

# Palliation

Demens er en livstruende sygdom. Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier med livstruende sygdom. Her kan du læse mere om, hvilken palliativ indsats der anbefales til mennesker med demens og deres pårørende.

Den palliative indsats skal 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.

## Palliation ved demenssygdom

Demens er en livstruende sygdom. Lever man længe nok med sygdommen, dør man af de omfattende skader, som demens påfører hjernen og kroppen. Personer med demens kan dog også have andre svære sygdomme, som kræft, KOL eller alvorlig hjertesygdom og dø af en anden sygdom.

Ved svær demens støder der også ofte komplikationer til som gentagne infektioner, oftest urinvejsinfektioner og lungebetændelser, smerter og delirium. Disse tilstande kan også øge risikoen for alvorlig fysisk svækkelse og død.

Tidligere har man ikke indtænkt palliation i forbindelse med demenssygdomme. Men mennesker med demenssygdomme og deres pårørende har lige så meget brug for lindring i forbindelse med et ofte langvarigt sygdomsforløb, som andre med svære livstruende sygdomme.

Der er både internationalt og nationalt udarbejdet anbefalinger for den palliative indsats, som lægger vægt på en individuel indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov og i samarbejde med patienten og de pårørende.

Det palliative forløb tilrettelægges og foregår individuelt og i samarbejde med patient og pårørende ud fra en faglig helhedstænkning og med størst mulig kontinuitet af tilknyttede fagpersoner.

Hvis disse anbefalinger skal følges, er det hos mennesker med demens nødvendigt at være på forkant og begynde den palliative indsats tidligt i forløbet.

Mennesker med demens taber gradvist deres kognitive evner. Derfor skal tidlig indsats og samtaler om den sidste tid foregå inden de kognitive evner bliver så påvirkede, at personen ikke længere er i stand til at blive inddraget og bruge sin ret til selvbestemmelse.

### **Palliation ved demenssygdom handler om:**

- Personcentreret omsorg, kommunikation og medbestemmelse.
- Planlægning af behandling og pleje, herunder samtaleforløb. Særlig vigtigt med afklarende samtaler tidligt i forløbet og gentagelser af samtaler undervejs i forløbet. Samtaler kan, ud over ønsker til pleje, omsorg og behandling bl.a. være om fremtidsfuldmagter, plejetestamenter, behandlingstestamenter, livstestamenter og begravelse.
- Tværfaglighed, samarbejde med demenskonsulenten og andre involverede sundhedspersoner.
- At tilstræbe kontinuitet i behandling, pleje og omsorg med én kontaktperson/koordinator gennem hele forløbet.
- Prognostisering og erkendelse af den terminale fase i tide.
- Undgåelse af overbehandling og belastende nytteløs behandling.
- At tilstræbe optimal symptomlindring med vægt på omsorg og livskvalitet.
- At give psykosocial og åndelig omsorg. Samtaler om eksistentielle spørgsmål, angst for døden og bekymringer om smerter og lidelser er også vigtige at tage fat på tidligt, så personen med demens kan give udtryk for egne tanker og bekymringer.
- At involvere og inkludere pårørende. Støt og inddrag pårørende i høj grad og lyt også til deres bekymringer.

*Kilde: Sundhedsstyrelsen, Anbefalinger for den palliative indsats (2017), Sundhedsstyrelsen, Demenshåndbøger – Palliativ pleje, omsorg og behandling, (2019).*

## **Symptomer og behov ved svær demens – den sidste tid med demens**

Alle demenssygdomme er dødelige, og i de sene stadier af demens vil personen have svære symptomer på omfattende hjerneskade, som i høj grad påvirker kroppen, de motoriske evner og den psykiske tilstand.

Symptomer ved svær demens er fx nedsat kommunikation, i nogle tilfælde kun via lyde eller enkelte ord, der kan forekomme forstyrrelser i bearbejdning af synsindtryk og høreindtryk (agnosi), og problemer med at opfatte kroppens afgrænsning mod omgivelserne. Personen vil ofte være i en tilstand med desorientering, forvirring, angst, depression, hallucinationer og vrangforestillinger. Der kan være stor risiko for, at personen får kraftige stressreaktioner og nedsat evne til at kontrollere og regulere følelser.

Ofte kan personen have motoriske vanskeligheder og evt. mistet gangfunktion, have nedsat fornemmelse for sult- og tørst og opleve dysfagi. Huden er ofte hypersensitiv, hvilket kan give afværgereflekser ved berøring. I denne fase har personen et stærkt øget behov for søvn og hvile og kan være sengeliggende en stor del af døgnet.

Når personen er i dette svære demensstadium, har vedkommende derfor omfattende behov for lindring, pleje og omsorg. De pårørende har også stort behov for støtte og lindring i den sidste tid.

## **Pleje og omsorg i livets sidste fase**

Døden er en proces, hvor hjertet til sidst holder op med at slå. Funktionen af kroppens organer nedsættes og sætter langsomt ud. Behov for mad og væske svinder, og kroppen kan til sidst ikke længere optage væske og næring. Ofte forekommende symptomer i de sidste dage er som smerter, delirium, kvalme, mundtørhed, åndenød og angst.

Hos mennesker med demens adskiller symptomer og behov for lindring i den terminale fase sig ikke meget fra symptomer hos andre døende. Men patienter med svær demenssygdom kan have sværere ved at give udtryk for smerter, angst og ubehag på en måde, så de nærmeste eller plejepersonalet forstår det. Derfor kan det være vanskeligt at erkende den terminale fase, og det kræver observationer fra personalet døgnet rundt.

Når mennesket med demens er i den terminale fase, er det vigtigt at arbejde tæt sammen med pårørende og egen alment praktiserende læge om forløbet de sidste dage. Det er muligt at søge om terminalt tilskud til medicin den sidste tid. Har borgeren smerter, åndenød eller angst og uro, er det vigtigt at samarbejde med lægen om, hvordan det bedst muligt kan lindres med medicinsk behandling.

## Pårørende

Når et menneske med demens nærmer sig livets afslutning har de nære pårørende ofte været belastet af et langstrakt sygdomsforløb. Det ofte årelange demensforløb har også pålagt de nærmeste en stor arbejdsbyrde i form af pleje, omsorg og støtte for personen med demens og medført mange bekymringer og følelser.

Forskning viser klart at både pårørendes fysiske og psykiske helbred er truet pga. den belastning, det udgør at være omsorgsperson for et menneske med demens.

Pårørende har også behov for støtte i den sidste tid og tiden efter. Og måden, de bliver mødt på af det sundhedsfaglige personale, kan have afgørende betydning for forløbet. Pårørende skal mødes med respekt og anerkendelse for deres store indsats over for den døende.

Det er vigtigt, at det faglige personale afstemmer forventninger om inddragelse og ansvar, og at der etableres et samarbejde med den pårørende som ligeværdig partner – det vil være til patientens bedste.

Støtte til de nære pårørende handler om at anerkende den pårørendes langvarige plejeindsats overfor den døende, inddrage den pårørende i beslutninger, og give tid til at lytte og forstå. Nogle pårørende kan også have brug for guidning til samvær med den døende og behov for viden om, hvad der sker med kroppen i dødsprocessen.

Det kan også være vigtigt at fortælle den pårørende, at I er omhyggelige med at lindre smerter og andet ubehag hos den døende, og gerne også, hvordan I gør dette. Giv også den pårørende information om mulighed for sorgstøtte hos psykolog, præst eller sorgstøttegruppe. Efter døden er der også mange pårørende der har gavn af en opfølgende kontakt og samtale med personale der var tæt på den døende og pårørende i den sidste tid.

## Læs mere om smerter og delirium



Smertes og demens



Delirium ved demens

## Kilder

European Association for Palliative Care. (2013). Recommendations on palliative care and treatment of older people with Alzheimer's disease and other progressive dementias. Supplement to the White Paper Published on Palliative Medicine 2013, 1-13.

[SAGE Journals](#)

**Sundhedsstyrelsen (2019). Demenshåndbog: Palliativ pleje, omsorg og behandling.**

[Sundhedsstyrelsen](#)

**Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats.**

[Sundhedsstyrelsen](#)

Senest opdateret: 30. september 2020