

Omsorg ved livets slutt

Hvilke hensyn skal du ta, og hvordan gir du den beste omsorgen når den du er pårørende til er ved livets slutt? De ønskene som personen med utviklingshemning selv har, og hva slags kunnskap omsorgspersonene har om palliasjon og dødsfall, er av stor betydning.

Personer med utviklingshemning kan ha vansker med å uttrykke sine symptomer, tanker og bekymringer. **Pårørende** bør derfor være en del av behandlingsteamet rundt personen ved palliativ behandling og omsorg ved livets slutt. Det kan gi trygghet og åpne for god kommunikasjon. Pårørende har også spesielle lovfestede rettigheter i slike situasjoner.

I 2016 samarbeidet og utviklet flere europeiske land **konsensusnormer** for palliativ omsorg for personer med utviklingshemning; *Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities, using Delphi methods: A white paper from the European association of palliative care*. Konsensusnormene legger blant annet vekt på at personer med utviklingshemning ved livets slutt har rett på

- Likeverdig tilgang på omsorg
- Å bruke sine kommunikasjonsmåter
- Helsepersonell som fanger opp tegn og symptomer
- Å delta i diskusjoner som handler om omsorgen ved slutten av eget liv
- Å involvere viktige nærpersoner
- Støtte ved sorg

Normene fremhever også at familie og omsorgspersoner kan ha behov for støtte, og skal få den støtten.

Alvorlig sykdom med døden til følge er en stor **følelsesmessig påkjenning** for de pårørende. En skal ta vare på både seg selv og den en er

pårørende til. Det kan være krevende å skille mellom angst og uro hos den som har utviklingshemning og er døende. Hva er relatert til sykdommen, f.eks. demens, hva er relatert til dødsprosessen og hva er relatert til utviklingshemningen?

En god **tiltaksplan** kan gjøre prosessen lettere. I planen kan en konkretisere personens livssyn, livskvalitet, verdier og ønsker for hvor livets siste dager skal leves. Medisinske avgjørelser og ansvar nedtegnes, sammen med tiltak om f.eks. ernæring, smertebehandling, sykehusinnleggelse og plan for akutte tiltak. Fullmakter, samtykker og når de pårørende skal varsles om endringer, skal også konkretiseres her. I denne planen bør så langt som mulig personen selv involveres, sammen med pårørende, helsepersonell og lege.

I **heftet** *Lindrende behandling og omsorg til personer med utviklingshemning, utgitt av USHT Hedmark* står det: «Utvikling fram mot døden har sammenheng blant annet med type sykdom og den tilstanden personen er i. Det er tre forløp som er vanlige. I dag lever mange et tilnærmet normalt liv med ulike kreftsykdommer, og med god symptomlindring kan de opprettholde mye av sine aktiviteter selv om døden nærmer seg. Sluttfasen kan være relativt kort. Et annet forløp har pasientene med kronisk organsvikt, f.eks. sykdommer i hjerte, kar, lunger og nevrologiske lidelser. For disse pasientene vil tilstanden ofte svinge mellom gode og dårlige perioder, og for hver dårlig periode forverres tilstanden inntil pasienten dør. Den tredje typen forløp kjenner vi som svekkelse som skjer gradvis på grunn av aldersrelaterte funksjonsforfall» (2018, s. 45-46). For mer informasjon om omsorg ved livets slutt anbefales det å lese heftet.

Utfyllende informasjon finnes også her:

www.aldringoghelse.no/utviklingshemning/temasider/omsorg-ved-livets-slutt/

Publisert: 30.10.2019

Redigert: 23.09.2022

Referanser: Demensboka, 2016, *Lindrende behandling og omsorg til personer med utviklingshemning*, 2018, *Consensus norms for palliative care*, 2016, Tema-arket er utviklet av Nasjonalt senter for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet og var en del av utviklingsprosjekter og utviklingstiltak i Demensplan 2020.