

Workshop 1 der Fachtagung „Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz verstehen und begleiten“: Früherkennung von Demenzerkrankungen bei geistig behinderten Menschen

Früherkennung - Warum so wichtig?

Haupttrisikofaktor für eine Alzheimerdemenz ist das Alter. Mit der gestiegenen Lebenserwartung von Menschen mit Intelligenzminderung erhöht sich für diese Menschen das Risiko an einer Demenz zu erkranken. Anders als die Allgemeinbevölkerung sind Menschen mit einer Intelligenzminderung häufiger von weiteren Faktoren betroffen, die die Entwicklung einer demenziellen Erkrankung begünstigen. Zu den Risikofaktoren zählen: ein erhöhtes Risiko für altersbedingte psychische und körperliche Erkrankungen, die genetische Prädisposition durch das dreifache Vorhandensein des Chromosom 21 für Menschen mit einem Down Syndrom, geringe geistige Aktivität und psychosoziale Betätigung sowie Hirnschädigungen. Insbesondere Menschen mit einem Down-Syndrom sind deutlich häufiger und vor allem früher von dieser Erkrankung betroffen. Demenzerkrankungen können bei Menschen mit einem Down Syndrom 20 bis 30 Jahre früher auftreten. Zahlreiche Studien berichten über deutlich schnellere Krankheitsverläufe bei Menschen mit einem Down-Syndrom. Die frühzeitige Erkennung einer Demenzerkrankung ist der erste Schritt für eine angemessene Begleitung, Behandlung und Betreuung dieser Menschen.

Herausforderungen der Demenz-Früherkennung bei Menschen mit Intelligenzminderung

Die Früherkennung von Demenzerkrankungen für Menschen mit einer Intelligenzminderung unterscheidet sich von der konventionellen Diagnostik und ist aus verschiedenen Gründen deutlich erschwert. Ursache der Schwierigkeiten ist die Heterogenität dieser Menschen z.B. in allen messbaren kognitiven Funktionsbereichen, in den motorischen Fähigkeiten und anderen körperlichen und Sinnesbeeinträchtigungen. Das Ausgangsniveau ist deutlich heterogener und individueller als es in der Allgemeinbevölkerung der Fall ist.

Frühe Symptome sind häufig eher aus dem Bereich psychischer und Verhaltensauffälligkeiten zu finden. Dazu gehören z.B. ein deutlicher Verlust der Selbsthilfefähigkeiten, Rückzug, Reizbarkeit, Tagesschläfrigkeit u.a.. Erst später werden dann kognitive Störungen wie Gedächtnisstörungen, Orientierungsstörungen u.a. erkennbar. Das Nachlassen der kognitiven Fähigkeiten steht zu Beginn nicht unbedingt im Vordergrund, die primären Symptome sind den sekundären Symptomen oft nachgestellt.

Einige Besonderheiten geistig behinderter Menschen sind für die Diagnostik eine große Herausforderung. Aus diesen ergeben sich methodische Problemstellungen. Dazu zählen unter anderem Einschränkungen von Kommunikations- und Introspektionsfähigkeiten. Sie können dazu führen, dass Symptome nicht oder nur teilweise erfasst werden. Auffällige Verhaltensweisen erschweren die Erkennung einer Demenz gleich in mehrerer Hinsicht, z.B. die differentialdiagnostische Abgrenzung zu anderen psychischen Erkrankungen. Häufige methodische Probleme sind die unvollständige bzw. Nichterfassung von Symptomen (underreporting), die diagnostische Überschattung (diagnostic overshadowing), die Verstärkung von vor der Erkrankung bestehenden Verhaltensweisen aufgrund von psychischen Erkrankungen, so dass demenzielle Symptome übersehen werden (baseline exaggeration) sowie die vorschnelle Überinterpretation von Symptomen in Hinblick auf eine Demenz (overreporting).

Aktuelle Empfehlungen für die Demenz-Früherkennung bei Menschen mit Intelligenzminderung

Auf internationaler Ebene herrscht mittlerweile Konsens darüber, dass es für die Früherkennung erforderlich ist, dass geistig behinderte Menschen und dabei vor allem Menschen mit einem Down Syndrom ab einem bestimmten Alter in regelmäßigen Abständen mit psychometrischen Instrumenten getestet werden sollten. Etabliert hat sich hier die prospektive Assessment Strategie. Kognitive Leistungen, Alltagsfähigkeiten sowie Verhaltensauffälligkeiten werden dabei nicht mit dem „normalen Niveau“ verglichen, sondern mit dem individuellen Ausgangsniveau jedes Einzelnen. Auf diese Weise sollen Veränderungen frühzeitig und individuell über den Verlauf erfasst werden. Von Vorteil ist es dabei, wenn möglichst vor Beginn einer demenziellen Erkrankung damit begonnen wird.

Für Menschen mit einer Intelligenzminderung werden regelmäßige Testungen ab einem Alter von 50 Jahren empfohlen. Menschen mit einem Down Syndrom sollten bereits ab einem Alter von 40 Jahren, regelmäßig getestet werden. Das valideste Kriterium für diese Personengruppe ist dementsprechend die Messung über die Zeit.

Psychometrische Instrumente für die Früherkennung von Demenzerkrankungen bei Menschen mit Intelligenzminderung

Instrumente für die Demenz - Früherkennung
Häufig eingesetzte Instrumente

Wolffenbüttel

Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften 

Fremdbefragungen	Neuropsychologische Tests
<ul style="list-style-type: none"> ▪ DLD (Evenhuis, 2006), früher DMR (Evenhuis, 1992) ▪ DSDS (Gedye, 1995) ▪ A.A.D.S. (Kalsy et al., 2002) ▪ DSQIID (Deb et al., 2007) ▪ CEDIM (Schanze, 2012), Modifiz. des Plymouth Dementia Screening Questionnaire (Whitwham et al., 2011) ▪ NTG-EDSD (Esralew et al., 2013) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CRT (Grober & Buschke, 1997, mod. Devenny et al., 2002) ▪ PCFT (Kay et al., 2003) ▪ Dyspraxia Scale for Adults with Down Syndrome (adapt. Dalton & Fedor, 1998) ▪ DMTS (Dalton & McMurray, 1995) ▪ The Working Groups' Autobiographical Orientation Test (aus Testbatterie Burt & Aylward, 1998) ▪ WDTIM (Teil2) (Müller et al. in Vorbereitung)
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ TSI (Albert & Cohen, 1992) ▪ SIB (Saxton et al., 1993)

B. Kuske

Psychometrische Instrumente, die für die Früherkennung eingesetzt werden, lassen sich in zwei Gruppen einteilen: Fremdbefragungen und direkte Einschätzungen kognitiver Fähigkeiten. Der Fokus neu entwickelter Instrumente liegt besonders auf den Fremdbefragungen. Aktuell gibt es keine einheitliche Vorgehensweise für die Erfassung von kognitiven Fähigkeiten. Konventionelle neuropsychologische Screenings haben sich als ungeeignet erwiesen. In der Literatur ist eine Vielzahl an neuropsychologischen Tests zu finden, die im Rahmen der Demenzdiagnostik bei geistig behinderten Menschen eingesetzt wurden. Die Experten der National Task Group empfehlen die Durchführung mindestens eines Instrumentes zur Einschätzung kognitiver Fähigkeiten, weil dies die Sicherheit eines Verdachtes bzw. der Diagnose erhöht. Aktuelle Forschungstrends in Deutschland haben dazu beigetragen, dass einige Screening-Instrumente mittlerweile im deutschen Sprachraum erhältlich sind. Dazu gehören der „Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities“ (DSQIID; Deb 2007), der „Early Detection Screen for Dementia“ (EDSD) der National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTEG-EDSD) (Zeilinger et al. 2013) sowie die „Checkliste zur Erfassung von demenziellen Entwicklungen bei Menschen mit Intelligenzminderung“ (CEDIM; Schanze 2012, modifiziert nach Whitwham et al. 2010). Der CEDIM (CEDIM; Schanze 2012, modifiziert nach Whitwham et al. 2010) ist ein Früh- oder auch Vorscreening, das alle 12 Monate eingesetzt werden soll.

Der NTG-EDSD (Esralew et al. 2013) ist ein Fremdbeobachtungsscreening, das von der National Task Group entwickelt wurde und für die Früherkennung von Demenzerkrankungen bei geistig behinderten Menschen empfohlen wird. Der DSQIID (Deb et al., 2007) ist ein Screening Fragebogen für Menschen mit geistiger Behinderung aus Großbritannien.

Die Arbeitsgruppe der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften in Wolfenbüttel entwickelte unter der Leitung von Frau Prof. Müller eine deutschsprachige neuropsychologische Testung. Die Entwicklung des Instrumentes basierte auf einer umfangreichen Literaturrecherche und auf praktischen Erprobungen mit Menschen unterschiedlicher intellektueller Fähigkeiten. Den Probanden werden Aufgaben aus den neuropsychologischen Funktionsbereichen Orientierung, Sprache, Planen & Handeln, Gedächtnis, Visuo-Konstruktion und Konzeptbildung & Schlussfolgerndes Denken dargeboten. Die neu entwickelte neuropsychologische Testung wurde mit der deutschen Übersetzung der Fremdbefragung DSQIID (Deb et al., 2007) kombiniert und in einer zweijährigen Verlaufsstudie im Rahmen einer Pilotstudie erstmals eingesetzt (Kuske et al. eingereicht). Die Kombination beider Instrumente ist ein Instrument zur Früherkennung über Verlaufsdiagnostik und trägt den Namen „Wolfenbütteler Demenztest für Menschen mit geistiger Behinderung“ (WDTIM; Müller et al. in Vorbereitung). An der Verlaufsstudie nahmen 116 Bewohner aus 4 kooperierenden Einrichtungen der Behindertenhilfe teil. Die Studie wurde gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, BMBF Förderlinie SILQUA-FH, 17S01X11.

Zusammenfassung

Wolfenbüttel

- WDTIM – konnte Verdachtsfälle untermauern bzw. neue Veränderungen erfassen
- Überlagerung der Demenzdiagnostik durch psychiatr. Auffälligkeiten & Medikation
- Konventionelle Screeninginstrumente ungeeignet
- Einige deutschsprachige Screeninginstrumente verfügbar
- Früherkennung nur individuell über den Verlauf möglich
- Erfassung des höchsten Leistungsniveaus essentiell
- Höherer Stellenwert der Fremdbefragung als in Allg. Bevölkerung
- Fremdbefragung möglichst ergänzen mit neuropsychol. Testung

Weiterführende Literatur:

Müller, S.V. & Gärtner, C. (2015). Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. Wiesbaden: Springer VS.

Kontakt:

Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften Wolfenbüttel

Fakultät Soziale Arbeit

Dr. Bettina Kuske

Salzdahlumer Str. 46/48

38302 Wolfenbüttel

E-Mail: b.kuske@ostfalia.de

Projekt-Homepage: <http://www.projekt-demenz.de/>