

Medizinische Versorgung für Erwachsene

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

Das Thema Gesundheit, ganzheitlich betrachtet, begleitet uns alle das Leben lang, Menschen mit Down-Syndrom jedoch in besonderer Weise. Denn es gibt ein Spektrum an möglichen Erkrankungen, die häufiger bei ihnen auftreten als bei der Allgemeinbevölkerung. Mit dem zunehmenden Alter steigt zudem die Wahrscheinlichkeit, ernsthafte gesundheitliche Probleme zu bekommen. Gefragt sind dann eine fachkundige Diagnostik und Behandlung. Angehörige von Erwachsenen suchen nach erfahrenen Kliniken und Ambulanzen, die auf medizinische Begleitung von Personen mit Down-Syndrom spezialisiert sind.

Im Folgenden wird die allgemeine Situation der medizinischen Versorgung für Erwachsene mit Down-Syndrom in Deutschland geschildert sowie im zweiten Teil auf die aktuellen internationalen Publikationen in diesem Bereich hingewiesen.

Nicht nur seit dem Ausbruch der Covid-19-Pandemie sind die Gesundheits-Prävention und die medizinische Versorgung für Erwachsene mit Down-Syndrom herausfordernde Themen und ein großes Problem für manche Personen und ihre Angehörigen.

Wir bekamen es während der letzten Monate sehr deutlich zu spüren, vor allem als sich der Beratungsbedarf bezüglich des Impfens enorm erhöht hat und wir dadurch einen noch häufigeren Kontakt zu Angehörigen und Betreuenden von Erwachsenen bekamen. In Gesprächen erfuhren wir regelmäßig mehr Leid als Freud, wenn auch das Impfen als solches im Vergleich zu anderen gesundheitlichen Problemen von Erwachsenen mit der Zeit immer seltener thematisiert wurde.

Wer weiß einen medizinischen Rat bei komplexen gesundheitlichen Problemen?

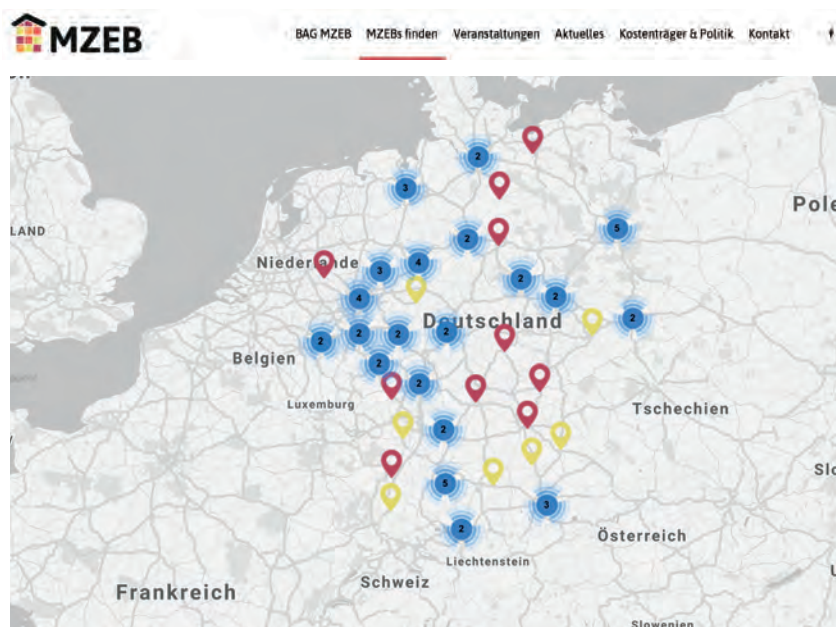
An wen können sich Familien und Betreuende wenden, wenn niedergelassene Haus- oder Fachärzt:innen nicht mehr weiterwissen, weil die Komplexität der auftretenden gesundheitlichen Probleme – z.B. Fragen nach zunehmender Langsamkeit oder die Essensverweigerung oder Adipositas, Verwirrtheit, auch sonstige Verhaltensänderungen ungeklärten Ursprungs – eine spezifische Diagnostik und Behandlung benötigen? Gibt es DS-Ambulanzen, vergleichbar mit der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Unterstützungsbedarf, die in Sozialpädiatrischen

Zentren (SPZ) deutschlandweit angesiedelt sind? Uns wird immer häufiger die Frage gestellt: Wo gibt es DS-Sprechstunden, ähnlich wie solche für »die Kleinen«?

Anlaufstellen bzw. DS-Ambulanzen, die eine komplexe medizinische Versorgung NUR für Erwachsene mit Down-Syndrom leisten, gibt es de facto (noch) nicht.

Wir haben in verschiedenen Ausgaben der *Leben mit Down-Syndrom* (zuletzt im Mai-Heft 2021, Nr. 97) die **Sprechstunde für kognitive Beeinträchtigung bei Menschen mit einem Down-Syndrom am Klinikum Großhadern in München** vorgestellt. Diese Ambulanz ist auf die Alzheimer-Demenz-Erkrankungen spezialisiert und hat in

Die Bundesarbeitsgemeinschaft MZEB (BAG MZEB) listet alle aktiven und passiven (u.a. im Antragsverfahren befindlichen) MZEBs auf: <https://bagmzeb.de/mzebs-finden/>



Deutschland ein Alleinstellungsmerkmal, was die Forschung auf diesem Gebiet betrifft. So gut sie angenommen und bereits von vielen Familien geschätzt ist, deckt die Großhaderner DS-Sprechstunde im Wesentlichen die Probleme der kognitiven Gesundheit ab und ist außerdem hauptsächlich für die Patient:innen mit Down-Syndrom im süddeutschen Raum leichter erreichbar.

Wohin können sich also Erwachsene mit Down-Syndrom mit akuten medizinischen Problemen deutschlandweit wenden? Wo erfahren sie eine adäquate Behandlung? Hier weisen wir auf die etablierten **Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung (MZEb)** hin (kurz bereits berichtet in: LmDS 88 und 91). So gerne wir über konkrete Erfahrungen mit den einzelnen MZEbs berichten würden, sind sie uns kaum bekannt. Zum einen, weil diese Versorgungszentren erst seit sechs Jahren gesetzlich verankert sind (der Gesetzgeber hat im Juli 2015 mit der Formulierung des § 119c SGB V die Voraussetzung für die Errichtung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEb) geschaffen) und die Evaluation erst beginnt. Zum anderen, weil die Angehörigen nur selten zeitliche und sonstige Ressourcen haben, uns über die gemachten Erfahrungen zu be-

richten. Dennoch hoffen wir sehr, dass es genug Fachpersonen gibt, die sich der Anliegen von Menschen mit Down-Syndrom in den einzelnen MZEbs annehmen.

Wenn wir auf die Website der BAG MZEb blicken, ist es schnell erkennbar: Viele der MZEbs sind an Kliniken angesiedelt, die seit Jahrzehnten mit der medizinischen Behandlung von Personen mit Behinderungen vertraut sind. Deshalb vermuten wir dort entsprechende Kompetenzen, d.h. mitunter eine fachkundige, vertrauensstiftende Kommunikation, qualifizierte Sichtung und Interpretation von vorliegenden medizinischen oder therapeutischen Befunden oder eine sorgfältige multiprofessionelle Beratung, die optimalerweise in einen Behandlungsplan mündet. Von einem MZEb würden wir auch erwarten, dass ein Übersehen von wichtigen Symptomen, weil bestimmte Auffälligkeiten durch die Erklärung »Gehört eben zur Behinderung« (bzw. zum Down-Syndrom) überdeckt werden (Overshadowing in der Fachsprache genannt), nicht so leicht bzw. überhaupt nicht passiert.

Dass sich das Versorgungsangebot der MZEbs auf den Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention bezieht, ist selbstverständlich und sei hier der Vollständigkeit halber zitiert: »Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von

Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. (...) [D]ie Vertragsparteien stellen Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwerte Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehender Programme des öffentlichen Gesundheitswesens; (...).«

Was können die Patientinnen und Patienten von/in einem MZEb erwarten?

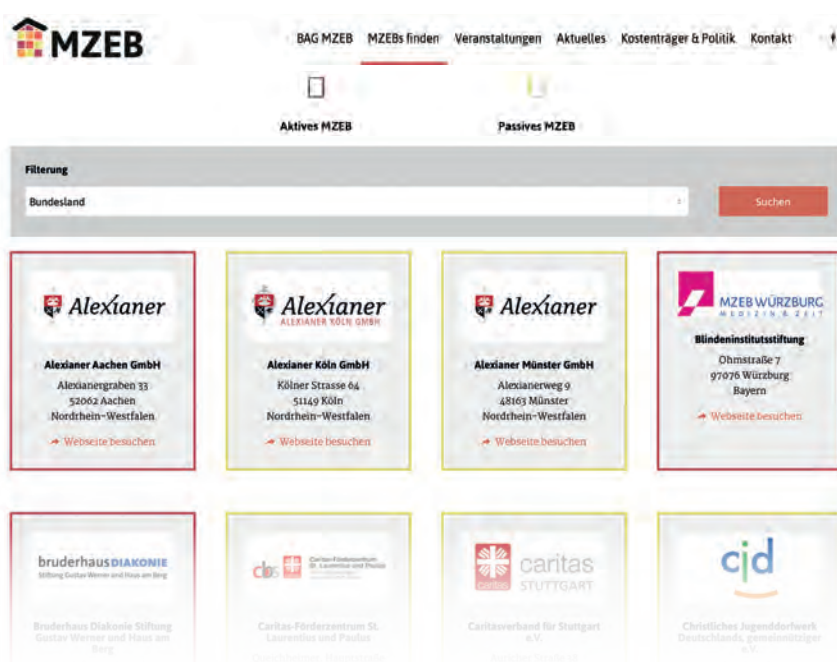
In den MZEbs arbeiten zusammen multidisziplinäre Teams, bestehend aus Ärzt:innen, Psycholog:innen, Physio- und Ergotherapeut:innen, Logopä:innen, Fachpflegekräften und Sozialpädagog:innen, die in der Behindertenmedizin erfahren sind. MZEbs verstehen sich als keine Alternative zu den niedergelassenen Haus- und Fachärzt:innen, sondern wollen deren Arbeit als spezialisierte Zentren unterstützen. Sie klären offene gesundheitliche Auffälligkeiten, die bislang nicht ausreichend diagnostiziert und behandelt werden konnten, sowie leiten therapeutische Maßnahmen oder eine notwendige Hilfsmittel-Versorgung ein. In Einzelfällen und nach Absprache mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten bieten MZEbs Behandlungen an, die aufgrund ihrer Komplexität im Regelversorgungssystem nicht angeboten werden können.

Das jeweilige medizinisch-therapeutische Spektrum kann MZEb-spezifisch sein und variieren. Um einen ersten Eindruck davon zu vermitteln, sei hier eines der zahlreichen Beispiele aus dem Netz zitiert:

»Leistungen des MZEb Berlin-Süd:

- Ganzheitliche Erfassung und Bewertung des Gesundheitszustands im Sinne eines Assessments
- Durchführung von spezifischer ärztlicher Diagnostik und Therapie
- Psychologische, physio- und ergotherapeutische, logopädische, sozialtherapeutische Leistungen
- Im Sinne einer Lotsenfunktion organisiert und koordiniert das MZEb die weitergehende Diagnostik, die nicht selbst erbracht werden kann
- Um Doppeluntersuchungen bzw. Doppelversorgungen zu vermeiden, werden in Fällen, in denen zuvor eine Diagnostik und Behandlung in einem SPZ oder

Auf der BAG-MZEb-Website erscheinen MZEb-Adressen alphabetisch geordnet und sind relativ leicht durch die Eingabe des Bundeslandes im Suchfeld zu finden. Im Bild ein Ausschnitt der Website.



anderen medizinischen Einrichtungen vorgenommen wurde, die dort gewonnenen Erkenntnisse im Assessment berücksichtigt

- Ebenso werden umfassend alle vorhandenen Vorbefunde gesammelt, bewertet und berücksichtigt
- Während der gesamten Behandlungsdauer hält das MZEB den Kontakt mit den überweisenden Ärztinnen und Ärzten aufrecht
- Abschließend wird der Behandlungsplan mit Therapieempfehlungen für weiterbehandelnde Ärztinnen und Ärzte erstellt
- Auf Wunsch und bei Bedarf ist eine längerfristige Folgebehandlung möglich.«

Welche Voraussetzungen müssen erfüllt werden?

Um das Angebot eines MZEB nutzen zu können und ambulant behandelt zu werden, benötigen Patient:innen:

- einen Schwerbehindertenausweis (SBA) mit einem Grad der Behinderung (GdB) von 70 % und höher und mindestens eines der Merkmale: G, aG, H, Bl, Gl, TBl,
- eine Überweisung der behandelnden Ärztin oder des Arztes.

Neben diesen zwei Zugangskriterien verlangen die MZEBs meist:

- verfügbare medizinische Unterlagen (beispielsweise Befunde, Röntgen-, CT- und/oder MRT-Bilder, Anfallskalender, Impfpass, aktueller Medikamentenplan etc.)
- Ausfüllen eines Anmeldebogens.

Die Behandlungskosten werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Ausblick

Es bleibt in Moment zu hoffen, dass wir in Zukunft immer häufiger von guten Erfahrungen und einer gelingenden gesundheitlichen Begleitung für Erwachsene in/durch die MZEBs berichten können. Ein Zukunftsprojekt wäre auch die Entwicklung von medizinischen Leitlinien für Erwachsene mit Down-Syndrom wie wir sie bereits für Kinder und Jugendliche seit 2016 in Deutschland haben. Die gestiegene Lebenserwartung muss mit einer stabilen Gesundheitsqualität einhergehen.

Gesundheit für Erwachsene mit Down-

»Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome«

Die *Global Down Syndrome Foundation* hat in diesem Jahr »Medizinische Leitlinien für Erwachsene mit Down-Syndrom« (Originaltitel: Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome) veröffentlicht. Diese Leitlinien sind online in englischer Sprache zugänglich. Wir wollen nun anhand von einigen übersetzten Ausschnitten einen kurzen Überblick über die Inhalte geben.

Autorschaft und Zielgruppe

Die *Global Down Syndrome Foundation* (GLOBAL) ist Teil eines Netzwerkes von DS-Organisationen in den USA, die zum Ziel haben, das Leben von Menschen mit Down-Syndrom durch Forschung, medizinische Versorgung, Bildung und Interessenvertretung zu verbessern.

2016 hat GLOBAL eine GLOBAL-Arbeitsgruppe »Medizinische Versorgungsleitlinien für Erwachsene mit Down-Syndrom« gegründet, um evidenzbasierte und aktualisierte Leitlinien für medizinisches Fachpersonal in klinischer Praxis sowie für Erwachsene mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen oder Betreuenden zu erstellen. Das erklärte Ziel dieser Arbeitsgruppe war/ist: die Gesundheitsversorgung für diese Bevölkerungsgruppe zu verbessern.

Personen mit Down-Syndrom sind aufgrund der Trisomie 21 für viele gesundheitliche Probleme und Besonderheiten hochgradig prädisponiert bzw. davor geschützt. Ein breites Spektrum an Krankheiten unterscheidet sie von Personen ohne Down-Syndrom. Dieses Krankheitsspektrum verändert sich auch mit dem Alter, ist aber für Erwachsene mit Down-Syndrom noch nicht ausreichend erforscht und kommentiert worden, lesen wir im Vorwort der Leitlinie.

»Diese Leitlinie basiert auf den besten Informationen, die zum Zeitpunkt der Veröffentlichung zur Verfügung standen, und soll als Informationsquelle und Entscheidungshilfe dienen. Sie ist nicht dazu gedacht, einen Behandlungsstandard zu definieren, und sollte nicht so ausgelegt werden, dass sie eine ausschließliche Behandlungsmethode vorschreibt«, betonen die Verfasser:innen. Sie wenden sich ausdrücklich an Interessierte auf nationaler und lokaler Ebene. [Anmerkung der Redaktion: Das medizinisch-therapeutische Fachwissen ist sehr hilfreich, auch überregional. Jedoch dürfen wir nicht außer Acht lassen, wie unterschiedlich die Gesundheitsversorgung und die Gesundheitssysteme, geschweige denn die Finanzierungsmöglichkeiten, weltweit sind.]

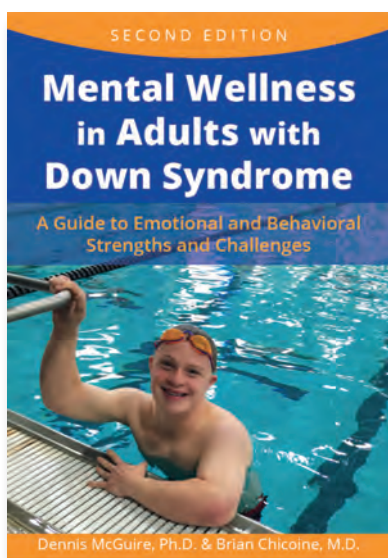
Im Fokus der Leitlinie stehen Menschen mit freier Trisomie 21. Personen mit der Diagnose Mosaik-Trisomie 21 bzw. Translokation konnten aufgrund von kaum vorhandener Literatur und Fachwissen nicht berücksichtigt werden, so die GLOBAL-Arbeitsgruppe. Die größten Herausforderungen bei der Erstellung der Leitlinie waren nach den Angaben des Teams: die Breite sowie Tiefe der Themen und auch ein Mangel an verfügbarer Evidenz.

Als Anregung zum Schluss: Die Seite 81 der Leitlinie besteht aus einer Checkliste. »Diese Checkliste soll die Gesundheit von Erwachsenen mit Down-Syndrom direkt oder durch ihre Betreuer unterstützen. Wir empfehlen Ihnen, diese Checkliste mit Ihrem medizinischen Fachpersonal zu teilen.«



Die Leitlinie im englischen Original ist online verfügbar: <https://www.globaldownsyndrome.org/wp-content/uploads/2020/10/Global-Down-Syndrome-Foundation-Medical-Care-Guidelines-for-Adults-with-Down-Syndrome-v.1-10-20-2020.pdf>

- Syndrom: Aktuelle Publikationen aus den USA



Mental Wellness in Adults with Down Syndrome

Autoren: Dennis McGuire, Ph.D. & Brian Chicoine, M.D.

Verlag: Woodbine House 2021, zweite Auflage

Broschiert: 466 Seiten

ISBN 978-1-60613-285-2 / 2021

»Mental Wellness in Adults with Down Syndrome« – zweite, aktualisierte Auflage

Das Autoren-Team Dr. med. Brian Chicoine (M.D.) und Dr. phil. Dennis E. McGuire (Ph.D.) hat sein Standardwerk (in Deutschland erschienen unter dem Titel »Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern«, Edition 21 im G&S Verlag, 2008) aktualisiert und neu aufgelegt.

Das Buch gilt als ein Leitfaden zum Verstehen von emotionalen und verhaltensbezogenen Stärken von Menschen mit Down-Syndrom einerseits und von Herausforderungen, die daraus erwachsen, andererseits. Bereits die erste Auflage überzeugte durch die Breite der Themen und die Anzahl der konkreten geschilderten Beispiele. Die zweite, gründlich überarbeitete Auflage spiegelt sowohl das Wissen der Autoren wider – erworben als Mitbegründer der ersten medizinischen Klinik, die sich ausschließlich der Betreuung von Erwachsenen mit Down-Syndrom widmet – als auch die Fülle der psychosozialen Probleme und psychischen Störungen, die Menschen mit Down-Syndrom betreffen können.

In »Mental Wellness« wird betont, dass der Schlüssel zur Förderung einer guten psychischen Gesundheit darin liegt, sowohl die Stärken als auch die Herausforderungen von Menschen mit Down-Syndrom zu verstehen und zu würdigen. Es zeigt den Leser:innen, wie sie zwischen echten psychischen Problemen und den üblichen syndromspezifischen Verhaltensmerkmalen – sowohl Grooves als auch Bewältigungsstrategien – unterscheiden können.

Die zweite Auflage enthält neue Kapitel über sensorische Probleme (verfasst von Dr. Katie Frank) und Regression, erweiterte und nun separate Kapitel über Kommunikation, konkretes Denken und visuelles Gedächtnis sowie ein umfassend aktualisiertes Kapitel über die Alzheimer-Krankheit, das sich auf eine Fülle neuer Forschungsergebnisse stützt. Weitere Kapitel befassen sich mit einer Reihe von Erkrankungen, Beurteilungs- und Behandlungsmöglichkeiten:

- Was ist normal?
- Selbstwertgefühl & Selbstbild
- Selbstgespräche
- Grooves & Flexibilität
- Fragen der Lebensspanne
- Soziale Fertigkeiten
- Stimmungsschwankungen & Angststörungen
- Zwanghaft-kompulsive Störungen
- Psychotische Störungen
- Essensverweigerung
- Herausforderndes Verhalten
- Selbstschädigendes Verhalten
- Autismus
- Tics, Tourette-Syndrom & Stereotypen

Das Buch ist ein Leitfaden für Eltern, Mediziner und Betreuer, die Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom unterstützen.

Sehr empfehlenswert und hilfreich!

Quellen:

<https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>

<https://www.woodbinehouse.com/product/mental-wellness-in-adults-with-down-syndrome-a-guide-to-emotional-and-behavioral-strengths-and-challenges/>

(Übersetzungen mit www.DeepL.com/Translator)

Leitlinien: Themenbereiche

- Verhalten
- Demenz
- Diabetes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Übergewicht (Adipositas)
- Atlantoaxiale Instabilität (AAI)
- Osteoporose
- Schilddrüse
- Zöliakie

