

## **Åldrandet hos personer med Downs syndrom över 40 år. Föreläsning i Oslo 2007 05 29.**

Kristina Nilsson  
Leg. psykolog, specialist i neuropsykologi  
Kristina.nilsson@lidkoping.se

Då jag började min psykologtjänst i Lidköping som har ca 37000 invånare möttes jag omgående av personal som var bekymrade över pers. med Downs syndrom (DS) som börjat bli gamla och förändras och som man inte visste hur man skulle bemöta. Vi upptäckte att vi inte bara saknade kunskaper om demens och utvecklingsstörning, vi visste inte heller hur det normala åldrandet ser ut för pers. med DS.

Det var tvunget att öka på vårt kunnande och göra systematiska uppföljningar av pers. med DS över 40 år och följa dem longitudinellt över tid. Jag startade 2002 med de 13 pers. som då var över 40 år i vår kommun har DS och följde upp dem förra året då jag även tog med dem som då blivit 40 år eller äldre.

Jag ska idag beskriva mina studier och dessutom lyfta fram 4 fall, det första handlar om genuin hälsa, det andra om genuin demens, det tredje och fjärde om falsk demens och psykisk ohälsa.

Jag kommer att koppla denna ohälsa till det jag i ett fall ser som utbrändhet i ett äktenskap som startade så lyckligt men som var tvunget att upplösas p.g.a. att makarna med stigande ålder inte kunde hantera sina problem tillsammans. Jag ger er dessa beskrivningar för att belysa komplexiteten i hur pers. kan åldras samt för att kunna ge en bild av hur fel det kan bli när vi inte vet bättre.

År 2002 intervjuade jag personal som väl kände de 13 pers som då bodde i Lidköping och som var över 40 år och har DS. Vi hade då ingen psykolog på Vuxenhabiliteringen som utredde om vi misstänkte att någon hade demens, ej heller något samarbete med läkare eller sjuksköterskor på primärvården i denna fråga.

Jag använde mig av ett frågeformulär som tagits fram i en kommun i Landskrona, där man jobbat med utvecklingsstörning och demens och som fångade personernas ADL-funktioner t.ex. hur de skötte sin hygien och hur de åt. Formuläret innehöll även frågor om grov- och finmotorik och om personernas språk. Viktigt var att fånga upp om talet förändrats t.ex. att man talade i kortare meningar eller fått sämre ordförståelse än tidigare. Minnesfunktioner efterfrågades t.ex. med avseende på rumslig orientering och om man kände personer och föremål i sin omgivning. Den sociala samvaron med andra bedömdes liksom hur personen känslomässigt fungerade. Initiativförmågan, individens uppmärksamhet och medicinska aspekter var också områden som gick igenom. Totalt kände jag att formuläret gav en rel. god bild av personernas kognitiva, psykiska och sociala förmågor.

I 2002 års studie där 1 person var över 60 år och resten mellan 40 och 52 år hade hela 11 av 13 dålig syn, de flesta av dem ville inte använda glasögon mot detta. Flera av personerna pratade lite mindre än tidigare men var tydliga i sitt kroppsspråk. Många klarade inte av att sköta sinhygien, antingen fick de hjälp av personalen fysiskt eller så blev de stöttade verbalt. Personalen beskrev överlag inte personerna som glömska bl.a. beroende på att man hittade i sina vanliga omgivningar.

Nästan hälften hade börjat att gå lite stelt.

Alla hade en välfungerande finmotorik.

Två personer uppvisade som vi trodde flera tecken på demens t.ex. att de inte längre visste hur man använder bestick eller hur man skalar potatis fastän man gjort det i många år. Dessa två anmälde vi till sjukvården för demensutredning.

Vi noterade att det inte fanns något samband mellan ålder och antal demenstecken.

Om vi ska sammanfatta våra fynd kan vi säga att vi, fastän 12 av 13 var yngre än 52 år, beskrev åldrande personer.

Fyra år senare d.v.s. 2006 gjorde jag alltså min uppföljning och kan säga att det normala hos mina personer efter de 4 åren var ett långsamt fysiskt och kognitivt åldrande som inte för tankarna till demens. Två personer har ökat sin livskvalitet och mår bättre psykiskt nu p.g.a. ändrat arbetssätt hos personalen. I dag lagar personalen all mat i ett kök och de boende kan hämta den lagade maten och välja om man vill äta ensam i sin lägenhet eller tillsammans med andra i köket. Personalen handlar också all mat själva vilket gjort personerna mindre oroliga eftersom veckohandlandet var ett stressmoment som inte gjorde dem gott. I och med denna förändring stoppades den begynnande minnesförändringen upp, den hade troligen varit ett uttryck för stress.

Så till mina 4 fallbeskrivningar:

Jag börjar med den man som idag är 71 år. Till det yttre ser han snarare ut som 90 men inget tyder på att han håller på att bli dement, bara gammal och i vissa situationer lite glömsk. Han minns precis som många andra åldringar gamla saker bättre än nya och mår mycket bra. Han stiger upp själv på morgnarna och säger till när han vill ha hjälp med något. Kan vara mycket uthållig i det han tycker om att göra. Till de positiva hälsfaktorererna hör att han har en god kontakt med sina syskon.

Han har naturligtvis kvar sitt förståndshandikapp men hans vardag är lugn och icke kravfylld, inga tecken på ett annorlunda åldrande finns. Inom geropsykologien använder vi termen framgångsrikt åldrande och menar då vitala personer som behåller sitt intellekt och sina intressen långt upp i åldrarna. Jag tycker faktiskt att vi kan säga att denne man har ett **framgångsrikt åldrande**.

**Fallbeskrivning nr 2** rör den man som 2002 var 42 år och som visade många tecken på en begynnande demens. Han hade några år tidigare handlat sin mat själv och klarat av de flesta hushållsbestyr. I min undersökning visste han inte längre vad bestick skulle användas till, ville äta ofta p.g.a. att han inte längre mindes att han ätit nyss och kunde inte klä sig. Om han tvättade sig gjorde han det utan vatten. De epilepsikramper han haft sen ungdomen ändrade karaktär. Han började prata mycket mer än tidigare då han nästan varit stum.

Denne man dog för två år sedan, svårt dement. Han bodde kvar på sin gruppboestad tills 3 veckor innan han dog. Flytten till kommunens demensboende skedde p.g.a. att han blev sängliggande och inte gick att sköta längre i sitt hem.

Eftersom medellivslängden för personer med DS i dag är 57 år förkortade således hans demens hans troliga livslängd med ca 10 år.

**Fallbeskrivning nr 3** rör en kvinna som 2002 var 51 år och bodde på en gruppboestad där det inte fanns någon direkt förbindelse mellan hennes lägenhet och gemensamhetsutrymmena.

Hon började hitta sämre, gick ibland fel om hon skulle hälsa på hos någon kamrat. Hon som tidigare lagat en hel del mat själv visste ibland inte längre hur hon skulle använda en del köksredskap. Hon gjorde själv i ordning frukost men satte ofta ihop underliga kombinationer som lättöl och ansjovis. Personalen ville hjälpa henne inne i hennes lägenhet men hon ville inte ha denna hjälp. Hygienen skötte hon allt sämre.

Denna kvinna fick 2004 en demensdiagnos av en primärvårdsdoktor och flyttade över till ett av kommunens demensboenden. Där fick hon ett eget rum men kunde vara ute bland de boende i stora gemensamma utrymmen. Personalen där hade aldrig arbetat med en dement utvecklingsstörd person så jag handledde dem i deras arbete. Kvinnan levde upp när hon kom dit, blev personalens gunstling för hon var så positiv. Hon älskade att umgås med de andra boende och lärde sig deras namn och var mycket hjälpsam.

Personalen sa tydligt att hon inte alls var dement och visst hade de rätt. Miljöbytet hade visat att det handlade om en falsk eller reversibel demens.

Vi förstod inte att hennes förändrade beteende troligen hade att göra med att hon som bott i föräldrahemmet tills hon var ca 40 år var orolig för sin sjuka mamma och var alldeles för ensam i sin lägenhet vilket inte var bra för henne när hon åldrades.

I dag beskriver personalen henne som gammal och trött och städar hennes rum vilket hon uppskattar mycket. Hon går inte alls stappligt vilket hon gjorde när hon kom till boendet och har inte kvar de stereotypa beteenden hon hade när hon bodde i gruppboenden.

Det var naturligtvis fel att ge henne en demensdiagnos. Hennes anhöriga, varav flera arbetar inom demensvården, tycker att hon trivs och har det bra.

Det finns mycket att lära av denna fallbeskrivning och kvinnans sårbarhet när hon mådde dåligt. Själv kunde hon inte sätta ord på sina känslor och vi övertolkade det vi såg som tecken på en demenssjukdom. Hon blev förvirrad och glömsk i sin oro och tappade mycket kognitivt. Först sedan hon flyttade förstod vi hur allt hängde ihop.

Man kan förstås säga att hon bor fel i dag men jag tycker inte det. Demenspersonalen har så goda kunskaper om annorlunda beteenden och behandlar henne väl, hon trivs själv och det måste väl vara det viktigaste.

Vi måste bara lära oss av detta exempel och ha ett vidare perspektiv på vad orsaken till någons förändrade beteende kan vara. Vi måste kunna se att en psykisk ohälsa inte behöver betyda en begynnande demens.

**Den fjärde** och sista fallbeskrivningen gäller en kvinna, vi kan kalla henne B, som i dag är knappt 50 år.

2002 arbetade hon på Dagcenter och var gift. Hon bodde med sin man i en lägenhet där de hade personalstöd på morgnar och kvällar. Äktenskapet sågs som lyckligt. 2002 gick B själv till DC, det var inga problem för henne att hitta dit. Hon var social och omtänksam mot både sina arbetskamrater och personal och klarade av mycket av hemmets skötsel tillsammans med den lite yngre maken.

För några år sedan började personalen att säga att B började bli lite glömsk, hon glömde bort var hon lagt saker. Boende och dagcenterpersonalen beskrev samma förändring. Hon blev alltmer tystlåten och ville inte längre vara med på fester, satt ofta för sig själv. Hon hittade inte längre till sitt arbete och fick ett allt sämre minne. Hon blev inkontinent, ibland även på nätterna. Maken förmådde inte hjälpa henne, han kände att han också höll på att bli gammal.

Kontakt togs med sjukvården där antidepressiv medicin skrevs ut, inget blev bättre av detta. En dag ville maken prata med personalen i boendet och berättade då om makarnas situation.

Efter många diskussioner flyttade de isär, B blev kvar i parets lägenhet. Hon fortsatte att vara glömsk och fick mycket stöd i sin lägenhet. Då jag gjorde min uppföljande studie 2006 såg jag att B förändrats i alla de variabler som vi tagit med i studien. Hon pratade sämre, var ibland svår att få ögonkontakt med, ville inte göra någonting, kände inte igen personalen om de satt upp håret eller träffade dem på stan, tog ytterst få initiativ.

Hon gick sämre och var mer osmidig i sin kropp, tröttheten tilltog. Äktenskapet upplöstes och en syster till B ville att hon skulle flytta till en gruppbostad i hennes hemkommun. Vi trodde att denna flytt skulle bli mycket svår för B.

Personalen i den nya kommunen beskriver nu en helt annan B än vi såg den sista tiden hon bodde hos oss. Hon kan namnen på nästan all personal och har mycket mindre somatiska problem. Då personalen säger att de tillsammans ska städa hennes lägenhet eller bädda hennes säng ler hon mot dem och säger ”gör det du”, bädda sängen gjorde hon mycket pedantiskt som gift.

Ett stort problem finns dock fortfarande, hon har svårt att åka till DC och att åka därifrån, d.v.s. byta miljö.

Psykologen på Vuxehabiliteringen träffade med anledning av sin demensutredning B i sin nya bostad och tyckte att hon var trygg och trivdes. Hon hade fått en väninna som hon umgicks mycket med. Psykologen beskrev hennes som lite osäker och blyg men fullt adekvat i kontakten och tänkte att hon varit deprimerad och hamnat i ett förvirringstillstånd. Häromdagen berättade hon för mig att B gråter mycket nu och börjat ett sorgearbete efter sina sedan länge döda föräldrar.

Att leva ensam men med en väninna i lägenheten bredvid verkar i dag vara mycket bättre för B än att leva i tvåsamhet i ett äktenskap. Det känns faktiskt som om hon varit en utbränd hustru, kanske har hon under lång tid varit i en alltför kravfylld situation. Reaktionen på detta satte sig i kroppen på henne med somatiska symtom som följd. Hon reagerade också med att tappa kognitivt, att bli apatisk och att dra sig undan socialt. Häromdagen var hon och hälsade på sitt gamla DC och kände då igen alla.

## **Slutsatser och funderingar inför det jag funnit**

I dag har vi 15 personer med DS över 40 år som bor i Lidköpings kommun, vi har bland dem rel. många som åldrats i tidig ålder och som blivit fysiskt klart sämre men vi har inte någon längre där vi har en demensmisstanke.

Jag har för er beskrivit hur vi ändrat vårt sätt att ge omvårdnad på en gruppbostad så att personerna inte behöver ta ansvar för det som oroar dem men naturligtvis inte stämmer det med att de ska vara så självständiga som möjligt t.ex. att handla och laga mat. Det viktigaste har inte varit att jobba mot självständighet utan att ge en sådan omvårdnad så att personerna mår bra. Vi har genom att ändra vårt arbetssätt lyckats stoppa upp utvecklandet av en dålig psykisk hälsa och en begynnande minnesförsämring.

Om vi tittar på den person som fick den falska demensdiagnosen och som fick en mycket bättre fysisk, psykisk och social hälsa när kommunen för första gången sa ja till att ha en person med demensproblematik och utvecklingsstörning på ett demensboende för normalbegåvade personer kan man tänka att vi gjorde en dålig utredning som skulle gjorts mycket bättre om Vuxenhabiliteringen då hade tagit sig an dessa personer.

Doktorn var ingen specialistdoktor från Vuxenhabiliteringen, jag jobbar på kommunen och inte på Habiliteringen som är en specialistresurs. Så enkelt är det inte tycker jag. Doktorn hade skrivit sin specialistuppsats för att bli distriktsläkare om det somatiska omhändertagandet av personer med Downs syndrom och träffat alla vuxna med den diagnosen i Lidköping och läst mycket om demens inför sin uppsats. Jag har mer än 20 års erfarenhet av personer med Downs syndrom och är neuropsykolog och har föreläst för psykologerna på Vuxenhabiliteringen om just demens hos personer med DS så jag har kunnat mer än de. Vår kommun har också en demenssamordnare som vi arbetat tillsammans med för att få specialistkunskap. Det viktigaste var att personen fick flytta till det nya boendet och vi fick se att hon kunde må bra igen och förstå varför hon mått så dåligt.

Vi har inte tillräckligt med kunskap om åldrandet hos personer med DS eftersom de inte blivit så gamla tidigare. Det var först när miljön eller arbetssättet ändrades som vi förstod varför personerna mått dåligt. Tillsammans bygger vi vår kunskap, både genom små och stora studier. Styrkan med min lilla studie tror jag ligger i att den är longitudinell och alltså visar situationen för personerna under en längre tid. Jag tror att vi måste tänka i processer och inte i statiska svar som vi fått vid ett specifikt tillfälle och hela tiden ha som mål att hitta faktorer vi kan påverka och inte i första hand misstänka att det är frågan om en obotlig neurologiskt betingad demenssjukdom.

Vi behöver ställa oss frågan: Vad har hänt i deras liv den sista tiden, finns det något de kan må dåligt av som de inte har bearbetat eller kunnat uttrycka?

Åldrandet för nästan alla människor innebär påfrestningar fysiskt i form av sämre syn och hörsel, psykiskt i form av förlust av nära anhöriga t.ex. och socialt i form av minskat socialt umgänge. Vi kanske måste säga till slut att det vi framför lärt oss är att personer med Downs syndrom som är över 40 år och som börjar åldras behöver optimala betingelser för att inte själen ska må dåligt och förvirring, minnesproblem och psykosomatiska krämpor ska uppstå.

Många av dem har inte så många ord i sitt tal så de kan sätta ord på de känslor och upplevelser de bär på och kan heller inte reflektera över sitt åldrande. De har också problem med att föreställa sig det som de aldrig upplevt. Åldrandet blir då en ännu större sårbarhetsfaktor än för oss andra.