



Tidsskriftet
DEN NORSKE LEGEFORENING

Retten til et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemning

DEBATT

SIGRUN HOPE

E-post: sigrun.hope@ous-hf.no

Sigrun Hope (f. 1965) er ph.d., spesialist i psykiatri og overlege ved Avdeling for nevrohabilitering, Oslo universitetssykehus.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MARIANNE NORDSTRØM

Marianne Nordstrøm (f. 1976) er ph.d. og klinisk ernæringsfysiolog ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og ved Enhet for medfødte og arvelige nevro-muskulære tilstander (EMAN), Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

KJETIL RETTERSTØL

Kjetil Retterstøl (f. 1962) er professor ved Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo, overlege ved Lipidklinikken, Oslo universitetssykehus, og leder av Senter for klinisk ernæring ved Universitetet i Oslo/Oslo universitetssykehus.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

PER OLE IVERSEN

Per Ole Iversen (f. 1964) er professor ved Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo, og overlege ved Kreftklinikken, Oslo universitetssykehus.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

SVEIN OLAV KOLSET

Svein Olav Kolset (f. 1951) er professor ved Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo, og leder programrådet for masterstudiet i klinisk ernæring ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Voksne med utviklingshemning har flere helseutfordringer knyttet til kostholdet. For mange er overvekt og følgesykdommer et stort helseproblem. Nylig ble det avdekket mange helserelaterte avvik i den kommunale tjenesteytingen til gruppen. Problematikken er kompleks, og bedring av ernæringsarbeidet må på dagsordenen for at gruppen skal få oppfylt sin lovfestede rett til et helsefremmende kosthold.

Mennesker med utviklingshemning er en sårbar gruppe, med kognitive vansker og nedsatt mestringsevne. De har redusert forventet levetid, noe som bør ses i sammenheng med

overhyppighet av overvekt og andre ernæringsrelaterte og metabolske sykdommer (1-3). Mange spiser frukt, grønnsaker og fisk vesentlig sjeldnere enn anbefalt, og de som bor i egen bolig kan ha et høyt forbruk av ferdigmat og leskedrikker (2).

I et landsomfattende tilsyn med boliger for personer med utviklingshemning ble det nylig funnet til dels alvorlig svikt i tjenestetilbudet i 45 av 57 kommuner. Tjenesteytingen var ofte lite systematisk, og mange av de ansatte var dårlig informert om dem de skulle bistå (4, 5).

Utviklingshemning er ofte forårsaket av genetiske forandringer som innebærer vesentlige forskjeller i forekomst av komorbidet (2, 3, 6). På grunn av det varierende sykdomsbildet kan derfor personene i gruppen ikke settes i samme kategori med samme type tiltak. De som har sjeldne diagnoser, er imidlertid marginalisert i spesialisthelsetjenesten og i forskning (7). Mange tilstander krever ernæringsmessig spisskompetanse som ikke finnes i det kommunale tjenesteapparatet.

Alvoret i situasjonen forsterkes av at det ikke finnes noen god nasjonal oversikt over denne gruppen. Ifølge rapporten *På lik linje* er det registrert 24 000 personer, mens det reelle antallet er anslått å kunne være 125 000 (8). Det foreligger også meget begrenset med forskning på ernæringstiltak hos disse.

Retningslinjer og lovverk

De fleste med utviklingshemning har nedsatt evne til å ta rasjonelle valg og overskue de langsiktige konsekvensene av en uheldig livsstil. Resultatet kan bli kraftig vektoppgang og betydelig økt helserisiko.

I kvalitetsforskriften til lov om kommunale helse- og omsorgstjenester presiseres det at «...kommunen (skal) utarbeide skriftlige nedfelte prosedyrer som søker å sikre at brukere av pleie- og omsorgstjenester får tilfredsstilt grunnleggende behov (...) som tilstrekkelig næring (mat og drikke), variert og helsefremmende kosthold og rimelig valgfrihet i forhold til mat» (5).

Personer med utviklingshemning har en global svekkelse av intellektuelle funksjoner, og evnenivået, målt med nevropsykologiske tester, tilsvarer hos voksne med moderat til mild utviklingshemning det som forventes av barn i alderen 6–12 år. De kognitive vanskene gjør det viktig med tilstrekkelig veiledning for å sikre et godt kosthold. Hvor lenge skal vi sitte og se på at sårbare grupper ødelegger sin egen helse i et offentlig helse- og omsorgssystem før vi griper inn?

Retten til et helsefremmende kosthold må defineres som et grunnleggende behov som må ivaretas for å sikre forsvarlige tjenester. Det er derfor viktig å etablere retningslinjer og krav til rutiner som støtter opp om forebyggende og helsefremmende ernæringsarbeid i kommunene (ramme 1). I det daglige dreier det seg om bistand til matinnkjøp, matlaging, hjelp til å spise passende porsjoner, begrensnings av inntaket av søtsaker og kosemat – og så trengs det mer fysisk aktivitet. Forebyggende arbeid vil redusere behovet for mer inngripende regulering av kosthold/ernæring.

Ramme 1 Forslag til satsingsområder i ernæringsarbeidet for personer med utviklingshemning

Bedre nasjonal oversikt over helsetilstanden

Tydligere kommunal ansvarsfordeling og bedre organisering av ernæringsarbeidet

Økt ernæringskompetanse hos tjenesteytere og hos personer med utviklingshemning

Økt kunnskap om lovverk og forskrifter

Mer forskning på ernæringstiltak

Økt forekomst av overvekt og usunt kosthold i gruppen kan tyde på at helse- og omsorgstjenesten ikke har de nødvendige kunnskaper og rutiner på dette området. Blant annet foreligger det ikke noe verktøy for ernæringscreening beregnet på gruppen. Dersom

en person med utviklingshemning står i fare for å utvikle alvorlig helseskade som følge av feilernæring, kan overordnet kommunalt ansvarlig i samarbeid med spesialisthelsetjenesten og Fylkesmannen fatte vedtak etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, kapittel 9, om bruk av tvangstiltak som for eksempel å begrense innkjøpene av godteri, brus og ferdigmat og låsing av kjøleskapet.

Usunt kosthold over tid kan føre til vesentlig helseskade, men i fortolkningen av lovverket har man i liten grad tatt høyde for det. Man har lagt vekt på umiddelbar fare for skade og i liten grad vektlagt å forebygge skade på lang sikt, som for eksempel stor vektoppgang. Dette kan føre til at strukturert ernæringsarbeid blir satt inn unødig sent.

Organisering av ernæringsarbeidet

Samarbeid og utveksling av kunnskap mellom ressurspersoner innen ernæring, vernepleie, psykologi, fysioterapi og medisin er viktig for å få til gode, helhetlige løsninger. Hovedansvaret for systematisk helsefremmende ernæringsarbeid for personer med utviklingshemning er i den nye nasjonale handlingsplanen for bedre kosthold (2017–21) tydelig plassert der det naturlig hører hjemme, nemlig i Helse- og omsorgsdepartementet.

I praksis bør innsatsen for bedre ernæring organiseres i samarbeid med habiliteringstjenestene i helseforetakene (9). Der er det behov for flere kliniske ernæringsfysiologer med spesialkompetanse innen utviklingshemning. For at ernæringsfysiologene skal kunne bistå de kommunale tjenesteyterne, kreves det kunnskap innen miljøbaserte atferdsterapeutiske teknikker (10). I tillegg trengs kompetanse relatert til sjeldne syndromer og diagnosespesifikk ernæringsrelatert behandling (6). Årlige helsekontroller hos fastlege vil også være et viktig tiltak.

Personer med utviklingshemning er en sårbar gruppe med utfordringer knyttet til ansvar for eget kosthold. Bedring av denne gruppens ernæring er en sak av nasjonal betydning, med grunnlag i lik rett til god helse og lik tilgang til kunnskapsbaserte helsetjenester for alle.

LITTERATUR:

1. Sandberg M, Ahlström G, Kristensson J. Patterns of Somatic Diagnoses in Older People with Intellectual Disability: A Swedish Eleven Year Case-Control Study of Inpatient Data. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017; 30: 157 - 71. [PubMed][CrossRef]
2. Nordstrøm M, Paus B, Andersen LF et al. Dietary aspects related to health and obesity in Williams syndrome, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Food Nutr Res* 2015; 59: 25487. [PubMed][CrossRef]
3. Nordstrøm M, Paus B, Retterstøl K et al. The prevalence of metabolic risk factors of atherosclerotic cardiovascular disease in Williams syndrome, Prader-Willi syndrome, and Down syndrome. *J Intellect Dev Disabil* 2016; 41: 187 - 96. [CrossRef]
4. Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning. Oslo: Helsetilsynet, 2017: 4.
5. Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792> (11.12.2017).
6. Hope S, Johannessen CH, Aanonsen NO et al. The investigation of inborn errors of metabolism as an underlying cause of idiopathic intellectual disability in adults in Norway. *Eur J Neurol* 2016; 23: 36 - 44. [PubMed][CrossRef]
7. Kolset SO. Medical disorders: Stop marginalizing rare syndromes. *Nature* 2016; 536: 396. [PubMed][CrossRef]
8. Norges offentlige utredninger. På lik linje — Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning. NOU 2016: 17.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/> (11.12.2017).

9. Aanonsen NO. Nevrohabilitering må bli et kompetanseområde. Tidsskr Nor Legeforen 2017; 137: 999. [PubMed]

10. Willems M, Hilgenkamp TIM, Havik E et al. Use of behaviour change techniques in lifestyle change interventions for people with intellectual disabilities: A systematic review. Res Dev Disabil 2017; 60: 256 - 68. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 22. januar 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.17.0985

Mottatt 10.11.2017, første revisjon innsendt 6.12.2017, godkjent 11.12.2017.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no