

ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning

Nu er det pædagogernes tur til at blive opdraget. Læs om en sygeplejerskes arbejde for de demente udviklingshæmmede.

[Læs side 3]

En demografisk bombe kastes ud til læserne. Så mange gamle udviklingshæmmede bliver der i fremtiden.

[Læs side 16]

I Seattle er der en særlig klinik, der både behandler og forsker i Alzheimers sygdom ved Down Syndrom.

[Læs side 24]



TEMA

Demens

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

2. årgang - nr. 4 - 2000

Videnscentrets fremtid er sikret for de næste 2 år. Og det endda med flere penge i posen. Budgettet er forøget med 50 procent. Sundhedsministeriet gik i sidste øjeblik ind og bevilligede 3 millioner kroner som støtte til driften af videnscentret.

Den tidligere Sundhedsminister Sonja Mikkelsen gav os disse ord med på vejen:

"Jeg er glad for fortsat at kunne støtte driften af Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning i Århus. For centerets hidtidige virksomhed har klart vist, at der er et stort behov for at udbrede kendskabet til de behandlingsmæssige udfordringer, der er forbundet med behandling af udviklingshæmmede med sindslidelser."

Det betyder også, at Vipu Viden fortsætter. Og det betyder, at vores visioner kan føres endnu mere ud i livet og ind i arbejdet med de udviklingshæmmede med sindslidelser.

Et af de områder videnscentret satser på er demens og udviklingshæmning. Og det er netop temaet for dette nummer af Vipu Viden. I september holdt videnscentret en konsensus-konference om Alzheimers sygdom og Down Syndrom med knap 100 deltagere der blandt repræsentanter fra Socialministeriet, amterne og LEV. Konferencen afdækkede et stort behov for mere viden og efteruddannelse af personale. Et af videnscentrets indsatsområder.

Heldigvis har demens og udviklingshæmning også været på dagsordenen andre steder. Demens Nyt satte i november 2000 fokus på netop dette område. Det bragte et stort interview med videnscentrets læge Ulla Jacobsen. Interviewet affødte en stor artikel i Politiken i starten af december. Så der er skabt bevægelse i området. Ringe i vandet der forhåbentlig breder sig helt ud til de udviklingshæmmede der rammes af demens. Som en følge af at levealderen for udviklingshæmmede stiger, så stiger også antallet af udviklingshæmmede med demens. Der ud over er udviklingshæmmede med Down Syndrom særligt udsatte, når det gælder Alzheimers sygdom. De rammes ofte og tidligt af alderssygdommen.

På verdenskongressen i Seattle var aldring og udviklingshæmmede et af de store emner. WHO præsenterede deres rapport på området. Og her i bladet sætter videnscentrets psykolog Per Lindsø Larsen danske tal på fremtiden. Vel at mærke tal der bør tages meget alvorligt.

Fokus på demens *åbner øjnene* for andre problemer

[Af Mette Egelund Olsen]

Nu har pædagogerne i mange år »opdraget« på de udviklingshæmmede. Nu er det pædagogernes tur til at blive opdraget!

Lyder det groft, så er det sagt med varme og ud fra et ønske om at tage aldringen alvorligt hos de udviklingshæmmede. At sætte afvikling før og ikke mindst efter udvikling og give pædagogerne et redskab til bedre at kunne følge og forstå beboernes liv. Et liv der gerne skulle føles som liv hele vejen igennem. Også selvom man måske rammes af demens.

Er det demens?, er overskriften på et pædagogisk arbejdsredskab - et skema - til målrettet observation hos psykisk udviklingshæmmede, som er prouceret af en arbejdsgruppe på Boinstitutionen Løgumgård med konsulentbistand fra sygeplejerske Birgitte Tjørnelund. Målet med skemaet er at højne og målrette medarbejdernes observationsniveau.

Birgitte Tjørnelund er ansat på Social- og Sundhedsskolen i Åbenrå. Hun har tidligere arbejdet som leder indenfor det primærkommunale område med især demens. Hendes speciale på skolen er også demensområdet. Hun startede indenfor normalområdet - først med aldring generelt - siden demens. Men er det sidste år kommet indenfor specialområdet.

”Det har altid haft min interesse. Jeg har kendt til udviklingshæmmede gennem min tilknytning til handicapdræt i fritiden. Nu er det så også blevet til et fagligt interesseområde for mig.”

I starten tog hun i sin undervisning udgangspunkt i demens set ud fra normalområdet. Men hun fandt hurtigt ud af, at der er stor forskel på, om det drejer sig om normale eller udviklingshæmmede.

”Det er meget vigtigt, at man ikke opfatter alle forandringer og nedgange i funktioner som demens. Jeg mener, at der foregår en overdiagnosticering indenfor demens.”

Desuden oplever Birgitte Tjørnelund, at mange pædagoger ikke ser beboerne som en helhed. Det betyder, at banale fysiske symptomer, der kan give demenslignende tilstande, forveksles med demens.

”Det er vigtigt at inddrage tværfagligheden. I modsætning til demens, så sker der en underdiagnosticering indenfor depression. Samtidig er det også vigtigt at få kigget nøje på medicinen. Ikke bare psykofarmaka men også de simple præparater som gigtmedicin kan give symptomer, man kan forveksle med aldring eller demens.”



Samarbejdet med Løgumgård kom i stand efter, at Birgitte havde undervist på institutionen. Løgumgård ønskede sig et pædagogisk redskab til udredning af demens.

“Men udredning af demens er egentlig en specialist-opgave, og det er ikke os, der skal diagnosticere. Det viste sig da også hurtigt, at skemaet havde nogle sidegevinster for pædagogerne. Pludselig kunne de se, hvad ændringer i hverdagen - både fysiske og psykiske - gør ved deres beboere. Hvad det betyder for beboernes funktionsniveau, når de oplever ændringer i deres hverdag? Pædagogerne kunne pludselig se, at beboernes funktionsnedgange måske havde noget med helt andre ting at gøre: Vikarer, sommerferie etc.

Pædagogerne kunne pludselig se en anden sammenhæng. Når der sker ændringer hos beboeren, kan det være af mange forskellige årsager.”

Arbejdsgruppen har skelet meget til Trindvolds skema, men fandt det for stort og uoverskueligt. De har også set på observationsskemaer fra andre områder end demens. Resultatet er et alligevel omfattende skema.

“Vi var i tvivl om, det blev for omfattende. Men mange syntes, at det skulle være et grundskema for al observation - ikke bare demens. Derfor er der også medtaget blandt andet medicinliste i skemaet.”

Men en ting er et skema. Et andet er, hvordan virkeligheden kommer til at se ud for de udviklingshæmmede, der ældes, og de der rammes af demens.

“Hvordan giver vi plads til disse mennesker. Det er der mit hjerte brænder. Og så handler det ikke bare om demens. Det handler om at give plads til den aldrende udviklingshæmmede. Der må sættes nogle nye mål, der ikke bare handler om udvikling og krav til den udviklingshæmmede. Det er mit håb, at der bliver skabt oplevelser og meningsfulde aktiviteter, der tager udgangspunkt i de ressourcer, de har nu og her, så vi ikke kommer i de stressede situationer, der skaber



demenslignende tilstande eller forværrer en demens, fordi vi fokuserer for meget på den udviklende pædagogik. Det er vigtigt at skabe succesoplevelser,” forklarer Birgitte Tjørnelund, der syntes det har været meget spændende med det tværfaglige samarbejde.

Rundt om observationsskemaet:

I januar 1999 etablerede afdelingsledelsen på Løgumgård en arbejdsgruppe omkring (ældre) udviklingshæmmede med demens. Arbejdsgruppen var en udløber af et fokus på ældre udviklingshæmmede, der havde været siden 1996. Birgitte

Tjørnelund og en journalist blev tilknyttet arbejdsgruppen som konsulenter. Hovedmålet var at lave et pædagogisk vejledningsskema for personalet, da der i forvejen var sparsomt med materiale og fordi det - med arbejdsgruppens ord - var vigtigt:

- At blive opmærksom på symptomerne på demens så tidligt som muligt.
- At kunne give relevante oplysninger videre til læge/psykiater/sygeplejerske gennem målrettede og præcise iagttagelser, som hjælp til diagnosticering.
- At højne og opklassificere de ansattes viden om demens og psykisk udviklingshæmmede.
- At den psykisk udviklingshæmmede, så vidt muligt, kan bevare tillærte og opnåede færdigheder.

I februar 2000 afholdte arbejdsgruppen et seminar om demens og psykisk udviklingshæmmede. 56 deltog fra amtslige boformer, kommunale bofællesskaber, amtslige værksteder og daghjem. Deltagerne blev opfordret til at afprøve arbejdsgruppens første udkast af et vejledningsskema. 8 institutioner ønskede at deltage i videreudviklingen og blev samarbejdspartnere for arbejdsgruppen.

Hver partner blev tilknyttet en kontaktperson fra arbejdsgruppen. Kontaktpersonens opgave var at fastholde forbindelsen og svare på eventuelle spørgsmål. I april 2000 startede afprøvningen, der varede til august, hvorefter samarbejdspartnerne skulle redegøre for projektførelsen på deres institution. Skemaet har været afprøvet i en periode på 2-4 måneder på cirka 7 forskellige institutioner og på i alt ca. 7 brugere. Brugere er valgt ud efter, at der i forvejen har været opmærksomhed omkring dem på grund af nogle ændringer i deres adfærd og tilstand.

Efterfølgende blev erfaringerne opsamlet, og der blev givet feedback, der i slutningen af september resulterede i det endelige vejledningsskema: "Er det demens?" - Et pædago-

gisk arbejdsredskab til målrettet observation hos psykisk udviklingshæmmede.

Næste skridt er en indarbejdelse og udbredelse af skemaet til amter, kommuner og udvalgte institutioner. Løgumgård stiller sig desuden til rådighed for spørgsmål vedrørende skemaet og dets baggrund.

For mere information:

Kontakt viceforstander Niels Damgaard Petersen
Telefon: 74 74 35 39

Vejledningsskemaet er blevet til med støtte fra Socialministeriets minipulje på demensområdet.



Birgitte Tjørnelund har været konsulent på Løgumgårds projektarbejde omkring demens og udviklingshæmning.

Alzheimers sygdom og Down syndrom ÅRSAGER OG SYGDOMSFORLØB

[Af Mette Egelund Olsen]

Teksten er udformet på baggrund af Neurolog Peter Johannsen's oplæg.

Kriterier for demens (fra WHO's diagnoseliste ICD-10):

- a) Svækket hukommelse
(Men det må ikke være det eneste kriterie, for mange har svækket hukommelse - uden at der er tale om Alzheimers sygdom).
- b) Svækkelse af anden hjernefunktion
(Som abstraktions-evne, dømmekraft, tænkning, planlægning og sprog).
- c) Ikke forvirret (konfus) på grund af sygdom
(F.eks. feber kan i forbindelse med en sygdom gøre et menneske konfus).
- d) Varighed over 6 måneder.
- e) En eller flere af: Svækket følelseskontrol, irriterbar, apatisk, forgrovet social adfærd.

HVAD ER DEMENS:

- 1) Demens er en svækkelse af hjernefunktioner.
- 2) Demens er et syndrom. Et syndrom er en samling af symptomer. Når symptomerne er tilstede på en bestemt måde er det et syndrom. Til sammenligning kan feber også skyldes mange forskellige slags sygdomme. Det er ikke en sygdom, men et symptom på sygdom.
- 3) Demens er ikke en sygdom. Demens kan skyldes mere end 50 forskellige sygdomme. Alzheimer er en af dem. Senil-demens er et dårligt ord at bruge, da senil blot betyder, at man er over 65 år. Demens kan forekomme i alle aldre.

ÅRSAGER TIL DEMENS:

- 1) Alzheimers sygdom er årsagen til demens i ca. 2 ud af 3 tilfælde i normalbefolkningen (2/3).
- 2) Blodproppdemens, der skyldes små blodpropper i hjernen, der ikke altid giver fysiske symptomer, er årsag til ca. 1 ud af 4 tilfælde (1/4).
- 3) Hjernesvulster og blodansamlinger, der trykker på hjernen.
- 4) Hjernebetændelser (AIDS, syfilis)
- 5) Forgiftninger (alkohol, medicin, opløsningsmidler, tungmetaller). Alkohol er årsagen i mange tilfælde.
- 6) Andre (f.eks. vitamin B12 mangel, stofskiftesygdom).

*“Vi må holde fast i, hvad det betyder at være dement. At det er, hvad vi her har defineret. At sige at patienten forekommer lidt dement eksisterer ikke. Det er enten eller. Og så kan det være i mild, moderat eller svær grad” (Peter Johannsen).
 “Men de sjældne er af interesse, for de kan være enkle at behandle” (Peter Johannsen).*

Sikre risikofaktorer for Alzheimers sygdom

2 faktorer der gør risikoen for at få Alzheimer større:

- Alder (jo ældre vi bliver, jo større risiko).
- Down Syndrom (trisomi 21 (mennesker med Down Syndrom har et ekstra, altså 3, kromosom 21)).

Hvorfor Alzheimer ved Down Syndrom?

- På kromosom 21 sidder arveanlægget for APP=Amyloid precursor protein.
- Ved Alzheimers sygdom nedbrydes AAP »forkert« og aflejres i hjernen som amyloid. Rester af APP klumper sig sammen mellem nervecellerne som en uopløselig klump - kalder et »plaque«, der er giftig. Mennesker med Down Syndrom producerer 50 procent mere end normale, fordi de har det ekstra kromosom 21.

Hjernevævsforandringer (plaques og tangles) ved Down Syndrom:

Ved Alzheimers sygdom findes i hjernen to hjernevævsforandringer, nemlig plaques og tangles. Ved Down Syndrom ses plaques og tangles fra 20 års alderen og findes hos alle fra 40 års alderen.

Plaques og tangles kan ikke ses ved scanning af hjernen - kun ved at undersøge en vævsprøve af hjernen under et mikroskop.

Et typisk forløb af Alzheimers sygdom er:

- Langsom debut.
- Jævnt forløb
- De første symptomer er tiltagende påvirkning af kort-



tidshukommelsen (dårlig til at huske nyt).

- Progredierede afasi (en sprogforstyrrelse), der gør det svært at huske navneord. Sætningsopbygningen er dog langt hen i forløbet normal.
- Orienteringsproblemer (man har svært ved at finde rundt).
- Progredierede apraksi (problemer med dagligdagsfunktioner).
- Manglende sygdomsindsigt og ofte få klager fra patienten, der bagatelliserer og rationaliserer.

Alzheimers sygdom er kendetegnet ved de 5 A'er:

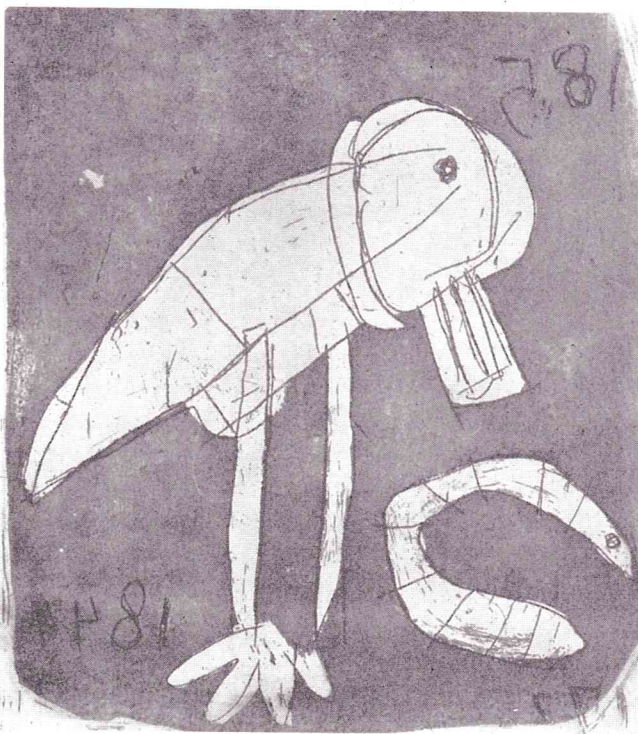
- Amnesi (svækket hukommelse)
- Afasi (svækket sprog)
- Agnosi (svækket opfattelseevne)
- Apraksi (svækket funktionsevne)
- Adfærdsforstyrrelser

De 3 faser

Ved Down Syndrom kan man dele Alzheimers sygdom ind i 3 faser. (Der kan dog være stor forskel på forløbet afhængig af om det er en mild udviklingshæmmet eller en svært retarderet person, der får Alzheimers sygdom. Ved en svært retarderet kan nogle af de »sene« symptomer optræde meget tidligt i forløbet):

Fase 1 - symptomer:

- 1) Svækket hukommelse og sprog
- 2) Svækket orientingssans (sted og tid)
- 3) Ændret personlighed



- 4) Tiltagende irriterbar
- 5) Ændret døgnrytme
- 6) For svært retarderede ses hyppigt: Apati, uopmærksomhed og svækket orientingssans

Fase 2 - symptomer:

- 1) Tab af praktiske færdigheder (som f.eks. at spise, tage tøj på, vaske sig, gå på toilettet)
- 2) Gangforstyrrelser
- 3) Øget muskelspænding i arme og ben (spasticitet)
- 4) Muskeltrækninger (myoklonier)
- 5) Nyopstået epilepsi ses hos ca. 15% som første symptom
- 6) Søvnforstyrrelser

Fase 3 - symptomer:

- 1) Tiltagende apati og sløvhed
- 2) Svær at komme i kontakt med
- 3) Stopper med spontan aktivitet
- 4) Tiltagende aggressivitet - verbalt og fysisk (dette er der dog uenighed om)
- 5) Kan ikke holde på urin og afføring (inkontinent)
- 6) Patologiske reflekser
- 7) Kan ikke gå, stå, sidde, og bliver til sidst konstant sen- geliggende.

“Lungebetændelse vil typisk være den umiddelbare dødsårsag” (Peter Johannsen).

Vedr. adfærdsforstyrrelser og demens ved Down Syndrom

Udenlandske undersøgelser har vist, at dårlig tilpasningsevne er ikke i sig selv udtryk for demens. Men et fald i tilpasningsevne kan være et tegn på demens.

Adfærdsforstyrrelser (som depression, rastløshed, søvnforstyrrelser, hørehallucinationer) er hyppigere ved demens med Down Syndrom end uden Down Syndrom.

Hvornår starter demens ved Down Syndrom?

Debutalderen er i gennemsnit i begyndelsen af 50'erne med variation mellem 42-69 år.

Der er beskrevet sjældne tilfælde af demens ved 30 års alde-

ren, og der er også beskrevet mennesker med Down Syndrom over 70 år, der ikke har demens.

Ikke alle med Down Syndrom får Alzheimer.

“Hvis et menneske med Down Syndrom i 30'erne udviser demenssymptomer, så er Alzheimers sygdom langt nede på listen over, hvad der kan være galt” (Peter Johannsen).

Hvor hurtigt forløber Alzheimers sygdom ved Down Syndrom?

I de ekstreme tilfælde kan der gå 2 år fra det først sætter ind og til patienten er død. Men der kan også gå 20 år. Så der er ikke rigtigt noget mønster. Men det gennemsnitlige forløb er 8 år. Nogen kan blive meget dårlige hurtigt men så ligge som svært demente i mange år, før de dør. Jo tidligere man får det, jo hurtigere går det. Gennemsnits-dødsalderen i en hollandsk undersøgelse var 61 år.

Hyppighed:

Hvor stort et problem er Alzheimer ved Down Syndrom:

“Hyppigheden af Alzheimer hos 40-årige Down syndrom, svarer til hyppigheden hos 80-årige normale” (Peter Johannsen).

Undersøgelser har som sagt vist, at den hyppigste debutalder er mellem 50-59 år. Der er lidt usikkerhed om hvor mange der i de forskellige aldersgrupper udvikler demens. Mellem 30-39 år er det maksimalt få procent. Mellem 40-49 år er det ca. 10 procent. Men i alderen 50-59 år er det ca. 50 procent og mellem 60-69 år er det ca. 75 procent.

“Alle demente kan behandles, men de kan ikke kureres. Behandling skal forstås bredt, altså også miljøterapi. Behandling er det, der kan lindre og hjælpe den demente i sin hverdag! Så der er gode grunde til at behandle” (Peter Johannsen).

Hvorfor skal man stille demensdiagnosen?

- For at sikre at der er tale om en demenssygdom.
- For at kunne give den optimale pleje og behandling (det er nemlig kun, når man ved, hvad det er, at den optimale pleje kan gives. For så ved man f.eks. også, at der er visse ting vedkommende aldrig kommer til at gøre igen - lige meget, hvor meget man træner).

- For at forstå handlemønstre og reaktioner.
- For at overveje medicinsk behandling (Nogen har gavn af medicinsk behandling - andre ikke. Det er ikke en mirakelmedicin).

“Ved UNGE bør demensdiagnosen først stilles, når man har udelukket andre sygdomme” (Peter Johannsen).

Når det ikke er Alzheimers sygdom:

De 5 D'er - tilstande der kan forveksles:

- Demens
- Depression
- Delir (konfusion)
- Droger (medicin)
- Drinks (alkohol)

Hvilke årsager kan give demenssymptomer ved Down Syndrom:

- 1) Nedsat syn (særligt grå stær der forekommer hyppigere ved Down Syndrom, men også nethindeløsning).
- 2) Nedsat hørelse - (ørevox - da der ved Down Syndrom er tendens til tilstoppede øregange ligesom otosklerose (knoglevævsdannelse) er hyppigere).
- 3) Nedsat stofskifte, diabetes, vitaminmangel B12 (40 procent af alle Down Syndrom får på et tidspunkt for lavt stofskifte. Det er nemt at diagnosticere. Diabetes er også hyppigere ligesom B12 vitaminmangel, der kan være grunden til lettere demenssymptomer).
- 4) Medicin og alkohol (bivirkninger ved medicin kan forveksles med demenssymptomer).
- 5) De mere sjældne er: lunge- eller blærebetændelse (kan give delir), kræft, traume (f.eks. hvis patienten har slået hovedet).

“Så det er væsentlig først at udrede om de kan se, høre og har normalt stofskifte” (Peter Johannsen).



Tænk på demens når og ved:

- Ændret adfærd (når noget i den daglige adfærd ændres).
- Når pårørende gør opmærksom på muligheden, så skal man tage det alvorligt.
- Bliver væk i fremmede omgivelser.
- Trækker sig tilbage.
- Bliver nedstemt eller »fjern«.
- »Skrøbelighed« med angst, aggressivitet eller tristhed.
- Rutinen svigter.

Hvad gør vi ved MISTANKE om demens:

- Observation og beskrivelse af ændringen (færdigheder nu og før, funktionsniveau, fysiske og psykiske symptomer).
- Lægesamtale og -undersøgelser. Blodprøver (stofskifte, diabetes, vitamin B12).
- Evt. urinprøve.
- Muligvis CT-skanning (dog kun i meget specielle tilfælde,

da patienten skal ligge helt stille og forstå, hvad der skal ske. Det betyder, at med de fleste udviklingshæmmede vil det kræve fuld narkose. En CT-skanning kan ikke stille diagnosen Alzheimer. Demens kan ikke ses på en scanning, men eventuelle forandringer i hjernen kan udelukke andre mere sjældne årsager til demens end Alzheimer).

- Muligvis EEG - et »billede« af hjernens elektriske aktivitet.

“Det er lægen der bør og skal stille demens diagnosen” (Peter Johannsen).

“Det er en myte, at når man har demens så skrumper hjernen. Man kan godt være dement og have en normal hjerne. Det handler ikke om hvordan hjernen ser ud, men om hvordan den fungerer.” (Peter Johannsen).

“Der findes flere skalaer - tjeklister - for demens ved Down syndrom. Men ingen er det eneste rigtige redskab og nogle er indviklede at bruge” (Peter Johannsen).

Undersøgelser har vist, at bruger man alle skalaer på samme person, kommer man til tider frem til forskellige resultater.

Demens - De pårørendes sygdom

Når diagnosen stilles, bør man tænke på de pårørende. Alzheimers sygdom er de pårørendes sygdom. Særligt de pårørende, der har deres udviklingshæmmede barn boende hjemme. Det kan være svært for f.eks. forældrene, når en Down syndrom rammes af Alzheimer og nu pludselig skal have hjælp til mange dagligdagsting, ligesom at de også kan vende op og ned på nat og dag. Det at passe en med Alzheimers sygdom kan være mere end et 24-timers job.

KONKLUSION:

“Demens er en følge af sygdom i hjernen. Den kan og bør diagnosticeres. Forløbet kan være meget svingende. Ikke alle adfærdsændringer er udtryk for demens - især hvis man er under 40 år. Man skal dog være opmærksom når man stiller diagnosen Alzheimers sygdom ved Down Syndrom, da der er mange faldgrupper” (Peter Johannsen).

[Af Mette Egelund Olsen]

Demens og behandling

Miljøterapi er den primære behandling, når diagnosen hedder demens. Men siden 1997 er der også kommet en medicinsk mulighed, der ikke kan helbrede men lindre og udsætte symptomerne.

Medicinsk behandling af demens

Den nye demens-medicin forekommer i to præparater: Aricept og Exelon.

De virker ikke kun positivt på hukommelsen men også på koncentrationen og gangbesværet. Bedringen kan vare fra få måneder og op til 2 år. Men kun to tredjedele (2/3) får gavn af behandlingen. Medicinen forlænger ikke livet, men livskvaliteten i en afgrænset periode af demensforløbet.

Bivirkningerne er hovedpine, svimmelhed og diarre.

Medicinsk behandling af følgesygdomme

Ved demens kan der også opstå tilstødende problemer som depression, epilepsi, angst, søvnløshed og psykoser, der kræver anden medicinsk behandling.

Oftentimes kommer der symptomer på depression, hvor det ikke kun er pga. demens:

En udviklingshæmmet mand mistede pludselig lysten ved aktivitet. Glæden svandt. Han blev langsom og sov dårligt. Han fik det dog tit bedre i løbet af dagen. Man troede det var en begyndende demens. Men manden blev sat i behandling med et antidepressiva og efter nogle måneder ændrede han sig. Han stod op om morgenen, virkede glad og fik lyst til mere og sov godt om natten. MEN han ville ikke på værkstedet mere.

Nogle får også hallucinationer og vrangforestillinger:

En udviklingshæmmet pige ville ikke i seng om aftenen. Sengen var fuld af hunde og hugorme. Hun ville ikke sige det til personalet, for da hundene og hugormene var virkelige, så mente hun, at personalet også kunne se dem. Det var først ved samtale med en psykiater, at man fandt ud af, at kvinden hallucinerede. Hun var psykotisk. Kvinden kom i behandling med antipsykotisk medicin.

Også angst og søvnløshed behandles medicinsk.

Man tilstræber at bruge de nyere præparater (antidepressiva og antipsykotika) i forhold til udviklingshæmmede. Blandt andet fordi de ældre præparater giver bivirkninger som sløvhed. Og da de udviklingshæmmede har få åndsevner i forvejen, vil man ikke dæmpe dem, der er. Desuden ældes udviklingshæmmede tidligere, og ældre mennesker har generelt brug for mindre doser medicin.

Mennesker med Down Syndrom udvikler ofte epilepsi, når de rammes af Alzheimers sygdom. Epilepsi optræder ofte senere end de psykiatriske symptomer. Også her er behandlingen medicinsk.

Husk vedligeholdelsestræning

Det er vigtig også at sørge for vedligeholdelsestræning og øvelsesterapi. Også når de udviklingshæmmede demente er blevet spastisk lammede og sidder i kørestol. Måske bliver deres hænder ikke vasket fordi, de sidder med knyttede hænder. Men det medfører døde hudceller der med-



fører sår, der igen medfører betændelse. Ikke kun ben og arme kan lammes, men de demente udviklingshæmmede kan også have problemer med fejlsynkning på grund af svælgmuskulaturen, og det kan være (døds)årsag til lungebetændelse.

De kan også have svært ved at holde på afføring og urin. Samt have problemer med at få blæren tømt, hvilket kan medføre blærebetændelse, som de måske endda ikke kan give udtryk for.



Tjek deres færdigheder og adfærd

Der findes forskellige spørge- og testskemaer for demens - også udviklet til gruppen af udviklingshæmmede. Men det er vigtigt, at det er enkle skemaer man benytter, der er nemme at gå til. Det vigtige er at være opmærksom på og registrere om der sker ændringer i personens adfærd og særligt, om der sker tab af færdigheder.

Et enkelt skema der udfyldes en gang om året måske i forbindelse med et paragraf 111-plan møde kan være et vigtigt redskab. Særligt hvis man begynder registreringen før eventuelle ændringer og tab forekommer. Det vil sige, at man ved Down Syndrom starter omkring 40-45-års alderen og ved de øvrige og velfungerende udviklingshæmmede fra 55-60 års alderen.

Et spørgeskema kan være medvirkende til at man bliver opmærksom på ændringer i beboernes evne til at klare sig selv i dagligdagen og ændringer i den psykiske tilstand. Hvis der forekommer ændringer - særligt tab af færdigheder - bør man nøjere undersøge, hvad det er. For ikke alt der ligner demens er demens.

Det er ikke personalet, der stiller diagnosen. Det er lægen. Men det er personalet og de pårørende, der skal være opmærksomme på tab af færdigheder og ændringer i psyken hos den udviklingshæmmede - og tage det alvorligt.

Medicin står ikke alene

Den medicinske behandling kan ikke stå alene. Den skal ske i en kombination med miljøterapeutiske tiltag. Hvis de to ting supplerer hinanden, kan man sikre den udviklingshæmmede demente et vist livsindhold.

Teksten er baseret på et oplæg fra afdelingslæge Ulla Jacobsen ved en konsensuskonference 21. september 2000 om Alzheimers sygdom og Down Syndrom - afholdt af Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning.

ALZHEIMERS SYGDOM OG DOWN SYNDROM

Konsensuskonference 21. september 2000

Mennesker med Down Syndrom kan fejle alt, hvad andre udviklingshæmmede kan fejle. Tidligere blev mennesker med Down Syndrom ikke særligt gamle. Men i dag forholder det sig sådan, at når de udviklingshæmmede er blevet voksne, så begynder deres restlevetid at ligne de normale. Det betyder, at vi får mange og flere ældre udviklingshæmmede.

I 1953 var den ældste Down Syndrom 61 år. I 1998 var det 81 år. Og mennesker med Down Syndrom har en langt større risiko for at udvikle Alzheimers sygdom end andre.

Viden om demens, om Alzheimers sygdom, og en særlig faglig kompetence til udredning er desværre ikke tilstede alle steder i landet. På denne baggrund afholdte Videnscentret i september en konsensuskonference om problematikken.

Sammenfatning:

Der var bred enighed om, at demens er et område, der skal formidles videre. Det kræver flere specialiserede personer til at formidle denne viden. En uddannelse af særlige demenskoordinatorer, der på amtsplan kan støtte medarbejderne i det daglige arbejde, er et stort behov. Viden skal også ud til de kommunale boformer og til de pårørende med hjemmeboende mennesker med Down Syndrom. Pædagogerne skal i deres daglige arbejde være bedre rustede til at kunne observere. Trindvolds erfaringer bør formid-

les videre og eventuelt lægge op til en model, der kan kopieres andre steder i landet.

Ved konferencen var der indlæg fra:

Psykiater Kurt Sørensen,
Neurolog Peter Johannsen,
Psykiater Ulla Jacobsen
Pædagog og demenskonsulent Kirsten A. Nielsen
Psykiater Jens Lund

Spørgepanelet bestod af:

Chefkonsulent i LEV, Frank Ulmer
Fuldmægtig i Socialministeriet, Gunvør Munch
Forstander i Storstrøms Amt, Morten Meinertzen

Debatten:

Skal vi have en landsdækkende screening for Alzheimer ved Down Syndrom?

"Der er ikke mange, der har den viden, der skal til. De praktiserende læger kender ikke nok til de udviklingshæmmede, og psykologerne har ikke arbejdsredskaberne. Det vigtigste redskab er en øget opmærksomhed fra pædagogernes side. Jeg tror snarere på en styrkelse af deres psykiatriske viden end på en landsdækkende screening," svarede Kurt Sørensen.

Både LEV og Socialministeriet gav udtryk for, at de i flere år har været opmærksomme på problematikken omkring ældre udviklingshæmmede, og at det står som et fokuspunkt.

"Demensdiagnostik er mange steder i landet på usikker grund. Men mange praktiserende læger kan i dag godt lave de indledende øvelser. Jeg mener, man skal styrke specialistfunktionerne. Og et af spørgsmålene kan være, om vi skal have demenslinikker i alle amter? Området kan godt trænge til lidt tværministerielt samarbejde," sagde Peter Johannsen.

Gunvør Munch udtrykte også et ønske om, at undervisningsministeriet havde været tilstede, da der er et stort behov for specialuddannelse, videre- og efteruddannelse i området demens og udviklingshæmmede.

Frank Ulmer var bange for, at problematikken særligt rammer de hjemmeboende og dem, der bor i egen lejlighed. Hvor kan de gå hen og få den hjælp, de har krav på? Han pointerede også, at arv er noget mange spørger om.

Peter Johannsen kunne fortælle, at kun i et ud af 20 tilfælde af demens er der tale om en arvelig type.

"Men hvordan får vi forklaret, at det ikke er arveligt?" spurgte Frank Ulmer, der efterlyste handling og oplysning, der når ud til familierne og til det unge menneske med Down Syndrom.

Til dette kunne Peter Johannsen svare, *"at netop manglende sygdomsindsigt er en del af sygdommen, så hvis det handler om formidling så er det til pårørende og personalet og ikke til den unge Down Syndrom"*.

Gunvør Munch udtrykte også behov for, at også de kommunale botilbud får del i informationerne. At det er vigtigt at



formidle erfaringer fra f.eks. Trindvold ud til både kommunale og amtslige boformer. Hvis Trindvold er godt, så burde amterne oprette den form for skærmede enheder, sagde hun.

"Jeg er hverken for eller imod skærmede enheder. Men jeg fåler mig meget alene i mit arbejde som demenskonsulent. Jeg kunne godt ønske, at der kom flere på banen", fortalte Kirsten A. Nielsen, Trindvold.

Morten Meinertz ville gerne arbejde konkret på at lave specialenheder for demente. *"Ligesom vi har et autisme-netværk, burde vi have et demens-netværk,"* sagde han.

Fra salen kom der indlæg, der efterlyste opøgende ressourcepersoner i amtet og mulighed for efteruddannelse.

Kirsten A. Nielsen mente, at der burde laves et udvalg på tværs af amterne, der kunne stå sammen omkring det. Men Frank Ulmer troede ikke, at det ville være muligt med den erfaring, han havde med ældrepolitikken de seneste 10 år, hvor der ikke var sket særligt meget.

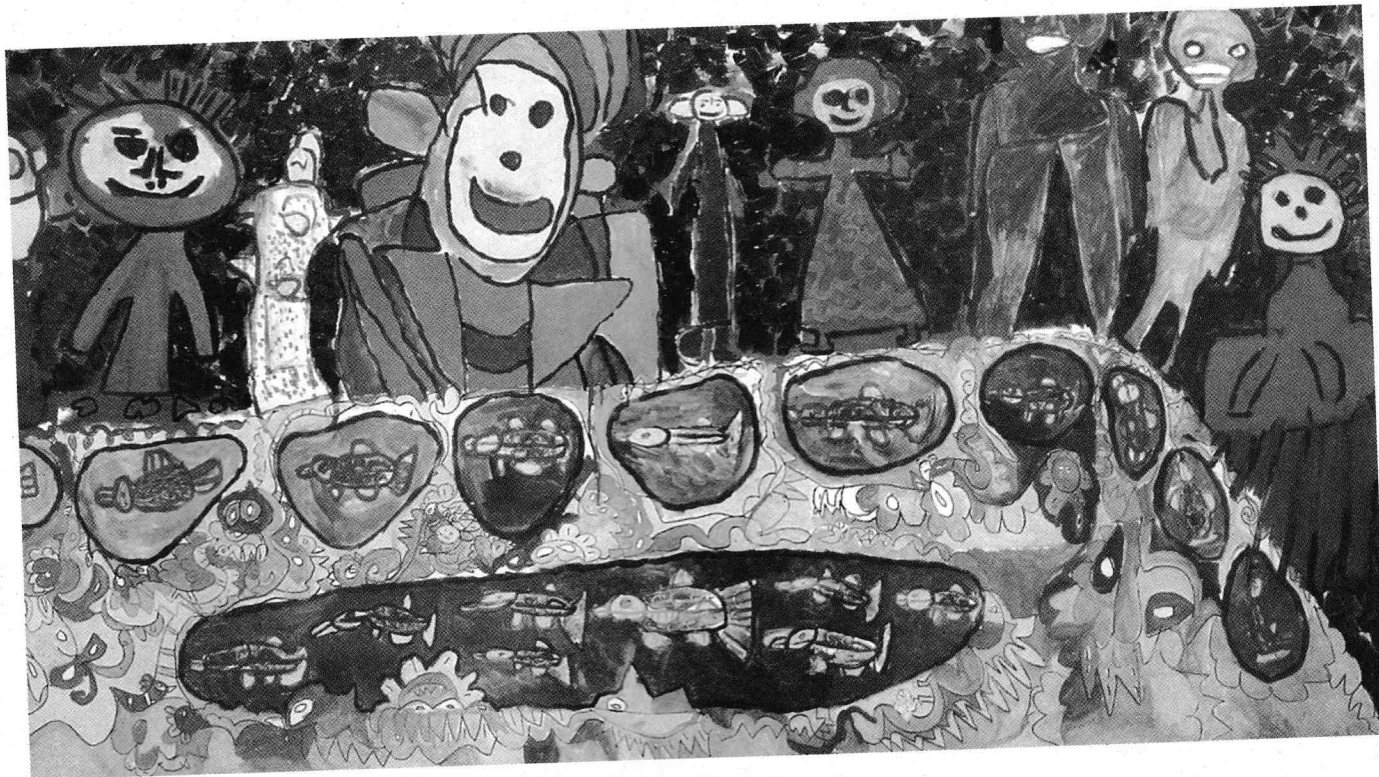
Peter Johannsen mente, at det var vrøvl at sige, at der ikke er sket noget de sidste 10 år. Antallet af speciallæger er øget. Alle hospitaler har demensklivikker. Godt nok måske ikke for udviklingshæmmede. Men der er viden. Trindvold er kommet op at stå med få midler og nogle ildsjæle. Næste trin må være at formidle denne viden videre. Socialministeriet har nogle puljer indenfor demens. Måske er der penge der til formidlingen af viden?

Gunvør Munch var ikke afvisende. Men puljen til demente hører under ældrekontoret, og er dermed ikke tænkt til de udviklingshæmmede. Hun mente, at man burde samle Sundhedsministeriet, Socialministeriet og Undervisningsministeriet omkring opgaven.

Kurt Sørensen ville på baggrund af konferencen og behovet for efteruddannelse gerne lægge op til et uddannelsesforløb af demenskoordinatorer i amterne.

Frank Ulmer sagde: *"Vi har jo levet med skærmede enheder i mange år. Vores boenheder er jo specialiserede allere-de. Men hvordan kan vi behandle bedre for det, de nu lider af? Hvordan bevidstgør vi grupperne, så det ikke bare bliver opbevaring, vi præsterer?"*

Gunvør Munch efterlyste amternes indsats på området.



Dog mente hun, at opgaven skal løses tværministerielt. Der bør skabes enighed om, hvordan opgaven skal løses - både med hensyn til observation, behandling, indhold i bolig, uddannelse m.v.

Jens Lund kastede spørgsmålet videre, om der skal arbejdes på en screening. Når nu vi ved at behandling tidligt er vigtigt og at halvdelen over 50 år udvikler demens?

Kurt Sørensen troede ikke på et stort og dyrt forkromet screeningsarbejde. *"Vi har nogle enkle skemaer, som pædagogerne kan trænes i at benytte. Hvis de hvert år er opmærksomme på beboernes ændring i adfærd og kunnen, så er vi allerede langt."*

Peter Johannsen mente også, at det enkle skema har en værdi. For hvis det bliver for ressourcekrævende og stort, så er det for meget for personalet, der ikke har den store uddannelse indenfor området. Problemerne ses tydeligst hos de hjemmeboende og dem, der bor i egen lejlighed. Der kan der

være behov for en generel helbredsundersøgelse. Hvis man har en smidig praktiserende læge (evt. en hjemmesygeplejerske), så kan man også lokke vedkommende ud i de udviklingshæmmedes hjem og få taget en blodprøve etc.

Til slut sagde Frank Ulmer, at vi bår målrette vores fokus mod terminalplejen. Men set i et perspektiv der rummer både afvikling og udvikling, da problemet indenfor området er, at det både kan starte meget tidligt, men også kan vare meget længe.

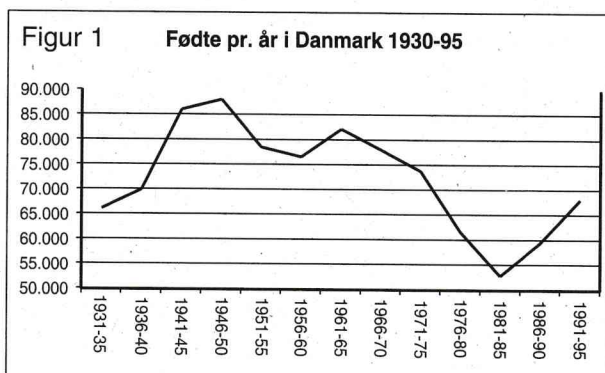
Trindvold i Brejning, der er et botilbud for ældre udviklingshæmmede har en særlig skærmet afdeling for demente udviklingshæmmede. Her er Kirsten Agerskov Nielsen leder. Hun har i samarbejde med den skærmede enhed udarbejdet en rapport "Den skærmede enhed Trindvold". Henvendelse vedrørende Trindvolds skærmede afdeling og rapporten, kan ske på telefon: 75 86 26 32.

[Af Per Lindsø Larsen og Kurt Sørensen]

Den demografiske bombe - eller hvor mange udviklingshæmmede ældre vil der være i fremtiden

Gennem de senere år er der blevet øget opmærksomhed omkring det forhold, at en ændret aldersfordeling blandt udviklingshæmmede i de kommende årtier giver nye udfordringer til den samfundsmæssige planlægning og ændrede krav til den socialpædagogiske kompetence.

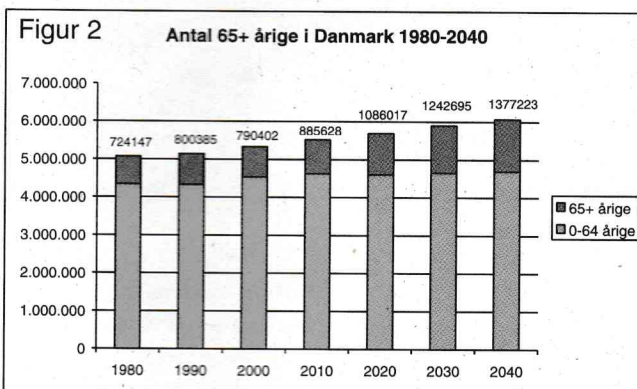
Det er velkendt, at der ikke fødes lige mange børn hvert år. Denne omstændighed har ligefrem givet anledning til nye vendinger i sproget, så man i nogle sammenhænge taler om »de små årgange«, eller om »store årgange«, om »baby-boom« og her på det seneste også om et »ældre-boom«, også kaldet »den demografiske bombe«. Figur 1 viser det årlige antal fødsler i Danmark siden 1930, og som det fremgår, er der meget store udsving.



Lidt forenklet sagt er det den økonomiske krise i 1930'erne og besættelsestidens mørkelægning, der nu viser sig som store ældre-årgange. Børnefødsler blev under krisens masse-arbejdsløshed og manglende økonomiske råderum udskudt, men der er grænser for hvor lang tid menneskets drifter kan undertrykkes, så fødselstallet eksploderede i besættelses- og efterkrigsårene. Det er disse store årgange, der i de kommende år går på pension. Figur 2 viser det for-

ventede antal af personer over 65 år frem til 2040. Tallene er baseret på Danmarks Statistiks befolkningsprognose for perioden 2000-2040¹.

Det er værd at bemærke, at den ændrede alderssammensætning ikke er speciel for Danmark. Den er stort set identisk i de vestlige lande, vi normalt sammenligner os med. Således forventes antallet af personer over 65 år i USA at stige fra 26 mill. i 1980 til 70 mill. i 2030².



Væksten af ældre i den samlede befolkning giver imidlertid ikke nødvendigvis et billede af den vækst af ældre med udviklingshæmning, som må forventes i de kommende årtier. Det skyldes flere forskellige faktorer: De udviklingshæmmedes gennemsnitlige levetid ikke er den samme som for den samlede befolkning; særligt blandt personer med udviklingshæmning i svær eller dyb grad er dødeligheden i de første 4 årtier af livet markant højere end i den øvrige befolkning. Endvidere er mænd, der har en kortere gennemsnitlig levetid end kvinder, overrepræsenteret blandt udviklingshæmmede. Og for at komplicere billedet yderligere, har den gennemsnitlige levetid for udviklingshæmmede gennem de seneste 50 år ændret sig langt mere end for den øvrige befolkning.

Den øgede levealder er ikke mindst synlig blandt gruppen af personer med Down Syndrom. Ved at sammenligne undersøgelser af børnedødeligheden i denne gruppe udviklingshæmmede gennem de seneste 50 år, kan man se, at dødelighed er blevet reduceret ganske betydeligt gennem den sidste halvdel af det 20. århundrede. Tabel 1 viser antallet af børn med Down Syndrom, som overlevede henholdsvis 1. og 10. leveår i 10 forskellige undersøgelser fra 1942-1996. Alle undersøgelserne er fra lande, vi i udstrakt grad kan sammenligne os med.

TABEL 1.
Overlevelsesraten for børn med Down Syndrom

Fødselsår	% i live efter 1 år	% i live efter 10 år	Antal (n)	Land
1942-1952	49,9	-	252	England ³
1944-1955	46,9	36,8	689	England ⁴
1948-1957	68,9	46,2	729	Australien ⁵
1953-1958	76,1	-	117	England ⁶
1950-1966	76,4	64,5	2421	USA ⁷
1952-1971	89,4	82,1	927	Canada ⁸
1961-1980	81,4	70,7	59	England ⁹
1966-1976	83,5	74,8	231	Australien ¹⁰
1980-1989	88,0	82,0	389	Irland ¹¹
1980-1996	91,0	85,0	-	Australien ¹²

Gennemsnitslevealderen for personer med Down Syndrom er øget i tilsvarende takt. I 1920'erne var gennemsnitslevealderen 9 år¹³. I 1940'erne var den øget til 12-15 år¹⁴.

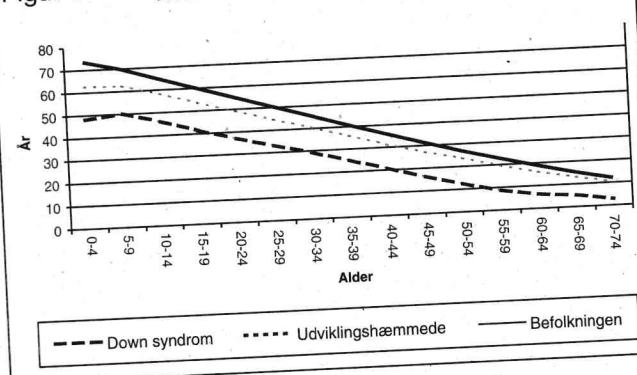
I 1950'erne blev den opgjort til 18,3 år¹⁵, i 1960'erne til 30,5 år¹⁶ og i undersøgelser fra henholdsvis 1993 og 1999¹⁷ til 55,8 år. Andre anfører gennemsnitslevealderen på op til 59 år¹⁸.

Denne øgning af gennemsnitslevealderen medfører naturligt, at en større del af denne gruppe vil opleve høj alder.

I 1953 var den ældste beskrevne med Down Syndrom 61 år, da han døde. Diagnosen var dog ikke bekræftet ved kromosomundersøgelse, der først blev almindelig i 1970'erne. I 1997 var »rekorden« 82 år¹⁹.

I dag bliver 60% af personer med Down Syndrom mere end 50 år og 13,5 % mere end 68 år²⁰.

Figur 3 Restlevetid for udvalgte grupper

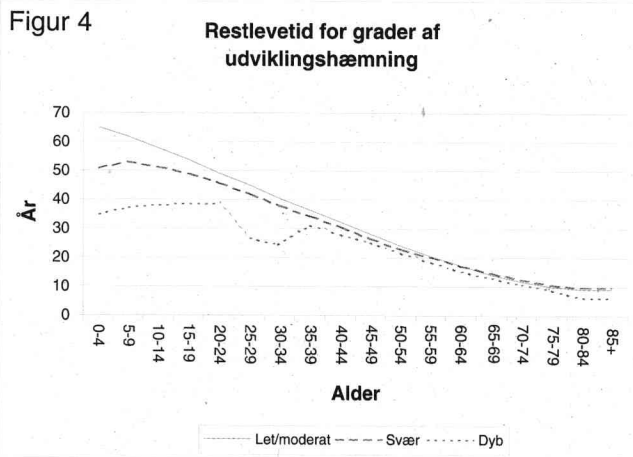


Figur 3 viser den gennemsnitlige restlevetid for personer med Down syndrom, lettere udviklingshæmning uden Down Syndrom og for den samlede danske befolkning. Restlevetid er et udtryk for det antal år, som en person i en given alder har tilbage at leve i, hvis dødeligheden fremover er som nu. Når restlevetiden for personer med Down Syndrom er lavere i f.eks. 0-4 års alderen end i 10 års alderen er det udtryk for en øget dødelighed i de første leveår, der trækker den gennemsnitlige restlevetid ned.

Figuren er baseret på tal fra midten af 1980-erne fra den tidligere åndssvageforsorgs centralregister^{21,22}. Der eksisterer ikke nyere danske opgørelser, da det i 1980'erne besluttedes at nedlægge centralregisteret, men nyere udenlandske undersøgelser sandsynliggør at børnedødeligheden for personer med Down Syndrom i de seneste 20 år er mindsket yderligere. Dog synes restlevetiden for denne gruppe vedvarende at ligge 10-15 år under den øvrige befolknings.

Den forventede levetid er øget for alle grupper af udviklingshæmmede. Dog er det således, at graden af udviklingshæmning er en betydelig indikator for levetiden. Udviklingshæmning i svær eller dyb grad er ofte ledsaget af komplicerende sygdomme og misdannelser, der medfører en øget dødelighed i de yngre år. Omvendt viser nyere undersøgelser, at restlevetiden for personer med udviklingshæmning i let grad i de seneste årtier er øget i en sådan grad, at der ikke længere kan måles signifikant forskel mellem denne

gruppes og ikke-udviklingshæmmedes forventede levetid²³. Figur 4 viser sammenhængen mellem restlevetid og grad af udviklingshæmning, som tallene afspejlede sig i en af de nyeste undersøgelser²⁴.



Prævalens

Prævalensen for udviklingshæmning udtrykker, hvor stor en del af en given befolkningsgruppe eller befolkning som helhed, der er udviklingshæmmede. Når forskellige undersøgelser har beregnet prævalensen for udviklingshæmning i de nordiske lande til mellem 0.7% og 1.0% så betyder det, at der gennemsnitlig er 7-10 udviklingshæmmede pr 1000 tilfældigt udvalgte mennesker. Det betyder, at der i Danmark er mellem 45.000 og 60.000 personer med udviklingshæmning.

Da udviklingshæmmede, betragtet som en samlet gruppe, som nævnt ikke har den samme gennemsnitlige livslængde som den øvrige befolkning, betyder det også, at prævalensen for udviklingshæmning er forskellig i forskellige aldersgrupper. Den vil således være lavere i f.eks. aldersgruppen 60-65 år end i aldersgruppen 10-15 år, fordi en forholdsvis større del af de udviklingshæmmede vil være døde inden 60-årsalderen.

Derfor udtrykker den generelle hyppighed af udviklingshæmning ikke uden videre hyppigheden af udviklingshæmning i de ældre aldersgrupper, og derfor kan man ikke umid-

delbart vente, at væksten af ældre udviklingshæmmede vil ske i samme takt som vist i figur 2 for den samlede befolkning.

Det er ikke en enkel sag at beregne den nutidige og fremtidige aldersfordeling blandt udviklingshæmmede. Eksisterende undersøgelser er ofte udført på grupper, der må anses for ikke at være repræsentative for udviklingshæmmede i almindelighed, og som derfor ikke giver en gyldig værdi for dødelighed og levealder. Det gælder f.eks., når undersøgelsesmateriale er beboere på institutioner for udviklingshæmmede²⁵, idet større institutioner ofte har en overrepræsentation af udviklingshæmmede i svær eller dyb grad.

Det samme er problemet med undersøgelser, der er baserede på centrale registre, idet disse registre sjældent repræsenterer den samlede gruppe af udviklingshæmmede. Ved nedlæggelsen af centralregistret i Danmark i 1980-erne omfattede det under 20.000 personer med udviklingshæmning, altså mindre end halvdelen af det formodede antal udviklingshæmmede i Danmark. Det samme er f.eks. tilfældet med det



tilsvarende finske register, der i 1997 rummede 19.000 personer, mens det samlede antal udviklingshæmmede i Finland antages at være mindst dobbelt så stort. Det er også ved

sådanne register-undersøgelser rimeligt at antage, at de har en overrepræsentation af svært udviklingshæmmede og derfor heller ikke er repræsentative.

Endelig har en anden gruppe af undersøgelser forsøgt at finde hyppigheden af udviklingshæmmede i forskellige aldersgrupper ved at foretage optælling i et større befolkningsområde, men faktorer som tilflytning og fraflytning gør også sådanne undersøgelser usikre. Man kan f.eks. forestille sig, at det valgte område har særligt attraktive forhold for midaldrende og ældre udviklingshæmmede, og at dette har skabt en naturlig tilflytning. Da talmaterialet i forvejen oftest er beskedent, vil sådanne forhold være nok til forrykke det samlede billede uforholdsmæssigt meget. Hvor alsidige fejlkilderne i sådanne undersøgelser kan være, kan måske bedst illustreres af en undersøgelse af befolkningen i en nordnorsk kystby i 1951, der viste en prævalens for udviklingshæmning på 55,6 pr. 1000 indbyggere. Denne høje hyppighed fik naturligvis undersøgerne til at studse, og ved nærmere undersøgelse viste det sig, at særlige genetiske forhold gjorde sig gældende i byen, idet de fleste af de udviklingshæmmede tilhørte samme slægt²⁶.

Ny finsk undersøgelse

Med alle disse problemstillinger i erindringen er der grund til at ofre opmærksomhed på en netop offentliggjort større finsk befolkningsundersøgelse. De finske forskere bag undersøgelsen introducerede de første resultater på IASSID's verdenskongres i Seattle i august, hvor undersøgelsen vakte stor interesse blandt tilhørerne. Flere resultater er nu publiceret i *Journal of Intellectual Disability Research*²⁷.

Faktisk er den finske undersøgelse den eneste eksisterende af sin art, og har mange styrker i den videnskabelige tilgang der øger resultaternes troværdighed. Da Finland tilmed er et land vi i høj grad kan sammenligne os med på området, er undersøgelsen ikke mindre interessant, set fra et dansk synspunkt.

De netop offentliggjorte resultater er i virkeligheden en opfølgning på en national befolkningsundersøgelse med særligt henblik på udviklingshæmmedes livsforløb, som blev iværksat i 1962. Dengang udvalgte man ca. 1/10 af den



finske befolkning (416.973 personer), der ud fra en række socio-økonomiske kriterier fandtes repræsentativ for den samlede finske befolkning. De lokale myndigheder i de udvalgte områder blev bedt om at indberette oplysninger om personer med udviklingshæmning eller tilfælde hvor der var formodning om udviklingshæmning. I alt indberettede 4013 personer i alderen 2-65 år. Alle blev nærmere undersøgt, og det fandtes herved, at ca. 1/3 faldt uden for WHO's diagnostiske kriterier for udviklingshæmning, således at den endelige gruppe af personer med udviklingshæmning var på 2366 personer. Det svarer til en prævalens på 0,7 %, hvilket forekommer rimeligt, set i betragtning af at prævalensen for udviklingshæmning blandt børn i Norden ved flere undersøgelser er blevet estimeret til mellem 6,7 og 11,9 pr 1000²⁸. Til yderligere sammenligning fandt en større hollandsk

undersøgelse i 1986 en prævalens for udviklingshæmning på 0,76 %²⁹. Hver enkelt af de 2366 finske udviklingshæmmede, gennemgik klinisk undersøgelse med henblik på at finde evt. årsag til udviklingshæmningen og for at fastslå deres almindelige helbredstilstand. Endvidere blev alle psykologisk testet for at afklare graden af udviklingshæmning.

I 1997, altså 35 år senere, besluttede forskerne at følge op på den oprindelige undersøgelse ved at undersøge hvorledes det var gået hver enkelt af de 2366 udviklingshæmmede, der indgik i den oprindelige undersøgelse. Ca. halvdelen var i mellemtiden døde, men for disse lykkedes det forskerne at indhente information om dødstidspunktet.

Der er mange interessante resultater i undersøgelsen. I nærværende sammenhæng er det interessant at undersøgelsen har givet forskerne mulighed for, på et troværdigt grundlag, at beregne prævalensen for udviklingshæmning i aldersgrupperne over 40 år.

For personer over 40 år fandtes en samlet prævalens for udviklingshæmning på 0,4 %. Den er som ventet højest i gruppen 40-49 årige og jævnt faldende i de ældre aldersgrupper.

TABEL 2.
Prævalens for udviklingshæmning blandt 40+ årige (1997)

Alder	Mænd	Kvinder
40-49 år	0,7 %	0,5 %
50-59 år	0,6 %	0,5 %
60-69 år	0,4 %	0,3 %
70-79 år	0,3 %	0,3 %
80+ år	0,4 %	0,3 %

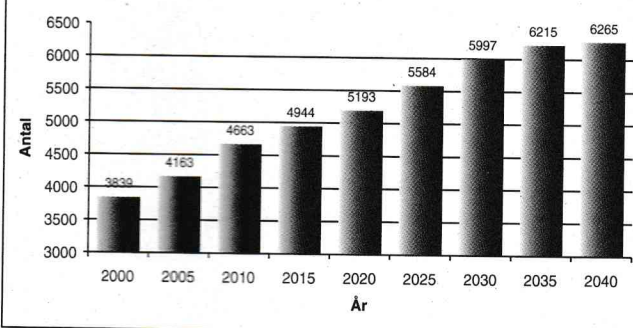
Den danske udvikling

Med udgangspunkt i prævalens-tallene fra den finske undersøgelse og med hjælp fra Danmarks Statistiks befolkningsprognose for år 2000-2040³⁰ kan opstilles en forsigtig prognose for væksten i antallet af ældre udviklingshæmmede i Danmark de kommende årtier. (Se figur 5).

Der er indlysende grunde til at en sådan prognose afspejler absolutte minimumstal. Den indregner f.eks. ikke den øgning i den forventede levetid, som kommende årtiers udviklingshæmmede ældre må kunne forvente i forhold nutidens

ældregruppe af udviklingshæmmede. Flere forskere har peget på, at forsøg på at indregne sådanne faktorer i prognoser ville være forbundet med en ekstrem stor usikkerhed³¹. Sagen er nemlig, at den store reduktion i børnedødeligheden og tilsvarende markante øgning af den gennemsnitlige levetid, ikke nødvendigvis medfører en tilsvarende vækst i de ældre aldersgrupper, hvis der fortrinsvis bag denne udvikling ligger, at levetiden f.eks. typisk er blevet øget fra 0-5 år til 40-45 år. Hertil kommer, at det naturligvis ikke lader sig forudsige, i hvilket omfang udviklingshæmmedes forventede levetid i de kommende år vil kunne nærme sig den øvrige befolknings, i kraft af nye medicinske og behandlingsmæssige fremskridt.

Figur 5 Forventet antal udviklingshæmmede over 60 år 2000-2040



Det er da heller ikke nærværende artikels formål at forsøge en fintælling, men alene at forsøge at føre dokumentation for, at vi de næste 40 år ikke blot vil opleve en vækst i antallet af ældre udviklingshæmmede, men at denne vækst vil være vedvarende og massiv.

For at forstå den fulde betydning af denne vækst af ældre med udviklingshæmning, er det værd at erindre, at 60 år ikke er nogen magisk aldersgrænse. Hvad der har betydning for planlægningen af den optimale omsorg for fremtidens udviklingshæmmede ældre er i højere grad hvornår i livet aldersrelaterede svækkelser giver sig til kende og gør krav på særlige foranstaltninger.

Adskillige undersøgelser har hidtil peget på at udviklings-

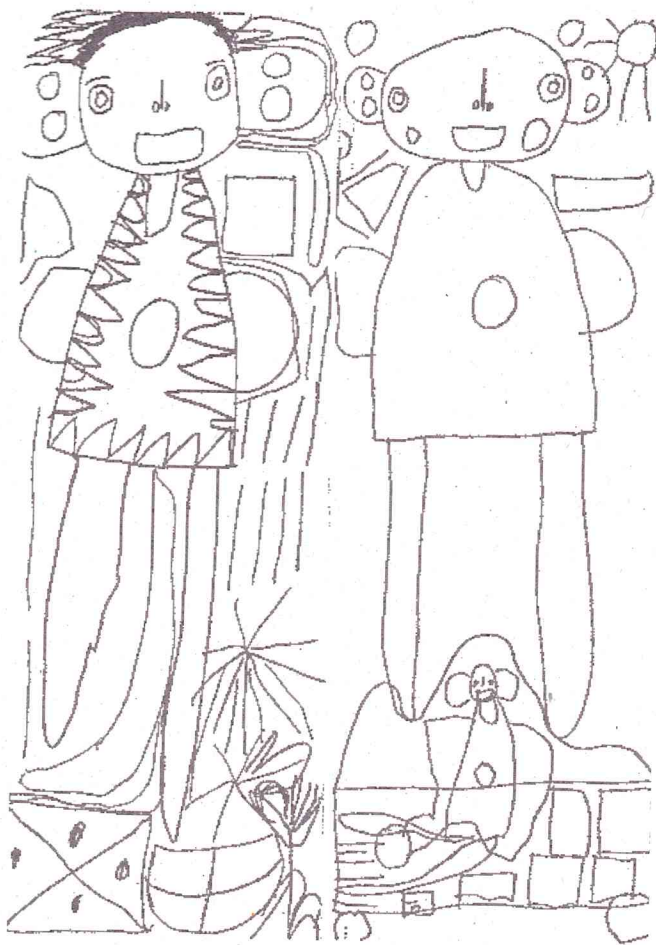
hæmmede generelt ældes tidligere og derfor i en tidligere alder bør tilgodeses med særlige hensyn. Enkelte har peget på 45 år³² som en aldersgrænse for, hvor aldersrelaterede svækkelser hos udviklingshæmmede må forventes langsomt at sætte ind, mens andre peger på 50 år³³, 55 år³⁴ og 60 år³⁵.

Omvendt er det også vigtigt at være opmærksom på det forhold, at ældre personer med udviklingshæmning generelt er udviklingshæmmede i lettere grad end gruppen af yngre med udviklingshæmning. Sagt på en anden måde, så er IQ højere blandt en gruppe af 60 årige udviklingshæmmede end den er i en gruppe af 30-40 årige med udviklingshæmning. Det skyldes naturligvis ikke at udviklingshæmning aftager med alderen, men at personer med svær eller dyb grad af udviklingshæmning som tidligere angivet har en kortere levetid og ældregruppen med udviklingshæmning derfor vil have en mærkbar overvægt af mennesker med udviklingshæmning i let eller moderat grad.

Man må altså ikke overse at den voksende gruppe af ældre udviklingshæmmede relativt set består af mennesker med betydelige ressourcer. Det gør ikke den socialpædagogiske udfordring mindre. Tværtimod vil væksten i ældregruppen utvivlsomt stille særlige krav ikke mindst til udvikling af nye pædagogiske kompetencer. I modsat fald er faren, at gruppen i kraft af sine relative gode ressourcer bliver overset og ikke sikres optimale muligheder for en kvalitativ god alderdom.

Det er ikke blot et teoretisk ræsonnement. Alarmklokkerne er allerede begyndt at ringe i flere udenlandske undersøgelser. På det medicinske fakultet ved universitetet i Tel Aviv, Israel, satte man sig for nyligt for nøjere at undersøge hvorfor 60+ årige med udviklingshæmning i let og moderat grad udviklede karakteristiske alderdomssvækkelser tidligere end deres ikke-udviklingshæmmede jævnaldrende. Det fandt forskerne nemlig ikke at der umiddelbart skulle være nogen naturlig forklaring på. Undersøgelsen viste da også, at der i høj grad var tale om livsstilsbetingede årsager. De udviklingshæmmede ældres hverdag var ganske enkelt for passiv og uden fysiske eller intellektuelle udfordringer. Rent ud sagt havde de en elendig fysisk form, der affødte hyppigere hjerteproblemer, flere fysiske bevægelseshandicap osv.³⁶

En finsk undersøgelse når fra en anden indfaldsvinkel til samme nedslående resultat. Blandt 452 udviklingshæmmede i alderen 45-54 år fandt man at hver tredje reelt ingen fast daglig beskæftigelse havde eller på anden måde deltog i aktiviteter, der krævede fysik udfoldelse. Fra 65 års alderen steg denne gruppe til mere end 60 %³⁷.



Demens

Demens er den væsentligste af de aldersrelaterede lidelser hos udviklingshæmmede. I befolkningen generelt regner man med at 5% af alle over 65 år har en behandlingskrævende demens. Dansk forskning har fundet, at det for udviklingshæmmede gælder for 22 % over 65 år³⁸. For personer med Down Syndrom er forekomsten 3-4 gange større. Endvidere peger meget på at demens-forløbet ofte udvikler sig hurtigere hos udviklingshæmmede.

En af de største udfordringer i de kommende år bliver derfor at tilvejebringe metoder og tester til tidlig diagnosticering af demens. Det er der flere grunde til. I de kommende år forventes det, at nye medicinske præparater kommer på markedet, der vil være i stand til at forhale en demensudvikling, men den nedbrydning i hjernen, der er sket, vil ikke kunne genopbygges. Derfor er det, ikke mindst for udviklingshæmmede, hvor et fald i kognitive funktioner hurtigt vil blive mærkbart, af afgørende betydning at kunne igangsætte en sådan forebyggende behandling på et tidligt tidspunkt.

Mindst lige så vigtigt er en tidlig diagnosticering for at kunne optimere virkningen af en socialpædagogisk indsats. Meget peger nemlig på, at pædagogiske metodeudviklinger på området i fremtiden kan blive en central bidragsyder til



ikke blot at højne livskvaliteten for demens-ramte, men reelt vil kunne medvirke til at forhale følgerne af en demensudvikling. Nyere undersøgelser tyder således på, at hvis hverdagen for den demens-ramte rummer muligheden for en systematisk fysisk træning, så forbedres ikke bare den dementes bevægelsesapparat og rumlige orienteringsevne. Det har også vist sig at forbruget af medicin, f.eks. sovemedicin, har kunnet reduceres i et sådant omfang, at de kognitive færdigheder og ADL-funktioner (dagligdagens funktioner) reelt er blevet forbedrede. Ældresektionen i Kolding Kommune har i øjeblikket et tilsvarende dansk pilotprojekt kørende.

Desværre afslørede flere undersøgelser på IASSID's netop afholdte verdenskongres at eksisterende demens-tester ikke i tilfredsstillende grad er i stand til at diagnosticere demens på et tidligt stadie. Det er et stort problem, og en af øjeblikkets største udfordringer på området.

Det er på denne baggrund Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning bl.a. har indledt drøftelser med Center for Gerontopsykologi, der varetager uddannelsen af gerontopsykologer i Danmark, med henblik på at undersøge muligheden for at initiere dansk forskning på området og udvide danske geronto-psykologers bevidsthed og interesse for de særlige problemstillinger, der er knyttet til demensudredning hos psykisk udviklingshæmmede ældre.

Den foreløbige fallit for mange traditionelle demens-tester gør det sandsynligt, at metoder til objektive løbende observationer af ældre udviklingshæmmede vil komme til at spille en central rolle i tidlig diagnosticering af demens. Som det fremgår andetsteds i dette nummer af *Vipu-Viden* er flere pionér-projekter på dette område allerede i fuld gang i Danmark, og det bliver meget interessant at følge erfaringer og resultater fra disse projekter.

Sammenlagt kan det konkluderes, at det lægelige område i de forgange årtier har ydet sit bidrag til at udviklingshæmmedes livslængde er blevet øget markant, og at det nu i høj grad er andre fagområder, der må tage handsken op og arbejde for at denne tredje alder for de udviklingshæmmede også kommer til at bestå af kvalitativt gode år.

Det ser ud til at blive en udfordring, der vil noget, og det bliver utroligt spændende.

- ¹ Danmarks Statistik: Statistiske Efterretninger, 2000: 11: Befolkningsprognose 2000-2040.
- ² Braddock D (1999): Aging and Developmental Disabilities: Demographic and Policy Issues Affecting American Families. *Ment Retard*, 37, vol 2, 155-61.
- ³ Record, RG & Smith A (1955) Incidence, mortality and sex distribution of Mongoloid Defectives. *Brit. J. Prev. Soc. Med.* 9, 10-15.
- ⁴ Carter CO (1958) A life-table for Mongols with the causes of death. *J Ment. Defic. Res.*, 2, 64-74.
- ⁵ Collmann RD & Stoller A (1963) A life-table for Mongols in Victoria, Australia. *J. ment. Defic. Res.* 7, 53-9.
- ⁶ Lunn JE (1959) A Survey of Mongol children in Glasgow. *Scot. med. J.* 4, 368-371.
- ⁷ Fabia J & Drollette M (1970) Life-tables up to age 10 for Mongols with and without congenital heart defect. *J. ment. Defic. Res.*, 14, 235-42.
- ⁸ Gallagher RP & Lowry RB (1975) Longevity in Down's syndrome in British Columbia. *J. ment. Defic. Res.* 19, 157-63.
- ⁹ Fryers T (1984) *The Epidemiology of Severe Intellectual Impairment: the Dynamics of Prevalence*. London: Academic Press.
- ¹⁰ Mulcahy MT (1979) Down's syndrome in Western Australia: mortality and survival. *Clin. Genet.* 16, 103-8.
- ¹¹ Hayes C, Johnson Z, Thornton L, Fogarty J, Lyons R, O'Connor M, Delany V, Buckley K (1997): Ten-year survival of Down Syndrome births. *Int. J. Epidemiol.* 26, 822-9
- ¹² Leonard S, Bower C, Petterson B, Leonard H (2000): Survival of infants with Down's syndrome: 1980-96. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 14, 163-71.
- ¹³ Penrose, L. S. (1949): The incidence of mongolism in the general population. *Journal of Mental Science*, 95, 685-688.
- ¹⁴ Benda CE (1969): *Downs Syndrome*. New York: Grune & Stratton.
- ¹⁵ Se note 2.
- ¹⁶ Braddock D (1999): Aging and Developmental Disabilities: Demographic and Policy Issues Affecting American Families. *Ment Retard*, 37, vol 2, 155-61.
- ¹⁷ Janicki MP, Dalton AJ, Henderson CM, Davidson PW: Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disabil Rehabil*, 1999, 284-94.
- ¹⁸ Annerén G, Johansson I, Kristiansson I, Lööv L (1996): *Downs syndrom*. Liber AB: Stockholm.
- ¹⁹ Chicoine B & McGuire D (1997): Longevity of a Woman with Down Syndrome: A Case Study. *Men Retard*, vol. 35, 5, 477-9.
- ²⁰ Johannsen P & Maj J (1995): Demens af Alzheimer-type ved Down Syndrom. *Ugeskr Læg* 157: 1021-24.
- ²¹ Dupont A, Væth M & Videbech P (1986): Mortality and life expectancy of Down's Syndrome in Denmark. *J ment Defic Res*, 30, 111-20.
- ²² Dupont A, Væth M & Videbech P (1987): Mortality, life expectancy and causes of death of mildly mentally retarded in Denmark. *Upsala J Med Sci*, 44, 76-82.
- ²³ Patja K, Livanainen M, Vesala H, Oksanen H & Ruoppila I (2000): Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *J Int Dis Res*, 44, 591-9.
- ²⁴ Strauss D & Eyman RK (1996): Mortality of people with mental retardation in California with and without Down Syndrome, 1986-1991. *Amer Journ Mental Retard*, 100, 643-655
- ²⁵ Carter G & Jancar J (1983): Mortality in the mentally handicapped: a 50 year survey at the Stoke Park group of hospitals (1930-1980). *J. ment. Defic. Res.* 27, 143-56.
- ²⁶ Bremer J A (1951): A social psychiatric investigation of a small community in Northern Norway. *Acta Psychiatr Nourol, Suppl* 62, 76-84.
- ²⁷ Se note 23.
- ²⁸ Strømme P, Skjeldal OH & Knudtson J (1992): Mental retardasjon hos barn. Prevalens og etiologi. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 112, 749-51.
- ²⁹ Maaskant MA (1993): *Mental handicap and ageing*. Den Haag: Kavanah, p. 17 f.
- ³⁰ Se note 1.
- ³¹ Holland AJ (2000): Ageing and learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 176, 26-31.
- ³² Tait D (1983): Mortality and dementia among ageing defectives. *J Ment Defic Res*, 22, 133-42.
- ³³ Haveman MJ & Maaskant MA (1989): Defining fragility of elderly severe mentally handicapped according to mortality risk, morbidity, motor handicaps and social functioning. *J Ment Defic Res*, 33, 389-97.
- ³⁴ Jacobson JW, Sutton MS, Janicki MP (1985): Demography and characteristics of aging and aged mentally retarded persons. I: Janicki MP (ed): *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. Baltimore: Brookers Publ. Comp, p. 115-42.
- ³⁵ O'Connor G, Justice RS, Warren N (1970): The aged mentally retarded: institution or community care. *J Ment Defic Res*, 75, 354-60.
- ³⁶ Carmelli E (2000): Comparison of the clinical characteristics of institutionalized ageing adults with and without mental handicap. (Oplæg på IASSID 11. Verdenskongres, Seattle, Aug. 2000).
- ³⁷ Aalto M (2000): The situation of elderly people with intellectual disabilities in Finland. (Oplæg på IASSID 11. Verdenskongres, Seattle, Aug. 2000).
- ³⁸ Lund J (1985): The prevalence of Psychiatric morbidity and mentally retarded adults. *Acta Psychiatr Scand*, 1972, 563-70.

Demensklinik for Mennesker med Down Syndrom

I Seattle i staten Washington har de længe vidst, at mennesker med Down Syndrom meget hyppigt og tidligt udvikler Alzheimers sygdom. De har endda oprettet en særlig klinik: »The Aging with Down Syndrom Clinic«. Klinikken hører under Washington Universitets forskningscenter for Alzheimers sygdom og er også tilknyttet The Center on Human Development and Disability. Rent fysisk ligger klinikken på veteranhospitalet.

Forsker-klinikken undersøger sammenhængen mellem Down Syndrom og Alzheimers sygdom. Men de forsker ikke kun. Alle med Down Syndrom over 30 år, der har udvist blot det mindste tab i færdigheder, kan henvises til klinikken. Klinikken patienter bliver undersøgt og årligt evalueret og testet i deres funktionsniveau - deres fysiske og psykosociale færdigheder. Klinikken tilbyder også støtte til familier med ældre hjemmeboende med Down Syndrom.



James Leverenz og hans laborant på »The Aging with Down Syndrome Clinic« i Seattle.

Lederen af klinikken er James Leverenz, neurolog og patolog. Foruden ham er der en psykolog, en Phd-studerende læge samt en laborant tilknyttet klinikken.

James Leverenz særlige interesse ligger i forskningen. I vel at mærke hjernen. Han undersøger blandt andet stykker af hjernen fra døde mennesker med Down Syndrom. Han kigger efter forandringer og svar på spørgsmål. Indtil videre har der i klinikken levetid dog kun været 3 hjerner at forske i, så der går nogle år, inden der kan ses resultater. Men fra tidligere undersøgelser af hjerner fra mennesker med Down Syndrom ved James Leverenz, at der meget tidligt kan ses forandringer i hjernen.

Først nu efter cirka 5 år er klinikken ved at have så mange patienter, de først regnede med. Patienterne kommer fra hele staten.

– Men mange forældre vil helst ikke tænke på, at der kan komme problemer med demens, forklarer James Leverenz den langsomme opstart med.

Alle kan henvise til klinikken. Forældre, personale men også den udviklingshæmmede selv kan henvende sig dertil.

Foruden diverse fysiske undersøgelser, herunder blodprøver etc tester Psykologen Nancy Brown dem neuropsykiatrisk. Det interessante er, at det sker årligt og man dermed kan holde nøje øje med ændringer hos patienterne ligesom det giver mulighed for forskning.

– Vi får flere henvist med meget svære adfærdsproblemer og psykoser. Mange er faktisk på begynderstadiet til Alzheimers sygdom, men nogen er også "bare" psykotiske, hvor det ikke har noget med demens at gøre, forklarer teamet bag klinikken.

Andre igen har fysiske symptomer, der viser sig at være psykiske. Som patienten der holdt sig for ørerne hele tiden og kom til en ørespecialist. Men der var intet fysisk galt med ørerne. Det var stemmer han hørte. Manden var psykotisk og

han reagerede positivt på den antipsykotiske medicin.

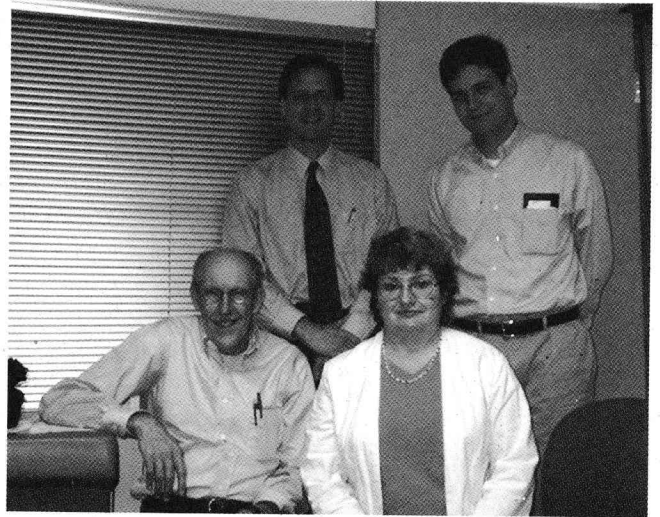
De fleste kommer ind på stedet og testes eller behandles for eventuelle neurologiske og psykiatriske sygdomme. Men der er også en afdeling for de kronisk syge.

Psykologens testarbejde består meget i at interviewe personale og pårørende. Dog forsøger klinikken at udvikle en ikke sprogbaseret test, der bedre kan bruges til udviklingshæmmede. Desuden anvender de også en daglig aktivitetsskala, der er specielt designet for mennesker med Down Syndrom. Over tid kan den vise, hvornår ændringerne begyndte.

Nancy Brown laver også en nonverbal hukommelsestest.

Klinikken får en del henvendelser fra læger, der ikke har kendskab til gruppen af udviklingshæmmede. Desuden får de henvist mange med adfærdsproblemer, som måske ikke skyldes demens men som personalet ikke aner, hvad de skal stille op med.

Men det er Down syndrom og aldrig det handler om. James Leverenz skønner, at udviklingen af demens ved Down syndrom ikke kun handler om det famøse ekstra kromosom 21. Han ser blandt andet også på graden af udviklingshæmning, men mener dog indtil videre, at udviklingen af demens ikke har noget med det at gøre. Men hans antagelse er, at alle mennesker med Down Syndrom vil udvikle Alzheimers sygdom, hvis de lever længe nok.



Mennesker med Down Syndrom, der er fyldt 30 år, kan ved det mindste tegn på nedgang i funktion, henvises til en særlig demensklínik i Seattle i staten Washington. Lederen af klinikken er patolog og neurolog James Leverenz, MD.

I teamet har han blandt andet psykolog Nancy Brown og en yngre læge.

Klinikken hører desuden under Douglas Cook (til venstre) og Center on Human Development and Disability.

Så mange procent Down Syndrom havde aflejringer:

(8 år var den laveste alder, hvor man fandt aflejringer)

0-9 år:	12,5 procent
10-19 år:	30 procent
20-29 år:	75 procent
30+:	100 procent

Kilde: James B. Leverenz and Murray A. Raskind. Early Amuloid Deposition in the Media Temporal Lobe of Young Down Syndrome Patiens: A Regional Quantitative Analysis, Experimental Neurology 150, 296-304 (1998).

James Leverenz fra demensklínikken i Seattle har tidligere lavet undersøgelser af hjerner fra 42 afdøde personer med Down Syndrom i alderen 4 dage til 38 år.

De undersøgte for aflejringer af Beta amuloid protein, der er det protein der aflejres mellem hjerne-cellerne hos mennesker med Alzheimers sygdom.

Områderne, de særligt undersøgte var: Hippocampus (søhesten) og de nedre tindingefolde.

Ved undersøgelser fandt man aflejringer helt ned til 8 års alderen.

[Af Per Lindsø Larsen]

Nye WHO rapporter om aldring og udviklingshæmning

Den øgede opmærksomhed omkring det stigende antal ældre med udviklingshæmning i de fleste lande har fået Verdens-sundhedsorganisationen (WHO) til i samarbejde med IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) og Inclusion International at udgive 4 rapporter under hovedtitlen "Ageing and Intellectual Disability" (Aldring og udviklingshæmning).

De fire meget læseværdige rapporter opsummerer en række hovedpunkter, som bør være med på dagsordenen, i de kommende års planlægning, der skal sikre, at det stigende antal ældre udviklingshæmmede lever under optimale forhold.

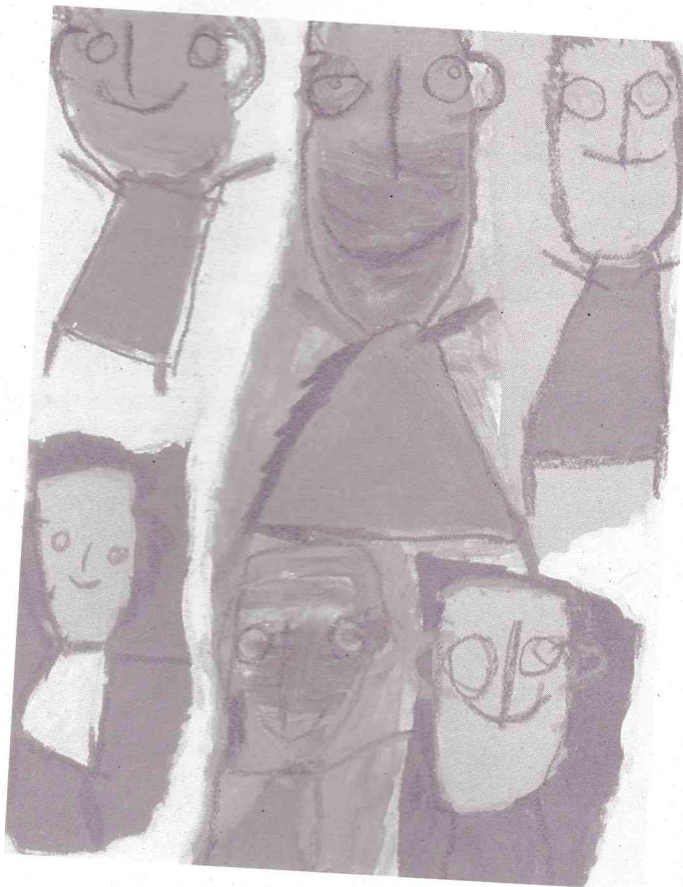
Et af rapportens centrale punkter er, at det er nødvendigt, at opfatte aldringsprocessen som et livslangt forløb. Hvis planlægningen indrettes efter at yde særlige servicetilbud til ældre efter en aldersbestemt grænse, overses f.eks. at personer med forskellige syndromer, som Down Syndrom, har andre aldringsforløb og at specifikke plejebehov kan opstå i en yngre alder end hos andre udviklingshæmmede. Det overses måske, at der også i yngre aldersgrupper kan opstå aldringsbetingede behov, f.eks. ved nedsat syn og hørelse. En nylig rapport fra Videnscenter for Synshandicap har på overbevisende måde vist, hvor reelt dette problem er. Se *Vipu Viden* 2000, nr. 1.

Som omtalt i en anden artikel af dette nr. af *Vipu Viden* er der også behov for langt større opmærksomhed omkring livsstilssygdomme blandt udviklingshæmmede.

En af rapporterne omhandler specielt aldringsproblemer hos udviklingshæmmede kvinder. Det kan umiddelbart virke overraskende, for mens kvinder i den samlede befolkningen udgør et flertal fra omkring 40 års alderen, og udgør et betydeligt flertal blandt de ældre, er det er jo langt fra tilfældet blandt udviklingshæmmede. Her er der indtil 65 års alderen

flere mænd end kvinder.

Rapportens store værdi er, at den fokuserer på en række væsentlige problemstillinger, som særligt vedrører kvinders aldring. Det gælder f.eks. med hensyn til at sikre, at udviklingshæmmede kvinder har samme ret som den øvrige befolkning til screening for sygdomme som bryst- og livmoderhalskræft. Det fremgår, at udviklingshæmmede også bør have samme tilbud om hormonbehandling mod knogleskørhed som andre kvinder. Mange psykofarmaka og mange



epilepsi-midler kan påvirke hormonbalancen, hvilket kan være et særligt stort problem for udviklingshæmmede kvinder.

På det lidt mere spekulative plan omtaler rapporten muligheden af, at nedsat produktion af kvindelige kønshormoner efter ophør af menstruations-cyklus kan fremme udviklingen af Alzheimers sygdom, et forhold der er af særlig relevans for kvinder med Down syndrom. Nogen sikker konklusion kan man ikke drage på nuværende tidspunkt. Vi har i et tidligere nr. af *Vipu-Viden* (årg. 2000, nr. 2) omtalt denne forskning.

Set fra et snævert dansk synspunkt er læsningen af referencerne til de flere hundrede forskningsundersøgelser rapporterne bygger på forstemmende. Her glimrer dansk forskning aldeles ved sit fravær. Når det gælder forskning i alle aspekter ved udviklingshæmning er vi ikke bare dumpet flere klasser under lande som England, Holland, Finland, Norge og Sverige. Vi er et forskningsmæssigt uland. Det føltes naturligt, at Danmark i 1964 var vært for en af de allerførste internationale videnskabelige kongresser om udviklingshæmning. Danmark har således stolte traditioner på området, og det kan nok være en diskussion værd, hvorfor det er gået så meget tilbage. Men mere interessant er det måske at samle kræfterne om at bringe os tilbage på det niveau, som må forventes af os. Det er ikke et spørgsmål om forskning for forskningens skyld, men al erfaring viser, at hvor der er aktiv forskning, sker der også udvikling og forbedring. Forskningsbaseret viden er forudsætningen for, at praksisviden kan udkrystallisere sig og få almen værdi. Og omvendt.

De 4 rapporter kan hentes gratis på Internettet:

Women's Health and Related Issues:

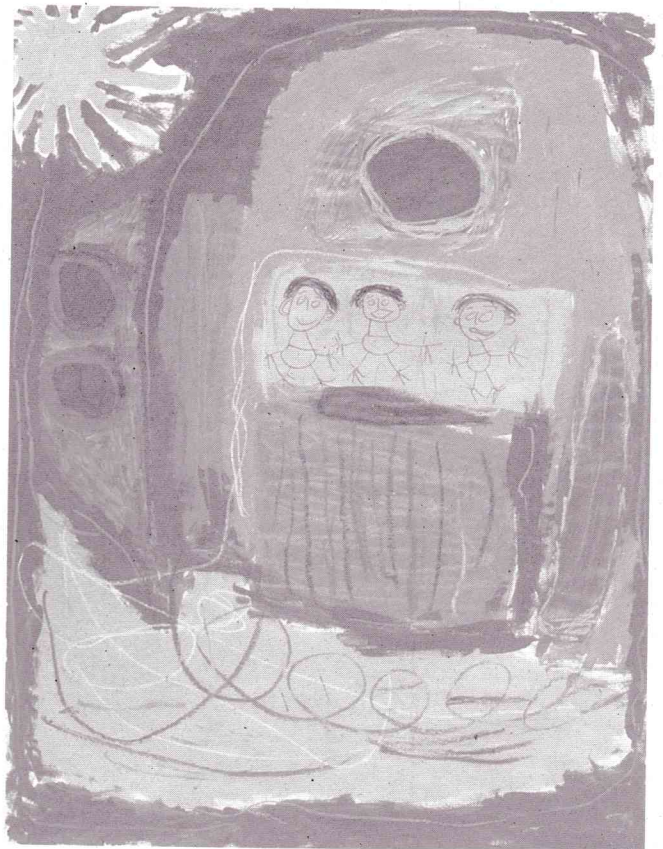
<http://www.waisman.wisc.edu/IASSID/SIRGAID-Report4.htm>

Physical Health Issues:

<http://www.waisman.wisc.edu/IASSID/SIRGAID-Report3.htm>

Biobehavioural Issues:

<http://www.waisman.wisc.edu/IASSID/SIRGAID-Report1.htm>



Ageing & Social Policy:

<http://www.waisman.wisc.edu/IASSID/SIRGAID-Report2.htm>

Hvis man føler livet er forkort til WHO-rapporter kan man også hente en forkortet sammenskrivning i en summarisk rapport. Den er tilgængelig på både engelsk og svensk.

Ageing and Intellectual Disability – Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing. Summative Report:

<http://www.waisman.wisc.edu/IASSID/SIRGAID-Report5.htm>

<http://www.waisman.wisc.edu/IASSID/WHOSwedish.htm>
(På svensk)

Fokus på demens åbner øjnene for andre problemer

**Alzheimers sygdom og Down syndrom
Årsager og sygdomsforløb**

Demens og behandling

**Alzheimers sygdom og Down syndrom
Konsensuskonference 21. september 2000**

**Den demokratiske bombe – eller hvor mange
udviklingshæmmede ældre vil der være i fremtiden**

Demenslinik for mennesker med Down Syndrom

Nye WHO rapporter om aldring og udviklingshæmning

VIPU Viden udgives af
Videncenter for Psykiatri og Udviklingshæmning
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Tlf. 77 89 29 90
Fax 77 89 29 99

Ansvarshavende redaktør: Overlæge Kurt Sørensen

Redaktør: Journalist Mette Egelund Olsen

Illustrationerne er produceret af elever fra Voksen-skolen Lysbro ved Silkeborg samt af elever fra Lyngåskolens Karavana.

Tryk: GP-Tryk A/S, Grenaa

ISSN 1399-7475

Bladet udkommer 4 gange om året

VIPU Viden påtager sig intet ansvar for manuskripter m.m., der er indsendt uopfordret.

ViPU  Viden