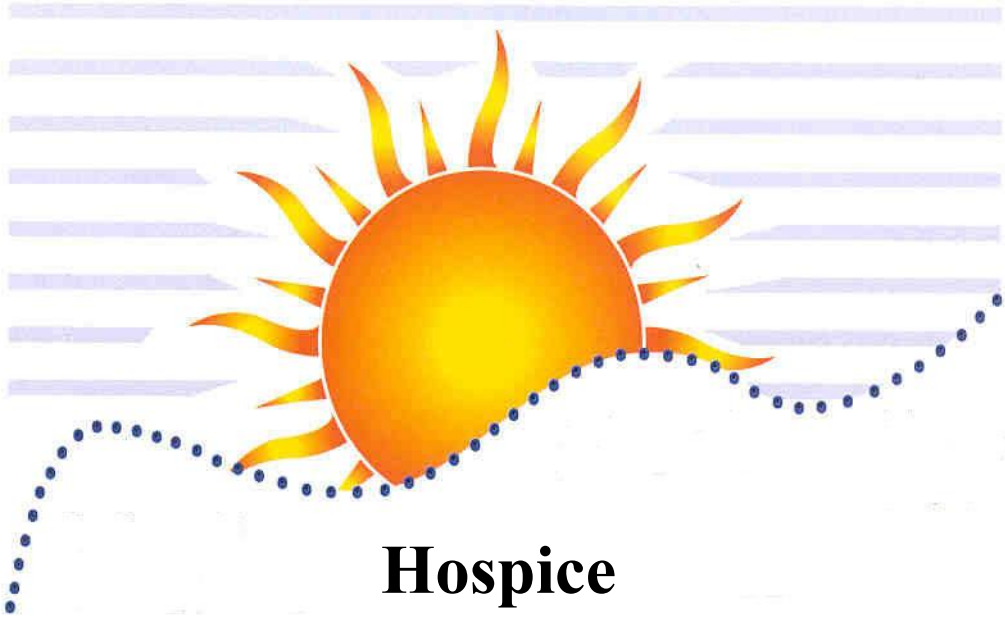
KamillianerGaarden
Center for Lindrende Behandling



Hospice

Årsberetning 2003

Indholdsfortegnelse:

Forord ..... side 1
Refleksioner i anledning af KamillianerGaardens 5-års fødselsdag ..... side 4
- v/Henrik Christiansen, biskop ..... side 4
- v/Jonna Petersen, 1. viceamtsborgmester ..... side 5
- v/Erik Schou, bestyrelsesformand ..... side 7

Kvantitative data vedr. patienter ..... side 9
En beretning om at miste ..... side 14
Musikterapi ..... side 15
Kliniske interessegrupper ved Center for Lindrende Behandling ..... side 18
Det frivillige arbejde ved KamillianerGaarden ..... side 23
En frivillig fortæller om at være værtinde ..... side 26
En frivillig fortæller om at være besøgsven ..... side 27
Kulturudvalget ..... side 28
Studiebesøg på KamillianerGaardens Hospice ..... side 30
Studiepraktik ved KamillianerGaardens Hospice ..... side 31
Intern undervisning for personalet ..... side 32
Personalets deltagelse i kurser, konferencer og studiebesøg ..... side 34
Formidling af hospicefilosofien og den palliative indsats i Nordjyllands Amt side 37
Nåede vi det vi ville i år 2003? ..... side 37
Hvad vil vi gerne nå i år 2004? ..... side 39
Ledere og medarbejdere ved KamillianerGaarden ..... side 40
Palliationssygeplejersker ansat ved sygehuse i Nordjyllands Amt ..... side 41
Koordinator og frivillige ved KamillianerGaarden ..... side 41
Bestyrelsen ved KamillianerGaardens Hospice ..... side 42
Tak til fonde med flere i 2003 ..... side 43

Bilag:

Formidling af hospicefilosofien og den palliative indsats i Nordjyllands Amt.

Redaktionen:
Knud Ole Pedersen, hospiceleder.
Jette B. Bjørnes, sekretær.

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**, tidl. formand for De Samvirkende Invalideorganisationer i Nordjyllands Amt.

Forord.
Knud Ole Pedersen, Hospiceleder

Fredag, den 19. marts 1999 var der indvielse af KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling.
Det blev en god og inspirerende dag med ca. 125 deltagere.
Indholdsrige taler med anerkendelse af projektet og kreative ønsker og forventninger for fremtiden.
Skt. Mariæ Skole bidrog på smukkeste vis, via skolens elevorkester, til en dag med indhold og helhed.

KamillianerGaarden har således 5-års fødselsdag. – Jeg har efterspurgt biskop Henrik Christiansen, 1. viceamtsborgmester Jonna Petersen samt bestyrelsesformand Erik Schou om deres refleksioner i den anledning. Alle tre har fra begyndelsen været dybt engageret og medvirkende til at gøre en idé til virkelighed!

Men, lad os nu kaste et blik tilbage på det år, der netop er gået.

I årets løb har vi modtaget 290 lægehenvisninger af borgere med en uhelbredelig sygdom og med en forventet kort levetid.
176 patienter blev indlagt på Hospice. Indlæggelsestiden har været fra to til 145 døgn, i alt 3311 plejedøgn, med en gennemsnitlig indlæggelsestid på 18,8 døgn. 20,5% af patienterne blev udskrevet til eget hjem/plejehjem.
Der har været 217 pårørende "medindlagt" på Hospice, hvilket udgør i alt 968 døgn.

I 2003 har vi måttet tage afsked med afdelingssygeplejerske Karen Marie Dalgaard, der nu er Ph.d.-studerende og tilknyttet Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje ved Aalborg Sygehus, og vi har budt vores nye afdelingssygeplejerske/souschef Kirsten Ribberholt Justesen velkommen.
Vi har også taget afsked med musikterapeut Marianne Bode, der i februar måned 2004 flyttede til Rom.
Marianne Bode har været pioner og bevist, at musikterapi kan indgå i den palliative indsats, som en aktivitet, der formår at lindre plagsomme symptomer, bidrager til den eksistentielle og åndelige omsorg, samt giver psykisk velvære.
Marianne Bode og Elsebeth Odgaard har, i samarbejde med efterladte pårørende i sorggrupper, bevist, at musikterapi med stor fordel kan anvendes i processen med at sige farvel på en god måde.
Det er således med stor glæde, at budgetønsket om en permanent stilling som musikterapeut på Hospice er imødekommet!

I 2003 døde Jørn Edsbo, 42 år gammel. – Jørn har designet KamillianerGaarden's logo netop ud fra de tanker og holdninger han havde til et Hospice og til den lindrende indsats. – Vi vil mindes Jørn Edsbo med stor taknemmelighed for hans personlighed, saglighed og store kreativitet.

Søndag den 2. november 2003 var ca. 225 efterladte pårørende, frivillige og medarbejdere samlet til en mindegudstjeneste i Skt. Mariæ Kirke.

Ved mindehøjtideligheden blev navnene læst op på de mennesker, der i perioden 01.10.02 til 30.09.03 døde på Hospice. For hvert navn, der blev læst op, blev der tændt et lys, som herefter blev placeret på altret. Efter højtideligheden, var der rigtig mange pårørende, der tog imod invitationen til et let traktement, hvor de samtidig havde mulighed for endnu engang at møde de professionelle og frivillige ved Kamillianer-Gaarden.

I 2002 påbegyndte vi så småt en tværfaglig organisationsstruktur for faglig udvikling. Denne har udgangspunkt i otte kliniske interessegrupper, der har fokus på udvalgte kliniske områder indenfor den palliative indsats.
Der er nu blevet mere substans i dette arbejde, hvorfor hver interessegruppe i årsberetningen vil orientere om deres ståsted her og nu.

Den tværfaglige arbejdsgruppe, der har designet "Uddannelsen for nøglepersoner i palliation på basisniveau", har sikret, at der nu er udarbejdet et omfattende evalueringsmateriale vedr. uddannelsen. - De to første sygeplejersker, én fra Hjørring Kommune og én fra Løkken-Vrå Kommune, har gennemført uddannelsen og fungerer nu som nøglepersoner. Uddannelsen er blevet evalueret og uddannelsesprogrammet rettet til således at uddannelsen kan iværksættes fuldt ud i 2004.
Der er fra amtets kommuner udvist stor interesse for uddannelsen. – Det bliver spændende at følge nøglepersonernes funktionsområde og nytteværdien af uddannelsen og indsatsen!

Via kvalitative interviews, blandt efterladte pårørende, har vi tidligere erfaret hvilke ønsker og forventninger de pårørende har, når deres kære er indlagt på Hospice.
Som opfølgning på dette projekt, er der nu udviklet et redskab, et spørgeskema, som forhåbentligt kan indfange de pårørendes oplevelser og vurdering af indsatsen i mødet med Hospice.
Vurderingerne skal bruges som baggrund for løbende justering og udvikling af indsatsen på Hospice for såvel patienter som pårørende.

Der er fortsat et meget velfungerende samarbejde mellem professionelle og frivillige på Hospice.
Et samarbejde, der bygger på gensidig tillid og respekt, samt en dyb forståelse for, at funktionsområderne er forskellige.
Det er med megen glæde, at vi i år har kunnet udvide de frivilliges funktionsområde med nye tiltag og opgaver. – Læs mere herom i afsnittet "Det frivillige arbejde ved KamillianerGaarden".

På Hospice glæder vi os over:

- Fødevaredirektoratets tildeling af den 3. smiley (resultat 1) til køkkenet. Ligeledes har køkkenet fået godkendt deres egenkontrolprogram i relation til fødevarelovgivningen.
- Arbejdstilsynets vurdering af det fysiske- og psykiske arbejdsmiljø på Hospice med en placering som værende en niveau 1.-virksomhed.

I samarbejde med Charlotte Delmar, forskningsleder ved Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus, har vi udarbejdet et for-

slag til oprettelse af et Nordjysk Forsknings- og udviklingscenter for Lindrende Indsats.
Den lindrende indsats tager for nuværende især sit udgangspunkt i erfaringsbaseret viden, idet der såvel nationalt som internationalt kun eksisterer sparsom forskningsbaseret viden inden for området. – Prioritering af forskning i den lindrende indsats kan bidrage til udvikling af ny viden inden for området med det formål at støtte døende og pårørende i at opnå højest mulig livskvalitet, en god afsked med hinanden og en god død uanset ophold i eget hjem, på plejehjem, sygehus eller Hospice.
Den samlede bestyrelse for Hospice anbefaler oprettelsen af Forskningscentret, hvorfor oplægget er fremsendt til Nordjyllands Amts Sundhedsudvalg.

Ja, KamillianerGaarden har 5-års fødselsdag. – Til lykke!

I den anledning vil jeg gerne rette en stor tak til såvel medarbejdere, ledere som frivillige. Uden jeres store engagement, kreativitet, faglighed, saglighed, ansvarlighed og fleksibilitet havde vi ikke magtet opgaven, at skabe et Center for Lindrende Behandling, med fokus på kvalitet og indhold i den sidste del af det enkelte menneskes liv.
Tak for opbakningen fra vores bestyrelse, politikere og samarbejdspartnere i det nordjyske sundhedsvæsen, samt fra borgere, som via deres store interesse for vores virksomhedsområde, giver os deres støtte!

KamillianerGaarden, den 5. marts 2004.

Parti fra trappen på KamillianerGaarden. Det blev kunstneren Kaj Nørkjærs sidste mosaik. I sit valg af motiv og placering rummer glasmosaikken et billede af husets historie og af stedets ånd.

Refleksioner i anledning af KamillianerGaardens 5-års fødselsdag.

Henrik Christiansen, Biskop

Håbets Hus.

Indvielsen af KamillianerGaardens Hospice på Kastetvej er en milepæl i indsatsen for menneskelig værdighed. Visionerne om et hospice og arbejdet for deres virkeliggørelse er inspireret af en forpligtelse, et kald til at tage sig af sit medmenneske – også på den sidste og vigtige del af livsvejen, som kan være tung at vandre, og hvor behovet for medmenneskeligt nærvær, nænsomme hænder og medfølende ord er støtte og opmuntring på vejen. Derfor kan man kalde et hospice for Håbets Hus, fordi den tjeneste, der øves i et hospice, dette gæstehjem for den vejfarende, tænder et håb om, at respekten for det enkelte menneskes værdighed stadig skal forblive uantastet.

Kaldet til denne tjeneste kommer fra Jesus af Nazaret. Han har uafrysteligt holdt os fast på omsorgen for næsten, medmennesket. Fra første færd har den kristne menighed set en uløselig forbindelse mellem bekendelsen til Jesus Kristus som Vor Herre og bekendelsen til medmennesket som vor broder og søster. Evangeliet om, at Gud blev menneske i Jesus af Nazaret kan aldrig skilles fra erkendelsen af, at ethvert menneske, som skabt i Guds Billede, har en ukrænkelig værdighed og en uerstattelig værdi. Derfor er omsorgen for lidende, for syge og døende en uafviselig opgave og pligt for os alle.

At visionerne om at skabe et ”Håbets Hus” i Aalborg lod sig virkeliggøre, er noget af et eventyr. Vi havde alle odds imod os! Økonomisk: Betydelige beløb skulle rejses ad frivillighedens vej. Politisk: Endnu i 90’erne var talen om hospice ikke ”stueren”, forbundet, som den for mange var, med et af tidens største tabuord, døden, den uundgåelige, som vi helst fortrænger.

En udbredt uvilje over for enhver tale om et hospice i Nordjylland blev overvundet ved adskillige fornuftige samtaler med fornuftige beslutningstagere, så det lykkedes at opnå et politisk flertal for amtsrådets tilslutning til en overenskomst med den selvejende institution KamillianerGaarden. Dermed var forudsætningen skabt, for at kunne skaffe private midler, til at komme i gang med virkeliggørelsen af visionerne.

Ved 5-års jubilæet kan vi glæde os over, at det omsider er blevet ”stuerent” at tale om intensiv omsorg for døende, og at stadig flere politikere erkender, at den model, som vi, i den præliminære arbejdsgruppe, og senere i bestyrelsen, hele tiden har satset på, er den bedste: At en patients ønske om at blive plejet på hospice skal vurderes alene på baggrund af en lægelig vurdering af patientens tilstand, og ikke ud fra patientens finansielle muligheder. Samtlige udgifter skal dækkes af amt og kommune, så vi som borgere i amtet i fællesskab er med til at bære hinandens byrder. På den måde kan KamillianerGaardens Hospice være med til, at fastholde os alle på vort fælles ansvar for menneskeværdig omsorg for de allersvageste og dermed skabe de bedst tænkelig vilkår for de medborgere, der har behov for intensiv pleje i livets sidste og, i flere henseender, vigtigste periode.
Denne fælles ansvarlighed for medmennesket bliver understreget yderligere af det betydelige ”frivilligelement”, der er knyttet til den grundlæggende professionelle indsats. De frivilliges trofaste indsats er en

umistelig del af KamillianerGaardens virke. Fra første færd har det været en væsentlig del af visionerne om et hospice, at lægers, sygeplejerskers, psykologers, socialrådgivers, fysioterapeuters, præsters og køkkenpersonalets faglige indsats skulle gå hånd i hånd med en omfattende omsorg, øvet af frivillige, som ud fra en personlig holdning er indstillet på, og egnet til, at lægge tid, kræfter og et stort stykke af sig selv ind i at være hos syge og døende med trøst, opmuntring og omsorg af mange slags. Dette i forlængelse af og forståelse med den professionelle indsats. Med til dette hører, at de frivillige lægger betydelig vægt på at kunne tilbyde hjælp, opmuntring og trøst også for de pårørende.

Efter KamillianerGaardens Hospice første fem år står det lysende klart, at denne frivillig-indsats på afgørende måde har bidraget til at skabe den atmosfære af hjemlighed og medmenneskeligt nærvær, som er karakteristisk for vort Hospice.

Når vi ved dette halvrunde hjørne af KamillianerGaardens liv og vækst ser tilbage på både tilblivelsesprocessen og de fem års praksis, er det med den største taknemlighed over, at det lykkedes at få dette "Håbets Hus" oprettet og fyldt med utrættelig omsorg for døende. Dertil kommer taknemlighed over den velvilje, og offentlige og private påskønnelse, som er blevet hospice til del fra Nordjyllands Amt, fra de kommunale myndigheder og egnens befolkning. Vi glæder os over den betydelige økonomiske støtte, der år efter år er ydet af de folkekirkelige myndigheder og menigheder i Aalborg og omegn, og over de donationer fra private og fonde, der mellem år og dag er indgået. De er forudsætningen for, at vi kan afvikle den gæld, som vi måtte påtage os for bogstaveligt talt at få lagt grund under KamillianerGaarden.

Som den røde tråd gennem det alt sammen samler vor taknemlighed sig daglig om det dygtige og engagerede personales og de mange frivilliges trofaste gerning: Et eksempel til efterfølgelse og frem for alt et vidnesbyrd om den urokkelige respekt for det enkelte menneskes ukrænkelige værdighed og uerstattelige værdi, som er inspireret af det kristne evangelium om Guds kærlighed til mennesket. Det er vævet ind i vor kultur og skal forhåbentlig aldrig falme eller sønderslides. Også derfor er Hospice et "Håbets Hus", fordi det holder menneskelighedens og medmenneskelighedens lys brændende.

Jonna Petersen
1. viceamts-
borgmester

Der var engang…!
Sådan begynder mange eventyr, og jeg vil ikke tøve med at betragte oprettelsen af Hospice på KamillianerGaarden som et eventyr!

Der var engang – først i september 1995 blev amtsborgmester Søren Madsen akut indlagt og gennemgik en større hjerteoperation, og med ét var viceamtsborgmesteren fungerende amtsborgmester! Denne fik en opringning fra Erik Schou, der bad om et møde, hvor en arbejdsgruppe ville fortælle om planer for brugen af den tidligere Kamillianerklinik. Mødet blev aftalt, og jeg havde bedt amtsdirektøren, sundhedsdirektøren og formanden for sundhedsudvalget, Niels Handskemager om at deltage. "Kamillianergruppen" bestod foruden af Erik Schou også af biskopperne Henrik Christiansen og Søren Lodbjerg Hvass samt pastor

Per Dolmer. Gruppen fremlagde grundigt og engageret tankerne og planerne om oprettelsen af et Hospice i Nordjylland. Vi skiltes efter en aftale om, ”at amtet ville se på sagen!” På vej tilbage til kontoret fulgtes jeg med amtsdirektøren og sagde til ham, at jeg fandt idéen spændende og relevant, og at jeg var meget interesseret i, at vi **snarest** fik sat gang i en udredning af behov, finansiering m.m. Men amtsdirektøren slukkede straks julelysene i mine øjne ved at sige, at det kunne jeg glemme alt om, det ville aldrig kunne vinde flertal, vi havde jo sygehusene osv. osv.!

Jeg var medlem af socialudvalget og forelagde først idéen der, idet jeg mente, at det måske kunne lade sig gøre med en model magen til den, de psykiatriske plejehjem blev drevet efter, nemlig ved en delt finansiering mellem amt og kommune. Samtidig skulle sundhedsudvalget drøfte sagen. De to udvalg nåede frem til, at sagen kunne drøftes i det, der hed Den politiske styregruppe på sundhedsområdet, hvori der var medlemmer fra de to føromtalte amtsudvalg og økonomiudvalget samt fra de nordjyske kommuner. Endvidere var der repræsentanter fra sygehuslægerne og de praktiserende læger. Det viste sig snart, at interessen i denne gruppe var betydelig større end i amtsudvalgene, idet man besluttede at nedsætte en arbejdsgruppe, der skulle arbejde med hospicetanken og den palliative indsats. - Så langt så godt!

Det var ikke nogen hurtigarbejdende arbejdsgruppe, men vi blev opdateret i styregruppen ved møderne der. Til stor overraskelse viste det sig pludselig på et møde i styregruppen, at denne arbejdsgruppe arbejdede videre med en helt anden idé, end den, der havde startet det hele! Arbejdsgruppen anbefalede nemlig, at der kunne indrettes et hospice i et aalborgensisk plejehjem, som Aalborg Kommune overvejede at nedlægge! - Samtidig kom der en rapport fra Sundhedsstyrelsen vedrørende smertebehandling, og den, syntes jeg, passede som ”fod i hose” til det oplæg, der lå fra ”Kamellianergruppen”! Sundhedsministeren havde også tilkendegivet, at dette oplæg var det bedste hospice-oplæg til dato! Men styregruppens arbejdsgruppe havde altså konkluderet anderledes! Det vakte nogen opstandelse på styregruppemødet, da dette kom frem! Altså, at man kunne komme med en indstilling til vedtagelse af noget, de, om man så må sige, selv havde ”opfundet”! Nu er der selvfølgelig nogle, der vil sige, at det har de aldrig hørt om, men pressen havde fået fat i sagen, og især i Aalborg Stiftstidende gik debatten livligt, efter at et flertal i Aalborg byråd var enig om at indrette hospicepladser på Hasserishave! I avisen fra den 11.01.1996 kunne man læse følgende citat fra et byrådsmedlem: ”Dem, der vil etablere et hospice i Kamillianer-Gaarden, kan godt holde op med at bombardere os. For med det flertal i byrådet for vores projekt, så bliver det andet ikke til noget” (og der blev holdt møder i massevis!). Man forsøgte at få kommunerne til at sige, hvor meget de ville benytte et sådant tilbud, men det er svært at forholde sig til noget ikke-eksisterende, især når der er så delte meninger. På amtsrådsmødet den 12.08.1997 blev sagen udsat for at give kommunerne flere oplysninger. På samme møde var oplyst opholds-dagspriser, som ikke var sammenlignelige. Der var også besluttet oprettet reservation af nogle få sengepladser på Brovst Sygehus til hospicefunktion.

Mine begrundelser for oprettelse af et hospice var, at det ikke skulle være i stedet for sygehusophold, men et ”både og”, at der ikke skulle være penge mellem patienter og hospice, at det ikke skulle erstatte hjemmeplejen i kommunerne, men være et supplement hertil, at det skulle etableres som en selvejende institution med overenskomst med amtet, samt at der skulle være en bestyrelse med medlemmer fra amt, kommuner og selvfølgelig fra den arbejdsgruppe, der fremkom med idéen til benyttelse af KamillianerGaarden. De sidste fordi denne gruppe på fornem vis havde forstået, og tilkendegivet, formål og øvrige intentioner med et sted for alvorligt syge og døende. – Og endelig:

På amtsrådsmødet den 07.10.1997 blev der ganske vist ikke vedtaget etablering af hospice, men følgende punkt blev fremsat af den borgerlige amtsrådsgruppe: Det pålægges amtsrådet snarest at indlede forhandlinger med arbejdsgruppen for ”Palliativt Center i KamillianerGaarden” om at etablere et Hospice på KamillianerGaarden i Aalborg. Nu var vi godt på vej! Det var lykkedes at få sat 3 mio. kr. på budgettet for 1998 til at komme i gang for. – Punktet blev vedtaget af et samlet amtsråd! – Men der var jo valg i november! Ville beslutningen ”holde”, når et nyt amtsråd trådte til 1. januar 1998? - Det gjorde den!
I de 28 år, jeg var medlem af amtsrådet i Nordjylland, er det den beslutning, jeg har været mest glad for!

Til lykke på fødselsdagen!

Erik Schou, bestyrelsesformand

I år er KamillianerGaardens 5. driftsår som Center for Lindrende Behandling, der både rummer amtets Palliative Team, den selvejende institution, der driver Hospice og støtteforeningen Kamillus.

Hospice betyder gæstehjem, særligt beregnet for mennesker, der i en sidste og yderst væsentlig periode af deres liv har behov for al tænkelig medicinsk, medmenneskelig og åndelig omsorg og pleje. Ideen om KamillianerGaarden, om Hospice, Palliativt Team og hele det frivillige arbejde er udsprunget af en lang kristen tradition, der sætter mennesket i centrum som genstand for Guds kærlighed og for medmenneskets omsorg og tjeneste. Det enkelte menneske er af uerstattelig værdi og har en ukrænkelig værdighed. Derfor er tanken om hospice et udtryk for denne høje vurdering af mennesket.

KamillianerGaarden er et kontant og konkret udtryk for diakonien, altså tjenesten for medmennesket. Vi finder de samme værdier udtrykt i erklæringen om menneskerettighederne, i WHO’s definition af palliativt arbejde og i hele vort demokratis humanistiske tradition.
KamillianerGaarden har som formål at tjene medmennesket i den kritiske fase af livet, der indtræder, når mennesket står ansigt til ansigt med sin egen død i diagnosen af en uhelbredelig sygdom, og hvor videre behandling er udsigtsløs. Netop da har den syge brug for al mulig omsorg, pleje og lindring. En omsorg, der er rettet mod hele mennesket - og herunder få bistand til at klare egne tanker om liv og død, når patienten og de pårørende ønsker det. Mange i vort samfund føler sig særligt ensomme i den fase af livet og har brug for nærhed og medmenneskelighed, for ro og nænsomhed, for både fællesskab og privatliv i trygge rammer.

Det er derfor vigtigt at have indrettet et miljø, der fungerer på de døendes forudsætninger: Tryghed, tid, omsorg for både legeme og sjæl, som forudsætter en høj grad af professionalisme. Den gives på den døendes egne præmisser, hvor der er ro for den syge og pårørende, og hvor den syge har mennesker omkring sig, som på faglig grundlag kan yde hjælp og støtte.
Det er min erfaring, at de mål efterleves og udvikles i KamillianerGaardens eget indre liv.
Når der på vort brevpapir står Hospice, Palliativt Center og Kamillus, er det ingen tilfældighed. Huset må aldrig lukke sig om sit eget formål, men tværtimod leve sit liv i åbenhed. For huset skal fortsat fungere efter de "åbne døres" princip:
"Åbne døre" mellem KamillianerGaardens forskellige afsnit - med hver sin særlige opgave i forhold til det samlede mål.
"Åbne døre" til samfundet og dagligdagen i kraft af samarbejdet med de frivillige, som bidrager til netværket omkring den alvorligt syge og de pårørende.
"Åbne døre" i forhold til de mange professionelle miljøer, der samlet tjener den syge og deres pårørende.
"Åbne døre" for patienter, der en tid er på hospice og en tid er hjemme.
"Åbne døre" for de pårørende – også i tiden efter dødsfaldet.
"Åbne døre" for at kunne tjene medmennesket på egne vilkår og egne værdier.

Det Palliative Center danner bro udadtil, til læger, plejepersonale, planlæggere, sundhedspersonale overalt i amtet – og hjælper patienter, der ønsker at opholde sig i deres vante omgivelser i den sidste tid.
"Åbne døre", fordi der heller ikke her er penge mellem institution og patient, så alle har lige og gratis adgang til relevant behandling, også når det gælder palliativ pleje og behandling, akkurat som i sundhedsvæsenet i øvrigt.
"Åbne døre", fordi foredrag, kurser og uddannelse kan udgå herfra til alle interesserede.
Den brede accept, og den store interesse, for arbejdet i KamillianerGaarden kan vi glæde os over, når vi ser på bestyrelsens arbejde. Den viser både forankring og engagement i amt og kommuner, i de kirkelige miljøer og i folkelige organisationer som Kræftens Bekæmpelse og De Samvirkende Invalideorganisationer. Vi kan mærke den store interesse både lokalt og på landsplan.

Takket være ledelsen, og hele personalets levende og professionelle engagement, er de gode omgivelser blevet ramme om en virkeliggørelse af de visioner, der udfordrede KamillianerGaarden fra den første dag, og derfor danner Centrets dagligdag, og vifte af tilbud, et inspirerende forbillede for mange andre rundt om i Danmark, i sundhedsministeriet og folketinget, i amter og kommuner, i palliative foreninger og hos lokale ildsjæle.
Tak for de 5 første år i dette kapitel om udviklingen af et palliativt miljø og en forbilledlig indsats i Nordjylland. Det er min opfattelse, at KamillianerGaarden fortsat udvikler sig i de "åbne døres" perspektiv.

Kvantitative data vedr. patienter

KamillianerGaardens Hospice har i perioden 01.01.2003 – 31.12.2003 modtaget 290 lægehenvisninger angående borgere med en uhelbredelig sygdom med forventet kort levetid.

- 7 patienter døde inden for få døgn efter vi havde modtaget henvisningen.
- 7 patienter var døende, hvorfor transport og overflytning til Hospice ville være urealistisk og uetisk.
- 5 patienter afslog tilbuddet om indlæggelse på hospice.
- 2 patienter opfyldte ikke kriterierne for indlæggelse på Hospice.
- 76 patienter blev ikke indlagt, men de fleste af disse patienter havde i ventetiden tilknytning til Det Palliative Team eller til en palliationssygeplejerske på et af sygehusene.
- 17 patienter venter på indlæggelse.

176 patienter blev indlagt på Hospice heraf er:

- 130 patienter afgået ved døden ~ 73,9 %
- 33 patienter udskrevet til eget hjem ~ 18,8 %
- 3 patienter overflyttet til plejehjem ~ 1,7 %
- 2 patienter overflyttet til sygehus ~ 1,1 %
- 8 patienter fortsat indlagt ~ 4,5 %

De 176 patienter har været indlagt fra 2 til 145 døgn, sammenlagt **3311 plejedøgn.**
Hvilket svarer til en gennemsnitlig indlæggelsestid på **18,8 døgn** og en belægningsprocent på **75,6 %.**

Kommentar:
Den gennemsnitlige indlæggelsestid i 1999 var: 20,7 døgn.
Den gennemsnitlige indlæggelsestid i 2000 var: 19,7 døgn.
Den gennemsnitlige indlæggelsestid i 2001 var: 18,9 døgn.
Den gennemsnitlige indlæggelsestid i 2002 var: 21,0 døgn.

Indlæggelsestiden:

- 01-07 dage: 61 patienter ~ 34,6 %
- 08-14 dage: 45 patienter ~ 25,6 %
- 15-21 dage: 25 patienter ~ 14,2 %
- 22-28 dage: 13 patienter ~ 7,4 %
- 29-56 dage: 25 patienter ~ 14,2 %
- > 56 dage: 7 patienter ~ 4,0 %

Kommentar:
74,4 % af patienterne har således været indlagt < 21 dage

Af de 176 patienter var:
- 94 kvinder ~ 53,4 %
- 82 mænd ~ 46,6 %

Kommentar:
I 1999: 59,8 % kvinder og 40,2 % mænd.
I 2000: 52,4 % kvinder og 47,6 % mænd.
I 2001: 55,7 % kvinder og 44,3 % mænd.
I 2002: 60,8 % kvinder og 39,2 % mænd.

111 patienter var gift/samboende ~ 63,1 %
65 patienter boede alene ~ 36,9 %

Gennemsnitsalderen er **67 år** med en aldersspredning fra 33 år til 94 år og med følgende aldersgruppering:

- 33-39 år: 4 patienter ~ 2,3 %
- 40-49 år: 11 patienter ~ 6,3 %
- 50-59 år: 26 patienter ~ 14,7 %
- 60-69 år: 56 patienter ~ 31,8 %
- 70-79 år: 55 patienter ~ 31,3 %
- 80-89 år: 21 patienter ~ 11,9 %
- 90- år: 3 patienter ~ 1,7 %

Kommentar:
Gennemsnitsalderen er stigende i forhold til tidligere år:
(66 år → 65 år → 64 år → 64 år)

Af de 176 patienter, der er visiteret til Hospice er:

- 2 patienter indlagt fra plejehjem ~ 1,1 %
- 102 patienter indlagt fra eget hjem ~ 58,0 %
- 72 patienter indlagt fra sygehuse ~ 40,9 %
  - 53 patienter fra Aalborg Sygehus.
    - 19 patienter fra onkologisk afdeling.
    - 6 patienter fra gastroenterologisk afdeling.
    - 6 patienter fra lungemedicinsk afdeling.
    - 22 patienter fra ni andre afdelinger.
  - 7 patienter fra Sygehus Vendsyssel, Hjørring.
  - 2 patienter fra Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn.
  - 2 patienter fra Hobro/Terndrup Sygehus.
  - 2 patienter fra Farsø Sygehus.
  - 4 patienter fra Dronninglund Sygehus.
  - 1 patient fra sygehuse i andre amter.
  - 1 patient fra Brønderslev psykiatriske Sygehus.

Intervallet fra anmodning hos kommunen om kaution for indlæggelse af en patient på Hospice til kommunens tilsagn herom er for:

- 87,5 % indenfor 24 timer (pr. fax).
- 5,7 % fra 24 timer til 48 timer.
- 5,7 % fra 48 timer til 120 timer.
- 1,1 % over 5 døgn.

Patienterne kommer fra følgende kommuner/amter:

Arden Kommune:	2	patienter	Løkken-Vrå Kommune:	1	patient
Brønderslev Kommune:	8	patienter	Nibe Kommune:	4	patienter
Dronninglund Kommune:	1	patient	Sejlflod Kommune:	2	patienter
Farsø Kommune:	3	patienter	Skagen Kommune:	2	patienter
Fjerritslev Kommune:	2	patienter	Skørping Kommune:	7	patienter
Frederikshavn Kommune:	7	patienter	Støvring Kommune:	2	patienter
Hadsund Kommune:	1	patient	Sæby Kommune:	4	patienter
Hals Kommune:	5	patienter	Aabybro Kommune:	1	patient
Hirtshals Kommune:	1	patient	Aalborg Kommune:	107	patienter
Hjørring Kommune:	6	patienter	Frederiksborg Amt:	1	patient
Hobro Kommune:	2	patienter	Viborg Amt:	3	patienter
Løgstør Kommune:	3	patienter	Århus Amt:	1	patient

Kommentar:
KamillianerGaardens Hospice modtager patienter fra andre amter, såfremt vi har plads og patienten har familiemæssige relationer i Nordjylland.

Patienterne er visiteret til:

- 95 patienter til livets afslutning ~ 54,0 %
- 65 patienter til symptomlindring ~ 36,9 %
- 14 patienter til aflastning ~ 8,0 %
- 2 patienter til rehabilitering ~ 1,1 %

Den gennemsnitlige ventetid i antal dage fra henvisning af patienten til patienten er indlagt på Hospice er: **5 dage.**

Af de 176 patienter havde:

- 7 patienter anden hoveddiagnose end cancer (4,0 %):
  - 1 patient med myelomatose.
  - 1 patient med anæmi.
  - 1 patient med ALS.
  - 1 patient med amyloidose.
  - 1 patient med creutzfeldt-jacobs sygdom.
  - 1 patient med thrombosis cerebri.
  - 1 patient med fibrosis pulmonis.

- 169 patienter cancer som hoveddiagnose (96,0 %):
  - 7 patienter med cancer i hoved/hals ~ 4,2 %
  - 34 patienter med cancer i mave/tarm ~ 20,1 %
  - 31 patienter med cancer i lunge/lungehinde ~ 18,3 %
  - 20 patienter med cancer i brystet ~ 11,8 %
  - 16 patienter med cancer i bugspytkirtelen ~ 9,5 %
  - 19 patienter med cancer i livmoder/æggestokke ~ 11,2 %
  - 11 patienter med cancer i hjernen ~ 6,5 %
  - 1 patient med cancer i huden ~ 0,6 %
  - 14 patienter med cancer i prostata ~ 8,3 %
  - 13 patienter med cancer i nyre/urinveje ~ 7,7 %
  - 1 patient med cancer i blodet ~ 0,6 %
  - 2 patienter med cancer, hvor fokus er ukendt ~ 1,2 %

De **hyppigste** gener/symptomer hos patienterne ved indlæggelsen:

- smerter
- appetitløshed
- udtalt træthed
- åndedrætsbesvær
- angst
- kvalme
- obstipation
- sorg
- vægttab
- depression
- ødemer
- manglende søvn og hvile
- dårlig AT (almen tilstand)
- meget afkræftet
- blødning

Kommentar:
Nævnte gener/symptomer er opstillet i den rækkefølge de hyppigst er forekommet.

I år 2003 har der været 217 pårørende (+ én kat, og ét marsvin) "medindlagt" på Hospice. Hvilket udgør 968 døgn i alt.

- 182 pårørende i 01-07 dage
- 22 pårørende i 08-14 dage
- 4 pårørende i 15-21 dage
- 5 pårørende i 22-28 dage
- 4 pårørende i > 28 dage

Kommentar:
”Medindlagte” pårørende i:
1999: 87 i 412 døgn
2000: 140 i 693 døgn
2001: 227 i 937 døgn
2002: 175 i 975 døgn

130 patienter døde på Hospice. Tilstede ved dødslejet hos:

- 123 patienter var der pårørende og/eller personale
- 7 patienter var der ingen tilstede
  (patienten døde pludseligt og uventet)

Højtidelighed på Hospice i forbindelse med dødsfald hos:

- 95 patienter, har der været en højtidelighed ~ 73,1 %
- 35 patienter, har der ikke været nogen højtidelighed ~ 26,9 %

Opfølgning for de efterladte pårørende:

- pårørende til 117 patienter har ønsket opfølgning tre uger/tre måneder efter patientens dødsfald ~ 90,0 %
- pårørende til 13 patienter har ikke ønsket opfølgning tre uger/tre måneder efter patientens dødsfald ~ 10,0 %

Kommentar:
Ofte er der tale om flere pårørende til én patient, der er afgået ved døden,- for eksempel ægtefællen, en voksen datter og en teenage søn, som ønsker opfølgning.

Udover plejepersonalet og lægen har følgende medarbejdere været involveret under patientens indlæggelse:

• præsten:	86 patienter ~	48,9 %
• socialrådgiveren:	50 patienter ~	28,4 %
• psykologen:	2 patienter ~	1,1 %
• fysioterapeuten:	50 patienter ~	28,4 %
• musikterapeuten:	63 patienter ~	37,8 %
• økonomaen/diætisten:	176 patienter ~	100,0 %

En beretning om at miste.
v/Poul Klingenberg

Det er svært at lave et kort resume' af min datter Mariannes tre måneder og ni dage lange ophold på KamillianerGaardens Hospice, inden hun, efter svære lidelser, endelig kunne slippe livet. Når det er svært, er det fordi denne periode står mejslet i min erindring, som intet andet i mit lange liv. Det var en for mig meget konfliktfyldt, vanskelig og smertefuld periode, men også en periode med mange lyse og smukke øjeblikke, fyldt med dybe og meningsfulde samtaler.
Der var mange ting, Marianne skulle sige farvel til. Først hendes mange venner, derefter den mere "vanskelige gruppe", den nærmeste familie, - ikke mindst hendes børn på henholdsvis 14 og 16 år. Ingen af os havde lyst til at sige farvel. Først da Marianne beder os direkte om, at give hende lov til at slippe, opdager vi, at vi på hver vores måde, prøver at holde fast i hende. Vi får nu mulighed for at fortælle Marianne, hvor meget vi holder af hende, får mulighed for at takke hende for det liv vi har haft sammen, for til slut at give hende lov til at slippe.
Marianne havde også stærkt brug for, at der blev "gjort rent bord" i forhold til de mere eller mindre komplicerede familierelationer. Der blev derfor sat mange følelsesmæssige relationer på plads, på kryds og tværs i familien, og specielt i forhold til Marianne. Ting som hjalp hende til at slippe de følelsesmæssige bindinger til livet, og hjalp os til bedre indbyrdes relationer i vores liv.
De fysiske rammer og den pleje og omsorg, som hospice tilbyder den døende og familien er uvurderlig, og var medvirkende til at Mariannes liv fik så smuk en afslutning. Læger og sygeplejersker ydede under hele forløbet en utrolig god indsats. Efter min vurdering var deres faglige kompetence helt i top, og de var alle – på hver deres måde – i stand til at yde en virkelig god omsorg for Marianne.
Der blev også taget vare på de åndelige spørgsmål, som Marianne uvilkårlig måtte støde ind i. Disse vigtige spørgsmål blev udvekslet med hospicepræsten, som dermed medvirkede til at afklare Mariannes religiøse følelser.
Allerede fra den første dag på hospice stiftede både Marianne og jeg bekendtskab med de frivillige, i deres funktion som værter/værtinder under måltiderne for pårørende og oppegående patienter. De medvirkede ved deres tilstedeværelse meget til at bringe en hyggelig og hjemlig atmosfære ind i det daglige på hospice.
Under hele opholdet fik Marianne jævnligt besøg af stedets musikterapeut. Disse besøg fik stor betydning for Marianne, og der skete en stærk og smuk udveksling imellem de to, ikke mindst efter det tidspunkt, hvor Mariannes sproglige kommunikation ophørte, - hvor sproget blev erstattet af smukke toner. Ikke kun til glæde for musikterapeuten, men også for de af os pårørende, som var så heldige at komme ind på stuen, efter at musikterapeuten var gået.
Det sidste halve døgn i Mariannes liv var roligt og fredfyldt. Hun var bevidst om, hvad der skete i rummet helt frem til allersidste stund. Hendes øjne åbnedes og hendes blik søgte op ad, og der bredte sig et smil på hendes ansigt, alt imedens vejrtrækningen lige så stille ebbede ud. Det var det smukkeste øjeblik i mit liv.

Tak Marianne.

Efterskrift:
Sporene af disse smertefulde og lyse oplevelser fra min datters dødsproces er vævet ind i mit nuværende liv, og har været med til at gøre det meningsfuldt. At jeg efterfølgende er blevet en af de heldige, som har fået lov til fortsat at have relationer til hospice, gør det endnu mere meningsfuldt. Jeg blev for ca. et år siden frivillig på KamillianerGaardens Hospice. Som frivillig får jeg ind imellem mulighed for at udveksle erfaringer, både de smertefulde og de smukke, med andre pårørende. Måske en intens og meningsfuld dialog imellem to mennesker, der mødte hinanden for første gang i deres liv for et øjeblik siden. - Det tror jeg kun kan ske på et hospice.
Tak til de mennesker der i sin tid har medvirket til at etablere KamillianerGaardens Hospice, og tak til de mange grupper af mennesker rundt omkring i landet, der arbejder ihærdigt på at etablere nye lokale hospicer. Der mangler mange hospicepladser i Danmark!

Musikterapi.
v/Marianne Bode
Musikterapeut

Dødsprocessen – den åndelige dimension.
I år 2003 har jeg beskæftiget mig endnu mere med dødsprocessen. Da jeg forberedte foredraget til den Danske Musikterapikonference i august, gik det for alvor op for mig, at det jeg bruger som mit hovedværktøj ikke er musikken i indspillet eller selvudført form. Det er åndedrættet, såvel patienternes som mit eget. Jeg blev klar over, at ved at være bevidst om min egen vejrtrækning, indikerer jeg for patienten, at jeg er tilstede i mig selv, sammen med ham/hende. Dette betyder, at der ikke er brug for patientens "omsorg" for mig, jeg formår at have omsorg for mig selv. Derved får patienten mulighed for at forblive i sin egen proces. Det vil jeg beskrive mere udførligt i mit indlæg.

Nu først et par overvejelser omkring sammenhængen mellem "åndedræt" og "åndelighed". I det danske ord "åndedræt" gemmer der sig ordet "ånd". Når vi trækker vejret (vejrtrækning), tager vi luften ind – eller "ånden", når vi associerer til ordet "åndedræt". Åndedrættet er det, der ledsager os fra fødsel til død. De af os, der har prøvet, for eksempel i en meditation, at bruge åndedrættet bevidst, har observeret, at tankerne falder til ro, og der opleves en indre frihed og vidde, når vi roligt tager luften = ånden ind. Vi kommer i kontakt med "noget", som er større end os selv. I alle former for meditation er formålet det samme: At få kroppen til ro, således at ånden kan arbejde. Jeg kender personligt bedst den kristne meditation, hvor det er Guds nærvær, jeg kommer i berøring med. Når jeg i den musikterapeutiske behandling bruger kropsafspænding og musiklytning (jævnfør Årsberetningerne 1999 – 2002), sker der noget for patienten, som oftest blev beskrevet som indre fred og glæde. Ifølge mine observationer er det denne bevidste brug af åndedrættet, der hjælper patienten til at opleve denne indre ro og fred.

Som regel forandres patientens vejrtrækning, jo tættere patienten er på døden, uanset om de har modtaget musikterapi eller ej. På denne baggrund spørger jeg mig, om den forandrede vejrtrækning hos den døende hjælper ham/hende til at komme i kontakt med det "noget", der er større end os selv, den åndelige dimension, som vi alle har et eller andet sted i os. - En spændende tanke!

Egne erfaringer – tre stadier i dødsprocessen.
På baggrund af det materiale, jeg i årenes løb har beskæftiget mig med med hensyn til dødsprocessen, har jeg beskrevet tre stadier i dødsprocessen. Jeg har gjort den erfaring, at dødsprocessen begynder, når patienten ikke længere magter at tage del i verden omkring sig.

1. Det første stadie i dødsprocessen er, at patienten ikke længere kan koncentrere sig og ikke længere føler behov for at koncentrere sig om det, der foregår omkring ham/hende. I mit musikterapeutiske arbejde kan jeg aflæse det på, at jeg, for at kunne være sammen med patienten, forandrer min tilgang til patienten: Fra for eksempel at have lavet kropsafspænding og musiklytning til kun at sætte et stykke musik på eller at begrænse afspændingen til at omfatte vejrtrækningen alene.

2. På det andet stadie orker patienten ikke længere at svare. Eller rettere sagt: Ord har ikke længere den afgørende betydning. Her har jeg gjort erfaringen, at det kan være vigtigt for patienten, at jeg sætter ord på dele af hans/hendes liv (en form for life-review), og at patienten kan svare på min "udlægning" af hans/hendes liv via vejrtrækningen og/eller følelsesmæssige tegn (gråd, glæde). Her er det vigtigt at give patienten tid til at kunne tage det der sker ”ind” og at jeg, som terapeut, tør være helt mig selv, være i mig selv (jævnfør ovennævnte).

I denne fase oplever jeg også, som nævnt før, at det synes vigtigt for patienten, at jeg kan tage ansvar for mig selv. Derved oplever patienten, at han/hun også kan tage ansvar for den proces, der nu følger. Dette signaliseres blandt andet ved, at jeg bliver opmærksom på min egen vejrtrækning, på min måde at tale på, på min måde at reagere og handle på. Parametre som tempo og rytme bliver afgørende. På dette stadie er det også, at jeg bliver mere sensibel for at lægge mærke til, om patienten har begyndende apnøperioder (vejrtrækningspauser).

3. Det tredje stadie kendetegnes ved, at patienten trækker sig mere og mere tilbage i sig selv og ikke længere kan svare ved hjælp af ord. Apnøperioderne bliver mere udbredte. Patienten reagerer næsten udelukkende ved, at der sker små ændringer i hans/hendes vejrtrækning, når der tales/nynnes til ham/hende. Musikterapeutisk lytter jeg til patientens vejrtrækning/-pauser og prøver at tilpasse min nynnen og/eller mine sparsomme ord til patientens vejrtrækningsrytme.

Særligt på det tredje stadie har jeg oplevet, at nynnen sammen med patientens åndedræt kan virke lindrende for patienten. Det kan være en lettelse, at patienten føler sig hørt og set i for eksempel den rallen, nogle patienter kan have. Jeg bruger ofte de lyde, som patienten giver fra sig til at "formulere" en melodi, som kan munde ud i en sang/salme. Oftest sker det, at patientens rallen bliver svagere, mere overfladisk. Musikalsk udformes melodien ved, at jeg bruger rytmen (patientens vejrtrækning), tempo (og heri vejrtrækningspauser) og dynamikken (lydstyrke). Dette bevirker, at patienten er i stand til at bidrage med det, han/hun har tilbage.

Her vil jeg illustrere to måder, hvorved jeg i min nynnen møder patienten.

- For nogle patienter er det vigtigt, at jeg nynner så længe de trækker vejret, og når de holder en pause, tilpasser jeg mig og holder pause sammen med dem. Når patienten begynder at trække vejret igen, fortsætter jeg min nynnen. Min tolkning af denne måde at være sammen med patienten på er, at patienten har brug for at fordøje oplevelserne, hvilket kræver ro og tid. Patienten har ikke brug for at blive forstyrret i denne proces.

- Andre patienter har svært ved at forstå, hvad der pludselig sker med dem, når vejrtrækningen sætter ud. Nogle gange virker det som om de er bange og utrygge. Hos disse patienter er det vigtigt, at jeg bliver ved med at nynne eller holde en tone, indtil de er klar til at trække vejret igen. Min tolkning af dette samvær er følgende: Ved at jeg ikke holder op med min melodi, når apnøperioden sætter ind, men bliver ved med at vise, at jeg er til stede, bliver patienten mere rolig og angsten dæmpes eller forsvinder.

Caseeksempel: Karen.
Karen blev indlagt på Hospice, fordi hun trængte til at opleve tryghed og til at være tættere på de mennesker, der havde betydning i hendes tilværelse. Kort efter at hun blev indlagt, fik hun det bedre og på trods af, at hun ikke kunne kommunikere via ord, fik hun meddelt alt det, der var væsentligt for hende. I løbet af få dage fik hun det så godt, at vi begyndte at spekulere over, om Karen var kommet ”for tidligt” på Hospice.

Jeg tilbød Karen musikterapi og hun ønskede, at jeg skulle synge, især de salmer, som hun havde valgt til sin begravelse. Vi fik talt om de ting, der var vigtige for hende, og Karen livede op og så ud til at nyde tilværelsen.

Efter weekenden, hvor jeg havde haft fri, var Karen døende. Da jeg kom ind på stuen, kunne jeg mærke, at hun hev efter vejret. Jeg satte mig ved siden af sengen og holdt hendes hånd. Lidt efter lidt begyndte jeg at nynne en af de salmer, Karen havde valgt til sin begravelse. Vejrtrækningen blev meget mere rolig og overfladisk. Karen lå med halvåbne øjne, som for at være med i det, der foregik omkring hende. Pludselig holdt vejrtrækningen op – var det en pause i vejrtrækningen eller var det afslutningen på Karens liv? Det var jeg ikke helt klar over. Jeg ventede og så kom der små åndedrag. Jeg gav Karen lidt mere tid, for også selv at blive klar over, hvor langt hun var i dødsprocessen. Efter et lille stykke tid begyndte jeg igen at nynne og ved slutningen af salmen lukkede Karen sine øjne og alt blev stille omkring os.

Min tolkning: For Karen var det vigtigt, at jeg nynnede, selv om hun ikke længere trak vejret. Det var ligesom at sætte et punktum i hendes liv. Hun satte det punktum ved at holde op med at trække vejret. Jeg understøttede hende i denne proces ved at nynne salmen færdig, selvom hun allerede var holdt op med at trække vejret.

Kliniske interesse-grupper ved Center for Lindrende Behandling. v/Kirsten Justesen, Afd.sygeplejerske

Da de kliniske interessegrupper påbegyndte deres arbejde i starten af år 2002, var hensigten at give personalemedlemmerne mulighed for at fordybe sig i et bestemt område indenfor den palliative omsorg, pleje og behandling, som de fandt særligt interessant. Det skulle efterhånden give KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling en nødvendig ekspertviden indenfor områderne:

- Smerter
- Ernæring og væskebalance
- Symptomer/gener fra mave-tarmkanalen
- Mobilitet/immobilitet, sansning og kognition
- Vejrtrækning - søvn/hvile/træthed
- Åndelig omsorg
- Afskeden med livet og selve livsafslutningen
- De pårørendes sorg

Der er i øjeblikket otte aktive interessegrupper, som fungerer i et tværfagligt samarbejde, hvor ansatte i Det Palliative Team, palliationssygeplejerskerne på sygehusene og ansatte ved Hospice arbejder sammen om deres fælles interessefelt.
De otte grupper startede med at sætte sig godt ind i litteraturen vedr. deres emneområde og udarbejdede litteraturlister, som løbende revideres. De skriver nyhedsbreve om udviklingen, så alle kolleger kan følge med i deres arbejde.
Grupperne udarbejder retningslinjer og forskrifter for pleje og behandling inden for områderne og giver deres viden videre ved at undervise internt, men også ved at tilbyde undervisning af personale ansat i primær- og sekundær sundhedssektor i Nordjyllands Amt.
Nogle grupper planlægger i øjeblikket at lave mindre udviklingsarbejder, og enkelte vil i det kommende år deltage i forskningsprojekter.

Gruppe 1. "Smerter". v/ Inger Buus, teamsygepl., Lisbeth Halager, sygepl., Birgit Hasselkvist, palliationssygepl., Inger Pedersen, sygepl.

Smerter er et af de symptomer, som optræder hyppigst hos patienterne på KamillianerGaardens Hospice.
Smerte er et kompliceret og sammensat symptom. Patientens samlede smertefølelse kan indeholde: den fysiske smerte, psykologiske problemer, sociale besværligheder, kulturelle faktorer, åndelige bekymringer og fysiske tillægssymptomer.

Gruppen har udarbejdet litteraturliste om emnet smerter og smertebehandling.

Gruppen har besluttet at lave en mindre undersøgelse af, hvor gode vi er til at afdække smertens faktorer hos den enkelte patient. Vi vil undersøge, hvor gode vi er til at lave en smerteanamnese.
I den daglige praksis benytter vi forskellige hjælpeskemaer til at afdække og dokumentere patienternes smerter. Disse skemaer vil være udgangspunktet for vores undersøgelse.
Vi håber at undersøgelsen resulterer i, at vi bliver mere bevidste om vores praksis, så vi kan udvikle den.

Gruppe 2. "Ernæring og væskebalance".
v/Inge-Lise Churchill, sygepl., Gitte Fisher, specialeansvarlig ledende sygepl., Mary Larsen, økonoma

At være i stand til at indtage føde, har stor betydning for vores velvære. Kroppen har behov for brændstof og byggesten, og socialt betyder spisningen meget i vores kultur. Desuden er det for de fleste mennesker en nydelse at spise vel tillavet mad.

Det er en naturlig del af dødsprocessen, at ophøre med fødeindtagelse, og mange af vores patienter er således småtspisende.

Gruppen har udarbejdet litteraturlister om emnerne ernæring og væskebalance og søger i øjeblikket litteratur om kost til mennesker fra fremmede kulturer. Der bliver også arbejdet med at finde litteratur om pleje og behandling af patienter, som ikke længere kan indtage væske og ernæring.

Gruppen har samlet materiale om sondekost produkter fra forskellige firmaer og sat det i mapper i køkkenet, på biblioteket og i Det Palliative Team. - Mapperne holdes ajour med nyt materiale.

Ligeledes er gruppen gået i gang med at lave en kosthåndbog, som skal placeres de samme steder.

Gruppen har lavet et forsøg med energirige supper, desserter og is til vores småtspisende patienter. Forsøget faldt godt ud, så vi har besluttet, at disse retter til enhver tid skal findes i fryserne på afdelingen, så de kan serveres på alle tider af døgnet. Sortimentet vil med tiden blive udvidet.
To af gruppens medlemmer har deltaget i en temadag, som FS-13, SIG-Ernæring har afholdt om ernæring til cancerpatienter. En af gruppens medlemmer er i øvrigt medlem af SIG-Ernæring.

Gruppe 3. "Symptomer/gener fra mave-tarmkanalen".
v/ Lars Møller, teamsygepl., Birgit Bundgaard, Jonna Melgaard, Hanne Morning, sygeplejersker

Mange af patienterne på Hospice har symptomer fra mave-tarmkanalen. Symptomerne kan stamme fra patientens grundsygdom, men mange symptomer opstår som bivirkning til den lindrende behandling. Disse symptomer kan som oftest forebygges eller behandles.

Gruppen har i starten af 2003 udarbejdet en litteraturliste, som dækker det kliniske emneområde.

Derefter valgte gruppen at arbejde videre med de to hyppigste forekommende symptomer fra mave-tarmkanalen, som vores patienter har: obstipation og kvalme.
Der er udarbejdet "Kliniske retningslinjer for forebyggelse og behandling af obstipation i den palliative indsats". - Disse retningslinjer er fremlagt, debatteret og vedtaget på et debatmøde på Hospice, hvor der også blev serveret "smagsprøver" på anbefalede afføringsmidler.

Gruppen har igennem nogen tid søgt viden om akupunktur til behandling af kvalme hos cancerpatienter og arbejder sammen med overlæge Mona Kelm-Hansen på at forberede et mindre forskningsprojekt om emnet.

Gruppe 4. "Mobilitet/immobilitet,sansning og kognition".
v/Grethe Andersen, sygepl., Mette Albæk Christensen, sygepl., Sinne W. Christensen, SSA, Ulla Kjærgaard, fysioterapeut

Uden at vi selv lægger ret meget mærke til det, sørger vores sanser, hjerne og muskler for at vi kan bevæge os og skifte stilling uden at falde omkuld. Vi har et fint apparat som modtager sanseindtryk og omsætter dem til bevægelse og syns-, høre-, smags- og føleindtryk Hos patienter med hjernetumorer er denne fine balance forstyrret. Derudover viser nyere undersøgelser, at op til 80 % af de døende patienter får kognitive forstyrrelser

Gruppen har udarbejdet en litteraturliste for dette kliniske emneområde.

Gruppen har lavet en artikelsamling om kognition og kognitive forstyrrelser, samt om omsorg og pleje til patienter, med hjernetumorer. Materialet er samlet i en mappe og tilgængelig som opslagsværk og inspiration for personalet i den daglige omsorg og pleje for patienterne og pårørende.

Gruppen planlagde efterårets interne undervisning, som handlede om pleje af patienter med hjernetumorer og kognitive forstyrrelser.
Første session drejede sig om hjernetumores patologi, og tilgange til patienterne.
Anden session handlede om pleje af patienter med kognitive forstyrrelser. Undervisningen indeholdt små øvelser, som anskueliggjorde de disse patienters situation på en god måde. Vi havde besvær med at finde litteratur om pleje af patienter med kognitive forstyrrelser, men fandt til sidst litteratur om senil demens, som også kunne bruges til vores patientgruppe. Vi har efterfølgende anskaffet noget af litteraturen til vores bibliotek.
Det var gruppens egne medlemmer som forestod undervisningen.
Tredje session handlede om situationen set fra en pårørendes synsvinkel. En pårørende til en tidligere patient, fortalte om de tanker, følelser og oplevelser, der er forbundet med at leve sammen med et menneske, der er ramt af en cancerform, der på mange måder ændrer den syges personlighed og evne til at varetage sit liv.

Gruppe 5. "Vejrtrækning – søvn/hvile/træthed.
v/Mona Kelm-Hansen, overlæge, Inger S. Olsen, Annette Petersen, sygeplejersker

Gruppen arbejder med problemer, som vi i hverdagen hyppigt konfronteres med, uanset om vores daglige virke er i Det Palliative Team eller på Hospice. Det drejer sig om:

- Den altoverskyggende træthed, der ikke kan forløses ved et ekstra hvil eller ved en god nats søvn.
- Den angstprovokerende følelse af ikke at kunne få luft, -fornemmelsen af at blive kvalt.
- Den manglende søvn, der gør tanken om den næste nat uudholdelig.

Gruppen har lavet litteratursøgning. Litteraturen viste sig desværre primært at have fokus på kræftpatienter, der stadig er i aktiv helbredende behandling. De omtalte tiltag, for at imødekomme problemerne, synes umiddelbart udenfor gruppens arbejdsfelt, der jo er lindring.

Da 70 % af de patienter, som vi kommer i kontakt med oplever træthed, har gruppen valgt at fokusere på dette i første omgang. Et gruppemedlem har været på kursus vedrørende træthed.

Gruppen vil sætte fokus på de patienter, som giver udtryk for træthed og scorer 5 og derover på en score fra 0 - 10, hvor 0 betyder ingen træthed og 10 er værst tænkelig træthed. Gruppen vil afdække hvilke tiltag, der er sat i værk hos disse patienter. Undersøgelsen skulle gerne på sigt ændre vores praksis overfor patienter som oplever træthed. Det opleves at gruppens interesse for emnet allerede har skærpet opmærksomheden på problemet i "huset".

Gruppe 6. "Åndelig omsorg".
v/Marianne Bode, musikterapeut, Ole Raakjær, præst, Grethe Schärfe, sygepl., Frank V. Howard, Norma Østergaard SSA

Vores patienter har vidt forskellige livssyn, og det samme har personalet.
Gruppens mål er at udvikle nogle redskaber, som kan bruges af personalet, og som kan tilgodese patienternes forskelligheder og varierende behov.

Gruppen evaluerer de journalark, vi bruger vedrørende patienternes eksistentielle/åndelige forhold. Vi har forslag til nye formuleringer, som vi mener, er mere brugbare i forhold til at indfange eksistentielle/åndelige behov og ressourcer. Sådanne spørgsmål kunne være: "Hvor henter du kræfter til at klare din sygdom? "Hvad giver dig håb? Mening? Glæde?" Gruppen vil arbejde videre med forslagene. Når de er afprøvet, vil ændringsforslag blive taget op på et personalemøde.

Gruppen er ved at udarbejde en håndbog, som skal være en hjælp til den praktiske omsorg på det eksistentielle/åndelige område. Den skal indeholde forslag til bønner, digte, skriftsteder, sange, salmer og musik, til brug i forskellige situationer. Det kan eksempelvis være når patienten er angst, føler sig ensom, har mistet håbet etc..
I håndbogen skal der også være materiale med udkast til forskellige former for højtideligheder i forbindelse med at en afdød patient forlader hospice. Vi håber, at det kan hjælpe de efterladte til at tage stilling til, om de ønsker en højtidelighed, og hvordan den eventuelt kan tilrettelægges.
Det er meningen at komme med forslag til såvel kristne- som ikke kristne højtideligheder.

Et tredje projekt, som ligger os på sinde, er at få installeret et højtaleranlæg til stuerne, som kan bruges til både gudstjenester og andre arrangementer. På den måde kan de patienter, som ikke kan forlade deres stuer, høre med.

Gruppe 7. "Afskeden med livet og selve livsafslutningen ".
v/ Lisbeth Arbøl, Astrid Mortensen, Ole Schnell, Inge Birthe Sørensen, sygeplejersker Birgitte Dalsgaard Jensen, socialrådgiver

Kan vi tale om livskvalitet og mening når vi ved, at det ofte er en sorg at tage afsked med livet?

Gruppen har lavet en omfattende litteratursøgning om emnet. Vi har set på psykologiske og sociale forhold, lindring og støtte til den døende, livskvalitet og mening, fysiske, psykiske og sociale tab, krisereaktioner og forsvarsmekanismer.
Gruppen har defineret dødsprocessen som: De sidste døgn og timer, hvor kroppens funktioner træder ud af funktion, hvor bevidstheden ofte ændres, og hvor åndedrættet og hjerteaktionen til slut ophører og døden indtræder.

Gruppen vil i første omgang arbejde videre med de psykiske reaktioner, der kan komme, når en patient er døende. Det første vi vil se på er depression. Det er vigtigt at skelne mellem depressive reaktioner og den naturlige tilbagetrækning fra livet, der forekommer hos alvorligt syge og døende mennesker.
Depression hænger sammen med angst og de bevidsthedsændringer, der sker ved livets afslutning.

Nærdødsoplevelser er også et fænomen, gruppen ønsker at blive klogere på.

Gruppen vil også gerne gå i dybden med de forskellige måder vi udtrykker følelser på, når vi tilhører forskellige kulturer og forskellige sociale grupper.

Gruppe 8. "De pårørendes sorg ".
v/ Birgit Bundgaard, Jens Kvist, sygeplejersker, Sally Nielsen, SSA.

Næsten alle de patienter, som dør på Hospice, har pårørende, som vi har til opgave at støtte,- før, under og efter dødsfaldet.

Gruppen har valgt fire områder, som vi vil arbejde videre med. Det er begrebet sorg, børns sorg, den forberedende sorgproces og den opfølgende sorghjælp.

Vi startede med at sætte fokus på børn og sorg, da vi erfarede, at der i personalegruppen var behov for større viden på dette område.
Gruppen var arrangør af en temadag om emnet, hvor Jes Dige fra Kræftens Bekæmpelse og Ole Raakjær, hospicepræst underviste. Dagen indeholdt også en introduktion til de forskellige støttetilbud og samtalegrupper for børn, der findes i Nordjylland.

Alle deltagere blev bedt om skriftligt at besvare spørgsmålet: "Hvad har du lært i dag, som du synes vi skal arbejde videre med?".
Interessegruppen har samlet svarene og er i færd med at udarbejde kliniske retningslinier i indsatsen for børn og unge pårørende.

Det frivillige arbejde ved KamillianerGaarden. v/Inge Thomsen, koordinator

Forskel er styrke.
På KamillianerGaardens Hospice er der et velfungerende samarbejde mellem professionelle og frivillige. Et samarbejde, der bygger på gensidig respekt og tillid. Jeg tror ikke mindst, det hænger sammen med, at vi er bevidste om, at vores opgaver er forskellige.
De professionelle kan således være trygge ved, at de frivillige for eksempel ikke går ind og fungerer som semiprofessionelle, men at de er her for noget andet. Deres opgave består ikke i at være faglige, i professionel forstand, men i at være medmenneske slet og ret. Og det skønt mange frivillige har en baggrund som professionelle i sundhedsvæsnet.

Af de professionelle forventes det, at de er dygtige til deres fag, og at de derfor er garanter for den bedst mulige lindrende omsorg, pleje og behandling i forhold til patienterne.
Der er tale om en helhedsorienteret omsorg, og til denne hører at imødekomme patienters og pårørendes behov for tid og opmærksomhed. Dette behov vil dog altid være større og rumme mere end det, de professionelle kan tilbyde. Her kommer de frivillige på banen som et værdifuldt supplement, for det fornemste, en frivillig kan tilbyde, er netop sig selv, sin tid og sit nærvær.
Det er mit indtryk, at patienter og pårørende kan lide at møde og tale med de frivillige, der står uden for behandlingssystemet. De frivillige er en kontakt til den dagligdag, som man som patient i stor udstrækning er ”koblet af”. Den frivilliges nærvær lægger op til en snak om hverdagsliv, frem for sygdom, og dette er med til at bekræfte den syge som et helt menneske.
Men derudover bliver de frivillige også brugt som samtalepartnere om livet, angsten og håbet. Jeg fornemmer således, at der hen over året finder mange sådanne samtaler sted på stuerne, ved middagsbordet og i afdelingskøkkenerne.
Af patienters og pårørendes udtalelser fremgår i øvrigt, at der kan være noget rart i selve det at vide, at den frivillige er frivillig og altså udfører dette stykke arbejde uden at få løn, men simpelthen fordi de brænder for at gøre det.

De frivilliges opgaver på Hospice.
De frivillige varetager en række funktioner på Hospice. Lad mig her nævne:

1. De frivillige er værter ved middags- og aftensmåltiderne. De frivillige sikrer, at der bliver et bordfælleskab for de patienter/pårørende, der måtte have lyst til at spise sammen med andre i spisestuen. Den frivillige dækker et smukt bord, serverer maden og sidder med ved bordet under måltidet. Kort sagt handler det om at gøre det så godt og hyggeligt, som havde man gæster derhjemme. Når ”gæsterne” er gået, rydder den frivillige op efter måltidet.
2. De frivillige er besøgsvenner for de patienter, der måtte have brug for dette. At fungere som besøgsven kan dreje sig om alt fra, at holde et angst menneske i hånden til, at køre én, en tur ud i byen i en kørestol.
3. To frivillige vander hver uge de mange store, grønne planter på Hospice. Disse planter er med til at skabe et rart og smukt miljø.

4. De frivillige pynter Hospice smukt til jul og påske, ligesom de i samarbejde med de professionelle arbejder på at skabe traditioner omkring jul, påske, Skt. Hans, allehelgensdag.
   Herunder kan nævnes, at to frivillige var til stede på hospice såvel juleaften som nytårsaften for at hygge om patienter, pårørende og personale.
5. Hver uge arrangeres der aftensang, som ledes af frivillige pianister og hjælpere i øvrigt.
6. Frivillige er med til at arrangere forskellige kulturelle tiltag på Hospice hen over året. Ofte noget med musik og fortælling.
7. Frivillige står for det praktiske i forbindelse med de arrangementer, der foregår i Kafe Kamillus hver anden mandag. Disse arrangementer er et tilbud til patienter og pårørende der måtte have overskud samt folk "udefra".
   Programmet varierer fra det bredt underholdende og folkelige til mere "smalle" emner, der tematiserer, krise, sorg, død og tab.
   I efteråret har der været fra 45 til 65 deltagere til de enkelte arrangementer.

Nye frivillige.
Vi er i den privilegerede situation, at vi aldrig behøver lede "med lys og lygte" efter nye frivillige. Tværtimod melder de sig selv. I september bød vi således velkommen til seks nye frivillige, som forinden havde været til antagelsessamtale og deltaget i en introduktionsdag.
Det hænder, at nogle bliver skuffede over, at man ikke bare lige kan "komme ind fra gaden" og blive frivillig på Hospice, men vi finder det meget væsentligt med en udvælgelsesproces og en indføring i arbejdet, så vi altid har frivillige, der er bedst muligt kvalificerede til arbejdet her. "Forskel er styrke", hvilket således også gælder for gruppen af frivillige. Vi har p.t. ca. 50 frivillige, som repræsenterer en bred vifte af evner og tilgange. Jeg tror, denne bredde netop er meget vigtig, hvis vi ønsker at være her for en ligeså forskelligartet patient- og pårørendegruppe.

Nye tiltag i 2003.
I februar tog vi hul på en ny frivilligopgave. På hverdage kl. 14.00 - 16.30 møder en frivillig eftermiddagsvagt på Hospice. Den frivillige er til rådighed med sit nærvær for de patienter og pårørende, der måtte have glæde deraf. Ofte handler det mere om "at være" end om at gøre noget. "Nytteværdien" ligger i selve den frivilliges tilstedeværelse og det rum af hjemlig atmosfære, som hun/han kan være med til at skabe. Er der ikke lige noget praktisk at gå i gang med, sidder den frivillige der "bare" med en bog, avisen eller et håndarbejde.
I sommerhalvåret blev eftermiddagsvagten flittigt brugt af patienter, der ønskede hjælp til at komme en tur ud i haven eller længere ud i byen. Og ellers er den frivillige altid parat med nylavet kaffe på kanden, hvis nogen ønsker at slå sig ned ved spisebordet.

I september var vi efter grundige overvejelser og forberedelser klar med beskrivelsen af endnu et nyt tiltag: "Hjemme i hjemmet". Det er en besøgstjeneste for patienter, der udskrives fra Hospice til eget hjem. Vi skønnede, at der var et behov, eftersom mere end 20 % af patienterne på Hospice udskrives. Ikke mindst forestiller vi os, at tilbuddet kan betyde en værdifuld aflastning af den pårørende. Det, at en frivillig kommer i

hjemmet et par gange om ugen, giver den pårørende mulighed for, for en stund af slippe tøjlerne og tage et ”frikvarter”. Den første ”Hjemme i hjemmet” kontakt blev knyttet kort før jul.
Vi tror, at ”Hjemme i hjemmet” kan blive en vigtig brik i det mål at skabe kvalitet og kontinuitet i omsorgen for uhelbredeligt syge ved overgangen fra Hospice til eget hjem.

Under ledelse af professionelle, specielt musikterapeut Marianne Bode, har frivillige et par gange medvirket i en sorggruppe for pårørende, der har mistet en af deres kære på Hospice. Det har uden tvivl haft sin berettigelse, men efter et par forløb skønnede vi, at det var bedst også på dette felt at skelne mellem de professionelle og de frivillige. Derfor har denne sæsons sorggruppe været rent professionelt ledet.
Men vi overvejer, om der ud over dette professionelle tilbud kunne være brug for, at etablere en selvhjælpsgruppe for pårørende. Frivillige kunne deltage og være ansvarlige for rammerne. Gruppen skulle fungere udelukkende på et medmenneskeligt plan og ud fra den tanke, at det altid er frugtbart at mødes og tale med mennesker, der har været igennem noget, der svarer til det, man selv har oplevet.

Støtteforeningen Kamillus.
De frivilliges arbejde hører organisatorisk under støtteforeningen ”Kamillus”, ligesom jeg som koordinator er ansat og lønnet af denne. Der er i årets løb sket det glædelige, at støtteforeningen er vokset, så den nu tæller ca. 360 medlemmer. - Støtteforeningens medlemmer er et vigtigt bagland som moralsk opbakning, hvis vi ønsker at hospicefilosofien fortsat skal brede sig i vores del af landet.
”Kamillus” udgiver to gange om året medlemsbladet ”Kamillusnyt”.
I september stod foreningen som arrangør af en støttekoncert med kunstneren Etta Cameron og Nikolaj Hess i Vor Frue Kirke, Aalborg. Det blev en medrivende koncertoplevelse, hvor Etta Cameron formåede at sammensætte et program, der var målrettet og talte til enhver, der kender til og er engageret i hospicebevægelsen. ”Kum Ba Jah, my Lord”, sang Etta Cameron blandt andre og introducerede nummeret med følgende: ”Kom forbi lige nu, Gud, for nogen behøver dig!”

Foreningens arbejde er økonomisk afhængig af bidrag, gaver, donationer og kontingent fra foreningens medlemmer. År 2003 blev i den forbindelse et godt år, hvor en række fonde, firmaer, foreninger og privatpersoner betænkte os med økonomisk støtte. – Tak!

Foredragsvirksomhed
Til mit arbejde som koordinator hører at medvirke til at informere befolkningen om Hospice og de frivilliges arbejde her. I løbet af år 2003 har jeg blandt andet medvirket ved følgende:

15.01. Besøg i Kafe Kamillus fra Lions Club Pandrup. 20 personer.
20.03. Sogneaften i Ugilt Sognegård. 30 personer.
07.04. Møde i Kafe Kamillus med folk fra Vejgaard Sogn. 27 personer.
10.04. Møde i Kafe Kamillus med folk fra Gjøl Sogn. 18 personer.
28.04. Offentligt møde i Fynsgadecentret arrangeret af Civitan Club. 30 personer.

13.05. Møde i Kafe Kamillus for pensionistklub. 34 personer.
25.08. Møde i Kafe Kamillus for KFUK Seniorer. 17 personer.
28.08. Møde i Kafe Kamillus for Odd Fellow Søsterloge ”Bien”. 38 personer.
30.10. Møde i Kafe Kamillus for Aflastningstjenesten i Viborg. 9 personer.

Frivillig ”pleje”.
Som frivillig arbejder man ulønnet, men det er vigtigt at den frivillige indsats ses og belønnes på anden vis. Hver anden måned holdes der således fællesmøde for alle frivillige. Ved disse møder får vi som regel et frisk pust fra hospicelederen eller afdelingssygeplejersken. På møderne føres en åben dialog om det frivillige arbejde, og møderne bidrager til, at de frivillige oplever fællesskab og føler ansvar.
Derudover arrangeres der hen over året forskellige møder og kurser.
I marts 2003 holdt vi således et heldagsseminar under overskriften: ”*Palliation, den totale omsorg for døende”*, hvor vi af professor Peter Øhrstrøm fik en meget fin indføring i Det Etiske Råds holdninger til Åndelig Omsorg og Aktiv Dødshjælp.
I juni 2003 var alle professionelle og frivillige inviteret i Aalborg Teater til forestillingen: ”Boblerne i bækken” af Nikoline Werdelin. Et, i virkeligheden, meget livsbekræftende skuespil om døden. Om hvordan fem meget forskellige kræftsyge mænd forholder sig til døden, og hvordan det påvirker det liv, de har tilbage at leve.
Titlen er i øvrigt hentet fra dette digt af Emil Aarestrup:

Hold fastere omkring mig med dine runde arme;
Hold fast, imens dit hjerte endnu har blod og varme.
Om lidt, så er vi skilt ad, som bærrene på hækken;
Om lidt er vi forsvundne som boblerne i bækken.

"Håbstegn”.
Vi lever i en tid, hvor det er blevet ”stuerent” at hævde, at enhver er sin egen lykkes smed. Det bliver påstået, at danskerne er blevet mere egoistiske.
Over for det oplever jeg det som et modbillede, ja et mægtigt håbstegn, at ca. 50 frivillige i løbet af året yder en meget væsentlig medmenneskelig indsats på Hospice i forhold til alvorligt syge og døende medborgere og deres pårørende.
Så heldigvis lyder der altså også andre toner end de nævnte rundt omkring i ”de danske stuer”.

En frivillig fortæller om at være værtinde ved måltiderne. v/Hanne Christiansen

Jeg er en af de ”ældste” frivillige på KamillianerGaardens Hospice. Til marts når Hospice fylder 5 år, har jeg været frivillig lige så længe.

En af min funktioner som frivllig er blandt andet at være værtinde ved måltiderne. Jeg vil fortælle om sådan en aften.

Bordet dækkes.
Jeg møder kl. 17.30 og går ind på sygeplejerskernes kontor for at hilse på og høre, hvor mange patienter og pårørende, som eventuelt kommer ud at spise. Jeg har en buket blomster med fra min have, som jeg sætter

midt på spisebordet. Finder noget musik som jeg finder passende at spille på anlægget og dækker så et hyggeligt aftensbord. Servietter passende til blomsterne og levende lys.

Den gode mad.
Maden er i mellemtiden kommet op fra køkkenet og ser som sædvanlig lækker og indbydende ud.
Der er altid en varm ret og ellers salat, pålægs- og osteanretning. Så begynder de fleste at komme ud til bordet, og vi hilser på hinanden. I mellemtiden har der måske været flere pårørende ude i køkkenet hos mig for at sludre lidt. Det er utrolig hyggeligt.

Den unge mand.
En ung mand kommer ud, står lidt og kikker… og spørger så, om jeg skal se fodboldkampen i aften. Det skal jeg nu ikke… men hører om ikke han har lyst til at komme ud og spise med. Han har siddet tre timer hos sin syge mor, det vil han gerne.

Aftentoner.
Vi sludrer alle hyggeligt ved aftensbordet og ind imellem dukker sygeplejerskerne op og sludrer med. Inden vi er helt færdige ved bordet, lyder der klavertoner fra underetagen. Der er sangaften én gang om ugen, hvor der er tre pianister, som på skift spiller. De patienter og pårørende, som har lyst, kan komme ud og være med og eventuelt få hørt deres ynglingssang… Til tonerne af *"dit sind flyver altid så viden omkring"* laver jeg kaffe og rydder køkken, og går så ned og synger med. Der er en dejlig stemning. Vi slutter af med at drikke en kop kaffe sammen med Ingrid, som også er frivillig og som arrangerer sangafterne.

Hjem igen.
Da jeg senere kører hjem, tager jeg mig selv i undervejs at nynne *"dit sind flyver altid så viden omkring, det er som du glemmer de nære ting"*. Det gør man nu ikke sådan en aften.

Det var en god aften!

En frivillig fortæller om at være besøgsven.
v/Lis Nyborg

Det er midnat, jeg er netop kommet til Hospice for at sidde nogle timer hos en patient. Sygeplejersken har budt mig velkommen og givet mig de nødvendige oplysninger om patientens tilstand og grunden til behovet for en frivilligs tilstedeværelse. Jeg har fået at vide, at hendes nærmeste pårørende ved besked om min tilstedeværelse. Endnu har jeg ikke hilst på kvinden, som sover godt.
Kl. er nu 1.00, og kvinden sover fredeligt. Sygeplejersken har været her og snakket lidt med mig. En anden sygeplejerske har serveret te og småkager. En stille nattetime er en fin måde for frivillige og ansatte at komme hinanden nærmere. Kl. er nu 2.00, jeg har lige været ude på gangen og strække mine ben; imens sidder sygeplejersken hos kvinden, som stadig sover godt. Hun har ikke, som forventet, haft vågne perioder, præget af angst og uro med behov for nærvær. En beroligende hånd - snakke lidt, det er jo det, jeg som frivillig kan give, som supplement til sygeplejerskens arbejde.

At være hos en patient her på hospice om natten, er for mig en speciel oplevelse. En særlig stemning, som er svær at beskrive, men ro og refleksion over liv og død er vist det, det handler om denne nat. Andre nætter kan oplevelsen være en anden, måske urovækkende, men aldrig ligegyldig. Det er godt at vide, at jeg efter vagterne kan snakke med en sygeplejerske om forløbet, hvis jeg får brug for det. Nu er kl. blevet 3.00 og min afløser er kommet. Hun skal være her til kl. 6.00. Jeg lister ud i køkkenet og spiser en halv med oksebryst, og så på cyklen hjem i seng – jeg kan sove længe i morgen.

Kulturudvalget. v/Kirsten Justesen, afdelingssygeplejerske

Også i år 2003 har vi haft mange gode kulturoplevelser på Kamillianer-Gaarden.
Arrangementerne giver patienter, pårørende og personale en oplevelse med fællesskab, glæde og skønhed.

Vores ugentlige aftensang er der mange der sætter stor pris på. Aftensangen bliver forestået af pianisterne: Asmus Jæger, Bent Nyborg, Oda Rønnest og sangerne: Ingrid Rønnow og Inger Rafn.

Ca. hver anden uge er der gudstjeneste ved hospicepræst Ole Raakjær med musik ved musikterapeut Marianne Bode og Ingerid Cristoffanini.

Arrangementskalenderen for 2003:

Februar: Vi havde en dejlig musikaften med musikterapistuderende Lise Laursen og Ulla Hyldgaard, som spillede og sang gamle danske sange.

Marts: Jens og Annette Bové fra Den Jyske Opera og deres to børn Christine på 11 år og Jonas på 14 år sørgede for en dejlig familiemusikaften.

April: I påsken havde vi en dejlig traditionel påskefrokost midt på dagen, hvor Bent Nyborg spillede og fortalte sjove historier. Dette vil vi gentage i år 2004.

Maj: Vi havde en stemningsfuld musikaften med fejring af Danmarks befrielse. Der var tændt lys i vinduerne og sangene fra højskolesangbogen blev akkompagneret af Annette Majlund og Marianne Bode. Køkkenet havde bagt en stor dejlig kage pyntet med jordbær, så den lignede Dannebrog.

Juni: Skt. Hans fejring med grillmad. Arrangementet flyttede indendørs på grund af dårligt vejr. Flere frivillige hjalp til med grill og hygge.

September: Musikterapistuderende Ulla Hyldgaard og Lise Lauersen spillede og sang, - endnu en god aften.

Oktober: Det planlagte høstgilde med smørrebrød og musik måtte desværre aflyses. Vi prøver igen i år 2004.

November: To polske drenge Poul (violin) og Philip (sang) gav os en smuk og livsbekræftende underholdning akkompagneret af deres mor på klaver.

December: Traditionen tro gik elever fra 7. klasse på Sct. Mariæ Skole luciaoptog på Hospice. Det var en gribende oplevelse.
Sidste søndag i advent havde vi besøg af sangkoret Vokalisterne ledet af Eva Marie Olesen. Koret sang en del af deres julerepertoire, afbrudt af fællessang. Nogle af tilhørerne benyttede lejligheden til at ønske en sang. Det var smukt og nærværende.
På advents søndagene var der hygge og sang i julestuen.

Studiebesøg på KamillianerGaardens Hospice

06.01.2003.
Lars & Vibeke Gynnerup.
Fa. Gynnerup, Værløse.

08.01.2003.
Seks politikere og repræsentanter
fra Hospiceforberedende gruppe,
Sønderjyllands Amt.

17.012003.
12 politikere og repræsentanter
fra Hospiceforberedende gruppe,
Ringkøbing Amt.

27.01.2003.
Lars Lykke Rasmussen,
Indenrigs- og sundhedsminister,
Jette Vind Blichfeldt, fuldmægtig,
Jakob Krogh, ass. Ministersekretær.

10.02.2003.
Torben Jespersen, overlæge,
Ane Bonderup, afdelingssygeplejerske ,
Det Palliative Team i Århus,
Birthe Mogensen afdelingssygeplejerske
Med. afdeling Århus Amts Sygehus,
Anders Bonde, overlæge,
Else Juul, afdelingssygeplejerske
Onkologisk afd., Århus Kommunehospital.

28.02.2003.
Arkitekt Poul Janum,
Lotus Arkitekter, Odense.

27.03.2003.
Seks repræsentanter fra sundhedsudvalget
og sundhedsdirektør Karsten Hundborg,
Sønderjyllands Amt.

28.03.2003.
Fra Folketingets Sundhedsudvalg:
Lene Garsdal,
Sophie Hæstorp,
Jette Jespersen,
Anita Knakkergaard,
Esther Larsen,
Jens Christian Larsen,
Anders Møller,
Birthe Skaarup.

03.04.2003.
Karen Sørensen, sygeplejerske,
Hanne Ulsø, sygeplejerske,
Stråleterapien, Århus Kommunehospital.

24.06.2003.
Charlotte Enevoldsen, Danske Diakonhjem,
Karen Kirk og Jørgen Worm,
Tre Høje Kommune.

01.10.2003.
Tre repræsentanter fra Hansson &
Knudsen A/S, Odense.

30.10.03.
Fra Kræftens Bekæmpelse
Anne Thomsen, formand,
Arne Rolighed, direktør,
Anne Nissen, afdelingschef,
Hanne Brandt.

20.11.2003.
Annedorte Friberg, afdelingssygeplejerske,
Ingelise Bøggild, sygeplejerske,
Sankt Lukas Hospice, Hellerup.

21. + 24.11.2003.
Randi Anikki Mortensen,
sygeplejerske, lektor, København.

11.12.2003.
Stine Lynghard, journaliststuderende,
Danmarks Journalisthøjskole, Århus.

17.12.2003.
Anne Erhardsen Skov, sygeplejestuderende,
Mette Adler Jensen, sygeplejestuderende,
Viborg Sygeplejeskole.

Studiepraktik ved KamillianerGaardens Hospice

01.01.- 31.03.2003.
Kristian Andersen, sygeplejestuderende,
Charlotte Stahel, sygeplejestuderende,
Sygepleje- og Radiografskolen, Aalborg.

01.02.- 30.09.2003.
Ragnhild Behrendt, sygeplejestuderende,
Maja Jytte Klitgaard, sygeplejestuderende,
Sundheds CVU, Aalborg.

10.02. - 06.06.2003.
Annette Majlund Kristiansen,
musikterapistuderende, 9. semester,
Aalborg Universitet.

17. - 21.03.2003.
Anette Jensen, sygeplejerske,
Diakonissestiftelsens Hospice, Frederiksberg.

20.03. - 02.04.2003.
Maria Mackenhauer Schmidt,
musikterapistuderende, 2. semester,
Aalborg Universitet.

01.09. - 31.12.2003.
Nanna Topsøe Graversen, sygeplejestuderende,
Christina Larsen, sygeplejestuderende,
Sundheds CVU, Aalborg.

04.08. - 13.09.2003.
Charlotte Rømer, primærsygeplejerske,
Hjørring Kommune.

15.09. - 25.10.2003.
Lene Jürgensen, primærsygeplejerske,
Løkken-Vrå Kommune.

29.09. - 03.10.2003.
Sussi Knop Madsen, sygeplejerske,
Hospice Søholm, Viby J.

Intern undervisning for personalet

26.03.2003.
Det hele menneske i sorgprocessen.
Psykolog og terapeut Peter Damgaard holdt et foredrag om, hvordan vi inddrager det hele menneske i sorgprocessen.
Deltagere: Personale ved Hospice.

09.05.2003.
Temadag: Børn og sorg.
Konsulent ved Kræftens Bekæmpelse Jes Dige og hospicepræst Ole Raakjær kom med oplæg. Målet var at give personalet viden om, og mod til, at tale med børn og unge om død og tab.
Pædagog og familieterapeut Birgitte Nygaard fortalte om sine erfaringer med sorgramte børn.
Socialrådgiver Birgitte Nygaard fortalte om terapigrupper for unge.
Deltagere: Personale ved Hospice og Det Palliative Team .

17.09.2003.
Sygeplejerskerne Dorthe Bisgaard Jørgensen og Jytte Olsen underviste om hjerneskader. Om hvordan hjerneskadens placering i hjernen påvirker patienten og hvilke konsekvenser hjerneskaden har for patienten og dennes omgivelser.
Interessegruppe 4 arrangerede undervisningen.
Deltagere: Personale ved Hospice og Det Palliative Team.

22.10.2003.
Pleje af patienter med neurologiske udfald- set fra en palliativ synsvinkel.
Hvad gør det vanskeligt at pleje denne patientgruppe?
Hvordan kan vi bedst takle udfordringerne?
Interessegruppe 4 stod for undervisningen.
Deltagere: Personale ved Hospice og Det Palliative Team.

19.11.2003.
Hvordan er det at være pårørende til en patient med hjernetumor?
Lizzy Thomsen, pårørende, fortalte om sine oplevelser/erfaringer.
Interessegruppe 4 havde arrangeret undervisningen.
Deltagere: Personale fra Hospice og Det Palliative Team.

I 2003.
Har syv medarbejdere ved Hospice deltaget i supervision
v/Else Brøndum, psykolog.
Har seks medarbejdere ved Hospice deltaget i en refleksionsgruppe vedr. åndelige- og eksistentielle spørgsmål/problemstillinger
v/Ole Raakjær, hospicepræst.

Personalets deltagelse i kurser, konferencer og studiebesøg

09.01.2003.
Praktikvejlederkursus – klinisk vejledning og pædagogik.
Sundheds CVU, Aalborg
Annette Petersen, sygeplejerske.

22. - 24.01.2003.
Landskursus for sygeplejefaglige vejledere.
Den faglige sammenslutning af sygeplejefaglige vejledere FS 30, Dansk Sygeplejeråd.
Lisbeth Halager Thomsen, sygeplejerske.

27.01.2003.
Drifts- og vedligeholdelsesansvar af sikringsanlæg.
Dansk Brand- og Sikringsteknik Institut.
Karl Søbygge, pedel.

28.01.2003.
Cateringmesse i Silkeborg.
Grosist Hedegård Christensen m.fl.
Mary K. Larsen, økonoma,
Anita Søbygge, køkkenassistent.

29.01.2003.
Arbejdstidsregler.
Økonomaforeningen, Aalborg.
Mary Larsen, økonoma,
Anita Søbygge, køkkenassistent.

05.02.2003.
Temadag vedr. arbejdstidsaftalen.
Dansk Sygeplejeråd.
Birgit Bundgaard, tillidsrepræsentant.

27.02. - 28.02.2003.
Kursus for kliniske vejledere.
Dansk Sygeplejeråd.
Inge-Lise Churchill, sygeplejerske.

02.03.2003.
Cateringsmesse.
ABCatering, Aalborg.
Dorthe Christensen, køkkenmedhjælper,
Pia Christensen, køkkenassistent,
Mary Larsen, økonoma,
Anita Søbygge, køkkenassistent.

04. - 05.03.2003.
Eftervejledning for sygeplejefaglige vejledere.
Udviklings- og uddannelsesfunktionen ved Aalborg Sygehus.
Lisbeth Halager Thomsen, sygeplejerske.

10. - 11.03.2003.
Kommunikationstræning for professionelle, der arbejder med uhelbredeligt syge og døende.
Foreningen for Palliativ Indsats.
Jonna Melgaard, sygeplejerske.

17. - 18.03.2003.
Forflytningskundskab og sundhedspædagogik,
Skejby Sygehus.
Mette Albæk Christensen, sygeplejerske.

17. - 21.03.2003.
Studiebesøg på Hospice Søholm, Viby J.
Inge Birthe Sørensen, sygeplejerske.

26. - 27.03.2003.
Kursus vedr. træthed/fatigue.
Dansk Sygeplejeråd.
Birgit Bundgaard, sygeplejerske,
Annette Petersen, sygeplejerske.

01.04.2003.
Stormøde for tillidsrepræsentanter
og kontaktpersoner.
Økonomaforeningen, Aalborg.
Anita Søbygge, køkkenassistent.

24.04.2003.
Temadag vedr. angst, depression og fortvivlelse.
v/ Palliationssygeplejersker i Nordjyllands Amt.
Astrid Mortensen, sygeplejerske,
Inger Olsen, sygeplejerske,
Inge-Birthe Sørensen, sygeplejerske,
Norma Østergaard, social- og sundhedsassistent.

06. - 07.05.2003.
Sygeplejerskens ansvar og kompetence ved medicinadministration.
Dansk Sygeplejeråd.
Astrid Mortensen, sygeplejerske.

10.05.2003.
Hospice Forum Danmark.
Årsmøde, Odense.
Knud Ole Pedersen, hospiceleder.

24.05.2003.
Temadag vedr. det sansende møde med et lidende menneske, der søger efter mening.
Dansk Kristelig Sygeplejeforening.
Grete Schärfe, sygeplejerske.

26. - 27.05.2003.
Kursus vedr. smerter og smertebehandling.
Dansk Sygeplejeråd.
Hanne Morning, sygeplejerske.

13. - 14.06.2003
2. Nationale Kongres, Fredericia.
Foreningen for Palliativ Indsats.
Marianne Bode, musikterapeut,
Birgit Bundgaard, sygeplejerske,
Mette Albæk Christensen, sygeplejerske,
Inge-Lise Churchill, sygeplejerske,
Kirsten Justesen, afdelingssygeplejerske,
Jonna Melgaard, sygeplejerske,
Sally Nielsen, social- og sundhedsassistent,
Knud Ole Pedersen, hospiceleder,
Annette Petersen, sygeplejerske,
Ole Raakjær, præst,
Erik Schou, bestyrelsesformand,
Inge Birthe Sørensen, sygeplejerske,
Inge Thomsen, koordinator.

16. - 18.06.2003
Almen fødevarehygiejne.
Obligatorisk certifikatuddannelse.
AMU, Aalborg.
Dorte Christensen, køkkenmedhjælper.

14. - 19.09.2003.
26. - 31.10.2003.
Længerevarende efteruddannelse for sygeplejersker
i palliativ sygepleje.
Sygeplejeskolen i Århus.
Jonna Melgaard, sygeplejerske.
Astrid Mortensen, sygeplejerske.

29.09. - 03.10.2003.
Studiebesøg ved Sct. Maria Hospice Center, Vejle.
Lisbeth Halager Thomsen, sygeplejerske.

09.10.2003.
Temadag vedr. træthed hos patienter med kræft.
Aalborg Sygehus.
Inge-Lise Churchill, sygeplejerske.

29.10.2003.
Information vedr. Dreamweaver MX – tips og tricks.
Nordjyllands Erhvervsakademi.
Jette B. Bjørnes, sekretær.

11.11.2003.
Mobning på arbejdspladsen.
Økonomaforeningen, Aalborg.
Anita Søbygge, køkkenassistent.

20.11.2003.
Temadag: Ernæring til kræftpatienter – Hvor svært kan det være?
FS 13 SIG-Ernæring, Dansk Sygeplejeråd.
Inge-Lise Churchill, sygeplejerske,
Mary K. Larsen, økonoma.

Kommentar:
En del af personalets deltagelse i kurser og konferencer er finansieret af fonde og legater.
Tillidsrepræsentantens deltagelse i kurser og konferencer er finansieret af Dansk Sygeplejeråd.

Formidling af hospicefilosofien og den palliative indsats i Nordjyllands Amt.

Som de foregående år, oplever vi en meget stor interesse og opmærksomhed omkring KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling.
Det er Hospicefilosofien og virksomhedsområdet man ønsker at få indsigt i, men også Det Palliative Teams amtsfunktion, og palliationssygeplejerskerne på sygehusene med deres funktionsområde, har den store interesse og efterspørgsel.
Ligeledes er der stor interesse for det frivillige arbejde, der foregår på KamillianerGaarden, hvilket konkret kommer til udtryk ved de mange nye medlemmer af Kamillus, Støtteforeningen for Hospice.

Det er utrolig dejligt og inspirerende, at opleve den store interesse, men også store opbakning, fra borgerne i Nordjyllands Amt.
Interessen melder sig også fra borgere i andre amter, og såfremt vi kan magte det, kommer vi gerne og fortæller om ”nytteværdien” af den lindrende indsats til alvorligt syge og døende mennesker samt deres pårørende.

Se venligst bilag med oversigt over de mange arrangementer.

Nåede vi det vi ville i år 2003?

Ved indgangen til året havde vi visioner og mål for, hvad vi ville satse på af udviklingstiltag i år 2003, resultatet er blevet:

- Det fortløbende arbejde med **organisationshåndbogen** har resulteret i en beskrivelse af følgende:

  ”Visioner for KamillianerGaardens Hospice”.
  Visionerne beskriver det fremtidsbillede af den palliative indsats, som Hospice stræber efter at nå inden for en tidsramme på fem år. Visionerne er således et konkret udtryk for en prioritering af organisationens vækstpunkter foretaget med udgangspunkt i formål for Hospice og missionen for indsatsen.

Èn gang om året foretages en prioritering af relevante indsatsområder, som bidrager til, at visionen kan virkeliggøres trin for trin.

Visionerne beskrives i fem hovedområder:
- Den palliative indsats på Hospice.
- Samarbejde, herunder det tværfaglige samarbejde.
- Personaleudvikling og –uddannelse.
- Fagudvikling inden for den palliative indsats.
- Formidling af den palliative indsats.

Beskrivelsen af visionerne tager udgangspunkt i fælles drøftelser, blandt ledere og medarbejdere ved Hospice, men også i et samarbejde med ledere og medarbejdere i Det Palliative Team.

"Stillingsbeskrivelse for udviklings- og forskningssygeplejerske".
Udarbejdet i håb om, at en ansøgt stilling til udvikling, forskning og formidling bliver bevilliget.

"Kliniske Interessegrupper".
Hensigten er at etablere en organisationsstruktur for faglig udvikling ved KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling.

- **Kvalitetsudvikling i indsatsen for pårørende.**

Via kvalitative interviews blandt efterladte pårørende har vi tidligere erfaret hvilke ønsker og forventninger de pårørende har, når deres kære er indlagt på Hospice.
Læs:
"Pårørende i den palliative indsats, synlige deltagere med egne behov".
Af Karen Marie Dalgaard, sygeplejerske, cand. scient. soc.
Forlag Dansk Sygeplejeråd, 2001.

Som opfølgning på dette forskningsprojekt, er der nu udviklet et redskab, et spørgeskema, som forhåbentligt kan indfange de pårørendes oplevelser og vurderinger af indsatsen i mødet med KamillianerGaardens Hospice.
Dels i relation til den pårørende selv, men også den pårørendes oplevelse af indsatsen i relation til det nærtstående menneske han/hun nu har mistet.
Vurderingerne skal bruges som baggrund for løbende justering og udvikling af indsatsen for såvel patienter som de pårørende.

Følgende temaer er operationaliseret i spørgeskemaet:
Pårørendes vurdering af:
- Hospice miljøet.
- Mødet med de professionelle.
- Mulighed for at deltage/ikke deltage i omsorgen for den døende.
- Den professionelle omsorg for den døende.
- Den professionelle hjælp og støtte til pårørende, dels i den forberedende sorgproces før døden er en realitet og dels en opfølgning på sorgprocessen efter dødsfaldet.
- Den professionelle hjælp og støtte i dødsprocessen.

- Deres mulighed for at deltage/ikke deltage i dødsprocessen.
- Deres mulighed for at tage afsked med afdøde ud fra egne ønsker og behov.

- **Uddannelse af nøglepersoner i palliation på basisniveau.**
  Arbejdsgruppen:
  - palliationssygeplejerske Dorte Buchwald,
  - palliationssygeplejerske Lisa Nørgaard-Svendsen,
  - ledende sygeplejerske Åse Hyldgaard,
  - vicechefsygeplejerske Jytte Aaen,
  - overlæge Niels Brunsgaard,
  - hospiceleder Knud Ole Pedersen,

  der har designet uddannelsen for "nøglepersoner i palliation på basisniveau", og har i samarbejde med Karen Marie Dalgaard designet en evaluering af uddannelsen, som består af:
  - en førevaluering
  - en udviklingsevaluering
  - en slutevaluering.

  Ligeledes er der designet et uddannelsesbevis.

  De to første primærsygeplejersker, én fra Hjørring Kommune og én fra Løkken-Vrå Kommune har nu afsluttet uddannelsen. Uddannelsen er blevet evalueret og uddannelsesprogrammet tilrettet, således at uddannelsen kan iværksættes fuldt ud i år 2004.

Hvad vil vi gerne nå i år 2004?

Vi vil gerne koncentrere os om følgende:

- **Indførelse af elektronisk vagtplan for medarbejdere ved Hospice.**

- **Evaluering og ajourføring af sygeplejejournalen, samt forberedelse til elektronisk journal med henblik på dokumentation samt kvalitetssikring og forskning.**

- **Kvalitetsudvikling af indsatsen for pårørende:**
  - udsendelse af spørgeskemaer til efterladte pårørende
  - statistisk opgørelse af spørgeskemaer efter 6 mdr. (herefter opgørelse af resultater én gang/år)
  - udfærdige rapport
  - præsentation af pårørendes vurdering
  - initiering af udviklingen med udgangspunkt i de pårørendes vurdering.

- **Prioritering og igangsættelse af udviklingsarbejde inspireret og gennemført af de "Kliniske Interessegrupper".**

Ledere og medarbejdere ved KamillianerGaarden pr. 31.12.2003.

På Hospice:
Knud Ole Pedersen, hospiceleder.
Kirsten R. Justesen, afdelingssygeplejerske/souschef .

Grethe L. Andersen, sygeplejerske (orlov 01.01 – 31.12.2003).
Lisbeth Arbøl, sygeplejerske.
Birgit Bundgaard, sygeplejerske.
Mette Albæk Christensen, sygeplejerske.
Inge-Lise Churchill, sygeplejerske.
Lisbeth Halager, sygeplejerske.
Jens Kvist, sygeplejerske.
Jonna Melgaard, sygeplejerske.
Hanne Morning, sygeplejerske.
Astrid Mortensen, sygeplejerske.
Inger S. Olsen, sygeplejerske.
Annette Petersen, sygeplejerske.
Inger Petersen, sygeplejerske.
Ole Schnell, sygeplejerske.
Grethe Schärfe, sygeplejerske.
Inge Birthe Sørensen, sygeplejerske.
Hanne Øhrstrøm, sygeplejerske.
Sinne Weiss Christensen, social- og sundhedsassistent.
Frank Vedel Howard, social- og sundhedsassistent.
Sally Nielsen, social- og sundhedsassistent.
Norma Østergaard, social- og sundhedsassistent.

Jette B. Bjørnes, sekretær.
Marianne Bode, musikterapeut.
Ole Raakjær, præst.
Mary K. Larsen, økonoma.
Pia Christensen, køkkenassistent.
Anita Søbygge, køkkenassistent.
Dorthe Christensen, praktikant.
Irene S. Hassing, rengøringsassistent.
Ingrid Skole, rengøringsassistent.
Karl Søbygge, pedel.
Jette G. Pedersen, medarbejder i fleksjob.

Det Palliative Team:
Niels Brunsgaard, specialeansvarlig overlæge.
Gitte Fischer, specialeansvarlig ledende sygeplejerske.

Mona Kelm-Hansen, overlæge.
Lars Møller, palliationssygeplejerske.
Inger Buus, palliationssygeplejerske.
Grethe L. Andersen, palliationssygeplejerske.
Ulla Kjærgaard, fysioterapeut.
Birgitte Dalgaard Jensen, socialrådgiver.
Susana Caravatti, psykolog.
Ole Raakjær, præst.
Helle Lobert, sekretær.
Elsebeth Holm, sekretær.

Palliationssygeplejersker ansat ved sygehuse i Nordjyllands Amt

Dorte Buchwald, Sygehus Vendsyssel, Hjørring.
Dorthe Beck, Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn.
Birgith Hasselkvist, Hobro/Terndrup Sygehus.
Lisa Nørgaard-Svendsen, Farsø Sygehus.
Annemette Bæk Gregersen, Aalborg Sygehus, Dronninglund.

Koordinator og frivillige ved KamillianerGaarden

Inge Thomsen, koordinator.
Elly Andersen.
Britta Berg-Mortensen.
Edith Christensen.
Hanne Christiansen.
Lise Dolleris.
Henny Dybvad.
Helle Emborg.
Jytte Falborg.
Lis Frostholm.
Vibeke Gundersen.
Elsemarie Gundtoft.
Anne Grethe Heilskov.
Grethe Iversen.
Elly Jensen.
Ester Kristine Jensen.
Åge Jensen.
Ruth Kaalund.
Gerda S. Delé Karlsen.
Jane Kathrine Karstoft.
Birthe Kjædegaard.
Sonja Klemmensen.
Hanne Klingberg.
Poul Klingberg.
Sonja Hedegård Knudsen.
Hanne Højmose Kristensen.
Jowita Kruszyna.
Ingrid Larsen.
Inge Madsen.
Kaj E. Nielsen.
Gudrun Nielsen.
Karen Kjær Nilsson.
Lis Nyborg.
Birthe Nørgaard.
Elsebeth Odgaard.
Birthe Pedersen.
Eila Petersen.
Inge Rafn.
Kurt Rasmussen.
Kamma Roed.
Terese Ryom.
Ingrid Rønnow.
Else Johanne Skytte.
Ninna Nøhr Sørensen.
Kirsten Thoft.
Eva Thoms.

Benjamin Toribio.
Else Tradsfeldt.
Jonna Ustrup.
Tommy Østergaard.

Bestyrelsen ved KamillianerGaardens Hospice

Udpeget af Nordjyllands Amtsråd:
Karl Bornhøft (Næstformand).
Birgitte Josefsen.
Medzait Ljatifi.
Ulla Astman Nielsen.
Per Nielsen.

Udpeget af Aalborg Kommune:
Anni Kjeldgaard.
Lars Bang Jensen.
Anne Kirsten Nielsen.

Udpeget af Kommuneforeningen for Nordjyllands Amt:
Birthe Andersen.

Udpeget af Biskoppen over Aalborg Stift:
Arne Mumgaard.

Udpeget af menighedsrådet for Sct. Mariæ Menighed:
Erik Schou (Formand).

Udpeget af bestyrelsen for Aalborg Budolfi Provsti Aalborg Nordre Provsti og Aalborg Søndre Provsti:
Gunnar Andersen.

Udpeget af Danske Diakonhjem:
Aksel Wehner.

Udpeget af Kræftens Bekæmpelse:
Hanne Brandt.

Udpeget af De Samvirkende Invalideorganisationer i Nordjyllands Amt:
Lis Kristensen.

Udpeget af personalet ved KamillianerGaardens Hospice:
Birgit Bundgaard.

Tak til fonde med flere i år 2003.

Det er med glæde og taknemmelighed, at KamillianerGaardens Hospice har modtaget økonomisk støtte i år 2003 fra:

- **Gudrun & Erik Kauffeldts Fond.**
- **Paula & Axel Nissens Legat.**
- **Private organisationer.**

Midlerne har været en god hjælp ved uddannelse af medarbejderne, samt i vores indsats i udviklingen af den lindrende omsorg, pleje og behandling ved KamillianerGaarden.

Ligeledes vil vi gerne rette en stor tak for de mange hilsner, tanker, breve samt gaver vi modtager fra enkelt personer.

Det er til stor glæde og inspiration i hverdagen!

En stor tak til **bjerg arkitektur, Hjørring**, som i hele år 2003 har skænket ”ugens buket” til KamillianerGaarden!

Formidling af hospicefilosofien og den palliative indsats i Nordjyllands Amt.

13.01.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
25 deltagere, Y`s Men`s Club, Aalborg.

15.01.2003. ”Hospicefilosofien”.
16 deltagere, Ældre Sagen, Aalborg.

23.01.2003. ”Om at miste”
25 deltagere, sogneaften, Vester Hassing

28.01.2003. ”Hvordan hjælper vi børn, der mister?”
30 deltagere, sogneaften, Viborg.

28. - 30.01.2003.
26. - 27.02.2003.
”Problemer og byrder i omsorgen for alvorligt syge
og døende mennesker og deres nærmeste”.
33 tværfaglige deltagere, KamillianerGaardens kursus i palliation.

31.01.2003. ”KamillianerGaardens Hospice”.
40 deltagere, Ågadecenteret, Aalborg.

04.02.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
20 deltagere, Sankt Knuds Klub, Århus.

04.02.2003. ”Tid til at le og tid til at græde”.
25 deltagere, sogneaften, Tversted Præstegård.

13.02.2003. ”Om præstens arbejde på Hospice”.
25 deltagere, sogneaften, Saltum Præstegård.

17.02.2003. ”Hospicefilosofien”.
75 deltagere, Odd Fellow Orden, Loge nr. 71, Brønderslev.

25.02.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
35 deltagere, Karmelkirken, Aalborg.

25.02.2003. ”Hvordan trøster vi hinanden?”
30 deltagere, Loge for kvinder, Hjørring.

26.02.2003. ”Den Palliative Indsats”.
31 læge- & afdelings sekretærer, på Hospice.

26.02.2003. ”Problemer og byrder i mødet med den alvorligt syge”.
90 social- og sundhedsassistenter, Løkken.

26.02.2003 ”Hospicefilosofi”.
15 deltagere, Arbejdsformidlingen i Frederikshavn.

04.03.2003. ”Om Hospice og hospicetanken”.
25 deltagere, sogneaften, Brovst Sognegård.

04.03.2003. ”Livet på Hospice”.
25 deltagere, Kræftens Bekæmpelse, Sæby.

08.03.2003. ”Sorg og trøst”.
25 frivillige i Røde Kors og Ældre Sagen, Skagen.

12.03.2003. ”Den Palliative Indsats”.
20 læger & laboranter ved Klinisk Fysiologisk Afd., Aalborg Sygehus, på Hospice.

12.03.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
30 deltagere, Bagernes Seniorklub, Aalborg.

12.03.2003. ”Om Hospice og hospicetanken”.
30 deltagere, Y`s Men`s Club, Hasseris.

13.03.2003. ”Hospicefilosofien”.
40 deltagere, Sogneaften i Haverslev/Skræm/Bejstrup Pastorat, Bonderup.

13.03.2003. ”Byrder og problemer i den palliative Indsats”.
20 yngre læger, Amtsgården, Aalborg.

15.03.2003. ”Hospicefilosofien”.
40 deltagere, Dansk Røde Kors, Sindal.

17.03.2003. ”Hospicefilosofien”.
14 deltagere, Lions Club, Region 1., Zone 6., Aalborg.

18.03.2003. ”Byrder og problemer i den Palliative Indsats”.
45 medarbejdere ved Hobro Sygehus, Hobro.

20.03.2003. ”Hvad er meningen, når man mister et barn?”
20 forældre, der har mistet et barn, Viborg.

26.03.2003. ”Den Palliative Indsats”.
27 sygeplejersker fra Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn, på Hospice.

01.04.2003. ”Den Palliative Indsats”.
20 sygeplejestuderende, Thisted Sygeplejeskole, på Hospice.

03.04.2003. ”Hospicefilosofien”.
21 deltagere, Menighedsrådet, Bangsbostrand Kirke, på Hospice.

03.04.2003. ”Om Hospice og hospicetanken”.
30 deltagere, Sogneaften, Nørre Uttrup.

04.04.2003. ”Problemer og byrder i mødet med den alvorligt syge”.
80 social- og sundhedsassistenter, Løkken.

23.04.2003. ”Hvordan trøster vi hinanden?”
20 deltagere, Hasseris Seniorhus.

24.04.2003. ”Hospicefilosofien/Palliativ Indsats”.
37 plejehjemsassistenter, FOA, Kolding.

23.04.2003. ”Den Palliative Indsats”.
35 Social- og sundhedshjælpere og assistenter Sindal Kommune, på Hospice.

30.04.2003. ”Hospicefilosofien”.
20 elever, EUC Nord, Hjørring, på Hospice.

30.04.2003. ”Den Palliative Indsats”.
35 sygepl. og social- og sundhedsass., Farsø Sygehus, på Hospice.

08.05.2003. ”Fortæl mig hvem din Gud er, så skal jeg fortælle dig, hvem du er!”
90 læger, sygeplejersker, social- og sundhedsass., Silkeborg Sygehus.

13.05.2003. ”Hospicefilosofien”.
Ca. 100 deltagere, Borgermøde i Herning.

14.05.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
35 deltagere, Mellemkirkelig gruppe v/Budolfi Kirke, Aalborg.

19.05.2003. ”Hvordan laver man en sorgplan?”
25 pædagoger og forældre, Jerslev Børnehave.

27.05.2003. ”Problemer og byrder i omsorgen for den alvorligt syge”
20 sygeplejersker på stråleterapiuddannelsen, Århus.

04.06.2003. ”Hospicefilosofien”.
16 medarbejdere ved Euro Com Industries, Aalborg, på Hospice.

23.06.2003 ”Hospicefilosofien”.
17 elever, EUC Nord, Hjørring, på Hospice.

06.08.2003. ”At dele byrder”.
20 sygeplejersker og social- og sundhedsass., Hobro Sygehus.

13.08.2003. ”Børn og sorg, - sorgplan hvordan?”
10 lærere og pædagoger, Øster Vrå.

16.08.2003. ”Den Palliative Indsats”.
15 lægesekretærer hos praktiserende læger, på Hospice.

19.08.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
6 medarbejdere ved Kræftens Bekæmpelse, Aalborg.

26.08.2003. ”Hospicefilosofien”.
10 deltagere, Kirkens Korshærs Herberg, Aalborg, på Hospice.

30.08.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
57 deltagere, Dansk Musikterapikonference, Brandbjerg Højskole.

01.09.2003. ”Den Palliative Indsats i et Amt”.
Ca. 50 politikere og fagpersoner, Roskilde Amt, Amtsgården i Roskilde.

02.09.2003. ”Hospicefilosofien”.
30 social og sundhedshjælpere og assistenter, Sæby Kommune.

02.09.2003. ”Den Palliative Indsats”.
8 deltagere, Interessegruppe i Aalborg, på Hospice.

09.09.2003. ”Hospicefilosofien”.
40 deltagere, Ældre Sagen, Hjørring, Hotel Phønix, Hjørring.

11.09.2003. ”Hospicefilosofien”.
30 deltagere, Menighederne i Kongerslev/Nr. Kongerslev/Komdrup, i Kongerslev.

13.09.2003. ”Den Palliative Indsats”.
15 sygeplejestuderende, Randers og Thisted Sygeplejeskoler, på Hospice.

13.09.2003. ”Hospicefilosofien”.
6 nye frivillige ved KamillianerGaarden, på Hospice.

15.09.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
12 deltagere, Sankt Joseph Søstrenes Plejehjem, København.

16.09.2003. ”Tid til at le tid til at græde”.
70 deltager, Husmoderforeningen, Hirtshals.

17.09.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
20 deltagere, efterudd. for palliationssygeplejersker, Svinkløv.

18.09.2003. ”Hospicefilosofien”.
65 deltagere, Højskolekredsen Østvendsyssel, Kulturhuset i Hjallerup.

23.09.2003. ”Mit arbejde blandt døende”.
25 deltager, Loge for kvinder, Frederikshavn.

23.09.2003. ”Hospicefilosofien”.
60 deltagere, Teknisk Forvaltnings Seniorer, Aalborg.

25.09.2003 ”Hospicefilosofi”.
12 deltagere, Konsultationssygepl., lægehuset i Klokkerholm.

29.09.2003. ”Hospicefilosofien/Den Palliative Indsats”.
25 deltagere, Hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse, København.

29.09.2003. ”Hvordan hjælper vi børn, der mister?”
25 pædagoger og forældre, Jerslev.

30.09.2003. ”Hospicefilosofien”.
13 sygepl. og sekretærer, RIV-gruppen, Aalborg, på Hospice.

01.10.2003. ”Hvorfor Hospice?”
20 deltagere, Borgerforeningen i Hørby, Hørby Aktivitetscenter.

02.10.2003. ”Hospicefilosofien”.
25 sygepl. og social- og sundhedsass., FOA, Esbjerg.

04. + 05.10.2003. ”Hvad er meningen, når man mister et barn?
40 frivillige i foreningen ”Vi der har mistet et barn”, Middelfart.

06.10.2003. ”Om Hospice og hospicetanken”.
30 deltagere, Husmoderforeningen, Vrå.

08.10.2003. ”Den Palliative Indsats”.
35 social- og sundhedsass. og hjælpere, FOA, Hjørring, på Hospice.

14.10.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
30 deltagere, Internationalt møde for Sankt Joseph Søstrene, Rom.

22.10.2003. ”Hospicefilosofien”.
35 social- og sundhedshjælpere, FOA, Hobro, på Hospice.

23.10.2003. ”Hvordan hjælper vi hinanden, når vi har det svært?”
50 deltagere, Dronninglund.

28.10.2003. ”En værdig død og aktiv dødshjælp”.
Ca. 70 deltagere, Borgermøde i Frederikshavn.

28.10.2003. ”Hospicefilosofien”.
17 elever, EUC Nord, Hjørring, på Hospice.

28.10.2003. ”Om Hospice og hospicetanken”.
25 deltagere, Y`s Men`s Club, på Hospice.

29.10.2003. ”Hospicefilosofien”.
25 deltagere, Ældre Sagen, Aabybro, på Hospice.

01.11.2003. ”Hvordan hjælper vi hinanden, når vi har det svært?”
20 menighedsrådsmedlemmer og sognemedhjælpere, Thisted.

04.11.2003. ”Den Palliative Indsats”.
22 social- og sundhedsass. elever, Social- og Sundhedsskolen, Viborg Amt.

06.11.2003. ”Hospicefilosofien”.
97 deltagere, Odd Fellow, Lejr. nr. 11, Hjørring.

06.11.2003. ”Om trøst og sorg”.
25 deltagere, Sogneaften, Ranum.

12.11.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
40 deltagere, Folkeuniversitetet, Aalborg.

18.11.2003. ”Sorg er ikke bare sorg”.
90 medarbejdere ansat ved palliation og onkologisk afdeling, Århus.

19.11.2003. ”Den Palliative Indsats”.
10 deltagere, ”12-mands gruppe af psykologer, på Hospice.

24.11.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
30 deltagere, Kristelig Fagbevægelse Seniorklub, Aalborg.

25.11.2003. ”Åndelige og eksistentielle problemer i den Palliative Indsats”.
10 medarbejdere ved Kornumgård Plejehjem, Brønderslev.

26.11.2003. ”Den Palliative Indsats”.
11 deltagere, Sygeplejeklub, Struer, på Hospice.

26.11.2003. ”Musikterapi ved livets afslutning”.
20 deltagere, Hjemmesygeplejerske, Skørping Kommune.

01.12.2003 ”Den Palliative Indsats”.
18 plejehjemsassistenter, FOA, Struer, på Hospice.

09.12. 2003. ”Børn og sorg,- sorgplan hvordan?”
15 pædagoger og forældre, Jerslev.

KamillianerGaarden
Center for Lindrende Behandling
Hospice
Kastetvej 3
9000 Aalborg
Tlf.: 96311100, Fax.: 96311129
www.hospice-aalborg.dk
E-mail: info@hospice-aalborg.dk