



# Palliativ pleje, omsorg og behandling



13. Marts 2019

*[Dette oplæg indeholder udvalgte, centrale pointer fra modulet Indsatser i Demenshåndbogen om palliativ pleje, omsorg og behandling. Det kan fx anvendes på fællesmøder, undervisningsdage, temadage eller lignende, hvor man ønsker at sætte fokus på egen praksis ift. palliativ pleje, omsorg og behandling af mennesker med demens. Oplægget kan bruges efter behov – det kan evt. deles op i flere dele, så der fx gennemgås et tema pr. undervisningsgang. Noterne kan evt. benyttes til at uddybe pointer. I modulet Indsatser findes alle litteraturhenvisninger.]*

## 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.



Side 2





## 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".

Side 4



Mennesker med en demenssygdom har de samme behov for palliativ pleje, omsorg og behandling som alle andre i livets afslutning. Men det kan være en særlig udfordring at afdække og tilgodese palliative behov hos mennesker, der har kognitive udfordringer, som kan gøre det svært for borgeren at give udtryk for egne ønsker og behov i en given situation.

Lindring bør ske med mindst muligt indgreb og gennem hele sygdomsforløbet.



## 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.

Definition af tidsbegreber i Demenshåndbogen.

## 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

Side 6



I håndbogen sættes der fokus på fem særlige situationer, som kan være forbundet med udfordringer i arbejdet med mennesker med demens:

1. At tage stilling tidligt: Hvordan I gennem **samtaleforløb** med tidlige og løbende samtaler om ønsker til pleje, omsorg og behandling kan bidrage til, at borgeren og de pårørende opnår større vished og tryghed igennem hele forløbet.
2. Erkendelse af den terminale fase hos mennesker med demens: Hvordan I **erkender, at den terminale fase er indtruffet**, så I kan give borgeren den ønskede pleje, omsorg og behandling.
3. Åndelig omsorg: Hvordan I kan få en større forståelse for den enkelte borgers **åndelige behov**, så I kan imødekomme disse igennem forløbet.
4. Lindring af symptomer og behov i den terminale fase: Hvordan I kan **lindre symptomer** hos den terminale borger, så borgeren oplever mest muligt velbefindende.

5. Samarbejde med pårørende: Hvordan I skaber rammerne for et bedre samarbejde og et tryggere forløb for de **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**.

Det er vigtigt gennem hele forløbet løbende at tage stilling til behov og behandling både her og nu og for fremtiden.

Det sker ofte, at man ikke får talt med familie eller andre om ønsker til den sidste tid, før man er uafvendeligt døende og har svært ved – eller ikke længere selv kan – give udtryk for sine ønsker.

For mennesker med en demenssygdom er det i særlig grad vigtigt at begynde en tidlig proces, hvor borgeren selv kan være med til at give udtryk for egne fremtidige ønsker, mens borgerens kognitive og kommunikative evner tillader det.

## 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.

Behandlingstestamentet erstatter det tidligere livstestamente, som dog stadig er gældende for dem, der har udfyldt det. Er der ikke lavet et behandlingstestamente, imens borgeren er habil, kan de følgende dokumenter være med til at støtte beslutninger senere i forløbet.

## 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**.

Side 15



Hvis der ikke er dokumenteret ønsker og holdninger, og borgeren ikke selv er i stand til at træffe beslutning, må sygeplejersken og medarbejderne sammen med nærmeste pårørende (evt. værge) og behandlingsansvarlig læge (egen læge) drøfte behandlingsniveau.

Man kan overveje, hvad borgeren mon ville have ønsket sig, hvis vedkommende tidligere havde kendt sin nuværende tilstand.

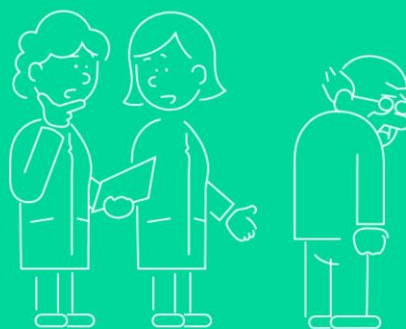
Hvis der forud for dette har været afholdt samtaler, er udarbejdet en livshistorie og/eller et behandlingstestamente, bør disse dokumenter medvirke til at støtte og guide alle parter i processen. Det er vigtigt, at borgerens udtrykte ønsker tænkes med.



## Refleksionsspørgsmål

- 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.

Særligt for mennesker med demens kan det være meget svært at forudsige, hvornår slutningen på livet nærmer sig og dermed koordinere og tilrettelægge den videre indsats – for hvornår er tiden inde?

Mennesker med en demenssygdom i middelsvær-svær grad vil ofte gradvist blive dårligere og opleve et glidende tab af funktioner over flere måneder. I vil kunne observere, at borgeren bliver mere skrøbelig, falder oftere, får flere infektioner, bliver mindre mobil, sover mere samt spiser og taler mindre. Dette kan betyde, at borgeren er på vej mod den terminale fase, men det kan være meget svært at forudsige, da dette kan vare mange måneder.

Det er samtidig særligt udfordrende, hvis borgeren ikke er i stand til at forstå eller kommunikere egne behov.

## 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.

Side 19



Når borgeren overgår til den terminale fase, skal der ske et skifte i tilgangen til pleje, omsorg og behandling. Det er derfor afgørende at fastslå, hvornår borgeren er uafvendeligt døende. Det er altid lægen, der tager endelig stilling til dette.

Da alle forløb er forskellige, er identifikation og erkendelse af den terminale fase som at lægge et puslespil bestående af små brikker. Hver brik indeholder observationer af små ændringer, både fysiske og psykiske, foretaget hele døgnet over flere dage. Tilsammen giver disse observationer et samlet billede af borgerens tilstand.

Det er derfor vigtigt, at både medarbejdere og pårørende løbende er opmærksomme på de små ændringer i borgerens tilstand og på at forstå og fortolke borgerens adfærd. Her kan I lægge mærke til både almene tegn på svækkelse og specifikke tegn på den terminale fase.

Er der over et til to døgn registreret ændringer, giver det anledning til at oveveje, om borgeren er kommet i den terminale fase.

## 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?

Ved at lægge mærke til borgerens adfærd kan I observere almene tegn på svækkelse, som kan være til stede måneder før den terminale fase.

## 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?

Ved at lægge mærke til borgerens adfærd kan I observere specifikke tegn, som kan være til stede i den terminale fase.

## Refleksionsspørgsmål

- 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.



Alle mennesker kan have behov for åndelig eller eksistentiel omsorg i forbindelse med svære perioder i livet. Det gælder også for borgere med en demenssygdom og deres pårørende, der alt efter deres kulturelle, spirituelle eller religiøse overbevisning og praksis kan have forskellige udtryk.

Der er behov for løbende opmærksomhed på det åndelige og eksistentielle aspekt gennem hele sygdomsforløbet.

## 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).

Side 25



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). Det kan fx være at finde trøst og tilknytning i et fællesskab eller i en højere magt, som man måske ikke har dyrket tidligere i livet.

I kan tale med jeres leder om, hvilken grundlæggende stemning eller ånd der ønskes i organisationen, så den åndelige omsorg er en integreret del af arbejdskulturen.

## 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..

Side 26



Se i livshistorien: Her kan det fx fremgå, om borgeren har praktiseret en tro og derfor er at vant til at bede Fadervor, synge salmer eller gå i kirke. Er borgeren muslim kan det være oplæsning fra koranen eller besøg af en imam. Eller gennem livshistorien kan I få at vide, om borgeren er ateist, agnostiker eller måske har en anden religiøs overbevisning.

Se jer om i borgerens stue/lejlighed: Der kan være religiøse symboler: kors på væggen, en rosenkrans på bordet eller røgelsespinde i et krus.

Lyt til borgeren: Måske nævner borgeren noget om åndelige forhold og måske ligefrem beder om hjælp til et Fadervor eller at få besøg af en præst.

Spørg nænsomt og respektfuldt ind til de åndelige forhold fx.: *Hvad hjælper dig, når det er svært?* eller *Tror du på noget?* Kan det ikke lade sig gøre, må I spørge de pårørende.

## 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

Side 27



Tryghed, så borgeren kan mærke, at han eller hun hører til. Måden, I gør tingene på og den atmosfære af tryghed, I som medarbejdere skaber i rummet, har stor betydning.

Nænsomhed, respekt og empati om det meget svækkede menneske i fx plejesituationer.

Sanselighed ved at lade borgeren dufte (fx blomster), føle (fx et kors af træ, korn, vand), lytte (fx til musik eller salmer, kendte fortællinger), smage (fx vin, brød) eller se (fx et foto, et kunstværk, symboler/artefakter fx ift. trosretning).

Reminiscens, så borgeren oplever minder og genkendelighed. Det kan fx være musik, billeder, genstande eller en sang/salme.

Personligt nærvær ved at afsætte tid til den enkelte: Sæt dig ned, sig navnet, giv hånd, læg hånd på skulder, skab øjenkontakt, vis fysisk nærvær (berøring) og giv dig tid (ro).

Tilstedeværelse i nuet fx ved at sætte sig ned, trække vejret og turde at være

tilstede uden at gøre noget.

Hjælp og støtte til borgeren i vedkommendes åndelighed ved at give plads til et åbent rum for åndelighed, selvom borgerne måske ikke har haft en religiøs praksis.

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?

Side 28



At arbejde med døende kan medvirke til, at ens egen sårbarhed bliver anskueliggjort. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på og reflektere over ens eget forhold til døden. Har man som medarbejder – gerne sammen med sine kollegaer – gjort sig nogle overvejelser, kan det være lettere at være i nuet sammen med en døende borger.

For at kunne være en god samtalepartner for borgeren, kan det være en fordel, hvis I har gjort jer tanker om jeres eget forhold til døden.

Alle kan være med til at tilbyde åndelig omsorg, men det er vigtigt, at I overvejer egne forudsætninger og evt. personlige grænser. Hvis borgeren fx har spirituelle eller religiøse behov, er det vigtigt, at I føler jer klædt på til at imødekomme disse.

## Refleksionsspørgsmål

- 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**.



Det er vigtigt at have et holistisk blik på lindringen og dermed, at der kan være forskellige årsager til ubehag eller smerter – og at disse kan lindres på forskellig vis. Overvej derfor de forskellige aspekter – fysisk, psykisk, socialt og åndeligt.

I den terminale fase er grundlæggende viden om borgeren, dennes livshistorie, personlighed og ønsker også vigtig at have med i jeres omsorg.

Hele vejen i forløbet bør man løbende overveje om den farmakologiske behandling skal justeres, da det er vigtigt at undgå overbehandling.

## 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**.

Adfærdsændringer kan også være tegn på mistrivsel eller uopfyldte behov, fx at borgeren er angst eller utryk, fryser eller er for varm, har behov for at lade vandet eller have afføring. Overvej sammen med jeres kollegaer og de pårørende, om der er sket forandringer, som kan forklare adfærden – tænk både på miljømæssige/socialt årsager og fysiske årsager.

## 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.

Dette kan være komplekst, og det er derfor vigtigt, at I er opmærksomme på humørændringer, verbale stikord, kropssprog og ansigtsudtryk, som kan indikere smerte.

#### **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.

Side 34



Hvis I har identificeret smerter hos borgeren, kan I i samarbejde med sygeplejerske og pårørende (og egen læge) forsøge at afklare, hvad borgeren har af ønsker til lindring. Undersøg underliggende årsag til smerten og få denne behandlet, hvis muligt. Det kan fx være sår, immobilitet, urinretention eller infektion.

Ved tvivl, om borgeren har smerter, kan I forsøge farmakologisk behandling.

## Observation og vurdering af symptomer

I bør løbende overveje og vurdere symptomer, behov og adfærsændringer, 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**.

Side 36



Tryghedskassen indeholder den vigtigste og mest brugte medicin og utensilier (subkutane nåle, sprøjter, plaster mv.). Det er ikke nødvendigvis alle præparater, der skal i brug.

Husk at efterbestille forventet medicin, når kassens indhold er taget i brug.

## 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.



Den pårørende kan bidrage med mange vigtige perspektiver, som borgeren måske ikke selv kan give udtryk for i den sidste tid. De er samtidig borgerens faste støtte gennem hele sygdomsforløbet.

At være pårørende til et menneske med demens er ofte en stor belastning fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt. Det kan medføre stor sorg og oplevelsen af både synlige og usynlige tab hos de pårørende.

For nogle er pårørende nærmeste familie, eventuel partner og børn, som også kan være mindreårige. For andre kan nærmeste pårørende være en ven eller nabo, mens nogen slet ikke har pårørende.

## 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 **passé 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.

Side 42



Især i den sidste tid kan der være brug for at støtte de pårørende i at finde ud af, hvad man kan gøre, og hvordan de skal forholde sig til borgeren.

For nogle pårørende kan det være vanskeligt at være til stede hos den døende. Her kan medarbejderne være rollemodeller og støtte og vejlede de pårørende. Det kan være ved at vise, at man fx kan sidde ganske stille og holde hånd, synge, nynne, høre musik, se på gamle billeder etc.

## 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.

For de efterladte, der skal tage afsked, kan det være de helt små ting, der har en stor betydning. Det kan fx være, om afdøde er klædt, som vedkommende ønskede.

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. Fx ved at fortælle om, hvilke afskedsritualer der er mulige, og i øvrigt henvise til bedemand m.m.

## Refleksionsspørgsmål

- 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:





Sundhed for alle