



Åldern har sin rätt

Om att åldras
med intellektuell
funktionsnedsättning



Åldern har sin rätt

Om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning

Svenskt Demenscentrum
Tel: 08-690 58 00
www.demenscentrum.se
epost: info@demenscentrum.se

Åldern har sin rätt
Om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning
© 2018 Svenskt Demenscentrum
Foto: Yanan Li
Bildbearbetning: Mathias Ala-Kojola
Grafisk form: Johanna Klefbeck
ISBN: 978-91-983139-5-6
Tryck: Åtta.45 Tryckeri AB, Stockholm 2018

Förord

Länge saknade frågor om åldrandet praktisk betydelse för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Få blev så pass gamla att de fick uppleva något som ens var i närheten av en pensionärstillvaro. Man levde sitt liv på institution, isolerad från övriga samhället och under villkor som ingen idag skulle acceptera.

Men mycket har hänt under de senaste decennierna. Institutioner har lagts ned. Barn växer upp tillsammans med sina syskon och förälder. Som vuxen har man rätt till gruppbostad, dagliga verksamheter och anpassade arbeten genom rättighetslagstiftningen LSS, som betonar vikten av delaktighet och att själv kunna forma sitt liv, så långt det är möjligt. Personer med intellektuell funktionsnedsättning ses äntligen som individer - var och en med unika resurser - och som fullvärdiga medborgare som lever och åldras.

Denna positiva utveckling ställer nya krav på LSS-personal, anhöriga och andra som möter äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Riksförbundet FUB och Svenskt Demenscentrum har sett ett stort behov av ökade kunskaper om frågor som rör åldrandet. Med finansiering från Allmänna arvsfonden har vi därför tillsammans tagit fram kunskapsstödet *Åldern har sin rätt – om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning*. Det består två avgiftsfria webbutbildningar (för personer med intellektuell funktionsnedsättning respektive LSS-personal och anhöriga) och den bok som du nu håller i din hand.

I kunskapsstödet projektgrupp har ingått Kia Mundebo och Judith Timoney (FUB) samt Boel Karlin, Gunilla Nordberg och Lars Sonde (Svenskt Demenscentrum) som även är huvudförfattare till denna bok. Manus har bearbetats av Magnus Westlander. Några som har lämnat viktiga bidrag till boken är Barry Karlsson, specialist i neuropsykologi, Monica Björkman, läkare, Britten Askestad, sjuksköterska, och Mats Jansson, Autism- och Aspergerförbundet. Ett stort tack till er och alla ni andra som varit viktiga inspirationskällor (se sid 62).



Wilhelmina Hoffman,
chef för Svenskt Demenscentrum



Lillemor Holgersson,
1:e vice ordförande, Riksförbundet FUB

ATT ÅLDRAS

Du får rynkor, ser och hör dåligt
Du kan inte läsa böcker och tidningar längre
Kan inte ringa när du inte ser siffrorna på telefonen

Du kan ramla hemma, bryta lårbenet
Du får dåligt balanssinne, krämpor
Du kan bli änka, och få åderbräck

Du kan få hemtjänst
Om du är riktigt gammal kanske du kan få en larmknapp
Då kan du inte öppna dörren, men de har nyckel

Du blir ofta trött
Om du har bra grundkondition kan du hålla långt upp i åldern
Få lite gråa hår kanske, tänderna blir sämre

Du tänker tillbaka på tidigare tider
Kanske när det var ransonering på brännvin och kaffe

Många börjar släktforska, en del handarbetar
Några blir yra i huvudet
Om du drabbas av Alzheimers sjukdom finns det en risk
att du går vilse och inte känner igen dina barn
Men då finns det sjukhem

Du kanske säljer ditt hus
Vilar mitt på dagen
Bor i Algarve
Åker till Åland en gång i veckan

Du stressar inte, tar det lugnt
Och blir inte så upprörd
Löser korsord, det är bra för hjärnan
Går på gymnastik och vattengympa
Dagarna räcker inte till

Sen går åldringen bort
Vilar i minneslunden
Anhöriga får försöka minnas dig för gott
Alla ska vandra den vägen
Ingen kommer undan

Lars Järling

Bor i Stockholm och arbetar på Medis 5, en arbetsplats (daglig verksamhet) för personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning.

Innehåll

Inledning	9
1. När utsatthet och beroende ökar	11
2. Sjukdomar som kommer med åren	17
3. Nätverkets och livsstilens betydelse	21
4. Efter arbetslivet	25
5. När glömska blir en sjukdom	29
6. Att åldras med Downs syndrom	38
7. Att åldras med autism	43
8. I livets slutskede	46
9. När personen gått bort	55
Tidiga tecken	57
LSS i korthet	58
Avgiftsfria webbutbildningar	59

Varför intellektuell funktionsnedsättning och inte utvecklingsstörning?

Personer med intellektuell funktionsnedsättning utgör en mycket heterogen grupp. Graden av funktionsnedsättning kan variera från lindrig till grav. Oftast ställs diagnosen i tidiga år då det visar sig att olika intellektuella funktioner inte fungerar normalt. För en del personer kan det handla om svårigheter med problemlösning och omdöme, medan andra kan behöva stöd med socialt samspel eller praktiska saker i vardagen.

Förr användes begrepp som begåvnings- eller förstånds-handikapp. I diagnossammanhang används numera psykisk utvecklingsstörning eller intellektuell funktionsnedsättning. Vi har valt det senare. Intellektuell funktionsnedsättning är det begrepp som i dag används internationellt. I andra sammanhang talar man på motsvarande sätt om fysisk funktionsnedsättning och kognitiv funktionsnedsättning (demens).

Inledning

Alla sover någon gång under dygnet. En del gör det helst på höger sida, andra på rygg eller mage. På samma sätt är det med åldrandet. Det har både generella drag, sådana vi delar med andra, och individuella, mer eller mindre unika för varje person. Detta gäller i hög grad även för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Med åldrandet försämras en rad färdigheter. För vissa sker det snabbare än för andra. Som LSS-personal behöver du därför förbereda dig på att delvis skifta fokus: från att ha främst varit den som stöttat personens självständighet till att börja ge mer handfast hjälp i allt fler situationer. I början kommer det säkert kännas ovant och svårt. För det är också en balansgång. Att hjälpa utan att ta över, att låta personen fortsätta få vara delaktig och, så långt som möjligt, få bestämma över sitt eget liv. Hur det ser ut i praktiken varierar förstås beroende på personens förutsättningar och personlighet.

I följande kapitel lyfter vi fram viktig kunskap för att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska få ett så bra åldrande som möjligt. Vi tar upp den ökade utsatthet som åldrandet ofta leder till; risken för ökad social isolering och minskad delaktighet. Levnadsberättelsen blir allt viktigare, särskilt när förmågan att kommunicera försämras. Betydelsen av att i god tid planera understryks, till exempel för sociala aktiviteter när det inte längre finns ett jobb eller en daglig verksamhet att åka till.

Vi går även i genom de sjukdomar och funktionsnedsättningar som blir vanligare med åren; hur de kan förebyggas, upptäckas och behandlas. Kapitlet "När glömska blir en sjukdom" ägnas åt demenssjukdomar. Den vanligaste av dem, Alzheimers sjukdom, är den främsta dödsorsaken hos personer med Downs syndrom. Boken avslutas med kapitel om Downs syndrom, autism och livets slutskede.



1. När utsatthet och beroende ökar

Med åldern följer ökad utsatthet och beroende, något som kan försvåra personens möjlighet att vara delaktig. Här blir levnadsberättelsen ett viktigt verktyg. Försök att ligga steget före och planera i god tid för ett liv med mer omfattande funktionsnedsättningar och hjälpbehov.

Mer beroende av andra

Åldrandet leder till ett ökat beroende av andra människor, det gäller oftast i ännu högre grad hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Många har alltid varit beroende av personal och anhöriga för att klara sin vardag. I senare delen av livet behöver de flesta mer hjälp för hantera nya utmaningar eftersom olika förmågor försämras.

För att du som personal ska kunna hjälpa och stötta personen på bästa sätt krävs planering och kunskap om åldrandet. Du behöver också vara medveten om att det kan vara lätt att ta över mer än nödvändigt.

Underlätta delaktighet

Delaktighet är centralt begrepp. Att personen får bestämma över sitt eget liv, så långt det är möjligt, bör vara en ledstjärna i ditt arbete. Men delaktigheten kan försvåras av att omgivningen tar ett alltför stort ansvar för personens dagliga liv eller på grund av stora livsförändringar, till exempel en flytt eller ett dödsfall av anhörig.

Delaktigheten riskerar också att minska när arbetet, eller den dagliga verksamheten, förändras eller upphör. Även faktorer som kunskapsbrist hos personal, tidspress eller ständiga personalbyten kan påverka möjligheten att vara delaktig. Fortsätt att uppmuntra och stötta möjligheten att vara delaktig så att personen, så långt det är möjligt, kan fatta egna beslut, även sådana som kan uppfattas som dåliga beslut.

Lyhörd för funderingar

Behöver en person med svår intellektuell funktionsnedsättning alltid vara delaktig? Det finns säkert information och överväganden som kan uppfattas alltför abstrakta. Som personal kanske du ibland funderar över om det verkligen är viktigt för personen att veta. Förmodligen är det inte alltid det. Du måste ändå vara lyhörd och beredd på att förklara och svara

på de frågor som ställs. Om språkförmågan är bristfällig kan bildstöd underlätta kommunikationen.

Levnadsberättelsen ännu viktigare

Åldrandet och det ökade beroendet av omgivningen försvårar alltså möjligheten att vara delaktig. För att motverka detta behöver personalen känna till vem personen är och hur dennes liv sett ut. Här kommer levnadsberättelsen väl till pass. Levnadsberättelsen används som vägledning och hjälpmedel för att kunna respektera och bemöta personen på ett bra sätt. Den kan även bidra till en god kontinuitet och att personalen arbetar och bemöter personen på ett likartat sätt.

Levnadsberättelsens innehåll kan variera. Grunden är att den ska handla om viktiga händelser från personens uppväxt och vuxenliv. Den bör ta upp vanor och personliga egenskaper; saker som skänker glädje och välbefinnande men också sorg och smärta. Att skriva ner både positiva och negativa upplevelser är viktigt för helhetsbilden. Det gör det lättare att förstå och bemöta personen.

Diskutera

En äldre person som tappar intresset eller förmågan att hålla sig ren och fräsch. Personen slutar att tvätta sig. Personalen vet att de ska stötta personens rätt att fatta egna beslut. Men de vet också att en dålig hygien med tiden leder till hälsorisker. Anhöriga kanske tycker att det är förnedrande och till och med omänskligt att låta personen gå omkring smutsig. Vems perspektiv är det rätta? Hur upprätthålls delaktigheten i ett sådant här fall?

Hjälp att tolka kroppsspråk

Levnadsberättelsen kan ge tips på samtalsämnen. Den kan också tala om hur personen reagerar i olika situationer och därmed bli ett verktyg för att tolka kroppsspråk och olika beteenden. Särskilt viktig är levnadsberättelsen när personen inte själv kan framföra sina önskingar, som vid svår intellektuell funktionsnedsättning eller autism (läs Att åldras med autism, sid 43).



Levnadsberättelsen bör om möjligt skrivas i samråd med personen, gärna tillsammans med anhöriga eller andra som känner väl till personens bakgrund. Komplettera den efterhand med fler händelser och fotografier. Här är förslag på rubriker till en levnadsberättelse:

- Datum (när levnadsberättelsen upprättas)
- Namn på personen (även smeknamn och eventuellt tidigare namn)
- Familjeförhållanden, vänner och socialt nätverk
- Uppväxt (t o m 20 år) och vuxentid (fr o m 21 år)
- Utbildning, yrkesliv och arbete (skola, yrke, daglig verksamhet etc)
- Personlighet (typiska personlighetsdrag; kort stubin, gladlynt, försiktig etc)
- Intressen (musik, sport, kultur etc) och traditioner (ex hur firas jul)
- Livshändelser som präglat livet
- Namn på uppgiftslämnare och på den som nedtecknat levnadsberättelsen

På många kommuners webbplatser finns ”Dokumentet om mig” att ladda ned. Det har ett liknande upplägg som levnadsberättelsen och kan vara ett stöd när den skrivs.

Planera i god tid

Åldrandet kräver både planering och en medveten strategi. Det gäller att i god tid diskutera eventuella förändringar med personen utan att oroa i onödan. I samtalen bör anhöriga, personal, god man och andra beslutsfattare vara delaktiga.

En central fråga för planeringen är vad som kan göras för att personen ska kunna bo kvar i sitt hem så länge som möjligt. Med en lindrig utvecklingsstörning är det ofta möjligt att leva länge i ett självständigt boende. Men om personen drabbas av en demenssjukdom behövs ett mer omfattande stöd och på sikt kan en flytt bli nödvändig. Det gäller att hela tiden ligga ett steg före för att underlätta för personen.

Är det något du oroar dig för?

"Oroar mig mycket för ensamhet. Pappa och svärmor lever inte för evigt – tänker på det hela tiden. När de dör, vem ska ta hand om min ekonomi då. När anhöriga dör, vem ska ta hand om oss då? Ska man sitta ensam då?"

Peter (63 år)

Bemanning och bostadsanpassning

Även för personer med måttlig eller svår utvecklingsstörning, som bor i en miljö där många anpassningar redan har gjorts, behöver man planera för att möta ökade hjälpbehov. För den med svårare funktionsnedsättningar gäller planeringen oftast bemanning och anpassning av lägenhet, till exempel toalett och lift. Det kan också handla om att kunna erbjuda andra aktiviteter när arbetet eller aktiviteterna på den dagliga verksamheten upphör eller inte längre fungerar för personen.



2. Sjukdomar som kommer med åren

Personer med intellektuell funktionsnedsättning har ökad risk för att få nya funktionsnedsättningar. En del visar sig först senare i livet. Smärta är det enskilt viktigaste symptomet att uppmärksamma och kan uttrycka sig på många sätt.

Ofta flera funktionsnedsättningar

En intellektuell funktionsnedsättning innebär att hjärnan inte fungerar normalt. Den som är drabbad har ofta även andra typer av funktionsnedsättningar, till exempel syn- eller hörselnedsättning, epilepsi, psykiska eller motoriska störningar som cerebral pares.

En medfödd svaghet inom ett organ, eller en funktion, visar sig inte alltid från tidig ålder. Ibland kan den uppträda långt senare i livet. Så är fallet med hjärtfel vid Downs syndrom (drabbar ungefär hälften) och avvikelser i blodkärlen vid Williams syndrom. En funktionell svaghet sliter på kroppen och så småningom kan följsjukdomar uppkomma. Det kan vara efter långvarig spasticitet eller som en konsekvens av översträckbara leder.

Det finns flera olika symptom och sjukdomstillstånd som man behöver vara uppmärksam på under åldrandet. Det är särskilt viktigt om personerna har svårigheter att kommunicera eller när personal och anhöriga inte kan eller har svårt att tolka personens signaler.

Vad händer i kroppen när man blir gammal?

"Man stelnar till. Fast det beror på, hur man lever sitt liv. Om man super för mycket åker man på en massa sjukdomar."

Kent (59 år)

Smärta kan ta sig olika uttryck

Smärta är det enskilt viktigaste symptomet att uppmärksamma. Det är ofta orsaken till ett förändrat beteende och kan yttra sig som oro, aggressivitet, självdestruktivitet, matvägran och sömnstörning. Det kan också förstärka tidigare beteenden.

Det finns många orsaker till smärta, till exempel sura uppstötningar, magsår, förstoppning, gaser, hemorrojder och överfylld blåsa. Smärta kan även bero på tandvärk, skav- och trycksår, fotvårtor, artros, höftledsluxation och felaktiga sitt-, ligg- eller ståställningar. Andra möjliga orsaker är klåda, allergier, infektioner, tumörer, frakturer, fissurer (analsprickor), spasticitet och mensvärk.

Observera tecken på smärta

Om personen har svårt att kommunicera och beskriva sin smärta får du som personal vara lite av en detektiv. Försök att läsa av personen. Utgå från dagsformen, skiljer den sig från det normala? Var observant på olika tecken på smärta, till exempel förändrat ansiktsuttryck och hudfärg, handsvett, nedsatt aptit och beteendeförändringar.

Se till att dina observationer förmedlas till hela personalgruppen, det gäller både natt- och dagpersonal. Skriftlig dokumentation är nödvändig för att kunna jämföra över tid.

Risker med många läkemedel

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) är äldres medicinering en av vår tids största hälsoproblem. Äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning är inget undantag. Biverkan av lugnande medel och mediciner mot kroppsliga sjukdomar kan vara förklaringen till psykiska sjukdomssymptom eller beteendestörningar hos äldre. Regelbundna läkemedelsgenomgångar måste genomföras för att undvika onödigt lidande.

Åldersrelaterade sjukdomar och funktionsnedsättningar

Idag lever personer med intellektuell funktionsnedsättning mycket längre än förr. Det gör att betydligt fler numera drabbas av åldersrelaterade åkommor. Här följer en rad sjukdomar och funktionsnedsättningar som blir vanligare med åren.

Syn- och hörselnedsättning

Syn och hörsel försämras ofta relativt tidigt hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Årliga undersökningar av en specialist bör göras när personen blir äldre. Bland personer med Downs syndrom är försämrad syn och hörsel mycket vanligt. De behöver undersökas årligen redan från 35 års ålder.

Tandsjukdom

Karies och tandlossningssjukdom är vanligare hos personer med intellektuell funktionsnedsättning jämfört med övriga befolkningen. Det kan bero på medfödda fysiska avvikelser eller oförmåga att själv vårda sina tänder men även på okunskap hos personal.

Epilepsi

Epilepsi, som är ett annat tecken på störd hjärnfunktion, är mycket vanligare hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Personer med Downs syndrom har en markant ökad risk för att utveckla Alzheimers sjukdom vilket i sig ökar risken för epilepsi.

Benskörhet

Även benskörhet förekommer oftare hos (äldre) personer med intellektuell funktionsnedsättning. Att många drabbas i högre grad beror framför allt på att brist på fysisk aktivitet. Benskörhet kan leda till smärttillstånd men framför allt till att man lättare får frakturer vid fall.

Matstrupsinflammation

Smärta på grund av en inflammerad matstrupe leder ofta till oroligt beteende. Den inflammerade matstrupen kan vara en följd av sura uppstötningar eller spasticitet i svalget på grund av *cerebral pares*. Det är viktigt att utesluta eventuell matstrupsinflammation om personen ofta sätter i halsen eller sväljer fel.

Förstoppning och tarmvred

Smärta på grund av förstoppning eller tarmvred är en annan vanlig orsak till oroligt beteende. Kontrollera om personen får i sig tillräckligt med vätska. För lite vatten ger torrare och hårdare avföring. Att kontrollera vätskeintaget gäller i synnerhet för äldre som blivit mindre rörliga eller som är sängliggande.

Fetma

Den grundläggande orsaken till fetma är en obalans mellan mängden intag av föda och förbrukning av energi. Hur mycket man kan äta för att behålla balansen skiljer sig mellan människor. Funktionsnedsättning brukar påverka balansen negativt; energiförbrukningen blir ofta för låg eftersom personen rör sig för lite. Det kan bero på motoriska problem men också på svårigheter att kunna vara med i idrottsklubbar eller andra sammanhang med fysisk aktivitet. Det kan också finnas en social förklaring. Fikastunder ordnas ofta för att skapa trivsel men ökar samtidigt kaloriintaget.

Följderna av fetma är välkända: förkortad livslängd och kroppsslitage som gör personerna ännu mer orörliga. Det är lätt att hamna i en ond cirkel där smärta från lederna minskar rörligheten som ytterligare ökar smärtan. Läs om hur personal kan stötta vid viktproblem, sid 24.

Andra sjukdomar och symptom

Med åldern ökar risken även för hjärt- och kärlsjukdom, ledbesvär, diabetes och demenssjukdom. Också psykiska besvär som depression, nedstämdhet, rastlöshet och energilöshet blir vanligare. Detta leder ofta till försämrade ADL-funktioner, det vill säga förmågor för att klara sin vardag. Med intellektuell funktionsnedsättning följer också en lägre reservkapacitet för att återhämta sig efter sjukdomar och psykiska påfrestningar.

Lästips

Tidskriften Intra har gett ut häften om svåra samtal där bland annat problem kring kost och ätande tas upp, www.tidskriftenintra.se.

Uppmuntra till bra måltider från Livsmedelsverket innehåller många bra tips. Kan laddas ned som pdf: www.livsmedelsverket.se

3. Nätverkets och livsstilens betydelse

Många äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning har vuxit upp på institution. De har ofta ett begränsat socialt nätverk som blir ännu mindre när föräldrar och andra anhöriga dör. När personerna åldras blir det extra viktigt att planera och uppmuntra aktiviteter och en hälsosam livsstil.

Ofta komplicerad barndom

Äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning har ofta en bakgrund på institution. Många blev bortlämnade vid födseln eller under de tidiga levnadsåren. De växte upp på barn- och elevhem och flyttade i vuxen ålder till ett vårdhem. Med en sådan bakgrund har man troligen varit med om separationer från viktiga personer i sitt liv: nära anhöriga, vänner och personal. En del har haft komplicerade relationer till sina anhöriga eller helt och hållet saknat nära och kära.

Sociala nätverket krymper

Många äldre har ett relativt litet socialt nätverk. För många försvinner den viktigaste relationen när föräldrarna så småningom dör. Efter att personen lämnat arbetslivet eller slutar på sin dagliga verksamhet ökar risken för isolering (se nästa kapitel). Här krävs planering för att ge personen möjlighet att förbereda sig på förändringarna. Även ekonomin måste uppmärksammas. De materiella tillgångarna minskar ofta med åldrandet. Många har låg pension och saknar eget sparande. Det kan bli svårt att sätta guldkant på tillvaron.

Aldrig för sent att ändra livsstil

Redan som ung läggs grunden för hälsan som äldre. Dåliga matvanor, stress, stillasittande, rökning eller för mycket alkohol är välkända negativa livsstilsfaktorer. Samtidigt vet vi att det aldrig är för sent att bryta mönster och skaffa sig mer sunda levnadsvanor, till exempel äta nyttigare och börja motionera. Som personal gäller det att skapa möjligheter till aktiviteter och en bra social situation.





Vilka träffar du?

"Jag har inga kompisar hemma, bara på dagverksamheten. Hade lekkamrater som ung. Kompisar försvinner när man blir äldre, man orkar inte så mycket."

Kerstin (63 år)

Rådgör gärna med sjuksköterska, dietist och arbetsterapeut kring frågor om övervikt, hälsa och livsstil. De kan även tala direkt med personen eller föreläsa för en grupp, med både boende och personal. Då minskar risken för att personalen blir "den onda budbäraren".

Att möta viktproblem

När det gäller viktproblem bör hela personalgruppen engageras. Nästan alltid är insatser över en längre tid nödvändiga, till exempel motiverande samtal och att uppmuntra och följa med till aktiviteter.

Personalen kan stötta personen genom att ge tydliga konkreta jämförelser: "Så här mycket socker är det i en Coca Cola. Och så här mycket måste du röra dig för att göra av med en semla". Personen behöver även hjälp med att välja "rätt" livsmedel. Ibland behöver personalen diskutera sina egna attityder till mat och ätande för att kunna hjälpa personen på bästa sätt.

Oavsett hur kommunikationen ser ut, se till att den nödvändiga förändringen upplevs som positiv. Ett tips kan vara att gå på en gemensam matlagningskurs. Låt det bli kul, nyttigt och gott.

Hitta lustfylld motion

Hur kan man hjälpa till att motivera någon att röra sig mer? Som personal behöver du först och främst ta reda på vad som passar personen. En del behöver enskilda individanpassade aktiviteter. Andra gillar gruppkิจกรรมer, att få göra saker tillsammans. Kanske går det att locka med bollsport, musik eller dans? Underskatta inte möjligheterna i vardagen. Att promenera till och från jobbet och ta trapporna istället för hissen är också motion. Försök att göra den lustfylld.

Lästips

Riksförbundet FUB har gett ut häften med tips och råd för en god hälsa och livsstil: www.fub.se

4. Efter arbetslivet

Att åka till jobbet eller en daglig verksamhet är en viktig del av livet och kan stärka självkänsla och värdighet. Men behovet av sysselsättning ser olika ut och en överdriven fokusering på arbete kan förhindra ett gott åldrande.

Möjlighet till sysselsättning varierar

För många personer med intellektuell funktionsnedsättning är arbetet en viktig del av det sociala livet utanför bostaden. Genom arbetet hittar de sitt sociala sammanhang. Att så länge som möjligt få klara av sina aktiviteter skapar självkänsla och värdighet. Utan arbetet kan livet bli fattigare.

Vad kommunerna erbjuder för sysselsättning till åldrande personer med intellektuell funktionsnedsättning varierar. På en del håll får äldre fortsätta på sin dagliga verksamhet så länge de vill och orkar. Andra kommuner har bestämmelser som innebär att personen måste sluta senast vid 67 år, det vill säga den övre åldersgränsen för när daglig verksamhet upphör att betraktas som en rättighet.

Den som arbetar inom den reguljära arbetsmarknaden har ofta lönebidrag. Det är också en rättighet till och med 67 års ålder. Sedan upphör lönebidraget och många arbetsgivare har då inte råd att ha kvar personen.

Arbeta heltid eller trappa ned?

Det är viktigt att ta hänsyn till de individuella behoven av sysselsättning. Vissa mår bra av att arbeta heltid långt upp i åren, andra skulle behöva trappa ned tidigare. Många kommuner erbjuder idag verksamheter som anpassas efter de äldres successivt försämrade funktions- och aktivitetsförmågor. Det kan handla om fortsatt arbete eller sysselsättning på daglig verksamhet på deltid men även särskilda mötesplatser och aktiviteter efter ”pensioneringen”.

Att vara halva dagar på arbetsplatsen eller på den dagliga verksamheten ger möjlighet till mer individuella aktiviteter som kan anpassas efter dagsformen. Det bör finnas en klar struktur under arbetsdagarna så att de ser likadana ut. Det är speciellt viktigt om personen har drabbats av demenssjukdom. Aktiviteterna bör vara sådana som personalen vet att personen tycker om och är intresserad av.



Vad vill du göra när du blir gammal?

"Gå på många konserter och flytta till Göteborg. Jag var där under en turné, med dagverksamheten. Blev fascinerad. Känner många musiker, kommer få nya bekanta. Det är bättre utbud av musikaler i Göteborg, och så finns Liseberg. Har inte tittat på ny lägenhet, ska göra det. Kanske går med i en pensionärsförening. Vill ha en liten katt också."

Hasse (65 år)

Planera i god tid

Det bör alltså finnas olika alternativ när personen lämnar arbetslivet eller slutar på den dagliga verksamheten. Återigen är planering a och o. Vad ska dagarna fyllas med? Är personen på boendet hela dagarna måste det finnas personal som kan hjälpa till med att organisera aktiviteter. Kanske behöver personalstyrkan utökas?

Även om arbetet är betydelsefullt kan en överdriven fokusering på det göra att personalen missar att ge stöd för andra viktiga delar av livet. Var medveten om att du som personal kan ha helt andra förväntningar på personens ålderdom än vad personen själv har.

Missar ofta tredje åldern

Livet har olika faser. Ungdomen brukar ses som den första åldern. Den andra präglas av arbete och familjebildning. Efter medelåldern följer den tredje åldern då många fortfarande har god hälsa och kan leva ett aktivt liv. I den fjärde åldern tar åren ut sin rätt och orken och hälsan börjar svikta.

Ida Kåhlin, arbetsterapeut och forskare vid Linköpings universitet, har i sin forskning funnit att LSS-personal många gånger missar att ge stöd i den tredje åldern. Personen får ibland fortsätta arbeta i samma takt som i den andra åldern tills hon inte orkar längre.

Åldrandet kan upplevas positivt

Åldrandet är inte bara en medicinsk fråga. Visst tillkommer ofta fler funktionsnedsättningar, som kroppsliga krämpor och kognitiva nedsättningar till följd av demenssjukdom. Men många med intellektuell funktionsnedsättning kan ändå uppleva åldrandet som något positivt påpekar Ida Kåhlin. De har fått erfarenhet som ger dem större möjligheter att uttrycka sig, att bli bättre på att utföra aktiviteter och fungera i sina dagliga liv. Medan personalen fokuserar på de äldres funktionsnedsättningar känner många äldre själva att de blivit mer kompetenta med åren och kan utvecklas på nya sätt.

"Precis som andra som blir äldre kan personer med intellektuell funktionsnedsättning ha idéer och funderingar kring att göra andra saker och utveckla nya intressen. Men istället får de arbeta tills de inte orkar mer. Det beror till stor del på att dialogen med brukarna är nästan obefintlig. Det här är en viktig tillgänglighetsfråga eftersom brukarna inte får tillgång till sin ålderdom."

Ida Kåhlin, arbetsterapeut och forskare vid Linköpings universitet

Personens bild av åldrandet

Vilken bild har du av livet som pensionär? Säkert har den formats i olika grad av släktingar, vänner, reklam och medier. Frågan är vilken bild den äldre personen har fått och från vem? Är det från någon som har god ekonomi, passar barnbarn och åker utomlands då och då? Personen kanske har usel ekonomi, barnbarn finns inte och för att få komma ut några gånger i veckan behöver hon stöd av personal. Med de förutsättningarna framstår pensionärlivet knappast särskilt stimulerande.

Bilder och förväntningar på livet som pensionär behöver diskuteras. Tala gärna med personerna om hur de ser på att bli äldre; vad de tror att det kan innebära och vad de hoppas på. En god dialog mellan LSS-personalen och arbetsplatsen eller den dagliga verksamheten är också en bra förutsättning för att personen ska hitta en god balans mellan sysselsättning och pension.

5. När glömska blir en sjukdom

Risken för demenssjukdom ökar med åren. De första symptomen vid intellektuell funktionsnedsättning kommer ofta redan i 50-årsåldern och kan vara svåra att upptäcka. Demenssjukdom kräver behandling, planering och kunskap om bemötande.

Vad är demens?

Demens är ett samlingsnamn och en diagnos för en rad symptom som orsakas av hjärnskador. Gradvis försämras olika kognitiva funktioner, till exempel minne, inlärning och förmåga att tänka, planera och orientera sig. Symptomen kan variera från person till person men leder sammanlagt till ett allt större behov av hjälp för att klara sin tillvaro. I dag finns symptomlindrande läkemedel mot vissa demenssjukdomar men botemedel saknas. Sjukdomsförloppet kan spänna över många år och de som drabbas dör ofta av en annan orsak.

Alzheimer – en av flera demenssjukdomar

Alzheimers sjukdom är den absolut vanligaste demenssjukdomen. Den leder till att hjärnceller börjar förtvina och dö i onormal omfattning. Eftersom denna process brukar starta i hippocampus, den del av hjärnan som styr våra minnesfunktioner, är glömska och nyinlärning ett tidigt tecken på alzheimer. Symptomen blir starkare och fler när skadorna sprider sig till andra delar av hjärnan.

Vid vaskulär demens, den näst vanligaste demenssjukdomen, skadas hjärnan av sjukliga förändringar i blodkärlen. Lewykroppsdemens, frontallobsdemens och parkinsondemens är exempel på andra demenssjukdomar. I hög ålder är det vanligt att ha både alzheimer och vaskulär demens (blanddemens).

Vanliga tidiga tecken

De första tecknen på demens varierar beroende på sjukdom och vilken del av hjärnan som först drabbas. Vanligen försämras minnet och förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor. Det blir svårare att komma ihåg tider och nya bekantskaper, däremot kan minnen från uppväxten leva kvar länge. Språk, tidsuppfattning och orienteringsförmåga är andra kognitiva funktioner som påverkas negativt. Även oro, nedstämdhet och beteendeförändringar kan tillhöra sjukdomsbilden.

Vissa symptom kommer tidigare

Demens vid intellektuell funktionsnedsättning har vissa särdrag. Symptom som hos andra ofta kommer senare i sjukdomsförloppet kan vara ett tidigt tecken på demens hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Det kan handla om att bli tillbakadragen eller drabbas av inkontinens. Eller att förmågan att klara hygien, påklädning, kökssysslor och att kunna sköta sitt hem försämras. Beröringssinnet kan påverkas så att personen plötsligt tappar saker, omedveten om att hon håller något i handen.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning brukar få störd dygnsrytm relativt tidigt i sjukdomsförloppet. Personen kan till exempel få svårt att somna in eller vaknar mitt i natten, övertygad om att det är dags att gå upp. Viktminskning och ätstörningar tillkommer vanligen senare men kan också vara ett tecken på en begynnande demensutveckling.

Lästips

Läs mer om demenssjukdomar, symptom och förlopp under Fakta om demens på Svenskt Demenscentrums webb: www.demenscentrum.se

Hur är man när man är gammal?

"Olika. Dåligt minne, svårt att komma ihåg vilket skonummer man har. När man är gammal blir man död, graven. Jag tänker mycket på det. Kanske blir en fjärlil."

Peter (63 år)

Svårare att upptäcka demens

Det är en klar fördel om en demensdiagnos kan ställas så tidigt som möjligt. Att upptäcka demens vid intellektuell funktionsnedsättning försvåras dock av att personens kognitiva förmåga redan är nedsatt. Därför är det viktigt att personal och anhöriga har dokumenterat personens grad av kognitiv funktionsnedsättning tidigare i livet, detta för att ha en uppfattning om vad som är personens normala nivå. Vid misstanke om demenssjukdom kan man då jämföra den med dagens nivå (se kartläggningsverktyget Tidiga tecken, sid 57). Här är en rad frågor personal och anhöriga kan ställa sig vid misstanke om demens:

- Är närminnet sämre jämfört med tidigare?
Förekommer andra minnesstörningar?
- Har ADL-förmågan förändrats (se ordförklaring, sid 32)? Finns det inlärda saker, till exempel att knyta skorna, som personen har kunnat men nu glömt bort?
- Är den praktiska förmågan försämrad, till exempel svårare att utföra sitt arbete, klä sig och koka kaffe?
- Har personens beteenden förändrats, till exempel intresset för omgivningen? Förekommer ilska, ökad rastlöshet, nedstämdhet eller andra humörförändringar?
- Är personen tröttare än tidigare? Sömnstörningar?
Ändrad dygnsrytm?
- Förekommer viktminskning?
- Finns en nydebuterad epilepsi?
- Är kommunikationsförmågan försämrad? Har kroppsspråket ändrats?
- Har personen svårare att känna igen välkända miljöer, föremål eller andra personer? Har hon svårt att hitta eller går ofta vilse?
- Finns det muskelstelhet, försämrad gångförmåga eller balans?

Ordförklaring | ADL

ADL är en förkortning för Aktiviteter i dagliga livet. Det handlar om aktiviteter som är nödvändiga för att kunna leva ett självständigt liv, till exempel handla mat, klä på sig och sköta sin hygien. Bedömning av ADL-förmågan kan användas både för diagnostik och för att ge personen rätt slags stöd.

Förändrat beteende inte alltid demens

Ett förändrade beteende behöver långtifrån alltid bero på demenssjukdom. Flera andra orsaker är möjliga. Kanske omgivningen har börjat ställa för höga krav i förhållande till personens intellektuella funktionsnedsättning. Eller kan det handla om depression, ett sjukdomstillstånd som är vanligare hos äldre personer både med och utan intellektuell funktionsnedsättning.

Symptomen på depression kan likna dem vid tidig demensutveckling och det kan vara svårt för anhöriga och personal att skilja det ena från det andra. I båda fallen märks ofta ett minskat intresse för omgivningen, känslomässig labilitet, minnessvårigheter, försämring av den språkliga förmågan och försämrade ADL-funktioner.

Att skilja depression från demens

Det som tydligast skiljer depression från begynnande demenssjukdom har att göra med den adaptiva förmågan, det vill säga hur personen klarar av olika ADL-funktioner. Att personen kan utföra sådana i stort sett lika bra som tidigare talar för att det handlar om depression.

Beteendeförändringar kan också bero förvirringstillstånd (konfusion) som i sin tur kan vara en följd av bland annat felmedicinering eller feberinfektioner. Slutligen måste, som tidigare betonats, smärta uteslutas som orsak till ett förändrat beteende (se sid 18). Om misstanke om en begynnande demenssjukdom kvarstår ska personal och anhöriga kontakta primärvården för att starta en demensutredning.

Hur görs en demensutredning?

En demensdiagnos kan inte fastställas utifrån ett enkelt blodprov. Diagnosen bygger i stället på en rad kognitiva tester, medicinska undersökningar, hjärnröntgen (datortomografi) och intervjuer med anhöriga och personal. Demensutredningen har länge försvårats av att särskilda

diagnostiska instrument vid intellektuell funktionsnedsättning saknats. Sådana instrument är dock under utveckling.

För att kompensera detta är det bra om LSS-personal och anhöriga kan förse ansvarig läkare eller psykolog med en levnadsbeskrivning och en checklista som beskriver personens nuvarande funktionsnivå. Det är också bra om du som LSS-personal kan informera hälso- och sjukvården om hur de bäst bemöter och kommunicerar med personen.

Kom ihåg att vissa undersökningar, särskilt den av hjärnan, kan upplevas som obehagliga och stressande för vissa personer.

Livskvaliteten avgörande för utredningen

Om demensutredningen kommer att inverka negativt på personens livskvalitet bör den noga övervägas. Besvärliga symptom, till exempel ångest och vanföreställningar, bör dock alltid utredas så att effektiv behandling kan sättas in.

Om en person utvecklar demenssjukdom kommer förmågan att utföra olika aktiviteter successivt försämrats. Personalen behöver då ha kompetens för att kunna ordna individuellt anpassade aktiviteter. Diskutera gärna möjliga aktiviteter inom arbetsgruppen. Be anhöriga eller god man komma med idéer. Även arbetsterapeut kan bidra med goda råd.

Använd hjälpmedel och ledtrådar

Längre fram i sjukdomsförloppet är det svårt att minnas hur saker ska utföras. Personen kan ändå klara av en hel del, med rätt bemötande, hjälpmedel och ledtrådar i miljön. Till exempel kan du stå bredvid och borsta dina tänder, då kan minnet väckas och personen klara av att borsta sin egna.

Det är viktigt att erbjuda aktiviteter som upplevs som meningsfulla för personen. Försök också hitta aktiviteter som stimulerar rörelse. Att få personen att gå ut kan kanske väcka lust till en längre promenad. Är trappor roligare än plan mark? Kan ballonger eller bollar locka till att kasta, rulla och sparka?

Försök att ta tillvara på naturliga tillfällen, till exempel att gå några extra steg innan personen sätter sig i rullstolen eller att personen får sparka sig fram i sin rullstol. Att duka bordet eller vattna blommorna är också en fysisk aktivitet.

Anpassa efter förutsättningarna

För personal och medboende kan det bli en stor förändring när en person på ett LSS-boende eller en daglig verksamhet drabbas av demenssjukdom. Förutom aktiviteterna behöver även bemötandet anpassas efter personens förutsättningar. Bemötandet behöver också förändras över tid. För i takt med att demenssjukdomen skadar en allt större del av hjärnan får personen svårare att förstå sin omvärld. Som personal får du alltmer fungera som personens ”hjälpjag”.

Personliga rutiner och en omgivning som ställer rimliga krav är viktigt för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det gäller i ännu högre grad om de drabbas av demenssjukdom. Fundera på vad personen klarar och inte klarar, vad hon tycker om och inte tycker om. Samla personalgruppen och hitta gemensamma förhållningssätt. Det är bra om alla försöker bemöta personen på samma sätt.

Låt saker få ta tid

Låt saker få ta tid – då hinner personen förstå vad som ska hända. Försök att undvika stress. Det smittar ofta av sig och förstärker demenssymptomen. Hjärnskadan gör det svårare att ta till sig mycket information på en gång. Ge därför bara en uppmaning i taget och använd inte för många ord. Berätta vad du ska göra innan du gör det och använd korta meningar. Ta gärna hjälp av bilder för att visa vad du menar.

Tänk också på att begränsa valmöjligheterna för personen. Att behöva ta ställning till olika alternativ känns ofta stressande för den som har en demenssjukdom.

Symptomen blir fler och starkare

Längre fram i sjukdomsförloppet blir symptomen fler och starkare. Personen kan glömma bort vem du är, trots att ni kanske känner varandra sedan många år, och tro att det är en främling som kommer in på rummet. Därför är det bra att närma sig personen framifrån, ha ögonkontakt och inleda med att säga både ditt eget och personens namn. Om du närmar dig bakifrån kan personen bli skrämmd och känna sig hotad.

Ökade svårigheter att kunna göra sig förstådd kan skapa oro och irritation. Vanföreställningar och hallucinationer är inte ovanligt senare i sjukdomsförloppet och kan också leda till svåra situationer. Försök att bekräfta personens upplevelse och respektera alltid den personliga sfären, speciellt om personen är upprörd eller arg. Känn av hur nära du kan komma rent fysiskt. Vid hätska utfall är det bättre att gå undan en stund för att sedan försöka igen.

Bemöta utagerande beteenden

Med ett genomtänkt och konsekvent arbete kan du förebygga svåra situationer och utagerande beteenden. Det kan till exempel handla om att personalen är beredd på att avleda, erbjuda något eller växla personal om det blir oroligt.

Det gäller att minska stress och utagerande beteenden genom ett tryggt, lugnt och positivt bemötande. Målet är att dämpa starka känslouttryck för att på så sätt undvika konflikter. Här följer några allmänna råd, om en konflikt ändå uppstår.

- Reagera så lugnt som möjligt. Sträva efter att inte visa stress eller irritation, det kan förvärra situationen. Försök att vara avspänd och använd ett mjukt kroppsspråk.
- Ögonkontakt kan i vissa kritiska lägen öka personens stress.
- Backa från personen, istället för att gå närmare, om du upplever att situationen är på väg att bli hotfull.
- Vid vissa konflikter kan du behöva minska på kraven och försöka avleda personen för att undvika att situationen stegras.
- Avvakta i stället för att tvinga fram en lösning. Försök få personen att uppleva att hon själv kontrollerar situationen.

Bäst att bo kvar

Gamla vanor, invanda miljöer och personal med personkännedom skapar trygghet. Det är en bra grund för att en demenssjuk person ska kunna bevara funktioner i vardagen så länge som möjligt. Byte av bostad gör att personen i regel försämras. Den som utvecklar demenssjukdom och bor i en gruppboende ska normalt sett heller inte behöva flytta till ett äldreboende. Där har personalen sällan kunskap om hur man stöttar personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Å andra sidan saknas ofta kunskap om åldrande och demenssjukdom på LSS-boenden. Om så är fallet är det viktigt att all personal utbildar sig så snart man misstänker att en person har börjat utveckla demenssjukdom.

Flytt i vissa fall nödvändigt

För personer i boenden med begränsad tillgång till personalstöd, till exempel servicelägenhet, kan det med tiden ändå bli nödvändigt med en flytt. För att då minimera problemen är det viktigt att planera i god tid, kanske flera år i förväg. Detta för att kunna införa nya insatser innan personens förmåga att lära sig nya saker försvinner.

En flytt leder till att personen förlorar många sociala kontakter, människor i den nära omgivningen som känner henne. Den som inte själv kan berätta sin historia kan bli historielös när det inte finns någon att dela minnen med. Här blir levnadsberättelsen särskilt viktig.

Anpassa boendemiljön

När demenssjukdomen fortskrider försämras den kognitiva och fysiska förmågan. Personens bostad behöver därför anpassas för att kännas trygg och underlätta delaktighet. Försök att skapa en lugn miljö genom att reducera mängden intryck, både ljud och synintryck. Framhäva viktiga saker med kontrastfärger så blir det lättare att orientera sig. Här följer tips på miljöanpassningar i olika delar av bostaden.

Kök

Byt till stolar med armstöd och se till att allmänbelysningen är god. Ta bort disk och onödiga redskap så underlättar du för personen att vara delaktig i köksysslor. Gör inte för många ändringar i miljön, till exempel vid jul och andra högtider.

Vardagsrum

Låt inte TV eller radio stå på, om ingen är intresserad. Ommöblering bör undvikas men kan vara nödvändig för bättre anpassning, till exempel att ta bort en mörk matta som en demenssjuk person kan uppfatta som ett stort hål. Mjuka soffor och fåtöljer, som kan vara svåra att ta sig ur, kan också behöva bytas ut.

Badrum

Använd kontrastfärger på toaletsits, handfat och dusch så blir det lättare att hitta dem. Sätt självlysande tejp runt dörren av samma anledning. Använd antihalkmatta. Ta bort mattor som personen kan snubbla på – det gäller för alla rum. Se till att belysningen inte triggas epilepsi.



WC

6. Att åldras med Downs syndrom

Personer med Downs syndrom är ingen homogen grupp. De individuella skillnaderna är stora när det gäller färdigheter och utvecklingsnivå. En gemensam nämnare för personerna är att åldersförändringar uppträder relativt tidigt.

Flera organ åldras i förtid

Downs syndrom är en riskfaktor för både tidigt åldrande och kortare livslängd. Hjärnan och flera andra inre organ åldras i förtid och den genomsnittliga livslängden är cirka 60 år. De vanligaste dödsorsakerna i nämnd ordning är Alzheimers sjukdom, lunginflammation, leukemi, hjärtsjukdom, diabetes och cancer.

Det är viktigt att personer med Downs syndrom går på regelbundna hälsoundersökningar senare i livet. Nedan beskrivs symptom och sjukdomstillstånd som omgivningen bör vara uppmärksam på.

Sinnesorganen

Nedsatt syn och hörsel hos äldre personer med Downs syndrom är vanligt och kan få stora konsekvenser för individen. Upp till 90 procent får problem med synen och nästan lika många (60–80 procent) får hörselnedsättningar. I kombination med en dålig kommunikationsförmåga kan de innebära försämrade möjligheter till social samvaro eller att utföra dagliga aktiviteter.

Hörselproblemen kan delas upp i två kategorier. Vanligast är en mekanisk nedsättning på grund av vaxproppar eller infektioner i hörselgången som hos personer med Downs syndrom är trängre än normalt. Hörselnedsättningen kan också bero på dålig överföring mellan nervcellerna, från örat till hjärnan. I sådana fall kan hörapparat vara en hjälp.

Andningssvårigheter

Personer med Downs syndrom har ofta svårigheter med andningen. Det kan bero på förstorade tonsiller eller förstorad adenoid, som är en körtel bakom näsan. Andra möjliga orsaker är kronisk förkylning, sned skiljevägg i näsan, stor tunga/liten överkäke, lågt muskeltonus i svalget, dålig andningsmuskulatur och sköldkörtelproblem. Även övervikt kan leda till andningsproblem.

Oavsett orsaken kan följden bli sömnapné (andningsuppehåll) som är betydligt vanligare hos personer med Downs syndrom än i övriga befolkningen.

Symptom på sömnapné kan vara snarkning, orolig sömn, förändrad sovställning, mardrömmar, dagtrötthet, initiativlöshet och kognitiva problem som försämrad koncentration, minne och inläring. Det kan också handla om beteendeförändringar, nedstämdhet samt sämre motorik och allmäntillstånd. Det kan vara svårt att upptäcka sömnapné eftersom liknande symptom kan ha andra orsaker. Att fastställa diagnos är dock viktigt eftersom sömnapné kan behandlas, både kirurgiskt och medicinskt.

Epilepsi

Epilepsi är mycket vanligt hos personer med Downs syndrom, nära hälften av alla 50-åringar har det. Av de som utvecklar demenssjukdom får så gott som alla även epilepsi (se avsnitt om Alzheimer – den vanligaste dödsorsaken, sid 41).

Ledbesvär

Slapphet i ledbanden är också vanligt. Tillsammans med låg muskelspänning kan det ge defekter på olika ställen av skelettet, bland annat på ryggradens övre kotor. Skolios kan ses hos vuxna med Down syndrom. Andra kan ha instabilt knä eller plattfot. Många har även artros som är viktigt att upptäcka då det kan ge svåra smärtor.

Övervikt

Ämnesomsättningen är ofta långsam vilket gör att många lätt blir överviktiga. En mångsidig och hälsosam kost bör uppmuntras, liksom fysisk aktivitet.

Checklista för miljöanpassning

Myndigheten för delaktighet har tagit fram en checklista för miljöanpassning vid demenssjukdom. Kan laddas ned som pdf: www.mfd.se



Glutenintolerans (Celiaki)

Förekomsten av glutenintolerans hos personer med Downs syndrom är högre än hos befolkningen i övrigt. Symptomen kan vara magsmärtor, viktminskning, diarré, trötthet och benskörhet.

Nedsatt sköldkörtelfunktion

Nedsatt sköldkörtelfunktion är också vanligt och ökar med åldern. Vid 40 års ålder har ungefär hälften en nedsatt funktion. Symptom kan vara viktökning, apati, torr hud, svullnad under ögonen, förvirring, minnesproblem och ökad känslighet för kyla. Eftersom nedsatt sköldkörtelfunktion är så vanligt är ett årligt blodprov ett minimikrav.

Hjärtsjukdomar

Nära hälften av alla barn med Downs syndrom föds med hjärtfel. De allra flesta behandlas operativt med gott resultat. Men även äldre kan drabbas av hjärtsjukdomar, till exempel hjärtklaffsförsvagning. Däremot är åderförkalkning, högt blodtryck och hjärtinfarkt relativt ovanligt vid Downs syndrom.

Alzheimer – den vanligaste dödsorsaken

Vid Downs syndrom finns en markant förhöjd risk för Alzheimers sjukdom som är den vanligaste demenssjukdomen. Ungefär hälften av alla personer med Downs syndrom avlider på grund av alzheimer. Sjukdomen brukar debutera betydligt tidigare än hos befolkningen i övrigt.

Symptomen kommer tidigt

Idag vet vi att nästan alla personer med Downs syndrom har typiska alzheimerförändringar i hjärnan redan vid 35-års ålder. Det handlar om en ökad förekomst av plack (mikroskopiskt små proteinklumpar) och fibriller (trådliknande strukturer). Båda sprider sig till en allt större del av hjärnan som skadas och långsamt förtvinar.

I 50-årsåldern brukar de första symptomen bli märkbara. Alzheimers sjukdom har därefter ett relativt snabbt förlopp hos personer med Downs syndrom, cirka 5 år räknat från de första tecknen.

Tidiga symptom på demenssjukdom hos personer med Downs syndrom är ofta svåra att upptäcka. I den tidiga fasen av Alzheimers sjukdom syns ofta beteendeförändringar eller humörsvängningar, trötthet och en försämring av kognitiva funktioner som minne, koncentration och orienteringsförmåga.

Nästan alla utvecklar epilepsi

I mellanfasen försämras ADL (förmågan att klara sin hygien och andra dagliga aktiviteter). Efterhand blir det svårare att känna igen och tolka det man ser (agnosi), att förstå och hitta rätt ord (afasi) och att utföra inlärda praktiska saker (apraxi). Minnet blir påtagligt sämre och fysiska symptom, till exempel stela rörelser, blir allt fler. De som har epilepsi får tätare anfall. De som inte tidigare haft det utvecklar i regel epilepsi. Även hallucinationer och andra beteendesymptom brukar bli mer omfattande.

I sjukdomens sista fas

I sjukdomens sista fas blir personens omvårdnadsbehov omfattande. Muskelryckningar och dubbelinkontinens (både urin och avföring) tillkommer, om det inte har funnits tidigare. Personen blir allt mer inbunden och förmågan att kommunicera försvinner slutligen helt. Även rörelseförmågan försämras så att personen behöver hjälp med i stort sett allt. Läs mer om demenssjukdom och bemötande i kapitlet När glömska blir en sjukdom, se sid 29.

7. Att åldras med autism

Många med intellektuell funktionsnedsättning har också autism eller tydliga autistiska drag. Kunskapen om deras åldrande är bristfällig. Viktigt är ändå att ta hänsyn till individuella förutsättningar och behov.

Vissa gemensamma drag

Personer med autism är en mycket heterogen grupp men delar ändå vissa gemensamma drag. Det ena är en begränsad förmåga till kommunikation och samspel med omgivningen, det andra är begränsade och upprepande mönster i beteenden, intressen eller aktiviteter. Graden av funktionsnedsättning kan dock variera kraftigt från person till person.

En del med autism och intellektuell funktionsnedsättning saknar helt och hållet språk eller talar endast med enstaka ord och upprepar sig. Det finns också de som har ett relativt väl utvecklat tal och ordförråd. Stereotyp tal är vanligt, liksom en bokstavlig tolkning av uttryck som till exempel ”ta med dig dörren” eller ”stå på egna ben”. Många har svårt att uppfatta och använda ögonkontakt, ansiktsuttryck och kroppsspråk.

Rutiner skapar trygghet

Många personer med autism har ett starkt behov av rutiner och kan bli stressade av till synes små förändringar, till exempel att saker utförs i en annan ordning är vanligt.

Andra vanliga drag vid autism är att uppslukas av ensidiga intressen eller aktiviteter och att vara över- eller underkänslig för ljud, dofter och andra sinnesintryck. Att identifiera denna känslighet och hitta fungerande anpassningar och hjälpmedel är viktigt för personens välbefinnande.

Särskilt utsatt grupp

Autism, intellektuell funktionsnedsättning och hög ålder ökar var för sig risken för psykisk ohälsa. Äldre personer med både autism och intellektuell funktionsnedsättning hör därför till en särskilt utsatt grupp. Tvångssyndrom, fobier, ångest och depression är relativt vanligt. Schizofreni och bipolär sjukdom kan förekomma.

Personer med autism kan påverkas på olika sätt av åldrandet. Studier och erfarenheter visar att hos vissa begränsas den kommunikativa förmågan ytterligare upp i åren. För andra blir det tvärtom lite lättare att kommunicera och samspela. Även andra kännetecken på autism kan både förstärkas och försvagas.

Lyhörd inför sociala behov

Det är vanligt att personer med intellektuell funktionsnedsättning blir ensamma när de åldras. Det gäller kanske i ännu högre grad för de som också har autism eftersom deras sociala nätverk redan före åldrandet oftast är mycket begränsat. Många – men långtifrån alla – vill ha relationer med andra, men för att utveckla och bevara sådana behöver de ofta stöd. De som inte har något utbyte av att träffa andra ska inte tvingas till socialt umgänge. Omgivningen behöver vara lyhörd för vad personen önskar och förmår.

Stödja en god livsstil

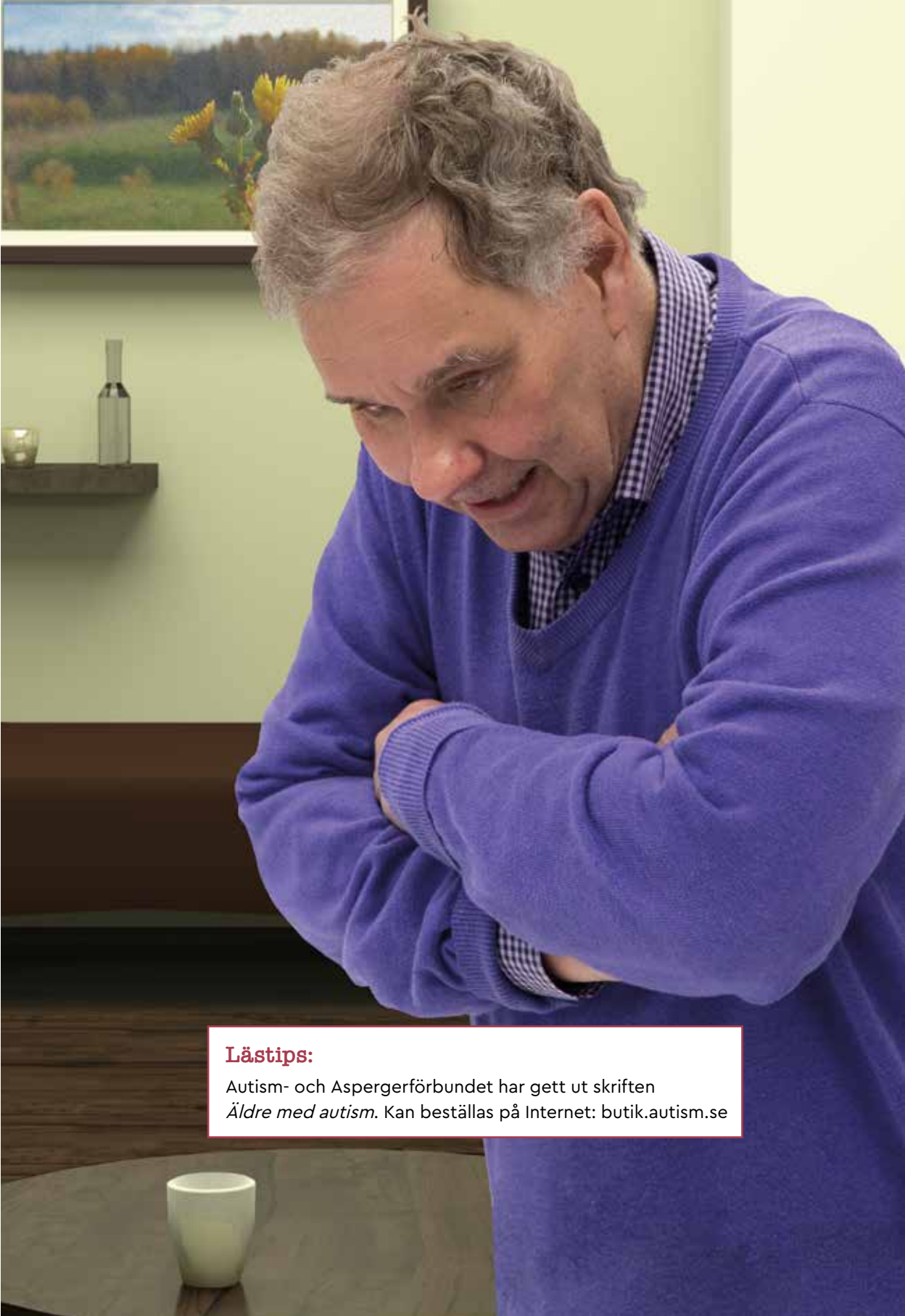
Personer med autism och intellektuell funktionsnedsättning kan inte fullt ut förväntas ta eget ansvar för hälsa och livsstil. Utan ett aktivt stöd från LSS-personal och anhöriga kan ensidig kost och inaktivitet leda till försämrad hälsa, något som blir särskilt problematiskt under åldrandet.

Åldersförändringar kan vara svåra att förstå och förhålla sig till. Det kan handla om följder av klimakteriet, artros och inkontinens men även nedsatt ork eller försämringar av syn, hörsel och minne. Personerna kan själva ha svårt att identifiera och beskriva sina upplevelser, vilket kan leda till självskadebeteende, sömn- och humörförändringar. Här är det viktigt att omgivningen är uppmärksam.

Vid allvarliga beteendeförändringar och försämrat välmående behöver bakomliggande orsaker identifieras så att personen kan få, om möjligt, behandling eller annat stöd. Kom ihåg att känsligheten för läkemedel ökar med åren och kan vara en förklaring till beteendeförändringar. Regelbundna läkemedelsgenomgångar behövs.

Aldrig för sent med hjälpmedel

Som LSS-personal är det viktigt att anpassa kommunikationen. Samtalsstöd med bilder eller andra kommunikationshjälpmedel behöver anpassas när personen åldras. Kom i håg att det aldrig är för sent att introducera kognitiva hjälpmedel, även om personen inte har haft sådana tidigare.



Lästips:

Autism- och Aspergerförbundet har gett ut skriften *Äldre med autism*. Kan beställas på Internet: butik.autism.se

8. I livets slutskede

Att få tillbringa sin sista tid i livet hemma är ofta tryggast för en döende person. För att det ska vara möjligt krävs ett nära samarbete med sjukvården. Som LSS-personal behöver du vara beredd på att möta frågor och funderingar inte bara från den döende personen själv utan även från de medboende och anhöriga.

Hjälp att förstå

Döden är svår att begripa och för en person med intellektuell funktionsnedsättning kan det behövas mycket stöd för att ta hand om de frågor som väcks. Här behöver man verkligen arbeta personcentrerat. Utse gärna någon i personalgruppen som ägnar extra tid åt att lyssna på personens funderingar, oro och rädslor. Var även lyhörd för anhörigas och medboendes tankar och önskemål.

Många äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning har erfarenheter av dödsfall: föräldrars, släktingars eller medboendes i en gruppbostad. Hur upplevdes det? Fick personen vara delaktig eller var det bara ett försvinnande som aldrig fick en förklaring?

Utgå från personens berättelse

Samtal om döden behöver utgå i från vad personen vill berätta. Med det som utgångspunkt kan man gå vidare och försöka få henne att tala om sina känslor och tankar om döden. Om personen har en religiös tro är det viktigt att även fånga upp den.

Personer som sedan tidigare har tankar och föreställningar kring döden kan må bra av att få vara med och planera sin sista tid och begravning. Vilka psalmer eller sånger vill personen ha med på ceremonin? Kanske vill hon att vännerna i gruppboستaden ska få något som påminner om henne.

Vad händer när man dör?

"Man försvinner bara. Sen blir det begravning."

Kerstin (63 år)

Är det något som du tycker är viktigt att få veta?

"Varför dör man? Det har jag undrat över.
Vad ska hända sen då?"

Peter (63 år)

Förbered de medboende

Tänk på att även de medboende får tid och möjlighet att ta upp frågor och funderingar kring döden. Det gäller även de som har begränsat språk. Som personal kan du försöka stödja personens upplevelser så långt det går.

Samarbeta med anhöriga

Föräldrar, syskon och andra nära anhöriga har en särskilt viktig roll i livets slutskede. Deras erfarenheter kan bidra till att den sista tiden blir så bra som möjligt. Se dem som viktiga samarbetspartner! Anhöriga behöver få känna sig delaktiga i vården och ges fortlöpande information och stöd. Det gäller även om deras närstående tillbringar sista tiden på sjukhus.

Informera gärna anhöriga om möjligheten att få närståendepenning. Den ger ekonomisk ersättning för förlorad arbetsinkomst för att anhöriga ska kunna finnas till hands hos en närstående vid livets slut. Även goda vänner kan få närståendepenning. Ansökan görs hos Försäkringskassan. Läkarintyg krävs för att närståendepenning ska kunna beviljas.

Tryggast hemma i livets slut

Personal på LSS-boenden känner sig ofta osäkra på hur en person i livets slutskede ska bemötas och tas om hand. "Klarar vi verkligen att vårda en döende person?" En del kanske tycker att det inte ingår i arbetet och att sjukhuset är den självklara platsen för en svårt sjuk och döende människa.

Men liksom de flesta andra mår oftast personer med intellektuell funktionsnedsättning i livets slutskede bäst i en välkänd och trygg miljö. De behöver en omgivning som känner dem och som kan stödja och tolka deras signaler. Som LSS-personal bör du därför sträva efter att personen ska få tillbringa sin sista tid i livet hemma. Men tänk på att involvera anhöriga i beslutet.



Stöd från resursteam

För att klara av att vårda en döende person i hemmet krävs bra stöd från sjukvårdspersonal. Det kan man få via de särskilda resursteam som finns på de flesta orter (teamen kan även ha andra namn). Deras medicinskt utbildade personal kan stötta och handleda LSS-personal och anhöriga när en person närmar sig livets slut. Teamen ansvarar för den sjukvård som är nödvändig, till exempel smärtlindring och behandling av trycksår. De kan även bedöma om en person kan dö hemma eller om en flytt till sjukhus till slut är nödvändig.

Vid mer omfattande sjuvårdsbehov kan resursteamet vända sig till ASIH, Avancerad sjukvård i hemmet. De är mobila team som har möjlighet att sätta in insatser som normalt görs på sjukhus.

Kom ihåg att ta kontakt med resursteamet i god tid för att kunna planera för personens sista tid på bästa sätt.

Livskvalitet i livets slut

En del människor dör oväntat och plötsligt. Betydligt fler avlider efter en längre tids sjukdom i till exempel Alzheimers sjukdom, cancer eller hjärt-kärlsjukdom. När sjukdomen inte går att bota och förr eller senare leder till döden ska vården ha en palliativ inriktning.

I palliativ vård ses döden som en naturlig del av livet. Med en helhetssyn på den sjukes behov fokuserar den på livskvalitet och värdighet framför livsuppehållande behandling. Viktiga delar är symptomlindring, kommunikation, teamarbete och anhörigstöd.

Ordförklaring | Palliativ vård

Vård som ges när sjukdomen inte går att bota och förr eller senare leder till döden. Ordet palliativ kommer av latinets *pallium* som betyder bemantlad. Palliativ vård kan liknas vid en värmande och skyddande mantel runt personen. Symptomlindring, kommunikation, teamarbete och anhörigstöd är viktiga delar av palliativ vård.

Brytpunktssamtal inför livets slut

Palliativ vård kan dela in i olika faser där vård i livets slutskede är den sista fasen. Den börjar vid en tidpunkt då personens läkare bedömer att döden är oundviklig inom en ”överskådlig framtid”. Läkaren ska då kalla berörd personal och anhöriga till ett brytpunktssamtal för att gemensamt planera vårdinsatserna under personens sista tid i livet.

Hur lång tid en svårt sjuk människa har kvar att leva efter denna brytpunkt är oftast omöjligt att förutse. Det kan handla om dagar men också månader. Det viktiga är att brytpunkten bestäms så att den vård som ges kan ändra inriktning, från livsuppehållande till symptomlindrande behandling.

Omvårdnad i livets slutskede

En döende människa förlorar gradvis sina förmågor och behov, oberoende av diagnos, allt mer omvårdnad. Att ge god symptomlindring har högsta prioritet, liksom att personen får behålla sin värdighet och hjälp att leva så bra som möjligt livet ut. Samverkan är a och o i den palliativa vården, som bör involvera legitimerad sjukvårdspersonal, LSS-personal och anhöriga. Alla har olika roller och viktiga uppgifter.

Symptom i döendefasen

Kalla blåmarmorade händer och fötter är ett tecken på att livets slut närmar sig. Det kan se obehagligt ut men är inget som en döende person lider av. Däremot finns andra vanliga symptom som i hög grad kan påverka personens livskvalitet. Exempelvis smärta, illamående och ångest kan många gånger förebyggas eller upptäckas tidigt och behandlas.

Här följer de vanligaste symptomen under döendefasen; hur de kan förebyggas och behandlas. De förekommer i ungefär samma omfattning, oavsett vilken diagnos personen har.

Smärta

God smärtlindring kräver att både fysiskt lidande och psykisk smärta uppmärksammas. Diagnostik och behandling måste utgå från en noggrann smärtanalys. Den som saknar förmåga att tala om var och hur det gör ont bör bedömas med instrument som skattar graden av smärta utifrån personens reaktioner och uttryck, till exempel instrumentet Beteenderelaterad skattning (kan beställas under namnet SöS-stickan från www.palliativ.se). Be sjukvårdspersonal visa dig hur skattningen går till.

Trycksår

Att förebygga trycksår är viktigt livet ut. Men under livets sista timmar bör man undvika vändschema, om personen ligger lugnt och behagligt. Små lägesförändringar, högst 30 grader, och särskilda madrasser kan användas i förebyggande syfte. Rådgör med sjuksköterska.

Problem med urin och avföring

Problem med urininkontinens är vanligt, något som ofta kan avhjälpas med en kvarliggande kateter. Svårigheter att tömma blåsan, urinretention på fackspråk, är också vanligt och leder inte sällan till oro och förvirring. Avföringsinkontinens och förstoppning är andra problem som kan bero på bland annat biverkan av morfin. En varsam undersökning av buk och ändtarm är ofta tillräcklig för att bedöma om personen är förstoppad.

Andnöd

Andnöd, eller lufthunger, är vanligt i slutskedet och kan kännas obehagligt för personen. Andningen underlättas av att du höjer sängens huvudända eller lägger kuddar bakom huvud och rygg så att personen inte ligger i plant läge. Släpp in frisk luft och rikta en liten bordsfläkt mot ansiktet (finns att köpa för en billig penning på elvaruhus).

Rosslande andning

När krafterna avtar och personen varken kan svälja och hosta upp slem, eller vända sig själv, kan andningen bli rosslande. Det är ett symptom som inte plågar personen men kan upplevas som obehagligt av omgivningen. Ofta är personen inte vid medvetande när hon andas rosslande.

Rosslande andning kan behandlas med läkemedel. Annat som kan lindra är en försiktig lägesändring i sängen och varsam munvård där munhålan torkas ren från slem och munslemhinnan fuktas.

Muntorrhet

Att vara fräsch i munnen har en stor inverkan på livskvalitet och välbefinnande. Muntorrhet är vanligt i livets slutskede och kan leda till sprickor som gör ont. För att motverka det bör munnen fuktas regelbundet. Använd gärna munvårdspinnar och cerat eller smörjolja till läpparna.

Illamående

Illamående är vanligt i livets slutskede. Det kan förstärkas av starka dofter, till exempel matos, och hastiga lägesförändringar. Ta därför varsamt

i personen. Se också till att det är bra luftcirkulation i rummet – öppna ett fönster då och då. Om man inte kan hitta orsakerna till illamåendet är läkemedelsbehandling ofta nödvändig.

Förvirring

En förvirrad person är oförmögen att fatta stora beslut om vård och behandling. Hon får också svårare att kommunicera. Förvirringen kan ta sig många olika uttryck. Personen kan bli rastlös och motoriskt orolig eller också motoriskt långsam, trött och slö. För att lindra förvirring behövs mänsklig närvaro. Prova med lugna samtal, musik och varsam beröring eller taktill massage. Anhörigas välkända röster inger ofta trygghet och har därför stor betydelse.

När personen slutar äta

Personer i livets slut har mycket begränsad ork. De vilar eller slumrar en stor del av dagen, orkar sällan ur sängen eller delta i längre samtal. Många slutar efter hand att äta och dricker allt mindre. Det här är naturliga steg i döendeprocessen då kroppens organsystem fungerar allt sämre.

Droppbehandling med vätska eller näring brukar normalt sättas in när patienter inte kan äta och dricka. I döendefasen känner man dock sällan hunger eller törst så därför gör dropp ingen nytta för personen. Tvärtom kan det leda till att andningen försämras. Det beror på att vätska samlas i lungorna, eftersom hjärta och njurar inte längre fungerar som de ska. Följden kan bli att personen utvecklar lungödem.

"Man dör inte för att man slutar äta, man slutar äta för att man ska dö."

Sokrates (469–399 f.kr.)

Beslut som kan väcka starka känslor

Grundprincipen är att droppbehandling av döende personer ska avbrytas eller inte sättas in. Det gäller även för sondmatning. Att operera in en magsond vid livets slut varken förlänger livet eller ökar personens livskvalitet och anses därför inte vara etiskt försvarbart.

Frågor om dropp och sondmatning kan väcka starka känslor, inte minst hos anhöriga. Det är därför viktigt att ge tydlig information om att man

varken känner hunger eller törst i döendefasen och att vissa behandlingar, som normalt skulle sättas in, varken är lämpliga eller till hjälp för en döende person. Munvård är dock lika viktigt även när personen har slutat äta och dricka.

Hudvård betydelsefullt

Livets slutskede handlar om mycket mer än sjukvård. Som LSS-personal har du många viktiga uppgifter som kan betyda stor skillnad för den döende personen. En av dem är hudvård. Personen behöver få känna sig ren och fräsch och dofta som vanligt. Använd gärna personens egen tvål, parfym och rakkräm. Att smörja händer och fötter och ge mjuk massage kan även minska oro och öka välbefinnande.

Skapa en lugn atmosfär

Sinnesintrycken påverkar den döendes livskvalitet så försök att skapa en god miljö runt personen. Hur ser det ut i rummet? Kanske finns det onödiga saker att plocka undan. Och går det att stänga ute störande ljud? Atmosfären ska vara lugn och trygg. Hjälプ även till så att personen kan ligga så bekvämt som möjligt. Vänd på kuddarna då och då och försök att hålla sängkläderna rena.

Man brukar säga att hörseln är det av våra sinnen som sist försvinner. Ha det i minnet när du talar med arbetskamrater, sjukvårdspersonal och anhöriga i samma rum som en döende person.

Anhöriga behöver bli sedda

Att följa en närståendes sista tid i livet är oftast en svår prövning. Även om den döende personen står i centrum för vården i livets slutskede behöver även anhöriga bli sedda. Var lyhörd för deras önskemål och försök få dem att känna sig delaktiga i vården den sista tiden. Kom ihåg att även till synes små praktiska saker kan ha stor betydelse för anhöriga, till exempel att erbjuda en kopp kaffe eller en extrasäng så att de kan övernatta på boendet.



9. När personen gått bort

Göra den döde fin

Normalt tar sjukvårdspersonal hand om en person som nyligen har avlidit. De tillkallar läkare för att dödförklara personen som sedan görs fin med hjälp av en sjuksköterska. Delar av kroppen tvättas, skäggstubb rakas bort och håret kmmas. Eventuellt fuktas läpparna med lite vaselin. Den dödes ögonlock sluts.

Det är viktigt att snarast ta kontakt med anhöriga, om de inte är på plats när personen går bort. Anhöriga känner ofta även bäst till om det finns kulturella eller religiösa traditioner att ta hänsyn till.

Ta farväl

När sjukvårdspersonalen är klar kan du börja skapa en finstämd miljö runt personen. Plocka bort onödiga saker och gör i ordning rummet. Sätt upp ett fotografi av den döde och tänd ett ljus, kanske en blomma i en vas.

Ge anhöriga tid till att ta avsked, även om det kan ta timmar. Även du som personal och de medboende kan vilja ta farväl av den som avlidit. Men det ska inte upplevas som ett tvång.

Vid dödsfall i hemmet ligger den döde kvar i sängen i väntan på transport till ett bårhus. I vissa fall kan transporten gå direkt till en begravningsbyrå.

Närvara vid begravningen

Förr fanns en utbredd uppfattning om att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte borde närvara vid begravningsceremonin. Den skulle bara framstå som obegriplig och upprivande. I värsta fall kanske personen skulle ställa till med en scen. I dag uttrycker många besvikelse över att inte ha fått vara med på en förälders eller annan nära anhörigs begravning.

Självklart ska alla ha möjlighet att gå på begravningen. Uppmuntra gärna de medboende att delta men glöm inte att först fråga hur den avlidne personens anhöriga ställer sig till det.

"Pappa och jag åker till kyrkogården, till mammas grav. Hon dog för länge sedan men jag saknar henne hela tiden."

Peter (63 år)

Vad händer sedan?

Gör gärna i ordning ett minnesbord med personliga föremål i den dödes lägenhet. Låt dörren stå öppen under dagen, på så sätt kan de medboende komma och gå som de vill. Efter en tid brukar besöken upphöra, ofta redan efter någon vecka. Då kan det vara dags att avveckla minnesbordet.

Senare kan ett besök till graven vara ett sätt att minnas personen och bearbeta sorgen, liksom att uppmärksamma personens dödsdag påföljande år.

Bjud in till efterlevandesamtal

En tid efter begravningen är det bra att bjuda in de anhöriga till ett efterlevandesamtal. Under samtalet kan de få möjlighet att ta upp sina funderingar och ställa frågor. Det kan fungera läkande därför betyda mycket för de anhöriga.

För dig som arbetar på ett LSS-boende är efterlevandesamtalet ett bra tillfälle att få tala om den sista tiden i lugn och ro och tillsammans dela sorgen. En fikastund med de medboende kan vara ett fint sätt att avsluta besöket.

Tidiga tecken

Planering är a och o för att anhöriga och personal ska kunna anpassa sig till åldersförändringar på bästa sätt. Det förutsätter att man i god tid kan uppmärksamma hälsoförändringar hos personen. Här kan *Tidiga tecken* komma väl till pass.

Tidiga tecken är ett kartläggningsverktyg och ett hjälpmedel för utredning och diagnostisering. Kartläggningen bör starta när personen befinner sig i stabil fas i vuxenlivet. För många är det mellan 35 och 50 år, beroende på grad av intellektuell funktionsnedsättning. För personer med Downs syndrom bör första kartläggningen ske vid 35 år.

Kartläggningen i Tidiga tecken genomförs årligen, i första hand av personal på LSS-boenden. Den omfattar fem olika delar och tar omkring en timme för varje person. Därefter görs en samlad bedömning av resultatet som sedan kan användas som grund för till exempel en gradvis nedtrappning i arbetslivet eller planering av aktiviteter och bostadsförhållanden.

Tidiga tecken är utvecklat av det norska nationella kompetenscentrumet för åldrande och hälsa. För anpassning till svenska förhållanden ansvarar neuropsykolog Barry Karlsson och överläkare Monica Björkman.

Tidiga tecken kan laddas ned från www.tidigatecken.se



LSS i korthet

LSS är en förkortning för lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. Det är en rättighetslag som ska garantera personer med omfattande och varaktiga funktionshinder goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet och att de kan påverka vilket stöd och vilken service de får. Målet är att personen ska ha möjlighet att leva som andra.

De som omfattas av LSS är:

1. Personer med intellektuell funktionsnedsättning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen.

LSS ger rätt till tio insatser som människor kan behöva utöver det som de kan få genom annan lagstiftning. Insatserna är:

- Rådgivning och annat personligt stöd
- Personlig assistans
- Ledsagarservice
- Kontaktperson
- Avlösarservice i hemmet
- Korttidsvistelse utanför det egna hemmet
- Korttidstillsyn för ungdomar över 12 år
- Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar
- Bostad med särskild service för vuxna
- Daglig verksamhet

Avgiftsfria webb utbildningar

Förutom denna bok ingår två webb utbildningar i kunskapsstödet *Åldern har sin rätt – om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning*. Den ena utbildningen riktar sig främst till LSS-personal och anhöriga. Den andra vänder sig direkt till personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Båda webb utbildningarna är avgiftsfria och tillgängliga på Svenskt Demencentrums webbplats: www.demenscentrum.se/webb utbildningar







Ett stort tack till...

Denna bok hade inte varit möjlig utan att personer på Medis 5 och andra dagliga verksamheter och gruppboenden ställt upp på intervjuer och generöst delat med sig av sina erfarenheter. Samtalen har varit lärorika och inspirerande för oss i produktionsteamet. Ett stort tack till er!

Vi vill också tacka en rad andra personer som på olika sätt bidragit till denna bok:

Gerd Ahlström
Ann-Marie Andersson
Britten Askestad
Jessica Berg
Conny Bergqvist
Ingela Björk
Monica Björkman
Catrine Carlsson
Mats Eriksson
Maria Erlandsson
Jeanette Engeland
Linda Fernström
Sara Henriksson
Mats Jansson
Frank Juppe
Barry Karlsson
Stina Knutsson
Ida Kåhlin
Lily Larsson
Eina Linder
Margareta Lunde-Martinsson
Hans Lundqvist
Jill Matsson
Jessica Molin
Anita Nilsson
Carina Nilsson
Cecilia Olsson
Jan Pettersson
Barbro Pihl
Brita Ström
Annika Sundberg
Monica Tolla
Lars Thorsell
Katarina Thulin
Johanna Wallin Mårtensson
Pernilla Åkesson

Åldern har sin rätt

Om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning

Personer med intellektuell funktionsnedsättning har olika behov. En del kan behöva stöd i det sociala samspelet eller för att lösa vissa praktiska problem. För andra kan det handla om mer omfattande hjälp för att klara sin vardag. Gemensamt är att åldrandet förändrar deras förutsättningar, något som ställer delvis nya krav på LSS-personal och anhöriga. De behöver kunskap för att personerna ska kunna fortsätta vara delaktiga och få ett bra åldrande.

Om åldrandet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning finns inte mycket skrivet. Det är bakgrunden till att Riksförbundet FUB och Svenskt Demenscentrum ger ut denna bok. Att åldras med autism respektive Downs syndrom och När glömska blir en sjukdom är några teman. Vidare behandlas förändrade sociala villkor, när den dagliga verksamheten upphör, och hur våra egna föreställningar av åldrandet kan påverka personerna. Boken tar också upp vård i livets slutskede och hur personal och anhöriga kan möta existentiella frågor kring döden.

Vid sidan av boken finns två avgiftsfria webbutbildningar om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning. Boken och utbildningarna har finansierats av Allmänna arvsfonden.



Svenskt Demenscentrum



FUB

För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

