



Projekt MÅLTIDSSTØTTE



Projektgruppe:
Annegrete Venborg og Birgit Mühlbach





INDHOLDSFORTEGNELSE

Introduktion til Projekt Måltidsstøtte	5
Bakken – et symbol på at fjerne barrierer	6
Ønskede resultater af Projekt Måltidsstøtte	7
Projektets målgrupper	7
Projektets organisering	7
Dataindsamling	8
Databearbejdning	8
Implementering af ny viden	8
Andet relevant	8
Referencer	8
Dataindsamling	9
Praksis på landets hospicer	9
Praksis på onkologiske og hæmatologiske afdelinger	10
Konklusion af data fra hospicer og behandlingsafdelinger	11
Praksis omkring måltider på Hospice Djursland	12
Øvrige data	12
Samlet konklusion	12
Referencer	12
Læsevejledning	13
Måltidets betydning når livets afslutning nærmer sig	14
Påvirket ernæringstilstand i palliative forløb	14
Uden for projektets rammer	15
Betydning af måltidet ændrer fokus	16
Formidlingskompetencer og praktiske færdigheder	16
Sociale kvaliteter ved måltider	17
Måltid og identitet	18
Smagsnydelse	18
Referencer	18
Dysfagi og hjælp til spisning	20
Måltidsdimensioner	20
Hvad er dysfagi?	21
Andre begreber knyttet til dysfagi	21
Hvad er årsagen til dysfagi?	22
Mulige følger af dysfagi	22
Kliniske tegn på dysfagi	23
Hvordan undersøger man for dysfagi?	23
Hvordan behandler man dysfagi?	23
Den normale synkeproces ad modum Coombes	24
Hvordan påvirker dysfagi evnen til at tale?	25
Hvordan skal patientens spisestilling være?	26
Siddende udgangsstilling	26
Hovedets stilling	27
Forudsætninger for oral ernæring	28
Gennemgang af synkeprocessens fire faser, normale og ikke normale reaktioner	28
Relevant støtte i spisesituationen	32
Opsummering om intervention ved dysfagi	32
Efter måltidet	32
Hvad gør man, hvis patienten aspirerer?	33
Tværfaglig behandling	33
Sammenfattende om forudsætninger for måltidstilrettelæggelse	34
Referencer	34
Mad- og drikkekonsistens	35
Betydning af den rette konsistens	35
Madkonsistenser	38
Drikkekonsistenser	40
Spise- og drikkeprøve	42
Afsluttende	45
Anbefalinger	45



Referencer	45
Hjælpemidler og guidning	46
Kopper:	46
Bestik:	47
Tallerkner:	48
Puder	48
Referencer	49
Mundens forhold og tilstand	50
Anbefalinger i følge KLMU	50
Infektioner og affektioner i mundhulen	51
Mundtørhed	52
Mundsvamp	53
Smerter og sår i munden	54
Overgang fra selv at udføre til behov for hjælp	54
Præsentation af screeningsredskab	55
Mundpleje, midler, redskaber og metoder	56
Taktilt goddag	57
Undervisning om mundpleje	58
Kvalitetsmåling	58
Sammenfattede anbefalinger om mundpleje	58
Referencer	58
Farmakologiske og nonfarmakologiske midlers betydning for måltider	60
Farmakologiske midler og kvalme / opkastning	60
Nonfarmakologiske tiltag mod kvalme	65
Farmakologiske midler og mundtørhed	66
Nonfarmakologiske tiltag mod mundtørhed	66
Tiltag ved sår og smerter i munden	67
Tiltag ved smagsændringer	68
Farmakologiske midler og appetitstimulation	68
Nonfarmakologiske tiltag og appetitstimulation	68
Omgivelsernes betydning for måltidsoplevelse	69
Referencer	69
Hjernen, overordnede betragtninger	71
Sammenfatning	72
Referencer	72
Hjernens opbygning ud fra Lurias teori	73
Hjernens anatomi og udfald	73
Beskrivelse af de tre hjerneblokke	75
Hvor er skaden og hvilke symptomer kan ses:	78
Oversigter, der supplerer Lurias model af hjernen	79
Opsummering	82
Referencer	82
Hjerneskadens placering og konsekvenser	83
Hjernens opbygning udtrykt metaforisk	87
Blok 1 – Portneren	87
Blok 2 – Produktionen	87
Blok 3 – Direktøren	88
Blok 3 – Distributionsafdelingen / kørselsafdelingen	88
De forskellige forarbejdningsprincipper i højre og venstre hjernehalvdel	89
Referencer	94
Dyspnø	95
Definition og terminologi:	95
Mekanismer bag åndedrætsfunktionen	95
Målemetoder	96
Anstrengt respiration	97
Årsager til dyspnø	98
Symptomer ved dyspnø	99
Typer af dyspnø	99
Nonfarmakologiske copingsstrategier	99
Klinisk praksis i forhold til spisesituationen	100



Forskellige spisestillinger	101
Sammenfatning vedr. dyspnø og måltid	101
Referencer	101
S'erne i forhold til måltider	103
Symptomlindring	103
Selvbillede	103
Selvbestemmelse	104
Sociale relationer	104
Samtykke / accept	104
Sammenhæng, mening	104
Referencer	104
Spiseinformation	105
Samlede anbefalinger	108
Vedr. dysfunktioner	108
Vedr. mundpleje	108
Vedr. dysfagi	108
Vedr. dyspnø	108
Vedr. modificerede madkonsistenser	108
Vedr. hjælpemidler	109
Vedr. S'erne	109
I øvrigt	109
Referencer	110
Bilag 1	112
Besvarelser fra alle indlagte patienter på Hospice Djursland.	112
Bilag 2	122
Praksis omkring måltider på danske hospicer.	122
Bilag 3	128
Bilag 4	134
Observationer i praksissituationer	134
Samtale med sygeplejerske	134



Introduktion til Projekt Måltidsstøtte

Med udgangspunkt i den enkelte patient, ofte i korte forløb, og med fokus på livskvalitet ved livets afslutning, stilles der store krav til personalet om faglig viden og kompetence samt effektiv kommunikation med patient og pårørende om hurtig udredning med henblik på at tilgodese patientens ønsker og behov.

Det er indlejret i hospicefilosofien at yde den bedst mulige lindrende behandling ud fra patientens individuelle værdier for livskvalitet. Hvis det er forbundet med nydelse og behag, kan indtagelsen af mad og drikke udgøre et hjørne af livskvalitet for patienten.

Franske Jean-Anthelme Brillat-Savarin, 1755-1826, var jurist og politiker, men især kendt som gastronom (Gyldendals åbne encyklopædi). Han udgav en elegant og vittigt skrevet kulinarisk lærebog, der stadig kan læses med udbytte, selvom mange essenser er overhalet af ny viden eller er af tvivlsom videnskabelig værdi. Én af flere kendte aforismer er meget sigende i forhold til indlagte patienter i hospiceregi:

'Bordets Glæder lader sig nyde paa ethvert Alderstrin, under alle Livsvilkaar, i alle Lande og hver eneste Dag; de kan dyrkes jævnsides med alle andre Nydelser og bliver tilbage som den sidste og eneste for at trøste os for Tabet af de øvrige'

Det, Brillat-Savarin udtrykker om måltidet, bordets glæder, må nok siges at være en modificeret sandhed. Som led i en ændret livssituation med alvorlig sygdom, er en del hospicepatienter funktionelt hæmmede, med både synlige og skjulte følger. Dét kan give dem en særlig oplevelse af sårbarhed, som kommer til udtryk i basale hverdagsaktiviteter, f.eks. spisesituationen.

Da indtagelse af mad og drikke for de fleste er forbundet med glæde, dels som positiv sanseoplevelse, dels som vigtig del af det sociale liv, tabes denne form for nydelse ved problemer med at spise og drikke på linje med andre nydelser, patienter i afsluttende livsforløb ofte må give afkald på.

F.eks. kan det opleves stressende at sidde med til bords, hvis ikke de gængse sociale spilleregler for god bordskik efterleves; en oplevelse, der kan opstå ved problemer med at spilde, tage for meget mad i munden, have madrester omkring munden eller at "overse" en tallerkenhalvdel. Man trækker sig og mister måske utidigt et positivt oplevet fællesskab omkring måltidet.

Erfaringer fra hverdagspraksis har givet anledning til refleksioner omkring måltidets betydning og over, om indførelse af nye faglige tiltag kan forlænge den tid, patienter kan opleve nydelse ved at spise. Herunder minimere barrierer, der får patienter til at give op unødigt tidligt før livet afsluttes.

Rigtig mange faktorer kan indvirke på kvaliteten af vore patienters måltidsoplevelser. Bl.a. korrekt spisestilling, synkeproblemer, madkonsistens samt mund- og tandstatus. Patienter er ikke nødvendigvis vidende om, i hvilken udstrækning et funktionstab evt. kan afhjælpes. Derfor er opmærksomhed fra sygeplejerskernes side afgørende for, at behov for kompenserende støtte bliver opfyldt.

Gennemgang af journaler i afsluttede patientforløb sandsynliggør, at patienternes oplevede kvalitet i forbindelse med indtagelse af måltider kan højnes, hvis fornøden viden og kompetence er til stede. Der er grund til at antage, at den enkelte patient vil kunne opnå en bedre sanseoplevelse og glæde gennem et øget fokus på betydningen af måltider samt relevante måder at støtte på. Tiltag i ethvert forløb bygger naturligvis på patienters aktive medvirken og forudsætter, at de er kontaktbare og dermed evner et samarbejde.

Det er set, at små og større støttende foranstaltninger fra personalets side kan gøre en naturlig peroral mad- og væskeindtagelse til en mere positiv oplevelse for mange af vore patienter. Og da vi på Hospice Djursland til enhver tid gerne vil forbedre kvaliteten af vort arbejde, skal Projekt Måltidsstøtte afsøge og beskrive tiltag, der kan supplere den aktuelle praksis for at højne vore patienters måltidsoplevelse i deres sidste levetid.



I de forskellige hovedafsnit beskrives den teoretiske viden, som fordres til at kunne facilitere, at patienter længst muligt af deres resterende levetid, og så længe de selv vil, kan opleve kvalitet ved et måltid. Projektet retter sig mod udarbejdelse af faglige retningslinjer i form af velbeskrevne handlinger at køre i stilling for at muliggøre den livskvalitet, det kan være for patienten at nyde et måltid, samt det sociale aspekt knyttet til dette.

Med andre ord: det ligger i arbejdet med projektet at virkeliggøre parolen "mad skal være lig med glæde" for den del af hospicepatienter, som dette overhovedet kan være relevant for. At vi - i de situationer, patienter vægtlægger måltider som et tilvalg - med relevante faglige tiltag eliminerer eller minimerer barrierer for, at patienter unødigt tidligt før livet afsluttes må opgive nydelsen ved at spise.

Det er dog vigtigt at pointere følgende:

- Er de faglige anstrengelser utilstrækkelige og skyld i, at patienten unddrages muligheden for at opleve nydelse ved et måltid, kan det betragtes som omsorgssvigt.

Og omvendt:

- Hvis det tilsigtede resultat ikke opnås og / eller hvis patienten anstreges ved gennemførelse af tiltagene og i stedet oplever en belastning med nedsat livskvalitet til følge, bliver måltidsstøttende tiltag til overgreb.

Bakken – et symbol på at fjerne barrierer

Som det fremgår af projektgruppens dataindsamling (se afsnittet "Dataindsamling") spiller serveringsbakken en central rolle rundt om på landets hospicer. Der gøres umage med at dække smukt op på bakken, så maden ser delikat og indbydende ud, når bakken anbringes for patienten.

På Hospice Djursland gøres ligeledes det ypperste for at dække fint op på bakke. Men denne opdækning er midlertidig. Forud for Projekt Måltidsstøtte blev nemlig en anden egenskab end den bærende evne set ved bakken, nemlig at den udgjorde en barriere for patienten, hvis ikke den blev fjernet efter, at maden var blevet anbragt foran patienten. Hvis maden - så indbydende anrettet den end kan være - bliver på bakken, er dens kant i vejen for patienten. En patient gjorde desuden opmærksom på, at en bakke med maden på, giver associationer til at være på café.

Der blev straks gjort noget for, at alt personalet samt husets frivillige vænnede sig til at flytte maden ud på bordet og sætte bakken til side.

Bakken skabte opmærksomhed på, at Projekt Måltidsstøtte var på bedding og skal i projektet ses som symbol på forskellige typer af barrierer, der kan være i vejen for, at en patient kan nyde et måltid. Se figur 1.



Figur 1. Bakken skal ses som symbol på en måltidsbarriere. Selvom opdækningen på serveringsbakken ser indbydende og nydelig ud, er dens kant i vejen for at kunne spise bekvemt. Tilsvarende er den delikate anretning af desserten ubekvem, hvis patienten har den mindste funktionsnedsættelse. Desserten er vanskelig at håndtere, og glasset kan vælte. Bakken bruges nu kun til at transportere maden på, og der findes forskellige små og pæne skåle til desserter.



Ønskede resultater af Projekt Måltidsstøtte

Det overordnede mål med Projekt Måltidsstøtte er

- at sikre tilstedeværelse af basalviden som fundament til udvikling af nødvendige kompetencer hos fagpersonalet, således at den enkelte patient modtager den bedst mulige kliniske intervention i spisesituationen.

Det er delmål med projektet

- at skabe overblik over nødvendige kompetencer med henblik på optimal kompetenceudvikling såvel i det korte som i det mere langsigtede perspektiv
- at afdække måltidets betydning for den enkelte patient
- at sikre grundlag for hurtig og individuel udredning med henblik på størst mulig oplevelse af velvære og livskvalitet i spisesituationen
- at sikre at støtte i spisesituationen løbende gradueres og tilpasses nye vilkår
- at sikre grundlag for arbejdstilfredshed for medarbejdere.

Projektets målgrupper

Den primære målgruppe for Projekt Måltidsstøtte er personalet på Hospice Djursland, dvs. sygeplejersker, køkken- og servicepersonale, læge og terapeuter.

Men sigtet er, at også andre kan få udbytte af Projekt Måltidsstøtte. Følgende er derfor projektets sekundære målgrupper:

- tværfagligt personale på andre danske hospicer
- tværfagligt personale i palliative enheder
- tværfagligt personale på onkologiske og hæmatologiske afdelinger
- sengeafdelinger på landets sygehuse
- faglige organisationer (ergoterapeutforeningen og Dansk Sygeplejeråd)
- patienterne, der modtager intervention
- pårørende
- frivillige på hospicer

Projektets værdi for den primære målgruppe er

- at skabe grundlag for målrettet og relevant kompetenceudvikling, således at nødvendig viden og færdigheder er til stede (herunder bl.a. udredningsmetoder, identifikation af behov, plan for støttetiltag, inddragelse af relevante hjælpemidler).
- at skabe opmærksomhed på løbende udvikling af professionerne, såvel mono- som tværfagligt.
- Gennem faglig udvikling og bedst mulig praksis forventes det, at den enkelte patient vil opleve større fokus på spisesituationen. Personalet vil søge at få indblik i, hvad der i spisesituationen giver mening for den enkelte patient, hvad patienten har lyst til, hvad der er vigtigt for patienten at gøre selv, og hvad patienten gerne vil have hjælp til.
- Projektets resultater kan være med til at inspirere til udvikling og tilføre nye visioner for arbejdsområdet.
- Skabe grundlag for dialog og erfaringsudveksling med andre hospicer.

Projektets organisering

På baggrund af oplæg om projektet blev det via fondsbevilling muligt at deltidsansætte ergoterapeut Birgit Mühlbach til sammen med Annegrete Venborg at gennemføre projektet.

Projektgruppe: Ergoterapeut Birgit Mühlbach (projektleder) og Annegrete Venborg, cand.cur. og udviklingssygeplejerske; begge er samtidig projektejere.



Projektgruppen er sammensat, således at de nødvendige kompetencer, samt viden og erfaring er til stede; herunder gennemført F.O.T.T.¹-kursus.

Hospiceleder Dorit Simonsen fungerer som projektgruppens sparringspartner og har beslutningskompetence vedr. økonomi og personaleressourcer samt implementering af projektet.

Dataindsamling

Følgende nødvendige elementer er gået forud for gennemførelse af Projekt Måltidsstøtte:

- Observation af den eksisterende hverdagspraksis, herunder korte interview med sygeplejersker og patienter for at afdække behov for et Projekt Måltidsstøtte
- Oplevede og dokumenterede praksissituationer med patienter
- Rundspørge ang. måltidspraksis på øvrige danske hospicer og sygehusafdelinger med patienter i palliative forløb
- Interview / dialog med andre fagprofessionelle: sygeplejersker fra onkologisk afdeling, ergoterapeuter fra hhv. neurokirurgisk og hæmatologisk afdeling, Århus Sygehus, ergoterapeut, PhD Karen La Cour og sygeplejerske, MKS Britta Fuhlendorff
- Søgning og læsning af relevant litteratur

Databearbejdning

bearbejdning af data består i at

- Udrede grundlaget for og udforme retningslinjer for tiltag, der bliver relevante at implementere
- udforme egnede dokumentationsredskaber, der understøtter at retningslinjerne overholdes.

Implementering af ny viden

Projektgruppen betragter selve dette skrift "Projekt Måltidsstøtte" som den første nødvendige etape af en føljeton, der med en efterfølgende etape overgår til en implementeringsfase.

Hertil behøves, at der laves:

- handlingsplan for hvorledes implementering af projektets resultater forventes gennemført; herunder undervisningsforløb.
- handlingsplan for formidling til sekundær målgruppe.

Men dette skal der først tages stilling til, når Projekt Måltidsstøtte foreligger.

Andet relevant

Evaluerings af projektet og udvælgelse af succeskriterier:

- Positive tilkendegivelser fra patienter om at blive mødt med de planlagte tiltag.
- Oplevet øget kvalificering og større arbejdstilfredshed blandt involveret personale.

Referencer

Gyldendals åbne encyklopædi. Den Store Danske. 2011. LINK:

http://www.denstoredanske.dk/Mad_og_drikke/Gastronomi/Kokke_og_restaurat%C3%B8rer/Jean-Anthelme_Brillat-Savarin.

Schow T. 2011. Forskning i neurorehabilitering. Ergoterapeuten. Februar.

1 F.O.T.T. (står for facial oral tract therapy) anvendes som behandlingsform af ergoterapeuter i neurorehabilitering. F.O.T.T. retter sig mod patienter med vanskeligheder med synkning, spisning, mundhygiejne samt verbal og nonverbal kommunikation (ansigtsudtryk, vejrtrækning, stemme, tale). F.O.T.T. er sparsomt dokumenteret, og der forskes indenfor området (Schow T, 2011).



Dataindsamling

For at afsøge belæg for at sætte et projekt i gang, blev en række observationer omkring måltidssituationer på Hospice Djursland nedskrevet, og der blev foretaget interview med indlagte patienter.

Med de tanker, projektgruppen fra starten gjorde om støttende tiltag, der får patienter i palliative forløb til at nyde og opleve kvalitet i spisesituationen, var det relevant at skaffe viden om, hvorvidt der for denne patientgruppe allerede findes beskrivelser og vejledninger for måltidspraksis andre steder. Der ville jo ikke være grund til at gøre et projekt ud af det, hvis det, gruppen påtænkte at beskrive, allerede eksisterede og kunne overføres til egen praksis.

For at afklare dette blev der rettet henvendelser til landets øvrige hospice samt til hæmatologiske og onkologiske sengeafdelinger.

I de følgende afsnit gøres rede for svar på henvendelserne til hhv. hospice og nævnte sengeafdelinger og for lokale forhold, der var med til at udløse Projekt Måltidsstøtte. Den totale dataindsamling fra patienter og personale, hospice samt afdelinger fremgår af bilagene hhv 1,2 og 3, dog således at personer og lokalisationer er gjort anonyme.

Praksis på landets hospicer

I oktober 2010 blev der foretaget en rundspørge til landets dengang 14 hospicer og én palliativ medicinsk afdeling. Kolleger på de respektive steder blev spurgt:

"Hvad gør I på netop dit sted - bredt set - for at patienter længst muligt kan opleve behag ved et måltid".

Formålet med at indsamle data blev oplyst, og det blev nævnt i henvendelsen, at praksistiltag evt. kunne være afledt af F.O.T.T., se bilag 2, side 1.

Der kom svar fra ni hospicer. En enkelt besvarelse blev hentet fra pågældende hospice's hjemmeside, så der i alt foreligger svar fra 10 hospicer.

Der er visse helt klare kendetegn for måltidspraksis på de hospicer, der afgav svar. Det æstetiske er i højsædet; måltidet skal være en sanseoplevelse, og hvis ønsket kan det foregå i samvær med andre.

Helt iøjnefaldende ting, der går igen alle steder, er:

- Anretning i små portioner (f.eks. beskrevet som: "små, kreativt pyntede portioner mad", "...anrettet indbydende", "appetitligt anrettet på bakke")
- Farver, der skal skærpe appetitten (f.eks. beskrevet som: "hensyn til farver og duft", "små farverige frugtskåle med yndlingsfrugter i små stykker", "salattilbehør i forskellige farver")
- Smag, herunder hensyn til ændrede smagsforhold (f.eks. beskrevet som: "Vores diætist er dygtig til at finde den rette smag til personer med forstyrret smagssans")
- Ønsker (f.eks. beskrevet som: "alle ønskerne fra patienterne opfyldes hurtigst muligt").

Bortset fra ét sted nævnes bakken som det bærende element for måltidet; i både bogstavelig forstand og overført betydning. Anretning på bakken gøres attraktiv. Blomster eller et tændt lys anbringes på bakken sammen med den indbydende mad, der skal spises, og samtlige steder nævner servietter som vigtige til at gøre serveringen fuldendt.

Ét sted fremhæver: "hensigtsmæssig lejring og spisestilling", og ét sted nævner ren mund og behandling af svamp som betydningsfulde.

Udover at alle pointerer ovennævnte, bruges prednisolon tre steder for fremme af appetitten; ét af disse steder anvender desuden Marinol, hashpiller, mod appetitløshed til nogle patienter.



Den høje forekomst af dysfagi i palliative forløb (18 % iflg Bakke et al, 2007) giver anledning til, at dysfagi berøres på fire hospicer, nemlig som følger:

- "Fortykningspulver anvendes ved dysfagi-problemer"
- "Der arbejdes med stimulering for at kunne synke"
- "Patienter med synkebesvær får blød mad, evt. blendet, ved fejlsynkning kommes der fortykningsmiddel i drikkevarer"
- "Til de patienter, der har delvise lammelser: stimulation ved hjælp af mundhygiejne stimulation af musklerne, tunge og kinder med berøring og massage".

To hospicer beskriver om madens kvalitet, at den "skal være ekstra nærende" og skal "Berige maden med ekstra proteiner og kalorier"; bilag 2.

Praksis på onkologiske og hæmatologiske afdelinger

Der blev rettet henvendelse til i alt 16 onkologiske og hæmatologiske afdelinger for at undersøge, om det disse steder er praksis at tage særlige hensyn til, at patienter i palliative forløb kan få det optimale ud af måltiderne.

Afdelingerne blev bedt om at besvare hhv beskrive følgende:

1. Er der instrukser / vejledning ang. måltidssituationen hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?
2. Foretages der udredning i forhold til måltidets betydning og indtagelse hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?
3. Beskriv kort praksis omkring måltider i din afdeling.

Syv afdelinger (5 onkologiske og 2 hæmatologiske) besvarede henvendelserne, og fra disse kan (bilag 3) udledes følgende essenser:

Samtlige steder er ernæringsscreening i fokus og omfatter alle patienter. Uanset om sigtet med patienters indlæggelse er kurativt eller palliativt er det et kendetegn for samtlige afdelinger, at de indlagte patienter er småtspisende. Det afspejler sig, at alle afdelinger har et stort udbud af mad, så patienter selv kan vælge, hvad de vil have at spise. Begrebet ønskekost går igen i besvarelsenerne, og der er fokus på energirige mellemmåltider, som f.eks. serveres fra en "mellemmåltidsvogn eller en "kræsevogn".

En afdeling gør noget ud af at udrede hvilken betydning, måltidet har for patienter. Et uddrag af besvarelsen lyder således: " Vedr. madens/måltidets betydning for patienten har vi udarbejdet plejeplaner med plads til individuelle løsninger for patienten, bl. a. ernæringsanamnese, hvor måltidets betydning for patienten indgår. Her lægges op til individuelle løsninger for patienterne".

Fire afdelinger har intentioner om, at patienter kommer op at sidde til måltiderne. Men fra to af dem erklæres det samtidigt, at deres fysiske rammer begrænser en reel mulighed for at opfylde dette.

To afdelinger gør opmærksom på uro under måltidet som et problem; fra den ene afdeling udtrykkes det "... at kunne spise uden forstyrrelser er heller ikke i højsæde".

Der findes ingen instrukser knyttet til målgruppen af patienter, der er uden for kurativ rækkevidde. Problemer som dysfagi, der ofte ses hos denne patientgruppe, nævnes f.eks. ikke.

Men samlet set er der positive intentioner i forhold til hyppigt at levere en individuel attraktiv og ønsket mad og at tilgodese, at alle patienter om muligt kommer til at sidde op til måltiderne.



Konklusion af data fra hospicer og behandlingsafdelinger

I sygehusregi, de hæmatologiske og onkologiske afdelinger, er ydelser knyttet til måltider centreret om at rette op på misforhold hos patienter; nemlig at de er i ernæringsunderskud. Hvilket jo er vigtigt for de patienter, der er indlagt med kuration for øje.

Det er relevant i den forbindelse at anskue sygehusafdelinger og hospicer som repræsentanter for to forskellige systemer eller retninger, henholdsvis cure- og care-regi. Med retning menes måder at opfatte og udøve fagpraksis på, som er *dominerende* i en given kontekst; velvidende at den rene vare ikke findes. Figur 2 i afsnittet "Måltidets betydning når livets afslutning nærmer sig" skitserer forskellene på de to systemer.

Selvom det overordnede ideal i både cure- og care-regi er at yde bedst mulig hjælp til patienter ramt af uhelbredelig alvorlig sygdom får forskelle i teori- og begrebsbrug i de to systemer konsekvenser for patienterne. På en sygehusafdeling hersker en behandlingslogik, og patienter kureres ved at anlægge et patofysiologisk perspektiv: der rettes op på misforhold og ubalancer; i dette tilfælde med tilstrækkelig energitilførsel som et aktivt behandlingstiltag.

Der arbejdes på resultater i form af vellykkede og effektfulde behandlinger på kortest mulige tid, og som bidrag hertil at yde en resultatsikker sygepleje. Selvom intentionerne i følge data fra de to typer behandlingsafdelinger også er at tilgodese patienter i palliative forløb overses disse patienters behov nemt, for deres lidelse er ikke et problem, der kan løses. Arbejdsgange er indrettet efter at tilgodese *kurativ* behandling.

Indvirkningen på patienters måltidsoplevelse i sygehusverdenen er belyst i et phd-studie (Martinsen 2011), hvori det afsløres, at gængse hensyn og almindeligt gældende konventioner omkring måltidsforhold i stort omfang tilsidesættes. I følge data fra sygehusafdelingerne gælder dette også i et vist omfang disse steder, som f.eks. beskriver det som "et fyldigt problem", at patienter ikke nødvendigvis hverken kan spise uforstyrret eller gøre det i attraktive omgivelser og ved behov ikke nødvendigvis får hjælp til at komme op at sidde.

Selvom der således er opmærksomhed rettet mod særlige behov hos den aktualiserede målgruppe, er der ikke brugbare instrukser at hente inspiration i til en samlet beskrivelse af betydende komponenter for, at patienter kan opleve kvalitet ved måltider i deres sidste levetid.

Hvis hospicepraksis tænkes ind som repræsentant for care-regi i figur 2, side 15, må man sige at patienter her befinder sig i det "rette element", idet de behøver *care* frem for *cure*.

Ifølge data fra hospicer tænkes der her mere på at gøre måltidet til en oplevelse end til "proteinrig og beriget kost". Lindring og nydelse er i højsædet, og patientens subjektivitet træder i forgrunden. Der fokuseres på menneskets ressourcer og muligheder. Og der er fornøden tid til at bearbejde realiteten om forestående død og til, at livskvalitet hos patienten får fylde; herunder at sætte fornødne faglige ressourcer i spil til at gøre måltidet mest muligt attraktivt. At lægge liv til år, modsat intentionen i cure-regi: at lægge år til liv.

På baggrund af dataindsamlingen fra hospice findes der ikke praksisinstrukser, der tager højde for at eliminere diverse hindringer for, at patienter kan opleve måltidskvalitet længst muligt. Selvom man flere steder er opmærksomme på patienter med dysfagi, er der ikke beskrevet eller henvist til vejledninger for praksis for særlige hensyn at tage til, at patienter "hele vejen rundt" støttes til at have den individuelt optimale måltidsoplevelse.

Den samlede eksterne dataindsamling har derfor været en motiverende faktor for at gå i gang med Projekt Måltidsstøtte.

For om muligt at finde hjælp i international forskningslitteratur har Projektgruppen dog også søgt i både PubMed og Cinahl. Ved brug af sammenstillinger af relevante søgeord (bl.a. også "facial oral tract therapy", som projektgruppen har "lånt" teori fra) blev dog ikke fundet noget om hverken udredninger eller egnede interventioner at benytte som støtte for patienter i palliative forløb m.h.p. måltidsnydelse.



Praksis omkring måltider på Hospice Djursland

Sammenholdt med beskrivelserne af måltidspraksis på landets øvrige hospicer har praksis på Hospice Djursland stor lighed med disse. Husets økologiske køkken gør rigtig meget ud af patienters ønsker, smagsoplevelser og indbydende små anretninger, og omgivelserne tænkes ind i forhold til at kunne nyde måltidet alene eller i fællesskab.

I husets hidtil snart 4-årige levetid er dog gjort iagttagelser af en række "overspringshandlinger", som bevirker, at patienter – uden at hverken de selv eller personalet har været bevidste om det – får store vanskeligheder med at kunne synke; bl.a. fordi patienter ikke hjælpes med afsæt i viden om, hvor vigtig en korrekt spisestilling er. Herunder at bemærke nakkens krumning eller - i bogstavelig forstand - betydningen af at have begge ben plantet solidt på jorden; dvs. at patienten kan opleve maksimal kropskontrol. Eller at madrester i munden i visse situationer går upåagtet hen.

Iagttagelser går desuden på, at den sygeplejefaglige dokumentation kan være utilstrækkelig. Men at den desuden afspejler manglende systematisk undersøgelse af den enkelte patients mundforhold og evner til selv at klare mundhygiejne. Sygeplejerskers oplevelser knyttet til håndtering af måltider er mangelfuldt beskrevet, og det er dermed også dokumentation af relevante hensyn at tage ud fra patientens behov; se eksempel i bilag 4. Det vil være ønskværdigt, at enhver sygeplejerske via dokumentation kan læse sig til f.eks. hensigtsmæssig måde at guide på, så patienten oplever kontinuitet.

Visse af udsagnene fra patientinterview understøtter, at der er behov for at skærpe fokus på spisesituationer. Men frem for her at foretage en samlet analyse af interviewudsagnene vil forskellige udsagn blive citeret i relevante sammenhænge i projektets respektive hovedafsnit.

Alt i alt har det interesse at få beskrevet nødvendige tiltag, der gør det muligt for medarbejdere at tilbyde patienter den bedst mulige støtte til at opnå den mest optimale måltidsoplevelse i længst mulig tid før livets afslutning.

Øvrige data

i optakten til Projekt Måltidsstøtte blev det gennem samtaler med ergoterapeuterne Eva Eriksen og Hanne Knudsen fra hhv. neurokirurgisk og hæmatologisk afdeling, Århus Sygehus belyst, at viden blandt plejepersonale om f.eks. betydningen af spisestilling disse steder var mangelfuld. De understregede en række vigtige faktorer af betydning for patienter med vanskeligheder med at synke, og at der bl.a. var behov for særskilt udredning af spisesituationen hos patienter i afdelingerne, og at en generel større indsats var ønskelig.

Disse oplysninger har været en medvirkende motivationsfaktor for Projekt Måltidsstøtte.

Samlet konklusion

Understøttet både af den eksterne og den interne dataindsamling har der været gode grunde til at starte Projekt Måltidsstøtte. For under alle omstændigheder har vi brug for lokalt på Hospice Djursland at beskrive relevante faglige interventioner, som tager højde for at kunne tilvejebringe de nødvendige betingelser for, at patienter, der fortsat vægter det, får mulighed for at opleve måltidet som livskvalitet.

Referencer

- Bække, J. et al. 2007. Lindring af palliative patienters gastrointestinale symptomer. Ugeskrift for Læger 169:44.
- Martinsen, B. 2011. Bliv bedre til at hjælpe patienten med spisning. Sygeplejersken. nr. 6.



Læsevejledning

Projekt Måltidsstøtte er udtryk for et helhedssyn. Helheden udgøres af de mange komponenter, der spiller en rolle for, at mennesker, der er ramt på krop og sjæl ved udsigten til snart at skulle dø, har optimale muligheder for længst muligt at opleve kvalitet ved et måltid.

Selvom man ikke bruger at gradbøje palliation, er det jo en god ting at være bevidst om at kunne forbedre den eksisterende palliative praksis og højne den faglige indsats overfor de patienter, som giver os deres tillid.

Måltidet udgør et lille hjørne af mange, som har betydning hele livet. Dette lille hjørne set som helhed rækker ind i andre hjørner, men indeholder i sig selv en række delområder, der alle har betydning for en fuldendt helhed omkring måltidet: den bedst mulige faglige støtte til, at måltidet kan opleves som en livskvalitet, til livet ebber ud.

Projekt Måltidsstøtte, det materiale du lige nu læser, er dels tænkt at blive læst fra ende til anden, men dernæst at fungere som et værktøj at dykke ned i, i takt med at de enkelte delområder – svarende til projektets hovedafsnit – skal implementeres i praksis.

Hovedafsnittene repræsenterer separate indsatsområder, der hver især skal bidrage til det optimale og kan således læses uafhængigt af hinanden. En del stof fremtræder derved flere steder i manuskriptet, ellers er der henvisninger til afsnit eller sider.

Anvendt litteratur i de enkelte hovedafsnit fremgår fortløbende i teksten samt afsluttende for hvert af disse. Desuden findes en total referenceoversigt som særskilt afsnit bagest i det samlede materiale, hvor links til anvendte hjemmesider på internettet er gjort "aktive". Se hovedafsnittet "Referencer".

Projekt Måltidsstøtte fremstår både som manuel mappe, hvori indholdet er samlet, men samtidig opdelt efter tydelig indeksering af delemner.

Den elektronisk udgave er identisk med papirudgaven, men har den fordel, at man kan benytte links.



Måltidets betydning når livets afslutning nærmer sig

For mange i almindelighed er mad ensbetydende med liv og glæde. Når døden nærmer sig efter langvarig alvorlig sygdom bliver mad dog et tiltagende vanskeligt tema, idet måder en uhelbredelig sygdom manifesterer sig på, ofte er konsekvenser i form af madlede og afmagring.

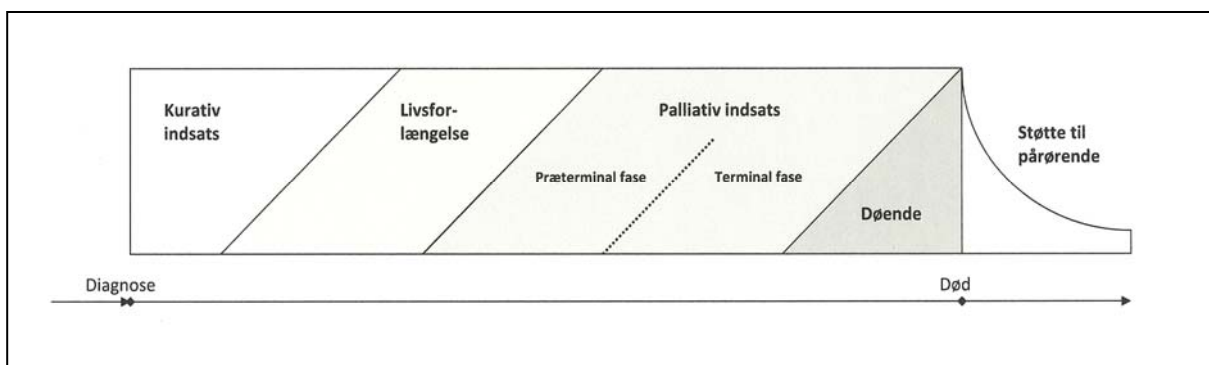
I dette hovedafsnit beskrives fysiologiske mekanismer af betydning for madens optagelse og fordøjelse, der følger af alvorlig sygdom med dødeligt udfald og ændrer måltidets betydning.

Desuden beskrives sociale og sansemæssige aspekter knyttet til måltidet. Visse forhold, der er forudsætninger for at kunne nyde et måltid nævnes, men uddybes i senere hovedafsnit.

Afsnittet indeholder endvidere en afgrænsning af, hvad Projekt Måltidsstøtte indeholder og ikke omfatter.

Påvirket ernæringstilstand i palliative forløb

Ved kræft med dødeligt udfald varierer den tidsmæssige udstrækning af forskellige faser af sygdommen ganske meget – og dermed også det samlede sygdomsforløb. Tiden fra at diagnosen stilles til det må forelægges for patienten, at kurativ behandling er uden for rækkevidde kan være af få ugers varighed eller årelang, se figur 1.



Figur 1. Palliativ forløbsfase, inspireret af Stein Kaasa (1998, side 20).

Hos de fleste patienter i sene palliative forløb, som er målgruppen på Hospice Djursland² er en tilstand med nedsat appetit, anoreksi, tidlig mæthed, træthed og vægttab meget karakteristisk³. Den udmunder i underernæring og afmagring, som i slutfasen kan være ekstrem. Fænomenet betegnes *kakeksi* og indebærer synlige spor hos patienten som følge af nedbrudt fedtvæv og muskelmasse. Sammen med andre følger af den tilgrundliggende sygdom er *kakeksi* skyld i, at funktionstab i stigende grad præger et palliativt forløb, og at patientens afhængighed af hjælp tilsvarende øges (Thoresen og Nordhøy 2007).

En række komplekse og irreversible metaboliske forandringer følger fremskreden kræftsygdom; bl.a. under indflydelse af tumorproducerende toksiner. Insulinproduktionen falder ledsaget af højt glukosespejl i blodet. Desuden producerer tumor en øget mængde laktat. Øget laktatproduktion og det høje glukosespejl nedsætter appetitten og vil over en periode udvikle sig til *kakeksi* og følger i form af fysisk forfald, psykisk sløvhed, anæmi, hypoalbumi, og ødemer (Hessov 2008).

2 Det er besluttet for Region Midt, at patienter - foruden at opfylde visse andre kriterier - visiteres efter forventeligt kun at have kort levetid tilbage (Region Midtjylland 2010). Indlæggelsesforløb på Hospice Djursland afsluttes dermed typisk, når døden indtræffer.

3 Forekomst af gastrointestinale symptomer fra en amerikansk undersøgelse med 1000 cancerpatienter stemmer godt overens med tal fra en dansk undersøgelse og er følgende: anoreksi 66%, mundtørhed 57%, obstipation 52%, tidlig mæthedsfølelse 51%, kvalme 36%, smagsændringer 28%, opkastning 23%, dyspepsi 19%, dysfagi 18% (Bække et al 2007).



Som følge af forstyrrelser af næringsomsætningen ved kakeksi sætter tarmsystemets funktioner gradvist ud og gør, at ellers vigtige næringsstoffer ikke bliver optaget i kroppen.

Hvor ovennævnte symptombillede kan henføres til kræftsygdom eller anden tilgrundliggende fatal sygdom, betegnes kakeksi som primær. *Primær* kakeksi er et dårligt prognostisk tegn, uafhængig af sygdommens grad og omfang. Kakeksi betegnes som *sekundær*, når den forårsages af komplikationer til sygdommen eller dens behandling.

Kakeksi, når aktiv behandling er udsigtsløs, indebærer, at den syge dør hurtigere og uden sult af den sygdom, som i alle tilfælde vil føre til døden. Udeblivelsen af sult letter lidelse ved livets afslutning og kan ses som en hensigtsmæssig autonom fysiologisk reaktion på terminal sygdom (Hessov 2008). Indbyggede kropslige mekanismer fungerer tilsvarende som et værn hos døende patienter mod oplevelse af tørst (Venborg 2000b).

I tidlige stadier af f.eks. kræftsygdom kan det absolut have mening at få næringstilskud, bl.a. fordi det kan understøtte en kurativ behandling. På det tidspunkt, patienter indlægges på hospice, befinder de sig i stadier af deres sygdom, hvor det hverken har gunstige konsekvenser for behandlingsrespons, overlevelse eller livskvalitet, at de skal "kæmpe" for at få tilstrækkelig næring, for kroppen kan ikke udnytte den.

Det ernæringsmæssige perspektiv, der ellers knytter sig til mange af livets øvrige faser, får således den drejning ved livets afslutning, at maden ikke skal tænkes som næringsindhold for at tilføre kroppen vækstsubstans, men udelukkende for at tilføre liv, forstået som positive oplevelser.

Uden for projektets rammer

Det forekommer af og til, at patienter fra indlæggelsens start ernæres via sonde, idet de har fået anlagt en PEG-sonde (ved percutan endoskopisk gastromi) for at blive tilført ernæring og modvirke vægttab, f.eks. i forbindelse med en forudgået aktiv onkologisk behandling for kræft i mundhule og svælg. Ligeså *kan* det forekomme, at en patient ved indlæggelsen i forlængelse af kurativt behandlingstiltag er i avanceret ernæringsterapi i form af intravenøs ernæring.

I forbindelse med indlæggelsesforløb på hospice, vil det næppe kunne blive relevant hverken at skulle igangsætte sondeernæring eller parenteral ernæring. Derimod *kan* det blive aktuelt i samråd med patient og pårørende at nedtrappe og afslutte en sådan intervention, når den ikke er blevet afsluttet i forudgående regi. Der henvises til beslutningsgrundlag herfor af klinisk og etik art hos hhv. Thoresen og Nordhøy (2007) og Husebø (2006), idet det falder uden for Projekt Måltidsstøtte at beskrive den type situationer. Tilsvarende henvises til f.eks. Hessov (2008), kapitel 14 for nærmere uddybning af påvist manglende nyttevirkning af ernæringsterapi hos vores målgruppe.

Som naturlig konsekvens af det fremførte ligger det ligeledes udenfor projektet at berøre parenteral væsketilførsel. Fraset visse indikationer for at påtænke dette tages i det daglige afsæt i mangfoldige om end mindre undersøgelser, der indikerer, at væskeinfusion *ikke* gavner, men kan volde skade (Venborg 2000a), og at der findes dokumentation for, at livskvaliteten hos døende ikke forringes, når de indtager væske efter trang og ønske og får mundpleje.⁴

Udover invasiv væske- og ernæringsterapi beskæftiger Projekt Måltidsstøtte sig heller ikke med palliativ bestråling for at lindre synkesmerter eller faglige aktiviteter knyttet til intervenserende indgreb af betydning for tilførsel af mad ved specifikke sygdomme. F.eks. nedlagt stent p.g.a. synkebesvær ved tumorobstruktion i esofagusområdet.

Diættænkning og hensyn til etniske religiøse kostforskrifter ligger også udenfor Projekt Måltidsstøtte at beskæftige sig med. Det er ej heller medtaget at fokusere specielt på måltidssituationer hos patienter med delir.

⁴ McCann (1994) vurderede virkningen på livskvalitet hos 32 døende, når deres føde- og væskemængde var begrænset til, hvad de selv efterspurgte for ønsket velvære. Deres livskvalitet blev **ikke** forringet. F.eks. indtog 18 af de døende mindre væske end 25% af normalt biologisk behov uden gener; de indtog væske efter trang og ønske og fik mundpleje.



Betydning af måltidet ændrer fokus

Som konsekvens af det fremførte er det andre aspekter end ernæringstilførsel, der må vægtlægges i måltidssammenhæng ved livets afslutning. Nemlig kvaliteter som smags- lugte- og synsindtryk og socialt samvær.

Ved brug af Antonovskys salutogene tilgang (Antonovsky, 2000) og understregning af mening og sammenhængs betydning for sundhed (jf S-tankesættet, se nærmere i "S'erne som tilgang i forhold til måltider") kan fokus for måltidets betydning grupperes med andre fænomener, der er i fokus som lindrende og kompenserende støtte til indlagte hospicepatienter. En samlet opstilling af disse fænomener sat op som modstilling til fokusområder, der hersker, når patienter er i kurativ behandling, ses i figur 2.

Ved overgang fra kurativ (CURE) til palliativ indsats (CARE) flyttes fokus	
FRA	TIL
Patofysiologisk perspektiv	Salutogent perspektiv
Behandlingslogik	Omsorgslogik, lindring
Patient, kropsligt objekt	Medmenneske, subjekt
Krop	Liv
Fejl, mangler	Kræfter, potentialer
Lægge år til liv	Lægge liv til år
Sex	Godt kærlighedsliv
Kost, ernæring	Mad, måltid

Figur 2.

Formidlingskompetencer og praktiske færdigheder

Det er ikke alle patienter og pårørende, der ved indlæggelse på hospice er nået til en erkendelse af, at madens næringsmæssige betydning er passé. Et eksempel kan være – som det jævnligt observeres – at en pårørende i anstrengelse for at gøre sit bedste for, at deres syge nærtstående kan få kræfter, nøder patienten til mad ud fra den opfattelse, at mad fører til kræfter og forlænget levetid. Og hvor patienten på sin side måske føler skam over manglende formåen til at indfri omgivelsernes forventninger eller p.g.a. kognitiv dysfunktion ikke evner at sige fra.

Formidling om disse forskydninger i forholdet til mad udgør en stor faglig udfordring, som især fordrer kommunikative kompetencer og indsigt i, hvilke resterende aspekter ved et måltid, patienten evt. fortsat kan og ønsker at opleve kvalitet ved.

Der kræves desuden overblik og viden hos personalet om de rigtig mange faktorer, der indvirker på, om et måltid kan have værdi som social og sansemæssig oplevelse for den enkelte patient. Og der kræves færdigheder i at kunne håndtere en række tiltag, der forudsætter, at patienten rent praktisk kan indtage mad og drikke peroralt samt færdigheder i at tilvejebringe en række støttende foranstaltninger, der kan gøre det muligt for patienter at opleve kvalitet ved et måltid længst mulig tid.

En vigtig pointe i måltidsstøtte er at lære patienten at kende og herunder bl.a. at finde ind til måden, hvormed patienten før indlæggelse på hospice har kunnet mestre sit ændrede forhold til mad og med patientens accept bygge videre på dette. En engelsk undersøgelse (Hopkinson 2007) afdækker en række strategier, som det på eget initiativ lykkes mange patienter med fremskreden kræft at benytte som hjælp til at leve mere problemfrit med deres ændrede forhold til mad. Undersøgelsen viser, at patienter *kan* og også *finder* deres egne løsninger at omgås egne spiseproblemer på, og at denne proces er af betydning for genopretning eller opretholdelse af velbefindende. At alvorligt syge i det hele taget selv tager affære (self-action, jf Hopkinson 2007) kan i bred forstand bevirke, at det lykkes dem at leve aktivt og herunder kan fortsætte med at engagere sig emotionelt og socialt.



Sociale kvaliteter ved måltider

De fleste patienter er i stand til at indtage mad helt frem til dødsdagen, når maden tilpasses patientens tilstand (Thoresen og Nordhøy 2007). Faktorer af betydning for, at patienter længst muligt kan opleve kvalitet ved et måltid, er

- god symptomlindring
- systematisk og regelmæssig mundpleje
- korrekt hoved- og kropstilling
- hensyn til patientens ønsker, f.eks. tidspunkt
- hensyn til personlig smag og spisevaner
- rigtig konsistens af mad og drikke
- attraktiv servering
- hensyn til socialt samvær
- omgivelsernes betydning
- hjælp til spisning på en respektfuld måde.

Nogen er vant til og/eller glædes ved måltider som en social begivenhed, hvor mennesker mødes i et fællesskab om spisning og samtale.

I sin ph.d. med iagttagelser af ældre menneskers levevilkår på danske plejehjem påpeger Kofod (2008) en positiv sammenhæng hos ældre mennesker mellem, at flere personer spiser sammen, og hvor meget der spises.

Nogle eksempler belyser den betydning, selskab under måltidet kan have for indlagte patienter på Hospice Djursland.

En patient var i forbindelse med indlæggelse på Hospice Djursland blevet afskåret fra at spise sammen med sin 10 årige dattersøn, hvilket tidligere havde været til stor fornøjelse for begge parter. Det blev arrangeret, at drengen atter kunne spise et måltid sammen med sin mormor. Selvom patienten nu savlede og spildte lidt, gled maden hurtigt ned, og det syntes at have betydning for hende at knytte sammenhæng til en tidligere god tradition. Efter patientens død fremhævede datteren genoplevelsen af måltidssamværet med barnebarnet som en vigtig begivenhed for moderen.

I en anden situation tilbød en frivillig at spise sammen med en patient i alrummet, hvor patienten ellers havde mistet lysten til at spise, fordi hun ikke selv syntes, hun spiste pænt mere. Patienten takkede ja, og samværet gentog sig i en periode på ca. 3 uger. Patienten gav udtryk for at hygge sig med det og havde fået lyst til at spise; havde desuden opdaget, at andre også havde svært ved at spise. På den måde fik hun oplevelsen af at være en del af en større sammenhæng. Faktisk tog hun på i vægt og blev udskrevet til eget hjem.

Ifølge udsagn fra interviews med indlagte patienter på Hospice Djursland (bilag 1) foretrækker en del patienter at spise på egen stue frem for i samvær med pårørende, medarbejdere og andre, der spiser morgen-, middags- eller aftensmad i fællesrummet. En patient og hans medindlagte hustru, begge ca. 90 år, foretrak at kunne være på egen stue og spise sammen: "Det har vi altid gjort".

Men interviewene afdækker forskelligt behov i den retning, ud fra varierede motiver. En patient søgte oftest selskab til middag og aften: "Det giver input" – men kunne dog også vælge at spise alene; morgenmaden foretrak patienten serveret på sengen. En anden patient foretrak nogen gange selskab og andre gange at være alene ved måltidet; altså at have valgmulighed: "Jeg lægger vægt på selv at kunne afgøre det".

Hos en patient var selskab for anstrengende, og hun bad derfor gæster om at gå: "Ellers får jeg ingenting at spise".

Svigt i kropslige funktioner kan opleves som tab af kompetencer og manglende mulighed for at udtrykke identitet og resulterer i tilbagetrækning. En patient oplyser: "Jeg bliver madet nu og har ikke brug for, at andre skal se det".



I situationer, hvor patienten fortsat ønsker at være i det store fællesskab, men ubevidst fremtræder frastødende for andres appetit, kan der være balancerende hensyn at tage ved at guide patienten til at bevare sin værdighed gennem respektfuld skærmning på egen stue ved måltidsindtagelse.

Det er ikke realistisk, at personale decideret kan spise sammen med patienter på deres stue. Men frem for at patienter efterlades alene, når maden er serveret på stuen, må der gives mulighed for, at udbyttet af et måltid kan øges gennem socialt samvær. Konkrete forslag omtales i afsnittet "Farmakologiske og nonfarmakologiske midlers betydning for måltider".

Projektgruppen finder det interessant at kunne undersøge, hvorvidt indlagte hospicepatienter kan opleve kvalitet ved arrangeret samvær i spisesituationen sammen med andre patienter støttet af personale, der i dette tidsrum er fritaget for andre opgaver.

Måltid og identitet

Kofod (2008) anfører, at maden og måltiderne – som andre forbrugsvarer – fungerer som social og kulturel udtryksform. Måden at spise på kan f.eks. være udtryk for, hvilken social klasse, personer tilhører eller ønsker at tilhøre. F.eks. forbindes store portioner mad ofte med høj prestige i arbejderklassen, mens smagfulde og mindre mængder mad af høj kvalitet forbindes med "det bedre borgerskab". Valg af f.eks. sovs og kartofler som tilbehør er et udtryk for, hvem man er. En patient havde det på følgende måde: "Der er for meget Mols-Kroen hver dag. For meget pyntet og fin dessert. Ingen forskel på hverdag og søndag".

Valg af tallerkener og øvrig service er også en måde at udtrykke tilhørsforhold til sociale klasser på. Trods intention om at gøre det godt, er det altså ikke givet, at en foldet serviet og et nydeligt anrettet måltid skærper appetitten hos alle. For nogen er den enklest mulige måde at rette an på den allermest attraktive og appetitvækkende.

Det er relevant i måltidssammenhæng at overføre den pointe til hospiceregi, at både mad og udstyr er markører for identitet og viser, hvem patienten er i det omfang, patienten selv vælger det.

Smagsnydelse

De smagsstoffer, der giver nydelse, varierer mellem forskellige patienter. Kendskab til patientens evne til at føre madbolus hen over tungens smagsløg er af betydning for, hvor meget maden bør krydres. Måske er yndlingsretter fra tidligere livsfaser persisterende, måske har smagsændringer givet lyst til helt nye ting.

Smagen er af stor betydning. En patient værdsætter i rosende vendinger tilberedningen og siger bl.a.: "Jeg kan godt smage, om en suppe er kogt på en høne eller er substrat". Patienten har valgt at spise flydende mad, fordi det ellers er for anstrengende.

Personalets hensyn til sådanne forhold og til den individuelt optimale konsistens af maden er vigtige for en positiv måltidsoplevelse. En faglig korrekt måde at blive understøttet på ved forskellige svigt i synkeprocessens faser samt for at opnå en korrekt hoved- og kropstilling er andre vigtige hensyn.

Relevante kompetente tiltag i forhold til samtlige faktorer af betydning for størst mulige måltidsglæde bliver beskrevet nærmere i de øvrige hovedafsnit.

Referencer

- Antonovsky A. (2000). Helbredets mysterium. 1. udgave, 10. oplag. København. Hans Reitzels Forlag.
- Bække J et al. (2007). Lindring af palliative patienters gastrointestinale symptomer. Ugeskrift for Læger. 169:44.



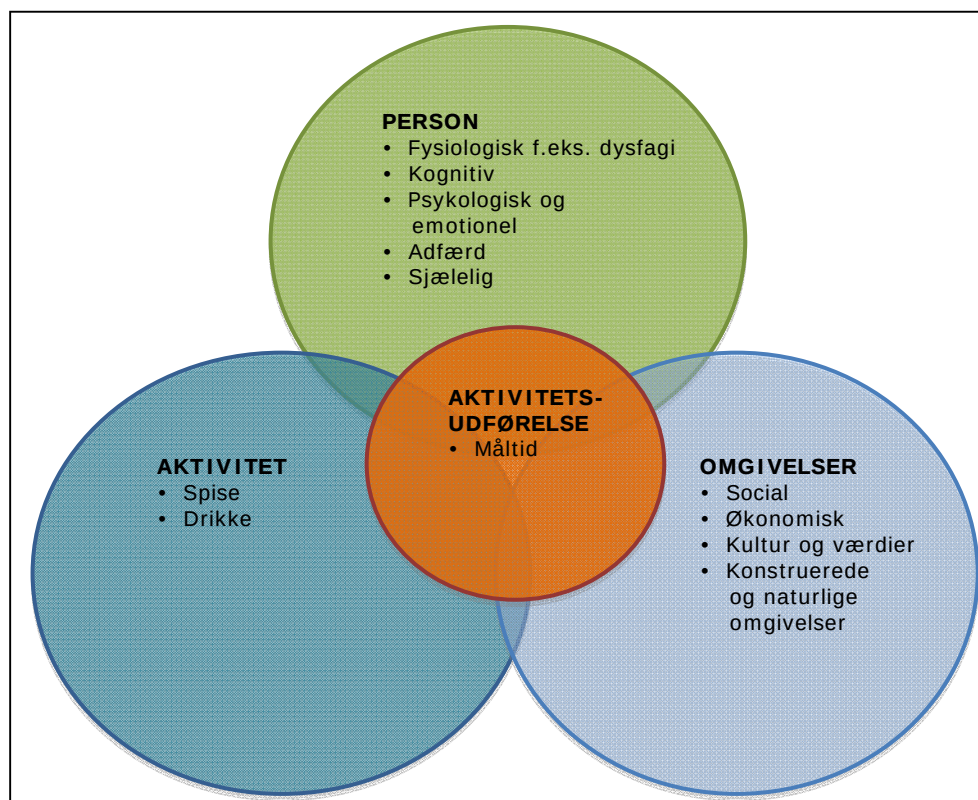
- Hessov I. (red.) (2008). Klinisk ernæring. 1. udgave, 4. oplag. København: Munksgaard Danmark. Kap. 14.
- Hopkinson JB. (2007). How people with advanced cancer manage changing eating habits. *Journal of Advanced Nursing*, 59: 454–462.
- Husebø S. (2006). Avslutte livsforlængende behandling? Omsorg. *Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*. 4: 39-41.
- Kofod J. (2008). Becoming a Nursing Home Resident. An Anthropological Analysis of Danish Elderly People in Transition. Ph.D. Thesis. Institute of Anthropology. Faculty of Social Science. University of Copenhagen
- Kaasa S. (red.) (1998). Palliativ behandling og pleie. *Nordisk lærebok*. Oslo: Ad Notam Gyldendal. Side 20.
- McCann R et al. (1994). Comfort care for terminally ill patients. *Journal of the American Medical Association* 272: 1263-1266.
- Region Midtjylland. (2010). Visitationsregler for hospicer med driftsoverenskomst med Region Midtjylland.
- Thoresen L og Nordhøy T. (2007). Anoreksi og kakeksi hos kreftpasienter. I Kaasa, S. (red.) *Palliasjon*. *Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. Kapitel 32.
- Venborg A og Forman B. (2000a). Effekt af væskeinfusion til døende. Temanummer: væskeinfusion til døende. *Sygeplejersken*. 23:18-24.
- Venborg, A og Forman B. (2000b). Somatisk betingede overvejelser. Temanummer: væskeinfusion til døende. *Sygeplejersken*. 23:10-17.



Dysfagi og hjælp til spising

Måltidsdimensioner

Det at spise og drikke er komplekse aktiviteter, der omfatter fysiske, kognitive, sociale, emotionelle og kulturelle elementer. I vores kultur mødes vi ofte med andre omkring mad og drikke, hvormed måltidet bliver mere end blot ernæring. Måltidet som en aktivitet indeholder en udførelsesdimension og en omgivelserdimension samt en persondimension, som bl.a. indeholder betydninger og værdier (Kjærsgaard 2006). Se figur 1.



Figur 1. Dimensioner omkring måltidet ifølge Anette Kjærsgaard (2006.)

Når muligheden for at spise og drikke bliver vanskeliggjort eller måske endda forhindret, opleves det for det enkelte menneske som en voldsom indgriben i de forudsætninger, der udgør oplevelsen af trivsel. Lammelser og føleforstyrrelser i mund og svælg kan være usynlige, både for patient og pårørende, men alligevel en særdeles væsentlig problematik, der skal tages højde for. Udover at opleves vanskelig for patienten kan det være svært for pårørende at forstå, at de f.eks. ikke længere kan mødes i socialt samvær på stuen over en kop kaffe med kage til, fordi det for en dysfagipatient kan være svært bare at drikke en kop kaffe og spise brød til, uden at få det galt i halsen. Patienter med dysfagi oplever således store begrænsninger i deres hverdagsliv. Derfor er det i interventionen vigtigt at tage hensyn til personlige og sociale sider af måltidet, da de har konsekvenser for patientens oplevelse af velvære.

På hospice har mange patienter kræft med deraf følgende hjernemetastaser. Synkeproblemer ses ofte hos disse hjerneskadede patienter, hvor problemerne påvirker oral ernæring væsentligt. Over for patienter med dysfunktioner i hoved, mund og svælg er en vigtig faktor ved måltidsstøtte at fremme og understøtte patientens mulighed for at deltage i det, der for den enkelte er muligt, meningsfuldt og har betydning. Det er ikke mere væsentligt at tage hensyn til ernæringsmæssige faktorer, men derimod at fokusere på de individuelle og sociale sider af måltidet, som er patientens forudsætninger; herunder aktuelle evne samt lyst til og behov for at spise.



Det kræver tid, tålmodighed og empatisk evne at hjælpe nogen med at spise. En veludviklet metode og en god følelsesmæssig kontakt er afgørende for, om hjælp til spisning lykkes. Kernen i hjælp til spisning er at tage udgangspunkt i den enkelte patients funktionsniveau og behov. Med faglig indsigt i baggrunden for spiseproblemerne at sørge for så optimal en SPISESTILLING som muligt samt sørge for, at patienten har en "lang nakke". Dette beskrives nærmere i det følgende.

Patienter med hjernetumor og deraf følgende kognitive dysfunktioner kan have svært ved at udtrykke egne ønsker og behov, og samtidig have svært ved at efterleve de vaner, de tidligere har haft. Det er derfor vigtigt, at der under måltidet skabes en situation, hvor personalet "indfanger" det unikke i øjeblikket og ser mennesket bag sygdommen, således at måltidet opleves berigende og værdifuldt for patienten i de nye vilkår, som sygdommen har medført. Det kan være væsentligt for en positiv selvopfattelse selv at spise eller medvirke, og den kan personalet styrke gennem fysisk støtte, guidning eller verbal hjælp. Som en patient udtrykte det: "når jeg skal have hjælp til spisning, er det vigtigt for mig at holde ved gaffen, så jeg selv kan bestemme spisetempo og størrelsen af mundfulde", bilag 1, side 10. Da spisning er en energikrævende og trættende proces for patienter med dysfagi, er det vigtigt at være opmærksom på, hvordan patienten reagerer på interventionen og ydre stimuli. Udfordringen er at aflæse patientens signaler på ubehag, så som uro, udbrud eller direkte anmodning, da for mange stimuli kan nedsætte patientens subjektive oplevelse af livskvalitet.

Ud fra Annette Kjærsgaards bog "Ansigt, mund og svælg" (2005) beskrives efterfølgende dysfagi samt mulige tiltag. Bogen er baseret på et undersøgelses- og behandlingskoncept udviklet af den engelske talepædagog Kay Coombes og tilpasset dansk praksis.

Hvad er dysfagi?

Ordet kommer fra græsk, hvor "dys" betyder svær og "phagein" betyder at spise.

Dysfagi er et symptom ved mange sygdomme og tilstande og ikke i sig selv en sygdom. Ses i forbindelse med sygdomme som f.eks. cancer, cerebral parese og apoplexia cerebri.

Dysfagi defineres oftest som vanskeligheder med at spise og drikke. Dvs. synkebesvær i en eller flere faser (orale, faryngeale og øsofageale fase) af den normale synkeproces og er en problemstilling, der primært vedrører mund, svælg og spiserør.

Kay Coombes definerer dysfagi som "motoriske, sensoriske og kognitive problemer med at spise, drikke og synke". Hun beskriver *fire* faser i den normale synkeproces, idet hun tilføjer en præoral fase, som, det der sker, inden mad og drikke kommer i munden. Coombes koncept lægger vægt på, at den præorale fase har betydning for de kommende faser af synkeprocessen, og at der er en sammenhæng mellem hele kroppen og omgivelserne. Som forberedende fase til de tre andre faser ses spytssekretion og evt. synkning i den præorale fase.

Andre begreber knyttet til dysfagi

Synkning kan klinisk set opdeles i at være spontan eller viljestyret:

- Spontan synkning forstås mest som synkning af sekret, som forekommer mellem måltider og under søvn.
- Den viljestyrede synkning sker med et ønske om at spise og drikke, som f.eks. under et måltid, og når man er vågen og bevidst.

Retention: rester af mad i bageste del af mund og svælg, men ovenfor luftveje.

Penetration: betegner, at materiale kommer ned i larynx på højde med stemmelæberne. Patientens stemme lyder våd og gurgende.

Aspiration: betegner, at materialet kommer i luftveje, under stemmelæberne. Dvs. fejlsynkning.

Residuen: betegner tilbagebleven mad efter synkning. Er der residuen indebærer det dog ikke, at der nødvendigvis er aspirationsfare. Det er dog vigtigt, at patienten mærker disse residues og starter et nyt synkeforsøg og derved bliver i stand til at fjerne den fuldstændigt.

Eftersynkning: betyder den færdighed at kunne mærke residuen, og uden opfordring, hverken verbalt eller faciliteret, starte et nyt synkeforsøg, så residuen transporteres videre.



Silent aspiration: betyder passage af mad/væske ned i luftvejene uden hoste eller andre synlige eller hørlige tegn.

I følge Kjærsgaard (2005) viser undersøgelser, at omkring halvdelen af patienter med dysfagi ikke hoster, når de aspirerer.

Hvad er årsagen til dysfagi?

Vi bruger 28 muskler og 7 hjernenerver for at synke en mundfuld mad. Der kan være mange forskellige årsager til dysfagi, enten medfødte eller erhvervede:

- Skader i de muskler og nerver, som styrer den normale tygge- og synkefunktion
- Anatomiske forandringer i de strukturer, der er relateret til tygge- og synkefunktion (f.eks. ændret tandstilling)
- Infektioner i mund og svælg (f.eks. svamp)
- Gener efter strålebehandling (f.eks. tørhed i mund og svælg)
- Medicin
- Psykiske problemer som angst og depression
- Respirationsproblemer
- Dårlig spisestilling
- Trachealtube (hvis den er cuffet, minimeres aspirationsrisikoen)
- Følgesymptom til flere neurologiske lidelser, og ses ofte hos patienter med hjerneskade

Neurologisk betingede årsager til dysfagi

Ved undersøgelserne PET (positrons-emissionstomografi) og MRI (magnetic resonance imaging) kan synkning påvises at involvere en lang række corticale og subcortical strukturer, herunder den dorsale del af hjernestammen. Stærkest er aktiviteten i:

- Sensomotoriske cortex
- Insula
- Cerebellum

En række sensomotoriske symptomer er forbundet med dysfagi og aspiration:

- Nedsat tungemobilitet og boluskontrol
- Sent udløst synkereflex
- Reduceret elevation og lukning af larynx
- Unilateral pharynxparese
- Manglende synkereflex

Mulige følger af dysfagi

- Aspiration
- Recidiverende pneumonier / aspirationspneumonier
- Dehydrering
- Feber
- Vægttab på grund af manglende oral ernæring
- Dysartri, nedsat evne til at tale
- Nedsat livskvalitet og trivsel
- Nedsat lyst til social kontakt pga. hosten og rallen
- Kvælning

Patienter med dysfagi, der ikke ernæres oralt, kan også udvikle pneumoni, muligvis pga. aspiration af mundvand med bakterier eller reflux fra sondeindmad.



Kliniske tegn på dysfagi

- Savler
- Spyttter mad og/eller væske ud
- Noget af maden eller væske kommer i luftrøret i stedet for spiserøret
- Hoster eller rømmer sig i forbindelse med indtagelse af mad og/eller drikke
- Har en våd stemme/rallende vejtrækning efter synkning af f.eks. sekret
- Får kun sunket noget af maden, og resten bliver liggende i mund eller svælg
- Synker ikke sit eget spyt eller synker kun få gange.
- Har svært ved at synke piller
- Har problemer med at få vejret i forbindelse med indtagelse af mad og/eller drikke
- Vågner med en våd pude efter middagssøvnen, det vil sige, at spyttet ikke synkes spontant.
- Dysartri.
- Gentagne opkastninger
- Feber, forhøjet temperatur (tegn på infektion)
- Pneumoni

Hvis der kommer mad eller væske i luftrøret, vil man normalt hoste det op, men hos hjerneskadede patienter kan hosterefleksen enten mangle eller det er svært for patienten at hoste.

Hosterefleksens udløses normalt, når urenheder eller tørhed i luftvejene irriterer receptorer i larynx, trachea, bronkier, og pleura, men også i oesophagus. Impulser fra receptorerne ledes af afferente nerver til et hostecentrum i hjernestammen og herfra via efferente nerver til respirationsmuskulaturen. Receptorerne findes i størst antal i trachea og i de store bronkier, der lettest renses for sekret ved hoste. Hostens formål er at fjerne fremmedlegemer og sekret fra luftvejene, og både intercostalmuskler og bugmuskler anvendes, så luften kan presses ud med stor kraft.

Hvordan undersøger man for dysfagi?

Dysfagi er vanskeligt at diagnosticere udelukkende på baggrund af de kliniske tegn. I meget litteratur anbefales, at der ud over kliniske observationer og vandtest suppleres med instrumentelle undersøgelser. Instrumentelle undersøgelser⁵ er relevante i rehabiliterende tiltag, men nævnes her, fordi de kan være foretaget tidligere.

Vandtest: metode til screening af synkefunktionen. Patienten skal drikke 50 ml vand i 5 ml portioner. Teske eller sugerør kan bruges. Bemærk om larynx eleveres under synkebevægelsen. Efter hver mundfuld iagttages evt. "ufrivillig" hoste og patienten opfordres til at sige noget. Hoste eller forandret stemme kan tyde på aspiration. Ved manglende evne til at drikke 50 ml vand eller ved hoste mere end en gang, afbrydes testen, og det vurderes, at patienten har dysfagi. Vandtesten kan kortlægge penetration og/eller aspiration, men ikke silent aspiration.

Hvordan behandler man dysfagi?

I forhold til rehabilitering bliver patienten tilbudt en ergoterapeutisk behandling kaldet F.O.T.T., der står for Facial Oral Tract Therapy (ansigt, mund- og svælg terapi). Behandlingskonceptet er udviklet af Kay Coombes, og bygger videre på teorier fra:

5 FEES (fiberoptisk endoskopisk evaluering af synkefunktionen) giver mulighed for at vurdere synkefunktionen fra maden passerer fra munden ned i svælget (faryngeale fase), og eventuelle dysfunktioner synliggøres. Desuden hjælper den med at afdække den mest hensigtsmæssige udgangsstilling, rette konsistens af mad og drikke, og om patienten kan beskytte sine luftveje for at mindske risikoen for aspiration.

VFES (videofluoroskopisk evaluering af synkefunktionen) er en radiologisk undersøgelse af hypofarynx, der giver mulighed for vurdering af hele synkefunktionen. Beskrives som "golden standard", den mest sensitive undersøgelse til afdækning af aspiration.

Blue dye test: metode til screening af synkefunktionen hos tracheostomerede. Patienten får mad eller væske farvet med frugtfarve og suges, lige efter at der er spist eller drukket. Frugtfarve i sekretet er tegn på fejlsynkning. Testen kan ikke udelukke fejlsynkning, selv om der ikke ses farve i sekretet. F.eks. kan der være fejlsynkning af andre konsistenser eller på andre tidspunkter, afhængigt af vågenhed og siddestilling.



1. Bobath's koncept, der handler om at modarbejde spasticitet, fremme normale bevægemønstre og stimulere alle patientens sanser mest muligt.
2. Affolter's koncept, der bygger på guiding for at hjælpe patienten til at bruge den taktile / kinæstetiske sans i interaktion med omverdenen.

Konceptet fokuserer på undersøgelse og behandling inden for fire hovedområder: spise og drikke, åndedræt og stemme, nonverbal kommunikation og mundhygiejne. Konceptet tager udgangspunkt i de nævnte hovedområder set i sammenhæng med hele kroppen og omgivelserne. Behandlingen har til formål at normalisere forholdene i ansigt, mund og svælg og er udviklet til mennesker med erhvervede hjerneskader.

I forhold til patienter indlagt på hospice er der ikke brug for en detaljeret teoretisk indføring i visuel og taktil undersøgelse og behandling af synkefunktionen, men med udgangspunkt i principperne for F.O.T.T. vil tiltag beskrives, der kan mindske risikoen for fejlsynkning samt give mulighed for størst mulig velvære og selvstændighed i spisesituationen.

Den normale synkeproces ad modum Coombes

Præorale fase

Forberedelse til at spise og drikke:

- ser, erkender og dufter mad og drikke
- spytproduktionen og synkestimulationen starter
- maden føres til munden

Orale fase

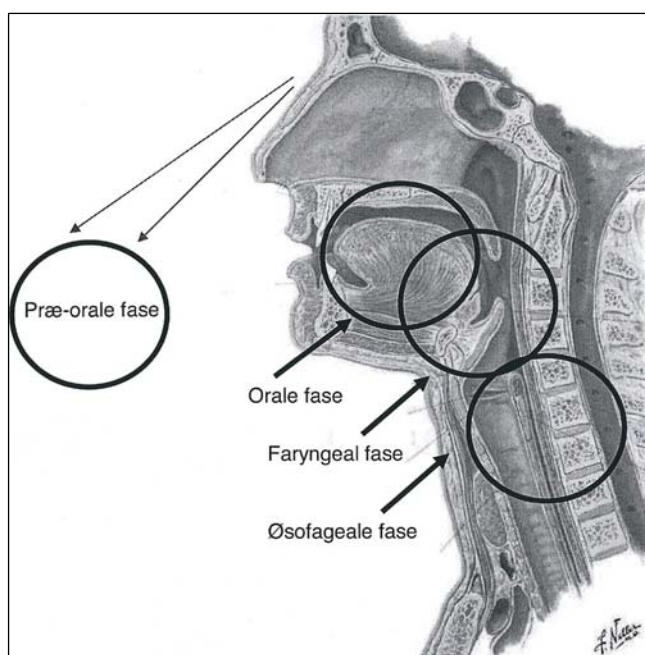
- Forberedelse: bider af, smager og mærker mad og drikke i munden, tygger og former maden til en bolus (fødebolle).
- Transport: fører bolus til midten af munden og transporterer den gennem mundhulen til svælg

Faryngeale fase

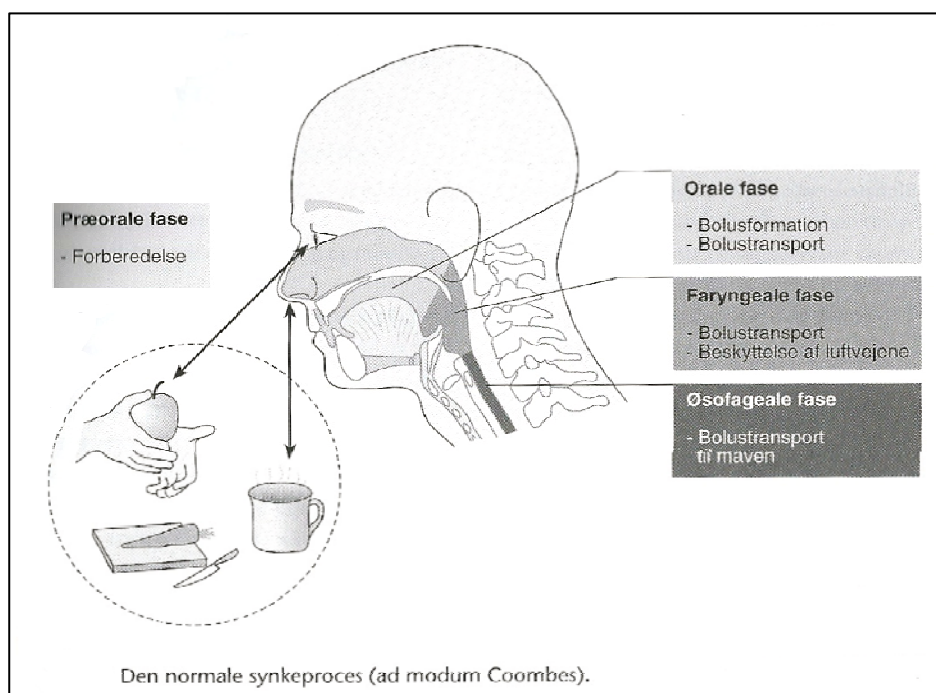
Transport gennem svælg

Øsofageale fase

Transport gennem spiserøret til maven



Figur 2. Anatomiske forhold ved synkning. Kilde: Mølgaard 2010.



Figur 3. KILDE: Anette Kjærsgaard, 2005

Synkeprocessen kræver samarbejde af mange muskler og de fire faser påvirker hinanden med hensyn til både timing og koordination. Den normale synkeproces stiller krav til øje- og håndbevægelse, intakt sensibilitet i mund, tunge og svælg samt normal tonus og motorik i de involverede muskler. Desuden kræves kontrol af åndedræt, god kropsholdning og bevægelse.

Er der forstyrrelser i en eller flere af delprocesserne og forstyrres samarbejdet yderligere ved, at mad og /eller væske har forkert konsistens, opstår der problemer med at synke, dels med hoste og dels med aspiration.

Hvordan påvirker dysfagi evnen til at tale?

Åndedrættet er vigtigt til beskyttelse af luftvejene og en forudsætning for kommunikation. I forbindelse med kommunikation er åndedrættet grundlaget for stemmen, som igen er grundlaget for det talte sprog. Følelser som glæde, sorg og smerte er forbundet med lyde, der afhænger af åndedrættet.

Synkeproblemer, forårsaget af lammelse af mundens og svælgets muskler eller af manglende samarbejde mellem muskelgrupperne, ledsages ofte af talevanskeligheder.

Når der er nedsat funktion i taleorganerne (læbe, gane, kæbe og strube) vil udtalen være dårlig og svær at forstå. Dysfunktionen kaldes dysartri, og patienter med dysfagi har næsten altid dysartri.

- Er der lammelse af læber og tunge, vil bogstavlydene være upræcise og utydelige
- Har den bløde gane nedsat kraft eller lukker lidt forsinket, opstår der "åbent snøvl", og talen bliver snøvlet. Underkæben skal kunne bevæges frit, for at talen kan blive tydelig
- Er kæben for stram, bliver talen indeklemt. Er kæben for slap, bliver ordene udflydende
- Hvis der er madrester i munden, vil talen også lyde anderledes

Ovennævnte forhold har med talens tydelighed at gøre, men hertil hører også stemmestyrken. Hvis vejtrækningen er svag og utilstrækkelig, mangler stemmen styrke og gennemslagskraft. En hvisken er svær at høre, blot der er den mindste smule støj i baggrunden. Synkeproblemer kan medføre, at maden går "i den gale hals" med efterfølgende hosteanfald, der trætter og slider på stemmebåndene og gør stemmen hæs.

Hjerneskadede patienter får ofte nedsat eller øget sensibilitet og tonus, og pareser påvirker både ansigtsmimik og evnen til nonverbal kommunikation samt evnen til at tale, spise og drikke.



Ansigtstudtrykket kan være præget af overraskelse / vrede / angst eller det modsatte med ligegyldighed / tristhed til følge. For den enkelte patient kan det betyde yderligere isolation, fordi det kan være svært at udtrykke egentlige følelser. For omgivelserne er det vanskeligt, fordi der ikke er nogen signaler at afkode.

Hvis patienten ikke er i stand til at tale, er det vigtigt at afdække behovet og muligheden for at bruge kommunikationshjælpemidler og vurdere deres egnethed til at dække behovet for kommunikation. Kommunikationshjælpemidler kan f.eks. være pegeplader og avanceret teknisk udstyr.

Hvordan skal patientens spisestilling være?

Der skal tages udgangspunkt i patientens funktionsniveau, når det skal vurderes, hvordan en hensigtsmæssig spisestilling kan være. For at opnå en god funktionel spisestilling skal patienten lejres med en så stor og stabil understøttelsesflade, at kroppens tonus normaliseres så meget som muligt, og patienten kan slappe af.

Bækkenets, lårenes og føddernes placering danner tilsammen den basis, der sikrer stabilitet. Kroppens, skuldrenes og hovedets placering er afgørende for balancen, som sikrer fri bevægelighed for arme, hænder og hoved. Bevægelse og balance er vigtige funktioner i forhold til f.eks. hovedkontrol og øje-hånd-koordination.

Målet er, at patienten bruger mindst mulig energi på at holde en stilling og får det bedste udgangspunkt for at udføre selektive bevægelser. Det skal sikres, at nakken er i en god stilling, hvilket vil sige "en lang nakke", hvor hagen er lidt nede mod brystet og hovedet i midtlinje, således at der kan trækkes en lige linje mellem næse, hage, strubehoved og navle. Patienter, der har en instabil truncus, har i siddende stilling tendens til at kippe bækkenet tilbage. Det betyder, at ryggen spontant rundes, og derved opstår "kort nakke", som vanskeliggør den normale synkeproces.

Siddende udgangsstilling

Ved både hypo- og hypertonus i siddende stilling kan der være behov for at understøtte med puder eller packs.

For at sikre god hvile/arbejdsstilling i arme/hænder, samt oplevelsen af ikke at være på et cafeteria, skal serveringsbakken fjernes, uanset formen for udgangsstilling.

Spisestuestol

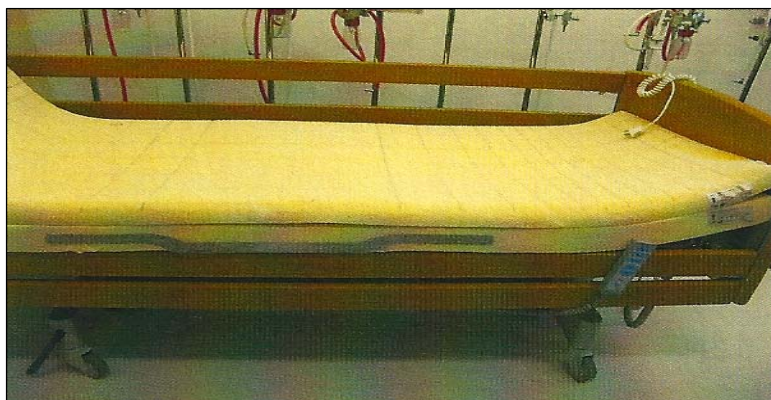
Den optimale stilling for indtagelse af mad og drikke er den siddende stilling. Hvis patienten har tilstrækkelig stabilitet i truncus, er det vigtigt, at sidde *på en almindelig spisestuestol* med overkroppen i oprejst position, begge fødder i kontakt med gulvet, armene kan støtte på bordet, maven skal ind til bordkanten og bækkenet være kippet fremad. Hovedet let foroverbøjet med hagen trukket ind mod brystet og "lang nakke".

Kørestol

Hvis patienten ikke er i stand til at sidde på en stol, vil det være naturligt at afprøve en *kørestol*. Dog er en kørestol ikke den mest velegnede at sidde i ved spisning, men for patienter indlagt på hospice, kan det være et godt alternativ til spisning i sengen, hvor det er svært at opnå en god spisestilling. Siddende i kørestolen er det vigtigt, at *fodstøtterne slås til side*, så patienten kan have fødderne i gulvet, og *armlænene fjernes* for at sikre fri bevægelighed i armene.

På sengekant

Hvis patienten kan sidde *på sengekanten* på en 5 zoners madras (som er de oftest benyttede på Hospice Djursland), er det vigtigt, at sidde indenfor det forstærkede grå skumbånd på madrassen, og efter behov understøttes med puder, packs eller H-pude (Protac) for at opnå god balance og størst mulig stabilitet og understøttelsesflade.



Figur 4. Det forstærkede grå skumbånd på 5 zoners madras. Se tekst.

I sengen, halvsiddende

At lejre patienten halvsiddende i sengen kan være hensigtsmæssigt og nødvendigt, hvis patienten f.eks. på grund af udtalt træthed og manglende kontrol af hoved og krop, ikke er i stand til at sidde op. Hovedgærdet skal være eleveret mindst 45°, og puder kan støtte lænden, så hoved og skuldre er helt fri.

I sengen, sideliggende

Sideliggende udgangsstilling kan *ikke* anbefales, men være relevant for patienter med hypo- og hypertonus eller meget svækkede patienter. Desuden anvendes sidelejring til patienter, som ikke har nogen hovedkontrol, som har biderefleks, og/eller er hypersensibel i ansigt og mund. Med understøttet truncus og hoved skal patienten *ikke* koncentrere sig om at holde sin kropsstilling og medvirke aktivt, men udelukkende koncentrere sig om at synke og evt. tygge. Vær opmærksom på, at mundvand kan løbe ud, når patienten ligger på siden.

Patienter med neglectproblemer har ekstra behov for at føle sig trygge i sengen, og derfor er det ikke hensigtsmæssigt, at kontakt og stimulation sker fra neglectsiden, ligesom døren heller ikke skal være på patientens neglectside.

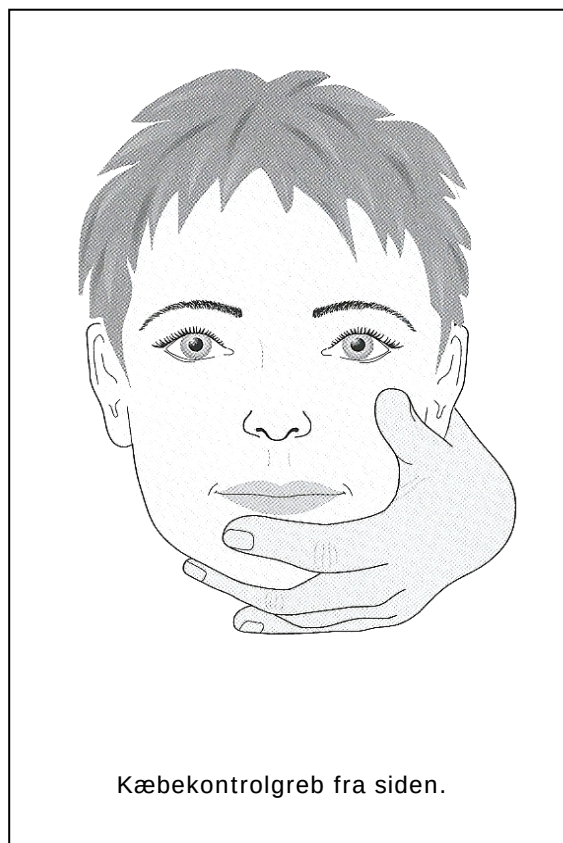
Hovedets stilling

Den normale hovedstilling er, at hovedet er i kroppens midtlinje og let bøjet fremover med hagen ned mod brystet. Til patienter uden eller med meget nedsat hovedkontrol, kan man anvende kæbekontrolgreb.

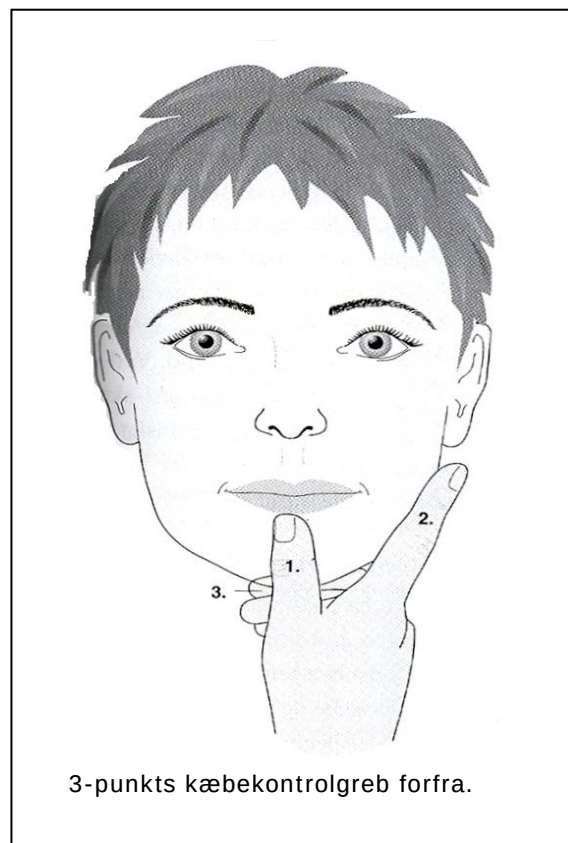
Kæbekontrolgreb, se figur 5, støtter ikke alene hovedets stilling, men faciliterer til synk og stabiliserer kæben og får den frem i rette position. Derved får patienten optimale betingelser for f.eks. at bevæge tungen. Kæbekontrolgrebet er velegnet til patienter i sideliggende eller siddende stilling, når man skal hjælpe til at spise og drikke eller med mundhygiejne.

Sygeplejersken kan stå ved siden af patienten og lægge armen rundt om nakken, så underarmen støtter nakken til at komme opad og fremad. Hånden lægges på den nederste del af ansigtet. Hagen holdes mellem 2. og 3. finger, mens 1. finger hviler let mod siden af ansigtet, næsten ud for øret. Kæben kan her støttes fremad og opad med 3. finger. Med samme finger kan åbning af munden faciliteres ved hjælp af et let tryk nedad og tilbage. Start altid med at lægge 3. finger under kæben, derefter 2. finger på hagen og til sidst 1. finger langs kinden, så grebet fungerer som en saks. Figur 5.

Hvis patienten ikke kan holde hovedet i den korrekte stilling eller kun kan gøre det under stor anstrengelse og koncentration, kan sygeplejersken anvende det såkaldte *3-punktsgreb*, se figur 6. 1. finger anbringes let på hagen uden at trykke hagen tilbage. Derefter lægges 2. finger op langs kinden som stabilitet til kæben. Den flekterede 3. finger placeres under hagen, så den kan hjælpe kæben fremad og opad.



Figur 5. Kilde: Anette Kjærsgaard, 2005.



Figur 6. Kilde: Anette Kjærsgaard, 2005.

Det er vigtigt at observere, hvordan patienten reagerer på berøringer og bevægelser (spontane synk, afværgereaktioner, forøgelse af tonus, "store øjne", osv.)!

Forudsætninger for oral ernæring

Patienten skal have følgende funktioner, se også spise- og drikkeprøve side 41.

- Være vågen og bevidst
- Være i stand til at sidde opret, hoved i midtlinie og lang nakke, evt. støttet af puder eller packs
- Have oral transport af sekret (dvs. nogen tungetransport)
- Have spontan synkning af sekret
- Have spontan hoste

Gennemgang af synkeprocessens fire faser, normale og ikke normale reaktioner

Præoral fase, forberedelse af måltidet

Når patienten har synkeproblemer, er det hensigtsmæssigt "at varme op" til at spise. Det kan ske vha. et til flere af følgende tiltag:

- Medicin $\frac{1}{2}$ -1 time før måltidet (det respektfulde måltid: medicinindtag adskilles fra det at spise)
- Det er vigtigt, at patienten er "udhvilet", vågen og forstår, hvad der skal ske
- Hensigtsmæssig spisestilling
- Tilbyd hånd- og mundhygiejne før måltidet
- Benyt "Taktilt goddag" hvor sygeplejersken guider patientens hånd op til ansigtet (højre kind, venstre kind, overlæbe og underlæbe) og markerer med et let tryk, hvor grundstimuleringen begynder



- Benyt "Taktilt goddag", hvor sygeplejersken berører patienten i ansigtet, dvs. en fast berøring af højre kind, venstre kind, overkæbe og underkæbe. Anvend altid et *fast* tryk med *håndryggen*, da brug af håndflade kan sende utilsigtede signaler (kærligt ☺ klap ☹)
- Stimulér med noget koldt, f.eks. sutte på en isterning uden skarpe kanter, eller drikke noget koldt
- Lad patienten gabe et par gange, hvis svælget føles spændt
- Obs på at sensoriske faktorer som syn og duft, kan øge eller mindske appetitten.
- Sørg for udluftning på stuen
- Evt. mundstimulering (fremmer perceptionen; og det, at patienten igen mærker mund og svælg er med til at øge vågenhed). Se nedenfor.

Mundstimuleringsrutine

Hvis patienten ikke spiser, bliver følesansen, spytksekretionen eller muskulaturen i munden ikke brugt, og der ses hurtigt tab af disse funktioner og sanser (deprivation). Patienten kan nemt få belægninger, svamp eller infektion i munden. Dette kan forebygges ved mundstimulering, som er en slags massage af gumme, tunge og gane.

I øvrigt kan mundstimuleringsrutine også anbefales indledende til udførelse af mundpleje hos patienter ved behov. Se side 53 og 57.

- Sørg for optimal udgangsstilling (i overensstemmelse med patientens funktionsniveau)
- Stabiliser hoved og kæbe og anvend evt. kæbekontrolgreb fra siden
- Benyt altid "Taktilt goddag" før mundstimulering, husk *faste* berøringer
- Del munden op i 4 dele
- Begynd med stimulation foroven i den ene side
- Anvendt engangshandske skylles før brug (minder afsmag af gummi for patienten)
- Anvend tandbørste med lille, blødt børstehoved eller finger
- Kør 3 gange på gummerne i overmunden i den ene side og udspænd kinden bagefter
- Giv patienten tid til at synke
- Gennemfør dette på alle gummerne
- Tryk på tungen 3 steder (forrest, midterst, bagerst), så den bliver konkav de 3 steder
- Giv patienten tid til at synke
- Tryk ét fast tryk i ganen bag fortænderne
- Bed patienten om at sætte tungen op, hvor der lige er trykket
- Giv patienten tid til at synke

I den præorale fase foregår forberedelsen til at spise og drikke. Spytkproduktionen og synkestimulationen starter her som en reaktion på duften af mad eller synet af den. Motoriske, sensoriske eller kognitive dysfunktioner kan medføre forskellige forberedelser. Samtidig er det muligt at observere for evt. dysfunktioner som f.eks. nedsat koncentration og neglect.

Omgivelserne skal tilpasses, så de for den enkelte patient virker trygge og mindst muligt distraherende. For nogle patienter vil tændt tv / radio være forstyrrende stimuli, og for andre betyde tryghed. Der skal være så få og faste støttepersoner omkring patienten for at bevare en struktureret rutine og patienten inddrages/ involveres så vidt muligt under hensyntagen til personlighed og aktuelle funktionsniveau.

Præorale fase, normale og ikke-normale reaktioner

Vigtige hhv. normale og ikke-normale reaktioner at observere, indsat i følgende skema (Kjærsgaard 2005):

Normale reaktioner hos patienten	Ikke-normale reaktioner hos patienten
• Kropsholdning og bevægelse tilpasses aktiviteten • Hovedet i midtlinje og lang nakke • Hovedet bevæges fremad når arm-hånd	• Dårlig siddestilling, f.eks. asymmetrisk • Asymmetrisk hovedstilling • Hoved og nakke bøjes tilbage dvs. kort nakke



- nærmer sig munden • Mad og drikke ses inden den kommer i munden • Øje-hånd koordination • Arm-hånd bevægelser. Griber aktivt ud efter mad og drikke og fører det til munden • Hånd-mund koordination. Tilpasser åbning af munden, når maden er "fremme" • Dufter mad og drikke • Forstår det handler om at spise og drikke • Medvirker til måltidet	• Ser ikke på maden, nedsat orientering til mad og drikke • Problemer med arm-hånd bevægelser og med at skære maden ud • Svært ved at føre mad og drikke til munden • Svært ved at koordinere hånd-mund • Åbner munden for tidligt • Åbner munden for meget • Nedsat åbning af munden • Rester af mad eller savl på læberne • Dufter ikke mad og drikke • Forstår ikke, det handler om at spise og drikke • Kan ikke genkende mad og drikke • Kan ikke kende spiseligt fra ikke spiseligt • Nedsat initiativ. Starter f.eks. ikke selv på at spise og drikke • Let at aflede
---	--

Selve måltidet (oral, farygeal og øsofageal fase)

I den orale fase sker bearbejdning af mad og drikke inde i munden. Patienten smager, tygger og former maden til en bolus, som føres til midten af munden og transporteres gennem mundhulen til svelget.

I den farygeale fase transporteres mad og drikke gennem svelget.

I den øsofageale fase transporteres mad og drikke gennem spiserøret ned til maven.

Orale fase, normale og ikke-normale reaktioner

Normale reaktioner hos patienten	Ikke-normale reaktioner hos patienten
• Tager en bid af maden • Tilpasser lukning af læberne f.eks omkring en ske eller ved at drikke af et glas • Slikker sig om munden, hvis der er spyt eller rester af mad og drikke • Tygger med malende bevægelser af underkæben • Laterale tungebevægelser dvs. tungen kan føre maden fra midten af munden ud i siderne og fra side til side • Samler maden til en bolus • Transporterer bolus tilbage i munden • Renser munden indvendig med tungen	• Nedsat kontrol over læberne • Savler • Tungen skubber mad og drikke ud af munden • Maden ophober sig i f.eks. kindhulen • Madrester i munden • Langsom til at tygge og bearbejde maden • Ikke koordinerede tungebevægelser • Nedsat tyggefunktion • Tungen har svært ved at føre maden tilbage i munden • Behov for lang tid til at føre maden tilbage i munden • Anvender sin finger til at skubbe maden bagud i munden • Sidder lang tid med mad og drikke i munden uden der sker noget • Tør mund • Spyttter mad og drikke ud • Propper munden • Tager meget store bidder og slurke



Faryngeale fase fase, normale og ikke-normale reaktioner

Normale reaktioner hos patienten	Ikke-normale reaktioner hos patienten
• Tygningen stopper i forbindelse med synkning • Koordineret åndedræt og synkning • Læberne lukkes under synkning • Synker mere end en gang på en mundfuld • Strubehovedet bevæger sig op og ned i forbindelse med synkning • Klar stemme efter synkning • Munden er helt tom for mad og drikke efter synkning • Hoster og rømmer sig spontant, hvis der går noget i "den gale hals"	• Får mad og drikke i den gale hals flere gange i løbet af måltidet • Hoster før synkning • Hoster under synkning • Hoster efter synkning • Vådt og gurglende åndedræt • Våd stemme efter synk • Hæs stemme • Hovedet bringes lidt tilbage, idet der synkes • Maden sætter sig i halsen • Rømmer sig ofte • Synker mange gange • Øget spyttsekretion • Svært ved synkning af spyt • Mad og drikke kommer op i eller ud gennem næsen • Det kan høres at patienten synker • Ingen eftersynkning • Smerteklager ved synkning

Øsofageale fase, normale og ikke-normale reaktioner

Normale reaktioner hos patienten	Ikke-normale reaktioner hos patienten
• Aktiv transport af mad og drikke til maven	• Sure opstød • Reflux • Opkastning • Brændende fornemmelse i svælg/ bryst • Føler at maden sætter sig fast i brystet

Sammenfattende om observationer under måltidet

- Mærker patienten, om der sidder madrester på læben. Kommer tungen ud og tager det væk?
- Ophober maden sig i kindhulerne, eller er der madrester omkring eller i munden?
- Samles maden til en bolus?
- Sidder patienten længe med mad og drikke i munden uden at foretage sig noget?
- Er patientens mund meget tør (nedsat spyttsekretion)?
- Propper patienten munden med mad?
- Er læberne lukket under synkning?
- Synker patienten mere end en gang på en mundfuld?
- Er stemmen klar efter synkning?
- Er stemmen våd efter synkning?
- Har patienten svært ved at synke? (forsøger uden held at synke)

Når patienten er færdig med at spise, vurderes hvilken konsistens af mad og drikke patienten er i stand til at indtage, eller om det ikke er forsvarligt at patienten ernæres oralt. Kriterierne hos patienten for dette er følgende:

- er vågen og bevidst
- er i stand til at sidde opret, hoved i midtlinie og lang nakke, evt. støttet af puder eller packs
- har oral transport af sekret (dvs. nogen tungetransport)



- har spontan synkning af sekret
- har spontan hoste

Under måltidet skal der være ro og god tid. Nogle patienter har lyst og overskud til at spise i et større fællesskab, men specielt hjerneskadede patienter har brug for skærmning for at kunne koncentrere sig om at spise. Kognitive dysfunktioner som f.eks. apraksi, neglect og perseveration kan yderligere besværliggøre spisning og her er det vigtigt, at personalet tilrettelægger en situation, hvor der er fokus på at kompensere og støtte.

Relevant støtte i spisesituationen

Nænsom guidning (verbalt-kropslig) eller spejling (hvor personalet sidder over for patienten) kan muliggøre, at patienten kan medvirke eller selv spise.

Tal ikke for meget, da patienten har rigeligt at gøre med at koncentrere sig om at spise og ikke i stand til at modtage flere typer af stimuli.

Hvis patienten skal have hjælp til spisning, er det vigtigt at personalet placerer sig således, at patienten kan bevare "lang nakke", dvs. foran patienten og lidt lavere, så hovedet er let bøjet, når der er øjenkontakt.

Ved hjælp til spisning er det vigtigt at sørge for hensigtsmæssigt spisetempo samt passende mundfulde med øget koncentration på synkningen.

- Placer maden midt i munden og giv et let tryk nedad på tungen med skeen, det hjælper med at udløse synkereflex
- Vær opmærksom på, at patienten synker en ekstra gang efter hver mundfuld
- Hoste og rømme sig er vigtigt og husk efterfølgende synk
- Vær opmærksom på, at der er nedsat koordineret åbning af munden, når patienten får hjælp til spisning. Dette er en følge af den manglende øje/hånd koordination.

Der henvises i øvrigt til afsnittet "Hjælpemidler og guiding", hvor der findes beskrivelse af guidning.

Opsummering om intervention ved dysfagi

- Patientens funktionsniveau afgør indsatsen
- Sørg for optimal spisestilling for den enkelte patient og foretag rettidige ændringer
- Lær patienten at have "lang nakke"
- Tilpas madens og drikkevarernes konsistens til patientens synkeevne
- Vælg en passende type drikkeredskab
- Bliv hos patienten under måltidet og sørg for ro
- Ved hjælp til spisning:
 - Giv maden langsomt
 - Placer maden midt i munden og giv et let tryk nedad på tungen med skeen. Det hjælper til at udløse synkereflexen

Det er vigtigt, at alle, der er involveret i patientens spise og drikkesituation, inkl. pårørende, er vidende om og opmærksom på patientens individuelle behov.

Efter måltidet

- Om muligt: bed patienten blive siddende lidt for at undgå opkastninger og sure opstød.
- Sørg for at patienten ikke ligger fladt ned umiddelbart efter spisning, dvs. hæv hovedgærdet.
- Sørg for at evt. madrester bliver fjernet efter hvert måltid, så de ikke fejlsynkes.
- Børst så vidt muligt tænder efter hvert måltid for at undgå infektioner og tandproblemer eller rens tænder på anden vis, og uden tandpasta, hvis der er risiko for aspiration.



I forbindelse med indlæggelse kan der udarbejdes en spiseinformation, der knytter sig til systematisk identifikation og udredning af patientens aktuelle ernæringsbehov, herunder oplysninger om konsistens, tidspunkter for appetit/ måltider, hvilken hjælp patienten har brug for før, under og efter måltid samt hvad, der er vigtigt for patienten selv at udføre. En sådan spiseinformation skal løbende justeres efter patientens funktionsniveau og ønsker. Se afsnittet "Spiseinformation".

Hvad gør man, hvis patienten aspirerer?

Allervigtigst er det at undgå, at patienten aspirerer, f.eks. ved hjælp af korrekt spisestilling, rette konsistens af mad og drikke og ro omkring måltidet.

Skulle det alligevel ske:

- Bevar roen
- Bring patienten frem over bordet
- Sørg for at patienten flekterer i kroppen
- Rens munden for madrester
- Understøt hoste ved at lægge en arm omkring patientens nederste ribben og tryk dem sammen og nedad, mens patienten forsøger at hoste
- Vær forsigtig med at klappe patienten mellem skulderbladene, da maden kan sætte sig mere fast.
- Understøt udånding og efterfølgende synkning
- Vær fortrolig med procedurer, der afhjælper risikoen for kvælning

En oplevelse med kvælningsfølelser vil have en selvforstærkende effekt hos en patient med dysfagi. For hver gang det opleves, vil det udløse angst for gentagelse; forventningens angst medfører hypertonus, hvilket øger sandsynligheden for, at det sker igen. Patienten kan blive så angst, at det er umuligt at spise, og derfor er det meget vigtigt, at personalet ved, hvordan aspiration forebygges og afhjælpes.

Hvis patienten fejlsynker, er den normale, spontane reaktion at hoste eller rømme sig. Hoste og rømmen fungerer som beskyttelse af luftvejene. Den fejlsunkne mad og drikke bliver skubbet opad af luftstrømmen.

Gentagen hoste i forbindelse med måltidet indikerer derimod, at synkningen ikke er koordineret. Hoste før synkning betyder, at maden falder direkte fra tungen ned i valleculae eller i luftvejene. Hoste under synkning betyder, at der sker en aspiration i forbindelse med synk, og at der er nedsat lukning af stemmelæberne og dermed nedsat beskyttelse af luftvejene. Hoste efter synkning kan betyde, at der kommer mad tilbage fra spiserøret (refluks).

Hvis patienten har en uklar stemme efter synkning tyder det på, at der sidder mad eller drikke på stemmelæberne, og at der sket en penetration.

Tværfaglig behandling

Måltider på hospice, hvor patienten med dysfagi har brug for professionel hjælp til at spise og drikke adækvat, er en tværfaglig opgave, der kan koordineres på følgende måde:

- Sygeplejerske (mundpleje, hjælp til at spise)
- Fysioterapeut (sikre frie luftveje, mobilisering, lejrning, kørestole, vejledning af personale og pårørende)
- Køkkenleder (mad / konsistenser)
- Ergoterapeut (spiseinformation, spisestilling, hjælpemidler, hjælp til at spise, vejledning af personale og pårørende)
- Læge (oral ernæring / enteral og parenteral ernæring, justering af medicin i forhold til gener som f.eks. kvalme, smerter, lugt og smagsforstyrrelser)



Sammenfattende om forudsætninger for måltidstilrettelæggelse

I forhold til spisesituationen, er det personalets opgave at fremme patientens deltagelse i meningsfuld aktivitet ved at strukturere måltidet og omgivelserne, således at patienten får optimale forhold for at deltage aktivt. Ved at kende til både de normale og unormale reaktioner i synkeprocessen kan personalet fokusere på de komponenter, der kan understøtte patientens mulighed for deltagelse i det, der kan give oplevelse af velvære.

For patienter med dysfagi kan det være relevant og nødvendigt at tilbyde hjælp til spisning. Med udgangspunkt i tiltag for at nedsætte risikoen for aspiration, tilrettelægges en respektfuld situation, der kan højne patientens subjektive oplevelse af kvalitet, da det ellers nemt kan opleves ydmygende at få hjælp til spisning.

Inden for rehabilitering foretages terapeutisk spisning, som er en metode til observation og beskrivelse af patientens funktionsniveau i forhold til oral ernæring med fokus på patientens ressourcer og begrænsninger. Terapeutisk spisning tager afsæt i synkningens fire faser samt konsistensen af mad og drikke. Ved tvivl vælges den letteste konsistens, og hvis patienten klarer denne, undersøges muligheden for at indtage en fastere konsistens.

For patienter indlagt på hospice vil det være for omfattende at foretage egentlig terapeutisk spisning, og patienterne vil som regel bevæge sig nedad på konsistenstrappen i stedet for op; se yderligere i afsnittet "Mad- og drikkekonsistens" om muligheden for at foretage en hospicetilpasset spise- og drikketest, side 41.

Med viden om dysfagi samt undersøgelse af, om problemerne er af motorisk, sensorisk og/eller kognitiv art anbefales det at foretage udredning af, om det er forsvarligt at patienten ernæres oralt samt af passende konsistens af mad og drikke. Det kan også anbefales, at støtte og kompensationsstrategier i forbindelse med måltider beskrives i en "spiseinformation".

Referencer

- Herlev Sygehus. (2007). Dysfagi – Tygge-og synkebesvær. Fra temadag.
- Hjerneskadeforeningen. (1999). Dysfagi. Pjece.
- Kjærsgaard A et al. (2007). Dysfagi – et overset problem i neurorehabiliteringen.
- Kjærsgaard A. (2005). Ansigt, mund og svælg - undersøgelse og behandling efter Coombes-konceptet. Kap 19. 1. udgave. Fadl's Forlag.
- Kjærsgaard A. (2006). Dysfagi- Er det et spørgsmål om ernæring og overlevelse?
- Kjærsgaard A. (2010). Grundkursus. F.O.T.T.
- Kjærsgaard A. (2011). Maden i den gale hals. Protac temadag
- Kræftens Bekæmpelse. (2010). Gode råd ved mund- og synkeproblemer.
- Mølgård L. (2010). Dysfagi hos patienter med hoved-halscancer. Fra temadag.
- Neurokirurgisk afdeling, Århus sygehus. (2008). Klinisk retningslinje for undersøgelse af dysfagi hos patienter med traumatisk hjerneskade.
- Sand K et al. (2011) Hvorfor må patienten ikke få kaffe og kage. HjerneSagen. Nr. 2.
- Schow T. (2011). Forskning i neurorehabilitering. Ergoterapeuten. Februar.



Mad- og drikkekonsistens

Betydning af den rette konsistens

I forlængelse af at observere og registrere de fire faser i synkeprocessen (se hovedafsnittet "Dysfagi hjælp til og spisning") for hver enkelt patient er det en vigtig pointe også at finde frem til, hvilken konsistens af mad og drikke, der matcher patientens synkeevne, herunder sensibilitetsforhold i munden.

Noget mad kan være lettere for patienten at synke og spise end andet. For fast konsistens af et fødeemne kan hos nogen vanskeliggøre bearbejdelsen af det med risiko for fejlsynkning, eller at det forbliver i mundhulens kroge uden at komme længere. Tynd væske kan løbe for hurtigt ned i svelget og fejlsynkes, ledsaget af ubehageligt hosteanfald.

Tygge-/ synkevenlig kost er mad og drikke med modificeret konsistens beregnet til patienter med nedsat tygge-/synkeevne, dysfagi. Den spiller en vigtig rolle i rehabiliteringsforløb i forbindelse med individuel ernæringsterapi og er beskrevet for patienter med hjerneskader i et særligt materiale fra Hammel Neurocenter (Kjærsgaard m.fl. 2004). Modificerede madkonsistenser er desuden fremstillet som tygge- og synkevenlig kost til småtspisende, både i Den danske Kosthåndbog (2010) og i Anbefalinger for dansk institutionskost (2009). Men alle stederne er det med rehabilitering og / eller *spiseogenoptræning* for øje.

Det kan derfor blive interessant i hospiceregi at få belyst, hvad indtagelse af måltider med modificeret konsistens kan have af betydning for patienter, der på kanten af livet ikke mere som tidligere kan udnytte tilført næring, så alene spisenydelse er formålet. Men også at få kendskab til, hvordan fagpersonale vil forholde sig til flere muligheder inden for mad og drikke og den viden, dette indbefatter.

Et vigtigt hensyn, som fremhæves ved brug af modificeret måltidskonsistens i rehabiliteringsforløb, nemlig sikringen af sufficient ernæring, bortfalder hos projektets målgruppe, for hvem dette har mistet relevans.

Det kendetegner såkaldt normalkost, at den spænder over flere konsistenser, faste såvel som et spænd af forskellige flydende konsistensformer. Ideen med andre konsistensformer af mad er at kunne opnå en konsistens, der for den enkelte patient er særlig let at synke. Hos vores patientgruppe er der netop ofte tale om en individuel grad af dysfagi, som kan ændre sig i takt med patientens tilstand. Der kan også være andre hensyn, som gør det relevant at kunne tilbyde kostformer med modificeret konsistens.

Udover normal konsistens, dvs. mad tilberedt uden særlige hensyn, kan anvendes tre niveauer af madkonsistens. De figurerer i den såkaldte konsistenstrappe, se figur 1, hvor funktionskrav til tygge- og synkeprocessen, der matcher med de respektive niveauer, også fremgår.

Konsistenstrappen i figur 1 er den "originale" (Kjærsgaard et al 2004), som tager hensyn til rehabiliteringsforløb, hvor f.eks. patienter med traumatiske hjerneskader gennem terapeutisk spisning fra et lavt trin gradvist skal blive bedre til at udføre dele af spisnings komplekse bevægelsesmønstre og dermed bevæge sig opad på trappen.

Hos patienter i sene palliative forløb er bevægelsesretningen på trappen oppe fra og *ned*. En vigtig pointe her er at facilitere synkeprocessen, så patienter, for hvem måltider giver positive smagsoplevelser, bevarer modet til fortsat peroral indtagelse af mad og drikke. Ved på den måde at få smagsoplevelse på kontrolleret måde kan livskvaliteten knyttet til måltidet for nogen patienters vedkommende forlænges. Ideen er at hjælpe patienter blidt ned ad trappen i deres sygdomsproces, hvor deres synkeevne, energi og madlyst gradvist forringes. Frem for at de skal opleve et brat fald, når dette kan undgås. Se figur 1 og 2.



Valg af levnedsmiddel		Fravælges	Funktionskrav	Madkonsistens
FRIT VALG		FRIT VALG	Intakt tygge- og synkefunktion	NORMAL Fast og tyndt-flydende.
Grød, mel, gryn	Skorpefrit brød. Grød og øllebrød.	Tørt, hårdt brød	Normal tungefunktion	BLØD KOST Findelte og/eller hakke råvarer, tilberedt dampet eller let stegt og serveret som sammenhængende måltid af blød konsistens
Grøntsager, frugt	Hele kogte kartofler (evt. most), ris og pasta blandet med sovs. Kogte grøntsager, der kan moses. Frugtgrød eller -kompot.	Hårdt stegte kartofler. Bønner, asparges, champignon, grøn salat. Ananas og trevlet frugt.	Næsten fuldstændig tyggefunktion	
Mælk, mælkeprodukter	Alle mælkeprodukter.		Normal synkefunktion	
Kød, fisk, fjerkræ	Kød, indmad, fisk, fjerkræ hakkes før tilberedning. Serveres gerne som farsretter.	Helt hårdt stegte.		
Grød, mel, gryn	Gelérugbrød; alm. rugbrød og franskbrød uden skorper og kerner. Øllebrød.	Brød med kerner. Risengrød. Pasta, ris, chips.	Nogen transport og sidebevægelser af tungen	GRATINKOST Blød, ensartet, sammenhængende konsistens; danner bolus uden anstrengelse
Grøntsager, frugt	Grøntsagspuré som gratin/terriner; evt. som gelé til pynt. Blended suppe. Frugtpuré (grød, kompot). Juicer.	Asparges, bønner, champignon, grøn salat.	Nogen tyggefunktion	
Mælk, mælkeprodukter	Uden frugtskykker. Smøreoste uden klumper. Flødeskum og creme fraiche.	Uden frugtskykker. Skiveskåren ost.	Normal synkefunktion	
Kød, fisk, fjerkræ	Som gratin eller posteij. Æggestand. Smørrepålæg af kød, fisk, fjerkræ.	Helt kød undgåes.		
Grød, mel, gryn	Øllebrød, havregrød, risengrød (kan blendes og serveres med sukker og kanel).	Øllebrød tilberedt af fuldkornsbrød. Grød med mælk på (2 konsistenser).	Nogen tungetransport	PURÉKOST Ensartet, tyk cremet konsistens; danner bolus uden anstrengelse
Grøntsager, frugt	Blendede og purede grøntsagssupper / frugtsupper.	Trevlede grøntsager, f.eks. bønner og asparges.	Behøver ikke at kunne tygge	
Mælk, mælkeprodukter	Alle flydende mælkeprodukter. Æg.	Mælk og mælkeprodukter med frugtskykker. Is med nødder, chokolade og frugtskykker.	Spontan og /eller faciliteret synkefunktion	
Kød, fisk, fjerkræ	Findelt og pureret.	Undgå hårde produkter.		

Figur 1. Sammenhæng mellem funktionskrav og madens konsistens, incl. vejledning for indhold. Den originale konsistenstrappe. Læs afsnittets øvrige tekst.



Valg af levnedsmiddel		Fravælges	Funktionskrav	Madkonsistens
FRIT VALG	GRØD, MEL, GRYN	FRIT VALG	Intakt tygge- og synkefunktion	NORMAL Fast og tyndt-flydende.
	GRØNTSAGER, FRUGT			
	MÆLK, MÆLKEPRODUKTER			
	KØD, FISK, FJERKRÆ			
	GRØD, MEL, GRYN			
	GRØNTSAGER, FRUGT			
FRIT VALG	GRØD, MEL, GRYN	FRIT VALG	Normal tungefunktion Næsten fuldstændig tyggefunktion Normal synkefunktion	BLØD KOST Findelte og/eller hakkede råvarer, tilberedt dampet eller let stegt og serveret som sammenhængende måltid af blødt konsistens
	GRØNTSAGER, FRUGT			
	MÆLK, MÆLKEPRODUKTER			
	KØD, FISK, FJERKRÆ			
	GRØD, MEL, GRYN			
	GRØNTSAGER, FRUGT			
FRIT VALG	GRØD, MEL, GRYN	FRIT VALG	Problemer med tunge- og tyggefunktion og / eller Besvær med at synke	GELÉKOST Purerede råvarer tilsat gelatine for at opnå gélekonsistens
	GRØNTSAGER, FRUGT			
	MÆLK, MÆLKEPRODUKTER			
	KØD, FISK, FJERKRÆ			
	GRØD, MEL, GRYN			
	GRØNTSAGER, FRUGT			

Figur2. Alternativ hospicetilpasset trappe til den originale konsistenstrappe i figur 1. Læs i øvrigt afsnittets tekst.

konsistens, der er særlig let at synke. Ordinær gelékost er fremstillet af opvarmet kød-, grøntsags- eller frugtpuré, væske og krydderier, som herefter er tilsat opblødt husblas.

Gelékost kan tilbydes patienter, som synker med besvær og / eller har problemer med tunge- og tyggefunktion.



Svarende til konsistenstrappen for mad findes en trappe for drikke, se figur 3. Behovet for konsistens af mad og drikke skal dog vurderes hver for sig, da niveauerne ikke følges naturligt ad. Synkebesvær for fast føde kan ofte relateres til obstruktionsforhold, mens besvær med flydende kost typisk forårsages af neuromuskulære forhold.

I de to følgende afsnit gøres rede for konsistenskategorierne for hhv. mad og drikke. Til sidst i dette hovedafsnit beskrives den praktiske fremgangsmåde i at tilpasse måltidskonsistens til patientens behov.

Madkonsistenser

Udbuddet af madprodukter med modificeret konsistens er stort, og måltid på forskellige niveauer af konsistenstrappen kan gøres ligeså indbydende som almindelig mad.

Fremstillingen af de forskellige konsistenstyper af mad berøres ikke, idet det vil være for omfattende i dette materiale. Der henvises til beskrivelser af egnede levnedsmidler samt opskrifter for de forskellige kategorier andetsteds⁶. Det er dog vigtigt at fremhæve, at pointen ved både puré- og gratinkost er, at ingredienserne skal være totalt findelte for at undgå, at maden er 2-faset og uensartet i konsistens, og patienten derved risikerer at miste kontrollen og komme til at fejlsynke. F.eks. er millionbøf og grød med mælk på 2-faset.

De tre niveauer af konsistens: hhv. blød, gratin og sammenhængende, beskrives i de følgende afsnit. Der tages her afsæt i synkefunktionelle forhold som retningsgivende for valg af konsistenstype (Kjærsgaard et al 2004).

Det skal dog pointeres, at patienter, der ønsker bestemte konsistenstyper af andre grunde end synkeproblemer naturligvis vil kunne imødekommes.

En vigtig pointe i forbindelse med modificerede konsistenser af mad er i følge Anette Kjærsgaard (2005), at personalet, der serverer den, overfor patienten signalerer (verbalt og/eller nonverbalt), at maden ser indbydende ud. Positive attituder befordrer en gunstig sanseoplevelse hos patienten og er med til at bekræfte, at den uvante konsistens er helt i orden.

Sammenhængende mad, purékost

Madkonsistens kategoriseret som sammenhængende eller puré er ensartet og tyk cremet, kræver ikke tygning og letter som sammenhængende bolus synkningen. Patienten skal altså være i stand til spontan eller faciliteret synkning.

Purékonsistens tilbydes patienter med nedsat tungefunktion og vanskeligheder med at få maden rundt i munden.

På tungen sidder sanseorganerne, der gør det muligt at smage sødt, salt, bittert og surt. Med nedsat tungefunktion kommer maden ikke i forbindelse med alle sanseorganerne, hvilket svækker den fulde smagsoplevelse. Maden skal derfor gerne have en kraftig smag for at give en god smagsoplevelse.

Eksempler: æblegrød uden klumper eller skaller, yoghurt uden bær, mousse, fromage og geleer.

Kommentarer

- Patienter på dette dysfaginiveau kan evt. have glæde af decideret gelékost, som f.eks. kan være kød, fisk, grøntsager eller frugt på gelébasis. Disse produkter smelter ved kropstemperatur og glider nemt og langsomt gennem svælget uden at forårsage fejlsynkning. Gratinkost lavet af purerede råvarer bliver til gelékost. Det kan være hjemmelavet, men ellers er udbuddet af industrielt fremstillede gelékostprodukter ret stort.

⁶ Mange patienter med ALS (amyotrofisk lateral sklerose) har tygge- og synkevanskeligheder. På hjemmesiden <http://www.madogals.dk/> findes mange gode opskrifter på tygge- og synkevenlige retter.



- Yoghurt og syrnede mælkeprodukter øger spyttets viskositet og gør det tykt; er derfor uegnede til patienter, der i forvejen har tyktflydende mundslim (Kjærsgaard 2005). Disse patienter kan evt. i stedet have glæde af syrlige produkter i form af mosedede tropiske frugter.

Gratinkost

Gratinkost er mad med blød, ensartet og sammenhængende konsistens, der er let at tygge og danner bolus af sig selv. Den tilbydes patienter med en vis tyggefunktion: kan tygge op og ned, men kan ikke male maden. Patienten har en vis tungetransport, herunder evt. svækket sidebevægelse og evt. svært ved at få maden rundt i munden; lukker evt. dårligt med læberne.

Det gør, at patienten ikke nødvendigvis får den fulde smagsoplevelse. Da patienten måske kun kan sutte maden i sig, opleves evt. kun det søde og salte, som smages forrest på tungen. Maden må derfor typisk gerne være *krydret godt*.

Gratinkost må ikke indeholde nogen form for klumper og skorper og må ikke være sej i konsistens. Alle råvarer skal være findelte og purerede før tilberedning.

Blød konsistens

Mad af blød konsistens består af findelte og / eller hakkede råvarer, som tilberedes dampet eller stegt og serveres som en sammenhængende blød kost. Patienten kan typisk spise velkogte grøntsager og sovs med specielt tilberedt kød; evt. kombineret med fortykkede drikkevarer.

Patienten har normal synke- og tungefunktion, men har dårlig tandstatus eller løse tandproteser, mangler tænder eller er øm i munden. Madens konsistens skal altså kompensere for nedsat tyggefunktion.

Alternativ trappe med gelékost

Modellen for en konsistenstrappe møntet på patienter i palliative forløb kan efter forslag fra projektgruppen alternativt til figur 1 se ud som figur 2. I denne udgave går springene nedad fra normal konsistens over blød konsistens til gelékost.

Princippet i gelékost er at opnå en konsistens, der er særlig let at synke. Ordinær gelékost er fremstillet af opvarmet kød-, grøntsags- eller frugtpuré, væske og krydderier, som herefter er tilsat opblødt husblas. Geléen smelter i munden ved 37° og glider derfor ubesværet ned i svelg og spiserør, uden at forårsage fejlsynk. Ordinær gelékost serveres kold, men varme anretninger lader sig sagtens gøre og med positive oplevelser som resultat (Jessen 2004).

På baggrund af vores målgruppes tidshorisont kan det være værdifuldt at "benytte" nævnte alternative konsistenstrappe-model. Gelékost kan tilbydes patienter, som synker med besvær og / eller har problemer med tunge- og tyggefunktion. Men også uden nødvendigvis at have synkeproblemer kan patienter tilbydes at prøve et gelékostmåltid, hvis måltidet begynder at opleves uoverkommeligt, fordi træthed spiller ind. Hvis patienten får "smag" for gelékost, kan dette evt. give udsigt til bedre at kunne overkomme et måltid og få en smagsmæssig nydelse ud af det.

Med afsæt i den alternative konsistenstrappe kan det ydermere være relevant at gøre spring fra normal kost til gelékost og altså springe blød konsistens over.

En patient for hvem smagen havde stor betydning ("Jeg kan godt smage, om en suppe er kogt på høne eller er substrat", bilag 1, side 6) oplyste i forbindelse med interview, at han havde valgt flydende mad, fordi andet var for anstrengende. Havde det været muligt at kunne tilbyde det, kunne denne patient muligvis have nydt gelékost, frem for at ty til supper.

Skønnes det fagligt kvalificeret at patientens gradvise funktionstab hurtigt accelererer, og har man et godt kendskab til patienten - herunder patientens værdsættelse af måltider og øvrige prioriteter – kan dette spring med fordel benyttes, så patienten skånes for mulig oplevelse af nederlag på de mellemliggende konsistenstrin.



F.eks. i palliative forløb, hvor det gradvise funktionstab accelererer voldsomt, og hvor patienter ved at benytte "spring" skånes for eventuelle problemer på mellemstadiettrin.

Drikkekonsistenser

Patienter, der har problemer med at synke og dermed drikke almindelige tynde væsker, såsom vand, sodavand, øl, kaffe, mælk og vin, kan tilbydes andre og mere tyktflydende konsistenser af væsker.

Drikkekonsistens inddeles i tre kategorier ud over den normale vandige type. Niveauinddelingen på drikkekonsistenstrappen går på, at drikkevarerne bliver tykkere og løber langsommere, jo nærmere toppen af konsistenstrappen, se figur 3.

Funktionsniveau	Produktbeskrivelse	Drikkekonsistens
Patienten kan synke; normal funktion	Tyndtflydende drikkevarer med lav viskositet (vand, frugtjuice (÷ svedskejuice), mælk, kaffe, te, kakao, øl, vin, spiritus)	ALLE KONSISTENSER
Patienten kan drikke sirupskonsistens uden at hoste / aspirere	Naturlige drikkevarer med lidt tykkere konsistens end de tynde væsker. F.eks. kærnemælk, grøntsags- og svedskejuice, de "tykkeste" frugtjuicer, tyk milkshake, æggesnaps, drikkeyoghurt, koldskål og blandede supper.	KAKAOMÆLKSKONSISTENS Kan drikkes af glas. Men "løber" langsomt end almindelige tynde drikke.
Patienten kan indtage gelékonsistens uden at hoste eller aspirere.	Alle væsker kan fortykkes til sirupskonsistens med fortykningsmiddel.	SIRUPSKONSISTENS Kan drikkes af glas, er ensartet og tyk nok til, at et sugerør kan stå alene i glasset. "Løber" meget langsomt.
Patienten kan synke eget spyt, spontant eller faciliteret; aspirerer ikke, har en spontan hoste.	De fleste væsker kan fortykkes til gelékonsistens med fortykningsmiddel.	GELÉKONSISTENS Kan ikke drikkes med sugerør; men skal indtages med ske. Det er fødeemner med en høj viskositet, f.eks. budding, fromage, gelé og frosne shakes.

Figur 3. Drikkekonsistenstrappen, der viser relevant viskositet af drikkevarer i forhold til funktionsniveau.





Fortykkede drikkevarer øger patientens mulighed for at mærke og opfatte, hvad der sker og nedsætter risikoen for aspiration.

Her gives en kortfattet beskrivelse af drikkekonsistensniveauerne. Se også figuren. Ønskes gelé- eller sirupskonsistens kan disse fremstilles ved brug af fortykningsmiddel. Et eksempel er Attylet, som bruges på Hospice Djursland til fortykning af kolde og varme retter og drikke. Det anvendes direkte fra emballagen og drysses i det ønskede produkt. Efter omrøring er drikken (eller maden) klar til servering.

Gelékonsistens

Gelékonsistens er til patienter, der kan synke eget spyt, spontant eller faciliteret, som ikke aspirerer, og som har en spontan hoste.

Konsistensen er så tyk, at den ikke kan drikkes med sugerør; men skal indtages med ske. Det er fødeemner med en høj viskositet, f.eks. budding, fromage, gelé og frosne shakes.

De fleste væsker kan fortykkes til gelékonsistens med fortykningsmiddel.

Sirupskonsistens

Sirupskonsistens er til patienter, der klarer at indtage gelékonsistens uden at hoste eller aspirere.

Sirupskonsistens kan drikkes af glas, er ensartet og tyk nok til, at et sugerør kan stå alene i glasset. "Løber" meget langsomt.

Alle væsker kan fortykkes til sirupskonsistens med fortykningsmiddel.

Kakaomælkskonsistens

Kakaomælkskonsistens er til patienter, der kan drikke sirupskonsistens uden at hoste eller aspirere.

Kakaomælkskonsistens kan drikkes af glas, men "løber" langsommere end almindelige tynde drikke.

Det er naturlige drikkevarer med indbygget lidt tykkere konsistens end de tynde væsker. F.eks. kærnemælk, grøntsags- og sveskejuice, de "tykkeste" frugtjuicer, tyk milkshake, æggesnaps, drikkeyoghurt, koldskål og blendede supper.

Spise- og drikkeprøve

Mad- og drikkekonsistens er sandsynligvis forkert, hvis patienten spilder ned af sig, har madrester i munden eller hoster under måltidet. I den situation vælges en konsistens et trin lavere på trappen. Se uddybende om observationer at gøre i hovedafsnittet "Dysfagi og hjælp til spisning".

Efter implementering af de forskellige konsistenstyper har projektgruppen dog en forestilling om at indføre en egentlig spise- og drikkeprøve hos patienter, der fejlsynker og / eller ikke kan bearbejde almindelig mad / den aktuelt anvendte madkonsistens, se figur 4.⁷

For at afklare, hvilken konsistens af mad og drikke, en patient kan spise hhv. drikke under bevaret kontrol, kan der være brug for at tage afsæt i undersøgelse hos patienten af mund og svælg, hvori synkefunktionen for hver enkelt fase af synkeprocessen observeres og dokumenteres.

En spise- og drikkeprøve skal ikke opfattes som et måltid, men en kontrolleret oplevelse af mad og drikke med det formål at øge patientens mulighed for fortsat at kunne nyde et regulært og

⁷ Projektgruppen har afledt denne prøve af såkaldt "Terapeutisk spisning", som benyttes i decideret spisetræning inden for neurorehabilitering. F.eks. kan det i terapeutisk øjemed være aktuelt at inhibere sutte- og biderefleks. I den tilpassede spise- og drikkeprøve er dette udeladt, ligesom det ikke er relevant at lade betegnelsen "terapeutisk" indgå i en prøve til vores målgruppe: patienter i sene palliative forløb.



tilpasset måltid; evt. suppleret af at facilitere de nødvendige bevægelser med kæbekontrolgreb (se side 26) eller "taktilt goddag" (se side 27).

For at udføre prøven, skal patienten foruden at kunne samarbejde også være i stand til selv eller med støtte at kunne indtage korrekt spisestilling og skal i øvrigt være i stand til at synke og hoste spontant. Forudsætningerne hos patienten, valg af konsistensstype for hhv. mad og drikke samt selve måden at udføre prøven på fremgår af figur 4.



SPISE- og DRIKKEPRØVE		
Patientens funktionsniveau	Valg af konsistens	Intervention
Er vågen og kan samarbejde Skal kunne sidde oprejst - evt. understøttet Skal kunne holde hovedet i midtlinje - evt. understøttet Skal have "lang nakke" - evt. understøttet Kan transportere sekret Kan synke spontant Kan hoste spontant	Ved tvivl vælges den letteste madkonsistens. Hvis patienten klarer at spise nogle skefulde mad i denne konsistens undersøges muligheden for at indtage mad af en fastere konsistens. Ved tvivl vælges at fortykke til gelékonsistens, da tynde væsker kan forårsage aspiration	Prøven er ikke et måltid, men en metode til vurdering af rette mad- og drikkekonsistens; evt. understøttet af facilitering ved brug af kæbekontrolgreb* eller "taktilt goddag".* 1) <u>Undersøgelse af oral transport:</u> Patienten tilbydes 3-4 spiseskefulde af en ensartet og tyk konsistens på en flad plastikske* for at give fast stimulus og kontakt til tungen. <i>Observation: hvad sker der med munden?</i> 2) <u>Undersøgelse af tyggefunktion:</u> Patienten tilbydes et stykke æble indpakket i bomuldsgaze og snøkken uden for munden.* <i>Observation: bides madstykket over, males det?</i> 3) <u>Undersøgelse af synkefunktion:</u> Patienten tilbydes få dråber af tynde væsker (patienten vælger smag) i et sugerør. <i>Observation: synkning med eller uden hoste?</i> * Patienten tilbydes et stykke æble (eller andre faste konsistenser: peberfrugt, agurk, terning af skinke eller røget filet, tørret abrikos, figen eller dadel, vingummi eller lakrids) indpakket i bomuldsgaze og snøkken uden for munden. Der må ikke komme noget gennem gazen, når patienten tygger sammen, for så er situationen ikke under kontrol.

Figur 4. Forudsætninger og fremgangsmåde for spise- og drikkeprøve.



Desuden skal patienten naturligvis kende formålet med prøven og være indforstået med at få den foretaget ud fra de faglige begrundelser, der ligger i fortsat at kunne opleve behag ved måltider, forudsat at disse tilrettes patientens aktuelle funktionsevne og giver patienten en kvalitetsfuld smagsoplevelse.

Afsluttende

Der ligger udfordrende opgaver, både for køkkenpersonalet og sygeplejersker at kunne tilbyde modificerede madkonsistensformer.

For køkkenpersonalet bl.a. i forhold til fremstillingen af modificerede madprodukter og at finde frem til egnet fortykningsmiddel til brug for varme gelékostretter. Men også i det hele taget at kunne administrere et udvalg at byde ind med indenfor de forskellige konsistenstyper.

For sygeplejerskers vedkommende hænger modificerede mad- og drikkekonsistenser sammen med et skærpet fokus på patientens funktionsevner i spisesituationer, herunder patientens forudsætninger for oral madindtagelse, og på at skulle udføre nye metoder for inspektion af mundforhold.

Anbefalinger

Projektgruppen anbefaler

- at der undervises i teoretiske forudsætninger for hos den enkelte patient at vurdere egnet madkonsistens
- at implementere de modificerede madkonsistenser: purékost, gratinkost og gelékost som tilbud til patienter, der ikke kan spise normal eller blød kost
- at implementere kategorierne gelé-, sirups- og kakaomælkskonsistens for drikkevarekonsistens, gøre erfaringer med at fremstille dem samt benytte dem relevant til patienter, der har problemer med almindelige tyndtflydende drikkevarer.

Referencer

Den Nationale Kosthåndbog. (2010). Link: <http://www.kostforum.dk/>

Færgeman K, Kjærsgaard A og Pedersen BM. (2003). Mad og drikke med modificeret konsistens til personer med dysfagi. Diætisten nr. 66.

Fødevarestyrelsen. (2009). Anbefalinger for den danske institutionskost. 4. udgave, 1. oplag. Link: http://www.fodevarestyrelsen.dk/Publikationer/Alle_publicationer/2009/002.htm

Jessen RH. (2004). Gelékost. Eksamensopgave fra økonomauddannelsen, Suhrs seminarium, København.

Kjærsgaard A, Færgemann KLMU og Pedersen BM. (2004). Mad og drikke med modificeret konsistens. 2. udgave. Hammel Neurocenter.

Kjærsgaard A. (2005). Ansigt, mund og svælg - undersøgelse og behandling efter Coombes-konceptet. 1. udgave. Fadl's Forlag.



Hjælpemidler og guidning

Der findes mange hjælpemidler, der kan lette spisningen. Men ud fra at den enkelte patient for overskuelighedens skyld skal have færrest mulige hjælpemidler, skal repertoire af hjælpemidler på Hospice Djursland også være begrænset.

For at et hjælpemiddel kan fungere optimalt, skal patienten kunne se en mening med det, kunne acceptere og være i stand til at benytte det. Samtidig skal der løbende justeres for om hjælpemidlet stadig er anvendeligt, eller om der skal ændrede tiltag til for at fremme patientens oplevelse af nydelse.

Følgende hjælpemidler kan bl.a. bruges målrettet i forhold til at støtte og kompensere i spisesituationer på hospice. Kompensatoriske tiltag, som hjælpemidler, bruges med henblik på at reducere konsekvenserne af de forskellige udfald.

Kopper:

Tudkop med lang tud • Velegnet til patienter, der ligger ned og drikker eller ryster på hånden • Ikke velegnet til patienter i siddende stilling, da der er sandsynlighed/ risiko for "kort nakke", som kan medføre aspiration.	
Heidikop • Udviklet af Kay Coombes • Speciel doseringstop til almindelig tudkop. • Velegnet til patienter i siddende stilling, da der er mindre risiko for "kort nakke" med denne kop. • Kompenserer for nedsat funktion i læberne. • Låget er konisk udformet med to huller, som sikrer, at væsken kommer langsommere ud, end hvis man drikker af glas/ bæger uden låg	



Bestik:

Good Grip bestik • Let bestik med tykkere greb er velegnet til patienter med svage hænder eller arme. • tungt bestik, er velegnet til patienter, der ryster på hænderne • Forudsætter dog gode kræfter i hænder og arme	
Madningsske • Er velegnet til patienter, der har brug for hjælp til spisning, skærer tænder eller bider i skeen. • Kan placeres midt i munden og med et let tryk nedad på tungen med skeen stimuleres synkerefleksen • Man kan stimulere indersiden af kinderne med skeen. • Ved forstyrrelser i muskelspændingen er det bedst at spise med bestik, der ikke er af metal. • Bemærk: ved stærkt bid, kan der bides hul i skeen.	
Vinklet bestik • til højre eller venstre hånd • Velegnet til patienter med nedsat bevægelighed i hånden og/ eller fingre	



Tallerkner:

Tallerkenkant

- Kan monteres på alle standardtallerkner
- Kan gøre det muligt for patienter, der kun kan spise med én hånd, at få maden op på gafflen eller skeen.
- Kan gøre det nemmere for patienter med usikre bevægelser at holde maden på tallerkenen.



Puder

H-pude

- Til patienter med brug for støtte ved spising i sengen.
- Støtter kroppen i siderne, så der bliver fri bevægelighed i arme



Ud fra en konkret vurdering planlægges hvilket hjælpemiddel, der evt. skal anvendes samt hvilken form for hjælp patienten får. Det er vigtigt at være opmærksom på, om vanskelighederne skyldes kognitive, sensoriske og/eller motoriske udfald. Med dette udgangspunkt støttes patientens egne handlemuligheder for så længe som muligt at bevare ansvar for og indflydelse på situationen.

STØTTEN SKAL HELE TIDEN GRADUERES OG TILPASSES PATIENTENS FUNKTIONSNIVEAU OG KAN GIVES PÅ FORSKELLIGE MÅDER:

Verbal hjælp: v.hj. af verbale påmindelser, stikord eller sætninger er sygeplejersken "struktur" for patienten og kompenserer for mistede funktioner (en vis direktørfunktion).

Nonverbal hjælp: Sygeplejersken viser konkret, hvordan en aktivitet udføres. Den visuelle perception skal fungere normalt, for at patienten kan kopiere det set.

I rehabilitering bruges en metode, der kaldes guidet interaktionsterapi, efter Affolter princippet (Andersen et al 2008). Det er en behandlingsform til børn og voksne med kognitive problemer. I guidet interaktionsterapi er der fokus på udvikling og læring via bedring af taktile og kinæstetiske perceptionsprocesser. Da dette fokus ikke er aktuelt på hospice, bruges blot nogle af principperne for at give den enkelte patient en mulighed for selv at medvirke i spisesituationen.

Guidning er at udføre hverdagsaktiviteter *sammen* med patienten og ikke *for* patienten. Udførelse sammen med patienten gøres ved, at sygeplejersken fører patientens hånd/krop i aktiviteten. Gennem guiding er det muligt at optimere muligheden for, at patienten kan indhente den taktile information, der er nødvendig for oplevelsen af og deltagelsen i en given aktivitet. Guiding formodes at tydeliggøre den taktile information, patienten selv ville have brugt under egen



udførelse af handlingen, hvis det var muligt. Guiding sker således ved problemløsende, målrettede, berøringsoplevede interaktion mellem patient og omgivelser i aktiviteten.

Omgivelser inkluderer alt, hvad der er fysisk: personer, genstande, levende organismer og understøttelsesflader. Den faste omverden består af underlaget (primær jorden, gulvet, understøttende møbler) og sekundært siderne (vægge/mure, skabssider/sengegavle og lignende).

Ved guidning kan følgende tiltag anvendes

- guid bagfra eller fra siden
- før patientens hænder med egne, med samme hånds fingerspidser på fingerspidser
- højre hånd guider højre hånd, venstre hånd guider venstre hånd, med fingerspids på fingerspids
- tal før og/eller efter spisning, ikke under guidningen
- hjælp patienten med at få en forståelse for aktiviteten: visuelt, auditivt, taktilt

Mange faktorer afgør, hvilket funktionsniveau, den enkelte patient befinder sig på, og dermed hvilken mulighed, der er for at medvirke i situationen. Vigtigst er det at være opmærksom på, om patienten forstår hensigten og er motiveret for at blive guidet, så situationen kan blive en positiv oplevelse. Hvis patienten viser tegn på ubehag, er det ikke muligt at anvende taktil sanseinformation, og derfor irrelevant at guide.

- Ved at støtte patientens arm kan sygeplejersken også være med til at starte bevægelsen ved spisning. Berøring og guidning giver taktile/ kinæstetiske stimuli og kan anvendes i forbindelse med krops-, neglect- og spatiale vanskeligheder.

Spejling

Sygeplejersken sidder over for patienten i spisesituationen og patienten kan på denne måde spejle sig og kopiere, hvad sygeplejersken gør.

Hos døende er etiske overvejelser og kommunikation med patient - hvis muligt - og pårørende en vigtig forudsætning for at kunne træffe den rette beslutning om brug af hjælpemiddel og kompenserende intervention.

Der bør være fokus på, at patienten er "i feltet" mellem mestring og afmagt, og have øje for det indtryk, det gør på både patient og pårørende, når det ikke længere kan lade sig gøre selv at indtage mad og drikke. Hvordan påvirkes de af situationen, og hvad tænker de?

Referencer

Andersen AB et al. (2008). Om Affolter modellen- Guidet interaktionsterapi. Regionshospitalet Hammel Neurocenter.



Mundens forhold og tilstand

Gener og sygdom i munden har ofte sammenhæng med anden sygdom, men der er også alvorlige og livstruende sygdomme, som decideret har rod i og udspringer af primær sygdom i mundområdet (bl.a. kræft i mundhulen, fremskreden læbekræft).

Mundpleje er af største betydning for patienter med udbredt kræft og / eller i den terminale fase p.g.a. stærk nedsat modstandskraft i mundens slimhinder (Koblen og Tonnesen 2006). Den lokale svækkelse forværres yderligere af universelle faktorer, så som dårlig ernærings- og almentilstand og medikamentel behandling, fx med steroider og antibiotika.

Både læger og sygeplejersker er som faggrupper bevidste om, at den faglige opmærksomhed på sygdom knyttet til mundens domæne er utilstrækkelig. Dette trods kendskab til styrken og omfanget af belastende ubehag hos patienter, der rammes af sygdomstilstande i mundregionen. Læger indrømmer offentligt, at mundhuleforhold ofte overses; at mundhulen lever sit eget liv, adskilt fra den øvrige del af den menneskelige organisme, som det har højere prioritet at granske efter defekter i og kurere (Holmstrup og Fiehn 2010).

Selvom mundpleje er en basal sygeplejeopgave, er mundpleje i en række publikationer erklæret at være lavt prioriteret (Koblen og Tonnesen 2006). Dette kan have mange årsager, herunder manglende viden, dels om at inspicere mundregionen, dels om redskaber og midler til mundpleje og om virkningen af medicin på mundhulens tilstand. Arten og hyppigheden af udført mundpleje er afhængig af viden og holdning hos den enkelte sygeplejerske; ofte udelades opgaven ved travlhed (Borchersen et al 2010), og forsømmelse kan blive så grel, at det får mediernes bevågenhed (Bitsch 2011).

På Hospice Djursland er intentionen at prioritere mundhygiejne, bl.a. som støtte for spisesituationerne. Det gælder for hospice personale, som det er sagt om ansatte i ældreplejen, at de "... må vænne sig til at det skal være lige så naturligt at henvende sig til .. [patienter] .. for at inspicere tænder og mund, som det er at observere for tryk og udtømmelse i den anden ende" (Vesterlund 2002).

En særlig opmærksomhed bør bl.a. rettes mod patienter, der indlægges på hospice i direkte forlængelse af sygehusophold. Hos disse patienter kan der være opstået mundhuleproblemer, hvis sygehusopholdet har kompromitteret standarden af patientens vanlige indsats med mundhygiejne p.g.a. uhensigtsmæssige vilkår for patienten at udføre mundpleje under; eller p.g.a. af nedsat prioritet og / eller travlhed fra personalets side til at yde patienter fornøden hjælp til sufficient mundpleje (Borchersen et al 2010).

I både læge- og sygeplejefagligt regi er der gjort opmærksom på faglige opgaver, der knytter sig til mundhulen; hhv. i et temanummer i fagtidsskriftet Ugeskrift for læger (44/2010) og i "Klinisk retningslinje til identifikation af behov for mundpleje og udførelse af tandbørstning hos voksne hospitalsindlagte patienter" (Borchersen et al 2010), godkendt i Center for kliniske retningslinjer, Aarhus Universitet, herefter forkortet KLMU.

Den kliniske retningslinje, KLMU, bør være kendt af alle i sin helhed. For et uddybet kendskab til mundhulen og betydningen af mundpleje, anbefales det at læse minimum to af de øvrige referencer relateret til mundpleje.

Anbefalinger i følge KLMU

Formålet med at udarbejde KLMU har været "... at sikre, at voksne, hospitalsindlagte patienter bevarer deres tænders og mundhules normale funktion, at forebygge sygdomme og tilstande, der kan opstå på grund af manglende mundhygiejne, samt at øge patientens velvære" (Borchersen et al 2010, s. 2), og målgruppen er "Plejepersonale der vurderer voksne hospitalsindlagte patienters behov for mundpleje og assisterer patienter med tandbørstning" (Borchersen et al 2010, s.1).



Det er klart, at anbefalinger i KLMU må have indflydelse på praksisprocedurer på hospice. De gengives derfor på dette sted, dog med udeladelse af KLMU's egne interne referencer; ROAG-screeningsredskab beskrives nærmere side 55.

1. ROAG kan anvendes som screeningsredskab til identifikation af behov for mundpleje.
2. Den enkelte afdeling kan, når ROAG anvendes, udarbejde interventionsforslag og handleanvisninger for systematisk intervention i forhold til udførelse af mundpleje.
3. Den systematiske intervention bør indeholde anvisninger om:
 - regelmæssig tandbørstning med fluor
 - swabs med klorhexidin til patienter med sart mundhule
 - og kan indeholde anvisning om anvendelse af:
 - elektrisk tandbørstning
4. Der bør igangsættes og gennemføres praktisk, erfaringsbaseret undervisning suppleret med teoretisk undervisning af det sundhedsfaglige personale.

Selvom der i KLMU er fokus på hospitalspatienter, ræsonneres i forbindelse med Projekt Måltidsstøtte, at hospiceindlagte patienters behov for mundpleje ikke afviger fra sygehusindlagte patienters behov. Antageligt er andelen af patienter, der behøver hjælp til mundpleje, blot større i hospiceregi.

Det er projektgruppens anbefaling og intention, at de fire anbefalinger skal implementeres i praksis på Hospice Djursland. Det er evident, at pleje af tænder og mundhule har betydning for patienters orale sundhed og for tændernes og mundhulens funktion i spisesituationer.

Tand- og mundhuleproblemer kan desuden påvirke en persons velbefindende, værdighedsfølelse og oplevelse af selvrespekt samt sociale relationer til omgivelserne. Alene den betydning mundpleje har for oplevet velvære og selvværd bør gøre udført mundpleje til en væsentlig indikator for kvaliteten af sygepleje (Borchersen et al 2010, s. 6 og 8).

Gennem Projekt Måltidsstøtte anbefales det, at de metoder og redskaber, der i følge KLMU er evidens for bedst virkning af, skal indgå i konkrete handlingsanvisninger for mundplejepsikis på Hospice Djursland. Sådanne skal udformes snarest muligt af stedets sygeplejersker og foruden bygge på øvrige nævnte referencer samt på allerede eksisterende praksis på Hospice Djursland.

Infektioner og affektioner i mundhulen

Mundhulens anatomi og fysiologi er beskrevet af Koblen og Tonnesen (2001), se link under referencer. Smertegivende og akutte tilstande i mundhulen og relevant farmakologisk behandling er beskrevet i dele af Bindslev og Schou (2010), se link under referencer.

I dette afsnit beskrives almindeligt forekommende infektioner og affektioner i mundhulen hos hospicepatienter.

Såvel lokale som systemiske faktorer kan influere på udviklingen af symptomgivende tilstande i mundregionen. En betændelsestilstand kan være diffus og betegnes da som stomatitis. Men den kan også være afgrænset til tungen (glossitis), læberne (cheitis) eller gummerne (gingivitis). Gingivitis er den hyppigst forekommende infektion og er synlig som hævelse og rødme ved overgangen mellem tænder og tandkød.

Optræder gingivitis sammen med plak, madrester samt blødning ved tandbørstning er det tegn på utilstrækkelig daglig tandpleje (Vesterdal 2002).

Infektion kan fx opstå som følge af tryk fra dårligt tilpassede proteser eller fra sonder og oraltuber. Efter strålebehandling i hoved-halsregionen kan opstå rødme af mundhuleslimhinden med sår og udtalte smerter, og der kan ses følger i form af blødninger og svampeinfektion. Efter nylig afsluttet kemoterapi er patienters mundslimhinde tilsvarende meget sårbar og modtagelig for infektion (Koblen og Tonnesen 2001, 2006).



Infektioner kan skyldes virus (f.eks. herpes, herpes zoster), bakterier (f.eks. pseudomonas aeruginosa, tuberciller) og svampe.

Blandt de mange gener, der knytter sig til mundhulen, er mundtørhed og mundsvamp af særlig relevans for Projekt Måltidsstøtte ved i udtalt grad at kunne indvirke på evnen til at spise og glæden ved at deltage i et socialt fællesskab omkring måltider. Fortrykte plejeplaner for hhv. mundsvamp og mundtørhed skal dokumentere og sikre patienter relevante sygeplejetiltag, og at udviklingen nøje følges.

Mundsvamp som hyppigt forekommende årsag til infektion og mundtørhed som meget udbredt og generende affektion hos hospice patienter vil blive omtalt særskilt i de næste afsnit.

Mundtørhed

Palliative patienter er meget udsatte for mundtørhed, xerostomi. Forskellige undersøgelser viser forskellig forekomst af symptomet. I to undersøgelser findes forekomst af mundtørhed på hhv 65% og 77% hos patienter på henvielsestidspunkt til hospice, mens mundtørhed blev registreret som ét af de fire mest plagsomme gener hos 6,6% af patienter, der var indlagt i hospiceregi (Koblen og Tonnesen 2006). Fundene tyder på, at en indsats mod mundtørhed nytter noget.

I følge interviewene med indlagte hospicepatienter er flere generet af mundtørhed. Én patient sutter på bolsjer for at modvirke det. En anden oplever mundtørhed, og har ofte madrester i munden, hvilket besværliggør synkningen. Se bilag 1.

Udtørrede mundslimhinder kan henhøres til nedsat spytksekretion (hyposalivation) og giver udslag hos patienter i form af subjektivt oplevet mundtørhed.

Spyttets betydning

Mundtørhed er altså følelsen af ikke at have nok spyt i munden.

Tilstedeværelse af spyt i munden har betydning for tale-, tygge- og synkefunktion. Spyttets smørende effekt og antimikrobielle egenskaber giver beskyttelse både af tandvæv og mundslimhinden. Spyttet påbegynder fødenedspaltningen og fungerer som opløsningsmiddel for madindhold, der stimulerer smagsreceptorerne.

Spyt produceres i en mængde på 1-1½ l dagligt hos raske. Hos alvorligt syge og svækkede personer kan spytkproduktionen af mange grunde⁸ være betydeligt reduceret.

Rigtig mange medikamenter påvirker på forskellig måde spytksekretionen, og medicin er faktisk den mest almindelige årsag til mundtørhed (Koblen og Tonnesen 2006). Se nærmere herom i afsnittet "Farmakologisk og nonfarmakologisk indvirkning på måltider".

Kendetegn på mundtørhed

Subjektivt kan mundtørhed registreres af patienten (Koblen og Tonnesen 2001 og 2006) som:

- Ubehagelig og udtalt fornemmelse af tørhed i munden
- Oplevelse af sejt eller manglende spyt
- Tungen klæber til undermund eller gane. Kindens slimhinder klistrer til tænderne
- Talebesvær
- Evt. svie, kløe og brændende smerter i munden
- Tørre læber
- Besvær med at spise tør mad
- Synkebesvær

⁸ Nedsat spytksekretion, hyposalivation, kan skyldes, at vævet i spytkirtlerne er fjernet, påvirket, forringet eller direkte ødelagt, så mængden eller viskositeten ændres. Hindret afløb fra spytkirtlernes udførsels gange, forstyrrelser i kirtlernes kar og nerveforhold samt ødelæggelse af mundhulens små slimhindekirtler (Koblen og Tonnesen 2001).



- Smagstab (ofte efter strålebehandling) eller smagsændringer

Objektivt iagttagelige (dvs. kliniske) fund ved inspektion af mundregionen kan være:

- Tørre slimhinder og tunge
- Tungen klæber til ganen og undermund
- Tørre eller sprækkede læber
- Ingen eller sejt spyt
- Matte tænder

Gennem kommunikation med patienten vil der evt. også kunne iagttages *talebesvær*. Der kan evt. desuden iagttages følger:

- Nedsat fødeindtagelse
- Øget behov for at væde munden
- Fissurer og ulcerationer i mundvigene, på tunge eller slimhinder
- Gener fra mundslimhinden
- Protesebesvær
- Øget kariesaktivitet
- Svampe- og mundinfektioner
- Dårlig ånde (foetor)

Det er vigtigt, at fund fra inspektion og patientens egne oplysninger dokumenteres. Det er her ROAG-skemaet kommer ind i billedet. Se side 55.

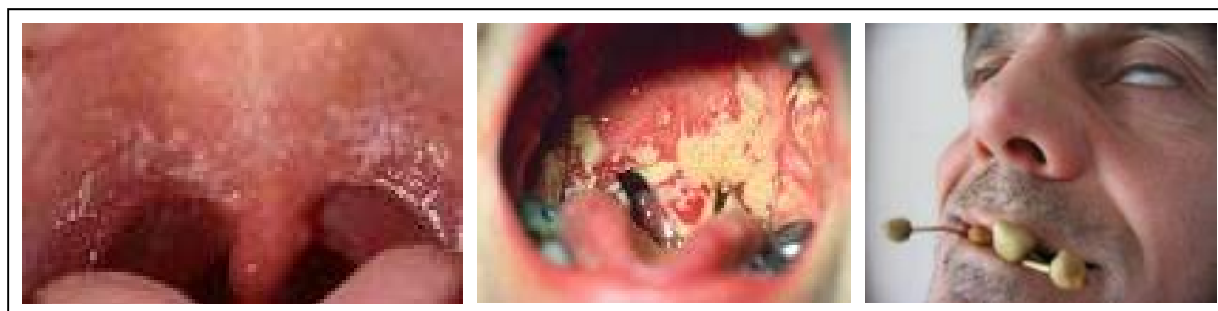
Der er rigtig mange måder at afhjælpe mundtørhed på. Se nærmere i afsnittet "Farmakologiske og nonfarmakologiske midlers betydning for måltider".

Mundsvamp

Mundsvamp med *Candida Albicans*, trøske, er en hyppig stomatitisform. *Candida Albicans* er en del af mundhulens mundflora, men fremkalder infektion, når lokale eller systemiske faktorer ændrer balancen i mundhulefloraen. Mangelfuld mundpleje, herunder dårligt renholdt protese, samt rygning er medudløsende årsagsfaktorer for svampeinfektion. Svækkede og immunosuppressive patienter, og D.M. disponerer for det. Behandling med bredspektret antibiotika er ligeså en disponerende faktor. Patienter i behandling med glucocorticoider i luftveje bør skylle mundhule og svælg med vand 2-3 gange efter hver behandling.

Mundsvamp er oftest yderst generende for patienter. Den er oftest overfladisk, men kan ubehandlet brede sig til lungevævet hos meget svækkede patienter. Den er derfor vigtig at diagnosticere, så patienten kan lindres og blive den kvit.

I starten af en svampeinfektion er både tunge og slimhinde rød, glinsende og blank, slimhinden kan være blødende, og patienten oplever smagsforandringer. Senere vil kunne ses pletvise flødeskindslignende belægninger. Ved afskrabning af belægningerne fremstår den underliggende slimhinde blødende, rød og eroderet og er ofte følsom. Hos meget svækkede kan svamp i munden ret hurtigt udvikle sig til noget grotesk. Se sidste billede i figur 1.



Figur 1. Mundsvamp: slemt, værre, værst.



Sygepleje ved behandling mod mundsvamp

Se nærmere om medicinske behandlingsmuligheder i hovedafsnittet om farmakologiske midler.

En vigtig forudsætning for effekt af medicinsk behandling er kontinuerlig god mundpleje efter hvert måltid (morgen, middag, aften) samt til natten. Patienten vejledes i eller får udført udvidet *mundpleje*, som kan indledes med mundstimuleringsrutine, se side 28. Ved behov kan tungen renses blidt med tandbørste, ved at børste bagfra på tungen og frem.

Lokal behandling med gel (fx Miconazol, 2% Brentan gel, typisk x 4 daglig) skal altid udføres i *ren mundhule* for at lette præparatets optagelse.

Gelen føres omhyggeligt rundt med tungen på hele mundslimhinden; hvis nødvendigt udføres dette manuelt af sygeplejerske. Gelen holdes længst muligt i munden, før resterne spyttes ud.

Det er væsentligt for effekt, at behandlingen gives *hver eneste gang* som ordineret – i nyrenset mund.

Sygeplejersken observerer og dokumenterer virkningen af behandling. Efter opnået symptomfrihed bør behandling *fortsætte endnu 2-3 dage* for at forebygge recidiv. Men mundplejeindsatsen skal fortsætte.

Svamp i mundvigene

En infektion med *Candida Albicans* kan have en afgrænset lokalisation til mundvigene (en angulær cheilit). Der er da typisk rødme, revner, afskalning, blødning og sårddannelser i mundvigene, hvilket kan være en forhindring for lysten til at spise.

Lokalbehandling med f.eks. nystatin, klotrimazol eller ketonazol på afficerede områder vil da kunne være en relevant lægeordination (<http://laegehaandbogen.dk>).

Smerter og sår i munden

Sygeplejerskerne skal naturligvis kunne vejlede i og udføre en grundlæggende mundhygiejne, men skal ved behov kunne yde udvidet mundpleje. Dette kan være aktuelt hos patienter med sår og smerter i mundhulen.

Ulcerationer i munden forekommer ofte i forbindelse med og efter strålebehandling eller cytostatisk behandling. Der kan da støde infektioner til, så sårene bliver purulente, ildelugtende og smertefulde. Denne mundtilstand fordrer et særligt regime for, at mundpleje kan udføres mest muligt effektivt og smertefrit, da en følge ellers er, at patienten mister lysten til at indtage mad og i det hele taget vil lide af dårligt velvære.

Selvom Lidocain hæmmer sårheling og gendannelse af slimhinde, kan det være passende at tilbyde patienter med ulcererende og smertende mundslimhinde. Det påføres mundslimhinden før udførelse af mundpleje og før et måltid.

Lidocain Viskøs 2% gurgles rundt i mundhulen og spyttes ud. Lidocaingel 2% påføres manuelt og virker først efter ca. 20 minutter.

I forhold til måltider må der være opmærksomhed på, at Lidocain påvirker smagsoplevelsen og kulde- / varmefornemmelsen (Rydahl og Koblen 2005, Koblen og Tonnesen 2006).

Overgang fra selv at udføre til behov for hjælp

Mundproblemer og mundpleje hører normalt til den private sfære, som det kan være grænseoverskridende for både patient og sygeplejerske at berøre. På den ene side har en proper mund betydning for at opleve værdighed i social sammenhæng. På den anden side knytter værdighed sig til selv at klare mundhygiejne. Mund- og tandhygiejne er en aktivitet, enhver helst vil klare selv. Det kan opleves behageligt at få vasket hår og masseret hovedbund og en nydelse af få nusset og smurt sine fødder af en anden. Men det er ikke forbundet med værdighed og velvære, at en anden roder rundt i munden på én (Vesterlund 2002).



Men ud fra viden om forekomsten af mundproblemer og betydningen for alvorligt syge af at holde plagsomme mundgener i ave er der vægtige grunde til, at sygeplejersken beskriver patienters mundstatus ved starten af indlæggelse på hospice. Selvom det kan kræve overvindelse og åbenhed hos begge parter, at det, der ellers skjuler sig bag patientens læber, tandrækker og kind bliver synlig for inspektion, må sygeplejersken qua sin viden undersøge munden og desuden orientere sig om, hvorvidt patienten selv kan udføre mundhygiejne eller har behov for hjælp til hele eller dele af processen.

En hjælpsom begrundelse over for patienten for denne inspektion ligger både i den viden, man som sygeplejerske har om mulige mundproblemer hos alvorligt syge, og at patienter ofte får op til flere medikamenter, som indvirker på spytksekretionen med betydning for patientens mundstatus. Desuden kan patienten jo ikke undersøge og se den indre mundregion selv.

Har patienten hidtil selv klaret sin mundhygiejne, er det dernæst relevant at forhøre sig og iagttage, om evt. svigtende kræfter, finmotorik og sanser gør det relevant på taktisk vis at tilbyde hjælp og informere patienten om, at både mundstatus og behovet for hjælp fortløbende beskrives v.hj. af skemaer til formålet, og at alle, der hjælper patienten også derigennem er ansvarlige for at opdatere behovet.

Ved fra starten overfor patienten at belyse vigtigheden i at kortlægge aktuelle og potentielle gener er det "legaliseret" for både patient og sygeplejerske gensidigt at være åbne om dette emne, så parterne fortløbende kan hhv. mærke og iagttage ændringer i mundhuleregionen. Når emnet berøres fra start, undgår sygeplejersken at komme til at "svigte" ved f.eks. "for sent" at opdage, at patienten måske i flere dage ikke har formået eller har glemt at udføre mundhygiejne.

I dialog med patienten og med observerende, undervisende, vejledende, støttende og direkte handlende funktioner spiller sygeplejersken en afgørende rolle for patientens orale befindende, herunder at reducere eller lindre ubehag og forebygge komplikationer. Hvilket desuden er en væsentlig forudsætning for at kunne nyde et måltid.

Derfor skal der for hver enkelt patient fra start forefindes en fortløbende opdateret beskrivelse ud fra et screeningsredskab til afdækning af mundstatusforhold.

Præsentation af screeningsredskab

ROAG (Revised Oral Assessment Guide) anvendes i henhold til KLMU (Borchersen et al 2010) som testet screeningsredskab til at vurdere symptomer knyttet til mundregionen. Skemaet fremstår i figur 2, oversat fra svensk til dansk.

Screeningsredskabet er udviklet som en efterfølger til OAG, hvis formål var at udvikle et redskab til måling af mundhulens tilstand under cancerbehandling med stråle- og kemoterapi ved knoglemarvstransplantering.

ROAG lægger op til at vurdere forskellige områder af munden, hvordan vurderingen skal foregå samt graduering af mundstatus. Stemme, læber, mundslimhinde, tunge, tandkød, tænder, proteser, spytafsondring og synkefunktion undersøges med anvendelse af mundspejl og lille lygte. Mundstatus registreres ud fra kriterier i en gradskala med 1 som betyder frisk eller normal, 2 betyder let til moderate forandringer og 3 indebærer alvorlige problemer.

For at indfange tidligt symptom på mundsvamp (se ovenstående afsnit) og f.eks. kunne tage hensyn i tilberedning af måltider foreslår projektgruppen, at ROAG her på Hospice Djursland suppleres med at afklare forandrede smagsoplevelser. Dette er føjet til som den nederste række i forhold til den oprindelige ROAG, som den fremtræder i KLMU (Borchersen et al 2010). Se figur 2.



Område	Metode	Symptombeskrivelse, gradueret		
Stemme	Tale, lyt	Normal stemme	Tør, hæs, smæk-kende (tungen)	Talebesvær
Læber	Observer	Glatte, lyserøde, fugtige	Tørre, sprukne mundvige	Blødende, med sår
Mundslimhinder, aftagelig protese fjernes	Anvend belysning og mundspejl Observer*	Lyserøde, fugtige	Røde, tørre eller med områder af farveforandring, belægning	Sår med eller uden blødning Vesikler
Tunge	Anvend belysning og mundspejl. Observer	Lyserød, fugtig med papiller	Ingen papiller, Rød tør, Belægning	Sår med eller uden blødning, Vesikler
Tandkød	Anvend belysning og mundspejl. Observer	Lyserødt og fast	Hævelse, rødme	Spontan blødning
Tænder	Anvend belysning og mundspejl. Observer	Rene Ingen synlig belægning eller madrester	Belægning eller madrester lokalt, Knækkede tænder	Belægning eller madrester generelt
Protese	Observer	Ren og velfungerende	Belægning eller madrester, Fungerer dårligt	Benyttes ikke
Spyt	Før mundspejlet rundt langs kindernes inderside	Glider let	Glider trægt	Glider ikke
Synkning relateret til smerte og mundtørhed	Observer synkning og spørg	Uhæmmet synkning	Lette synkeproblemer	Udtalte synkeproblemer
Smagsoplevelse	Høre patientens subjektive oplevelse	Normal	Lidt forandret	Udtalt forandret eller borte

Figur 2. ROAG (Revised Oral Assessment Guide), oversat af Annegrete Venborg fra bilag 1, KLMU, hvor ROAG fremstår på svensk. * Observer: højre indre kindside, nedre læbes inderside, venstre indre kindside, øvre læbes inderside, ganen, mundbunden (Borchersen et al 2010). Nederste række, observation vedr. smagsoplevelse, er indføjet til en særlig Hospice Djursland-udgave.

Desuden skal der kompletteres med vurderet behov for hjælp til mundpleje (Koblen og Tonnesen 2002).

Resultatet af en samlet vurdering skal dokumenteres for at kunne planlægge og evaluere opfølgende tiltag.

Mundpleje, midler, redskaber og metoder

Som anbefalet i KLMU skal det testede screeningsredskab ROAG for oral status også benyttes på Hospice Djursland, med tilføjelse som beskrevet ovenfor. Desuden skal anbefalingen i KLMU om at afdelingen (= hospice) skal udforme et regime for mundpleje følges ved, at sygeplejersker på stedet udarbejder en decideret retningslinje for udførelse af mundhygiejne. Herunder beslutter indholdet af remedier og produkter til et basalt mundplejesæt til at bruge hos patienter, der behøver hjælp til mundpleje.



Projektgruppen har i kraft af arbejdet med Projekt Måltidsstøtte indsamlet og været i berøring med en stor relevant materialesamling til formålet, som kan stilles til rådighed. Men det ligger uden for rammerne af Projekt Måltidsstøtte også at udforme retningslinjer for mundpleje.

Et arbejde med at beslutte og beskrive retningslinjer for udførelsen af mundpleje er dog presserende og anbefales igangsat snarest. Som det er fremgået er der både brug for anvisning på en fælles grundlæggende mundplejeprocedure, men desuden for anvisninger på effektiv udvidet mundpleje i situationer, hvor dette kan lindre og modvirke tab af livskvalitet.

På baggrund af indholdet i dette afsnit, ridses formålet med mundpleje dog op:

Formålet med mundpleje hos indlagte patienter i hospice

- at holde mundhulens slimhinder rene, fugtige, bløde og hele for at forebygge infektion
- at holde tænderne rene for at forebygge caries
- at patientens protese eller tænder er rene, fugtige og funktionsdygtige
- at holde læberne rene, fugtige, bløde og hele
- at fjerne madrester og belægninger uden at beskadige mundhulens slimhinde og tandkød
- at lindre smerter og ubehag
- at understøtte nydelsen af oral indtagelse af mad og drikke
- at patienten føler sig velsoigneret
- at nedsætte risikoen for aspiration

Taktilt goddag

Projekt Måltidsstøtte lægger op til, at der i en kommende sygeplejefaglig retningslinje for mundpleje indføres et tiltag, som ligger ud over det udstyr og de mekaniske mundrensende "manøvrer", der ellers ofte "rækker" til formålet.

Det drejer sig om en procedure, der ikke andre steder er omfattet i metodebeskrivelser for sygeplejerskens udførelse af mundpleje på patienten, hverken i sygeplejefaglige lærebøger eller artikler om emnet og ej heller i mundplejeprocedurer, hvor sådanne findes i hospicereg. Det findes derfor vigtigt at understrege det i forbindelse med Projekt Måltidsstøtte.

Det drejer sig bl.a. om det "taktile goddag", som udføres, når man som sygeplejerske indleder mundrensning. "Taktilt goddag" er et princip fra F.O.T.T. (se fodnote side 5) og beskrives af Anette Kjærsgaard (2005) således (terapeuten er erstattet af sygeplejerske, ellers citeret ordret):

"Sygeplejersken berører først patientens hænder. Bemærk hvordan han reagerer på denne berøring. Derefter berøres først patientens ene kind, hvor terapeuten holder kontakten mellem håndryggen og kinden et øjeblik, og derefter den anden kind på samme måde. Til sidst berører sygeplejersken med sin pegefinger patientens overlæbe, holder kontakten et kort øjeblik og til slut berøres underlæben, ligeledes med en kortvarig kontakt" (Kjærsgaard 2005).

Det taktile goddag foretages forud for et måltid, se side 27. Enten, så sygeplejersken guider patientens hånd eller af sygeplejersken "alene". Det foregår således:

- Benyt "Taktilt goddag" hvor sygeplejersken guider patientens hånd op til ansigtet (højre kind, venstre kind, overlæbe og underlæbe) og markerer med et let tryk, hvor grundstimuleringen begynder
- Benyt "Taktilt goddag", hvor sygeplejersken berører patienten i ansigtet, dvs. en fast berøring af højre kind, venstre kind, overkæbe og underkæbe. Anvend altid et *fast* tryk med *håndryggen*, da brug af håndflade kan sende utilsigtede signaler og blive opfattet som hhv. kærligt eller som klap)

Andre vigtige principper i mundpleje at inddrage fra F.O.T.T. er hensyn til, at patienten er optimalt understøttet i udgangsstilling samt brug af kæbekontrolgreb (se side 26) med mulighed for at



observere behov for facilitering af synkning eller hjælp til at spytte ud. Desuden mundstimuleringsrutine, se side 25 og 28.

Undervisning om mundpleje

I følge KLMU viser litteraturstudier, at målrettede og systematiske uddannelsesprogrammer om mundpleje fremmer kvaliteten af udført mundpleje. Studier tyder på, at der er brug for praktisk, erfaringsbaseret undervisning mere end teoretisk, traditionel uddannelse (Borchersen et al 2010).

For at kvalitetssikre mundpleje på Hospice Djursland anbefales derfor – som led i den samlede implementering af Projekt Måltidsstøtte – at gennemføre en slags tandbørstekurser, hvor sygeplejerskerne børster tænder på hinanden; der er gode erfaringer med, at en sådan undervisning superviseres af tandplejere (Kragelund 2002). Og at en sådan praktisk, erfaringsbaseret undervisning suppleres med teoretisk undervisning af sygeplejerskerne med afsæt i den kommende retningslinje for mundhygiejne på Hospice Djursland.

Kvalitetsmåling

For at understøtte, at initiativerne fra Projekt Måltidsstøtte implementeres i praksis, anbefales det qua Projekt Måltidsstøtte, at Hospice Djursland fastsætter kvalitetsmål for udførelsen af hhv. mundinspektion og beskrivelse af spisesituationen.

Et mål for den kvalitet, Hospice Djursland ønsker, kan f.eks. være, at der indenfor de to første indlæggelsesdøgn

- i 80% af indlæggelsesforløb er udført mundinspektion og
- i 80% er udfyldt skema for spisesituationen.

Sammenfattede anbefalinger om mundpleje

For at optimere betingelser for måltidskvalitet og velbefindende hos patienterne generelt er det projektgruppens anbefaling, at anbefalingerne fra den nationale kliniske retningslinje vedr. mundpleje (KLMU) efterleves på Hospice Djursland. Med de indføjelser, der fremgår af dette hovedafsnit indebærer dette:

- at screeningsredskabet ROAG til identifikation af mundplejebehov implementeres med tilføjelse af forhold om ændrede smagsoplevelser hos patienten
- at der hurtigst muligt udformes retningslinjer for udførelse af basal og udvidet mundpleje på Hospice Djursland, der indeholder de principper fra F.O.T.T., som er beskrevet side 56. En sådan retningslinje bør i følge KLMU også indeholde anvisninger om regelmæssig tandbørstning med fluor, swabs med klorhexidin til patienter med sart mundhule og kan indeholde anvisning på brug af elektrisk tandbørstning.
- at der arrangeres målrettet praktisk undervisning for sygeplejerskerne på Hospice Djursland om mundplejepsikis, der tilgodeser vore patienters særlige behov, suppleret med teoretisk undervisning.

Desuden anbefales

- at implementere egnede dokumentationsredskaber til sikring af kvalificeret mundpleje, herunder kontinuerlig mundinspektion og tilrettede interventioner efter behov.
- at fokus på mundtørhedsproblemer intensiveres.
- at foretage kvalitetsmåling af udført mundinspektion og dokumentation af spisesituationen.

Referencer

Bindslev PH og Schou S. (2010) Akutte tilstande i mundhulen. Ugeskr Læger. 172/44. LINK: <http://www.ugeskriftet.dk/LF/UFL/2010/44/pdf/VP58871.pdf>

Bitsch A. (2011). Indlæggelse kan ødelægge tænderne. Morgenavisen JyllandsPosten. 25. januar.



- Borchersen J et al. (2010). Klinisk retningslinje til identifikation af behov for mundpleje og udførelse af tandbørstning hos voksne hospitalsindlagte patienter. Center for Kliniske Retningslinjer. Afdeling for Sygeplejevidenskab. Institut for Folkesundhed. Aarhus C. LINK: <http://www.kliniskeretningslinjer.dk/images/file/KRmundpleje-slutversion280910.pdf>
- Holmstrup P og Fiehn NE. (2010). Sygdomme i mundhulen - et fokus for samarbejde. Ugeskr Læger. LINK: <http://www.ugeskriftet.dk/LF/UFL/2010/44/pdf/VP58560.pdf>
- Kjærsgaard A. (2005). Ansigt, mund og svælg - undersøgelse og behandling efter Coombes-konceptet. Kap 19. 1. udgave. Fadl's Forlag.
- Koblen A og Tonnesen E. (2001). Mundpleje - et forsømt område. Sygeplejersken. Nr. 7. LINK: http://www.dsr.dk/Sygeplejersken/Sider/SY-2001-07-25-1-Klinisk_sygepleje_-_Hypotermi.aspx
- Koblen A og Tonnesen E. (2006). Mundtørhed hos kræftpatienter. Danish Cancer Nursing Society. LINK: <http://www2.dsr.dk/msite/text.asp?id=60&TextID=1317>
- Kragelund K. (2002). Ældres tænder forsømmes. Sygeplejersken. Nr. 2.
- Kragelund K. (2004). Et sødt smil. Sygeplejersken. Nr. 22. LINK: <http://www.dsr.dk/Sygeplejersken/Sider/SY-2004-22-38-1-Sygepleje.aspx>
- Lægehåndbogen. LINK: <http://laegehaandbogen.dk>
- Rydahl S og Koblen A. (2005). Retningslinje. Mundpleje – basal. Palliativ Medicinsk Afdeling P. Bispebjerg Hospital.
- Vesterdal A. (2002). Sunde tænder hele livet. Sygeplejersken. Nr. 2.



Farmakologiske og nonfarmakologiske midlers betydning for måltider

I forbindelse med Projekt Måltidsstøtte er beskrivelse af lægemidlers indflydelse på patienters måltidsrespons samlet i dette afsnit.

I det følgende beskrives således en række medikamenter, som har en direkte eller indirekte fremmende eller inhiberende virkning på patienters madlyst eller på faktorer af indirekte betydning for patienters lyst til at spise og drikke. Symptomer og kliniske forhold hos patienten, som påvirkes af medicin, bliver belyst.

Desuden fremgår nonfarmakologiske interventioner af betydning for måltidsoplevelsen, herunder hensyn i omgivelserne, det fysiske rum, samt en række konkrete handlinger og midler at benytte, som optimerer betingelserne for at kunne nyde et måltid.

Farmakologiske midler og kvalme / opkastning

Kvalme er et yderst generende symptom, som i udtalt grad kan reducere patienters livskvalitet. Overvindelse af kvalme er helt afgørende for lysten til at spise.

I en dansk undersøgelse af kræftpatienter i palliative forløb var forekomsten af kvalme ca. 36 %, men man regner med at kunne symptomlindre 80-90 % af patienterne (Bække et al 2007).

Årsagen til kvalme (og evt. opkastning) skal om muligt diagnosticeres og elimineres i den udstrækning, det lader sig gøre.

Men kvalme er ikke blot kvalme. I tabel 1 (fra Bække et al 2007) er opstillet måder, kvalme optræder på (det kliniske billede), afhængig af forskellige tilgrundliggende årsager



Kliniske billeder og årsager til kvalme og opkastninger	
Klinisk billede	Mulige årsager
Kemisk / metabolisk: Persisterende, ofte svær kvalme. Ofte kun let lindring af opkastning	Blodbårne stimuli Medikamenter (inkl. opioid) Organsvigt, ekskl. uræmi Toksiner
Regurgitation: Dysfagi. Let kvalme Lindring efter fødepassage	Tumor i øsofagus eller mediastinum Hiatushernie *
Gastrisk parese / ventrikelretention: Intermitterende kvalme, ofte lindret ved opkastning	Opioider/antikolinergika Lokal tumor, gastritis, ulcus. Forstyrrelser i autonome nerver Hepatomegali Ascites
Inkomplet / komplet tarmobstruktion: Partiel/intermitterende initialt. Kvalme bedres ofte efter opkastning. ± kolik. ± fækulent opkastning ved komplet obstruktionsileus.	Abdominal tumor Autonom neuropati Obstipation
Intrakranial sygdom / behandling: Hovedpine ± nerveudfald. Ofte uprovokeret opkastning ± kvalme.	Forhøjet intrakranielt tryk Radioterapi rettet mod cerebrum Affektion af hjernestamme/ meninges
Bevægelsesrelateret kvalme: ± svimmelhed	Påvirkning af vestibulærapparatet
Multifaktoriel	Usikker/mangfoldig

Tabel 1. Klinisk billede med måder kvalme fremtræder på, afhængigt af årsagsforhold. Kilde: Bække et al 2007.
* Tilføjelse ved Alice Steinov, Hospice Djursland.

Mens visse hjernetumorer, samt knogle- og levermetastaser fra kræftsygdom ikke er at fjerne, kan udslag af disse sygdomme, som forårsager kvalme, ofte lindres og dermed reducere kvalme. Det gælder f.eks. smerter, forhøjet intrakranielt tryk, ascites, sepsis, uræmi og angst. Relevant indgreb eller medicin mod disse følger af sygdomme.

Det er ikke omfattet i Projekt Måltidsstøtte at berøre relevant behandling mod disse følger, selvom det også har lindrende effekt på kvalme. Der afgrænses i Projekt Måltidsstøtte til kort at beskrive medicinske tiltag mod forstyrrelser i mavetarmkanalen, der følger af sygdom eller medicin(bivirkning), og som fremkalder kvalme.

Medicinsk lindring af kvalmefremkaldende tilstande

Følgende forstyrrelser i mavetarmkanalen: obstipation, svampeinfektion, ventrikelirritation og ileus er ofte generende følger af sygdom hos hospiceindlagte patienter. Da de typisk fremkalder kvalme, gives her en kortfattet oversigt over måder at lindre generne på gennem medicinsk behandling. I det efterfølgende afsnit berøres tiltag mod dårlig ånde, der også kan udløse kvalme hos patienten.

- **Obstipation:** nedsætter appetitten og fremkalder kvalme og er derfor vigtig at undgå. Det er nødvendigt med stor bevågenhed på dette, og en retningslinje for Hospice Djursland vedr. brug af laksantia er under udarbejdelse.
- **Svampeinfektion:** infektion i munden med *Candida albicans* (= trøske). Medikamentel behandling af mundsvamp lægeordineres og påbegyndes på baggrund af de kliniske symptomer; det er ikke relevant at afvente resultat fra undersøgt skrab fra slimhinden ved evt. tvivl, da patienten behøver lindring her og nu.
 - Kan behandles lokalt med Brentangel, se uddybende i afsnittet om mundpleje, side 53.



- Kan behandles lokalt med Amfotericin B, sugetablet, men sjældent egnet p.g.a. nedsat spyttsekretion hos palliative patienter
- Kan behandles lokalt med Mycostatin / Nystatin. Har en speciel smag og skal holdes flere minutter i munden. Kan være vanskeligt at bruge for alvorligt syge patienter.
- Kan behandles systemisk med Fluconazol/Diflucan pr. os (eller i.v.).

Patienter i lokal behandling af luftveje med glucocorticoider er i høj risiko for at udvikle mundsvamp. De bør mindes om eller hjælpes til at efterskylle mundhule og svælg med lunkent vand efter hver behandling.

- **Ventrikelirritation:** behandling med Pantoloc.
- **Ileus:** tarmen "lægges stille"; dvs. Buscopan. Evt. Octreotid eller Serenase: Evt. ventrikelsonde ved opkastninger.

Foetor, ubehagelige lugte

Ubehagelig lugt, foetor, kan nedsætte madlysten og fremprovokere kvalme hos patienten. Her skal omtales foetor, der stammer fra patienten selv, og som kan antage et ret så udtalt omfang og dermed både være ubehageligt og uværdigt for den, der lider af det, og for dem, der omgås patienten. Det er lugte fra

- munden (foetor ex ore betyder stank fra munden, altså dårlig ånde; benævnes også halitose)
- stomier
- sårflader
- fistler
- sekreter

Her afgrænses til at fokusere på lugt fra munden.

Dårlig ånde opfattes uæstetisk af både patienten selv og af pårørende. Mange faktorer forårsager dårlig ånde, f.eks. obstipation, medicinindtagelse (bl.a. visse antidepressiva) og ildelugtende svovlbrinteforbindelser fra fordøjelsen. Kræftsygdom kan i sig selv medføre dårlig ånde som et resultat af kemikalier, den producerer.

Hos målgruppen for Projekt Måltidsstøtte er svækket mundstatus dog den helt dominerende skyldner. Derfor er mundpleje af helt afgørende betydning for at minimere dårlig ånde og er det første behandlingstiltag uanset årsag. Mundhygiejne reducerer aktuelle symptomer og forebygger forværring af gener.

Mundpleje alene rækker dog ikke nødvendigvis fuldt ud. Der er steder, hvor hverken tandbørste eller andre remedier kan nå hen, f.eks. ikke iltfattige steder i tandkødslokker og i gruber bagst på tungen. Her kan produkter med zink og klorhexidin være gavnlige.

Zink binder sig til svovl og eliminerer dårlig lugt fra svovlholdige forbindelser. Ofte tager patienter allerede ved indlæggelsen zinkholdige sugetabletter, der også har en vis antibakteriel virkning. Det samme gør Triklosan som mundskylleprodukt. Hjælper et anvendt præparat ikke, kan et andet prøves.

Skylning af munden med hhv brintoverilte, 3%, og 0,1% klorhexidin kan evt. afhjælpe dårlig ånde. Brintoverilte (fortyndet til 0,3%) kan gurgles i forbindelse med tandbørstning eller ved behov påføres med blød svamp eller gazeswabs. Brug af klorhexidin kræver overvejelse af flere grunde: indeholder etanol og kan derfor udtørre og svie på mundslimhinden, og ved sår i munden bør det ikke benyttes. Over tid misfarver det tænderne. I givet fald tilrådes klorhexidin at bruges ca. 1½ time før tandbørstning, da det inaktiveres af blod, pus, tandpasta med flour og kalciumholdige fødemidler.

Som farmakologisk tiltag kan behandling med Metronidazol af anaerobe bakterier være effektiv, så symptomet forsvinder i løbet af få dage. Medicinen kan da forsøgsvis seponeres og evt. påbegynde igen ved behov. Ved mistanke om blandingsinfektion kan symptomlindring evt. prøves med Amoxillin.



Medicinsk lindring af kvalme

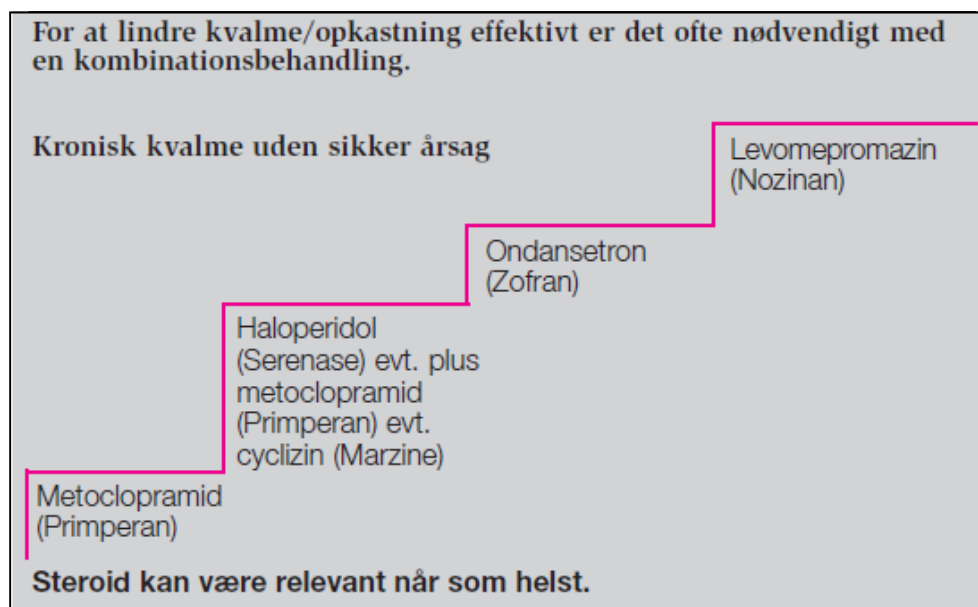
Selvom reversible årsager til kvalme i et vist omfang kan elimineres, er lindring af kvalme med medicin ofte et behov. Kvalmestillende behandling vil altid være en lægeordination. Der er sparsom evidens for virkningen af antiemetika til palliative patienter.

Nedenstående figur og tabel stammer fra retningslinjen "Palliation i primærsektoren", udarbejdet af Dansk selskab for almen medicin (2004) som støtte for ordination af antiemetika til patienter i palliative forløb. Specifikke kvalmestillende medicinpræparater fremgår af tabel 2, så der kan ordineres ud fra formodet bagvedliggende årsag. Blandt medikamenter med antiemetisk virkning vælges ofte i rækkefølge nedefra og op på trappen i figur 1.



MEDICIN MOD KVALME		
Peristaltikfremmende	Depotpræparat	•
Med virkning i kemo receptortriggerzonen	5HT3-antagonist	• Metoclopramid (Primperan) 10mg x 4 + 10mg p.n. • Metoclopramid (Gastro-Timelet 30mg x 1
Med virkning på opkastningscentret	Steroid	• Prednisolon 25-100mg p.o. • Betamethason (Celeston) 6-18 mg s.c.
	Antihistamin	• Cyclizin (Marzine) 25-50mg x 3 • Promethazin (Phenergan) 12,5-25mg x 3
Spasme- og sekretionshæmmende	Spasmolytikum	• Butylscopolamin (Buscopan) 60-200mg /døgn s.c. + 20mg s.c. p.n.
Anvendes ved tarmkolik og/eller behov for nedsættelse af sekretion	Hypothalamus hormoner	• Octreotid (Sandostatin) (alene antisekretorisk) 100-200µg x 2-3 + 100µg p.n. s.c.
Med andre Virkningsmekanismer	Antipsykotikum	• Levomepromazine (Nozinan) 6,25-12,5mg s.c. eller 3-25mg p.o. til natten
Anvendes, når andre medikamina svigter eller ved behandlingsrefraktær kvalme	Cannabisderivater kan have effekt ved kvalme og appetitløshed	• Nabilone (Nabilone) gives i dosis 1mg x 1-3 Der skal søges tilladelse til anvendelsen i Lægemiddelstyrelsen

Tabel 2. Kilde: DSAM 2004. Bemærk dog at visse hyppigt anvendte kvalmestillende medikamenter ikke optræder i tabellen.



Figur 1. Blandt medikamenter med antiemetisk virkning vælges ofte i rækkefølge nedefra og op på trappen i figuren. Kilde: DSAM 2004.

Administration af kvalmestillende medicin

Det er vigtigt at administrere antiemetisk medicin korrekt, herunder at tage hensyn til, at patienten jo netop har kvalme!



Det kan være hjælpsomt for patienten, at medicineringen foregår subcutant nogle dage, indtil symptombedring, og dernæst fortsætte peroralt. Rektal administration er usikker mht. virkning.

Når antiemetika gives fast og fordelt på hele døgnet er tidspunkt i forhold til måltider uden betydning. Behøves der kvalmestillende efter behov gives den ordinerede p.n.-dosis ½-1 time før måltider.

Ved manglende respons af et medikament vælges ét med en anden virkningsmekanisme. Er der delvis effekt af et antiemetikum, kan dosis øges, men hvis fortsat utilfredsstillende effekt adderes et andet præparat. I det hele taget er kombinationsbehandling ofte gavnlig.

I palliativt regi benyttes ofte Haloperidol som førstevalg ved opioidinduceret kvalme.

Kvalmeinducerende medicin

Det er først og fremmest relevant at nævne smertebehandling med opioider. Start af behandling med opioider er altid skyld i obstipation, som vedbliver så længe smertebehandling med opioid pågår. Laksantia og opioider skal derfor altid følges ad, så i hvert fald den smertestillende medicin ikke er i skyld i obstipation og dertil ledsagende kvalme. Kvalme optræder med høj forekomst ved opstart af opioidbehandling, men kan høre op efter ca. en uge og i øvrigt optræde intermitterende under behandling med morfika. Der kan være behov for at give antiemetika, hvor Serenase da er ofte vælges.

Eller: kvalme kan være så udtalt, at behandling mod smerter skal ændres til et andet præparat.

Nonfarmakologiske tiltag mod kvalme

Patienter med kvalmegener får ofte antiemetika. Heldigvis er der desuden eller i stedet en række nonfarmakologiske måder at afhjælpe kvalme på. Hvad der virker for den enkelte må bero på at afprøve forskellige muligheder. Ofte har patienter erfaringer med gode virkemidler fra før indlæggelse på hospice.

Uden at skulle opfattes som udtømmende kan nævnes følgende tiltag:

- Korrekt spisestilling. Mellemgulvet skal være rettet ud under måltidet og give plads til maden.
- Bekvem og løstsiddende tøj
- God udluftning
- Fred og ro
- Tandbørstning
- Undgå dårlige lugte, men også lugte fra bl.a. blomster og parfume
- Cola og andre kulsyreholdige drikke
- Sodavandsis, sorbet
- Mundskylning med kamillete eller danskvand
- Syrlige madvarer. f.eks. frugt, syltede asier og rødbeder
- Kold mad, da lugten fra varm mad kan øge kvalmen. f.eks. patéer, supper, oste, tunsalat, mousser, salater. Små mildtsmagende anretninger.
- Banan, havregrød, ristet brød, kiks, knækbrød, mild ost, stærk lakrids (salmiak), saltstænger, chips
- Smag af ingefær, hindbær, pebermynte
- Afledning f.eks. ved musik, radio, TV
- Massage, afslapning og afspændingsteknikker
- Akupressur ved armbånd

Akupunktur kan i nogle tilfælde lindre kvalme, men er jo ikke givetvis muligt at tilbyde. I stedet kan foreslås akupressur med armbånd, som kan købes på apoteket til at udøve vedvarende tryk på et punkt (punktet P6) ved håndleddene. Kvalmestillende virkning er bekræftet ved forskellige kliniske undersøgelser (Taspinar og Sirin 2009 og <http://www.seaband.dk/om-akupressur-28332.htm>), og er en billig metode, alle patienter kan benytte. Det er vigtigt at følge instruksen for



placering af armbåndet, som kan påføres ved behov eller være på hele tiden. Der kan især forventes virkning ved bevægelsesrelateret og medicininduceret kvalme.

Farmakologiske midler og mundtørhed

Medicin med mundtørhed som bivirkning

Bivirkning af medicin er den gængse årsag til mundtørhed, xerostomi, hos palliative patienter.

Forekomsten af mundtørhed er øget med en faktor 10 hos medicinerede voksne sammenlignet med ca. 2 % hos raske umedicinerede voksne (Koblen og Tonnesen 2006). Ofte får patienter i palliative forløb ét til flere medikamenter med mundtørhed som bivirkning. Men ofte fremgår mundtørhed ikke som bivirkning i Lægemiddelkataloget i præsentationen af de ca. 500 typer medicin, der kan være årsag til mundtørhed hos patienten.

Listen af medicin, der hyppigst giver mundtørhed, er lang og kan grupperes i

- centralt virkende analgetika
- antikolinergika
- spasmolytika
- antihypertensiva
- parkinsonmidler
- neuroleptika
- antidepressiva
- antihistaminer
- diuretika
- cytostatica
- antiepileptika.

Via forskellige mekanismer reducerer disse medikamenter spytksekretionen og inducerer dermed mundtørhed. F.eks. hæmmer centralt virkende analgetika, hypnotika og sedativa salivationscentret og resulterer i nedsat spytksekretion samt mundtørhed. Se nærmere i link til Koblen og Tonnesen, 2006.

Lindrende medicinsk behandling af plagsomme symptomer må foregå under overvejelse af, om bivirkninger derved bliver for udtalte og gør dosisreduktion eller -ændring relevant. Evt. skal medicin seponeres.

For yderligere muligheder henvises til afsnittet om nonfarmakologiske tiltag mod mundtørhed.

Medicinsk lindring af mundtørhed

Hvis ikke andet hjælper, kan forsøges med Pilocarpin øjendråber til at fugte munden med (www.laegehaandbogen.dk). Ofte er det dog ikke relevant ud fra den betragtning, at det kan tage uger til måneder, før maximal effekt opnås, og virkningen i øvrigt kun er nogle få timer ad gangen. Men muligheden kan være der.

Nonfarmakologiske tiltag mod mundtørhed

Mundtørhed er et ubehag i sig selv og med konsekvenser for patienten i form af synkebesvær og problemer med smagssansen, at tygge og tale samt øget modtagelighed for infektioner i mundhulen. Alt sammen af betydning for en positiv måltidsoplevelse. Se uddybende i afsnittet om mundforhold.

Der er rigtig mange nonfarmakologiske tiltag, sygeplejersker kan tilbyde for at lindre og afhjælpe mundtørhed. Ved ethvert valg må tages hensyn til individuelle forhold hos patienten.

Følgende mulige interventioner stammer fra forskellige faglige referencer og fra eksisterende praksis på Hospice Djursland. Der er både tale om fugtende og smørende metoder og om fremme



af spytksekretionen. Repertoiret er ikke nødvendigvis udtømmende, og rækkefølgen er ikke et udtryk for prioritering!

- Oprethold god mundhygiejne (prioritet!)
- Sip / drik vand og væske uden sukker ofte (sukkerholdige produkter forværrer mundtørhed). Også under spisning for nemmere at kunne tygge og synke mad.
- Tyg sukkerfrit tyggegummi, eller sut sukkerfrie bolsjer / sugetabletter, gerne med smagsstofferne citrus, kanel eller mint. Med flour for ekstra fremme af spytksekretionen.
- Skift til ikke-skummende tandpasta.
- Brug af luftfugter.
- Gaben og grimmaseren masserer spytkirtlerne.
- Massage af spytkirtlerne): under kæben midt og på kinderne.
- Trække vejret gennem næsen, ikke munden
- Mundskyl med danskvand.
- Havresuppe, evt. kunstigt sødet. Smører, fugter, lindrer.
- Kamillete (på blomsten). Kold eller varm. Fugter, lindrer. Holdbart 3 døgn i køleskab.
- Salviete. God ved øm og sårbar mund.
- Ingefærsmag.
- Kærnemælk med citron.
- Knust is.
- Frossen tonicvand.
- Frossen frugt; især ananas, der også renser og stimulerer spytksekretionen.
- ananasfrugt og syrlig frugt (ved intakte slimhinder).
- Vegetabiliske olier:
 - Sesamolie blandet med 1 dråbe pebermynteolie.
 - Jordnøddolie, evt. med dråber af citron eller appelsin
 - Linfrø-hørfrø ekstrakt i vegetabilisk olie, især ved natlig mundtørhed.
- Syntetisk spyt, f.eks.:
 - Zendium Saliva Gel på mundslimhinde. 3-4 gange dagligt.
 - Zendium Saliva Spray 10-20 gange dagligt.
 - evt. hjemmelavet: lige dele glycerol og vand, 2-3 citrondråber eller lidt sukkerfri solbærsaft efter smag. 1 tsk. i munden ved behov. Virker fedtende i munden. Kan holde 3 døgn på køl.
 - Lemon- glycerolpinde med metylcellulose og citronsyre. Afkalker tænderne og påvirker tandemaljen. Bør begrænses til allersidste levetid.

Koffeinholdige drikke kan udtørre munden og skal evt. undgås!

Når slimhinder skal fugtes, kan brug af lyserøde skumswabs være godt, ellers et stykke engangsskumklud eller den "nøgne" behandskede finger.

Tiltag ved sår og smerter i munden

Sår kan skyldes infektioner, oral mucitis, f.eks. induceret af kemo- og strålebehandling. Sårerne kan være blødende, purulente, ildelugtende og smertefulde, hvilket gør normal mundpleje problematisk. Ofte er der også belægnings, og der opstår let en ond cirkel med yderligere forværret mundstatus. Som konsekvens mister patienten lysten til mad og drikke.

For at holde tilstanden i ave og lindre behøves hyppig og intensiv mundhygiejne, hvor tandbørsten kan erstattes med skumpind samt manuel rensning med finger omviklet af skumklud vædet i danskvand, evt. i brintoverilte 0,3%.

Før udførelse af mundpleje kan det være relevant at tilbyde patienten Lidocain Viskøs 2%, som gurgles ca. 1 minut og spyttes ud (vær opmærksom på fejlsynkning!). Eller Lidocaingel 2%, som påføres slimhinden og virker efter ca. 20 minutter.



Desuden kan morfinmikstur 2mg/ml være aktuel. 15 ml holdes i munden i ca. 3 minutter og spyttes ud. Morfingel 0,3% kan påføres smertende sår og påføres 2 gange dagligt.

Endelig kan knust is give en velgørende lindring (Rydahl og Koblen 2005 og Region Nordjylland 2011).

Tiltag ved smagsændringer

Som berørt flere steder (bl.a. afsnittet "Mundens forhold og tilstand") er smagssansen ofte påvirket hos patienter i palliative forløb, enten p.g.a. sygdommen eller behandling. Oplevelsen af smag ændrer sig individuelt, og forandringen kan fortsat pågå. For nogen smager maden af metal eller af ingenting, og nogen oplever sødt som alt for sødt. Smagen af surt og bittert kan være mere udtalt end ellers, mens salt og sødt opleves svagt (SIG-Ernæring fs13 2003).

Forslag til afhjælpning af denne gene er bl.a. (SIG-Ernæring fs13 2003):

- tandbørstning eller mundskylning med vand tilsat citron før måltider
- metallisk smag kan modereres med pebermynte
- fjerkræ, fisk, skaldyr, æg, ost og mælkeretter eller vegetarmad med bønner og linser, hvis okse- og svinekød smager bittert
- marineret af kød, fisk og fjerkræ kan ændre maden i positiv retning
- krydderurter i større mængde end vanligt kan give kraftigere og bedre smag
- brug gerne krydderier, da de kan kompensere for ændret smagsoplevelse
- tilsætning af ekstra salt kan dæmpe en for sødlig smag
- ekstra tilsat sukker kan fremhæve smagen
- kold mad kan være lettere at spise end varm mad
- smagsløgene kan til en vis grad "snydes" ved farverig, duftende mad, der er lækkert anrettet.
- Spytsekretionen og lusten til at spise øges.

Som beskrevet i afsnittet "Mad- og drikkekonsistenser" må mad til patienter, der har svært ved med tungen at føre maden rundt i munden, typisk gerne have kraftig smag.

Farmakologiske midler og appetitstimulation

I de tidlige palliative forløbsfaser, hvor forventet levetid er over tre måneder, kan appetitstimulerende behandling med Megestrolacetat påvirke udvikling af kakeksi.

Ved kort forventet levetid kan kortikosteroider være effektive appetitstimulantia med varighed på 3-5 uger hos 50% (www.laegehaandbogen.dk). Der kan være hurtigt indsættende stimulerende effekt på appetitten med

- Deksametason 4-8mg dagligt, eller
- Prednisolon 10-20mg dagligt.

Også behandling med Marinol (cannabinoid) overvejes typisk i tidligere forløb af uhelbredeligt syge, end patienter på Hospice Djursland befinder sig i.

Nonfarmakologiske tiltag og appetitstimulation

Blandt ikke-medicinske tiltag kan nævnes

- undgåelse af ubehagelige lugte
- mundstimulation
- en "lille én" før måltider
- små delikate måltider overskueligt anrettet
- kold mad, da "dunste" fra varm mad kan ødelægge appetitten
- syrlige ting
- friske drikke, der fremme spytsekretionen



- selskab i rar og hyggelig atmosfære
- frisk luft

Omgivelsernes betydning for måltidsoplevelse

Sikring af et godt spisemiljø skal blive afsluttende i rækken af nonfarmakologiske tiltag, der beskrives i dette hovedafsnit.

Det er vigtigt, at rammerne omkring måltidet tilpasses den enkelte patients funktionsniveau og baseres på patientens værdier, meninger og valg.

For mange patienter kan det sociale aspekt have stor betydning for gode oplevelser af måltider, da de ikke længere kan eller skal foretage sig mange af de ting, dagen tidligere har været fyldt op med. Derved kan de fokusere mere på de nydelser, der er tilbage i tilværelsen og få indflydelse på at tilrettelægge spisesituationen ud fra ønsker, behov og livssituation.

For patienter med meget nedsat funktionsevne, tygge- og synkeproblemer bør der altid sikres et roligt og trygt spisemiljø dér, hvor der spises - uden tidspres og unødvendige forstyrrelser, som "støj" eller "trafik" ind og ud af rummet. I England benyttes begrebet "protected mealtimes", der betyder, at patienterne skærmes mod udefra kommende personale og personer, når der spises. Formålet er bl.a., at kun personale, der hjælper patienterne med maden, er til stede. Patienten får dermed mulighed for at indtage maden uden forstyrrelser, og samtidig ligger det i begrebet, at personalet har den fornødne tid til at hjælpe (Martinsen 2011). I Projekt Måltidsstøtte er ind imellem benyttet udtrykket "respektfuldt måltid" om disse rammer for måltidet.

Selv de patienter, som har vanskeligheder med at spise kan have glæde af at være sammen med andre, der er i samme situation. Som en patient udtrykte det: "... så er jeg jo ikke den eneste, der har svært ved at spise", hvilket gav en følelse af fællesskab og samhørighed. Måske vil det være optimalt, at en sygeplejerske uforstyrret deltager og spiser sammen med en mindre gruppe patienter, såfremt de måtte ønske det; og måske ikke, for patienter har forskellige behov.

Under alle omstændigheder bør det afklares, om et tilsyneladende ønske om at spise alene på egen stue er reelt, eller om det skyldes årsager, der kan afhjælpes ved at ændre mad- og drikkekonsistens eller ved at benytte hjælpemidler, som f.eks. tilpasset bestik.

Kendskab til den enkelte patients ønsker og behov er med til at sikre, at glæden ved at spise og drikke kan bevares så længe som muligt.

Det anbefales at skærpe opmærksomheden på dette punkt. For selvom patienter ikke nødvendigvis ønsker at "komme ud" i fællesrummet i forbindelse med måltiderne, er det jo ikke givet, at selvhjulpne patienter gerne vil efterlades til at spise alene på stuen, når maden er serveret foran dem. Hvis patienter bliver tilbudt det, og behovet er der, kan en mulighed jo være, at flere frivillige omkring middags- og aftensmadstid kunne byde sig til og holde patienter med selskab.

I afsnittet "Måltidets betydning når livets afslutning nærmer sig" er sociale kvaliteter ved måltidet yderligere belyst. Ligeså fremgår dér betydningen af identitetsbevarende hensyn i omgivelserne.

Referencer

Bække J et al. (2007). Lindring af palliative patienters gastrointestinale symptomer. Ugeskrift for Læger 169:44 s. 3759-3762.

Dansk selskab for almen medicin. (2004). Palliation i primærsektoren. Klinisk vejledning. LINK:

www.dsam.dk

<http://www.laegehaandbogen.dk>

<http://www.seaband.dk/om-akupressur-28332.htm>

<http://www.sundhedslex.dk/mundtoerhed.htm>

Koblen A og Tonnesen E. (2006). Mundtørhed hos kræftpatienter. Danish Cancer Nursing Society.

LINK: <http://www2.dsr.dk/msite/text.asp?id=60&TextID=1317>

Martinsen B. (2011). Bliv bedre til at hjælpe patienten med spisning. Sygeplejersken. Nr 6.



- Region Nordjylland. 2011. Mundpleje for patienter med mundtørhed. LINK:
<http://www.aalborgsygehus.rn.dk/NR/rdonlyres/D0048261-323B-462D-BE6E-63653DE5EE41/0/Mundplejekompendium2011.pdf>
- Rydahl S og Koblen A. (2005). Retningslinje. Mundpleje – basal. Palliativ Medicinsk Afdeling P. Bispebjerg Hospital.
- SIG-Ernæring fs13 (2003). Patientinformation / Smagsændringer. Faglig sammenslutning af sygeplejersker beskæftiget med kræftpatienter.
- Taspinat A og Sirin A. (2009). Effect of acupressure on chemotherapy-induced nausea and vomiting in gynecologic cancer patients in Turkey. European Journal of Oncology Nursing. 14:49-54.



Hjernen, overordnede betragtninger

I Danmark får ca. 1000 mennesker årligt konstateret kræft i hjernen (Kræftens Bekæmpelse), og en del af disse mennesker henvises til hospice. En primær hjernesvulst (opstået i hjernen) eller sekundær (opstået udenfor hjernen, og til stede i hjernen som metastase) kan forårsage mange forskellige udfald. Det sker, fordi svulsten kan trykke på hjernen eller vokse ind i hjernevævet. Svulsten kan således skade og ødelægge områder og dermed funktioner. Trykket fra en hjernesvulst kan medføre ødemdannelse, hvilket yderligere øger trykket og forværrer udfaldene.

I det palliative arbejde er formålet at lindre, herunder at tilrettelægge og strukturere situationer og omgivelser samt via relevant og kvalificeret støtte højne patienters livskvalitet. Dette sker i et samarbejde mellem patient, pårørende og det tværfaglige team. Pga. primær tumor eller metastaser i hjernen kan mange patienter være præget af kognitive forstyrrelser, der medvirker til en særlig sårbarhed og betyder, at den enkelte patient ikke formår at udtrykke ønsker om særlige behov.

I sådanne patientforløb er oplysninger fra de pårørende meget vigtige, idet de kan fortælle om patientens levede liv, vaner, ønsker og behov, og om hvordan netop denne patient plejer at udføre forskellige aktiviteter og hvilken værdi disse tillægges.

Ifølge Fredens (2008) er det væsentligt i vurderingen af skadens omfang, at se skaden i lyset af det menneske, patienten er.

I arbejdet med hjerneskadede patienter er det vigtigt med et grundigt kendskab til hjernen, dens opbygning, funktioner og dysfunktioner for at kunne "møde" og "matche" patienten bedst muligt. Også i forhold til pårørende er viden om aktuelle symptomer og tiltag yderst relevant, idet de pårørende befinder sig i en meget vanskelig situation med patientens ændrede kognitive udtryk i forhold til personlighed og adfærd.

Det optimale vil være, at der i starten af et patientforløb foretages en udredning af skadens lokalisation, omfang og konsekvenser, for at forstå dens betydning for patientens livsudfoldelse.

Desuden vil en kortlægning af følgende kunne beskrive rammerne for hensigtsmæssig intervention:

- hvad patienten har besvær med
- hvad der er vigtigt for patienten selv at gøre
- hvad patienten har brug for støtte til.

Ifølge Peter Thybo (2000) vil faglige interventioner være afhængig af individuelle forhold hos patienten, bl.a.:

- Tidligere erfaringer
- Den præmorbide hjerne og livet før den erhvervede hjerneskade
- Skadens lokalisation og omfang
- Kognitiv profil
- Personlighed

Interventionen vil bygge på eksisterende funktioner hos patienten og skal derfor løbende justeres og tilpasses patientens nye livssituation, således at patienten hele tiden får den optimale og nødvendige støtte.

Det enkelte menneske er et unikt væsen, der er oplevende, fortolkende, skabende og handlende, og virkeligheden for den hjerneskadede patient er det, som vedkommende oplever og fortolker som virkeligt. Det er en faglig udfordring at forstå den hjerneskadedes oplevede virkelighed; at "skræddersy" indsatsen og arbejde for succesoplevelser i et positivt samvær, hvor konfrontationer med den hjerneskadedes begrænsninger undgås. Konfrontation kan sætte en modstand i gang, hvis patienten føler sig personligt invaderet. Det er personalets ansvar at være opmærksom på, at dette f.eks. kan komme til udtryk ved, at patienten bliver søvnig, hidsig eller nonverbalt lukker af.



Dorthe Birkmose (2004) minder om, at:

- Foretage grundig udredning, inden strategien vælges
- Der findes ingen facitliste / standardmetode
- Modstand betyder stop, og anerkend, at man har overskredet
- Timing er afgørende
- Erfaringsdannelse frem for ord

Personalet må turde være til stede i nuet og skabe struktur, så den hjerneskadede patient kommer i en tilstand, hvor det er muligt at "holde på sig selv."

I de følgende hovedafsnit beskrives hjernens opbygning, dels ud fra Lurias blokinddeling, dels i en metaforisk udgave. Luria har beskrevet, hvordan komplicerede sammenhænge mellem områder i hjernen er knyttet til bestemte lokaliseringer og samtidig fungerer i samspil med en række andre lokaliseringer.

I forhold til kognitive dysfunktioner bliver mulige tiltag udredt. Som Dorthe Birkmose (2004) beskriver findes der ingen facitliste. Derfor er interventionerne tænkt som inspiration og til øget opmærksomhed på kognitive udfald.

Projektgruppen har valgt relativt "grundigt" at redegøre for hjernens dysfunktioner, da disse, såvel synlige som skjulte, også påvirker oplevelsen af kvalitet i spisesituationen. Det kan f.eks. være apraksi, der kan vise sig på følgende måde:

- Patienten har svært ved at håndtere spiseredskaber: udførelsen er vanskelig, selvom formålet er forstået (motorisk apraksi)
- Patienten har svært ved at spise at styre bestikket og spilder
- Patienten kan have besvær med at finde ud af, hvordan bestik skal bruges, og forsøger måske at spise suppe med en gaffel. Fysisk er evnen bevaret, men patienten forstår ikke "ideen" i situationen (ideationel apraksi).

Sammenfatning

Det er naturligvis vigtigt at vide, hvordan hjernen fungerer og dermed at have kendskab til funktioner og dysfunktioner. Men allervigtigst er opmærksomheden på netop det individuelle og særegne ved patienten og tilrette spisesituationen, så patienten kan opleve lindring og velvære.

Referencer

Birkmose D. (2004). Materiale fra tværfaglig kursus i neuropædagogik.

Fredens K. (2008). "Mennesket i hjernen – en grundbog i neuropædagogik", Academica

Thybo P. (2000). Et fælles grundlag for neuropædagogik. Kognition & pædagogik. Nr. 37.



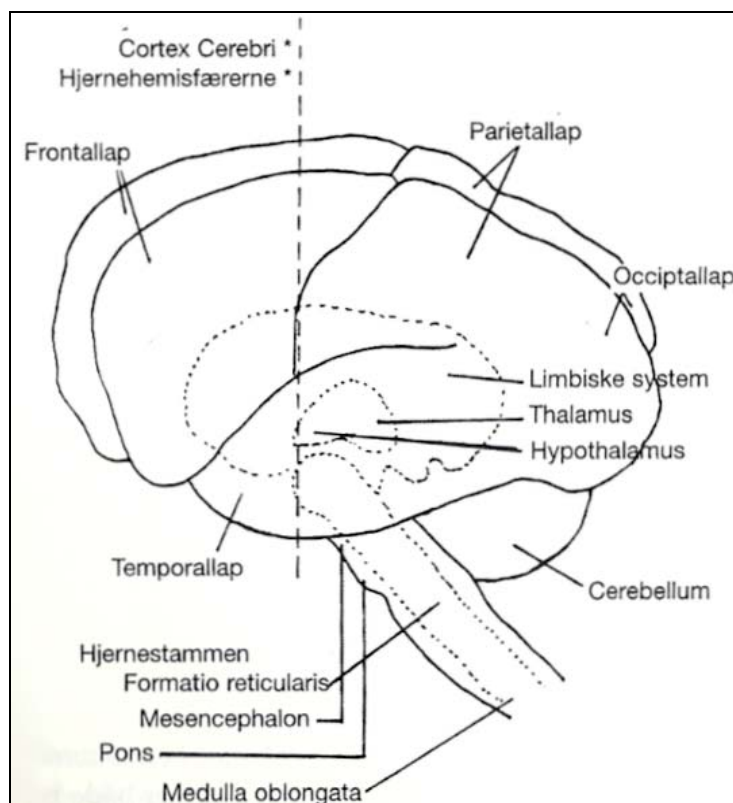
Hjernens opbygning ud fra Lurias teori

Det teoretiske grundlag bag kognitiv psykologi bygger grundlæggende på teorier af den russiske neuropsykolog Alexander Romanowich Luria, som beskriver hjernens opbygning i tre funktionelle blokke, hver med sit specielle funktionsområde. Forskere i dag tror på en endnu mere fleksibel og kompleks organisation af hjernen, hvor neural plasticitet betyder, at hjernen via neurale netværk rent fysisk kan forandre sig, som en tilpasning til omgivelsernes påvirkning. Afhængigt af hvordan omgivelserne stimulerer individet, kan forskellige strukturer øges i tæthed eller volumen. Her er valgt en forenklet beskrivelse af hjernens organisation ud fra Luria som grundlæggende referenceramme med det formål at give et overblik og et indblik i hjernens opbygning og funktion.

Ifølge Luria er menneskets mentale processer komplekse funktionelle systemer. Udførelse af komplekse kognitive funktioner antages at kræve et samarbejde mellem flere hjerneområder, hvor det enkelte område har ansvar for at yde sit særlige bidrag til processerne. Disse processer gør hjernen i stand til at udføre meningsfulde og sammenhængende funktioner. Et sådant samarbejde kalder Luria for et funktionelt system.

Lurias funktionelle blokinddeling af hjernen er en overskuelig måde at forstå de komplekse sammenhænge i de kognitive processer. Ifølge Fredens (2008) er kognition alle de processer, der er aktive, når man erkender noget, altså sansning, handling, perception, følelser, opmærksomhed, hukommelse og højere kognitive funktioner som sprog og tænkning. Både bevidste og ubevidste processer. Kognition er erkendelse i bred betydning og ikke kun knyttet til hjernen, men knyttet til og en egenskab ved det hele menneske og dennes relationer til omverdenen. Fredens beskriver i bogen "Mennesket i hjernen" det væsentlige i at se mennesket med hjerneskaden og ikke et hjerneskadet menneske. Fredens giver udtryk for, at det er problematisk, hvis der kun fokuseres på skadens art, men at det dog er en hjælp i vurderingen af patientens ressourcer, at have viden om hjernens funktion og de kognitive udfald, hjerneskaden medfører.

Hjernens anatomi og udfald



Figur 1. Skitse over hjernens anatomi (Kristensen og Nielsen 1998)



Hjernen opdeles i cerebrum, cerebellum og truncus encephalicus.

Cerebrum

Cerebrum (størhjernen) er opbygget af to hemisfærer (hjernehalvdele) og forbundet med hinanden gennem en tyk plade af tværgående fibre, corpus callosum (hjernebjælken). Det er corpus callosums opgave at sende impulser mellem hemisfærene, så de kognitive funktioner koordineres. Højre hjernehalvdel styrer venstre side af kroppen, mens venstre hjernehalvdel styrer højre side af kroppen. Årsagen er at nervebanerne fra størhjernen krydser over til modsatte side i thalamus og i hjernestammen (overgangen til rygmarven). Den ene hjernehalvdel er den dominerende, oftest den venstre, og skader på denne side vil kunne ødelægge intellektuelle funktioner og sprog.

De to hemisfærer har forskellig måde at modtage og bearbejde de kognitive processer på. Venstre hemisfære bearbejder langsomt, men nøjagtigt, detaljer bid for bid. Sprog, tale, læsning, logisk tænkning og talbehandling hører til i venstre side; den arbejder auditivt. Ifølge Fredens (2008), er aktive følelser som glæde, nysgerrighed og begejstring knyttet til venstre side. Højre hemisfære arbejder hurtigt og mest med helheder og sammenhænge. Den koncentrerer sig om semantikken i sproget, altså meningsindholdet og sprogmelodien. Kropsfornemmelse og den rumlige opfattelse foregår også i højre side og den er bedst til at bearbejde påvirkninger, der indeholder stimulation af mange sansekanaler på en gang. Dette i modsætning til venstre side, som er bedst til at bearbejde påvirkninger, der kun indeholder stimulation af én sansekanal ad gangen (Freltofte og Petersen 1999). Ifølge Fredens er passive følelser som forsigtighed, tristhed og ængstelse knyttet til højre side.

Rammer en person i højre hjernehalvdel, vil de passive følelser reduceres, og de aktive følelser i den aktive hjernehalvdel dominere. Således vil en skadesramt person opleve at have det godt. Omvendt vil skader i venstre halvdel få de passive følelser i højre hjernehalvdel til at dominere (Fredens 2008).

Cortex, den grå substans, er den foldede og furede overflade og herunder de dybere liggende strukturer, den hvide substans. Cortex fremtræder som et mønster med hjernevindinger adskilt af dybe furer, sulci. To af disse furer er særligt dybe og inddeler overfladen i forskellige lapper, lobi. For til frontallapperne, afgrænset af den centrale fure. Bagved ligger parietallapperne og helt bagtil ligger occipitallapperne. Temporallapperne ligger under occipitallapperne.

Cerebellum

Cerebellum (lillehjernen) befinder sig i bagerste og underste del af kraniet, og har ligeledes en cortex og en underliggende substans. Lillehjernen samordner bevægelser. Den forhåndsberegner kraft, tidspunkt og varighed af muskelsammentrækningerne i de muskler, som deltager ved en bevægelse. Under udførelsen af bevægelsen modtager lillehjernen signaler om bevægelsen og kan derfor justere bevægelser undervejs, så de fremstår harmoniske og jævne. Sygdom eller skade i lillehjernen fører til, at bevægelserne bliver upræcise og arytiske (ataksi).

Truncus encephalicus

Truncus encephalicus (hjernestammen) forbinder størhjernen, lillehjernen og rygmarven. Alle nervebaner fra kroppen passerer gennem hjernestammen. Hjernenenerverne, som forsyner hoved og ansigt med nerver, udgår fra hjernestammen. Skader eller svulster i dette område kan derfor påvirke både motoriske og sensoriske funktioner i hele kroppen. Ikke noget andet sted er så mange vigtige nervebaner samlet på så lille et område. Hjernestammen indeholder også respirationscentret og cirkulationscentrene samt retikulærsubstansen, der er vigtig for bevidstheden. Små skader, svulster eller betændelse i hjernestammen kan give forskellige udfald, og mere omfattende skader kan medføre koma og livstruende funktionsforstyrrelser.

Luria skelner mellem 3 funktionelle blokke, hvor blok 2 og 3 er inddelt i 3 zoner, hhv. primær, sekundær og tertiær. Disse er ligeledes hierarkisk opbyggede og adskiller sig fra hinanden ved:

- Anatomisk lokalisation
- Cellestruktur
- Funktion.



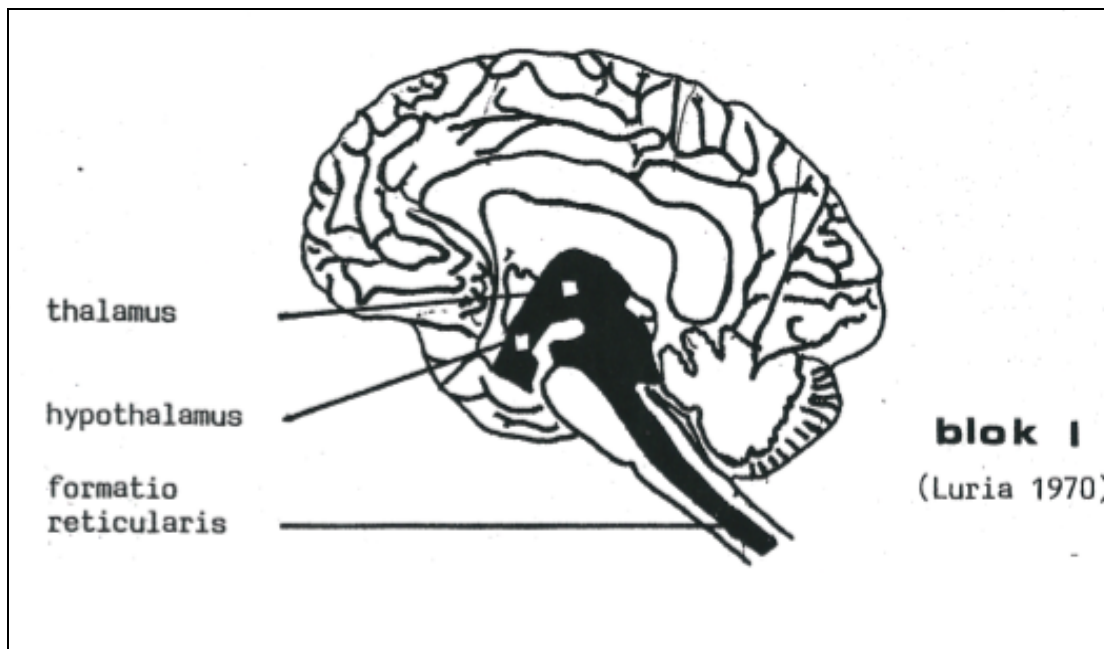
Impulserne går i blok 2 fra primær, via sekundær til tertiær zone og i blok 3 i modsat rækkefølge.

For at give en grundlæggende forståelse for Lurias teori, beskrives de tre funktionelle blokke. Følgende er forenklet, idet intet område arbejder uafhængigt af de andre.

Hjerneforsker Ann Elisabeth Knudsen forklarer, at Freuds struktur med underjeg, jeg og overjeg svarer til de 3 blokke, som hjernen ifølge Luria består af.

Beskrivelse af de tre hjerneblokke

Blok 1



Figur 2. Blok 1 – den aktiverende hjerneblok (Andersen og Nielsen 1979)

Funktion:

- at regulere tonus og dermed vågenhed

Består af:

- hjernestammen (medulla oblongata, pons, mesencephalon)
- diencephalon (thalamus, hypothalamus)
- formatio reticularis (ligger i hjernestammen og bagerste del af diencephalon)
- det limbiske system (dybereliggende strukturer og amygdala)
- hippocampus
- (cerebellum)

Herefter en kort beskrivelse af de vigtigste hjernestrukturer, der er tæt forbundne og som indgår i Blok 1.:

Medulla oblongata danner hjernestammen og rummer respirations-, cirkulations- og brækcentret.

Thalamus ligger i den øverste, bageste del af diencephalon og fungerer som relæstation, der afgør om sansestimuli skal sendes til videre bearbejdning til hjernebarken. Alle sensoriske impulser, bortset fra lugtesansen, går hertil og motoriske, følelsesmæssige og sensoriske impulser "blander sig" med hinanden.



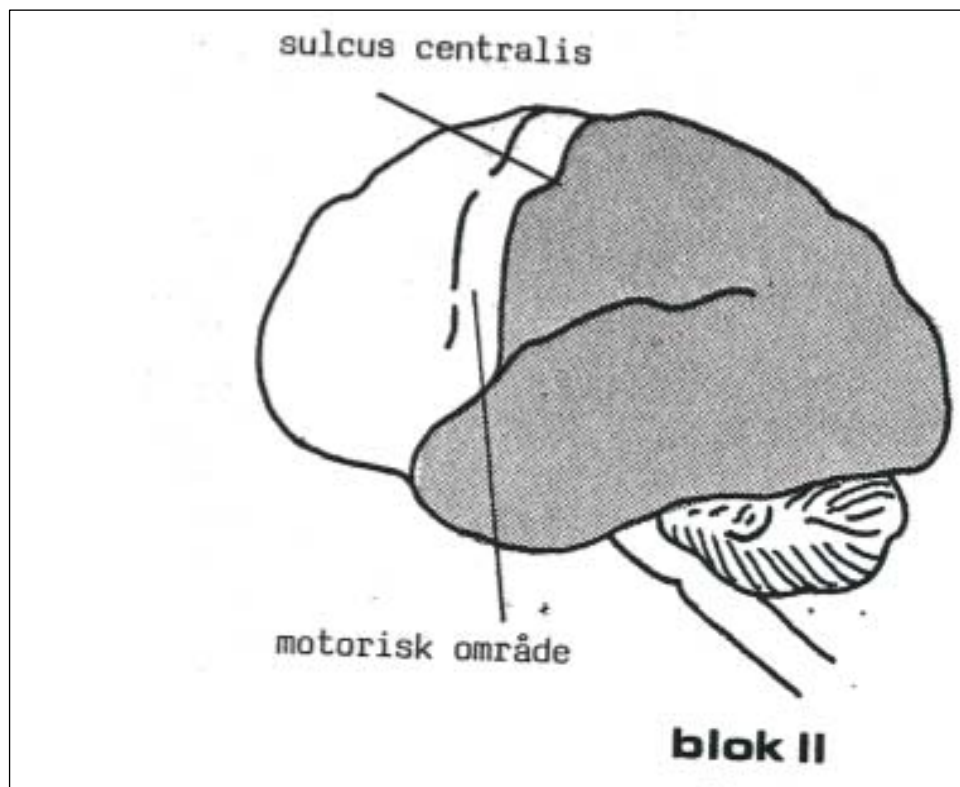
Hypothalamus er den nederste og forreste del af diencephalon. Har en overordnet indflydelse på hypofysens funktioner og indeholder hormonproducerende kerner. Sørger for balancen i det indre miljø og regulerer den adfærd, som har betydning for overlevelse og formering.

Formatio reticularis benævnes også som det retikulære aktiveringssystem (RAS- Arousal). Forbindelsesnet mellem den limbiske lap/hypothalamus og det autonome nervesystem. Formidler og regulerer den corticale tonus.

Det Limbiske system, der blandt andet omfatter amygdala og hippocampus er meget gamle strukturer i hjernen. De sættes i forbindelse med basale følelser (angst, sex, sult m.v.) og håndtering af hukommelsen. (frontallapperne klarer de mere komplekse følelser). Hippocampus har stor betydning for hukommelsen, i forhold til tørre facts. Cerebellum har betydning for kontrol af balance, koordinering og regulering af bevægelse.

Blok 1 regulerer basale livsnødvendige processer som sult, tørst, seksualitet, åndedræt og kredsløb. Der er tale om refleksstyrede og ikke-bevidste processer. Ifølge Luria er bevidstheden alene knyttet til blok 2 og blok 3. Desuden findes det retikulære aktiveringssystem i blok 1, bestemmende for vores vågenhedstilstand og grad af opmærksomhed. Udsat for nye eller ukendte sanseindtryk stiger opmærksomheden, omvendt falder opmærksomheden ved velkendte eller uvæsentlige indtryk (habituerings). Fra blok 1 går der nervebaner til cerebrum. Nye eller vigtige sanseindtryk sendes videre til blok 2 eller blok 3 til behandling på et mindre automatisk og mere bevidst niveau, mens mere velkendte sanseindtryk udelukkende bearbejdes i blok 1, så blok 2 og blok 3 ikke belastes. Det limbiske system forbinder de indkomne sanseindtryk eller stimuli med en følelsesmæssig dimension.

Blok 2



Figur 3. Blok 2 – den informations-modtagende og bearbejdende hjerneblok (Andersen og Nielsen 1979).



Funktion:

- at modtage, bearbejde og opbevare information.

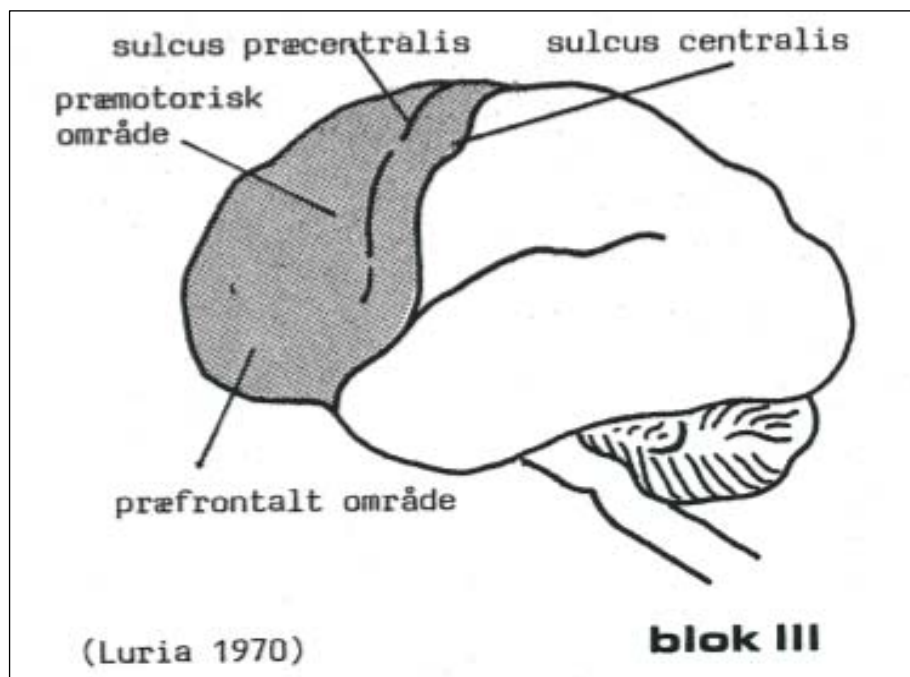
Består af:

- **De to hemisfærer**, der ligger bag den centrale fure. Der er både sammenfaldende og specielle funktioner tilknyttet henholdsvis venstre og højre hemisfære. Skader vil føre til nedsat eller ophævet sans i modsatte kropshalvdel. Hver hemisfære er opdelt i følgende lapper:
- **Occipitallappen**: modtager og bearbejder synsindtryk.
- **Temporallappen**: modtager og bearbejder auditive sanseindtryk. Sproglyde registreres i den dominante hjernehalvdel, som hos de fleste mennesker er i venstre side. I den modsatte hjernehalvdel registreres især musiklyde.
- **Parietallappen**: modtager og bearbejder sanseindtryk fra hud, muskler og led. Kroppens position, rum og retning registreres her. Perceptionsevnen til at aflæse, forstå og afkode det sette, samt tænkning om fakta (konvagent tænkning) befinder sig også her.

I venstre temporallap ligger Wernickes område, og impressiv afasi (Wernickes afasi) opstår ved skader her. Selvom evnen til at ytre sig flydende og sprogligt er intakt, vil talen blive uforståelig, bl.a. fordi patienten ikke selv forstår, hvad der siges. Brocas område er nedad og bagtil i venstre frontallap, grænsende op til temporallappen og Broccas afasi relaterer til det ekspressive sprog. Patienten vil tale stødvis og i telegramstil. Breder skaden sig en smule opad i frontallappen, vil den ramme ansigtets motorik, og patienten vil få dysartri (Fredens 2008). Dysartri kan også opstå ved skader på cerebellum.

Blok 2 befinder sig i cerebrums bageste del. Ifølge Luria er blok 2 et område for modtagelse, analyse og oplagring af den information, der indgår fra omverdenen via sanserne. De modtagne indtryk eller informationer fra de forskellige sanser bearbejdes og integreres i blok 2 og overføres desuden til symbolske processer – dvs. til sprog og tal – og oplagres som generelle eller abstrakte skemaer, der kan danne baggrund for tænkningen.

Blok 3



Figur 4. Blok 3 – den handlingsorganiserende hjerneblok (Andersen & Nielsen 1979).



Funktion:

- frontallapperne har den overordnede funktion og den udøvende myndighed. Udformer hensigter og programmer for aktivitet og sørger for udførelse. Korrigerer de udformede planer og aktiviteter ud fra det faktiske resultat i forhold til det ønskede resultat, dvs. at tænkning og adfærd styres og kontrolleres. Skader vil medføre personlighedsændringer, f.eks. i form af svækket dømmekraft, nedsat selvkritik, ligegyldighed og motivationssvigt. Nøglen til motorisk adfærd befinder sig her, idet impulser og energi kontrolleres og muskler og bevægelser koordineres. Skader på den ene side giver lammelser på modsat side.

Består af hemisfæerne foran den centrale fure:

- **motorisk cortex**
- **præmotorisk cortex**
- **præfrontale cortex:**
 - **lateral del** (målrettet adfærd)
 - **orbital del** (følelsesmæssig koordinering)
 - **medial del** (overordnet opsyn med opmærksomhedssystemet)

Det *præfrontale cortex* tager sig af eksekutive funktioner, dvs. planlægger, beslutter, sætter i værk og kontrollerer, mens resten af hjernen udfører opgaverne.

Den *orbitale* del dominerer i højre hjernehalvdel og står for den følelsesmæssige koordinering og værdimæssige vurdering, samt den sociale intelligens. Det er et system, som udvikler sig fra helt basale behov til universelle værdier som tillid, tilhørsforhold samt samfundsmæssige og kulturelle værdisystemer. Den orbitale del har tætte relationer til amygdala i det limbiske system, som er vores "følelseshjerne". Hvis området beskadiges, vil patienten blive følelsesmæssigt afstumpet, mangle empati og udvise ansvarsløse handlinger. Disse vanskeligheder beskrives som pseudopsykopati.

Den *laterale* del organiserer sanse-motoriske informationer sammen med eksisterende viden. Formålet er at planlægge en handling nu eller senere og den reflekterende forstand er mest fremherskende i venstre halvdel. Skader på den laterale del hæmmer den målrettede adfærd, eller sætter den helt i stå. Der er ikke længere nogle planer udover de nære behov. Den skadesramte kan godt se, at det ikke går så godt mere, men kan ikke gøre noget ved det og er havnet i en slags pseudodepression med mistet initiativ og målrettethed til følge.

Hvor er skaden og hvilke symptomer kan ses:

Orbitale del

- "pseudopsykopati"
- intelligens uden fornuft
- manglende hæmninger / perseveration
- ansvarsløse handlinger
- følelsesmæssigt afstumpet

Laterale del

- "pseudodepression"
- initiativløshed og manglende målrettethed
- hukommelsesvanskeligheder
- manglende indsigt
- ydrestyret / efterligner andre

Mediale del

- opmærksomhedsforstyrrelser
- konfabulationer
- mangler viljemæssig motorik

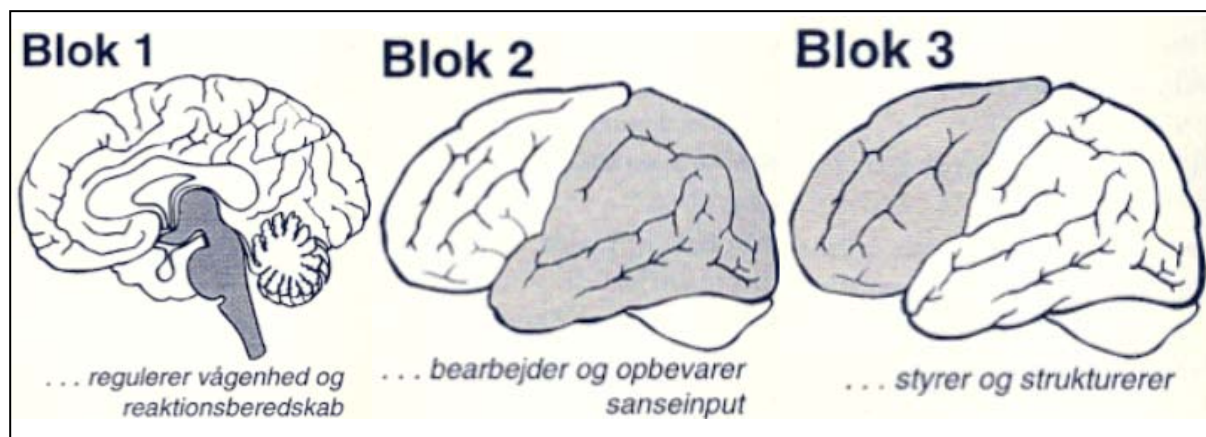
(Fredens 2008)



Blok 3: De forreste dele af cerebrum foran den store centralfure, benævnes også som den motoriske blok, fordi det er herfra vores bevægelser styres. Den modtagelse, analyse og oplagring af information blok 2 sørger for, udgør kun et aspekt af menneskets kognitive processer. Vi reagerer ikke kun passivt på indkommende information, men er også aktive. Vi har intentioner, vi gør ting og fører ting ud i livet, og disse processer finder sted i blok 3. Vi planlægger handlinger, overvåger udførelsen af dem og regulerer vores adfærd, så den stemmer overens med vores planer. Som blok 2 råder blok 3 over et område for sprog. Mens blok 2 styrer modtagelsen og opfattelsen af sproget, styrer blok 3 afviklingen af det talte sprog. En hjerneskade i blok 3 kan således betyde at en person mister evnen til at tale, men stadig forstår, hvad der bliver sagt (expressiv afasi).

Oversigter, der supplerer Lurias model af hjernen

I fig. 5 vises Lurias model af hjernen, inddelt hierarkisk i tre funktionelle blokke.



Figur 5. Lurias blokinddeling af hjernen (Freltofte og Petersen 1999).

I det følgende gengives 2 oversigter over de funktionelle forskelle i de 2 hemisfærer.



Fig. 6 viser karakteristiske udfald, dels fra blokkene, dels fra de 2 hemisfærer.
Fig. 7 viser de funktionelle forskelle i hhv. højre og venstre hemisfære.

Blok 2 og 3	
Udfald i venstre hemisfære	Udfald i højre hemisfære
Perceptive funktioner Visuel agnose Taktil agnosi / asterognose Auditiv agnosi Afasi Hukommelsesproblemer	Perceptive funktioner Visuel agnose Taktil agnosi / asterognose Auditiv agnosi Sensorisk amusi Hukommelsesproblemer
Kognitive funktioner Neglectproblemer Somatoagnosi Motorisk apraksi Afasi Akalculi Højre / venstre konfusion Koncentrationsproblemer Initiativløshed Nedsat kognitiv fleksibilitet Nedsat evne til abstrakt tænkning Ideationel apraksi Nedsat evne til planlægning og strukturering Nedsat dømmekraft Nedsat indsigt i egen situation Nedsat evne til kontrol Nedsat evne til regulering af egen adfærd Hukommelsesproblemer Emotionelle ændringer	Kognitive funktioner Neglectproblemer Visuo-spatialagnosi Motorisk apraksi Anosognosi tidsopfattelsesproblemer Højre / venstre konfusion Koncentrationsproblemer Initiativløshed Nedsat kognitiv fleksibilitet Nedsat evne til abstrakt tænkning Ideationel apraksi Nedsat evne til planlægning og strukturering Nedsat dømmekraft Nedsat indsigt i egen situation Nedsat evne til kontrol Nedsat evne til regulering af egen adfærd Hukommelsesproblemer Emotionelle ændringer
Ekspressive funktioner Motorisk perseveration Motorisk apraksi Afasi	Ekspressive funktioner Motorisk perseveration Motorisk apraksi

Figur 6. Viser udfald fra blokkene og hemisfæerne (Kristensen & Nielsen 1998). Denne oversigt beskriver hjernens funktion ved at belyse de funktionelle forskelle i hhv. højre og venstre hemisfære. Se figur 7.



Figur 7. De to hemisfærer med forskellige funktioner (www.sensory-integration.info)



Opsummering

Pandelapperne, og specielt det præfrontale cortex tager sig af de eksekutive funktioner, hvilket betyder evnen til at planlægge, beslutte, sætte i værk og kontrollere. Skader på pandelapperne har oftest alvorlige følger for patientens målrettede adfærd, følelsesmæssige- og sociale kompetencer, idet den centrale hæmning er slækket.

Til illustration for hjernens kompleksitet fremgår af figur 8 hvor mange områder i hjernen, der er involveret ved en så "enkel" aktivitet som at drikke en kop kaffe.

Når man rækker ud efter en kop og drikker en mundfuld kaffe foregår følgende med hjernens medvirken	
Hjernestammen	sørger for vågenhed
Pandelapperne (forrest)	igangsætter udførelsen og styrer hele forløbet
Pandelapperne (bagest)	styrer bevægelse af hånd og arm
Lillehjernen	koordinerer bevægelsen
Nakkelapperne	ser, hvor koppen står
Sensorisk hjernebark	mærker, når hånden får fat i koppen; når koppen rører læberne, samt mærker om kaffen er for varm
Smags- og lugtesans	genkender smagen og duften af kaffe

Figur 8. Kilde: kursusmateriale. Hammel neurocenter.

Referencer

- Knudsen A E. (2007). Samvittighed er et kabel i hjernen. Psykologi.
Kristensen HK og Nielsen GE. (1998)Ergoterapi og hjerneskade, Fagl's Forlag.
Fredens K. (2008). Mennesket i hjernen – en grundbog i neuropædagogik. Academica.
Andersen BN og Nielsen M T. (1979). Specialopgave i ergoterapi.
Freltofte S og Petersen V. (1999). Hjerner på begynderstadiet. Borgen.
Larsen B. (2009). Sanseintegration. LINK: <http://www.sensory-integration.info/>



Hjerneskadens placering og konsekvenser

Med afsæt i den teori, der er redegjort for i de foregående 2 hovedafsnit, er nedenstående skema fremstillet som inspiration til relevante tiltag under hensyn til forskellige typer af hjerneskadens i blok 1, 2 og 3. Udfaldene kan være såvel synlige som "skjulte", f.eks. nedsat hukommelse. Se de følgende sider.

Skadens Placering	Skadens udfald	Intervention
BLOK 1 (Portneren, underjag)		
Ved skade i hjernestammen	<i>Hyperarousal</i> (for højt energiniveau, urolig, konstant søgende)	• Én til én situationer • Afskærm • Begræns indtryk v.h.a. struktur • Skab ro
Ved skade i hjernestammen	<i>Hypoarousal</i> (for lavt energiniveau, uinteresset i stimuli)	• Stimuler og væk sanserne med noget nyt og anderledes, f.eks. musik. Aktiviteter skal primært være rettet mod lugte-, høre- og følesans. • Få patientens opmærksomhed og øjenkontakt • Varier stemmeføring • Hvis man kan samtale og lave aftaler med patienten, er det vigtigt, at patienten samtidigt foretager sig noget andet for at holde aktiviteten oppe.
Ved skade i hjernestammen	Dysfagi	• Hensigtsmæssig spisestilling • Passende mad- og drikkekonsistens • Ro omkring måltidet • God mundhygiejne
Ved skade i hjernestammen	↓ balance	• Obs for faldtendens • Evt. hjælpemidler (rollator, kørestol)
	Manglende sult-/mætheds-/tørstfornemmelse	• Struktur ved måltiderne, bl.a. for at minimere dehydrering og uhensigtsmæssige spisevaner. F.eks. forfatter patienten ikke sult eller toiletrang. • Vær styrende
	↓ varme- / kuldefornemmelse	• Passende påklædning, ofte p.g.a. stor svedproduktion • Obs ved bad: undgå forbrændinger / forfrysninger
	↓ sanseindtryk fra kroppen	• Obs registrering af smerter mangler • Øge opmærksomhed mod f.eks. den hemiplegiske side



Patienter med blok 1-skade har den del af hukommelsen, som kaldes erindring, men ikke "husk nu"	↓ hukommelse: patienten lader sig let distrahere og glemmer derfor f.eks., hvad han lige har sagt	• Kalenderblad, dagbog (hjælper til struktur, at planlægge og give overblik samt øge muligheden for egenkontrol)
Hukommelse er en meget kompleks funktion, hvor alle hjernens blokke er involverede	↓ evne til at falde i søvn	• Kendte rutiner ved sengetid • Kugledyne • Stille musik • Monoton stemmeføring
	Hurtig udtrætning	• Støt i at tilpasse forventninger til den reelle formåen • Mange hvil, gerne før et måltid
BLOK 2 (Produktionsafdelingen, jeg'et)		
Modtagelse, bearbejdning og opbevaring af information fra omverdenen, så den indre virkelighed dannes	Perceptionsvanskeligheder	
Parietal-, temporal- og occi-pitallappernes funktioner	Taktilt / kinæstetisk astereognose / agnosi (↓ evne til genkendelse ved berøring)	• Visualisere
	Auditivt (↓ evne til at genkalde lyde og ord)	• Bruge synet til at genkende genstande • Opmærksomhed på lydfølsomhed
	Visuelt (ensidigt eller dobbelt synsfeltudfald)	• Støtte ved synsproblemer, placere genstande indenfor synsfelt • Brug det synsfelt, der er
Højre hemisfære scanner hele opmærksomhedsfeltet. Venstre hemisfære scanner kun højre side	Neglectproblemer (↓ evne til at registrere stimuli fra typisk venstre side af krop eller rum)	• Gør opmærksom på venstre side for at undgå farlige situationer • Indret hensigtsmæssigt • Stimuler ved rask side
	Neglect viser sig i praksis ved, at patienten ikke spiser maden på venstre side af tallerkenen, eller f.eks. går ind i eller kører kørestolen ind i ting, der er placeret til venstre	• Dreje tallerkenen, så maden kommer indenfor synsfelt



Ideationel apraksi (vanskeligheder ved at benytte kendte redskaber, selvom den fysiske evne til at udføre de nødvendige bevægelser er i orden)	Apraksi (↓ eller manglende evne til at udføre målrettede handlinger) Ideationel apraksi (vanskeligheder ved at benytte kendte redskaber, selvom den fysiske evne til at udføre de nødvendige bevægelser er i orden) Motorisk apraksi (vanskeligheder med at udføre handlinger eller håndtere redskaber, selvom ideen og formålet med en handling er forstået)	- Guiding via nonverbal hjælp (verbal hjælp kræver, at patienten forstår det sagte) - Sørg for forenkling af omgivelserne, så der er færre ting at tage fejl af - Læg ting frem i rigtig rækkefølge, f.eks. tøj - Del aktiviteter op trin for trin, f.eks. morgentoilette - Indøv faste rutiner
	Aleksi (↓ evne til at læse)	Højtlesning, lydbøger
	Agrafi (↓ evne til at skrive)	Støtte
	Afasi (↓ evne til at tale og/eller at forstå) <u>Brocas afasi:</u> Karakteriseres ved en ikke flydende tale, patienten taler i telegramstil. <u>Wernickes afasi:</u> Karakteriseres ved at patienten får problemer med at opfatte ordenes struktur og betydning, men har bevaret sprogmelodien. Den ekspressive tale er flydende og grammatisk korrekt, men præget af parafasier.	- Vis god tid til at lytte - Kommunikationshjælpemidler, f.eks. pegeplader - Helt afgørende at vurdere, om patienten ønsker og er i stand til at benytte hjælpemidlet samt udrede, om det dækker behovet for kommunikation - Giv kun én besked ad gangen - Undgå hyppige og hurtige emneskift - Pårørende skal tale i enkelt sprog, men undgå "børnesprog" - Få og giv respons på om noget er forstået - Øjenkontakt - Benyt kropssprog og mimik; det fremmer forståelsen
	↓ hukommelse	- Struktur - Kalender, dagskema - Fungér som hukommelse
	Rum- / retningsforstyrrelser	- Udfør forflyt roligt og afgræns patienten fysisk ved kreativ brug af krop, hænder og hjælpemidler - Indret omgivelser hensigtsmæssigt og gerne hjemligt
	Agosognosi (manglende evne til at erkende tilstedeværelse eller omfang af sygdom)	Tilbyd pårørende hjælp til at tackle ændringer i patientens personlighed og opførsel



BLOK 3 frontallapperne (administrationen, direktøren, over-jeg)

Udformer hensigter og programmer for aktivitet; ansvarlig for at de forskellige hensigter kommer til udførelse og desuden kontrollere og evt. korrigere de udformede planer eller de udførte aktiviteter.	Motoriske problemer Apraksi (også i blok 2) Personlighedsforandring ved skade i højre side: - pseudopsykopati ved skade i venstre side: - pseudodepression ↓koncentration ↓hukommelse ↓evne til kontrol og regulering af egen adfærd ↓dømmekraft, ↓ indsigt i egen situation; f.eks. spille ned ad sit tøj uden at registrere det eller være ligeglad med at spille ↓abstrakt tænkning ↓initiativ Adfærd bliver domineret af impulser	• Intervention nævnes ikke, da optræning ikke praktiseres på hospice • Intervention i forhold til skader i frontallapperne <u>behandles under ét</u> • Vær patientens "direktør" eller "over-jeg" og påtag ansvar for at igangsætte og fastholde aktivitet; dvs. forudse situationen og strukturere den • Skærmning • Én til én situationer • Fokuser på "her og nu" situationer • Skab ro • Afled / styr for at stoppe uhensigtsmæssig adfærd • Undgå valgsituationer • Vigtigt at patienten møder samme struktur og rutine hver dag, færrest mulig personer involveret • Giv ikke for mange stimuli, men tydelige instrukser • Sikre at patienten ikke kan komme i farlig situation, f.eks. gå sin vej
--	--	---



Hjernens opbygning udtrykt metaforisk

I bogen "Hjerner på begynderstadiet" af Susanne Freltofte og Viggo Petersen beskrives hjernens funktion i en forsimplet og metaforisk udgave med udgangspunkt i Lurias' inddeling af hjernen.

I det følgende gengives denne populære beskrivelse i en kort version, der kan være en nem måde til at huske, hvordan hjernen fungerer.

I beskrivelsen sammenlignes blokkene med en fabrik, der fremstiller individuelle produkter, ud fra den aktuelle tilførsel af råvarer.

I fabrikken "Hjernen A/S" er det råvarerne (sanseindtrykkene), der styrer produktionen. Råvarerne bliver oftest leveret, uden at fabrikken har bestilt dem, fordi leverandørerne (sanseapparatet) pludselig står med varerne. I fabrikken er der en overordnet regel som går ud på, at alle de leverede råvarer skal forarbejdes, indtil de indgår i en sammenhæng, som er forståelig eller genkendelig på et lavere eller højere niveau i fabrikken.

I blok 1 bor portneren, der styrer ind- og udgående impulser.

I blok 2 ligger produktionsafdelingen, der skaber personens virkelighedsopfattelse.

I blok 3 bor direktøren og distributionsafdelingen, der for direktørens vedkommende skal styre fabrikken, og for distributionsafdelingens vedkommende skal sørge for at direktørens beslutninger udføres i praksis.

Blok 1 – Portneren

Hovedtesen for portnerens arbejde er sortering og grovbearbejdning af de indkomne data, samt at tænde og slukke for lyset i fabrikken (arousal), det vil sige sørge for at holde vågenhedsgraden oppe, når der arbejdes i blok 2 og 3.

Når portneren sorterer og grovbearbejder sanseimpulser, sørger han først og fremmest for at fremme transmissionen af de oplysninger, som er nye, da portnerens eget princip er, at det er bedre at producere nye varer, som ikke findes på lageret i forvejen frem for at fremstille flere af dem, der allerede ligger på lager. Når man i faretruende situationer når at reagere, hænger det ofte sammen med denne opprioritering af en bearbejdning af nye impulser, samtidig med at portneren i katastrofesituationer selv kan afsende og styre motoriske signaler, så man kan spare den tid, som en bearbejdning på hjerneoverfladen tager.

Portneren vil også arbejde på at holde en tæt kontakt til alle fabrikkens forsyningslinjer, så han løbende er klar over, om der mangler mad i kantinen, om der skal køres affald bort, om temperaturen i klimaanlægget er for høj eller for lav.

Når direktøren i blok 3 har nået en vis magt og indflydelse, vil han kunne gribe meget styrende og regulerende ind i portnerens sorteringssystem.

Direktøren vil altså kunne bestemme, hvad hjernen skal koncentrere sig om, mens portneren styrer opmærksomheden. Symbolsk set tænder portneren lyset, mens direktøren beslutter, hvad i oplevelsesfeltet spotlightet skal rettes mod.

Direktøren er den, der styrer i normale situationer. Portneren kan dog fortsat overtage og styre på egne præmisser, når der opstår faretruende og uventede situationer, eller når direktøren negligerer input, der er nødvendige for den fortsatte eksistens.

Blok 2 – Produktionen

I blok 2 – områderne i den bageste halvdel af hjerneoverfladen - ligger produktions-afdelingen, hvor enkeltkomponenter (sansestimuli) fra forskellige leverandører (sansekanaler) sammensættes. Enkeltkomponenter bygges sammen, før delene fra de forskellige leverandører kombineres til et fuldstændig færdigt produkt (en færdig perception). Råvarerne, der leveres til venstre hjernehalvdel kommer fra sansereceptorer, der opfatter højre side af virkeligheden, medens



råvarer, der leveres til højre hjernehalvdel, kommer fra sansereceptorer, der opfatter venstre side af virkeligheden.

Fabrikken vil fungere således, at det vil være det samme område i produktionsafsnittet, der udfører samme samlefunktion. Derfor vil man efterhånden opbygge en sådan rutine, at nogle fremgangsmåder kan automatiseres og rationaliseres, så de eventuelt kan flyttes fra blok 2 til en kvikskrankefunktion hos portneren. Populært sagt, så "ligger" aktiviteten på rygmarven.

Den indre oplevelse af den ydre verden er skabt, når blok 2 har gjort sit arbejde færdigt. Blok 2's virkelighedsoplevelse vil imidlertid afhænge af, hvad blok 1 og blok 2 har kunnet gøre ved de indkomne signaler, for hvis der er dele i blok 1 eller blok 2, der er dysfunktionelle, vil det medføre, at personen oplever en anden virkelighed.

Blok 3 – Direktøren

I blok 3 bor direktøren (bevidst styring og strukturering af oplevelsen) og distributionsafdelingen (bevidst styring af motorik). Ud fra de varer som blok 2 producerer, skal direktøren træffe beslutninger om, hvad varerne (oplevelserne) skal bruges til, mens distributionsafdelingen skal sørge for, at de af direktøren trufne beslutninger omsættes til handlinger (motorik).

Direktørens særlige redskab er en kalender eller en tidslinje, som bevirker, at han er i stand til at indordne oplevelser i forhold til en tidsdimension, samtidig med at det også er muligt at genkalde sig oplevelsesforløb ud fra en tidsdimension. Det betyder, at direktøren kan forestille sig det videre forløb, når de første led i en proces gennemgås, eller han på tankeplanet kan forestille sig, hvad der vil ske, hvis et givent forløb afvikles.

Konsekvensen af dette er, at direktøren ud fra indre forestillinger vil være i stand til at træffe beslutninger og gribe styrende ind i resten af fabrikkens funktioner og forhindre, at man producerer varer, som er behæftet med fejl, eller som er unødvendige. Direktøren vil ud fra de indre forestillinger kunne træffe konsekvensprægede beslutninger, hvorved han kommer til at fremstå som en, der lærer af sine erfaringer. Direktørens evne til at arbejde ud fra tidsdimension medfører også, at han alene ud fra tidligere stumper af oplevelser, kan forestille sig forløb og konsekvenser uden nogen sinde konkret at have oplevet det. Derfor er direktøren også nødvendig, når uhensigtsmæssige adfærdsmønstre skal ophøre.

En fabrik uden direktør kan godt producere, men ikke forestille sig, hvad slutproduktet er, hvorfor en person uden direktørfunktion vil gentage mange adfærdsmønstre uden på forhånd at have indset konsekvensen af disse.

Blok 3 – Distributionsafdelingen / kørselsafdelingen

Når direktøren har besluttet sig for, hvilke planer, der skal udføres, skal disse omsættes til handlinger. Områderne, der ligger bagtil i blok 3 tager sig af denne opgave, idet disse områder styrer bevidste motoriske funktioner, så områder i venstre hjernehalvdel primært styrer motoriske funktioner i højre kropshalvdel, medens højre hjernehalvdel primært styrer motoriske funktioner i venstre kropshalvdel. Områderne for motorisk funktion kan underinddeles i to forskellige typer af motoriske områder. Luria taler om det præmotoriske område, der udgør det midterste område i blok 3, og om det motoriske område, der udgør den bageste del af blok 3.

I fabriksmodellen kan man sammenligne de præmotoriske områder med en trafikcentral, der planlægger, hvordan og hvorhen en fragtmænd skal køre sin rute. Der bliver i denne afdeling skrevet lister over, hvilke rutenumre den enkelte lastbil skal følge og med hvilken hastighed, så man kan tegne kortskitser over rutens forløb.

På det konkrete neurologiske niveau betyder det, at man i de præmotoriske områder komponerer bevægelsesmønstre, eller skriver partituret for de bevægelsesmelodier, som en konkret sammensat bevægelse består af. Når man i de præmotoriske områder har dannet den sammensatte bevægelsesmelodi, skal denne omsættes til impulser til de enkelte motoriske fibre rundt i kroppen.

Tilbage i fabriksmodellen sørger de motoriske områder for at definere, hvilke varer (nerve-impulser om motorisk aktivitet), der skal læses af hos hver enkelt kunde (muskelfiber).



For at de motoriske områder kan udføre deres opgaver så effektivt som muligt, trækker de på oplysninger fra andre hjerneoverfladeområder, samtidig med at selve den motoriske bevægelse udføres i samarbejde med en lang række strukturer på portnerniveau (blok 1) og i lillehjernen.

De forskellige forarbejdningsprincipper i højre og venstre hjernehalvdel.

Mange undersøgelser påviser, at de to hjernehalvdele måde at bearbejde sanseindtryk på er forskellig, hvorfor der er forskellige typer af funktioner, som de hver især er bedst til. Udvekslingen mellem højre og venstre hjernehalvdel sker via hjernebjælken, så de gensidigt kan supplere og kontrollere hinanden. Fungerer dette ikke fremkommer forskellige kognitive udfald.

Venstre hjernehalvdel er oftest bedst til at bearbejde digitalt (bid-for-bid) og sekventielt (i rækkefølge), mens højre hjernehalvdel er bedst til at bearbejde analogt (i et hurtigt glimt). Den analoge forarbejdning er bedst, hvis man hurtigt skal orientere sig, mens den digitale og sekventielle er bedst til en meget nøjagtig sansebearbejdning. Sammen udgør de to hjernehalvdele et godt makkerpar.

En normal funktion i en hjerne vil derfor kræve, at begge hjernehalvdele kan fungere og samarbejde, således at de hele tiden udnytter hinandens styrkeområder. Denne informationsudveksling foregår først og fremmest via hjernebjælken.

Hvis man på symbolsk og visuelt niveau vil skabe en forestilling om, hvordan de to hjernehalvdele skaber virkelighed i produktionsafdelingen og løser problemer på direktørniveau, kan man bedst sammenligne den detaljeforarbejdende hjernehalvdel med en meget velordnet lagerhal, hvor hallen er fyldt op med lange hyldesektioner, der står pænt i på række, samtidig med at alle varer er lagt ind på hylderne efter varegruppenumre, så en bestemt type af varer ligger i et meget afgrænset område.

Direktøren i den detaljeforarbejdende hjernehalvdel har på tilsvarende vis en række faste og indlærte procedurer på lager, opgaverne løses ud fra. Derfor må opgaverne tilpasses disse procedure.

Hvis man skal se på, hvordan lagersystemet fungerer i højre helhedsbearbejdende hjernehalvdel, er systematikken nærmest at sammenligne med, hvad man oplever i en gammeldags marskandiserbutik. En masse forskellige ting er bunket sammen uden tilsyneladende at have nogen logisk forbindelse til hinanden. Arkiv-systemet her er en arkivering efter helheder, alt det, der var til stede i situationen gemmes samlet, så højre hjernehalvdel danner omrids.

Hvis man et øjeblik skal sammenligne arbejdsmåden hos lagerforvalteren og marskandiseren, er der ingen tvivl om, at lagerforvalteren er god til at arbejde med kulturelt indlærte færdigheder, medens marskandiseren snarere arbejder ud fra de kreative principper, hvor han kombinerer informationerne groft og danner sin egen systematik ud fra de oplysninger, han får lige nu. Han skaber altså fremgangsmåden, når han har set opgaven.

Når lagerforvalteren og marskandiseren stilles overfor nye opgaver, vil marskandiseren have en tilbøjelighed til at afprøve forskellige teknikker og finde én, der dur, og samtidig vurdere, om den nye opgave har lighed med noget kendt. Lagerforvalteren vil, når han stilles overfor nye opgaver, have meget svært ved selvstændig at tage stilling til, hvordan varerne skal bearbejdes eller anbringes på lageret. Ønsker derfor besked om inden for hvilken hovedgruppe varen skal arkiveres, eller få et omrids af en løsningsmodel.

Når lagerforvalteren og marskandiseren skal løse opgaver, kan marskandiseren i princippet nøjes med at få af vide, hvad problemet er, mens lagerforvalteren også har brug for at kende redskaber, for at løse problemet.

Lagerforvalteren kan huske og reproducere lange komplicerede opgaveforløb, hvor den ene detaljeforarbejdning afløser den anden i et meget kompliceret mønster. Marskandiseren er ikke god til den slags nøjagtige opgaver og får tit lyst til at løse en opgave på en lidt anderledes måde fra gang til gang, afhængig af de store linjer i opgaven.



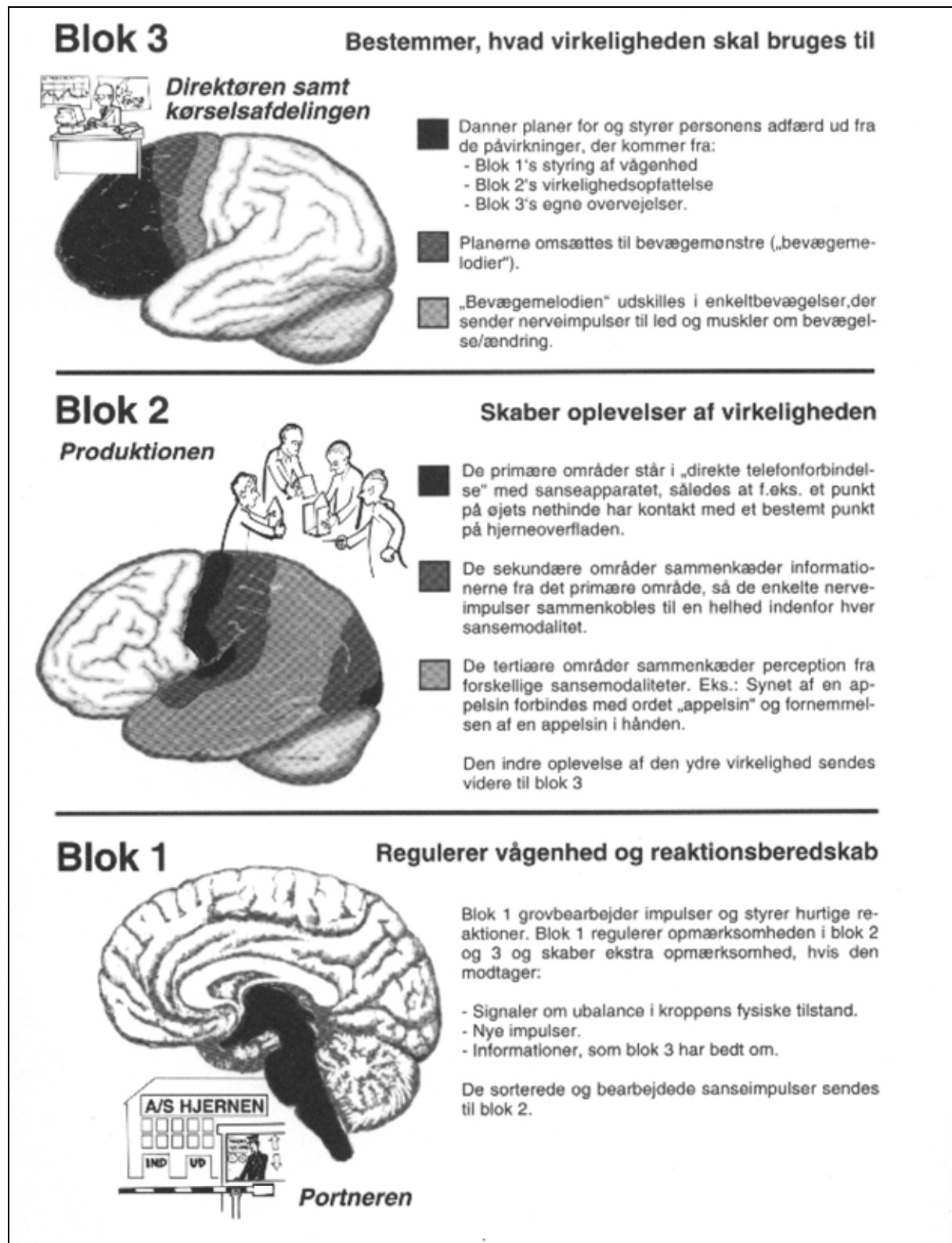
Lagerforvalteren yder meget ensartede præstationer, hvorimod marskandiserens præstationer svinger fra at være kreative og nyskabende til at være sjuskede og af dårlig kvalitet.

Både ud fra anatomiske betragtninger, og undersøgelser, er det i dag tydeligt, at den helhedsbearbejdende hjernehalvdel er bedst til at bearbejde påvirkninger, som indeholder stimulation af mange sansekanaler på én gang, mens den detaljeforarbejdende hjernehalvdel er bedst til at bearbejde påvirkninger, der kun indeholder stimulation af én sansekanal af gangen.

Der vil være tilbøjelighed til, at den analoge og helhedsbearbejdende hjernehalvdel (marskandiseren) er bedst til at påbegynde bearbejdningen af nye og fremmede påvirkninger, da den hurtigt kan danne et groft overblik over, hvilke aktuelle påvirkninger, der er til stede. Hvis personen til gengæld skal bearbejde de nye påvirkninger mere sikkert og nøjagtigt, skal processen flyttes over i den digitale og detaljebearbejdende hjernehalvdel.



De følgende figurer illustrerer på forskellig vis hjernen som fabrik.



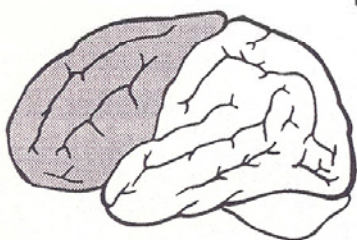
Figur 1. Hjernen som fabrik (<http://www.bakkedal.dk/artikler/funktion.htm>).



De tre hjerneblokke

Blok 3

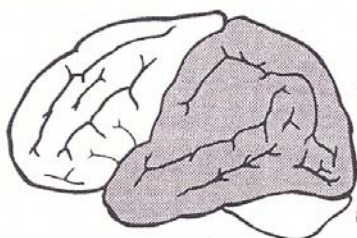
Administrationen



*danner og styrer
planer og adfærd,
ud fra personens
indre virkelighed*

Blok 2

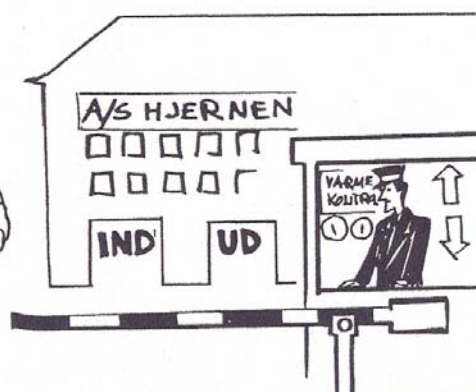
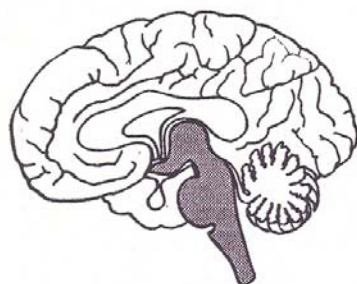
Produktionsafdelingen



*analyserer,
behandler og
sammensætter
sanseindtryk, så
personens indre
virkelighed
dannes*

Blok 1

Portneren

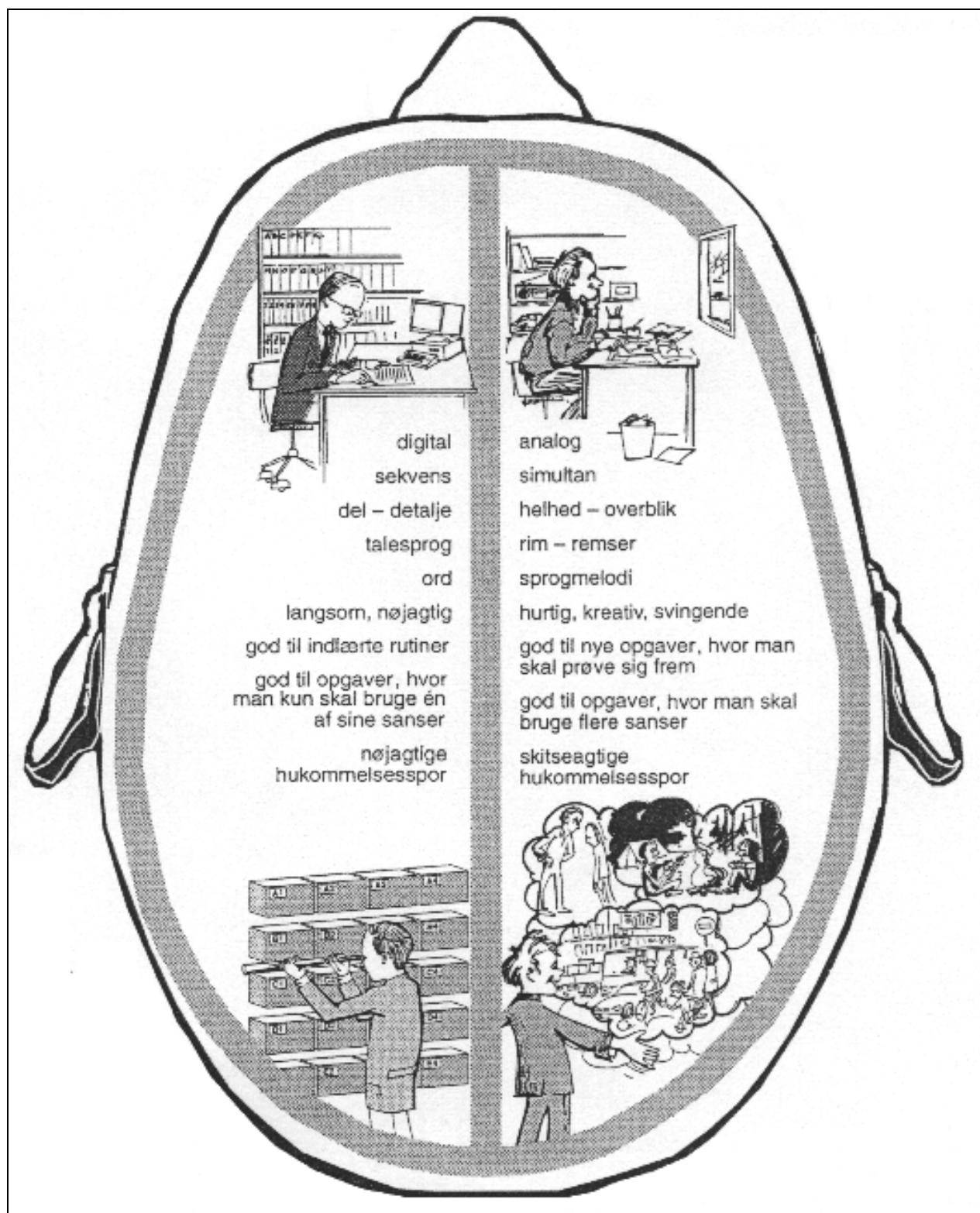


*regulerer
vågenhed og
reaktions-
beredskab*

*grobearbejder
påvirkninger*

*laver sin
prioritering af
arbejdsopgaver i
blok 2*

Figur 2. De tre hjerneblokke. KILDE: Freltofte og Petersen 1999.



Figur 3. Viser sansebearbejdningen fordelt mellem de 2 hemisfærer. KILDE: Freltofte og Petersen 1999.



Referencer

Freltofte S og Petersen V. (1999). Hjerner på begynderstadiet. Borgen

Freltofte S og Petersen V. (1996). Hjernens funktion – en metaforisk populær beskrivelse og
neuropædagogik. <http://www.bakkedal.dk/artikler/funktion.htm>



Dyspnø

I dette hovedafsnit har projektgruppen valgt at beskrive forhold ved åndedrætsfunktionen, som kan belyse de vanskeligheder, patienter med dyspnø oplever i måltidssammenhæng.

For indsigt i forhold, der spiller ind i øvrigt hos patienter med dyspnø i palliativt regi, kan bl.a. henvises til Lilian Simmelsgaards artikler fra hhv. 2005 og 2010, se referencer.

Definition og terminologi:

Dyspnoe stammer fra græsk: Dys= dårlig/svær. Pnoe=åndedræt / vejtrækning.

Dyspnø er en subjektiv oplevelse, som ikke kun drejer sig om forstyrrelser i vejtrækningen, følelsen af ikke at kunne få luft nok og et anstrengt åndedræt. Symptomet kan ved sin kompleksitet sidestilles med smerte og ses som et komplekst sammenspil af fysiske, psykiske, følelsesmæssige, spirituelle og funktionelle faktorer (O'Driscoll et al 1999).

Dyspnø er et resultat af, at kravet til lungernes ydeevne ikke er proportionalt med lungernes evne til at honorere kravet. Ved lindring af dyspnø i palliativt regi benyttes ikke objektive målinger i form af arteriel ilt- og kuldioxidtension, men udelukkende patientens subjektivt oplevede lungekapacitet.

Dyspnø kan medføre radikale indskrænkninger i patientens livsførelse på alle områder, såvel fysisk, psykisk som socialt.

Følgende patientudsagn, se bilag 1, belyser den udfordring, det er at nyde maden samtidig med at have dyspnø:

"Det kan godt være anstrengende at tygge maden af hensyn til åndenød " og "...vil gerne se andre, men ikke i tilknytning til måltiderne, da jeg ikke kan klare at snakke samtidig med at skulle spise."

Mekanismer bag åndedrætsfunktionen

Mange patienter i palliative forløb oplever åndenødsanfald og kan komme ind i en ond cirkel med hyperventilation, angst og frygt for kvælning og snarlig død. Ofte er det ikke selve døden, patienten frygter, men netop følelsen af kvælning i forbindelse med dyspnø. Udløsende eller forværrende faktorer kan være fysisk aktivitet, men også følelser som vrede og angst kan udløse dyspnø.

Såkaldt respiratorisk panik kan opstå, når angst og hyperventilation fører til øget stimulation af det sympatiske nervesystem, som igen medfører øget respirationsfrekvens og yderligere angst. For at kunne forstå, hvad der sker patienten, gennemgås nu den cerebrale reaktion, der udløses i stresssituation.

Cerebralt er stresssituationen et resultat af et samspil mellem bl.a. hjernebarken, det limbiske system, formatio reticularis og det sympatiske nervesystem. Hjernestammen består af medulla oblongata, pons og mesencephalon og formatio reticularis, der ligger i hjernestammen, regulerer respirationen. Det limbiske system (amygdala, hippocampus og insula) har flere funktioner, men styrer bl.a. sammen med hypothalamus en persons grundlæggende adfærd i forbindelse med f.eks. appetit, tørst, angst og vrede. Samtidig indeholder det den grundlæggende personlighedsstruktur og følelsesmæssige tilstand. Frontallapperne, der har tæt forbindelse med flere af funktionerne i det limbiske system, kontrollerer under normale omstændigheder om ens reaktioner er i orden. Via nerveimpulser modtager hypothalamus talrige informationer, f.eks. følelser, der kan stimulere til udskillelse af hypofysens hormoner.

Mens det parasympatiske nervesystem aktiveres, når vi restituerer, spiser eller sover, fører en stresssituation til aktivering af det sympatiske nervesystem. Ved stress frigives binyrebarkhormonerne adrenalin og noradrenalin og desuden af langtidshormonet kortisol.



Når en situation kræver hurtig reaktion, er frigivelsen af disse kamphormoner hensigtsmæssig, men ikke over længere tid. Produktionen af dem er bl.a. påvirket af oplevelser og sindstilstand. Opleves f.eks. angst vil binyrerne øge produktionen af stresshormoner, og omvendt vil glæde og tilfredshed reducere produktionen. For at belyse stressfølgerne hos patienten uddybes virkningerne af adrenalin og kortisol.

Adrenalin er kroppens kamphormon, der automatisk hjælper det sympatiske nervesystem med at gøre kroppen "kampklar". Adrenalin udskilles og hjælper, når hjernen registrerer og opfatter en situation som en trussel eller en udfordring. Når adrenalin er i blodbanerne, frigiver leveren sukker og fedt til musklerne, men hvis det frigjorte adrenalin, sukker og fedt ikke brændes af ophobes det i blodet og medfører forskellige forstyrrelser, bl.a. hjerte- og kredsløbsforstyrrelser.

Kortisol er "skurken" ved stress, fordi det er det hormon, der på lang sigt skader mest, og udskilles i kroppen som en reaktion på en udefinerbar og ukontrollerbar trussel. Kortisol produceres i store mængder ved angst, vrede og for lidt søvn. I denne tilstand føler man sig udmattet, men kan ikke slappe af. Når kroppen begynder at udskille kortisol, svækkes adrenalinproduktionen, og i stedet for at få flere kræfter til kamp og flugt, sker det modsatte. Kortisol hæmmer immunsystemet og nedbryder også ved langvarig påvirkning hjerneceller - hippocampus - der kan skrumpe og blive så skadet, at det påvirker indlæringen, hukommelsen, koncentrationen og personen følelsesmæssigt.

Alvorlig sygdom, væsentlige ændringer i hverdagsliv og levevaner (kost, søvn m.m.) samt faktorer som hyperventilation, angst og vrede er eksistentielle stressorer, der i høj grad kan forværre patientens livskvalitet. Det, der kemisk sker i det limbiske system, hvis man er bange og stresset, er, at der "lukkes ned" for kontakten til hjernebarken, så patienten ikke kan tage information ind og agere hensigtsmæssigt.

Målemetoder

Dyspnø er vanskeligt at kvantificere. Mange skalaer og registreringsmetoder er udviklet, men ingen metode dækker alle komponenter. ESAS-skemaet, som benyttes på Hospice Djursland, giver kun et unuanceret billede af patientens oplevede dyspnø

For at kunne observere forandringer og intervenere bedst muligt, beskrives den normale respirationsproces og derefter, hvad der sker ved anstrengt respiration.

Respirationsorganerne inddeles i de øvre luftveje, der omfatter næsen, cavum nasi, pharynx, og de nedre luftveje: larynx, trachea, bronkierne og pulmones, selve lungerne.

Ved den normale respiration forstås optagelse og udskillelse af O₂ og CO₂ i lungerne med diffusion over alveolevæggen. Mekanismen, der frembringer luftskiftet, er en forudsætning for, at organismen kan optage ilt fra den atmosfæriske luft og udskille kuldioxid fra blodet. Respirationen er fundamentet for opretholdelse af livet, vi kan ikke leve uden! Desuden er respirationen vigtig til beskyttelse af luftvejene og til brug for kommunikation.

Den normale respiration er reguleret af tre komponenter: respirationsmusklerne, centrale og perifere receptorer og respirationscentret.

Respirationsmusklerne består af diafragma, intercostalmusklerne og hjælpemusklerne i nakke, skuldre, hals og strubeparti.

Ved en normal respiration bruges diafragma og intercostalmusklerne til at fylde lungerne med luft, dvs. ved inspiration. Når inspirationen ophører afspændes indåndingsmusklerne, hvorpå thorax ved sin elasticitet søger tilbage til udgangspositionen. Ved expiration i hvile bruges der ingen muskelaktivitet, da lungerne er elastiske og derfor trækker sig automatisk sammen. Ved forceret åndedræt bliver også expirationen aktiv, og åndedrætsbevægelserne er voldsommere for at skaffe tilstrækkelig udluftning af lungerne. Åndedrættet er en forudsætning for synkning, beskyttelse af luftvejene (rømmen og hoste) og tale.

Medulla oblongata, pons og mesencephalon sammenfattes i hjernestammen, hvori formatio reticularis med respirationscentret findes. Centret fungerer autonomt, styrer den rytmiske ind- og



udånding og innervener respirationsmusklerne. Respirationen reguleres på baggrund af de impulser, som respirationscentret modtager fra kemoreceptorer, der er følsomme for ændringer i blodets indhold af ilt, kuldioxid og pH.

Fra cortex cerebri og de autonome centre i hypothalamus kan respirationscentret både stimuleres og hæmmes. Respirationscentret er til en vis grad underlagt viljen; derfor kan man beslutte at holde vejret eller hyperventilere. Dette dog kun til en vis grad, idet blodets indhold af $p\text{CO}_2$ og $p\text{O}_2$ er afgørende for, om respirationen stimuleres eller hæmmes. Ved øget belastning af kroppen dannes der CO_2 . Det får respirationscentret til at øge ventilationen i lungerne ved at ændre respirationsdybden eller respirationsfrekvensen, der normalt hos voksne i hvile er 12-16 pr. minut. Men i øvrigt afhængig den enkeltes fysiske tilstand, køn, størrelse, alder og sygdom.

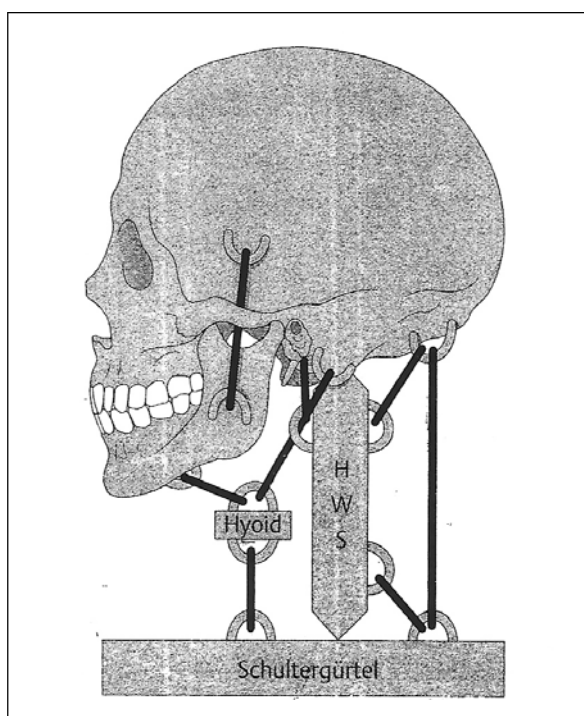
Anstrengt respiration

Hvis patienten har et højt beliggende åndedræt, det vil sige kostalt eller klavikulært (i modsætning til det mere hensigtsmæssige abdominale åndedræt) kan det let medføre stramninger i halsmuskulaturen og infiltrationer i nakkemusklerne. Anstrengt inspiration er netop kendetegnet ved, at patienten også bruger hjælpemusklerne i nakke, skuldre, hals og strubeparti. Ved svækkelse af hjælpemusklerne er musklerne fortil de svageste, og det bevirker, at nakkemusklerne trækker sig sammen og giver patienten en "kort nakke". Sådanne stramninger forplanter sig ofte til strube og svælg og forhindrer strubemuskulaturens fri bevægelse.

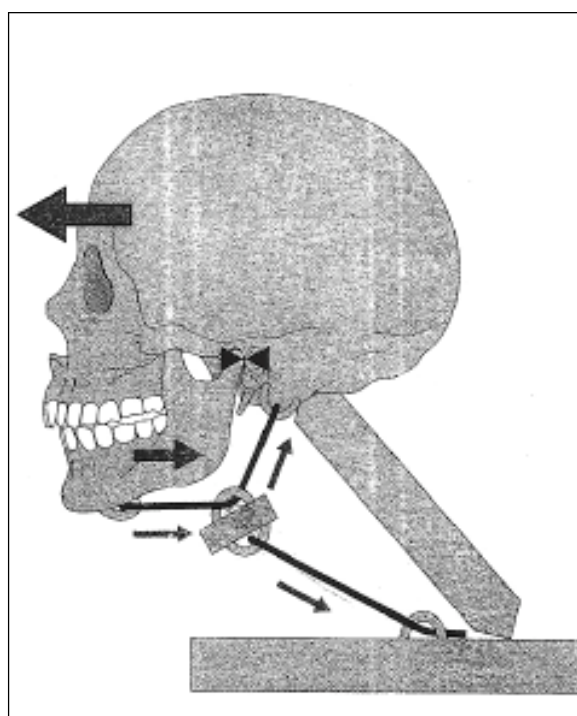
Bevægeligheden hæmmes således af spændinger i de muskler, der er omkring strubehovedet, eller fordi nakken konstant fikseres, når patienten sidder med ekstenderet nakke og hagen stikkende frem. Denne udgangsstilling for spisning er yderst vanskelig, tillige med at patienter med dyspnø ofte hiver efter vejret med åben mund kombineret med en stresstilstand.

Strubehovedet skal kunne bevæge sig hurtigt op og ned under synkning som sikkerhedsmekanisme til beskyttelse af luftvejene, og desuden har strubehovedets fri bevægelighed betydning for evnen til at fremkalde lyde.

Det er dermed vigtigt at fremme muligheden for en bedre udgangsstilling med "lang nakke", for at patienten kan føle lindring og måske velvære i spisesituationen (se figur 1 og 2).



Figur 1. Viser normale træk.



Figur 2. Viser træk ved "kort nakke".



Årsager til dyspnø

Årsager med direkte påvirkning fratumor

Ved primær tumor:

- Bronko- eller trakeal obstruktion
- Tumor i mediastinum
- Vena cava superior syndrom (VCSS)
- Fortykkelse af pleura

Ved metastaserende tumor:

- Lungemetastaser
- Pleuraeksudat
- Perikardieeksudat
- Lymfangitis
- Karcinomatose
- Tumor
- Emboli
- Acites
- Hepatomegali
- Metastaser til costae
- Hjernemetastaser (incarceration)
- Blødning
- Sekretstagnation

Årsager til dyspnø som følge af behandling:

- Strålebehandling, der kan give lungefibrose
- Operation (pneumonektomi, lobotomi, pneumothorax)
- Kemoterapi:
 - a) kan være lunge- og hjertetoksisk
 - b) kan medføre anæmi eller infektion
 - c) kan medføre væskeretention med lungeødem til følge

Årsager til dyspnø, som ikke er direkte relateret til tumor eller behandling:

- Pulmonale (pneumoni, lungeemboli, KOL)
- Kardinal (hjerterinsufficiens, hjertesvigt)
- Vaskulære (lungeinfarkt)
- Traumatiske (thorax)
- Metaboliske (acidose)
- Psykiske (hyperventilation)
- Deformiteter af thorax
- Muskelsvaghed, f.eks ALS
- Kakeksi
- Anæmi, som følge af kronisk sygdom

Øvrige årsager til dyspnø:

- Angst
- Strammende beklædning
- Fysisk aktivitet (mobilisering, stillingsskift, personlig hygiejne, tale)



- Smerter
- Feber
- Obstipation
- De fysiske omgivelser (indelukkede rum, støj, uro)
- Uforløste eksistentielle spørgsmål
- Kognitive dysfunktioner, kan påvirke mestrings- og dyspnø

Årsagerne er ofte komplekse og multifaktorielle, og kan skyldes selve grundsygdommen, følgetilstande til sygdommen eller behandlingen.

Symptomer ved dyspnø

- Takykardi
- Blegthed
- Rødmøst, svedende og klam hud
- Cyanose, evt. konfusion
- Nedsat mobilitet
- Øget træthed og udmattelse, bl.a. fordi patienten bruger meget energi på respirationen og ofte har afbrudt nattesøvn
- Motorisk uro og rastløshed
- Hyperventilation eller hypoventilation
- Smerter (spænding over brystet)
- Kortåndethed / stakåndethed.
- Øget spænding i kroppen, der kan medføre øget forbrænding og evt. Dehydrering
- U hensigtsmæssige handlinger, da disse er styret af angsten
- Besvær med at føre en samtale (ikke i stand til at kontrollere, docere, udnytte og koordinere udåndingsluften optimalt)
- Nedsat appetit
- Besvær med at spise

For en normal synkefunktion er det vigtigt, at patientens åndedræt er roligt og regelmæssigt, da synkningen sker i åndedrætspausen. Åndedrættet "stopper" i forbindelse med den faryngeale fase af synkeprocessen. Patienter, der hyperventilerer har ingen åndedrætspauser og har derved nedsat mulighed for synkning.

Typer af dyspnø

- Funktionsdyspnø
- Hviledyspnø
- Ortopnø
- Taledyspnø

Nonfarmakologiske copingstrategier

De interventioner, der igangsættes er baseret på patientens funktionsniveau og mestringsstrategier, graden af dyspnø, og tager udgangspunkt i faktorer, der forbedrer eller forværrer den.

Uanset årsag til dyspnø er målet at lindre patientens opfattelse af dyspnø, både mentalt, fysisk og socialt.

Farmakologisk behandling, f.eks. med ilt, steroider, opioider og benzodiazepiner, gennemgås ikke indenfor Projekt Måltidsstøtte.

Symptomlindringen er en tværfaglig opgave, der rummer både nonfarmakologisk og farmakologisk intervention, og indsatsen er rettet mod både patient og pårørende. Uanset hvad dyspnøen skyldes, så lettes den med princippet: maksimal ventilation med minimal anstrengelse, dvs. at



patienten bevidstgøres om sammenhængen mellem øget muskelaktivitet og et anstrengt åndedræt.

Følgende tiltag er nonfarmakologiske:

- Bliv ved patienten, til angsten er under kontrol
- Anerkend patientens angst og informer om, at angst er en naturlig følge af dyspnø
- Om muligt udforsk angst forbundet med dyspnø
- Udvis afdæmpet og myndig adfærd ("det har jeg styr på")
- Sørg for så få personer omkring patienten som muligt
- Lad patienten sætte realistiske kortsigtede mål for meningsfuld aktivitet
- Lær patienten at økonomisere med den luft, der er til rådighed
- Del aktiviteter som f.eks. måltidet op, da anstrengelse kan udløse dyspnø (f.eks. hvile, spise hovedret, hvile, spise dessert, hvile)
- Sørg for frisk, kølig luft fra åbne vinduer/dør, eller hyppig udluftning
- Elektrisk elvifte (evt. at hænge om halsen) eller ventilator, da afkøling af innervationsområdet for 2. og 3. gren af 5. kranienerve dæmper patientens oplevelse af åndenød (Jespersen 2007)
- Tilpas arbejdstempo efter patientens tempo
- Guiding af respirationen
- Sørg for hensigtsmæssig lejring af patienten, så der bliver god plads i brystkassen
- Undgå stramtsiddende tøj, der kan hindre respirationsmusklerne i at arbejde
- Undgå obstipation, da defækation kræver muskelarbejde
- Sikre frie luftveje (lejring, god mundhygiejne bl.a. ved at rense munden for madrester)
- Mundpleje (slimhinderne udtørres ved vejtrækning med åben mund)
- Fysioterapi (respirationsøvelser, afspænding, massage)
- Musikterapi (afspændingsmusik)
- Kendskab til vaner og ønsker, så patienten ikke skal forklare mere end højst nødvendigt
- Inddrag og informer pårørende, om hvordan de kan hjælpe, da deres angst "smitter" af på patienten og dyspnøen forværres
- Ergoterapi (udredning og beskrivelse af spisesituationen, incl. spisestilling)

Klinisk praksis i forhold til spisesituationen

Da hver aktivitet "koster", skal hele spisesituationen give mening for den enkelte patient. Derfor er det værd at tage følgende i betragtning:

- Lad patienten prioritere om kræfterne skal bruges på at spise selv eller få hjælp til spisning.
- Tag hensyn til patientens ønsker, smag og spisevaner
- Giv rette konsistens af mad og drikke, når patienten ønsker det
- Systematisk og regelmæssig mundpleje
- Udred madens sociale betydning
- Hensigtsmæssig spisestilling med "lang nakke", der muliggør indtag af mad på en behagelig måde

En god lejring både i siddende og liggende stilling har stor betydning for, at patienten kan slappe af, finde kropslig ro og opnå bedst mulig respiration.

For at opnå en god udgangsstilling / spisestilling skal patienten lejres med en så stor understøttelsesflade, at kroppens tonus normaliseres. Målet er, at patienten bruger så lidt energi som muligt på at holde en stilling og ikke bliver anspændt. Desuden skal det sikres, at nakken "i stilling": "en lang nakke", hvor hagen er lidt nede mod brystet og hovedet i midtlinje, så der kan trækkes en lige linje mellem næse, hage, strubehoved og navle.

Det optimale er, at hjælper placerer sig foran og gerne lidt lavere end patienten, så "en kort nakke" undgås. Patienten bør i stedet kigge ned på personalet, hvorved "en lang nakke" opnås.



Det kan dog være nødvendigt, at støtte patienten til en hensigtsmæssig hovedstilling, enten ved at hjælper sidder bagved eller ved siden af patienten. Benyt evt. kæbekontrolgreb, se side 28.

Forskellige spisestillinger

Optimal spisestilling er siddende på en stol med fødderne placeret på gulvet og armene hvilende på bordet, så skuldrene er afslappede. Siddestillingen er opret, så der er plads i thorax til en dyb respiration. Hovedet i midtlinje, så patienten så vidt muligt opnår en "lang nakke". Det er vigtigt, at patienten oplever stillingen som afslappende, ellers vil patienten bruge muskelarbejde (øget iltforbrug) for at holde sig oprejst.

Ved spisning siddende i kørestol, skal fodstøtter fjernes, for at opnå så stor understøttelsesflade som muligt og dermed bedre balance. Ellers vil patienten øge spændingen i krop, hoved og nakke, for at holde stillingen. Patientens bagdel skal være godt tilbage i sædet, maven ind til bordet og armene hvilende på bordet. "Lang nakke" og hovedet i midterstilling.

Hvis patienten kun kan sidde på sengekanten, er det vigtigt, at patienten oplever en god støtte i ryggen (f.eks. en Protac H-pude), der stabiliserer kroppen. Ellers er der bl.a. risiko for, at patienten spænder op i skuldrene og bruger for mange kræfter på at holde balancen. Benene kan evt. understøttes af packs, og et indstilleligt og stabilt sengebord er nødvendigt, for at patienten kan hvile armene på bordet.

Ved spisning i seng skal patienten lejres med et mindst 45° eleveret hovedgærde og en pude under knæene, så patienten ikke glider ned og synker sammen. Derved undgås at diafragma bliver trykket og lungerne får optimale muligheder for udfoldelse. Armene lejres ud fra kroppen ved hjælp af puder, hvorved thorax får bedst mulighed for at bevæge sig, og luften kan passere bedst muligt gennem de øvre luftveje. Patienten skal sidde så langt ude ved sengekanten som muligt, så der bliver mulighed for, at personalet kan få en arm omkring patientens hoved, støtte det i midtlinjen og sørge for "lang nakke".

Sammenfatning vedr. dyspnø og måltid

Det kan være vanskeligt at lindre dyspnø hos palliative patienter. En tværfaglig indsats bestående af såvel nonfarmakologisk som farmakologisk intervention er ofte nødvendig.

I forhold til spisesituationen er det vigtigt, at patienten prioriterer, så der er kræfter til det, der er vigtigt. Skal jeg spise selv eller få hjælp til spisning? En stor del af mestringsstrategien er, at patienten lærer at økonomisere med den luft, der er til rådighed, både i planlægningen af den enkelte aktivitet og i planlægning af hele dagen.

Desuden forholder det sig således, at jo mere forberedt alle er på de situationer, der kan opstå, og mulige interventioner, der kan anvendes for at lindre dyspnø, desto større lindring vil patienten opleve.

Corner J et al (1999) udtrykker følgende om interventioner og dyspnø: "Interventions based on psychosocial support, breathing control, and learning coping strategies can help patients to cope with the symptom of breathlessness and reduce physical and emotional distress!"

Referencer

- Clausen B. (2003). Symptomlindring hos den palliative patient med dyspnoe. LINK:
<http://www2.dsr.dk/msite/text.asp?id=60&TextID=1717&Print=Show>
- Corner J et al. (1999). Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. BMJ vol. 318.
- Halborg J. (2005). Kredsløbet. Sygeplejens fundament 2. Nyt nordisk forlag Arnold Busck.
- Hjortsø I. (2004). Respiration. Sygeplejebogen 1. Gads forlag.
- Hochschild J. (2005). Strukturen und Funktionen begreifen 1. Grundlagen der Wirbelsäule, HWS und Schädel, BWS und Brustkorb, Obere Extremität. Von Thieme Verlag.
- Jespersen B et al. (2007). Symptomlindring ved dyspnø. Ugeskrift for læger 169/44.
- Kopp K. (2005). Tab og sorg. Sygeplejens fundament 1. Nyt nordisk forlag Arnold Busck.



- O'Driscoll M et al (1999). The experience of breathlessness in lung cancer. European journal of cancer Care.
- Simmelsgaard L. (2005). Dyspnø hos uhelbredeligt syge og døende patienter. Sygeplejersken. Nr. 16.
- Simmelsgaard L. (2010). Omsorg og pleje til patienter med åndenød. Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin. 4: 21-29.



S'erne i forhold til måltider

På Hospice Djursland arbejder alle faggrupper bevidst med S-tænkning som faglig tilgang til at sikre et godt kendskab til patienten og dermed sikre en omsorg, der baserer sig på patientens medindflydelse, ønsker og behov. Vi finder belæg for med S-tænkning, at patienter oplever sig set som hele mennesker, med egne tanker og valg - til det sidste.

De seks S-komponenter understøtter en personfokuseret indsats med det formål at styrke:

- symptomlindring
- selvbestemmelse (integritet)
- sociale relationer
- selvbillede
- sammenhæng og mening
- samtykke (oversættes fra svensk til accept af at skulle dø)

hos et menneske med udsigt til nært forestående død.

De seks S'er i en samlet palliativ indsats er at betragte som en slags kriterier for den gode død.

For at understøtte S-tilgangen og skærpe opmærksomheden på måltidsstøtte ønsker projektgruppen at belyse, hvordan tænkning i S-komponenterne kan være med til at afklare den enkelte patients forhold til måltidet og kan kvalificere indsatsen for, at patienter, der magter og ønsker det, kan få positive måltidsoplevelser til det sidste.

I det følgende er for de respektive S'er skitseret en række af de aspekter omkring måltider, det er relevant at kortlægge i forhold til hver S-komponent.

Symptomlindring

I forhold til symptomlindring er tydeliggøres det gennem Projekt Måltidsstøtte hvor mange gener hos patienter, det er relevant at møde med både kompenserende og lindrende tiltag. Det drejer sig om bl.a.:

- Dysfagi
- Dyspnø
- Kognitive dysfunktioner
- Symptomer fra munden og mave-tarmsystemet

Forenklet sagt kan patienten spørges: "Hvilke symptomer giver dig besvær, når du spiser?" Udredningerne gennem Projekt Måltidsstøtte giver anledning til i forhold til tidligere at tænke nye nuancer ind, som skal kortlægges for den enkelte patient. Det indebærer, at der er flere aspekter at få belyst og dokumentere.

Selvbillede

Til støtte for et positivt selvbillede er der mange muligheder på Hospice Djursland for at befordre den enkelte patients bevarelse af værdighed i måltidssituationen. Herunder at kompensere for patientens nedsatte formåen v.hj. af egnede spiseredskaber eller gennem facilitering af synkeevne tilbyde patienten modificeret mad- og drikkekonsistens.

Optimal spisestilling letter måltidssituationen. Men hos patienter, der spiser sammen med andre, kan korrekt spisestilling desuden styrke "image" (nedtone sygerollen) og give oplevelse af større ligeværdighed med øvrige deltagere i måltidet, hvis det for pågældende indebærer fjernelse af fodstøtter og armlæn i anvendt kørestol.

Situationen kan gøres mere værdig for en patient med kognitiv dysfunktion ved at minimere forstyrrende stimuli, dvs. fjerne overflødige genstande som fyrfadsstager og vaser, og derved gøre



måltidet overskueligt. Guiding og skærmning kan være andre muligheder i forhold til bevaret værdighed.

Selvbestemmelse

Patienten kan have brug for hjælp til at prioritere, hvad der er væsentligt ved måltider; så personalet ikke blot antager noget. F.eks. kan patienten vælge at spise selv, fordi det har høj prioritet, eller have mulighed for hjælp til det og på den måde økonomisere med kræfterne til at kunne noget andet.

Patienten skal kunne vælge hvor, hvad og hvornår, der skal spises og må have handlemuligheder til at bevare ansvar for og indflydelse på situationen, så længe det er muligt.

Sociale relationer

De sociale aspekter i måltidssituationen kan dreje sig om at udrede hvem og evt. hvor mange, patienten gerne vil spise sammen med, med mindre de ønsker at spise alene. Vil de være på stuen med deres pårørende eller sammen med "alle i huset" i fællesrummet? Vil det være relevant at foreslå selskab med en frivillig, hvis patientens netværk er lille?

Det er relevant at være opmærksom på, hvad patient og pårørende tænker om mad og drikke i den sidste tid. Og f.eks. hvilke sociale traditioner patienten ønsker at holde i hævd eller tilpasse til de nye vilkår.

Samtykke / accept

Som udtryk for accept af patientens snarlige død kan der komme bemærkninger fra både patient og pårørende om deres respektive opfattelser af mad som næringsværdi i den aktuelle livssituation. Hvilket kan give overvejelser om behov for viden om mad og drikke i den sidste tid.

Sammenhæng, mening

Som det er søgt synliggjort gennem Projekt Måltidsstøtte kan måltidet være en vigtig meningsgivende faktor i det resterende liv. Se f.eks. afsnittet "Måltidets betydning".

I den forbindelse må det afsøges hvad der hos den enkelte giver mening. Der kan spørges ind til tidligere vaner: hvad der ønskes at kunne fortsætte eller hvordan nye tiltag evt. giver mening. Og hvilke kulturelle værdier forbinder patienten med måltider?

Referencer

Venborg, A. (2009). *At indfange det lys, som patienten ser*. Fokus på kræft og sygepleje. Nr.2.



Spiseinformation

Følgende skema er projektgruppens udkast og beregnet til at få oplysninger om optimale forhold for den enkelte patient i spisesituationen.

Skemaet er inspireret af Annette Kjærsgaards spise-information, side 153-156 fra bogen Ansigt, mund og svælg, 2005.

SPISEINFORMATION

Navn	Cpr.nr: -	Dato:	Udarbejdet af:
------	--------------	-------	----------------

SPISESTILLING

- Sidde på almindelig stol
- Sidde i kørestol
- Sidde i sengen på grå område af madras og støttet af packs / H- pude
- Halvt siddende i sengen
- Ligge i sengen
- Spiser på egen stue
- Spiser i spisestue
- Andet

SÆRLIGE FORHOLD

- Allergisk overfor
- Bryder sig ikke om
- Vil gerne have
- Patienten skal ikke være alene i spisesituationen hvis:
- Kognitive dysfunktioner
- Risiko for fejlsynkning
- Dyspnoe
- Faldrisiko
- Andet

FORBEREDELSE

- Mundstimulation
- Patienten guides til forberedelse af at spise og drikke (præoral fase)
- Tygge på f.eks. æble i gaze inden spisningen
- Drikke noget koldt inden spisningen
- Andet

MADKONSISTENS

- Normal kost
- Blød kost
- Gratinkost
- Purékost
- Gelékost
- Kost efter aftale

DRIKKEKONSISTENS

- Normalkonsistens
- Der kommes fortykningsmiddel i indtil det har:
- Kakaomælk konsistens



- Sirup konsistens
- Gelé konsistens

MATERIALER

- Almindelig tallerken, bestik og glas
- Bestik med fortykkede greb
- Madningsske
- Vinklet bestik
- Tallerkenkant
- Tudekop
- Heidikop
- Sugerør

UDFØRER SELV

- Spiser og drikker med højre hånd
- Spiser og drikker med venstre hånd
- Udfører intet selvstændigt, men på opfordring

HAR BEHOV FOR HJÆLP TIL.

- At sætte protesen i
- Strukturering af måltid
- At sikre at der holdes pauser
- At der er ro under måltidet, så patienten kan koncentrere sig om at spise og drikke
- At opretholde den siddende stilling med hovedet i midtlinje og hagen ned mod brystet = lang nakke
- Guiding
- At der sidder en person ved siden af
- At sikre at mad og drikke har den rette konsistens
- At få maden skåret ud
- At sikre at mundfuldene ikke bliver for store
- At sikre at patienten får tid til at synke under og efter mad og drikke
- At patienten gøres opmærksom på at rømme sig eller hoste, ved våd stemme efter synkning.
- At facilitere til synkning
 - Kæbekontrolgreb fra siden
 - 3 punkts kæbekontrolgreb forfra

HVEM HJÆLPER MED AT SPISE OG DRIKKE

- Kun personale
- Pårørende

MUNDHYGIEJNE

- Efter ethvert måltid
- () antal gange dagligt

TANDSTATUS

- Egne tænder
- Dårlig tandstatus
- Delprotese
- Helprotese

MATERIALER

- Almindelig tandbørste
- Lille, blød tandbørste
- El- tandbørste



- Protesetandbørste

TANDPASTA ELLER LIGNENDE MIDDEL

- Almindelig tandpasta
- Fortyndet mundskyllevand
- Speciel tandpasta

PATIENTEN UDFØRER SELV

- Klarer selv mundhygiejne

PATIENTEN HAR BEHOV FOR HJÆLP TIL

- At få børstet tænderne
- At få munden rensed
- At blive opfordret til at skylle munden inden tandbørstning pga. madrester
- At få fjernet madrester
- At blive guidet
- At sætte protesen ind / tage ud.



Samlede anbefalinger

I det følgende er anbefalinger afledt af Projekt Måltidsstøtte ridset op i temaer. Der er mange felter at arbejde med for at opnå det totale hensyn til kvalificering af måltidsforholdene for indlagte hospicepatienter. Og alt kan ikke sættes i værk på én gang. Men ud fra oversigten over de samlede anbefalinger kan der foregå en prioritering og lægges strategi for implementering af de respektive delområder.

Vedr. dysfunktioner

- Fra indlæggelsens start skal sygeplejerskerne være opmærksomme på og dokumentere dysfunktioner hos patienten på baggrund af eventuelle scanningsbilleder og ud fra iagttagelser.
- Udforme og benytte hjælpeskema til ovenstående formål
- Der oprettes plejeplan med beskrivelse af hvad patienten besværes med i forhold til at spise og hvilken støtte, der er brug for, og hvad der er vigtigt for patienten at gøre selv.
- Aftaler og konkrete handlingsanvisninger skal fremgå og justeres ved ændrede behov.
- Spiseinformationsskemaet udfyldes fra indlæggelsens start

Vedr. mundpleje

Anbefalingerne fra den nationale kliniske retningslinje vedr. mundpleje (KLMU) implementeres. De indbefatter første fire punkter af følgende

- brug af screeningredskabet ROAG, med tilføjelse (se side 55) til identifikation af mundplejebehov
- hurtigst muligt lave retningslinjer for udførelse af basal og udvidet mundpleje, der indeholder principperne fra F.O.T.T., beskrevet side 56. Retningslinjen bør indeholde anvisninger om regelmæssig tandbørstning med fluor, swabs med klorhexidin til patienter med sart mundhule samt anvisning om brug af elektrisk tandbørstning.
- målrettet praktisk undervisning for sygeplejerskerne om mundplejepraksis, der tilgodeser vore patienters særlige behov, suppleret med teoretisk undervisning.
- udforme egnede dokumentationsredskaber til støtte for kvalificeret mundpleje, herunder kontinuerlig mundinspektion og tilrettede interventioner efter behov.
- fokus på mundtørhedsproblemer og konsekvenser deraf
- gennemføre kvalitetsmåling af udført mundinspektion og dokumentation af spisesituationen.

Vedr. dysfagi

- målrettet teoretisk undervisning af sygeplejerskerne i synkeprocessens forskellige faser med særligt fokus på den præorale fase, herunder betydningen af spisestilling

Vedr. dyspnø

- Øge fokus på spisestilling
- Øge fokus på passende konsistens af mad og drikke for at undgå aspiration og evt. minimere anstrengelser
- Fokus på sammen med at patienten at prioritere kræfterne i forhold til måltider

Vedr. modificerede madkonsistenser

- undervisning af servicepersonale og sygeplejersker i teoretiske forudsætninger for vurdering af individuel tilpasset mad- og drikkekonsistens
- implementere de modificerede madkonsistenser: purékost, gratinkost og gelékost som tilbud til patienter, der ikke kan spise normal eller blød kost
- implementere kategorierne gelé-, sirups- og kakaomælkskonsistens for drikkevarekonsistens
- få erfaringer med at fremstille modificerede mad- og drikkekonsistenser og at benytte dem relevant til patienter, der har problemer med almindelig kost og tyndtflydende drikkevarer.



Vedr. hjælpemidler

- Repertoiret af hjælpemidler på Hospice Djursland skal være overskueligt, men tilstrækkeligt til fortløbende
 - med egnede og relevante hjælpemidler at indtage mad og drikke
 - med egnede puder o.l. at støtte optimal spisestilling, både i stol og i seng

Vedr. S'erne

- Skærpet fokus på, samt spørgsmål og observationer ud fra S-tilgangen, kan med fordel benyttes for at få relevante data fra patient og pårørende om ønsket støtte i måltidssituationen.

I øvrigt

- Introducere det samlede personale på Hospice Djursland for essenserne i Projekt Måltidsstøtte m.h.p. at udnytte de tværfaglige ressourcer til en helhedsindsats for kvalitet i måltidet for den enkelte patient.
- Foretage undersøgelser af forskellige aspekter ved måltidssituationen hos patienter i sene palliative forløb. F.eks. hvilke ønsker patienter har ang. spisning i enerum hhv. i fællesskab.
- Byde andre hospicer til m.h.p. i et større "forum" at gøre erfaringer med forskellige tiltag, der er udredt gennem Projekt Måltidsstøtte og derved kunne dokumentere faktorer af betydning for måltider hos patienter i hospiceregi.
- Bruge det store spænd af såvel farmakologiske og nonfarmakologiske midler, herunder opmærksom på interaktioner og korrekt administration af medicin.
- Sikre patienter "et respektfuldt måltid".



Referencer

- Andersen BN og Nielsen MT. (1979). Specialopgave i ergoterapi.
- Antonovsky, A. (2000). Helbredets mysterium. 1. udgave, 10. oplag. København. Hans Reitzels Forlag.
- Bindslev PH og Schou S. (2010) akutte tilstande i mundhulen. Ugeskr Læger. 172/44. LINK: <http://www.ugeskriftet.dk/LF/UFL/2010/44/pdf/VP58871.pdf>
- Birkmose D. (2004). Materiale fra tværfaglig kursus i neuropædagogik. Bispebjerg Hospital.
- Bitsch A. (2011). Indlæggelse kan ødelægge tænderne. Morgenavisen JyllandsPosten. 25. Januar.
- Borchersen J et al. (2010). Klinisk retningslinje til identifikation af behov for mundpleje og udførelse af tandbørstning hos voksne hospitalsindlagte patienter. Center for Kliniske Retningslinjer. Afdeling for Sygeplejevidenskab. Institut for Folkesundhed. Aarhus C. LINK: <http://www.kliniskeretningslinjer.dk/images/file/KRmundpleje-slutversion280910.pdf>
- Bække J et al. (2007). Lindring af palliative patienters gastrointestinale symptomer. Ugeskrift for Læger 169:44.
- Clausen B. (2003). Symptomlindring hos den palliative patient med dyspnoe. LINK: <http://www2.dsr.dk/msite/text.asp?id=60&TextID=1717&Print=Show>
- Corner J et al. (1999). Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. BMJ vol. 318.
- Dansk selskab for almen medicin. (2004). Palliation i primærsektoren. Klinisk vejledning. LINK: www.dsam.dk
- Fredens K. (2008). "Mennesket i hjernen – en grundbog i neuropædagogik", Academica
- Freltofte S og Petersen V. (1999). Hjerner på begynderstadiet. Borgen.
- Freltofte S. & Petersen V. (1996): "Hjernens funktion – en metaforisk populær beskrivelse og neuropædagogik". LINK: <http://www.bakkedal.dk/artikler/funktion.htm>
- Halborg J. (2005). Kredsløbet. Sygeplejens fundament 2. Nyt nordisk forlag Arnold Busck.
- Herlev Sygehus. (2007). Dysfagi – Tygge-og synkebesvær. Fra temadag.
- Hessov I. (red.) (2008). Klinisk ernæring. 1. udgave, 4. oplag. København: Munksgaard Danmark.
- Hjerneskadeforeningen. (1999). Dysfagi. Pjece.
- Hjortsø I. (2004). Respiration. Sygeplejebogen 1. Gads forlag.
- Holmstrup P og Fiehn NE. (2010). Sygdomme i mundhulen - et fokus for samarbejde. Ugeskr Læger. 172/44. LINK: <http://www.ugeskriftet.dk/LF/UFL/2010/44/pdf/VP58560.pdf>
- Hopkinson JB. (2007). How people with advanced cancer manage changing eating habits. Journal of Advanced Nursing, 59: 454–462.
- <http://www.laegehaandbogen.dk>
- <http://www.seaband.dk/om-akupressur-28332.htm>
- <http://www.sundhedslex.dk/mundtoerhed.htm>
- Husebø S. (2006). Avslutte livsforlængende behandling? Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin. Nr. 4.
- Jespersen B et al. (2007). Symptomlindring ved dyspnø. Ugeskrift for læger 169/44.
- Kjærsgaard A et al. (2007). Dysfagi – et overset problem i neurorehabiliteringen.
- Kjærsgaard A. (2005). Ansigt, mund og svælg - undersøgelse og behandling efter Coombes-konceptet. Kap 19. 1. udgave. Fadl's Forlag.
- Kjærsgaard A. (2006). Dysfagi- Er det et spørgsmål om ernæring og overlevelse?
- Kjærsgaard A. (2010). Grundkursus. F.O.T.T.
- Kjærsgaard A. (2011). Maden i den gale hals. Protac temadag
- Knudsen A. E. (2007). Samvittighed er et kabel i hjernen. Psykologi.
- Koblen A og Tonnesen E. (2002). Mundpleje - et forsømt område. Sygeplejersken. Nr. 7. LINK: http://www.dsr.dk/Sygeplejersken/Sider/SY-2001-07-25-1-Klinisk_sygepleje_-_Hypotermi.aspx



- Koblen A og Tonnesen E. (2006). Mundtørhed hos kræftpatienter. Danish Cancer Nursing Society. SIG-EMESIS under FSK. LINK: <http://www2.dsr.dk/msite/text.asp?id=60&TextID=1317>
- Kofod J. (2008). "Becoming a Nursing Home Resident. An Anthropological Analysis of Danish Elderly People in Transition." Ph.D. Thesis. Institute of Anthropology. Faculty of Social Science. University of Copenhagen
- Kopp K. (2005). Tab og sorg. Sygeplejens fundament 1. Nyt nordisk forlag Arnold Busck.
- Kragelund K. (2002). Ældres tænder forsømmes. Sygeplejersken. Nr. 2.
- Kragelund K. (2004). Et sødt smil. Sygeplejersken. Nr. 22. LINK: <http://www.dsr.dk/Sygeplejersken/Sider/SY-2004-22-38-1-Sygepleje.aspx>
- Kristensen HK og Nielsen GE. (1998). Ergoterapi og hjerneskade. Fadl's Forlag.
- Kræftens Bekæmpelse. (2010). Gode råd ved mund- og synkeproblemer.
- Kaasa S. (red.) (1998). Palliativ behandling og pleie. Nordisk lærebok. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Larsen B. (2009). Sanseintegration. LINK: <http://www.sensory-integration.info/>
- Lægehåndbogen. LINK: <http://laegehaandbogen.dk>
- Martinsen B. (2011). Bliv bedre til at hjælpe patienten med spisning. Sygeplejersken. Nr 6.
- McCann R. et al. (1994). Comfort care for terminally ill patients. Journal of the American Medical Association 272 s. 1263-1266.
- Mølgård L. (2010). Dysfagi hos patienter med hoved-halscancer. Fra temadag. Neurokirurgisk afdeling, Århus sygehus. (2008). Klinisk retningslinje for undersøgelse af dysfagi hos patienter med traumatisk hjerneskade.
- O'Driscoll M et al (1999). The experience of breathlessness in lung cancer. European journal of cancer Care.
- Region Midt. (2010). Visitationsregler for hospicer med driftsoverenskomst med Region Midtjylland. LINK: <http://www.regionmidtjylland.dk/files/Sundhed/Sundhedsplanlægning/Holgers%20Mappe/Visitationsretningslinjer%20godkendt%20af%20Klinikforum%2015-1-10.pdf>
- Region Nordjylland. (2011). Mundpleje for patienter med mundtørhed. LINK: <http://www.aalborgsygehus.rn.dk/NR/rdonlyres/D0048261-323B-462D-BE6E-63653DE5EE41/0/Mundplejekompendium2011.pdf>
- Rydahl S og Koblen A. (2005). Retningslinje. Mundpleje - basal. Palliativ Medicinsk Afdeling P.
- Sand K et al. (2011) Hvorfor må patienten ikke få kaffe og kage. HjerneSagen. Nr. 2.
- Schow T. (2011). Forskning i neurorehabilitering. Ergoterapeuten. Februar.
- SIG-Ernæring fs13. (2003). Patientinformation / Smagsændringer. Faglig sammenslutning af sygeplejersker beskæftiget med kræftpatienter.
- Simmelsgaard L. (2005). Dyspnø hos uhelbredeligt syge og døende patienter. Sygeplejersken. Nr. 16.
- Simmelsgaard L. (2010). Omsorg og pleje til patienter med åndenød. Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin. 4: 21-29.
- Taspinat A og Sirin A. (2009). Effect of acupressure on chemotherapy-induced nausea and vomiting in gynecologic cancer patients in Turkey. European Journal of Oncology Nursing. 14:49-54.
- Thoresen L og Nordhøy T. (2007). Anoreksi og kakeksi hos kræftpatienter. I Kaasa, S. (red.) Palliasjon. Nordisk lærebok. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. Kapitel 32.
- Thybo P. (2000). Et fælles grundlag for neuropædagogik. Kognition & pædagogik. Nr. 37.
- Venborg A og Forman B. (2000a). Effekt af væskeinfusion til døende. Temanummer: væskeinfusion til døende. Sygeplejersken.
- Venborg A og Forman B. (2000b). Somatisk betingede overvejelser. Temanummer: væskeinfusion til døende. Sygeplejersken.
- Venborg A. (2009). At indfange det lys, som patienten ser. Fokus på kræft og sygepleje. Nr.2.
- Vesterdal A. (2002). Sunde tænder hele livet. Sygeplejersken. Nr. 2.



Bilag 1

Besvarelser fra alle indlagte patienter på Hospice Djursland.

BILAG 1, SIDE 1

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 8.10.10
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene/ sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. Har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	- hvis ikke vigtigt: afslut - hvis svar: stille uddybende spørgsmål	Ser frem til måltidet. Får Mirtazepam "for at styrke" appetitten. Gode varer, saft og kraft, kan li' fisk, grønt og frugt. Variation. Vant til (oftest) at spise alene, intet problem. Kan også lide selskab ved måltidet. "Jeg lægger vægt på selv at kunne afgøre det".	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til		Hjælp til rollator og tilslutning af ilt i spisestuen "Grov" tilretning af maden, såsom skræl af æbler	
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?			
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		Fuld tandprotese siden 1986. Har aldrig vænnet sig til dem. Siger selv "har dårlige tænder" Morgen og aften, + ofte ved måltider I konstant behandling med Mucomyst (mod svamp)	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?		Har prøvet at spise i sengen – gør det om morgenen, kan godt lide at få morgenmad på sengen og først stå op senere.	
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?			
Spontane oplysninger fra patienten?		Det kan godt være anstrengende at tygge maden af hensyn til luftpassage, åndenød. Tager små bidder ad gangen.	
Kommentarer i forhold til situationen	Patienten har permanent ilt 1l/min. Kan ikke klare sig uden.		



BILAG 1, SIDE 2

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 8.10.10
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene/ sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. Har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	• hvis ikke vigtigt: afslut • hvis svar: stille uddybende spørgsmål	a. selskab eller ej er uden betydning b. sidde i stol (køre-), tanken om at sidde i sengen er "ikke rar".	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til			
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?		Alm. kniv og gaffel	
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		Morgen og aften	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?			
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?			
Spontane oplysninger fra patienten?			
Kommentarer i forhold til situationen	Patienten var meget afkræftet efter anstrengelser i badeværelset. Det virkede overvældende og for "stort" at skulle besvare spørgsmålene		



BILAG 1, SIDE 3

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 8.10.10
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene/ sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. Har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	• hvis intet vigtigt: afslut • hvis svar: stille uddybende spørgsmål	a. Ikke et problem at spise alene. Hustru er medindlagt, de er ca. 90 år begge to og ønsker at sidde på stuen og spise sammen – som de "Det har vi altid gjort" b. Foretrækker at sidde op. Sengen er "besværlig" c. har gode tænder (implantat, 2 af egne tilbage)	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til		Parret klarer sig <i>sammen</i> .	
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?		Nej	
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		Morgen og aften	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?		"Det er så udmærket, som det er"	
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?		VIGTIGT at få serveret små portioner	
Spontane oplysninger fra patienten?		Ryster på hænderne. Kan ikke styre f.eks. smørebrød, maden skal være overskuelig og til at håndtere.	
Kommentarer i forhold til situationen	Det var patientens 2. indlæggelsesdag. Er selvhjulpen – "i hvert fald med konens hjælp".		



BILAG 1, SIDE 4

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 8.10.10
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene/ sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. Har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	• hvis ikke vigtigt: afslut • hvis svar: stille uddybende spørgsmål	Patienten siger om mad / måltider: • "går jeg ikke så højt op i " • "bare jeg får noget" • "... den laver vi, spiser, og så færdig" • "...rart at spise sammen med én"	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til			
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?			
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		Morgen og aften. Fuld protese.	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?			
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?			
Spontane oplysninger fra patienten?	Når du drikker, er det så for at afhjælpe mundtørheden?	Patienten rakte ud efter sin tudekop, svarede ja til at have mundtørhed. "Jeg er både tørstig og mundtør"	
Kommentarer i forhold til situationen	Patienten er sengeliggende. Er i delirøs tilstand og svarer ikke relevant i forhold til tid og sted. Afvisende i forhold til emnet: "noget mærkeligt noget at spørge om"		



BILAG 1, SIDE 5

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 11.10.10
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene /sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. Har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	• hvis ikke vigtigt: afslut • hvis svar: stille uddybende spørgsmål	Der er for meget brun sovs – til alt. Dejligt en dag, der var sennepssovs til fisk. Det er for meget "mols-kroen" hver dag. For meget pyntet og "fin dessert" hver dag. Ingen forskel på hverdag / lørdag-søndag. Maden er for moderne. Ynder f.eks. suppe med fedtperler, der skal ikke være bid i grøntsagerne. Karbonader ikke være af <i>blandet</i> fars. Alt for meget med nødder. Ønsker f.eks. gule ærter og blomkålsgratin med SMØRsovs og HVID sovs til noget. Savner kringler, horn o.l. Sidder på sengekant eller ved bord. Selskab er for anstrengende, beder gæster om at gå "ellers får jeg ingenting at spise", se også #. Kan ikke klare at snakke samtidig med at skulle spise.	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til		At få tingene skåret ud Se også *	
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?		Nej	
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		Tænderne er gamle og slidte. Tandb. morgen og aften samt skyl efter måltider, <i>men</i> * skal ofte minde personalet om at få det gjort.	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?		Se øvrige svar.	
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?			
Spontane oplysninger fra patienten?		Er aldrig tørstig, drikker "for jeg skal jo have noget væske" Sutter på bolsjer for at modvirke mundtørhed.	
Kommentarer i forhold til situationen	Patienten har et forløb af nu 3½ måned. Har hele tiden haft og har dyspnoe-problemer, er blevet tilt. afkræftet. Klarer selv at spise, når maden er skåret til og kan tygge mør mad. # Vil gerne se noget andet / andre, men ikke i tilknytning til måltiderne.		



BILAG 1, SIDE 6

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 11.10.10
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene/ sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. Har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	- hvis ikke vigtigt: afslut - hvis svar: stille uddybende spørgsmål	Værdsætter i høj grad at maden er vel tillavet. "Jeg kan godt smage, om en suppe er kogt på høne eller er "substrat". Smagen er af stor betydning. Oplever at det er et perfekt sted og en yderst kvalificeret personalestab – i en hver henseende. "Jeg kan ikke forlange det bedre". Har til for nylig været oppe og i spisestuen ved nogen af måltiderne. Men * "Jeg bliver madet nu og har ikke brug for, at andre skal se det". Ligger ofte i sengen ved måltid.	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til		Se * Har valgt at spise flydende mad, fordi det er for anstrengende med andet!	
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?		Patienten spiser udelukkende flydende mad og indtager den med sugerør.	
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		Morgen og aften	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?			
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?		Nej, alting er perfekt i dette hus.	
Spontane oplysninger fra patienten?			
Kommentarer i forhold til situationen	Patienten har været indlagt i ca. 5 uger. Er i den senere tid blevet sengeliggende fra at have været kørestolsbruger.		



BILAG 1, SIDE 7

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 15.12.10.
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene/ sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. Har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	• hvis ikke vigtigt: afslut • hvis svar: stille uddybende spørgsmål	Vigtigst er at blive mæt G har god appetit: "spiser som en tærskemaskine" – kan føle sult op til et måltid "Kræver ikke noget" – er ikke kræsen Foretrækker morgenmad i sengen, sidder godt dér. Går typisk med i spisestuen til middag og aften: "det giver input". Men kan nogen gange lide at spise alene. Ingen tygge- og synkeproblemer	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til		Klarer selv maden, når den er serveret. Kan ikke sætte sig ind i at behøve hjælp, vil gerne være foruden.	
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?		Nej	
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		Typisk efter alle store måltider. Kan lide at have rene tænder (= proteser)	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?		Får al fornøden støtte	
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?			
Spontane oplysninger fra patienten?			
Kommentarer i forhold til situationen	Der er sket forandringer for denne patient, som er identisk med GS 12A d. 8.10. Patienten skal nu udskrives til aflastningsplads den efterfølgende dag, og er lidt ked af dette. Den vigtigste oplysning for patienten om måltider til det nye sted er, at de skal vide, at hun <i>spiser meget</i>. Oplever IKKE mundtørhed.		



BILAG 1, SIDE 8

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 8.10.10
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene/ sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	• hvis ikke vigtigt: afslut • hvis svar: stille uddybende spørgsmål	Madens udseende og kvalitet, at han har appetit og oplever venlighed og ro i spisesituationen. Hvis jeg skal have hjælp, vil jeg gerne være alene med min kone og hun skal hjælpe mig. Oplever mundtørhed, og har ofte madrester i munden, hvilket besværliggør synkningen.	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til			
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?		Nej	
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		2 gange dagligt.	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?			
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?			
Spontane oplysninger fra patienten?		Vil gerne have hjælp omkring mundtørheden.	
Kommentarer			



BILAG 1, SIDE 9

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 15.12.10
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene/ sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. Har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	• hvis ikke vigtigt: afslut • hvis svar: stille uddybende spørgsmål	Kun lyst til at spise alene, eller sammen med familie	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til			
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?			
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		2 gange daglig og dør med mundtørhed (ikke tørstig)	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?		Respekt for min situation, ønsker ikke at blive presset til at spise.	
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?		Meget små portioner, gerne hverdagsmad samt mulighed for at spise på forskudte tidspunkter	
Spontane oplysninger fra patienten?		Ingen appetit Smagsløgene er ændret, oplever at have metalsmag i munden.	
Kommentarer			



BILAG 1, SIDE 10

SPØRGSMÅL	Vejledende for interviewer	SVAR	Dato 8.10.10
Hvad er vigtigt for dig i forbindelse med at spise et måltid? a. spiser alene/sammen (med hvem?) b. sidder hvor? → hvorfor? c. Har du vanskeligt ved hhv. at tygge? / synke?	• hvis ikke vigtigt: afslut • hvis svar: stille uddybende spørgsmål	Helst spise sammen med andre Svært ved at tygge og synke (manglende appetit)	
Hvad er vigtigt for dig at gøre selv? Hvad vil du gerne have hjælp til		Selv at føre gaflen til munden for at spise i mit tempo og undgå pres og for store mundfulde	
Bruger du specielt bestik / glas/ kop?		Det er lige meget hvem der hjælper mig, når det bliver nødvendigt	
Hvordan og hvor ofte får du børstet tænder?		Tudekop når jeg ligger i sengen	
Hvilken støtte fra personalet kan give dig en bedre måltidsoplevelse?			
Er der noget ved serveringen, du ønsker anderledes?		Vil gerne med ind i alrummet og hygge	
Spontane oplysninger fra patienten?			
Kommentarer	Vil meget gerne bage boller i køkkenet til mit barnebarns fødselsdag		



Bilag 2

Praksis omkring måltider på danske hospicer.

Data er indsamlet i september-oktober, 2010 og er sket på baggrund af henvendelse til i alt 15 hospicer med indhold beskrevet herunder.

Kære kolleger

I anledning af, at vi her på Hospice Djursland har et projekt på bedding, som skal styrke vores indsats i forhold til, at vore patienter så længe som muligt kan opleve kvalitet i et måltid (bl.a. har vi ladet os inspirere af FOTT (facial oral tract therapy)) vil jeg hermed gerne lige foretage en rundspørge for at kortlægge:

hvad gøres rundt omkring for at gøre måltider til gode oplevelser for patienter indlagte på hospice eller palliativ medicinsk afdeling?

Jeg vil altså bede om svar på:

hvad gør I på netop dit sted - bredt set - for at patienter længst muligt kan opleve behag ved et måltid.

På forhånd tak for svar!

Svar returneret fra 10 hospicer, overført fra tilsendte filer:	
1	Vi er begyndt at tale om, at vi skal have mere fokus på mad i forhold til den enkelte patients sygdom og situation. Vi tænker mad som en kulturel og social oplevelse og gør noget for at samle en familie omkring et måltid og gør også meget ud af den døendes situation. er det muligt at spise? er der sonde? Hvad kan familien udholde og hvad kan patienten udholde+ det skal være hyggeligt og ingne skal opleve pras. Vi lader patienterne vælge hvad de vil spise. Anretter bakker med blomster og skønne servietter. Sidder engang imellem på dem. Gør noget ud af de arrangementer vi har. Ja alt det ved du- så jeg synes det er rigtig godt at i går foran i et projekt.
2	Vi bruger fantasien og de "små ting": ofte en rose eller en anden blomst på morgenbakken, servietten foldes, et lys tændes, små, kreativt pyntede portioner mad. Familien tilbereder, så de får "livretterne". Spisefællesskab - hvis de ønsker det. Prednisolon til de fleste af patienterne fremmer appetitten. Rydder op. Vasker deres hænder. Omgivelserne skal være i orden. Vi prøver at gøre alt det, som vi gør derhjemme, for at det skal blive hyggeligt: et glas rødvin tilbydes osv. Men egentlig er det vel ikke noget særligt og alligevel...
3	Jeg tror ikke vi gør så meget andet end det gængse: Serverer små måltider i små skåle og glas. Sætter en blomst på bakken ind i mellem. Sørger for at give antiemetika før måltiderne og ikke sammen med måltiderne. Bruger prednisolon med løs hånd. Prøver at skabe tryghed og hygge omkring spisesituationen, eks ved at vi ofte har frivillige ved spisebordet om aftenen, så de der kommer ud for at spise ikke kommer til at sidde alene. Dækker op med levende lys. Maden er veltilavet og anrettet indbydende. Håber du kan bruge lidt af det;-)
4	Hjemmesidetekst: MÅLTIDETS BETYDNING: Måltidet på hospice. Det har aldrig kunnet påvises, at kosten kan påvirke prognosen hos cancer patienter med aktiv sygdom. Derimod er der flere undersøgelser, der tyder på at kosten kan: • øge livskvaliteten



- mindske væggtab (muskeltab)
- mindske funktionstab.

På hospice arbejder vi med måltidet som en del af den palliative omsorg. Det er for personalet en udfordring, at mindske patientens funktionstab og øge livskvaliteten.

I forbindelse med måltidet fokuserer vi på følgende områder:

- udredning af årsager til væggtab (muskeltab)
- madens kvalitet
- madens kvantitet
- samarbejde med køkkenet
- rammen om måltidet
- medicinsk behandling
- Udredning af årsager til væggtab:

Allerede ved visitationssamtalen, - før indlæggelsen, - spørges ind til cancer relaterede følgesymptomer med indflydelse på appetitten og kropsvægten.

Vi ved at tumorceller i samspil med immunrelaterede celler producerer en række stoffer - peptider og cytokiner - der ændrer kroppens metabolisme. Både glucose, protein og fedtomsætningen forøges. Tumor forbruger kun glucose som energikilde og vil sikre sig denne energi, hvis ikke der er glucose nok, ved at nedbryde kroppens protein. Det bedste er at tilføre kroppen kalorier.

Madens kvalitet:

Maden til kræftpatienter skal være ekstra nærende. Berigede fuldkostdrikke blandes f.eks. med kærnemælk, presset appelsinsaft, piskefløde, vanilie og sukker. I stedet for alm. sukker kan dextrin-maltose bruges (smager ikke sødt). Produkterne findes i utallige varianter mht. indhold og smag.

Madens kvantitet:

Rigtige portionsstørrelser og antal måltider er vigtigt. Det er lettere at spise små delikat anrettede portioner end normalt store. Der supleres med berigede mellemmåltider. Specielt fortykningspulver anvendes ved dysphagi problemer, når maden består af tynde væsker eller supper.

Maden bør uanset form pyntes og serveres indbydende anrettet. Det skærper appetitten.

Samarbejde med Køkkenet:

Vi har et tæt samarbejde med køkkenpersonalet. Vi giver løbende undervisning i kræftsvulstens natur, således at de forstår, hvorfor patienten den ene dag kan lide noget og næste dag det, de ikke kunne spise dagen før.

Det er vigtigt at forstå baggrunden for, at patienten ikke har samme smagsoplevelse som en rask person.

For at imødekomme patienternes ønsker, kommer kokken dagligt rundt til alle patienter mellem kl. 8-9, for at afklare evt. behov.

Rammen omkring måltidet:

På hospice har vi mulighed for at servere måltiderne i en smukt indrettet spisestue med plads til 12-14 personer. Bordet er altid dækket med ren dug og friske blomster. På væggene hænger indkøbte/skænkede eller udstillede malerier. I vindueskarmen står blomster og dekorativ kunst.



	Spisestuen signalerer varme og velkommenhed. Madduften fylder omkring spisetid rummet, både krop og sjæl ernæres på samme tid. Spisestuen skaber menneskeligt fællesskab og trivsel. Magter man det ikke eller mangler lysten til fællesskabet i spisestuen, serveres maden på egen stue, appetitligt anrettet på bakke. Medikamentel lindrende behandling: Foruden tilpasning af mad og drikke, tilbydes patienten appetit stimulerende midler samt kvalmestillende medicin. Cortico-steroider i store doser virker positivt på appetitten, mindsker tumortryk og kan i nogle tilfælde mindske kvalmen. Vægten og velbefindende øges. Marinol, hashpiller, anvendes af nogle patienter mod appetitløshed. Smertestillende og kvalmestillende midler retter sig mod kvalmens og/eller smertens arnested. Et citat af Florence Nightingale fortæller, at focus på måltidet til syge mennesker ikke er en ny disciplin i sundhedsvæsenet, men en disciplin vi er ved at genopdage: "Hvis sygeplejerske er en intelligent person og ikke kun tallerkenbærer i fast rute til og fra patienten, så bruger denne person sin intelligens og viden også på dette område."
5	I køkkenet på Hospice Fyn er der ansat en kok og to køkkenassistenter. Vi tilstræber at en fra køkkenet går rundt på stuerne dagligt og spørger hvad de specielt kunne tænke sig i dag. En del af manden bliver tilberedt fra bunden og er meget velsmagende og flot anrettet. Den varme mad serveres om middagen og aftenspl. serverer den kolde anretning om aftenen. Der tages hensyn til det æstetiske i.f.t. servietter, blomst på en bakke m.m og ganske små portioner og det at kunne spise alene eller sammen med andre afh. af lyst og tilstand. Køkkenpersonalet gør meget ud af at være orienteret om nye produkter ved kurser og messer fx er vi lige begyndt at anvende gélerugbrød. Vi har hele tiden hjemmelavet, supper, grød, is, frisk frugt stående som vi kan friste med og prøver i øvrigt at ændre afh. Af tilstand.
6	Her i Esbjerg har vi også en god dagligdag, men da jeg er souschef og afdelingssygeplejerske og ofte alene i huset (af ledelsen) så går det meste af min tid med at være til stede og tage ud og visitere alle de indlagte. De store projekter bliver svær at få tid til. Men det er godt at få ideer..... Angående måltidet forsøger vi at gøre måltidet mere til en oplevelse end til " proteinrig og beriget kost". Det vil sige de i vores køkken gør meget ud af anretning af maden. Her tænkes på brug af de rigtige størrelser tallerkener afhængig af patientens appetit. Desuden meget forskellige størrelser og faconer på porcelænet. Der er altid pyntet med blomster, lys og servietter. En af vore frivillige laver de mest spændende servietter lige fra " operahuset i Sydney til små svaner af servietter". Til maden bruges del krydderurter og spiselige blomster til pynt. Vi har indkøbt små vaser der kan stilles på den enkeltes bakke ved servering. Det rette bestik har selvfølgelig også betydning. Vi har indkøbt lidt forskelligt som kan anvendes afhængig af handicap.



	De der er interesseret spiser samlet for at få det sociale moment med. Her er kunsten nogen gange at fornemme når en patient bør skærmes men måske ikke selv helt forstår dette. Det er personalet der har det primære ansvar omkring patientens måltid og valg af madønsker. Men det er de frivillige der er det samlende punkt for de patienter der er i spisestuen. Vi har derfor haft flere gange undervisning til denne gruppe omkring måltidets betydning. Talt meget om sygdom og appetitløshed for at der er forståelse for den ofte minimale appetit og at man ikke skal presse. Dårlige patienter får hjælp på stuen og der arbejdes her med stimulering for at ex kunne synke. Dette gøres under rolige rammer og med respekt for hvor meget patienten synes at kunne. Desuden har vi frosne terninger med meget forskellig smag som frisk ananas, cola, osv dette ofte godt til den svært syge. Endelig er der del fokus på drikkevarer som friskpresset juicer, tilbud om vin før/efter maden og cognac ex til sovetid. Der er større lyst til disse ting end jeg havde troet. Vi har ingen ergoterapeut i huset, men daglig fysioterapeut der hjælper også i disse situationer.
7	På Anker Fjord gør vi meget ud af det sanselige i måltidet. Maden er veltilberedt og pænt anrettet " portionsanrettet" Små portioner til de småspisende. Pænt service, små skåle, stofdug lys, servietter og blomster. Kendskab til patientens ønsker, vaner og livretter.. At pt. kan få mad, når de ønsker det. Hensigtsmæssige lejrings og spisestillinger. Kolde drikke serveres kolde. Mellemmåltider i små skåle - overraske - smoothie. Hyggelig hjemlig stemning ved spisebordet i cafeen. Maden serveres indbydende anrettet på bakker til de pt`er der spiser i lejligheden. Ass.spising til de pt`er der ikke selv kan- i rolig tempo. Pt`er med synkebesvær får blød mad, evt blendet, ved fejlsynkning kommes der Atyle (fortykningsmiddel) i drikkevarer.Maden servers med en mindre ske.
8	Hermed en tilbagemelding fra sygeplejerske Hanne Drejer, som er med i vores KIG: Fordøjelse - en fornøjelse • vi gør måltidet til en oplevelse for den enkelte (ikke en spisesituation) uanset tidspunkt på dagen • Patienten spiser i selvvalgte omgivelser (egen stue, spisestue, haven, ene eller sammen med nogle) • patienten får individuelle madønsker opfyldt så som aspargessuppe midt om natten • der anrettes på små overskuelige tallerkner, i små skåle (f.esk. 3 x 3 cm), fine servietter, en lille blomst fra haven på bakken etc, så det tager sig æstetisk ud • vi lægger vægt på at glæde øjet/stimulere synssansen vha farver, små farverige frugtskåle med ynglingsfrugter i små stykker, pyntede tallerkner med salat, tomat m.m, supper med grønt drys (og en ekstra kødbolle evt.), små skåle med pure: grønt (ærter), orrange (gulerødder) og gult (majs) • maden på bordet eller bufféen rettes an i porcelænsskåle og desserter rettes an på glasfade/skåle • patienten tager selv udvalget i øjesyn om muligt • maden er hjemmelavet (kok og køkkenassistent) TILSENDT TILFØJELSE:



	Måltidskvalitet • Små indbydende portioner • Gøre meget ud af hvad er det patienten godt kan lide • Berige maden med ekstra proteiner og kalorier • Gerne servere maden, så man kan fremhæve farverne, i pænt porcelæn, små skåle, pæne glas: ▪ Eks. til morgenmad: lidt frisk frugt i mundrette stykker og i forskellige farver ▪ Eks til middag: frisk salat og forskelligt salattilbehør i forskellige farver (oliven, tomat, agurk, drys af persille / krydderurter ▪ Eks til aften: ekstra tilbehør til smørebrød, fint pyntet, drys af persille / krydderurter • Gøre meget ud af hvordan vi dækker op – hvis patienten kan komme op og sidde dække bordet pænt op med dækkeservietter, lys, blomster, servietter • At vi er lidt inde på stuen, hvis der ikke er gæster, da det altid er hyggeligt at spise med andre – spørge patienten om det smager godt, om der er andet de vil have • Hvis patienten ønsker rødvin eller hvidvin så servere det i de rette glas, ligesom øl serveres i ølglas • Bakken dækkes pænt med lys eller en lille blomst samt servietter i glade farver • Vigtigt at det dufter godt i spisestuen, friske blomster, lys og servietter • En gang imellem bage i ovnen i anretterkøkkenet, så duften forplanter sig ud i spisestuen
9	Vi talte om dit spørgsmål på konferencen i dag. Her er vores svar: Samtale med diætist om smag og konsistens. Vores diætist er dygtig til at finde den rette smag til personer med forstyrret smagssans. Der laves individuel mad til dem med forstyrrelser. F.eks. kan patienternes saltfølsomhed ændres meget. Samtale med diætist om livretter og derefter ønskekost. Ren mund. Behandling af svamp Æstetisk anretning: små tallerkener og bestik, små portioner, hensyn til farver og duft. Blomst, stearinlys, dug, drikkevarer efter ønske før og under måltidet. Evt. maden udskåret i små pindemadder. Rammer: opryddet og udluftet rum. Mulighed for at spise sammen med andre, frivillige ved bordet med værtindefunktion (hjælpe til rette, holde samtale i gang, får nye til at føle sig velkommen, mulighed for at spise sammen med sine pårørende. Til de patienter der har delvise lammelser: stimulation ved hjælp af mundhygiejne, syrlig frugt eller koldt at drikke før måltidet. Stimulation af musklerne i tunge og kinder med berøring og massage.
10	Vi i køkkenet har en daglig kontakt til patienterne hvor vi prøver at snakke med pt. om madvaner, livretter, ønsker, "husker du" osv. Her kan vi sammen med pt. men også sammen med sygeplejen, finde ud af hvad der skal til for at pt. får mest ud af måltidet! Alle ønsker fra patienterne opfyldes hurtigst muligt



	Måltidet indtages enten: ved spisebordet sammen med evt. pårørende og personale, ved smukt dækket bord med blomster, servietter og levende lys på patientstuen sammen med evt. pårørende, her er maden udportioneret og serveringsbakken er pyntet med serviet og blomsterhoved, maden kan pyntes med friske krydderurter.
--	---



Bilag 3

Til sygeplejersker i onkologiske og hæmatologiske afdelinger i Danmark.

På Hospice Djursland er indledt et projekt, som har til formål at finde svar på, om fagpersonale med relevant ny viden og nødvendige færdigheder kan modvirke barrierer, der får patienter til at opgive nydelsen ved et måltid unødigt tidligt før livets afslutning. Projektbeskrivelse kan rekvireres hos u.t. eller kan findes på: <http://www.hospicedjursland.dk/9835/Udvikling>.

Som dataindsamling er det relevant at kortlægge eksisterende praksis i sygehusregi i forhold til uhelbredeligt syge patienters oplevede kvalitet af måltidsindtagelse.

I den forbindelse har jeg tidligere – men forgæves - rettet henvendelse til kursister på et merithold i specialuddannelsen for kræftsygepleje. Men nu vælger jeg at prøve igen, ad anden vej.

Jeg beder hermed om, at få svar på nedenstående spørgsmål og få dem sendt tilbage til u.t.

Jeres navn og afdeling vil fremtræde anonymiseret i dataindsamlingen til Projekt måltidsstøtte.

1. Er der instrukser / vejledning ang. måltidssituationen hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?
2. Foretages der udredning i forhold til måltidets betydning og indtagelse hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?
3. Beskriv kort praksis omkring måltider i din afdeling.

På forhånd tak for bidrag.

Jeg ønsker svar tilsendt pr. mail eller via post efter nedenstående. Benyt gerne nedenstående skema.

Med venlig hilsen
Annegrete Venborg
Udviklingssygeplejerske, cand.cur.

.....

Hospice Djursland
Strandbakken 1
8410 Rønde
Tlf. 87773320
Mail: Annegrete.Venborg@hospicedjursland.dk



Spørgeskema udsendt til onkologiske og hæmatologiske afdeliger:

SPØRGSMÅL	BESVARELSE
Er der instrukser / vejledning ang. måltidssituationen hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	
Foretages der udredning i forhold til måltidets betydning og indtagelse hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	
Beskriv kort praksis omkring måltider i din afdeling	

Data til Projekt måltid fra "Afdeling 1":

SPØRGSMÅL	BESVARELSE
Er der instrukser / vejledning ang. måltidssituationen hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	Der findes instrukser og vejledninger for hæmatologiske patienter både indlagte samt ambulante. Der skelnes ikke mellem uhelbredeligt syge samt patienter indlagt med kurativ sigte medmindre der er tale om terminal fase.
Foretages der udredning i forhold til måltidets betydning og indtagelse hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	Måltidets indtagelse dokumenteres i kiloJoule og gram proteiner. Betydningen af måltidet fortages eller dokumenteres ikke systematisk.
Beskriv kort praksis omkring måltider i din afdeling	Alle patienter screenes for underernæring og hvis dette er tilfældet (eller der er risiko herfor) opstartes ernæringsterapi med udregning af behov, kostordination samt monitorering. Vedr. madens/måltidets betydning for patienten har vi udarbejdet plejeplaner med plads til individuelle løsninger for patienten, bl. a. ernæringsanamnese, hvor måltidets betydning for patienten indgår. Her lægges op til individuelle løsninger for patienterne. Mellemmåltider har været et stort fokus og der bestræbes i afdelingerne at, der kører en mellemmåltidsvogn rundt foruden hovedmåltiderne. Hovedmåltiderne foregår vis buffet, hvor patienterne har mulighed for at vælge (dem der kan komme ud af stuerne). Dette lader sig kun gøre i praksis, hvor der er ansat en person til funktionen. De fysiske rammer for måltiderne er absolut ikke de bedste og det at kunne spise uden forstyrrelser er heller ikke i højsæde.



Data til Projekt måltid fra "Afdeling 2":

SPØRGSMÅL	BESVARELSE
Er der instrukser / vejledning ang. måltidssituationen hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	nej
Foretages der udredning i forhold til måltidets betydning og indtagelse hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	Ja vi spørger ind til vanlige kostvaner og giver patienterne ønskekost
Beskriv kort praksis omkring måltider i din afdeling	Højde/vægt + BMI udregnes Mellemmåltider tilbydes Også måltider udenfor faste tider hvis det er ønsket P-drik og proteinberiget mad tilbydes x flere Kræsevogn fast x 2 dagligt

Data til Projekt måltid fra "Afdeling 3":

1. Er der instrukser / vejledning ang. måltidssituationen hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?

I onk klinik har vi arbejdet meget med ernæring som et fokusområde, beskrevet i forskellige vejledninger og instrukser men men .. en guidning /vejledning r.t netop måltidssituationen for indlagte uhelbredelige pt har indtil nu ikke været udarbejdet.

Det har dog gennem de sidste par år blevet mere og mere presserende at vi i spl. gruppen fik diskuteret de dilemmaer som opleves iforhold til den uhelbredeligt syge og de krav der er for ernæringsindsatsen til vores pt. Specielt i et behandlingstung afd. har det været meget vigtigt at italesætte - for den enkelte spl. og i det tværfaglige arbejde , vigtigheden af en tydelig målsætning i ernæringsindsatsen til disse pt.

Vi har derfor i gældende PVI om ernæringsindsatsen i onk. klinik indskrevet flg.

For patienter i den palliative fase er det primære mål at imødekomme patientens ønsker om bestemte fødeemner og at tilrettelægge et miljø, der stimulerer appetit og spiselyst. Det kan, hvis den palliative periode forventes at blive langvarig, være et mål at øge eller holde vægten, hvis sygdomsudvikling og symptomer muliggør dette. Målet med ernæringsindsatsen vurderes løbende.

Ernæringssonde kan være indiceret - oftest hos patienter med besvær med fødepassage gennem mundhule, svælg eller spiserør.

Terminale patienter defineres som patienter, hvor dødens indtræden forventes indenfor dage/uger. Patientens behov og ønsker for ernæring imødekommes i videst muligt omfang. Der er aldrig indikation for parenteral ernæring og kun i sjældne tilfælde for sonde-ernæring.



2. Foretages der udredning i forhold til måltidets betydning og indtagelse hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling

Der vil altid blive foretaget en ernæringsrisikovurdering og herunder kostanamnese for alle vores nyindlagte pt og med ugentlige opfølgninger.

Herunder således også de elementer der vedr. måltidssituationen og de evt. problematikker den enkelte oplever.

I sygeplejen i onk. klinik har vi for 2010-2013, igangsat en udviklingsplan "Hverdagsliv med kræft – hvor vi igennem flere forskellige delprojekter har til hensigt at give støtte til den syge og de pårørende , til at håndtere et hverdagsliv under og efter behandling.

I den forbindelse arbejder vi bla. med teorier om hverdagsliv, således også i ernæringsindsatsen. Således kan vi gradvist få sat et større fokus på de dilemmaer , fysiske og spec psykosociale problemer som den uhelbrdligt syge og pårørende oplever som en konsekvens af appetitløshed etc.

Så, - der skal foretages udredning, og vi har fokus på at det bliver en fast integreret del af praksis for sygeplejerskerne, men det er jo en process der tager tid – og vi er ikke i mål endnu ! Vores hovedhalskræft pt. vil også ofte have et forløb i vores ernæringsenhed (diætist & spl) hvor der med et fokuserede fokus på MAD , i høj grad arbejdes med "udredning " ifh. til måltidets betydning.

3. Beskriv kort praksis omkring måltider i din afdeling:

Maden i afdelingen bliver serveret fra en buffe, der betjenes af en servicemedarbejder. derudover kan pt. tilbydes div frostvarer (fra centralkøkkenets sortiment) og evt. Superkost (specielt kræsekost) hvis det ønskes og ord. af en diætist.

Patienterne opfordres til selv at mobiliseres til buffeén , alternativt vil spl. hente. De fysiske faciliteter tillader at max. 6 af afdelingens 10 indlagte pt kan indtage deres mad samtidigt siddende i området omkring køkken og buffe. Et område der er kendetegnet med stor aktivitet og ikke megen ro. Patienten kan derfor også vælge at indtage maden på sin stue (lille 2 sengsstue) hvor der er et lille bord +2 stole. Pårørende er velkomne med indløst spisebillet ... og finde en plads.

Jeg oplever at der er et stort udbud af mad, der kan friste patienten men at ønsker om ro, frisk luft, plads til pårørende etc. kan være svært r.t de fysiske rammer. Hvilket opleves som et fyldigt problem for både pt og plejepersonale.

En stor del af vores hovedhalskræftpt. vil ofte have ernæringssonde , men kan supplere med små mgd pr os. Udbuddet af mad opfylder oftest pt behov, men her får de fysiske rammer etc stor betydning for om patienten får indtaget pr. os under en indlæggelse.

Data til Projekt måltid fra "Afdeling 4":

SPØRGSMÅL	BESVARELSE
Er der instrukser / vejledning ang. måltidssituationen hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	Der er ernæringsinstrukser på afdelingen, men de er ikke specifikt målrettet den uhelbredeligt syge patient.
Foretages der udredning i forhold til måltidets betydning og indtagelse hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	Der foretages en ernæringsscreening, den indeholder ikke et spørgsmål om måltides betydning for den uhelbredelige patient.



Beskriv kort praksis omkring måltider i din afdeling	Det er et meget stort emne med mange facetter, hvilke gør det svært at beskrive kort.
--	---

Data til Projekt måltid fra "Afdeling 5":

Sender hermed et svar vedr. din forespørgsel omkring ernæring og måltider til uhelbredeligt syge ptt.

1. Vi har ikke konkrete instrukser der kun retter sig mod de svært syge/terminale/døende ptt. Se nedenstående link til vores dokumenter og vejledninger, herunder vores ernæringspolitik.

2. Såfremt den svært syge patient ikke modtager anden aktiv behandling vil hun/han ej heller skulle ernæringsscrenes og følge de instrukser vi ellers anvender i afdelingen. I stedet tilbydes den enkelte patient mad og drikke efter lyst og evne, gerne ønskekost hvis der betyder meget for patienten.

3. Alle patienter kan via menukort orientere sig om dagens måltider og valgmuligheder. Udover de faste tilbud har vi en række supplerende tilbud, og i enkelte tilfælde bestilles ønskekost. Patienterne henter eller får bragt deres mad, og for de fleste svært syge ptt. indtages maden som regel på stuen og om muligt siddende i en stol. Patienterne får den fornødne hjælp til spisesituationen.

Lidt om ernæring på Onkologisk afdeling:

<http://www.aarhuspsygehus.dk/om+os/afdelinger/onkologisk+afdeling+d/om+afdelingen/ern%c3%a6ringspolitik?>

På e-dok findes ernæringsdokumenter med relevans for praksis:

http://e-dok.rm.dk/e-dok/e_700325.NSF/AabnKapitel/7171AFD5CD6857AFC1257426002D3304

Data til Projekt måltid fra "Afdeling 6":

SPØRGSMÅL	BESVARELSE
Er der instrukser / vejledning ang. måltidssituationen hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	Vejledning til småtspisende (samt diverse pjecer fra firmaer) Køkkenets håndbog med køkkenets tilbud til småtspisende Ellers ingen skriftlige vejledninger
Foretages der udredning i forhold til måltidets betydning og indtagelse hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	Ernæringsscreening jvf sundhedsstyrelsen. I fht energi og proteinbehov Det er afhængigt af det enkelte plejepersonale hvilken udredning der er. Der er fælles holdning i afdelingen at patienterne så vidt muligt bør komme op at sidde ved bordet og i patient-cafeen hvis muligt.
Beskriv kort praksis omkring måltider i din afdeling	Vi spørger ind til ønsker om mad før hvert måltid (3 timer før) Specielle ønsker tilbydes hvis det andet ikke ønskes. (det er ønskekost som laves specifik til den enkelte. Her kan vælges mellem ca 20 retter. Det fungerer som en slags ala carte menu) Vi ernæringsscreener i fht sundhedsstyrelsens retningslinjer. Vi gør det ved indlæggelse og ugentlig.



	Vi arbejder ernæringsplaner ved risikopatienter. Vi supplerer med tilskudsdrikke og diverse tilsætningsprodukter. Det er acceptabelt at de må medbringe egen mad. Information om at øl og vin gerne må nydes under indlæggelse. Meget fokus i afdelingen på at få alle patienter op at sidde til måltider hvis det er muligt. Enten på sengekanten, ved borde i opholdsstuen eller i vores patientcafe. (men ingen nedskrevne ting herom) Vi har mange forskellige muligheder for mellemmåltider i afdelingen. Bla. suppe, desserter, kage, is, frugt, kiks, chokoladebar og alle drikkevarer.
--	---

Data til Projekt måltid fra "Afdeling 7":

SPØRGSMÅL	BESVARELSE
Er der instrukser / vejledning ang. måltidssituationen hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	Vi har en ernæringsscreeningsinstruks, som er under implementering. Den gælder alle patienter, dvs også patienter, der er palliative.
Foretages der udredning i forhold til måltidets betydning og indtagelse hos indlagte uhelbredeligt syge på din afdeling?	Vores instruks indeholder spm vedr. dette samt sygeplejehandlinger i forhold til småtspisende patienter
Beskriv kort praksis omkring måltider i din afdeling	Alle vores patienter er stort set småtspisende. Vi tilstræber at servere maden i rette mængde og på rette tidspunkt. samt bestille a la carte (ønskekost), hvor det skønnes hensigtsmæssigt. Vi har et bredt sortiment i mad og drikke, serverer frisk frugt og grønt i små stykker, anrettet pænt på et fad. Har andre små lækkerier, og retter på frost som er tilgængelige døgnet rundt. Der medtænkes sygeplejehandlinger så som at indtage maden i siddende stilling, frisk luft på stuen, rene hænder og omgivelser. Vi er desværre begrænset af fysiske rammer, så måltidet indtages oftest siddende på seng ved sengebord.



Bilag 4

Observationer i praksissituationer

Eksempel 1

Jeg var frivillig hos en kvindelig patient, hvor opgaven var at gå tur med hende. En dag vi vendte tilbage til stuen, fik hun serveret en bakke med mad. Hun udtalte straks, at hun ingen appetit havde, og i øvrigt var det ligesom at spise på et cafeteria med bakken foran sig.

Jeg spurgte om hun havde lyst til at spise i spisestuen, men det havde hun ikke, da hun ikke syntes, at hun spiste pænt længere. Jeg tilbød at spise sammen med hende i spisestuen, da jeg oplevede, at vi havde en god relation. Hun sagde "ja, tak", og i de følgende 3 uger spiste jeg ofte sammen med hende, siddende ved siden af hende. Hun gav udtryk for, at hun hyggede sig, havde fået lyst til at spise og også havde opdaget, at andre havde svært ved at spise.

På den måde blev hun en del af en større sammenhæng, og hun blev udskrevet til eget hjem efter at have taget på.

Eksempel 2

Første gang jeg kom ind til patienten var det for at vurdere, hvilken type spisebestik hun skulle have, da hun havde svært ved at spise med almindeligt bestik. Da jeg kom ind på stuen, sad hun på sengekanten uden støtte og sengebordet placeret lavt nede foran sig. Spisesituationen så ud til ikke at fungere, så jeg undersøgte om hun kunne komme over til bordet at spise. Det viste sig, at det kunne hun godt, og hun sad enten på en almindelig stol eller i en kørestol, alt efter funktionsniveauet på den enkelte dag. Hun fortalte, at hun tidligere ofte havde spist sammen med barnebarnet, som hun havde et nært forhold til (de var naboer). Barnebarnet, en dreng på ca. 10 år, besøgte hende ofte på hospice, men de havde endnu ikke spist sammen. Vi fik det arrangeret, så vi alle 3 kunne sidde ved spisebordet på stuen (ind imellem var vi faktisk 4, fordi en sygeplejerske også deltog).

Det betød rigtig meget for hende. Hun spiste med almindeligt bestik, savlede og spildte lidt engang imellem, men glemte det, da hun bare nød situationen. Maden gled hurtigt ned, og jeg tror, at det var vigtigt for hende, at der var sammenhæng mellem tidligere og nuværende vaner.

Efter kvindens død fortalte en af døtrene, at oplevelsen havde betydet rigtig meget for moderen – og for barnebarnet.

Samtale med sygeplejerske

Interview af sygeplejerske i forhold til interventioner efter et måltid hos en svært kognitivt skadet patient.

Sygeplejersken blev spurgt om overvejelser i forhold til spisesituationen herunder

- konsistens af mad og drikke
- spisestilling
- hvilken form for guiding, der skulle anvendes

Konklusion:

Sygeplejersken gav udtryk for, at det kunne have været brugbart med dokumentation i plejeplanen om tidligere tiltag.

For patienten ville det også have været gavnligt, da rutiner minimerer risikoen for nye, ukendte tiltag og dermed for mange stimuli.