

Anette Vinther Mortensen

Mennesker med udviklingshæmning - og demens



*Mennesker med udviklingshæmning
- og demens*

Mennesker med udviklingshæmning - og demens

Anette Vinther Mortensen

HISTORIA

Mennesker med udviklingshæmning - og demens
Copyright © Anette Vinther Mortensen og HISTORIA

Forsidedesign: Jack J. Frederiksen
Redaktion: Anders Frederiksen

1. udgave, 1. oplag

ISBN: 978-87-93846-11-1
Tryk: Digitaltryk Odense

Trykt i Danmark 2019

Alle rettigheder forbeholdes

www.historia.dk

Indholdsfortegnelse

FORFATTERENS TAK	9
FORORD	11
Særlig risiko for mennesker med udviklingshæmning	11
Min hensigt med bogen	13
HISTORIK	17
Nye tider på vej	20
HVAD ER DEMENS	24
HVORDAN DIAGNOSTICERES DEMENS?	25
MODELLEN: ”DE 8 A’ER”	28
1. AMNESI	34
1.1. Semantisk amnesi	34
1.2. Procedural amnesi	37
1.3. Episodisk amnesi	41
1.4. Prospektiv amnesi	46
2. APRAKSI	50
2.1 Ideatorisk apraksi	50
2.2 Motorisk apraksi	52
3. AFASI	56
3.1 Impressiv afasi (Wernicke)	57
3.2 Ekspressiv afasi (Broca)	62
4. AGNOSI	65
4.1 Auditiv agnosi	65
4.2 Visuel agnosi	68

4.3 Prosopagnosi	72
4.4 Taktil agnosi	73
4.5 Perceptionsforstyrrelser (kropslige og rumlige)	75
4.5.1 Rummelige perceptionsforstyrrelser og forstyrrelser i dybdeperceptionen	75
4.5.2 Kropslige perceptionsforstyrrelser	81
5. ADFÆRDSFORSTYRRELSER	87
5.1 Stress	92
6. AROUSALFORSTYRRELSER	99
7. ANATOMISKE SYMPTOMER	103
7.1 Dysfagi	104
7.2 Føleforstyrrelser	106
7.3 Vestibulær dysfunktion	107
7.4 Kramper/epileptiske anfald	111
7.5 Inkontinens	113
8. APATI	115
DE TRE FASER I DEMENS PROCESSEN	118
Fase 1	119
Fase 2	120
Fase 3	121
DIFFERENTIALDIAGNOSER	123
Delirium	124
Depression	124
Sorg	125
Stress/posttraumatisk stress (PST-syndrom)	125

DEN NATURLIGE ALDRINGSPROCES	127
De 4 ydre sanser	130
De 3 indre sanser	131
SÆRLIGE FALDGRUBER FOR MENNESKER MED	135
DOWNS SYNDROM	
DEN GENERELLE GLOBALE DEFINITION PÅ DEMENS	137
DEFINITION PÅ DEMENS UD FRA DE 8 Å'ER	139
Opsamlende konklusion	141
AFRUNDING	141
ORDFORKLARING	143
LITTERATURLISTE	157

Forfatterens tak

Allerførst en stor tak til alle de fantastiske borgere, som jeg kender og har kendt – I har beriget mig personligt og professionelt! Jeg vil gerne udtrykke min taknemmelighed til alle de dejlige mennesker, der har troet på mig, givet mig faglig støtte, opbakning og respons i min proces med at skrive denne bog.

Allerførst en stor tak til min leder Karin Enevoldsen, der har inspireret mig til at skrive og som, gennem sine faglige initiativer, har virkeliggjort hele projektet. Tak til min kære kollega og faglige sparingspartner Gitta Sloma, der kontinuerligt søger udvikling og spotter nye faglige nuancer. En stor tak til Anders Hind og Anni Mortensen, der begge har bidraget med faglig sparring. Tak til min veninde Mette Odderskov, der har vist mig, at man skal turde sætte mål i livet og gå efter dem. Tusind tak til mine kærlige forældre og min kæreste for trofast støtte – ikke mindst TAK til mine tre dejlige drenge Aksel, Johannes og Lauritz, der med kærlig interesse og stor tålmodighed har fulgt mig gennem hele processen – af hjertet TAK.



Der er indhentet skriftligt samtykke fra værger til brug af billeder i bogen. Billeder derudover er hentet fra offentlige tilgængelige platforme www.pixibay.com og www.pexel.com. Brug af stednavne i bogen er cleared juridisk og etisk med Aalborg Kommune med samtykke fra leder i Fagcenter for Livskraft.

Forord

I Danmark er levealderen støt stigende – det har den været de sidste mange år. Tal fra Danmarks Statistik viser, at gennemsnitslevetiden er 79,04 år for mænd og 83,48 år for kvinder.¹ Levealderen er også stigende for mennesker med udviklingshæmning – særligt for dem med Downs syndrom – takket være lægevidenskaben og fremstillingen af penicillin tilbage i 1944. I begyndelsen af 1900-tallet døde mennesker med Downs syndrom ofte i konfirmationsalderen. Ifølge dagbladet Information var gennemsnitslevealder i 1970'erne, for mennesker med Downs syndrom, steget til 30-40 år – og i dag bliver de ofte 60-70 år gamle. Den stigende levealder betyder, at aldersbetingede sygdomme, som demens, optræder hyppigere i den brede befolkning såvel som hos mennesker med Downs syndrom. I dag er omkring 90.000 danskere ramt af demens – et tal, der anslås at være stigende til 164.000 mennesker i 2040.²

Særlig risiko for mennesker med udviklingshæmning

I normalbefolkningen rammes 5 % af befolkningen på over 65 år af demens – risikoen stiger betydeligt med alderen. For mennesker med udviklingshæmning er tallet helt oppe på 22 % for de, der er over 65 år – der er tale om en overhyppighed.³ Det, at mennesker

1 Berlingske 13. feb. 2015

2 www.videnscenterfordemens.dk

3 www.sst.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-udviklingshaemning

med udviklingshæmning, har en forøget risiko for at udvikle demens, skyldes, at de i forvejen har en sårbar hjerne. Mennesker med udviklingshæmning har medfødte eller tidligt erhvervede hjernesker, forskellige syndromer og i det hele taget en forsinket eller decideret hæmmet kognitiv udvikling. Ifølge Videnscenter for Demens er risikoen for, at mennesker med Downs syndrom udvikler Alzheimers demens, helt oppe på imellem 75-90 % blandt dem på 65 år eller ældre, grundet trisomi 21 - symptomerne viser sig ofte allerede fra 30-års alderen.⁴

Ifølge sundhedsstyrelsen skønner Landsforeningen LEV, at der pt. er omkring 300-500 mennesker med Downs syndrom, der har Alzheimers Demens i Danmark.⁵ En tidlig opsporing og indsats er afgørende for at sikre, at mennesker med udviklingshæmning får den optimale pædagogiske støtte og bistand her og nu samt fremadrettet. Den Nationale Demenshandlingsplan frem til 2025 sætter netop fokus på tidlig opsporing.⁶ Det kan dog være udfordrende at spotte demenssymptomer hos mennesker med udviklingshæmning, da de, som tidligere nævnt, i forvejen har et fysisk, socialt og psykisk nedsat funktionsniveau. Faglig viden, skarpe iagttagelser, overleveringer og viden om den enkeltes livshistorie spiller en altafgørende rolle for tidlig opsporing og diagnosticering. Det familiære netværk og de professionelle medarbejdere er nøglepersoner i denne proces med at iagttage og identificere eventuelle opstående demenssymptomer.

4 www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/demens-ved-downs-syndrom/forekomst-af-demens-ved-downs-syndrom/

5 www.lfs.dk/571

6 www.sum.dk

Formand for Alzheimerforeningen Birgitte Vølund udtaler:

”En demensdiagnose har store menneskelige omkostninger – men det betyder en verden til forskel at få en tidlig diagnose, så borgeren kan få den rette støtte.”⁷

Tidlig opsporing og diagnosticering er altså essentiel både for mennesker med udviklingshæmning samt for borgere inden for normalområdet.

Min hensigt med bogen

Det undrer mig, at der ikke findes særlig meget viden eller tilgængelig litteratur om mennesker med udviklingshæmning og demens, da jeg netop, kva min profession, oplever et stort og tiltagende behov for dette. Denne bog er tiltænkt som et brugbart redskab i den tidlige opsporing såvel som i den aktuelle og fremadrettede pædagogiske faglige indsats i forhold til mennesker med udviklingshæmning og demens. Det er min hensigt og overbevisning, at bogens faglige indhold er med til at udbrede viden og dermed kvalificere den professionelle pædagogiske relation fremadrettet i arbejdet med mennesker med udviklingshæmning og demens. I overensstemmelse med De Forenede Nationers Konvention fra 2012, mener jeg endvidere, at det er yderst relevant at dele og fremme faglig viden internationalt og globalt til uddannelse og opkvalificering af fagfolk for derigennem fremadrettet at fremme

⁷ Oplæg, temadag m. ”Værktøjskassen” v. Videnscenter for Demens på Hotel Hvide Hus I Aalborg d. 31. januar 2019

og sikre vilkår, værdighed og rettigheder for mennesker med handicaps.⁸ Jeg har valgt at sætte et særligt fokus på mennesker med Downs syndrom og Alzheimers demens, da chokerende mange af disse mennesker rammes af denne type demens. Bogens faglige indhold er dog også gyldigt og relevant i forhold til mennesker med andre typer af udviklingshæmning og demens. Endvidere er størstedelen af bogens indhold brugbart i forhold til den brede normalbefolkning, da de 8 demenssymptomer er almenfyldige. Bogen formidler altså konkret faglig viden om de 8 demenssymptomer, der kan opstå i et demensforløb, således at professionelle medarbejdere bliver klædt på til at skærpe deres faglige blik gennem en øget faglig forståelse. Ved at læse bogen bliver professionelle medarbejdere, såvel som pårørende, klædt på til at være en aktiv del af den tidlige og essentielle opsporing. Det er min erfaring, at en tidlig diagnose er central for, at mennesker kan modtage den rette indsats det rette sted. De faglige observationer er essentielle at formidle videre til læger og psykiatere, der har kompetencerne til at stille en diagnose. Bogen formidler endvidere faglige neurologiske forklaringer på neuralt forfald, de 8 demenssymptomer, tegn i adfærd, faser i demensen, konkrete praksiseksempler og faldgruber. Indimellem har jeg nedskrevet enkelte forslag til konkrete neuropædagogiske handlestrategier, der kan kompensere for de tilstødende dysfunktioner, som demensen skaber. Jeg har fravalgt at fokusere på at formidle handlestrategier, da de er meget individuelle og ikke kan eller skal generaliseres men derimod vurderes individuelt. Det er mit håb, at denne bog vil bidrage til rettidig diagnostik samt optimere og kvalificere den

⁸ "Konvention – om rettigheder for personer med handicap", s. 8 artikel 1

faglige viden og pædagogiske indsats profylaktisk inden for specialområdet, normalområdet samt på et bredt udsnit af uddannelsesinstitutioner. Bogen kan altså også generere viden inden for ældreområdet, selvom jeg har valgt at sætte fokus på borgere med udviklingshæmning og demens – de 8 demenssymptomer er almengyldige.

K. E. Løgstrup har gennem sin ”Ethiske fordring” berørt det store etiske ansvar samt definitionsmagten, som bl.a. pædagoger altid bærer med sig i deres daglige virke.

”Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin egen hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede, man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej.”⁹

Løgstrups citat understreger vigtigheden af, at de professionelle nøglepersoner bliver klædt fagligt på til fremadrettet at tage ansvar for at opspore demens på et tidligt stadie, så de dermed kan spille en afgørende rolle i processen med diagnosticering og opkvalificering af den pædagogiske indsats. Det er mit håb, at faglig viden og oplysning kvalificerer den professionelle medarbejder til at identificere og forstå borgernes tegn, således at den professionelle, via relationen, bliver i stand til at kompensere og facilitere optimal pædagogisk bistand på daglig basis

⁹ ”Den etiske fordring” (1956) via <https://www.kristendom.dk/troenshovedpersoner/k.-e.-l%C3%B8gstrup-1905-1981>