

Borte bra – hjemme best



Om våre møter med mennesker med nedsatt funksjonsevne i livets sluttfase



Søndre Land kommune 2012 – 2015

Forord

Det påpekes at denne veilederen er et dokument basert på egne erfaringer og våre møter med mennesker med nedsatt funksjons evne i livets siste fase. Det må derfor ikke sees på som en fasit, da individuelle forskjeller vil forekomme.

Vi har valgt å bruke reelle pasienthistorier for å gjøre denne veilederen så praksis nær som mulig. Av hensyn til taushetsplikten og med respekt for pasient og pårørende er pasienthistoriene i veilederen er anonymisert, og navnene som er gjengitt er fiktive.

Vi ønsker å rette en stor takk til fagkonsulent ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Stine Skorpen. Hun har vært vår inspirasjon, rådgiver og veileder, og raust delt av sin kunnskap og erfaring gjennom hele prosjektperioden.

Mange tanker og en stor takk sendes også til alle de vi har fått følge det siste stykket av veien gjennom livet, som har lært oss så mye om det å være omsorgspersonale, nærpå personer og venn.

”Døden er ikke så skremmende som før. Folk jeg har vært glad i har gått foran og kvistet løype. De var skogskarer og fjellvante. Jeg finner nok frem” (Kolbein Falkeid)

Hov, 13.04.2015

Guro Nørstebøen Blikset

Spesialsykepleier, Hjemmebaserte tjenester, Søndre Land kommune

Guro.NorsteboenBlikset@sondre-land.kommune.no

Forsidefoto: Kari Røhne

Forord	2
Bakgrunn for prosjektet	4
Palliasjon i hjemmebasert omsorg	5
Hva kjennetegner palliative pasienter med nedsatt funksjonsevne?	6
De vanskelige samtalene	7
«Dagene før døden» Hva når pasienten ikke er samtykkekompetent og ikke kan gi uttrykk for egne ønsker og behov?	9
Hvordan tilrettelegge for en trygg og verdig livsavslutning for beboere med nedsatt funksjonsevne?	11
Utfordring i møte med alvorlig sykdom og død hos beboere	12
Kartlegging av behov hos beboere som ikke uttrykker seg verbalt	15
Symptomlindring i livets slutfase	15
Forslag til ikke medikamentelle tiltak	16
Å være en nærpersion	17
Ivaretagelse av med beboere	18
Det siste stellet	19
Kildehenvisning	21

Vedlegg 1) Den døende pasient - pårørendesamtaler

Vedlegg 2) Retningslinjer for bruk av medikamentskrin i Søndre Land kommune

Bakgrunn for prosjektet

Søndre Land Kommune med sine ca. 5800 innbyggere ligger vakkert til ved Randsfjorden i Oppland fylke, og er en av fem kommuner som utgjør Gjøvikregionen med tilsammen 65.000 innbyggere. Kommunens visjon vedtatt i kommunestyret er trivsel, tilhørighet og trygghet, med stolte sammen, respekt, tillit og mot som grunnleggende verdier for kommuneorganisasjonen.

”Grimebakken” i Enger sør i kommunen, var helt fram til HVPU-reformen i 1991 en institusjon hvor utviklingshemmede gutter og jenter vokste opp. Fra oppstarten på 1940 tallet og fram til 1991 økte antall beboere i takt med utbyggingen. På 1970 tallet hadde mer enn 120 beboere Grimebakken som sitt hjem. Da HVPU reformen kom og Grimebakken ble nedlagt, ble mange av beboerne værende i Søndre Land kommune. Det var her de hadde venner, jobb eller tilbud om skole, og de ønsket fortsatt å kunne bo i kommunen. Nå, 25 år etter reformen, har behovene endret seg. Mange av beboerne er syke og gamle, flere er under heldøgns pleie i bofellesskap, og omsorgsbehovet er mer sammensatt enn tidligere. De fleste har behov for en tett oppfølging av kommunens helsetjeneste.

I Søndre Land kommune er en stor del av ansvaret for de tjenester som ytes til mennesker med nedsatt funksjonsevne lagt til hjemmebaserte tjenester. Hjemmesykepleien i Søndre Land har det medisinske ansvaret for oppfølgingen og mennesker med utviklingshemming utgjør derfor en stor gruppe av våre tjenestemottakere.

De med størst behov for medisinsk oppfølging har i dag tilbud om egen leilighet i bofellesskap. I løpet av de siste årene har bofellesskapene hatt ansvar for oppfølging, stell og pleie av mange beboere som har tilbrakt den siste tiden av livet sitt her. En ser behovet for en svært tett oppfølging av disse beboere i palliativ og terminal fase, og at vi også i tiden som kommer vil møte på utfordringer i henhold til dette.

I tillegg til et nært samarbeid med fastlegen, er et tett samarbeid med og veiledning av personalet som jobber i boligene et viktig fokus. Å jobbe tett på alvorlig syke og døende beboerne kan oppleves ekstra utfordrende for personalet, fordi de ofte får en spesiell kontakt og et nært forhold. I enkelte tilfeller er personalet i boligene beboernes

eneste ”påørende”. Å jobbe med alvorlig syke og døende krever kompetanse, trygghet og erfaring. Med bakgrunn i dette søkte Søndre Land Kommune i 2012 prosjektmidler til prosjektet «Borte bra – hjemme best», kompetanse, trygghet og verdighet i Søndre Land kommune. I 2013 og 2014 fikk kommunen tilskudd til en videreføring av prosjektet, og denne veilederen er et resultat av de erfaringer som er gjort i møte med mennesker med utviklingshemming i livets siste fase de tre årene vi har jobbet med prosjektet.

Vi har erfart at det kan være vanskelig å finne dokumentasjon, kunnskaper og forslag til tiltak omkring de problemstillingene vi møter i hverdagen. Hittil har det vært lite fokus på nettopp palliasjon og omsorg ved livets slutt til denne pasientgruppen. Med dagens medisinske behandling, vil også denne pasientgruppen kunne forvente en høyere levealder enn tidligere. Vi tror at andre også vil oppleve å møte de samme utfordringer som vi har gjort. Vi håper at vi med å dele våre erfaringer kan bidra til å øke fokus på hvordan møter med mennesker med nedsatt funksjonsevne i livets slutfase kan fortone seg.

Palliasjon i hjemmebasert omsorg

At pasienter tilbringer livets siste dager i hjemmet er ikke nytt. For 100 år siden var dette en naturlig del av familie livet. Ansvaret for stell og pleie av syke og eldre var tillagt familien i mye større grad enn i dag, og eget hjem var tradisjonelt sett stedet hvor de fleste tilbrakte livets sist fase, og døde. Med dagens helsetjenestetilbud har dette ansvaret etter hvert blitt overført til institusjoner, sykehus og sykehjem. I dag er det et fåtall som dør i eget hjem. Tall viser at kun ca. 15 % av dødsfall finner sted i pasientens eget hjem, og dette tallet har holdt seg stabilt de siste 10-15 årene (1).

I Søndre Land kommune har det de siste årene vært en økning i antall hjemme dødsfall.

Dette kan ha flere faktorer, men et ekstra fokus på kommunehelsetjenestens ansvar for tilrettelegging for dette synes å være en av årsakene.

Palliasjon kan defineres slik: ”Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet

mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.” (EAPC og WHO 1982)

Standard for palliasjon som ble gitt ut av Norsk forening for palliativ medisin i 2004 sier på s.13 følgende:

”Man bør tilstrebe at pasienten kan få dø der han/hun ønsker det, og lette forholdene til rette for en verdig død” (2)

Samhandlingsreformen (2012) ansvarlig gjør også kommunehelsetjenesten i forhold til dette, da den i kapittel 6.4 sier at: ”For enkelte pasienter vil det være best å få et kvalitativt godt tilbud nær hjemmet istedenfor å bli lagt inn i sykehus ved akutt sykdom eller i den terminale fasen.” (3)

På et relativt tidlig stadium i prosessen, bør man begynne å tenke over følgende: Hvor kan pasienten få den pleie, omsorg og behandling som sikrer optimal livskvalitet og verdighet i den tiden som gjenstår? Hva vil være det beste for pasienten selv? Hva ønsker pårørende? Det finnes ikke noe entydig svar på når det vil være riktig å ta opp følgende, men et naturlig tidspunkt kan være når beboere viser tegn til sviktende helse, rammes av alvorlig sykdom, eller på samarbeidsmøter med pårørende.

Dersom det er bestemt at pasienten skal tilbringe livets siste fase i eget hjem, må det legges til rette for det. Alle nødvendige hjelpemidler må skaffes til veie, og fast personale må læres opp. Nødvendig medikasjon til symptomlindring må forordnes. Fastlege må involveres og det må lages en plan for videre behandling, stell og pleie.

Hva kjennetegner palliative pasienter med nedsatt funksjonsevne?

Vi erfarer at i mange tilfeller vil et tap av tidligere funksjoner kombinert med økende pleie og hjelpebehov, være første tegn til endring hos våre beboere. Dette har ofte sin årsak i at de ikke alltid kan gi uttrykk for plager. Her vil et tett samarbeid med fast personale i bofellesskapene være en forutsetning for å kunne kartlegge endringer i funksjon og hjelpebehov.

Våre møter med mennesker med nedsatt funksjonsevne i livets slutfase har vist oss at de stort sett følger det samme symptombildet som funksjonsfriske. I palliativ og terminal fase ser vi like stor grad av komplekse symptombilder. De plages i samme grad med for eksempel smerter, kvalme, angst, pustebeviser og obstipasjon. Symptombildene endres i samme grad, og de er like utsatte for akutte tilstander og komplikasjoner. Behandlingen som gis til mennesker med utviklingshemming i livets siste fase, må derfor være tilsvarende den som tilbys andre palliative pasienter. Dette krever et nært samarbeid med fastlege eller annen lege med kompetanse innen palliasjon.

De vanskelige samtale

For mange, og kanskje spesielt for pårørende, vil det være nyttig at noen tar seg tid til og ikke minst har mot til å ta de vanskelige samtale, når alvorlig sykdom oppstår eller livet kan nærme seg slutten. For de fleste av oss er tanker og samtaler om alvorlig sykdom og død et svært vanskelig tema. Vi ønsker kanskje helst ikke å tenke disse tankene. Samtaler om hva de pårørende i disse tilfellene tenker om omsorg for sine ved livets slutfase vil i de fleste tilfellene være til hjelp for oss og pasientene den dagen alvorlig sykdom oppstår. Her vil vi komme med to eksempler. Per, akutt dårlig av lungebetennelse, ble sendt til fastlegen for vurdering. Fastlegen, som ikke kjente noe særlig til Per, tok kontakt med pårørende, som ønsket at ”alt skulle prøves”. Per ble da transportert videre til sykehus, hvor han i mer eller mindre komatøs tilstand ble behandlet, før det ble besluttet at han skulle tilbakeføres til kommunal omsorg. Her døde han etter ytterligere to uker, siste uken med ny lungebetennelse og store plager. Elsa derimot, hadde vi snakket om på forhånd. Pårørende var inne forstått med at hun var svekket over tid, og selv om det skapte store reaksjoner da vi brakte tema på bane, sa de seg enig i at det beste for Elsa ville være at vi gjorde det vi kunne for henne i boligen, at infeksjoner skulle behandles med tabletter, men at det den dagen Elsa ikke kunne ta til seg medisiner pr.os, ikke skulle iverksettes noe annet enn palliativ behandling. Den dagen Elsa ble syk, var pårørende glade for at ting var avklart, og for at vi ikke utsatte henne for unødvendig transport, undersøkelser og behandling. Elsa fikk avslutte livet på en verdig måte, symptom lindret hjemme i sin egen seng. På

forhånd var alt avklart og nedfelt i journalen, og alle involverte visste hva de skulle forholde seg til. Et eksempel på en slik avklaringsplan kan være slik som denne:

Følgende avklaring gjøres på bakgrunn av xxx sviktende helse, og med bakgrunn i hva som vurderes til å være det beste for xxx dersom alvorlig sykdom skulle oppstå:

Xxxx født:

- Xxxx skal observeres og behandles i hjemmet.
- Sykehusinnleggelser bør unngås, også dersom det er snakk om livstruende komplikasjoner hvor det er spørsmål om innleggelse for livsforlengende behandling. Unntak er livstruende komplikasjoner hvor det vil medføre store plager for xxxx at behandling ikke iverksettes.
- Pårørende skal ALLTID kontaktes og informeres dersom det skjer endringer i xxxx helsetilstand. Pårørende: xxxx tlf: xxxx. Pårørende ønsker å være tilstede dersom alvorlig sykdom skulle oppstå.
- Dersom det blir aktuelt med lindrende behandling skal dette gis i hjemmet. Hjemmesykepleien og fastlege er ansvarlige for iverksettelse og gjennomføring av dette. Det skal satses på optimal palliasjon. Pårørende skal informeres om de tiltak som iverksettes, og ønsker å bli kontaktet for å være tilstede i livets slutfase
- Infeksjoner behandles i hjemmet gitt med antibiotika gitt pr.os. Effekten av behandling skal vurderes etter 3-4 dager. Det er ikke aktuelt å gi antibiotika intravenøst eller intramuskulært.
- Det skal ikke startes HLR (hjerne/lungeredning) ved hjertestans.
- Dersom endringer i behov skulle oppstå og det er nødvendig med legekontakt skal fastlege være den som kontaktes: xxxx tlf.

Planen skrives så under av ansvarlig lege og sykepleier, etter at pårørende er gjort kjent med innholdet, og lagres i pasientjournal og tilgjengelig for alle som er involvert i stell og pleie av beboer.

Overlege Ronny Dalane ved Sykehuset Telemark har utarbeidet gode rutiner for pårørendesamtaler som bør gjennomføres når pasienten går over i døende fase. Denne

tar opp sentrale tema i en dødsprosess som pårørende vil kunne trenger informasjon om (vedlegg 1). Ved å gjennomføre strukturerte pårørendesamtaler sikrer man at nødvendig informasjon blir gitt, samtidig som pårørende har anledning til å stille spørsmål og komme med sine synspunkter. Ved å gjennomføre strukturerte pårørendesamtaler kan man også lettere sikre at pårørende forstår alvoret i situasjonen, samt at informasjon kan skape trygghet, da de pårørende vet hva de har å forholde seg til.

«Dagene før døden» Hva når pasienten ikke er samtykkekompetent og ikke kan gi uttrykk for egne ønsker og behov?

For alle som jobber med alvorlig syke og døende, er det viktig å ha kjennskap til at Helsedirektoratet 2013 ga ut en revidert utgave av veilederen «Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling» (4) Om veilederen sies det følgende:

”Veilederen skal bidra til at det er gode prosesser bak beslutninger om ikke å starte eller å avslutte pågående behandling når dette anses å være til pasientens beste.”

”Veilederen er ment som et praktisk verktøy som skal bidra til at man får gode prosesser forut for beslutningen som legen til syvende og sist må ta. Har man involvert dem som skal involveres, og gjort dette på en riktig måte? Har pasienten fått nødvendig og riktig informasjon, og er pasienten samtykkekompetent? Er det medisinskfaglige grunnlaget tilstrekkelig avklart? Hvordan håndterer man uenighet?”

”I tillegg til å være et verktøy i den aktuelle situasjon er også veilederen ment å være et bidrag til avdelingsinterne diskusjoner om vanskelige juridiske, etiske og medisinske spørsmål slik at personalet er bedre forberedt når de står overfor valget mellom å gi behandling som kan forlenge livet, eller avslutte slik behandling fordi det antas å være i pasientenes beste interesse.”

I veilederen, side 4, står følgende:

”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. All behandling må være til pasientens beste. Moderne medisin gir store muligheter til å forlenge livet, men en forlengelse vil ikke være til pasientens beste dersom behandlingen bare bidrar til å forlenge lidelse. Vurderinger om hva som er til pasientens beste kan være vanskelige og konfliktfylte. Hensikten med veilederen er å kvalitetssikre beslutningsprosesser knyttet til det å ikke sette i gang eller å avslutte livsforlengende behandling av alvorlig syke pasienter med dårlig prognose, som uten slik livsforlengende behandling vil dø innen kort tid, dvs. i løpet av dager eller uker. Veilederen skal gi rammer for slike beslutningsprosesser og være til støtte for behandlingspersonell, pasient og pårørende.”

Veilederen beskriver også viktige forhold omkring ernærings og væskebehandling. Dette er ofte et vanskelig tema, også hos mennesker med utviklingshemning, og det er viktig å ha kjennskap til følgende, som står omtalt i veilederen, side 26:

”Når livsforlengende behandling bedømmes ikke å være til pasientens beste, bør en også vurdere å avstå fra ernærings- og væskebehandling. Beslutningen bør diskuteres med pasient og pårørende. Hvis pasienten er i stand til å drikke, skal det alltid gis tilbud om det. Å seponere væske- og ernæringsbehandling kan være følelsesmessig vanskelig både for pasientens pårørende og behandlingsteamet. Informasjon om naturlige dødsprosesser og nytte og bivirkninger av væskebehandling må derfor deles med pårørende i god tid. Godt munnstell er viktig for å forebygge ubehag. Dokumentasjon tyder på at pasientene ikke påføres lidelse når væske holdes tilbake når pasienten er døende). Redusert væskeinntak kan være et naturlig ledd i dødsprosessen, og forskning tyder på at kreftpasienter eller demente i siste stadium ikke opplever ubehag av manglende væskeinntak. Selv om væskebehandling i noen tilfeller kan minske bivirkninger av legemidler, kan det også øke ubehag. Nyttan av væskebehandling må vurderes individuelt.”

Veilederen er tilgjengelig for alle og kan lastes ned gratis fra Helsedirektoratets hjemmesider. Vi anbefaler at alle som jobber med alvorlig syke og døende mennesker har kjennskap og tilgang til innholdet i dette dokumentet.

Hvordan tilrettelegge for en trygg og verdig livsavslutning for beboere med nedsatt funksjonsevne?

Fokus for prosjekt «Borte bra – hjemme best» har vært å legge til rette for en trygg og verdig livsavslutning i beboernes eget hjem. Det er imidlertid visse forutsetninger som må ligge til rette for at hjemme skal føles best for beboer og pårørende:

- Beboer og pårørende må ønske at pasienten skal være hjemme. Livsavslutning i eget hjem krever samarbeid med pårørende. Det må også tilstrebnes en kontinuerlig kommunikasjon med og informasjon til pårørende. I døgnbemannede bofellesskap opplever vi ofte at personalet overtar noe av pårørendefunksjonen, de omtales derfor i denne veilederen som en «nærperson».
- Hjemmebaserte tjenester må ha nødvendig kompetanse tilgjengelig – døgnet rundt. Døgnbemanning er en forutsetning for at livsavslutninger kan finne sted i beboers eget hjem. Fast personale hos beboer må også inneha en viss kompetanse i stell av alvorlig syke og døende.
- En lege med engasjement og palliativ kompetanse må ha det medisinske ansvaret, og praktisere dette gjennom et godt etablert tverrfaglig samarbeid med annet relevant helsepersonell. Det må foreligge en enighet i behandlingsforløp mellom lege, pårørende og annet helsepersonell. Prinsippene for grunnleggende palliasjon gjelder alt helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende pasienter, uansett fagområde, behandlingssted 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.

En grunnleggende følelse av trygghet hos beboer er kanskje det viktigste punktet innen omsorg, stell og pleie til mennesker med utviklingshemming i livets siste fase, og det er her vi ofte møter utfordringer. Mange av beboerne har ikke samme evne som andre

til å forstå. Det er derfor svært viktig å tenke individuelt her, hva skaper trygghet hos akkurat denne beboer? Noen ganger må beboers behov for å føle trygghet gå på bekostning av andre tiltak. Historien om Karin tydeliggjør dette. Den siste tiden Karin levde, ga hun tydelig uttrykk for at hun ville være i fred. Fra å være sosial og glad i å være sammen med andre trakk hun seg mer tilbake. Hun var blid og fornøyd så lenge hun fikk ligge i sengen, der følte hun seg trygg. Hun hadde kosedyr som hun ”snakket” med og hun likte godt å høre på radio. Så snart noen forsøkte å få henne med inn sammen med de andre i bofellesskapet, ble hun misfornøyd, ropte og var engstelig. Tilbake i sengen var hun igjen strålende fornøyd. Hun fikk derfor lov til å tilbringe mye tid i sengen de siste ukene hun levde. Det var det som var det riktige for henne.

Utfordring i møte med alvorlig sykdom og død hos beboere

Historien om Eva var en av forløperne til Borte bra, hjemme best. Eva kom til Grimebakken som 7 åring og vokste opp der. Der bodde hun helt fram til 1991. Da flyttet hun inn i egen leilighet. Eva fungerte godt i nærmiljøet, hun var sosial, blid, trygg i vante omgivelser. Hun var ofte sammen med de andre beboerne på fellesarealene. Hun hadde ingen nære pårørende, kun en gjenlevende bror på en annen kant av landet. Etter som årene gikk ble hun tiltagende sliten og trøtt, aldringsprosessen var i gang. For Eva gikk det raskt nedover. Et fall endte med sykehusinnleggelse. Eva ga i tiden hun var innlagt uttrykk for mye redsel og engstelse. Hun klamret seg til personer hun kjente godt når de skulle reise fra henne.

Hun ble skrevet ut og reiste hjem, men re innlagt etter to dager. Da hadde hun nedsatt allmenntilstand og lungebetennelse. Hun reagerte også denne gangen med mye uro og engstelse, sinne mot seg selv og sykehuspersonalet. Personale hun kjenner godt fra boligen blir flere ganger tilkalt for å roe henne ned. Da smilte hun og var blid og ville være med hjem når de skulle dra.

Eva hadde dårlig allmenntilstand også etter at hun kom hjem. Hun var trøtt og slapp og sov mye. Noen dager etter at hun avsluttet en antibiotika kur, ble hun re innlagt med ny lungebetennelse og økende grad av hjertesvikt. Personale fra bofellesskapet var hos

Eva mye av tiden, likevel var hun mye sint og urolig. Hun ville kle på seg og reise hjem. Eva ble på sykehuset til hun kunne behandles med tabletter og reise hjem., Vi vurderte at hun har det best i trygge og kjente omgivelser. Morgenen etter møter hun oss i gangeren og var i bedre form, men vi som jobbet rundt henne var enige om at det nå var på tide med en avklaring i forhold til hvor veien skulle gå videre. Det opplevdes vanskelig å forholde seg til at sykehusinnleggelse og legebesøk med påfølgende engstelse, smerter og uro nå var blitt hverdagen til Eva.

Vi tok kontakt med fastlegen for et samarbeidsmøte. I forkant av møtet ble det utarbeidet et forslag til videre behandlingsplan, ut fra hvordan vi med årelang kjennskap til Eva vurderte hennes ønsker og behov. Fastlegen var glad for at vi tok opp Eva sin helsetilstand I samarbeid med fastlegen og de nærmeste pårørende la vi en plan for videre behandling. Planen la vekt på å sikre Eva en trygg og verdig livsavslutning med å legge til rette muligheten for at hun skulle få være hjemme.

Vi bestemte i fellesskap å slutte med medikamenter som opplevdes unødvendig og hun startet opp med smertepaster. Medikamenter til bruk ved symptomlindring i livets slutfase ble ført på medisinalista. Kort tid etter at dette er avklart ble allmenntilstanden ytterligere redusert. Eva var tiltagende trøtt og slapp, hun hadde forhøyet temperatur og det ble konstatert ny lungebetennelse. Antibiotika mikstur ble forsøkt gitt men Eva viftet oss vekk og viste oss tydelig at hun ville være i fred.

De to-tre siste dagene hun levde var Eva sengeliggende og sov for det meste. Eva fikk den beste pleie og omsorg av personer hun stolte på, og sovnet til slutt stille inn hjemme i egen seng. Hun fikk lov å fullføre sitt liv på en måte som føltes trygg og verdig for henne.

Vårt møte med Eva, og med andre mennesker med utviklingshemning i livets siste fase har imidlertid også synliggjort hvilke utfordringer disse møtene kan by på:

- Varierende trygghet og kompetanse innen palliasjon og terminal omsorg hos fast personale.
- Varierende kunnskap og erfaring med mennesker med utviklingshemning hos hjemmesykepleie og fastlege.

- Hvordan oppdage tegn til sykdom, hvordan kartlegge smerter og andre plagsomme symptomer hos mennesker som ikke uttrykker seg verbalt? Her vil det være viktig å kjenne til beboers uttrykk for smerter og annet ubehag. Dette krever et tett samarbeid med personale som kjenner personen godt, da det for en utenforstående i enkelte tilfeller vil være nærmest umulig å vurdere uten kjennskap til vedkommende.
- Angst og redsel for sykdom og hjelpeapparatet. Mange av beboerne viser engstelse i møte med helsevesenet. Hvite klær kan virke skremmende. Dette kan ha sammenheng med tidligere opplevelser knyttet til sykdom, smerter, og at det betyr undersøkelser e.l. som oppleves skremmende og smertefullt.
- ”Kamuflering” av behov. Mange «beboere» er eksperter i å kamuflere for eksempel smerte. Dette trenger ikke å ha sammenheng med høy smerteterskel, noe som ofte er en oppfatning om mennesker med utviklingshemning. Det kan dreie seg om at de ikke tørr å gi uttrykk for smerte, av samme årsak som tidligere nevnt.
- Pårørende/hvem er pårørende? Mange av våre eldre beboere har få eller ingen nære pårørende. I enkelte tilfeller er det hjelpeverge eller personalet i boligen som innehar en pårørenderolle.
- Hvor mye skal de utsettes for? ”Når er nok nok?” Ethiske dilemma vil være en del av hverdagen når alvorlig sykdom oppstår. Mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til samme tilbud om behandling som alle andre. Men er det bestandig til det beste for dem at samme behandling blir gitt?
- Utfordringer i forhold til medisinerings. Mange av beboerne står på medikamenter i høye doser, og har gjort det i lang tid. Dette kan ofte være doseringer knyttet til tidligere atferdsproblematikk. Her kan det oppstå utfordringer når medikamenter seponeres, eller ved overgangen til andre administrasjonsformer den dagen pasienten ikke lenger er i stand til å svelge sine tabletter.
- Manglende samtykkekompetanse. Der hvor pasienten mandler samtykkekompetanse vil det by på ekstra utfordringer knyttet til beslutningsprosesser omkring pasienten.

Kartlegging av behov hos beboere som ikke uttrykker seg verbalt

Det er viktig å kjenne til beboers uttrykk for smerter og ubehag. Dette krever et tett samarbeid med personale som kjenner vedkommende godt, da det for en utenforstående i enkelte tilfeller vil være nærmest umulig å vurdere uten kjennskap til den det gjelder. Følgene kan være viktig å være obs på i kartlegging av smerter og andre plagsomme symptomer:

- Atferdsendring?
- Sinne? Aggresjon? Uro? Dette kan ofte være et tegn på smerte eller andre plagsomme symptomer.
- Lyder? Endring i lyder eller mønster.
- Ansiktsuttrykk? Ansiktsfarge?
- Matlyst?
- Kliniske undersøkelser: urin -stix, temp, CRP (blodprøve som kan være forhøyet ved infeksjon), blodtrykk og puls er enkle undersøkelser som kan foretas hjemme hos pasienten.
- Grunnregel: vurder hver form for atferdsendring i et sykdomsforløp som et tegn på smerte.

Symptomlindring i livets slutfase

Erfaring viser at symptombildet er ofte det samme hos mennesker med utviklingshemning som hos funksjonsfriske, og at symptomlindringen derfor må være tilsvarende.

Utfordringen kan være at personen står på store medikamentdoser i utgangspunktet, og doseringen må derfor tilpasses etter dette. I tillegg kan det å slutte med medikamenter som vedkommende har brukt en årrekke gi uønskede konsekvenser. Når dette gjøres i livets siste fase, må det alltid legges en plan for hvordan lindre symptomer og plager som kan oppstå.

Søndre Land kommune har utarbeidet rutiner for bruk av medikamentskrin. Medikamentskrinet er opprinnelig utarbeidet av kompetansesenteret for lindrende behandling, Helseregion Vest. Bakgrunnen for utarbeidelsen er nasjonale retningslinjer som sier at helsetjenesten skal tilstrebe at pasienten skal få dø der han/hun ønsker det, og legge forholdene til rette for en verdig død. Videre at pasienten skal få lindring av smerter og andre plagsomme symptomer uavhengig av diagnose (Standard for palliasjon, NFPM, 2004; WHO). Kompetansesenter for lindrende behandling (KLB), Helseregion Vest har i samarbeid med Sunniva klinikk utarbeidet et medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase. Deres erfaringer og dokumentasjon er benyttet med tillatelse og tilpasset bruk i Søndre land. Selve medikamentskrinet er en plastboks som fylles med fire viktige medikamenter og nødvendig utstyr for symptomlindring i livets siste fase. Dette skrinet, sammen med rutiner for bruken av det og aktuelle vedlegg, tas med hjem til personen etter at det er forordnet av lege. (vedlegg 2)

Medikamentskrinet har vært forordnet og tatt i bruk hos de fleste av våre beboere som har tilbrakt livets siste fase i eget hjem, og dette har i de fleste tilfellene vært en forutsetning for tilrettelegging for en verdig livsavslutning.

Forslag til ikke medikamentelle tiltak

Det er også viktig å tenke over hvilke andre tiltak som kan være aktuelle, i tillegg til medikamentell lindring. Palliasjon er noe alle kan bidra til! Man trenger ikke være lege eller sykepleier, for å kunne gi god omsorg i livets siste fase. Like viktig er det å ha mot til og et ønske om å jobbe med alvorlig syke og døende. For mennesker med utviklingshemning kan det å ha kjente stemmer rundt seg, være det som bidrar til at han eller hun følger trygghet. Tiltak som alle kan være med å utføre kan for eksempel være:

- God liggestilling/sittestilling (husk forebygging av trykksår)
- Munnstell – hyppig og godt munnstell er et av de viktigste tiltak som gjøres for alvorlig syke og døende de siste dager og timer.

- Fotmassasje, lett berøring eller ei hand å holde i er ofte noe som kan bidra til trygghet og ro. Vær åpen for at enkelte ikke ønsker dette, men at det kan være nok å gi signal om at det er noen i rommet.
- Bruk av musikk kan også virke beroligende. Velg musikk som vedkommende har vært spesielt glad i, eller annen musikk som kan virke beroligende.
- Tenk individuelt. Hva har tidligere vært viktig for å skape trygghet og ro hos denne personen? Dette er viktig å ta med seg også når man skal følge vedkommende i livets siste fase.

Å være en nærpersion

Vi som jobber med mennesker med utviklingshemning opplever ofte at våre roller blir satt på prøve – vi kan kjenne oss som en blanding av personale og pårørende, og bli mer eller mindre følelsesmessig involvert. Hvilke følelser framkaller dette hos oss i møte med alvorlig sykdom og død?

- Avmakt
- Fortvilelse
- Sorg
- Frykt for å gjøre noe feil
- Usikkerhet
- Ydmykhet
- Takknemmelighet
- Erfaring

Vi har erfart at dette er reaksjoner som alle kan være naturlige i møte med alvorlig syke og døende. En følelsesmessig involvering er en naturlig del av det å skulle møte alvorlig syke og døende mennesker. Kunsten er å balansere følelsene på en slik måte at man i møte med mennesket og pårørende opptrer profesjonelt. Det vil likevel være viktig å ta

seg tid til å kjenne på egne følelser og reflektere over hvorfor man føler som man gjør. Åpenhet om disse følelsene innad i personalgruppen kan gi den støtte man har behov for i slike vanskelige situasjoner. Det er et viktig lederansvar å legge til rette for at personalgruppen får tid til å bearbeide egne reaksjoner. En sammensveiset personalgruppe hvor det er aksept for å vise følelser vil også være med på å bidra til at de ansatte er bedre rustet til å møte utfordrende situasjoner omkring alvorlig sykdom og død blant beboerne.

Ivaretagelse av med beboere

Med med beboere menes andre beboere i samme bofellesskap. Det er en svært viktig del av arbeidet med mennesker med utviklingshemming, å inkludere med beboere. Respekt og forståelse for at alvorlig sykdom og død i et bofellesskap også vil ha innvirkning på andre beboere er en viktig faktor. Historien om Kari og Siri synliggjør dette.

Kari kom til Grimebakken som veldig ung. Her bodde hun hele sin oppvekst, her hadde hun ungdomstida si, og her tilbragte hun mange år av sitt voksne liv. På Grimebakken ble Kari kjent med Siri. Ei lita jente på nesten samme alder. Det har blitt fortalt at den første tiden sov Kari og Siri i samme seng. Det var ikke nok senger til at alle fikk egen seng, og det var vanlig å måtte dele. Kari og Siri vokste opp som søstre, og flyttet etter hvert inn i et bofellesskap. Fellesskapet var viktig for dem. De tilbragte mye tid sammen, både på jobb og i fritida. Begge to var glade i musikk. De likte å danse. De var på ferieturer sammen. De var nært knyttet til hverandre, og var hverandres nærmeste.

Etter hvert som årene gikk fikk begge større helsemessige utfordringer. Kari ble brått og uventet dårlig, hun kom ikke til frokost en dag, og personalet fant henne bevisstløs. Lege kom og Kari ble innlagt på sykehus, undersøkelser viste alvorlig sykdom med svært dårlige prognoser. Kari ville sannsynligvis aldri våkne igjen. Pårørende og lege ble gjennom samtaler enige om at det beste for henne ville være å reise hjem.

Ikke bare var det viktig for Kari, det var også svært viktig for Siri at Kari kom hjem. Siri som hadde vokst opp som Kari sin søster, hadde et stort behov for å ta del i det som skjedde rundt Kari nå. Kari levde noen dager etter dette. Hun kom aldri til bevissthet, men vi skjønnte at hun hørte når vi snakket til henne, hun reagerte på kjente stemmer og lyder. Personalet var hos Kari hele døgnet. Det var dager fylt med latter og med alvor.

Da vi kom inn til Kari siste dagen hun levde, hadde Siri tatt plass ved siden av senga. Hun satt med begge armene opp i senga, hun strøk Kari over håret, og hun holdt henne i hånda. Hun hvisket til Kari "stakkars Kari, er du syk du a Kari, det går bra Kari mor..." Også sang hun litt, innimellom at hun snakket. Det var svært viktig å la Siri få lov til å ta del i det som skjedde rundt Kari. Kari fikk sovne stille inn i egen seng, omgitt av personer hun kjente, noe som gav henne trygghet. For Siri var det at hun fikk mulighet til å være tilstede i prosessen, med på å lette forståelsen for det som skjedde fordi hun fikk være tilstede og se med egne øyne hva som skjedde. En stund etter opplevde Siri å miste enda en venn. Denne gangen var det ikke mulig å legge til rette for at hun skulle få delta på lik linje, og det var derfor ikke lett å informere henne om det som hadde skjedd. Det måtte utallige gjentagelser til og det gikk mange dager før hun forsto at også denne vennen hadde gått bort.

Å ta med beboeres sorg på alvor er viktig også i dagene etter dødsfallet. Å gi de som ønsker det muligheten til å delta i begravelse eller minnestund for den som har gått bort er en fin måte å hjelpe de til å bearbeide sorg. For noen er med beboere en like viktig del av nettverket de har rundt seg som andre pårørende.

Det siste stellet

Med det siste stellet menes det personlige stellet som foretas etter at en beboer har gått bort. Noen kan føle det skremmende og unaturlig å foreta stell av et menneske som ikke lenger er i live. Hensikten med dette stellet er i hovedsak at beboeren skal se ren og velstelt ut. En viktig forberedelse før stell kan være å snakke med noen som har erfaring fra lignende tidligere. Den viktigste grunnregelen er at det siste stellet skal utføres med samme verdighet som du ville gjort stellet dersom beboer fortsatt var i

live. I forkant kan det være nyttig å ha avklart med pårørende om beboer skal kles i privat tøy, eller om det er andre forhold det skal tas hensyn til.

For personalet kan det føles som en fin måte å ta avskjed med beboer, ved å delta i det siste stellet. Dersom personalet ikke selv ønsker å utføre stellet, kan hjemmesykepleie eller begravelsesbyrå være viktige støttespillere.

Som en avslutning på det siste stellet, kan en hvit duk på nattbordet, en blomsterbukett eller tent lys gjøre det ekstra fint og høytidelig. Det er viktig at pårørende, ansatte og eventuelle med beboere gis muligheten til å ta avskjed med beboer på rommet sitt etter at stellet er foretatt.

Mer detaljerte rutiner for hvordan dette skal foregå bør finnes lett tilgjengelig i alle bofellesskap. Det er et lederansvar å sørge for at personalet til enhver tid har relevante rutiner tilgjengelig, og at de vet hvor disse rutinene er å finne.

Kildehenvisning

(1) Statistisk sentralbyrå. Dødsfall etter dødssted:

http://www.ssb.no/emner/03/01/10/nos_dodsarsak/nos_d189/tab/18.html
(26.9.2005).

(2) <http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>

(3) St.meld. nr. 47 – Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

(4) Helsedirektoratet: Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling. <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Publikasjoner/IS-2091.pdf>