

Utviklingshemming, helseoppfølging og utfordringer

Undervisning 25.02.2019

Habiliteringsseksjonen UNN

Silje Tessem



UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
DAVVI-NOROGGA UNIVERSITEHTABUOHCCEVISSU



Hva er god helse?

- ▶ WHO: ”Helse er en tilstand av fullkommen fysisk, psykisk og sosial velvære - ikke bare fravær av sykdom eller svakhet”
- ▶ Professor Peter F Hjorth: ”God helse er den som har evne og kapasitet til å mestre og tilpasse seg livets uunngåelige vanskeligheter og hverdagens krav ”
- ▶ Hva påvirker vår helse?
- ▶ Hvem har ansvaret for vår helse?
- ▶ Hva kan vi gjøre for å opprettholde god helse?

Helse- og omsorgshjelp for personer med utviklingshemming

- ▶ Personer med UH får ikke forsvarlig utredning og behandling av vanlige somatiske tilstander- dette til tross for generelt økt sykkelighet
- ▶ NAKU (2007) - Helseoppfølging av personer med UH: ”..Alvorlig forsømt medisinsk..”
- ▶ NOU 2016:17 : «På lik linje»
- ▶ VG 27.januar 2019: Helsetilsynet refser tilbud til personer med UH: *-Det kunne ikke vært verre..*



TILSYNSDIREKTØR: Jan Fredrik Andersen i
Helsetilsynet. Foto: Maria Mikkelsen

Lukk

Helsetilsynet refser tilbud til utviklingshemmede: – Det kunne ikke vært verre

Kommunenes oppfølging av psykisk utviklingshemmede kan i verste fall være livstruende, advarer direktøren i

”Det kunne ikke vært verre...”

- ▶ Tjenesteyting tilfeldig og vilkårlig
- ▶ 2016: Svikt i 4 av 5 kommuner
- ▶ Høst 2018 - fylkesmennene gjorde flere nye tilsyn-
uendret situasjon...
- ▶ Svak kompetanse blant de ansatte, liten oppfølging fra
ledelsen, svikt i legemiddelhåndtering, helseforhold
ikke fulgt opp
- ▶ Hvor har det blitt av ressursene?
- ▶ KS: Gruppen med omfattende behov for
omsorgstjenester har vokst kraftig over tid, mer enn
befolkningsveksten for øvrig

Hva med spesialisthelsetjenesten?

- ▶ Mangler retningslinjer
- ▶ Tidsskrift DNLF 03.01.2019: *Henvisning til spesialist som ikke finnes* (Eva Male Davidsen, Nils Olav Aanonsen)
 - ▶ De svakeste og sykeste blant oss har antagelig den dårligste utbygde spesialisthelsetjenesten
 - ▶ Omtales som et prioritert område av Storting og helseministre, men prioriteringen uteblir..
 - ▶ Ikke avsatt nok ressurser til habilitering
 - ▶ Tjenesten må kvalitetssikres

Mange utfordringer...

- ▶ Manglende ressurser
- ▶ Manglende kompetanse hos helsepersonell om utviklingshemming
- ▶ Helsearbeidere sier de er uerfarne med å gi personer med utviklingshemming helsetjenester
- ▶ Uklare ansvarlinjer: primærhelsetjenesten tror at tjenesten bør gis av spesialisthelsetjenesten og omvendt
- ▶ Helsetjenestens normalmodell skaper vansker

Mange utfordringer...

- ▶ Mange med UH er ikke selv i stand til:
 - ▶ Å observere egen helsesvikt
 - ▶ Oppsøke lege
 - ▶ Formidle sine plager
 - ▶ Svikter når det gjelder å diagnostisere sykdommer, tilstander og diagnoser (underdiagnostisering, feildiagnostisering med feilbehandling osv)
 - ▶ Særlig alvorlig må det sies å være at mange går på medisiner for plager og sykdommer de ikke har, og mange har sykdommer de ikke får behandling for



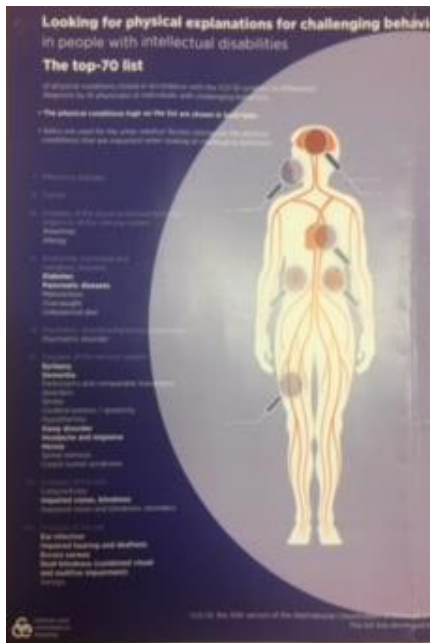
Sprik mellom målsetninger om helse- og omsorgshjelp og dagens situasjon

- ▶ Standardiserte tilbud, fremfor et tilbud basert på ønsker og behov
- ▶ Ikke lik tilgang til helsetjenester (kvalitet, kvantitet)
- ▶ Kapasitet og kompetanse
- ▶ Får ikke koordinerte helse- og omsorgstjenester
- ▶ Dårlig rettsikkerhet - lite informasjon og veiledning om rett til helse- og omsorgstjenester, og hvilke ordninger som finnes. Til tross for tilsyn, omfattende brudd og avvik fra lovverket

Helseoppfølging og helsetilstand

- ▶ Personer med UH har generelt dårligere helse enn resten av befolkningen, både når det gjelder fysisk og psykisk helse.
- ▶ Høyere sykdomsrisiko og dårligere helse har både sammenheng med diagnoserelaterte sykdommer og livsstilssykdommer.
- ▶ Ikke glem ordinære sykdomstilstander!
- ▶ Jo mer alvorlig utviklingshemmingen er, jo større er sjansen for at man også har en tilleggslidelse
- ▶ For mange starter aldringsprosessen tidligere enn normalt, noe som øker risiko for demens, syns- og hørselsvansker.

Fysisk helse – «Looking for physical explanatins for challenging behaviour in people with intellectual disabilities: The top-70 list



Syndromspesifikke disposisjoner

▶ Downs syndrom

- ▶ Kognisjon
- ▶ Fertilitet
- ▶ Hjerte-og karsykdommer
- ▶ Immunrelaterte sykdommer (infeksjoner, thyroideasykdommer, cøliaki, diabetes)
- ▶ Dermatologiske sykdommer
- ▶ Hørselstap
- ▶ Synsvansker og øyesykdommer
- ▶ Muskel- og skjelettsykdommer (atlantoaksial instabilitet, osteoporose)
- ▶ Obstruktiv søvnapne-syndrom
- ▶ Gastrointestinale lidelser
- ▶ Kreft
- ▶ Sykdommer knyttet til sentralnervesystemet (epilepsi, psykiske lidelser, Alzheimers sykdom)

- ▶ Kilde: *Helse og sykdom hos voksne med Downs syndrom, Tidsskrift for Den norske legeforening 5.februar 2013)*

Somatisk helse - Kartleggingsbanken.no (SOR)

► Generelt

- Scatterplot - for å kartlegge forekomst av noe
- Lysarkmetoden - for å fange opp sykliske svingninger
- Sjekkliste somatisk helse

► Helsesjekk

- Helseopplysninger til årlig helsesjekk hos fastlege
- Mitt sykehuspass - forberedelse til innleggelse

► Smerte

- Kronisk smerte skala for non-verbale voksne med utviklingshemming
- Sjekkliste - smerter hos barn uten talespråk

► Epilepsi

- Anfallskalender måned og år

► Søvn

- Grovregistrering av nattesøvn
- Aktuelle kartleggingsverktøy om søvn

► Ernæring

- Matdagbok
- Snop og snacks bilder
- Frukt og grønnsaker - selvrapporing

► Eliminering

- Kartlegging urin og avføring

► Menstruasjon

- Oversikt over menstruasjonssyklus for ett år

► Tenner

- Kartlegging av tannpuss

Livsstilssykdommer

- ▶ Følge av en persons egen livsførsel
- ▶ Livsstilssykdommer er en trussel for folkehelsen
- ▶ Hvilke forutsetninger har personer med UH til å styre sin egen livsførsel?
- ▶ Får personer med UH nok bistand og støtte til å føre en sunn livsstil?
- ▶ Mindre belastet med risikofaktorer forårsaket av alkohol og tobakk
- ▶ Mer belastet for risikoene for overvekt og fysisk inaktivitet
- ▶ Fysisk inaktivitet alene bidrar sannsynligvis til de høye ratene av sykkelighet og dødelighet

Fysisk aktivitet

- ▶ Kan gi et bedre og lengre liv
- ▶ Forebygger til sammen over 30 sykdommer
- ▶ Gir overskudd i hverdagen
- ▶ Mange positive effekter på det psykiske og fysiske
 - lykke, humør
 - lindring av mild depresjon
 - stressreduisering
 - økt kreativitet
 - bedre selvtillit

Hva finnes av tilbud?

Helsesportssentre (Beitostølen, Valnesfjord), NIH, NIF, VIVIL lekene, DNT - FTU mfl..



Fysisk trening hos mennesker med utviklingshemning er et område som får lite oppmerksomhet, mener kronikkforfatteren. (Foto: Science Photo Library / NTB Scanpix)

Kronikk: Også mennesker med utviklingshemming blir lykkelige av å bevege seg

De som arbeider med utviklingshemmede har ikke nok forståelse og kunnskap om viktigheten av fysisk trening.



Finn Mikaelson

HEDERLEKTOR, HOGSKOLEN I ØSTFOLDE

Ernæring og overvekt

- ▶ Økt forekomst av overvekt hos personer med lett og moderat UH
- ▶ Særlig sårbare grupper: Downs syndrom, Prader Willies syndrom og Williams syndrom
- ▶ Høy forekomst av undervekt hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemming
- ▶ Lavere grad av fysisk aktivitet, mindre frukt, grønnsaker og fiske enn anbefalt, større forbruk av ferdigmat og brus
- ▶ Ernæringskompetanse! Hva nytter? Hva er gode tiltak?
- ▶ Tilrettelagte kostplaner, støtte, veiledning, motivasjon

Aldersrelaterte sykdommer

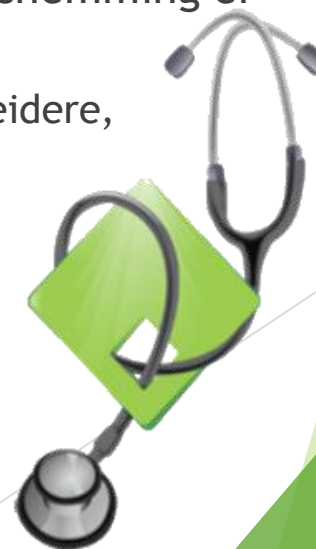
- ▶ Økning i forventet levealder
- ▶ Aldring øker sjansen for å bli syk, uansett hva
- ▶ Normal aldringsprosess, alderssykdommene
- ▶ Endring knyttet til aldring starter gjerne tidligere enn forventet
- ▶ Økt sjanse for kroniske sykdommer
 - ▶ Muskel-og skjelettsykdommer, smerter, sykdommer i sanseorganer, demens, helsetap som følge av hjerte-og karsykdom og kreft
- ▶ Komorbiditet, høy legemiddelbruk
- ▶ Funksjonssvikt, økt hjelpebehov
- ▶ Sykehusinnleggelser - innleggelsesraten for personer med UH går nedover etter fylte 60 år
- ▶ «Dobbel aldring»

Tannhelse

- ▶ Økt risiko for dårlig tannhelse
- ▶ Tannutviklingsforstyrrelser
- ▶ Forstyrrelser i bitt- og kjeveforhold
- ▶ Problemer med å gape?
- ▶ Mangelfull munnhygiene (karies, periodonitt)
- ▶ Medisinbruk
- ▶ Nedsatt immunforsvar? - utsatt for infeksjoner i munnhulen
- ▶ Tannhelsetjenestene gratis
- ▶ TAKO-sentret: e-læringsprogram om utviklingshemming og oral helse

Helsesjekk ved utviklingshemming

- ▶ Årlige helsekontroller av voksne og eldre med utviklingshemming har stor effekt
- ▶ Viktig helseforebyggende tiltak
- ▶ Avdekker udiagnostiserte tilstander, alt fra alvorlige lidelser som kreft, hjertesykdom og demens, til tilstander som nedsatt hørsel og syn
- ▶ Utviklingsprogrammet Helsesjekk ved utviklingshemming er finansiert av Helsedirektoratet
 - ▶ Informasjonsmaterieill (helsepersonell, miljøarbeidere, personer med UH, fastlege)
 - ▶ Nettside Aldring og helse, NAKU
 - ▶ Filmer om årlig helsekontroll hos fastlege
 - ▶ Anbefalinger er samlet i en sjekklister



Spesialisthelsetjenesten

- ▶ Mangler retningslinjer
- ▶ Pasientene trenger ofte en bred utredning der flere organspesialiteter deltar. Hvem har ansvaret? Hvordan skal dette organiseres?
- ▶ Henvisninger sendes tilfeldig og det er tilfeldig hvordan mottagende avdeling håndterer problemstillingen
- ▶ Under innleggelse: God nok ivaretagelse av pasient?
- ▶ Ved utskrivelse: Er samhandlingen med kommunehelsetjenesten god nok?

Spesialisthelsetjenesten, UNN

- ▶ Tilsynssak fra Fylkesmann i Troms og Finnmark
- ▶ Direktørens ledergruppe nedsatt arbeidsgruppe - UNN mangler retningslinjer
- ▶ Koordinerende enhet, Samhandlingsavdelingen, Pasientsikkerhetsutvalget, Fagdirektør
- ▶ Alle avdelinger har nå oppnevnt kontaktlege og kontaktsykepleier - samarbeid med Koordinerende enhet
- ▶ Sykehuspass
- ▶ Forbedring nødvendig alle ledd i kontakten med primærhelsetjenesten og under selve sykehusoppholdet
- ▶ Mye arbeid gjenstår!

Oppsummering

- ▶ Helse er mer enn å være fri for sykdom
- ▶ Personer med utviklingshemming er forsømt medisinsk - både i første- og andrelinjetjenesten
- ▶ Økt fokus på helse og faktorer som påvirker helse er viktig!
- ▶ Å fremme god helse er godt habiliteringsarbeid!