



Alzheimer's Disease  
International

## דמנציה בקרב אנשים עם פיגור שכלי

על כל אחד/ת להתמודד עם סיכונים בריאותיים הכרוכים באריכות חיים אפשרית יותר מאי פעם. תוחלת חיים ארוכה מקורה בחדשנות שהובילה לשיפור בבריאות בעשורים האחרונים. לכן, עם חיים ארוכים הסיכון לדמנציה צפוי להראות עלייה תואמת באוכלוסייה הכללית.

אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי, מצב מאופיין על ידי מגבלה אינטלקטואלית, חברתית וגם תעסוקתית, נהנים גם הם מעלייה בתוחלת חיים וחיים יותר בריאים, בגלל שהם גם חולקים את התועלת שיש בקדמה הטכנולוגית. כתוצאה מכך הם חשופים לסיכון יותר גבוה לפתח דמנציה.

### כמה אנשים עם פיגור נפגעים מדמנציה?

מחקרי אוכלוסייה מראים כי שכיחות דמנציה בקרב אנשים עם פיגור שכלי תואמת את זו באוכלוסייה הכללית, כמו 5% בקרב בני 65 שנה ויותר. אבל, שכיחות מחלת אלצהיימר, סוג הדמנציה הכי נפוץ, בקרב מבוגרים עם תסמונת דאון יכולה להגיע לכדי 25% מאלה בני 40 שנה ויותר ו 65% מבני 60 שנה ויותר. לכן אנשים עם תסמונת דאון עם נטייה רבה לפתח סוג זה של דמנציה.

ניתן להסביר זאת על ידי העובדה כי אנשים עם תסמונת דאון יש להם שלושה עותקים של כרומוזום 21 שיכולים להכיל את הגן ליצור חלבון APP הנחוץ ליצור עמילואיד וריבוי האחרון גורם להתפרקותו לצורה שנוצרים עמילואיד וגם רבדים במוח המהווים מקור הפגיעה במחלת אלצהיימר.

### באיזה צורות עלולים אנשים עם תסמונת דאון להיפגע ממחלת אלצהיימר?

למרות שרק חלק מהאנשים עם תסמונת דאון יראו סימני מחלת אלצהיימר, לאחר נתיחת גופה כמעט כל המבוגרים עם תסמונת דאון מראים נגעים האופייניים למחלת אלצהיימר. נשים וגברים נפגעים במידה שווה. המחלה נמשכת כשמונה שנים וממוצע הגיל להופעה הוא 50 שנה כאשר גיל הפטירה הממוצע לחולה הוא 58 שנים. המהלך הטבעי של המחלה דומה לזה בקרב האוכלוסייה הכללית עם הבדל אחד שהיא מופיעה בתסמונת דאון 20 שנה קודם.

סימני מחלת האלצהיימר מראים שונות רחבה בקרב אנשים עם תסמונת דאון. בשלב התחלתי, אובדן בזיכרון איננו בולט כל הזמן וגם סימנים אחרים אינם מספיק ברורים בהתחלה. בדרך כלל, הגבלה בפעילות יומית והרגלי עבודה ניתנים להבחנה בהתחלה. פרוססים אפילפטיים יופיעו מוקדם או מאוחר במהלך המחלה. שינויים קוגניטיביים נפוצים אך קשה להעריך אותם בגלל מגבלות שפה, תקשורת וחסרים ביכולות שכליות של החולה.

### איך מאבחנים דמנציה באנשים עם פיגור שכלי?

אין מבחן לדמנציה שאפשר להשתמש בו באנשים עם פיגור שכלי שמראים סימני הידרדרות בתפקוד.

הם באותו מצב כמו מזדקנים באוכלוסייה הכללית החשודים כי מפתחים דמנציה. קביעת האבחנה מחייבת שלילת אפשרויות אחרות. בדיקות שגרתיות שבשימוש באוכלוסייה הכללית לא מתאימות לאנשים עם פיגור שכלי במיוחד אלה עם דרגת פיגור קשה. לכן נדרשת הערכה כוללת הכוללת בדיקה גופנית מלאה, רפואית, נוירולוגית, הדמיה ומעבדה עם הערכת התפקוד השכלי.

קביעת האבחנה תתעכב עד הערכה כוללת שנייה דומה לראשונה בעוד חצי שנה עד שנה.

רק צפייה בשינויים משמעותיים במהלך תקופת במעקב תהיה חשובה לקביעת אבחנה או אבחנה משוערת של דמנציה. ההערכה הכוללת מטרתה לשלול מצבים דומים לדמנציה או מצבים שניתן דרך הטיפול בהם לשפר את מצב החולה. הערכה מלאה דומה לאלו עם פיגור וללא פיגור שכלי החשודים כחולים בדמנציה. חשוב לדון בסימני החולה עם בני משפחה או אנשים שבמגע סדיר איתו. הנחיות מפורטות ניתן להשיג באיגוד האמריקאי לפיגור שכלי AAMR באתר: [www.aamr.org/reading\\_room](http://www.aamr.org/reading_room)

### איזה שירותים נחוצים לאנשים עם דמנציה?

אנשים עם פיגור שכלי הלוקים בדמנציה יכולים להמשיך לחיות בקהילה אם תתקיים התמיכה והסיוע כנדרש. רשימת משאבים זמינה באתר: [www.uic.edu/orgs/rtrcamr/dbiblio/htm](http://www.uic.edu/orgs/rtrcamr/dbiblio/htm). למספר נותני שרות יש צוותי מומחים יעילים המספקים שירותים מותאמים אישית לחולה. הם גם מספקים שירותי טיפול בית בסיסיים. בגלל שאנשים חולים בדמנציה עם פיגור לא יוכלו לחיות בכוחות עצמם יש צורך בדיוור מותאם לחולה דמנציה המספק תמיכה וסיוע. השימוש בטיפול יום או מעונות עם פעילות יום מומלץ לשימור איכות החיים והשגחה מתאימה על החולים. שירותים בבית יכולים להפחית או לדחות את הזמן של קבלה לשירותי סיעוד וטיפול במוסדות להמשך טיפול יקרים.

### עקרונות המנחים את הטיפול באנשים עם פיגור הלוקים בדמנציה

העיקרון החשוב המנחה את הטיפול הוא היכולת לענות על הצרכים האישיים של כל מטופל. זה הוא עיקרון שקיים בבסיס התפיסה של תכנון טיפול ממוקד חולה העומדת בשימוש רחב של רשת מתן שירות לחולים אלו. המיקוד יהיה בקבלת החלטות המבוססות על עוצמות אישיות, יכולות, מיומנויות וצפיות האדם החולה עם פיגור ולוקה בדמנציה. משפחת החולה, קרוביו וחבריו הקרובים ביותר יגויסו עם החולה לצורך קבלת החלטות במטרה לעזור לו להישאר בביתו או בקהילה שהוא בוחר. עקרונות אדינבורו פותחו כאשר קו זה מנחה את המחברים. עקרונות אלה ניתן למצוא באתר: [www.alz.co.il/edinburghprinciples](http://www.alz.co.il/edinburghprinciples). הם אומצו על ידי ארגון (IASSID [www.iassid.org](http://www.iassid.org)) והופצו על ידי:

Alzheimer's Disease International .

### Booklets

Janicki, M.P. (1995). *Developmental Disabilities and Alzheimer's Disease: What You Should Know*. The Arc of the United States. 48pp A booklet covering some of the fundamentals concerning adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease, including what is Alzheimer's disease, its course and outcome, diagnostic suggestions, care considerations, and how to obtain assistance. Contains resource list and glossary. Available from: The Arc of the United States, 1010 Wayne Avenue, Suite 650, Silver Spring, MD 20910 USA. <http://209.183.228.233>

Kerr, D. & Innes, M. (nd). *What Is Dementia? – A booklet about dementia for adults who have a learning disability*. 16pp. This booklet is designed to explain dementia and its nuances to people with intellectual disabilities (termed “learning disabilities” in Scotland). Using drawings and easy language, this booklet covers many of the symptoms and behaviours classically associated with Alzheimer's disease Available from: Down's Syndrome Scotland, 158/160. Balgreen Road, Edinburgh, Scotland EH11 3AU [www.dsscotland.org.uk](http://www.dsscotland.org.uk). A downloadable version is available at [www.uic.edu/orgs/rtrcamr/dementia](http://www.uic.edu/orgs/rtrcamr/dementia)

### Journal articles and books

Wilkinson, H.A. & Janicki, M.P. IASSID. (2002). The Edinburgh Principles with accompanying guidelines and recommendations. *J IntellDisabil Res*, 46, 279-284. [www.blackwellscience.com/uk/journals.htm](http://www.blackwellscience.com/uk/journals.htm)

Dalton, A.J. (1995). Alzheimer disease: A health risk of growing older with Down syndrome. In L. Nadel and D. Rosenthal (Eds.) *Down Syndrome: Living and Learning in the Community* (pages 58-64). New York:Wiley-Liss.

Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (Eds.). (1999). *Aging Dementia and Intellectual Disabilities: A Handbook*. Philadelphia: Taylor & Francis. [www.taylorandfrancis.com](http://www.taylorandfrancis.com)

Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38, 277-289. [www.aamr.org](http://www.aamr.org)

Janicki, M.P., Heller, T., Seltzer, G. & Hogg, J. (1996). Practice guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer's disease and other dementias among adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 40, 374-382. Also available from the American Association on Mental Retardation [www.aamr.org/Reading\\_Room](http://www.aamr.org/Reading_Room) Kerr, D. (1997). *Down's Syndrome and Dementia*. Birmingham, UK: Venture Press

### Internet

Dementia and intellectual disabilities-related resources and technical information are available at the University of Illinois at Chicago's website at [www.uic.edu/orgs/rtrcamr/dementia](http://www.uic.edu/orgs/rtrcamr/dementia) Dementia and intellectual disabilities-related discussion group is available at <http://groups.yahoo.com/group/Dementia-IDlistserv>

### Videos/CD-ROMs

*Dementia and People with Intellectual Disabilities –What Can We Do?* An instructional video which covers the basics of how dementia affects adults with intellectual disabilities, and provides information on diagnostics and suggestions on providing supports and services in community care settings. Available in VHS and CDROM formats. Available from: New York State Developmental Disabilities Planning Council, 155 Washington Avenue, Albany, New York 12222 USA – [www.ddpc.state.ny.us](http://www.ddpc.state.ny.us) Alzheimer's Disease International would like to thank Dr Matthew Janicki, Dr Heather Wilkinson and Dr Arthur Dalton for their help in producing this fact sheets and Hefziba Lifshitz, PhD, Mohammed Morad, MD and Joav Merrick MD, DMSc for help with the Hebrew version.



**Alzheimer's Disease  
International**

**For more information contact:  
Alzheimer's Disease International  
64 Great Suffolk Street  
London SE1 0BL  
Tel: +44 (0)20 7981 0880  
Fax: +44 (0)20 7928 2357  
Email: [info@alz.co.uk](mailto:info@alz.co.uk)  
Web: [www.alz.uk](http://www.alz.uk)**