

# Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT) bei Menschen mit Down-Syndrom

Vortragsabstract Fachtag „Leben mit geistiger Behinderung“, 06.06.13  
Josefa Bolley, Rotenburger Werke ; Josefa.Bolley@rotenburgerwerke.de

Im Folgenden werden ich einige Ergebnisse meiner Untersuchung, die ich im Jahre 2007 im Rahmen meiner Abschlussarbeit im Studiengang Gesundheitswissenschaften an der Universität Bremen durchführte, vorstellen.

Bezogen auf die Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom widmete sich die Untersuchung den folgenden Fragestellungen:

- Welche demenziellen Symptome treten im Verlauf der DAT bei Menschen mit Down-Syndrom auf?
- Welche von ihnen sind als *frühe* Symptome von pädagogischem und pflegerischem Fachpersonal gut wahrnehmbar?
- Wie stellt sich ein typischer Krankheitsverlauf bei Menschen mit Down-Syndrom dar?

Welche Auswirkungen die Erkrankung einer Bewohnerin, eines Bewohners auf den Alltag der Wohngruppe hat und in welcher Weise Mitarbeiter hier besonders gefordert sind, sind zwei weitere Fragestellungen, denen diese Arbeit nachging.

Die Datenerhebung fand in den Rotenburger Werken, einer Einrichtung in der rund 1300 geistig behinderte Menschen leben und arbeiten, statt. Bei rund 6,4% (83 Personen) lag zum Zeitpunkt der Erhebung das Down-Syndrom vor. Neun Personen wurden in die Studie einbezogen. Bei allen lag eine Chromosomenanomalie in Form des Down Syndroms also eine Trisomie 21/ also ein überzähliges x-Chromosom vor. Um Raum zu lassen für die Nennung weiterer bisher nicht beschriebener Symptome und Verläufe wurden die Form der nicht-standardisierten qualitativen Befragung gewählt und leitfadengestützte Interviews durchgeführt. Bis auf eine Interviewpartnerin – sie war Erzieherin – besaßen alle Interviewpartner/innen die berufliche Qualifikation Heilerziehungspfleger/in.

Die Untersuchung widmete sich solchen Symptomen, die insbesondere vom pädagogisch-pflegerischen Fachpersonal im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit in den Wohngruppen für behinderte Menschen beobachtet wurden.

## Ursächliche Zusammenhänge und Prävalenz von Down-Syndrom und DAT:

Numerische Chromosomenanomalie (Trisomie 21) führt zur vermehrten Proteinbildung. Vermehrte Proteinbildung führt zu typischen Proteinablagerungen, die auch bei DAT zu Gehirngewebeuntergang führen.

Menschen mit Down-Syndrom erkranken nicht nur häufiger, sondern auch deutlich früher als nicht geistig behinderte Menschen.

## Ergebnisse der Untersuchung und Fazit:

- Symptome der Erkrankung sind grundsätzlich nicht von denen zu unterscheiden, die für nicht geistig behinderte Menschen beschrieben sind.

Berücksichtigt werden muss allerdings, dass sich das Ausgangsniveau, bezogen auf die geistigen und körperlichen Fähigkeiten, von dem der Menschen ohne geistige Behinderung unterscheidet. Außerdem wirken sich die für Menschen mit Down-Syndrom typischen Organfehlbildungen und Funktionsstörungen auf den Krankheitsverlauf und einzelne Symptome aus.

- Krankheitsverläufe zeigen den typischen phasenhaften Verlauf bei deutlich erhöhter Progredienz.

Alle Verläufe waren von einem langsam schleichenden Beginn und einem sich anschließenden schnellen Voranschreiten des körperlichen und geistigen Abbaues geprägt.

Im dritten und vierten Jahr nach Feststellung der Veränderungen schritt der geistige und körperliche Abbau deutlicher und massiv voran und führte schließlich bis zum fünften Jahr in einen Zustand der durch Immobilität und Rückzug geprägt war.

Die Überlebensdauer betrug zwischen 3 Jahren und 10 Monaten und 6 Jahren und 10 Monaten. Im Durchschnitt waren es 5 Jahre.

- Symptome wurden von Mitarbeiter/innen insbesondere wahrgenommen, wenn sich als Folge Veränderungen in der Alltagsbewältigung für Erkrankte ergaben.
- Die Möglichkeit des Vorhandenseins einer Demenz wurde erst in Betracht gezogen, wenn Erkrankte sehr deutliche Reaktionen auf das mittlerweile sie überfordernde Milieu zeigten.
- Bei Voranschreiten der Erkrankung besteht die Notwendigkeit eines Umzuges der Erkrankten in eine dementengerechte Wohngruppe mit hohem pflegerische know how.
- Bei fehlender Diagnose stellte sich das Milieu nicht auf den Erkrankten ein, sondern Mitarbeiter/innen erwarten die Anpassung der Erkrankten an die Umwelt.

In Folge entsteht alltäglich Überforderung, Unvermögen wird als Verweigerung interpretiert, Belehrungen und Zurechtweisungen finden statt.

- Das frühzeitige Erkennen der Demenz ist eine wichtige Aufgabe innerhalb der Behindertenhilfe.

Es gilt eine Sensibilisierung der Mitarbeiter/innen für mögliche demenzielle Veränderungen zu schaffen. Screeningverfahren sind für Menschen mit Down-Syndrom zu entwickeln und verbindlich anzuwenden.