

Pasienter med psykisk utviklingshemming på sykehjem

Aart Huurnink

19.11.18

www.aldringoghelse.no

Utviklingshemning - Aldrin... x

 > Utviklingshemning

[Opplæring](#)

[Tidsskriftet aldring og helse](#)

[Biblioteket](#)

[Temakonferansen
Utviklingshemning og al...](#)

[Siste artikler](#)

[Ansatte](#)

[Stikkord](#)

Utviklingshemning

Fagområdet Utviklingshemning og aldring har som målsetting å frembringe mer kunnskap, formidle kompetanse og informasjon og bidra til at det utvikles bedre tjenester for eldre mennesker med utviklingshemning.

[Bestillingskurs](#)

[Skalaer og tester](#)

[Pågående prosjekter](#)

[Avsluttede prosjekter](#)

[Temasider](#)

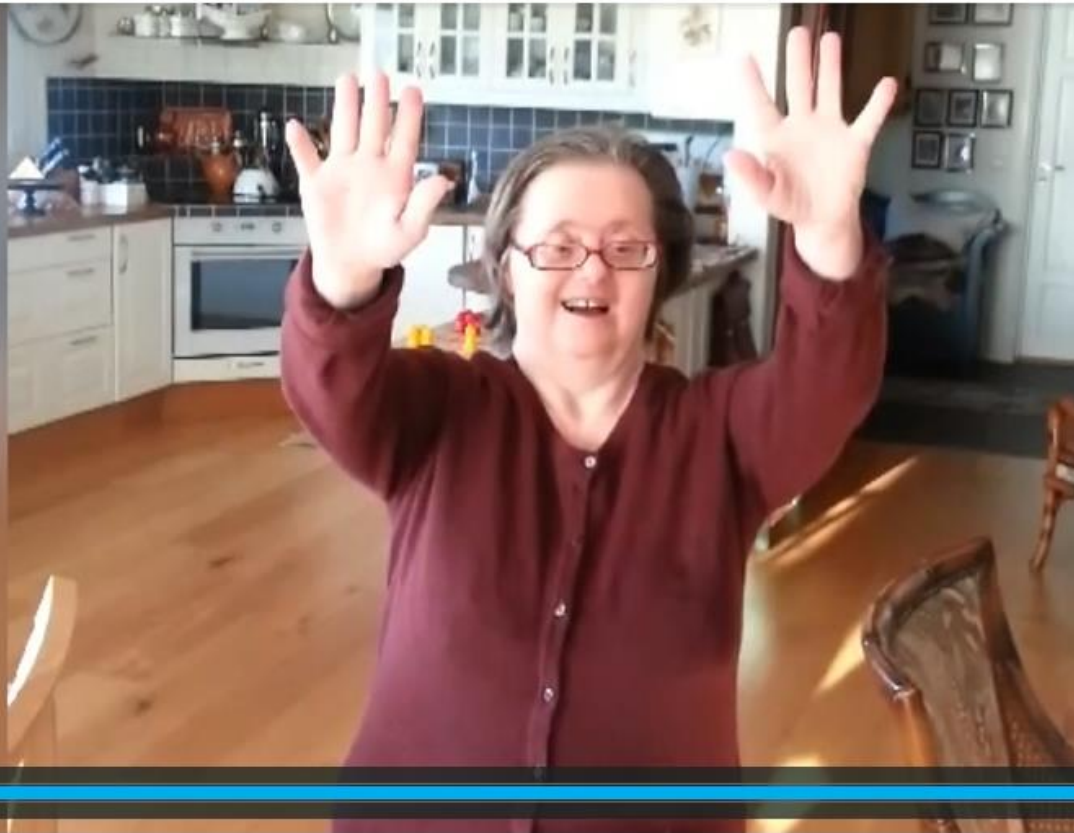
[Tilrettelagt tekst](#)

[Nyttige nettsider](#)

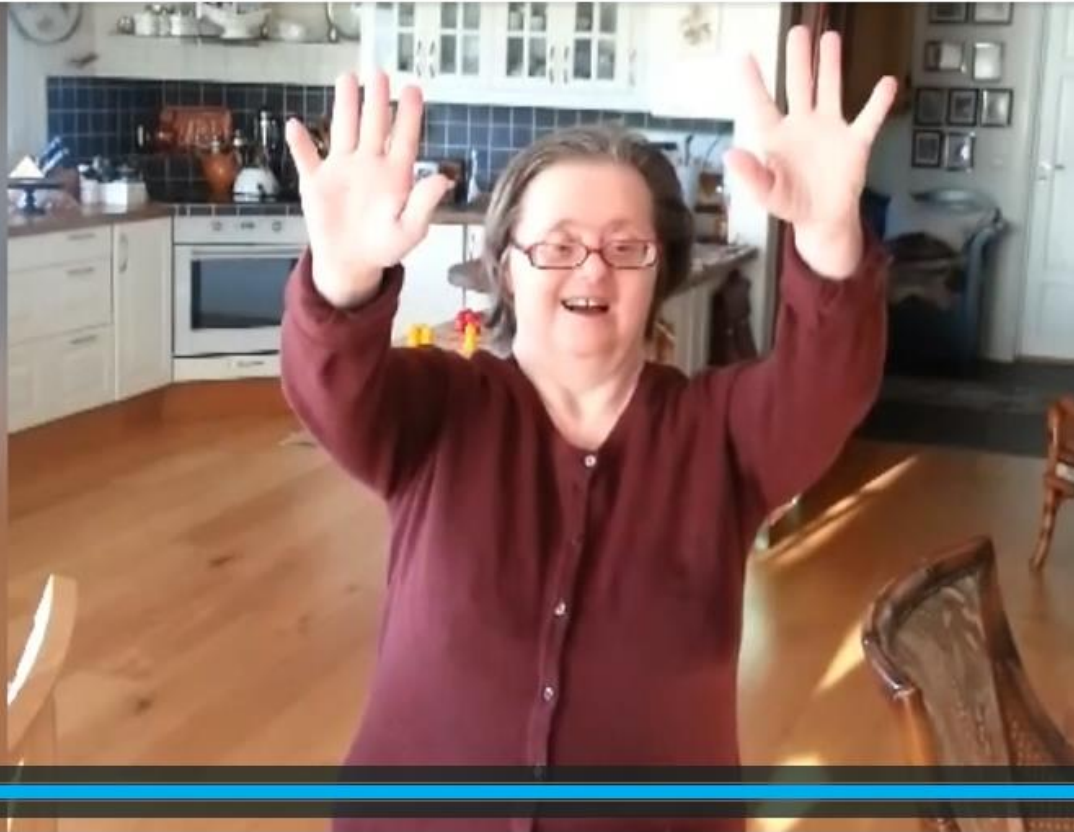
[Fagskolen](#)

[Tidligere Ua-publikasjoner](#)

Marita søstera mi!



Marita søstera mi!





Hamar kommune

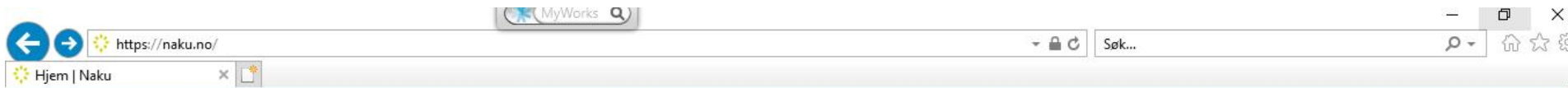
Opplæringshefte for ansatte som jobber for mennesker med utviklingshemming.

Lindrende omsorg og behandling til mennesker med utviklingshemming



Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester
Ferdab

Naku.no



Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

[KUNNSKAPSBANKEN](#)

[OM NAKU](#)

[AKTIVITET](#)

[KONTAKT](#)

[LOGG INN](#)



NAKU sin hovedoppgave er å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for personer med utviklingshemming

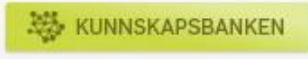
 **Kunnskapsbanken**

Kunnskapsbanken fungerer som en veiviser til kunnskap om tjenester til personer med utviklingshemming. Her finner du artikler, filmer,



- OM NAKU
- PROSJEKTER
- AKTIVITET
- KALENDER
- PSYKISK HELSE
- LÆRINGSPORTAL

English info | Kontakt



Omsorg ved livets slutt for personer med utviklingshemning - De siste timene

28. august 2012 - Aldring, Eksempler, Helse og omsorg

Lise er en voksen kvinne, passert 50 og vel så det. Hun har Downs syndrom. For få år siden kunne hun snakke, bodde i egen leilighet med litt bistand, hun hadde en forlovede og jobbet hver dag. Lise begynte først å glemme ting hun hadde gjort, så surret hun mer og mer med det meste. Hun mistet språk, gangfunksjon, fikk epilepsi og til slutt ble det vanskelig å svelge.

Hennes forlovede mistet henne bit for bit, og måtte til slutt innse at hun måtte bo et sted hvor hun hadde noen rundt seg hele døgnet. Lise flyttet til oss 3 måneder før hun døde, og historien som fortelles her omhandler hennes siste timer.



MAGASINET UTVIKLING

Bladet **UTVIKLING** utgis fire ganger årlig og du kan få bladet tilsendt gratis ved å kontakte naku@hist.no.



Vis alt om Utvikling

NYHETSBREV NAKU

Email: *

- Meld deg på
- Meld deg av

Lagre



Hva er spesielt med livets slutfase for personer med utviklingshemming?

- Generelt sett, ingenting.
- Det er ingenting som tilsier at en kognitiv svikt gjør de siste dager og timer i et liv verken mer eller mindre spesiell.
- Allikevel er det en del hensyn å ta når personer med utviklingshemming nærmer seg avslutning på livet.
- Tradisjonelt tenkning har vært at utviklingshemmede ikke blir gamle, noe vi ser at mange blir i dag. De blir ikke bare gamle, de kan til og med bli svært gamle.
- Noe av det som gjør at omsorgen for døende utviklingshemmede blir spesiell, er at mange av de utviklingshemmede som i dag er over 50 år har tilbrakt størstedelen av sitt liv med et offentlig omsorgsapparat rundt seg

Prosjektet "Omsorg ved livets slutt for utviklingshemmede" har pågått i snart 2 år i Kvæfjord kommune i Sør- Troms. Kommunen er en av landets tidligere vertskommuner og huset i sin tid sentralinstitusjonen Trastad Gård.

Hva er spesielt med livets slutfase for personer med utviklingshemming?

- Et annet aspekt kan være spesielt er deres forhold til smerter.
- Smerter kan være forbundet med tidligere ubehagelige opplevelser som gjør at de for alt i verden ikke ønsker å gi uttrykk for at de har vondt.
- Noen starter nye former for repeterende handlinger, skader seg selv eller andre, eller har generell uro som tegn på smerte.

Pasientens nettverk

- Pårørendes rolle: livslang foreldreansvar med livslang sykehistorie
- Pårørende har behov for anerkjennelse, støtte og oppmerksomhet
- De nærmeste pårørende er blitt skrøpelige og deltar ikke i daglig omsorg og tilsyn
- Personalet får et nært forhold til pas.

Hva er spesielt med livets slutfase for personer med utviklingshemming?

- En annen faktor er fravær av nære pårørende. Dette beror både på at de utviklingshemmede ble plassert på institusjon, store geografiske avstander og deres plassering i søskenrekken.
- Vi opplever ofte at det ikke er gjenlevnede nær familie når utviklingshemmede blir eldre.
- Vi ser ofte at deres nærpå personer befinner seg i personalgruppen, og vi har valgt å omhandle dette spesielt i kursopplegget vårt.

Prosjektet "Omsorg ved livets slutt for utviklingshemmede" har pågått i snart 2 år i Kvæfjord kommune i Sør- Troms. Kommunen er en av landets tidligere vertskommuner og huset i sin tid sentralinstitusjonen Trastad Gård.

Hva er viktig for deg (nå) ?

- Hva håper du på?
- Hva er du bekymret for?
- Hva er viktig for deg (nå)

- Det som skjer nå: hva gjør det med deg?
- Hva trenger du nå ?


- Hva gjør en dag til god dag?
- Hva gir ubehag eller mistriivsel?

Kliniske blikk, basert på kjennskap til pasienten

Å vurdere ubehag basert på observasjoner:

- Hvordan viser pas når han/hun har det bra?
- Hvordan viser pasienten ubehag?

v15

Disability Distress Assessment Tool 

Client's name: _____
DoB: _____ Gender: _____
Unit/ward: _____ NHS No: _____
Your name: _____ Date completed: _____
Names of others who helped complete this form: _____

DisDAT is
Intended to help identify distress cues in people who because of cognitive impairment or physical illness have severely limited communication.
Designed to describe a person's usual content cues, thus enabling distress cues to be identified more clearly.
NOT a scoring tool. It documents what many staff have done instinctively for many years thus providing a record against which subtle changes can be compared. This information can be transferred with the client or patient to any environment.
Only the first step. Once distress has been identified the usual clinical decisions have to be made by professionals.
Meant to help you and your client or patient. It gives you more confidence in the observation skills you already have which in turn will help you improve the care of your client or patient.

INSTRUCTIONS FOR USING DisDAT ARE ON THE BACK PAGE

SUMMARY OF SIGNS AND BEHAVIOURS

Appearance when CONTENT Face Eyes Tongue/jaw Skin	Appearance when DISTRESSED Face Eyes Tongue/jaw Skin
Vocal signs when CONTENT Sounds Speech	Vocal signs when DISTRESSED Sounds Speech
Habits and mannerisms when CONTENT Habits Mannerisms Comfortable distance	Habits and mannerisms when DISTRESSED Habits Mannerisms Comfortable distance
Posture & observations when CONTENT Posture Observations	Posture & observations when DISTRESSED Posture Observations

Gjenkjenne vendepunkter

- Gjenkjenne viktige hendelser/mulige "turning points"/ vendepunkter
- Redefiner behandlingsmål sammen med pas og pårørende og personalet:
 - hva er realistisk å forvente?
 - hva gjør vi hvis?



Hva skal vi gjøre hvis

- Ta opp spørsmål om behandlingsintensitet
- Spørsmål rundt sykdomsutviklingen
- Hva er livskvalitet for ham/henne?
- Hva gjør (undersøkelser og) behandling med framtidig livskvalitet ?
- Hvor mye betyr det for ham/henne å være på samme sted som nå?
- Ha flere samtaler med oppfølging
- Teamarbeid: god dokumentasjon

Practical approaches toward improving end-of-life care for people with intellectual disabilities: effectiveness and sustainability

- [J Palliat Med.](#) 2012 Mar;15(3):322-6. Epub 2012 Feb 21.
- [Cross H](#), [Cameron M](#), [Marsh S](#), [Tuffrey-Wijne I](#). **Abstract**
- **BACKGROUND:** People with intellectual disabilities (ID) experience many barriers in accessing quality health care for serious and terminal illness, including delayed diagnosis, as signs and symptoms of illness are misinterpreted. There is growing evidence that palliative care services are underused by people with ID.
- **METHODS:** A project group designed training sessions for both ID and palliative care staff involving four hospices and 228 care homes.
- **RESULTS AND CONCLUSION:**
- In general, the study found that there was a lack of understanding of each other's role between palliative care professionals and ID staff, with each unsure of what the other service is providing and how it is run. Recommendations include securing a development worker for ID and end-of-life care; conducting training for ID care staff; establishing how ID services are organized within the local area; linking to national training programs; ensuring that senior management is proactively involved; and ensuring that the goals of any initiative are clear and measurable.

Usikkerhet på 3 områder:

Usikkerhet i forhold til behandlingen:

Beslutningsprosesser/behandlingsintensitet

Usikkerhet i forhold til relasjonene:

Relasjoner:

- Pasient, - Pårørende, - Personalet

Usikkerhet i forhold til tjenesten:

Helsetjenesten:

- Dokumentasjon
- **Kompetanse**
- Koordinering
- Overganger
- Tilgjengelighet

Se: End of life care interventions for people with dementia in care homes : adressing uncertainty within a framework of service delivery and evaluation, Goodman et. al. BMC Palliative Care (2015) 14:42

Marita søstera mi!

