

# Åldrande och intellektuella funktionsbegränsningar (utvecklingsstörningar)

## Att förbättra livslängden och underlätta ett friskt åldrande

Januari 2000

En rapport framlagd för Världshälsoorganisationen, WHO av det Internationella förbundet för vetenskapliga studier av intellektuella funktionsbegränsningar, IASSID och Inclusion International.

### **Bakgrund**

1999 års IASSID Internationella rundabordsamtal om åldrande och intellektuell funktionsbegränsning (utvecklingsstörning, i fortsättningen används den mer ordagranna översättningen från engelska), det

**Sammanfattande rapport**

tionde mötet på detta tema, genomfördes tack vare anslag 1R13 AG15754-01 från the National Institute on Aging i Bethesda, Maryland, USA (Matthew P. Janicki, forskningsledare) till University of Rochester (New York). Visst stöd för framtagandet av denna rapport har kommit genom anslag H133B980046 från det amerikanska utbildningsdepartementet till the University of Chicago's Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Mental Retardation, (Tamar Heller, forskningsledare). Vi framför också vår tacksamhet för stöd från IASSID (ordförande Trevor Parmenter) och rådgivning av WHO:s D. Rex Billington.

Denna sammanfattande rapport har ställts samman av Matthew P. Janicki (IASSID) och Nancy Breitenbach (Inclusion International) som huvudredaktörer. Material har utvecklats av arbetsgrupper inom de särskilda forskningsintressegrupperna för åldrande och hälsoproblem inom det internationella förbundet för vetenskapliga studier av intellektuella funktionsbegränsningar under ledning av: Helen Beange, Brian Chicione, Philip Davidson, Heleen Evenhuis, Tamar Heller, James Hogg, N.Lennox, Ronald Lucchino, C Michael Henderson, Nicole Schupf, Lilian Thorpe, Henny Schroyen Stein Lantman-de Valk, och Patricia Noonan Walsh).

### **Förslag till källhänvisningar**

Janicki, M.P., & Breitenbach, N. (2000).

Aging and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Aging: Summative Report. Genève, Schweiz: WHO.

© WHO, 2000

För kontakt med IASSID:s särskilda forskningsintressegrupp om åldrande, skriv till:

IASSID AGING SIRG

Sekretariat

c/o 31 Nottingham Way South

Clifton Park, New York 12065-1713 USA

eller E-Mail: [sirgaid@aol.com](mailto:sirgaid@aol.com)

### **Sammanfattning**

Medvetandet om det ökande antalet åldrande personer med intellektuella funktionsbegränsningar har lett till att WHO (världshälsoorganisationen) och två internationella organisationer som är engagerade i och verksamma för forskning inom området, IASSID (det Internationella förbundet för vetenskapliga studier av intellektuella funktionsbegränsningar), och Inclusion International, har undersökt det allmänna hälsotillståndet hos vuxna personer med intellektuella funktionsbegränsningar och identifierat tillstånd som stöder ett långt liv och underlättar ett friskt åldrande. Arbetet har också lett till förslag om insatser för hälsa och social delaktighet som generellt kan utgöra grund för en god hälsa och förbättra livskvaliteten.

Den ökade livslängden hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar i många länder är det direkta resultatet av medicinska och sociala framsteg som också har ökat livslängden i

befolkningen som helhet. Men WHO är medveten om att personer med intellektuella funktionsbegränsningar fortfarande för det mesta betraktas som en lägre klass och ofta missgynnas när de försöker komma i kontakt med social service eller hälso- och sjukvård. Med tanke på detta och i medvetande om att vetenskapliga och medicinska framsteg kan vara till nytta för personer med livslånga funktionshinder, innehåller denna rapport de huvudsakliga iakttagelser och slutsatser som framkommit genom de WHO-stödda utredningarna och den summerar förslag till allmänna hälsostödjande insatser. Iakttagelserna och slutsatserna har tagits fram av IASSID för WHO:s räkning genom fyra specialrapporter (fysisk hälsa, kvinnohälsa, sambandet mellan beteende, kropp och omvärld, åldrande samt social planering).

Nyckelfrågor som har legat till grund för dessa rapporter är:

- Det råder en allmän brist på organiserade offentliga eller privata system som riktar sig till behoven hos intellektuellt funktionsbegränsade personer.
- Allmänhetens attityder behöver påverkas, både för att ge intellektuellt funktionsbegränsade personer ett positivt värde och status och för att allmänheten bättre skall stödja förekomsten av särskild service till hjälp för personer med intellektuella funktionsbegränsningar.

- Det finns behov av stödjande insatser, hälsoövervakning och tillgång till hälso- och sjukvård samt familjestöd för personer med intellektuella funktionsbegränsningar.
- Kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar upplever sig ofta vara en underprivilegerad grupp och föga görs i världen i stort för att möta deras speciella sociala och hälso-behov.
- Medan intellektuella funktionsbegränsningar har biologisk, genetisk eller omgivningsrelaterad grund betraktar man dem i vissa länder fortfarande som psykiska sjukdomar.
- Medicinsk personal i allmänhet misslyckas med att känna inte igen sådana särskilda problem som upplevs av åldrande personer med livslånga funktionshinder.

Underprivilegerade grupper av åldrande vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar löper särskild risk. I många länder bortser man från eller institutionaliserar äldre vuxna med svåra eller djupa funktionshinder. Bostäderna är ofta olämpliga och tillgången till hälsovård försummas. Äldre vuxna med lindriga funktionsbegränsningar marginaliseras ofta och får inte det minimala stöd som de behöver för att kunna vara produktiva medborgare i sina samhällen. Habilitering/rehabilitering, yrkesutbildningsmöjligheter och goda insatser för

Äldre erbjuds inte. Äldre kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar upplever i många länder utmaningar som är speciella på grund av deras kön. Deras särskilda behov förbises eller avfärdas ofta. Äldre vuxna med samsjuklighet upplever särskilda problem och deras sammansatta fysiska och/eller mentala hälsoförhållanden blir inte adekvat bemötta.

Över hela världen är nationella hälsoprogram ofta ofullständiga. De beaktar inte de särskilda behov som vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar har. Efter hand som de åldras uppmärksammas inte deras hälsobehov på ett sätt som motsvarar den vård och tillsyn som ges till den övriga befolkningen. Hälsovårdstillsynen kan i bästa fall fungera ofullständigt och särskilt avtalad service till personer med intellektuella funktionsbegränsningar är ofta inte tillgänglig, vilket ytterligare undergräver deras hälsa och minskar deras potentiella överlevnad. Dessutom kan valet av livsstil och personernas begränsade förmågor spela en avgörande roll för deras hälsa och välbefinnande. Funktionsstörningar inom sinnesorganen och motoriken, sjuklig fetma, dålig tandhygien, sexualvanor och andra livsstilar eller personliga attribut kan också bidra till svårigheter.

Men det finns ändå föredömliga program och rutiner för hälsoövervakning, erbjudanden och hälsofrämjande åtgärder, och formella modeller för socialt stöd till familjer och habiliterande/rehabiliterande program för träning och personligt stöd. Det finns ett stort behov av nationella

hälsoprogram och social planering som inbegriper personer med intellektuella funktionsbegränsningar och erbjuder särskilt stöd och assistans in i ålderdomen liksom det också behövs utbildnings- och praktikinitiativ för diagnos och interventionsmetoder och stödinsatser. Bara med särskilt stöd till familjerna, adekvat hälsovård, bostäder, arbets- eller sysselsättningsmöjligheter och delaktighet i samhället som för alla andra äldre människor, kommer målen för generellt friskt åldrande och ökad livslängd att uppnås när det gäller vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar.

## Ändamål

Det internationella förbundet för vetenskapliga studier av intellektuella funktionsbegränsningar (IASSID), som inte är en offentlig myndighet men är anknuten till Världshälsoorganisationen (WHO), inbjöds av WHO att utarbeta en rapport om hälsorelaterade aspekter och åldrandet hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar. Målet med denna satsning var att identifiera centrala egenskaper för hälsoprogram och social planering och motsvarande rutiner som kunde förbättra livslängden och leda till friskt åldrande för personer med intellektuella funktionsbegränsningar i alla länder. IASSID har genom sina speciella forskningsintressegrupper inom åldrande och hälsofrågor, utarbetat en serie preliminära rapporter och diskuterat dem tillsammans med representanter för Inclusion International vid ett särskilt arrangerat möte på

WHO:s huvudkontor i Genève, Schweiz 20-23 april 1999. Därefter har representanter för de två organisationerna bearbetat dokumenten och underställt WHO de reviderade rapporterna för världsomfattande distribution. En hänvisning till de fyra rapporterna finns på slutet av detta dokument.

Denna rapport, som har utarbetats i samarbete med Inclusion International, ger en sammanfattning av de viktigaste fakta som har framförts i de tre huvudrapporterna om fysisk hälsa, kvinnohälsa och beteendeproblem som kan påverka vuxna personer med intellektuella funktionsbegränsningar samt även i rapporten om svårigheter som har samband med planering av social- och äldreomsorg.

I denna sammanfattning ingår de viktigaste rekommendationerna från de fyra rapporterna om främjande av hälsa och livslängd bland personer med intellektuella funktionsbegränsningar. Tillkommande rekommendationer ingår i vardera av de fyra rapporterna.

## **Inledning**

Världshälsoorganisationen har en vid syn på hälsovård och konstaterar att *"hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom och handikapp"*. Därmed riktas uppmärksamheten på behovet att se hälsa som resultatet av påverkningar tillsammans med biomedicinsk vård och behandling. Ett sådant synsätt är lika tillämpligt för personer med intellektuella

funktionsbegränsningar. I denna rapport konstateras att det finns många myter och missuppfattningar om intellektuella funktionsbegränsningar och åldrande bland personer med livslånga handikapp innefattande påståendet att personer med intellektuella funktionsbegränsningar är psykiskt sjuka, att intellektuellt funktionsbegränsade personer inte överlever till hög ålder, att funktionsbegränsningar är följer av något olämpligt beteende från föräldrarnas sida, att vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar bara kan tas om hand inom institutioner och att de intellektuellt funktionsbegränsade är ur stånd att lära sig vardagliga förmågor, att undervisas eller att arbeta. Inget kunde vara längre från sanningen. Deras intellektuella funktionsbegränsningar är inte en sjukdom. De är inte psykiskt sjuka. Inte heller föddes de med funktionsbegränsningar på grund av något olämpligt beteende från föräldrarnas sida. I många länder lever människor med intellektuella funktionsbegränsningar till hög ålder, går i skolan, arbetar och lever självständigt i samhället och bidrar till samhällslivet.

Medan ingen definition av intellektuella funktionsbegränsningar har accepterats över hela världen så accepteras det allmänt att begreppet intellektuella funktionsbegränsningar innefattar vilken som helst kombination av tillstånd som kan vara resultat av genetiska, neurologiska, näringsbetingade, sociala, traumatiska eller andra faktorer som har inträffat före födelsen, i samband med födelsen eller under barndomen fram till den ålder då hjärnan har mognat, och som påverkar

begåvningsutvecklingen. Dessa omständigheter leder hela livet till en lägre än genomsnittlig generell förmåga till eget beslutsfattande och en allmänt oberoende funktion och prestation i yrkessammanhang, sociala och personliga aktiviteter. I vissa fall kan dessa omständigheter förekomma tillsammans med fysiska, sensoriska eller psykiatriska funktionsbegränsningar i varierande grad. Effekterna av sådana omständigheter varierar individuellt från minimala till allvarliga. Funktionsnedsättningarna kan kompenseras genom ett utbud av ingripanden, berikande av miljön, träning och/eller särskild assistans eller stöd inom alla levnadsområden.

I botten av alla rapporterna ligger konstaterandet att åldrande är en livslång process och att det inte finns någon allmänt accepterad ålder vid vilken man exakt kan påstå att människor blir gamla. För att gemensamma rapporter skulle kunna skapas valdes det sjätte levnadsdecenniet, dvs när intellektuellt funktionsbegränsade personer är över 50-årsåldern, som den kronologiska punkten för bestämning av åldersrelaterade förändringar.

Valet av gränsdragning kompliceras dock ofta av uppträdandet av ett till synes för tidigt åldrande och en förkortad livslängd hos vissa individer med intellektuella funktionsbegränsningar, framför allt hos personer med svåra och kombinerade funktionsbegränsningar, och ofta hos personer med Downs syndrom. Den förväntade livslängden kan också hotas av ett dåligt hälsotillstånd och dåliga levnadsvillkor.

Länderna är olika i att känna igen och sörja för vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar. I många kulturer kan personer med funktionsbegränsningar inte hävda sitt värde i samhälleliga termer. Som följd av detta kan de också få minskad tillgång till livets nödtröft, inklusive bostad, arbetsmöjligheter, näring och hälsovård, som har samband med åldrande vid god hälsa. Hindren för att acceptera personer med intellektuella funktionsbegränsningar kan innefatta förutfattade meningar om funktionsbegränsningens natur och orsaker, illa organiserad service eller brist på offentlig planering till stöd för personer med funktionsbegränsningar, otillräcklig hälsovård och social service, och otillräckligt utbildad yrkes- och vårdpersonal. Dåligt hälsotillstånd och otillräckliga ekonomiska villkor som påverkar hela befolkningen i ett land kan också utgöra hinder. Sådana hinder kan överbryggas med upplyst samhällsplanering, utbildat yrkesfolk och vårdare, beslutsam argumentation och andra särskilda kompensatoriskt inriktade ansträngningar.

## **Bakgrund**

Det har skett en dramatisk ökning av den förväntade livslängden under 1900-talet, huvudsakligen som följd av utvecklingen inom medicinen, den allmänna hälsovården, vetenskapen, utbildningen och teknologin. Medan den förväntade livslängden över hela världen har ökat tycks den förväntade livslängden hos människor utan funktionsbegränsningar stabiliseras. Ökad livslängd

och bättre tillgång till service av alla slag har lett till en ökning av gruppen personer med intellektuella funktionsbegränsningar i alla utvecklade länder i världen. Man uppskattar för närvarande att så många som sextio miljoner människor kan ha någon grad av intellektuella funktionsbegränsningar och att denna siffra kommer att stiga under kommande år.

Det finns emellertid viktiga ojämlikheter som orsakas av kön, region och socio-ekonomisk situation. De fattigaste och lägst utbildade människorna lever kortare liv med större ohälsa.

I länder som har etablerade marknadsekonomier är det sannolikt att de flesta vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar som överlever sin trettioårsdag kommer att leva till hög ålder och kommer att uppleva en normal åldrandeprocess. Många vuxna lever till mycket hög ålder och några kommer att bli hundra år gamla. Trots att de kommer att gå tillbaka i många funktioner kan de leva med aktiv och varierad livsstil och en utmärkt livskvalitet.

Precis som andra människor kan äldre intellektuellt funktionsbegränsade personer ha betydande fysiska hälsobehov avspeglade de sociala och ekonomiska omständigheter som har format deras vardagstillvaro. Omgivningar som främjar sunda sociala relationer, tillit, ekonomisk trygghet, hållbar utveckling och andra faktorer som har samband med främjandet av hälsa och välbefinnande hos medborgarna har av flera regeringar identifierats som prioriterade områden.

Sundare samhällen med större social sammanhållning ger friskare invånare. Dessutom är effekten kumulativ och livslång, god hälsa i barndomen påverkar och bidrar till god hälsa i högre åldrar.

I vissa länder utgör inte personer med intellektuella funktionsbegränsningar en prioriterad grupp på grund av att större sociala problem står på dagordningen. I allmänhet kan de då ha snäva sociala roller och mer begränsade sociala nätverk än människor utan handikapp och följaktligen ha färre tillfällen till många vanliga erfarenheter som är tillgängliga för dem som inte har funktionsbegränsningar. Torftiga sociala nätverk begränsar sannolikheten att leva till hög ålder.

Vid betraktandet av initiativ som syftar till att förbättra livskvaliteten vid hög ålder i både utvecklings- och utvecklade regioner, är det uppenbart att regionala och kulturella skillnader måste avspeglas.

*Förenta Nationernas Internationella Aktionsplan avseende Åldrande* hävdar att varje land måste reagera på demografiska tendenser och därav följande förändringar ”*inom ramen för sina egna traditioner, strukturer och kulturella värden...*” .Detta synsätt är lika tillämpligt på äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar. Att fokusera på åldrande och intellektuella funktionsbegränsningar innebär att all planering som avser personer med intellektuella funktionsbegränsningar utvecklas på ett sådant sätt att

den upprätthåller, om än inte förbättrar, deras situation när de åldras.

Det som följer är en sammanfattning av de viktigaste punkterna, övervägandena och rekommendationer som har samband med fysisk hälsa, kvinnohälsa och psykisk hälsa samt tillgång till service. Av nödvändighet kan det förekomma någon upprepning i diskussionerna eftersom varje avsnitt betraktar gemensamma bekymmer ur sitt speciella perspektiv.

## Omsorg om fysisk hälsa

De flesta människor, inklusive personer med intellektuella funktionsbegränsningar, lever i länder med icke utvecklade marknadsekonomi. Eftersom det finns en fortsatt brist på information när det gäller tillstånd och behov hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar i mindre utvecklade länder, är det svårt att uttrycka något som är allmänt tillämpligt avseende ”friskt åldrande” för alla personer med intellektuella funktionsbegränsningar. De främsta prioriteringarna för flertalet personer med och utan intellektuella funktionsbegränsningar i mindre utvecklade länder inbegriper i allmänhet grundläggande hälsovård, tillräcklig näringstillförsel, bostäder, utbildning, mänskliga rättigheter samt politisk, social och ekonomisk stabilitet. I ett internationellt perspektiv på friskt åldrande för personer med intellektuella funktionsbegränsningar måste erkännas att den tillgängliga litteraturen starkt domineras av klinikers och forskares erfarenheter i

utvecklade länder, och att den antagligen inte avspeglar vardagliga realiteter i länder med sämre ekonomiskt tillstånd.

I utvecklade länder ser vi definitivt en ökning i livslängd hos vuxna personer med intellektuella funktionsbegränsningar och ett generellt ökat antal äldre personer. Efter hand som fler personer med intellektuella funktionsbegränsningar uppnår högre ålder, är det viktigt att konstatera att ytterligare funktionsbegränsningar, sjuklighet och även dödlighet kan följa som konsekvenser av tillstånd som har uppstått vid tidig ålder, genom att de progredierar på lång sikt eller genom samspel med tillstånd som uppstår vid högre åldrar. Dessutom måste vi ta hänsyn till långtidsverkningar av terapeutiska interventioner – exempel är motoriska störningar som kan uppstå som följd av långtidsbruk av neuroleptika, och demineralisering av skelettet som kan följa sekundärt av den ständiga användningen av vissa antiepileptika.

Å andra sidan är det viktigt att betona det faktum att många åldrande personer med intellektuella funktionsbegränsningar kan vara precis lika friska som andra äldre utan livslånga funktionsbegränsningar. Detta kan hänföras till en livsstil med kvalitet. Det kan också vara följden av ”differentierad dödlighet” – tendensen att friskare människor lever längre. Av denna tendens följer att äldre kohorter i realiteten är friskare i många avseenden än yngre grupper av personer med



intellektuella funktionsbegränsningar och uppvisar större funktionell förmåga upp till de högsta åldrarna. För att säkra att alla människor med intellektuella funktionsbegränsningar får samma möjlighet att uppnå hög ålder, är tillgång till adekvat hälsovård och socialt stöd genom hela livscykeln av främsta betydelse.

### *Hälsorisker*

Vissa människor med intellektuella funktionsbegränsningar löper särskilda hälsorisker. Dessa kan definieras genom närvaron av specifika syndrom (hädanefter kallade *syndrom-specifika*), eller av omfattningen av den störning i centrala nervsystemet som har lett till intellektuella funktionsbegränsningar (som leder *utvecklingsstörningar* som *associerad* autism, cerebral pares, epilepsi, hjärnskada och sensoriska störningar). Personerna kan definieras med utgångspunkt från deras levnadsförhållanden, som att de t.ex. lever självständigt eller med sina familjer; inom speciella rehabiliteringsenheter med hög personaltäthet eller små gruppboheter; eller i sjukhus eller på stora allmänt inriktade institutioner. Den livsstil som följer av bostadsformen samt omgivningsfaktorer och hälsovårdande/sjukdomsförebyggande insatser kan direkt framkalla eller samspela med ärftliga faktorer. Påverkbara faktorer kan också definieras efter ålder eftersom ökad livslängd hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar leder till definition av befolkning efter kronologisk ålderdom – och en därav följande ökad

risk att drabbas av sjukdomstillstånd som har att göra med vuxenlivet eller åldrandet.

Personer med särskilda syndrom utgör en viktig del av den vuxna befolkningen med intellektuella funktionsbegränsningar. Syndromen kan orsakas av gifter, skador, infektioner och genetiska/metaboliska störningar som påverkar centrala nervsystemet och i vissa fall också andra organsystem under utvecklingsperioden. Följderna av sådana syndrom kan komma till uttryck vid olika tidpunkter i livet.

*Fragil X syndromet* är den vanligaste ärftliga störningen som är förenad med intellektuella funktionsbegränsningar. Äldre vuxna personer med fragil X syndromet uppvisar ganska höga frekvenser av mitralisklaff-prolaps, muskuloskeletala störningar, tidig kvinnlig menopaus, epilepsi och synstörningar.

*Downs syndrom* är en relativt vanlig kromosomstörning som, utöver att den leder till intellektuella funktionsbegränsningar, också leder till en relativt hög risk för ett antal sjukdomstillstånd. Genom hela livscykeln uppvisar personer med Downs syndrom högre risker för specifika endokrinologiska (särskilt hypothyroidism), infektiösa, dermatologiska, orala, cardiella, muskuloskeletala och andra organsystemstörningar. Dessutom uppvisar de höga frekvenser av syn- och hörselstörningar. Äldre vuxna med Downs syndrom löper ökad risk att tidigt utveckla åldersrelaterade syn- och hörselstörningar, epilepsi och Alzheimers sjukdom. Deras livslängd är allmänt sett

10 till 20 år kortare än hos den övriga gruppen personer med intellektuella funktionsbegränsningar.

Andra syndrom (t.ex. Prader-Willis syndrom) torde inte vara så vanliga eller så lätta att identifiera som de ovanstående; samma kunskapsprinciper avseende syndrom-specifika fakta kan emellertid ge förutsättningar för bättre funktionellt tillstånd och hälsotillstånd.

### *Livsstilar*

Efter hand som vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar, särskilt de som har lindrigare förståelsbegränsningar, erbjuds större urval av livsstilar, finns det en risk att några av valen kan leda till långsiktiga risker som man inte nödvändigtvis har förutsett. Vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar som lever i samhället kan utsättas för tobaksbruk, drogmissbruk, våldsamt uppträdande och sexuellt högriskbeteende (inklusive risken för AIDS). Äldre vuxna som lever i former av gruppvård kan möta samma risker och dessutom vara utsatta för vanvård, smittsamma sjukdomar och leda.

Passiva livsstilsfaktorer kan också innebära risker. En stillasittande livsstil t.ex. innebär som konsekvens risk för fysisk tillbakagång. Sjukdomar som har samband med fetma - som kranskärslsjukdom, högt blodtryck och diabetes drabbar dem som är kroniskt överviktiga.

För vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar som lever under oberoende eller delvis oberoende bostadsförhållanden kan målinriktat livsstilsarbete resultera i betydande vinster i livslängd, livskvalitet vid hög ålder och funktionell kapacitet.

Den samlade forskningen i utvecklade länder antyder att vuxna och äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar har åldersförändringar och åldersrelaterade tillstånd i liknande omfattning som den allmänna befolkningen, även om i vissa sammanhang frekvensen är högre. För många personer med intellektuella funktionsbegränsningar förblir samspelet mellan åldrandets biologiska, psykologiska och sociala sidor den viktigaste faktorn under de sista levnadsåren. Risken för kroniska sjukdomar som har drabbat personen i vuxenlivet visar samma samspel mellan ärftlig benägenhet och omvärld som finns i den allmänna äldre populationen.

### *Hälsoundersökningar*

Fysisk och funktionell tillbakagång vid högre åldrar fordrar noggrann utvärdering. En tillbakagång i funktionellt status bör inte nödvändigtvis hänföras till beteendefaktorer eller sjukdomar som demens. Omfattande undersökningar av äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar som uppvisar förändring visar ofta höga frekvenser av medverkande behandlingsbara tillstånd. Bland dessa märks affektiva störningar, sinnesstörningar, delirier och

förut odiagnostiserade medicinska sjukdomstillstånd. Sådana störningar kan komma till atypiskt uttryck. Kommunikationssvårigheter som följer av intellektuella funktionsbegränsningar eller samverkande motoriska störningar kan utgöra hinder för korrekt medicinsk utvärdering eller erbjudande av hälso- och sjukvård.

Den medicinska anamnesen kommer i många fall från vårdarnas iakttagelser, som bör kunna känna igen tecken på plåga hos vuxna även dem som har svår intellektuella funktionsbegränsningar. De som skall ge hälso- och sjukvård är beroende av de muntliga eller skrivna rapporterna från vårdare som känner personen. Vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar kan ha nytta av att vårdarna får utbildning i hälso-relaterade ämnen – särskilt kunskap om grundläggande bedömningar. På samma gång behöver vuxna som har basal kommunikationsförmåga lära sig att effektivt kommunicera smärta eller obehag. Även under optimala förhållanden – när den sjuka personen med en intellektuella funktionsbegränsningar åtföljs av kunniga vårdare tar det tid att få en informantbaserad medicinsk historia.

Beteendestörningar utgör ett annat möjligt hinder. Vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar kan ha svårt att medverka vid undersökningar och procedurer. Sjukvårdspersonal bör utbildas om den förvirring, rädsla och frustration som många personer med intellektuella funktionsbegränsningar upplever

när de försöker få tillgång till hälso- och sjukvårdsservice. Det kan vara nödvändigt att ge extra tid för att lugna personen och hjälpa honom eller henne att vänja sig vid undersökningssituationen. I vissa situationer är en trygg sedering med bevarat medvetande lämplig för vuxna personer med intellektuella funktionsbegränsningar. I andra fall kan narkos bli nödvändigt för genomförandet av trygga och grundliga hälsokontroller och procedurer.

Beteendeproblem kan också spela en betydelsefull roll för framgångsrik rehabilitering efter sjukdom eller skada. Att lära personer med intellektuella funktionsbegränsningar hur man använder stödjande eller ersättande hjälpmedel som käpp, rollator, rullstol, förband, löständer, glasögon och hörhjälpmedel är värdefullt men kan ta tid och fordra särskilda tekniker.

Hälso- och sjukvårdspersonal behöver se till hälsovårdsaspekten inte bara i form av liv med hälsa utan också genom att öka förståelsen och förtroendet vid användningen av hälso- och sjukvård.

#### *Att få tillgång till hälso- och sjukvård*

För många vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar som lever där hälsovård i samhället är lättillgänglig, kan det enskilda fallets komplexitet vara ett betydelsefullt och viktigt hinder för effektiv medicinsk vård. Medan andra vuxna kan uppsöka en mängd olika vårdgivare (som medicinska

subspecialister, tandläkare, audiologer, psykiatriska vårdgivare och andra) fordrar sådan multidisciplinär expertis vårdplanering. Administratörer och planerare behöver förstå att i vissa fall kan kliniskt indicerade och relativt dyrbara tekniker och expertis som fordrar noggrann vårdplanering visa sig kostnadseffektiva på längre sikt.

Tillgången till primärvård för personer med intellektuella funktionsbegränsningar kan emellertid begränsas av en lång rad faktorer, bland vilka märks:

- bristande erfarenhet av intellektuella funktionsbegränsningar i sig,
- bristande erfarenhet av hälsoproblem i relation till äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar,
- brist på tillämplig information om personens medicinska historia,
- svårigheter att genomföra medicinsk undersökning på grund av kommunikations- eller beteendeproblem,
- frånvaro av specialiserad expertis vid sammansatta medicinska tillstånd, och
- brist på förståelse från läkarens sida när det gäller problem inom området informerat medgivande.

Dessutom kan hinder att få tillgång till hälso- och sjukvård orsakas av rådande värderingar i samhället där den nedsatta status som personer med intellektuella funktionsbegränsningar har kan påverka vårdarens beredskap att fullfölja hälsovård, särskilt om vårdarna måste anpassa sig till materiella hinder som avstånd och kostnader bortom deras kostnadsramar. Och även om kulturella attityder inte utgör hinder, även om hälso- och sjukvård är tillgänglig, kan kostnader och restider för att få hälsovård eller specialiserad habilitering/rehabilitering utgöra hinder. Sådana hinder kan avhålla många för övrigt villiga familjer med låga inkomster från att söka hjälp.

Tillgången till hälsovård för äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar kan ytterligare begränsas om familjeförsörjarna (som antagligen också är äldre) inte själva får adekvat hälsovård eller är allmänt oerfarna inom hälsovårdssystemen. Att inte veta vad man behöver eller vad som kan erbjudas kan vara särskilt problematiskt och avskräcka från en offensiv hälsovårdsargumentation.

### *Samtycke*

Ett ytterligare problem är samtycke eller medgivande till behandling. De rättigheter som tillkommer personer utan livslånga funktionshinder måste respekteras när hälso- och sjukvårdspersonal närmar sig människor med intellektuella funktionsbegränsningar. Vuxna personer med funktionshinder skall alltid informeras om varje medicinsk procedur

eller behandling som erbjuds och deras medgivande skall erhållas. Vårdgivare har särskilt ansvar för att förvissa sig om att det finns en klar förståelse om medgivandets innebörder och av den medicinska behandling som skall ges. Om personen inte är i stånd att ge sitt medgivande skall medgivande eller bemyndigande erhållas på sätt som föreskrivs i lag och styras med personens bästa för ögonen.

Givet allt ovanstående är det avgörande att hälsovårdande och social servicepersonal får utbildning och stöd i att känna igen de specifika behov av socialt stöd och hälsovård som vuxna och äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar har och att de styrande och andra administratörer är vakna för de specifika legala, reglerande och budgetmässiga åtaganden som möjliggör för vårdgivande organisationer att ge sådan service. Dessutom är det viktigt att hälsovårdspersonal och administratörer exponeras för pålitliga modeller för samhällsstöd som berikar åldrandet och underhåller ett friskt åldrande.

## **Omsorg om kvinnohälsa**

På samma sätt som en större medvetenhet behövs för flickors och kvinnors behov i hela världen, så behövs mer uppmärksamhet på den personliga och sociala utvecklingen när det gäller flickor och kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar. Det är viktigt att förstå deras erfarenheter och roller så som de bedöms lämpliga inom deras familjer och kultur vid varje övergångsfas genom hela livet.

I många utvecklade länder fullföljer t ex unga kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar formell skolgång och/eller yrkesträning, finner anställningar, har fullt medborgarskap och bygger personliga vänskaper och intima relationer. Som andra kvinnor kan äldre kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar som tidigare haft anställning, gå över från den aktiva arbetsmarknaden till att mer ägna sig åt personliga och sociala intressen. Men de flesta kan bli avskräckta från giftermål, att skapa ett eget hem åt sig och att föda barn.

I utvecklingsländer kan kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar ha sämre frihet avseende yrkesliv och livsstil än de som lever i utvecklade länder, men behöver inte nödvändigtvis vara uteslutna från familje- eller samhällsaktiviteter eller från giftermål och barnafödande. Eftersom de eventuellt lever mer skyddade liv kan deras kontakt med tillgänglig hälsovård och social service ändå vara allvarligt begränsad. Det är väsentligt att man är uppmärksam på hälsovårdsproblem i samband med livet för alla kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar som kvinnor, hustrur och mödrar.

### *De viktigaste problemen*

Det finns ett antal problem som är viktiga när det gäller hälsan hos kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar när de blir äldre:

- Bland kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar tycks tidpunkten för den första menstruationen vara densamma som för kvinnor i den allmänna befolkningen och de flesta tycks ha en regelbunden menstruationscykel.
- Föga är känt om klimakteriet hos kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar. Begränsade studier har kartlagt genomsnittsåldern för klimakteriet i utvecklade länder men inga studier har systematiskt spårat förändringar i hormoner och äggstocksfunction över åldern i någon stor grupp av kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar.
- Fastän inte mycket forskning har avsett fertilitet hos kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar är det rimligt att anta att de flesta mogna kvinnor kan få barn, för så vitt de inte har någon störning som påverkar könsorganen eller de regioner i hjärnan som svarar för hormoner som reglerar äggstocksfunctionen.
- Osteoporos som anses vara karaktäristisk för störningar som inträffar efter klimakteriet (eller som resultat av långtidsmedicinering) kan leda till ökad risk för frakturer.
- Ett terapeutiskt upphörande av menstruationerna kan åstadkommas hos kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar som inte kan sköta menstruationshygien effektivt, som uppvisar självskadande beteende i samband med menstruationen eller som riskerar att bli gravida. Den vanligaste formen för terapeutisk amenorrhé är att undertrycka menstruationscykeln med medicinering.
- Mot bakgrund av deras relativa oförmåga att försvara sig och/eller bristande kunskaper om sina rättigheter, blir kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar ofta offer för fysiska och sexuella övergrepp. Våldsvärkarna är troligen kända av sina offer och kan vara vårdpersonal och andra vårdare, familjemedlemmar eller medboende i gruppboende. I några länder kan kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar vara förstahandskandidater för prostitution.
- Hos kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar som behandlas med psykofarmaka och/eller antiepileptika kan dessa mediciner störa de hormonella funktionerna och ämnesomsättningen och detta kan ha långtidsverkan på deras hälsa.
- Kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar kan utsättas för oåterkalleliga medicinska procedurer som operationer på livmodern, borttagande av livmodern och sterilisering med eller utan deras medgivande. Sådana ingrepp väcker viktiga lagliga, etiska och bioetiska frågor.

- Liksom i den allmänna kvinnopopulationen ökar risken för bröstcancer och cancer i livmoderhalsen med åldern ( huruvida kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar löper samma risk eller ej för dessa cancerformer som andra kvinnor debatteras fortfarande).
- Ett torftigt språkligt uttryck eller dålig språklig förståelse, obehag och rädsla kan skapa svårigheter att uppnå samverkan vid gynekologiska undersökningar. Undersökning av bukhålan och cellprov från livmoderhalsen kan erbjuda särskilda problem, liksom den relativa bristen på kvinnliga praktiker som det skulle vara lättare att ha kontakt med. Därför löper kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar större risk än andra kvinnor att drabbas av vissa sjukdomar.

Hos både män och kvinnor kan god näring, kroppsrörelse och tillgång till förebyggande hälsovård förbättra hälsan och öka livslängden. Men kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar erhåller i allmänhet mindre av förebyggande hälsovård än kvinnor i allmänhet precis som kvinnor får mindre av förebyggande hälsovård än män.

Bland vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar i utvecklade länder är fetma och kolesterolnivåer i allmänhet högre än hos den allmänna befolkningen och kvinnor tenderar oftare än män att drabbas av övervikt. Detta kan delvis bero på att kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar

har relativt mer stillasittande livsstil. I utvecklingsländer kan kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar oftare drabbas av näringsbristsjukdomar än män.

### *Särskilda problem*

Tillgången till hälsovård varierar mycket mellan länder. Data från utvecklade länder visar att det råder brist på hälsokontrollprogram (screening) som är särskilt inriktade på äldre kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar inklusive mammografier, bröstundersökningar och cellprover från livmoderhalsen. Bland orsakerna till bristen på sådana förebyggande hälsovårdsåtgärder märks ojämlig täckning med sjukförsäkring, attitydmässiga hinder hos hälsovårdande personal, otillräcklig hälsofostran, rädsla för undersökningar, kommunikationssvårigheter och otillgänglig undersökningsutrustning för kvinnor som samtidigt har fysiska funktionshinder (t ex olämpligt utformade undersökningsstolar och utrustning för mammografi).

Vissa medicinska procedurer och behandlingar innebär särskilda problem vars innehåll kan vara olika från land till land. Till exempel är procedurer som bröstbiopsi ett stort problem för kvinnor som har svårt att förstå proceduren i sig eller de relativa fördelar och nackdelar som en speciell behandling innebär för dem själva. Ibland är problemet lagtekniskt lika väl som etiskt, t ex sterilisering som kan vara eller inte vara reglerad i lag i samhället, vare sig kvinnan själv har givit informerat samtycke eller ej.

Psykiatriska hälsofrågor i relation till sexuellt utnyttjande av kvinnor är ofta föga kända och underskattade. Allvarliga sjukdomsreaktioner som utagerande eller depression bland kvinnor som lever ensamma eller med sina familjer kan komma att behandlas som beteendestörningar och underliggande orsaker lämnas utforskade. Resultatet är att lämpliga åtgärder eller behandlingar inte erbjuds.

### *Hälsofostran*

Kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar bör kunna känna igen skillnaderna mellan män och kvinnor med avseende på olika kroppsdelar, förstå att menstruationscykeln är något som bara finns hos kvinnor och förstå att klimakteriet är den tid då menstruationscykeln upphör. Ofta förstår äldre kvinnor inte varför klimakteriet äger rum. Andra saknar verktyg för att beskriva vanliga fysiska förändringar som har samband med klimakteriet (som svallningar och irritabilitet). De som skulle ha nytta av hormonersättningsterapi kanske inte förstår vad det innebär att ta sådan medicin.

Stöd när det gäller känsliga teman för kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar är viktigt så till vida att det kan ge dessa kvinnor mod att utforska upplevelser av den egna kroppen och teman som har att göra med deras sexualitet på ett sätt som är respektfullt och bryter vad som ter sig som ”tabu”. Kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar kan dessutom få stöd genom att lära sig sätt att

kommunicera sina bekymmer inbegripet en förståelse för att de har rätt att uttrycka varje känsla av obehag och/eller ställa frågor till hälso- och sjukvårdspersonal.

Det är viktigt att hjälpa alla kvinnor och särskilt kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar att utveckla positiva upplevelser av att vara kvinna och att bli äldre, lika väl som att sätta kvinnans funktionshinder och dess möjliga effekter på hennes åldrande i ett sammanhang.

## **Omsorg om biologiskt betingade beteendeproblem och psykisk hälsa**

*Psykiska sjukdomstillstånd* är de som kan klassificeras med diagnostiska system som WHO:s ICD-10. Störningar på grund av biologiska, psykologiska och sociala faktorer kan alla bidra till deras uttryck. *Beteendestörningar* däremot är mönster av icke anpassade beteenden (vanligen som de uppfattas av den som informerar om störningen) som stör typiska livsfunktioner. De kan ha samband med en annan psykisk störning hos individen, med biologisk ömtålighet, med varaktigt inlärt beteende eller med en obalans mellan omgivningens krav och tillgångar avseende individens förmågor och önsknings.



Fastän de är mindre vanliga än beteendestörningar förekommer ändå riktiga psykiska sjukdomar hos äldre vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar med en genomsnittlig prevalens av omkring 10%. Några sjukdomar, som demens, ökar med åldern. Demens inträffar i ungefär samma frekvens som i den allmänna befolkningen, förutom att demens uppträder oftare (och vid en tidigare ålder) hos vuxna med Downs syndrom. Liksom i den åldrande allmänna befolkningen kan också psykiska störningar öka med åldern (fastän psykoser som uppträdde i ungdomen kan stabiliseras). De är emellertid mindre vanliga än sinnesstämnings- och ångeststörningar.

#### *Inflytandet av vardagliga stressfaktorer*

Sociala, kulturella, omgivnings- och utvecklingsbetingade faktorer kan ha en betydande inverkan på både psykiatriska och beteendemässiga störningar hos äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar. Stressfaktorer kan vara multipla och inkludera separation eller förlust på grund av en förälders, en släktings eller väns död; ensamhet; eller plötslig flyttning. Även om mycket återstår att klarlägga när det gäller att kvantifiera specifika påverkningar på åldersrelaterade förändringar hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar är det allmänt accepterat att iakttagna symtom behöver utvärderas i ett större sammanhang och inte nödvändigtvis hänföras till en individualiserad faktor. De borde utforskas som delar av ett komplext

samspel mellan individen och hans eller hennes omgivning.

#### *Biologiska faktorer*

Biologiska faktorerers inverkan på psykisk hälsa och beteendestörningar är också viktiga. De stora psykiska sjukdomsgrupperna kan hos äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar ha betydande negativt inflytande på förståndsfunktionen, känslolivet och allmän funktion liksom på den allmänna livskvaliteten. Exempel innefattar bortfall av sinnesfunktioner, depression, demens, näringsavvikelse och kroniska medicinska tillstånd som ger upphov till kronisk smärta eller obehag.

Psykiska sjukdomar som schizofreni eller bipolära störningar fortsätter att vara lika vanliga vid hög ålder som i den allmänna befolkningen. Det är därför viktigt att upptäcka dem och behandla dem optimalt. Diagnosen är svårare att ställa hos äldre människor i allmänhet på grund av högre frekvens av samsjuklighet, polyfarmaci och en minskad tendens att uttrycka psykologiska klagomål (jämfört med fysiska klagomål). Detta problem blir större hos vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar särskilt när det gäller de vuxna som har de största funktionshindren.

Närvaron av krampsjukdomar komplicerar ytterligare bedömningen av mental funktion (fastän denna kan vara mer uttalad hos unga med multipla handikapp än hos åldrande vuxna). I allmänhet betyder kramper

som startar sent att ett problem har uppkommit som t ex Alzheimers sjukdom. Andra utmaningar innefattar kommunikationshinder, vardagliga (base-line) beteendestörningar (som följer av avvikelser i hjärnan, inlärd beteendestörning och understimulering) som kan täcka egentlig psykisk sjukdom och mer uttalad stressrelaterad insufficiens.

Farmakoterapi som används vid svåra potentiellt skadliga beteendesyndrom eller vid mer biologiskt styrda psykiska störningar måste anpassas till åldersrelaterad sårbarhet. Man behöver ta hänsyn till medicinens farmakokinetik inklusive läkemedels distributionsvolym, proteinbindande faktorer, levermetabolism och njurfiltration när psykotrop regim formuleras.

Tiden tills man märker behandlingsresultat ökar ofta med åldrandet och ovan omgivning kan leda till betydande stress som gör det svårt att bedöma förändring. Dessutom kan en del äldre med intellektuella funktionsbegränsningar medicinera för kroniska medicinska tillstånd och risken för läkemedelsinteraktion måste tas i noggrant betraktande. En ingående kunskap om varje äldre vuxens biomedicinska tillstånd liksom noggrann avstämning med primärvårdgivare är nödvändiga för att någon medicinering skall kunna ordinerars med trygghet. Oönskade effekter av medicinering som sedering, ökad förvirring, förstoppning, balanssvårigheter, fallolyckor, inkontinens, viktökning, dysreglering av könshormonproduktionen och andra

endokrina eller metabola effekter och motoriska störningar måste minimeras.

### *Förebyggande åtgärder*

Praktiker som hanterar beteendestörningar och psykiska störningar måste först överväga förebyggande åtgärder som kan tillämpas vid olika tillfällen. Strategier för *primär prevention* tillämpas för att förebygga och förekomma problemets uppträdande. *Sekundär prevention* är tidigt insatt behandling av ett uppdykande problem för att förhindra att det kommer till fullt uttryck och strategier för *tertiär prevention* minimerar funktionsbegränsning när en gång problemet är fast etablerat.

Strategier för primär prevention inför beteende- eller psykiska störningar har inte blivit tillfredsställande analyserade, men några frågor som har samband med livsstil och stöd vet vi har samband med prevalensen. En minskad användning av stora institutioner kan minska förekomsten av ett urval av missanpassningsbeteenden och infektionssjukdomar samtidigt som de mildrar dålig social och emotionell utveckling. I utvecklade länder förekommer också polyfarmaci (som orsakar många andra sekundära oönskade effekter), särskilt inom stora institutioner.

Ett ökat arbete med kommunikationsförmåga och identifikation av sinnesdefekter kan förbättra anpassat beteende. När personalen har lärt sig att förstå och bemöta känslomässiga behov och stress hos vuxna

kan den erbjuda en mer känslomässigt stödjande miljö och därmed minimeras förekomsten av hotande beteenden eller föreställningen om personen som ”ett problem”.

Sekundär prevention av beteende- eller psykiska störningar inbegriper korrekt tidig upptäckt, bedömning och behandling av det angivna problemet med hjälp av noggrann orkestrering av biologiska, psykologiska och sociala interventioner.

När det är möjligt bör alla involverade personer (den vuxne, vårdpersonalen, familjen och vänner från samhället utanför) engageras. Utbildning och information bör ges för att möjliggöra för vårdare utan specifik yrkesutbildning att effektivt hjälpa när det professionella engagemanget har upphört. Det kan vara nödvändigt att genomföra förändringar i bostads- och sysselsättningsmiljöerna och även i personalens behandling av personen. Behov som uttrycks genom missanpassade beteenden måste mötas mer produktivt, och alla inblandade måste utbildas att finna alternativa uttryck.

I mer sofistikerade omgivningar kan stödjande terapi individuellt eller som gruppbetendeterapi, familjeterapi och social träning vara till hjälp, liksom också att involvera andliga ledare eller healers allt efter den kulturella miljön.

### *Träning och utbildning*

Ofta är det fyllt med svårigheter att göra en övervägd bedömning av psykiskt status. Hälso- och sjukvårdspersonal som inte är van vid intellektuella funktionsbegränsningar kan uppleva det svårt att genomföra rättvisande psykiska bedömningar.

Vårdpersonal som har de bästa förutsättningarna att allmänt rapportera normalt fungerande har inte den nödvändiga kunskapen om psykiska sjukdomar. Dokumentation av tidigare funktionsnivåer eller personlig anamnes kan saknas eller vara otillförlitlig.

Tyvärr finns det få kliniskt verksamma (också i utvecklade länder) som har de nödvändiga kunskaperna för att överbrygga sådana klyftor eller för att vidta lämpliga interventioner för beteendestörningar som vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar kan uppleva. Det finns ännu färre som är medvetna om de psykologiska faktorer eller den dynamik som har samband med funktionell tillbakagång, sorg orsakad av förlusten av familj eller vänner och andra livsförändringar som äger rum när människor åldras.

Kulturella perspektiv på vad som bör vara normalt beteende kan ge ytterligare färg åt hur till synes ”avvikande” beteende (som kan hänföras till intellektuella funktionsbegränsningar) kan uppfattas. Idealt borde det finnas en kärna av professionella och kliniskt verksamma med specialiserad träning avseende intellektuella funktionsbegränsningar. Personal inom psykisk hälsovård, professionella eller kliniskt verksamma inom psykiatri, neurologi och

psykiatri borde få utbildning om intellektuella funktionsbegränsningar. Sådan utbildning och träning måste betona differentieringen av intellektuella funktionsbegränsningar från psykisk sjukdom och differentieringen av psykopatologier från beteendestörningar och reaktiva störningar. Dessutom borde det finnas tillgång till specialiserade resurscentra som kliniskt verksamma, vårdare, familjer och andra kan vända sig till för att få information och hänvisningar.

## Serviceproblem

Människor med intellektuella funktionsbegränsningar som lever i utvecklade länder har i allmänhet tillgång till grundläggande service. Men olika länder har olika modeller för vård- och omvårdnadsförsörjningen.

Därför är det värt att notera de allmänna hinder som finns när det gäller att erbjuda socialt stöd och hälsovård till människor i allmänhet och till dem som har intellektuella funktionsbegränsningar. Det är viktigt att vårdgivare och uppdragsgivare (beställare) erkänner att många människor med intellektuella funktionsbegränsningar har särskilda behov som kan kräva modifiering av normala hälso- och sjukvårdsrutiner och servicemodeller.

Särskild service för att ge fysisk och mental hälsovård till personer med intellektuella funktionsbegränsningar oberoende av deras ålder, finns inte nödvändigtvis att tillgå överallt i världen. Service som specifikt ger vård till äldre med intellektuella funktionsbegränsningar är extremt

sällsynt. Dessutom är inom några regioner livets nödtorft knappt tillgänglig för den allmänna befolkningen och då ännu mindre är tillgång till fysisk och mental hälsovård. När grundläggande hälsovård eller mentalvård görs tillgänglig är personer med intellektuella funktionsbegränsningar ofta de sista som får tillgång till den. I sådana situationer behöver tillgången till service såsom grundläggande stödinsatser anpassas så att den bäst handskas med den lokala omgivningen.

Det överordnade målet vid utveckling av någon form av specialistservice är att inbegripa acceptans av grundläggande principer, vilket innefattar upprätthållandet av respekten för individen och hans eller hennes familj, och även innefattar personens behov och önskemål i varje stödplan och utveckling av stödplaner som är så litet begränsande som möjligt, som är kulturellt känsliga och som främjar utveckling och autonomi för personen. Resultat som kan utgöra en grund för att visa det sociala värdet av service till intellektuellt funktionsbegränsade kan innefatta:

- Praktiska färdigheter, fritidsaktiviteter och livskvalitetshöjande färdigheter (sådana som är ingår i självbestämmande och sådana som ger en person tillgång till vanliga möjligheter till varaktiga fördelar);
- Förbättrat eller bibehållet näringsmässigt och allmänt hälsotillstånd vilket förebygger att fysiska hälsotillstånd hindrar typiska aktiviteter.

- Varierad livsrytm.
- Erkännande att utmaningar och aktivt liv måste fortsätta genom åldrandet.
- Ett ökat och väletablerat socialt nätverk; och
- Regelbundet deltagande i det allmänna samhällslivet med vänner och bekantskaper som man själv har valt.

Vid genomförandet av sådana mål måste hänsyn tas till många underliggande problem. Ett är att hälsovårdssystemen inte nödvändigtvis skiljer mellan personer med psykisk sjukdom och personer med intellektuella funktionsbegränsningar. Ett annat är att tillgänglig litteratur kommer från utvecklade länder där en ökande livslängd hos vuxna personer med intellektuella funktionsbegränsningar är tydligare och har blivit ett normerande fenomen. I vilken utsträckning samma livslängd och befolkningsprofil är generell för alla länder inklusive dem med utvecklingsökonomier, återstår att se. Data från utvecklade länder kan vara svåra att översätta till vardagsrealiteter i andra länder. Ett annat problem är skattemässiga realiteter. Ur ett planeringsperspektiv kan man i länder i utveckling tvingas välja mellan att satsa begränsade resurser på sådan praktik som diagnos och behandling av psykiatriska och beteendemässiga störningar hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar och att förbättra

närings- och hälsosituationen inom den allmänna befolkningen, eller på förebyggande av specifika orsaker till intellektuella funktionsbegränsningar.

Men varje given kultur kan ha sina egna uppskattade sätt att förbättra hälsan och livskvaliteten hos medborgarna, inklusive sätt som bara på senare tid har väckt intresse inom utvecklade samhällen. I linje med *Förenta Nationernas standardregler för jämlikhet i förutsättningar för personer med funktionsbegränsningar*, skall människovärdet hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar erkännas och resurser skall ställas till förfogande för att förbättra deras allmänna hälsostatus så att livslängd motsvarande den som finns i den allmänna befolkningen blir norm. Länder bör ägna resurser åt behandling av fysiska, psykiatriska och beteendemässiga störningar som hindrar eller stör normalt åldrande i denna befolkning. Men för att genomföra detta måste länder inta den hållningen som värderar liv och produktivt leverne hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar.

I utvecklade länder skall åldersstödjande social- och hälsoplanering fokuseras på att främja ett aktivt liv och framgångsrikt åldrande för alla. I utvecklingsländer bör den åldrandestödjande samhällsplaneringen fokuseras på basala funktioner som att främja friskt åldrande och uppmuntra överlevnad till hög ålder. När en gång sådana basala mål har uppnåtts kan målen aktivt liv eller

framgångsrikt åldrande generellt infogas i nationella offentliga samhällsplaneringsstrukturer.

Det är orealistiskt att i samband med utveckling av service för äldre personer särskilja denna växande befolkning från det allmänna åldrandets bredare fält. Det som behövs är att utveckla infrastrukturer för hälsa och åldrande som kan bli tillgängliga för äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar. På detta sätt kan en naturlig integrering underlättas, som stöds av att både professionella och den allmänna befolkningen får tillämplig information och utbildning. Vidare bör specialiserade resurscentra vara tillgängliga där kliniskt verksamma, familjer och vårdare kan söka information, få hänvisningar och träning.

I alla länder har det sedan länge varit svårt för personer med intellektuella funktionsbegränsningar att få tillgång till service för fysisk habilitering eller rehabilitering, för utredning och åtgärdande av sinnesbegränsningar (syn och hörsel) och tandvård liksom också för annan hälsorelaterad service. Dessa svårigheter förvärras i utvecklingsregioner där tillgången till sådan service är begränsad för hela befolkningen. Brist på service för att möta dessa behov leder ofta till att lätt åtgärdade tillstånd blir hinder på grund av funktionsbegränsningar och begränsar intellektuellt funktionsbegränsade personers deltagande i vardagslivet. Behovet av hälsorelaterad service kan också öka när personer med intellektuella funktionsbegränsningar åldras.

Några länder har byggt på institutionella modeller, men de flesta förutsätter att familjerna ger vård. När den förväntade livslängden hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar ökar, kommer familjerna under nytt tryck att fortsätta vården under längre tidsperioder. Trygghetsnätverk måste erbjudas som säkrar att personer med intellektuella funktionsbegränsningar, i frånvaro av familjestöd, inte blir övergivna till att svälta eller dömda till illa organiserad och inadekvat service. Beslut om när vård i hemmet ska fortsätta eller planering för övergång till livssituationer utanför hemmet bör styras med beaktande av servicebehov, brukarval, servicens tillgänglighet, nuvarande och framtida hälsobehov och de möjliga följderna av förändringar.

Familjer som fortsätter att ge livslång vård behöver adekvat stöd. Fastän det i vissa fall finns ett minskande antal äldre vuxna som fortfarande lever med sina familjer är det ofta i många regioner i världen norm att långtidsvårda i familjerna. Omfattningen av stöd till sådana familjer beror på vilken typ av service som är tillgänglig i samhället liksom också på kulturella attityder gentemot familjeansvaret. Där familjevården fortsätter bör vårdarnas sociala och hälsobehov ses som ett prioriterat område och mötas med tillräckligt fokuserad service.

I de flesta länder ger familjen det huvudsakliga informella stödet till en person med intellektuella

funktionsbegränsningar. Men i frånvaro av sådant familjestöd eller mekanismer för stöd till familjer som är vårdare, kan bristen på trygghetsnätverk leda till extrema följder som svält, ökande funktionshinder eller en ännu högre grad av marginalisering. Därför riskerar länder med illa organiserade eller icke existerande organ för familjestöd att utsätta sina medborgare med funktionshinder för fara.

Medan familjen utgör ett nyckelelement i de sociala nätverken kring personer med intellektuella funktionsbegränsningar är sådana nätverk typiskt begränsade till familjemedlemmar, servicegivare och intellektuellt funktionsbegränsade jämlingar (peers). Dessa relationers värde skall varken överdrivas eller underskattas. Men önskvärdheten att utvidga nätverken till att innefatta andra vuxna, både yngre och jämgamla, rekommenderas allmänt. En sådan utvidgning har potentialen att berika livet för personer med intellektuella funktionsbegränsningar och att öka samhällsdeltagandet liksom också att underlätta livet i det vidare samhället.

Centralt för planering av integrationen är erkännandet av personens rättigheter att leva i ett sammanhang som är adekvat för människor i allmänhet i samhället i hennes eller hans kultur. Som konstateras i *Förenta Nationernas internationella aktionsplan avseende åldrande*:

”Bostäder för äldre måste betraktas som mer än tak över huvudet. De har utöver sin fysiska betydelse också psykologisk och social innebörd.” Därför kan

detta i utvecklade regioner i allmänhet innebära ett normalt hus eller en lägenhet i stadsmiljö, ofta med någon grad av oberoende. I utvecklingsregioner kan det vara mer typiskt att bo i en lantlig miljö med förutsättningar som i hög grad beror på familjens status och ekonomiska förhållanden. I vardera fallet bör man så långt möjligt undvika institutionsvård liksom ett boende som är isolerat från det allmänna samhället. Där det finns isolerade, segregerade bostadsformer bör det vara ett mål att planera för förändring både för äldre och yngre personer med intellektuella funktionsbegränsningar i riktning mot ett samhällsintegrerat boende.

I länder med utvecklade service när det gäller social träning och yrkesträning och där utvecklade möjligheter till hälsa och personlig utveckling bara finns att tillgå i segregerade enheter, bör planeringen innehålla uppdraget att integrera varje person i det allmänna samhället och personen bör vara fri att återvända till sitt område när träningen eller annat stöd har nått sina mål.

Stödet i enskilda hem bör sättas i relation till personens beroendegrad och bör ta hänsyn till och anpassas till åldersrelaterade förändringar. Personligt val med avseende på livsstil borde vara centralt i hemmets anda eftersom detta på ett avgörande sätt bestämmer personens livskvalitet. Dessutom bör lämpliga anpassningar vara tillgängliga som möjliggör för personen att möta åldersrelaterade funktionella svårigheter allt efter som de inträffar.

Både allmänheten, planerare och första linjens vårdgivare behöver information för att bättre förstå äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar. *Förenta Nationernas aktionsplan för åldrande* kräver att regeringar och internationella organisationer utbildar allmänheten när det gäller åldrandet och åldrandeprocessen. En sådan utbildning behöver omfatta äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar och behöver verka mot de sammansatta negativa stereotyper som förekommer i samband med äldre människor och äldre vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar.

Personal i sådana sammanhang kan behöva träning för att integrera åldersrelaterad information och praktik i sina existerande rutiner. En fortgående integrering av äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar till den allmänna äldreomsorgen förutsätter att personalen inom sådan service får träning både avseende intellektuella funktionsbegränsningar och åldersrelaterade problem. En blandad anhopning av funktionshindrade äldre och yngre personer bör undvikas och specialistservice för äldre bör användas bara när den ger särskilda sociala och personliga fördelar för äldre vuxna personer med intellektuella funktionsbegränsningar.

## **Rekommendationer**

Under livets lopp bör vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar åtnjuta samma uppbåd

av förebyggande hälsoservice som erbjuds den övriga befolkningen.

För att uppnå detta mål:

*Hälsovårdsgivare i alla länder, som vårdar personer med intellektuella funktionsbegränsningar i alla åldrar, bör ta till sig ett synsätt på hela livsförloppet som erkänner utveckling av specifika sjukdomar eller följer av sådana och möjligheten av terapeutiska interventioner.*

Funktionell tillbakagång hos vuxna och äldre personer kräver noggrann medicinsk utredning. Eftersom odiagnosticerade psykiatriska och medicinska sjukdomstillstånd kan visa sig på ett atypiskt sätt hos människor med begränsad språklig förmåga bör man införa regelbunden screening för fysiska och sensoriska funktionsbegränsningar vid särskilt känsliga tidpunkter i livscykeln såsom barndomen och de senare vuxenåren. För att främja det allmänna välbefinnandet:

*Vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar och deras vårdare behöver få lämplig och fortsatt utbildning avseende ett hälsosamt liv inom områden som näring, fysisk aktivitet, tandhygien, trygghetsrutiner och undvikandet av riskbeteende som användningen av tobak och droger.*



De som ger hälsovård till vuxna och äldre med intellektuella funktionsbegränsningar bör veta att medicinska tillstånd som har att göra med ålder och åldrande är vanliga i denna population och kan fordra en hög grad av misstänksamhet för att en klinisk diagnos ska kunna ställas. Sålunda:

*Länder bör se till att det finns tillräckligt utbildad och tränad medicinsk och hälsovårdspersonal som kan ge lämplig förebyggande och behandlingsinriktad hälso- och social service.*

Att främja kvinnors hälsa under livets lopp bör ses som en del i en världsomfattande strategi och de ömtåligheter och förutsättningar för välbefinnande som finns när det gäller kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar, måste angripas med kraft. Forskningsfrågor som har betydelse för kvinnors hälsa och åldrandeprocess bör uppmärksammas särskilt. Eftersom det är WHO:s policy att direkt involvera kvinnor i att informera, utforma och utvärdera hälsointerventioner som direkt gäller dem bör kvinnor med funktionshinder och/eller representanter för motsvarande handikapporganisationer inbjudas att delta i utformningen av hälsostrategier och interventioner. Sålunda:

*De tydliga hälsovårdsbehoven och den relativt låga socio-ekonomiska status som kvinnor med intellektuella funktionsbegränsningar har, bör erkännas och service ställas till förfogande för att bidra till att dessa svårigheter övervinns.*

Att främja en sund mental hälsa innefattar att förbättra upptäckten och helhetsbedömningen vid både reaktiva beteenden som kan hänföras till stressfaktorer och vid mer problematiska störningar i den mentala hälsan som depressioner, ångest och demens hos äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar. Med detta syfte bör WHO och länderna allvarligt arbeta för att öka kunskapen och skickligheten hos professionella, vårdare och familjer till äldre med intellektuella funktionsbegränsningar när det gäller psykisk hälsa. Med detta i åtanke:

*Nationella förebyggande hälsostrategier bör innehålla sätt att främja psykisk hälsa och minimera negativa följder av mentalthälsoproblem hos äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar och förbättra livskvaliteten för äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar.*

Där en policy tas fram för integrering med vanlig äldreomsorg, bör förberedelsen innefatta personalträning med avseende på

integrationsprocessen och personlighet och behov hos äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar. Därför:

*Nationell allmän policy bör erkänna det bidrag som vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar ger till den allmänna befolkningen och att det bör finnas tillgång till specialiserad service och stöd när det behövs, och skälig tillgång till den allmänna servicen måste säkras.*

Ett detaljerat forskningsprogram bör främjas och genomföras som tar hänsyn till de respektive ekonomiska och kulturella sammanhanget i utvecklingsregioner och utvecklade regioner. Forsknings- och informationsbehoven i utvecklingsländer bör definieras och deras tekniska och finansiella förutsättningar bör utarbetas så att man kan uppnå lämpliga mål. Med denna avsikt bör regeringarna och det akademiska samhället starta en forskningskurs som hjälper till att ytterligare utvidga kunskapen om åldrandeprocessen hos äldre vuxna med intellektuella funktionsbegränsningar. I dessa satsningar bör ingå studier av:

*Strukturella rutiner som tillämpas i utvecklingsländer och som framgångsrikt befrämjar livslängd och friskt åldrande hos*

*personer med intellektuella funktionsbegränsningar, och även rutiner som befrämjar framgångsrikt och aktivt åldrande hos personer med intellektuella funktionsbegränsningar i utvecklade länder och länder i utveckling, samt utbildnings- och träningsbehoven hos dem som erbjuder service till äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar, så att man säkrar att livskvaliteten upprätthålls på högsta möjliga nivå.*

*Sjuklighets- och dödlighetsstudier avseende äldre med intellektuella funktionsbegränsningar i utvecklingsländer och under vilka villkor hälso- och sociala behov hos äldre personer med intellektuella funktionsbegränsningar kan tillgodoses inom ramen för den allmänna servicen och i vilken omfattning det krävs speciella resurser. Utvärdering av program som syftar till att upprätthålla funktionella förmågor, utsträcka förmågor till allt högre åldrar och i allmänhet förbättra livskvaliteten och faktorer som leder till en ökad integrering i samhället med avseende på både jämnåriga och solidaritet mellan generationerna.*

*Tvärkulturella studier som kommer att säkra att vanliga aspekter på kvalitetserbudanden identifieras lika väl som specifika kulturella*

*påverkningar av betydelse och kulturella och ekonomiska faktorer som stöder vård i familjen.*

## **Medverkande**

IASSID och Inclusion International har till utvecklingen och revideringen av rapporterna om friskt åldrande och intellektuella funktionsbegränsningar, tagit emot bidrag från många personer och organisationer och även fått den tid och ansträngning som medlemmarna i var och en av de fyra arbetsgrupperna har lagt ner. Särskild uppskattning vill vi ge Matthew P. Janicki, Ph.D. (USA) och Heleen Evenhuis, M.D. (NL), som ordförande i respektive Specialintresseforskningsgrupp inom IASSIDs tema åldrande och hälsa, samt till följande arbetsgruppsledare: Patricia Noonan Walsh, Ph.D. (IRL), Lilian Thorpe, M.D. (CAN), James Hogg, Ph.D. (UK), Philip Davidson, Ph.D. (USA), Helen Beange, M.D. (AUS), C. Michael Henderson, M.D. (USA), Nicole Schupf, Ph.D. - (USA), Tamar Heller, Ph.D. (USA), Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk, M.D. (NL), och Ronald Lucchino, Ph.D. (USA), och till Nancy Breitenbach (F) från Inclusion International.

## **Länkar till huvuddokumentet**

- 1 Evenhuis, H., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N., Chicoine, B., & Working Group. (2000). *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- 2 Walsh, P.N., Heller, T., Schupf, N., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., & Working Group. (2000). *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Women's Health Issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- 3 Thorpe, L., Davidson, P., Janicki, M.P., & Working Group. (2000). *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioral Issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- 4 Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M.P., & Working Group (2000). *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Aging & Social Policy*. Geneva: Switzerland: World Health Organization.

*Kopior av denna rapport kan erhållas efter förfrågan från:*

Clearinghouse on Aging and Developmental Disabilities

RRTC on Aging with Mental Retardation

Institute on Disability and Human Development - M/C 626

The University of Illinois at Chicago

1640 West Roosevelt Road

Chicago, IL 60608-6904

[ 312 413 1860 - Fax: 312 996-6942 - E-Mail:  
rrtcamr@uic.edu]