



Hamar kommune

NOTAT 15.09.2017

Kompetanseheving i lindrende omsorg og behandling innenfor tjenester til personer med utviklingshemming

Reidun Hov, Reidun Sandvik og Rikke Torgersen



**Utviklingssenter for
sykehjem og hjemmetjenester**
Hedmark

Utviklingshemming og lindrende omsorg og behandling

Utviklingshemming og sykdomsbilde

Utviklingshemming favner personer som har redusert intelligens og som påvirker ferdigheter innen motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagligdagse aktiviteter, og som oppstår/inntreffer før personen fyller 18 år (1). Dette korresponderer direkte med diagnosegruppene F70-F79 i diagnosesystemet ICD-10 (2). Dette er en svært mangfoldig gruppe med mange underliggende diagnoser til utviklingshemmingen. Verdens helseorganisasjon (WHO) mener at 1-3% av befolkningen har en utviklingshemming (1). I Norge er det ca. 75 000 personer med utviklingshemming i dag. Ca. 7300 av disse er over 40 år og mottar kommunale tjenester. De fleste bor i bofellesskap, men i 2013 bodde ca. 370 på sykehjem eller aldershjem, i all hovedsak var disse de eldste (3).

Levealderen øker i den norske befolkningen, det inkluderer også personer med utviklingshemming. Det betyr at flere med utviklingshemming vil oppleve aldersrelaterte lidelser som artrose, kreft og demens (4). Hoveddelen av slike sykdommer fører med seg moderate til sterke smerter som vil trenge behandling, og forskning viser at personer med utviklingshemming er mer sensitive for smerte, ikke mindre (5, 6).

Selv om helse- og sykdomsbildet i befolkningen for øvrig avspeiles hos personer med utviklingshemming, så er det verdt å trekke frem noen spesielle aspekter ved gruppen:

- En generell nedsatt helsestatus gjør at personer med utviklingshemming er særlig utsatt for sykdom, og mer sjeldne diagnoser forekommer som er forbundet med smerte. Disse kan være den underliggende årsaken til utviklingshemmingen, sykdommer som følger av disse, men også lavere motstandskraft og nedsatt helse generelt.
- Gjennomsnittlig levealder til personer med utviklingshemming er lavere enn i befolkningen for øvrig (7, 3, 9).
- Flere med utviklingshemming har et atypisk aldringsforløp, det vil si at aldringsprosessen begynner tidligere, slik det for eksempel gjør hos personer med Downs Syndrom, og personer helt ned i 40-årsalderen kan ha en funksjonell alder tilsvarende en eldre person (8, 9, 10).
- Holden et al. (11) refererer til studier som viser at demens øker sterkt med alder hos personer med utviklingshemming. For eksempel har de beskrevet at i aldersgruppen 50-59 år hadde 80% en demenslidelse, 91% hadde en slik lidelse i gruppen 60-69 år, og alle over 70 år hadde en demenslidelse.

- Mange med utviklingshemming har følgesykdommer som for eksempel hjertesvikt. Sykdommer fra hjerte/kar, ulykker, infeksjoner, skader og selvskadning rammer denne populasjonen hyppigere enn resten. Muskel- og skjelettrelaterte sykdommer innbefatter inflammatoriske sykdommer som podagra og artrose, men også osteoporose, skoliose og feilstillinger i bena eller andre ortopediske tilstander. I tillegg forekommer også kontrakturer, stive ledd eller overbøyelige ledd, og hudsykdommer (12). Den underliggende diagnosen av utviklingshemmingen kan også medføre kramper eller reflux-syndrom, som begge kan være smertefulle i seg selv, men som medfører svært ubehagelige undersøkelser for å bli diagnostisert. Smertefulle prosedyrer som følge av sykdommer kan også være tannbehandling, venepunksjon, skifte av bandasjer, gastroskopi eller annet (13). Smerter kan også være knyttet til trykksår, sittestilling i rullestol, daglige aktiviteter som å skifte bleie, personlig hygiene, toalettbesøk og annet som kan gjøre vondt. Det må også nevnes at smerter som følge av menstruasjon også kan gi smerte og ubehag som lett kan lindres, men det krever at den er identifisert (14, 15).
- Personer med utviklingshemming utvikler kreft slik som i befolkningen for øvrig, om enn i noe mindre omfang. I kartleggingen til Westerberg i 2008-2009 (4) oppga 432 kommuner/bydeler at 16 % hadde kreft (i befolkningen for øvrig er det ca. 26 %). Personer med Downs syndrom har en øket risiko for leukemi som barn, og guttene har økt risiko for testikkelkreft i ung alder.
- Litteraturen beskriver at personer med utviklingshemming opplever smerte mer intenst enn den generelle befolkningen (5, 16, 17).

Undersøkelser fra utlandet viser at voksne og eldre med utviklingshemming blir oftere innlagt på sykehus og at de har flere liggedøgn enn gjennomsnittet. En nyere studie i Norge viser at personer med utviklingshemming ikke blir lagt inn på sykehus oftere enn befolkningen for øvrig, men at antall sykehusinnleggelses for personer med utviklingshemming etter fylte 60 år går nedover. Antatte forklaringer på dette kan være at flere blir utredet poliklinisk, eller at tegn på sykdom ikke blir oppdaget og fulgt opp på grunn av lav helsekompetanse blant ansatte som arbeider med personer med utviklingshemming (12). Både NOU 17:2016 «På lik linje» og forskning peker på en underbruk av helsetjenester blant personer med utviklingshemming generelt, og særlig blant de eldre (18, 19). Dette er svært alvorlig fordi mange med utviklingshemming ikke selv kan beskrive hva som gjør vondt, hvor, når, hvordan og hva som hjelper.

Utviklingshemming og lindrende omsorg og behandling

Fordi personer med utviklingshemming lever lengre, risikerer de å utvikle progredierende sykdommer som vil kreve lindrende omsorg og behandling (20). Generelt sett er det ingen forskjell på personer

med eller uten utviklingshemming i livets siste fase. Dette innebærer at det som er trukket fram i stortingsmeldinger i senere tid gjelder for hele befolkningen. For eksempel i Meld. St. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg er omsorg og død* pekt ut som et av omsorgstjenestens tre viktige utfordringer, blant annet ved økt satsing på tilrettelegging for lindrende omsorg i hjemmet mot livets slutt (21). Det kan likevel være en del utfordringer knyttet til omsorg og behandling av personer med utviklingshemming i livets siste fase. Eksempler kan være at det er vanskelig for den syke å forstå hva som skjer, ord som kreft og død kan virke ekstra opprørende, det er utrygt å skifte miljø, det er vanskelig å kommuniserer smerte og andre faresignal knyttet til sykdom og plager (22), og det er vanskelig for omgivelsene å forstå den som er syk. Studier viser at ulikheter og utilstrekkelig omsorg og behandling av personer med utviklingshemming kan medføre for tidlig død (23, 24).

Prosjekt innen lindrende omsorg og behandling til personer med utviklingshemming

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark, Hamar kommune

En utfordring hos personer med utviklingshemming er at bedømming og behandling av smerter vil være komplisert, og samhandling med blant andre fastlege og pleiere vil være en forutsetning for riktig diagnostisering og behandling. Et strukturert smertevurderingsverktøy kan hjelpe omsorgsgivere som kjenner personen til å skille mellom adferd som skyldes smerte fra adferd forårsaket av utviklingshemmingen eller situasjonen. Dersom slike verktøy ikke innføres og brukes systematisk, er det fare for at smerte ikke blir avdekket og lindret, men at uro som er forårsaket av smerte blir feilbehandlet med beroligende midler. Det kan også føre til at alvorlige sykdommer ikke blir oppdaget eller blir oppdaget svært sent, og at prognosene dermed blir dårligere enn de ellers ville vært. Like alvorlig er det at fraværet av slike verktøy hindrer lik tilgang på helsetjenester.

Flere studier har vist at personalet i bofellesskap mangler tilstrekkelig kompetanse innen lindrende omsorg og behandling, likeså at palliative team vet for lite om utviklingshemming (20, 24). Det er ikke så underlig fordi alvorlig sykdom og død ikke er daglig forekommende på disse stedene. En studie av Tuffrey-Wijne og kollegaer fra 2005 (25) konkluderer med at personale som arbeider med personer med utviklingshemming må utvikle sin kompetanse i kommunikasjon og bedømming. Dette gjelder ikke kun for å kunne kommunisere effektivt med beboerne, men også å kunne takle samtaler med pårørende åpent om beboernes alvorlige sykdom (26).

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark, Hamar kommune gjennomfører et prosjekt (2016 - 2017) i Hamar kommune innen lindrende omsorg og behandling til personer med utviklingshemming. I prosjektet inngår utvikling av et nettbasert program for kompetanseheving innen generell lindrende omsorg og behandling for helsepersonell som arbeider med personer med utviklingshemming. Dette programmet tar utgangspunkt i Opplæringspakken i lindrende behandling og omsorg som er utviklet ved Høgskolen i Innlandet, Lindringens ABC ved Aldring og Helse (27), samt de 13 normene som er beskrevet i EAPCs White Paper (28).

Det er gjennomført et pilotprosjekt blant ansatte som jobber i en boenhet med seks eldre beboere med utviklingshemming, finansiert gjennom Helsedirektoratet.

Ved prosjektets oppstart ble behandlingsplanene til beboerne som var inkludert i prosjektet gjennomgått. Disse viste behov for mer systematisk dokumentasjon og oppfølging. I tillegg ble 13 ansatte i boenheten intervjuet. Fokuset var deres behov for kompetanse innen lindrende omsorg og behandling. Foreløpige resultater viser at de ansatte mente at de har liten erfaring med lindrende omsorg og behandling, og at de blant annet trenger mer kunnskap både om enkel sykdomslære, behandling og medisiner, lindrende omsorg og behandling generelt, og om terminal omsorg. Det ble lagt stor vekt på behov for å få styrket kompetanse innen feltet «smerter», identifisering og lindring av smerter, samt å få verktøy som kunne hjelpe ansatte til å forholde seg profesjonelt når en beboer som de hadde kjent over lang tid ble syk og døde. For å kunne gi god lindrende omsorg og behandling ble det uttrykt behov for å utvikle strukturer for samarbeid, og å styrke samarbeidet med den enkelte beboers fastlege.

For å styrke kompetansen innen temaet smerter ble det gjennomført opplæring av ansatte og innføring i en boenhet i smertekartleggingsverktøyet MOBID2. Evalueringen ble gjennomført med nye intervjuer av ansatte (n=12). Foreløpige evalueringresultater viser at etter innføringen av MOBID2 ble det avdekket smerter hos beboer der det ikke tidligere var oppdaget, men også at beboer som fikk smertestillende ikke hadde behov for dette. De ansatte har uttrykt at de har fått styrket sin kompetanse innen feltet «smerte», samt at det er lettere å kommunisere med hverandre og fastlegene om dette. De mener MOBID2 er et hensiktsmessig verktøy å bruke til personer med utviklingshemming, men det er behov for å gjøre noen justeringer. Fagutviklingsprosjektet ved Utviklingssenteret blir nå utvidet til å omfatte flere boliger i Hamar og Ringsaker. Opplæringspakken blir prøvd ut i et pilotprosjekt før den blir offentlig tilgjengelig.

Det er nå søkt midler i Norsk Forskningsråd og Extrastiftelsen for å kunne videreutvikle MOBID2 til denne gruppen, samt å kunne styrke samarbeid med fastleger og annet helsepersonell. Hovedsamarbeidspartner i disse prosjektene er førsteamanuensis Reidun Sandvik, Høgskulen på

Vestlandet. Øvrige parter det er inngått samarbeidsavtaler med er Bettina Husebø, Universitetet i Bergen; Stine Skorpen og Ellen Melbye Langballe, Aldring og Helse; Ellen Karine Grov, Høgskolen i Oslo og Akershus, Bodil Wilde-Larsson, Karlstads Universitet, Wilco Achterberg, Leiden University Medical Center; Tuffrey-Wijne, Centre for Health and Social Care Research, Kingston University London; Hans Lund, Høgskulen på Vestlandet; Bjørnar Hassel og Nils Olav Aanonsen, nevroklinikken, Oslo Universitetssykehus. Det er også inngått muntlig avtale med tidligere fastlege, og leder for kommunalt medisinsk senter i Ringsaker, Harald Sandaker.

Referanser

1. WHO. Definition: intellectual disability: World Health Organization; 2017 [Available from: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>].
2. International Classification of Diseases (ICD-10) [Internet]. World Health Organization. 2015.
3. SSB. Statistikkområde Befolkning. 2016.
4. Westerberg T.H. *Eldre personer med utviklingshemming*. En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer. Rapport. Aldring og helse. Nasjonalt kompetansesenter. 2013.
5. McGuire BE, Defrin R. Pain perception in people with Down syndrome: a synthesis of clinical and experimental research. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*. 2015;9:194.
6. Defrin R, Amanzio M, de Tommaso M, Dimova V, Filipovic S, Finn DP, et al. Experimental pain processing in individuals with cognitive impairment: current state of the science. *Pain*. 2015;156(8):1396-408.
7. Steinsland T. Erfaringer fra et prosjekt i Ørskog. *Innlegg på en konferanse om: Funksjonshemming og aldring*. Biografiske/selvbiografiske og kvalitative tilnærminger. Voksenåsen, Oslo. 17-18 september 2001.
8. Heslop P., Blair P. S., Fleming P., Hoghton M., Marriott A., & Russ L. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 2014; 383(9920)889-895.

9. Bittles A. H., Petterson B. A., Sullivan S. G., Hussain R., Glasson E. J., & Montgomery P. D. The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 2002; 57(7):M470-M472.
10. Larsen F.K. Personer med utviklingshemming og demens. I: A.M.M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.). *Personer med demens, møte og samhandling*. 1. utg. 2008; s. 277-301. Oslo: Akribe A.S.
11. Holden B., Gitlesen J.P., Vikin G. Ein studie av aldring hos personar med Downs syndrom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 2007; 44(3):261-264.
12. Skorpen S., Nicolaisen M., Langballe E.M. Hospitalisation in adults with intellectual disabilities compared with the general population in Norway. *Journal of Intellectual Disability Research*. Early View (Online Version of Record published before inclusion in an issue). Article first published online: 24 FEB 2016. DOI: 10.1111/jir.12255
13. Carr EG, Owen-Deschryver JS. Physical illness, pain, and problem behavior in minimally verbal people with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2007;37(3):413-24.
14. Walsh M, Morrison TG, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*. 2011;152(9):1951-7.
15. Weissman-Fogel I, Roth A, Natan-Raav K, Lotan M. Pain experience of adults with intellectual disabilities - caregiver reports. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2015;59(10):914-24.
16. Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E. A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain*. 2004;108(1-2):58-66.
17. Yasuda Y, Hashimoto R, Nakae A, Kang H, Ohi K, Yamamori H, et al. Sensory cognitive abnormalities of pain in autism spectrum disorder: A case-control study. *Annals of General Psychiatry*. 2016;15 (1) (no pagination)(8).
18. NOU. *På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet, 2016:17.
19. Langballe EM, Skorpen S, Larsen FK, Engeland J, Kristiansen L, Kirkevold O, et al. *Tidsskrift for den Norske lægeforening* : Tidsskrift for praktisk medicin, ny række. 2017;137(14-15).
20. Tufrey-Wijne I. The palliative care needs of people with intellectual disabilities: A literature review. *Palliative Medicine*, 2003; 17(1):55-62.

21. Meld.St.29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse - og Omsorgsdepartementet.
22. Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing*. 2011;12(4):230-50.
23. Tuffrey-Wijne I. A new model for breaking bad news to people with intellectual disabilities. *Palliative Medicine*. 2013;27(1):5-12.
24. Ryan K., McEvoy J., Guerin S., Dodd P. An exploration of the experience, confidence and attitude of staff to the provision of palliative care to people with intellectual disabilities. *Palliative Medicine*, 2010; 24, 566-572.
25. Tuffrey-Wijne I, Hollins S., Curfs L. Supporting patients who have intellectual disabilities: a survey investigating staff training needs. *International Journal of Palliative Nursing*, 2005; 11(4)182–182.
26. Dunkley S. & Sales R. The challenges of providing palliative care for people with intellectual disabilities: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 2014; 20, 279-284.
27. Steigen, A (2017) *Lindringens ABC*. Aldring og Helse. Nasjonalt kompetansesenter. <http://www.aldringoghelse.no/file/bokkatalog/om-lindringens-abc.pdf>
28. European Association for Palliative Care (2015) *Consensus Norms for Palliative Care of People with intellectual disabilities in Europe (EAPC White Paper)*. Taskforce on people with intellectual disabilities.

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark

Hamar kommune

Finsalveien 3

2322 Ridabu

www.hamar.kommune.no/utviklingscenter