

Dødsårsaker ved alvorlig og dyp utviklingshemming

– hvilke helseutfordringer bør helse- og omsorgspersonell være oppmerksomme på?

Lene Kristiansen, lene.kristiansen@aldringoghelse.no
og **May Glad Lien**, may.glad.lien@aldringoghelse.no
Nasjonalt senter for aldring og helse, Sykehuset Vestfold HF,
Geriatrisk avd. Oslo universitetssykehus

Vet du at forskning viser at sammenlignet med andre voksne kan personer med diagnosen utviklingshemming ha nær doblet risiko for å dø av sykdommer som kan forhindres eller forebygges?

Bakgrunn

Denne fagartikkelen undersøker dødsårsaker hos voksne med alvorlig eller dyp utviklingshemming basert på systematiske og utvidede litteratursøk, og peker på enkelte helseutfordringer som helse- og omsorgspersonell bør være oppmerksomme på.

For omtrent hundre år siden var median alder ved død for personer med utviklingshemming på rundt 19 år (Coppus, 2013). I takt med utviklingen av velferdsstaten og et bedre helsesystem, har barnedødeligheten gått ned og det har blitt bedre behandling og oppfølging av unge med utviklingshemming. Det har blant annet ført til mer enn dobling av levealder blant personer med alvorlig og dyp utviklingshemming (Thygesen et al., 2023; Kandel, Merrick-Kenig, Merrick & Morad, 2009; Patja, Mölsä & Ilvanainen, 2001; Patja, Ilvanainen, Vesala, Oksanen & Ruoppila, 2000). Til tross for dette er levealderen fortsatt betydelig lavere enn hos personer uten diagnosene.

Diagnosene alvorlig og dyp grad av utviklingshemming kjennetegnes med nedsatte kognitive funksjoner, vansker med kommunikasjon, mangelfull adaptiv atferd og flere helsemessige utfordringer som krever livslang oppfølging (Gjermestad, 2023; Helsedirektoratet, 2019). Personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming har oftere enn personer med mild eller moderat grad flere sykdommer samtidig. Studier finner så mange som 12 til 28 samtidige helseutfordringer (Kinnear et al., 2017; Van Timmeren, Waninge, van Schronjensten Lantman-de Valk, van der Putten

& van der Schans, 2017a; Van Timmeren, van der Putten, van Schronjensten Lantman-de Valk, van der Schans & Waninge, 2016). Flere blir behandlet med mange legemidler og har utfordringer knyttet til bivirkninger (Gjermestad, 2023; Van Timmeren et al., 2017b; Hermans & Evenhuis, 2014).

Det er stor variasjon i evne til kommunikasjon, motoriske ferdigheter, forståelse for egen situasjon, samtykke til helsehjelp og hvordan symptomer på redusert helse og sykdom kommer til syne blant personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming (Andreassen, Dalen, Grodås, Mellestuen & Ringeli, 2014). Kombinasjonen av alle utfordringene gjør at en kan anta at flere helsemessige forhold som kan øke dødeligheten blir oversett både av personene selv, pårørende og av helsepersonell.

Kunnskap om dødsårsaker hos voksne med alvorlig eller dyp utviklingshemming vil kunne bidra til større grad av forsvarlig og tilpasset helseoppfølging. Utfordringer kan bli oppdaget tidligere og føre til riktig behandling på et tidlig stadium. Rett hjelp til rett tid kan øke både livskvaliteten og levealderen.

Kunnskapsgrunnlag

Artikkelen baserer seg på litteratursøk i databasene Ageline, CINAHL, PsycINFO og Pubmed i desember 2022, i sporadiske tilleggssøk i Google Scholar i 2023 og et oppdatert søk i de samme databasene i januar 2024. Søket ble begrenset til å gjelde artikler skrevet på engelsk eller skandinavisk språk. Søkeordene beskrev død, dødsårsaker, mortalitet og utviklingshemming.





Inklusjonskriteriene var voksne og eldre med alvorlig eller dyp utviklingshemming. Eksklusjonskriterier var studier der det var vanskelig å avgjøre om dødsårsakene var spesifikt knyttet opp mot alvorlig eller dyp utviklingshemming, og artikler publisert før år 2000.

Søket i 2022 avdekket 870 artikler, der 825 ikke møtte inklusjonskriteriene etter screening av titlene. Forfatterne av denne artikkelen leste så 45 abstract. 20 artikler møtte da inklusjonskriteriene og ble lest i fulltekst. Etter fulltekstlesing ble 2 studier vurdert som relevante. Ingen artikler i søket i 2023 møtte inklusjonskriteriene. Søket i 2024 avdekket 37 artikler. Etter samme gjennomgang som i 2022 ble ingen studier vurdert som relevante. Kunnskapsgrunnlaget for denne artikkelen bygger derfor på kun 2 studier.


Resultater

Søkene avdekket 2 studier om dødsårsaker hos personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming. Resultatene beskriver til sammen 8 hovedårsaker til død; hjerte- og karsykdommer, kreft, urinveis-sykdommer, ulykker, sykdommer i svelg, mage og tarm, lunge- og respirasjonsproblematikk, diabetes og demens. Flere av artiklene som ble lest i screeningen og ved tilleggssøk beskriver ulike helseutfordringer som leder til eller påvirker dødsårsakene. Disse ser vi nærmere på i diskusjonsdelen.

En artikkel, Patja et al., 2001, er dessverre godt over 20 år gammel. Situasjonen innen medisin og oppfølging har endret seg kraftig de senere årene, og resultatene kan gi et feil bilde







av nåværende situasjon. Vi har likevel valgt å inkludere artikkelen fordi den er en av få studier som belyser tematikken.

Dødsårsaker

For 20 år siden var hjerte- og karsykdommer en av hovedårsakene til død (Patja et al., 2001). Noen år senere fant Landes, Stevens & Turk i 2021, at 14 % av 3765 personer døde av hjertesykdom.

Resultatene viste 5,8 ganger høyere risiko for å dø av luftveissykdommer sammenliknet med andre, der lungebetennelse var primærårsaken. Av de som døde av lungebetennelser hadde 29 % alvorlig og 13 % dyp utviklingshemming (Patja et al., 2001). Omtrent 10 % av utvalget i Landes et al. (2021) døde av influensa eller lungebetennelse, med 7,6 ganger høyere risiko enn hos andre. Flere døde av stille aspirasjon, der mat og drikke kom over i luftveiene og førte til lungebetennelser. Denne studien rapporterte også at sammenliknet med personer uten diagnosene hadde utvalget 30,7 ganger så høy risiko for å dø av kvelning. Patja et al. (2001) har også funn knyttet til død ved svelgeproblematikk. Blant 19 dødsfall som skyldtes sykdommer i svelg, mage eller tarm, hadde 11 alvorlig utviklingshemming.

Studiene viser også død knyttet til kreft, urinveisproblematikk, demens, diabetes og ulykker. For 20 år siden var forekomsten av død på grunn av kreft 4% (Patja et al., 2001). Landes et al. (2021) fant senere at kreft var den fjerde største årsaken til død ved alvorlig eller dyp utviklingshemming. Samme studie fant at omtrent 3 % døde av ulike problemer knyttet

til urinveiene, omtrent 2 % døde av demens eller Alzheimer sykdom, og omtrent 1,5 % døde som følge av diabetes. 14 % av de som døde på grunn av ulykker hadde dyp utviklingshemming (Patja, et al., 2001).

Diskusjon

Forskning gjennomgått i forbindelse med denne artikkelen tyder på forhøyet dødelighet på grunn av hjerte- og karsykdommer, kreft, urinveissykdommer, ulykker, sykdommer i svelg, mage og tarm, lunge- og respirasjonsproblematikk, diabetes og demens blant voksne personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming.

I befolkningen generelt er det en økning i aldersrelaterte kardiovaskulære sykdommer. Selvom det er funnet lavere forekomst av diabetes og hjerte- og karsykdommer hos personer med alvorlig og dyp grad av utviklingshemming enn hos de med lettere grad (Landes et al., 2021; Van den Akker et al., 2006), er forekomsten av ulike hjerte- og karsykdommer, høyt kolesterol og høyt blodtrykk på 9 % til 62% (Van Timmeren et al, 2017b; De Winter, Magilsen, van Alfen, Willemsen & Evenhuis, 2011; Van den Akker, Maaskant & van der Meijden, 2006). Samtidig kan en stille spørsmål ved om hjerte- og karsykdommer blant personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming blir oversett da sykdommen kan være stille og bli overskygget av andre og mer synlige helseutfordringer. Denne hypotesen understøttes av våre resultater som fant at hjerte- og karsykdom var en av hovedårsaken til død.

Videre er risikoen for å utvikle og dø av respirasjonssykdommer høy. Mellom

8 % og 27 % lever med lunge- og respirasjonsproblematikk (Van Timmeren et al., 2017b; Van Timmeren et al., 2016). Noe av dette kan skyldes aldersrelaterte sykdommer, dårlig smitteoppfølging, eller andre forhold ved personen. Fokus på utfordringene vil kunne minske risikoen for død.

Landes et al. (2021) finner at flere dødsårsaker er knyttet til dysfagi og svelgeproblemer, og personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming må ha tett oppfølging. Uavhengig av grad av utviklingshemming viste deres funn at flere døde av kvelning og lungebetennelse, der dysfagi var medvirkende årsak. Måltidsituasjoner kan være kritiske. Mange med alvorlig eller dyp utviklingshemming har svelgeproblemer og trenger bistand i måltider. Ved spising og drikking kan føde og væske sive ned i luftveiene, fordi en ikke klarer å svelge unna raskt nok eller fordi svelgereflexen ikke fungerer optimalt. Det kan føre til en lungebetennelse. Andre setter mat i halsen. I et utvalg av 162 personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming hadde nær 33 % av personene opplevd kvelning en eller flere ganger (Manduchi et al., 2021). Spiseproblematikk, cerebral parese, synshemming, alder over 65 år og bruk av anti-psykotiske legemidler øker risikoen for kvelning. Det bør derfor være en naturlig rutine å screene for dysfagi og svelgeproblemer ved legeundersøkelser, og gi tett oppfølging og ha tydelige rutiner under alle måltider.

Det er også viktig å merke seg at personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming er særlig sårbare for mange og ulike

helseutfordringer knyttet til munn, svelg, mage og tarm (gastrointestinale) (Van Timmeren et al., 2016). Generelle gastrointestinale problemer har en forekomst på mellom 5 % og 72 % (Van Timmeren et al., 2017b). Forstoppelse er relativt vanlig midt i 40-årene, med en forekomst opp til 94 % (Van Timmeren et al., 2016). Reflux forekommer også hyppig, mellom 3 % og 52 % (Van Timmeren et al., 2017b; Van Timmeren et al., 2016).

Dette litteratursøket fant flere dødsårsaker som gjaldt alle grader av utviklingshemming. Blant annet var gjennomsnittsalder ved død forårsaket av epilepsi generelt omtrent 30 år (Patja et al., 2001.) Vi velger å ta dette med til tross for at resultatene ikke hadde klare tall for alvorlig og dyp utviklingshemming, da epilepsi blant personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming har en forekomst mellom 64 % og 80 % (Van Timmeren et al., 2017b; Van Timmeren et al., 2016). For dyp utviklingshemming viser en studie en forekomst på 30 % (Gustavson, Umb-Carlsson & Sonnander, 2005).

Omtrent 3 % av personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming dør av ulike problemer knyttet til urinveiene (Landes et al., 2021). Dette kan være forårsaket av relativ høy forekomst av inkontinens (56 %), menstruasjonsproblemer (29 %) og generelle urinveisproblemer (10 %) (Van Timmeren et al., 2017b; Van Timmeren et al., 2016). Mye av dette vil enkelt kunne forhindres hvis helsepersonell er oppmerksomme på symptomer knyttet til urinveiene.

Selv om våre funn viste at dødsårsaker knyttet til Alzheimer sykdom kun var på 2 %, kan det ikke utelukkes at flere med alvorlig eller dyp utviklingshemming har demens. Den lave prosentandelen kan skyldes at tilgjengelige kartleggingsmetoder ikke er gode nok på å fange opp demenssymptomene. Tilpassede diagnoseverktøy er viktige for å få et riktigere bilde på situasjonen. På den annen side er demenssykdommer i stor grad knyttet til høyere alder. Da personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming i gjennomsnitt lever kortere enn andre (Thygesen et al., 2023, Patja et al., 2001), kan derfor den lave prosentandelen også skyldes naturlige levealdersårsaker. Senere tids forskning har vist at redusert hørsel kan være en risikofaktor for utvikling av demens (Livingston et al., 2017). Selv om det er usikkert hva denne risikoen skyldes ønsker vi å belyse dette da hørselsproblemer anslås å ramme 8 % til 48 % med alvorlig eller dyp utviklingshemming (Van Timmeren et al., 2017b; Van Timmeren et al., 2016). Redusert hørsel kan skyldes alt fra midlertidig nedsatt hørsel på grunn av ørevoks eller ørebetennelser, til medfødt eller ervervet permanent hørselstap. Forebygging og behandling av hørselsproblemer vil ikke bare kunne sikre god livskvalitet, men også bidra i forebygging av demens.

Hele 14 % av de som døde i ulykker hadde dyp utviklingshemming (Patja et al., 2001). En årsak til blant annet fallulykker kan være sarkopeni (tap av muskelmasse og muskelstyrke). En studie av 884 personer med utviklingshemming,

der 194 hadde alvorlig eller dyp utviklingshemming fant at omtrent 33 % av de med alvorlig og omtrent 35 % av de med dyp utviklingshemming hadde sarkopeni. Av det totale utvalget døde over 60 % i løpet av en fem-årsperiode. Det kommer ikke fram hvor mange av disse som hadde alvorlig eller dyp utviklingshemming, men studien konkluderer med at sarkopeni er en risikofaktor for tidlig død (Valentin, Maes-Festen, Schoufour & Oppewal, 2023). Jevnlig og strukturert styrketrening bør inngå i helseoppfølging av personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming.

Patja et al. fant i 2001 at 4 % av populasjonen med alvorlig eller dyp utviklingshemming døde av kreft. I en studie av nyere dato, ble kreft hos personer med moderat, alvorlig eller dyp utviklingshemming undersøkt over en 14-års periode (Kiani, Tyrer, Shaikh, McGrother & Stagé, 2010). Studien fant både samme, høyere og lavere mortalitet av ulike kreftformer sammenliknet med befolkningen uten utviklingshemming. Selv om forekomsten av kreft var forholdsvis lav, kan vi anta at det er like stor sannsynlighet å dø av kreft blant de som har alvorlig eller dyp utviklingshemming som i befolkningen ellers. For å avdekke kreft må barrierer som kommunikasjonsutfordringer, screening og kreftoppfølging tilpasses den enkelte.

Som nevnt tidligere fant vi i arbeidet med denne artikkelen helseutfordringer som leder til eller påvirker dødsårsakene. Noen av disse er: forstoppelse, synshemming, spastisitet, høyt blodtrykk, inkontinens, skoliose, overvekt, deformitet i hofter og føtter, kontrakturer, hyper-

triglyserdemi, eksem, mykose, metabolsk syndrom, øyeinfeksjon, liggensår, genitourinær sykdom, cerebrovaskulær sykdom og diabetes (Van Timmeren et al., 2017b). I tillegg opplever flere samtidige sykdommer som hjertesykdommer, dysfagi, epilepsi, redusert mobilitet, reflux, og redusert syn og hørsel (Van Timmeren et al., 2017a). Flere tilfeller av ulike sykdommer eller helsetilstander hos en og samme person øker dødeligheten og de fleste trenger tett og strukturert helseoppfølging. Personer som til daglig følger opp voksne som har alvorlig eller dyp utviklingshemming, bør være kjent med de mange helseutfordringene personer med disse diagnosene kan erfare. Det kan bidra til riktig forebygging og behandling av oppståtte sykdommer, og tilpasset tilrettelegging slik at den enkelte ikke dør av helseutfordringer som kunne vært oppdaget og behandlet.

Begrensninger

Litteratursøkene ga dessverre få treff og en forholdsvis gammel artikkel som har begrenset overføringsverdi til dagens helsesituasjon. Våre funn kan derfor være mangelfulle. Det at søkene ikke avdekket nyere og flere studier gjør at en ikke med sikkerhet kan si hvordan helsesituasjonen og dødsårsakene er på nåværende tidspunkt.

Resultatene kan heller ikke ukritisk overføres til norske forhold. De inkluderte studiene er fra USA og Finland. Dagligliv og helse- og omsorgstjenestene er ulikt organisert på tvers av land. Det kan påvirke helseoppfølging, helsetilstand og dødsårsaker. Det kan også være ulik helseoppfølging av barn og unge og de





forutsetningene de eventuelt tar med seg inn i voksenlivet, sammenliknet med oppfølgingen barn og unge får i Norge.

Avslutning

Denne artikkelen viser kun de dødsårsakene som ble avdekket i litteratursøkene. Personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming vil kunne dø av andre helseutfordringer som ikke er undersøkt i en forsknings studie. Likevel viser artikkelen at personene har økt risiko for en rekke helseplager der flere kan føre til økt dødelighet, og den antyder hvilke helseutfordringer helse- og omsorgspersonell bør være ekstra oppmerksomme på. Utfordringene må bli oppdaget og behandlet tidlig. Rett hjelp til rett tid vil kunne øke både livskvaliteten og levealderen. Kunnskap om helseutfordringer som kan forkorte livet hos voksne med alvorlig eller dyp utviklingshemming vil bidra til forsvarlig og tilpasset helseoppfølging. Helse- og omsorgspersonell må ha observasjonskompetanse, bruke kartleggingsverktøy riktig, og ha sensitivitet for helseendringer. Vi anbefaler av den grunn kartleggingsverktøyet «Tidlige tegn» for jevnlig screening av helseendringer, og årlig helsesjekk hos fastlegen for å sikre faglig forsvarlig oppfølging.

Referanseliste

- Andreassen, E., Dalen, T., Grodås, S., Mellemstuen, J., Ringeli, L. O. (2014). *Forstå og bli forstått–Kognisjon og kommunikasjon hos mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming*. Akershus Universitetssykehus, Sykehuset Østfold, Oslo Universitetssykehus
- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Journal of Intellectual Disability Research*, VOL. 18(1), 6–16
- de Winter, C. F., Magilsen, K. W., van Alfen, J., Willemsen, S. P. & Evenhuis, H. M. (2011). Metabolic syndrome in 25 % of older people with intellectual disability. *Family Practice*, 28, 141–144
- Gjermestad, A. (2023). *Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming. En oppsummering av kunnskap*. Senter for omsorgsforskning
- Gustavson, K. H., Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander, K. (2005). A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *Journal of Intellectual Disability Research*, VOL 49(12), 905–914
- Helsedirektoratet (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* [nettdokument]. Oslo.
- Helsedirektoratet (2019). *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming*. Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet
- Hermans H. & Evenhuis, H. M. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 35, 776–83
- Kiani, R., Tyrer, F., Shaikh, A., McGrother, C. W. & Stagé, D. (2010). Cancer deaths in people with moderate to profound intellectual disabilities: The Leicestershire experience 1993–2006. *International Journal of Child Health and Human Development* VOL 3(2), 215–221

- Kandel, I., Merrick-Kenig, E., Merrick, J., Morad, M. (2009). Increased aging in persons with intellectual disability in residential care centers in Israel 1999–2006. *Med Sci Monit*, 2009; 15(4).13–16
- Kinnear, D. et al. (2017). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. *BMJ Open* 5;8(2)
- Landes, S. D., Stevens, J. D. & Turk, M. A. (2021). Cause of death in adults with intellectual disability in the United States. *Journal of Intellectual Disability Research*, VOL 45(1), 47–59
- Livingston, G., et al. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017 Dec 16;390(10113):2673-2734.
- Manduchi, B., Walshe, M., Burke, É., Carroll, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2021). Prevalence and risk factors of choking in older adults with intellectual disability: Results from a national cross-sectional study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), 126–137
- Patja, K., Ilvanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H. & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 44(5), 591–599
- Patja, K., Mölsä, P. & Ilvanainen, M. (2001). Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, VOL. 45(1), 30–40
- Thygesen, L.C. et al., (2023). Mortality patterns in a Danish nationwide cohort of persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, Vol. 67(11), 1161–1173
- Valentin, B., Maes-Festen, D., Schoufour, J., Oppewal, A. (2023). Sarcopenia predicts 5-year mortality in older adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 44(5). 591–599
- van den Akker, M., Maaskant, M. A. & van der Meijden, R. J. M. (2006). Cardiac diseases in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, VOL. 50(7), 515–522
- van Timmeren, E. A., van der Putten, A. A. J., van Schronjensten Lantman-de Valk, E. A., van der Schans & Waninge A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound ID and motor disabilities_a cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of Intellectual Disability Research*, VOL. 60(11), 1109–1118
- van Timmeren, E. A., Waninge A., van Schronjensten Lantman-de Valk, van der Putten & E. A., van der Schans (2017a). Patterns of multimorbidity in people with severe or profound intellectual and motor disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 67, 28–33
- van Timmeren, E. A. et al. (2017b). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: A systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, VOL. 61(1), 30–49