

Kreftsykepleie



TIDSSKRIFT FOR KREFTSYKEPLEIERE

Sykepleien



Særomsorg:
**Utviklingshemming
og kreft** Side 26

**ANSVARLIG UTGIVER**

NSFs Faggruppe Forum
for Kreftsykepleie
v/leder Mona Grytten
Tlf. 98 80 72 56
monagrytten@gmail.com

REDAKTØR

Åse Anbjørg Grøthe,
tlf. 99 29 53 18
frisken@online.no

REDAKSJONSUTVALG

Marte Wolden, Åse Grøthe
Elianne Ulsaker, Irene Bjållhag og
Signe Øverland

MEMLEMSANSVARLIG

Bjørn Arne Holtbråten
holtbraten@hotmail.com
Tlf. 92 81 23 20

ANNONSEANSVARLIG

Ellen Rosseland Hansen
Tlf. 41 61 17 93
ellen.rosseland.hansen@halden.
kommune.no/elrh@halden.net

HJEMMESIDE

www.sykepleierforbundet.no/
faggrupper/kreftsykepleiere

**ANSV. REDAKTØR
SYKEPLEIEN**

Barth Tholens
Tlf. 22 04 33 50/40 85 21 79
barth.tholens@sykepleien.no

DESKJOURNALISTER

faggruppeblad@sykepleien.no

Johan Alvik
Tlf. 92 60 87 06

Trine-Lise Gjesdal
Tlf. 90 60 87 79

LAYOUT

Hilde Rebård Evensen
Nina E. H. Hauge
Sissel Hagen Vetter
Monica Hilsen

TRYKK

Sörmlands Grafiska

FORSIDEFOTO

NTB Scanpix

NESTE UTGAVE

14. desember 2017

Signerte artikler står for forfatter-
nes egen regning og ansvar.

ANNONSEPRISER

Årsavtale som gjelder for 3 utgivelser:
2/2 sider kr. 45 000
1 1/2 side kr. 35 000
1/1 side kr. 25 000
1/2 side kr. 15 000
1/4 side kr. 10 000
Moms kommer i tillegg.

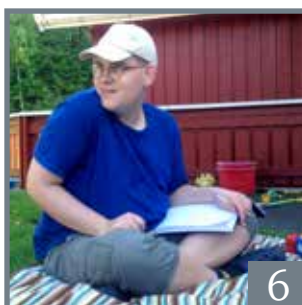
Kontaktperson annonser:
Ellen Rosseland Hansen
ellen.rosseland.hansen@halden.
kommune.no

Innhold



02 - 2017

- 3** Leder:
Mona Grytten
- 4** Smånytt
- 6** En helt vanlig
kreftpasient?
- 13** Redaktør:
Åse Grøthe
- 14** Omsorg for
pasienter med
kreft og utviklings-
hemming
- 21** Har du lyst å skrive
en fagartikkel?
- 22** Tilbakeblikk
- 24** Livsavslutning for
voksne og eldre med
utviklingshemming
- 34** Brukermedvikning
- 36** Da mamma fikk
kreft, fikk hele
familien kreft



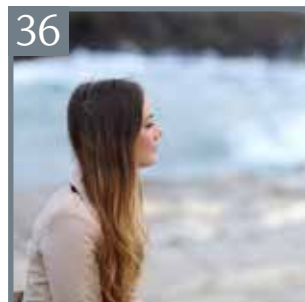
6



34



24



36



Fotograf: Privat



FAKTA

**Mona
Grytten**Leder
FKS

I storm og stille

Vi er nå over 1700 medlemmer med 15 lokalgrupper spredt over det ganske land. Vi – sykepleiere i kreftomsorgen – utgjør en viktig forskjell for kreftsyke og pårørende hver eneste dag. Fagfeltet er i stadig utvikling og dette øker behovet for faglig påfyll og et møtested for oss som utøver kreftsykepleie.

Stort engasjement

I den forbindelse er FKS stolt av at så mange av våre medlemmer har meldt seg på årets landskonferanse i Ålesund. Vi blir over 500 deltakere. Aldri før har landskonferansen blitt så tidlig fullbooket. Vi skulle så inderlig ønske at det var plass til alle som vil delta på konferansen. Alle trenger faglig påfyll. Vi takker og tenker på dere som jobber og gjør en ekstra innsats når kollegaer drar på konferanse.

Faglig utbytte

Konferansen har fått navnet «I storm og stille» inspirert av klimaet på Vestlandet som raskt går fra kraftige stormer til roligere farvann. Dette representerer både vår arbeidshverdag og pasi-

entens hverdag med kreftsykdom. Jeg har stor tro på at vi får noen flotte dager sammen, med faglig utbytte, erfaringsutveksling og sosialisering. Takk til alle som har bidratt på ulike måter til å gi innhold til konferansen.

Medhold til de streikende

Som dere sikkert vet ble 19 sykepleiere som arbeider i kreftforeningen tatt ut i streik 22. mai. Det er trist at kreftforeningen inntar en holdning hvor de overkjører sine egne og deres rettigheter innenfor en profesjon. Det er dog oppløftende å se at de streikende får medhold fra flere kanter, både innland og utland. FKS hovedstyre har under hele streikeperioden sympatisert med de streikende, og oppfordret våre medlemmer til å gjøre det samme.

Jeg minner om at om kandidatene som stiller til valg til hovedstyret 2017–2019 har blitt lagt ut på: www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/kreftsykepleiere. Her vil dere også finne dokumenter til generalforsamlingen (GF). GF er FKS sitt høyeste organ. Vil du være med å påvirke hva som skal skje, er det viktig å delta på GF. ■



Skift påvirker psyken

I en studie av sykepleiere i Palestina studerte forskere effekten av skiftarbeid på psykisk helse. Kvinnelige sykepleiere som jobbet skift rapporterte mer psykiske plager enn de som jobbet dagtid. Den samme tendensen så man hos menn, men deler av de økte plagene kunne forklares av andre forhold, som alder og posisjon i jobbhierarkiet. Studien er utført av forskere fra Universitet i Hebron, i samarbeid med Statens arbeidsmiljøinstitutt (STAMI).



Smerte etter vakt

Nattarbeid viser en sammenheng med økt smertefølsomhet. I en studie deltok 53 sykepleiere som jobbet tredelt turnus eller fast nattarbeid. De deltok i to laboratorieforsøk ved Statens arbeidsmiljøinstitutt. Resultatene tyder på at man er mer følsom for visse typer smerte om morgenen etter nattevakt sammenliknet med etter normal søvn. Mer forskning trengs for å kartlegge ulik effekt på ulike smertetyper.



Kilde: Stami.no

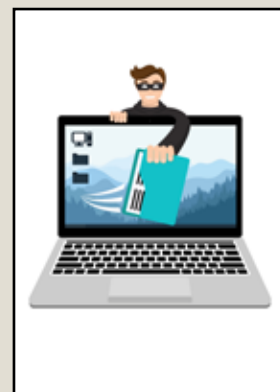
«Du vet aldri hvor sterk du er før det å være sterk er det eneste valget du har.» *Ukjent*

Farlig med helg

Færre sykehuspasienter overlever de første 30 dagene når de blir innlagt i helgen sammenliknet med hverdager, viser en rapport fra Folkehelseinstituttet. Det kan ha flere årsaker.

– Analysene våre kan tolkes som dårligere kvalitet på behandlingen i helgen, men det kan også være et uttrykk for forskjeller i hvor syke pasientene er. Det kan videre ha sammenheng med hvor høy terskelen er for å legge inn pasienter på enkelte dager, sier seksjonsleder Jon Helgeland i Folkehelseinstituttet til fhi.no.

Kilde: Fhi.no



Frykter snoking

Norsk e-helsebarometer viser at seks av ti i befolkningen og blant helsepersonell er bekymret for at uvedkommende kan få tilgang til sensitiv informasjon gjennom elektronisk pasientjournal.

Det fremgår av undersøkelsen Norsk e-helsebarometer, som er utført av Opinion og Norstat på oppdrag fra selskapet DIPS. Undersøkelsen omfatter 1169 personer fra den generelle befolkningen samt 200 helsepersonell, hvorav 14 leger og 66 sykepleiere som har pasientkontakt.

Kilde: Dagens medisin

Får ikke trene

Hver femte ansatte har tilbud om trening i arbeidstiden, men det er forskjeller mellom yrker. Mange med stillestående arbeid har et slikt tilbud, mens sykepleiere, renholdsarbeidere, håndverkere og lærere langt sjeldnere får trene på jobb melder SSB. Saksbehandlere i det offentlige og sivilingeniører er blant gruppene som i størst grad får trene i arbeidstiden. I disse yrkesgruppene tilbys over 30 prosent trening. Høyt utdannede i skolen og helsevesenet, som sykepleiere, lærere og leger, har sjeldnere et slikt tilbud enn andre akademiske yrker: rundt 15 prosent.



Kilde: Ledernet

Unge velger snus



Andelen nordmenn som røyker går stadig nedover, men andelen som snuser går opp. Trenden er særlig tydelig hos ungdom. I aldersgruppen 16-24 år er det nå flere som snuser enn som røyker daglig:

- Omtrent 5 prosent røyker daglig
- Omtrent 20 prosent snuser daglig

Kilde: Fhi.no

Godkjenner genterapi

De amerikanske legemiddelmyndighetene har besluttet å gjøre den aller første genterapi-behandlingen tilgjengelig i statene. Behandlingen er godkjent for visse leukemi-typer hos barn og ungdom. Behandlingen, såkalt CAR-T-behandling, består kort sagt i at man henter ut T-celler fra pasienten selv, hvorpå disse manipuleres med innsetting av en reseptor basert på et antistoff. Ved Oslo universitetssykehus (OUS) har barnekreftmiljøet samt kreftforskningsmiljøet innen leukemi vært med i utprøvingen av denne behandlingen.

Kilde: Dagens medisin



Cellegift kan gi dårlig hukommelse

Kreftpasienter kan få konsentrasjonsproblemer og dårligere hukommelse etter å ha fått cellegift. Hjerneskanninger tyder på at det kan skyldes endringer i hjernens nettverk.

– Pasientene får et svekket nettverk i hjernen. Hjernen kan ikke sende informasjon rundt like effektivt som før, sier forsker Ali Amidi ved Aarhus Universitetshospital.

Forskerne mener at det er viktig å være klar over dette, fordi stadig flere overlever kreft og skal tilbake til jobb og sitt sosiale liv.

Kilde: Forskning.no





En helt vanlig kreftpasient?

Når kreftpasienten er utviklingshemmet, og i tillegg har autisme, trenger vedkommende særomsorg. Les og lær av Alexanders (33) kreftforløp.

FAKTA

Av Stine Skorpen, spesialsykepleier, Nasjonal kompetansesenter for aldring og helse

Alexander er i dag 33 år og lever i beste velgående. Jeg har fått tillatelse fra hans mor, Liv White, til å fortelle om henne og Alexander og hvordan de to kom seg igjennom hans kreftforløp for noen år tilbake. Jeg ønsker med denne narrative historien å sette søkelyset på at enkelte pasienter trenger særomsorg og en annen oppfølging en det vi vil begrunne som sykepleiefaglig god og helhetlig omsorg.

Litt om Alexander

Alexander ble født med en cyste på hjernen (5,5 cm i diameter) og 9 dager gammel ble han operert på Rikshospitalet. Etter operasjonen utviklet han hjerneskader. Han ble testet til å fungere på 4–5 årsstadiet, men han har lært å lese og skrive – også på pc. Og han kan synge og spille flere instrumenter selv om han ikke kan noter. Han navigerer også på iPad til yndlingsmusikken sin på Spotify. Alexander kan snakke, men språket hans er en avansert form for ekkolali. Ekkolali er automatisk gjentakelse av

Alexander har synsproblemer. Han har diagnoser som astigmatisme, nystagmus, hemianopsi (40–50 prosent av sidesynet mot høyre er borte), nærsynthet og chorioretinitisk arrdannelse på retina i synsensret. På grunn av kommunikasjonsproblemer er det vanskelig å vite hva han egentlig ser. I tillegg har Alexander dårlig motorikk, spesielt finmotorikk, og høyre fot og bein er betydelig kortere enn det venstre.

Alexander har epilepsi – en aktiv, sammensatt epilepsi med flere typer anfall som ikke lar seg kontrollere helt med medisiner. Han har i snitt ett kompleks partielt anfall per uke, men det kan komme opptil 4–5 anfall av gangen. Med epilepsianfallene følger ofte en dyp angst som kan vedvare i et døgn.

Autisme i 10-årsalderen

Han har generelt angst, redsel og fobier særlig for lyder. Ikke for de store lydene som fra maskiner og liknende, men for «klikket» fra kaffetrakteren, «summingen» fra kjøleskapet og ringeklokka på døra. Han kan være urolig, og har søvnproblemer. Han må vite hva som skal skje – ha et program – for alle døgnets våkne timer. For at han skal sove gjennom en hel natt må han ta medisiner. Han persevererer hvis han må foreta et valg, eller hvis noe blir for vanskelig for ham. Valget kan være så enkelt som om han vil ha saft eller vann, eller om han vil gå til høyre eller til venstre på en tur. Da persevererer han. Det vil si at han gjentar og gjentar alternativene, og ikke klarer å slutte. Han «skruer seg opp». Det er mest verbalt, og han kan repetere det samme i flere timer av gangen.

«Med epilepsianfallene følger ofte en dyp angst som kan vedvare i et døgn.»

ord og setninger som en hører av andre, også kalt ekkotale. Han trenger hjelp til å kle på seg og vaske seg, pusse tenner, gå på do og spise. De som kjenner ham godt klarer å tolke språket og gestene han benytter for å formidle hva han vil.



Alexander fikk diagnosen autisme så sent som i 10 årsalderen. Det innebærer at han også har store problemer med sosialisering. Han kan bare forholde seg til én person om gangen, og han kan bli svært

uroilig og utagerende hvis det tas kontakt med andre eller med en annen gruppe. Å hilse er også et stort problem. Han skjønner ikke når man skal si hei, god dag, morn eller ha det. Eller når man skal stoppe, stå stille, gå forbi, prate litt eller vinke. Kort sagt er all slags «small talk» uhyre vanskelig for ham.

Alexander utagerer hvis han opplever at ting og beskjeder er lite forutsigbare for ham, hvis han er uforberedt på noe, eller hvis han ikke forstår eller misforstår. Han hører alt det alle sier rundt ham, og tror ofte at alt sies til ham. Slik kan det bli store frustrasjoner av, som hvis noen for eksempel sier til noen andre at «de skal i svømmehallen i dag» og at han etter hvert skjønner at det ikke gjaldt ham. Han kan benytte alle kroppsvæsker når han utagerer. Det ble imidlertid mindre av dette etter hvert som de rundt ham gjorde hverdagen mer forutsigbar for ham slik at han visste hva som skulle skje i hverdagen.

Som følge av autismen har også Alexander utviklet

**TRENGER SÆR-
OMSORG:** Alexander (33) ble født med en cyste på hjernen. Bare 9 dager gammel ble han operert på Rikshospitalet. Foto: Privat

FAKTA

Kjennetegn på ASD/ASF (autismespekterforstyrrelser)

- Utfordringer med sosiale ferdigheter og forståelse
- Begrenset evne til og interesse for sosial omgang
- Annerledes blikkontakt
- Avvikende og annerledes reaksjonsmønstre
- Utfordringer med kommunikasjon og språk
- Avvikende atferd
- Annerledes opplevelse av sansinntrykk
- Økt sårbarhet for stress.

Kilde: Autismeforeningen.no





spiseforstyrrelse. All mat må se lik ut for Alexander hver gang han får den. Han likte for eksempel kjøttkaker med poteter og saus i mange år. Da fikk han en «dott» med ketchup på siden av tallerkenen. Så var det en utenforstående som tok ketchup i striper over maten, og Alexander skjøv tallerkenen fra seg. Siden har han ikke villet smake på kjøttkaker, enten de har dotter eller striper. Han har et meget snevert repertoar av måltider. Han kan for eksempel kaste opp av synet og lukten av grønnsaker, fisk eller av egg. Han har en egen «kokebok» i omsorgsboligen med bilder av rettene slik de skal se ut serveringsklare. Denne kokeboka har vært nyttig ved sykehusinnleggelse.

Får påvist testikkelkreft

Etter en periode med vannkopper i 19-årsalderen (februar 2002), hvor han liksom ikke ble helt frisk, registrerte mor en kveld i juni 2002 at Alexander pekte fort mot testiklene, uten å si noe, men han så henne inn i øynene. Dette var så spesielt (øyekontakt er ikke vanlig), at mor tok ham med til fastlegen. Alexander hadde testikkelretensjon og fastlegen trodde han hadde bitestikkelbetennelse og ga ham antibiotika. Etter kort tid fikk Alexander et kraftig GTK-anfall og ble delvis bevisstløs. Mor ringte 113 da hun ble redd for status epilepticus og han ble innlagt på lokalsykehuset. På sykehuset fortalte hun legen at Alexander fikk behandling for bitestikkelbetennelse. Legen undersøkte Alexander sin pung og fikk henvist ham til urologisk avdeling. Deretter gikk det slag i slag. Alexander fikk påvist testikkelkreft i stadium III. Det var kreft i testikkelen, lymfene i buken og på halsen.

Alexander blir operert flere ganger. Testikkelen blir fjernet. Deretter er han gjennom fire måneder med cellegiftbehandling i regi av Radiumhospitalet, innlagt

«påfyllskur» før neste lange kur. Før hver kur måtte han i narkose for å få operert inn «port» på brystet.

Uforutsette hendelser

Det skjedde mange uforutsette ting, som det jo gjør med kreftbehandling. Han måtte ha blodoverføringer, fikk plutselig høy feber, måtte ha medisin subkutant hver dag, måtte plutselig til sykehus med ambulanse i hjemmeperioder, håret falt av, det var røntgen, CT og ultralydundersøkelser, «trykknapper» på brystet og blodtrykkmålinger, oksygenmaske, ta puls, ha kateter. Han måtte på isolat, fikk blodforgiftning, stafylokokkinfeksjon, det var blodprøver utenom de faste om morgenen, epiduralbedøvelse, prekestoltraining og så videre. Mange av disse tingene er uvante nok for vanlige mennesker, men for Alexander – som har store problemer i hverdagen hvis syltetøy-skiva kommer før gulostskiva om morgenen, eller hvis «Norge rundt» er litt forsinket en fredag – er disse tingene som rene jordskjelv å regne.

Siden Alexander ikke klarer å si fra om «at» og «hvor» han har vondt, om han er kald, varm, sulten og så videre, måtte de som var rundt ham måle det som går an å måle for å få svar. I hjemmeperioder – når målinger viste at han var lav på de hvite blodletemene – hadde mor avtale med sykehuset om retur hvis tempen steg til over 38° C.

Viktig med mor

Alexander fikk greie på alle planlagte hendelser av mor, som etter kontakt med lege og sykepleiere hver kveld satte opp en håndskreven prosedyre over senga hans neste morgen. Denne prosedyren kunne bli på 40–50 punkter, men det var dette Alexander forholdt seg til av hva som skulle skje. Jo mer han fikk vite, jo bedre. Der var det ført opp alt man visste om av undersøkelser (så færrest mulig hendelser skulle komme som overraskelser på ham), blandet med det faste og trygge som at han skulle høre musikk, synge, ringe bestemor, få tomatsuppe, skifte på senga, få belønning (en pakke ballonger for en blodprøve, en spilledåse for hver narkose når han våknet uten å rive ut slangene, en gøy ting etter hver fullførte dag med cellegift). «Å skifte på senga» ble satt opp fast på prosedyreaktet hver dag, for plutselig kastet han opp, uten forvarsel. Han sa ingenting om at han var kvalm eller liknende. Han bare kastet opp.

Mor fikk hver gang være med helt inn på operasjonsalen til han var i narkose, og sto bak hodet hans med en sangbok og sang ham i søvn. Boka dek-

«Alexander blir veldig usikker og urolig når helsepersonell henvender seg direkte til ham.»

på Sykehuset i Telemark for å «smelte» ned kreftsvulstene i lymfeknutene. Noen av disse var 12–13 cm i størrelse, og han responderte bra på behandlingen. Det var fire lange kurer hvor han fikk cellegift fra klokken 06.00 om morgenen til klokken 18.00 om kvelden, hver dag i én uke. Så var det en hjemmeperiode og en

Porsgrunn.
Kirurgisk avd.

7. aug. 02.



Alexander har veneflon og bandasje på hånda.

Sykehuset i Stien.
intensiv avd.

høst 02.



Her skal Alexander snart våkne.
Han har blodtrykksmåler på armen,
tykk-knapper på brystet og ryggen,
slange på brystet, veneflon i hånda
og gummi-propp på fingeren.



Heldigvis kom onkel Morten fra
Oslo med hårklippe-maskin,
sånn at vi fikk klippet bort nesten
alt kreft-håret.



Stien med avd.



Alexander tenker.



Alexander sitter i stolen og er veldig
veldig lei av dråpeteller og cellogift
og medisin! Fjetti, så trøtt han er
åv det!!!

FRA FOTOALBUMET: Moren til Alexander
har tatt bilder av Alexander mens han var på
sykehuset. Foto: Privat





PROSEDYRER: Alexander kan lese og skrive, så når mor lagde en punktliste til ham om hva som skulle skje, gikk det som regel bra. Foto: Privat

ket utsynet hans, så han ikke skulle se hva de gjorde med slanger og venefloner. Hun var også der hver gang han våknet etter en narkose for å avlede slik at han ikke skulle rive ut slanger og måleinstrumenter.

Til slutt, i desember 2002, ble han lagt inn på Radiumhospitalet, der de opererte ut lymfer i buken. Dette er en omfattende operasjon, og Alexander brukte en uke på å komme seg såpass at han kunne drikke og spise litt. Han har et arr på 25–30 centimeter fra brystet og nedover som «minne» om dette.

Etter hjemkomst i desember 2002 tok det et halvt år før ting var tilbake til det normale.

System for nye ting

Så var det jevnlig innleggelses med kontroller i noen år etterpå, og selv om Alexander var frisk, måtte man følge de gamle sykehusprosedylene. Det var mye underveis som var rart for Alexander, og som måtte inngå i prosedyrene mor skrev og som måtte snakkes om. Som for eksempel:

- De eneste gangene Alexander ga uttrykk for smerte og redsel, var når plaster skulle tas av, så dette fikk han lov å gjøre selv. Da var det greit for ham. Men for at han ikke skulle rive av nødvendig plaster, hadde han og mor en avtale om at han kunne ta dem av i badekaret når han kom hjem. Han så ut som en isbjørn på kroppen hver gang han forlot sykehuset...

- Gå på do på dostol og tisse på flaske var veldig nytt og uvant, og tok tid å innarbeide. Da måtte han gjøre det hele tida på sykehus, for «sånn var reglene der for ham», selv om han var frisk nok innimellom til å gå på do. Det er enten/eller. Det finnes ingen mellomting.
- Etter den første operasjonen, hvor de fjernet testikelen, ble det satt på et transparent plaster, og Alexander ble helt ute av seg da han trodde de hadde glemt å sette på plaster. Han kunne jo se blodet! Det ordnet seg med hvit bandasje utenpå tegaderm-plasteret.
- Mor måtte informere alle om at de ikke måtte bruke ord som «stikke i huden», «sette inn veneflon», men heller si «pirke på huden», «sette veneflon på huden» og så videre. Da var det liksom bare utenpå de skulle jobbe, og det var ikke så farlig.
- Når Alexander skulle få narkose, måtte han drikke avføringsmiddel dagen før. Det var et stort problem for ham som ikke liker nye smaker. Det ordnet seg ved at mor sang et vers av en sang for hver slurk han klarte å svelge, og etter åtte timer og et par sangbøker hadde han fått ned 8 desiliter. Da holdt det.
- Mor hadde sagt til Alexander at han måtte ha på pysj om dagen fordi han var syk, og det fikk ham til å holde senga. Han skjønte det, og forble rolig i senga så lenge han hadde pysj på seg. På Radiumhospitalet, like etter den store operasjonen, var det en velmenende lege som sa at han trengte jo ikke pysj på dette sykehuset om dagen. Da reagerte Alexander med forskrekkelse, for han trodde han var frisk og kunne dra hjem! Og der lå han med slanger overalt i kroppen og kunne verken spise eller drikke. Og ikke orket han å snakke eller synge heller.

Krevende for pårørende

Mor er med på alt som skjer med Alexander. Det ble nesten et år uten pauser for mor. Denne påkjenningen vurderer jeg som ubeskrivelig. En mann som Alexander krever så uendelig mye mer av oss som pårørende enn en som vil ha forståelse for at nå trenger mor en liten pause for å samle krefter for ikke å slite seg helt ut. Dette får meg til å tenke over hvordan vi som helsepersonell kan stille opp for pårørende til personer med utviklingshemming som er i faresonen for å slite seg helt ut? Mor til Alexander sa ifra når hun trengte hjelp.

Hun fikk hjelp fra avlastningsboligen hvor Alexander hadde faste «væredager». Personale derfra kom opp til Skien av og til så mor fikk hvile. Gode venner som kjente Alexanders behov kom på besøk

og underholdt ham. Alexander ble fortvilet når han plutselig satt med store hårdotter i hendene en dag i september, og da kom mors bror i ens ærend fra Oslo med hårklipper for å få klippet bort de hårdottene som sto igjen. En gang kom en venninne av mor fra Kragerø for å være hos Alexander mens mor tok en dusj. Fastlegen ringte av og til for å høre hvordan det gikk og for å høre om hun kunne gjøre noe. Dette satte mor veldig stor pris på.

Liv har gitt meg sin tillit og historie som hun ønsker at jeg skal formidle videre til helsepersonell. At en person med utviklingshemming ikke er lik en annen. De er faktisk mer ulike enn oss uten utviklingshemming. Alexander sine tilleggsdiagnoser og autisme gjør at han blir en ekstra utfordrende pasient for helsepersonell som ikke er vant til å jobbe med autister. Autisme-spekterforstyrrelser er heller ikke likt fra person til person, men jeg håper at budskapet som formidles i denne historien kan være gjenkjennbart i en fremtidig kreftpasient med utviklingshemming og autisme som dere kan møte en dag på jobb. Nyere studier fra Sverige viser at forventet levealder for personer med utviklingshemming vil fortsette å øke de neste 30 årene (Sandberg, Ahlström, & Kristensson, 2015). Og med økende alder kan vi forvente flere tilfeller av kreft.

Alexander og mor har en nær og god relasjon. Alexanders mor jobber som pedagog og er utdannet journalist. Hun uttrykker seg meget godt både muntlig og skriftlig og hennes evner er med å skape den forutsigbarheten i hverdagen som Alexander trenger for å ha et godt liv.

Viktig med prosedyrer

Mor har utviklet prosedyrer for alt som skal skje i livet til Alexander. De ligger på en minnepinne i bofellesskapet hvor han har bodd siden 2005. Det er prosedyrer som beskriver i detalj hva som skal skje med Alexander når han skal til tannlegen, til legekontoret for å ta blodprøver eller til sykehuset for å ta EEG. Det er en egen prosedyre som også beskriver hvordan prosedyrene skal benyttes.

Når Alexander fikk kreft og fikk behandling for det, lagde mor prosedyrer for alt som skulle skje av daglige rutiner. Hun forteller at på det meste hang det åtte A4-ark limt sammen med tape på veggen over senga hans på sykehuset, med opp til 50 punkter. Disse ble skrevet nye for hver dag. Alexander kan lese og skrive, så for ham fungerer dette. Før han lærte det, benyttet man tegn til tale, deretter piktogrammer. Hvis alle fulgte prosedyrene hun og Alexander

hadde blitt enige om, gikk oppgavene fint å utføre. Mor fortalte Alexander at det kunne bli «noe mer» som vi ikke vet om ennå, men da var det rom for å skrive det innimellom de andre punktene. Det ble lite utagering og bare få frustrasjoner på grunn av uforutsette ting når Alexander fikk det forklart slik. Hvis noe uteble, minte han straks mor på det, og det måtte gjøres selv om det kanskje ikke var nødvendig akkurat den dagen (for eksempel sengeskift). Punktene på lista ble strøket ut etter hvert som de ble utført.

Forberede helsepersonell

For å få til å forberede Alexander med prosedyrer på denne måten, var mor avhengig av noen minutters samtale med legen hver ettermiddag om neste dags hendelser. Disse minuttene viste seg å være en god investering for at alt skulle gå bra.

Mor har gitt uttrykk for at hun er svært godt fornøyd med det helsepersonellet som behandlet Alexander. Hun føler at hun ble lyttet til, noe som viste seg å bli til Alexanders beste, da det i ettertid viser seg at han gleder seg til å være på sykehus til kontroller. Han liker også godt å høre fortellinger som mor har skrevet om kreften.

Hun sier at det viktigste å vite, er at Alexander blir veldig usikker og urolig når helsepersonell henvender seg direkte til ham for å forklare hva de skal gjøre eller spørre ham om ting eller trøste ham. Da blir han utrygg og kan utagere. All kommunikasjon mellom helsepersonell og Alexander må skje gjennom mor eller den som ledsager ham til undersøkelsen. Helsepersonell på legesenteret og tannlegen i hans

«Helsepersonell kan gjøre vondt verre ved å forklare alt mulig.»

nærmiljø har nå prosedyrer på hva de skal og ikke skal gjøre når Alexander kommer til dem. Følges prosedyrene fra punkt til punkt går alt bra.

Når mor vet best

Det vanskeligste for mor var å forklare leger og sykepleiere at de ikke skulle snakke direkte til Alexander. Det strider jo imot alle våre prinsipper om hva som er god kommunikasjon og hva som er god sykepleie og hvordan man skal samhandle med pasienter. Men i tilfeller som Alexander vet mor (eller ledsager som kjenner pasienten) best hva som er riktig for oss å

gjøre. «Gjør det enklest mulig for den med utviklingshemming», er budskapet hennes. Lange forklaringer i beste hensikt fra helsepersonell til en pasient med dårlig eller manglende språk, gjør bare at det føles som om noen spiller «ping-pong» med ord over hodet på dem og det blir de urolig av.

Alexander oppfatter bare meningsbærende ord, så når noen sier at dette gjør ikke vondt, oppfatter han bare vondt og blir engstelig før man får gjort noe som helst. Et annet eksempel fra kreftbehandlingen var alle sykepleierne som var innom og sa at de bare skulle skylle igjennom slangene med saltvann. Saltvann er noe Alexander bader i om sommeren, så mor måtte presisere at sykepleierne måtte si natriumklorid og ikke saltvann. Da skjønte Alexander hva de skulle gjøre.

Alexander undret seg stadig over at alle damene på sykehuset bare hadde fornavn, mens alle mennene bare hadde etternavn. Han er vant til at de fleste men-

Vi trenger for eksempel piktogrammer (grafiske tegn der hvite silhuetfigurer er tegnet på svart bakgrunn) til hjelp når vi skal kommunisere med personer uten språk. Piktogrammer kan lastes ned på internett gratis. Se boks for nyttige nettadresser.

Mor presiserer at pasienter som Alexander må ha enerom hvor ledsager også kan bo. Det er tvingende nødvendig for å få til et vellykket opphold. Hun sier også at man må være forsiktig med å si at sykepleier XX eller lege YY kommer i morgen, for hvis de ikke gjør det så blir alt galt for en som Alexander som er avhengig av forutsigbarhet og at ting «stemmer» eller «er sant». Det er best å ha færrest mulig helsepersonell og forholde seg til for både Alexander og mor i et kreftforløp. I alle fall er det lurt at alle forholder seg til ledsager først, og som i Alexanders tilfelle, kan få satt henvendelsen inn i prosedyren for den aktuelle dagen.

Oppsummert

Når kreftpasienten er utviklingshemmet og i tillegg har en autismedforstyrrelse er et godt råd å lage prosedyrer for alt som skal gjøres av behandling eller andre daglige gjøremål. Prosedyrene bør lages av den som kjenner pasienten best, men sammen med pasient og helsepersonell. Prosedyrene må gjøres tilgjengelig og alle involverte må forholde seg til dem.

Informasjon fra helsepersonell og spørsmål de har til pasienten bør gå via ledsager. Ledsager videreformidler budskapet til pasienten på den måten vedkommende best kan forstå og respondere.

Jeg håper at disse erfaringene kan være med å hjelpe andre. Ingen pasienter er like, men pasienter som Alexander trenger særbehandling og det skal vi kunne gi. Men vi trenger å samarbeide godt med pårørende og ledsagere som kan gi oss den pasientkunnskapen vi ikke har. Sammen kan vi gi en god og helhetlig kreftomsorg. ■

«Prosedyrene bør lages av den som kjenner pasienten best.»

nesker har begge deler, og kaller sin mor konsekvent for «mamma Liv White». Det er jo så mange som kaller seg mamma.

Kan bli vondt verre

I tilfeller som Alexander sier mor at helsepersonell kan gjøre vondt verre ved å forklare alt mulig. Helsepersonell bør forklare ting til mor eller ledsager som forklarer det til pasienten på den måten vedkommende kan motta et budskap på. «Hvorfor»-spørsmål er det bare høyt fungerende personer med utviklingshemming som kan svare på og vi kan heller ikke forvente at de kan gjøre rede for hva de har oppfattet av den informasjonen vi har gitt. Stress i forbindelse med en sykehusinnleggelse vil hos dem som hos oss påvirke konsentrasjon og ferdigheter.

Jeg har utviklet to informasjonsfoldere som heter «Din neste pasient har en utviklingshemming». Den finnes i en kortversjon med ti gode råd for lege- og tannlegekontor og en mer omfattende utgave som er beregnet ved sykehusinnleggelser eller opphold på annen type helseinstitusjon. I folderne finner dere generelle råd som skal passe for mange personer med utviklingshemming. Men for personer uten vanlig språk må alt tilpasses hvert enkelt individ, og vi som helsepersonell blir helt avhengig av hjelp fra ledsagere.

FAKTA

ASK-alternativ og supplerende kommunikasjon

- <http://www.tks2.no/ask>
- Lag din personlige tegnordbok: <http://www.minetegn.no/>
- Piktogrammer: <http://www.sclera.be/en/vzw/home>



Foto: Privat



FAKTA

**Åse Grøthe
og Signe Øverland**

Ansvarlege redaktører

God haust

Det er haust og forhåpentleg er de som kreftsjukepleierar klare igjen for faglitteratur.

Vi to som overtok redaktørrollen i vinter er glade i å lese fag. Det er utruleg inspirerande å vere redaktørar når fleire av dykk stiller opp og er positive til å dele flotte fagartiklar med oss andre i Kreftsykepleie.

Digitalt prosjekt

Dette året er vi i redaksjonsutvalget representert i Digitalt prosjekt i Sykepleien. Fleire av artikkelforfattarane i dette tidsskriftet har og difor fått mulighet til å sende inn sine artiklar til Sykepleien for vurdering for publisering på Sykepleien.no. Det er spennande å vere med i utviklingen av digitalisering av fagartiklar og å sjå korleis framtida vil sjå ut for vårt tidsskrift.

Kreft og utviklingshemming

Tidsskriftet denne gongen har som hovедtema kreft og utviklingshemming. Dette er eit tema som har vore lite belyst og vi er glade for å ha fått bidrag frå sjukepleierar som har lang erfaring med pasientar med ulike former for utviklingshemming.

Som kreftsjukepleierar møter dei fleste av oss i løpet av arbeidskarrieren personar med utviklingshemming som får kreft. Fleire av oss har då erfart kor viktig det er å endre vår vanlege praksis for å ivareta pasientane på ein best mogeleg måte gjennom krevjande undersøkelser og behandling.

Det har i disse situasjonane vore av stor betydning med tilstadeværande personar som kjenner pasienten godt, som forstår pasientens kommunikasjon og veit kva som er viktig.

Brukermedvirkning og medbestemmelse

Artikkelforfatterane belyser dette på ulike måtar i dette tidsskriftet. Stine Skorpen skriv i sin artikkel «En helt vanlig kreftpasient» om kor nyttig det kan være med prosedyrar for helsetjenesten til den utviklingshemma pasienten.

Britt-Evy Westergaard tematiserer livsavslutning for voksne og eldre med utviklingshemming. Ho påpeikarbetydningen av at pasientar med utviklingshemming har same rett til medbestemmelse og brukermedvirkning som pasientar utan utviklingshemming.

Roy Farstad fortell om brukermedvirkning og korleis han gjennom sin lange sjukehistorie har erfart å vere ein «brukar med virkning».

Guro Nørstebøen Blikset fra Søndre Land deler sin erfaring og gir oss også teoretisk kunnskap i sin artikkel «Omsorg for pasienter med kreft og utviklingshemming».

Forsker og sjukepleier May Aasebø Hauken deler viktig forskning om livskvalitet hos barn som lever med ein kreftsjuk forelder.

God lesning, vi håpar at dette tidsskriftet vil inspirere og gi ny kunnskap om pasientar med utviklingshemming og deira behov. ■



Omsorg for pasienter med kreft og utviklingshemming

En utviklingshemmet kreftpasient skal ivaretas på lik linje med andre kreftpasienter, men som kreftsykepleier vil man erfare at denne pasientgruppen likevel vil trenge en spesiell form for omsorg.

FAKTA

Av Guro Nørstebøen
Blikset,
spesialsykepleier,
Hjemmebaserte tjenester
Søndre Land kommune

Diagnosen utviklingshemming brukes om en medfødt eller tidlig oppstått, varig kognitiv funksjonsnedsettelse. Utviklingshemming blir brukt som en felles betegnelse for flere tilstander, noe som betyr at personer med diagnosen utviklingshemming kan ha svært ulike individuelle utfordringer. Graden av utviklingshemming deles inn i lett, moderat, alvorlig og dyp grad:

Ved en lett utviklingshemming er IQ vurdert til å være mellom 69 og 50 og mental alder er rundt 9–12 år. Lett utviklingshemming innebærer oftest at personen i stor grad kan ta hånd om seg selv. Personen mestrer mange av dagliglivets ferdigheter som personlig hygiene, matlaging og andre praktiske og huslige ferdigheter.

IQ og utviklingshemming

Ved en moderat utviklingshemming er IQ mellom 49 og 35 og den mentale alderen er beregnet til å være fra 6 til 9 år. Tilleggstilstander som autisme,

heter begrenset. Foreligger det en alvorlig utviklingshemming er IQ vurdert til å være mellom 34 og 20 og den mentale alderen hos voksne er mellom 3–6 år. Alvorlig utviklingshemming fremstår nokså likt med moderat utviklingshemming, men ferdighetsnivået er lavere.

Ved en dyp utviklingshemming er IQ vurdert til å være under 20 og den mentale alderen under 3 år. Dyp utviklingshemming innebærer svært begrenset evne til å kommunisere og forstå verbalt språk. Personer med dyp utviklingshemming har ofte store begrensninger i å kunne bevege seg og har lite eller ingen evne til å ivareta egne behov (3).

Kreftforekomst

32 592 nye tilfeller av kreft ble diagnostisert i 2015. Bare siden 2014 har forekomsten av kreft økt med 3 prosent, og vil etter all sannsynlighet fortsette å øke også de neste tiårene, ifølge tall fra kreftregisteret (1). Dette skyldes hovedsakelig at befolkningen blir eldre. Gjennomsnittsalderen for mennesker med utviklingshemming øker også. Flere og flere blir eldre enn tidligere. Gjennomsnittlig levealder for denne gruppen var i 1982 på 35 år, mens den i 2014 var 60 år (5). Graden av utviklingshemming vil gi en pekepinn på forventet levealder. Personer med en lett grad kan i dag forventes å oppnå høy alder på lik linje med resten av befolkningen (6). Fordi utviklingshemmede har økt levealder sammenliknet med tidligere, står de i fare for å utvikle sykdommer relatert til alder og livsstil, på lik linje med befolkningen ellers. Det vil derfor være viktig at alle som jobber innen kreftomsorg tilegner seg kunnskap om kreftsykepleie til denne pasientgruppen.

«Gutter med Down syndrom har også en økt risiko for å utvikle testikkelkreft.»

epilepsi og ulike fysiske funksjonsnedsettelser er vanlige. Moderat utviklingshemming innebærer forsinket utviklet språk, som evnen til å uttrykke og forstå språket. Ved moderat utviklingshemming er personens evne til egenpleie og motoriske ferdig-



Selv om det ikke foreligger noen sikker dokumentasjon på hvor mange utviklingshemmede som får kreft per år, vet vi at noen diagnoser er mer disponible for kreft enn andre. Blant annet vil barn med Down syndrom ha en økt sjanse for å utvikle leukemi i årene opp til voksen alder. Gutter med Down syndrom har også en økt risiko for å utvikle testikkelkreft i oppveksten. En norsk undersøkelse gjort i 2008, viser at barn med misdannelser i nervesystemet, Down syndrom og multiple misdannelser har opptil 70 prosent høyere kreftrisiko enn andre barn, da kreft kan oppstå som komplikasjon til medfødte misdannelser (6).

Møte med Anders

«Anders» var en godt voksen mann. Han vokste opp på institusjon for utviklingshemmede, og tilbrakte mesteparten av sitt liv på institusjon eller i bofellesskap. Han hadde et dårlig utviklet verbalt språk,

men forsto alt som ble ham fortalt. Anders var stor og sterk, og kunne virke truende, men kom du han nær oppdaget du raskt at dette var en liten gutt i en stor kropp. Han holdt seg mest for seg selv. Han var ikke glad i sosial kontakt, og trivdes best i eget hjem med faste rutiner. Livet til Anders var i mange år preget av disse rutinene.

Det første tegnet på at noe var galt, var at Anders brukte lengre tid på alt han skulle foreta seg. Han virket sliten. På spørsmål om det var noe som plaget han svarte han benektende. Han ble tatt med til legen, som ikke kunne finne noe alarmerende galt. De som jobbet rundt ham klarte ikke slå seg til ro med dette. Det var tydelig «noe». Han ble mer utagerende, også mot personale som han kjente godt og som hadde jobbet med ham i mange år. Det første synlige symptomet var hovne lymfekjertler på halsen, noe som ble diagnostisert til halsbetennelse og behandlet med antibiotika. Uker og måneder gikk,

ANNEN OMSORG:

Alle i kreft omsorgen bør tilegne seg kunnskap om kreftsykepleie til pasienter med kreft og utviklingshemming. Illustrasjonsfoto: Marcel Jancovic /Shutterstock/NTB Scanpix



uten at Anders ble bedre. «Han begynner jo å bli en gammel mann, så noe må vi regne med» var forklaringen. Først da han ble innlagt på sykehus på grunn av en annen akutt hendelse ble det oppdaget at han hadde uheldelig kreft. Han døde kort tid etter.

Kamouflering av behov

Min erfaring er at utfordringene innen kreftomsorg til mennesker med utviklingshemming ofte starter tidlig i sykdomsforløpet. Mange utviklingshemmede gir ikke uttrykk for smerter eller andre tegn til sykdom, grunnet angst og redsel for sykdom og hjelpeapparat. Hvite klær kan virke skremmende. Dette kan ha sammenheng med tidligere opplevelse knyttet til sykdom og smerter. For dem kan det bety undersøkelser eller behandling som oppleves skremmende og smertefullt. Det er ikke uvanlig at disse pasientene er eksperter i å kamouflere symptomer og smerte. Dette trenger ikke å ha sammenheng med høy smerteterskel, noe som ofte er en oppfatning om mennesker med utviklingshemming.

Min erfaring er at det kan dreie seg om at de ikke tør å gi uttrykk for smerte eller sykdom. Manglende evne til å uttrykke seg verbalt kan gjøre det vanskelig å oppdage tidlige tegn på sykdom. Smerter og ubehag kan komme til uttrykk gjennom atferd som uro eller aggresjon, og tolkes som utfordrende atferd og ikke som et resultat av smerter eller andre plager. I enkelte tilfeller kan dette føre til at diagnosen ikke stilles før sykdommen har fått utvikle seg, og symptomene på alvorlig sykdom er mer framtrædende.

Kartlegging

Hvordan oppdage tegn til sykdom hos mennesker som ikke uttrykker seg verbalt? Her vil det være vik-

«Det er ikke uvanlig at utredningsfasen tar lengre tid hos utviklingshemmede.»

tig å kjenne til pasientens uttrykk for smerter og ubehag. Dette krever et tett samarbeid med personale som kjenner pasienten godt. Det vil være nærmest umulig å vurdere en utviklingshemmet persons helsetilstand uten kjennskap til pasienten. Pårørende eller ansatte som jobber tett på den utviklingshemmede vil her være viktige nøkkelpersoner.

FAKTA

Tall på kreft

- Det var 32 592 nye tilfeller av kreft i 2015. 54 prosent blant menn og 46 prosent blant kvinner (www.kreftregisteret.no).
- Kreftregisteret anslår at antall krefttilfeller vil øke med 42 prosent for menn og 27 prosent for kvinner fram mot år 2030.
- Mennesker med utviklingshemming lever lenger enn før, og står i fare for å utvikle sykdommer relatert til alder og livsstil på lik linje med befolkningen ellers.

Atferdsendring, uro og aggresjon, nedsatt matlyst og vektnedgang, tegn til mistriivsel og tilbaketrekning kan være tegn på sykdom og plager, uten at den utviklingshemmede uttrykker det verbalt. Slike endringer i helsetilstand må alltid tas på alvor. Det er ikke uvanlig at utredningsfasen tar lengre tid hos utviklingshemmede, nettopp fordi den utviklingshemmede kan ha vanskeligheter med å samarbeide om de undersøkelser som skal utføres og kamouflering av symptomer.

Screeningundersøkelser

Manglende deltakelse og oppfølging av screeningundersøkelser kan også være en utfordring. For noen vil det å delta på screeningundersøkelser oppleves som så skremmende, at de ikke møter til undersøkelse. I andre tilfeller vil det ikke la seg gjennomføre uten at undersøkelsene kan foregå i narkose. Der den utviklingshemmede ikke er i stand til å følge opp med helseundersøkelser selv, vil det være opp til pårørende og helsepersonell som jobber rundt pasienten å passe på at screeningundersøkelser og helsekontroller blir fulgt opp og utført etter gjeldende anbefalinger.

Mange eldre pasienter med utviklingshemming har få eller ingen nære pårørende. I enkelte tilfeller er det verge eller personalet som jobber tettest på pasienten som innehar en pårørenderolle. Pasienten er da prisgitt dem som jobber tettest på ham/henne, og at de er sitt ansvar bevisst og følger opp nødvendige helsekontroller.

Tilpasset informasjon

Når den utviklingshemmede pasient skal undersøkes eller når diagnosen er stilt, og det er aktuelt med

behandling, har disse pasientene rett på og behov for informasjon på lik linje med andre pasienter. Utfordringen her kan være hvordan gi informasjon som er tilpasset mottakerens behov og evne til å forstå det som blir sagt. Noen som kjenner pasienten godt bør være til stede når informasjon skal gis.

Dersom det er mulig, kan det være til god hjelp at den som skal informere har snakket med noen som kjenner pasienten godt i forkant, slik at det som skal fortelles kan sies på mest mulig hensiktsmessig måte. Det er viktig å være konkret, unngå bruk av fremmedord og vanskelige begreper. Det finnes også bildemateriale med tilpasset tekst som kan benyttes for lettere å forklare hvordan undersøkelser eller behandling skal foregå (se tips til relevant hjelpe-litteratur.)

Etiske problemstillinger

Etikk er en del av hverdagen når alvorlig sykdom oppstår. Mennesker med utviklingshemming har rett til samme behandling som andre. Men er det bestandig til det beste for dem at samme behandling blir gitt? Hvor mye skal de utsettes for av smertefulle undersøkelser som skaper angst og redsel, og medisiner med sterke bivirkninger? Når er nok, nok? Vil det være bedre at det fokuseres på best mulig livskvalitet den tiden de har igjen? Dette er spørsmål som må stilles når man skal vurdere hvilken behandling som skal tilbys.

Pasienter med utviklingshemming vil ha ulike forutsetninger for å kunne ta stilling til og vurdere ulike behandlingsalternativer. Noen er ikke i stand til å ta imot informasjon og ta valg ut fra de aktuelle alternativer som finnes. Det kan være vanskelig å ta standpunkt til hva som skal gjøres, der pasienten selv ikke kan gi uttrykk for sine ønsker. Det er viktig å huske på at ingen situasjon er lik, og at alle har rett på en individuell vurdering. I saker som synes spesielt vanskelige, kan Klinisk etikk-komité bistå med rådgivning og veiledning. Der det er oppnevnt verge skal denne alltid informeres og rådføres når medisinske beslutninger skal tas.

Tverrfaglig samarbeid

Mange utviklingshemmede har gode forutsetninger for å takle alvorlig sykdom og behandling, men det er viktig å huske at både de og nettverket rundt kan trenge ekstra oppfølging den tiden det pågår. I Søndre Land kommune har vi god erfaring med å etablere ansvarsgrupper rundt pasienten. Et tett

tverrfaglig samarbeid er en viktig forutsetning for å kunne yte god kreftomsorg til mennesker med utviklingshemming. Ansvarsgrupper rundt pasienten kan bestå av fastlege, primærkontakt i bolig, pårørende, verge, kreftsykepleier eller andre som står pasienten nær.

Det bør avholdes jevnlig møter hvor det utveksles informasjon og hvor det lages en felles behandlingsplan, samt at roller avklares og ansvar fordeles. Dette er viktig for å sørge for at alle involverte sitter med samme informasjon og kunnskap. Alle involverte må være innforstått med hva diagnosen innebærer, behandling, prognose og framtidsutsikter. Der hvor det ligger til rette for det, kan pasienten selv delta på møtene, eller på deler av dem.

Symptomkontroll

God symptomkontroll er et viktig mål. Også her kan det være utfordringer knyttet til kamouflering av symptomer. Bruk av for eksempel ESAS-skjema er sjelden aktuelt, da det krever at pasienten kan si noe om sine plager. Kartleggingsverktøyet må være tilpasset pasienten hvor det skal benyttes. Karin Torviks rapport fra 2013 «Smertelindring til pasienter og brukere av sykehjem og hjemmebaserte tjenester i Midt-Norge» sier at best praksis for personer som selv ikke kan rapportere smerte er observasjonsbaserte smertekartleggingskjemaer (7).

Den norske sykehjemslegen Bettina Husebø har utviklet et kartleggingsverktøy tilpasset pasienter med kognitiv svikt, MOBID 2, som også kan benyttes hos pasienter med utviklingshemming (2, 4). Sykepleier registrerer smerteatferd og smerteintensitet mens pasienten ledes gjennom fem øvelser: 1) Åpne begge hender 2) Strekke armene mot hodet

«Det er viktig å huske på at ingen situasjon er lik, og at alle har rett på en individuell vurdering.»

3) Bøye og strekke ankler, knær og hoftelodd 4) Snu seg i sengen til begge sider 5) Sette seg opp på sengekanten.

Pasientens respons kartlegges under hver bevegelse og registreres dersom han eller hun viser smerterelatert atferd. Atferden vurderes deretter ut fra en 0–10 punkts skala, Numerical rating scale





(NRS), der 0 er ingen smerte og 10 er verst tenkelige smerte. Erfaring fra bruk av MOBID 2, viser at smerteproblematikk oppdages hos pasienter som man i utgangspunktet har vurdert som smertefrie eller godt smertelindret. Hos eldre uten språk – som ikke kan rapportere smerte selv – er forekomsten estimert til å være cirka 68 prosent (8).

«Noen ganger må beboers behov for trygghet gå på bekostning av andre tiltak.»

Min erfaring er at en god grunnregel for å oppnå god symptomkontroll er å behandle enhver atferdsendring som et tegn på smerte. Andre plagsomme symptomer som også sees hyppig hos utviklingshemmede er obstipasjonsproblematikk. Dette kommer ofte til uttrykk som uro og endring i atferd. Obstipasjonsproblematikken har i tillegg til sykdomsrelaterte årsaker ofte sammenheng med medikamentbruk, inaktivitet og kosthold.

Palliasjon og livets siste fase

Når sykdommen ikke lar seg kurere og det vil være snakk om palliativ behandling, er det viktig med tidlig planlegging av hvordan man kan gjøre livets siste fase best mulig for den utviklingshemmede pasienten. Hvor denne fasen skal tilbringes avhenger av mange forhold, men erfaring gjort gjennom mange års arbeid med denne pasientgruppen viser at dersom det legges til rette for en verdig avslutning i eget hjem, skaper dette som oftest en trygg situasjon for pasienten. Kjente omgivelser med kjent personale vil være viktig, og mye angst og uro i livets sluttfase kan med dette unngås.

Noen ganger må beboers behov for å føle seg trygg gå på bekostning av andre tiltak. Historien om «Karin» tydeliggjør dette. Den siste tiden Karin levde, ga hun tydelig uttrykk for at hun ville være i fred. Fra å være sosial og glad i å være sammen med andre trakk hun seg mer tilbake. Hun var blid og fornøyd så lenge hun fikk ligge i sengen, der hun følte seg trygg. Hun hadde kosedyr som hun «snakket» med og hun likte godt å høre på radio. Så snart noen forsøkte å få henne med inn sammen med de andre i bofellesskapet, ble hun misfornøyd, ropte og var engstelig. Tilbake i sengen var hun igjen strålende

fornøyd. Hun fikk derfor lov til å tilbringe mye tid i sengen de siste ukene hun levde. Det var det som var det riktige for henne.

Medisinering

I Søndre Land har vi erfart at det ikke er uvanlig at utviklingshemmede kreftpasienter står på medikamenter i høye doser, og har gjort det i lang tid. Dette kan være dosering knyttet til tidligere atferdsproblematikk. Her kan det oppstå utfordringer når medikamenter seponeres, eller ved overgangen til andre administrasjonsformer den dagen pasienten ikke lenger er i stand til å svelge sine tabletter. Utviklingshemmede i livets sluttfase følger det samme symptombildet som funksjonsfriske. I palliativ og terminal fase ser vi like stor grad av komplekse symptombilder. De plages i samme grad med for eksempel smerter, kvalme, angst, pustebesvær og obstipasjon. Symptombildene endres i samme grad, og de er like utsatte for akutte tilstander og komplikasjoner. Behandlingen som gis må derfor være tilsvarende den som tilbys andre palliative pasienter. Dette krever et nært samarbeid med fastlege eller annen lege med kompetanse innen palliasjon.

Ikke medikamentelle tiltak

Det er også viktig å tenke over hvilke andre tiltak som kan være aktuelle, i tillegg til medikamentell lindring. For mennesker med utviklingshemming kan det å ha kjente stemmer rundt seg, være det som bidrar til ro og trygghet. Der sykehusinnleggelse er nødvendig er det viktig at det legges til rette for at kjent personale kan ledsage pasienten og være til stede på sykehuset. De som jobber rundt disse pasientene til daglig er de som kjenner pasientene best, og lettest kan gi pasientene en følelse av trygghet. Leger og annet helsepersonell må vise respekt for den kompetansen disse ledsagere har og de vurderinger de gjør.

Det finnes flere ikke medikamentelle tiltak vi som sykepleiere kan sette i gang. Dette kan for eksempel være massasje (9). Musikterapi er noe som er forsket på og har vist seg å fungere godt på personer med demens. Min erfaring er at dette også i stor grad gjelder mennesker med utviklingshemming. Det er viktig å kjenne pasienten godt i forkant for å vite hvilken musikksjanger pasienten liker. Det oppstår ofte en egen ro i de situasjonene der musikk brukes aktivt i omsorgen. Musikken kan være med på å lindre smerte og berolige pasienten (9).

UTEN MEDIKAMENTER: Det oppstår ofte en egen ro i de situasjonene der musikk brukes aktivt i omsorgen. Illusrasjonsfoto: Mostphoto



Ivaretagelse av pårørende

«Kari» og «Siri» var to damer på nesten samme alder. Den første tiden på institusjon sov de i samme seng. Det var ikke nok senger til at alle fikk egen seng, og det var vanlig å måtte dele. Kari og Siri vokste opp som søstre. Fellesskapet var viktig for dem. De tilbrakte mye tid sammen, både på jobb og i fritida. De var nært knyttet til hverandre, og var hverandres nærmeste. Etter hvert som årene gikk fikk begge større helsemessige utfordringer. Kari ble brått og uventet dårlig og innlagt på sykehus. Undersøkelser viste alvorlig sykdom med svært dårlige prognoser. Pårørende og lege ble gjennom samtaler enige om at det beste for henne ville være å reise hjem og behandles der. Det var også viktig for Siri at Kari kom hjem. Siri som hadde vokst opp

«Musikken kan være med på å lindre smerte og berolige.»



som hennes søster, hadde et stort behov for å ta del i det som skjedde nå. Kari levde noen dager etter dette. Hun kom aldri til bevissthet, men vi skjønte at hun hørte når vi snakket til henne. Hun reagerte på kjente stemmer og lyder. Den siste dagen hun levde, tok Siri plass ved siden av senga. Hun satt med begge armene opp i senga, strøk henne over håret, og holdt henne i hånda, mens hun hvisket « ... stakkars Kari, er du syk du a Kari, det går bra Kari-mor ... » Hun fikk sovne stille inn i egen seng, omgitt av personer hun kjente, noe som ga henne trygghet. For Siri var det at hun fikk mulighet til å være til stede i prosessen, med på å lette forståelsen for det som skulle skje. En stund etter dette opplevde hun å miste enda en venn. Denne gangen var det ikke mulig å legge til rette for at hun skulle få delta på lik linje, og det var derfor ikke lett å informere henne om det som hadde skjedd. Det måtte utallige gjentakelser til og det gikk mange dager før hun forsto at også denne vennen hadde gått bort.

Å ta med beboeres sorg på alvor er viktig også i dagene etter dødsfallet. Å gi de som ønsker det muligheten til å delta i begravelse eller minnestund for den som har gått bort er en fin måte å hjelpe dem med å bearbeide sorg.

Kreftomsorg til mennesker med utviklingshemming vil by på mange fine møter. Det vil også by

på utfordringer. Hovedfokus må være individuell vurdering og behandling, tilpasset informasjon, symptomkontroll, livskvalitet, trygghet og tverrfaglig samarbeid. Det finnes en del hjelpelitteratur innen temaet som det kan være greit å kjenne til. ■

Referanser

1. Cancer in Norway 2015. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/c...>
2. Husebø, B., Sandvik, R.K. (2011) Smertekartlegging – Måler smerte hos pasienter med demens. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2011/10/maler-smerte-hos-personer-med-de...>
3. <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming#main-...>
4. Husebø, B. S., Strand, L. I., Moe-Nilssen, R., Husebø, SB, Ljunggren, A. E. (2010). Pain in older persons with severe dementia. Psychometric properties of the Mobilization – Observation – Behaviour – Intensity – Dementia (MOBID-2) Pain Scale in a clinical setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24; s. 380–391.
5. Simonsen, Eva. (2015, 29. januar). Utviklingshemming. I Store norske leksikon. Hentet 26. april 2017 fra <https://snl.no/utviklingshemming>.
6. Skorpen, Stine (2009) Kreft hos voksne og eldre personer med utviklingshemming. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
7. Torvik, K. (2013). Smertelindring til pasienter og brukere av sykehjem og hjemmebaserte tjenester i Midt-Norge (2/2013). Hentet fra http://omsorgsforskning.no/utgivelser/rapportserie/2013/rapport_2
8. Torvik, K., Kaasa, S., Kirkevold, Ø. & Rustøen, T. (2009). Pain in patients living in Norwegian nursing homes, *Palliative Medicine*, 23; 8–16.
9. Torvik, K. & Bjørø, K. (2014). Smerte. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A., H. (Red.). *Geriatrisk sykepleie* (s. 390 – 407). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

FAKTA

Tips til relevant litteratur og nettsider

- www.aldringoghelse.no/startside/hva-vet-vi-om-aldring-og-helse-blant-per-...
- www.aldringoghelse.no/startside/utviklingshemming/temasider/kreft
- www.aldringoghelse.no/startside/utviklingshemming/tilrettelagt-tekst
- www.aldringoghelse.no/startside/utviklingshemming/temasider/sorg
- <http://www.olaviken.no/default.asp?k=5&id=131&aid=534>
- <https://naku.no/kunnskapsbanken/smarter-og-smertem%C3%A5ling-hos-persone...>
- Living with Learning Disabilities, Dying with Cancer: Thirteen Personal Stories, Irene Tuffrey-Wijne 2010
- How to Break Bad News to People with Intellectual Disabilities A Guide for Carers and Professionals Irene Tuffrey-Wijne 2012

Har du lyst til å skrive en fagartikkel?

Kreftsykepleiere har spesialkompetanse innen sitt fagområde. Tidsskrift for kreftsykepleie har vært en sentral kilde for formidling av kunnskapsstoff. Nå kan artikler til tidsskriftet også publiseres på Sykepleien.no. Gjennom digital formidling vil fagstoff også kunne bli tilgjengelig for et større publikum og komme andre sykepleierkolleger til gode.

Hva kan bli en fagartikkel?

Som kreftsykepleier har du allerede skrevet avsluttende oppgave på studiet. Du er sannsynligvis engasjert i temaet og ser viktigheten av at andre får samme kunnskap som deg. Du har sannsynligvis et ønske om å spre det som du har tilegnet deg, videre til praksis. Eller, du har kanskje en mastergrad med solid forankring i teori. Er det tilkommet noe som tilsier at en bør endre praksis? Kanskje har du deltatt i et fagutviklingsprosjekt på jobben. Erfaringer fra behandlersted eller erfaringer fra pasienter og brukere kan bidra til at praksis bør endres. Det utvikles hele tiden ny kunnskap, prosedyrer og rutiner på bakgrunn av sykepleieres arbeid. Alt dette kan være et godt utgangspunkt for en fagartikkel.

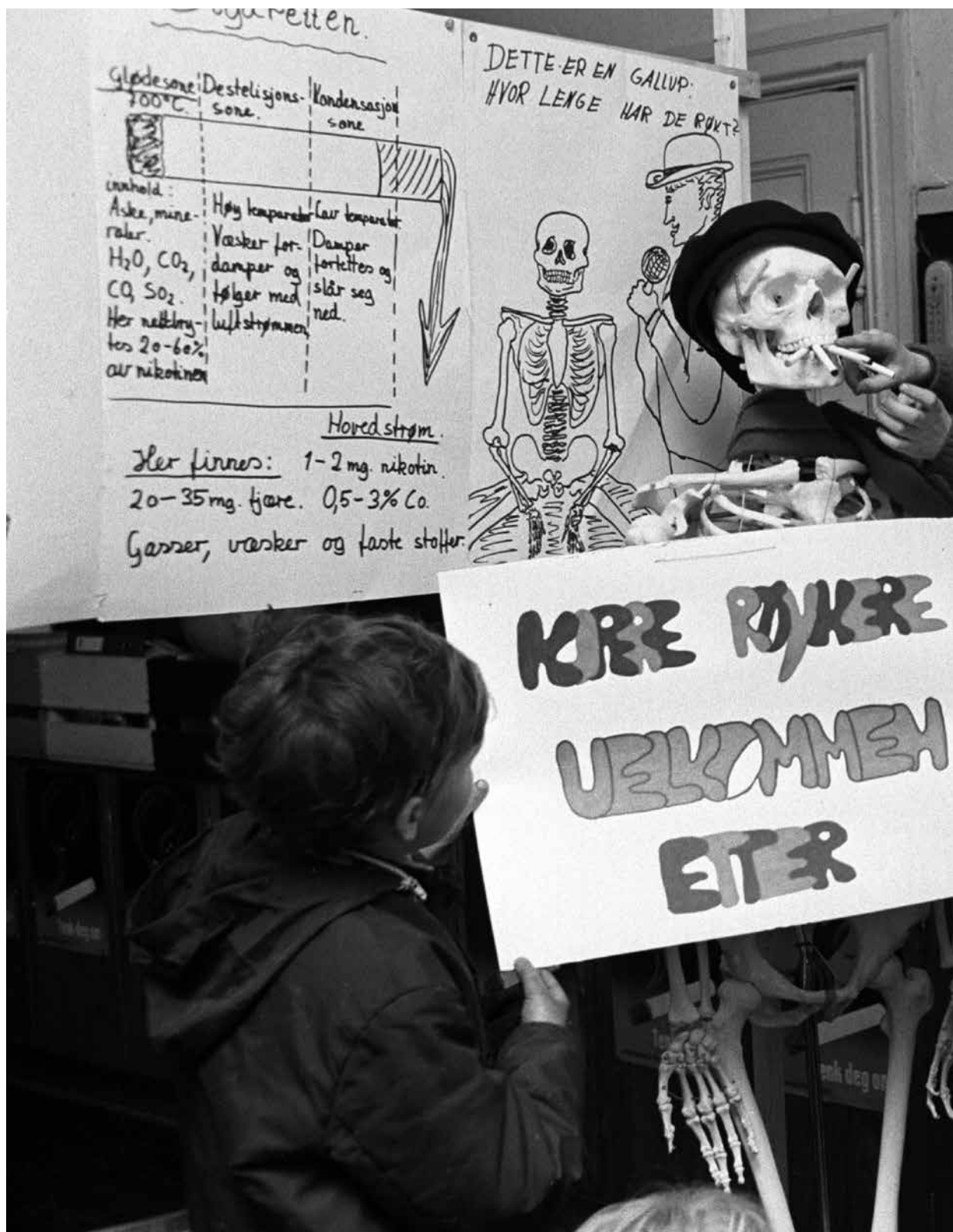
Hvordan går jeg frem?

Prosessten starter med å ta kontakt med redaktør i Tidsskrift for kreftsykepleiere, Åse Grøthe: frisken@online.no

Videre beskrivelse og henvisning til forfatterveiledning gjøres derfra. ■

The screenshot shows the website 'Sykepleien' with a red header. The navigation menu includes: NYHETER, FAG, FORSKNING, MENINGER, and BLOGG. Below the menu are three article thumbnails:

- FAGUTVIKLING**: Palliasjon er også eksistensiell omsorg. Et samarbeid mellom prestetenesta og helsepersonell i Tysvær kommune sørga for betre eksistensiell og åndeleg omsorg for pasientar i palliativ fase.
- FAGUTVIKLING**: Kjenn tegnene på delirium hos eldre.
- FAGUTVIKLING**: Pasienter med ARDS i mageleie.





KLART BUDSKAP: Elevene ved Møllergata skole i Oslo dro i gang en storstilt antirøykekampanje i 1971. Budskapet var at røyking er farlig. Skjelettet på bildet viser hva som skjer med den som ikke stumper røyken. «Kjære røyker, velkommen etter.» står det på plakaten. Elevene gikk også i demonstrasjonstog gjennom Oslos gater med plakater med slagord mot røyking. På en av plakatene sto det skrevet: «Hvorfor betale for å dø» og på en annen «Slutt mens du ennå er ung».

Kilde: NTB / Scanpix



Livsavslutning for voksne og eldre med utviklingshemming

Mennesker med utviklingshemming får ikke de samme helsetjenester som andre, inkludert palliativ omsorg. Artikkelen beskriver hva som kjennetegner denne pasientgruppen, og hvilke tjenester de har behov for.

FAKTA

Av Britt-Evy Westergård, førsteamanuensis, vernepleierutdanningen, atferdsvitenskapelig institutt, Høgskolen i Oslo og Akershus

FNs konvensjonens artikkel 25 (2006), slår fast at personer med funksjonsnedsettelse har samme rett til god standard og tilgjengelighet til helsetjenester som befolkningen for øvrig. Helsetjenester skal være tilpasset deres behov. Utredning og inngripen skal skje tidlig for å forhindre unødig belastning. Tjenestene skal tilbys så nært hjemmet som mulig og skal være basert på fritt og informert samtykke. Verdighet, selvbestemmelse og helsepersonals kompetanse er sentrale stikkord i denne sammenheng.

Til tross for retten til likeverdige helsetjenester, viser norske og internasjonale studier at mennesker med utviklingshemming ikke får de samme helsetjenester som andre, inkludert palliativ omsorg. Planlegging, tilgjengelighet og utvikling av gode tjenestemodeller påvirkes av manglende kunnskapsutvikling, forskning, befolkningsdata og diskusjoner om hvor palliativ omsorg skal planlegges. Skal for eksempel utviklingshemmete med

tilgang til heldøgnsbemanning, ha mulighet til å dø hjemme?

Artikkelen beskriver kjennetegn ved mennesker med utviklingshemming og tjenester de har behov for ved livsavslutningen. Videre beskrives noe av dagens kunnskapsgrunnlag og europeiske føringer for palliativ omsorg, som Norge har vært med på å utvikle.

Utfordringer i dag

I de fleste norske kommuner finnes det et kvalitetssystem som beskriver rutiner og prosedyrer ved helse- og omsorgstjenester. Når livet går mot slutten, er det likevel tjenesteutøvernes personlige egenskaper og kunnskapsbaserte ferdigheter, som har størst betydning. God kjennskap til personens livshistorie, måter å kommunisere på verbalt og nonverbalt samt vaner og preferanser er grunnleggende. Både for å kunne tilby individrettet palliativ omsorg og for å følge opp andre berørte.

«Utfordringene blir ikke mindre ved at flere av landets boligjenester mangler helsefaglig kompetanse.»

De som i dag besitter best kompetanse på palliativ omsorg, arbeider i en del av tjenesteapparatet som sannsynligvis vet minst om utviklingshemming. Blant annet fordi utviklingshemming ikke var et tema i deres profesjonsutdanning. Dette gjelder også i stor grad sykehjemspersonalet, hjemmesykepleien og fastleger (1–5).

Utfordringene blir ikke mindre ved at flere av landets boligjenester mangler helsefaglig kompetanse. For å kunne møte de behov som oppstår når en med utviklingshemming får en dødelig sykdom, eller av andre grunner trenger palliativ omsorg, er det påkrevd et samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenester og mellom ulike etater innad i kommunen (6).

Dersom fastlegen ikke går på hjemmebesøk, må utviklingshemmete med hyppig behov for legetjenester bruke legevakten. Som oftest innebærer dette en stor belastning både for personen selv og for personalet, som har begrensede ressurser til å følge opp utenfor boligen (1). Likeledes kan uavklarte roller og ansvarsfordeling mellom palliativt team, hjemmesykepleie, fastlege og boligpersonale føre til unødig belastning for dem som er nærmest personen og personen selv.

Trygghet og forutsigbarhet

Mennesker med utviklingshemming har generelt sett stort behov for forutsigbarhet og trenger tid til å forberede seg. De kan derfor bli usikre og redde

når informasjon ikke er lett å forstå, er ensrettet og formidlet av et begrenset antall personer. Ved sykehusinnleggelse kan personen stå i fare for å møte nye leger ved nesten hver legevistitt. Da er det viktig med kjente personer til stede. I slike tilfeller kan den beste løsningen være at personalet fra hjemmemiljøet følger med.

Det er sykehuset som tar stilling til hvilke særlige ressurser og tiltak det er behov for i forbindelse med et sykehusopphold. Sykehuset skal avklare behov for følge, for eksempel fra boligpersonalet. Dette skal skje i nært samarbeid med den utviklingshemmete selv, eventuelt også med verge og med det kommunale hjelpeapparatet. Kommunens lønnsutgifter kan på dette grunnlaget refunderes. Kommunale tjenester som ikke overtas av sykehuset, er fortsatt kommunens ansvar, også under sykehusoppholdet (7).

Erfaringer viser at boligpersonalet eller pårørende er de som har den beste kunnskapen om utviklingshemmingen og om personens livserfaring. Det palliative teamet er som oftest veiledere og tar seg av de medisinske oppgavene. Dette kan fungere, men det er en krevende situasjon for alle parter. Særlig når det kommer opp diskusjoner om boligpersonalet har ressurser til å følge opp personen i eget hjem, diskusjoner om forholdet mellom pårørende og personalet, og om hvordan naboer og nære venner skal ivaretas. En av dem som har satt ord på hvordan det er å miste en god venn i samme bofellesskap, er



Torill Heia. Hun har Downs syndrom og har skrevet en bok om vennskap (8).

Vanskelig å se behovene

Torill mistet bestevennen sin Jan Helge i 2011. Han var bare 53 år gammel. Da Jan Helge sto ved graven til sin forlovede året før sa han: «Jeg vil også dø». Etter dette utviklet han demens og personalet brukte mye tid på å følge ham opp. Både under forlovedens og Jan Helges sykeleie, opplevde Torill og de andre i boligen at personalet hadde lite tid til dem. I boken sier hun: «Vi andre måtte klare oss mer aleine. Jeg var glad for at jeg hadde Tommy da. Vi hjalp hverandre». Videre sier hun: «Etter at Jan-Helge døde, hadde jeg det tøft. Jeg hadde problemer med å sove om natta fordi jeg tenkte så mye på han» (side 110–111).

Torill setter ord på noe av det som kan være vanskelig å ivareta når en venn og nabo ligger for døden og etter dødsfallet. De fleste, uavhengig av hvor godt de kommuniserer, vil ha vansker med å sette ord på egen smerte, egne behov og endringer i kroppen i situasjoner de opplever som ukjente og skremmende. Dette gjelder også ved livets slutt. En del mennesker med utviklingshemming er vant til å vente og til å gjøre det de blir fortalt av dem som hjelper dem til daglig. Dette kan også gjøre det vanskelig å oppdage deres behov for samtaler, fysisk nærhet, støtte og hjelp.

Det har i en årrekke pågått en diskusjon om hvorvidt voksne og eldre som bor i boliger med heldøgns bemanning skal motta palliativ omsorg i eget hjem, eller flytte til sykehjem og eventuelt lindrende enhet. Utover generelle politiske føringer om at eldre skal få bo hjemme så lenge de selv ønsker, er det ingen klare føringer om hvordan palliative tjenester skal være for utviklingshemmete. Dette og flere andre forhold gjør at «landskapet» kan oppfattes uavklart. Både kommunale planleggere og palliative team vil ha bruk for å vite hvor ressursene skal settes inn.

Konsekvenser ved flytting

På midten av 2000 tallet ble det gjort noen undersøkelser om hvor utviklingshemmete bodde (9, 10). Resultatene viste at 94,5 prosent av 7 312 utviklingshemmete over 40 år, bodde i bofellesskap og leiligheter. 373 personer bodde på ordinære syke- og aldershjem og 61 personer på sykehjem som var spesielt tilrettelagte for utviklingshemmete. I dag har nok antall personer på tilrettelagte sykehjem økt. Det er blitt mer vanlig at kommuner bygger mindre, institusjonsliknende


boliger som eldre med utviklingshemming må flytte til når de blir gamle, syke og mer pleietrengende. Også internasjonale undersøkelser viser at eldre med utviklingshemming bor sammen med flere mennesker enn dem som er unge og voksne (11).

Det er oftest ved progredierende og ikke reverserende sykdommer at flytting til et sykehjem kommer opp. For planleggere av boligjenesten i kommunen kan dette være en god løsning for å gi plass til andre i boligkøen (2). Det er sjeldent en god løsning for personer som er alvorlig syke og kanskje døende. For dem er det viktig å ha kjente omgivelser og mennesker rundt seg.

I 2004 underviste jeg på et grunnkurs om aldring hos mennesker med utviklingshemming. En uforglemmelig opplevelse var da en av deltakerne fortalte meg om hva som skjedde med henne selv og en mann hun hadde jobbet for i over 20 år. Mannen hadde utviklet demens og på tross av store protester fra boligpersonalet, ble han flyttet til et sykehjem. Hun som fortalte dette, hadde ikke orket å besøke ham etter at han kom til sykehjemmet. Det var for vondt for henne. Hun følte hun hadde sviktet ham. Han hadde ingen familie, «han har ingen andre enn oss som er glad i han» sa hun. Hun fortalte at han ikke levde særlig lenge, og mente at flyttingen tok livet av han.

Erfaringer jeg selv har fra *Utviklingsprogrammet aldring hos mennesker med utviklingshemming* (UAU) ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH), viser at det er andre konsekvenser for utviklingshemmete å flytte til et sykehjem, enn det er for eldre uten utviklingshemming. Forskjellene gjør seg særlig gjeldende mellom sykehjem i en liten kommune og dem i store bykommuner. På bygda kjenner folk hverandre. De som bor og jobber på sykehjemmet kjenner hverandre og den gode dialogen er lettere å få til med noen du kjenner hele familien til. Erfaringer viser at utviklingshemmete på sykehjem i store kommuner blir fremmedgjort, både av medboere og av personalet (2). Dette er også en erfaring jeg har fra UAU. I en norsk undersøkelse om utviklingshemmete på sykehjem, kan vi lese følgende (2):

De utviklingshemmete viste i mange tilfeller ulike reaksjoner i form av gråt, «surhet», utagering eller annen aggressivitet etter overgangen til livet som sykehjems-pasient. Dette kan sees som normale reaksjoner på en uoversiktlig og uforståelig tilværelse for et menneske med kognitiv svikt – en naturlig reaksjon i annen språkdrakt (s. 11).



ANDRE BEHOV: Mennesker med utviklingshemming har generelt sett stort behov for forutsigbarhet. Illustrasjonsbilde: NTB Scanpix

«Det er viktig å søke informasjon om syndromet den enkelte har.»

Palliativ behandling

Det finnes noen få prosjekter i Norge som beskriver hvordan palliativ omsorg kan gjøres i hjemmet til utviklingshemmete (1, 12). Noen nye prosjekter er også i gang. Et av disse er «Tror du vi kan klare det? Lindrende behandling til mennesker med utviklingshemming – kompetansehevende tiltak for ansatte i bofellesskap» (13). Til tross for noe økende oppmerksomhet på denne delen av livet for utviklingshemmete, mangler vi kunnskap om hvordan samarbeidet og ivaretagelsen av personale og pårørende best kan gjøres. Vi mangler også kunnskap om hvilken kompetanse som trengs hos det daglige personalet og hvordan økt behov for pleie og medisinsk oppfølging best kan organiseres.

I og med at det blir flere eldre med utviklingshemming, vil det også være et økende behov for en entydig, nasjonal politikk på dette området. Klare

retningslinjer vil kunne øke rettssikkerheten til dem som ikke har en familie eller en verge som virkelig bryr seg. Det vil kunne redusere risikoen for at mennesker som står alene og som trenger støtte til å fatte viktige avgjørelser i livet, ikke utsettes for kommunale avgjørelser som er mot deres ønsker og personlige behov ved livets avslutning.

For oss som har vært til stede når noen dør, vet vi hvor vart alt er og hvor viktig det er at hjelpen som gis er tilstrekkelig og riktig for personen, som er i sin aller siste fase av livet. Forsknings- og utviklingsmiljøet innen palliativ omsorg for mennesker med utviklingshemming, er fortsatt lite både i Norge og ellers i Europa. Det er begrensete ressurser til å finne ut hva som faktisk skjer i dagens tjenester og hva de beste løsningene er for personen selv, pårørende og dem som har ansvaret for å planlegge og å tilby palliative tjenester. Det er heller ikke gjort studier som



«Uviklingshemmete på sykehjem i store kommuner blir fremmedgjort.»

viser økonomiske gevinster ved ulike alternativer, noe som antakelig er et viktig argument for bevilgende myndigheter. I denne sammenheng er også kvaliteten på tjenestene et viktig utviklingsområde. Tilgjengelighet og fagutvikling innen dette feltet, er blant annet påvirket av manglende befolkningsdata om mennesker med utviklingshemming på nasjonalt og delvis lokalt plan (14).

Med dagens utbyggingstendens er faren for at personalet skal bli «administratorer» med lite kjennskap til sine tjenestebrukere, absolutt til stede. Store bofellesskap krever store personalgrupper, med det resultat at det oftest er større turnover der enn i mindre personalgrupper. Konsekvensen av dette er mindre kjennskap til dem som er avhengig av den daglige hjelpen – frem til de dør.

Kvaliteten og tilgangen på helsetjenester og palliative tjenester til mennesker med utviklingshemming er ikke den samme som for befolkningen for øvrig (1, 3–5, 12, 15). Flere internasjonale undersøkelser viser underdiagnostisering og feil behandling (11). Hos boligpersonalet og ellers i helsetjenestene er risikoen stor for at tegn til sykdom blir oppfattet som en del av utviklingshemmingen eller aldri prosessen (11, 16).

Ingen er like

Alle mennesker er noe ulike og noe like. Slik er det med oss alle, også for mennesker med utviklingshemming. De er litt like og ulike andre mennesker med og uten utviklingshemming. Funksjonsnedsettelsene hjerneskaden har ført til, gjør at mange mennesker med utviklingshemming likner hverandre. De kan likne hverandre i utseende og atferd. For eksempel har mennesker med Downs syndrom mange like trekk, mens deres personlighet, intelligens, erfaringsgrunnlag, interesser, verdisyn og preferanser er svært ulikt.

Det finnes flere tusen ulike diagnoser som fører til utviklingshemming, som betegnes som en tilstand. Hver diagnose fører med seg ulike kognitive og fysiologiske utfordringer og ved noen syndromer er visse følgetilstander hyppige, som for eksempel nedsatt syn, hørsel, epilepsi og tidlig utvikling av demens (11, 17). Ved noen syndromer, for eksempel

Downs syndrom, er infeksjoner svært hyppige i tillegg til lidelser i spiseorganer/mage, tarm, demens og søvnapné (6).

Det er viktig å søke informasjon om syndromet den enkelte har. Vel å merke om det finnes en diagnose. Svært mange med utviklingshemming har ikke det. Særlig gjelder dette eldre som ble diagnostisert i en tid hvor det var begrenset kunnskap hos legene om syndromer og autismespekterforstyrrelser.

Medikamenter kan virke annerledes for et menneske med hjerneskade. I tillegg kan det være vanskelig for dem å formidle positive og negative virkninger av medisinen. Det kan også være vanskelig å gi informert samtykke til medisinsk behandling eller at livreddende tiltak ikke skal iverksettes.

Det kan være litt forvirrende at utviklingshemming beskrives både som en tilstand og en diagnose. «Psykisk utviklingshemming» står nevnt som diagnose i WHO's international statistical classification of diseases and related health problems (ICD10). På norsk: «Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektete helseproblemer» (18). WHO arbeider med en omfattende revisjon av klassifikasjonssystemet og har planer om å ferdigstille ICD-11 i 2018 (ibid). Da er det et håp at klassifikasjonssystemet ikke inneholder ordet «psykisk» og at andre begreper som er foreldet i teksten til dagens ICD-10, blir fjernet.

Grader av utviklingshemming

Psykisk utviklingshemming er tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden. Det omfatter ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, som for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser (18).

Det finnes grader av utviklingshemming. Vanligvis beskrives lett, moderat, dyp og alvorlig utviklingshemming ut fra et kognitivt nivå personen blir testet til å befinne seg på. Slike kognitive definisjoner har referanser til kognitiv utvikling hos

barn. Etter min mening har dette mindre betydning for voksne og eldre med utviklingshemming. De har en lang og viktig lærings- og erfaringshistorie i bagasjen. Det kan imidlertid være viktig å vite at en alvorlig og dyp utviklingshemming oftest fører med seg flere tilleggs lidelser. Dette er personer som for eksempel kan ha epilepsi og cerebral parese. De kan også ha større risiko for psykiske lidelser og utfordrende atferd. Det er imidlertid ingen studier som viser at psykiske lidelser øker i eldre år, slik vi ofte ser i andre befolkningsgrupper (19).

Utfordrende atferd har alltid en læringshistorie. Flere har for eksempel opplevd tvang i forbindelse med nødvendige helsetjenester og har utviklet sterk redsel for helsepersonale i hvite klær. Det er viktig å merke seg at selvskading ofte kan være en form for kommunikasjon for smerte og ubehag de forsøker å komme bort fra (20).

Flere med utviklingshemming kan ha svært begrenset ordforråd og noen kommuniserer bare med lyder og bevegelser. Det er oftest mye nonverbal kommunikasjon, dersom det ikke er etablert lært hjelpeløs eller lært passivitet. Konsekvente reaksjoner fra personalet er avgjørende for at personer uten verbalspråk skal kunne kommunisere. Mangelen på uttrykte ord kan gjøre det krevende å yte riktig og god hjelp i en livsavsluttende fase, hvor kroppens «funksjoner lukkes ned» og kommunikasjonsevnen ytterligere svekkes. Om du kommer som ny inn i livet til personen dette gjelder, er du avhengig av andre som kjenner personen godt, og som kan hjelpe deg å tolke uttrykk for ubehag og velvære. Du bør sørge for at det er mennesker rundt personen som kjenner livshistorien, hva personen liker, ikke liker og som er glad i vedkommende.

Kommunikasjon, relasjoner og tilrettelegging

Jeg har intervjuet voksne/eldre med utviklingshemming som forteller hvor glad de er i sitt personale. Det er dem de liker å være sammen med. Men, når jeg spør om hvem de tror er mest glad i dem tilbake, er det få som sier «personalet». Det er også flere som sier at de ikke vet om noen som er glad i dem (21, 22).

Er det uprofesjonelt å si at det er viktig å ha noen som er glad i en ved sengen sin når en går inn i livets siste fase? For å svare på dette bør jeg kanskje beskrive hva jeg mener med å være glad i et menneske som trenger min hjelp. Når vi er glad i noen, er vi mer oppmerksomme på kommunikasjonen, vi forstår mer

av det de uttrykker nonverbalt. Vi er mer interessert, og vi blir som regel bedre kjent med personens livshistorie. Vi viser mer respekt for autonomi og integritet og er tryggere når det gjelder å støtte personens egne valg. Vi er vennligere og gir mer fysisk nærhet. Ikke minst det siste er viktig for en som kanskje ikke forstår hva som skjer med egen kropp.

En god klem, en god og varm hånd som stryker over håret eller kinnet, en hånd å holde i kan i de fleste tilfeller roe ned urolige tanker og en kropp fylt av smerter. Det samme kan samtaler om livsminner gjøre (21). Slike samtaler forutsetter som regel at en kjenner livshistorien til personen, eller at det ligger et album ved sykesengen som inneholder private fortellinger og bilder. For noen er også sanger og musikk en viktig del av slike minner. Noen av oss har sikkert sunget sanger ved sykesengen som har lokket frem fredfulle uttrykk og smil.

I snart 40 år har jeg vært sammen med mennesker med utviklingshemming og deres tjenesteytere i ulike sammenhenger. Min erfaring er at noe av det viktigste vi gjør for å yte individrettete og kvalitativt gode tjenester, er å bli kjent med personens livshistorie. I historien finner vi hendelser og valg som har formet personen til den han/hun er i dag. Det er i denne erfaringen vi finner svar på uvanlige reaksjoner, ressurser, interesser, verdier og sosiale relasjoner som er viktig for personen (21). Livsfortellingsarbeid kan være både avvekslende og smertelindrende ved livets siste fase (ibid).

Det er også dem som blir urolige av fysisk kontakt, lyder og masse snakk fra andre rundt sykesengen. Særlig for personer med autistiske trekk kan lyder, bevegelser og berøring til feil tidspunkt bli overveldende og føre til sterke stressreaksjoner og utfordrende atferd. De samme reaksjoner kan bli utløst når det skal måles blodtrykk, settes inn kanyler eller kateter. Det vil for noen med utviklingshemming bare oppfattes som påført smerte, uten forståelse for at en injeksjon eller en stikkpille fører til mindre smerter og mer ro etter en tid. Tidsangivelser er som regel svært vanskelig for utviklingshemmete. Også abstrakte forklaringer kan være vanskelig å forstå.

Personen kan reagere med redsel på noe i situasjonen som vi ikke er vant med er et problem. For eksempel stemmen din, en hvit frakk, pennen som stikker opp av lommen og liknende. Derfor er det viktig å kjenne personen og hva som trigger uro og redsel. Ved riktig tilrettelegging kan stressnivå og smertefølelse holdes på et akseptabelt nivå. Oftest





VIKTIG ERFARING: Det er viktig å bli kjent med personens livshistorie. Her finner vi hendelser og valg som har formet personen til den han/hun er, skriver artikkelforfatteren. Illustrasjonsfoto: NTB Scanpix

er det de nærmeste pårørende eller tjenesteyter fra bolig tjenesten, som kjenner personen best. De har gjerne den beste informasjonen om hvordan personen best slapper av og kjenner ro. Dette er en kunnskap det er viktig å ta hensyn til i en så spesiell situasjon som en livsavsluttende fase er.

Voksne og eldre med utviklingshemming har oftest en livshistorie med mange brutte relasjoner. Både til egen familie, men ikke minst til personalet de har knyttet seg til og som har sluttet i jobben sin. De fleste med utviklingshemming er avhengig av mye hjelp i hverdagen og forholdet til hjelperne kan utvikle seg til noe mer enn det å like hverandre. Noen ganger blir en livslang forelskelse eller et avhengighetsforhold forbundet med opplevelsen av trygghet og innhold i hverdagen. Relasjoner som utvikles mellom personalet og personen med utviklingshemming er en viktig del av oppfølgingen ved livets slutt. På lik linje som det vil være for pårørende.

Venner, naboer og arbeidskollegaer med utviklingshemming har stort behov for å bli informert og involvert. Det er flere fortellinger om utviklingshemmete som ikke er tatt med i omsorgen omkring vennens død eller rett og slett er holdt utenfor og ikke blitt informert om status og utvikling (23). Slike hendelser kan skape dype og vonde spor i dem som står igjen etter en god venns, barns eller beboers død. Det kan

også være kjærester som mister hverandre. En sterk fortelling om dette kan høres på nettsiden til prosjektet «Rett fra Hjertet» (24).

I samtaler er det viktig å bruke enkle setninger og ord og gi personen god tid til å svare på spørsmål. Jeg opplever at mange med utviklingshemming, uten autistiske trekk, er mennesker som raskt gir tillit, er åpne og kommunikative. Dersom det gis tillit, åpenhet og tid tilbake, vel å merke. Min erfaring er at alle har sin egenart som en må forsøke å møte på den måten personen selv er. Med det mener jeg at vi alle har ulike personlige uttrykk og at det er vanskelig å komme på bølgelengde om vi ikke er interessert i og oppfatter hvem personen er, og hvordan personen liker å ha det.

Hjelpemidler

Lettleste hefter som kan være til hjelp i samtaler om aldringsprosessen, livsglede, demens, kreft og når noen dør, finnes på nettsiden til NKAH (25, 26). Disse kan kjøpes eller fritt lastes ned og skrives ut. Slike hefter kan være til god hjelp i samtaler om hva som skjer i den enkeltes liv eller for å snakke om situasjoner eller valg de står overfor. Heftene kan også gi ideer til hvordan informasjon kan gis med enkel tekst. For eksempel hvordan personen skal ta en tablett; før, etter eller sammen med mat.

Et hjelpemiddel som burde vært skrevet med enkel tekst, er «Mitt sykehuspass». Dette er et hjelpemiddel for å øke informasjonsflyten og ideen er hentet fra England, Gloucester Partnership NHS Trust. Sykehuspasset inneholder gradert informasjon som kanskje ikke personen selv makter å formidle. Informasjonen fylles ut hjemme sammen med personen som skal legges inn og tas med på sykehuset ved innleggelse. Det tas så med hjem ved utskrivelse (27).

I og med at utviklingshemming innebærer et kommunikasjonshandikap, vil smertelindring være en utfordring for tjenesteutøverne. Dette er et område som er under utvikling. De kommende årene vil vi antakelig få mer kunnskap om hvordan smerter kan oppdages/kartlegges, terapeutiske effekter av ulike intervensjoner og tilrettelegging av alternative kommunikasjonsformer (28).

Disability distress assessment tool (DisDAT) (29) er et eksempel på et kartleggingsverktøy som kan beskrive signaler om stress og smerte hos personer som på grunn av kognitiv svekkelse eller fysisk sykdom, har svært begrenset mulighet til kommunikasjon. Kartleggingen tar utgangspunkt i beskrivelser av personens vanlige væremåte og på den måten sammenlikne endringer som ansatte kanskje instinktivt har observert. Skjemaet er enkelt å bruke, og informasjonen kan følge med brukeren eller pasienten til ethvert miljø. Men det indikerer bare det første trinnet, så etter at endringer er beskrevet, må de vanlige kliniske vurderingene gjøres av fagfolk. DisDAT er oversatt til dansk. Det er imidlertid verdt å merke seg at slike kartleggings-skjemaer oftest har en lav reliabilitet og en må ha det i tankene når en bruker det.

Også tidligere kartlegginger basert på «Tidlige tegn – funksjonsfall og sykdom» (30) kan være et nyttig grunnlag for å planlegge og jobbe målrettet i palliativ omsorg. «Tidlige tegn» er et kartleggingsverktøy for oppfølging av voksne og eldre personer med utviklingshemming, og baserer seg på at ulikheten blant utviklingshemmete gjør at en må observere endringer ved å «måle personen opp mot seg selv». Verktøyet inneholder sjekklister for endringer og beskrivelser av erfaringer/hendelser i personens liv som kan være viktig å vite om i livets siste fase. Mange kommuner bruker «Tidlige tegn», og det gir et godt grunnlag for informasjon om den enkelte.

Europeisk konsensusstandard

I 2011 godkjente European association for palliative Care (EAPC) en 2-årig arbeidsgruppe som skulle utvikle en standard for palliativ omsorg for personer med utviklingshemming (23). Arbeidsgruppen representerte ni europeiske land og hadde som mål å forbedre den palliative omsorgen for personer med utviklingshemming over hele Europa. Strategiene var (a) å samle og dele eksempler på god praksis, og (b) å utvikle konsensusnormer for palliativ omsorg for personer med utviklingshemming.

Proessen besto av å generere utkast til normer og systematisk bygge konsensus gjennom bruk av Delphi-metoden. Først utarbeidet arbeidsgruppen et utkast til 13 normer med i alt 52 avsnitt, som så ble evaluert av et «ekspertpanel». 80 eksperter fra 15 europeiske land vurderte hvor enige de var i hver enkelt beskrivelse av de 13 normene. I tillegg til å skåre enighet, ga «ekspertene» ulike kommentarer.

For å kunne samle et bredt spekter av eksempler på god praksis, ble det gjennom nettverkene til de 12 medlemmene av arbeidsgruppen, identifisert 35 fagfolk i 18 land som hadde kompetanse innen palliativ omsorg, utviklingshemming eller begge områdene. Disse sendte inn skriftlige eksempler på palliativt omsorgstilbud for personer med utviklingshemming. Normene det var konsensus om, dannet strukturen for data-analysen. Det ble funnet eksempler på god praksis for de fleste 13 normene. Blant kommentarene og i analysen kom det frem at:

- Respondentene var usikre på hva «god praksis» innebar.
- Tilgjengeligheten og typen tjenester for utviklingshemmete og palliative omsorgstilbud varierte sterkt mellom land. Dette påvirket muligheten til å gi god palliativ omsorg til alle utviklingshemmete i Europa.
- God praksis var oftest avhengig av en stab som hadde kunnskap, interesse og mot. God praksis var ikke nødvendigvis forankret i oppgaver staben var pålagt gjennom helse- og sosialtjenestens systemer og strukturer.

Etter innsamling av data, reviderte arbeidsgruppen normene og tilpasset dokumentet til kravene for et «EAPC White Paper» – som er noe mer formelt enn en rapport fra en undersøkelse. Siste trinn i arbeidet ble gjort av EAPC, som gjennomgikk og godkjente

FAKTA

Hovedtemaene i de 13 normene det er konsensus om

1. Utviklingshemmete skal oppleve likeverdig tilgjengelighet og oppfølging ved livets slutt.
2. Utviklingshemmetes kommunikasjonsbehov skal anerkjennes og tas i betraktning ved palliativ omsorg.
3. Personal i offentlige helse- og omsorgstjenester må være i stand til å gjenkjenne tegn til utviklingshemmete trenger lindrende behandling, og gi dette uavhengig av verdisyn eller religiøse oppfatninger.
4. Det skal gjøres en totalvurdering av alle behov. Fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov skal vurderes, dokumenteres, adresseres, gjennomgås og følges opp.
5. Symptomhåndtering har stor betydning. Det skal tas hensyn til at symptomer kan maskeres eller uttrykkes på ukonvensjonelle måter. Et tett samarbeid mellom profesjonelle og dem som kjenner personen best, er derfor viktig.
6. Beslutningstaking; mennesker med utviklingshemming har rett til liv og rett til å bli anerkjent for sin verdi. De skal antas å ha kapasitet til å ta avgjørelser for sin omsorg og behandling, med mindre noe annet er påvist. For eksempel at det foreligger et formelt vedtak om mangelfull evne til informert samtykke (ikke alle land har samme bestemmelser om dette som Norge).
7. Familier, venner og omsorgspersoner og dem som betyr noe for personen, skal involveres i omsorgen ved livets slutt.
8. Samarbeid mellom tjenester, omsorgspersoner og eventuelt åndelige ledere, er nøkkelen til god palliativ omsorg til mennesker med utviklingshemming.
9. Berørte, familie, venner og omsorgspersoner skal anerkjennes og støttes i sin omsorgsrolle og sorg.
10. Utviklingshemmete bør gis mulighet til å forberede seg til egen død, dersom de ønsker dette og det er mulig. De bør få mulighet til å diskutere arv, begravelse og andre livsønsker.
11. Utviklingshemmete erfarer tap og sorg på lik linje med andre, selv om de kan uttrykke det på en annen måte. De har høyere risiko for å gå gjennom en komplisert sorgprosess enn andre, og bør støttes i alle faser når noen dør.
12. Pårørende og fagpersoner skal gis opplæring i å håndtere utviklingshemmetes spesifikke behov ved livs avslutningen. Utviklingshemmete bør ikke beskyttes fra informasjon og diskusjoner om sykdom, sorg og død. Familier og omsorgspersoner bør gis veiledning i å delta i slike diskusjoner.
13. Politikere bør jobbe for at det skapes like muligheter og tilgjengelighet til palliativ omsorg. Det bør planlegges for særskilte behov mennesker med utviklingshemming kan ha, inkludert planer for tilstrekkelig med ressurser som for eksempel plass, utstyr, bemanning og kompetanse.



«Consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe. EAPC White Paper» (23).

Behovet for videre utvikling

Det var utenfor rammen til arbeidsgruppen i EAPC å vurdere effekten av nasjonale og regionale forskjeller i tjenestetilbudet, tilgjengelighet og kvalitet på palliativ omsorg for personer med utviklingshemming. Dette arbeidet er det behov for å ta videre. Det er også behov for mer innsats i utdanningen og støtten medarbeidere trenger for å utføre det vi definerer som god praksis (14).

I boligundersøkelsen det er henvist til tidligere, svarte om lag 90 prosent av kommunene/bydelene at de ikke hadde en egen plan for hvordan de skulle møte behovet til eldre med utviklingshemming (10). Flere kommuner sa at de ordinære tjenestene ville dekke behovet for hele befolkningen. Med det vi i dag vet om utviklingshemmete som blir «usynlige» i den generelle tjenesteflyten (31), er det en risiko for at mangler som i dag er avdekket, fortsatt vil være mangler lang tid fremover. Dette innebærer unødige belastninger ved livets avslutning. Ikke bare for personen selv, men også deres nærmeste pårørende, venner og tjenesteytere, som ikke blir møtt med nødvendig støtte og ressurser.

Empirisk kunnskap om palliativ omsorg for mennesker med utviklingshemming er i europeisk sammenheng ekstremt begrenset både i forhold til tilgjengeligheten av forskningsressurser, kompetanse og finansiering. Gjennom sitt arbeid har en av de ledende forskerne innen dette området, Irene Tuffrey-Wijne, sammen med en internasjonal gruppe klinikere og akademikere, identifisert fire viktige forskningstemaer (31):

1. Problemstillinger rundt beslutningstaking ved livsavslutning.
2. Kartlegge omfanget og «mønstre» i palliative tjenester hos mennesker med utviklingshemming. Kvaliteten på palliativ omsorg for personer med utviklingshemming, inkludert utfordringene det er å oppnå best mulig praksis.
3. Utvikle kartleggingssystemer for å måle resultater og kvaliteten på palliativ omsorg for mennesker med utviklingshemming.

Det trengs retningslinjer for palliativ omsorg for mennesker med utviklingshemming. Normene som i dag er utviklet (23), vil kunne gi retning til

kommunenes planlegging av slike tjenester og samarbeidet med andre nødvendige tjenester, som for eksempel hjemmesykepleien og palliative team. Når dette skjer er det da behov for å studere resultater og dokumenterte avvik, som kan gi ny kunnskap og bedre løsninger.

Å dele kunnskap om «god praksis» er en viktig del av videre utvikling og forskning. Å ha gode føringer for hva som er god palliativ omsorg for mennesker med utviklingshemming har store fordeler også for andre helse- og omsorgstjenester. Tjenesteytere som er i stand til å gi god omsorg for utviklingshemmete, med det nivå av kompleksitet og utfordringer dette innebærer, vil trolig være i stand til å gi god omsorg for alle sine brukere, også dem med andre utfordringer. For eksempel mennesker med demens og psykiske lidelser. Kompetansen som trengs for å oppfylle normene fra EAPC, kan overføres og dermed være et referansepunkt for andre tjenestetilbud. ■

Hjertelig takk til Lisa Ingebretsen, som var med på datainnsamlingen til den norske undersøkelsen i forbindelse med utarbeidingen av de europeiske normene. I tillegg har hun gitt verdifulle innspill til denne artikkelen.

Referanser

1. Bjellan A-T, Martinsen SL. Best å dø hjemme. Fontene. 2012;8:7.
2. Berger H, Pedersen U. – Hun nærmet seg pensjonsalder og vi hadde behov for å frigjøre en leilighet. Mennesker med psykisk utviklingshemming på sykehjem. SOR rapport. 2004;4:4-12.
3. Michael J. Healthcare for all: report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities. London: Aldrick Press; 2008
4. NOU. På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Oslo: 2016.
5. Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Hollins S. Access to palliative care services by people with learning disabilities: is there equity? *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*. 2008;2(2):42-8.
6. Malt EA, Dahl RC, Haugsand TM, Ulvestad IH, Emilsen NM, Hansen B, et al. Helse og sykdom hos voksne med Downs syndrom. *Tidsskrift Den norske legeforening*. 2013;290-4.
7. Breivik AC, Aarseth HP, Forland F. Ansvar kostnader til kommunalt ansatte i forbindelse med sykehusopphold 07/3749. Oslo: Sosial- og Helsedirektoratet; 9. juli 2007.
8. Heia T, Westergård B-E. Venner. Oslo: Universitetsforlaget; 2014.
9. Breivik I, Høyland K. Utviklingshemmetes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen. Oslo: Samarbeidsrapport mellom Norsk institutt for by- og regionforskning (NIBR) og Sintef; 2007.
10. Westerberg TH. Eldre personer med utviklingshemming; En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, Nasjonalt kompetansesenter; 2013.
11. Haveman M, Perry J, Salvador-Carulla L, N WP, Kerr M, Van Schroyen-stein Lantman-de Valk H, et al. Ageing and health status in adults with intellectual disability: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2011;36(1):49-60
12. Stenkjær E. Gje meg handa di ven. Informasjonshefte om livsvalgslutning. Kvæfjord kommune 2013.
13. Skorpen Iversen G. «Tror du vi kan klare det?» Lindrende behandling til mennesker med utviklingshemning – kompetansehevende tiltak for ansatte i bofellesskap. Bergen: Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest; 2015.
14. Tuffrey-Wijne I, McLaughlin D, Curfs L, Dusart A, Hoenger C, McEnhill L, et al. 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. 2015;30(5):446-55.
15. Emerson E, Hatton C. Health inequalities and people with intellectual disabilities. Cambridge: Cambridge University Press; 2013.
16. Bowers B, Webber R, Bigby C. Health issues of older people with intellectual disability in group homes. *Journal of intellectual & developmental disability*. 2014;39(3):261-9.
17. Esbensen AJ. Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome. *International review of research in mental retardation*. 2010;39(C):107-26. <https://www.era.lib.ed.ac.uk/handle/1842/22801>
18. WHO, Helsedirektoratet. ICD10 Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektete helseproblemer. Oslo: Helsedirektoratet; 2017.
19. Torr J, Davis R. Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*. 2007 20(5):467-71.
20. Hidden Pain? Self-injury and people with learning disabilities [Internet]. Bristol Crisis Service for Women. 2009.
21. 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 evaluation of the impact from life story work on storytellers and their interlocutors. Edinburgh: University of Edinburgh; 2016. <https://www.era.lib.ed.ac.uk/handle/1842/22801>
22. Westergård B-E, editor. Personfokuset tilnærming i et liv på flyttefot. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2007.
23. Tuffrey-Wijne I, McLaughlin D, Dusart A, Hoenger C, McEnhill L, Oliver D, et al. Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. *European Association for Palliative Care*; 2015 April 2015.
24. Lea E, Jones H. Rett fra hjertet. Bergen: Flimmerfilm; 2010.
25. Hofgaard Swensen S, Westergård B-E. Demens. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse 2006.
26. Hofgaard Swensen S, Westergård B-E. Når noen er død. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse 2006. Available from: <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=404>.
27. Skorpen S, Edland A. Mitt sykehuspass: Aldring og helse; 2015 [Available from: <http://www.helsesjekk.info/>].
28. Kerr D, Cunningham C, Wilkinson H. An exploration of pain management for people with learning difficulties who have dementia. The report explores knowledge and practice amongst support staff and members of community learning disability teams 2006. Available from: <https://www.jrf.org.uk/report/pain-management-older-people-learning-difficulties-and-dementia>.
29. Regnard C, Mathews D, Gibson L, Clarke C, inventors Disability Distress Assessment Tool (DisDAT) 2006.
30. Ingebretsen L, Larsen FK. Tidlige tegn – Funksjonsfall og sykdom Tønsberg: Aldring og Helse, Nasjonalt kompetansesenter og Vestre Viken; 2008.
31. Tuffrey-Wijne I, Wicki M, Heslop P, McCarron M, Todd S, Oliver D, et al. Developing research priorities for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: a consultation process using nominal group technique *BMC Palliative Care*. 2016;2:11.



Må spille på lag

Jeg har uhelbredelig kreft, men jeg er en heldig pasient. Helsevesenet og jeg har spilt på lag, og til nå har vi tatt ledelsen over kreften.

Tekst **Roy Aleksander Farstad**, kreftpasient

År 2000 ble jeg diagnostisert med kreft, og ble pasient ved Haukeland universitetssykehus. Jeg var på dette tidspunktet en tilsynelatende frisk gutt på 15 år. Min mor fikk kreft i 1992. Gjennom 8 år med forskning ble det slått fast at jeg hadde en genetisk arvelig krefttype.

Videre utredninger viste mange kreftsvulster og en kronisk skjoldbruskkjertelkreft. Dette var en svært uvanlig diagnose for en ung mann. I juli er det 17 år siden jeg fikk diagnosen. To operasjoner er gjennomført. Det er fjernet til sammen 72 lymfeknuter og svulster, hvorav 18 ondartede svulster. Jeg vil få tilbakefall, og vet at det kommer nye svulster som må ut av kroppen. Men jeg lever et veldig godt liv, bare med noen få begrensninger.

To typer brukermedvirkning

Som ungdom – som skal leve et helt liv med kreft – har det vært viktig for meg å engasjere meg. Jeg har fått æren av å sitte som styreleder for Ung kreft (tidligere Ungdomsgruppen i Kreftforeningen) gjennom flere perioder. Her har jeg vært engasjert siden 2002. Å møte andre ungdommer har vært viktig for å lære å leve med en diagnose, lære å være pasient i helsevesenet og lære å ta egne valg.

Det er viktig å skille mellom to ulike former for brukermedvirkning. Brukermedvirkning er et viktig demokratisk

prinsipp som vi i Norge verdsetter høyt. Målet med brukermedvirkning er å bidra til bedre service og økt kvalitet på helse- og velferdstjenestene gjennom planmessig involvering av brukerne av tjenestene. På systemnivå etableres det brukerutvalg, hvor organisasjoner opp-

«Medvirkning på individnivå handler ikke om makt eller innflytelse.»

nevner brukere etter bestilling fra for eksempel helseforetak, NAV eller kommunene. Gjennom systematisk arbeid i utvalgene er det meningen at brukerne skal være med å påvirke alt fra strategier og retningslinjer for tjenesteyterne, til kvalitet på tjenestene samt språk og innhold i pasientinformasjon. Brukermedvirkning er like viktig på individnivå og en pasient må gjøres kompetent til å ha medbestemmelse i egen behandling.

God medbestemmelse

Et legebesøk på sykehuset tar cirka 20 minutter hver gang, og jeg er til kontroll én til to ganger i året. Resten av oppfølgingen tar jeg med min fastlege.

På de 20 minuttene skal jeg hilse på lege, fortelle litt hvordan jeg har det i livet, få resultater av prøvene og eventuelt legge planer for videre utredninger. Det går fort i svingene i disse 20 minuttene. Og hva resultatene er vet man ikke når man går inn døren til legen.

Å vite hvem legen er, og ikke bare at det er en av dem i teamet som møter deg, er viktig for å få god medbestemmelse på de 20 minuttene. Jeg har vært heldig og vet at det er min lege jeg møter – en lege som følger meg på hver kontroll over mange år og som jeg kjenner. I tillegg har jeg med meg en sykepleier som medhjelper og en medlytter. Frem til desember 2016 hadde jeg samme sykepleier som da jeg ble operert for første gang i 2000.

Hindrer brukermedvirkning

Erfaringer fra min tid i Ung kreft viser at mange møter nye leger på sine kontroller. Jeg som har hatt samme leger har vært heldig. Å forholde seg til et fremmed menneske de 20 minuttene du som pasient har til rådighet, og der du er redd for dårlige nyheter, er til stort hinder for brukermedvirkning på individnivå.

Medvirkning på individnivå handler ikke om makt eller innflytelse. Det handler om at de profesjonelle gir pasienten og pårørende nok kunnskap til at de selv klarer å ta en beslutning eller mestre egen sykdom.



BRUKER MED VIRKNING: Mange pasienter møter stadig nye leger når de går til kontroll. Jeg er derfor svært heldig. Jeg har hatt samme lege gjennom flere år, skriver Roy Aleksander Farstad. Illustrasjonsfoto: Mostphoto

Å møte ukjente mennesker for så å skulle være med å ta en beslutning sammen med dem er langt fra enkelt. Hadde du klart det, mens du er nervøs, sliten og lei samtidig?

Lang vei å gå

Kreftforeningen skriver i sin veileder til brukerrepresentanter på systemnivå, at brukerkunnskap og brukermedvirkning

utgjør et sentralt element i kunnskapsbasert praksis – en metode som de senere årene har fått stadig sterkere anerkjennelse som grunnleggende for kvalitetsutviklingen i helsevesenet. Og ja, vi er nok på vei å bli bedre, samtidig som vi har en lang vei igjen. Vi må få ned antall helsepersonell som pasienter og pårørende møter for å skape en god medbestemmelse.

Jeg er en heldig kreftpasient. Jeg har fått oppleve på kroppen hvordan en «bruker med virkning» kan legge føringer og medbestemmelse for livet, med hjelp av et godt helsevesen og trykkesystem i Norge. Vi har spilt på lag og vi har til nå tatt ledelsen over kreften, og alle vet hvordan det går med lag som ikke samarbeider. Jeg har fått et godt lag og vi har til nå tatt ledelsen over kreften. ■

Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft

Utsagnet i overskriften kom fra en jente som har en kreftsyk mor. Jeg kjenner det igjen både i min praksis som sykepleier, og i vår forskning og kliniske arbeid med familier, skriver artikkelforfatteren.

FAKTA

Av May Aasebø Hauken, sykepleier og forsker, Senter for krisepsykologi, Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen

Siden 2010 har helsepersonell i Norge vært pålagt å følge opp mindreårige barn til foreldre med alvorlig fysisk, psykisk sykdom eller rusavhengighet gjennom lov om helsepersonell (1). Hensikten med loven er at barn skal fanges opp tidlig, og at det blir igangsatt tiltak som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen, samt forebygge problemer hos barn og foreldre. En ny norsk studie viser imidlertid at loven ikke har hatt ønsket effekt, og at barnas behov for informasjon og tilpasset hjelp er betydelige, men i stor grad udekkete (2). Når det gjelder barn som pårørende til kreftpasienter, har både praksis og forskning hatt et hovedfokus på barnas psykososiale problemer. Når dette ikke oppdages, konkluderes det ofte med at barna har det bra. Foreldres sykdom kan få konsekvenser for mange områder i barnas liv uten at det kommer til uttrykk i diagnostiserbare psykososiale problemer. Et mer helhetlig fokus på barnas livskvalitet kan derfor være en mer hensiktsmessig og

Barna lider

Kreft hos en forelder medfører ofte intensive, multimodale og langvarige behandlingsperioder med påfølgende remisjon, så vel som risiko for tilbakefall og død, og har som regel store konsekvenser for hele familien (3, 4). Tidligere forskning på barn som lever med en kreftsyk forelder, har hovedsakelig fokusert på barnas psykologiske problemer og risikofaktorer. Her spriker funnene. I hovedsak ser det ut til at barns reaksjoner på kreft hos en forelder varierer med barnets alder og faktorer som barnets modenhet og tidligere erfaringer, alvorlighetsgraden av sykdommen og hvordan foreldrene selv mestrer situasjonen (3, 5, 6). Videre viser forskning at familiefunksjon, åpenhet og kommunikasjon om sykdommen er avgjørende for hvordan barna tilpasser seg (7, 8).

Generelt er de minste barna mest påvirket av forelderens fravær og sykehusinnleggelse, endringer i daglige rutiner og endringer i den syke forelderens utseende og humør enn eldre barn (9, 10). Eldre barn og ungdommer rapporterer i tillegg høyere nivå av angst, depresjon og posttraumatiske stress symptomer (PTSS) og redusert selvbylde (11–14). Osborn's review (8) fant lite støtte for at medisinske eller behandlingsmessige faktorer spilte inn på hvordan barna har det, mens andre studier viser en sterk sammenheng mellom foreldrenes helse og barnas psykososiale problemer (6, 11). Forskning tyder også på at tenåringsjenter er mer sårbare enn gutter, spesielt hvis mor har kreft (15, 16). Andre forskere derimot, har funnet at ungdom generelt tilpasser seg godt foreldres kreftsykdom og ikke

«Forskning tyder også på at tenåringsjenter er mer sårbare enn gutter, spesielt hvis mor har kreft.»

nyttig tilnærming. Både for å avdekke områder som trenger tiltak før alvorlige problemer utvikles, men også for å kartlegge ressurser og positive områder i barnas liv som kan ha stor betydning for barnas livskvalitet.



har mer psykososiale problemer enn andre (14, 17, 18). Disse motstridende resultatene kan imidlertid reflektere ulike utvalg og metodiske variasjoner i studiene, samtidig som et hovedfokus på psykiske diagnoser kan skjule barnas reelle stressnivå. Til støtte for dette viser forskning at selv små barn er oppmerksom på at kreft er en livstruende sykdom (19), og at ungdom ofte internaliserer sine problemer og ikke deler tanker og følelser åpent verken med sine foreldre eller venner (5, 20, 21). I tillegg har foreldre generelt en tendens til å overvurdere sine barns livskvalitet, spesielt for ikke-observerbare dimensjoner som for eksempel emosjonell og sosial livskvalitet (22–24), og foreldre synes å undervurdere barnas stress når de lever med en kreftsyk forelder (5, 20, 25).

Selv om de fleste studier har studert psykososiale stressfaktorer, dokumenterer en del studier at disse barna også sliter med fysiske symptomer som for

eksempel hodepine, magesmerter, søvnforstyrrelser, redusert energi, samt problemer med å konsentrere seg og følge med på skolen (5, 11).

Sykdom versus livskvalitet

Selv om forskning viser at barn som lever med en kreftsyk forelder kan ha utfordringer på mange ulike områder, har det vært lite oppmerksomhet rundt deres livskvalitet. Helseth og Ulvsæt (25) fant i en kvalitativ studie at livskvaliteten hos barn som lever med en kreftsyk forelder er skjør, og at de er spesielt sårbare om sykdommen endrer eller forverrer seg. Bultman et al (26) fant at livskvaliteten til disse barna generelt sett var god, men at eldre barn, mor med kreft og dårlig fysiske og psykisk helse hos foreldrene påvirket barnas livskvalitet i negativ retning.

Barnas liv består av mye mer enn forelderens kreftsykdom, og for å kunne hjelpe dem i en vanskelig livssituasjon synes det viktig å ha et bredere og

LIVSKVALITET:

Selv om forskning viser at barn som lever med en kreftsyk forelder kan ha utfordringer på mange ulike områder, har det vært lite oppmerksomhet rundt deres livskvalitet. Illustrasjonsfoto: Mostphotos



mer holistisk mål. I stedet for å lete etter spesifikke psykiske problemer eller symptomer, vil et mer multidimensjonalt blick på barnas livskvalitet gi både foreldre og helsepersonell en mer omfattende og dypere kunnskap om barnas livssituasjon, og dermed gjøre dem i bedre stand til å gi tilpasset hjelp og støtte og forebygge mer alvorlige problemer (24, 27). Et livskvalitetsperspektiv kan dermed bidra til å avdekke områder der barnet trenger hjelp og oppfølging. Men minst like viktig er det å finne sterke sider og ressursområder vi kan bygge på.

Hva er livskvalitet hos barn?

Livskvalitet handler om barnas egen opplevelse av å ha det bra eller dårlig på mange ulike områder eller dimensjoner (27, 28). Det er imidlertid ikke enighet om en spesifikk modell eller allmenngyl-

Som figuren synliggjør, kan både styrker og utfordringer innen hvert av disse områdene bidra til om barnets helhetlige livskvalitet er god eller dårlig. Dette betyr at det å leve med en alvorlig syk forelder kan påvirke alle disse ulike områdene i barnas liv, både negativ og/eller positivt, noe som igjen får følger for barnas overordnede livskvalitet. På den annen siden betyr det også at tiltak på et av områdene også kan ha positiv innvirkning på de andre områdene samt på barnets helhetlige livskvalitet. Et livskvalitetsfokus gir dermed en rekke muligheter og områder for å fremme barnas livskvalitet og hindre utvikling av alvorlige problemer i framtiden, enn et ensidig sykdoms- eller problemfokus.

Hvordan kartlegge livskvalitet?

Et livskvalitetsperspektiv kan være et svært godt hjelpemiddel i kartlegging og hjelp til barn som lever med en alvorlig syk forelder. Kartlegging av de enkelte dimensjonene kan gi oss viktig informasjon om hvordan barn har det innen ulike livsområder og synliggjøre hvor foreldre og helsepersonell bør være oppmerksomme og sette inn tiltak, eller fremme og underbygge sterke sider og ressurser.

Siden forskning tyder på at foreldre generelt overestimerer barns livskvalitet (23, 24) og tilsvarende undervurderer hvor mye barn sliter når en forelder er kreftsyk (5), er det svært viktig at en snakker med barnet selv og får fram deres perspektiver. Det kan være svært vanskelig for barnet å svare på generelle spørsmål som «Hvordan har du det?» eller «Hva tenker du om at mamma har kreft?». Systematisk kartlegging, med mer konkrete spørsmål innen ulike områder, kan være en løsning som gjør det lettere for barnet å svare på spørsmål. Dermed kan det også bli enklere for både foreldre og helsepersonell å gjøre seg opp en mening om barnets livskvalitet. Det finnes flere ulike spørreskjema om barns livskvalitet. KIDSCREEN og KINDL (www.kindl.org) er ofte brukt. I det følgende har jeg tatt utgangspunkt i KINDL sine hovedområder av barns livskvalitet – og hvilke spørsmål og områder det kan være lurt å vektlegge:

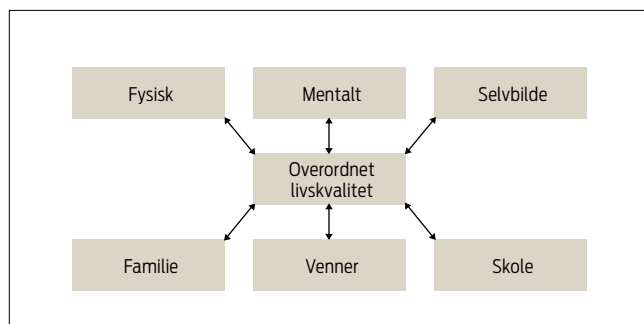
Fysisk livskvalitet

Mange barn av alvorlig syke foreldre gir ikke alltid uttrykk for sine bekymringer og tanker, og for noen kan disse bekymringene gi fysiske utslag (5, 11). Barns klage på vondt i magen eller hodet, trøtthet, og vansker med å sove kan derfor være et tegn

«Barn trenger gode rammer, spesielt i vanskelige livssituasjoner.»

dig definisjon, og livskvalitet hos barn defineres på ulike måter (22, 27, 28). Som for voksne, er det enighet om at livskvalitet er et subjektivt, holistisk, multidimensjonalt og dynamisk begrep som består av fysiske, psykiske og sosiale faktorer (23, 29, 30). Spesielt viktige faktorer i barns livskvalitet er knyttet til deres selvbilde og aktiviteter, så vel som deres forhold til familie, venner og skole (22, 23, 28). Barns livskvalitet kan dermed defineres som deres subjektive opplevelse av fysisk og mental helse, selvbilde og opplevelse av egne aktiviteter knyttet til lek, hobbyer og forhold til familie, venner og skole (23). Dette kan illustreres som vist i figur 1.

FIGUR 1: Viktige områder for barns livskvalitet.





på bekymringer. Det vil derfor være svært viktig å observere og være var på hvordan barnet har det rent fysisk. Aktuelle spørsmål her kan være:

- Hvordan er barnets søvnmønster – er det skjedd noen endringer?
- Hvordan er barnets appetitt – spiser og drikker hun/han som vanlig eller er det skjedd endringer?
- Er barnet like fysisk aktiv (lek, sport, ulike aktiviteter) som før?
- Klager barnet over vondt i hodet, mage eller andre steder?
- Klager barnet over tretthet og slapphet – eller er hun/han full av energi?

Barn trenger gode rammer, spesielt i vanskelige livssituasjoner. Derfor er det viktig å informere og oppfordre foreldrene til å opprettholde gode rutiner knyttet til grunnleggende behov som mat og drikke, aktivitet, hvile og søvn. Det er også med å skape trygghet og omsorg for barnet, samtidig som det gir en god pekepinn på hvordan barnet har det. Likeledes kan tilrettelegging av fysisk aktivitet som barns lek og sport være et viktig tiltak som hjelper barnet til å takle vanskelige livssituasjoner.

Mental livskvalitet

Som utdypet over, reagerer barn ulikt på foreldres

sykdom. Mange barn ønsker at foreldre og helsepersonell skal spørre dem mer ut om deres tanker og følelser enn de gjør (5). Det er derfor viktig å snakke jevnlig med barnet, samtidig som man observerer hvordan de har det:

- Hvordan er barnets humør – og har dette endret seg?
- Virker barnet lei seg – redd, deprimentert eller engstelig?
- Føler barnet seg alene?

Mange barn forteller ikke til sine foreldre hvordan de har det, eller gråter ikke når foreldrene ser det, fordi de ikke vil legge en ekstra byrde på dem. Videre sier mange at de har ingen eller få voksne de kan snakke med om de har problemer eller er lei seg. Og at de i stor grad unngår å snakke med venner om foreldres sykdom (5, 10). Et tegn på at barnet sliter, kan være at de trekker seg unna og helst vil være alene (5). Alle disse faktorene viser at både helsepersonell og foreldre må være oppmerksomme på hvordan barna har det følelsesmessig, og være den part som aktivt tar initiativet til samtaler og direkte spør om barnas tanker og følelser. Det kan noen ganger være vanskelig, men da kan normalisering av både tanker og følelser være en grei inngangsport, som for eksempel: «Mange andre barn har fortalt meg at de ofte er lei seg og redd når mamma er på sykehus.

TRENGER

STØTTE: Venner er en viktig del av alle barns liv. Både helsepersonell og foreldre bør derfor observere og sjekke ut hvordan barnet har det i sine relasjoner. Illustrasjonsfoto: Mostphotos



Hvordan er dette for deg?». At barnet får luften sine tanker og følelser og har en opplevelse av at de har noen de kan snakke med som tar dem på alvor, er viktig både for tillit og trygghet. Kommunikasjon og informasjon til barn som lever med en kreftsyk forelder, er uansett ikke en engangsforeteelse, men noe som må skje kontinuerlig. God kommunikasjon og informasjon til barnet om sykdommen, er kanskje en av de viktigste faktorene for disse barnas livskvalitet (4, 5).

«Venner er en viktig del av alle barns liv.»

Selvbilde

Barn og unge forandrer seg raskt, og utviklingen av deres selvbilde er avgjørende. Hvordan barn ser på seg selv, vil derfor også være viktig for deres livskvalitet (27). Flere studier viser at barns selvbilde kan bli negativt påvirket av foreldres kreftsykdom (31). Spørsmål og observasjoner som er tilknyttet barnets selvbilde kan for eksempel være spørsmål relatert til om hun/han;

- er stolt av seg selv
- føler seg bra
- liker seg selv
- oppfatter seg selv som initiativrik og iderik

I utvikling av barns selvbilde er det viktig at de erfarer mestring og opplever at de har en viss grad av kontroll og forståelse av egen situasjon. Derfor bør de få det helt klart for seg at de ikke er skyld i deres foreldres sykdom (5) og at det finnes en balanse i livet deres mellom det å være oppmerksom på sykdommen og det å få lov til å ta et «friminutt» fra denne, for å kunne være seg selv.

Familie

Den nære omsorgsrelasjonen i familien er essensiell for alle barns trygghet og livskvalitet. Kreftsykdom hos en av foreldrene påvirker i stor grad interaksjonen mellom familiemedlemmene og familien som system, der foreldrenes omsorgskapasitet kan være redusert (32). Barn og unge kan erfare foreldrenes reduserte omsorgskapasitet på flere plan. De registrerer at foreldrene har mye å tenke på, har mindre overskudd og er mindre tilgjengelige for dem, eller at foreldrene glemmer å spørre dem om hvordan de har

det (5, 9). En del barn opplever at familien isolerer seg, ikke har gjester eller at de gjør mindre sammen med foreldrene enn før. Som en følge av dette, ser vi ofte at barn påtar seg voksenoppgaver og -plikter, og at rollene mellom barn og foreldre blir reversert. Barna tar ansvar for oppgaver i hjemmet for å avlaste foreldrene, for eksempel ved å lage mat, vaske huset, handle eller passe mindre søsken. I tillegg til at de står i fare for å «overstrekke» seg og får mindre tid og overskudd til «eget liv», kan disse reverserte rollene øke barnets vanskeligheter med å sette grenser for seg selv (9). Barna beskytter dessuten gjerne foreldrene sine ved å være mer hensynfulle hjemme, be mindre om hjelp og unngå å ta med seg venner hjem. Hvordan familien fungerer er derfor et viktig element i barnas livskvalitet. Her kan det for eksempel være viktig å finne ut om familiens rutiner og ritualer er endret, hva som er viktig for barnet i familiens hverdagsliv og hvordan barnet selv vurderer familielivet. Viktige spørsmål her, kan for eksempel være:

- Hvordan opplever barnet at hun/han har det sammen med foreldrene?
- Har barnet det hyggelig hjemme?
- Er det mye krangel og uro?
- Er grensene endret for hva barnet kan/ikke kan gjøre?
- Er det skjedd mange endringer i familiens rutiner og ritualer som følge av sykdommen?

Venner

Venner er en viktig del av alle barns liv og dermed en viktig faktor for deres livskvalitet (22, 23). Både helsepersonell og foreldre bør derfor observere og sjekke ut hvordan barnet har det i sine relasjoner med venner. Mange barn forteller at de synes det er vanskelig å fortelle venner om mor eller far sin sykdom. Her har de voksne en viktig rolle ved at de kan involvere vennene og hjelpe barna med å opprettholde gode relasjoner. Dette kan foreldre gjøre ved å tilrettelegge for at barnet fortsatt kan ta med venner hjem, får være sammen med sine venner på en jevnlig basis, samt ha en åpen kommunikasjon med barnas venner og deres foreldre. Barnets omgang med venner er et viktig fristed som bør tilrettelegges og beskyttes. Aktuelle spørsmål for å kartlegge barnets erfarne relasjon til venner kan være:

- Er barnet sammen med/leker med venner? Har det skjedd noen endringer her?
- Erfarer barnet at de andre barna liker ham/henne?

- Har barnet det bra sammen med vennene sine?
- Føler barnet seg annerledes enn sine venner?

Skole

Mange barn av foreldre med kreft, rapporterer om konsentrasjons- og læringsvansker på skolen på grunn av bekymring for sin syke forelder (5). Flere studier tyder på at barn opplever at læreren ikke er gode nok å følge dem opp, og jo eldre barna er jo mindre oppfølging og tilrettelegging synes det som de får (5, 9). Barn og unge tilbringer majoriteten av sin hverdag på skolen, og det er derfor svært viktig å være oppmerksom på hvordan de erfarer sin skolehverdag. Forskningen viser at en god og åpen kommunikasjon mellom foreldre og skole er essensielt for barns situasjon. Skolen og lærerne kan derfor spille en stor rolle i opprettholdelse av barnas livskvalitet, der støtte både til barn og foreldre er viktig. Lærerne må derfor ha kunnskap og ferdigheter i hvordan de best kan støtte barna, være oppmerksom på deres situasjon og være i stand til å kommunisere med dem på deres premisser. Fleksibilitet med hensyn til hjemmelekser, prøver og gi barnet muligheter til timeout i undervisningen, kan være av stor betydning for å hjelpe og støtte disse barna.

For å kartlegge barnas skolefunksjon, kan følgende spørsmål være relevante:

- Er barnets skole informert om familiens situasjon?

- Hvordan opplever barnet at hun/han klarer oppgavene på skolen?
- Hvordan oppfatter barnet undervisningen?
- Hvordan vurderer barnet sine skoleprestasjoner?
- Hvordan har hun/han det i friminuttene?
- Får barnet noen tilrettelegging i form av å kunne trekke seg tilbake, lekser, prøver eller lignende?
- Har barnet noen lærere det opplever å kunne snakke med?

Helhetlig livskvalitet

Som figur 1 synliggjør, er det hvordan barnet har det på de enkelte områdene i livet sitt som avgjør den helhetlige livskvaliteten. Det er av stor betydning at barnet får komme til, og selv fortelle hvordan hun/han har det på de ulike områdene i livet sitt. Det er da vedkommende kan føle seg sett og hørt. Det er også barnets opplevelser som bør være utgangspunkt for hvilke tiltak som iverksettes, og som kan sørge for at hun/han har en best mulig livskvalitet i en vanskelig livssituasjon.

Inspirert av ESAS -skjemaet for kartlegging av symptomer hos palliative pasienter og KINDL, kan ovennevnte kartlegging av barns livskvalitet gjøres ved hjelp av følgende skjema – se tabell 1.

TABELL 1: Kartlegging av livskvalitet til barn som lever med en kreftsyk forelder.

Hvordan har du det?													
..med kroppen din? (søvn, smerter, matlyst, trøtthet)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempe dårlig	
..med følelsene dine? (redd, lei seg, ensom, bekymret)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempe dårlig	
..med tanker om deg selv? (stolt, føle seg bra, like seg selv)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempe dårlig	
..med familien din? (med foreldre, hyggelig hjemme)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempe dårlig	
..med vennene dine? (har/er med venner)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempe dårlig	
..på skolen? (klarar oppgavene, lekser, konsentrasjon)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempe dårlig	
..med mor/far sin sykdom? (redd, lei seg, takler)	Veldig bra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempe dårlig	
Alt i alt: Hvordan har du det?	Kjempebra	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Kjempe dårlig	



I kartleggingsskjemaet skal barnet sette en ring rundt hvordan de har det akkurat nå. Og for mindre barn kan smilefjesene være til hjelp. Skjemaet

«Jo høyere barna skåret på angst, dess lavere var livskvaliteten.»

kan bidra med å kartlegge hvordan disse barna har det, og på bakgrunn av dette finne ut hvilke områder som fungerer fint og hvilke områder en bør sette inn tiltak. Gjentar man målingene jevnlig, vil en også kunne følge med på hvordan barnet har det over tid, også med hensyn til forelderens sykdomsutvikling. Om en ikke ønsker at barnet selv fyller ut skjemaet, kan områdene gjerne være til hjelp både for helsepersonell og foreldre når en snakker med barna. I ESAS er det laget et eget skjema der en plottes inn hvordan individet har det over tid på de ulike områdene, noe som selv-

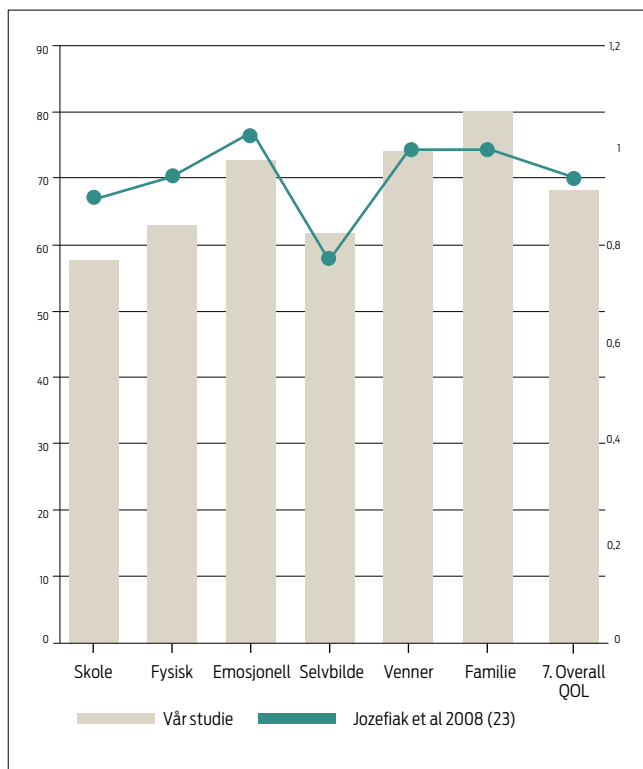
følgelig er mulig her også. I ESAS er det angitt at verdier over 45 indikerer at tiltak bør iverksettes. Siden dette skjemaet for livskvalitet ikke er testet ut, men ment som et hjelpemiddel for å kartlegge barns livskvalitet, er det vanskelig å angi presist hvilket nivå skåringene bør ligge på. Det viktigste er informasjonen en får gjennom samtale med barnet, der skjemaet kan være et praktisk hjelpemiddel i så måte, og så må eventuelle tiltak vurderes ut fra dette.

Eksempel fra en studie

På Senter for krisepsykologi har vi akkurat gjennomført en studie om sosial nettverksstøtte og kreft for familier der mor eller far har kreft (33). Her kartla vi både angstnivået og livskvaliteten til 35 barn i alderen 8–18 år som lever med en kreftsyk forelder (34). Resultatene viser at selv om barna skåret signifikant dårligere på angst enn barn i normalbefolkningen, hadde bare to barn så høyt nivå av angst at de ville fått en diagnose eller blitt «oppdaget» av helsevesenet. Resultatene fra livskvalitetsmålingen, derimot, viser et mye mer nyansert bilde, som angitt i figur 2.

Resultatene fra denne studien viser at barna som lever med en alvorlig syk forelder skåret signifikant dårligere enn vanlige barn på fysisk og emosjonell livskvalitet. Skolefunksjonen var imidlertid den dimensjonen de skåret dårligst på, noe som indikerer at disse barna opplever en krevende og vanskelig skolehverdag sammenliknet med andre barn. De skåret på linje med andre barn på selvbilde, familiefunksjon, venner og total livskvalitet, noe som viser at de også har områder som fungerer bra. Vi fant ingen kjønnsforskjeller på noen av livskvalitetsdimensjonene, men flere jenter hadde det dårligere enn guttene, bortsett fra dimensjonen venner – hvor 60 prosent av gutten hadde det dårlig. Jo eldre barna var, jo dårligere skåringer hadde de på fysisk livskvalitet og selvbilde. Vi fant heller ingen sammenheng mellom barnas livskvalitet og ulike sykdomsvariabler som type kreft, type og lengde av behandling, alvorlighetsgrad og lignende. Vi fant imidlertid en stor sammenheng mellom angst og livskvalitet. Jo høyere barna skåret på angst, dess lavere var livskvaliteten (34).

FIGUR 2: Livskvalitet hos barn som lever med en kreftsyk forelder³⁴



Konklusjon

Helsepersonell har et lovpålagt ansvar til å følge opp barn som pårørende, og ikke minst hjelpe foreldrene til å ivareta sine barn på best mulig måte.

Forskning viser tydelig at vi er et godt stykke unna, og at helsepersonell i alle deler av helsetjenesten må være seg sitt ansvar bevisst. Vektlegges barnas livskvalitet, kan det være lettere å avdekke områder som trenger tiltak før problemet utvikler seg til det verre. Samtidig kan man få innsikt i hvordan barnet selv erfarer situasjonen og hvordan hun/han har det. I artikkelen er det vist at viktige områder for barns livskvalitet er knyttet til fysisk og psykisk faktorer, selvbylde, og hvordan barnas relasjon

til familie, venner og skole er. Om en ikke ønsker eller har tid til å gå gjennom en så nøye kartlegging som beskrives i artikkelen, bør en uansett ha disse hovedområdene i bakhodet når man snakker med barna til kreftpasienter. Og barn vil prate bare anledningen byr seg. I en familie der foreldre og helsepersonell hadde hatt en samtale om hvordan barnet hadde det, sa jenta: «Endelig! Det er akkurat som det falt en stor byrde fra skuldrene mine. For nå vet de hvordan jeg har det!». ■

Referanser

- Helse – og omsorgsdepartementet. Lov om helsepersonell. 2010.
- Ruud T, Birkeland B, Faugli A, et al. Barn som pårørende Resultater fra en multisenterstudien. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF; 2015.
- Krauel K, Simon A, Krause-Hebecker N, Czibalmos A, Bottomley A, Flechtner H. When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research. 2012;12(6):795–808.
- Elias C, Sori C, Pavkov T, Wetchler J. Parental cancer: Family functioning and child and adolescent burden. Psycho-Oncology. 2007;16(3):S44–S44.
- Morgen M. Omsorgsmålingen. Når sorgen rammer. En undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien. Mandag Morgen Innovation ApS & Egmont Fonden, 2013.
- Krattenmacher T, Kuhne F, Ernst J, Bergelt C, Romer G, Moller B. Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment – a systematic review. Journal of Psychosomatic Research. 2012;72(5):344–356.
- Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ, van der Graaf WTA, Hoekstra-Weebbers JEHM. Parental cancer Characteristics of parents as predictors for child functioning. Cancer. 2006;106(5):1178–1187.
- Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. Psycho-Oncology. 2007;16(2):101–126.
- Dyregrov K, Dyregrov A. Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? Bergen: Senter for Kripsykologi; 2011.
- Dyregrov K. Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. In: Haugland BS, Ytterhus B, Dyregrov K, eds. Barn som pårørende. Oslo: Abstrakt Publisher; 2012.
- Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebbers JE. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. Cancer Treat Rev. 2004;30(8):683–694.
- Grabiak BR, Bender CM, Puskar KR. The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. Psycho-Oncology. 2007;16(2):127–137.
- Kornreich D, Mannheim H, Axelrod D. How children live with parental cancer. Primary Psychiatry. 2008;15(10).
- Gross J, Jantzer V, Stute F, et al. Anticipatory Grief in Adolescents and Young Adults Coping with Parental Cancer. Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie. 2012;61(6):414–431.
- Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analysis. Int J Psychiatry Med. 2006;36(1):13–34.
- Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra HJ, van der Graaf WTA, et al. Adolescents' Emotional Reactions to Parental Cancer: Effect on Emotional and Behavioral Problems. Journal of Pediatric Psychology. 2011;36(3):346–359.
- Jeppesen E, Bjelland I, Fosså SD, Loge JH, Dahl AA. Psychosocial Problems of Teenagers Who Have a Parent With Cancer: A Population-Based Case-Control Study (Young-HUNT Study). Journal of Clinical Oncology. 2013 2013;31(32):4099–4104.
- Jantzer V, Gross J, Stute F, et al. Risk behaviors and externalizing behaviors in adolescents dealing with parental cancer—a controlled longitudinal study. Psycho-Oncology. 2013;22(11):2611–2616.
- Forrest G, Plumb C, Ziebland S, Stein A. Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. Vol 332; 2006.
- Davey MP, Askew J, Godette K. Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study. Families, Systems, & Health. 2003;21(3):245–258.
- Daly JC. The adolescent experience with parental cancer: Effects on roles and responsibilities. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering. 2009;69(10-B).
- Wallander JL, Koot HM. Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. Clinical Psychology Review. 2015.
- Jozefiak T, Larsson B, Wichstrom L, Matthejat F, Ravens-Sieberer U. Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. Health and Quality of Life Outcomes. 2008;6(34):1–11.
- Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. Qual of Life Res. 2001;10:347–257.
- Helseth S, Ulfsaet N. Having a parent with cancer. Coping and quality of life of children during serious illness in the family. Cancer Nursing. 2003;26(5):355–362.
- Bultmann JC, Beierlein V, Romer G, Möller B, Koch U, Bergelt C. Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. International Journal of Cancer. 2014;135(11):2668–2677.
- Statham J, Chase E. Childhood-Wellbeing: A brief overview. Childhood Wellbeing Research Centre: University of Kent 2010.
- Eiser C, Morse R. The Measurement of Quality of Life in Children: Past and Future Perspectives. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 2001;22(4):248–256.
- Wahl AK, Hanestad BR. Måling av livskvalitet i klinisk praksis. Bergen: Fagbokforlaget; 2004.
- Helseth S, Lund T. Assessing health-related quality of life in adolescents: some psychometric properties of the first Norwegian version of KINDL (R). Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2005;19(2):102–109.
- Flahault C, Sultan S. On being a child of an ill parent: A Rorschach investigation of adaptation to parental cancer compared to other illnesses. Rorschachiana. 2010;3(1).
- Stuifbergen AK. Patterns of Functioning in Families with a Chronically Ill Parent – an Exploratory-Study. Research in Nursing & Health. 1990;13(1):35–44.
- Hauken MA, Senneseth M, Dyregrov A, Dyregrov K. Optimizing Social Network Support to Families Living With Parental Cancer: Research Protocol for the Cancer-PEPSONE Study. JMIR Res Protoc 2015;4(4).
- Hauken M, Senneseth M, Dyregrov A, Dyregrov K. Anxiety and quality of life of children living with parental cancer. Cancer Nursing. 2017.



Ø storm og stille

18. Landskonferanse i kreftsykepleie i Ålesund

27.-29. september 2017
Scandic Parken Hotell



FORUM FOR KREFTSYKEPLEIE
NSFs FAGGRUPPE

