

Gunvor Friman
Leg handikappsykolog
Kungsbacka
gunvor.friman@kungsbacka.se

Downs syndrom och åldrande

Hur ser åldrandeprocessen ut för den största gruppen av personer med intellektuella funktionshinder i samhället, nämligen personer med Down syndrom?

Fakta

I Sverige föds omkring 130 barn med Down syndrom varje år (153 barn under 2003) och det motsvarar ungefär 1 av 700/800 födda barn per år. Trots ökad fosterdiagnostik sker ingen minskning av antalet födda barn. Down syndrom innebär en kromosomförändring i form av trisomi 21 dvs personen har 47 i stället för 46 kromosomer. Gruppen med Down syndrom är den enskilt största gruppen med intellektuella funktionsnedsättningar (utvecklingsstörning). Överlevnad var för femtio år sedan starkt begränsad, men pga av ett allt bättre medicinskt, socialt och psykologiskt omhändertagande uppskattas medellivslängden idag i Sverige till 57 år.

Vanliga medicinska komplikationer är hjärtfel, sköldkörtelrubbnig, syn- och hörselnedsättningar, immunologiska problem, infektionskänslighet mm. Det finns idag ett utvecklat medicinsk hälsokontrollprogram för såväl barn som vuxna.

Genom LSS-lagen (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) och genom skollagen finns möjligheter till ett psykologiskt, socialt och pedagogiskt stöd för barn och vuxna och för deras anhöriga.

Reflektion

Åldrandeforskning är fokuserad på perioden 65+.

Vilken inriktning har forskning på åldrandeprocesser för den stora grupp i samhället som pga funktionshinder i mycket tidiga år, redan direkt efter obligatoriskt grundskola och gymnasieskola kommer in i pensionssystem och i samhällets omhändertagandesystem (kommuners daglig verksamheter och boendestöd i form av särskilda boenden eller personlig assistans).

Hur ser åldrandeforskningen ut för perioden 65-?

Utvecklingen har gått intensivt framåt, funktionshindrade barn växer upp i sina familjer, deltar i förskola/skola och i samhället, institutioner är nedlagda. Har även denna grupp en förlängd hälsoperiod, lever längre och friskare, och en förlängd sjukperiod, lever längre med större behov av hjälp? Kommer samhällets stödinsatser att utvecklas i kvalitet och kvantitet, kommer efterfrågan motsvara tillgången? Kommer en hög kvalitet på stödet få den effekt att personer med funktionsnedsättningar ökar sin självständighet och delaktighet utifrån sina villkor? Hur påverkas samhällets resurser för denna grupps förlängda hälsoperiod och förlängda sjukperiod i livet.?

Leder den utökade diagnostiseringen också till en förbättrade medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska instrument och metoder? Ja en positiv utveckling sker på flera plan. Förhoppningsvis sker satsningarna för individerna i livets startskede, under barnår och ungdomsår. Medicinskt omhändertagande av barn med program för diagnostisering, program för kirurgisk och medicinsk/farmakologisk behandling. Psykologiskt omhändertagande med stöd till föräldrar, program för diagnostisering, program för stöd till barn och ungdomar, pedagogiskt omhändertagande med inlärningsprogram under de viktiga skolåren, social omsorg även under resterande livsperiod. Här ger LSS rättighet till stöd i särskilda boenden, daglig verksamhet och särskilt personligt stöd mm

Bemötandefrågor står alltid i fokus. Att tidigt få möjlighet att utvecklas utifrån sina resurser, möjligheter och begränsningar. Förhoppningsvis skapas en ömsesidig förståelse för personer med funktionshinder genom mångårig stöd från personal i de särskilda boendeformerna och daglig verksamheter under många år innan åldrandeprocesser sätter in. Vidare att utveckling sker med olika bemästringsstrategier för ett så självständigt liv, med olika former av hjälpmedel. (Även kognitiva hjälpmedel) Man kan ju då fundera på om denna personliga kännedom också innebär ett bättre bemötande när funktioner sviktar under åldrandet. Finns det större möjligheter till anpassningar efter de personliga behoven. Om en sådan anpassning sker kommer det då leda till en bättre livstillfredsställelse och kanske till och med en ökad livslängd.?

Frågor kring normalt åldrande och åldersbetingade sjukdomar kommer därför att bli alltmer angelägna att belysa.

Down syndrom och åldrande

Alla vi människor åldras och man kan då särskilja ett primärt åldrande som innebär åldersförändringar hos en i övrigt normal och frisk person och om sekundärt åldrande styrt av sjukdomsfaktorer. Med ökande ålder förväntas mindre påverkan av primärt åldrande och mer av sekundärt åldrande och det borde därför gälla för denna grupp.

Det vore intressant att veta om åldrandeprocessen ser annorlunda ut för personer med DS.

- Kan man tala om ett primärt åldrande för en individ som redan vid konceptionsögonblicket fått en annorlunda start ? Påverkar trisomi 21 den primära åldrandeprocessen?

Den biologiska utvecklingen sker ju för alla utifrån allmängiltiga villkor. Trisomi 21 sätter dock sina spår i den somatiska utvecklingen för det nyfödda barnet upp till vuxen ålder på olika sätt även för dem som klarar sig utan somatiska komplikationer. Somatiska strukturen lägger så en begränsande ram för den kognitiva utvecklingen. Jag tänker inte gå in på de generella funktionsnedsättningarna som finns inom motorik, sinnesmodaliteter såsom syn, hörsel mm, men det är klart att det finns tydliga individuella variationer. Kognitiva förmågor såsom minne, språkutveckling, tids, rumsuppfattning, informationsbearbetning och exekutiva förmågor mm är begränsade för alla men i varierande omfattning

Under utvecklingen upp i vuxen ålder sker ju dessutom ett samspel med miljön som också påverkar individens emotionella, psykologiska och sociala liv. Här har ju påtagliga förändringar skett i samhället, vilket skulle kunna leda till bättre förutsättningar att möta vuxenlivet och kanske också ge bättre utgångsläge för åldrandet, det primära åldrandet.

Det är ju normalt svårt att dra en gränslinje mellan primärt och sekundärt åldrande och det borde vara än långt mer svårt att fastställa en gräns för personer med DS. Sekundärt åldrande

kan bero på kardiovaskulära sjukdomar. Trisomi 21 leder till komplikationer, bla har 40-50% av barnen någon form av medfött hjärtfel, för dem som så behöver sker hjärtoperationer redan vid någon månads ålder. Personer med DS får sällan hjärtinfarkt, åderförkalkning eller högt blodtryck. Sekundärt åldrande kan bero på sköldkörtelrubbningar, vilket är mycket vanligt vid trisomi 21. Även brister i immunsystem, diabetes mm är vanliga. Men de medicinska hälsokontrollprogrammen har utvecklats så väl numera även för vuxna att individer med DS i kombination med vardagens individriktade stöd ändå borde ha ett större förebyggande skydd i det sekundära åldrande .

I Japan genomfördes en åttaårig longitudinell studie över personer med DS. Resultaten indikerar att / trisomi 21 orsakar prematurt åldrande globalt i olika organ, / prematurt åldrande hos vuxna är tecken på primärt åldrande, / och hastigheten i åldrandet sker nästan dubbelt så snabbt jämfört med normalindivider. (Nakamura E...)

Down syndrom och mortalitet

Från en undersökning gjord i USA. Utifrån register över avlidna mellan 1983 och 1997 rapporterades 17 897 personer med DS , vilket utgjorde drygt 5 av 10000 dödsfall.

Medianålder ökade från 25 till 49år inkluderat alla raser. Medianålder för vit befolkning 1983 och 1997 var 29 respektive 50 år. För dem som inte haft hjärtfel så har medianåldern varit relativt konstant på ca 50-55 år. Noteras att barnadödligheten sjönk markant i början av nittioalet, framför allt genom behandling av medfött hjärtfel. Medianålder för personer (vit) med hjärtfel var 1997 dryga tjugo år. Normalisering i uppväxt, skola, avinstitutionalisering och förbättrat medicinskt omhändertagande förklarar den ökande livslängden.

Diagnostiserade dödsorsaker har jämförts med normalbefolkning. Medfött hjärtfel toppar listan för de yngre och framför allt mellan tjugo till trettio år. För dem över både 50 och 60 år var lunginflammation den vanligaste diagnosen samt ischemisk hjärtsjukdom och demens. I relation till normalbefolkningen är risken trettio gånger större för personer med Down syndrom att avlida i diagnos medfött hjärtfel, tjugo gånger större i diagnoser som demens, hypothyreodea, jnappst tio gånger större i diagnoser som lunginflammation och krampsjukdomar. Cancersjukdomar var däremot ovanliga med en möjlig förklaring att kromosom 21 kan innehålla en cancerhämmande gen. Ett visst utfall fanns för testikelcancer. För barn finns en större risk med leukemi som diagnostiserad dödsorsak (Yang , Rasmussen..)

Jag har inte hittat motsvarande statistik för svenska förhållanden

Down syndrom och demens

Det stora intresset för åldringsforskning ligger ju inom demensområdet. Forskningen inriktad på demens och framför allt på Alzheimers sjukdom öppnade intresset för DS nämligen genom att kromosom 21 bär på gen betydelsefull för viss typ av Alzheimers sjukdom. Jag skall i det följande redovisa ett axplock av senaste forskningsresultaten som fokuserat på DS och demens. Olika benämningar används såsom Downsyndrom- demens , demens av alzheimertyp eller Alzheimerdemens och Alzheimers sjukdom.

Alzheimers sjukdom är länkad till fyra gener. Tre av dem är ärftliga former med risk för en tidigt utlöst Alzheimers sjukdom, redan i 30-50årsålder. En gen på kromosom 21 är inblandad

och det är en gen för amyloid precursor protein (APP). På kromosom 1 och 14 finns generna presenilin 1 resp presenilin 2. Dessa gener antas öka produktionen av beta-amyloidpeptider som bildar senila plack. Dessa plack skulle sedan trigga igång en utveckling av neurofibrillära tangels och inflammationer som bryter ner nervceller i hjärnan. 50% av Alzheimers sjukdom antas orsakas av någon av dessa ovannämnda gener. Den fjärde genen är en gen för apolipoprotein (ApoE), som är lokaliserad till kromosom 19 och dess E4 allel och den antas vara riskfaktor för en Alzheimers sjukdomsform, som drabbar människan i högre åldrar, ibland även med knappast synliga tecken på demens. (www.alz.forum.org, 2004) Ytterligare en riskfaktor nämns nämligen gen A2M på kromosom 12 (www.alzheimer.org, 1998)

Det är således av särskilt intressant att se hur åldrandet utvecklas hos personer är trippelbärare av en gen med nedbrytande möjligheter. Enligt www.nia.nih.gov 2004 påvisas att forskningsresultat som tyder på att personer med DS riskerar att utveckla Alzheimers sjukdom. Här säger man att cirka 50% av individer över 35 års ålder utvecklar kliniska tecken på och symptom på demens av alzheimer typ. Alla personer med DS kommer att utveckla Alzheimers neuropatologi även om de inte visar på demens.

En studie som påvisar att prevalens för demens inte är högre än för befolkning i allmänhet. Däremot börjar den ungefär tjugo år tidigare. En viktig faktor för hälsokontroller är att utesluta andra funktionsnedsättningar som kan ge liknande symptom. (Trumble 1999)

En tidigare rapport från 1996 över en sexårig longitudinell undersökning om 91 personer med DS (31-63 år) och dess kort- och långminne och visuospatial organisation. Den visar att den äldre gruppen försämras något men utifrån materialet kan man inte dra slutsatsen annat än att ca 4% visar tecken på demens före 60 års ålder. (Devenny DA, Silvermann WP) I denna undersökning anges inte kön..

En undersökning i British Columbia har kartlagt hälsofrågor för individer med DS under en tio års period fram till 1992. Här visar man att symptom som förlust av kognitiva förmågor och symptom på Alzheimers sjukdom fanns hos 5,5% av personer under 50 år och 75% hos dem över 50 år. Här påpekas vikten av att omvårdnad tar hänsyn till försämringar i dessa avseenden. (van Allen MI, Fung J)

Rapport från en undersökning på Irland. 285 personer med DS, ålder 35-74 bedömdes utifrån kognitiv förmåga, ADL-funktion och skadefunktion. Prevalens för demens var 13,3%. Samtidig förekomst med demens var epilepsi, myoklonus, och huvudskada. Den dementa gruppen var signifikant äldre, (medelålder 54,7 +/- 7,5) än den icke dementa (medelålder 45,6 +/- 7,3). I denna undersökning anges inte kön. (Tyrrell J...)

Det är också intressant att se om man kan hitta metoder för att förebygga, häva, dämpa effekter av en nedbrytning. Forskningen har under senaste året gått framåt vad gäller förståelsen för beta-amyloid patogenes och konsekvenser av att beta-amyloid ackumulerar vid DS. Men man har inte kommit tillräckligt långt i forskningen för att förstå hur man skall kunna ingripa i processen. På www.alzheimers.org omnämns kliniska försök som är på gång för att försöka stoppa nedbrytningsprocesser bland annat med läkemedel såsom Donepezil (underlättar den kolinerga nervtransmissionen genom att hindra nedbrytning av acetylkolin) antiinflammatoriska läkemedel, estrogenprodukter, antioxidanter som vitamin E och C, ginkgobiloba. Även projekt direkt riktade till personer med Down syndrom finns med i forskningen. (Head E..)

Down syndrom och klimakterium

I en undersökning jämfördes en grupp kvinnor med DS med kvinnor med andra intellektuella funktionsnedsättningar; alla över 40 år med resultat som stödjer hypotesen att DS medför sannolikt dubbelt så tidigt klimakterium. Hänsyn togs till thyreodeafunktion. (SchupfN, Zigman..)

Resultat från en undersökning av 163 kvinnor med DS som passerat klimakteriet, 40-60 års ålder, påvisar att ett tidigt inträde i klimakteriet, dvs före 46år, visar en nästan tre gånger större risk att drabbas av alzheimersdemens än de som går in i klimakteriet efter 46 år. Hypotes att minskad östrogenproduktion skulle bidra till att skadliga processer igångsätts. (Schupf N..)

Liknande resultat från en undersökning där man jämfört kvinnor i ålder 21-57 år med matchade män. Bedömning av kognitiva funktioner och uppskattning av en basnivå. Därefter en uppföljning två år senare. Ingen skillnad på kognitiva förmågor mellan preklimakteriella kvinnor och dess manliga kontrollgrupp. Däremot en signifikant nedgång av mellan postklimakteriella kvinnor och dess manliga kontrollgrupp. Detta skulle stödja hypotesen av kognitiv nedgång har högre samband med östrogenbrist än med ålder. (Patel BN..)

Forskning pågår över östrogenbristeffekter hos kvinnor med trisomi 21. Sannolikt är det dubbelt så vanligt att dessa kvinnor går in i tidigt klimakterium. Utifrån djurmodell (trisomi) har man kommit fram till att minskad produktion av östrogen hos hondjur leder till nedsatt minne och nedsatt kognition. Skadeeffekter på kolinerga neuron i basala frontallober och även påverkan av tillväxtfaktorer. Efter östrogenbehandling sjönk APP-nivåerna i olika delar av hjärnan, signifikant bättre i hippocampus. Resultaten visar på att östrogenbehandling skulle ha en positiv effekt på kvinnor med Down syndrom vid tidpunkt för klimakteriet. (Granholm..)

Nämns kan att vid djurförsök på handjur visar det sig att östrogenbehandling inte har någon förbättrande effekt. (Hunter CL..)

Sammanfattning av dessa resultat skulle tyda på att östrogenbehandling har positiva effekter på minnesfunktion och kognitiva funktioner hos kvinnor med Down syndrom, speciellt viktigt vid perioden för klimakteriet. Noteras kan att den senaste tidens rön om ökad risk för blå bröstcancer efter östrogenbehandling. Detta skulle kanske inte påverka kvinnor med DS om det är riktigt med antagandet att kromosom 21 har tumörhämmande gen med minskad risk för fasta tumörsjukdomar Yang och Rasmussen (se ovan)

Down syndrom, demens och luktsinne

Studie i Californien bekräftar hypotesen att försämring i luktsinne hos personer med Down syndrom skulle kunna vara användbart som tidigt tecken på begynnande demens (Nijjar)

Down syndrom, demens och viktnedgång

En studie i England. Allmänt känt är sambandet mellan Alzheimer sjukdom och viktnedgång i en allmän population. En fyra årig longitudinell studie över viktförändring hos dementa/ickedementa personer med DS. Den visar en signifikant viktförlust för dem med demens. Viktigt med fortsatt bevakning av näringsintag för äldre personer med demens. (Prasher VP)

Down syndrom, demens och kognitiv förmåga

Det finns också en del rapporter mer fokuserad på åldrande och nedsättning av kognitiva förmågor.

Studie i Frankrike. Normalt åldrande är jämförbar med det som går att se hos andra med liknande kognitiva brister. Före 50 års ålder märks ingen signifikant reduktion i minne. Därefter minskar kortminne, hastigheten i informationsprocessen och den selektiva uppmärksamheten. Från 60års ålder sker en sänkning av ADL-funktioner till ca 45 % av nivån vid 40 års ålder. Inom de tre områdena kognition, autonomi och mental hälsa är personer med DS mycket känsliga mot miljö. Patologiskt åldrande associerat med demenssyndrom är svårt att fastställa vid DS.

Det är viktigt att utgå ifrån tre regler för att ställa diagnos demens. Det gäller / att etablera och fastställa en individuell basnivå och därifrån observera tydliga beteendeförändringar / att fastställa att nedgång i funktioner beror på resurser hos individen och inte på miljökrav / att bestående försämringar i förmågor måste vara större än vad som skulle förväntas av normalt åldrande.

Man noterar patologiska anatomiska skador från 36 års ålder, vilka liknar dem vid Alzheimer. Det tycks dock som omkring 20% av personer med DS inte visar kliniska tecken på demens 20 år senare. Återigen betonas vikten av den individuella bedömningen och relation till social och fysisk miljö. (FromageB..)

I en longitudinell studie utvaldes en 66 friska deltagare med DS. Alla fungerade inom måttlig utvecklingsnivå i testning med WISC-R. Efter en period sker en retest, som resulterar i att 44 ger oförändrade värden och 22 påvisar sänkta kognitiva förmågor. Utifrån Dementia Scale for Down Syndrome bedöms dessa ligga 1/ möjlig demens, 2/ tidigt stadium av demens, 3/ medelstadium av demens . Alla med nedsatta minnesfunktioner.

På WISC –R visar grupp 1 significant sämre värden på block design och kodning, grupp 2 samma som grupp 1 med därutöver även sämre värden på figursammansättning, bildkomplettering, aritmetik och förståelse. Grupp 3 visar ytterligare sänkning på information, ordförråd och sifferrepetition. Resultaten vill visa på demensutvecklingens påverkan av hjärnans kortikala områden och därmed på kognitiva funktioner (DevennyDA, Krinsky-McHale SJ..)

En jämförande studie emellan personer med DS med/utan tidiga tecken på demens. Testas med minnestest (Selective Reminding Test). Resultaten påvisar att gruppen med tidiga tecken på demens visar kraftigt sänkt långtidsminne och försämrade förmåga till återhämtning (retrieval processing) och att minnessvårigheter ingår i den tidiga demens (Krinsky-McHaleSJ, Devenny DA)

Undersökning i Kanada. Längre tids utbildning skulle kunna associeras med lägre förekomst av Alzheimers sjukdom hos individer med intellektuella funktionsnedsättningar. Det har antagits att utbildning skulle kunna spegla en högre grad av ”synaptisk reserv”. I studien ingick 35 personer med DS, 29-67år. Symtom/ symtomfria på demens jämfördes avseende utbildningsnivå, arbete, institutionsboende, fritidsaktiviteter. Neuropsykologisk bedömning, ADL –skattning och Dementia Scale for Down Syndrome. Resultaten visar på samband mellan högre kognitiv funktion och färre fall av demens. Högre nivå på kognitiv funktion associeras även med miljöfaktorer. Resultaten vill antyda man skulle kunna skjuta upp demensprocessen genom att skapa stimulerande miljö. (Temple V ...)

Vid University of Alberta, San Diego, har J P Das utvecklat tankegångar kring kognitivt åldrande utifrån PASS- teori. Den är baserad på Lurias analyser av hjärnans funktionella strukturer. PASS =Planning, Attention-Arousal, Simultaneous and Successive cognitive processing modell. Ett försök att förstå DS i termer av brister i planering beroende på språksvårigheter såsom fonologiskt minne och nedsatt språk.

Demens vid DS skiljer sig från Alzheimerdemens enligt denna modell igenom att den tidiga demensen inte visar sig i Alzheimers primära tecken på minnesförlust. Efter ca 50 års ålder liknar dessa demenstyper mera varandra i det avseendet. Jämförelse DS/icke DS visar specifika skillnader i kognition och SPECT-mätningar. Även innan åldersfaktor finns skillnader. DS förväntas relativt svagare i verbal kodning, artikulation och språktillgång. Kognitiva processer är karaktäristiskt svaga. Vid åldrandes ökar dessa brister i uppmärksamhet, planering och artikulation. SPECT-mätning visar på reducerat blodflöde i temporala och parietala regioner både på vänster och höger hjärnhalva. Blodflödesmätningar av detta slag vid Down syndrom kan förhoppningsvis ge mer förståelse för vad som händer, men ringa forskning finns ännu.

Vad finns det för praktiska konsekvenser av att åldrande är ogynnsamt för tankeprocesser, uppmärksamhet och exekutiva funktioner? Individer med måttliga intellektuella funktionsnedsättningar kommer att från 40 års ålder att behöva extra hjälp för att reducera stress i uppmärksamhet och planering. Att bli påmind i vardagens tid och rum, att få hjälp att vidmakthålla koncentration och motivation. På grund av uttrötthet få hjälp med rätt omfattning i tid och mängd av uppgifter för att förhindra frustration och därmed förebygga emotionella pålagringar. Efter 40års ålder bör de egna kraven på planering minska och det gäller framför allt att få stöd i omställningar till nya förhållanden.

Vad gäller försämrade kognitiva förmågor, så blir det viktigt att kompensera för en än mer nedsatt språklig artikulation och långsammare språkförståelse och uttrycksförmåga. Det behövs mer tid för att kunna uttrycka tankar och känslor klart. Att förstå en instruktion kan vara lättare än att själv i ord upprepa den. För en person med DS kan det även hända att språket kan bli konstigt men det kan bero på en oförmåga att hämma irrelevant språk och därmed säga rätt ord vid rätt tillfälle. Återigen visar det sig att en person med DS kan fungera om bara det finns en omgivning med förståelse för rätt krav och rätt stimulans . (J.P Das)

Avslutande reflektioner

Omsorgverksamheter för personer med utvecklingsstörning har under de senaste trettio åren utvecklat och utvecklar

- Ökad kunskap om kognitiva funktioner
- Ökad kunskap att i förstå individuella funktionsnivåer, även när kognitiva funktioner avviker från den normala utvecklingen
- Ökad kunskap av hjälpmedel för kognitiva funktioner såsom minne, tidsuppfattning, siffer-tal, språk och symbolisering, exekutiva funktioner.
- Datoriserade hjälpmedelsutveckling har gått snabbt framåt med alltmer små och lätthanterbara ting
- Datoriserade hjälpmedel för styrning av syntetiskt språk..
- Men också kommunikationstekniker med användning av bild i konkret eller stiliserad form i stället eller som komplement till verbalt språk.

Forskning inom åldrandet går raskt framåt i takt med att allt fler kommer att behöva samhällets medicinska och sociala stöd. Tack vare det stora intresset för Alzheimerdemens

och andra demensformer har ju även personer med Down syndrom hamnat i fokus för forskningen.

- Intressant är nu vad det kan leda till i samhället. Kommer det att bli av intresse att göra utredningar och nivåbedömningar även för denna grupp avseende diagnoser demens. Kommer det att kunna ingå i hälsoprogram?
- Vid bedömning av demens eller andra åldersförändringar av kognitiva funktioner och minnesfunktioner är det ju viktigt att utgå från en grundnivå eller en individs tidigare basnivå eller utvecklingsnivå. Kommer denna basnivå att fastläggas vid en viss åldersnivå. Är 30-35årsålder en lämplig tidpunkt för personer med DS att genomgå psykologisk och social utvecklingsbedömning.
- Kommer man i fortsättningen vara mer lyhörd för östrogenbehandling vid klimakteriet?
- Kommer man att bli mer lyhörd för det tidiga åldrandet hos personer med Down syndrom vad gäller det praktiska stödet i dagliga verksamheter och i särskilt boende?
- Det kommer dock att ställa krav på en ständig kompetensutveckling för personal både i kontinuerlig faktakunskap och i det psykosociala bemötandet. För dessa krävande processer kommer det att finnas ett stort behov utav psykologiskt handledning.
- Kunskap från ett fält så helt inriktat på intellektuella funktionsnedsättningar har utvecklats och förhoppningsvis skulle denna kunskap kunna förena sig med kunskap utvecklad inom äldreomsorg och demensomsorg.

Referenser

Van Allen MI, Fung J, Jurenka Healthcare concerns and guidelines for adults with Down syndrome Am J Med Genet 1999 Jun Pub Med

Das J.P. Cognitive Aging and Down syndrome: an interpretation, University of Alberta, 2003 www.ualberta.ca

DevennyDA, Krinsky-McHale SJ, Sersen G, Silverman WP. Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down syndrome. J Intellect Disabil Res 2000 Dec Pub Med

Devenny DA, Silverman WP, Hill AL, Jenkins E, Sersen EA normal aging in adults with Down syndrome: a longitudinal study. J Intellect Disabil Res 1996 Jun Pub Med

Fromage B, AngladeP, The aging in Down's syndrome subject, Encephale.2002 may-jun . Pub Med

Granholtm A, Sanders L, Hyemuang, Ling, Ford, Isacson. Estrogen alters amyloid precursor protein as well as dendritic and cholinergic markers in a mouse model of Down syndrome. Hippocampus volume13, 2003 Jun, National institute on Aging . granholm@musc.edu

Head E, Lott IT. Down syndrome and beta-amyloid deposition. Curr Opin Neurol 2004 Apr. Pub Med

Hunter C, Heather A, Bimonte-Nelsson, Nelson, Eckman, Granholtm Behavioral and neurobiological markers af Alzheimer's disease in Ts65Dnmice: effects of estrogen. Neurobiology of Aging 2004

Krinsky-McHale SJ, Devenny DA, Silverman WP. Changes in explicit memory associated with early dementia in adults with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res 2002. Pub Med

Nakamura E, Tanaka S Biological ages of adult men and women with Down's syndrome and its changes with aging, Mech Ageing Dev.1998 Sep. Pub Med

Nijjar RK, Murphy C. Olfactory impairment increases as a function of age in persons with Down syndrome. Neurobiol Aging 2002 Jan Pub Med

Patel BN, Seltzer GB, Wu HS, Schupf N. Effect of menopause on cognitive performance in women with Down syndrome. Neuroreport 2001 Aug Pub Med

Prasher VP, Metseagharum T, Haque S Weight loss in adults with Down syndrome and dementia in Alzheimer's disease. Res Dev Disabil 2004 Pub Med

Schupf N, Pang D, Patel BN, Silverman W, Schubert R... Onset of dementia is associated with age in women with Down's syndrome. Ann Neurol 2003 Pub Med

Schupf N, Zigman W, Kapell D, Lee JH, Kline J, Levin B. Early menopause in Women with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res 1997. Pub Med

Silverman W, Schupf N, Zigman W, Devenny D, Mizejeski. Dementia in adults with mental retardation: assessment at a single point. Am J Ment Retard 2004 Mar .. Pub Med

Temple V, Jozsvai E, Konstantares MM, Hewitt TA Alzheimer dementia in Down's syndrome: The relevance of cognitive ability. J Intellect Disabil Res 2001 Feb. Pub Med

Trumble S Dementia in Down syndrome. Untangling the treads. Aust Fam Physician 1999. Pub Med

Tyrrell J, Cosgrave M, McCarron M, McPherson J..... Dementia in people with Down's syndrome. Int J Geriatr Psychiatry 2001 Dec . Pub Med

Yang Q, Rasmussen S A, Friedman J M, Mortality associated with Down's syndrome in USA from 1983 to 1997: a population-based study. The Lancet vol 359, March 2002

www.fub.se

Fakta om Down syndrom

www.sos.se

Statistik över antalet födda med Down syndrom

www.ndss.org

Down Syndrome research today.

Alzheimer's disease and Down syndrome.

Neuropsychology research

www.alz.forum.org

www.alzheimer.org

Alzheimer's disease open forum. Topic Down syndrome.

www.nia.nih.gov

National Institute on Aging .

Significant items in the house and senate appropriations committee Report 2004

Bilaga

Vuxna personer med Down syndrom i Kungsbacka 2004 **Fördelat på kön /ålder /boendeform**

Antalet personer över 20 år med Down syndrom
Av dessa 20 personer är 8 kvinnor och 12 män

Kvinnor 45 - 26år (45,43,40,32,30,30h,26,26h)

Män 61 - 20år (61,57,51h,44h.39h,34,31,30,30h,25h,24h,20h)

h= boende hemma med förälder /fosterförälder/ släkt

Boendeform: 6 kvinnor bor i lägenhet i särskilt boende

2 kvinnor bor i föräldrahem

4 män bor i lägenhet i särskilt boende

5 män bor i föräldrahem

1 man i fosterhem

2 män bor hos syskon/släkt

LSS-insatsen daglig verksamhet erhålles av 102 personer. Personer i ålder 20-65 år. Det finns ytterligare några äldre personer som inte har daglig verksamhet.

(Kungsbacka kommun har år 2003 67000 innevånare varav 70% är över 20 år.)