

# Demens hos udviklingshæmmede – en diagnostisk udfordring

Af Lise Cronberg Salem, læge, Nationalt Videnscenter for Demens

I den udviklede del af verden er levealderen blandt udviklingshæmmede generelt stigende (se henvisning 1 i referenceliste til sidst i artiklen). Gennem de seneste årtier er der sket en forbedring af levevilkårene for udviklingshæmmede blandt andet ved at flere udviklingshæmmede er vokset op i hjemmet hos familie frem for at flytte på institution tidligt i livet. Dette har bidraget til forbedring af ernæringstilstand, lavere infektionsrisiko og højere livskvalitet. Endvidere er der sket et holdningsskift i samfundet i retning af, at udviklingshæmmede bør have samme rettigheder i forhold til diagnostik og be-

handling som normalbefolkningen (se henvisning 2). Samtidig er behandlingsmulighederne for flere kirurgiske og medicinske tilstande blevet forbedret. Den stigende levealder medfører dog en højere forekomst af aldersbetingede sygdomme, herunder demenssygdomme.

Downs syndrom (DS) udgør den mest almindelige kromosomsygdom og viser sig ved mental retardering og særlige fysiske kendetegn. Sygdommen skyldes et helt eller delvist ekstra eksemplar af kromosom nr. 21 og kaldes derfor også trisomi 21 (se henvisning 3). På kromosom 21 er nogle særlige gener lokaliseret, som er associeret til øget risiko for at udvikle Alzheimers demens (AD). Således udgør personer med DS en særlig gruppe blandt udviklingshæmmede med høj risiko for at udvikle AD.

## Diagnosticering af demens hos udviklingshæmmede

Udredning af demens forstås i Danmark primært af de demensudredende specialer psykiatri, geriatri og neurologi. Udredning og behandling af psykiatriske sygdomme hos udviklingshæmmede varetages i psykiatrisk regi. Ved udredning for demens hos udviklingshæmmede er praksis meget forskellig i Danmark. Når en udviklingshæmmede henvises

til udredning i en hukommelsesklínik for mulig demens, sker det oftest på baggrund af observationer fra personale eller pårørende. Disse observationer kan være gjort systematisk ved hjælp af et observationsskema over en længere periode eller på et mere tilfældigt grundlag. Eksempel på et sådan pædagogisk redskab er Trinvold Demensskema (se henvisning 4). Grundlæggende for god observation af begyndende tegn på demens er dog, at patientens tidligere funktionsniveau er velbeskrevet i forhold til sproglige kundskaber og praktiske færdigheder i det daglige. Praksis i Danmark, for hvordan personale på bosteder for udviklingshæmmede uddannes i at observere de ældre beboere, er meget forskellig og nogle steder mangelfuld. Der er dog stigende opmærksomhed på problemet, og der udbydes i dag flere kurser om emnet end tidligere. Nogle bosteder har en fast psykiater eller neurolog tilknyttet, som involveres ved mistanke om demens, mens andre benytter egen læge.

Indholdet af et basalt udredningsprogram for demens er skitseret på hjemmesiden for Nationalt Videnscenter for Demens (se henvisning 5). Udviklingshæmmede har forskellig grad af mental retardering, hvilket gør det særligt vanskeligt at diagnosticere demens. Ved diagno-

sticering af demens i såvel baggrundsbefolkningen (uden udviklingshæmning) som hos udviklingshæmmede er det grundlæggende at påvise en ændring af forskellige kognitive funktioner fra tidligere funktionsniveau.

Hertil bruges traditionelt forskellige screeningsinstrumenter, som imidlertid ikke kan bruges til udviklingshæmmede, da de forudsætter et kognitivt funktionsniveau, som selv de færreste ikke-demente udviklingshæmmede er i besiddelse af. I Nationalt Videnscenter for Demens er et valideringsstudie opstartet med henblik på at indføre et observeret screeningsinstrument for demenssymptomer hos udviklingshæmmede i danske lægeklinikker, både i almen praksis og hukommelsesklinikker. Screeningsinstrumentet er udviklet gennem et engelsk studie med 193 personer med DS (se henvisning 6). Ved dette studie blev det påvist, at screeningsinstrumentet er velegnet til at opdage demenssymptomer hos udviklingshæmmede og danne grundlag for stillingstagen til indikation for yderligere udredning for mulig demensudvikling.

En anden stor udfordring ved at udrede udviklingshæmmede er at få gennemført undersøgelser til at un-



Foto: "Piletræ" © Lillian Møller & www.foto-arkiv.dk

derstøtte demensdiagnosen og udelukke andre årsager til det kognitive funktionstab, herunder blodprøvetagning og CT-skanning af cerebrum.

### Konklusion

Antallet af ældre udviklingshæmmede i Danmark og andre udviklede lande er stigende, hvilket medfører en stigning i forekomsten af aldersbetingede sygdomme herunder demens. Der er store udfordringer dels forbundet med at udrede gruppen af udviklingshæmmede for demens, pga. mangel på egnede screeningsinstrumenter til at afklare demenssymptomer, dels at udføre nødvendige undersøgelser med henblik på at udelukke relevante differentialdiagnoser og stille den rette diagnose.

Der er brug for en højere grad af viden og konsensus, både hvad angår observation af symptomer og metoder til at stille demensdiagnoser hos udviklingshæmmede for at opnå mere præcis diagnostik og et bedre udgangspunkt for fremtidig forskning indenfor området. Der er behov for mere forskning vedrørende forekomst af demens hos udviklingshæmmede samt udvikling af metoder til bedre diagnostik og behandling.

Ved spørgsmål eller kommentarer til artiklen, ret venligst henvendelse til:

Læge, klinisk assistent, ph.d. studerende  
Lise Cronberg Salem  
Rigshospitalet, Hukommelsesklinikken  
Neurologisk Klinik, Afsnit 7621  
Nationalt Videnscenter for Demens  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
Tlf. 3545 7119 Fax 3545 5323

### Referenceliste

1. Bittles AH, Glasson EJ: Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:282-286.
2. Newton R: Capacity to enjoy longer life. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:219.
3. Coppus AM, Evenhuis HM, Verberne GJ, Visser FE, Oostra BA, Eikelenboom P, van Gool WA, Janssens AC, van Duijn CM: Survival in elderly persons with Down syndrome. *J Am Geriatr Soc* 2008;56:2311-2316.
4. Nationalt Videnscenter for Demens: Demens ved Downs Syndrom. 2010. [www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/demens-ved-downs-syndrom/udredning-demens-ved-downs-syndrom](http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/demens-ved-downs-syndrom/udredning-demens-ved-downs-syndrom) (8. marts, 2012): 2012. Se tabel 1.
5. Rubak J BFDORLVMWF: Demens i almen praksis. *Udredning, diagnostik, behandling, opfølgning.*; DSAM, 2006.
6. Deb S, Hare M, Prior L, Bhaumik S: Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *Br J Psychiatry* 2007;190:440-444.

## Hjemmesider - anbefalet af DKDK's bestyrelse

Medlemmer af DKDK's bestyrelse har samlet en række hjemmesider, som dækker forskellige aspekter af deres arbejdsfelt, og som kan give viden og inspiration i det daglige arbejde.

- Alzheimerforeningen—[www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)
- Center for frivilligt socialt arbejde - [www.frivillighed.dk](http://www.frivillighed.dk)
- COK, Center for Offentlig Kompetenceudvikling – [www.cok.dk](http://www.cok.dk)
- Danske Kommuner - [www.danskekommuner.dk](http://www.danskekommuner.dk)
- DANSKE ÆLDRE RÅD – [www.danske-aeldreraad.dk](http://www.danske-aeldreraad.dk)
- EPOS - [epos-amu.dk](http://epos-amu.dk)
- Etik – [www.etik.dk](http://www.etik.dk)
- Hjælpemiddelinstittet – [www.hmi.dk](http://www.hmi.dk)
- Institut for Uddannelse og Pædagogik, Aarhus Universitet - [www.dpu.dk](http://www.dpu.dk)
- Kommunernes Landsforening – [www.KL.dk](http://www.KL.dk)
- Mandag Morgen - [www.mm.dk](http://www.mm.dk)
- Nationalt videnscenter for demens – [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk)
- Nyheder for den offentlige beslutningstager – [www.dknyt.dk](http://www.dknyt.dk)
- NyhedsInformation - [www.nyhedsinformation.dk](http://www.nyhedsinformation.dk)
- Parkinsonforeningen – [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk)
- Seminarer.dk – [www.seminarer.dk](http://www.seminarer.dk)
- Socialministeriet – [www.sm.dk](http://www.sm.dk)
- Socialstyrelsen – [www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)
- Stirling Universitet – [www.dementia.stir.ac.uk](http://www.dementia.stir.ac.uk)
- Videnscenter på Ældreområdet—Gerontologisk Institut (nedlagt, er nu en del af Institut for Sygepleje i Metropol) - [phmetropol.dk/aeldreviden](http://phmetropol.dk/aeldreviden)
- Ældre Sagen – [www.aeldresagen.dk](http://www.aeldresagen.dk)