

# Rekommendation avseende rutiner för hälsokontroll av vuxna personer med utvecklingsstörning

## Health Guidelines for Adults with an Intellectual Disability

från IASSID SIRG Health Issues.

Översättning och sammanfattning av Monica Björkman januari 2007

### 2.1 Tandhälsa

Vuxna personer med utvecklingsstörning har ofta en bristfällig tandhälsa framför allt i form av periodontal sjukdom, patologi i munhålemucosan och malocclusion. En populationsstudie från Australien 1995 avseende hälsotillståndet hos vuxna utvecklingsstörda personer visade att tand-sjukdom var det vanligaste hälsoproblemet och förekom hos 86 % av de undersökta personerna.

#### *Rekommendationer*

- Utbildning och träning av både personerna med utvecklingsstörning och deras vårdpersonal och föräldrar så att goda matvanor och god tandhygien blir självklara delar i vardagstillvaron.
- Regelbundna kontroller hos tandhygienist var tredje månad för alla som har pågående tandohälsa eller löper risk att utveckla sådan (gäller de allra flesta utvecklingsstörda) och var sjätte månad för övriga.
- Förebyggande åtgärder sätts in när det behövs.
- Ett multidisciplinärt samarbete behövs för många patienter med överföring av information till och från medicinsk personal och tandvårdspersonal.

### 2.2 Funktionsbegränsningar i sinnesorganen

Funktionsbegränsningar i sinnesorganen hos personer med utvecklingsstörning har stort inflytande på hälsan liksom samspelet med omvärlden och möjligheterna till personlig utveckling. Situationen kan också vara ännu mer handikappande när åldersrelaterade förändringar tillkommer och vid den vanliga kombinationen med motoriskt handikapp och vid begränsningar i både syn och hörsel.

#### 2.2.1

##### Synskada

Man vet att synskador är mycket vanliga. I en studie från Danmark 1994 kunde man konstatera att en icke korrigerbar synskada förelåg hos 10 % av de vuxna och detta är minst sju gånger så ofta som i normalbefolkningen. Vuxna personer med Downs syndrom som har fyllt 30 år löper risk att utveckla en för tidig åldersrelaterad grå starr, ökande refraktionsfel och degenerativa förändringar i hornhinnan.

#### *Rekommendationer*

Man rekommenderar rutin-screening av synen från 45 års ålder och vart femte år därefter, helst av ögonläkare, för att upptäcka åldersrelaterade

synskador. Dessutom rekommenderas en extra synkontroll för personer med Downs syndrom vid 30 års ålder.

### 2.2.2

#### Hörselskada

Dövhet är vanligt bland personer med utvecklingsstörning, ofta är den inte upptäckt och ofta är den inte välbehandlad. Hörselskada på grund av vaxproppar är ett ofta förekommande problem. Vuxna över 30 års ålder och särskilt de som har Downs syndrom löper risk att drabbas av för tidig åldersrelaterad hörselskada.

#### *Rekommendationer*

Rutinmässig screening rekommenderas för upptäckt av åldersrelaterad hörselskada från 45 års ålder och därefter vart femte år. Om möjligt bör undersökningen utföras av en audiolog. För vuxna med Downs syndrom rekommenderas undersökning vart tredje år hela livet.

## 2.3

### **Näringstillstånd**

Ett näringsmässigt välbefinnande erkänns vara en viktig faktor för upprätthållande av hälsa, god livskvalitet och ett långt liv.

Näringsrelaterade problem, framför allt fetma och kronisk förstoppning, är vanligare än i normalbefolkningen. Personer med svåra funktionsnedsättningar och personer med cerebral pares har ofta dysfagi och gastro-esofageal reflux. Detta innebär att de hör till en hög-risk grupp för allvarlig undernäring.

Det förekommer risk screening i hälsoprogram för äldre människor med någon sådan aktivitet har sällan förekommit i samband med utvecklingsstörning.

#### *Rekommendationer*

Det är inte svårt att screena för näringstillstånd. Man bör ta reda på kroppsvikten och förändringar av kroppsvikten, förmågan att äta, allmän anblick och göra en enkel värdering av intaget av mat och dryck. För bedömningen behövs viss baskunskap om näring och tillgång till en remissinstans (dietist, sjuksköterska, läkare). Det bör finnas tydliga rekommendationer för när det är dags att ta kontakt med dietist. Enkla åtgärder kan utvecklas med hjälp av basalt utbildningsmaterial avseende mat och dryck.

Risk-patienter bör hänvisas till erfaren dietist för en mer systematisk bedömning. Till dem som behöver detta hör personer med ständig undervikt eller övervikt, med svårigheter att äta och svälja, kronisk förstoppning och vissa medicinska sjukdomar som coeliaki. Helst bör dietisten ingå i ett multidisciplinärt team eftersom en komplett bedömning innefattar levnadshistorien avseende genomgångna sjukdomar och medicinering och dessutom en fysisk undersökning och laboratorietest.

## 2.4

### **Att förebygga och behandla kronisk förstoppning**

Förstoppning har tydligt samband med orörlighet, viss medicinering, matvägran och grav utvecklingsstörning. Det kan inträffa dödsfall på grund av förstoppning när man inte har upptäckt eller förstått symtomen.

#### *Rekommendation*

Det behövs bedömning enligt ovan och förebyggande insatser.

## **2.5**

### **Epilepsi**

Personer med utvecklingsstörning löper ökad risk att utveckla epilepsi. Det finns ett samband mellan förekomsten av epilepsi och graden av utvecklingsstörning. Totalt räknar man med en förekomst på 22 %. Oftast har epilepsin samma orsak som utvecklingsstörningen men ibland kan man ana att utvecklingsstörningen kanske är en följd av epilepsin. Epilepsi ökar både mortaliteten och morbiditeten och detta inkluderar fysiska skador till följd av anfall, inverkan av anfallen på inlärningsförmågan och komplex social påverkan av anfallssjukdomen. Mindre väl beskriven är den negativa påverkan av krampmedicin på uppmärksamhet och inläring. Dessutom är det tydligt att epilepsi ökar bördan och stressrisken hos patientens vårdare. Den förväntade livslängden är kortare hos dem som har både utvecklingsstörning och epilepsi – men detta kan också hänga samman med graden av utvecklingsstörning och därav följande morbiditet.

Riktlinjer för hälsokontroll avseende epilepsi bör syfta till

- att begränsa anfallsfrekvensen
- att begränsa epilepsi-relaterade olycksfall och frakturer
- att begränsa vårdtillfällena på akutmottagningar och inläggningar
- att begränsa atoniska anfall
- att begränsa biverkningar av behandling (framför allt kognitiva, emotionella och beteendemässiga biverkningar)
- att begränsa mortaliteten till följd av kramper eller olycksfall i anslutning till anfall
- att begränsa epilepsirelaterade sjukdomsfall hos vårdarna.

#### *Rekommendationer*

- Säkra att alla individer med epilepsi
  - Har en plan för akut handläggning av kramper
  - Får en årlig bedömning av biverkningar av medicineringen
  - Bedöms avseende att epilepsidiagnosen är riktig, att pågående medicinering är adekvat och om det finns potential för förbättring med ytterligare behandling
  - Inte begränsas i tillgången till sociala, utbildningsmässiga och arbetsrelaterade möjligheter som följd av sin epilepsi.
- Ge utbildning om epilepsi till alla individerna och deras vårdare

- Säkra att alla individerna och deras vårdare har tillräcklig utbildning kring risker, särskilt när det gäller tryggt badande och risker kring vatten.
- Säkra att det finns medicinsk back-up till stöd vid handläggningen av anfall, särskilt avseende att ge rektal Stesolid.

## 2.6 Sköldkörtelsjukdom

Det kan vara svårt att diagnosticera sköldkörtelsjukdom och särskilt hos personer som är utvecklingsstörda. Ofta är det enda symtom som rapporteras av vårdaren eller mamman att personens beteende har förändrats på något ospecifikt sätt.

### *Rekommendationer*

Inför varje ny patient bör man tänka på sköldkörtelsjukdom. Laboratorieprov bör tas vid alla ovanliga symtombilder och årligen när det gäller högrisk-patienter (de som har Downs syndrom och de som har en tidigare känd sköldkörtelsjukdom). Man bör kontrollera sköldkörtelfunktionen hos alla andra utvecklingsstörda personer vart tredje till femte år. Behandlingen är vanligen oproblematiske men det kan behövas övervakning av medicineringen.

## 2.7 Psykisk hälsa

Det förekommer mer av psykiska sjukdomar bland utvecklingsstörda jämfört med normalpopulationen. Särskild psykiatrisk service finns i några länder men är bristfällig på många andra håll.

### *Rekommendation*

Första linjens sjukvårdstillsyn bör innefatta strategier som kan maximera kvaliteten i att identifiera och behandla psykiska störningar.

## 2.8 Gastro-esophageal reflux (GERD) och Helicobacter pylori

GERD är ett betydande kliniskt problem hos personer med utvecklingsstörning och är ofta både förbisett och lågt värderat. Förekomsten av GERD och reflux-esophagit är mycket hög hos dem som bor på vårdhem och särskilt hos personer som har specifika och väldefinierade riskfaktorer. I en holländsk studie från 1999 fann man reflux hos ungefär 1/3 av alla individer med IK < 50. Möjliga predisponerande faktorer inkluderar skolios, cerebral pares, medicinering med antiepileptika och benzodiazepiner samt IK < 35. Tecken på reflux kan vara kräkningar, hämatemes, ruminering och depressiva symtom. Helicobacter pylori förekommer oftare bland både barn och vuxna med utvecklingsstörning och medför risk för peptiskt magsår och carcinom i magsäcken.

### *Rekommendationer*

Identifiera och behandla reflux-sjukdom och sjukdom på basen av Helicobacter-infektion. Behandling ska ges på samma indikationer som för normalbefolkningen.

## 2.9 Osteoporos

Det har visats att osteoporos har en hög prevalens inom gruppen vuxna personer med utvecklingsstörning. Faktorer som kan vara av betydelse är liten kroppslängd, hypogonadism och Downs syndrom. Subgrupper av utvecklingsstörda löper ökad risk för frakturer och man har dokumenterat ökad risk för fallolyckor. Fallolyckor och osteoporos bör förebyggas så långt som det är möjligt att minska frekvensen av frakturer som ger upphov till smärtor och ökande funktionsbegränsningar. Man bör vara särskilt uppmärksam på personer som står på antiepileptika eftersom de löper särskild risk för frakturer.

#### *Rekommendationer*

Osteoporos är vanligt och bör förebyggas så långt möjligt. Detta förutsätter en helhetssyn med ett livslångt mål i att optimera aktivitet och näringstillförsel, särskilt kalkintag. Personer med utvecklingsstörning bör screenas med osteodensitometri åtminstone en gång i tidigt vuxenliv; beslut avseende möjlig progress får tas på basis av detta undersökningsresultat. Individer som inte utsätts för tillräcklig mängd solljus på grund av rutiner i boendet eller lokala klimatförhållanden, eller som står på antiepileptika, bör få sitt behov av D-vitamin bedömt och bör få tillskott av D-vitamin om det behövs. Alla kvinnor bör få sin bentäthet bedömd när menstruationerna upphör oberoende av orsaken till menopaus och alla män med hypogonadism behöver också bedömning. Man bör följa lokala rekommendationer för behandling av osteoporos i normalbefolkningen och avsteg från dessa ska motiveras.

### **2.10 Översyn av medicinlistan**

Det är känt att utvecklingsstörda är utsatta för både polyfarmaci och otillräcklig övervakning av deras medicinering. Men många individer behöver medicinering på grund av den höga förekomsten av epilepsi, psykiska sjukdomar och andra allvarliga sjukdomar. Utvecklingsstörningen i sig gör att individen har begränsad förmåga att samtycka till medicinering eller att själv upptäcka om medicinen har effekt och om det finns biverkningar.

#### *Rekommendationer*

Man bör gå igenom medicinlistan, helst var tredje månad och särskilt när det är fråga om polyfarmaci. Den som skriver ut mediciner måste tänka på de inbyggda svårigheter som finns i övervakningen och försäkra sig om att patienten och vårdarna ger ordinerad medicin, känner igen biverkningar, övervakar om medicinen gör nytta och är medvetna om att det behövs genomgångar av medicinlistan. Man bör överväga Apo-dos för att kunna vara säker på compliance och trygghet. Det är av värde att strukturera bedömningen av medicinens effektivitet. Det är viktigt att både patienten och vårdarna får utbildning om användningen av medicinen för att säkra compliance, känna igen biverkningar och maximera effekten. Fortsatta utvärderingar säkrar minsta effektiva dos, biverkningar ska styras och ineffektiva preparat sättas ut.

### **2.11 Immunitetssituation**

Man har visat att utvecklingsstörda inte får samma regelbundna immunisering som andra människor i samma ålder och med samma kön.

#### *Rekommendationer*

Immuniseringsprogram för vuxna med utvecklingsstörning bör följa nationella riktlinjer. Vi måste åtminstone försäkra oss om att immuniseringsgraden är den samma som i normalbefolkningen. Immunisering mot hepatit A och B är indicerad för personer som lever på vårdhem, och hepatit B immunisering är indicerad för dem som har kontakt med hepatit B-bärare. Immunisering mot influensa och pneumokocker rekommenderas till personer i riskgrupper enligt nationella riktlinjer.

### **2.12 Fysisk aktivitet och motion**

Man bedömer allmänt att utvecklingsstörda är föga fysiskt aktiva och får litet motion. Man har kunnat konstatera att det är fråga om brist på tillfällen till motion trots ökade kardiovaskulära riskfaktorer. Bristande rörlighet är en prediktor för mortalitet och livslängden har relation till aktivitetsnivån hos personer med svår utvecklingsstörning. Det finns evidens för att fysisk aktivitet minskar mortalitet och morbiditet i karskärslsjukdom, högt blodtryck, fetma, osteoporos och psykisk sjukdom. Alla dessa sjukdomstillstånd förekommer oftare vid utvecklingsstörning.

#### *Rekommendationer*

För normalbefolkningen rekommenderas 30 minuter eller mer av måttligt intensiv fysisk aktivitet de flesta och helst alla dagar. Det borde vara möjligt att säkra samma mängd av aktivitet för de flesta människor som har funktionshinder. Det finns kardiovaskulära träningsprogram för personer med utvecklingsstörning. Några aktiva eller passiva motoriska övningar bör ges dagligen till personer med begränsad motorik på grund av fysisk funktionsstörning. Det behövs särskild verksamhet för personer som inte kan få tillgång till verksamheter som är öppna för allmänheten.

### **2.13 Heltäckande hälsobedömning**

Många människor med utvecklingsstörning behöver stöd för att upprätthålla en hälsosam livsstil och för att få tillgång till service. Det finns många likheter mellan den äldre befolkningen och vuxna med utvecklingsstörning. Båda grupperna är heterogena och kända för att leva med icke diagnosticerade och föga åtgärdade krämpor och sjukdomar. Man har visat att regelbundet återkommande hälsobedömningar är effektiva när det gäller personer som är 75 år gamla eller äldre. Aktuell forskning pekar på att samma arbetsmodell skulle leda till förbättrad hälsa också hos personer med utvecklingsstörning. Denna enkla modell är sannolikt effektiv också för den ömtåliga befolkning som har visat sig lida av många oupptäckta men ofta uppenbara hälsoproblem.

#### *Rekommendation*

Organisera regelbundna heltäckande fysiska bedömningar och kontroller hos distriktsläkare eller motsvarande.

## 2.14 **Genetik**

Det är vanligt med en genetisk etiologi i denna befolkning. Det är viktigt för patienten att ha en definitiv diagnos eftersom den medger en bättre bedömning av prognosen och att förutse komplikationer. Detta är viktigt för familjen eftersom det medger en öppen diskussion och förståelse för orsaken till tillståndet och möjliggör genetisk rådgivning. Det finns olika uppgifter om hur vanliga de genetiska etiologierna är och detta beror på olika bedömningar och olika undersökningsmetoder. I runda siffror är man allmänt överens om att 40-50 % av fallen är genetiska, 15-20 % orsakas av omgivningsfaktorer och i 30-45 % är orsaken okänd. Man misstänker att en betydande del av de sistnämnda också är genetiska till sin etiologi.

### *Rekommendationer*

Varje patient utan etiologisk diagnos bör remitteras till genetisk utredning oberoende av ålder. Det kommer hela tiden fram ny genetisk kunskap. Förnyade diagnostiska utredningar är av värde i intervaller också upp i vuxen ålder.

## 2.15 **Kvinnohälsa**

Man är allmänt överens om värdet i de vanliga förebyggande screeningundersökningarna. I många länder finns program för detta och kvinnor med utvecklingsstörning bör delta i dessa program. Det fordras klinisk bedömning för att utforma kontrollerna så att de passar till den enskilda individens behov.

### *Rekommendationer*

Cellprovtagning är nödvändig om kvinnan har varit sexuellt aktiv. Om det är svårt att genomföra undersökningen får man balansera risken med att provta med eller utan sedering mot vinsten. Mammografi rekommenderas i linje med nationella program för normalbefolkningen.

Referenser: se originalartikeln under länken SIRG HEALTH ISSUES på websidan [www.iassid.org](http://www.iassid.org).