke beachten und für passendes Geschirr und bestimmte Hilfsmittel (rutschfeste Untersetzer, Umhang, Besteck mit grossen Handgriffen oder unzerbrechliches Geschirr mit hohem Rand) sorgen (vgl. Falk 2015: 166).

Als ich Frau Müller in dem stationären Setting begleiten durfte, war ihr Essverhalten immer wieder Thema an Teamsitzungen mit beispielsweise folgenden Äusserungen: „Sie stört die anderen Mitbewohnerinnen und -bewohner durch das Schreien am Tisch und ihre unangepassten Tischmanieren.“; „Wir haben zu wenig Zeit für sie während der Essenszeit und müssen auch auf die anderen Bewohnerinnen und Bewohner eingehen können.“; „Die Mitbewohnerinnen und -bewohner schreien Frau Müller an und sind wütend, wenn sie am Tisch singt.“ und „Sie isst sehr langsam und braucht viel Unterstützung.“ Schlussendlich bemerkten wir, dass wir auf der einen Seite Frau Müller (braucht genügend Zeit, Ruhe und Unterstützung beim Essen) und auf der anderen Seite ihre Mitbewohnerinnen und -bewohner (brauchen ebenfalls Ruhe beim Essen) schützen müssen. Deshalb nahmen wir Frau Müller aus dieser stressigen und unruhigen Situation heraus und planten ihre Essenszeiten nachdem alle anderen gemeinsam gegessen hatten. So konnte sich eine Begleitperson auf Frau Müller konzentrieren, die Umgebung war ruhiger (da sich viele nach den Essenszeiten auf ihr Zimmer zurückziehen oder auf dem Sofa ausruhen) und der höhere Zeitaufwand beim Essen und Trinken konnte individuell berücksichtigt werden.

6.2.2 Biographiebezogene Verpflegung

Bei der Auswahl von Gerichten darf nicht nur die Vielfältigkeit, sondern vielmehr die Biographie im Fokus stehen (vgl. Held 2018: 74). Geschmack und Düfte werden im Gedächtnis abgespeichert und stehen in Verbindung mit Bildern und Erinnerungen, weshalb demenzbetroffene Menschen (welche sich an ihre Kindheit erinnern können) von Gerüchen und Düften aus früheren Zeiten berührt werden. Neue und unbekannte Geschmacksempfindungen können sie nicht deuten (vgl. Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 71). „Demenzgerechte Verpflegung sollte deshalb

passend zu den früheren Lebensphasen gestaltet werden. Werden demenzbetroffene Bewohner nämlich durch biographisch wirksame Verpflegung erreicht, können sie sich beim Essen wieder finden und erleben eine Stärkung ihres Selbst.“ (ebd.: 71) Aus diesem Grund ist es wichtig, möglichst viele Informationen über die Essgewohnheiten zu sammeln und zu dokumentieren (vgl. Gusset-Bährer 2018: 150). Auch die Epoche, in welcher die betroffene Person aufgewachsen ist, spielt eine wichtige Rolle (gab es in dieser Zeit Lebensmittel, die wir heute noch haben?) (vgl. Held 2018: 74). Kartoffeln, Teigwaren (Hörnchen), Eintöpfe, Apfelmus, Suppenhühner und viele weitere Nahrungsmittel, waren früher sehr beliebt und bekannt und können auch heute noch genügend in die Verpflegung miteinbezogen werden. Fremdländisches Gemüse wie Brokkoli oder exotische Früchte sind eher unbekannt für die ältere Generation und sollten gemieden werden.

6.2.3 Fingerfood

Wenn die Demenzerkrankung weiter voranschreitet, verlieren betroffene Personen Fähigkeiten im Umgang mit dem Besteck. Trotzdem soll versucht werden, die Selbstständigkeit zu fördern und Betroffene zum selbstständigen Essen zu ermutigen (vgl. Gusset-Bährer 2018: 151). Fingerfood heisst, „dass das Essen mit den Fingern gegessen wird (...).“ (ebd.: 151) Dabei dürfen die „Häppchen“ nicht zu gross, zu heiss, zu klebrig, zu weich oder zu hart sein. Es gibt bereits viele Bücher mit verschiedenen Fingerfood-Rezepten, welche in demenzgerechten Heimen angeboten werden und Nährwerte, Farbe, Aussehen, Duft und Geschmack berücksichtigen.

Ich finde das Angebot von Fingerfood eine gute Unterstützung der Selbstständigkeit von betroffenen Personen. Wir haben diese Möglichkeit für Frau Müller im Team besprochen, haben uns dann jedoch dagegen entschieden. Der Hauptgrund dafür war, dass beispielsweise Teigwaren mit Tomatensauce ihr Lieblingsgericht ist und sie mit Fingerfood auf solche Gerichte hätte verzichten müssen. Es muss individuell reflektiert werden, ob Fingerfood die betroffene Person fördert und zu ihrer Lebensqualität beiträgt oder sich eher einschränkend auswirkt.

6.3 Weitere therapeutische Ansätze

Neben Milieuthérapie und agogischen Überlegungen zum Essen und Trinken gibt es therapeutische Ansätze, welche bei der Begleitung von Menschen mit Demenzerkrankungen eingesetzt werden können. Auch hier gilt es, individuell zu entscheiden, ob die Therapien die betroffene Person unterstützen können und zu ihrer Lebensqualität beitragen (vgl. Gusset-Bährer 2018: 186).

Mir ist es wichtig, an dieser Stelle zu erwähnen, dass die folgenden Therapien mit Unterstützung von geschulten Fachkräften (beispielsweise mit Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten oder Ärztinnen und Ärzten) angewandt werden sollen. Jedoch finde ich, dass das Wissen

zu den therapeutischen Ansätzen relevant für Begleitpersonen von Menschen mit Demenzerkrankungen ist. Es muss ihnen bewusst sein, dass solche Angebote bestehen und die betroffene Person dadurch in verschiedenen Weisen unterstützt werden kann. Durch eine enge Kooperation mit anderen Fachkräften ist es möglich, gewisse Anteile bzw. Ansätze der folgenden Therapien in den Alltag der Person mit Demenz zu integrieren.

Aus diesen Gründen werden im Folgenden mögliche therapeutische Ansätze nur in gekürzter Form vorgestellt.

6.3.1 Ergotherapie

Ergotherapie hat das Ziel, „Menschen mit einer Demenzerkrankung bei Alltagshandlungen zu unterstützen und ihre Lebensqualität zu verbessern.“ (Gusset-Bährer 2018: 186) In einem frühen bis mittleren Stadium konzentriert sich die Ergotherapie auf die Sicherstellung der Selbstständigkeit mit der Unterstützung von Hilfsgegenständen (zum Beispiel elektronische und nichtelektronische Erinnerungshilfen, Mobilitätshilfen, Entfernung unnötiger Gegenstände oder klare Kennzeichnung von Objekten). In einem späteren Stadium steht die Stützung von verbliebenen Fähigkeiten im Fokus (zum Beispiel Aufteilung komplexer Handlungssequenzen in einzelne Schritte, Einführung von Verhaltensroutinen, Tagesstrukturierung, kreatives Gestalten oder die Vereinfachung der Kommunikationsweise) (vgl. Kurz 2013: 100f.). Ergotherapeutinnen und -therapeuten trainieren somit gemeinsam mit der an Demenz erkrankten Person die körperlichen, kognitiven sowie psychosozialen Fähigkeiten, welche benötigt werden, um eine konkrete Aktivität ausüben zu können (vgl. Gusset-Bährer 2018: 186). Auch leiten sie Angehörige oder Begleitpersonen dazu an, „den Demenzkranken sinnvoll zu unterstützen und seinen Alltag so zu gestalten, dass er selbstständiger handeln und am sozialen Leben teilnehmen kann.“ (ebd.: 186) Durch eine Ergotherapie erfahren Menschen mit Demenz Erfolgserlebnisse, welche sich positiv auf ihr Selbstwertgefühl auswirken. Gleichzeitig werden Angehörige bzw. Begleitpersonen auf verschiedene Weisen entlastet (vgl. ebd.: 186).

6.3.2 Musiktherapie

Musiktherapie ist „ein psychotherapeutisches Verfahren, welches wissenschaftlich fundiert mit dem psychologischen Mittel Musik arbeitet.“ (Fischer/Glanzmann 2016: 74) Dabei bestehen zwei mögliche Methoden, zum einen ist dies die aktive (betroffene Menschen mit Demenz sind mit Stimme oder Instrument beteiligt) und zum anderen die rezeptive (es wird Musik gehört, welche von einem Tonträger vermittelt wird oder die Therapeutin oder Therapeut spielt auf einem Instrument oder singt) Musiktherapie (vgl. ebd.: 74).

Bei der aktiven Musiktherapie kann entweder ein bestimmtes Musikmaterial einbezogen oder eine musikalische Improvisation durchgespielt werden. Beim Ersteren sollte es sich um Material handeln, welche die betroffene Person von früher kennt und damit vertraut ist. Die

musikalische Improvisation beschränkt sich nicht auf bestimmte Instrumente, Melodien oder Lieder, sondern lädt alle Beteiligten dazu ein, den Impulsen und Bedürfnissen zu folgen und mit dem zu spielen, was sie können oder was ihnen in dieser Situation einfällt (auch wenn jemand ein Trinkglas zum Musikmachen nutzt, wird diese Person nicht davon abgehalten).

Mit Musik, Rhythmen, Klängen, Liedern und der eigenen Stimme können Erinnerungen geweckt, die Kommunikation gefördert und den visuellen, taktilen und akustischen Sinn angeregt werden. Die Musiktherapie kann Freude bereiten und Erfolgserlebnisse ermöglichen und zu körperlichen Aktivitäten (Tanzen) verleiten (vgl. Gusset-Bährer 2018: 187f.). Regelmässig stattfindende Sitzungen können den Alltag strukturieren, als Ritual eingeführt werden und Sicherheit bieten (vgl. Fischer/Glanzmann 2016: 90).

6.3.3 Medikamentöse Therapie

Der Einsatz von Medikamenten bei Menschen mit Demenzerkrankungen kann drei verschiedene Gründe haben:

- Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit,
- Behandlung von psychischen und Verhaltenssymptomen oder
- Behandlung von gleichzeitig vorhandenen körperlichen Erkrankungen.

Bevor Medikamente verschrieben werden, sollte die Diagnose „Demenz“ eindeutig festgestellt worden sein (vgl. Gusset-Bährer 2018: 192). Wenn mehrere Erkrankungen gleichzeitig auftreten, was bei älteren Menschen häufig der Fall ist, erfolgt die Behandlung über verschiedene Fachärzte (Augen- und Ohrenarzt, Orthopäden, usw.), weshalb alle Informationen bei einem Arzt zusammenlaufen müssen, welcher den Behandlungsplan koordiniert (vgl. Falk 2015: 173).

Die Einnahme von Medikamenten stellt für die Betroffenen meist eine Herausforderung dar. Oft verweigern sie die Tabletten und spucken sie wieder aus, da beispielsweise die Form oder Farbe der Medikamente die Personen mit Demenz irritieren oder Angst verursachen. Grössere Tabletten können durch Schluck- und Kaustörungen nur mit Schwierigkeiten eingenommen werden. Aus diesen Gründen wird mit dem Arzt gemeinsam die Indikation, Dosis und Form der Medikamente evaluiert (vgl. Held 2018: 99).

Für weitere Informationen zur medikamentösen Therapie bei Demenzerkrankungen empfehle ich das Buch „Demenz bei geistiger Behinderung“ von Gusset-Bährer (2018) (siehe Literaturverzeichnis). Sie beschreibt unter anderem ausführlich die verschiedenen medikamentösen Behandlungen der Alzheimer-Demenz.

6.4 Zwischenfazit

Die verschiedenen Ansätze und Therapien müssen stets von Begleitpersonen individuell reflektiert und danach muss entschieden werden, ob sie zu der Person mit Trisomie 21 und Alzheimer-Demenz passen und zu einer positiven Lebensqualität beitragen (vgl. Gusset-Bährer 2018: 186).

Als erstes unterstützt die Milieuthherapie durch eine bewusste Gestaltung der räumlichen, organisatorischen und psychosozialen Umwelt die Eigenständigkeit der Person mit Demenz, fördert und erhält die Kommunikation und behebt herausforderndes Verhalten (vgl. ebd.: 184). „Wesentlich ist, dass die zentralen Dimensionen des therapeutischen Milieus, nämlich die organisatorisch-betrieblichen Regelungen, die baulichen Gegebenheiten sowie das soziale Milieu aufeinander abgestimmt und an den konkreten Bedürfnissen der Demenzkranken ausgerichtet sind.“ (Falk 2015: 136)

Als zweites kann durch verschiedene Überlegungen hinsichtlich der Ernährung eine Mangelernährung oder ein Flüssigkeitsmangel verhindert werden. Demenzbetroffene Menschen brauchen eine ruhige Umgebung im Esszimmer, damit sie sich auf ihr Essen konzentrieren können (vgl. Gusset-Bährer 2018: 151) und das Verhältnis zwischen Essen und Erinnerungen muss bei der Auswahl von Gerichten mit Bedacht sein. Eine biographiebezogene Verpflegung erreicht betroffene Personen, welche sich beim Essen wiederfinden und eine Stärkung des Selbst erleben können (Held/Ermini-Fünfschilling 2006: 71).

Als drittes und letztes stehen verschiedene Therapien (Ergotherapie, Musiktherapie und medikamentöse Therapie) zur Verfügung, welche in Kooperation mit geschulten Fachkräften den Menschen mit Demenzerkrankungen angeboten werden können.

Als Fazit ist es für mich wichtig, zu erwähnen, dass all diese verschiedenen Überlegungen und Ansätze nur in einem ganzheitlichen Zusammenwirken zu einer Stabilisierung der Situation demenzkranker Menschen beitragen können. Wenn es Begleitpersonen gelingt, die einzelnen, vorgestellten Methoden in der Praxis zu kombinieren und dem Menschen mit Demenz und seinen Bedürfnissen und Fähigkeiten anzupassen, kann zu seiner positiven Lebensqualität beigetragen werden.

7 Schlussfolgerungen

In den Schlussfolgerungen wird in einem ersten Schritt die gesamte Arbeit zusammengefasst, um die prägnantesten Aspekte in Erinnerung zu rufen. Danach findet die Beantwortung der Fragestellung statt, indem die drei Stadien einer Demenzerkrankung mit den vorgestelltenagogischen Überlegungen und Ansätze sowie mit der Trisomie 21 verbunden werden. In diesem Kapitel 7.2 (Beantwortung der Fragestellung) finden sich keine Literaturhinweise und Quellen, da alle erwähnten Aspekte in den Kapiteln 1 bis 6 lesbar sind. Die beiden Kapitel „Schlussfolgerungen für die Berufspraxis der Sozialen Arbeit“ und „Weiterführender Ausblick“ beenden die Arbeit.

7.1 Zusammenfassender Erkenntnisgewinn

Eine Demenzerkrankung gehört zu den häufigsten Krankheitsbildern im höheren Lebensalter und führt zu unterschiedlichen kognitiven Störungen sowie zu nonkognitiven Begleitsymptomen. Verschiedene fortschreitende kognitive Veränderungen, welche durch den Abbau von Nervenzellen bedingt sind, führen zu einer Abnahme der Leistungsfähigkeit. Nonkognitive Symptome entstehen durch die veränderte Gehirnfunktion, welche zu einer erhöhten Verletzlichkeit führt und das psychische Erleben und Verhalten des betroffenen Menschen ändert. Die Alzheimer-Demenz ist die häufigste Form (60-70%) der Demenzerkrankungen, wobei ihre Ursache noch unbekannt ist. Sie beginnt schleichend und entwickelt sich langsam, aber über mehrere Jahre hinweg. Auch diese Form der Erkrankung wird von kognitiven Störungen (in Bereichen des Gedächtnisses, der Orientierung, des Denk- und Urteilvermögens, der Reizverarbeitung und der Sprache), von funktionellen Störungen (zunehmende Unselbstständigkeit im Alltag, Unsicherheit der Bewegungen, Störungen der Körperhaltung, Kontrollverlust über Darm und Blase, Schluckstörungen und andauernde Bettlägerigkeit) und von Verhaltensstörungen (Depression, Wahn, Gefühlsschwankungen, Angst, Hyperaktivität, Apathie, Schlaflosigkeit, Herumwandern und verbale und körperliche Aggressionen) begleitet. Es gibt bis jetzt keine Möglichkeit, die Alzheimer-Demenz zu heilen. Eine mögliche Prophylaxe, die Stabilisierung und Verbesserung der Symptome stehen im Zentrum der Behandlung (vgl. Kapitel 3).

Menschen mit Trisomie 21 weisen ein erhöhtes Risiko auf, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken (vgl. Kapitel 5). „Trisomie“ heisst Verdreifachung und da bei Betroffenen das 21. Chromosom dreimal (statt wie üblicherweise zweimal) vorliegt, entstand die Bezeichnung „Trisomie 21“. Das zusätzliche Chromosom führt durch die 1.5-fache Gendosis und den indirekten Effekt durch eine veränderte Regulation der verschiedensten Genen auf anderen Chromosomen, zu Störungen des normalen biochemischen Gefüge und somit zu erheblichen Abweichungen in der Entwicklung. In über 90 Prozent der Fälle stammt das bei Trisomie 21 vorliegende überschüssige Chromosom von der Mutter, wobei die Wahrscheinlichkeit einer fehlerhaften Meiose mit zunehmendem Alter der Frauen steigt. Während der Zellteilung können

sich Unregelmässigkeiten der Anzahl einzelner Chromosomen verändern. Das Leben von Menschen mit Trisomie 21 wird durch viele verschiedene medizinische Komplikationen bestimmt, welche sich zum Teil auch chronisch entwickeln können: Die Muskelhypotonie (weniger Spannung der Muskulatur) führt zu einer verminderten Bewegung und ungewöhnlichen Haltungen und die Hyperextension (Überflexibilität der Gelenke und Sehnen) bewirkt eine Instabilität im Sitzen und Stehen. Aber auch Herzfehler, Magen-Darm-Obstruktionen, Sehstörungen, Infektionskrankheiten und Schilddrüsenunterfunktionen kommen bei betroffenen Personen häufiger vor als in der Allgemeinbevölkerung. Die Entwicklung von Kindern mit Trisomie 21 ist durch eine grosse Heterogenität gekennzeichnet, welche durch individuelle Möglichkeiten und Bedingungen des sozialen Umfeldes, abweichende genetische Ausstattungen, syndromspezifische Besonderheiten und mögliche gesundheitliche Beeinträchtigungen beeinflusst wird. Betroffene Kinder entwickeln sich mit verzögertem Tempo und weisen eine asynchron verlaufende Entwicklung von Bewegung, Sprache und Kommunikation auf (vgl. Kapitel 4).

Je älter Menschen mit Trisomie 21 werden, desto höher ist das Risiko an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken. Verschiedene Verlaufsstudien zeigen, dass Betroffene etwa 20 bis 30 Jahre früher von einer Demenz betroffen sind als Menschen ohne Beeinträchtigung. Zusätzlich dauert der Krankheitsverlauf bei Menschen mit Trisomie 21 etwa 3,5 Jahre (vom Auftreten der ersten Symptome bis zum Tod) und verläuft verhältnismässig schnell im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Der Zusammenhang zwischen der Alzheimer-Demenz und Trisomie 21 wurde bis heute noch nicht hinreichend geklärt, jedoch könnte das 21. Chromosom, welches in dreifacher Ausführung vorhanden ist, die altersbezogenen Gehirnveränderungen bewirken. Die Diagnose der Alzheimer-Demenz ist bei Betroffenen schwierig zu stellen, da standardisierte Testverfahren die individuellen Voraussetzungen (starke Unterschiede in Fähigkeiten und Konzentration), die Beeinträchtigungen in den kognitiven und kommunikativen Bereichen und die motivationalen, motorischen und sozialen Faktoren berücksichtigen müssen. Um trotzdem einen Rückgang der Fähigkeiten festzustellen, wird bei Personen mit Trisomie 21 empfohlen, ab einem Alter von 40 Jahren einen Test, welcher alle Prozesse beinhaltet, die mit dem Wahrnehmen und Erkennen zusammenhängen, durchzuführen (keine diagnostischen Tests, sondern Fragebögen zur objektiven Beurteilung) und diesen alle fünf Jahre zu wiederholen. Um den Prozess der Erkrankung, die Vielfältigkeit der Merkmale und deren Symptome zu unterscheiden, wird der Verlauf der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21 in drei Phasen eingeteilt. In einem frühen Stadium treten Störungen des Kurzzeitgedächtnisses, emotionale Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen, eine Verlangsamung bei Aktivitäten, Sprachstörungen, Depressionen, sozialer Rückzug, Gleichgewichtsstörungen, Verlust von erworbenen Fähigkeiten, Bewegungsunruhe, emotionale Schwierigkeiten, herausfordernde Verhaltensweisen, Halluzinationen und eine Spätepilepsie auf. Die Reihenfolge bzw. der Ablauf

dieser Symptome und ihre Ausdrucksweise sind individuell verschieden. In einem mittleren Stadium treten die beschriebenen Symptome häufiger auf, bzw. bei der gleichen Person treten mehr Symptome auf. In einem späten Stadium sind diese Veränderungen im kognitiven und funktionellen Bereich sehr ausgeprägt und zusätzlich können weitere Begleiterkrankungen (Infektionen) und Ernährungsprobleme auftreten. Demenzkranke Personen mit Trisomie 21 bemerken wie andere auch, dass sich ihre Situation verändert und versuchen ihre Fassade so lange wie möglich aufrechtzuerhalten, um so kompetent wie möglich zu wirken. Auch für Begleitpersonen bedeutet die Alzheimer-Demenz bei betroffenen Personen Stress und emotionale Erschöpfung. Der Verlust von Fähigkeiten, welche gemeinsam mit Betroffenen über Jahre hinweg aufgebaut und entwickelt wurden, kann von Begleitpersonen nicht erklärt werden, wenn sie kein oder nur wenig Fachwissen zum Krankheitsbild „Alzheimer-Demenz“ haben. Zusätzlich werden der vermehrte Unterstützungsbedarf und somit ein erhöhter Zeitaufwand von Mitarbeitenden in stationären Settings als negativ bewertet. Es ist wichtig, Gefühle der Überforderung und der Überbelastung zu verringern, um eine gute und kompetente Begleitung von demenzkranken Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zu gewährleisten. Geschulte Fachkräfte zeigen eine höhere Qualität in der Begleitung von betroffenen Personen (vgl. Kapitel 5).

Agogische Überlegungen, Ansätze und Therapien können die bestehenden Fähigkeiten erhalten, eine höhere Lebensqualität gewährleisten und den Umgang mit Menschen mit Trisomie 21 und einer Alzheimer-Demenz erleichtern. Durch eine professionelle Begleitung kann der betroffenen Person in ihrer verwirrten und unsicheren Situation Orientierung und Sicherheit geboten werden.

Die folgende Übersicht zu agogischen Überlegungen, Ansätzen und Therapien gibt Begleitpersonen in stationären Settings einen Überblick, auf welche Aspekte bei Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankung geachtet werden soll und ist in drei Kapitel unterteilt: Milieuthherapie, agogische Überlegungen zum Essen und Trinken und weitere therapeutische Ansätze.

Milieuthherapie – Gestaltung der Umwelt

Räumliche Umwelt

- Damit betroffene Personen mit Demenzerkrankungen nicht stürzen, müssen Kabel, Teppiche und andere Stolperfallen fixiert oder entfernt sowie Rampen bei Stufen und Schwellen montiert werden. Gute Schuhe, Gehhilfen und die Verbesserung von Sehfähigkeit und Gehör können ebenfalls das Sturzrisiko vermindern.
- Um eine Verbrennung zu vermeiden, können bei Duschen und Wasserhähnen Mischbatterien mit Temperaturbegrenzung eingebaut werden.

- Medikamente, Putzmittel und sonstige gefährliche Gegenstände sollten verschlossen und sicher aufbewahrt werden.
- Eine helle und schattenfreie Beleuchtung unterstützt die betroffene Person um sich zurechtzufinden und kann Angstzustände vermindern. Auch nachts sorgt ein Nachtlicht für Orientierung und Sicherheit.
- Bei der Farbgestaltung in der Umgebung von Menschen mit Demenz kann mit verschiedenen Kontrasten gearbeitet werden. Die Tür der betroffenen Person kann in ihrer Lieblingsfarbe gestrichen werden, damit sie sich von den Wänden und anderen Türen unterscheidet und zum Öffnen auffordert. Deutliche Kontraste erleichtern somit die Orientierung. Farben können aber auch eingesetzt werden, wenn gewisse Objekte oder Türen gemieden werden sollen. Die Ausgangstür kann in der gleichen Farbe wie die Wände gestrichen werden und somit wird das Gefahrenrisiko, dass die Person mit Demenz die Räumlichkeiten unbemerkt verlässt, verringert.
- Zur Reduzierung von Reizen hilft eine Beseitigung von unruhigen Mustern und Spiegelungen oder der Einsatz von schallschluckenden Verkleidungen an Wänden in grossen Räumen.
- Stimulierende Gerüche, Musik, Spiele und Werkbänke können einer Passivität entgegenwirken und die Kompetenzen erhalten.

Organisatorische Umwelt

- Ein Tagesrhythmus, welcher in überschaubare Abschnitte (Essens- und Ruhezeiten, Beschäftigungs- und Aktivierungsangebote und Bewegung) eingeteilt ist, bietet dem betroffenen Menschen mit Demenz Struktur und somit Sicherheit und Orientierung. Ein Übersichtsplan mit den verschiedenen Aktivitäten oder Rituale sorgen ebenfalls für eine bessere Orientierung im Tagesablauf.

Psychosoziale Umwelt

- Begleitpersonen können durch die nonverbale Kommunikation (Mimik, Gestik, Haltung und Körperkontakte) einen Kommunikationskanal zwischen dem betroffenen Menschen und seinem sozialen Umfeld gestalten. Das Handauflegen auf die Schulter bietet Kontakt, streichelnde Bewegungen spenden Trost und Wohlbefinden und schaukelnde Bewegungen vermitteln Sicherheit. Auch die Sinnesorgane (Ohren, Augen, Nase, Zunge und Haut) müssen in die Kommunikation miteinbezogen werden.
- In der Kommunikation mit Betroffenen soll Positives hervorgehoben werden, die Begleitperson muss geduldig bleiben und sich Zeit nehmen, sich beim Sprechen zeigen (nicht hinter dem Rücken), klar und deutlich sprechen, erwachsenengerechte Sprache benutzen, Äusserungen wiederholen, konkret und über Sichtbares

sprechen, Fragen mit Wahlmöglichkeiten vermeiden sowie Kritik und Strafen unterlassen.

- Durch die Personenzentrierte Pflege können die Einstellung und das Verhalten von Begleitpersonen und somit die Kommunikation und das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz, beeinflusst werden. Das Konzept beinhaltet, nach den Vorlieben und Wünschen zu fragen, die betroffene Person stets miteinzubeziehen, sinnbezogene Zugangsweisen zu bieten und nutzen, eine Aktivität zu ermöglichen und die Entspannung zu fördern. Personale Detraktionen (zum Beispiel voreilige Unterstützung, Autorität, Etikettierung, Ignorierung und Gefühle nicht ernst nehmen) sollen vermieden werden.
- Mit dem Validations-Ansatz wird die demenzkranke Person wertgeschätzt. Sie wird nicht korrigiert, sondern in ihren Gefühlen und individuellen Wahrnehmungen ohne Vorurteile vonseiten der Begleitpersonen bestätigt, also validiert. Die Begleitperson folgt der Person mit Demenz in ihre subjektive Wirklichkeit und akzeptiert diese, ohne die äussere Realität in den Mittelpunkt zu stellen.
- Durch eine Biographiearbeit können Lifestory Books gestaltet werden. Diese Bücher enthalten verschiedene Erinnerungsgegenstände und können als Mittel zur Kommunikation (Themen wie Familie und Bedürfnisse) genutzt werden.
- Die Erinnerungspflege ist ein Ansatz, welcher Begleitpersonen im alltäglichen Geschehen umsetzen müssen. Die Lebensgeschichte mit allen Erfahrungen, Vorlieben und Interessen der Person sowie Kenntnisse zur Zeit-, Sozial- und Alltagsgeschichte der jeweiligen Generation werden in der Unterstützung und Begleitung eingebaut.
- Die Basale Stimulation bietet Menschen mit Demenzerkrankungen eine Förderung der Eigenwahrnehmung und die Möglichkeit mit der Umwelt in Kontakt zu kommen. Begleitpersonen müssen gezielte Reize anbieten, welche die betroffene Person dabei unterstützen, das eigene Leben zu spüren, Sicherheit zu erleben, Vertrauen aufzubauen und die Aussenwelt zu erfahren.
- Die Kinästhetik (Lehre von Bewegungsempfindungen) befasst sich mit Bewegungsabläufen zwischen Begleitpersonen und pflegebedürftigen Menschen und bietet wirksame Unterstützungsmöglichkeiten. Begleitpersonen müssen individuelle Bewegungsmuster in die Unterstützung einbringen, welche die Eigentätigkeit anregen.
- Snoezelen ist ein Konzept, welches von Begleitpersonen integriert im Zimmer des Menschen mit Demenz, auf der Wohngruppe oder in dafür gestalteten Räumen angeboten werden kann. Durch verschiedene Medien und Gegenstände können individuelle Sinneserfahrungen (Licht, Musik, Düfte und vieles mehr) erlebt werden.

Agogische Überlegungen zum Essen und Trinken

- Die Umgebung im Esszimmer soll ruhig gestaltet werden und eine entspannte Atmosphäre bieten. Dabei sollen Fernseher und Radio ausgeschaltet werden.
- Nur eine Person soll den Menschen mit Demenzerkrankung beim Essen unterstützen. Sie gibt genügend Zeit bei jedem Bissen, hält Augenkontakt, gibt verbale und nonverbale Hinweise, befindet sich auf derselben Augenhöhe und wendet sich nur der betroffenen Person zu. Es muss darauf geachtet werden, dass die Begleitperson den demenzkranken Menschen nicht füttert, sondern zum Essen anregt.
- Verschiedene Sicherheitsvorkehrungen müssen beachtet werden: Scharfe Messer werden entfernt, das Salz wird nicht auf den Tisch gestellt und die Temperatur der Speisen und Getränke wird kontrolliert.
- Begleitpersonen sorgen für passendes Geschirr und bestimmte Hilfsmittel (rutschfeste Untersetzer, Umhang, Besteck mit grossen Handgriffen oder unzerbrechliches Geschirr mit hohem Rand).
- Bei der Auswahl von Gerichten muss die Biographie und nicht die Vielfältigkeit im Fokus liegen. Demenzgerechte Verpflegung muss passend zu den früheren Lebensphasen gestaltet werden, weshalb eine Biographiearbeit auch hier unabdingbar ist.

Weitere therapeutische Ansätze

- Therapeutische Ansätze sollten nur in Kooperation mit geschulten Fachkräften angeboten werden.
- Die Ergotherapie konzentriert sich auf die Sicherstellung der Selbstständigkeit mit der Unterstützung von Hilfsgegenständen und die Stützung von erhaltenen Fähigkeiten. Ergotherapeutinnen und -therapeuten leiten ebenfalls Angehörige oder Begleitpersonen dazu an, die betroffene Person mit Demenz sinnvoll zu unterstützen, damit sie selbstständiger handeln und am sozialen Leben teilnehmen kann.
- Die Musiktherapie kann durch die eigene Stimme, Instrumente, Musikonträger, Gesang oder Improvisation gestaltet werden. Die Therapie kann Erinnerungen wecken, die Kommunikation fördern und die verschiedenen Sinne anregen. Regelmässig stattfindende Sitzungen können den Alltag strukturieren und Sicherheit bieten.
- Die Medikamentöse Therapie wird gemeinsam mit dem Arzt evaluiert, denn Medikamente sollten erst verschrieben werden, wenn die Diagnose Demenz eindeutig festgestellt worden ist (vgl. Kapitel 6).

7.2 Beantwortung der Fragestellung

In der Einleitung dieser Bachelor Thesis wurde die persönliche Motivation und Herleitung des Themas „Demenz bei Menschen mit Trisomie 21“ vorgestellt sowie verschiedene Hypothesen formuliert. Es wurde die Behauptung aufgestellt, dass wenn Begleitpersonen in stationären Settings genügend über die Erkrankung Demenz informiert wären, eine Erleichterung für alle Beteiligten entstehen würde. Fachliches Wissen zu agogischen Überlegungen, Ansätzen und Therapien könnten in den Alltag integriert und so dem Menschen mit Trisomie 21 und Demenz Sicherheit und Wohlbefinden angeboten werden. Deshalb wurde die bereits vorgestellte Fragestellung formuliert: *„Welche agogischen Überlegungen und Ansätze sind bei der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen in stationären Settings elementar und wie lassen sich diese begründen?“*

Verschiedene agogische Überlegungen und Ansätze, welche bei der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen in stationären Settings elementar sind, wurden bereits, (meist) unabhängig voneinander, in den Kapiteln 6 und 7.1 aufgezählt und erläutert. Was bedeutet dieses fachliche Wissen jedoch für die Praxis? Zu welchem Zeitpunkt ist welcher Ansatz unterstützend? Und was ist bei Menschen mit Trisomie 21 zusätzlich noch zu beachten?

Um diese offenen Fragen und somit die Fragestellung dieser Bachelor Thesis beantworten zu können, werden im Folgenden die drei Stadien einer Demenzerkrankung (siehe Kapitel 5.3: Verlauf einer Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Trisomie 21) mit den vorgestellten agogischen Überlegungen und Ansätzen sowie, wenn möglich und bei Bedarf, mit der Trisomie 21 verbunden:

Agogische Überlegungen und Ansätze in einem frühen und mittleren Stadium

- Bereits in einem frühen Stadium entwickeln Menschen mit Demenz Gleichgewichtsstörungen und eine damit verbundene Unsicherheit beim Gehen, einer Ängstlichkeit bei Stufen oder gar einer Weigerung zu gehen. Damit sie nicht einen Unfall erleiden, müssen Begleitpersonen in der Umgebung des betroffenen Menschen verschiedene Massnahmen zum Verhindern von Stürzen vornehmen. Da bei Menschen mit Trisomie 21 häufig Sehstörungen oder Infekte im Gehörgang vorkommen und diese das Gleichgewicht beeinflussen und mögliche Stürze verursachen können, müssen diese beiden Begleiterkrankungen ausgeschlossen oder eine technische Verbesserung von Sehfähigkeit oder Gehör vorgenommen werden.
- Räumliche Desorientierung, Angstzustände, Halluzinationen, Wahnvorstellungen sowie Verwirrtheit sind Symptome in einem frühen und mittleren Stadium. Sie können durch eine helle und schattenfreie Beleuchtung vermindert werden. Deutliche

Farbkontraste unterstützen die räumliche Orientierung. Bei Menschen mit Trisomie 21 entstehen bereits zu Beginn der Alzheimer-Demenz Veränderungen in den Emotionen, der Persönlichkeit und im Verhalten. Falsch eingesetzte Lichtquellen, unruhige Muster, Spiegelungen und plötzlicher Lärm können solch eine Verhaltens- oder Persönlichkeitsveränderung sowie eine Verwirrung und eine Unruhe hervorrufen. Deshalb ist nebst den Anpassungen der Beleuchtung und der Farbgestaltung eine Reizreduzierung bereits in einem frühen Stadium notwendig.

- Die in einem frühen Stadium einsetzende Vergesslichkeit kann durch eine Anpassung der organisatorischen Umwelt vermindert werden. Ein Übersichtsplan mit den Aktivitäten des Tagesablaufs sowie Rituale unterstützen betroffene Menschen im Alltag und verhindern, dass beispielsweise Termine vergessen werden. Bei der Gestaltung einer Tages-, Monats- oder Jahresstruktur sollen psychische sowie physische Aktivitäten eingeplant werden, da sie dem Abbau von Leistungsfähigkeit entgegenwirken und somit als Schutzfaktor gegen eine Demenzerkrankung dienen. Während einer Befragung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenz äusserten sich Betroffene oft dazu, wie sie bei der Umsetzung einst alltäglicher Aufgaben Schwierigkeiten bekommen. Es ist ihnen jedoch wichtig, eindeutige Rollen innezuhaben und die damit verbundenen Aufgaben erfolgreich zu erfüllen. Bei der Anpassung der organisatorischen Umwelt soll dieser Aspekt berücksichtigt und die Aktivitäten mit Aufgaben für betroffene Personen verbunden werden.
- Die Validation und somit das Folgen in die subjektive Wirklichkeit des Menschen mit Demenz muss bereits in einem frühen Stadium von Begleitpersonen in den Alltag integriert werden, wenn bei Betroffenen beispielsweise Halluzinationen oder Wahnvorstellungen auftreten. Das Verhalten soll während solchen Situationen nicht korrigiert, sondern akzeptiert werden. Mit Einfühlungsvermögen, direktem Blickkontakt, Körpersprache und dem Benennen von Gefühlen des Gegenübers erstellt die Begleitperson Anknüpfungspunkte für einen zwischenmenschlichen Kontakt her und stellt nicht das gezielte Ändern von herausforderndem Verhalten, sondern das Verstehen des Gegenübers in den Fokus.
- Durch die Anregung verschiedener Sinne bei Menschen mit Demenz können Erinnerungen und positive Gefühle hervorgeholt, die Aufmerksamkeit für die Umgebung erhöht und eine Entspannung herbeigeführt werden. Das sogenannte Snoezelen kann in einem frühen und mittleren Stadium verschiedene Symptome lindern: Depressionen, emotionale Schwierigkeiten, Bewegungsunruhe oder herausforderndes Verhalten. Da das Snoezelen rasch zu einer Reizüberflutung führen kann, müssen Begleitpersonen während einer Anregung der Sinne, die Reaktion und das Verhalten des Menschen mit Demenz beobachten und individuell reflektieren, ob

das Angebot erwünscht ist oder nicht. Es kann sein, dass das Konzept bei betroffenen Personen erst in einem späten Stadium erfolgreich ist und vorher zu einer Überforderung und Reizüberflutung führt.

- In einem frühen oder mittleren Stadium einer Demenzerkrankung können unterschiedliche Ursachen eine Mangelernährung oder einen Flüssigkeitsmangel herbeiführen: Beispielsweise kann durch die zeitliche Desorientierung nicht mehr eingeschätzt werden, wann es Zeit zum Essen ist oder die Selbstständigkeit beim Essen geht verloren. Um dies zu verhindern, können verschiedene Aspekte beachtet werden. Die Person mit Demenz braucht eine ruhige Umgebung und entspannte Atmosphäre im Esszimmer und wird nur von einer Begleitperson unterstützt. Diese darf den Menschen mit Demenz nicht füttern, sondern regt zum Essen an, gibt verbale sowie nonverbale Hinweise und bietet Fingerfood und biographiebezogene Verpflegung an. In einem späten Stadium können Ernährungsprobleme durch eine Dysphagie entstehen, weshalb meistens eine künstliche Ernährung notwendig ist.

Agogische Überlegungen und Ansätze in einem späten Stadium

- Menschen mit Trisomie 21 haben meist seit der Kindheit eine Beeinträchtigung in den Kommunikationskompetenzen. Ebenfalls kann die Muskelhypotonie, welche Auswirkungen auf den Mundbereich hat sowie ein schlechtes Hörvermögen (durch Infektionskrankheiten des Gehörganges) die Kommunikation bei betroffenen Menschen beeinträchtigen. Während des Verlaufs einer Demenzerkrankung verstärken sich Kommunikationsschwierigkeiten. In einem frühen und mittleren Stadium sind früh erworbenes Wissen und persönliche Erfahrungen (der Vergangenheit) gute Ressourcen für einen Gesprächsstoff. In einem späten Stadium geht die verbale Sprache verloren, weshalb Begleitpersonen stärker auf die nonverbale Kommunikation achten und diese analysieren müssen. Spätestens zu diesem Zeitpunkt müssen weitere Sinnesorgane (Ohren, Augen, Nase, Zunge und Haut) in die Kommunikation miteinbezogen werden. Beispielsweise liefert die Basale Stimulation (siehe nächster Punkt) einen Zugang zu Menschen mit Demenz, wenn alle anderen kommunikativen und kognitiven Beziehungen verhindert sind.
- Die Basale Stimulation kann bereits in einem frühen und mittleren Stadium der Demenz in den Alltag integriert werden, um die Eigenwahrnehmung der betroffenen Person zu fördern. Je weiter der Verlauf fortschreitet und das späte Stadium erreicht wird, desto weniger können Betroffene ihre Umgebung wahrnehmen, verlieren nach und nach die sprachliche Fähigkeit und eine Apathie nimmt zu. Durch gezielte Reize kann auch noch zu diesem Zeitpunkt, dem Menschen mit Demenz der Kontakt zur Umwelt, neue Erfahrungen und Sicherheit ermöglicht werden.

- Wenn Menschen mit Demenz in einem späten Stadium immobil oder gar bettlägerig werden, kann die Kinästhetik mit den Unterstützungsmöglichkeiten zu individuellen Bewegungsabläufen angewendet werden. Durch das Einbringen von verschiedenen Methoden wird die Eigenaktivität angeregt und die Selbstständigkeit gefördert. Bei Menschen mit Trisomie 21 müssen bei der Kinästhetik die häufig auftretenden Begleiterkrankungen Hyperextension und Muskelhypotonie beachtet werden.

Diese agogischen Überlegungen und Ansätze müssen von Begleitpersonen durchgehend reflektiert werden, ob die angebotene Methode vom Menschen mit Trisomie 21 und Demenz geschätzt und zu einer positiven Lebensqualität beigetragen wird. Der Verlauf der Erkrankung und die Reihenfolge bzw. der Ablauf der Symptome und ihre Ausdrucksweise sind individuell verschieden, weshalb keine allgemeine und feste Aufteilung der Methoden in die drei Stadien möglich ist und immer individuell angepasst werden muss.

Die beiden agogischen Ansätze der personenzentrierten Pflege und die Befassung mit einer Lebensgeschichte habe ich bewusst nicht in ein Stadium einer Demenzerkrankung eingeteilt. Die vier grundlegenden Leitgedanken der personenzentrierten Pflege (Wertschätzender Umgang, individualisierte Pflegeplanung, Perspektivenübernahme und soziale Umgebung) empfinde ich als einen grundlegenden Ansatz, welcher von Begleitpersonen in stationären Settings durchgehend in den Alltag und die Unterstützung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigung integriert werden soll und nicht erst, wenn jemand an einer Demenz erkrankt ist. Auch die Befassung mit einer Lebensgeschichte bzw. die Biographiearbeit, Lifestory Books oder die Erinnerungspflege sind bereits vor einer beginnenden Demenz wichtig und gemeinsam mit dem Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zu erarbeiten. Ich empfinde die Biographiearbeit (von allen Bewohnerinnen und Bewohnern) als elementare Aufgabe für Begleitpersonen in stationären Settings, um betroffene Personen besser kennenzulernen und um in speziellen Situationen (wie beispielsweise eine Demenzerkrankung) genügend informiert zu sein und zu wissen, welche biographischen Ansätze, Ideen, Überlegungen, Wünsche, Vorlieben und Abneigungen bei der Begleitung und Unterstützung beachtet werden müssen.

Ebenfalls habe ich die weiteren therapeutischen Ansätze (Ergotherapie, Musiktherapie und medikamentöse Therapie) nicht einem gewissen Stadium zugeteilt, da hier eine Kooperation mit geschulten Fachkräften unabdingbar ist. Therapeutinnen und Therapeuten oder Ärztinnen und Ärzte müssen individuell und der Person mit Demenz angepasst entscheiden, zu welchem Zeitpunkt die vorgestellten Therapieansätze nötig und unterstützend sind.

Bei Menschen mit Trisomie 21 ist bei allen Ansätzen und Therapien zu beachten, dass die Ziele nie losgelöst von der Motiventwicklung aufgestellt werden. Bei Betroffenen muss es gelingen, positive Emotionen (also einen Motivationsaspekt) für einen Gegenstand, eine

Situation oder einen Ansatz zu wecken, damit sie sich lange darauf konzentrieren können. Beispielsweise können erworbene Fähigkeiten und Fertigkeiten durch angepasste und begleitende Angebote, welche den Interessen der Person entsprechen, erhalten bleiben.

Der im vorherigen Kapitel zusammengefasste Erkenntnisgewinn und die oben aufgeführte Beantwortung der Fragestellung zeigt, wie breitgefächert das fachliche Wissen zu agogischen Überlegungen und Ansätzen bei Menschen mit Trisomie 21 und Demenz ist. Es wurde in dieser Bachelor Thesis aufgezeigt, dass bereits viele unterschiedliche Methoden bestehen, welche in den Alltag und die Praxis integriert werden können. Begleitpersonen in stationären Settings müssen sich über das Thema informieren sowie weiterbilden und in interdisziplinäre Kooperationen treten, um der Situation, dem Verhalten und der physischen sowie psychischen Verfassung von betroffenen Menschen adäquat begegnen zu können.

7.3 Schlussfolgerungen für die Berufspraxis der Sozialen Arbeit

Viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Wohnformen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung schildern von fehlendem Wissen und mangelnder Erfahrung mit dem Krankheitsbild „Demenz“. Sie fühlen sich unsicher bei der Begleitung und Unterstützung der Person mit Demenz und erste Symptome einer Demenzerkrankung werden falsch und als „normal“ für das Alter der Betroffenen eingeschätzt. Jedoch beeinflusst das eigene Verhalten der Begleitperson das Verhalten des Demenzkranken und somit die Situation der Mitbewohnerinnen und -bewohner. Deshalb braucht es Weiterbildungen, Schulungen mit Fallbeispielen und Informationsmaterial zum Lesen zu den Themen Älterwerden mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen für Professionelle der Sozialen Arbeit, welche in Organisationen der Behindertenhilfe arbeiten. Gemeinsame Weiterbildungen mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus verschiedenen Organisationen wären sinnvoll, um den Austausch von Erfahrungen und Ideen zu ermöglichen. Ebenfalls ist die Bereitschaft, mit anderen Fachleuten zu kooperieren (interdisziplinäre Kooperation) für Professionelle der Sozialen Arbeit in der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen wichtig (vgl. Gusset-Bährer 2018: 100f.).

Ich sehe hier einen ersten Schritt für die Hochschule für Soziale Arbeit. Ich kann mich daran erinnern, dass in der Vertiefungsrichtung „Behinderung und Beeinträchtigung“ das Thema Trisomie 21 (zu) kurz angeschnitten wurde. Jedoch fehlte dabei die wichtige Verbindung zur Demenzerkrankung oder allgemeines Fachwissen zum Älterwerden von Betroffenen. Ich würde mir wünschen, dass die Hochschule bzw. die oben erwähnte Vertiefungsrichtung das Thema Menschen mit Trisomie 21 bzw. mit kognitiver Beeinträchtigung und Demenzerkrankungen in den Lehrplan aufnehmen würde, damit zukünftige Professionelle der Sozialen Arbeit betroffene Menschen mit Fachwissen adäquat unterstützen können.

Für Professionelle der Sozialen Arbeit zählt durch ihre Ausbildung der Gedanke, Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zu fördern, damit sie neue Fähigkeiten und Fertigkeiten

erlernen. In der Begleitung von Menschen mit Demenzerkrankungen verliert jedoch dieser Ansatz des Förderns zunehmend an Bedeutung und führt zu einem Rollenkonflikt. Begleitpersonen von Menschen mit Trisomie 21 und Demenz müssen „umdenken“ und den Erhalt von Fähigkeiten, die Unterstützung der Kommunikation und die Vermittlung einer sicheren und Geborgenheit gebenden Umgebung in den Fokus setzen (vgl. ebd.: 97).

Auch ich bin in der Praxis schon Mitarbeiterinnen oder Mitarbeitern mit einer Ausbildung in der Sozialen Arbeit begegnet, welche sich nur auf die Förderung von Fähigkeiten fokussiert haben. Meiner Meinung nach ist dies nicht nur bei Menschen mit Demenz, sondern im Allgemeinen bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung im Alter ein falscher „Denkansatz“. Für mich sind eine angepasste Umgebung, in welcher sich betroffene Personen selbstständig bewegen und leben können, eine individuelle Unterstützung bei den täglichen Aufgaben und ein Angebot von physischen sowie psychischen Aktivitäten und den damit verbundenen Erhalt von Fähigkeiten elementare Ansätze, welche von Begleitpersonen beachtet werden sollen.

Für die Berufspraxis der Sozialen Arbeit heisst dies zusammengefasst: Informationen, Weiterbildungen und Fachwissen zu Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Demenz anbieten bzw. an Studentinnen und Studenten, Begleitpersonen, Angehörige oder Organisationen weiterzugeben und das dadurch verbundene Umdenken im Hinblick auf den Erhalt von Fähigkeiten zu fördern.

7.4 Weiterführender Ausblick

In dieser Bachelor Thesis habe ich das Thema „Angehörige“ nur selten angeschnitten. Jedoch gibt es auch viele, vor allem ältere Personen, welche sich um ihre Angehörigen mit Trisomie 21 und einer Demenz kümmern. Meist führen sie seit vielen Jahren eine „Pflegebeziehung“ zu der betroffenen Person und eine beginnende Demenz ändert oft wenig an ihrem Engagement (vgl. Gusset-Bährer 2018: 106). Hier wäre es spannend zu sehen, welche agogischen Überlegungen und Ansätze bei Trisomie 21 und Demenz, Zuhause bei den Angehörigen umsetzbar wäre. Gäbe es noch weitere Ideen und Aspekte, welche es zu beachten gilt? Aber auch die Angehörigenarbeit, von Personen mit Trisomie 21 und Demenz in stationären Settings wäre ein relevanter Aspekt, welcher in einer weiterführenden Diskussion beachtet werden könnte.

Für die Organisationen mit Angeboten für Menschen mit Beeinträchtigung gibt es verschiedene Schritte, welche in der Zukunft umgesetzt werden müssen. In den nächsten Jahren gibt es viele Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (Trisomie 21), welche an einer Demenz erkranken werden, weshalb eine angemessene „Versorgungsstruktur“ aufgebaut werden muss. Es braucht Anlauf- und Informationsstellen, damit sich Angehörige und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter über das Thema Demenz bei kognitiver Beeinträchtigung informieren können. Bereits bestehende Beratungsstellen müssen ihr Angebot um das Thema erweitern (vgl. ebd.: 224).

Auch in der Altenpflege müssen neue und spezielle Angebotsformen entwickelt werden. Der Personenkreis der an Demenz erkrankten Menschen stellt zeitliche und fachliche Anforderungen an das Personal und die Strukturen der Altenpflege. An die Bedürfnisse der Betroffenen angepasste Spezialisierungen der Architektur und Konzepte sind nur teilweise vorhanden. Eine Verknüpfung der Wissens- und Methodenbestände der Altenpflege und der Sozialen Arbeit in Bezug auf ältere Menschen (mit und ohne Beeinträchtigungen) mit demenziellen Erkrankungen wäre wahrscheinlich für beide Fachgebiete mit positiven Ergebnissen verbunden. Jedoch steht diese Verknüpfung noch aus (vgl. Kreft/Mielenz 2017: 75).

8 Quellenverzeichnis

8.1 Literaturverzeichnis

Altenthan, Sophia/ Betscher-Ott, Sylvia/Gotthardt, Wilfried/Höhlein, Reiner/Ott, Wilhelm/Pöll, Rosemarie/Hobmair, Hermann (Hg.) (2010). Mensch – Psyche – Erziehung. Studienbuch zur Pädagogik und Psychologie. Troisdorf: Bildungsverlag EINS GmbH.

Falk, Juliane (2015). Basiswissen Demenz. Lern- und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität. 3. Aufl. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Fiedler, U./Wiltfang, J./Peters, N./Benninghoff, J. (2012). Fortschritte in der Diagnostik der Alzheimer-Demenz. In: Der Nervenarzt. 83. Jg. (5). S. 661-673.

Fischer, Christian/Glanzmann, Peter G. (2016). Psychologisch fundierte Musiktherapie bei Menschen mit Demenz. In: Kollak, Ingrid (Hg.). Menschen mit Demenz durch Kunst und Kreativität aktivieren. Eine Anleitung für Pflege- und Betreuungspersonen. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag GmbH. Seite 69-92.

Gusset-Bährer, Sinikka (2018). Demenz bei geistiger Behinderung 3. Aufl. München: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG.

Havemann, Meindert/Stöppler, Reinhilde (2010). Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Havemann, Meindert (Hg.) (2013). Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. Das Programm „Kleine Schritte“. 2. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Havemann, Meindert/Stöppler Reinhilde (2014). Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung. Handbuch für eine inklusive medizinisch-pädagogische Begleitung. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Held, Christoph/Ermini-Fünfschilling, Doris (2006). Das demenzgerechte Heim. Lebensraumgestaltung, Betreuung und Pflege für Menschen mit Alzheimerkrankheit. 2. Aufl. Basel: S. Karger AG.

Held, Christoph (2018). Was ist „gute“ Demenzpflege? Verändertes Selbsterleben bei Demenz- ein Praxishandbuch für Pflegenden. 2. Aufl. Bern: Hogrefe Verlag.

Joa-Lausen, Caroline (2013). Basale Stimulation – Orientierung und Wahrnehmung. In: Fiedler, Christine/Köhrmann, Martin/Kollmar, Rainer (Hg.). Pflegewissen Stroke Unit. Für die Fortbildung und die Praxis. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag. S. 149-158.

Kitwood, Tom (2016). Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 7. Aufl. Bern: Hogrefe Verlag.

Kopf, D./Rösler, A. (2013). Demenz. Diagnostik und Therapie. In: Der Internist. 54. Jg. (7). S. 827-843.

Kreft, Dieter/Mielenz, Ingrid (Hg.) (2017). Wörterbuch Soziale Arbeit. Aufgaben, Praxisfelder, Begriffe und Methoden der Sozialarbeit und Sozialpädagogik. 8. Aufl. Weinheim Basel: Beltz Juventa.

Kurz, A. (2013). Psychosoziale Interventionen bei Demenz. In: Der Nervenarzt. 84. Jg. (1). S. 93-105.

Lindmeier, Bettina/Stahlhut, Hanna/Oermann, Lisa/Kammann, Cornelia (2018). Biografiearbeit mit einem Lebensbuch. Ein Praxisbuch für die Arbeit mit erwachsenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und ihren Familien. Weinheim Basel: Beltz Juventa.

Lubitz, Heike (2014). „Das ist wie 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. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

Müller, Sandra Verena/Gärtner, Claudia (Hg.) (2016). Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. Wiesbaden: Springer VS.

Oberholzer, Daniel/Kasper, Daniel (2005). Begriffsbestimmungen Beeinträchtigung und Behinderung. In: BA232 (HS 2016). Behinderung. Unveröffentlichtes Vorlesungsskript. Hochschule für Soziale Arbeit FHNW: Basel. S. 2-4.

Theunissen, Georg/Kulig, Wolfram/Schirbort, Kerstin (Hg.) (2013). Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie, Sozialpolitik. 2. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Wilken, Etta (2009). Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. 2. Aufl. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Wilken, Etta (2017). Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Wüllenweber, Ernst/Theunissen, Georg/Mühl, Heinz (Hg.) (2006). Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Zimpel, André Frank (2016). Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.

8.2 Internetquellen

American Academy of Developmental Medicine and Dentistry (Hg.) (2013). NTG-EDSD.

URL: www.aadmd.org/ntg/screening [Zugriffsdatum: 25. September 2018].

Bundesamt für Statistik (BFS) (Hg.) (2017). Sterbetafeln für die Schweiz 2008/2013.

URL: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/lebenserwartung.assetdetail.2103067.html> [Zugriffsdatum: 06. August 2018].

Bundesamt für Statistik (BFS) (Hg.) (2018). Prävalenzschätzungen zu Demenzerkrankungen in der Schweiz.

URL: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/zahlen-fakten/zahlen-fakten-demenz.html> [Zugriffsdatum: 20. August 2018].

Insieme (Hg.) (o.J.). Pränataldiagnostik. In: <http://insieme.ch/politisches-engagement/fruhdiagnostik/pranataldiagnostik/>

[Zugriffsdatum: 10. September 2018].

Insieme (Hg.) (2012). Fokus. Neuer Bluttest wirft Fragen auf. URL: http://insieme.ch/wp-content/uploads/2012/06/iM_2_12_d_Fokus.pdf

[Zugriffsdatum: 15. Dezember 2018]. S. 20-23.

Kassenärztliche Bundesvereinigung (Hg.) (2015). Demenz. Diagnose, Kommunikation, Therapie, Pflege.

URL: http://www.kbv.de/media/sp/Praxiswissen_Demenz.pdf [Zugriffsdatum: 20. August 2018].

Mohr, Lars (o.J.). Was ist Basale Stimulation? Ein Vorschlag zur Begriffserklärung.

URL: <https://www.basale-stimulation.de/was-ist-basale-stimulation/> [Zugriffsdatum: 24. September 2018].

8.3 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Die 67-jährige Gisela Grosser im Porträt. In: <https://www.stuttgarter-zeitung.de/inhalt.portraet-das-riedlinger-sonnengesicht.06e5283e-b672-44fe-becc-f0ef88fe9511.html>

[Zugriffsdatum: 09. August 2018].

Abb. 2: Primäre Demenzen und sekundäre Formen. In: Kassenärztliche Bundesvereinigung (Hg.) (2015). Demenz. Diagnose, Kommunikation, Therapie, Pflege.

URL: http://www.kbv.de/media/sp/Praxiswissen_Demenz.pdf [Zugriffsdatum: 20. August 2018]. S. 4.

Abb. 3: Darstellung der Gedächtnisfunktionen. In: Held, Christoph/Ermini-Fünfschilling, Doris (2006). Das demenzgerechte Heim. Lebensraumgestaltung, Betreuung und Pflege für Menschen mit Alzheimerkrankheit. 2. Aufl. Basel: S. Karger AG. S. 9.

Abb. 4: Das dreifach vorhandene Chromosom bei Menschen mit Trisomie 21. In: Zimpel, André Frank (2016). Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG. S. 19.

9 Anhang

9.1 NTG-Early Detection Screen for Dementia



v.1/2013.2

NTG – EDS

Dieser Fragebogen, der "NTG-Early Detection Screen for Dementia", ist dazu gedacht, **frühe Anzeichen** einer möglichen Abnahme kognitiver Fähigkeiten (MCI; mild cognitive impairment) oder **einer möglichen Demenz** bei **Personen mit intellektueller/geistiger Behinderung** zu erkennen. Er stellt eine überarbeitete Version der DSQIID (Deb, 2007) dar, und ist **nicht zur Stellung einer Diagnose geeignet**. Es ist ein Instrument zur kontinuierlichen, standardisierten Beobachtung eines möglichen funktionalen Abbaus und gesundheitlicher Probleme. Es soll wichtige Informationen für eine weitere Abklärung liefern, sowie Praktikern, Pflegepersonen oder Familienangehörigen helfen, mögliche Probleme zu erkennen.

Es wird empfohlen diesen Fragebogen jährlich (bei Bedarf auch öfter) auszufüllen. Bei Personen mit **Down Syndrom** ist dies **ab einem Alter von 40 Jahren** angezeigt. Bei Personen mit einer anderen Form der intellektuellen Behinderung sollte das Instrument dann eingesetzt werden, wenn eine Abnahme der kognitiven Fähigkeiten wahrscheinlich wird.

Ausgefüllt werden kann der Fragebogen von einer nahestehenden Person, die die betroffene Person gut kennt (mind. 6 Monate), z.B. ein Familienmitglied oder eine Betreuungsperson. Dieser Fragebogen kann auch von medizinischem Fachpersonal ausgefüllt werden (z.B. ÄrztInnen, Pflegepersonal, etc.) wenn Informationen aus vorhandenen Aufzeichnungen oder aus Beobachtungen verwendet werden.

Der Zeitaufwand für die Bearbeitung des Fragebogens liegt bei **15 bis 60 Minuten**. Einige Informationen können der medizinischen Dokumentation entnommen werden. Für zusätzliche Information zu diesem Instrument ziehen Sie das Manual heran (www.aadmd.org/ntg/screening).

⁽¹⁾ Nummer: _____ ⁽²⁾ Datum: _____

Name der Person: ⁽³⁾ Vorname: _____ ⁽⁴⁾ Nachname: _____

⁽⁵⁾ Geburtsdatum: _____ ⁽⁶⁾ Alter: _____

⁽⁷⁾ Geschlecht: Männlich Weiblich

⁽⁸⁾ Schweregrad der intellektuellen Behinderung (wählen Sie die passendste Kategorie)

<input type="checkbox"/>	Keine erkennbare intellektuelle Behinderung (IB)
<input type="checkbox"/>	Lernbehinderung (IQ 70-75)
<input type="checkbox"/>	Leichte IB (IQ 55-69)
<input type="checkbox"/>	Mittelgradige IB (IQ 40-54)
<input type="checkbox"/>	Schwere IB (IQ 25-39)
<input type="checkbox"/>	Sehr schwere IB (IQ < 25)
<input type="checkbox"/>	Unbekannt

Anleitung: Wählen Sie für jeden Fragenblock die am besten passende Antwort für die Person oder Situation.

⁽⁹⁾ Diagnostizierte Syndrome/ Ursache der Behinderung (Mehrfachantworten möglich)

<input type="checkbox"/>	Autismus
<input type="checkbox"/>	Zerebralparese
<input type="checkbox"/>	Down Syndrom
<input type="checkbox"/>	Fragiles X Syndrom
<input type="checkbox"/>	Intellektuelle Behinderung
<input type="checkbox"/>	Prader-Willi Syndrom
<input type="checkbox"/>	Anderes: _____

Momentane Wohnsituation:

alleine

mit Partner/in bzw. Freund/in

mit Eltern oder anderen Familienmitgliedern

mit bezahlter Betreuungsperson

gemeindeintegriertes, betreutes Wohnsetting (WG, Appartement)

Wohneinrichtung für SeniorInnen

größere betreute Wohneinrichtung

(Alten-) Pflegeeinrichtung

anderes: _____

Pflegestufe:

NTG-EDSD - Seite 2

⁽¹⁰⁾ Allgemeine Beschreibung des aktuellen körperlichen Gesundheitszustandes:

<input type="checkbox"/>	Ausgezeichnet
<input type="checkbox"/>	Sehr gut
<input type="checkbox"/>	Gut
<input type="checkbox"/>	Mittelmäßig
<input type="checkbox"/>	Schlecht

⁽¹¹⁾ Im Vergleich zu vor einem Jahr, ist der aktuelle körperliche Gesundheitszustand:

<input type="checkbox"/>	Viel besser
<input type="checkbox"/>	Etwas besser
<input type="checkbox"/>	Ungefähr gleich
<input type="checkbox"/>	Etwas schlechter
<input type="checkbox"/>	Viel schlechter

⁽¹²⁾ Im Vergleich zu vor einem Jahr, ist der aktuelle seelische Gesundheitszustand:

<input type="checkbox"/>	Viel besser
<input type="checkbox"/>	Etwas besser
<input type="checkbox"/>	Ungefähr gleich
<input type="checkbox"/>	Etwas schlechter
<input type="checkbox"/>	Viel schlechter

⁽¹³⁾ Vorhandene Beeinträchtigungen (Mehrfachantworten möglich):

<input type="checkbox"/>	Sehbeeinträchtigung
<input type="checkbox"/>	Blindheit (sehr eingeschränktes oder kein Sehvermögen)
<input type="checkbox"/>	Trägt eine Brille
<input type="checkbox"/>	Hörbeeinträchtigung
<input type="checkbox"/>	Taubheit (sehr eingeschränktes oder kein Hörvermögen)
<input type="checkbox"/>	Verwendet ein Hörgerät
<input type="checkbox"/>	Mobilitätseinschränkung
<input type="checkbox"/>	Nicht mobil – verwendet eigenständig einen Rollstuhl
<input type="checkbox"/>	Nicht mobil – muss im Rollstuhl geschoben werden

⁽¹⁴⁾ Besondere Lebensereignisse innerhalb des letzten Jahres (Mehrfachantworten möglich)

<input type="checkbox"/>	Tod einer nahestehenden Person
<input type="checkbox"/>	Änderung der Wohnbedingungen (Umzug), der Arbeits- oder Tagesstruktur
<input type="checkbox"/>	Änderung nahestehender Bezugspersonen
<input type="checkbox"/>	Neue MitbewohnerInnen
<input type="checkbox"/>	Krankheit oder Verletzung durch Unfall
<input type="checkbox"/>	Reaktion auf Medikation oder Überdosierung von Medikamenten
<input type="checkbox"/>	Zwischenmenschliche Konflikte
<input type="checkbox"/>	Opfer von Gewalt oder Mißbrauch
<input type="checkbox"/>	Anderes:

⁽¹⁵⁾ Krampfanfälle/Epilepsie:

<input type="checkbox"/>	Vor kurzem erstmaliger Beginn von Anfallsgeschehen
<input type="checkbox"/>	Bereits langfristiges Auftreten von Anfallsgeschehen
<input type="checkbox"/>	Anfälle in der Kindheit, die nun im Erwachsenenalter nicht mehr auftreten
<input type="checkbox"/>	Kein Anfallsgeschehen in der persönlichen Geschichte

Wenn eine leichte kognitive Beeinträchtigung (MCI = mild cognitive impairment) oder eine Demenz schon dokumentiert wurde, bearbeiten Sie bitte Nr. 16 – 18:

<p>⁽¹⁶⁾ vorhandene Diagnosen</p> <p>Wurde eine MCI oder eine Demenz bereits diagnostiziert?:</p> <p><input type="checkbox"/> ja, MCI Datum der Diagnose:</p> <p><input type="checkbox"/> ja, Demenz Datum der Diagnose: Art der Demenz:</p> <p>Diagnostiziert von:</p> <p><input type="checkbox"/> Geriater <input type="checkbox"/> Neurologe <input type="checkbox"/> praktischer Arzt / Hausarzt <input type="checkbox"/> Psychiater <input type="checkbox"/> Psychologin <input type="checkbox"/> Andere:</p>
<p>⁽¹⁷⁾ Datum des Beginns [Wann kam der Verdacht einer Demenz oder MCI zum ersten Mal auf?] Notieren Sie das ungefähre Jahr und Monat:</p>

<p>⁽¹⁸⁾ Kommentare/ Erklärungen in Bezug auf den Demenz-Verdacht:</p>
--

Kreuzen Sie für jede Frage die am besten passende Spalte an.

	War schon immer der Fall	Schon immer, hat sich aber verschlechtert	Neues Symptom (im letzten Jahr)	Trifft nicht zu
⁽¹⁹⁾ Aktivitäten des täglichen Lebens				
Braucht Hilfe beim Waschen oder Baden				
Braucht Hilfe beim Anziehen				
Kleidet sich unpassend (z.B.: verkehrt; unvollständig; nicht Wetter-adäquat)				
Entkleidet sich unpassend (z.B.: in der Öffentlichkeit)				
Braucht Unterstützung beim Essen (z.B. Essen schneiden; mundgerechte Stücke; Schluckstörung)				
Braucht Unterstützung beim WC-Gang (Auffinden des WCs, Benutzen des WCs)				
Ist inkontinent (inkludiert auch gelegentliches Auftreten)				
⁽²⁰⁾ Sprache und Kommunikation				
Initiiert keine Kommunikation				
Kann Worte nicht finden				
Hat Schwierigkeiten einfachen Anweisungen zu folgen				
Scheint mitten in der Konversation den Faden zu verlieren				
Fehlende Lesekompetenz				
Fehlende Schreibkompetenz (schreibt selbst den eigenen Namen nicht)				
⁽²¹⁾ Änderung im Schlaf-Wach-Rhythmus				
Übermäßig (schläft mehr)				
Unzureichend (schläft weniger)				
Wacht häufig in der Nacht auf				
Ist in der Nacht verwirrt				
Schläft am Tag mehr als üblich				
Wandert in der Nacht herum				
Wacht früher auf als üblich				
Schläft länger als üblich				
⁽²²⁾ Fortbewegung				
Ist unsicher beim Gehen auf unebenen Grund, bei kleinen Hindernissen, bei Linien oder Mustern auf dem Boden				
Unsicherer Gang, verliert das Gleichgewicht				
Stürzt				
Braucht Unterstützung beim Gehen / Verwendung von Hilfsmitteln				

NTG-EDSD - Seite 4

	War schon immer der Fall	Schon immer, hat sich aber verschlechtert	Neues Symptom (im letzten Jahr)	Trifft nicht zu
⁽²³⁾Gedächtnis				
Hat Schwierigkeiten sich an vertraute Personen zu erinnern (Betreuer/Verwandte/Freunde)				
Hat Schwierigkeiten sich an die Namen von vertrauten Personen zu erinnern				
Hat Schwierigkeiten sich an kurz zurückliegende Ereignisse zu erinnern (innerhalb der letzten Woche)				
Hat Schwierigkeiten sich in vertrauter Umgebung zurecht zu finden				
Verliert die zeitliche Orientierung (Tageszeit, Wochentag, Jahreszeit)				
Verliert oder verlegt Dinge				
Legt vertraute Dinge an falsche Orte				
Hat Schwierigkeiten den eigenen Namen zu schreiben bzw. zu unterschreiben				
Hat Schwierigkeiten neue Aufgaben zu lernen, oder sich Namen von neuen Personen zu merken				
⁽²⁴⁾Verhalten und Affekt				
Wandert umher				
Zieht sich von sozialen Aktivitäten zurück				
Zieht sich von sozialen Beziehungen/ Personen zurück				
Verliert Interesse an Hobbys und Aktivitäten				
Scheint sich in eine eigene Welt zurückzuziehen				
Stereotypes oder zwanghaftes Verhalten				
Versteckt oder hortet Dinge				
Hat Schwierigkeiten, etwas mit vertrauten Dingen anzufangen				
Ist vermehrt impulsiv (z.B. andere berühren, streiten, Dinge wegnehmen)				
Wirkt unsicher; wenig Selbstvertrauen				
Wirkt ängstlich, unruhig oder nervös				
Wirkt depressiv				
Zeigt verbale Aggressionen				
Zeigt physische Aggressionen				
Hat Wutanfälle, weint oder schreit unkontrolliert				
Wirkt lethargisch oder teilnahmslos				
Führt Selbstgespräche				

	War schon immer der Fall	Schon immer, hat sich aber verschlechtert	Neues Symptom (im letzten Jahr)	Trifft nicht zu
⁽²⁵⁾ Probleme, die von der Person selbst berichtet werden				
Veränderungen bei einzelnen, bestimmten Fähigkeiten/Fertigkeiten				
Gibt an, Dinge zu hören				
Gibt an, Dinge zu sehen				
Veränderungen/Störungen im Denken				
Veränderungen in den Interessen				
Veränderungen im Gedächtnis				
⁽²⁶⁾ Auffällige, von anderen beobachtbare Veränderungen				
Gangbild (z.B. stolpern, stürzen, Unsicherheit)				
Persönlichkeit (z.B. früher kontaktfreudig; jetzt zurückhaltend)				
Freundlichkeit (z.B. reagiert nicht mehr positiv auf andere)				
Achtsamkeit (z.B. übersieht Hinweise, ist abgelenkt)				
Gewicht (z.B. Gewichtsverlust oder -zunahme)				
Willkürliche, abnorme Bewegungen (Kopf, Nacken, Extremitäten, Rumpf)				

NTG-EDSD - Seite 6

	⁽²⁷⁾ Chronische Erkrankungen	Neue Erkrankung (letztes Jahr)	Diagnose in den letzten 5 Jahren	Lebenslange Erkrankung	Erkrankung nicht vorhanden
	Knochen, Gelenke und Muskeln				
1	Arthritis				
2	Osteoporose				
	Herz und Kreislauf				
3	Erkrankung des Herzens				
4	Hohes Cholesterin				
5	Hoher Blutdruck				
6	Niedriger Blutdruck				
7	Schlaganfall				
	Hormonell				
8	Diabetes (Typ 1 oder 2)				
9	Schilddrüsenerkrankung				
	Lunge und Atemfunktion				
10	Asthma				
11	Chronische Bronchitis, Lungenemphysem				
12	Schlafstörungen				
	Seelische Gesundheit				
13	Alkohol - oder Substanzmissbrauch				
14	Angststörung				
15	Aufmerksamkeitsstörung				
16	Bipolare Störung				
17	Demenz/ Alzheimer Demenz				
18	Depression				
19	Essstörung (z.B. Anorexie, Bulimie)				
20	Zwangsstörung				
21	Schizophrenie				
22	Andere:				
	Schmerzen/ Beschwerden				
23	Rückenschmerzen				
24	Verstopfung				
25	Schmerzen in den Füßen				
26	Magen-/Darm Beschwerden bzw. Schmerzen				
27	Kopfschmerzen				
28	Hüft- oder Knieschmerzen				
29	Nacken- oder Schulterschmerzen				
	Sensorischer Bereich				
30	Gleichgewichtsstörung / Schwindelgefühle				
31	Hörbeeinträchtigung				
32	Sehbeeinträchtigung				
	Andere				
33	Krebs - welcher Art:				
34	Chronische Erschöpfung				
35	Epilepsie/Kampfanfallsleiden				
36	Sodbrennen / Reflux				
37	Harninkontinenz				
38	Schlafapnoe (Atemaussetzer im Schlaf)				
39	Ticks, Bewegungsstörung, Spastik				
40	Zahnschmerzen				

⁽²⁸⁾ **Aktuelle Medikation:**

Ja	Nein	Art der Medikation
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zur Behandlung chronischer Erkrankungen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zur Behandlung psychischer Erkrankungen oder Verhaltensproblemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zur Behandlung von Schmerz

Wenn möglich, fügen Sie eine Liste der derzeitiger Medikation, inklusive Dosis und Verschreibungszeitpunkt an.

Liste wurde angefügt.

⁽²⁹⁾ **Anmerkungen zu anderen Veränderungen oder wichtigen Hinweisen:**

⁽³⁰⁾ **Empfehlungen für weiteres Vorgehen**

- Überweisung zum praktischen Arzt für weitere Begutachtung
- interne Begutachtung der Person durch medizinisches Fachpersonal (z.B. DGKS/DGKP)
- Diesen Fragebogen der Dokumentation bzw. einer regelmäßigen ärztlicher Kontrolle beilegen
- Diesen Fragebogen in _____ Monaten nochmal bearbeiten

Informationen zur Bearbeitung:

⁽³¹⁾ Datum	⁽³²⁾ Organisation	⁽³³⁾ Land / Bundesland
Name der Person, die den Fragebogen ausgefüllt hat		
Verhältnis zur Klientin / zum Klienten (Betreuer/in, Angehörige/r, etc.)		
Datum/Daten von vorangegangener/n Einschätzung/en		

Danksagung: Dieses Instrument wurde von der National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice (NTG, 2012) für den Gebrauch in den USA entwickelt. Es ist eine Adaptation der DSQIID (Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities; Deb, S., 2007) und des Southeast PA Dementia Screening Tool (DST), das mit Hilfe von Carl V. Tyler, Jr., MD aus dem DSQIID entstanden ist.

Die deutschsprachige Fassung wurde von Elisabeth L. Zeilinger und Andrea Fritsch mit Hilfe von Marion Mayr, Dana Henning und Claudia Gärtner erstellt.

Bei Fragen oder Anmerkungen wenden Sie sich an: elisabeth.zeilinger@unvie.ac.at.

Bachelor Thesis

Erklärung der/des Studierenden zur Bachelor Thesis

Name, Vorname:

Surer Michèle

Titel und Untertitel Bachelor Thesis:

Trisomie 21 und Demenz

Agogische Überlegungen und Ansätze zur Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 und Demenzerkrankungen in stationären Settings.

Begleitung Bachelor Thesis:

Herr lic. phil. Daniel Kasper

Ich erkläre hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelor Thesis selbstständig, ohne unerlaubte Hilfe und nur unter Benutzung der angegebenen Quellen, Hilfsmittel und Hilfeleistungen verfasst und sämtliche Zitate kenntlich gemacht habe. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form, auch nicht in Teilen, keiner anderen Prüfungsinstanz vorgelegt und auch nicht veröffentlicht.

Datum: 12. November 2018

Unterschrift:

