



Sandra Verena Müller Christian Wolff

Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung

Ergebnisse einer Befragung

154

| *Teilhabe* 4/2012, Jg. 51, S. 154 – 160

KURZFASSUNG Auf dem Hintergrund fehlender empirischer Daten zum Thema geistige Behinderung und Demenz in Deutschland baten wir sämtliche Behinderteneinrichtungen in Niedersachsen und Bremen, einen von uns entwickelten Fragebogen auszufüllen. Zentrale Ergebnisse waren, dass der Verdacht auf eine Demenz mehrheitlich vom Team der Einrichtung geäußert, die Diagnose jedoch von Ärzt(inn)en gestellt wurde. Bei der aktuellen Demenzdiagnostik dominiert die Verhaltensbeobachtung. Als besondere Herausforderung im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz werden am häufigsten Verwirrtheit, Antriebsminderung und Defizite im Kurzzeitgedächtnis genannt. Zusammenfassend ergibt sich ein Bedarf an Weiterentwicklung und Verbreitung von Diagnoseverfahren für geistig behinderte Menschen mit Demenz und entsprechenden Weiterbildungsangeboten.

ABSTRACT *Dementia Diagnostics with People with Intellectual Disabilities.* Knowing that there is a lack of empirical data on mental retardation and dementia in Germany, we asked all support services for people with intellectual disabilities in Lower Saxony and Bremen to complete a questionnaire developed by us. Key results are that the suspect of dementia was expressed usually by the pedagogic staff, whereas the diagnosis was determined by physicians. The current diagnosis of dementia is dominated by observation of behavior. The greatest challenges in dealing with people with intellectual disabilities and dementia are most frequently confusion, avolition and deficits in short-term memory. In summary, there is a need for further development and distribution of diagnostic procedures for people with intellectual disabilities and dementia and for appropriate training opportunities.

Die Gruppe älterer Menschen mit Behinderung, die in Behinderteneinrichtungen leben, wird in den nächsten Jahren stetig wachsen. So gehen DIECKMANN & GIOVIS (2012) davon aus, dass im Jahr 2030 sechsmal so viele geistig behinderte Menschen über 64 Jahre in Westfalen-Lippe leben wie im Jahr 2010. Davon wird auch die Gruppe der geistig behinderten Menschen, die demenziell erkrankt sind, betroffen sein. Generell ist jedoch das Wissen über die Art und Häufigkeit von demenziellen Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung gering (vgl. MÜLLER & WOLFF 2012). Genaue Zahlen über Prävalenz und Inzidenz von demenziellen Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung liegen – abgesehen von Schätzungen – für Deutschland nicht vor.

Zumeist wird auf Daten aus den Niederlanden oder aus Großbritannien zurückgegriffen (vgl. COPPUS et al. 2006; HOLLAND et al. 1998; VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK et al. 2007; STRYDOM et al. 2007; ZIGMAN et al. 2004). Die meisten Untersuchungen konzentrieren sich dabei auf die erhöhte Koinzidenz von Down-Syndrom und Alzheimer-Demenz (vgl. TORR et al. 2010).

Angenommen wird, dass bei Menschen mit leichten oder mäßig ausgeprägten geistigen Behinderungen die klinische Entwicklung ähnlich verläuft wie bei der normalgesunden Allgemeinbevölkerung mit entsprechenden interindividuellen Unterschieden (vgl. LINDMEIER & LUBITZ 2011). Es wird davon ausgegangen, dass es bei

dieser Personengruppe im Frühstadium zu Gedächtnis- und Aufmerksamkeitsdefiziten, Sprachstörungen, allgemeinen Verlangsamungen und visuo-räumlichen Störungen kommt. Darüber hinaus werden aber auch Depressionen, sozialer Rückzug und der Verlust von Interessen berichtet (vgl. GUSSET-BÄHRER 2012). Im mittleren Erkrankungsstadium treten dann in Abhängigkeit vom Demenztyp Persönlichkeitsveränderungen und -akzentuierungen, Antriebsminderungen, stereotype Verhaltensweisen und eine Verschlimmerung der bereits genannten Symptome auf. Im Spätstadium kommen Desorientiertheit, Verwirrtheit und völlige Antriebslosigkeit (Mutismus) hinzu. Bei Personen mit einer schwereren geistigen Behinderung werden vor allem sozialer Rückzug, Apathie und Aufmerksamkeitsdefizite berichtet (vgl. JANICKI et al. 1995).

Charakteristika der Demenz

Die Demenz ist laut der 10. Revision der Internationalen Klassifikation psychischer Störungen (ICD-10) ein Syndrom mit folgenden Merkmalen:

1. Abnahme des Gedächtnisses und anderer kognitiver Fähigkeiten (z. B. Urteilsfähigkeit und Denkvermögen),
2. Fehlen eines Hinweises auf einen vorübergehenden Verwirrheitszustand,
3. Störung von Affektkontrolle, Antrieb oder Sozialverhalten sowie
4. eine Dauer der zuerst genannten kognitiven Störungen von mindestens sechs Monaten.

Die Prävalenz der Demenz nimmt mit steigendem Alter exponentiell zu. Es besteht Einigkeit darüber, dass die Demenzkriterien des ICD-10 nicht eins-zu-eins auf Menschen mit geistiger Behinderung zu übertragen sind, da hier weniger die kognitiven Abbauprozesse ein wichtiges Kriterium darstellen, sondern die Verhaltensänderungen eine zentrale Rolle spielen (siehe auch den Beitrag von GUSSET-BÄHRER in diesem Heft).

Die häufigste Form der primären Demenz ist die vom Alzheimer Typ (DAT). Sie ist eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen. Die DAT ist durch Amyloidablagerungen (Eiweißablagerungen zwischen den Zellen) und den sukzessiven Untergang von Nervenzellen sowie Synapsen gekennzeichnet. Über einen Zeitraum von Jahren kommt es dabei zu einer Atrophie des Gehirns. Die Erkrankung verläuft in mehreren Stadien, die fließend ineinander

einander übergehen. Zerebrale Durchblutungsstörungen sind die zweithäufigste Demenzursache.

Unter dem Oberbegriff vaskuläre Demenz (VD) werden alle demenziellen Syndrome zusammengefasst, die auf der Erkrankung der Hirngefäße basieren. Sie wird durch Infarkte im Versorgungsgebiet großer Arterien ausgelöst, beginnt plötzlich und verschlechtert sich phasenweise (vgl. WALLESCHE & FÖRSTL 2005).

Weitere primäre Demenzen sind die Lewy-Body-Demenz und die frontotemporale Demenz. (vgl. Abb. 1)

Demenz bei geistiger Behinderung

Im Gegensatz zur geistigen Behinderung handelt es sich bei einem Demenzsyndrom um eine sekundäre Verschlechterung einer vorher größeren geistigen Leistungsfähigkeit. Der Zusammenhang von geistiger Behinderung und Demenz ist bisher noch nicht umfassend erforscht worden, was u. a. an der großen Heterogenität der Gruppe liegt. Bei über 65-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung wird für Demenzen eine Prävalenzrate von 22 % angenommen (vgl. LUND 1985), sie ist damit doppelt so hoch wie bei Menschen ohne geistige Behinderung im selben Alter. MOSS (1997) spricht bereits von einer Prävalenzrate von 11,4 % bei den über 50-Jährigen. Psychosoziale Inaktivität und ein niedriger Bildungsstand können die Entwicklung einer Demenzerkrankung zusätzlich begünstigen.

Menschen mit Down-Syndrom sind besonders häufig von der Demenz vom Alzheimer-Typ betroffen. Während sich in der Allgemeinbevölkerung das Gesamtrisiko bei über 65-Jährigen bei 10 bis 11% bewegt, liegt der Prozentsatz bei Menschen mit Down-Syndrom in diesem Alter bei 75% (vgl. HAVEMAN 1997). Die Häufigkeit dieses Vorkommens wird darauf zurückgeführt, dass das AP-Protein, das bei Alzheimer an der Plaquebildung im Gehirn beteiligt ist, von einem Gen produziert wird, das auf dem 21. Chromosom lokalisiert ist. Durch das dreifache Vorhandensein dieses Chromosoms 21 kommt es zu einer verstärkten Plaquebildung. Die Krankheit tritt bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger und 20 bis 30 Jahre früher als in der Allgemeinbevölkerung auf. Nach VOSS (2007) wurden immerhin bei 90 % der über 40-jährigen autopsierten Menschen mit Down-Syndrom die Alzheimer-typischen Veränderungen festgestellt.

Möglichkeiten der Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung

Gängige Diagnoseinstrumentarien zur Erfassung des demenziellen Abbauprozesses, wie z.B. die Mini Mental State Examination (MMSE), das Parkinson Neuropsychometric Dementia Assessment (PANDA) oder der Uhren Test (vgl. IVEMEYER & ZERFASS 2006), können bei Menschen mit mittlerer und schwerer geistiger Behinderung wegen des erforderlichen Sprachverständnisses und der motorischen Fertigkeiten sehr häufig nicht eingesetzt werden. Der Versuch, eine neuropsychologische Untersuchung unter Einschluss apparativer Diagnostik durchzuführen, scheitert häufig daran, dass die kognitiven Anforderungen zu hoch sind, der Betroffene den Sinn der Untersuchung nicht versteht oder sich aus Angst weigert. Häufig scheitert die Durchführung dieser Tests am fehlenden Sprachvermögen oder dem mangelnden Sprachverständnis. Dadurch kommt der Fremdanamnese durch Betreuende oder Angehörige und der kontinuierlichen Dokumentation der Verlaufsbeobachtung eine große Bedeutung zu. Erschwert wird die Diagnostik dadurch, dass die Art und Ausprägung der ersten demenziellen Symptome stark differieren kann. Dies gilt für Menschen mit geistiger Behinderung in höherem Maße, da hier eine größere Variabilität des prämorbidem Niveaus vorliegt. Deshalb wurden von HECKMANN et al. (2010) Demenzkriterien vorgeschlagen, die an die speziellen Ausprägungen der Demenz bei geistig behinderten Menschen adaptiert worden sind.

Im englischsprachigen Raum und in den Niederlanden gibt es erste Testverfahren und Fremdbeobachtungsbögen zur Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. PRAS-

HER 2009): Zu den am häufigsten eingesetzten Verfahren gehören die „Dementia Scale for Down Syndrome“ (DSDS) von GEDYE (1995) und das Verfahren „Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons“ (DMR) von PRASHER (1997), die „Testbattery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disabilities“ von BURT & AYLWARD (2000) und den „Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities“ (DSQIID) von DEB et al. (2007). Die meisten davon gelten jedoch bisher nicht als empirisch gesichert (vgl. HAVEMAN & STÖPPLER 2004). Weiterhin gibt es im englischsprachigen Raum positive Berichte über den Einsatz der „Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination – Down Syndrome“ (CAMDEX-DS), welche eine modifizierte Fassung der „Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination“ (CAMDEX) für Menschen mit Down-Syndrom darstellt (vgl. BALL et al. 2008; 2010; HOLLAND & BALL 2009).

Trotz dieser positiven Entwicklung in den letzten 15 Jahren gibt es für den deutschsprachigen Raum bisher keine allgemeingültigen Standards zur Diagnosestellung der Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung; ebenso wenig gibt es spezielle Tests oder Fremdbeobachtungsbögen zur Diagnostik mit Normen oder Cut-Off-Werten für diesen Personenkreis (vgl. WOLFF & MÜLLER 2012). Viele Behinderteneinrichtungen behelfen sich mit selbstentwickelten Verfahren oder eigenen Übersetzungen aus dem Englischen, zumeist leider ohne ausreichende Normierung oder Vergleichsdaten. Dies mag für den Einzelfall ein gangbarer Weg und eine pragmatische Lösung sein, dennoch muss es mittel- bis langfristig das Ziel sein, flächendeckend vergleichbare Kriterien zu erarbeiten.

Tab. 1: Darstellung der Demenzstadien und ihren Charakteristika bei Menschen mit geistiger Behinderung nach HECKMANN (2010)

| | |
|------------------|---|
| Stadium 1 | leichter Verlust des Kurzzeitgedächtnisses, beginnende Sprachstörungen, Vermeidungsstrategien |
| Stadium 2 | gravierender Verlust von Sprache und Auffassung, Desorientierung, Verwirrung, Unruhe, Reizbarkeit, Aggressionen, psychische Veränderungen wie Depression, Psychosen, Halluzinationen, Störungen der motorischen Funktion, Auftreten von Epilepsie |
| Stadium 3 | zunehmende Bettlägerigkeit, Inkontinenz, wenig bis keine Eigenaktivitäten, große Schluckproblematik, zunehmendes Schlafbedürfnis, Reduktion der epileptischen Anfälle (so sie erst im Stadium 2 aufgetreten sind) |

Grundsätzlich scheint es generell möglich zu sein, die Symptome geistiger Behinderung und die eines demenziellen Abbauprozesses zu differenzieren, wie Studien aus Großbritannien zeigen (vgl. BALL et al. 2004; 2006). Störungen der Exekutivfunktionen stellen hier einen wichtigen Indikator dar (vgl. BALL et al. 2008; 2010; PRASHER 2009).

Befragung zum Thema „Geistige Behinderung und Demenz“

Im deutschsprachigen Raum sind zum Thema „Geistige Behinderung und Demenz“ nur wenig Literatur oder gar empirische oder epidemiologische Daten auffindbar, mit Ausnahme zweier aktueller Veröffentlichungen (vgl. LINDMEIER & LUBITZ 2011; GUSSET-BÄHRER 2012). Darüber hinaus gibt es für diesen Personenkreis derzeit in den meisten Behinderteneinrichtungen keine adäquate Infrastruktur sowie keine zielgruppenspezifischen Wohn-, Freizeit- und Versorgungsangebote (vgl. HAVEMAN & STÖPPLER 2004).

Ziel unserer Befragung ist es, erste epidemiologische Daten über diesen Personenkreis, den Zeitpunkt und die Art der Diagnosestellung und die sich dabei ergebenden Herausforderungen an Unterstützungspersonen und Diagnostiker(innen) sowie Schwierigkeiten der betroffenen Menschen bei Aktivitäten im Alltag zu erfassen.

Methode

In der ersten Jahreshälfte 2011 wurde eine flächendeckende Fragebogenerhebung in Niedersachsen und Bremen durchgeführt. In den beiden Bundesländern wurden sämtliche Trägereinrichtungen der Behindertenhilfe postalisch angeschrieben mit der Bitte, für jeden Bewohner bzw. jede Bewohnerin mit Demenz oder Demenzverdacht einen Fragebogen durch einen nahestehenden Wohnheimmitarbeitenden ausfüllen zu lassen. Die Adressen der Behinderteneinrichtungen wurden der CD des Bundesweiten Heimverzeichnisses (2007) entnommen. Der Fragebogen umfasste 30 Fragen zu den vier Themenkomplexen Demenz, Hilfeplanung, geistige Behinderung und Wohnen und enthielt ausschließlich Multiple-Choice-Fragen.

Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt erhielten wir von den 475 angeschriebenen Einrichtungen 226 Fragebögen zurück. Da die Fragebögen Informationen über einzelne Klient(innen) mit Demenz oder Demenzverdacht abfragten, erhielten wir von eini-

Abb. 1: Darstellung der Altersverteilung der Klienten mit Verdacht auf eine Demenz und einer diagnostizierten Demenz in den befragten Einrichtungen der Behindertenhilfe

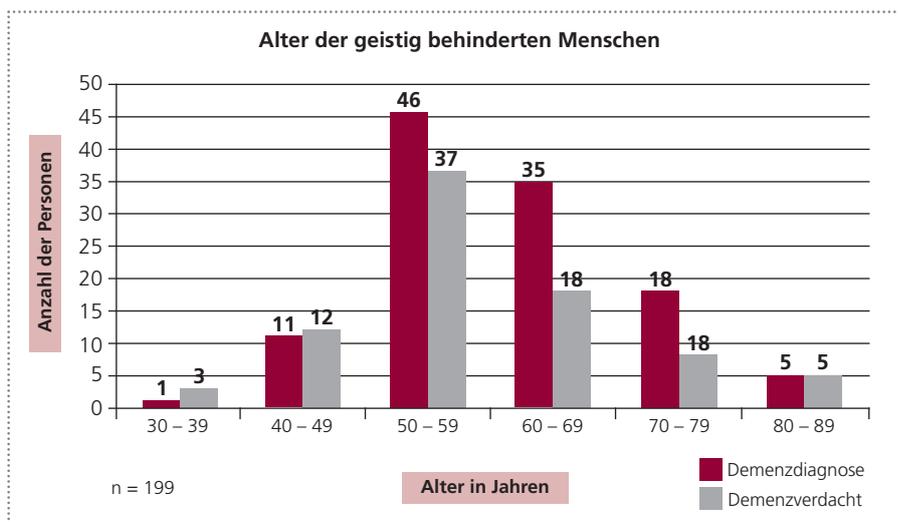
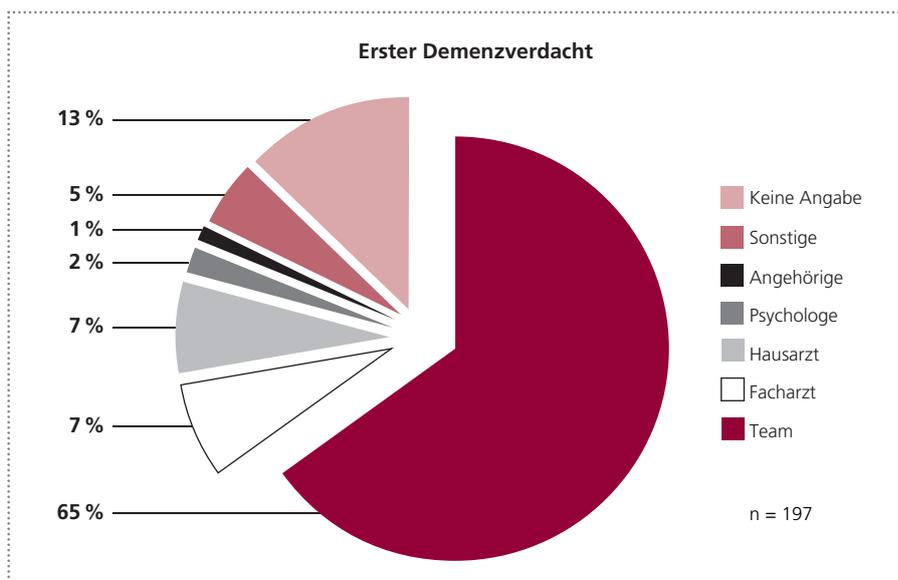


Abb. 2: Personen, die den ersten Demenzverdacht äußerten (nach Professionen)



gen Einrichtungen mehrere Fragebögen zurück, von anderen gar keine. Von 69 Trägereinrichtungen kam telefonisch die Rückmeldung, dass sie aus unterschiedlichen Gründen nicht an der Erhebung teilnehmen wollten. Von 43 Einrichtungen kam die Rückmeldung, dass sie nicht die angesprochene Klientel betreuen, weil sie Altenheime oder Pflegeeinrichtungen sind. Elf Briefe waren nicht zustellbar.

Von den betreffenden Personen sind 115 weiblich und 111 männlich. Da nicht immer alle Fragen (korrekt) beantwortet wurden, schwanken bei einzelnen Fragen die auswertbaren Antworten. Hinzu kommt, dass die Fragen, die die Diagnose betrafen, bei Personen mit Demenzverdacht nicht beantwortet werden konnten.

Personen, bei denen der Verdacht einer Demenz vorlag, waren im Mittel 59 Jahre alt (zwischen 34 und 86 Jahren). Das mittlere Alter der Personen, bei denen die aktenkundig gewordene Diagnose einer Demenz vorlag, betrug 61 Jahre (zwischen 34 und 92 Jahren). Generell finden wir eine deutliche Häufung zwischen dem 50. und dem 60. Lebensjahr (vgl. Abb. 1).

Ergebnisse der Befragung

Der erste Verdacht auf eine Demenz wurde am häufigsten von Mitgliedern des Teams der Einrichtung, also Heilerziehungspfleger(inne)n oder Erzieher(inne)n geäußert, mit deutlichem Abstand folgen dann Fachärzte/-ärzt(innen), Hausärzte/-ärzt(inn)en, Psycholog(inn)en oder Angehörige (vgl. Abb. 2).

Abb. 3: Differentialdiagnosen der Demenz

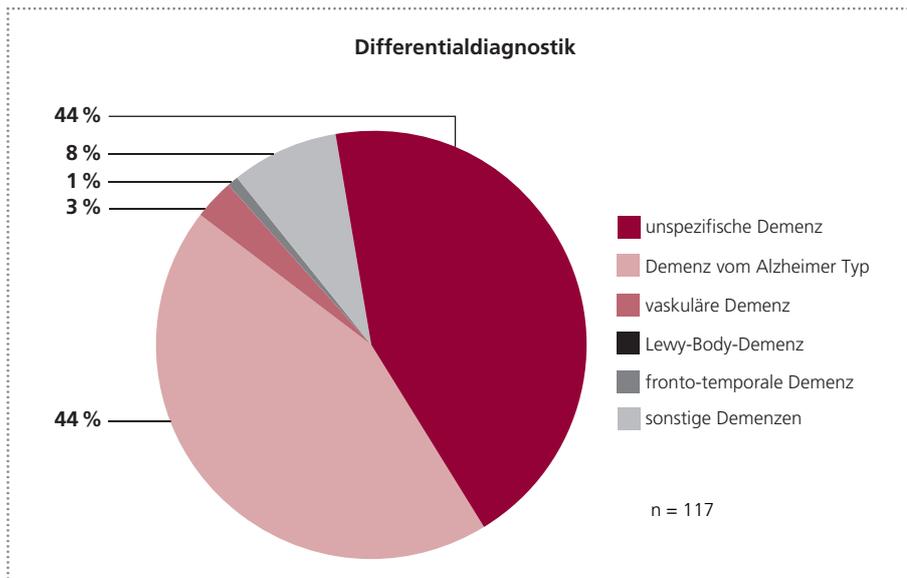


Abb. 4: Häufigkeit der eingesetzten Diagnoseinstrumente in den befragten Einrichtungen (Mehrfachnennungen möglich; bei 84 Personen konnte dazu keine Angabe gemacht werden, da die Diagnosestellung noch nicht erfolgt war)

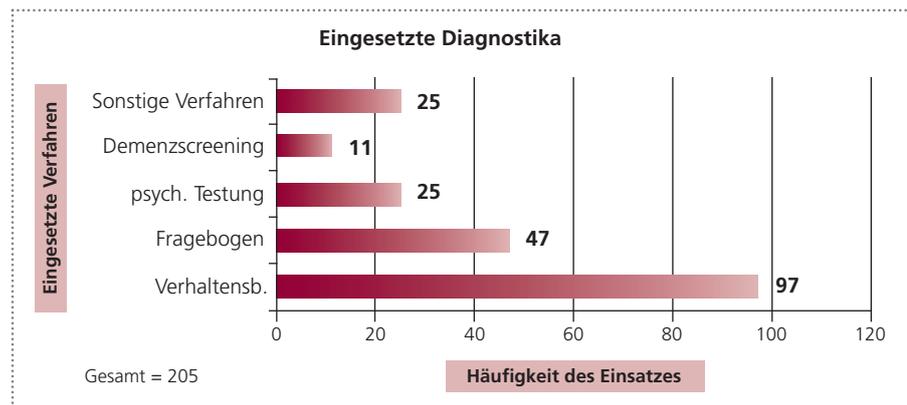
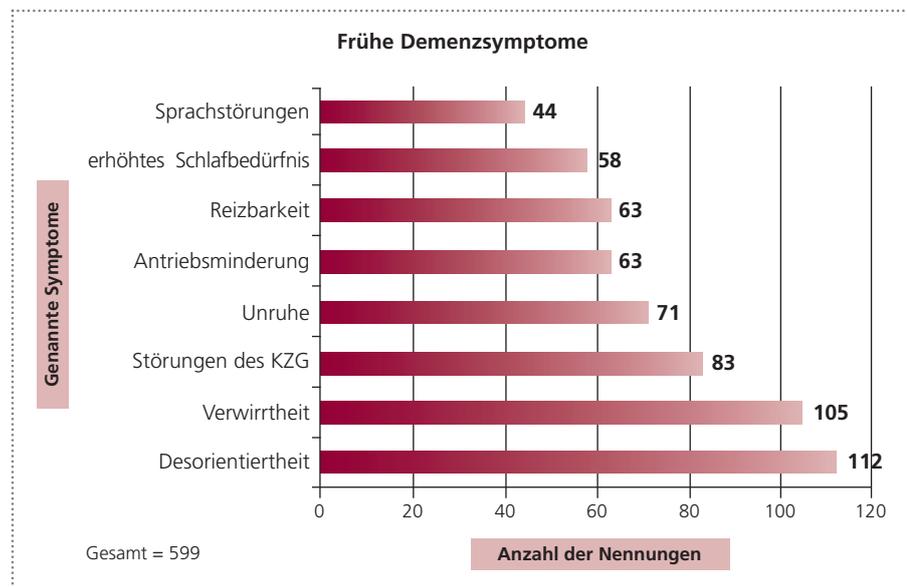


Abb. 5: Die häufigsten Nennungen früher Demenzsymptome aus Sicht der Mitarbeitenden der befragten Einrichtungen (N = 210; Mehrfachnennungen möglich)



Die aktenkundig gewordene Demenzdiagnose wurde bei 69 Klient(inn)en vom Facharzt gestellt, gefolgt vom Hausarzt, der bei 17 Klient(inn)en die Diagnose Demenz stellte. Nur bei 20 Personen wurde die Diagnose nach der Durchführung von psychologischen Tests durch Psychologen gestellt. In der Regel vergehen rund zehn Monate von der Äußerung des Verdachts bis zur Stellung der Diagnose. Bei 87 Menschen mit geistiger Behinderung wurde innerhalb eines Jahres nach der Äußerung des Verdachts die Demenzdiagnose gestellt, bei 24 Menschen innerhalb von zwei bis drei Jahren, bei sechs Menschen innerhalb von vier bis fünf Jahren und in einem Fall erst nach acht bis neun Jahren.

Am häufigsten wurde die Diagnose unspezifische Demenz, namentlich bei 52 Personen, gestellt, bei 51 Personen wurde eine Alzheimer Demenz diagnostiziert, bei vier Personen wurde eine vaskuläre Demenz diagnostiziert, bei einer eine fronto-temporale Demenz und die Diagnose Lewy-Body-Demenz wurde gar nicht gestellt; jedoch wurde bei neun Personen die Diagnose sonstiger Demenzen vergeben (vgl. Abb. 3). Bei 83 Personen war noch keine Diagnosestellung erfolgt. Die Diagnosestellung erfolgte im Mittel im Alter von 56 Jahren (zwischen 31 und 82 Jahren).

Die Demenzdiagnostik basiert in 97 Fällen auf Verhaltensbeobachtung, in 47 Fällen auf dem Einsatz von Fragebögen, bei nur 25 Personen wurde eine (neuro-psychologische) Testung durchgeführt, bei nur 11 Personen ein Demenzscreening und bei 25 Personen wurden sonstige Verfahren eingesetzt (vgl. Abb. 4).

Bei 49 Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz erfolgte die Diagnose im Frühstadium der Demenz, bei 40 Personen in Stadium 2 und bei einem in Stadium 3. Die Definition der Stadien erfolgte nicht nach den klassischen ICD-10 Kriterien, sondern nach der auf Menschen mit geistiger Behinderung bezogenen Beschreibung nach HECKMANN (2010) (vgl. Tab. 1).

Als erste Hinweise auf das Vorliegen einer Demenz werden am häufigsten Desorientiertheit, Verwirrtheit und Defizite im Kurzzeitgedächtnis genannt. Weniger häufig werden das Auftreten von Vermeidungsstrategien, Aggressivität, psychische Veränderungen, Halluzinationen oder Psychosen angeführt. Anders als bei Demenzkranken ohne Behinderung werden jedoch häufig Verhaltensauffälligkeiten wie Unruhe, fehlende Eigenaktivität, erhöhte Reizbarkeit sowie ein zunehmendes Schlafbedürfnis beobachtet (vgl. Abb. 5).

Zu den Verhaltensweisen von geistig behinderten Menschen mit Demenz, die von den Mitarbeitenden der Einrichtung als besonders problematisch empfunden werden, zählen Verwirrtheit, Antriebsmangel (Abnahme der Eigenaktivität) und Verlust des Kurzzeitgedächtnisses. Weiterhin werden Abnahme der räumlichen Orientierung, Unruhe, aggressives Verhalten, motorische Defizite, Sturzneigung und Verhaltensänderungen häufig genannt (vgl. Abb. 6). Nur selten werden psychiatrische Symptome wie depressives oder psychotisches Verhalten genannt.

Nach der Demenzdiagnose traten am häufigsten Veränderungen der Selbstständigkeit (ADL – Fähigkeiten des täglichen Lebens) in der Körperpflege, Orientierung und der Fähigkeit sich an- und auszukleiden auf.

Vor der Stellung der Demenzdiagnose wurden 98 geistig behinderte Menschen in die Hilfebedarfsgruppe (HBG) 3 eingestuft und 44 in die HBG 4 (nach HMB-W Verfahren). Nach Stellung der Diagnose kehrt sich dieses Verhältnis um und es werden 55 Personen in die HBG 3 eingestuft und 67 in die HBG 4. Nach der Demenzdiagnose befinden sich zwar mehr Personen in der HBG 4 als in HBG 3, wie jedoch Abb. 8 zeigt, führt die Diagnosestellung einer Demenz nicht zu einem deutlichen Anstieg der höheren Hilfebedarfsgruppen. Konkret ergibt sich folgendes Wechselprofil für die Personen, die vor der Diagnose in HBG 2 eingruppiert waren: sechs Personen verbleiben auch nach der Diagnose in HBG 2, drei Personen werden in HBG 3 hochgestuft und eine Person wird in HBG 4 hochgestuft. Für die Menschen, die vor der Diagnose in die HBG 3 eingruppiert waren, verbleiben die meisten, nämlich 52 auch nach der Diagnose in HBG 3, es werden jedoch 26 Menschen in HBG 4 hochgestuft. Für die Menschen, die vor der Diagnose in der HBG 4 eingruppiert waren, verbleiben 34 in HBG 4 und zwei Personen werden in HBG 5 hochgestuft. Insgesamt kommt es nach der Diagnose zu 31 Eingruppierungen in eine höhere HBG. Demgegenüber stehen 88 Personen, bei denen die HBG unverändert blieb.

Bei der Frage nach der Hilfebedarfsgruppe traten besonders häufig fehlende Werte auf: bei 68 Personen vor der Diagnose bzw. 94 Personen nach der Diagnose konnte keine Aussage zur HBG gemacht werden.¹ Mögliche Gründe hierfür wären: Die Demenzdiagnose wurde vor Einführung des Verfahrens (2001) gestellt; für die Personen erfolgte nach der Diagnose noch keine neue

Abb. 6: Von den Mitarbeitenden am häufigsten genannten Verhaltensweisen der geistig behinderten Menschen, die als besonders problematisch gesehen werden (N = 208; Mehrfachnennungen möglich)

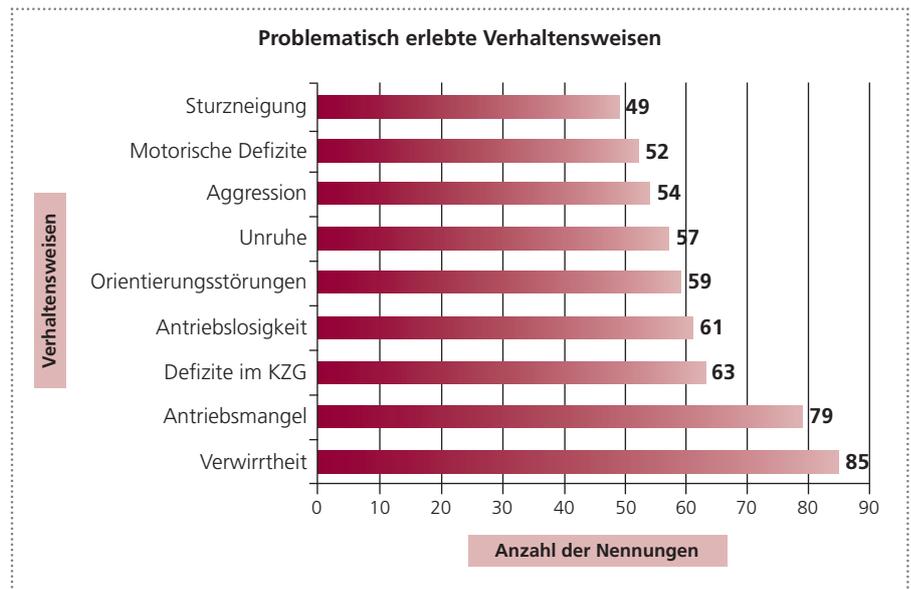
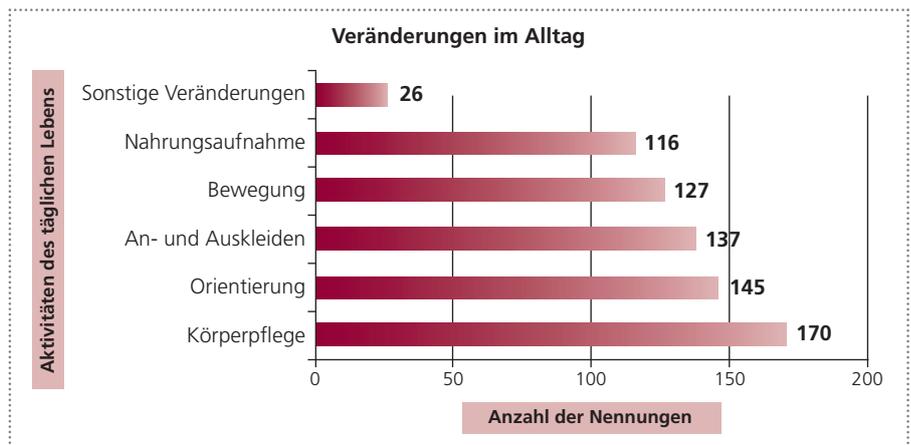


Abb. 7: Von den Mitarbeitenden berichtete Veränderungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens nach der Demenzdiagnose (N = 212; Mehrfachnennungen möglich)



Einstufung, weil sich der Hilfebedarf nicht geändert hat; der Drei-Jahresrhythmus zur Neuüberprüfung war noch nicht verstrichen oder aber die ausführende Betreuungsperson verfügte nicht über die entsprechenden Unterlagen.

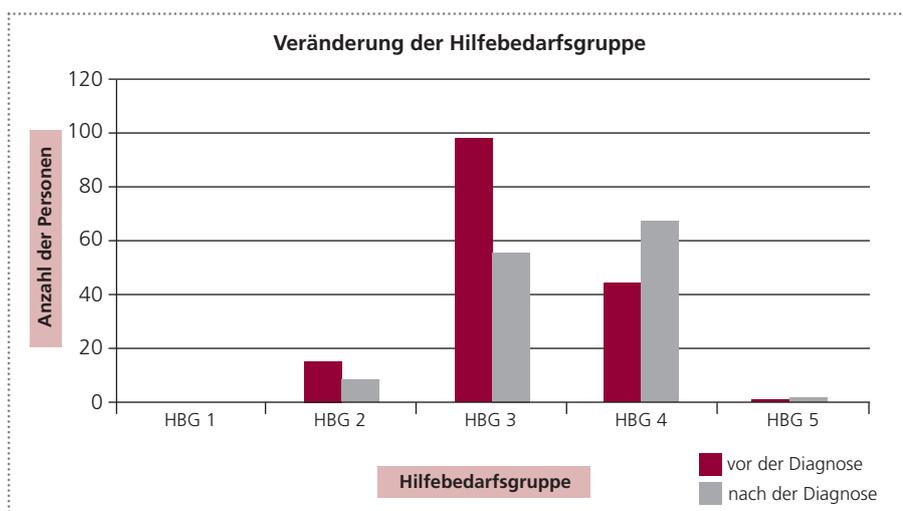
Zusammenfassung und Diskussion

Zusammenfassend ergaben die Daten unserer Befragung in Einrichtungen der Behindertenhilfe in Niedersachsen und Bremen, dass der erste Demenzverdacht in der Regel von Mitarbeitenden des Teams der Einrichtung geäußert wird und nur ein verschwindend kleiner Teil von medizinischen Fachkräften wie Fachärzten/-ärztinnen, Hausärzten/-ärztinnen oder Psycholog(inn)en. Die Mitarbeitenden des Teams bekommen zuerst Veränderungen mit und leiten dann entsprechende weiterführenden

Untersuchungen ein. Als frühe Symptome bei diesem Personenkreis, ähnlich wie in der Allgemeinbevölkerung (vgl. WALLESCHE & FÖRSTL 2005), werden am häufigsten (räumliche) Desorientiertheit, Verwirrtheit und Störungen des Kurzzeitgedächtnisses genannt. In den meisten Fällen vergeht erfreulicherweise weniger als ein Jahr bis zur Diagnosestellung, auch wenn es hier eine große Streuung gibt. Die Diagnosestellung erfolgt am häufigsten vom Facharzt; Hausärzte oder Psychologen spielen dabei nur eine untergeordnete Rolle. Die Diagnosestellung erfolgt zum allergrößten Teil im Demenzstadium 2 nach HECKMANN (2010) (vgl. Tab. 1).

¹ Da für einige Menschen nur die HBG vor oder nach der Diagnose angegeben wurde, sind die Daten des Wechselprofils nicht deckungsgleich mit denen in Abb. 8.

Abb. 8: Darstellung der Veränderung der Hilfebedarfsgruppe nach der Demenzdiagnose (bei 68 Personen konnte keine Aussage zu der HBG vor der Diagnose gemacht werden und bei 94 nicht nach der Diagnose)



Die Diagnose basiert in 47 % der Fälle auf Verhaltensbeobachtung und in 23 % der Fälle auf den Einsatz von Fragebögen. Psychologische Testung oder Demenzscreening spielten nur eine untergeordnete Rolle. Zwar gilt die Verhaltensbeobachtung allgemein hin als nicht so zuverlässiges Instrument, ist aber für diesen Personenkreis angemessen, da sie sowohl die große Spannweite der Symptome abdeckt als auch die Verhaltensauffälligkeiten sinnvoll erfasst. Da offensichtlich nur wenige geistig behinderte Menschen mit Demenzverdacht beim Psychologen vorgestellt werden, kommen nur selten (neuro-)psychologische Testverfahren oder Demenzscreenings zum Einsatz. Dies spiegelt die Schwierigkeit wider, bei dieser sehr heterogenen Gruppe mit standardisierten und validen, d. h. erwiesenermaßen zuverlässigen Verfahren zu arbeiten. Der geringe Anteil psychologischer Testungen wiederum und vermutlich ebenso der fehlende Einsatz von bildgebenden Verfahren könnten die mangelnde Differentialdiagnostik und das häufige Vorkommen der Diagnose „unspezifische Demenz“ erklären.

Wenn die den Fragebogen ausfüllenden Mitarbeitenden nach den Schwierigkeiten im Umgang mit den an Demenz erkrankten geistig behinderten Menschen gefragt werden, wird am häufigsten Verwirrtheit, Antriebsmangel, Defizite im Kurzzeitgedächtnis und Antriebslosigkeit geantwortet. Leicht abweichend von unseren Daten berichtet GUSSET-BÄHRER (2012), dass die Mitarbeitenden Verwirrtheit, Gedächtnisstörungen und erschwerte Kommunikation als besonders belastend für die Beziehung erleben. Beiden Ergebnissen gemeinsam ist, dass als Herausforderungen offensichtlich verstärkt die Ver-

änderungen auf der Verhaltensebene, weniger die Veränderungen im kognitiven Bereich erlebt werden.

Festzuhalten bleibt, dass sich die frühen Demenzsymptome von denen anderer Demenzkranker unterscheiden, dass die Aufgabe der Früherkennung in den Arbeits- und Kompetenzbereich der Mitarbeitenden der Behinderteneinrichtungen fallen und diese entsprechend geschult werden müssen. Ebenso müssen aber auch Haus- und Fachärzte/-ärztinnen und Psycholog(inn)en in diesem Thema geschult werden, da – sofern eine Diagnose überhaupt gestellt wird – diese Aufgabe in ihren Arbeitsbereich fällt. Dass an dieser Stelle ein Fortbildungsbedarf besteht, zeigt die Tatsache, dass standardisierte Verfahren nur sehr selten zum Einsatz kommen. Unbestrittener Fakt ist, dass die üblichen Demenztests oder Demenzscreenings nicht eingesetzt werden können. Auch die eingangs vorgestellten Tests wie die in deutscher Übersetzung vorliegende CAMDEX-DS oder die englischsprachigen Fragebögen wie DSDS, DMR oder DSQIID haben bisher offensichtlich kaum Eingang in die alltägliche Arbeit in deutschen Behinderteneinrichtungen gefunden (vgl. Abb. 4). Eigene Erfahrungen zeigen, dass psychologische Tests interessante Ergebnisse liefern, insbesondere dann, wenn eine Veränderungsmessung stattfindet. Nur im Rahmen einer Verlaufsdiagnostik kann das höchste erreichte Leistungsniveau als Referenzgröße berücksichtigt werden. Eine psychologische Testung sollte jedoch immer durch Fremdbeobachtung und Verhaltensbeobachtung ergänzt werden, wobei bei stärker eingeschränkten Personen dies häufig die einzig mögliche Informationsquelle ist.

Fraglich ist, ob der durch die Demenzerkrankung höhere Betreuungsaufwand, wie wir es aus der Allgemeinbevölkerung kennen, hier korrekt abgebildet wird. Bekannt ist, dass viele demenzkranke Menschen rund um die Uhr beaufsichtigt werden müssen und sich zusätzlich auch Verhaltensweisen zeigen wie das Verfolgen vertrauter Personen. Unsere Annahme, dass der Betreuungsaufwand und damit die Hilfebedarfsgruppe nach der Diagnose Demenz bei geistig behinderten Menschen signifikant ansteigt, konnte nicht bestätigt werden. Nach der Demenzdiagnose kam es in 31 Fällen zu einer höheren Eingruppierung im HMB-W Verfahren, dem stehen 88 Personen gegenüber, deren Hilfebedarf unverändert blieb. Diese Zweifel an der korrekten Abbildung des Betreuungsaufwandes bestätigen von uns durchgeführte Experteninterviews (vgl. WOLFF, GÖVERT & MÜLLER 2012). Die Aussagekraft der hierzu vorliegenden Zahlen wird allerdings durch die große Anzahl der Personen, bei denen dazu aus verschiedenen Gründen keine Auskunft gegeben werden konnte, geschmälert. Hier besteht dringender Bedarf nach weiteren Forschungsaktivitäten.

Aufgrund der steigenden Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung, wird auch die Zahl der gerontopsychiatrischen Erkrankungen, z. B. Demenz, bei dieser Personengruppe ansteigen. Deshalb werden Themen wie die Wohnform, die Tagesstruktur, spezielle Angebote für geistig behinderte Menschen mit Demenz und entsprechende Weiterbildungen für Mitarbeiter von Behinderteneinrichtungen in naher Zukunft deutlich an Bedeutung gewinnen.

LITERATUR

- BALL, Sarah L. et al.** (2004): The modified CAMDEX informant interview is a valid and reliable tool for use in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 611–620.
- BALL, Sarah L. et al.** (2006): Personality and behaviour changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome. Findings from a prospective population-based study. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21, 661–673.
- BALL, Sarah L. et al.** (2008): Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. In: *British Journal of Clinical Psychology* 47, 1–29.

BALL, Sarah L. et al. (2010): Theoretical exploration of the neural bases of behavioural disinhibition, apathy and executive dysfunction in preclinical Alzheimer's disease in people with Down's syndrome. Potential involvement of multiple frontal-subcortical neuronal circuits. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (4), 320–336.

Bundesweites Heimverzeichnis (2007): Wohnheime, Internate, Anstalten, Dauer- und Kurzzeitheime, Wohngruppen und Betreutes Wohnen für behinderte Menschen (CD-ROM). 11. Aufl. Buchholz: Schmidt-Baumann.

BURT, Diana; AYLWARD, Elizabeth on behalf of the members of the Working Group for the Establishment of Criteria for the Diagnosis of Dementia in Individuals with intellectual Disability

(2000): Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 44 (2), 175–180.

COPPUS, Antonia et al. (2006): Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. In: *Journal of Intellectual Disability* 50, 768–777.

DEB, Saville et al. (2007): Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities. In: *British Journal of Psychiatry* 190, 440–444.

DIECKMANN, Friedrich; GIOVIS, Christos (2012): Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel von Westfalen-Lippe. In: *Teilhabe* 51 (1), 12–19.

GEDYE, Angela (Hg.) (1995): *Manual for the Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS)*. Vancouver: Gedy Research and Consulting.

GUSSET-BÄHRER, Sinikka (2012): *Demenz bei geistiger Behinderung*. München: Reinhardt.

HAVEMAN, Meindert (1997): *Alt werden mit geistiger Behinderung. Zur Epidemiologie von psychischen Störungen und Verhaltensstörungen*. In: Weber, Germain (Hg.): *Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Bern: Huber.

HAVEMAN, Meindert; STÖPLER Reinhilde (Hg.) (2004): *Altern mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Thieme.

HECKMANN, Beate: „Gestern wusste ich doch noch, wie das geht“. Was kann eine Wohnstätte für Bewohner mit Demenz tun?
http://www.lebenshilfe.de/wData/downloads/aus_fachlicher_sicht/Demenz-in-Wohnstaetten_doc.pdf (abgerufen am 10.09.2011).

HOLLAND, Anthony et al. (1998): Population-based study of the prevalence of presentation of dementia in adults with Down's Syndrome. In: *British Journal of Psychiatry* 172, 493–498.

HOLLAND, Anthony; BALL, Sarah (2009): *The Cambridge Examination for Mental disorders of Older People with Down's Syndrome and others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS)*. In: PRASHER, Vee (Ed.): *Neuropsychological Assessment of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities*. London: Springer, 107–127.

IVEMEYER, Dorothee; ZERFASS, Rainer (Hg.) (2006): *Demenztests in der Praxis. Ein Wegweiser*. München: Urban & Fischer.

JANICKI, Matthew P. et al. (1995): *Practice Guidelines for the Clinical Assessment and Care Management of Alzheimer and other dementias among adults with mental retardation*. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 40 (4), 374–382.

JANICKI, Matthew P. et al. (1997): Practice guideline for clinical assessment and caremanagement of Alzheimer and other dementias among adults with mental retardation. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 40, 374–382.

LINDMEIER, Bettina; LUBITZ, Heike (2011): *Alternde Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz – Grundlagen und Handlungsansätze*. In: *Teilhabe* 50 (4), 155–160.

LUND, Jens (1985): The prevalence of psychiatric morbidity in mentally retarded adults. In: *Acta psychiatrica Scandinavica* 72, 563–570.

MOSS, Steve (1997): *Neuere psychodiagnostische Verfahren zur Erfassung psychischer Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung*. In: Weber, Germain (Hg.): *Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Bern: Huber.

MÜLLER, Sandra Verena; WOLFF, Christian (2012): *Leben mit geistiger Behinderung und Demenz*. In: Bruhn, Ramona; Krückl, Benjamin (Hg.): *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer (im Druck).

PRASHER, Vee (1997): *Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation (DMR). Modified Criteria for Adults with Down Syndrome*. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 10, 54–60.

PRASHER, Vee (Ed.) (2009): *Neuropsychological Assessment of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities*. London: Springer.

STRYDOM, Andre et al. (2007): Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria. In: *British Journal of Psychiatry* 191, 150–157.

TORR, Jennifer et al. (2010): *Aging in Down Syndrome: Morbidity and Mortality*. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7, 70–81.

VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, Henny et al. (2007): *Developing health indicators for people with intellectual disabilities. The method of the*

Pomona project. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 51, 427–434.

VOSS, Tatjana (2007): *Organische Psychosen (F0x)*. In: Schanze, Christian (Hg.): *Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung*. Stuttgart: Thieme, 48.

WALLECH, Claus-Werner; FÖRSTL, Hans (Hg.) (2005): *Demenzen*. Stuttgart: Georg Thieme.

WOLFF, Christian; MÜLLER, Sandra Verena (2012): *Demenz bei geistig behinderten Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe – State of the Art (in Vorbereitung)*.

ZIGMAN, Warren et al. (2004): *Incidence and Prevalence of Dementia in Elderly Adults With Mental Retardation Without Down Syndrome*. In: *American Journal on Mental Retardation* 109 (2), 126–141.

Diese Arbeit wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) in der Förderlinie SILQUA-FH gefördert (Förderkennzeichen 17S01X11).

Wir danken Dagmar Specht und Vivien Baumgart für die hervorragende organisatorische Unterstützung bei der Durchführung der Fragebogenerhebung und allen Behinderteneinrichtungen, die bereit waren, uns Auskunft zu erteilen.

i Die Autor(inn)en:

Prof. Dr. rer. nat. Sandra Verena Müller

Diplom-Psychologin

@ s-v.mueller@ostfalia.de

Christian Wolff

M.A.

@ ch.wolff@web.de

*Ostfalia – Hochschule für angewandte Wissenschaften, Fakultät für Soziale Arbeit, Am Exer 6, 38302 Wolfenbüttel
Tel.: (0 53 31) 939 37370
Fax: (0 53 31) 939 37372*