

ÅRSRAPPORT 2008



Hospice
Sjælland





Årsrapport 2008

Hospice Sjælland
Tønsbergvej 61
4000 Roskilde

2. udgave - 1. oplag 2009
Oplag: 600 stk.

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

Indholdsfortegnelse



FORORD, af Lise-Lotte Andersen	side 04	Frivillige på Hospice Sjælland	side 32
Bestyrelsen	side 05	Økonomaens bidrag	side 34
FORORD, af Peder Kjærsgaard	side 06	Fysioterapi på Hospice Sjælland	side 36
Årets gang 2008	side 08	Nyansat læge	side 38
Sygeplejen på Hospice Sjælland	side 14	Musikterapi	side 40
Tina Nørbæk	side 14	Hospice Sjælland - en attraktiv arbejdsplads.....	side 43
Kirsten Wentrup	side 19	Hospicepræst Marianne Ring	side 46
Karen E. Vestergaard	side 22	Dialog med bedemænd	side 49
Solveig Egelund	side 23		
Pernille Ørnebjærg Nielsen	side 25		
Kvantitative data	side 27		
Brev fra pårørende	side 28		
Refleksion over brev	side 30		

Forord

AF HOSPICECHEF LISE-LOTTE ANDERSEN



Endnu et år fløj af sted, og det er tid til at reflektere over noget af det, vi oplevede.

Vi har haft et dejligt samarbejde med mange familier gennem året og kan tænke tilbage på mange stjerne-
stunder, som er berigende for vores arbejde her.

Vi er blevet etableret som et godt tilbud for alvorligt syge og døende og er kendt i det omgivende samfund.

Vi ser frem til det kommende år, hvor to hospices åbner i vores region, hvor vi skal samarbejde omkring den palliative

indsats både i sygehusene, kommunerne og på hospice og ser frem til en større koordination og evt. en mulighed for udekørende team til gavn og glæde for brugerne og deres familier.

Vores interne personaleværdier, opstået ud fra medarbejderudviklingssamtalerne, har været i fokus hele året, senest på vores temadag i september 08, og der er som følger: Frihed under ansvar, det er op til dig at vise, hvad du dur til.

Respekt for individet, forskellighed er en styrke, som vi fremmer ved gensidig respekt.

Åbenhed, del din viden, husk at spørge.

Sammenhold, vi har viljen til at lykkes i fællesskab.

Troværdighed er i fokus i det daglige arbejde.

Vi har i årets løb sagt farvel og goddag til medarbejdere og er glade for, at der er søgning til vores felt, og vi har budt nye engagerede og motiverede medarbejdere velkommen.

Vi har fortsat satset på uddannelse og dygtiggørelse af alle ansatte.

Vi er stadig et meget åbent hus og har mange besøgende af alle slags, der gerne vil se og høre, hvad et hospice kan være for en størrelse, og i den forbindelse vil jeg gerne sige 1.000 tak til alle dem, der har betænkt os med små som store beløb i årets løb, det er vi meget taknemmelige over.

Denne årsberetning giver plads til sygeplejen på hospice, en pårørendes stemme, oplæg fra de fag-professionelle, noget om de frivillige samt fra nogen af vores samarbejds-partnere, de lokale bedemænd.

Jeg vil gerne rette en speciel tak til bestyrelsen, til alle vores frivillige samt de fagprofessionelle for jeres ukuelige indsats, der samlet gør, at vi dagligt kan være stolte af "Hospice Sjælland - hvor livet leves".

Bestyrelsen



Peder
Kjærsgaard,
formand



Birgitte
Nemeth,
næstformand



Ingelise
Hansen



Niels
Henning
Johansen



Karen
Marie
Bøggild



Bjørn
Dahl



Anne Mette
Blach
Medarb.
repræsentant

Forord

AF PEDER KJÆRSGAARD, BESTYRELSESFORMAND

Der har i det seneste år været talt meget om omstrukturering af hele det danske sundhedssystem med store investeringer til følge. De fem regioner har udarbejdet sygehusplaner, der tilfredsstillende de behov, der netop er i deres region.

Efterfølgende har ministeren nedsat et ekspertudvalg, der fik til opgave med udgangspunkt i sygehusplanerne at give deres bud på en omstrukturering og udbygning af hele sygehussektoren i Danmark.

Da ekspertudvalgets forslag på en række punkter ikke faldt sammen med regionernes planer, har det selvsagt givet anledning til en del debat.

I Region Sjællands sygehusplan står der ikke noget om hospicer, og hvilke opgaver man forventer kan løses af de tre hospicer i 2010. Ud over Hospice Sjælland opføres der et nyt hospice i Bandholm på Lolland og et i Dianalund på Vestsjælland. Alle tre hospicer er selvejende institutioner med egen driftsaftale med Region Sjælland.

Får den nye struktur nogen betydning for Hospice Sjælland? En af de vigtigste grunde til, at Hospice Sjælland blev

placeret i Roskilde, var nærhed til et sygehus med stor ekspertise på det palliative område, som der er på Roskilde Sygehus. Sygehuset har en palliativ afdeling med bl.a. to overlæger, som vi har et tæt samarbejde med. Såfremt denne afdeling flyttes til andet sted i regionen, vil vi få en helt ny situation omkring det lægefaglige samarbejde. Derfor ønsker vi, at Roskilde Sygehus også i fremtiden vil være det sygehus, der i Sygehus Nord vil have ansvaret for det palliative arbejde i vores del af regionen.

En af de opgaver, vi har fokus på, er lægebetjeningen uden for den normale arbejdstid. Også her vil et tæt samarbejde med den palliative afdeling på Roskilde Sygehus være med til at opkvalificere den del af vores virksomhed.

Et samarbejde med de to øvrige hospicer i regionen vil være med til at styrke det lægefaglige i området. Ligesom et samarbejde med Arresødal Hospice og det nye hospice, som opføres i Måløv, vil kunne indgå i et samarbejde.

På Hospice Sjælland ser vi naturligvis frem til åbningen af de to nye hospicer i Regionen, så endnu flere borgere kan få opfyldt deres ønske om at komme på hospice. Vi kan i dag kun imødekomme ca. 40 pct. af de henvendelser, vi

får, så behov for yderligere pladser er stor. Med den store efterspørgsel, der er på hospicepladser, har vi overvejelser omkring pleje af alvorligt syge i eget hjem. Vi er overbevist om, at mange ville kunne have glæde af et sådant tilbud, ikke mindst de beboere, vi udskriver til eget hjem. Et tilbud om en fortsat kontakt til hospice via et udgående team vil skabe stor tryghed for både den syge og de pårørende. Vi har i huset den nødvendige ekspertise, der skal til for at påtage sig en sådan opgave, derfor vil vi i et samarbejde med Region Sjælland undersøge muligheder



for etablering af et udgående hospiceteam i vores område. Vi har i årets løb modtaget gaver og donationer. Disse gaver er af stor betydning for os. De har været med til at give hospice et værdifuldt økonomisk tilskud til at dække lønomkostninger til vores præst og vores frivillige koordinator, ligesom vi igen i år har kunnet købe inventar og hjælpemidler, som vi i dagligdagen har behov for. Derfor skal der lyde en stor tak til alle, som har bidraget hertil.

De frivillige udgør en meget vigtig del af dagligdagen på hospice, en stor tak for den forskel, I har været med til at gøre for vores beboere og personale.

For at tingene kan lykkes, er det helt afgørende at have en engageret og initiativrig personalegruppe, hvilket vores personale til fulde har levet op til. Det er en af de vigtigste grunde til, at Hospice Sjælland fortsat bliver omtalt som et godt sted at være. Tak til hele personalet for en stor indsats. Også en stor tak til vores samarbejdspartnere og ikke mindst den palliative afdeling på Roskilde Sygehus, som har ydet en stor hjælp også i forbindelse med ansættelse af ny læge.

Afslutningsvis vil jeg sige tak til en altid åben og engageret bestyrelse, der i et godt samspil med personalet har været med til at fastholde og udvikle Hospice Sjælland på de mål, vi har sat os.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Lone Højed'. The signature is fluid and cursive, written on a light-colored background.

Årets gang 2008



JANUAR

- | | | |
|---------|--|--|
| | Internt ledermøde. | |
| | Supervision af sygeplejerskerne og servicepersonalet. | |
| 14-16/1 | Basiskursus for primærsygeplejersker. | |
| 8/1 | Café for beboere og pårørende. | |
| 16/1 | Aften for efterladte. | |
| 21/1 | Frivillig-møde og julefrokost, 25 deltagere på restaurant Vigen. | |
| 24/1 | "Sygeplejersken og døden" lydcollage ved Ken Carlsen for personalet. | |
| | Møde med repræsentanter for sygehuset | 31/1 |
| | | vedrørende lægedækning. |
| | | Ansættelse af pedelmedhjælper blandt de 30 ansøgere. |
| | | Vores første gravide sygeplejerske. |
| | | Sekretæren på kursus i Vejle. |
| | | Grethe frivillig og Karen Marie bestyrelsesmedlem får hver en dejlig datter. |
| | | Anæstesiafdelingen overtager lægevagten efter kl. 16 og i weekends. |
| | | Afdelingssygeplejersken begynder diplomuddannelse i ledelse. |
| | | Undervisning v. præst fra Kamelianergården. |

FEBRUAR

- Arbejdet med årsrapporten pågår.
Internt ledermøde.
Supervision af sygeplejersker og servicepersonale.
- 4/2 Besøg af personale fra Onkologisk Ambulatorium i Næstved.
Studerende i valgfri praktik i to uger.
- 5/2 Bestyrelsesmøde i støtteforeningen.
Besøg af ansatte fra gynækologisk afdeling i Holbæk.
Ledersupervision.
- 7/2 Fastansættelsessamtaler med to sygeplejersker.
Café for beboere og pårørende.
Foredrag om "Havhingstens rejse" for beboere og pårørende v. Søren Laursen.
- 8/2 Besøg af 23 pensionister fra senior vest.
Den ledige præstestilling annonceres.
Bestyrelsesmøde.
Besøg af den kommende musikterapeut Lise Laursen, der er i gang med et forskningsprojekt.
- 26/2 Kræftens Bekæmpelses regionsråd holder møde og ser Hospice.
- 27/2 Personalemøde.

MARTS

- 4/3 Tværfagligt møde.
Bestyrelsesmøde i støtteforeningen.
Supervision af sygeplejersker og servicepersonale.
- 5/3 Møde med OK fonden og det nye Hospice i Måløvs bestyrelsesformand.
Besøg af 23 sygeplejestuderende fra Slagelse.
Ledersupervision.
- 7/3 Besøg af 30 sygeplejestuderende fra HS uddannelsen.
- 12/3 SFI møde vedr. landsdækkende database.
Café for beboere og pårørende.
Ledermøde.
- 17/3 Huset pyntes til påske.
- 19/3 Foredrag om Hospice i Høng.
- 25/3 Samtaler med ansøgere til præstestillingen.
Internt møde for vikarsygeplejerskerne.



APRIL

- 3-4/4 Lederseminar i Ry.
3/4 Café for beboere og pårørende.
Supervision af sygeplejersker og servicepersonale.
8/4 Bestyrelsesmøde.
9/4 Personalemøde.
15/4 Møde vedr. vågekoner i Kalundborg.
21/4 Foredrag om Hospice, Broderordenen i Sct. Hans Gade.
22/4 Basishygiejnekursus for alle ansatte.
Foto af de nyeste ansatte og frivillige.
Ledermøde.
23/4 Aften for efterladte.
Fælles bestyrelsesmøde.
24/4 Regionsmøde med Hospice forum.
29/4-1/5 Konference i Glasgow med fire deltagere.
Konference i Oslo med to deltagere.

MAJ

- 8/5 Samtale med nye frivillige.
Samtale med ny sygeplejerske.
Besøg fra erhvervsnetværk.
Café for beboere og pårørende.
Supervision af sygeplejersker og servicepersonale.
13/5 Støtteforenings bestyrelsesmøde.

- 19/5 Besøg fra Hospice Svanevig.
Frivilligmøde incl. brandbekæmpelseskursus.
20/5 Møde vedr. belysning i Orangeri.
21/5 Afsløring af billede i spisestuen, malet af Eva Floryan doneret af Roskilde Rotary Syd.
23/5 Skovtur for personalet.
27/5 Besøg af den nyansatte præst Marianne Ring.
Ledersupervision.
Tværfagligt møde.
29/5 Samtale med køkkenassistent-ansøger.
Møde med projektgruppe vedr. Hospice Søndergård i Måløv.
30/5 Undervise sygeplejestuderende i Næstved.

JUNI

- 2/6 Ledermøde på Ankerfjord Hospice.
4/6 Besøg af 10 sygeplejestuderende i praktik i Roskilde Kommune.
Cafe for beboere og pårørende.
Supervision af sygeplejersker og servicepersonale.
10/6 Ledermøde.
11/6 Personalemøde.
17/6 Bestyrelsesmøde.
19/6 Hospice fejrer sin to års fødselsdag.
23/6 Vi holder Sankt Hans aften.
26/6 Ken Carlsen lydcollage "Sygeplejersken og døden" præsenteres igen.
Vi begynder ferieafvikling uge 25.



JULI

Sommerferieafvikling

Vi sagde farvel til en sygeplejerske på 32 timer.

Ansatte en ny sygeplejerske på 32 timer samt en barselsvikar.

Havde ansættelsessamtaler til vores lægestilling.

AUGUST

Sommerferieafvikling.

1/8 Goddag til vores nye præst Marianne Ring.

28/8 Farvel og tak til vores læge Asbjørn Ziebel.

30/8 Vi deltager i sundhedsdagen på Hestetorvet.

SEPTEMBER

Goddag til vores nye læge Kristoffer Marså.

Goddag til nyansat sygeplejerske i fast stilling.

Goddag til ny vikarsygeplejerske.

2/9

Støtteforeningsbestyrelsesmøde.

3/9

Oplæg for seniorsygeplejerskerne i DSR Holbæk.

4/9

Café for beboere og pårørende.

Supervision af sygeplejersker og servicepersonale.

8/9

Temadag for alle ansatte i Himmelev Sognegård.

Besøg af 31 sosu-assistenten fra Sydsjælland.

10/9

Jubilæumsseminar i Nordjylland for den palliative indsats.

14/9

Åbent hus for de nye genboere.

15/9

Besøg af klinikpersonale fra lægepraksis.

16/9

Bestyrelsesmøde.

17/9

Ken Carlsen lydcollage "Sygeplejersken og døden" afspilles for de frivillige.

- 18/9 EGV-seminar på Arbejdermuseet, temadag om døden.
- 19/9 Besøg af 30 studerende fra HS-uddannelsen.
- 21/9 Åbent hus for de nye genboere.
- 23/9 Internt vikarsygeplejerskemøde.
- 24/9 Aften for efterladte.
- 25/9 Hospiceledermøde på Hospice Sjælland.
- 28/9 Hospice holder høstmarked.
- 29/9 Besøg af socialrådgivere fra KAS Herlev. Infomøde om Hospice gennem Støtteforeningen i Jakobskirken. Møde med vores "huskunstner" vedr. udsmykning af Orangeriet.

OKTOBER

- 1/10 Budgetmøde med regionen.
- 2/10 Tværfagligt møde.
- 3/10 Besøg af ny regional leder fra Kræftens Bekæmpelse.
- 13/10 Besøg fra Rotary Klub Roskilde, 30 personer. Supervision af sygeplejersker og servicepersonale.
- 16/10 Besøg af personale fra Thorsbo, undervisning vedr. "den sidste tid".
- 20/10 Besøg fra øre- næse- halsafdelingen Køge Sygehus, fem personer. Info-møder vedr. Hospice, gennem støtteforeningen i Køge/Stevns-området.
- 22/10 Personalemøde.

- 23/10 Besøg af studerende fra Slagelse Sygeplejeskole.
- 27-29/10 Afholdelse af tre dages internt kursus for sygeplejersker fra primær-sektoren.
- 28/10 Foredrag om Grønlands undergrund, for beboere og pårørende.
- 30/10 Fælles Hospicemøde for regionen på Hospice Sjælland.
- 31/10 Oplæg ved informationsmøde om Hospice Holbæk på Holbæk Sygehus.

NOVEMBER

- 22/11 Allehelgensgudstjeneste i Himmelev Kirke for Hospice Sjællands efterladte. Præsten af sted på tre-dages kursus. Supervision af sygeplejersker og servicepersonale.
- 11-14/11 Internt kursus for sygeplejersker i primærsektoren.
- 14/11 Slotsfest for medarbejdere, bestyrelse og pårørende.
- 18/11 Støtteforeningens bestyrelsesmøde. Medarbejderudviklingssamtaler begynder.
- 19/11 Besøg af Zonta netværkskvinder 20 stk.
- 20/11 Julefrokost for de frivillige.
- 22/11 Temadag på Rigshospitalet, foreningen Omsorg ved livets afslutning, indlæg v. økonoma Irene Kosiara Herbo.
- 24/11 Undervisning af personale på plejecenter Møllehøj i Karlslunde.

- 25/11 Vi pynter huset til jul.
Besøg af 36 sosu-assistenters fra
Nykøbing Falster.
- 27/11 Bestyrelsesmøde.
- 28/11 Julefrokost for de ansatte.
- 30/11 Første søndag i advent hvor Roskilde Gospelkor
synger julen ind.

DECEMBER

- 1-2/12 Kursus for hjemmesygeplejerskerne i
Guldborgsund Kommune.
- 3/12 Besøg af sygeplejestuderende fra Roskilde
Kommune.
Personalemøde.
Supervision af sygeplejersker og
servicepersonale.
- 4/12 Besøg af sosu-assistenters fra Greveskolen,
16 stk.
Anden søndag i advent med lotteri.
- 9/12 Undervisning for sygeplejestuderende på
Slagelse Sygeplejeskole.
- 12/12 Besøg af 20 sygeplejestuderende fra
Nykøbing Falster.
Luciaoptog ved børnene fra Trekroner.
Tredje søndag i advent med musik.
- 16/12 Besøg af studerende fra
Næstved Sygeplejeskole.
Jul og nytår fejres i huset for beboere
og pårørende.



Sygeplejen på Hospice Sjælland

SYGEPLEJEN PÅ HOSPICE SJÆLLAND TAGER UDGANGSPUNKT I DET ENKELTE MENNESKES BEHOV SAMT AT RESPEKTERE MENNESKET, SOM DET ER. DEN ENKELTE BEBOERS SELVBESTEMMELSESRRET VÆGTES HØJT, OG VI FORSØGER ALTID AT IMØDEKOMME ØNSKER FRA BÅDE BEBOERE OG DE PÅRØRENDE.



Udviklingssygeplejerske Tina Nørbæk

På Hospice Sjælland arbejder vi med, at den dag beboeren flytter ind på hospice får vedkommende to kontaktsygeplejersker. Den dag, beboeren flytter ind på hospice, får vedkommende tildelt sine to kontaktsygeplejersker. Det vil oftest være den ene kontaktsygeplejerske, som tager imod beboeren. Kontaktsygeplejerskerne vælges ud fra, hvordan de arbejder på skift af hinanden ud fra den enkeltes interesse, ud fra hvor kompleks beboeren er i forhold til en evt. anden beboer, sygeplejersken er kontaktperson for og den enkeltes erfaring (gerne en forholdsvis "ny" og en forholdsvis "gammel" sygeplejerske i forhold til hospiceerfaring). Den overordnede opgave for en kontaktsygeplejerske er at være tovholder i hele beboerens forløb på hospice. Målet med kontaktsygeplejerskeordningen er, at plejen bliver mere helhedsorienteret ud fra tanken om, at jo bedre man kender en beboer og de pårørende, jo mere målrettet pleje kan sygeplejersken yde. Mange

beboere kommer fra store travle hospitalsafdelinger, hvor det måske kan være svært for personalet at have en grundig viden om og overblik over de mange patienter, som hurtigt bliver indlagt og udskrevet, og hvor der ikke altid er de nødvendige ressourcer til at passe døende. Mange oplever, at de selv eller deres pårørende har måttet kæmpe for at få læger og sygeplejersker i tale om de mest basale ting.

SAMTALER

På Hospice Sjælland foretages nedenstående samtaler med beboeren og evt. dennes pårørende, velkomst-, opfølgings- og statussamtale, og det er kontaktsygeplejerskernes ansvar.

Dog bliver samtaler ind imellem foretaget mere uformelt og uden at være planlagt, hvor et sådan behov opstår.

VELKOMSTSAMTALE

Den dag beboeren flytter ind på hospice, afholder kontaktsygeplejersken en velkomstsamtale, som er en uformel udveksling af informationer mellem beboer og eventuelle pårørende og sygeplejersken og en mulighed for at afdække, hvilke forventninger beboer og pårørende har til hospiceopholdet.

Sygeplejersken giver en kort introduktion til hospice, meget afhængig af beboerens tilstand. Ofte er det de pårørende, der bliver vist rundt i huset, og beboeren har måske brug for et hvil efter køreturen. Lægen er altid med til den del af velkomstsamtalen, som omhandler beboerens tilstand. Her forsøger vi at afdække de plagsomme symptomer, det være sig både de fysiske, psykiske, sociale og åndelige. Endvidere taler vi om den generelle fysiske tilstand; hvordan er beboeren mobiliseret, om vedkommende skal have hjælp til personlig pleje, om der er gang i maven, hvordan vedkommende sover om natten osv.

For at skabe et billede af mennesket bag sygdommen bruger vi meget gerne en del tid på, at den nye beboer fortæller om sig selv; arbejde, familie, interesser, ting der er vigtige at nå, at være med til, om vedkommende er glad for at have mange eller få gæster, hvordan de økonomiske forhold er (pension, sygedagpenge osv.), og vi prøver med fordel også at få beboeren til at fortælle om hans eller hendes liv, (tidligere) rolle i familien og vennekredsen.

Det er vigtigt fra starten at få afklaret med beboeren, hvem af de pårørende, der skal være kontaktperson for os. Ofte er der flere tætte relationer, men vi oplever også ofte problemer af den ene eller anden slags i familierne, og derfor kan det være af stor betydning i en akut situation

ikke at skulle afklare eller finde frem til mange forskellige telefonnumre osv.

Vi kommer også altid ind på, hvordan beboeren har det psykisk; især forsøger vi at afdække, hvordan vi bedst kan hjælpe, om det eksempelvis er et menneske, som vanligtvis er meget privat, og som deraf har svært ved at udtrykke følelser, eller et menneske som hele livet har fornægtet de svære ting og derfor slet ikke har brug for, at man straks forsøger at krænge vedkommendes følelsesliv ud. Det er af stor betydning at have en god faglig viden og fornemmelse for, hvordan vi respekterer den enkeltes grænser, men alligevel indimellem forsøger at træde et lille skridt videre. For at hjælpe beboeren med nu og da at flytte fokus fra sygdom taler vi ofte også om, hvad beboeren kan glædes ved, om der er noget, vedkommende håber på. Måske er der lige født et nyt lille barnebarn i familien, måske håber den syge på at komme med til en konfirmation eller anden familiebegivenhed af betydning.

Hvis det er muligt, spørger vi til, om beboeren har gjort sig nogle tanker om den sidste tid, om der er planlagt begravelse/ bisættelse, eller om det er noget, vi skal have talt om hen ad vejen. Hvis vi fornemmer, at der er åbenhed og interesse, introducerer vi "Praktiske forhold vedrørende døden", som er et arbejdsredskab både for beboer, pårørende og plejepersonale. Her er mulighed for at notere eks., hvordan beboeren gerne vil have det på dødslejet, hvem der skal være til stede, om der skal være musik og levende lys, hvilket tøj han/hun vil have på, når døden er indtrådt, hvor begravelsen/bisættelsen skal foregå, blomster, præst osv. Man bør dog altid huske, at det ikke er alle døende, som er interesserede i at tale så konkret om

døden. Indimellem giver beboeren overfor en sygeplejerske udtryk for tanker og ønsker omkring døden og begravelse/bisættelse, og det kan være af stor betydning for de pårørende, at den pågældende sygeplejerske har noteret ønskerne.

I velkomstsamtalen vil vi også spørge til beboerens religiøse tilhørsforhold og i alle tilfælde informere om, at vi har en præst i huset, som taler med alle uanset tro.

OPFØLGNINGSSAMTALE

En af de første dage, beboeren er på hospice, planlægges "opfølgningssamtalen", som er en samtale mellem beboer, de pårørende, som vedkommende ønsker er til stede, og en af kontaktsygeplejerskerne. Formålet med opfølgningssamtalen er, at der bliver fulgt op på velkomstsamtalen, at beboer og pårørende får mulighed for at fortælle, hvordan de har det, hvordan det har været at flytte på hospice, om det lever op til de forventninger, de havde, og om der er noget, vi kan gøre anderledes. Ofte bliver der talt om, hvordan det går med at afhjælpe de plagsomme symptomer, og om der er noget, den syge eller de pårørende drømmer om. De pårørende bliver spurgt sammen med den syge, hvordan de har det, hvordan de ser situationen, og om der er noget, de trænger til. Vi kommer også ofte ind på, om der er noget, beboeren og pårørende behøver hjælp til at tale om.

STATUSSAMTALE

Når (og hvis) beboeren har været på hospice i ca. tre uger, laver kontaktsygeplejerskerne en skriftlig status over beboeren med det formål at afklare, i hvilken grad de

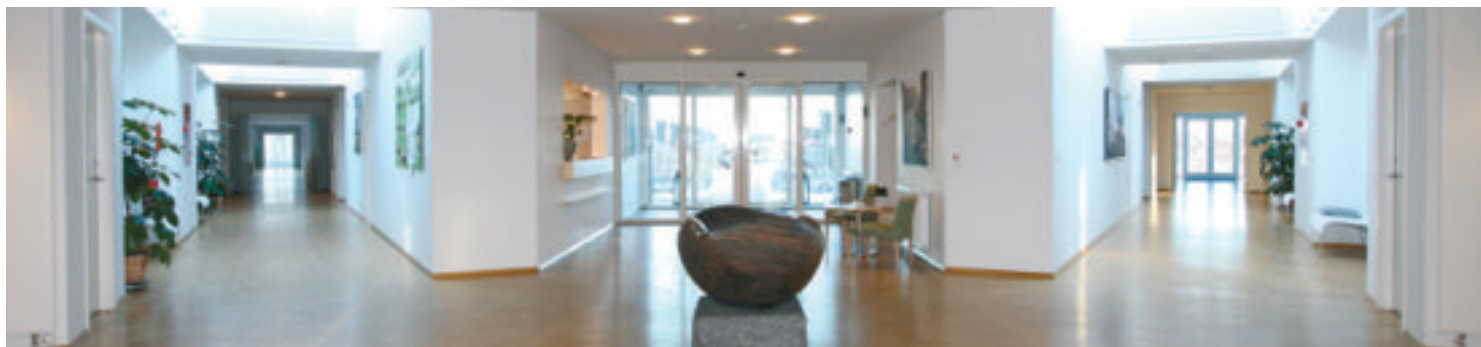
plagsomme symptomer er afhjulpel. Beboeren gennemgår fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt, og pleje og behandling drøftes på tværfaglig konference, som afholdes en gang om ugen.

Status på konferencen kan følges op af en "statussamtale", hvor beboer og pårørende i en planlagt samtale får mulighed for at fortælle, hvordan de ser status. Der kan være kommet nye problemstillinger til, de plagsomme symptomer kan måske være væk eller, som det indimellem sker, beboeren kan have fået det så godt, at vedkommende ikke længere har brug for at være på hospice. Det kan være en vanskelig situation pludselig at skulle forholde sig til, at livet bliver lidt længere, end man havde forestillet sig. Sammen med beboer og pårørende prøver vi at finde en god og mulig måde at flytte fra hospice igen.

På Hospice Sjælland arbejder vi også med "familiesamtaler"; en samtale som planlægges og afholdes efter behov. Det kan være på baggrund af beboerens eller de pårørendes ønske eller på opfordring fra kontaktsygeplejersken (ud fra specifikke observationer). En familiesamtale er en hjælp til beboer og pårørende, så de kan komme bedre gennem forløbet. En mulighed for at få sagt nogle ting til hinanden, ting som er svære for de pågældende at sige. Eks. kan en beboer måske have svært ved at bede sin ægtefælle om at være på hospice om natten. Formålet med familiesamtalen vil være, at beboeren får givet udtryk for sit behov. Det er ikke sikkert, at det ender med, at ægtefællen sover hos beboeren hver nat, men der er givet udtryk for behovet, hvilket formentlig vil lette beboeren. Familiesamtale kan også være en slags "problemknuser". Der kan i den

sygdomsramte familie opstå problemer i relation til sygdommen, eksempelvis kan den syge føle, at de pårørende konkurrerer om at være hos vedkommende, eller den syge kan føle sig ensom, fordi de pårørende tager misforståede hensyn osv. Familiesamtaler bliver også brugt, hvor der er mindre børn, til at afdække, hvordan det er at være barn i

med at skabe overblik over plejen og behandlingen, og beboerne får en fornemmelse af, at sygeplejerskerne er godt orienterede og dermed kan føle sig i trygge hænder. Når en sygeplejerske har taget imod en ny beboer og afholdt velkomstsamtale, skal alle informationer og observationer dokumenteres. De plagsomme symptomer tildeles



den familie, hvor mor eller far skal dø, hvilke ressourcer der er i forhold til børnene, og hvad vi kan hjælpe med på hospice. En beboer eller en pårørende, som har brug for en snak, formel eller oftest uformel, prioriteres altid højt, og det ligger i kulturen blandt sygeplejerskerne, at de psykosociale behov og problemstillinger indimellem kan fylde en hel arbejdsdag. Ofte vil der også i forbindelse med dødsfald være en del arbejde af den karakter.

DOKUMENTATION

Lovgivningsmæssigt stilles store krav til dokumentation. Derudover er dokumentation et uundværligt redskab i dagligdagen på hospice. Det skrevne hjælper sygeplejerskerne

hvert et problemark, hvor der efterfølgende dagligt bliver beskrevet, hvordan det plagsomme symptom udarter sig, hvordan der handles og efterfølgende evalueres på handlingen. Problemerkene lukkes, hvis/når det plagsomme symptom ikke længere er aktuelt.

Alle relevante data, som vedrører beboeres fysiske formåen, psyke, sociale situation og hans eller hendes åndelige overbevisning, dokumenteres på specialark. Disse specielle ark betyder, at den sygeplejerske, som ikke kender beboeren, let kan danne sig et billede af, hvad det er for et menneske, hun skal passe. Specialarkene tilskrives løbende, når der fremkommer nye oplysninger, men slet ikke dagligt. Indholdet i opfølgningssamtalen og eventuelle

familiesamtaler dokumenteres så kortfattet som muligt på et specielt samtaleark, hvor andre relevante konklusioner fra samtaler også skrives ned. Læge, præst og fysioterapeut dokumenterer også på deres specielle ark, der alle er placeret i den enkelte beboers samlede mappe.

TILBUD TIL PÅRØRENDE

Først og fremmest er der mulighed for, at pårørende kan være hos deres døende hele døgnet, selvfølgelig efter aftale med den syge. På stuen er der mulighed for at overnatte på en sovesofa, eller vi kan køre en gæsteseng ind ved siden af beboers seng som en dobbeltseng. Hvis der er flere pårørende, som ønsker at overnatte, er der mulighed for at låne et af de to gæsteværelser, vi råder over. Mange pårørende benytter sig af overnatningsmuligheden, især i de sidste dage af den syges liv.

Sygeplejerskerne er altid til rådighed for en snak med en pårørende, som naturligt har mange tanker og overvejelser. Pårørende, som opholder sig på hospice hele tiden, opfordres ofte til at komme lidt ud; bare at gå en tur, gå i retræterummet og sætte sig i massagestolen eller tage en tur hjem og tømme post eller drikke en kop kaffe med naboen. Det kan være usandsynligt meget på kræfterne hele tiden at være til stede som pårørende, ofte uden at den enkelte selv lægger mærke til det. Det hører med til sygeplejerskens arbejde at forsøge at hjælpe den pårørende med at finde nye kræfter. Ud over som nævnt at komme lidt væk fra den syge og hospice tilbydes "skumringstime" hver 14. dag. Skumringstime er en time en sen eftermiddag, hvor pårørende møder andre pårørende i huset, uden den syge er med. Præsten og en

sygeplejerske deltager, og der er mulighed for at snakke om alt, hvad der lige falder for. Måske kender man hinanden lidt fra middagsbordet, men får her en mulighed for at udveksle tanker og erfaringer på et dybere og mere personligt plan, emner som man ofte ikke ved, om man kan dele med familiemedlemmerne.

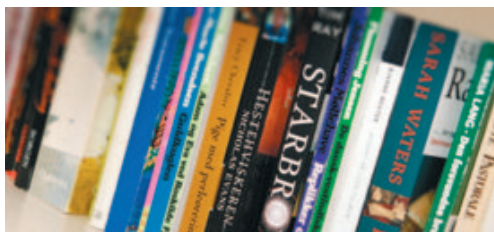
Efter dødsfaldet tilbydes en pårørende, at en af kontakt-sygeplejerskerne ringer dem op, når der er gået ca. en måned, hvilket mange tager imod. Endvidere tilbydes det, at pårørende kan blive inviteret til "aften for efterladte", som afholdes tre gange om året. Man inviteres i alt tre gange efter at have mistet en nærstående på Hospice Sjælland. Alle efterladte bliver automatisk inviteret til allehelgens-gudstjeneste i Himmelev Kirke. Den afholdes altid den første søndag i november, og man bliver inviteret det år, ens kære er død.

At arbejde så nært med mennesker, som er i deres livs sidste fase, er en gave og en udfordring. Det er en stor gave at få lov til at lære mennesker at kende, høre deres historier, få en fornemmelse af deres liv og levned. Det er også indimellem en udfordring, fordi der kan opstå meget svære og sårbare situationer. Ens egne følelser kommer i spil, man kan pludselig føle sig blottet og ubehagelig til mode, eller man kan have en dårlig dag, hvor overskuddet ikke er tilstrækkeligt. Så er det godt at kunne gå i super-vision sammen med kollegaerne og på den måde hele tiden have fokus på sit virke som fagprofessionel.

At være sygeplejerske på Hospice Sjælland medfører, at man lærer en masse om mennesker og ikke mindst sig selv.



Sygeplejerske Kirsten Wentrup



At arbejde på Hospice Sjælland er et meget selvstændigt job, men samtidig skal man kunne indgå i et team med kollegaer og frivillige.

Følgende beskrivelse illustrerer dette:

Vi møder to sygeplejersker på arbejde en tidlig lørdag morgen kl. 7. Ingen af os har været der dagen før og kender derfor ikke de nyindflyttede beboere. Rapporten fra nattevagten fortæller bl.a., at den unge kvinde Sussi, som flyttede ind i går, er død i nat. Sussi var 29 år og gift med David på 30 år, og sammen har de tre små børn på fem, fire og to år. David er kørt hjem for at hente Sussis mor og vil komme tilbage lige straks.

Min kollega og jeg fordeler hurtigt opgaverne imellem os, således at jeg tager mig af alt omkring Sussi og hendes

sørgende familie.

Jeg står nu på gangen med en familie i dyb sorg, som jeg aldrig har mødt. At Sussi er død i nat kom helt uventet for dem. David var hos Sussi, og det var meningen, at deres tre små børn skulle besøge deres mor næste dag. Familien har ikke mødt nogen af os, der er mødt på job i dag og har dårligt set huset, hele situationen er meget svær for dem.

Min opgave som sygeplejerske i denne svære situation er at støtte og hjælpe denne familie, således at afskeden med Sussi kommer til at foregå så godt og rigtigt for dem, som overhovedet muligt. At lytte til det de siger og i høj grad også til det, de ikke siger. At komme familien i møde og finde ud af, hvordan denne afsked kommer til at foregå, således som de ønsker det.

David vil gerne tale med mig alene, og vi finder et roligt sted. David fortæller, at han ikke regner med, at børnene skal medinddrages i afskedsforløbet. Han har tænkt sig, at børnene først skal vide, at deres mor er død dagen efter, når Sussi er kørt fra Hospice Sjælland.

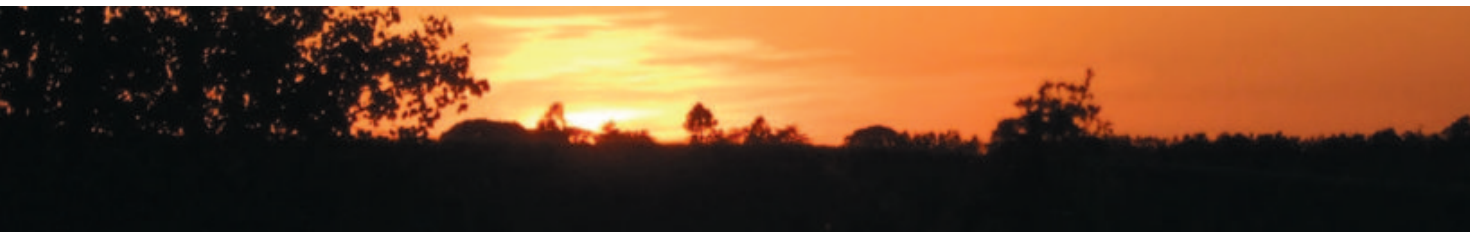
Min viden og erfaring i forhold til børn og døden er, at de med god forberedelse og støtte kan medinddrages i det meste i forbindelse med dødsfald. At de har lige så stort et behov som de voksne for at være en del af et fællesskab, og at fantasien ofte overgår virkeligheden.

Med yderste forsigtighed fortæller jeg David dette. Er hele tiden opmærksom på hans reaktioner og ønsker ikke på nogen måde at presse ham til noget. Da jeg lige har mødt ham, er opgaven ekstra svær.

kommer ind på Hospice og tager afsked med deres mor. "Du vil hjælpe dine børn og ikke mindst dig selv ved at gøre det", siger jeg på baggrund af min erfaring.

David lytter opmærksomt til, hvad jeg siger, og efter at have overvejet situationen, beslutter han sig for, at de to største af børnene skal komme alligevel. Den lille på to år skal blive hos farmor. Jeg støtter David i, at det er en god idé, at de to "store" børn kommer og tager afsked med deres mor.

David tager af sted, og i mellemtiden taler jeg med Sussis mor og den øvrige familie og en masse venner og veninder, som efterhånden er kommet til for at tage afsked. De får kaffe mm. og opholder sig på Sussis stue og i Orangeriet.



David har selv tænkt på at tage billeder af Sussi og så vise børnene dem på et tidspunkt. "Men er det ikke lidt mærkeligt", spørger David. Jeg gør meget ud af at fortælle ham, at der ikke er noget, der er rigtigt eller forkert i denne situation, men at det er vigtigt, at han gør det, han føler vil være det rigtige. Vi taler lidt videre om børnene, og jeg vender forsigtigt tilbage til muligheden for, at de

David vender tilbage og har de to døtre på fire og fem år med. De er ret betuttede over hele situationen, men er tydeligvis glade for at være sammen med deres far. De kommer ind og ser deres mor, og de vil gerne lave tegninger og breve, som hun skal have med i kisten. Børnene går lidt til og fra Sussis stue og leger lidt indimellem.

David virker meget anspændt i starten, men slapper efterhånden lidt af. Jeg er meget omkring ham og børnene. På et tidspunkt siger han til mig: "Det kører da meget godt det her, gør det ikke?" Dette udsagn bekræftede for mig, at det var det rigtige, at børnene kom herind.

Nogle familiemedlemmer har kontaktet en bedemand, og Sussi skal lægges i kiste, og den endelige afsked skal foregå. Børnene har lavet en masse tegninger, og familie og venner lægger breve og billeder i kisten. Sussi ligger i noget meget fint sengetøj, som hendes mormor har broderet en lille engel på ved hovedpuden. Familien vil gerne have, at der skal være udsyngning, og den valgte sang er: "Solen er så rød mor".

Vi er nok ca. 15 mennesker på Sussis stue. Da vi når til sidste vers, er det, som taget er ved at løfte sig. Stemningen er så fortættet af sorg og sang.

Da kisten er kørt ud, og følget står for at forlade Hospice Sjælland, giver David mig et stort knus, og jeg siger til ham: "David, du må aldrig være i tvivl om, at du har gjort det rigtige for dig selv og dine børn". Og David svarer: "Det er jeg heller ikke, tak for din hjælp".

Det var på dette tidspunkt, at jeg virkelig følte, at jeg var på "det rette sted på det rette tidspunkt". At jeg kunne bruge alle mine kompetencer som sygeplejerske og som menneske, og at denne meget svære opgave var lykkedes så godt som muligt. Jeg kunne ikke tage sorgen og fortvivlelsen fra David og familien, men jeg kunne gøre,

at denne frygtelig tragiske situation forløb så godt og etisk rigtigt som muligt.

Dette intense forløb strakte sig over to dage, og i al den tid kunne jeg koncentrere mig om denne familie. Mine kollegaer var enestående og gav mig den tid og det rum, jeg skulle bruge til at være omkring familien og få afsluttet dette forløb på den bedste måde. De klarede de øvrige opgaver, de var der hele tiden, så jeg kunne få den nødvendige faglige sparring med dem. De frivillige i huset lavede kaffe og stod til rådighed med alt, hvad der skulle gøres. F.eks. kopiering af sangen, der skulle synges ved kisten. Alle vores kræfter forenedes i de dage og gjorde også denne oplevelse til noget helt særligt.

Alle navne i dette indlæg er ændret.



Sygeplejerske Karen E. Vestergaard

Som sygeplejerske på Hospice Sjælland har jeg mulighed for at arbejde med sygeplejen i alle dens aspekter, som jeg engang lærte.

Sygeplejersken tager sig af alt angående beboeren, dvs. på det fysiske, psykiske, sociale og til dels det åndelige plan. Her skal vi som sygeplejersker ikke afgive dele af plejen til andre faggrupper, men kan selv tilrettelægge, handle, evaluere og justere egen sygepleje. Det giver en stor tilfredsstillelse at arbejde helhedsorienteret og uden at skulle gå ret meget på kompromis med den optimale sygepleje. Desuden er det altid muligt at sparre med fagligt kompetente kolleger.

Sygeplejen er langt hen ad vejen på beboerens præmisser dvs., at hvis beboeren ønsker at sove længe, spise pandekager om natten, holde fest for familien, ja, så indretter vi sygeplejen, så godt vi kan efter disse ønsker. Som sygeplejerske skal vi derfor også kunne udvise en vis fleksibilitet og være indstillet på, at alle dele af sygeplejen kan foregå på alle tider af døgnet. Hvis beboeren ønsker personlig pleje om aftenen, for sådan er han vant til, så er det os, der indretter os og ikke beboeren, der skal passe ind i vores systemer. Selvfølgelig er der indimellem ikke mulighed for denne fleksibilitet, hvilket beboeren som oftest har stor forståelse for, men vi tilstræber, at det er beboeren, der sætter dagsordenen.

Sygeplejeopgaverne kan være mangfoldige, måske:

- skal beboeren hjælpes med et bad, spabad eller sengebades.
- er der et sår, der skal ordnes eller andre instrumentelle opgaver.
- er der behov for en hånd at holde i, at høre musik, få læst højt.
- tillader vejret, tilstanden og humøret en gåtur.
- er sorgen og tårerne så overvældende, at nærvær er behovet.
- skal der arrangeres et bryllup, en mærkedag eller en familiesammenkomst.
- skal smertebehandling og behandling af andre plagsomheder gennemgås og justeres.
- har de pårørende brug for snak og nærvær.
- skal specielle madønsker iværksættes.
- har beboeren brug for ører til at lytte, brug for samtale.
- er der afsked og udsyngning.

Måske, måske... sygeplejen på hospice er mangfoldig, udfordrende, spændende, lærerig, og to dage er aldrig ens. Som sygeplejerske på hospice får vi mulighed for at bruge vores uddannelse optimalt og lidt til!



Sygeplejerske Solveig Egelund

Beboerens perspektiv er en trussel om at miste livet. Bliver jeg set og hørt, som den jeg er? Mit fokus vil altid være på beboeren, medmennesket og familiens velbefindende. Altså det, der ligger udenfor det rent instrumentelle, selvom det også er vigtigt. Derfor er det altid en glæde for mig at være den sygeplejerske, som tager imod en ny beboer og dennes pårørende. Her får jeg en mulighed for at lære beboeren og familien godt at kende fra starten og være deres kontakt-sygeplejerske fremover, hvilket, tror jeg, er med til at give et roligt og kontinuerligt forløb. Jeg kender min begrænsning i forhold til den kendsgerning, at beboeren er døende, og jeg vil derfor gerne erstatte "almagt" med et engageret nærvær. Da jeg ikke ved alt, vil jeg gerne spørge ind til tanker, frygt, forventninger og kendsgerninger.

Ved modtagelsen er der tid til en samtale, og for mig er det vigtigt at få skabt et rum af tillid fra starten af opholdet, både mellem mig og beboeren, men mindst ligeså vigtigt også til beboerens familie, da de følelsesmæssige problemer oftest er størst hos familien, og fordi det er familien, der til sin tid skal leve videre med minder fra den sidste tid på hospice. Jeg vil gerne, at beboeren og familien forstår, at jeg er interesseret i og nysgerrig efter at ville forstå lige netop deres situation i alle dens facetter



BRONZE STATUE AF MARIANNE RING

bl.a. ved at "låne dem mit øre". Lytte med hjertet efter det, der måske kun siges mellem ordene. Det er essentielt for mig, at tillid ikke bliver brudt.

Jeg vil gerne være med til at hjælpe beboeren til at leve i nuet med de vilkår, der er. Jeg ved ikke alt og kan heller ikke forstå alt, men jeg vil gerne "gå med" et stykke ad vejen ved blandt andet at give familien rum til at være sammen og få talt sammen om alt "det svære" og måske ved at være en slags katalysator for dette.

Min intention er altid at skabe lettelse, lindring, håb, livsmod og glæde ind i den situation. Jeg ser beboeren som et helt og smukt menneske, der blot holdes fangen i en syg krop. Derfor ønsker jeg, at beboeren gennem hele opholdet på Hospice kan føle sig som centrum i sit eget liv. Jeg ved, at det vigtigste for et menneske er at blive forstået og respekteret, som den han/hun er. Jeg vil derfor gerne give beboeren min uforbeholdne omsorg og finde ud af, hvad der betyder mest for ham/hende lige nu og i dag. Hvad vil beboeren bruge kræfterne til i dag? Måske blot stille holde i hånd.

Jeg må også have fokus på alt det basale. Rent praktisk kan det måske lykkes ved at sikre: At beboeren ikke har kvalme, smerter eller andre plagsomme symptomer. Ved at finde små lækre "livretter". At serveringsbakken med den meget lille portion mad pyntes fantasifuldt og indbydende med serviet og måske en blomst. At lejringen i sengen er optimal: Ingen folder på lagnet, støtte af diverse puder til krop, ben, arme og hænder, at evt. slanger er placeret korrekt, og at vejtrækningen er fri. At der er rent og ryddet op på stuen, tøjet er rent, blomsterne har friskt vand og i den mørke tid hygge med levende lys. Og om

sommeren, at beboeren mærker luften på terrassen, følge med på en lille spadseretur eller en tur ned ad gaden i kørestol. Jeg vil gerne, at beboeren kan opleve og LEVE livet hver dag hos os til den "sidste" dag.

Jeg vil gerne diskutere evt. problemer i plejen/behandlingen med relevante kolleger eller inddrage andre faggrupper som, læge, fysioterapeut og præst, så det ikke alene bliver min, men en tværfaglig beslutning, som kommer til udtryk.

Jeg kan glædes over det varme smil og det faste tryk i hånden fra et menneske, der afklaret kun venter på døden. Derfor er arbejdet på Hospice Sjælland ikke kun sorgfuldt. Det er for mig først og fremmest utroligt livsbekræftende, fordi jeg her møder mennesker der, hvor kærligheden mellem dem, der skal sige farvel, og de pårørende, er det vigtigste og er allerstærkest.

Jeg har lært, hvad tro, håb, kærlighed og åbenhed mellem mennesker betyder. Det er mærkeligt, at det er den døende, som har lært mig at leve. Jeg kan ikke forestille mig et bedre arbejde end dette.



Sygeplejerske Pernille Ørnebjærg Nielsen

For at kunne beskrive sygeplejen på vores hospice, skulle jeg bruge alverdens ord. For den vifte af muligheder, der har åbnet sig for os som sygeplejersker og for de beboere, der flytter ind, er lige så farverig som kunstmalerens palet. Det er ikke den nemmeste opgave at skulle beskrive, for hvordan kan det være troværdigt at beskrive et sted som "fuld af liv", når mennesker kommer her for at dø. Nej, du skal komme her selv og mærke ånden og trygheden og opleve ved selvsyn den fred, der opstår, "når alt falder i hak".

Hospice Sjælland er snart tre år gammelt, indretning, farver og udsmykning spiller sammen i rolig harmoni, og uanset hvorhen blikket falder, bliver man betaget af den villighed for hospice-tanken, som stedet udtrykker.

De landlige omgivelser med gården og hestene, der løber frit på det store areal lige uden for vores orangeri og markerne, der strækker sig lige så langt, øjet rækker.

Når en beboer flytter ind, møder vi ofte modløshed, smerter, funktionstab, angst og stor sorg. Det kræver høj grad af



faglig ekspertise for at kunne kompensere for disse forhindringer og dermed give beboeren mulighed for at kunne leve en for den enkelte tålelig tilværelse i de sidste dage. Hvis ikke vi havde en ende på livet, ville mange gøremål være ligegyldige, og måske er det netop den nærværende død, der får os til at synes, at livet er dejligt og se, at der er mange eller bare en enkelt opgave, som skal nås, inden vi dør. Det er måske vigtigt at være til stede ved barnebarnets konfirmation, at skrive et brev til sit lille barn, at blive forenet med en forældre, en kæreste eller et barn, inden livet slutter.

Vores flerfaglige personalegruppe og de frivillige rummer stor erfaring og ekspertise. Vi samarbejder om lige præcis den problemstilling, som beboeren har brug for hjælp til.

Ved tab af funktion har vi en fysioterapeut, der kan finde hjælpemidler, som kan modsvare ethvert behov for mobilitet. Beboerne får dagligt lægebesøg, hvis behovet er der. Har du særlige ønsker til maden, kommer køkkenets personale dig til hjælp. Har du brug for en stille stund eller en anden slags samtale, kan præsten komme forbi. Vil du gerne ud en tur, er en af de mange frivillige klar.

Som sygeplejerske er de daglige opgaver omkring den enkelte beboer derfor meget forskellige. Ikke to dage ligner hinanden. Vi har en del praktiske gøremål, men bestemt også en del samtaler om f.eks. angst, døden eller tvister i familien. For at hjælpe beboeren til at leve livet så normalt som muligt, arbejder vi på til stadighed at finde den positive indgangsvinkel til det, der kan lade sig gøre, at leve i nuet og tale åbent om det, der er sværest.



Kvantitative data - Hospice Sjælland i tal 2008

MODTAGNE HENVISNINGER	497
MENNESKER DER DØDE, MENS DE VENTEDE PÅ EN PLADS	252
FIK TILBUDT PLADS, MEN TAKKEDE NEJ	43
IKKE OPFYLDTE KRITERIER FOR PLADS	26
INDLAGTE BEBOERE	186
FORDELT PÅ 110 KVINDER OG 76 MÆND	
FRA REGION SJÆLLAND	134 BEBOERE
FRA REGION HOVEDSTADEN	51 BEBOERE
ANDET SYDDANMARK	1 BEBOER
UDSKREVNE BEBOERE I 2008	13

Den gennemsnitlige indlæggelsestid i 2008 på Hospice Sjælland var 21 dage

Gennemsnitsalderen var 72,8 år, den ældste beboer var 91 år, og den yngste beboer var 33 år.



En oplevelse fra en pårørendes perspektiv

MED TILLADELSE FRA "ELLAS" KÆRESTE BRINGER VI DETTE BREV

Kære medarbejdere ved Hospice Sjælland

Ella fik et alt for kort liv..., og hun fik et alt for kort ophold på jeres hospice. Men den tid, hun var hospice, gav hende en ro til at imødegå det uundgåelige. Atmosfæren var med til at give hende livsmod samtidig med, at hun kom til en klar erkendelse af, hvad der skulle ske.

Det, at skulle på hospice, var naturligvis endnu en udfordrende tanke for en 44-årig, men efter at have fjernet de triste tårer, der kom ved at krydse dette næstsidsste dørrin, var Ella rigtig glad for at være hos jer.

Hun og jeg kunne være sammen, og hendes nærmeste familie kunne komme, uden vi behøvede at fylde i andres tilværelse, det var befriende efter to uger på sygehus.

Jeg har tænkt lidt på, hvad der gør et hospiceophold hos jer så fint. Ud over de dejlige fysiske rammer, praktiske og smukke er det selvfølgelig personalets formåen, der skaber stemningen. Jeres evne til at få enhver beboer til at føle at netop hun er i centrum, og måske den væsentligste at pleje er afgørende. Samtidig formår I på nuanceret måde at være professionelle samtidig med, at I åbner for jeres privatliv, I kommer til at fremstå som hele mennesker. Vi oplevede hos mange af jer en evne til at berøre "fremtidsplanerne" på en stærk og nær måde uden at lave overgreb på beboerne, det gjorde os trygge.

I mine tanker om pleje af ældre og syge har det tit strejft mig, at I arbejder med personer, der har den bedste del af livet bag sig, men jo stadig er det samme menneske. Krop og udtryk har måske mistet lidt af pynten, skønt der indeni stadig



findes et helt menneske, der før sygdomsangreb har fyldt og udrettet en masse for sig selv og andre.

Det var klart for enhver, at der var forskellige opgaver, der skulle løses på hospice, men man oplevede på ingen måde hierarki eller anden skævdeling i jeres hverdag. Køkkenfolk, servicefolk, administration, pleje, omsorg, medicin, terapi og frivillige fremstod som en samlet gruppe, alle med stort engagement og kompetence, også dette er tryghedsskabende for beboerne.

Jeg oplevede på hospice, hvad velfærd kan være og fortæller derfor gerne om det, hvor jeg kommer. Jeg håber derfor også, det er i orden, at jeg en dag tager nogle af mine nærmeste med forbi, så de kan se rammerne for fin pleje.

Med dette vil jeg på Ellas og egne vegne sige tak for et meget fint ophold hos jer.

De varmeste hilsner Ellas kæreste.

”Når patienten bliver menneske”

REFLEKSIONER OVER BREV FRA ELLAS PÅRØRENDE AF HOSPICECHEF LISE-LOTTE ANDERSEN
MED INSPIRATION FRA HOSPICESYGEPLEJERSKE METTE VILLESSENS DIPLOMOPGAVE.



Ella blev 44 år, var mor til tre børn på 13,17 og 22, havde haft job som leder, var skilt fra børnenes biologiske far, de mindste børn bor hos faderen, Ella havde en kæreste.

Ella havde et kort intensivt sygdomsforløb.

Ella får på hospitalet at vide, at der ikke er mere behandling at tilbyde, Ella har fået kemoterapi, men sygdommen er i udvikling, og hun har smerter, Ella ligger på en tresengsstue, den yngste søn er i puberteten, han har det svært. Det er svært at have fortrolige samtaler med sin mor på en tresengsstue. Børnene bryder sig ikke om at besøge deres mor under de forhold.

Sundhedsstyrelsen udgav i 1999 retningslinier for behandling af mennesker inden for den palliative indsats, men hvordan går det lige med at få disse ført ud i virkeligheden, man kunne med rette spørge: Er vores sygehuses mål og struktur egnet til denne gruppe mennesker?”

Ella har svært ved at acceptere kroppens forfald, hun har tabt i vægt, er gul i huden, har et indfaldent ansigt, ønsker ikke besøg, da ingen skal se eller huske hende sådan.

På hospitalet arbejdes efter ”apparatfejl- modellen”, man har hele tiden forsøgt at rette fejlene i Ellas krop, her kræften med kemoterapi. Når så behandlingen ikke virker efter hensigten, kommer systemet til kort og mangler den nødvendige kompetence til at gøre Ellas sidste tid så god som muligt. Der er talt om de plagsomme symptomer, som jo er vigtige at have fokus på, men uden at tale om, hvordan Ella mon egentlig har det?

”Hvis der ikke er personer i vores omgivelser, der reagerer på os, ser os, hører os og responderer på vores bestræbelser, risikerer vi at visne, og ikke bare bliver vi usynlige for andre, men også for os selv - og vi kan blive ramt af selvtvivl og en følelse af inkompetence.”

(M White/B Meyerhof)

Ella vælger at komme på hospice, og kæresten flytter med. Her mødes hun af fag-professionelle, der ser hele mennesket og ikke kun sygdommen, nogen, der vil vide mere om, hvem Ella var, før sygdommen tog over, og hvilken historie, der fortæller om Ellas liv og meget gerne noget om, hvordan det er at være Ella lige nu.

Ella begynder så småt at nyde stedets muligheder, nyde at have besøg og familien omkring sig, nyde alt det, der kan nydes i det tempo, kræfterne rækker.

Ella tilbydes spa-bad i et varmt rum med levende musik, og sygeplejersken giver sig tid til at vaske hendes hår, barbere hendes ben og lakere hendes tånegle.

Identiteten styrkes igennem værdig kropspleje, når autonomien fastholdes og ved, at den døende bliver behandlet med respekt og værdighed. (Rita Nielsen)

Vi har i det moderne samfund to sygdomsbegreber, der er helt uforenelige, det subjektive fænomen, der er den fornemmelse eller bekymring, der gør, at vi går til læge, "jeg kan mærke, noget er galt" og det objektive, der kan beskrives ud fra "apparatfejl-modellen", hvor den enkelte reduceres til et legeme med diverse fejlfunktioner.

Udfordringen opstår, når den syge har en forventning om forståelse og indlevelse.

(Juul Jensen)

Der er god grund til at tænke over sit sundheds- og sygdomsbegreb, da det er den eneste måde hvorpå man kan lære at være selvkritisk i forhold til egen praksis. Man er i det etablerede behandlingssystem ikke altid så god til at

lytte til den enkeltes egen erfaring, og "kan det ikke måles, findes det nok ikke", det kan jo for nogle mennesker have store konsekvenser ikke at blive troet på!

Ella syntes at opleve en vis form for sundhed ved at komme på hospice, der er ting, hun ikke længere magter, som hun langsomt erfarer og accepterer, sygeplejerskerne tager sig af Ellas behov, som Ella ønsker det, når hun ønsker det, sygeplejerskerne gør det med respekt og værdighed, der er tid og ro til at lytte og være, kræfter til familien og også til tider samværet med de andre beboere.

De 16 sidste dage i Ellas 44-årige liv gør den største forskel på, hvordan familien samlet klarer det at skulle miste deres mor, kæreste, børnenes mor og samtidig tænke tilbage på som den tid som den bedste i forløbet.

Men er det godt nok i et velfærdssamfund som vores?

ÆRE VÆRE ELLAS MINDE.

Frivillige på Hospice Sjælland

KAREN MARGRETHE LUND OG FRIVILLIG-KOORDINATOR GRETHE LUNDBERG-ANDERSEN

En årsberetning er pr. definition et tilbageblik over det forløbne år, og det har været et fantastisk år berigende og givende på mange måder i samværet med beboere, pårørende og hele det fantastiske personale på Hospice Sjælland.

At være frivillig og være en del af de mange forskellige grupper, der får vores hospice til at lyse op som et fyrtårn, er et privilegium. Ledelsen på Hospice Sjælland har formået at skabe et miljø og udvikle en kultur, der gør vores hospice

til et rigtigt godt sted at være og at arbejde. Som frivillige får vi mange tilkendegivelser fra både beboere og pårørende, der bekræfter dette. Lad mig citere fra en snak med en nyankommen beboer, der, forståeligt nok, var meget ked af det. : "Hospice er for mig dødens forgård." Efter en uges tid talte vi igen sammen. Da var der glans i øjnene og smil på læben. Hun havde nu oplevet og følt den lindring og pleje, medmenneskelighed, omsorg, respekt, ro, liv og latter, der er vores hospiceånd. Det havde ændret hendes syn og fik hende nu til at udbryde: "Det er måske

stadig dødens forgård, men det her sted er samtidig paradys på jord."

Gennem 2008 har mellem 21 og 25 frivillige med stor lyst og entusiasme været ca. 3.200 timer på Hospice Sjælland, som den ekstra ressource, der bl.a. kan være med til at frigøre det professionelle personale, så de får mere tid til den faglige omsorg for beboerne. De frivillige er virkelig blevet en fast og meget værdsat bestanddel af hospice

Det "at være til stede" er en ledetråd for det frivillige arbejde. I 2008 har de frivillige fungeret som en slags besøgsvenner hos beboerne. De har tid og ro til at lytte, overskud til at være opmuntrende, opmærksomme og betænksomme også overfor de pårørende. Der er blevet gået ture med beboere, og på det mere praktiske plan har de frivillige udført helt naturlige værtindeopgaver i forbindelse med måltiderne, givet en hånd med i køkkenet eller andre steder i huset, hvor der har været brug for det. Der er frivillige med "grønne fingre", som tager sig af blomsterne i huset og hjælper med at holde de smukke udendørsarealer. En gruppe, som er engageret, og som møder trofast op, både til de skemalagte vagter, men også, når der er forskellige aktiviteter og arrangementer på hospice.

For på Hospice Sjælland har vi rigtig mange arrangementer. Alle højtider markeres. Mange familiefester fra barnedåb,



konfirmation, bryllup til runde eller bare almindelige fødselsdage fejres. Der er aftener for efterladte, månedlige café arrangementer osv.

Her er der altid frivillige, der hjælper med alt det praktiske. Til jul, påske og høstfest møder de kreative op og laver dekorationer og anden relevant udsmykning.

De frivillige har på to. år været med til at gøre Hospice og det frivillige arbejde synligt i det omgivende samfund dels via artikel i en lokalavis, dels via deltagelse i informationsmøder i samarbejde med Støtteforeningen. Derudover hjælper vi gerne andre i gang med at bruge frivillige i samarbejde med de fagprofessionelle.

Det er nødvendigt at se lidt på nye visioner og udvikling i takt med udviklingen på Hospice Sjælland, og i den forbindelse tiltræder en ny frivillig koordinator i en lønnet halvtidsstilling d. 1. januar 2009.

En frivillig koordinator på hospice har en alsidig hverdag. Den primære opgave er at koordinere de frivillige ressourcer med de opgaver, der skal løses. Derudover står koordinatoren også for rekruttering af nye frivillige samt introduktion til huset, afholdelse af møder, udvikling af nye arbejdsområder og mange andre spændende opgaver.

I planerne for det frivillige arbejde i 2009 ligger bl.a., at vi gerne vil have flere frivillige på Hospice Sjælland.

Meget gerne med en spredning på alder, køn og race, så gruppen af frivillige også kan afspejle de beboere, som kommer på hospice.

For at kunne tiltrække flere nye frivillige er det tanken, at vi skal kunne tilbyde en lang række forskelligartede opgaver, så noget passer til enhver. Det er ikke alle, der er lige tryg-

ge ved at have den meget direkte kontakt med en beboer, men derfor har vi stadig brug for de ekstra ressourcer, den frivillige vil have lyst til at lægge her på hospice.

Når man ønsker at starte som frivillig på hospice, inviteres man til et formøde med hospicechefen og koordinatoren for de frivillige. På dette møde vil man have mulighed for at høre om livet på hospice, og hvilke opgaver man som frivillig kan være behjælpelig med. Ligeledes får man en god snak om, hvorfor man har lyst til at være frivillig netop her. Hvis denne snak har vakt yderligere interesse, aftales et forløb på to-tre besøg, hvor man sammen med en "garvet" frivillig tager en vagt og derved får indblik i, om det er noget for én. Først derefter laver man en fast aftale om vagt og opgaver, hvis begge parter synes, at "det føles rigtigt".

Som frivillig får man naturligvis en oplæring i de opgaver, der skal løses. Og løbende afholdes der relevante kurser og erfaringsmøder, hvor man møder de andre frivillige og kan få sig en snak om oplevelser og tanker ved at være frivillig på hospice.

På Hospice Sjælland venter endnu et spændende og opgaverigt år for os frivillige, og vi glæder os til at kunne gøre en forskel på Hospice Sjælland, hvor livet leves.



Økonomaens bidrag



IRENE KOSIARA HERBO, ØKONOMA OG KØKKENLEDER

I 2008 har vi i køkkenet på Hospice Sjælland fået to nye kollegaer, der er ansat på særlige vilkår. Det drejer sig om én ansat i et fleksjob 20 timer pr. uge med 2/3 løntilskud og én ansat i arbejdsprøvning 20-25 timer pr. uge med henblik på en afklaring af arbejdsevnen.

Hospice Sjælland rummer dagligt mange forskellige mennesker i mange forskellige livssituationer med stor succes. Jeg mener, at det er en af årsagerne til, at vi som personale er i stand til at klare de udfordringer det er at have ansat personer med nedsat arbejdsevne.

Som leder af køkkenet kræver det forståelse og tålmodighed at arbejde med mennesker, som ikke kan præstere helt så meget som én selv. I det daglige giver det sig udtryk ved, at der skal være præcise og overskuelige arbejdsopgaver, der f.eks. er skrevet ned for den enkelte. Vores dage er ikke ens på Hospice Sjælland, og det kræver lidt ekstra indimellem, når der er større ændringer eller uro på grund af mange pårørende og gæster, at gøre dagene mere overskuelige.

Det er to meget forskellige mennesker med hver deres personlighed og færdigheder, der er hos os. Det gør, at de også har forskellige arbejdsopgaver i løbet af dagen. Jeg prioriterer, at opgaverne er rimelige ens, da jeg har fundet



ud af, at evnen til at kunne klare og overskue forandringer ikke er så stor. Jeg bruger tid på at gennemgå dagens opgaver og fortæller, hvad jeg gerne vil have ordnet og i hvilken rækkefølge.

En del af min tid er også gået med at have kontakt til det kommunale system med skiftende sagsbehandlere, skrive

vurderinger af kompetencer og evt. manglende ressourcer hos den enkelte. Jeg har flere gange skullet være meget mere konkret i mine vurderinger, så de er så virkelighedstro som muligt.

Afholdelse af møder med diverse sagsbehandlere her på Hospice Sjælland er lærerigt for mig, men også frustrerende at opleve, hvorledes lovgivningen og dermed myndighederne i Danmark behandler mennesker, som har nedsat arbejdsevne af den ene eller anden årsag. Det giver nærmest ingen mening for mig, at arbejdsprøvnings kan foregå i årevis, uden der kommer en afklaring for den person, det drejer sig om. For mig at se kræver det et godt helbred at være på kontanthjælp og være under "behandling" i det kommunale system, når jeg oplever, hvordan det foregår. Der er virkelig mange ting, der skal vurderes af rigtig mange mennesker, som ikke kender eller ser det menneske, som det hele drejer sig om. Der bliver brugt rigtig meget tid på sagsbehandling, og alligevel oplever jeg ikke, at der altid kommer noget brugbart ud af det. Det er bare ikke godt nok!

Jeg ser kun et menneske, som bliver mere forvirret og ked af det, som tiden går.

Jeg er glad for at kunne hjælpe med at give mine kollegaer meningsfyldt indhold i deres hverdag. De er begge meget glade for at være en del af personalet på Hospice Sjælland. De har kollegaer, nogen der regner med dem og venter på dem. De er pligtopfyldende og sætter en ære i at komme til tiden og løser de opgaver, de bliver sat til efter bedste evne, er sjældent syge og bliver her på Hospice Sjælland set, mødt, hørt, forstået og anerkendt for deres formåen af alle og med en tro på, at de kan noget, og de har betydning i vores hverdag.



Fysioterapi på Hospice Sjælland 2008



AF JANE BUUS JOHANSEN

Året begyndte med flere interne kurser bl.a. i forflytning. Der er på Hospice Sjælland udviklet en forflytningspolitik, som alle medarbejdere har fået undervisning i.

Undervisningen er obligatorisk, og der udleveres kursusbevis efter deltagelse. Én gang årligt vil der være opfølgning med nye ideer og mulighed for gennemgang af svære forflytninger.

Jeg oplever, at undervisningen har givet medarbejderne nogle flere handlemuligheder og har fået sat fokus på at ikke bare vores beboere, men også medarbejderen skal skånes mest muligt i forflytninger.

Virksomhedsmål: Vi accepterer ikke løft, vi forflytter.

Derfor hedder det forflytning i stedet for løfte/bæreteknik. Kurset er også gennemgået i teorien for vores interne vikarkorps af sygeplejersker. Til servicepersonalet er udbudt et anderledes ergonomikursus, da der jo er mange løft dagligt i køkken og pedelfunktion. Ved grundig gennemgang at de enkelte funktioner i dagens arbejde, kan der ændres på vaner og især på uvaner.

Vi har internt afholdt introduktionskursus for ansatte novice-sygeplejersker. Kurset indeholder en generel infor-

mation om fysioterapeutens arbejdsmetoder og tilrettelæggelsen af en arbejdsdag. Hvilke arbejdsopgaver, der varetages af alle og hvilke, der er fagspecifikke. Desuden gennemgås alle el-drevne hjælpemidler, eks. lift, seng, kørestol.

Novicesygeplejerskerne blev på introduktionskurset også præsenteret for Basal Stimulation, en behandlingsmetode, som er ved at vinde indpas i behandlingen af beboere med kognitive forstyrrelser (f.eks. ved hjernetumorer), hvad mange af vores beboere lider af. Det er mit håb, at vi kan finde et fælles sprog i tilgangen til disse beboere og dermed øge bevidstheden om disse beboeres specielle behov.

I vores otte-dages kursuspakke der, var tilbudt kommunerne, var der afsat to hele dage til fysioterapeuten. Det gjorde, at det ikke bare var teori, men at vi havde rig mulighed for afprøvning af de forskellige metoder. Det gav kursisterne et godt indblik i, hvad fysioterapeuten i kommunen evt. kunne byde ind med i hjemmene. Et område, der i mange kommuner ikke er særligt opprioriteret. Et meget vellykket kursus-forløb med gode tilbagemeldinger fra deltagerne.

Undervisningen vedr. forflytning er foregået dels på Hospice Sjælland, dels ude på uddannelsesstederne. Der



har været undervisning af sosu-assistenten på skolen i Nykøbing F. i et forløb, hvor de også var på besøg på Hospice Sjælland.

Jeg har haft en 7-semester fysioterapeut-studerende i 14 dage, som skrev speciale om hospicebeboerens opfattelse af fysioterapiens betydning i forhold til de funktionstab/færdighedstab, de fleste mennesker oplever ved svær sygdom og livets afslutning.

Besøg i små grupper af fysioterapeuterne fra Roskilde Sygehus har været en tilbagevendende begivenhed.

Jeg har været på flere kurser i foråret, et super inspirations-kursus i forflytning med alt det nye, et kursus i body-awareness, som har givet fysioterapeuten nye redskaber. Senere på året et kursus i mindfulness. Jeg har været i Lund til onkologisk faggruppes årsmøde, som havde deltagelse af fysioterapeuter fra begge sider af Øresund.

Jeg har i år deltaget i faglig udvikling i SIG (særlige faglige interesse-grupper) "Mund til Bund" og er nu i gang med SIG, Dyspnø.

I SIG-grupperne, der er tværfaglige, arbejder vi med fælles retningslinier og vejledninger til vore kolleger. Jeg har deltaget i gruppesupervision hele året.

Aften for efterladte er også et arrangement, som jeg deltager i, det afholdes tre gange årligt.

I april fik jeg en ny vikar, som var på introduktion i et par dage. Fysioterapeut Edith Gad er en tidligere kollega fra Holbæk, som nu er på efterløn, kommer fremover til at afløse mig ved ferie og sygdom. Jeg har et godt netværks-arbejde med fysioterapeuterne fra andre hospices, vi mailer sammen og mødes to-tre gange årligt.

Jeg arbejder i bestyrelsen for Faggruppen for Palliative Fysioterapeuter og er med til at planlægge og opbygge en stand på Danske Fysioterapeuters Fagfestival 09, så vore tværfaglige kolleger kan få indblik i vores specielle arbejde på hospice.

I 2009 vil der fortsat være fokus på implementering af virksomhedsmålet, det tager tid at ændre på vaner, og det gælder om at bevare nysgerrigheden, så der hele tiden udvikles og opfindes nye metoder. Jeg vil være opmærksom på nye forflytningsredskaber og især have fokus på afhjælpning af ergonomiske udfordringer i køkkenet. Desuden kunne jeg tænke mig at arbejde med flere aktiviteter udendørs for både beboere og pårørende.

At være nyansat læge på Hospice Sjælland



AF LÆGE KRISTOFFER MARSÅ

Jeg tiltrådte som læge på Hospice Sjælland september 2008. Jeg er blevet en del af et hus, som har WHO's mål for den palliative indsats som grundforståelse.

Verdenssundhedsorganisationen under FN (WHO) har beskrevet den faglige forståelse af palliativ medicin/symptom-lindrende medicin således:

"at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art".

DEN PALLIATIVE INDSATS

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer.
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces.
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden.
- integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter.
- tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden.

- tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet.
- anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier inklusive støtte i sorgen om nødvendigt.
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb. "

Når man ankommer til vores hus, vil man blive budt velkommen af en sygeplejerske, og senere vil jeg som læge komme og tage imod. Vi taler om sygehistorien og hvordan, sygdommen præger livet. Hvilke symptomer, som er til stede, og hvilke vi skal fokusere vores behandling på. Hver morgen på vores morgenkonference gennemgår vi alle indlagte. Vi drøfter det seneste døgn's hændelser med fokus på lindring af symptomer. Der aftales med sygeplejerskerne, hvilke indlagte, som skal tilses den dag med henblik på justering af behandling.

Desuden er der i løbet af dagen flere samtaler efter ønske fra de indlagte eller deres familie. Alle indlagte ses fra få gange ugentligt til flere gange på en dag.

I løbet af dagen ændres planen løbende. Indlagte og deres pårørende møder mig på mit kontor eller i huset. Vi taler om, hvad der sker, hvad vi håber, der vil ske, og nogle

gange hvad vi frygter. Sammen finder vi en plan, som vil holde, indtil den ændres igen.

Sammen holder vi ud. På Hospice Sjælland høres både latter og gråd.

Vores hus er et ungt hus, vi har eksisteret længe nok til at have rutiner og så kort, at vi stadigt møder nye udfordringer. Det er mit håb, at vores gode rutiner kan give os et overskud til at markere huset inden for samarbejde og sundhedsfaglig forskning i palliativ medicin. Samtidigt er det mit ønske, at vi aldrig bliver så "erfarne", at vi glemmer vores nysgerrighed.

At komme fra det offentlige sundhedsvæsen ind i dette hus er at genfinde roen og eftertanken ved arbejdet med alvorligt syge. Dette skulle gerne give jer, som kommer til at bruge huset, muligheden for at blive set, hørt og behandlet ordentligt.

Tid til den enkelte kombineret med højt specialiseret tværfagligt samarbejde er en nødvendighed for behandlingen af alvorligt syge og døende.

Det vigtigste i dette arbejde må være at tage det individuelle hensyn baseret på viden, erfaring og medmenneskelig empati. I, som kommer i vores hus, skal mødes og behandles, som de mennesker I er, ud fra de behov I har, hvad enten I er indlagte eller pårørende. Vores mål er at nå ud over at behandle rent fysiske symptomer og give mulighed for, at indlagte og deres familier mødes under milde omstændigheder.

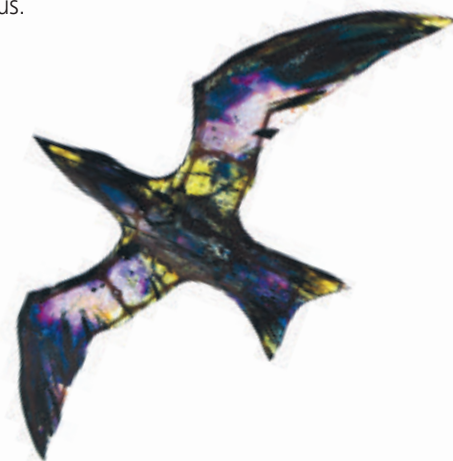
I valget om at komme på Hospice Sjælland og i at arbejde på Hospice Sjælland, ligger også et fravalg. Vi fravælger de

nyeste maskiner, de daglige blodprøver og hospitalsverden præget af nærmest konstant store strukturændringer. Vores indlagte fravælger hospitalets travlhed, rutiner og mange ansigter.

I vores fravalg ligger et tilvalg af det, man kalder klinisk vurdering. Dette er evnen til at se på et menneske, høre dem, undersøge dem og i sidste ende lave en vurdering og en behandling. I vores tilvalg ligger ønsket om at tage det individuelle hensyn overfor den indlagte og dennes pårørende.

Det, vi kan tilbyde, er at skabe rammer, hvor fokus ikke er på produktion og effektivitet, men på behandling, omsorg og kvalitet. Vi har tid og mulighed for at se på de små vigtige ting i livet sammen med vores indlagte og deres pårørende. Netop de små ting, som vi hver især finder vigtige, er dem, som skal værnes om, når et menneske rammes af alvorlig sygdom.

Velkommen til vores hus.



Musikterapi på hospice



AF LISE HØY LAURSEN, MUSIKTERAPEUT, CAND.MAG. FRA ÅLBORG UNIVERSITET



I perioden marts-september 2008 fik jeg mulighed for at introducere musikterapi som et behandlingstilbud til beboere på Hospice Sjælland 10 timer om ugen. Dette skete efter aftale med Lise-Lotte Andersen som led i et forskningsprojekt, ledet af lektor, ph.d. Lars Ole Bonde AAU. Projektet undersøger musikterapis mulige gavnlige effekter inden for smertelindring og hospicepleje på to hospicer og en smerteklinik.

Dataindsamling til forskningsprojektet foregik bl.a. ved individuelle musikterapisessioner med beboere, som gerne ville deltage i projektet. Sessionerne foregik en-to gange om ugen, og beboerne besvarede i den forbindelse spørgeskemaer. Endvidere blev der efterfølgende indhentet udtalelser fra sygeplejersker.

Musikterapi tilbydes i dag på i alt fem danske hospicer. Der er dog endnu ingen musikterapeuter ansat på sjællandske hospicer, og det var derfor et spændende pionerarbejde at få lov at introducere faget på Hospice Sjælland.

METODER OG TEKNIKKER

Jeg havde på Hospice Sjælland forløb med i alt 34 beboere. Antallet af sessioner varierede fra en til 11. For det meste introducerede jeg mig personligt for beboere eller deres pårørende, typisk et par dage efter de var ankommet til hospice, eller introduktionen foregik via en af sygeplejerskerne.

Sessionerne foregik oftest på stuerne, hvor jeg medbragte min guitar, en 12-strengt lyre, samt forskellige musik-

cd'er. Beboerne bestemte selv, om de ønskede at være aktivt deltagende i musikken (aktiv musikterapi) eller lyttende og modtagende (receptiv musikterapi). Langt størstedelen af beboerne foretrak receptiv musikterapi. Her følger en kort opsummering af nogle af de mest anvendte teknikker i perioden:

- Lytning til live-musik og sange efter beboerens eget ønske eller efter terapeutens valg.
- Syngning af kendte sange sammen med terapeuten.
- Lytning til live-musik-improvisation med spontan brug af stemme og/eller instrument.
- Guidet Afspænding til live- eller optaget musik.
- Guidet musiklytning til live- eller optaget musik, evt. kombineret med guidet afspænding.
- Guidet eller ikke-guidet musikmeditation til improvisation med stemme og/eller instrument.

Hver teknik havde det formål at bringe lindring i form af refleksion og forløsning, afspænding, tryghed, fred, psykisk velvære, dæmpning af angst og åndenød m.m.

OPLEVELSER MED TERAPIEN

Hos flere beboere oplevede jeg, at musikken med eller uden guidning havde en beroligende og afspændende effekt og kunne dæmpe angst og lindre åndenød.

I visse tilfælde bidrog musikken til en forløsning eller en følelsesmæssig åbning. En beboer udbrød en dag under en

session: "Jeg har så mange melodier" og hentydede her til følelser og minder, han i sygdomsforløbet havde glemt, som nu kom tilbage. Ifølge personalet var musikterapien medvirkende til, at han åbnede op følelsesmæssigt og fik kommunikeret nogle vigtige ting til sin familie. En kvindelig beboer, som havde haft en hård kamp med at erkende sin situation, bemærkede en dag, at "musikken forstod hende". Hun fandt i musikken udtryk for, hvad hun følte og følte sig derfor mindre ensom. Musikken blev for hende en følgesvend gennem svære tider.

Selvom musikken ikke i altid i selve situationen fremmede udtryk af store følelser, syntes den at skabe en intimitet og følelse af nærvær, hvor stærke følelser kunne tillades og være, med eller uden ord. Dette var også tilfældet for en ældre kristen dame, som ikke kunne mærke sin tro. En bestemt salme blev ledetråden tilbage for hende, idet musikken fremkaldte den følelse, som hun forbandt med sin tro, og hun bemærkede, "Ja, det er det, jeg tror på".

Jeg blev således opmærksom på, hvordan musikterapien kan arbejde på flere forskellige niveauer og med mange forskellige problemstillinger. En forudsætning for enhver succesfuld session var, at der blev skabt en terapeutisk ramme, hvor beboeren kunne føle sig tryk og have tillid til at åbne op.

UDFORDRINGER OG ERFARINGER

Mit arbejde på hospice har budt på både succeser og udfordringer.

Først skulle tilbuddet om musikterapi gøres synligt på hospice, og et samarbejde skulle implementeres med resten af personalet. Det var opmuntrende at opleve en nysgerrighed og åbenhed overfor musikterapi og dennes effekt, både fra beboere, pårørende og hospicepersonale. Med tiden blev der skabt et fint tværfagligt samarbejde med mange af sygeplejerskerne, som dagligt er i tæt kontakt med beboerne. Sygeplejerskerne blev efterhånden mere opmærksomme på, hvornår en beboer kunne have gavn af musikterapi, og dermed kunne terapien 'times' på bedst mulig måde for beboeren. Ligeledes kunne musikterapien forårsage positive ændringer hos beboeren, som personalet herefter kunne følge op på.

Forskningsmæssigt var det en udfordring, at mange beboere allerede ved indlæggelsen var så langt i forløbet, at de oftest var for svage til at besvare spørgeskemaer. Vi måtte derfor forenkle og reducere antallet af spørgeskemaerne, hvilket satte visse begrænsninger for datamængden og -kvaliteten.

Det er målet at bearbejde alle forskningsdata i 2009. Jeg er dog allerede nu på baggrund af mine oplevelser ikke i tvivl om, at musikterapien har gjort en forskel for mange beboere på Hospice Sjælland. Fra alle de patientforløb, jeg har arbejdet med, har jeg fået meget positive tilbagemeldinger fra beboere, pårørende såvel som fra hospicepersonale, som har oplevet musikkens funktion i den sidste livsfase som en aktivitet, der formåede at lindre eller give eksistentiel eller åndelig omsorg.

Ud over individuelle sessioner med beboere, glædede det mig, at mine musikterapeutiske kompetencer også kunne anvendes i andre omstændigheder og f.eks. bidrage til et musikalsk miljø enten ved afspilning af live-musik i dagligstuen eller ved fællessang, ligesom jeg blev konsulteret mht. anskaffelse af nye musik cd'er.

TAK

Tak til beboere og pårørende, som har budt mig indenfor i den sidste livsfase, som har lært mig så meget nyt om, hvad musik kan tilbyde ved livets afslutning og med hvem, jeg har haft mange specielle og bevægende stunder.

Og en stort tak til Hospice Sjælland, som har taget så godt imod mig, og som velvilligt har budt musikterapi-faget velkommen for en periode. Det har været et privilegium at samarbejde med rare kolleger på et så velfungerende hospice, og jeg håber, at der i fremtiden bliver mulighed for at tilbyde musikterapi på Hospice Sjælland.

Eksempler på Hospice Sjælland som en attraktiv arbejdsplads



AF LINETTE SIMONSEN, AFDELINGSSYGEPLEJERSKE



På Hospice Sjælland er én af vores forcer at sørge for, at vi har en attraktiv arbejdsplads at være ansat på. Dels for at kunne fastholde personalet, men også for at kunne skabe motivation og lyst hos den enkelte for udvikling således, at det kommer vores beboere til gode, sygeplejersken selv, men også organisationen. På Hospice Sjælland har vi ansat 23 meget dygtige sygeplejersker, som hver har bibragt organisationen en masse viden, erfaringer og fag-professionalisme.

Ud fra den enkeltes sygeplejerskes ønske om videreuddannelse og de behov organisationen har af ønsker omkring uddannelse og den retning, vi ønsker at arbejde hen imod, prøver vi ud fra de ressourcer, vi har til rådighed, at få så mange af sygeplejerskerne af sted på kortere og længere-

varende uddannelser. Det at koordinere ønsker med de tilbud, der findes i landet, er i sig selv en stor udfordring, da der ikke er nogen, der samlet har det store overblik over, hvilke tilbud der findes, men tilbud er der nok af.

Vi har den glæde at kunne sende ml. to-fire sygeplejersker af sted til diverse landskurser i bl.a. FSK for kræftsygeplejersker, palliationssygeplejersker og sygeplejefaglige vejledere. Vi har haft over halvdelen af vores sygeplejersker af sted på forskellige kommunikationskurser. Vi har i gennemsnit tre-fire af sted på moduler i forskellige diplomuddannelser. Vi er gerne repræsenteret i nordiske og europæiske sammenhæng. Vores nyvalgte tillidsmand er ligeledes af sted på de kurser, der er relevante for hendes område.

Vi har en medarbejder på DISPUK, en uddannelse, som strækker sig over tre år, og vi har nogle af sted på forskel-lige niveauer af palliationkurser. Vores kliniske vejledere har ligeledes deltaget i de kurser, der er relevante på det område, så de er rustede til at modtage og uddanne studerende.

Derudover tilbyder vi interne kurser af forskellig karakter.

Vi har valgt at arbejde med udvikling internt i huset samtidig med alle de eksterne tilbud. Det er sådan hos os, at vi løbende har særlige faglige interesse- (SIG) grupper i gang. Det vil sige, at ud fra det område vores sygeplejersker ønsker at fordybe sig i, og ud fra de områder vi fra ledelsens side ønsker at udvikle i organisationen,

nedsætter en såkaldt SIG-gruppe. En gruppe består typisk af fire-fem medlemmer og er ofte sammensat tværfagligt. En gruppe får så ca. seks måneder til at udarbejde faglige retningslinjer, som så efterfølgende implementeres og bruges i udførelsen af sygeplejen i organisationen. Vi har haft en SIG-gruppe, som har udarbejdet retningslinjer inden for sår. Vi har en gruppe, der har og arbejder løbende med pårørende og børn. Vi har haft en gruppe, der har udarbejdet retningslinjer "fra mund til bund" med fokus på slimhinden, og for tiden er vores gruppe omkring dyspnø ved at lægge sidste hånd på deres arbejde.

Den næste gruppe, vi skal starte, er omkring åndelig omsorg.

Det er et krav, når man arbejder på Hospice Sjælland, at



man som sygeplejerske er med til at udvikle retningslinjer, og at man efterflg. står til ansvar for at vedligeholde materialet og holde sig fagligt ajour inden for det specifikke område. Derfor gives der også tid til at deltage i kurser/temadage, såfremt det måtte være relevant for gruppens arbejde.

Ud over ovenstående deltager mange af vores sygeplejersker også i undervisning af relevante samarbejdspartnere såvel internt som eksternt. Vi vil fra 2009 yderligere sætte fokus på at få etableret intern undervisning for personalet for at kunne vedligeholde eller udvikle egen viden inden for specifikke områder, der er specialerelevant, dels for at få tilført ny viden eller få ajourført den viden, man i forvejen er i besiddelse af. De emner, der undervises i, er planlagt ud fra sygeplejerskernes egne ønsker og behov opsamlet via medarbejderudviklingssamtalerne bl.a.

Sygeplejersken skal i sit arbejde sikre, at hendes faglige viden er ført ajour og medvirke til udvikling af faget. Det skal til for at sikre, at sygeplejersker til enhver tid kan udøve en kvalificeret pleje, og så er det en forudsætning, at den enkelte sygeplejerske til stadighed følger med i den faglige udvikling.

Det er der en stor mulighed for som ansat på Hospice Sjælland.

Al den faglige udvikling kunne ikke lade sig gøre, hvis ikke alle har en forståelse for, at hver især har individuelle behov. Det kræver, at den enkelte har respekt for de andre og under sin kollega den mulighed, der gives, når vedkommende drager af sted for at få fyldt sin faglige bagage op

med masser af ny viden og inspiration vel vidende, at næste gang er det en andens tur

Som afdelingssygeplejerske er det én af mine opgaver i samarbejde med hospicechefen at sørge for at fordele de tilbud, der findes i forhold til de ressourcer, der er til rådighed. Til dags dato er det lykkedes over al forventning, og alle medarbejdere har deltaget i op til flere former for kursus, temadag eller undervisning og taget deres tørn for hinanden.

Jeg skal ikke glemme at nævne, at vore faste interne vikarkorps på otte sygeplejersker er med til, at ovennævnte udvikling kan lade sig gøre. Det er alfa og omega, at plejen af vores beboere udføres af personer, der ken der huset og dets rutiner, når de fastansatte er ude og uddanne og dygtiggøre sig.

Ud over den store gruppe sygeplejersker har vi også ansvar for, at alle andre grupper af ansatte får deres uddannelsesbehov dækket.

En af vores udfordringer i 2009 er at få skabt flere faglige rum for udveksling af al den viden, der høstes af alle ansatte.

Vi har kærligheds-asylet fundet!



AF HOSPICEPRÆST MARIANNE RING

Jeg har arbejdet på Hospice Sjælland siden den 1. august 2008. Det har været bevægende og stærke måneder i mit liv.

Jeg sidder og prøver at finde frem til nogle karakteristiske ord for dagene, men det er ikke ord, som kommer, det er billeder.

Det er billeder af mennesker. Det er billeder af kærlighed.

Der er megen kærlighed i vores hus.

Når mennesker kommer til os, kommer de på vej mod livets sidste forvandling. Vi gennemgår mange forvandlinger i vores liv, og mange af dem er svære. Er man heldig, har man også nogle lykkelige og lette med sig. Forvandlingen fra barn til ung til voksen.

Den kan være let og lykkelig, men den kan også være meget svær. Hvem husker ikke øjeblikke i sin barndom eller ungdom, hvor man var helt alene om noget, alene, enten fordi man ikke havde nogen at gå til, eller alene fordi man ikke turde bede dem, man havde, om hjælp? På samme

måde senere i livet. Valg af livsvej, uddannelse, arbejde, skuffelser, sejre, valg af livsledsager, venner, forældreskab, kontakt med familie eller ej, plaget af sygdom, ulykke, ensomhed eller ej.

Så mange gange forvandler livet os, så mange gange står vi i valg, og hver gang er det barndommens spørgsmål, som gentager sig:

Har jeg nogen at gå til med dette her, nogen jeg stoler på, nogen jeg tør bede om hjælp, eller er jeg helt alene?

Når vi tager imod et nyt medmenneske her på Hospice Sjælland, er det for dette menneske og dets kære atter tid til at stille det gamle spørgsmål. En ny forvandling er sat ind, fra rask til syg, fra syg til døende, fra døende til farvel. Har jeg så nogen at gå til, tør jeg, vil jeg bede om hjælp, eller er jeg helt alene?

Jeg tror, at svaret er dét, som vi deler med hinanden herude på Hospice Sjælland: Her skal ingen behøve at være alene. Her deler vi viljen til kærlighed, her vil vi gøre, hvad der står i vores magt for at styrke og støtte i svære tider.



Min opgave er i særlig grad at tydeliggøre den kærlighed. At give den ord at arbejde i, at give den billeder at arbejde med. De fleste af mine 18 - 20 timer tilbringer jeg i huset, på gangene, i stuerne, og falder let indenfor, hvor en eller flere har lyst til besøg. På stuerne fører vi samtaler på flere planer, private, smertefulde, sjove, religiøse, almindelige. Jeg spørger om eller foreslår, hvordan jeg måske kan være en hjælp til at styrke beboeren til at leve sit liv midt i den forvandling, han eller hun nu er i med sig selv og sine kære. På nogle stuer sker det ved, at jeg leger "privatsekretær

for forfatteren!" Jeg skriver livsfortællinger, historier, erindringer. Måske hjælper jeg hukommelsen i gang med nogle spørgsmål, men ellers fortæller beboeren frit af eget hjerte. Jeg skriver og skriver. Vi klarer måske en halv eller en hel time, men jeg kommer gerne igen en anden dag. Så har jeg skrevet fortællingerne ind og printet dem ud, og efterhånden tager det form.

På andre stuer kigger vi på billeder. Billedkunst. Ikoner. Jeg har en række kunstbøger fra min tid som kunststuderende, og sommetider er der en beboer, som inspirerer mig til at

vide lidt fra dem. Så går vores samtale ud fra billedet. Billeder kan hjælpe med at give form til tanker, som endnu ikke er tænkt, eller aflaste tanker, som er tænkt for mange gange. Sommetider holder jeg bare i hånd. I lang tid kan det være dejligt og mig en ære at sidde med et andet menneskes hånd i min. Ganske stille i fælles fortrolighed og tillid. Mærke en tøvende taknemmelighed gro. Måske bliver vi enige om, at det var nok for i dag, eller at det ville være dejligt, hvis jeg ville synge lidt, yndlingssalmen måske, eller hjælpe med at bede for alle dem, der lider under sygdommen.

Når livet bliver så svært, som det gør med døden som snarlig skæbne, så trues vores helt basale tro. Den tro, vi lever af, troen på at vi har en chance, at der er en vej og et sted for os. Vores hverdags livsmod kalder jeg den tro. Men i mødet med døden trues den ofte i en sådan grad, at den næsten går til grunde. Så længes man efter nye håb. Efter at få lov at håbe. Håbe på en fremtid, som må være lys og levende og smuk og fuld af fælles glæde. Jeg har ladet mit livs mørke stier oplyse af det kristne håb, og dét er, hvad jeg i sidste ende kan fortælle om i gudstjenester og andagter i Orangeriet. Det er i vores mund kun spinkle drømmeord, men det er engang sagt os af en magtfuld stemme. Den største forvandling vi kan tænke os. Forvandlingen fra det sidste farvel til det evige på gensyn.

Alle disse billeder af stunder, jeg har delt med beboere og personale, kommer til mig, når jeg tænker på mit arbejde på Hospice Sjælland.

Billeder også af vore dygtige og søde sygeplejersker, som

jeg er fuld af beundring for. Igen er det kærlighed, jeg ser. Kærlighed og omsorg, vilje til at hjælpe hvor man kan. Skumringstimer. Et lille knus på gangen. Og lægen og fysioterapeuten og køkkenet og sanger og organist og de frivillige ligeså, alle trækker på samme hammel.

Det er ikke lette timer, vi deler herude. Men det er vigtige timer, vigtige for os alle sammen. Det er liv. Og livet skal man opfatte med respekt, varme og kærlighed. Som ånden er på Hospice Sjælland.

Jeg er kort sagt glad for, at jeg turde tage springet herud. Det er rigtigt nok en anden måde at være præst på. I mine 15-16 år som sognepræst har jeg haft mange kirkelige handlinger, som rituelt har fejret livets forvandlinger; nu er hver dag sin egen højtid i et tæt møde med mennesker midt i det liv, vi alle er sat til at leve på godt som på ondt.

Jeg er taknemmelig for at få lov at være med.

God dialog med bedemænd



Huset emmer af god atmosfære, og den åbne og respektfulde dialog med personalet er vigtig for den gode oplevelse, fortæller to bedemænd, der har deres vante gang på Hospice Sjælland.

Siden Hospice Sjælland åbnede, har Kenni Trolle-Hannecke og Jan Schandorff, som bedemænd fra henholdsvis Schärfes Begravelsesforretning og Wismann Begravelse i

Roskilde, haft deres gang i huset.

”Hospice Sjælland emmer af god atmosfære. Det er et dejligt sted, lyst og roligt”, siger Jan Schandorff, 44 år. Kenni Trolle-Hannecke er enig.

”Det er et hus med meget sjæl og meget ro. Der er stor respekt imellem os og personalet i forhold til at lytte og spørge ind til, hvorfor man gør, de ting man gør.”

HIMMELVID FORSKEL

Ingen dødsfald er ens. Alligevel er der ting, der går igen, når det handler om at tage sig af en afdød og pårørende på Hospice Sjælland, hvor mindestunden bliver holdt på den enkelte stue eller i Orangeriet, alt efter hvad de pårørende ønsker.

“Der er himmelvid forskel på at komme på hospitalet til en afdød i forhold til Hospice Sjælland, hvor der er en helt anden ro og nærvær”, siger Jan Schandorff.

“Man kan som regel mærke, at de har haft professionel hjælp lige for enden af sengen. Og de fleste pårørende har haft tid til at indstille sig på at sige farvel”, fortæller Kenni Trolle-Hannecke, 38 år.

FOKUS PÅ SMÅ DETALJER

Begge bedemænd oplever fordelene ved, at personalet Hospice Sjælland kender de pårørte familier godt, når de bliver tilkaldt.

“Personalet er orienteret mod de små detaljer, der sikrer, at de pårørende får taget afsked på den måde, de gerne vil.

De er meget opmærksomme på, at det bliver gjort sobert og pænt, det er lige fra helt små ting som, om der skal være tændt et stearinlys ved kisten”, siger Jan Schandorff. “Vi har en god dialog med de ansatte, hvor vi f.eks. får information om særlige forhold i familien, og hvordan dødsfaldet er foregået”, tilføjer Kenni Trolle-Hannecke, der ligesom Jan Schandorff også selv har en samtale med familien på forhånd. En samtale, der også kan finde sted i et lokale på Hospice Sjælland, som de får stillet til rådighed, hvis det passer den efterladte familie bedst.

“Information og åbenhed er vigtigt i samtalen med de pårørende. Vi siger aldrig nej til folk, og deres ønsker kan variere lige fra, at de gerne selv vil med til at give afdøde tøj på, til at der skal puttes neglelak på, og at der skal være trompet, solosang eller sækkepiber i kirken”, giver Kenni Trolle-Hannecke som eksempler på de mange forskellige ting, som kan være vigtige for de efterladte.



- hvor livet leves...



Hospice Sjælland - Tønsbergvej 61 - 4000 Roskilde
Tlf. 46 75 29 31 - info@hosj.dk - www.hospice-sjaelland.dk