

# Kartlegging og lindring av symptomer hos mennesker med utviklingshemming

**Grethe Skorpen Iversen**, palliativ sykepleier, Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, Haukeland universitetssjukehus, [grethe.skorpen.iversen@helse-bergen.no](mailto:grethe.skorpen.iversen@helse-bergen.no)

**Aart Huurnink**, tidligere overlege i Kommunalt palliativt team, Stavanger kommune

**Alle har rett til god symptomlindring. Er det mulig å få til når man ikke har et språk til å formidle hvordan man har det?**

## Innledning

Om livet ses på som en bok, med eller uten sykdom, består den av flere ulike kapitler eller faser. Målet for hvert kapittel er å ha det så godt som mulig. Dette gjelder uansett hvor mange kapitler et liv viser seg å bestå av og vil også gjelde når det aller siste kapittelet leves.

Mange forbinder begrepet lindrende behandling eller palliasjon med livets aller siste fase, nær døden. Men lindrende behandling gjelder også på mye tidligere tidspunkt i sykdomsforløpet. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon på denne måten: *Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer*

*av fysisk, psykososial og åndelig art* (Helsedirektoratet, 2015). Livstruende sykdom kan være ulike sykdommer, som personer kan leve med over tid, slik som hjerte-kar sykdom, lungesykdom, sykdom i nervesystemet eller kreft.

Ved en konkret og målrettet tilnærming kan omsorgspersoner sikre at personer med utviklingshemming også får sine behov for lindrende behandling ivaretatt underveis i et sykdomsforløp. Behovet for palliasjon er ikke så ulikt om en har en utviklingshemming eller ikke. Det er ofte ikke hva som gjøres, men hvordan det gjøres, som er forskjellig: måten man gjør observasjoner, kartlegging og planlegging på, og hvordan man setter inn tiltak, gjerne på tvers av fagområder.

Lindrende behandling til personer med utviklingshemming er blitt en egen del av faget palliasjon. I 2015 laget en internasjonal gruppe fagpersoner



et rammeverk som skal sikre at mennesker med utviklingshemming også får tilgang til lindrende behandling når de har behov for det: «Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe: EAPC White Paper» (EAPC 2015). Innledningen til dette dokumentet sier noe viktig, nemlig at de som er i stand til å gi god lindrende behandling til personer med denne grad av kompleksitet og utfordring, sannsynligvis vil være i stand til å gi god lindrende behandling til alle typer pasienter. Kunnskapen kan ha overføringsverdi til andre grupper, for eksempel personer med demens eller psykiske lidelser.

I denne artikkelen låner vi overskrifter fra aktuelle kapitler i «EAPC White Paper» og har skrevet teksten ut fra kjernen i begrepet lindrende behandling.

### Å fange opp behovet for lindrende behandling

#### Å fange opp endring over tid

Identifisering av et behov for lindrende behandling skjer gjerne gradvis, som en prosess over tid, der informasjon og observasjoner fra ulike personer som har kontakt med pasienten, etter hvert leder til en erkjennelse av behovet for lindring. Ofte observerer man først en endring i atferd eller funksjon, det kan oppstå nye tegn på sviktende kroppslig helse, mer bivirkninger av behandling, eller at personen ikke kommer seg helt etter en sykdomsperiode (Vrijmoeth mfl., 2016, s. 55). Det er viktig at slike endringer fanges opp og at man prøver å finne ut hva som ligger bak.





Noen personer med utviklingshemming kan selv uttrykke og fortelle når de ikke har det bra, mens andre er helt avhengig av at familie eller hjelpere ser og fanger opp endringer. Observasjoner gjøres ofte ubevisst eller på instinkt og det kan være vanskelig for omsorgspersonene å «sette fingeren på» endringer og dem formidle videre, fordi en ikke alltid stoler på egen observasjonsevne. Symptomer kan maskeres eller komme til uttrykk på andre måter, for eksempel gjennom endret eller utfordrende atferd. Vurdering av smerte eller andre symptomer kan derfor være vanskelig. Det beste er om hele teamet rundt personen kan jobbe sammen for å finne årsak til endret atferd. Et team kan fange opp mye mer enn en enkelt person.

Vi vet at alvorlig sykdom hos personer med utviklingshemming ofte blir oppdaget sent og at henvisning til behandling derfor kan være forsinket. Dette kan skje både fordi personen selv ikke har tilstrekkelig innsikt i egen helsesituasjon og fordi endringer kan være utfordrende å fange opp for omsorgspersonene. Mens levealderen for personer med utviklingshemming generelt har økt, starter aldringsprosesser like fullt betydelig tidligere enn for befolkningen ellers, inkludert demens. Ved å arbeide systematisk for å styrke personalets observasjons- og handlingskompetanse vil endringer og tegn til sykdom kunne fanges opp på et tidligere tidspunkt.

I den nasjonale veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* fra 2021 er det et eget kapittel om helseoppfølging (Helsedirektoratet, 2021). Årlig helse-

kontroll hos fastlegen og bruk av «Tidlige tegn» kan være nyttig; endringer i matlyst, vekt, aktivitet eller søvnmønster kan være tegn på at noe ikke er helt som det skal. C. Regnard har sagt at *ubehag kan være skjult eller maskert, men er aldri taust* (PCPLD webinar 10.11.2020) – symptomer vil komme til uttrykk på en eller annen måte.

Jo dårligere en kjenner den enkelte person med utviklingshemming, jo større er sjansen for at det oppstår feiltolking når plager uttrykkes eller at de overses og ikke blir fanget opp. Et begrep som brukes, er at utviklingshemmingen i seg selv kan skygge for den egentlige årsaken – diagnostic overshadowing (Jopp og Keys, 2001), fordi en antar at det personen uttrykker, skyldes utviklingshemmingen, og ikke er tegn på at noe er galt. Helsepersonell som ikke er vant til å møte denne gruppen, trenger konkret informasjon om hvordan personen pleier å vise at han eller hun har det bra eller ikke. DisDAT og «Mitt sykehuspass» (Aldring og helse) kan være nyttige hjelpemidler, som beskrives senere i artikkelen.

### Spesielt om smerte

Personer med utviklingshemming kan på grunn av ulike tilleggsdiagnoser være plaget med kronisk smerte. Smerten kan skyldes gastro-øsofagal refluks, kontrakturer, spastisitet, dårlig tannhelse eller aldersrelatert artrose. Det er vanskelig å angi hvor stor andel av utviklingshemmede som lever med kronisk smerte, men internasjonal litteratur angir ca 13 %, det samme som for resten av befolkningen. (International Association for the Study of Pain, 2019).

Den internasjonale definisjonen av smerte baserte seg tidligere på en persons evne til å beskrive smerteopplevelsen. I 2020 ble definisjonen oppdatert til å kunne favne personer med utviklingshemming, barn og eldre som av ulike grunner kan ha utfordringer med å formidle og uttrykke smerte verbalt. Vi ønsker å fremheve et par av nøkkelpunktene som utdyper definisjonen (Norsk Smerteforening, 2020):

- Smerte er alltid en personlig opplevelse som i varierende grad er påvirket av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer.
- En persons uttrykk for smerte skal respekteres.
- Verbal beskrivelse er bare én av mange måter å uttrykke smerte på. Manglende evne til å kommunisere utelukker ikke muligheten for at et menneske opplever smerte.

### Når språk er mer enn ord

Ut fra grad av utviklingshemming vil det variere hvordan den enkelte er i stand til å vise eller formidle ubehag. Lett grad av utviklingshemming kan være litt usynlig, og det kan være lett å glemme at de som har et godt verbalt språk, likevel kan mangle ord for å beskrive smerte eller annet ubehag, eller ha vansker med å forklare hva som er galt. Hos andre kan symptomer komme til uttrykk gjennom lyder som gråt, skrik, stønning eller ynking, eller ved endret volum eller toneleie. Andre tegn er et tydeligere ansikt-uttrykk (grimaser, øyne, kjeve, tunge), synlige kroppslige endringer (hud, farge, holdning, pust, matinntak, aktivitet:

vandring, uro eller ro) eller sosiale og følelsesmessige endringer, som at personen ønsker å være i fred, ikke viser samme interesse for omgivelsene eller fraviker faste rutiner i hverdagen, som for eksempel å gå på dagsenteret.

## Å kartlegge personens totale behov

### Begrepet «total smerte»

Innen lindrende behandling brukes begrepet 'total pain' for å beskrive at smerte-uttrykket har flere dimensjoner enn den rent fysiske. Det har også en psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell dimensjon. En slik helhetlig tankegang er gjenkjennelig i omsorgen for personer med utviklingshemming og kan være nyttig for å komme frem til årsaker til ubehag. For noen kan det være forbundet med engstelse å si fra om smerte eller andre plager, av frykt for at det kan medføre legebesøk, undersøkelser eller sykehusinnleggelse. Dette kan ha sammenheng med manglende innsikt i egen kropp og helse, eller tidligere erfaringer.

### Hvordan kartlegge og vurdere ubehag

«Gullstandarden» for kartlegging av smerte og andre symptomer er muntlig eller skriftlig egenrapportering. Det vil si at personen selv beskriver symptomet, supplert med intensiteten av symptomet. Intensiteten angis typisk på en skala fra 0 (ingen plage) til 10 (verst tenkelig plage) eller ved hjelp av graderte «smilefjes». Smerte kartlegges ideelt sett også ved lokalisering, eventuell utstråling til andre deler av kroppen og smertens karakter (om den oppleves trykkende, stikkende, murrende, sviende eller skjærende).







Personer med en lett utviklingshemming vil typisk være i stand til egenrapportering, gjerne i form av et intervju med enkle og direkte spørsmål. Det bør settes av god tid til en slik kartlegging. Noen kan vise smertens lokalisering på en tegning av kroppen (kroppskart) eller på en dukke eller bamse. De hyppigst forekommende symptomene innen palliasjon kartlegges med ESAS-skjema (Edmonton Symptom Assessment Scale), med fokus på «Hvordan har du det Nå»? (Kompetansesenter i lindrande behandling, 2024)

Når pasienten ikke er i stand til å fylle ut kartleggingskjemaet selv eller ved intervju, vil omsorgspersonene måtte rapportere på vegne av den utviklingshemmede. Tilsvarende vil gjelde for personer med demens, eller for mindre barn, og kartleggingsverktøy fra disse gruppene kan vise seg nyttige ut fra grad av utviklingshemming og settingen for kartlegging (Oslo universitetssykehus, 2021) og (Helsedirektoratet, 2016).

### Erfaringer

Bruk av ESAS sekundærobservasjons-skjema har bidratt til å trygge personalet i sine vurderinger, og har fungert godt med enkel opplæring. Vi vet at andre har gode erfaringer med MOBID-2 (utviklet til bruk ved demens) eller FLACC-r (utviklet til bruk ved postoperativ smerte hos barn), som begge er validert for bruk hos personer med utviklingshemming.

Det kan være vanskelig å skille ut hva som er årsak til ubehag; triggerer kan fremprovoseres av både smerte, sinne eller frykt. Det er derfor viktig å kjenne til og dokumentere den enkeltes «språk»

for å «ha det bra». Når en situasjon oppstår, kan dette hjelpe til å se en sammenheng eller gjentakende mønster. Med erfaring kan omsorgspersoner bli i stand til å fange opp tegn på ubehag på et tidlig tidspunkt. Den enkeltes «språk for ubehag» gjør omsorgspersonene bedre rustet til «kvalifisert gjetning» på årsakssammenhenger, som må testes ut nærmere. Når eventuell behandling skal vurderes og følges opp, kan en på samme måte måle effekten ved å vurdere den enkeltes «språk for ubehag».

### DisDAT (Disability Distress Assessment Tool)

Dette er et verktøy som kan øke tryggheten på egen og teamets observasjonskompetanse og samtidig være et kommunikasjons hjelpemiddel. DisDAT krever opplæring. Det gjør ingen antagelser om årsak, men samler nøkternt inn informasjon om hvordan personen uttrykker seg i en gitt situasjon. Verktøyet har ni områder samt et slags pass («Sånn er jeg»), en sjekklister til hjelp for å finne årsak, og et følgeskjema til observasjoner over tid for å fange opp variasjoner over tid (et døgn, noen dager eller opptil en uke). I forbindelse med valideringen av DisDAT, gjorde forskerne tre viktige funn (PCPLD webinar 10.11.2020):

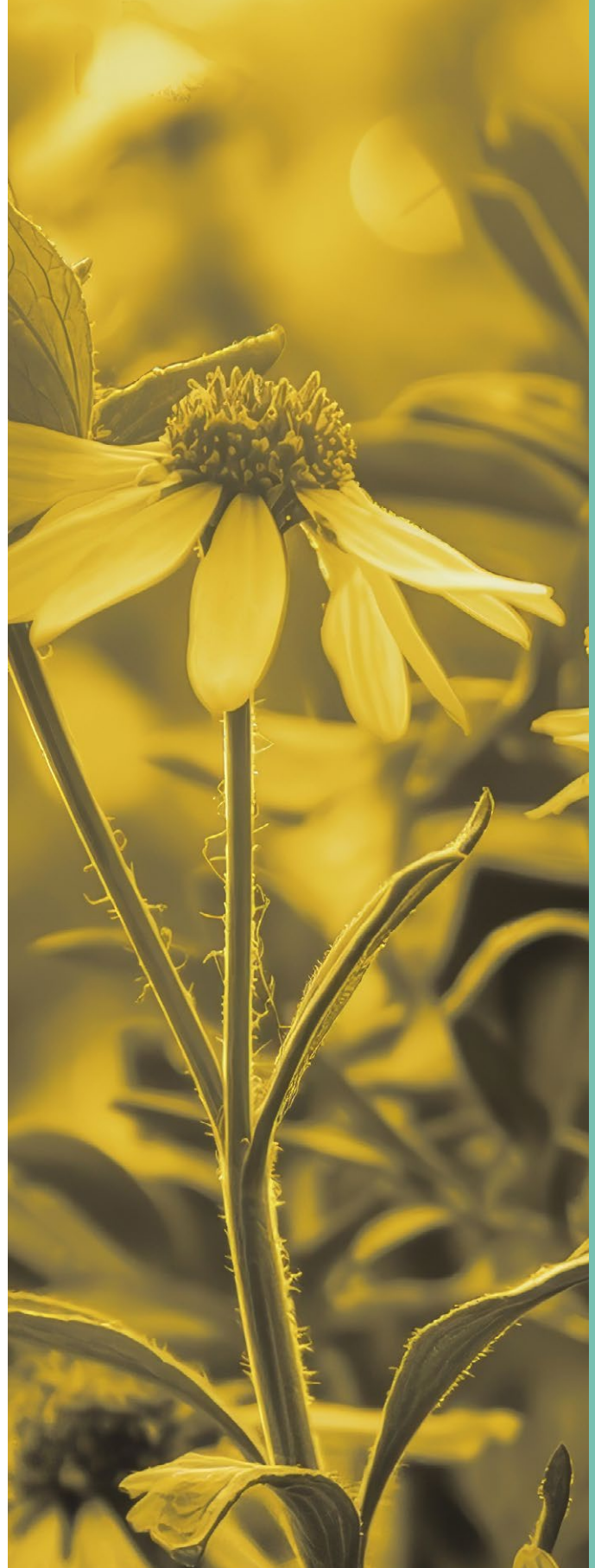
1. hvert menneske har et unikt mønster å vise ubehag på
2. mønsteret er det samme uansett årsak til ubehag
3. ulike omsorgspersoner fanger opp ulike tegn på ubehag

DisDAT ble opprinnelig utviklet for personer med begrenset verbal kommunikasjon, men er senere brukt og validert for personer med redusert kognitiv funksjon, inkludert demens. Verktøyet har også blitt brukt hos barn og ungdom, men er foreløpig ikke validert til denne gruppen. (Aldring og helse\_ DisDAT).


### Lindring av symptomer

#### Samarbeid

Resultatene av kartleggingen gjort av kjente omsorgspersoner, er viktig å formidle til fastlege eller annen aktuell samarbeidspartner. Kartleggingen er å anse som et levende dokument, som bør brukes i oppfølging for å vurdere effekt av tiltak eller behandling. Symptomlindring til personer med utviklingshemming kan være kompleks grunnet ko-morbiditet og risiko for uheldige medikamentinteraksjoner. Dette understreker betydningen av et godt samarbeid mellom daglige omsorgspersoner og fagpersoner med særlig kompetanse på symptomlindring. Ofte må elimineringsmetoden benyttes for å komme frem til årsak. Ikke-farmakologisk behandling som fysioterapi kan ha stor betydning. All behandling bør ha en helhetlig vinkling og rette oppmerksomhet på tiltak som støtter personen psykisk, sosialt og eksistensielt: hva gjør dagen til en god dag? Ikke-medikamentelle behandlingsmetoder ut fra alder og kognitivt stadium kan være til hjelp (Helsebiblioteket 2020, tabell 13.4.3).







Betydningen av god planlegging understrekes. For å få til god symptomlindring må det lages en tydelig plan, som har oppmerksomhet på detaljer og inneholder oppfølging og evaluering (Doody, Bailey, 2019, s. 132).

### **Å opparbeide beredskap («planlegge for regnværsdager»)**

Når en kjenner den enkeltes måte å uttrykke seg på, gir det et godt utgangspunkt for kartlegging når noe endrer seg eller noe nytt kommer til. Dette er også viktig å formidle til fastlegen eller andre involverte hjelpere, eller ved bruk av «Mitt sykehuspass» (Aldring og helse) ved innleggelse. Å gjøre seg kjent med hvilke samarbeidspartnere en har å spille på lag med, gir trygghet og forutsigbarhet.

### **Oppsummering**

Behov for lindrende behandling kan være nokså likt om en har utviklingshemming eller ikke. Det er viktig å gjøre seg kjent med og vite hvordan den enkelte uttrykker seg. Hvordan man kan fange opp ubehag og kartlegge symptomer hos den enkelte person med utviklingshemming vil være unikt og forutsetter godt tverrfaglig samarbeid. For hvert kapittel i livet er det alltid noe vi kan gjøre og noen vi kan samarbeide med for å gjøre dagen til en god dag.

## Referanser

Aldring og helse. DisDAT – vurderingsverktøy for ubehag hos personer med utviklingshemning. Tilgjengelig fra <https://www.aldringoghelse.no/aldring/utviklingshemning/helse-og-sykdom/disdat-vurderingsverktoy-for-ubehag-hos-personer-med-utviklingshemning/>

Aldring og helse. Mitt sykehuspass. Tilgjengelig fra <https://www.aldringoghelse.no/aldring/utviklingshemning/helse-og-sykdom/mitt-sykehuspass-2/>

Doody, O., Bailey, M. E. (2019) Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, Vol. 23(1) 132–144*. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1744629517708679>

European Association for Palliative Care (EAPC) (2015). Taskforce on People with Intellectual Disabilities. Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe: EAPC White Paper. Tilgjengelig fra [https://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/eapc-white-paper-id\\_full-version\\_april-2015.pdf](https://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/eapc-white-paper-id_full-version_april-2015.pdf)

Helsebiblioteket. Generell veileder i pediatri, kapittel 13.4 Ikke-medikamentelle smertelindrende metoder (sist faglig oppdatert 01.01.2020). Tabell 13.4.3 Ikke-medikamentelle behandlingsmetoder ut fra alder og kognitivt stadium. Tilgjengelig fra

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-i-pediatri/13.smerte-og-sedasjon/13.4-ikke-medikamentelle-smertelindrende-metoder#>

Helsedirektoratet (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (siste faglige endring 14. oktober 2019, lest 04. juni 2024). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

Helsedirektoratet (2016). Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (siste faglige endring 04. mai 2017, lest 04. juni 2024). Kapittel 7. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge> Symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand – Helsedirektoratet



- Helsedirektoratet (2021). Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (siste faglige endring 17. oktober 2022, lest 04. juni 2024). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
- International Association for the Study of Pain (2019). Factsheets. Pain in Individuals with an Intellectual Disability: Scope of the Problem and Assessment Challenges. Tilgjengelig fra <https://www.iasp-pain.org/resources/fact-sheets/pain-in-individuals-with-an-intellectual-disability-scope-of-the-problem-and-assessment-challenges/>
- Jopp, D. A., og Keys, C. B. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 416–433.
- Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest. Tilgjengelig fra ESAS symptomregistrering – Helse Bergen HF ([helse-bergen.no](https://helse-bergen.no))
- Norsk smerteforening (2020). Ny smertedefinisjon på norsk. Tilgjengelig fra Ny smertedefinisjon på norsk | norsk-smerteforening ([norsk-smerteforening.no](https://norsk-smerteforening.no))
- Oslo universitetssykehus. Smertevurdering av barn 0–18 år. (sist faglig oppdatert 2021). Tilgjengelig fra eHåndbok – Smertevurdering av barn 0–18 år ([ous-hf.no](https://ous-hf.no))
- PCPLD Network. Palliative Care for People with Learning Disabilities. Webinar 10.10.2020: ‘Finding the words: assessing distress and discomfort in people with difficulty communicating’. Tilgjengelig fra <https://www.pcpld.org/home/webinars-and-podcasts/>
- Vrijmoeth, C., Barten, P., Assendelft, W. J. J., Christians, M. G. M., Festen, D. A. M., Tonino, M., Vissers, K. C. P., Groot, M. (2016). Physicians’ identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 59, 55–64. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27501524/>

