

# Mer kunnskap til ansatte om lindrende behandling og omsorg

- I 2016 bevilget Helsedirektoratet midler til et prosjekt som skulle rette søkelyset på lindrende behandling og omsorg generelt. Det skjedde etter at ansatte i Hamar kommune etterlyste mer kompetanse med fokus på trygghet for både pasienter og pårørende. Arbeidet viste at kunnskapene om behovene til mennesker med utviklingshemning i denne sammenheng var mangelfull.

**TEKST OG FOTO:**  
Bitten Munthe-Kaas

Mange med utviklingshemning kan ikke beskrive hva som gjør vondt eller hva som hjelper

**D**ette resulterte i at prosjektet «Kompetanseheving i lindrende omsorg og behandling innenfor tjenester til personer med utviklingshemning» ble satt i gang. Siden 2017 har prosjektet vært ledet av Rikke Anita Torgersen ved Utviklings-senter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) i Hedmark med forsker Reidun Hov som veileder. Sistnevnte er sykepleier med doktorgrad i sykepleievitenskap om god sykepleie ved spørsmål om å avbryte behandling hos alvorlig syke.

I en samtale med SFA, kom begges engasjement for målgruppen klart fram. De ønsker blant annet å bidra til få slutt på myten om at mennesker med utviklingshemning kjenner mindre smerte enn andre. - Nyere forskning viser tvert imot at flere er mer sensitive enn andre og at mange lever med flere sykdommer samtidig. Likevel nevnes ikke smertelindring med ett ord i de åtte punktene i den høyt verdsette NOU 17:2016 «På lik linje», som skulle bidra til å løfte rettighetene til mennesker med utviklingshemning og sikre like helsetjenester for alle.

## **ALVORLIG**

Denne situasjonen er svært alvorlig. Mange med utviklingshemning kan ikke selv beskrive hva som

gjør vondt hvor, når, hvordan eller hva som hjelper. Deres behov for lindrende behandling og omsorg er dessuten stort, ettersom de både lever lengre enn tidligere og har et atypisk aldringsforløp. Nødvendigheten av å tilrettelegge for kontinuitet, trygghet og forutsigbarhet fortrinnsvis i eget hjem, er om mulig enda viktigere for dem enn for andre i livets siste fase. Døden er problematisk nok å fatte for de fleste av oss, men for mennesker med kognitiv svikt er den enda vanskeligere å forstå. Deres stemme må derfor også bli tydeligere, ettersom mange fortsatt heller ikke blir involvert i beslutninger om egen helsebehandling.

Rikke Anita Torgersen og Reidun Hov viser samtidig til at mange ansatte de har møtt i forbindelse med prosjektet kun forbandt det palliative med selve dødsprosessen. - Dette til tross for at lindrende behandling og omsorg kan pågå i flere år etter at den helbredende oppfølgingen er avsluttet. - Noen av de ansatte hadde i tillegg lite erfaring med livets slutt og opplevde beboernes død som en konfrontasjon med angsten for sin egen. I samtalen med de ansatte kom det samtidig fram enormt mye godhet, omsorg og omtanke.



## OPPLÆRINGSHEFTE

*- Hvordan valgte dere å forholde dere til et fagområde som er preget av lite kunnskap og kompetanse, og samtidig er så skjært rent følelsesmessig for alle som er involvert?*

- Vi rettet i første omgang søkelyset mot et bofellesskap lokalt for mennesker som hadde fått en demensdiagnose i tillegg til utviklingshemning. De aldersrelaterte tiltakene som var satt inn i forhold til den enkelte bar preg av lite systematikk.

Vi intervjuet de ansatte om hvilke kunnskaper de hadde om lindrende behandling og omsorg, samarbeidet med pårørende, den enkeltes fastlege osv. Igjen fikk vi bekreftet at det var stort behov for mer kunnskap om beboernes smerter og plagsomme symptomer. Det gjorde i tillegg inntrykk å se hvor vanskelig det kunne være å skille mellom personlige følelser fra profesjonell vurdering og handling. Det handlet om ansattes sterke følelsesmessige tilknytning til menneskene de hadde jobbet for i mange år.

På bakgrunn av det som kom fram i disse intervjuene, valgte vi å lage et opplæringshefte for ansatte som jobber for personer med utviklingshemning. Vi bestemte oss også for å rette søkelyset på smerte-problematikken i den siste livsfasen, ettersom de

ansattes behov for kunnskaper var spesielt stort på dette fagområdet. Her omtaler vi hvordan vi kan oppdage smerter ved hjelp av et spesielt kartleggingsverktøy. Andre sider ved denne prosessen vil bli fulgt opp etter hvert. Heftet formidles gratis fra USHT, og skal blant annet brukes på Fagskolen Utviklingshemning og aldring i tillegg til å bli integrert i «Mitt livs ABC», ifølge Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

## FASTLEGEN

Et annet viktig tema i denne sammenheng viste seg å være samarbeidet med fastlegen til personene med utviklingshemning. De spiller en spesielt viktig rolle i den enkeltes siste livsfase, men trenger råd og veiledning om hvordan de best kan møte disse pasientene som ofte har problemer med kommunikasjon. Situasjonen blir ikke enklere av at mange av dem i utgangspunktet er redde for å gå både til lege og annet helsepersonell i hvite frakker etter tidligere, kanskje skremmende opplevelser. Blir de i tillegg møtt av en lege eller pleier som ikke forstår hva de prøver å formidle, gjør det situasjonen ekstra utfordrende. Forskning viser at noen velger å kamuflere at de har det vondt eller gir opp når de ikke blir forstått. →

**REIDUN HOV OG RIKKE ANITA TORGERSEN** ønsker å bidra til få slutt på myten om at mennesker med utviklingshemning kjenner mindre smerte enn andre.

## TRYGGHETEN

Tryggheten ved å kunne noe om dette er avgjørende – spesielt i møtet med mennesker som skal dø og deres pårørende, presiserer Reidun Hov. – Igjen er kommunikasjon et alfa omega – samtidig som ansatte ikke må undervurdere hva personer med utviklingshemning faktisk forstår. Det er samtidig om å gjøre å sikre at den enkelte, så godt det lar seg gjøre, blir klar over sin egen situasjon. I noen kommuner har de ansatte tilegnet seg deler av denne kunnskapen – som for eksempel i Nedre Eiker, Kvæfjord, Bergen og Søndre Land. Her satses det nå på smerte- og lindringsprosjekter som også omfatter pårørende og ansattes situasjon i denne sammenheng.

## KAASA-UTVALGET

Reidun Hov og Rikke Torgersen viser samtidig til NOU «På liv og død» (2016-2017) som kom før jul i fjor. – Heller ikke i denne offentlige utredningen er mennesker med utviklingshemning viet mer plass enn et avsnitt. Utvalget gir derimot inntrykk av at problematikken som gjelder mennesker med utviklingshemning

i siste livsfase er omtrent den samme som befolkningen for øvrig. Sannheten er at de førstnevnte har helt andre sosiale relasjoner enn pasienter flest i denne situasjonen. Det er derfor helt avgjørende å kartlegge hvem som er viktige for den enkelte – som også kan være andre enn menneskene de omgås i det daglige.

## NYE PROSJEKTMIDLER

På spørsmål om i hvilken grad arbeidet med kompetanseheving i lindrende omsorg og behandling innen tjenester til personer med utviklingshemning skal følges ytterligere opp, svarer Reidun Hov og Rikke Anita Torgersen at Helsedirektoratet har bevilget nye midler til USHT, slik at de kan jobbe videre med forbedringer av dette opplæringsheftet. – Vi skal i tillegg utvikle en film om smertekartlegging hos personer med utviklingshemning. Opplæringsheftet skal videreutvikles til et digitalisert e-læringsprogram, der også filmen skal legges inn. Dette arbeidet skal være ferdig innen 1. april neste år, svarer Reidun Hov og Rikke Anita Torgersen. ■



Anne Grethe Skogstad  
(Foto: Privat)

# Lydhøre for NFUs innspill

Prosjektlederne var svært lydhøre for NFUs innspill til prosjektet om lindrende behandling og omsorg for mennesker med utviklingshemning. Jeg opplevde at innspillene fra NFU var til reell nytte i dette arbeidet.

Styremedlem Anne Grethe Skogstad i NFU Elverum lokallag er selv sykepleier, og takket umiddelbart ja til å representere NFU i prosjektgruppen. I en kommentar til SFA gir hun uttrykk for at det ble en både konstruktiv og meningsfylt prosess. Hun har stor tro på at rapporten vil få positive ringvirkninger for dette viktige arbeidsområdet.

## Drømmer du om å bli overrasket med en kjempesjekk?

Gjennom ExtraStiftelsens 25 år lange historie har over 8500 prosjekter kunnet juble for støtte. Og nå er en ny søknadsrunde for Helse- og ExtraExpress-prosjekter åpnet. Har du en god idé? I så fall er det kanskje du som blir overrasket med ExtraStiftelsen-sjekken neste gang!

Søknadsfristen er 15. september klokken 15. Dette er midler som blir tildelt henholdsvis 15. desember og 15. november.

På ExtraStiftelsens nettsider kan du lese alt om søkeprosessen, lese retningslinjer og brukerveiledning for de ulike ordningene <https://www.extrastiftelsen.no/>  
Ta kontakt med Helene T. Strøm Rasmussen om du er interessert i å vite mer: [htrs@nfunorge.org](mailto:htrs@nfunorge.org)  
Mobil 900 74 060.



**SØKNADS-  
FRIST:**  
**15. september  
klokken 15**