



Støtteforeningen Hospice Sydvestjylland afholder

Offentligt Møde og Ekstraordinær Generalforsamling

Den 30. oktober 2008 kl. 19.00 hos KFUM og KFUK, Kirkegade 70, Esbjerg.

Ved det offentlige møde taler sygeplejerske Rita Nielsen, Diakonissestiftelsens Hospice, København med følgende emne:

“Livet leves - Om hverdagen på et Hospice”

Der vil være lejlighed til at stille spørgsmål til Rita Nielsen.

Pause: Kaffe, te mv.

Støtteforeningen Hospice Sydvestjylland afholder her-
efter

Ekstraordinær Generalforsamling med følgende dagsorden:

1. Valg af dirigent.
2. Endelig stillingtagen til Vedtægtsændringer (vedtaget den 20. maj 2008)
3. Eventuelt.

Med venlig hilsen

Leif Geertsen
Fmd.

Faktabox med billede af Rita Nielsen



Rita Nielsen har i mange år arbejdet på Hospice, først på Sankt Lucas Hospice i Hellerup, og i dag på Diakonissestiftelsens Hospice på Frederiskberg.

Hun har indgående beskæftiget sig med livet på et hospice, herunder skrevet adskillige bøger om emnet og holdt foredrag i hele landet. Her har hun på grundlag af sit arbejde

og samtaler med døende fortalt om at “livet skal leves - også på et hospice”.

På hospice drejer det sig om lindring og livskvalitet.

I bogen “At være sig selv - at blive sig selv” stiller hun spørgsmålet “Hvad sker der, når et menneske skal dø.. Hvilke tanker og følelser har det døende menneske? Hvordan kan jeg tale med et menneske, der snart skal dø?”

Bogen handler om angst og fortvivlelse, sorg og smerte, men også om håb og glæder. Det vil hun fortælle om på mødet den 30. oktober 2008.

I en artikel i Kristeligt Dagblad den 3. april 2007 fortæller Rita Nielsen bl.a.

“Livet skal leves lige indtil døden – uanset om det gælder den uhelbredeligt syge på hospice, derhjemme eller på hospitalet. På den anden side kan man møde mennesker, der synes, at de har haft et elendigt liv og derfor oplever, at den sidste tid alligevel er god.

Måske fordi den uforbeholdne omsorg er ny for dem, og fordi de måske når til forsoning med de mennesker, de har haft et udestående med.

– For mig er den gode død i høj grad det samme som den værdige død. Det betyder blandt andet, at man får lov til at være sig selv, at man bliver set på som et helt menneske og ikke bare som en døende. Det gælder både behandlerne og de pårørende, at man ikke skal se den døende som et sølle skrog, men som et helt menneske med værdi, der lever, lige indtil det dør. Det er en væsentlig del af den gode død”.



Patient på Hospice Sydvestjylland

Af Marianne Rosenbæk, sous-chef Hospice Sydvestjylland.

I indlæggelse kontaktes patienten, og ud fra venteliste og den enkeltes aktuelle behov, foretages endnu en prioritering for at vurdere hvem, der skal have den næste ledige plads. Dette er for at understrege, at en venteliste er en fleksibel størrelse, der altid vil afhænge af, hvem der har mest brug for den tværfaglige hjælp, når der skal fordeles plads. Herefter aftales der samtale før den foreliggende indlæggelse med patient og familie.

I denne samtale er der fokus på forventninger til stedet fra patient og families side, og en repræsentant for Hospice Sydvestjylland fortæller der om mulighederne her, og der vises samtidig billeder af stedet. Dette plejer at udløse glæde og overraskelse over stedets indretning og tilbud. Samtalen er ofte meget åben og følelsesladet, idet netop en beslutning om

gerne at ville på Hospice oftest forinden har kostet mange tanker og forestillinger. Når man spørger dertil, kommer det hurtigt frem at stedet forbindes med døden, og dette gør både trist og ondt. Man oplever at livet for alvor bliver virkeligt, for når døden er nær, og når tiden er knap, er hjælpen endnu mere magtpåliggende.

Stor åbenhed

Vi oplever også en stor åbenhed om både livet og døden, for det er som om det er mere naturligt at tale derom med en sygeplejerske fra Hospice. Erfaringen er, at når der tales om det svære som døden og afskeden, og man får dette lidt på plads følelsesmæssigt, så bliver der mere plads til at leve det resterende liv.

Det er samtidig altid dejligt at få en oplevelse af hvilken familie, der skal gøres klar til, for hver familie er unik. Alle patienter har en livshistorie, og vi vil gerne være med til at

tale derom, da det kan være af stor betydning for den syges selvopfattelse i denne vanskelige livsperiode.

Samtidig er der praktiske ting, der skal afklares, såsom hvilke hjælpemidler der skal være klar. Medicin skal bestilles, der skal besked til køkkenet om madønsker, og der skal gøres rent og hyggeligt på stuen til modtagelsen.

Vi aftaler mulighederne for at have personlige ejendele med til stuen, som ex maleri, billeder af familien, dejlige blomsterkrukker og lignende. Alt sammen mindre ting da stuen er møbleret, men udvalgte ting, der har betydning for den enkelte. Brug af eget tøj og toiletsager tales der også om. Det kan være almindelig bluse /tøj til dagbrug og eget nat-tøj. En sådan variation kan for den syge understrege døgnets skiften og samtidig være med til at bevare den enkeltes identitet .

Vi oplever, at det giver større

tryghed for patient og familie, at man har mødt "en" fra huset, og ved at man er ventet.

I samråd med patient og familie vurderes, hvordan den syge vil bruge sine kræfter i forbindelse med transporten hertil. En meget stor del af vore patienter kommer fra SVS og der vælges mellem kørestol, lifftaxa eller en liggende Falcktransport. Denne tur er uhyre kort, men nødvendig for mange af vore patienter. Tanken er, at uanset turens længde skal det foregå etisk korrekt.

På dagen for indlæggelse er der aftalt, hvem der skal være familiens kontaktsygeplejerske, og hun gør stuen klar med bakke med drikkevarer, en lille blomst og velkomstmappe. Hun er herefter den gennemgående person for patient og familie ved modtagelsen og så vidt mulig fremover i forløbet. Vi kalder det indlæggelse og ikke indflytning, for det er sådan, at man som på et sygehus ikke flytter sin postadresse. Opholdet her er gratis, og eget hjem skal bibeholdes, idet hjemmebesøg eller endda udskrivelse senere kan komme på tale, hvis tilstanden bedres og stabiliseres.

Hospice filosofien

Hvad er det så man som patient og familie kan opleve her:

Hospicefilosofien er styrende for arbejdet på et hospice og bygger på de principper og holdninger, der sikrer, at den uhelbredeligt syge og døende skal have den bedst mulige kvalitet i den tilbageværende levetid og livsafslutning. Vi ønsker at



skabe rammer for den gode hverdag.

Dette gør vi ved indretningen af huset, med fokus på, at det skal være et sted, hvor det er muligt at finde ro, når man ønsker det, og samvær med andre, hvis det er ønsket. Der er tænkt meget herpå i forbindelse med valg af farver til rummene og selve indretningen med mange muligheder for små hyggekrøge.

Videnskabelige undersøgelser viser klart, at det har betydning for oplevelsen af velbefindende, at have gode rammer, og vi oplever dagligt at familier og patienter bekræfter dette.

Vigtigt er plads til ro og eftertanke i denne del af livet.

En forudsætning for at vi kan imødekomme den enkelte families ønsker og behov, er, at vi har en normering, der er næsten ens dag/aften, og ens om det er hverdag eller juleaften. Herudover har vi stor hjælp af de Frivillige på Hospice til blandt andet værtindeopgaver. Disse ting gør at patientens rytme og ønsker kan være styrende for, hvornår dagens bad eller køretur kan komme på tale. Som hjælp dertil har hver patient sin egen stue og bad, og derfor er det muligt at have sin egen rytme.

Patienternes ønsker

Hvad er det så, der ønskes af vore patienter?

Det vil selvfølgelig være meget individuelt. Bare det, at vore patienter er så forskellige i såvel alder, køn som social baggrund gør en stor forskel.

I en klog bog skrevet af Rinpoche "Den Tibitanske bog om at leve og dø.", står der 3 råd til os, der skal arbejde med mennesker på kanten af livet. Det han mener, der skal til, er: Sund fornuft,

humor og betingelsesløs omsorg. Det vil sige både faglig viden af høj kvalitet, hjerte og vilje til at turde være til stede – også når det er tungt og svært.

Med faglig viden og ekspertise fra læge, plejepersonale, fysioterapeut, psykolog, præst, socialrådgiver, og ernæringsassistent arbejder vi i det daglige på at patienten lindres bedst muligt, og at de pårørende oplever at få støtte undervejs.

Omdrejningspunktet for at dette kan gå i opfyldelse, er etablering af et samarbejde med patient og familie omkring den oplevede situation. De symptomer som vi oftest møder behov for hjælp til, er træthed, åndenød, appetitløshed, smerter og angst. Symptomer, der er svært belastende og hvor ekspertisen fra det tværfaglige samarbejde virkelig er nødvendig. Daglige konferencer er med til at sikre at familien får den bedst mulige hjælp. Jo bedre lindring, jo større mulighed er der nemlig for at have kræfter til andet af værdi for den syge og familien.

Vi får ofte stillet spørgsmålet, om vi giver behandlinger på Hospice. Dette kan bekræftes, hvis man tænker på det i forhold til væske, blod, penicillin, stråler og lignende. Er målet, at det kan lindre den syge, kan det iværksættes i samråd med patient og familie.

Udover dette skal vi hjælpe til at få oplevelser. Vi skal møde den syge med liv i øjnene, og det er absolut et sted, hvor der er plads til glæde og smittende latter. Menneskets pendul har nemlig brug for både det lette og det tunge, sorger og glæder.

Dagligdagen på



hospice

I dagligdagen har vi små ritualer og prøver at følge ønsker og være kreative. Der er plads til morgen – og aftensang til stor glæde for de fleste, og oftest er det velklingende. Vi har ofte klaverspil eller andre små koncerter rundt i huset, hvor man kan samles og nyde musikken over et lille glas. Køkkenet arrangerer specielle aftener med ekstra godt på menuen, hvor der også samtidig er sørget for underholdning. De nærmeste pårørende kan til enhver tid bestille og købe mad under opholdet, men disse "middage" er noget helt særligt.

Der har også i denne dejlige sommer været mange gode dage på terrassen ved bord, i kørestol eller i seng, endda med iltflaske ved siden af. Jo, fantasien er vigtig, meget kan lade sig gøre. Endelig skal også vort spabad nævnes, som har vist sig at være en uvurderlig oplevelse for mange. Det kan virkelig bringe smilet frem, og den syge, kan for en stund glemme tid og sted.

Huset har nu fungeret i godt 1½ år. Erfaringerne viser, at den alvorligt syge gennemsnitlig er indlagt i 30 dage. En mindre del af vore patienter oplever en så god lindring og stabilitet, at der

i samarbejde med patient og familie arrangeres udskrivelse til eget hjem eller plejebolig. Det første år blev ca 10 % udskrevet, og dette tal er aktuelt stigende helt op til 20 %.

Men den største del af de indlagte forbliver indlagt her til døden.

Den sidste tid er ofte en svær periode præget af usikkerhed, angst og sorg over at skulle miste. Angsten for det ukendte fylder meget både for patient og familie, og her er vor rolle at være med til at få sat ord på magtesløsheden og sorgen. Hver familie sin sorg og sin måde at udtrykke sig, og dette skal vi støtte med stor respekt.

H.C.Andersen beskrev døden så præcist :

" Det vanskelige ved døden er at den kommer, når den kommer. Aldrig belejligt, kender ingen alder. "

Nyhedsbrevet udgives af Støtteforeningen Hospice-Center Sydvestjylland, Kirkegade 70, 6700 Esbjerg.

Nyhedsbrevet udsendes 2-4 gange årligt.

Redaktion:

*Christian Bendixen, CB
Leif Geertsen, LG
Viggo Høy-Nielsen, VH
Michaela Lydixen, ML*



Nyt Fra Hospice Sydvestjylland



v. Hospiceleder Ulla K. Jessen

Vi glæder os dagligt over, at Hospice Sydvestjylland er etableret og nu er inde i sit andet driftsår.

Hospice Sydvestjylland er en selvejende institution med egen bestyrelse. Fra opstartsfasen havde Hospice Sydvestjyllands bestyrelse indgået en samarbejdsaftale i form af en driftsoverenskomst med Ribe Amt, der jo skulle finansiere driften af Hospice.

Den 11. december 2006 havde Hospice de første patienter. Allerede d. 1. januar 2007 blev driftsoverenskomsten virksomhedsoverdraget til Region Syddanmark, da Ribe Amt blev nedlagt. Der var nu 4 hospicer i Region

Syddanmark med hver sin driftsoverenskomst. For årene 2007 og 2008 har de 4 lidt forskellige overenskomster fungeret som samarbejdsgrundlag. Region Syddanmark har nu ønsket at "harmonisere" driftsoverenskomsterne, så samarbejdsgrundlaget bliver ens, altså 4 enslydende driftsoverenskomster for de 4 hospicer. Der er nedsat en arbejdsgruppe bestående af embedsfolk fra Regionen, bestyrelsesformænd og hospiceledere. Målet er, at den nye driftsoverenskomst træder i kraft 1. januar 2009. Driftsoverenskom-

sten definerer vilkårene og intentionen med hensyn til hospicernes virkefelt, drift og økonomi.

I det daglige vil den nye overenskomst kun påvirke den administrative drift og der bliver ændret lidt på driftsvilkår og afregning. Patienter og pårørende vil ikke komme til at mærke en forskel. Hospice Sydvestjylland vil fortsat virke ud fra Sundhedsstyrelsens faglige retningslinier og med hospicefilosofien som ledetråd, på samme gode måde som hidtil.

Musik på Hospice



Margrethe Langer Bro, Adjunkt på konservatoriet

Hver uge i vinterhalvåret er der Musik på Hospice. Det er studerende fra Musikkonservatoriet i Esbjerg, som spiller

og synger for patienterne og de pårørende på gangene eller i stuerne.

Margrethe Langer Bro, adjunkt på konservatoriet, forbereder de studerende på formidlingen og introducerer dem til at varetage opgaven.

Margrethe Langer Bro fortæller, at musikken kan virke lindrende ved smerte og skabe opmuntring og adspredelse i dagene på Hospice.

Desuden oplever patienterne og de pårørende og i mange tilfælde også personalet et fællesskab, som åbner for samtale og nye perspektiver.

Et par dage i forvejen kommer de studerende og snakker med patienterne for at høre, hvad de kunne tænke sig af musik. Så sammensætter de et program.

De studerende spiller på mange forskellige instrumenter: violin, guitar, fløjte, harmonika, klaver - og nogle

af de studerende synger tillige.

Repertoiret spænder vidt fra rytmisk til klassisk. Fra Kim Larsen og Benny Andersen over Højskolesangbogen og Salmebogens sange og salmer til mindre klassiske stykker af Carl Nielsen og Frantz Schubert.

Patienterne og de pårørende er meget glade for dette indslag i hverdagen. Musikkonservatoriets studerende spiller og synger også på Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg og på Ribelund.

Ideen stammer fra England og Margrethe Langer Bro fortæller, at den spredt sig til flere steder i Danmark.

I Støtteforeningen yder vi med glæde tilskud til musik og sang på Hospice.

Af LG