



SUNDHEDSSTYRELSEN



DEMENS
HÅNDBØGER

Palliativ pleje, omsorg og behandling



13. Marts 2019

Baggrund

- Sundhedsstyrelsens Demenshåndbog "**Palliativ pleje, omsorg og behandling**" blev udgivet i marts 2019.
- Håndbogen består af tre moduler: **Indsatser, Implementering og Værktøjer.**
- Dette oplæg tager udgangspunkt i Indsatser.





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”.

World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Link: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.2017.

Palliativ pleje, omsorg og behandling

- Formålet med palliation er at **skabe lindring** hos et menneske med en livstruende sygdom.
- For mennesker med demens er det en særlig udfordring, at de kan have **svært ved at udtrykke ønsker og behov**.
- **En tidlig indsats** er vigtig for, at mennesker med demens selv kan være med til at planlægge indsatsen.
- Palliation bør være en del af tilgangen til mennesket med demens lige **fra diagnostidspunktet og løbende gennem hele sygdomsforløbet**.
- **En personcentreret tilgang** er en vigtig forudsætning for at kunne yde god palliativ pleje, omsorg og behandling. Læs mere i Demenshåndbogen "Personcentreret omsorg i praksis".



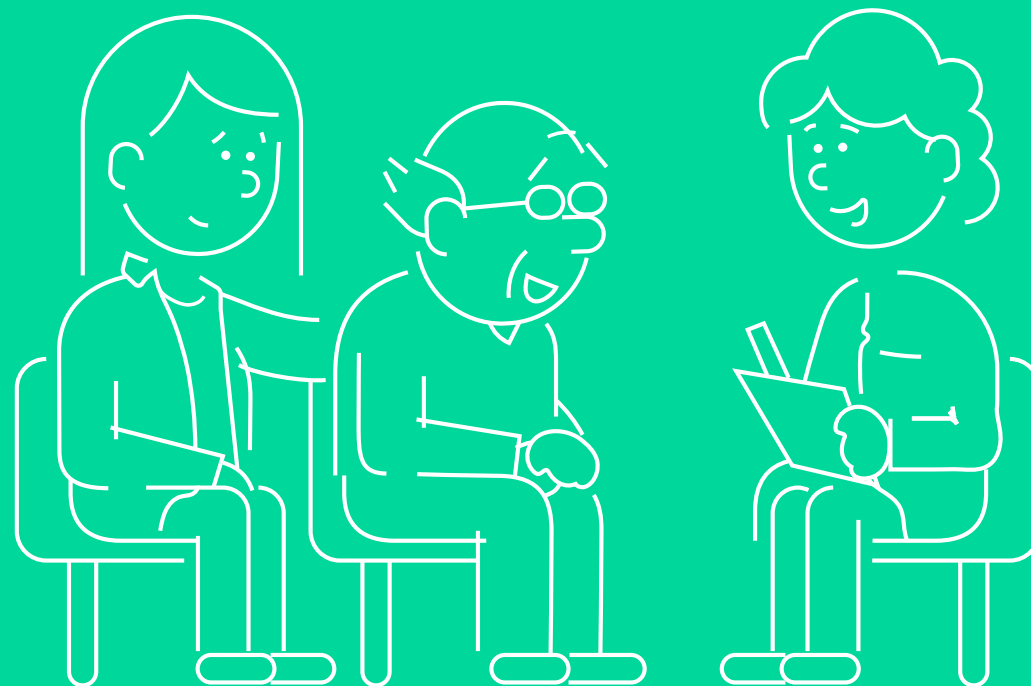
Tidsbegreber

- **'Den sidste tid'** = de sidste måneder og uger af borgerens liv.
- **Terminal fase** = det tidspunkt hvor borgeren er uafvendeligt døende. Dette kan være de sidste timer, døgn eller uger.

Fokus på fem særlige situationer

1. At tage stilling tidligt
2. Erkendelse af den terminale fase hos mennesker med demens
3. Åndelig omsorg
4. Lindring af symptomer og behov i den terminale fase
5. Samarbejde med pårørende

At tage stilling tidligt





En tidlig proces

- Vigtigt **løbende at tage stilling** til behov og behandling.
- For mennesker med en demenssygdom er det i særlig grad vigtigt at begynde en **tidlig proces**.

Samtaleforløb

Hvad:

Samtaleforløb kan give **indblik i borgerens ønsker, holdninger og bekymringer** i forbindelse med den sidste tid og være med til at **sikre, at borgeren modtager den ønskede pleje og behandling**.

Hvem:

Relevante **parter i samtaleforløb:**

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

Hvornår:

Samtalerne **afholdes tidligt og løbende**, så der kan følges op palliative indsatser og justeres efter behov.

Samtaler kan også **afholdes ved overgange** som ved:

- Diagnosetidspunktet
- Opstart af hjemmehjælp og indflytning i plejebolig
- Indlæggelser på hospital
- Væsentlig forværring i helbredet

Forslag til spørgsmål:

- Hvordan synes du/I, det går?
- Hvad har du/I fået at vide om din sygdom og om fremtidsudsigterne?
- Hvilke forventninger har du/I til livet og hverdagen fremadrettet?
- Er der noget, som bekymrer dig?
- Hvad kan gøre dig glad?
- Hvad betyder allermost for dig?
- Hvor får du kræfterne fra?
- Har I gjort jer nogen tanker om livets afslutning?
- Har du nogle ønsker til, hvor du gerne vil være i den sidste tid af dit liv?

OBS! Find flere forslag til relevante spørgsmål i samtaleforløb i Værktøjer.

Hvad kan der tages stilling til?

De forhold eller situationer der kan tages stilling til på forhånd kan være:

- Genoplivning ved hjertestop
- Hospitalsindlæggelse
- Niveau for medicin for kroniske tilstande og andre samtidige sygdomme
- Livsforlængende antibiotisk behandling ift. infektioner
- 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.

Vejledning af borger og familie

- **Behandlingstestamente** – giver mulighed for på forhånd at tage beslutninger om behandling i fremtiden, hvis man ikke længere selv kan tage stilling. Sundhedspersonalet skal rette sig efter, hvad der står i behandlingstestamentet.
- **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.

Hvis der ikke er taget stilling

Overvej:

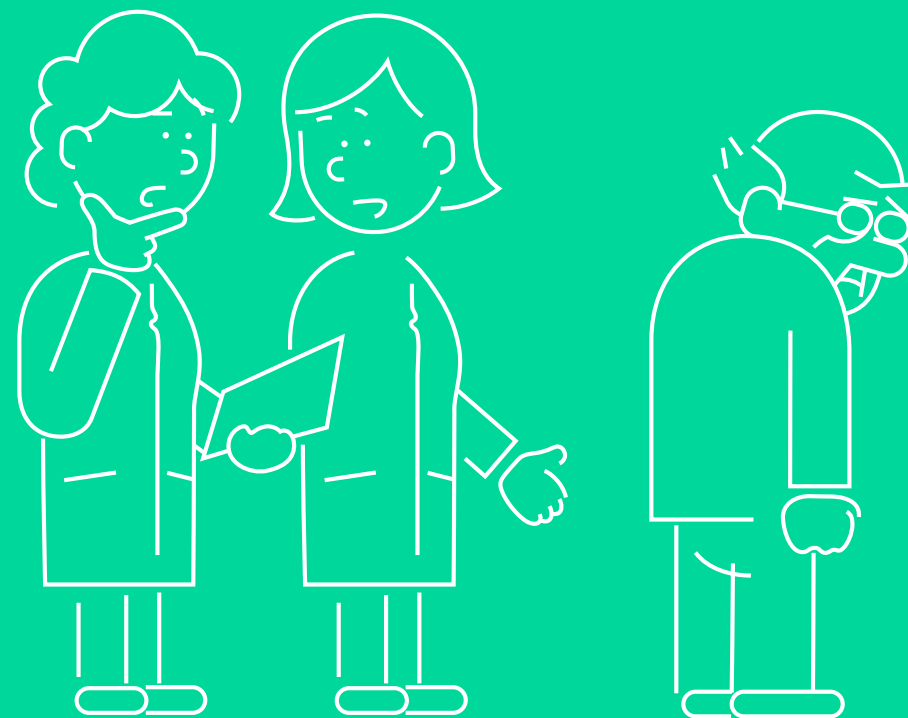
- Hvad ville hun/han selv have ønsket sig?
- Hvad var hendes/hans eget værdisæt?
- Hvad ville hun/han selv have sagt?

Inddrag **livshistorie** og/eller et **behandlingstestamente**.

Refleksions spørgsmål

- Hvordan arbejder vi her hos os med *at tage stilling tidligt* i dag?
- Hvad fungerer godt, og hvor er der udfordringer med *at tage stilling tidligt*?
- Hvordan vil vi gerne arbejde med *at tage stilling tidligt* fremover?

Erkendelse af den terminale fase hos mennesker med demens





At fastslå den terminale 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**. Dette kan dog være vanskeligt at fastslå.
- Mennesker med en demenssygdom i middelsvær-svær grad vil ofte **gradvist blive dårligere** og opleve et glidende tab af funktioner over flere måneder.

Observationer

- Når borgeren overgår til den terminale fase, skal der ske et **skifte i tilgangen** til pleje, omsorg og behandling.
- Erkendelse af den terminale fase er som at lægge **et puslespil bestående af små brikker**. Hver brik indeholder **observationer af små ændringer** i borgerens tilstand.
- Det er vigtigt, at både medarbejdere og pårørende løbende er **opmærksomme på de små ændringer i borgerens tilstand** og på at forstå og fortolke borgerens adfærd.
- Det er vigtigt at **udelukke**, at de observerede tegn eller symptomer ikke skyldes andre årsager.

Observation af almene tegn på svækkelse

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?
- Falder borgeren oftere?
- Har borgeren funktionstab?

Observation af specifikke tegn på terminal 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?

Huden

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

Centralnervesystemet

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

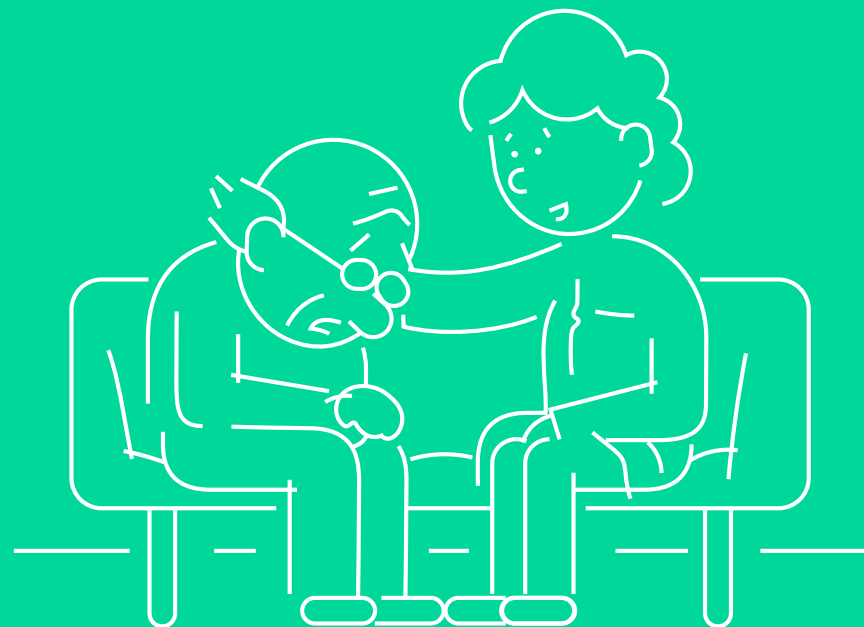
Åndedrættet

- 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?

Refleksions spørgsmål

- Hvordan arbejder vi her hos os med *erkendelse af den terminale fase* i dag?
- Hvad fungerer godt, og hvor er der udfordringer med *erkendelse af den terminale fase*?
- Hvordan vil vi gerne arbejde med *erkendelse af den terminale fase* fremover?

Åndelig omsorg





Den åndelige dimension i plejen

- Alle mennesker kan have behov for åndelig eller eksistentiel omsorg i forbindelse med svære perioder i livet.
- Behovet for åndelig omsorg kan opstå tidligt og løbende.
- 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.

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**.
- Gennem **samtaler** med borgeren og kendskab til **livshistorien** kan man forsøge at opnå viden om borgerens 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).

Kilder til viden om borgerens åndelige behov

- Se i **livshistorien**...
- **Se** jer om i borgerens stue/lejlighed...
- **Lyt** til borgeren...
- **Spørg** nænsomt og respektfuldt ind...

I kan tilbyde åndelig omsorg gennem:

- Tryghed
- Nænsomhed, respekt og empati
- Sanselighed
- Reminiscens
- Personligt nærvær
- Tilstedeværelse i nuet
- Hjælp og støtte til borgeren i vedkommendes åndelighed
- Respekt for andres forhold til åndelighed og døden

Egen sårbarhed

Reflektér over jeres eget forhold til døden.

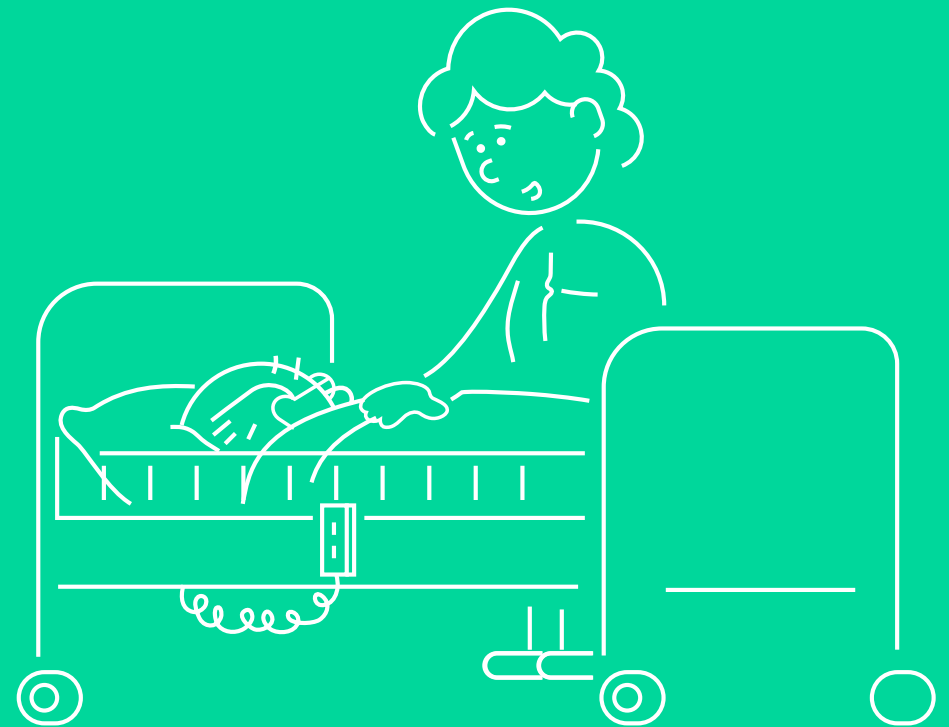
Det kan fx være spørgsmål som:

- 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?*

Refleksions spørgsmål

- Hvordan arbejder vi her hos os med *åndelig omsorg* i dag?
- Hvad fungerer godt, og hvor er der udfordringer med *åndelig omsorg*?
- Hvordan vil vi gerne arbejde med *åndelig omsorg* fremover?

Lindring af symptomer og behov i den terminale fase





En holistisk tilgang

- Det er vigtigt at have et **holistisk blik på lindringen**.
Overvej de forskellige aspekter – fysisk, psykisk, socialt og åndeligt.
- I må løbende **være opmærksomme og tolke** på borgernes tegn på ubehag, smerter eller behov og have fokus på optimal lindring af symptomer med udgangspunkt i borgerens ønsker.
- Når borgeren er terminal, er målet at **lindre med mindst muligt indgreb**.

Adfærdsændringer

- Borgere med svær demens mangler ofte sprog, så forskellige symptomer kan ofte komme til udtryk gennem **ændringer af adfærd**.
- I bør være meget opmærksomme på at observere adfærdsændringer, der kan være udtryk for fx smerter pga. en **underliggende somatisk årsag**, der kan behandles, fx en infektion.
- Adfærdsændringer kan også være **tegn på mistrivsel eller uopfyldte behov**.

Smerter

- 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.

Lindring af smerter:

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

- være tilstede, holde i hånd, vise nærvær og tryghed
- aflede opmærksomheden ved hjælp af musik
- give massage, varmegude og ændre lejring

OBS! Find redskaber til at vurdere smerter i Værktøjer.

Observation og vurdering af symptomer

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

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

OBS! Læs mere om de enkelte dele i Indsatser.

Farmakologisk behandling de sidste levedøgn

Tryghedskassen:

- 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.
- Sørg for, at Tryghedskassen er **bestilt hjem til borgeren** og dermed tilgængelig på plejecenteret eller i hjemmet. Tryghedskassen kan bestilles på alle apoteker.
- Det er den praktiserende læges vurdering, hvornår kassen kan rekvireres. Præparaterne må kun gives efter **lægeordination**.

Refleksionsspørgsmål

- Hvordan arbejder vi her hos os med *lindring af symptomer og behov i den terminale fase* i dag?
- Hvad fungerer godt, og hvor er der udfordringer med *lindring af symptomer og behov i den terminale fase*?
- Hvordan vil vi gerne arbejde med *lindring af symptomer og behov i den terminale fase* fremover?

Samarbejde med pårørende





Den pårørendes perspektiv

- Den pårørende er en **afgørende samarbejdspartner** ift. pleje og omsorg af en borger med demens.
- At være pårørende til et menneske med demens er ofte en stor belastning.

Palliative behov hos den pårørende

- Det er vigtigt at være opmærksom på, at **de pårørende også kan have palliative behov** igennem sygdomsforløbet.
- Ofte er det hjælpsomt at **anerkende** den pårørendes ofte langvarige indsats. Mange pårørende har skyldfølelser og er udmattede.
- Der er ofte også brug for, at medarbejderne hjælper de pårørende med at **passer på sig selv**.
- Tag højde for **familiens mønstre**, roller, opfattelser og meninger, og at de kan ændre sig med tiden.

De pårørendes tab

Som medarbejder er det vigtigt, at man har forståelse for den situation, som den pårørende er i, og de **tab** vedkommende kan opleve:

- 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

Støtte i den sidste tid

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.

Når borgeren er død

- Når borgeren er død, er det vigtigt at være opmærksom på de **små detaljer**.
- 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.
- 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.

Refleksions spørgsmål

- Hvordan arbejder vi her hos os med *pårørendesamarbejde* i dag?
- Hvad fungerer godt, og hvor er der udfordringer med *pårørendesamarbejde*?
- Hvordan vil vi gerne arbejde med *pårørendesamarbejde* fremover?

Læs mere i de øvrige Demenshåndbøger:



DEMENS
HÅNDBØGER



