

Hronična oboljenja kod osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti*

Marija CVIJETIĆ**,³, Mirjana ĐORĐEVIĆ⁴

³Univerzitet u Novom Sadu – Pedagoški fakultet, Sombor, Srbija

⁴Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Srbija

Zdravlje predstavlja jednu od najvažnijih determinanti kvaliteta života, kako osoba opšte populacije, tako i osoba sa intelektualnom ometenošću. Postojanje razlike u kvalitetu zdravlja između ove dve grupe osoba potvrđeno je rezultatima brojnih studija.

Cilj ovog rada je prikaz učestalosti i profila hroničnih oboljenja kod odraslih osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti (umerenom, teškom i dubokom intelektualnom ometenošću), kao i pojedinih riziko faktora za razvoj ovih oboljenja. Analizom dostupnih studija, može se zaključiti da je učestalost hroničnih oboljenja viša kod odraslih osoba sa umerenom, teškom i dubokom intelektualnom ometenošću, u odnosu na osobe sa lakom intelektualnom ometenošću i pripadnike tipične populacije. Među riziko faktorima za razvoj hroničnih oboljenja kod ovih osoba najčešće se navode: postojanje genetske predispozicije, gojaznost ili pothranjenost, nedostatak fizičke aktivnosti i neadekvatan pristup uslugama zdravstvene zaštite.

Identifikovanje karakteristika zdravstvenog stanja osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti i opisivanje njihovih zdravstvenih potreba predstavljaju neophodan korak u cilju unapređenja brige o zdravlju ovih osoba. Kako kod osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti sa odrastanjem dolazi do razvoja različitih hroničnih oboljenja, potrebno je ove osobe u što većoj meri obuhvatiti preventivnim zdravstvenim aktivnostima kako bi se unapredilo ili održalo postojeće zdravstveno stanje, sprečilo ili usporilo propadanje funkcionalnih sposobnosti ovih osoba i u što većoj meri produžio

* Ovaj rad je proistekao iz rada na projektu „Socijalna participacija osoba sa intelektualnom ometenošću” (ON179017) Ministarstva prosvete, nauke i tehnološkog razvoja RS.

** Marija Cvijetić, cvijetic_marija@yahoo.com

njihov životni vek. Imajući u vidu uticaj brojnih činilaca na nastanak i razvoj hroničnih oboljenja osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti, intervencije usmerene na unapređenje zdravstvenog stanja ovih osoba trebalo bi da se odvijaju na više nivoa – od nivoa same osobe, do širih promena u zdravstvenom sistemu.

Ključne reči: hronična oboljenja, teži oblici intelektualne ometenosti, zdravlje

Uvod

Tokom proteklih nekoliko decenija prisutan je trend izmeštanja osoba sa intelektualnom ometenošću iz institucionalnih uslova življenja u različite oblike smeštaja u zajedici. Cilj deinstitutionalizacije je i unapređenja kvaliteta života ovih osoba i podsticanje njihovog učešća u različitim aktivnostima, zajedno sa pripadnicima tipične populacije. Uporedo sa tim procesom, započet je i razvoj različitih servisa i usluga namenjenih osobama sa intelektualnom ometenošću, kako bi se zadovoljile njihove potrebe u različitim oblastima života (edukaciji, zapošljavanju, očuvanju zdravlja i sl.) i podstakla njihova socijalna inkluzija. U svetlu ovakvih promena, nametnula su se brojna pitanja u vezi sa obimom i kvalitetom dostupnih usluga. Kako je zdravlje jedna od najvažnijih determinanti kvaliteta života osobe (Wang et al., 2010, prema Carbó-Carreté, Guàrdia-Olmos, & Giné, 2015), zdravstveno stanje osoba sa intelektualnom ometenošću i kvalitet usluga iz domena zdravstvene zaštite ovih osoba nalaze se među temama za koje vlada veliko interesovanje među istraživačima.

Kao rezultat procesa deinstitutionalizacije, sve je veći broj osoba sa intelektualnom ometenošću za čije je zdravstveno stanje nadležnost prenesena sa zdravstvenih službi institucija za stacionarni smeštaj, na ustanove za pružanje zdravstvene zaštite u lokalnoj zajednici. Iako se procenat osoba sa intelektualnom ometenošću u celokupnoj populaciji procenjuje na svega 1-2% (Krahn & Fox, 2013), veliki broj ovih osoba ima kompleksne zdravstvene potrebe (Carey et al., 2016; Van Schroyensteen Lantman-de Valk, 2005), te briga o zdravlju ove populacije predstavlja nemali izazov za medicinsku podršku u zajedici.

Prema definiciji američke Uprave za zdravstvene resurse i usluge, zdravstveni disparitet predstavlja razlike u prisustvu oboljenja, zdravstvenim ishodima ili pristupu zdravstvenoj zaštiti, između grupa unutar populacije

(HRSA, 2000, prema Drum et al., 2005). Postojanje razlike u kvalitetu zdravlja između osoba sa intelektualnom ometenošću i pripadnika tipične populacije potvrđeno je rezultatima brojnih studija (Cooper et al., 2015; Krahn et al., 2006; Tyrer, McGrother, 2009). Razlike između osoba sa intelektualnom ometenošću i drugih članova zajednice postoje u odnosu na mortalitet, morbiditet i kvalitet života (Krahn et al., 2006). Iako je, usled napretka u medicini, životni vek osoba sa intelektualnom ometenošću generalno duži nego ranije (WHO, 2000, prema McGuire et al., 2007), ove osobe i dalje u proseku žive kraće od pripadnika tipične populacije (Lavin et al., 2006). Adekvatan pristup medicinskim uslugama je osnova za postizanje jednakosti u zdravstvenoj zaštiti svih pripadnika populacije. U idealnom slučaju, obim dostupnih usluga bi trebalo da se bazira na zdravstvenim karakteristikama određene osobe i njenim potrebama za specifičnim uslugama. U odnosu na relativno visoke zdravstvene potrebe, populacija osoba sa intelektualnom ometenošću ima nedovoljan pristup uslugama zdravstvene zaštite (Felce et al., 2008). Među barijerama za obezbeđivanje efikasne zdravstvene nege osobama sa intelektualnom ometenošću navode se: problemi pristupa ovim uslugama, bihevioralni problemi i teškoće saradnje tokom poseta lekaru, kompleksnost zdravstvenog stanja i potreba za multidisciplinarnim pristupom, kao i troškovi finansiranja ovih usluga (Evenhuis et al., 2001).

Jedna od osnovnih karakteristika zdravlja osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti (umerenom, teškom i dubokom intelektualnom ometenošću) je vulnerabilnost (Tyrer et al., 2007). Kod većine ovih osoba postoji organska etiologija sniženog intelektualnog funkcionisanja i genetska osnova stanja, pri čemu su najčešće prisutni i priručeni poremećaji i zdravstveni problemi (Schieve et al., 2012). Prevalencija težih oblika intelektualne ometenosti je 3-4 na 1000 osoba (Department of Health, 2001, prema Tyrer et al., 2007), a oko 15% unutar populacije osoba sa intelektualnom ometenošću. Osobe sa umerenom, teškom i dubokom intelektualnom ometenošću uglavnom imaju lošije zdravstveno stanje i kraći životni vek od osoba sa lakom intelektualnom ometenošću, čije su zdravlje i očekivana dužina života slični pripadnicima opšte populacije (Decouflé & Autry, 2002; Patja et al., 2001).

Značajan zdravstveni indikator kod ovih osoba, zbog njegove velike procentualne zastupljenosti, predstavljaju hronična nezarazna oboljenja. Hronične nezarazne bolesti (kraći naziv – hronične bolesti), su bolesti dugog trajanja i generalno sporog razvojnog toka, koje se ne prenose sa osobe

na osobu. Četiri osnovna tipa nezazarnih hroničnih oboljenja su: kardiovaskularna oboljenja (poput srčanog i moždanog udara), kanceri, hronična respiratorna oboljenja (kao što su hronična opstruktivna bolest pluća i astma) i dijabetes (Eyre et al., 2004). Ove bolesti predstavljaju vodeći uzrok smrti kako u opštoj populaciji, tako i kod odraslih osoba sa težim oblicima intelektualnom ometenošću. Učestalost ovih oboljenja viša je kod odraslih osoba sa umerenom, teškom i dubokom intelektualnom ometenošću, u odnosu na osobe sa lakom intelektualnom ometenošću i pripadnike tipične populacije (Patja et al., 2001; Tyrer & McGrother, 2009;). Uzroci tome mogli bi se tražiti u većoj podložnosti osoba sa težim oblicima intelektualnom ometenošću razvoju različitih oboljenja, ali i u karakteristikama i kvalitetu usluga zdravstvene zaštite dostupne ovim osobama u zajednici, koje nisu uvek usklađene sa kompleksnim zdravstvenim potrebama i specifičnostima ovih osoba (Ouellette-Kuntz, 2005).

Identifikovanje karakteristika zdravstvenog stanja osoba sa težim oblicima intelektualnom ometenošću i opisivanje njihovih zdravstvenih potreba predstavljaju neophodan korak u cilju unapređenja brige o njihovom zdravlju. Ulaganje napora u očuvanje i unapređenje zdravstvenog stanja osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti tokom njihovog odrastanja i preveniranje pojave hroničnih oboljenja, karakterističnih za odraslo doba, mogli bi doprineti očuvanju postojećih funkcionalnih sposobnosti ovih osoba, čime bi se njihova zavisnost od drugih osoba održala na najnižem mogućem nivou.

Cilj

Cilj rada je prikaz učestalosti i profila hroničnih oboljenja kod odraslih osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti, kao i pojedinih riziko faktora za razvoj ovih oboljenja.

Metod

U svrhu prikupljanja podataka, analizirane su relevantne studije u kojima je obrađivana problematika prevalencije i razvoja hroničnih oboljenja kod osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti. Pri pregledu literature korišćen je servis Konzorcijuma biblioteka Srbije za objedinjenu nabavku – KOBSON, kao i *Google Scholar Advanced Search*. Pretraga je izvršena

preko sledećih pretraživača: *Ebscohost, ScienceDirect, WileyInterScience i SpringerLink*. U pretrazi su kao ključne reči korišćene sledeće sintagme: *chronic illness, health status, moderate intellectual disability, severe intellectual disability, profound intellectual disability, mortality, health risk factors*.

Kriterijumi za odabir istraživačkih radova su bili sledeći: a) da su uzorkom obuhvaćeni ispitanici sa umerenom, teškom i dubokom intelektualnom ometenošću; b) da je istraživanjem ispitivano prisustvo hroničnih bolesti ili ispitivanje zdravstvenog statusa ovih osoba, kao i veza bolesti i stanja sa smrtnošću ovih osoba; c) da su u istraživanju procenjivani riziko faktori za nastanak i razvoj hroničnih oboljenja; d) da je rad publikovan na srpskom ili engleskom jeziku; da je rad objavljen u periodu od 1990. do 2017. godine.

Pregled istraživanja

Prevalencija i profil hroničnih oboljenja kod osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti

Podaci o prisustvu i varijetetu hroničnih oboljenja kod osoba sa težim oblicima intelektualnom ometenošću se u literaturi uglavnom mogu pronaći u okviru nalaza koji se odnose na celokupnu populaciju osoba sa intelektualnom ometenošću, dok su istraživanja na temu profila hroničnih bolesti kod izolovanih grupa ove populacije osoba veoma retka. Takođe, podaci dobijeni istraživanjima su često u formi deskripcije učestalosti ovih oboljenja, dok se u veoma malom broju studija mogu naći pouzdane informacije o prusutvu istih oboljenja kod poredbene grupe iz opšte populacije, što bi dalo jasniju sliku o (ne)specifičnosti pojave ovih oboljenja u populaciji osoba sa težim oblicima intelektualnom ometenošću i potencijalnim uzrocima njihovog nastanka.

Među rezultatima istraživakih studija postoji saglasnost da osobe sa težim oblicima intelektualnom ometenošću imaju, u proseku, kraći životni vek od osoba tipične populacije. U jednoj finskoj longitudinalnoj studiji pronađeno je da dužina životnog veka linearno opada sa težinom intelektualne ometenosti (Patja et al., 2001). Uzroci smrti osoba sa intelektualnom ometenošću, nezavisno od nivoa ometenosti, slični su onima kod opšte populacije, gde hronična oboljenja (pre svega kardiovaskularne bolesti i oboljenja respiratornog sistema) predstavljaju vodeće uzroke. U engleskoj studiji koja

je obuhvatila osobe sa umerenom, teškom i dubokom intelektualnom ometenošću, zabeleženo je da postoji relativno visoka smrtnost ovih osoba u odnosu na osobe tipične populacije. Uzroci smrtnosti kod osoba sa intelektualnom ometenošću su, između ostalih, kongenitalne anomalije, oboljenja nervnog sistema i čulnih organa, respiratorne infekcije, oboljenja genitourinarnog sistema i digestivnog sistema i cerebrovaskularna oboljenja (Tyrer & McGrother, 2009). Kardiovaskularna oboljenja, intestinalna opstrukcija i pneumonija su neki od najvažnijih uzroka visoke stope smrtnosti u populaciji osoba sa teškom i dubokom intelektualnom ometenošću (Krahn et al., 2006). Poređenjem zdravstvenog statusa 14.751 odrasle osobe sa intelektualnom ometenošću i kontrolne grupe osoba tipične populacije utvrđeno je da je kod osoba sa intelektualnom ometenošću značajno učestalija pojava srčanog i moždanog udara, hipotireoidizma, hroničnih oboljenja bubrega i osteoporoze (Carey et al., 2016).

Ajman i saradnici (Eyman et al., 1990) su utvrdili da se kao prediktori rane smrtnosti osoba sa teškom i dubokom intelektualnom ometenošću javljaju mobilnost ovih osoba i način uzimanja hrane, pri čemu nepokretni ispitanici i ispitanici koji se hrane pomoću tube imaju kraći životni vek od ispitanika koji mogu samostalno da izvrše neke pokrete i/ili uzimaju hranu oralnim putem. Stopa smrtnosti ovih osoba je, u odnosu na tipične populacije, najviša u ranom odraslom dobu, a kasnije opada. Autori studije ovakav nalaz objašnjavaju napretkom u medicinskoj nezi, što je omogućilo da osobe iz ovog uzorka koje su imale teška hronična oboljenja već od rođenja, uprkos njihovoj progresiji dožive odraslo doba (Tyrer et al., 2007).

Rezultati jedne studije finskih autora, u kojoj su uzorak činile osobe sa teškom i dubokom intelektualnom ometenošću, pokazali su da čak 91,5% ovih osoba ima između jednog i šest pridruženih oboljenja ili poremećaja, pri čemu su najčešći govorno-jezički poremećaji, epilepsija i cerebralna paraliza (Arvio & Sillanpää, 2003). Prisustvo višestrukih neuroloških i drugih organskih stanja, kao i kongenitalnih poremećaja, čini ove osobe podložnim razvoju različitih hroničnih oboljenja u ranijem životnom dobu u odnosu na opštu populaciju. Kao hroničan neurološki problem, epilepsija se pojavljuje 15-30 puta češće kod osoba sa intelektualnom ometenošću nego u opštoj populaciji (Lantman-de Valk, 2005), pri čemu prevalencija raste da težinom deficita u intelektualnom funkcionisanju (Robertson et al., 2015). Visoka prevalencija epilepsije kod ovih osoba je značajan podatak ako se ima u vidu da u populaciji osoba sa intelektualnom ometenošću koje imaju epilepsiju, postoji povišena stopa smrtnosti uzrokovane iznenadnom smrću

usled epileptičnih napada, aspiracione pneumonije i sporednih efekata ili interakcijom efekata lekova namenjenih kontrolisanju epileptičnih napada (Van Schroyensteen Lantman-de Valk, 2005).

U velikoj populacionoj studiji praćenja zdravlja osoba sa intelektualnom ometenošću tokom 35 godina realizovanoj u Finskoj, uočeno je da su tri najčešća uzroka smrti ovih osoba kardiovaskularne bolesti (trećina slučajeva sa smrtnim ishodom ima u osnovi ovu dijagnozu), respiratorna oboljenja i neoplazme. U mlađim uzrasnim grupama uzroci smrti usled srčanih oboljenja često su bili povezani sa srčanim manama karakterističnim za Daunov sindrom i drugim kongenitalnim malformacijama. Pronađena je stopa rizika za respiratorna oboljenja 2,6 puta viša za osobe sa lakom intelektualnom ometenošću i 5,8 puta viša za osobe sa dubokom intelektualnom ometenošću u odnosu na tipičnu populaciju. Oboljenja digestivnog sistema kao primarni uzrok smrti takođe su bila značajno češća u populaciji osoba sa intelektualnom ometenošću u odnosu na tipičnu populaciju i njihovo prisustvo posebno je izraženo kod osoba sa dubokom intelektualnom ometenošću. Iako se neoplazma navodi kao jedan od tri vodeća uzroka smrti, smrtnost usled ovog oboljenja u populaciji osoba sa intelektualnom ometenošću bila je značajno niža u odnosu na tipičnu populaciju. Kancer je bio uzrok malog procenta smrti osoba sa težim oblicima intelektualnom ometenošću – oko 4% smrti kod osoba sa dubokom intelektualnom ometenošću i 11% kod osoba sa umerenom intelektualnom ometenošću, što je značajno niža stopa nego u opštoj populaciji. Nalaz autora ove studije da je relativni rizik od smrti uzrokovanom pomenutim hroničnim oboljenjima kod osoba sa intelektualnom ometenošću bio visok do 30. godine, a kasnije opao, govori u prilog podložnosti osoba sa teškom intelektualnom ometenošću ili dubokom intelektualnom ometenošću ranom nastajanju i razvoju hroničnih oboljenja, dok one osobe kod kojih se ova stanja razvoju tek u odrasloj dobi, mogu imati sličan životni vek kao pripadnici opšte populacije (Patja et al., 2001).

Pregled studija objavljenih u periodu od 2002. do 2011. godine, u vezi sa zdravstvenim karakteristikama osoba sa intelektualnom ometenošću, pokazao je da ove osobe kao grupa imaju viši nivo gastrointestinalnih oboljenja u odnosu na tipičnu populaciju (Krahn & Fox, 2013). Učestalost ovih oboljenja još je izraženija kod osoba sa nižim nivoom intelektualnog funkcionisanja unutar populacije osoba sa intelektualnom ometenošću (Janicki et al., 2002). Veća učestalost gastroezofagalne refluksne bolesti, oboljenja digestivnog sistema uzrokovanog vraćanjem želudačnog sadržaja u jednjak, zabeležena je kod osoba sa intelektualnom ometenošću čiji je koeficijent

inteligencije manji od 35, u odnosu na ostatak populacije osoba sa intelektualnom ometenošću (Haveman et al., 2010). Slični nalazi postoje i za drugi poremećaj digestivnog sistema – konstipaciju, gde je koeficijent inteligencije manji od 31 prepoznat kao riziko faktor za razvoj ovog problema kod osoba sa intelektualnom ometenošću (Böhmer et al., 2001).

Kada su u pitanju starosni trendovi u vezi sa hroničnim oboljenjima osoba sa intelektualnom ometenošću, u studiji realizovanoj u 14 evropskih zemalja pronađeno je da učestalost hipertenzije raste sa starošću, dok prevalencija epileptičnih napada opada, kao i nivo angažovanja u fizičkim aktivnostima. Nalaz koji je takođe zabrinjavajući je da mnogi zdravstveni problemi odraslih osoba sa intelektualnom ometenošću ostaju neprepoznati od strane samih osoba, njihovih članova porodice i medicinskih stručnjaka (Haveman et al., 2011). Porast učestalosti kardiovaskularnih i respiratornih oboljenja sa starošću potvrđen je i u drugoj studiji u kojoj je većina ispitanika pripadala kategoriji osoba sa težim oblicima intelektualnom ometenošću (Janicki et al., 2002).

Kod nekih osoba sa intelektualnom ometenošću, sniženo intelektualno i adaptivno funkcionisanje javlja se u okviru određenog sindroma, među kojima su najučestaliji Daunov sindrom, sindrom fragilnog X hromozoma, Prader-Vilijev sindrom, Vilijamsov sindrom. Genetska i/ili neurološka zasnovanost ovih stanja nose sa sobom određene specifičnosti organskog funkcionisanja ovih osoba i potencijalno veću podložnost određenim oboljenjima u odnosu na druge osobe sa intelektualnom ometenošću kod kojih nije prisutna takva etiologija, kao i u odnosu na opštu populaciju. Osobe sa Daunovim sindromom i sindromom fragilnog X uglavnom spadaju u grupu osoba sa težim oblicima intelektualnom ometenošću i za ove sindrome može se vezati čitav niz zdravstvenih problema i specifičnosti. Daunov sindrom vezuje se za povišen rizik za razvoj oboljenja poput leukemije, hipotireoidizma, demencije, srčanih oboljenja, infekcija respiratornog sistema, problema sa zdravljem zuba i ranog početka Alchajmerove bolesti (Evenhuis et al., 2001; Tyrer et al., 2007; Van Schroyensteen Lantman-de Valk, 2005). Kod osoba sa sindromom fragilnog X hromozoma relativno je visoka prevalencija hroničnih oboljenja kao što su prolaps mitralnog zaliska, mišićno-skeletni poremećaji, epileptični napadi i gastrointestinalni problemi, u odnosu na opštu populaciju (Evenhuis et al., 2001; Kidd et al., 2014). Poznavanje obrazaca javljanja komorbidnih stanja i oboljenja kod osoba sa intelektualnom ometenošću kod kojih postoji genetska etiologija, omogućava razvoj preventivnih zdravstvenih mera u cilju sprečavanja nastanka i

progresije hroničnih oboljenja. Uprkos postojanju jasnih podataka o povećanoj podložnosti za nastanak pojedinih oboljenja kod osoba sa određenim sindromima, sistem preventivnih mera nije uvek usklađen sa potrebama ove populacije.

Osobe sa intelektualnom ometenošću imaju teškoće da prepoznaju i opišu svoje zdravstvene probleme, što je kod osoba sa nižim intelektualnim kapacitetima još izraženije u odnosu na one sa lakšim oblicima intelektualne ometenosti. Nemogućnost adekvatnog izražavanja tegoba može rezultovati maladaptivnim oblicima ponašanja, što posledično može dovesti do pogrešnog interpretiranja ovakvog ponašanja kao uobičajeno povezanih sa intelektualnom ometenošću i neprepoznavanja fizičkog/zdravstvenog problema koji je u njihovoj osnovi (Ouellette-Kuntz, 2005).

Riziko faktori za razvoj hroničnih oboljenja kod osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti

U cilju održanja dobrog zdravstvenog stanja neke osobe, važno je imati u vidu koji faktori utiču na njen zdravstveni status. Prema MekGinisu i saradnicima (McGinnis et al., 2002), determinante zdravstvenih ishoda populacije mogu se grupisati u pet kategorija: genetske predispozicije, uslovi okruženja, način života osobe, pristup medicinskoj brizi i društvene okolnosti. Razumevanje uzroka i procesa nastanka hroničnih oboljenja kod osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti zahteva ispitivanje i tumačenje činilaca iz svake od navedenih kategorija.

Kako je gojaznost jedan od najistaknutijih riziko faktora za razvoj kardiovaskularnih oboljenja i dijabetes melitusa, ovoj temu posvećena je srazmerno velika pažnja u istraživačkoj literaturi vezanoj za zdravlje osoba sa intelektualnom ometenošću. Rezultati studija na temu prevalencije gojaznosti osoba sa intelektualnom ometenošću su nekonzistentni i teško uporedivi, usled velikih metodoloških razlika u odnosu na kriterijume prilikom formiranja uzorka, kao i u odnosu na sredinu u kojoj se realizuju istraživački projekti. Većina studija pokazuje da je problem gojaznosti češće prisutan kod osoba sa intelektualnom ometenošću nego kod pripadnika tipične populacije (Melville et al., 2007), mada ima i onih studija koje navode oprečne rezultate. Prema njihovim nalazima, težina intelektualne ometenosti u negativnoj korelaciji sa pojavom gojaznosti, odnosno osobe sa lakšim oblicima intelektualne ometenosti značajno su češće gojazne u odnosu na osobe sa težim oblicima ovog stanja (Emerson, 2005; Melville et al., 2007).

Relativno visoka prevalencija gojaznosti se u okviru ove populacije vezuje za osobe sa Daunovim sindromom (Rimmer & Yamaki, 2006). Prema navodi-ma jedne australijske studije, adolescenti sa intelektualnom ometenošću su značajno češće gojazni od svojih vršnjaka tipičnog razvoja, a gojaznost je posebno izražena kod mladih sa Daunovim sindromom (Krause et al., 2016). Nasuprot gojaznosti, problemi sa telesnom težinom se u populaciji osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti javljaju i u vidu pothranjenosti. Prema Bindžu i saradnicima (Beange et al., 1995), kod čak 63% uzorka osoba sa dubokom intelektualnom ometenošću koje su institucionalno zbrinute procenjeno je da su pothranjene. U studiji Emersona i saradnika (Emerson et al., 2005) u kojoj su uzorak činile osobe sa intelektualnom ometenošću koje žive u smeštaju uz podršku, uočeno je da su osobe sa najnižim nivoom sposobnosti pod većim rizikom za pothranjenost. Značajnost ovakvog nalaza ogleda se u povećanoj podložnosti infekcijama i slabijom sposobnošću obavljanja aktivnosti osoba koje su klasifikovane kao pothranjene. I pored navedenih nalaza prema kojima su osobe sa teškom i dubokom intelektualnom ometenošću pod većim rizikom za pojavu pothranjenosti, ne treba zanemariti da značajan deo ove populacije ipak spada u kategoriju gojaznih osoba (Melville et al., 2007).

U kontekstu deinstitutionalizacije osoba sa intelektualnom ometenošću, upečatljiv je nalaz određenog broja studija da prevalencija gojaznosti kod ovih osoba može biti povezana sa tipom smeštaja, pri čemu je gojaznost češća kod osoba koje žive u manje restriktivnom okruženju u zajednici (porodičnom domu ili grupnom smeštaju uz podršku), u odnosu na one koje žive u restriktivnijim uslovima (velikim institucijama za stacionarni smeštaj i drugim uslovima u kojima je prisutan visok stepen nadzora korisnika) (Melville et al., 2007; Rimmer & Yamaki, 2006). Tumačenje pomenutih nalaza zahteva dalje istraživanje, a neka od mogućih objašnjenja mogla bi se odnositi na nedovoljno poklanjanje pažnje režimu i kvalitetu ishrane ovih osoba usled neznanja samih osoba ili njihovih staratelja o zdravstvenim rizicima koje gojaznost sa sobom nosi, neadekvatnu organizovanost preventivnih zdravstvenih službi u zajednici u odnosu na potrebe ovih osoba, kao i brojne druge uzroke koji utiču na pojavu gojaznosti kod osoba opšte populacije koje takođe žive u zajednici.

Konzumiranje cigareta i alkoholnih pića predstavljaju vodeći riziko faktor za razvoj hroničnih oboljenja u opštoj populaciji. Kada je u pitanju populacija osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti, u istraživačkoj literaturi postoji veoma malo podataka o obrascima konzumiranja ovih

supstanci. Rezultati većine studija na ovu temu pokazuju da je učestalost ovih ponašanja kod pripadnika ove populacije veoma niska ili značajno niža u odnosu na osobe sa lakom intelektualnom ometenošću i osobe tipične populacije (na primer, Haveman et al., 2011).

Značaj učestvovanja u fizičkim aktivnostima za unapređenje zdravlja, prevenciju nastanka brojnih oboljenja i očuvanje funkcionalnih sposobnosti višestruko je potvrđen. Imajući u vidu snižen nivo funkcionalnih sposobnosti i podložnost određenog dela populacije osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti razvoju različitih sekundarnih stanja i oboljenja, ističe se značaj angažovanja ovih osoba u sportskim i drugim fizičkim aktivnostima. Uprkos tome, rezultati više studija sugerišu su da se osobe sa intelektualnom ometenošću manje angažuju u fizičkim aktivnostima u odnosu na pripadnike tipične populacije (Bodde & Seo, 2009; Ouellette-Kuntz, 2005). Osobe sa težim oblicima intelektualne ometenosti su u još nepovoljnijem položaju nego što se to može zaključiti iz opisa koji se odnosi na populaciju sa intelektualnom ometenošću u celini, jer se pokazalo da je niža fizička aktivnost povezana sa većim intelektualnim deficitom (Emerson, 2005). Prema nalazima istraživanja kojim je obuhvaćeno 3.159 osoba sa intelektualnom ometenošću svih nivoa težine, starosti od 16 do 81 godine, ove osobe su značajno manje fizički aktivne u odnosu na opštu populaciju. Na nivo aktivnosti uticali su pol, nivo intelektualne ometenosti i starost ispitanika, na način da su manje fizički aktivne bile osobe sa teškom i dubokom intelektualnom ometenošću (u odnosu na umerenu i laku intelektualnu ometenost), kao i stariji ispitanici i žene (Dairo et al., 2016). Među najčešće navođenim barijerama za slabo učestvovanje osoba sa intelektualnom ometenošću u fizičkim aktivnostima nalaze se: problemi sa transportom, finansijska ograničenja, nedostatak znanja o mogućim sadržajima, nedostatak podrške značajnih osoba (članova porodice, osoba koje pružaju podršku), teškoće pristupa centrima za rekreaciju i nedostatak interesovanja osoba sa intelektualnom ometenošću za ovaj tip aktivnosti (Bodde & Seo, 2009; Howie et al., 2012).

Neadekvatnost i nedovoljan pristup uslugama zdravstvene zaštite takođe bi se mogli posmatrati kao riziko faktori za razvoj hroničnih oboljenja u odrasloj dobi kod osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti. Analizirajući postojeće studije na temu determinanti zdravlja osoba sa intelektualnom ometenošću, jedna grupa autora dolazi do zaključka da je nedovoljna pažnja posvećena zdravstvenim potrebama ovih osoba i unapređenju njihovog zdravstvenog stanja, kao i da one imaju nedovoljan pristup uslugama zdravstvene zaštite (Krahn et al., 2006). Pristup zdravstvenih službama

osoba sa intelektualnom ometenošću koje imaju kompleksne zdravstvene potrebe može biti ograničen usled finansijskih problema same osobe ili ograničenja finansijskih resursa pružaoca zdravstvenih usluga, kada potrebe osobe prevazilaze predviđene uobičajene troškove nege. Takođe, teškoće u komunikaciji između zdravstvenih stručnjaka i osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti otežavaju identifikovanje oboljenja i procesa i simptoma koji prethode njihovom nastanku, što ograničava ili onemogućava sprovođenje preventivnih mera za nastanak hroničnih oboljenja i njihovo adekvatno tretiranje kada već postoje kod određene osobe (Ouellette-Kuntz, 2005).

Zaključna razmatranja i preporuke

Hronična oboljenja kod osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti mogu biti rezultat posledica stanja koja su rano započela, kroz njihovu dugotrajnu progresiju ili interakciju sa stanjima koja su započela u kasnijem dobu. Kako na nastanak i razvoj hroničnih oboljenja osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti mogu uticati brojni činioci (angažovanje u fizičkim aktivnostima, dostupnost i kvalitet usluga zdravstvene zaštite, određeni genetski faktori i dr.), intervencije usmerene na održavanje postojećeg ili unapređenje zdravstvenog stanja ovih osoba trebalo bi da se odvijaju na više nivoa – od nivoa same osobe, do širih promena u zdravstvenom sistemu.

U odnosu na visoke zdravstvene potrebe populacije osoba sa intelektualnom ometenošću, kontakt ovih osoba sa zdravstvenim službama često je nedovoljan (Felce et al., 2008). Osobe sa težim oblicima intelektualne ometenosti često imaju teškoće u prepoznavanju simptoma i saopštavanju sopstvenih zdravstvenih tegoba, što pružaocima zdravstvene zaštite otežava rad na tretmanu različitih oboljenja. Pored toga, zdravstveni stručnjaci često imaju nedovoljno znanja o specifičnostima zdravstvenog stanja i ponašanja osoba sa težim oblicima intelektualnom ometenošću, premalo vremena za posvećivanje kompleksnim zdravstvenim potrebama prilikom poseta ovih osoba ili negativne stavove i stereotipe u vezi sa ovim osobama (Fisher, 2004). U svetlu ovakvih nalaza, potrebno je ovim stručnjacima obezbediti prilike za sticanje znanja i veština rada sa osobama sa težim oblicima intelektualnom ometenošću, kroz incijalno obrazovanje ili kasnije stručno usavršavanje, kako bi kvalitet formalne brige o njihovom zdravlju bio podignut na viši nivo. Promene su potrebne i na nivou sistemske organizacije

zdravstvene zaštite ovih osoba, kako bi pristup zdravstvenim uslugama bio brži, jednostavniji i sveobuhvatniji.

Kako je učešće u fizičkim aktivnostima jedan od važnih protektivnih faktora za razvoj hroničnih oboljenja, potrebno je podsticati veće angažovanje osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti u ovom tipu aktivnosti. U tu svrhu, važno je imati u vidu brojne spoljašnje barijere koje ove osobe sprečavaju da učestvuju u sportskim i drugim fizičkim aktivnostima i raditi na njihovom otklanjanju. Nalazi studija pokazuju da ključni faktor u (ne)angažovanju osoba sa intelektualnom ometenošću u fizičkim aktivnostima predstavljaju stavovi, odnosno motivisanost njihovih staratelja i drugih bliskih osoba prema njihovom učešću u ovom tipu aktivnosti (Mahy et al., 2010).

Veoma je važno da se, kako kod samih osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti, tako i kod njihovih staratelja, u meri u kojoj je to moguće razviju znanja i adekvatni stavovi prema aktivnostima i bihevioralnim obrascima koji mogu imati pozitivan uticaj na zdravstveno stanje osoba sa intelektualnom ometenošću i preventivno delovati na nastanak i napredovanje hroničnih oboljenja. Ipak, promene na nivou zdravstvene kulture same osobe sa intelektualnom ometenošću ne mogu biti dovoljne da se održi njeno zdravstveno stanje, ukoliko sistem zdravstvene zaštite ne prepozna specifične potrebe ovih osoba i ne obezbedi resurse za adekvatno zadovoljavanje tih potreba. Kako kod osoba sa težim oblicima intelektualne ometenosti sa odrastanjem dolazi do razvoja različitih hroničnih oboljenja, potrebno je da one u što većoj meri budu obuhvaćene preventivnim zdravstvenim aktivnostima. Na taj način bi se unapredilo ili održalo postojeće zdravstveno stanje, sprečilo ili usporilo propadanje funkcionalnih sposobnosti ovih osoba i u što većoj meri produžio njihov životni vek.

Literatura

- Arvio, M., & Sillanpää, M. (2003). Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 108–112.
- Bodde, A. E., & Seo, D. C. (2009). A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 2(2), 57–66.

- Böhmer, C. J. M., Taminiau, J. A. J. M., Klinkenberg, Knol, E. C., & Meuwissen, S. G. M. (2001). The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 212–218.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 236–252.
- Carey, I. M., Shah, S. M., Hosking, F. J., DeWilde, S., Harris, T., Beighton, C., & Cook, D. G. (2016). Health characteristics and consultation patterns of people with intellectual disability: a cross-sectional database study in English general practice. *The British Journal of General Practice*, 66(645), 264–270.
- Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., & Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16(1), 110.
- Decouflé, P., & Autry, A. (2002). Increased mortality in children and adolescents with developmental disabilities. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 16(4), 375–382.
- Drum, C. E., Krahn, G., Culley, C., & Hammond, L. (2005). Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 3(3), 29–42.
- Emerson, E. (2005). Underweight, obesity and exercise among adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 134–143.
- 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.
- Eyman, R. K., Grossman, H. J., Chaney, R. H., & Call, T. L. (1990). The life expectancy of profoundly handicapped people with mental retardation. *New England Journal of Medicine*, 323(9), 584–589.
- Eyre, H., Kahn, R., Robertson, R. M., Clark, N. G., Doyle, C., Gansler, T., ... & Thun, M. J. (2004). Preventing cancer, cardiovascular disease, and diabetes: a common agenda for the American Cancer Society,

- the American Diabetes Association, and the American Heart Association*†. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 54(4), 190–207.
- Felce, D., Baxter, H., Lowe, K., Dunstan, F., Houston, H., Jones, G., ... & Kerr, M. (2008). The impact of repeated health checks for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 585–596.
- Fisher, K. (2004). Health disparities and mental retardation. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 48–53.
- 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.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., ... & Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONAII study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), 49–60.
- Howie, E. K., Barnes, T. L., McDermott, S., Mann, J. R., Clarkson, J., & Meriwether, R. A. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 5(1), 41–48.
- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J. D., Force, L. T., ... & Ladrikan, P. M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 287–298.
- Kidd, S. A., Lachiewicz, A., Barbouth, D., Blitz, R. K., Delahunty, C., McBrien, D., ... & Berry-Kravis, E. (2014). Fragile X syndrome: a review of associated medical problems. *Pediatrics*, 134(5), 995–1005.
- Krahn, G. L., & Fox, M. H. (2013). Health Disparities of Adults with Intellectual Disabilities: What Do We Know? What Do We Do? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 431–446.
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70–82.

- Krause, S., Ware, R., McPherson, L., Lennox, N., & O'Callaghan, M. (2016). Obesity in adolescents with intellectual disability: Prevalence and associated characteristics. *Obesity Research & Clinical Practice, 10*(5), 520–530.
- Lavin, K. E., McGuire, B. E., & Hogan, M. J. (2006). Age at death of people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities, 10*(2), 155–164.
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(9), 795–805.
- McGuire, B. E., Daly, P., & Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(7), 497–510.
- McGinnis, J. M., Williams-Russo, P., & Knickman, J. R. (2002). The case for more active policy attention to health promotion. *Health Affairs, 21*(2), 78–93.
- Melville, C. A., Hamilton, S., Hankey, C. R., Miller, S., & Boyle, S. (2007). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obesity Reviews, 8*(3), 223–230.
- Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*(2), 113–121.
- Patja, K., Mölsä, P., & Iivanainen, M. (2001). Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population based, 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(1), 30–40.
- Rimmer, J. H., & Yamaki, K. (2006). Obesity and intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12*(1), 22–27.
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2015). Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure, 29*(1), 46–62.
- Schieve, L. A., Gonzalez, V., Boulet, S. L., Visser, S. N., Rice, C. E., Braun, K. V. N., & Boyle, C. A. (2012). Concurrent medical conditions and health care use and needs among children with learning and behavioral developmental disabilities, National Health Interview

- Survey, 2006–2010. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 467–476.
- Van Schrojenstein Lantman de Valk, H. M. (2005). Health in people with intellectual disabilities: current knowledge and gaps in knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 325–333.
- Tyrer, F., & McGrother, C. (2009). Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 898–904.
- Tyrer, F., Smith, L. K., & McGrother, C. W. (2007). Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 520–527.

CHRONIC DISEASE IN PERSONS WITH SEVERE INTELLECTUAL DISABILITIES

Marija Cvijetić¹, & Mirjana Đorđević²

¹*University of Novi Sad – Faculty of Education, Sombor, Serbia*

²*University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation, Serbia*

Abstract

Health is one of the most important determinants of quality of life in the general population and for people with intellectual disabilities. Results of numerous studies have confirmed that there are differences in quality of health between the two groups of people.

The aim of this paper is to review the prevalence and profile of chronic diseases in adults with severe intellectual disabilities (moderate, severe and profound intellectual disability), as well as individual risk factors for the development of these diseases. By analysing available studies, it can be concluded that the prevalence of chronic diseases is higher in adults with moderate, severe and profound intellectual disability, compared to people with mild intellectual disability and typical members of the population. Usually cited risk factors for the development of chronic diseases in these individuals are: the existence of a genetic predisposition, obesity or underweight, lack of exercise and inadequate access to health care services.

Identificating characteristics of health status of people with severe intellectual disabilities and description of their health needs are necessary steps for improving the health care of these people. As in people with severe intellectual disabilities with growing up comes to the development of various chronic diseases, it is necessary to include these people to preventive health activities in order to improve or maintain existing health conditions, prevent or slow the deterioration of functional abilities of these individuals and prolong their lifespan, as much as possible. Taking into account the influence of many factors on the onset and development of chronic diseases in people with severe intellectual disabilities, interventions aimed at improving the health status of these individuals should be conducted at several levels – from personal level, to broader changes in the health system.

Key words: chronic diseases, severe intellectual disabilities, health