

Bausteine.demenz

Handlungswissen für den beruflichen Alltag

Demenzdiagnostik bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

Building blocks. Dementia

Action knowledge for everyday professional life

**Dementia diagnostics in people with learning
difficulties**

Barbara Hartmann, M.Sc. & Christina Kuhn

Special Issue on Disability and Dementia

Demenz. Das Magazin (Brinkmann Mayhöfer), 2018, 39, pp 31-45

demenz

DAS MAGAZIN

Praxis

- ▣ Wie die Demenz sich in Tims Leben geschlichen hat
- ▣ Gemeinsam an einem Strang ziehen!
- ▣ Bleiben oder Verlegen?

Bausteine

- ▣ Demenzdiagnostik bei Menschen mit Lernschwierigkeiten



Hintergrund

- ▣ Demenz und Behinderung
- ▣ Der Schmerz als unerkannter Begleiter
- ▣ Babylon – oder eine gemeinsame Sprache finden

Recht

- ▣ Frontotemporal demenz



Behinderung und Demenz

demenz 39 | 2018



Die Fotos dieser Ausgabe sind von Lucie Rachel Busch.
Zum Fotokonzept siehe Seite 62.

BAUSTEINE.DEMENZ

CHRISTINA KUHN · BARBARA HARTMANN

31 Demenzdiagnostik bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

- 31 Stolpersteine
- 32 Der diagnostische Pfad
- 33 Screening-Instrument: Early Detection Screen for Dementia
- 41 Schmerzen erkennen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten
- 44 „Mein Gesundheitspass“

HINTERGRUND

STEPHANIE GOEKE

47 Demenz und Behinderung

Ausblicke auf ein Leben in einer Gesellschaft der Vielfalt

BARBARA HARTMANN

51 Der Schmerz als unerkannter Begleiter?

Es ist unsere Aufgabe mitzuhelfen, dass akute und chronische Schmerzen nicht unerkannt bleiben.

JONAS KABSCH · CHRISTINA KUHN · ANJA RUTENKRÖGER

54 Babylon – oder eine gemeinsame Sprache finden

Die Verständigung zwischen Mitarbeiter/innen der Behindertenhilfe und der Altenpflege ist störanfällig. Gleiche Begriffe haben eine unterschiedliche Bedeutung. Deshalb sind heterogene Teams gehalten, eine gemeinsame Sprache zu erlernen.

RECHT UND RECHTE

THOMAS KLIE

56 Frontotemporaldeemenz

Behinderung und/oder Pflegebedürftigkeit?

MAGAZIN

58 Ein Leitfaden für Allgemeinärzte zum Thema Down-Syndrom und Demenz

MICHAEL GANß

60 Statt in der Werkstatt für Menschen mit Behinderung in der Altenhilfe arbeiten

62 Nachruf · Fotokonzept

63 Buch- und Mediovorstellungen

64 Kompetenzteam demenz.DAS MAGAZIN

65 Herausgeber demenz · Impressum

Bausteine demenz

Handlungswissen für den beruflichen Alltag

Demenzdiagnostik bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

Stolpersteine

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung haben Menschen mit Down-Syndrom ein weit höheres Risiko, an einer Alzheimerdemenz zu erkranken. Die Diagnostik ist aus verschiedenen Gründen nicht ganz einfach. Bei den Betroffenen gibt es individuelle große Unterschiede hinsichtlich der kognitiven Leistungsfähigkeit. Das macht es schwierig, ein Ausgangsniveau festzulegen, von dem aus kognitive und verhaltensbedingte Veränderungen eingeschätzt werden können. Daneben treten eine Reihe weiterer Probleme auf, die eine diagnostische Abklärung erschweren:

- Es gibt keinen gesicherten „Standard“ für eine Demenzdiagnose. Es fehlen (u. a. in Deutschland) Instrumente und Kriterien, die für eine frühe Diagnose eingesetzt werden können.
- Neben den z. T. eingeschränkten sozialen und kognitiven Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom liegen häufig zeitgleich weitere Erkrankungen vor wie z. B. eine Depression oder eine Schilddrüsenunterfunktion. Beides kann eine Beurteilung erschweren.
- Die ersten Symptome einer Alzheimerdemenz bei Menschen mit Down-Syndrom unterscheiden sich von denen der Allgemeinbevölkerung. Es zeigen sich häufiger als erstes Verhaltensveränderungen (Frontallappensymptome), während bei der Allgemeinbevölkerung häufiger Gedächtnisprobleme als erste Symptome auftreten.

Autorinnen

Barbara Hartmann, M. Sc. in Palliative Care, Kursleitung und Dozentin in Palliative Care, Sprecherin der AG „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Leiterin des Instituts für Hospizkultur und Palliative Care.

Christina Kuhn ist seit 2002 wissenschaftliche Mitarbeiterin von Demenz Support Stuttgart mit unterschiedlichen Arbeitsschwerpunkten, u. a. tätig im Projekt „Herausforderung Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten“, Kulturwissenschaftlerin und Pädagogin mit Schwerpunkt Erwachsenenbildung. Ausbildung und Berufserfahrung als exam. Krankenschwester.

Der diagnostische Pfad

Es gibt internationale Empfehlungen (Nieuwenhuis-Mark 2009) zur Abklärung einer Demenzerkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom:

Krankheitsgeschichte

- Anamnese: Erfassung des allgemeinen Gesundheitszustandes oder sonstiger funktioneller Einschränkungen, Begleiterkrankungen, intellektuelle Leistungsfähigkeit und andere Veränderungshinweise
- Interviews mit Betroffenen, nahen Familienangehörigen oder Pflegenden

Standardmäßige Blutuntersuchung

- Labortest zuzüglich B12, Schilddrüsenwerte (genetische Untersuchung)
- bildgebendes Verfahren (MRT, PET, EEG), wenn es dafür einen guten Grund gibt

Untersuchung der kognitiven Leistungsfähigkeit

- Kurztest: Wenn sich Veränderungen zeigen, dann ist ein neuropsychologisches Assessment z. B. CAMDEX-DS durchzuführen.
- Wiederholung der Untersuchung mit vergleichbaren Tests

Aktivitäten des täglichen Lebens

- Einschätzungen zu den Fähigkeiten der eigenständigen Lebensführung (ADL und AEDL)

Gemütsverfassung und Emotionalität

- Bewertungen zum Thema Depression, Ängstlichkeit, Delirium

Allgemeine Gesundheitseinschätzung

- Fremdbeurteilung (Informant muss betroffene Person mindestens sechs Monate kennen)
- objektive Bewertung: Fokus wird auf Veränderungen gelegt. Spezialisten stimmen darin überein, passende Tests durchzuführen.

Allgemeine Empfehlungen

- Fortbildung für Pflegende, Familien und Spezialisten, um die Veränderungen bei Menschen mit Down-Syndrom erkennen zu können
- kontinuierliche und anhaltende Nachuntersuchungen bei Personen ab 35 Jahren in jährlichen Intervallen
- Erfassung: kognitive Leistungsfähigkeit, Emotionalität, Persönlichkeit und Veränderungen im täglichen Leben
- Achtung: Menschen, die in Institutionen leben, erfahren weniger geistige Anregungen. Deshalb ist es schwieriger, erste Demenzzanzeichen zu erkennen.
- Achtung: Gedächtnisprobleme sind nicht die ersten Anzeichen bei dieser Personengruppe. (Frontallappensymptome und Persönlichkeitsveränderungen sind verbreiteter.)
- Klinische Beurteilung und neuropsychologische Untersuchungen sind wichtig, damit einer Überbewertung von Demenzsymptomen Schranken gesetzt sind.
- Zu beachten ist außerdem, dass pflegende Angehörige ebenfalls altern und dadurch in ihren Beurteilungen beeinflusst sind.

Der Schwerpunkt der Diagnostik liegt in der Beobachtung von Funktionsveränderungen. Letztendlich sollte sich der Fokus auf das Individuum und seine sich ändernden Bedürfnisse richten. Es ist anzunehmen, dass Umweltfaktoren eine Wirkung auf die Entwicklung einer Demenzerkrankung haben.

Ein umfassender und aktueller Leitfaden zu den Themen Assessment, Diagnostik, Interventionen und Unterstützung für Menschen mit Lernschwierigkeiten mit Demenz wurde von der British Psychological Society (2015) veröffentlicht. Zum Thema Anamnese und Informationssammlung gibt es folgende Hinweise:

- Art der auftretenden Probleme, Ursache, Häufigkeit und Verlauf, Anfallsleiden und damit verbundene Zustände, allgemeine Auswirkung auf die Persönlichkeit und Funktionalität;
- Krankheitsgeschichte (Erkrankungen und medizinische Maßnahmen) mit vergangener und aktueller Medikation insbesondere Diabetes, Bluthochdruck, Schilddrüsenerkrankungen oder zerebrovaskuläre Erkrankungen, B12 Mangel;
- Verlaufsgeschichte aktueller psychiatrischer Symptome wie Depression, Angstzustände oder mentale Gesundheitsprobleme;
- Zusammenfassung der persönlichen Entwicklung und Beschreibung des Leistungshöhepunkts; Beschreibung der Alltagskompetenzen, Interessen, Hobbies, Fähigkeiten und Persönlichkeitsdetails im Rückblick;
- Familiengeschichte: Demenz, psychische und medizinische Gesundheit (Verwandte ersten Grades);
- Einschätzung der psychosozialen Aspekte, Veränderungen oder Lebensereignisse. Diese betreffen Umzüge, gesundheitliche Beeinträchtigungen, Tod von nahestehenden Personen, Arbeitsplatzwechsel von Pflegepersonen, Eintritt in den Ruhestand und der damit verbundene Verlust von Arbeitsstätte, Tageszentrum etc.
- An der Informationssammlung sind mehrere Personen beteiligt: Familienangehörige, die zum Betroffenen eine Verbindung haben, Pflegepersonen, die Betroffene mindestens sechs Monate kennen und die direkte Befragung der Betroffenen.

Leitfaden zu den Themen Assessment, Diagnostik, Interventionen und Unterstützung für Menschen mit Lernschwierigkeiten mit Demenz von der British Psychological Society (2015) steht als Download in englischer Sprache zur Verfügung unter:

https://www1.bps.org.uk/system/files/Public%20files/rep77_dementia_and_id.pdf

Screening-Instrument: Early Detection Screen for Dementia

Beim „Early Detection Screen for Dementia“ (NTG-EDSD) handelt es sich um ein Screening-Instrument, das von der National Task Group entwickelt wurde (AADMD 2013). Es ist ein Instrument zur kontinuierlichen, standardisierten Beobachtung eines möglichen funktionalen Abbaus und gesundheitlicher Probleme. Es soll wichtige Informationen für eine weitere Abklärung liefern und Praktikern, Pflegepersonen oder Familienangehörigen helfen, mögliche Probleme zu erkennen. Esralew et al. (2013) raten zu folgendem Einsatz:

1. Wenn keine Demenzzeichen vorhanden sind, dann kann mit dem Instrument eine Ausgangsbasis erhoben werden, die dem Vergleich zukünftiger Erhebungen dient.
2. Wenn sich einzelne Hinweise auf eine Demenz zeigen, dann sollte ein Gespräch mit einem Arzt initiiert werden, um deren Relevanz zu überprüfen.
3. Die Ergebnisse des Screenings können in die jährlich stattfindende ärztliche Routineuntersuchung eingebracht werden.
4. Das Screening kann Bestandteil weiterer gezielter neurologischer Untersuchungen sein, um Veränderungen festzuhalten.

Folgende Anzeichen, die als Warnsignale für eine Demenz gelten, werden mit dem Instrument erfasst:

- Verhaltensveränderungen,
- plötzlich auftretende Gedächtnisprobleme,
- neu auftretende epileptische Anfälle,
- Orientierungsschwierigkeiten,
- Veränderungen des Gangbildes oder Probleme beim Laufen,
- Verwirrheitszustände in vertrauten Situationen,
- Persönlichkeitsveränderungen.

Das **Screening-Instrument** „Early Detection Screen for Dementia“ (NTG-EDSD) steht in mehreren Sprachen als Download zur Verfügung unter:

https://aadmd.org/sites/default/files/NTG-EDSD_deutsch_final_v6.pdf

Der Abdruck der deutschen Version des Instrumentes auf den folgenden Seiten erfolgt mit freundlicher Genehmigung von Matthew P. Janicki, Ph.D.; University of Illinois at Chicago (RRTC/DDH) und Co-Chair, National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices.

NTG – EDSD

Deutsche Version

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 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, DGKS/DGKP, 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 gesundheitlichen 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/s Syndrom/e (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

Pflegeeinrichtung

anderes: _____

⁽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"/>	Persönliche Probleme
<input type="checkbox"/>	Opfer von Gewalt oder Übergriffen
<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:

⁽¹⁶⁾ **vorhandene Diagnosen**

Wurde eine MCI oder eine Demenz bereits diagnostiziert?:

nein

ja, MCI

Datum der Diagnose:

ja, Demenz

Datum der Diagnose:

Art der Demenz:

Diagnostiziert von:

- Geriater
- Neurologe
- praktischer Arzt
- Psychiater
- Psychologe
- Andere:

⁽¹⁷⁾ Datum des Beginns

[Wann kam der Verdacht einer Demenz oder MCI zum ersten Mal auf?]

Notieren Sie das ungefähre Jahr und Monat:

⁽¹⁸⁾ Kommentare/ Erklärungen

in Bezug auf den Demenz-Verdacht:

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

	War immer schon so	War immer schon so, hat sich aber verschlechtert	Ist ein neues Symptom (im letzten Jahr)	Trifft nicht zu
(19) Aktivitäten des täglichen Lebens				
Benötigt Hilfe beim Waschen oder Baden				
Benötigt Hilfe beim Anziehen				
Zieht sich unpassend an (z.B.: verkehrt; unfertig; nicht Wetter-adäquat)				
Zieht sich unpassend aus (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				
Kann einfachen Anweisungen nicht folgen				
Scheint mitten in der Konversation den Faden zu verlieren				
Liest nicht				
Schreibt nicht (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				

	War immer schon so	War immer schon so, hat sich aber verschlechtert	Ist ein neues Symptom (im letzten Jahr)	Trifft nicht zu
⁽²³⁾Gedächtnis				
Kann sich an vertraute Personen nicht erinnern (Betreuer/Verwandte/Freunde)				
Kann sich an die Namen von vertrauten Personen nicht erinnern				
Kann sich an kürzlich stattgefundene Ereignisse nicht erinnern (innerhalb der letzten Woche)				
Findet sich in vertrauter Umgebung nicht zurecht				
Verliert die zeitliche Orientierung (Tageszeit, Wochentag, Jahreszeit)				
Verliert oder verlegt Dinge				
Legt vertraute Gegenstände an die falschen Stellen				
Hat Probleme den eigenen Namen zu schreiben bzw. zu unterschreiben				
Hat Probleme neue Aufgaben zu lernen, oder sich Namen von neuen Personen zu merken				
⁽²⁴⁾Verhalten und Affekt				
Wandert herum				
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				
Wiederholende oder zwanghafte Verhaltensweisen				
Versteckt oder hortet Dinge				
Hat Schwierigkeiten in der Verwendung von vertrauten Gegenständen				
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 immer schon so	War immer schon so, hat sich aber verschlechtert	Ist ein 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)				

	⁽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 (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				

Schmerzen erkennen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

Wie später im Beitrag „Schmerz als ein unerkannter Begleiter?“ dargestellt (s. S.51), hält sich immer noch die Vorstellung, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten Schmerzen weniger stark empfinden, als Menschen ohne Lernschwierigkeiten. Laut Kerr et al. (2006) wirkt sich der verbreitete Glaube an die hohen Schmerzschwellen der Betroffenen negativ auf die Sensibilität der Mitarbeiter/innen und damit auf die Möglichkeit der Schmerzerkennung aus. Eine Schmerzerfassung kann durch verschiedene Methoden erfolgen. Im Vordergrund steht immer die Befragung.

Menschen, die ihre Wahrnehmungen einordnen und darstellen können, haben das Recht darauf, nach ihren Schmerzen befragt zu werden. Sie sollen selbst Auskunft geben können. Die Selbstauskunft ist vor allem unter dem Aspekt wichtig, dass jeder Mensch Schmerzen anders wahrnimmt. Das geäußerte Ausmaß muss ernst genommen werden und eine Maßnahme zur Linderung ist einzuleiten.

Selbstauskunft

Fragen Sie in einfacher Sprache:

„Wo tut es weh?“

Evtl. auf Körperstellen deuten: „Tut es da oder da weh?“
Lassen Sie sich die Stellen zeigen.

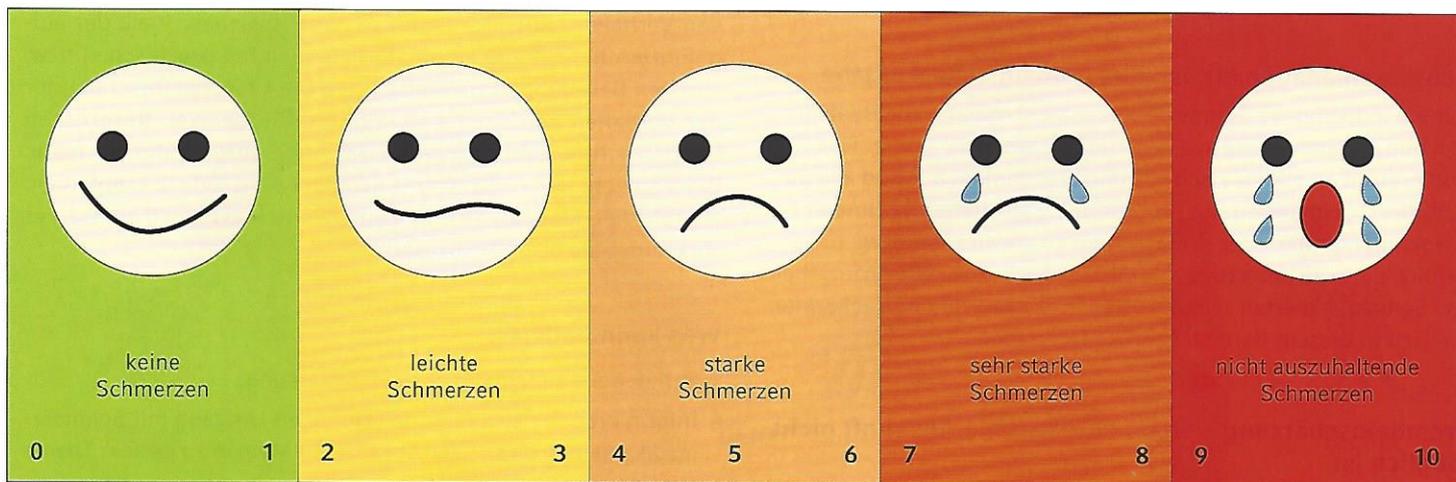
„Seit wann haben Sie Schmerzen bzw. seit wann tut es weh?“

Geben Sie bei Bedarf Anhaltspunkte durch Fragen anhand der Tages- oder Wochenstruktur vor.

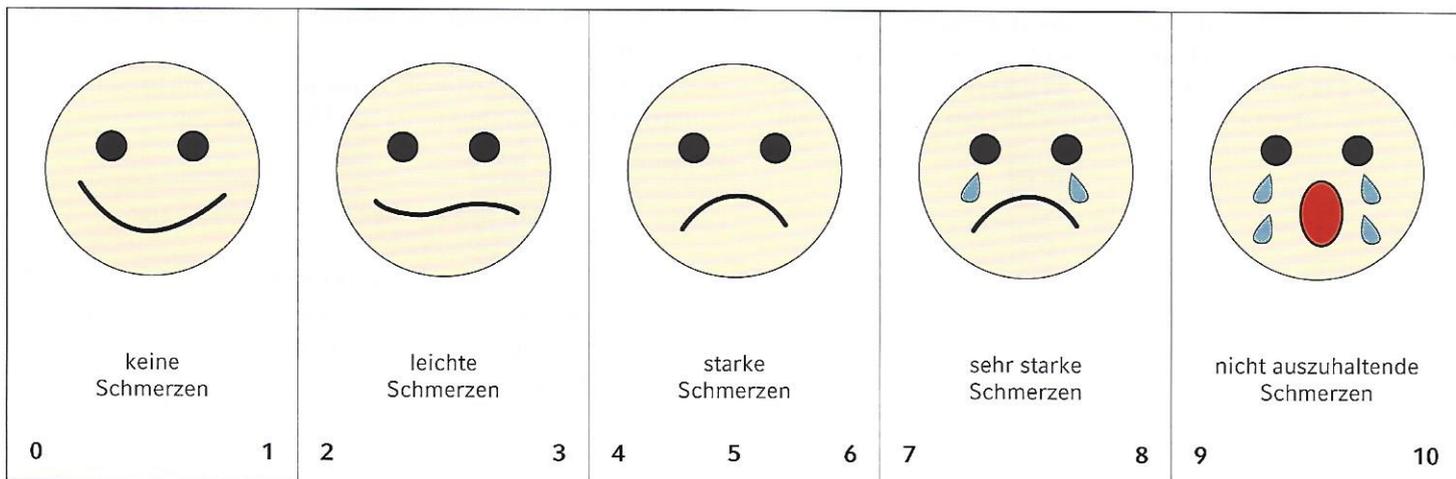
„Wie stark sind die Schmerzen?“

Verwenden Sie hier ein passendes Hilfsmittel, wie zum Beispiel eine Smiley-Skala (s. Abb. PRMR-Skala). Insbesondere Menschen, die sich mit Hilfe von Piktogrammen ausdrücken, finden sich damit schnell zurecht. Ansonsten benötigt es eine kurze Einweisung in die Handhabung dieses Instrumentes.

COPY PRMR-Skala



nach: Barbara Hartmann 2013



Tipp: Für Menschen, die nach ihrer Lieblingsfarbe entscheiden würden, kann es hilfreicher sein, die Skala ohne Farben zu verwenden.

Dokumentieren Sie die Schmerzen anhand der Zahlen von 0 bis 10, um die Stärke des Schmerzes und die Wirkung der eingeleiteten Maßnahmen darstellen zu können.

Neben der PRMR-Skala kann auch der Erfassungsbogen der Universität Leipzig in leichter Sprache hilfreich sein, der ebenfalls im Internet auf den Seiten der AG „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ zur Verfügung steht (<https://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/2015-02-21-08-00-53.html>). Berücksichtigen Sie auch die Biografie des Menschen und sein Verhältnis zu medizinischem Personal. Eventuell äußert jemand seine Schmerzen nicht, um einen Arztbesuch oder eine Krankenhauseinweisung zu vermeiden.

Schmerzlindernde Angebote beobachten

Empfinden Sie die Handlungsmaßnahmen als nicht ausreichend bzw. handelt es sich um einen immer wiederkehrenden chronischen Schmerz, so ist zusätzlich eine differenziertere Erfassung erforderlich. Die Antworten geben Hinweise darauf, wie der Alltag möglichst schmerzfrei gestaltet werden kann. Fragen Sie ergänzend:

- Wann ist der Schmerz am stärksten? Wann ist er am schwächsten bzw. wann ist es gut? Was hilft, damit es gut ist? Was macht den Schmerz noch schlimmer?
- Was macht der Schmerz mit Ihnen? Was geht nicht mehr bzw. was können Sie nicht mehr tun, weil Sie Schmerzen haben?
- Dokumentieren Sie die Angaben und lassen Sie sie dem behandelnden Arzt zukommen.

Schmerzmanagement ist eine gemeinsame Aufgabe

Für ein individuelles Schmerzmanagement müssen alle Begleitenden und Assistenzkräfte aus dem Bereich Wohnen, Arbeit, Therapie und Freizeit an einem Tisch zusammenkommen. Sie sind alle aufgefordert, gemeinsam mit und für den Betroffenen Lösungen für ein schmerzarmes oder -freies Leben zu entwickeln, bzw. ihn einheitlich darin zu unterstützen. Hilfreich kann hier das Hinzuziehen von Schmerzexperten sein. Das sind in der Regel Pflegefachkräfte, die sich in diesem Bereich spezialisiert haben.

Fremdeinschätzung – wenn eine verbale Auskunft nicht möglich ist

Die Praxis zeigt, dass bei betroffenen Personen zwar Verhaltensveränderungen beobachtet werden, die Ursachen jedoch häufig im psychosozialen Bereich gesucht werden. Äußerungen wie „Er bzw. sie will ja nur Aufmerksamkeit“ sind häufig zu hören. In der Folge werden weitreichende Maßnahmen für den Betroffenen ein-

geleitet – eventuell bis hin zum Gruppenwechsel. Der körperliche Schmerz bleibt dabei unerkannt.

Begleitende und Assistenzkräfte sind daher in der Pflicht, sich mit dem Thema „Schmerz“ auseinanderzusetzen. Was im Zusammenleben in den unterschiedlichen Wohnformen bisher ohne Bedeutung war, muss nun mit dem zunehmenden Alter der Menschen mit Lernbeeinträchtigung in das Bewusstsein dringen. Schauen Sie sich den Menschen an und fragen Sie sich:

- Wie ist das Körperbild?
- Wenn ich diese Deformierungen hätte – wären Schmerzen nicht die logische Konsequenz?
- Gibt es Anzeichen in seinem/ihrer Verhalten, die ein Schmerzempfinden vermuten lassen?

Es gibt eine Reihe von Instrumenten zur Beobachtung von Schmerzsignalen. Diese kommen vorwiegend aus dem Bereich der Demenz. Sie finden solche Instrumente beim Deutschen Netzwerk für Qualität in der Pflege unter www.dnqp.de in der Rubrik „Expertenstandard Schmerzmanagement“.

Speziell für Menschen mit schwerer und schwerster Lernbeeinträchtigung steht die **EDAAP-Skala** zur Verfügung. Diese kann beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. gegen eine geringe Schutzgebühr angefordert werden: <https://bvkm.de/produkt/edaap-skala-schmerzerfassungsbogen>.

Diese Instrumente richten den Blick auf die oben beschriebene vegetative, motorische und emotionale Komponente, also auf die Faktoren, die unbewusst bei Schmerz ausgelöst werden. In erster Linie handelt es sich bei diesen Instrumenten um eine Darstellung von Verhaltensauffälligkeiten bzw. Stresszeichen. Viele der aufgeführten Indikatoren sind natürlich auch bei psychischen bzw. sozialen Belastungen zu beobachten. Die Ursachenforschung für das Verhalten benötigt somit mehrere Blickwinkel. Besprechen Sie daher Ihre Beobachtungen mit Angehörigen und im Team. Bei Verdacht auf körperlichen Schmerz wird jedoch empfohlen, als sofortige Maßnahme ein Schmerzmittel (eventuell ein stärker wirksames als bisher) einzusetzen.

Was kann helfen?

- Schulen Sie sich in der Schmerzerfassung.
- Informieren Sie sich über den richtigen Umgang mit Schmerzmedikamenten und setzen Sie sich mit Mythen zu diesem Thema auseinander.
- Lernen Sie ergänzende Möglichkeiten zur Schmerzlinderung kennen.
- Nutzen Sie die Chance eines Teams und die damit verbundenen unterschiedlichen Blickwinkel und Kompetenzen.

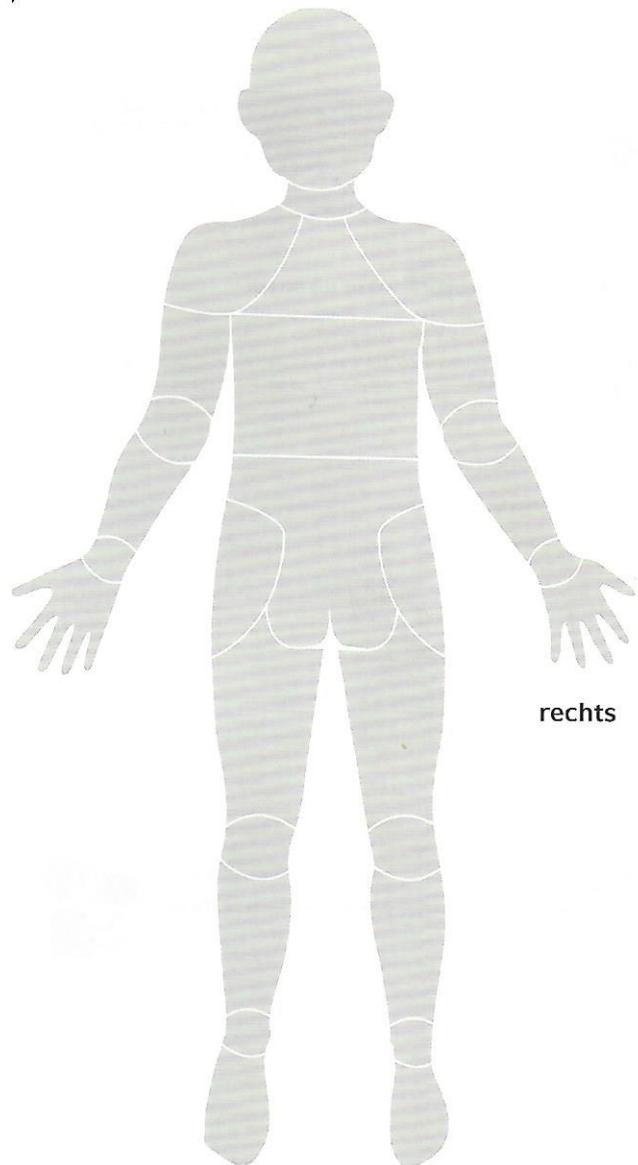
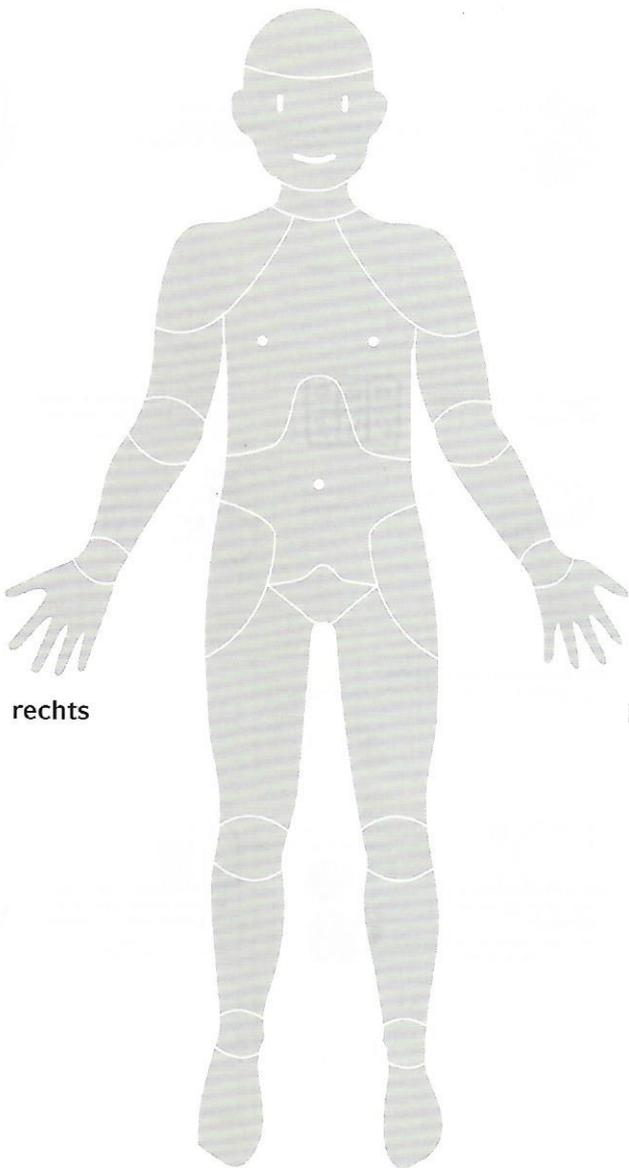
Die **PRMR-Skala** finden Sie zum kostenfreien Download unter:

www.hospizkultur-und-palliative-care.de.

Tipp: Für Menschen, die nach ihrer Lieblingsfarbe entscheiden würden, kann es hilfreicher sein, die Skala in Schwarz-Weiß zu kopieren.

Formblatt zur Schmerzlokalisierung

Name:	
MitarbeiterIn:	Erfassungsdatum:
Beschreibung:	
Maßnahmen:	



„Mein Gesundheitspass“

„Alle wollen sich an dem Geschenk einer vollkommenen Gesundheit erfreuen. Aber die Wirklichkeit holt uns ein, denn Menschen erkranken aus vielerlei Gründen und sind eben nicht gesund.“ So beginnt – sinngemäß – Elizabeth Perkins vom Florida Center for Inclusive Communities und der University of South Florida die Beschreibung des Projektes „Mein Gesundheitspass“. Das trifft umso mehr auf Menschen mit Lernschwierigkeiten zu: Sie haben häufig sehr komplexe Krankheitsgeschichten, chronische Erkrankungen, altersbedingte Beeinträchtigungen und auch einen schlechteren Zugang zum Gesundheitssystem. Deshalb ist es ein folgerichtiger Vorschlag, diesen Personenkreis mit einem Gesundheits-Check kontinuierlich im Blick zu behalten. Klingt logisch, ist aber ein

Hürdenlauf für die Betroffenen. Weder Ärzte noch Mitarbeiter/innen in Kliniken oder anderen Gesundheitseinrichtungen sind für den Umgang mit älteren Menschen mit Lernschwierigkeiten ausgebildet. Deshalb werden es die Menschen mit Lernschwierigkeiten selbst sein, die für die Begegnungen mit Ärzten und Pflegepersonal das notwendige Wissen bereitstellen und unterstützen müssen. „Mein Gesundheitspass“ ist deshalb nicht nur ein Informationsmedium für andere, sondern auch ein Ausdruck von Selbstbestimmung zur Stärkung der Betroffenen und zur Anbahnung einer besseren Gesundheitsversorgung. Die Erfahrungen zeigen, dass vor allem das Krankenhauspersonal für die Informationen sehr dankbar ist, weil es die Unsicherheit und das Unbehagen im Umgang mit

Mein Gesundheitspass

An alle Mitarbeiter/innen im Gesundheitswesen:

- **BITTE LESEN SIE ZUERST DIESES DURCH BEVOR SIE MIR HELFEN.**
- Dieser Pass enthält wichtige Informationen. Damit können Sie mich besser unterstützen, wenn ich im Krankenhaus oder beim Arzt bin.
- Bitte lassen Sie diesen Pass bei meinen Unterlagen, so dass alle jederzeit einen guten Zugriff haben.

Hier kommt
mein Foto rein!

Mein Name ist:

Mein Spitzname:

Geburtsdatum:

Mein Hausarzt:

Telefonnummer meines Hausarztes:

Sie können mit dieser Person über meinen Gesundheitszustand sprechen:

Telefonnummer: Beziehung:

Datum: Meine Unterschrift:

So kommuniziere ich:
(Sprache, Muttersprache, Gebärdensprache, Kommunikationshilfen, nonverbale Sprache z.B. Töne etc.)



Meine Krankheitsgeschichte:
(und andere Gesundheitsbeeinträchtigungen (Hör- oder Sehbeeinträchtigungen, Diabetes, Epilepsie etc.), Operationen, Krankheiten oder andere medizinische Probleme)



Aktuell nehme ich folgende Medikamente:



Wenn ich Medikamente nehme, dann bevorzugt auf diese Art:
(z. B. mit Wasser, mit Speisen)



Ich bin allergisch gegen Folgendes:
(Liste der Medikamente oder Lebensmittel, z.B. Penicillin, Nüsse)



Wenn ich Schmerzen habe, dann äußere ich das auf folgende Art:
(hier ist auch meine Schmerztoleranz -- hoch oder niedrig -- notiert)



Wenn ich mich aufrege oder in Stress gerate, dann kann man mir so am besten helfen
(z. B. meine Lieblingsmusik spielen, bestimmtes Lied singen etc.)



Patienten mit Lernschwierigkeiten senkt. Die Themenbereiche, die in dem Dokument „Mein Gesundheitspass“ angesprochen werden, schärfen darüber hinaus das Bewusstsein der Ärzte und des Pflegepersonals für die Bedürfnisse und Schwierigkeiten von Menschen mit Lernbeeinträchtigungen.

Demenz Support Stuttgart bedankt sich bei E. Perkins für die freundliche Genehmigung, „Mein Gesundheitspass“ ins Deutsche übersetzen zu dürfen. Das Originaldokument finden Sie unter: Perkins, E.A. (2011): My Health Passport for Hospital/Clinic Visits. Florida Center for Inclusive Communities. http://ifcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf.

Den **Gesundheitspass** finden Sie in Din A4 zum kostenfreien Download unter: www.demenz-support.de/MeinGesundheitspass

So bewältige ich medizinische Untersuchungen:

(z.B. üblicherweise reagiere ich auf Injektionen oder körperliche Untersuchungen so, folgende Untersuchungen oder Therapien habe ich in den letzten Jahren nie gemacht)



Meine Mobilität:

(Transfers kann ich selbstständig durchführen; ich brauche dafür verbale Anleitung; ich reagiere auf Berührung (Druckpunkte))



Beim Waschen und Anziehen brauche ich folgende Hilfe:



Beim Trinken brauche ich folgende Unterstützung:



Beim Essen brauche ich folgende Unterstützung:



Meine Lieblingspeisen und -getränke sind Folgende:



Das mag ich weder essen noch trinken:



Sehr empfindlich reagiere ich auf Folgendes:

(bestimmte Geräusche, Gerüche, Oberflächen etc.; was ich nicht ausstehen kann sind z. B. blendendes Licht, Gewitter, Duftsprays etc.)



Diese Dinge mache ich gerne und sie helfen mir, die Zeit kurzweilig zu gestalten:



So sind zukünftige Termine für mich leichter zu bewältigen:

(Geben Sie mir den ersten oder letzten Termin am Tag, planen Sie einen Zeitpuffer für unseren Termin ein, lassen Sie mich vorher den Ort anschauen, informieren Sie meine Pflege- bzw. Bezugsperson etc.)

