



LUND UNIVERSITY

Åldrande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning - ur ledares perspektiv

Johansson, Maria

2017

Document Version:
Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Johansson, M. (2017). *Åldrande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning - ur ledares perspektiv*. [Licentiatavhandling, Lunds universitet]. Lund University: Faculty of Medicine.

Total number of authors:

1

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Åldrande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning

- ur ledares perspektiv

MARIA JOHANSSON

INSTITUTIONEN FÖR HÄLSOVETENSKAPER | MEDICINSKA FAKULTETEN |
LUNDS UNIVERSITET



Åldrande hos personer med intellektuell
funktionsnedsättning
– ur ledares perspektiv

Maria Johansson



LUND
UNIVERSITY

Omslagsbild: Andreas Johansson

Copyright: Maria Johansson

Lunds universitet
Medicinska Fakulteten
Institutionen för hälsovetenskaper

Lund 2017

*Ju mer man tänker, ju mer inser man
att det inte finns något enkelt svar.*

Ur Nalle Puhs lilla klokbok

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	7
Bakgrund	7
Syfte och metod	7
Resultat.....	8
Konklusion	9
Definitioner och förkortningar	10
Avhandlingens delstudie	11
Introduktion	12
Bakgrund	13
Funktionshinderpolitiska målsättningar	13
Hälsosamt åldrande.....	14
Åldrande och ohälsa	14
Jämlikhet i vården	15
Åldrande och socialt nätverk	15
Personcentrerat synsätt	16
Funktionshinderpolitiken – igår och idag.....	16
Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)	17
Rational.....	18
Studiens syfte	19
Metod	20
Design	20
Etiska överväganden.....	20
Forskningskontext.....	20
Deltagare	20
Datainsamling.....	21
Analys	21
Resultat	22
Diskussion.....	24
Resultatdiskussion	24
Metoddiskussion	30

Konklusion	32
Tack	33
Referenser	34
Artikel I	

Sammanfattning

Bakgrund

Det har skett en markant ökning av medellivslängden för personer med intellektuell funktionsnedsättning under de senaste decennierna och allt fler uppnår pensionsåldern och hög ålder. Ökningen är ett direkt resultat av medicinska och sociala framsteg. Samtidigt är det en grupp som har svårigheter att uttrycka sina behov och där forskning visat att deras åldrande ter sig annorlunda än för befolkningen i allmänhet. Ålderstecken och förändringar förefaller uppkomma vid tidigare kronologisk ålder än för befolkningen i övrigt. Att åldrandet ter sig annorlunda kan också bero på att personerna levt ett liv med sämre levnadsvillkor på alla livsområden jämfört med jämnåriga utan funktionsnedsättning.

WHO (2000) har uppmärksammat att personer med intellektuell funktionsnedsättning som uppnår hög ålder inte får samma möjligheter till insatser för ett aktivt och hälsosamt åldrande som andra äldre. Internationell forskning visar dels att hälsoproblem hos äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning förbises och dels att forskningen inom området är eftersatt. Utifrån den begränsade forskningen är det oklart om de missförhållanden som WHO lyfter gäller även för svenska förhållanden. Att utgå ifrån och jämföra med internationella studier kan också vara problematiskt då den svenska välfärdsmodellen i allmänhet inte utan vidare kan jämföras med andra länders stöd, service och vård.

Många äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning bor på gruppboenden eller deltar i daglig verksamhet. Verksamhetsledarna styr och formar verksamheterna utifrån Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387) och har därmed ett stort inflytande över villkoren för ett gott åldrande och för hur behoven av stöd, service och vård tillgodoses. Därmed blir deras syn på åldrandet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning av stor vikt att få mer kunskap om. Intervjuer med ledare är också en väg att få mer kunskap om åldrandet hos personerna då många har en begränsad förståelse och verbal kommunikationsförmåga och har svårigheter att själva uttrycka sina åsikter i forskningssammanhang.

Syfte och metod

Studiens syfte var att utforska ett hälsosamt åldrande för personer med intellektuell funktionsnedsättning, utifrån ledares perspektiv inom LSS-verksamheter i Sverige.

Studiens design var kvalitativ och explorativ. Den baserades på semistrukturerade individuella intervjuer med ledare inom en kommunal LSS-organisation för stöd till personer med intellektuell funktionsnedsättning. I studien deltog 20 personer inom LSS verksamheter, det var 16 sektionschefer och 4 enhetschefer, varav 15 kvinnor och 5 män. Av dem var 15 ledare för gruppboenden och 5 för dagliga verksamheter.

Analysen genomfördes med kvalitativ innehållsanalys av intervjutexter (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004) genom vilken meningsbärande enheter identifierades. De meningsbärande enheterna kodades och bildade kategorier. Kategorierna jämfördes till dess att ett mindre antal kategorier framträdde och innehållet i dessa kategorier tolkades och bildade ett övergripande tema.

Resultat

I studiens resultat framkom ett tema och sex kategorier. Det underliggande temat som framkom ur kategorierna var *Ett åldrande i beroende*. Kategorierna var: *Stöd för självbestämmande*, *Otillgängliga aktiviteter efter pensionering*, *Tecken på försämring*, *Ökat och specifikt behov av stöd och vård*, *Gender en icke-fråga* samt *Aspekter på livets slut och döden*.

I det underliggande temat om *åldrande i beroende* framkom att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning är beroende av andra vilket var genomgående i kategorierna. Personerna var beroende av personalen i vardagen för att göra självständiga val samtidigt som självbestämmande, enligt ledare, var en förutsättning för att ha ett hälsosamt åldrande.

I kategorin *stöd för självbestämmande* framkom vikten av att få stöd för att leva det liv den äldre personen själv ville samt att få stöd till självbestämmande i vardagen. Äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning kunde behöva extra stöd på grund av erfarenheter tidigare i livet.

Före pensioneringen ingick aktiviteter i daglig verksamhet, men då den äldre personen var hänvisad till en vardag enbart på gruppboendet uppstod en situation med risk att den äldres behov av aktiviteter inte blev tillgodosett. Varken kommun eller frivilligorganisationer hade aktiviteter riktade till dem och *aktiviteter blev otillgängliga* efter pensioneringen.

Åldrandeprocessen uppfattades av ledarna som väldigt individuell och *tecken på försämring* på grund av åldrandet kunde vara både fysiska och psykiska. För en del personer kunde åldrandet börja redan i 40-årsåldern medan andra kunde vara aktiva långt efter 50-årsåldern. Ledare beskrev det som svårt att separera tecken på en begynnande demenssjukdom med normalt åldrande och den intellektuella funktionsnedsättningen. En ökande trötthet kunde göra att det sociala kontaktnätet och rutiner på daglig verksamhet kunde förändras. Det fysiska åldrandet kunde medföra sjukdomar liksom hos äldre i den övriga befolkningen, men vissa sjukdomar kunde ha samband med minskad rörlighet.

Ledarna uttryckte det som att med åldrandet följde *ett ökat och specifikt behov av stöd och vård*, precis som för alla andra. Med åldrandet följde ett ökat behov av hjälpmedel och det ansågs viktigt att personal som arbetade närmast brukare hade tillräcklig kunskap om hälsoproblem och kunde upptäcka ett ökat behov av adekvat stöd. Ledare betonade att stödet skulle vara individuellt anpassat, oavsett om förändringen berodde på åldrandet eller annat som till exempel tillfällig trötthet. Det var viktigt att det ökade behovet av stöd och vård också dokumenterades.

I intervjuerna framkom att ledare inte ansåg att ett gott åldrande innebär någon skillnad för män och kvinnor. Frågan om *gender* tycktes närmast vara en icke-fråga utan det var individen och det individuella behovet av stöd som framhölls. Ledare uttryckte inte heller att det skulle vara någon skillnad mellan män och kvinnor på behovet av stöd och vård i åldrandet men det kunde förekomma skillnad i det givna stödet. Äldre kvinnor kunde av tradition vara mer tystlåtna och ha svårare att uttrycka önskemål. En erfarenhet var att de äldre kvinnorna erbjöds gruppaktiviteter medan de äldre männen erbjöds enskilda aktiviteter, men ledare betonade att detta gällde så få individer att några slutsatser inte gick att dra.

I kategorin om *aspekter på livets slut och döden* framhöll ledare att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning hanterade tankar på döden olika. En del kunde prata om ämnet och besöka avlidna anhörigas grav på kyrkogården, medan andra inte ville höra talas om döden. Ledare ansåg att det var bättre för den äldre personen som närmade sig döden att vara kvar på gruppboendet, där miljön var välkänd och personen kände sig trygg, än att flytta till en annan vårdform. Personal på gruppboendet var i regel inte utbildad i vård i livets slut, men kunde få handledning och utbildning i palliativ vård på boendet. Det fanns inga riktlinjer om rutiner efter en äldre brukares bortgång utan det avgjordes individuellt.

Konklusion

Ledare i LSS-verksamheterna betraktade självbestämmande och möjligheter att leva utifrån sina preferenser som en förutsättning för ett hälsosamt åldrande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. När de äldre slutat på daglig verksamhet minskar deras sociala nätverk och aktiviteter organiserade av kommunen eller frivilligorganisationer är inte anpassade efter de äldre utan blir svårtillgängliga. Ledarna betonade att de äldres ökade behov av stöd anpassades individuellt och ledarna hade ett starkt individfokus. Samtidigt var inte åldrandet och gemensamma behov som äldre har, direkt framträdande i intervjuerna. Det kan finnas behov av kommunala strategier och policydokument beträffande naturliga åldersförändringar och ett hälsosamt åldrande för att möta specifikt de äldres behov. De äldres behov måste vara tydliga för ledare i LSS-verksamheterna, för att de ska kunna påverka strukturer och dagligt liv för de äldre brukarna.

Definitioner och förkortningar

Brukare	En vanlig term för personer som får stöd enligt LSS är ”brukare”.
Boende	Person som får insatsen gruppboende (boende med särskilt stöd) enligt LSS.
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5).
FUB	Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning.
HSL	Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763)
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, (ICD-10).
Intellektuell funktionsnedsättning	Den vedertagna internationella benämningen är ”intellectual disability” vilken förkortas ”ID”. I denna ramberättelse används begreppet ”personer med intellektuell funktionsnedsättning” som synonymt med ”personer med utvecklingsstörning”.
LSS	Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387)
LSS-verksamheter	Uttrycket ”LSS-verksamheter” används i denna ramberättelse som liktydigt med två insatser: gruppboende (boende med särskilt stöd) och daglig verksamhet.
PCV	Personcentrerad vård
SOL	Socialtjänstlag (SFS 2001:453)
Utvecklingsstörning	En utvecklingsstörning innebär en funktionsnedsättning i hjärnan som gör att personen har svårare att förstå saker, att lära sig och att minnas. Personen behöver mer tid för att lära sig ny kunskap och en del saker kanske personen aldrig lär sig (Föreningen för barn unga och vuxna med utvecklingsstörning, 2017). Begreppet utvecklingsstörning används i Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) liksom i förarbeten till lagen (Proposition 1992/93:159).
WHO	World Health Organization

Avhandlingens delstudie

Avhandlingen är baserad på nedanstående artikel:

Johansson, M., Björne, P., Runesson, I., Ahlström, G. Healthy Ageing in People with Intellectual Disabilities from Managers' Perspective: A Qualitative Study. *Healthcare* 2017, 5, 45.
doi:10.3390/healthcare5030045

Introduktion

För många år sedan arbetade jag på ett "hem för utvecklingsstörda" som det hette då, under några korta sommarveckor och flera av de personer som bodde där kom att stanna kvar i mitt minne för alltid. En av dem som gjorde störst intryck var en äldre man, försynt som få och med mycket begränsad verbal uttrycksförmåga. Det bästa han visste var kaffe och när vi satt i hammocken ute i trädgården i solskenet lutade han ofta sitt huvud mot min axel försiktigt, försiktigt och viskade "kappe nu, kappe nu". Vem kunde motstå denna försynta vädjan, det klart att det blev kaffedags på direkten! Senare har jag ofta undrat hur denne äldre man egentligen hade det på sin ålders höst. Hur hade tidigare upplevelser i hans liv format honom och vad tyckte han egentligen om de möjligheter som fanns för honom att leva som han ville? Hur var hans vardag och fick han det stöd och bemötande han behövde? Hans sårbarhet och totala beroende av personalen var så tydlig, framför allt som det varken fanns anhöriga eller vänner utanför boendet.

När vi åldras kommer de naturliga åldersförändringarna, som stelhet och värk i kroppen, långsammare tanke, vissa svårigheter med korttidsminnet samt en ökad risk för sjukdom. Att både ha en intellektuell funktionsnedsättning och att åldras är en dubbel sårbarhet. Fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar som kommer i åldrandeprocessen läggs ovanpå de som personen med intellektuell funktionsnedsättning redan har.

Många personer med intellektuell funktionsnedsättning har svårt att uttrycka sig verbalt och att medverka i en studie, så en väg för att få mer kunskap om hur de har det på sin ålders höst är att gå till några av dem som ofta står de äldre närmast och fråga dem. Denna licentiatavhandling hoppas jag kan ge ett bidrag till kunskapsfältet om äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Bakgrund

De senaste decennierna har medellivslängden ökat markant för personer med intellektuell funktionsnedsättning i de industrialiserade delarna av världen (Haveman et al., 2010; Thorpe, Davidson, & Janicki, 2001; World Health Organization, 2000) och allt fler uppnår en hög ålder. För låg- och medelinkomstländerna finns inga eller osäkra data om hälsotillståndet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning tillgängliga (H. Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox, & Chicoine, 2001; Haveman et al., 2010). Den forskning som finns gäller därför i huvudsak situationen i de industrialiserade länderna.

Världshälsoorganisationen (WHO) (World Health Organization, 2000) har också uppmärksammat missförhållandet att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning inte på samma sätt som andra äldre får möjlighet till ett aktivt och hälsosamt åldrande. Utifrån den begränsade forskningen är det emellertid oklart om de missförhållanden som WHO lyfter gäller även för svenska förhållanden. Endast två avhandlingar om äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning har publicerats i Sverige de senaste åren, Delaktig (även) på äldre dar: åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboende (Kåhlin, 2015) och Tid, rum och självbestämmande. Möjligheter och hinder i vardagen för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning på gruppboende (Jormfeldt, 2016).

Funktionshinderpolitiska målsättningar

I Förenta Nationernas deklaration om de mänskliga rättigheterna (Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, 2014) som tillkom 1948, uttrycks att alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter. Den senast tillkomna konventionen behandlar rättigheterna för personer med funktionsnedsättning. I Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (United Nations, 2008) artikel 1 definieras "personer med funktionsnedsättning" som "bland andra personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar" och att funktionsnedsättningarna i kombination med olika hinder kan motverka möjligheter att delta i samhället på lika villkor som andra. I den inledande texten tas bland annat upp betydelsen av individuellt självbestämmande och oberoende för personer med funktionsnedsättning samt rätten till egna val. Bland andra rättigheter erkänner konventionsstaterna lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer och att samhällen ska underlätta deras fulla inkludering och deltagande i samhället (artikel 19). Konventionsstaterna erkänner också att personer med funktionsnedsättning har rättighet att ha bästa möjliga hälsa utan diskriminering på grund av sin funktionsnedsättning (artikel 25).

År 2010 antog EU en strategi för funktionshinder, den så kallade European Disability Strategy 2010-2020 (European Commission, 2010). Målet med denna strategi är att personer med funktionsnedsättning ska stärkas så att de kan komma i åtnjutande av samma rättigheter som andra EU-medborgare och delta i samhället på lika villkor (European Commission, 2010). Strategin är också det huvudsakliga verktyget för att implementera FN deklarationen Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) (United Nations, 2008) vilken trädde i kraft inom EU den 22 januari 2011. CRPD är en lagligt bindande överenskommelse om mänskliga rättigheter och det innebär att all existerande och framtida EU-lagstiftning måste följa denna. Implementeringen av CRPD är emellertid ett långtidsprojekt och inte fullt genomfört ännu i EU. Sverige var ett av de första länder som skrev på konventionen och här trädde den i kraft redan 2009 (Förenta Nationerna, 2006).

Myndigheten för delaktighet tillkom år 2014 genom Sveriges riksdags beslut om en sammanslagning av Handisam och Hjälpmedelsinstitutet (SFS 2014:134). Myndighetens verksamhet inom funktionshinderområdet styrs av mål och strategier som bygger på FN:s konvention om de mänskliga rättigheterna och uppdraget är att verka för att funktionshinderpolitiken ska få genomslag i samhället (Myndigheten för delaktighet, 2017).

Hälsosamt åldrande

Framgångsrikt åldrande beskrivs ur socialpsykologiska teorier i termer av livstillfredsställelse, social delaktighet och funktion, psykologiska resurser, och personlig utveckling. Att vara nöjd med sitt förflutna och nuvarande liv har varit den vanligast föreslagna definitionen av ett framgångsrikt åldrande, och det är också den vanligast undersökta. Hälsosamt åldrande kan utifrån detta perspektiv definieras som en livslång process med möjligheter att förbättra och bevara hälsan. Hälsan beskrivs också som ett fysiskt, socialt och mentalt välbefinnande, självständighet, livskvalitet och framgångsrika övergångar i livsförloppet (Andersson, 2015; Cyarto, Dow, Vrantzidis, & Meyer, 2013). En bibehållen social funktion är en annan vanlig domän i beskrivningar av framgångsrikt åldrande. Den omfattar förmåga i sociala rollfunktioner, positiva interaktioner och relationer med andra, social integration och deltagande i samhällslivet (Bowling & Dieppe, 2005).

Att åstadkomma ett hälsosamt åldrande genom att minimera effekter av sjukdom och funktionsnedsättning, bland annat genom att delta i hälsofrämjande aktiviteter är något som inte alltid kommer personer med intellektuella funktionsnedsättningar till del (Davidson, Heller, Janicki, & Hyer, 2004; Rowe, 1999). Internationell forskning visar att äldre med intellektuella funktionsnedsättningar ofta exkluderas från aktiviteter, då det betraktas som orealistiskt att kunna bevara sin kognitiva förmåga och förebygga funktionsnedsättning för denna grupp av äldre personer (Bigby, 2007).

Åldrande och ohälsa

Dagens äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar är den första generationen där en större andel når en hög medellivslängd (Bigby, 2007; Bigby & Knox, 2009; Blackman, 2007). Även om personer med intellektuella funktionsnedsättningar i genomsnitt dör tidigare än andra, så är det många som uppnår samma ålder som befolkningen i genomsnitt (Janicki, Dalton, Henderson, & Davidson, 1999). Forskning visar dock att det naturliga biologiska åldrandet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar skiljer sig åt jämfört med befolkningen i övrigt och att åldrandet verkar komma tidigare för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Tydligast visade det sig hos personer med Downs syndrom, vilka generellt uppvisade en större risk att drabbas av demens med ett insjuknande vid en tidig ålder och med en hastig förlust av färdigheter (Janicki et al., 1999). Evenhuis et al. (2012) visade att förändringar som följer på det naturliga åldrandet som viktförlust, svagare greppstyrka i händerna, utmattning, långsam gånghastighet och låg fysisk aktivitet inträffade tidigare för personer med intellektuella funktionsnedsättningar än andra. Dessa åldersförändringar, som för befolkningen i övrigt huvudsakligen inträffade över 75 års ålder, återfanns redan i åldersgruppen 50-64 år (Evenhuis, Hermans, Hilgenkamp, Bastiaanse, & Ehteld, 2012).

Många äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning hade fysiska och psykiska sjukdomar och hälsoproblem (Strydom, Hassiotis, & Livingston, 2005). En longitudinell studie (Sandberg, Ahlström, & Kristensson, 2017) visade att ohälsa hos personer med intellektuell funktionsnedsättning verkar vara komplex, med vissa diagnoser vanligare förekommande hos dem än hos andra äldre, till exempel sjukdomar i nervsystem, andningsorgan, urogenitala problem samt infektioner. Hos de äldsta (över 70 år) var förekomsten av tumörer (neoplasmi), hjärt-kärlsjukdom och muskuloskeletal diagnoser däremot lägre än i kontrollgruppen under vissa år. En studie av Axmon, Björne, Nylander och Ahlström (2017) visade att det var vanligare med psykiatriska diagnoser hos äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning än hos äldre i den övriga befolkningen (Axmon, Björne,

Nylander, & Ahlström, 2017). Haveman et al. (2010) gjorde en litteraturgenomgång av 300 studier och böcker publicerade under åren 1999-2009 om åldersrelaterade hälsoproblem hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Den visade en mångfacetterad bild där förekomst av hjärt-kärlsjukdom var lika vanlig hos dessa äldre personer som i den övriga befolkningen och att det var den vanligaste dödsorsaken. Matsmältningsproblem som reflux och obstipation var vanligt förekommande samt riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom som övervikt och fetma (Haveman et al., 2010).

Jämlikhet i vården

Enligt WHO är personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta missgynnade när det gäller tillgång till social service och hälso- och sjukvård. Målen om ett långt liv och ett hälsosamt åldrande för dem kan nås först när stöd till familjer, adekvat hälsovård, boende, möjligheter till ett yrke, och delaktighet i dagligt liv är öppna för alla äldre (World Health Organization, 2000). Samtidigt är det också viktigt att understryka att många äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning har lika god hälsa som andra äldre (World Health Organization, 2000) och kan uppleva en hög grad av välbefinnande.

Socialstyrelsen har tidigare konstaterat att vården i Sverige inte är jämlik (Socialstyrelsen, 2016). Kvinnor som har insatser enligt LSS får sin bröstcancerdiagnos senare än andra kvinnor och personer i personkrets 1 får vid akut hjärtinfarkt en så kallad ballongvidgande behandling (PCI) hälften så ofta som andra. Orsaken till detta är oklar och det kan finnas medicinska orsaker att avstå från PCI men det kan också vara så att personer med funktionsnedsättningar får ett sämre somatiskt omhändertagande i sjukvården. Socialstyrelsen betonar i sin lägesrapport 2016 *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning*, att det behövs fler studier för att öka kunskapen om orsaker och skillnader i vårdåtgärder (Socialstyrelsen, 2016).

Åldrande och socialt nätverk

I en studie av Lehman et al. (2013) uppgav majoriteten av äldre personer med lindrig eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning att de var nöjda med sina liv, kände sig glada för det mesta och var nöjda med sin sociala situation. En tredjedel av dem kände sig ensamma ibland. Endast 4 % av dem hade barn (Lehmann et al., 2013). En annan bild framkommer av Blackman (2007) som lyfter problemet med social isolering. Äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver ofta stöd för att hålla kontakten med familj och vänner och om personalen inte hinner eller inser vikten av kontakten kan den äldre personen bli väldigt isolerad. Framför allt om familjemedlemmarna blir äldre eller sjuka och inte orkar ta initiativ till att hålla kontakten (Blackman, 2007). Att bli äldre kan också innebära utveckling och en ökad frihet. I en studie av Bigby (1997) beskrevs hur personer med intellektuell funktionsnedsättning (55 år och äldre) upplevde ökad autonomi och personlig utveckling efter en förändring i livet, som flytt till annat boende efter föräldrars bortgång eller efter ökad delaktighet i sociala nätverk. Samtidigt var de äldre sårbara för förändringar, ett byte av bostad kunde också innebära att ett redan skört nätverk upphörde. Ida Kåhlin (2015) visade i sin avhandling "Delaktig (även) på äldre dar" att det fanns skillnader mellan hur åldrandet uppfattas av LSS-gruppbostadens personal och de äldre själva. Personal uppfattade åldrandet huvudsakligen som förändringar i kroppen, medan de äldre hade ett mer mångdimensionellt perspektiv på åldrandet. Personalen upplevde att det saknades stöd i organisationskulturen för att främja delaktighet för de äldre personerna med intellektuell funktionsnedsättning (Kåhlin, 2015).

Personcentrerat synsätt

I en studie av Johansson et al. (2017) har framkommit att ledare inom LSS-verksamheter har ett tydligt fokus på individen och de individuella behoven hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Ett annat sätt att beskriva ett tydligt fokus på individen är personcentrerad vård (PCV), ett arbetssätt som huvudsakligen används inom vårdområdet. Ett personcentrerat förhållningssätt innebär ett perspektiv som guidar personalen i tankesätt och interaktion med den äldre. Vårdaren ska beakta hela personen med hans eller hennes yrke, hobbyer, intressen och mål i livet. Enligt Crandall (2007) ska personcentrerad vård (PCV) vara en integrerad del av vårdorganisationens prioriteringar och systemet måste stödjas och upprätthållas i systemet genom policydokument, arbetsbeskrivningar och genom utbildning (Crandall, 2007). PCV förbättrar äldres möjligheter till självbestämmande genom sitt fokus på individuella vårdplaner och stöd till anhöriga, vilka ses som viktiga resurser (McCormack & McCance, 2006). Personcentrerad vård som koncept innefattar att på olika sätt assistera en individ att bli en "hel" människa genom att uppmuntra till att delta i beslut och genom att anpassa den fysiska miljön och vårdens innehåll till att passa varje individs unika behov. Vårdprocessen blir därmed basen för hur personcentrerad vård ska tillhandahållas och relationen mellan vårdgivaren och vårdtagaren blir mycket viktig (Buckley, McCormack, & Ryan, 2014; Edvardsson, Fetherstonhaugh, & Nay, 2010; McCormack et al., 2010). Meer et al. (2017) fann ett positivt samband mellan personcentrerad vård och ökad arbetstillfredsställelse för personal som arbetade med personer med intellektuell funktionsnedsättning (Meer, Nieboer, Finkenflügel, & Cramm, 2017).

Enligt Brown et al. (2016) saknas dels kunskap om personcentrerad vård till speciellt sårbara grupper som personer med intellektuell funktionsnedsättning och dels saknas empiriska evidens på synsättets effektivitet. Brown et al. (2016) utarbetade en modell med PCV i sjukhusmiljö, där vissa kritiska punkter utgör skiljelinjer för om PCV fungerar eller inte. Kontaktsjuksköterskor sågs som centrala för att vården av personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle bli medkännande och personcentrerad. Genom modellen presenterades strategier för att möta behov hos dem och underlätta förutsättningar för att vården i den akuta vårdmiljön på sjukhus ska kunna bli personcentrerad (Brown et al., 2016).

I England finns ett *Care Programme Approach* (CPA) för personal som arbetar i verksamheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning sedan 1990-talet (Hall et al., 2009). Det rapporterades dock en del svårigheter med programmet och att brukarna var missnöjda med möten och planering. Därför utarbetade Hall et al. (2009) en modell med en guide för hur möten skulle kunna göras mer tillgängliga. Denna kunde underlätta och öka möjligheter till självbestämmande och delaktighet. Guiden innehöll förslag som att: minska antalet personer på mötena, presentera planen för personen det gällde före mötet, använda enbart förnamn på mötet, undvika jargong samt använda fotosymboler och ett lätt tillgängligt språk när man pratade om varje domän i planen. Vid varje domän (ex aktiviteter, mediciner, mat) fanns tre följdfrågor i rutor på planen med fotosymboler: vad fungerar, vad fungerar inte och vad kan vi göra. Det skedde också en uppföljning efter mötet med personen med intellektuell funktionsnedsättning för att prata igenom planen. I utvärderingar var både brukare, vårdare och andra yrkeskategorier positiva till det förändrade arbetssättet.

Funktionshinderpolitiken – igår och idag

Funktionshinderpolitiken i Sverige har utvecklats från exkludering från samhället i fattigstugor ute i församlingarna via institutioner till dagens inkluderande lagstiftning. Under 1800-talet öppnade många institutioner runt om i landet och personer med funktionshinder samlades på dessa och exkluderades från samhället. På 1960-talet väcktes tanken om att avveckla institutionerna och den första handikapputredningen tillsattes. Denna resulterade i stora reformer och avvecklandet av institutionerna påbörjades. År 1968 trädde Omsorgslagen i kraft och var ett stort steg närmare den lagstiftning vi har idag och 1969 presenterades "Normaliseringsprincipen" vilken innebar att levnadsförhållandena för personer med utvecklingsstörning skulle normaliseras (Grunewald, 2008). År 1986 började den

reviderade Omsorgslagen att gälla vilken reformerade handikappolitiken i Sverige och gav personer med utvecklingsstörning laglig rätt till särskilt stöd, till exempel expertinsatser, kontaktperson, daglig verksamhet och plats i en gruppboende. Detta följdes 1988 av tillsättandet av en ny handikapputredning (Grunewald, 2008) som senare resulterade i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) vilken trädde i kraft den 1 januari 1994 (SFS 1993:387).

På en övergripande och strukturell nivå har Sverige idag ett skattefinansierat, decentraliserat vård- och omsorgssystem där ansvaret är delat mellan landsting och kommun. Hälso- och sjukvård regleras i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (SFS 1982:763) och utförs primärt av landsting. Kommunerna har det övergripande ansvaret för äldreomsorg, vilken regleras i Socialtjänstlagen (SOL) (SFS 2001:453). Personer med intellektuell funktionsnedsättning har rätt till insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387). Samtidigt ska insatser från LSS inte inskränka i rätten till insatser som regleras i andra lagrum. Idag arbetar landstingen och de kommunala verksamheterna inte bara utifrån olika lagstiftning utan de har också olika kompetenser och olika mål. Det innebär rent konkret att vård- och/eller äldreomsorgspersonal riskerar att uppleva svårigheter att möta en person med intellektuell funktionsnedsättning och att personal inom LSS-verksamheterna kan stå främmande inför att möta äldre personer med specifika åldersrelaterade behov och hälsobesvär (Fäldth & Krantz, 2014).

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) trädde i kraft den 1 januari 1994 (SFS 1993:387). Intentioner i lagen är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som tillhör någon av de tre personkretsarna som anges i lagen. Målet är att den enskilde ska få möjligheter att leva som andra. För att få stöd enligt LSS ska den enskilde ha en fastställd medicinsk diagnos om någon av de funktionsnedsättningar som omnämns i LSS. Det kan alltså finnas en viss osäkerhet i den nationella statistiken över hur många personer som har intellektuell funktionsnedsättning eftersom personer med lindrig grad kanske inte sökt läkare och därmed fått någon diagnos. Utan diagnos har man inte rätt till insatser enligt LSS. Insatser enligt LSS ska vara varaktiga och samordnade och ges enbart om den enskilde – eller en företrädare – begär det.

Stöd och service enligt LSS 9§ ges inom 10 insatser, där LSS 9§9 är insatsen ”bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna” och LSS 9§10 insatsen ”daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig” (SFS 1993:387). Andra insatser enligt LSS är rådgivning och personligt stöd, personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför hemmet, korttidsstillsyn och familjehem. Enligt LSS-lagen ska individen tillförsäkras goda levnadsvillkor, jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet i samhällslivet. Verksamheter inom LSS ska vara av god kvalitet och grundas på respekt för individens integritet och självbestämmanderätt. Individen ska ha inflytande och medbestämmande över insatser som ges. I LSS fastställs att individer ska tillförsäkras ”goda levnadsvillkor” medan det i Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) står att den enskilde genom bistånd ska tillförsäkras ”en skälig levnadsnivå”. LSS innebär ingen inskränkning i rättigheter enligt andra lagar och utgör en stark rättighetslag för de som omfattas av lagen. Enligt Socialstyrelsen (2017) har antalet vuxna personer med olika insatser enligt LSS ökat mellan 2007-2016. Insatsen boende för vuxna har ökat från ca 21 600 till 27 100 personer och insatsen daglig verksamhet från 27 000 till 36 600 personer. Antalet äldre personer 65 år och mer som hade insatsen boende för vuxna var 3 610 personer och daglig verksamhet 881 personer den 1 oktober 2016. Av andelen personer 65 år och äldre som fick insatser enligt LSS var kvinnor 49 % och av de som var 80 år och äldre var kvinnorna 59 % år 2014 (Socialstyrelsen, 2016). Socialstyrelsen konstaterar i sin lägesrapport 2016 att gruppen som är 65 år och äldre som får insatser enligt LSS är den som har ökat mest av åldersgrupperna, med 16 % mellan år 2010 och 2014 (Socialstyrelsen, 2016). Enligt Högsta förvaltningsdomstolen kan insatsen daglig verksamhet gälla fram till 67 års ålder men inte efter det (Högsta förvaltningsdomstolen, 2014).

Rational

Medellivslängden för personer med intellektuell funktionsnedsättning har ökat de senaste decennierna i de industrialiserade delarna av världen och denna generation personer med intellektuell funktionsnedsättning är den första där en större andel når hög ålder. Internationell forskning visar att åldrandet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning kan komma tidigare och skilja sig åt, jämfört med åldrandet hos befolkningen i övrigt. Kunskap om hur personer med intellektuell funktionsnedsättning åldras och lever som äldre är ett nytt forskningsområde i Sverige och nationell forskning avseende åldrandet, dess konsekvenser och specifika omsorgsbehov för personer med intellektuell funktionsnedsättning behövs i större utsträckning. Att utgå ifrån och jämföra med internationella studier kan vara problematiskt då den svenska välfärdsmodellen i allmänhet inte utan vidare kan jämföras med andra länders stöd, service och vård.

Ledare styr och formar verksamheterna utifrån Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387). De tar beslut som rör vardagen för brukare och personal i gruppboenden och daglig verksamhet. Ledarna kan i hög grad påverka villkoren för ett gott åldrande och för hur behoven av stöd, service och vård tillgodoses. Ledare fyller en central funktion för de äldre brukarna och deras syn på åldrandet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning är därför betydelsefullt att få mer kunskap om. Intervjuer med ledare är en väg att få mer kunskap om detta då många äldre har en begränsad förståelse och verbal kommunikationsförmåga och svårigheter att uttrycka sina åsikter i forskningssammanhang.

Studiens syfte

Studiens syfte var att utforska ett hälsosamt åldrande för personer med intellektuell funktionsnedsättning, utifrån ledares perspektiv inom LSS-verksamheter i Sverige.

I denna studie ingår verksamheter som innefattar två av de tio insatserna enligt Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS): gruppboende (LSS 9§9 bostad med särskild service) och daglig verksamhet (LSS 9§10). Dessa är de två vanligaste och till antalet största insatserna enligt LSS.

Metod

Design

Designen var kvalitativ och explorativ. Studien baserades på semistrukturerade individuella intervjuer med ledare inom en kommunal organisation för stöd till personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Etiska överväganden

Studien fick tillstånd år 2013 av den Regionala etikprövningsnämnden i Lund, Dnr 2013/83 och följer de forskningsetiska principerna för medicinsk forskning, den så kallade Helsingforsdeklarationen. Innan studien startades inhämtades tillstånd även av vård- och omsorgscheferna i den aktuella staden. Informanterna fick både muntlig och skriftlig information om att deltagandet var frivilligt och att de kunde avbryta sitt deltagande när som helst om de ville. De fick även information om att materialet skulle vara konfidentiellt. Alla informanter gav muntligt och skriftligt samtycke före studierna startade.

Forskningskontext

I den aktuella staden i södra Sverige var kommunen huvudman för verksamheterna inom LSS, i det här fallet innefattande cirka 120 gruppboenden och 40 dagliga verksamheter. Ledare för dessa verksamheter var sektionschefer och enhetschefer, där de förra arbetade närmast brukarna och ansvarade för 2-3 gruppboenden eller dagliga verksamheter med brukare och personal. Enhetscheferna var ett steg över sektionscheferna i organisationen och hade ett mer övergripande, strategiskt ansvar.

I LSS gruppboenden bodde 6-8 personer med intellektuell funktionsnedsättning, i egna lägenheter och med vissa gemensamma lokaler, som matrum och stort kök. De boendes ålder var från 18 år och uppåt och de fick stöd av personal vid aktiviteter i det dagliga livet. I den aktuella staden fanns inget särskilt gruppboende för endast äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Personer med intellektuell funktionsnedsättning i yrkesverksam ålder, det vill säga mellan 18-67 år, har rätt till insatsen daglig verksamhet och dessa verksamheter hade olika inriktning beroende på vilket stöd som brukare behövde. Det kunde vara allt ifrån stöd för arbete i café- och kioskverksamhet, arbete med produktion av saker eller mer betonat på stimulering av sinnen, som till ett Snoezelen-rum och musik. Daglig verksamhet var vanligen öppna vardagar och brukare kunde få stöd till olika aktiviteter där.

Deltagare

I studien deltog 20 personer inom LSS verksamheter, det var 16 sektionschefer och 4 enhetschefer, varav 15 kvinnor och 5 män. Av dem var 15 ledare för gruppboenden och 5 för dagliga verksamheter.

Datainsamling

Ett kriterium för sektionschefer och enhetschefer att delta i studien var att de skulle ha erfarenhet av att leda gruppboenden eller daglig verksamhet enligt LSS. Dessutom skulle de ha erfarenhet av arbete med stöd, service och vård till brukare 55 år och äldre. Via en FoU-koordinator kontaktades alla 12 enhetschefer inom LSS-verksamheten i den aktuella staden med ett informationsbrev och förfrågan om de ville delta i studien. I brevet efterfrågades också kontaktuppgifter till de sektionschefer som uppfyllde kriterierna. Sektionscheferna kontaktades sedan med informationsbrev och förfrågan om de ville delta i studien. De 20 ledare som accepterat medverkan i studien kontaktades sedan via e-post för tidsbokning för intervju och samtliga intervjuer ägde rum på deras arbetsplatser. Av de tillfrågade 12 enhetscheferna avböjde 8 medverkan. Orsakerna till det är inte kända och inte heller hur många sektionschefer som tillfrågades, men tackade nej. Intervjuguiden utgick ifrån de två frågorna: "Vad är ett gott åldrande för en person med utvecklingsstörning?" och "Hur uppfattar du behoven av stöd, service och vård i åldrandet för personer med utvecklingsstörning?". Under intervjuerna ställdes följdfrågor för att vidga och utveckla svaren. Datainsamlingen skedde år 2013-2014, samtidigt som en större omorganisation skedde under 2013 vilket kan ha försvårat för ledarna att avsätta tid för medverkan i studien.

Analys

Analysmetod i studien var kvalitativ innehållsanalys (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004). Innehållsanalys kan vara textnära och på en manifest, beskrivande nivå eller vara mer tolkande av underliggande innebörder i texterna och då benämnas som latent analys (Graneheim & Lundman, 2004). En analys som sker förutsättningslöst och härleds enbart ur data är induktiv (Elo & Kyngäs, 2008).

I denna studie inleddes analysen med att läsa samtliga intervjuer flera gånger som dessförinnan transkriberats ordagrant från ljudinspelning med diktafon till text i Word programmet. Dessa genomläsningar var för att få en uppfattning om områden som togs upp i intervjuerna och för att fånga en helhet innan analysen av varje enskild ledares intervju. Därefter importerades intervjuerna in i datorprogrammet NVivo (version NVivo 10) som blev ett redskap för att strukturera och dela in textavsnitt. Inledningsvis identifierades meningsbärande enheter. Dessa meningsbärande enheter kodades och bildade manifesta kategorier. Detta analyssteg resulterade i ett mycket stort antal kategorier och efter att dessa jämfördes med varandra och diskuterades vid ett flertal handledarmöten kunde ett antal slås samman som uttryckte liknande innehåll och några togs bort eftersom de inte svarade mot syftet. Kategorierna jämfördes till dess att ett mindre antal kategorier (n=6) framträdde under diskussionerna i handledarmötet. Innehållet i dessa kategorier tolkades alltmer och bildade ett övergripande tema.

Analyserna utfördes av MJ och genom de återkommande diskussionerna som skedde under handledarmöten kom författarens förståelse att breddas och fördjupas. Detta grundat i att samtliga handledare har såväl klinisk som forskningserfarenhet inom området. Diskussionerna som fördes var öppna men strukturerade då handledarna läst in författarens analysarbete före varje möte. Detta för att öka trovärdigheten i resultaten.

Resultat

I studien framkom ett tema och sex kategorier. Det underliggande temat som framkom ur kategorierna var *Ett åldrande i beroende*. Kategorierna var: *Stöd för självbestämmande*, *Otillgängliga aktiviteter efter pensionering*, *Tecken på försämring*, *Ökat och specifikt behov av stöd och vård*, *Gender en icke-fråga* samt *Aspekter på livets slut och döden*.

Temat *Ett åldrande i beroende*. En viktig förutsättning för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning att ha ett gott åldrande, är att kunna göra egna val och leva det liv de själva önskar. Samtidigt är de äldre beroende av personal och ledare för att få stöd att kunna uttrycka sina val och för att kunna realisera dem. Stödet innefattade i vissa fall även en träning av färdigheter för att kunna göra egna val i vardagen. De äldre var beroende av stöd för att kunna göra aktiviteter i vardagen och av omgivningens förmåga att tolka deras val, om den verbala uttrycksförmågan var begränsad. De var också beroende av personalens förmåga att lägga märke till och känna igen tecken på kognitiv och fysisk försämring i åldrandet och att tolka behovet av stöd. Ett beroende av olika hjälpmedel kunde föreligga redan innan åldrandet men när ytterligare funktionsnedsättningar följde med åldersförändringar var de äldre helt beroende av personalens förmåga att uppmärksamma ett ökat behov av hjälpmedel. De äldre var även beroende av ledares förmåga att se bortom de medfödda funktionsnedsättningarna för att kunna identifiera genusrelaterade skillnader i åldrandet och behovet av stöd, något som inte framkom tydligt i intervjuerna. De sista dagarna i livet var den äldre beroende av personal på gruppboendet, av deras kunskap i palliativ vård och hur personalen kunde hantera och ge stöd i sorg och sorgereaktioner.

I kategori *Stöd för självbestämmande* framkom att ledare ansåg att åldrandet för personer med intellektuell funktionsnedsättning hade samma betydelse för dem som för alla andra. Det kunde innebära att leva ett aktivt liv så länge man ville och hade hälsa, men kunde också innebära att vara hemma och vila. En förutsättning för att ha ett gott åldrande var att själv kunna få bestämma hur man ville leva sitt liv och att få det stöd som behövdes. Ledare betonade att speciellt äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning kunde ha svårt att uttrycka sin vilja på grund av tidigare erfarenheter av institutionsboende med stela rutiner och att de därför kunde behöva extra stöd för att göra sina röster hörda.

Otillgängliga aktiviteter efter pensionering. Före pensioneringen fick den äldre personen stimulans och sitt aktivitetsbehov tillgodosett under dagtid på daglig verksamhet. Men efter pensioneringen uppstod en situation där varken kommun eller frivilligorganisationer hade aktiviteter som riktade sig till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det var personalen på boendet som ansvarade för att den äldres behov av aktiviteter blev tillgodosett och då kunde en risk uppstå att de äldre inte fick den stimulans som de önskade och behövde. Det var också ovanligt att de äldre personerna gick med i någon organisation för fritidsaktiviteter utanför gruppboendet.

Tecken på försämring på grund av åldrandet kunde vara både fysiska och psykiska, samtidigt som åldrandeprocessen uppfattades av ledarna som väldigt individuell. En del personer kunde vara aktiva över 50 års ålder medan andra kunde uppvisa försämringar på grund av åldrande redan vid 40 års ålder. Försämringar kunde vara kognitiva med personlighetsförändringar vilket kan resultera i att den äldre verkade mer förvirrad eller glömsk. Ledare beskrev att det kunde vara svårt att separera det normala åldrandet från misstankar om begynnande demenssjukdom. Åldrandet kunde också medföra en ökad trötthet som gjorde att brukaren fick gå ner i tid på daglig verksamhet och få anpassade aktiviteter där, vilket också bidrog till att det sociala kontaktnätet blev förändrat. Det fysiska åldrandet kunde medföra sjukdomar, liksom hos alla, ansåg ledare, men vissa sjukdomar som lunginflammation, urinvägs-

infektion och mag-tarmproblem kunde ha samband med att många satt i rullstol och inte rörde sig så mycket.

Ledarna uttryckte det som att med åldrandet följde ett *ökat och specifikt behov av stöd och vård*, precis som för alla andra. En skillnad var dock att på gruppboende så fanns redan resurser tillgängliga för att möta det ökade behovet, mer än för andra äldre. Med det fysiska åldrandet kom ett ökat behov av hjälpmedel, som till exempel glasögon och hörapparat, men vid utprovning av hjälpmedel var det inte helt säkert att den äldre personen kunde medverka utan det behövdes tydliga instruktioner och tillräcklig tid vid utprovningen. Enligt ledare var det viktigt att personalen hade tillräcklig kunskap om hälsoproblem och därmed kunde upptäcka ett ökat behov hos äldre brukare av vård och hjälpmedel. Att vara förutseende och planera för ett ökat behov av vård och hjälpmedel kunde också underlätta för den äldre personen, den dagen behovet uppstod. Behov av stöd vid praktiska göromål som hygien, kläder, städning, förflyttning och måltider ökade under åldrandet, liksom vid kognitiva försämringar. Förståelsen av kognitiva hjälpmedel som pictogram och konkreta föremål kunde förändras på så sätt att samma stöd gav en annorlunda respons. Ledare betonade att stödet hela tiden skulle vara individuellt och anpassat till förändrade behov, oavsett om förändringen berodde på åldrandet eller ej. Förändrade behov var viktiga att dokumentera, så personal kunde uppmärksamma dem och att ny personal kunde se hur personen uttryckt sig och levt sitt liv tidigare. Om dokumentation saknas, som för dem som levt decennier på stora institutioner, så kan det finnas problem att förstå beteenden och önskemål som den äldre har idag.

Gender en icke-fråga. I intervjuerna framkom att ledare inte ansåg att det skulle vara någon skillnad för män och kvinnor på vad ett gott åldrande innebär eller att det skulle vara någon skillnad på behov av stöd och vård i åldrandet. De uttryckte att det finns stora skillnader mellan individer, men inte för att en person är man eller kvinna. Men även om det inte fanns skillnader i själva behovet av stöd och vård så uttryckte ledare att det eventuellt kunde finnas en skillnad i det givna stödet. Det krävdes mer av personalen att uppmärksamma behoven hos personer som var mer tystlåtna och hade svårare att göra sina röster hörda. Detta kunde vara genusrelaterat och äldre kvinnor kunde då ha svårare än män att uttrycka sina önskemål. Vid ett gruppboende förde personalen statistik över vilka aktiviteter som erbjöds män respektive kvinnor och det visade sig att män erbjöds individuella aktiviteter medan kvinnor erbjöds gruppaktiviteter. Kvinnorna var nöjda med gruppaktiviteter medan männen inte var det. Ledare betonade dock att deras erfarenheter gällde så få individer, vilket inte var tillräckligt för att dra några slutsatser från.

Aspekter på livets slut och döden. Hur äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning hanterade tankar på slutet av livet och döden var väldigt olika. En del kunde prata om döden och gå till kyrkogården och besöka anhörigas gravar, medan andra inte ville höra talas om ämnet alls. Ledare ansåg att det bästa för personer som närmade sig döden var att bo kvar på gruppboendet eftersom miljön var välkänd och de kände sig trygga där. Personal på gruppboende var i regel inte utbildad i palliativ vård utan de lyfte behovet av intern utbildning för att vårda den äldre personen i livets slut. Detta kunde skapa oro och sorg hos personal och det behövdes stöd för att hantera sorgen både hos brukarna och hos sig själva. Brukare kunde leva i många år på gruppboendet och när någon dog blev det en stor sorg eftersom man hade en känsla av att vara en familj tillsammans. Det fanns inga riktlinjer om rutiner på gruppboende eller daglig verksamhet då en brukare gått bort, men det var vanligt att man tände ett ljus och hade en stilla minut, kanske gick på begravningen.

Diskussion

Resultatdiskussion

I denna studie har kunskaper om åldrandet för personer med intellektuell funktionsnedsättning erhållits genom att intervjua ledare. Att intervjua just ledare på LSS-boenden och på daglig verksamhet valdes med utgångspunkt från att ledare styr och formar verksamheterna utifrån LSS-lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Ledarna tar beslut som rör vardagen för brukare och personal i gruppboenden och daglig verksamhet. De kan i hög grad påverka villkoren för ett gott åldrande för personer med intellektuell funktionsnedsättning och hur deras behov av stöd, service och vård tillgodoses. Forskningen om åldrandet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning är ett nytt forskningsområde, internationellt och nationellt, och är ett mycket angeläget forskningsområde då den nuvarande generationen äldre med intellektuell funktionsnedsättning är den första som når högre åldrar (Bigby, 2007; Blackman, 2007). Resultatet av denna studie är inte bara av betydelse för LSS-verksamheten utan är en viktig kunskap för äldreomsorgen och hälso- och sjukvården då äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning kommer att behöva insatser från olika huvudmän.

I intervjuerna med ledare i LSS-verksamheter framkom att en förutsättning för ett hälsosamt och gott åldrande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning, är att de äldre kan göra egna val, leva det liv de vill och få det stöd som behövs (Johansson, Björne, Runesson, & Ahlström, 2017). Ett hälsosamt åldrande är ett mångdimensionellt begrepp och kan beskrivas som fysiskt, socialt och mentalt välbefinnande, som självständighet, god livskvalitet samt som en livslång process med möjligheter förbättra sin hälsa (Andersson, 2015; Cyarto et al., 2013). WHO:s definition från 1948 av hälsa lyder: *“Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”* (World Health Organization, 1948). I den tid då definitionen bildades uppfattades en god hälsa som ett mål i sig självt, men begreppet har senare kommit att revideras till att omfatta hälsa som ett medel för att nå andra mål i livet. Fysisk aktivitet har stor betydelse för hälsan och Mahy, Shields, Taylor och Dodd (2010) visar i sin studie om fysisk aktivitet för vuxna personer med Downs syndrom, att det framkom tre faktorer som främjade och tre som försvårade fysisk aktivitet. De faktorer som främjade var: stöd från andra, att den fysiska aktiviteten var rolig eller hade ett intressant syfte samt rutiner och sällskap under aktiviteten. De faktorer som utgjorde försvårande omständigheter var: brist på stöd, ingen vilja i att engagera sig i fysisk aktivitet samt medicinska och fysiologiska faktorer. Stöd från andra utgjorde alltså en central utgångspunkt för fysisk aktivitet (Mahy, Shields, Taylor, & Dodd, 2010). I intervjuerna med ledare i LSS-verksamheter var betydelsen av fysisk aktivitet för de äldre inget som framkom tydligt eller verkade ha en framträdande roll i de äldres vardag. Fysisk aktivitet förutsätter dels att det finns tillräckligt med personal som har tid att engagera sig i att de äldre har fysisk aktivitet, dels att personal har kunskap om vikten av det och lämpliga pedagogiska verktyg. Som exempel finns det olika varianter på sittande gymnastik för rullstolsburna personer likaså dans och rörelse till musik. Att den fysiska aktiviteten är rolig eller har ett intressant syfte är naturligtvis viktigt, likaså att avstå från motion om det finns medicinska hinder vilket läkare på vårdcentralen kan ge rekommendationer om.

Åldrandet medförde ett ökat behov av stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning, uttryckte ledare i intervjuerna (Johansson et al., 2017). Både fysiska och kognitiva åldersförändringar medförde ett ökat beroende av stöd från andra, liksom vid sjukdom och ökade funktionsbortfall. Att kunna förstå vad en person som inte har verbal kommunikation vill genom att tolka ansiktsuttryck, ögonrörelser och kroppsspråk kräver stor lyhördhet och erfarenhet av just den personen som det gäller. Ledare betonade att allt är individuellt och att man måste se varje individs förändringar och behov av stöd. Men när fokus är starkt inriktat på individen och att förändringar är individuella, kan det finnas

en risk att missa de naturliga funktionsförsämringarna som kommer med åldern (Evenhuis et al., 2012), samt sjukdomar och hälsoproblem (Axmon et al., 2017; Sandberg et al., 2017; Strydom et al., 2005). Äldre brukare är beroende av att ledare och personal lägger märke till och tolkar åldersförändringar och tecken på sjukdom korrekt. Eftersom ledare troligen inte ser ett så stort antal brukare åldras, så finns en uppenbar risk att de inte tolkar förändringar som åldersrelaterade. Av det som inte framkom i intervjuerna kan en möjlig slutsats vara att personerna med intellektuella funktionsnedsättningar ses som "ålderslösa" (Kåhlin, 2015) när allt ses som individuellt och inte som gemensamt för andra äldre personer. Åldersförändringar kan dock vara svåra att bedöma utifrån samma kriterier som i den övriga befolkningen, eftersom åldrandet kan börja tidigare hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar, som vid Downs syndrom (Janicki et al., 1999). I den övriga befolkningen finns inte samma risk att misstolka åldersförändringarna som relaterade till intellektuell funktionsnedsättning och individuella. En uppenbar risk med detta är att äldre med intellektuell funktionsnedsättning inte får det stöd de behöver eftersom åldersförändringarna inte ses som sådana. I intervjuerna (Johansson et al., 2017) beskrivs det som svårt att skilja mellan en begynnande demenssjukdom, normalt åldrande samt personens funktionsnedsättning p.g.a. intellektuell funktionsnedsättning. För närvarande finns inga diagnoskriterier för demenssjukdom hos personer med intellektuell funktionsnedsättning eller konsensus om undersökningsmetoder (Krinsky-McHale & Silverman, 2013). En konsekvens kan då bli att den äldre personen inte får rätt medicinsk behandling, vilket i hög grad kan försämrade möjligheter till ett hälsosamt åldrande. Thorpe et al. (2001) betonar att åldersrelaterade försämringar i det normala åldrandet inte får förväxlas med fysisk ohälsa, demenssjukdom, depression eller sociala och omgivningsrelaterade faktorer (Thorpe et al., 2001). Att skilja normalt åldrande från mental ohälsa och beteendeproblem hos äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning är viktigt för att kunna sätta in adekvata stödåtgärder.

När det gäller forskning om sociala aspekter för äldre personer med Downs syndrom fanns det endast ett fåtal studier, likaså om interaktioner mellan hälsotillstånd och omgivande faktorer, medan medicinska och fysiska aspekter undersöktes i flera studier (Covelli, Raggi, Meucci, Paganelli & Leonardi 2015). Covelli et al. (2015) diskuterar att eftersom behovet av sociala och omgivande miljöaspekter inte är så väl utforskade, så finns det en risk att beslutsfattare inte kan bli informerade om andra problem än de strikt medicinska och det finns följaktligen ingen rationell grund för sociala interventioner. Detta kan resultera i att äldre personer med Downs syndrom inte får korrekt stöd och service som är anpassad till deras faktiska sociala behov.

Ledarna i LSS-verksamheter (Johansson et al., 2017) beskrev att de äldre brukarna var beroende av omgivningens förmåga att tolka verbala och icke-verbala uttryck för sina önskemål. Att uppmuntra dem att göra egna val går i samklang med intentionerna i LSS om självbestämmande. Ledare beskrev också hur de äldre brukarnas självförtroende och förmåga till att göra egna val kunde stärkas genom träning. Steg-för-steg instruktioner och en successiv uppbyggnad av självförtroendet kunde ge dem ökat självbestämmande. Personalens förmåga att tolka reaktioner och viljeyttringar hos en person med intellektuell funktionsnedsättning som har nedsatt verbal kommunikationsförmåga beskrivs ofta som en intuitiv och "tyst kunskap" (Phelvin, 2013). Även om personal är mycket van och skicklig i att tolka personens vilja så finns det ändå risk för missförstånd. Phelvin (2013) föreslår åtta frågor som personal kan ställa sig om tolkningen är korrekt eller det finns utrymme för andra tolkningar. Frågor som "vad exakt är beteendet", "vad baseras min tolkning på", "varför tolkar jag beteendet på detta sätt, är det något jag gärna vill att det ska visa", "tolkas detta beteendet vanligen likadant av andra" och "hur kan detta beteende annars tolkas, finns det andra förklaringar" kan minska risken för missförstånd och underlätta en öppenhet för alternativa tolkningar. Med hänsyn till att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning kan ha erfarenheter av flera decenniers boende på stora institutioner är det inte förvånande om deras vana vid att göra egna val behöver stödjas mer än hos yngre personer som vuxit upp i sin familj och fått en betydligt större bredd av erfarenheter och självbestämmande. Det förutsätts i LSS att självbestämmande är eftersträfvansvärt för alla personer, vilket också framkom i intervjuerna med ledare, men det måste finnas en lyhördhet för vad brukaren egentligen vill och för att alla kanske inte vill välja utan känner sig pressade och stressade av valmöjligheter i vardagssituationer. Att göra egna val kan vara en nödvändighet och ge ökad tilltro till sin egen förmåga för många äldre brukare, men kan bli en ovälkommen press om man inte vill göra egna val. När, hur och vem som det är lämpligt att ge uppmuntran till egna val samt vem som bör uppmuntra dem är också frågor som bör

diskuteras och det är inte en självklarhet att det alltid är önskvärt att vilja göra egna val. En likande tankegång har noterats i en studie av Reutzel, Bosman, Embregts, van Nieuwenhuijzen och Jahoda (2017), där nio vuxna personers med intellektuell funktionsnedsättning och nio vårdares uppfattningar om möten i vardagen undersöktes. I stort hade brukarna och personalen samma syn på vad som var viktigt i mötet, såsom resultat av mötet och att ha en god kommunikation och en god relation. Dock var det enbart personalen som nämnde vikten av att stödja personernas autonomi och förmåga, medan personerna själva förväntade sig att få råd och praktiskt stöd från personalen. Reutzel et al. (2017) diskuterar att det kan bli en konflikt för personalen, mellan policyn att uppmuntra till självbestämmande och brukarnas efterfrågan av råd och praktiskt stöd.

Rätten att göra egna val och att få stöd till det är odiskutabel, men frågan måste kunna problematiseras och ses från flera perspektiv. I en analys av begreppet "patient autonomi" i en kontext av intensivvårdavdelningar på akutsjukhus, kom Lindberg, Fagerström, Sivberg och Willman (2014) fram till att konstruerandet av autonomi är beroende av tre delar: att bli sedd som person, att ha kapacitet att agera samt att ta ansvar för sina handlingar. I kontexten LSS-verksamheter är de tre delarna troligen inte överförbara i sin helhet, eftersom personer med intellektuella funktionsnedsättningar kan ha andra förutsättningar än patienter som intensivvårdas. Att bli sedd som en person är en akt av andra personer, medan kapacitet att agera och att ta ansvar för sina handlingar utgår ifrån personen själv. Det är inte helt självklart att en äldre person med intellektuell funktionsnedsättning har den kognitiva kapaciteten att agera och ta ansvar för sina handlingar. Det finns andra förutsättningar till autonomi vilka måste beaktas individuellt för varje person. I Lindbergs et al. (2014) modell över patientautonomi finns en period med ökad sårbarhet (increased vulnerability) då patienten försämrades och behövde lägga över beslut till sjuksköterskorna. Även åldrandet för personer med intellektuell funktionsnedsättning innebär en ökande sårbarhet och det är viktigt att personal och ledare i LSS-verksamheter uppmärksammar signaler om ett ökat behov av stöd i vardagen.

I intervjuerna betonade ledare inom LSS-verksamheterna att brukare – liksom alla andra – har rätt att göra även ohälsosamma val. Personalen kan göra försök att vända valen till något bättre eller mer hälsosamt men i slutändan är det den äldre själv som bestämmer, vilket går i samklang med intentionerna i LSS om självbestämmande och autonomi. Graham, Sincott, Snell, Martin och Freeman (2013) diskuterade i sin studie att det är en balansgång mellan brukarens rätt till autonomi och en ökad risk att skada sig. Utbildning av personal i Active Support (AS) ledde till mer tillfredsställande liv för brukarna och fler möjligheter för dem att göra egna val av aktiviteter. Personalen fick dock sämre kontroll över aktiviteterna och det fanns en högre risk att brukarna kunde skada sig. Efter utbildningen i AS ändrade personalen sina värderingar och upplevde aktiviteter mer som något man gjorde tillsammans (doing with) än något man gjorde för dem (doing for). Chou, Harman, Lin, Lee, Chang och Lin (2011) visade att brukare med intellektuell funktionsnedsättning hade en ökad grad av valfrihet, ett mer anpassat beteende och lägre nivå av depression efter att handledare och ledare hade fått utbildning i Active Support Training (AST). Liksom alla andra har äldre brukare rätt att skaffa sig egna erfarenheter men det åsidosätter inte personal och ledares ansvar att skydda brukaren från farliga situationer eller vanor. Var gränsen går måste bedömas i varje enskild situation, men frågor som denna behöver utforskas mer, framför allt i medverkan av brukare själva. När det gäller information om levnadsvanor som matvanor, fysisk aktivitet, tobaksbruk och riskbruk av alkohol, så bör personal inom Hälso- och sjukvården erbjuda information och rådgivning till de patienter som vill ha det (Socialstyrelsen, 2011). När det gällde information om naturliga åldersförändringar som kommer med åren, hade en ledare i LSS-verksamheten förslag om att framställa ett lättläst utbildningsmaterial med bilder anpassade efter målgruppen. Att framställa ett liknande material även när det gäller levnadsvanor skulle kunna underlätta att ge information om levnadsvanor till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Ledare inom LSS-verksamheter visade i intervjuerna ett tydligt individperspektiv och fokus på individens behov. Ett annat sätt att beskriva ett fokus på individen som huvudsakligen används inom vårdområdet, är personcentrerad vård (PVC). I en studie av Ekman et al. (2011) uppmärksammades att vårdpersonal arbetade patientcentrerat istället för personcentrerat och det tycktes som att sjukdomen sattes före personen i det praktiska vårdarbetet.

Ekman et al. (2011) föreslog tre rutiner för att förändra arbetssätt i riktning mot ett mer personcentrerat förhållningssätt:

- patientens egen berättelse och synpunkter skulle uppmärksammas,
- beslutsfattandet kring personens vård skulle vara delat så att patienten var med och fattade besluten, samt
- en god dokumentation som säkerställde kontinuitet i vården och tydliggjorde patient-vårdarrelationen.

Ekman et al. (2011) förslag om tre rutiner kan vara väsentliga även inom verksamheter för personer med intellektuella funktionsnedsättningar för att fokusera på hela personen och att arbeta personcentrerat. Resultaten av intervjuerna i Johansson et al. (2017) studie talar för att det redan finns ett personcentrerat synsätt genom att ledare betonar de äldre brukarnas individualitet och vikten av egna val och självbestämmande. Samtidigt finns de äldre brukarnas tidigare liv inte alltid dokumenterat. Hur fullständig dokumentationen var angående delaktighet i beslut och hur relationen brukare – vårdare var, framkom inte i intervjuerna, men vars betydelse för kontinuiteten kan diskuteras. Enligt van der Meer et al. (2017) gav en övergång till ett arbetssätt med mer personcentrerat synsätt ökad arbetstillfredsställelse och välbefinnande för personal som arbetade med personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

The Picker Institute bildades i USA år 1986 och året därpå utvecklades åtta dimensioner och principer viktiga för personcentrerad vård, the Picker Principles of Patient-Centered Care (The Picker Institute, 2017). De åtta dimensionerna har beskrivits som: a) tillgång till god vård, b) effektiva behandlingar av professionella, c) kontinuitet i vården och smidiga övergångar, d) stöd från familj och vårdare, e) information och stöd för egenvård, f) delaktighet i beslut och respekt för patientens preferenser, g) känslomässigt stöd och h) uppmärksamhet på fysiska behov och välbefinnande. Senare studier (Berghout, van Exel, Leensvaart, & Cramm, 2015; Cramm, Leensvaart, Berghout, & van Exel, 2015) har visat att dimensionerna kan vara olika viktiga beroende på vårdkontext. I Johansson et al. (2017) intervjustudie har ledare uttryckt att en förutsättning för ett gott åldrande för personer med intellektuell funktionsnedsättning är att kunna leva det liv som personerna själva vill och att göra sina egna val. Detta har stora likheter med dimensionen ”delaktighet i beslut och respekt för patientens preferenser”. Likaså har ledare betonat vikten av stöd, vilket kan jämföras med dimensionerna ”känslomässigt stöd” och ”stöd från familj och vårdare”. Om dimensionerna ”tillgång till god vård” och ”effektiva behandlingar av professionella” transfereras till verksamheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning kan de uttryckas som ”tillgång till stöd och service utefter behov” och ”ett professionellt och pedagogiskt bemötande av personer ansvariga för stöd”. Det kan alltså uppfattas som att det finns vissa likheter och gemensamma drag i personcentrerad vård och det tydligt individcentrerade synsättet hos ledare i LSS-verksamheter.

Om kvinnor generellt sett har svårare att göra sina röster hörda och om detta gäller även äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning så kan det innebära att dessa äldre kvinnor hade svårare att få sina behov tillgodosedda (Johansson et al., 2017). Enligt Barron (2004) har feministisk forskning om kvinnors livsvillkor utvecklats under flera decennier, men kvinnor med intellektuella funktionsnedsättningar har till stor del uteslutits. Den feministiska forskningen har belyst att normativa föreställningar styr vad som kan betraktas som manligt och kvinnligt. Kön har betydelse i bildandet av sociala roller, där män ses som överordnande och kvinnor som underordnande. Barron (2004) beskriver i sin studie att två äldre kvinnor som hade erfarenhet av att bo på stora institutioner inte protesterade mot personalens beslut på samma sätt som de yngre och att de visade en ”uppgiven tacksamhet” och underordning gentemot personalen. Det kunde även vara ett aktivt val av kvinnorna att inte klaga på något eller komma med egna önskemål som stred mot rutinerna, eftersom de då undvek konflikter med personalen, sågs som lätthanterliga och blev omtyckta (Barron, 2004). I studien med ledare i LSS-verksamheter (Johansson et al., 2017) hade personal och ledare i en grupp fört statistik över aktiviteter som brukarna erhölet. Då variabeln kön hade införts i statistiken såg man att kvinnor erbjöds gemensamma aktiviteter och män enskilda. Kvinnorna var nöjda med gruppaktiviteter medan männen inte var det, men ställt i relation till Barrons studie (2004) så kan frågan vara om det var ett aktivt val av kvinnorna att vara nöjda eller ett uttryck för underordning och en vilja att inte vara

till besvär för personalen. Det är alltså inte enbart kön och funktionsnedsättning som behöver beaktas i brukarnas dagliga liv, utan även vilken ålder som brukaren är i.

I studien av Johansson et al. (2017) omnämnde ledare den äldre personen med intellektuell funktionsnedsättning ofta som "den" vilket vid första anblicken kan verka mycket objektiviserande och könlöst. Men det härrörde sig troligen dels från det vanliga begreppet "brukaren" vilket är könsneutralt och dels från tystnadsplikten och en medveten önskan att skydda personen från att bli igenkänd. Det medförde samtidigt att gender-aspekten blev diffus, egenskapen att vara en man eller kvinna verkade försvinna och inte vara något direkt framträdande drag hos den äldre personen. Men har det någon betydelse för den äldre personen själv, om omgivningen har ett genusperspektiv utöver att se personen som en unik individ? Det är en fråga omöjlig att svara på utan att fråga de äldre själva. Men teoretiskt sett kan det ha stor betydelse om ledare och personal dels har en medvetenhet om sina egna uppfattningar om manliga och kvinnliga egenskaper, hur en man eller kvinna "ska vara" och ha för behov av stöd, intressen av aktiviteter med mera. Det kan öka möjligheterna för den äldre brukaren att ses just som den person han eller hon är. Dels kan vissa tillstånd och sjukdomar vara vanligare hos ettdera könet. Bröstcancer, livmoderhalscancer och prostatacancer är könsbundna sjukdomar (även om män också kan ha bröstcancer), men det finns även andra skillnader. Exempelvis visade en studie av Lunsby (2003) att depressiva symtom var av något högre nivåer hos kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning än hos män. I en studie av Tsakanikos, Bouras, Sturmey, och Holt (2006) var personlighetsstörningar mer vanliga hos män med intellektuell funktionsnedsättning, medan anpassningssvårigheter (adjustment reactions) och demens var vanligare hos kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning. Trenden att införa könsneutrala formuleringar i styrande dokument i offentlig verksamhet är menat att vara inkluderande men kan få motsatt effekt, menar fristående jämställdhetsexperter i ett debattinlägg (Dagens Nyheter, 2017) och konsekvensen kan innebära en risk att ojämställdhet inte blir synlig utan att jämställdhetsarbetet därmed försvåras.

Brukares sätt att hantera tankar kring döden var varierande, enligt ledare i LSS-verksamheter, från att besöka bortgångna anhöriga på kyrkogården till att inte tala om döden alls (Johansson et al., 2017). Det var osäkert om brukare med grav intellektuell funktionsnedsättning uppfattade att någon i gruppen inte var där längre, men hos brukare med lindrig intellektuell funktionsnedsättning kunde en gruppmedlems dödsfall utlösa starka sorgereaktioner. Wiese, Dew, Stancliffe, Howarth och Balandin (2013) fann att även om personal ansåg att personer med intellektuell funktionsnedsättning hade rätt att få information om döden, så hade personalen begränsad erfarenhet av att ha givit information i praktiken och kunde också undvika ämnet i samtal med brukare. Ett annat hinder för att ge brukare information ansåg personalen var brukarnas kapacitet att förstå döden som ett abstrakt fenomen men förmågan att förstå kunde också underskattas. Wiese et al. (2013) identifierade fyra tillfällen då det fanns möjlighet att ge stöd till kunskap om döden: "när familjen dör", "oväntade tillfällen", "när brukare bor med någon som dör" och "när brukaren själv är döende". I Johanssons et al. (2017) studie framkom att det fanns tillfällen att tala om döden om brukaren ville det, som vid besök på kyrkogården. Ledarna ansåg det bättre för brukaren som närmade sig slutet av livet att vara kvar på boendet och vårdas av personalen där, än att flytta till annan vårdform för palliativ vård. Samtidigt är personal på LSS-boenden i regel varken vana vid att vårda svårt sjuka äldre eller utbildade i palliativ vård utan behöver handledning och undervisning. Det är en svår uppgift för personal att både stödja brukarnas sorgereaktioner och samtidigt hantera den egna sorgen efter en person de gett stöd, service och omsorg till under många år. Ledare har här en viktig uppgift att stödja personalen, men det kan även behövas stöd från en professionell handledare utifrån, speciellt då brukare vårdas på gruppboendet under sin sista tid i livet. LSS-verksamheter är huvudsakligen inriktade mot aktiviteter och att ge stöd till utveckling och ökad självständighet. Äldrandeprocesser gör att individer inte orkar eller har förmågor att utvecklas till allt större självständighet utan istället blir sämre och behöver mer stöd. Att "tänka om" från utvecklingsmål och bevarandemål till målsättningar som innebär att den äldre får mer stöd och service som sedan övergår till palliativ vård är avgörande för att den äldre ska få en vård av god kvalitet och livskvalitet i slutet av sitt liv.

Ledare ansåg att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning hade mycket olika syn på att gå i pension och att sluta på daglig verksamhet (Johansson et al., 2017). En del äldre kunde se fram emot att få göra annat på dagarna eller ta det lugnt och vila framför TV:n. Men det fanns också de som

kände sig oroliga inför pensioneringen. Konstaterandet från ledare att de äldre måste få stöd i att se alternativ till daglig verksamhet är viktigt. De äldre brukarna kan ha svårare än andra äldre i allmänhet att se att nya möjligheter kan öppna sig vid pensioneringen. Aktiviteter dagtid för de äldre som gått i pension ansågs vara en uppgift för personal på gruppboenden. De aktiviteter som var organiserade av kommunen var ofta otillgängliga för de äldre personerna. Även om det arrangerades aktiviteter som dans eller bio, försiggick dessa mest på kvällar då de äldre personerna var alltför trötta för att följa med eller somnade under kvällen. I en studie av Lövgren (2013) uppfattades arbetet som centralt av personer med intellektuell funktionsnedsättning och många av dem hade svårt fylla fritiden med meningsfull sysselsättning.

Det finns ett flertal generella teorier om åldrandet (Bengtson & Settersten Jr, 2016), men de är i regel inte anpassade speciellt för personer med intellektuella funktionshinder. Hur man väljer att leva sitt liv efter pensioneringen kan dock diskuteras utifrån ett par av teorierna, om aktivitet eller disengagemang samt gerotranscendens (Tornstam, 1999). Enligt aktivitetsteorin mår den äldre personen bra av att aktivera sig och delta i samhällslivet, vilket många äldre i befolkningen visar genom att odla nya intressen och engagera sig i olika föreningar. I Lövgrens studie (Lövgren, 2013) framkom inga funderingar hos personalen att de äldre med intellektuell funktionsnedsättning skulle ha ett aktivt pensionärsliv med resor och umgänge. I intervjuerna i Johanssons et al. (2017) studie framkom inte heller uttalanden om att de äldre ägnade sig åt några nya intressen, att de gjorde resor eller gick med i föreningar. Tvärtom framkom en bild som var aningen diffus och otydlig kring vad de äldre gjorde på dagarna.

Disengagemangsteorin (Tornstam, 1999) beskriver att den äldre inte vill delta i samhällslivet i samma utsträckning som tidigare utan drar sig undan alltmer, till exempel genom att vila och se på TV hemma. Enligt teorin drar sig även samhället undan från den äldre som en naturlig process och förberedelse för den äldres bortgång. I intervjuerna (Johanssons et al., 2017), konstaterar en ledare att den äldre kanske inte har samma energi som tidigare utan behöver lugnare aktiviteter och tempo. Det kan också medföra att den sociala sfären förändras och blir mindre.

Teorin om gerotranscendens (Tornstam, 1999) är en utveckling av disengagemangsteorin och beskriver åldrandet som en mognads- och utvecklingsprocess vilket ger förändrade uppfattningar om livet, tillvaron, kosmos och sig själv. Intervjuerna i Johanssons et al. (2017) studie återspeglar hur de äldre blev allt tröttare och fick stöd till lugnare aktiviteter som kunde utföras sittande. Men i intervjuerna framkom inga tankegångar i övrigt om åldersanpassning av aktiviteter på grund av förändrade behov mer än vid nedtrappningen av tid och aktiviteter på daglig verksamhet. Samtidigt kan den äldres ekonomi sätta en gräns för vilka aktiviteter som kan bli aktuella. Under åren på daglig verksamhet ingick kostnader för utflykter, biobesök, material till tavlor med mera i aktiviteterna på daglig verksamhet. Efter pensioneringen blir dessa en utgift i den äldres egen ekonomi vilket innebär att biobiljetten och resan till bion ska betalas både för den äldre själv och en eventuellt medföljande personal. Den begränsade ekonomin som de flesta äldre med intellektuell funktionsnedsättning har sätter en gräns för aktiviteter och delaktighet i samhällslivet. Det ökar också risken för isolering på gruppboendet och att den äldre inte får den stimulans som han eller hon behöver och har rätt till. I intervjuerna exemplifieras detta av en ledares uttalande om att en tur till Köpenhamn kan vara lika trevligt som en resa till London, när ekonomin inte räcker till. Det är visserligen bra att kunna ge alternativ och att ge brukaren stöd i att känna sig nöjd med den resa som kan bli av inom budgetens ramar (många andra i befolkningen har inte heller råd med Londonresor), men de ekonomiska ramarna kan också sätta stopp för betydligt mindre kostsamma aktiviteter. Lövgren (2015) beskrev att möjligheter till fritidsaktiviteter utanför daglig verksamhet, begränsades av bristen på ekonomiska resurser och personer som kunde ge stöd.

Äldreomsorgen får stora satsningar politiskt och ekonomiskt vilket kan förklaras av att äldre personer är en stor grupp i befolkningen. Äldre med intellektuell funktionsnedsättning utgör en mycket liten grupp, men om de inte betraktas som en grupp med både individuella och gemensamma behov i åldrandet så blir det svårare att föra deras talan. Om de dessutom uppfattas som en "tyst grupp" finns risken att beslutsfattares och politikers uppmärksamhet när det gäller personer med intellektuell funktionsnedsättning riktas mer till yngre brukare och brukare med problematiskt beteende.

Metoddiskussion

Studiens syfte var att utforska ledares perspektiv på ett hälsosamt åldrande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och då området var nytt och outforskat när studien planerades valdes kvalitativa intervjuer med ledare inom LSS-verksamheter som datainsamlingsmetod. Kvalitativ forskning är att rekommendera när tidigare kunskaper saknas inom ett område (Patton, 2015). Genom att intervjua enhetschefer och sektionschefer från både gruppboenden och daglig verksamhet möjliggjordes olika perspektiv på åldrandet. Urvalet utgjordes av ett ändamålsenligt urval (Patton, 2015) det vill säga av de som själva uppfattade att de hade erfarenheter av äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning och härmed kunde bidra till innehållsrika intervjuer. Av de som önskade medverka i intervjuerna var flertalet ledare för gruppboenden, 15 ledare jämfört med endast 5 från dagliga verksamheter. Denna övervikt kan förmodas illustrera att ledare från gruppboenden har mer omfattande erfarenheter av äldre personer.

Genomförandet av intervjuerna underlättades av att ledarna själva valde plats för intervjun och samtliga valde ett rum på arbetsplatsen för att kunna vara till hands för personal och brukare om de behövdes. Rummet hade stängd dörr under intervjun och genomfördes utom syn- och hörhåll för brukarna. Motiven till att intervjua ledare och inte de äldre personerna med intellektuell funktionsnedsättning själva var flera. Dels är ledare ansvariga för verksamheter som ger stöd, service och vård till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras syn på åldrandet är därför viktigt för kvalitén i verksamheterna. Dels är de äldre en sårbar grupp där personerna kan ha svårt att förstå vad det abstrakta begreppet åldrandet innebär vilket är en förutsättning för att kunna uttrycka sig verbalt i en intervju. Ledarna bedöms därför kunna ge en röst för de som inte själva kan uttrycka sig verbalt eller göra sina röster hörda. Med utgångspunkt i en frågeguide ställde intervjuaren följdfrågor (probing) för att följa upp resonemang och ledarna gavs därmed stora möjligheter att utveckla och fördjupa sina svar. Intervjuerna analyserades med en induktiv kvalitativ innehållsanalys där innebörder ur texten genereras förutsättningslöst och utifrån ett utforskande perspektiv.

Tillförlitligheten (credibility) styrktes genom att analyser och kategorier diskuterades vid upprepade möten med samtliga handledare och genom att citat ur intervjuerna presenteras vid varje kategori. Ett underliggande tema framkom ur kategorierna och samtliga begrepp diskuterades med handledarna vid ett flertal möten. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan stabiliteten (dependability) i en studie bland annat påverkas genom att intervjuaren blir alltmer insatt i forskningsområdet under perioden som intervjuerna sker och ställer fler eller andra följdfrågor. Författarens förståelse och kunskap växte under studien parallellt med antal intervjuade ledare. I valet av citat bedömdes om de illustrerade innebörden i kategorin och kunde ge förståelse av intervjutexten. Samtidigt togs hänsyn till att citaten inte skulle avslöja informantens identitet. Begränsningar i studien var att deltagarna kom från samma stad och att resultaten härmed kan antas vara mer enkelriktade jämfört med om ledarna kommit från olika kommunala och privata LSS-verksamheter samt både från stad och landsbygd. Dessa aspekter bör beaktas vid tolkningen av studiens resultat och är att rekommendera för upplägget av kommande studier. Både i den inledande informationen om studien och under intervjun betonades att studien gällde personer med utvecklingsstörning som var 55 år eller äldre. Möjlighet finns att ledare i något enskilt fall kommit in på brukare som var yngre än 55 år. Om detta framgick vid analyserna och i bildandet av kategorier togs dessa meningsenheter bort. Överförbarhet (transferability) av studiens resultat måste bedömas med försiktighet och med hänsyn till studiens begränsningar. Enligt Graneheim och Lundman (2004) stärks möjligheten till bedömning av resultatens överförbarhet genom en noggrann presentation av kontexten, urvalet, deltagarna, datainsamlingsmetoden, analysprocessen och valet av lämpliga citat ur intervjuerna. Forskningskontexten beskrevs därför så noggrant som möjligt för att öka bedömningen av överförbarhet. En ytterligare beskrivning av ledarna i denna studie, mer än kön, att de arbetade på gruppboende eller daglig verksamhet samt var enhetschef eller sektionschef, gjordes inte på grund av risken att ledarna eller situationer med de äldre som omnämndes i intervjuerna kunde igenkännas. Denna försiktighetsåtgärd gjordes även om ledarna erhöll information före intervjun om att inga namn på äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle framkomma i intervjuavaren.

Författarens förförståelse har troligen påverkats av arbete som sjuksköterska inom äldreomsorgen samt som pedagog med geriatrisk vård som huvudämne. I arbetet som sjuksköterska har det tydliggjorts hur sårbarheten ökar hos äldre personer när de kognitiva förmågorna sviktar, liksom det successivt ökande behovet av stöd från personer i omgivningen. Författarens yrkeserfarenhet när det gäller verksamheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning är begränsad till några få veckor en sommar, vilket varit både en fördel och nackdel. Fördelen har varit att inte "ta för givet" sammanhang eller företeelser inom LSS-verksamheter eftersom det inte ingått i förförståelsen. I intervjuerna har utforskande följdfrågor kunnat ställas och ledarna har fått utveckla och förklara sina tankar. Nackdelen har varit att inte känna till den kommunala LSS-organisationen från början av projektet och vissa begrepp, till exempel pictogram eller "Habiliteringen". Handedarnas erfarenhet och kompetens inom LSS och forskning inom området kompletterade och kompenserade för författarens begränsade erfarenhet av verksamhetsområdet.

Konklusion

I denna studie betraktade ledare för gruppboenden och daglig verksamhet ett hälsosamt åldrande för personer med intellektuell funktionsnedsättning som en fråga om möjligheter att göra oberoende val och att leva utifrån sina preferenser. När personerna går i pension från daglig verksamhet förlorar de inte bara aktiviteterna utan även det sociala nätverket som de haft i många år, och det finns en risk att bli isolerad och få ett ökande beroende till personalen på gruppboendet som i många fall blir deras enda sociala nätverk. Resultaten indikerar att det finns en brist på organiserade arrangemang för att möta de äldre brukarnas behov av tillgängliga aktiviteter. Det kan också finnas behov av policydokument beträffande naturliga åldersförändringar och ett hälsosamt åldrande, samt utbildning till ledare. Detta för att ledarna ska kunna förbättra stödet till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning och säkerställa att de åtnjuter en aktiv och meningsfull ålderdom på deras egna villkor, ur både fysiska, psykosociala och existentiella perspektiv. Ledarna problematiserade inte avsaknaden av kommunala strategier för att möta specifikt de äldres behov och det fanns inga pågående diskussioner om äldre och åldrande på ledningsnivå. De äldres behov måste vara tydliga för ledare i LSS-verksamheterna, för att de ska kunna påverka strukturer och dagligt liv för de äldre brukarna. Det finns en starkt uttalad vilja att se individen och det individuella, men i det ligger en fara att inte kunna se det gemensamma i åldrandet.

Åldrandet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning är ett nytt forskningsfält och fler studier behöver tillkomma för att öka kunskapen i forskningsområdet. Ett förslag till fortsatt forskning om åldrandet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning är att inrikta studier mot äldre med antingen lindrig, måttlig eller grav intellektuell funktionsnedsättning. Detta för att öka kunskapen om åldrandet och därmed olika behov av stöd, service och vård.

Tack

Jag vill rikta ett varmt tack till:

- mina handledare Gerd Ahlström, Ingrid Runesson och Petra Björne. Vi har haft många intressanta diskussioner under handledningarna och utan ert stöd hade denna avhandling inte blivit av.
- ledare i LSS-verksamheterna, som delade med sig av sina erfarenheter och gav av sin tid till intervjuerna.
- kollegor och doktorander i vår forskarutbildningsgrupp för stöd och värdefulla synpunkter under våra seminarier.
- Andreas och Martina för ert stöd och för att ni stod ut med att jag stundtals varit rätt frånvarande från alla andra sammanhang än doktorandprojektet.
- finansiärerna Vårdalinstitutet vid Lunds universitet, Ribbingska Minnesfonden, Stiftelsen Ragnhild och Einar Lundströms Minne samt Stiftelsen Rödakorshemmets Stiftelsesamfond, vilkas stöd har möjliggjort denna avhandling.

Referenser

- Andersson, J. Lukkarinen Kvist M. Nilsson M. & Närvänen A-L. (2015). *Att leva med tiden - Samhälls- och kulturanalytiska perspektiv på ålder och åldrande*. Lund: Studentlitteratur.
- Axmon, A., Björne, P., Nylander, L., & Ahlström, G. (2017). Psychiatric diagnoses in older people with intellectual disability in comparison with the general population: a register study. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 1-13.
- Barron, K. (Red.). (2004). *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtson, V. L., & Settersten Jr, R. (2016). *Handbook of theories of aging*. New York: Springer Publishing Company.
- Berghout, M., van Exel, J., Leensvaart, L., & Cramm, J. M. (2015). Healthcare professionals' views on patient-centered care in hospitals. *BMC health services research*, 15(1), 385.
- Bigby, C. (1997). Later life for adults with intellectual disability: a time of opportunity and vulnerability. *J Intellect Dev Disabil*, 22(2), 97-108.
- Bigby, C. (2007). Ageing with an Intellectual Disability. I: *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities*. (I. P. Brown, M. (Eds) Ed.): Baltimore, MA: Paul H. Brookes Publishing Co.,
- Bigby, C. & Knox, M. (2009). "I want to see the queen": Experiences of service use by ageing people with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 62(2), 216-231. doi:10.1080/03124070902748910
- Blackman, N. (2007). People with learning disabilities-an ageing population. *The Journal of Adult Protection*, 9(3), 3-8.
- Bowling, A., & Dieppe, P. (2005). What is successful ageing and who should define it? *BMJ*, 331(7531), 1548-1551.
- Brown, M., Chouliara, Z., MacArthur, J., McKechnie, A., Mack, S., Hayes, M., & Fletcher, J. (2016). The perspectives of stakeholders of intellectual disability liaison nurses: a model of compassionate, person-centred care. *Journal of clinical nursing*, 25(7-8), 972-982.
- Buckley, C., McCormack, B., & Ryan, A. (2014). Valuing narrative in the care of older people: a framework of narrative practice for older adult residential care settings. *Journal of clinical nursing*, 23(17-18), 2565-2577.
- Chou, Y. C., Harman, A. D., Lin, C. J., Lee, W. P., Chang, S. C., & Lin, M. L. (2011). Outcome evaluation of active support training in Taiwan. *Res Dev Disabil*, 32(3), 1130-1136. doi:10.1016/j.ridd.2011.01.011
- Cramm, J. M., Leensvaart, L., Berghout, M., & van Exel, J. (2015). Exploring views on what is important for patient-centred care in end-stage renal disease using Q methodology. *BMC nephrology*, 16(1), 74.
- Crandall, L. W., D.L. Schuldheis, S. Amann Talerico, K. . (2007). Initiating person-centered care practices in long-term care facilities. *Journal of gerontological nursing*, 33(11), 47-56.
- Cyarto, E. V., Dow, B., Vratsidis, F., & Meyer, C. (2013). Promoting healthy ageing: Development of the healthy ageing quiz. *Australasian journal on ageing*, 32(1), 15-20.
- Dagens Nyheter. (2017). Debattartikel: När kön osynliggörs riskeras hela jämställdhetsarbetet. Hämtad 12 november 2017 från: <https://www.dn.se/debatt/nar-kon-osynliggors-riskeras-hela-jamstalldhetsarbetet/>
- Davidson, P. W., Heller, T., Janicki, M. P., & Hyer, K. (2004). Defining a national health research and practice agenda for older adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 2-9.
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of clinical nursing*, 19(17-18), 2611-2618.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., . . . Kjellgren, K. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*, 10(4), 248-251.

- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*, 62(1), 107-115.
- European Commission. (2010). Employment, Social Affairs and Inclusion. *Persons with disabilities*. Retrieved from <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137>
- European Commission, (2010). *European Disability Strategy 2010 - 2020: A Renewed Commitment to a Barrier-free Europe*. Brussels 15.11.2010.
- Evenhuis, Hermans, H., Hilgenkamp, T. I., Bastiaanse, L. P., & Echteld, M. A. (2012). Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study. *J Am Geriatr Soc*, 60(5), 934-938. doi:10.1111/j.1532-5415.2012.03925.
- Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., & Chicoine, B. (2001). Healthy ageing—adults with intellectual disabilities: physical health issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 175-194.
- Fäldth, F. & Krantz, O. (2014). *Åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar. En litteraturöversikt*. FoU-rapport (Stadskontoret Malmö Stad), 1654-5621 ; 2014:1. Malmö: Stadskontoret, Malmö Stad, 2014
- Förenta Nationerna (2006). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*, Publikationsserien Sveriges internationella överenskommelser SÖ 2008:26. (ISSN 1102-3716, utgiven av Utrikesdepartementet).
- Graham, F., Sinnott, K. A., Snell, D. L., Martin, R., & Freeman, C. (2013). A more "normal" life: residents', family, staff, and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments. *J Intellect Dev Disabil*, 38(3), 256-264. doi:10.3109/13668250.2013.805738
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112.
- Grunewald, K., & Leczinsky, C. (2008). *Handikapplagen LSS: och annan närliggande lagstiftning*. Stockholm Norstedts juridik.
- Hall, I., Burns, E., Martin, S., Carter, E., Macreath, S., Pearson, M., & Hassiotis, A. (2009). Making care programme approach meetings more accessible and person-centred for people with learning disabilities. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 3(1), 23-29.
- Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., & Strydom, A. (2010). Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: an overview of recent studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 59-69.
- Högsta förvaltningsdomstolen (2014). Dom meddelad i Stockholm den 24 juni 2014 i mål 927-13.
- Janicki, M. P., Dalton, A. J., Henderson, M. C., & Davidson, P. W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disabil Rehabil*, 21(5-6), 284-294.
- Johansson, M., Björne, P., Runesson, I., & Ahlström, G. (2017). *Healthy Ageing in People with Intellectual Disabilities from Managers' Perspective: A Qualitative Study*. Healthcare 2017, 5, 45; doi:10.3390/healthcare5030045.
- Jormfeldt, M. (2016). *Tid, rum och självbestämmande: Möjligheter och hinder i vardagen för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning på gruppboende*. (Doktorsavhandling, Högskolan i Jönköping, Hälsohögskolan.
- Krinsky-McHale, S. J., & Silverman, W. (2013). Dementia and mild cognitive impairment in adults with intellectual disability: issues of diagnosis. *Developmental disabilities research reviews*, 18(1), 31-42.
- Kåhlin, I. (2015). *Delaktig (även) på äldre dar: åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboende* (Doktorsavhandling, Linköpings universitet. Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier).
- Lehmann, B., Bos, A., Rijken, M., Cardol, M., Peters, G. J., Kok, G., & Curfs, L. (2013). Ageing with an intellectual disability: the impact of personal resources on well-being. *Journal of intellectual disability research*, 57(11), 1068-1078.
- Lindberg, C., Fagerström, C., Sivberg, B., & Willman, A. (2014). Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *J Adv Nurs*, 70(10), 2208-2221.
- Lunsky, Y. (2003). Depressive symptoms in intellectual disability: does gender play a role? *Journal of intellectual disability research*, 47(6), 417-427.

- Lövgren, V. (2013). *Villkorat vuxenskap: Levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. (Doktorsavhandling, Umeå universitet, Samhällsvetenskapliga institutionen, Institutionen för social arbete.).
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N., & Dodd, K. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 54(9), 795-805.
- McCormack, B., Dewing, J., Breslin, L., Coyne-Nevin, A., Kennedy, K., Manning, M., . . . Slater, P. (2010). Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2), 93-107.
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *J Adv Nurs*, 56(5), 472-479.
- Meer, L., Nieboer, A. P., Finkenflügel, H., & Cramm, J. M. (2017). The importance of person-centred care and co-creation of care for the well-being and job satisfaction of professionals working with people with intellectual disabilities. *Scandinavian journal of caring sciences*.
- Myndigheten för delaktighet (2017) Hämtad 21 oktober 2017 från: <http://www.mfd.se/>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: integrating theory and practice*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.
- Phelvin, A. (2013). Getting the message: intuition and reflexivity in professional interpretations of non-verbal behaviours in people with profound learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 31-37.
- Reuzel, E., Bosman, A. M. T., Embregts, P. J. C. M., van Nieuwenhuijzen, M., & Jahoda, A. (2017). Perceptions and expectations of regular support meetings between staff and people with an intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil*, 42(2), 142-150. doi:10.3109/13668250.2016.1225951
- Rowe, J. K., R. in: Dychtwald K (Ed). (1999). Successful Aging in: *Healthy aging: Challenges and Solutions*. Gaithersburg, Maryland: Aspen Publishers, Inc.
- Sandberg, M., Ahlström, G., & Kristensson, J. (2017). Patterns of Somatic Diagnoses in Older People with Intellectual Disability: A Swedish Eleven Year Case-Control Study of Inpatient Data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 157-171.
- SFS 1982:763. *Hälsa- och sjukvårdslag*. Hämtad 2 oktober, 2017, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Hämtad 9 september, 2017, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Hämtad 2 oktober, 2017, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2014:134. Förordning (2014:134) med instruktion för Myndigheten för delaktighet, Hämtad 2 oktober, 2017, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-2014134-med-instruktion-for_sfs-2014-134
- Socialstyrelsen. (2011). *Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2016). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning: lägesrapport 2016*: Stockholm: Socialstyrelsen, 2016.
- Socialstyrelsen (2017). *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem. Systematisk förteckning. Svensk version 2017. Del 3 (3). [ICD-10-SE]*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Strydom, A., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2005). Mental health and social care needs of older people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 229-235.
- The Picker Institute. (2017). The Picker Institute. Hämtad 12 oktober 2017. <http://www.picker.org/>
- Thorpe, L., Davidson, P., & Janicki, M. (2001). Healthy ageing—adults with intellectual disabilities: biobehavioural issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 218-228.
- Tornstam, L. (1999). Transcendence in Later Life. *Generations*, 23(4), 10.

- Tsakanikos, E., Bouras, N., Sturmey, P., & Holt, G. (2006). Psychiatric co-morbidity and gender differences in intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 50(8), 582-587.
- United Nations, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*, 30 mars 2007.
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.
- Wiese, M., Dew, A., Stancliffe, R. J., Howarth, G., & Balandin, S. (2013). 'If and when?': the beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. *J Intellect Disabil Res*, 57(10), 980-992. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01593.x
- World Health Organization. (1948). *About WHO Constitution of WHO: principles*. Hämtad 2 september 2017, <http://www.who.int/about/mission/en/>
- World Health Organization. (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities-Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Artikel I



Article

Healthy Ageing in People with Intellectual Disabilities from Managers' Perspective: A Qualitative Study

Maria Johansson ¹ , Petra Björne ², Ingrid Runesson ³ and Gerd Ahlström ^{1,*}

¹ Department of Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University, SE-221 00 Lund, Sweden; maria.johansson@med.lu.se

² Research and Development Unit, City of Malmö, SE-205 80 Malmö, Sweden; petra.bjorne@malmo.se

³ Department of Social Work, Faculty of Health and Society, Malmö University, SE-205 06 Malmö, Sweden; ingrid.runesson@mah.se

* Correspondence: gerd.ahlstrom@med.lu.se; Tel.: +46-46-222-1916

Academic Editor: Susanne Iwarsson

Received: 23 May 2017; Accepted: 4 August 2017; Published: 18 August 2017

Abstract: An increasing number of people with intellectual disability (ID) are reaching older ages today although they experience more health problems than the older population without ID. Leaders in intellectual disability services can greatly influence the conditions for a healthy ageing, and the aim of the present study was to explore healthy ageing in this group from the perspective of the leaders. Interviews with 20 leaders were subjected to qualitative content analysis. The findings gave rise to the overall theme ageing in dependence, which emerged from the following six categories: Supporting self-determination; Inaccessible activities after retirement; Signs of decline; Increased and specific needs for support and care; A non-question of gender; Aspects concerning the end of life and death. A prerequisite for healthy ageing in the case of people with ID is, according to the leaders, that they can live the life according to their preferences and make independent choices whilst at the same time receiving adequate support. With the shrinking of their social network after retirement, they become increasingly dependent on staff and leaders in the group home, who need to know what healthy ageing implies.

Keywords: active ageing; content analysis; daily activity centre; group home; healthy ageing; intellectual disability; mental retardation; older people; qualitative interviews; successful ageing

1. Introduction

People who have lived with intellectual disability (ID) since birth or early childhood constitute a vulnerable group when it comes to life changes such as ageing, because of the difficulties they may experience both in understanding their own need of support and care and in communicating with others about this need. The average lifespan of people with ID has significantly increased in the same way as for the population in general, as a result of medical and social progress [1]. The present generation of people with ID is the first to reach advanced average age [2,3]. Several studies [4–6] have found that an overwhelming majority of older people with ID experience problems concerning their physical and mental health, including cognitive decline. There is a risk of underestimating these problems, and the WHO [1] has drawn attention to the fact that people with ID who reach old age do not have the same opportunities for healthy ageing as the general population.

The European population is ageing, and, according to recent demographic forecasting, the number of Europeans over 65 will have risen to 148 million by 2060, representing an almost twofold increase compared with the 2010 figure of 87 million [7]. This constitutes a huge challenge to

the financial systems, especially with regard to the sustainability of the health-care systems, and supporting active and healthy ageing is therefore crucial both for the senior citizens themselves and for society. The political goals concerning the older population are often discussed in terms of healthy ageing, which can be defined as a lifelong process with the potential to improve and maintain health. This includes physical, social and mental well-being, independence, good quality of life and successful transition from one stage of life to another [8]. The European Commission [7] has, with the implementation plan “European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing”, set the target of increasing the healthy lifespan of citizens within the EU by two years by 2020 and improving the health and quality of life of older people.

International research has indicated that ageing for people with ID differs from ageing for people of similar age in the general population in that it seems to set in earlier [9,10]. In a study about early ageing in people with Down syndrome (DS) the mean number of comorbidities was 5 in a study group of 31 adults with DS with a mean age of 51 years [11]. Ageing in people with ID could also be affected by long periods of institutionalization, long-term medication with psychotropic and long-term multiple health issues [1,12,13].

The WHO has called attention to the fact that older people with ID are a neglected group at risk of being treated unfairly when it comes to the provision of care and welfare (because they are being given lower priority than the older population in general) [1]. People with ID have the right to living conditions equal to those of the general population [14], and in Sweden the disability reform which came into effect in 1994 is designed to ensure equal rights for people with ID [15]. In the second half of 19th century and the first half of the 20th, Sweden established large institutions for people with disabilities and many lived their entire lives there. Towards the end of the 20th century deinstitutionalization became a trend in the Western world [16]. Several reforms were carried out with the design of furthering the integration into society of people with ID, and both daily activity centres and small group homes (where the flats are combined with shared areas and access to care and welfare staff) were established in Sweden. By the year 2000 almost all of the large institutions were closed [17] and people with disabilities had moved into flats of their own, some of which were located in small group homes with access to care staff around the clock.

In Sweden, people with ID can apply for support through the Act Concerning Support and Service for People with Certain Functional Impairments (LSS Act). This Act establishes that people with ID have the right to good living conditions, to be supported in their daily living and to exercise influence over how support is provided [15]. Support should be adapted to the needs of the individual and should strengthen the individual’s ability to live an independent life. Support in accordance with this Act can be given only to an individual who has personally (or with support from someone else) applied for it [15], and any decision regarding a measure under the LSS Act can be appealed to the County Administrative Court [18]. Intellectual disability services in Sweden in accordance with the LSS are financed by taxation and it is mandatory for the municipalities to provide these services. A reasonable fee may be charged for accommodation, recreation and cultural activities, but the individual must be left sufficient funds for personal needs [15]. The LSS includes the right to supported living and to participate at daily activity centres. The daily activity centres are intended to provide meaningful activities for those who are between 18 and 67, who are neither studying nor working. Activities are adapted to the capacity and interests of each participating individual.

Leaders for group homes and daily activity centres make strategic decisions concerning for instance financial priorities and the recruitment and training of staff, which are factors affecting the everyday lives of people with ID. Leaders can therefore greatly influence the conditions for a healthy ageing and for how the needs of support, services and care are met. Studies have shown the importance of leaders in organizations for people with ID. Leaders can have an indirect influence on outcomes for service users [19] through their leadership of the staff [20] and can contribute to an increase in social inclusion for persons with ID [21]. Another study showed that after supervision and training in active support for front-line managers, the residents with ID had an increased level of choice and adaptive

behavior and a decreased level of depression [22]. Leaders for group homes or daily activity centres would seem to have a special role in the lives of people with ID. This requires that they have knowledge not only of the particular person's specific needs but also of the ageing process and age-related issues in general. Therefore it is important to study leaders' views of ageing in persons with ID. To the best of our knowledge there has been no previous scientific study published in English specifically focusing on leaders' perspective on ageing for people with ID.

2. Aim

The aim of the study was to explore healthy ageing among people with ID from the perspective of leaders in intellectual disability services in Sweden.

3. Method

The design of the study was explorative and qualitative, and it was based on individual semi-structured interviews with leaders in the intellectual disability services for people with ID in a city in southern Sweden.

In this study the term leader is taken as being synonymous with manager and includes both front-line and middle-line leaders. The term intellectual disability service is taken to comprise group homes and daily activity centres for people with ID.

3.1. Setting

The current city is one of Sweden's major cities and the municipality provides services for people with ID. Managers in the organization are organized at four levels, front-line leaders and middle-line leaders being the levels closest to the service users. The LSS Act includes supported living in a group home and support at a daily activity centre. Persons with different levels of ID were living together in a group home, 6-8 persons with ID in each home, and they were 18 years or older.

Front-line leaders for the group homes in this study were responsible for two to three group homes, with service users and their direct care staff. Front-line leaders for the daily activity centres were in general responsible for two centres, with service users and their direct care staff, where staff supported persons with ID for a varying number of hours during daytime. Middle-line leaders for group homes or daily activity centres had a more strategic and operational responsibility.

3.2. Sample and participants

The inclusion criteria in this study were that the participants should have experience in leading services for people with ID who were 55 years or older living in a group home and/or participating at a daily activity centre. The managers at the city level with responsibility for all group homes and daily activity centres gave approval of the study. Then a letter containing information about the study and asking about willingness to participate was sent by one of the authors (PB) to all 12 middle-line leaders in the intellectual disability services (group homes and daily activity centres) in the city in question. Four of the 12 middle-line leaders agreed to participate. The middle-line leaders sent enquiries about participation to front-line leaders and 16 of them agreed to participate. The leaders decided themselves whether they met the inclusion criteria. It is not known why eight of the middle-line leaders declined to participate or how many leaders fulfilled the inclusion criteria but did not want to take part. Thus the study sample consisted of 20 leaders, four of them middle-line leaders and 16 of them front-line leaders. Fifteen of them managed group homes and five were leaders for daily activity centres. Five of the leaders were men and 15 were women.

3.3. Data collection

Interviews

The leaders who agreed to participate were contacted by e-mail in order to arrange a time for an individual interview. All of them chose their workplace for the interview. An interview guide with two main open questions was used, designed to provide a focus: 1. What does ageing well mean for a person with ID? 2. How do you perceive the needs of service, support and care in the ageing process for older persons with ID? The interviewees' answers were followed up by probing questions which deepened the answers further. The interviews were recorded and transcribed verbatim.

3.4. Analysis

The interviews were subjected to inductive qualitative content analysis [23], and, in order to structure the analysis, the texts were stored in the software program NVivo (version NVivo10). The first step in the analysis was to read all the transcribed interviews thoroughly several times. The second step was to identify meaning units. The third step was to code the content of the meaning units, which involved a certain amount of interpretation, resulting in several categories. The fourth step was to go through the categories again and compare them with one another, whereby some were found to be superfluous. Interpretation of the content increased throughout the analytical process [23,24] and resulted in six categories from which one overall theme emerged. The theme is an expression of the underlying meaning revealed through codes and the core content of the categories [24].

The analyses were performed by the first author (MJ) and the trustworthiness of the findings was addressed by means of scrutiny of the data by all the authors together. The analyses were discussed at several meetings, and the codes, categories and theme were generated by consensus. Quotations from the interviews are used in order to illustrate the categories.

4. Ethical Considerations

The project was approved in 2013 by the managers responsible for health care and social welfare in the city in question, as well as by the Regional Ethical Review Board in Lund (Dnr 2013/83). All the participants received oral and written information to the effect that participation was voluntary, that they could discontinue participation at any time and that all information would be kept and treated confidentially. Written consent was given by all the participants before the interviews.

5. Findings

The overall theme "Ageing in dependence" emerged and was interpreted from six categories which were based on the interviewees' statements: (1) Supporting self-determination; (2) Inaccessible activities after retirement; (3) Signs of decline; (4) Increased and specific needs for support and care; (5) A non-question of gender and (6) Aspects concerning the end of life and death.

5.1. Ageing in Dependence

The theme is intended to express that leaders stated that older people with ID living in a group home and attending a daily activity centre have lived in a situation where they depended on other people's support, service and care since birth or early in life. The interviewed leaders found that a prerequisite for healthy ageing for persons with ID is the opportunity to live according to their preferences and to make independent decisions. At the same time, they depend on individualized degrees of support from staff in order to make the most of this opportunity. They may need, for instance, to be supported in acquiring skills in order to be as independent as possible. Or they may depend on staff for their daytime activities and, if they lack in verbal communication skills, on the staff's ability to interpret their preferences. Older persons with ID depend on the ability of staff to recognize and notice signs of cognitive and physical decline and to discern the need for support due to

these changes. Throughout the ageing process they depend on staff to discover any increase or change in need of assistive devices. According to the leaders, there were no apparent gender-related differences in the ageing of older persons with ID or in their last days of life. They are also dependent on staff in order to handle grief in a healthy way.

5.1.1. Supporting Self-determination

According to leaders, self-determination was an important prerequisite for ageing well. The leaders were of the opinion that ageing had the same significance for a person with ID as for anyone else: “ageing well” meant living an active life and continuing to develop skills as long as the person remained healthy and had the energy, but it also meant being able to decide to just take it easy at home and, for example, watch TV.

I don't see any difference at all in what it means to age well, whether you've got an intellectual disability or not. For me, ageing well means that you've always got the chance to do what you're able to do on your own, to the extent that you want to. (front-line leader)

The leaders also indicated that an important precondition for ageing well with ID and having a good life is that they should have the opportunity to make independent choices and, if necessary, receive adequate support for making such choices. This could be difficult, as many of them have lived most of their lives in large institutions where everyone had to follow routines and there was little chance of choosing independently. One example given was that of an old man who at first did not know how to make decisions about his own meals, but with the right support did learn how to do so.

And now he does it himself. He cooks his food himself and he's the one that decides what it's going to be. He couldn't do that before—even though he had the food in the fridge he couldn't choose what to have. But now he can! (front-line leader)

One leader spoke of how an older woman had developed confidence in her own capacity to express her wishes and complaints.

Suddenly you're visible, you're important... I'm thinking of those dear old ladies, there was one of them that always wanted to do whatever everybody else wanted, never had a bad word to say about anybody, didn't dare... but then suddenly there she was, bold as can be. (front-line leader)

Ageing well for a person with ID could also require accessible information about the ageing process and what ageing means. The leaders thought there should be easy-to-read information about ageing, tailored for older persons with ID. It could be important for them to understand changes in the body and the cognitive capacity during the ageing process, as such knowledge could provide a sense of security. It is also crucial that the staff are attentive to signs of ageing and notice changes in a person's daily condition. For example, older persons with reduced verbal communication skills depend heavily on the interpretive abilities of staff, who should be able to understand if, say, a person lacks energy but is unable to say so.

Well, we're always out to get the person to train walking, but in fact they can perhaps be allowed to go to some things in a wheelchair, because then they can save their energy for something they enjoy doing. I can see that we sometimes fall short there. You mean so well, you want their best... (front-line leader)

Supporting self-determination sometimes poses a challenge for staff. It is part of life to make mistakes when making decisions, according to leaders, and they thought the staff should not, and indeed *cannot*, protect the older persons from all bad choices. People with ID have the right to choose junk food, to smoke and avoid exercise, just as anyone else. However, the staff should suggest healthy options. The leaders also thought that even if the older persons with ID chose not to participate in an activity (going to the theatre or cinema, for instance, or going out for a walk), it was important that they should be invited and should feel the choice was theirs whether to participate or not.

The person's financial status can pose a limitation. Someone might want to go to London, for instance, but not be able to afford it. Here a leader mentioned that staff could help by offering accessible alternatives.

A trip to Copenhagen could be as nice as a trip to London. (front-line leader)

5.1.2. Inaccessible Activities after Retirement

The fact that persons with ID now experience retirement presents a new situation, both for the persons themselves and for the staff at group homes. The leaders' experience was that persons with ID reacted very individually to retirement. Some of them were looking forward to it; others felt considerable uncertainty about it. The leaders indicated that older persons with ID have reduced social networks and depend more on staff than do other older persons. There were very few of the older persons with ID whose parents were still alive. When they retired from the daily activity centre there was a further reduction in their social network and their opportunity for activities. This put pressure on staff at the group home to compensate for the reduction. There were recreation consultants in the municipality who could offer ideas for activities, but it was the task of staff at the group home to plan activities during daytime. However, leaders felt that the lack of staffing during daytime gave little opportunity for supporting the older persons' activities.

All the leaders presented the same picture: activities for persons with ID provided by the municipality or voluntary organizations were usually inaccessible for older persons with ID. There were, for example, leisure activities for all ages, such as music evenings, film and dance. These were, however, with one exception, activities taking place in the evening, when the older persons with ID generally are too tired to participate even if they would like to. The interviewees pointed out that there was a risk that the older persons with ID were not being offered the activities and stimulation they needed, and they would like to see more possibilities for activities during the daytime.

I can see that they're a group that may very well have too few possibilities once the daily activity centre's gone. (middle-line leader)

The change in activities that retirement brought could be hard for some older persons with ID. If they had been to the daily activity centre for many years, it could be difficult for them to imagine that there was anything else they could do. The staff could talk about activities and show pictures of what to do at the group home during daytime. It was important to provide alternatives to the activities at the daily activity centre.

It's harder for our service users to visualize the possibilities, and they may need help in sorting out the alternatives. (front-line leader)

It was unusual for the older person with ID to join an organization for leisure-time activities. Several of these activities were oriented towards IT technology and games, but few older persons with ID were able to seek information on the Internet or even showed an interest in it.

But my old people aren't very interested—it's more younger people that think it's fun. (front-line leader)

The leaders also pointed out the need for more coordination between different group homes within the municipality, in order for them to be able to arrange joint activities during daytime for retired persons with ID—things like going to a café or going for a walk. However, the leaders considered that there is a risk that the persons with ID will just ask for activities they are used to, and therefore the staff must be open to new possibilities and encourage them to try something they have not done before.

Now there's the chance to do something completely new. I don't quite know whether that's an idea everyone shares—but I'd like it to be. (middle-line leader)

5.1.3. Signs of Decline

Signs of decline can be both physical and cognitive, and the ageing process was perceived by the leaders as being highly individual: some persons with ID were over 50 and still very active but in the case of others there was seriously marked ageing at the age of 40 to 50, and for some persons with severe disabilities or Down's syndrome even earlier.

When it comes to considerable disability, I can certainly say that when the person's 40 we can see something that may be connected with ageing. (front-line leader)

Signs of ageing can also come in the form of changes in personality: the older person may seem to be more confused or forgetful, become more tired or behave in a changed way, for instance. The leaders

spoke of the difficulty of separating signs of dementia from normal ageing. Ageing could also manifest itself as a decrease in capacity—for example, a person might no longer have the energy for such long days at the daily activity centre or for the same activities as before. Often the older person chose calmer activities, which resulted in a changed social context.

Your social sphere gets more reduced—you focus on a smaller area. There are things you used to do that you don't do anymore because your body doesn't let you. Perhaps you concentrate more on activities that you can do sitting down. (front-line leader)

The leaders described several signs of ageing and gradual loss of abilities. The physical signs of ageing could be the same as for everyone else: greying hair, deeper wrinkles, reduced sense of balance, and difficulty in getting up from a chair or when walking. Hearing as well as vision could decline, and the body might become subject to contractures. A reduced appetite could result in a loss of weight. Body language could change and the person could become passive or aggressive, especially where pain could be suspected. The older person who finds it difficult to communicate and to handle pain is in need of support.

The leaders also expressed the opinion that older persons with ID are affected by diseases in the same way as the older population in general. Some diseases among older persons with ID mentioned were pneumonia, gastric and intestinal problems and urinary infections. Leaders assumed that a probable contributory factor in the case of these persons was that many of them use wheelchairs and did not move much. Other disorders mentioned were diabetes, depression, heart attack, stroke, chronic obstructive pulmonary disease and afflictions such as dizziness and incontinence. The leaders drew the conclusion that older persons with ID should have the opportunity to see a doctor at least once a year, especially in view of the fact that many of them have been on medication for years.

5.1.4. Increased and Specific Needs for Support and Care

The leaders indicated that persons with ID who live in group homes already have enough resources at their disposal to meet their increased need for support as they grow older. As in the case of people in general, ageing and illness lead to an increased need for assistive technology to compensate for decreasing physical abilities.

Well, I suppose it's the same as for most of us: you usually need more support when you get older. (front-line leader)

Due to the ageing process older persons with ID could come to need assistive devices, such as glasses, or hearing aids. Some assistive devices could be difficult to try out and it could therefore be necessary to have clearer instructions and more time, for example when visiting an optician or a physician. It is important that the staff at group homes and at daily activity centres are prepared to adapt the activities in accordance with the declining abilities of the ageing person with ID. The leaders indicated that the staff need to acquire more competence regarding health problems in order to more easily detect any need for assistive devices or increased care.

Really it's important, of course, for the staff to have all the competence that's needed in the care of the elderly, because these people have the same needs as other people when they grow old. (front-line leader)

The ageing process for persons with ID may be eased by staff being proactive and prepared for an increase in need of support. The staff might, for instance, adapt the environment and introduce assistive devices in advance, before disabilities caused by ageing begin to be noticed. One leader spoke about a man who began to find it difficult to walk. This man was very sensitive to changes. So they installed a ceiling hoist and allowed him to train with it in order for him to feel secure the day he really needed it. Thus, instead of starting with a mobile lift and then proceeding to a ceiling hoist, the staff chose the ceiling hoist directly, to spare him from an extra change.

So I think it can be said that that's really the big challenge: thinking ahead so as to make the change as comfortable as possible for the older persons, when they themselves perhaps haven't got the ability to communicate what they want or don't want. (front-line leader)

A view that was commonly expressed was that the need for care increases in areas such as assistance with hygiene, clothing, cleaning, transportation and meals. The leaders also indicated that persons with ID could need more support to compensate for the gradual loss of cognitive functions.

And so there comes a day where things sort of just get confused... You set up the first activity and then you maybe go to the blackboard again, or to the pictures, and then the person can see what the next thing is, and then things go all right.... That's the way it is, the cognitive support. You have to try to understand where, sort of, the person is now. (front-line leader)

Many persons with ID are accustomed to using cognitive aids (e.g., pictograms or concrete objects) due to their disabilities. However, the leaders had found that with increasing age the understanding of such aids could change: the support was the same as before but the person with ID responded differently.

You see, the person's not the same as usual. We give roughly the same support but the response isn't the same. Then when we've tried to put two and two together it may strike us that it's not the illness as such. "Yes, but what age is he [or she]?" And that gives us something to think about. (front-line leader)

The leaders also pointed out that there was an increased need of support for older persons with ID when signs of dementia appeared.

She does a lot of things—she gets confused and runs out on to the road without putting any clothes on. Because of this, I've had to make it a rule that there are to be more staff so that somebody is always near her to prevent that sort of thing from happening, and extra supervision during the night. (middle-line leader)

Leaders pointed out that it is important that all changes should be documented, particularly if the person with ID cannot communicate verbally, so that new staff has access to information about the person's needs and their ageing process. It is furthermore important that the staff should be responsive, able to interpret the person's expression of needs and wishes by non-verbal signals—by means, for instance, of behavior, facial expression, eye movement or body language. The need for support, service and care has to be met regardless of age—and the leaders indeed pointed out that such need varies more because of individual differences than because of ageing itself.

I look at it this way: you attend to the need regardless of the age factor. I don't feel it's specifically connected with ageing—it's more a question of the situation on the particular day or of how the person feels in general. (front-line leader)

The leaders noted that one problem in responding to and caring for older persons with ID today is that many of them have lived in large institutions and thus have a limited documented life-history, as such information was not documented in those settings. If the verbal communication skills of the older person are limited and there is little or no documentation, the staff can find it difficult to properly understand and meet the person's needs. For example, if the person has a dementia disease, the lack of understanding may create anxiety and frustration. The staff groups are mostly younger persons who do not know what life was like at the large institutions or what experiences the old persons might have had there.

It's enormously difficult for us who are working today to imagine what it was like at the institutions. Which means we can't grasp what's going on, even though it may be a question of something that's vividly present to the person. (front-line leader)

5.1.5. A Non-question of Gender

The interviews with the leaders did not indicate that there were any differences between men and women with regard to ageing. Individual needs and preferences govern what activities and assistance were offered by the staff. A common response among the leaders when considering differences between men and women with respect to the need of support, service and care, was that they had not given it much thought. The needs were met on an individual basis regardless of gender.

There are big differences between one person and another but, no; I don't think there's any difference between men and women in this respect. (middle-line leader)

However, the leaders did indicate that, even though the *need* for support, service and care varied on an individual basis and not according to gender, there might in fact be gender-related differences in the support *actually given*. Persons who are more discreet and quiet than others can have difficulty in asserting their needs, and by tradition this may indeed be gender-related. Thus women may find it more difficult to make their voices heard; and older women run the risk of having their needs less adequately met than older men, if the staff are not attentive to the problem.

But I think it's perhaps expecting a bit more of staff, that there should be equal support and service. Yes, I really do think so. (front-line leader)

The leaders were careful to emphasize that their experience involved so few individuals that they did not think it would be possible to draw any general conclusions from it. When the staff at one group home gathered statistical data about the activities they provided, they noticed that men were offered individual activities while women were offered more activities together with others.

We offer more group activities to women than we do to men. The men are offered more individual activities. But the women are satisfied—whilst the men are less satisfied with group activities. (front-line leader)

5.1.6. Aspects Concerning the End of Life and Death

According to leaders, persons with ID handle issues of death and the last days of life very individually. Some engaged in the topic, while others avoided it.

There are many who talk a lot about death: "Daddy's dead!"—and they visit the grave at the churchyard... And there are others who simply don't want to broach the subject at all. (front-line leader)

The leaders thought that it was best for persons with ID approaching the end of life to stay on at the group home where they were familiar with the environment and staff, and thus felt secure. Due to this, it has become necessary for the staff to expand their knowledge of palliative care in order to attend to dying persons with ID. Staff groups in intellectual disability services are often not accustomed to caring for persons at the end of life, which can create both anxiety and sadness. It may be necessary for staff to be supported in coping with their own and the older person's feelings.

They need to be able to handle the person's anxiety and they need to be prepared for whatever the future may hold—the particular development of the illness, for instance, and what this involves. (front-line leader)

The leaders observed that since the number of persons with ID getting old today is increasing, they can come to live at the group home for a very long time, whereby the staff and the persons can become like a family, and deep grief can be felt by all when someone passes away. It is difficult to know whether a person with severe ID perceives that someone had passed away, but in persons with mild to moderate ID a death may trigger a grief reaction.

There can be strong reactions as grief, and anger, as well as fear of dying themselves. It can bring back memories of, say, Mummy who died. (front-line leader)

There were no general guidelines as to how staff at group homes or daily activity centres should handle someone's death, but usually they have a quiet moment together and light a candle beside a portrait of the deceased. Some persons with ID or staff may go to the funeral.

6. Discussion

The main finding was that leaders considered that healthy ageing for persons with ID implied living according to their preferences and making independent choices, with support if necessary. Leisure activities provided by the municipality or voluntary organizations, were largely inaccessible for older persons with ID who no longer went to a daily activity centre, since such activities mostly took place in the evening. Signs of ageing were both physical and cognitive, but the need of support depended more on the individual than on age as such. Further, the leaders perceived no differences between men and women when it came to the ageing process, nor when it came to the need of support during ageing. Leaders were of the opinion that the best thing for the older person with ID approaching the end of life was to stay in the group home.

During the last five years there has been a marked increase in knowledge about ageing with ID, and most of the literature is concerned with the higher rates of diseases and health problems among older people with ID as compared with older people in general [5,6]. The aim of the present study is to provide knowledge about healthy ageing, the latter being a policy term used by the WHO and the European Commission. The increased rate of survival in the ageing population with ID means that more people are living longer with functional health problems and illness. Now is the time, therefore, to concentrate more on healthy ageing, which is sparsely represented in the literature. Healthy ageing is going to be one of the most important concerns for European welfare systems in the coming decades, with specific focus on maintaining, restoring and improving citizens' functional capacity [25]. The focus of the present study is on the knowledge held by leaders in intellectual disability services in Sweden with respect to new or increased needs during the course of ageing in persons with ID. This knowledge is critical with regard to supporting staff in the provision of person-centered service for healthy ageing. Previous research has clearly indicated that the quality of management in the intellectual disability services is an important determinant of staff practice [20].

Healthy ageing is defined by the WHO as "the process of developing and maintaining the functional ability that enables wellbeing in older age". Functional ability is determined both by the individual's intrinsic capacity (physical and mental) and by environmental factors, and also by the interaction between the two [26]. The WHO gives many examples of environmental factors, including social protection, social facilities, health- and long-term care, relationships, family, and care staff. Such factors, for example support from care staff, have an indispensable role to play in compensating for intellectual disability and promoting healthy ageing. The leaders' view of healthy ageing is expressed through the category Supporting self-determination, that means with the right support older persons with ID can make independent choices with a higher degree of self-determination, while depending on staff when it comes to the acquisition of greater self-reliance. The staff, in turn, may require the support of the leader in the task of supporting the older persons in living according to their preferences. The task is a challenging one, because older persons with ID often find it difficult to communicate their needs and therefore are dependent on the ability of staff to interpret non-verbal expression. Leaders and staff also need to bear in mind that the majority of persons with ID who are now elderly have grown up in an institution (or at least lived a long time in one) [27] and can experience difficulties in expressing their wishes and to make choices.

Signs of decline (e.g., diminished mobility or cognitive capacity) in persons with ID were considered by the leaders as being no different from those in the rest of the population. Ageing was most importantly highly individual, but it can come earlier in persons with ID, as has been shown by previous research [10]. Retirement from organized daytime activity constitutes a watershed in respect of ageing, though signs of ageing can be difficult to detect in the case of some people with ID who age earlier [9]. Ageing which begins long before retirement and proceeds slowly can escape notice, whereby needs connected with ageing may remain unfulfilled. Cognitive changes can remain undetected until there is a crucial time when it becomes evident that the person requires more support or a different form of support. Kählin [28] found that staff at a group home regarded the ageing of persons with ID as being mainly a bodily and medical process. In our own study the psychosocial aspects of ageing did not emerge very clearly. Covelli et al. [29] point out that as a consequence of the small amount of research which has been done on social and environmental factors, decision-makers and leaders do not become aware of them and as a result the needs of the service users remain unseen and thus unfulfilled.

It is clear from the leaders' answers that there were no organized activities for older persons with ID at group homes after retirement from daily activity centres. The leaders experienced it as problematic to compensate with activities for those who needed it, because of low staffing during daytime at group homes, but at the same time they were aware of the fact that the older person's social network might consist entirely of staff. It is a delicate situation, partly because of the high turnover of staff and partly because of the variation in the degree of competence possessed by staff

when it comes to providing support for activities. The older persons with ID are vulnerable, and there is a risk that many of them miss the stimulation and companionship offered by the daily activity centre. Graham et al. [30] and Chou et al. [22] point out that methods such as active support or training of active support can raise the staff's level of awareness concerning activities and lead to there being a greater choice of activities for the person who remains at the group home during the day. Daytime activities provided by the municipality, for example by several group homes collaborating, could reduce the isolation of older persons with ID and enable them to meet other people of their own age. At the same time there must be staff at the group home during the day, because a person must be able to choose whether to make the effort to participate in activities elsewhere or instead stay at home, depending on preferences on a particular day.

The leaders did not see any differences between men and women with regard to ageing and the need for support. They had, in fact, not previously given any thought to the matter, and this, they said, might be because they had experience with so few older people with ID. Not seeing the person as a man or a woman may be an expression of the need to see him or her as an individual, or it may instead be the case that the intellectual disability overshadows other characteristics of the person. Even in feminist research stretching over several decades, the special position of women with ID has been largely ignored [31]. Research has shown that normative conceptions govern what is to be regarded as masculine or as feminine. Gender plays a part in the formation of social roles, where women are regarded as subordinate. In the present study, a group home kept statistics about activities offered by staff, and found that women were offered group activities whilst men were offered individual ones. The men were not satisfied with group activities, while the women were, but in the light of Barron's study [31] it would seem appropriate to ask whether in the women's case it was not so much an expression of real choice as an expression of subordination and a desire not to put the staff to any trouble. Thus it is not just disability and age that have to be taken into consideration, but also gender. The concept of intersectionality can aid in the understanding of how a person's several social identities interact [32]. The leaders in intellectual disability services usually have a university level of education, and often in social sciences. It is therefore a little surprising that not one of the leaders ever made reference to such terms as "double disadvantage" (ID and ageism) or "triple disadvantage" (ID, ageism and being a woman) [31]. It is important that future research be based on intersectionality, in order to provide a better understanding of healthy ageing in the case of persons with ID.

According to leaders, the older persons with ID had different ways to handle thoughts on death, from engaging in the topic, to not speaking about death at all. The leaders thought it might be better for the person approaching the end of life to remain at the group home and being cared for by the staff there, rather than moving somewhere else to receive palliative care. At the same time, staffs at group homes seldom have training in palliative care, and they need instruction and supervision if they are to be able to provide such care and ensure that the older persons end their lives with dignity. Wiese et al. [33] found that even if staff thought a person with ID had a right to information about death, they nevertheless had little practical experience in conveying such information and might indeed try to avoid the subject in their encounter with the person. Furthermore staff referred to the problem of limited capacity to understand death as an abstract phenomenon by people with ID. However, it is possible that the staff underestimate this capacity. It emerged from the interviews in the present study that there were opportunities for talking about death if the older person wanted to, for instance before or after a visit to the cemetery. Tuffrey-Wijne and Rose [34] suggest that service managers should make sure that the staff are trained in different questions about death and bereavement, as a means of improving their ability to communicate with and support the people with ID.

The leaders called for information about physical and cognitive changes associated with ageing which the people themselves could understand. Tuffrey-Wijne et al. [35] have drawn up guidelines for deciding whether information about serious illness and death should be given to the service user and the European Association for Palliative Care (EAPC) has published a White Paper on palliative care for people with ID in Europe [36]. According to leaders in this study there was a need for giving

information about ageing to the older people with ID, and we suggest that a guideline about ageing and the changes ageing brings could be developed, as also about the question of if, when and how information could be given to the older person with ID.

Methodological considerations

The transferability of the findings from this study needs to be carefully considered in light of the study's limitations. One is that the participants in the current study all worked in the same municipality in an urban area. This could affect the findings, compared to a study sample from organizations in different communities, including rural areas. The findings might also have been affected if private providers of intellectual disability services had been included in this study. The leaders decided themselves if they met the inclusion criteria. Maybe the findings would have been different if we had started the data collection by identifying group homes where older persons with ID lived, and sent a request to the responsible leaders. An ongoing major reorganization of the intellectual disability services in the current city may also have affected the opportunities to participate.

The decision to interview the leaders in intellectual disability services instead of interviewing the older persons with ID themselves was based on the assumption that the latter constitute a vulnerable, frail and marginalized group [37]. The qualitative design based on interviews with leaders makes for the acquisition of relevant knowledge about ageing at the same time as it protects the older persons' autonomy and integrity. The analysis of the interviews was performed by the first author but involved discussions by all the authors at a number of meetings, whereby changes were made. Certain categories were removed, others became more clearly defined. The inclusion of quite a large number of excerpts from the interviews is intended to illustrate the categories and make it easier for the reader to judge the credibility of the analysis. Occasionally the leaders may have made reference to someone who was under 55, in spite of the fact that we emphasized both in the information which was given prior to the study and during the interviews themselves, that the study concerned people who were 55 or more. The interviews were conducted at the leaders' workplaces but in rooms which were not within sight or earshot of the service users. It was important that the latter should not be disturbed and that there should be no risk of their hearing anything which might upset them [37].

7. Conclusions

In this study, the leaders in group homes and daily activity centres for people with ID regarded healthy ageing for older persons with ID as being a question of being able to make independent choices and live according to their preferences. When people with ID retire from daily activity centres they lose not only the activities but also the social network which they have had for many years, and there is a risk of being isolated and increasingly dependent on the staff at the group home, who in many cases become their entire network. The results indicate that there is a lack of organizational arrangements to meet the older service users' need of accessible activities. There may also be a need for policy documents with regard to the natural ageing process and healthy ageing, and further education among leaders. This is in order for the leaders to be able to improve the support for older persons with ID and ensure that they enjoy an active and meaningful old age on their own terms, from both a physical, psychosocial and existential perspectives.

Acknowledgments: This study is supported by the Vårdal Institute, Faculty of Medicine, Lund University, and the Ribbingska Memorial Foundation. We would like to also acknowledge the grants from Ragnhild och Einar Lundström's Memorial Foundation and the Foundation of the Red Cross Home.

Author Contributions: GA, PB, IR and MJ conceived and designed the study; MJ performed the interviews and the preliminary analysis of the interviews. GA, PB and IR performed a critical review of the analysis and revision was made after general discussion; GA contributed the tools of analysis; MJ wrote the draft of the paper and the three other authors performed a critical revision of the text. All four authors have approved the final version of the manuscript.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest and the founding sponsors had no role in the design of the study; in the collection, analyses, or interpretation of data; in the writing of the manuscript; or in the decision to publish the results.

References

1. World Health Organization. *Ageing and Intellectual Disabilities-Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2000.
2. Blackman, N. People with learning disabilities—An ageing population. *J. Adult Prot.* **2007**, *9*, 3–8. [[CrossRef](#)]
3. Bigby, C. Ageing with an intellectual disability. In *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities*; Paul H. Brookes Publishing Co.: Baltimore, MD, USA, 2007.
4. Strydom, A.; Hassiotis, A.; Livingston, G. Mental health and social care needs of older people with intellectual disabilities. *J. Appl. Res. Intell. Disabil.* **2005**, *18*, 229–235. [[CrossRef](#)]
5. Sandberg, M.; Ahlström, G.; Kristensson, J. Patterns of somatic diagnoses in older people with intellectual disability: A Swedish eleven year case-control study of inpatient data. *J. Appl. Res. Intell. Disabil.* **2017**, *30*, 157–171. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
6. Axmon, A.; Bjorne, P.; Nylander, L.; Ahlstrom, G. Psychiatric diagnoses in older people with intellectual disability in comparison with the general population: A register study. *Epidemiol. Psychiatr. Sci.* **2017**, *23*, 1–13. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
7. European Commission. *Communication from the commission to the European parliament and the council. Taking forward the Strategic Implementation Plan of the European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing*; European Commission: Brussels, Belgium, 2012.
8. Cyarto, E.V.; Dow, B.; Vrantidis, F.; Meyer, C. Promoting healthy ageing: Development of the healthy ageing quiz. *Australas. J. Ageing* **2013**, *32*, 15–20. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
9. Janicki, M.P.; Dalton, A.J.; Michael Henderson, C.; Davidson, P.W. Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disabil. Rehabil.* **1999**, *21*, 284–294. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
10. Evenhuis, H.M.; Hermans, H.; Hilgenkamp, T.I.; Bastiaanse, L.P.; Ehteld, M.A. Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: Results from the healthy ageing and intellectual disability study. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2012**, *60*, 934–938. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
11. Covelli, V.; Meucci, P.; Raggi, A.; Fontana, G.; Leonardi, M. A pilot study on function and disability of aging people with Down syndrome in Italy. *J. Policy Pract. Intell. Disabil.* **2015**, *12*, 303–311. [[CrossRef](#)]
12. Holland, A. Ageing and learning disability. *Br. J. Psychiatry* **2000**, *176*, 26–31. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
13. Wilkinson, H.; Janicki, M.P. The Edinburgh principles with accompanying guidelines and recommendations. *J. Intell. Disabil. Res.* **2002**, *46*, 279–284. [[CrossRef](#)]
14. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Committee on the rights of persons with disabilities. Available online: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx#28> (accessed on 25 July 2017).
15. *Act Concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments*; Swedish Code of Statutes SFS 1993:387; Swedish Parliament: Stockholm, Sweden, 1993.
16. Tideman, M.; Tössebro, J. A comparison of living conditions for intellectually disabled people in Norway and Sweden: Present situation and changes following the national reforms in the 1990's. *Scand. J. Disabil. Res.* **2002**, *4*, 23–42. [[CrossRef](#)]
17. Grunewald, K. Decommissioning of the institutional care is now completed. *Läkartidningen* **2001**, *98*, 4869–4875. (In Swedish) [[PubMed](#)]
18. The National Board of Health and Welfare. *Swedish Disability Policy—Service and Care for People with Functional Impairments*; Measures under the act concerning support and service for persons with certain functional impairments (LSS); 2009-126-188; The National Board of Health and Welfare: Stockholm, Sweden, 2009; Available online: http://www.socialstyrelsen.se/lists/Artikellatalog/Attachments/8407/2009-126-188_2009126188.pdf (accessed on 20 January 2017).
19. Clement, T.; Bigby, C. Competencies of front-line managers in supported accommodation: Issues for practice and future research. *J. Intell. Dev. Disabil.* **2012**, *37*, 131–140. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

20. Beadle-Brown, J.; Bigby, C.; Bould, E. Observing practice leadership in intellectual and developmental disability services. *J. Intell. Disabil. Res.* **2015**, *59*, 1081–1093. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
21. Abbott, S.; McConkey, R. The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *J. Intell. Disabil.* **2006**, *10*, 275–287. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
22. Chou, Y.C.; Harman, A.D.; Lin, C.J.; Lee, W.P.; Chang, S.C.; Lin, M.L. Outcome evaluation of active support training in Taiwan. *Res. Dev. Disabil.* **2011**, *32*, 1130–1136. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
23. Elo, S.; Kyngas, H. The qualitative content analysis process. *J. Adv. Nurs.* **2008**, *62*, 107–115. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
24. Graneheim, U.H.; Lundman, B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ. Today* **2004**, *24*, 105–112. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
25. Van der Vliet, J. Healthy Ageing. A Socio-Medical Perspective: The Role of European Doctors. *World Med. J.* **2013**, *59*, 115–118.
26. World Health Organization. *Global Strategy and Action Plan on Ageing and Health (2016–2020)*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2016.
27. Jones, J.L.; Gallus, K.L. Understanding deinstitutionalization: What families value and desire in the transition to community living. *Res. Pract. Pers. Sev. Disabil.* **2016**, *41*, 116–131. [[CrossRef](#)]
28. Kählin, I.; Anette, K.; Hagberg, J.-E. Ageing in people with intellectual disability as it is understood by group home staff. *J. Intell. Dev. Disabil.* **2016**, *41*, 1–10. [[CrossRef](#)]
29. Covelli, V.; Raggi, A.; Meucci, P.; Paganelli, C.; Leonardi, M. Ageing of people with Down's syndrome: A systematic literature review from 2000 to 2014. *Int. J. Rehabil. Res.* **2016**, *39*, 20–28. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
30. Graham, F.; Sinnott, K.A.; Snell, D.L.; Martin, R.; Freeman, C. A more “normal” life: Residents', family, staff, and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments. *J. Intell. Dev. Disabil.* **2013**, *38*, 256–264. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
31. Barron. Who am I? Women with intellectual disability (re)construct their identity. In *Gender and Disability*; Barron, K., Ed.; Studentlitteratur: Lund, Sweden, 2004. (In Swedish)
32. Barnartt, S.N. Introduction: Disability and intersecting statuses. *Res. Soc. Sci. Disabil.* **2013**, *7*, 1–20.
33. Wiese, M.; Dew, A.; Stancliffe, R.J.; Howarth, G.; Balandin, S. 'If and when?': The beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. *J. Intell. Disabil. Res.* **2013**, *57*, 980–992.
34. Tuffrey-Wijne, I.; Rose, T. Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study. *J. Intell. Disabil. Res.* **2017**, *61*, 727–736. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
35. Tuffrey-Wijne, I.; Giatras, N.; Butler, G.; Cresswell, A.; Manners, P.; Bernal, J. Developing guidelines for disclosure or non-disclosure of bad news around life-limiting illness and death to people with intellectual disabilities. *J. Appl. Res. Intell. Disabil.* **2013**, *26*, 231–242. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
36. Tuffrey-Wijne, I.; McLaughlin, D.; Curfs, L.; Dusart, A.; Hoenger, C.; McEnhill, L.; Read, S.; Ryan, K.; Satgé, D.; Straßer, B. Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A white paper from the European association of palliative care. *Palliat. Med.* **2016**, *30*, 446–455. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
37. Barron, K. Ethics in qualitative social research on marginalized groups. *Scand. J. Disabil. Res.* **1999**, *1*, 38–49. [[CrossRef](#)]



