

Demens og palliation

Oplæg til "Forskerdag om Palliation"

31. oktober 2016

Kirsten Halskov Madsen.

Lektor, sygeplejerske, Cand.cur.

VIA Aldring og Demens, Projekt Palliation

VIA University College

Campus Aarhus N. Hedeager 2.

DK-8200 Aarhus N. TLF. 87552004

KIRM@VIA.DK

www.via.dk

Relevant område for palliation: Små 100.000 mennesker lider af demens, herunder Alzheimers sygdom i DK

SST.2013. NATIONAL KLINISK RETNINGSLINJE FOR UDREDNING OG BEHANDLING AF DEMENS

5.12.7 Palliative indsatser i den terminale fase

"Personer med demens får sjældnere end andre patientgrupper adgang til palliativ pleje i den terminale fase (117,213). Vanskelighederne i den terminale fase er mangeartede, men fx. smerter, tryksår, appetitmangel, åndenød, forstoppelse, diarré, urininkontinens, dehydrering og infektioner optræder hyppigt (214). Også psykiske symptomer og adfærsændringer i form af depression, forstemning, angst, panik, forvirring, rastløshed, delir, søvnproblemer, hallucinationer, aggressivitet og vægring mod pleje forekommer ofte.

[Sundhedsstyrelsens anbefalinger for indsatser på det palliative område fra 2011](#) (215) dækker indsatser i forhold til alle personer med palliative behov, og ikke specielt personer med demens.

Det australske National Health and Medical Research Council (NHMRC) har formuleret evidensbaserede retningslinjer for palliativ behandling og pleje af ældre i plejebolig, der også omfatter demensområdet (174).

Tilsvarende har det britiske National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) formuleret evidensbaserede retningslinjer for palliativ pleje ved demens(40).

På baggrund heraf kan arbejdsgruppen pege på følgende:

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 disse 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”.

White paper on palliative care in dementia 2014 – recommendations from the EAPC

Results: A total of 64 (72%) experts from 23 countries evaluated a set of 11 domains and 57 recommendations.

Full consensus on the following eight domains, including the recommendations:

1. *person-centred care*, communication and shared decision-making;
2. *optimal treatment of symptoms* and providing *comfort*
3. *care goals and advance planning*; *continuity* of care;
4. *psychosocial and spiritual support*; *family care* and involvement;
5. *education* of the health care team; and societal and ethical issues.
6. *prognostication and timely recognition* of *dying*.
7. *Recommendations on nutrition and dehydration* (avoiding overly aggressive, burdensome or futile treatment)

SST. 'Livet med demens – styrket kvalitet i indsatsen – fagligt oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025'

17 konkrete anbefalinger fordeler sig på følgende syv overordnede indsatsområder:

- Tidlig opsporing og kvalitet i udredning og behandling
- Kvalitet i psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorg
- Støtte til borgere med demens og pårørende
- Demensvenlige boliger og samfund
- Styrkede kompetencer
- Sammenhængende forløb og gode overgange
- Viden og forskning

Viden om palliative indsatser for mennesker med demens

Der er begrænset viden målrettet praksis om, hvilke behov mennesker med demens har for en palliativ indsats, og hvordan den palliative indsats bedst gennemføres og tilbydes mennesker med demens.

Mennesker med demens kan have vanskeligt ved at få adgang til en palliativ indsats, bl.a. fordi de kan have svært ved at udtrykke deres behov. Det vurderes, at personer med demens har dårligere adgang til relevante fagprofessionelle bl.a. fordi personalet i plejeboligerne kan have manglende viden om god palliativ indsats for mennesker med demens, ligesom der kan være usikkerhed om definitionen af terminalstadiet hos mennesker med demens. Derudover kan mennesker med demens have vanskeligt ved at benytte sig af de etablerede tilbud, fx hospice (s. 32).

VELUX FONDEN støtter forskning i rehabilitering for mennesker med demens med 1.8 million. Pressemeddelelse udsendt 20. oktober 2016.

[Støtte til forskning](#) i rehabilitering og brugerperspektiver – når brugerne er ældre mennesker med demens

Her er ikke nævnt noget om palliation?

Herefter gives ordet til Forstander, **Pia Østergaard**, [Sct. Kjeldsgården i Viborg](#).

Tlf. nr. 87 27 37 01. E-mail: POS@diakon.dk

Pia er leder af plejehjemmet, der rummer nogle af de mest syge patienter med demens i lokalområdet. Pia taler om sin praksis, herunder om de palliative problemstillinger, som hun møder i demensomsorgen.

Desuden peger Pia på områder, hvor hun ser et muligt forskningsemne om palliativ indsats til demente borgere og deres pårørende.