



Diakonie Stetten  
Heilpädagogische Förderung  
Abteilung Mundtherapie und Kommunikation  
Evelyn Franke  
Telefon 07151 – 940 2821  
evelyn.baumgart@diakonie-stetten.de

## Schluckstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom und zusätzlicher Alzheimer-Erkrankung

Die Autorin erhebt ausdrücklich nicht den Anspruch geistige Urheberin all der hier wiedergegebenen Sachinformationen, Hinweise und Tipps zu sein. Es wäre im Nachhinein nur mit großem Aufwand möglich, die jeweilige Quelle zu zitieren und würde auch erheblich die Lesbarkeit stören. Zudem ist oftmals der eigentliche Urheber kaum auszumachen - zu sehr gleichen sich in vielen Punkten die Inhalte der verschiedenen Publikationen. Wir bitten daher die "Erfinder" von Methoden, Techniken und Tipps um Verständnis.

Nach heutigem Beobachtungs- und Wissensstand sind Menschen mit Down-Syndrom häufiger von einer zusätzlichen Alzheimer-Erkrankung bedroht als die sogenannte Normalbevölkerung. Dabei hängt das Erkennen eines möglichen Abbauprozesses vom in der Gesamtentwicklung erreichten Stand ab. So fällt es bei einer Frau mit geistiger Behinderung, die relativ selbständig lebt, auf ihrer Wohngruppe oder zu Hause einfache Hausarbeiten übernimmt und sich sprachlich gut ausdrücken kann, sehr schnell auf, wenn sie scheinbar plötzlich vergisst, wo sie beim Ausräumen der Spülmaschine die Messer hinräumen soll. Bei einer anderen Frau, die immer auf sehr viel Hilfe und Pflege angewiesen war, immer einen Rollstuhl brauchte, sich allein kaum bewusst bewegte und sich sprachlich nicht mitteilen konnte, wird dieses Stadium nicht zu beobachten sein.

Es sind zunächst einzelne Beobachtungen, die sich Angehörige, Mitarbeiterinnen auf Wohngruppen und in Werkstätten für behinderte Menschen oder tagesstrukturierenden Bereichen oft mit „schlechten Tagen“ oder als Ergebnis besonderer Vorkommnisse wie einem Zahnarztbesuch oder der Aufregung wegen dem bevorstehenden Fest erklären. Dabei scheinen zuerst die Begegnungen der Umwelt aufzufallen, die mit den sonst üblichen Selbstverständlichkeiten wie dem Ausräumen der Spülmaschine, dem Sortieren von Wäsche oder dem täglichen Weg in die Werkstatt im Tagesablauf der erkrankenden Menschen zu tun haben. Kommen die Bezugspersonen miteinander ins Gespräch, wird schnell deutlich, dass alle gleiche oder ähnliche Beobachtungen gemacht haben.

Spätestens zu diesem Zeitpunkt sollten solche Beobachtungen und Begebenheiten protokolliert werden. Erst dann kann nach einer gewissen Zeit tatsächlich von einer die Fähigkeiten abbauenden Veränderung gesprochen werden. Bei der Verdachtsdiagnose, ob es sich tatsächlich um eine zusätzliche Erkrankung vom Alzheimer-Typ handelt oder nicht, sind wir gerade beim Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung auf genaue Beobachtungen angewiesen, da die verbale Kommunikation mit diesen Menschen nicht selten stark eingeschränkt ist.

Für den Verdacht auf eine Alzheimer Erkrankung reicht es nicht aus, wenn die Frau, die seit Jahren die Spülmaschine ausräumt, die Messer nicht wegräumt, sondern einfach auf den Küchentisch legt. Grund hierfür könnte ja auch sein, dass sie auf Grund einer anderen Erkrankung im Moment (oder auf Dauer) den Griff der Schublade nicht mehr so kraftvoll greifen kann, um die Schublade aufzuziehen. Erst Auffälligkeiten in mehreren Leistungsbereichen, eine allgemeine Veränderung/Inaktivierung (Aufgabe von Interessen, Hobbys, Freunden, Vorlieben, festen Terminen) und eine gründliche ärztliche Untersuchung, die andere Ursachen dieser Veränderungen ausschließt, sollte zu dem Verdacht auf eine Alzheimer-Erkrankung führen.

Mit einer durch stabile Bezugspersonen dokumentierten Beobachtung kann ein interdisziplinäres Gespräch (Arzt, Psychologe, Therapeuten, alle Bezugspersonen) mehr Fragen beantworten, Unsicherheiten klären und die notwendigen Maßnahmen beschreiben. So unterschiedlich die Beobachtungen von ihrem zeitlichen Eintritt und inhaltlichen Umfang auch sein werden, scheint es –bei uns in der Einrichtung – ein diagnostisches Früh-Kriterium in der Frage, ob es sich um eine Erkrankung vom Alzheimer-Typ handelt, zu geben: die aktuell mögliche Mundmotorik mit ihren Folgen für die Ernährung.

Bei den in unserer Einrichtung an Alzheimer erkrankten Bewohnerinnen mit Down-Syndrom gab es relativ schnell nach dem ersten Verdacht oder vor dem ausgesprochenen Verdacht Auffälligkeiten im mundmotorischen Bereich. Diese Auffälligkeiten und Veränderungen werden zuerst von den Mitarbeiterinnen im Wohnbereich genannt. Dabei wird häufig eine Verschlechterung in der Sauberkeit des Essens/Trinkens beschrieben. Beinahe gleichzeitig fallen dann zunächst bei den Getränken Verschluckungen/Aspirationen mit mehr oder minder starkem Husten auf. Es waren bislang immer die Getränke, die vor dem Essen (also festerer Nahrung) Probleme bereiteten und aspiriert (als Fremdkörper eingeatmet) wurden. In der weiteren

Entwicklung entsteht während der Mahlzeiten danach oft der Eindruck, als würden unsere Bewohnerinnen vergessen, was sie tun oder wie sie es tun müssen – so halten manche lange den gefüllten Löffel, ohne ihn in den Mund zu führen; oder sie haben etwas im Mund und scheinen es dort zu „vergessen“; oder sie hören nicht auf zu kauen und schlucken aber nicht.

Die Beobachtungen hier sind vielfältig.

In der Diagnostik der zum Essen/Kauen/Trinken/Schlucken notwendigen Mundmotorik fällt ein geradezu regelhafter Abbau der Fähigkeiten und Bewegungsmöglichkeiten und –koordination auf. Dabei ist die Mundmotorik als Teil der Feinmotorik zu werten, der in Beziehung zur Grobmotorik zu sehen ist. Dieser Abbau ist grob zu beschreiben als Umkehr des Aufbaus der normalen Mundmotorik über beschriebene Entwicklungsschritte ( vgl. an verschiedenen Orten T. Pörnbackers Arbeiten zur Mundmotorik innerhalb ihres Neuroentwicklungsphysiologischen Entwicklungsaufbaus).

Wenn sich in älteren Unterlagen, Berichten, Schulzeugnissen, Arztberichten oder anderen Dokumenten Hinweise auf die Mundmotorik finden lassen, dann sind es zumeist Hinweise darauf, ob jemand sauber und selbstständig isst oder nicht. Eine genauere Beschreibung der zum Berichtszeitpunkt diagnostizierten Mundmotorik lässt sich in der Regel nicht ausmachen. Von daher muss aus diesen allgemeinen Aussagen auf die Mundmotorik geschlossen werden.

Wurde dokumentiert, dass jemand sauber (ohne Esstuch oder anderen Schutz für die Kleidung) essen konnte, kann davon ausgegangen werden, dass es einen sicheren Mundschluss und Mundbewegungen gab, die das Essen/Trinken sicher im Mund halten und zum Schlucken nach hinten im Mund transportieren konnten. Im Umkehrschluss kann davon nicht ausgegangen werden, wenn ein Esstuch o.ä. nötig war.

Der Hinweis, ob jemand beim Essen Hilfe brauchte oder sogar das Essen/Trinken gereicht bekam („gefüttert“ wurde), lässt keinen Rückschluss auf die Mundmotorik zu, den hier geht es lediglich um die Beschreibung, wie das Essen/Trinken in den Mund kam – aber nicht, wie es im Mund weiter verarbeitet werden konnte.

Es muss eine deutliche Trennung gemacht werden zwischen den Fragen, wie etwas in den Mund kommt und wie es dann verarbeitet wird. Obgleich beide gemeinsam einen Vorgang – das Essen/Trinken, die Mahlzeit – ausmachen, sind sie deutlich voneinander zu trennen.

Ein Mensch, dem die Hände gebunden sind und der das Essen gereicht bekommt, kann essen, trinken, kauen, schlucken – die Mundmotorik ist davon nicht beeinflusst. Ein Menschen, dem z. B. der Zahnarzt im Rahmen seiner Behandlung im Mundraum etwas zur Betäubung spritzte, wird ein taubes Gefühl im Mund haben und zunächst nicht wie gewohnt essen, kauen, trinken, schlucken können – auch wenn er sich noch so gut und einfach etwas in den Mund stecken kann.

Das Fehlen von Beschreibungen früherer mundmotorischer Leistungen bedeutet, dass der gerade aktuelle Stand als Ausgangspunkt zu nehmen und so genau wie möglich zu beschreiben ist. Es hängt auch von den Kenntnissen und der Beobachtungsfähigkeit der Bezugspersonen ab, welcher mundmotorische Entwicklungsstand beim therapeutischen Erstkontakt angetroffen wird. Die Bewertung von Schluck- bzw. Essstörungen durch Bezugsstörungen ist dabei sehr unterschiedlich und reicht von der Unsicherheit, den Löffel zu halten und sicher in den Mund zu führen, bis zu häufigem Aspirieren (Einatmen von Fremdkörpern, hier Lebensmitteln aller Art).

Eine normal entwickelte Mundmotorik beinhaltet die Tonusveränderungen (Veränderungen der Muskelspannung) im Bereich der Lippen, der Wangen und der Zunge. Dabei ist das Zusammenspiel der einzelnen Muskeln der Zunge beim Sprechen, Essen und Trinken ein komplexer Vorgang. Bei einem gut entwickelten Kauen transportiert die Zunge im Mund die Nahrung von einer auf die andere Seite unter die Zahnreihen zum Kauen, dabei ist eine wechselseitige Kieferöffnung (eine Seite mehr geschlossen/geöffnet als die andere) deutlich fühlbar. Beim Schlucken hebt und senkt sich die Zunge abschnittsweise, so dass die Nahrung nach hinten zum Schluckakt transportiert wird. Die Einschränkungen der Mundmotorik können unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Nach unseren Erfahrungen ist zunächst der Transfer von einer auf die andere Mundseite eingeschränkt bis er nicht mehr zu beobachten ist. Die Kiefergelenke werden deutlich fühlbar parallel geöffnet. In diesem Stadium nimmt die Aktivität (Tonusveränderung) im Bereich der Wangen und Lippen deutlich ab. Das Kauen wird damit schwächer und verhaltener, was gut beobachtet werden kann. Nach unseren Beobachtungen kann der Patient in diesem Stadium kaum oder gar nicht mehr durch einen Trinkhalm Flüssigkeit saugen. Auch wenn die Rotation der Zunge in beiden Achsenbereichen schwächer wird und dann ganz aufhört, ist das Schlucken davon zumeist nicht beeinflusst und klappt noch sicher.

Es fällt dann allmählich auf, dass die Lippen nicht mehr fest und sicher um ein Trinkgefäß geschlossen werden können. Flüssigkeit tropft nach unten. Das ist der Mo-

ment, in dem an ein Esstuch oder eine andere Möglichkeit des Kleiderschutzes nachgedacht wird. Die Veränderungen gehen jedoch auch im Mund weiter, so kann die Zunge nur noch eine schwache und sehr undeutliche Zungenrinne bilden, in der die Flüssigkeit nach hinten zum Schlucken transportiert wird. Die Zunge bleibt mehr und mehr flach im Mundraum liegen. Das Saugen durch einen Halm geht jetzt nicht mehr. Zu diesem Zeitpunkt ist das Schlucken – vor allem von Flüssigkeiten, die auf Grund ihrer Konsistenz schneller sind als die Möglichkeit des Patienten, richtig auf sie zu reagieren – beeinträchtigt. Damit läuft viel Flüssigkeit in die Seiten, d.h. zwischen die Wangen und die Zähne. Von hier aus läuft die Flüssigkeit nach dem Schlucken des „Hauptstromes“ unkontrolliert nach hinten ab und wird nicht selten aspiriert (eingeatmet) oder sie läuft im günstigeren Falle einfach wieder aus dem Mund. Eine genaue Beobachtung während der Mahlzeiten ist von jetzt an nötig, um rechtzeitig Hilfen zu geben. Zu überlegen ist, ob Flüssigkeiten angedickt werden, um so ihr Schlucken zu erleichtern.

Zu diesem Zeitpunkt kann auch nicht mehr von einem sicheren Kauen gesprochen werden, so dass an passierte Kost gedacht werden muss. Hier ist zu beachten, dass sich nicht alle Lebensmittel vollständig passieren lassen wie z.B. Obst- und Gemüseaußen- und -innenhäute wie bei Tomaten und Orangen, Wurstpellen, harte Kerne haben wie Weintrauben oder roh nur ungenügend zu passieren sind wie Haferflocken, Trockenobst im Müsli oder Fäden an einigen Bohnensorten.

Passiertes Essen bedeutet auch, dass es keine harten Teile in einem gekauften Lebensmittel gibt wie z.B. härteres Obst im Joghurt. Sehr gefährlich können auch Mohn, Nussstücke und Cocosraspeln sein. Als Regel kann gelten, dass sich alle Nahrungsteile mit einem mittleren Druck der Zunge an den harten Gaumen „zerdrücken“ lassen müssen. Im nächsten Schritt löst sich die Zunge kaum noch vom Zungengrund oder aus ihrer leichten Schwebelage im Mund. Die Zungenspitze ist nicht mehr isoliert zu bewegen, das Zungenblatt löst sich nicht mehr aus dem hinteren Zungenkörperanteil. Die Zunge wird mehr und mehr als „ein Stück“, im Ganzen bewegt. Solange die Zunge noch auf- und abwärts und vor- und rückwärts bewegt werden kann, ist nach unseren bisherigen Erfahrungen eine orale Ernährung noch möglich. Damit ist nun auch das Schlucken von festerer Nahrung erschwert. Der Kiefer ist zu diesem Zeitpunkt meist geöffnet, und es kommt häufig zu einem dauernd offenen Mund. Streng passierter Kost und angedickten Flüssigkeiten sollten nur in jeweils sehr kleinen Mengen mit dem sicheren Löffel (s.u. Hilfsmittel, Löffel Flexy oder Chicco) gegeben werden. Dabei ist genau zu beobachten, ob geschluckt wurde, bevor

die nächste Nahrung/angedickte Flüssigkeit angeboten wird. Die Kranke sollte dann genügend Zeit haben, aktiv vom Löffel die Nahrung/angedickte Flüssigkeit abzunehmen. Da die Zunge und die Lippen ihre früheren Bewegungsmöglichkeiten eingebüßt haben, wird idealerweise ein anderer Löffel benutzt. Dabei sollte der Löffel in seiner Löffelschüssel nie so breit sein wie der Abstand der linken und rechten Zahnreihe zueinander – eher deutlich schmaler. Bezugspersonen sollten sich nicht scheuen, Kinderlöffel oder andere „besondere“ Löffel zu benutzen. Auf Eierlöffel aus Plastik sollte auf Grund der Gefahr des unwillkürlichen Zubeißens und damit Zerbeißen natürlich verzichtet werden (siehe unten). Bei Plastiklöffeln gilt, dass sie nur dann geeignet sind, wenn man sie mit der Hand und viel Krafteinsatz nicht zerbrechen oder zersplittern kann. Milupa hatte als Aktion einen solchen Löffel seinen Babybreien beigelegt, manche Hersteller von Babyflaschen und Geschirr/Besteck haben ebenfalls solche Löffel im Sortiment. Dabei sollte nicht vergessen werden, dass Plastik altert und spröde wird, der Löffel also öfter auf seine Tauglichkeit hin untersucht werden muss. Ist die Mundmotorik wieder an einem so tiefen Entwicklungsstand angekommen, dass eine orale Ernährung ohne Aspirationen nicht mehr möglich ist, muss an eine Sondenversorgung gedacht werden. Es sei daran erinnert, dass es bei an Alzheimer erkrankten Menschen sehr oft zu Aspirationspneumonien (Lungenentzündung nach Einatmung von Fremdkörpern) kommt. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass jede Aspiration mit einem reinigenden Husten beantwortet werden kann.

Beinahe jedem Menschen fallen beim Stichwort Hilfsmittel beim Essen und Trinken Schnabelbecher und –tasse ein. Schnabelbecher und –tasse sind leider kaum aus den Gedanken zu streichen. Dabei sind sie nicht von sich aus schlechte Hilfsmittel, sondern werden erst in unseren ungeübten Händen dazu. Der Nachteil an Schnabelbecher und –tasse für den Kranken besteht darin, dass wir ihm die Flüssigkeit so „gut“ in den Mund „gießen“ können – er muss gar nichts machen – nur den Mund aufmachen. Jeder, der das glaubte und versuchte, wird wissen, dass es kaum klappt, ohne dass sich der Kranke verschluckt. Wir geben nämlich Flüssigkeit ein, ohne dass er von seiner Mundmotorik her auf die Flüssigkeit einstellen und damit sicher schlucken kann und oft auch ohne dass darauf geachtet wird, ob er gerade einatmet (damit steht der Kehlkopf nicht nur für die Luft, sondern auch für den Fremdkörper Flüssigkeit offen). Jeder gesunde Mensch würde sich in dieser Situation ebenfalls verschlucken! Schnabelbecher und –tasse haben oft einen Deckel oder eine „halbe Ab-

deckung“ – gedacht sind die dafür, dass die Flüssigkeit nur durch den Schnabel kommt und nicht seitlich aus dem Trinkgefäß läuft. Der Nachteil dieser Abdeckungen ist, dass genau an diese Stelle – die ja schon besetzt ist – die Nase der Trinkenden gehört. Damit muss der Kopf nach hinten überstreckt werden. In der Kopfüberstreckung nach hinten ist ein Schlucken nicht möglich (Gefahr!!! Bitte probieren Sie es ohne Flüssigkeit und ohne Speichel aus! Schlucken Sie sozusagen „trocken“!) Ist ein aktives Schlucken nicht möglich, ist jedoch etwas im Mund, das in die Schwerkraft nach hinten unten fließt/rutscht, und steht in der Überstreckung der Kehlkopfdeckel als Schutz der Bronchien und der Lunge offen, ist leicht nachzuvollziehen, dass die Flüssigkeit ungehindert in die Atmung/die Bronchien/die Lunge läuft. Gegessen, getrunken und geschluckt wird NIE mit Kopf-/Nackenüberstreckung nach hinten. Idealerweise wird beim Schlucken eher das Kinn in Richtung Brustbein nach unten gestellt – und wenn es geht dann der Kopf noch leicht auf eine Seite gedreht.

Passivität seitens der Patienten und zuviel Aktivität auf unserer Seite birgt nicht zu unterschätzende Gefahren. Grundsatz muss von daher sein, so viel Aktivität wie möglich zu fordern und zu erwarten. Die Mahlzeiten werden nach unseren bisherigen Erfahrungen im Krankheitsverlauf für die Bezugspersonen zeitlich aufwendiger und für den Kranken anstrengender.

Mit geeigneten Hilfsmitteln kann dem Kranken das Essen/Trinken spürbar erleichtert werden.

Auf <http://www.elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu/> finden Sie unter „Palliative Care-Tipps“ eine in gewissen Abständen aktualisierte Hilfsmittelliste.

Diese Aufstellung, die keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben will, beinhaltet besondere Löffel und Trinkgefäße, die wir selber ausprobiert haben. Generell ist zu sagen, dass Hilfsmittel und damit auch spezielle Löffel und Trinkgefäße dem aktuellen Bedarf anzupassen sind, so dass es keine pauschalen Empfehlungen geben kann. Trotzdem werden jeweils in der linken Spalte kurz die Situationen beschrieben, in denen wir *in der Regel* die genannten Hilfsmittel einsetzen.

Sollten Sie Fragen oder Hinweise haben, wenden Sie sich gern an mich.

Evelyn Franke