

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester Vestfold

Palliasjon til personer med utviklingshemming



2023

Innhold

Innledning	2
Bakgrunn	3
Økt levealder og helserisiko	3
Palliasjon, definisjon og betydning	3
Tidlig intervensjon og pasientfokus	3
Politisk forankring og nasjonale føringer	3
Aktuelt	4
Finansiering	4
Mål og visjon	5
Målgruppe	5
Visjon	5
Mål	5
Tiltak	5
Tiltakspakken	5
Pilot.....	6
Organisering	7
Evaluering av læringsnettverk	7

Innledning

Prosjektet har som mål å utvikle og implementere en helhetlig modell for lindrende omsorg og behandling for personer med utviklingshemming. Dette innebærer opplæring av helsepersonell, etablering av samhandlingsrutiner og sikring av at personer med utviklingshemming og deres pårørende får en verdig og meningsfull avslutning på livet.

Gjennom dette prosjektet håper vi å heve kvaliteten på livets siste fase for personer med utviklingshemming, samt å sikre at deres unike behov og ønsker blir møtt på en respektfull og omsorgsfull måte.

Bakgrunn

Økt levealder og helserisiko

Personer med utviklingshemming lever i dag lengre enn tidligere, noe som medfører en økt risiko for å utvikle progredierende sykdommer som krever omfattende lindrende omsorg og behandling (palliasjon). Det er generelt ingen forskjell på behovene til personer med eller uten utviklingshemming i livets siste fase. Mange med utviklingshemming har også tilleggsutfordringer knyttet til alvorlige tilstander som epilepsi, noe som øker risikoen for tidlig død. Dette understreker behovet for et godt utviklet palliativt tilbud for denne gruppen.

Palliasjon, definisjon og betydning

Verdens helseorganisasjon (2011) definerer palliasjon som en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom. Dette oppnås 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.

Tidlig intervensjon og pasientfokus

Det er viktig at palliasjon innføres tidlig i pasientforløpet, ofte ved diagnosetidspunktet, særlig når det er kjent at pasienten ikke kan bli frisk. Personen med sykdommen skal stå i fokus og delta i alle beslutningsprosesser. Studier viser at tidlig palliasjon kan forbedre livskvaliteten til både pasienten og deres pårørende, redusere unødvendig behandling mot livets slutt, og forhindre hyppige sykehusinnleggelseser. Det kan også bidra til at flere kan dø hjemme eller tilbringe mer tid hjemme.

Politisk forankring og nasjonale føringer

Flere stortingsmeldinger understreker viktigheten av omsorg i livets siste fase for hele befolkningen, inkludert personer med utviklingshemming.

I Meld. St. 29 (2012–2013) «*Morgendagens omsorg*» fremheves behovet 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*» setter søkelys på at alle skal få en verdig avslutning på livet i tråd med egne ønsker og behov. Tradisjonelt har personer med utviklingshemming ikke fått samme palliative tilbud som andre. For å sikre at disse menneskene kan avslutte livet i eget hjem, kreves det at personalet i boligene har nødvendig kompetanse til å støtte pasienten gjennom hele forløpet.

Ifølge St.meld. nr. 47 (2008–2009) «*Samhandlingsreformen*» er det et mål at pasienter og brukere møter en helsetjeneste som er godt samordnet, preget av kontinuitet og med behandlingsskjeder som sikrer god behandlingsskvalitet. Dette gjelder uansett hvem som har ansvaret for de enkelte tjenestene.

Aktuelt

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester Vestfold og Telemark (Vestfold) (heretter kalt USHT-V) jobber for å heve kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene i region Vestfold. De siste årene har vi testet ut læringsnettverk som metode og erfaringer fra dette arbeidet ble avgjørende da vi valgte å utarbeide en tiltakspakke knyttet til aktuelle fagområde for å få implementert kompetansen godt i tjenestene. Denne modellen har vist oss at vi raskt kommer ut der pasientene er slik at de får erfare forbedringen allerede fra starten av forbedringsarbeidet.

«Læringsnettverk som metode er bygget på the Breakthrough Series (BTS) som ble utviklet i 1995 av the Institute for Healthcare Improvement (IHI) i USA. (1) Formålet var å lukke gapet mellom det vi vet og det vi gjør. Metoden går ut på å samle team fra ulike helsetjenester/enheter for å lære og forbedre sammen. På den måten kan god praksis deles på tvers og spres. Modellen har stadig utviklet seg og er nå tilpasset norske forhold.»

[Forbedringsarbeid i helsetjenesten - FHI](#)

Finansiering

Med økonomisk støtte fra Statsforvalteren i Vestfold og Telemark, kr 160 000 og bruk av egne ressurser både i USHT og ellers i Sandefjord kommune kunne vi jobbe målrettet med dette prosjektet over en periode på 2 år.

Utgifter har vært knyttet til lønn av prosjektleder og å arrangere fire fagsamlinger for deltakerne i nettverket og deres leder.

Mål og visjon

Målgruppe

Prosjektet ønsket å utvikle og forbedre kompetansen på fagområde palliasjon for kommunale tjenester til personer med utviklingshemming.

Visjon

Best mulig livskvalitet for personer med utviklingshemming på tross av alvorlig sykdom, eller livstruende tilstander.

Mål

Det ble satt 3 mål for prosjektet:

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 ved behov

Dette er alle viktige elementer for å kunne gi best mulige tjenester for at personer med utviklingshemming skal oppleve best mulig livskvalitet også i livets siste fase.

Tiltak

Prosjektet var delt i to deler.

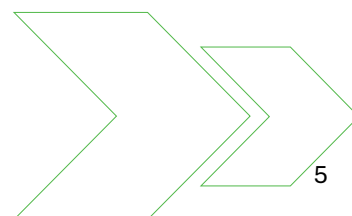
Tiltakspakken

Den første delen bestod i å utarbeide tiltakspakken, det var viktig å finne materiale som vi kunne bruke, både kompetansehevende tiltak og ulike verktøy var viktig.

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 tjenesteområder.

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*

Pilot

For å teste ut tiltakspakken ble det planlagt å gjennomføre en pilot. Vi kontaktet ulike enheter fra flere av kommunen i Vestfold og endte opp med 1 enhet fra Horten kommune og 3 fra Sandefjord.

Enhetene valgte ut 3-5 personer til å utgjøre teamet som skulle delta i nettverket og jobbe med dette i boligen.

Det ble planlagt 3 fagsamling, dette ble utvidet med 1 ekstra, altså til sammen 4 fagsamlinger som gikk over 1 år. Prosjektet hadde tilbud om veiledning i enhetene mellom samlingene.

Temaene på fagsamlingene:

Samling 1:

- ❖ Læringsnettverk som implementeringsmetode
- ❖ Forbedringsarbeid i praksis
- ❖ Hva er palliasjon?
- ❖ Tiltakspakken
- ❖ Verktøykasse – palliasjon

Samling 2:

- ❖ Kva er smerte? Behandling av smerte
- ❖ Palliativ plan
- ❖ Plager og ubehag fra fordøyelses systemet

Samling 3:

- ❖ Målinger
- ❖ Livets siste dager
- ❖ Etiske dilemmaer

Samling 4:

- ❖ Palliativt forløp for tjenestemottaker i bolig
- ❖ Lederrollen i forbedringsarbeid

På hver samling var det viktig å bruke tid til erfaringsdeling i grupper på tvers av enheter.

Organisering

Prosjektgruppa i dette prosjektet har bestått av:

- Anita Nilo, prosjektleder, veileder og spesialsykepleier innen palliasjon
- Elisabeth Lohne Edvardsen, vernepleier og faglig rådgiver i tjenester for personer med utviklingshemming
- Henriette Ruud, faglig rådgiver og sykepleier med forbedringskompetanse

Alle tre er ansatt i USHT-V og hadde derfor tett kontakt i hele prosjektperioden. Både i utarbeidelse av tiltakspakken og gjennomføring av fagdager, samt evaluering av piloten.

Det har vært viktig å samarbeide med ulike ressurspersoner med aktuell kompetanse som jobber i de kommunale tjenestene. Samarbeidet har bestått i at ressurspersonene har deltatt på fagdager og vært tilgjengelig for veiledning ved behov. Dette har medført at ansatte i tjenestene til personer med utviklingshemming har blitt kjent med gode fagpersoner de kan kontakte også etter endt prosjekt for støtte og veiledning.

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester Innlandet har de siste årene jobbet med kompetansehevende tiltak for målgruppa, som også vær nyttig for oss i dette prosjektet. Det var flere opplæringsfilmer som er inkludert i tiltakspakken.

Evaluering av læringsnettverk

Det ble gjort evaluering på hver samling, med spørsmålene:

1. *Nevn 3 ting du har opplevd som nyttig*
2. *Nevn 3 ting vi kan forbedre*
3. *Innspill til neste samling*
4. *Totalt sett hvor fornøyd du er med denne dagen – 1(lite fornøyd) til 5(svært fornøyd)*

Deltakerne var fornøyd (totalscore 4 og 5) med alle samlingene. Det opplevdes svært nyttig med gruppe samtaler knyttet til tematikken på samlingen. Viktig at temaene på samlingene var knyttet til praksis og at det ikke ble for mange ulike temaer. Det var vanskelig å finne eksempler på tematikken fra aktuelle tjenestested, noe som var en svakhet. Dette kunne vi heldigvis kompensere noe for på siste samling hvor en av enhetene hadde gjennomgått et pasientforløp fra begynnelse til slutt. Dette delte de da med øvrige deltakere på samlingen.

Andre innspill som kom frem i evalueringen er viktigheten av tilrettelegging og forankring i enhetene når de starter et slik arbeid. Viktig at leder ønsker å prioritere arbeidet, det er viktig at det settes av tid i drift til å jobbe med de ulike temaene mellom samlingene.

Det kom også tydelig frem underveis i nettverket viktigheten av å jobbe med konkrete tjenestemottakere på enheter som jobbet med pasienter i en palliativ fase lettere fikk gjennomført tiltakene i enheten.

Veiledning mellom samlingene var særdeles viktig for å opprettholde fokus og fremdrift av tiltakene. Her gjorde veileder avtale med hver gruppe, uten å avvende et ønske fra de enkelte gruppene.

Aktuelle målinger som var satt opp for å evaluere måloppnåelse ble i liten grad gjennomført på de fleste enhetene.

Et godt eksempel fra en enhet på viktigheten av målinger:

Mål:
«Størst mulig fravær av smerte, størst mulig livsglede og deltagelse i det hun ønsket.»

Fant ut at hun hadde større smerter enn vi hadde fanget opp, etter at vi hadde gjennomført Mobid2.

Smertelindringsregime ble igangsatt etter 2 uker.

Prosjektgruppa har evaluert tiltakene i opplæringspakken med utgangspunkt i de ulike innspillene som har kommet underveis i nettverket. Vi ser at alle oppsatte tiltak vil være viktige for å øke kompetansen og forståelsen av fagfeltet palliasjon. De vil være gode opplæringsmål for tjenestene å strekke seg etter og jobbe systematisk med for å få til god kvalitetsforbedring innen palliasjon på arbeidsplassen.

«Tiltakspakken er fin å forholde seg til for å jobbe på riktig måte og med de rette samarbeidspartnere. Det å kurse folk i kartleggingsverktøy er krevende både tidsmessig og få folk til å gjennomføre, men får igjen for dette på sikt.»

Sitat fra en enhet

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

Patientens 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
Yrker 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

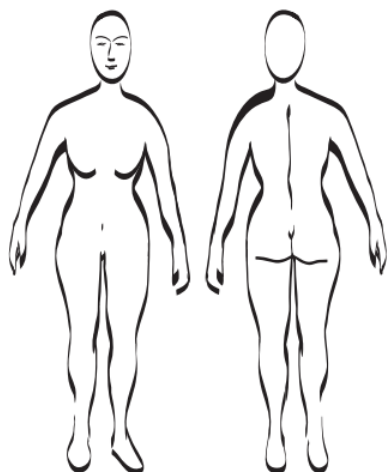
SETT GJERNE FLERE KRYSS I RUTEN(E) FOR DIN(E) OBSERVASJONER

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



Besøk oss på: www.usht-vestfold.no eller utviklingscenter.no

Følg oss på: www.facebook.com/USHTVestfold

Kontakt oss på e-post: usht-vestfold@sandefjord.kommune.no