

# Palliation og demens

Rita Nielsen, sygeplejerske og forfatter med 20 års erfaring som hospicesygeplejerske og underviser

Rita Nielsen starter med at takke for invitationen – hun har fulgt DKDK's arbejde i mange år, og hun anerkender demenskoordinatorernes store arbejde. Rita Nielsen glæder sig over, at demenssygdom endelig er ved at blive anerkendt som en livstruende sygdom. Den anerkendelse vil forhåbentligt få os væk fra idéen om, at død ved demenssygdom på plejehjem eller hospital betragtes som en død "på anden klasse" i forhold til en død "på første klasse" - f.eks. på et hospice. Hun mener, at fokus ift. palliation og demens drejer sig om at gøre det sidste af livet så godt som overhovedet muligt. Det er en balancegang, hvor man satser på livet før døden, men samtidig ser i øjnene, at demens er en livstruende sygdom – den side er også vigtig at arbejde med.

## Det gode demensforløb

Rita Nielsen fortæller om en case: Karen har lidt af en demenssygdom i mange år. Kort efter diagnosen blev stillet, fik Karen og hendes pårørende gode samtaler med demenskoordinator og læge om hele forløbet fra diagnose-tidspunkt frem til Karens død. Da Karen blev dårligere, kom hun på plejehjem, hvor hun følte sig elsket og set. Familien følte sig inddraget og medinformet igennem hele forløbet. Karen vidste, hun skulle dø, selvom hun glemte det af og til. Karen blev stadig dårligere, og kort tid efter døde hun med familien omkring sig. Personalet på plejehjemmet fik støtte fra det palliative team og Karens læge. De pårørende blev efterfølgende tilbudt samtale på plejehjemmet. Rita Nielsen fremhæver denne case, fordi hun mener, at vi lærer mest af den gode historie – vi skal se på det, der lykkedes og tage ved lære.

## Fagligheden skal være i top

Palliation er lindrende behandling modsat kurativ behandling. Det handler ikke om at forlænge liv, men om at finde ud af, hvordan man kan få kvalitet i livet på trods af sygdom. Spørgsmålet må nogle gange brydes ned til; hvordan kan det blive en god dag/ en god time / en god stund for den døende? Vil det her lindre smerte, angst eller bekymring? Rita Nielsen understreger, at fagligheden skal være i top, når det drejer sig om palliation – behovet kan skifte fra time til time, og der er brug for konstant faglig vurdering. Den professionelle skal være klar til at tage

"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvalitet hos patienter og familie, som står over for 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 fysiske, psykiske, psykosocial og åndelig art." (Anbefalinger for den palliative indsats 2017)



over så meget som muligt, hvis den døende ønsker det. Den professionelle medmenneskelighed er samtidig essentiel for arbejdet med døende, den døendes værdi som menneske skal anerkendes: "Du har betydning, fordi du er dig. Du har betydning lige til det sidste, og vi vil gøre alt, hvad vi kan. Ikke alene hjælpe dig, så din død bliver fredfyldt, men hjælpe dig med at leve, lige til du dør." (fra Cecely Saunders i (1976) "Care of the dying –the problem of euthanasia").

Dertil skal de pårørende tilbydes støttefunktion. Familien er ofte under pres og har været det længe. De er trætte og udmattede, men alligevel er det svært, når døden indtræder – det er et tab, de ikke har prøvet før. Derfor er det vigtigt at tilbyde familien støtte også efter tabet, og det skal helst være et konkret tilbud i stedet for en besked om, at "I kan bare ringe". Rita Nielsen siger: "Vi har kun ét skud i bøssen, og det skal lykkedes!"

Rita Nielsen er irriteret over det store fokus, der er på den enkeltes selvbestemmelse, selv i dødsprocessen. Det er som om, dét ene princip står over alt andet, hvor argumentet er, at ved at lade andre tage over, åbner vi op for muligheden for overgreb. Rita Nielsens modsvar er, at vi mennesker nogle gange har brug for at give slip og give os selv lov til det, mens vi lader andre tage over – og hvis der ikke er nogen klar til at tage over, kan det blive et svigt. Derfor skal vi placere os et sted indimellem på et kontinuum udspændt mellem selvbestemmelse, og at andre tager helt over for den enkelte.

Find slides fra Rita Nielsens oplæg [her](#)