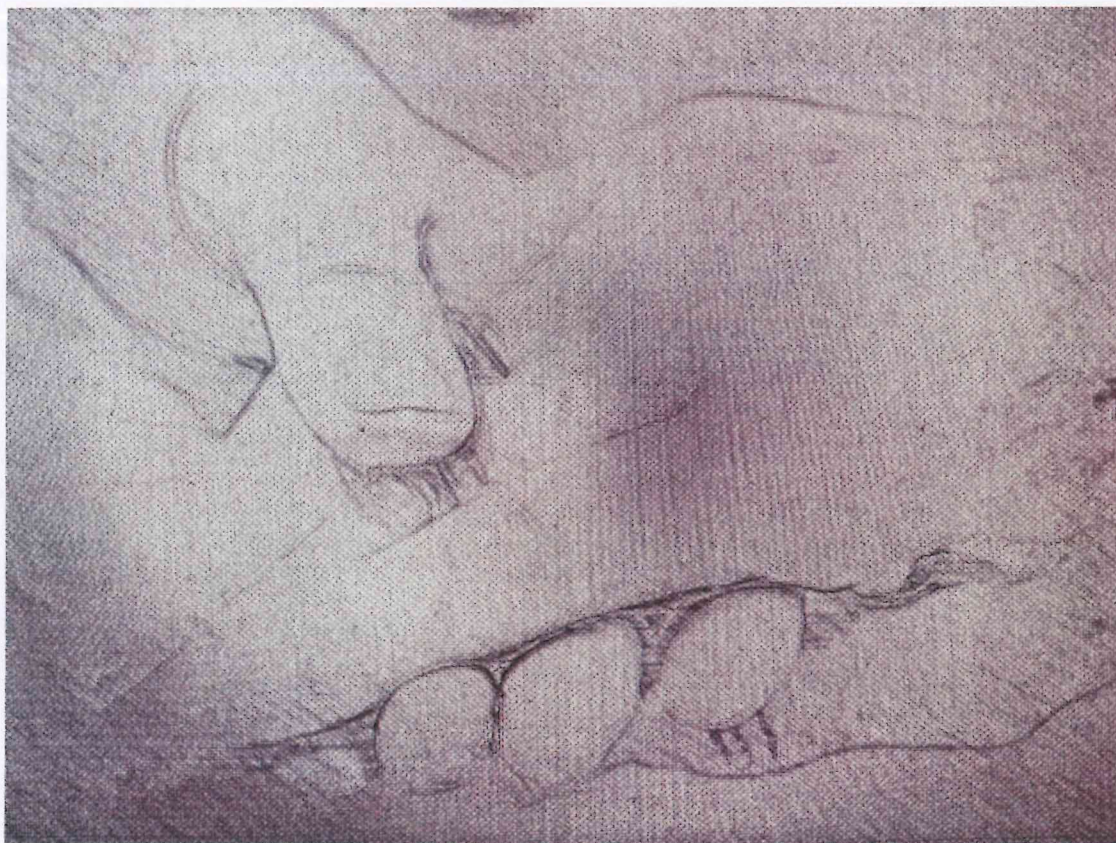


"Gje meg handa di ven"



Prosjekt
"Omsorg ved livets slutt for personer med utviklingshemming"

Informasjonshefte om livsavslutning.

Ella Stenkjær



Kvæfjord kommune 2013

Forord

Dette heftet baserer seg i stor grad på erfaringer som er gjort i Kvæfjord kommune i løpet av de 22 årene som er gått siden HVPU- reformen kom. I tillegg har heftet sitt utgangspunkt i kursopplegget som arbeidsgruppa i prosjektet "Omsorg ved livets slutt for personer med utviklingshemming" utarbeidet i prosjektperioden 2010-2013. Kurset var delt inn i fire del emner og heftet er basert på disse emnene. Kurset har vært gjennomført internt i egen kommune, og i flere andre kommuner i løpet av de 2 siste årene.

Sitater i heftet som er med på å gi et bilde på hvordan situasjoner kan oppleves er små biter av historier som arbeidsgruppa har delt. Arbeidsgruppa har, i tillegg til prosjektleder, bestått av Hanne Rørnes Evensen, May Britt Larsen og Gerd Strøm Myhre. Det rettes en stor takk til disse, som har vært til uvurderlig hjelp og støtte underveis i arbeidet. De har delt sin praktiske erfaring, og deltatt med innspill som har gitt heftet det uttrykket det har i dag.

Takkes bør også de menneskene med utviklingshemming som har gitt oss de erfaringene vi sitter med i dag. Prosjektet har jobbet med å behandle erfaringene med respekt. Ydmykheten for at noen har sluppet oss så tett innpå seg er stor. I et slikt prosjekt, med et tema som livsavslutning, sier det seg selv at mange av de vi har møtt er gått bort. Takken kommer derfor i ettertid.

Kvæfjord kommune vil også rette en takk til Sosial og Helsedirektoratet som gjennom "Tilskudd til lindrende behandling og omsorg ved livets slutt" over en 4-års periode har gjort prosjektet mulig. Uten disse midlene hadde det ikke vært mulig å gjennomføre prosjektet.

Kvæfjord desember 2013

Ella Stenkjær
(Prosjektleder)

INNHOLDSFORTEGNELSE

<u>1.0 JURIDISKE OG ETISKE BETRAKTNINGER</u>	5
1.1 DOKUMENTASJON	6
1.2 VARSLING AV PÅRØRENDE	6
1.3 SMERTER OG UTVIKLINGSHEMMEDE	7
<u>2.0 "DET ER DESSVERRE IKKE MERE VI KAN GJØRE"</u>	8
2.1 NÅR ET MENNESKE SKAL DØ	8
2.2 SAMARBEID MED ANDRE	9
2.3 INFORMASJON	9
2.4 FASTLEGEN, EN SENTRAL PERSON	10
2.5 ULIKE PLAGER OG TILTAK MOT DISSE	10
<u>3.0 DE SISTE DAGER</u>	12
3.1 PLAN FOR PALLIATIV BEHANDLING	12
3.2 VANLIGE TILSTANDER VED LIVETS SLUTT	13
3.3 NÅR INNTAK AV NÆRING OG VÆSKE STOPPER OPP	15
3.4 ET GODT STELL	16
<u>4.0 Å SE OG VÆRE NÆR</u>	17
5.0 Å VÆRE NÆRPERSON	
-i grenseland mellom personale og pårørende	16

INNLEDNING

Livets slutt hos personer med utviklingshemming er lite omtalt i eksisterende faglitteratur. Dette heftet er basert på erfaringer fra vertskommunen Kvæfjord som huset sentralinstitusjonen Trastad Gård fram til 1991. I etterkant av nedleggelsen av institusjonen valgte 130 beboere å bli igjen i kommunen. Rundt halvparten av disse er i dag gått bort. Dette har gitt oss lang erfaring og økende kompetanse på å gi denne gruppen mennesker en verdig avslutning på livet.

Allikevel så kommunen det som viktig å starte prosjektet "Omsorg ved livets slutt for personer med utviklingshemming" i 2010. Bakgrunnen for dette var behovet for å samle kompetansen på området, samt å jobbe med å øke kompetanse hos både gamle og nye tilsatte ute i enhetene. Kommunen er ved et generasjonsskifte på flere områder, både fordi ansatte takker av etter lang tjeneste og fordi de utviklingshemmede har gjennomsnittsalder på 60 år. Det forventes at de sistnevnte vil trenge en annen type tjeneste i årene som kommer. Palliativ omsorg og omsorg ved livets slutt vil bli mer og mer aktuelt.

Hva er spesielt med siste livsfase for utviklingshemmede? Generelt sett, ingenting. Det er ingenting som tilsier at en kognitiv svikt gjør de siste dager og timer i et liv verken mer eller mindre spesiell. Allikevel er det en del hensyn å ta når personer med utviklingshemming nærmer seg avslutning på livet. Tradisjonell tenkning har vært at utviklingshemmede ikke blir gamle, noe vi ser at mange blir i dag. De blir ikke bare gamle, de kan til og med bli svært gamle.

Noe av det som gjør at omsorgen for døende utviklingshemmede blir spesiell, er at mange av personene med utviklingshemming som i dag er over 50 år har tilbrakt størstedelen av sitt liv med et offentlig omsorgsapparat rundt seg. En annen faktor er fravær av nære pårørende. Dette beror både på at de utviklingshemmede ble plassert på institusjon, store geografiske avstander og deres plassering i søskenrekken. Vi opplever ofte at det ikke er gjenlevnede nær familie når utviklingshemmede blir eldre. Vi ser ofte at deres nærpå personer befinner seg i personalgruppen, og vi har valgt å omhandle dette spesielt i heftet vårt. Leserne vil bli kjent med begrepet "nærpå personer", og i denne sammenhengen er dette en samlebetegnelse for pårørende og personale.

Et annet aspekt ved personer med utviklingshemming som kan være spesielt er deres forhold til smerter. Smerter kan være forbundet med tidligere ubehagelige opplevelser som gjør at de for alt i verden ikke ønsker å gi uttrykk for at de har vondt. Noen starter nye former for repeterende handlinger, skader seg selv eller andre, eller har generell uro som tegn på smerte. Enhver endring i atferd i en sykdomsfase bør vurderes i forhold til om det kan være smerte. Grunnregelen bør være at man tilbyr smertelindring som førstevalg ved den minste mistanke og ikke venter og ser. Dette må selvfølgelig veies opp mot den sykes evner til å kommunisere med omgivelsene.

Vi tar også for oss tema om samtykke, informert eller formodet samtykke. Dette grenselandet befinner vi som jobber med utviklingshemmede oss ofte i, og når livet går mot slutten blir det desto mer aktuelt.

Heftet vil ha overføringsverdi til livets slutt på generelt grunnlag, selv om de aspekter som omhandler utviklingshemmede sier noe om denne spesielle brukergruppen. Vi mener det kan være nyttig å bli påminnet også for andre som jobber innenfor feltet.

1.0 JURIDISKE OG ETISKE BETRAKTNINGER

Pasientrettighetsloven er klar på at pasienten har ”rett til nødvendig helsehjelp dersom pasienten kan forvente nytte av helsehjelpen og kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt”. Videre har pasienten ”rett til å motsette seg en foreslått behandling, dersom pasienten er samtykkekompetent og er informert om konsekvensene av å unnlate behandling”.

Når vi jobber med mennesker med utviklingshemming, altså mennesker som har en medfødt kognitiv svikt, befinner vi oss nesten daglig i gråsonen mellom ”informert samtykke” og ”formodet samtykke”. Dette kan gjelde på alle livsområder, fra enkle ting som valget mellom to typer pålegg på brødkiven til om man skal reise på ferie eller ikke. Det langt mer alvorlige valget mellom liv og død er ikke en del av dagliglivet, før man plutselig står ved det punktet.

”Jeg skjønnte at det sto om liv, Per var i ferd med å dø. Legen ropte mens hun jobbet med ham ”VIL DU SI AT HAN HAR ET GODT LIV?” og mitt kjennskap til Per passerte i revy i løpet av sekunder. ”JA” svarte jeg, hva annet kunne jeg svare? Jeg sto plutselig der med hans liv i mine hender, følte jeg”

*Følgeperson ved
akuttinnleggelse*

Et informert samtykke betinger at pasienten selv tar alle avgjørelser om behandling. Legen har plikt på seg til åpent å drøfte med pasienten den aktuelle situasjonen eller diagnosen. Det skal fremlegges adekvate behandlingsalternativer og man skal bli forklart både nytte og ulempe av disse. Konsekvenser av å ikke motta behandling skal også forklares. Ved slike samtaler bør den utviklingshemmede ha med seg kjente nærpersoner. Det bør faktisk også vurderes hvilken nytteverdi den utviklingshemmede har av å delta på samtalen. Man må se på hvilket kognitivt funksjonsnivå vedkommende befinner seg på. Hvis samtalen vil medføre store belastninger for personen det gjelder, eller at man ikke regner med å få svar som er reelle bør behandlende lege vurdere alternativet formodet samtykke.

Et formodet samtykke kan erstatte et informert samtykke hvis reduksjon i almenntilstand eller bevissthet, forvirring, demens, delirium eller bevisstløshet umuliggjør sistnevnte.

For mange utviklingshemmede er dette det alternativet som blir gjeldende. Spørsmålet blir da hvilke avgjørelser ville pasienten fattet dersom han ble spurt?

Mange utviklingshemmede forbinder sykehus og leger med store traumer fra tidligere, og de vil gjøre sine valg utfra dette. Dette gjør det viktig å se behandlingsalternativene i lys av dette aspektet, og tilby utviklingshemmede alternativer som gjør at de kan motta behandling/ lindring på lik linje med oss andre. Kanskje har denne gruppen mennesker et større behov enn oss andre for å få mest mulig behandling i eget hjem?

De svakest fungerende, uten verbalt språk og på et så lavt kognitivt nivå at de ikke fungerer som talerør for seg selv skaper, og vil fortsatt skape, store utfordringer for helsetilbudet de blir tilbudt. Det finnes ingen enkel løsning, men det er viktig at vurderingen av samtykkekompetanse blir foretatt. Dette skal journalføres.

Det er viktig å være klar over at nærpersoner, det være seg pårørende eller personale, ikke kan gi et informert samtykke på pasientens vegne. Legen vil være sentral i de vurderinger som gjøres, og man må forvente at denne bruker sin faglige kjennskap i forhold til sykdomsbildet som rettesnor i de avgjørelser som må tas.

Det er viktig at man ikke lar retten til selvbestemmelse, retten til å gå til grunne, være den rådende når det gjelder medisinsk behandling av utviklingshemmede. Samfunnet har i dag dreid seg så mye i retning av selvbestemmelsesideologien at dette er et stort etisk dilemma for oss som jobber med utviklingshemmede. Også når livet nærmer seg slutten.

1.1 DOKUMENTASJON

Før pasienten er vurdert å være i terminal fase er det en del aspekter som noen ganger er nødvendig å ta stilling til. Blant annet skal alle viktige etiske avgjørelser vedrørende livsforlengende behandling dokumenteres i pasientens journal. Forventet forløp i en sykdomsfase bør drøftes, og man vurderer om det skal stå HLR minus (altså ingen hjertelungeredning) i journalen. Disse vurderingene foretas og dokumenteres av lege. Nærpersoner, det være seg pårørende eller personale, kan ta initiativ til at disse vurderingene blir gjort.

1.2 VARSLING AV PÅRØRENDE

Det er viktig at pårørende og nærpersoner varsles så tidlig som mulig. Hos oss er denne oppgaven ansvarsvaktens, og særlig i de tilfellene hvor ting skjer akutt er plassering av ansvar viktig. Det inngås avtaler om hvorvidt de involverte skal varsles ved endring av tilstanden, og om slik varsling også skal gjøres om natten. Vi anbefaler at alle slike avtaler skrives ned.

Mange personer med utviklingshemming har fram til nå hatt hjelpeverge. Fra 2013 er det en endring i begrepet, disse kalles nå verge. Rollen de har/ har hatt ovenfor personer med utviklingshemming er svært forskjellig, alt fra nære pårørende til en advokat som utøver

rollen med betaling. Vi har i dette heftet prioritert bort å gå nærmere inn i hjelpeverge/verges rolle i forbindelse med livets siste del.

I de tilfeller hvor man har et sannsynlig lengre sykdomsforløp foran seg er det viktig at pårørende og nærpersoner får informasjon på et tidlig stadium. Man bør foreta en vurdering av hvem som informerer. Ofte kan det være trygt og godt for de nærmeste at informasjonen kommer gjennom kjent personale og at dette kan suppleres med å tilby kontakt med behandlende lege.

For pårørende som ellers ikke er i stand til å være hos den syke er det viktig at det gis mulighet til å prioritere de siste dager og timer. Det er viktig at det personalet som blir satt til å samhandle med pårørende/ nærpersoner i denne fasen er trygg på jobben de skal gjøre. Dette kommer vi tilbake til senere.

1.3 SMERTER OG UTVIKLINGSHEMMEDE

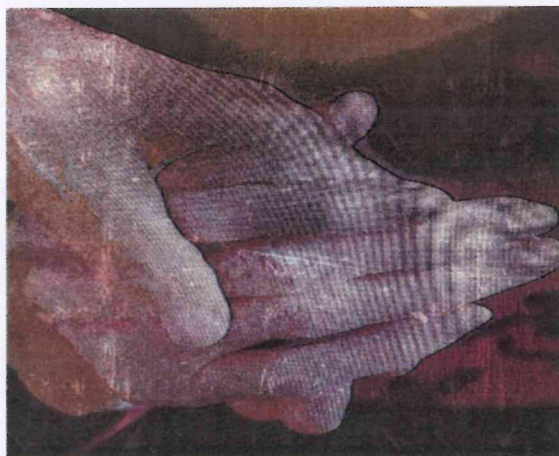
Utviklingshemmede kan gi uttrykk for smerter på andre måter enn oss andre. Noen kan begynne å skade seg selv eller andre. Vær spesielt obs hvis dette ikke har vært en del av tidligere handlingsrepertoar. Å starte med nye typer av repeterende handlinger kan også være et smertesignal. Å tolke disse endringene gir personalet og pårørende et stort, og ofte, tyngende ansvar. Mennesker som ikke uttrykker seg verbalt er prisgitt andres tolkninger - og her kan det være bedre å forsøke å lindre smerte på mistanke enn å lete etter klare svar og årsaker til atferdsendringen.

Det vil altså være store forskjeller mellom de som kan gi verbalt uttrykk for smerter, og de som ikke er i stand til dette. Vi ser enkelte ganger at å identifisere et smerteområde er altfor utfordrende for den utviklingshemmede. Uansett hvor det er vondt så klarer man kun å relatere smerter til en kroppsdel. Dette selv om diagnosen peker mot smerter et helt annet sted på kroppen.

Uttrykk for smerte kan også endre seg i et sykdomsforløp, ut fra hvilken tilstand man er havnet i. Der man tidligere har kunnet si klart fra, kan det nå være at man er kommet i en situasjon som gjør dette vanskelig.

Det er sannsynlig at smerter, til en viss grad, kan knyttes opp til ulike syndromer. Størst betydning har nok allikevel pasientens personlighet. Det kan også være slik at personlige erfaringer med egen, eller andres sykdom, virker inn på hvordan egne smerter takles. Det har de siste tiårene blitt mer fokus på utviklingshemmede og Alzheimers sykdom. Ved utvikling av denne sykdommen kan tidligere uttrykk for smerte bli kraftig forvrengt. Vår hovedutfordring i arbeidet med smertetolkning vil være å sørge for kjente nærpersoner! Få tak i, å beholde de som kjenner den utviklingshemmede godt, og vet hvordan denne har gitt signaler tidligere. I tillegg vil de ulike sykdomsfasene stille store krav til gode tilbakemeldingsrutiner, og videreformidling av hvordan dagene og timene har forløpt.

Som hjelpemiddel kan kartleggingsredskapene MOBID-2 smerteskala og/eller ESAS være til god hjelp. Dette skal fylles ut på vegne av pasienten, og kan gi et bilde på smertepåvirkning. Det å sjekke ut smertepåvirkning og finne klarere svar kan roe ned både pasient og nærpersoner.



2.0 "DET ER DESSVERRE IKKE MERE VI KAN GJØRE"

Når sykdom ikke kan helbredes er dette vanskelig å takle både for den det gjelder og for omgivelsene. Beskjeden om dette er alltid vanskelig å formidle, og til utviklingshemmede bør man tilstrebe å bruke enkle ord og setninger tilpasset personens funksjonsnivå. Erfaringsmessig har vi sett at utsagn som "det er dessverre ikke mer vi kan gjøre" blir for abstrakt og må konkretiseres. Dette stiller krav til at nærpersoner med god kjennskap til pasienten tenker gjennom og lager en forklaring som er mer konkret. Ta høyde for at mange kan være redd for smerter og redd for å måtte være alene. Det er viktig at man omgir seg med kjente mennesker som er i stand til å formidle trygghet i tillegg til beskjeden om sykdommen. Fokus blir da flyttet fra utsiktene til helbredelse til lindring og forberedelse på avslutning av livet.

2.1 NÅR ET MENNESKE SKAL DØ

Noen ganger opplever vi at vi får vite at et menneske skal dø. De siste dager og timer blir dyrebar tid og vi tilstreber å gjøre den siste tiden best mulig. Tegn på at et menneske er døende kan være økt søvnbehov, tiltagende fysisk svekkelse og økende behov for sengeleie. Vedkommende mister interesse for både omgivelsene og for eget liv. Noen blir tiltagende forvirret og kan miste bevisstheten. Ofte oppstår det problemer med svelgefunksjonen og man kan oppleve at denne opphører helt.

Med til de siste dager og timer hører også at behovet for å ta til seg mat og drikke opphører. Dette kan være vanskelig for omgivelsene, og det er viktig med god informasjon til de som er rundt. Man dør ikke fordi man slutter å drikke og spise, men man slutter å drikke og spise fordi man er døende.

Så snart man observerer disse tingene er det behov for en avklaring av situasjonen. Det er legen som definerer om en pasient er døende eller ikke. Det bør gjennomføres samtaler som sikrer at de nærmeste er klar over situasjonen. Man avslutter alle uhensiktsmessige tiltak og konsentrerer seg om lindring av eventuelle plager.

Det bør lages en plan for forventet utvikling og man bør ta høyde for de mulige komplikasjoner man tenker seg kan oppstå. Medikamenter som det kan bli behov for bør skaffes til veie, og plan for varsling oppdateres. Det bør settes fokus på hvem som er viktige personer i pasientens liv og lages en plan for hvem som utgjør grunnbemanningen i den fasen man nå går inn i.

2.2 SAMARBEID MED ANDRE

Det hender at siste livsfase forløper på sykehus. For personer med kognitiv svikt kan det å havne i fremmede omgivelser fremkalle mange reaksjoner, blant annet frykt, uro, og uforutsigbarhet. Fokuset også i denne fasen bør være trygghet for pasienten.

Da er det viktig at nærpersoener blir sett, hørt og forstått. Videre kan det være nyttig for alle parter at man får mulighet til å delta på informasjonssamtaler. Nærpersoner er som regel den som kjenner pasienten best. Samtaler med nærpersoener kan få betydning for behandlingsforløpet.

Nærpersoner har en tendens til å bli betraktet som hjelpere av det øvrige hjelpeapparatet. Det kan oppleves som om de ikke har krav på å få nødvendig kunnskap eller personlig støtte for å klare oppgaven de er satt til. Derfor er det viktig å inkludere nærpersoener, de bør sees på som pasientens viktigste resurs som kan gi noe ingen andre er i stand til å gi. Nærpersoner sørger for å opprettholde pasientens identitet og er med på å gi trygghet og en verdig avslutning.

2.3 INFORMASJON

Det må vurderes om hvorvidt den utviklingshemmede kan nyttiggjøre seg informasjon om at vedkommende er alvorlig syk. Avgjørelser om dette bør alltid tas i samarbeid med fastlege, nærpersoener og sykehuspersonell. Informasjon om pasientens tilstand må bygges på realistisk ærlighet samtidig som vedkommendes kognitive fungering vil være av avgjørende betydning for hva man har nytte av å vite om.

Vårt samfunn baserer seg mer og mer på åpenhet. Allikevel er det aspekter som vi må ta med i vurderingen rundt livsavslutningen til en utviklingshemmet, blant annet taushetsplikten. Vi vurderer i samråd med nærpersoener hvem som skal ha informasjon om tilstanden. Det å gi mulighet til å ta avskjed er for mange av betydning. Det er viktig at ordet død i seg selv ikke blir et tabu, og vi ser ofte at åpenhet ovenfor de som står pasienten nær kan være svært nyttig og forløsende.

Når det gjelder informasjon til andre utenfor de nærmeste så er det viktig med en helhetsvurdering av personens nettverk. Man må vurdere om andre utviklingshemmede som står pasienten nær skal ha informasjon.

2.4 FASTLEGEN, EN SENTRAL PERSON

Så å si alle i dagens Norge har fastlege. Når livet går mot slutten bør fastlegen få en sentral rolle, og ha nok informasjon om den utviklingshemmede til at vedkommende kan gjøre vurderinger som er til nytte for pasienten. Hvis det foreligger en konkret diagnose som har dødelig utgang bør kontakten med fastlegen økes. Legen skal, sammen med nærpersoner, foreta vurderinger og lage en plan for omsorg ved livets slutt. Dette samarbeidet bør igangsettes så raskt som mulig. Fastlegens fokus skal være rettet mot den syke, og denne skal sikres individuelt tilpasset lindrende behandling.

2.5 ULIKE PLAGER OG TILTAK MOT DISSE

Når man skal lindre smerte finnes ulike tiltak, medikamentelle og ikke- medikamentelle. Erfaring har vist at en kombinasjon av disse to ofte blir det beste, men uansett må alle tiltak følges opp og justeres underveis.

Ved medikamentell behandling skal grunnsmerten behandles med medisin i faste doser gitt som tabletter så lenge pasienten kan svelge, deretter fortsetter man med subcutan injeksjon, eventuelt gjennom SubQ eller Butterfly. Doseringstabellene fra Stein Husebø kan gi en god pekepinn og fungere som veileder, derfor tar vi dem med her:

Døende – andre medikamenter

Medikament	Indikasjon	Dosering
PARACETAMOL Supp	Feber, Smerte	0.5 – 1 g X 3 – 4
NOVALGIN Dråper, sc.inj.	Smerte, Feber	0.5 – 1 g X 3 – 4
FORTECORTIN Tabl, sc.inj.	Appetitt, Almenntilstand	2 – 16 mg

Husebø 2012

Gjennombruddssmerter behandles med medisin ved behov gitt som tabletter og siden ved injeksjon.

Symptomlindring – de siste dager og timer

Alle medikamenter kan administreres subcutant,

Medikament	Indikasjon	Dosering Døgndose i parentes!
Morfin	Smerte, dyspnoe	5-10-? mg hver 4. Time (30 – 60 - ? mg)
Scopolamin	Dødsralling, sekret, ileus	0.3-0.6 mg inntil x 4 (0.6 – 2.5 mg)
Haldol	Kvalme, forvirring, delir	0.5 – 2.5 mg x 2 (1 – 5 mg)
Midazolam Dormicum	Panikk, angst, uro	2.5 – 5 mg inntil x 4-6 (5 – 10 - ? mg)
Novalgine	Smerte/ feber	0,5 – 1g

Husebø 2012

Det er viktig, når det gjelder symptomlindring og medikamentbruk, å holde seg oppdatert i dette feltet. Det kommer stadig nye medikamenter og nye kombinasjoner av medikamenter som stiller krav til at man holder seg orientert om utviklingen.

Ved ikke medikamentell behandling kan tiltakene være: godt sengeleie eller god sittestilling, avlastende hjelpemidler, massasje og berøring, musikk. Dessuten kan man minske uro og angst ved samtale, eller å prate til pasienten. Trygghet og ro i situasjonen kan virke positivt på smertebildet. Skap rolige situasjoner og la forstyrrende aktiviteter (vasking av rom osv) vente. Ta utgangspunkt i din kjennskap til pasienten, og vær våken for signaler som tyder på at man vil være i fred.

Uansett hva man velger er det viktigste at tiltakene evalueres og justeres underveis. Vi setter i gang tiltak fordi vi ønsker en lindring av symptomer, og da er det viktig at vi følger med utviklingen. Hvis tiltak ikke fungerer må det seponeres og vi må prøve noe annet. Best mulig livskvalitet for den døende skal styre alt vi gjør.



3.0 DE SISTE DAGER

Å vite at et menneske er døende retter vårt fokus mot å gjøre situasjonen best mulig for pasienten. Både tiltak og behandling må nå veies mot symptomer og livskvalitet. Det må sikres at alle rundt pasienten er klar over at vedkommende er døende.

Avklaringer om hvordan pasient og nærpersoener ønsker å bruke tiden som er igjen må gjøres. I tillegg er følgende aspekter viktig

- Seponere unødvendige medikamenter
- Seponere unødvendige omsorgstiltak
- Rette fokus mot lindring
- Hvis det er tid til det bør man lage en plan for lindrende omsorg

3.1 PLAN FOR PALLIATIV BEHANDLING

I de tilfeller hvor man rekker det bør det lages en plan for den palliative behandlingen man ser for seg at man skal tilby. Planen bør være kort og konkret, og kun ta for seg de viktigste delene og hovedtrekkene i behandlingen. Ofte skjer skiftingene i tilstanden så hurtig at man ikke vil rekke å endre en omfattende plan, så derfor er det viktig å formulere seg kort og konkret.

Planen bør inneholde

- Hvilken behandling som skal gis ved kjente og mulige plager de siste dager og timer.
- Fullmakter for sykepleiere/vernepleiere som gjelder administrasjon av viktige medikamenter skal være på plass
- Skjema for narkotikakontroll legges inn i planen
- Fast tidsplan som utgangspunkt for når medikamenter gis
- Konkretiser hvordan avvik på tidsplanen skal håndteres

- Skriftliggjør hvilken nedre grense som gjelder for intervallene mellom doser
- Tempo for seponering av både medisin og omsorgstiltak
- Avklar med fastlegen om vedkommende kan kontaktes på tider utenom vanlig arbeidstid

I terminalfasen kan skiftningene fra en tilstand til en annen komme hurtig. Det er derfor som sagt viktig med en plan som gir rom for trygghet og samtidig ivaretar behovet for hurtige endringer basert på pasientens behov.

3.2 VANLIGE TILSTANDER VED LIVETS SLUTT

På slutten av livet er det en del tilstander som oppstår og som regnes som vanlige. Disse kan lindres ved ulike tiltak. Det er imidlertid viktig å huske at tilstandene kan oppleves som mer dramatisk for omgivelsene enn for pasienten. Mange av tilstandene under kan være svært vanskelig å fange opp, særlig hos den gruppen av utviklingshemmede som ikke har verbalt språk. Det stiller ofte store krav til nærpersonenes tolkning av pasienten, og dette ansvaret kan føles vanskelig. Det kan, i forbindelse med denne gruppen pasienter, ikke poengteres nok viktigheten av å omgi seg med kjente nærpersoner i livets siste fase. Det kan lindre mange av symptomene å ha en kjent hånd å holde i eller å høre en kjent stemme.

Forebygging av liggesår gjør vi ved økt hyppighet på endring av leie, og ofte er det ikke nødvendig å snu pasienten, men endring av trykkbelastning er ofte nok. Flytt på puter og annen avlastning hyppig. Vær spesielt obs på hæler, ører og ankler. Det vil uansett være individuelle variasjoner i hvert enkelt forløp. Noen dør uten at noen av de tilstandene beskrevet under oppstår. Det er en del tiltak som ble hyppig brukt for bare få år siden, men som man nå har gått bort fra. Disse var å benytte sug ved opphopning av slim, å benytte oksygen ved pustebesvær, og å benytte drypp når vanlig ernæring opphørte. Disse tingene beskrives kort der dette er aktuelt.

Uro og angst

Også hos utviklingshemmede kan perioder med angst og uro oppstå i livets siste fase. Man kan se at uro og redsel i forbindelse med forverring av sykdom, og redsel for smerter og død kan påvirke de siste dager og timer. Depresjon og bivirkninger av medisiner kan også være en del av årsaksbildet. Å ha en kognitiv svikt og da havne i en situasjon med ukjente omgivelser og ukjente mennesker rundt seg kan ha negativ innvirkning for den utviklingshemmede. De utviklingshemmede kan ha problemer med å skille mellom fysisk og psykisk smerte i større grad enn andre.

Tiltak

Viktigst av alt er å bli møtt av gode mennesker. Det må tilstrebes, så langt det er mulig, at den utviklingshemmede skal ha kjente folk rundt seg. Fortrolighet og åpenhet om sykdom og hva som kommer til å skje er ofte med på å roe ned situasjonen, men ikke nødvendigvis når man er utviklingshemmet. Det å ha noen hos seg blir sentralt, og vi må ikke undervurdere nærpersonenes rolle.

Medikamenter som Sobril, Vival og Dormicum kan også tilbys. Hvis uroen skyldes smerter eller tung pust er Morfin det beste man kan tilby.

Feber

Feber gjør at man trenger mer oksygen, noe som gir raskere respirasjon og øker tendensen til åndenød. Dette kan oppleves stressende både for pasienten selv og de som er rundt.

Tiltak

I de tilfeller hvor feber blir plagsomt for den døende gis febernedssettende medikamenter.

Tungpust/ åndenød (dyspnoe)

Prøv så godt som mulig å avklare om det er spesielle situasjoner som utløser tungpustethet. Pauser i pusten kan godt være normalt, men virker ofte dramatisk for omgivelsene.

Tiltak

Godt leie i sengen, bruk sengens muligheter til justering, puter under armene, og noen ganger kan sideleie være godt. Frisk luft, vifte, og kald klut på pannen. Kanskje puster man lettere ved sideleie på en bestemt side, da kan man sørge for at man ligger på denne siden i lengre økter og gjør tidsintervallene på motsatt side kortere. Medikamentet som ofte brukes er Morfin. For omgivelsene blir det viktig å opptre rolig og å formidle trygghet. Man har erfaring med at hos døende pasienter som ikke tidligere har brukt oksygen, er dette til ingen nytte i denne fasen. Å bli liggende med maske kan dessuten virke ubehagelig og skremmende hvis man ikke er vant til det.

Dødsralling

Dødsralling kan oppstå hos bevisstløse eller bevissthetssvekkede pasienter som både har problemer med å hoste opp slim fra lungene og å svelge det. Lyden kommer fra slimet som beveger seg opp og ned. Lyden er ubehagelig å høre på, og sannsynligvis oppleves det verre for omgivelsene enn for den døende.

Tiltak

Godt leie, gjerne rygg eller sideleie. Unngå bakoverbøyd hode. Støtt opp med puter under knær og armer. Godt thoraxleie for å utnytte den gjenværende lungekapasiteten. Endre leie/snu pasienten minimum hver 2. time. Sørg for frisk luft. Noen har god effekt av Morfin og Skopolamin ved denne tilstanden, det roer ned pusten og gjør slimet mer tyntflytende.

Tidligere ble det brukt sug i denne situasjonen, det er ikke anbefalt lengre da det ansees som ubehagelig for pasienten og risper opp luftveiene slik at det skapes mer slim. Det aller viktigste er å se på om pasienten har et rolig ansiktsuttrykk, roe ned nærpå personer og formidle ro og trygghet.

Kvalme

Kvalme er en subjektiv følelse som i liten grad beskrives av den utviklingshemmede selv er vår erfaring. Her er man avhengig av det kliniske bildet og god kjennskap til pasienten.

Kroppens egne forsvarsmekanismer mot giftige stoffer kan føre til kvalme. Denne tilstanden kan også skyldes forstoppelse, medisinvirkning, luktpåvirkning og selve sykdommen. I tillegg kan uro og smerter lede til kvalme.

Tiltak

Forsøk å finne årsaken til kvalmen og fjerne eller behandle den. Som medikamentell behandling brukes ofte Afipran eller Haldol.

Forvirring og delir

Forvirring og uklarhet er vanlig hos døende. Delirium er en raskt oppstått kognitiv svikt, svingende bevissthetsnivå, forstyrret søvnrytme, redusert eller økt motorisk tempo. Hos utviklingshemmede vil denne formen for kognitiv svikt komme på toppen av den grunnleggende kognitive svikten som allerede finnes med de utfordringer dette gir. Denne tilstanden kan være svært vanskelig å takle for omgivelsene. Det er dessverre en umulig ønskedrøm at alle pasienter skal være bevisste og klare til det siste.

Tiltak

God informasjon og støtte til nærpersoner. Medikamenter ved denne tilstanden er Haldol eller Dormicum. Det er også her viktig med godt nærvær.

"Det å ha anledning til å være tilstede, bare sitte der og høre på den rolige pusten, gjorde godt. De fjærlette åndedragene, og roen som sengen var omsluttet med gjorde det hele lettere."

Nærperson

3.3 NÅR INNTAK AV NÆRING OG VÆSKE STOPPER OPP

Når et menneske skal dø vil det, som oftest, på et eller annet tidspunkt stoppe å ta til seg næring. Dette er en naturlig del av dødsprosessen. Det er viktig når et menneske går inn i den terminale fasen at vi har klart for oss at man ikke dør fordi man slutter å ta til seg næring, men man slutter å spise og drikke nettopp fordi man skal dø. Noen ganger ser man klare signaler fra den døende, munnen knipes sammen og man vender hodet bort ved forsøk på å gi mat eller drikke.

Dette signalet er det viktig å ha respekt for. Det må dessuten tas opp med nærpersoner, og man må forklare at dette er en naturlig del av forløpet fram mot livets slutt. Tiltak som munnstell fortsetter og man følger med på om pasienten suger til seg væske i denne situasjonen. Hvis så er kan man forsøke å gi væske.

Tidligere var det vanlig å gi drypp til døende i slutfasen, man mente at det kunne lindre tørste, forebygge nyresvikt og delir, samt bedre effekt av medikamenter. Forskning har vist at drypp ikke lindrer tørste, og dessuten kan nyresvikt være bra i og med at man skal ha fokus på forestående død. Man unngår bruk av kateter og at det oppstår lungeødem. Naturen selv har gode løsninger. (Husebø og Husebø 2005)

Munnstell, fukting av lepper, munn og svelg er noe av det viktigste man kan foreta seg i denne fasen.

Det viktige munnstellet

Munnen er et sentralt organ, og i sluttfasen av livet må tenner, proteser, slimhinner og lepper inspiseres jevnlig. Sørg for at utstyr er på plass;

- hansker, pussbekken, usterile kompresser, vattpinner, og vi anbefaler arteriepinsett og tupfere
- NaCl 0,9 %, vann, farris, Glyserol
- Hvit vaselin, aloe vera gel, evt Mycostatin ved sopp, fløte og paracet mikstur ved såre slimhinner

Hvordan gjennomføres godt munnstell

- Fjern eventuelle proteser, disse rengjøres for seg
- Hvis mulig skylles munnen med NaCl oppløsning
- Bruk for eksempel arteriepinsett med tupfer og rens godt i gane, under tunge, tannkjøtt og innenfor leppene
- Fukt kompresser som føres rundt i munnhulen etter rens
- Smør munnhulen med hvit vaselin, alternativt Mycostatin ved sopp
- Husk jevnt fukting etter munnstellet, 2 til 8 ganger i timen, en god oppgave for den som sitter hos den døende
- Gode ting å fukte med; Glyserol utspedd i vann, saft, og ved såre slimhinner er et godt tiltak å bruke fløte blandet med flytende paracet

"Hun er døende, men jeg hører at hun vil si noe. "Jeg vil ha vin!" klarer jeg å tyde. Jeg finner fram og lar henne få en teskje, det meste renner ut igjen men tanken på at hun opplevde smaken og lukten er en god tanke. Tjue minutter senere dør hun stille ..."

Nærperson

3.4 ET GODT STELL

I sluttfasen av livet, ved stell i seng er vi alltid to som utfører stellet. Et godt stell betinges av god tilrettelegging, det vil si alt utstyr på plass og at i alle fall én av hjelperne er trygge på hvordan man gjør ting.

- Vurder alltid behov for ekstra smertelindring i forkant av stell
- Rolige bevegelser og fortell pasienten hva du gjør, snakk til og ikke om
- Gjør stellet enkelt med nødvendig vask, hud krem, evt barbering og neglestell

Del opp stellet i flere sekvenser, det kan være nok å vaske ansikt og så ta pause i noen timer før man fortsetter. Det kan være lurt å lete etter balansen mellom aktivitet og hvile. Unngå unødvendig mas.

4.0 Å SE OG VÆRE NÆR

Den største utfordringen ved et dødsleie er å hente fram personlig og faglig trygghet nok. Å våge å gå tett innpå den døende og dennes situasjon. For oss som profesjonelle tjenesteutøvere betyr dette også at vi våger å kjenne på egen smerte, og våger å tenke på egen død. Det er et viktig poeng at vi ved å våge å møte spørsmålene rundt døden for egen del gir oss selv en større sjanse til å kunne være nær pasienten.

Den største trøsten på veien mot døden er det nærvær vi kan gi hverandre. Å vise nærhet og trygghet ved å se den syke og sette dennes verdier i fokus letter ofte situasjonen betydelig. Det stiller imidlertid krav til å ha kjennskap til ting som har hatt betydning i den døendes liv.

Utviklingshemmede kan, på lik linje med oss andre, føle dyp sorg ved å skulle forlate dem de er glad i. De kan også ha angst for smerte og fysisk lidelse. Angst for det ukjente og eksistensielle spørsmål kan også gjøre seg gjeldende. For noen av dem er også det å bli omsorgstrengende en stor overgang. Ved alvorlig sykdom hos utviklingshemmede er det viktig å huske at det ikke nødvendigvis er grunndiagnosen som sier noe om hvem han/ hun er. Et menneske med Downs syndrom er like forskjellig i den siste livsfasen som ethvert annet menneske.

Det å sitte hos en døende må aldri underkjennes som arbeidsoppgave, det er ofte en av de største utfordringene man kan få. Særlig i de tilfeller hvor det er bånd mellom den som ligger i senga og den som sitter hos. I denne situasjonen kan man lage en god arena for nærvær.

Disse timene og dagene bør være preget av ro, og respekt. Det å klare å gi trygghet i situasjonen kan være en god opplevelse. Trygghet er viktig, og det betyr ikke at vi ikke kan kjenne uro, men at uroen kan være tilstede uten at vi mister fotfeste.

*Å sitte der med hans hånd i min
i stillheten og tankene
ga meg en egen fred...
Nærperson*

5.0 Å VÆRE NÆRPERSON

-i grenseland mellom personale og pårørende

Mange av de voksne – og eldre personene med utviklingshemming har en begrenset krets av, eller mangler helt pårørende. Det er imidlertid viktig å ha klart for seg hvem som regnes som pårørende, juridisk sett. Disse er først og fremst ektefelle, foreldre og barn. I Lov om pasientrettigheter (2.juli 1999 § 1-3) sies det at det er den syke selv som må definere hvem som er nærmeste pårørende. Mange utviklingshemmede har ikke forutsetning for å foreta denne definisjonen.

Mange har vært underlagt offentlig omsorg store deler av livet sitt. Dette påvirker også relasjonene til de profesjonelle tjenesteyterne – vi som personale kan ha knyttet et annet og tettere bånd med personen enn det vi ser i sykehus og sykehjem. Dette gir ekstra utfordringer, men det trenger ikke å være negativt. Tvert imot i siste fase av livet kan dette gi rom for god og nær omsorg.

Et greit og avklarende utgangspunkt kan være at der nær familie finnes er det disse som regnes som pårørende uansett. Det beste er imidlertid at siste livsfase gir rom for at gode krefter, gode relasjoner brukes til beste for den utviklingshemmede. Vi har ofte sett at et grunnleggende godt samarbeid mellom pårørende og nærpersoner styrkes ytterligere ved livets slutt.

Personale som jobber med utviklingshemmede bygger ofte relasjoner til disse basert på langt kjennskap, følelsesmessige bånd, og kjennskap til personens dagligliv og vaner. Personalet er vant til å ta avgjørelser i samspill med den utviklingshemmede. Personalet havner ofte i grenseland mellom å være profesjonell tjenesteyter og pårørende.

En god palliativ omsorg krever inkludering og støtte til nærpersoner. Det er viktig å ha kunnskap om og oversikt over nettverket til den syke. Dette vil gi et bedre og mer sammenhengende forløp når avklaringer er gjort og nærpersoner er inkludert.

Man bør være klar over at selv om personalet ofte har lange relasjoner med den utviklingshemmede, kan det oppleves som helt nytt at de følelsene som er tilstede når det blir klart at livet går mot slutten ligner på de som finnes i nære familierelasjoner. Sorg, sinne og hjelpeløshet kan virke uoverkommelig og lite logisk. Spesielt sett i lys av egne og andres forventninger til profesjonalitet.

Nærpersoner skal være en støtte for pasienten, og samtidig takle egne følelsesmessige reaksjoner. Det er viktig at man trygges på at det ikke er noen måte å reagere på som er riktigere enn andre.

Å ha praktiske oppgaver, å føle at man gjør noe, bidrar, kan få tankene bort fra selve situasjonen man står i. Det praktiske arbeidet kan strekke seg fra å sørge for kjølige vaskekluter til pannen, til å betale regninger.

Det vil ofte være et samspill mellom nærperson og pasient, og i dette samspillet kan åpenhet føre til opplevelsen av fellesskap og nærhet. Disse dagene og timene kan det være godt at noen som ikke er så tett involvert tar initiativet til samtaler med nærpersonene. Avklar om det er forstått at pasienten er døende, lag tydelige avtaler og bli enig om forventninger til hverandre. Vurder på nytt varslingsplan ved dødsfall og skriv ned eventuelle endringer.

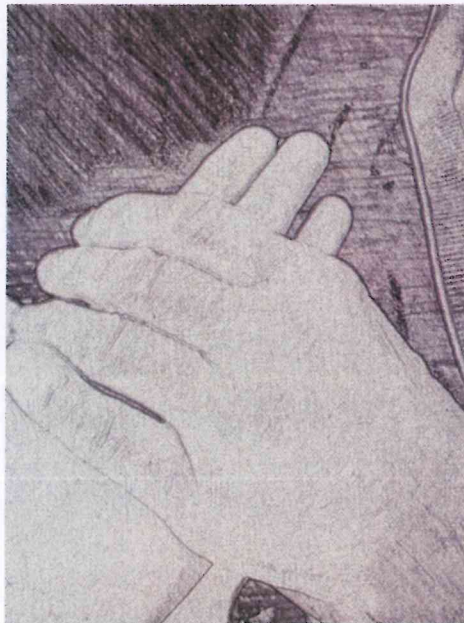
Det vil være en lederutfordring å skape klima på en arbeidsplass for at kollegaer skal kunne støtte hverandre i faser hvor noen er mer berørt av det som er i ferd med å skje. Leder bør tilby støttesamtaler til de ansatte, og sørge for at de føler seg sett. Den

investeringen man gjør i denne fasen har langsiktig effekt og vil lønne seg. Å jobbe for å beholde trygge arbeidstakere lengst mulig er en lønnsom investering.

Ledetråder i støttesamtaler kan være –

- sjekke ut om personalet har en ”søppelbøtte” --> altså et sted man kan ta ut og legge fra seg opplevelsene man står i. Hvis ikke, vær der og ta imot det som måtte komme.
- Sjekk ut om personalet finner rom på arbeidsplassen for følelsesmessige reaksjoner, åpenhet og trygghet. Hvis ikke, vær der! Noter dette ned som et mål det bør jobbes mot.
- Vis forståelse for at du har kunnskap om hvilken investering personalet gjør i situasjonen dere er i.
- Oppfordre den ansatte til å være bevisst på hvor vedkommende kan hente overskudd, kilder som finnes til å gi energi til å stå i situasjonen. Ofte trenger vi noen som bevisstgjør oss på å finne denne kilden.

Å være tilgjengelig for små og store samtaler underveis er som sagt en god investering. Å klare å gjøre personalet i stand til å møte de utfordringer som livets slutt gir er en oppgave som man bør ta på alvor. Personer som er trygge i disse situasjonene vil være i stand til å yte god omsorg, gang på gang.



Tips til nettsteder

www.naku.no/kunnskapsbanken

www.unn.no/lin

ESAS skjema <http://www.unn.no/esas-r/category13520.html>

www.samordningsradet.no

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Sider/default.aspx>

Enkelte av fagforeningene har også tema som omhandler livs avslutning.

Informasjon om kurset ”Omsorg ved livets slutt for personer med utviklingshemming” kan fås ved å kontakte Kvæfjord kommune pr e-post postmottak@kvafjord.kommune.no