

ÅRSRAPPORT 2010



Hospice  
Sjælland



# Indholdsfortegnelse

---



FORORD, af Aino Andersen .....	side 05	Fysioterapi	
Bestyrelsen .....	side 06	Jane Buus Johansen .....	side 30
FORORD, af Peder Kjærsgaard .....	side 07	De frivillige på Hospice Sjælland	
Sammenhold er styrke		Tina Gyldmark .....	side 32
Linda Frehr Holm .....	side 10	At rumme de fire eksistentielle livsvilkår	
Årets gang 2009 .....	side 12	Anne-Sophie Bernstorff .....	side 36
Når statistik giver mening .....	side 15	En frivilligs oplevelse	
Tid til omsorg, nærvær og fordybelse .....	side 16	Lena Løbner .....	side 40
Vi har alle en historie		Altersølv og alterdug	
Tina Nørbæk .....	side 20	Marianne Ring .....	side 42
Musik er for de fleste mennesker en vigtig del...		Hospice Sjælland	
Trine Opsahl .....	side 23	Vision, mission og værdier .....	side 44
Værdighedsterapi på Hospice Sjælland		Rotary cykler til Hospice .....	side 48
Marianne Ring .....	side 26		



## Årsrapport 2010

Hospice Sjælland  
Tønsbergvej 61  
4000 Roskilde

1. udgave - 1. oplag 2010  
Oplag: 500 stk.

Layout og produktion: Roskilde Mediecenter  
Tryk: Print Partner  
Trykt med vegetabilsk farve på 170 gr. Svanemærket Multi Art Silk

# Forord

---

AINO ANDERSEN, HOSPICECHEF



Jeg ser tilbage på 2010 som et lærerigt og udfordrende år for Hospice Sjælland.

Ny ledelse og nye medarbejdere kan ikke undgå at påvirke kulturen og udviklingen på en arbejdsplads. Det har været vigtigt at kunne bibeholde den høje kvalitet i service og samtidig sikre en udvikling inden for vores palliative tilbud til beboerne.

Ledelsen og medarbejderne har i fællesskab fundet frem til fælles mål for Hospice Sjælland gennem udarbejdelsen af ny vision, mission og værdigrundlag, samt en virksomhedsplan for Hospice Sjælland.

Bestyrelsen har vist ledelsen og medarbejderne stor støtte og moralsk opbakning. Denne opbakning har været uvurderlig.

2011 vil være med fokus på den faglige udvikling inden for det palliative felt, styrkelse og udvikling af medarbejdernes kompetencer og af samarbejdet med interne og eksterne samarbejdspartnere.

# Bestyrelsen

---



Peder Kjærsgaard,  
formand



Birgitte Nemeth,  
næstformand



Niels Henning  
Johansen



Ingelise Hansen



Karen Marie Bøggild



Bjørn Dahl



Hanne Kiesbuy,  
medarbejderrep.

# Store fremskridt inden for hospiceområdet i Danmark - hvordan kommer vi videre?

PEDER KJÆRSGAARD, BESTYRELSESFORMAND

Hvordan skaber vi de bedste ramme for vores døende? Hvor ønsker vi at dø - på et sygehus, et hospice eller allerhelst i eget hjem? Disse spørgsmål tages med jævne mellemrum op i den offentlige debat. Og selvom vi véd, at mere end 50 % ønsker at dø i eget hjem, så er de meget begrænsede ressourcer, der er afsat til bl.a. smertelindring til denne gruppe, helt utilstrækkelige.

På få år er vi i Danmark gået fra 4 hospicer til i dag 17 hospicer med 196 hospicepladser. I 2014 forventes antal af hospicepladser at være steget til 250.

Kan vi så læne os tilbage, og være tilfreds med de 250 hospicepladser? Nej, det kan vi ikke. Vi kan naturligvis glæde os over, at vi på relativt kort tid har fået så mange hospicepladser i Danmark, men vi må samtidig indse, at vi fortsat siger nej til mere end 50% af de mennesker, der ønsker at komme på

hospice. Over 90% af dem, der i dag kommer på hospice, er kræftpatienter. Dette gælder også for Hospice Sjælland. Der er altså fortsat brug for flere hospicepladser - både til



at modtage kræftsyrge, men også døende med andre sygdomme end kræft. Ser vi på de internationale undersøgelser, der findes på området, bør vi i Danmark fordoble antallet af hospicepladser, såfremt vi også ønsker, at andre end kræftsyrge skal have mulighed for at komme på hospice.

#### **VI SKAL VIDEREUDVIKLE DET PALLIATIVE OMRÅDE**

Jeg er helt sikker på, at alle 17 hospicer har et ønske om at modtage alle døende, der ønsker at komme på hospice - uanset hvilken sygdom, de har. Det, at passe døende, kræver stor viden og ekspertise, og enhver sygdom har sit forløb. Vi er på hospice dygtige til at tage os af kræftpatienter, idet vi har stor ekspertise inden for kræftområdet. Vi vil også meget gerne tage patienter med andre sygdomme, men det kræver uddannelse og viden. Udover, at vi har brug for flere hospicepladser, skal der således også sættes fokus på den palliative uddannelse, så vi på hospice kan fastholde en høj faglighed også inden for andre områder end kræft.

Regeringen har i finansloven for 2011 afsat 21 millioner til oprettelse af 42 nye hospicepladser, ligesom der også er sat yderligere driftsmidler af til disse hospicepladser.

Langt de fleste hospicepladser er etableret gennem selvejende institutioner, som har en driftsaftale med den region, de ligger i. Som det ser ud i dag, har regionerne et begrænset økonomisk råderum, hvilket vi mærker i forbindelse med fastsættelse af den årlige døgntakst. Såfremt hospiceområdet skal udvikles, er det vigtigt, at regeringen afsætter midler hertil.

Når det gælder uddannelse, er det som nævnt vigtigt at opprioritere det palliative område. Det gælder ikke kun for personalet på hospice, men hele det palliative område. På såvel hospitalerne som i primærsektoren er der et behov for at opprioritere uddannelsesindsatsen.

#### **VI SKAL ARBEJDE PÅ TVÆRS AF SEKTORER**

Såfremt vi skal tilbyde de døende den bedst mulige afslutning, er det vigtigt, at der er et godt samarbejde mellem sygehuse, hospicer og primærsektoren. Jeg er helt sikker på, at vi med en koordineret indsats kan få mere ud af de ressourcer, der i dag anvendes på det palliative område. Men det er stadig nødvendigt med flere ressourcer til området, såfremt vi skal imødekomme befolkningens ønsker på dette område.

Selvom det for mange endnu er et tabu at tale om døden, så er der flere og flere, der ønsker, at der gøres en speciel indsats for at lindre de smerter, mange døende har. Der ønskes lige adgang til denne hjælp, uanset hvilken sygdom man har - eller om man har valgt at dø på et hospital, et hospice eller i eget hjem. Disse ønsker stiller store krav til os, der arbejder med området, og disse krav vil kun blive større i fremtiden. Derfor er en koordineret indsat mellem primærsektoren, hospice og sygehuse helt nødvendig, såfremt vi skal imødekomme flest mulige af de ønsker, vi bliver stillet overfor.

Vi skal være opmærksomme på, at det også for de pårørende, som skal leve videre, er af stor betydning, at deres kære får en smertefri og værdig afslutning på livet.

Hospice Sjællands vision indeholder ønsket om at holde fokus på faglighed, og gå foran i det palliative felt. Med dette ønske tilbyder vi os som samarbejdspartner inden for hele det palliative område, uanset om indsatsen er på hospice eller i eget hjem.



Tak for uvurderlig støtte, indsats og engagement!  
Vi har igen i år modtaget flere donationer, såvel store som små. Disse er alle med til at gøre Hospice Sjælland til et endnu bedre sted at være. En stor tak til alle, der har støttet os.

Der skal også lyde en stor tak til vores samarbejdspartnere, samt ikke mindst alle medarbejdere og frivillige på Hospice Sjælland. Det er i høj grad jeres indsats der gør, at så mange har haft glæde af at være beboere – og pårørende - på Hospice Sjælland!

Til slut vil jeg sige en stor tak til en engageret, åben og idérig bestyrelse.

Peder Kjærsgaard, bestyrelsesformand

A handwritten signature in blue ink, which appears to read 'Peder Kjærsgaard'. The signature is fluid and cursive.



# Sammenhold er styrke, viden er muligheder, men indstillingen er alt



LINDA FREHR HOLM, AFDELINGSSYGEPLEJERSKE

Som ny afdelingssygeplejerske på Hospice Sjælland er det spændende at se tilbage på det år, der er gået. År 2010 blev året, hvor jeg færdiggjorde min bacheloruddannelse i ledelse og tiltrådte min første stilling som afdelingssygeplejerske. Og det giver utrolig meget mening for mig at arbejde på Hospice Sjælland, både som leder, som sygeplejerske og som menneske.

Året bød på mange forandringer på Hospice Sjælland, og vi har alle individuelt vist vore styrker, men den største styrke har vi fundet i vores vilje til sammenhold. Netop ved at samarbejde på et højt professionelt niveau er vi kommet styrket gennem året. Denne styrke skal vi fortsat bruge til at udvikle Hospice Sjælland. Vi skal alle bidrage til at gøre vores hospice til et attraktivt sted at være, en arbejdsplads, som vi også fremover vil være glade og stolte over at arbejde på.

En arbejdsplads, der også fremover vil være i stand til at tiltrække de bedste medarbejdere til gavn og glæde for vore beboere.

I det kommende år vil vi fortsat arbejde med at udvikle vort samarbejde både med hinanden som kollegaer, med beboere, pårørende og frivillige. Som afdelingssygeplejerske vil jeg gå foran for at inspirere alle til at medvirke til at udvikle vores gode kultur på Hospice Sjælland. En kultur, der bygger på værdier, som vi har vedtaget i fællesskab, værdier som sætter udvikling, anerkendelse og imødekomende kommunikation i højsædet.

Når anerkendelse er grundelementet, er arbejdsmiljøet sundt, det giver et miljø, hvor mennesker kan udvikle sig fagligt som personligt. Alle medarbejdere skal have mulig-

hed for at udvikle sig på Hospice Sjælland. Derfor er det vigtigt, at vi hver især finder vore interessefelter, hvor netop den enkelte har sine spidskompetencer. For at kunne udvikle sine spidskompetencer er viden vigtig og ikke mindst ny viden. Ny viden skaber nye refleksioner, og tidligere "ny viden" bliver til erfaringer. Det er med udgangspunkt i de gode erfaringer, at vi er i stand til at udvikle Hospice Sjælland.

Al udvikling starter med den rette indstilling, se på ressourcerne frem for på begrænsningerne. På den måde er vi rustet til at møde de forventninger, der stilles til os som et moderne hospice. Et hospice, som er attraktivt for de mennesker, som vælger at være hos os i en svær tid.

Når en ny beboer kommer til Hospice Sjælland, er det altid efter et kortere eller længerevarende behandlingsforløb. Et behandlingsforløb hvor håbet om helbredelse og det raske liv har været i fokus. Det har været de fysiske symptomer,

behandlingen og undersøgelserne, som har været omdrejningspunktet i livet, mere end det har været den enkeltes (og eventuelle families) faktiske liv og værdier.

For mig er det vigtigt, at vore beboere og deres familier oplever at blive mødt og anerkendt ud fra deres specifikke behov og ønsker for den sidste del af deres liv, i den udstrækning det er os muligt. De skal mærke vores gode arbejdsmiljø og få lyst og mod til at indgå i et tæt samarbejde med alle medarbejdere på Hospice Sjælland.

Her er det igen sammenholdet og den faglige viden, der er af afgørende betydning for kvaliteten af den lindrende behandling hos den enkelte beboer. Men uden den rette indstilling til opgaven og de ressourcer, der er tilgængelige, vil intet lykkes.

**Sammenhold er styrke, viden er muligheder, men indstillingen er alt...**



# Årets gang 2010

---



For fortsat at kunne yde palliativ indsats på speciale-niveau fordrer det, at medarbejderne holdes ajour og løbende deltager i kurser. Derfor har vi, i det omfang økonomien har været til det, sendt medarbejdere på relevante kurser udbudt af Metropol og CVU Sjælland. Derudover har vi været repræsenteret på relevante landskurser.

Til udarbejdelse af kliniske retningslinjer gennem DMCG-PAL har vi haft mulighed for at deltage med en medarbejder.

Mange af kommende beboere og pårørende benyttede sig af muligheden for rundvisning af Hospice Sjælland, hvor de samtidig blev nærmere orienteret om Hospice Sjælland, og det vi kan tilbyde. Også faglige og folkelige foreninger har benyttet sig af dette tilbud.

Vi har som ny ledelse haft fokus på at bibeholde og udvikle samarbejdet med eksterne samarbejdspartnere inden for

den primære og sekundære sundhedssektor med øje for det palliative område.

Hospice Sjælland har summet af forskellige aktiviteter i løbet af året.

Aktiviteter, som er kommet i stand grundet en aktiv støtteforening, vores store netværk af frivillige og penge-donationer.

Vi har igen i år oplevet, at mange, såvel privat-personer som foreninger og fonde, har doneret penge eller gaver. Disse donationer har været medvirkende til at skabe mulig-

heder for beboere og pårørende, som ellers ikke havde været muligt.

Vi vil gerne kunne tilbyde så bred en vifte af tilbud til vores beboere, da beboerne er meget forskellige. Det betyder også, at det, som giver livskvalitet for ét menneske, ikke nødvendigvis giver livskvalitet for et andet menneske. Siden december har vi kunnet tilbyde harpeterapi til beboere og pårørende. Harpeterapien, der er et projekt, som er berammet til et år, er blevet finansieret af fondsmidler. Samtidig har vi i 2010 iværksat uddannelse af tre medarbejdere til at varetage værdighedsterapi.





# Når statistik giver mening

---

Vi har i 2010 modtaget 453 henvisninger fra borgere, som har ønsket ophold på Hospice Sjælland, hvilket er 15 pct. færre end 2009. Til gengæld har vi kunnet tilbyde 55 pct. (249) af ansøgningerne ophold på Hospice Sjælland, mod 36 pct. (190) i 2009.

Det har også betydet, at 28 pct. færre i forhold til 2009 er døde, medens de har ventet på et ophold.

Åbning af Hospicegaarden og Hospice Svanevig kan være medvirkende årsag til faldet i henvisninger til Hospice Sjælland. Det viser, at etableringen for ekstra hospicepladser i Region Sjælland har været en god investering i forhold til at kunne tilbyde borgere, som opfylder kriterierne for at komme på Hospice, denne mulighed.

Den tid, beboerne gennemsnitlig har opholdt sig på Hospice Sjælland, er faldet fra 21,85 dage i 2009 til 17,19 dage svarende til 21 pct. færre dage. Dette bekræfter den oplevelse, som vi har haft: At beboerne kommer senere i deres sygdomsforløb, desværre. Her vil vi gerne gennem styrket samarbejde med eksterne samarbejdspartnere arbejde for, at beboerne kommer tidligere i forløbet og dermed har større

mulighed for at få gavn og glæde af Hospice Sjællands palliative tilbud.

13 pct. af beboerne blev udskrevet fra Hospice Sjælland for en længere eller kortere periode. Da mange af disse beboere kommer tilbage for at dø på Hospice Sjælland, vil det optimale være, at vi fremover kan yde primærsektoren palliativ konsulentbistand i forhold til pleje, omsorg og behandling af disse beboere i eget hjem. Det arbejder vi derfor med at kunne tilbyde.

# Tid til omsorg, nærvær og fordybelse

---

SOM PÅRØRENDE TIL INGER SOFIE CHRISTENSEN TRÅDTE JEG FOR FØRSTE GANG NOGENSINDE IND PÅ ET HOSPICE MANDAG DEN 4. OKTOBER 2010, DEN DAG, HVOR INGER BLEV OVERFLYTTET FRA HERLEV SYGEGEHUS TIL HOSPICE SJÆLLAND.

Inger var uhelbredeligt syg af kræft, havde ingen mand eller børn og havde det meste af sit liv boet alene. Hun var i familien kendt som en meget selvstændig kvinde, som kunne få alle til at hoppe lidt i sædet, når hun uden omsvøb gav udtryk for sine meninger. Ve den, der for eksempel kom til at ringe til hende, når hun spiste, eller ve naboen, som klippede hendes hæk og uforvarende kappede et par blomsterhoveder. Men hun fortrød som oftest sine hurtige udbrud og undskyldte efterfølgende. Inger forsøgte altid at løse sine problemer selv, og selvom hun i enkelte tilfælde måtte ty til hjælp udefra, lykkedes det som regel. Men at tilbyde hende hjælp, når hun ikke bad om den, var at gå galt i byen. På mange måder hjalp hun sine omgivelser ved at gøre opmærksom på, hvor vigtigt det er at respektere det enkelte menneskes ønsker, behov og grænser. Selv interesserede hun sig for naturen, kunst, klassisk musik og historie, men ikke for rengøring, istandsættelser, grisefester og tv. I mange år havde hun udtrykt ønske om at tilbringe mest mulig tid alene, men da hun ved indgangen til hospice gav udtryk for sin taknemmelighed over, at jeg var taget med,

besluttede jeg mig for at tilbringe den sidste tid sammen med hende. Mit håb var at vi sammen kunne finde frem til, hvad der var vigtigt for hende, og hvad hun ville sætte pris på at opleve inden sin død.

Mine først indtryk af Hospice Sjælland var den varme velkomst og det medmenneskelige møde med alle, beboere, pårørende, frivillige og personale. Fra Ingers første samtale med lægen husker jeg især to ting: At han lovede at hun ville blive behandlet som en dronning, og at hun, da han spurgte om hun indimellem kunne være lidt vanskelig, svarede ja med et smil på læben. Jeg tænkte, at her går åbenhed, varme og humor hånd i hånd med stor faglig ekspertise og erfarede hurtigt, at alle var indstillet på at indfri så mange af Ingers ønsker som muligt. Personlige billeder blev hængt på væggen, fotos, blomster og ting af betydning for hende blev sat i vindueskarmen og på natbordet, og fra sin seng kunne hun lytte til klassisk musik. Som oftest lå hun med den trøje på, som hendes mor for mange år siden havde strikket til hende. Når hun fik lyst til at komme ud i luften, fik vi ved fælles hjælp klædt hende varmt på og sat i en kørestol. Ude var

solens stråler og vindens bid i kinderne til stor glæde for hende. På en tur til Himmelev skov sad vi længe og betragtede træerne og køerne, der græssede og nysgerrigt gloede tilbage på os, og Inger bemærkede at hun følte sig lykkelig, for havde hun været hjemme, var hun ikke kommet i skoven. Det samme kunne jeg sige, så vi grinede og takkede hinanden for, at vi kunne være sammen om noget, der gjorde os begge godt.

I sit arbejdsliv var Inger i mere end 40 år sekretær i samme firma. Siden hun var barn havde hun skrevet dagbog, og jeg fik derfor den idé, at jeg hver aften kunne skrive et brev til hende om vores oplevelser og samtaler. Hun blev glad for tilbudet, og brevskrivningen skulle vise sig også at have en positiv effekt på mig. Brevene blev lagt på hendes natbord, og i starten læste hun dem selv. Senere blev de læst op af enten mig eller personalet, når hun var vågen, og til sidst også i hendes tunge sovende tilstand. Som dagene gik oplevede jeg mere og mere, hvordan taknemmeligt hun tog imod den hjælp, jeg kunne tilbyde hende. Samtidig blev det klart for mig, hvor meget det betød, at der i forhold til hjælpen var en rød tråd mellem det, hun tidligere i sit liv havde sat pris på og min evne til at gøre noget, der mindede om det. Jeg blev mere opmærksom på hvilke ord og begreber hun anvendte og refererede meget direkte i brevene til det, hun sagde. Jeg opdagede, at hun tillod mig at sætte ord på sine følelser, når hun for eksempel sagde: "Jeg vil klare det, jeg vil ikke dø nu".

Inger var bange for at dø, og jeg forsøgte at bibringe hende en forståelse og accept af denne uigenkaldelige kendsgerning ved at tale med hende om hendes krops signaler og om, hvordan hun opfattede disse beskeder. Kræften havde

bredt sig til hendes spiserør, og hun var derfor ikke i stand til at spise, og væske fik hun kun i meget små doser ved at sutte på isterninger. Skønt hendes krop blev mere og mere afkræftet, og hun døjede med kvalme, syntes det som om hendes hjerte og ikke mindst åndedræt fungerede bedre, end man kunne forvente. En del af forklaringen kunne være, at hun havde dyrket yoga i 25 år, og at hun i længere tid havde levet meget nøjsomt.

Over nogle dage fik vi talt om hendes ønsker i forbindelse med hendes død, og hun gav udtryk for, at det skulle foregå på samme måde, som da hendes mor døde. Med mit kendskab til hendes mors død, kunne jeg begynde at få detaljerne beskrevet sammen med hende. Inger, som til det sidste holdt fast ved, at hun ikke var troende, ønskede at blive brændt, og at hendes urne blev anbragt samme sted som hendes mors på den fælles askegrav på Bispebjerg. Vi lyttede til De Fire Årstider af Vivaldi og talte om hvilket af stykkerne, familien skulle lytte til ved hendes bisættelse. Inger holdt af musik, specielt klassisk musik, som hun selv spillede på klaveret eller lyttede til på P2. Hun havde altid lyttet til min mand Alan Klitgaards

udsendelser og beklagede, at hans folkemusikprogram ikke mere eksisterede.

Hun spurgte: "Tror du han vil komme og synge nogle sange for mig?",







og i løbet af et døgn fik vi med personalets hjælp arrangeret en koncert med Alan og Rasmus Zeeberg i Orangeriet, hvor alle de, beboere, pårørende, personale og frivillige, der havde mulighed for det, deltog. Det var en smuk og stemningsfuld oplevelse, som bragte os alle tættere på hinanden. Netop nærheden og omsorgen for hinanden på hospice har stor betydning for, hvordan vi hver især møder døden. At tale åbent med andre i samme situation og med frivillige og personale med stor forståelse, viden og erfaring, giver en oplevelse af tryghed og af ikke at være alene om enten det at skulle dø eller det at skulle miste. Personalet og de frivillige viste en særlig evne til at opfange, hvornår og hvordan omsorg skulle gives til både beboere og pårørende. Der var tid til omsorgssamtaler, tid til fordybelse, både alene og sammen med andre. Som pårørende oplevede jeg det livsbekræftende at deltage i livet på hospice gennem fire uger og at erfare, hvordan afslutningen af livet for nogle, kan blive et nyt goddag til livet for andre.

Som tidligere nævnt var Inger ikke troende, men hun ønskede at deltage i andagten en onsdag eftermiddag. Under salmesangen begyndte hun grædende at fortælle, at der var mennesker, hun ikke ville nå at tale med og sige tak til før sin død. Jeg oplevede det som en invitation til en snak om, hvem hun ønskede at tage afsked med udover familien, og om de særlige ønsker, hun måtte have, som jeg kunne hjælpe med at indfri. Et menneske, der betød meget for hende, dukkede op i samtalen. Det var hendes nabo, som hun gennem årene havde haft et særligt forhold til. Hun havde skrevet små kort og lagt i hans postkasse, når hun lidt akut havde brug for hjælp eller brug for nogen, der lyttede, eller når hun for eksempel havde været bekymret eller utilfreds

med det vejarbejde, der foregik ude foran hendes hus. Jeg kendte ikke hendes nabo og valgte, som hun havde gjort det, at lægge et kort med en hilsen fra Inger og med mit telefonnummer i hans postkasse. Han ringede samme dag, og jeg kunne om aftenen fortælle Inger, at jeg havde overbragt hendes hilsen og fortalt ham, hvor taknemmelig hun var for den hjælp, han havde givet hende gennem årene. Endnu gladere blev hun, da jeg fortalte, at han ville komme på besøg næste dag. Næste morgen var Ingers tilstand yderligere forværret, hun var angst og urolig og gav udtryk for et ønske om at sove hele tiden. Hun var derfor selv med til at beslutte, at hun skulle have medicin, der hjalp hende med at dæmpe angsten, lindre smerterne og sove tungt. Dog ikke tungere end at hun kunne bruge sin høresans.

Inger var til det sidste en stærk, udholdende og nøjsom kvinde. Hele hendes liv kæmpede hun for det, hun havde kært, og derfor også til det sidste for at bevare sit liv. Hun sov stille ind 85 år gammel fredag den 29. oktober 2010.

På Hospice Sjælland fik Inger en værdig afslutning på sit liv, og jeg fik mulighed for at være det for hende, som både hun og jeg ønskede. Personalets og de frivilliges faglige, sociale og personlige kompetencer og de fysiske rammer bidrog i høj grad til min oplevelse af et respektfuldt, værdigt og ligeværdigt møde mellem mennesker. Kontakten og samværet var på en og samme tid varm, fredfyldt og livsbekræftende. Både Inger og jeg var taknemmelige over, at hun fik mulighed for at tilbringe den sidste tid på hospice, og jeg vil derfor sige varmt tak til alle på Hospice Sjælland og til Inger for at have gjort mig klogere på livet og på livets afslutning.

*Judith Klitgaard*

# Vi har alle en historie

---



TINA NØRBÆK, UDVIKLINGSSYGEPLEJERSKE

Når alvorligt syge mennesker flytter ind på hospice, medbringer de et helt liv. Til forskel fra en indlæggelse på de fleste sygehusafdelinger, hvor samspillet mellem patient og personale oftest drejer sig om en specifik sygdom og hvad, der deraf følger, vil interaktionen mellem den døende og personalet på hospice oftest IKKE dreje sig ret meget om den specifikke sygdom, men mere om symptombehandling, ikke mindst om det menneske og det liv, der er og har været.

Den gamle mand, som har levet et arbejdsomt liv, hvor kroppen er slidt af mange uhensigtsmæssige bevægelser, og som ikke orker at svare på spørgsmål om døden. Den yngre kvinde, som har en akademisk uddannelse bag sig, som er gift med en flot mand, og som det sidste halve år har ændret fuldstændig personlighed, fordi sygdommen vokser i hjernen. Den midaldrende kvinde, som har mistet sin mand for fem år siden, men for et år siden har mødt en ny mand, som hun er meget glad for, som har tre voksne børn, hvoraf den yngste slet ikke kan acceptere den nye kæreste. Den ældre kvinde, som ikke har kontakt til sin eneste datter, fordi de blev uvenner over en bagatel for 15 år siden, men som på livets sidste vej plages af tanker om,

hvordan datteren har det. Kvinden, hvis datter skal giftes om to måneder, og som højst sandsynlig ikke lever så længe, men hvis højeste ønske er at se datteren stå brud. Den midaldrende mand, som lige er pensioneret fra et spændende arbejdsliv med mange udenlandsrejser, og som slet ikke kan forholde sig til den sygdom, som hurtigt og fuldstændigt har overmandet ham. Den ensomme mand, som ikke har andre pårørende end en aldrende søster i den anden ende af landet. Den tidligere misbruger, som stadig har brug for flere sjusser om dagen, og hvis mand og to store teenagebørn virker ude af stand til at tage vare på sig selv.

Det er ikke kun et menneske med en alvorlig sygdom, som flytter ind, men ligeså meget menneskets historie og de pårørende. Det er af altafgørende betydning for både den syge og de pårørende, at vi som personale SER mennesket, at vi viser interesse for deres liv, giver os tid til at høre dem fortælle. Den syge hjælpes til at huske, at der har været et liv uden sygdom, at han eller hun har udfyldt nogle roller, måske været den, der altid åbnede døren til sit hjem og inviterede indenfor, at han eller hun stadig har de samme kvaliteter som førhen, selvom andre ting umiddelbart fylder.



Det kan være befordrende for både patientens selvforståelse og for de pårørendes og sygeplejerskernes billede af mennesket bag sygdommen, hvis der er et billede på stuen af patienten, før han eller hun blev syg.

For de pårørende er det af stor betydning, at vi SER dem, at vi hilser på dem, henvender os til dem og i det hele taget agerer, som om de er mindst lige så vigtige som den syge. De skal miste en af deres allerkæreste, og den oplevelse de får på hospice, vil de kunne huske resten af deres liv. Når vi som personale formår at se dem og rumme deres følelser, som også kan inkludere vrede, skabes en tillid, som betyder, at de dels føler sig trygge den tid, de har behov for hospice, og dels at de kan se tilbage på en "god sidste tid".

Hvis man skal se på forudsætningerne for, at sygeplejersker og patienter og pårørende forstår hinanden, er det vigtigt at huske på, at alle mennesker har en forhistorie med sig. Eller som en af vor tids tænkere inden for sundhedsvæsenet, Steen Wackerhausen (professor i filosofi) beskriver det: Vi har fra naturens hånd et "umættet forståelsesbegreb" (kropslige fællesstræk, som f.eks. smerte, sult, gråd og følelsesmæssige fællestræk, som f.eks. glæde, sorg, frygt osv.). Gennem vores kulturelle og sociale opvækst og liv bliver dette beredskab til et "mættet forståelsesberedskab", altså vi bliver ubevidst præget og agerer ud fra denne prægning. Man kan også tale om implicit kundskab, altså vores kulturspecifikke måde at være på. Dette betyder, at jo tættere vi er på hinanden socialt og kulturelt, des mere ens er vores mættede forståelsesberedskaber. Hvis man har dette i baghovedet, er det muligt at forstå, hvordan det indimellem

kan være svært at kommunikere, og hvorfor nogen kommunikerer bedre. Wackerhausens bud på at kunne forstå mennesker, som ikke ligner os selv, er, at vi skal suspendere vores "mættede forståelsesbegreb", hvilket kræver, at man sætter sig selv på spil, at man lader patientens eller den pårørendes ord, handlinger, ansigtsudtryk osv. danne et oplevelsmæssigt ekko i én selv. Man skal forsøge at "lade sig mætte" med den andens værdier. Måske med det til følge, at man ændrer sig gennem forståelsen af den anden. Det er dog altid vigtigt også at være opmærksom på ikke at "overtage" den andens følelseskomplekser.

Hvis man som sygeplejerske formår at møde den syge og de pårørende på denne åbne måde, og man samtidig formår at skelne mellem egne og andres følelser, kan man få stor glæde af arbejdet. Det er et stort privilegium at få lov til at lære mennesker at kende, at høre menneskers historier, et privilegium, der ikke er tid til ret mange andre steder.



# Musik er for de fleste mennesker en meget vigtig del af livet

---



TRINE OPSAHL, HARPETERAPEAUT

## Vi bruger musik, fra vi fødes, til vi dør. Musikken kan glæde og bringe trøst, håb og lindring

Et år er nu gået, siden jeg første gang ankom til Hospice Sjælland med min keltiske harpe under armen en frysende kold dag i januar. Det har været et år fyldt med de fineste oplevelser.

Jeg var fra starten så uendelig glad for, at jeg havde fået mulighed for at tage min praktik som harpeterapeut her, og den glæde har fulgt mig lige siden.

Praktikken var et led i min færdiggørelse af IHTP (The International Harp Therapy Programme) en uddannelse, der uddanner harpespillere og sundhedspersonale til at arbejde terapeutisk med harpemusik på hospitaler, hospice, plejehjem, institutioner for udviklingshæmmede mv. Uddannelsen er grundlagt af harpenist og musikerterapeut, Christina Tourin fra USA. Jeg er den første i Danmark, som deltager i uddannelsen. I Europa, Asien og USA er der i alt uddannet ca. 400 harpeterapeuter.

En måned efter, jeg var startet på Hospice Sjælland, drog jeg i februar måned på et 14 dages langt praktikophold i Californien på San Diego Hospice and Institute for Palliative Medicine, hvor man gennem en del år nu har haft erfaring med harpeterapi. Det blev en spændende udfordring og en stor oplevelse, men jeg glædede mig rigtig meget til at drage hjem igen. De havde bestemt meget, som vi kunne lære af derovre, men omvendt vidste jeg godt, hvor jeg helst ville være. I San Diego gjorde de meget ud af stilhed. Hver dag i forbindelse med personalemødet var der lagt tid ind til stilhed og evt. oplæsning af en spirituel/åndelig tekst, og en gang om ugen mindedes man de døde. Man gjorde meget ud af mere alternative discipliner såsom aromaterapi, healing, hundeterapi mm. Det var meget spændende at erfare, men alt i alt var det godt at vende tilbage til Danmark og Hospice Sjælland. Der er en god og varm atmosfære her, som jeg glædes over, hver eneste gang jeg kommer.



HØRELSEN ER DEN FØRSTE SANS,  
SOM UDVIKLES HOS FOSTERET  
OG DEN SIDSTE SANS, SOM  
FØRLADER OS, NÅR VI DØR.

Efter hjemkomsten fortsatte jeg min praktik. Gennem de næste måneder viste det sig, at harpeterapien var et godt supplement til de andre faggrupper. Da jeg havde færdiggjort min praktik med udgangen af maj, besluttede hospice og jeg derfor at søge fondsmidler, så jeg kunne fortsætte mit arbejde. Samtidig med, at jeg i samarbejde med udviklings- sygeplejerske Tina Nørbæk i de næste måneder udarbejdede en projektbeskrivelse, fortsatte jeg som frivillig. Midt på sommeren fik vi den idé at få Roskilde Avis til at skrive om projektet. Som sagt så gjort. Og ganske kort tid efter fik vi de første henvendelser fra fonde, som kunne tænke sig at donere et beløb til harpemusik på hospice. Da vi nåede 1. december 2010 var finanserne på plads, og hospice kunne se frem til et år med harpemusik to gange ugentlig. Det var en stor glæde.

Min 26-strengs keltiske harpe har en smuk, overtonerig og fyldig klang, som går ind i de flestes hjerter. Når jeg spiller her på Hospice Sjælland, bruger jeg min viden om tonearter, rytme, tempo og forskellige stemninger i musikken til at skabe netop den atmosfære, som hver enkelt har brug for. At bruge musikken på denne måde kræver, at jeg konstant er meget nærværende og dermed er i stand til at tilpasse musikken hvert øjeblik.

Musikken, jeg bruger, er først og fremmest egne kompositioner og improvisationer. Musik, som ikke er kendt på forhånd, er ofte mere afspændende end den musik, som vi kender så godt, og som dermed bringer minder op på godt og ondt.

Når jeg spiller for beboerne, er det altid på deres præmisser. Nogle sidder op i en stol og nyder musikken, andre ligger i sengen. Nogle modtager musikken for at kunne falde i søvn, mens det for andre er meget vigtigt at være vågne og nærværende. Musikken er med til at åbne for samtaler af forskellig art. Ofte begynder beboeren at reflektere over eget liv eller livet generelt. Andre gange er det kun musikken, der fylder, og jeg lister lige så stille ud, når jeg er færdig med at spille.

Det har gennem det år, der nu er gået, først og fremmest været en stor glæde, at rigtig mange beboere og pårørende takker ja til tilbuddet om harpemusik. I mange tilfælde bliver det første besøg med harpen på en stue fulgt op af flere. Sommetider er jeg med på stuen, når en beboer lige er død, eller når en kiste bliver båret ud, og flere gange er jeg blevet bedt om at deltage med harpen ved bisættelsen.

Gennem det år, der er gået, har det vist sig, at harpeterapien kan virke smertelindrende og forbedre vejrtrækning og give nye indsigter. Harpeterapien kan give dagen indhold og skabe et åndehul i en hverdag, hvor man som uheldeligt syg eller pårørende kan være både fysisk og følelsesmæssigt meget belastet. Eller som en af de efterladte udtrykte det i et takkekort til mig efter hendes kæres død: Harpemusikken kan være med til at gøre det ubærlige til at bære.

Musik skaber samvær, fordybelse, smil og tårer, nærvær, ro og afspænding.



# Værdighedsterapi på Hospice Sjælland

---



MARIANNE RING, HOSPICEPRÆST

”Hvad har du lært om livet, som du gerne vil give videre til andre?”

”Er der noget, som du gerne vil have, at din familie skal vide om dig, og er der ting, som du særligt gerne vil have, de skal huske?”

”Hvad er de vigtigste opgaver, du har haft, f.eks. familiemæssigt, arbejdsmæssigt eller samfundsmæssigt? Hvad er du glædest for af det, du har været med til?”

Spørgsmål som disse dukker ofte op, når man er meget syg og kun har kortere tid tilbage at leve i. Mange mennesker har tænkt meget over deres liv undervejs i sygdommen, tænkt over at de gerne ville skrive noget til deres kære, og nogle er også kommet i gang med det. Andre har ladet det blive ved tanken, men får, når de kommer på hospice, med ét foræret muligheden for at få det gjort. Her er god støtte fra hele personalet, så smerter og svære dage bliver lettere at bære, og ud af den bedring kan vokse ønsket om at få skrevet noget om sit liv til sine kære. På Hospice Sjælland tilbyder vi hjælp til dette: Tre af vore medarbejdere, to sygeplejersker og

præsten har været på efteruddannelse i interview- og skriveteknik, således at de kan være behjælpelige med at få det gjort. Vi kalder tilbuddet værdighedsterapi i mangel af et bedre ord. Uddannelsen hedder sådan! Terapi, fordi dét, at et andet menneske lytter og spørger og lever med i ens fortælling, har en terapeutisk virkning, det letter hjertet, det løfter sindet. Værdighed, fordi det at se sit liv fortalt som en historie på skrift i en lille bog med ens eget navn som fortæller, øger følelsen af værdi, man har faktisk båret noget her i livet, man har lært noget, man har noget at give videre.



Tilbuddet former sig sådan, at en beboer efter eget ønske eller måske på lægens eller en andens forslag får besøg af en af værdighedsterapeuterne. Hun orienterer om, hvordan samtalen foregår, og hvilke spørgsmål interviewet vil komme ind på. Måske ønsker beboeren at få en folder, hvor spørgsmålene står, således at han eller hun kan forberede sig lidt, måske ønsker han eller hun at tale med sin familie om tilbuddet, før en aftale træffes om det. Hvis man ønsker det, kan en ven eller et familie-medlem deltage i samtalen. Når man ved, at man vil, eller i hvert fald har fået lyst til at prøve det, aftales en tid, hvor værdighedsterapeuten kommer med diktafon og papirer.

Da tilbuddet er en del af et forskningsprojekt på Bispebjerg forestået af psykolog Lise Juul Houkjær, orienteres man også om det. Projektet går ud på at undersøge, om det faktisk ER en hjælp. Når vi på Hospice Sjælland har valgt at gå ind i det nu, er det fordi, det allerede har kørt i små fem år og for længst har bevist sin værdi. Men året ud kører projektet, og i respekt for forskeren deltager vi med de spørgeskemaer, som hører til. Før interviewet skal man besvare et skema vedr. ens velbefindende på flere planer. Efter interviewet spørges om det samme for at se, om interviewet har rykket noget. Værdighedsterapeuten er behjælpelig med at sætte krydsene efter beboerens svar. Skemaerne anonymiseres og sendes til Lise Juul Houman.

Beboeren, som deltager, skal også underskrive en samtykkeerklæring, som dels giver forskeren lov til, at hel-

hedsoplysningerne bruges i anonymiseret form, dels slår fast at man til enhver tid kan afbryde terapien og få destrueret det hele. Det lyder vældig alvorligt, men det er jo også alvorligt at invitere en mikrofon ind i sit liv og sine tanker.

Selve samtalen foregår gerne i beboerens stue på hospice. Den kan vare en time, halvanden eller to, den kan afbrydes og fortsætte næste dag, alt efter hvad kræfter, koncentration og fortællelyst lægger op til. Spørgsmål som: "Kan du fortælle mig lidt om din livshistorie, særligt om de dele, som du synes er mest betydningsfulde", kan sætte mange tanker i gang, og terapeuten har god tid til at lytte og spørge dybere, hvis det ønskes.

Måske har man også noget på hjerte, som er henvendt til et særligt menneske, og det kan lægges ind i interviewet i et afsnit for sig.

Beboeren bestemmer selv hvilke spørgsmål, der er relevante, nogle skal måske springes over, andre have mere plads, og intet af det, som siges, kommer videre, hvis beboeren vælger, at det skal skæres fra. Det er beboeren, som bestemmer, hvad der skal tales om.

Når interviewet er færdigt, ligger det på en lille chip i diktafonen. Chippen sendes til en transskribent, som overfører al tale til skrift. Værdighedsterapeuten får hele udskriftet og går i gang med at redigere ud fra de ønsker, beboeren måtte have (det og det skal med, det og det skal ikke.) Når dokumentet er redigeret igennem

første gang, træffes der aftale med beboeren, så værdighedsterapeuten kan læse det op for ham eller hende. Det er en meget hyggeligt og rig stund, en meget privilegeret stund, et liv folder sig ud, livserfaring gives videre, og både beboer/fortæller og oplæser er stolte og glade.

Efter første højtlesning skal en del gerne ændres. Mere skal med, noget som fortælleren med ét husker eller synes har fået for lidt plads, andet skal ud, glemmes, væk. Når fortælleren er tilfreds, går processen videre: Familien har måske fundet nogle fotografier til forsiden og lidt til indeni også, fortælleren har måske fundet et digt, et vers eller et motto, som skal på forsiden. Værdighedsterapeuten tager det hele med sig og får sat det grafisk flot op og til sidst "indbundet" /limet ind i et let omslag.

Resultatet, den lille bog, gives til fortælleren/beboeren og kan efter eget ønske ligge fremme på stuen til samtaler med dem, der kommer på besøg, eller gemmes væk som overraskelse til den eller dem, man ønskede at glæde med den. Man kan få flere eksemplarer.

Et tilbud, der er så omfattende, som værdighedsterapi er, kan kun vanskeligt gives til alle, men med tre terapeuter i huset er der en god chance for at de fleste, som har lyst og kræfterne til det, også kan deltage i det.

Er kræfterne mindre, kan det måske også være godt "bare" at få hjælp til at skrive et brev eller et par sider i en dagbog til sine kære. Det vil de fleste sygeplejersker kunne finde ro og tid til under beboerens ophold på Hospice Sjælland.



# Fysioterapi

---



JANE BUUS JOHANSEN, FYSIOTERAPEUT OG LYMFØDEM-TERAPEUT

Fra årets start har jeg været med til at udarbejde virksomhedsplan og har deltaget i SIG (speciel interesse gruppe) om kognitive forstyrrelser og hjernetumorer.

2010 har været et år med mange nye ansigter i huset, og derfor har der været fokus på at få alle introduceret bedst muligt til det specielle felt, vi arbejder inden for.

Det skulle afsløre sig, at der er mange ubeskrevne rutiner i fysioterapeutens daglige dont og mange små opgaver omkring hjælpemidler, som vi har skullet finde en form til og en afklaring af ansvars-områder. Der er en fremtidig opgave i beskrivelse af fysioterapi i detaljer. Stor tak til de frivillige, som hjælper med at holde vore hjælpemidler rene og pæne.

DMCG (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe) er ved at udarbejde kliniske retningslinier for palliation i Danmark, og jeg er, som deltager i gruppen, med til at beskrive den non-farmakologiske smertebehandling ud fra den nyeste evidens. Det er et meget spændende, men også tidskrævende arbejde, hvor mange weekender er gået med at læse artikler.

I marts tog jeg en uddannelse i robot-teknologi med specielt fokus på robotsælen Paro, men også med introduktion af mere funktionelle robotter, som bl.a. en spise/made-maskine og en blindestok med gps indbygget. Jeg lånte en Paro en uges tid, og det kom der mange spændende reaktioner ud af fra både personale, pårørende og beboere. Det lykkedes at få mange små stjernestunder med stort nærvær og opmærksomhed og derved også en lindring af plagsomheder.

Jeg deltog i april i en stor international kongres i Nottingham, NOI 2010 Neurodynamics and The Neuromatrix Conference, for det er jo især smertebehandling og forståelse af smerter, jeg er meget optaget af i disse år.

Jeg er sikker på, at vores beboere har haft stor glæde af, at der ud over den traditionelle medicin også findes andre veje til smertelindring såsom berøring/massage og træning og afspænding. Jeg lindrer stadig mange

ødemer i især ben, og det har jo ofte den dejlige "bivirkning", at vores beboere så kan gå og stå på egne ben. Vores spabad bruges stadig flittigt og giver mange en dejlig oplevelse af vægtløshed, afspænding og smertelindring.

I oktober var jeg så heldig at møde kolleger fra 22 lande på St. Christopher's Hospice i London, hvor der for første gang afholdtes kongres kun for fysioterapeuter. Det var spændende og meget inspirerende at høre om forholdene i andre lande og også at være med til at finde fælles visioner for fremtidens fysioterapi i palliationen.

Vi har her på hospice været så heldige at have vikardækning i ferier og ved sygdom. Fysioterapeut Edith Gad, som gennem flere år har været meget trofast under mine ferier, har nu valgt at stoppe helt for at hellige sig familiens børnebørn. Herfra skal lyde en kæmpe tak til Edith for indsatsen.

Inden sommerferien havde jeg fysioterapeut Marianne Hasseriis i 12 ugers arbejdspraktik, og siden har vi kunnet trække på hjælp fra Marianne under ferier og sygdom. En stor tak til Marianne. Det betyder rigtig meget for mig, at mit arbejde varetages af andre under længere tids fravær.



# De frivillige på Hospice Sjælland

---



TINA GYLDMARK, FRIVILLIG KOORDINATOR

Jeg startede den 01. juli 2010 som koordinator for de frivillige, og det er et dejligt arbejde. At koordinere så mange ildsjæle, som alle ud fra ønsket om at gøre noget for andre kommer og hjælper til, er en opgave, der beriger også min hverdag.

De frivillige indgår som en vigtig partner i det daglige liv på Hospice Sjælland. Der bliver vandet planter, snakket med beboere, gået ture, læst højt, bagt kager og boller, vasket op og dækket borde og mange, mange andre gøremål. Der er frivillige, der tager sig af haven, sørger for at der er rensat for ukrudt, og at visne rosenknopper bliver nippet af, frivillige som har dannet et sangkor og kommer en gang om måneden og synger, ja, det er næsten umuligt at stoppe, når man er i gang med at fortælle om alle de opgaver, som de frivillige varetager.

Derudover er der et aktivitetsudvalg, også bestående af frivillige, som sørger for arrangementer i løbet af året. Det er alt fra at male masker til fastelavn, pynte til påske og jul, holde sankthansfest, musikarrangementer, 1. søndag i advent med gospelkor, vinsmagning og, ja, også her kunne jeg blive ved.

Vi har i løbet af efteråret indført "kaffeborde", hvor de frivillige dækker op ved 15-tiden med dug, levende lys, kage og småkager. Disse kaffeborde er ment som et frirum for beboere og pårørende, en uforpligtende mulighed for samvær og en lille snak. Mange pårørende bruger det også som en kærkommen pause, mens deres kære sover.

Ved nogle af kaffebordene har vi været heldige, at én af vores musikalske frivillige har spillet guitar og sunget til.



Det giver en fantastisk stemning i huset at høre latter, musik og sang fra spisestuen.

Som det seneste nye tiltag har enkelte frivillige meldt sig som vågekoner, det vil sige, at de sidder ved en beboer, som har brug for den ro, det giver, at der er en, der er til stede. Det kan også være, at en pårørende har brug for aflastning, så der er mulighed for at gå ind og sove og har brug for den tryghed, det giver, at der er én ved deres kære.

Det er en svær balance at være frivillig, man skal både være synlig og ikke synlig. Man skal vide, hvornår ens selskab er ønsket, og hvornår man skal trække sig. For vores beboere er jo lige så høflige som alle andre mennesker og har måske svært ved at sige fra, når en frivillig kommer med tilbud om en kop kaffe og en lille snak.

Det har derfor været vigtigt, at nye frivillige bliver klædt godt på til opgaven, så en god introduktion er grundlaget for det videre samarbejde.



## VORES VÆRDIGRUNDLAG ER SOM FØLGENDE:

En frivillig på Hospice Sjælland er en person:

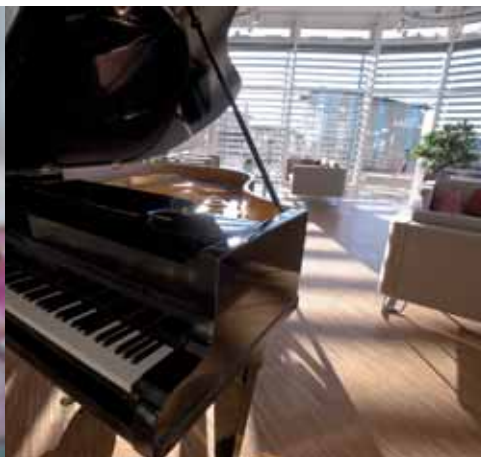
- som har overskud til at være noget for andre.
- som kan lide andre mennesker.
- som har empati for andres livssituation og kan møde mennesker dér, hvor de er i deres liv.
- som lader sine egne problemer blive udenfor.
- som har evnen til at bringe andre glæde, nærvær, og ro og et frirum midt i alt det triste.
- som ikke snakker om sygdom, med mindre beboer eller pårørende selv bringer det på banen.
- som også synes, at livet skal leves til sidste sekund.
- som kan se det hele menneske og ikke kun den syge.
- som ved, at ethvert menneske har en historie, at beboerne har smurt madpakker, gået på arbejde, dyrket sport, og at deres livshistorie stadig er en del af dem, og at det kan være livgivende at fortælle den. Deres livshistorie kan man ved at have en naturlig nysgerrighed og interesse til det enkelte menneske godt spørge ind til og få nogle gode snakke om.
- som kan rumme beboeren og pårørendes sorg, angst og tristhed, og som kan udtrykke omsorg, udtrykke at man ved, det er svært, være der for dem med en kop kaffe ved bordet og give dem et frirum.
- som ikke synes, døden er et tabu-emne, men som er afklaret med, at vi alle skal herfra på et tidspunkt, og som kan holde ud at være et sted, hvor folk tilbringer den sidste tid af deres liv.
- som forstår til fulde, at et hospice er et smukt sted med den allerbedste læge- og sygeplejefaglige ekspertise, man kan få, som med stedets smukke rammer og menneskekærlighed bidrager til, at folk kan få en værdig afslutning på deres liv tæt på deres kære i egen lejlighed, hvor familien har mulighed for at flytte med ind de sidste par dage.
- som også selv kan bede om hjælp, hvis mødet med en beboer kan blive for overvældende.

Med værdigrundlaget som udgangspunkt tager vi en god samtale om det menneskesyn, der gør sig gældende på Hospice Sjælland, og hvad motivationen er for at starte som frivillig. Efterfølgende er man så "føl" sammen med nogle af de "gamle" frivillige, så man kan finde ud af, hvordan huset fungerer, og hvilke opgaver man har lyst til.

Det er vigtigt, at også det sociale som det faglige er i højsædet, at de frivillige møder hinanden, så vi kan arbejde i den samme retning. Derfor holder vi i løbet af året flere frivilligmøder, hvor der er mulighed for socialt samvær, evaluering af nye tiltag, nyt fra hospice, fagligt input og erfaringsudveksling. Vi har holdt kursus om "Sorg og krise" og haft en hyggelig julefrokost. Som det sidste nye har vi indført "kaffemøder", et uforpligtende frirum, hvor vi kan udveksle erfaringer og få talt de gode og vanskelige oplevelser igennem. Her er der en coach til stede, som er tovholder på mødet.

Derudover skrives der hver måned et nyhedsbrev, som bliver mailet rundt sammen med månedens vagtplan.

Så til sidst, tusind tak til alle vores dejlige frivillige, som af godt hjerte gør en forskel for Hospice Sjælland.



# At rumme de fire eksistentielle livsvilkår



ANNE-SOPHIE BERNSTORFF, FRIVILLIG OG COACH

Det er en glæde at komme som frivillig på Hospice Sjælland, fordi det er her, livet leves, selvom der kun er ganske kort tid igen, som der står på hjemmesiden.

Når man ved, at der kun er ganske kort tid igen, bliver man konfronteret med det, som den anerkendte psykoterapeut Irvin D. Yalom kalder de fire eksistentielle livsvilkår:

Døden - at vi alle skal dø.

Isolation - at vi dybest set er alene, ingen kan dø sammen med os.

Meningsløshed - at der ikke på forhånd er givet en mening med livet.

Frihed - at vi alle har frihed til at vælge, både hvad vi vil gøre med vores liv, men også hvordan vi vil forholde os til de vilkår, der er blevet os givet.

Det er vilkår, som vi for det meste fortrænger. Vi har ikke lyst til at se vores egen død i øjnene. Det kan vække megen angst. I vores del af verden har døden været meget tabuiseret. Vi har ikke villet tale om den. Vi har gemt den af vejen. Vi har en tendens til at ville trøste dem, som skal dø. Nej, du bliver snart rask igen. Den døende prøver også at

beskytte de pårørende ved ikke at dele sin egen sorg og smerte med dem. Det kan få den døende til at føle sig meget alene i den sidste tid.

Vi har for det meste skabt mange gode relationer, som giver os en følelse af nærhed og samhørighed med andre mennesker; men når vi skal se døden i øjnene og give slip på livet, er vi helt alene.

Det kan synes så meningsløst, at livet skal slutte nu. Det er ikke retfærdigt. Jeg som altid har levet så sundt, eller hvorfor lige mig? Fik jeg levet livet, mens jeg havde det? Tog jeg virkelig ansvar for mit liv? På engelsk hedder ansvar responsibility - response - ability - "evnen til at reagere". Frihed betyder, at lige gyldig hvilken situation man befinder sig i, så har man altid mulighed for at tage ansvar og handle. Frihed til at vælge, hvordan man vil forholde sig til sin egen situation.

Mange af de smukke øjeblikke på et hospice opstår, når en beboer har forholdt sig til de fire eksistentielle livsvilkår. Jeg har oplevet, hvordan et helt rum kan blive fyldt med kærlighed, når en beboer fuldt ud har forliget sig med sin

**DØDEN** at vi alle skal dø.  
**MENINGSLØSHED** at der ikke på forhånd er givet en mening med livet.  
**FRIHED** at vi alle har frihed til at vælge, både hvad vi vil gøre med vores liv, men også hvordan vi vil forholde os til de vilkår, der er blevet os givet.  
**ISOLATION** at vi dybest set er alene, ingen kan dø sammen med os.

*Psykoteraapeut Irvin D. Yalom.*



situation og er helt til stede lige her og nu. Det er som om, at når man ikke længere kæmper imod det, som er, men tør være i det, så er der plads til kærligheden. Ikke en kærlighed, som kun er rettet mod ens nærmeste, men en som omfatter alle. Jeg oplever det som en gave at få lov til at være i sådant et rum og bliver fyldt med taknemmelighed over, at et liv kan udfolde sig så smukt.

Jeg har også oplevet, hvordan et menneske, som hele sit liv havde været den stille eksistens, i den sidste fase af sit liv brugte sin eksistentielle frihed til at vælge at stå ved sig selv, at være sig selv. Hun havde en viden og en livsvisdom, som hun aldrig før havde delt med nogen. "Jeg kan slet ikke holde op med at snakke" sagde hun leende, "er det ok?" Ja, det var mere end ok.

I et stærkt forkortet citat siger Søren Kierkegård: Hvo som vover, risikerer at miste sit fodfæste for en tid. Hvo som intet vover, risikerer at miste sig selv.

Den stille eksistens vovede sig ud på ukendt grund i den sidste fase af sit liv og genvandt sit fodfæste og dermed sig selv.

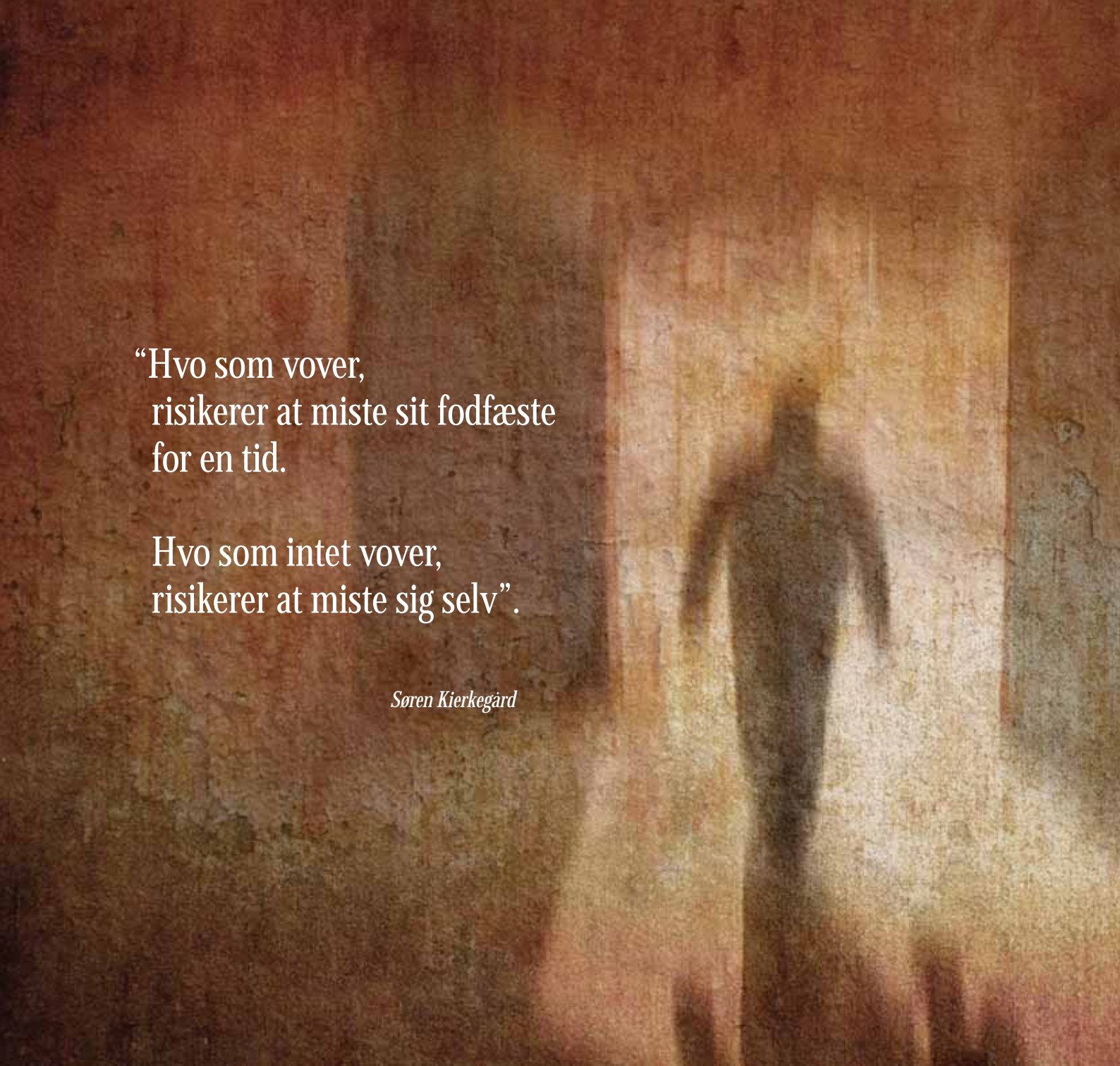
Når man er frivillig på et hospice, er det væsentligt, at man har forholdt sig til disse fire eksistentielle livsvilkår. Hvis man ikke tør forholde sig til sin egen død og har en fornemmelse af, hvor skrøbeligt ens eget liv kan være, er det meget svært at rumme det hos et andet menneske. Man vil så typisk afvise en beboer, som har brug for at tale om sin angst, fordi den gør én selv bange. Men kan man derimod lytte med et åbent og kærligt hjerte, vil beboeren kunne sætte ord på det, som fylder.

De mange frivillige på Hospice Sjælland har en rig livserfaring med i bagagen, men som mennesker har vi heldigvis

hele tiden mulighed for at udvikle os og blive klogere på os selv og livet. Jeg har derfor sammen med Heidi Linderod afholdt et kursus for de frivillige, hvor vi arbejdede med de eksistentielle livsvilkår på forskellige måder for at blive mere bevidste om vores egne mønstre og reaktioner på livets store udfordringer.

Som frivillige har vi brug for at få bearbejdet de mange oplevelser, vi har på et hospice. Både de smukke oplevelser, men også de mere smertelige. Med min baggrund som coach og terapeut holder jeg sammen med frivilligkoordinatoren et månedligt møde, hvor vi sammen med de frivillige skaber et trygt og fortroligt rum, mødes og udveksler erfaringer og bearbejder vores egne personlige reaktioner ved at sætte ord på og blive hørt, set og mødt.

Her kan vi græde over livets skrøbelighed og grine sammen over livets uforudsigelighed. Det er livgivende og forhåbentlig med til, at vi kan blive bedre til at lytte og rumme det liv, som hver dag leves på Hospice Sjælland.



“Hvo som vover,  
risikerer at miste sit fodfæste  
for en tid.

Hvo som intet vover,  
risikerer at miste sig selv”.

*Søren Kierkegård*

# En frivilligs oplevelse



LENA LØBNER, FRIVILLIG OG PROFESSIONEL MUSIKER

Vi var blevet spurgt, om vi ville holde en koncert på Hospice Sjælland en tirsdag eftermiddag. Det blev en meget given-  
de dag for både os og de, der var der. Ugen efter kom jeg  
på besøg, og en kvinde kom direkte hen til mig. Hun for-  
talte, at hun havde haft det så godt efter koncerten, og at  
hun havde fået nogle ord, som hun havde skrevet ned på  
et stykke papir.

Hun spurgte mig, om jeg ville se ordene, og selvfølgelig  
ville jeg det. Efter nogen tid kom hun med et lille stykke itu-  
revet papir, hvor der stod meget enkelt:

**Kærlighed - Kærlighed**  
**Størst af alt er livets kærlighed**  
**Den har udspring i hjertets udtømmelige**  
**kildevæld**  
**Med omsorg og varme**

Da jeg læste ordene, kom en melodi straks til mig. Vi sad  
en snes stykker rundt om kaffebordet, og jeg tog guitaren  
og satte nogle akkorder på. Efter at have sunget den nogle  
gange, begyndte alle at synge med, og der blev en varm  
atmosfære. Jeg så på kvinden og hendes datter, og de så  
glade og tilfredse ud, det var meget vigtigt for mig, at de

kunne mærke, at melodien passede til teksten.

"Sikke meget kærlighed, jeg har i hjertet," udbrød kvin-  
den, da vi var færdige. "Jeg er bare blevet mødt med sådan  
en kærlighed på dette hospice, og jeg har fået det meget  
bedre med mig selv." Hun undskyldte sig selv, men alle  
omkring bordet var enige om, at det var helt i orden og på  
sin plads at komme ud med ordene.

Det har glædet mig at kunne være til inspiration og  
opmuntring, og sangen indspillede jeg forsigtigt på en cd,  
som kvinden fik at lytte på. Jeg håber og tror på, at det kan  
lysne hverdagen for familien at vide, at kreativiteten blom-  
strer, selv når man ligger på sit yderste. Måske er det netop  
der, man for alvor tør at leve livet...





# Altersølv og alterdug

---



MARIANNE RING, HOSPICEPRÆST

”Fra nu af skal jeg ikke drikke af vintræets frugt, førend den dag jeg drikker den som ny vin sammen med jer i min fars rige.”

At spise og drikke og være sammen om et smukt dækket bord. At mindes årene som gik og stå tøvende overfor tiden, som kommer. At være menneske, i et skæbnefællesskab. Alle lever vi af det samme, af at spise og drikke og føle os velkomne.

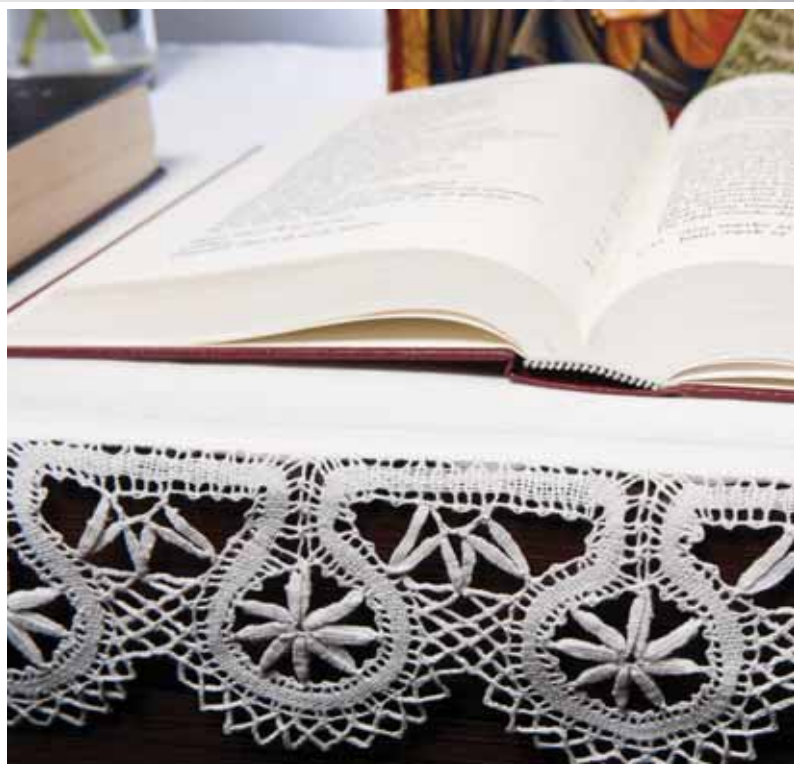
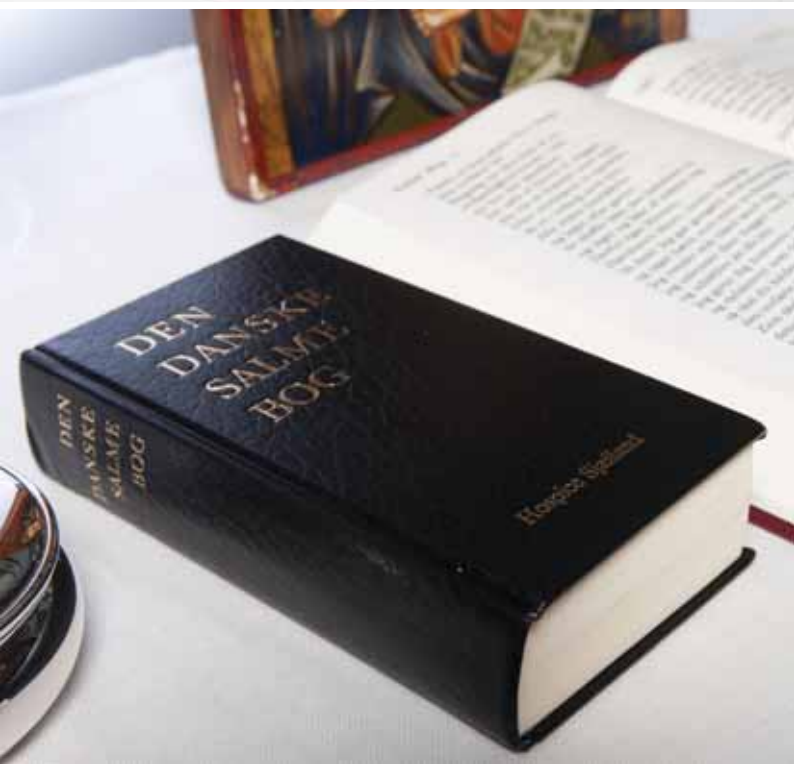
Nadveren er dette i koncentreret form, i symbolsk form: En lille bid hvidt brød, en lille smule vin: Mennesket lever ikke af brød alene. Også ord om kærlighed, der bærer os over og igennem, ord om grænsesprængende erindring og fornyet liv, næres og styrkes vi af.

2010 blev året, hvor vi fik altersølv på Hospice Sjælland. Altersølv og alterdug. Altersølvet er en gave, en dona-

tion, som vi med glæde og stolthed nu har taget i brug. Også dugen er en gave, et fint kniplingsarbejde, der er udført af Kirsten Wohler.

Derfor kan man nu komme til alters ved det finest dækkede bord: Intimt og privat på egen stue, hvor vi kan dække op eller i Orangeriet ved musikandagten. Og vore beboere har taget muligheden til sig som en savnet måde at være menneske i verden på, højtidens, tillidens, roens og tilgivelsens.

**Tak for gaven.**



# Hospice Sjælland

---

## -vision, mission og værdier...

### VISION

Hospice Sjælland er et godt sted at tilbringe den sidste del af livet og en god arbejdsplads, hvor medarbejderne trives og har et højt fagligt niveau.

Med det mener vi:

- at bevare håb og møde det hele menneske med ydmyghed og respekt og på den måde tilbyde følgeskab den sidste del af livet.
- at holde fokus på fagligheden og gå foran i det palliative felt.
- at ledelsen og medarbejderne er personlig ansvarlige for, at arbejdsglæden trives, og fagligheden udvikles.
- at ledelsen medinddrager medarbejderne.

### MISSION

Hospice Sjælland arbejder tværfagligt for, at det enkelte menneske og de pårørende kan leve med størst mulig livskvalitet, således at den syge får den bedst mulige afslutning på livet.



## VÆRDIER

### **Rummelighed**

- respekterer og anerkender forskelligheder i meninger, tro og adfærd både hos kollegaer, ledelse, beboere og pårørende.

### **Nærvær**

- der er tid, ro og rum til at være opsøgende i kontakter til både beboere, pårørende og kollegaer.
- vi udviser empati.

### **Loyalitet**

- kollegaer og ledelse bakker hinanden op omkring trufne beslutninger.

### **Åbenhed**

- ser døden som et vilkår for livet.
- er anerkendende over for kollegaer, ledelse, beboere og pårørende.
- er åbne og anerkendende over for ny viden.
- der er gennemsigtighed i organisationen.

# Rotary cykler til hospice

---



*Roskilde Syd Rotary Klub har givet Hospice Sjælland en lidt usædvanlig gave i form af to cykler. Cyklerne skal give pårørende en mulighed for at komme ud på en luftetur, når der er behov. På cyklerne ses præsident Niels Yde fra Roskilde Syd Rotary Klub og hospicechef Aino Andersen.*



- hvor livet leves...



Hospice Sjælland - Tønsbergvej 61 - 4000 Roskilde  
Tlf. 46 76 29 29 - [info@hosj.dk](mailto:info@hosj.dk) - [www.hospice-sjaelland.dk](http://www.hospice-sjaelland.dk)