

Eldre med Downs syndrom: Svar til Wigaard og Egeland



Børge Holden
psykologspesialist

Jens Petter Gitlesen

Grete Vikin

I Tidsskriftet nr. 7/2007 har Wigaard og Egeland gjennomtenkte synspunkt på ein studie av aldring som me hadde i nr. 3 (Holden, Gitlesen & Vikin, 2007). Me set pris på at andre interesserer seg for temaet, og har nokon kommentarar til innlegget:

Overskrifta er litt misvisande («Ingen endring...?»). Me *fann* nedgang i adaptiv fungering, men ikkje signifikant. Det er rett at resultata våre skil seg frå funn som har dominert til nå, men ein studie viser liknande funn (Devenny et al., 1996). Det er òg litt misvisande når Wigaard og Egeland fokuserer på at bare éin deltakar over 50 år var diagnostisert med Alzheimer, når fire hadde demensdiagnose. Det er mest 10 %. I tillegg hadde nær halvparten symptom på demens, ifylgje tenesteytarar. Me fann òg samsvar mellom diagnose og svara på spørsmåla om muleg demens. Spørsmål om demensdiagnose var det dessutan legar som svarte på. Wigaard og Egeland drøftar mulege forklaringar på våre «oppløftande» funn, og meiner at studien vår ikkje avklarar dette. Det var heller ikkje målet, og er ei svær oppgåve. Elles er me klar over vanskar i kartlegging av endringar i fungering hos personar med Downs syndrom. Endringar, ikkje fungering isolert, er sjølv sagt grunnlag for eventuell demens. Me ser òg verdien av baseline og samsvar mellom observatørar, men målet vårt var ikkje å utvikla nye instrument.

Det er fordelar og ulemper ved ulike metodar for kartlegging av demens hos personar med Downs syndrom. Heller ikkje me ser bort frå at fastlegar og omsorgspersonar kan bidra til falskt negative. Men mange tenesteytarar er snare til å be om få vurdert om personar med Downs syndrom har demens. Me trur derfor at dei òg kan bidra til falskt *positive*. Det aller meste blir likevel avkrefta. Ein bør òg drøfta faren for at testing kan gi falske positive. Det kan bl.a. vera lurt å sikra at ein bruker testar der personar *utan* demens får lik skåre ved gjentatt testing. Underlying og motivasjonssvikt heng saman med Downs syndrom, og må ikkje forvekslast med demens. Sjølv er me mest opptatte av korleis personar i fungerer i det daglege. Wigaard og Egeland nemner ein studie der eldre har god adaptiv fungering, men der mange har demens. Då stussar me litt på kva kriterium for demens som er brukt.

Sjølv er me ikkje så overraska over funna våre. Me kjenner svært mange med Downs syndrom. Eg (Holden) hugsar ein 64-åring eg møtte i 1979. Han spurde kor gammal eg var. Eg svarte med å seia fødselsåret. Han fann papir og blyant og trekte dette frå 1979, og kom til rett alder. For ikkje lenge sidan møtte eg to sosiale karar, òg i 60-åra. Me prata om laust og fast. Eg spurde tenesteytarane om korleis karane klarte seg; om dei hadde merka nedgang dei siste åra. Eigentleg ikkje, var svaret. Slike historier er det mange av. Me ser ein og annan med demens, men inntrykket er at det er eit mindretal.

Det er raskare aldring og meir demens hos personar med Downs syndrom. Me vil ikkje bagatellisera dette. Men etter kvart trur me at det ikkje står så dårleg til som mykje forskning viser. Funna våre tyder på at det ikkje er så ille. Det blir spennande å sjå kva Wigaard og Egeland finn. Me ønsker lukke til.