

# Samtaler om fysisk sykdom når pasienten har utviklingshemming

**Trine Lise Bakken**, PhD, Cand.san, spesialsykepleier psykiatri, fag- og forskningsleder ved Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse, NKUP, Oslo universitetssykehus

Å snakke om sykdom blir sjelden en vane for fagpersoner, spesielt når det er snakk om alvorlig sykdom som kan føre til store plager eller i verste fall døden. Samtaler om fysisk sykdom med pasienter som har utviklingshemming krever kunnskap om funksjonshemmingen, men først om personen det dreier seg om. Når personer med utviklingshemming skal ha utredning og behandling for sykdom på like linje som andre, kreves det tilrettelegging slik at sykdom blir oppdaget, at pasienten blir informert, kan være delaktig i behandlingsvalg og få nødvendig oppfølging. For at dette skal skje er tilrettelagte samtaler en forutsetning.

## Innledning

For ikke mange tiår siden var samtaler om sykdom med helsepersonell mest enveis-kommunikasjon. Pasienten ble informert av legen om forhold legen mente pasienten burde vite noe om, ofte en såkalt «need-to-know»-tilnærming. I dag er situasjonen endret og den velinformerte pasient møter helsepersonell med mer kunnskap og flere spørsmål. Informasjon om utredning og behandling av sykdom er lett tilgjengelig på nettet, men slik informasjon er ikke tilgjengelig for mennesker med utviklingshemming på samme måte. Også bruk av nettressurser krever hjelp fra nærpersoner.

Samtaler med pasienter med utviklingshemming om fysisk sykdom blir stadig mer aktuelt fordi levealderen øker i denne gruppen og en lang rekke sykdommer har sterk sammenheng med alder, for eksempel kreft og hjerte- karsykdommer. Forskning viser videre at mennesker med utviklingshemming har en overhyppighet av fysiske sykdommer og at det er økende risiko med økende grad av utviklingshemming. Fordi mennesker med utviklingshemming i tillegg har en overhyppighet av psykiske lidelser, samt at det å ha en alvorlig fysisk sykdom vanligvis fører med seg angst og depresjon, vil bildet være sammensatt og komplisert (Charlot mfl., 2011; Gustavson, Umb-Carlsson og Sonnander, 2005). Det å ha utviklingshemming gir for eksempel økt risiko for sykkelig overvekt og andre livsstilssykdommer, demens, særlig hos personer med Downs syndrom, dårlig tannhelse og risiko øker antagelig mer med økende alder enn i den generelle befolkningen. Se ellers <https://naku.no/kunnskapsbanken/utviklingshemming-og-samtidige-sykdommer>.

Å forstå seg selv og signaler fra sin egen kropp kan være vanskelig, selv for personer med lett utviklingshemming. Med manglende språkferdigheter kan det være situasjoner hvor for eksempel personen ikke får formidlet smerte til nærpersoner. Denne artikkelen tar opp temaer rundt alvorlig og / eller smertefull fysisk sykdom hos mennesker med lett eller moderat utviklingshemming, språklige barrierer, å ivareta pasienten og samarbeid om utredning og behandling.

## Et språk for å snakke om sykdom

Å oppdage alvorlig sykdom tidligst mulig vil vanligvis være avgjørende for prognosen. For mennesker med lett eller moderat utviklingshemming, især for de som har kognitive tilleggsvansker som autismespekterforstyrrelse, kan det være en vanskelig oppgave å snakke om kroppen. Det er en grunnleggende forutsetning å ha kunnskap om den delen av kroppen man ikke ser for å forstå at noe er galt. Sykdom har sitt eget språk hvor ord som «smerte», «symptomer», «tarmfunksjon», «forstoppelse», «toalettvaner», «mangelfull egenomsorg» og mange andre begreper er nødvendig i samtaler mellom helsepersonell og pasient. Slike begreper rundt sykdom er nærmest blitt allemannseie i befolkningen.

For pasientene med utviklingshemming er «sykdomsspråket» en barriere både for å kunne fortelle om smerte og andre plager, og å kunne delta aktivt i valg og gjennomføring av behandling. Problemer med å fortelle kan medføre at pasienten kommer (for) sent til behandling (Blikseth, 2017).



Foto: Kelly Sikkema. Unsplash

Endringer i væremåte, mimikk og energinivå kan observeres hos mennesker med smerte eller annen fysisk plage.

### **Smerte**

Smerte er en livsviktig alarmfunksjon. Smertesansens oppgave er å gi beskjed om vevsskade eller fare for vevsskade. Opplevelse av smerte er grundig studert i vitenskapelige studier. Kunnskap om hvordan smerte oppleves er derfor omfattende. Psykologiske faktorer spiller inn på smerteopplevelse, for eksempel

forsterker angst smerte hos de fleste mennesker. Denne kunnskapen er nødvendig når smerteopplevelse skal vurderes hos personer med utviklingshemming. For mennesker med både utviklingshemning og autisme som vil ha alvorlige vansker med å gi verbalt uttrykk for smerte er det utviklet et eget kartleggingsverktøy for vurdering av smerte; NCCPC-R – Non-Communicating Children's Pain Checklist – Revised (Breau, 2004). NCCP-R skåres for personens atferd i løpet av de siste to timene.

Tidligere oppfatninger om at mennesker med autisme ikke viser smerteuttrykk, eller viser smerte annerledes enn andre tilbakevises i nyere studier (Nader mfl., 2004). Problemet er heller at denne gruppen var vansker med å formidle indre tilstander. En annen problemstilling er at smerteuttrykk hos personer med utviklingshemning kan bli oversett hvis smerter blir forstått som atferdsvansker (Davies, 2012). Davies fant at personer med utviklingshemning kan vise utfordrende atferd når de har smerte. Dette er en velkjent problemstilling for fagpersoner som gir helsetjenester til personer med utviklingshemning.

Fordi smerte er en subjektiv opplevelse, er den viktigste faktoren i smertekartlegging det pasienten selv forteller. Denne subjektiviteten kompliserer observasjon og identifisering av smerte ytterligere hos pasienter med utviklingshemning. En mulighet kan være å gjøre kroppslige undersøkelser. Tegn på smerte kan være forhøyet puls og blodtrykk, økt respirasjonsfrekvens og kvalme og oppkast. Dette kan gi svette. I slike situasjoner er det viktig å merke seg at for eksempel bruk av beta-blokkere kan maskere slike smerteuttrykk.

Rapportering om hodepine, magesmerter og andre kroppslige bekymringer kan være symptomer på angst, men det kan naturligvis også ha sammenheng med fysiske sykdommer og plager. For eksempel migrene eller svulster. Grundige kroppslige utredninger er alltid på sin plass når personen gir uttrykk for slikt ubehag. Mulige smertetilstander må alltid undersøkes nøye. Det er også kjent at mennesker med kognitiv funksjons-

hemning oftere enn personer i den generelle befolkningen har fordøyelsesproblemer, noe som gir mye ubehag og smerter. Dette er spesielt forbundet med det å ha en autismespekterdiagnose (Holloway, Aman og Butter, 2013).

### **På pasientens premisser**

Kunnskap om hva som er rimelig å anta at pasienten forstår og kan svare på vil hjelpe både pasienten og hjelperen med samtalen om sykdom. For eksempel spørsmål som krever kvantitative vurderinger eller hvor ofte, eller i hvor stor grad noe forekommer kan være vanskelig (Finaly og Lyons, 2007). Bruk av abstrakte begreper bør unngås; for eksempel at noe forekommer «vanligvis» eller «som regel» (ibid.). Det er bedre å spørre om noe forekommer hver dag eller hver uke. Også sammenlikninger er funnet å være vanskelige for mennesker med utviklingshemning (Finaly og Lyons, 2007). Et godt kjent problem i forskerkreter er «ja-siing»; det at informantene sier seg enig eller vil være positiv (Sauro og Lewis, 2011). Det er hevdet at dette er mer utbredt hos mennesker med utviklingshemning (Lysvik, 2007). En studie gjennomført i en spesialisert seksjon innen psykisk helse og avhengighet ved Oslo universitetssykehus viste at pasienter med komplekse tilstander hadde betydelige vansker med å besvare et skjema om postatmosfære – et annet begrep for emosjonelt klima (Sommerstad, 2020).

Når helsepersonell kjenner til og har ferdigheter i kommunikasjon er sannsynligheten langt større for at pasienten med utviklingshemning får riktig hjelp. Nyere forskning støtter antagelsen om



Foto: Tim Mossholder, Unsplash



at kunnskap om pasientens meninger om hva som er viktig for livskvalitet i hverdagen, gjør tjenestene bedre på sikt (Aimola mfl., 2019; Mercieca-Bebber mfl., 2017). Tidligere har det vært vanlig at pårørende eller profesjonelle hjelpere har talt på vegne av pasienter med utviklingshemming, også de som selv kan formidle seg. Forskning tyder på at det er forskjell i rapportering fra pasienten selv og komparentopplysninger eller observasjoner gjort av helsepersonell om personer med utviklingshemming sine opplevelser og plager (Rose mfl., 2013; Douma mfl., 2006; Finlay og Lyons, 2001; Moss mfl., 1996).

Generelt har Patient reported outcome measures (PROM) – pasient-rapporterte resultatmål på norsk, blitt mer klinisk relevant knyttet til intervensjoner enn fagpersonrapporterte resultatmål (Aimola mfl., 2019; Mercieca-Bebber mfl., 2017). PROM gir mulighet for å avdekke viktige aspekter for pasientene særlig om behandling, slik som funksjonsnivå og livskvalitet (Enden, Bernklev, Jelsness-Jørgensen og Amdal, 2018). PROM er spesielt nyttig når nye tjenester, tiltak eller behandlinger skal innføres eller forbedres. I kliniske studier kan PROM for eksempel fange opp hvilke problemer ulike behandlinger kan gi pasienten (ibid). Slike data som samles opp over tid kan brukes til å utarbeide retningslinjer og dermed påvirke klinisk praksis som bunner i pasientenes egne meninger og erfaringer. En rekke artikler med informanter som har utviklingshemming rapporterer funn i tråd med PROM. Allerede i 1996 skrev Moss og kolleger om at voksne med utviklings-

hemming rapporterte mer angst og depresjon enn helsearbeidere som observerte dem gjorde, mens observatørene rapporterte mer stress- og psykose-symptomer (Moss mfl., 1996).

### **Å snakke om smerte, ubehag og å være engstelig**

Personer med utviklingshemming har på like linje med andre mennesker både behov og rett til å bli informert om resultater av helseundersøkelser. Når mennesker med manglende verbale ferdigheter ikke forteller om ubehag eller smerte, er det vanligvis ikke fordi de ikke kjenner det på kroppen sin, men fordi de ikke har ord for det de opplever eller de klarer ikke forbinde ubehaget i sin egen kropp. Dette er et relativt vanlig fenomen hos mennesker med autismespekterforstyrrelse. En tredje forklaring kan være at de kjenner ubehag, eller smerte, men velger å ikke fortelle noen om det fordi det tror de har gjort noe galt eller at det ikke går an å gjøre noe med det. Et eksempel.

«Julie» er femten år gammel. Hun har Aspergers syndrom og går i 10. klasse. Om et halvt år skal klassen til utlandet på tur. En dag forteller Julie til klasseforstanderen at hun ikke kan være med fordi hun er i ferd med å bli døv. Hun har veldig vondt i ørene på begge sider. Når læreren spør mer inngående kommer det en historie om øresmerter som har vart lenge, kanskje et helt år. Det har blitt verre og verre. Fordi Julie hører mye på musikk med trådløse øretelefoner, har mor vært bekymret for hørselen og antagelig på et eller annet tidspunkt snakket noe om sammenhengen mellom høy lyd og døvheter. Derfor trodde

Julie at øresmertene var hennes egen skyld og at det ikke var hjelp å få – og dermed ikke noe poeng i å fortelle om dette. Læreren tok kontakt med mor og undersøkelse hos fastlegen ble gjennomført samme dag. Julie hadde en alvorlig tosidig ørebetennelse. Hun brukte antibiotika i mer enn et halvt år.

Historien med Julie er hentet fra den virkelige verden og illustrer med all mulig tydelighet at det å snakke om sykdom er viktig. Det er lett å glemme at personer med Asperger syndrom eller lett utviklingshemming ikke har de kognitive ferdighetene som skal til for å forstå det som foregår i kroppen, selv om de har gode generelle ekspressive språklige ferdigheter. Som for andre, er det for mennesker med utviklingshemming i de fleste tilfellene bedre å vite enn å ikke vite. Julie i eksemplet over hadde vært redd for å bli døv i et helt år.

### **Utviklingshemming og alvorlig sykdom**

Kreft er en alvorlig sykdom som i de fleste tilfellene fører med seg fysisk lidelse og kan forårsake tidlig død. Fordi mennesker med utviklingshemming lever lenger enn før, vil mange få kreft i løpet av livet. Utredning og behandling av kreft vil være den samme som for andre, men informasjon og ivaretagelse må tilpasses (Blikseth, 2017). I et engelsk forskningsprosjekt om kreft hos personer med utviklingshemming deltok 11 kreftpasienter med utviklingshemming (Tuffrey-Wijne mfl., 2009). Tuffrey-Wijne som er professor i palliasjon (smertelindning) til mennesker med utviklingshemming, ledet prosjektet i samarbeid med Gary

Butler, en av deltagerne. Det ble gjort feltnotater og intervjuer. Butler bidro med flere viktige elementer som hadde unngått forskernes blikk. For eksempel det å leve med en kreftdiagnose i en kommunal fellesbolig. Flere av deltagerne i prosjektet bodde slik og det kom tydelig frem av resultatene at de var elsket og fikk god omsorg. Forskningslederen var imidlertid mest opptatt av paternalisme og en av de andre forskerne var mest opptatt av pårørendes situasjon. Butler på sin side mente det viktigste var å bli elsket og få godt stell når man er syk. Han påpekte at forskerne var påfallende lite interessert i hvordan medbeboere i bofellesskap opplevde situasjonen når en av de andre beboerne ble alvorlig syk.

Forskningen presentert over er dessverre ikke helt representativ for forskning omkring fysisk sykdom og utviklingshemming, men gir kunnskap om hva som kan være sentrale faktorer i samtaler om sykdom når pasienten har utviklingshemming. Også nyttige hjelpemidler finnes på norsk. Tuffrey-Wijne har skrevet en svært god bok om utviklingshemming og kreft hvor kommunikasjon med pasienten er et hovedtema (Tuffrey-Wijne, 2010). Forlaget Aldring og helse har utgitt to bildebøker om kreftbehandling som egner seg godt for ulike grupper som forstår bilder bedre enn tekst. Det er en bok for kvinner og en bok for menn. Bøkene er gode utgangspunkt for å samtale om undersøkelser og behandling av kreftsykdommer.

For noen kreftpasienter med utviklingshemming kan det være avgjørende at nære pårørende samarbeider tett med helse-



Foto: Priscilla Du Preez, Unsplash



personell i hvit frakk. Det gjelder spesielt leger og sykepleiere på somatiske sykehusavdelinger. I tidsskriftet *Kreftsykepleie* (Skorpen, 2017) kan man lese om Alexander som fikk behandling for testikkelkreft som ung voksen mann. Alexander har utviklingshemming, autismspekterforstyrrelse og fobier og generell angst og har behov for å følge daglige rutiner. Gjennom behandlingsforløpet på Telemark sykehus foregikk all kommunikasjon med helsepersonell via mor. Han fikk grundige og konkrete beskjeder om alt som skulle gjøres av undersøkelser og prosedyrer. Mor var sammen med Alexander gjennom alle prosedyrene, også helt inn på operasjonsstuen til han lagt i narkose. Fordi det var mange uvante rutiner på sykehuset, ble de nye rutinene knyttet opp mot ting som Alexander kjente til fra før, for eksempel at når han hadde på seg pysj, måtte han være i sengen.

I eksempelet med Alexander utarbeidet mor hver kveld en håndskreven prosedyre om morgendagens program som hang over sykehussengen. For eldre mennesker med utviklingshemming som har behov for sykehusbehandling vil det vanligvis være ansatte i botiltak som følger til undersøkelser og behandling. I moderne kreftbehandling kan det være flere mulige behandlingsforløp som pasienten må ta stilling til. Når det skal informeres om dette, bør behandlingsansvarlige lege ha hatt kontakt med nærpersone som kjenner pasienten godt på forhånd slik at informasjonen kan tilrettelegges på en god måte (Blikseth, 2017).

## Samvalg

Samvalg er den norske betegnelsen for det engelske «shared decision making». Samvalg defineres som *en tilnærming der lege og pasient deler den beste, tilgjengelige kunnskap når beslutninger skal tas, og der pasienten støttes i å vurdere ulike alternativer for å kunne gjennomføre et informert valg* (Nylenna, 2015). Som nevnt foran er det som regel familiemedlemmer eller profesjonelle hjelpene som gir beslutningsstøtte for mennesker med utviklingshemming. En australsk studie fant at nærpersoner som gir beslutningsstøtte til voksne personer med utviklingshemming opplever dette som et vanskelig område (Bigby, Whiteside og Douglas, 2017). Både familiemedlemmer eller profesjonelle hjelpene understreket at personer med utviklingshemming har ulike kontakter de deler tanker, opplevelser og bekymringer med utenom familie eller tjenesteytere med ansvar for daglig oppfølging. For eksempel med venninner, psykolog eller fastlege. Samvalg blir derfor avhengig av informasjon fra flere parter (ibid.).

## Oppsummering

Gode samtaler om sykdom er nødvendig for mennesker med utviklingshemming for å unngå unødig engstelse. Pasienter med alvorlig fysisk sykdom som for eksempel kreft må få vite hva en slik sykdom kan medføre og hva som er behandlingsalternativene. På like linje med andre pasienter. Gammeldagse og paternalistiske oppfatninger om at det er best at pasienter med utviklingshemming får vite minst mulig slik at de skal få slippe å engste seg, er det ikke hold i. Riktig, tilpasset

informasjon og åpne samtaler hvor det er lagt opp til spørsmål, vil i de aller fleste tilfellene være riktigst, både medisinsk-faglig og etisk. Familiemedlemmer og profesjonelle hjelpere bør tilegne seg kunnskap om behandling og bivirkninger og andre relevante områder hos mennesker med utviklingshemming og alvorlig fysisk sykdom.

## Referanser

- Aimola, L., Gordon-Brown, J., Etherington, A., Zalewska, S., Cooper, S. og Crawford, M.J. (2019). Patient-reported experience and quality of care for people with schizophrenia. *BMC Psychiatry*, <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1998-y>
- Bigby, C., Whiteside, M. og Douglas, J. (2017). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>.
- Blikseth, G.N. (2017). Omsorg for pasienter med kreft og utviklingshemming. *Sykepleien.no* <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/08/omsorg-pasienter-med-kreft-og-utviklingshemming>
- Breau, L.M., Camfield, C.S., McGrath, P.J. & Finley, A. (2004). Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *46*, 364–371.
- Charlot, L., Abend, S., Ravin, P., Mastis, K., Hunt, A. and Deutsch, C. (2011) Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. *55*:2, 199–209.
- Davies, L. (2012). *The association between pain, low mood and challenging behaviour in intellectual disability*. Doctoral Thesis. The University of Birmingham: Department of Clinical Psychology.

Foto: Giorgio Trovato, Unsplash



- Douma, J.C.H., Dekker, M.C., Verhulst, F.C. og Koot, H.M. (2006). Self-Reports on Mental Health Problems of Youth With Moderate to Borderline Intellectual Disabilities. *Journal of American Child and Adolescent Psychiatry*, 45:10, 1224–1231.
- Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A. mfl., (2010). Implementing shared decision making in the NHS. *British Medical Journal*, 27:136, 1–7.
- Enden, T., Bernklev, T., Jelsness-Jørgensen, L.P. og Amdal, C.D. (2008). Pasientene kjenner best sin egen helse. *Tidsskriftet for den norske legeforening*, nettutgave <https://tidsskriftet.no/2018/05/kronikk/pasientene-kjenner-best-egen-helse>
- Finlay, W.M.L. og Lyons, E. (2001). Methodological Issues in Interviewing and Using Self-Report Questionnaires With People With Mental Retardation. *Psychological Assessment*, 13:3, 319–335.
- Gustavson, K.-H., Umb-Carlsson, O. og Sonnander, K. (2005) A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49:12, 905–914.
- Holloway, J.A., Aman, M.G. og Butter, E. (2013). Correlates and Risk Markers for Sleep Disturbance in Participants of the Autism Treatment Network. *J Autism Dev Disord*, 43, 2830–2843.
- Lysvik, L. (2007). Metodiske utfordringer ved intervju av utviklingshemmede: eksemplifisert gjennom en narrativ studie fra intervjuer med utviklingshemmede. *ISSN*, 17, s 135 – 142. [https://uit.no/om/enhet/ansatte/person?p\\_document\\_id=445194&p\\_dimension\\_id=247535](https://uit.no/om/enhet/ansatte/person?p_document_id=445194&p_dimension_id=247535)
- Mercieca-Bebber, R., Firedlander, M., Calvert, M., Stockler, M., Kyte, D., Kok, P.S. og King, M.T. (2017). A systematic evaluation of compliance and reporting of patient-reported outcome endpoints in ovarian cancer randomized controlled trials: implications for generalizability and clinical practice. *Journal of Patient-reported Outcomes*, 1:5, <https://jpro.springeropen.com/articles/10.1186/s41687-017-0008-3>
- Moss, S., Prosser, H., Ibbotson, B. og Goldberg, D. (1996). Respondent and informant accounts of psychiatric symptoms in a sample of patients with learning disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40:5, 457–465.
- Nader, R., Oberlander, T.F., Chambers, C.T. og Craig, K.D. (2004). Expression of Pain in Children With Autism. *Clin J Pain*, 20, 88–97.
- Rose, J., Willner, P., Shead, J., Johoda, A. mfl. (2013). Different factors influence self-reports and third-party reports of anger by adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26:5, 410–419.
- Sauro, J. og Lewis, J.R. (2011). When Designing Usability Questionnaires, Does it Hurt to Be Positive? *CHI*, 1–9.
- Skorpen, S. (2017). En helt vanlig kreftpasient? *Kreftsykepleie*, 2, 6–13.
- Sommerstad, H.S. (2020). Utviklingshemming og selvrappoterter. I: T.L. Bakken (red.). *Håndbok i miljøterapi. Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tuffrey-Wijne, I. (2010). *Living with Learning Disability, Dying with Cancer*. London: Jessica Kingsley.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Hubert, J., Butler, G. og Hollins, S. (2009). People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study. *British Journal of General Practice*, 59, 503–509.