

**Lisa Ingebretsen**

er vernepleier med mastergrad i læring i komplekse systemer. Hun jobber ved Vestre Viken HF, Habiliteringssenteret. Enhet for ungdom-voksen og har blant annet erfaring fra barne- og ungdomspsykiatrisk behandlingssenter.

**Berit Lien**

er vernepleier med diverse videreutdanninger innenfor pedagogikk, habilitering og aldring. Hun jobber ved Vestre Viken HF, Habiliteringssenteret. Enhet for ungdom-voksen og har lang erfaring fra arbeid med utviklingshemmede.

Et verktøy for bedre alderdom

Hva er aldring og hva er sykdom? Å skille mellom dem kan være ekstra vanskelig når det gjelder mennesker med utviklingshemming. Verktøyet Tidlige Tegn kan bidra til god oppfølging i alderdommen.

ILLUSTRASJON: MONICA HILSEN

Personer med utviklingshemming lever lengre, og flere blir gamle. Aldring er en normal del av livsløpet, og innebærer irreversible biologiske prosesser som svekker organismen og til slutt fører til død.

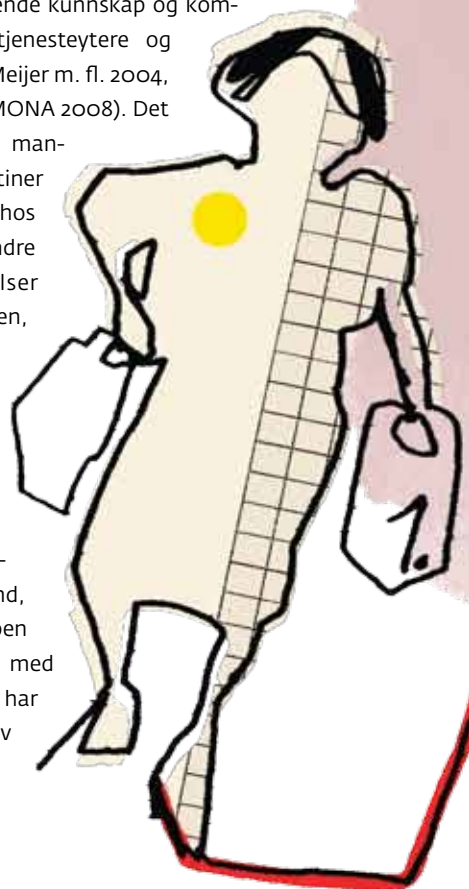
Aldringsprosessen gir fysiske, psykologiske og sosiale konsekvenser for den enkelte. Økende alder gir økt risiko for sykdom. Det er ofte glidende overganger mellom aldersbetinget funksjonsreduksjon og aldersbetinget sykdom. Aldersrelaterte endringer i kognitive funksjoner skjer sakte. Det vil være glidende overgang til patologisk endring, som ved demenssykdommer (Edland 2009).

Det kan være en utfordring å oppdage og skille endringer som skyldes normal aldring, sykdom generelt og demens spesielt.

Aldring arter seg ulikt hos personer med utviklingshemming. Det er lite kunnskap om hvordan normal aldring arter seg hos denne gruppen. Mennesker med utviklingshemming har ofte vansker med selv å uttrykke smerte og ubehag.

Tidlige tegn på funksjonsfall og sykdom hos voksne og eldre personer med utviklingshemming overses ofte på

grunn av manglende kunnskap og kompetanse blant tjenesteytere og helsepersonell (Meijer m. fl. 2004, NAKU 2007, POMONA 2008). Det er dokumentert manglende faste rutiner for helsesjekk hos fastlege, samt andre helseundersøkelser for denne gruppen, til tross for økt forekomst av somatiske og psykiatriske sykdommer, sammenlignet med normalbefolkningen (Edland, Eknes og Skorpen 2009). Personer med Down syndrom har økt forekomst av





>>

hjerneorganiske forandringer og Alzheimer sykdom (Mann 1988). De har også økt risiko for syns-sykdommer, tidligere syns- og hørselsreduksjon samt epilepsi (Edland 2009).

Utfordrende atferd, endring av døgnrytme og søvnmønster og økende bistandsbehov, er en del av demenssymptomene.

Endring i daglige helsefaktorer, atferd, kognisjon og økt bistandsbehov, kan være tidlige tegn på sykdom.

Ved atferdsendringer eller fall i funksjonsnivå må somatiske forhold alltid vurderes (Engedal og Haugen 2004).

Det er viktig at tjenesteytere oppdager endring tidlig.

Det finnes få strukturerte kartleggingsverktøy som fanger opp fysisk og psykisk sykdom tidlig hos denne gruppen, og få utredningsverktøy ved demens hos denne gruppen er verifisert i Norge (Ingebretsen 2008, Larsen 2011, Solberg 2006).

«Det er ofte glidende overganger mellom aldersbetinget funksjonsreduksjon og aldersbetinget sykdom.»

SYSTEMATISK OPPFØLGING

Personer med utviklingshemming må ha regelmessige standardiserte helseundersøkelser. Det må være gode rutiner mellom 1. og 2. linjetjenesten (NAKU 2007). Manglende helseoppfølging kan gi konsekvenser som uoppdaget sykdom og risiko for tidlig død.

Det kan være vanskelig å formidle informasjon innad i personalgruppen i boligen og til fastlegen om hvordan personen har det. Det er en risiko for å overse enkelte symptomer og for at eventuelle symptomer ikke blir rapportert videre eller ikke beskrives tydelig nok.

Utskiftning i personalgruppen, ledelse og endringer i den kommunale organiseringen kan også påvirke kvaliteten på informasjon. Mangelfulle rutiner for oppbevaring av dokumentasjon lokalt, og det at informasjon lagres sentralt i kommunen, kan føre til at viktig informasjon ikke er samlet og tilgjengelig for de personene som faktisk yter kommunale boligjenester i dag.

Kvalitativt gode helsetjenester og kvalitetssikring av helseoppfølging av mennesker med utviklingshemming krever kunnskap og kompetanse i alle ledd. Dette gjelder

personen selv, nærpå personer som arbeider direkte og daglig med personen, pårørende, fastlege og spesialisthelsetjenesten (NAKU 2007).

Utredning av demens hos mennesker med utviklingshemming er en oppgave for spesialisthelsetjenesten (Helse Øst, veileder 2006). Internasjonale retningslinjer for diagnostisering av demens hos personer med utviklingshemming vektlegger behov for etablering av baselinemåling, altså en første måling som etablerer utgangspunkt for seinere målinger. Det er dessuten viktig å foreta målinger med de samme instrumentene over tid (Burt & Aylward 2000). Videre anbefales samtidig bruk av flere undersøkelsesmetoder, fordi det har vist seg at isolert bruk av en type verktøy ikke fanger opp alle (Janicki & Dalton 2000).

I tillegg til observasjon og testing kan man foreta kartlegging basert på informasjon fra personen det gjelder.

Tjenesteytere som arbeider med personer med utviklingshemming vil i likhet med andre vurdere egne observasjoner subjektivt. Ulike tjenesteytere vurderer ulike situasjoner forskjellig. «Det ligger i persepsjonens natur at den farges av tidligere kunnskap, tidligere erfaringer og nåværende oppfatning.» (Wigaard, s 177 2009).

I turnusarbeid er det lite tid til overlapping og dokumentasjon, og endringer kan overses. Endringer kan maskeres, slik at man gir gradvis mer bistand til klienten uten nødvendigvis å være oppmerksom på endringer (Engedal 2004, Larsen 2009). Faste rutiner kan vanskeliggjøre oppdagelse av faktiske endringer (Wigaard 2009). Endring i daglige helsefaktorer, atferd, kognisjon og økt bistandsbehov kan være tidlige tegn på sykdom.

NYTTIG VERKTØY

Kartleggingsverktøyet Tidlige Tegn Funksjonsfall og Sykdom (Tidlig Tegn) og veilederen (Ingebretsen & Larsen 2008) er ikke diagnoseverktøy, men kan være et nyttig hjelpemiddel i en tverrfaglig utrednings- og diagnostiseringsprosess.

Kartleggingsverktøyet kan brukes av tjenesteytere i den kommunale boligjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Tidlige Tegn påminner personalet om at det må gjøres regelmessige helseundersøkelser, og kan dermed bidra til at tjenesteyterne følger opp helseundersøkelsene og sørger for medisinsk behandling ved behov.

Tidlige Tegn kan benyttes i en tverrfaglig utredning; med nevropsykologisk testbatteri og nevromedisinsk undersøkelse utført flere ganger over tid. En demensdiagnose kan være viktig for langsiktig målplanlegging i forhold til prognose, nedtrapping av arbeid og vurdering av boform.

Regelmessig bruk av Tidlige Tegn kan bidra til mer målrettet arbeid, felles forståelse og fokus. Individuell tilrettelegging og kvalitetssikrede helse- og miljøarbeider-tjenester kan gjøre hverdagen enklere, og personen kan oppleve mestring, livsglede og en verdig alderdom.

Tidlige Tegn fanger opp endringer over tid. Det er basert på internasjonal teori og forskning, ulike diagnosystemer og kriterier samt internasjonale kartleggingsverktøy ved utredning av demens hos personer med utviklingshemming.

Tidlige Tegn er utviklet i samarbeid mellom Nasjonalt Kompetansesenter for Aldring og Helse og Vestre Viken HF, Habiliteringssenteret. Kartleggingsverktøyet er utviklet og prøvd ut gjennom en pilotstudie i samarbeid med Nasjonalt Kompetansesenter for Aldring og Helse (UA), et tverrfaglig forskningsprosjekt ved Habiliteringssenteret (Wigaard 2010), masteroppgave i forbindelse med masterstudiet ved HIAK (Ingebretsen 2008), samt artikkelforfatternes kliniske erfaring med bruk av Tidlige Tegn ved Habiliteringssenteret Vestre Viken HF.

FEM OMRÅDER

Tidlige Tegn består av fem områder for registrering av endringer: generelle opplysninger, sjekklister for helse, endring i ferdigheter, kognisjon og atferd og bakgrunnshendelser i miljø og sosialt nettverk. Avslutningsvis foretas en oppsummering, vurdering og plan for videre undersøkelser og tiltak.

Kartleggingen bør utføres av minst to tjenesteytere i boligen som har god kjennskap til personen over tid. Faglig ansvarlig og primærkontakt bør delta, og det er naturlig å invitere pårørende, alternativt arbeidsleder.

Første registrering betegnes som baseline for personens helse og fungeringsevne. Påfølgende kartlegginger, fem totalt, vurderes opp mot første registrering.

I veilederen anbefales førstegangs kartlegging når personen er i en stabil fase av voksenlivet. Dette vil ofte være mellom 35 og 50 år, avhengig av grad av utviklingshemming, syndrom og utviklingsforstyrrelse. Ved Down syndrom anbefales det å starte kartlegging når personen er mellom 35 og 40 år, ettersom denne gruppa eldes tidligere og har høyere forekomst av demens enn andre.

«Personer med utviklingshemming må ha regelmessige standardiserte helseundersøkelser.»

Tidlige Tegn skal kunne brukes ved alle grader av utviklingshemming (Ingebretsen & Larsen 2008).

Tidlige Tegn bør innføres som en årlig rutine og utføres før IPLOS-registrering samt ved evaluering av enkeltvedtak og individuell plan. IPLOS er et verktøy for dokumentasjon, rapportering og statistikk som brukes av kommunale og statlige myndigheter. Dersom det oppdages større endringer, bør ny kartlegging utføres tidligere enn opprinnelig planlagt.

Alle deler av kartleggingen bør gjennomføres samlet. Tidlige Tegn har informasjonsbøker med konkretisering av hvilke hensyn man skal ta ved skåring.

I Del A, generelle opplysninger, beskrives nåværende diagnoser, hjelpemidler, og spesiell tilrettelegging. Dessuten inneholder den tidligere historiske opplysninger vedrørende helse, psykiske og sosiale aspekter. Gjeldende medisinsoversikt vedlegges hver kartlegging. Ved første >>



kartlegging er det en fordel å bruke god tid, samle inn relevant informasjon og gjennomgå tidligere utredninger.

Del B: Sjekkliste for helse er delt i to kategorier: helseundersøkelser og tjenesteyternes oppfatning av helse. Her føres dato for utførte helseundersøkelser, samt antall dager personen har vært sykmeldt eller innlagt ved sykehus. Body Mass Index (BMI) beregnes.

Del C dokumenterer kartlegging av endring i ferdigheter. Hvor stort er bistandsbehovet, slik det vurderes i dag? Dette registreres i en rangert koding fra 1-5. Det er utarbeidet hovedstikkord for hver enkelt kode.

Bistandskodene er operasjonalisert og beskriver hva personen selv gjør og hvilken type bistand tjenesteyteren gir. Kartleggingen er utarbeidet med utgangspunkt i en normal døgnrytme og ukentlige gjøremål. Det er satt av tre åpne linjer der spesielle vaner og gjøremål for denne personen kan skrives inn. Dette er gjort for å sikre individualiteten.

Gjennomsnittlig bistandsbehov beregnes og fremstilles grafisk. Grafene kan med ett blick vise om ferdighetene eller bistandsbehovet er stabilt, synkende eller økende.

Del D er sjekkliste for endring i kognisjon (hukommelse, kommunikasjon og konsentrasjon) og atferd. Personalet registrerer hvor ofte atferden har forekommet i løpet av siste måned. Det er utarbeidet tallkoder fra 0 til 4. Skårene beregnes og fremstilles grafisk.

Ved utfylling av sjekklisten for kognisjon og atferd, har vi flere ganger måttet presisere at vi spør om *hvor ofte* kategoriene forekommer den siste måneden og ikke bruker tid på å diskutere *hvorfor* de forekommer (årsaksforklaringer).

Vi har erfart at denne sjekklisten kan være vanskelig å skåre når personen har lite verbalt språk (alvorlig til dyp grad av utviklingshemming) og der personen har autismespekterforstyrrelse.

Ved høy forekomst av utfordrende atferd i sjekklisten for kognisjon og atferd, kan personalet vurdere ytterligere observasjon.

Del E er sjekkliste for bakgrunnshendelser i miljø og sosialt nettverk. Første gang registreres endringer for det siste året, deretter endringer siden forrige registrering. Sjekklisten har plass for korte kommentarer.

Del F gir en oppsummering, vurdering og plan for videre undersøkelser og tiltak. Registreringene gjennomgås. Endringer registreres og vurderes, videre oppfølging og tiltak beskrives og oppgaver fordeles og tidfestes.

Det er utarbeidet en egen veileder med enkelt språk og konkrete eksempler, med generelle råd. Vurdering og oppfølging er beskrevet under hver enkelt del i veilederen.

HELHETLIG KARTLEGGINGSVERKTØY

Tidlige Tegn er et omfattende verktøy. Vi utviklet verktøyet med tanke på å lage et enkelt verktøy, helst kun ett ark med få kategorier. Men aldring og helse er et komplekst felt for personer med utviklingshemming. Dette må verktøyet gjenspeile.

Det tar gjennomsnittlig 1,5 time å gjennomføre kartleggingen. Dette er god bruk av ressurser.

Vi anbefaler ikke at personen selv deltar under kartleggingen. Mange spørsmål er negativt fokusert, og de kan oppleves som ubehagelige og vanskelige. Unntaket er den siste sjekklisten som gjelder endring i miljø og sosialt nettverk. Her kan det være positivt for personen å delta. Brukermedvirkning og involvering for personen skal først og fremst sikres gjennom egen samtale med en tjenesteyter (alternativt sammen med pårørende). I samtalen tas de viktigste funnene og forslag til videre oppfølging og tiltak opp.

Ved å bruke kartleggingsverktøyet utvikler personalet, arbeidsleder og pårørende en felles forståelse og et felles fokus. Det er alltid viktig å arbeide sammen med personen

«Tidlige Tegn fanger opp endringer over tid.»

selv og de pårørende for å finne individuelle løsninger og tilrettelegging.

Gjentatt bruk av Tidlige Tegn over tid kan gi nyttig dokumentasjon. Grafisk fremstilling av bistandsbehov samt endring i kognisjon og atferd kan brukes ved evaluering av enkeltvedtak. Slik dokumentasjon kan være et godt hjelpemiddel ved budsjettplanlegging og diskusjon om alternative boformer og tjenester til eldre personer med utviklingshemming.

Vi har dessuten brukt grafisk fremstilling etter at personen har fått en demensdiagnose, for å synliggjøre økt behov for ressurser.

Tidlige Tegn kan danne et grunnlag for anvendt atferdsanalyse. Bruk av funksjonell analyse (Durand 1997), Motivation Assessment Scale (MAS), (Cooper m.fl.1987, Løkke 2001) og Funksjonelt Analyse Intervju (FAI) (ONeill m.fl.1997, Løkke 2003) kan legge grunnlag for vurdering av mulige effektive tiltak.

Døgnskjema (Engedal og Haugen 2006, Ingebrethsen 2009) kan innføres for å få mer spesifikk oversikt der det er usikkerhet om søvn, vandring, skrik osv.

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, kapitel 9 og Pasient og brukerrettighetsloven, kapitel 4A kan komme til anvendelse når endringer knyttet til aldring gjør det nødvendig å anvende tvang eller makt. Andre løsninger skal prøves ut før vedtak om bruk av tvang fattes.

SISTE LIVSFASE

Ved alvorlig sykdom eller demens har vi ulike erfaringer med å kvalitetssikre nødvendig kompetanse rundt den enkelte person i siste fase av livet: Noen kommuner tilrettelegger konsekvent for at personen skal kunne fortsette å bo i eget hjem og kan hente kompetanse fra andre faggrupper inn i boligen (lindrende enhet, hjemmesykepleie, hjelpemiddelsentral osv). Andre kommuner flytter personen til vanlig sykehjem, mens enkelte kommuner etablerer egen enhet for personer med utviklingshemming der utviklingshemmede har enkeltvedtak som hjemmeboende.

I noen tilfeller tilrettelegges det for korttidsopphold i sykehjem, rehabiliteringsavdeling eller egen enhet. Flytter personen fra boligen, kan man flytte over tjenesteytere som vedkommende kjenner slik at de kan følge henne opp for en periode.



Det bør vurderes om flytting kan medføre et dårligere tjenestetilbud med lavere bemanningsfaktor og kompetanse hos tjenesteyterne.

Vi har erfaring med å utarbeide individuelle skriftlige prosedyrer ved livsavslutning. Det handler om å være i forkant og å få fram personens og pårørendes ønsker og behov. Både for leder, fagansvarlig, tjenesteytere i boligen og pårørende er det viktig å ha individuelle skriftlige prosedyrer og sjekklister for praktisk oppfølging med en klar ansvarsfordeling.

Når tjenesteytere og pårørende har deltatt i kartleggingen Tidlige Tegn, ser vi en økende oppmerksomhet for endringer. Personalet foretar oftere målrettede observasjoner og kartlegginger før de velger tiltak og gjennomfører de tiltakene som er valgt.

«Brukermedvirkning og involvering for personen skal først og fremst sikres gjennom egen samtale med en tjenesteyter.»

Vi får ofte forespørsel om opplæring om aldring, helse og demens fra personale og pårørende. Ny og oppdatert kunnskap om dette temaet kan føre til at personalet og pårørende er mer åpne for tilrettelegging, og fremtidig valg kan gjøres mer kvalifisert i samarbeid med personen selv.

Brukermedvirkning og opplæring til de utviklingshemmede selv kan raskt bli glemt. Som nevnt anbefaler >>

vi ikke at personen selv er med på utfyllingen av Tidlige Tegn. Derfor må man sikre brukermedvirkning gjennom andre metoder. Seniorkurs og tema som aldring og helse i husmøte i boligen har vært gjennomført. Vi har brukt lettlesthefter (aldringoghelse.no) beregnet for denne gruppen med ulike tema som er knyttet til direkte klientarbeid. Selvbestemmelse i eget liv skal sikre at individuelle løsninger ivaretas. Vi må huske på å ta oss tid til å snakke direkte med personen selv, og flere alternativer kan benyttes: Min plan for eldre dager (Westergaard 2008), Min historie eller livshistorie samt nettverkskartlegging og fotoalbum med korte kommentarer med historikk og navn (Westergaard 2009).



Tidlige Tegn Funksjonsfall og Sykdom bør forskningsmessig evalueres ytterligere i nær fremtid.

Vi får nå oftere inn henvisninger der Tidlige Tegn er fylt ut av tjenesteytere i boligen i forkant. Sakene henvises raskere til spesialisthelsetjenesten, er bedre dokumentert og vurdert av fastlege. Tverrfaglig utredning, veiledning og tilrettelegging i spesialisthelsetjenesten kan dermed starte på et tidligere tidspunkt.

Tjenesteytere i 1. og 2. linjetjenesten kan få en spennende og stolt arbeidshverdag, mens eldre personer med utviklingshemning kan få en verdig alderdom og livsavslutning. ■

LITTERATUR

- Burt, D. B. & Aylward, E.H.** (2000): Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal and Intellectual Disability Research*, 44, 2, 175-180.
- Cooper J. O., Heron T. E. & Herward W. L.** (1987): *Applied behavior analysis*. Merrill Pub. Co. Columbus.
- Durand V. M.** (1997): *Funksjonell kommunikasjonstrening*. Haugtussa forlag. Nærø. Oversatt og bearbeidet av Jon A. Løkke (2001) fra Durand, M. (1986). **I M. Durand** (1990), *Severe behavior problems. A functional communication training approach* (ss. 176-178). New York/London: The Guildford Press.
- Engedal K. & Haugen P. K.** (2004): *Lærebok demens. Fakta og utfordringer*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Ingebretsen L. & Larsen F. K.** (2008): *Tidlige Tegn, Funksjonsfall og Sykdom. Kartleggingsverktøy og Veileder*. Forlaget Aldring og helse.
- Ingebretsen L.** (2008): *Analyse av kartleggingsverktøyet «Tidlige Tegn – Funksjonsfall og Sykdom» ved demens hos personer med utviklingshemning. Utvikling, utprøving og kvalitetssikring av testens begrepsvaliditet, prediktiv validitet og reliabilitet*. Høyskolen i Akershus. Artikkel 1: Master i Læring i komplekse Systemer, fordypning i atferdsanalyse.
- Janicki M. P. & Dalton A. J.** (2000): Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation* 38, 276-288.
- Larsen F. K. & Wigaard E.** (red) (2009): *Lærebok utviklingshemning og aldring*. Forlaget Aldring og helse.
- Larsen F. K.** (2011): Miljøbehandling ved demens. I Bakken T.L. (2011): *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse*. Hertevik Forlag.
- Mann D. M. A.** (1988): The pathological association between Down syndrome and Alzheimer disease. *Mech Ageing Dev.* 43:99-136.
- Meijer M. M., Carpenter C. & Scholte F. A.** (2004): European Manifesto on Basic Standards of Health Care for People with Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 1, 10-15.
- NAKU** (2007) Rapport: Helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.
- Oneill mfl** (1987): Funksjonelt Analyse Intervju (FAI). Bearbeidet av J. Løkke (2001/2004) etter O'Neill, R., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K. & Newton, J.S. (1997). *Functional assessment and program development for problem behavior*. A practical handbook. APPENDIX B, C & G. Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company. Versjon 7/2004.
- POMONA** (2008): *Health Indicators for People with Intellectual Disabilities*. (www.pomonaproject.org)
- Solberg K. O., Davidsen E. M., Lybæk K. A., Vikin G., Berger H. & Werner S. B.** (2006): *Diagnostisering og behandling av personer med utviklingshemning og demens*. Helse Øst.
- Westergaard B. E.** (2008): *Min plan for eldre dager*. Aldring og helse