

Wenche Natland Dahlen, Karl Elling Ellingsen og Kim Berge

# Kompetanse om palliativ behandling og omsorg for personer med psykisk utviklingshemming

*palliativ behandling og omsorg, utviklingshemmede, smerteforståelse, kommunikasjon og lovanvendelse  
palliative treatment and care, ID, pain, communication, and legal proceedings*

*Artikkelen tar opp særlige utfordringer ved generell palliativ omsorg til personer med psykisk utviklingshemming. Artikkelen belyser eksisterende forskning og behandler tema knyttet til kommunikasjon, smerteforståelse, kompetanse og lovanvendelse i behandlingen.*

*The following article discusses specific challenges of general palliative treatment and care for individuals with intellectual disability (ID). Furthermore, the article highlights existing research, and topics concerning communication, an understanding of pain, knowledge and legal proceedings in palliative treatment and care.*

## Innledning

I denne artikkelen ser vi på palliativ omsorg knyttet til personer med utviklingshemming. Palliativ omsorg er viktig og vanskelig i arbeid med utviklingshemmede fordi det stiller krav til tverrfaglighet og samhandling mellom fagmiljøer, fagpersoner, instanser og nivåer av helsetjenester.

Personer med utviklingshemming bor i dag i egne boliger ute i kommunene, og mottar bistand til å klare dagliglivets gjøremål fra ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Måten tjenestetilbudet er tilrettelagt på, varierer i forhold til graden av bistandsbehov. For personer med lett grad av utviklingshemming til dem med moderat til dyp/alvorlig grad av utviklingshemming kan bistandsbehovet variere fra tilsyn et par timer pr. uke til heldøgns omsorg. For personer med behov for heldøgns omsorgstjeneste er

---

### Wenche Natland Dahlen

Jurist/universitetslektor, Institutt for psykisk helse, Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU.




---

### Karl Elling Ellingsen

NAKU-leder/ Professor, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU), Institutt for psykisk helse, NTNU.

### Kim Berge

Seniorrådgiver og nestleder av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU), Institutt for psykisk helse NTNU.

boligen ofte tilknyttet egen personalbase. Det er 6000 (1) vernepleiere av totalt 17 000 årsverk (2) tilknyttet disse tjenestene. Andelen ansatte uten formell kompetanse er imidlertid svært høy (1). Hvem disse personene uten formell helsekompetanse er, finnes det ikke tallmateriale på i Norge. Statens helsetilsyn (3) rapporterer imidlertid om svikt i å avdekke og følge opp helsevansker hos utviklingshemmede.

### **Eksisterende forskning og beskrivelse av situasjonen**

Det er økende omfang av forskning vedrørende palliative omsorgsbehov hos personer med utviklingshemming. Særlig gjelder dette internasjonal forskning (Radbruch og Payne (4), Centeno et al. (5), Dunkley og Sales (6), Sampson et al. (7)).

Dunkley & Sales' studie (6) omhandler utfordringer når det gjelder palliativ omsorg for personer med utviklingshemming. Tre områder pekte seg ut: mangel på selvtilit og bevissthet blant personalet som gir pal-

### **Kompetanse – fagmiljø og fagforståelse**

Kompetanse om utfordringene som følger av å ha psykisk utviklingshemming, er viktig i palliativ behandling. Dette gjelder særlig utfordringer i kommunikasjon som i denne sammenhengen er spesielt viktig med henblikk på å formidle sykdom og smerte. Utviklingshemmede har sjelden forståelse av egen sykdom, og etterspør heller ikke helsehjelp. Personer som ikke kan uttrykke smerte og ubehag gjennom konvensjonell kommunikasjon, uttrykker dette gjennom grimaser, dårlig humør, søvnforstyrrelser, selvskading, gråt eller stønn og så vel tilbaketrekking som hyperaktivitet. Dette kan bli oversett og feiltolket av omgivelsene. Palliativ behandling og omsorg til utviklingshemmede betinges derfor av gode systemer og verktøy for å avdekke smerte samt det å forstå måten den utviklingshemmede kommuniserer på.

Vernepleiere er autorisert helsepersonell med spesialisert kompetanse når det gjelder personer med kognitiv funksjonsnedsettelse. Dette er et særlig kom-

---

*«Utviklingshemmede har sjelden forståelse av egen sykdom, og etterspør heller ikke helsehjelp.»*

---

liativ omsorg, kommunikasjonsbarrierer og vansker med å skaffe tilgang til og motta palliativ behandling.

Det er dokumentert at retningslinjer for palliativ omsorg i befolkningen generelt er positivt fordi dette letter pasientens forståelse, refleksjon og diskusjon av mål, verdier og preferanser for fremtidig omsorg. Forskning i den generelle palliative omsorgspopulasjonen viser at god palliativ omsorg ivaretar pasientens medvirkningsrett og forbedrer omsorgskvaliteten nær livets slutt. Vi finner ingen dokumentasjon på at dette også gjelder for personer med utviklingshemming i Norge. Voss et al. (8) gjennomførte en review av studier der de så på om generelle retningslinjer treffer befolkningen med utviklingshemming. Studiene som ble inkludert i denne vurderingen, viste at personer med utviklingshemming ofte ikke ble involvert i beslutningsprosesser om medisinske problemer. Selv om inkludering av personer med utviklingshemming i helsevesenet kan være utfordrende, viser 41 studier at det er viktig å snakke med personer med utviklingshemming om sykdom og preferanser i palliativ fase. Dette gjør det mulig å avklare hva de mener er viktig for dem, og hvordan de forstår sin rolle i diskusjoner om fremtidig omsorg.

petanseområde i utdanningen. I denne kunnskapen ligger å tolke og forstå måten utviklingshemmede og personer med kognitiv funksjonsnedsettelse kommuniserer på. I autorisasjonen ligger formell kompetanse i legemiddelhåndtering. En tilsynsrapport fra NOKUT (9) konkluderer imidlertid med at vernepleierutdanningene i Norge mangler kompetanse i håndtering av legemidler til akutt kritisk syke pasienter som trenger avansert medikamentell behandling. Dette kan forklares med at tjenestene til utviklingshemmede preges av en fagforståelse med vekt på tiltak og tjenester for å mestre dagliglivet. Det innebærer at faglige oppgaver som forekommer sjelden og unntaksvis, lett kan bli oversett. Også i det daglige arbeidet står en i fare for å overse viktige hendelser. Gjermestad (10) gjennomførte studier av nærpersonene til utviklingshemmede og elever med kognitive funksjonsnedsettelser. Studien viste at initiativ og signaler fra elevene i sentrale deler av samhandlingen mellom eleven og den voksne ble oversett, misforstått eller feiltolket. Selv om denne studien gjaldt samhandling i skolesituasjonen mellom lærere og elever, har resultatet overføringsverdi når det gjelder samhandlingen mellom helsepersonell og utviklingshemmede ved palliativ behandling.

Det er med andre ord grunn til å være oppmerksom på faren for å overse smerte og helseplager hos utviklingshemmede, dersom dette ikke er hovedfokus i arbeidsoppgavene. Et eksempel på å ha et slikt særskilt fokus er Kvæfjord kommune som var en av de tidligere vertskommunene for Helsevernet for psykisk utviklingshemmede. De gjennomførte et prosjekt over to år om palliativ omsorg, med støtte fra Helsedirektoratet. Kommunen har gjennom denne erfaringen også kurset ansatte i helse- og omsorgstjenesten (11).

### Selvbestemmelse, samtykkekompetanse og palliativ behandling

Til grunn for utøvelse av selvbestemmelse ligger pasientens samtykkekompetanse og beslutningskompetanse. Retten til selvbestemmelse er en menneskerett og gjenspeiles i lovgivningen. Viktige forutsetninger for å kunne utøve retten til selvbestemmelse er muligheten for å lære, utvikle gjennom å praktisere, og å ta valg og beslutninger. Utøvelsen av selvbestemmelse blir ofte vurdert av andre basert på hvorvidt disse anerkjenner beslutningen. I hvor stor grad omgivelsene anerkjenner personens valg, er dermed avgjørende for hvor reell selvbestemmelsen er.

Retten til selvbestemmelse i beslutning om helsehjelp følger av pasient- og brukerrettighetsloven (12) (pbrl.) § 4-1. Bestemmelsen lovfester det generelle kravet til samtykke som rettsgrunnlag, og omfatter alle sider av helsemessig virksomhet, herunder også pleie og omsorg. Formålet med kravet om frivillig informert samtykke er at helsehjelpen gis i samsvar med pasientens vilje. Dette bidrar til at pasienten får tillit

bare dersom den aktuelle pasient på tross av tilrettelagt informasjon av det helsepersonell som kjenner vedkommende godt, *åpenbart* ikke er i stand til å forstå hva samtykke gjelder, jf. annet ledd. Det skal med andre ord mye til for å konkludere med at pasienten ikke er samtykkekompetent.

Det er avgjørende for rettssikkerheten at selvbestemmelse ivaretas gjennom at personens uttrykte vilje legges til grunn for de beslutninger som fattes av personen selv eller pårørende på dennes vegne. Det er den utviklingshemmedes beslutningsevne som er gjenstand for vurdering i det enkelte tilfelle hvor beslutningsgrunnlaget er basert på informasjon om helsehjelpen. I vurderingen av pasientens beslutningsevne er det grunnleggende å forstå hvordan smerte kommer til uttrykk hos han eller henne.

Et gyldig beslutningsgrunnlag for å samtykke til helsehjelpen forutsetter at helsepersonellet har tilrettelagt situasjonen og tema for samtalen på en slik måte at det optimaliserer muligheten for at den utviklingshemmede forstår hva dette handler om. Informasjonsplikten setter krav til at helsepersonell informerer med henblikk på pasientens behov og forutsetning for å forstå hva informasjonen gjelder og innholdet i den, jf. pbrl. § 3-2. Det krav som stilles til helsepersonellens informasjonsplikt, er at omfang og tilrettelegging av informasjonen øker proporsjonalt med pasientens manglende evne til og forutsetning for å forstå hva dette gjelder, jf. § 3-5. Dette kan like gjerne innebære valg av arena for møte mellom pasient og behandler.

Pasientens selvbestemmelsesrett må også ses i sammenheng med den omsorgsplikt helsepersonell har,

### *«I vurderingen av pasientens beslutningsevne er det grunnleggende å forstå hvordan smerte kommer til uttrykk.»*

til behandlere og behandlingstilbud. I dette tillitsforholdet ligger også det krav pasienten har på å få den informasjon som er nødvendig for å kunne få et gyldig beslutningsgrunnlag.

Rett til å samtykke til helsehjelp har som hovedregel myndige personer og personer mellom 16 og 18 år. Unntaksregelen er pbrl. § 4-3 annet ledd som regulerer det forhold hvor det er grunn til å stille spørsmål ved samtykkekompetansen. Det skal mye til før en pasient er *åpenbart* ute av stand til å forstå hva samtykke gjelder. Det stilles årsakskrav for bortfall av samtykkekompetanse knyttet til diagnose. Pasienter med utviklingshemming faller inn under dette årsakskravet

jf. forsvarlighetskravet i helsepersonelloven (13) § 4. Dersom pasienten har store smerter, og kunnskap om tilstanden tilsier dette, vil behandlende personell ha plikt til å yte den hjelp som er nødvendig for å dempe smerten, selv om pasienten ikke har greid å uttrykke samtykke til helsehjelpen. Full selvbestemmelsesrett for pasienten, uten at man sikrer at denne fullt ut forstår hva samtykke omhandler, vil raskt kunne defineres som omsorgssvikt, med påfølgende rettslig ansvar. Eksempelvis kan pasienten samtykke når situasjonen føles trygg. Dette kan gjøres med kjente personer til stede når helsehjelpen gis. Hvor helsehjelpen gis, har også betydning for trygghet. Sammen med vurdering av

grad av smerte krever dette stor grad av faglig skjønn og fagkompetanse, jf. § 4.

En avgjørelse om manglende samtykkekompetanse skal være skriftlig og begrunnet ut fra den konkrete situasjon. Vurderingen krever fagkompetanse om hva det innebærer for pasienten å ha en utviklingshemming, og de utfordringer dette stiller med hensyn til kommunikasjon og forståelse av smerteopplevelsen.

### Spesialisert kunnskap i tverrfaglig samarbeid

Fagtradisjoner og fagmiljø har som effekt at ansatte orienterer seg og sin virksomhet inn mot bestemte forståelser av situasjoner. Med hensyn til å skulle ivareta utviklingshemmedes behov for forutsigbarhet og trygge omgivelser kan en argumentere for at det fortrinnsvis må være det samme helse- og omsorgspersonalet som yter de kommunale tjenestene, som også skal bistå i en palliativ fase. Vi ser at det er av stor viktighet at de som har palliativ behandling som sitt daglige virke, vurderer smertebildet, behandlingssopplegg og oppfølging. Det er viktig at teamene utvider sin kunnskap til også å omfatte utviklingshemmede og kjennskap til verktøy egnet for å oppdage og tolke smerte hos disse pasientene. Et verktøy som kan være nyttig i klinisk praksis når det kommer til kartlegging av smerte, er visuell analog skala (VAS). Det finnes også andre anvendbare verktøy for barn og voksne med psykisk utviklingshemming. Noen av disse er Pædiatrisk Smerteprofil og NCCPC-R, DisDAT, CPS-NAID og MOBID-2 (14). Det foreligger imidlertid ikke gode vitenskapelige dokumentasjoner av effekten av smertemålingsverktøy for disse pasientene. Ut fra klinisk vernepleierfaglig erfaring er disse verktøyene lite kjent.

I flere sammenhenger finner en at spesialisthelsetjenester til utviklingshemmede ytes ambulant. Trygghet for mange utviklingshemmede knyttes til hjemmet og kjente omgivelser. Der andre kan oppleve det trygt å komme på sykehus for behandling, kan det for mange utviklingshemmede skape frykt. Mange av prinsippene i de generelle retningslinjene for palliativ behandling kan være viktige, men internasjonal forskning viser at utviklingshemmede ikke tas med i beslutningsprosesser, slik at et viktig element i de generelle retningslinjene ikke blir ivaretatt (6). Hvordan de generelle retningslinjene (15) blir fulgt i Norge, er ikke dokumentert når det gjelder utviklingshemmede.

I de tilfeller hvor pasienten innlegges på sykehus, må det personalet som kjenner den utviklingshemmede godt, bidra med tett observasjon og oppfølging. Spesialisthelsetjenesten og spesialisering, slik som palliative

team, har en viktig funksjon i mange sammenhenger. Basert på forskning og offentlige rapporter er det grunn til å sikre at denne kompetansen gjøres tilgjengelig også for utviklingshemmede som trenger den. Det er viktig at vurderingen gjøres i forbindelse med behandling hos fastlege eller sykehus, og ikke hos kommunens helse- og omsorgstjenester alene.

Behandlerinstans må vurdere omsorgsplikten i de tilfeller hvor pasienten har store smerter, men motsetter seg palliativ behandling og omsorg. Det vil forekomme tilfeller av manglende samtykkekompetanse hos utviklingshemmede i denne type saker. I slike tilfeller vil pårørende, eventuelt verge, være viktig å konsultere før behandlerinstans fatter endelige beslutning.

Når det gjelder kunnskap om utviklingshemming generelt og den enkelte pasient spesielt, har ansatte i tjenestene overfor utviklingshemmede en kunnskap som det palliative teamet er avhengig av. Dette tilsier et nært og godt samarbeid mellom profesjoner og en tverrfaglig tilnærming. Et godt behandlingstilbud for utviklingshemmede som har behov for palliativ behandling, krever dermed spesialisert ettfaglig kunnskap i tverrfaglig samarbeid. Det er viktig at leger, sykepleiere og vernepleiere arbeider tett sammen for å bidra til den spesialiserte tverrfaglige kompetansen.

### Konklusjon

Utviklingshemmede har som hovedregel rett til selv å bestemme om de ønsker helsehjelp eller ikke. Dette krever imidlertid at de får god og tilrettelagt informasjon og tas med i alle deler av beslutningsprosessen der det er naturlig og mulig. Dette bidrar til å sikre beslutningsgrunnlaget som har betydning for samtykket til helsehjelpen. Det er avgjørende med god fagkompetanse i tverrfaglige team for å sikre at kunnskap om smerte og måten denne kommuniseres på, blir forstått. Samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er viktig, slik at kompetanse overføres begge veier.

### Litteratur

- (1) NOU 2016: 17 På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.
- (2) SSB 2016/13. Hjemmetjenestens målgrupper og organisering. Statistisk sentralbyrå.
- (3) Helsetilsynet, rapport 4/2017 Det gjelder livet.
- (4) Radbruch, L. & S. Payne. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1: Recommendations from the European

- Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 2009;16(6): 278–89.
- (5) Centeno, C., T. Lynch, O. Doneo et al. *Atlas of palliative care in Europe 2013 – full edition*. EAPC: Milan; 2013.
- (6) Dunkley, S. & R. Sales. The challenges of providing palliative care for people with intellectual disabilities: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing* 2014; 20(6): 279–284.
- (7) Sampson, E.L., J.T. van der Steen, S. Pautex et al. *European palliative care guidelines: how well do they meet the needs of people with impaired cognition?* 2015; 0: 1–5.
- (8) Voss, H. et al. Advance Care Planning in Palliative Care for People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 2017; 54(6): 938–960.
- (9) NOKUT, Tilsyn med bachelorgradsutdanninger i vernepleie. Januar 2017
- (10) Gjermestad, A. *Skjøre Samspill – en deskriptiv og fortolkende studie av barn med dyp utviklingshemming og deres nærpersioner i barnehage og skole*. Doktoravhandling. Stavanger: Institutt for allmennlærerutdanning og spesialpedagogikk, 2009.
- (11) Omsorg ved livets slutt for personer med utviklingshemming – De siste timene. <https://naku.no/kunnskapsbanken/omsorg-ved-livets-slutt> (20 nov. 2017).
- (12) Pasient- og brukerrettighetsloven (LOV-1999-07-02-63).
- (13) Helsepersonelloven (LOV-1999-07-02-64).
- (14) Smerter og smertemåling hos personer med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker. <https://naku.no/node/5525> (20. nov. 2017).
- (15) Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. <http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/Forord> (20. nov. 2017).



**SORG**  
2. UTGAVE

ELINE GRELLAND RØKHOLT,  
KARI BUGGE, ODDBJØRN SANDVIK  
OG HEGE SANDANGER (RED.)

Sorg er kjærlighetens pris. Vi sørger når vi mister noen vi er glad i, eller når noen vi er glad i lider. Sorg kan romme store utfordringer og belastninger, så det er viktig å få god støtte over lengre tid ved sykdom, dødsfall og annet tap.

Boken gir helse- og sosialpersonell faglig grunnlag for å møte sørgende på gode måter. Den har to hoveddeler: En teoretisk del som omhandler nyere kunnskap om sorg og sorgteori, forhold som påvirker sorg, og kulturelle forskjeller. Og en praktisk del om hvordan sorgstøttetiltak kan rettes mot oppfølging av barn, unge og voksne ved ulike typer tap.

ISBN	978-82-450-2411-1
SIDETALL	220
PRIS	299,-
I SALG FRA	22.05.2018

Les mer og bestill via  
[www.fagbokforlaget.no](http://www.fagbokforlaget.no)  
eller kontakt  
karine.liland@fagbokforlaget.no

  
**FAGBOKFORLAGET**  
fagbokforlaget.no

