

„Demenz bei früh bzw. später im Leben eingetretener Taubheit bzw. Hörbehinderung“

Dr. med. Ulrike Gotthardt

**Digitaler Fachtag "Gesundes Altern gestalten: Demenzprävention"
am 16.11.2023**

Vortragsinhalte:

- 1. Allgemeine Einleitung**
- 2. Demenzdiagnostik bei tauben und hörbehinderten Menschen**
- 3. Behandlung bei tauben und hörbehinderten Menschen**
- 4. Angebote für taube und hörbehinderte Menschen und ihre Angehörigen**
- 5. Präventive Möglichkeiten für taube und hörbehinderte Menschen**
- 6. Fazit**

1. Allgemeine Einleitung

Bei der Zuhörerschaft wird von Kenntnissen bzgl. Diagnostik, Behandlung und Hilfen für hörende Demenzbetroffene ausgegangen und daher nicht weitergehend in diesem Vortrag vertieft

Ausgangssituation der betroffenen tauben bzw. stärker schwerhörigen Menschen ist jedoch eine andere (hier bezogen auf Eintritt der Behinderung im frühen Lebensalter):

- **Betroffene haben entweder kein Gehör oder so wenig, dass sie Sprache ohne Hilfsmittel nicht akustisch verstehen können**
- **Fließende Übergänge bzgl.: dem fehlendem bzw. Resthörvermögen, der Nutzung und Nicht-Nutzung von Gebärdensprache, des Ablesens von den Lippen der Gesprächspartner, der Nutzung und des Hörerfolgs bei Hörgeräte- bzw. Cochlea Implantat-TrägerInnen**
- **Akustische Wahrnehmung, auch trotz Hilfsmitteln, ist nicht mit akustischem Verstehen gleichzusetzen!**
- **Je nach dem Resthörvermögen erlernen sie die Lautsprache wie andere eine Fremdsprache → hier immer auch mit eingeschränkten Lese- und Schriftsprachfähigkeiten rechnen!**
- **Erziehung und Bildung berücksichtigen die Hör- und kommunikativen Defizite meist nicht ausreichend → daher immer auch mit mangelndem Wissen rechnen!**

Weiter: 1. Allgemeine Einleitung

Nochmals anders ist die Ausgangssituation bei später im Leben (Erwachsenenalter) eingetretener Taubheit bzw. stärkerer Schwerhörigkeit:

- **Für sehr viele Betroffene bedeutet dies eine völlige Lebensumstellung, sie müssen das Verstehen mit Hilfsmitteln, das Absehen von den Lippen und/oder die Gebärdensprache völlig neu lernen**
- **Nicht selten gelingt ihnen die Umstellung nicht oder sehr unbefriedigend; es wird kaum jemals so wie bei früh eingetretener Behinderung; auch mit CIs hört und versteht man nicht mehr so wie vorher**
- **Eingeschränkte Kommunikation ist bei früh wie bei spät eingetretenen Hörbehinderungen ein Risiko für die Demenz, besonders auch aufgrund der eingeschränkten sozialen Kontakte**
- **Jedoch: verfügt ein tauber oder stärker schwerhöriger Mensch über eine vollwertige Kommunikation, d.h. bei frühertaubten Menschen wäre dies die Anwendung der Gebärdensprache von klein auf, so tritt erfahrungsgemäß dieses Risiko deutlich in den Hintergrund**

2. Demenzdiagnostik bei tauben und hörbehinderten Menschen

Bei hörenden Betroffenen	Bei tauben und stark schwerhörigen Betroffenen hinzukommend
Verhaltensbeobachtungen	Direkte Kommunikation und Kenntnis der psychosozialen und kommunikativen Besonderheiten notwendig
Krankheits-/Symptomvorgeschichte durch Betroffene selbst und/oder Angehörige	Direkte Kommunikation und Kenntnis der psychosozialen und kommunikativen Besonderheiten notwendig
Körperliche/neurologische Untersuchung	Vergleichbar; jedoch Voraussetzung: kommunikativ adäquate Aufklärung und Befundvermittlung
Psychiatrische Untersuchung	Direkte Kommunikation und Kenntnis der psychosozialen und kommunikativen Besonderheiten notwendig

Weiter: 2. Demenzdiagnostik bei tauben und hörbehinderten Menschen

Bei hörenden Betroffenen	Bei tauben und stark schwerhörigen Betroffenen hinzukommend
Labor- einschl. spezieller Liquoruntersuchungen	Vergleichbar; jedoch Voraussetzung: kommunikativ adäquate Aufklärung und Befundvermittlung
CT/MRT vom Kopf, EEG	Vergleichbar; jedoch Voraussetzung: kommunikativ adäquate Aufklärung und Befundvermittlung
Testverfahren, u.a. Uhrentest, MMST, DemTect, MoCA	<ul style="list-style-type: none">- Direkte, adäquate Kommunikation notwendig- Kenntnis der psychosozialen, bildungstechnischen und kommunikativen Besonderheiten notwendig- Vorsicht mit Übersetzung durch Gebärdensprachdolmetscher u.a. Hilfspersonen!- Bisher KEINE auf taube bzw. stark schwerhörige Menschen adaptierte Testverfahren vorhanden

Weiter: 2. Demenzdiagnostik bei tauben und hörbehinderten Menschen

Inadäquate diagnostische Voraussetzungen bei Verdacht auf eine Demenz bei tauben und schwerhörigen Menschen sind u.a.:

- Unzureichendes **akustisches Verstehen**, unangemessene Nutzung von Laut- bzw. Schriftsprache, fehlende/unzureichende gebärdensprachliche Kommunikation je nach kommunikativen Bedürfnissen der betr. Person → Missverständnisse, dadurch u.a. falsche/ fehlende Informationen, falsche / unzureichende Interpretationen
- Unkenntnis der **Besonderheiten** tauber und hörbehinderter Menschen, insbesondere bzgl. Kommunikation, Laut-/Schriftsprachnutzung einschl. sprachlicher Deprivation, Bildung, Psyche, Soziales → falsche / unangemessene Interpretationen des Verhaltens
- Testverfahren: bisher einzig auf die Laut- und Schriftsprache ausgerichtet, damit für sehr viele taube und schwerhörige Menschen nicht verständlich → keine oder falsche (Teil-) Untersuchungsergebnisse

Weiter: 2. Demenzdiagnostik bei tauben und hörbehinderten Menschen

Aktuell befindet sich ein gebärdensprachlicher, videobasierter Demenztest für taube Menschen in der Entwicklung durch Frau Lisa Stockleben, Universität Köln

Derzeitiger Stand: Auswertung der Vergleichsgruppe tauber Personen ohne Hinweis auf Demenz zur Festlegung von Standards für Demenzbetroffene

Geplant: 2. Projektphase ab 2024 mit Testung tauber Personen mit Demenz und Demenzverdacht sowie Implementierung dieses Testverfahrens in den klinisch-therapeutischen Alltag

3. Behandlung bei tauben und hörbehinderten Menschen

Nach Feststellung der Diagnose gelten vergleichbare medizinische Behandlungsmaßnahmen wie bei hörenden Betroffenen.

Geachtet werden muss jedoch bei kommunikationsbasierten Maßnahmen auf adäquate Kommunikation, d.h. den kommunikativen Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend.

Wichtig für u.a.:

- **Beurteilung und Anpassung notwendiger Medikamente**
- **Psychotherapie u.a. kommunikationsbasierte Behandlungsmaßnahmen**
- **angemessene Aufklärung und Begleitung Betroffener und ihrer oftmals ebenfalls tauben bzw. schwerhörigen Angehörigen / Vertrauenspersonen, Problem tritt auf bei kommunikativem Austausch tauber Angehöriger zu hörenden Experten bei Pflegefragen → Dolmetscherkosten?**
- **angemessene und erfolgreiche Durchführung flankierender Maßnahmen, z.B. Physio-, Ergotherapie**

Problematik der Psychotherapie, u.a.: Betroffene müssen oft und umfangreich selbst ihre Besonderheiten erklären mit teils hohem Verlust an Behandlungszeit und -qualität

Weiter: 3. Behandlung bei tauben und hörbehinderten Menschen

Bei bestehenden geringen Möglichkeiten spezialisierter Behandlungen:

Primär: Behandlung durch gebärdensprachkompetente BehandlerInnen suchen, dabei teils mit weiten Anfahrten zu rechnen

Alternativ: Einbeziehung von Gebärdensprachdolmetschern oder Schriftsprachdolmetschern, dabei wichtig: Bewusstmachen und -bleiben der gegenseitigen Einschränkungen!

Cave:

- **Mangelhafte Wahrnehmung oder Uneinsichtigkeit bzgl. kommunikativer Defizite durch Betroffene selbst! → Kommunikative Missverständnisse, die für unerfahrene Behandler schwer oder nicht zu erkennen sind**
- **Scham! → viele Betroffene stehen nicht dazu, dass sie die Gesprächspartner nicht oder unzureichend verstehen**
- **Unzufriedenheiten mit der Behandlung auf beiden Seiten**
- **Unzureichende therapeutische Erfolge**

4. Angebote für taube und hörbehinderte Menschen und ihre Angehörigen

Bei hörenden Betroffenen	Bei tauben und stark schwerhörigen Betroffenen
Demenzdiagnostik	<ul style="list-style-type: none">- Problem: Ohne kommunikative Unterstützung bzw. ohne spezifische Expertise oft unzureichend- Ambulant: wenige spezialisierte psychiatrische Ambulanzen- Eher stationär in einer der beiden Behandlungszentren in Erlangen bzw. Lengerich
Medizinische Behandlungen	<ul style="list-style-type: none">- Erfolgen entsprechend allgemein anerkannter Kriterien für Antidementiva bzw. Behandlung anderer auslösender und/oder begleitender Erkrankungen- Jedoch: Ohne kommunikative Unterstützung bzw. ohne spezifische Expertise oft unzureichend- Behandlung in einer der beiden genannten spezialisierten Ambulanzen oder Stationen bzw. – aber oft unzureichend – mit kommunikativer Unterstützung in Angeboten für Hörende

Weiter: 4. Angebote für taube und hörbehinderte Menschen und ihre Angehörigen

Bei hörenden Betroffenen	Bei tauben und stark schwerhörigen Betroffenen
Physiotherapie, Psychotherapie, Soziotherapie	<ul style="list-style-type: none">- Problem: Sehr oft unzureichende Kommunikation und Einbeziehung der psychischen, sozialen, kulturellen u.a. Besonderheiten dieser Betroffenen durch Behandler- Praktisch keine spezialisierten physiotherapeutischen und soziotherapeutischen Angebote- Mehrere spezialisierte PsychotherapeutInnen in eigener Praxis deutschlandweit
Beratungsangebote für Betroffene und Angehörige	<ul style="list-style-type: none">- Probleme: unzureichend Berücksichtigung der Besonderheiten der Betroffenen, ebenso, wenn betreuende Angehörige selbst ebenfalls taub bzw. hörbehindert sind- Keine gesicherte Übernahme von Dolmetscherkosten für diese pflegenden Angehörigen oder wenn diese gesetzliche Betreuer sind- Sehr wenige spezialisierte Beratungsangebote in Deutschland, z.B. Martineum Essen

Weiter: 4. Angebote für taube und hörbehinderte Menschen und ihre Angehörigen

Bei hörenden Betroffenen	Bei tauben und stark schwerhörigen Betroffenen
Tagesbetreuung	<ul style="list-style-type: none">- Kaum spezialisierte Angebote in Deutschland, meist angebunden an stationäre Wohneinrichtungen an wenigen Orten, z.B. Essen, Dortmund- Meist jedoch alleine unter Hörenden, dann u.a. keine gesicherte Übernahme von Dolmetscherkosten
Stationäre Wohnangebote	<ul style="list-style-type: none">- Wenige an die Notwendigkeiten tauber und hörbehinderter Menschen adaptierte Angebote in Deutschland, z.B. Essen, Dortmund, Hamburg- Spezialisierte Angebote dann meist fern des gewohnten Umfeldes- Daher oft notgedrungen Unterbringung in Einrichtungen alleine unter Hörenden, dann u.a. keine gesicherte Übernahme von Dolmetscherkosten

5. Präventive Maßnahmen für taube und hörbehinderte Menschen

Maßnahme	Erläuterungen
„Totale Kommunikation“ vom ersten Lebenstag an	<p>Früheste und grundlegendste präventive Maßnahme!</p> <p>→ ermöglicht erst Erziehung und Bildung ohne sprachliche Deprivation</p> <p>→ Voraussetzung für u.a.</p> <ul style="list-style-type: none">• Wissen, Bildung, fortlaufenden Informations-Input• Guten sozioökonomischen Status im weiteren Leben, auch: bessere berufliche Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten• Gute soziale Netzwerke mit zwischenmenschlichen Kontakten• Gesunde Lebensweise-/Ernährung, körperliche Aktivität <p>→ Dadurch lassen sich u.a. bestimmte Risikofaktoren vermeiden, z.B.: Diabetes, Rauchen, starkes Übergewicht, Bewegungsmangel, unzureichende soziale und intellektuelle Anregungen</p>

Weiter: 5. Präventive Maßnahmen für taube und hörbehinderte Menschen

Maßnahme	Erläuterungen
Kommunikative Sicherstellung in der Lebensspanne	Nach individuellem Bedarf: Gebärdensprach-, SchriftsprachdolmetscherInnen, technische Hilfsmittel u.a. → Dringend: sichere Finanzierung mit GERINGEM Aufwand!
Adäquates Informations- und Aufklärungsmaterial	Nach individuellem Bedarf: mit Gebärdensprachvideos, Untertiteln, schriftlicher Alltagssprache (NICHT: Leichte Sprache!)
Testverfahren	Gebärdensprachbasierte Tests mittels Videos, Tests mittels Alltagssprache
Beratungs-, Behandlungs- und Hilfsangebote	Auf Augenhöhe nur durch spezialisierte und gebärdensprachkompetente, noch besser: selbst betroffene, Experten
(Teil-)Stationäre Betreuungsangebote	Auf Augenhöhe nur durch spezialisiertes und gebärdensprachkompetentes, noch besser: selbst betroffenes, Personal Am besten Angebote als Gruppe in einer Einrichtung → peer group!

6. Fazit:

- **Es geht nicht um die Entwicklung und Durchführung medizinischer Präventions- und Behandlungsangebote speziell für taube und hörbehinderte Menschen, jedoch um spezialisierte Testverfahren**
- **Es geht vor alle aber um die Anerkennung und Sicherstellung der adäquaten Förderung und Unterstützung tauber und hörbehinderter Menschen vom ersten Lebenstag an und über die Lebensspanne, die bis heute nicht umgesetzt ist und einen extrem wichtigen Teil im Präventions-, Diagnostik-, Behandlungs-, Beratungs- und Betreuungsbereich darstellt**
- **Dazu müssen mehr spezifische Angebote für taube und hörbehinderte Betroffene gefördert und eingerichtet werden, z.B. Beratungsstellen und (psycho)therapeutische Angebote**
- **Solange diese Ausgangssituationen nicht gegeben sind, sollten u.a. im ersten Schritt wenigstens die Kostenübernahmen für Schrift- und Gebärdensprachdolmetscher bei Nutzung von Angeboten hörender Menschen vollumfänglich gesichert werden.**

Erst dann können die Prävention und das Handling von Demenzen dieser Betroffenen denjenigen hörender Menschen entsprechen!

Dr. med. Ulrike Gotthardt

**Beauftragte für Gesundheit
Deutscher Gehörlosen-Bund e.V.**

Mail: u.gotthardt@gehoerlosenbund.de