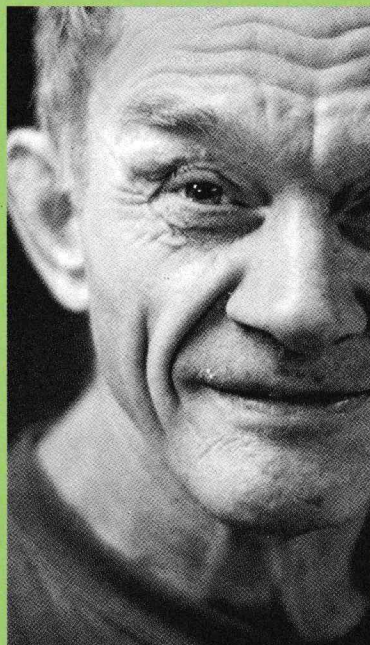


ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning

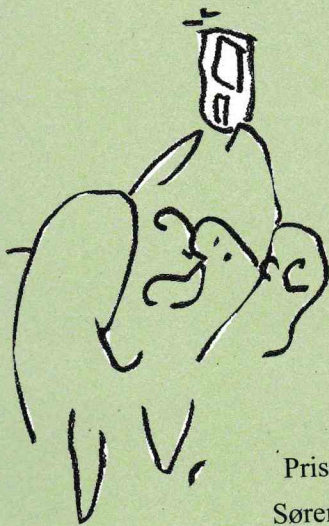


TEMA

Demens og aldring

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

6. årgang - nr. 1 - 2004



OLIGOSPRISEN

Gennem de sidste år har Foreningen Oligofreniklinskens Forsknings- og Støttemidler været i stand til at uddele Oligosprisen. Prisen, der ikke kan søges, tildeles "en eller flere personer, der har ydet en betydningsfuld indsats på det videnskabelige, politiske, administrative, sociale, pædagogiske eller det alment menneskelige område, til fremme af foranstaltninger, der kan bedre udviklingshæmmedes livskvalitet".

Prisen for 2002 tildeltes tidligere social- og kulturudvalgsformand Egon Sørensen fra Bornholms Amt, mens prisen for 2003 gik til professor dr. med.

Mette Warburg og overlæge dr. med. Annalise Dupont. Den første prismodtager blev belønnet for en enestående politisk indsats i forhold til mennesker med udviklingshæmning, og prismodtagerne for det følgende år hædredes for en meget betydningsfuld videnskabelig indsats.

Det er for bestyrelsen for Foreningen en glæde, at vi i år kan belønne en enestående socialpædagogisk indsats.

Prisen for 2004 gives til demenskoordinator *Kirsten Agerskov Nielsen*, tidligere ældreafdelingsleder *Rita Møller Nielsen* og centerleder *Birthe Rasmussen*, alle fra Vejle Amt. De 3 prismodtagere har hver især og sammen med stor utrættelighed påpeget, at demente mennesker med udviklingshæmning har behov for en særlig socialpædagogisk indsats, som man ikke kan give i sædvanlige institutionsrammer. I fællesskab har de 3 gjort deres amt opmærksom på forholdene, hvilket har resulteret i, at der nu er oprettet en særlig demsenhed på Trindvold i Brejning. De har herved virket som en inspirationskilde for andre, der arbejder med udviklingshæmning og demens, og det er velfortjent, at deres indsats nu belønnes.

Prisen, der i år er på kr. 10.000,00 til hver af prismodtagerne, vil blive overrakt fredag den 26. marts 2004.

Vi benytter lejligheden til at ønske hjerteligt til lykke.

Overlæge Kurt Sørensen

Leder af Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

NÅR KOMMUNIKATION IKKE BARE ER ORD

[Psykolog Tove Svendsen]

Som nævnt i sidste nr. af ViPU-ViDEN (nr. 4, 2003) vil jeg her redegøre for hovedtankerne i det oplæg, Per Lorentzen holdt på konferencen "Sett og forstått" i Oslo, April 2003.

Per Lorentzen er norsk psykolog og har i mange år arbejdet med udviklingshæmmede og temaer omkring udviklingshæmning på forskellig vis. Blandt andet også med terapeutiske samtaler med udviklingshæmmede.

Per Lorentzens årelange erfaring samt hans udprægede evne til refleksion over det, han ser og møder, kombineret med psykologisk teori har udmøntet sig i en lang række oplæg, artikler og indtil nu fire spændende og inspirerende bøger. Per Lorentzen er i sin teoretiske tilgang inspireret af specielt L.S. Vygotsky samt Daniel Stern, og han lægger ikke skjul på, at en del af hans praktiske erfaring, og det, som især har fået ham til at tænke anderledes om vores møde med mennesker med udviklingshæmning, er hans møde med hans egen døvblinde datter.

DEN LINEÆRE TANKEGANG

Overskriften for Per Lorentzens indlæg på konferencen var: "Når kommunikation ikke bare er ord", og han indleder oplægget med at fremhæve, at der i forhold til mennesker med udviklingshæmning er al for lidt kommunikation "med smil og varme i øjnene".

Med udgangspunkt i en lineær tankegang har vi "holdt mennesker med udviklingshæmning – især børnene – op i lyset af gennemsnitsbarnet – det, som hænger på plancherne på helsesøstrenes kontor", og stort set udelukkende fokuseret på deres manglende færdigheder og funktioner.

Tanken har været, at såfremt vi etablerer det, de mangler, så nærmer de sig gennemsnitsbarnet/mennesket. Altså at via en ekstra indsats, mere træning, kunne de opnå nogle af de manglende færdigheder og nærme sig gennemsnitsbarnet.

Denne tankegang har ifølge Per Lorentzen presset vores arbejde med og vores måde at forholde os til mennesker med udviklingshæmning over i en kognitiv retning, hvor læring, færdigheder og nye funktioner var det overordnede mål.

I al væren med udviklingshæmmede skulle de **lære**, ikke **være**.

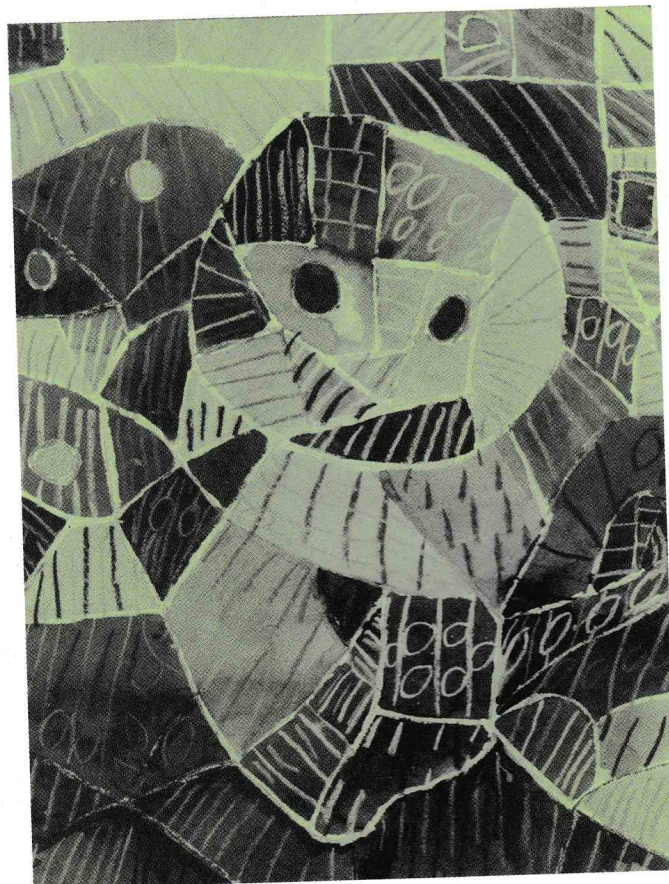
Denne holdning har betydet, at der er store dele af de udviklingshæmmede og deres liv, vi slet ikke har forholdt os til, og at der ligger en pædagogisk målsætning - en "bagtanke" bag alt, hvad vi gør sammen med denne gruppe mennesker.

Det medfører, at der i samværet med mennesker med udviklingshæmning som oftest sniger sig en "tredie stemme ind". Samværet har ikke sin værdi i sig selv, men derimod om det fører til noget eller ej. Alt bliver brugt i trænings- eller oplærings øje med.

Per Lorentzen bruger som eksempel situationer, hvor vi andre slapper af, f.eks. ved et hyggeligt måltid. Når et menneske med udviklingshæmning sidder med til bords sniger denne tredje stemme sig med ind og siger ifølge Per Lorentzen "Tro nu ikke, at vi bare sidder og hygger os med at spise. Nej, jeg prøver at lære dig noget (f.eks. at spise med ske)."

FORANDRINGEN

Det, der for alvor åbnede Per Lorentzens øjne, var, da han selv fik et døvblindt barn, Kaja. Per Lorentzen opdagede her, at vi - også som forældre - let kommer til at møde mennesker med udviklingshæmning på et teoretisk grundlag. Vi bliver optaget af, om vi gør "rigtigt eller forkert". Vi bliver optaget af metoder og møder barnet/den voksne fra ydersiden.



Else Irene Christensen

Per Lorentzen fortæller: "I starten mødte jeg hende (Kaja) på et teoretisk grundlag. Jeg tænkte hele tiden på, om jeg nu gjorde det rigtige eller det forkerte. Og der blev en afstand i forhold til Kaja. Jeg gjorde ting for at fremme hendes udvikling."

En dag så Per Lorentzen sig selv filmet i samvær med Kaja. Han så sin tilstedeværelse med Kaja. Han så pludselig afstanden.

“Jeg var en stirrende mand”, der så på alt, hvad hun gjorde. Jeg så kun gennem synet og var optaget af, om jeg gjorde det rigtige eller forkerte. Og Kaja var blind og så ingenting. Hun var tilstede gennem helt andre sansekanaler. Det vi oplevede var antageligt derfor forskelligt. Hun oplevede måske taktilt, motorisk, rytmisk og med lugtesansen. Jeg var kun til stede visuelt, optaget af ikke at gøre noget galt.”

Denne måde at forholde sig på skaber ikke samvær men afstand. Vi er ikke tilstede og slet ikke tilstede i de sanser, hvor barnet - mennesket med udviklingshæmning er. Vi er der visuelt og teoretisk, medens den udviklingshæmmede er til stede i det, Per Lorentzen med Daniel Sterns ord kalder vitalitetsaffekter, dvs. tempo, rytme, stemning, taktilt. mv.

DET AFFEKTIVE UDGANGSPUNKT

Alle børn starter deres liv på næsten udelukkende et følelses- / stemningsmæssigt plan. Her har barnet kompetencer og udtryksmuligheder. Det er her, der skal skabes samspil.

Det affektive samspil mellem barn og voksen er helt essentielt. Det giver barnet en oplevelse af at fungere lidt som den anden: “Du og jeg er lige. Vi er samme “slags”. Vi forstår det samme - ved det samme. Jeg har tillid til, at vi mener det på samme måde. Vi er lig hinanden.”

Denne erfaring er ifølge Per Lorentzen meget vigtig, da al tillid og videre kommunikation er grundlagt herpå.

Måske er det affektive samspil specielt vigtigt i forhold til mennesker med udviklingshæmning, der oplever så mange områder, hvor de er forskellige fra os andre. På det emotionelle/affektive plan er “de like. Her er vi felles.”

Per Lorentzen understreger, at den kognitive træningsfokuserede tilgang understreger forskelle mellem mennesker. Det affektive binder mennesker sammen i oplevelsen af, at du og jeg har fælles oplevelse og forståelse.

Dette er en meget vigtig pointe, da mennesker med udviklingshæmning har en risiko for at forblive alene i deres oplevelsesverden, fordi den kan være så forskellig fra andres. Det bliver faretruende for udviklingen, da vi ikke kan skabe mening og forståelse alene. Vi ser dele af helheden, men er afhængige af at kunne få del i andres perspektiv på det samme, som vi selv ser.

At deltage i affektive samspil udvikler kognitive processer, da mor og barn i samspillet tager mere og mere komplicerede kognitive færdigheder i brug. Den følelsesmæssige tilknytning bliver således af stor betydning for barnets og også den udviklingshæmmedes videre udvikling.

Per Lorentzen betoner, at kognitive færdigheder ikke findes i os, men udvikles i relationen/samspillet **mellem** os. De er knyttet til det, vi foretager os sammen i vore samspil.

Dette gælder også i samspil med mennesker med udviklingshæmning.

Han pointerer igen, at det er en fare for de udviklingshæmmede, at de risikerer at forblive ene i deres måde at opleve verden, og det derfor er vigtigt, at de har tilgang til mennesker, der er i stand til at opleve det samme som dem selv. Gennem oplevelser sammen får man tilgang til den andens lidt anderledes perspektiv på hændelsen, og det er vigtigt, at vi i forhold til mennesker med udviklingshæmning signalerer, "at jeg - ved at være sammen med dig - bliver beriget i min egen oplevelse."

NYE OVERVEJELSER

Per Lorentzen fortæller, at for et menneske med udviklingshæmning bliver mange situationer vanskelige og "kranglete".

Indtil nu har man tænkt, at træning var midlet/metoden, der kunne afhjælpe det. Per Lorentzen mener ikke, dette er en frugtbar tilgang. Derimod må man møde det udviklingshæmmede menneske, indlede et samspil, modificere egen adfærd og reflektere over hvilke ændringer i egne kompetencer, vi må udvikle for at kunne bidrage med noget til den anden, så denne selv kan bagefter.

NÅR KOMMUNIKATION IKKE BARE ER ORD

Det er vigtigt at have andre med i sin oplevelsesverden. Det er livskvalitet. Barnet skal ikke lære for at opnå livskvalitet, men det bliver beriget til at lære ved at

opleve livskvalitet. Så udvikles hvilende ressourcer og færdigheder.

Per Lorentzen mener, at kommunikation sjældent handler om behov, men handler om at invitere andre ind i ens egen verden af oplevelser, tanker og følelser. Det er det, der er det essentielle i kommunikation: "Jeg vil dele noget med dig, jeg er optaget af".

Det er ikke de udviklingshæmmede, der skal lære et system for at kommunikere, men os der skal bruge den intuition og indtoning, vi bruger i forhold til andre mennesker til også at nå ind til mennesker med udviklingshæmning og se og forstå deres udspil. De har ikke brug for behandling, men for at blive set og mødt i deres egenart.

Derfor er det vigtigt, at vi spejler dem i deres eget sprog via de sanser, hvor de er. Ligeledes svarer dem i deres eget sprog og viser næste trin, hvis der skal ske udvikling.

Forståelsen af sig selv som person vokser frem i et øjeblik, man får svar fra en anden person, forudsat at svaret kommer i tilpas rytme, i samme sans og spejlet i eget sprog. Det skaber identitet og fornemmelse af, hvem man er. Men svaret må gives på ens eget sprog i samme sans og bekræfte egne følelser: "Ja, du vil så gerne... eller "Nå, du kan lide at høre musik, når du er træt." Denne bekræftelse og spejling er medvirkende til, at jeg får et tydeligere indtryk af mig selv.

AFSLUTNING

Opsummerende kan det således siges, at det er Per Lorentzens klare erfaring, at såfremt vi andre indgår i langt flere små samspil med mennesker med udviklingshæmning, hvor vi abstraherer fra træning og læring, men i stedet anvender vor intuition og de kompetencer, vi ellers bruger i samværet med andre mennesker og prøver at se de udviklingshæmmedes udspil, toner os ind på deres følelser og sanser og svarer og bekræfter dem her, så vil de blive klarere på sig selv som personer, blive mere klare over hvem de er, og hvad de kan lide. De vil i højere grad dannes som personer.

Denne udvikling og dannelse af sig selv som person vil medføre, at der vil blive frigivet hvilende ressourcer, der vil være basis for yderligere udvikling.

Denne måde at være sammen med mennesker med udviklingshæmning vil også medføre, at de vil opleve sig langt mere set, mødt og forstået samt anerkendt og respekteret.

Per Lorentzen har udgivet følgende bøger:

Vanlige og uvanlige barn, 1997

Språk og handling, 1998

Uvanlige barns språk, 2001

– og den sidste nye:

Fra tilskuer til deltager, 2004

Bøgerne er skrevet på meget let læseligt norsk.

Per Lorentzen holder kursus her på videnscentret i dagene 25. og 26. marts 2004 med temaet:

“Fra tilskuer til deltager”

– Samhandling og kommunikation med udviklingshæmmede”

Kurset er allerede overtegnet, men der vil evt. være mulighed for at gentage det i efteråret.

Aldring berører alt - også udviklingshæmmede

[Line Rosenlund]

DEMENS PÅVIRKER BÅDE OMGIVELSER OG DEN DER RAMMES

Et af de mest populære ViPU Viden numre gennem tiden er temanummeret om demens (ViPU Viden, vol.2 (4), 2002). Som det også har vist sig, når Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning har deltaget i konferencer og kurser, er udviklingshæmmede, aldring og demens temaer, som har tiltagende interesse - både herhjemme og i udlandet. En af grundene er, at man inden for de senere år er blevet opmærksom på, at der er flere udviklingshæmmede, der bliver gamle. Mens andelen af udviklingshæmmede over 65 år i dag udgør ca. 12%, vil denne gruppe i 2040 udgøre 25%.

FAGKONFERENCE

Storefjell i Norge, ca. 200 km nordvest for Oslo, var i dagene fra 4. til 6. februar 2004 rammen om en konference netop med udviklingshæmmede, aldring og demens på programmet. Deltagergruppen var blandet,

og der var folk, som arbejdede direkte med udviklingshæmmede, folk, som var involveret i supervision og rådgivning af det direkte personale og folk, der beskæftigede sig med problematikkerne på et overordnet, beslutningsmæssigt plan. Af faggrupper var blandt andre pædagoger, læger og psykologer repræsenteret. Temaerne var også blandede, men særlig vægt blev der lagt på demens, fordi denne sygdom har så gennemgribende betydning for den, den rammer - og dermed også for personens omgivelser.

ALDRING - OGSÅ EN SLAGS UDVIKLING

“Man bliver jo ikke yngre” er måske én af de få universelle sandheder, der findes! Mennesket er allerede fra før fødslen i gang med at udvikle og forandre sig. Måske er der en tendens til at se årene fra 30 til 50, som målet for udviklingen. Her etableres bolig og familie, og karrieren drives til det maksimale - hvorefter det går ned ad bakke. Imidlertid sker der også efter dette en udvikling, som af nogle opfattes som et “højdepunkt”. Aldringen medfører udvikling og forandring inden for fysiske, sociale og personlige områder. I sagens natur berører aldringen alle områder af personens liv. Dette gælder naturligvis også for udviklingshæmmede.

ARBEJDSLIVET

I Norge har man såkaldte VTA-bedrifter, der tager sig af at tilrettelægge beskæftigelse for dem, der ikke kan varetage et job på almindelige vilkår. VTA står for Varigt Tilrettelagt Arbejde, og VTA-bedrifterne står for eksempelvis kantinedrift, budbringning og rengøring som indtægtsdækket virksomhed. I Kongsberg Kommune er knap 2/3 af VTAs brugere udviklingshæmmede, og man er inden for den seneste tid blevet opmærksom på behovet for, at VTA-bedrifterne udarbejder en seniorpolitik.

Gennem en kortlægning af tilbuddet har man nemlig fundet, at en betydelig gruppe af brugerne er ældre mennesker. Imidlertid er der et misforhold mellem alder og timetal. Man ser ikke de ældre brugere, der har mulighed for at arbejde mindre. Dette er man nu gået i gang med at rette op på, således at der for de, der ikke længere orker at gå arbejde så meget og ofte, bliver mulighed for, at stillingerne tilrettelægges anderledes, men stadig så det er meningsfuldt arbejde, som den enkelte udfører.

Mulighederne for at gennemføre en ældrepolitik afhænger også af økonomi, fordi VTA-bedrifterne er afhængige af en vis produktivitet og indtjening. Ligesom på det almindelige beskæftigelsesmarked kræver det altså en særlig indsats at tilrettelægge, så den enkelte kan gå på nedsat tid. Mens man i den sammenhæng længe har talt om "det rummelige arbejdsmarked", er det imidlertid nyt også at skulle tænke på den måde om beskæftigelse for mennesker med udviklingshæmning.

Når der skæres ned på timetallet, og den udviklingshæmmede lægger mindre af sin tid på arbejde, bliver der mere fritid. Hvad skal der så ske i den tid? Det er der andre instanser i kommunen, der må tage sig af, og også i disse regi er det en udfordring at skulle tænke på, at også udviklingshæmmede bliver ældre og skal på pension. Der bliver stillet andre krav til botilbuddet. Det drejer sig eksempelvis om personalenormering i dagtimerne, de aktiviteter/funktioner hjemmet skal kunne rumme, og den fysiske udformning af boligen





skal måske også tilrettelægges i forhold til, at beboerne bliver ældre. Først og fremmest er det naturligvis vigtigt at tage udgangspunkt i den enkelte beboer, i hans værdier og indrette hans *hjem* derefter.

“KOMMANDOCENTRALEN”

Hjernen forandrer sig hele livet igennem og ændrer sig altså også som led i aldringsprocessen. Man kan sige, at det ikke er antallet af hjerneceller, der er afgørende, men det er forbindelserne mellem dem. Disse forbindelser udvikles, hjernen organiseres og indtryk lagres i hukommelsen, hvor indtrykkene kobles til associerede steder i hjernen. Forsøg med rotter har vist, at et rigt og stimulerende miljø er befordrende for dannelse af nye koblinger. Også hos mennesker har undersøgelser vist, at mental aktivitet er godt for at bevare sundheden, når man når op i alderen.

Overlæge på neurologisk afdeling på Rikshospitalet i Norge, Espen Dietrichs, fortalte på konferencen om en undersøgelse, man havde lavet på et kloster i Frankrig. På dette kloster blev nonnerne rigtigt gamle, og når de døde, undersøgte man deres hjerner. Der viste sig at være en markant forskel mellem den gruppe af nonnerne, som havde været beskæftiget med praktiske gøremål i klosteret og den gruppe, som havde haft mere teoretiske interesser. Den sidste gruppes hjerner viste sig at være mindre forvitrede og mere “friske” at se på end den førstes.

Det er altså del af en normal aldringsproces, at hjernen forandres, og det er vigtigt at understrege, at langt fra alle udvikler demens. Man kan derfor ikke bruge “han

er dement” som en universalforklaring på alle ændringer, man ser hos den ældre.

ØGET RISIKO FOR DEMENS

Når det så er sagt, at langt fra alle ældre bliver demente, skal det også slås fast, at risikoen for at udvikle demens stiger med alderen. Dette gælder for mennesker med udviklingshæmning såvel som den resterende del af befolkningen. Der er forskellige faktorer, som øger risikoen for at udvikle demens. Man kan eksempelvis være arveligt disponeret. Og det er også velkendt, at udviklingshæmmede med Down syndrom har en stærkt forhøjet risiko for at udvikle Alzheimers sygdom (den ene af de tre hyppigste former for demens. De to andre er frontallapsdemens og vaskulær demens).

Professor med speciale i demens, Knut Engedal påpegede, at demens ikke en sygdom, men en svækket funktionstilstand *som følge af* en sygdom i hjernen. Demensen er altså det funktionelle (adfærdsmæssige, følelsesmæssige, kognitive) udtryk for forandringer i hjernen. Den sygdom, der ligger til grund, er neurologisk og medfører et mere forvitret hjernenet og færre forbindelser og dermed mindre kommunikation mellem hjernecellerne.

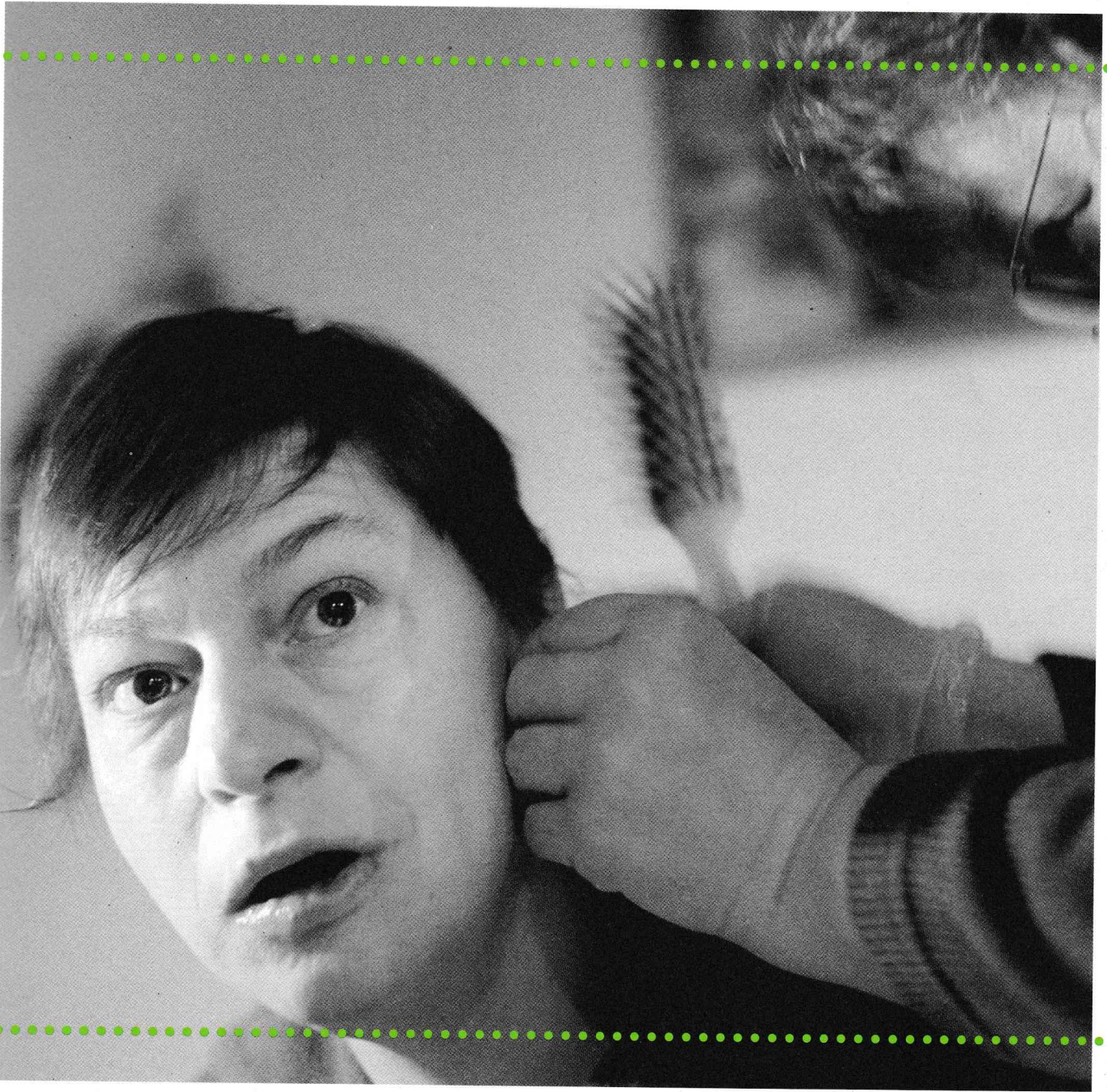
Man er begyndt at udvikle metoder til påvisning af disse hjerneforandringer gennem målinger af forskellige stoffer i hjernen. Ved at skanne hjernen kan man se strukturforandringerne. Det er imidlertid også vigtigt at observere personen for forskellige kognitive,

adfærdsmæssige og personlighedsmæssige forandringer. Dette kræver, at man har kendt personen gennem længere tid, for det er ikke færdighederne som sådan, der er interessante, men ændringer fra tidligere. Særligt når man arbejder med udviklingshæmmede, er dette vigtigt, for i udgangspunktet har de jo et andet funktionsniveau, og det er i forhold til dette, man skal se forandringerne og nedgangen.

Netop dette, at de udviklingshæmmede i udgangspunktet har behov for hjælp, gør, at diagnosticeringen af demens ofte sker senere hos udviklingshæmmede. Personalet omkring den udviklingshæmmede er så vant til at skulle hjælpe brugeren på vej, at de hen ad vejen bare hjælper en lille smule mere - uden egentlig at bemærke, det er det, de gør. Et eksempel kan være, at personalet tidligere har sagt til brugeren “husk at børste dine tænder”, og med tiden - når den mundtlige påmindelse ikke længere er nok - helt automatisk også viser tandbørsten frem, når brugeren ikke husker det. Det er faktisk udtryk for en afgørende forskel i funktionsniveau at have brug for en mundtlig instruktion i forhold til at have brug for både en mundtlig og en visuel instruktion. Eksemplet her stammer fra et inspirerende indlæg med udgangspunkt i personen med demens’ oplevelsesverden, som Diana Kerr stod for, og som vil blive refereret i et senere nummer af ViPU Viden.

UDVIKLINGSHÆMMEDE OG DEMENS

Som nævnt er interessen for udviklingshæmmede, aldring og demens øget gennem de senere år. I



Danmark giver det sig eksempelvis udslag i, at der indrettes botilbud specielt beregnet til udviklingshæmmede, der udvikler demens. I Norge er interessen også stor, og der er tilmed økonomiske midler til at udvikle kompetencer inden for området. Norges landsdækkende kompetencecenter for aldersdemens har netop fået tildelt 10 mio. Nkr. til et 3-årigt projekt, der specifikt skal omhandle denne gruppe.

Det 3-årige projekt skal dels igangsætte forskningsprojekter, som skal skabe ny viden, dels etablere et videnscenter, som skal videreformidle viden. Herunder vil man udbyde kurser for det direkte personale, for kommunale beslutningstagere, lave tværfaglige konferencer og udarbejde undervisningsmateriale. Hvis du er interesseret i at vide mere allerede nu, kan du tjekke hjemmesiden: www.nordemens.no



Down syndrom og A

DOWN OG SYNDROMET

John Langdon Down var hans fulde navn. Han blev født 1828 ud af en velstående apotekerfamilie i Plymouth og startede som 25-årig på lægestudiet ved Universitetet i London. Her blev han hurtigt kendt som et lyst hoved og bekræftede selv denne antagelse ved få år senere at vinde universitetets guldmedalje på en afhandling om fysiologi.

Med embedseksamen og medalje i hånden var der lagt op til en strålende karriere i Londons hospitalsverden, men John Langdon ville det anderledes. Til manges undren valgte han at blive forstander for "Earlwook asyl for idioter". En stilling, der normalt blev betragtet som parkeringsplads for tvivlsomme læger med et mere flosset og middelmådigt eksamenspapir.

Det betød imidlertid ikke, at John Langdon havde aflagt sig de faglige ambitioner. Med stor iver kastede han sig ud i arbejdet, og få år senere, i 1866, affattede han den afhandling, der udødeliggjorde hans navn i syndromernes verden. Han giver i afhandlingen en detaljeret beskrivelse af en gruppe udviklingshæmmede drenge, han havde i varetægt på asylet, og som havde nogle iøjnefaldende fællestræk:

"Den store mongolske familie har talrige repræsentan-

ter, og jeg ønsker at gøre særligt opmærksom på nogle af dem i disse papirer. Et meget stort antal kongeniale idioter er typiske mongoler. Hvis man placerer dem side om side, træder det så tydeligt frem, at det kan være svært at tro, at de sammenlignede eksemplarer ikke er børn af samme forældre. Det antal idioter som tilhører den mongolske type, er så stor, og de ligner hinanden så meget, hvad deres mentale evner angår, at jeg nedenfor kan beskrive et typisk idiotisk medlem af denne racemæssige gruppe."¹⁾

John Langdon Down var grebet af datidens herskende raceteori, efter hvilken jordens befolkning kunne inddeles i 5 racer: De hvide, mongolerne, Etioperne, Malaysiaerne og indianerne.²⁾ Intelligensmæssigt blev mongolerne betragtet som værende de hvide underlegne. Derfor så han drengene som degenererede til en lavere race, og derfor gav han dem navnet "mongoler".

Det er fristende for en nutidig læser at affærdige afhandlingen som primitiv og afstumpet, men John Langdon Down skal naturligvis dømmes på sin samtids præmisser. Her udmærker hans skriftlige arbejder sig ved minutiøs beskrivelse af de udviklingshæmmede, som han kom i berøring med, og han bidrog kraftigt til at højne den lægelige interesse for denne gruppes tilværelse og helbred.

Alzheimers sygdom

[Per Lindsø Larsen]

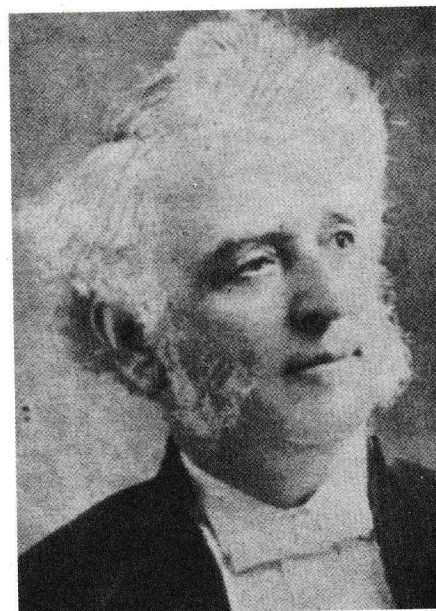
Nye tider forlod raceteorien og søgte andre forklaringer. Allerede i 1930'erne gav forskere udtryk for, at Down syndrom kunne skyldes en kromosomafvigelse, men det blev først bekræftet i 1959 af den østrigske genetiker Jerome Lejeune³⁾. Tre år forinden havde forskerne Levan og Tio påvist, at mennesket har 46 kromosomer, 22 par autosomer og 2 kønskromosomer. Lejeune opdagede, at børn med Down syndrom havde 47 kromosomer, nemlig et ekstra-kromosom nr. 21.

Stadig flere fandt det malplaceret at anvende betegnelsen "mongolisme" om denne kromosomafvigelse, og i 1961 indrykkede den danske overlæge Jakob Øster sammen med Lejeune, John Langdon Downs barnebarn og 16 andre prominente forskere en fælles opfordring i det ansete britiske lægetidsskrift *The Lancet* om at afskaffe betegnelsen:

"Tilstedeværelsen af denne afvigelse er ikke relateret til gener, der stammer fra Asien... Det stigende antal kinesiske og japanske forskere på dette felt må opleve dette som en pinagtig term. Vi opfordrer derfor til, at betegnelser for tilstanden, som implicerer et raceaspekt, ikke længere bliver brugt."⁴⁾

Underskriverne foreslår som erstatning blandt andet betegnelsen "Down syndrom".

En afgørende begivenhed, der førte til ændring af den officielle betegnelse for kromosomafvigelsen indtrådte i 1965. Den engelske genetiker Dr. L.S. Penrose blev prisbelønnet af WHO for sit bidrag til forståelsen af – som WHO udtrykte det – "mongolisme". Det blev for meget for delegationen fra Mongoliet, som var blevet medlem af WHO i 1962. De opfordrede WHO's ledelse til at afskaffe betegnelserne "mongolisme" og "mongol" i forbindelse med Down syndrom.⁵⁾ WHO tog opfordringen til efterretning, og siden har termen "mongolisme" ikke officielt været anvendt.



John Langdon Down (1828-1896)

I dag ved vi, at Down syndrom forekommer nogenlunde lige ofte i alle etniske befolkningsgrupper. Det er den hyppigste kromosomforstyrrelse, som man kender hos børn. I Danmark fødes der ca. 65-70 børn om året med Down syndrom. Det er 1 ud af ca. hver 1000 børn, der fødes. Hyppigheden af børn født med Down syndrom stiger stærkt med moderens alder. For kvinder i 20'erne fødes 1 ud af hver 1600 børn med Down syndrom. For kvinder i 40'erne er det 1 ud af hver 100 børn.⁶⁾ Alligevel er det næsten kun kvinder under 35 år, der føder børn med Down syndrom. Dette skyldes, at gravide over 35 år tilbydes fostervandsprøve eller moderkagebiopsi. Der er ca. 3600 mennesker med Down Syndrom i Danmark i dag. Heraf er ca. 1200 børn under 18 år.⁷⁾

ALZHEIMER OG SYGDOMMEN

Han var manden med cigarerne. Det var sådan, de huskede ham, hans kolleger og studenterne. Faktisk erindrede de ikke at have set ham uden en cigar. Når han holdt forelæsninger, var det med høj cigarføring, og når de mikroskoperede med ham i laboratoriet, var det indhyllet i cigarrøg. Bedst som de stod bøjet over mikroskopet og mente at have fået øje på uventede aflejringer i hjernevævet, så viste det sig blot at være askepartikler fra cigaren, der var drysset ned på objektglasset.

Men en mindeværdig dag i 1906 på Kraepelins anatomiske laboratorium i Munchen var den god nok. Alois Alzheimer undersøgte hjernevævet fra en 55-årig kvinde ved navn Auguste D. Hendes vej til Alzheimers mikroskop var startet 5 år i forvejen. Her var det, at den ukendte sygdom havde givet sine første udtryk. Auguste D. ændrede adfærd og udviste en sygelig jalousi i

forhold til ægtemandens gøren og laden. Hun begyndte også at blive glemsom og placerede ting besynderlige steder. I de følgende år tog sygdommen fart, og hun var ikke længere i stand til at genkende mand eller nærmeste familie. Det var som om, hun åndeligt set smuldrede bort.

Hvad Alzheimer så i mikroskopet var, at en nedbrydning af nerveceller havde fundet sted i Augustes hjernevæv. Mellem nervecellerne var tydelige aflejringer af noget proteinholdigt materiale (plaque) og tilsvarende aflejringer eller sammenfiltringer inde i cellerne (tangles).

Alois Alzheimer beskrev sit fund i en videnskabelig artikel samme år⁸⁾, og fire år senere kunne en italiensk forsker fremlægge 4 yderligere tilfælde, hvor de samme karakteristiske aflejringer mellem og i nervecellerne havde fundet sted. Han foreslog ved samme lejlighed, at den særlige sygdom skulle gives navnet "Alzheimers sygdom"⁹⁾.

Alzheimers sygdom er den hyppigste demensform og udgør 60% af alle demenstilfælde. Det er i særlig grad ældre over 65 år, der rammes. En tommelfingerregel siger, at sygdomshyppigheden fordobles hvert femte år fra 65 års alderen. Således er forekomsten af Alzheimers sygdom blandt 65-69 årige ca. 1,5%, blandt 70-74 årige ca. 3% og blandt 75-79 årige ca. 6%. I aldersgruppen fra 85-89 årige er forekomsten ca. 20%.

Det anslås, at omkring 60.000 mennesker i Danmark har Alzheimer-demens, herunder halvdelen i svær socialt invaliderende grad. Sygdommen kan opstå før 65 års alderen, men det er sjældent.

FORBINDELSEN

Ti år efter at John Langdon Down havde beskrevet det særlige syndrom, og 30 år før Alois Alzheimer beskrev den karakteristiske demenssygdom, fandt den skotske kommissær for psykisk udviklingshæmmede, Arthur Mitchell, i 1876 som den første en forbindelse mellem de to. I "Journal of Mental Science" beskrev han en ejendommelighed ved den gruppe af udviklingshæmmede, som John Langdon Down havde beskrevet: "I ikke få tilfælde skyldtes døden ikke noget bestemt, men et langsomt forfald. En slags fremskyndet senilitet."¹⁰⁾

Hvad Arthur Mitchell langt forud for sin tid beskrev var, at personer med Down syndrom oftest får Alzheimer sygdom i en yngre alder end andre. Prævalensen (hyppigheden) for Alzheimers sygdom i forskellige aldersgrupper blandt personer med Down syndrom er i en nyere review-undersøgelse opgjort således¹¹⁾:

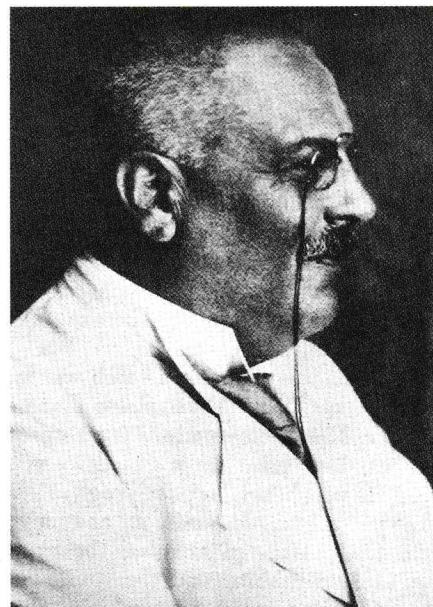
<30 år :	0-4%
30-39 år:	2-33%
40-49 år:	8-55%
50-59 år:	20-55%
60-69 år:	29-75%

I de fleste undersøgelser er gennemsnitsalderen ved begyndende demens fundet til begyndelsen af 50'erne (51-54 år). Alzheimers sygdom begynder altså gennemsnitligt 10-15 år tidligere end ved personer uden Down syndrom¹²⁾.

At Arthur Mitchell allerede i 1876 så denne sammenhæng er bemærkelsesværdigt, for de efterfølgende 100 år gik det ubemærket hen. Læser man større værker fra

1940'erne eller 1950'erne om Down syndrom, vil man umiddelbart undre sig over, at Alzheimer eller demens ikke er nævnt med et eneste ord. I forskningslitteraturen er det først i slutningen af 1960'erne, at emnet ofres opmærksomhed. Indtil da havde sporadiske bidrag alene rummet case-beskrivelse af udviklingsforløb hos enkeltpersoner, hvilket på daværende tidspunkt var tilstrækkeligt oplysende til at blive optaget i anerkendte forskningstidsskrifter¹³⁾.

Årsagen til den manglende opmærksomhed på problemet var naturligvis, at kun et fåtal af personer med Down syndrom nåede en alder, hvor Alzheimer havde sandsynlighed for at udvikle sig. Problemet var ikke synligt. Gennemsnitslevealderen for gruppen var i 1940'erne på 12-15 år¹⁴⁾. I 1950'erne blev den opgjort til 18,3 år, i 1960'erne til 30,5 år¹⁵⁾. I dag angives gennemsnitslevealderen oftest til mellem 55 år og 60 år for



Alois Alzheimer (1864-1915)

personer med Down syndrom. Mere end 50% bliver ældre end 50 år og 13,5% ældre end 68 år¹⁶⁾.

Det er altså en positiv udvikling, der synliggør aldringsproblemerne hos denne gruppe og de særlige krav, den ændrede alderssammensætning stiller til behandling og omsorg. I Holland viser prognoser, at antallet af personer med Down syndrom over 50 år vil toppe i perioden år 2005-2015.¹⁷⁾ Situationen i Danmark må anses for at ligge tæt op af den hollandske.

Den væsentligste forklaring på, at personer med Down syndrom udvikler Alzheimer sygdom tidligere end andre, skal findes et kritisk sted på kromosom 21.

Et at hjernens proteiner spiller en central rolle for udviklingen af Alzheimer sygdom. Det er proteinet APP (Amyloid Precursor Protein, dvs. "det amyloide forstadiet-protein"). Normalt nedbrydes dette protein på en harmløs måde, men en lille del af proteinet spaltes på en anderledes måde, så der dannes et skadeligt og svært opløseligt spaltningsprodukt – beta-amyloid. Det er dette materiale, der aflejres i hjernen mellem hjernecellerne og er med til at nedbryde dem.

Det gen som koder for APP er lokaliseret på kromosom nr. 21. Da personer med Down syndrom har en ekstra kopi af dette kromosom, betyder det, at produktionen af beta-amyloid er særlig stor.

ANDRE FAKTORER

I 1993 påviste en gruppe hollandske forskere en ejendommelig sammenhæng mellem et bestemt gen på kromosom 19 og risikoen for at udvikle Alzheimer.¹⁸⁾ Genet

koder for et særligt protein, Apolipoprotein E, og findes i 3 former: E2, E3 og E4. En dansk undersøgelse viste, at 9 % af befolkningen har E2-formen, 74 % E3 og 17% E4¹⁹⁾.

De hollandske forskere viste, at E4-varianten af proteinet øgede risikoen for Alzheimer, mens omvendt E2 varianten synes at have en beskyttende virkning mod sygdommen. I de mellemliggende 10 år er der foretaget mere end 100 undersøgelser, der stort set samstemmende viser samme resultat.

E4-varianten har vist sig at være den vigtigste biologiske risikofaktor, næstefter alder, for udvikling af Alzheimers sygdom efter 60-65 års alderen. Den er dog ikke fundet at optræde hyppigere hos personer med Down syndrom.

Nogle undersøgelser peger på, at åreforkalkning, tidligere alvorlige hovedtraumer og depressioner ligeledes fører til øget risiko for Alzheimer senere i livet.

AKTIV FORSKNING

Alzheimer betragtes som den tredje eller fjerde hyppigste dødsårsag i industrilandene og anses for at være den enkeltsygdom, der koster samfundet mest. Det er derfor forståeligt, at der forskes intenst i at løse sygdommens gåde.

Fremskridt i forskning er ofte af indirekte karakter, som da det i slutningen af 1980'erne lykkedes Jackson Laboratorierne i Tennessee, USA, at fremavle musen, der lyder navnet "Ts65Dn"²⁰⁾. Siden har den specielle type mus vundet indpas rundt omkring på mange af

verdens forskningslaboratorier. Den besidder den særlige kvalitet for forskerne, at den har et ekstra musekromosom 16. Siden 1980 har det været kendt, at kromosom 16 hos mus i meget store træk svarer til kritiske dele af menneskets kromosom 21²¹⁾. "Ts65Dn" er altså – noget populært sagt – en mus med Down syndrom²²⁾.

"Ts65Dn" er i forhold til den normale mus mindre af vækst, hyperaktiv og indlærer langsommere²³⁾. Hvad der er mere interessant i denne sammenhæng er, at der også i den specielle mus finder en særlig stor ophobning sted af beta-amyloid, som hos mennesket typisk ses ved udviklingen af Alzheimers sygdom. Hos "Ts65Dn" indtræder en begyndende reduktion af musens kognitive færdigheder i 4-6 måneders alderen²⁴⁾. I modsætning til den normale mus indtræder der altså en demens-lignende tilstand i relativ ung alder. "Ts65Dn" er således blevet set ikke blot som en model for Down syndrom men også for Alzheimers Sygdom²⁵⁾.

Det siger sig selv, at en muse-model som Ts65Dn er kolossal vigtig for forskningen. Kemiske forsøg og afprøvning af mulige virksomme stoffer kan nu foretages "in vivo" – på levende organismer. Selv om Ts65Dn først for alvor var klar til mangfoldiggørelse og udbredelse på forskningslaboratorier i midten af 1990'erne, så er der allerede publiceret mere end 50 forskningsartikler om undersøgelser, hvor Ts65Dn har spillet hovedrollen. Det er bemærkelsesværdigt, når det erindres, at der oftest går mere end 5 år fra et forskningsprojekt starter, til de første resultater bliver publiceret, og det afspejler i sig selv vigtigheden af den lille mus.

Vi skal i det følgende se på et par af de mest bemærkelsesværdige resultater, der er fremkommet ved studier af Ts65Dn.

DET "DANSKE" GRUNDSTOF

Litium er et grundstof, hvis stabiliserende virkning ved manio-depressive lidelser blev opdaget i 1960'erne på Psykiatrisk Hospital i Risskov. Siden har litium verden over været et uundværligt lægemiddel i den psykiatriske behandling.

Amerikanske forskere har i 2003 offentliggjort undersøgelser, der viser, at Litium hæmmer enzymet GSK-3, der anses for at spille en væsentlig rolle ved dannelsen af de neurofibrillære tangles. Da samme forskere tidligere på vævsprøver har påvist, at litium også hæmmer dannelsen af beta-amyloid, så fik det naturligvis en klokke til at ringe hos forskerne. Har vi med litium et



Musen Ts65Dn ses til venstre ved siden af en normal mus.

medikament, der på én gang hæmmer både udviklingen af plaque og tangles, der så karakteristisk afspejler udviklingen af Alzheimers sygdom?

Med musen Ts65Dn fik forskerne for første gang mulighed for at afprøve teorien på en levende organisme. Tidligere på året – 2003 – kunne forskerne dokumentere, at teorien holdt stik. Litium viste tydelig evne til at hæmme udviklingen af plaque i aldrende Ts65Dn-mus.

Det er endnu for tidligt at afgøre betydningen af disse spritnye resultater, selv om de har vakt opsigt i forskerkredse. Forskerne er blandt andet delt i spørgsmålet om, hvorvidt den indflydelse, GSK-3 har ved dannelsen af tangles er af positiv eller negativ art. Det kan således vel vise sig, at stoffet litium i forbindelse med Alzheimer på samme tid hæmmer nogle processer i udviklingen, men som bivirkning fremskynder andre processer.



Selv om litium skulle vise sig at have den formodede hæmmende virkning på udviklingen af Alzheimer, så er det stadig usikkert, om det i praksis vil være et anvendeligt middel. Litium er i forvejen dårligt tolereret af mange ældre mennesker, og de doser, der er nødvendige for at opnå en eventuel positiv effekt på mennesker med Alzheimers sygdom, er ukendt og muligvis urealistisk høje.

ALZHEIMER-VACCINEN

Det kan nogle gange betale sig at drømme stort og sætte sig høje mål. Det var netop, hvad en gruppe forskere fra Elan Laboratoriet i Boston for et par år siden gjorde sammen med musen Ts65Dn.

Vacciner mod f.eks børnesygdomme indeholder svækket virus af den sygdom, den skal bekæmpe. Kroppen reagerer ved at danne antistoffer, der altså udgør et beredskab, der står klar, hvis virussen en dag skulle dukke op.

Hvis Alzheimers sygdom i væsentlig grad er resultat af en overproduktionen af beta-amyloid, der aflejrer sig på nervecellerne, hvorfor så ikke give en vaccine med svækket beta-amyloid, så kroppen kan danne naturlige antistoffer og forhindre udviklingen af Alzheimers sygdom? Hvorfor gøre tingene mere komplicerede end de er?

En vaccine blev forsøgt på fem dyrearter uden problemer. Hos aldrende mus af TS65Dn-typen viste den sig tilmed at forbedre de kognitive funktioner.

Juli 2000 havde Elan Laboratoriet fået myndighedernes tilladelse til at afprøve vaccinen, der nu bar navnet "AN-1792" på mennesker. 64 patienter med Alzheimer på et tidligt stadium indgik i den første fase af forsøget og fik en stigende mængde af AN-1792. De blev fulgt i et år, og da alt syntes at gå efter planerne, startede fase 2 af afprøvningen i begyndelsen af 2001. I alt 360 patienter med begyndende Alzheimer deltog. De kom fra USA og 4 europæiske lande, dog ikke fra Danmark.

Forventningerne var skyhøje. Alt var hidtil gået problemfrit, men fredag den 11. januar 2002 ændrede stemningen sig på Elan Laboratoriet²⁶⁾. Der var kommet indberetninger om, at 4 af patienterne havde fået alvorlige betændelsestilstande i hjernen. Der var ikke andet at gøre end midlertidigt at afbryde forsøget, for at afklare om der eksisterede en sammenhæng. I de følgende måneder udviklede yderligere 11 af forsøgspersonerne tilsvarende hjernebetændelse, og 1. marts 2002 udsendte Elan en pressemeddelelse, hvoraf det fremgik, at forsøget helt blev stoppet²⁷⁾.

Der var mange forskere, der mente, at forsøget aldrig burde være sat i gang, og at de alvorlige konsekvenser for 6% af forsøgspersonerne alene på baggrund af eksisterende viden kunne og burde være forudset²⁸⁾. En vaccine af denne type er ikke til at kontrollere. Den vil også gå til angreb på positive processer i hjernen. Michael Mullan fra Tampa universitetet i Florida formulerede det malerisk: "Det er som at give et barn en ladet pistol i hånden. Du aner ganske enkelt ikke, hvad der vil ske."²⁹⁾

Andre er mere afdæmpede i vurderingen og siger, at Alzheimer-vaccinen "både blev fejret men også dødsdømt for tidligt."³⁰⁾

På Elan laboratoriet er man fortrøstningsfulde og mener fortsat, at man er på vej mod et reel gennembrud i behandlingen af Alzheimer. Forskerne henholder sig til, at undersøgelse af hjernevæv fra en 74 årig britisk kvinde, der indgik i forsøget, viste, at de aflejringer af beta-amyloid, der er karakteristisk for Alzheimer, stort set var forsvundet³¹⁾. Operationen lykkedes altså, selv

om patienten døde. En anden undersøgelse tydede på, at vaccinen faktisk bremsede udviklingen af sygdommen og så ud til at forbedre de kognitive funktioner hos andre af patienterne, der modtog vaccinen³²⁾.

I en pressemeddelelse udsendt 12. november 2003 fortæller Elan laboratoriet, at de forventer inden udgangen af året at begynde afprøvningen af næste generation af vaccinen på en gruppe Alzheimer-patienter³³⁾. I skrivende stund (februar 2004) afventer laboratoriet dog endnu grønt lys fra myndighederne. En tilladelse, som mange forskere mener ikke bør gives.

E-VITAMIN OG GOD RØDVIN

Gennem de seneste 10 år har flere undersøgelser peget i retning af, at E-vitamin har en beskyttende virkning mod Alzheimers sygdom. Muligheden er naturligvis interessant, fordi E-vitaminet er både billigt og har få bivirkninger.



Når cellerne i kroppen arbejder dannes et uønsket biprodukt – frie radikaler. Disse stoffer kan let angribe andre celler og medføre skade. Nogle forskere tror, at hjerneskade som er forårsaget af frie radikaler, kan spille en rolle ved Alzheimers sygdom.

Stoffer, som kaldes antioxidanter bekæmper de frie radikaler. E-vitamin er et sådan antioxidant og det er

baggrunden for teorien om, at E-vitamin kan have en forebyggende virkning.

Kvaliteten af de eksisterende undersøgelser af E-vitamins virkning har ikke altid været lige god, og en uafhængig Cochrane gennemgang fra 2000 af forskningsresultaterne på området konkluderede, at der ikke var tilstrækkeligt grundlag for at hævde en virkning af E-vitamin, men at resultaterne dog retfærdiggjorde yderligere studier³⁴⁾.

Et af de studier, der er undervejs, har særlig interesse, fordi det omfatter personer med Down syndrom og er en ganske omfattende undersøgelse på tværs af flere



lande. Det omfatter i alt 400 personer med Down syndrom, som er ældre end 50 år. Halvdelen vil modtage E-vitamintilskud 2 gange dagligt, mens den anden halvdel vil modtage placebo-piller. De vil blive fulgt i 3 år og deres kognitive funktionsniveau målt hver 6. måned³⁵⁾. Der vil formentlig gå 1-2 år før de første resultater fra denne undersøgelse kan offentliggøres. Review af de seneste års forskningsresultater konkluderer, at daglig indtagelse af moderat mængde rødvin nedsætter risikoen – eller udskyder fremkomsten – af Alzheimer.³⁶⁾

Én til 6 genstande om ugen³⁷⁾, mens andre siger 40 gr. daglig for kvinder og 80 gr. alkohol daglig for mænd.³⁸⁾

Det menes at være stoffet Resveratrol, der hovedsagligt findes i rødvin, som har en beskyttende virkning.³⁹⁾

FØRSTE ALZHEIMER MEDICIN

Hjernen har ca. 100 forskellige signalstoffer. Et af disse er acetylcholin. Det er særlig vigtigt for hukommelse og koncentrationsevne. Allerede i slutningen af 1970'erne viste flere undersøgelser, at mennesker med en demenssygdom har nedsat mængde af acetylcholin i hjernen og forskere forudså, at et middel, der kunne hæmme nedbrydningen af dette signalstof, måske blev fremtidens demenspille.⁴⁰⁾

Det blev til virkelighed små 20 år senere, da Aricept i september 1997 kom på det danske marked. Senere er kommet de tilsvarende lægemidler, Exelon og Reminyl. Pillerne har det til fælles, at de netop hæmmer det enzym, acetylcolin-esterase, som står for nedbrydningen af acetylcolin. Mængden af signalstoffet holdes altså oppe i en længere periode.

At mængden af acetylcolin falder er sandsynligvis blot en følgevirkning af demenssygdommen. Når amyloid-aflejringerne belægger og dræber netop de nerveceller, der bruger acetylcolin, så reduceres behovet for signalstoffet. Det ser altså ud til, at mængden af acetylcolin løbende afstemmes efter mængden af levende nerveceller, der anvender signalstoffet.

Det betyder også, at de eksisterende lægemidler mod Alzheimer alene er symptombehandling. De hindrer ikke nedbrydningen af nerveceller, men sinker konsekvenserne. Patienten gives en øget livskvalitet i en begrænset periode. Jo tidligere i sygdomsforløbet præ-

paratet gives, desto længere må det forventes, at patienten har gavn af det.

En uafhængig og omfattende Cochrane-undersøgelse af den praktiske virkning af lægemidlerne blev offentliggjort i 2003. Den gennemgår samtlige publicerede undersøgelser, der har udgangspunkt i virkningen af Aricept og konkluderer på baggrund af det omfattende materiale, at Aricept i almindelighed forbedrer kognitive funktioner, ADL-funktioner og adfærd i en periode på mindst 52 uger.⁴¹⁾

Men virker Aricept også på personer med Down syndrom? I 2002 kom den første undersøgelse af præparatets virkning på denne gruppe⁴²⁾. Den engelske undersøgelse fulgte 30 personer med Down syndrom og begyndende demens af Alzheimer-typen i en dobbeltblind undersøgelse over en periode på 24 uger. Halvdelen af personerne fik Aricept og den anden halvdel virkningsløs placebo-medicin. Undersøgelsen fandt, at præparatet ikke havde flere bivirkninger end fundet for den resterende del af befolkningen, og at de positive virkninger på f.eks. kognitive funktioner var tydelige. I 2003 blev publiceret en follow-up undersøgelse af den samme gruppe efter 104 uger⁴³⁾. Selv om ingen havde et funktionsniveau svarende til udgangspunktet, da undersøgelsen blev påbegyndt, så fandtes dog stadig en bedre kognitiv funktion i den gruppe, der modtog Aricept end i placebo-gruppen.

Undersøgelser og erfaringer fra den praktiske anvendelse viser, at der ingen forskel er mellem personer med eller uden Down syndrom, når det gælder virkningen af Aricept ved behandlingen af Alzheimer.

I 2003 blev der publiceret resultater af to uafhængige undersøgelser, hvor Aricept har været forsøgt givet til personer med Down syndrom uden tegn på demens. Begge undersøgelser nåede frem til samme resultat, nemlig at Aricept forbedrede det ekspressive sprog, men i øvrigt ikke ændrede det kognitive funktionsniveau.^{44) 45)}

I 2002 kom lægemidlet Ibixa på det danske marked. Det anvendes også mod Alzheimers sygdom, men har en anderledes virkningsmekanisme end de øvrige præparater. Ibixa beskytter hjernen mod et overskud af glutamat, et signalstof, der findes i for høje koncentrationer i hjernen hos patienter med Alzheimers sygdom.



FORVENTNINGER

Selv om håbet om at løse Alzheimers sygdommens gåde, inden 100-året for Alzheimers opdagelse i 1906, er ved at svinde bort, så spores en høj grad af optimisme blandt forskere.

De seneste års forskning har givet en udvidet forståelse af sygdommens indvirken på hjernen – ikke mindst takket være fremkomsten af mus som Ts65Dn.

De eksisterende og kommende muligheder for medicinsk at hæmme sygdommen gør en tidlig diagnostik vigtig. Ikke mindst for det stigende antal mennesker med Down syndrom over 50 år.

REFERENCER:

- ¹⁾ Down JL: Observations on an ethnic classification of idiots. London Hosp Clin Lect Rep, 1866, 3:224 (<http://home.vicnet.net.au/~dealcc/Downs.htm>)
- ²⁾ Stephen Jay Gould: The Geometer of Race. Discover Magazine, Vol. 15, nr. 11. www.discover.com/issues/nov-94/features/thegeometerofrac441
- ³⁾ Lejeune, J.: Le Mongolism. Premier exemple d'aberration autosomique humaine. Ann Genet 1959; 1:41-49.
- ⁴⁾ Letters to the Editor: "Mongolism", The Lancet, April 8, 1961, 775.
- ⁵⁾ Leshin L: What's in a Name?: The "mongol" Debate, 2003, www.ds-health.com/name.htm
- ⁶⁾ Bækgaard, P: Downs syndrom, i: "Et anderledes barn", Landsforeningen Downs Syndrom, 2002, p. 4-6.
- ⁷⁾ Landsforeningen Downs Syndrom: På Vej. 2002, p. 14.
- ⁸⁾ Alzheimer, A: Über einen eigenartigen schweren Krankheitsprozess der Hirnrinde. (Zentralbl. Nervenkh, 1906, 25: 1134).
- ⁹⁾ Perusini, G: Histol Histopath Arb Grosshirnrinde, 1910, 4: 297,
- ¹⁰⁾ Kalmuc idiocy: Report of a case with autopsy. (Journal of Mental Science, 1876, 22(98), 169-179)
- ¹¹⁾ Zigman W, Schupf N, Haveman M, et al. The epidemiology of Alzheimer disease in mental retardation: Results and recommendations from an international conference (Journal of Intellectual Disability Research. 1997; 41(1): 76-80)
- ¹²⁾ Johannsen P, Mai J.: Demens af Alzheimer-type ved Down Syndrom. (Ugeskr Laeger. 1995 Feb 20;157(8):1021-4)
- ¹³⁾ Verhaaret WJ, Jelgersma HC.: Early senile dementia in mongolian idiocy; description of a case. (Folia Psychiatr Neurol Neurochir Neerl. 1952 Dec;55(6):453-9)1
- ¹⁴⁾ Benda, CE: Downs Syndrome. New York: Grune & Stratton. 1969.
- ¹⁵⁾ Braddock D.: Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families. (Ment Retard. 1999 Apr;37(2):155-61)
- ¹⁶⁾ Johannsen P, Mai J.: Demens af Alzheimer-type ved Down Syndrom. (Ugeskr Laeger. 1995 Feb 20;157(8):1021-4)
- ¹⁷⁾ Evenhuis, HM: Clinical studies of Alzheimers dementia and hearing loss in Downs Syndrome. Disputats. Amsterdam 1990.
- ¹⁸⁾ Corder EH, Saunders AM, Strittmatter WJ, Schmechel DE, Gaskell PC, Small GW, Roses AD, Haines JL, Pericak-Vance MA.: Gene dose of apolipoprotein E type 4 allele and the risk of Alzheimer's disease in late onset families. (Science. 1993 Aug 13;261(5123):921-3)
- ¹⁹⁾ Johannsen P, Jakobsen JK, Jorgensen AL.: Apolipoprotein E-genotyper hos patienter udredt for demens. (Ugeskr Laeger. 1997 Sep 15;159(38):5658-61).
- ²⁰⁾ Davisson MT, Schmidt C, Akeson EC: Segmental trisomy of murine chromosome 1: a new model system for studying Down Syndrome. Prog Clin Biol Res 1990; 360: 263-80.
- ²¹⁾ Polani PE, Adinolfi M.: Chromosome 21 of man, 22 of the great apes and 16 of the mouse. Dev Med Child Neurol. 1980 Apr;22(2):223-5.
- ²²⁾ Særligt interesseret kan stifte yderligere bekendskab med "Ts65Dn" på The Jackson Laboratories særlige webside for musen: <http://www.jax.org/cyto/ts65dn.html>
- ²³⁾ Richtsmeier JT, Baxter LL, Reeves RH. Parallels of craniofacial maldevelopment in Down syndrome and Ts65Dn mice. Dev Dyn. 2000 Feb;217(2):137-45.
- ²⁴⁾ Hunter CL, Bimonte HA, Granholm AC.: Behavioral comparison of 4 and 6 month-old Ts65Dn mice: Age-related impairments in working and reference memory. Behav Brain Res. 2003 Jan 22;138(2):121-31.

- ²⁵⁾ Granholm AC, Sanders LA, Crnic LS.: Loss of cholinergic phenotype in basal forebrain coincides with cognitive decline in a mouse model of Down's syndrome. *Exp Neurol.* 2000 Feb;161(2):647-63.
- ²⁶⁾ Senior K.: Dosing in phase II trial of Alzheimer's vaccine suspended. (*Lancet Neurol.* 2002 May;1(1):3.)
- ²⁷⁾ Elan: News 03/01/2002.
www.elan.com/newsroom/newsyear2002/03012002.asp
- ²⁸⁾ Smith MA, Atwood CS, Joseph JA, Perry G.: Ill-fated amyloid-beta vaccine. (*J Neurosci Res.* 2002 Aug 1;69(3):285)
- ²⁹⁾ Check, E.: Battle of the Mind. (*Nature.* 2003 Mar 27;422(6930):370-2.)
- ³⁰⁾ Barinaga M.: An Immunization Against Alzheimers? (*Science.* 1999 Jul 9;285(5425):175, 177)
- ³¹⁾ Nicoll JA, Wilkinson D, Holmes C, Steart P, Markham H, Weller RO: Neuropathology of human Alzheimer disease after immunization with amyloid-beta peptide: a case report. (*Nat Med.* 2003 Apr;9(4):448-52. Epub 2003 Mar 17.)
- ³²⁾ Hock C, Konietzko U, Papassotiropoulos A, Wollmer A, Streffer J, von Rotz RC, Davey G, Moritz E, Nitsch RM.: Generation of antibodies specific for beta-amyloid by vaccination of patients with Alzheimer disease. (*Nat Med.* 2002 Nov;8(11):1270-5. Epub 2002 Oct 15.)
- ³³⁾ Elan: News 11/12/2003
www.elan.com/newsroom/newsyear2003/11122003.asp
- ³⁴⁾ Tabet N, Birks J, Grimley Evans J.: Vitamin E for Alzheimer's disease. (*Cochrane Database Syst Rev.* 2000;(4):CD002854)
- ³⁵⁾ Læs mere:
www.clinicaltrials.gov/ct/show/NCT00056329?order=32
- ³⁶⁾ McDowell I: Alzheimer's disease: Insights from epidemiology. (*Aging (Milano).* 2001 Jun;13(3): 143-62.)
- ³⁷⁾ Mukamal KJ, Kuller LH, Fitzpatrick AL, Longstreth WT Jr, Mittleman MA, Siscovick DS: Prospective study of alcohol consumption and risk of dementia in older adults. (*JAMA.* 2003 Mar 19;289(11):1405-13.)
- ³⁸⁾ Zuccala G, Onder G, Pedone C, Cesari M, Landi F, Bernabei R, Cocchi A; Gruppo Italiano di Farmacoepidemiologia nell'Anziano Investigators: Dose-related impact of alcohol consumption on cognitive function in advanced age: Results of a multicenter survey. (*Alcohol Clin Exp Res.* 2001 Dec;25(12):1743-8.)
- ³⁹⁾ Savaskan E, Olivieri G, Meier F, Seifritz E, Wirz-Justice A, Muller-Spahn F: Red Wine Ingredient Resveratrol Protects from beta-Amyloid Neurotoxicity. (*Gerontology.* 2003 Nov-Dec;49(6):380-3.)
- ⁴⁰⁾ Antuono P, Amaducci L, Pazzagli A, Pepeu G.: Psychopharmacological perspectives in the treatment of dementia. (*Prog Neuropsychopharmacol.* 1979;3(1-3):75-80)
- ⁴¹⁾ Birks JS, Harvey R.: Donepezil for dementia due to Alzheimer's disease. (*Cochrane Database Syst Rev.* 2003;(3):CD001190)
- ⁴²⁾ Prasher VP, Huxley A, Haque MS; Down syndrome Ageing Study Group: A 24-week, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Down syndrome and Alzheimer's disease-pilot study. (*Int J Geriatr Psychiatry.* 2002 Mar;17(3):270-8.)
- ⁴³⁾ Prasher VP, Adams C, Holder R; Down Syndrome Research Group.: Long term safety and efficacy of donepezil in the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: open label study. (*Int J Geriatr Psychiatry.* 2003 Jun;18(6):549-51)
- ⁴⁴⁾ Johnson N, Fahey C, Chicoine B, Chong G, Gitelman D.: Effects of donepezil on cognitive functioning in down syndrome. (*Am J Ment Retard.* 2003 Nov;108(6):367-72)
- ⁴⁵⁾ Heller JH, Spiridigliozzi GA, Sullivan JA, Doraiswamy PM, Krishnan RR, Kishnani PS.: Donepezil for the treatment of language deficits in adults with Down syndrome: a preliminary 24-week open trial. (*Am J Med Genet.* 2003 Jan 15;116A(2):111-6)

[Rita Møller & Mette Egelund Olesen]

SKÆRM

"Vi ønsker at gøre opmærksom på, at demente udviklingshæmmede bør ligestilles med normalt begavede demente og derfor også have muligheder for tilbud, der er tilpasset deres særlige behov.

De udviklingshæmmede får et handicap oveni det handicap, de har i forvejen, og dermed er deres behov for speciel omsorg endnu større.

Set i lyset af at stort set alle med Down syndrom får Alzheimers Sygdom, hvis de lever længe nok, vil antallet af demente på institutioner stige, og vor erfaring i Trindvold underbygger, at de i dag bliver langt ældre end tidligere.

Ved hjælp af vor viden, erfaring og motivation i arbejdet med ældre ønsker vi at tilgode dese demente udviklingshæmmede."

Det blev i 1996 starten på landets første demensenhed, Trindvold i Brejning. Snoren blev klippet den 1. oktober 1996 klokken 10 af hvem der skulle have været formand Ellen Sørensen. Ellen Sørensen holdt tale, tog guldsaksen og skulle til at klippe, da en af beboerne tog saksen fra Ellen og sagde "her bor jeg", hvorefter hun

klippede snoren over, og Ellen Sørensen erklærede enheden for åben.

I demensenheden bor der på åbningsdagen 4 beboere, en med diagnosen vaskulær demens og tre med Alzheimers sygdom.

Trindvold består af 4 dobbelt huse med to afdelinger i hver og 62 brugere i alt. 15 med demens, et tal der siden har været stigende og i dag er afdelingen udvidet med 4 pladser mere til demente udviklingshæmmede.

Der sættes en dobbeltdør i som afskærmer en niche, der skiller 4 værelser fra resten af afdelingen. Disse små overskuelige rammer bliver den første skærmede enhed på området. Det betyder ro.

Strukturen er så tæt, at der ikke er nogen "frihed" for den demente. Det foregår ens uanset hvem, der er på job. Der må ikke opstå frustration som: "Nå, er det dig, der er her i dag, skal jeg så selv tage bluse på," eller: "Nå, er det dig, øv, så må jeg ikke gøre noget selv."

"Beboerne skal have lov til det, de kan. Men heller ikke mere. De kan ikke forstå og håndtere, at den ene dag skal de selv hælde mælk op, og den næste må de ikke. Dagligdage er utroligt vigtige for dem, er der flest af. De prioriteres højest. Det er deres base, det er deres

RET OG TRYK



tryghed. Det er der deres succes'er ligger. Det er der, de får overskuddet til at sove trygt i deres seng hver aften. Det er dér, de ser rutinerne, ritualerne, at der bliver serviceret omkring alle, og det giver dem tryghed at vide, at når de har behovet, så er vi der," siger den tidligere leder Rita Møller Nielsen og fortsætter:

"Vi bruger aldrig ordet nej. Beboerne har som vi andre retten til at bestemme selv. Når de er i første fase af deres sygdom, mister de overblikket. De mister evnen til, hvad det er man plejer at gøre. Som at åbne for vandet, når man går i bad eller ikke tage tre bluser på, for-

"Det daglige arbejde med selvledelse gør, at medarbejderne har/får et naturligt forhold til at tage ansvaret og udellegere arbejdsopgaverne – og at acceptere, når andre gør det."

skellige strømper, forskellige sko. Men egentlig har de retten til det. Og der kommer vores omsorgspligt ind. Skal beboerne uden for huset, hvordan ville beboeren så have set ud, hvis beboeren havde været fuldt beslutningsdygtig. Der ud fra må vi handle. Og det gør vi ikke ved at sige nej, for det har vi ikke retten til. Ordet nej er negativt, det vil uvægerligt få personer med demens til at blive mere aggressive. Derfor bruger vi afledning. Vi fortæller noget positivt og roser for et eller andet som: "Hvor ser du godt ud med røde strømper på", alt imens vi får skiftet den grønne. Korttidshukommelsen er uvurderlig her. Måske vil man kalde det at tale udenom, men mennesker med demens har ikke brug for denne konfrontation om noget, de ikke har overblikket over," fortæller Rita Møller Nielsen.

"Man arbejder alene og har derfor et stort ansvar (men ingen konflikter med kolleger). Beboerne trives bedst med kendte ansigter, små afstande og trygge kendte omgivelser."



Personalet siger aldrig farvel. Når de går fra gruppen, og de demente sidder alene tilbage, siger personalet "på gensyn". Et farvel kan de møde så mange andre steder, men det er ikke attraktivt at blive ladet alene, når man er dement.

Et andet ord personalet har arbejdet med er stagnation i forhold til den skærmede enhed. Vil der være en naturlig, løbende afgang, eller vil den samme gruppe være der i årevis, så tilbuddet ikke er et reelt tilbud til personer med demens og udviklingshæmning i Vejle Amt? Og hvad når personerne er i den afsluttende fase af deres liv og har glemt alle basale funktioner, f.eks. hvad man bruger sine ben til, er det så rimeligt, at man optager en plads i enheden? Som udgangspunkt mener

personalet ja. Men stagnationen behøver de ikke at bekymre sig om. Den 2. december 1996 dør Tove, der har vaskulær demens. Hun dør inde på Vejle sygehus og hendes kontaktperson er ved hende det sidste døgn. De har kendt hinanden i 35 år, og det er kontaktpersonen, hun holder i hånden, da hun sover ind i døden.

"Arbejdet har fået mig til at tænke på døden både før og efter. Denne viden er der hårdt brug for. Selv vi er vant til 2 dødsfald om året, føles det, som om antallet stiger i huset. Det bevirker, at vi er professionelle til at håndtere døden uden at blive for rutinerede," siger Rita Møller Nielsen.

Da Rita Møller Nielsen bliver leder for de to tilstødende afdelinger, bliver der muligheder for et større samarbejde. De samme vikarer kan bruges, så beboerne så vidt muligt serviceres af de samme mennesker. Den

"Personalet er selvledende indenfor rammer udstukket af afdelingslederen. Selvledelse og enhedens målsætning motiverer medarbejderne. Selvledelse kræver, at man som medarbejder giver noget mere af sig selv, end man ville gøre, hvis man havde en gammeldags autoritær leder."

fælles ledelse viser sig at være en fordel. Hvis der f.eks. er en tom plads på den anden afdeling og en beboer venter på at komme på demsenheden og har svært ved at beslutte sig, så er der muligheden for at flytte ind i den anden ende og ligeså stille vænne sig til huset, indtil den dag der bliver en plads på demsenheden.

"Målsætningen viser, at medarbejderne tilbyder de demente beboere et fysisk, overskueligt miljø, dagtilbud, ferieture, individuel omsorg, en fleksibel hverdag – og den viser samtidig, hvor meget, der forventes af medarbejderne. Alt dette kræver, at man som medarbejder har tid og albuerum. En forudsætning for at leve op til målsætningen er derfor, at personale-normeringen er optimal. Andre forudsætninger kan f.eks. være de fysiske rammer og uddannelse."

"Medarbejderne styres udelukkende af indre motivation. De har de kvalifikationer, der skal til menneskeligt som fagligt. Personalenormeringen har stor betydning for motivation og trivsel. Situationsbestemt ledelse er i det daglige arbejde et uundværligt redskab. Man kan sige, at opgaverne i høj grad er egnede til medarbejderindflydelse", slutter Rita Møller Nielsen.

Rita Møller Nielsen er den ene af de tre, der i år modtager Oligosprisen for en enestående socialpædagogisk indsats på området.

"Beboerne har hver deres helt personlige målsætning, hvor de fysiske og basale behov er beskrevet. Disse arbejdsredskaber bruges dagligt. Medarbejdernes personlige målsætninger er dygtiggørelse, at gøre nytte, at kunne se andres tilfredshed med det, man gør. Afdelingslederens målsætning er ligesom enhedens målsætning."

FAKTA OM ARBEJDSREDSKABER

I forløbet deltager personalet alle på efteruddannelse. Der arrangeres kurser, temadage og studieture for at holde viden ajour men også for løbende at få ny viden. Der er særligt tre arbejdsredskaber, der har betydning for personalet: En succesbog, en demensmappe og et demensskema.

Succesbog: En bog hvor personalet skal fortælle om de ting, man kan i hverdagen og de ting der sker, fordi man har de ekstra ressourcer og tætte fysiske rammer.

Demensmappe: En bog om hver enkelt beboer. Bogen har fem overskrifter:

1. Livskvalitet (det de selv synes)
2. Den faktuelle livshistorie (ved siden af en lille livshistorie sammen med beboeren)
3. Den præmorbide personlighed (hvordan var den inden demens)
4. De primære symptomer ved deres demensform
5. De sekundære symptomer

"Der må gerne bruges flere penge på normeringen, men af hensyn til beboerne må der højst være to medarbejdere på arbejde ad gangen. Beboerne trives ikke med for mange ukendte ansigter."



Demensskema: Det indeholder 32 punkter, som er et dagligt arbejdsredskab til at følge beboerne igennem deres demens, så man ved hvilken fase de befinder sig i, hvilke tab af færdigheder, der er nu, og hvor der skal kompenseres.

Demensenheden beder desuden det tidligere bo-tilbud om at udfylde en beskrivelse om, hvordan beboeren fungerede indenfor de 32 punkter, da vedkommende ingen demenssymptomer havde, og et om hvordan beboeren fungerer den dag, vedkommende flytter ind på afsnittet.

Personalet udfylder selv et skema hver tredje måned, da det giver et udgangspunkt for altid at være der, hvor beboeren er, både fysisk og psykisk. (Se fakta om skema).

"Selvledelse og enhedens målsætninger motiverer medarbejderne."

FAKTA OM DEMENSSKEMA:

Demensskemaet består af:

- Vejledning, herunder:
- Hvorfor benytte et skema?
- Hvad er demens?
- Hvilke områder beskriver skemaet?
- Hvornår skal skemaet udfyldes?
- Hvordan udfyldes skemaet?
- Hvem udfylder skemaet?

Så kommer der 6 afsnit, der alle skal udfyldes:

- Motoriske funktioner
- Intellektuelle funktioner
- Følelsesmæssige funktioner
- Basale funktioner
- Symptomer der sædvanligvis ses ved demens
- Til sidst en side til at sammentælle og sammenligne gennem måneder/år

KAREN

Den første person der er direkte visiteret til tilbuddet er Karen. Hun kommer på besøg inden og afdelingen besøger hende på Brunebjerg kollegiet i Kolding, hvor hun er værtinde og serverer kaffe. 3 uger senere besøger hun demensenheden sammen med sin kontaktperson. Karen slipper hende ikke af syne, og kontaktpersonen må ikke gå nogen steder. Det er lidt oprivende og set i bakspejlet unødvendigt. Tiden fremover viser, at de flytninger der går bedst er dem, der planlægges og udføres uden, at den pågældende skal forholde sig til flytningen, pakke og tage afsked.

Rita Møller Nielsen besøger Karens mor i Kolding. Hun bor alene i en lille lejlighed. Hun finder, at Rita Møller Nielsen er en person, hun kan have tillid til og overlade sin pige til.

Karen kommer selv i taxa på besøg. Hun bliver en hel dag, men fortæller mange gange, at hun skal hjem igen og er ked af det. Hun kan dog trøstes lidt ved at spille på klaveret i timer.

Karen flytter til afdelingen. Hun tager på Nordhøj om morgenen præcis, som hun plejer, og så kommer kollegiets medarbejdere med alle Karens ting. De møblerer hendes værelse akkurat og så godt, som det

var i Brunebjerg. Så henter hendes daværende kontaktperson hende på Nordhøj og kører hende til enheden. Alle får en kop kaffe i nichen og Karen går ind på sit nye værelse. Hun ser alle sine ting, og begynder med det samme at flytte om på det. Det skal ikke stå, som det plejer. Hun falder til med det samme, men græder, da hendes kontaktperson tager af sted. Men ved lidt afledning og en tur ind til hendes egne ting, går det hurtigt over.

Indenfor ganske få timer er det Karen, der bor på demensenheden, og hun tager det hele i besiddelse. Fra at have haft lavstatus på Brunebjerg har hun nu højstatus, og hun nyder det. Pludselig er hun den bedst fungerende i dagligdagen, én der kan finde ud af tingene indenfor de meget afgrænsede rammer, der er udstykket i demensenheden.



VipuViden udgives af
Center for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Tlf. 77 89 29 90
Fax. 77 89 29 99
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.euromind.com

Bladet udkommer 4 gange om
året. Årsabonnement: 150,- kr.

Ansvarshavende redaktør:
Overlæge Kurt Sørensen

Redaktør og journalist:
Mette Egelund Olesen

Kopiering kun tilladt på institu-
tioner, der har indgået aftale
med Copy-Dan, og kun indenfor
de i aftalen nævnte rammer.

Fotos: Kissen Møller Hansen

Tegninger: Atelier Karavana

Tryk: GP-Tryk A/S Grenaa
ISSN 1399-7475

VipuViden påtager sig intet
ansvar for manuskripter m.m.
der er indsendt uopfordret.

ViPU  Viden