



Hamar kommune

Opplæringshefte for ansatte som jobber for mennesker med utviklingshemming.

Lindrende omsorg og behandling til mennesker med utviklingshemming



Utviklingssenter for
sykehjem og hjemmetjenester
Hedmark

Innhold

Forord.....	4
1. Innledning.....	5
Hvordan bruke heftet?.....	5
2. Helsetjenester til mennesker med utviklingshemming.....	6
Helsesjekk.....	7
Spørsmål til refleksjon.....	7
3. Grader av utviklingshemming.....	8
Spørsmål til refleksjon.....	9
4. Alvorlig sykdom.....	10
Eksempler på alvorlige sykdommer.....	11
Spørsmål til refleksjon.....	13
5. Lover, rettigheter og etiske betraktninger.....	14
Brukermedvirkning.....	15
Samtykkekompetanse.....	15
Koordinering av tjenester.....	16
Tvang og makt.....	16
De pårørende.....	17
Andre rettigheter.....	18
Etikk.....	20
Spørsmål til refleksjon.....	21
6. Lindrende omsorg og behandling.....	22
Prinsippene i lindrende omsorg og behandling.....	23
Tverrfaglig samarbeid og palliative team.....	23
Involver alle som betyr noe.....	24
Kommunikasjon.....	24
Identifisere behovet.....	26
Total pain.....	26
Den gode samtalen.....	28
Best å dø hjemme?.....	29
Spørsmål til refleksjon.....	30
7. Symptomer og symptomlindring.....	31
Smerter.....	31
Ulike typer smerte.....	31
Gjenkjenne og kartlegge smertesymptomer.....	32
Smerte kan gi ulike symptomer og viktige observasjoner må dokumenteres.....	32
Når vi observerer må vi kartlegge:.....	33
Flytskjema.....	34

Smertekartleggingsverktøyet MOBID-2	34
Smertebehandling	37
Ikke-medikamentell behandling /supplerende behandling	39
Eksempler på andre vanlige plager	40
Spørsmål til refleksjon.....	44
8. Fra tiltaksplan til palliativ plan.....	45
Når en person er døende	45
Tegn på at personen er døende	46
Dødsøyeblikket og når døden har inntruffet.....	49
Spørsmål til refleksjon.....	50
9. Avskjedsritualer.....	51
Sorg	52
Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg?	53
Spørsmål til refleksjon.....	55
10. Oppfølging av personalgruppa	55
Spørsmål til refleksjon.....	56
11. Referanser.....	57
12. Oppsamling av relevant tilleggslitteratur	59

Forord

Dette heftet i lindrende omsorg og behandling har sitt utspring fra prosjektet «Kompetanseheving i lindrende omsorg og behandling innenfor tjenester til personer med utviklingshemming». Prosjektet ble til etter at en personalgruppe i Hamar kommune meldte behov for økt kompetanse på området. Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark (USHT), Hamar kommune fikk innvilget prosjektmidler fra Helsedirektoratet for gjennomføring av prosjektet i 2016-2017.

Før arbeidet med heftet startet ble det innhentet tillatelse fra Helsedirektoratet til å hente inspirasjon fra den digitale opplæringspakken i lindrende omsorg og behandling som er utarbeidet ved Høgskolen i Innlandet på oppdrag fra Helsedirektoratet. Det er også hentet inspirasjon fra *Lindringens ABC*, som er utarbeidet av Nasjonal kompetansetjeneste for Aldring og helse. De 13 Europeiske standardnormer for lindrende omsorg (EAPCs White Paper) har også vært viktig kilde i arbeidet.

Prosjektleder har vært Rikke Anita Torgersen og prosjektveileder har vært Reidun Hov.

Prosjektet har hatt prosjektgruppe som har bestått av prosjektleder og prosjektveileder, leder USHT, brukerrepresentant (pårørende og styremedlem fra NFU), leder for tjenesten for funksjonshemmede i Hamar, kreftkoordinator i Trysil kommune, samt rådgiver fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Prosjektets arbeidsgruppe har bestått av prosjektleder og prosjektveileder, brukerrepresentant (pårørende), ansatte fra Hamar kommune (helsefagarbeider, sykepleier i bolig, leder for boenhet/vernepleier, kreftkoordinator).

Dette opplæringsheftet har vært på høring hos prosjekt – og arbeidsgruppens medlemmer, og blitt utprøvd av en gruppe ansatte i en bolig. Det er gjort justeringer og endringer etter anbefalinger fra høringsinstansene.

Hamar den 18. mars 2018.

Rikke Anita Torgersen

Prosjektleder

Reidun Hov

Prosjektveileder

1. Innledning

Målet med heftet er at både faglært og ufaglært helsepersonell som jobber innen tjenesten for mennesker med utviklingshemming skal få økt sin kompetanse innen lindrende omsorg og behandling. Behovet for denne type kompetanse vil øke i takt med at levealderen for mennesker med utviklingshemming øker og vil medføre at flere vil kunne utvikle alders- og livstils-relaterte sykdommer.

Hvordan bruke heftet?

Heftet inneholder grunnleggende informasjon om hva lindrende omsorg og behandling er og hvordan den kan gis, men det legges opp til å følge henvisningene i teksten til andre kilder for å få fordypet kunnskap og økt læringsutbytte. På slutten av hvert kapittel er det spørsmål som kan danne grunnlag for refleksjon.

- Hver enkelt ansatt kan tilegne seg stoffet på egenhånd ved å lese, følge de fordypende linkene og gjennomgå refleksjonsspørsmålene. Et godt tips er også å lage seg en liten refleksjonsbok og skrive ned sine tanker, opplevelser og spørsmål for hver del som gjennomgås. Disse kan trekkes fram i fagsamlinger på jobben eller når den enkelte jobber seg videre gjennom materialet.
- Det kan også legges opp til at ansatte kan samarbeide i gruppe og gruppene kan med fordel være tverrfaglige. Erfaringsmessig er dette å foretrekke for å få best mulig faglig utbytte. Dette kan også bidra til å styrke fellesskapskulturen på den enkelte arbeidsplass. Da kan det være lurt å peke ut en ansvarlig som setter opp møtetider og hvilket kapittel/delkapittel som skal gjennomgås, samt tar på seg en slags lederfunksjon når gruppen møtes. Dette kan gå på omgang. Det må forventes at hver enkelt så godt som mulig møter forberedt til samlingen i gruppen.

2. Helsetjenester til mennesker med utviklingshemming

Levealderen øker i den norske befolkningen, noe som også gjelder for mennesker med utviklingshemming. Det betyr at flere med utviklingshemming vil oppleve aldersrelaterede lidelser og flere tilfeller av alvorlig sykdom i fremtiden, som for eksempel artrose, kreft og demens (1). Hoveddelen av slike sykdommer fører med seg mange symptomer og lidelser, blant annet moderate til sterke smerter. Dette vil kreve mer av de som skal gi tjenester til denne gruppen tjenestemottakere. Mange ansatte vil ha behov for kompetanseheving innen lindrende omsorg og behandling for å kunne møte utfordringer på en god måte som kommer med alvorlig sykdom i livets siste fase (3, 4).

Mange mennesker med utviklingshemming som i dag er over 50 år har tilbrakt mesteparten av sitt liv på en offentlig institusjon, noen langt fra sin nærmeste familie. Hele livet har de måtte forholdt seg til et stort omsorgsapparat. Mange har fravær av pårørende, eller mangler nær kontakt med sine pårørende. Det fører til at deres «nærpersoner» ofte er helsepersonell som har vært en del av deres personalgruppe over lengre tid. De som har tett kontakt og oppfølging fra sin familie har kanskje godt voksne foreldre eller søsken som selv også har aldersrelaterede helseutfordringer. Noen har allerede opplevd alvorlig sykdom og død på nært hold fordi de har mistet sine foreldre, søsken eller andre nære. Alle mennesker med utviklingshemming som ikke selv har samtykkekompetanse har oppnevnt en verge. I de tilfeller verge ikke er et familiemedlem, varierer det hvor godt han/hun kjenner vedkommende, noe som også påvirker verges grad av innvolvering og oppfølging ved livets slutt (5).

Den nasjonale utredningen [«På lik linje»](#) og forskning på området påpeker en underbruk av helsetjenester til mennesker med utviklingshemming generelt, og særlig blant de eldre. Det kan tyde på at lover og rettigheter ikke følges, slik de er tenkt (6). Dette er svært alvorlig fordi mange med utviklingshemming ikke selv kan beskrive sin helsetilstand. De får for eksempel ikke uttrykt klart hva som gjør vondt, hvor, når, hvordan og hva som hjelper. Mennesker med utviklingshemming skal ha lik tilgang til helsetjenester som resten av befolkningen. Det innebærer blant annet:

- Helsepersonell som gir tjenester til mennesker med utviklingshemming må sørge for at de får tilgang til gode helsetjenester når de trenger det, henvise dem til andre instanser når det er behov for det og sørge for at de får de tjenestene de har krav på (6,7, 8).
- All informasjon om sykdom og behandling må gis på en slik måte at den som er syk forstår mest mulig av sin egen situasjon.

- Alle må få den tiden de trenger til å forberede seg og bearbeide alle aspekter ved sin situasjon og behovet for oppfølging.
- Pasient/bruker, familie og andre nærpersioner må bli hørt og involvert.
- Alt helsepersonell må gis nødvendig opplæring om behovene til mennesker med utviklingshemming og om hvordan disse kan imøtekommes.

Forskning har også vist at ulikheter og utilstrekkelig omsorg og behandling av mennesker med utviklingshemming kan medføre for tidlig død. Eksempler på årsaker kan være at mennesker med utviklingshemming ofte blir henvist til lege, sykehus, eller spesialbehandling senere enn andre, og at de får en diagnose på et senere tidspunkt. De blir også henvist til palliative team senere enn andre, men det kan også skyldes at mange har en feiloppfatning av at lindrende omsorg og behandling kun handler om livets aller siste dager (8).

Helsesjekk

Studier viser at årlige helsekontroller av voksne og eldre med utviklingshemming har stor effekt. Helsekontrollene avdekker udiagnostiserte tilstander, alt fra alvorlige lidelser som kreft, hjertesykdom og demens, til mer vanlige tilstander som nedsatt hørsel og syn. Forebyggende helsearbeid er viktig, og kan spare den enkelte for unødige lidelser og samfunnet for utgifter. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har utviklet sjekklister og annet informasjonsmaterieell som kan være til hjelp ved årlige helsekontroller. Disse ligger ute på deres nettside og kan lastes ned fra en egen temaside om [helse og utviklingshemming](#). På nettsidene til Nasjonal kompetanstjeneste for aldring og helse finnes det også mer informasjon om hvordan man kan følge opp funksjonsfall og sykdom til voksne og eldre mennesker med utviklingshemming med et kartleggingsverktøy som heter [«tidlige tegn»](#). På samme nettside så finnes også verktøy for screening og kartlegging av [demens](#) hos mennesker med utviklingshemming.

Spørsmål til refleksjon

1. Hvordan kan du og dine kollegaer på din arbeidsplass sørge for at deres brukere/pasienter får den helsehjelpen de trenger? Hvordan fungerer dette på din/deres arbeidsplass?
2. Hvilke rutiner har dere for oppfølging av helsestatus i dag? Hvilke rutiner fungerer forsvarlig og godt? Burde noen av rutinene endres og/eller forbedres? Hvorfor og hvordan?

3. Grader av utviklingshemming

«Psykisk utviklingshemming» er en diagnose i det medisinske kodeverket ICD-10. Mennesker med utviklingshemming har alltid nedsatt kognitive ferdigheter, men har ofte også ulike utfordringer når det gjelder motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagligdagse aktiviteter. Det er vanlig å dele inn diagnosen i lett-, moderat, alvorlig, og dyp psykisk utviklingshemming på bakgrunn av hvor store utfordringene er.

Grader av psykisk utviklingshemming			
ICD10-kode	Grad	IQ-nivå	Mental alder (år)
F70	Lett	50-69	9 til under 12
F71	Moderat	35-49	6 til under 9
F72	Alvorlig	20-34	3 til under 6
F73	Dyp	Under 20	Mindre enn 3

Årsaken til utviklingshemmingen skyldes faktorer som kan oppstå både før- under- og etter fødsel. Diagnosen medfører utfordringer eller sårbarhet som kan bety økt risiko for å utvikle sykdom eller lidelse. Denne økte sårbarheten eller risikoen kan ikke bare forstås som en egenskap ved personen. Måten omgivelsene forstår- og tilrettelegger for utfordringene den enkelte personen har, er også avgjørende for utvikling av tilleggsvansker (4).

Kunnskap om de ulike gradene og de vanlige utfordringene som følger med det å ha en utviklingshemming kan bidra til at vi kan gi mer tilpassede tjenester til mennesker med utviklingshemming. Likevel så er kunnskap om diagnosekriteriene langt fra nok. Voksne og eldre mennesker med utviklingshemming har i tillegg en lang og viktig lærings- og erfaringshistorie. De fleste med alvorlig og dyp utviklingshemming har også ofte flere tilleggsdiagnoser som gjør situasjonen deres mer sammensatt.

Utfordrende atferd er et eksempel på en tilleggsutfordring som henger sammen med en læringshistorie. Flere mennesker med utviklingshemming har for eksempel opplevd at de har blitt usatt for tvang for å få gjennomført nødvendige helsetjenester. Det kan ha bidratt til at de har utviklet sterk redsel knyttet til det å oppsøke legekantor og sykehus, eller det å bli møtt av helsepersonell som bruker hvite klær. Det er også viktig å merke seg at selvskadning kan være en form for kommunikasjon som det vil være vanlig å benytte for mennesker med utviklingshemming for å komme seg bort fra en situasjon de ikke ønsker å være en del av.

Kommunikasjon er en vanlig utfordring i møte med mennesker med utviklingshemming. Årsakene til at de ikke har utviklet gode kommunikasjonsferdigheter kan være flere. Det handler blant annet om deres medfødte evner, men også deres møter med omgivelsene og den oppfølgingen de har fått. Om du kommer som ny inn i livet til et menneske med utviklingshemming, er du avhengig av andre som kjenner vedkommende godt og som kan hjelpe deg å tolke personens uttrykk for både ubehag og velvære. Det må alltid være noen rundt personen som kjenner personens livshistorie, hva hun/han liker, ikke liker og som er glad i vedkommende (25).

NAKU (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming) har laget en film om hva det vil si å ha en utviklingshemming. Den er fin til bruk i opplæring og kan ses her: [Filmen om psykisk utviklingshemming](#).



Spørsmål til refleksjon

1. Hvilke lærings- og erfaringshistorier har deres beboere som kan ha innvirkning på den medisinske oppfølgingen de har behov for?
2. Hvordan kan du og dine kollegaer sørge for at alle de ansatte får god nok opplæring og nødvendig kunnskap om beboerens lærings- og erfaringshistorie?

4. Alvorlig sykdom

Mange forbinder lindrende omsorg og behandling med en pasients siste dager og timer, men pasienter kan ha behov for denne typen medisinsk og pleiefaglig kompetanse i alle faser av en sykdomsperiode. Ved alvorlig sykdom kan behovet oppstå allerede fra diagnosetidspunktet. Med alvorlig sykdom menes sykdom som, uavhengig av alder har eller kan ha dødelig utgang (18). Hoveddelen av slike sykdommer fører som regel med seg moderate til sterke smerter som vil trenge behandling, og forskning viser at personer med utviklingshemming kan være mer, ikke mindre, sensitive for smerte enn befolkningen forøvrig (3, 4).

Selv om mange av behovene pasienter med utviklingshemming har for medisinsk oppfølging og lindrende omsorg og behandling ikke er ulike fra andre sine, så finnes det likevel noen unike problemer og utfordringer som trenger spesielt fokus (5, 8). Under finner du/dere noen eksempler på sammenhenger mellom utviklingshemming og helsestatus:

- En generell nedsatt helsestatus gjør at mennesker med utviklingshemming er særlig utsatt for sykdom, og flere sjeldne diagnoser som er forbundet med smerte forekommer. Disse kan være den underliggende årsaken til utviklingshemmingen, sykdommer som følger av disse, men også lavere motstandskraft og nedsatt helse generelt.
- Flere mennesker med utviklingshemming har et atypisk aldringsforløp, det vil si at aldringsprosessen begynner tidligere. Personer helt ned i 40-årsalderen kan ha en funksjonell alder tilsvarende en eldre person, dette gjelder for eksempel hos personer med Down Syndrom (10, 11, 12).
- Studier viser at demens øker sterkt med alder hos mennesker med utviklingshemming. For eksempel anslår en studie at i aldersgruppen 50-59 år så har 80% en demenslidelse, 91% har en slik lidelse hos de mellom 60-69 år, og alle over 70 år har en demenslidelse (13).
- Mennesker med utviklingshemming utvikler kreft slik som i befolkningen for øvrig, om enn i noe mindre omfang. En kartlegging fra 432 kommuner/bydeler i Norge viser at 16 % hadde kreft (Ca. 26 % i befolkningen for øvrig). Personer med Downs syndrom har en øket risiko for leukemi som barn, og guttene har økt risiko for testikkelkreft i ung alder (2).
- Mange mennesker med utviklingshemming har følgesykdommer som for eksempel hjertesvikt. Sykdommer fra hjerte/kar, ulykker, infeksjoner, skader og selvskadning rammer dem hyppigere enn andre (14).
- Muskel- og skjelettrelaterte sykdommer innbefatter inflammatoriske sykdommer som podagra og artrose, men også osteoporose, skoliose og feilstillinger i ben eller andre

ortopediske tilstander. I tillegg forekommer også kontrakturer, stive ledd eller overbøyelige ledd, og hudsykdommer (14).

- Den underliggende diagnosen av utviklingshemmingen kan medføre kramper eller refluxsyndrom, som begge kan være smertefulle i seg selv, men som også medfører svært ubehagelige undersøkelser for å bli diagnostisert. Smertefulle prosedyrer som følge av sykdommer kan også være tannbehandling, venepunksjon, skifte av bandasjer, gastroskopi eller annet (15).
- Smerter hos mennesker med utviklingshemming kan være knyttet til trykksår, sittestilling i rullestol, daglige aktiviteter som å skifte bleie, personlig hygiene, toalettbesøk og annet som kan gjøre vondt. Det må også nevnes at smerter som følge av for eksempel menstruasjon kan gi smerte og ubehag som lett kan lindres, men det krever at den er identifisert (16,17).



Foto: Lars M. Bøe

Eksempler på alvorlige sykdommer

Det er noen sykdommer som oftere enn andre medfører behov for lindrende omsorg og behandling. Vi vil ikke gå grundig inn på disse her, men i tillegg til å ha god kunnskap om syndromer og andre diagnoser som en pasient har i utgangspunktet så er det viktig å lese seg opp på nye sykdommer som pasienten også får/har fått og på hva de innebærer. Det kan bidra til at man som helsepersonell klarer å oppdage nye sykdommer tidligere, samt til bedre og mer målrettet behandling. Det kan også gi kunnskap om hvordan helsepersonell sammen med pasienten og eventuelt pårørende/verge kan jobbe forebyggende for å unngå (videre-)

utvikling av alvorlig sykdom. Hos mennesker med utviklingshemming må man være klar over muligheten for at noen symptomer kan overses fordi man vurderer det til å være en del av den underliggende årsaken til utviklingshemmingen. Symptombildet til mennesker med utviklingshemming kan være mer komplekst fordi det er utfordrende å se sammenhengen mellom sykdommer de allerede har og den nye sykdommen som skal behandles (8, 19).

Kreft

Årsakene til kreft er sammensatt og det finnes flere risikofaktorer for å utvikle kreftsykdom. Den viktigste årsaken er at befolkningen blir eldre, og livsstilsfaktorer som kosthold, røyking, overvekt og lav fysisk aktivitet kan ha betydning for utviklingen. Årsaker kan også være knyttet til at genene (arvematerialet) blir skadet eller har med seg en skade som utvikler seg over tid. De vanligste kreftformene er tarmkreft, brystkreft, prostatakreft og lungekreft (18). Les mer om kreft og se videoer på [kreflex](#). Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har på sin nettside informasjonsmateriell og filmklipp om [kreft og utviklingshemming](#). Noe av materialet er tilpasset for å kunne gi informasjon til mennesker med utviklingshemming.

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)

KOLS er en samlebetegnelse på en gruppe kroniske lungesykdommer som fører til hindret luftstrøm gjennom luftveiene. Dette er en sykdom som innebærer langvarige pusteproblemer forårsaket av dårligere elastisitet i lungevevet. Sykdommen må ikke forveksles med astma, men astma kan utvikle KOLS (18). Mer informasjon om KOLS finnes på hjemmesiden til [Landsforeningen for hjerte og lungesyke](#), der det er en egen side for KOLS.

Langtkommen hjertesykdom

Langtkommen hjertesykdom innebærer blant annet hjertesvikt. Dette er en tilstand som innebærer at hjertet har redusert yteevne på grunn av svikt i hjertes pumpeevne. Hjertesvikt gjør det tungt å puste og den fysiske yteevnen er redusert. Hjertesvikt kan være et resultat av mange sykdomstilstander i hjertet, for eksempel hjerteinfarkt, høyt blodtrykk over flere år, angina pectoris og klaffefeil. Pasienter med langtkommen KOLS kan utvikle hjertesvikt (18). For å lære mer om hjerte- og karsykdommer les mer på hjemmesiden til [Landsforeningen for hjerte og lungesyke](#).

Kronisk langtkommen nevrologisk sykdom

Langtkommen nevrologisk sykdom betegner sykdommer som over tid fører til økende funksjonstap hos pasienten. Eksempler på slike sykdommer er Multippel sklerose (MS),

Parkinsons Sykdom og Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). ALS er en sykdom som ødelegger de motoriske nervecellene i ryggmarg, hjernestamme og den motoriske delen av hjernebarken. Sykdommen er dødelig, med gradvis svekkelse av muskulatur med økende lammelser og gradvis tap av evner. Dessverre finnes ingen helbredende behandling, og død inntreffer vanligvis innen 3-5 år etter at diagnosen blir stilt (18). Mer informasjon om ALS finner du/dere på nettsiden til [Norsk helseinformatikk](#). MS rammer nervesystemet og ødelegger myelinet som ligger rundt og isolerer nervefibrene. Sykdommen gir forskjellige symptomer, avhengig av hvilke deler av sentral nervesystemet som er rammet. Kjente symptomer kan være nummenhet, visshet, nedsatt kraft i armer og bein, ustødig gange, tretthet og problemer med synet. Årsaken er ukjent, men arv kan spille en rolle. Muligens kan virus være en medvirkende årsak (18). Les mer på nettsiden til [MS-forbundet](#). Hos en pasient med Parkinsons sykdom ødelegges gradvis hjernecellene som produserer overføringsstoffet dopamin. Årsaken er ikke kjent, men arv kan ha betydning. Hos mange starter sykdommen med skjelving, hos andre med stivhet og langsomme bevegelser i arm eller et ben (18). Finn mer informasjon på nettsiden til [Norges Parkinsonforbund](#).

Demens

Demens skyldes sykdom i hjernen. De vanligste symptomene er at hukommelsen blir dårligere, problemer med språket, og vanskeligheter med å orientere seg og med daglige gjøremål. Mange opplever endringer i humør og væremåte. Hos mennesker med utviklingshemming er det vanlig at det første tegnet er endring i atferd, det kan forekomme som utfordrende atferd. Demens skyldes sykdom, og er ikke en naturlig del av det å bli eldre. Les og finn mer informasjon om demens på nettsiden til [Landsforeningen for folkehelsen](#).

Spørsmål til refleksjon

1. Drøft betydningen av å ha kompetanse om de underliggende sykdommene/syndromene/diagnosene til mennesker med utviklingshemming, og hva det innebærer for personens helsestatus?
2. Ta utgangspunkt i brukerne på din arbeidsplass og diskuter om du/dere opplever å ha tilstrekkelig kunnskap om de sykdommene som den enkelte har. Hvis du/dere ønsker mer kompetanse, hva omfatter denne og hvordan kan du/dere skaffe denne?

5. Lover, rettigheter og etiske betraktninger

Som allerede nevnt viser utredningen [«På lik linje»](#) at mennesker med utviklingshemming ikke får de helsetjenestene de har krav på til tross for at de har de samme rettighetene som alle andre (6).

[Helse- og omsorgstjenestelovens](#) grunnleggende formål er å sikre at de som trenger det får nødvendige og forsvarlige tjenester til rett tid. Mennesker med utviklingshemming har krav på å få dekket sine grunnleggende behov for pleie, omsorg og helsetjenester gjennom denne loven. Loven forplikter kommunen å gi alle sine innbyggere tjenester, og den medfører også en plikt til å planlegge, organisere, iverksette og finansiere tjenestene. Den enkeltes rettigheter overfor kommunen er samlet i pasient- og brukerrettighetsloven som slår fast at pasienter har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Pasient- og brukerrettighetsloven gjelder også for alle andre helsetjenester som gis av andre enn kommunen. Begge de ovennevnte lovverkene omfatter viktige regler knyttet til hvilke krav som gjelder for informasjon, brukermedvirkning, tilrettelegging av individuelle behov, dokumentasjon, saksbehandling og klage (26-28).

For mer informasjon om pasient og brukerrettighetsloven kan du lese rundskrivet fra Helsedirektoratet: [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer](#).



Foto: Lars M. Bøe

Brukermedvirkning

Mennesker med utviklingshemming har ofte gjennom et langt liv erfart at de ikke blir inkludert, eksempler på det:

- de har ikke fått ta del i avgjørelser som omhandler dem,
- de har ikke blitt forstått,
- deres behov har ikke blitt satt på agendaen,
- de har levd et isolert liv, og opplevd at de har blitt avvist i sosiale settinger.

Dette fører til at de også har færre erfaringer knyttet til å ta viktige avgjørelser som angår dem selv.

Pasientens behov skal være i sentrum i alle faser av saksbehandlingen og i den konkrete samhandlingen mellom bruker og tjenesteyter så står brukermedvirkning sentralt. Uavhengig av sitt funksjonsnivå, skal alle pasienter oppleve at de har innflytelse på sin situasjon og involveres i beslutninger om behandling, pleie og omsorg. Aktiv medbestemmelse og brukermedvirkning innebærer at pasienter og pårørende/verge inviteres mer aktivt inn i beslutninger om eget behandlings- og omsorgsbehov.

Brukermedvirkning er også lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven. Bestemmelsene i loven viser at medvirkning og informasjon henger tett sammen. Loven fastslår også at medvirkning skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Tilsvarende bestemmelser er tatt inn i helse- og omsorgstjenesteloven. Som helsepersonell må vi tilegne oss kunnskap om hva som definerer god livskvalitet for den enkelte pasient, det kan hjelpe oss til å møte pasienten med respekt og til å ivareta pasientens integritet og verdighet. Slik kan vi sikre god brukermedvirkning (18, 26).

Samtykkekompetanse

Informert samtykke betyr at pasienten forstår hva den gir samtykke til, men når vi jobber for og med mennesker med utviklingshemming befinner vi oss ofte i en gråsoner for hva som er informert samtykke, eller ikke. Det gjelder på alle livsområder hvor vi bistår og veileder, alt fra enkle dagligdagse valg til mer komplekse valg knyttet til liv og helse. Pasient- og brukerrettighetsloven (§ 4-3) definerer hvem som har rett til å samtykke til helsehjelp. Reglene i loven sier at samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Utfordringene er at det ikke finnes enkle svar på dette fordi det ikke alltid er et spørsmål om enten eller. En person som ikke er samtykkekompetent på noen områder som omhandler sitt liv og sin helsestatus er ikke nødvendigvis det på alle områder. Det er viktig at en vurdering av samtykkekompetanse blir foretatt. Den som yter helsehjelp avgjør om pasienten mangler

kompetanse til å samtykke etter lovens annet ledd (regulerer når samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis). Helsepersonellet skal ut fra pasientens alder, psykiske tilstand, modenhet og erfaringsbakgrunn legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan samtykke til helsehjelp. Avgjørelse som gjelder manglende samtykkekompetanse skal være godt begrunnet og skriftlig, og om mulig straks legges frem for pasienten og dennes nærmeste pårørende. Mangler pasienten pårørende/verge, skal avgjørelsen legges frem for annet kvalifisert helsepersonell. Vurderinger av samtykkekompetansen skal alltid journalføres (26, 28).

Koordinering av tjenester

Pasienter som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett på å få oppnevnt en koordinator som får ansvaret for en individuell plan. En slik plan skal bidra til å sikre at alle som har ansvaret for å gi tjenester til pasienten arbeider mot samme mål. En koordinator har ansvaret for oppfølgingen av planen. Pasienten eller den nærmeste pårørende/verge (hvis pasienten selv ikke har samtykkekompetanse) skal samtykke til oppnevningen av koordinator, de har også rett til å delta i arbeidet med utformingen av planen.

Helsedirektoratet har i 2017 gitt ut en veileder som skal bidra til bedre oppfølging av pasienter med langvarige og sammensatte behov. For at helsehjelpen og helsetilbudet skal bli best mulig er det viktig å identifisere behovet tidlig. Ledelse, kompetanse, tverrfaglig arbeid i team og koordinering av tjenestene er sentrale temaer i veilederen. Den kan lastes ned på nettsiden til [helsedirektoratet](#), der ligger det også en [introfilm om veilederen](#) (31).

Tvang og makt

Det er frivillig å motta helse- og omsorgstjenester, og i utgangspunktet skal ingen påtvinges bestemte tjenester. Noen pasienter kan ha atferd som medfører helseskade eller lignende, fordi de for eksempel motsetter seg helt nødvendige tjenester. Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 gir kommunen adgang til å benytte tiltak som innebærer tvangs- og maktbruk overfor personer med utviklingshemming i forbindelse med omsorgstjenester. Loven medfører strenge krav for å ivareta rettsikkerheten til de det gjelder. Når det gjelder helsehjelp gir pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4A rettslig grunnlag for å gjennomføre helsehjelp (for eksempel medisinske undersøkelser) til pasienter uten samtykkekompetanse, selv om pasienten motsetter seg denne. Reglene i kapittel 4A medfører også høye krav til saksgang før helsehjelp uten samtykke kan gis (26 - 28). Les rundskrivet fra helsedirektoratet om tvang og

makt etter kapittel 9 i helse og omsorgstjenesteloven: [Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming.](#)

De pårørende

I følge pasient- og brukerrettighetsloven er den nærmeste pårørende den som pasienten ønsker at skal være det (28). Det vil si at pasienten selv kan velge hvem av sine slektninger, venner eller andre som skal oppføres som nærmeste pårørende. Pasient- og brukerrettighetsloven slår fast at dersom pasienter ikke er i stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst uttrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, men at det tas utgangspunkt i rekkefølgen: «ektefelle, registrert parter, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området. Ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern har den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten tilsvarende rettigheter som den nærmeste pårørende etter psykisk helsevernloven og pasient- og brukerrettighetsloven, dersom ikke særlige grunner taler mot dette» (§1-3).

Det er viktig at pårørende (både nærmeste pårørende og andre pårørende) blir involvert i alle prosesser, de nærmeste pårørende har spesielle rettigheter knyttet til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klage. Det er bare pasienten selv som eventuelt kan nekte at informasjon blir gitt til nærmeste pårørende. Pårørende bør vanligvis være en del av behandlingsteamet rundt pasienten. Når pasienten blir for dårlig til å dele sine ønsker så har ofte de pårørende informasjon om hva som er viktig for pasienten. Det er vanlig at informasjon gis til nærmeste pårørende som kan gi informasjon videre til andre berørte.

Som helsepersonell er det en del av jobben å reflektere over hvordan det er å være pårørende. Det å være pårørende kan være slitsomt på mange plan. En pårørende tar ofte på seg et stort ansvar for den som er syk og hvordan den har det, men en pårørende har også sine egne reaksjoner og bekymringer knyttet til situasjonen. Vær oppmerksom på at en sorgprosess kan starte allerede da den pårørende får informasjon om at personen har fått en sykdom som vil føre til døden. Å jobbe seg gjennom en sorg er krevende og det kan gjøre at den pårørende blir ekstra sliten. Hvordan vi skal følge opp pårørende må tas like alvorlig uansett hvor involvert den pårørende er og har vært i pasientens liv (19).

Helsedirektoratet har utgitt en pårørendeveileder som omhandler involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Veilederen beskriver pårørendes rettigheter og

helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Veilederen omfatter alle pårørende grupper, uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose, og inkluderer eldre, voksne, ungdom og barn som pårørende. Den omhandler også oppfølging av etterlatte. Veilederen kan leses på Helsedirektoratets nettside, du finner den her [Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten](#).

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har laget en film om det å være pårørende, den forteller historie om å være søster til en kvinne med Downs syndrom og demens. Se filmen [Marita, søstera mi!](#)

Andre rettigheter

FNs konvensjon om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne sitt hovedformål er å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter, samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette. Konvensjonen skal bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne og den fastslår at de alminnelige menneskerettighetene gjelder fullt ut for mennesker med nedsatt funksjonsevne (inkludert mennesker med utviklingshemming). I konvensjonens fortale understrekes det at menneskerettighetene og de grunnleggende friheter er allmenne og udelelige. Konvensjonen skal sikre respekt for de gjeldende sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. I artikkel 25 fastslås det blant annet at mennesker med utviklingshemming skal ha den samme gode standarden og tilgjengeligheten til helsetjenester uten å diskrimineres. Helsetjenesten må tilrettelegges slik at den tilpasses deres behov, og helsepersonell må gjøres i stand til å gi dem helsetjenester av like god standard og kvalitet som det som gis til andre. Utredning og inngripen skal skje tidlig for å forhindre unødig belastning. Tjenesten skal tilbys så nært hjemmet som mulig og tjenestene skal være basert på fritt og informert samtykke. Verdighet, selvbestemmelse og helsepersonalets kompetanse er sentrale stikkord i denne sammenhengen (6, 7).

I 1999 fikk vi en ny utredning (NOU 1999:2) om [«Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende»](#). Hovedmålet var å utrede en helhetlig plan for og organisering av pleie og omsorg for mennesker i livets slutfase. Her har de blant annet henvist til FNs erklæring om den døendes rettigheter («The Bill of Rights»). Disse rettighetene omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase. Vurderingene og anbefalingene i NOU'en er i stor grad basert på disse. Erklæringen inneholder svære konkrete og tydelige anbefalinger som helsepersonell og ledere bør legge vekt på i sine vurderinger i møte med pasienten:

Erklæringen om de døendes rettigheter

- Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør.
- Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg.
- Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg.
- Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte.
- Jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg.
- Jeg har rett til å forvente kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg selv om målet endrer seg fra helbredelse til lindring.
- Jeg har rett til å slippe å dø alene.
- Jeg har rett til smertelindring.
- Jeg har rett til å få ærlige svar på mine spørsmål.
- Jeg har rett til å få hjelp av og for min familie til å akseptere min død.
- Jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet.
- Jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg selv om de går imot andres oppfatninger.
- Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva de måtte bety for andre.
- Jeg har rett til å forvente at menneskekroppen blir behandlet med verdighet etter døden.
- Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død.



Etikk

Etikk og etiske refleksjoner er en viktig del av hverdagen for helsepersonell. Utgangspunktet er at all behandling må være til pasientens beste. Når alvorlig sykdom oppstår medfører det nye etiske problemsstillinger. Alle beslutninger om medisinsk behandling skal være faglig forsvarlige og omsorgsfulle. Dette innebærer at helsehjelp skal være basert på gode medisinske, helsefaglige og etiske vurderinger som også respekterer pasientens rettigheter og behov.

Mennesker med utviklingshemming har rett til samme behandling som andre, men det vil ved alvorlig sykdom og i livet siste fase bli behov for å stille noen spørsmål som mange opplever som vanskelige å snakke om. Likevel er det nødvendig. Dette er spørsmål som: Er det alltid til det beste for pasienten om alle får samme behandling? Hvor mange ganger skal for eksempel pasienten utsettes for undersøkelser og behandling som kan være ubehagelige, smertefulle, og som skaper angst og redsel? Hva med medisiner som kan medføre sterke bivirkninger? Fins det grenser for hvor mange ganger en alvorlig syk pasient skal ha behandling for lungebetennelse? Når er det nødvendig at pasienten skal på sykehus? Skal det settes i gang tiltak med kunstig ernæring når pasienten ikke lenger vil eller kan spise eller drikke? Når er nok, nok? Når skal vi endre perspektiv fra livsforlengende behandling, til lindring og best mulig livskvalitet for pasienten? (29).

Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse, har behandlingsansvarlig lege et selvstendig ansvar for å vurdere hva som sannsynligvis ville vært pasientens ønske knyttet til medisinsk behandling. Samtidig er det så mange aspekter som må vurderes når en skal ta beslutninger om å holde tilbake eller avbryte livsoppholdene behandling at denne prosessen må involvere mange parter. Det skal for eksempel legges stor vekt på hva pasienten selv kan uttrykke eller har uttrykt tidligere, pålitelig og relevant informasjon fra pårørende, et gyldig livstestament, samt informasjon fra helsepersonell som kjenner pasienten. Dokumentasjon på pasientens ønske bør skrives i elektroniske pasientjournal.

Terskelen for å innhente bistand fra annet kompetent helsepersonell eller andre kvalifiserte fagpersoner skal være lav. Hvis man står oppe i saker som er spesielt vanskelige, og helsepersonell som er en del av behandlingsteamet selv ikke finner svar på problemstillingene, kan også klinisk etikk-komite bistå med rådgivning og veiledning. Ved samtlige helseforetak skal det være en klinisk etikk-komite. Komiteene er tverrfaglig sammensatt og består av 8-12 medlemmer med klinisk kompetanse og kompetanse i klinisk

medisinsk etikk. Seksjon for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo har ansvar for nasjonal koordinering og fagutvikling for de kliniske etikk-komiteene i helseforetakene (30).

Helsedirektoratet ga i 2013 ut en revidert utgave av en veileder fra 2009 som kan være til god hjelp for håndtering av etiske problemstillinger, [Veileder for beslutningsprosesser ved begrensninger av livsforlengende behandling](#).

[Senter for medisinsk etikk \(SME\)](#) er et ressurscenter knyttet til etiske problemstillinger i helsespørsmål. Det er verdt å gå til senterets [hjemmeside](#) og søke støtte i tilgjengelig materiale for å utvikle din/deres etiske kompetanse, samt å søke støtte i behandling av konkrete problemstillinger. SME har utviklet en modell som kan brukes i konkrete og krevende etiske problemstillinger i behandling av pasienter.

SME*-modellen

Hva er de(t) etiske problem(et)?

Hva er fakta i saken?	Hvem er berørte parter og hva er deres syn?	Hvilke verdier aktualiseres?	Hvilke loveretningslinjer aktualiseres?	Hvilke handlingsalternativer finnes?

SME – Senter for medisinsk etikk, UiO

Spørsmål til refleksjon

1. Hva er hovedformålet med helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven? Diskuter dette etter å ha lest rundskrivene knyttet til hvert enkelt lovverk.
2. Hvordan tilrettelegger du/dere for god brukermedvirkning og involvering av pårørende i deres avdeling/bolig? Fins det mulige måter å forbedre dette på?
3. Hvordan jobber du/dere for å støtte pårørende og etterlatte? Kan dette gjøres på flere måter enn du/dere gjør i dag?
4. Hvis det er a) uenighet innad i personalgruppa og/eller b) uenighet mellom nærmeste pårørende og personalgruppen knyttet til livsforlengende behandling, hva gjør du/dere da? Hvordan kan du/dere sikre etisk forsvarlighet?

6. Lindrende omsorg og behandling

Palliative care er et internasjonalt begrep som har blitt oversatt til norsk som lindrende omsorg og behandling, men «kjært barn har mange navn» og en finner mange varianter av begrepet på norsk: lindrende omsorg, lindrende behandling, palliativ omsorg, lindrende medisin, palliasjon, lindrende behandling, pleie og omsorg. Den norske legen Stein Husebø har anbefalt at en bruker palliativ omsorg (32). I NOU 2017:16 (33) brukes palliasjon. I dette heftet brukes lindrende omsorg og behandling fordi dette er brukt i prosjektet som dette heftet er en del av.

I Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon av «palliative care» fremgår det at prinsippene for lindrende omsorg og behandling og er anvendbare overfor alle pasienter med livstruende sykdom, og at de også kan anvendes tidlig i sykdomsforløpet. WHO presiserte i 2014 at palliative care bør være en integrert del av helse- og omsorgstjenestene. Det er viktig å kartlegge alle behovene systematisk og det skal iverksettes tiltak der kartleggingen viser at pasienten har behov for bistand fra helsepersonell. Innen lindrende omsorg og behandling ses døden på som en del av livet, der døden verken fremskyndes eller selve dødsprosessen forlenges.

Målet med lindrende omsorg og behandling til alvorlig syke og døende er best mulig livskvalitet for pasienten og den pårørende, og å påvirke pasientens sykdomsforløp på en positiv måte. Dette kan oppnås ved å sikre helhetlig oppfølging gjennom god kommunikasjon, å lindre og forebygge plagsomme symptomer, og iverksette tiltak rettet mot psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle utfordringer og behov.

Behovet for lindrende omsorg og behandling vil ofte øke når døden nærmer seg. Også de pårørende trenger støtte slik at de mestrer utfordringer under pasientens sykdomsforløp. Lindrende omsorg og behandling omfatter også oppfølging av etterlatte og sorgarbeid (18, 19).

Prinsippene i lindrende omsorg og behandling

Alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende mennesker, uansett fagområde, behandlings- og omsorgsnivå, skal arbeide etter de syv prinsippene for grunnleggende lindrende omsorg og behandling (18).



Tverrfaglig samarbeid og palliative team

Lindrende omsorg og behandling handler om å møte pasienten på mange områder. Det vil kreve godt samarbeid mellom alle som står rundt pasienten, både fra ansatte i bolig, lege, pårørende (nærpersoner) og andre involverte med forskjellige profesjoner. Pasienten må også bli involvert i dette samarbeidet, så godt det lar seg gjøre. Ingen vil klare dette på egenhånd, det vil alltid være behov for et godt tverrfaglig samarbeid der vi innhenter hjelp fra hverandre. Dårlig samarbeid vil kunne føre til at vi ikke har et felles mål, noe som vil føre til en oppstykket behandling for pasienten (19).

Godt samarbeid blir ansett som den viktigste faktoren for å lykkes med lindrende omsorg og behandling til mennesker med utviklingshemming. De som har lindrende omsorg og behandling som spesialfelt må være åpne for å tilegne seg mer kunnskap om mennesker med utviklingshemming, og de som har den daglige omsorgen for mennesker med utviklingshemming må sørge for å ha nok kunnskap om lindring slik at de kan gjenkjenne og vurdere behov og ta ansvar for å involvere de med spesialkompetanse så tidlig som mulig (8).

Ved flere norske sykehus er det opprettet palliative team som skal gi støtte når pasienten og familien trenger en bred tilnærming fra flere profesjoner i livet siste fase. Mest vanlig er det at teamet består av spesialutdannede, erfarne leger og sykepleiere, samt prest, fysioterapeut,

sosionom, ernæringsfysiolog, ergoterapeut og psykolog. Pasienter og pårørende kan få råd og veiledning både i og utenfor sykehuset fra slike team. Palliative team skal også bistå ansatte i og utenfor sykehus. Du/dere kan derfor ta kontakt med det palliative teamet på det sykehuset som pasienten er tilknyttet eller der pasienten bor for å få kompetent støtte og hjelp. I flere kommuner finnes det også spesialkompetanse innenfor lindrende omsorg og behandling. Det kan for eksempel være lindrende enheter i sykehjem, kreftkoordinator, kreftsykepleier, eller andre med spesialkompetanse. Kreftkoordinator skal bistå ansatte (i boliger) med fagkompetanse.

Når du jobber som helsepersonell i bolig for mennesker med utviklingshemming kan det være naturlig at du blir en nær samarbeidspartner med det palliative teamet, med kreftkoordinator eller annet spesialutdannet helsepersonell. Det vil også være sannsynlig at du deltar på koordineringsmøter sammen med pasienten og de pårørende. Mange som jobber for mennesker med utviklingshemming føler seg tett knyttet til pasienten, og anses ofte som en av brukernes nærpå personer og kan noen ganger involveres og bidra på lik linje med pårørende fra brukerens familie (18,19).

Involver alle som betyr noe

Mennesker med utviklingshemming trenger ofte støtte for å opprettholde sitt forhold til familie, venner og andre nærpå personer. Når de blir alvorlig syke vil dette behovet øke. I livets siste fase er det like viktig for dem som for andre å ha kjente og kjære mennesker hos seg som familie, venner og andre nærpå personer. Selv om mange kan ha mistet kontakten med personer (både familie og andre) som har spilt en viktig rolle tidligere i deres liv, bør også disse kontaktes i en slik situasjon. Som ansatt så kan vi tidlig i sykdomsprosessen kartlegge hvem som er viktige i den sykes liv, gjerne i samarbeid med den syke og dens familie. Vi må ta ansvar for at alle kjente og kjære så godt det lar seg gjøre involveres i hele sykdomsforløpet, også etter at personen er død. Mennesker med utviklingshemming kan ha klare meninger om hvem de ønsker å ha sammen med seg, selv om de ikke klarer å gi tydelig uttrykk for det. Det er viktig at vi dokumenterer deres ønsker, og at vi hjelper så godt vi kan med å tilrettelegge for at deres ønsker og behov blir oppfylt (8).

Kommunikasjon

Ansatte som har ansvar for å gi tjenester til mennesker med utviklingshemming som blir alvorlig syke må ha kunnskap om diagnosene, sykdomsforløp og behandling for å kunne gjøre gode kartlegginger, observasjoner og bidra til å iverksette tiltak. Noe som skiller en pasient med utviklingshemming fra andre er pasientens evne til å kommunisere sine symptomer og behov. Derfor er det en forutsetning at helsepersonell som har ansvaret for oppfølging kjenner

vedkommende godt og kan være en støtte for å avdekke viktige behov, bringe informasjon videre til annet helsepersonell og gjennomføre tiltak. Fast personale rundt pasienten er også viktig for å ivareta helhetlig omsorg ved alvorlig sykdom (8, 18).

Problemer knyttet til kommunikasjon oppgis ofte som en av de største utfordringene når mennesker med utviklingshemming skal motta lindrende omsorg og behandling. Dette er utfordringer som påvirker mange deler av den lindrende omsorgen og behandlingen, for eksempel kartlegging av smerter, emosjonell støtte og virkelighetsorientering. Pasientene kan ha utfordringer knyttet til å forstå og gjøre seg forstått, spesielt hvis de ikke har verbalt språk, men også de med verbalt språk kan ha slike utfordringer.

Noen viktige faktorer for å sikre best mulig kommunikasjon:

- Erkjenne at mange mennesker med utviklingshemming trenger bedre tid til å forstå og fordøye informasjon, mange trenger å få informasjonen oppdelt og repetert.
- Suppler verbal og skriftlig informasjon med enkeltord og bilder for å styrke forståelsen.
- Skreddersy kommunikasjonsformen til hver enkelt.
- Mennesker med utviklingshemming trenger hjelp til å forstå sin situasjon, og de må få hjelp til å forstå så mye som mulig av det de har forutsetninger for å forstå.

Det er viktig at de som skal gi lindrende omsorg og behandling kan og forstår det alternative språket pasienten eventuelt benytter seg av. I de fleste tilfeller vil en være avhengig av tett oppfølging fra pårørende/verge, ansatte og andre nærpå personer for å gjøre dette enklere. Bedre kommunikasjon kan blant annet redusere angst, bidra til økt forståelse og styrke håndtering av situasjonen man er i. Uten tilgang på forståelig informasjon vil ikke mennesker med utviklingshemming få tilgang på de samme tjenestene, eller tjenester av samme kvalitet som andre mennesker. Vi kan ikke undervurdere deres evne til å forstå og behov for å formidle (8).

Et godt eksempel på hvor nødvendig det er med individuell tilrettelegging er historien om Alexander. Han ble født med en cyste på hjernen. Bare 9 dager gammel ble han operert på Rikshospitalet. Etter operasjonen utviklet han hjerneskader, og som 10-åring fikk han diagnosen autisme. Som voksen fikk han også en kreftdiagnose. Historien tar oss med på hvordan hans mor og helsepersonell spilte på lag for å tilrettelegge informasjonen som ble gitt

slik at Alexander kunne få den forutsigbarheten han hadde behov. Les den sterke og lærerike historien [«en helt vanlig kreftpasient?»](#)

Identifisere behovet

Mange mennesker med utviklingshemming har sammensatte og komplekse helseutfordringer gjennom hele livet. Det kan gjøre det ekstra utfordrende å gjenkjenne når det skjer en endring der det vil bli behov for lindrende omsorg og behandling. For å kunne indentifisere denne forandringen krever det at ansatte så nøyaktig som mulig avdekker når en pasient er på vei inn i livet siste fase, og har startet på sitt siste leveår (ved alvorlig sykdom kan behovet vare i flere år). Det kan være til hjelp å vurdere følgende:

- Spør deg selv, vil du bli overrasket om personen kan dø innen 6-12 måneder?
- Har personens evner blitt svekket og behovet for hjelp økt? For eksempel, avtagende aktivitet, nedgang i fysisk funksjon, vektneidgang, hyppigere sykehusinnleggelseser og mer oppfølging fra lege.
- Er noen av de kliniske indikatorene relatert til spesielle livsforkortende diagnoser som kreft, organsvikt og demens, eller andre risikofaktorer som for eksempel sammensatte helseproblemer og tilleggs diagnoser (8).

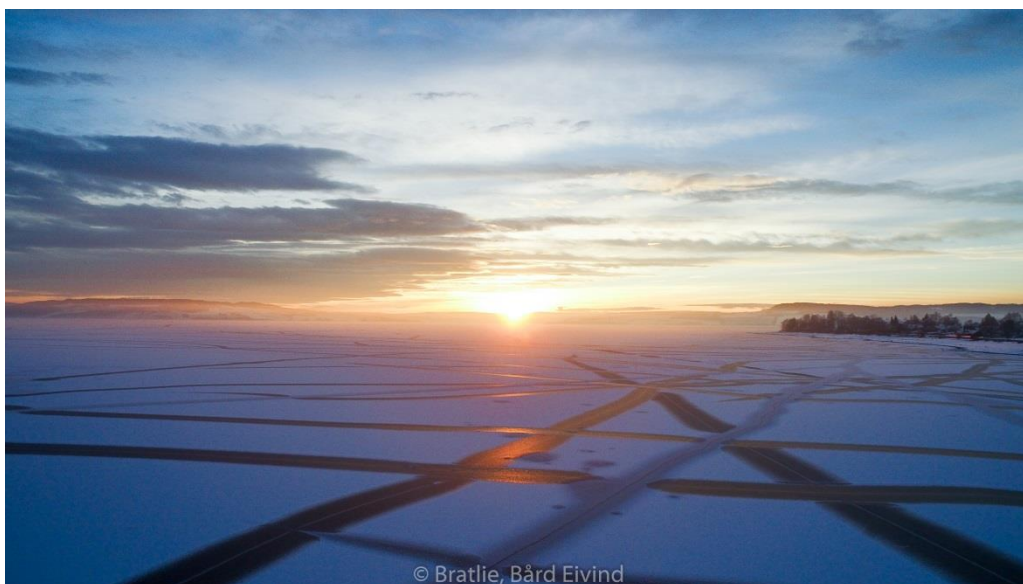
På grunn av kommunikasjonsutfordringer og andre sammensatte helse- og bistandsbehov hos mennesker med utviklingshemming, er det ekstra viktig med tverrfaglig oppfølging for å kunne imøtekomme pasientens fysiske, sosiale, åndelige og emosjonelle behov.

Total pain

De sosiale, åndelige og emosjonelle behovene hos mennesker med utviklingshemming kan bli oversett, blant annet fordi de selv ikke har evner til å kunne kommunisere det og fordi deres nærpersoner dessverre ikke anser dette som like viktig for dem som for andre.

Et begrep som er mye brukt i lindrende omsorg og behandling er «total pain». Dette brukes for å understreke at psykologiske, sosiale, emosjonelle og åndelige behov er en del av den totale smerteopplevelsen. Dette begrepet har også høy relevans i omsorgen for mennesker med utviklingshemming. Det er dokumentert at åndelige behov også spiller en stor rolle i livet til mennesker med utviklingshemming, og det er derfor viktig å understreke at også de har rett på den samme respekten og behandlingen som alle andre. Deres behov skal vurderes, anerkjennes, dokumenteres og evalueres (8). I EAPC's White Paper defineres noen viktige faktorer for å oppnå en helhetlig tilnærming i lindrende omsorg og behandling til mennesker med utviklingshemming:

- Erkjenne at mennesker med utviklingshemming har de samme behovene som andre i livets siste fase; deres smerte er like subjektiv og deres utfordringer er like sammensatte og komplekse som hos andre uten utviklingshemming.
- Utfordrende atferd kan være et tegn på smerte, selv om det ikke alltid har vært det.
- Mennesker med utviklingshemming kan oppleve mer smerter enn andre, blant annet på grunn av sine sammensatte behov knyttet til for eksempel nedsatt bevegelighet og andre motoriske og sensoriske funksjonsnedsettelse i hele eller deler av kroppen.
- Det må settes av god tid med pasienten for å etablere et forhold som bidrar til at hun/han føler seg trygg. Det må også tilrettelegges for god kommunikasjonsflyt med utgangspunkt i pasientens individuelle behov og forutsetninger (verbalt og visuelt). Mennesker med utviklingshemming kan også ha behov for ekstra god tid til å fordøye og motta informasjon, så spørsmål om smerter og symptomer bør stilles på en enkel og direkte måte.
- Det er viktig å fastslå pasientens evner for både å kunne uttrykke seg og motta kommunikasjon. De som skal følge opp pasienten må kjenne pasienten så godt at de kan oppdage eventuelle endringer og forstå hva de kan skyldes.
- Helsepersonell som jobber med mennesker med utviklingshemming som kan ha utfordringer med å uttrykke sine egne behov må legge fra seg sine egne personlige meninger som kan påvirke behandling og oppfølging (8).



Den gode samtalen

Et grunnleggende prinsipp er at alle pasienter skal få ta del i alle beslutninger som omhandler sin egen død. I livets siste fase kan pasienten miste sine evner til å uttrykke sine behov. Derfor er det viktig at så mye som mulig er avklart på forhånd. Å snakke med andre mennesker om tanker og følelser knyttet til det å være alvorlig syk og skulle dø omtales gjerne som «den vanskelige samtalen». Dette kan være et uheldig begrep, fordi å uttrykke det som vanskelig kan forhindre oss fra å gjennomføre slike samtaler. Hvis helsepersonell tar i bruk de rette verktøyene så kan dette bli den gode samtalen (8,19). God samtaler vil kunne fremme pasientens medbestemmelse og autonomi, skape tillit mellom pasient og helsepersonell, samt gi helsepersonell et godt grunnlag for beslutninger og gode prosesser videre.

Mennesker med utviklingshemming blir ofte «beskyttet» mot slike samtaler, både når det gjelder egen og andres død. Det medfører at de blir ekskludert fra muligheten til å forberede seg på hva som kommer. De får heller ikke tatt del i planleggingen av sin egen behandlingsplan eller delt sine ønsker om hvor de vil være i livets siste fase. For mange er det også viktig å være med på beslutningsprosesser knyttet til sin egen begravelse. Mange kan ha tanker om dette, selv om de har en utviklingshemming og utfordringer knyttet til å kommunisere det de ønsker (8).

I hospice-filosofien legges det vekt på åpen kommunikasjon som fører fram til en felles forståelse av situasjonen. Dette vil innebære at sannheten skal fortelles, selv om det kan oppleves voldsomt. Det kan rett og slett bli for mye på en gang. Pasientene og pårørende skal alltid få et ærlig svar på det de spør om, men det kan være hensiktsmessig å fordele informasjonen litt. Slik kan pasient og pårørende bearbeide informasjonen gradvis. Blir det for mye informasjon på en gang kan pasienten ende opp med å fortrenge deler av informasjonen for å beskytte seg selv. En pasient med utviklingshemming trenger ofte lenger tid enn andre pasienter, og det vil ta lenger tid å gi informasjon hvis kommunikasjonsformen også må tilpasses en måte det er mulig for pasienten å kommunisere på (8, 19).

[«Breaking bad news»](#) er en nyttig nettside med informasjon som kan benyttes av helsepersonell som skal kommunisere med mennesker med utviklingshemming om alvorlige budskap om sykdom og lignende.

Senter for medisinsk etikk har utarbeidet en veileder som kan hjelpe helsepersonell som skal gjennomføre samtaler med alvorlig syke og døende, [«forberedende samtaler, felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt»](#). Denne veilederen er ikke tilpasset samtaler med mennesker med utviklingshemming og deres pårørende, men den

inneholder mye god informasjon om gjennomføring av samtaler. Det er viktig at all informasjon som kommer frem under samtaler med pasienten dokumenteres, slik at alle som skal følge opp pasienten har mulighet til å vite hva pasienten ønsker (19).

Best å dø hjemme?

Alvorlig sykdom og naturlig aldringsprosess kan by på nye utfordringer og behov knyttet til bosted. En problemstilling er avgjørelser knyttet til hvor mennesker med utviklingshemning skal bo i livets siste fase. Det er mange hensyn å ta. Hvor vil det være best for pasienten å tilbringe den siste tiden? Hva ønsker pasienten selv? Hva ønsker pårørende? Hva mener personalet kan være til pasientens beste? For mennesker med utviklingshemning kan det å komme til nye omgivelser fremkalle frykt, uro og uforutsigbarhet. For mange kan det derfor være best å få bli boende der man føler seg kjent og trygg, men kanskje kan det bli utfordrende å kunne tilby god og dekkende medisinsk oppfølging. På et tidlig tidspunkt er det nødvendig å koble inn kreftkoordinator (som har kompetanse på lindring, uavhengig av diagnose) og etablere samarbeid med hjemmesykepleien. Palliative team og fastlege er også helt sentrale for å sikre tilstrekkelig hjelp i hjemmet. Noen ganger kan det bli for utfordrende å få dekkende medisinsk oppfølging og pleie i eget hjem. Livsavslutning er ikke noe ansatte i bofelleskap står ovenfor daglig. Dette gjør at mange ikke besitter tilstrekkelig kompetanse og erfaring innen lindrende omsorg og behandling. Samtidig er det disse ansatte som kjenner pasienten. Dersom det blir nødvendig å flytte den syke til institusjon som sykehus eller sykehjem for å sikre nødvendig medisinsk og pleiefaglig kompetanse er det best å få til en ordning der ansatte i boligen følger med pasienten. Dersom dette ikke blir fullt ut mulig så vil det uansett være behov for samarbeid mellom flere instanser. Ha alltid fokus på hva som blir best for hver enkelt pasient, og finn den beste løsningen ut fra det (5,24).

Hvis det skal tilrettelegges for en trygg og verdig livsavslutning i eget hjem er det visse forutsetninger som må ligge til rette for at hjemmet skal føles best både for pasient og pårørende. I Søndre Land har de utarbeidet en liste i sitt prosjekt «Borte bra – hjemme best» (22):

- Pasient og pårørende må ønske at pasienten skal være hjemme. Livsavslutning i eget hjem krever samarbeid med pårørende. Det må også tilstrebes en kontinuerlig kommunikasjon med og informasjon til pårørende. I døgnbemannede bofelleskap opplever vi ofte at personalet overtar noe av pårørendeansvaret.
- Hjemmebaserte tjenester må ha nødvendig kompetanse tilgjengelig – døgnet rundt. Døgnbemanning er en forutsetning for at livsavslutning kan finne sted i pasientens eget

hjem. Fast personale hos beboer må også inneha en viss kompetanse i stell av alvorlig syke og døende.

- En lege med engasjement og kompetanse i palliativ medisin må ha det medisinske ansvaret, og praktisere dette gjennom et godt etablert tverrfaglig samarbeid med annet relevant helsepersonell. Det må foreligge en enighet om behandlingsforløpet mellom lege, pårørende og annet helsepersonell. Prinsippene for grunnleggende lindrende omsorg og behandling gjelder **alt** helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter, uansett fagområde, behandling og omsorgsnivå.
- En trygg og verdig livsavslutning krever nøye planlegging og tilrettelegging. Det må lages en plan for symptomlindring slik at man ligger i forkant og kan oppnå symptomkontroll etter hvert som de oppstår.

Spørsmål til refleksjon

1. Målet med lindrende omsorg og behandling er best mulig livskvalitet for pasienten og den pårørende, og å påvirke pasientens sykdomsforløp på en positiv måte. Hva legger dere i begrepet livskvalitet? Og hva er god livskvalitet for deres pasienter?
2. Målet med lindrende omsorg og behandling kan oppnås ved å sikre god kommunikasjon, lindre og forebygge plagsomme symptomer, og treffe tiltak rettet mot psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle utfordringer og behov. Ta utgangspunkt i én og én bruker og diskutér hvordan dere kan sørge for:
 - a) God kommunikasjon, både med bruker og pårørende?
 - b) Lindring og forebygging av plagsomme symptomer?
 - c) Gode tiltak som ivaretar psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behov?
3. Les historien om Alexander, hva kan dere lære av denne historien som dere kan ta med dere inn i tjenesten dere skal gi til deres pasienter?
4. Drøft fordeler og ulemper ved at en pasient får dø hjemme.

7. Symptomer og symptomlindring

Smerter

Både pasient og pårørende frykter smerter ved alvorlig sykdom. Ikke alle som er alvorlig syke har smerter, men for eksempel ved langt framskreden kreft så har ca. 70 prosent store problemer i tilknytning til smerter. Dette må vi anta at også gjelder for mennesker med utviklingshemming (18,19).

Mange har en oppfatning av at mennesker med utviklingshemming har en høy smerteterskel, men det finnes ingen vitenskapelige bevis for det. Noe forskning antyder det motsatte. Vi må være oppmerksomme på at eldre mennesker med utviklingshemming kan forsøke å fornekte sine smerter på grunn av tidligere opplevelser. Det finnes eksempler på at de har så dårlige erfaringer knyttet til smerteopplevelser fra de vokste opp på store institusjoner tidligere at de kan velge å slutte å gi uttrykk for smerte. Mange kan ha opparbeidet seg en høyere smertetoleranse, men det er ikke det samme som at de har høy smerteterskel (4, 8, 21).

Smerter er svært sammensatt og kan påvirkes av både fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige forhold (total pain). Smerte er alltid subjektiv, og helsepersonell skal ikke si at pasienten ikke har smerter når pasienten selv gir uttrykk for smerte.

For bedre å kunne forstå hva smerte er kan du se denne filmen på You tube «[å forstå smerte på 5 minutt](#)» (20).

Fysisk smerte fører ofte til angst og uro, som kan bidra til å forverre følelsen av smerte. Det er derfor naturlig å tenke at mange mennesker med utviklingshemming kan havne i en ond sirkel, da mange av dem ikke har evnene til å forstå og kommunisere med andre om situasjonen de er i og symptomene de kjenner. Derfor blir det desto viktigere at vi avdekker smertene og får gitt den smertelindringen de har behov for (21).

Ulike typer smerte

Smerte kan komme fra:

1. Hud, muskler og ledd
2. Skade på nerver
3. Indre organer som hjerte og mage/tarm

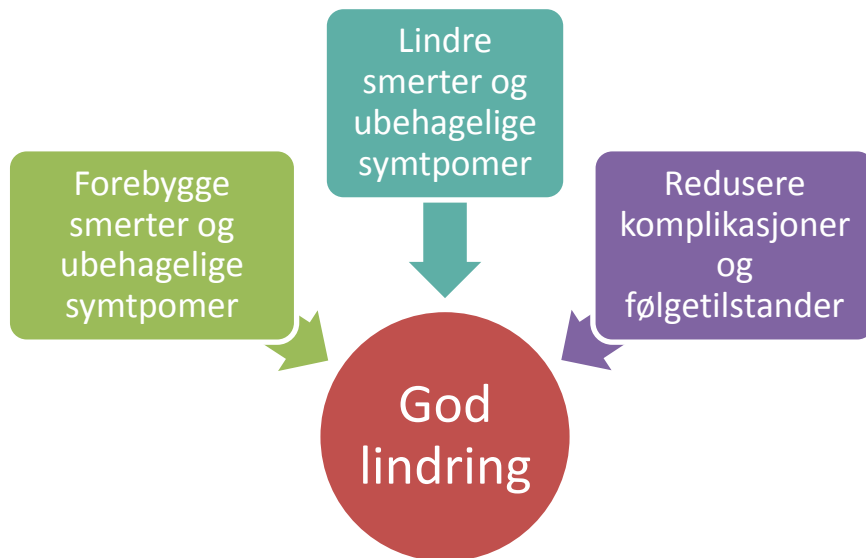
De ulike typer smerter gir forskjellige symptomer, og dette gjør at helsepersonell kan finne fram hva slags smerte det dreier seg om. Dette er viktig da det påvirker hva slags behandling som er mest effektiv (19). McCaffery (2004) har utviklet en definisjon som tar på alvor at

smerte handler om pasientens sin opplevelse: «Smerte er det pasienten sier at det er, og eksisterer når pasienten sier at den eksisterer».

Gjenkjenne og kartlegge smertesymptomer

Like viktig som å observere et symptom, er å kunne sette inn tiltak for å redusere plager.

Lindrende omsorg og behandling benytter tre nivåer av symptomlindring:



Smerte kan gi ulike symptomer og viktige observasjoner må dokumenteres

- Atferdsendringer; bruker blir mer urolig eller mer tilbaketrukket.
- Ansiktsgrimaser. Pasienten rynker pannen, får mer stirrende blikk, biter sammen tenner.
- Uro, gråt, banning og roping.
- Økt irritasjon og aggresjon.
- Kvalme.
- Dårlig matlyst.
- Angst, depresjon.
- Søvnproblemer.
- Raskt, overfladisk åndedrett.
- Rask eller langsom puls.
- Svette – ofte på panne og overleppe, eller over hele kroppen.
- Slag hvis noen berører eller sier noe om å berøre det smertefulle området (19,21).

Mennesker som ikke uttrykker seg tilstrekkelig verbalt er helt avhengig av andres tolkninger. Det vil altså være stor forskjell mellom de som kan uttrykke seg verbalt og de som ikke kan det, men for mennesker med utviklingshemming kan det være utfordrende å identifisere smerteområdet selv for de som har evnen til å uttrykke seg verbalt. Uansett hvor de har vondt,

så klarer de ofte kun å relatere smerten til en kroppsdel selv om de har en diagnose som tyder på smerter helt andre steder i kroppen. Disse pasientene er derfor ekstra avhengig av personer rundt seg og deres kompetanse til å kartlegge og observere, og ikke minst deres evner til å dokumentere og rapportere, for å kunne oppnå en god symptomlindring (19, 21, 22, 23).

Når vi observerer må vi kartlegge:

Lokalisasjon, hvor i kroppen sitter smerten? Bruke et kroppskart (se MOBID2-skjema).

Beskrivelse, er smerten for eksempel stikkende, bankende, ilende? Hvis vi klarer å avdekke det, så kan det bidra til å finne ut hvilken smertetype det dreier seg om.

Intensitet, er det like vondt hele tiden eller varierer smerten? Bruk en skårskala (se MOBID2-skjema)

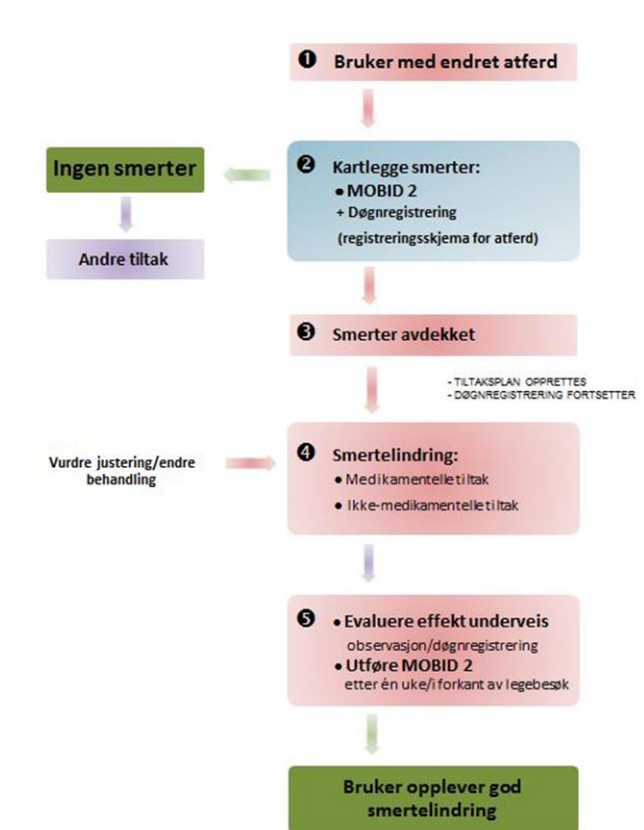
Tidsaspekt og døgnvariasjonen, hvor lenge har smerten vart og varier den i løpet av døgnet?

Bevegelsesaspektet, kommer smerten ved bevegelse eller er den der også i ro?

Andre faktorer - psykiske, sosiale, eksistensielle og tidligere utfordringer og erfaringer kan påvirke smerten og om mennesker med utviklingshemming uttrykker smerte i det hele tatt. Atferdsendring kan være et av de tydeligste tegnene på smerte og at noe er galt. Hvis atferden er lik atferd vi har sett tidligere kan det være fare for at vi tenker at atferden er typisk for denne personen eller at det er en tilbakegang til tidligere tider, men vi må huske på at denne atferden også kan ha fått en ny betydning og derfor kan være et tegn på smerte (18, 19, 21).

Flytskjema

I Trysil kommune har de utviklet et flytskjema som tas i bruk ved atferdsendring hos personer med langt kommen demens. Inspirert av det så har vi laget et eget flytskjema som er tilpasset mennesker med utviklingshemming. I alle tilfeller der det oppdages atferdsendring skal flytskjemaet følges. Flytskjemaet kan tas i bruk som en del av tiltak (prosedyre) på din arbeidsplass for og sikrer at ingen pasienter har smerter som ikke blir avdekket.



Flytskjema – Smertelindring hos personer med utviklingshemming (USHT Hedmark, 2017).

Smertekartleggingsverktøyet MOBID-2

I flytskjemaet anbefales MOBID-2 som kartleggingsverktøy for å avdekke smerte. Kartleggingsverktøyet ble utviklet for å sikre behovet for kompetent smertevurdering og adekvat smertebehandling hos personer som selv ikke kan uttrykke smerte.

Det er et kartleggingsverktøy som i utgangspunktet er utviklet for kartlegging av smerter hos personer med demens og kognitiv svikt. Det har i de tre kommunene Hamar, Ringsaker og Nedre Eiker blitt gjennomført utprøving av skjemaet hos mennesker med utviklingshemming, og resultatene viser at skjemaet også kan egne seg godt til kartlegging av smerte hos denne brukergruppen (23).

Dette er det eneste verktøyet i bruk som systematisk omfatter hele kroppen for å kartlegge lokalisasjon og intensitet. Målet er å avdekke smerte basert på observasjon og ved at helsepersonell leder bruker gjennom ulike øvelser. Det anbefales at to personer som kjenner pasienten godt utføre undersøkelsen sammen. En leder pasienten gjennom bevegelsene, mens den andre skal observere reaksjoner hos pasienten.

MOBID-2-skjemaet har to sider. På den første siden skal det registreres smerteatferd og smerteintensitet mens pasienten eller brukeren blir ledet gjennom fem øvelser:

- åpne begge hender
- strekke armene mot hodet
- bøye og strekke ankler, knær og hofter
- snu seg i sengen
- sette seg opp på sengekanten

På side to av skjemaet skal det kartlegges smerteatferd relatert til følgende:

- hode, munn og hals
- bryst, lunge og hjerte
- øvre del av mage
- bekken, nedre del av mage
- hud, infeksjon, sår

På side to av skjema er det en kroppsskisse som skal gjøre det lettere å fokusere på alle lokalisasjoner for den enkelte. De som utfører undersøkelsen, skal vurdere og sette skår på en smerteintensitetsskala og krysse av for hva de observerer av ansiktsuttrykk, verbale ytringer og/eller avvergereaksjoner. Den som undersøker, skal aldri spørre om pasienten har vondt mens vedkommende holder på med undersøkelsen.

Til sist skal den som har utført undersøkelsen og gjort observasjoner, gi en helhetlig vurdering av pasientens eller brukerens smerte. Ved skår over 3 skal tiltak iverksettes. Tiltak kan være at pasienten eller brukeren får smertestillende medikamenter, fysioterapi, varme bad, tettere kontakt og oppfølging, massasje osv. Ved skår over 6 skal lege kontaktes for øyeblikkelig hjelp.

Tips for å ta i bruk MOBID-2

En liste med forslag som kan være til hjelp for dere som vil ta i bruk MOBID-2-skjemaet.

- Innføring og bruk av MOBID-2 må forankres godt i ledelsen før oppstart.
- Spesialtrent helsepersonell skal undervise og drive opplæring av MOBID-2. Alle ansatte må få opplæring i små grupper. Det er viktig med oppfølging én uke etter første gangs opplæring.
- En «superbruker» bør få ekstra opplæring og avsatt arbeidstid for å følge opp og dokumentere kartlegging med MOBID-2 i bofellesskap.
- MOBID-2-skjemaet må bare benyttes av personell som kjenner beboeren som skal kartlegges, meget godt.

- Fastleger må informeres om at dere skal i gang med å benytte MOBID-2. Det er en god investering å få til et godt samarbeid med legene fra oppstarten av.
- I tillegg til å kartlegge og lindre smerte til en person med utviklingshemning bør dere samtidig kartlegge miljøet vedkommende lever i, for å finne ut hva som eventuelt fører til smerte og hvilke strukturelle tiltak som bør endres eller igangsettes.

Forslagene er basert på erfaringer etter en pilotundersøkelse av hvor brukervennlig smertekartleggingsskjemaet MOBID-2 er på voksne personer med utviklingshemning (23). MOBID-2-skjemaet finner du på neste side i dette heftet, men det ligger tilgjengelig hos helsebiblioteket og kan skrives ut derfra.

APPENDIX

MOBID-2 smerteskala

MOBILISATION - OBSERVATION - BEHAVIOUR - INTENSITY - DEMENTIA

Pasientens navn: _____ Dato: _____ Tid: _____ Avdeling: _____

Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd relatert til muskulatur, ledd og skjelett under morgenstell. Observer pasienten før du starter mobilisering. Forklar forståelig det du vil gjøre. Led pasienten, og gjennomfør bevegelsene (1-5) med forsiktighet. Stopp bevegelsen om du observerer smerteatferd. Fyll ut skjemaet umiddelbart etter hver bevegelse:

Smerteatferd

Sett et eller flere kryss for hver observasjon: smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergeresaksjon, som kan være relatert til smerte

Smertelyd
«Aa»
Sletter
Vokser seg
Gaper
Skriker

Ansiktsuttrykk
Grimaserer
Ryker på tann
Strammer munnen
Lukker øynene

Avvergeresaksjon
Støtner
Beskytter seg
Skryter fra seg
Endringen i pustet
Knyper seg

Smerteintensitet

Basert på observert smerteatferd; tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen 0-10

SETT GJERNE FLERE KRYSS I RUTEN(E) FOR DINE OBSERVASJONER

Observasjon	Smertelyd	Ansiktsuttrykk	Avvergeresaksjon	Smerteintensitet (0-10)
1. Led til å åpne begge hender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte
2. Led til å strekke armene mot hodet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3. Led til å bøye og strekke ankler, knær og hofteledd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4. Led til å snu seg i sengen til begge sider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5. Led til å sette seg opp på sengekanten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

APPENDIX

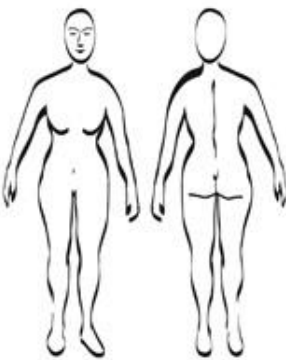
Vær oppmerksom på pasientens smerteatferd, som kan være relatert til indre organer, hode og hud. Smerte kan oppstå på grunn av en sykdom, sår, infeksjon eller utykker. Inkluder alle dine observasjoner fra i dag og de siste dagene (siste uken).

Smerteatferd

Bruk front- og baksiden av kroppstegningen aktivt. Sett kryss for dine observasjoner relatert til smerteatferd (smertelyd, ansiktsuttrykk og avvergeresaksjon)

Smerteintensitet

Basert på observert smerteatferd; tolk styrken av smerteintensitet og sett kryss på linjen 0-10



6. Hode, munn, hals	0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte
7. Bryst, lunge, hjerte	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
8. Mage - øvre del	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
9. Bekken, mage - nedre del	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
10. Hud, infeksjon, sår	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Basert på alle observasjoner gi en helhetlig vurdering av pasientens smerteintensitet

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

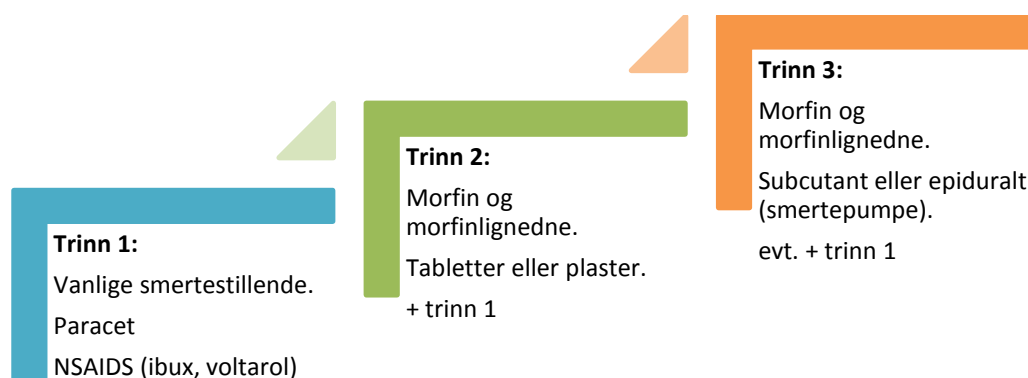
© 2013 Helsebibliotek, Universitet for samfunnsmedisinske fag, Universitet i Bergen

Smertebehandling

Forutsetningen for effektiv smertebehandling er at det har blitt gjennomført god smertekartlegging. For å behandle smerten effektivt er det nødvendig å ta hensyn til de sammensatte mekanismer og kombinere ikke-medikamentelle og medikamentelle behandlingsprinsipper. Målet med smertebehandlingen er at bruker skal oppleve ro og unngå unødvendig lidelse.

Medikamentell behandling

Det er vanlig å benytte smertetrappen som veileder for god smertebehandling. Smertebehandlingen er god hvis den gis planmessig og forebyggende. Det vil si at pasienten får en jevn dose på døgnbasis og det ikke ventes til smerten dukker opp igjen. Trappen må ikke oppfattes slik at trinnene skal følges slavisk. Det kan være behov for å starte både på andre og tredje trinn. Det krever individuelle vurderinger og tett samarbeid med fastlegen, evt. spesialist.



1. trinn: Behandling starter med vanlige smertestillende som Paracet og NSAIDS (Ibux o.l.), som i hovedsak hemmer smerten der den oppstår.
2. trinn: Hvis dette ikke er nok så gis i tillegg opioider (Morfin og morfinlignende stoffer) som hemmer smerten i det den når ryggmargen og hjernen.
3. trinn: Er smerten fortsatt ikke lindret godt nok, kan man gå videre med mer avansert smertebehandling som Morfin subcutant eller blokkader (epidural og spinal).

Det er mest vanlig å gi smertestillende i tablettform. Det finnes tabletter som er både hurtigvirkende og langtidsvirkende. Det er vanlig å starte med hurtigvirkende, til pasienten er smertefri, for så å gå over til langtidsvirkende som gir jevn smertelindring gjennom døgnet. Det finnes også smertestillende, for eksempel Morfin og morfinlignende stoffer, som kan administreres som plaster på huden eller under huden via smertepumpe.

Det er viktig å kjenne til bivirkningene av de ulike medikamentene. For eksempel hemmer morfin og morfinlignende stoffer tarmaktiviteten i betydelig grad og kan derfor føre til obstipasjon. Derfor er det viktig at pasienter som får slike medikamenter også får avføringsmiddel som forebyggende behandling. Det er oppgaven til ansatte i boligen å følge med på tiltakenes virkninger og bivirkninger, samt å dokumentere disse og rapportere.

I tilfeller der sykdom, som kreft, har spredd seg til skjelettet kan strålebehandling være det som gir den beste smertelindringen. I noen tilfeller hvor en pasient har fått svulst så kan det være smertelindrende å fjerne svulsten, eller redusere den ved strålebehandling eller cytostatikabehandling (18,19).

Vi vet at mange mennesker med utviklingshemming er i risikogruppen for å utvikle demens, og at personer med demens i liten grad får den smertelindringen de har behov for. Ofte er det det foreskrevet at smertestillende medikamenter skal gis etter behov. Dette er problematisk når det gjelder mennesker med demens og/eller utviklingshemming. Når det i utgangspunktet er vanskelig å vurdere når og om de har smerter, vil det da også være stor fare for at personen ikke får smertestillende når den har behov for det. Det er derfor anbefalt at smertestillende gis med regelmessig administrering, og at behandlingen tilpasses kontinuerlig etter hvordan smerten øker eller minsker i intensitet, hvordan reaksjonen er og etter eventuelle bivirkninger.

Hos mennesker med utviklingshemming så kan det være mange ansatte involvert i behandlingen, og vi vurderer alle smerte på forskjellig måte. Enkelte ansatte kan ha en generell motvilje mot smertestillende midler som kan resultere i underbehandling. Dette vil ikke lenger være en problemstilling hvis det blir gjort en god vurdering av hvordan behandlingen skal gis regelmessig og hvordan behandlingen skal følges opp (21).

En annen utfordring knyttet til medisinerer av mennesker med utviklingshemming er at mange allerede får medikamenter i høye dose og har gjort det i lang tid, også før de blir alvorlig syke. Noen av medikamentene kan være knyttet til atferdsproblematikk, og her kan det oppstå utfordringer om disse medikamentene seponeres, eller at de må administreres på andre måter fordi pasienten ikke lenger er i stand til for eksempel å svelge tablett (8, 22). Medikamenter kan også virke annerledes for et menneske med utviklingshemming på grunn av hjerneskade, samt at de kan ha utfordringer knyttet til det å formidle medikamenters positive og negative virkninger (25).

Du/dere som får i oppdrag å utføre medikamentell behandling som legen har forordnet, har krav på deg/dere til å være godt oppdatert. Det kommer stadig nye medikamenter og nye

kombinasjoner av medikamenter, noe som krever at helsepersonell holder seg orientert om utviklingen på dette feltet og innhenter nødvendig informasjon til enhver tid (18).

Ikke-medikamentell behandling /supplerende behandling

Det finnes flere metoder som kan bidra til å lindre smerte, uten at det er medikamenter involvert. Metodene vil ikke kunne hjelpe mot sterke smerter, men være et supplement til den medikamentelle behandlingen (18,19). Det er viktig at den som jobber med den alvorlig syke og døende har mot til å gi behandling, pleie og omsorg, og et ønske om å gjøre det godt. For mennesker med utviklingshemming kan det å ha kjente stemmer rundt seg være det som bidrar til at han eller hun føler seg trygg, noe som er svært viktig (22). Andre tiltak kan være:

- Avledning: når tankene får noe annet å konsentrere seg om, avtar opplevelsen av smerte og ubehag. Forsøk å få tankene til pasienten over på noe hyggelig som har skjedd tidligere, se på bilder sammen eller ta fram en aktivitet du vet hun/han liker. Smertene blir ikke borte, men opplevelsen av dem kan bli mindre.
- Avspenning og pusteteknikker: ved smerte så spenner musklene seg. Ofte kan det føre til tilleggssmerter i musklene. Det kan derfor hjelpe å fremme avspenning i musklene. Når man er anspent puster man gjerne overfladisk. Derfor vil dype pustebevegelser føre til at musklene slapper bedre av. Det kan hjelpe hvis man greier å puste ordentlig med magen.
- Massasje og terapeutisk berøring: Riktig bruk av berøring kan gi smertelindring eller bedre mestring av smerte. Det sender signaler som blokkerer for smertesignalene. Det bidrar også til utskillelse av stoffer som øker velbehag og har en smertelindrende effekt. Berøring og massasje fungerer både som avledning og avspenning.
- Musikk: kan gi positive opplevelser, avlede og ta fokus bort fra smerte.
- Aromaterapi, tilby et varmt bad for eksempel med aromatiske oljer.
- Miljøet rundt pasienten er viktig, og gode tilpasninger av omgivelsene kan bidra til en opplevelse av smertelindring. For eksempel frisk luft, godt stell og en god seng, tettere kontakt med ansatte.
- Gode sitte- og/eller liggestillinger.
- Fysisk aktivitet og fysioterapi: kan gi økt livskvalitet, fordi det kan bidra til å ivareta størst mulig grad av selvstendighet og funksjon. Fysioterapi kan forebygge komplikasjoner hvis immobilitet er et faktum, da det kan bidra til at viktige kroppsfunksjoner som blodsirkulasjon og tarmfunksjon opprettholdes.

God kommunikasjon er en viktig del av behandlingen, men blir ofte viet for lite tid. Det er viktig at smerten blir tatt på alvor, og vi må vise empati og forståelse. For å oppnå god kommunikasjon kan det være fint å ha tenkt igjennom disse anbefalingene:

- Legg vekt på en støttende og tillitsfull relasjon med pasienten.
- Vær oppmerksom på uttrykk for bekymring, uro og tristhet hos pasienten, gi rom for følelser. Vær anerkjennende.
- Hvis pasienten har tanker og forestillinger om smerte så må det vises interesser for det og for hva som bidrar til mer/mindre smerte – forsøk av identifiser eventuelle feiloppfatninger.
- Gi informasjon om smerte, de fleste kan forstå noe selv om de ikke gir uttrykk for det.
- Gi den som kan bruke det, verktøy som den selv kan benytte for å redusere sine smerter.
- Involver alltid pasienten så godt du kan i behandlingen, for å fremme kontroll over smerten (18,19,21).



Foto: Lars M. Bøe

Eksempler på andre vanlige plager

Selv om de fleste plages mye med smerter, så er også listen over andre plager og symptomer lang hos en som er alvorlig syk og døende. Her nevnes noen eksempler på vanlige plager:

Pustebesvær (dyspné): plagene utløses spesielt ved anstrengelse og kan forsterkes av angst. Akutt oppstått dyspné krever raskt tilsyn og behandling fra lege. Det er vanlig at dyspné fremkaller uro og redsel hos pasienten og de pårørende.

- Derfor er det viktig å gi god informasjon om at dette er et vanlig symptom ved flere alvorlige sykdommer og mot livets slutt.
- Den viktigste hjelpen vi kan gi er nærvær og omsorg som gjør bruker trygg. En hånd å holde i, en god ligge- eller sittestilling som åpner luftveien og frisk luft er gode tiltak ved dyspné.
- Av og til kan pasienten få behov for medikamenter som åpner luftveiene, slimløsende medikamenter og beroligende medikamenter. Tilførsel av oksygen via maske eller nesekateter kan også være nødvendig, hvis pasienten har fått påvist mangel på oksygen.

Dårlig matlyst: Ved for eksempel kreft frigjøres stoffer som hemmer matlysten, og kan også gjøre pasienten kvalm. Sykdom og behandling kan også påvirke smakssansene slik at maten ikke smaker, den smaker annerledes eller den smaker vondt.

- Forsøk å skape en god arena som fremmer matlyst, spise sammen med noen, pynt mat og bord, små porsjoner og overaskende fristelser kan hjelpe.
- I en palliativ fase kan det bli behov for å snu kostholdet fra «sunt» med mye fiber og proteiner, til nødvendig kaloriinntak gjennom fett og søtt. Ved for dårlig inntak vil kroppen tære unødvendig mye på ressursene.
- Bruk heller ekstra fløte i maten, enn lettprodukter. Jo mindre inntaket av mat er, jo viktigere er det hva maten inneholder. En ernæringsfysiolog kan være til god hjelp.
- For å holde kreftene oppe kan det være behov for hyppigere måltider, pasienten må få spise når han eller hun har lyst og småspising av for eksempel nøtter og sjokolade er bra.

Plager i munnen: Tørrhet og sårhet i munnen forekommer ofte. Årsaker til munntørrhet kan være medikamenter, strålebehandling, feber, dehydrering, redusert immunforsvar, endret bakterieflora, angst og uro. Godt munnstell er et absolutt tiltak hos en som er alvorlig syk.

- Det beste er å forebygge ved å holde munnhulen ren og fuktig.
- Noen har god effekt av å bruke spyttstimulerende tyggegummi, pastiller eller kunstig spytt (for eksempel spray). Søtsaker kan øke munntørrhet.

Kvalme: kvalme, ofte sammen med brekninger og oppkast, kan ødelegge både appetitten og livskvaliteten. Årsaken kan være både sykdom og behandling, og noen ganger også obstipasjon. Hvis man klarer å finne årsaken så avgjøres behandlingen etter det.

- Ofte gis det kvalmestillende medikamenter. Noen trenger fast medikasjon, mens for andre er det viktig å gi medikamenter en halvtimes tid før måltid, besøk eller lignende.
- Brekninger og oppkast registreres med antall ganger per døgn, og både mengde og utseende må noteres. Hvis pasienten kan uttrykke intensitet, så må dette også registreres.
- Godt munnstell og godt stell som å tørke rundt munnen, vaske ansikt og hender, rent tøy, ha frisk luft i rommet til pasienten er eksempler på dette. Det gjelder her å finne en balanse mellom at pasienten får ro og hvile og godt stell.

Obstipasjon: Når en pasient har fått obstipasjon så er det en forstoppelse som vil si at avføringen hopper seg opp i tarmen. Dette er ikke uvanlig for de som er i en palliativ fase, det kan være mer plagsomt enn smerter og skal derfor alltid forebygges. Det finnes to hovedårsaker – hard avføring på grunn av lite væske, eller liten tarmaktivitet som hindrer tømming av tarmen. Årsaker kan være endret kosthold, lite aktivitet og nye omgivelser. En annen hyppig årsak til nedsatt tarmaktivitet er bruk av sterke smertestillende medikamenter. Også sykdommen i seg selv kan også være en årsak. For eksempel kan en kreftsvulst vokse i mage eller tarm og kunne føre til full stopp; (ileus/tarmslyng). Den videre behandlingen må avgjøres av lege. Ved mistanke om det **skal** ikke brukes klyster.

Diaré: Både sykdom og behandling kan gi diaré. Hvis man klarer å finne årsaken så må behandlingen rette seg mot den. Årsaken kan være matvarer eller store doser medikamenter som skal forebygge obstipasjon. Det er viktig å være oppmerksom på at diaré kan være obstipasjons diaré, en spesiell form for diaré når tyntflytende tarminnhold presser seg forbi sammenpakket avføring i tarmen og kommer ut som tyntflytende avføring. Da må det gis behandlingen for obstipasjon.

- Diaré fører til væsketap og det må erstattes ved at pasienten drikker rikelig eller får tilført væske intravenøst.

Trøtthet: Symptomet har fått navnet fatigue og er en underkjent plage de fleste pasienter i palliativ fase har. Det beskrives som en trøtthet eller en følelse av utmattelse som ikke går over etter en god natts søvn. Også de som blir friske av en alvorlig sykdom, kan oppleve fatigue i lang tid etter på. Fatigue kan påvirke alle sider av hverdagen, men oppleves forskjellig fra person til person. Det kan gi konsentrasjonsproblemer, redusert motivasjon og føre til blant annet depresjon. Årsaken kan være behandling, «blodmangel» og/eller psykiske belastninger.

- Den beste behandlingen er å tilpasse aktivitetsnivå etter tilstanden. Et eksempel kan være å gi hjelp med noe som det tidligere har blitt stilt krav til at bruker skal klare selv, slik kan hun/han heller kan spare energi til å gjøre noe hun/han liker.
- Mange opplever at det hjelper å snakke om det, eller å bli forstått.

Delirium: Delirium er en akutt forstyrrelse av bevissthetsnivået som kan oppstå hos alvorlig syke og døende personer. Det betegnes som redusert evne til å fokusere, fastholde eller skifte oppmerksomhet. Delirium kan gi endringer i kognitive funksjoner slik som nedsatt hukommelse, desorientering eller persepsjonsforstyrrelse, hallusinasjoner (oftest syn) og/eller vrangforestillinger som ikke skyldes demens. Hos mennesker med utviklingshemming vil denne formen for kognitiv svikt komme på toppen av annen kognitiv svikt, og vil derfor være ekstra utfordrende. Eldre med redusert allmenntilstand er særlig utsatt dersom de får en akutt sykdom i tillegg, som for eksempel lungebetennelse eller urinveisinfeksjon. Tilstanden er ofte svingende gjennom døgnet. Tilstanden er også livstruende, og eldre med akutt delirium uten kjent demens skal bli vurdert av lege, og sykehusinnleggelse kan være nødvendig. Hos de fleste kan mer enn én årsak påvises, det kan være: bivirkninger av medikamenter, infeksjoner, svulst i hjernen, eller spredning til hjernen, lavt oksygenivå, forstyrrelser i stoffskiftet eller lavt blodsukker, anemi, brå endringer i medisiner (seponering) eller dehydrering. Hvis det er behov for medikamentell behandling kan det være aktuelt at lege forordner angstdempende eller beroligende midler (5, 18, 19).

Tristhet og depresjon: det er naturlig å føle seg trist etter at man har mottatt beskjed om at man har en alvorlig sykdom. Også mennesker med utviklingshemming kan forstå at noe er galt og bli triste, de tolker reaksjoner og endringer i sine omgivelser selv om de kanskje ikke forstår hele budskapet og at det er knyttet til sin egen situasjon. Å være lei seg er ikke det samme som å være deprimert. Depresjon er en diagnose som baserer seg på langvarig nedsatt stemningsleie.

- Det er viktig å gi rom for at alle følelser får utløp, la reaksjoner komme og la pasienten få støtte på det naturlige i å reagere.

Uro og angst: den palliative fasen kan være en periode med mange bekymringer, spesielt knyttet til usikkerhet om hvordan tiden fremover vil bli. Manger tanker om det og mye ny informasjon som det kan være vanskelig å forstå for mennesker med utviklingshemming kan bidra til å skape en indre uro. Angst kan føre til at pasienten blir ansent, irritabel og utmattet. Uro og angst kan også forverre andre symptomer som kvalme og smerter.

- Helsepersonell må forsøke å være en støtte og gi god informasjon som reduserer unødvendig bekymring, og hjelpe pasienten med å sortere tankene sine (19).

Spørsmål til refleksjon

Se dette filmklippet [Å forstå smerte på 5 minutt.](#)

1. Endrer filmen på noe om hvordan du/dere tenker om smerte? Både akutte og kroniske smerter?
2. Hva er din/deres holdninger til smertebehandling (medikamentell og ikke-medikamentell)? Hvordan syns du/dere holdningen hos ansatte i boligen er til smertebehandling? Hva kan dere gjøre enda bedre?
3. Drøft hvordan du/dere kan gjenkjenne og kartlegge om en bruker/pasient har smerter, og hvor den har smerter.
4. Hvordan kan du/dere lage gode rutiner for å avdekke smerter, og hvorfor er dette viktig?

Fyll inn et av følgende:

Kvalm, diaré, plager i munnen, atferdsendring, angst/uro.

Hvis en pasient er/har _____ hva kan være årsakene til det? Og hva kan du gjøre for å bedre situasjonen for pasienten?

Belys gjerne din/deres refleksjoner ut fra en pasient dere har boende i deres bolig, eller en pasient dere har møtt tidligere.



Foto: Lars M. Bøe

8. Fra tiltaksplan til palliativ plan

Når det viser seg at sykdommen ikke kan kureres og vi vet at pasienten er døende må vi ha fokus på å gjøre situasjonen best mulig for pasienten og pårørende. Både tiltak og behandling må vurderes opp mot symptomer og livskvalitet. Vi må sikre at pasienten så godt det lar seg gjøre blir klar over sin egen situasjon, vi må også sikre at alle rundt pasienten er klar over at vedkommende er døende. Når man har identifisert behovet for lindrende omsorg og behandling, og at pasienten nærmer seg døden, er det viktig å utarbeide en helhetlig plan, ofte kalt palliativ plan. Det finnes flere maler for hvordan en slik plan kan være. Det viktigste er at innholdet i planen tilpasses hver enkelt pasient og sikrer at pasienten får en verdig avslutning med optimal lindring av plagsomme symptomer og best mulig livskvalitet de siste timer og dager (8,18). Planen bør være kort og konkret, og ta for seg hovedtrekkene i behandlingen, pleien og omsorgen. Det kan være utfordrende å endre planen ved raske endringer i tilstanden, hvis planen er for omfattende. Planen bør inneholde informasjon om, og sørge for at:

- Pasient og pårørende er forberedt på at pasienten er døende og forstår innholdet i planen.
- Seponering av uhensiktsmessig behandling.
- Optimal lindring av plagsomme symptomer (for eksempel hva, hvordan, og når, se eksempel på medikamentell behandlingsplan).
- Pasientens eksistensielle og åndelige behov er ivaretatt.
- Pårørende og nærpersoner er inkludert og ivaretatt.
- Klare retningslinjer om forventet utvikling av symptomer og mulige komplikasjoner, og hva som skal gjøres.
- Viktige fullmakter og samtykker

I utarbeidelsen av en slik plan spiller fastlegen en viktig rolle, og pasientens faste helsepersonell og andre nærpersoner må sørge for at fastlegen har nok informasjon slik at legen kan bidra til best mulig oppfølging. Det kan også være aktuelt å involvere palliative team, enda tettere samarbeid med kreftkoordinator/kreftsykepleier/palliativ sykepleier og hjemmesykepleien. Det er viktig at dette samarbeidet kommer i gang så tidlig som mulig. Det bør også settes fokus på hvem som er de viktigste personene i pasientens liv og lages en plan for hvem som skal utgjøre grunnbemanningen i den siste fasen av livet (5,18,19).

Når en person er døende

Utvikling fram mot døden har sammenheng blant annet med type sykdom og den tilstanden personen er i. Det er tre forløp som er vanlige. I dag lever mange et tilnærmet normalt liv med ulike kreftsykdommer, og med god symptomlindring kan de opprettholde mye av sine

aktiviteter selv om døden nærmer seg. Sluttfasen kan være relativt kort. Et annet forløp har pasientene med kronisk organsvikt, for eksempel sykdommer i hjerte, kar, lunger og nevrologiske lidelser. For disse pasientene vil tilstanden ofte svinge mellom gode og dårlige perioder, og for hver dårlig periode forverres tilstanden inntil pasienten dør. Den tredje typen forløp kjenner vi som svekkelse som skjer gradvis på grunn av aldersrelaterte funksjonsforfall.

Ofte dukker det opp spørsmål fra pasienten, pårørende og andre nærpå personer hvor lenge en pasient har igjen å leve. Dette kan variere fra menneske til menneske og vil uansett være vanskelig å svare på. Det kan være mer konkret å snakke om hvordan sykdomsutviklingen mest sannsynlig vil bli, for at det skal bli lettere å kjenne igjen de ulike stadiene, og heller ha fokus på ønsker og hvordan personen og de rundt vedkommende kan bruke tiden på en meningsfull måte. Det kan også være et godt utgangspunkt for å snakke om behandling eller ikke behandling – når nok er nok. Det er viktig å huske på at alle har krav på slike samtaler, uavhengig av funksjonsnivå og at hvordan informasjonen gis og samtalene gjennomføres må tilpasses mottakeren så godt det lar seg gjøre (8,19).

Tegn på at personen er døende

Når døden nærmer seg, vil du kunne observere flere endringer hos pasienten. Denne fasen kan være kort, men noen ganger strekker den seg over dager og uker. Når pasienten har dager eller timer igjen å leve går de inn i en fase som defineres som terminalfasen.

Eksempel på endringer når døden nærmer seg:

- Økt søvnbehov
- Tiltagende fysisk svekkelse, økende behov for sengeleie
- Avtagende interesse for omgivelsene, mindre respons til de nærmeste
- Svekket orienteringsevne, ofte periodevis forvirring
- Endring i bevissthetsnivå
- Tiltagende redusert interesse for å ta til seg mat og drikke
- Problemer med å ta og svelge tablett

Typiske tegn på terminalfase:

- Cyanose og marmoreringer på lepper, henger og føtter
- Nese, ører og hender er kalde
- Pulsen blir hurtigere og svakere
- Blodtrykket synker med 10-20%
- Lav urinproduksjon

- Pusten forandrer seg og veksler mellom hurtig og langsom, dyp og overflatisk, med kortere eller lengre pauser; Cheyne – Stokes respirasjon.
- Økende surkling (dødsralling) fordi den døende ikke har krefter til å hoste opp slim. Som regel oppleves ikke dette som plagsomt for den syke, men det er mest ubehagelig for de som er rundt.



Årsaken til alle endringene er at kroppens komplekse funksjoner går ned i hvilemodus for til slutt å opphøre. Hørselen er den siste sansen som blir borte hos den døende. De som er rundt må derfor være oppmerksomme på hva de sier når de er sammen med pasienten.

Også i denne fasen er det viktig at man så godt det lar seg gjøre følger pasientens ønsker. Hvis ikke pasienten selv kan uttrykke det så er det viktig å lytte til andre som kjenner pasienten godt. Pårørende skal tas med på råd, men skal ikke ha ansvaret for beslutninger som tas. Legen tar den endelige avgjørelsen i de medisinske spørsmålene. Pasienten og dens nærpå personer må fortløpende få informasjon om de vurderinger som blir gjort (18,19).

Når inntak av næring og veske stopper opp

Redusert interesse for mat og drikke er et vanlig tegn når døden nærmer seg, og de fleste pasienter vil ikke lenger føle sult eller tørst. Det er derfor ikke nødvendig å fokusere på vekt og dekking av ernæringsbehov i denne fasen. Pårørende opplever ofte dette som vanskelig og er opptatt av at pasienten må få væske og næring. Noen tenker «han spiser ikke, han drikker ikke og derfor dør han», men det handler om at pasienten er i ferd med å dø, derfor spiser eller drikker han ikke. Når mennesker er døende klarer ikke kroppen lenger å nyttiggjøre seg væske og næring, og det er viktig å formidle dette til pårørende.

En god regel er at det må være pasientene selv som bestemmer hvor mye de ønsker å spise og drikke. Gi alltid tilbud om drikke til en pasient som er ved bevissthet og i stand til å drikke. I terminalfasen vil væske og næringstilførsel mest sannsynlig kunne forlenge dødsprosessen og påføre pasienten ekstra plager. Det kan for eksempel være plager som tungpust (dyspné), væske opphopning og økt urinproduksjon (18,19).

Når mat- og drikkeinntaket reduseres og allmenntilstanden blir dårligere, skifter pasienten ofte fra å puste med nesen til pusting gjennom munnen. Dette tørrer ut slimhinnene, og fører til at munnhulen utsettes for å bli sår, tørr og rød. Dersom pasienten ikke får tilstrekkelig godt munnstell kan det ses belegg i munnhulen, seigt, tykt slim, sopp eller skorper på tungen eller i munnen og sprukne lepper.

Dette gjør at godt munnstell er noe av det viktigste man kan gi en døende pasient, og det bør settes i system. Det bør gjennomføres **minst** to ganger på hver vakt (seks ganger i døgnet), og munnen skal i tillegg fuktet minst fire ganger hver time gjennom hele døgnet. Det er en oppgave de pårørende kan være delaktige i (19). Les mer om behandling av plager i munnen hentet fra [retningslinjer for palliasjon](#) og se filmklipp fra Hospice Lovisenberg om [munnstell](#).

Det gode stellet

Et godt stell krever planlegging og i en terminalfase må det være enighet om hva som må, bør og kan gjøres, hvilket utstyr som trengs og en gjennomtenkning om hva som gjør pasienten godt. I denne fasen kan stellet være en fin måte å formidle nærvær, tillitt, omsorg og trygghet på. Selv om pasienten ikke er våken eller ved bevissthet så oppfattes sannsynligvis berøring.

- Bruk uansett god tid og rolige bevegelser som bidrar til å formidle trygghet og skape velvære.
- Hvordan pasientens ligger, må tilpasses slik at det oppleves best mulig for pasienten. Noen måter å ligge på kan gjøre det lettere å puste, og det er viktig med variasjon for å unngå trykksår (se [prosedyre](#) for å forebygge trykksår). Når liggestilling skal endres eller pasienten skal snus skal det alltid være to som gjør dette.
- Hold det rent og tørt under den døende, og unngå ujevnheter på liggeflaten som kan gi ubehag eller smerte.
- Snakk og kommuniser på en naturlig måte med pasienten. Hørselen er en av de siste sansene som forsvinner.
- Når du gjennomfører stellet benytter du alle sansene. Med hendene kjenner du på huden og registrere endringer, øynene ser pasientens kroppsspråk, mimikk og endringer i sirkulasjon, ørene registrer respirasjonsendringer og pasientens toneleie.
- Sørg også for at det er et rolig og godt miljø i rommet, dempet lys, god luft, behagelig temperatur og eventuelt musikk og lyder som du vet pasienten liker.
- Observer, vurder og dokumenter tiltak og hvordan pasienten reagerer.

Hospice Lovisenberg har laget en film som omhandler dette [«det gode stedet»](#). Den omhandler ikke stell til mennesker med utviklingshemming spesielt, men kan likevel bidra til refleksjon og ettertanke.

Nødvendige tiltak skal iverksettes for å unngå at noen dør alene. Det kan bli behov for å sette inn en fastvakt for å kunne gi den nødvendige omsorgen til pasienten i den terminale fasen. De som skal være hos pasienten i denne fasen må kjenne vedkommende godt, og som hun/han har hatt et godt forhold til. Vurder behov og gjør avtaler sammen med pårørende, deres behov må også ivaretas (18,19).



Dødsøyeblikket og når døden har inntruffet

Når døden inntreffer slutter hjertet å slå, og den døende slutter å puste. Kropptemperaturen faller, det er et tegn på at varmegivende funksjoner i kroppen har opphørt. Kjeven faller ned, pupillene stivner, og det kan sive urin og avføring. Kjemiske reaksjoner fører til at kroppen gradvis stivner, men det kan ta 3-4 timer før det skjer og det kan vare i 2-3 døgn. Ansiktet og den øvre delen av kroppen får en blek og voksaktig farge. Det skyldes at de fine blodkapillærene (hårrørsårene) ikke lenger transporterer blod. Den delen av kroppen som ligger mot underlaget får en misfarging i huden som er blåsvart, lilla eller rødlig. Det skyldes at blodet samler seg i de lavere delene av kroppen (18).

Når døden har inntruffet, ta først tid til stillhet. Noter tidspunktet, hvordan pasienten døde og hvem som var til stede. Kontakt lege. Det er legen som har ansvar for å konstatere dødsfallet og som deretter fyller ut nødvendig dokumentasjon. Hvis pårørende og andre nærpersoner

ikke var til stede må de varsles. Før dødsprosessen er et faktum er det viktig at det har blitt avklart med de pårørende om hvordan de ønsker å bli varslet, om de for eksempel ikke ønsker at de skal bli kontaktet på natt.

Det siste stellet

Som ansatt skal du behandle den døde med respekt og verdighet slik som du gjorde da vedkommende levde. Å tenne et lys i rommet der den døde ligger, er vanlig etter at døden har inntruffet. Vask og stell av den døde er en del av ritualene ved dødsfall og kan bidra til godt sorgarbeid. Det må gjennomføres etter de kulturelle og religiøse tradisjoner og normer den døde tilhører. Dette gjelder også i de andre fasene av den lindrende omsorgen og behandlingen. Det må alltid innhentes informasjon om og tas hensyn til kulturelle og religiøse tradisjoner.

Som ansatt skal vi legge til rette for at de pårørende kan være sammen med den døde, og mange ønsker å være alene med den døde for å ta avskjed. Det er viktig at du som ansatt er tilgjengelig for de pårørende og eventuelt er sammen med dem om de ønsker det. Ikke alle pårørende ønsker å se den avdøde. Det må respekteres.

Noen pårørende ønsker å delta under stellet av den døde, og da skal det legges til rette for det. Det skal også så langt det lar seg gjøre etterkommes ønsker fra den avdøde eller pårørende knyttet til påkledning, men eventuelle vedtatte retningslinjer må følges. Det skal alltid være to personer som steller den døde. Når du deltar i stellet av en død person så skal du snakke til og omtale den døde som om han/hun er ved bevissthet (18,19).

På arbeidsplassen din skal det finnes en prosedyre for hvordan stellet av den døde skal gjennomføres. Selv om den ikke er direkte tilpasset tjenesteområdet du jobber innen, skal det finnes slike prosedyrer i alle kommuner. Du kan også lese mer om stell av den døde på [helsebiblioteket](#).

Spørsmål til refleksjon

1. Hvordan vurderer dere om deres pasienter har behov for en palliativ plan? Hvem samarbeider dere med for utforming av en slik plan? Hvilke erfaringer har du/dere med bruk av palliativ plan? Har dere en mal for plan som dere synes dekker de viktigste områdene? Hva er bra, og hvilke forandringer kunne dere ønske?
2. Tenk gjennom og diskuter gjerne erfaringer med dødsfall på din arbeidsplass. Hva fungerte godt, og hva kunne dere ønsket annerledes?

9. Avskjedsritualer

Avskjedsritualene skal markere overgangen fra liv til død, fra relasjon til separasjon. Den første delen omfatter stell av den døde, videre er det vanlig med syning, begravelse, bisettelse/urnenedsettelse og minnestund.

Når noen dør kan det være vanskelig å finne ord for å uttrykke alle følelser. Ritualer har ord, men er først og fremst handlinger som symboliserer det vi ønsker å uttrykke og kan derfor være fine å støtte seg til. Ritualer kan også formidle og bidra til felleskap. Noen ritualer kan virke gammeldagse og formelle, og noen erstattes derfor av nye. I dag har det for eksempel blitt mer vanlig med lystenning i stedet for kondolanser.

Familie, medbeboere, medpasienter, nærpåsoner, personalet og andre berørte kan alle ha behov for informasjon og mulighet til deltakelse i avskjedsritualer. Erfaringer viser at uansett funksjonsnivå så kan mennesker med utviklingshemming ta del i avskjedsritualene (19,24). Her er det viktig at ansatte er oppmerksomme på de enkeltes reaksjoner og står disponible for å ta imot og støtte den enkelte.

De fleste pårørende ønsker å se den døde. Det gir mulighet for en god avskjed som begynnelse på en sorgprosess. I noen tilfeller kan syning gjennomføres på rommet til den døde etter at personen er stelt og ligger i sengen sin, hvis dødsfallet skjer hjemme. Syning kan også tilrettelegges i kapell. For mennesker med utviklingshemming kan det være vesentlig for at de skal forstå at en person er død at de får delta på syning når en av deres kjære er død. Syning kan være en sterk opplevelse, og kvalifisert personale må være tilgjengelig for de som trenger noen å være sammen med både under syningen og i etterkant. Det er fint å kunne samles for å snakke sammen og dele minner om den døde, og gi rom for egne reaksjoner. Det kan også avholdes minnestund som en foreløpig avskjed med den døde, det er opp til pårørende å avgjøre om de ønsker det.

Noen ganger kan det for eksempel være et fint ritual å markere med levende lys på den plassen den døde ofte har oppholdt seg på fellesarealet, hvis pasienten har bodd sammen med andre (2).

Det finnes noe informasjonsmateriell som inneholder for eksempel praktiske opplysninger, informasjon om sorg og ritualer som er ment for etterlatte. Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark har i samarbeid med fem kommuner utviklet heftet¹:

TIL DEG SOM HAR
MISTET EN AV DINE
NÆRMESTE



Det seiler en skumring i lønnetrekroner;
hvert kvelddugget strå står bedrøvet
og toner døgnets farvel

André Bjerke, 1966

Sorg

Sorgens viktigste funksjon er at den sørgende skal erkjenne tapet som virkelighet. Det er en naturlig reaksjon. Sorg er ingen sykdom, men kan være en svært krevende prosess som går over tid. Den som sørger kan oppleve trøtthet, tomhet, fortvilelse og skam. Noen pårørende får en skyldfølelse etter at døden har inntruffet fordi de ikke synes de har besøkt vedkommende nok eller stilt opp nok. Andre kan føle lettelse over at pasienten ikke lenger har plager, og at byrden ved å være pårørende forsvinner. Dette er normale reaksjoner, og det er viktig at pårørende får mulighet til å sette ord på dette hvis de ønsker det, og at de får en anerkjennelse som pårørende. I sorgprosessen kan det også oppstå følelser av å kjenne seg forlatt, ensom, sint, engstelig og sårbar.

Som ansatt må vi våge å møte pårørende sine reaksjoner og følelsesmessige utbrudd uten å ta dette personlig. Kunnskap om reaksjoner og forståelse for bakgrunnen til reaksjonene gjør deg i stand til å ha samtaler med pårørende i ulike aldre. Reaksjoner i form av følelsesmessige utbrudd kan være ulike og ha sammenheng med blant annet personlighet, relasjoner til den avdøde, støtte i familien, tidligere erfaringer, kultur og religion. Vi må også kunne være der for andre tjenestemottakere og nærpå personer, og være der for hverandre som kollegaer (18,19).

¹ Heftet kan bestilles via driftsleder/grafisk ingeniør Øystein Melby, Kopi&Grafisk, MjøsAnker AS. E-post: oystein.melby@gmail.com, <https://www.facebook.com/SkiteamHedmarken>

Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg?

Det er helt vanlig at mennesker sørger på forskjellige måter, og alle trenger å bli respektert for det. Mange ønsker å snakke om det, og som ansatt må vi tilrettelegge for at de som trenger oppfølging får det på en måte som passer for dem. Når noen får fortelle om hvordan det oppleves for dem, kan det gi rom for bearbeiding. Når vi lytter til en persons fortelling så kan vi legge merke til at noe endrer seg, situasjonen kan gå mer og mer opp for den som forteller. Et spørsmål etter en tid kan derfor være: «Er noe annerledes nå enn det var i begynnelsen?» På denne måten kan vi bidra til å understreke at sorgen er i utvikling. Andre utsagn som kan være til hjelp kan for eksempel være åpne spørsmål. «Kan du si litt mer om det?» eller «hvordan var det for deg å ...?». Det kan være med å bidra til å sette ord på det som er vanskelig. Vi kan også stille oppklarende spørsmål, «har jeg forstått deg riktig når du sier ...?». Det kan også være fint å ha noen empatiske utsagn, «jeg tenker at dette er slitsomt for deg ... vanskelig for deg». Innimellom kan det være fint bare å være sammen, uten at det sies så mye. Vi må finne en balanse mellom å være tilstede og å være påtrengende. Alle samtaler bør avsluttes i en stemning av håp (19).

Det er viktig at etterlatte får tilbud om en samtale en tid etter dødsfallet. Fem kommuner i Hedmark har utarbeidet et forslag til veileder for en slik samtale (32):

Veileder for samtale med etterlatte

- Tilbud til etterlatte som har hatt en av sine nærmeste i kommunen, enten i hjemmebasert eller institusjon.
- Bør gjøres innen 4-6 uker etter dødsfallet.
- Primærkontakt eller kontaktpersonen som har hatt ansvar for å følge opp pasienten har ansvar for å invitere til samtalen. Dersom det er vanskelig å få tak i etterlatte pr. telefon så kan invitasjonen sendes pr. brev.
- Tilbud om, og evt. gjennomføring av samtalen skal dokumenteres.

Samtalen skal ta utgangspunkt i og ha fokus på den etterlattes behov. Samtalen behøver ikke følge noe mønster, annet enn hva den etterlatte ønsker å snakke om. Likevel kan følgende spørsmål være aktuelle å stille:

- har du/dere tema du ønsker å ta opp i samtalen?
- hvordan har du/dere hatt det siden dødsfallet?
- hvordan er det å komme tilbake til institusjonen/enheten/boligen?
- hvordan opplevde du/dere begravelsen?
- har du/dere spesielle vansker i hverdagen og spesielle gleder i hverdagen?

- hvordan opplevde du/dere pasientens siste tid?
- har du/dere spørsmål av medisinsk art? Her kan det i tilfelle tilbys samtale med lege.
- hvem får du/dere støtte fra?
- hva tenker du/dere om fremtiden?
- har du/dere behov for ytterligere støtte/oppfølging fra helsevesenet?
- noe annet du/dere ønsker å snakke om?

Mennesker med utviklingshemming har historisk sett ofte blitt fratatt muligheten til å snakke om hva som har skjedd når deres venner, naboer og familie har dødd. Deres sorgreaksjoner kan ofte være forsinket, eller de får uttrykk på andre måter enn hos den øvrige befolkningen. Deres sorgprosess kan for eksempel misforstås og mistolkes som utfordrende atferd. Deres smerter knyttet til sorg er ofte skjult, av ulike grunner. Noen har lært å skjule ekte følelser fordi de tror det er det andre forventer av dem. Det er ingen ting som tilsier at mennesker med utviklingshemming ikke kan føle det samme som andre i en sorgprosess, og mange er mer utsatt for å oppleve en mer sammensatt sorg. Noen risikofaktorer som de er mer utsatt for er (8):

- Sosial isolasjon.
- De har ofte en mindre omgangskrets og blir derfor svært avhengig av de få eller den ene person de har å støtte seg på.
- Bli ikke involvert i avskjedsritualene i like stor grad som andre.
- Lav selvtillit.
- Begrenset kontroll over sin egen livssituasjon.

Det er viktig å anerkjenne mennesker med utviklingshemming som etterlatte på samme måte som andre som mister noen de har vært nær. Vi må tørre å være åpne og ærlige, og benytte varierte framgangsmåter i sorgarbeidet. Vi kan for eksempel tegne, lage familietre, bruke piktogrammer, fotografier, video, erindringshistorier, dikt og livshistorier (8). Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har laget et hefte som du som ansatt kan ta i bruk for å hjelpe mennesker med utviklingshemming gjennom en sorgprosess, [«Når noen er død»](#). Hftet er lettlest, og tilpasset til bruk av mennesker med utviklingshemming. Kreftforeningen har også laget et hefte som kan være et fint hjelpemiddel for den som skal veilede mennesker med utviklingshemming gjennom en sorgprosess, [«Å dele en sorg»](#).

Spørsmål til refleksjon

1. Hvilke erfaringer har du/dere med å hjelpe en beboer i sorg? Enn pårørende? Etterlatte? Hva har fungert godt, og hva kunne du/dere ønsket annerledes?
2. Hvilke rutiner har du/dere på arbeidsplassen for å tilby etterlatte oppfølging?



10. Oppfølging av personalgruppa

Den største utfordringen for mange ansatte som jobber for mennesker med utviklingshemming er å kunne hente fram nok personlig og faglig trygghet ved dødsleiet. Den største trøsten på veien mot døden er det nærværet vi kan gi hverandre. Å vise nærhet og trygghet ved å se den syke og sette dens verdier i fokus kan bidra til å lette situasjonene. Det å sitte hos en person som er døende må aldri underkjennes som en arbeidsoppgave, det er et ærefullt oppdrag og ofte en av de største utfordringene vi kan få som helsepersonell.

Hos de som jobber for mennesker med utviklingshemming så er ofte båndet mellom pasient og personell sterkere enn innen andre helsetjenester, da det ofte har vært en relasjon som har vart i mange år. Ofte opplever den ansatte å være i grenseland mellom personale og pårørende. Det er naturlig i en slik situasjon at man vil bli følelsesmessig involvert. Avmakt, fortvilelse, sorg, frykt for å gjøre noe feil, usikkerhet, ydmykhet og takknemmelighet er eksempler på naturlige reaksjoner i en slik situasjon. Det er en kunst å balansere følelsene på en slik måte at man i møte med pasient og pårørende vil klare å opptre profesjonelt. Det vil

likevel være viktig å ta seg tid til å kjenne på egne følelser og reflektere over hvorfor man føler slik man føler.

Det er behov for gode rutiner og for åpenhet og oppfølging av personalgruppa når en beboer blir alvorlig syk og dør. Ved at det er rom for åpenhet for å vise følelser innad i personalgruppa, kan det gi den støtten man har behov for i slike vanskelige situasjoner. Det må være rom for at de som har hatt en sterk rolle som nærpersioner for den som er død får aksept i personalgruppa til å sørge på lik linje med andre etterlatte. Det er viktig at leder tar ansvar for å tilrettelegge og skape et klima slik at personalgruppa får tid til å bearbeide egne reaksjoner. Leder bør også tilby støttesamtaler til de ansatte og sørge for at de føler seg sett, både underveis i pasientens sykdomsforløp og etter at døden har inntruffet. Dette er en god investering. Ansatte som føler seg trygge i en slik situasjon vil være i stand til å yte god omsorg, gang på gang (5, 8, 22).

De ansatte som jobber for mennesker med utviklingshemming har en tendens til å bli betraktet som hjelpere av det øvrige hjelpeapparatet. Noen opplever gjennom hele sykdomsforløpet at de ikke får eller har krav på å få nødvendig kunnskap, oppfølging og støtte til å klare de oppgavene de er satt til, men det er viktig å stille krav om å bli inkludert og at andre anerkjenner rollen en nærpersion har. Det er viktig å tilrettelegge for at helsepersonell i bolig får opparbeidet seg den kompetansen de har behov for, både for pasienten, pårørende og sin egen del. Nærpersioner kan ha betydning for behandlingsforløpet på lik linje som mange pårørende, men de kan også underveis gi noe som ingen andre kan gi. De er i en unik posisjon for å kunne gi både pleie og omsorg. Mange personer med utviklingshemming har tilbrakt så mye tid sammen med sitt helsepersonell, sine nærpersioner, at det er de som representerer trygghet (5, 19).

Spørsmål til refleksjon

1. Reflekter rundt hvordan du/dere best mulig kan håndtere rollen som nærpersion, det å være i grenseland mellom ansatt og pårørende.
2. Hvordan ønsker du/dere som ansatt(e) å bli fulgt opp underveis og i etterkant av et dødsfall? Hvordan fungerer dette på din/deres arbeidsplass? Hvordan kan dere skape gode rutiner for det?

11. Referanser

1. Westerberg B-E. *Eldre personer med utviklingshemming*. En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer. Rapport. Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse. 2013.
2. Satgé D., Sasco A. J., Azema B. & Culine S. (2007) Cancers in persons with intellectual deficiency: current data. In *Mental retardation research focus*. Edited by Charleton MV, pp. 47–84 OpenURL. Nova Sciences Publisher, New York 2007.
3. McGuire BE, Defrin R. Pain perception in people with Down syndrome: a synthesis of clinical and experimental research. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*. 2015;9:194.
4. Defrin R, Amanzio M, de Tommaso M, Dimova V, Filipovic S, Finn DP, et al. Experimental pain processing in individuals with cognitive impairment: current state of the science. *Pain*. 2015;156(8):1396-408.
5. Stenkjær, E. «Gje med handa di ven, informasjonshefte om livsavslutning. Kvæfjord kommune 2013. <https://naku.no/kunnskapsbanken/omsorg-ved-livets-slutt-rapport-gje-meg-handa-di-ven>
6. NOU 2016:17. På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Oslo; 2016. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
7. Langballe EM, Skorpen S, Larsen FK, Engeland J, Kristiansen L, Kirkevold O, et al. *Tidsskrift for den Norske lægeforening*: Får eldre med utviklingshemning god nok helseoppfølging? 2017;137(14-15).
8. Tuffrey-Winje, I, McLaughlin, D. on behalf of European Association for Palliative Care (EAPC). *Consensus Norms for Palliative Care of People with intellectual disabilities in Europe (EAPC White Paper)*. Taskforce on people with intellectual disabilities. 2015.
9. WHO, Helsedirektoratet. ICD10 Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. Oslo: Helsedirektoratet; 2017.
10. Heslop P., Blair P. S., Fleming P., Hoghton M., Marriott A., & Russ L. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 2014; 383(9920)889-895.
11. Bittles A. H., Petterson B. A., Sullivan S. G., Hussain R., Glasson E. J., & Montgomery P. D. The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 2002; 57(7) M470-M472.
12. Larsen F.K. Personer med utviklingshemming og demens. I: A.M.M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.). *Personer med demens, møte og samhandling*. 1. utg. 2008; s. 277-301. Oslo: Akribe A.S.
13. Strydom, A., Chan, T., King, M., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2013). Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 34(6), 1881-1885.
14. Skorpen S., Nicolaisen M., Langballe E.M. Hospitalisation in adults with intellectual disabilities compared with the general population in Norway. *Journal of Intellectual Disability Research*. Early View (Online Version of Record published before inclusion in an issue). Article first published online: 24 FEB 2016. DOI: 10.1111/jir.12255.

15. Carr EG, Owen-Deschryver JS. Physical illness, pain, and problem behavior in minimally verbal people with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2007;37(3):413-24.
16. Walsh M, Morrison TG, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*. 2011;152(9):1951-7.
17. Weissman-Fogel I, Roth A, Natan-Raav K, Lotan M. Pain experience of adults with intellectual disabilities - caregiver reports. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2015;59(10):914-24.
18. Høgskolen i Innlandet, Digital opplæringspakke I lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Elverum; 2017.
19. Stegen A. Eldreomsorgens ABC, geriatri. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Tønsberg; 2017.
20. Universitetssykehuset i Nord-Norge: Å forstå smerte på 5 minutt. <https://www.youtube.com/watch?v=E9tVWoRhPKU> 06.10.17.
21. Larsen F.K. Utviklingshemming og aldring. 8: D. Kerr, I. Eek og Aa.M Nygård (Red.). *Behov for smertebehandling hos personer med utviklingshemming*. 2. utg. 2014; s. 112-121. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
22. Blikset, G. N. «Borte bra – hjemme best, om våre møter med mennesker med nedsatt funksjonsevne i livets slutfase» Søndre Land; 2015.
23. Skorpen, S. Haugland, M. Pareli, D. Smerte hos personer med psykisk utviklingshemming. <https://sykepleien.no/forskning/2017/11/smerter-hos-personer-med-psykisk-utviklingshemning> 2017.
24. Bjelland, A-T. Martinsen, SL. (2012): Best å dø hjemme. Fontene 2012;8:7.
25. Westergård, B-E. Voksne og eldre med utviklingshemming trenger også palliativ omsorg. *Kreftsykepleie, tidsskrift for kreftsykepleiere*. 2017;2.
26. Ryan O.A. Lovverk og rettigheter. I: F.K. Larsen & E. Wigaard (red.). Lærebok i utviklingshemming og aldring. 2. utg. 2014; s. 266-313. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
27. Rundskriv, Helsedirektoratet. Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Oslo: 2015.
28. Rundskriv, Helsedirektoratet. Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Oslo: 2016.
29. Blikset, G.N. Omsorg for pasienter med kreft og utviklingshemming. *Kreftsykepleie, tidsskrift for kreftsykepleiere*. 2017;2. s. 14-20.
30. Veileder, Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling. Oslo; 2013.
31. Veileder, Helsedirektoratet. Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Oslo; 2017.
32. Husebø, S. Fra hospicebevegelse til palliativ care. – Hva bør navnet være? *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. 2014; 31. s. 5-9.
33. NOU 2017:16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo; 2017. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>

12. Oppsamling av relevant tilleggslitteratur

Kapittel 2: Helsetjenester til mennesker med utviklingshemming

- Den nasjonale utredningen [«På lik linje»](#).
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har utviklet sjekklister og annet informasjonsmateriell som kan være til hjelp ved årlige helsekontroller. Disse ligger ute på deres nettside og kan lastes ned fra en egen temaside om [helse og utviklingshemming](#).
- På nettsidene til Nasjonal kompetanstjeneste for aldring og helse finnes det også mer informasjon om hvordan man kan følge opp funksjonsfall og sykdom til voksne og eldre mennesker med utviklingshemming med et kartleggingsverktøy som heter [«tidlige tegn»](#). På samme nettside så finnes også verktøy for screening og kartlegging av [demens](#) hos mennesker med utviklingshemming.

Kapittel 3: Grader av utviklingshemming

- NAKU (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming) har laget en film om hva det vil si å ha en utviklingshemming. Den er fin til bruk i opplæring og den kan ses her: [Filmen om psykisk utviklingshemming](#)

Kapittel 4: Alvorlig sykdom

- Les mer om kreft og se videoer på [kreflex](#). Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har på sin nettside informasjonsmateriell og filmklipp om [kreft og utviklingshemming](#). Noe av materialet er tilpasset for også å kunne gi informasjon til mennesker med utviklingshemming.
- Mer informasjon om KOLS finnes på hjemmesiden til [Landsforeningen for hjerte og lungesyke](#), der det er en egen side for KOLS.
- For å lære mer om hjerte og karsykdommer les mer på hjemmesiden til [Landsforeningen for hjerte og lungesyke](#).
- Mer informasjon om ALS finner du/dere på nettsiden til [Norsk helseinformatikk](#).
- Les mer på nettsiden til [MS-forbundet](#).
- Finn mer informasjon på nettsiden til [Norges Parkinsonforbund](#).

Kapittel 5: Lover, rettigheter og etiske betraktninger

- [Helse- og omsorgstjenestelovens](#) grunnleggende formål er å sikre at de som trenger det får nødvendige og forsvarlige tjenester til rett tid.

- For mer informasjon om pasient og brukerrettighetsloven kan du lese rundskrivet fra Helsedirektoratet: [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer](#).
- Les rundskrivet fra helsedirektoratet om tvang og makt etter kapittel 9 i helse og omsorgstjenesteloven: [Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming](#).
- [Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten](#).
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har laget en film om det å være pårørende, den forteller historie om å være søster til en kvinne med Down syndrom og demens. Se filmen [Marita, søstera mi!](#)
- (NOU 1999:2), hele utredningen kan leses på Regjeringens nettsider: [«Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende»](#).
- Helsedirektoratet ga i 2013 ut en revidert utgave av en veileder fra 2009 som kan være til god hjelp for håndtering av etiske problemstillinger, [Veileder for beslutningsprosesser ved begrensninger av livsforlengende behandling](#).
- [Senter for medisinsk etikk \(SME\)](#) er et ressurscenter knyttet til etiske problemstillinger i helse spørsmål. Det er verdt å gå til senterets [hjemmeside](#) og søke støtte i tilgjengelig materiale for å utvikle din/deres etiske kompetanse, samt å søke støtte i behandling av konkrete problemstillinger.

Kapittel 6: lindrende omsorg og behandling

- [«Breaking bad news»](#) er en nyttig nettside med informasjon som kan benyttes av helsepersonell som skal kommunisere med mennesker med utviklingshemming om alvorlige budskap om sykdom og lignende.
- Les den sterke og lærerike historien [«en helt vanlig kreftpasient?»](#)
- Senter for medisinsk etikk har utarbeidet en veileder som kan hjelpe helsepersonell som skal gjennomføre samtaler med alvorlig syke og døende, [«forberedende samtaler, felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt»](#).

Kapittel 7: symptomer og symptomlindring

- For å bedre kunne forstå hva smerte er kan du se denne filmen på Youtube [«å forstå smerte på 5 minutt»](#)
- MOBID-2-skjemaet ligger tilgjengelig hos [helsebiblioteket](#) og kan skrives ut derfra.

Kapittel 8: fra tiltaksplan til palliativ plan

- Les mer om behandling av plager i munnen hentet fra [retningslinjer for palliasjon](#) og se filmklipp fra Hospice Lovisenberg om [munnstell](#).
- [Prosedyre](#) for å forebygge trykksår.
- Hospice Lovisenberg har laget en film som omhandler dette [«det gode stedet»](#).
- Du kan også lese mer om stell av den døde på [helsebiblioteket](#).

Kapittel 9: avskjedsritualer

- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har laget et hefte som du som ansatt kan ta i bruk for å hjelpe mennesker med utviklingshemming gjennom en sorgprosess, [«Når noen er død»](#). Hftet er lettlest, og tilpasset til bruk av mennesker med utviklingshemming. Kreftforeningen har også laget et hefte som kan være et fint hjelpemiddel for den som skal veilede mennesker med utviklingshemming gjennom en sorgprosess, [«Å dele en sorg»](#).

Hamar Kommune – Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark

Finsalveien 3

2322 Ridabu

Telefon: 996 46 083

E-post: heidi.roste@hamar.kommune.no

www.hamar.kommune.no/utviklingssenter