

Diagnosehilfe

**Demenz bei Personen mit schweren
intellektuellen und mehrfachen
Beeinträchtigungen**



Anleitung

Anleitung

Diagnosehilfe für Demenz bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen

Autor*innen

Maureen Wissing

Hans Hobbelen

Peter De Deyn

Aly Waning

Alain Dekker

2025

Übersetzung

University Translation and Correction Service, Universität Groningen, Groningen, Niederlande

Prüfung und Überarbeitung der deutschsprachigen Version

Dominik Pendl, Universitätsassistent (PostDoc), Universität Graz, Graz, Österreich

Inhaltsangabe

1. Einleitung	3
2. Inhalt	4
2.1. Allgemeine Angaben	4
2.2. Demenzbedingte Veränderungen	5
3. Interview	6
3.1. Interviewer*in	6
3.2. Auskunftsperson(en)	7
3.3. Klient*in	7
4. Bewertung	7
4.1. Punktzahl pro Item	7
4.2. Punktzahlen pro Symptombereich	8
4.3. Gesamtpunktzahlen	9
4.4. Prozentualer Gesamtveränderungswert	9
4.5. Auslegung	10
5. Entwicklung	10
Impressum	14
Literaturhinweise	15

1. Einleitung

Personen mit schweren intellektuellen (und mehrfachen) Beeinträchtigungen werden immer älter. Da das Lebensalter der Hauptrisikofaktor für Demenz ist, kommt Demenz in dieser Zielgruppe immer häufiger vor. Zudem haben Personen mit Down-Syndrom (Trisomie 21), von denen 20–30 % eine schwere intellektuelle Beeinträchtigung aufweisen, ein hohes genetisch bedingtes Risiko, an einer Demenz infolge der Alzheimer-Krankheit zu erkranken.

Die Erkennung und Diagnose von Demenz bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen ist komplex. Für die Diagnose einer Demenz muss eine kognitive Verschlechterung vorliegen, die sich auf das tägliche Leben auswirkt. Bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen ist es schwierig, eine demenzbedingte Verschlechterung von bereits bestehenden schweren Funktionsbeeinträchtigungen zu unterscheiden.

Bei Personen ohne intellektuelle Beeinträchtigungen werden neuropsychologische Testverfahren angewandt, um einen demenzbedingten kognitiven Abbau zu diagnostizieren. Diese Testverfahren sind für Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen aufgrund des eingeschränkten Verständnisses der Testanweisungen und der eingeschränkten verbalen Fähigkeiten nicht geeignet. Auch die verfügbaren Demenz-Screeninginstrumente für Personen mit intellektueller Beeinträchtigung scheinen für Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen nur bedingt geeignet zu sein (Wissing, Dijkstra, et al., 2022).

Diese Diagnosehilfe wurde entwickelt, um demenzbedingte Veränderungen bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen zu erfassen und den Diagnoseprozess bei (Verdacht auf) Demenz zu unterstützen.

2. Inhalt

Die Diagnoshilfe besteht aus zwei Teilen: allgemeine Angaben und demenzbedingte Veränderungen.

2.1 Allgemeine Angaben

Der erste Teil enthält allgemeine Angaben über den*die Interviewer*in, die Auskunftsperson(en) und den*die Klient*in und ist wie folgt aufgebaut:

- Interviewer*in: Beruf und Gesundheitseinrichtung
- Auskunftsperson(en): Geschlecht, Beziehung zum*zur Klient*in und Dauer der Betreuung (Jahre und Anzahl der Stunden pro Woche)
- Klient*in: Geburtsdatum, Alter, Geschlecht, Wohnsituation, Tagesgestaltung, Grad und Ursache der intellektuellen Beeinträchtigung, intellektuelle/adaptiv/sozial-emotionale Fähigkeiten, Vorliegen einer Demenz, verbale Fähigkeiten, Gehfähigkeit und Fragen zur Überprüfung, ob keine Ausschlusskriterien vorliegen.

Grad der intellektuellen Beeinträchtigung und der intellektuellen, adaptiven und sozial-emotionalen Fähigkeiten

Es wird nach dem *ursprünglichen Grad* der Funktionsfähigkeit vor der Verschlechterung gefragt.

Vorliegen einer Demenz

Es wird gefragt, ob bereits eine Demenz diagnostiziert wurde, wobei drei Antwortmöglichkeiten zur Verfügung stehen:

- Keine Anzeichen einer Demenz
- Verdacht auf Demenz
Es liegt eine (leichte) Verschlechterung vor, aber (noch) nicht in dem Maße, dass die diagnostischen Demenzkriterien erfüllt sind. Es besteht der Verdacht, dass die Verschlechterung auf einen (frühen) Demenzprozess zurückzuführen ist, aber ein „normales Altern“, möglicherweise in Kombination mit dem verstärkenden Einfluss anderer (Alters-)Erkrankungen, kann (noch) nicht ausgeschlossen werden.
- Klinisch gesicherte Diagnose einer Demenz (einschließlich Wahrscheinlichkeitsdiagnose) auf der Grundlage einer klinischen Bewertung und einer multidisziplinären Demenzdiagnostik.
Eine Differentialdiagnostik wurde durchgeführt und andere Erkrankungen wurden als Ursache für die Verschlechterung ausgeschlossen (oder haben nur einen sehr begrenzten Einfluss).

Verbale Fähigkeiten

Es wird gefragt, ob der*die Klient*in sich üblicherweise verbal (mit Worten) ausdrücken kann. Dabei geht es um das Vorliegen dieser Fähigkeiten vor der Verschlechterung.

Hinweis: 2.1 und 2.2 werden nur ausgefüllt, wenn der*die Klient*in üblicherweise fähig ist, sich verbal auszudrücken.

Gehfähigkeiten

Es wird gefragt, inwieweit der*die Klient*in üblicherweise fähig ist, zu gehen. Dabei geht es um das Vorliegen dieser Fähigkeiten vor der Verschlechterung.

Hinweis: 6.7 und 6.8 werden nur ausgefüllt, wenn der*die Klient*in üblicherweise fähig ist, zu gehen.

2.2 Demenzbedingte Veränderungen

Der zweite Teil der Diagnosehilfe enthält 42 Items zu demenzbedingten Veränderungen, die in sieben Symptombereiche unterteilt sind. Zu einer Reihe von Items enthält die Diagnosehilfe zusätzliche Erläuterungen oder Beispiele.

- **1. Veränderungen im Bereich Kognition**

- 1.1 Alltagshandlungen erkennen
- 1.2 Einfache Entscheidungen treffen
- 1.3 Personen erkennen
- 1.4 Gegenstände erkennen
- 1.5 Präferenz für Gegenstände
- 1.6 Gegenstände verlieren
- 1.7 Entfernungen wahrnehmen
- 1.8 Den Weg finden
- 1.9 Den Tagesrhythmus erkennen
- 1.10 Tag und Nacht erkennen

- **2. Veränderungen im Bereich Sprache und Sprechen**

- 2.1 Wortgebrauch
- 2.2 Verständliches Sprechen
Hinweis: 2.1 und 2.2 werden nur ausgefüllt, wenn der*die Klient*in üblicherweise über verbale Fähigkeiten verfügte, d. h. bevor eine Verschlechterung auftrat.

- **3. Verhaltensänderungen**

- 3.1 Angst
- 3.2 Traurigkeit
- 3.3 Interesse an der unmittelbaren Umgebung
- 3.4 Sich zurückziehen
- 3.5 Nächtliches Aufwachen
- 3.6 Tagsüber schlafen
- 3.7 Gereiztes Verhalten
- 3.8 Widerstand gegen benötigte Hilfe
- 3.9 Körperliche Aggression
- 3.10 Unruhiges Verhalten
- 3.11 Stereotypes Verhalten
- 3.12 Zwanghaftes Verhalten
- 3.13 Enthemmtes Verhalten
- 3.14 Stimmungsschwankungen
- 3.15 Halluzinationen/Wahnvorstellungen

- **4. Veränderungen im Bereich Essen und Trinken**

- 4.1 Fertigkeiten in Bezug auf Essen/Trinken
- 4.2 Appetit/Trinklust
- 4.3 Verschlucken
- 4.4 Kauen
- 4.5 Körpergewicht

- **5. Veränderungen im Bereich Körperpflege**

- 5.1 Körperpflege und Selbstversorgung

- **6. Veränderungen im Bereich Motorik**

- 6.1 Mobilität/Übergänge
- 6.2 Gleichgewicht
- 6.3 Häufigkeit von Stürzen
- 6.4 Rollstuhlnutzung
- 6.5 Steifheit
- 6.6 Muskelkraft
- 6.7 Gangbild
- 6.8 Gehstrecke

Hinweis: 6.7 und 6.8 werden nur ausgefüllt, wenn der*die Klient*in üblicherweise über Gehfähigkeiten verfügte, d. h. bevor eine Verschlechterung auftrat.

- **7. Zusätzliche gesundheitliche Probleme**

- 7.1 Inkontinenz

3. Interview

Die Diagnosehilfe wird in Form eines Interviews durchgeführt. Das Selbstausfüllen durch eine Betreuungsperson oder ein Familienmitglied wird dringend abgeraten.

3.1. Interviewer*in

- Das Interview wird möglichst von einem*einer Verhaltenswissenschaftler*in (Inklusionspädagog*in, Heilpädagog*in, klinische Psycholog*in) durchgeführt, der*die Erfahrung mit dem Einsatz von Bewertungsskalen hat.
- Der*Die Interviewer*in erklärt der Auskunftsperson vor dem Interview den Zweck, den Aufbau und das Bewertungssystem.
- Anschließend stellt der*die Interviewer*in der Auskunftsperson jedes Item vor, wobei er*sie die vorgegebene Reihenfolge der Symptombereiche und der darin enthaltenen Items einhält.
- Der*Die Interviewer*in erklärt das Item und gibt ein Beispiel, damit die Auskunftsperson(en) sich ein möglichst genaues Bild von dem betreffenden Item machen kann/können.
- Darüber hinaus ist es wichtig, dass der*die Interviewer*in bei jedem Item nach relevanten Beispielen in Bezug auf den*die Klient*in fragt.
- Wenn die Auskunftspersonen unterschiedliche Antworten geben, fordert der*die Interviewer*in sie auf, zu einer Übereinstimmung zu kommen.
- Bei jedem Item kann der*die Interviewer*in relevante Kommentare der Auskunftspersonen in das Notizfeld eintragen.

3.2 Auskunftsperson(en)

Das Diagnoseinstrument soll vorzugsweise mit zwei Auskunftspersonen durchgeführt werden. Ist dies nicht möglich, reicht eine Auskunftsperson aus. Bei den Auskunftspersonen kann es sich um (persönliche) Betreuer*innen der Wohn- oder Tagesstätte und um Familienangehörige handeln. Voraussetzung ist, dass sie Veränderungen innerhalb der letzten sechs Monate in Bezug auf die üblichen Fähigkeiten und Verhaltensweisen des*der Klient*in beschreiben können. Auskunftspersonen kennen den*die Klient*in möglichst seit mindestens zwei Jahren.

3.3 Klient*in

Angesichts des bewertenden Charakters und um die Auskunftspersonen zu ehrlichen Antworten zu ermutigen, ist der*die Klient*in während des Interviews nicht anwesend.

4. Bewertung

4.1 Punktzahl pro Item

Bei jedem Item fragt der *die Interviewer*in, ob in den letzten sechs Monaten eine Veränderung gegenüber den üblichen Fähigkeiten oder Verhaltensweisen zu beobachten war. Dies bezieht sich auf die Fähigkeit oder das Verhalten, das für den*die Klient*in üblich ist und er*sie während seines*ihrer Erwachsenenlebens zeigte, bevor eine Verschlechterung eintrat. Bei den Bewertungsoptionen wird von einer Verschlechterung einer Fähigkeit ausgegangen, da diese charakteristisch für eine Demenz ist (American Psychiatric Association, 2022; McKhann et al., 2011; Ries, 2018; World Health Organization, 2018). Items können folgendermaßen bewertet werden:

- Ja, Verschlechterung/Ja,weniger (Punktzahl 1)
- Nein, keine Veränderung (Punktzahl 0)

Bei jeder beobachteten Veränderung innerhalb der letzten sechs Monate lautet der Punktwert des Items 1.

Bei den fünfzehn Items zum Verhalten (3.1 bis 3.15) und dem Item zu Appetit/Trinklust (4.2) können sowohl Zunahmen als auch Abnahmen bewertet werden, da Verhaltensänderungen bei Demenz in beide Richtungen auftreten können (Dekker et al., 2018; Dekker, Ulgiati, et al., 2021). Das Gleiche gilt für die Items zur Präferenz für Gegenstände (1.5) und zum Körpergewicht (4.5). Die Bewertungsmöglichkeiten für diese Items sind:

- Ja, mehr (Punktzahl 1)
- Ja, weniger (Punktzahl 1)
- Nein, keine Veränderung (Punktzahl 0)

Wurde in den letzten sechs Monaten eine Veränderung beobachtet, lautet der Wert des Items 1, unabhängig von der Richtung der Veränderung (Zunahme oder Abnahme).

Hinweis:

- Eine Veränderung, die seit mehr als sechs Monaten sichtbar und gleichzeitig unüblich ist, wird als Veränderung bewertet.
- Fortschritt im Bereich der Fähigkeit wird als „Nein, keine Veränderung“ bewertet. Wenn der*die Klient*in z. B. mehr Wörter gebraucht als früher, wird dies nicht als demenzbedingte Veränderung betrachtet und daher mit „Nein, keine Veränderung“ bewertet.
- Ist das Verhalten zum Zeitpunkt der Befragung nicht vorhanden oder ist das Verhalten vorhanden, hat sich aber nicht verändert, wird mit „Nein, keine Veränderung“ bewertet.

Da Auskunftspersonen nicht immer Einblick in das Schlafverhalten des*der Klient*in haben, gibt es für das Item „Nachts aufwachen“ (3.5) eine zusätzliche Bewertungsmöglichkeit: „Unbekannt, kein Einblick in das Schlafverhalten“ mit der Punktzahl 0.

Bei den zehn Items zu kognitiven Fähigkeiten (1.1 bis 1.10) und den Items zu den Fähigkeiten beim Essen/Trinken (4.1), Kauen (4.4) und Körperpflege (5.1) besteht die Möglichkeit einer Bewertung als „Nicht anwendbar, Fähigkeit nie entwickelt“. Die Bewertung „Nicht anwendbar“ wird nur dann vergeben, wenn der*die Klient*in die Fähigkeit nie entwickelt hat, was bedeutet, dass sie sich nicht verschlechtern kann und somit kein Demenzsymptom darstellt. Das Item zu Inkontinenz (7.1) wird als „Nicht anwendbar“ bewertet, wenn der*die Klient*in schon immer inkontinent war. In diesem Fall wird diesem Item keine Punktzahl zugewiesen.

Die Items zu verbalen Fähigkeiten (2.1 und 2.2) und zu Gehfähigkeiten (6.7 und 6.8) werden nur dann ausgefüllt, wenn der*die Klient*in diese Fähigkeiten vor Eintritt einer Verschlechterung üblicherweise aufwies, also nicht, wenn der*die Klient*in diese Fähigkeiten nie entwickelte. Nur im ersten Fall werden diese Items bewertet.

4.2 Punktzahlen pro Symptombereich

Der Veränderungswert pro Symptombereich wird berechnet, indem alle beobachteten Veränderungen innerhalb der letzten sechs Monate in einem Symptombereich aufsummiert werden. Die Anzahl der Items, bei denen eine Veränderung feststellbar sein könnte, wird berechnet, indem von der Gesamtzahl der Items innerhalb eines Bereichs die Items abgezogen werden, die als „Nicht anwendbar“ bewertet wurden. Wird ein Item als „Nicht anwendbar“ bewertet, kann keine Verschlechterung festgestellt werden und es handelt sich nicht um ein Demenzsymptom. Wenn die Items zu den verbalen Fähigkeiten und den Gehfähigkeiten der/den Auskunftsperson(en) nicht vorgelegt werden, weil der*die Klient*in diese Fähigkeiten nie entwickelt hat, werden sie als „Nicht anwendbar“ in die Berechnung einbezogen.

Beispiele:

Zusammenfassung von Abschnitt 4: Veränderungen im Bereich Essen und Trinken			
	Veränderungswert	Anzahl Items	Nicht anwendbar
Item 4.1: Nicht anwendbar, Fähigkeit nie entwickelt	-	-	1
Item 4.2: Nein, keine Veränderung	0	1	-
Item 4.3: Ja, verschluckt sich häufiger ?	1	1	-
Item 4.4: Ja, kaut weniger gut	1	1	-
Item 4.5: Nein, keine Veränderung	0	1	-
Wert des Symptombereichs	2	4	1

Zusammenfassung von Abschnitt 6: Veränderungen im Bereich Motorik			
	Veränderungswert	Anzahl Items	Nicht anwendbar
Antwort der Auswahlfrage: Der Klient ist üblicherweise gehunfähig			
Item 6.1: Ja, Verschlechterung bei Mobilität/Übergängen	1	1	-
Item 6.2: Nein, keine Veränderung	0	1	-
Item 6.3: Nein, keine Veränderung	0	1	-
Item 6.4: Nein, keine Veränderung	0	1	-
Item 6.5: Ja, mehr Steifheit in Muskeln/Gelenken	1	1	-
Item 6.6: Ja, verminderte Muskelkraft	1	1	-
Item 6.7: Item nicht angeboten und ausgefüllt, weil der*die Klient*in nie Gehfähigkeiten entwickelte.	-	-	1
Item 6.8: Item nicht angeboten und ausgefüllt, weil der*die Klient*in nie Gehfähigkeiten entwickelte.	-	-	1
Wert des Symptombereichs	3	6	2

4.3. Gesamtpunktzahlen

Der Gesamtveränderungswert wird berechnet, indem die Veränderungswerte pro Symptombereich aufsummiert werden. Auch die Gesamtanzahl der Items, bei denen eine Veränderung feststellbar sein könnte, wird berechnet, indem die Anzahl der Items pro Symptombereich aufsummiert werden. Die Gesamtzahl der als „Nicht anwendbar“ bewerteten Items wird berechnet, indem alle nicht anwendbaren Items pro Symptombereich aufsummiert werden.

Beispiel:

Gesamtpunktzahlen			
	Veränderungswert	Anzahl Items	Nicht anwendbar
Symptombereich 1. Veränderungen im Bereich Kognition	3	9	1
Symptombereich 2. Veränderungen im Bereich Sprache und Sprechen	-	-	2
Symptombereich 3. Verhaltensänderungen	8	15	-
Symptombereich 4. Veränderungen im Bereich Essen und Trinken	2	4	1
Symptombereich 5. Veränderungen im Bereich Körperpflege	1	1	-
Symptombereich 6. Veränderungen im Bereich Motorik	4	6	2
Symptombereich 7. Zusätzliche gesundheitliche Probleme	0	1	-
Gesamtpunktzahl	18	36	6
Bei insgesamt 18 Items wurde eine Veränderung verzeichnet. Von den insgesamt 42 Items waren 6 nicht anwendbar. Die Gesamtanzahl der Items, bei denen eine Verschlechterung bewertet werden konnte, beträgt 36. Hier gilt: Wenn ein*e Klient*in eine Fähigkeit nie entwickelt hat, kann sie sich nicht verschlechtern und daher auch kein Demenzsymptom sein. Zusammenfassend wurde bei 18 von 36 Items eine Veränderung verzeichnet.			

4.4. Prozentualer Gesamtveränderungswert

Der prozentuale Gesamtveränderungswert wird berechnet, indem der Gesamtveränderungswert durch die Gesamtanzahl der Items geteilt wird, bei denen eine Verschlechterung bewertet werden konnte, und das Ergebnis mit 100 % multipliziert wird.

Prozentualer Gesamtveränderungswert
Formel: Gesamtveränderungspunktzahl/Gesamtzahl der Items, bei denen eine Veränderung festgestellt werden konnte x 100 %
Im obigen Beispiel beträgt die Veränderungspunktzahl 18 und die Gesamtzahl der Items 36. Durch Einsetzen dieser Daten in die Formel $(18/36 \times 100 \%)$ wird berechnet, dass die prozentuale Gesamtpunktzahl 50 % beträgt.

4.5. Auslegung

Mit dieser Diagnosehilfe werden demenzbedingte Veränderungen bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen erfasst, um den diagnostischen Prozess bei (Verdacht auf) Demenz zu unterstützen. Aufgrund der Ergebnisse der Diagnosehilfe allein kann die Diagnose Demenz nicht gestellt werden. Veränderungen können nämlich auch durch andere Erkrankungen mit demenzähnlichen Symptomen verursacht werden. Diese möglichen Differentialdiagnosen müssen ausgeschlossen werden, wie z. B.:

- Zerebrovaskulärer Insult (Schlaganfall)
- Delir
- Depression
- Epilepsie
- Hörprobleme
- Hypothyreose (Unterfunktion der Schilddrüse)
- Nebenwirkungen oder Vergiftungen durch Medikamente
- Schmerzen
- Schlafapnoe
- Sehstörungen
- Vitamin-B12-Mangel
- Jüngste Lebensereignisse mit Auswirkungen auf die Leistungsfähigkeit oder das Verhalten

5. Entwicklung

Die Diagnosehilfe wurde im Rahmen einer großen Studie entwickelt, die von einem multidisziplinären Kooperationsverband durchgeführt wurde (siehe Impressum). Die Entwicklung des neuen Diagnoseinstruments erfolgte in vier Schritten:

- **Schritt 1: Ermittlung beobachtbarer Demenzsymptome bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen mittels fünf verschiedener Untersuchungsmethoden**

- 1. Literaturrecherche

- Es wurden lediglich acht Studien ausfindig gemacht, in denen Demenzsymptome bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen beschrieben wurden (Wissing, Ulgiati et al., 2022).

- 2. Fokusgruppen

- In vier Gruppendiskussionen erörterten Fachkräfte des Gesundheitswesens und Familienangehörige, wie sich eine Demenz bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen manifestiert. Symptome einer Demenz sehen sie vor allem in bestimmten Alltagssituationen, wie z. B. während der Pflege, beim Essen und Trinken sowie bei Mobilität und Übergängen, Kommunikation und Freizeitaktivitäten (Dekker, Wissing, et al., 2021).

3. Umfrage

In einer Umfrage gaben Fachkräfte des Gesundheitswesens und Familienmitglieder an, welche Symptome sie bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen und (einem Verdacht auf) Demenz beobachten (Wissing, Fokkens, et al., 2022). Insbesondere wurden eine Verschlechterung der allgemeinen Aktivitäten des täglichen Lebens und Verhaltensänderungen häufig beobachtet (Wissing, Fokkens, et al., 2022).

4. Interviews

Fachkräfte des Gesundheitswesens mit umfassender Erfahrung im Umgang mit Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen und Demenz wurden zu den Demenzsymptomen in dieser Zielgruppe befragt. Verhaltensänderungen waren die am häufigsten beobachteten Symptome. Darüber hinaus wurden kognitive Symptome insbesondere bei Klient*innen mit verbalen Fähigkeiten und Gehfähigkeiten beobachtet (Wissing, Fokkens, et al., 2022).

5. Prüfung von Krankenakten

Informationen zu demenzbezogenen Veränderungen wurden aus (medizinischen) Aufzeichnungen von Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen mit und ohne (Verdacht auf) Demenz erhoben (Wissing, Hobbelen et al., 2023).

- **Schritt 2: Ermittlung relevanter Items für Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen in vier bestehenden Demenzskalen für intellektuelle Beeinträchtigung**

1. Dementia Scale for Down Syndrome – Dutch version (DSVH)
2. Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome scale (BPSD-DS-2)
3. Dementia Questionnaire for persons with Mental Retardation (DMR/DLD)
4. Social competence Rating scale for people with intellectual disabilities (SRZ)

Von den insgesamt 193 Items wurden 101 als relevant für Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen eingestuft (Wissing, Dijkstra, et al., 2022).

- **Schritt 3: Zusammenführung der Ergebnisse aus Schritt 1 und 2**

In Tabelle 1 ist eine Übersicht der ermittelten Symptomkategorien (Schritt 1) und der identifizierten anwendbaren relevanten Items aus bestehenden Demenzskalen für Personen mit intellektueller Beeinträchtigung (Schritt 2) dargestellt. Für Symptomkategorien, die in vier oder fünf Forschungsmethoden zu finden waren, wurden Items zur Aufnahme in das Diagnoseinstrument entwickelt. Sofern relevante Items für diese Symptomkategorien in bestehenden Demenzskalen ermittelt worden waren, wurden diese als Inspiration für die Entwicklung der Items für das Diagnoseinstrument genutzt.

Tabelle 1. Übersicht (Triangulation) über Demenzsymptome bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen, die mittels fünf Forschungsmethoden ermittelt wurden, mit dazugehörigen identifizierten anwendbaren Items aus bestehenden Demenzskalen für Personen mit intellektueller Beeinträchtigung.

Symptombereiche und -kategorien		Research methods					
		Literatur ¹	Fokus-gruppen ²	Umfrage ³	Interviews ³	Krankenakten ⁴	Intellektuelle Beeinträchtigung Demenzskalen ⁵
Veränderungen im Bereich Kognition	↓ Gedächtnis (Amnesie)	✓	✓	-	-	-	-
	↓ Räumliche Orientierung	-	-	✓	✓	-	-
	↓ Ausführen von Handlungen (Apraxie)	-	-	✓	✓	-	-
	↓ Sprachliche Fähigkeiten (Aphasie)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Verlieren von Gegenständen	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Zeitliche Orientierung	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Verstehen bildlicher Darstellungen/ räumlicher Beziehungen	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Erkennen von Personen/ Gegenständen/Geräuschen (Agnosie)	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Reaktionsfähigkeit	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Präferenz (bevorzugte) Gegenstände	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Bewusstsein für Reihenfolge	-	✓	✓	✓	✓	-
	↑ Verwirrtheit	✓	✓	-	-	-	-
	↓ Konzentrationsfähigkeit	-	-	✓	✓	-	-
	↑ Reizempfindlichkeit	-	-	✓	✓	-	-
	↓ Soziale Kompetenzen	✓	-	-	-	-	-
	↓ Persönliche Gewohnheiten	✓	-	-	-	-	-
	↓ Planungsfähigkeiten	-	-	✓	-	-	-
	↓ Problemlösungskompetenz	-	-	✓	-	-	-
	↓ Urteilsvermögen	-	-	✓	-	-	-
Veränderungen Aktivitäten des täglichen Lebens	↓ Aktivitäten des täglichen Lebens	✓	✓	✓**	✓	✓	-
	↓ Fähigkeiten beim Essen und Trinken	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Körperpflege	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Freizeitaktivitäten	-	✓	-	✓	-	-
	↓ Hausarbeit	-	-	-	✓	-	✓
	↓ Treppensteigen	-	-	-	✓	✓	-
Verhaltens-änderungen	↑ Gereiztes Verhalten	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Schlafprobleme	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Unruhiges und stereotypes Verhalten	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Aggressives Verhalten	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Apathisches Verhalten	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Verhalten beim Essen und Trinken	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Ängstliches Verhalten	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Starrköpfiges Verhalten	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Depressives Verhalten	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Enthemmtes Verhalten	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↑ Psychotisches Verhalten	-	✓	✓	✓	✓	-
Veränderungen im Bereich Motorik	↓ Gehfähigkeiten	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Rollstuhlnutzung	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Muskelkrämpfe	✓	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Übergänge/Mobilität	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Gleichgewicht	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Häufigkeit von Stürzen	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Kauen/Schlucken	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Steifheit	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Muskelkraft	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Geschwindigkeit/ Qualität der Bewegung	-	-	✓	✓	✓	✓

Medizinische Begleiterkrankungen						
	↑ Epilepsie	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Inkontinenz	-	✓	✓	✓	-
	↓ Gewicht	-	✓	✓	✓	-

Die Symptomkategorien und anwendbaren Items sind in fünf Bereiche unterteilt, die sich an den diagnostischen Demenzkriterien (American Psychiatric Association, 2022; McKhann et al., 2011; World Health Organisation, 2018) und der wissenschaftlichen Literatur (Dekker et al., 2018, Dekker, Ulgiati et al., 2021; Ries, 2018; Strydom et al., 2010) orientieren. Verhalten kann sowohl zu- als auch abnehmen; in der Tabelle wird nur die auffälligste Veränderung aufgeführt. ✓ bedeutet, dass eine Symptomkategorie mit der jeweiligen Forschungsmethode gefunden wurde und/oder ein oder mehrere anwendbare Items in bestehenden Demenzskalen für Personen mit intellektueller Beeinträchtigung ermittelt wurden. Wenn eine Symptomkategorie mittels vier oder fünf der Untersuchungsmethoden ermittelt wurde, wurde hierfür ein neues Item entwickelt (Symptomkategorien in weiß). Symbole: ↑, Zunahme gegenüber dem üblichen Fähigkeitsgrad; ↓, Abnahme gegenüber dem üblichen Fähigkeitsgrad; *, anwendbare Items, die für Personen mit (üblichen) verbalen Fähigkeiten festgestellt wurden; **, in der Erhebung wurden Veränderungen im Bereich der allgemeinen Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL, activities of daily living) nicht aufgeschlüsselt abgefragt. Literaturhinweise: 1, Wissing, Ulgiati, et al., 2022; 2, Dekker, Wissing, et al., 2021; 3, Wissing, Fokkens, et al., 2022; 4, Wissing, Hobbelen et al., 2023; 5, Wissing, Dijkstra, et al., 2022.

● Schritt 4: Entwicklung neuer Items

Auf der Grundlage der zusammengeführten Ergebnisse aus den Schritten 1 und 2 und nach einer Pilotierung mit einer Entwurfsversion wurden 45 Items in das Diagnoseinstrument für Demenz bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen aufgenommen. Da eine Verschlechterung des Gedächtnisses bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen schwer feststellbar ist, wurde diese in die anderen Items eingearbeitet. Eine Verschlechterung bei der Ausführung alltäglicher Handlungen (Apraxie) wird in den Items zum Essen/Trinken und zur Körperpflege abgefragt, da die Fokusgruppen gezeigt haben, dass dieses Symptom besonders in diesen spezifischen Alltagssituationen beobachtet wird. Eine Veränderung der Reaktionsfähigkeit wird in den Items zu Verhaltensänderungen abgefragt.

Beispiel für die Entwicklung eines Items:

Personen erkennen

Beobachtbare Demenzsymptome bei schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen

- *Fokusgruppen*
 - ↓ Erkennen von Betreuer*innen
- *Interviews*
 - ↓ Erkennen von Betreuer*innen
 - ↓ Erkennen von Angehörigen
- *Umfrage*
 - ↓ Erkennen von Personen
- *Literaturrecherche*

Relevante Items aus bestehenden Skalen

- Erkennen von Angehörigen/Freunden (DSVH)
- Erkennen von Mitarbeiter*innen (DVZ)
- Erkennen von Personen (DVZ)

Neu entwickeltes Item:

1.3 Personen erkennen

Beispiele: Betreuer*innen, Familienmitglieder, Mitklient*innen

Ist in den letzten sechs Monaten eine Veränderung beim Erkennen von Personen zu beobachten?

- ☐ Ja, **vermindertes** Erkennen von Personen
- ☐ Nein, keine Veränderung
- ☐ Nicht anwendbar, Fähigkeit nie entwickelt

Notizen

- **Schritt 5: Erste Prüfung in der Praxis**

Die erste aus 45 Items bestehende Version der Diagnosehilfe wurde einer ersten Prüfung in der Praxis unterzogen (Wissing, Koudenberg et al., 2023). Hierbei wurden Interviews mit Auskunftspersonen von Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen ohne Demenz (n = 18), mit Verdacht auf Demenz (n = 10) und mit einer Demenzdiagnose (n = 8) durchgeführt. Die Ergebnisse zur Validität und Reliabilität der Praxisprüfung waren vielversprechend. Hinsichtlich der Trennschärfe wurde sowohl für die Item-, Bereichs- als auch für die Gesamtpunktzahlen eine Tendenz festgestellt, wobei Personen mit der Diagnose Demenz die meisten und Personen ohne Demenz die wenigsten Veränderungen aufwiesen. Die praktischen Erfahrungen mit der Diagnosehilfe waren überwiegend positiv. Im Anschluss an diese Prüfung in der Praxis wurden drei Items (Panik, Muskelkrämpfe, Epilepsie) gelöscht, da fast alle Teilnehmer*innen in den Gruppen „Verdacht auf“ und „Demenzdiagnose“ keine Veränderung aufwiesen. Die verbesserte Version des Diagnoseinstruments mit 42 Items kann in der Praxis eingesetzt werden. Allerdings sind Folgeuntersuchungen erforderlich, um die Zuverlässigkeit und Trennschärfe des Instruments weiter zu untersuchen.

Impressum

Die Entwicklung der Diagnosehilfe Demenz bei Personen mit schweren intellektuellen und mehrfachen *Beeinträchtigungen* war Bestandteil des Projekts *Praktijkvragen over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen* [Praxisfragen zu Demenz bei Personen mit schweren intellektuellen (und mehrfachen) Beeinträchtigungen], einer Zusammenarbeit zwischen der Universität Groningen (RUG), dem Universitätsklinikum Groningen (UMCG), der Hanzehogeschool Groningen, Alliade, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen und Visio, die durch das Forschungsprogramm Memorabel von ZonMw (Projektnummer 733050863) gefördert wurde.

Weitere Informationen: www.vb-dementie.nl

Literaturhinweise

American Psychiatric Association. (2022). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.).

Dekker, A. D., Sacco, S., Carfi, A., Benejam, B., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hassefras, L., Eleveld, J., Grefelman, S., Fopma, R., Bommer-Veenboer, M., Boti, M., Oosterling, G. D. E., Scholten, E., Tollenaere, M., Checkley, L., Strydom, A., van Goethem, G., ... De Deyn, P. P. (2018). The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS) scale: Comprehensive assessment of psychopathology in Down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63(5), 797–820. <https://doi.org/10.3233/JAD-170920>

Dekker, A. D., Ulgiati, A. M., Groen, H., Boxelaar, V. A., Sacco, S., Falquero, S., Carfi, A., Di Paola, A., Benejam, B., Valldeneu, S., Fopma, R., Oosterik, M., Hermelink, M., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Henstra, H., Scholten-Kuiper, M., Willink-Vos, J., De Ruiter, L., ... De Deyn, P. P. (2021). The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome scale (BPSD-DS II): optimization and further validation. *Journal of Alzheimer's Disease*, 81(4), 1505–1527. <https://doi.org/10.3233/JAD-201427>

Dekker, A. D., Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Bijl, B., Van Gool, G., Groen, M. R., Grootendorst, E. S., Van der Wal, I. A., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., & Waninge, A. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1602–1617. <https://doi.org/10.1111/jar.12912>

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>

Ries, J. D. (2018). Rehabilitation for Individuals with Dementia: Facilitating Success. *Current Geriatrics Reports*, 7(1), 59–70. <https://doi.org/10.1007/s13670-018-0237-1>

Strydom, A., Shooshtari, S., Lee, L., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris, J., Jokinen, N., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M., & Maaskant, M. (2010). Dementia in older adults with intellectual disabilities - epidemiology, presentation, and diagnosis. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 96–110. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00253.x>

Wissing, M. B. G., Dijkstra, R., Van der Wal, I. A., Grootendorst, E. S., Hobbelen, J. S. M., Van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities: Applicability of items in dementia screening instruments. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 322–363. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2111737>

Wissing, M. B. G., Fokkens, A. S., Dijkstra, R., Hobbelen, J. S. M., Van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities: Practice-based observations of symptoms. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 364–393. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2061092>

Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Hobbelen, J. S. M., de Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: a systematic literature review of observable symptoms. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(1), 24–45. <https://doi.org/10.1111/jar.12920>

Wissing, M. B. G., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2023). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities, and its natural history. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1–28. <https://doi.org/10.1080/19315864.2023.2240734>

Wissing, M. B. G., Koudenburg, S., Van der Wal, I. A., Groen, M. R., Van Dam, L., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2023). Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: ontwikkeling en eerste praktijktoets. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 49(3), 94–116. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10209786>

World Health Organization. (2018). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 11th revision (ICD-11). Retrieved from <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

