

Case:

Bruk av palliativ plan ved lindrende behandling av en person med utviklingshemming

TEKST: STINE SKORPEN,
ALDRING OG HELSE

Dette caset handler om Ida som fikk kreft, og hvordan hun ble ivaretatt av helse- og miljøpersonell gjennom sykdomsforløpet og den palliative fasen frem til hun døde. Caset er basert på en historie fra virkeligheten, men er anonymisert.

Innledning

Palliasjon er den medisinske fagtermen for lindrende behandling, som omfatter tiltak for å lindre fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige plager hos alvorlig syke personer for å øke deres livskvalitet.

Formålet med caset er å formidle hvor viktig det er å lage en dynamisk og praktisk palliativ plan for å kunne gi best mulig helhetlig omsorg og pleie til den som er alvorlig syk og døende.

Bakgrunn

Ida (58 år) hadde en moderat grad av utviklingshemming og autismespekterforstyrrelse. Hun manglet samtykkekompetanse i personlige og økonomiske forhold. Hun bodde i et døgnbasert bofellesskap og var avhengig av faste rutiner, trygge rammer og forutsigbarhet for å ha god livskvalitet.

Ida likte godt å sitte på sin faste plass i fellesarealet og observere alt som skjedde. Hun hadde lite interaksjon med de andre beboerne og snakket lite selv. Foreldrene hennes var døde, men hun hadde en bror som var nærmeste pårørende. I tillegg hadde hun en profesjonell verge.

Ida var glad i mat, og pølser var hennes livrett. Det første perso-

nalet reagerte på, var at Ida ikke lenger ville ha pølser. Noen hadde også observert at hun kastet mat hun fikk servert. Det var nytt og bekymringsfullt.

Personalet tok med Ida til fastlegen, og han skrev ut et legemiddel for refluks på bakgrunn av sykehistorien. Det ble ingen bedring, og etter en tid registrerte personalet at Ida hadde begynt å gå ned i vekt. I den perioden ble hun veid ukentlig.

Fastlegen henviste Ida til spesialisthelsetjenesten. Etter utredning fikk Ida påvist kreftsykdom mellom spiserør og magesekk.

Bofellesskapet Ida bodde i var en av flere samlokaliserte boliger. Personalgruppen var sammensatt av flest helsefagarbeidere, noen assistenter, en vernepleier og en sykepleier. De hadde lite eller ingen erfaring med alvorlig sykdom og lindrende behandling. En ekstra (ambulerende) sykepleier i fulltidsstilling var ansatt som ressurs for alle de samlokaliserte boligene. Vi kaller henne Mette. Hun ble tidlig kontaktet og ble en viktig ressurs for Ida og personalet, særlig gjennom arbeidet med den palliative planen.

Palliativ plan

Palliativ plan er et dokument som skal sikre samhandling,

planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den som er syk og pårørende kan oppleve trygghet og best mulig livskvalitet i den palliative perioden. Målet er å være i forkant av ulike utfordringer, for å skape trygghet for alle involverte. Den palliative planen kan være for en kortere eller lengre periode.

Det er viktig at en med helsefaglig kompetanse (med oppfølgingsansvar) i tverrfaglig samarbeid med fastlege, har det overordnede ansvaret for den palliative planen. Det kan være en helsefagarbeider med relevant fagskoleutdanning i kreftomsorg og lindrende behandling.

Behandling

Ida fikk først tilbud om et standard pakkeforløp for sin kreftsykdom. Men sykdommen utviklet seg raskt og behandlingsmålet ble endret fra kurativ (å bli frisk) til livsforlengende behandling. Det ble etter hvert tydelig at Ida fikk mer uro og angst av undersøkelser og konsultasjoner på sykehuset. Videre livsforlengende behandling ville medføre plagsomme bivirkninger, som kunne føre til redusert livskvalitet for Ida den siste tiden.

Mette tok initiativ til et tverrfaglig møte på sykehuset for å

vurdere og diskutere hva som ville være en god løsning for Ida. Ida selv var ikke i stand til å være med på møtet, så hennes bror, som nærmeste pårørende, deltok i møtet på hennes vegne.

To sykehusleger, to kreftsykepleiere, Idas bror, personell fra bofellesskapet og Mette møttes og drøftet hva som vil være den beste løsningen for Ida. Behandlingsmålet ble endret til lindrende behandling.

Før Ida fikk reise hjem, ble det utført palliativ kirurgi i form av en stent for å holde spiserøret åpent. I tillegg ble palliativt team på sykehuset kontaktet for videre oppfølging.

Palliativt team på sykehuset

Palliativt team, som bestod av to palliative sykepleiere og en lege, tok umiddelbart kontakt med Mette, og avtalte å delta på et personalmøte i bofellesskapet så fort Ida kom hjem.

Det palliative teamet veiledet personalet i lindrende behandling og særlige utfordringer som Ida hadde.

Palliativt team, kreftavdelingen på sykehuset og fastlegen bidro med råd, veiledning og opplæring av de ansatte, dialog og behandlingsavklaring gjennom hele den palliative fasen.



Illustrasjonsfoto: GettyImages

Informasjon til beboere

Idas nærmeste pårørende samtykket til at de ansatte i bofellesskapet kunne informere de andre beboerne om at Ida var alvorlig syk og døende.

Samarbeid om planen

Mette, palliativt team og personale samarbeidet godt med å lage en palliativ plan. Idas faste personale bidro med informasjon om hva hun likte og hennes rutiner. De informerte også om endringer i adferd og funksjonsfall.

Det palliative teamet bidro med helsefaglig kunnskap om hvilke tiltak som kunne iverksettes for å lindre plager som smerte og kvalme. Mette tok ansvar for å skrive og oppdatere den palliative planen. Hun benyttet en mal som sykehuset brukte, og som var inspirert av punktene til rundskriv fra Helsedirektoratet: Lin-

drende behandling i livets slutfase – Helsedirektoratet.

Den palliative planen ble dokumentert i Idas pasientjournal/kjernejournal. I tillegg ble planen sendt til nærmeste pårørende.

Punkter i planen

De overordnede punktene i Ida sin palliative plan var: *Kontaktinformasjon, relevante diagnoser, allmenntilstand/funksjon, hva er aktuelt nå, hva er viktig for deg, ressurser/livshistorie, etiske føringer/forhåndssamtaler, medisinske føringer/palliative tiltak, plan for symptomlindring ved forverring, smerter/tungpust, kvalme, angst/uro og palliativt skrin (Medikamenter for lindring i livets slutfase).*

I den palliative planen stod det kontaktinformasjon (telefonnummer) til alle involverte i behandlingsteamet, og en

Nytt opplæringsmaterieill

Mange tjenesteytere ønsker å lære mer om lindrende behandling. Denne høsten lanseres to nye ABC-hefter.

Mange dødsfall blant personer med utviklingshemming som mottar kommunale tjenester, kommer uventet på deres tjenesteytere.

Tilbakemeldinger fra fagfeltet er at mange tjenesteytere ønsker å lære mer om lindrende behandling, fordi flere personer med utviklingshemming i dag blir eldre, og mange ønsker å bo hjemme til de dør.

I høst blir det lansert nytt opplæringsmaterieill om lindrende behandling og omsorg. To nye ABC-temahefter om lindrende behandling skal bidra til å heve den grunnleggende palliasjonskompetansen hos helse- og omsorgspersonell i kommunale tjenester. Målgruppen er sykepleiere, helsefagarbeidere og assistenter.

I tillegg skal det utvikles materieill for simulerings- og refleksjonsgrupper på arbeidsplassen, forslag til læringsmodeller, videoforelesninger, presentasjoner og pasientcase. Dette materialet skal være ferdig i februar 2026.

Les mer på nettsidene Aldringoghelse.no og Helsedirektoratet.no

beskrivelse for hvem som kunne kontaktes for hva.

Hver tirsdag hadde personalet i bofellesskapet til Ida veiledning/debrifing med Mette. Etter møtene oppdaterte Mette den palliative planen, slik at personalet hadde tilgang til nødvendig og relevant informasjon.

Behandlingsmål og begrensninger

Behandlingsmålene i palliasjon er å lindre fysiske, psykiske, sosiale, eksistensielle og åndelige plager for å gi personer med uhelbredelig sykdom og deres pårørende best mulig livskvalitet. Lindrende behandling handler om å gi liv til dagene, mer enn å øke dager til livet.

Behandlingsavklaring handler om å avgjøre hvilke behandlings tiltak som skal gjennomføres, og hvilke behandlingstiltak som skal begrenses gjennom sykdomsforløpet. Eksempler er sykehusinnleggelse, intravenøs væske, antibiotika eller gjenopplivning (HLR).

Det er viktig at behandlingsbegrensninger gjennomføres på en faglig og etisk forsvarlig måte. Slike vurderingen skjer i samarbeid mellom pasient, eventuelt nærmeste pårørende der pasienten ikke har samtykkekompetanse, og helsepersonell. Det er behandlingsansvarlig lege som tar beslutningen sammen med annet helsepersonell.

Til hjelp i slike prosesser benyttes Helsedirektoratets *Nasjonal veileder, Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*.

Et eksempel på behandlingsbegrensning er å avgjøre at det ikke skal settes i gang hjertelunge-redning (HLR) ved akutt hjertestans eller pustestans.

I Ida sin palliative plan, ble det dokumentert at ved ernæringssvikt som følge av utvikling av kreftsykdommen, skulle det ikke legges inn en ernæringssonde (PEG – Perkutant endoskopisk gastrostomi).

Ernæring i palliativ fase

I den palliative planen var det beskrevet hvordan mat og drikke måtte tilberedes og tilrettelegges for Ida. Målet var matglede, så Ida fikk ønskeest. Maten måtte for eksempel moses, og drikke og mat burde ikke gis før leggetid, for å forhindre aspirasjon til lungene.

Kreftsvulsten produserte en god del slim Ida opplevde som plagsomt, og som i tillegg gjorde henne kvalm. Av den grunn ble hun satt på legemidler for å redusere slimproduksjon og lindre kvalme.

Medisinering og lindring

Da Ida begynte med lindrende behandling, reviderte fastlegen legemiddellisten hennes og seponerte flere legemidler. Kun legemidler som kunne gi Ida lindring for hennes plager, ble beholdt og supplert.

Smertestillende medikamenter, døgndose og eventuelt legemidler, ble bestemt og jevnlig oppjustert. Han rekvirerte også tidlig legemidler for *Lindring i livets slutfase*, slik at de var forberedt hvis situasjonen forverret seg fort.

Medisinsk faglig oppfølging

Mette søkte på vegne av Ida, om hjelp med legemiddelhåndtering og fysioterapi fra hjemmetjenesten i kommunen, noe som ble innvilget. Tilbudet om fysioterapi var også var et viktig bidrag i den lindrende behandlingen.

Mette koordinerte også kontakten med fastlege, kreftavdelingen og det palliative teamet når de hadde behov for ytterligere medisinsk oppfølging av Ida.

Forløpet av siste del av livet

Ida var i aktivitet frem til de siste fire dagene av hennes liv. Hun ble økende trett, klarte ikke lenger å gå eller stå på bena, og ble raskt sengeliggende. Nærmeste pårørende til Ida fikk informasjon om endringen i tilstanden.

Ida fikk legemidler for *Lindring i livets slutfase*. Det er en samling

av fire legemidler som blir benyttet de siste dagene og timene før døden inntreffer, for å lindre smerte, åndenød, kvalme, surkling, angst og uro. Legemidlene ble gitt via en subcutan (under huden) kanyle. Hjemmesykepleien hjalp til med legemiddelhåndtering når Mette ikke var til stede.

Mette, sammen med daglig leder i bofellesskapet, fulgte også personalet tett opp disse siste dagene. En fra palliativt team kom også for å svare på spørsmål fra personalet.

Ida sovnet rolig inn tidlig en morgen med kjent personale rundt seg. De hadde en minnestund i boligen samme dagen som hun døde. Etter begravelsen ble det også holdt en minnesamling.

Evaluering

Personalet til Ida, Mette og en sykepleier i palliativt team møttes

kort tid etter dødsfallet for å evaluere den siste tiden. Alle vurderte at Ida hadde fått en omsorgsfull og verdig lindrende behandling. Mette og palliativt team var meget fornøyd med hvordan de hadde samarbeidet for å gi Ida så god livskvalitet og helsehjelp som mulig den siste tiden.

Personalet var enige om at det å ha en god, oppdatert og detaljert palliativ plan gjorde at det var tryggere å gå på jobb i denne perioden. Det å samarbeide og samhandle med personer i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og fastlegen hadde også vært viktig.

Å jobbe tverrfaglig var spennende, lærerikt og økte kvaliteten på omsorgen de kunne gi Ida den siste delen av livet.

Tusen takk til bidragsyterne til dette caset. ●●●

Nytt verktøy skal fange opp skrøpelighet

Aldring og helse har lansert et kartleggingsverktøy som skal gjøre det enklere å vurdere helserisiko og behov for oppfølging av personer med utviklingshemming.

Tradisjonelle metoder for å vurdere skrøpelighet blant eldre passer dårlig for personer med utviklingshemming.

Den nye skrøpelighetsindeksen gir en vurdering av om en person er skrøpelig, i risikosonen for å bli skrøpelig (preskrøpelig) eller ikke viser tegn på skrøpelighet. Kartleggingen vurderer blant annet daglige aktiviteter, sosial fungering, ernæring, somatisk og kognitiv helse, og kan si noe om fremtidige omsorgsbehov.

Skrøpelighetsindeksen finnes i to utgaver, en for manuell utfylling og en interaktiv versjon som automatisk beregner gjennomsnittsskår. En egen veileder er også utviklet. Alt er tilgjengelig på nettsiden til Aldring og helse.

Kilde: Aldring og helse