



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

Christina Kuhn, Anja Rutenkröger



Risiko Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten

Ergebnisse internationaler Studien

Mabuse-Verlag

Risiko Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

Gefördert vom



Baden-Württemberg

MINISTERIUM FÜR SOZIALES UND INTEGRATION

Gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Christina Kuhn ist Kulturwissenschaftlerin, Pädagogin und Krankenschwester. Als wissenschaftliche Mitarbeiterin der Demenz Support Stuttgart ist sie in den Themenfeldern Menschen mit Lernschwierigkeiten, Kunst und Kultur sowie Migration und Demenz aktiv.

Dr. Anja Rutenkröger ist Pflegewissenschaftlerin und Krankenschwester. Ihre aktuellen Themenfelder als wissenschaftliche Mitarbeiterin der Demenz Support Stuttgart sind Menschen mit Lernschwierigkeiten, Sport und Bewegung sowie Natur und Demenz.

Christina Kuhn, Anja Rutenkröger

Risiko Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten

Ergebnisse internationaler Studien

Mitarbeit an der Literaturlauswertung:
Renate Berner, Anna-Lena Knörr, Silke Siegle
und Lena Weilguni

Literaturrecherche und Korrektorat:
Ulrike Fischer, Christiane Usenbenz

Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren AutorInnen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuseverlag.de.

© 2018 Mabuse-Verlag GmbH
Kasseler Str. 1 a
60486 Frankfurt am Main
Tel.: 069 – 70 79 96-13
Fax: 069 – 70 41 52
verlag@mabuse-verlag.de
www.mabuse-verlag.de

Satz und Gestaltung: Björn Bordon/MetaLexis, Niedernhausen
Umschlaggestaltung: Marion Ullrich, Frankfurt am Main
Umschlagabbildung: © Demenz Support Stuttgart gGmbH

eISBN: 978-3-86321-469-2
ISBN: 978-3-86321-404-3
Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

Begriffsklärung	11
Einleitung	11
Projektbasis	14
Projektvorhaben	14
Literatur	16

Teil A

1. Epidemiologie	17
Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom	17
Lebenserwartung und Sterblichkeit bei Menschen mit Down-Syndrom	20
Demenz bei Menschen ohne Down-Syndrom	22
Zukunft der Behindertenhilfe	24
Literatur	24
2. Alt werden/sein mit Lernschwierigkeiten	27
Studien zum Thema Alter bei Menschen mit Lernschwierigkeiten	28
Alt werden mit Down-Syndrom	30
Gesundheitliche Beeinträchtigungen bei Menschen mit Down-Syndrom	31
Gebrechlichkeit	34
Zukunft gestalten lernen	34
Literatur	35
3. Medizinische Forschungsergebnisse	39
Amyloid-Precursor-Protein und Beta-Amyloid-Protein	39
Tau-Proteine	41
Chronisch oxidativer Stress	41
Nervenwachstumsfaktor	42
Neuroinflammation	43
Fazit	43
Literatur	44

4. Diagnostik bei Menschen mit Lernschwierigkeiten	47
Gehirnveränderungen	48
Frühsymptome	49
Diagnostische Schwierigkeiten und Fehldiagnosen	51
„Mild Cognitive Impairment“ und Demenz	52
Depression	52
Schlafstörungen, Störungen des circadianen Rhythmus	53
Reversible Demenzen	57
Diagnostische Demenz-Stolpersteine	58
Der diagnostische Pfad	60
Kompetenz für Diagnostik	63
Literatur	64
5. Assessments	67
Testverfahren für Menschen mit Lernschwierigkeiten	69
Forschung: Instrumente und Assessments	69
Reliabilitäts- und Validitätsprüfung	74
Weltweit: ein Instrument für alle	74
Grenzbereiche: Sensorische Beeinträchtigungen oder Demenz?	75
Epilepsie	76
Empfehlungen für praktische Ärzte	78
Literatur	82
6. „Hearing the voice“ – Selbstsicht der Betroffenen	87
Das Problem der angemessenen Methode	87
Alt werden – Ansichten von Menschen mit Lernschwierigkeiten	88
Gespräche führen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz	90
Sichtweisen von Menschen mit Lernschwierigkeiten mit Demenz	91
Das Forschungsfeld: Die subjektive Erfahrungswelt Betroffener	93
Technische Systeme: was Menschen mit Lernschwierigkeiten davon halten	99
Fazit	101
Literatur	101

7. Angehörige von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz	103
Familiengeschichten und Bewältigungsstrategien	103
Empfehlungen für die Praxis – Wissenslücken schließen	106
Zukunfts- und Notfallplan für Familien	106
Literatur	108
8. Mitbewohner/innen von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz	109
Studiendesign nach Lynggaard & Alexander	110
Die Zusammensetzung der Gruppe	111
Bestandsaufnahme: Verhaltensveränderungen wahrnehmen	111
Die Gestaltung der Gruppentreffen	112
Stabilisierung des Zusammenarbeitens: Erweiterung des Ansatzes	119
Fazit	120
Literatur	121
9. Fachkräfte für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz	123
Wechselseitigkeiten	123
Bedürfnisse von Mitarbeiter/innen	124
Fortbildungsbedarfe für Fachkräfte	125
Literatur	128
10. Wohnen und Leben: Welche Ansätze werden diskutiert?	131
Übergreifende konzeptionelle Ansätze	131
Wo leben Menschen mit Lernschwierigkeiten in Deutschland?	134
Ein Umzug als Alternative?	136
Wohnen und Leben in Großbritannien	137
Wohnen und Leben in Australien	138
Demenzgerechte Umweltgestaltung	141
Fazit	143
Literatur	143

11. Biografie und Erinnerungspflege	147
Studienansätze im Feld Erinnerungspflege und Biografiearbeit	148
Biografiearbeit als Bildungsprozess	149
Identität stärken durch Biografiearbeit und Erinnerungspflege	151
Life Story Work	152
Studien zu Life Story Work	155
Technische Angebote für die Erinnerungspflege	157
Wohlbefinden fördern durch Erinnerungen	158
Fazit	161
Literatur	162
12. Palliative Pflege	165
Herausforderungen für die pflegerische und medizinische Betreuung	166
Ethische Herausforderungen am Lebensende	167
Schmerz	168
Praxisempfehlungen	173
Fazit	174
Literatur	174
13. Nationale Leitlinien und Strategien	177
Empfehlungen aus Großbritannien	179
Aktionsplan aus USA	193
Praxisnaher Leitfaden aus Australien	197
Fazit	198
Literatur	198

Teil B

14. Empirische Befunde: Praxiserhebung	201
Stichprobe	203
Wohnen	204
Arbeiten	216
Förder- und Betreuungsbereich	221
Fazit	224
Literatur	225
15. Ergebnisse der Telefoninterviews	227
Pflegestützpunkte: Ergebnisse	228
Demenzfachberatungsstellen: Ergebnisse	233
Fachkliniken: Ergebnisse	234
Was Angehörige bewegt	238
Schlussfolgernde Zusammenfassung	240
Anhang: Überblick Projekte in Deutschland	243

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Verteilung Menschen mit Down-Syndrom nach Altersgruppen	18
Tabelle 2:	Diagnostischer Abklärungspfad	60
Tabelle 3:	Instrumente – nahestehende Personen	71
Tabelle 4:	Instrumente – direkte Anwendung mit Menschen mit Down-Syndrom	72
Tabelle 5:	Gesundheitscheck für Menschen mit Down-Syndrom	82
Tabelle 6:	Demenzgerechte Umwelt	142
Tabelle 7:	Life Story Work	157
Tabelle 8:	Ziele des Nationalen Demenz- und Aktionsplans der USA	194
Tabelle 9:	Eckdaten Klienten Landesverband Lebenshilfe BaWü	202
Tabelle 10:	Übersicht Stichprobe	203
Tabelle 11:	Wohnen Eckdaten	205
Tabelle 12:	Hinweise für eine Demenzerkrankung	206
Tabelle 13:	Versorgungskonzept für Menschen mit Demenz	213
Tabelle 14:	Spezielle Wohnangebote für Menschen mit Demenz	214
Tabelle 15:	Spezielle Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz	215
Tabelle 16:	Eckdaten Werkstätten	216
Tabelle 17:	Produktionsart der Werkstätten	217
Tabelle 18:	Hinweise auf mögliche demenzielle Prozesse bei Beschäftigten	218
Tabelle 19:	Fort- und Weiterbildungen	220
Tabelle 20:	Eckdaten Förder- und Betreuungsbereich	221
Tabelle 21:	Milieuangebote FuB	223
Tabelle 22:	Anlaufstellen für Telefoninterviews	227

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Faltblatt für Allgemeinärzte	80
Abbildung 2:	Schmerzskala	172
Abbildung 3:	Klienten mit Lernschwierigkeiten mit/ohne Demenz	204
Abbildung 4:	Wohnen Ambulant – Stationär	205
Abbildung 5:	Verteilung der Berufsgruppen	211

Begriffsklärung

Noch immer wird für „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ der Begriff „geistige Behinderung“ genutzt. Dies hat viele Gründe, die hier nicht näher ausgeführt werden sollen. In dieser Publikation wird der Begriff „Lernschwierigkeiten“ konsequent umgesetzt. Es soll die Forderung der Vereinigung „Mensch zuerst – Netzwerk People First“ unterstützen. Diese setzt sich dafür ein, dass die Bezeichnung „geistig behindert“ abgeschafft wird. Denn dieser Begriff mache „Menschen schlecht“ und rufe innere Bilder hervor, als dumm wahrgenommen zu werden. Die Mitglieder der Vereinigung kämpfen dafür, als „Mensch mit Lernschwierigkeiten“ angesprochen und nicht als „geistig behindert“ bezeichnet zu verwenden. Dieses Anliegen respektieren wir und übernehmen gerne die Formulierung „Mensch mit Lernschwierigkeiten“ (siehe: www.menschzuerst.de).

Einleitung

Internationale und nationale Forschungsergebnisse belegen, dass der Anteil von älteren Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten an der Gesamtbevölkerung ansteigt. In Deutschland leben etwa 154.400 Menschen in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe und die größte Gruppe sind Menschen mit Lernschwierigkeiten (89.400 Personen) – ein Anteil von 65 % (Köhncke 2009). Im Hinblick auf die Altersstruktur ist die Gruppe der 40–50-Jährigen am stärksten in den Heimen vertreten. Dafür gibt es zwei Gründe: 1. Es handelt sich um die geburtenstarken Jahrgänge in der Geburtsstatistik (Babyboomer der 1960er-Jahre) und 2. Jüngere leben zu einem größeren Teil bei den Eltern oder werden zuhause ambulant betreut. Im Jahr 2003 gab es laut Heimaufsichtsbehörde ca. 5.000 Heime. Zwei Drittel der Heime haben weniger als 50 Plätze, 20 % der Heime beherbergen zwischen 50 und 150 Menschen und in ca. 5 % der Häuser leben zwischen 150 und 500 Menschen mit Behinderung zusammen.

Deutschlandweit gibt es 700 Werkstätten mit 259.000 Plätzen inkl. Eingangsverfahren, Berufsbildungs- und Förderbereich. Etwa 70.000 Menschen mit Behinderungen, die nicht in einem Heim oder einer ambulanten Wohngruppe leben, arbeiten in Werkstätten. Diese Beschäftigten leben in der Familie – mehr-

heitlich im ländlichen Raum (Köhncke 2009). Anhand der Altersentwicklung kann aufgezeigt werden, dass sich die Anzahl demenziell erkrankter Menschen mit Lernschwierigkeiten in den nächsten 10 Jahren verdreifachen und weiterhin stetig ansteigen wird (Dieckmann et al. 2010). Risikofaktor Nr. 1 für eine Demenz ist grundsätzlich das Alter. Studienergebnisse stimmen darin überein, dass der Schweregrad einer Lernschwierigkeit an sich nicht die Entstehung einer Demenz fördert, sondern der entscheidende Faktor das Alter ist.

Bei Menschen mit Lernschwierigkeiten tritt eine Demenzerkrankung im Durchschnitt mit 67,2 Jahren und bei Menschen mit Down-Syndrom (MmDS) im Alter von 52,8 Jahren auf. Die durchschnittliche Lebenserwartung für Menschen mit Down-Syndrom wird mit 61,4 Jahren angegeben (Janicki & Dalton 2000). Es besteht dahingehend Einigkeit, dass Menschen mit Down-Syndrom ein erhöhtes Demenzrisiko haben und 10 % von ihnen bereits im vierten Lebensjahrzehnt Demenzsymptome entwickeln. Für das Lebensalter 50+ pendeln die Einschätzungen zwischen 30 % und 66 % (Grunwald et al. 2013) und bei den über 60-Jährigen wird davon ausgegangen, dass mindestens jeder Zweite von einer Demenzerkrankung betroffen sein wird (Alzheimer's Society 2011). Einrichtungen der Behindertenhilfe sehen sich zunehmend mit der Frage der lebensalteradäquaten Begleitung und Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und psychischen Alterserkrankungen wie Demenz konfrontiert. Des Weiteren stehen auch ambulant betreute Wohnformen vor neuen Herausforderungen und nicht zuletzt stoßen Familien an ihre Belastungsgrenzen, wenn der gewohnte Lebensrhythmus durch eine Demenzerkrankung ins Wanken gerät.

Das Thema Demenz hat im Umfeld von Menschen mit Lernschwierigkeiten bereits Fuß gefasst. Es sind Mitbewohner, Freunde, Arbeitskollegen oder auch sorgende Familienangehörige, die Demenzsymptome entwickeln. In ambulanten oder stationären Wohnformen ist damit zu rechnen, dass Mitbewohner mit Demenz mitunter Verhaltensweisen entwickeln, die Unverständnis auslösen und zu Konflikten im Zusammenleben führen. Das Leben im gewohnten und geregelten Wohnumfeld wird dadurch für alle belastend. Die Folge ist oftmals ein Umzug in eine andere Versorgungsform, weil sich Mitarbeiter im Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen überfordert fühlen und/oder die derzeitigen Strukturen eine adäquate Betreuung, Versorgung und Förderung nicht ermöglichen. In diesem Zusammenhang ist die Frage, wie Menschen mit Lern-

schwierigkeiten und Demenzsymptomen angemessen begleitet und betreut werden, für viele Einrichtungen der Behindertenhilfe höchst relevant – zumal sich für das Thema Inklusion hier eine weitere Facette öffnet.

Mit Inklusion wird das Ziel verfolgt, alle Menschen und zwar unabhängig von ihren individuellen Fähigkeiten, vollständig und gleichberechtigt an allen gesellschaftlichen Prozessen zu beteiligen. Dabei sollen die Bedürfnisse der Einzelnen in den Blick genommen und auch die Umwelt an die individuellen Voraussetzungen angepasst werden. Für schwerbehinderte Menschen kann die Teilhabe dadurch ermöglicht werden, dass ausreichend Unterstützung und Assistenz vorhanden ist. Eine gelebte Inklusion für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz muss sich aber auch an der Beständigkeit von Wohn- und Lebensformen messen lassen können. Der Austausch unter den Einrichtungen der Behindertenhilfe zu dieser Thematik sowie der Stand wissenschaftlicher Erkenntnisse sind insbesondere in Deutschland noch als rudimentär einzustufen.

Australien, USA und Kanada haben vor vielen Jahren bereits Leitlinien und „Demenzstrategien“ entwickelt. In Europa sind die Pioniere in diesem Feld England, Schottland, Frankreich, Norwegen, Niederlande und Dänemark, die nationale Aktionspläne „Demenz“ ausgearbeitet haben. Inzwischen ist mit der „Allianz für Menschen mit Demenz“ auch in Deutschland eine strategische Ausrichtung erfolgt. Allerdings ist in diesem Zusammenhang die Gruppe von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz noch nicht in den Fokus gerückt, obwohl im internationalen Ausland auch hier beispielhafte Umsetzungen zu finden sind. Das sogenannte „Aging in place“ oder ein „Aging in process“ wird im angloamerikanischen Ausland in der Begleitung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz favorisiert. Dabei wird grundsätzlich versucht, durch unterschiedliche Maßnahmen die Wohn- und Lebenssituation zu stabilisieren. Diese Maßnahmen umfassen die Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen, die Unterstützung pflegender Angehöriger, die „Akzeptanz“ von Mitbewohnern in ambulanten oder stationären Wohnformen und die Kompetenzerweiterung von Mitarbeitern, um das Milieu an die sich verändernden Bedürfnisse von demenzerkrankten Personen anzupassen.

Projektbasis

Grundlegende Vorarbeiten sind bereits im Rahmen vorheriger Forschungs- und Zuwendungsvorhaben erfolgt. Das Projekt „Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung“ wurde 2011 vom Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren des Landes Baden-Württemberg gefördert. Ziel des Projekts war es, auf Basis nationaler und internationaler Recherchen sowie mit Hilfe von Experteninterviews Forschungsergebnisse und Erfahrungen bezüglich der Begleitung und Betreuung von demenziell erkrankten Menschen mit Lernschwierigkeiten zusammenzutragen und zu diskutieren. Im Zentrum des gesamten Forschungsvorhabens stand eine multiperspektivische Betrachtung des Themas, die die berechtigten Interessen und durchaus unterschiedlichen Sichtweisen von Politik, Einrichtung(sleitung)en, Fachkräften sowie Betroffenen bzw. ihren Angehörigen gleichermaßen berücksichtigte. Die Ergebnisse sind inzwischen publiziert (Grunwald et al. 2013).

Projektvorhaben

Das Ministerium für Soziales und Integration Baden-Württemberg stellte Fördermittel im Rahmen des Innovationsprogramms Pflege 2014 für das Vorhaben „Herausforderung Demenz – Praxisbefragung und Literaturlauswertung“ zur Verfügung. Bei der Auswertung der Literatur werden die Ergebnisse der ersten Veröffentlichung (Grunwald et al. 2013) fortgeschrieben und aktualisiert.

Die Praxiserhebung erfolgt in Kooperation mit dem Landesverband Baden-Württemberg der Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung e. V. mit seinen 67 Orts- und Kreisvereinigungen. Als starker Kooperationspartner, der das Thema Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten weiterbearbeiten und die Projektergebnisse über die Bundesvereinigung der Lebenshilfe verbreiten will, übernimmt er die Aufgabe, die Türen zu öffnen und seine Mitglieder für eine Teilnahme zu motivieren. Die Praxisbefragung und die Literaturrecherche ermöglichen als Vorprojekt eine solide und aktuelle Wissensbasis für ein vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördertes Anschlussprojekt. Dabei soll eine umfassende Erhebung aller Lebensbereiche von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Verbindung mit dem Thema

Demenz erfolgen, um sowohl die guten Praxislösungen zu erfassen als auch die Lücken und Schwächen in der Betreuung und Versorgung zu identifizieren.

Im Vorprojekt werden folgende Inhalte bearbeitet:

- Internationale Literaturlauswertung 2009–2014 zum Thema Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten (Literaturlauswertung bis 2010 ist bereits im Rahmen des durch das Sozialministerium geförderten Projekts „Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung“ erfolgt)
- Entwicklung eines Fragebogens für die Praxissondierung in den Einrichtungen der Lebenshilfe
- Auswertung des Rücklaufs und Darstellung der Ergebnisse

Anschlussprojekt „Herausforderung Demenz“ für Menschen mit Lernschwierigkeiten

Das vom BMFSFJ geförderte Anschlussprojekt beinhaltet folgende Module:

- Vertiefende Sondierung von im Vorprojekt identifizierten Lücken und Schwachstellen in denjenigen Lebensbereichen (Wohnen, Arbeit und Freizeit), in denen Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz Einschränkungen erfahren bzw. in denen Menschen mit Lernschwierigkeiten mit Menschen mit Demenz konfrontiert sind (z. B. Eltern, Mitbewohner, Arbeitskollegen etc.). Grundlage sind die Ergebnisse der Praxisbefragung.
- Identifizierung „Gute Praxis“, die bereits Lösungen für ein gutes Zusammenleben und Zusammenarbeiten von Menschen mit Demenz mit und ohne Lernschwierigkeiten umgesetzt und erprobt haben. Die Ergebnisse einer bundesweiten Ausschreibung wurden im Rahmen der Abschlussveranstaltung im Oktober 2016 präsentiert.
- Erprobung eines in Großbritannien entwickelten Begleitungs- und Bildungskonzepts zur Stabilisierung des Zusammenlebens in Wohngruppen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz. Das Bildungsprogramm wird für eine Wohneinrichtung und eine Werkstatt angepasst und erprobt.
- Entwicklung eines „Lehrfilms“ zur Sensibilisierung von Mitarbeitern, Angehörigen, Arbeitskolleg/innen und Mitbewohner/innen in der Behindertenhilfe.

- Entwicklung einer Broschüre für Menschen mit Lernschwierigkeiten mit Fokus auf die familiäre Situation, wenn Eltern(-teile) Demenzzymptome entwickeln, mit dem Titel „Hat Mama Demenz?“

Die Publikation gliedert sich in zwei Teile:

- Teil A: Ergebnisse der internationalen Literaturlauswertung
- Teil B: Ergebnisse der Praxissondierung (Vorprojekt und Anschlussprojekt)

Literatur

- Alzheimer's Society UK (2011): Learning disabilities and dementia. Download: www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1763
- Dieckmann, F.; Giovis, C.; Schäper, S.; Schüller, S.; Greving, H. (2010): Voraus-schätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinde-rung in Westfalen-Lippe. Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“. Münster: Katholische Fach-hochschule NRW
- Grunwald, K.; Kuhn, C.; Meyer, T.; Voss, A. (2013): Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Eine empirische Bestandsaufnahme. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Janicki, M. P.; Dalton, A. J. (2000): Prevalence of dementia and impact on intel-lectual disability services. In: Mental Retardation, 38 (3), 276–288
- Köhncke, Y. (2009): Alt und behindert: Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Berlin, Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung

1. Epidemiologie

In der Publikation von Grunwald et al. (2013) ist das Thema Epidemiologie ausführlich dargestellt. Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten wird zunehmend an Relevanz gewinnen, wie Dieckmann et al. (2010) in ihrem Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e)“ nachweisen. Das Forschungsteam zeigt auf, wie innerhalb von 10 Jahren (2010 bis 2020) die Anzahl demenziell Erkrankter unter den Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten in Westfalen-Lippe über das Dreifache ansteigen wird. Innerhalb der darauffolgenden zwei Jahrzehnte (2030 bis 2040) ist mit einem weiteren Anstieg demenzieller Erkrankungen um das Vier- bis Fünffache zu rechnen (Dieckmann et al. 2010).

Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom

Unbestritten ist, dass Menschen mit Down-Syndrom ein signifikant erhöhtes Demenzrisiko haben. Die genetische Disposition wird als eine mögliche Ursache erforscht, aber die Tatsache, dass nicht alle Menschen mit Down-Syndrom an einer Alzheimer-Demenz erkranken, weist auf weitere Zusammenhänge, die bislang noch viele Fragen offen lassen.

Eine Demenzerkrankung tritt sowohl häufiger als auch im jüngeren Lebensalter auf. Das Erkrankungsalter wird im Durchschnitt und hierbei durchaus unterschiedlich mit 51,7 Jahren (Prasher & Krishnan 1993) über 54,7 Jahren (Tyrrell et al. 2001) bis zu 59,1 Jahren (Zigman et al. 1997) angegeben. Es wird zwar ein Zusammenhang zwischen Schilddrüsenerkrankungen und einer Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom vermutet, dieser konnte aber durch Studien nicht belegt werden. In einer Metaanalyse werteten Wu und Morris (2013) die Daten von Menschen mit Down-Syndrom seit 1938 für England und Wales aus. Es kann davon ausgegangen werden, dass 37.090 Menschen mit Down-Syndrom 2011 dort leben. Dies entspricht einem Bevölkerungsanteil von 0,66 pro 1000 Einwohner. Folgende Tabelle gibt über die Verteilung in Altersgruppen Aufschluss:

1. Epidemiologie

Altersgruppen in Jahren	< 1 Jahr	1–5	5–18	19–40	41–55	> 56
Menschen mit Down-Syndrom in England und Wales 2011	650	2673	7115	12819	10626	3207

Tabelle 1: Verteilung Menschen mit Down-Syndrom nach Altersgruppen

Die durchschnittliche Lebenserwartung für Neugeborene mit Down-Syndrom, die im Jahr 2011 zur Welt kamen, liegt bei 51 Jahren (Median 58 Jahre). Durch die verbesserte medizinische Versorgung kann seit den 1950er-Jahren ein deutlicher Anstieg der Lebenserwartung für Kinder mit Down-Syndrom beobachtet werden. Diese Gruppe ist heute in den 50ern und hat zugleich ein erhöhtes Risiko, eine Demenzerkrankung zu entwickeln. In Vorbereitung auf die nahe Zukunft sind die Bedürfnisse dieser Personengruppe und die Anpassung von Dienstleistungen in den Blick zu nehmen.

Eine longitudinale Studie untersuchte in regelmäßigen Zeitintervallen (4., 21., 30. und 40. Lebensjahr) die Entwicklung von 44 Personen mit Down-Syndrom, die alle innerhalb eines Jahres in einer bestimmten Region in Großbritannien geboren wurden. Ziel der Studie ist es, den Alterungsprozess besser einschätzen zu können. Im 45. Lebensjahr der Studienteilnehmenden werden folgende Ergebnisse berichtet (Carr 2012): Wenig Veränderung zeigt sich bei den verbalen und nonverbalen Intelligenztests zwischen dem 21. und 45. Lebensjahr. Bei zwei Studienteilnehmenden ist bereits eine Demenzerkrankung diagnostiziert und weitere Studienbeteiligte zeigen deutliche Verschlechterungen in den Gedächtnistests. Dies kann ein früher Hinweis auf eine beginnende Demenz sein. Carr und Collins (2014) stellen die Ergebnisse im 47. Jahr der Studie wie folgt dar: Von den 44 Studienbeteiligten sind inzwischen 21 Personen verstorben und 2 Personen haben die weitere Teilnahme verweigert. Im 47. Lebensjahr zeigen alle Studienteilnehmenden ohne Demenz Verluste im Bereich Gesundheit, Haushaltsführung, Selbstpflegekompetenz, sprachlicher Ausdruck etc. Eine „Abbautendenz“ zeigt sich bereits ab dem 30. Lebensjahr. Verhaltensauffälligkeiten wie Aggression oder Schlafstörungen werden nicht berichtet, sind allerdings auch nicht dezidiert gefragt worden. Besonders hervorzuheben ist die geschlechtsspezifische Auswertung, die eine höhere sprach-

liche Kompetenz bei den Frauen gegenüber den Männern aufweist. Im Hinblick auf die Entwicklung einer Demenz sind hingegen Frauen eher betroffen als Männer. Bei den Studienteilnehmenden mit einer Demenzerkrankung treten deutliche Verluste auf, die sich bereits im Alter von 35 Jahren gezeigt und bis zum 45. Lebensjahr verfestigt haben.

McCarron et al. (2014) untersuchten 77 Frauen mit Down-Syndrom (35 Jahre und älter) in einer Längsschnittstudie. Nach 14 Jahren hatten ca. 90 % der Studienteilnehmerinnen eine Demenz entwickelt. Der Zusammenhang zwischen dem Lebensalter und der Entwicklung einer Demenzerkrankung zeigt sich in den Ergebnissen: im 50. Lebensjahr lag eine Demenz bei 26,06 % der Studienteilnehmer vor, im Alter von 55 Jahren liegt der Anteil bei 50,72 %, bei den 60-Jährigen bei 79,71 % und bei den 68-Jährigen bei 95,65 %. Eine Demenz tritt in einem durchschnittlichen Alter von 55,4 Jahren auf.

Neben den bekannten Begleiterkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom fallen einige Unterschiede bei demenzerkrankten Studienteilnehmenden auf. Bei ca. 74 % war eine Epilepsie vorhanden, hingegen lag eine Epilepsie bei nur 25 % ohne Demenzerkrankung vor. Frühere Studienergebnisse von McCarron et al. (2010) zeigen, dass bei Menschen mit Down-Syndrom und Demenz ein signifikant höheres Auftreten einer depressiven Symptomatik vorhanden ist. In der Längsschnittstudie (McCarron et al. 2014) zeigt sich allerdings, dass Depressionen bei Menschen mit Down-Syndrom mit und ohne Demenz mit einem Anteil von fast 50 % gleichermaßen vorkommen. Ebenso verhält es sich mit Sehbeeinträchtigungen, die ca. 90 % der Menschen mit Down-Syndrom mit und ohne Demenz gleichermaßen betreffen. Allerdings zeigt sich im Hörvermögen ein Unterschied. Während Personen ohne Demenz mit ca. 37 % Hörbeeinträchtigungen vorweisen, sind es ca. 62 % der Personen mit einer Demenzerkrankung. Von den eingesetzten Instrumenten erwies sich das von Evenhuis et al. (2006) entwickelte „Dementia Questionnaire for People with Intellectual Disabilities“ (DMR) als sehr sensibel im Hinblick auf die Erfassung von Symptomen vor einer Diagnosestellung.

Lebenserwartung und Sterblichkeit bei Menschen mit Down-Syndrom

Die steigende Lebenserwartung bei Menschen mit Down-Syndrom bedeutet auch ein höheres Demenzrisiko. Im sechsten Lebensjahrzehnt ist ein hoher Anteil dieser Personengruppe von einer Demenz betroffen. Altersbedingte Erkrankungen werden durch Demenzsymptome überschattet. Torr et al. (2010) werteten deshalb die wissenschaftlichen Ergebnisse, die in den Jahren 1993 bis 2008 veröffentlicht wurden, systematisch aus, um den Wissensstand zu aktualisieren und die Umstände zu erfassen, die bei Menschen mit Down-Syndrom zum Tod führen. Der funktionale Rückgang bei älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom kann nicht auf die Alzheimerdemenz zurückgeführt werden. Der Verlust an Fähigkeiten kann aus einer Reihe von Erkrankungen resultieren, die insbesondere mit sensorischen und Bewegungsstörungen zusammenhängen können. Angesichts des hohen Anteils früh einsetzender altersbedingter Erkrankungen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom sind ein programmatisches Screening, die Überwachung und vorbeugende Interventionen notwendig, um sekundäre Beeinträchtigungen zu mindern und einem vorzeitigen Tod entgegenzuwirken. Da Fachärzte für Menschen mit Lernschwierigkeiten vielfach fehlen, ist die Expertise von Geriatern einzuholen.

In einer schwedischen Studie (Englund et al. 2013) wurden Sterblichkeit und Todesursachen von Menschen mit Down-Syndrom für den Zeitraum 1969–2003 analysiert. Alle Personen mit Down-Syndrom, die zwischen 1974 und 2003 geboren wurden, waren an der Studie beteiligt. Datengrundlage waren das schwedische Geburtsregister, das Register für Geburten mit Behinderungen und das nationale Register für Todesursachen. In Schweden kommen auf 10.000 Lebendgeburten etwa 12–14 Kinder mit Down-Syndrom. Diese Rate ist seit mehreren Jahrzehnten stabil, obwohl das durchschnittliche Alter der Mütter angestiegen ist und eine pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbrüche möglich sind. Einige Länder wie Frankreich, Italien und Dänemark verzeichnen einen Geburtenrückgang von Kindern mit Down-Syndrom. Hingegen ist in Norwegen ein Anstieg während der Studienperiode zu verzeichnen.

Generell hat sich die Gesundheit von Menschen mit Down-Syndrom verbessert. Die durchschnittliche Lebenserwartung steigt in der Zeitspanne von 1969 bis 1979 von 21,4 Jahre auf 33,9 Jahre (1980–1990) bis auf 48,1 Jahre im Zeit-

raum 1991 bis 2003 an. Diese Ergebnisse werden weltweit ähnlich beschrieben (Torr et al. 2010). In der ersten Auswertungsdekade (1969-1979) liegt die durchschnittliche Lebenserwartung bei Menschen mit Down-Syndrom bei 9 Jahren, denn die Kindersterblichkeit für unter einjährige Kinder mit Down-Syndrom lag in Schweden bei 41%. Sicherlich trägt ein in den frühen 1980er-Jahren eingeführtes medizinisches Programm für Menschen mit Down-Syndrom, das aus schwedischen und amerikanischen Leitlinien entwickelt wurde, dazu bei, die Lebenserwartung zu erhöhen. Dadurch konnte die medizinische Versorgung von Kindern mit Herzfehlern (40–50 %) und weiteren Missbildungen verbessert werden. Ein weiterer wichtiger Faktor liegt in der veränderten Haltung der Kommunen gegenüber Menschen mit Down-Syndrom. Kinder mit Down-Syndrom leben entweder bei den Eltern oder bei Gast- bzw. Pflegefamilien und das Prinzip der Normalisierung, das in Skandinavien entwickelt wurde, hat einen starken Einfluss auf das tägliche Leben, auf die Gesundheit und die medizinische Versorgung.

Der Tod von Kindern mit Down-Syndrom unter einem Jahr sank von 40,8 % im Zeitraum 1969–1973 auf 4,4 % im Zeitraum 1999–2003. In der Kindheit dominieren Herzerkrankungen und Leukämie und im fortgeschrittenen Alter Demenzerkrankungen. Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung sind Arteriosklerose und Krebserkrankungen eher seltener bei Menschen mit Down-Syndrom zu finden. Als Haupttodesursache werden Infektionen insbesondere Pneumonien genannt. Fraglich ist, ob sich die Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom von der Allgemeinbevölkerung im Hinblick auf die Behandlung mit Antibiotika und lebenserhaltenden Maßnahmen unterscheidet.

Es gibt keinen Geschlechterunterschied im Hinblick auf das Todesalter. Bis zum 40. Lebensjahr wird eine Demenzerkrankung nicht als Todesursache angegeben, ist aber im letzten Studienintervall bei den 50 bis 59-jährigen die meist genannte (34,3 %) Todesursache. Andere Studien berichten bei den über 60-jährigen Menschen mit Down-Syndrom von einem Demenzanteil von 25 %, der in dieser Studie deutlich höher ausfällt. Eine mögliche Erklärung dafür kann die zunehmende Sensibilität für Demenzsymptome sein. Das durchschnittliche Sterbealter ist gestiegen und liegt beinahe bei 60 Jahren.

Während des Studienzeitraums balanciert sich die Waage zwischen Neugeborenen und den Sterbefällen in der letzten Studienphase aus. Während eines 35-jährigen Zeitintervalls zeigt sich ein deutlicher Anstieg in der Lebenserwar-

tung (1,8 Jahre jährlich) – dieses Ergebnis ist mit den Daten internationaler Studien vergleichbar (Torr et al. 2010). Ein deutlicher Wechsel zeichnet sich hingegen für die Todesursachen bei Menschen mit Down-Syndrom ab. Auch wenn die Todesursachen selten als Ergebnis einer Autopsie, sondern mehrheitlich durch klinische Untersuchung gewonnen wurden, ist Demenz oft als begleitende Diagnose genannt.

In der Längsschnittstudie von McCarron et al. (2014), in der 77 Frauen mit Down-Syndrom (35 Jahre und älter) beteiligt waren, sind innerhalb von 14 Jahren 58 % verstorben. Bis auf eine Ausnahme hatten alle Personen eine Demenzerkrankung. Im Durchschnitt lag die Lebenserwartung nach einer Demenzdiagnose bei ca. 7 Jahren. Auf die Lebenserwartung scheint allerdings der Schweregrad der Lernschwierigkeit keinen Einfluss zu haben.

Tenenbaum et al. (2012) analysierten 297 Krankenhausaufenthalte von 120 Erwachsenen mit Down-Syndrom im Alter von 18 bis 73 Jahren im Zeitraum von 1988 bis 2007. Die Mortalität von Menschen mit Down-Syndrom weist im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung keinen Unterschied auf. Allerdings sind die Krankenhausaufenthalte für Menschen mit Down-Syndrom deutlich länger als die von Menschen ohne Lernschwierigkeiten. Außergewöhnlich lange Krankenhausaufenthalte sind in der Inneren Medizin, Dermatologie und Intensivstation zu verzeichnen. Die Ursache von mehr als 25 % der Krankenhausaufenthalte waren Infektionskrankheiten, vor allem die der Atemwege. Die Behandlung einer Hypothyreose fand häufiger statt (30,8 %) als in der Literatur genannt (15 %) und die Behandlung von Anfallsleiden lag bei 15,8 %. Weniger als erwartet waren die Behandlungen von Herzkrankheiten, Demenz, Osteoporose und Fettleibigkeit. Erwachsene mit Down-Syndrom halten sich im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung öfter und länger im Krankenhaus auf. Daraus lässt sich die Notwendigkeit für eine präventive Gesundheitsstrategie und die Vorbereitung des medizinischen Personals für einen komplexen Krankenhausaufenthalt ableiten.

Demenz bei Menschen ohne Down-Syndrom

Menschen mit Down-Syndrom haben eine genetische Prädisposition für Demenz, aber eine Demenz kann auch bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

vorkommen, die nicht vom Down-Syndrom betroffen sind. Diese Personengruppe hat bisher wenig Aufmerksamkeit im Hinblick auf die Erforschung von Demenz erfahren. Wie in der Allgemeinbevölkerung ist das Lebensalter der größte Risikofaktor, um eine Demenz zu entwickeln. Coppus und Telbis-Kankainen (2011) fordern deshalb die Entwicklung effektiver Methoden, um eine genaue Diagnose zu stellen und den Nöten dieser Gruppe alternder Menschen mit Lernschwierigkeiten, mit und ohne Demenz, zu begegnen. Sinai et al. (2014) fassen das Demenzrisiko für Menschen mit Lernschwierigkeiten aber ohne Down-Syndrom wie folgt zusammen: Studienergebnisse zeigen, dass 21 % bzw. 18 % dieser Personengruppe über 65 Jahren eine Demenz haben. Häufig handelt es sich um eine Alzheimerdemenz, aber auch die Lewy-Body-Demenz und die Frontotemporale Demenz sind vertreten. Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung ist in dieser Personengruppe eine Demenz drei bis viermal häufiger anzutreffen.

Strydom et al. (2009) führten eine umfassende Untersuchung bei 281 Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten in fünf unterschiedlichen Stadtteilen Londons durch. Die Beteiligten waren mindestens 60 Jahre oder älter und Menschen mit Down-Syndrom waren von der Studie ausgeschlossen. Im Durchschnitt waren die Studienteilnehmer 68,8 Jahre alt (Range 60–94 Jahre). 13,1 % der über 60-Jährigen zeigten Demenzsymptome. Es gab mehr Frauen, die Demenzsymptome zeigten, obwohl die Studiengruppe insgesamt ausgewogen war. Es wurden standardisierte Assessmentverfahren eingesetzt, die von Psychiatern anhand internationaler Kriterien durchgeführt wurden. Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung zeigte sich, dass ein Demenzrisiko für Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne Down-Syndrom zwei bis dreimal höher ist und bereits in jüngeren Jahren auftritt. Innerhalb der Studienteilnehmer konnte jedoch weder ein geschlechtsspezifisches Risiko noch ein Zusammenhang mit dem Schweregrad der Lernschwierigkeit festgestellt werden.

Sinai et al. (2014) geben zu bedenken, dass sowohl der Bedarf an Diagnostik als auch die dafür notwendigen Institutionen für die anwachsende Gruppe von Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten mit Demenz hoch sein werden. Auch der Bedarf an entsprechender Unterstützung und Pflege wird ansteigen. An einer Längsschnittstudie (Strydom et al. 2013) waren 222 Personen mit Lernschwierigkeiten ohne Down-Syndrom und älter als 60 Jahre beteiligt. Nach ca. 3 Jahren wurden 134 Studienteilnehmer, bei denen zu Studienbeginn keine Demenz

1. Epidemiologie

vorlag, wieder untersucht. Es zeigte sich, dass 15,7 % der Studienbeteiligten eine Demenz entwickelt hatten. In der Altersgruppe 70–74 Jahre ist die Inzidenzrate am höchsten. Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung tritt eine Demenzerkrankung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne Down-Syndrom fünfmal häufiger auf. Angesichts des höheren Risikos ist ein frühzeitiges Screening notwendig.

Zukunft der Behindertenhilfe

Den demografischen Wandel und seine Auswirkung auf Unterstützungssysteme der Behindertenhilfe führen Dieckmann und Giovis (2012) wie folgt aus: Der Anteil der Senior(inn)en an den Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten wird von 10 % im Jahre 2010 auf 31 % im Jahre 2030 steigen. In stationären Wohn-einrichtungen wird 2030 jeder zweite Bewohner 60 Jahre oder älter sein, im ambulant betreuten Wohnen über ein Drittel. Vorausgeschätzt wird die Anzahl derer, die im Ruhestand während des Tages Unterstützung benötigen und die altersbedingt pflegebedürftig werden, steigen. Die Behindertenhilfe muss sich gemeinsam mit anderen Hilfesystemen (Altenhilfe, Gesundheitswesen) und den Kommunen auf altersbedingte Anforderungen einstellen und jetzt Konzepte entwickeln, um eine gute Versorgung und Begleitung anbieten zu können.

Literatur

- Carr, J. (2012): Six weeks to 45 years: a longitudinal study of a population with Down syndrome. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25(5), 414–422
- Carr, J.; Collins, S. (2014): Ageing and dementia in a longitudinal study of a cohort with Down syndrome. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27(6), 555–563
- Coppus, A. M.; Telbis-Kankainen, H. (2011): Geistige Behinderung und Demenz: Epidemiologie und einleitende Bemerkungen. In: *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung* 8 (Supplement 1), 7–12