Aldring og helse
Nasjonalt senter

# Din neste pasient har utviklingshemning!

## En veileder for helsepersonell som ikke daglig jobber med personer med utviklingshemning

➢ *Til bruk på sykehus*

**Hva vil det si å ha en utviklingshemning**
Utviklingshemning er en betegnelse på en medfødt eller tidlig ervervet kognitiv svikt og er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander eller diagnoser. Felles kjennetegn er reduserte kognitive funksjoner og at evnen til mestring i hverdagslivet og andre situasjoner er mer eller mindre nedsatt.

Om lag halvparten av personer med utviklingshemning har en kjent diagnose med et kjent syndrom. Grad av utviklingshemning med påfølgende kognitiv svikt og funksjonsnedsettelse varierer stort. De med lett grad av utviklingshemning kan ha slitt med lærevansker på skolen, men har et vanlig arbeid og forsørger seg selv. Personer med moderat grad av utviklingshemning trenger varierende grad av støtte i hverdagen, kan kommunisere, men er dårlige til å skrive og regne, og har utviklet noen grad av uavhengighet i det å sørge for seg selv. Personer med dyp og alvorlig grad har store omsorgsbehov og alvorlige begrensninger i kommunikasjon og selvhjelpsferdigheter. Den største andelen har en moderat grad av utviklingshemning.

Selv om de har mange utfordringer lever de fleste godt med sine funksjonsnedsettelser og har gode liv. FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) trådte i kraft i 2008. Der står det at personer med utviklingshemning har de samme rettighetene som andre mennesker.

Personer med utviklingshemning har generelt en høyere sykelighet og lavere levealder enn befolkningen for øvrig, og hos mange starter aldringsprosessen tidligere i livet enn det som er normalt. Mange har tilleggslidelser som epilepsi, lungelidelser, hjertefeil, cerebral parese (CP), atferdsproblemer og psykiske lidelser. Problemer med syn og hørsel øker markant når de blir eldre. Noen har nedsatt immunforsvar og er ekstra utsatt for infeksjoner.

Pasientene kan i varierende grad ha ulike utfordringer som vi må kjenne til og ta hensyn til under opphold på helseinstitusjoner.

Å leve med en utviklingshemning vil si at de kan ha problemer med:

**Læring** – å lære seg nye ferdigheter, oppgaver eller rutiner
**Kommunikasjon** – å gjøre seg selv forstått eller forstå andre
**Konsentrasjon** – på noe over tid eller flere ting samtidig
**Oppfattelse** – redusert abstrakt tenkning, problemløsning og planlegging
**Korttidsminne** – er ofte begrenset
**Mestre endringer** – endringer kan være utfordrende
**Sosialisering** – redusert sosial forståelse og ferdigheter
**Selvbilde** – stor grad av avhengighet av andre og redusert selvbilde

Utgangspunktet er at personer med utviklingshemming har samtykkekompetanse og selv kan samtykke til helsehjelp. Likevel kan en del personer med utviklingshemning mangle samtykkekompetanse i avgjørelser om helsehjelp. Derfor vil pårørende, verge og kommunale tjenesteytere være viktige informasjonskilder og samarbeids-partnere ved innleggelse i sykehus eller på sykehjem.

**Møte med helsepersonell**
Det kan være spesielle medisinske og miljømessige hensyn som må tas før en innleggelse, og det er viktig at helsepersonellet gjør visse forberedelser. Foruten de medisinske opplysningene som skal innhentes kan punktene nedenfor være nyttig informasjon.

**Før innleggelse**

- Kontakt primærkontakt/pårørende til personen for å innhente informasjon om det er spesielle forhold som må legges til rette for at oppholdet skal bli mest mulig vellykket.
- Be om veiledning når det gjelder kommunikasjon. Har personen talespråk og leseferdigheter? Hvor godt forstår vedkommende beskjeder og benyttes eventuelt kommunikasjonshjelpemidler?
- Er det aktiviteter personen er glad i å gjøre?
- Spør om tidligere erfaringer med sykehusinnleggelser og undersøkelser. Kjenner primærkontakt/pårørende til om personen har angst eller reagerer negativt på ulike undersøkelser?
- Sjekk ut om det er mobilitetsproblemer, og om det brukes tekniske hjelpemidler.
- Er personen var for støy og uro – må helsepersonell tenke på spesielle løsninger for å skjerme mot dette? Hva med venterom?
- Vil det være med en kjent ledsager under hele oppholdet. Avklar om ledsagere fra kommunal bolig vil følge personen døgnet rundt. Hvis så, bør rom på sykehuset planlegges for det?
- De fleste personer med utviklingshemning har det best hvis de slipper å forholde seg til mange og nye mennesker hver dag. Hvis det er mulig, planlegg en turnus for hele oppholdet som gjør at pasienten forholder seg til færrest mulig personer.
- Be om at pasienten medbringer *Mitt sykehuspass.* Hvis de ikke har det med kan du skrive det ut herfra: www.aldringoghelse.no

**Under innleggelse**

- Utnytt tiden godt og koordiner undersøkelsene. Skap et tillitsforhold så fort det lar seg gjøre. Gjør deg kjent med hvordan dere best samhandler, og pass på at du hele tiden henvender deg direkte til pasienten.
- Bruk god tid og sørg for trygghet og forutsigbarhet under oppholdet.
- Ikke forlat pasienten alene i en sykeseng eller på et venteværelse før du er sikker på at vedkommende er trygg på å være litt alene.
- Enkelte kan ha negative opplevelser i møte med sykehus fra tidligere, noe som kan gi utslag i verbale eller fysiske utbrudd. For de som ikke har talespråk er dette en måte å kommunisere på. Dersom slike situasjoner skulle oppstå, stopp behandlingen og rådfør deg med ledsager om hvordan dere videre skal gå frem.
- I enkelte tilfeller vil det ikke la seg gjøre å gjennomføre en planlagt undersøkelse, men den kan gjerne utsettes. Ledsager kan prøve ut tiltak i mellomtiden som gjør pasienten bedre forberedt og lettere forstår hva som skal skje.

**Råd om kommunikasjon**

- Snakk direkte til pasienten og vent på svar. Hvis du har problemer med å forstå pasienten, eller du er usikker på om vedkommende forstår det du sier, forklar da at du trenger hjelp av ledsager. Når ledsager og pasient er til stede samtidig, og ledsager prater på vegne av pasienten, fortsett med å holde kontakten direkte med pasienten. Da vil du lettere observere reaksjonene på det som blir formidlet.
- Det er viktig å bygge opp et tillitsforhold tidlig i samtalen. Spør for eksempel først et par spørsmål du vet pasienten kan svare på før du går videre med mer vanskelige spørsmål.
- Snakk klart og tydelig og ikke for fort. Bruk korte og enkle setninger.
- Snakk så konkret som mulig og om en ting av gangen.
- Gi god tid til å svare. Pasienten kan bruke lang tid på å oppfatte hva du spurte om og til å tenke etter hva de skal svare.
- Unngå fremmedord og forkortelser.
- Det er nyttig å ha bilder eller ting å vise frem av det du skal forklare.
- Pasienten kan ha problemer med å tidfeste hendelser, for eksempel fortelle når de ble syk. Hjelp pasienten til å relatere hendelser til kjente tidspunkt som jul, bursdager,17. mai etc.
- Knytt tidspunkt for inntak av medisiner til faste gjøremål, eks ”denne medisinen må du ta til frokost og til kveldsmat”.
- Bruk åpne spørsmål, men ikke gi mange svaralternativer.
- Hvis du føler at pasienten svarer det han eller hun tror *du* mener er riktig svar, og ikke nødvendigvis det han eller hun selv mener, kan du stille spørsmålet på nytt og på en annen måte.
- Bekreft ved å gjenta det han /hun har sagt som et spørsmål, og korriger hvis det ikke sammenfaller med hva du har fortalt.
- Vær oppmerksom på at noen med utviklingshemning kan ha ”ekkotale”, det vil si at de gjentar nøyaktig det du har sagt, slik at det virker som at de har forstått informasjonen. Mest sansynelig har de ikke forstått noe, så forsøk å forklar på ulike måter. Det beste er å vise/demonstrere hva du vil si.
- Ikke før for lange samtaler – del opp informasjon i mindre deler.

**Skriftlig informasjon – tilrettelagt for personer med utviklingshemning**

Personer med utviklingshemnng, har i likhet med andre pasienter krav på tilpasset informasjon. Informasjonen må være skriftlig, enkel tekst med enkelt innhold. Teksten må inneholde informasjon om diagnose, behandling, eventuelt ny time for kontroll og hva hen skal følge opp selv, og hvem de kan ringe til hvis de har spørsmål.

**Enkle skrivetipps:**

- Skriv korte og enkle setninger
- Bruk minimum font 14 i skriftstørrelse
- Skriv tallene som tall (skriv 5 og ikke fem)
- Skriv ”deg” om pasienten og ”vi” om helsepersonalet

**Råd ved medisinske undersøkelser**
Vær nøye med å forklare hva som skal skje før du starter opp undersøkelser eller behandling. Undersøkelser kan nesten alltid visualiseres, enten ved å bruke bilder eller ved å demonstrere utstyr som skal benyttes på seg selv eller på annet personale. Demonstrer ALDRI noe på pasienten før vedkommende er klar for å prøve selv.

Enkelte ganger kan det være lurt å gradvis introdusere en undersøkelse. For eksempel kan helsepersonell invitere med pasienten til rommet hvor CT-maskinen står og forklare hvordan en slik undersøkelse foregår. De kan se på rgt-bilder, og gjenta besøket ved behov. Spør ledsager om råd for å lykkes med undersøkelsen.
Der hvor det er ønskelig og mulig er det betryggende å la ledsager være med når undersøkelsene gjennomføres.

Det kan være aktuelt med premedikasjon ved mange undersøkelser, men i samråd med lege. Mange kan ha flere tilleggslidelser og bruker flere medikamenter. Premedikasjon kan derfor gi uønsket effekt.

**Blodtrykk**
Demonstrer utstyret på for eksempel en ansatt, og forklar hva som skjer fortløpende. Les av blodtrykket høyt og forklar enkelt hva dette betyr, for eksempel at blodtrykket var fint og at personen var veldig flink!

**Blodprøver / sprøyter / perifert venekateter**
Gå rolig frem og fortell pasienten at stikket kan gjøre litt vondt, at det kan svi litt. Forklar at du derfor smører på litt bedøvelseskrem på huden, slik at det ikke vil gjøre så vondt. Fortell at det er viktig å sitte stille, og at det bare tar kort stund før nålen er ute igjen. Etterpå vil du sette på plaster eller en kompress.

**Røntgenbilder**
Det kan være skremmende for pasienten å komme til en røntgenavdeling med folk som haster rundt og mye utstyr som lager ukjente lyder. Pasienter har behov for at helsepersonell kan skjerme for flest mulig inntrykk, og at røntgensutstyret er klargjort på forhand. La radiografen demonstrere hvordan utstyret blir brukt, og forklare at pasienten ikke kjenner noe når bildet blir tatt.

**CT/MR/PET**
Det å ligge stille inne i en trang og bråkete CT- maskin kan være ubehagelig. Den største utfordringen vil trolig være å få pasienten til å ligge stille og samarbeide under bildetagningen. Personer med utviklingshemning kan ha vansker med abstrakt tenkning.
Vis bilder av undersøkelsen og forklar på en enkel måte hva som vil skje før, under og eventuelt etter undersøkelsen.
Godt forarbeid øker sjansen for å gjennomføre undersøkelsen, men en lett narkose kan være et alternativ.

**Mammografi**
Sett av god tid når kvinner med utviklingshemning kommer til mammografi. De bør ha mottat informasjon om undersøkelsen før de ankommer. Utviklingshemning og aldring har sammen med Kreftforeningen laget en informasjonsfilm om mammografi for kvinner med utviklingshemning. Filmen viser hvordan en mammografiundersøkelse utføres. Dere kan se filmen på våre nettsider,

www.aldringoghelse.no

**Gynekologisk undersøkelse (GU)**
Undersøkelsen kan være ubehagelig. For noen kan det være vanskelig å forstå hensikten med undersøkelsen, og disse bør forberedes godt før de kommer. Finnes det bildemateriell, så benytt dette.

Vær oppmerksom på at for kvinner som ikke har vært seksuelt aktive kan en GU fortone seg som et overgrep. Og for de som har vært utsatt for seksuelle overgrep kan det oppleves som et nytt overgrep. GU kan i enkelte tilfeller utføres i lett narkose.

**Ultralyd**
Ultralyd er en ”ufarlig” undersøkelse, men det er ikke en selvfølge for alle. Undersøkelsen bør demonstreres enten på ledsager eller på en selv før start. Informer om at det ikke gjør vondt og at kremen eller geleen som brukes kjennes kald ut med en gang. La pasienten få se på skjermen og fortell hva dere ser.

**Gastroskopi**
Undersøk om pasienten har fått informasjonsbrev om undersøkelsen i posten eller elektronisk. Gjenta hvordan undersøkelsen vil foregå og demonster utstyr hvis mulig. Undersøk om pasienten har hatt god effekt av beroligende medikament i forkant av undersøkelser tidligere. Noen kan få mottsatt effekt av slike medikamenter. Pasienten skal møte fastende til gastroskopi og hen bør få dagens første time. Beskytt tennene godt, siden tannstatus hos enkelte kan være dårlig, og det er en fare for at pasienten biter i slangen.

**Kolonoskopi**
Forberedelser til kolonoskopi begynner flere dager i forveien og utfordringen er å få tømt tarmen. Det er nødvendig med et tett samarbeid med behandlende lege og ledsager. De må i fellesskap bli enige om hvordan og hva som er realistisk å gjennomføre. Ledsager må bli instruert om å gi beskjed til sykehuset hvis hen mistenker at tarmen ikke er tømt før undersøkelsen.

Vurder i samråd med lege om det skal gis et beroligende medikament. Blir undersøkelsen langvarig, er det viktig med medisinering underveis. Narkose kan også vurderes.

**Forberedelse til operasjon**
Pasienten bør forberedes godt i forkant av operasjonen. Viktig at kirurg og anestesilege/-sykepleier har snakket med pasient og ledsager. Dette er viktig for å utveksle informasjon om forhold som kan påvirke operasjonen, både somatiske og psykiske forhold.

**Samtykke til helsehjelp**
Utgangspunktet er at pasienter skal samtykke til helsehjelp. Pasienten kan også nekte helsehjelp. Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven. For å samtykke til helsehjelp, må pasienten ha samtykkekompetanse. Pasienten kan miste samtykkekompetansen helt eller delvis hvis pasienten har utviklingshemming og åpenbart ikke forstår hva han eller hun sier ja eller nei til av helsehjelp.

Kapittel 4 A i pasient- og brukerrettighetsloven åpner for å gi nødvendig helsehjelp med tvang til personer uten samtykkekompetanse. Kapittellet gjelder for somatisk helsehjelp, inklusive pleie og omsorg. Loven reiser mange faglige og etiske dilemmaer og stiller store krav til vurderinger hos helsepersonell. Reglene skal forebygge og begrense bruk av tvang ovenfor en person uten samtykkekompetanse som motsetter seg hjelpen. Frivillige tiltak skal som hovedregel forsøkes før det gis helsehjelp med tvang.
Du kan lese mer om samtykkekompetanse på www.aldringoghelse.no.

**Vedtak om somatisk helsehjelp til pasient uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelp**
Skjema kan lastes ned fra www.statsforvalteren.no.

**Ansvar kostnader til kommunalt ansatte i forbindelse med sykehusopphold**
Når en pasient legges inn i spesialisthelsetjenesten, vurderer spesialisthelsetjenesten hvilken bistand som er nødvendig for at pasienten skal få forsvarlig helsehjelp, og dekker kostnadene til slik bistand. Departementet har i brev av 10. juni 2011 (10/5497-5) uttalt seg om ansvar for kostnader til ledsager når pasienter som bor i omsorgsbolig eller på sykehjem er innlagt i sykehus eller til poliklinisk undersøkelse. I brevet skriver departementet følgende:
*Dersom en pasient har behov for å ha med seg en person som skal yte særlig bistand i forbindelse med opphold på for eksempel sykehus, skal sykehuset sørge for, herunder dekke utgiftene til, denne bistanden. Dersom sykehuset mener at det er behov for at en ansatt i kommunen eller en annen person som kjenner pasienten godt, er til stede mens pasienten er innlagt eller er til poliklinisk konsultasjon, må eventuelle utgifter til denne bistanden dekkes av sykehuset. Det må også gjelde dersom pasienten bor i omsorgsbolig eller på sykehjem.*
Ansvars- og kostnadsfordelingen følger av "sørge for"-ansvaret i henholdsvis helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a, sammenholdt med forsvarlighetskravet.