


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

Josefa Bolley



ROTENBURGER WERKE

Angebote für Menschen
mit Behinderung

Im Verbund der Diakonie 

Ergebnisse einer Magisterarbeit Gesundheitswissenschaften, Universität Bremen 2007



Forschungsfeld
Rotenburger Werke, Abteilung Wohnen
Einrichtung der Behindertenhilfe



Methodik
Experteninterview durchgeführt + ergänzt durch
Aktstudien bzgl. beobachteter
Krankheitsverläufe bei 9 Bewohner/innen



Forschungsleitende Fragestellungen:

- Welche demenziellen Symptome treten im Verlauf der DAT bei Menschen mit Down-Syndrom auf?
- Welche von diesen Symptomen sind von pädagogischem und pflegerischem Fachpersonal gut wahrnehmbar?
- Wie stellt sich ein typischer Krankheitsverlauf bei Menschen mit Down-Syndrom dar?
- Welche Auswirkungen hat die Erkrankung eines Bewohners auf den Alltag der Wohngruppe?

Entstehungsmechanismen Down-Syndrom und DAT

- Störung in der Teilung der weiblichen Keimzelle
- numerische Chromosomenanomalie
- statt Paarbildung, Verdreifachung des Chromosomen 21
– „*Trisomie 21*“ –
- Gen zur Proteinbildung befindet sich auf Chromosom 21
- Vermehrte Proteinbildung führt zu typischen Proteinablagerungen, die auch bei DAT letztlich zu Gehirngewebeuntergang führen



Altersabhängige Erkrankungsrisiken

Personen mit Down-Syndrom		Gesamtbevölkerung	
Alter	%	Alter	%
40-49 Jährige	22		
50-60 Jährige	46		
> 60 Jährige	73	65 – 69 Jährigen	1,7
		70 – 74 Jährigen	3,5
		> 90 Jährigen	41,1

Quellen:

Maaskant et al. 1998 zitiert in S.Michalek, M.J. Havemann Symptome und Diagnostik der Alzh. K. bei M. mit Down-Syndrom, in Geistige Behinderung 3/02, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, www.deutsche-alzheimer.de, 05/2013



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

Ausgangsniveaus sind unterschiedlich

- Geistige und körperliche Fähigkeiten
- Funktionsstörungen



→ Krankheitsverläufe zeigen den typischen phasenhaften Verlauf bei deutlich erhöhter Progredienz

- Erste bis zweite Jahr - langsam voranschreitende Abnahme der Fähigkeiten (umfangreiche Assistenzen, Unruhezustände, ängstliche Reaktionen, erste Arbeitsplatzanpassungen)
- Dritte bis vierte Jahr - massiver geistiger und körperlicher Abbau (stellvertretende Durchführung, Epilepsien, Nahrungsverweigerung, Stürze, zunehmende Immobilität, erste Druckgeschwüre)
- Vierte bis fünfte Jahr – Zustand der Immobilität und Rückzug (Abwehr von Assistenz bei Körperpflege usw., massive Schluckbeschwerden, umfassender Hilfsmiteinsatz)



„ ... ist überhaupt nicht mehr in der Lage, alleine oder in Begleitung zu gehen, da sie, bedingt durch neurologische Ausfälle, ständig in sich zusammensackt und sich auch mit Hilfe von Begleitung nicht auf den Beinen fortbewegen kann, ist nicht in der Lage ihren Oberkörper selbstständig in der aufrechten Lage zu halten.“

→ Überlebensdauer durchschnittlich 5 Jahre
(3J., 10 Mon. bis 6J., 10 Mon.)





**Symptome wurden von
Mitarbeiter/innen insbesondere
wahrgenommen, wenn sich als Folge
Veränderungen in der
Alltagsbewältigung für Erkrankte
ergaben**



„ Nach einer Zeit hatte sie (zu ihrer festen Aufgabe) den Bezug verloren, hat sich nicht mehr damit beschäftigt. Hat es vergessen oder teilweise hat sie zu uns gesagt: ‚Wieso, das habe ich doch schon getan.‘“

„ Wenn ich ihm heute den Besen gebe weiß er nichts mehr damit anzufangen. Hält ihn und mehr nicht.“





Die Möglichkeit des Vorhandenseins einer Demenz wurde erst in Betracht gezogen, wenn Erkrankte sehr deutliche Reaktionen auf das sie mittlerweile überfordernde Milieu zeigten



„...wenn Frühstück war, hat sie gedacht es sei Feierabend. Hat ihre Sachen genommen und wollte auf die Wohngruppe zurück.“

„ ... stand im Waschraum und sah hilflos zu, wie ihr Waschbecken überlief.“

„... liegt mit Bettvorleger zugedeckt vor dem Bett.“

„ ... trug Schlafanzugshose unter der Tageskleidung.“





Bei fehlender Diagnose stellt sich das Milieu nicht auf den Erkrankten ein, sondern Mitarbeiter/innen erwarten die Anpassung der Erkrankten an die Umwelt

Alltägliche Überforderungen

„ ... stand und hatte ein Fragezeichen im Gesicht, 'was will ich jetzt', runzelte die Stirn. Das sieht auch verzweifelt aus.“

Unvermögen wird als Verweigerung interpretiert

Belehrungen, Zurechtweisungen statt Anpassung der Anforderungen

Verunsicherung der Mitarbeiter/innen

Deutliche Veränderung bei Vorlage der Diagnose!



→ Das frühzeitige Erkennen der Demenz ist eine wichtige Aufgabe innerhalb der Behindertenhilfe

Maßnahmen:

- Qualifizierungsmaßnahmen für Mitarbeiter/innen (erste Symptome)
- Kontinuität in der Begleitung der Menschen mit Down-Syndrom um Veränderungen wahrnehmbar zu machen.
- Entwicklung und Anwendung eines geeigneten Screeningverfahrens
- Bei Menschen mit Down-Syndrom Anwendung in ca. jährlichen Intervallen.
- Anwendung eines Diagnoseverfahrens, dass andere Ursachen ausschließt.





Bei Voranschreiten der Erkrankung besteht die Notwendigkeit eines Umzuges der Erkrankten in eine dementengerechte Wohngruppe mit hohem pflegerischen know how

Einerseits ...

...steht dem Bedürfnis nach Vertrautheit /Kontinuität entgegen.

Andererseits...

... schützt ein dementengerechtes Milieu Erkrankte, Mitbewohner/innen und Mitarbeiter/innen vor Überforderung und Misserfolgserlebnissen.

“Das war hinterher alles ein Gewusel und die Mitbewohner haben gesagt: ‚Was machst du da, das will doch keiner haben ...“



Fazit

- Bestehende Korrelation zwischen Down-Syndrom und DAT
- Forderung nach verbindlichen Screeningverfahren zur frühzeitigen Diagnostik
- Nutzung des Wissens der Mitarbeiter/innen zur Fremdanamnese
- Notwendigkeit räumlicher und organisatorischer Umweltgestaltung



***„Begegnet ihr jemand mit
Zuneigung, Freude, Wohlwollen
und liebevoller Ansprache, reagiert
sie, ein Lächeln kommt auf ihr
Gesicht und sie wird motorisch
aktiver und entspannt ihren
Körper.“***





Vielen Dank!

