

Tiltakspakke

Palliasjon til personer med utviklingshemming

 Utviklingssenter for
sykehjem og hjemmetjenester
VESTFOLD og TELEMAR (Vestfold)



Innhold

Innhold	2
Innledning	3
Viktigheten av palliativ kompetanse	5
Hva er tiltakspakken for palliasjon til personer med utviklingshemming?	5
Overordnet mål med læringsnettverket	6
Tiltakspakken palliasjon til personer med utviklingshemming består av fem tiltak:	6
Mal for en palliativ plan: se vedlegg	10
Mål og målinger	11
Prosessmål 1	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Prosessmål 2	12
Forbedring i praksis	13
Referanser	14

Innledning

Personer med utviklingshemming lever lengre i dag, og derfor risikerer de å utvikle progredierende sykdommer som vil kreve god lindrende omsorg og behandling (palliasjon). Generelt sett er det ingen forskjell på personer med eller uten utviklingshemming i livets siste fase.

Mange med utviklingshemming har også tilleggsutfordringer knyttet til alvorlige tilstander som f.eks. epilepsi som gjør at en for tidlig død kan være en risiko.

Palliasjon, eller sagt med andre ord lindrende behandling og omsorg for personer med alvorlig sykdom eller livstruende tilstander, er et fagområde som er lite kjent i tjenestene til personer med utviklingshemming.

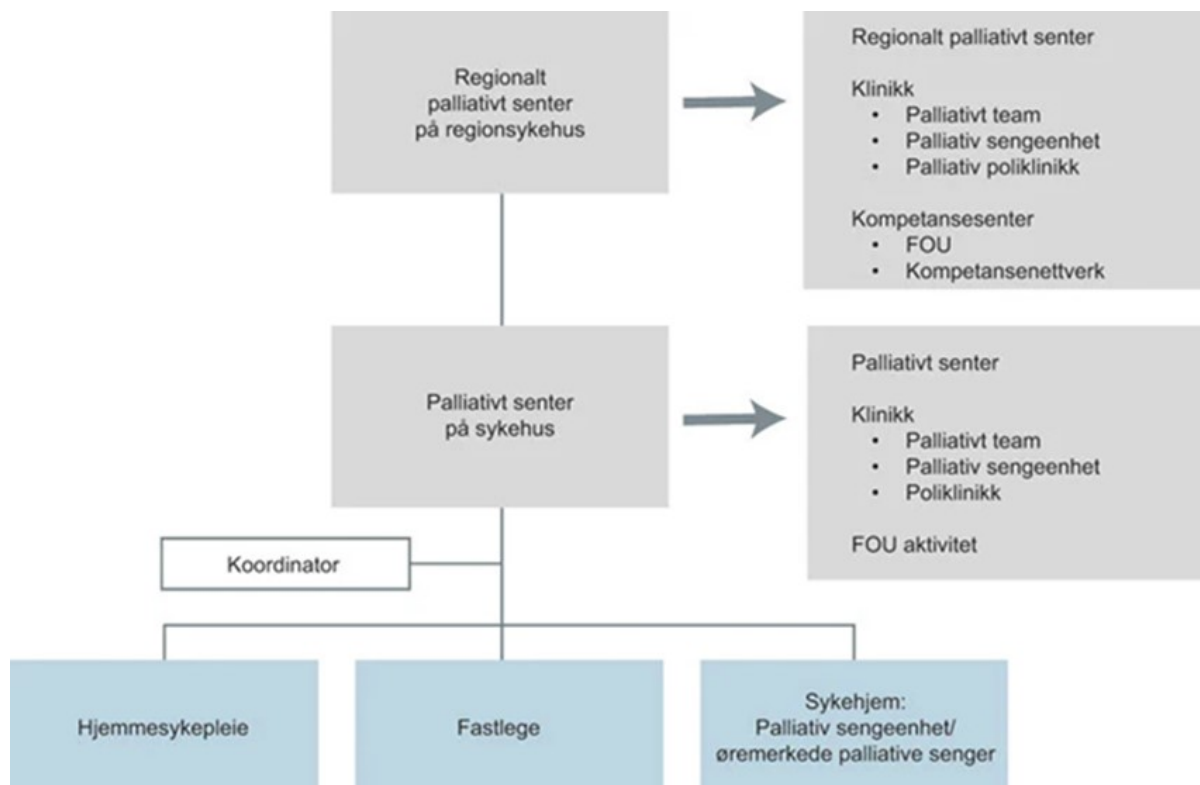
Verdens helseorganisasjon (2011) definerer palliasjon som;

«Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.»

Det er viktig at palliasjon skal inn tidlig i pasientforløpet, noen ganger starter palliasjon ved diagnostidspunktet, hvis det er kjent at pasienten ikke kan bli frisk av sin sykdom. Personen med sykdommen/tilstanden skal stå i fokus og være med i alle beslutningsprosesser. Flere studier har dokumentert at ved å tenke palliasjon tidlig i sykdomsforløpet kan dette bedre livskvaliteten til både pasienten og pårørende. Det kan redusere bruk av unødvendig behandling mot livets slutt og forhindre unødvendige innleggelse på sykehus og overflødig utredning og behandling. I tillegg vil det kunne bidra til at flere kan dø hjemme, eller være lengre og oftere hjemme.

Flere Stortingsmeldinger trekker frem dette med omsorg i livets siste fase, noe som skal gjelde for hele befolkningen, også for denne brukergruppa. For eksempel i Meld. St. 29 (2012–2013) «*Morgendagens omsorg*» (1) er omsorg og død pekt ut som et av omsorgstjenestens tre viktige utfordringer, blant annet ved økt satsing på tilrettelegging for lindrende omsorg i hjemmet mot livets slutt. Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg – «*Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*» (2) påpeker at en «gjennom målrettede tiltak skal denne meldingen bidra til at alle mennesker får en verdig avslutning på livet, i tråd med egne ønsker og behov.» Tradisjonelt sett har mennesker med utviklingshemming ikke fått samme tilbud som funksjonsfriske knyttet til denne livsfasen. For at disse skal kunne få mulighet til å avslutte livet i eget hjem, som også er et av punktene i St. Meldingen, må personalet i boliger hvor disse personene ofte bor ha faglige forutsetninger til å stå i dette sammen med den aktuelle pasienten og evt andre tjenesteutøvere.

Ifølge St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen* (3) er det et mål at pasienter og brukere møter en helsetjeneste som er godt samordnet, preget av kontinuitet og med behandlingsskjeder og pasientforløp som ivaretar god behandlingskvalitet, uansett hvem som har ansvaret for de enkelte deltjenestene.



NOU 2017-16 «På død og liv» kap. 9.2

Pasienter med behov for palliasjon finnes i alle deler av helsetjenesten. De vil vekselvis ha behov for tilbud fra fastlege, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Ingen palliative forløp utvikler seg likt. Med utgangspunkt i ovenforliggende skisse ser vi at tjenester til personer med utviklingshemming ikke kommer frem i skissen, men aktuelle tjenester må sees på som en gruppe på lik linje med hjemmesykepleie, fastlege og sykehjem/palliativ enhet. (4)

Viktigheten av palliativ kompetanse

Hvorfor er det så viktig med palliativ kompetanse i tjenestene til personer med utviklingshemming?

- o Økt behov for kompetanse grunnet økt levealder og overlevelse hos brukergruppa (6)
- o Studier viser at ulikheter og utilstrekkelig omsorg og behandling av personer med utviklingshemming kan medføre for tidlig død. (8)
- o Personer med utviklingshemming lever med ulike utfordringer som krever kompetanse for å oppnå best mulig livskvalitet
- o Det kan være ekstra utfordringer knyttet til omsorg og behandling av personer med utviklingshemming i livets siste fase. Eksempler kan være at det er vanskelig for den syke å forstå hva som skjer, ord som kreft og død kan virke ekstra opprørende, det er utrygt å skifte miljø, det er vanskelig å kommunisere smerte og andre faresignaler knyttet til sykdom og plager, og det er vanskelig for omgivelsene å forstå den som er syk.
- o Flere studier har vist at personalet i bofellesskap mangler tilstrekkelig kompetanse innen lindrende omsorg og behandling.
- o Palliative team, eller andre ressurspersoner innen lindrende behandling og omsorg vet for lite om utviklingshemming.
- o Noen resultater viser at de ansatte mente at de har liten erfaring med lindrende omsorg og behandling, og at de blant annet trenger mer kunnskap både om enkel sykdomslære, behandling og medisiner, lindrende omsorg og behandling generelt, og om terminal omsorg.
- o Rettferdig fordeling av tjenester

Kommunikasjon er en viktig faktor når vi skal jobbe med dette fagområdet. Oversatt fra latin (*communicare*) betyr kommunikasjon å gjøre noe felles, vi har en felles samtale, altså vi snakker sammen flere på en gang. I møte med alvorlig sykdom og død er det viktig med åpen kommunikasjon, at vi kan skape tillitt og være ærlige med hverandre i samtalen. Ansatte må ta hensyn til pasienten ståsted og snakke slik at han forstår og kan bearbeide det som blir sagt. Pasienten og pårørende skal få lov å stille spørsmål og fortelle hva de tenker om situasjonen de har kommet i.

Kommunikasjon handler både om å formidle informasjon og å ta del i bearbeiding av sykdommen, med reaksjoner som angst og uro, depresjon og virkelighetsfortrenging.

Om tiltakspakken

Tiltakspakken som har til hensikt å utruste tjenester til personer med utviklingshemming slik at pasienter kan tilbys gode palliative tjenester der de bor. Tiltakspakken er utarbeidet med utgangspunkt i nasjonale faglige råd og andre utarbeidede kompetansehevende tiltak.

Kunnskapsgrunnlaget for tiltakene er knyttet opp mot nasjonale retningslinjer og føringer innen palliasjon. Verktøyene som skal benyttes i tiltakene er godt dokumenterte i eksisterende faglitteratur og i andre tjenestoområder. (5)

Overordnet mål med læringsnettverket

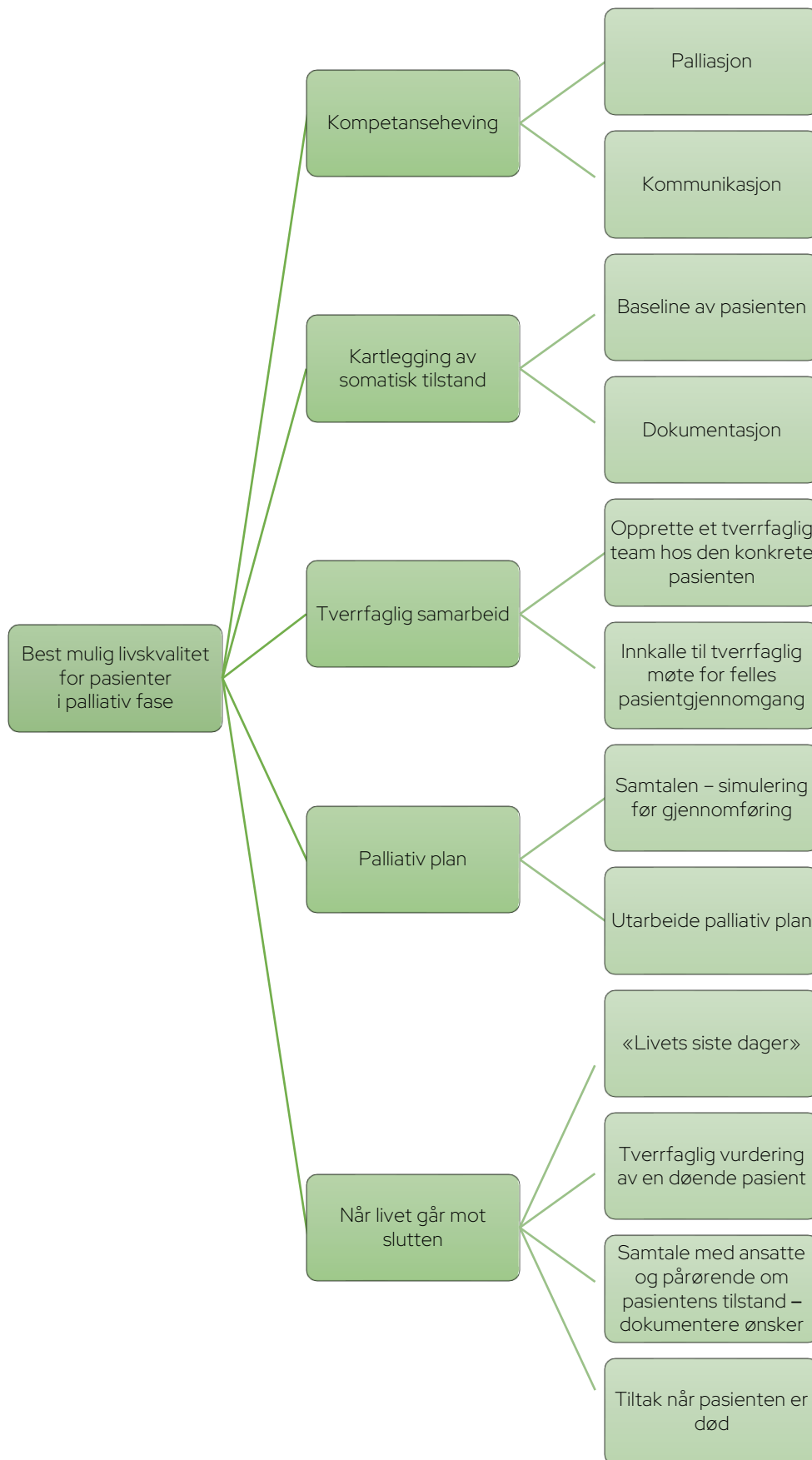
Best mulig livskvalitet for pasienter i en palliativ fase

Det overordnede målet vil en oppnå ved å;

1. Gjennomføre undervisning og ferdighetstrening for ansatte i bolig, definere aktuelle verktøy og lære å bruke disse.
2. Øke kompetansen innen kommunikasjon og palliasjon
3. Definere ressurspersoner som kan tilkalles
4. Involvere pasient og pårørende

Tiltakspakken palliasjon til personer med utviklingshemming består av fem tiltak:

1. Kompetanseheving
2. Kartlegging av somatisk tilstand
3. Tverrfaglig samarbeid
4. Palliativ plan
5. Når livet går mot slutten



1. Kompetanseheving

Målet med tiltaket er å øke kompetansen og bevisstheten til ansatte innen lindrende behandling og omsorg ved generell alderdom, alvorlig sykdom og/eller livstruende tilstander. Kunnskapsformidlingen må tilpasses alle ansatte, både fagpersoner og ufaglærte. For å sikre best mulige tjenester er det en forutsetning at det jobbes tverrfaglig.

Tiltak:

- 1.1. Lindrende omsorg og behandling til mennesker med utviklingshemming
[Lindrende omsorg og behandling til mennesker med utviklingshemming: Kursets forside \(kslaring.no\)](#) – (7) alle deltakerne i forbedringsteamet bør gjennomføre denne
- 1.2. Digitale opplæringsverktøy – MOBID 2
[Mobid-2](#) (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse) (10)
Fagperson med 3-årig høyskoleutdanning innen helse på enheten bør gjennomgå denne opplæringen. Videre vil det da være dennes oppgave ved mistanke om plager å gjennomføre kartlegging av aktuelle pasient sammen med primærkontakt.

Se vedlegg 2
- 1.3. Kort innføring til øvrige ansatte om palliasjon
Tilgjengelig litteratur

2. Kartlegging av somatisk tilstand

Tiltak:

- 2.1. Kartlegge aktuelle beboere og lage en «baseline»
 - o Oppdatert oversikt over medisinske diagnoser og tilstander
 - Sjekke i EPJ om det foreligger aktuelle epikriser (en sammenfattet skriftlig informasjon om utredning og behandling av sykdom fra sykehus)
 - Be fastlegen om å sende oppdatert informasjon
 - Observasjoner [Klinisk observasjonskompetanse i kommunehelsetjenesten \(utviklingssenter.no\)](#); trinn 1 på stigen.
 - BT, puls, respirasjon og O2 metning
 - Vekt – stabil, opp eller ned? (siste 3 mnd)
 - Feber
 - Matlyst – stabilt eller redusert? (siste 3 mnd)
 - Aktivitet – stabilt eller redusert? (siste 3 mnd)
 - o Søvn/hvile – økt behov?
 - Plager i form av smerter, kvalme, endret avføring og urin mm (siste mnd)
- 2.2. Oppsummere alle funnene i kartleggingen og dokumentere disse i EPJ

Ved endringer i 2 eller flere av punktene be fastlegen om å få tatt aktuelle blodprøver og ev. urinprøve.

3. Tverrfaglig samarbeid

[Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av personer med behov for omfattende tjenester](#) (Helsedirektoratet)

Aktuelle aktører for samarbeid kan være

- o pårørende
- o fastlegen
- o hjemmesykepleien
- o kreftkoordinator/palliativt team
- o ergo-/fysioterapeut
- o habiliteringstjenesten SiV
- o palliativt team SiV
- o prest, ev. annen religiøs leder

Tiltak:

3.1. Kartlegge hvilke aktører som er aktuelle som et tverrfaglig team hos den konkrete pasienten

3.2. Invitere og informere aktuelle fagressurser

3.3. Innkalle til et tverrfaglig møte for å avklare roller og forventninger. Gjennomgang av pasientens situasjon

3.4. Journalføre avtaler som blir gjort i møtet



4. Palliativ plan

Palliativ plan er et dokument som skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den som er syk og evt. pårørende kan oppleve trygghet og best mulig livskvalitet. Det vil i tjenestene til personer med utviklingshemming være vernepleier som har ansvaret for å lede dette arbeidet.

[Palliativ plan - Helse Møre og Romsdal](https://helse-mr.no) (helse-mr.no)

Planen er felles for pasienten, pårørende og helsepersonell, og blir til gjennom dialog og forberedende samtaler. Hvis pasienten har en «Individuell plan» vil den palliative planen være et eget tiltak i denne.

«Samtalen» som skal være godt forberedt og ivaretatt av personer som kjenner pasienten

[Forhåndssamtaler – en modul i e-læringskurs på Kompetansebroen](#) (Kompetansebroen)

Mal for en palliativ plan: se vedlegg

Tiltak:

4.1. Øve på «samtalen» sammen med kollegaer

4.2. Gjennomføre samtalen med pasient og evt. pårørende, sammen med lege og ev. andre fagpersoner som er tett på aktuell pasient

4.3. Fylle ut palliativ plan for pasienten – dette gjøres av fagperson med minst 3-årig høyskoleutdanning innen helse, og sendes til fastlegen for godkjenning og ev. korrigeringer før den skrives ut og godkjennes av pasient og ev. pårørende

4.4. Skrives inn i EPJ

5. Når livet går mot slutten

«Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager»

[Erkjennelse av at livet går mot slutten, og at døden nærmer seg - Helsedirektoratet](#)

Tiltak:

5.1. Gjøre seg kjent med planen «Livets siste dager»

Fagperson med 3-årig høyskoleutdanning innen helse skal ha denne oppgaven.

[Livets siste dager - implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase](#)

(Helsebiblioteket.no)

5.2. (Gjennomføre tverrfaglig vurdering av en døende pasient)

5.3. Informere alle ansatte og pårørende om at pasienten er døende – dele ut brosjyren

[Når livet går mot slutten](#) (Kirkens Bymisjon) (denne bør kjøpes inn og være

tilgjengelig i boligen) – dokumentere i EPJ at informasjon er gitt og ev. ønsker fra pårørende

5.4. Tiltak når pasienten er død

[Slik utføres stell av døde](#) (Helsefremmende arbeid (HS-HEA vg2) – NDLA)

Mål og målinger

For å lykkes med forbedringsarbeid er det avgjørende å sette tydelige og konkrete mål, og å måle egen fremgang over tid.

Hensikten med å måle kontinuerlig og overvåke indikatorer er å se om den enkelte enhet klarer å gjennomføre tiltakene som en del av det daglige arbeidet og om de oppnår ønskede resultater over tid.

Enheten bør:

- o utarbeide konkret og tydelig målsetting som er tid- og tallfestet
- o følge med på valgte indikatorer
- o overvåke implementeringen og den videre utviklingen

Det som skal måles på er

Resultatmål

Best mulig livskvalitet til pasienten i palliativ fase

- o Hva er viktig for deg?

Tittel	Livskvalitet
Definisjon	Måling av opplevelse av subjektiv livskvalitet
Teller	Måling av subjektiv livskvalitet en gang pr uke.
Nevner	Alle tjenestemottakere på tjenestestedet
Datainnsamling og registrering	Det finnes ulike måter å arbeide med datainnsamling. Det anbefales her at alle pasienter kartlegges: <ul style="list-style-type: none">• Fast 1 g pr uke
Ansvarlig for måling	Dedikert person, utnevnes lokalt, i samarbeid med tjenestemottaker og eventuelt pårørende og verge
Datakilde	Samtale og dialog registreres i EPJ
Eksklusjonskriterier	Tjenestemottakere som ikke defineres som i en palliativ fase
Frekvens	1x uken
Diagramtype	Run-diagram

Prosessmål 1

Smertekartlegging med MOBID-2

Tittel	Mobid2
Definisjon	Målinger av smertekartlegging
Teller	Antall tjenestemottaker, gjennomført kartlegging 2x pr uke
Nevner	Alle tjenestemottakere på tjenestestedet
Datainnsamling og registrering	Det finnes ulike måter å arbeide med datainnsamling.

	<p>Det anbefales her at alle tjenestemottakere som er identifisert som smertepåvirket under gjennomført baseline kartlegges:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fast 2 g pr uke • Ved alle medisinendringer • Ved mistanke om smerte
Ansvarlig for måling	Dedikert person, utnevnes lokalt
Datakilde	EPJ
Eksklusjonskriterier	Tjenestemottaker som defineres som smertefri under baseline
Frekvens	2x uken
Diagramtype	Run-diagram

Forbedring i praksis

Erfaring viser at endring av praksis er krevende og tar tid. For å lykkes er det anbefalt at enheten som skal innføre tiltakene har, eller knytter seg opp til, personer med kunnskaper om forbedringsarbeid, deriblant bruk av forbedringsmodellen.

Les mer her: [Forbedringsarbeid \(Helsedirektoratet\)](#)

Referanser

1. Meld. St. 29 (2012–2013) «Morgendagens omsorg»
2. Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg – «Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve»
3. St.meld. nr. 47 (2008–2009) Samhandlingsreformen St.meld. nr. 47 (2008–2009) (regjeringen.no)
4. NOU 2017-16 «På liv og død» NOU 2017: 16 - regjeringen.no
5. Palliasjon Palliasjon (lindrende behandling) - Helsedirektoratet
6. 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
7. Lindrende behandling og omsorg til mennesker med utviklingshemming https://www.hamar.kommune.no/getfile.php/13421572-1525082429/Bilder/Hamar/Artikkelbilder/Organisasjonen/Pleie%2520og%2520omsorg/Finsal/Oppl%25C3%25A6ringshefte_24.04_lindrende_utviklingshemming.pdf
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. Høgskolen i Innlandet, Digital opplæringspakke I lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Elverum; 2017.
10. [Smerter og smertekartlegging - Nasjonalt senter for aldring og helse](#)

VEDLEGG 1

Palliativ plan for: Kari Normann

Kontaktinformasjon: Navn og telefon

- Fastlegen
- Sykepleier
- Nærmeste pårørende
- Barn under 18 år?
- Andre

Pasientføringer:

- Diagnoser: (kun aktuelle diagnoser)
- Aktuelt: Hva er aktuelt for pasienten nå. F.eks. bosituasjon, familiesituasjon, spesielle utfordringer ift sykdom/tilstand
- Livshistorie/ressurser: Informasjon om familie/nettverk rundt pasienten. Hva har vært viktig for pasienten gjennom livet. (Interesser, livssyn, erfaringer og ressursen som er aktuelle for situasjonen og mestring)
- Forhåndssamtaler: Behandlingsavklaringer og etiske perspektiver (dokumentere tanker og ønsker for det videre livet, tanker om døden, begravelse osv)
- Håp og bekymringer: Eksistensielle/åndelige behov ivaretatt
- Samtykkekompetanse
- Føringer: bestemmelser for videre behandling som er tatt opp og avgjort (Innleggelse? HLR? Annen behandling?)
- Hva er viktig for deg nå?

Dato:

Underskrift: Lege, sykepleier / (fagperson med minst 3-årig høyskoleutdanning innen helse)

VEDLEGG 2

APPENDIKS

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 avvergereaksjon, som kan være relatert til smerte



Smertelyd
«Aui!»
Stønner
Ynker seg
Gisper
Skriker



Ansiktsuttrykk
Grimaserer
Rynker pannen
Strammer munnen
Lukker øynene



Avvergereaksjon
Stivner
Beskytter seg
Skyver fra seg
Endringer i pusten
Krymper seg

Smerteintensitet

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

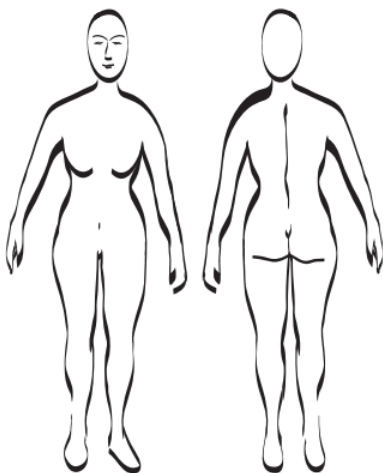
SETT GJERNE FLERE KRYSS I RUTEN(E) FOR DIN(E) OBSERVASJONER

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 hofterledd	<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

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 ulykker. 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 avvergereaksjon)



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
_____→	----- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
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
--------	----------------------------------

Bettina.Husebo@isf.uib.no; Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen