

Udviklingshæmning og demens

Antallet af mennesker med udviklingshæmning og demens er stigende. Middellevealderen hos denne gruppe stiger, og det betyder, at de får flere aldersrelaterede sygdomme som fx demens.

Mennesker med Downs Syndrom udgør en særlig gruppe, fordi de har en genetisk betinget høj risiko for at få Alzheimers sygdom allerede fra omkring 30-årsalderen.

Fakta om demens hos mennesker med udviklingshæmning:

- Der anslås at være ca. 10-12.000 ældre med udviklingshæmning i Danmark.
- Risikoen for at udvikle en demenssygdom blandt mennesker med udviklingshæmning, der ikke skyldes Downs syndrom, er umiddelbart den samme som hos mennesker uden udviklingshæmning.
- For mennesker med Downs syndrom er risikoen for at udvikle Alzheimers sygdom dog langt større. De har en ekstra kopi af kromosom 21, der rummer flere gener, som man mener spiller en væsentlig rolle i forbindelse med udvikling af Alzheimers sygdom.

[Du kan læse mere om demens ved Downs syndrom her](#)

Hvad karakteriserer demenssygdomme hos mennesker med udviklingshæmning?

Udviklingen af demenssymptomer hos mennesker med udviklingshæmning er som udgangspunkt de samme som hos andre, det vil sige i form af kognitive symptomer som hukommelsessvækkelse, svækkelse af sproglige færdigheder og svækket orienteringssans m.v.

Symptomerne kommer dog ofte til udtryk på andre måder hos denne gruppe. Man ser fx ofte, at mennesker med udviklingshæmning allerede tidligt i sygdomsforløbet kan have et stort tab i deres funktionsniveau i hverdagen, fx i forhold til på- og afklædning, personlig hygiejne og huslige gøremål.

Jo højere personens primære funktionsniveau er, jo mere ligner sygdomsforløbet med demens det, som man ser hos almenbefolkningen. Men hos personer med udviklingshæmning med et lavere primært funktionsniveau ser man ofte en ændring af adfærd tidligt i forløbet, fx tvangspræget adfærd og et tidligt tab af tillærte funktioner.

Hos personer med Downs syndrom og demens opstår der ofte tidligt i forløbet symptomer på påvirkning af hjernens frontale områder i form af personlighedsændringer, hvor personen enten bliver mere udadreagerende eller mere passiv og initiativløs.

Man ser også oftere døgnrytmeforstyrrelser og inkontinens tidligt i sygdomsforløbet hos denne gruppe. Desuden har ca. halvdelen af mennesker med Downs syndrom og demens også epileptiske anfald.



Særlige udfordringer ved udredning af demens hos mennesker med udviklingshæmning

Mistanke om demens hos en person med udviklingshæmning opstår oftest, når fagpersoner og/eller pårørende bemærker et ændret funktionsniveau eller en ændret adfærd hos personen, fx svækkelse af praktiske færdigheder i dagligdagen.

For at kunne stille en demensdiagnose er det afgørende, at der kan påvises et tab af kognitiv funktionsevne sammenlignet med tidligere. Hos mennesker med udviklingshæmning kan det give særlige udfordringer. Her er det vigtigt, at personens vanlige funktionsniveau kendes og kan beskrives af fagpersoner og/eller pårørende.

De kognitive screeningstest, som bruges i almen demensudredning til mennesker uden udviklingshæmning, er generelt ikke velegnede til denne gruppe. Det er i stedet hensigtsmæssigt at anvende screeningsinstrumenter, som er udviklet til mennesker med udviklingshæmning, fx Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities, udviklet af Deb m.fl. Screeningsinstrumentet foreligger også i en dansk oversættelse.

For at kunne underbygge mistanken om, at der er tale om en demenssygdom, er det hensigtsmæssigt at udføre systematiske observationer af funktionsniveau og adfærd over længere tid. Her kan man anvende [Observationsskema ved udvikling af demens](#), som også findes i en dansk version.

I udredningsforløbet bør der også være fokus på at udelukke andre årsager end demens til et ændret funktionsniveau hos mennesker med udviklingshæmning. Hyppige differentialdiagnostiske årsager er fx sansedefekter, depression, nedsat stofskifte og epilepsi.

Behov for særligt tilrettelagte indsatser

Mennesker med udviklingshæmning og demens har særlige behov i forhold til psykosociale og pædagogiske indsatser. I lighed med andre, der har en demenssygdom, er det afgørende, at indsatser, behandling, omsorg og pleje tager udgangspunkt i en personcentreret tilgang med fokus på personens eget perspektiv, livshistorie, vaner og psykologiske behov.

[Du kan læse mere om den personcentrede tilgang her](#)

Personcentreret tilgang kræver en tilpasning af de specialpædagogiske indsatser, som mennesker med udviklingshæmning ofte i forvejen er tilknyttet på grund af deres udviklingshæmning.

Men i takt med, at demenssygdomme skrider frem kan denne fortsatte tilpasning være vanskelig. På grund af de medfødte vanskeligheder er mennesker med udviklingshæmning sjældent målgruppe for almene tilbud til mennesker med demens.

Flere af de psykosociale metoder, der er velegnede til mennesker med moderat til svær demens, vil i mange tilfælde også være velegnede i en tilpasset form til mennesker med udviklingshæmning og demens, fx musik, reminiscens og sansestimulering.

I lighed med andre personer med demens, er der en række forhold i pleje og omsorg, som bør have særligt fokus. Og når det drejer sig om personer med udviklingshæmning og demens, bør der ske en yderligere tilpasning heraf, så der også samlet set tages højde for både udviklingshæmning og demens.

[Du kan læse mere om pleje og omsorg til mennesker demens her](#)

Særlige kompetencer hos fagpersoner



Fagpersoner, der arbejder med mennesker med udviklingshæmning, er ofte nærmeste støtte i deres hverdag. Det er vigtigt, at disse fagpersoner har særlig viden og kompetencer i relation til udviklingshæmning og demens.

I samarbejde med nærmeste pårørende er fagpersonernes bidrag med viden om tidligere funktionsniveau og observation af funktionsniveau i hverdagen helt afgørende i forhold til udredning af demens.

Efterfølgende, når diagnosen er stillet, er fagpersonerne også centrale i forhold til at skabe et hverdagsliv for den enkelte person med udviklingshæmning og demens, så aktiviteter, omsorg og pleje gradvist tilpasses personens behov og ressourcer i takt med, at demenssygdommen forværres.

Læs mere

Indsatser til borgere med udviklingshandicap og demens – Tilgange, metoder og principper i arbejdet med borgere på botilbud, som både har udviklingshandicap og demenssygdom. Fremfærd.

[Hent hæftet her](#)

Deb S, Hare M, Prior L et al. (2007) Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. Br J Psychiatry, 190:440-4.

[PubMed](#)

MacDonald, S., & Summers, S. J. (2020). Psychosocial interventions for people with intellectual disabilities and dementia: a systematic review. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33(5), 839-855.

[PubMed](#)

Salem, L. C., & Jørgensen, K. (2014). Demens hos personer med Downs syndrom. Ugeskrift for Læger, 176(26).

[Ugeskriftet.dk](#)

Skov A, Wehner K, Bisgaard E et al. Ældre udviklingshæmmede – vidensindsamling i danske kommuner. København: Jyfe og Servicestyrelsen, 2010:7-12.

[Servicestyrelsen](#)

Senest opdateret: 30. september 2020