

Sara Louise Friis Rose

Håndbog om palliation af mennesker med demens

– hvad er udfordringerne set fra Sundhedsstyrelsen i Danmark?

demens, håndbøger, vejledninger, palliation

Den danske sundhedsstyrelse har som led i Demenshandlingsplan 2025 samlet og omsat viden om palliation og demens til en håndbog, der skal hjælpe medarbejdere inden for pleje og omsorg i kommuner med at håndtere de problemstillinger, der kan være forbundet med at tilbyde og modtage palliation for borgere med en demenssygdom. Artiklen belyser Sundhedsstyrelsens nye tiltag, der skal styrke pleje og omsorg af mennesker med demens – en håndbog om palliativ pleje, omsorg og behandling.

Palliativ pleje og omsorg af mennesker med livstruende sygdom

Der har i mange år været fokus på den palliative indsats i Danmark. I 1996 lavede Sundhedsstyrelsen således en redegørelse på området omfattende blandt andet målsætninger for amternes og kommunernes tilrettelæggelse af den palliative indsats (1). Blandt andet på baggrund heraf udgav Sundhedsstyrelsen i 1999 de første faglige retningslinjer for området (2).

I forbindelse med Kræftplan III blev det politisk besluttet at styrke den palliative indsats på kræftområdet, men også, at indsatsen skulle omfatte den palliative indsats for alle patienter med livstruende sygdom. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats, som udkom i 2011, var på den baggrund en revision af udgivelsen fra 1999, og den havde til formål at videreudvikle og forbedre kvaliteten af indsatsen (3). Allerede i denne udgivelse var der fokus på det overlap, der er mellem

rehabilitering og palliation, og på at tilbyde disse indsatser tidligt i sygdomsforløbet og ud fra en behovsvurdering. Sideløbende og i tæt koordination med denne udgivelse udgav Sundhedsstyrelsen i 2012 »Forløbsprogram for rehabilitering og palliation af kræft«.

I 2012 revideredes Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom, og her kom der også et større fokus på at tænke palliation og rehabilitering sammen (4).

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats er senest og i forbindelse med kræftplan IV blevet revideret i 2017 (5). Her lægges der vægt på at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose og på at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats, ligesom det endnu en gang understreges, at palliation og palliative tilbud skal tilbydes alle med en livstruende sygdom.



Sara Louise Friis Rose
Specialkonsulent
Cand.scient.pol.,
Sundhedsstyrelsen
slro@sst.dk

Palliativ pleje og omsorg af mennesker med demens

I anbefalingerne for den palliative indsats både fra 2011 og 2017 er de særlige omstændigheder og forhold for mennesker med demens kortfattet omtalt sammen med andre særligt udsatte patientgrupper, mens der i den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens (2013) blev peget på, at:

»Personer med demens bør have samme adgang til palliative indsatser som personer uden demens. Ved palliativ pleje af personer med demens, bør man være opmærksom på disses fysiske, psykologiske, sociale og spirituelle behov. Det bør sikres, at der sker en løbende vurdering af behovet for palliative indsatser til personer med demens i terminalfasen, og at vurderingen anvendes ved plejen af den pågældende. Sondemadning, antibiotikabehandling ved feber og kardiopulmonær genoplivning er i reglen ikke hensigtsmæssigt i den terminale fase. Patienterne bør tilskyndes til at indtage mad og drikke via munden så længe som muligt« (6).

Hensigten med håndbøgerne er at omsætte eksisterende viden på området til forandringer i praksis gennem konkrete handlingsanvisninger i et let tilgængeligt format, hvor formidlingskonceptet skal understøtte den efterfølgende implementering i praksis. Målgruppen for håndbøgerne er medarbejdere i primærsektoren.

De enkelte håndbøger tager sit afsæt i konkrete problemstillinger, som opleves udfordrende eller dilemmafyldte, og kommer med opmærksomhedspunkter og forslag til handlingsanvisninger om, hvordan den konkrete problematik håndteres i forhold til til at sikre en god og værdig pleje af mennesker med demens.

**Temahåndbog
om palliativ pleje, omsorg og behandling**
Sundhedsstyrelsens første håndbog i serien tager udgangspunkt i de særlige udfordringer i forhold til demens og palliation i den terminale fase.

Inden for demensomsorgen er Tom Kitwoods og Dawn Brookers tanker om personcentreret omsorg grundlæggende for tilgangen til mennesker med de-

»Hensigten med håndbøgerne er at omsætte eksisterende viden på området til forandringer i praksis.«

I forbindelse med Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan blev peget på, at der var behov for at se nærmere på den palliative pleje, omsorg og behandling af mennesker med demens (7). Der var brug for at adressere, hvilke særlige opmærksomhedspunkter og udfordringer det kan medføre at have en demenssygdom i forhold til at modtage palliation, samt give forslag til, hvordan personalet kunne tilbyde palliative indsatser til borgere med demens.

Håndbogen – fra opdrag til resultat

Som led i den danske demenshandlingsplan 2025 fik Sundhedsstyrelsen til opgave at udgive en række enkle og lettilgængelige håndbøger med vidensbaserede anbefalinger, der skal bidrage til at styrke den social- og sundhedsfaglige praksis på demensområdet (8).

Formålet med håndbøgerne er at give målrettede og praksisnære anbefalinger rettet imod håndtering af konkrete problemstillinger, som opleves vanskelige i det daglige arbejde med at sikre god og værdig pleje og omsorg af mennesker med demens, samt at understøtte en mere ensartet høj kvalitet af indsatserne på tværs af kommuner og regioner i plejen af og omsorgen for mennesker med demens.

mens (9, 10).

Personcentreret omsorg handler om »at se det andet menneske som et unikt menneske, som skal anerkendes og respekteres, og som har en livshistorie og en personlighed. Når du møder et menneske med demens, skal du derfor se et MENNESKE med demens frem for et menneske med DEMENS« (11). En person har ifølge den personcentrerede tilgang en række grundlæggende universelle psykologiske behov: kærlighed, trøst, tilknytning, inklusion, beskæftigelse og identitet.

Inden for palliation er konceptet om den totale smerte meget udbredt. Konceptet er udviklet af Cicerly Saunders og omfatter en holistisk tilgang og forståelse af den totale smerte i livets slutning bestående af både fysiske, psykiske, sociale og åndelige smerter. Den totale smerte skal her forstås som den totale lidelse hos den enkelte, som rækker ud over de fysiske smerter (12). Der kan derfor siges at være noget overlap mellem de psykiske, sociale og åndelige smerter i total smerte-modellen og de universelle grundlæggende behov i den personcentrerede tilgang.

Uanset hvilket perspektiv man kommer med har både den personcentrerede og den palliative tilgang

til formål at fremme livskvalitet og lindre lidelse hos den enkelte.

Manglende evne til at kommunikere

Mennesker med demens er en sårbar gruppe, der har brug for særlig støtte. Borgere i denne gruppe er kognitivt svækkede og kan have mistet sproglige færdigheder og dermed evnen til at udtrykke sig. Dette har en række implikationer for de medarbejdere, der skal støtte borgeren i hverdagslivet og hjælpe med pleje og omsorg og lindring. Særlig afgørende er det, at medarbejdere er opmærksomme på at betragte borgerens adfærd som tegn på kommunikation.

Ifølge den personcentreret tilgang kan f.eks. udadreagerende adfærd anses som udtryk for, at de grundlæggende fysiske og psykologiske behov hos et menneske ikke er opfyldt. Det kan f.eks. være manglende inklusion eller manglende meningsfulde aktiviteter. Adfærd kan også være en respons på omstændigheder i personens omgivelser, som vedkommende ikke magter grundet sin kognitive funktionsnedsættelse. Det

i den vegeterende fase, hvor de er sengeliggende og har mistet de fleste funktionsevner og kommunikationsevnen (15).

Det er derfor helt afgørende, at man både som medarbejdere og pårørende løbende er meget opmærksom på de helt små ændringer og på at forstå og fortolke borgerens adfærd, samtidig med at parterne bliver enige om, hvornår borgeren er uafvendeligt døende, for at kunne tilbyde de ønskede palliative indsatser i den terminale fase.

Svært at vurdere behov

Mennesker med demens kan have palliative behov i hele sygdomsforløbet og måske særligt i den sidste tid. Grundet de kommunikative udfordringer kan det være meget svært at vurdere, om borgeren har palliative behov – særligt i den sidste tid. Der er derfor vigtigt, at medarbejdere og pårørende løbende er opmærksomme på borgerens behov, ubehag eller smerter (13). Dette kan være grundlæggende psykologiske behov set ud fra den personcentrerede tilgang, og det kan være fy-

»Mennesker med demens kan have palliative behov i hele sygdomsforløbet og måske særligt i den sidste tid.«

kan også være en respons på nyligt opstået somatisk sygdom, smerter eller bivirkninger ved lægemidler. Sat i forhold til de palliative behov kan adfærd således være udtryk for mulige fysiske, psykiske, sociale og/eller åndelige behov.

Prognostisk usikkerhed i demensforløbet

Særligt for borgere med demens er der stor prognostisk usikkerhed. Demens i sig selv er livsforkortende med en gennemsnitlig levetid fra diagnose af f.eks. Alzheimers sygdom til død på 6–10 år (13). Det er som ved andre livstruende sygdomme svært at vurdere forløbet, da borgeren gradvist vil blive dårligere og miste funktionsevner (5). Hvis personen også har andre livsforkortende eller konkurrerende sygdomme, f.eks. kræft eller dårligt hjerte, kan vedkommende dø af den anden sygdom selv tidligt i demensforløbet (14).

Konkurrerende sygdomme kan være med til at accelerere tabet af funktionsevner og forværre helbredet, men hovedsagen er, at borgeren kan leve med symptomer i lang tid, og derfor kan det være særlig svært at planlægge og tilrettelægge den sidste tid, som borgeren ønsker det. Erfaringer viser, at det kun er en mindre andel af borgere med demens, som dør

siske, psykiske, sociale eller åndelige behov set fra Total Pain-tankegangen. På den baggrund kan man tilbyde palliativ indsats tidligst muligt, eventuelt allerede fra diagnosetidspunktet (5).

Ikke alle gængse redskaber fra palliation kan anvendes til at vurdere behov hos borgere med demens. F.eks. kan EORTC QLQ-C15-PAL umiddelbart ikke anvendes, da det er baseret på selvevaluering, som kan være svært for mennesker med demens på grund af den kognitive svækkelse. Derimod har skemaet SPICT™ særlige spørgsmål målrettet mennesker med demens, som kan benyttes til identifikation af palliative behov.

Særligt smerter hos mennesker med demens kan være svære at vurdere, og undersøgelser har vist, at smerter er underrapporteret hos borgere med demens (16). Der findes mange forskellige skemaer til at registrere smerte hos mennesker med demens, men ingen af disse har imidlertid vist sig at give bedre observationer end at vurdere adfærd, stille spørgsmål mv. Erfaringer fra praksis peger dog på, at systematisk anvendelse af smertevurderingsredskaber kan være med til at træne personalet i at observere og reagere på smerter.

Helt afgørende bliver det derfor at observere adfærden hos borgeren, som kan være udtryk for, at noget er på spil. Dette noget kunne f.eks. være smerter eller uopfyldte behov, som viser sig gennem humørændringer, verbale stikord, ændret kropssprog og ansigtsudtryk (17).

Behandlingsniveau

At tage stilling til ønsker til behandling, pleje og omsorg den sidste tid kan være svært for mange – særligt i den tidlige sygdomsfase. For mennesker med demens er det i særlig grad afgørende at begynde en proces tidligt, hvor borgeren kan være med til at give udtryk for egne ønsker. Det er derfor afgørende, at der løbende foregår samtaler mellem borgeren, de pårørende og sundhedsprofessionelle vedrørende den fremtidige pleje og behandling (5).

Næste skridt

Den nye håndbog adresserer disse udfordringer for mennesker med demens og kommer med forslag og inspiration til opmærksomhedspunkter, tiltag og handlinger for både medarbejdere og ledelse, som kan være med til at understøtte et fokus på palliation i demensomsorgen i Danmark.

Håndbogen bygger på den aktuelt bedste viden om palliativ pleje og omsorg af mennesker med demens, herunder centrale videnskabelige artikler og rapporter, der opsummerer viden, på god praksis og erfaringer, der er blevet kvalificeret af en arbejdsgruppe, som Sundhedsstyrelsen har haft nedsat. Håndbogen forventes at udkomme i foråret 2019.

Referencer

1. Sundhedsstyrelsen (1996). *Omsorg for alvorligt syge og døende. Redegørelse. Om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
2. Sundhedsstyrelsen (1999). *Faglige retningslinier for den palliative indsats – omsorg for alvorligt syge og døende*. København: Sundhedsstyrelsen.
3. Sundhedsstyrelsen (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
4. Sundhedsstyrelsen (2012). *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Den generiske model*. København: Sundhedsstyrelsen.
5. Sundhedsstyrelsen (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
6. Sundhedsstyrelsen (2013). *National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens*. København: Sundhedsstyrelsen.
7. Sundhedsstyrelsen (2016). *Livet med demens – styrket kvalitet i indsatsen. Fagligt oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025*. København: Sundhedsstyrelsen.
8. Sundheds- og Ældreministeriet (2017). *Et trygt og værdigt liv med demens. National demenshandlingsplan 2025*. København: Sundheds- og Ældreministeriet.
9. Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens*. København: Munksgaard.
10. Brooker, D. (2007). *Person-centred dementia care – making services better*. London: Jessica Kingsley Publishers.
11. Sundhedsstyrelsen (under udgivelse). *Introduktion til personcentreret omsorg i praksis*. København: Sundhedsstyrelsen.
12. Krawczyk, M. Wood, J., & Clark, D. (2018). Total pain: origins, current practice, future directions. *Omsorg* 2/2018, 3–6.
13. Livingston, G. et al. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet* 390 (10113), 2673–2734.
14. Hockley, J., & Clark, D. (2002). *Palliative care for older people in care homes*. Buckingham: Open University Press.
15. Van der Steen, J.T. (2010). Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's Disease*, 22 (1), 37–55.
16. Jensen-Dahm C., Werner, M.U., Dahl, J.B., Jensen, T.S., Ballegaard, M., Hejl, A.M., & Waldemar, G. (2013). Quantitative sensory testing and pain tolerance in patients with mild to moderate Alzheimer disease compared to healthy control subjects. *Pain*, 155 (8), 1439–1445.
17. Fetherston, A.A., Rowley, G., & Allan, C.L. (2018). Challenges in end-of-life dementia care. *Evidence-Based Mental Health*, 21 (3), 107–111.