



DEMENS
HÅNDBØGER



Indsatser

Palliativ pleje, omsorg og behandling



SUNDHEDSSTYRELSEN

Indhold

Introduktion	3
1. Palliativ pleje, omsorg og behandling	5
En tidlig indsats	6
Særlige situationer i palliative forløb for mennesker med demens	6
Personcentreret omsorg i sammenhæng med palliation	7
2. At tage stilling tidligt	9
En tidlig proces	9
Samtaleforløb om pleje og behandling	9
Hvis der ikke er taget stilling	13
Opsamling	15
3. Erkendelse af den terminale fase hos mennesker med demens	17
En udfordring at fastslå terminal fase hos mennesker med demens	17
Terminal fase	18
Et puslespil af observationer	18
Opsamling	23
4. Åndelig omsorg	25
Den åndelige dimension som en naturlig del af plejen og omsorgen	25
Hvad er åndelig omsorg?	25
Kilder til viden om borgerens åndelige behov og ressourcer	26
Egen sårbarhed	27
Opsamling	31

5. Lindring af symptomer og behov i den terminale fase	33
En holistisk tilgang	33
Adfærdsændringer	34
Smerter	35
Terminalt delirium	36
Åndenød og raslende vejrtrækning	37
Tørst og mundtørhed	38
Tryksår	39
Vandladningsgener	39
Obstipation	39
Ernæring og væske	39
Opsamling	43
6. Samarbejde med pårørende	45
Den pårørendes perspektiv	45
Palliative behov hos den pårørende	45
Støtte i den sidste tid	46
Når borgeren er død	47
Opsamling	49
7. Vidensgrundlag	51
Om Demenshåndbogen	54
Litteraturliste	56

Introduktion

Du sidder med modulet Indsatser fra Demenshåndbogen "Palliativ pleje, omsorg og behandling".

Formålet med denne Demenshåndbog er at hjælpe jer i nogle af de særlige situationer, I kan stå i, når I arbejder med mennesker med demens med behov for palliativ pleje, omsorg og behandling.

Indhold i modulet

Modulet indeholder en række forslag til relevante indsatser inden for palliativ pleje, omsorg og behandling til brug for jer som medarbejdere eller ledere på et plejecenter eller i hjemmeplejen.

Formålet er at give inspiration til, hvilke faglige indsatser I kan praktisere i arbejdet med palliativ pleje, omsorg og behandling.

Indholdet er målrettet jer, der dagligt yder pleje og omsorg til mennesker med demens – hvad enten det er i hjemmeplejen eller på et plejecenter. I spiller en kæmpe rolle og gør som ledere og medarbejdere inden for ældreplejen en stor forskel hver eneste dag.

Sammenhæng med øvrige moduler

Modulet er en del af en samlet Demenshåndbog om palliativ pleje, omsorg og behandling.

Demenshåndbogen består af tre moduler:

- Indsatser – særligt for medarbejdere.
- Implementering – særligt for ledere.
- Værktøjer – både for medarbejdere og ledere.

Modulerne kan benyttes samlet i deres fulde længde eller som opslagsværker efter behov.

1. Palliativ pleje, omsorg og behandling

Formålet med palliation er at skabe lindring hos et menneske med en livstruende sygdom med mindst muligt indgreb og gennem hele sygdomsforløbet. I Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger anbefales det, at der tilbydes en palliativ indsats over for alle med en livstruende sygdom⁽¹⁾. Netop en demenssygdom kan betragtes som en livstruende fremadskridende sygdom⁽²⁾.

Mennesker med demens er en sårbar gruppe, der har brug for særlig støtte. En demenssygdom medfører, at de kognitive evner langsomt svækkes. Det kan påvirke både fysiske og sproglige færdigheder og dermed evnen til at udtrykke sig og drage omsorg for sig selv.

Mennesker med en demenssygdom har de samme behov for palliativ pleje, omsorg og behandling som alle andre i livets afslutning. Men det kan være en særlig udfordring at afdække og tilgodese palliative behov hos mennesker, der har kognitive udfordringer, som kan gøre det svært for borgeren at give udtryk for egne ønsker og behov i en given situation.

For de professionelle, som skal støtte borgeren i hverdagslivet og hjælpe med pleje og omsorg og lindring, kan det give en række implikationer i takt med, at sygdommen udvikler sig. Derfor er det helt afgørende, at man som medarbejder (eller pårørende) er meget opmærksom på at forstå og fortolke borgerens adfærd og på de små ændringer, som kan være udtryk for, at der er noget i borgerens omgivelser, der ikke fungerer, og som man derfor skal tilpasse eller ændre. Det er således ikke palliation af demenssygdommen, der er i fokus, men mennesket med demens.

En tidlig indsats

Det er derfor afgørende at være på forkant og tidligt afdække og vurdere palliative behov hos borgeren med demens, så I kan tilbyde målrettede palliative indsatser. En tidlig palliativ indsats kan føre til bedre symptomlindring og bedre livskvalitet^(2,3).

Formålet med den palliative indsats

"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art"⁽⁴⁾.

Palliation bør være en del af tilgangen til mennesket med demens lige fra diagnosetidspunktet og løbende gennem hele sygdomsforløbet og særligt fra det tidspunkt, hvor borgeren får et så omfattende behov for støtte og omsorg, at borgeren flytter ind på et plejecenter eller modtager meget hjemmepleje.

Begrebet 'den sidste tid' vil i Demenshåndbogen omfatte de sidste måneder og uger af borgerens liv, mens begrebet terminal fase henviser til det tidspunkt, hvor borgeren er uafvendeligt døende. Dette kan være de sidste timer, døgn eller uger.

Særlige situationer i palliative forløb for mennesker med demens

I det palliative arbejde med mennesker med demens kan I opleve nogle særlige situationer. Det er nogle af de situationer, som Demenshåndbogen tager udgangspunkt i.

På de følgende sider kan I derfor få mere viden om:

- Hvordan I gennem samtaleforløb med tidlige og løbende samtaler om ønsker til pleje, omsorg og behandling kan bidrage til, at borgeren og de pårørende opnår større vished og tryghed igennem hele forløbet.
- Hvordan I erkender, at den terminale fase er indtruffet, så I kan give borgeren den ønskede pleje, omsorg og behandling.
- Hvordan I kan få en større forståelse for den enkelte borgers åndelige behov, så I kan imødekomme disse igennem forløbet.
- Hvordan I kan lindre symptomer hos den terminale borger, så borgeren oplever mest muligt velbefindende.
- Hvordan I skaber rammerne for et bedre samarbejde og et tryggere forløb for de pårørende.

Personcentreret omsorg i sammenhæng med palliation

Inden for demensomsorgen er Tom Kitwoods og Dawn Brookers tanker om personcentreret omsorg grundlæggende for tilgangen til mennesker med demens^(5,6).

Personcentreret omsorg handler om "at se det andet menneske som et unikt menneske. Som et menneske, der skal anerkendes og respekteres, og som har sin egen livshistorie og personlighed. Når du møder et menneske med demens, skal du derfor se en PERSON med demens frem for en person med DEMENS"⁽⁷⁾. En person har ifølge den personcentrerede tilgang en række grundlæggende universelle psykologiske behov: kærlighed, trøst, tilknytning, inklusion, beskæftigelse og identitet.

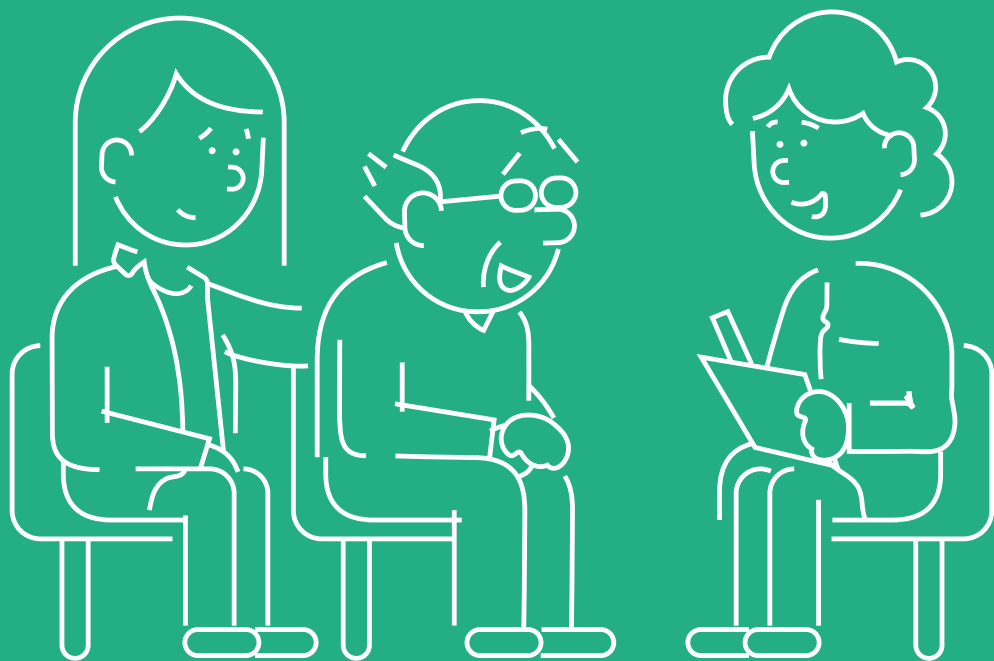
Inden for palliation er forståelsen af 'den totale smerte' meget udbredt. Den totale smerte er et begreb, der rummer flere forskellige blikke på begrebet smerter.

Smerte kan dermed være:

- Fysisk, fx smerter i led, obstipation mv.
- Psykisk, fx frygten for at dø.
- Social, fx at være alene uden sine nærmeste, at isolere sig.
- Åndelig, fx oplevelsen af håbløshed.

Forståelsen af den totale smerte er en holistisk tilgang og udviklet af Cicely Saunders^(8,9). Den personcentrerede tilgang er en vigtig forudsætning for at kunne yde god palliativ pleje, omsorg og behandling. De to tilgange supplerer således hinanden i forhold til at fremme livskvalitet og lindre lidelse hos den enkelte – herunder både at lindre de psykiske symptomer som angst og utryghed samt sociale og åndelige smerter ved at forsøge at forstå og imødekomme behovene hos det hele menneske.

Hvis I vil vide mere om den personcentrerede omsorg, kan I læse Demenshåndbogen "Personcentreret omsorg i praksis".



2. At tage stilling tidligt

I dette kapitel vil I kort blive præsenteret for, hvordan der gennem tidlige og løbende samtaleforløb kan tages stilling til pleje og behandling af mennesker med demens.

En tidlig proces

At tage stilling til ønsker til behandling, pleje og omsorg i den sidste tid kan være svært for mange – særligt i den tidlige sygdomsfase. Det er dog vigtigt gennem hele forløbet løbende at tage stilling til behov og behandling både her og nu og for fremtiden. Tilgangen til den palliative indsats bør derfor være langsigtet og proaktiv og tænkes ind i plejeforløbet allerede fra diagnose-tidspunktet⁽¹⁰⁾.

Mennesker med demens er en udsat gruppe, hvor man skal være særlig opmærksom på løbende at vurdere palliative behov og efterfølgende tilbyde palliative indsatser⁽¹⁾. Det sker ofte, at man ikke får talt med familie eller andre om ønsker til den sidste tid, før man er uafvendeligt døende og har svært ved – eller ikke længere selv kan – give udtryk for sine ønsker. For mennesker med en demenssygdom er det i særlig grad vigtigt at begynde en tidlig proces, hvor borgeren selv kan være med til at give udtryk for egne fremtidige ønsker, mens borgerens kognitive og kommunikative evner tillader det.

Samtaleforløb om pleje og behandling

Ved at afholde samtaleforløb om pleje og behandling kan I være med til at sikre, at borgeren modtager den ønskede pleje og behandling i overensstemmelse med egne ønsker, beslutninger, værdier og uden tvang, også når personen ikke længere selv kan give udtryk for dem. Det kan også være med til at afhjælpe de pårørendes stressniveau i det palliative forløb og i sorg-processen efter dødsfaldet.

Samtaleforløb kan give viden om, hvad der giver borgeren livskvalitet. Det kan også give indblik i borgerens ønsker, holdninger og bekymringer i forbindelse med den sidste tid og livets afslutning, hvor borgeren ofte har svært ved selv at udtrykke sig om dette.

I Værktøjer findes en række forslag til spørgsmål og temaer, som kan være relevante i sådanne samtaleforløb.

Parter i samtalerne

Samtaler og beslutninger om behandlingsniveau er i udgangspunktet en proces, der bør drøftes mellem flere parter.

Relevante parter:

- Borgeren med demens.
- Nærmeste pårørende.
- Den behandlingsansvarlige læge (i udgangspunktet praktiserende læge).
- Ledelse og medarbejdere.

Derfor er samtalerne også en god idé, så både medarbejderne ledere, pårørende og behandlingsansvarlig læge (ofte praktiserende læge) er orienterede om den enkeltes ønsker og præferencer.



Hvad betyder behandlingsniveau?

Behandlingsniveau bliver ofte forbundet med spørgsmål om genoplivning. Men behandlingsniveau omfatter også beslutning om:

- Indlæggelse på hospital, hvis borgeren bliver dårlig.
- Niveau for farmakologisk behandling for konkurrerende sygdomme/tilstande (fx om der skal gives antibiotisk behandling for lungebetændelse, hvornår anden medicin skal seponeres osv.).
- Niveau for væske og ernæring (fx skal der gives sondeernæring og/eller væskeinfusion?).
- Generelt den behandling borgeren ønsker fra sundhedspersonalet i løbet af sygdommen.

Ønsker og aftaler om behandlingsniveau bør være dokumenterede både i lægens og kommunens journalsystem. Det er vigtigt at give viden videre, så alle omkring borgeren kender til dokumenterede ønsker og holdninger.

Hvornår skal samtalerne afholdes?

Samtalerne om ønsker til behandling kan med fordel afholdes tidligt i sygdomsforløbet, hvor beslutninger kan træffes på et tidspunkt, hvor borgerens kognitive og kommunikative evner tillader det – og dermed i højere grad tager udgangspunkt i borgerens egne præferencer og ønsker.

Samtalerne kan fx også afholdes ved overgange eller ved fysiske og adfærdsmæssige ændringer hos borgeren, som kan tyde på, at en samtale om behandlingsniveau kan være relevant.

Overvej at afholde samtaler:

- Ved diagnose.
- Ved overgange, fx ved opstart af hjemmehjælp og ved indflytning i plejebolig.
- Ved indlæggelser på hospital.
- Ved væsentlig forværring i helbredet, fx tab af funktionsevne, komplekse symptomer, udfordringer med at spise og drikke, ved forringet respons på antibiotisk behandling og ved adfærdsmæssige ændringer^(1,10).

Samtalerne kan være planlagte eller spontane. I de planlagte samtaler kan det være relevant, at egen læge også deltager. De spontane samtaler sker, når medarbejderne griber øjeblikke i hverdagen til at tale med borgeren om livets afslutning.



Vejledning af borger og familie

Behandlingstestamente – giver mulighed for på forhånd at tage beslutninger om behandling i fremtiden, hvor man ikke længere selv kan tage stilling. Sundhedspersonalet skal rette sig efter, hvad der står i behandlingstestamentet. Behandlingstestamentet erstatter det tidligere livstestamente, som dog stadig er gældende for dem, der har udfyldt det⁽¹³⁾. Er der ikke lavet et behandlingstestamente, mens borgeren er habil, kan de følgende dokumenter være med til at støtte beslutninger senere i forløbet.

Fremtidsfuldmagt – giver fuldmagtshaver mulighed for at træffe beslutninger om fx personlige beslutninger om pleje og omsorg.

Plejetestamente – giver mulighed for at tilkendegive ønsker til pleje og omsorg. Plejetestamentet skal så vidt muligt respekteres af kommunen⁽¹⁴⁾.



Hvad kan der tages stilling til?

Det er vigtigt at følge aktuel lovgivning og anbefalinger på området. På nuværende tidspunkt gælder det bl.a. Sundhedsloven om informeret samtykke og behandlingstestamenter, "Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling"⁽¹¹⁾, herunder genoplivningsforsøg, afbrydelse af behandling uden for sygehuse og "Anbefalinger for den palliative indsats"⁽¹¹⁾. De forhold eller situationer, der kan tages stilling til på forhånd kan være:

- Genoplivning ved hjertestop.
- Hospitalsindlæggelse.
- Niveau for medicin for kroniske tilstande (fx ødemer i ben) og andre samtidige sygdomme (fx forhøjet blodtryk eller forhøjet kolesterol).
- Livsforlængende antibiotisk behandling ift. infektioner (fx lungebetændelse m.v.).
- Niveau for væske og ernæring, herunder forhold som fx: Hvornår gives ernæring og væske peroralt? Tilbydes sondeernæring og væske intravenøst, og hvis ja, i hvilke situationer? Samt hvornår gives der ikke væske og ernæring længere?
- Hvem der skal træffe beslutninger for personen med demens, når vedkommende ikke selv kan⁽¹²⁾.

Løbende samtaler og opfølgning

Det er vigtigt, at der gennem forløbet løbende afholdes samtaler, og at der er opmærksomhed på opfølgning, så planer og aftaler, der er lavet tidligere, kan justeres efter behov.

Ved løbende at afholde samtaler mellem borgeren, de pårørende og sundhedspersonale om den fremtidige pleje og behandling, bliver det muligt hele tiden at have viden om og tilpasse planen for den lindring og omsorg, der er behov for – og som borgeren med demens og de pårørende har udtrykt ønske om.

Samtidig sikres også en opmærksomhed på at drøfte og genbesøge planen og behovet for palliative indsatser, når borgerens tilstand eller livsvilkår ændres, fx ved forværring af sygdom eller ved boligsift⁽¹⁾.

At forholde sig til og træffe beslutninger om behandlingsniveau er en proces, og borgeren med demens (og pårørende, hvis personen ikke kan tale for sig selv) kan ændre ønsker over tid⁽¹⁵⁾. Derfor er det vigtigt, at I løbende følger op på ønsker og aftaler i hverdagssituationer, kritiske situationer og/eller ved planlagte samtaler.

Hvis der ikke er taget stilling

Hvis der ikke er dokumenteret ønsker og holdninger, og borgeren ikke selv er i stand til at træffe beslutning, må sygeplejersken og medarbejderne sammen med nærmeste pårørende (evt. værge) og behandlingsansvarlig læge (egen læge) drøfte behandlingsniveau.

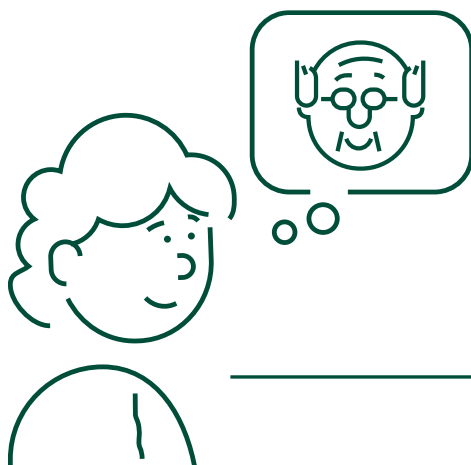
Man kan overveje, hvad borgeren mon ville have ønsket sig, hvis vedkommende tidligere havde kendt sin nuværende tilstand.

Hjælp den pårørende til et perspektivskifte ved at tænke på:

- Hvad ville hun selv have ønsket sig?
- Hvad var hendes eget værdisæt?
- Hvad ville hun selv have sagt?

Formålet med at drøfte behandlingsniveauet er at klæde den behandlingsansvarlige læge på til at kunne tage stilling. Det er altid den behandlingsansvarlige læges ansvar at beslutte behandling, hvis borgeren med demens er uafvendeligt døende (terminal).

Hvis der forud for dette har været afholdt samtaler, er udarbejdet en livshistorie og/eller et behandlingstestamente, bør disse dokumenter medvirke til at støtte og guide alle parter i processen. Det er vigtigt, at borgerens udtrykte ønsker tænkes med.



Fortællingen om Bodil

Bodil var 75 år, da hun fik diagnosen Alzheimers sygdom i et tidligt stadie. Bodil boede på dette tidspunkt alene, da ægtefællen døde tre år tidligere. Det er syv år siden, at Bodil fik diagnosen.

Bodil havde haft begyndende tegn på demens i godt et år, men hun, datteren og svigersønnen blev alligevel chokerede, da Bodil fik diagnosen. Hukommelsesklinikken udleverede telefonnummeret til kommunens demenskoordinator, som Bodils datter tog kontakt til. Demenskoordinatoren kom på besøg i Bodils hjem, hvor Bodil, datter og svigersøn deltog. De stillede spørgsmål og fik indblik i demenskoordinatorens viden. Bodil bekymrede sig meget om sin fremtid og havde spørgsmål som: Hvordan skal jeg klare mig alene? Bliver jeg nødt til at flytte på plejecenter? Bliver jeg afhængig af andre? Hvordan kommer den sidste tid af mit liv til at forløbe? Hvordan kommer jeg til at dø?

Efterfølgende blev Bodil og hendes datter tilbudt samtaler med demenskoordinatoren og egen læge. Bodil havde brug for at tale med lægen om den sidste tid: Hvordan kommer sygdommen til at udvikle sig, og hvordan kommer den til at påvirke netop mig? Bodil syntes, at samtalerne var gode – også selv om de var svære både for hende selv og for datteren, som, Bodil tydeligt oplevede, blev ked af det. Bodil følte, at hun fik sagt, hvad hun tænkte i forhold til ønsker til fremtiden. Særligt var det vigtigt for Bodil, at det blev skrevet ned, at hun ikke ønsker livsforlængende behandling og gerne vil holdes smertefri. Både lægen og demenskoordinatoren forsikrede Bodil om, at det blev dokumenteret i den lægelige journal og i journalen i kommunen. Dette gjorde Bodil tryk. Demenskoordinatoren og Bodil udfyldte efterfølgende et behandlings- og plejetestamente sammen.

I en lang periode har Bodil klaret sig godt i sit eget hjem med støtte fra kommunen, aktivitetstilbud og hjælp fra familien. Men her syv år efter Bodil fik diagnosen Alzheimers sygdom, er sygdommen så fremskreden, at Bodil selv ønsker at flytte i plejebolig. Desuden er Bodil påvirket af smerter og nedsat gangfunktion efter en hoftefraktur for nogle måneder siden.

Da Bodil flytter ind på plejecenteret, spørger Bodils kontaktperson ind til Bodils livshistorie. Hvad har betydning for Bodil i dagligdagen? Hvad har hun glæde af? Hvilke ønsker har hun til at få varetaget de grundlæggende behov? Med afsæt i Bodils plejetestamente taler de også om Bodils tanker om og ønsker til den sidste tid.

Opsamling

At tage stilling tidligt



Hvorfor er det vigtigt?

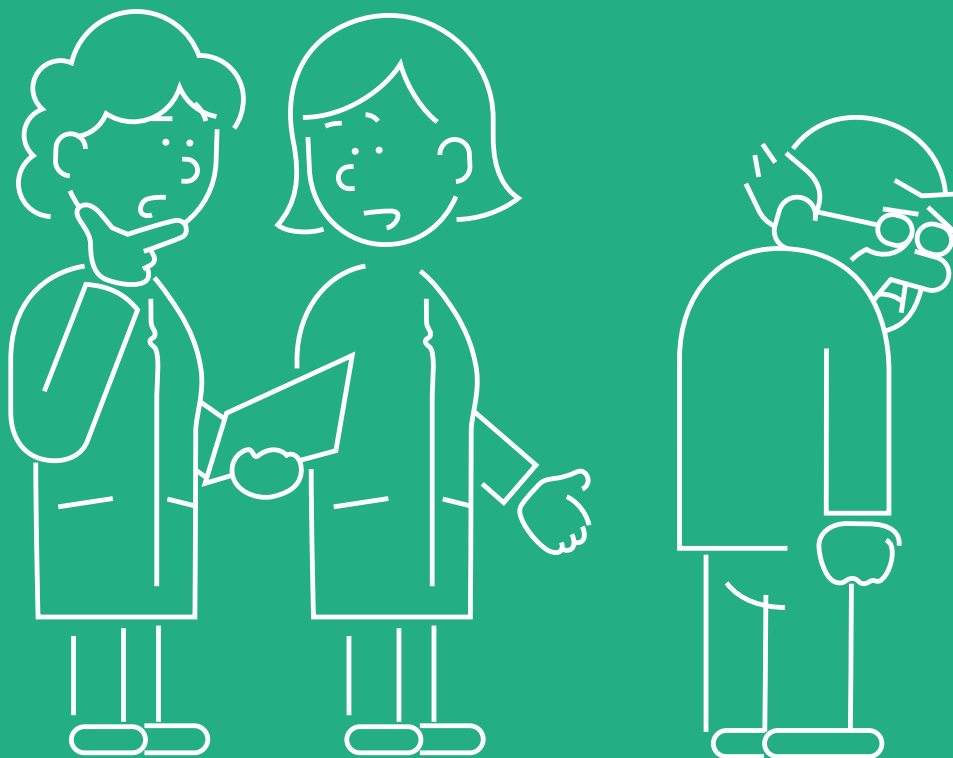
- Demens er en livstruende sygdom.
- Alle har ret til at træffe informerede beslutninger om fremtiden på et tidligt stadie.
- Samtaleforløb kan optimere tryghed, pleje og omsorg i den sidste tid.

Hvornår?

- Begynd tidligt at tale om ønsker for behandling, og vær opmærksom på løbende at følge op især ved overgange og ved forværring i helbredet.

For at sikre en god pleje, omsorg og behandling i den sidste tid, er det vigtigt, at I:

- Indleder samtaleforløb med borger og pårørende tidligt.
- Får viden om borgerens værdier, præferencer, livshistorie, skelsættende begivenheder mv.
- Afklarer ønsker og holdninger til den sidste tid, herunder behandlingsniveau, død mv.
- Dokumenterer ønsker og holdninger til fremtidigt behandlingsniveau og ajourfører løbende.
- Har kendskab til, om der eksisterer dokumenterede ønsker og holdninger.
- Løbende følger op med samtaler.
- Drøfter behandlingsniveau, hvis vedkommende ikke selv har taget stilling til det.



3. Erkendelse af den terminale fase hos mennesker med demens

I dette kapitel vil I kort blive præsenteret for nogle af de udfordringer, der kan være ved at vurdere, hvornår borgeren er terminal. I vil også blive præsenteret for, hvilke tegn og observationer der kan indikere et behov for at tilpasse eller ændre plejen, omsorgen og behandlingen.

En udfordring at fastslå terminal fase hos mennesker med demens

For at kunne yde optimal pleje og omsorg for den enkelte borger er det vigtigt at vide, hvornår slutningen på livet nærmer sig. Særligt for mennesker med demens kan det være meget svært at forudsige og dermed koordinere og tilrettelægge den videre indsats – for hvornår er tiden inde?

Demens i sig selv er en livstruende sygdom. Levetiden, fra demensdiagnosen stilles, kan variere og afhænger af diagnosetidspunktet⁽¹⁶⁾, men studier har vist, at den gennemsnitligt er 3-10 år⁽²⁾. Borgeren vil langsomt blive dårligere og miste funktionsevner. Konkurrerende sygdomme kan være med til at accelerere tabet af funktionsevner og forværre helbredet. Hvis personen også har fx kræft eller dårligt hjerte, kan vedkommende dø af den anden sygdom selv tidligt i demensforløbet⁽¹⁷⁾.

Erfaringer viser, at det kun er en mindre andel af borgere med demens, som dør i den sidste del af demensforløbet, hvor de er sengeliggende og har mistet de fleste funktionsevner og kommunikationsevnen⁽¹⁸⁾. For en person med svær grad af demens er den hyppigste pludselige dødsårsag en infektion, som fx lungebetændelse⁽¹⁹⁾.

Mennesker med en demenssygdom i middelsvær-svær grad vil ofte gradvist blive dårligere og opleve et glidende tab af funktioner over flere måneder. I vil kunne observere, at borgeren bliver mere skrøbelig, falder oftere, får flere infektioner, bliver mindre mobil, sover mere samt spiser og taler mindre⁽¹⁹⁾. Dette kan betyde, at borgeren er på vej mod den terminale fase, men det kan være meget svært at forudsige, da dette kan vare mange måneder. Samtidig kan det gøre det særligt udfordrende, hvis borgeren ikke er i stand til at forstå eller kommunikere egne behov.

Terminal fase

Når borgeren overgår til den terminale fase, skal der ske et skifte i tilgangen til pleje, omsorg og behandling, jf. figuren på næste side. Det er derfor afgørende, at både medarbejdere og pårørende løbende er meget opmærksomme på de små ændringer i borgerens tilstand og på at forstå og fortolke borgerens adfærd – og som følge heraf, at alle parter bliver enige om, hvornår borgeren er uafvendeligt døende for at kunne skifte tilgang og tilbyde de ønskede palliative indsatser.

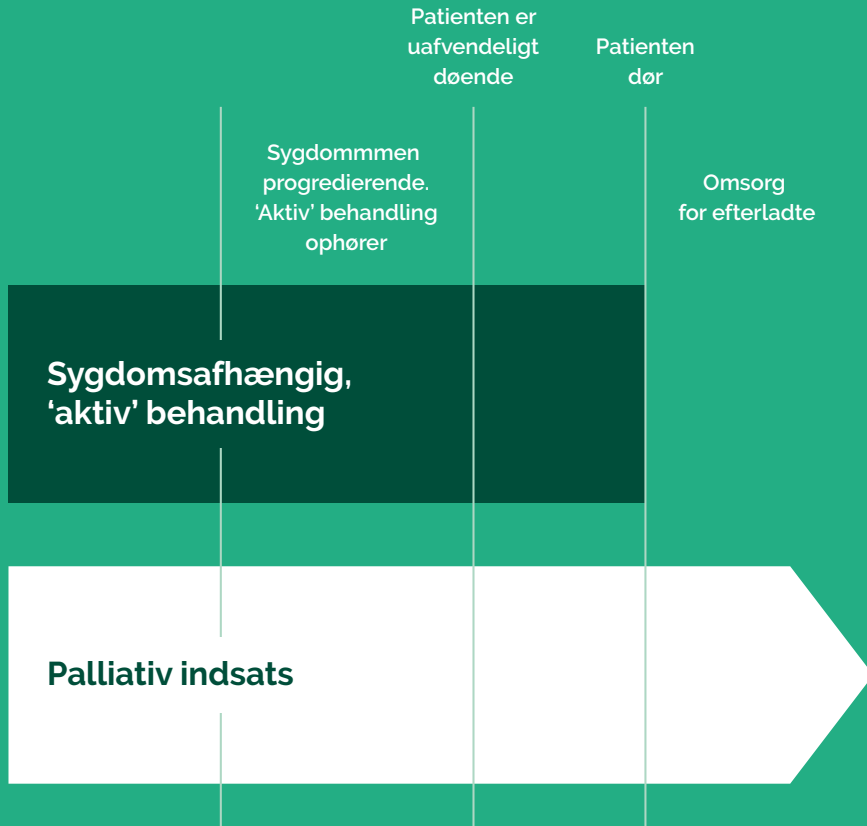
Et puslespil af observationer

Da alle forløb er forskellige, er identifikation og erkendelse af den terminale fase hos den enkelte borger med demens som at lægge et puslespil bestående af små brikker. Hver brik indeholder observationer af små ændringer, både fysiske og psykiske, foretaget over flere dage hele døgnet. Tilsammen giver disse observationer et samlet billede af borgerens tilstand, så I i fællesskab kan vurdere, om borgeren er terminal.

Erkendelse af den terminale fase er en proces, hvor man over flere dage observerer både almene tegn på svækkelse og specifikke tegn på terminal fase⁽⁹⁾. Medarbejdere, ledelse, egen læge og de pårørende kan bidrage til dette arbejde. Det er dog en lægelig vurdering, hvornår borgeren er i den terminale fase og derfor uafvendeligt døende.

Er der over et til to døgn registreret ændringer, giver det anledning til at oveveje, om borgeren er kommet i den terminale fase. Det kan I drøfte i forbindelse med den daglige rapport. Det kan også være, at I sætter jer sammen i et tværfagligt team sammen med jeres leder og drøfter borgerens tilstand. Det er især vigtigt at udelukke, at de observerede tegn eller symptomer ikke skyldes andre årsager.

Palliative indsatser i et sygdomsforløb



Kilde: "Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats – hvor er vi nu?"(3)

Det kan være, I synes, at nogle af jeres observationer er for små til at betyde noget. Men det kan være lige præcis dem, som betyder, at borgeren får et godt terminalt forløb. Derfor er det afgørende, at I dokumenterer jeres observationer og deler dem med jeres kollegaer, sygeplejersker og ledere i alle vagtlag, da borgerens tilstand ofte vil ændre sig over døgnet.

Hvis I vurderer, at borgeren er terminal, er det vigtigt, at I herefter inddrager de rette fagpersoner og pårørende, så nødvendige beslutninger og foranstaltninger kan træffes i tide. Samtidig er det vigtigt, at I forbereder og vejleder de pårørende i forhold til borgerens forestående død, fx hvad der sker med kroppen de sidste døgn, men også hvis der er ting, de pårørende gerne vil have sagt.

Til observationerne kan I gøre brug af værktøjerne på de følgende sider. Disse fremgår også i Værktøjer.



Observation af almene tegn på svækkelse

Ved at lægge mærke til borgerens adfærd kan I observere almene tegn på svækkelse, som kan være til stede måneder før den terminale fase.

Almene tegn på svækkelse

- Virker borgeren mere træt end sædvanlig?
- Vil borgeren hellere blive i sin seng?
- Reagerer borgeren anderledes end vanligt ved personlig pleje, evt. aggressivt?
- Er borgeren ikke interesseret i det, I plejer at tale om, eller har borgeren ikke længere lyst til at deltage i aktiviteter?
- Har borgeren ikke lyst til at spise og drikke, selv om I serverer det, vedkommende plejer at kunne lide?
- Trækker borgeren sig tilbage?
- Virker borgeren mere indadvendt, deprimeret, konfus?
- Er borgeren mere modtagelig over for infektioner?⁽¹⁹⁾
- Falder borgeren oftere?
- Har borgeren funktionstab?



Observation af specifikke tegn på terminal fase

Ved at lægge mærke til borgerens adfærd kan I observere specifikke tegn, som kan være til stede i den terminale fase.

Specifikke tegn på terminal fase

Mave-/tarmkanalen

- Er det blevet vanskeligere for borgeren at synke?
- Kaster borgeren op?
- Klager borgeren over ondt i maven?
- Er der afføring, eller er maven helt gået i stå? Eller er der diarré?
Er det anderledes, end det plejer? Vær opmærksom på, at vandtynd diarré kan være tegn på obstipation.

Kredsløb

- Er hænder og/eller fødder blevet koldere?
- Er pulsen blevet svag og hurtig, måske uregelmæssig, og/eller svær at måle?

Centralnervesystemet

- Er der kommet lammelser, evt. ensidige i ansigtet?
- Er synet blevet dårligere?
- Er der mindre kontakt?
- Er der mere træthed?

Huden

- Har huden ændret farve, er den mere bleg eller blålig?
- Er næsen blevet mere spids?

Åndedrættet

- Er det blevet sværere for borgeren at trække vejret, er der kommet mere lyd på?
- Er der besvær med at hoste op?
- Lyder det gurglende, når borgeren trækker vejret?
- Trækker borgeren vejret uregelmæssigt eller overfladisk?
- Holder borgeren op med at trække vejret i korte perioder?

Erkendelse af den terminale fase er en proces, hvor man over flere dage observerer både almene og specifikke tegn⁽⁹⁾ sammen med leder, egen læge og de pårørende. Det er lægen, der tager stilling til, om borgeren er uafvendeligt døende.

Har I observeret nogle af disse tegn, så dokumenter dette, og drøft det med jeres kollegaer, sygeplejersker og/eller ledere.

Fortællingen om Bodil

Bodil bliver gradvist dårligere af demenssygdommen, som påvirker Bodil både fysisk og kognitivt. Trekvart år efter indflytningen på plejecenteret får Bodil en infektion. Den behandles, men Bodil bliver efterfølgende tydeligt dårligere. Bodil er ofte forvirret, sproget bliver mere og mere uklart. Bodil 'piller' ved ting og kan ikke orientere sig. Bodil genkender kun i enkelte klare øjeblikke sin datter. I de øjeblikke ved hun også, at hun bor på plejecenter, og hun udtrykker, at hun er træt og ønsker at sove. Nogle gange bliver hun ked af det, ryster opgivende på hovedet og har brug for tæt kontakt. Hun siger, at de ikke skal 'genoplive hende'. Både medarbejderne og hendes datter bekræfter hende i dette samtidig med, at de forsøger at finde veje ind til, hvordan Bodil kan trives.

En dag virker Bodil yderligere afmattet og vil ikke forlade sengen. Hun taler i tåger, og hun er begyndt at 'vrisse' af både medarbejderne og af datteren. Bodil har ikke feber og virker ikke til at have en infektion. Medarbejderne bliver enige om at være ekstra opmærksomme og observere hendes tilstand og adfærd over nogle døgn. Efter to dage tilkalder de Bodils læge, som udelukker eventuelle infektioner og anden somatisk sygdom. Medarbejderne bliver opmærksomme på og drøfter derfor med hinanden, at Bodil de seneste dage ikke har klaget over smerter fra hoften. De har dog på baggrund af deres observationer en mistanke om, at Bodil har ondt. Lægen ordinerer fast smertestillende medicin. Medarbejderne vurderer sammen med lederen, at det har god effekt, fordi Bodil ikke længere 'vrisser' ved kontakt med medarbejderne og datteren. Bodil 'piller' heller ikke længere, og uroen er aftaget.

Efter et par døgn, hvor medarbejderne har observeret Bodil tæt, er lægen igen på besøg. Bodil kan vækkes, men sover mere og mere. Lægen vurderer, at Bodil nu er døende. De får nogle gode samtaler med Bodils datter om, at kroppen i den kommende tid begynder at lukke ned og derfor, at væske og mad bliver overflødig, men at Bodil hverken tørster eller sultter. De har fokus på, hvad Bodil selv har udtrykt af ønsker for den allersidste del af livet. Lægen og medarbejderne lægger sammen en plan for, hvordan Bodil skal behandles i den sidste tid. Lægen ordinerer såvel smertestillende som beroligende medicin – så er det på plejecenteret, hvis medarbejderne vurderer, at Bodil har brug for det. Det er også i tråd med Bodils ønsker fra samtalerne med demenskoordinatoren, lægen og datteren, hvor Bodil endnu kunne give udtryk for dette.

Opsamling

Erkendelse af den terminale fase hos mennesker med demens



Hvorfor er det vigtigt?

Erkendelse af terminal fase er afgørende for, at borgeren får den ønskede pleje, omsorg og behandling i den sidste tid.

For at sikre en god pleje, omsorg og behandling i den sidste tid, er det vigtigt, at I:

- Løbende holder øje med/observerer de små ændringer.
- Rapporterer observationer til sygeplejersken eller leder.
- Dokumenterer observationer i omsorgssystemet.
- Samarbejder medarbejdere og ledere imellem samt inddrager de pårørende og praktiserende læge. Det er en lægelig vurdering, om den terminale fase er indtruffen.
- Koordinerer og tilrettelægger den videre indsats på baggrund af vurdering af terminal fase.
- Forbereder og vejleder de pårørende i forhold til borgerens forestående død.



4. Åndelig omsorg

I dette kapitel vil I kort blive præsenteret for, hvordan I kan arbejde med at afdække og imødekomme behov for åndelig omsorg hos mennesker med demens.

Den åndelige dimension som en naturlig del af plejen og omsorgen

Alle mennesker kan have behov for åndelig eller eksistentiel omsorg i forbindelse med svære perioder i livet. Det gælder også for borgere med en demenssygdom og deres pårørende, der alt efter deres kulturelle, spirituelle eller religiøse overbevisning og praksis kan have forskellige udtryk.

Behovet for åndelig omsorg kan opstå tidligt og løbende. Når borgeren får stillet diagnosen, kan spørgsmål melde sig som fx: Hvad sker der efter døden? Hvorfor skal jeg lide? Er der nogen mening med livet? For mennesker med demens er udfordringen også her, at de gradvist mister deres kognitive evner og dermed muligheden for at give udtryk for deres følelser. Der er derfor behov for løbende opmærksomhed på det åndelige og eksistentielle aspekt gennem hele sygdomsforløbet.

Hvad er åndelig omsorg?

Åndelig omsorg er i tanke, ord og handling at udvise dyb respekt for det hele menneske set som et unikt individ, og hvor medarbejderen og borgeren indgår i en ligeværdig relation. Der er derfor en rød tråd mellem personcenteret omsorg og åndelig omsorg, som begge tager udgangspunkt i at forstå og imødekomme det hele menneske for at kunne imødekomme borgerens grundlæggende behov – herunder de fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov.

Gennem samtaler med personen og kendskab til personens livshistorie kan alle – både medarbejderne og pårørende – forsøge at opnå viden om den enkelte borgers åndelige behov og hjælpe med at imødekomme disse så godt som muligt.

En stor del af det åndelige vedrører den sidste tid, hvor eksistentielle, spirituelle eller religiøse overbevisninger og praksis kan få en (særlig) betydning for den døende (og for de pårørende). Det kan fx være at finde trøst og tilknytning i et fællesskab eller i en højere magt, som man måske ikke har dyrket tidligere i livet.

For de pårørende handler det fx om, hvorvidt afskeden med borgeren passer ind i den ramme eller forestilling, som de selv har om døden og det åndelige. I må derfor løbende forsøge at afklare forventninger til dette med de pårørende – og samtidig nænsomt vejlede i både de praktiske forhold om døden og de mere åndelige aspekter, som fx at tage afsked på en god måde.

I kan tale med jeres leder om, hvilken grundlæggende stemning eller ånd der ønskes i organisationen. Det er altafgørende, at den åndelige omsorg er en integreret del af arbejdskulturen. Det er derfor vigtigt, at alle medarbejdere er opmærksomme på det åndelige aspekt af tilværelsen.

Kilder til viden om borgerens åndelige behov og ressourcer

I kan få viden om borgerens åndelige behov og ressourcer på forskellige måder.

I kan prøve at:

- Se i livshistorien – her kan det fx fremgå, om borgeren har praktiseret en tro og derfor er at vant til at bede Fadervor, synge salmer eller gå i kirke. Er borgeren muslim kan det være oplæsning fra koranen eller besøg af en imam. Eller gennem livshistorien kan I få at vide, om borgeren er ateist, agnostiker eller måske har en anden religiøs overbevisning.
- Se jer om i borgerens stue/lejlighed. Der kan være religiøse symboler: kors på væggen, en rosenkrans på bordet eller røgelsespinde i et krus.
- Lyt til borgeren. Måske nævner borgeren noget om åndelige forhold og måske ligefrem beder om hjælp til et Fadervor eller at få besøg af en præst.
- Spørg nænsomt og respektfuldt ind til de åndelige forhold fx.: Hvad hjælper dig, når det er svært? eller Tror du på noget? Kan det ikke lade sig gøre, må I spørge de pårørende.

I kan tilbyde åndelig omsorg gennem:

- Tryghed, så borgeren kan mærke, at han eller hun hører til. Måden, I gør tingene på og den atmosfære af tryghed, I som medarbejdere skaber i rummet, har stor betydning.
- Nænsomhed, respekt og empati om det meget svækkede menneske i fx plejesituationer.
- Sanselighed ved at lade borgeren dufte (fx blomster), føle (fx et kors af træ, korn, vand), lytte (fx til musik eller salmer, kendte fortællinger), smage (fx vin, brød) eller se (fx et foto, et kunstværk, symboler/artefakter fx ift. trosretning).
- Reminiscens, så borgeren oplever minder og genkendelighed. Det kan fx være musik, billeder, genstande eller en sang/salme.
- Personligt nærvær ved at afsætte tid til den enkelte: Sæt dig ned, sig navnet, giv hånd, læg hånd på skulder, skab øjenkontakt, vis fysisk nærvær (berøring) og giv dig tid (ro).
- Tilstedeværelse i nuet fx ved at sætte sig ned, trække vejret og turde at være tilstede uden at gøre noget.
- Hjælp og støtte til borgeren i vedkommendes åndelighed ved at give plads til et åbent rum for åndelighed, selvom borgerne måske ikke har haft en religiøs praksis.
- Respekt for andres forhold til åndelighed og døden.

Egen sårbarhed

At arbejde med døende kan medvirke til, at ens egen sårbarhed bliver anskueliggjort. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på og reflektere over ens eget forhold til døden. Det kan være svære tanker eller følelser, som man måske ikke har lyst til at forholde sig til. Men har man som medarbejder – gerne sammen med sine kollegaer – gjort sig nogle overvejelser, kan det være lettere at være i nuet sammen med en døende borger i vedkommendes lidelse.

Reflektér over dit eget forhold til døden

For at kunne være en god samtalepartner for borgeren om de store spørgsmål i livet, kan det være en fordel, hvis I har gjort jer tanker om jeres eget forhold til døden.

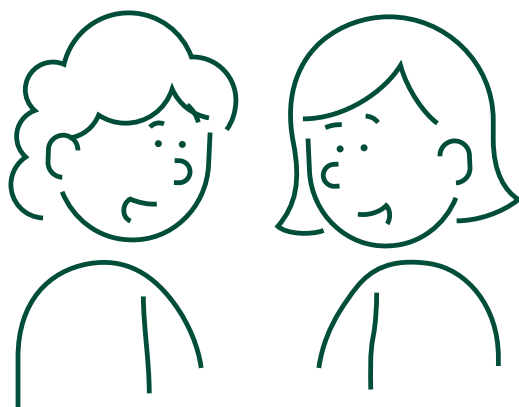
Det kan fx være spørgsmål som⁽²⁰⁾:

- Hvem er jeg – og hvad giver mening og retning i mit liv?
- Hvad betyder nære relationer for mig, og hvorfor er relationer både vigtige og vanskelige?
- Hvad tænker jeg selv om døden, og hvad tænker jeg om personer, som har en anden forestilling end min egen?
- Hvad tænker jeg om min egen sårbarhed, og hvordan tilpasser jeg min sårbarhed til borgeren og dennes pårørende?
- Hvordan skaber jeg selv mening i tab og lidelse i mit eget liv?
- Hvordan ønsker jeg selv at leve mit liv i lyset af, at jeg skal dø engang?
- Hvor gør det ondt på mig, når det gør ondt på dig?

For yderligere inspiration til samtale om livshistorien og eksistentielle behov se Gentofte Kommunes arbejde med anvendelse af livshistorien⁽²¹⁾.

Forudsætninger og grænser

Alle kan være med til at tilbyde åndelig omsorg, men det er vigtigt, at I overvejer egne forudsætninger og evt. personlige grænser. Hvis borgeren fx har spirituelle eller religiøse behov, er det vigtigt, at I føler jer klædt på til at imødekomme disse. Tal med jeres leder, hvis I har brug for støtte. Giv udtryk for egne grænser, og hvilken form for åndelig omsorg det er muligt for hver enkelt af jer at yde.





Fortællingen om Bodil

Medarbejderne på plejecenteret taler med Bodils datter om, hvordan de kan tilrettelægge omsorgen og plejen for Bodil i hendes sidste tid. Medarbejderne har også et godt kendskab til, hvad der har betydning for Bodil. De ved, at Bodil har nydt at lytte til musik sammen med datteren, at Bodil har haft stor glæde af lidt fastere berøringer på arme og fødder, og hvilke ting Bodil særligt har nydt smagen af. De anbefaler at fortsætte med dette og aflæse i Bodils ansigtsmimik, om det afspejler velvære.

Medarbejderne ved, at Bodil har haft meget stor glæde og fornøjelse af samvær med såvel datteren og svigersønnen som deres børn og børnebørn. Medarbejderne foreslår, at de synger sammen – som de har gjort meget i familien – når de er hos Bodil. De foreslår også, at familien på skift sidder hos Bodil. De får tilbudt en gæsteseng i boligen. Medarbejderne ved, at Bodil ikke har deltaget i religiøse handlinger, men spørger datteren, om hun tror, at Bodil ønsker besøg af en præst eller en person fra en anden trosretning. Det tror Bodils datter, at hun gerne vil. Medarbejderne kontakter præsten, som besøger Bodil.

Medarbejderne har reflekteret over deres eget forhold til døden, og de drøfter sammen, hvordan de hver især vil kunne støtte Bodil. De aftaler med deres leder, at en af dem skal tale med hende om mødet med præsten. Bodil virker først urolig og forvirret, og hun responderer ikke på medarbejderens. Medarbejderen forsøger igen senere, og da giver Bodil med få ord udtryk for, at hun er bange for, hvad der vil ske, når hun dør. Medarbejderen sætter sig ved Bodils side og tager hende i hånden, imens hun beroliger Bodil.

Opsamling

Åndelig omsorg



Hvorfor er det vigtigt?

Alle mennesker kan have behov for åndelig omsorg i svære perioder af livet og i forbindelse med livstruende sygdom.

Hvornår?

Åndelig omsorg er vigtigt i hele sygdomsforløbet. De spørgsmål eller åndelige behov og ressourcer, som den enkelte kan have, er forskellige og afhænger af, hvor i forløbet borgeren er, borgerens livshistorie og evt. troshistorie.

For at sikre en god pleje, omsorg og behandling i den sidste tid, er det vigtigt, at I:

- Afdækker og imødekommer borgerens åndelige behov/ressourcer enten gennem kommunikation eller ved at give omsorg, sikre nærvær, trøst, støtte og berolige, så borgeren føler sig tryk.
- Søger viden om borgerens åndelige behov og ressourcer.
- Tager udgangspunkt i viden om borgerens tidligere værdier, præferencer, livshistorie, skelsættende begivenheder og ønsker til pleje- og behandlingsniveau.
- Overvejer forskellige muligheder for at opfylde åndelige behov.
- Har reflekteret over jeres egen sårbarhed og forhold til døden.
- Er afklarede om jeres egne beføjelser og grænser og går til en kollega/leder ved behov.



5. Lindring af symptomer og behov i den terminale fase

I dette kapitel vil I kort blive præsenteret for de hyppigste symptomer i den terminale fase, og hvordan I kan lindre dem. Kapitlet har særligt fokus på de fysiske behov.

En holistisk tilgang

I den terminale fase er grundlæggende viden om borgeren, dennes livshistorie, personlighed og ønsker lige så vigtig at have med i jeres omsorg som i det tidlige palliative forløb. Særligt fordi det i den terminale fase kan være meget svært at vurdere behovene hos borgeren og de pårørende, må I løbende være opmærksomme og tolke på borgernes tegn på ubehag, smerter eller behov⁽¹⁶⁾ og have fokus på optimal lindring af symptomer^(2,22) med udgangspunkt i borgerens ønsker.

Det er vigtigt at have et holistisk blik på lindringen og dermed, at der kan være forskellige årsager til ubehag eller smerter – og at disse kan lindres på forskellig vis. Overvej derfor de forskellige aspekter – fysisk, psykisk, social og åndelig, og brug blomsten som redskab til at forstå de psykologiske behov – se mere i Demenshåndbogen "Personcentreret omsorg i praksis". Overvej også, om det fx er farmakologisk lindring eller trøst, der er brug for. Og overvej samtidig, at mennesker er forskellige, og at borgere med demens reagerer og udviser forskellige tegn på udækkede fysiske og psykiske behov. Derfor er det vigtigt at vurdere enhver forandring i borgerens adfærd og overveje, om der kan være en underliggende årsag, som kan behandles.

Hele vejen i forløbet bør man løbende overveje, om pleje og omsorg og den farmakologiske behandling skal justeres, da det er vigtigt at undgå overbehandling^(22,23). Men når alle parter er enige om, at borgeren er terminal og kun har få dage tilbage, er målet at lindre med mindst muligt indgreb. Derfor bør pleje, omsorg og behandling tilpasses til borgerens ønsker for den sidste tid og med udgangspunkt i borgerens symptomer og behov.

Symptomer og lindring

Symptomerne i den sidste levedøgn er oftest de samme uafhængig af underliggende diagnose og dødsårsag. Det vil sige, at mennesker med demenssygdomme har de samme symptomer som personer med andre sygdomme (smerter, feber, spiser og drikker sparsomt m.m.)⁽²⁴⁾. I de sidste par levedøgn er terminalt delirium hyppigt forekommende⁽²²⁾.

Sideløbende med den evt. farmakologiske behandling er det afgørende at have fokus på at lindre og give omsorg, sikre nærvær, trøst, støtte og berolige borgeren, så både vedkommende og de pårørende føler sig trygge. Selv når borgeren er markant svækket, er der brug for særlig opmærksomhed på fortsat at tilbyde perioder af inklusion i fællesskab, individuelt tilpasset meningsfuld beskæftigelse, interesse, engagement, tilknytning til betydningsfulde omsorgsgivere, trøst og identitetsunderstøttende miljø, men også perioder af frisk luft, hvile, restitution og søvn.

Revurdering af den farmakologiske behandling

En af de første ting, I bør overveje, når borgeren er i terminal fase, er, om borgeren skal fortsætte vanlig farmakologisk behandling, eller om der er præparater, som ikke længere er relevante og derfor kan seponeres efter aftale med egen læge. Gennemgå derfor medicinlisten kritisk med tanke på, om noget medicin kan seponeres eller reduceres i styrke⁽²³⁾. Når borgeren ikke længere kan tage medicinen oralt, er det 'best practice' at skifte til medicin, som kan gives gennem en fastsiddende subkutan kanyle⁽²⁵⁾. Læs evt. mere i vejledningen i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom⁽²⁶⁾.

Adfærdsændringer

Borgere med svær demens mangler ofte sprog, så forskellige symptomer kan ofte komme til udtryk gennem ændringer af adfærd. Adfærdsændringer er hyppige hos borgere med demens og kan ofte ses som udtryk for mistrovisel. Borgeren kan være urolig, agiteret eller mere forvirret end vanligt.

Derfor bør I være meget opmærksomme på at observere adfærdsændringer, der kan være udtryk for fx smerter som en underliggende somatisk årsag, der kan behandles, fx en infektion⁽²⁷⁾. Hvis der også observeres hallucinationer, bør det undersøges, om der er en uopdaget infektion eller anden reversibel sygdom, som udløser delirium.

Adfærdsændringer kan også være tegn på mistrovisel eller uopfyldte behov, fx at borgeren er angst eller utryg, fryser eller er for varm, har behov for at lade vandet eller have afføring. Overvej sammen med jeres kollegaer og de pårørende, om der er sket forandringer, som kan forklare adfærden – tænk både på miljømæssige/sociale årsager og fysiske årsager^(28,29). Læs mere i Demenshåndbogen "Personcentreret omsorg i praksis".

Smerter

Undersøgelser har vist, at smerter er underrapporteret hos borgere med demens⁽²⁹⁾. For borgere med mildere grad af demens kan nogle smertevurderingsredskaber anvendes⁽³⁰⁾. Borgere med en svær grad af demens kan ofte ikke give udtryk for om eller hvor, de evt. har ondt. Det er derfor nødvendigt at observere adfærd, som kan indikere, om borgeren har smerter. Dette kan være komplekst og fx vise sig gennem depression, funktionssvigt og agiteret adfærd⁽³¹⁾. Det er derfor vigtigt, at I er opmærksomme på humørændringer, verbale stikord, kropssprog og ansigtsudtryk, som kan indikere smerte.

Der findes forskellige skemaer til at vurdere smerte hos borgere med demens bl.a. MAI-10 og CNPI. Der findes imidlertid ikke evidens for, at disse skemaer giver bedre smertevurderinger end at vurdere adfærd, stille spørgsmål mv.⁽³²⁾. Dog kan systematisk anvendelse af smertevurderingsredskaber være med til at træne medarbejderne i at observere og reagere på smerter. Find redskaberne, der kan hjælpe med at vurdere smerter, i Værktøjer.



Den totale smerte

Smerte er et komplekst begreb. Indenfor palliation ses på den totale smerte⁽⁶⁾, som består af:

- Fysisk smerte
- Psykisk smerte
- Social smerte
- Åndelig smerte

Smerten kan have forskellig betydning fra person til person. Fx kan fysisk smerte påvirke evnen til at sove eller bevæge sig, mens den psykiske smerte gør borgeren bange og ked af det og dermed tilbøjelig til socialt at isolere sig, fordi man mister følelsen af håb (åndelig smerte)⁽⁴³⁾.

Lindring af smerter

Hvis I har identificeret smerter hos borgeren, kan I i samarbejde med sygeplejerske og pårørende (og egen læge) forsøge at afklare, hvad borgeren har af ønsker til lindring. Undersøg underliggende årsag til smerten og få denne behandlet, hvis muligt. Det kan fx være sår, immobilitet, urinretention eller infektion.

Hvis der ikke er nogen umiddelbar underliggende årsag, kan I forsøge at lindre ved at:

- Være tilstede, holde i hånd, vise nærvær og tryghed.
- Aflede opmærksomheden ved hjælp af musik.
- Give massage, varmepude, ændre lejrning.

Ved tvivl, om borgeren har smerter, kan I forsøge farmakologisk behandling og:

- Observere og se, om det hjælper.
- Give information om manglende effekt videre til den behandlende læge. Måske er dosis for lille – eller der skal skiftes præparat.
- Stoppe behandlingen og observere, om der kommer 'tilbagefald'^(9,25).

Vær opmærksom på angst og uro, som kan forværre smerteoplevelsen hos borgeren. Prøv derfor at skabe ro og tryghed hos borgeren.

Terminalt delirium

Delirium i de sidste par levedøgn er hyppigt forekommende⁽²²⁾.

Delirium er en akut opstået tilstand og er kendetegnet ved, at borger:

- Har nedsat evne til at fastholde opmærksomheden.
- Er forstyrret i sin tankegang (usammenhængende tanke og tale).
- Har nedsat hukommelse, søvnforstyrrelser og ændret bevidsthedsniveau (fra vågen til sløv, døsig eller ukontaktbar) og er urolig^(22,25,33).

Vær opmærksom på, at der også findes det stille delirium (hypoaktivt delirium), som let kan overses. Det er kendetegnet ved, at borgeren er stille og apatisk⁽²⁵⁾.

Lindring af terminalt delirium

Hvis I har observeret tegn på delirium, skal I i samarbejde med sygeplejerske, pårørende og egen læge forsøge at afklare den evt. underliggende årsag og få denne behandlet, hvis muligt. Det kan fx være infektion, smerter, urinretention eller kan skyldes medikamenter (opoider/prednisolon). Oftest er den udløsende årsag til terminalt delirium den sygdom, som borgeren er ved at dø af, og man kan således ikke behandle tilstanden. Derfor er lindring afgørende.

Den vigtigste kilde til lindring af delirium er non-farmakologisk:

- Sørg for at sikre rolige og trygge omgivelser uden for mange impulser.
- Undgå konfrontationer.
- Bevar den kendte rytme og struktur.
- Sørg for, at borgeren får naturligt dagslys ind i rummet – og gerne med udsyn/udsigt gennem et vindue.
- Tilrettelæg plejen, så det er få kendte plejepersoner, der kommer, ligesom familien kan have en vigtig rolle.
- Sørg for, at briller og evt. høreapparat fungerer.

Farmakologisk behandling kan i nogle tilfælde være nødvendig. Det er dog lægens vurdering, og derfor skal I først tage kontakt til sygeplejersken^(22,25).

Åndenød og raslende vejrtrækning

Åndenød eller dyspnø er en oplevelse af ikke at kunne få vejret.

Åndenød kan give angst, som kan forværre åndenøden.

I kan:

- Forsøge at behandle underliggende årsag, fx hjertesvigt, lungebetændelse, sekretstagnation mv., hvis muligt.
- Sørg for at skabe ro og dæmpe angst ved tilstedeværelse. Frisk luft, ventilator eller lille vifte mod ansigtet kan føles lindrende. Lejeændring kan ofte afhjælpe.
- Give morfin, som dæmper åndenødsoplevelse, og den behandlende læge bedes ordinere det mod åndenød. Udover morfin kan prednisolon evt. en bronkodilatator være til nytte^(22,25).
- Evt. give ilt ved påvist iltmangel.

I de sidste timer af borgerens liv forekommer der ofte besværlig og højlydt vejrtrækning, også kaldet 'dødsralen'. Dette skyldes ophobning af sekret i de øvre luftveje.

Borgeren vil sandsynligvis ikke være generet af symptomerne, men det kan være voldsomt for de pårørende at være vidne til. Derfor er det vigtigt med god information til de pårørende, hvor man forklarer, at det skyldes, at borgeren ikke kan hoste slim op.

Farmakologisk behandling kan forsøges fx med Buscopan® subkutant (hyoscinebutylbromid), men dokumenteret effekt er sparsom. Der er ikke evidens for, at det hjælper, at borgeren bliver suget, eller at lejeændring hjælper⁽³⁴⁾.



Terminaltilskud til medicin

Til borgere, som ønsker at blive i eget hjem den sidste tid, kan der søges terminaltilskud til medicin. Det er lægen, der ansøger om tilskuddet, når lægen har vurderet, at borgeren er uafvendeligt døende. Hensigten er, at borgere, der ønsker at blive i eget hjem den sidste tid, ikke skal påføres udgifter, som de ikke ville have under en indlæggelse.

Tilskuddet betyder, at borgeren får alle lægemidler, som er udskrevet på recept, gratis. Terminaltilskud gælder kun lægemidler og eksempelvis ikke ernæringspræparater og utensilier. Terminalbevilling til dette kan evt. søges i hjemkommunen⁽³⁵⁾.

Tørst og mundtørhed

Tørst er sjældent relevant at behandle i den terminale fase. Det vigtigste er nænsomt at informere de pårørende om, at personen er holdt op med at spise og drikke, fordi kroppen er i færd med at lukke ned. Kroppen kan ikke omsætte næringsstoffer, og væske vil derfor ophobes. Det kan være godt, at de pårørende har fået denne information tidligere i forløbet, end når de står i situationen. Der er dog stor forskel på, om man som pårørende er parat til at modtage informationen tidligt. Dette må vurderes fra familie til familie.

Borgeren kan opleve udtalt mundtørhed, men det har ikke noget med tørst at gøre, og væsketerapi vil ikke have nogen indflydelse på mundtørheden. Mundtørhed kan skyldes medicin, brug af ilt, eller at borgeren i den terminale fase overgår til at trække vejret gennem munden i stedet for næsen. Mundtørhed kan afhjælpes med god og hyppig mundpleje, der kan reducere ubehag og infektioner⁽³⁴⁾.

Afhjælp mundtørhed ved at:

- Sørge for hyppig mundpleje (fx hver anden time).
- Bruge en blød tandbørste eller mundswabs.
- Give fugt/væske.
- Bruge vaseline på læber og i munden.

De pårørende kan også hjælpe til med mundpleje, hvis de har lyst og får en god instruktion.

Tryksår

Den døende borger er i stor risiko for at udvikle tryksår. Derfor er det vigtigt at forebygge med en trykaflastende madras og hyppige stillingsskift samt at undersøge borgeren for tegn på begyndende sår flere gange dagligt⁽²²⁾.

Vandladningsgener

Over halvdelen af de døende har problemer med vandladningen, oftest i form af urinretention mere end urininkontinens.

Derfor kan I:

- Bruge ble, som kan hjælpe på generne ved inkontinens.
- Anlægge kateter, som vil afhjælpe både inkontinens og urinretention. Samlet kan det give gener, så det skal vurderes, hvornår anlæggelse er den rigtige løsning. Nogle medikamenter kan også øge risikoen for urinretention (bl.a. morfin, Buscopan®)⁽²²⁾.

Obstipation

Det er vigtigt at sikre en så normal tarmfunktion som muligt i de sidste uger og dage (evt. ved hjælp af afføringsmidler). Hos en borger med sparsomt madindtag, kan natriumpicosulfat (Laxoberal®) dråber forsøges for at se, om det giver gang i maven⁽²²⁾. Hos den døende borger skal forstoppelse kun behandles, hvis det åbenlyst generer borgeren. En eventuel behandling skal være så skånsom som muligt. I praksis vil det være Klyx®.

Ernæring og væske

Når borgeren er terminalt syg, kan det være svært for pårørende at acceptere, at borgeren har nedsat eller ingen appetit. Det er vigtigt nænsomt at forklare de pårørende, at det bedste og mest skånsomme kan være ikke at presse et døende menneske til at spise. Hvis det giver mening, kan man hjælpe borgeren med at spise med ske, så længe det er muligt⁽²⁸⁾.

Vær opmærksom på at:

- Tilbyde borgeren mad og drikke og gerne i alle borgerens vågne timer⁽³⁶⁾. Viden om borgerens forhold til mad og drikke og smagspræferencer kan være nyttig. Træk på livshistorien, eller spørg de pårørende.
- Aflæse og respektere borgerens kommunikation enten ift. sult eller tørst eller det modsatte. Det kan være kropssproget, øjnene, vender borgeren hovedet væk, ansigtsudtryk, accept eller afvisning af oralt indtag af mad⁽³⁷⁾.

- Parenteral ernæring/sondeernæring ikke anbefales i behandlingen af den uafvendelig døende borger^(25,38). Der er ingen dokumentation for, at væske-terapi enten subkutan eller intravenøst bedrer livskvaliteten for den døende, hvorfor det ikke anbefales. I sjældne situationer (ved mistanke om reversibel årsag, dehydreringsdelirium, voldsom opkast eller lign.) kan det være relevant at give 500 ml isotonisk saltvand subkutan for maks. et døgn ad gangen.
- Medicin eventuelt kan omlægges til at gives som flydende/subkutan⁽³⁹⁾. I den terminale fase skal al unødig medicin som regel seponeres. I den forbindelse kan I kontakte lægen⁽²⁵⁾.



Farmakologisk behandling de sidste levedøgn

Tryghedskassen kan anvendes ved symptomlindring hos den terminale borger og ved start af subkutan behandling, når borgeren ikke længere kan synke medicin.

Tryghedskassen er et 'start-kit' og indeholder medicin til ca. et døgn's behandling. Husk at efterbestille forventet medicin, når kassens indhold er taget i brug⁽²⁵⁾. Tryghedskassen indeholder fem præparater (Serenase® (haloperidol) (kvalme, uro), midazolam (beroligende), morfin (åndenød, smerter), Buscopan® (sekretraslen) og furosemid (væske i lungerne). Tryghedskassen indeholder den vigtigste og mest brugte medicin og utensilier (subkutane nåle, sprøjter plaster mv.). Det er ikke nødvendigvis alle præparater, der skal i brug, og de må kun gives efter lægeordination.

Hvis plejecenteret selv har utensilierne (subkutane nåle mv.), vil det i mange tilfælde være nok at bestille og ordinere medicinen (aftales med det enkelte plejecenter).

Sørg for, at Tryghedskassen (eller de fem præparater, hvis utensilierne er tilgængelige gennem kommunen) er bestilt hjem til borgeren og dermed tilgængelig på plejecenteret eller i hjemmet. Det er den praktiserende læges vurdering, hvornår kassen kan rekvireres. Tryghedskassen kan bestilles på alle apoteker.



Palliative teams og hospice

Der kan være brug for støtte fra palliative teams, der kan vejlede medarbejdere i konkrete palliative udfordringer og give støtte på det basale niveau af palliative indsatser.

Hospice kan være en mulighed for borgere med svære symptomer og behov for specialiseret palliativ indsats⁽⁴⁾. I udgangspunktet bør mennesker med demens behandles i eget hjem/plejebolig. Hvis det er muligt at tilbyde tilstrækkelig palliativ pleje og omsorg, der hvor borgeren i forvejen befinder sig, vil det være at foretrække. En eventuel flytning til fx hospice bør kun ske i samråd med pårørende og sundhedspersonale, som kender borgeren godt, og det skal have en klar målsætning.



Fortællingen om Bodil

Bodils bevidsthedsniveau er nu faldet yderligere. Hun begynder også at få en 'raslende' vejtrækning, som også virker besværet. Bodil jamrer, hæver skuldrene op, laver grimasser og er urolig i sengen. De tilbyder Bodil både mad og drikke, men hun afviser. De forsøger at undgå mundtørhed gennem hyppig mundpleje. Medarbejderne forsøger også at forebygge tryksår ved jævnligt at ændre Bodils stilling og undersøge hende for sår.

Medarbejderne har løbende observeret Bodils smerter med CNPI-skemaet, og de drøfter Bodils symptomer med lederen. De aftaler at tilkalde lægen. Lægen tilser Bodil og konkluderer, at hun ikke kan finde andre underliggende, behandlingskrævende årsager til smerterne som fx sår, immobilitet, urinretention eller infektion. De drøfter situationen og aftaler, at de i første omgang vil forsøge at lindre Bodils smerter og ubehag gennem øget nærvær og tryghed.

Efterfølgende observerer og vurderer medarbejderne fortsat Bodils symptomer, behov og adfærdsændringer, og de konkluderer, at Bodil fortsat er tilstrækkeligt smertedækket, men at hun i perioder er forvirret og uklar, og det vurderes, at hun vil have glæde af den beroligende medicin, som lægen tidligere ordinerede, og som er i huset. Hun får også noget angstdæmpende. Datteren er enig, og de taler om, at det er Bodils ønske ikke at lide ved livets afslutning. De beroliger igen datteren og fortæller, at det er naturligt at reagere, som Bodil gør i den terminale fase. Bodil får den beroligende medicin og er kort efter afslappet og holder datteren i hånden.

Opsamling

Lindring af symptomer og behov i den terminale fase



Hvorfor er det vigtigt?

I den terminale fase er det målet, at borgeren oplever tryghed og lindring af symptomer med mindst muligt indgreb og får den ønskede pleje, omsorg og behandling.

Hvornår og hvordan?

I bør løbende overveje og vurdere symptomer, behov og adfærdsændringer, der kan indikere ubehag eller uopfyldte behov gennem observation og vurdering af:

- Adfærdsændringer
- Smertes
- Terminalt delirium
- Åndenød og raslende vejrtrækning
- Tørst og mundtørhed
- Tryksår
- Vandladningsgener
- Obstipation
- Ernæring og væske

For at sikre en god pleje, omsorg og behandling i den sidste tid, er det vigtigt, at I:

- Iværksætter tiltag i samarbejde med sygeplejerske og egen læge, der kan lindre identificerede symptomer og behov gennem en holistisk tilgang.
- Genbesøger eventuelle ønsker til behandlingsniveau og forsøger at imødekomme disse.
- Inddrager pårørende.
- Husker, at der også kan være psykiske, sociale og åndelige behov og tilbyder lindring, omsorg, nærvær, trøst, støtte og beroligelse, så borgeren føler sig tryk.
- Tilbyder perioder af inklusion i fællesskab, individuelt tilpasset meningsfuld beskæftigelse, interesse, engagement, tilknytning til betydningsfulde omsorgsgivere, trøst og identitetsunderstøttende miljø, men også perioder af frisk luft, hvile, restitution og søvn.
- Nænsomt informerer pårørende om, hvad der sker med kroppen i de sidste døgn.



6. Samarbejde med pårørende

I dette kapitel vil I kort blive præsenteret for de pårørendes palliative behov, og hvordan I kan samarbejde og støtte pårørende i den sidste tid, og efter borgeren med demens er død.

Den pårørendes perspektiv

Den pårørende er en afgørende samarbejdspartner ift. pleje og omsorg af en borger med demens. Den pårørende kan bidrage med mange vigtige perspektiver, som borgeren måske ikke selv kan give udtryk for i den sidste tid. De er en væsentlig kilde til viden om borgeren og samtidig borgerens faste støtte gennem hele sygdomsforløbet og særligt i den middelsvære-svære sygdomsfasen.

At være pårørende til et menneske med demens er ofte en stor belastning fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt. Man må som pårørende forsøge at følge det andet menneske ind i en ofte ukendt verden, hvor vedkommende forsvinder mere og mere i takt med, at sygdommen udvikler sig. Det kan medføre stor sorg og oplevelsen af både synlige og usynlige tab hos de pårørende. For nogle er pårørende nærmeste familie, eventuel partner og børn, som også kan være mindreårige. For andre kan nærmeste pårørende være en ven eller nabo, mens nogen slet ikke har pårørende.

Palliative behov hos den pårørende

Det er vigtigt at være opmærksom på, at de pårørende også kan have palliative behov igennem sygdomsforløbet, men at disse ofte viser sig på andre tidspunkter end hos den syge. Ofte er det hjælpsomt at anerkende den pårørendes ofte langvarige indsats. Mange pårørende har skyldfølelser, er udmattede og kan komme til at fokusere på det, som de ikke fik gjort. Der er ofte også brug for, at medarbejderne hjælper de pårørende med at passe på sig selv.

Tab for de pårørende:

- Rolletab og rolleskift.
- Den anden mister funktioner.
- Den anden er ikke længere sig selv – man mister, uden at den anden dør.
- At se den anden forsvinde.
- Tab af emotionel støtte.
- Man kan ikke længere bo sammen.
- Den anden går fra rask til syg.

Eksistentielt kan den pårørende også opleve mere usynlige tab som fx at miste mening, håb og fællesskab. Disse tab kan igen medføre en åndelig smerte i form af sorg, skyld, meningsløshed, håbløshed og ensomhed. Som medarbejder er det vigtigt, at man har forståelse for den situation, som både borgeren og den pårørende er i.

Samtidig er det vigtigt at huske, at familiemønstre og roller også kan ændre sig med tiden. Derfor må man prøve at møde familien der, hvor den er. Man skal tage hensyn til, at der ofte er flere pårørende med forskellige opfattelser og meninger. Det kan også forekomme, at personen med demens ikke ønsker kontakt med familien og dermed kan vælge en anden 'pårørende'. Det er medarbejdernes opgave at fortælle de pårørende, hvorfor man gør, som man gør.

Støtte i den sidste tid

Især i den sidste tid kan der være brug for at støtte de pårørende i at finde ud af, hvad man kan gøre, og hvordan de skal forholde sig til borgeren.

For den pårørende kan det være en støtte at:

- Være inddraget i beslutningsprocesserne.
- Vide, at de følelser og den sorg, de oplever, er normale.
- Vide noget om dødsprocessen, og hvad der sker med kroppen frem mod døden.
- Der så vidt muligt gives plads til, at familien kan være med i plejen og behandlingen i den sidste tid, hvis familien ønsker det. Lav klare aftaler, som naturligvis kan ændre sig dag for dag, bl.a. fordi den syges tilstand ofte ændrer sig.

For nogle pårørende kan det være vanskeligt at være sammen med borgeren med demens eller at være til stede hos den døende. Her kan medarbejderne være rollemodeller og støtte og vejlede de pårørende. Medarbejderne har ansvaret for at skabe rammen og atmosfæren omkring borgeren. Det kan være ved at lytte til de pårørende, ved at vise, at man fx kan sidde ganske stille og

holde hånd, synge, nynne, sammen høre musik, se på gamle billeder – eller hvis der er flere på stuen: fortælle om fælles minder, man har haft sammen med den syge. Er der tradition for i familien at udøve religiøse ritualer, kan medarbejderne støtte dem i at fortsætte dem.

Når borgeren er død

Når borgeren er død, er det vigtigt at være opmærksom på de små detaljer. For de efterladte, der skal tage afsked, kan det være de helt små ting, der har en stor betydning. Det kan fx være, om afdøde er klædt, som vedkommende ønskede.

Det er en god idé at forsøge nænsomt at afklare forventninger til sådanne små detaljer tidligt i forløbet og at vejlede og støtte de efterladte i at få taget afsked. Fx ved at fortælle om, hvilke afskedsritualer der er mulige, og i øvrigt henvise til bedemand m.m. Læs mere i pjecen om livets afslutning på plejehjem fra Landsforeningen Liv&Død⁽⁴⁰⁾.

Husk at give plads til de pårørende efter dødsfaldet. En systematisk afslutningssamtale nogle uger efter dødsfaldet kan fx være med til at afslutte forløbet på god vis. Fylder sorgen meget hos de efterladte, kan sorg-/pårørendegrupper være hjælpsomme og en god støtte.

Alt dette kan være med til at forebygge konflikter med pårørende. Læs mere om forebyggelse og håndtering af konflikter med pårørende i Socialstyrelsens udgivelse "Samarbejde med pårørende"⁽⁴¹⁾ og i bogen "Pårørende på tværs"⁽⁴²⁾.

Fortællingen om Bodil

I løbet af de sidste døgn taler medarbejderne løbende med Bodils datter. De spørger hende, hvordan hun har det, hvilket giver anledning til en samtale, hvor datteren udtrykker sin sorg over at miste sin mor. Bodils datter er ked af at se, at hendes mor forsvinder mere og mere ind i sig selv og ikke ønsker at forlade sengen. Medarbejderne taler med Bodils datter om forandringerne, som må tilskrives udviklingen i sygdommen. De taler også om, hvad der kan have betydning for Bodil i denne del af livet, og hvordan de bedst kan støtte hende som pårørende.

Efter et døgn får Bodil længere og længere perioder mellem vejtrækningerne – og sover efter et par timer stille ind. Datteren og svigersønnen er hos Bodil. De sidder et stykke tid inde i Bodils bolig og tager roligt afsked.

Medarbejderne og Bodils datter taler om, hvilket tøj Bodil skal have på som det sidste. Bodils datter vil finde det sæt tøj frem, som har en helt særlig betydning. Bodils datter ønsker ikke at være med til at klæde Bodil på, men familien ønsker at købe blomster og holde en mindestund i boligen, før de kontakter en bedemand. Medarbejderne kontakter lægen, som skal skrive dødsattest. De afholder mindekaffe på plejecenteret, hvor både medarbejdere og øvrige beboere også får mulighed for at tage afsked.

Efterfølgende bliver familien tilbudt en samtale på plejecenteret, som de takker ja til. Det hjælper dem at tale med medarbejderne om forløbet og særligt om det svære ved at se Bodil så forvirret til sidst. Det giver også medarbejderne nogle idéer til, hvad de kan gøre bedre fremover.

Opsamling

Samarbejde med pårørende



Hvorfor er det vigtigt?

Pårørende er en afgørende samarbejdspartner i forhold til at understøtte et godt forløb.

Hvornår og hvordan?

Et godt samarbejde med de pårørende er vigtigt i hele sygdomsforløbet for løbende at kunne gå i dialog om ønsker til den fremtidige behandling og pleje, få inddraget borgerens livshistorie i plejen og særligt i den terminale fase for at skabe trygge rammer for de pårørende selv.

For at sikre en god pleje, omsorg og behandling i den sidste tid, er det vigtigt, at I:

- Inddrager og involverer de pårørende. Det er vigtigt for de pårørende at vide, at man tager sig af den syge.
- Ser, hører og spørger til de pårørendes egen situation.
- Aktivt og nænsomt informerer de pårørende.
- Aktivt inddrager de pårørendes viden om borgerens tidligere liv, vaner, ønsker og behov.
- Giver plads til de pårørendes ønsker og ritualer i den sidste tid, hvis muligt.
- Er opmærksomme på de pårørendes forventninger og traditioner om dødsfald.
- Er opmærksomme på at støtte de pårørende, andre beboere eller kollegaer, der har været tæt på borgeren, når denne er død. Måske har I også selv brug for at tage afsked.



7. Vidensgrundlag

Omfanget af eksisterende, evidensbaseret viden om temaet palliation og demens er begrænset, hvorfor vidensgrundlaget for denne Demenshåndbog er bredere. Demenshåndbogen tager afsæt i aktuel viden og lovgivning på området, og i 'best practice' og erfaringer, der er blevet kvalificeret af den arbejdsgruppe, som Sundhedsstyrelsen har nedsat.

Der er foretaget en mindre litteratursøgning på området, hvor der er søgt efter relevant dansk, nordisk og international litteratur ud fra udvalgte søgeord i databaserne PubMed, CINAHL, PsycINFO, Scopus og SweMed+. Herudover er der suppleret med anden litteratur, som Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen undervejs i udarbejdelsesprocessen af Demenshåndbogen har været/er blevet bekendt med.

Den anvendte litteratur i Demenshåndbogen består primært af centrale videnskabelige artikler og rapporter, der opsummerer viden og kommer med anbefalinger til indsatser, der fremmer god palliativ pleje og omsorg for mennesker med demens.

Der er ikke foretaget sundhedsøkonomiske analyser, der kortlægger udgifter og/eller besparelser forbundet med Demenshåndbogens indhold.

De beskrevne forslag til indsatser i Demenshåndbogen er baseret på European Association for Palliative Care (EAPC) White Papers anbefalinger for palliation ved demens inden for 8 ud af de i alt 11 temaer.

De 8 temaer

- Personcentreret omsorg, kommunikation og medbestemmelse.
- Planlægning af behandling og pleje, herunder samtaleforløb.
- At tilstræbe kontinuitet i behandling, pleje og omsorg.
- Prognostisering og erkendelse af den terminale fase i tide.
- Undgå overbehandling og belastende eller nytteløs behandling.
- At tilstræbe optimal symptomlindring med vægt på omsorg og livskvalitet.
- At give psykosocial og åndelig omsorg.
- At involvere og inkludere pårørende.

Gennemgående for indsatserne er, at de alle tager udgangspunkt i principper om personcentreret omsorg. Læs mere om det i Demenshåndbogen "Personcentreret omsorg i praksis".

Følgende tre publikationer har især dannet vidensgrundlag for de beskrevne indsatser:

- Van der Steen J., Radbruch L., Hertogh C. et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 2014.
- Livingston G., Sommerlad A., Orgeta V. et al. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet Commissions*, 2017.
- Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for den palliative indsats*. 2017.

Derudover har nedenstående materiale generelt bidraget til inspiration:

The Irish Hospice Foundation. *Guidance Document 1: Facilitating discussions on future and end-of-life care with a person with dementia*. Dublin: The Irish Hospice Foundation, 2015.

The Irish Hospice Foundation. *Dementia Guidance Document 2: Advance careplanning and advance healthcare directives with a person with dementia*. The Irish Hospice Foundation, 2016.

The Irish Hospice Foundation. *Guidance Document 3: Loss and Grief in Dementia*. Dublin: The Irish Hospice Foundation, 2016.

Hartigan I., Robinson S., O'Sullivan M., McLoughlin K., Gallagher P. & Timmons S. *Palliative Care for the Person with Dementia. Guidance Document 4: Management of Hydration and Nutrition*. Dublin: Irish Hospice Foundation, 2016.

Cornally N., McLoughlin K., Coffey A., Weathers E., Buckley C., Mannix M, Molloy D.W. & Timmons S. *Palliative Care for the Person with Dementia Guidance Document 5: Pain Assessment and Management*. Dublin: Irish Hospice Foundation, 2016.

Alzheimer's Society – United Against Dementia. *End of life care. Factsheet 531LP*, January, 2017.

E-læringskurs i palliasjon og demens, Utviklet av Nasjonal kompetanse-gjeneste for aldring og helse, på oppdrag fra Helsedirektoratet, 2016.

Sundelöf J. *Palliationspraktikan – Del 1 Fakta och kliniska reflektioner*, Betaniastiftelsen, 2017.

Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens*. Under udgivelse.

Thunberg K. & Sundelöf J. *Palliationspraktikan – Del 2 Reflektionsmateriale*. Betaniastiftelsen, 2017.



Om Demenshåndbogen

Formål

Sundhedsstyrelsens Demenshåndbøger er udarbejdet på baggrund af den nationale demenshandlingsplan 2025. Handlingsplanen indeholder i alt 23 initiativer, der har til formål at løfte indsatsen over for mennesker med demens og deres pårørende. I et af initiativerne fik Sundhedsstyrelsen til opgave at udarbejde en række Demenshåndbøger med vidensbaserede anbefalinger til social- og sundhedsfaglig praksis på demensområdet.



Formål

Formålet med Demenshåndbøgerne er at:

- Give målrettede og praksisnære anbefalinger rettet mod håndtering af konkrete problemstillinger, som opleves vanskelige i det daglige arbejde med at sikre god og værdig pleje og omsorg af mennesker med demens.
- Understøtte en mere ensartet høj kvalitet af indsatserne på tværs af kommuner og regioner i plejen og omsorgen for mennesker med demens.

Målgruppe

Målgruppen for Demenshåndbøgerne er medarbejdere og ledere inden for pleje- og omsorgsområdet i både hjemmepleje og plejebolig. Men Demenshåndbøgerne kan anvendes af alle, som arbejder med mennesker med demens.

Udarbejdelse

Sundhedsstyrelsen er i udarbejdelsen af Demenshåndbogen blevet rådgivet af en mindre arbejdsgruppe nedsat til formålet.

Arbejdsgruppen bestod af:

- Connie Engelund Erichsen, sygeplejerske, tidl. direktør for plejecenteret Holmegårdsparken.
- Mette Raunkiær, seniorforsker, sygeplejerske, cand.scient.soc., ph.d., Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Rita Nielsen, sygeplejerske, underviser og forfatter, tidl. Diakonissestiftelsens Hospice.
- Thomas Gortén, praktiserende læge, Lægerne Søborg Torv.

Demenshåndbogen er blevet peer reviewet af Siren Eriksen, sygeplejerske, ph.d., forsker, Aldring og Helse, Nasjonal kompetansetjeneste, Norge.

Yderligere tak til:

- Jeppe Carsce Nissen, præst ved plejehjemmet Sølund, København.
- Margit Lundager, forstander Kildevæld Sogns Plejehjem, Københavns Kommune.
- Mejse Holstein, projektleder, Svendborg Kommune.

Litteraturliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
- (2) van der Steen JT., Radbruch L., Hertogh CM., de Boer ME., Hughes JC., Larkin P. et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014;28(3):197-209.
- (3) Jarlbæk L, Tellervo J. & Timm H. Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats – hvor er vi nu? *Omsorg* 2014;3:24-29.
- (4) World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Link: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. 2017.
- (5) Brooker D. Person-centred dementia care – making services better. Jessica Kingsley Publishers, 2007.
- (6) Kitwood T. En revurdering af demens. Munksgaard, 1999.
- (7) Sundhedsstyrelsen. Personcentreret omsorg i praksis. 2019.
- (8) Krawczyk M., Wood J. & Clark D. Total pain: origins, current practice future directions. *Omsorg* 2018;2:3-6.
- (9) Nielsen R. Livets afslutning – Behandling, pleje og omsorg. En vejledning til plejepersonale, der arbejder med palliation. 3. udgave. Unitas Forlag, 2016.
- (10) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens. Under udgivelse.
- (11) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse (til landets praktiserende læger, præhospitalt personale, hjemmesygeplejen, hjemmeplejen m.v.). 2016.
- (12) Marsá K., Lavesen M., Knudsen T., Gundestrup S. et. al. Samtalen om fælles planlægning af behandlingsmål – En dansk manual til sundhedsprofessionelle. Dansk Lunge medicinsk Selskab, 2015.
- (13) Styrelsen for Patientsikkerhed. Behandlingstestamente – En god afslutning på livet. 2018.
- (14) Alzheimerforeningen. Plejetestamente. 2018.
- (15) Ampe S., Sevenants A., Coppens E., Spruytte N., Smets T., Declercq A. et al. Study protocol for 'we DECide': implementation of advance care planning for nursing home residents with dementia. *J Adv Nurs* 2015;71(5):1156-1168.
- (16) Livingston G., Sommerlad A., Orgeta V., Costafreda SG., Huntley J., Ames D. et al. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet* 2017;390(10113):2673-2734.
- (17) Hockley J. & Clark, D. Palliative care for older people in care homes. Buckingham: Open University Press, 2002.

- (18) Van der Steen JT. Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. *J Alzheimer Dis* 2010;22:37-55.
- (19) Alzheimer's Society – United Against Dementia. End of life care. Factsheet 531LP, 2017.
- (20) Eide H. & Eide T. Kommunikasjon i relasjoner. 2. udgave. Gyldendal Akademisk, 2007.
- (21) Gentofte Kommune. Livshistorien.
Link: http://www.pavi.dk/Libraries/Gentofte_demens/Livshistorien.sflb.ashx. 2009.
- (22) Neergaard MA. & Larsen H. Palliativ medicin – en lærebog. 1. udgave. Munksgaard, 2015.
- (23) Sundhedsstyrelsen. Seponeringslisten 2019 – et forslag til seponering af lægemidler hos voksne. 2019.
- (24) Boyd M. et al. A national retrospective, cross-sectional study of end of life clinical quality and symptoms for those with dementia in residential aged care in New Zealand. *Palliative medicine* 2018;3-330.
- (25) Dansk Selskab for Almen Medicin. Palliation – Klinisk vejledning for almen praksis. 2014.
- (26) Retsinformation.dk. Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom. Link: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=201913>. 2018.
- (27) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for demens og medicin. 2018.
- (28) Sands M. Can a single question assist clinicians to identify delirium in hospitalized cancer patients. *Palliative medicine* 2018;3-330.
- (29) Jensen-Dahm C. et al. Quantitative sensory testing and pain tolerance in patients with mild to moderate Alzheimer disease compared to healthy control subjects. *Pain* 2014;1439-1445.
- (30) Nationalt Videnscenter for Demens. Vurdering af smerter.
Link: <http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/fysisk-pleje-og-omsorg/vurdering-af-smerter>. 2018.
- (31) Fetherston A., Rowley G. & Allan C. Challenges in end-of-life dementia care. *Evid Based mental health*, 2018.
- (32) Lichtner V., Dowding D., Esterhuizen P., Closs SJ., Long AF., Corbett A. et al. Pain assessment for people with dementia: a systematic review of systematic reviews of pain assessment tools. *BMC Geriatr* 2014;14:138-2318-14-138.
- (33) British Geriatrics Society. Comprehensive Geriatric Assessment Toolkit for Primary Care Practitioners. British Geriatrics Society, 2019.
- (34) Mastroianni C. Oral Care in a sample of patients undergrund Palliative Care. A prospective single centre observational study. IGOR study. *Palliative medicine* 2018;3-330.
- (35) Madsen UK. Medicintilskud – Hvad skal du som læge gøre? *Rationel Farmakoterapi* 2014;4.

- (36) Volkert D. et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. Clin Nutr 2015.
- (37) Hartigan I., Robinson S., O'Sullivan M., McLoughlin K., Gallagher P. & Timmons. Palliative Care for the Person with Dementia. Guidance Document 4: Management of Hydration and Nutrition. Irish Hospice Foundation, 2016.
- (38) AGS Choosing Wisely Workgroup. American Geriatrics Society identifies five things that healthcare providers and patients should question. J Am Geriatr Soc 2013;61(4):622-631.
- (39) Davies N. & Liffé S. After the Liverpool Care Pathway Study. Rules of Thumb for End of Life Care for People with Dementia. UCL, 2016.
- (40) Landsforeningen Liv&Død. Ved livets afslutning på plejehjem – Et oplæg til medarbejderne. Landsforeningen Liv&Død. 2013.
- (41) Socialstyrelsen. Samarbejde med pårørende – Forebyggelse og håndtering af konflikter. 2011.
- (42) Gullestrup H. Pårørende på tværs: pårørende som deltagere i det tværprofessionelle samarbejde. 1. udgave. Munksgaard, 2016.
- (43) Nielsen R. Det nødvendige nærvær – en bog om sjælesorg. Unitas Forlag, 2016.

**Palliativ pleje,
omsorg og behandling**

Indsatser

© Sundhedsstyrelsen, 2019.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
www.sst.dk

ISBN: 978-87-7014-082-9 (elektronisk udgave)

ISBN: 978-87-7014-083-6 (trykt udgave)

Sprog: Dansk

Version: 1

Versionsdato: 13. marts 2019

Format: pdf

Design: BGRAPHIC

Foto: Johner

Tryk: OnPrint A/S

Palliativ pleje,
omsorg og behandling



Indsatser



Implementering



Værktøjer

Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥ + ●