

Helseutfordringer hos pasienter med utviklingshemming



Valeria Marton
Overlege, Seksjon for voksenhabilitering, UNN, Tromsø

Utviklingshemming/kognitiv svikt

Utviklingshemming er en tilstand der utviklingen har stoppet opp eller gått saktere enn normalt når det gjelder intellektuelle ferdigheter og evne til selvstendighet i dagliglivet før 18 års alder.

- Evnetester med resultat i området for utviklingshemming (IQ under 70) før fylte 18 år (kognitiv utredning, utredning av adaptive ferdigheter)
- Alltid hatt vansker med å fungere selvstendig sammenlignet med jevnaldrende på ett eller flere områder (språklig, sosial og /eller praktiske ferdigheter)

Lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming

Personer med utviklingshemming har høyere forekomst av psykiske og kroppslige tilleggsvansker sammenlignet med befolkningen forøvrig

Utviklingshemming etiologi og risikofaktorer

- Prenatal

genetisk årsak, infeksjoner, miljømessige forhold inkludert stimulantia og medikamenter, sykdom hos mor, placenta sykdom

- Perinatal

prematuritet, rhesusuforlikelighet, fødselsasfyksi, alvorlig infeksjon, intrakraniell blødning, hodetraume, kjerneikterus

- Postnatal

CNS tumorer, infeksjoner, hodeskader, epileptisk encefalopati, intoksikasjon, underernæring, hypothyreoidisme

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 "

Mange med utviklingshemming er ikke selv i stand til å

- Observere egen helsesvikt
- Oppsøke lege
- Formidle sine plager
- Kan ha vansker med å forstå sammenhenger mellom eksempelvis livsførsel og helseplager, ulykker/skader og helseplager

Helseutfordringer hos pasienter med utviklingshemming

- Syndromspesifikke disposisjoner
- Epilepsi
- Cerebral parese
- Metabolske sykdommer
- Psykiatriske sykdommer
- Syns og hørselsvansker
- Utfordrende atferd
- Smerteproblematikk
- Livsstilssykdommer
- Aldersrelaterte sykdommer
- Overvekt
- Tannhelse

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

Ernæring og vekt

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

Tannhelse

- Økt risiko for dårlig tannhelse
- Tannutviklingsforstyrrelser
- Forstyrrelser i bitt- og kjeveforhold
- Problemer med å gape?
- Mangelfull munnhygiene (karies, periodontitt)
- Medisinbruk
- Nedsatt immunforsvar? – utsatt for infeksjoner i munnhulen

Utfordrende atferd

- 10 % av personer med psykisk utviklingshemming har utfordrende atferd som selvskading, angrep mot andre, ødelegginger eller andre uakseptabel oppførsel (obs kultur)
- Årsakene til utfordrende atferd:
 - Miljø- eller samhandlingsmessige faktorer, udekkede behov
 - Smerte
 - Psykiske lidelser og syndromer
 - Organiske faktorer

Aldersrelaterte sykdommer

- Økning i forventet levealder
- Aldring øker sjansen for å bli syk
- Økt risiko for kroniske sykdommer
 - Muskel - og skjelettsykdommer, smerter, sykdommer i sanseorganer, demens, helsetap som følge av hjerte - og karsykdom og kreft
- Komorbiditet, høy legemiddelbruk
- «Dobbel aldring»

Helseutfordringer forts.

- Motoriske vansker: Handler ikke bare om hvordan man sitter, ligger, står og går, men også evnen til å kommunisere og samhandle med andre. Det handler også om forflytning og posisjonering.
- Kropp og kroppsfasong: En rekke kroppsfunksjoner vil påvirkes dersom kroppsformen avviker fra det som er vanlig. Liggende eller ubekvem posisjon store deler av dagen påvirker hvordan viktige indre organer fungerer.

Livskvalitet

Mobilitet

Syn og hørsel

Smerte

Kommunikasjon

Identitet

Identitet og identitetsdannelser

- Vi er unike individer, blant annet på bakgrunn av å ha unike kombinasjoner av kunnskaper, erfaringer og praksis.
- Relasjonelt
- Flere identiteter
- Grenseperspektivet
- Dynamisk prosess

Identitet, makt og kommunikasjon

- Makt skapes i samhandling og er således en social relasjon
- Makt er nærmest uunngåelig del av menneskenes liv
- Kontinuerlig, dynamisk prosess
- Makten er ikke alltid intensjonell
- Maktord
- Kulturforståelse og kulturkompetanse

Eksempler fra klinisk arbeid (1)

30 år gammel kvinne

- Forsinket motorisk utvikling
- Kognitive vansker fra tidlig skolealder
- Språkvansker
- Overvekt
- Tidligere stilt diagnose: generelle lærevansker
- Nylig stilt diagnose: Lett psykisk utviklingshemming
- Hun spør: Hvem er jeg nå?

Eksempel fra klinisk arbeid (2)

42 år gammel mann

- Født 2 uker før termin, normal fødsel
- Forsinket psykomotorisk utvikling, gikk ved 22 mndrs alder
- Betydelig forsinket språkutvikling, tegn til tale i barnealder
- Hodeform, tannstilling, mulig epilepsi
- Milde særtrekk i ansiktet
- Moderat psykisk utviklingshemming
- Endret atferd, trekker seg tilbake, glemmer ting, sint, vanskelig å samarbeide med

Eksempel fra klinisk arbeid (2) forts.

Kleefstra syndrom:

- Forsinket psykomotorisk utvikling
- Språk - og kommunikasjonsvansker
- Lav muskeltonus
- Nedsatt hørsel
- Overvekt
- Voksne personer kan utvikle endringer i atferden. Det er beskrevet apati, aggresjon, psykoser, bipolar lidelse, tap av dagliglivsfunksjoner (ADL) og kognitive ferdigheter. Høyt nivå av episoder med depresjon og tvangslidelser



Eksempel fra klinisk arbeid (3)

55 år gammel kvinne

- Moderat psykisk utviklingshemming
- Syns- og hørselshallusinasjoner
- Humørsvingninger, irritabilitet
- Smerter i beina, balanseproblemer
- Spisevansker
- Uttalt scoliose, smerter i ryggen
- Hyppige urinveisinfeksjoner, nylig blitt urininkontinent
- Økende tretthet

Eksempel fra klinisk arbeid (3) forts.

DiGeorges syndrom

- Nedsatt immunforsvar er alminnelig, hyppige infeksjoner
- Hypotoni, scoliose, plattfot, smerter i beina (balanse)
- Autoimmune sykdommer forekommer oftere enn normalt.
- Forsinket ekspressivt språk, språkvansker.
- Hypernasal stemme, uttalevansker
- Noen med psykotiske former for humørforstyrrelse
- Økt risiko for schizofreni, depresjon, bipolar lidelse
- Anatomiske forhold i munn, gane, svelg, spisevansker
- Misdannelser i hjerte, urinveiene

Eksempler fra klinisk arbeid (4)

20 år gammel kvinne

- Født 1 uke før termin, grunnet preeklamsi
- Betydelig forsinket psykomotorisk utvikling
- Lav muskeltonus, sikler, dårlig balanse, står med støtte
- Ingen verbal språk, lager lyder
- Alvorlig epilepsi fra 1 mnds alder
- Aktuelt: utfordrende adferd, i perioder roping og gråt uten at det kan knyttes til konkrete hendelser (smerter? Misliker enkelte av personalet?). I perioder holder hendene foran øyne, lager monotone lyder, vanskelig å nå inn til henne.
- Nylig flyttet hjemmefra (forhold pårørende – personalet)

Eksempel fra klinisk arbeid (4) forts.

Mutasjon i *CDKL5* genet:

- Betydelig psykomotorisk utvikling
- Lite eller ingen språk
- Betydelig nedsatt gangfunksjon, lav muskeltonus, sikling
- Obstipasjon
- Autismelignende trekk
- Umotivert latter, gråt og roping
- Søvnforstyrrelser

Eksempel fra klinisk arbeid (5)

28 år gammel mann

- Normalt svangerskap og fødsel
- Lett forsinket psykomotorisk utvikling
- Forsinket språkutvikling, språkvansker i voksenalder
- Lærevansker, klarer ikke å følge instruksjoner i arbeidslivet, faller ut av arbeidslivet
- Særtrekk i ansiktet, nakke
- Moderat overvekt

Eksempler fra klinisk arbeid (5) forts.

16p11.2 delesjon (fravær av deler av arvestoffet på kromosom nummer 16)

- Forsinket språkutvikling, ekspressivt språk er mest forsinket, språkforstyrrelser også i voksen alder
- Kognisjon varierer fra normal til lett psykisk utviklingshemming
- Atferdsproblemer, skårer ofte lavere på adaptive ferdigheter
- Hyppigere forekomst av overvekt