

**KamillianerGaarden  
Center for Lindrende Behandling**



***ÅRSRAPPORT 1999***

## ***Indholdsfortegnelse:***

Forord .....	side 1
Baggrund .....	side 2
Den palliative indsats på Hospice .....	side 5
Kvantitative data vedr. patientgruppen .....	side 7
Pårørende på Hospice .....	side 10
Præstens arbejde på Hospice .....	side 13
Musikterapeutisk arbejde på Hospice .....	side 17
Hospicekøkkenets funktion .....	side 21
Frivillige hjælpere ved KamillianerGaardens Hospice .....	side 24
Formidling vedr. den palliative indsats i Nordjyllands Amt .....	side 25
Gæster.....	side 30
Undervisning/supervision.....	side 30
Kompetence- og fagudvikling .....	side 31
Studiepraktik ved Hospice .....	side 34
Personalets deltagelse i kurser, konferencer og studiebesøg.....	side 34
Udarbejdelse af skriftligt materiale vedr. Hospice .....	side 36
Udviklingsprojekter ved Hospice .....	side 36
Visioner for år 2000 .....	side 36
Tilkendegivelser fra patienter og pårørende.....	side 37

## ***Bilag:***

1. WHO's definition på Palliativ Care
2. Præsentation af faget musikterapi og musikterapiuddannelsen
3. Julen 1999

### **Forsiden: KamillianerGaardens logo.**

Solen opfattes af de fleste mennesker som noget varmt, og som noget der virker lindrende, - egenskaber som også karakteriserer Center for Lindrende Behandling.

Skyen indikerer de skyggesider, bekymringer og eventuel angst i den proces patienten og den pårørende er på vej ind i.

Prikkerne indikerer samspillet mellem på den ene side det ukendte og på den anden side det oplyste.

Logoet kan opfattes som en solnedgang, der repræsenterer afslutningen på et livsforløb, men også som en solopgang, der repræsenterer det liv, der fortsætter hos den pårørende !

Designet af **Jørn Edsbo**, Formand for De Samvirkende Invalideorganisationer i Nordjyllands Amt

## Forord

At skulle udarbejde en årsrapport, er en god anledning til at kaste et tilbageblik på det år, der er afsluttet. – At reflektere over organisationens virksomhedsområde:

- Var der effektivitet ?
- Var der produktivitet ?
- Oplevede vores patienter og pårørende en indsats, hvor der var kvalitet og kontinuitet i den lindrende omsorg, pleje og behandling ?
- Oplevede den enkelte medarbejder og leder en daglig glæde og tilfredshed i deres funktionsområde og oplevede de faglig og personlig udvikling ?
- Ja, langt flere spørgsmål kunne stilles.

Det er mit håb, at årsberetningens indhold giver et bud på nogle af de nævnte spørgsmål og således giver et lille indblik i og forståelse for KamillianerGaardens Hospice.

Der er ikke aftalt noget konkret om årsberetningens indhold, hvorfor jeg har prioriteret de enkelte punkter. Heraf er nogle meget beskrivende og noget omfattende, andre punkter er mere en opremsning, som fortæller noget om omfang/mængde.

At emnet ”musikterapeutisk arbejde på Hospice” har fået så megen plads skyldes, at ”vores” Hospice er det første i Danmark, der har afprøvet denne terapiform, og vi er overbeviste om, at musikterapi ikke blot kan supplere, men også erstatte nogle andre palliative tiltag i patientens sidste livsfase.

Må jeg benytte denne lejlighed til, at takke:

- Vores bestyrelse ved KamillianerGaardens Hospice for den store interesse for samt støtte og opbakning til arbejdet på Hospice.
- Danske Diakonhjem for hjælp og støtte i administrative og personalepolitiske spørgsmål.
- Amtsgården for hjælp og støtte i mange forskelligartede spørgsmål
- Vores nære samarbejdspartnere, ledere, læger og sygeplejersker på sygehusene og i primærkommunerne for et godt samarbejde, m.h.p. at skabe kontinuitet i omsorgen for patienten, der indlægges på-/udskrives fra Hospice.

En tak til Det Palliative Team for et nært og godt samarbejde !

Ligeledes en stor tak til alle vore frivillige medarbejdere for en uvurderlig indsats og et godt samarbejde !

Endelig en stor tak til medarbejderne ved Hospice, der udviser et stort engagement, virkelig ansvarlighed, faglig dygtighed og en utrolig fleksibilitet, - netop dette skaber helheden !

KamillianerGarden, den 28. marts 2000

Knud Ole Pedersen  
Hospiceleder

## Baggrund

KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, som består af Kafé Kamillus, Hospice og Det Palliative Team, varetager den **specialiserede** lindrende indsats i Nordjyllands Amt.

KamillianerGaardens Hospice, som er en selvejende institution, og således en del af amtets specialiserede tilbud indenfor lindrende omsorg, pleje og behandling, disponerer over 12 døgnpladser, fordelt på to etager med hver seks rummelige enestuer.

KamillianerGaardens Hospice ledes af en bestyrelse af indtil 16 medlemmer, med en sammensætning af:

- fem medlemmer, udpeges af Nordjyllands Amtsråd
- tre medlemmer, udpeges af Aalborg kommune blandt kommunalbestyrelsens medlemmer
- ét medlem, udpeges af Kommuneforeningen for Nordjyllands Amt blandt Kommuneforeningens bestyrelse
- ét medlem, udpeges af Biskoppen over Aalborg Stift
- ét medlem, udpeges af menighedsrådet og Sct. Mariæ menighed
- ét medlem, udpeges af provstiudvalget for Aalborg Budolfi Provsti, Aalborg Nordre Provsti og Aalborg Søndre Provsti
- ét medlem, udpeges af Kræftens Bekæmpelse
- ét medlem, udpeges af De samvirkende invalideorganisationer i Nordjyllands Amt
- ét medlem, udpeges af Danske Diakonhjem
- ét medlem, udpeges af personalet (to medlemmer når/hvis medarbejderantallet overstiger 35)

Det daglige ansvar påhviler Hospicelederen.

### **Formålet med KamillianerGaardens Hospice er:**

- At yde lindrende behandling, - omfattende bl.a. pleje, omsorg, smertelindring og sjælesorg for døende og uhelbredeligt syge medmennesker med en fremadskridende dødelig sygdom, samt yde bl.a. social støtte, vejledning og sjælesorg til den døendes pårørende.
- Til fremme heraf kan der udøves relevant forskning og andre faglige udviklingsaktiviteter, som er i overensstemmelse med eksisterende behov. Der kan herunder forekomme faglige aktiviteter, som fremmer udviklingen i den lindrende pleje med det mål, at det lindrende center kan blive et center for udvikling af lindrende omsorg og vidensformidling.
- Plejen og omsorgen skal bidrage til, at gøre menneskets sidste tid til en positiv del af livsforløbet, og til at både den syge og den pårørende skal opleve en helhedsorienteret indsats præget af åbenhed, betingelsesløs accept og bekræftelse af den syges værdi som menneske.

- Indsatsen tilrettelægges under hensyn til individuelle behov, idet alle opgaver løses i et nært samarbejde med den syge og dennes pårørende.
- Dødshjælp (eutanasi) udføres ikke, uanset at det på et senere tidspunkt måtte blive legaliseret.

Formålet er i nøje overensstemmelse med, samt underlagt WHO's definition på Palliativ Care, se venligst bilag 1.

Hospice modtager patienter til indlæggelse såvel fra eget hjem, kommunale institutioner som sygehuse.

### **Aktuelle årsager til indlæggelse på Hospice kan være:**

- **Indlæggelse med henblik på livets afslutning.** – I tilfælde hvor patienten af den ene eller anden grund ikke kan/ønsker at opholde sig den sidste tid der, hvor han/hun har været indtil da. Det kan være indlæggelse direkte i forlængelse af sygehusophold eller indlæggelse hjemmefra.
- **Indlæggelse til symptomlindring.** – Nogle patienters symptomer kan være så komplekse, at der er brug for gentagne vurderinger og justeringer med korte intervaller. Det vil i disse tilfælde være smidigere og lettere at opnå symptomlindring, hvis patienten indlægges på Hospice og bliver observeret 24 timer i døgnet af det specialiserede personale.  
Indlæggelsen vil være med henblik på at vende hjem igen.
- **Indlæggelse til aflastning.** – Både patienten og de pårørende kan have behov for den totale aflastning, som et midlertidigt ophold et andet sted end hjemmet kan være.  
Det er et velkendt fænomen på Hospice, at også patienter, der bliver indlagt ”kun” til aflastning, viser sig at have op til flere symptomer, som vil kunne lindres, og dermed gøre det lettere at komme hjem igen.
- **Indlæggelse til rehabilitering.** – Nogle patienter gennemgår svære og til tider også langvarige behandlinger under sygehusindlæggelse, - f.eks. kirurgiske, kemoterapeutiske eller radioterapeutiske.  
Det sker, at disse patienter ikke er i stand til eller ønsker udskrivelse til hjemmet før efter en tid med genoptræning, som kan finde sted på Hospice.

### **Henvisning af patienter til Hospice:**

Henvendelse vedrørende indlæggelse på Hospice kan ske fra alle involverede parter, f.eks. patienten selv, pårørende, sygeplejersker og læger, - men **henvisning** af patient til indlæggelse på Hospice fremsendes altid af **praktiserende læge** eller **sygehuslæge** til Hospiceleder Knud Ole Pedersen eller Overlæge Marianne M. Mørch, Det Palliative Team.

### **Visitationskriterier:**

Indlæggelse på Hospice er altid planlagt og forudgået af en visitations-samtale med patienten og evt. pårørende. Efterfølgende tager visitati-onsudvalget stilling til indlæggelse ud fra følgende kriterier:

- At det er patienten selv, der ønsker indlæggelse på Hospice
- At den helbredende behandling er afsluttet
- At patienten er velinformeret om og indforstået med, at det nu drejer sig om lindrende behandling
- At patienten har en uhelbredelig sygdom, som er fremadskridende og med forventet kort levetid

### **Den lindrende indsats på Hospice udgør følgende hovedområder:**

- Fysisk omsorg og pleje
- Symptomlindring
- Integration af omsorgens psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige dimensioner ud fra patientens ønsker og behov
- Skabe rammer og etablere støttefunktioner, som har fokus på livskvalitet
- Selve livsafslutningen
- Støtte til de pårørende under patientens indlæggelse og i sorgen over tabet efter dødsfaldet

KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, har en tværfaglig sammensat personalegruppe bestående af: sygeplejersker, læger, social- og sundhedsassistenter, præst, psykolog, fysioterapeut, socialrådgiver, diætist/økonoma, servicemedarbejdere og frivillige.

### **Økonomi.**

Hospice drives efter Sygehusloven. –Der er indgået en driftsoverenskomst mellem Nordjyllands Amt og KamillianerGaarden, som resulterer i en fuld offentlig finansiering af Hospicefunktionen.

Ophold på Hospice forudsætter en medfinansiering af den enkelte kommune, der har borgere/patienter indlagt på Hospice. –Hospice kan således gratis benyttes af borgere i amtet, som ønsker dette tilbud, opfylder kriterierne, og har kommunens accept.

Det er **altid** Hospice, der kontakter den aktuelle kommune med henblik på accept/kautio n for indlæggelse af borgeren/patienten på Hospice.

I øvrigt henvises til rapporten:

”Den palliative indsats i Nordjyllands Amt”  
Nordjyllands Amt  
Planlægnings- og Udviklingskontoret  
Juni 1999.

## **Den palliative indsats på Hospice**

Den palliative indsats omfatter lindrende omsorg, pleje og behandling, som skal bidrage til at gøre patientens sidste tid sammen med familien til en positiv del af livsforløbet. Hospice er ikke tænkt som dødens hus, men livets hus. Der tages vare på livet til slut, ikke livet som flest mulige levedøgn, men livet som bedst muligt så længe det leves.

Den fysiske omsorg og pleje for patienterne og de instrumentelle sygeplejeopgaver fylder meget på Hospice. Patienterne bærer præg af at have været igennem et ofte meget langt pleje- og behandlingsforløb præget af indgreb på kroppen, forskellige former for behandling og ikke mindst en sygdom, som ikke respekterer kroppens grænser, men som så og sige har sit eget forløb. På Hospice findes et sortiment af diverse sygeplejeartikler og diverse hjælpemidler, som kan lette livet for patienterne, og hver stue er udstyret med en plejeseng med diverse tekniske funktioner indbygget.

På Hospice arbejdes der med lindring af både fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemer. Det kræver et veluddannet personale og et godt tværfagligt samarbejde, hvor alle faggrupper yder et vigtigt bidrag til helheden. Men hvad er det for et meningsunivers patienten, de pårørende og personalet er midt i? Det er et meningsunivers af død, sorg, afsked med livet og nærtstående, lidelse, lindring, livskvalitet, liv, omsorg, mening, glæde, humor og oplevelser. Det er berigende at være en del af dette meningsunivers, men de involverede kan også blive meget berørte. Det er en dagligdag i et miljø præget af hårfine følelsesmæssige forandringer.

De fysiske symptomer, der skal lindres, kan være vidt forskellige, men lindring af smerte, kvalme, opkastning og åndenød er hyppige indsatsområder. Det symptom, som går igen hos mange, er en udtalt træthed, som indebærer, at patienten virkelig skal prioritere, hvad de få kræfter, der er tilbage, skal bruges til. Derfor er det vigtigt, at døgnet på Hospice er indrettet efter patientens ønsker og formåen. Patienterne kan sove så længe de vil, maden serveres på alle tider af døgnet, personlig hygiejne kan foregå på alle tider af døgnet. Der er ikke fastlåste rutiner, som forhindrer patienterne i at tilrettelægge døgnet, som de finder bedst. Personlig hygiejne er vigtig for patientens velvære og kropsopfattelse. Men det er vigtigt at afklare med patienten, hvad der skal prioriteres, og det kan variere. Er det i dag patienten skal i brusebad, eller prioriteres kun hårvask eller nedre toilette, og hvad skal så evt. gemmes til en anden dag.

Patienten skal have kræfter og overskud til besøg, og det kræver, at også personalets prioriteringer er afstemt efter disse for patienten så vigtige besøg, så overskuddet er der til det.

Psykiske symptomer kan være meget forskelligartede. Men periodevis angst, angsten for at blive ladt alene, angst for at det er nu jeg skal dø, er områder, der ofte er aktuelle. Angst kan ikke nødvendigvis lindres med medicin, men kræver i endnu højere grad nærvær og eks. massage, berøring, boblebad, musik og adspredelse. Depression hos døende er et ofte overset fænomen, som vi i et tværfagligt samarbejde har lindret med et godt resultat i aktuelle tilfælde.

Patienten har stort behov for at blive set. At blive set og respekteret som det menneske det er nu, men også det menneske det var og ikke blot at blive set som en syg krop, en patient blandt mange andre. Det er et område, der ligger os meget på sinde og et område som gør, at tiden og roen til arbejdet må findes, så vi kan være parate – høre, se, fornemme og forstå.

Det sociale felt er nuanceret, og vi har haft stor glæde af samarbejdet med socialrådgiveren i konkrete sager om eks. plejeorlov, arbejdsskadeerstatninger, arveforhold o.l. Til det sociale felt må også henregnes patienternes sociale kontakter. Det er vigtigt at give rum og plads til disse kontakter ud fra patientens formåen. Gæster skal føle sig velkomne på Hospice og være en del af livet her. De sociale kontakter er ofte under forandring i forbindelse med uhelbredelig sygdom og død. Patienten snævrer ofte feltet ind i afskeden med livet. Her er det en vigtig opgave, sammen med de pårørende, at forvalte patientens ønsker på en nænsom måde for de mennesker, som patienterne ikke længere magter i sin kreds.

Religion er dybets dimension i alt hvad der er til, siger den tysk-amerikanske teolog Paul Tillich. At være religiøs betyder ifølge ham at spørge lidenskabeligt efter livets mening og være åben for svar – også når svarene ryster os dybt.

Hvad er meningen med mit liv? Hvorfor blev det, som det blev? Hvad kunne jeg have ønsket anderledes? Hvad må jeg leve med, som det blev? Store spørgsmål om liv og død, skyld, straf, retfærdighed, ansvar, trøst og lindring bliver for mange mennesker meget nærværende ved afskeden med livet og ens nærmeste.

Hospice lægger vægt på rammer og miljø, der har fokus på livskvalitet. Alle stuerne er rummelige enestuer med eget bad og toilet, og der er telefon, fjernsyn, radio og musikafspiller på hver stue. Stuerne er smukt indrettet med enkle møbler i kirsebærtræ. Det giver mulighed for, at patienterne selv kan medbringe møbler, tæpper, billeder eller andet betydningsfuldt hjemmefra. Hver stue har sin hel egen personlige indretning, som er med til at tydeliggøre netop den person, der bor på den stue. Der er også mulighed for at medbringe kæledyr. Vi har haft de første ”hospicehunde”, som har været til glæde og fornøjelse for alle. De frivillige på hospice har deltaget i luftningen af hundene. Patienterne medbringer ofte eget tøj, hvilket er med til at synliggøre dem som personer. Vi har et sortiment af linned og tøj som et hospital, og det kan patienterne vælge, hvis de foretrækker dette.

Roen og freden på Hospice er noget af det patienterne og de pårørende sædvanligvis bemærker. De smukke fællesarealer er med til at understrege en behagelig, lys og venlig atmosfære. Der er mulighed for at spise i en fælles spisestue både morgen, middag og aften. Patienterne og deres pårørende vælger selv, om de ønsker at spise sammen på stuen eller i spisestuen. I spisestuen kan der være mulighed for at møde andre indlagte og pårørende, hvor snakken kan gå på livet som sådan eller på den fælles situation, de befinder sig i.

Patienterne og deres pårørende sætter pris på den ro, der findes på stedet, men de sætter også pris på fest og glæde. Der har været afholdt



**Kvantitative  
data vedr.  
patientgruppen**

fælles arrangementer Sankt Hans aften, juleaften og nytårsaften med hjælp fra de frivillige. Der afholdes musikgudstjeneste ca. hver 14. dag, og to gange om måneden er der sangaften med et mindre indslag i form af højtlesning og efterfølgende snak. Vi arbejder på at arrangere flere kulturelle indslag, som retter sig mod netop patienterne på Hospice og deres pårørende, så huset tilstadighed også præges af liv og glæde. Selve beliggenheden midt i byen er med til at understøtte livet. Kastetvej er befærdet og menneskefyldt; der sker altid noget ved busstoppestedet. På den anden side af bygningen har vi Sct. Mariæ Skolen, hvor børnenes leg i frikvarteret bekræfter livet udenfor, og kirkeklokken ved Den Katolske Kirke er til glæde for mange. Haven omkring Hospice blev nyanlagt i det sene forår 99. Haven og den rummelige terrasse ved Kaféen var til stor glæde for patienterne og de pårørende i den dejlige sommer. Hvis overskuddet er der, kan det være dejligt for patienterne at komme en tur rundt i haven, også den øvrige del af året. - Vinden i kinderne kan være meget livsbekræftende !

Med den hensigt fra begyndelsen at skabe og sikre såvel kvalitet som kontinuitet i den palliative omsorg, pleje og behandling skete ibrugtagningen af Hospice i to tempi med

- 6 enestuer i tiden 23.03. – 30.09.1999
- 12 enestuer i tiden 01.10. – 31.12.1999

I hele perioden har der været indlagt 87 patienter på Hospice:

- 56 patienter er afgået ved døden = 64,4 %
- 25 patienter er udskrevet = 28,7 %
  - 7 patienter blev genindlagt og døde på Hospice
  - 6 patienter døde i eget hjem
  - 12 patienter lever fortsat
- 6 patienter er fortsat indlagt ved årets udgang = 6,9 %

Kommentar:

Ved udskrivelse fra Hospice fortæller vi patienten, at vi altid vil prioritere meget højt, at patienten hurtigt kan genindlægges, når/hvis patienten får brug for det. Ligeledes tager Det Palliative Team ”over” og har efterfølgende den nære kontakt med patienten og de pårørende. Disse to faktorer er medvirkende til, at patienten og de pårørende føler tryk og kan magte endnu en tid hjemme i egne omgivelser. – Ja, for nogle patienter betyder det, at de kan forblive i eget hjem og afslutte deres liv der, hvis det er det, de allerhelst vil.

De 87 patienter har været indlagt fra 2 til 88 døgn, sammenlagt 1804 plejedøgn. Hvilket svarer til en gennemsnitlig indlæggelsestid på 20,7 døgn og en belægningsprocent på 79,9 %.

Af de 87 patienter er:

- 52 kvinder = 59,8 %
- 35 mænd = 40,2 %

Gennemsnitsalderen er 65 år med en aldersspredning fra 42 år til 85 år og med følgende aldersgruppering:

- 40 – 49 år: 8 patienter = 9,2 %
- 50 – 59 år: 22 patienter = 25,3 %
- 60 – 69 år: 25 patienter = 28,7 %
- 70 – 79 år: 27 patienter = 31,0 %
- 80 – 89 år: 5 patienter = 5,8 %

Af de 87 patienter, der er visiteret til Hospice kommer

- 44 patienter fra eget hjem = 50,6 %
- 41 patienter fra sygehus = 47,1 %
- 2 patienter fra plejehjem = 2,3 %

Kommentarer:

Borgere med en uhelbredelig sygdom, eller deres nærmeste pårørende, henvender sig ofte på Hospice, for at se og høre om Hospice. For mange mennesker skaber det tryghed at vide, at de på et senere tidspunkt, når tiden er inde, kan blive indlagt på Hospice, såfremt de får brug for det.

De 87 patienter kommer fra følgende kommuner:

Aalborg kommune:	60 patienter	Hirtshals kommune:	1 patient
Aabybro kommune:	1 patient	Hjørring kommune:	2 patienter
Aars kommune:	4 patienter	Hobro kommune:	1 patient
Brønderslev kommune:	3 patienter	Læsø kommune:	1 patient
Dronninglund kommune:	3 patienter	Løgstør kommune:	1 patient
Fjerritslev kommune:	1 patient	Sindal kommune:	2 patienter
Frederikshavn kommune:	3 patienter	Støvring kommune:	1 patient
Hals kommune:	1 patient	Århus Amt:	2 patienter

Kommentar:

Følgende tre kommuner ønsker ikke pr. 31.12.1999 at benytte tilbuddet om Hospice til deres borgere:

Løgstør kommune, Sejflod kommune og Skørping kommune.

De 87 patienter er visiteret til:

- 47 patienter til livets afslutning = 54,0 %
- 35 patienter til symptomlindring = 40,2 %
- 4 patienter til aflastning = 4,6 %
- 1 patient til rehabilitering = 1,2 %

Den gennemsnitlige ventetid for patienter, der ønsker at komme på Hospice, er:

- 1,8 dag fra henvisning fra læge til visitering af patient
- 1,8 dag fra visitering af patient til indlæggelse på Hospice
- 3,6 dag fra henvisning af patient til indlæggelse på Hospice

#### Kommentar:

I 1999 er de lægelige henvisninger af patienter til indlæggelse på Hospice modtaget ret kontinuerligt.

Dog har der i to perioder, ca. tre uger i juli måned, og ca. tre uger i december måned, kun været ganske få henvisninger, hvilket naturligvis har indflydelse på belægningsprocenten.

Inden den henviste patient bliver visiteret til indlæggelse på Hospice, aflægger Hospicelederen eller overlægen i Det Palliative Team **altid** patienten et besøg, hvor pårørende ofte er til stede. – Besøget finder sted i patientens eget hjem eller på sygehuset.

Besøget/visitationssamtalen tjener flere formål, bl.a. at sikre, at patienten opfylder kriterierne for indlæggelse på Hospice, f.eks. at det er patienten selv, der ønsker at komme på Hospice, og det ikke blot er ægtefællen eller de voksne børns ønske!

I nogle tilfælde fører visitationssamtalen ikke til en indlæggelse på Hospice, idet patientens tilstand kan afhjælpes via Det Palliative team, og kun hvis/når situationen forværres, bliver der tale om indlæggelse.

I andre tilfælde viser det sig, at patienten er så dårlig, at patienten kan forventes at dø inden for den allernærmeste tid, timer/døgn. Det er således ikke etisk forsvarligt at flytte patienten til Hospice. – Årsagen kan være en alt for sen henvisning af patienten til Hospice, eller at patientens tilstand hurtigt er forværret.

Hospice informerer altid patientens egen læge om patientens indlæggelse på Hospice. Ligeledes når patienten afgår ved døden eller bliver udskrevet.

Det har været glædeligt at opleve, at nogle praktiserende læger har besøgt eller pr. telefon kontakter deres patient på Hospice, eller de via kontakt til Hospice har sendt en hilsen til patienten.

#### Af de 87 patienter havde:

- 1 patient hoveddiagnosen, amyotrofisk lateral sklerose, ALS
- 86 patienter cancer som hoveddiagnose:
  - 3 patienter med cancer i hoved/hals
  - 23 patienter med cancer i mave/tarmkanal
  - 17 patienter med cancer i lunge og lungehinde
  - 12 patienter med cancer i brystet
  - 4 patienter med cancer i bugspytkirtlen
  - 8 patienter med cancer i livmoder/æggestokke
  - 4 patienter med cancer i hjernen
  - 1 patient med hudcancer
  - 6 patienter med cancer prostata
  - 4 patienter med cancer i urinveje
  - 4 patienter med cancer i lever/galdeveje

#### De hyppigste gener og symptomer hos patienterne ved indlæggelsen:

1. smerter	6. kvalme	11. opkastning
2. udtalt træthed	7. vægttab	12. depression
3. appetitløshed	8. forstoppelse	13. dårlig almentilstand
4. åndedrætsbesvær	9. meget afkræftet	14. væskeansamling
5. angst	10. ødemer	

Nævnte gener/symptomer er opstillet i den rækkefølge de hyppigst er forekommet!

På Hospice er der ingen faste besøgstider, de pårørende kan komme hvornår, hvor ofte og hvor længe de ønsker det, blot det altid er efter aftale med patienten. Ligeledes er der mulighed for nære pårørende at bo på Hospice under patientens indlæggelse. Denne mulighed er der mange pårørende, der benytter sig af, især i de sidste døgn af patientens levetid.

Der har således været 87 pårørende (+ én hund ) ”medindlagt” på Hospice. Hvilket udgør 412 døgn i alt.

På Hospice gør vi alt, hvad vi kan, for at sikre at ingen patienter er alene ved livets afslutning – når patienten skal dø. Tilstede ved dødslejet hos de 56 patienter, der døde på Hospice:

- hos 30 patienter var der pårørende tilstede
- hos 15 patienter var der pårørende og personale tilstede
- hos 9 patienter var der personale tilstede
- hos 2 patienter var der ingen tilstede (patienterne døde pludseligt og uventet)

I forbindelse med patientens dødsfald er der mulighed for en højtidelighed, inden patienten forlader Hospice. Det kan være patienten selv, der har givet udtryk for ønsket om en højtidelighed, eller det kan være de pårørende, der ønsker det. – Højtideligheden består i at pårørende og medarbejdere ved KamillianerGaarden samles i patientens stue og synger nogle sange/salmer og læser et skriftsted fra bibelen eller nogle tekster/digte, som har haft betydning for patienten igennem livet. Ofte deltager hospice-præsten eller patientens egen præst, som afslutter højtideligheden med at lyse velsignelsen.

Det har vist sig, via pårørendes udtalelser, at en sådan højtidelighed kan have stor betydning i bearbejdelsen af sorgen og savnet.

For personalet har det også en stor betydning, at få taget afsked med patienten på en god måde, - idet bånd knyttes og venskab opstår.

- hos 33 patienter, har der været en højtidelighed = 59 %
- hos 23 patienter, har der ikke været nogen højtidelighed = 41 %

På Hospice tilbydes de pårørende til afdøde patienter, at blive kontaktet ca. tre uger og tre måneder efter patientens dødsfald. Dette er med henblik på at få et indblik i hvorledes den pårørende har det, kan magte sin hverdag, og på en naturlig måde får bearbejdet sin sorg og sit savn. Eller erfare om der er behov for professionel støtte og vejledning.

- 46 pårørende har ønsket denne opfølgning fra Hospice

Kommentarer:

Det er vores indtryk, at en del pårørende måske kan have glæde af et tilbud om ”pårørendeaftner”, hvor de dels kan møde medarbejdere fra KamillianerGaarden og dels kan møde andre pårørende i samme situation.

Desværre har vi ikke dette tilbud på nuværende tidspunkt, på grund af manglende personaleressourcer.

## **Pårørende på Hospice**

Den palliative indsats på Hospice har fokus på de pårørende som en målgruppe i sig selv. De pårørende tilbydes hjælp og støtte, når en af deres nærmeste opholder sig på Hospice, og tilbud om hjælp og støtte i tiden efter en af deres nære er død.

Hospice retter således sin opmærksomhed på hele familien, både den syge og de pårørende. Derfor lægger vi vægt på at medinddrage de pårørende ved den første kontakt med patienten. De pårørende er ofte med ved visitationssamtalen i en fælles samtale med den syge om et evt. ophold på Hospice. Vi opfordrer de pårørende til at følge med den syge ind på Hospice ved indlæggelsen og får i den forbindelse et nærmere kendskab til, hvad der rører sig i de pårørende i forbindelse med uhelbredelig sygdom i familien. De pårørende har ofte brugt meget energi på omsorgen for den syge og på praktiske opgaver og skal måske støttes i at give sig selv mulighed for at genvinde kræfterne. De pårørende kan også komme i den situation, at de pludselig får tid til at mærke sig selv, mærke trætheden og de svære ting som er, nu hvor den syge er på Hospice, og de bliver aflastet for et ansvar. Det er vigtigt at afklare med de pårørende, hvad de magter lige nu. Der vil ofte være behov for individuelle samtaler med de pårørende, hvor de bliver lyttet til og forstået ud fra deres præmisser. Det er ikke ualmindeligt, at den syge får al opmærksomheden, hvilket jo er meget forståeligt. Men for den pårørende kan det betyde, at de lades alene med deres tanker og følelser. Tanker og følelser, som de måske heller ikke deler med den syge, fordi de ønsker at skåne denne.

De pårørende har stor betydning for den syge, men det er vigtigt at have opmærksomheden på den pårørende som person i sig selv, en person med selvstændige behov. De pårørende og den syge kan have vidt forskellige behov, når afskeden med livet er nært forestående. Holdninger til døden, afskeden og meningen i livet kan være vidt forskellige for de pårørende og den syge.

Vi lægger vægt på de pårørende som omsorgspersoner for den syge og som nærværende for den syge. Det er den enkelte familie, der er i fokus, det er dem, der skal tage afsked med hinanden. Som personale må vi hele tiden overveje, hvornår vi skal træde til, og hvornår vi skal trække os tilbage. Det er familiens ønsker for den sidste tid, som er afgørende for indsatsen og ikke en professionel ekspertviden, hvor vi ved, hvad der er bedst for familien. Men det er vigtigt, at de deltager i plejen og omsorgen ud fra deres ressourcer og behov i forhold til det, der er vigtigt for dem. Nogle pårørende skal måske hjælpes på vej, vises tilrette - de ved måske ikke rigtigt, hvad de skal stille op.

De pårørende kan komme og gå på Hospice, som de ønsker. Det er kun den syge, der eventuelt sætter grænser for besøg. De pårørende har mulighed for at være på Hospice døgnet rundt og nogle pårørende bor i kortere eller længere tid på Hospice. De pårørende kan overnatte på sovesofa på stuen eller i et gæsteværelse, hvis det ønskes. Overnatning er gratis, men der betales for forplejning. Der er mulighed for fuld forplejning eller de pårørende kan bestille enkelte måltider. Det er en mulighed som mange benytter sig af, fordi det sociale omkring et måltid er så dybt forankret i vores kultur. Det giver de pårørende og den syge mulighed for at byde gæster, som hjemme hos dem selv. Muligheden for at købe et måltid mad fungerer også for de pårørende som en aflastning fra praktiske opgaver, så der bliver mere tid til at være sammen med den syge og foretage nogle af de mange gøremål, der kan

være, når ens nærmeste er syg. Der kan være både børn og arbejde, der også skal passes.

Pårørende kan være i tvivl, om børn skal med på Hospice. Det har de pårørende måske behov for at få vendt. På Hospice er holdningen, at børn er meget velkomne, de er en naturlig del af familien. Der er forskelligt legetøj børn kan låne på Hospice, når de er på besøg. Børns fantasi om den syge er ofte værre end virkeligheden, og når de ved selvsyn ser f.eks. den syge mormor, kan det få betydning for det tab de senere vil opleve og har behov for at tale om. Derfor har vi på Hospice fokus på, hvordan familiens børn og unge pårørende klarer sig. Der kan være behov for opsøgende arbejde på børnenes skole, eller de pårørende ønsker hjælp til at få snakket med børnene og de unge om situationen. Det kan være svært at tackle for de pårørende alene, fordi de er i tvivl om, hvad der er det bedste for deres børn og unge.

Omkring selve livsafslutningen er det vigtigt, at den syge og de pårørende får sagt det farvel til hinanden, som de ønsker og magter. De pårørende og den syge har måske aftalt, hvem der skal være tilstede ved dødslejet, hvilket tøj den afdøde skal have på i kisten, og om der skal være en højtidelighed på Hospice efterfølgende. Den syge har måske også specielle ønsker for begravelsen. Det kan være svært at tale om de ting, ikke alle er lige parate til det. Derfor er det en proces, vi som personale kan være med til at igangsætte under hensyntagen til den enkelte families integritet og ønsker.

Omkring selve livsafslutningen er det vigtigt at give plads til de pårørende, at give dem mulighed for at være tilstede ved dødslejet og deltage i omsorgen ud fra deres ønsker. Vi er meget bevidste om, at det er familien, der skal tage afsked med den døende. Vi træder som professionelle ind og ud af situationen, parat til at hjælpe og være tilstede og parat til at træde tilbage.

Efter selve dødsfaldet er de pårørende måske med til at gøre den døde i stand. De er med til at gøre stuen smuk og har måske ting, som den afdøde skal have med i graven. Der tændes levende lys på stuen i respekt for den døde, og de er tændt til afdøde forlader Hospice. Vi lægger vægt på, at der efter dødsfaldet er god tid til afskeden. Den afdøde opholder sig ofte på Hospice i et døgn. Her er de pårørende tilstede hos afdøde ud fra eget ønske og behov for at sige farvel. Der kan være børn og unge, som de pårørende er i tvivl om skal se afdøde. Den afklaring giver vi som professionelle de pårørende støtte i. Når afdøde forlader Hospice, er der ofte en højtidelighed for patienten, hvor de pårørende og ofte også personalet deltager.

I tiden efter dødsfaldet er det meget forskelligt, hvilken kontakt vi har med de efterladte. Nogle kommer helt af sig selv ind på Hospice, hilser på og snakker. Nogle har behov for tæt opfølgning ved relevante fagpersoner fra det samlede team. Alle efterladte tilbydes en opfølgning per telefon efter ca. 3 uger og efter ca. 3 måneder. Samtalerne tager udgangspunkt i de efterlattes behov. Aktuelt kan omdrejningspunktet for samtalen være tabet og adskillelsen, den efterlattes nuværende situation og dagligdag, og hvordan den nærmeste fremtid ser ud. Det kan også være vigtigt at afklare, om den pårørende er i en situation, der kræver yderligere professionel hjælp. Samtidig fokuseres der på, om den pårø-

**Præstens arbejde  
på Hospice  
v/Ole Raakjær**

rende har spørgsmål til opholdet på Hospice, om der er ting, de har undret sig over set i bakspejlet. Disse spørgsmål kan være vigtige at få besvaret, da de måske står i vejen for at komme videre i sorgen over tabet.

Vi er endnu ikke færdige med at afklare indsatsen i forhold til de pårørende generelt. Der findes tilbud til de efterladte på de andre Hospice, ofte i form af pårørende eftermiddage eller aftener. Vi kan være i tvivl om hvilken indsats, de pårørende har behov for under indlæggelsesforløbet og i efterforløbet. Derfor er vi ved at lave et forskningsprojekt, som skal afklare de pårørendes behov og ønsker yderligere m.h.p. at tilrettelægge indsatsen for de pårørende ud fra dette.

### **At være der, hvor der ikke kan gøres noget**

Hvordan beskriver man præstens arbejde på hospice? Tavshedspligten forhindrer konkrete fortællinger om navngivne personer. Derfor har jeg i essay-form valgt at fortælle om nogle af de generelle problemstillinger, jeg møder i min dagligdag. Der er tale om et udvalg, men udvalget er ikke helt tilfældigt, idet de gerne skulle tegne et billede af de vanskeligheder, det alvorligt syge og døende menneske konfronteres med på kanten af livet. At de så til gengæld er et koncentrat af noget, vi alle sammen kender, burde ikke komme bag på nogen, for som vi lever, sådan dør vi!

### **Livshistorie som skriftemål**

I en nordjysk TV-reklame fortæller indehaveren af en kendt Aalborgensisk møbelforretning, at møbler giver identitet. Det skal han såmænd nok have ret i. Vi mennesker får identitet af den måde, vi klæder os på, indretter vores hjem, hvor vi sætter krydset ved folketingsvalgene, hvilken bil, vi vælger osv. Men selvom et ægte tæppe hjemmefra, en kær gammel stol eller et maleri kan være med til kaste det skær af tryghed og hjemlighed over den stue på hospice, som måske skal være dette menneskes allersidste, så er det sjældent de materielle ting, der betyder mest i denne fase af livet. Derimod betyder det noget at have en, man kan dele sin historie med. Ikke bare sygdomshistorien, men livshistorien.

Jeg har endnu til gode at blive bedt om skriftemål i dens snævre rituelle betydning af ordet, som det at bekende sin synd for en præst, love bod og modtage Guds tilgivelse. Men i en anden og bredere forståelse af begrebet, som det at fortælle et andet menneske sin historie, foregår der skriftemål hver dag på hospicets stuer. Ved at fortælle sin historie giver man sig nemlig til kende, og der er ikke langt fra "at give sig til kende" over "at være sig selv bekendt" til "at bekende".

Når man fortæller sit livs historie til et andet menneske, giver man det bevidst eller ubevidst form. Man tyder de gode eller tunge erfaringer, livet har budt en. Det man gjorde forkert, det man længtes efter, men aldrig fik, skuffelserne og tabene får sprog. Det uoverskuelige og grænseløse bliver overskueligt og "ikke-jeg" bliver skilt fra "jeg". I livshistorien giver man sig til kende, man "bekender", "man fremstiller sig", hvad der jo ganske tankevækkende netop på latin hedder "eksisterer".

Ved at bekende, træde frem, bliver man sig selv.

Ordet "synd" har for mange mennesker en odiøs klang af noget sort, gammeldags og forældet. Men grundbetydningen af det græske ord, som på dansk oversættes med "synd", er "at ramme ved siden af målet", ikke at blive det, man skulle have været. Så at bekende sin synd, sin ramt-ved-siden-af-hed, at fortælle et andet menneske om det, der var forkert i ens liv, det der var bag den pæne og polerede facade, er altså ensbetydende med at blive sig selv, blive oprindelig, blive det, man er. Og det er jo netop et fælles punkt mellem psykologien og teologien, at kun ved sandheden bliver man sig selv, bliver man oprindelig. Kun ved at være i sandhed, kan man være sig selv. I den betydning er det at fortælle livshistorien et skriftemål uanset at der i samtalen ikke bruges ord som "bekendelse", "bod" og "tilgivelse". Det er konteksten, det er sammenhængen; det er det, at det er præsten, der lægger øre til historien, der gør situationen til skriftemål, ikke de ydre handlinger. Der er altså også tale om sjælesorg selvom ordet "Gud" ikke direkte bliver nævnt.

### **Den barske virkelighed og det vilde håb**

"Præsten", og de forestillinger der knytter sig til denne person, kalder noget helt bestemt frem i de mennesker han møder. Positivt formuleret kan man sige, at han er bærer af en tradition og en række ritualer, der taler om håb, nærvær og fællesskab midt i lidelsen. Når et menneske taler med en præst, møder han så at sige mere end præsten selv. Derfor får det, præsten siger og gør, også en anderledes vægt. Sagt i al ydmyghed erfares den hjælp, trøst eller lindring, som præsten giver den syge eller dennes pårørende i en bestemt situation, ikke blot som noget præsten personligt yder dem, men som noget der i en eller anden forstand "rækkes" dem af Gud. For mange mennesker udvirker præstens tilstedeværelse i en eller anden forstand en oplevelse af, at ikke nok ser og hører et andet menneske mig, Gud gør det også, og det har trods alt noget mere tyngde, netop fordi lidelsen og følelsen af gudsforladthed på ulyksalig vis ofte knyttes sammen i den syges bevidsthed.

Præsten skal altid være håbets talsmand. Ikke forstået på den måde, at han skal formulere håbet. Han hverken kan eller skal sige noget om, hvordan det fortvivlede menneskes håb konkret ser ud. Håbet lader sig ikke forme. Tværtimod kan man måske sige, at det af den lidende netop opleves som om håbet kommer fra den anden side af livet som en gave, som inspiration, som indfald. Håbets konkrete former er det altid overladt til det enkelte menneske at formulere. Men sjælesorg er tilsagnet om, at dette håb eksisterer. Det er sjælesørgerens opgave på en realistisk måde at søge en vej ind i fremtiden sammen med det menneske, som ikke mener, det har nogen fremtid. Håb og optimisme er nemlig ikke det samme. Håb er at løbe risikoen for at blive skuffet, at turde være et sårbart menneske sammen med alle andre sårbare mennesker. Optimisme er derimod den forhærdelse, det er den blindhed, man må lade sig ramme af, hvis man vil leve uden håb. Det er derfor, der er så lidt trøst for den lidende i at få at vide, at nu skal han eller hun bare tænke positivt og være optimistisk. Håb og virkelighed hænger derfor sammen. Håbet fødes dybt nede i den konkrete og usminkede barske virkelighed, og kernen i det kristne budskab er, som jeg ser det, netop foreningen af en kras realisme og et vildt håb. Det er den usminkede virkelighed, vi får langfredag, da Jesus hænger på korset og råber de ord, som ethvert lidende menneske genkender fra sig selv: "Min Gud, min Gud, hvorfor



har du forladt mig!” Og det er det vilde håb, der bliver tændt i os, da kvinder påskemorgen kommer ud til graven og finder den tom. Kun på den måde kan kristendommen give mod til at tage livet og dets uomgængelige vilkår på sig og samtidig bevare håbet og kampviljen. Paulus siger et sted, at han er slået ned, men aldrig slået ud. Bedre kan man ikke på kort formel udtrykke, hvad der er det centrale i den kristne tro. Måske kan det give os mod til at være i virkeligheden uanset hvor smertefuld den måtte være; være ved det menneskes side, som ikke længere kan regne med, at dagen i morgen bliver bedre end dagen i dag; være der, hvor der ikke er noget at gøre, ja selv at kunne leve med blikket mod det nærværende, mod livet, som det ser ud her og nu, og med ryggen mod det kommende, mod fremtiden i tillid til, at den ligger i Guds levende hænder.

### **Sorgen - kærlighedens pris**

Det er altid svært at skulle tage afsked med livet. Det er det også på et hospice. Vi fødes alene, og vi dør alene - uanset hvor mange af vore kære, der de sidste timer slår ring omkring os. Den smerte hverken kan eller skal trøstes væk. Døden er jo som bekendt ikke et problem, der kan løses, men en byrde, der skal bæres, og byrder har det med at blive lettere at bære, når man ikke skal være alene om dem, når man ikke føler sig alene og forladt af mennesker og Gud.

Fordi afskeden gør så ondt, kommer vi let til at betragte sorgen og fortvivlelsen over at skulle sige farvel til dem, vi holder af, til livet og til alt det vi ikke nåede, som et problem. Men sorg er ikke sygdom. Sorg er kærlighedens pris. Sorg er den følelse, der dukker op, når man skal sige farvel til noget eller nogen, der betyder noget for en, eller noget, man håbede eller længtes efter engang kunne komme til at betyde noget for en. Når man sørger, er det fordi, man har nogen eller noget at miste. Derfor er det på en måde godt, at sorgen finder vej og bliver til vrede, forbitrelse eller tårer. Tænk at være ligeglad med at skulle herfra, tænk ikke at have nogen eller noget, der har betydet noget for en? Det ville da være en endnu sortere fortvivlelse!

Biblen ved, at det, der hjælper, når man har sorg, er at sørge; det er at dele de oplevelser, man har haft med dem, man er på vej til at miste, med familie og venner. Og hvis ikke de magter det, så må den professionelle træde til.

At det er sådan, det hænger sammen, vidste Job i Det gamle Testamente i modsætning til hans venner, der forsøgte at få hans sorg til at gå væk ved at give hans lidelse en fornuftig grund, give den mening. Men som alle sørgende ved, så er sorgen ligeglad med forklaringer og fornuftsgrunde. Sorgen over at skulle tage afsked med livet lader sig ikke trøste væk, og når man tænker nærmere over det, er det på en måde trøsterigt, at en sådan trøst ikke findes. Det er trøsterigt, at livet og dem, man holder af er så dyrebare for en, at det gør ondt at miste dem. Det er trøsterigt, at man har turdet gribe så fast i andre mennesker, at tanken om adskillelsen er uudholdelig. Trøsten er, at der ingen trøst er, at der ikke findes ord eller handlinger, der kan få den sørgende til at holde op med at være ked af at skulle herfra. Når man er der, når man lader sig hvile i sorgens strøm, kan der gennem al smerten ske det forunderlige, at man kan opdage, at sorgen kan bære en og føre en frem til den erkendelse, at det liv, man har haft, er al sorgen værd. At når man har fået meget, har man også meget at miste!

### **Det er uværdigt!**

Vi mennesker har for det meste vores værdighed i, hvad vi gør - også hvad vi gør for andre! Det er derfor det er så vanskeligt at komme derhen, hvor man ikke kan gøre noget, og hvor man måske oven i købet skal have hjælp til selv det allermost personlige og intime. Følelsen af ikke selv at kunne yde noget er ødelæggende for de fleste af os: "Jeg er ikke noget værd!" "Jeg kan ikke bruges til noget!" "Jeg kan bare ligge her, og det skal jeg endda også have hjælp til!" "I kan ligeså godt tage livet af mig. Giv mig en pille eller en sprøjte!" "Det ville være meget lettere!"

Det ligger som en understrøm i vores kultur, at vi må yde, før vi kan nyde. Vi skal gøre os fortjente til andres kærlighed og opmærksomhed. Når vi ikke længere kan det, fordi vi er blevet syge og hjælpeløse, bliver vores sædvanlige billede af os selv sat på prøve. Tænk bare på, hvad vi spørger den ukendte bordherre eller borddame om; "Hvad laver du?" Vi spørger ikke, om han synes om børn eller blomster! Denne gamle "du-er-hvad-du-gør-identitet", skal nu forsøges erstattes eller suppleres af en ny identitet, der mere handler om at være end om at gøre. Og det er ikke let. Det sidder dybt i os, at når vi ikke kan gøre noget, så er vi heller ikke noget værd. Og der er jo desværre rigeligt omkring os, der bekræfter denne holdning. Derfor er det heller ikke så underligt, at mennesker, der kommer på hospice, let kommer til at føle det, som om de svæver i et tomrum. Men den eneste måde de kan genvinde deres værdighed på, er at blive mødt med værdighed. Værdighed er et relationelt begreb. Det er noget, man kan få, når man møder mennesker, der behandler en med værdighed. Når den syge erfarer værdighed gennem den omsorg og opmærksomhed, som han eller hun bliver vist, og den eventuelt knyttes sammen med en forkyndelse af, at mennesket har en værdighed "med sig" i kraft af at være skabt i Guds billede, så kan det måske bag om "du-er-hvad-du-gør-identiteten" vinde en ny værdighed, en ny selvspekt, som er svaret på den dybe længsel, vi alle sammen deler: at blive set og accepteret, som den vi er bag alle maskerne og gøremålene. I den sammenhæng er det naturligvis også uundgåeligt at henvise til dåben, fordi det her mere end noget andet sted bliver tydeligt, at vi er elsket af Gud, som dem vi er, før vi har gjort noget, før vi præsteret noget eller levet op til bestemte krav og normer. I evangelisk forstand begynder gudsforholdet altid med Guds kærlighed og ikke med vores kærlighed, vores søgen eller stræben. Den værdighed, der består i at vide sig elsket, som den man er, er ikke én, vi skal fortjene os til, den har vi allerede!

### **Du er ikke alene**

"Når man er til gudstjeneste, mærker man, at man ikke er alene!" Sådan beskrev en patient sin oplevelse af at deltage i en af de korte gudstjenester, vi holder på hospice. Åndelige behov kan, som jeg nu har prøvet at gøre rede for, være af så mange slags. De spænder lige fra den ordløse kontakt, en hånd i rette tid, over et udtalt ønske om at få sat ord på, at tale om livets mening, religiøse spørgsmål, det store hvorfor, give udtryk for sin vrede, for angsten, skylden og døden, til et ønske om en rituel sammenhæng: nadver, gudstjeneste, salmesang og bøn. I gudstjenesten kan det enkelte menneskes problemer løftes ud af privatheden og ind i det almene, det fælles rum, hvor det kan behandles og beskrives i et rituel sprog. Her er vi, uanset om vi er syge eller raske, fælles om at være sårbare, vi er ikke alene. Her kan erfares, at Gud ikke er en bog-

## **Musikterapeutisk arbejde på Hospice v/Marianne Bode**

holdergud, der sorterer mennesker i egnede og ikke-egnede, men en Gud, der er tilstede midt i lidelsens rum, at Han er med-lidende, at Han i de lyse, gode dage følger os, men i de onde, mørke dage, bærer os.

I denne artikel vil jeg gøre rede for, hvordan jeg har anvendt musikterapi som behandlingstilbud for uhelbredeligt syge og døende i deres sidste livsfase. Mens det andre steder i verden (Europa, USA, Australien etc.) er et anerkendt tilbud til denne gruppe af patienter, var det første gang, at musikterapi kunne tilbydes på et dansk Hospice. Dette kunne lade sig gøre takket være den velvilje, som først og fremmest Hospicelederen Knud Ole Pedersen og hospicets bestyrelse viste for forslaget, men ikke mindst også hele personalet på KamillianerGaardens Hospice og i Det Palliative Team.

Kort lidt om, hvem "jeg" er: Jeg læser musikterapi på 5. år her i Aalborg. Ud fra min baggrund i den katolske søsterorden "Sct. Joseph Søstre" har jeg altid haft interesse for hospicebevægelsen, da nogle af vores søstre i København var med i processen omkring oprettelse af hospicer her i Danmark tilbage i 70'erne. På mit studium mødte jeg tilfældigt en musikterapeut, som arbejder på Lovisenberg-hospice i Oslo. Dette medførte, at interessen for arbejdet med uhelbredeligt syge og døende blev skabt på ny og derfor ønskede jeg at gennemføre min sidste praktik på studiet på det nyoprettede Hospice, KamillianerGaarden. Fra universitetets side blev der givet grønt lys for, at jeg måtte søge praktikplads på Hospicet og takket være ledelsen og bestyrelsen fik jeg lov til at begynde praktikken den 9. august 1999. Praktikken skulle vare 4 måneder og endte den 10. december 1999. Som led i praktikken fik jeg mulighed for i to uger at besøge Sir Michael Sobell House i Oxford, som er et af de ældste hospicer i England og som har ansat såvel en musikterapeut som en kunstterapeut.

### **Musikterapeutisk arbejde på Hospicet under min praktik**

Ud fra de observationer jeg har gjort i forbindelse med besøget i England og besøget på hospicer i såvel Oslo som Hamburg har jeg forsøgt at finde min egen måde at tilbyde en musikterapeutisk behandling.

Dette behandlingstilbud omfatter 3 forskellige musikterapeutiske teknikker:

- 1) Afspænding og efterfølgende musiklytning ud fra udvalgt klassisk musik (en modificeret form for Guided Imagery and Music; se nærmere beskrivelse i bilaget til denne artikel)
- 2) Afsyngning af sange/salmer, som har betydning for patienten og som hjælper patienten (i form af regression) til at genopleve forskellige faser i livet, som medfører en mulighed for forsoning med det uforløste i livets sidste fase
- 3) Det improvisatoriske udtryk.

I de 12 patientforløb jeg har arbejdet med, har jeg hos alle fået tilbagemelding på, at såvel patienter, pårørende som hospicepersonalet oplevede musikkens funktion i den sidste livsfase, som en aktivitet, der formåede at lindre symptomer og give omsorg på det eksistentielle og

åndelige område samt give psykisk velvære. Langt de fleste patienter havde glæde af musikterapien lige til dagen inden eller selve dagen, hvor døden indtrådte. En patient udtrykte, at hun hellere ville have musikterapi end smertestillende medicin og dermed undgå medicinens generende bivirkninger. En anden patient ville samle kræfter til musikterapien, fordi dette gav hende et så stort indhold og udbytte, at hun godt ville vælge dele af den personlige pleje fra.

De symptomer, som patienterne i stor udstrækning led under, var åndenød, uro, træthed og angst i forbindelse med smerter samt psykiske reaktioner som vrede og manglende håb. Behandlingstilbudet, som beskrevet ovenfor, har efter mine erfaringer kunnet medvirke til lindring af symptomerne. Patienterne oplevede i de allerfleste tilfælde ro, afspændthed, velvære og fred.

I det følgende vil jeg uddybe lidt mere, hvordan jeg har brugt de musikterapeutiske teknikker.

### **1) Afspænding + efterfølgende musiklytning**

I næsten alle forløb, hvor patienterne havde åndenød og dermed ofte oplevede angst og uro, bevirkede afspændingen, at patienten oplevede velvære og ro, mange gange også indre fred. Den efterfølgende musik understøttede denne kropslige oplevelse og fremkaldte tit billeder eller stemninger, som patienten oplevede som gode. Jeg har på intet tidspunkt oplevet, at patienten forblev i en tilstand af angst eller ubehag, selvom billederne til dels kunne være skræmmende, smertefulde og truende. Men helhedsoplevelsen har altid været meget positiv. En kvindelig patient udtrykte lige fra starten, at hun hellere ville have musikterapi i stedet for beroligende medicin. Efter en af sessionerne sagde hun: ”Musikterapi er tydeligt, tydeligt bedre end medicin”.

Den valgte musik var hovedsageligt fra baroktiden eller klassisk og romantisk musik, oftest de langsomme satser med en varighed mellem 6-18 min., alt efter hvordan den enkelte patient havde gavn og glæde af musikken. Musikken prøvede jeg at vælge ud fra den momentane tilstand, som patienterne havde givet udtryk for. Det kunne ske, at jeg måtte revidere mit første valg af musik til fordel for musik, der bedre understøttede patientens pågældende tilstand. Det betød, at det nogle gange var svært at tilrettelægge et forløb eller knytte an dér, hvor vi slap gangen før, fordi patienten var blevet tydeligt svagere, eller også var døden indtrådt.

Hos de fleste patienter, som jeg har arbejdet med ud fra afspænding + efterfølgende musiklytning, har jeg oplevet, at musikken skulle være kortere jo nærmere patienten kom livets afslutning. Jeg vil dog ikke tale generelt om forløbene, for dette er en erfaring, jeg kan tage med fra denne praktik, at ethvert forløb var anderledes, der har ikke været ens forløb, selvom jeg mange gange anvendte de samme musikstykker. Men hver patient kunne knytte nogle andre oplevelser til, fordi de var et andet sted i deres liv.

Afspændingsdelen handlede om at opleve lys, der strømmer gennem kroppen efter at der var sat fokus på vejrtrækningen. Denne del kunne

tage mellem 15-20 min. Især i de sidste sessioner lagde jeg mere vægt på vejtrækningen eller på lyset som en indhyllende skal. Hos en af patienterne kunne jeg lave afspændingen endnu indtil dagen inden hun døde. Dette var dog meget individuelt og afhængig af, om patienten endnu var klar til det sidste eller om der indtrådte en komatøs tilstand.

Musikterapi i form af afspænding + efterfølgende musiklytning var også med til at hjælpe patienterne til at komme i berøring med døden, selv om det for det øvrige personale så ud til, at patienterne ikke ville tale om den nære død. Gennem oplevelsen i musikken blev der skabt det rum, hvor patienterne følte sig trygge til at beskæftige sig med døden og opleve fred og ro i kontakt med døden.

Et forløb med en kvindelig patient, som modtog 6 sessioner musikterapi, var i begyndelsen stærkt præget af den angst, patienten oplevede. Især var det angsten for at blive alene og ikke kunne opleve afspændthed og ro, når jeg ikke var der. I sessionerne arbejdede vi på at opbygge tillid til sig selv og til, at dét, der er vigtigt vil komme til én, når vi ikke holder fast på det. Musikken til denne patient skulle være mere ”levende” end hos andre patienter, dvs. jeg valgte ikke kun langsomme satser (Adagio eller Largo), men mod slutningen af forløbet valgte jeg hurtigere satser (Allegro eller Vivace) med en varighed af 10-12 minutter. Musikken hjalp patienten til at opleve velvære og ro og til at holde fast på billedet af en sol. Denne sol forandrede sig gennem forløbet fra at være en ”tegneriesol” over en kold, hvid efterårssol til en rød-gullig efterårssol for til sidst at blive til en ”evighedssol”. Denne oplevelse af solen blev understøttet af patientens barnebarn. Drengen på 8 år havde tegnet en sol til sin farmor, således at den ikke kunne ”forsvinde”. I den 6. og sidste session oplevede denne patient kun fred, ro og afspændthed, ingen frustrationer, irritationer eller spændinger. Ifølge patientens egne ord har musikterapien hjulpet hende til denne oplevelse af velvære. Denne patient døde den efterfølgende morgen. Tegningen af solen lagde barnebarnet selv i kisten.

Min rolle som terapeut var netop at skabe et rum, hvor patienten kunne føres til at opleve velvære og fred. Derfor var det meget vigtigt, at jeg selv forberedte mig på disse sessioner ved at indstille mig på patientens behov og så vidt overhovedet muligt lægge mine egne ambitioner fuldstændigt til side. Det kunne dog være svært af og til at bevare koncentrationene, når jeg lige kom fra nogle stærke oplevelser med andre patienter.

## **2) Afsyngning af sange og salmer**

For en del af patienterne var afsyngning af både sange og salmer et vigtigt indhold i deres sidste livsfase. Teksten kunne give dem ro og fred, oftest handlede teksten om døden, som pludselig blev meget livsnært i patienternes forløb. Jeg har oplevet flere patienter, der sagde at de ikke kunne tale så meget, fordi de havde vejtrækningsproblemer. Men når jeg havde sunget en sang, skulle de lige fortælle mig om, hvad denne sang betød i deres liv, eller også var de kommet i tanke om en begivenhed i deres liv, der skulle fortælles om. Deres lufthunger var ikke mere det fremherskende. Sangene kunne både fremkalde sorg, savn og triste stemninger, men også her har jeg oplevet, at patienterne ikke for-

blev i denne stemning. Ved afsyngningen og samtalen om sangenes indhold blev sorgen og den triste stemning forvandlet til en god og positiv oplevelse, som hjalp patienten til at forsones sig med den nære død. Min oplevelse var her, at samtalen om døden og den nære død oftest betød en lettelse for patienten. Dertil hjalp det meget, at emnet døden ikke er noget tabu på hospice.

Min rolle som terapeut var både at lytte og fornemme, hvilke sange/salmer patienten ønskede og derefter skabe det rum, hvor patienten ønskede at fortælle om sangen og sit liv. Nogle gange kunne jeg mærke på mig selv, at jeg helst ville have undgået at synge alle versene og helst ville have sprunget de vers over, som handlede om døden. Men her kunne jeg lære at indstille mig på patientens behov, og sætte mit behov til side, og konfrontere både patienten og mig selv med det, patienten var kommet på Hospice for.

### **3) Det improvisatoriske udtryk**

Jeg har brugt det improvisatoriske udtryk hos én patient og to pårørende (begge gange patienternes børn) For den pågældende patient var det improvisatoriske udtryk simpelthen en berigende udfordring, som hun havde ønsket sig hele livet igennem. Den sidste gang, vi improviserede sammen (to uger inden hun døde), sagde hun: ”Det gør så godt at kunne give udtryk for sine følelser på denne måde, det letter så meget”. Som jeg fik at vide, efter at patienten var død, betød netop musikterapi-sessionerne så meget for hende, at alle andre besøg blev aflyst i den tid, jeg var der. Der var kun en af sessionerne hjemme hos patienten, hvor vi ikke improviserede sammen, fordi hun var for træt. Ellers var det improvisatoriske udtryk et af højdepunkterne i denne patients sidste livsfase. Det foretrukne instrument for denne patient var metallofonen. – I dette forløb oplevede jeg, at det er af stor betydning for denne patientgruppe, at musikterapien med udgangspunkt i det improvisatoriske udtryk begynder på et tidspunkt, hvor patienten endnu er i stand til at give udtryk for sine behov og ønsker. – Da patienten kom i en komatøs tilstand, foreslog jeg de pårørende, at jeg ville spille på patientens foretrukne instrument, metallofonen. De pårørende, der var til stede (patientens mor, svigerinde, eks-mand og bror), syntes godt om ideen, og jeg begyndte at improvisere i samme stil, som vi havde gjort det, mens vi improviserede sammen. Reaktionen fra de pårørende lød enstemmigt, at patienten kunne høre mig, at hun slappede mere af, og at hun var glad for improvisationen. Dette skete de to sidste dage, inden patienten døde. Den dag, patienten døde, spillede også hendes datter på metallofonen, som hun havde gjort en gang før. Her løftede patienten sit hoved, og der kom et tydeligt glad udtryk over patienten.

For de pårørende (patienternes børn) var det improvisatoriske udtryk en måde at komme i kontakt med deres egne følelser på og give udtryk for disse. Den ene session, jeg havde med en patients søn på 10 år, viste mig, at han lagde meget i musikken, både af ømhed til moderen og af ubrugt energi i den improvisation, som fik titlen ”tordenvejret”, og som skulle ud.

Hos en patients 13-årige datter viste det sig, at hun havde nogle ambivalente følelser overfor dette, at skulle spille sammen med moderen.

Men ifølge de pårørendes udsagn havde datteren været meget glad for både at have været med til at spille sammen med moderen og spille for moderen, den dag moderen døde.

Min rolle som terapeut var at skabe den atmosfære, der gjorde det muligt at udtrykke sig via instrumenter. Nogle gange havde jeg på fornemmelsen at jeg ”dominerede” musikken, når jeg spillede på min bratsch. Men da jeg spurgte patienten, sagde hun, at hun tværtimod var meget glad for, at jeg spillede så kraftigt, fordi så turde hun også bruge sit instrument og følte det ikke så ”nøgent”. Min tolkning er, at patienten havde brug for at ”læne” sig op ad mig i musikken, fordi hun havde svært ved at fortælle om sin situation. Gennem musikken kunne hun opleve mere fred i sit sind og dermed blive mere afklaret over sin nære død.

Sammenfattende vil jeg sige, at jeg oplever, at musikterapien på Hospicet er et vigtigt tilbud til de patienter, der ønsker at give udtryk for den følelsesmæssige side af deres liv. Ifølge patienternes og de pårørendes udsagn har musikterapi været med til at give dem et indhold, som lod dem opleve døden mere fredeligt. Jeg har oplevet, at musikterapien for nogle patienter i en vis udstrækning kunne erstatte den medicinske, beroligende behandling. Hos andre har musikken ført til mindre åndenød og dermed nedsat angst og uro.

Det er, som beskrevet i indledningen, første gang i Danmark, at der er tilbudt musikterapi på et Hospice. For mig som praktikant har det været spændende at være med til at tilbyde denne behandlingsform i menneskets sidste livsfase. Med baggrund i patienternes, de pårørendes og personalets udsagn mener jeg, at musikterapien er et tilbud til at lette patientens sidste levetid og give patienten den omsorg på sjæl og legeme, som patienten længes efter for at opleve fred og ro og en afklarethed i dødsøjeblikket.

Yderligere information vedrørende musikterapi, se venligst bilag 2.

**Hospicekøkkenets  
funktion**  
*v/Mary K. Larsen,  
Økonoma*

#### **Målsætningen for Hospicekøkkenet:**

- At lave mad af så mange friske råvarer som muligt.
- At fremstille indbydende og velsmagende mad, – mad nærer først, når det er spist og fordøjet, – for at blive spist, skal synet af maden vække appetitten.
- At lave mad, der er skånsomt tilberedt, – ved skånsom tilberedning bevares flest mulige næringsstoffer.
- At lave mad med optimal indhold af næringsstoffer, -mad der er sammensat, så den indeholder de næringsstoffer, patienten har brug for.
- At skabe muligheden for at patienterne kan få selskab til maden, hvis de ønsker det. De fleste mennesker oplever at appetitten fremmes i godt selskab.

- At vi som personale sætter os ind i patientens madvaner/ønsker og bruger dette i vores daglige planlægning, for derved at tilfredsstille flest mulige patienter.
- At give patienterne valgmuligheder til alle dagens måltider.
- At samarbejde med de øvrige faggrupper i huset, - men med patienten i fokus.
- At arbejde for at gøre det populært at spise i caféen, og gøre det til et "åndehul" for personalet.
- At arbejde for at traktementer ved møder m.m. til enhver tid tilgodeser de ønskede behov.
- At arbejde for at skabe et optimalt samarbejde med frivillige i huset og husets øvrige samarbejdspartnere.
- At skabe et godt miljø i køkkenet, som en del af Hospice.

### Bespisning af patienter og pårørende

Bespisning af patienterne er lagt tilrette på den måde, at der for patienterne er mulighed for størst mulig **valgfrihed**, og det gælder både for **hvad** patienten vil spise, og **hvornår** patienten vil spise.

Sygeplejepersonalet anretter morgenmaden for patienterne. Morgenmaden anrettes individuelt til hver enkelt patient eller indtages ved fællesbordet i spisestuen sammen med pårørende. Efter behov varmes øllebrød, laves havregrød eller der koges et æg. Andre ønsker som pludselig opstår hentes i køkkenet. Onsdag, weekend og helligdage serveres morgenbrød fra bageren.

Om formiddagen går køkkenpersonalet deres runde i afdelingen og taler med patienterne om dagens middag, om specielle ønsker/behov til dagens øvrige måltider, og om der er pårørende, der spiser med. "Middagseddelen" med aftaler udfyldes for hver enkelt patient og denne seddel følger middagsvognen til afdelingen for at sikre, at patienten får det aftalte.

Før afdelingsrunden kontaktes sygeplejepersonalet altid angående evt. nye patienter samt for evt. videregivelse af information m.m.

Ved nyindlæggelse af patient indhenter køkkenlederen oplysninger i sygeplejeturnalen. Som noget nyt forsøger vi i tre mdr. med et **dagskostskema** lagt i sygeplejeturnalen, for på den måde at sikre, at personalet i alle vagter er orienteret om patientens ønsker om kosten. Og for at sikre at patienterne kan stole på de aftaler, vi indgår også overholdes. Det er vigtigt at være troværdige, – for mange patienter spørger ikke igen, - de orker det ikke, eller ønsker ikke at være til besvær.

Middagsmaden serveres fra kl. 12.00. Maden afhentes i køkkenet af enten sygeplejepersonalet eller af en frivillig "Hospiceværtinde". Også middagsmaden anrettes individuelt eller indtages ved fællesbord i spisestuen sammen med pårørende.



Den varme mad er det svageste led i bestræbelserne på at være meget fleksible, da den helst ikke skal stå for længe. Derved forringes kvaliteten.

Planlægningen af den varme mad foregår så meget som muligt i samarbejde med patienterne. På vores afdelingsrunde kommer vi til at kende patienterne godt, og efterhånden som tilliden skabes, kommer de frem med deres ønsker, der så hurtigt som muligt bliver indarbejdet i kostplanen. Også de pårørende kan medvirke til at finde frem til retter, som kan glæde patienten.

”Hospiceværtinderne” arrangerer eftermiddagskaffe i spisestuen. Hver dag serveres enten hjemmebagt kringle, boller, rørekage, lagkager, roulader eller æblekager m.m.

Ønsker patienterne specielle ting eller diætformer, fremstilles dette efter behov.

Aftensmaden anrettes på ta’selv fade. Der serveres fade med forskelligt kødpålæg m.m., fiskeanretninger, osteinretninger, frugt og en lun ret. Efter behov laves legerede supper til patienter, der ønsker dette. Brød skæres først ud lige før serveringen.

Aftensmaden anrettes individuelt til hver patient, eller indtages ved fællesbord i spisestuen sammen med pårørende.

Mellemmåltider fremstilles og serveres efter behov. Et mellemmåltid kan ofte være et glas proteinrig drik, frugtgrød, friskpresset appelsin-saft, div. yoghurt m.m. Frisk frugt findes altid i afdelingen og kan spises efter behov.

Forskellige drikkevarer er altid tilgængelig for patienterne. Det er f.eks. diverse mælkeformer, frugtsaft, appelsinjuice, æblejuice, æblecider, diverse sodavand, alm. øl, let øl, hvidtøl, rødvin, hvidvin, kaffe, the m.m. Har patienterne behov for eller lyst til andre former for drikkevarer, skaffer vi det så hurtigt, som det er praktisk muligt.

I forbindelse med helligdage serveres vin til maden og øl/snaps til f.eks. sildeanretningen.

Natmad vil der også være mulighed for at servere. I afdelingens fryser findes altid klar suppe med boller, is, desserter m.m. Og i køleskabet findes der altid ost, så en lille anretning hurtig kan arrangeres.

Pårørende har mulighed for at spise med ved alle måltider. Ofte er det svært for de pårørende at bestille mad inden for tilfredsstillende tidsfrister, men vi har efterhånden oparbejdet en vis erfaring i at lave mad nok, så det ikke er noget problem, hvis en ekstra pårørende har lyst til at spise med.

**Frivillige hjælpere  
ved Kamillianer-  
Gaardens Hospice  
v/Inger Persson  
Koordinator**

På KamillianerGaardens Hospice, har der siden ibrugtagningen i marts måned 1999 været frivillige, deres indsats er et godt supplement til det professionelle personales funktionsområde.

Alle frivillige hjælpere har gennemgået et introduktionskursus. På dette kursus, får den frivillige kendskab til filosofien bag det arbejde, der udføres på KamillianerGaardens Hospice. Ligeledes gennemgås de arbejdsopgaver, der varetages af frivillige i Hospice og Kaféen.

Der lægges i introduktionsprogrammet vægt på undervisning i etik og tavshedspligt, ligesom alle frivillige underskriver en tavshedserklæring. Der er d.d. ca. 35 frivillige hjælpere i alt. Ingen frivillige udfører professionelt arbejde.

Til at koordinere de funktioner, der varetages af frivillige, er der valgt en ulønnet koordinator, der i fællesskab med Hospiceleder Knud Ole Pedersen, har udarbejdet en funktionsbeskrivelse, der beskriver koordinatorens ansvar og funktionsområde i Hospice. Der lægges her vægt på samarbejdet med personalet på Hospice, samt med den koordinator, der varetager Kafé Kamillus. Ligeledes har koordinatoren direkte reference til Hospicelederen. Koordinator underviser, superviserer og har opfølgningssamtaler med de frivillige, der er inden for koordinatorens område.

De funktioner, der varetages af frivillige i Hospice er funktioner, som det vil være meget vanskeligt for det ansatte personale, at afse tid til. To frivillige passer alle grønne planter og blomster, der jo er med til at skabe et godt miljø på Hospice.

I forbindelse med middags- og aftensmåltidet, har de frivillige hjælpere en "værtindefunktion". De sørger for en hyggelig borddækning, blomster, lys, musik, samt servering af måltiderne, således at patienter og pårørende befinder sig godt.

En anden funktion, der varetages af frivillige, kalder vi "besøgsven". Hvis en patient har et lille netværk, kan en besøgsven være en mulighed. Det kan være indkøb, der skal foretages, højtlesning, gå tur sammen i haven, eller måske blot én at sludre med, høre musik sammen eller holde i hånd.

Det er koordinators opgave i samarbejde med patientens kontaktsygeplejerske, at finde frem til den rette frivillige, der kan være til glæde for patienten.

I januar måned 2000 vil der blive afholdt tre introduktionskurser for nye frivillige, syv på hvert kursus. Det er vort håb, at vi på den måde vil opnå en større ensartethed og kontinuitet i den hjælp, de frivillige kan yde, hvilket har været et stort ønske fra personalet. (oplysninger indhentet fra spørgeskema).

Vi har på mange områder været pionerer indenfor samarbejdet med de frivillige, i det år der er gået. Vi håber, at vi i de følgende år kan fortsætte den gode udvikling og indfri de gensidige ideer og forventninger, der er til de frivilliges indsats og samarbejde på KamillianerGaardens Hospice.

**Formidling vedr.  
den palliative indsats i Nordjyllands Amt.**

Allerede før, men i stigende grad siden, KamillianerGaarden åbnede i marts måned 1999 har der været en utrolig, ja nærmest umættelig interesse fra alle sider for information om den lindrende omsorg, pleje og behandling, der i Centeret ydes til uhelbredeligt syge og døende mennesker og deres pårørende.

Dagligt modtager vi skriftlige eller telefoniske henvendelser, hvor forskellige enkeltpersoner og grupper udbeder sig materiale om Hospice, samt har ønsker om information og undervisning. Følgende oversigt giver en fornemmelse af nævnte behov:

01.10. + 22.10. + 05.11. 1998. \*/

”Når livet går mod slutningen”

Ca. 40 deltagere ved Folkeuniversitetet i Aalborg

21.10.1998. \*/

”Et nyt hospice i Nordjylland”

Ca. 25 deltagere ved sognemøde i Tornby- og Vidstrup Kommune

17.11.1998.

”Det nye Hospice i Nordjylland”

Ca. 25 socialrådgivere ved Aalborg Sygehus

08.01.1999.

”Livshjælp frem for dødshjælp, KamillianerGaardens Hospice”

Ca. 75 deltagere i Skalborg Kirkecenter

14.01.1999.

”Omsorg ved livets afslutning, om hospice og hospicetanken”

Ca. 120 deltagere i Kirkehøjskolen i Svenstrup

20.01.1999.

”Den palliative indsats i Nordjyllands Amt” \*/

18 ledere for ældreområdet i kommunerne i Nordjyllands Amt

11.02.1999.

”Om hospicepleje”

Ca. 35 deltagere. ”Ældreeftermiddag” i Vor Frue Kirke, Aalborg

04.03.1999.

”KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling”

8 ledere ved Danske Diakonhjem, Nordkredsen

04.03.1999. \*/

”KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling”

Ca. 50 ledere i Ældre- & Handicapforvaltningen i Aalborg Kommune

11.03.1999. \*/

”Palliation – omsorg for og pleje af den døende”

Ca. 25 praktiserende læger, Store Restrup Herregaard

16.03.1999. \*/  
”Palliation i Nordjyllands Amt”  
Ca. 30 praktiserende læger, sygehuslæger og sygeplejersker  
Møllehuset, Frederikshavn

09.04.1999.  
Besøg og orientering på Hospice  
8 ledere og terapeuter fra Pandrup Kommune

14.04.1999  
Besøg og foredrag på Hospice  
25 deltagere fra Ældre Sagen i Nordjyllands Amt

19.04.1999.  
Besøg og orientering på Hospice  
9 ledere ved Danske Diakonhjem, Østkredsen

20.04.1999. \*/  
”Den palliative indsats i Nordjyllands Amt”  
97 deltagere fra såvel primær- som sekundær sundhedstjeneste  
Kontaktudvalget ved Hobro Sygehus

21.04.1999. \*/  
”Pleje og omsorg af den terminalt syge patient”  
Ca. 100 deltagere fra såvel primær- som sekundær sundhedstjeneste  
Kontaktudvalget ved Aalborg Sygehus

05.05.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
25 sygeplejersker fra Års Kommune

11.05.1999  
”Om hospice og palliativ pleje”  
Ca. 80 deltagere, Hasseris Bibliotek

18.05.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
20 kursister fra Handelsskolens Kursuscenter, Hjørring

18.05.1999. \*/  
Besøg og foredrag på Hospice  
25 ledere og sygeplejersker fra Hirtshals- og Sindal Kommune

19.05.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
20 deltagere fra Ældre Sagen i Nordjyllands Amt

26.05.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
32 ledere og sygeplejersker fra Sæby Kommune

02.06.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
50 sygeplejersker fra Hjørring Kommune

07.06.1999.  
Besøg og orientering på Hospice  
10 sygeplejestuderende fra Sygeplejeskolen i Aalborg

08.06.1999.  
Besøg og orientering på Hospice  
4 medlemmer af socialudvalget, Nibe Kommune

09.06.1999. \*/  
Besøg og foredrag på Hospice  
43 socialrådgivere fra Aalborg Kommune

16.06.1999. \*/  
”Det Palliative Team & Hospice”  
Ca. 60 deltagere fra primær- og sekundær sundhedstjeneste  
Kontaktudvalget ved Farsø Sygehus

21.06.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
20 elever og lærere fra Skolen I Hammer Bakker

12.08.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
16 kursister fra Handelsskolens Kursuscenter, Hjørring

16.08.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
Ca. 35 deltagere fra Rotary, Hjørring

19.08.1999. \*/  
Besøg og foredrag på Hospice  
27 sygeplejersker fra Aalborg Kommune

25.08.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
27 ledere og lærere ved Sygeplejeskolen i Aalborg

27.08.1999.  
Besøg og orientering på Hospice  
12 deltagere fra Ældrerådet ved Østervrå Plejehjem

08.09.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
48 medlemmer af seniorklubben i Dansk Sygeplejeråd

08.09.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
16 medlemmer af Rotaract, Aalborg

08.09.1999. \*/  
Besøg og foredrag på Hospice  
33 sygeplejersker fra Løgstør Kommune og Hobro Kommune

09.09.1999.  
Besøg og orientering på Hospice  
14 ledere og medarbejdere fra fabrikken Aalykke, Aalborg

13.09.1999.  
”Om at være på Hospice, - hvad vægtes i omsorgen og plejen”  
Ca. 60 studerende og lærere ved Sygeplejeskolen i Thisted

13.09.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
Ca. 25 deltagere fra Venstres Vælgerforening, Aalborg

13.09.1999  
”Om arbejdet på Hospice og i Det Palliative Team”  
Ca. 50 deltagere, Dronninglund Sygehus

15.09.1999. \*/  
”Palliativ indsats”  
Ca. 250 studerende, lærere og sygeplejersker deltog i temadag på Vendsyssel Sygeplejeskole

22.09.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
30 deltagere fra Danmarks Kordegneforening, Nordjysk Kreds

23.09.1999.  
”KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling”  
Ca. 60 deltagere fra Ældre Sagen, Frederikshavn

27.09.1999. \*/  
Besøg og foredrag på Hospice  
27 deltagere fra Hammer Y’s Men’s Club

28.09.1999.  
”Den palliative indsats i Nordjyllands Amt”  
16 kursister og lærere ved AOF-Daghøjskole, Frederikshavn

29.09.1999.  
Besøg og orientering på Hospice  
4 sygeplejersker fra Frederikshavn Kommune

29.09.1999. \*/  
”Pleje og omsorg af den terminalt syge patient”  
Ca. 100 deltagere fra såvel primær- som sekundær sundhedstjeneste  
Kontaktudvalget ved Aalborg Sygehus

06.10.1999.  
"Den palliative indsats i Nordjyllands Amt"  
38 deltagere, der arbejder med forebyggende hjemmebesøg  
Kommuneforeningen i Nordjyllands Amt

06.10.1999.  
Besøg og foredrag på Hospice  
Ca. 50 medlemmer af Gigtforeningen, Frederikshavn

13.10.1999.  
"Center for Lindrende Behandling, -Hospice"  
20 sygeplejersker, læger og psykolog ved onkologisk afd .  
Aalborg Sygehus

14.10.1999.  
"Livshjælp frem for dødshjælp, KamillianerGaardens Hospice"  
Ca. 80 deltagere ved Hans Egedes Kirke

14.10.1999  
"Om Hospice og hospicepleje"  
Ca. 30 deltagere. Aarestrup Præstegård

26.10.1999.  
"Den palliative indsats i Nordjyllands Amt"  
30 medlemmer af FOA, Frederikshavn

27.10.1999.  
"KamillianerGaardens Hospice"  
35 deltagere i Præstegården, Tårs

09.11.1999.  
"Den palliative indsats i Nordjyllands Amt"  
35 sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter  
Frederikshavn kommune

09.11.1999  
"Om Hospice og hospicepleje"  
Ca. 35 deltagere. Vejgård Sognegård

16.11.1999.  
"KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling"  
35 deltagere i præsteboligen, Valgmenigheden i Vrå

16.11.1999.  
"Livshjælp frem for dødshjælp, KamillianerGaardens Hospice"  
35 deltagere ved Vesterkærs Kirke, Aalborg

18.11.1999.  
"KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling"  
Ca. 100 deltagere fra Ældre Sagen, Hjørring

## **Gæster**

22.11.1999. \*/

”Den palliative indsats i Nordjyllands Amt”

Ca. 100 deltagere fra såvel primær- som sekundær sundhedstjeneste  
Kontaktudvalget ved Hjørring/Brønderslev Sygehus

23.11.1999.

”KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling”

35 deltagere fra Y’s Men’s Club, Nibe

\*/ én eller flere fra Det Palliative Team har medvirket

19.03.1999.

Ca.100 mennesker deltog i indvielsen af KamillianerGaarden

20.03.1999.

Ca.50 mennesker deltog i åbent hus arrangement for særligt indbudte

20.03. + 21.03.1999.

Ca.1800 mennesker deltog i åbent hus arrangement

20.04.1999. \*/

10 læger, sygeplejersker og terapeuter fra Palliative Team-/Hospice  
projektet i Århus

17.06.1999. \*/

18 læger og sygeplejersker fra Sählgrenska Universitetssjukhus i  
Göteborg

18.08.1999.

2 personer, der er involveret i et hospice-projekt i Sydvestjylland

20.08.1999.

7 personer, der er involveret i et hospice-projekt i Sønderjylland

15.10.1999.

12 personer, der er involveret i et hospice-projekt i Sydvestjylland

\*/ Flere fra Det Palliative Team har medvirket

## **Undervisning/ supervision**

16.+ 17. 01.1999

”Kursus for frivillige til KamillianerGaardens Hospice og Kafé  
Kamillus”

27.02. + 28.02.1999

”Kursus for frivillige til KamillianerGaardens Hospice og Kafé  
Kamillus”



18.05.1999.  
10 elever, der arbejder med et for KamillianerGaarden relevant projekt, fra Skolen i Hammer Bakker

25.05.1999.  
5 elever, der arbejder med et for KamillianerGaarden relevant projekt, fra Skolen i Hammer Bakker

28.06.1999.  
4 elever, der arbejder med et for KamillianerGaarden relevant projekt, fra Skolen i Hammer Bakker

21.09.1999.  
3 elever, der arbejder med et for KamillianerGaarden relevant projekt, fra Skolen i Hammer Bakker

27.09.1999.  
”Den palliative indsats”  
Kursus for 24 læger og sygeplejersker  
Sundhedsområdets Kursus- og Udviklingscenter, Aalborg

08.10.1999.  
Én sygeplejestuderende, der arbejder med sin afsluttende eksamensopgave, fra Vendsyssel Sygeplejeskole

22.10.1999.  
5 sygeplejestuderende, der arbejder med et for KamillianerGaarden relevant projekt, fra Vendsyssel Sygeplejeskole

03.11.1999.  
9 elever, der arbejder med et for KamillianerGaarden relevant projekt, fra Skolen i Hammer Bakker

30.11.1999.  
4 elever, der arbejder med et for KamillianerGaarden relevant projekt, fra Social- og sundhedsskolen i Odense

01.12.1999.  
5 sygeplejestuderende, der arbejder med en eksamensopgave, fra Sygeplejeskolen i Thisted

### **Kompetence- og fagudvikling**

Kompetenceudvikling og fagudvikling er tæt sammenvævede, og begge områder er en nøgelfaktor i udviklingen af den palliative indsats. Kompetenceudvikling er relateret til den udvikling, der sættes på i forhold til det enkelte personalemedlem, for at den enkelte udvikler sin egen faglige og personlige kompetence indenfor den palliative indsats. En kompetence som udtrykkes i det konkrete arbejde med patienter og pårørende. Fagudvikling er relateret til at udvikle og understøtte det faglige indhold i de tilbud, som patienter og pårørende på hospice tilbydes.

Det personale, som er ansat, har en bred viden og erfaring på ekspert-niveau indenfor forskellige kliniske felter. Opgaven i 1999 har været at implementere denne viden og disse erfaringer i indsatsen på hospice, og starte en udviklingsproces, som gør personalet til eksperter indenfor den palliative indsats

Sygeplejepersonalet ved hospice blev ansat 1. februar 1999. Som omtalt andetsteds blev der afholdt et 4 ugers introduktionskursus, som tog sigte på såvel kompetenceudvikling i relation til den enkelte nyansatte med focus på den palliative indsats, men også med sigte på at skabe et fundament for indholdet af den palliative omsorg, pleje og behandling på hospice.

I det følgende beskrives de tiltag, vi har iværksat i 1999 for at bygge videre på det fundament, der blev skabt på introduktionskurset i februar 1999 indenfor de to områder:

### **Kompetenceudvikling og fagudvikling.**

Vi har været inspireret af den norske Sygeplejekonsulent Aud Sidsel Digerness, som omtaler tre niveauer for udvikling: et basisniveau – et videreudviklingsniveau – et avanceret niveau.

Vi har taget fat på basisniveauet.

#### **Kompetenceudvikling.**

I april måned blev der nedsat en uddannelsesgruppe, som fik ansvaret for at planlægge intern undervisning. Den interne undervisning afholdes den tredje torsdag i hver måned og er så vidt mulig baseret på sammenhængende temaer. Flg. undervisningstemaer er afholdt i 1999:

- Mål for sårpleje med focus på lindring som mål.
- Omsorgsfilosofi som redskab til evaluering af plejeforløb
- Symptomlindring af kvalme og opkastning.
- Symptomlindring af angst og depression fra en psykologisk synsvinkel.
- Temamøde om indsatsen for de efterladte pårørende.
- Symptomlindring af træthed.

Et andet vigtigt område har været at øge personalets muligheder for at holde sig fagligt ajour med viden indenfor den palliative indsats. Der er derfor opbygget et bibliotek på hospice, som rummer:

- en bogsamling ( indeholder nu 101 titler )
- en artikelsamling
- en tidsskriftsamling.

Hensigten er, at der på hospice findes tilgængeligt litteratur om den palliative indsats. Der indkøbes løbende litteratur, så den nyeste viden er tilgængelig. Bøgerne kan lånes af alle interesserede, og biblioteket har oplevet en meget stor interesse for at låne. Der er konstant rigtig mange bøger i udlån.

To sygeplejersker er ansvarlige for biblioteket. De to har sat litteratursamlingen i system. De har lavet en oversigt over samtlige bøger og artikler både ud fra forfattere og emner. Alt er registreret på computer, og der findes skriftlige oversigter over såvel bøger som artikler på bib-

lioteket. De har desuden lavet udlånsprocedure og foretager løbende registrering af nye titler.

Hospice abonnerer selv på to tidsskrifter:

- Klinisk Sygepleje og
- Omsorg – Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin.

Kompetenceudvikling er ikke noget, der sker via kursus- og undervisningstilbud alene. Vi forsøger at integrere den, som en del af hverdagen, med udgangspunkt i konkrete patientsituationer.

Kompetenceudvikling er et af elementerne i de interne konferencer. I 1999 har vi tilstræbt at afholde en sygeplejekonference daglig på Hospice. Her har den enkelte sygeplejerske mulighed for, at tage emner og problemer op relateret til konkrete situationer. En gang hver uge er der blevet afholdt en tværfaglig konference med Det Palliative Team, hvor aktuelle problemstillinger i relation til konkrete patienter eller pårørende er blevet diskuteret udfra en bred tværfaglig vinkel.

Kompetenceudvikling er derudover foregået løbende ved diskussion med kolleger, når behov opstod og ved at opsøge relevante tværfaglige samarbejdspartnere, som måtte have en vinkel eller et bud på det aktuelle problem. Her har psykologen og præsten været til stor inspiration! Først mod slutningen af året har der været ressourcer til at diskutere rammer for egentlig planlagte vejlednings- og supervisionsforløb m.h.p. opstart i år 2000.

Der er også i 1999 udarbejdet introduktionsprogrammer for nyansatte sygeplejersker, da staben jo blev udvidet i september 1999, da 2. etage skulle tages i brug.

Vi har ved årsskiftet et fast afløserkorps på 10 sygeplejersker. Vi har desuden brugt en del ressourcer på at uddanne disse afløsere. De har alle gennemgået et introduktionsforløb med en teoretisk indføring i den palliative indsats samt introduktion og træning i det daglige arbejde sammen med en sygeplejerske fra hospice.

### **Fagudvikling.**

Som ny organisation har der været nok at tage fat på indenfor området fagudvikling, og der er lang vej igen. De områder, der er prioriteret i 1999 er flg.:

- Få sygeplejekonferencerne til at fungere
- Tjenestetidsplanlægning og kontinuitet i plejen.
- Få opbygget et ”kontaktsygeplejerskesystem” omkring den enkelte patient og pårørende så antallet af personalekontakter minimeres til så få personer som mulig.
- Afholdelse af personalemøder sat i system.
- Fokus på samarbejde med de frivillige på hospice. Hvordan vi bedst kan bruge de frivillige og til hvilke opgaver.
- Påbegyndt at beskrive mål og indhold i opfølgningssamtaler med efterladte pårørende.

**Studiepraktik  
ved Hospice**

Sygeplejedokumentationssystemet var udviklet af Knud Ole Pedersen inden opstarten på hospice. Der har været små justeringer undervejs, men det er et område, der skal arbejdes videre med i år 2000.

Se i øvrigt afsnittet vedr. udarbejdelse af skriftligt materiale vedr. Hospice.

09.08.-10.12.1999.

Stud. mag. i musikterapi Marianne Bode, csj., Aalborg Universitet

01.10.-30.11.1999.

Palliationssygeplejerske Ingrid Sørensen, Brovst Sygehus

**Personalets  
deltagelse i kurser,  
konferencer og  
studiebesøg**

01.09.1998.

Studiebesøg ved onkologisk område, Aalborg Sygehus  
Knud Ole Pedersen, Hospiceleder

09.09.1998.

Studiebesøg ved Sct. Maria Hospice, Vejle  
Knud Ole Pedersen, Hospiceleder

18.11.1998.

Studiebesøg ved Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital  
Knud Ole Pedersen, Hospiceleder

19.11.1998.

Studiebesøg ved Diakonissestiftelsens Hospice, Frederiksberg  
Knud Ole Pedersen, Hospiceleder

20.11.1998.

Studiebesøg ved Sct. Lukas Stiftelsens Hospice, Hellerup  
Knud Ole Pedersen, Hospiceleder

21.11.1998.

Forskning og etik i den palliative indsats, Rigshospitalet, København  
Knud Ole Pedersen, Hospiceleder

01.02. – 26.02.1999.

Introduktionskursus vedr. den palliative omsorg, pleje og behandling,  
KamillianerGaarden, Aalborg  
12 Sygeplejersker  
to Social- og sundhedsassistenter  
en Sekretær

13.09. – 15.09.1999 + 14.10. – 15.10.1999.

Tværfaglig arbejdsmiljøuddannelse for sikkerhedsrepræsentanter og  
arbejdsledere, Aalborg  
Birthe Pedersen, Sygeplejerske, Sikkerhedsrepræsentant

14.09.1999.

Kost til patienter med cancer, Scandic Hotel, Aalborg

Mary K. Larsen, Økonoma

Anita Søbygge, Køkkenassistent

23.09 - 25.09.1999.

7. Nordiske konference i psykosocial onkologi, Falconercentret, København

Jonna Melgaard, Sygeplejerske

Inge-Lise Churchill, Sygeplejerske

Ole Raakjær, Præst

28.09.1999.

Diabeteskost- nye retningslinier, Økonomaforeningen, Aalborg

Mary K. Larsen, Økonoma

Anita Søbygge, Køkkenassistent

01.10. – 03.10.1999.

Samarbejde med familien og det uhelbredeligt syge menneske – et familie terapeutisk samarbejde, Hotel Gudenåen, Tørring.

Karen Marie Dalgaard, Afdelingssygeplejerske

04.10. + 05.10.1999.

Årskonference for tillidsrepræsentanter, Hotel Hvide Hus, Aalborg

Birgit Bundgaard, Sygeplejerske, Tillidsrepræsentant

06.11.1999.

Sjælesorg, Aalborg universitet

Annette Petersen, Sygeplejerske

Grethe Andreasen, Sygeplejerske

Karen Marie Dalgaard, Afdelingssygeplejerske

09.11.1999.

Hvad skal vi kunne i fremtidens køkken, Liselund, Vodskov

Mary K. Larsen, Økonoma

20.11.1999.

Årskonference, Foreningen for Palliativ Indsats, Rigshospitalet, København

Inge-Lise Churchill, Sygeplejerske

Lisbeth Arbøl, Sygeplejerske

Knud Ole Pedersen, Hospiceleder

29.11. + 30.11. + 01.12.1999.

Omsorg for mennesker i krise, Sundhedsforvaltningens Kursusafdeling, Aalborg

Irene Hassing, Rengøringsassistent

**Udarbejdelse  
af skriftligt  
materiale vedr.  
Hospice**

- Folderen: ”Information om ophold på Hospice”
- Folderen: ”Vejledning til pårørende ved dødsfald”
- Folderen: ”Hospice – en orientering til patienter og pårørende”  
(under udarbejdelse)
- Organisationshåndbog (under udarbejdelse)
- Uddannelsesprogram vedr. praktikophold for palliationssygeplejersker på Hospice
- Introduktionsprogram for nyansatte medarbejdere ved Hospice
- Dokument vedr. KamillianerGaarden Hospicefunktion April 1999.
- Introduktionsmappe til patientstuerne indeholdene relevant skriftlig information for patienter og pårørende

**Udviklings-  
projekter ved  
Hospice**

- **Kvalitetsudvikling af den palliative indsats på Hospice, med fokus på de pårørendes forventninger, behov og krav til kvaliteten og oplevelse af kvaliteten.”**  
Påbegyndt i 1999.
- **”Hvordan sikrer vi kvalitet og kontinuitet i den palliative indsats hos patienter, når de indlægges på Hospice fra og evt. igen udskrives til Det Palliative Team.”**  
Påbegyndt i 1999 i samarbejde med Det Palliative Team.

**Visioner for år  
2000**

- **Kompetenceudvikling**
  - at etablere en reflektions- og supervisionsgruppe for sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter vedr. åndelige og eksistentielle spørgsmål og problemer v/Ole Raakjær, præst
  - at tilbyde sygeplejefaglig vejledning til en gruppe på 6-7 sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter v/Bente Møller, sygeplejefagligvejleder
  - at tilbyde længerevarende efteruddannelse for sygeplejersker i palliativ omsorg og pleje
  - at indføre medarbejderudviklingssamtaler

**Tilkendegivelser  
fra patienter  
og pårørende**

- **Klinisk uddannelse**

- at etablere en klinisk uddannelse ved Hospice for sygeplejestuderende fra sygeplejeskolen i Aalborg og Vendsyssel sygeplejeskole, med opstart pr. 01.09.2000.  
Herunder udarbejdelse af uddannelsesprogrammer samt uddannelse af praktikvejledere

- **Kvalitetsudvikling**

- Udvikling af tilbud til pårørende og efterladte pårørende

- **Organisationsudvikling**

- Fortsætte arbejdet med udarbejdelse af organisationshåndbogen  
Herunder specielt personalepolitik, lønpolitik samt visioner/strategier/handleplaner.

Det er en meget stor glæde, men også en stor tilfredsstillelse, for personalet, at mange patienter og pårørende giver udtryk for, hvad KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, har betydet for dem. Dels under patientens indlæggelse, men også den efterfølgende tid, hvor patienten er blevet udskrevet, eller patienten er afgang ved døden, og de pårørende er ladet tilbage.

Flere gange om ugen modtager vi små tilkendegivelser i form af blomster, chokolade, et lille kort eller et længere brev. – Er der kritiske tilkendegivelser, er vi naturligvis også meget lydhør over for disse, med henblik på at få rettet op på eller forbedret forholdene.

En af de allersidste dage i december måned modtog vi en hilsen fra en familie, som netop havde oplevet en tid på Hospice sammen med deres kære, som afsluttede sit liv på Hospice.

Vi ønsker, med tilladelse fra de pårørende, at lade denne hilsen være vores afslutning på "Årsberetningen 1999".

- Se venligst bilag 3

**WHO's definition på Palliativ Care:**

"Palliative care is the active, total care of patients at a time when their disease is no longer responsive to curative treatment and when control of pain, or other symptoms, and psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is the highest possible equality of life for the patient and family. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process. Palliative care emphasizes relief from pain and other distressing symptoms, integrates the physical, psychological and spiritual aspects of patient care, offers a support system to help the patient live as actively as possible until death and a support system to help the family cope during the patient's illness and in bereavement" (WHO, 1990)

**Palliativ indsats** er udledt af det engelske udtryk Palliativ Care og henviser til en helhedsopfattelse af omsorg, pleje og behandling for uhelbredeligt syge og deres pårørende.

Den palliative indsats omfatter således palliativ omsorg, pleje og behandling og er den aktive, totale indsats for patienter i en fase af sygdommen, hvor de kurative (helbredende) behandlingstilbud er opbrugte, og hvor smerte- og symptomkontrol, samt kontrol af psykologiske, sociale og åndelige (eksistentielle) problemer er mest essentielle for patienten. Målet er størst mulig livskvalitet for patienten og dennes familie:

- bekræfter livet og betragter døden som en naturlig proces.
- hverken fremskynder eller udsætter døden.
- lindrer smerte og andre symptomer
- integrerer omsorgens psykologiske, sociale og eksistentielle/åndelige aspekter.
- tilbyder støttefunktioner for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden.
- tilbyder støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet.



## Præsentation af faget musikterapi og musikterapiuddannelsen

v/stud.mag. i musikterapi Marianne Bode

### Kort historisk tilbageblik

Hvis vi vil gå helt tilbage til tiden før Kristi fødsel, kan vi finde en dokumentation af musikterapi allerede i det Gamle Testamente. Her er det David, der bliver bedt om at spille på sin harpe for Saul, når denne var i dårligt humør. Når David havde spillet for ham, forsvandt den onde ånd og Saul fik det bedre. (1.Sam. 16,14-23) Det må siges at være den første musikterapi, som vi kan læse os til, at den har eksisteret og som havde en helende effekt.

Som fag blev musikterapi først kendt mange, mange år senere. Fra 1800-tallet har vi nogle dokumentationer fra USA, hvor musikken blev brugt i klinisk praksis og til behandling af mentalt syge. Ligeledes fandtes der i Finland steder, hvor musik blev brugt på hospitaler. I begyndelsen af dette århundrede blev musik anvendt som arbejdsterapi på de store fabrikker.

I 1950'erne var der både i USA, England og Østrig steder, hvor musikterapi udvikledes. I 1970 indførte Helen Bonny, som var i kontakt med patienter der fik LSD, den idé at anvende musik i de "mellemlum", hvor patienten stod under påvirkning af LSD og hvor der godt kunne opstå uro, tomrum etc. Helen Bonny prøvede at spille musik, mens patienten stod under LSD-chokket. Patienterne gav til kende, at dette hjalp dem til at opleve dette tidsrum som en god og frugtbar tid. Denne idé videreførte Helen Bonny og fandt ud af, at forskellige stykker klassisk musik kunne bevirke, at klienten, efter en afspændende induktion, kommer i en let ændret bevidsthedstilstand. Dette blev opnået uden kemiske stoffer, men kun ved klientens eget ønske om at lade sig guide frem til det. Derefter foretages så en indre rejse i følgeskab med terapeuten, hvor klienten samtaler med terapeuten til det musikprogram, der spilles. Denne metode kaldes GIM - Guided Imagery and Music. På dansk vil vi sige Gim. I Danmark har vi enkelte GIM-terapeuter, bl.a. i Roskilde. I mit arbejde med uhelbredeligt syge har jeg prøvet at modificere denne metode ved at musikken er kortere end et helt GIM-program og at patienten ikke samtaler med terapeuten under musikken, men at samtalen foregår efter musikaflytningen. En af grundene til denne modificering er, at terminalpatienter tit lider under åndenød og dermed har svært ved at tale og lytte samtidigt. I artiklen har jeg nærmere beskrevet, hvordan jeg har arbejdet med denne metode.

I slutningen af 60'erne blev musikterapi etableret i England af Juliette Alvin. Hun var influeret af en kombination af Freuds teorier og komponisten Stravinsky's musikforståelse, og hun udviklede en generel humanistisk tradition i musikterapifaget uden at udvikle en egentlig teoretisk model. Musikken - og det var improviseret musik - anvendte hun til basal kommunikation med patienterne og hun anså kunsten i arbejdet for at være musikterapeutens evne til at finde den rigtige musik til hver enkelt patient. Det vigtigste var musikken og talen kom i anden række. Man kan også kalde det: "Musik som terapi".

Mary Priestley byggede videre på denne idé og tilførte den en psykoanalytisk vinkel. Hun arbejdede ud fra den forståelse, at psykiske symptomer må være opstået på baggrund af traumatiske oplevelser i den tidlige barndom. Her var der tale om "musik i terapi". Musik og tale var lige vigtige. Mary Priestley var den første musikterapeut der beskrev psykoanalysens og den psykodynamiske teoris indflydelse på musikterapeutisk praksis i 70'erne. Hendes metode kaldes

"Analytisk Musikterapi". Denne metode udviklede Priestley gennem arbejdet med voksne psykiatriske patienter.

Ved siden af disse to retninger opstod der en tredje retning, som kaldte sig kreativ musikterapi og opfatter sig selv som en non-verbal terapi. Alt det der skal siges, synges og udtrykkes via musik. Denne retning er kendt under betegnelsen "Nordoff/Robbins-musikterapi" efter de to ophavsmænd til dette program, Paul Nordoff og Clive Robbins.

I Tyskland begyndte musikterapien i en by ved navn Herdecke, også i begyndelsen af 70'erne. Mary Priestleys ideer blev videreført her og lagde grundstenen til nye retninger, såsom Orff-inspireret musikterapi(MT), antroposofisk-orienteret MT, morfologisk MT (med udgangspunkt i Goethes "Metamorphoser") og en retning som kaldes "integrativ MT" (Isabel Frohne-Hagemann), som forener blandt andet musik og dans.

I Norge begyndte musikterapiuddannelsen i 1978 i Oslo, mens uddannelsen i Danmark blev åbnet i 1982 her i Aalborg og som er det eneste sted i Danmark, hvor man kan uddannes til musikterapeut.

Uddannelserne i de andre lande varer fra mellem 1 til 3 år, mens uddannelsen i Danmark tager 5 år og afsluttes med en kandidateksamen. I de andre lande er uddannelsen en supplerende uddannelse til en eller anden form for musikuddannelse.

### **Overblik over, hvordan musikterapistudiet er opbygget her i Danmark**

Musikterapiuddannelsen er placeret på Aalborg Universitetcenters Humanistiske Fakultet. Det er en femårig étfags kandidatuddannelse (MA) på linje med universiteternes psykologuddannelse, dog med mere fokus på praksis og egenudvikling.

Der køres tre fagspor parallelt de første 4 år af studiet.

#### **1. Musikalsk færdighedstræning:**

herunder instrumentbeherskelse, musikfortolkning, musikanalyse, sang-/stemmetræning, akkompagnementsfærdigheder og forskellige former for improvisationstræning (stilart relateret improvisation, klinisk improvisation, kunstnerisk symbolsk improvisation (fx. at spille over et billede, en stemning etc.)

#### **2. Musikterapiudøvelse:** Her trænes de studerende gennem

- musikterapeutisk egenterapi individuelt og i grupper med henblik på at kunne gøre brug af overføringsforhold som forståelsesredskab i kontaktarbejdet (fx. at spejle, provokere, støtte)
- metodelærekurser med fokus på viden om forskellige målgruppers potentialer og begrænsninger og musikkens muligheder inden for de forskellige områder
- metodelærekurser med fokus på vækstprocesser gennem musikterapi indenfor normalområdet,
- 3 kortere praktikophold på forskellige institutioner

#### **3. Teorikurser** med tilhørende skriftlige opgaver indenfor musikpsykologi/filosofi, psykologi (primært udviklingspsykologi og psykoanalyse i dens klassiske og nyere former), psykiatri, pædagogik, videnskabsteori, terapiteori og musikterapiteori.

(Kilde: Lektor og diplommusikterapeut Inge Nygaard Pedersen, Aalborg Universitet)

### **Områder, hvor musikterapi anvendes**

Musikterapi er en behandlingsform, som forsøger at skabe kommunikation og kontakt via musik. Musikken bliver anvendt som redskab til at skabe udvikling i samværet med omverdenen, den er et middel til samvær og samhandling og et personligt udtryksmiddel. Musikken er kroppens og følelsernes sprog og baner vej til følelsesmæssige oplevelser og erkendelser.

Der er i dag flere områder, som musikterapi bliver anvendt på:

- i arbejdet med mentalt og psykisk udviklingshæmmede og retarderede
- i specialpædagogikken, herunder autister til fx. stemmetræning, kropsbevidsthed og sproglig udvikling
- i psykiatrien
- i arbejdet med personer, der ønsker vækst og personlighedsudvikling
- i smertebehandling, genoptræning
- i bearbejdning af sorg og krise

(Kilde: Lektor og diplommusikterapeut Inge Nygaard Pedersen, Aalborg Universitet)

### **Den aktive og receptive form for musikterapi i arbejdet med uhelbredeligt syge**

I arbejdet med uhelbredeligt syge kan der anvendes såvel det, der kaldes aktiv musikterapi som det, der kaldes receptiv musikterapi. Den aktive musikterapi går ud på, at patienten spiller på et instrument eller bruger sin stemme i en improvisation eller i at synge sange. Receptiv musikterapi betyder, at patienten modtager musikken som kommer til ham/hende, enten via båndoptager etc. eller ved at terapeuten spiller/synger til patienten. Aktiv og receptiv drejer så således kun om måden, musikken bliver udøvet eller modtaget på. En klient kan være særdeles aktiv i en receptiv musikterapi, fx. via den måde patienten lytter på, snakker om musikken på bagefter eller lader den virke på ham/hende.

Ud fra de erfaringer jeg har kunnet samle på studieture til såvel Norge, Tyskland og England, oplevede jeg, at musikterapi med uhelbredeligt syge bruges aktivt, når patienten er i begyndelsesfasen af sin sygdom, dvs. når patienten stadig har interesse for at opleve noget nyt og ønsker at sætte sig ind i noget nyt. Den receptive MT kommer ind i billedet, når patienterne ikke har lang tid tilbage af deres liv og på grund af sygdomsudviklingen ikke længere formår at udøve musikken. Her vil jeg endnu engang påpege, at en patient kan være særdeles aktiv i den receptive musikterapi, også i den sidste livsfase.

I arbejdet med uhelbredeligt syge vil musikterapien normalt være støttende og prøve på at give livskvalitet til det sidste og ikke som fx. i personlighedsudviklingen være eksplorativ, afdækkende for at opnå vækst. Jeg tror dog på, at der også sker vækst i den sidste livsfase, men bare på en anden måde end det vi kender fra personlighedsudvikling og vækstprocesser.

I min praktik har jeg mest benyttet mig af den receptive form for musikterapi, da patienterne for det meste var sengeliggende og i deres allersidste livsfase. Der var dog én patient jeg kunne arbejde improvisatorisk med og som havde stor glæde af forløbet. Desuden var der nogle patienter som jeg arbejdede med ud fra afsyngning af sange og salmer. Her var formen både aktiv og receptiv, idet det kunne ske, at patienten selv sang med og udformede dermed forløbet.

Julen 1999



Kamillianer Gaarden

Center for Lindrende Behandling

Hospice



Til:

Alle ansatte og frivillige på KammilianerGaarden i Aalborg.

Gennem næsten 7 uger var min far (Knud Nielsen stue 102) patient på KammilianerGaarden.

Min fars tilstand var kritisk ved indlæggelsen og chancerne for igen at få ordentlig kontakt med ham, var efter vores opfattelse meget ringe

Hans store og kærlige tillid til Marianne gennem 1 år og efterfølgende også til det øvrige personale og frivillige, gjorde at han kom over krisen.

Med dygtigt fagligt arbejde fra alles side og ikke mindst den ufattelige omsorg for „det hele menneske“ betød, at min far trods sin svære sygdom fik 7 uger med daglige positive og gode oplevelser.

Ikke én dag kom vi på besøg hos min far uden han nævnte den gode mad, de friske og kærlige bemærkninger, den gode og positive opmærksomhed og omsorg.

De fysiske rammer, de små arrangementer som sangaftenerne, mini-gudstjenesten og kontakten med Ole Raakjær var af stor værdi for ham og med til at åbne for de gode oplevelser og den store tilfredshed.

Alle disse positive oplevelser gjorde sin virkning og var af ubeskrivelig værdi for ham.

Han beholdt sit gode humør og sine „skæve“ bemærkninger til det sidste, og bevarede dermed sin personlighed.

For ham var det livskvalitet at kunne bruge humoren.

~ Ja selv i de værste kriser fandt han humoren frem og det kun fordi han befandt sig godt på KammilianerGaarden.

Som pårørende og besøgende fik vi ligeledes de samme oplevelser og ikke mindst min fars samlever Birthe, der trods et langt og intensivt ophold, fandt kræfterne gennem de mange gode oplevelser.

Uden jer personale med jeres altid millimeteragtige opmærksomhed var det aldrig gået.

Som pårørende blev man ligesom jeres patienter altid lige scannet af et trænet blik når man kom og man kunne straks fornemme en stor grad af indfølelse. Altid var i klar til en snak om det, der var nødvendigt og aldrig forlod man jer med en halv forklaring eller en tom følelse.

I gør allesammen et kæmpe stykke arbejde som i kan være stolte af.  
Som pårørende kan vi ligesom patienterne undre os over hvordan  
i konstant finder balancen i et miljø hvor hårfine følelsesmæssige  
forandringer er dagligdag.

Måske 2 vigtige ting?

~ I er professionelle!

~ I er mennesker med hjertet på rette plads!

Min far ville have julen med og det fik han.

På smukkeste vis blev hans liv afsluttet smertefrit og stille  
juleaften 8 minutter inden midnat.

Den efterfølgende stilhed blev brudt af klokkerne fra  
Sct. Mariä Kirken's midnatsmesse.

En smukkere afslutning på livet kan næppe tænkes.



# Juleaften på KammilianerGaarden's Hospice

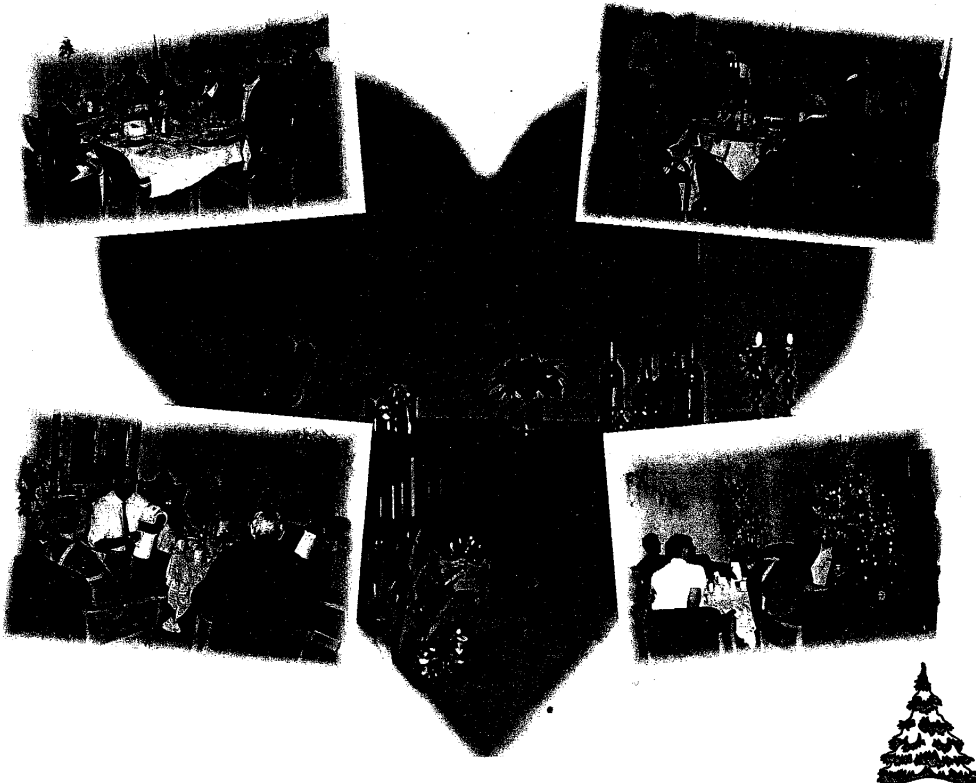
Maden og vinen var utrolig lækker og igen var personalet, Sally's mand Ole og de hyggelige omgivelser helt perfekte rammer for en god aften.

Man respekterede eksempelvis, at vi gerne ville spise på stuen sammen med min far og ikke samlet i spisestuen, hvor der var dækket smukt op. Vi håber i har tilgivet os, men vi følte, at det var vigtigt, at være sammen med min far. Det viste sig jo også, at det blev den sidste aften vi havde sammen.

Dog var vi henne at skåle med resten af aftenens gæster som det ses herunder.

På trods af situationen var det en hyggelig og god aften som vi aldrig glemmer. Ikke kun fordi min far døde den aften, men igen fordi vi følte den store accept og opbakning fra alles side.

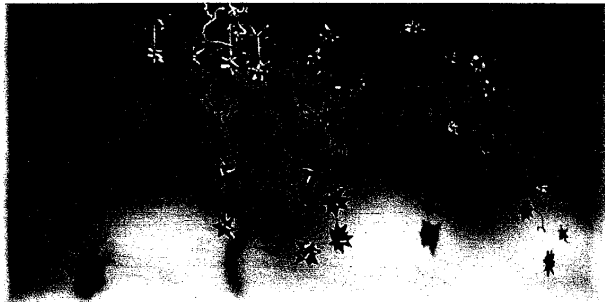
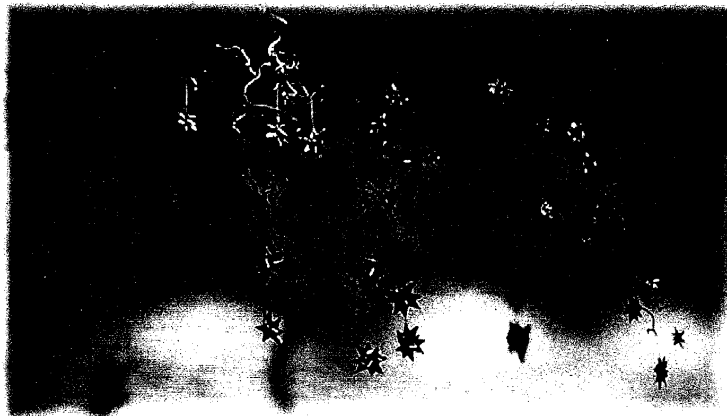
*Tak skal i have!*



Søndag, den 26. december skulle vi alle tage afsked med Hospice. Knud skulle flyttes i kapellet og vi andre skulle sige farvel til det sted, der for Birthes vedkommende havde været hendes andet hjem igennem lang tid, og for vi andres vedkommende det sted vi næsten konstant havde i vores tanker.

Det blev et smukt farvel og vi vil gerne takke for den naturlighed vi blev mødt og fulgt med ved udsyngningen af Knud.

En smuk afslutning.



*De kærligste hilsner fra*

*Birthe, Benny, Margit og Frank*

KamillianerGaarden  
Center for Lindrende Behandling  
Hospice  
Kastetvej 3  
9000 Aalborg  
Tlf.: 96 31 11 00, Fax.: 96 31 11 29