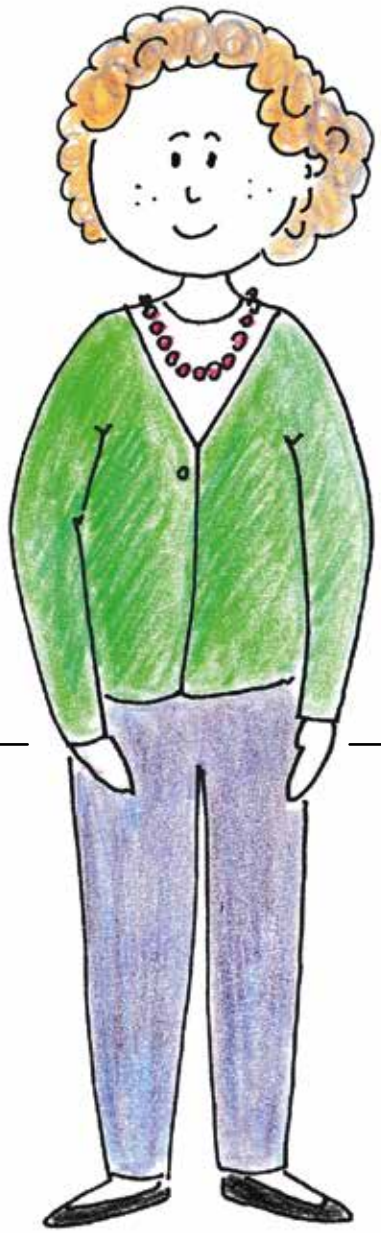
Christina Kuhn | Dr. Anja Rutenkröger | Vanessa Heck





Begleitbroschüre zum Webtraining

Die Geschichte von Linda und Thomas für Angehörige und Begleitpersonen von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz

Gefördert: Dieter von Holtzbrinck Stiftung

Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

Impressum

Begleitbroschüre zum Webtraining
Die Geschichte von Linda und Thomas
für Angehörige und Begleitpersonen von
Menschen mit Down-Syndrom und Demenz

Gefördert durch:
Dieter von Holtzbrinck Stiftung GmbH
Kernerstraße 50
70182 Stuttgart

Herausgeber:
Demenz Support Stuttgart gGmbH
Zeppelinstraße 41
73760 Ostfildern (Kemnat)

Telefon +49 711 99787-10
Telefax +49 711 99787-29
info@demenz-support.de
www.demenz-support.de

Konzeption:
Christina Kuhn und Dr. Anja Rutenkröger,
Demenz Support Stuttgart gGmbH

Autorinnen:
Christina Kuhn, Dr. Anja Rutenkröger
und Vanessa Heck

Grafik und Layout:
Bettina Schünemann

Programmierung Webtraining:
Vanessa Heck

Lektorat:
Ulrike Fischer

Illustrationen:
Magdalena Czolnowska

Druck:
FLYERALARM GmbH
Alfred-Nobel-Straße 18
97080 Würzburg

Diese Broschüre ist eine Ergänzung zum Webtraining. Nach Beendigung des Trainings steht die Broschüre als Download oder als Druckversion zu Verfügung.

Das Webtraining steht kostenfrei online zur Verfügung:
www.demenz-support.de/webtraining

Inhalt

05 Einführung

Webtraining

06 Zur Klärung vorneweg

07 Modul 1: Erste Beobachtungen im Alltag

08 Modul 2: Demenz und ihre Symptome

11 Modul 3: Beobachtungen festhalten

13 Modul 4: Schritt für Schritt zur Diagnose

16 Modul 5: Schmerzen erkennen und gut begleiten

23 Modul 6: Begleitung bis zum Lebensende

Literatur und weitere Materialien

26 Literatur

Weitere Materialien zum Thema
„Menschen mit Lernschwierigkeiten“

Die Geschichte von Linda und Thomas





Einführung

Ziel des Webtrainings

Wenn Menschen mit Down-Syndrom älter werden, steigt das Risiko, an einer Demenz – meist vom Typ Alzheimer – zu erkranken. Für Familien, Bezugspersonen und Fachpersonen aus der Behindertenhilfe bringt diese Lebensphase neue Fragen und Herausforderungen mit sich. Um vor allem Angehörige für diese Situation bestmöglich vorzubereiten, haben wir das interaktive Webtraining entwickelt.

Das Webtraining vermittelt ein fundiertes Grundlagenwissen, damit Sie frühzeitig die Weichen für die Zukunft stellen, rechtzeitig Vorsorge treffen und sich emotional sowie organisatorisch auf mögliche Veränderungen vorbereiten können.

Was Sie im Webtraining erwartet:

- Eine persönliche Geschichte als roter Faden: Sie werden von Linda durch das Training begleitet. Sie erzählt die Geschichte ihres Bruders Thomas, der mit Down-Syndrom und Demenz lebt. Gemeinsam mit Linda durchlaufen Sie verschiedene Lebensetappen von Thomas und erfahren hautnah, wie sich der Alltag und die Bedürfnisse im Laufe der Zeit verändern.
- Interaktives und spielerisches Lernen: Das Training ist abwechslungsreich gestaltet und lädt durch spielerische Elemente und interaktive Übungen dazu ein, das Gelernte direkt auszuprobieren und zu festigen.
- Wichtige Grundlagen: Sie lernen, wie sich eine Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom äußern kann, welche Symptome typisch sind und wie sich diese von den ohnehin vorhandenen Mustern unterscheiden.
- Wegweiser und weiterführende Hilfen: Neben den Lerninhalten bietet das Webtraining zahlreiche Hinweise auf externe Informationsquellen, Beratungsstellen und weiterführende Netzwerke, die Ihnen im Alltag den Rücken stärken.
- Feedback: Bitte füllen Sie nach dem Training unseren Feedback-Bogen aus. Die Ergebnisse fließen in die Weiterentwicklung des Webtrainings. **www.demenz-support.de/webtraining**

Begleitbroschüre

Das rund 90-minütige Webtraining wird durch diese Begleitbroschüre ergänzt, die entweder als PDF-Download oder als gedruckte Version per Post bereitsteht. Inhaltlich orientiert sich die Broschüre eng am Leitfaden des Trainings: Sie bildet die thematischen Informationsfolien ab und erweitert diese um vertiefende Details sowie Quellenhinweise. Interaktive Elemente zur Wissensüberprüfung sind ausgespart.

Entstehungsprozess

Forschung und Expertise als Fundament
Seit über 15 Jahren widmet sich Demenz Support Stuttgart gGmbH intensiv dem Thema Down-Syndrom und Demenz. Im Rahmen zahlreicher Projekte wurde unter anderem die internationale Fachliteratur umfassend ausgewertet. Dieses gebündelte, weltweite Wissen bildet das theoretische Fundament für das neu entwickelte Webtraining.

Praxisnahe Entwicklung im Dialog mit Nutzer:innen
Die Inhalte des Trainings basieren auf der direkten Zusammenarbeit mit Angehörigen von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz. Durch diesen engen Austausch wurden Themen identifiziert, die für den Alltag von Angehörigen relevant sind.

Ein zentraler Baustein der Vorarbeiten ist die seit 2023 bestehende OnAIR-Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige. Einmal im Monat treffen sich Betroffene online, um sich über ihre aktuelle Lebenssituation auszutauschen, Erfahrungen zu teilen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Testphase und Evaluation
Angehörige aus der OnAIR-Selbsthilfegruppe waren aktiv in den Entwicklungsprozess des Webtrainings eingebunden. In zwei Testläufen gaben Angehörige wertvolles Feedback zum Entwurf, welches direkt in die Optimierung der Inhalte einfloss.
Zusätzlich wurde ein Testlauf mit Fachpersonen aus der Behindertenhilfe durchgeführt. Ziel war es herauszufinden, ob das Webtraining auch für diese Berufsgruppe einen Mehrwert bietet oder grundlegend anders strukturiert sein müsste. Das Ergebnis beider Testgruppen war durchgängig positiv.

Förderung

Die Dieter von Holtzbrinck Stiftung GmbH hat die Entwicklung dieses Webtrainings gefördert und ermöglicht. Es steht allen Nutzerinnen und Nutzern im deutschsprachigen Raum kostenfrei zur Verfügung. Eine Verlinkung auf das Webtraining ist jederzeit möglich.

Danksagung

Wir bedanken uns herzlich bei der Dieter von Holtzbrinck Stiftung GmbH, bei den Teilnehmenden der OnAIR-Selbsthilfegruppe sowie beim Deutschen Down-Syndrom Info-Center für die erfolgreiche Zusammenarbeit.

Dieter von Holtzbrinck
Stiftung

Zur Klärung vorneweg:

Begriff „Lernschwierigkeit“

Das damalige Bundesministerium für Frauen, Senioren, Familie und Jugend hat 2014 unser Projekt „Herausforderung Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten“ gefördert.

Wir haben die Bezeichnung „Lernschwierigkeiten“ anstatt „geistige Behinderung“ verwendet. Urheber dafür ist der Verein „Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V.“.

In der Begründung wird darauf hingewiesen, dass der Begriff „geistig behindert“ negative Zuschreibungen produziert und den Aspekt des Lernens ausblendet. Bei der Bezeichnung „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ richtet sich die Aufmerksamkeit auf das Lernen, das an den Möglichkeiten der Personen ausgerichtet wird.

Unter den Begriff „Lernschwierigkeiten“ fällt auch das „Down-Syndrom“.

Down-Syndrom oder auch Trisomie 21

Das Down-Syndrom (auch Trisomie 21) ist eine angeborene genetische Veränderung, bei der das Chromosom 21 dreifach vorliegt.



Studienlage

Die internationalen Forschungserkenntnisse sind beeindruckend und vielfältig. An den Studien sind unterschiedliche Zielgruppen beteiligt:

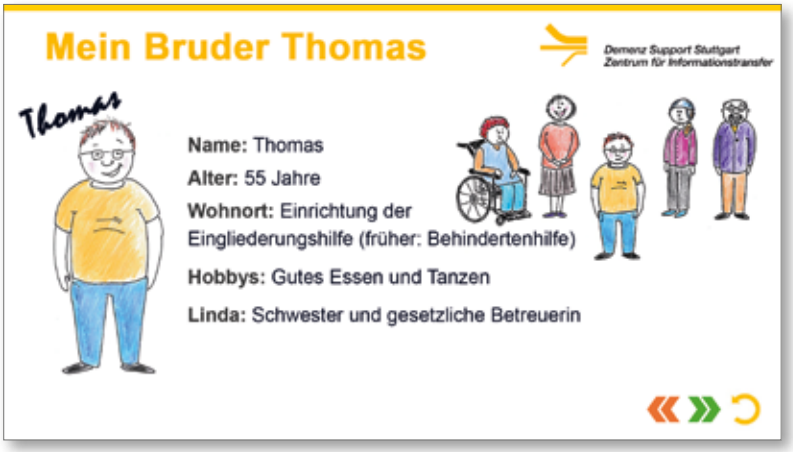
- Teilnahme nur von Menschen mit Down-Syndrom
- Teilnahme von Menschen mit Lernschwierigkeiten aber ohne Down-Syndrom
- Teilnahme aller Menschen mit Lernschwierigkeiten

Altersstruktur in der Eingliederungshilfe

Viele Menschen mit Down-Syndrom leben ganz oder teilweise bei ihren Familien. Je nach Unterstützungsbedarf und Selbstständigkeit wohnen sie auch in ambulant betreuten Wohngemeinschaften oder – mit Begleitung – in den eigenen vier Wänden. Andere nutzen vollstationäre Wohnformen.

Forschungsergebnisse belegen, dass sich der Anteil der Senior:innen mit Lernschwierigkeiten im Zeitraum 2010 bis 2030 verdreifachen und weiterhin ansteigen wird (Dieckmann et al. 2010). Diese Entwicklung hat eine Auswirkung auf die Altersstruktur in ambulanten Wohnformen und stationären Wohneinrichtungen.

- Demzufolge ist jede zweite Bewohnerin/ jeder zweite Bewohner im Jahr 2030 im stationären Wohnen 60 Jahre oder älter.



- In ambulant betreuten Wohnformen wird im Jahr 2030 jede dritte Mieterin oder jeder dritte Mieter 60 Jahre oder älter sein.

In der Behindertenhilfe ist eine Weiterentwicklung von Wohnkonzepten für ältere Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz daher dringend geboten.

Modul 1: Erste Beobachtungen im Alltag

Erste Veränderungen

Eine Demenzerkrankung vom Alzheimertyp schleicht sich langsam in das Leben der Betroffenen. Es sind kleine Vergesslichkeiten, die vom Umfeld kaum wahrgenommen werden. Die Mutter eines 43-jährigen Sohns hat es im Rückblick so beschrieben:
„Erste Beobachtungen machte ich, als unser Sohn auf die Frage, was es im Wohnheim zu Essen gegeben habe, nicht antworten konnte – er hatte es einfach vergessen. Ich dachte damals, er habe keine Lust sich darüber zu unterhalten, war aber irritiert, denn bei den regelmäßigen Wochenendbesuchen bei uns war das der Gesprächseinstieg unserer Unterhaltung. Bis dahin wusste unser Sohn immer genau zu berichten, was es zu Mittag gegeben hatte. Weitere Beobachtungen kamen aus dem Wohnheim, z. B. konnte er das Geschirr aus der Spülmaschine nicht mehr in die richtigen Schränke einräumen. Wir waren allerdings immer viel unterwegs:



bei seiner Schwester in der Schweiz, am Wochenende bei uns, im Urlaub mit der Familie in den USA. So lag es auf der Hand, dass jeder Haushalt einer anderen Logik folgt und der Wechsel in unterschiedliche Wohnungen die Orientierung durcheinanderbrachte. Natürlich will man es auch nicht wahrhaben, es ging ja ganz schleichend, begründete sie ihre „Entschuldigungen" für die Verhaltensveränderungen. Schließlich waren die länger zurückliegenden Erinnerungen präsent." (Kuhn 2018)

Was allerdings früh auffällt, ist ein Rückzug von Aktivitäten, die immer viel Freude bereitet haben. Es gibt plausible Begründungen wie: keine Lust, Schmerzen, andere Prioritäten etc.

Wie häufig ist Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom

In Deutschland leben schätzungsweise 50.000 Menschen mit Down-Syndrom (Hoppen 2021). Da genetische Besonderheiten nicht zentral registriert werden, gibt es keine exakte amtliche Statistik (Janson 2018). Statistisch gesehen kommt etwa ein Kind von 650 bis 1.000 Kindern mit Down-Syndrom zur Welt (Dekker 2015). Das Down-Syndrom gilt als die häufigste nicht vererbte genetische Ursache für eine intellektuelle Beeinträchtigung (Kuhn, Rutenkröger 2023).

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung treten Demenzerkrankungen früher und häufiger auf und zeigen einen schnelleren Verlauf. Statistisch bekommt im Alter 40 plus jeder Zehnte mit Down-Syndrom und im Alter 50 plus jeder Dritte eine Demenz, in wenigen Fällen auch in jüngeren Jahren. Bei den über 65-Jährigen steigt der Anteil auf 75 Prozent (Dekker 2026) und höher. Das Risiko einer Demenzerkrankung steigt bei Menschen mit Down-Syndrom mit dem Lebensalter an. Aber auch Menschen mit anderen Lernschwierigkeiten ohne Down-Syndrom haben ein 3- bis 4-fach höheres Risiko im Vergleich zur Gesamtbevölkerung.



Wann tritt eine Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom auf?

In Deutschland liegt das Durchschnittsalter von Menschen mit Down-Syndrom bei der Diagnosestellung einer Alzheimer Demenz bei ca. 54 Jahren (Mittelwert 53,62). In anderen europäischen Ländern wie dem Vereinigten Königreich, Niederlande, Spanien und Frankreich zeigen sich ähnliche Alters-Bilder (zwischen 51–56 Jahren) (Larsen et al. 2024). Zeigen sich demenzähnliche Symptome in jüngeren Lebensjahren, sind diese eher dem Regressions-Syndrom zuzuordnen (Dekker 2026).

Modul 2: Demenz und ihre Symptome

Definition Demenz

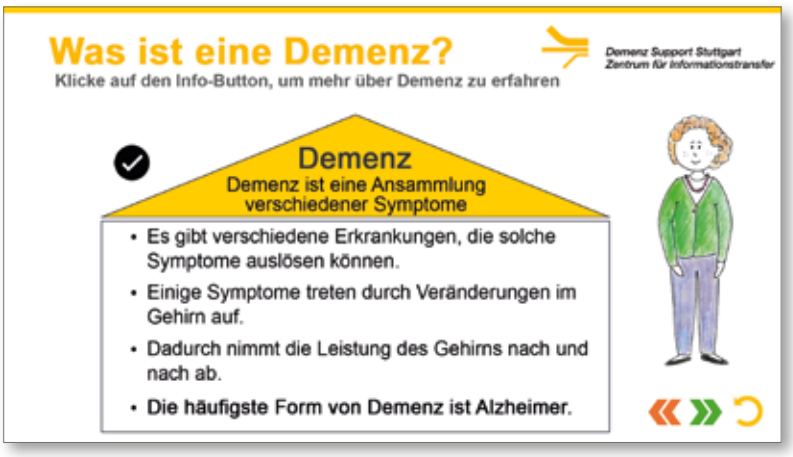
Demenz ist ein Syndrom, das auf einer fortschreitenden Erkrankung des Gehirns beruht und zum Verlust kognitiver Fähigkeiten führt. Dies beeinträchtigt zunehmend die Aktivitäten des täglichen Lebens. Betroffen sind vor allem folgende Bereiche:

- Gedächtnis & Lernen (Vergesslichkeit)
- Orientierung & Aufmerksamkeit (Konzentration)
- Exekutive Funktionen (Planen und Urteilen)
- Sprache & Motorik (Kommunikation und Bewegung)
- Soziale Kognition (Austausch mit anderen)

Die kognitiven Einschränkungen schreiten voran und beeinträchtigen die Alltagsaktivitäten (Blotenberg & Thyrian 2024).

Beispiele:

- Neue Informationen werden häufiger vergessen oder Gegenstände gehen verloren.



- Sich ausdrücken und Worte finden fällt schwerer.
- Bekannte Orte werden nicht gefunden, Orientierung in der Zeit fällt schwerer, vertraute Menschen werden nicht mehr erkannt, situationsgerechtes Verhalten kommt aus der Balance.
- Fertigkeiten schwinden und einfache Handhabungen von z. B. Geräten gelingen nicht mehr.

Es gibt verschiedene Formen von Demenz, wobei die Alzheimererkrankung die weitaus häufigste ist. Weitere bekannte Formen sind die vaskuläre Demenz und seltener die Lewy-Body-Demenz und die Frontotemporale Demenz. Zudem treten oft Mischformen auf – vor allem eine Kombination aus Alzheimer und vaskulärer Demenz.

Frühe Warnhinweise

Frühe Epilepsien betreffen ca. 75 % aller Menschen mit Down-Syndrom (Halder 2008) und können als Vorboten für eine Demenzerkrankung betrachtet werden.

Folgende Formen können beobachtet werden:

- Absencen sind kurze epileptische Anfälle, die bereits in einem frühen Stadium auftreten und im Allgemeinen weniger als 20 Sekunden dauern. Die dabei auftretende Abwesenheit wird häufig als Interessenlosigkeit oder Verträumtheit missverstanden.
- Myoklonische Anfälle sind schnelle, ruckartige Muskelzuckungen, welche die Betroffenen selbst nicht wahrnehmen. Bei Erwachsenen mit Down-Syndrom tritt hierbei eine spezielle, medikamentös schwer einstellbare Form auf: die sogenannte LOMEDS (Late-onset Myoclonic Epilepsy in Down-Syndrom) (Dekker 2026, 236). Diese können auch in einen krampfartigen Anfall des gesamten Körpers übergehen.



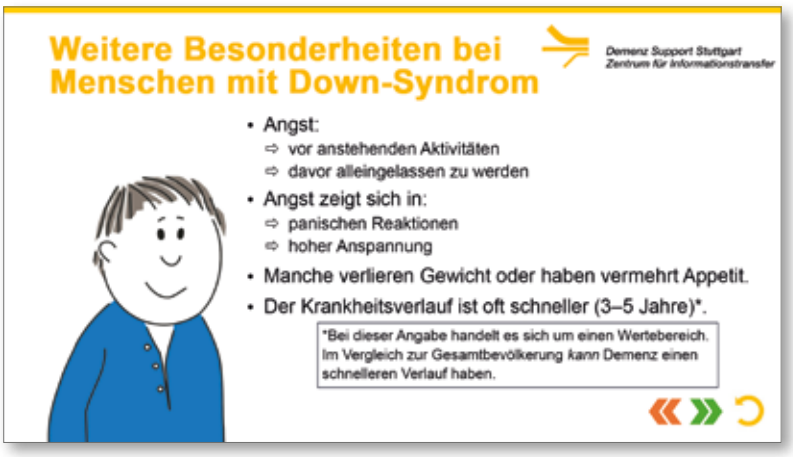
Eine Demenz beeinträchtigt das Kurzzeitgedächtnis, sodass Betroffene neue Informationen kaum noch speichern können.

Zunehmende Angst und Unsicherheit

Häufig wird das Umfeld erst durch Verhaltensänderungen aufmerksam, ohne dass direkt ein Zusammenhang mit einer Alzheimer-Demenz hergestellt wird. Diese ersten Anzeichen werden oft fälschlicherweise als Eigenwilligkeit oder Reaktanz interpretiert.
Erste Hinweise sind eine wachsende Inaktivität, sozialer Rückzug, Verlust von Interessen, Abnahme der Kommunikation, Veränderungen im Schlafverhalten, Schwierigkeiten im Tiefensehen (z. B. Treppenstufen), motorische Unruhe, Zwangssymptomatik und Depressivität (Kruse 2017).

Auffallend ist auch eine Zunahme ängstlichen Verhaltens (Dekker 2026, 238):

- Angst vor dem Alleinsein
- Angst, z. B. davor sein Zimmer zu verlieren und umziehen zu müssen
- Angst vor körperlichen Aktivitäten, z. B. Schwimmen, obwohl das früher eine Lieblingsaktivität war
- Angst vor bestimmten Situationen, z. B. Tanzabend
- Angst vor bestimmten Plätzen



Die Angst zeigt sich in panischen Reaktionen oder in einer allgemein hohen Anspannung. Während manche Betroffene an Gewicht verlieren, entwickeln andere mehr Appetit und nehmen zu. Da sich die Erkrankung bei jedem Menschen anders entwickelt, muss nicht jedes dieser Symptome auftreten. Entscheidend ist es, Veränderungen im Vergleich zu früher bewusst wahrzunehmen und ernst zu nehmen.

Die geschätzte Krankheitsdauer liegt mit durchschnittlich 4,6 Jahren deutlich unter dem Wert der Gesamtbevölkerung, der bei etwa 6 bis 8 Jahren liegt (Blotenberg & Thyrian 2024; Dekker 2026; Iulita et al. 2022).

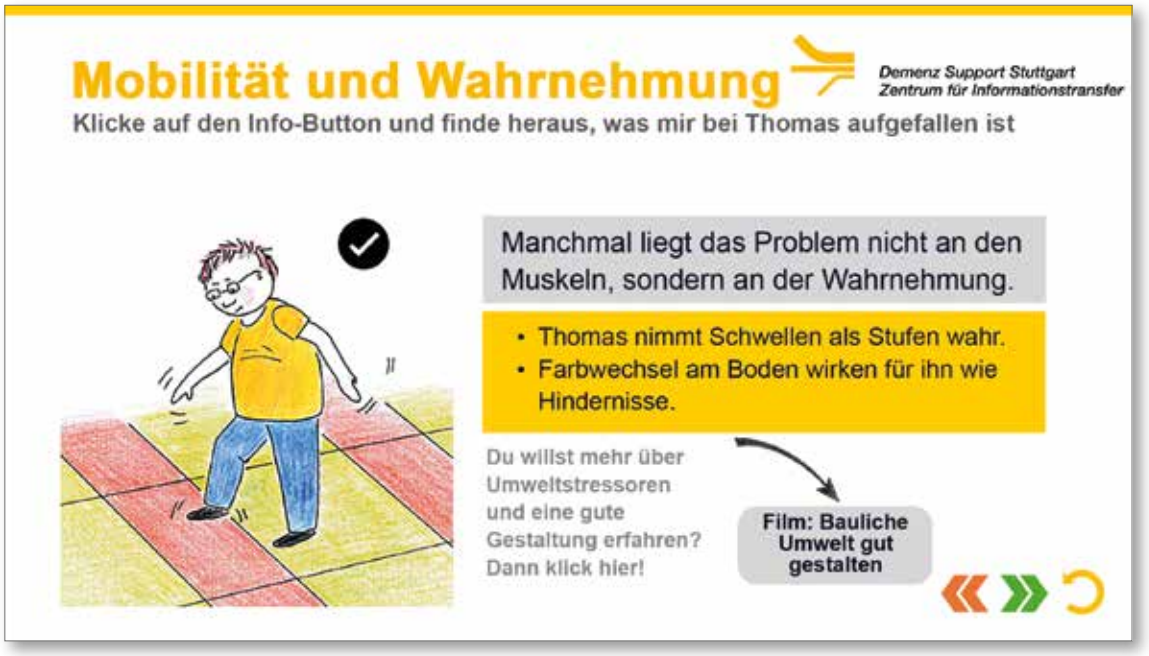
Verhaltensweisen ändern sich

Wenn Menschen mit Down-Syndrom ihr Verhalten verändern, löst das bei Fachpersonen und Angehörigen unterschiedliche Reaktionen aus. Das professionelle Umfeld schaut meist auf die persönliche Entwicklung und äußere Einflüsse. Familienangehörige hingegen sorgen sich um die Gefühlswelt des Betroffenen und fragen sich, ob sie durch häufigere Besuche Unterstützung bieten können.
Allgemeine Beobachtungen bei Menschen mit Down-Syndrom und Demenz (Deb et al. 2007, Dekker 2026, 238):

- Apathisches Verhalten wie Verlust von Eigeninitiative und -antrieb, Interessenslosigkeit an Aktivitäten und dem sozialen Umfeld, Rückgang von Empathie etc. (Dekker 2026)
- Schlafstörungen
- Probleme, Anweisungen zu folgen
- Abbau an persönlichen Fähigkeiten
- Herausfordernde/zwanghafte Verhaltensweisen (z. B. mehrfache Wiederholungen von Bewegungen, übermäßig viel Zeit zum Essen, mehrfach hintereinander auf die Toilette gehen), oft verbunden mit einer gestörten Impulskontrolle (letztere tritt als Symptom bei Menschen mit Lernschwierigkeiten häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung)



- Verschlechterung im Kurzzeitgedächtnis
- Desorientierung
- Sprach- und Sprechproblematiken
- Gangstörungen
- Halluzinationen (vor allem im visuellen Bereich)
- Verbal aggressives Verhalten
- Depressives Verhalten: Zunahme an schnellen Stimmungsschwankungen mit Traurigkeit oder Weinen und allgemeiner Verlangsamung.
- Motorische Unruhe und stereotypische Verhaltensweisen (auch verbal)
- Verändertes Ess- und Trinkverhalten: mehr Appetit, langsames Essen, verändertes Durstgefühl



Einfluss der Umwelt

Menschen mit Demenz heben an Türschwellen oder Teppichkanten oft die Beine auffällig hoch. Ursache dafür ist eine krankheitsbedingt veränderte visuelle Wahrnehmung und räumliche Orientierung. Da das Gehirn visuelle Reize nicht mehr korrekt verarbeitet, wirkt eine harmlose Schwelle auf Betroffene oft wie ein tiefes Loch oder ein unüberwindbares Hindernis.

Hier sind die wichtigsten Gründe im Überblick:

- Verlust des dreidimensionalen Sehens: Betroffene können Tiefen und Abstände oft nicht mehr richtig einschätzen. Eine flache Schwelle oder ein Farbübergang im Boden wirkt auf sie wie eine tiefe Stufe, ein Loch oder eine Barriere.
- Kontrastschwächen: Das Gehirn hat Mühe, feine Unterschiede in Struktur und Farbe zu erkennen. Ein dunkler Teppich auf hellem Boden wird beispielsweise oft als tiefes Loch wahrgenommen, das überstiegen werden muss.
- Ebene Fußbodenbeläge mit starken Kontrasten stellen für Menschen mit Demenz eine Barriere dar und erhöhen deshalb das Sturzrisiko.

Bauliche Umwelt gut gestalten

Video: https://www.demenz-support.de/Bauliche_Umwelt

Gutes Hintergrundwissen zur Gestaltung der baulichen Umwelt, die auch auf Menschen mit Down-Syndrom zutrifft ist die Publikation „**Heimat für Menschen mit Demenz**“.

Link: https://www.demenz-support.de/heimat



Modul 3:
Beobachtungen festhalten

Verlauf beobachten und vergleichen

Eine Verlaufsbeobachtung (auch Monitoring genannt) ist die kontinuierliche oder wiederholte Dokumentation von Beobachtungen über einen bestimmten Zeitraum. Ihr Hauptziel ist es, Veränderungen systematisch zu erfassen.

Eine strukturierte Verlaufsbeobachtung besteht typischerweise aus vier Phasen:

- Erhebung des Ist-Zustands (Baseline): Zu Beginn wird ein präziser Ausgangsbefund dokumentiert, der als Vergleichsbasis dient.
- Festlegung der Intervalle: Die Abstände zwischen den Kontrollen werden definiert (z. B. einmal jährlich und zusätzlich bei Verhaltensveränderungen)



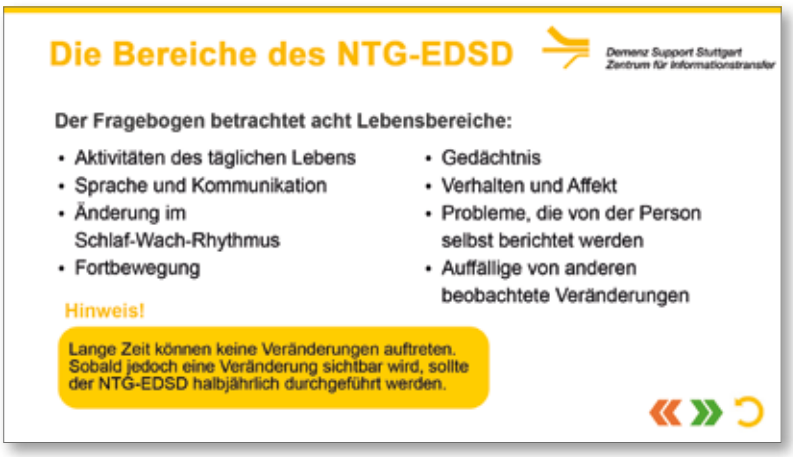
- Durchführung in Intervallen: Unter denselben Rahmenbedingungen werden die Daten mit denselben Methoden oder durch dieselben Personen erneut erhoben.
- Vergleich und Dokumentation: Die neuen Daten werden den vorherigen Daten gegenübergestellt, um Veränderungen sichtbar zu machen und zu erkennen.

Beobachtungsinstrument

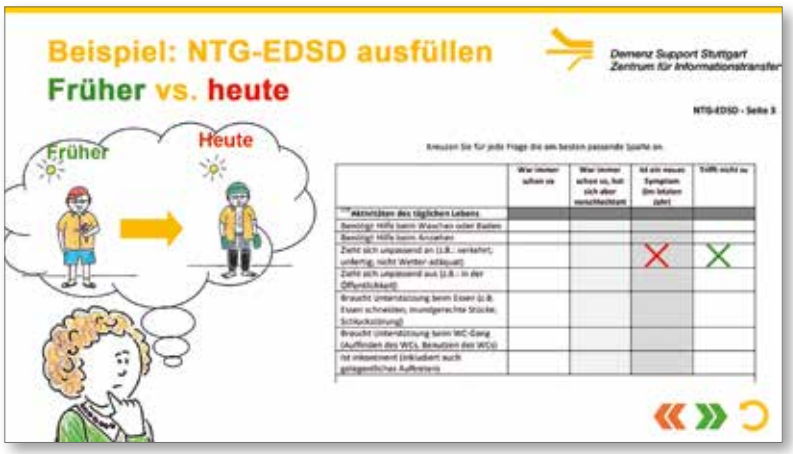
Ein internationales Expertenteam unter der Leitung von Matthew Janicki, dem Initiator der National Task Group, hat das Screening-Instrument Early Detection Screen for Dementia (EDSD) in verschiedene Sprachen übersetzt. Das NTG-EDSD wurde speziell für die Praxis entwickelt und hat sich dort bereits bewährt. Mithilfe dieser Verlaufsbeobachtung werden verschiedene Bereiche des täglichen Lebens untersucht, um die Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom präzise zu erfassen.

Das Instrument umfasst folgende Bereiche:

- Aktivitäten des täglichen Lebens
- Sprache und Kommunikation
- Änderungen im Schlaf-Wach-Rhythmus
- Fortbewegung
- Gedächtnis
- Verhalten und Affekt
- Probleme, die von der Person selbst berichtet werden
- Auffällige und von anderen beobachtete Veränderungen



Zudem erfassen die Fragen gesundheitliche Aspekte sowie prägende Lebensereignisse, die das Verhalten und die Stimmung beeinflussen können. Um einen verlässlichen Ausgangswert für spätere Vergleiche zu erhalten, startet die Verlaufsbeobachtung idealerweise um das 35. Lebensjahr. Der Fragebogen sollte von Personen ausgefüllt werden, die den Menschen mit Down-Syndrom bereits seit Langem kennen. Zeigt sich im jährlichen Vergleich eine Veränderung, wird das Intervall von zwölf auf sechs Monate verkürzt. Auf diese Weise lassen sich Entwicklungen präziser verfolgen und wertvolle Hinweise für eine weitere differenzial-diagnostische Abklärung gewinnen.



Beispiel Ankleiden – Ausfüllen der Verlaufsbeobachtung NTG-EDSD

Die Basiswerte befinden sich in den Kategorien „war schon immer so“ oder „Trifft nicht zu“. Möglicherweise bleiben diese Ausgangswerte lange stabil. Hier ein konkretes Beispiel: Thomas hat sich früher nie unpassend angezogen. In der Kategorie „Aktivitäten des täglichen Lebens“ werden Beispiele genannt zur Körperpflege, zum Kleidungsverhalten, zum Umgang mit Kleidung, zur selbständigen Nahrungsaufnahme etc.). Bei der Aussage „Zieht sich unpassend an (z. B. verkehrt, unfertig, nicht Wetter-adäquat)“ muss Linda überlegen. Auch wenn die Farbzusammenstellung der Kleidung manchmal speziell war, hat es immer in die Jahreszeit gepasst. Es gab also keine Probleme. Deshalb kreuzt sie die Spalte „Trifft nicht zu“ an.

Das war über viele Jahre unverändert. Seit Kurzem bemerkt Linda jedoch eine Veränderung. Als sie die Kategorien der Verlaufsbeobachtung durchgeht, stellt sie fest: Unlängst hat ihr Bruder Sommerhandschuhe und eine Mütze getragen – an einem heißen Tag, völlig unpassend zu Temperatur und Jahreszeit. Diese Beobachtung trägt sie in die Kategorie „Ist ein neues Symptom im letzten Jahr“ ein. So werden im Beobachtungsbogen Veränderungen sichtbar.



Beispiel Bewegung – Ausfüllen der Verlaufsbeobachtung NTG-EDSD

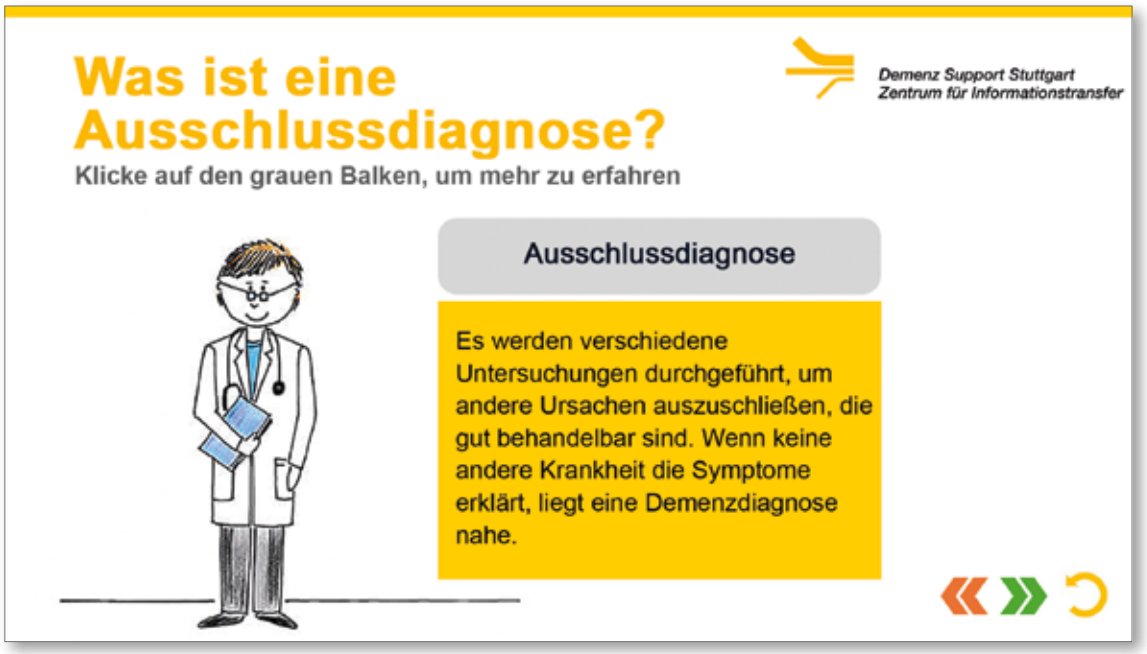
In der Kategorie „Fortbewegung“ geht es um die selbständige Bewegung, Gleichgewicht, Sturz und Unterstützung. Bei der Beobachtung „ist unsicher beim Gehen auf unebenem Grund, bei kleinen Hindernissen, bei Linien oder Mustern auf dem Boden“ erinnert sich Linda, dass Thomas bei unebenem Grund schon immer ihre Hand gegriffen hat und wackelig war. Deshalb ist als Ausgangswert für diese Beobachtung die Spalte „War immer schon so“ anzukreuzen. Inzwischen bemerkt Linda, dass ihr Bruder sogar bei einem ebenerdigen Farbwechsel das Bein hochzieht und eine Barriere übersteigt, die nicht vorhanden ist. Sein Gangbild verändert sich ebenfalls, wenn er z. B. in einen schattigen Flurbereich kommt oder an der Schwelle zum Aufzug steht. Diese neue Beobachtung wird in der Spalte „War immer schon so, hat sich aber verschlechtert“ dokumentiert.

Die beiden innen liegenden Spalten bilden Veränderungen ab, die weiter zu beobachten sind. Bleiben diese konstant bestehen, dann kann dieser „Befund“ ein Ausgangspunkt sein, für eine weitere ärztliche Ausschlussdiagnostik.

Die NTG-EDSD-Verlaufsbeobachtung steht als kostenfreier Download zur Verfügung:

https://www.demenz-support.de/NTG-EDSD

Modul 4:
Schritt für Schritt zur Diagnose



Ausschlussdiagnostik

Eine Verlaufsbeobachtung zeigt erst einmal nur, dass sich etwas verändert hat. Um den genauen Ursachen auf den Grund zu gehen und andere Auslöser auszuschließen, ist eine ärztliche Untersuchung dringend notwendig.

Eine Ausschlussdiagnose ist eine medizinische Diagnose, die ein Arzt erst dann stellt, wenn alle anderen infrage kommenden Krankheiten sicher ausgeschlossen wurden.

Bei den sogenannten primären Demenzformen wie der Alzheimer-Krankheit sterben Nervenzellen im Gehirn unwiederbringlich ab. Bei den sekundären Demenzformen verhält es sich anders:

Demenzsymptome treten als Folge einer anderen, eigenständigen Grunderkrankung auf. Das Besondere daran: Wird die zugrundeliegende Ursache rechtzeitig erkannt und behandelt, sind die Symptome größtenteils oder sogar vollständig reversibel (umkehrbar).

Zu den „sekundären Demenzformen“ zählen u.a. folgende Erkrankungen:

- **Hörverlust oder Sehbeeinträchtigungen:**
  Hör- und Sehbeeinträchtigungen sind laut der Lancet-Kommission (Livingston et al. 2024) wesentliche Risikofaktoren für eine Demenzerkrankung. Während Schwerhörigkeit zu sozialem Rückzug führen kann, verringert Sehverlust die Sinneseindrücke und die geistige Anregung. Der frühzeitige Einsatz von Hörgeräten und Sehhilfen trägt daher aktiv zur Demenzprävention bei.
- **Schilddrüsenerkrankung:**
  Bei einer Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose) produziert die Schilddrüse nicht mehr genügend Hormone. Die Folge ist, dass der Stoffwechsel langsamer wird. Das wiederum kann zu Kälteempfindlichkeit, Müdigkeit, Gewichtszunahme oder chronischer Verstopfung führen. Auch depressive Verstimmung kann auftreten.
- **Vitamin B12-Mangel:**
  Eine unzureichende Versorgung mit Vitamin B12 oder Folsäure führt zu einem Anstieg des Homocysteinspiegels im Blut. Ein länger anhaltender Mangel kann langfristig Blutarmut (Anämie) verursachen. Zudem äußert sich ein Vitamin-B12-Mangel häufig durch psychische Auffälligkeiten wie Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen, Müdigkeit und depressive Verstimmungen sowie durch neurologische Veränderungen.
- **Schlafapnoe:**
  Es handelt sich um krankhaftes Schnarchen mit gefährlichen Atemaussetzern im Schlaf. Bei der häufigsten Form, der obstruktiven Schlafapnoe, fallen die oberen Atemwege zusammen. Dadurch sinkt der Sauerstoffgehalt im Blut und lebenswichtige Organe wie Herz und Gehirn werden unterversorgt. Mögliche Folgen sind Konzentrationsstörungen, Verhaltensänderungen und langfristig auch eine Gehirnschädigung.

- **Depression (Pseudodemenz):**
  Eine häufige, unterschätzte Erkrankung, die Denken, Fühlen, Körperfunktionen und den Alltag massiv beeinträchtigt. Sie kann jeden unabhängig von Alter oder Beruf treffen. Die Diagnose wird gestellt, wenn über mindestens zwei Wochen mindestens fünf Symptome vorliegen. Davon muss mindestens ein Hauptsymptom zutreffen: Gedrückte Stimmung, Interessen- oder Freudlosigkeit.

  Nebensymptome: Antriebsmangel, Konzentrationsstörungen, Schuldgefühle, verminderte Selbstwertgefühl, Zukunftshoffnungslosigkeit, Suizidgedanken, Schlafstörungen, Appetitveränderungen oder psychomotorische Unruhe/Verlangsamung.

  Mit ärztlicher und psychotherapeutischer Hilfe ist eine Depression gut behandelbar (Deutsche Depressionshilfe o. J.).

- **Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen von Medikamenten**
  Manche Medikamente können im Gehirn Nebenwirkungen zeigen, die sich nach dem Absetzen oder Anpassen der Dosis wieder vollständig zurückbilden. Da bei Menschen mit Down-Syndrom oftmals weitere Erkrankungen vorliegen und viele Medikamente eingenommen werden, kann es auch zu unerwünschten Wechselwirkungen kommen. Die Apotheken Umschau stellt einen Wechselwirkungs-Check zur Verfügung, mit dem bis zu 15 Medikamente auf mögliche Interaktion geprüft werden können. Generell ist bei der Verordnung von Psychopharmaka für Menschen mit Down-Syndrom besondere Achtsamkeit gefragt.

- **Infektionserkrankungen:**
  Sie können die Funktion des Gehirns auf unterschiedlichen Wegen massiv beeinträchtigen. Einige Erreger schädigen das zentrale Nervensystem direkt oder indirekt, z. B. eine Meningitis (Hirnhautentzündung), bei der es zu einer gefährlichen Entzündung der Schutzschichten des Gehirns kommt. Zusätzlich können schwere Infektionen ein sogenanntes Fieberdelirium auslösen. Dieser Zustand geht oft mit Verwirrung, Orientierungslosigkeit und Halluzinationen einher. Die Betroffenen zeigen dabei akute Demenzsymptome, wie plötzliche Vergesslichkeit oder den Verlust des Zeitgefühls. Im Gegensatz zu einer echten, chronischen Demenz bilden sich die Symptome eines Fieberdeliriums nach dem Abklingen der Infektion und des Fiebers in der Regel wieder vollständig zurück.

Weitere Erkrankungen sind:

- **Stoffwechselstörungen:**
  Erkrankungen von Leber und Nieren schränken die körpereigene Entgiftung ein, wodurch schädliche Stoffwechselprodukte das Gehirn belasten und beeinträchtigen können.

- **Erhöhter Hirndruck:**
  Beim Altershirndruck führt ein Überschuss an Nervenwasser dazu, dass sich die Hirnwasserkammern weiten und auf das umliegende Gewebe drücken. Dies löst eine charakteristische Trias von Symptomen aus: Zunächst verändert sich das Gehen durch einen kleinschrittigen, unsicheren Gang, bei dem die Füße wie magnetisch am Boden haften. Zudem verlangsamen sich das Denken und die Reaktionen, was sich in Vergesslichkeit, Konzentrationsschwäche und Antriebslosigkeit äußert, wobei das Wiedererkennen von Informationen meist besser gelingt als das freie Erinnern. Schließlich kommt es zu einer Blasenschwäche, die sich anfangs durch plötzlichen Harndrang und später durch unfreiwilligen Urinverlust zeigt.

- **Hirntumore:**
  Ein Hirntumor kann bei älteren Menschen Symptome wie Gedächtnisverlust, Konzentrationsschwäche, Sprachstörungen sowie Verhaltensänderungen verursachen, die oft fälschlicherweise für eine Demenz gehalten werden. Im Gegensatz zu einer schleichenden Alzheimer-Erkrankung entwickeln sich die Beschwerden bei einem Tumor meist rasch innerhalb von Wochen oder Monaten. Zudem treten häufig zusätzliche neurologische Warnzeichen wie morgendliche Kopfschmerzen, epileptische Anfälle, Schwindel, Sehstörungen oder Lähmungen auf. Je nach Art und Lage ist der Tumor oft gut operierbar. Wird er erfolgreich behandelt, sind die demenzähnlichen Symptome meist ganz oder teilweise reversibel.

- **Akutes Delir:**
  Nach Operationen, durch falsche Medikamente, Infektionen, Schmerzen, Schockerlebnisse etc.

- **Dehydration (Flüssigkeitsmangel):**
  Blutdruck sinkt, weniger Sauerstoff im Gehirn. Elektrolyte kommen aus dem Gleichgewicht und stören die Signalübertragung zwischen den Nervenzellen, Wassermangel beeinträchtigt die Schadstofffilterung.

Wechselwirkungs-Check:

https://www.apotheken-umschau.de/medikamente/wechselwirkungscheck/

Diagnostische Schritte

Die differenzialdiagnostische Abklärung setzt sich aus verschiedenen Untersuchungsschritten zusammen. Ergibt sich daraus die gesicherte Diagnose einer Alzheimer-Demenz, schafft dies Klarheit bezüglich der zugrunde liegenden Verhaltensveränderungen. Trotz der damit verbundenen hohen emotionalen Belastung für Betroffene und Angehörige liefert das Ergebnis die notwendige Grundlage für das weitere therapeutische und organisatorische Vorgehen.

Bei einem Drittel der Patientinnen und Patienten mit Down-Syndrom, die wegen Verhaltensstörungen in einer Klinik vorgestellt werden, wird eine Demenz diagnostiziert. Eine differenzialdiagnostische Abklärung ist essenziell, um die Erkrankung unabhängig vom Grad der Intelligenzminderung rechtzeitig zu erkennen.



Eine frühe Diagnosestellung ist deshalb aus zwei Gründen entscheidend:

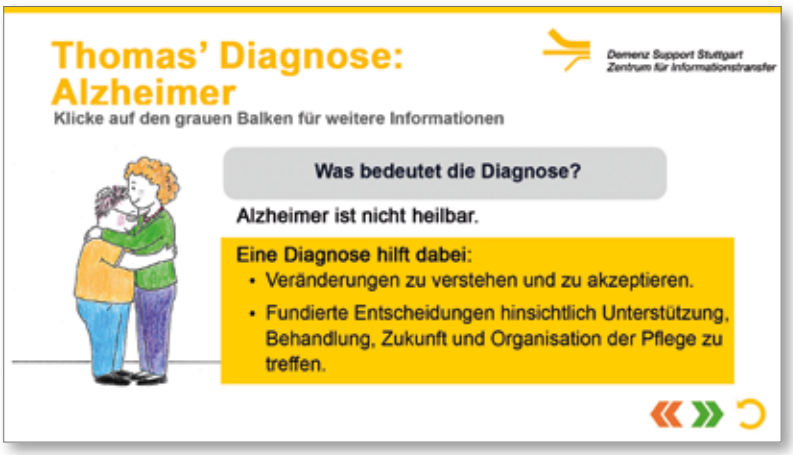
1. Sie gewährleistet eine gezielte Begleitung der Betroffenen.
2. Eine Medikation mit Antidementiva kann rechtzeitig eingeleitet werden.

Je eher die Therapie im Krankheitsverlauf beginnt, desto größer ist der Nutzen für die Betroffenen (Kruse 2017).

Mit einer Diagnose die Weichen stellen

Nach heutigem Stand ist eine Alzheimer-Demenz nicht heilbar. Dennoch erfüllt die formelle Diagnose einen wesentlichen Zweck:

- **Verständnis:** Sie macht die Verhaltensänderungen des Betroffenen für Fachpersonen und Angehörige nachvollziehbar und einordenbar.
- **Unterstützung:** Das soziale Umfeld (Arbeitskolleg:innen oder Mitbewohner:innen) kann im Alltag mit unterstützen, wenn ihm die Hintergründe zu dem veränderten Verhalten vermittelt werden.
- **Behandlung:** Sie ermöglicht den frühzeitigen Einsatz medizinischer und therapeutischer Maßnahmen, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.
- **Vorsorge:** Sie schafft die Basis, um rechtliche, finanzielle und organisatorische Fragen für die Zukunft rechtzeitig zu klären, z. B. die Frage, ob die betroffene Person bis zum Lebensende in der Wohneinrichtung bleiben kann.



Risiko Alzheimer Demenz

Menschen mit Down-Syndrom haben ein stark erhöhtes Risiko für eine Alzheimer-Demenz, weil bei ihnen das Chromosom 21 dreifach vorliegt (Trisomie 21) und sich dort das entscheidende Gen für die Protein-Produktion befindet.

Die genetische Ursache

- **Dreifaches Chromosom 21:** Normalerweise kommt jedes Chromosom als Paar vor. Beim Down-Syndrom ist das Chromosom 21 dreifach vorhanden.
- **Das APP-Gen:** Auf diesem Chromosom 21 liegt das Gen für das sogenannte Amyloid-Vorläuferprotein (APP).
- **Überproduktion:** Durch die dreifache Kopie des Gens wird im Körper dauerhaft zu viel von diesem APP-Protein hergestellt.
- **Amyloid-Plaques:** Aus dem überschüssigen Protein entsteht das schädliche Eiweiß Amyloid-Beta. Es lagert sich im Gehirn ab und bildet sogenannte Plaques, die Nervenzellen schädigen und absterben lassen.



Typischer Verlauf und Symptome

- **Früher Beginn:** Die schädlichen Ablagerungen im Gehirn bilden sich bei vielen Betroffenen bereits ab dem 35. Lebensjahr. Erste deutliche Demenzsymptome treten oft ab dem 50. Lebensjahr auf – manchmal auch schon früher.
- **Verändertes Verhalten:** Oft fallen zuerst Wesensänderungen auf. Betroffene ziehen sich zurück, reagieren gereizt oder verlieren das Interesse an gewohnten Aktivitäten.
- **Verlust von Fähigkeiten:** Früher sicher beherrschte Alltagsfertigkeiten gehen verloren, und der Bedarf an Unterstützung im Alltag steigt stark an.

Modul 5: Schmerzen erkennen und gut begleiten

Schmerzen zeigen sich oft nicht in Worten ...

Menschen mit Demenz können Schmerzen häufig nicht mehr in Worte fassen. Sie zeigen Schmerzen meist durch ein verändertes Verhalten und in der Körpersprache:

- Ein zentrales Signal ist eine veränderte Mimik, die sich durch einen verzerrten, gequälten oder angespannten Gesichtsausdruck, zusammengekniffene Augen oder einen traurigen Blick äußern kann.
- Auch die Körpersprache liefert wichtige Hinweise, etwa wenn Betroffene eine Abwehrhaltung bei Berührung einnehmen, eine Schonhaltung wie Hinken oder gebücktes Laufen zeigen oder beständig schmerzhafte Körperteile reiben und massieren oder stereotype Bewegungen wie das Umherlaufen im Kreis.
- Darüber hinaus spiegelt sich Schmerz häufig im allgemeinen Verhalten wider. Dies zeigt sich entweder durch Unruhe, plötzliche Aggression und Reizbarkeit oder durch das genaue Gegenteil wie Rückzug und Teilnahmslosigkeit.
- Zudem äußern sich Schmerzen oft durch Lautgebungen wie Stöhnen, Weinen, Jammern oder lautes Rufen.
- Nicht zuletzt können auch Veränderungen bei den Grundbedürfnissen, insbesondere eine plötzliche Appetitlosigkeit oder starke Schlafstörungen bis hin zur Schlaflosigkeit, ein deutliches Anzeichen für Schmerzzustände sein.



Diese Verhaltensweisen werden von Angehörigen oder Fachpersonen leicht fehlinterpretiert, sind jedoch häufig Signale für Schmerzen oder Unbehagen. Besonders bei Menschen mit Down-Syndrom, die an einer Demenz erkranken, ist eine aufmerksam beobachtende Haltung der Bezugspersonen entscheidend.



Schmerzen erkennen und beurteilen

Menschen mit fortgeschrittener Demenz oder schweren Kommunikationseinschränkungen können ihre Schmerzen oft nicht mehr selbst in Worte fassen. Das wissenschaftlich geprüfte Instrument PAIC 6 (Pain Assessment in Impaired Cognition) hilft Angehörigen und Pflegenden, Schmerzanzeichen richtig zu deuten. Die Anwendung ist unkompliziert und erfordert nur wenig Zeit: Die Beobachtung einer Person dauert jeweils 3 Minuten im Ruhezustand und in Bewegung (z. B. beim Aufstehen).

Der Fokus liegt dabei auf drei zentralen Bereichen:

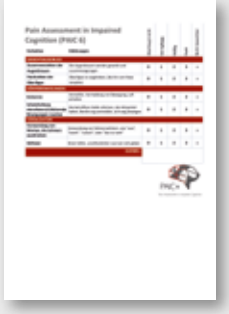
1. **Gesichtsausdruck (Mimik):**
   Anzeichen für ein Schmerzerleben sind spezifische Veränderungen des Gesichtsausdrucks. Dazu zählen das Zusammenziehen der Augenbrauen, Stirnrunzeln, ein erstarrter oder gequälter Ausdruck sowie das Zusammenpressen der Lippen.
2. **Körperhaltung und -bewegungen:**
   Schmerzsymptome manifestieren sich häufig motorisch. Zu beobachten sind ausgeprägte Schonhaltungen, eine verringerte Beweglichkeit (Steifigkeit) sowie Abwehrreaktionen wie das Zurückziehen von Armen und Beinen bei Berührung. Zudem können plötzliche motorische Unruhe oder kontinuierliche Lageveränderungen auf Schmerzen hindeuten.
3. **Lautäußerungen (Vokalisation):**
   Nicht jeder Schmerz äußert sich in lautem Weinen. Auch leise Geräusche wie Stöhnen, Seufzen, Wimmern oder wiederholtes Jammern sind wichtige Signale. Ebenso kann ein plötzliches, untypisches Rufen oder Schreien ein Zeichen für akutes Unbehagen sein.

Die Auswertung der Verhaltensintensität ergibt einen Punktwert, aus dem sich folgende Maßnahmen ableiten:

- 1 Punkt: Es besteht der Verdacht auf Schmerzen.
- 2 Punkte: Das Vorliegen von Schmerzen ist klinisch wahrscheinlich. Pflegerische oder medikamentöse Schmerzbehandlungsmaßnahmen sind einzuleiten und im Nachgang auf ihre Wirksamkeit zu überprüfen.

Website PAIC (Pain Assessment in Impaired Cognition):
https://paic15.com/

Erfassungsbogen PAIC 6 (PDF):
https://paic15.com/wp-content/uploads/paic6_de.pdf





Wie erlebt Thomas seine Demenz?

Menschen mit Demenz erleben ihre Erkrankung als einen schleichenden Prozess. Dieser ist oft von großen Ängsten geprägt, da sie zunehmend die Kontrolle, die Orientierung und ihre vertraute Identität verlieren.

Auch Menschen mit Down-Syndrom nehmen erste Veränderungen an sich selbst bewusst wahr. Sie sprechen es oft offen aus, wenn sie beispielsweise merken, dass sie in letzter Zeit vergesslicher werden. Ihr Umfeld reagiert darauf jedoch häufig beschwichtigend und tut die Sorgen mit Sätzen wie „*Jeder vergisst mal was, das ist ganz normal*“ ab.

Zudem äußern Betroffene konkrete Ängste, die von Außenstehenden oft als übertrieben oder unbegründet abgetan werden. Häufig sorgen sie sich um den Verlust ihres vertrauten Arbeitsplatzes oder des eigenen Zimmers. Gleichzeitig wächst die Angst, Fehler zu machen. Die Frustration ist entsprechend hoch, wenn eine Aufgabe nicht gelingt – besonders dann, wenn andere es bemerken, sich möglicherweise darüber lustig machen oder dem Betroffenen sogar Absicht unterstellen.

Hier einige weitere Annäherungen, wie es Menschen mit Down-Syndrom und Demenz geht:

- Hilflosigkeit und Schutzlosigkeit: Zu erleben, wie die eigenen geistigen und körperlichen Kräfte nachlassen, fühlt sich oft an, als wäre man der Situation schutzlos ausgeliefert. Das erzeugt tiefen, inneren Stress.
- Angst und Verwirrung: Wenn die Orientierung für Zeit und Raum verloren geht, wird der Alltag zum Labyrinth. Die vertraute Umwelt wirkt plötzlich fremd, bedrohlich und überfordernd.
- Kommunikationsbarrieren: Wenn die passenden Worte fehlen oder Gespräche nicht mehr verstanden werden, zieht man sich automatisch zurück. Es entsteht das schmerzhafte Gefühl, isoliert zu sein und nicht mehr gehört zu werden.
- Verlust von Autonomie: Es ist schwer, die Kontrolle abzugeben. Wenn andere über den eigenen Alltag bestimmen, fühlt man sich schnell herabgewürdigt – als sei man nur noch eine „Krankheit“ und kein vollwertiger Mensch mehr.
- Umweltstress: Zu viel Lärm, Hektik und Reize bringen das Fass zum Überlaufen. Reaktionen wie Weglaufen oder Schreien sind oft eine Schutzreaktion oder nichts anderes als ein stummer Hilfeschrei bei völliger Überforderung.



Unterstützung – Was hilft Thomas?

Die Unterstützung von Menschen mit Demenz basiert auf mehreren zentralen Säulen, die eine beruhigende Wirkung auf die Betroffenen haben. Eine wesentliche Maßnahme ist die Schaffung einer überschaubaren räumlichen Umgebung, in der störende Außenreize – insbesondere durch Medien – gezielt reduziert werden.

Die Räumlichkeiten sollten wohnlich und behaglich gestaltet sein und möglichst wenig institutionellen Charakter aufweisen.

Ergänzend dazu trägt ein übersichtlich gestalteter Alltag mit festen Strukturen maßgeblich zur Orientierung bei. Klare visuelle Orientierungshilfen wie markante Symbole, Fotos oder Namensschilder an den Zimmertüren erleichtern die Orientierung im Alltag erheblich.

Zudem hilft das Bereitstellen von Kisten mit vertrauten Alltagsgegenständen im eigenen Zimmer dabei, den natürlichen Drang zum Sammeln und Entdecken in geordnete Bahnen zu lenken, wodurch Konflikte innerhalb der Wohngemeinschaft effektiv vermieden werden können.

Neben der räumlichen Gestaltung ist das Kommunikationsverhalten des Umfelds (Angehörige, Mitarbeitende) ein entscheidender Faktor. In der Interaktion ist es notwendig, sensibel auf die Reaktionen der Betroffenen zu achten.

Die Kommunikation sollte in klarer, einfacher Sprache und kurzen Sätzen erfolgen, wobei den Betroffenen stets ausreichend Zeit für die Verarbeitung und Antwort zu geben ist. Sobald Stress, Zeitdruck oder das Gefühl des Gedrängtseins entstehen, verzögern sich die Reaktionen der Betroffenen spürbar.

Im Filmbeispiel von „KuKuK-TV“ wird die Lebenssituation von Detlef Wand gezeigt, einem Mann mit Down-Syndrom und Demenz, der in einer Wohneinrichtung in Celle lebt.



Link: https://www.youtube.com/watch?v=jr45YaZaDkw



Entlastung für An- und Zugehörige

OnAIR ist eine überregionale, digitale Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz. Einmal im Monat kommen hier Menschen aus ganz Deutschland und den deutschsprachigen Nachbarländern virtuell zusammen.

Im Mittelpunkt stehen der persönliche Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und wertvolle Fachinformationen. Das Format wurde 2023 von der Demenz Support Stuttgart gGmbH ins Leben gerufen. Folgende Rahmenbedingungen zeichnen das Format aus:

- Geschützter Rahmen: Um die Privatsphäre zu wahren, wird mit allen Interessierten vorab ein persönliches Gespräch geführt.
- Gemeinsame Entscheidung: Die Gruppe entscheidet demokratisch, ob Gäste (z. B. Fachärzt:innen oder Expert:innen aus der Behindertenhilfe) an den Treffen teilnehmen dürfen.
- Bedarfsorientierte Themen: Die Inhalte richten sich flexibel nach den aktuellen Lebenslagen der Teilnehmenden.

An den Treffen nehmen vor allem Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom teil, die inzwischen die rechtliche Betreuung von ihren Eltern übernommen haben. Dabei stehen regelmäßig folgende Themen im Mittelpunkt:

- Krisen & Entscheidungsdruck: Die Teilnehmenden stehen oft vor dem Problem, dass ambulante Wohnformen bei starken Verhaltensänderungen der Betroffenen an ihre Grenzen stoßen. Träger drängen dann häufig zum Umzug in stationäre Einrichtungen, Pflegeheime oder zurück in die Familie.
- Informationsweitergabe: Erfahrungen mit Ärzten im Zusammenhang mit der Diagnostik einer Demenz und Empfehlungen (z. B. MZEB – Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit Behinderung) werden weitergegeben.
- Umzug in ein Pflegeheim: Teilnehmende loben oder leiden nach einem Umzug eines Bruders oder einer Schwester in ein Pflegeheim. Teilweise fehlt es an der Erfahrung der Pflegenden im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom, teilweise wird die Lebenssituation als wertschätzend und entlastend erlebt.

Weitere Informationen zur OnAIR-Selbsthilfegruppe:

https://www.demenz-support.de/OnAir



Soziales Umfeld sensibilisieren

Ohne eine klare Demenzdiagnose kommt es im Alltag häufig zu Missverständnissen. Einige Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz werden dann fälschlicherweise als Faulheit, mangelnde Mühe oder bewusste Absicht gedeutet. Solche Missverständnisse führen unweigerlich zu Konflikten – sei es zwischen Mitbewohnenden oder unter Arbeitskolleg:innen in der Werkstätte. Für die Fachpersonen bedeutet dies eine erhebliche Mehrbelastung, da sie vermehrt als Konfliktschlichter agieren müssen.

Ein typisches Beispiel hierfür ist, wenn eine Person gelegentlich fremde Zimmer betritt und dort Gegenstände mitnimmt. Dieses Verhalten sorgt verständlicherweise für Ärger und Unmut unter den anderen Bewohner:innen, die sich in ihrer Privatsphäre verletzt fühlen. Dabei handelt es sich keineswegs um eine böswillige Absicht oder Diebstahl, sondern um eine direkte Folge der demenziellen Veränderung. Sehr wahrscheinlich ist eine zunehmende Orientierungslosigkeit der Grund dafür, dass die betroffene Person ihr eigenes Zimmer schlicht nicht mehr findet und sich deshalb unbeabsichtigt in den Räumlichkeiten anderer aufhält.

Liegt hingegen eine gesicherte Diagnose vor, dann erweitern sich die Deutung der Verhaltensweisen und die Art der Hilfestellung:

- Bessere Einordnung für Angehörige: Sie können Verhaltensveränderungen besser deuten. Es fällt ihnen leichter, empathisch auf die Ängste einzugehen, die eng mit der Demenzerkrankung verknüpft sind.
- Gezielte Unterstützung in Wohneinrichtungen: Fachpersonen begleiten Betroffene bedürfnisorientiert und passen ihre Kommunikation an. Zudem klären sie das soziale Umfeld über den Zusammenhang von Verhalten und Demenz auf.
- Entlastung im Arbeitsumfeld (z. B. in einer Werkstatt): Um Umweltstress und Überforderung zu reduzieren, können in Werkstätten kleinere Arbeitsgruppen initiiert werden. Das schafft einen geschützten Raum für den Betroffenen.

Aufklärung schafft Verständnis und baut Konflikte ab. Um Mitbewohnenden und Arbeitskolleg:innen das Thema Demenz näherzubringen, bietet sich das Bildungsprogramm „Demenz verstehen, leicht gemacht“ an. Mithilfe der dazugehörigen Methodenbox lassen sich kurze, leicht verständliche Lerneinheiten in den Alltag integrieren. Dies erhöht das Bewusstsein für die Erkrankung nachhaltig und stärkt das gegenseitige Unterstützungspotenzial.

Das Bildungsprogramm steht kostenfrei zur Verfügung:
https://www.demenz-support.de/Methodenbox

Die Broschüre „Was ist eine Demenz“ ist in Leichter Sprache und erklärt Menschen mit Lernschwierigkeiten, was sich dadurch verändert und wie eine Unterstützung aussehen kann.

Die Broschüre ist kostenfrei zu bestellen:
https://www.bmbfsfj.bund.de/bmbfsfj/service/publikationen/was-ist-eine-demenz--96074



Medikamente

Bisher gibt es kaum Studien darüber, wie sich eine Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom behandeln lässt. In einer Übersichtsarbeit wurden sechs Studien ausgewertet, die folgende Wirkstoffe unter die Lupe nahmen:

- Vitamine und Zellschutz, zum Beispiel Vitamin E (Alpha-Tocopherol).
- Donepezil: Ein Medikament, das den Abbau eines wichtigen Botenstoffs im Gehirn hemmt.
- Memantin: Ein Medikament, das Nervenzellen vor zu viel Botenstoffen schützt.
- Insulin: Ein schnell wirkendes Insulin, das als Nasenspray verabreicht wird.

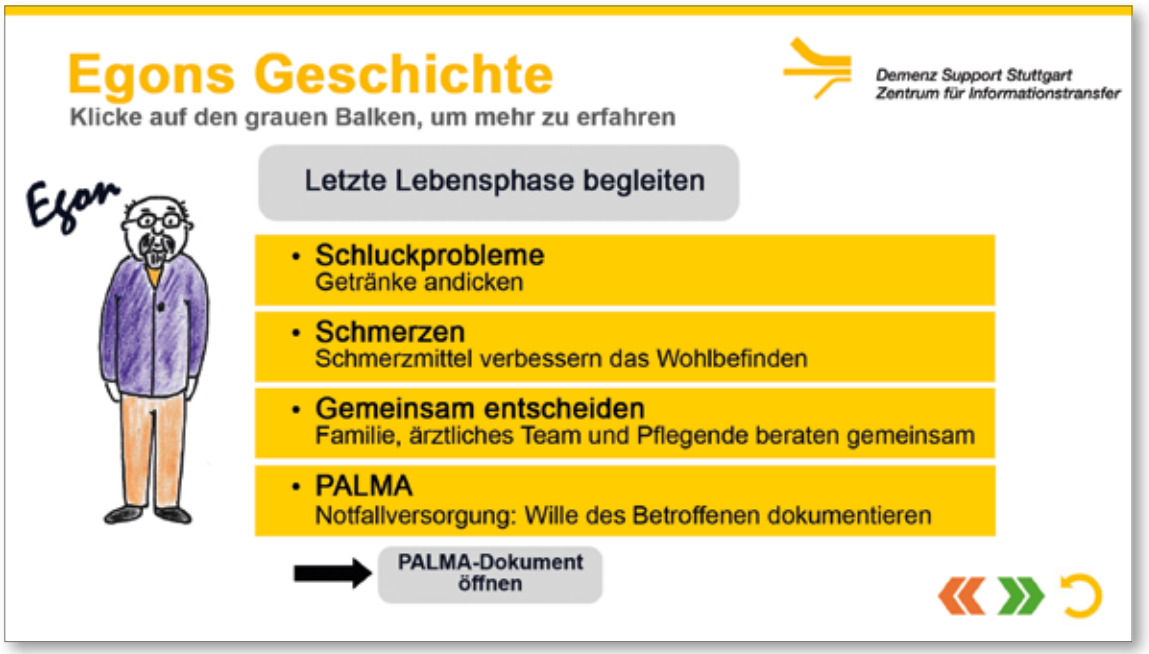
Die Ergebnisse der Studien waren ernüchternd:

Für Vitamin E, Memantin und Insulin konnte keine Wirksamkeit nachgewiesen werden. Lediglich zwei Untersuchungen zu Donepezil zeigten bei den Betroffenen Verbesserungen im Alltag.

Liegt eine Demenzdiagnose vor, kann der Facharzt dieses Medikament verordnen.

Aufgrund ihres verlangsamten Stoffwechsels reagieren Menschen mit Down-Syndrom und Demenz jedoch sehr sensibel auf Medikamente. Die Dosierung muss daher schrittweise angepasst werden. Zudem sollten die Wirkung auf die Alltagskompetenzen sowie mögliche Nebenwirkungen – bei Donepezil etwa Magen-Darm-Beschwerden, Muskelkrämpfe, Müdigkeit und Schlafstörungen – genau im Auge behalten werden. Auch Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten sind möglich.

Modul 6:
Begleitung bis zum Lebensende



Letzte Lebensphase gut begleiten

Menschen im Stadium einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung können sich nicht mehr selbst versorgen, sind nicht mehr in der Lage, selbstständig zu essen oder zu trinken. Sie werden im weiteren Verlauf häufig bettlägerig.

- Es kommt zu einem tiefgreifenden Abbau der motorischen Fähigkeiten. Die Muskeln der Betroffenen versteifen oder verkrampfen sich zunehmend. Schmerzmittel tragen zum Wohlbefinden bei und sind vor einer Mobilisierung oder einem Transfer in einen Rollstuhl zu geben.
- Ein besonders kritisches Symptom in dieser Phase sind schwere Schluckstörungen, (Dysphagie). Kauen und Schlucken fallen Betroffenen immer schwerer und das Risiko, sich an Nahrung oder Flüssigkeit zu verschlucken, steigt drastisch an. Dies kann dazu führen, dass Fremdkörper in die Atemwege gelangen und eine gefährliche Lungenentzündung (Aspirationspneumonie) auslösen.
- Durch das stark geschwächte Immunsystem und die eingeschränkte Mobilität sind die Betroffenen extrem infektanfällig und es kommt häufig zu Harnwegs- oder Lungeninfektionen.
- Kontrolle über Blase und Darm geht in diesem Stadium meist vollständig verloren, sodass eine dauerhafte Inkontinenz eintritt.
- All diese Faktoren führen letztlich zur Pflegebedürftigkeit.

Entscheidungen über medizinische Eingriffe – wie das Legen einer Magensonde – treffen Ärzte, Pflegekräfte und Angehörige gemeinsam. Maßstab ist dabei immer der mutmaßliche Wille der betroffenen Person.

Für Notfälle und kritische Situationen gibt es ein spezielles Formular:

Die PALMA (Patienten-Anweisung für lebenserhaltende Maßnahmen).

Angehörige von Menschen mit Demenz können dieses Dokument nutzen, um den Willen des Patienten festzuhalten. Das gibt allen Beteiligten in einer Notlage klare Sicherheit und eindeutige Handlungsanweisungen.

Wichtig: Das Formular ist nur gültig, wenn ein Arzt es unterschreibt. Zuvor führt der Arzt ein persönliches Gespräch mit dem Patienten und den Angehörigen.

PALMA-Dokument:

https://www.unimedizin-mainz.de/fileadmin/kliniken/ethik/Dokumente/Patientenverfuegung_bei_Notfalleinsaetzen.pdf



Palliative Unterstützung annehmen

Ein SAPV-Team (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) unterstützt schwerstkranke und sterbende Menschen in ihrer gewohnten Umgebung zu Hause oder im Pflegeheim.

Aufgaben und Ziele eines SAPV-Teams:

- **Lebensqualität und Würde:**
  Oberstes Ziel ist, ein selbstbestimmtes und menschenwürdiges Leben im eigenen Zuhause bis zum letzten Atemzug zu ermöglichen.
- **Symptomlinderung:**
  Das Team behandelt starke Schmerzen, Atemnot, Übelkeit oder Angst effektiv.
- **Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit:**
  Eine 24/7-Rufbereitschaft gibt Angehörigen Sicherheit in Krisen.
- **Vermeidung von Klinikaufenthalten:**
  Notwendige Hilfe vor Ort verhindert oft belastende Krankenhauseinweisungen.
- **Begleitung von Angehörigen:**
  Das Team unterstützt Familien emotional, psychosozial und durch beratende Gespräche z. B. bei Patientenverfügungen.
- **Koordination:**
  Es vernetzt Hausärzte, Pflegedienste, Hospize und Seelsorger zu einem starken Netzwerk.
- **Zusammensetzung eines Teams:**
  Ärzte mit Spezialisierung in der Palliativmedizin; Pflegefachpersonen mit einer Zusatzqualifikation in Palliative Care, weitere Fachpersonen im Bereich Sozialarbeit, Seelsorge oder Psychoonkologie.

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) muss ärztlich verordnet und von der Krankenkasse genehmigt werden. Die Verordnung kann zum Beispiel durch die Hausarztpraxis oder das Krankenhaus erfolgen. Für gesetzlich Versicherte ist die SAPV vollständig kostenfrei; die Krankenkassen übernehmen die Kosten zu 100 Prozent.

Website Palliativ-Portal:

https://palliativ-portal.de/adressen/



Würdevoll Abschied nehmen

Für Angehörige und dem Verstorbenen nahestehende Menschen ist es ein großer Trost zu wissen, dass die letzte Lebensphase friedvoll und ohne Leiden verlaufen ist.

Abschiedsrituale sind dabei so individuell wie das Leben selbst:

- Eine Aufbahrung in der vertrauten Umgebung der Einrichtung gibt sowohl Mitbewohnenden als auch den Mitarbeitenden Raum, in aller Ruhe und Würde Abschied zu nehmen. Zudem erinnert ein Foto am gewohnten Sitzplatz in der Wohngruppe an den Menschen, wie er zu Lebzeiten war.
- Gemeinsame Rituale: Alle Mitbewohner:innen erhalten einen Stein zum Bemalen oder Gestalten, der später am Grab niedergelegt wird. Diese Geste ermöglicht einen persönlichen Abschied – besonders für diejenigen, denen in der Trauer die Worte fehlen.

Rituale erfüllen eine wesentliche Funktion in der Trauerarbeit:

- Verständnis fördern: Sie unterstützen Mitbewohnende dabei, das Geschehene zu begreifen und anzunehmen.
- Raum schenken: Sie schaffen einen geschützten, heilsamen Rahmen für die eigene Trauer.
- Erinnerung bewahren: Durch Fotos, gestaltete Steine oder persönliche Gegenstände bleibt das Andenken lebendig.



Literatur und weitere Materialien

Literatur

Blotenberg, I.; Thyrian, J. R. (2024): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen: Informationsblatt 1. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Carmona-Iragui, M.; Blesa, R.; Lleo, A.; Bejanin, A.; Fortea, J. (2022): Association of Alzheimer Disease With Life Expectancy in People With Down Syndrome. JAMA Netw Open 5(5): e2212910.

Deb, S.; Hare, M.; Prior, L. (2007): Symptoms of dementia among adults with Down's syndrome: a qualitative study. Journal of Intellectual Disability Research 51(9): 726-739.

Dekker, A. D. (2026): The caregiver's companion to intellectual disablities and dementia: 100 real-life questions and answers: University of Groningen Press.

Dekker, A. D.; Strydom, A.; Coppus, A. M. W.; Nizetic, D.; Vermeiren, Y.; Naude, P. J. W.; Van Dam, D.; Potier, M.-C.; Fortea, J.; De Deyn, P. P. (2015): Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: Early indicators of clinical Alzheimer's disease? Cortex 73: 36-61.

Deutsche Depressionshilfe (o. J.): Was ist eine Depression. https://www.deutsche-depressionshilfe.de/wissen/was-ist-eine-depression (zuletzt geprüft am 07.10.2026).

Halder, C. (2008): Über das Älterwerden von Menschen mit Down-Syndrom: Diese Menschen werden oft zu schnell als „Alzheimer-Patienten" abgestempelt. ProAlter 40(2): 30-36.

Heeg, S.; Bäuerle, K. (2008): Heimat für Menschen mit Demenz. Frankfurt: Mabuse. https://www.demenz-support.de/heimat

Hoppen, T. (2021): Bestandsaufnahme gut 150 Jahre nach der Erstbeschreibung: Down-Syndrom. Pädiatrie 33(1): 40-45.

Iulita, M. F.; Garzon Chavez, D.; Klitgaard Christensen, M.; Valle Tamayo, N.; Plana-Ripoll, O.; Rasmussen, S. A.; Roque Figuls, M.; Alcolea, D.; Videla, L.; Barroeta, I.; Benejam, B.; Altuna, M.; Padilla, C.; Pegueroles, J.; Fernandez, S.; Belbin, O.;

Janson, M. (2018): Down-Syndrom in Deutschland. Statista. https://de.statista.com/infografik/15758/down-syndrom-in-deutschland/ (zuletzt geprüft am 07.10.2026).

Kruse, B. (2017): Prävalenz und Ursachen von Demenz bei Erwachsenen mit Down-Syndrom. Konsequenzen für das praktische Vorgehen. In: T. Sappok & B. Lindmeier (Hrsg.), Demenz bei geistiger Behinderung. Dokumentation der Fachtagung der DGSGB am 4. November 2016 in Kassel. Berlin: DGSGB: 14-19.

Kuhn, C. (2018): Wie die Demenz sich in Tims Leben geschlichen hat. demenz. DAS MAGAZIN 2018(39): 6-8.

Kuhn, C.; Rutenkröger, A. (2023): Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten: Informationsblatt 16. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.: https://www.demenz-support.de/infoblatt16

Larsen, F. K.; Baksh, R. A.; McGlinchey, E.; Langballe, E. M.; Benejam, B.; Beresford-Webb, J.; McCarron, M.; Coppus, A.; Falquero, S.; Fortea, J.; Levin, J.; Loosli, S. V.; Mark, R.; Rebillat, A.-S.; Zaman, S.; Strydom, A. (2024): Age of Alzheimer's disease diagnosis in people with Down syndrome and associated factors: Results from the Horizon 21 European Down syndrome consortium. Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association 20(5): 3270-3280.

Livingston, G.; Huntley, J.; Liu, K. Y.; Costafreda, S. G.; Selbaek, G.; Alladi, S.; Ames, D.; Banerjee, S.; Burns, A.; Brayne, C.; Fox, N. C.; Ferri, C. P.; Gitlin, L. N.; Howard, R.; Kales, H. C.; Kivimaki, M.; Larson, E. B.; Nakasujja, N.; Rockwood, K.; Samus, Q.; Shirai, K.; Singh-Manoux, A.; Schneider, L. S.; Walsh, S.; Yao, Y.; Sommerlad, A.; Mukadam, N. (2024): Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. Lancet 404(10452): 572-628.

Weitere Materialien zum Thema „Menschen mit Lernschwierigkeiten":

Kuhn, C.; Rutenkröger, A. (2021): Zwischen den Zeilen bedacht – Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz. Bedarfe – Erkenntnisse – Anforderungen. Stellungnahme zur Nationalen Demenzstrategie Deutschland. Stuttgart: Demenz Support Stuttgart gGmbH: https://www.demenz-support.de/Stellungnahme_MmL

Hat Mama Demenz? Ein Heft über älter werdende Menschen mit Demenz. In leichter Sprache. 4. Auflage 2026. Stuttgart: Demenz Support Stuttgart gGmbH
https://www.bmbfsfj.bund.de/bmbfsfj/service/publikationen/hat-mama-demenz--111782

Praxishilfe: Gesundheitspass
https://www.demenz-support.de/Gesundheitspass_MmL

Praxishilfe: Checkliste zur Einordnung von Symptomen bei Menschen mit Down-Syndrom. Leitfaden für Allgemeinärzte
https://www.demenz-support.de/Checkliste-Arzt

DVD „Herausforderung Demenz" für Menschen mit Lernschwierigkeiten. 3. Auflage 2019. Stuttgart: Demenz Support Stuttgart gGmbH
https://www.demenz-support.de/dvd-herausforderung-demenz

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Homepage
https://www.demenz-support.de/MmL

Demenz Support Stuttgart gGmbH
Zeppelinstraße 41
73760 Ostfildern (Kemnat)

Telefon +49 711 99787-10
Telefax +49 711 99787-29
info@demenz-support.de
www.demenz-support.de

Schauen Sie einmal hier hinein:
www.kukuk-tv.de
DER TEILHABEKANAL

Demenz Support Stuttgart gGmbH
ist eine Tochter der Erich und Liselotte Gradmann-Stiftung