Altgewordene Menschen mit geistiger Behinderung: Zum Verhältnis von geistiger Behinderung und Demenz

Psychologin/Dipl.-Psychogerontologin Mariana Kranich

In den letzten Jahren ist die Lebenserwartung von Personen mit geistiger Behinderung erheblich gestiegen. Auch wenn es Unstimmigkeiten über die Wirkung des Alterns auf Menschen mit geistiger Behinderung gibt, sind doch einige Aspekte eindeutig. Hierzu gehört die Tatsache, dass innerhalb der Gruppe der geistig Behinderten eine hohe Zahl an unerkannten psychischen Störungen, insbesondere Demenz, Depression und Angststörungen zu finden sind.
Demenz ist bei älteren geistig behinderten Menschen eines der häufigsten Probleme mit gravierenden Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und kognitiv-intellektuelle Leistungsfähigkeit. Nicht immer lassen sich jedoch die klassischen Kriterien zum Erkennen, Erfassen und Beurteilen von dementiellen Entwicklungen bei älteren Menschen auf die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung übertragen. Es besteht ein Nachholbedarf sowohl was diagnostische und differentialdiagnostische Fragen zu den häufigsten Demenzformen als auch bezüglich Konzepte für eine adäquate Betreuung dementiell erkrankter Menschen mit geistiger Behinderung angeht.

Einleitung

Die zunehmende Lebenserwartung und die mit ihr einhergehende wachsende Anzahl alter Menschen in unser Gesellschaft macht auch vor der Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung keinen Halt.
Während früher noch von einer stark eingeschränkten Lebenserwartung für Menschen mit geistiger Behinderung – insbesondere mit Down-Syndrom – ausgegangen wurde, steht heute bereits fest, dass es sich bei diesen Prognosen nun um einen Mythos handelt. Die bedeutsamen Fortschritte in der Medizinischen Versorgung und die stark auf Förderung ausgerichtete Begleitung haben gerade dieser Gruppe ganz neue Lebensperspektiven ermöglicht.
In Deutschland ist diese Entwicklung aufgrund historischer Gegebenheiten einmalig. Durch die Tatsache, dass viele Menschen mit geistiger Behinderung dem Euthanasie-Mord des Nationalsozialismus zu Opfer gefallen sind, erreicht nun die erste Generation der geistigen Behinderten das höhere Alter. In einigen anderen europäischen Ländern ist dieses Phänomen mit einem Vorsprung einiger Jahrzehnten bereits eingetreten.

Ein Blick auf die Struktur und Konzepte der Einrichtungen der Behindertenhilfe zeigt, dass diese ihre Arbeit stark auf die Gruppe der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ausgerichtet haben. Ein Beispiel hierfür ist die in der Öffentlichkeit weit bekannte Initiative „Aktion Sorgenkind“, deren Gelder überwiegend in die Behindertenhilfe fließen. Erst vor kurzem wurde diese Initiative unbenannt und heißt nun „Aktion Mensch“.
Dass Älterwerden von Menschen mit geistiger Behinderung stellt den Bereich der Behindertenhilfe bzw. ihre Mitarbeiter vor ganz neue Anforderungen. Nach HEUSER (1999) sind folgende Fragen zu beantworten:

- Wie soll der Prozeß des „in den Ruhestand gehen“ aussehen? Werkstätte für Behinderte können sich einerseits auch an andere Betriebe der freien Wirtschaft anlehnen. Andererseits ist die Institution Werkstatt für die meisten Menschen mit geistiger Behinderung zentraler Lebensmittelpunkt. Auf diesem Hintergrund sind fließende Übergänge von der Berufstätigkeit in den Ruhestand sicherlich in vielen Fällen angebracht.

- Ist das Leben in den Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe auch nach Ausscheiden aus der Werkstatt weiterhin möglich?
  Die Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe sind organisatorisch stark an die Werkstätten für Behinderte gebunden. Sie sind von ihrem Angebot nicht unbedingt auf die ganztägige Anwesenheit der Bewohner ausgerichtet, da diese zu einem großen Teil tagsüber in den Schulen bzw. Werkstätten sind. Das Eingehen auf die Bedürfnisse von Rentnern erfordert auf diesem Hintergrund personelle, räumliche als auch konzeptionelle Veränderungen.

- Sind besondere tagesstrukturierende Maßnahmen für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung, die bereits in Rente sind, notwendig?
  Auch bei nicht geistig behinderten älteren Menschen sind die Auswirkungen der langjährigen Fremdbestimmung in bezug auf die Zeit bekannt. Nicht immer gelingt es nach Austritt aus dem Berufsleben die verfügbare Zeit selbstbestimmt zu strukturieren. Tagesstrukturierende Angebote – gegebenenfalls auch einrichtungsübergreifend für Bewohner verschiedener Häuser – könnten in Anlehnung an die in der Altenarbeit bekannte Tagespflege angebracht sein.

- Wie kann dem Bedarf nach ambulanten Hilfen nachgekommen werden?
  Aufgrund der zunehmenden Pflegebedürftigkeit ihrer Bewohner müssen Einrichtungen der Behindertenhilfe - wie z.B. Betreutes Wohnen für Behinderte -

vielmehr auch pflegerische Aufgaben übernehmen bzw. die Erfüllung dieser Aufgaben in Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten gewährleisten. Eine bessere Vernetzung von Angeboten der ambulanten Behindertenhilfe und der Altenhilfe wird notwendig.

- Ab wann muß die Altenpflege im Vordergrund stehen?
  Die zunehmende Lebenserwartung und das mit ihr einhergehende erhöhte Risiko der Pflegebedürftigkeit kann dazu führen, dass ab einem gewissen Zeitpunkt auch für Behinderte die Altenpflege im Vordergrund steht. Auch die Möglichkeit, dass sich Einrichtungen der Behindertenhilfe hin zu Pflegeheime entwickeln, ist vorstellbar. Solch eine Entwicklung stellt die Einrichtungen vor ganz neue Herausforderungen.

- Welche neue fachlichen Anforderungen werden an die Mitarbeiter gestellt?
  Mitarbeiter aus der Behindertenhilfe sind zu einem großen Teil Erzieher bzw. Heil- und Sonderpädagogen und, nach eigenen Angaben, eher für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen ausgebildet. Von dieser Feststellung ausgehend kann ein erheblicher Bedarf an Qualifizierungsmaßnahmen hinsichtlich gerontologischem und pflegerischem Wissen angenommen werden.

Geistige Behinderung und Demenz

Einer der wichtigsten Risikofaktoren für das Eintreten einer dementiellen Erkrankung ist das Alter. Auch für Menschen mit geistiger Behinderung gilt diese Annahme. Sie bekommt in bezug auf diese Gruppe einen besonderen Stellenwert da wiederholt die Beobachtung gemacht wird, dass der Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung schneller voranschreitet.

Ähnlich wie bei nicht geistig behinderten älteren Menschen betreffen die Verluste Bereiche wie Orientierung, Gedächtnis, Sprache, Motorik und alltagspraktische Fähigkeiten.

Zur Epidemiologie

Es liegen bisher keine umfassenden Zahlenangaben zu dem Vorkommen dementieller Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung vor. Auf der Grundlage einiger Studien kann jedoch eine Schätzung des Phänomens unternommen werden.

In einer von LUND (1985) durchgeführten Studie zeigten 22,0% der über 65jährigen Menschen mit geistiger Behinderung Symptome einer Demenz. MOSS (1997) spricht bereits von 11,4% bei den über 50jährigen.

Besonderer Aufmerksamkeit bedarf die Gruppe der älteren Menschen mit Down Syndrom. Verschiedene Autoren verweisen auf ein erhöhtes Risiko dieser Gruppe, an einer Demenz zu erkranken. Nach einer Langzeitstudie über die Auswirkungen des Alterns bei Personen mit geistiger Behinderung, die in den zwei südlichsten Provinzen der Niederlande durchgeführt wurde (Maaskant et al., 1994), ist sowohl die Pflegeabhängigkeit als auch die geringere Lebenserwartung älterer Menschen mit Down-Syndrom vor allem auf das auftreten einer Alzheimer-ähnlichen Demenzerkrankung zurückzuführen.
Haveman (1997) berichtet, dass in dieser Studie bei 42% der 50 – 60jährigen Personen mit Down-Syndrom eine Demenzerkrankung diagnostiziert wurde. In der Gruppe der über 60jährigen waren es 56%.
Obwohl von einer Übereinstimmung bezüglich dieser erhöhten Prävalenzrate im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ausgegangen werden kann, schließt Weber (1997) eine Überschätzung des Risikos nicht aus. Auch diese kontroversen Überlegungen bestätigen die Annahme, dass man erst in den kommenden Jahren ein genaueres Wissen über diese Problematik erreichen wird.

Primäre und sekundäre Symptome

Eine dementielle Erkrankung geht stets mit einem Verlust von kognitiven, intellektuellen und aktionalen Fähigkeiten und Selbsthilfefertigkeiten einher. Diese Verluste können mehr oder weniger stark ausgeprägt sein. Als wichtige primäre Symptome werden folgende genannt: Gedächtnisstörungen, Orientierungsstörungen, Wortfindungsstörungen, spezielle Sprachstörungen, Störungen des Erkennens, Aufmerksamkeits- und Antriebsstörungen, spezifische Denkstörungen sowie motorische Störungen und Apraxien.
Diese sogenannten primären Symptome überschneiden sich auf den ersten Blick natürlich mit den klassischen DSM-Kriterien zur Demenzdiagnose der AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1987/1989). Nicht immer sind diese Kriterien jedoch geeignet für die Diagnose einer Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Sekundäre Symptome, die eher im emotionalen Bereich liegen und die auch aus der Arbeit mit älteren nicht geistig behinderten Menschen bekannt sind, können gerade bei Menschen mit geistiger Behinderung wichtige Anhaltspunkte für den Verdacht auf eine dementielle Entwicklung liefern. Theunissen (2000) hebt folgende sekundäre Symptome hervor:

- Erhöhte Ängstlichkeit, aufgrund wiederholter Erfahrungen, Anforderungen nicht mehr so gut entsprechen zu können wie früher.
- Depressive Reaktionen aufgrund der erlebten Leistungseinbußen und Selbständigkeitsverluste.
- Aggressive Reaktionen, die ebenfalls auf Versagungserlebnisse zurückgeführt werden können.

- Wahnhafte Reaktionen aufgrund von Fehlleistungen und Fehlinterpretationen.
- Panikartiges Verhalten aufgrund von Überforderung und Fehldeutungen der Umweltreize.
- Unruhezustände aufgrund von Angst- und Hilflosigkeitsgefühlen.
- Apathie aufgrund von Verlusten kognitiver Fähigkeiten.
- Sozialer Rückzug als Vermeidungsverhalten, um weiteren negativen Erfahrungen zu entgehen.
- Tag-Nacht-Umkehr aufgrund von fehlenden Tagesaktivitäten und Orientierungsstörungen.

Besondere diagnostische Fragestellungen

Während bei nicht geistig behinderten älteren Menschen die Symptome einer dementiellen Erkrankung eher „leicht" zu erkennen sind, ist dies bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht immer einfach. Nach MEINS (1995) kann es aufgrund des ähnlichen Erscheinungsbildes besonders schwierig sein, eine beginnende Demenz bei gleichzeitiger geistiger Behinderung zu erkennen. Hinzu kommt die Tatsache, dass die vorhandenen diagnostischen Instrumente für die Menschen mit geistiger Behinderung ungeeignet sind. Bedenkt man außerdem, dass viele Betroffene nicht ohne weiteres Auskunft über ihr eigenes Befinden bzw. über erlebte Veränderungen geben können, wird deutlich, dass jegliche diagnostische Bemühungen nur in enger Zusammenarbeit mit Bezugspersonen möglich sind. Die auch bei nicht geistig Behinderten Menschen immer wieder geforderte Betrachtung der Vorgeschichte bekommt hier eine noch wichtigere Stellung. Nicht die Norm der sogenannten Allgemeinbevölkerung darf als Anhaltspunkt für die Beurteilung von Veränderungen gelten, sondern die auf den Einzelfall bezogene individuelle Ausgangslage. Dies ist besonders wichtig wenn es sich um Personen handelt, die Mehrfachbehinderungen aufweisen.

Zukünftige Herausforderung: Interdisziplinarität

Aus den vorausgegangenen Ausführungen wird deutlich, dass die Begleitung von altgewordenen Menschen mit geistiger Behinderung eine starke Interdisziplinarität erfordert. THEUNISSEN (2000) hebt hervor, dass anders als in der klassischen Behindertenarbeit reichen hier pädagogische Konzepte nicht mehr aus, um den Bedürfnissen des Menschen mit geistiger Behinderung im hohen Alter gerecht zu werden. Pädagogische Kenntnisse müssen notwendigerweise mit pflegerischem und gerontopsychiatrischem Fachwissen einhergehen. Dies kann sicherlich nur durch gezielte Fort- und Weiterbildung, aber vielmehr noch durch die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen erreicht werden.

Hinzu kommen ganz besondere Anforderungen, die in den nächsten Jahren mit großer Wahrscheinlichkeit ebenfalls einen immer größeren Raum einnehmen werden. An erster Stelle sei die Angehörigenarbeit genannt. Während in der traditionellen Behindertenarbeit die Angehörigenarbeit zu einem großen Teil darin bestand, Angehörige für das Ziel eines soweit wie möglich selbständigen Lebens des geistig behinderten Menschen zu gewinnen, muß dieses Ziel in einem späteren Lebensabschnitt eventuell bewußt in Frage gestellt werden. Nicht selten wehren sich Angehörige gegen den Austritt aus der Werkstatt und interpretieren einen möglichen Leistungsabfall des betreffenden Menschen als Verweigerungsverhalten, das gezielt bekämpft werden muß. Mitarbeiter laufen hier eine ähnliche Gefahr. Sie müssen sich außerdem zunehmend in einer fürsorglichen Rolle zurechtfinden, in der sie jedoch nicht für jüngere sorgen, sondern ältere betreuen. Sie stehen einerseits stellvertretend als Eltern, andererseits könnten sie die Kinder sein. Dass die Konstellation alternde Menschen und jüngere Helfer die erste aller Beziehungen – nämlich die zu der Mutter bzw. den eigenen Eltern – in uns wiederbeleben kann hat bereits KEMPER (1990) ausführlich beschrieben.
Zuletzt sei die besondere Anforderung der Sterbebegleitung genannt. In dem Ausmaß, in dem Menschen mit geistiger Behinderung ein immer höheres Alter erreichen, nimmt auch die Wahrscheinlichkeit häufiger Todesfälle zu. Mitarbeiter aus der Behindertenhilfe könnten des öfteren mit Trauer konfrontiert werden. Eine bislang wenig beachtete Perspektive des Trauerns ist die des älteren Menschen mit geistiger Behinderung selbst. Durch ihre erhöhte Lebenserwartung werden immer mehr geistig behinderte Menschen die eigenen Eltern überleben. In vielen Fällen werden sie erst durch den Tod der Eltern in eine Einrichtung der Behindertenhilfe kommen, was wiederum von den Mitarbeitern ganz besondere professionelle und menschliche Qualitäten in der Betreuung abverlangt.

Literatur

American Psychiatric Association (1987/1989) Diagnostic and Statistical manual of mental Disorders. 3. Aufl.., Weinheim, Beltz-Verlag.

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.) (2000) Persönlichkeit und Hilfe im Alter: Zum Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung. - 2., durchges. u. erw. Aufl. – Marburg, Lebenshilfe-Verlag.

Haveman, M. J. (1997) Alt werden mit geistiger Behinderung: Zur Epidemiologie von psychischen Störungen und Verhaltensstörungen. In: Weber, G. (Hrsg.) (1997) Psychische

Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Bern; Göttingen; Toronto; Seatle, Verlag Hans Huber.

Heuser, Klaus (1999) Die Lebenssituation altgewordener Menschen mit Behinderung – Überlegungen aus der Sicht des Landschaftsverbandes Rheinland. In: Landschaftsverband Rheinland (Hrsg.) Behinderte Menschen im Alter. S. 17- 24. Köln, Rheinland-Verlag.

Kemper, J. (1990) Alternde und ihre jüngeren Helfer. München, Rheinhardt Verlag.

Landschaftsverband Rheinland (Hrsg.) (1999) Behinderte Menschen im Alter. Köln, Rheinland-Verlag.

Lund, J. (1985) The prevalence of psychiatric morbidityin mentally retarded adults. In: Acta psychiatrica Scandinavica 72 Vol. S. 563 – 570.

Maaskant, M. A. et al. (1994) Veroudering nij mensen met een verstndelijke handicap. Verslag van een longitudinaal onderzoek. Vakgroep Epidemiologie R. Universität Limburg und Stichting Pepijnklinieken : Mastricht. Zit. In: Haveman, M. J. (1997) Alt werden mit geistiger Behinderung: Zur Epidemiologie von psychischen Störungen und Verhaltensstörungen. In: Weber, G. (Hrsg.) (1997) Psychische Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Bern; Göttingen; Toronto; Seatle, Verlag Hans Huber.

Meins, W. (1995) Demenz und geistige Behinderung. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie 8, S. 135 – 151.

Moss, S. (1997) Neuere psychodiagnostische Verfahren zur Erfassung psychischer Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In: Weber, G. (1997) Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Bern, Verlag Hans Huber.

Theunissen, G. (2000) Alte Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz: Handlungsmöglichkeiten aus pädagogischer Sicht. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.) (2000) Persönlichkeit und Hilfe im Alter: Zum Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung. - 2., durchges. u. erw. Aufl. – Marburg, Lebenshilfe-Verlag.

Weber, G. (1997) Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Bern, Verlag Hans Huber.