

# En værdig livsafslutning - også selvom man har en demenssygdom

Af Connie Englund, fhv. direktør for Holmegårdsparken

Palliation

Der er mange definitioner på en værdig livsafslutning. (1) I denne artikel tages udgangspunkt i:

- At den døende dør i kendte rammer, blandt kendte ansigter med respekt for egne ønsker og livsopfattelse
- At den døende ikke udsættes for unødigt og udsigtsløs behandling
- At den døende tilbydes maksimal lindring af eventuelle gener.
- At lindringen tilbydes i tide
- At "vi" ikke tilfører den døende unødigt ubehag eller smerter.

## Baggrund

Der dør ca. 55.000 mennesker hvert år i Danmark. Ca. 25% dør på plejehjem. Heraf har op til 80% en demenssygdom. En del dør stille og roligt, lægger sig blot til at sove og vågner ikke igen. Imidlertid er der også mange, som dør uden at modtage den palliation, de har behov for i den sidste fase af livet, eller som bliver indlagt på et hospital i den sidste tid. Der kan være mange årsager hertil, men en stor del af forklaringen er, at medarbejderne, det være sig såvel i hjemmeplejen som på plejehjem, ikke i tide erkender, at livet er ved at rinde ud, eller mangler viden om terminal palliation.

## En nødvendig begrebsafklaring

*Palliation* Palliation betyder lindring(2).

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdomme, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocialt og åndelig karakter. Alle mennesker, som har en demenssygdom, har behov for palliation.

Faser i det palliative forløb:

Tidlig palliativ fase: Måltrettet livsforlængende/helbredende behandling



Sen palliativ fase: Aktiv målrettet behandling ophørt  
Terminal palliativ fase: Patienten er døende, behandlingen er målrettet palliation. Omsorg for de pårørende.

## Terminal fase

Terminal fase betyder livets afslutning.

Forventet levetid: Få uger – få døgn

Uafvendeligt døende: få dage – timer

En tilbagevenden til tidligere funktionsniveau usandsynlig.

## Forudsætninger for en værdig livsafslutning

Samtlige medarbejderes kompetencer er altafgørende. Alle medarbejdere, i samtlige faggrupper, skal kunne genkende symptomerne på, at terminal fase nærmer sig, vigtigheden af, at de rapporterer selv små ændringer i adfærd, at der konkluderes og tages handling på symptomerne.

Indsatsen bygger på et tæt samarbejde med den døende,- i den udstrækning vedkommende er i stand til at give udtryk for sit befindende og sine ønsker -, de pårørende, den praktiserende læge og medarbejdere i plejen.

## Generelle tegn (3)

<u>Tiltagende:</u> Svækket, træt Sengebundet Smerteforpinet Bevidsthedspåvirket Sløv, sovende Konfus, urolig, rastløs	<u>Aftagende interesse for:</u> Mad og drikke, Omgivelserne, familie, verden, livet	<u>Retter sig ikke efter akutte episoder:</u> Pneumoni, Influenza, fald etc.
---	--	---

## Erkendelsen

At erkende at terminal fase er ved at nærme sig eller er indtrådt, er som at lægge et puslespil. Den bygger på en række tegn, observeret og dokumenteret over hele døgnet, over flere dage. Det er vigtigt at bemærke sig, at ingen forløb er ens, dertil kommer at langt de fleste patienter lider af en række konkurrerende sygdomme.

## Specifikke tegn

Der kan komme symptomer fra de livsvigtige organer

### *Fra hjerte, kredsløb og lunger*

Tiltagende svigt, på trods af behandling:

- Hurtig svag evt. uregelmæssig puls
- Kolde, evt. blåfarvede hænder og fødder
- Smerter i hjertet (Angina)
- Tiltagende åndenød
- Besvær med at hoste op (manglende kraft, nedsatte reflekser)
- Sekretraslen
- Hurtig overfladisk respiration eller langsom respiration

I sidste fase kan der forekomme:

- Apnoe perioder
- Cheyne-Stokes respiration
- Lungeødem

### *Mave-tarm kanalen*

- Aftagende interesse for mad og væske
- Tør mund
- Fejlsynkning, synkebesvær
- Mavesmerter
- Udspilet abdomen
- Aftagende afføring, obstipation

### *Urinveje*

- Aftagende diurese, koncentreret urin
- Urinretention
- Inkontinens
- Nyresvigt  
Sløvhed, konfusion, kvalme, trækninger

### *Huden*

- Sved (konstant eller anfaldsvis)
- Bleg, gusten kulør
- Cyanose (først hænder og fødder)
- Spids næse

### *Centralnervesystemet*

- Sitren, trækninger, kramper
- Lammelser
- Talebesværstyringsbesvær, synsforstyrrelse

### *Psykiske symptomer*

- Indadvendt, ligeglad, afvisende, aggressiv
- Urolig, karter rundt i sengen
- Angst

- Konfus, desorienteret, taler sort
- Hallucineret

## Smerter

Jeg vil give smerter speciel opmærksomhed af flere grunde:

- Patienter med en middel til svær demenssygdom har meget vanskeligt ved at give udtryk for, at det ubehag de føler, i virkelighed er smerter.
- Plejehjemsbeboere med en demenssygdom får mindre smertestillende end alderssvarende, der ikke har en demenssygdom (5)
- Smerter er: En ubehagelig sansemæssig og følelsesmæssig oplevelse forbundet med en aktuel eller truende vævsskade.
- Altså er smerte en subjektiv oplevelse, men vores vurdering af andre menneskers smerter er også subjektiv.
- Subjektiv + subjektiv giver ikke objektiv.

Der findes forskellige metoder til at vurdere smerter. Ingen er dog gennemprøvede og evidensbaserede. Der er anvisninger på nettet.

På Holmegårdsparken gjorde vi den erfaring, at når en beboer blev urolig eller havde andre ændringer i adfærd og fik analgetika, faldt der ofte ro på. I nogle tilfælde blev det også muligt at seponere psykofarmaka.

## OBS: Mange patienter udvikler delir

Der er stor uenighed om hyppigheden, men gamle mennesker i terminalfase er blandt de prædisponerede for delir. (5) Symptomerne på en delirøs tilstand ligner til forveksling de symptomer, vi ser hos den ikke delirøse patient. Forskellen er, at der sker en akut forværring i tilstanden. Behandlingen retter sig mod udløsende årsag, det kan være urininfektion, dehydrering, feber m.m. Rent medikamentelt kan der blive tale om en lille dosis Serenase, ved uro Midazolam.

## Pleje og behandling

Erkendelsen af terminal fase er, som nævnt i indledningen, helt afgørende. Når jeg, i det efterfølgende, kun i begrænset omfang nævner patienten, er det fordi, patienter i middelsvær og svær fase af demenssygdommen kun i ringe grad er i stand til verbalt at give udtryk for ønsker og behov. Så meget desto fornemmere opgave for plejemedarbejderne. Den medikamentelle behandling går ud på at lindre det ubehag, som måtte opstå. Se (6) Her vil jeg specielt fremhæve morfin som et godt og nemt administrerbart analgetika. Både som tabletter, plaster og subkutant i en Baxter nål, eller tilsvarende.

Vedr. medikamentel behandling vil jeg henvise til:

1. Palliation DSAM vejledning: Medikamentel behandling i sen og terminal fase.
2. Sundhedsstyrelsen: Lindrende medicinering af den døende patient

### **Plejen går ud på at lindre og forebygge**

**Mundpleje:** Når man er døende, trækker man vejret med åben mund, hvilket fører til meget hurtig udtørring af slimhinderne. Med andre ord, ligner munden meget hurtigt "Sahara". En for patienten meget ubehagelig situation, men også en forøget risiko for svamp. For pårørende kan det medføre et krav om indlæggelse til "optankning".

Et godt råd kan være, oprethold tandbørstning, så længe det er en mulighed. Efterfølgende renses tænder og mundhule med swabs, og mundhule og tunge smøres med hvid vaseline eller spiseolie. Det hindrer udtørring.

**Lejring:** Optræder der åndenød, bør patienten have eleveret hovedgærde og underarmene understøttet med puder for at "åbne" luftvejene. Er der sekret, er det kontraindiceret at suge, men et understøttet sideleje hjælper sekret til at lægge sig i mundhulen, hvorfra det kan tørres op.

Forskellige vibrationsmadrasser forebygger liggesår, men bør ikke stå alene, det er væsentligt at patienten

hjælpes til at ændre stilling både profylaktisk, men også for velvære, at blive rørt ved.

**Mad og drikke:** Man dør ikke, fordi man holder op med at spise, man holder op med at spise, fordi man er ved at dø. Den døende skal have tilbudt mad, men skal ikke presses.

Tilsvarende skal den døende have tilbudt væske, men ikke presses. Som døende bliver man "normo dehydreret" - det betyder, at der ikke bliver samme forskydning i elektrolytterne som ved ordinær dehydrering. Modsat kan for meget væske, medføre lungeødem samt ødemer af declive områder.

**Åndelig omsorg:** For mange medfører begrebet åndelig omsorg en vis berøringsangst. Mange forbinder det med noget specifikt religiøst. I den danske kultur er der en stor blufærdighed i det øjeblik vi taler om Åndelig omsorg. (7)

Åndelig omsorg er bredere og ikke nødvendigvis forbundet med en specifik faggruppe. Behov kan vise sig, når der er opstået et tillidsforhold mellem patienten og medarbejder. Det kan være spørgsmål af eksistentiel karakter, det kan være ønsket om at få sunget en bestemt sang eller salme, det kan være ønsket om at få læst et stykke af biblen (koranen), det kan være et ønske om at få læst en bøn. Eller blot at tale om det, som ligger mest på sinde. Det er



et mellemmenneskeligt anliggende baseret på tillid. Alle kan læse et fadervor. Det behøver man ikke være kristen for.

### **Samarbejde med pårørende**

En demenssygdom rammer hele familien. Døden rammer hele familien. Det er de pårørende, som skal leve videre, derfor er deres minde om det palliative forløb vigtigt for hvordan. (8)

Der kan opstå etiske dilemmaer og konflikter:

- Er der uenighed i familien om behandlingsniveau?
- Er der utilfredshed med den professionelle tilgang?
- Og mange andre konfliktspørgsmål

Under alle omstændigheder må det aldrig blive et spørgsmål om dem eller os. Balancen ligger mellem at forventningsafstemme, informere og inddrage.

Forventningsafstemningen kan foregå løbende. Ved indflytningen: Har patienten, de pårørende, gjort sig særlige tanker, har de særlige ønsker til livets afslutning? Hvad kan vi som professionelle tilbyde? Hvordan kan vores samarbejde optimalt være? Foreligger der livstestamente? Behandlings testamente? Har patienten udtrykt særlige ønsker? Anbefal bedemændenes hæfte: "Min sidste vilje".

### Information

Det er vigtigt i "fredstid" - altså før problemerne opstår,- at informere om de problemer, der kan opstå, eks.:

- Indtagelse af væske og mad
- Hvordan åndedrættet kan ændre sig
- Hvordan en døende kan se ud.

Mange mennesker har deres forestilling om døden fra film. Det er vigtigt at af- eller bekræfte deres forestilling. Og nok så vigtigt: Mange pårørende har lovet deres kære at være tilstede, når de dør. Men det hænder ofte, at den døende "vælger at dø", når de pårørende for en kort tid har forladt dødslejet. Forklaring herpå, kan kun blive spekulation - men lige såvel som tærsklen til livet er helt personlig, er tærsklen ind i døden helt personlig.

### Når vi som professionelle erkender ændringer

Tag udgangspunkt i de pårørendes tidligere erfaringer og forestillinger omkring dødsfald. Det gøres bedst ved at stille åbne spørgsmål, hv-spørgsmål. Hvilken erfaring har du? Hvilke forestillinger gør du dig? Hvad er dine ønsker? Hvad ser I? hvilken plan skal vi lægge? Vil I, eller skal vi kontakte praktiserende læge? Hvad nu hvis der tilstøder noget? Eks. en lungebetændelse, skal den behandles eller blot

dæmpes med febernedsettende medicin? Obs. en urinvejsinfektion vil hyppigst kræve behandling, men nu med palliation som mål.

Ved selve dødslejet: Ønsker de pårørende at være tilstede? I hvilket omfang vil de deltage i plejen? Det kan være at væde læberne, at massere lægge - det må aldrig blive et pålæg, udelukkende et tilbud.

### **Samarbejde med lægen**

Efterhånden har langt de fleste plejehjem en fast praktiserende læge. I bedste fald kender lægen patienten, de pårørende og medarbejderne rigtig godt. Under alle omstændigheder er lægen dybt afhængig af medarbejdernes observationer, og det oplæg de kommer med.

Så før lægekontakten:

- Hvem drejer det sig om?
- Hvilke diagnoser har patienten?
- Hvilken medicin får patienten?
- Hvad er de basale værdier? BT, puls, temperatur, åndedræt og derud over
- Hvad se det vi ser, hører, hvad tolker vi?
- Hvad siger de pårørende?
- Hvad er planen?

### **Litteratur**

- 1) Holmegårdsparken 2004, "en værdig livsafslutning"
- 2) Sundhedsstyrelsen 2011 oversættelse af WHO's def. 2002
- 3) Tegn på at døden nærmer sig. Ulla Knudby "Sygeplejersken" nr. 19 2007
- 4) Nationalt Videnscenter for Demens (NVD) Vurdering af smerter.
- 5) (NVD). Sundhed.dk. Palliativ medicin. Munkegaards forlag 2015 Hospice Søndergård: Delirium hos den alvorligt syge uafvendeligt døende
- 6) Sundhedsstyrelsen: Lindrende medicinering til døende patienter
- 7) Åndelig omsorg v/ Rita Nielsen, artikler på nettet
- 8) (NVD) samarbejde med pårørende-forebyggelse og håndtering af konflikter