

Demenztest für Menschen mit Intelligenzminderung

Jessica Wagner und Christoph Weber

Hintergrund

Menschen mit Intelligenzminderung (IM) erreichen heute ein höheres Lebensalter und können ebenfalls häufiger eine Demenz entwickeln (vgl. Sappok & Diefenbacher, 2011; Silverman, Zigman, Krinsky-McHale, Ryan & Schupf, 2013). Sie sind im Vergleich zur durchschnittlichen Bevölkerung einem bis zu fünffach erhöhten Risiko ausgesetzt, im Laufe ihres Lebens an einer Demenz zu erkranken (Strydom, Chan, King, Hassiotis & Livingston, 2013). Menschen mit einer IM zeigen hinsichtlich der klinischen Symptome einer Demenz Unterschiede zu Menschen ohne IM auf, was die Diagnose einer Demenz erschweren kann (Sheehan, Ali & Hassiotis, 2014). Typische Symptome einer Demenz – wie z.B. die Entwicklung von Vergesslichkeit, Orientierungsschwierigkeiten, Lern- und Gedächtnisschwierigkeiten, Einschränkungen der alltagspraktischen Fähigkeiten, u.a. Störungen der Exekutivfunktionen (d.h. der Handlungs- und Planungsfunktionen), liegen bei Menschen mit IM auch ohne eine Demenzentwicklung meist vor. Kognitive Einschränkungen, die bei Menschen mit IM auf eine Demenz zurückgeführt werden können, lassen sich nur im Verlauf feststellen, sodass individuell ein bisheriges Funktionsniveau nicht mehr erreicht werden kann (Müller & Kuske, 2019). Standardisierte Testverfahren zur Erfassung kognitiver Einschränkungen, wie sie für Menschen ohne IM vorhanden sind, fehlen bisher, um kognitive Einschränkungen, die im Rahmen einer Demenz auftreten können, einordnen zu können. Bei gängigen Demenztests erzielen Menschen mit IM nur geringe Testwerte, sodass Bodeneffekte auftreten. Die Aufgabenstellungen sind zu komplex oder abstrakt gestaltet, zudem sind viele der Aufgaben sprachbasiert oder erfordern ein Verständnis der sprachlichen Instruktionen oder eine sprachliche Reaktion, sodass eine Übertragung nicht möglich ist (Kruse, Heinrich, Diefenbacher, Kaiser & Sappok, 2018). Bisher existieren nur wenige Testverfahren, um die Diagnose einer Demenz bei Menschen mit IM zu untermauern, und es fehlen Normwerte

bzw. individuelle Cut-off-Werte zum Vergleich der Testleistungen von Menschen mit IM mit und ohne Demenz. Bei Menschen mit IM ist aufgrund der starken Schwankungen des vorhandenen prämorbidem Niveaus ein Vergleich von Werten mit der Allgemeinbevölkerung nicht anwendbar (Kuske & Müller, 2019). Die Variabilität von ersten Demenzanzeichen kann sich bei Menschen mit IM unterscheiden, abhängig vom vorherigen Funktionsniveau und der Ursache der IM. So wurden bei Menschen mit Down-Syndrom eher Veränderungen der Persönlichkeit, der Gefühlsregulation und Verhaltensveränderungen wahrgenommen, bevor die sprachlichen Fähigkeiten oder das Gedächtnis betroffen waren. Im Gegensatz dazu berichten Angehörige von Menschen mit IM ohne Down-Syndrom eher über einen allgemeinen Abbau und im Verlauf von Verhaltens- und psychischen Veränderungen (vgl. Sheehan et al., 2014).

Das gestiegene Lebensalter, die überproportional angestiegene Inzidenz von Demenzen bei Menschen mit IM und der verfrühte Krankheitsbeginn zeigen die Notwendigkeit der Weiterentwicklung von Testinstrumenten auf, um bei Menschen mit IM möglichst frühzeitig eine Demenzentwicklung diagnostizieren zu können. Es besteht eine größere Bandbreite des Krankheitsverlaufs bei Menschen mit IM (Müller & Kuske, 2019). Diese wiederum erfordert eine möglichst multidimensionale Herangehensweise bei der Diagnostik (Kruse et al., 2018). Überlappende Symptome einer psychiatrischen oder neurologischen Störung oder deren Behandlung mit Psychopharmaka, die wiederum kognitive Störungen hervorrufen können, erschweren eine fundierte Diagnose und können zu Fehldiagnosen und -behandlungen führen (Sappok & Diefenbacher, 2011; Sappok, Diefenbacher & Winterholler, 2019).

Mit dem Demenztest für Menschen mit Intelligenzminderung (DTIM) können Verdachtsmomente für das Vorliegen einer Demenz nun standardisiert multidimensional erhoben werden.

Aufbau und Konzeption

Der DTIM besteht aus einem neuropsychologischen Testteil und einer Fremdeinschätzung, die von Betreuungspersonen zu beantworten ist. Der neuropsychologische Teil enthält Aufgaben zu den Funktionsbereichen: Orientierung, Sprache, Aufmerksamkeit & Konzentration, Gedächtnis, Planen & Handeln, Abstrakt-logisches Denken und Wahrnehmung & Konstruktion. Insgesamt bearbeitet der die Patientin oder der Patient im Rahmen der neuropsychologischen Untersuchung 43 Aufgaben, welche den o.g. Funktionsbereichen zugeordnet werden können (siehe Tabelle 1 mit Beispielaufgaben). Die Fremdeinschätzung erfolgt durch eine mit der Patientin oder dem Patienten vertraute Person. Sie besteht aus dem Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID; Deb, Hare, Prior & Bhaumik, 2007) zur Erfassung des höchsten Leistungsniveaus, Verhaltensveränderungen und allgemeinen Veränderungen der Patientin oder des Patienten. Die Bögen zur Fremdbeurteilung sollten zu den Untersuchungen von der gleichen Person bearbeitet werden. Der DTIM ist ein Verfahren zur Verlaufsdagnostik, d.h., es sind mindestens zwei Erhebungszeitpunkte für eine diagnostische Urteilsbildung notwendig. Der Test ist für Erwachsene (ab ca. 40 Jahren) mit Intelligenzminderung unterschiedlicher Ätiologie konzipiert, bei denen es Hinweise auf das Vorliegen einer Demenz gibt. Bei der Durchführung sollte eine Betreuungsperson zugegen sein. Den Testautorinnen zufolge kann das Verfahren auch bei Menschen ohne Sprachkompetenz eingesetzt werden. Die Gesamtdauer liegt den Testautorinnen zufolge zwischen 45 bis 90 Minuten (Fremdbefragung alleine ca. 15 Minuten).

Durchführung

Die Untersuchung der Patientin oder des Patienten sollte gemeinsam mit einer vertrauten Begleitperson erfolgen. Diese dient der emotionalen Unterstützung der Patient_innen, kann bei sprachlich beeinträchtigten Patient_innen eine vermittelnde Funktion einnehmen und darüber hinaus die Fragebögen zur Fremdbeurteilung bearbeiten. Die oder der Untersuchende liest den Patient_innen die Items in der durch den Protokollbogen vorgegebenen Reihenfolge vor und bewertet deren Antwort je nach Richtigkeit mit der entsprechenden Punktzahl. Zeigt sich im Untersuchungsverlauf, dass die Patientin oder der Patient über eine Fähigkeit nicht verfügt (z.B. Lesefähigkeit), so kann diese als „nicht vorhanden“ bewertet werden und fließt nicht in die abschließende Gesamtbewertung mit ein. Die Punkte werden im Anschluss auf dem Auswertungsbogen den verschiedenen Funktionsbereichen entsprechend eingetragen und zusammengezählt. So ergeben sich sowohl individuelle Punktzahlen für die sieben verschiedenen Funktionsbereiche als auch ein Gesamtwert. Der Gesamtwert wird der potenziell erreichbaren maximalen Punktzahl, welche sich aus den für die Patient_innen lösbaren Aufgaben ergibt, gegenübergestellt. Die Dauer der neuropsychologischen Untersuchung hängt von den Erfahrungen der Autor_innen nach stark von der Aufmerksamkeitsspanne, der Kooperationsbereitschaft und den sprachlich-kognitiven Fähigkeiten der Patient_innen ab. Die Dauer der Testung kann hierdurch individuell stärker variieren, liegt meistens jedoch nach unserer klinischen Erfahrung mit der Testbatterie sogar oft kürzer als angegeben zwischen 30 und 50 Minuten. Die Dauer der Fremdbeurteilung beträgt etwa 15 Minuten. Die Auswertung kann innerhalb von 5 Minuten erfolgen. Zur Beurteilung einer möglichen Demenz sollten mehrere (mind. zwei) Untersuchungen durchgeführt werden. Die Erfahrung zeigt, dass ein Abstand von mindestens 6 Monaten zwischen den Untersuchungszeitpunkten nicht ausreichend ist, um einen kognitiven Abbau

Tabelle 1. Funktionsbereiche der neuropsychologischen Untersuchung und Beispielaufgaben

Funktionsbereich	Beispielaufgabe
Orientierung	„In welcher Stadt leben Sie?“
Sprache	„Zählen Sie so viele Tiere auf, wie Ihnen einfallen.“
Aufmerksamkeit	Das Erinnern von Zahlenketten
Gedächtnis	Das Erinnern dreier Bildkarten unmittelbar und nach einem 10-minütigen Zeitintervall
Planen & Handeln	„Machen Sie den Stift mit der Kappe zu.“
Abstrakt-logisches Denken	Lösen von Matrizen
Wahrnehmung & Konstruktion	Nachzeichnen geometrischer Figuren

nachvollziehbar darstellen zu können und gleichzeitig Lerneffekte zu minimieren. Aus unserer Erfahrung empfehlen wir daher eine Wiederholung nach ca. 1 Jahr. Wurden Fähigkeiten (z.B. Lesefähigkeit) als nicht vorhanden bewertet, dürfen die entsprechenden Aufgaben bei folgenden Untersuchungen nicht noch einmal gestellt werden. Die Ergebnisse der neuropsychologischen Untersuchungen werden auf Ebene der einzelnen Funktionsbereiche und auf Ebene des Gesamtwertes unter Miteinbeziehung der Ergebnisse der Fremdbeurteilungen verglichen.

Da im Rahmen der neuropsychologischen Untersuchung verschiedene Funktionsbereiche getestet werden, ist es bis zu einem gewissen Ausmaß auch möglich, Menschen mit sensorischen und sprachlichen Beeinträchtigungen zu untersuchen. Auf die aufgrund der Beeinträchtigungen nicht untersuchbaren Funktionsbereiche wird zugunsten der durchführbaren Testinhalte sowie der Fremdbeurteilung verzichtet. So kann eine blinde Patientin beispielsweise zwar nicht die Unteraufgaben der Funktionsbereiche „Wahrnehmung & Konstruktion“ sowie „Gedächtnis“ bearbeiten, da dafür Bildmaterial benötigt wird. Dafür bleiben die Aufgaben einiger anderer Funktionsbereiche, wie „Orientierung“ „Planen & Handeln“ nahezu uneingeschränkt durchführbar. So kann eine mögliche Leistungsabnahme über die Untersuchungszeitpunkte nachvollzogen werden. Einschränkend muss allerdings darauf hingewiesen werden, dass eine stark ausgeprägte sprachliche Beeinträchtigung, wie sie bei Patient_innen mit schwerer oder schwerster Intelligenzminderung häufig anzutreffen ist, den Erfahrungen der Autor_innen zufolge die Durchführung und Auswertung der Testung erschwert. Entsprechend empfiehlt sich in der Praxis das Verfahren auf Patient_innen mit einer leichten oder mittelgradigen Intelligenzminderung und einem zumindest moderat vorhandenen Sprachverständnis zu beschränken.

Gütekriterien

Normierung: Es existieren Vergleichswerte von 102 Menschen mit Intelligenzminderung im Alter von 41 bis 96 Jahren.

Objektivität

Durchführungsobjektivität

Der oder dem Untersuchenden werden Formulierungen zur Patienteninstruktion vorgegeben. Die Reihenfolge der Itembearbeitung ist ebenfalls festgelegt, was die Durchführungsobjektivität gewährleistet. Typische Fallstricke bei der Durchführung einzelner Aufgaben werden

im Manual aufgeführt. Für bestimmte Aufgaben (z.B. Teilbereich Aufmerksamkeit: Schlüssel) sind im Testmanual Fotos oder Bilder enthalten, die die Durchführung verständlich machen.

Auswertungsobjektivität

Die Items werden während der Bearbeitung dem entsprechenden Ergebnis nach bewertet. Es ist genau festgelegt, welche Punktzahl pro Item erzielt werden kann. Für die Gesamtauswertung wird jeweils ein Summenwert für die einzelnen neuropsychologischen Bereiche gebildet, die am Ende zu einem Gesamtwert addiert werden.

Interpretationsobjektivität

Typische Fallstricke bei der Interpretation einzelner Aufgaben werden im Testhandbuch erläutert. Für die Interpretation des Gesamtergebnisses des neuropsychologischen Tests sind mindestens zwei Testungen notwendig, um diese im individuellen Vergleich interpretieren zu können. Nach Testhandbuch wird eine Abnahme der neuropsychologischen Testwerte (Gesamtwert) um mindestens fünf Punkte (T1T4) als kritisch angesehen. Für die Interpretation der Ergebnisse der neuropsychologischen Teilbereiche liegen bislang keine differenzierten Vorgaben vor. Zur Interpretation der Testergebnisse werden sowohl die Ergebnisse der neuropsychologischen Testung, die Ergebnisse der DSQI-ID-Fremdbefragung und des Anamnesebogens benötigt. Im Testhandbuch sind dazu verschiedene Fallbeispiele enthalten, die das Vorgehen verständlicher machen.

Reliabilität

Da es sich bei dem zu untersuchenden Merkmal um die Bewertung eines Prozesses (möglicher kognitiver Abbau) handelt, ist eine Darstellung von klassischen Reliabilitätswerten (Retest-Reliabilität, Split-Half-Reliabilität) nicht geeignet. Aufgrund der besonderen Variabilität der Personengruppe, geben die Testautorinnen ein methodisch unkonventionelles Vorgehen an (randomisiertes, prospektives Longitudinaldesign). Weitere Reliabilitätswerte wie die interne Konsistenz oder Interrater-Reliabilität sind nicht im Testmanual benannt.

Validität

Eine größere Validierungsstudie steht noch aus. Durch die schrittweise Auswertung der Testprofile über die Zeit (T1T4) und die Gegenüberstellung mit dem Außenkriterium (Vorliegen einer Demenzdiagnose) ergaben sich vier Profilgruppen (Verdacht bestätigt, kein Verdacht bestätigt, Verdacht nicht bestätigt, früher Verdacht).

Insgesamt wird ein Demenzverdacht nicht nur durch die Auswertung im DTIM als bestätigt angesehen, sondern dann, wenn neben nach ICD-10 kodierten Demenzkriterien (Demenzdiagnose oder Demenzverdacht) sowohl eine Zunahme des Summenscores im DSQIID (Cut-off-Wert ≥ 20) als auch eine Abnahme der Testleistung erfolgt (s.o.). Weitere relevante Aspekte aus dem Anamnesebogen (z.B. bestehende psychische Erkrankungen, Medikation, chronische/akute Erkrankungen, Hör- oder Sehbehinderungen) sowie ergänzende medizinische Marker (MRT-Ergebnisse, Liquor-Untersuchungen, Blutergebnisse etc.) sollten hinzugezogen werden.

Weitere Gütekriterien: Störanfälligkeit, Unverfälschbarkeit, Skalierung:

Für die neuropsychologische Testung ist eine Störanfälligkeit aufgrund situativer, struktureller oder persönlicher Umstände möglich, die jedoch durch die gleichzeitige Fremderhebung relativiert werden kann. Eine Verfälschbarkeit ist aus klinischer Sicht denkbar, jedoch in Bezug auf die Intentionalität eher fraglich. Auch hier kann die Fremdbefragung relevante Informationen zur Einordnung liefern. Ob die resultierenden Testwerte die empirischen Verhaltensrelationen adäquat widerspiegeln, ist ebenfalls individuell durch die Kombination aus Fremderhebung, Testung und Außenkriterium (ICD-Kriterien) einzuordnen.

Äußere Testgestaltung

Der Test besteht aus Manual, Instruktionsheft, 15 Anamnese- und Auswertungsbögen, 45 Protokollbögen Neuropsychologische Testung, Vorlagenmappe, Materialiensatz und Koffer. Die Materialien sind einfach und übersichtlich und somit anwenderfreundlich gestaltet. Das verwendete Bildmaterial ist groß und verfügt über scharfe Konturen und ist dementsprechend auch im Falle leichter bis mittelgradiger Visusminderungen gut erkennbar. Die Materialien sind leicht, schnell aufbaubar und einfach (im Koffer) zu transportieren. Der Protokollbogen vereinfacht den Vergleich der zu den verschiedenen Untersuchungszeitpunkten erbrachten Leistungen, da die Ergebnisse in benachbarten Spalten dokumentiert werden. Das Instrument zur Fremdbeurteilung (DSQIID) ist nicht direkt im Testumfang enthalten, kann aber kostenlos bezogen werden. Ein Link zur deutschen Übersetzung findet sich auf der Bestellseite im Hogrefe-Verlag. Auf dem Auswertungsbogen können sechs Untersuchungen dokumentiert und gegenübergestellt werden. Außerdem können hier verschiedene Angaben zur Patientin bzw. zum Patienten gemacht werden, welche einen Einfluss auf eine mögliche Demenzdiagnose haben, wie z.B. vorhandene psychische Erkrankungen, sensorische Beeinträchtigungen, chroni-

sche/akute Erkrankungen, kürzlich erfolgte kritische Ereignisse und Medikamente.

Abschließende Bewertung

Wie oben beschrieben ist mit dem DTIM auch die neuropsychologische Untersuchung von Patient_innen mit sensorischen Beeinträchtigungen eingeschränkt durchführbar. Die Erfahrung zeigt, dass das Vorhandensein einer schwersten Intelligenzminderung sowie starke sprachliche Beeinträchtigungen die Durchführung der neuropsychologischen Untersuchung erschweren. Das verwendete Bildmaterial ist einfach und übersichtlich gehalten.

Kritikpunkte betreffen Teile der Patienteninstruktion: Der überwiegende Anteil der Instruktionen ist in leichter Sprache gestaltet und gut anwendbar. Einzelne Aufgabenstellungen zeigten sich jedoch in der praktischen Umsetzung als schwerer verständlich (z.B. Zahlen nachsprechen). Für die klinische Umsetzung könnten ggf. ergänzende Informationen oder eine Begrenzung der Informationen auf die wesentliche Fragestellung zu einem verbesserten Verständnis führen. Auch der Einbezug der Betreuenden und Hinweise zur individuellen Sprachkompetenz könnten sich als hilfreich erweisen. Einige der Items erzeugen deutliche Bodeneffekte, wie etwa das Item „Machen Sie den Stift mit der Kappe zu“ (Funktionsbereich „Planen & Handeln“). Für den Erhalt der Testmotivation der Patient_innen stellten sich solche „Erfolgslebnisse“ im Verlauf der Untersuchung jedoch als durchaus dienlich heraus. Des Weiteren ist die Testdauer von mindestens 30 Minuten zwar knapp gehalten, überschreitet dennoch die Aufmerksamkeitsspanne einiger Patient_innen mit ausgeprägten Aufmerksamkeits- und Konzentrationsbeeinträchtigungen. Als hinderlich erweist sich das Fehlen von Vorgaben zur Beurteilung etwaiger Leistungsunterschiede sowie das Fehlen zeitlicher Angaben zur Wiederholungstestung.

Fazit: Mit dem DTIM kann ein Leistungsabbau mit Hinblick auf unterschiedliche Funktionsbereiche nachvollzogen werden. Die Fremdbeurteilungen können, soweit sie von der gleichen Person ausgefüllt wurden, wichtige Hinweise auf demenztypische Verhaltensveränderungen liefern. Welche Form von Demenz vorliegen könnte, ist jedoch aktuell nicht durch den DTIM genauer erfassbar. Durch die Multidimensionalität des Verfahrens könnte dies jedoch für zukünftigen Studien geeignet sein. Dabei ist die Untersuchung zeitlich ökonomisch und vom Anforderungsniveau auf die Möglichkeiten der meisten Patient_innen mit Intelligenzminderung angepasst. Kritikpunkte betreffen in erster Linie die bisher z.T. subjektive Beurteilung der Leistungsentwicklung (z.B. die Bewertung vom Abbau einzelner Skalen, während die Leistung in anderen kompensiert wird)

sowie fehlende Angaben zum zeitlichen Abstand zwischen zwei Untersuchungen. In der Gesamtbetrachtung bleibt festzuhalten, dass – auch unter Berücksichtigung des Mangels an Alternativen – der DTIM eine wertvolle Ergänzung zur diagnostischen Einordnung einer Demenz darstellt. Es besteht allerdings noch weiterer Forschungsbedarf, um die diagnostische Validität sicherzustellen.

Literatur

- Deb, S., Hare, M., Prior, L. & Bhaumik, S. (2007). Dementia Screening Questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 190, 440–444. <https://doi.org/10.1192/bjpp.106.024984>
- Kruse, B., Heinrich, M., Diefenbacher, A., Kaiser, H. & Sappok, T. (2018). Demenz bei Down-Syndrom: Ein häufiger psychiatrischer Vorstellungsgrund. *Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie*, 86, 402–409. <https://doi.org/10.1055/s-0043-124592>
- Kuske, B. & Müller, S.V. (2019). Demenzdiagnostik. In T. Sappok (Hrsg.), *Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Ein Lehrbuch für die Praxis* (S. 324–330). Stuttgart: Kohlhammer.
- Müller, S.V. & Kuske, B. (2019). Demenz. In T. Sappok (Hrsg.), *Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Ein Lehrbuch für die Praxis* (S. 88–94). Stuttgart: Kohlhammer.
- Sappok, T. & Diefenbacher, A. (2011). Demenz und geistige Behinderung: Differentialdiagnostik und behandelbare Demenzen. *Zeitschrift Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung*, 8(Suppl. 1), 39–45.
- Sappok, T., Diefenbacher, A. & Winterholler, M. (2019). The medical care of people with intellectual disability. *Deutsches Ärzteblatt International*, 116, 809–816. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.0809>
- Sheehan, R., Ali, A. & Hassiotis, A. (2014). Dementia in intellectual disability. *Current Opinion In Psychiatry*, 27, 143–148. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000032>
- Silverman, W.P., Zigman, W.B., Krinsky-McHale, S.J., Ryan, R. & Schupf, N. (2013). Intellectual disability, mild cognitive impairment, and risk for dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10, 245–251. <https://doi.org/10.1111/jppi.12042>
- Strydom, A., Chan, T., King, M., Hassiotis, A. & Livingston, G. (2013). Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1881–1885. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.021>

Jessica Wagner

Christoph Weber

Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei
Entwicklungsstörungen
Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Herzbergstr. 79
10365 Berlin
Deutschland

je.wagner@keh-berlin.de

c.weber@keh-berlin.de