



Lovisenberg
diakonale høgskole

Palliasjon til personer med demens

Caroline Kreppen Overen

Avansert klinisk allmennsykepleier (AKS), PhD

Palliasjon har tre hovedmålsettinger:

- bidra til å **lindre** ulike typer ubehagelige **symptomer**
- støtte og tilrettelegge for **livskvalitet for den enkelte**
- bidra til god **omsorg og pleie i livets siste dager**

Foto: Martin Lundsvoll



Hvorfor palliasjon og demens?

- Demens er en kronisk, progredierende og dødelig tilstand.
- Jevn økning i dødsfall på grunn av demens siste årene
- Økningen er spesielt stor i aldersgruppen over 85 år
- Personer med demens dør også av andre årsaker enn demens

Raknes, 2020; Strøm og Raknes, 2021; Huurnink & Haugen, 2016



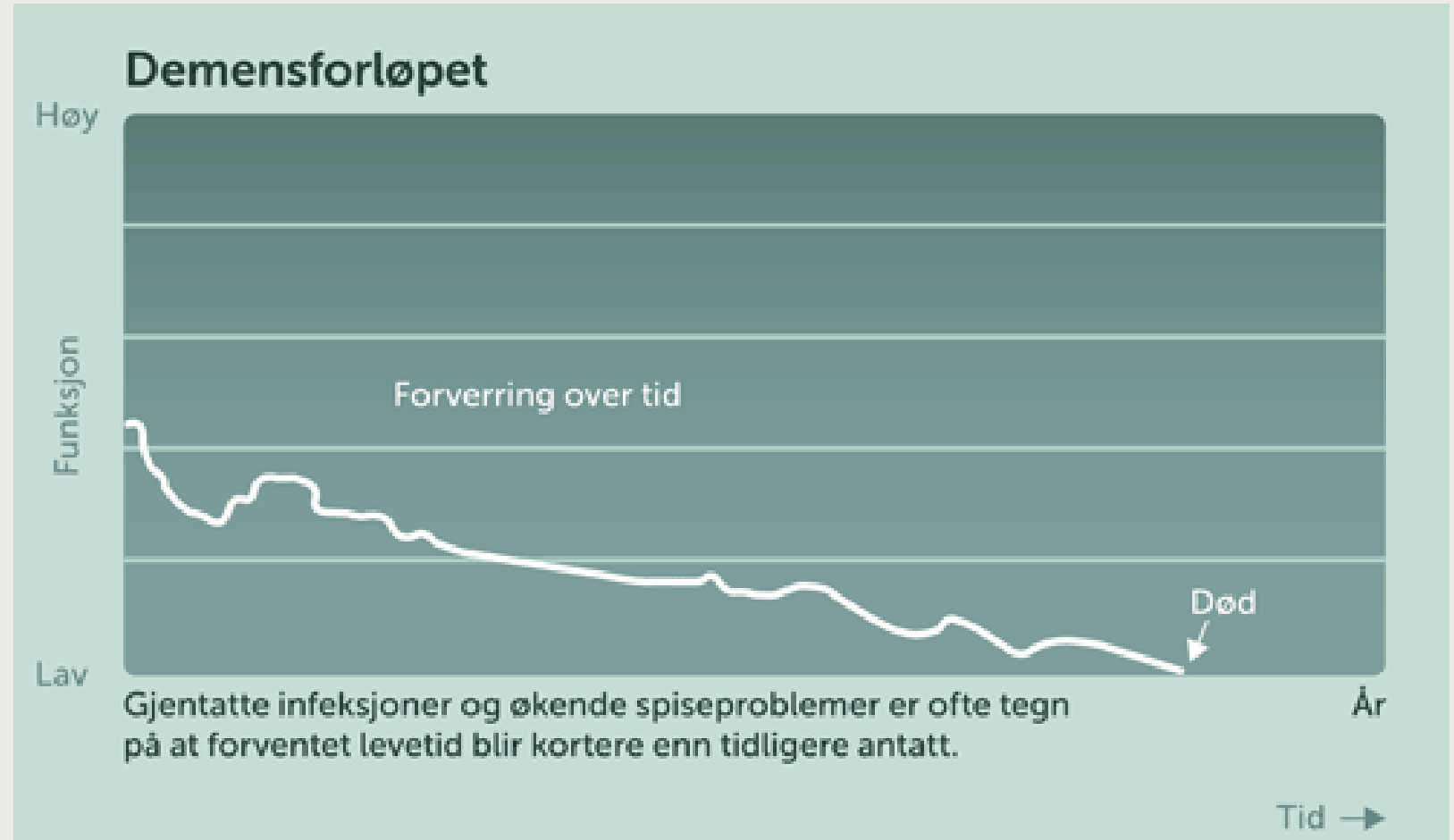
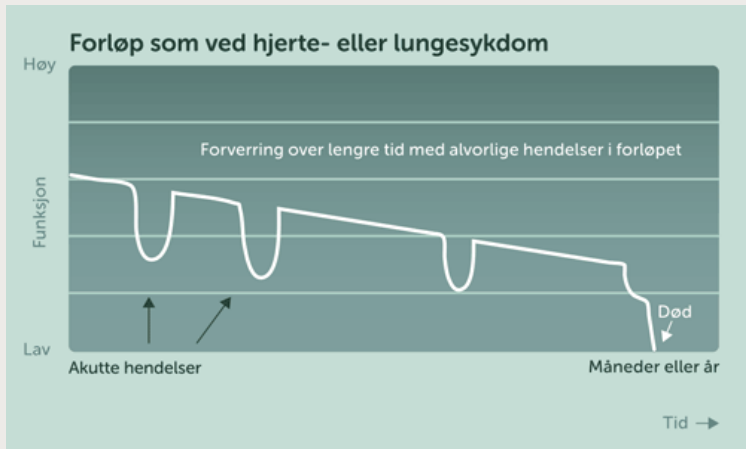
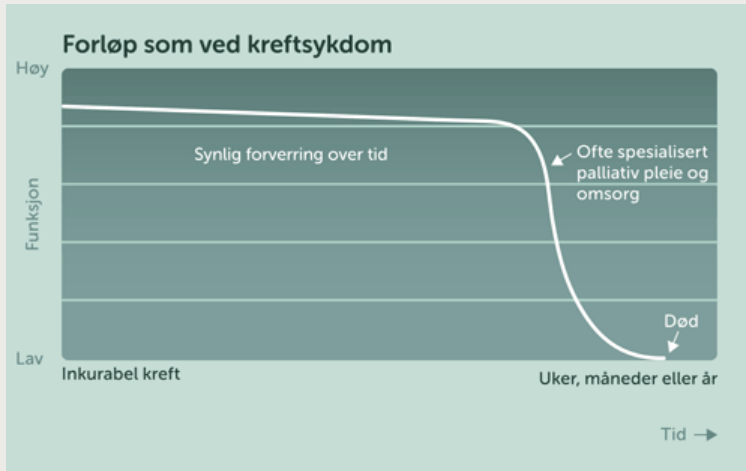
Anbefalinger for palliasjon

Van der Steen et al. (2014) **White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.** *Palliative Medicine*, 0(0) 1–13

- 1) Personsentrert omsorg, kommunikasjon og medbestemmelse
- 2) Planlegge behandling og pleie, inkludert forhåndssamtaler
- 3) Tilstrebe kontinuitet i behandling, pleie og omsorg
- 4) Vurdere prognose. Forstå når personen er døende
- 5) Unngå overbehandling og belastende eller nytteløs behandling
- 6) Tilstrebe optimal symptomlindring med vekt på omsorg og livskvalitet
- 7) Gi psykososial og åndelig og eksistensiell støtte
- 8) Involvere og inkludere pårørende



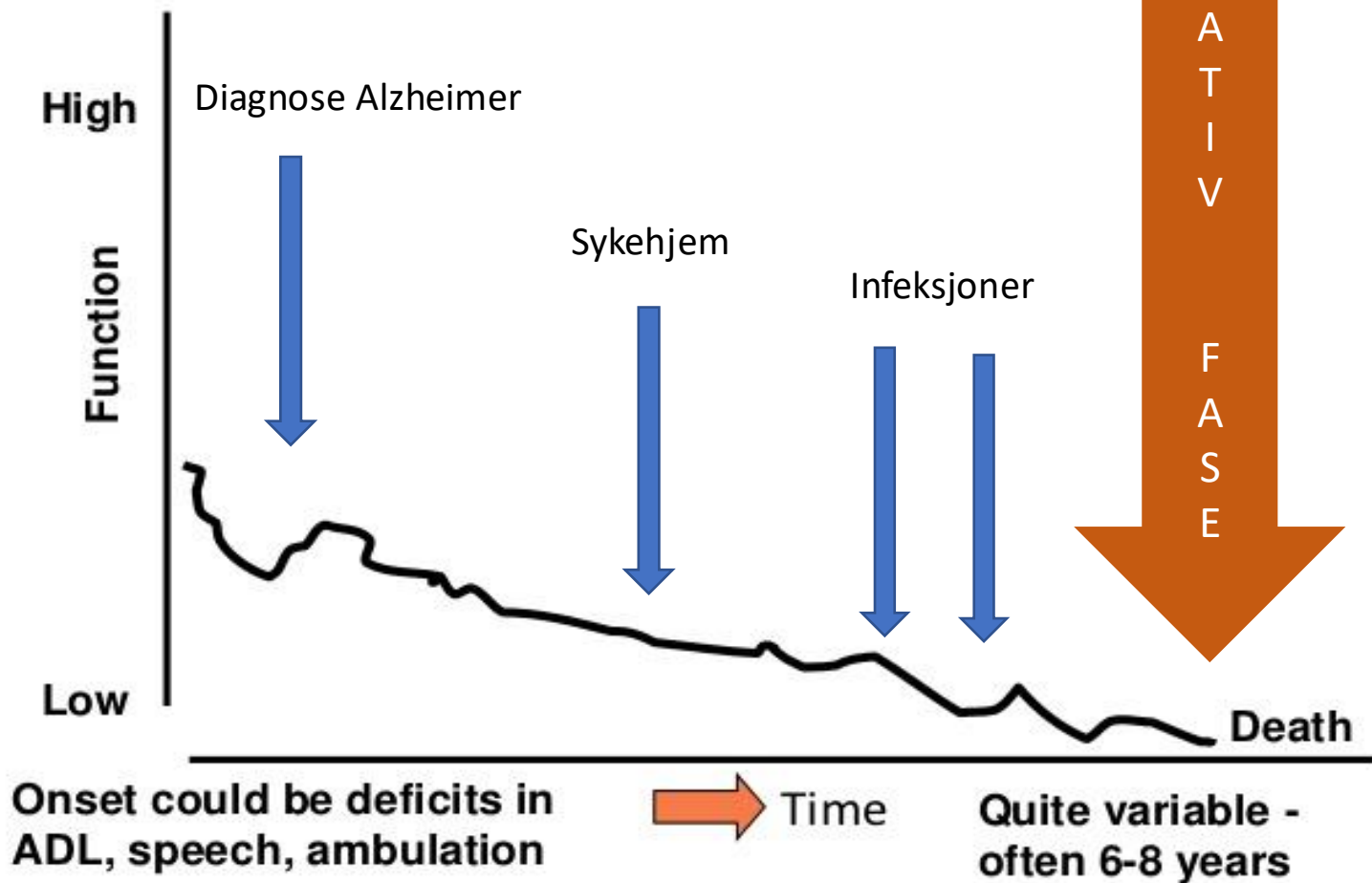
Forløp ved demens og hos skrøpelige gamle



Fritt etter Lynn, J., Adamson, D.M. (2003). Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Rand Health White Paper WP 137. California: Rand Corporation.

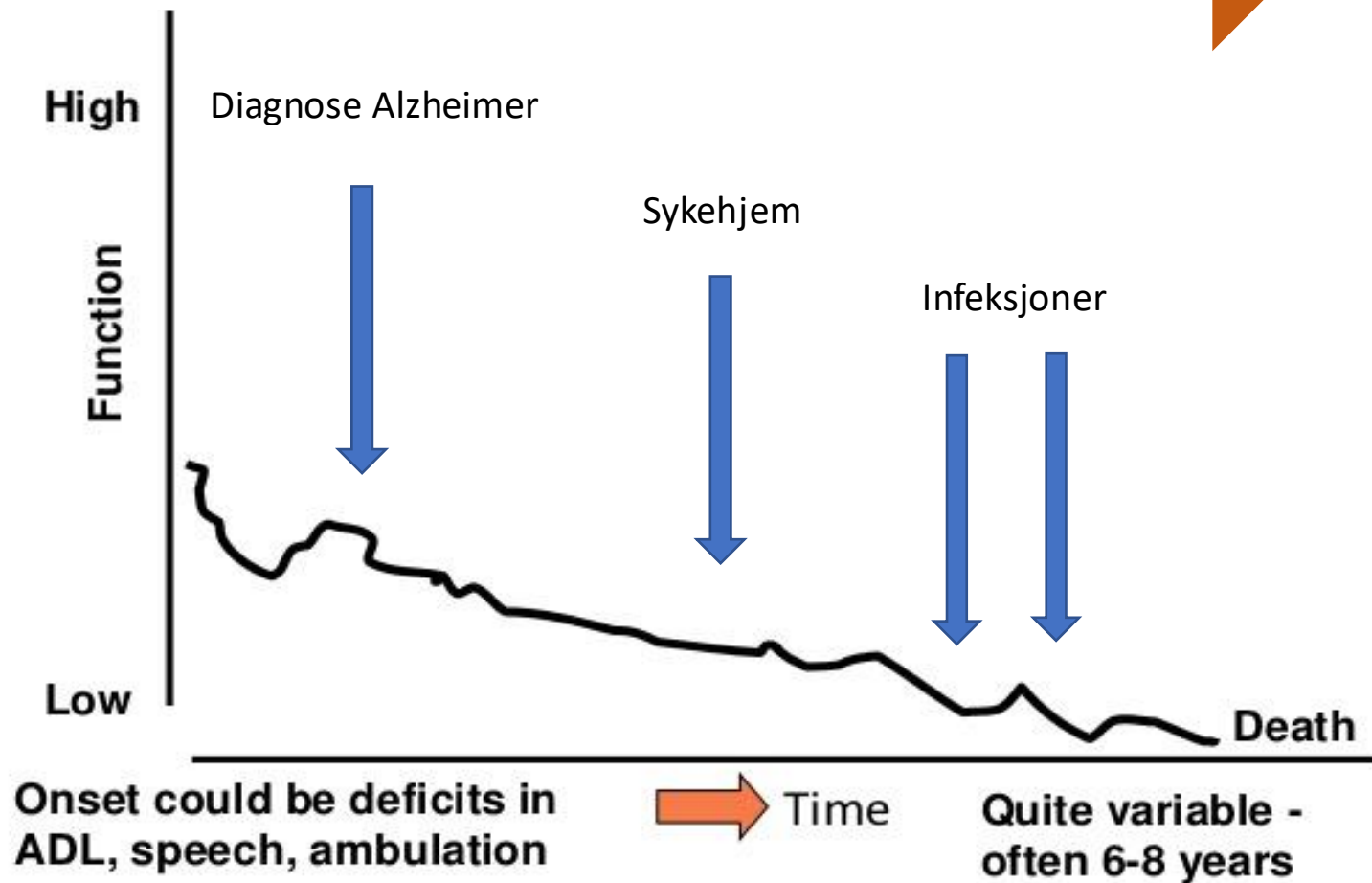


“Frailty/Dementia” Trajectory

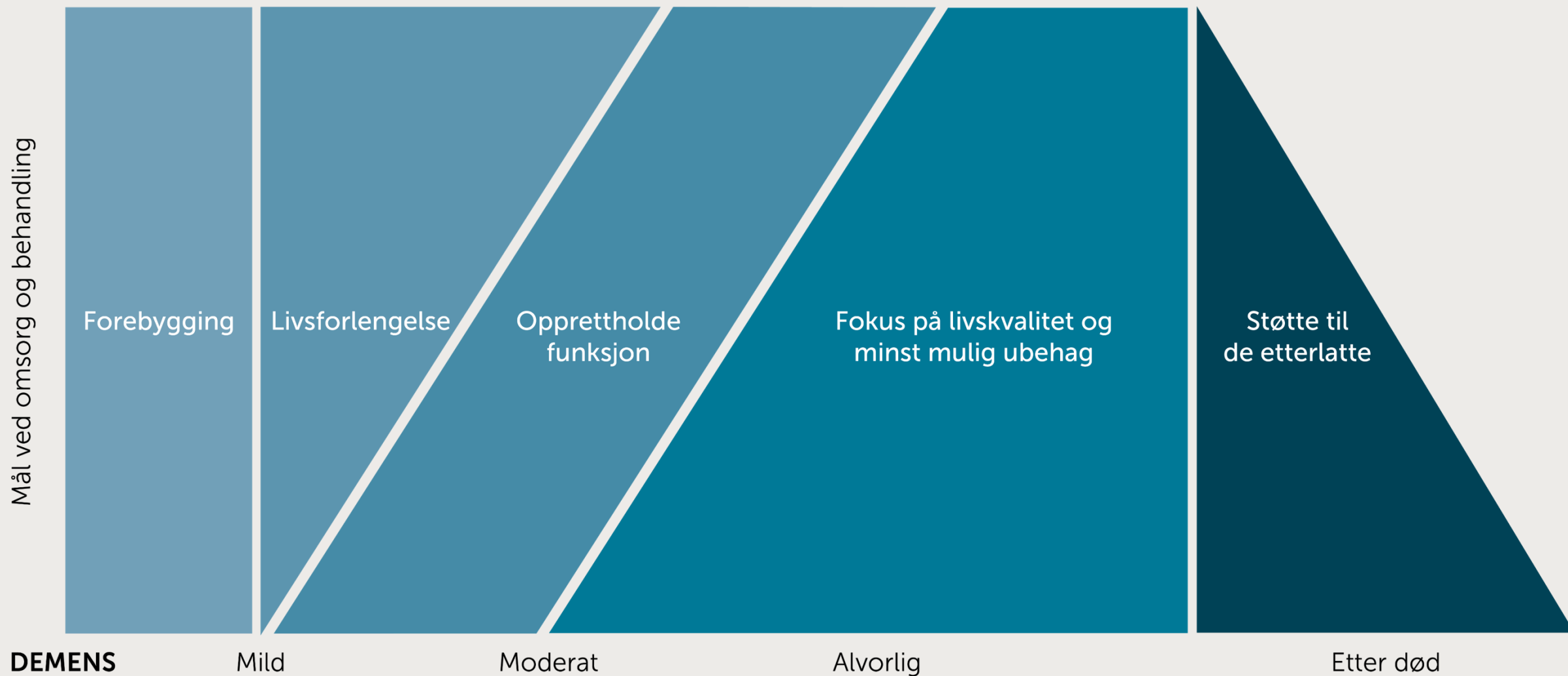


Agnes Hansen, 83 år

PALLIATIVT FOKUS



Agnes Berg, 81 år



Van der Steen et al. (2014) **White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.** *Palliative Medicine*, 0(0) 1–13

Verdigrunnlag for palliasjon i Norge

- Åpenhet
- En helhetlig tilnærming
- Verdighet
- Mening
- Medvirkning
- Valgfrihet

Meld. St. 24 (2019 – 2020) Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve



Livskvalitet

- ◆ Å trives og oppleve glede og mening, vitalitet og tilfredshet, trygghet og tilhørighet
- ◆ Å bruke personlige styrker, føle interesse, mestring og engasjement.
- ◆ En verdi i seg selv, ikke bare et middel til å fremme andre goder
- ◆ Viktig for alle mennesker, hele livet





Å snakke om framtida

Forhåndssamtaler

- Planlagte, systematiske samtaler om behandlingsavklaring og livets avslutning

En kommunikasjonsprosess som skal bidra til at pasientens ønsker og verdier blir bedre kjent slik at fremtidige beslutninger om helsehjelp i størst mulig grad samsvarer med disse



Målet med forhåndssamtalen

- Øke samsvar mellom pasientens ønsker og gitt behandling/pleie
- Øke trygghet for pårørende når vanskelige beslutninger skal tas
- Forebygge konfliktfylte og etiske utfordrende situasjoner
- Gi færre sykehusinnleggelses i livets slutfase
- Minske intensiv behandling i livets slutfase
- Bedre kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell



Aktuelle temaer i forhåndssamtaler, tilpasses pasientens situasjon:

- Pasientens ønsker, verdier og mål og hva som er viktig i hverdagen
- Pasientens tanker om sykdommen og videre forløp
- Behandling: pasientens ønsker, forventninger, grenser, og hva som oppleves som meningsfullt i egen situasjon
- Livskvalitet og behov for støtte i hverdagen
- Åndelige og eksistensielle temaer
- Ønsker og verdier knyttet til kultur, tro og livssyn
- Praktiske forhold
- Mindreårige barn som pårørende
- Omsorg og oppfølging ved alvorlig sykdom over tid, og når det er relevant, samtale om tilbud i livets slutfase, inkludert lokale muligheter og eventuelle ønsker om å dø hjemme



Palliasjon skal bidra til å **lindre** ulike typer ubehagelige **symptomer**



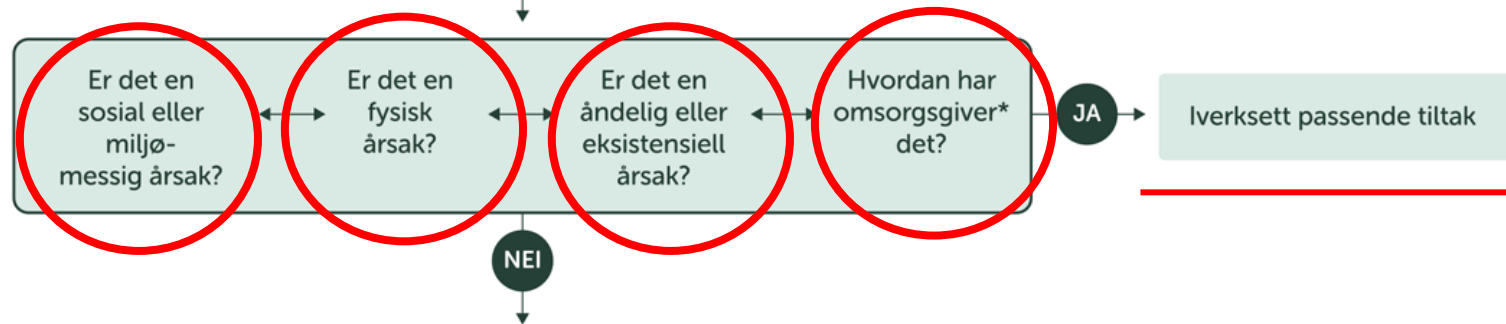
APSD - årsaksforhold



Agitasjon og uro

Agitasjon og uro kan ha andre årsaker enn demenssykdommen. Vurder hele tiden om personen er en risiko for seg selv eller andre rundt.

Se etter en underliggende årsak.
Hva har endret seg?
Dialog med pårørende og tverrfaglig helsepersonell



Ikke mulig å identifisere årsak:

- 1) Finnes det et miljøtiltak?
(eks. en aktivitet som musikkterapi, massasje etc.)
- 2) Forsøke medikamentell smertebehandling
- 3) Søke spesialisthjelp
- 4) Forsøke medikamentell antipsykotisk behandling etter diskusjon med pårørende

* Med omsorgsgiver menes pårørende eller helsepersonell

Fritt etter: Davies, N og Iliffe, S (2016). After the Liverpool Care Pathway Study. "Rules of Thumb for End of Life Care for People with Dementia". Londons Global University.





Demens

1. Om demens

2. Lovverk

3. Krav til kompetanse

4. Personsentrert omsorg og behandling ved demens

5. Koordinator og tverrfaglige team

6. Utredning ved mistanke om demens og leges oppfølging etter diagnose

7. Oppfølging av grupper som kan ha særlige behov for tilrettelegging

8. Miljørettede tiltak og aktiviteter ved demens

9. Ernæring og oral helse ved demens

Søk i nasjonal faglig retningslinje

13. Lindrende behandling til personer med demens

- > **Virksomheter skal legge til rette for at personer med demens tilbys tilpasset lindrende behandling gjennom hele sykdomsforløpet**
- > **Personer som viser atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) eller andre symptomer på ubehag/utilpasshet, bør vurderes for smerte**
- > **Behandlende lege skal beslutte om livsforlengende behandling av pasienter med demens, skal opphøre**

Bevissthet

Oppdagelse

Vurdering

Tiltak

Evaluering

Prøve og feile, hvor målet er «tilbake til normal atferd»

Atferdsendringer

Verbal
selvrapportering

Tegn på smerte

Årsaker til smerte



Ivareta personer med demens sine ressurser til selvrapportering av smerte

- Selv om demens kan vanskeliggjøre rapportering av smerte, har mange fortsatt ressurser det er viktig å ivareta.
- Evne til selvrapportering kan svinge: «*Det er kanskje når de trenger det mest, at det er vanskeligst for dem å uttrykke seg*».
- Husk høreapparat og briller!
- Inkluder pårørende



MOBID 2



Smertelyd

«Au!»

Stønner

Ynker seg

Gisper

Skriker



Ansiktsuttrykk

Grimaserer

Rynker pannen

Strammer munnen

Lukker øynene



Avvergereaksjon

Stivner

Beskytter seg

Skyver fra seg

Endringer i pusten

Krymper seg

Bilde hentet fra Aldring og Helse sine nettsider



Agnes

Agnes hadde en forhåndssamtale med sin fastlege rett etter at hun hadde fått diagnosen demens. Ektefellen Oddvar og datteren Ine var med på samtalen, og Agnes var klar og tydelig i sine ønsker. Et av ønskene var at hun ikke ville ha livsforlengende behandling som antibiotika når hun ikke lenger kjente igjen sine pårørende.

Opplysningene fra forhåndssamtalen fulgte med da Agnes flyttet på sykehjemmet, der hun nå har bodd i åtte måneder. Agnes har nå alvorlig grad av demens, og har fått lungebetennelse. Det er spørsmål om å starte intravenøs antibiotikabehandling.

Datteren Ine hevder at moren jo ikke lenger kjenner dem igjen, og at de skal følge Agnes` ønsker og ikke gi henne antibiotika. Ektemannen er uenig. Han opplever at Agnes ennå kan kjenne ham igjen på gode dager, og at de selvfølgelig skal gjøre alt de kan for at hun skal fortsette å leve.



Sykehusinnleggelse eller ikke?

Etter en lang og grundig samtale med sykepleier Hanna, som er Agnes' primærkontakt i avdelingen, lege Eva og pårørende blir de enige om å starte behandling med antibiotika intravenøst.

Det viktigste for Oddvar og Ine er at Agnes ikke blir lagt inn på sykehus. «Hun blir så forvirret av det», sier han. «Det er så fælt for henne. Og for oss», sier Ine.

Agnes får behandling på sykehjemmet.



Endringer

Etter at Agnes ble behandlet for en lungebetennelse for en måned siden, har hun spist mindre enn vanlig. Selv ikke yndlingspålegget jordbærsyltetøy smaker henne nå. Ofte er det vanskelig å motivere henne til å stå opp om morgenen også. Hun har vært trøtt, har ofte fått frokost på senga og noen dager har hun ikke fått frokost før nærmere lunsjtid.

Buksene, som før strammet lett over magen, må nå holdes oppe med et belte. Hun er blitt tiltakende ustø, og hun snakker mindre og mindre.



Svelge- og/eller spiseproblemer

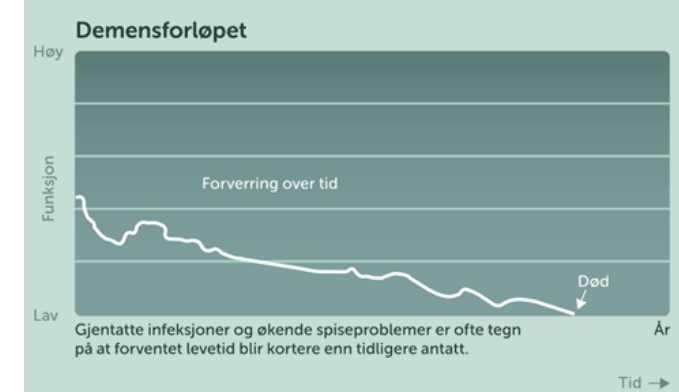
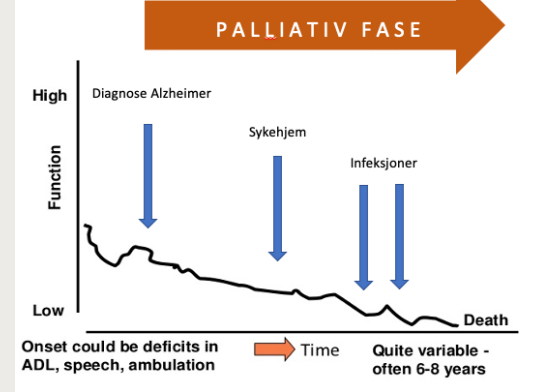
- 1 Svelge- og/eller spiseproblemer er svært vanlig hos personer med demens i livets siste fase. Bli derfor ikke overrasket om dette oppstår. Ha en dialog med personen med demens og/eller pårørende tidlig om dette, slik at de er forberedt.



*Vær oppmerksom på risikoen for aspirasjon



TIDLIGE TEGN: Livet nærmer seg slutten



Mange med alvorlig demens er gjerne plaget av flere symptomer i økende grad, det siste året av livet sitt. Må være oppmerksomme på disse symptomene:

- Mindre interesse for mat og drikke
- Vekttap
- Mindre interesse for sine omgivelser enn tidligere
- Økt grad av smerter, tung pust, liggesår og aspirasjonsepisoder
- Infeksjoner
- Økt trøtthet og eventuelt sengeleie
- Forverret kognitiv svikt



Forverring av tilstand

Denne morgenen klarer ikke Agnes å stå på beina sine. Primærkontakt Helga beslutter å la henne få ligge i senga. Hanna får med seg en kollega og går inn til Agnes.

De observerer Agnes. Hun har blitt svakere, men hun har slanke bein og ingen tegn til ødemer. Hun har normal og ubesværet respirasjon. Vitalia (BT, P, RF, SpO2, temp) er normale sammenlignet med Agnes' baseline-målinger. Hun er afebril, har negativ CRP og en Hb innenfor ref.område. Tilsynslegen kontaktes.



Når tilstand og funksjonsnivå endres

- Demensforløpet gjør det vanskelig å vite når personen er døende
- Viktig å utelukke andre årsaker
- For å kunne konstatere at personen med demens er døende: Alle reversible årsaker vurdert, grundig medisinsk undersøkelse, vurdere behov for blodprøver og andre undersøkelser



Underliggende medisinske årsaker

Legen kommer opp på avdelingen for tilsyn. Den kliniske undersøkelsen avdekker ingen unormale funn, og det rekvireres blodprøver (øyeblikkelig hjelp) for å utelukke at det ikke er en underliggende medisinsk tilstand som er årsaken til Agnes' sitt funksjonstap. De hører med Agnes om hvordan hun har det, og om hun trenger noe eller ønsker de skal gjøre noe for henne. Agnes sover lett utover formiddagen. Når ektefellen Oddvar kommer på besøk litt senere på dagen, kvikner hun litt til, og personalet finner en rullestol, slik at Agnes kan sitte litt oppe.

Blodprøvesvarene kommer tilbake uten større endringer fra siste prøver som ble tatt for fire uker siden. De neste dagene er Agnes sengeliggende. Hun sover gjennom dagen. Hun spiser ikke og får bare i seg noen små slurker med væske, og det er vanskelig for Agnes å få svelget tablettene.

Når ektefellen Oddvar, eller døtrene Anne og Ine kommer på besøk, åpner hun øynene, ser på dem og smiler, men hun snakker ikke og sover seg gjennom stell og når hun blir snudd.

Lege Eva, primærkontakt Hanna og hennes kolleger har fulgt Agnes i tiden hun har bodd på sykehjemmet. De har lang erfaring og kjenner igjen situasjonen: Det er sannsynlig at Agnes snart skal dø.



SENE TEGN: Døden nært forestående

- Er tiltagende sengeliggende og betydelig svekket
- Sover mye / varierende bevissthetsgrad
- Tar ikke til seg mat og drikke / klarer bare å svelge små slurker væske
- Uregelmessig respirasjon, pustepauser (Cheyne Stokes)
- Sirkulasjon er nedsatt med kalde og blålige ekstremiteter, kald nese
- Drag over ansiktet, blek rundt nese og munn
- Nedsatt urinproduksjon
- Uro / delirium
- Kvalme/oppkast
- Surkling i øvre luftveier



Vurdering av behandling og tiltak når personen er døende

- 1 Når en pasient er døende skal det bare utføres tiltak eller gis medikamenter som har til hensikt å fremme velvære, ivareta verdighet og sørge for lindring.

2 Fremmer tiltaket velvære, ivaretar det verdighet og sørger for lindring?

JA

Fortsett med tiltaket

NEI

Avslutt tiltaket.
Vurder eventuelt andre gode tiltak.

Observer og vurder velvære og livskvalitet etter enhver endring av tiltak. Vær forberedt på å starte opp igjen med tiltak. Det er ikke alltid mulig å på forhånd se hvordan tiltaket virker.

Stell og pleie ved livets slutt

- 1 Personalet bør ha en dialog med pårørende om stell og pleie av den døende, og hvordan pasienten kan ivaretas på best mulig måte.

Dersom tilstanden endrer seg eller det fortsetter å være usikkerhet rundt dette, snakk med pårørende igjen.

2 Skaper stell og pleie ubehag?

JA

Kan stell og pleie tilpasses personens behov på en bedre måte?

JA

Gjør tilpasninger

NEI

Fortsett med stell og pleie på en måte som gjør at velvære og verdighet ivaretas

NEI

Prøv igjen senere



Pårørende

- Personalet, de andre pasientene og deres pårørende kan bli en del av nettverket og deres sosiale relasjoner.
- Når personen med demens dør mister pårørende ikke bare sin partner eller ektefelle, men en stor del av sitt sosiale nettverk
- Invitere til etter-samtale for å snakke om den siste tiden



Foto: Martin Lundsvoll



Personalet

- Personalet blir ofte godt kjent med både personen med demens og de pårørende og kan utvikle en sterk relasjon.
- Bør settes av tid slik at personalet får snakket sammen og evaluert oppfølging, pleie og behandling gitt til døende pasienter



Foto: Martin Lundsvoll





Foto: Martin Lundsvoll

De andre beboerne

Viktig å være oppmerksom på følelser og reaksjoner til de andre beboerne på avdelingen når en beboer dør.



Takk for oppmerksomheten!

caroline.kreppen.overen@ldh.no



Presentasjonen bygger på og er videreutviklet fra en ppt-presentasjon utviklet av professor Siren Eriksen, med hennes tillatelse.

Sentrale kilder og ressurser:

Davies, N. & Iliffe, S. (2016). *After the Liverpool Care Pathway Study. Rules of Thumb for End of Life Care for People with Dementia*. London Global University

Huurnink, A. & Haugen, D.F. (2016). Palliasjon til personer med demens. I S.Kaasa & J.H. Loge (Red.) *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3.utg. s. 672-689). Gyldendal Akademisk.

Overen, C. K. (2026). *Pain Management for People with Dementia: Towards a complex intervention in nursing homes* (Doctoral dissertation, Karlstad University).

Van der Steen et al. (2014) White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 0(0) 1–13



E-læring fra Aldring og Helse, palliasjon og demens:

<https://www.aldringoghelse.no/kompetanseressurser/palliasjon-og-demens/>

Helsedirektoratet (2026) Behandlingsavklaringer ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/behandlingsavklaringer-ved-livsbegrensende-eller-alvorlig-langvarig-sykdom>

Nasjonal faglig retningslinje for demens: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/nasjonal-faglig-retningslinje/demens>

Ressurser forhåndssamtaler, Universitetet i Oslo: <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/fou-nettverk-for-forhandssamtaler/ressurser/>

Ressurser Aldring og Helse, kartleggingsverktøy: <https://www.aldringoghelse.no/skalaer-og-tester/>

