



**DEMENS**  
HÅNDBØGER



Implementering

# Palliativ pleje, omsorg og behandling



SUNDHEDSSTYRELSEN

# Indhold

<b>Introduktion</b>	<b>3</b>
<b>1. Ledelsens rolle</b>	<b>4</b>
Forbedringsmodellen	5
<b>2. Faglig ledelse i relation til palliativ pleje, omsorg og behandling</b>	<b>7</b>
At tage stilling tidligt	8
Erkendelse af den terminale fase hos mennesker med demens	10
Åndelig omsorg	12
Lindring af symptomer og behov i den terminale fase	14
Samarbejde med pårørende	16
<b>3. Evaluering</b>	<b>19</b>
Evaluering af terminale forløb	19
Opfølgning på anvendelse af redskaber	20
<b>Litteraturliste</b>	<b>22</b>

# Introduktion

Du sidder med modulet Implementering 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 ledelsesmæssige opmærksomhedspunkter i relation til palliativ pleje, omsorg og behandling til brug for jer som faglige ledere på et plejecenter eller i hjemmeplejen. Opmærksomhedspunkterne hænger sammen med de tiltag, der omtales i Indsatser.

Formålet er at give inspiration til, hvordan I som faglige ledere kan understøtte jeres indsatser i forbindelse med palliativ pleje, omsorg og behandling.

Indholdet er målrettet jer, der skal være med til at implementere og understøtte faglige indsatser i dagligdagen. Modulet er derfor relevant for alle, som løser faglige ledelsesopgaver i hverdagen. Læs mere om faglig ledelse i Demenshåndbogen "Faglig ledelse i praksis".

## 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. Ledelsens rolle

For at komme i mål med jeres palliative indsatser er det afgørende, at der er ledelsesmæssig opbakning og understøttelse af arbejdet. Derfor er der en række opmærksomhedspunkter, som det kan være relevant at overveje som faglige ledere. I kan plukke i indholdet alt efter, hvilke indsatser I ønsker at implementere i jeres organisation.

## Opmærksomhedspunkter for faglige ledere

- Tag afsæt i og kommuniker den brændende platform – hvad vil I forandre – og sæt retningen for, hvor I vil hen, og hvordan I vil gøre det.
- Italesæt over for medarbejderne, hvad de nye indsatser helt konkret betyder hos jer. Det kunne eksempelvis være: "Hos os betyder god palliativ pleje, at vi taler om borgerens ønsker på en værdig måde og løbende aflæser borgerens velbefindende og forsøger at imødekomme disse".
- Sørg for undervisning eller opkvalificering af alle medarbejdergrupper, så der skabes en fælles viden om, hvad palliativ pleje og omsorg er, og hvordan I som organisation vil arbejde med det.
- Afklar i ledelsesgruppen, hvem der skal udfylde hvilke roller i den faglige ledelse, og at I alle på hver jeres niveau bakker op om arbejdet med palliation. Nogle af jer vil som mellemledere være til stede sammen med medarbejdere og borgere og være med til at tale om borgerens ønsker eller reflektere over borgerens behov sammen med andre medarbejdere. Andre ledere vil på et mere overordnet plan sætte fokus på palliation og eksempelvis være med til at tale med pårørende eller øvrige mellemledere i nogle af de svære borgerforløb.
- Sørg for, at medarbejderne kender deres konkrete roller, opgaver og arbejdsgange.
- Vær som ledelse aktiv i opfølgningen på implementeringen, og spørg nysgerrigt ind til medarbejdernes arbejde med indsatserne og borgernes trivsel.

- Analyser udbyttet, og juster løbende indsatsen.
- Fejr de små succeser undervejs.
- Læs mere om faglig ledelse i Demenshåndbogen "Faglig ledelse i praksis".

## Forbedringsmodellen

I arbejdet med at implementere nye indsatser og styrke kvaliteten af jeres faglige arbejde kan I anvende Forbedringsmodellen. Modellen er et værktøj, som I kan anvende til at skabe forandring og forbedring i jeres praksis.

Forbedringsmodellen kan først og fremmest hjælpe jer med at klargøre, hvilke forbedringer I ønsker at skabe hos jer, og hvad I ønsker at opnå med jeres palliative indsatser. Her kan I lade jer inspirere af Indsatser.

Derudover kan modellen give jer et overblik over, hvordan I planlægger, afprøver, analyserer og tilpasser jeres palliative indsatser. Modellen giver en systematisk tilgang til at afprøve mindre indsatser og tilpasse dem, til de fungerer i praksis. Herefter kan I implementere i større skala.

Læs mere om Forbedringsmodellen i Demenshåndbogen "Faglig ledelse i praksis".



## 2. Faglig ledelse i relation til palliativ pleje, omsorg og behandling

I Indsatser er der forslag til en række tiltag, I kan anvende i palliative forløb for mennesker med demens med udgangspunkt i de særlige situationer, I kan opleve i den forbindelse.



Der tages udgangspunkt i følgende indsatsområder:

- At tage stilling tidligt.
- Erkendelse af den terminale fase hos mennesker med demens.
- Åndelig omsorg.
- Lindring af symptomer og behov i den terminale fase.
- Samarbejde med pårørende.

I det følgende kan du læse om de særlige opmærksomhedspunkter, som faglige ledere bør holde sig for øje, i relation til de fem indsatsområder.

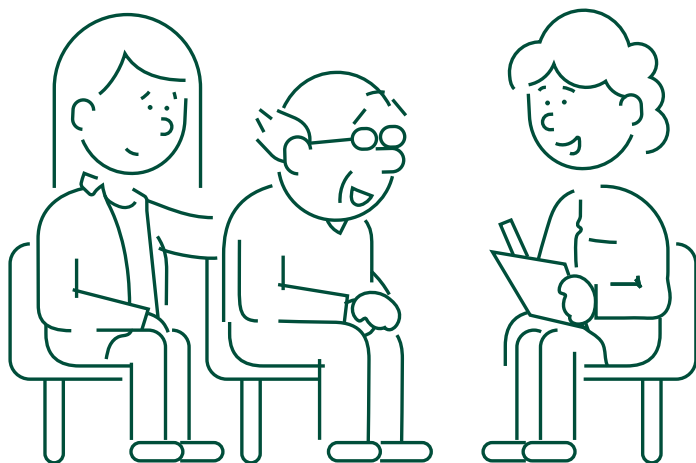
## At tage stilling tidligt

Ledelsen kan med fordel invitere borgeren og dennes pårørende til at starte eller fortsætte et eksisterende samtaleforløb om behandlingsniveau og ønsker til den sidste tid tidligt i det palliative forløb, fx når personen med demens flytter ind på plejecenteret eller i starten af et plejeforløb i hjemmet (hvis personen ønsker det). Dette sker med henblik på, at beslutninger træffes på et tidspunkt, hvor personen med demens selv kan give udtryk for præferencer og ønsker.

### Opmærksomhedspunkter i forhold til arbejdsgange og struktur:

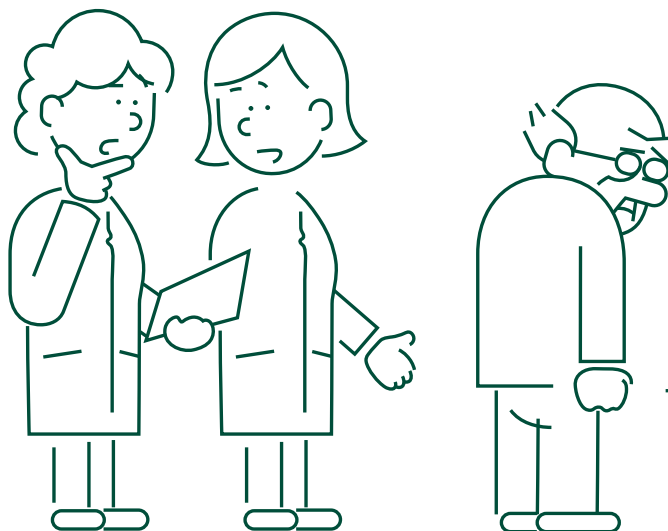
- Sørg for, at der eksisterer skriftlige instrukser om, hvordan medarbejderne anmoder om en lægelig vurdering af personen med hensyn til livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling, hvem der i den konkrete sammenhæng anses for behandlingsansvarlig læge og inddragelse af personen med demens og nærmeste pårørende.
- Vær ansvarlig for, at organisationen lever op til lovgivning på området.
- Inviter til samtaleforløb om ønsker og holdninger til den sidste tid og behandlingsniveau.
- Sørg for løbende opfølgning, da borgere og/eller pårørende kan forholde sig forskelligt til emnet over tid.
- Vær særligt opmærksom på at følge op ved overgange, fx ved indlæggelser, indflytning på plejecenter mv. og ved forværring af helbredet.





### Opmærksomhedspunkter i forhold til medarbejderes kompetencer og viden:

- Medarbejdere, som møder personen med demens i dagligdagen har kendskab til borgerens ønsker til behandling bl.a. ved tydelig angivelse i personens journal.
- Medarbejderne er vidende om eget handlingsrum ift. at gå til en mere erfaren kollega/leder, hvis en samtale om ønsker og holdninger til pleje, omsorg og behandling går ud over eget ansvarsområde/formåen/viden.
- Medarbejderne har relationelle kompetencer til at være nærværende, tilstede og rumme borgeren i den situation, vedkommende er i. Medarbejderne bør føle sig klædt på til at anerkende og indgå i et samtaleforløb om den sidste tid.
- Medarbejdere har viden om, hvad behandlingsniveau betyder, og hvad der kan tages stilling til, og de kan vejlede borger og familien.
- Medarbejdere har viden om, hvem der kan deltage i samtaler om behandlingsniveau, og hvordan samtaler/beslutninger dokumenteres.
- Medarbejdere ved, hvornår der bør tales om/indgås aftaler om behandlingsniveau, og hvem der har ansvar for hvad.



## Erkendelse af den terminale fase hos mennesker med demens

Forudsætningen for, at borgeren får et godt terminalt forløb er, at alle medarbejdere er opmærksomme på de små ændringer, der opstår i borgerens tilstand. Yderligere at der i den daglige faglige samling, rapport og/eller konference er fokus på værdien af disse observationer. Ledelsen bør sikre, at der er klare procedurer, når der sker ændringer i borgers tilstand/adfærd. Ledelsen kan understøtte i dagligdagen ved at spørge ind, reflektere, give feedback og foreslå redskaber. Læs mere i "Faglig ledelse i praksis".

### Opmærksomhedspunkter i forhold til arbejds gange og struktur:

- Aftal struktur eller procedurer for intern kommunikation, sådan at observationer rapporteres videre.
- Sørg for, at medarbejderne ved, hvor og hvornår de kan dokumentere deres observationer af ændret adfærd, tilstand eller tegn hos borgeren, og hvem de kan videregive informationen til.
- Lav arbejds gange for rapportering af ændringer i borgers tilstand til egen læge. For inspiration se fx Frederiksberg Kommunes samarbejdsmodel<sup>(1)</sup>.
- Sørg for, at medarbejderne er bekendte med egen rolle og handlemuligheder, og hvornår andre skal ind over.
- Anvend evt. SPICT og/eller overraskelsesspørgsmål til at understøtte de faglige observationer. Læs mere i Værktøjer.
- Udarbejd procedurer for, hvornår ledelsen skal inddrages ift. at drøfte, om en borger er terminal.

- Understøt som leder, at der handles på medarbejdernes observationer.
- Aftal besøg med den behandlingsansvarlige læge på de relevante tidspunkter/situationer.
- Informer og inddrag medarbejdere, andre faggrupper, fx fysioterapeuter og ergoterapeuter og de pårørende i indsatsen.
- Skab faglige refleksionsrum med henblik på tværfaglig tolkning/vurdering af observationer af borgeren med fokus på at udelukke, at det kan skyldes reversible årsager. Erkendelse af terminal fase bør hvile på baggrund af observationer over hele døgnnet/flere dage. Det kan fx være på en plejekonference, borgerkonference, triagemøde eller lignende. Læs mere om at skabe refleksion i Demenshåndbogen "Faglig ledelse i praksis".

### Opmærksomhedspunkter i forhold til medarbejders kompetencer og viden:

- Medarbejderne har viden om demenssygdomme og stadier, delir og palliation i terminal fase.
- Medarbejderne klædes på til at reagere på ændringer, som kan pege mod delirium, smerter, eller at den terminale fase er indtruffet. Dette kan fx tænkes ind som en del af Tidlig opsporing.
- Medarbejderne har viden om de almene tegn på svækkelse og specifikke tegn på terminal fase.
- Medarbejderne har kompetencer til at kommunikere med mennesker med demens på baggrund af en analyse af deres adfærd.
- Medarbejderne er bevidste om egen rolle og har kendskab til procedurer for videregivelse af observationer.



### Ved mistanke om terminal fase

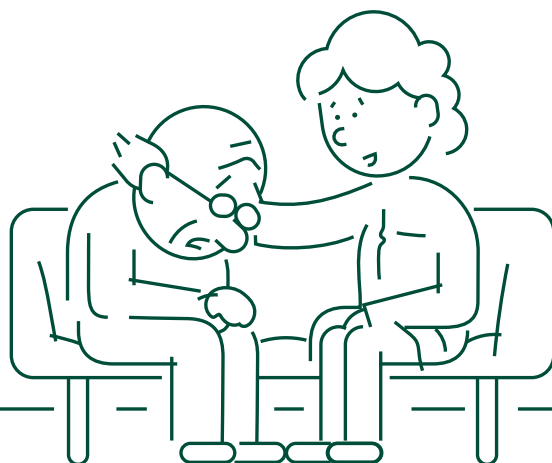
- Kontakt de pårørende: Hvad ser I? Hvad tror I, det betyder?
- Afklar, om der er specielle ønsker til involvering, tilkald, andet?
- Afklar borgerens ønsker, fx til præst mv.
- Aftal møde med egen læge med henblik på at planlægge den videre indsats: Hvad skal der ske, hvis/såfremt/i fald?
- Involver øvrige faggrupper (fx fysioterapeut, hjælpemiddelcentral) med henblik på forebyggelse af sengelejekomplikationer.

## Åndelig omsorg

Åndelig omsorg er vigtig i relation til mennesker med en demenssygdom. Det kan dog både være udfordrende og grænseoverskridende for medarbejdere at yde åndelig omsorg for borgere, da det ofte påvirker både borger og medarbejder følelsesmæssigt. Her er det vigtigt, at I som faglig ledelse får skabt de nødvendige rammer og klædt medarbejderne godt på til den opgave.

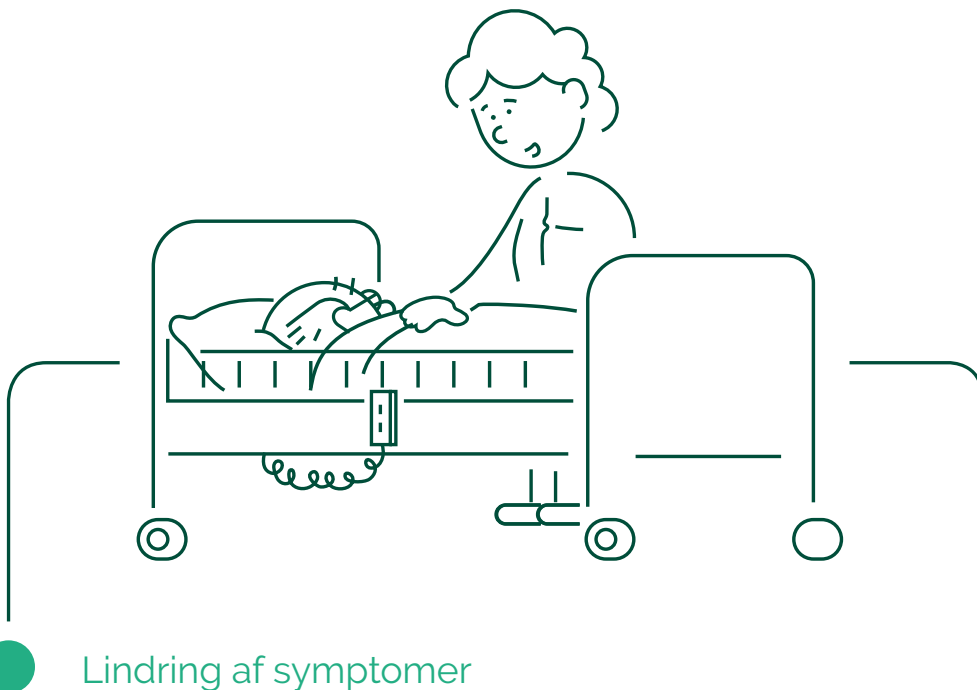
### Opmærksomhedspunkter i forhold til arbejdsgange og struktur:

- Skab en kultur, hvor den åndelige dimension er en naturlig del af plejen og omsorgen, fx ved at sørge for, at der er en åben og fordomsfri snak om døden, ved at have afskedsritualer, fx mindekaffe, udsyngning mv.
- Sørg for kontaktoplysninger på relevante trossamfund.
- Sørg for, at medarbejderne kan trække på den fælles/dokumenterede viden om borgerens ønsker, tidligere livshistorie, de pårørendes viden, kollegaers viden og viden fra samtaleforløbet.
- Vær åben og lydhør over for, at det at tale om og forholde sig til døden kan være grænseoverskridende for nogle medarbejdere.
- Fordel opgaverne efter, hvad der giver mening i gruppen af medarbejdere.



### Opmærksomhedspunkter i forhold til medarbejderes kompetencer og viden:

- Medarbejderne klædes på til opgaven gennem samtaler om, hvad eksistentiel/åndelig omsorg er, og hvordan man kan tilbyde åndelig omsorg.
- Medarbejderne øger deres kompetencer på området fx ved, at I tager temaet op på fællesmøder. På Sundhedsstyrelsens hjemmeside findes et PowerPoint-oplæg med essenserne fra Indsatser. Der findes i Værktøjer også forslag til refleksionsspørgsmål, som kan bruges til at åbne en dialog med/træne medarbejderne i samtaleforløb om liv og død.
- Medarbejderne bliver bevidste om egen sårbarhed, fx gennem dialog på baggrund af refleksionsøvelser med fokus på 'hvem er jeg?' og 'min egen sårbarhed'.
- Medarbejderne kan stille spørgsmål til hinanden og evt. reflektere over egen død og sårbarhed og øve metoden til perspektivskifte. Hvis du er døende borger med demens – hvordan føles og opleves en god og værdig død? Eller hvis du var pårørende – hvordan ville du reagere, hvis du så din nærmeste...? Dette kan fx øves på et åndeligt arbejdsværksted. Læs mere om relevante spørgsmål i Værktøjer og om perspektivskifte i Demenshåndbogen "Personcentreret omsorg i praksis".



## Lindring af symptomer og behov i den terminale fase

Ledelsen bør sikre, at der er opmærksomhed på at vurdere og lindre borgeres behov og symptomer.

### Opmærksomhedspunkter i forhold til arbejdsgange og struktur:

- Giv plads til at skabe tryghed, lindring og nærvær hos døende borgere.
- Anvend eventuelt smertevurderingsredskaber. Dette kan være med til at træne medarbejdernes observation og systematiske beskrivelser af tilstande, som kan indikere smerte. Se mere i Værktøjer.
- Afklar behandlingsniveau og ønsker til den sidste tid i god tid. Inddrag løbende pårørende og egen læge.
- Inddrag fast læge som konsulent til fx undervisning af medarbejderne i symptomer og behandling.
- Skab faste rutiner og procedurer til medarbejderne ved kritiske episoder.

### Opmærksomhedspunkter i forhold til medarbejderes kompetencer og viden:

- Medarbejderne klædes på til at observere og reagere på symptomer.
- Medarbejderne har viden om demenssygdomme og stadier, terminalt delir og palliation i terminal fase.
- Medarbejderne har viden om konkrete symptomer og muligheder for lindring/behandling i terminal fase.
- Medarbejderne har kompetencer til at kommunikere med mennesker med demens og tolke deres adfærd som udtryk for eventuelt uopfyldte behov.
- Medarbejderne er bevidste om egen rolle og har kendskab til procedurer for videregivelse af observationer.
- Medarbejderne har kendskab til procedurer for kritiske episoder.

## Samarbejde med pårørende

Pårørende er en aktiv ressource og samarbejdspartner i hele forløbet. For at sikre et godt samarbejde med de pårørende er det vigtigt med stor opmærksomhed på, hvor både borgeren og familien er, en anerkendende tilgang og løbende information og forventningsafstemning.

### Opmærksomhedspunkter i forhold til arbejdsgange og struktur:

- Få information om, og afklar borgerens og familiens ønsker til den sidste tid og til døden.
- Afhold samtaleforløb med borger og/eller pårørende, og start allerede ved de allerførste samtaler med ønsker til ophold/den sidste tid. Følg op ved en evalueringssamtale efter 2-3 måneder.
- Skab procedurer for dokumentation af borgerens ønsker til fremtidig pleje.
- Afhold en samtale med de pårørende ved erkendelse af terminal fase.
- Afhold systematiske opfølgningssamtaler med efterladte.
- Planlæg fællesmøder med pårørende, hvor fx plejehjemslægen/sygeplejerske fortæller om muligheder og behov i den sidste tid, genoplivning etc.
- Sørg for at have relevante kompetencer inden for konflikthåndtering. Læs mere i Socialstyrelsens udgivelse om samarbejde med pårørende<sup>(2)</sup>.





### Opmærksomhedspunkter i forhold til medarbejderes kompetencer og viden:

- Medarbejderne er med til at forebygge frustration og konflikt både hos de pårørende og hos medarbejderne gennem løbende, gensidig forventningsafstemning.
- Medarbejderne er med til at gribe øjeblikkene i den daglige kontakt ift. at indlede dialog med den pårørende eller borgeren om ønsker og behov.
- Medarbejderne bruger metoden perspektivskifte til at forstå de pårørendes perspektiv. Læs mere i Demenshåndbogen "Personcentreret omsorg i praksis".
- Medarbejderne er klædt på til at inddrage og lytte til pårørendes bekymringer. De skal kunne støtte den pårørende i rolleskift og evt. tab af ægtefælle eller forælder.
- Medarbejderne udviser en nænsom tilgang med udgangspunkt i, hvor familien er.
- Medarbejderne er klædt på til samtaleforløb og kender rammerne for, hvornår de skal henvise til sygeplejerske/leder, når samtalen går ud over eget ansvarsområde, formåen eller viden.
- Medarbejderne kan give tilpasset information og støtte til de pårørende, fx om hvad der sker med kroppen i den terminale fase.



# 3. Evaluering

Når I har implementeret indsatserne, er det vigtigt løbende at følge op og forholde sig til, om de ønskede mål er opnået. Hvis ikke de er opnået, er det vigtigt at være nysgerrig på hvorfor. Dette kan give input til, hvor indsatserne evt. skal justeres eller viden om, hvor der er brug for særlig ledelsesmæssig opmærksomhed fremadrettet.

Hvordan I vælger at evaluere indsatser, og hvad der konkret tages fat i, skal ske ud fra, hvad der giver mening for jer ift. de valgte indsatser og evt. monitorering. Evaluering og opfølgning vil ofte give anledning til at anerkende medarbejdernes indsats og fejre de små successer. Læs mere om opfølgning i Demenshåndbogen "Faglig ledelse i praksis".

## Evaluering af terminale forløb

Ledelsen kan med fordel systematisk evaluere hvert enkelt terminalt forløb med henblik på læring og udvikling af praksis. Ved at evaluere systematisk kan både ledelse og medarbejdere drage læring af de terminale forløb, ligesom det kan give mulighed for at afslutte forløbet med de pårørende alt afhængig af det enkelte steds evalueringsparametre. Denne viden og eventuelle datagrundlag kan anvendes til at justere indsatserne. Det kan samtidig give ledelsen indblik i, om procedurer fortsat følges.

### Fordele ved at evaluere:

- De involverede medarbejdere får mulighed for at reflektere over og drøfte forløbet og dermed også en naturlig mulighed for dels at afslutte forløbet rent psykologisk, men også for at få delt viden og erfaringer med henblik på læring og forbedringer af praksis for terminale forløb fremadrettet.
- Ledelsen kan skabe et refleksionsrum med henblik på dialog om, hvad der evt. skal ændres i fremtidige forløb efter et dødsfald.
- Det er både ledelsens og medarbejdernes ansvar at tage godt hånd om de efterladte med støtte og omsorg (herunder både pårørende og medarbejdere, der har været tæt på afdøde).
- Systematiske evalueringer af de terminale forløb kan generere data, der kan bruges til at udvikle praksis. Fx kan det kortlægges om dødsfaldene skete under indlæggelse eller hjemme, kunne dødsfaldet evt. være undgået mv.

En metode til evaluering kan være at udfylde et evalueringsskema efter hvert dødsfald. Anvend dokumenteret data, og afhold samtaler med involverede medarbejdere. Et evalueringsskema findes i Værktøjer.

Afhold afsluttende samtaler med efterladte, som også kan bidrage med værdifulde perspektiver til evalueringen med henblik på at afslutte forløbet for de pårørende på god vis.

## Opfølgning på anvendelse af redskaber

Hvis I har valgt at anvende forskellige redskaber, vil det være oplagt at følge op på anvendelsen og udbyttet af disse. Det kan både føde ind til udvikling af praksis og som input til de enkelte forløb.

### Det kan være:

- Smertevurderingsredskaber, SPICT og overraskelsesspørgsmål.
- Opfølgning på udvikling af evner/træning af medarbejderne ift. observationer og systematisk beskrivelse af tilstande.
- Opfølgning på/monitorering af resultaterne, hvor I ser efter eventuelle tendenser, fx i smertevurderingerne.
- Ift. den enkelte borger kan I være nysgerrige på, om smertevurderingerne viser tendenser, fx ved særlige tidspunkter, situationer, medarbejdere eller lignende. Tag det op på et møde, fx en beboerkonference, og tal om, hvad der kan ligge i det, hvis det er tilfældet. Skyldes det smerter, eller kan det fx være angst eller andet i omgivelserne? Læg derefter en fælles plan for, hvad I kan gøre, og prøv det af. Evaluer og juster indsatsen efterfølgende.



# Litteraturliste

- (1) Frederiksberg Kommune. Samarbejdsmodel, [https://www.frederiksberg.dk/sites/default/files/meetings-appendices/176/Punkt\\_110\\_Bilag\\_1\\_FK\\_samarbmodel\\_A3\\_print.pdf](https://www.frederiksberg.dk/sites/default/files/meetings-appendices/176/Punkt_110_Bilag_1_FK_samarbmodel_A3_print.pdf). 2015.
- (2) Socialstyrelsen. Samarbejde med pårørende – Forebyggelse og håndtering af konflikter, <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/samarbejde-med-parorende-forebyggelse-og-handtering-af-konflikter>. 2011.

**Palliativ pleje,  
omsorg og behandling**

Implementering

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

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

ISBN: 978-87-7014-084-3 (elektronisk udgave)

ISBN: 978-87-7014-085-0 (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](http://www.sst.dk)

**Sundhed for alle** ♥ + ●