



Demenz und Intellektuelle Behinderung

Warum ist uns Demenz bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen ein Anliegen?

Aufgrund der heutigen Lebenserwartung, die einen historischen Höchststand erreicht hat, werden wir früher oder später auch mit den steigenden Gesundheitsrisiken konfrontiert.

Die höhere Lebenserwartung ist das Resultat von Entdeckungen, die in den letzten Jahrzehnten zu bedeutenden Verbesserungen der Gesundheit geführt haben. Mit einem längeren Leben steigt jedoch auch der an Demenz erkrankte Anteil in der Bevölkerung. Alternde Menschen mit intellektueller Behinderung (IB), die sich mit einer lebenslangen Einschränkung der intellektuellen, sozialen und beruflichen Möglichkeiten konfrontiert sehen, leben heute aufgrund der Nutzung des medizinischen Fortschritts ebenfalls ein längeres und gesünderes Leben. Folglich sind auch sie dem größeren Risiko, eine Demenz zu entwickeln, ausgesetzt.

Wie viele Menschen mit intellektueller Behinderung sind von Demenz betroffen?

Epidemiologische Studien zeigen, dass die Prävalenz (Auftrittshäufigkeit) von Demenz bei Personen mit IB in etwa gleich hoch ist wie die in der allgemeinen Bevölkerung, nämlich 5% in der Altersgruppe 65+. Die Prävalenz der Alzheimer-Krankheit liegt jedoch bei Personen mit Down-Syndrom in der Gruppe der über 40-jährigen bei 25%, und bei etwa 65% bei den über 60-jährigen Personen mit Down-Syndrom. Demnach sind Personen mit Down-Syndrom besonders gefährdet eine Demenz zu entwickeln.

Dies kann dadurch erklärt werden, dass Menschen mit Down-Syndrom drei Kopien des Chromosoms 21 haben auf welchem das Gen für das „amyloid precursor protein“ (APP) liegen kann. Die Überproduktion von APP wird abgebaut wodurch das Amyloid und Plaque gebildet werden, was sich dann möglicherweise als Alzheimer-Krankheit manifestiert.

Auf welche Art und Weise sind Personen mit Down-Syndrom anders von der Alzheimer-Krankheit betroffen?

Obwohl nur ein Teil der Personen mit Down-Syndrom Symptome der Alzheimer-Krankheit zeigt, weisen in der Autopsie fast alle

erwachsenen Personen mit Down-Syndrom die charakteristischen Hirnläsionen der Alzheimer-Krankheit auf. Männer und Frauen scheinen gleich betroffen zu sein. Die Krankheit dauert nach dem Stellen der Diagnose im Durchschnitt acht Jahre, mit einer Streubreite von 1 bis 20 Jahren.

Der durchschnittliche Beginn liegt bei 50 Jahren. Der Tod tritt im Durchschnitt im Alter von 58 Jahren ein. Der natürliche Verlauf der Alzheimer-Krankheit bei Menschen mit Down-Syndrom ist dem in der Gesamtbevölkerung ähnlich, mit dem bemerkenswerten Unterschied dass sie bei Personen mit Down-Syndrom 20 Jahre früher beginnt.

Die Symptome der Alzheimer-Krankheit sind bei Menschen mit Down-Syndrom sehr unterschiedlich. In der Frühphase der Krankheit ist Gedächtnisverlust nicht immer präsent, und nicht alle Symptome die mit Alzheimer-Krankheit assoziiert werden, sind in dieser Population erkennbar. Generell sind Veränderungen der täglichen Lebens- und Arbeitsgewohnheiten als Erstes feststellbar. Epileptische Krämpfe können im Laufe der Krankheit in einem früheren oder späteren Stadium auftreten. Kognitive Veränderungen sind zwar häufig vorhanden, können allerdings aufgrund kommunikativer und anderer damit zusammenhängenden intellektuellen Einschränkungen von Personen mit Down-Syndrom nur schwer evaluiert werden.

Wie wird Demenz bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen diagnostiziert?

Für Menschen mit IB, die unter einer Verminderung kognitiver Funktionstüchtigkeit leiden, gibt es keinen geeigneten Test zur Erfassung von Demenz. Sie sind in derselben Lage, wie alternde Menschen der Gesamtpopulation, die unter dem Verdacht der Entwicklung einer Demenz stehen.

Die Diagnose „Alzheimer-Krankheit“ verlangt die Ausschließung jeder anderen Möglichkeit. Viele der standardisierten Tests, die zur Feststellung der Demenz für Personen der allgemeinen Bevölkerung entwickelt wurden, sind jedoch für die Gruppe der Menschen mit IB ungeeignet, speziell für jene mit schweren Einschränkungen der intellektuellen Funktionen.

Zur Diagnose von Demenz bei IB wird empfohlen, um umfassende körperliche-, medizinische-, neurologische-, radiologische- und Labor-Untersuchungen durchzuführen, und diese zu verknüpfen mit Einschätzungen der kognitiven Funktionen. Mit einer verbindlichen Diagnose sollte gewartet werden, bis das überzeugende Ergebnisse aus einer ergänzenden und ähnlich umfangreichen Langzeit-Untersuchung über einen Zeitraum von etwa sechs bis zwölf Monate vorliegen. Erst nach der Beobachtung von wesentlichen Veränderungen während dieser sechs bis zwölf Monate ist die Diagnose einer möglichen oder wahrscheinlichen Demenz sinnvoll. Diese umfassende Evaluation ist unerlässlich, um mögliche andere Krankheitsbilder auszuschließen. Die diagnostische Evaluation einer möglichen Demenz sollte bei Menschen mit IB genauso vollständig sein, wie bei nicht-behinderten Menschen.

Auch wird sehr empfohlen, die Symptome des Patienten mit den Beobachtungen von Familienmitgliedern oder anderen Personen, die in regelmäßigem Kontakt zur Person stehen, zu vergleichen. Detaillierte Anleitungen sind bei der American Association on Mental Retardation (AAMR) unter www.aamr.org/Reading_Room erhältlich. Diese Anleitungen wurden von der AAMR und der International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) übernommen.

Welche Unterstützung brauchen Betroffene von Demenz?

Personen mit IB die an Demenz erkrankt sind, können ihr Leben in der Gemeinschaft fortsetzen, sofern die richtige Unterstützung und Begleitung sichergestellt ist. Manche Servicestellen beschäftigen spezialisierte Expertenteams, die individuell zurechtgeschnittene Unterstützungsprogramme erstellen. Sie sorgen auch für professionelle Heimunterstützung, wenn Menschen mit IB und einer Demenz nicht mehr im Stande sind, ihr Leben selbständig zu meistern. In diesen Fällen ist die Entwicklung und Verfügbarkeit von „Demenz-kompatiblen“ Wohn- und Unterstützungsprogrammen erforderlich.

Auch wird die Nutzung von Angeboten von Tagesaktivitäten zur Aufrechterhaltung der Lebensqualität und von adäquater Aufsicht empfohlen. Unterstützung in Haus und Heim kann die Notwendigkeit der Unterbringung in kostspieligen Kranken- und Pflege-Einrichtungen reduzieren, bzw. die Aufnahme in solche Institutionen verzögern.

Leitlinien, die in Bezug auf die Versorgung von Menschen mit IB und Demenz getroffen werden müssen

Das Hauptprinzip für Entscheidungen bei der Auswahl von Hilfeleistungen sollte sein, dass sie die jeweiligen individuellen Bedürfnisse der betroffenen Person erfüllen. Dieses Prinzip wurde unter dem Begriff des „Person-zentrierten-Planens“ zusammengefasst, nämlich als effektive Rahmenbedingungen für Hilfeleistungen. Bei der Planung von Hilfeleistungen stehen die individuellen Stärken und Fähigkeiten, Fertigkeiten und Wünsche jeder einzelnen Person zentral. Die Familie, Verwandte und engste Freunde sollten bei allen Entscheidungen miteinbezogen werden, um der Person dabei zu helfen in ihrem gewünschten Zuhause und Umfeld verbleiben zu können. Die Edinburgh Principles wurden entwickelt um diese Ziele zu verwirklichen. Sie sind unter www.alz.co.uk/edinburghprinciples abrufbar, wurden von der IASSID (www.iassid.org) übernommen, und werden von der Alzheimer's Disease International vertrieben.

Weiterführende Literatur/Quellen zu:

1. Alzheimer und intellektuelle Behinderung

DEUTSCH

- Weber, G. (1997). Morbus Alzheimer bei Menschen mit geistiger Behinderung. In S. Weis und G. Weber (Hrsg.), *Handbuch Morbus Alzheimer. Neurobiologie, Diagnose, Therapie*. (S. 1311-1335). Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union.
- Weber G. & Rett A. (1991). *Down Syndrom im Erwachsenenalter*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Haveman M. & Michalek S. (2003). Symptome und Diagnostik der Alzheimer-Krankheit bei Menschen mit Down-Syndrom, *Leben mit Down-Syndrom*, 42, S.10-20.
- Haveman M. & Stöppler R. (2004). *Altern mit geistiger Behinderung* (Kapitel 9: Altern und die Alzheimer-Krankheit, S.105 – 123). Stuttgart: Kohlhammer-Verlag.

ENGLISCH

- Janicki, M.P. (1995). *Developmental Disabilities and Alzheimer's Disease: What You Should Know*. The Arc of the United States. 48pp. Erhältlich bei: The Arc of the United States, 1010 Wayne Avenue, Suite 650, Silver Spring, MD 20910 USA. <http://209.183.228.233>
- Kerr, D. & Innes, M. (nd). *What is Dementia? – A Booklet about Dementia for adults who have a learning disability*. 16pp. Erhältlich bei: Down's Syndrome Scotland, 158/160 Balgreen Road, Edinburgh, Scotland EH11 3AU www.dsScotland.org.uk. Eine Download-Version ist

unter www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dementia erhältlich.

- Wilkinson, H.A. & Janicki, M.P. (2002). The Edinburgh Principles with accompanying guidelines and recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 279-284. www.blackwell-science.com/uk/journals.htm
- Dalton, A.J. (1995). Alzheimer disease: A health risk of growing older with Down Syndrome. In L. Nadel and D. Rosenthal (Eds.). *Down Syndrome: Living and Learning in the Community* (S. 58-64). New York: Wiley-Liss
- Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (Eds.). (1999). *Aging, Dementia and Intellectual Disabilities: A Handbook*. Philadelphia: Taylor & Francis. www.taylorandfrancis.com
- Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (2000). Prevalence of Dementia and Impact on intellectual disability Services. *Mental Retardation*, 38, 277-289. www.aamr.org
- Janicki, M.P., Heller, T., Seltzer, G. & Hogg, J. (1996). Practice guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer's Disease and other Dementias among adults with intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, S. 374-382
- Kerr, D. (1997). *Down's Syndrome and Dementia*. Birmingham, UK: Venture Press

INTERNET

- Quellen zu Demenz – und Intellektuelle Behinderung und verwandten Themen sowie technische Informationen sind auf der Website der University of Illinois unter www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dementia erhältlich.
- Diskussionsgruppen zu Demenz und IB finden sich unter <http://groups.yahoo.com/group/Dementia-IDlistserv>

VIDEOS/CD-ROMS

- *Dementia and People with Intellectual Disabilities-What Can We Do?* Ein lehrreiches Video, das die Basisfragen zu Inwiefern wirkt sich Demenz bei Menschen mit IB aus? Abdeckt und Informationen zu Diagnose, und Empfehlungen zur Versorgung in Gemeindefahrsnäheren Versorgungsetzings abgibt. Erhältlich in VHS- und CD-ROM bei: New York State Developmental Disabilities Planning Council, 155 Washington Avenue, Albany, New York 12222 USA – www.ddpc.state.ny.us

2. Alter und intellektuelle Behinderung (vor allem deutsch)

- Bleeksmä M. (1998). *Mit geistiger Behinderung alt werden*. Marburg/Weinheim: Lebenshilfe-Verlag in Kooperation mit Beltz-Verlag.
- Bruckmüller M. (oJ): *Grundbedürfnisse im Alter. Kriterienfragen für Erwachsene mit geistiger Behinderung und Mitarbeiter/ Träger*. Bibliothek der LH Österreich.
- Bruckmüller M. (oJ): *In Würde alt werden. Altern mit geistiger Behinderung*. Bibliothek der LH Österreich.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hrsg.) (1999): *Persönlichkeit und Hilfe im Alter. Zum Alterungsprozess Bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hrsg.) (2000): *Altwerden mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hrsg.) (2002): *Alternde und alte Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Hilfebedarf*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag; Marburg
- Feil N. (1999): *Validation*. München:Verlag E.Reinhardt.
- Grond E. (2000). *Umgang mit Ängsten in der*

Altenarbeit. Pro Senectute (4).

- Haveman M. & Stöppler R. (2004). *Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Herr S. & Weber G. (1999). *Aging, rights and quality of life: Prospects for older people with intellectual disabilities*. Baltimore, MA: Paul Brookes Publishing Company.
- Hessisches Sozialministerium, Landeswohlfahrtsverband Hessen, Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hrsg.) (2001). *Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung - Hessische Erfahrungen*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Speck O. (1995). *Alte Menschen mit geistiger Behinderung im Kontext gesellschaftlicher Veränderungen*. Wien: Lebenshilfe Österreich. Eigenverlag.
- Weber G. (1997). *Psychische Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung*. Bern: Verlag Hans Huber.

3. Internet-Links – deutsch

Deutschsprachige Informationen zum Thema intellektuelle (geistige) Behinderung finden Sie unter den Internet-Links der:

- Lebenshilfe Österreich – Bundesvereinigung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung: <http://www.lebenshilfe.at/>
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Deutschland): <http://www.lebenshilfe.de/>
- Deutsches Down-Syndrom Infocenter: <http://www.ds-infocenter.de>

Alzheimer's Disease International bedankt sich bei Dr. Matthew Janicki, Dr. Heather Wilkinson and Dr. Arthur Dalton für ihre Hilfe bei der Entstehung dieses Fact sheets, sowie bei Dr. Germain Weber und Dr. Meindert Haveman für die Übersetzungen und Ergänzungen zum deutschsprachigen Fact sheet.



Alzheimer's Disease International

Für weitere Informationen über Demenz und Alzheimer's Disease International kontaktieren Sie:

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
Tel: +44 (0)20 7981 0880
Fax: +44 (0)20 7928 2357
Email: info@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk