

[illegible]



Mål for forskningsprosjektet:

- Samle eksempler på ønskelig praksis fra hele Europa
- Bli enige om retningslinjer, anbefalinger og sentrale standarder innen omsorg, forskning og utdanning
- Formidle gode praksis eksempler og konsensus om retningslinjer/standarder som kan ha gjennomslagskraft i Europa og utenfor

Noen begrunnelser for forskningen:

Økt levealder

Diskriminering i helsetjenestene

Manglende politikk, retningslinjer og praksis på området.

Et viktig argument?

'Getting it right' for people with intellectual disabilities has huge advantages for palliative care services (or any other mainstream services).

Design:

1. En arbeidsgruppe med 12 erfarende fagfolk/forskere, fra syv ulike europeiske land, utviklet forslag til normene, basert på tilgjengelig empirisk kunnskap og nasjonale retningslinjer, forskrift og lover.
2. Spørreundersøkelse sendt til 34 fagpersoner fra 18 Europeiske land, som igjen viderefremmet undersøkelsen til egne faglige nettverk.
3. Arbeidsgruppen bearbeidet svarene og reviderte forslaget.
4. Forslaget ble vurdert og godkjent av den Europeiske foreningen for palliative omsorg; en melding ble utarbeidet.

Resultater fra runde to:

Totalt 80 fagpersoner fra 15 Europeiske land var over 86% enige om 52 deler av de 13 normene som omhandlet:

- lik tilgjengelighet,
- kommunikasjon,
- anerkjenne behovet for palliative omsorg,
- kartlegging av alle behov,
- symptombehandling,
- beslutningstaking,
- involvering av mennesker som er viktige for personen,
- samarbeid,
- støtte til familie/personale,
- forberedelser til død,
- sorgbehandling/støtte,
- opplæring/utdanning og
- utvikling/ledelse av tjenesten.

Konklusjon:

Meldingen presenterer den første europeisk anbefalingen for klinisk praksis, politikk og forskning om palliativ omsorg for mennesker med utviklingshemming, basert på evidens og konsensus, og som gir føringer til politiske endringer og endringer i praksis.

- Tuffrey-Wijne, I. et.al. (2015). Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. EAPC White Paper. European Association for Palliative Care (EAPC): <https://www.eapc.eu/sites/default/files/2015-12/EAPC%20White%20Paper%20version%2010%20.pdf>
- Tuffrey-Wijne, I. et.al. (2015). Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care. Palliative Medicine, Sage Journals. <https://doi.org/10.1186/s13047-015-0093-7>

1. Lik tilgang på tjenester

1a Mennesker med utviklingshemming skal ha lik tilgang til palliative tjenester, veiledning og støtte som er i landet de bor.

1b Tjenester og fagfolk som veileder og hjelper mennesker med utviklingshemming i dagliglivet, bør sørge for at de blir henvist til palliative omsorgstjenester når de trenger slik hjelp og at de har samme tilgjengelighet til slike tjenester som andre.

1c Å sikre lik tilgang kan bety at tjenestene som tilbys må tilpasses. Palliative tjenester skal gjøre nødvendige tilpasninger for at mennesker med utviklingshemming skal kunne bruke tjenestene.

2. Kommunikasjon

2a. Mennesker med utviklingshemming kan ha behov for spesifikk tilrettelagt kommunikasjon. Disse kommunikasjonsbehovene bør bli erkjent og tatt hensyn til.

2b. Fagfolk og andre tjenesteytere har ansvaret for å finne måter å forstå hvordan mennesker med utviklingshemming kommuniserer og sørge for å lære seg dette.

2c Mennesker med utviklingshemming må oppmuntres til å fortelle om sine behov på best mulig måte, enten det er verbalt eller non-verbalt.

Når informasjon om alvorlig sykdom formidles er det viktig med «riktig» kommunikasjon, nærhet og kjennskap til personens ressurser...



3. Oppdage behovet for palliative omsorg

3a Alle helse- og sosialarbeidere jobber for mennesker med utviklingshemming, må være i stand å oppdage når det er behov for lindrende pleie, enten personen bor i familiehemmet, i en institusjon eller et kommunalt bokollektiv. De må være på vakt overfor tegn eller symptomer på alvorlig sykdom ved livets slutt og i den siste fasen.

3b Når behovet for palliativ omsorg blir tydelig hos et menneske, bør en individuell plan bli utarbeidet, for komme i gang med riktig hjelp.

4. Vurdering av alle behov

4a Behovene til mennesker med utviklingshemming ved livets slutt inkluderer fysiske, emosjonelle, sosiale og åndelige behov, slik som hos resten av befolkningen.

4b. Alle fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige behov bør vurderes, dokumenteres, plasseres i fht ansvar og oppgaver, evaluert og etterprøvd.

4c Mennesker med utviklingshemming kan ha andre og kanskje spesielle behov for palliasjon på grunn av sin funksjonsnedsettelse. Disse bør også identifiseres og følges opp.

4d Mennesker med utviklingshemming bør ha lik tilgang til støtte for å dekke disse behovene. Dette inkluderer tilgangen på egnet veiledning og støtte til å opprettholde sosiale forbindelser, inkludert forbindelse med venner (som kanskje også har særskilte behov for støtte).

5. Håndtering av symptomer

5a Håndteringen av symptomene som følger med livets slutt er særdeles viktig.

5b Vurdering av smerte og andre symptomer kan være vanskeligere når personen har utviklingshemming. Symptomer kan være maskert eller bli gitt uttrykk for på uvanlige måter, for eksempel ved forandring i atferd (inkludert atferd som oppfattes som utfordrende) eller tilbaketrekning.

5c Fagfolk bør være klar over muligheten for «diagnostisk overskygging», der fysiske symptomer på sykdom blir koblet til utviklingshemmingen og derfor ikke blir behandlet eller fulgt opp.

5d De som følger opp en person med utviklingshemming mot slutten av livet, (enten dette er fagfolk, ufaglærte eller familien) bør få hjelp til å gjenkjenne symptomer, inklusive smerte.

5e Helsepersonell bør være oppmerksomme på at symptom håndtering kan være mer kompleks hos mennesker med utviklingshemming på grunn av komorbiditeter (at det er flere sykdommer/lidelser samtidig).

5f Samarbeid mellom de som kjenner personen godt og eksperter på symptom håndtering, er avgjørende for å sikre at symptomer blir fulgt opp på en god måte hos personen med utviklingshemming.

6. Avgjørelser på slutten av livet

6a Beslutninger i forbindelse med livsavslutning er komplekse, uavhengig av hvorvidt vedkommende funksjonsnedsettelse eller ikke.

6b Mennesker med utviklingshemming har en rett til å leve, og har en rett til at verdien av deres liv blir erkjent.

6c Juridiske rammebetingelser rundt kapasitet og beslutningsprosesser varierer. Fagfolk må være kjent med nasjonale lover og forskrifter, lokale regler og prosedyrer, og se til at disse følges.

6d Mennesker med utviklingshemming skal bli tillagt kapasitet til å fatte egne beslutninger i forbindelse med pleie og behandling, med mindre annet er bevist (Jf. §4 i Pasient og brukerrettighetsloven)

6e Mennesker med utviklingshemming bør få all mulig støtte, inkludert advokat hjelp, for at de skal være i stand til å medvirke og ta egne avgjørelser på slutten av livet.

Om du var døende, hadde du villet ønske å vite om det?



7. Involvering av dem som betyr noe: familien, venner og personalet

7a Personalet og andre som står nær, bør finne ut hvem som er betydningsfulle relasjoner for personen. Dette kan være familie, partnere, venner, personale og andre. Mennesker med utviklingshemming bør selv si hvem dette er.

7b Disse viktige personene bør bli oppmuntret, hvis de ønsker det, til å være mest mulig involvert mot slutten av livet til personen.

7c Personens nærmeste omsorgsperson (er) kjenner sannsynligvis personen best. For mange (men ikke alle) med utviklingshemming, er dette deres familie, som har vært deres nærmeste i mange år eller årtier. Fagfolk bør respektere og involvere nære omsorgspersoner som sine medarbeidere med stor ekspertise.

7d For mennesker med utviklingshemming kan familieband være avgjørende og viktige mot slutten av livet. Dette kan være tilfelle selv om disse bandene er svekket på grunn av manglende kontakt.

7e Familieband som er viktige for personen med utviklingshemming bør bli erkjent og respektert av fagfolkene og annet personale.

7f Personens ønsker om å involvere familien ved livets avslutning skal være undersøkt og bli respektert.

8. Samarbeid

8a Samarbeid mellom ulike tjenester er nøkkelen til god palliativ omsorg til mennesker med utviklingshemming.

8b Enhver (og tjenester), med kompetanse til å yte tjenester ved livets slutt, skal bli kontaktet så tidlig som mulig, og involveres ved behov. Dette kan omfatte palliativt team, primærlege, habiliteringstjenesten, kommunale tjenesteytere, ikke offentlige(familie) og åndelige ledere.

8c Det er av avgjørende at mennesker med utviklingshemming har tilgang til medisinsk oppfølging og profesjonell pleie, inkludert støtte og råd fra palliativt team, om nødvendig.

8d Alle disse personene og tjenestene skal samarbeide med hverandre og dele sin kompetanse ved behov og til fordel for personen med utviklingshemming.

9. Støtte til familie og personal

9a Familier og omsorgspersoner (inkludert personalet) er ofte dypt berørt når en med utviklingshemming er i slutten av livet. De trenger støtte i sin omsorgsrolle.

9b Mange med utviklingshemming, inkludert dem med alvorlig og dyp grad av utviklingshemming, er sentrale i livet til sin familie og personalet. Når et menneske med utviklingshemming dør, er det ofte vanskelig og betydningsfullt tap for dem som er nær dem.

9c Familiene bør få erkjennelse og støtte i forbindelse med sitt tap.

9d Det er ofte ikke forventet at personalet sørger, men de har ofte etablert et nært forhold til menneskene de hjelper. De bør også få støtte i sin sorg og tilbys opplæring i egenomsorg når den de jobber for er døende.

10. Forberedelser til døden

10a Der det er hensiktsmessig og ønskelig skal det gis mulighet for personen med utviklingshemming i å medvirke i den palliative planleggingen. Dette gjelder diskusjoner og dokumentasjon av valg når det gjelder omsorgen mot slutten av livet, ønsker for begravelsen og testamente.

10b Slike diskusjoner bør finne sted så tidlig som det passer seg. De bør finne sted før behovet for palliativ omsorg oppstår.

10c Med en gang behovet for palliativ omsorg oppstår, bør personale og fagfolk lage en plan som tar hensyn til helhetlige behov for behandling, pleie og omsorg. Ønskene til personen med utviklingshemming bør inngå i denne planen.

10d Når familien ikke åpenbart ønsker å være ansvarlig for gravferden, bør personalet og omsorgstjenesten gi familien en rolle i å organisere seremonien og gi familien nødvendig støtte til å gjøre dette.

11. Bearbeiding av sorgen

11a Mennesker med utviklingshemming opplever tap og sorg, akkurat som resten av befolkningen (men de kan uttrykke det annerledes).

11b Mennesker med utviklingshemming kan risikere en mer komplisert sorgprosess enn resten av befolkningen. Tjenesteytere og andre omsorgspersoner bør være oppmerksomme på muligheten for kompliserte sorgreaksjoner.

11c De som støtter og hjelper mennesker med utviklingshemming bør også være klar over om det finnes noen tilgjengelige instanser som tilbyr støtte i sorgprosessen, hvis de trenger det.

11d Mennesker med utviklingshemming bør få mulighet til å gå i begravelser og få støtte når de er tilstede i begravelser.

12. Utdanning og opplæring

12a Personalopplæring: Personale og andre fagpersoner som jobber i tjenester til mennesker med utviklingshemming som er ved livets slutt, bør få opplæring når det gjelder å ta seg av deres spesielle behov. Dette omfatter opplæring om død, døende og palliativ omsorg, både for ansatte som arbeider i boligjenestene, og opplæring om utviklingshemming for ansatte som arbeider i palliative team.

12b. Opplæring om døden for mennesker med utviklingshemming: Gjennom livet bør mennesker med utviklingshemming ikke bli beskyttet fra å kunne diskutere og motta informasjon om sykdom, livsavslutning og død. Dette kan for eksempel skje på møter de har på dagsentret, være et emne på opplæringssteder, og selvsagt hjemme. Familier og personale bør få hjelp oppmuntring til å organisere dette.



Dette heftet er designet for å hjelpe deg som rettsgar har mistet en av dine nærmeste, eller en annen du er glad i.

Her kan du lese om hva som skjer når noen er død, eller du kan legge din egen begripelse. Under kan du aktivt lese.

Kirken blir kjent i egen tid. Et kirkens eller kirkensmøte. Mange bruker netter eller møter. Når du går i begravelsen. De fleste er stille. De er for seg. Noen gråter. Det er bra.

Noen ganger kan det være vanskelig å snakke om døden. Det er det mange graver. På kirken blir det noen som er begravet. Mange ganger graver med blonder.

Noen av dem, som betyr å bli kjent. Det skal i kirkensmøte. Kirken med den døde kan bli kjent. Kirken kan bli kjent i en annen. Kirken kan bli kjent i en annen. Kirken kan bli kjent i en annen.

Etter begravelsen er det vanlig at familie og venner møter. For å minne den som er død.

UUA
Kirkens og kirkensmøte
med utdanning

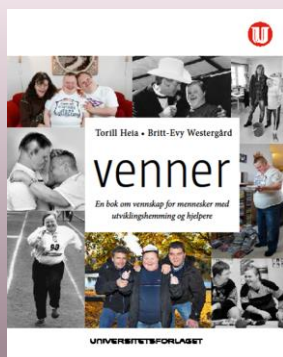
13. Utvikling og styring av tjenester

13a Planleggerne bør prioritere lik rett til palliativ omsorgstjenester for mennesker med utviklingshemming.

13b Planleggere bør sørge for at palliative tjenester til personer med utviklingshemming gis tilstrekkelig med ressurser.

13c Tjenester som tilbyr hjemmetjenester til mennesker med utviklingshemming bør også sørge for ressurser til palliativ omsorg for dem.

13d Kommuner/sykehus/organisasjoner som yter palliative tjenester bør planlegge for at mennesker med utviklingshemming bruker deres tjenester. Dette betyr at de har planlagt lokaliteter, utstyr, bemanning og tilgang på adekvat kompetanse.



Referanser:

Heia, T, and B. E Westergård. (2014). *Venner*. Oslo: Universitetsforlaget.

Swensen, S. H. & Westergård, B-E (2006). *Når noen er død*. Forlaget Aldring og Helse, Sem.

Tuffrey-Wijne, I. et.al. (2015). *Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe, EAPC White Paper*. European Association for Palliative Care (EAPC)

http://www.eapc.eu/Portals/0/adam/Content/FFuBuunR22006u0lgeff_03M7864/EAPC-White-Paper-10_Full-version_April-2015.pdf

Tuffrey-Wijne, I. et.al. (2015). *Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care*. Palliative Medicine, Sage Journals.

<http://pmj.sagepub.com/content/early/2015/05/06/0269216315600993.full>

Westerberg, T.H. (2013). *Eldre personer med utviklingshemming. En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Westergård B-E. Life story work - a new approach to the person centred supporting of older adults with an intellectual disability in Norway. A qualitative study of the impact of life story work on storytellers and their interlocutors. Edinburgh: Edinburgh; 2016
