ÅRSBERETNING

2005

KamillianerGaarden

Center for
Lindrende Behandling

Indhold

Forord	4
Pas tiden – forpas den ikke	6
Kvantitative data vedr. indlagte patienter	7
Ord til dig	10
En smuk måde at mindes vore kære	11
Hvad synes de pårørende?	12
Er en værdig død = aktiv dødshjælp?	13
Ny læge på Hospice	15
Psykologen i Det Palliative Team	16
En model for værdighedsbevarende omsorg	19
Rengøring med indføling	23
Mennesket bag stemmen	25
Inspiration fra hospicer i udlandet	28
Kulturudvalgets arbejde i 2005	31
Om Kamillus og de frivillige	32
Den frivilliges tid	34
Nyt IT-system	35
Elektronisk patientjournal	36
Faglig udvikling i 2005	37
Modul i Sundhedsfaglig Diplomuddannelse	38
Sundhedsfaglig Diplomuddannelse i Klinisk Sygepleje	39
Sikkerhedsarbejde på KamillianerGaardens Hospice	40
Personalets deltagelse i kurser, konferencer og videreuddannelser	41
Studiepraktik på KamillianerGaarden	44
Status vedrørende målene for 2005	45
Mål for 2006	46
Tak til fonde, legater og private	47
Bilag	49 ff
Formidling af hospicefilosofien og den palliative indsats i Nordjyllands Amt	*Bilag 1*
Medarbejdere og frivillige på KamillianerGaarden	*Bilag 2*
Bestyrelsen ved KamillianerGaardens Hospice	*Bilag 3*
Døden – at fødes igen. Artikel fra Katolsk Orientering	*Bilag 4*

Kamillianergaardens Hospice
Årsberetning for 2005

Redaktion
Anette Agerbæk hospiceleder
Kirsten Ribberholt Justesen souschef/afdelingssygeplejerske
Grethe Schärfe sygeplejerske
Jette B. Bjørnes sekretær

Fotos Jette Bjørnæs, Kirsten Justesen,
Fotos, billedbehandling, grafisk design Skandinavisk Natur

© 2006 Kamillianergaardens Hospice

FORORD

Anette Agerbæk, hospiceleder

"Nu vil jeg alligevel gerne leve lidt længere og nyde at være her hos jer", sagde en patient til mig, da hun blev indlagt på Hospice. "Jeg havde ellers sagt farvel til mine kære". Patienten fik ganske få dage på Hospice, sammen med sine pårørende. Jeg oplever, at patienterne, og de pårørende, har stor glæde ved at have ro, tid og nærvær til at tage afsked med hinanden på Hospice.

Indsatsen for de pårørende er højt prioriteret på KamillianerGaardens Hospice, og en undersøgelse, som der senere refereres til i denne årsberetning, viser, at de pårørende i meget høj grad er tilfreds med indsatsen på Hospice. Undersøgelsen viser, at det, der lægges vægt på i valget af Hospice, er: rammerne på Hospice, muligheden for tryghed, personalets indsigt og atmosfæren på Hospice. En pårørende skriver om sin oplevelse af allehelgens arrangementet den 6. november 2005, at hun altid vil tænke tilbage på dette med respekt og taknemmelighed.

200 patienter har været indlagt på Hospice i 2005 med en gennemsnitlig indlæggelsestid på 18,5 døgn. 2005 er derfor året, hvor der har været flest patienter indlagt på Hospice; finansieret dels af Nordjyllands Amt og de nordjyske kommuner, og dels af et tilskud på 1,2 millioner kroner fra Hospicepuljen. Der har været god brug for pladserne, idet i alt 329 patienter har været henvist til KamillianerGaardens Hospice.

Som det fremgår af årsberetningen, er der konstant megen udvikling og mange nye tiltag på KamillianerGaarden. Som eksempler på nye projekter kan nævnes bogen "Ord til dig" og det nye IT system.

"En frivillig har god tid", skriver en frivillig i sit indlæg i årsberetningen. Frivillig-koordinatoren og de frivillige yder et uvurderligt arbejde på Hospice. I 2005 har de ydet mellem 4500 og 5000 timer til mange forskellige arbejdsopgaver. Lige fra at være besøgsven hos patienter og lave flotte blomsterdekorationer, til at være vært ved måltiderne og ordne de praktiske gøremål i forbindelse med allehelgensarrangementet. Som det ses i afsnittet om Kamillus og de frivillige, bliver der aktuelt arbejdet på at udvide muligheden for besøgsven til patienter i eget hjem, således at det også bliver muligt udenfor Aalborg området.

2005 har været præget af en høj grad af samarbejde med nye hospicer og hospiceprojekter rundt om i Danmark. På KamillianerGaarden er vi glade for, at andre ønsker at gøre nytte af den store erfaring vi har på området, og vi prioriterer gerne tid til dette arbejde. Der findes syv hospicer i Danmark med i alt 77 pladser, og der er endnu syv under opførelse som rummer 84 pladser.

Som en hjælp til de nye hospiceprojekter har Realdania Fonden udviklet programmet for "Det Gode Hospice i Danmark", offentliggjort den 8. februar 2006 på hjemmesiden www.realdania.dk. I forbindelse med projektet er der foretaget interview med 23 personer på KamillianerGaarden, både pårørende, frivillige og personale. Knud Ole Pedersen, tidligere leder af KamillianerGaardens Hospice, har deltaget i projektets styregruppe, og hospicesygeplejerske Ann Maj Kruse og hospiceleder Anette Agerbæk, har deltaget i referencegruppen.

Der blev holdt afskedsreception for hospiceleder Knud Ole Pedersen den 18. marts 2005. Det var en hyggelig og bevægende dag med mange gæster, taler og gaver. En dag der vidnede om den store indsats som Knud Ole har præsteret, siden KamillianerGaardens Hospice blev en realitet i 1999.

Jeg var så heldig at blive ansat som hospiceleder fra den 1. marts 2005, og kom således i nogle ugers "hospicelederlære" hos Knud Ole, som stadig gerne øser af sin store erfaring og ekspertise, hvilket jeg er ham meget taknemmelig for.

Jeg har fulgt med i, og glædet mig over, den flotte udvikling der er sket på det palliative område i Nordjyllands Amt gennem de seneste år, og jeg glæder mig over at være en del af den fortsatte udvikling – til glæde for patienter og pårørende. Jeg vil gerne være med til at sikre, at Nordjyllands Amt, og senere Region, fortsat kan være på landkortet som et foregangssted på dette område.

Til ansættelsessamtalen blev jeg spurgt, om jeg havde gjort mig forestillinger om hvilke typer af medarbejdere, der er ansat på KamillianerGaarden. Mine forestillinger har holdt stik. Jeg synes, at alle er omsorgsfulde, varme og har et stort overskud. Desuden oplever jeg, at alle er fagligt dygtige og nyder at anvende deres fag i alle dets facetter. Der er desuden en høj grad af tværfagligt samarbejde med stor forståelse for egen og andres faglighed.

Arbejdet på KamillianerGaarden giver meget stof til eftertanke. En dag, hvor vi beundrede nogle vævede billedtæpper, som vi havde lånt af en kunstner, talte nogle af os om, at vi gerne vil væve en gang, når vi får tid. Dertil svarede en patient: "Lov mig, at I ikke venter for længe". Denne patient afgik ved døden kort tid efter.

KamillianerGaarden er et fantastisk hus, hvor jeg er blevet modtaget med stor imødekommenhed, tillid og opbakning fra både bestyrelsen, frivillige og medarbejdere. Tusind tak til alle for opbakningen og for den store arbejdsindsats.

Pas tiden – forpas den ikke ...

Erik Schou, formand for bestyrelsen

... er titlen på årets seminar for frivillige ved KamillianerGaardens Hospice. Et møde, med tid til indsigt og tid til refleksion, i fællesskabet af frivillige.

Hvad skal der til for at få tiden til at lykkes, så den bliver en god tid for dem, vi skal hjælpe? Sådan lyder et af temaerne fra kursusdagen.

Der er så meget, der skal nås inden... og hjælpen skal ikke blot nå de døende, men også de pårørende. Man må sige, at de frivilliges indsats er alsidig. Der skal skrives julekort, og en sidste hilsen til en savnet ven. Der skal pyntes til jul, påske og pinse. Der skal læses højt af dagens avis og der skal vandes blomster eller hunden skal luftes. En patient ledsages på en tur i byen for at se byens liv. Der købes endnu en pibe eller endnu et par sko. En patient vil gerne vise dias for de frivillige, og andre interesserede med egne rejseoplevelser. Der gøres klar til fremvisning dagen efter med ekstra stole på stuen, lærred og fremviser, patientens sidste ønske blev opfyldt.

At være frivillig er også at dække et pænt bord med dug, lys på bordet og servietter og derefter være en god vært/værtinde med øren til at lytte med. Også med muligheden for at bringe hverdagens indtryk ind, som et frikvarter for selskabet omkring bordet.

At være frivillig er at slide i det både op til, under og efter den årlige mindegudstjeneste i november. En lejlighed til at mødes og mindes, at tale med de professionelle, man kom så tæt på eller at gense de frivillige, man mødte.

At være frivillig er også at være vært og modtage mennesker, der kommer til de mange arrangementer i Kamillus' egne lokaler. I vedtægterne for støtteforeningen Kamillus står:

§ 2.1 Kamillus' formål er at støtte KamillianerGaardens arbejde. Støtten ydes i form af medmenneskelig omsorg for mennesker, der har fået stillet en diagnose med ringe eller ingen udsigt til helbredelse. Støtten ydes til såvel sygdomsramte som til deres pårørende samt til andre mennesker med lignende behov.

§ 2.2 Kamillus drives af frivillige og andre tilknyttede i overensstemmelse med foreningens formål. Til støtte for de frivillige gennemføres i samarbejde med KamillianerGaarden kursusforløb, der kan kvalificere de frivillige og afgrænse arbejdet.

I vedtægterne for KamillianerGaardens Hospice hedder det: *Formålet er at yde omsorg, pleje, smertelindring og sjælesorg for mennesker med en uhelbredelig, fremadskridende dødelig sygdom, samt yde blandt andet social støtte, vejledning og sjælesorg til de pårørende.*

En lykkelig symbiose mellem meget motiverede, veluddannede professionelle og frivillige med stor personlig kompetence har udviklet sig på Hospice, fordi begge parter kender deres rolle og respekterer deres grænser. Forudsætningen for samarbejdet er da, at alle – de frivillige, de professionelle på Hospice og det tværfaglige team – med empati opfylder formålet med deres indsats for den døende og de pårørende.

Derfor er dette års indlæg en hyldest til de professionelle og til de frivillige. En tak for indsatsen må også rettes til ledelsen af KamillianerGaardens forskellige afsnit.

Hele årsberetningens indhold afspejler endnu engang den gode hverdag på Kastetvej 3.

KVANTITATIVE DATA VEDR. INDLAGTE PATIENTER

Jette B. Bjørnæs, sekretær

KamillianerGaardens Hospice har i 2005 modtaget i alt 329 lægehenvisninger angående borgere med en uhelbredelig sygdom med forventet kort levetid.

Kommentar: Antallet af lægehenviste patienter afspejler ikke nødvendigvis behovet for hospicepladser. På KamillianerGaarden får vi en del henvendelser vedrørende patienter, der har behov for at blive indlagt. Hvis ventetiden skønnes lang, bliver patienterne ikke altid henvist. Dette af hensyn til patientens og de pårørendes forventninger.

HENVIST – MEN IKKE INDLAGT

129 patienter blev *ikke* indlagt på Hospice:

- 11 patienter døde inden for få døgn efter, vi havde modtaget henvisningen.
- 15 patienter var blevet for dårlige til transport og overflytning til Hospice.
- 5 patienter afslog tilbuddet om indlæggelse på Hospice.
- 80 patienter blev ikke indlagt, men de fleste af disse patienter havde i ventetiden tilknytning til Det Palliative Team eller til en af palliationssygeplejerskerne på sygehusene.
- 18 pt venter ved årsskiftet på indlæggelse.

HENVIST – OG INDLAGT

200 patienter blev indlagt på Hospice; heraf er ...

- 127 patienter afgået ved døden ~ 63,5 %
- 53 patienter udskrevet til eget hjem ~ 26,5 %
- 8 patienter overflyttet til plejehjem ~ 4,0 %
- 2 patienter overflyttet til sygehus ~ 1,0 %
- 10 pt fortsat indlagt ved årets udgang ~ 5,0 %

De 200 patienter har været indlagt fra 1 til 89 døgn, sammenlagt 3692 døgn, hvilket svarer til en gennemsnitlig indlæggelsestid på 18,5 døgn og en belægningsprocent på 84,3 %.

Til sammenligning var gennemsnitlig indlæggelsestid for alle danske hospicer 25,4 døgn i 2004 (Realdaniarapporten *Det Gode Hospice i Danmark*).

Kommentar: Den gennemsnitlige indlæggelsestid ...

... i 1999 var: 20,7 døgn
... i 2000 var: 19,7 døgn
... i 2001 var: 18,9 døgn
... i 2002 var: 21,0 døgn
... i 2003 var: 18,8 døgn
... i 2004 var: 21,8 døgn

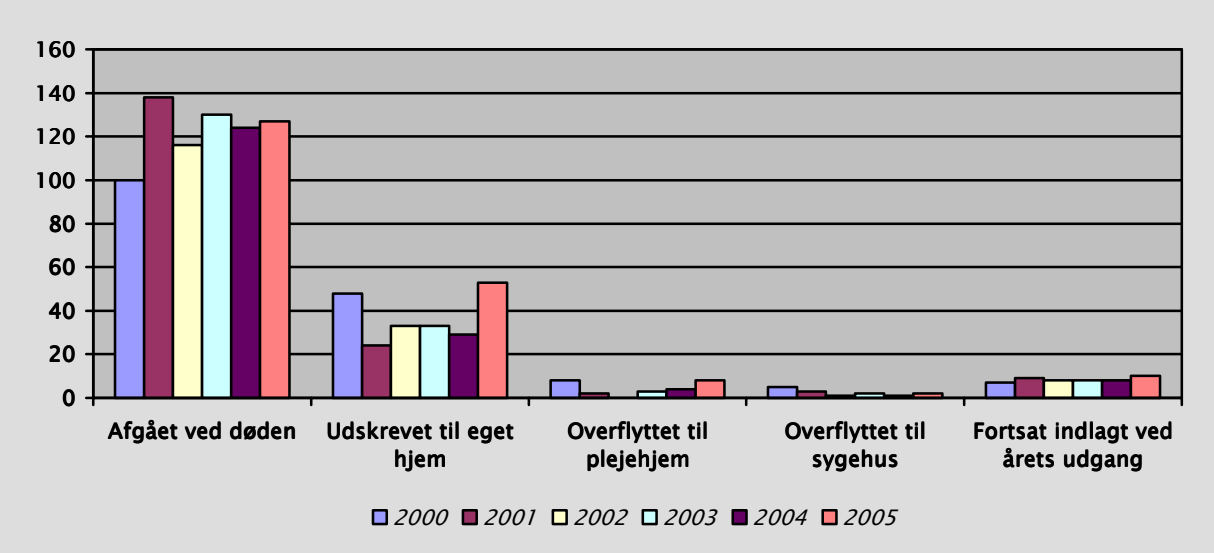


Fig. 1. Patienthistorik i perioden 2000-2005.

Indlæggelsestiden

- 1–7 dage: 61 patienter ~ 30,5 %
- 8–14 dage: 42 patienter ~ 21,0 %
- 15–21 dage: 40 patienter ~ 20,0 %
- 22–28 dage: 18 patienter ~ 9,0 %
- 29–56 dage: 30 patienter ~ 15,0 %
- > 56 dage: 9 patienter ~ 4,5 %

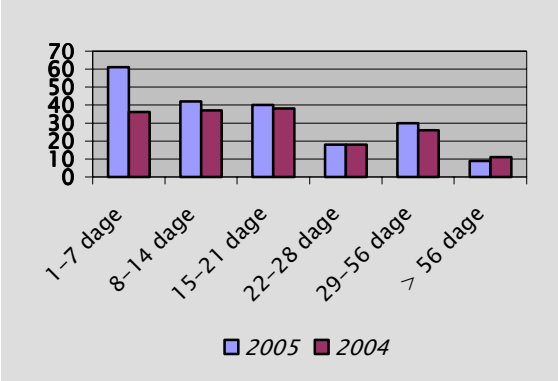


Fig. 2. Indlæggelsestiden i 2004 og 2005.

Kommentar: 61 patienter har i 2005 været indlagt i 7 dage eller derunder, mod 36 patienter i 2004, en stigning på 70 %. 71,5 % af patienterne har således været indlagt < 21 dage.

Kønsfordeling

Af de 200 patienter i 2005 var 108 kvinder ~ 54,0 % og 92 mænd ~ 46,0 %.

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.
I 2003: 53,4 % kvinder og 46,6 % mænd.
I 2004: 50,6 % kvinder og 49,4 % mænd

Civilstatus

120 patienter var gift/samboende ~ 63,2 %, mens 70 patienter boede alene ~ 36,8 %.

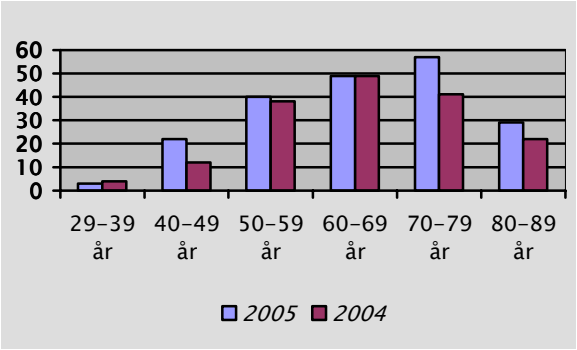


Fig. 3. Aldersfordeling i 2004 og 2005.

Alder

Gennemsnitsalderen er 65 år med en aldersspredning fra 35 år til 89 år og med denne gruppering:

- 35–39 år: 3 patienter ~ 1,5 %
- 40–49 år: 22 patienter ~ 11,0 %
- 50–59 år: 40 patienter ~ 20,0 %
- 60–69 år: 49 patienter ~ 24,5 %
- 70–79 år: 57 patienter ~ 28,5 %
- 80–89 år: 29 patienter ~ 14,5 %

Kommentar: Gennemsnitsalderen de foregående år var 66 år (1999), 65 år (2000), 64 år (2001), 64 år (2002), 67 år (2003) og 65 år (2004).

Visiteret hvorfra?

Af de 200 patienter, der blev visiteret til Hospice er –

- 9 patienter indlagt fra plejehjem ~ 4,5 %
- 114 patienter indlagt fra eget hjem ~ 57,0 %
- 87 patienter indlagt fra sygehuse ~ 38,5 %
- 61 patienter fra Aalborg Sygehus
- 18 patienter fra onkologisk afdeling
- 17 patienter fra gastroenterologisk afdeling
- 8 patienter fra lungemedicinsk afdeling
- 18 patienter fra 9 andre afdelinger
- 2 patienter fra Aalborg Sygehus, Dronninglund
- 5 patienter fra Sygehus Vendsyssel, Hjørring
- 3 pt fra Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn
- 2 pt fra Sygehus Himmerland, Hobro/Terndrup
- 3 patient fra Sygehus Himmerland, Farsø
- 1 patient fra sygehus i andet amt

Geografisk fordeling

I 2005 kom patienterne (pt) fra følgende kommuner og amter:

Arden Kommune	2 pt
Sejlflod Kommune	2 pt
Brønderslev Kommune	2 pt
Sindal Kommune	1 pt
Dronninglund Kommune	3 pt
Skagen Kommune	1 pt
Farsø Kommune	1 pt
Skørping Kommune	1 pt
Frederikshavn Kommune	2 pt
Støvring Kommune	1 pt
Hadsund Kommune	4 pt
Sæby Kommune	2 pt
Hals Kommune	6 pt
Aabybro Kommune	3 pt
Hjørring Kommune	10 pt
Aalborg Kommune	130 pt
Hobro Kommune	4 pt
Aars Kommune	3 pt
Læsø Kommune	2 pt
Københavns Amt	1 pt
Løgstør Kommune	3 pt

Vejle Amt	1 pt
Løkken-Vrå Kommune	4 pt
Viborg Amt	4 pt
Nibe Kommune	2 pt
Århus Amt	2 pt
Pandrup Kommune	3 pt

Kommentar: KamillianerGaardens Hospice er omfattet af det frie sygehusvalg efter sygehuslovens § 5b, hvorfor vi kan modtage patienter fra alle amter.

Visiteret - til hvad?

Patienterne blev visiteret til -

- 80 patienter til livets afslutning ~ 40,0 %
- 84 patienter til symptomlindring ~ 42,0 %
- 27 patienter til aflastning ~ 13,5 %
- 9 patienter til rehabilitering ~ 4,5 %

Diagnose

Af de 200 patienter (pt) havde 190 patienter (95,0 %) cancer som hoveddiagnose og 10 patienter (5,0 %) anden hoveddiagnose end cancer:

- 9 pt med cancer i hoved/hals ~ 4,7 %
- 28 pt med cancer i mave/tarm ~ 14,7 %
- 51 pt med cancer i lunge/lungehinde ~ 26,9 %
- 24 pt med cancer i brystet ~ 12,6 %
- 21 pt med cancer i bugspytkirtelen ~ 11,1 %
- 13 pt med cancer i livmoder/æggestk ~ 6,8 %
- 13 pt med cancer i hjernen ~ 6,8 %
- 2 pt med cancer i huden ~ 1,1 %
- 13 pt med cancer i prostata ~ 6,8 %
- 7 pt med cancer i nyre/urinveje ~ 3,7 %
- 3 pt med cancer i lever/galdeveje ~ 1,6 %
- 3 pt med cancer i blodet ~ 1,6 %
- 3 pt med cancer, hvor fokus er ukendt ~ 1,6 %
- 1 pt med lungefibrose ~ 0,5 %
- 2 pt plejekrævende, medindlagt pårø. ~ 1,1 %
- 3 pt med aids ~1,6 %
- 3 pt med ALS ~ 1,6 %
- 1 pt med blodsygdom ~ 0,5 %

Symptomer

Hyppigste gener/symptomer ved indlæggelsen:

- udtalt træthed
- smerter
- appetitløshed
- meget afkræftet
- åndedrætsbesvær
- vægttab
- obstipation
- angst
- kvalme
- dårlig almentilstand
- sorg
- manglende søvn og hvile
- depression
- blødning
- ødemer
- infektion

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

Medindlagte pårørende

I år 2005 har der været 183 pårørende (+ fire hunde) "medindlagt" på Hospice; dette udgør 842 døgn i alt:

- 154 pårørende i 1-7 dage
- 14 pårørende i 8-14 dage
- 5 pårørende i 15-21 dage
- 6 pårørende i 22-28 dage
- 4 pårørende i > 28 dage

Kommentar: Antallet af "medindlagte" pårørende har fordelt sig således i perioden 1999-2004:

- *1999: 87 pårørende i i alt 412 døgn*
- *2000: 140 pårørende i i alt 693 døgn*
- *2001: 227 pårørende i i alt 937 døgn*
- *2002: 175 pårørende i i alt 975 døgn*
- *2003: 217 pårørende i i alt 968 døgn*
- *2004: 258 pårørende i i alt 963 døgn*

Højtidelighed på Hospice

I forbindelse med dødsfald har der i 2005 været højtidelighed på Hospice hos 86 patienter (~ 67,7 %). Hos 41 patienter (~ 32,3 %) har der ikke været nogen højtidelighed.

Opfølgning hos de efterladte pårørende

Pårørende til 111 patienter har ønsket opfølgning i tre uger eventuelt i tre måneder efter patientens død (~ 87,4 %), mens pårørende til 16 patienter (~ 12,6 %) har ikke ønsket en sådan opfølgning.

Kommentar: Ofte er der flere pårørende til en afdød patient, som ønsker opfølgning - f. eks. ægtefællen, en voksen datter og en teenagersøn.

Aktører

Udover plejepersonalet og lægerne har følgende medarbejdere været involveret under de 200 patienters indlæggelse i 2005:

- Hospicepræsten: 98 patienter ~ 51,6 %
- Socialrådgiveren: 56 patienter ~ 29,5 %
- Psykolog: 25 patienter ~ 13,2 %
- Fysioterapeuten: 82 patienter ~ 43,2 %
- Musikterapeuten: 65 patienter ~ 34,2 %
- Økonoma/diætist: 200 pt ~ 100,0 %

Ord til dig

Grete Schärfe, sygeplejerske

Kære patient, kære pårørende

At have en alvorlig sygdom
og at være pårørende til en, der er alvorligt syg,
er situationer, der undertiden kan bringe kaos i
tanker og følelser.
Vi ønsker, at du i denne lille bog
kan finde inspiration til at give det,
der rører sig i dig, ord og form.

Dette er forordet til en lille bog med titlen, *Ord til dig. Inspiration for patienter og pårørende.* Siden maj 2005 har et eksemplar af bogen ligget i reolen på hver af patientstuerne på Hospice. Bogen er et resultat af arbejdet i interessegruppen vedr. åndelig omsorg. Gruppen bestod af social- og sundhedsassistent Norma Østergaard, hospicepræst Ole Raakjær og mig, Grete Schärfe.

Vores ønske var at give forslag til bønner, digte, skriftsteder, sange og salmer, som kunne tænkes at være til hjælp i forskellige situationer, f.eks. når man er bange, føler sig ensom, har mistet modet eller håbet.

Endvidere ville vi give ideer til forskellige former for afskedshøjtidelighed i forbindelse med, at en afdød patient forlader Hospice. Vi oplever ofte, at efterladte spørger: Hvad er en udsyngning? Skal vi holde udsyngning? I så fald, hvordan kan det foregå? På det tidspunkt har pårørende som regel ikke det store overskud. Derfor tænkte vi, at det kunne være en hjælp, hvis de på tryk kunne se nogle eksempler på forløbet af en sådan højtidelighed – med og uden religiøst islæt.

I løbet af gruppens arbejde opstod ideen til at inkludere et afsnit for børn. Det indeholder små fortællinger, anekdoter og sange, der har til hensigt at hjælpe børn (og voksne!) med at forholde sig til død og sorg.

Det betyder, at bogen er kommet til at indeholde disse fem afsnit: *Poesi og prosa, Bønner, Ord fra Bibelen, Til børnene omkring os og i os* – og *Ritualer.* Frivillig Birthe Kjædegaard har leveret illustrationerne i bogen. Smagsprøver på bogens indhold kan ses forskellige steder i denne årsberetning.

Du skal plante et træ

Du skal plante et træ.
Du skal gøre en gerning,
som lever, når du går i knæ,
en ting som skal være
og være til lykke og læ.

Du skal åbne dit øje.
Du skal blive et eneste trin
på en videre vej.
Du skal være et led i en lod,
som når ud over dig.

Du skal blomstre og dåre.
Dine frugter skal mætte,
om så kun det simpleste kræ.
Du har del i en fremtid.
For dén skal du plante et træ.

Piet Hein

En smuk måde at mindes vore kære

En pårørende fortæller om sin oplevelse af allehelgen arrangementet

Mary Bork, pårørende

Den første søndag i november kaldes Allehelgensdag. Det er en dag, hvor vi i særlig grad tænker på og mindes dem, som vi har mistet. Jeg fik brev fra KamillianerGaardens Hospice i oktober 2005. I brevet skrev Hospice, at de håbede at se mig og mine nærmeste til mindegudstjeneste den 6. november 2005 kl. 19.30 i Skt. Mariæ Kirke i Aalborg. Jeg mistede min mand, Arne Bork, den 26. januar 2005 på Hospice, hvor vi begge boede i den sidste tid, min mand levede.

Ved indgangen til den smukke katolske kirke, mødte jeg mine to gode venner, samt Inga, som har været i nøjagtig samme situation som jeg selv. Vi kom heldigvis til at sidde sammen, skønt der allerede var mange mennesker, og efterhånden blev kirken fyldt til sidste plads (ca. 300). Vi sad tæt sammen og holdt hinanden i hånden, og det var trygt og godt. Jeg lod tankerne flyve af sted og tænkte på Arnes og vores dejlige liv sammen for og med hinanden, på alle de små og store oplevelser, som vi har haft, men også på de svære år med sygdommen og til sidst Arnes heroiske kamp for at blive hos mig.

Jeg blev nærværende igen ved lyden af præludium, velkomst ved Hospiceleder Anette Agerbæk og fællessalmen, *Se, nu stiger solen af havets skød.* Derefter begyndte oplæsningen af de afdødes navne, og et lys blev tændt efter hvert enkelt navn. Det var dybt gribende at høre ens elskedes navn blive læst op, og tårerne trillede stille. Lyset for Arne blev tændt af personale fra Hospice med ro og værdighed, som jo er kendetegnende for Hospice. Der var ingen nervøsitet at spore, selv om et lys drillede.

Oplæsningen af de afdødes navne blev delt over tre gange, vekslende med korte musikstykker. Det var en fin måde at gøre det på. Og sluttelig var hele alteret fyldt med tændte fyrfadslys. Det var utroligt smukt.

Prædiken, bøn og velsignelse blev forestået af hospicepræst Ole Raakjær, en dejlig og livsbekræftende prædiken. Dernæst sang vi salmen, *Du Herre Krist*. Og til sidst postludium.

Herefter gik vi over i Skt. Mariæ Skoles idrætshal til kaffe. I hallen var bordene flot pyntet med dekorationer lavet af en frivillig ved Hospice, levende lys og masser af hjemmebagt kage. Der var rig lejlighed til at tale med personale og frivillige fra Hospice og ægtefæller til afdøde, som havde været indlagt i samme tidsrum som jeg selv, og som jeg lærte at kende på en helt speciel og åben måde. Vi talte selvfølgelig om aftenens smukke forløb, om sorgen og savnet og om kampen for at komme en smule videre i livet. Og alle forstår, at vi hver især har mistet noget dyrebart.

Aftenen sluttede med, at vi sang, *Du, som har tændt millioner af stjerner* (min yndlingssang). Det var en aften, jeg altid vil tænke tilbage på med respekt, og med taknemmelighed over, hvor smukt, det kan gøres, når vi mindes vores kære.

Rosen

Jeg er skøn, for jeg har vokset i min elskedes have.
Jeg stod i forårsregn og drak længsel,
jeg stod i solen og drak glød,
nu står jeg åben og venter.

Edith Söndergran

Hvad synes de pårørende?

Birgit Bundgaard, sygeplejerske

Indsatsen for pårørende har altid været et højt prioriteret og selvstændigt indsatsområde på KamillianerGaardens Hospice. Det at være pårørende til en uhelbredelig syg nærtstående er en praktisk såvel som følelsesmæssig stor opgave, hvor den pårørende undervejs gør sig mange erfaringer. Erfaringer på det personlige plan, hvor følelser i forhold til det at skulle miste har fyldt den pårørende, men også erfaringer i forhold til samarbejdet med Hospice og Det Palliative Team.

Det var et ønske på KamillianerGaardens Hospice, at opfange mulige potentielle udviklingsområder ved at få indsigt i de pårørendes oplevelser og erfaringer.

I efteråret 2003 blev der derfor igangsat en spørgeskemaundersøgelse målrettet pårørende, der indenfor en tremåneders periode havde mistet en nærtstående på Hospice.

Der blev udsendt spørgeskema til 37 efterladte pårørende, hvoraf 32 spørgeskemaer blev besvaret. Spørgeskemaet var indholdsmæssigt opbygget som 8 temaer i forhold til den palliative indsats og indeholdt i alt 24 spørgsmål.

Grundidéen i undersøgelsen var, at der blev stillet spørgsmål til såvel tilfredshed som vigtighed af indsatsen.

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen forelå i marts 2005 og viste en meget høj grad af både tilfredshed og vigtighed af indsatsen: 98.9 % tilkendegav, at den indsats, der ydes, i meget høj grad er tilfredsstillende. 96.2 % tilkendegav, at den indsats, der ydes, også er meget vigtig.

Det meget fine resultat gjorde, at undersøgelsen i højere grad blev en tilfredshedsundersøgelse end en kvalitetsudviklingsundersøgelse, da det ikke var muligt at afdække udviklingsområder i det begrænsede datamateriale.

Under afsnittet *Hvad lagde du og din familie mest vægt på i valget af KamillianerGaardens Hospice* er det værd at bemærke de fire områder, der betyder mest i valget af Hospice, nemlig: rammerne på Hospice, muligheden for tryghed, personalets indsigt og atmosfæren på Hospice.

De pårørendes kommentarer til indsatsen på Hospice og deres gode ideer til, hvordan opholdet på Hospice forbedres, understøtter i høj grad deres besvarelse af de 24 spørgsmål.

Hele undersøgelsen kan læses på KamillianerGaardens hjemmeside: www.hospice-aalborg.dk under "Udviklingsprojekt".

Hvis du er der

Gud, hvis du er der
– hvis du overhovedet er,
så hør mig, der søger et håb!
Alting er uvist for mig,
men uden håb om en fremtid
er livet uden mening.
Så hvis du er der, så lad mig tro det –
tro på dig som den, der kan give håb
– også for mig.

Inger Dahl Jensen
(red. Når livet gør ondt)

Er en værdig død = aktiv dødshjælp?

Mona Kelm-Hansen, overlæge

Mange taler i disse år om "en værdig død", men hvad er egentlig en værdig død? Det kan der ikke gives nogen entydig forklaring på, men det er min erfaring, at det, man i dag mener, er en værdig død – hvis man ikke har sygdom tæt inde på livet – meget ofte ændrer sig til noget andet, den dag døden nærmer sig.

For nogle er det værdigt at dø hjemme. For andre er det værdigt at dø på hospice eller sygehus, hvor man er omgivet af professionelle, der kan hjælpe med det man ikke længere selv kan.

For nogle kræver en værdig død smertefrihed – også selv om man måske bliver omtåget af den smertestillende behandling – mens det for andre er vigtigere at være klar i hovedet end at være smertefri. Og så er der endelig nogle – i hvert fald i gruppen, der endnu ikke har døden tæt inde på livet – der mener, at de selv skal kunne bestemme dødstidspunktet, for at det kan betegnes som værdigt.

Én ting er dog sikkert – for alles vedkommende kræver en værdig død, at man får hjælp til lindring af de symptomer der eventuelt opstår i den sidste tid.

Vores patienter er meget syge og forventer alle at dø inden for en kortere tidshorisont. Vi oplever jævnligt – men ikke ofte – at patienterne efterspørger aktiv dødshjælp, første gang vi møder dem. Men vi oplever stort set aldrig, at de fortsat beder om aktiv dødshjælp senere i forløbet, når de først er kommet i behandling hos os. Hvordan kan det nu være?

For mig at se er årsagen til ønsket om aktiv dødshjælp en angst for det, der ligger forud for døden. Dvs. angst for smerter, kvalme, opkastninger, åndenød eller hvad man ellers kan få af symptomer. Denne angst kan fjernes, når man tør tale åbent om det, der skal ske, og man giver sig tid til at forklare, hvad der rent faktisk kan gøres for at undgå, at alle disse symptomer bliver uudholdelige. Samtidig skal der findes en eller to personer omkring patienten med ansvar for at give netop denne patient et godt forløb i hans/hendes sidste tid.

Åbenhed, ærlighed og oplysning er altså nøgleordene.

Med de midler vi har til rådighed i dag, kan vi mindske symptomerne hos de allerfleste til et niveau, der gør, at livet stadig er værd at leve lige til man dør. Vi lover dog aldrig total symptomfrihed, for der er ganske enkelte patienter, som vi ikke kan lindre i tilstrækkelig grad.

Hvad så med de patienter, der har ulidelige smerter? Ønsker de ikke dødshjælp? Nej, de fleste gør det faktisk ikke, så længe der er nogle, der tør være sammen med dem i deres lidelse. Hvis smerten, angsten eller åndenøden bliver for stor, har vi faktisk allerede i dag en mulighed for at lindre – også selv om det evt. betyder en afkortning af livet. Ifølge lov om patienters retsstilling af 1. juli 1998 § 16 stk. 3:

"Kan en uafvendeligt døende patient modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre en fremskyndelse af dødstidspunktet".

I vores daglige virke på Hospice er denne paragraf nok til at sikre, at alle vores patienter kan tilbydes en værdig afslutning på livet.

I andre lande ser man anderledes på det. Jeg har ikke noget større kendskab til lovgivningen i Holland, Belgien og Schweiz, der alle tillader aktiv dødshjælp, men jeg har fået oplyst af en Hollandsk kollega, at antallet af begæringer om dødshjælp falder i takt

med, at antallet af hospicepladser og palliative teams i Holland øges. Australien vedtog en lov om aktiv dødshjælp i juli 1996 men ophævede den igen allerede i april 1997, fordi man ikke kunne håndtere loven. Tilliden til lægerne forsvandt.

For mig at se bør vi derfor i Danmark først og fremmest arbejde for at give alle mulighed for at få den nødvendige lindrende behandling og pleje. Ikke dermed være sagt at alle skal ses af palliative teams eller plejes på hospice. De allerfleste døende får allerede i dag en god behandling af praktiserende læger og hjemmeplejen, men vi skal sikre, at der er et reelt valg for de, der har behovet. Når det er på plads, må vi så se om der stadig er behov for en debat om aktiv dødshjælp. Under alle omstændigheder vil KamillianerGaardens Hospice altid – også selv om der skulle blive vedtaget en lov om aktiv dødshjælp – være eutanasifri zone, det står i vores regler, for at sikre at man altid trygt kan komme på Hospice uden at være bange for at blive slået ihjel.

Ny læge på Hospice

Helle Bjørn Larsen, overlæge

Den 1. april 2005 tiltrådte jeg min nye stilling som overlæge ved Kamillianergaardens Hospice og ved Det Palliative Team. I den anledning er jeg blevet bedt om at præsentere mig selv.

Efter at have gået den direkte vej gennem uddannelsessystemet blev jeg læge i 1986. På det tidspunkt var jeg ikke helt sikker på, hvilken retning min postgraduate uddannelse skulle tage, så jeg afprøvede et bredt spektrum mellem børnepsykiatri og hjertekirurgi (hvor jeg lærte at røre ved et hjerte – dog kun i bogstaveligste forstand!).

Efter et par år, hvor jeg bl.a. også var beskæftiget med anæstesiologi, blev det dog klart, at det var intern medicin og, især, lungemedicin, der havde min hovedinteresse, og jeg blev da også speciallæge i begge specialer.

Igennem mange år har jeg hovedsageligt arbejdet på lungemedicinske specialafdelinger, hvor de fleste patienter har haft svære, kroniske lidelser eller maligne sygdomme, og behovet for en palliativ indsats har derfor været stort. Dermed har det også været nødvendigt at tilegne sig en tankegang, der ligger tæt op ad hospicefilosofien.

Med tiden modnedes jeg til "at tage springet" og helt hellige mig palliation, dels fordi der er et stort, udækket behov, dels fordi det giver en stor personlig glæde, at kunne arbejde i et team, hvor man ofte gør så stor forskel.

Da jeg startede på Hospice, mente jeg, at jeg var fuldbefaren i samarbejde, men her i huset lærte jeg hurtigt (én kammeratlig samtale var nok), at der er helt andre dybder i teamarbejdet, end jeg var vant til. I forhold til det vanlige sygehus, er der betydeligt bedre resurser, og i teamet indgår der personalegrupper, som jeg kun har arbejdet sammen med i enkelte, udvalgte tilfælde (fysioterapeut og socialrådgiver) eller som slet ikke tidligere har været samarbejdspartnere (præst, psykolog og musikterapeut). Dette samarbejde er meget givende, ikke blot for patienter og pårørende, men også fordi jeg, som medarbejder, ikke kan undgå at blive klogere og udvikle mig på det personlige plan.

Udover den høje faglighed på Hospice har det slået mig, at der også er et fantastisk godt humør, og at det aldrig bliver ved ét dagligt grin i denne selvuhøjtidelige forsamling af engagerede mennesker.

Mine personlige fremtidsperspektiver bliver præget af, at jeg nu starter på den britiske diplomuddannelse i palliativ medicin. De næste to år vil således involvere en hel del kursusaktivitet. På sigt håber jeg dog, at jeg også kan være med til at udvide hospicetilbuddet til patientgrupper med andre lidelser end de maligne.

Billedvæv af Doris Bundgaard Hansen, indkøbt i 2005

Psykologen i Det Palliative Team

Britta Munkholm, psykolog

Mit første år

Jeg blev som autoriseret psykolog ansat i Det Palliative Team den 1. januar 2005. Mit første år har været forrygende ... fagligt og personligt udfordrende og meget lærerigt, rystende og skræmmende, givende, fortrøstningsfuldt og livsbekræftende. Min stilling er normeret til 28 timer pr. uge, hvor jeg udover min funktion i Det Palliative Team servicerer Hospice.

Arbejdet i hverdagen: samtaler

På Hospice har jeg samtaler med indlagte patienter og deres pårørende. Derudover gennemføres samtaler med ansatte og frivillige, både i tværfaglige grupper og efter behov individuelle samtaler. Jeg har tillige udbudt og afholdt nogle temabaserede møder med nogle af de frivillige på Hospice. Evalueringen heraf var meget positiv, og derfor agter jeg igen i foråret 2006 at tilbyde lignende.

I Det Palliative Team har jeg samtaler med patienter, pårørende og efterladte. Samtalerne aftales på forhånd, og der henvises oftest til mig igennem andre tværfaglige kollegaer.

Patienterne møder jeg på forskellige tidspunkter i deres sygdomsforløb, nogle allerede kort efter deres diagnose, nogle af dem følger jeg indtil døden, andre har jeg kun få samtaler med, og andre møder jeg først, når de indlægges på Hospice.

Det samme forhold gør sig gældende for pårørende. Pårørende kan udgøre ægtefællen, barn/børn, eller andre nærtstående familiemedlemmer.

Samtalerne kan, foruden at være individuelle, også være rettet mod to eller flere personer samtidig, nemlig: patient og dennes ægtefælle, patient, ægtefælle og børn, ægtefælle og børn osv. Det, der dog tidsmæssigt fylder mest i min hverdag, er samtaler med efterladte. De efterladte, jeg møder, er præget af sorg, ensomhed, forladthed eller social isolation. Nogle kan have en fobisk angst for på ny at vende sig ud imod verden i den nye eksistentielle rolle som alene og ikke længere som en del af et par. De efterladte har et stort behov for psykologisk og emotionel støtte, herunder kognitive og handlemæssige redskaber til dels at kunne leve i den nye og forandrede hverdag uden den afdøde kæres jordiske tilstedeværelse, og til dels at turde se ind i fremtiden.

Min psykoterapeutiske praksis

I min hverdag møder jeg mennesker som er traumatiserede i lettere eller sværere grad ... de er i hvert fald alle ramt af alvorlig sygdom hos sig selv eller deres nærmeste.

De fleste patienter, jeg møder, har tillige fået den besked, at der ikke længere er nogen helbredende, kun den lindrende behandling, og hvis miraklet ikke indtræffer, så vil de formodentlig dø indenfor kortere tid.

Hele familien er således ramt, og hverdagen ser meget anderledes ud. Familien er i krise, og mange er i chok; man ved, at dette nye er virkeligheden, og alligevel føles alt uvirkeligt.

Blandt de hverdagsting, som oplevelsesmæssigt fylder og som ofte har fyldt længe, er: sygehuse, læger, operationer, smerter og andre symptomer, medicinindtagelse, angst, appetitløshed, søvnbesvær, koncentrationsbesvær, økonomiske bekymringer, uarbejdsdygtighed, afkald på tidligere fritidsliv og socialt liv, social isolation, afhængighed af andre, fremmedgjorthed overfor selv og andre, og så videre.

Nogle af de patienter, jeg møder, føler sig også til besvær og ikke længere værd at elske. Nogle patienter forandres så meget psykisk og fysisk af sygdommen eller af hele situationen, at de af ægtefællen ikke længere føles som den person, som ægtefællen giftede sig med. Ægtefællen, eller de andre nærmeste, kan måske føle, at de ikke lever op til egne ideaonce om at være der for den syge, de udmattes fysisk og psykisk af patientens store pleje- og omsorgsbehov. Ægtefællerne glider fra hinanden. Ordene bliver overflødige eller ikke tilstrækkelige. Patienten, ægtefællen eller begge trækker sig fra hinanden og forbereder sig til den formodentlig snarlige evige afsked.

Og så kunne man spørge: Kan de involverede overhovedet hjælpes? Bl. a. psykoterapeutisk? Ja, det kan de fleste, jeg møder, og heldigvis i en sådan grad at både patient og pårørende bliver i stand til, på trods af den traumatiske situation, at opleve livskvalitet.

Mit traume-, sorg- og kriseterapeutiske arbejde bygger jeg på en eklektisk teoretisk tilgang, hvor metode først og fremmest afpasses efter den/de enkeltes symptomrelaterede behov. Min kognitive/adfærdsterapeutiske tilgang sker i overensstemmelse med eksistenspsykologi, psykoanalyse, systemisk og narrativ psykologi. Det hænder af og til, at jeg af hensyn til patientens eller den pårørendes psykiske behov må visitere til andre eksterne professionelle; det være sig til egen læge, psykiater eller tidligere psykolog.

Mit tværfaglige samarbejde

Jeg samarbejder tværfagligt både på Hospice og i Det palliative Team; bl. a. sidder jeg med ved vore kontinuerlige, tværfaglige konferencer, hvor den lindrende behandling tilrettelægges og evalueres.

Den tværfaglige indsats rammer bredt indenfor det lægefaglige, sygeplejefaglige, fysioterapeutiske, sociale, teologiske og psykologiske. Derved skabes der mulighed for at komme "hele vejen rundt" om patienten og dennes familie. Via den tværfaglige indsats kan der tillige skabes den kontinuitet og sammenhæng i den lindrende behandling som vi i Det Palliative Team og på Hospice, finder så vigtigt at kunne tilbyde.

Ekstern og intern konsulent- og supervisorfunktion

Med jævne mellemrum inviteres jeg, alene eller sammen med en eller flere af mine teamkollegaer, af andre eksterne professionelle, til at agere konsulent. Invitationerne kommer f.eks. fra plejepersonalet på plejehjem eller i hjemmeplejen. Konsultationen kan være rettet imod en oplevet problematik i én bestemt patientsag, eller imod en mere gennemgående og generel oplevet problematik.

Behovet for et konsultativt rettet møde med mig kan også komme fra plejepersonalet internt på Hospice. Det er især de sygeplejestuderende, som enkeltvis har benyttet sig af denne mulighed for psykologfaglig sparring og -perspektivering.

Som supervisor har jeg, i efteråret 2005, startet et supervisionsforløb med en gruppe bestående af 8 sygeplejersker fra Hospice. Vi fortsætter i foråret 2006.

Undervisning

Ligesom mine Teamkollegaer hidkaldes jeg jævnligt som underviser af andre eksterne faggrupper. Jeg indgår tillige som underviser når Det Palliative Team, en gang årligt afholder eksternt kursus i palliation.

Efteruddannelse og egen supervision

Jeg deltager løbende i relevante kurser og temadage eksternt og internt. Jeg er tillige løbende i individuel sagsrelateret supervision 2 timer pr. måned. Herudover modtager jeg tværfaglig gruppesupervision 1½ time pr. måned.

Psykologfagligt netværk

Da jeg er ene psykolog her i Det Palliative Team har jeg søgt og fundet andet psykologfagligt netværk: Bl.a. psykologen ved Onkologisk Afd., Aalborg sygehus samt en netværksgruppe kaldet HOP. HOP består

af andre hospitals ansatte psykologer landet over ansat indenfor Onkologi og Palliation. Vi mødes løbende henover året, og har bl.a. diverse fagrelaterede temaer på dagsordenen.

Fremtidsvisioner

Som noget nyt i 2006, vil jeg gerne arbejde på at kunne tilbyde efterladte et opfølgende gruppeforløb i Det Palliative Team. Mange efterladte har, udover de individuelle samtaler, ytret et psykosocialt behov for en sådan netværksgruppe, hvor man sammen med ligestillede, kan udveksle ideer og oplevelser i forbindelse med igen at skulle have en hverdag til at fungere, give mening og livskvalitet. Jeg har, udover det psykosociale kvalitative sigte, et håb om på sigt at kunne nedbringe antallet af individuelle terapitimer, i og med at gruppeforløbet skal kunne fungere som en slags overbygning til de individuelle indledende samtaler og som udslusning fra Det Palliative Team.

Med henblik på egen efteruddannelse er jeg pt. i gang med at undersøge mine muligheder for at gå i gang med en specialistuddannelse i psykoterapi og supervision.

Der arbejdes tillige tværfagligt, i Norden/Skandinavien på at etablere en fælles Masteruddannelse i Palliation rettet imod præster, socialrådgivere og psykologer, hvilket jeg finder meget interessant.

Jeg kan se ...

Jeg kan se, du er træt,
men jeg kan ikke gå alle skridt for dig.
Du må gå dem selv,
men jeg vil gå sammen med dig.

Jeg kan se, at du har ondt,
men jeg kan ikke græde alle tårer for dig.
Du må græde dem selv,
men jeg vil græde sammen med dig.

Jeg kan se, at du vil gi op,
men jeg kan ikke leve livet for dig.
Du må leve det selv,
men jeg vil leve med dig.

Jeg kan se, du er bange,
men jeg kan ikke gå i døden for dig.
Du må smage den selv,
men jeg gør død til liv for dig.

Bjørn Eidsvåg

En model for værdighedsbevarende omsorg

Ole Raakjær, præst

Nu er jeg da begyndt at betragte mig selv som et levende menneske igen! sagde en yngre kvinde uopfordret til mig, da jeg en dag var inde at tale med hende. *Her spørger de mig nemlig, om jeg vil have noget spise!* forsatte hun med et smil.

Kvinden var kommet på Hospice efter et langvarigt ophold på sygehuset. Hendes appetit havde igennem flere måneder været meget lille, og den stadig voldsommere kvalme og de uendelige opkastninger havde de sidste uger gjort det nærmest umuligt for hende at spise. I begyndelsen havde personalet på den afdeling, hun lå på, selvfølgelig spurgt hende hver dag, men måske fordi hun altid sagde nej, var de simpelthen holdt op. De sprang bare over hende, når de gik rundt på stuen for at finde ud af, hvad de andre patienter gerne ville have. Ikke af ond vilje naturligvis, men måske fordi de fejlagtigt tænkte, at spørgsmålet bare ville besvære hende.

Men hvad sker der, når vi ikke længere bliver spurgt, om vi vil have noget at spise? Ja, det er næsten det samme som at nogen siger til os: *Du er ikke længere et levende menneske! Vi regner ikke med dig!* Men med kombinationen af en bedre symptombehandling af den kræftsyge kvindes kvalme og plejepersonalets opmærksomhed på vigtigheden af at spørge – også selvom det forventede svar ville være et *Nej, tak!* – genvandt hun sin værdighed, sin følelse af at være et levende menneske. Banalt? Ja måske, men alligevel grundlæggende for forståelsen af, hvad værdighed er for det syge menneske.

Begrebet "værdighed" er jo ikke nyt i hospicefilosofien. Det har sine filosofiske rødder i anerkendelsen af det enkelte individs iboende værdighed, og det er alment anerkendt som en af de basale betingelser i omsorgen for den alvorligt syge og døende patient. Men hvad mener vi egentlig, når vi siger, at patienten og de pårørende skal behandles værdigt eller med værdighed?

Et canadisk/amerikansk forskerteam, med psykiateren Harvey M. Chochinov i spidsen har gennem et stort antal interviews undersøgt og beskrevet den døende patients opfattelse af, hvad værdighed er. Dernæst har de set på, hvordan disse resultater kan udmønte sig i den konkrete omsorg og pleje, altså hvilke faktorer, der rent praktisk understøtter patientens følelse af værdighed. På denne baggrund har de konstrueret en såkaldt "værdighedsmodel" for den palliative indsats og nogle retningslinier for det, de kalder en "værdighedsbevarende omsorg", altså overvejelser over, hvilke spørgsmål og handlinger, der i praksis kan understøtte patientens værdighed. [1] Artiklen vil forsøge at beskrive denne model.

På sin vis er der ikke tale om noget vældig nyt og overraskende, men modellens styrke ligger i, at den på fornem vis beskriver totaliteten og netop understreger, at værdighed både har en ydre og en indre komponent, altså både afhænger af, hvad de professionelle, der er omkring den syge gør og siger, og af hvilke værdier, den syge selv har "med" sig. Sagt mere enkelt: Det, der er værdighed for et menneske, er ikke nødvendigvis værdighed for et andet, fordi vi har forskellige "indre" værdier. For nogen er værdighed forbundet med kamp til det sidste, mens

[1] Se artiklerne: ***Dignity-Conserving: application of research findings to practice,*** *Susan E. McClement, Harvey M. Chochinov, Thomas F. Hack, Linda J. Kristjanson, Mike Harlos*, International Journal of Palliative Care, Vol. 10 No. 3, April 2004, p. 173-179 og **Dignity-*Conserving Care – A New Model for Palliative Care, Helping the Patient Feel Valued***, *Harvey M. Chochinov*, JAMA, The Journal of the American Medical Association, Vol. 289, No.17, May 1, 2002. p. 2253-2260

det for andre har at gøre med forsoning og accept.

Modellen foreslår, at patientens opfattelse af værdighed er relateret til og påvirket af tre hovedtemaer:

1. Sygdomsrelaterede bekymringer/overvejelser

Det vil sige det, som stammer fra sygdommen og som relaterer sig til personens oplevelse af afhængighed og erfaringer med symptomer.

2. Patientens værdigheds-bevarende "repertoire"

Det vil sige den helt individuelle måde hvorpå personen opretholder en følelse af værdighed, og personens interne synspunkter eller perspektiver, som handler om vedkommendes særlige værdier.

3. Det sociale værdigheds-katalog

Det vil sige de eksterne faktorer i forhold til patienten, som påvirker kvaliteten af hans eller hendes samspil med andre og som enten kan støtte eller underminere patientens følelse af værdighed.

Ad 1. Sygdomsrelaterede bekymringer/overvejelser

Tager vi den fysiske lidelse, vil spørgsmål som f.eks. *Hvordan føler du dig tilpas? Er der noget vi kan gøre, for at du kan føle dig bedre tilpas?* være med til at give værdighed til patienten. For den professionelle handler det her om opmærksomhed i forhold til symptomkontrol og hyppige vurderinger af patientens situation. Tager vi den psykiske lidelse, kan spørgsmål som: "Hvordan klarer du det, der sker med dig?" eller "Hvor får du kræfterne fra til at bære det svære?" være vigtige. Her kan det f.eks. være nødvendigt at henvise til en psykolog eller en præst. Det kan også handle om tilstrækkelig "adgang" til informationer, hvor spørgsmål som "Er der ellers noget vedrørende din sygdom, du gerne vil vide" eller "Får du de informationer, du synes, du har brug for?" kan skabe tryghed i en ellers utryg situation. Endelig kunne det handle om bekymringen for fremtiden og døden, hvor et spørgsmål som: "Er der ting, som drejer sig om senere stadier i din sygdom/afslutningen/døden, du har brug for at tale om/vide mere om?" kan være med til at give tryghed og værdighed til patienten.

Dette første tema rummer også spørgsmålet om afhængighed. For mange patienter er afhængighed ofte ensbetydende med mangel på værdighed. Her kan spørgsmål som "Har din sygdom gjort dig mere afhængig af andre?" sætte problemstillingen i fokus samtidig med, at det er af afgørende vigtighed at inddrage patienten i beslutninger, hvad angår såvel medicinske som personlige problemer og f.eks. gennem fysio- eller musikterapi at sætte patienten i stand til at gøre så meget for sig selv som muligt. Også den uværdighed, der for mange er forbundet med følelsen af ikke længere at kunne tænke klart, skal der tages højde for. Her kunne spørgsmålet lyde: "Har du nogen problemer med at tænke klart/sammenhængende?" og interventionen kunne være behandling af delir eller brug af et andet bedøvende præparat, som i mindre grad påvirker den kognitive evne.

Ad 2. Patientens værdigheds-bevarende "repertoire"

Her handler det overordnet om at understøtte det, som patienten mener, er essensen af, hvad hun er; altså det, der er "intakt" på trods af den fremskredne sygdom. Det drejer sig om at se patienten adskilt fra sygdommen og kommunikere om og bekræfte de aspekter af patientens personlighed, som ikke er påvirket af sygdommen.

I denne sammenhæng er spørgsmål som: "Er der noget ved dig, som sygdommen ikke påvirker?", "Hvad var vigtig for dig at gøre, før du blev syg?" eller "Hvad er du mest stolt af ved dig selv eller dit liv?" vigtige. Det handler om at anerkende, og vise interesse for, de aspekter af patientens liv, som han eller hun sætter mest pris på og i næste omgang at skabe plads og rum til at overveje, hvad der stadig er muligt og meningsfuldt i den konkrete situation. I den udstrækning, patienten oplever autonomi og kontrol, påvirker det i høj grad følelsen af værdighed. Det er afgørende at kunne blive ved med at deltage i me-

ningsfulde aktiviteter og at blive involveret i beslutninger vedrørende behandlingen og plejen. Det skaber håb, i betydningen en dynamisk indre kraft, som tillader patienten at transcendere (overskride) sin nuværende situation.

Temaet rummer også spørgsmål som "Hvordan ønsker du at blive husket?" eller "Hvad ønsker du at blive husket for?" Dette delelement har forskerteamet udviklet en speciel såkaldt "værdighedsterapi" som "svar" på. Terapien går i al sin korthed ud på, at patienten interviewes på baggrund af spørgsmål som: Fortæl mig de dele af din livshistorie, som du synes er vigtigst? Hvor følte du dig mest i live? Er der specielle ting, som du vil, at din familie skal vide/huske om dig? Hvad er den vigtigste rolle (far, mor, søn, datter), du har "spillet" i dit liv? Hvad synes du, du har opnået i denne rolle? Hvad er du mest stolt af? Er der noget, du mangler at sige til dine nærmeste? Hvad håber du på og drømmer om, for dem, du holder af? Hvad har du lært om livet, som du gerne vil give videre til andre? Er der ord, som du gerne vil give videre til din familie, for på den måde at give dem trøst eller lindring i tiden fremover?

Interviewet, som foregår som en samtale mellem intervieweren og patienten, optages på bånd. Herefter udskrives båndoptagelsen og redigeres ned i en form, som præsenteres for patienten, som får lejlighed til at korrigere og tilføje, hvis han/hun skønner det nødvendigt. Den endelige udgave udleveres til patienten som et skriftligt dokument, som han/hun kan give til sine nærmeste.

Mange patienter vil gerne give dét videre, der har været vigtigt for dem, men de har måske ikke kræfterne eller evnerne til selv at skrive. Det er lettere at fortælle om sig selv og sit liv i en samtale med et andet menneske – også selvom de temaer og emner, der dukker op, kan være vældig svære og kalde på sorg og fortvivlelse. Interviewet er i sig selv værdighedsbevarende. At et andet menneske interesser sig for mig på denne intensive måde, fortæller mig, at jeg (stadig) er vigtig. Derudover er der også værdighed forbundet med at kunne bidrage til at forberede familien/børnene på fremtiden.

Jeg har på KamillianerGaardens Hospice foretaget to sådanne interviews. Flere har været planlagt, men måtte aflyses, fordi patienterne blev for svage eller døde. De to interviews har begge været med yngre kvinder, for hvem, det var vigtigt at give deres børn et stykke papir, hvor de, som mødre, gav udtryk både for den glæde, det havde været for dem at blive mor, og den uendelige smerte, der var forbundet med, at de ikke kunne se deres børn vokse op. Tanker om, hvad der havde været vigtigt for dem som mødre, samt deres drømme og ønsker for deres børn, fyldte også godt i dokumentet. I begge tilfælde var det tydeligt, at både processen, og det endelige resultat, var værdighedsbevarende.

Da interventionsformen er temmelig tids- og ressourcekrævende, er det ikke et stående tilbud til alle patienter på KamillianerGaardens Hospice, men vi vurderer fra person til person, hvem der ville kunne "profitere" mest af terapien.

Dette andet tema rummer også emner som "accept" og "ukuelighed/kampmod". Her er spørgsmål som: "I hvilken grad har du fred med det, der skal ske" eller "Hvilken del af dig er stærkest lige nu?" vigtige. Det handler om at støtte patienten i hans/hendes eget livssyn og opmuntre ham/hende til at gøre ting, der kan forstærke følelsen af velbefindende. Det drejer sig også om at fokusere på de "praktikker", som den enkelte patient kan bruge til at støtte og forstærke følelsen af værdighed. Her er de vigtige spørgsmål: "Er der ting, som fjerner dine tanker fra sygdommen og giver dig trøst og glæde?", "Er der helt almindelige ting, du stadig nyder at gøre?" eller "Er der et religiøst eller åndeligt fællesskab, der er vigtigt for dig, og hvor vi skal hjælpe dig med at komme i kirke/deltage i gudstjeneste eller andre rituelle handlinger?"

Ad 3. Det sociale værdigheds-katalog

Det sidste hovedtema har at gøre med de eksterne faktorer i forhold til patienten, som påvirker hans/hendes samspil med andre, sådan at værdigheden

enten støttes eller undermineres. Det rummer det, der har med *private grænser* at gøre. "Hvad omkring dit privatliv eller din krop er specielt vigtigt for dig?" Det rummer også det delelement, man kunne kalde *social støtte:* "Hvem er mest vigtig for dig lige nu?", "Hvem er din tættest fortrolige?", *omsorgstonen*: "Er der noget i den måde, du bliver behandlet på (talt til), som underminerer din følelse af værdighed?", *at være en byrde for andre*: "Bekymrer du dig om, at du måske er en byrde for andre?", "Hvis du gør det, hvem synes du så, du er en byrde for og på hvilken måde?" og endelige *bekymringer for dem, der skal leve videre*: "Hvad er din største bekymring for de mennesker, du lader tilbage?" Den professionelle kan her støtte patienten ved at værne om og respektere hans/ hendes privatliv, ved at hjælpe til med at inddrage patientens netværk, at opmuntre til samtaler med de mennesker, patienten føler, han/hun er til byrde for og opmuntre patienten til at lave aftaler omkring praktiske ting (begravelse, testamente m. m.).

Afslutning

Forskerne understreger, at modellen dækker, hvad der generelt påvirker patienters værdighed, men det karakteristiske er, at hvert enkelt individ typisk vil tillægge de forskellige elementer forskellig betydning. Opfattelsen af værdighed vil variere fra menneske til menneske og fra situation til situation. Det betyder, at spørgsmålet: "Hvad vil det sige at dø med værdighed?" altid må følges af spørgsmålet: "For hvem?" Personlig værdighed er en konstruktion som er individualistisk, flygtig og bundet til personlige mål og sociale omstændigheder. Udfordringen for den professionelle, der arbejder på hospice, er at forstå, hvad den enkelte patient og hans/hendes familie forstår ved værdighed og at forsøge at handle, så denne værdighed støttes og forstærkes. Jeg er sikker på, at denne model konkret kan bidrage til dette vigtige arbejde.

Rengøring med indføling

Når der bliver gjort rent på Hospice, sker det ikke kun med vand, sæbe og knofedt. Det sker også med respekt for patienten, og med organisering, prioritering, samarbejde, smidighed, indfølingsevne, hjertevarme og humor. Det kommer frem i dette interview med husets to rengøringsassistenter.

Grete Schärfe, sygeplejerske

Her overlever jeg ikke! Sådan reagerede Irene Hassing efter de første dage som rengøringsassistent på KamillianerGaarden. "Jeg syntes, det var hårdt, når den "sorte bil" holdt her udenfor næsten hver anden dag", uddyber hun. Hendes kollega, Ingrid Skoles, version lyder: "Det med rustvognen gjorde mig ikke noget, men det gav et sæt i mig, hver gang jeg så en kiste."

De to nordjyder overvandt deres første forskrækkelse. Her syv år efter udgør de stadig husets faste rengøringsstab. Nu har de indvilliget i at fortælle om deres lidt usædvanlige rengøringsjob. De donerer oven i købet deres frokostpause til formålet og har taget deres madpakker med til interviewet.

Overraskelser

De har begge erfaring med rengøring på sygehus, og når jeg spørger, hvad der især overraskede dem, da de begyndte her, kommer det prompte fra Ingrid: – At patienterne var så afklarede med deres situation, langt de fleste. Det havde jeg ikke ventet. Nogle har forberedt sig meget – skrevet testamente o. lign. Det kunne man godt selv lære noget af. Og så havde jeg også regnet med, at det var alene var ældre mennesker. Men sådan er det jo langt fra.

Irene er ansat på fuld tid, Ingrid på deltid. Deres ansvarsområder omfatter Hospice, Det Palliative Team, cafeen, garderoben samt gangen ved lejlighederne på 3. sal. For at deres tid kan slå til, er det indlysende, at der må prioriteres. Og det er de gode til. – For eksempel, hvis vi ikke kan nå det hele, kan vi blive nødt til at vente med personalegarderoberne. Det vigtigste må være, at der er rent på stuerne, fortæller Irene.

Irene med kosten

Hensynet til patienterne vægtes i det hele taget højt i assistenternes arbejde. Som noget helt naturligt spørger de som regel patienten om, hvornår han ønsker at få gjort rent. – Jeg siger også tit til patienterne, at de bare skal sige til, hvis det ikke passer dem at få gjort rent en dag, siger Irene. Men der er en grænse: Når der er gået tre dage, går den ikke længere! Tilføjer hun med eftertryk... Og hvis jeg bliver nødt til at gøre rent på stuen, mens patienten ligger og sover, plejer jeg at sige: "Det er Irene, der går herinde med kosten!" Det er en af de ting, vi kan gøre, for at patienterne kan føle sig trygge.

For at mindske det antal personer, der kommer ind til den enkelte patient, har assistenterne fordelt arbejdet således, at Ingrid har ansvaret for stuerne på 1. sal og Irene på 2. sal. Det betyder, at patienterne kommer til at kende rengøringsassistenterne, og at der kan opstå betydningsfulde relationer patient og rengøringsassistent imellem. Som et udtryk for en sådan relation blev Ingrid engang, af en patient og en pårørende, bedt om at komme ind på stuen og sige farvel til patienten, inden han døde.

Tæt på patienterne

Netop det at komme tæt på patienter og pårørende fremhæver assistenterne som en af forskellene mel-

lem arbejdet her og på sygehuset. Men at have en nær kontakt med en patient er ikke altid lige behageligt. – I sidste uge var der en patient, som havde meget ondt. Det gør ondt at se på. Men nu er det heldigvis reguleret, fortæller Ingrid. – Jeg synes, det er værst med de mennesker, der skal på plejehjem, og er blevet vant til stedet her.

Men så har vi jo også solstrålehistorierne om dem, der kommer til at leve i bedste velgående efter udskrivelsen og kommer og besøger os bagefter! siger Ingrid.

At det ikke altid er let at belægge sine ord, når man omgås alvorligt syge mennesker, har de to kvinder også erfaret. – Jeg sagde til en patient: "Kan du have det godt, til vi ses i morgen." Så svarede patienten: "Ja, *hvis* vi ses". Hvordan kommer man videre på sådan en sætning? spørger Irene. Ingrid har et andet eksempel:

– Jeg sagde til en patient: "Kan du have en fortsat god dag", hvortil han svarede: "Det kan man ikke, når man har cancer". Det giver stof til efter-tanke.

Tværfagligt samarbejde

I løbet af samtalen går det op for mig, hvor vigtig en faktor, samarbejdet med det øvrige personale, er i rengøringsassistenternes arbejde. Irene fortæller: – Når vi kommer kl. seks om morgenen, starter vi med en kop kaffe på vagtstuen, hvor vi får morgenrapport af nattevagten. Det er jo skønt for os at vide, at der er udsyngning på en stue kl. 11, så vi kan planlægge efter det. Er der patienter, der skal på sygehuset, kan vi gøre rent på deres stuer, mens de er væk. (Men vi spørger dem på forhånd!) Det er også rart at vide, hvem der gerne vil sove længe. – Det er der generelt mange, der vil, kommer det tørt fra kollegaen.

De engagerede assistenter noterer sig også, hvilke sygeplejersker, der er sat til at have ansvar for plejen af de forskellige patienter. Så ved de, hvem de skal konferere med for at undgå at gå ind på en stue, mens patienten får sengebad el. lign. Men det kan være en kunst at finde det rette tidspunkt.

– Vi prøver at planlægge, så vi ikke går i vejen. Men så kommer præsten, så fysioterapeuten, lægen osv. Hvornår er det så lige vi skal ind? spørger Irene.

Kat i rengøringsvognen

Hvordan er det at arbejde et sted, hvor vi af og til har kæledyr? – Nogle gange kan vi følge hundehårene langt. Fra sofaerne og helt ud på trappen. Men det kan jo betyde meget for en patient at have sin hund med sig. Og det kan da også være spændende at have en kat til at lege i rengøringsvognen! Det oplevede vi engang. Og mens vi luftede ud på stuen, blev vi nødt til at lukke den inde på toilettet, griner Ingrid.

Hvis man har en dårlig dag

Hvad giver jer kræfter til at arbejde sådan et sted? Irene svarer: – At se, at patienterne er glade for at se én – og vi er glade for at se dem!

Noget andet, som flere gange nævnes som noget positivt ved arbejdet, er sammenholdet med det øvrige personale. – Hvis man har en dårlig dag eller har oplevet et eller andet, som har påvirket én på en stue, så er der altid en eller anden, der har tid til at snakke, siger Ingrid.

Det kan ikke skjules, at 49-årige Irene og 61-årige Ingrid går godt i spænd sammen. Ingrid nævner, at de godt kan lide at drille hinanden. Irene tilføjer: – Selv om vi ikke altid ser så meget til hinanden, så ved vi altid, hvor vi har hinanden.

Da jeg spørger, om de har nogle ønsker for fremtiden, ler Irene: – Jeg kunne godt ønske mig, at Ingrid bliver ved med at arbejde, til hun er 70, for så kunne vi stoppe samtidig! Og Ingrid ler med.

Madpakkerne er spist. Frokostpausen er for længst forbi. De ansvarsbevidste medarbejdere iler tilbage til deres dont.

Tilbage sidder jeg og tænker: Det var vist godt, at de to kvinder ikke lod sig skræmme bort efter deres førstehåndsindtryk af huset.

Godt for Hospice.

Mennesket bag stemmen

KamillianerGaardens Hospice, Jette Bjørnes ... *Sådan lyder det oftest, når man ringer til Hospice på hverdage mellem 7.30 og 15.30. Hvem er kvinden bag stemmen? Og hvad laver hun på Hospice, ud over at besvare telefonopkald? Det fortæller hun om i dette interview.*

Grete Schärfe, sygeplejerske

Vi mødes ofte på trappen ved 15.30-tiden, Jette Bjørnes og jeg. Hun på vej hjem efter endt arbejde. Jeg, som fast aftenvagt, på vej på arbejde. Det betyder, at jeg sjældent ser Jette i arbejde. Hun er ikke en person, der gør meget væsen af sig. Jeg ved meget lidt om, hvem der gemmer sig bag den umiddelbart venlige fremtoning. Men denne torsdag eftermiddag skulle jeg gerne blive klogere.

Som at vinde i lotteriet

Det går hurtigt op for mig, at det ikke er nogen selvfølge, at det er den 37-årige Jette Bjørnes, som er i den anden ende af røret, når man ringer til Hospice. Selv om hun havde overvejet at søge stillingen, var det nær gået i vasken, da hun lå i flytterod, da ansøgningen skulle sendes. - Men jeg fik mig taget sammen. Og der var rigtig mange ansøgere. Så jeg følte, at jeg havde vundet i lotteriet, da Knud Ole ringede til mig om aftenen, fortæller hun med slet skjult begejstring.

Det er heller ikke nogen given ting, at Jette i det hele taget arbejder i Aalborg. De første 12 år af sit liv tilbragte hun nemlig i Egedesminde i Grønland, hvor hendes forældre arbejdede, inden familien flyttede til Terndrup. Efter skolen tog Jette kontoruddannelse på kommunekontoret i Skørping, hvor hun efter endt uddannelse havde flere vikariater i bistandsafdelingen.

Et job med variationer

Nu har Jette kontor på Hospice ved siden af hospiceleder, Anette Agerbæk. Hun og souschef, Kirsten Justesen, er hendes nærmeste samarbejdspartnere.

At Jette er endt som sekretær på Hospice, mener hun selv, kan have noget at gøre med, at hun - ud over kontorassistentuddannelsen - har taget en toårig uddannelse som informatikassistent (en teoretisk videreuddannelse med vægt på edb).

Og den gør hun til fulde brug af i sit daglige arbejde. Ganske vist udgør "klassiske sekretæropgaver" en betydelig del af Jettes dagligdag. Foruden telefonpasning omfatter disse skrivning af breve til kommuner og læger, korrespondance i øvrigt, udarbejdelse af referat fra personalemøder, indberetning af henvisninger og indlæggelser til sygehussystemet, betaling af regninger og udsendelse af kursusprogrammer. Men derudover går meget af hendes tid med teknik, elektronik og edb. Hun står f.eks. for alt edb i huset inkl. vores hjemmeside, reparation af kopimaskinen, når den er i uorden, opsætning af kursusprogrammer - og årsberetninger! Desuden hjælper hun Karl (pedellen) med indkodning af telefoner og TV, samt Kirsten Justesen med den elektroniske vagtplan.

Samle stumtjenere

Når jeg spørger, om opgaverne har ændret sig i årenes løb, smiler den efterhånden erfarne medarbejder, som var med, allerede inden Hospice åbnede. - Jeg mødte op til introduktionskurset sammen med det øvrige personale. Og mit første job bestod i at lave kursusbeviser til deltagerne. Bagefter samlede

jeg alle stumtjenerne, der står på stuerne, og satte hylder op i depotet ... jeg er glad for, at Karl er kommet!

Af andre ændringer nævner Jette desuden, at vagtplaner og fakturering i begyndelsen blev håndteret "på gammeldags facon", mens det nu foregår elektronisk. Desuden arbejdes der aktuelt med udskiftning af edb i hele huset.

På spørgsmålet om, hvad hun bedst kan lide ved arbejdet, lyder svaret: – Alsidigheden. To dage er ikke ens. Og det fede er, at jeg langt hen ad vejen selv bestemmer, hvad jeg vil lave. Selvfølgelig kan der komme afbrydelser. Somme tider har jeg en plan om at lave noget bestemt, og så når jeg det måske ikke, men så har jeg lavet noget andet spændende... I dag har jeg f.eks. fået lagt vores gamle journaler i flyttekasser til arkivering.

Vi hjælper hinanden

Den alsidige sekretær indrømmer, at det kan være ensomt ikke at have faglige sparringspartnere. Der har været intentioner om et netværk mellem sekretærerne fra de forskellige hospicer, men det er indtil videre kun blevet til et enkelt møde. Til gengæld er samarbejdet med husets andre faggrupper i høj kurs hos Jette. – Efter at Kirsten (Justesen) er kommet, bruger jeg hende i spørgsmål om EDB f.eks. om hjemmesiden... Og jeg mødes med rengøringsassistenterne og pedellen hver morgen ved 7.40-tiden. Så vender vi dagen sammen. Hvad skal der ske i dag? Er der opgaver, vi skal hjælpe hinanden med? I dag hjalp Karl mig f.eks. med de tunge flyttekasser med journalerne. Vi har et godt tværfagligt samarbejde. Vi holder ikke hver på sit. Der er ingen konkurrence, men vi hjælper hinanden. Det er nemt at spørge hinanden om hjælp.

Temperament

Jette giver indtryk af at være et roligt gemyt, og jeg har svært ved at forestille mig, at hun nogensinde farer i flint. Men jeg skal ikke tage fejl, forsikrer hun mig. – Jeg har temperament. Hvis tingene driller mig, kan jeg godt få et hidsighedsanfald. Første gang, jeg skulle forberede en computer, helt fra bunden (intet var installeret) og jeg ikke kunne få den til at virke, blev jeg så gal, at jeg sparkede til en kontorstol og flækkede en tånegl! Men i min omgang med mennesker er jeg generelt rolig. Selvfølgelig, hvis nogen træder mig over tæerne, kan jeg godt give igen.

Kontakt med pårørende

Jette skiller sig ud fra husets øvrige personale, ved at hun går i privat tøj, (Kun hospicelederen og praktisk medhjælper Jette Petersen gør det samme). Derved bliver hun ikke så let forvekslet med plejepersonalet, hvilket er fint i relation til spørgsmål af plejemæssig art. Men det er ikke ensbetydende med, at hun ikke har nogen kontakt med patienter og pårørende. – Det svinger meget, hvor megen kontakt, jeg har med patienterne. Det kommer an på, om de kommer udenfor stuerne. De pårørende kommer ind på kontoret f.eks. for at betale for forplejning. Så kan det være, de fortæller mig om deres syge ægtefælle, og hvordan de har det derinde på stuen.

Klump i maven

Da talen falder på, hvad hun finder vanskeligst ved sit arbejde, lyder svaret: – Når pårørende græder i telefonen. Det kan være nogen, der ringer, fordi de har en syg pårørende hjemme eller selv er syge. Så får man en klump i maven.

En sådan situation var især vanskelig at klare i en periode, hvor Jette i løbet af fem måneder mistede sin egen far og Charlotte, som hun bor sammen med, mistede sin mor. – Jeg kunne ikke komme væk fra min private sorg ved at tage på arbejde som andre måske kan, for her blev jeg mindet om den næsten hele tiden. Bare det, at der var en, der græd på gangen... så var den der igen.

Fælles frokost

Da jeg spørger, hvad der giver hende kræfter til at være i sådan et hus, nævner hun en rengøringsassistent som en af dem, hun betror sig til. – Hun har

lagt øre til meget! Og så kollegerne her i det hele taget.

Om årsagen til det gode forhold medarbejderne imellem mener Jette: – Jeg tror personligt, at det, at vi alle spiser frokost sammen ... hospiceleder, sygeplejersker, rengøringsassistenter, pedel osv. gør, at vi kender hinanden. Det giver en større respekt for hinandens arbejde. Hvis én har det svært, ved vi, at: "det er vist ikke lige i dag, vi skal plage hende med det eller det". Vi tager hensyn til hinanden.

Interviewet er slut. Blev jeg så klogere? Jeg er i hvert fald blevet bestyrket i, at man godt kan have en stilfærdig fremtoning og samtidig være et dynamisk menneske. Og selv om man ikke gør meget væsen af sig, kan man godt være en yderst kompetent medarbejder.

Tid til at leve

Jeg har ikke tid
til at leve
løber
for at nå
mine dage, indhente livet
gribe fat i det
uden at se, det er her –
i min hånd
i dag.

Jeg har ikke tid
til at dø
ikke nu –
er ikke færdig
med mit liv,
er ikke begyndt
at leve –
er mine dage
væk
før jeg lærte
at være til?

Ingrid Ammitzbøll
Alene – til du forstår

Inspiration fra hospicer i udlandet

Ann Maj Kruse, sygeplejerske

Er man en nørd, når ens arbejde både er en levevej og en fritidsinteresse?

Under ferier i udlandet vil jeg gerne bruge tid på at besøge hospicer. Det er inspirerende, lærerigt og oplevelsesrigt. I løbet af 2005 fik vi lejlighed til at besøge to hospicer under vores ophold i udlandet, - et i England og et i Italien.

Møde med en pionér og grundlægger

To gange har min ægtefælle Ole Bang og jeg været heldige at kunne besøge St. Christophers Hospice i Sydenham, London, hvor vi under det sidste besøg i 2003 fik mulighed for en times samvær og interview med Dame Cicely Saunders, som grundlagde St. Christophers Hospice i 1967.

Dame Cicely Saunders brugte hele sit liv på at forske og udvikle den palliative indsats. Hun samlede verden i en filosofi, så mennesker, uanset hvor de lider og dør, kan få den bedst mulige lindrende omsorg, pleje og behandling.

Dame Cicely Saunders døde på St. Christophers Hospice den 14. juli 2005 i en alder af 87 år. Den 8. marts 2006 afholdtes en stor mindehøjtidelighed i Westminster Abbey i London, til ære for Dame Cicely Saunders.

Hospice of St. Francis

I England findes der i alt 253 hospicer (hvoraf 33 af dem er børnehospice) med i alt 255 sengepladser.

Vi besøgte Hospice of St. Francis, som ligger i Berkhamsted 50 kilometer nordvest for London.

Vi ledte efter en stor bygning og fandt en mellemstor villa i 2 etager. Er det et hospice?, tænkte vi. Det var den smilende kok på hospice, der modtog os og førte os op på 1. sal ad en smal trappe. Her blev vi modtaget af en frivillig receptionist, der viste os ind i et mindre lokale, hvor der var dækket op med hjemmebagt brød, marmelade og kaffe.

Så snart vi trådte ind kunne vi mærke "ånden". Det var et hospice med varme, liv, stolthed og åbenhed. Kort efter ankom overlæge dr. Ross Taylor, som informerede os om hospice. En yderst varm og venlig dame.

Hospice har fungeret i villaen i 25 år. Ganske imponerende. Der er planlagt et nybyggeri med plads til 15 patienter, et dagcenter til ca. 20 udefrakommende patienter, faciliteter til det palliative team og Homecare teamet.

Kun én uges ophold

På hospice er der kun plads til 8 patienter, som tilbydes indlæggelse til symptomlindring i én uge. Der er ikke kapacitet til at modtage patienter til livets afslutning. Efter én uge må patienterne sendes hjem til videre pleje og omsorg fra Homecare teamet.

I England betegnes patienter på hospice som *inpatients*, og patienter i eget hjem som *outpatients*. Oplandet, til Hospice of St. Francis, er rimeligt stort. Homecare teamet hjælper således årligt ca. 300 outpatients. Dr. Ross Taylor gav udtryk for, at der selvfølgelig er behov for tilbud til patienterne om ophold på hospice, også når livet afsluttes. Man har bare ikke haft muligheden for det af økonomiske årsager. I England betaler staten knap 25 % af udgifterne. De resterende 75 % skal finansieres af det enkelte hospice. Det er, som i Danmark, gratis at benytte hospice.

At skaffe økonomien til den årlige drift, kræver en

stab af uddannet personale, der udelukkende arbejder med fundraising. Der er 6 personer ansat til at varetage denne opgave.

Personalestrukturen ligner den danske model, hvor et tværfagligt team varetager service på hospice og i Homecare teamet. Teamet har base på hospice. Vi hilste kort på præsten, fysioterapeuten og socialrådgiveren. Det er sygeplejersker, som varetager omsorgen og plejen på hospice.

Stueetagen er indrettet med få stuer til henholdsvis én, to og tre patienter. Et gardin kan trækkes for, hvis der er behov for lidt privatliv. Patienterne trives med det. Det kan for nogle patienter være en tryghed at dele stue med andre.

Medicinrum, skyllerum, depot, husets eneste badeværelse med spabad, samt en rummelig dagligstue findes også på stueetagen. Fra dagligstuen er der udgang til en lukket, frodig have, hvor et gammelt skur er opbevaringsrum for bl.a. iltflasker.

Dagligstuen fungerer som et "multirum": Det er spisestue, gæsteværelse, andagtsrum m.m.

Husets køkken er ikke særlig rummeligt, men der bliver frembragt en velsmagende mad tilrettet patienternes behov og appetit.

430 frivillige på hospice

Under vores rundvisning stødte vi på en ældre herre, der var i færd med at male en væg. Dr. Ross Taylor hilste varmt på ham og spurgte til hans velbefindende. Han fortalte os, at hans hustru var død på hospicet 2 år tidligere, og at han nu dagligt kom på hospice som en af de 430 frivillige.

Kulturen for frivilliges indsats på de engelske hospicer er helt unik og meget omfattende. Det er en uvurderlig hjælp. Hospicerne er af økonomiske grunde meget afhængig af den frivillige hjælp.

På grund af den korte indlæggelsestid arbejder personalet meget koncentreret omkring patienterne. Et Hospice fuld af liv, men uden stress, hvor vi oplevede, at både personalet og patienterne var åbne for os.

Bologna, Italien november 2005

Som formand for Hospice Forum Danmark modtog Ole en opfordring til at deltage i en konference i Bologna i begyndelsen af november måned 2005. Han skulle holde foredrag om hospiceorganisationen i Danmark. Konferencen hed "Blended values"/"End of life care – from cure to care" og omhandlede hospice og palliativ indsats set ud fra en antropologisk, økonomisk og institutionel synsvinkel.

Konferencen var en stor oplevelse, hvor 20 oplægsholdere fra hele verden, lige fra professorer og læger til sygeplejersker og arkitekter, kom med spændende erfaringer og teorier.

Et kort citat, som er værd at tage til sig: *"End of life is the most important moment in a human life. We take care of this moment"*.

Besøg på Italiens største hospice

Italiens første hospice åbnede i 1987 i Brescia ved Gardasøen. Det er gratis at komme på hospice, som er statsfinansieret i Italien. Man har regnet ud, at der er behov for 200 hospicer i Italien. I dag er der 80.

Vi ankom til Bologna den 2. november for allerede dagen efter at besøge et hospice 20 kilometer nord for Bologna i byen Bentivolgio.

Vi blev varmt modtaget af hospiceadministrator Rosanna Favato, som ivrigt fortalte og viste os rundt i de smukke omgivelser.

Hospice MariaTeresa, Chiantore Serágnoli åbnede i år 2001, og er det største hospice i Italien. Byggeriet kostede 60 millioner kroner og blev sponsoreret af familien Chiantore Serágnoli, efter at de havde mistet et nærtstående familiemedlem pga. cancer.

Hospice er bygget som et "pentagon" med centrum i midten, hvor alt personale har base og krydser hinanden. Byggeriet rummer 3300 kvadratmeter i lyse og stilrene materialer. Hospice har 5 afsnit. Tre afsnit rummer patientstuer, et afsnit bruges til det palliative team, som tilbyder ambulatorievirksomhed. Et afsnit har behandlingsrum, spabade, køkken, møde- og andagtsrum.

Indretningen på MariaTeresa Hospice ligner den danske standard med rummelige, lyse enestuer, bad og toilet, tv, radio, lille køleskab og gæsteseng samt alle former for moderne hjælpemidler.

Med hensyn til udsmykning og sansestimulerende effekter savnede vi noget. Vi synes det virkede arkitektonisk meget smukt, men goldt.

Tidlig kontakt

På hospice er der plads til 30 patienter og den gennemsnitlige indlæggelsestid er på 25 dage. Patienterne kommer fortrinsvis til symptomlindring, idet man i Italien ikke mener, at det har nogen stor værdi for patienter at afslutte livet på Hospice. Rosanna Favato fortalte, at deres mål er, at få kontakt med patienterne tidligt i sygdomsforløbet. Helt op til 6 måneder før den terminale fase. Dette for bedre at kunne støtte, lindre og forberede patienterne på livsafslutningen. På sygehusene er læger og det øvrige personale ikke gode til at tale med patienter om døden. I øvrigt har de i Italien mangelfulde tilbud mht. undervisning og efteruddannelse indenfor palliation.

Syv frivillige

I Italien har man ikke kultur for frivilligt arbejde. Der er kun 7 frivillige medarbejdere på MariaTeresa Hospice, skønt det er landets største. Der er heller ikke kultur for daghospicefunktion i Italien. Man mener ikke, at det har den store værdi.

Oplevelser, inspiration og viden følger med som gevinster på vores ophold i udlandet. Vi oplever samhørighed og stor interesse for Danmarks udvikling indenfor hospice og det palliative arbejde.

Ét er vist. I hele verden er der tusindvis af mennesker, der brænder for at udvikle og forbedre forholdene for uhelbredeligt syge og døende mennesker. Verden er samlet om denne opgave, og det ikke mindst takket være Dame Cicely Saunders.

To malerier af Elise Tolstrup Andersen indkøbt i 2005

Kulturudvalgets arbejde i 2005

Mary K. Larsen, økonoma

Kulturudvalget har i 2005 arbejdet med at finde malerier og vævede tæpper til patient stuerne og til trappeopgangen i midten af huset.

Valget er faldet på billeder af billedkunstneren **Elisa Tolstrup Andersen**. Kunstneren har udarbejdet fire skitser og ud fra dem har kulturudvalget bestilt to malerier, som nu hænger på patientstuer. Malerierne er malet i lyse farver og med motiver fra Nordjylland.

Billedvæv af Doris Bundgaard Hansen indkøbt i 2005

Den anden kunstner, kulturudvalget har haft samarbejde med i 2005, er væver **Doris Bundgaard Hansen**. Forskellige vægtæpper har været til prøveophængning, og ud fra dette har vi valgt tre vægtæpper til patientstuerne. Tæpperne har titlerne *Sol over vandet, Sol over skyerne og Rejse i uendeligheden.*

Kunstneren har følgende overvejelser om sine tæpper: "For en del år siden fløj jeg over Syd-Europa og så bjergtoppene gennem skyerne – et fantastisk syn, som blev kradset ned på små papirlapper. Det blev til det første vævede tæppe med titlen "Rejse i uendeligheden". Senere så jeg de samme linier og følelsen af at se langt væk i ørkenen og over havet ved Grønland. I mine vævede tæpper arbejder jeg meget med tanken om, at der hele tiden er noget bagved, noget vi ikke ser – følelser vi ikke kan give navn. Det er også disse tanker, der ligger bag de to tæpper *Sol over skyerne* og *Sol over vandet*. Og det er mig en stor glæde, at de netop er kommet til at hænge på KamillianerGaardens Hospice, hvor de samme tanker måske også bliver tænkt."

Trappegangen i midten af huset – er blevet udsmykket med et langt vægtæppe, også lavet af kunstneren Doris Bundgaard Hansen. Tæppet hedder "Grænseløs vækst" og hænger på en plads som den kunstneren havde forestillet sig, i et højt rum, hvor det ses både oppefra og nedefra.

Derudover har vi fået et meget smukt patchwork-tæppe forærende (tæppet er afbildet på side 47). **Astrid Mortensen** er kunstneren. Hun er sygeplejerske her på KamillianerGaardens Hospice. Astrid indfarver selv stofferne, og på den måde kan hun få harmoniske, matchende farver i sine tæpper.

Om Kamillus og de frivillige

Inge Thomsen, frivillig koordinator

Status for det frivillige arbejde

Det frivillige arbejde ved KamillianerGaarden hører organisatorisk under støtteforeningen Kamillus. Foreningens fornemste opgave vil altid være at stå bag det frivillige arbejde blandt uhelbredeligt syge og døende medmennesker og deres pårørende, på Hospice og i patienternes eget hjem.

P. t. er der ca. 45 frivillige, som i løbet af 2005 tilsammen har brugt mellem 4500 og 5000 timer af deres tid på frivilligt arbejde i vores regi.

Halvdelen af timerne har de frivillige brugt på, hver middag og aften at være værter ved måltiderne på Hospice. Derudover har de frivillige været her som eftermiddagsvagter og som besøgsvenner for patienter indlagt på Hospice eller hjemme i patienternes eget hjem. Og de har trofast vandet og plejet KamillianerGaardens planter, pyntet til højtiderne, ledet aftensangen, hjulpet med at ordne linned, afvikle arrangementer, foredrag, allehelgensgudstjeneste samt en række andre forskellige opgaver.

Om de frivilliges alsidige indsats, læs i øvrigt Erik Schous indlæg: "Pas tiden – forpas den ikke"

Knopskydning af Kamillus

Kamillus har set det som sin opgave at være med til at brede hospicefilosofien længere ud i Nordjylland. Foreningen har derfor i det sidste halve år været aktiv i forberedelserne til at danne en lokalafdeling af støtteforeningen i Ny Hjørring Kommune. Kamillus Hjørring havde således stiftende general-forsamling den 24. januar 2006. Der er for nylig dannet en arbejdsgruppe med en kreds af mennesker fra Ny Frederikshavn Kommune med henblik på også her at danne en lokalafdeling af Kamillus. Tanken er herefter at opfordre den ny Brønderslev-Dronninglund Kommune til det samme.

Ønsket er, at de kommende lokalafdelinger får samme formål som Kamillus; nemlig at støtte KamillianerGaarden og den palliative indsats i Nordjylland. Ønsket er at etablere en eller flere besøgstjenester for uhelbredeligt syge og døende borgere og deres pårørende i det nordlige Vendsyssel, – under fælles ledelse, og i samarbejde med palliationssygeplejerskerne ved Sygehus Vendsyssel og i tæt samarbejde med det eksisterende frivillige arbejde ved KamillianerGaarden. Videre kan lokalafdelingerne have til opgave at deltage i oplysningsvirksomhed, der tematiserer hospicefilosofien eller hospicerelaterede emner.

En drøm er det endelig, at lokalafdelingerne i det nordlige Vendsyssel sammen danner en foreningsoverbygning, hvis opgave det bliver at arbejde for etablering af endnu et hospice i Nordjylland som filial af KamillianerGaarden.

Foredragsvirksomhed

Hen over året har der været besøg af en række grupper, som har ønsket at høre om Hospice og det frivillige arbejde her. Det drejer sig om folkekirkelige menighedsråd, om Lions Club og andre foreninger. Desuden har vi haft besøg af flere frivilliggrupper, der enten allerede er tilknyttet et hospice, eller som forbereder sig på at arbejde på et kommende hospice. Vi har i det hele taget ydet en del konsulentbistand i forhold til de steder, hvor man er i gang med at etablere et hospice.

Jeg har selv stået for en del af disse arrangementer, men har desuden valgt at inddrage flere af

de frivillige i denne om sig gribende formidlingsopgave. Kamillus har i efteråret været engageret i flere debatskabende arrangementer. "Eutanasi. Illusionen om selvbestemmelse i forbindelse med aktiv dødshjælp". Som var overskriften ved et offentligt møde med overlæge Ole Hartling, formand for Det Etiske Råd. Respekt for menneskets selvbestemmelse synes at være et trumfkort hos tilhængerne af eutanasi. Men Ole Hartling fremsatte en række slående indvendinger mod dette argument:

- Patienten kan på den ene side sige nej til en hvilken som helst behandling, men han/hun kan på den anden side ikke kræve ethvert indgreb. Patienten kan f.eks. have et ønske, der er meningsløst. Og ønsket kan stride mod lægens selvbestemmelse.

- At være uhelbredeligt syg er ikke en dagligdags situation, hvor man har overskud til at vælge. Men man er tværtimod ude af sig selv, fortvivlet og desperat.

- Hvis muligheden for aktiv dødshjælp er der, og er i alles bevidsthed, så kan patienten slet ikke blive fri for at vælge, men vil have en pligt eller tvang til at overveje eutanasi. Og med det er der jo tale om en skamvridning af selvbestemmelsen.

Ole Hartling kunne i øvrigt fortælle, at et enigt Etisk Råd har frarådet indførelse af eutanasi i Danmark. Det tror jeg, vi skal være meget taknemlige for. For uden Det Etiske Råds udtalelse kunne man godt frygte, at der i en liberalistisk tid, hvor "enhver er sin egen lykkes smed", ville have været politisk flertal for at indføre eutanasi i Danmark.

I efteråret 2005 har Kamillus i øvrigt, i samarbejde med Folkeuniversitetet, stået for en foredragsrække om Døden og den døende. Og der var fuldt hus hver gang.

"På livets kant" hed overskriften den første aften, hvor vi havde bedt biskop Kjeld Holm, Århus, holde foredrag. Han gjorde bl.a. opmærksom på, at det ikke er lige meget, hvordan vi formulerer os. Der er således stor forskel på, om vi kalder det "på dødens kant" eller "på livets kant". Siger vi det første, ja så har vi egentlig allerede kapituleret. "På dødens kant" siger vel bl.a. de, som samtidig kan sige til et uhelbredeligt sygt menneske, at "nu er der ikke mere at gøre". Mens "på livets kant" er den vending, vi mest vil bruge på hospice, hvor det handler om liv og livskvalitet, lige til man dør. Og "på livets kant" er der derfor meget, der både kan og bør gøres.

Kjeld Holm gav i øvrigt en humoristisk karikatur af tidens tendens til, at vi bruger al vores energi på at undgå at dø, men samtidig glemmer at leve her og nu. Hvilket peger godt frem mod et andet foredrag: "Husk at du skal dø". Ikke ment som en lyseslukker, men som en hjælp til at leve dette sårbare menneskeliv, mens vi er her.

Fontænen i KamillianerGaardens indgangsparti

Den frivilliges tid

Birthe Pedersen, frivillig på Hospice

Som frivillig synes jeg, man er meget privilegeret. Man behøver aldrig at tænke:

"Tid er penge"! Det er man nødt til på arbejdsmarkedet, hvor alting derfor skal måles og beregnes.

Jeg oplever aldrig, at det er spild af tid at møde op som frivillig værtinde på Hospice. Heller ikke den dag, hvor der måske ikke var nogen patienter eller pårørende, der gjorde brug af mit selskab.

For tilbudet om fællesskab omkring måltidet var der. Og det har i sig selv en værdi.

Som frivillig er man fri for at skulle måle nytteværdien på, hvor mange, der evt. gør brug af tilbudet. Og jeg er der jo for patienternes skyld, ikke omvendt.

I øvrigt er der altid noget, man kan gøre, evt. vejlede og hjælpe pårørende, der ønsker at spise på stuen, hjælpe plejepersonalet med småting i køkkenet osv.

For en frivillig har god tid!

Nyt IT-system

Kirsten R. Justesen, souschef/afdelingssygeplejerske

Da de gamle computere og netværket i Hospice er utidssvarende, fandt vi det nødvendigt at arbejde på anskaffelse af nyt udstyr. Samtidig er det nødvendigt med sikkerhedsmæssige forbedringer.

Det nye it-system er samtidig brugbart i forhold til en kommende ny fælles elektronisk patientjournal, som vi arbejder på at få i de palliative teams og hospicer på landsplan.

Vi har investeret i en solid og sikker grundstruktur. Vi har genbrugt de maskiner, som kunne genbruges og købt nye, hvor det var nødvendigt.

Der er bestilt to skarpt adskilte trådløse netværk. Et net til patienter og pårørende, og et professionelt netværk.

Internetadgang har været efterspurgt af nogle pårørende og patienter. De får nu mulighed for at bruge Internettet via deres egne computere eller via en bærbar computer, som de låner af Hospice.

Patienterne vil på den måde kunne opretholde deres e-mail kommunikation. De kan også søge viden på nettet og bruge nettet til spil og anden underholdning.

Sygeplejerskerne vil også kunne gå på Internettet via tre bærbare computere. De kan bl. a. søge ny viden via Internettet. De kan ved hjælp af log in og passwords gå ind på et ekstra sikkert intranet, hvor fortrolige oplysninger gemmes. På det professionelle net kan al færdsel spores.

Alle ansatte får deres egen postkasse, hvilket betyder, at informationer til den enkelte kan sendes direkte dertil.

Vi får en egen server til at gemme vores arbejde på. Der tages backup af alt materiale som ligger her, så vi ikke risikerer at miste data. Nettet beskyttes af spam filtre og antivirusprogrammer. Der bliver lavet en serviceaftale med det firma, som leverer udstyret. De kan servicere systemet 24 timer i døgnet.

Der skal udarbejdes IT-politik i 2006, som sikrer forsvarlig omgang med netværkene.

Et ønske

Af hele vor sollyse verden
ønsker jeg blot en havebænk
med en kat der soler sig.
Dér vil jeg sidde
med et brev på brystet,
et eneste lille brev.
Sådan ser min drøm ud.

Edith Söndergran

Elektronisk patientjournal

Kirsten R. Justesen, souschef/afdelingssygeplejerske

De palliative teams, Den palliative enhed på Bispebjerg og Danske hospicer har i et par år arbejdet på at få en fælles palliativ elektronisk patientjournal.

De elektroniske patientjournaler, man bruger i sygehusene, er opbygget efter den kliniske proces. På sygehuset laver man indledningsvis en masse undersøgelser. Når diagnosen er fastlagt, iværksætter man en behandling og man evaluerer efterfølgende om behandlingen har hjulpet, og om patienten er helbredt. I bedste fald rejser patienten helbredt og tilfreds hjem. Den måde, at tænke og dokumentere på, passer ikke umiddelbart til det palliative felt.

I den palliative pleje og behandling tænker vi ikke så meget på diagnosen. Vi identificerer de symptomer, som patienten skal have lindrende behandling imod. Vi arbejder også på at forebygge lidelse. Vi er koncentrerede om hele familien og ikke kun om det syge menneske. Hele vores virksomhed er rettet mod, at patienten skal have så høj livskvalitet i den sidste del af livet som muligt.

Vores indsats er tværfaglig, og vi ønsker, at vores arbejdsredskaber skal afspejle tværfagligheden.

Vi har brug for at kommunikere på en enkel måde med aktører i både primær og sekundær sundhedssektor, da en del af vores patienter pendler imellem forskellige sektorer.

Der er behov for fælles kliniske vejledninger, så patienterne kan få behandling af en ensartet høj kvalitet. Disse kliniske vejledninger arbejder vi videre med i 2006. De skal lægges ind i en database, så alle, der arbejder med palliation, kan få adgang til dem.

Hensigten med at have en fælles patientjournal er også at generere fælles data til brug ved kvalitetsudvikling og forskning indenfor feltet.

I 2005 har styregruppen lavet en projektbeskrivelse. Vi har søgt finansiering gennem fondsmidler, men har ikke opnået den nødvendige kapital, til at ansætte en projektleder. Vi må tage en ny ansøgningsrunde i 2006, hvor vi også vil involvere sundhedsstyrelsen i vores arbejde.

Gud

Hjælp mig, når jeg er bange.
Find mig, når jeg bliver væk.
Elsk mig, når jeg er dum.
Trøst mig, når jeg græder.
Amen.

Faglig udvikling i 2005

Kirsten R. Justesen, souschef/afdelingssygeplejerske

I marts måned holdt Astrid Mortensen, på vegne af interessegruppe 7 "Afsked med livet" et spændende oplæg om depression i den palliative indsats.
Det kan være vanskeligt for patient og personale at se forskel på en naturlig sorg over at skulle miste livet og en behandlingskrævende depressionstilstand.

Vi fik en god indføring i teori om emnet og fik mulighed for at drøfte det i personalegruppen. Det vil helt sikkert styrke vores faglige indsats, næste gang vi støder på symptomerne hos en patient.

De sygeplejersker som var interesserede i at lære, at give akupunktur mod kvalme, fik undervisning af akupunktør Per Andersen. Han underviste 4 gange og vi fik anledning til at øve os på os selv og på hinanden med både nåle og magnetkugler.

Akupunkturbehandlingen har i ringe grad vundet indpas i hospice.

I juni måned var sygeplejerskerne inviteret til undervisning i Det Palliative Team om kateter og kateterpleje. Dejligt at vi kan samarbejde med teamet om undervisning.

Senere i juni måned havde teamet og Hospice besøg af Diana Schack Toft. Hun har skrevet cand. cur. speciale om håb hos alvorligt syge og døende mennesker. Diana har samlet en del af empirien her i Hospice og i Det Palliative Team, hvilket gjorde foredraget ekstra nærværende.

I september afviklede vi vores årlige temadag. Sygeplejerske Rita Nielsen fra Skt. Lucas Hospice holdt foredrag om "hospicefilosofien".

Psykolog Else Brøndum hjalp os med at sætte formiddagens tema ind i vores hverdag og vores arbejdsmiljø. En givende dag, hvor næsten alle ansatte på Hospice og nogen fra Det Palliative Team deltog.

Senere i september holdt Rita Nielsen et spændende foredrag om åndelig omsorg. Hun har netop lavet et forskningsprojekt om emnet.

I november måned afholdt vi en vellykket brandøvelse. Vi erfarede, at vores hus heldigvis er godt sikret. Vi har et godt brandvarslingssystem og brandslukningssystem og brandbilerne kan være her i løbet af 5 minutter.

Kort om øvrige tiltag i årets løb: Pilotprojektet om indsatsen overfor pårørende er gennemført med færdiggørelse af heftet: "Ord til dig". Der er lavet nye kliniske retningslinjer om brug af røde dråber (lægemiddel til hjælp af vejrtrækning), og foretaget revision af retningslinierne om indsatsen overfor pårørende, medicingivning og forebyggelse af obstipation i den palliative indsats.

Kjeld Bjerg har, som i en række tidligere år, foræret Hospice "Ugens buket" hver eneste uge i hele 2005.

Modul i Sundhedsfaglig Diplomuddannelse

Lisbeth Halager og Hanne Morning, sygeplejersker

Fra år 2005 er den palliative efteruddannelse ændret til et studium. Der er nu mulighed for at vælge Palliativ Indsats som et selvstændigt modul af 7 ugers varighed, blandt de moduler der i øvrigt udbydes i de Sundhedsfaglige Diplomuddannelser.

Modulet Palliativ Indsats blev afviklet i foråret på Center for Videregående Uddannelse Øresund, og i efteråret på Jysk Center for Videregående Uddannelse i Århus. Vi var blandt de 13 sygeplejersker, der deltog i Århus. Modulet henvender sig til sundhedspersonale med en mellemlang videregående uddannelse, således også til f.eks. fysioterapeuter, der arbejder med uhelbredeligt syge og døende, men denne gang var altså "kun" sygeplejen repræsenteret.

Formålet med modulet er, at den studerende kan medvirke til at varetage og udvikle den kliniske praksis inden for den palliative indsats. Vi har beskæftiget os med:

- internationale og nationale perspektiver på palliation
- mødet mellem patient/pårørende og sundhedsprofessionel
- lidelse og død, herunder dødsprocessen og magtesløshed
- kliniske problemstillinger som smerter, dyspnoe, træthed, depression, angst
- den tværfaglige indsats
- etiske dilemmaer og beslutningstagen

Problemstillinger, i forbindelse med den palliative indsats er blevet belyst i biomedicinsk, kulturelt/eksistentielt, psykologisk og socialt perspektiv. Kompetente undervisere har inspireret os med oplæg og litteraturhenvisninger. Der er blevet diskuteret og udvekslet erfaringer, holdninger og viden. Vi har en forestilling om, at havde der været flere faggrupper blandt de studerende, ville der kommet endnu flere perspektiver frem. Alligevel vil vi pointere, at det har været meget lærerigt, og vi har fået yderligere viden og inspiration til udvikling af egen praksis. Vi er også blevet bekræftet i, at den palliative indsats på Kamillianergaardens Hospice befinder sig på et højt fagligt niveau.

Fra Aalborg deltog også Grethe L. Andersen fra Det Palliative Team. Vi tre har haft et stort udbytte af køreturene frem og tilbage til Århus. Sammen har vi "fordøjet" ny viden, vendt problemstillinger og reflekteret over egen og andres praksis. Vi fandt frem til "dagens pointer", som blev skrevet ned, så vi nu bagefter kan se og huske, hvad vi fandt vigtigt og gerne ville vende tilbage til.

I forløbet udfærdigede vi en studieopgave om emnet "træthed", og vi valgte også at arbejde med modulopgaven sammen. Vi har skrevet om "angst ved livets afslutning", og havde her lejlighed til at fordybe os i litteratur om dette emne. Det var udfordrende, svært og udviklende for os at få et sammenhængende, skriftligt produkt ud af alle de overvejelser, tekster og problemstillinger, som vi var omkring – og vældig tilfredsstillende, at det lykkedes!

Sundhedsfaglig Diplomuddannelse i Klinisk Sygepleje

Birgit Bundgaard, sygeplejerske

I efteråret 2003 startede jeg på "projekt" Sundhedsfaglig Diplomuddannelse. Jeg havde overordnet bare lyst til at lære noget mere, men samtidig var det også vigtigt for mig, at det, jeg lærte var noget, jeg kunne bruge i det felt, jeg brænder allermest for, nemlig den kliniske sygepleje. Valget af den Sundhedsfaglige Diplomuddannelse i Klinisk Sygepleje har for mig været helt rigtigt.

De Sundhedsfaglige Diplomuddannelser blev for ca. fire år siden, med uddannelsesreformen, ændret fra et samlet årsværk til modulinddelte fleksible forløb. Dette muliggør, at den enkelte studerende, gennem valg af moduler, selv har indflydelse på uddannelsens indhold.

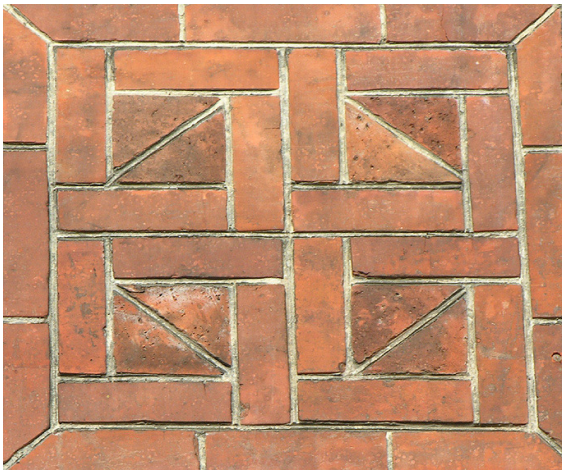
Mit valg af "klinisk sygepleje" som uddannelsesretning har indholdsmæssigt betydet, at de seks moduler, jeg har gennemgået har været: et obligatorisk videnskabsteoretisk modul, etik, kommunikation og patientologi (menneskets oplevelse af og reaktion på at være syg samt mødet med sundhedsvæsenet). Derudover et modul omhandlende forskning og udvikling og et afsluttende modul, hvor der skulle udarbejdes et større afsluttende projekt.

I skrivende stund har jeg afleveret mit afsluttende projekt og venter på at skulle forsvare det mundtligt. Jeg har i mit afsluttende projekt taget udgangspunkt i min egen kliniske praksis på Hospice, og sygeplejerskernes oplevelser med at gennemføre telefoniske opfølgningssamtaler til efterladte pårørende. Projektet er en kvalitativ interviewundersøgelse med fem sygeplejersker, og resultatet af undersøgelsen beskriver sygeplejerskernes oplevel-ser og praksis i forhold til at gennemføre opfølgningssamtaler.

Resultatet af undersøgelsen synliggør, at sygeplejerskerne oplever den telefoniske opfølgningssamtale som en hensigtsmæssig metode til opfølgende sorghjælp. Det synliggøres dog også, at metoden indeholder stressfaktorer og problematikker der påvirker sygeplejerskernes måde at mestre opgaven på. Undersøgelsen anbefaler på baggrund af undersøgelsesresultater en evalueringsdiskussion i personalegruppen med henblik på at ændre på den nuværende organisering af metoden.

Hvis min undersøgelse på denne baggrund kan være med til at forbedre den kliniske praksis for sygeplejerskerne på Hospice, vil jeg være glad og stolt. For mig vil det nemlig betyde, at jeg med min uddannelse har været med til at gøre en forskel for den kliniske sygeplejepraksis på Hospice. Teori og viden får jo først rigtig betydning når kvalifikationerne kan omsættes til den kliniske praksis.

Til slut vil jeg gerne sige min ledelse tak, fordi de har støttet mig gennem uddannelsesforløbet. Jeg vil gøre, hvad jeg kan for, at den, mig viste tillid, forvandles til en kvalificering af den kliniske praksis på Hospice.



Sikkerhedsarbejde på KamillianerGaardens Hospice

Lisbeth Halager, sygeplejerske

Sikkerhedsudvalget på KamillianerGaardens Hospice har følgende medlemmer: Hospiceleder Anette Agerbæk, souschef/afdelingssygeplejerske Kirsten R. Justesen og sikkerhedsrepræsentant, sygeplejerske Lisbeth Halager. To har sammen med ledende økonoma Mary K. Larsen i løbet af 2005 været på arbejdsmiljøuddannelseskursus og er nu blevet bedre rustet til de opgaver, som ligger foran os.

Vi har påbegyndt arbejdet med at revidere de arbejdspladsvurderinger, som tidligere er udarbejdet. Arbejdspladsvurderinger (APV) skal udarbejdes på alle arbejdspladser med ansatte. Der er en række krav til, hvad en APV skal omfatte: Fysiske forhold, ergonomiske forhold, psykiske forhold, kemiske forhold og biologiske forhold, endvidere skal ulykkesfarer og sygefravær vurderes i en APV. APV skal munde ud i en prioriteret handlingsplan, hvor det skal fremgå, hvem der har ansvar for at gennemføre planen i praksis. APV skal revideres hver tredje år og før, hvis der sker ændringer i arbejdets udførelse.

Nogle af de problemer, der skal løses på Hospice er indeklimaproblemer. Hospice er dejligt lyst – og varmt, når solen skinner. Specielt i køkkenet er der meget varmt, men også sengestuerne er meget varme om sommeren.

I forbindelse med revision af APV, skal vi også se på passiv rygning som et arbejdsmiljøproblem. På Hospice må patienter og pårørende gerne ryge på stuerne og i en niche på gangen. Det er vigtigt for mange patienter, at de har mulighed for at ryge, for nogle er det afgørende for, at de ønsker at komme på Hospice. Opgaven vil være at finde en løsning, der tilgodeser patienternes ønske, samtidig med at personalet ikke udsættes for passiv rygning.

En anden opgave, som ligger foran os, er at få planlagt en mere systematisk oplæring i nye tekniske hjælpemidler, det gælder alt fra nye telefoner og DVD afspillere til personhjælpemidler. Der skal i større omfang udarbejdes arbejdspladsbrugsanvisninger til tekniske hjælpemidler.

Derudover skal vi til stadighed have opmærksomheden rettet mod de ergonomiske forhold – tunge løft og arbejdsstillinger. Der skal til stadighed være fokus på, hvordan personalet hjælper patienterne i forbindelse med forflytninger. Om vi bruger de hjælpermidler, vi har, og om vi har hensigtsmæssige arbejdsstillinger.

Billedvæv af Doris Bundgaard Hansen, indkøbt i 2005

Personalets deltagelse i kurser, konferencer og videreuddannelser

14.01.2005

Temadag om lidelse og lindring set ud fra patienternes perspektiv.

Jonna Melgaard sygeplejerske

Astrid Mortensen sygeplejerske

24.-27.01.2005

"Teodiceproblemet i teologi og pædagogik".

Teologisk Pædagogisk Center, Løgumkloster.

Ole Raakjær præst

27.01-29.01.2005

"Hospice – værdier i bevægelse".

Birgit Bundgaard sygeplejerske

Lisbeth Arbøl sygeplejerske

28.01, 11.02, 11.03, 15.04, 13.05, 13.06-14.06, 20.09, 28.10, 28.-29.11

Supervisionskursus.

Ole Raakjær præst

11.02.2005

Temadag vedr. censorrolle ved intern prøve i klinisk undervisning.

Annette Petersen sygeplejerske

Hanne Øhrstrøm sygeplejerske

Anette Agerbæk hospiceleder

12.03.2005

Seminar for frivillige på KamillianerGaardens Hospice "Livssyn og sygdom".

Inge Birthe Sørensen sygeplejerske

29.03.2005

Kost, adfærd, indlæringsevne.

Mary K. Larsen ledende økonoma

13.04.2005

Smagen er sagen – fokus på sanserne.

Mary K. Larsen ledende økonoma

18.-20.04.2005 + 12.-13.05.2005

Arbejdsmiljøuddannelse.

Lisbeth Halager Thomsen sygeplejerske

26.04.2005

Hvordan undgår man underernæring i den offentlige måltidsservice.

Mary K. Larsen ledende økonoma

Pia Christensen køkkenassistent

26.04.2005

Temadag: Dødsprocessen – alternativ behandling.

Hanne Morning sygeplejerske

Jonna Melgaard sygeplejerske

Astrid Mortensen sygeplejerske

Hanne Øhrstrøm sygeplejerske

Elisabeth Ubbesen sygeplejerske

Inger S. Olsen sygeplejerske

Grethe Schärfe sygeplejerske

Lise Winge Dagen sygeplejerske

Annette Fibiger Hansen sygeplejerske

Inge Birthe Sørensen sygeplejerske

Norma Østergaard social- og sundhedsassistent

Sinne Weiss Christensen, social- og sundhedsass.

Annette Majlund musikterapeut

Ann Maj Kruse sygeplejerske

Mette Albæk Christensen sygeplejerske

10.05.2005

Krydderiseminar.

Mary K. Larsen ledende økonoma

Pia Christensen køkkenassistent

Dorthe Christensen køkkenmedhjælper

10. - 11.06.2005

3. Nationale Kongres – Liv til hele livet.

Jonna Melgaard sygeplejerske

Karin Olesen sygeplejerske

Mette Albæk Christensen sygeplejerske

Inge-Lise Churchill sygeplejerske

Kirsten R. Justesen souschef/afdelingssygeplejerske

Annette Petersen sygeplejerske

Annette Majlund musikterapeut

25.-26.08.2005

Scandinavian Conference on Health Informatics.

Kirsten R. Justesen souschef/afdelingssygeplejerske

05.09. + 21.10. 2005

Palliativ indsats – modul fra Sundhedsfaglig Diplomuddannelse.

Hanne Morning sygeplejerske

Lisbeth Halager sygeplejerske

08.09.2005

Temadag – mangfoldighed i metoder.

Elisabeth Ubbesen sygeplejerske

Annette Petersen sygeplejerske

15.09.2005

Javascript, udvikling af avancerede hjemmesider.

Jette B. Bjørnes sekretær

17.-18.09.2005

Kursus i Tekstanalyse og skrivning.

Inge-Lise Churchill sygeplejerske

24.09.2005

Temadag "Multietnisk palliation".

Birgit Bundgaard sygeplejerske

Elisabeth Ubbesen sygeplejerske

29.09.2005

"På livets kant".

Mary K. Larsen ledende økonoma

30.09.2005

Samling med et fagligt indhold for deltagere på efteruddannelsen 2004.

Astrid Mortensen sygeplejerske

01.10.2005

Frivilligmøde i Middelfart.

Anette Agerbæk hospiceleder

05.-06.10.2005

Pas tiden – forpas den ikke – perspektiver på tid i sygeplejen.

Kirsten R. Justesen souschef/afdelingssygeplejerske

06.10.2005

Besøg på Aalborg Tekniske Skole.

Mary K. Larsen ledende økonoma

Dorthe Christensen køkkenmedhjælper

31.10.-02.11.2005 og 24.-25.11.2005

Sikkerhedskursus – JOBLIV.

Mary K. Larsen ledende økonoma

Anette Agerbæk hospiceleder

21.11.2005

Avanceret billedbehandling.

Jette B. Bjørnes sekretær

23.11.2005

Kursus i løfteteknik – teori og praksis.

Mary K. Larsen ledende økonoma

Pia Christensen køkkenassistent

Anita Søbygge køkkenassistent

30.11.2005

DSR – Temadag om den nye overenskomst.

Hanne Morning sygeplejerske

Sundhedsfaglig Diplomuddannelse i Klinisk Sygepleje

Flerårig deltidsvidereuddannelse ved SundhedsCVU.

Birgit Bundgaard sygeplejerske

Masteruddannelse i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praksisudvikling

Toårig deltidsvidereuddannelse, Aarhus Universitet.

Inge-Lise Churchill sygeplejerske

Så træt

Du siger,
jeg skal ville
være rask –
ikke bare ligge,
lade stå til.

Jeg skal spise
drikke mere
stå op –
du siger,
det er godt for mig.
Hvordan
kan du vide
det,
når du
ikke er mig?

Du forstår ikke –
at være gammel
så træt,
dagen
er brugt op,
før den vågner.

Jeg har levet
længe nok,
lad mig være –
få fred!

Ingrid Ammitzbøll

Studiepraktik på KamillianerGaarden

29.08.2004-29.01.2005
Line A. Andersen sygeplejestuderende,
SundhedsCVU, Aalborg.
Tina F. Christensen sygeplejestuderende,
Vendsyssel Sygeplejeskole, Hjørring.

03.01.-25.02.2005
Kirsten Damgaard primærsygeplejerske,
Aalborg Kommune, område vest.

07.02.-29.06.2005
Christina Lassen sygeplejestuderende,
SundhedsCVU, Aalborg.
Marianne Porsborg sygeplejestuderende,
Vendsyssel Sygeplejeskole, Hjørring.

21.-23.02.2005
Stine Gry Jacobsen sygeplejestuderende,
Thisted Sygeplejeskole.

28.02.-22.04.2005
Ann Borgstrøm primærsygeplejerske,
Aalborg Kommune, område centrum.

04.04.-27.05.2005
Charlotte Elmengaard afspændingspædagog

14.04.2005
Tre sygeplejestuderende,
Viborg Sygeplejeskole

18.04.-06.05.2005
Sussi Thrane sygeplejestuderende,
Vendsyssel Sygeplejeskole, Hjørring.

11.08.-02.11.2005
Lene Kristoffersen primærsygeplejerske,
Aalborg Kommune, område nord.

29.08.2005 -31.01.2006
Mette F. Sørensen sygeplejestuderende,
Vendsyssel Sygeplejeskole, Hjørring.
Annemette R. Sørensen sygeplejestuderende,
SundhedsCVU, Aalborg.

05.09.-31.12.2005
Pernille Lundager Bundgaard Nielsen præste-
praktikant

12.09.-21.10.2005
Joan Lauridsen Munch palliationssygeplejerske

26.09.-18.11.2005
Lotte Thisted primærsygeplejerske,
Aalborg Kommune, område syd.

07.11.-27.01.2006
Dorte Z. Nielsen primærsygeplejerske,
Aalborg Kommune, område øst.

21.11.2005-22.01.2006
Birte Rytter palliationssygeplejerske

Status vedrørende målene for 2005

Uddannelse af nøglepersoner og palliationssygeplejersker

Der er i 2005 uddannet 5 nøglepersoner fra Aalborg Kommune. Der er desuden 2 palliationssygeplejersker under uddannelse fra henholdsvis Hobro sygehus og Aalborg Sygehus.

Teknologi

Der er arbejdet med at afklare behovet for ny server og nye computere til Hospice, da det gamle system var nedslidt. Der er nu indkøbt nyt, der skal indføres og indarbejdes i 2006.

Det nye system er trådløst, således at sygeplejerskerne kan bruge bærbare computere alle steder i huset, hvilket i lille grad afhjælper pladsproblemet i huset.

Der er mulighed for at patienter og pårørende kan bruge en bærbar computer og opnå net adgang, på patientstuerne, hvilket er efterspurgt nu, især fra pårørendes side.

Forbedring af Hospice´s hjemmeside

To hold studerende har analyseret Hospice's hjemmeside og er fremkommet med forslag til forbedringer. Der arbejdes videre med projektet.

Mål for 2006

Teknologi

Personalet på Hospice skal indføres og uddannes i brugen af det nye IT-system, der kan bruges trådløst i hele huset.

Elektronisk journal med henblik på at dokumentere, kvalitetssikre samt forske

Kirsten Justesen deltager i arbejdsgruppen, der på landsplan fortsætter arbejdet med at udvikle EPJ-system til alle hospice og palliative teams i Danmark.

Forbedring af Hospices hjemmeside

Arbejdet med forbedring af Hospices hjemmeside fortsættes i 2006.

Sikkerhedsarbejdet på Hospice

Der er dannet en ny sikkerhedsorganisation, der skal arbejde med blandt andet en ny Arbejdspladsvurdering og nye arbejdspladsbrugsanvisninger.

Anlægsarbejder

Vinduerne på KamillianerGaarden skal repareres og vinduerne på patientstuerne skal solafskærmes i 2006. Ventilationsanlægget i kælderen skal ændres for at bedre indeklimaet.

Der er opsat borde i køkkenet der kan hæves og sænkes.

Cykelskuret er blevet for lille, så der opsættes nyt cykelskur for enden af parkeringspladsen bag KamillianerGaarden.

Fotografier af medarbejderne på KamillianerGaarden

Der skal ophænges fotografier af medarbejderne på KamillianerGaarden.

Udviklingsarbejde

Udviklingsarbejdet på Hospice skal eventuelt organiseres i en anden form end den nuværende, som sker i de Kliniske interessegrupper.

Beklædning

Medarbejdernes uniformer er slidte og trænger til en udskiftning, hvilket vi vil finde en løsning på.

Tak til fonde, legater og private

KamillianerGaardens Hospice har i 2005 med glæde og taknemmelighed modtaget økonomisk støtte fra:

- *Paula og Aksel Nissens Legat* En stor pengegave.
- *Gudrun og Erik Kauffeldts Fond* Trådløse fastnettelefoner til alle patientstuerne.
- *Jørgen Scheppelern* En smuk fontæne til haven.
- *Hospicefonden* Musikanlæg og nye tæpper og puder til patientstuerne. Et elektrisk klaver, en lyre, nye salmebøger, et nadversæt og et krucifiks.
- *Astrid Mortensen* Et billedtæppe:
- *Kjeld Bjerg* "Ugens buket" til vasen på trappeopgangen i hele 2005.
- Flere pårørende og organisationer har foræret KamillianerGaarden gaver i form af ting eller penge. Mange har sendt breve og små hilsener, som er modtaget med stor glæde.

Mange tak for gaverne, der vil blive brugt til glæde og gavn for patienter, pårørende og personalet på KamillianerGaarden.

Astrid Mortensen

BILAG

Bilag 1: Formidling af hospicefilosofien og den palliative indsats i Nordjyllands Amt

10.01.2005 "Tværfaglighedens nødvendighed". 28 deltagere, kursus i palliativ indsats, Aalborg.

02.02.2005 "Kognitive forstyrrelser hos pt. med hjernetumor/metastaser". 32 spl. Palliationskursus i NJA.

05.02.2005 "Mit arbejde på hospice". 120 deltagere, kursus for menighedsråd i Aalborg Søndre provsti, Lundbæk Landbrugsskole.

07.02.2005 "Hospicefilosofien". 100 deltagere, borgere fra Hospice støtteforening, Ebeltoft.

09.02.2005 "Hvad kan hospice tilbyde?" 60 deltagere, borgere fra Gedsted, Gedsted skole.

10.02.2005 "Livet på Hospice". 20 deltagere, Vrensted Pensionistforening, Vrensted Forsamlingshus.

16.02.2005 "Mit arbejde på Hospice". 25 deltagere, Løgstør Missionshus.

23.02.2005 "Hospicefilosofien". Bestyrelsen for Djursland 7 deltagere, KamillianerGaarden.

01.03.2005 og 27.09.2005 "Sygepleje med fokus på smertelindring". 25 deltagere, SundhedsCVU, Aalborg.

01.03.2005 "Tro og helbred". 60 deltagere, Nørresundby kirke.

04.03.2005 Støtteforening og Hospice. 6 deltagere, Hospicegruppen fra Kjellerup.

04.03.2005 Hospice-forberedelsesgruppe i Kjellerup, Henning Markusen, Anja Kaspersen, Knud Callesen, Hans Jørgen Hassing.

07.03.2005 Hospice-forberedelsesgruppe i Thy. Provst Jens F. Munksgaard, Overlæge Poul Alstrup.

07.03.2005 Støtteforening og Hospice. 6 deltagere, Hospicegruppen fra Thy.

07.03.2005 "Hvordan hjælper vi hinanden, når livet bliver svært". 20 deltagere, frivillighedsformidlingen i Gudumholm.

09.03.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 24 deltagere, Røde Kors hjemmet, Løgstør og Ældresagen i Brønderslev, KamillianerGaarden.

04.04.2005 "Udveksling af erfaringer". 6 deltagere, Hospice fra Göteborg.

06.04.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 3 deltagere, Trehøje Kommune, politikere og embedsmænd.

08.04.2005 og 25.04.2005 "Hospice pleje og åndelig omsorg". 20 Social- og sundheds assistenter/hjælpere, Social- og sundhedsskolen Hjørring.

10.04.2005 "Børn og sorg". 20 deltagere, sogneaften i Bangsbostrand kirke, Frederikshavn.

19.04.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 25 deltagere, Social- og sundhedsskolen Hjørring.

BILAG

26.04.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 16 deltagere, Social- og sundhedsskolen, Skive.

27.04.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 24 deltagere, Teknisk Landsforbunds Seniorklub.

28.04.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 21 deltagere, Social- og sundhedsskolen, Skive.

09.05.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 40 deltagere, Herning Kommune, Ældre- og Handicapforvaltningen.

09.05.2005 "Indlæg på temaaften om hiv/aids". 20 deltagere, De Frivilliges Hus, Aalborg.

11.05.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 27 deltagere, Vendelbohjemmet i Sindal, personaleklub.

18.05.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 41 deltagere, Herning Kommune, Ældre- og Handicapforvaltningen.

18.05.2005 "Behandling og pleje på Hospice/hospicefilosofi". 24 deltagere, Hjemmeplejen i Herning.

19.05.2005 "Eksistentielle problemer i omsorgen for børn, der mister". 25 deltagere, Sundheds CVU, Aalborg.

19.05.2005 Interview af 17 personer fra Kamillianer-Gaarden, Interview af Hospice Djursland.

23.05.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats" 35 deltagere. Herning Kommune, Ældre- og Handicapforvaltningen.

24.05.2005 Interview om Åndelig omsorg, sygeplejestuderende fra Vendsyssel Sygeplejeskole på KamillianerGaarden.

25.05.2005 "Hospicefilosofi/værdier – og hvad man kan i hjemmeplejen". 17 social- og Sundhedsass.

25.05.2005 "Hospicefilosofi / lindrende indsats". 25 deltagere Værestedet på Kastetvej.

25.05.2005 Interview om "Åndelig omsorg". Sygeplejestuderende Vendsyssel sygeplejeskole.

25.05.2005 "Børn og sorg". 25 præster, Stiftskursusdag i Roskilde.

28.05.2005 "Hvordan tager man vare på børnene, når familien rammes af kræft?" 40 deltagere, Ebeltoft, landskursus for kræftfamilier.

03.06.2005 "Problemer og byrder i omsorgen for den alvorligt syge". 10 deltagere, undervisning for strålesygeplejersker, Århus.

09.06.2005 "Børn og sorg". 25 præster, Stiftskursusdag i Helsingør.

15.06.2005 "Hospicefilosofi – hverdagen på Hospice. 30 deltagere, Social- og sundhedsskolen i Skive.

15.06.2005 "Organisation, mission og det at være sygeplejerske på Hospice". 45 deltagere Viborg sygeplejeskole.

21.06.2005 "Etik i omsorgen for det alvorligt syge mentalt handicappede menneske". 26 deltagere, "Solsiden", Sindal.

29.06.2005 Projektbeskrivelse. 2 deltagere fra Hospicegruppen fra Thy.

07.08.2005 "Børn og sorg". 23 sognemedhjælpere, Viborg.

22.08.2005 "Det gode hospice". Realdania projektet, Patrik Gustafsson, projektleder.

23.08.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 4 deltagere Social- og sundhedsskolen, Hammer Bakker.

31.08.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 2 deltagere Social- og sundhedsassistentelever inden praktikophold på engelsk Hospice.

31.08.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 40 deltagere, Fynsgadecentret, dagcenter.

05.09.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 25 deltagere, Rotary Aalborg, Hotel Hvide Hus.

07.09.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 9 deltagere, Social- og sundhedsskolen Hammer Bakker.

07.09.2005 "Hospicefilosofi - hverdagen på Hospice". 12 deltagere, hjemmesygeplejersker Fjerritslev Kommune.

12.-17.09.2005 "Psykologi og sjælesorg". 55 deltagere, højskolekursus på Løgumkloster Højskole (foredrag og sorggruppe).

08.09.2005 "Det gode hospice" Realdania projektet. 40 deltagere, møde hos Realdania i København.

13.09.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 16 deltagere, Lions Club. Svalegaarden i Hasseris.

15.09.2005 "Organisation, mission og det at være sygeplejerske på Hospice". 12 deltagere, JCVU Diplomuddannelse, palliativt modul.

19.09.2005 Erfaringsoverførsel. Nyansat leder og formand for støtteforeningen for Hospice Sjælland i Roskilde.

21.09.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 29 deltagere, Landbrugets Seniorer fra Brønderslev.

23.09.2005 "At være magtesløs over for den magtesløse". 20 deltagere, Diplomkursus i palliativ indsats, Århus.

27.09.2005 Interview vedrørende Realdania projektet, interview af 7 personer fra KamillianerGaarden af 2 interviewpersoner fra Signal Arkitekter.

27.09.2005 Møde i Hjørring vedrørende oprettelse af evt. støtteforening i Hjørring 130 interesserede i Hjørring området.

28.09.2005 Interview vedrørende Realdania projektet, interview af 5 personer fra KamillianerGaarden af 2 interviewpersoner fra Signal Arkitekter.

28.09.2005 "Børn og sorg". 30 præster, temadag i Odense.

29.09.2005 "Børn og sorg". 23 præster, Stiftskursusdag på Lolland Falster.

03.10.2005 Interview vedrørende Realdania projektet, interview af 3 personer fra KamillianerGaarden af 2 interviewpersoner fra Signal Arkitekter.

04.10.2005 Interview vedrørende Realdania projektet, interview af 13 personer fra KamillianerGaarden af 2 interviewpersoner fra Signal Arkitekter.

05.10.2005 Interview vedrørende Realdania projektet, interview af 5 personer fra KamillianerGaarden af 2 interviewpersoner fra Signal Arkitekter.

05.10.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 15 deltagere Social- og sundhedsskolen, Skive.

07.10.2005 "Indlæg om Hospice". 25 deltagere, Vodskov Sognegård.

11.10.2005 "Den sorte og hvide sorg" 28 deltagere, kursus i palliativ indsats, Aalborg.

BILAG

11.10.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 40 deltagere, FOF Seniorhøjskole, Skagen.

12.10.2005 "Ældremøde". Luthersk Mission, Aalborg.

12.10.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 13 deltager, Social- og sundhedsskolen, Skive.

13.10.2005 "Hospicefilosofi – Den palliative omsorg i Nordjyllands Amt". 27 deltagere, Social- og sundhedsskolen i Skive.

13.10.2005 Erfaringsoverførsel, erfaringsudveksling. 6 deltagere, Thisted Aflastningstjeneste.

13.10.2005 Hospicefilosofi og hospicedrift. 15 deltagere, Støtteforening for Skive Hospice.

19.10.2005 "Livet på Hospice" "Dameklubben". Dagcentret 30 deltagere, Bålhøjcentret, Tårs.

24.10.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 20 deltagere, Social- og sundhedsskolen, Thisted.

24.10.2005 "Hvad er en omsorgsplan?" 50 deltagere, temaaften for lærerne i Den musiske skole, Aalborg.

27.10.2005 "Hospice og hospicefilosofi". 40 deltagere, sogneaften i Bøvlingbjerg.

03.11.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 20 deltagere, Hjemmehjælpere fra Gistrup.

04.11.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 9 deltagere, Social- og sundhedsskolen, Skive.

07.11.2005 "Problemer og byrder i omsorgen for den alvorligt syge". 55 deltagere, social- og sundhedsassistenter i Aalborg Kommune.

08.11.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 10 deltagere, Serasinekæden Frederikshavn.

09.11.2005 "Problemer og byrder i omsorgen for den alvorligt syge". 40 deltagere, social- og sundhedsassistenter i Aalborg Kommune.

14.11.2005 "Problemer og byrder i omsorgen for den alvorligt syge". 50 deltagere, social- og sundhedsassistenter i Aalborg kommune.

15.11.2005 "Problemer og byrder i omsorgen for den alvorligt syge". 40 deltagere, social- og sundhedsassistenter i Fjerritslev kommune.

15.11.2005 "Det gode hospice" Realdania projektet. 30 deltagere, møde hos Realdania i København.

17.11.2005 "Om hospice og hospicefilosofien". 30 deltagere, sogneaften i Gislum præstegård.

22.11.2005 "Børn og sorg". 30 præster, Stiftskursus i Haderslev.

22.11.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 20 sygeplejersker og sekretærer fra lægepraksis.

23.11.2005 "Hvad er et hospice – hverdagen på et hospice/værdier". 12 deltagere, Højskolen i Løgstør.

24.11.2005 "Pigeaften". Indre Mission, Randers.

28.11.2005 "Hospicefilosofi / lindrende indsats". 24 deltagere FS9, sygeplejersker fra lægepraksis.

30.11.2005 "Hvad er et hospice?" Scleroseforeningen, Hobro 20 deltagere, Kirkecentret i Hobro.

06.12.2005 "Hospicefilosofi/lindrende indsats". 40 deltagere, FOA Seniorklub i Brønderslev.

08.12.2005 Introduktion af nyansat Hospiceleder fra Hospice Sønderjylland.

Bilag 2:
Medarbejdere og frivillige på KamillianerGaarden

Medarbejdere:

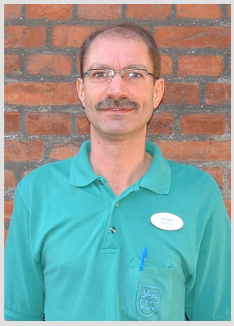
Anette Agerbæk
Hospiceleder

Kirsten R. Justesen
souschef/afd. spl.

Mary K. Larsen
Ledende økonoma

Jette B. Bjørnes
Sekretær

Inge-Lise Churchill
Sygeplejerske



Jens Kvist
Sygeplejerske

Grete Schärfe
Sygeplejerske

Inger Petersen
Sygeplejerske

Jonna Melgaard
Sygeplejerske

Elisabeth Ubbesen
Sygeplejerske

Ole Schnell
Sygeplejerske

Karin N. Olesen
Sygeplejerske

Lisbeth Halager
Sygeplejerske

Birgit Bundgaard
Sygeplejerske

Lisbeth Arbøl
Sygeplejerske

Hanne Øhrstrøm
Sygeplejerske

Hanne Morning
Sygeplejerske

Annette Petersen
Sygeplejerske

Inge Birthe Sørensen
Sygeplejerske

Ann Maj Kruse
Sygeplejerske

BILAG

Inger S. Olsen
Sygeplejerske

Lise W. Dagen
Sygeplejerske

Mette Albæk
Sygeplejerske

Annette Hansen
Sygeplejerske

Astrid Mortensen
Sygeplejerske

Sinne W. Christensen
Social- og Sundsass.

Sally Nielsen
Social- og Sundass.

Norma Østergaard
Social- og Sundsass.

Anita Søbygge
Køkkenassistent

Pia Christensen
Køkkenassistent

Dorthe Christensen
Køkkenmedhjælp

Jette Pedersen
Praktisk medhjælper

Ingrid Skole
Rengøringsass.

Irene Hassing
Rengøringsass.

Karl Søbygge
Pedel

Inge Thomsen
Frivilligkoordinator

Ole Raakjær
Præst

Charlotte Fønsbo
Musikterapeut

Det Palliative Team

Niels Brunsgaard, specialeansvarlig overlæge
Gitte Fischer, specialeansv. ledende sygepl.
Helle Bjørn Larsen, overlæge
Mona Kelm-Hansen, overlæge
Lars Møller, palliationssygeplejerske
Birte Rytter, palliationssygeplejerske
Grethe L. Andersen, palliationssygeplejerske
Ulla Kjærgaard, fysioterapeut
Birgitte Dalgaard Jensen, socialrådgiver
Britta Munkholm, psykolog
Ole Raakjær, præst
Bodil Winther, sekretær
Elsebeth Holm, sekretær

Palliationssygeplejersker

Dorte Buchwald, Sygehus Vendsyssel, Hjørring
Birgitte Poulsen, Sygehus Vendsyssel, Hjørring
Dorthe Beck, Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn
Joan Munch Lauritsen, Sygehus Himmerland, Hobro/Terndrup
Lisa Lauritsen, Sygehus Himmerland, Farsø
Annemette Bæk Gregersen, Aalborg Sygehus, Dronninglund

Koordinator og frivillige ved KamillianerGaarden

Inge Thomsen, koordinator
Andersen, Elly
Berg-Mortensen, Britta
Christensen, Edith
Christiansen, Hanne
Dolleris, Lise
Dybvad, Henny
Emborg, Helle
Faldborg, Jytte
Frostholm, Lis
Gundersen, Vibeke
Gundtoft, Elsemarie
Heilskov, Anne Grethe
Iversen, Grethe
Jensen, Elly
Jensen, Ester Kristine
Jensen, Åge
Karlsen, Gerda S. Delé
Klemmensen, Sonja
Klingberg, Hanne
Klingberg, Poul
Kristensen, Hanne Højmose
Larsen, Ingrid
Madsen, Inge
Muniz, Kirsten
Nielsen, Kaj E.
Nielsen, Gudrun
Kjær Nilsson, Karen
Nyborg, Lis
Nørgaard, Birthe
Pedersen, Birthe
Petersen, Eila
Rafn, Inge
Rasmussen, Kurt
Roed, Kamma
Skytte, Else Johanne
Stæhr, Lis
Sørensen, Ninna Nøhr
Thoms, Eva
Toribio, Benjamin
Tradsfeldt, Else
Ustrup, Jonna
Vogel, Nete
Østergaard, Tommy

BILAG

Bilag 3:
Bestyrelsen ved KamillianerGaardens Hospice

Formandskabet
Erik Schou bestyrelsesformand
Karl Bornhøft næstformand

Udpeget af Nordjyllands Amtsråd
Karl Bornhøft
Ulla Astman Nielsen
Medzait Ljatifi
Jens Chr. Larsen
Per Nielsen

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

Udpeget af Kommuneforeningen for Nordjyllands Amt
Birthe Andersen

Udpeget af Biskoppen over Aalborg Stift
Ole Rysgaard Madsen

Udpeget af menighedsrådet for Skt. Mariæ Menighed
Erik Schou

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

Udpeget af Danske Diakonhjem
Aksel Wehner

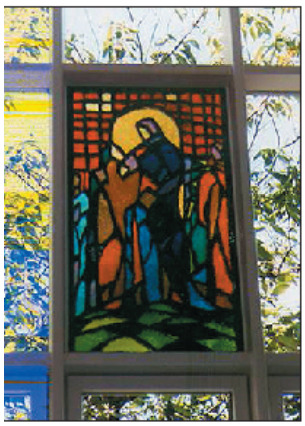
Udpeget af Kræftens Bekæmpelse
Hanne Brandt

Udpeget af De Samvirkende Invalideorganisationer i Nordjyllands Amt
Lis Kristensen

Udpeget af personalet ved KamillianerGaardens Hospice
Birgit Bundgaard

Bilag 4: Artikel fra Katolsk Orientering. Kopieret med tilladelse fra redaktør Torben Riis

Døden – at fødes igen



Glasmosaik af kunstneren Kaj Nørkjær over indgangsdøren til KamillianerGaarden i Aalborg

af Lisbeth Arbøl

Dette er ikke en nyreligiøs artikel om genfødsel. Det er en artikel om liv og erfaringer på et hospice, en artikel om at smerter og lidelser kan føre til nyt liv både i livet og i dødsøjeblikket.

Og dette lever vi jo netop med i faste- og påsketiden. Igennem livet må vi ofte øve os i at dø", f.eks. gennem kriser og når vi erkender, at vi trods alt ikke kan klare alting selv. Vi fejler, kommer til kort og synder mod os selv og andre, vi nå erkende det, give slip på det, angre let, dø væk fra det med Guds hjælp, for at opstå og leve igen ved og med Guds hjælp. Og Gud har lovet altid at elske os og være med os i disse situationer i livet og i døden : "Jeg er opstandelsen og livet; den, som tror på mig, skal leve, om han end dør. Og enhver som lever og tror på mig, skal i al evighed ikke dø." (Joh.11,25-26). Døden er ikke en straf, men en overgang til livet, hvor vi genvinder vor sande identitet.

En skræmmende tendens

Jeg har arbejdet som sygeplejerske i 18 år og alle årene med netop de befolkningsgrupper, som oftest bliver nævnt, når aktiv dødshjælp debatteres. For nylig havde KO en leder om emnet og min egen by Aalborg dukkede emnet også op i den netop overståede valgkamp. Til min forfærdelse sagde kun 2 ud af 10 adspurgte lokale kandidater klart nej til aktiv dødshjælp. 2 var i tvivl. 6 gik ind for aktiv dødshjælp. Det var ikke toneangivende kandidater for deres partier, men alligevel en skræmmende tendens. Samtidig har vi hørt uhyggelige tal fra lægeforeningen om nogle danske praktiserende lægers holdning til aktiv dødshjælp. Hvis det er en tendens, har det endnu mere forfærdelige konsekvenser for vort samfund. Hvis man siger nej til lidelse og smerte og til at bistå sine medmennesker igennem disse faser, så siger man samtidig nej til selve livet, det ægte sande autentiske liv. Det er et virkelig svagt samfund, der ser døden og dens faser som en svaghed, som det ikke kan klare at tage sig ordentlig af og se i øjnene, men må bortskaffe ved at dræbe. Et sådant svagt samfund forstår ikke selve livet!

Et enormt svigt

Ved aktiv dødshjælp berøver man ikke alene et andet menneske livet rent fysisk, men også, og ikke mindre væsentligt, berøver man dette menneske muligheden for udvikling og liv oplevet igennem en gennemlevet, og selvfølgelig menneskeligt støttet, lidelse, smerte eller krise. Og de pårørende, som ellers ville have fået få lov til at deltage i og opleve denne bestemt ikke nemme proces, afskæres fra en værdifuld erfaring. Ved at give op over for smerter og lidelser med aktiv dødshjælp begår man faktisk tredobbelt drab. Drab på selve det fysiske liv, drab på de livsmuligheder og vækstmuligheder, den døende kunne have fået, og drab på de pårørendes livsmuligheder og erkendelser gennem processen.

Aktiv dødshjælp er for mig også et enormt svigt over for mennesker, som står ansigt til ansigt med deres livs sværeste krise. At sige til dem, at man vil følge et ønske om aktiv dødshjælp, er det samme som at efterlade dem i stor ensomhed. Det er en måde at bekræfte dem i, at situationen er uværdig, og at de blot er til besvær. De trænger langt mere til, at vi som professionelle og medmennesker bliver hos dem, uanset hvad og hvor længe. Og netop i disse situationer har jeg oplevet næsten alle, som ellers havde ytret ønske om aktiv dødshjælp, sige: "Hvor er det godt, jeg ikke lever i Holland, for jeg tror, at jeg ville have fortrudt. Det er enormt svært, men jeg ville ikke have været tiden med smerterne, lidelserne, kriserne, foruden."

Svag og uværdig?

Efter som sagt 18 års virke blandt de såkaldt svageste patienter, som nogle tillader sig at påstå har et uværdigt liv, vil jeg stille et kæmpe spørgsmålstegn ved disse to ord: svag og uværdig! Det er i virkeligheden det værste vrøvl og et tegn på, hvor lidt vi såkaldt stærke mennesker, som sætter vores autonomi og selvbestemmelse så højt, forstår. Måske gennemlever de døende i virkeligheden deres livs stærkeste og mest værdige faser. De sidste 6 år har jeg arbejdet på KamillianerGaardens Hospice i Aalborg. Jeg føler ikke kun, at jeg arbejder med døende, men sammen med dem i "livets skole". Og ofte må jeg i betagelse og tak til Gud næsten tage skoene af, fordi jeg føler, jeg er på "hellig grund".

Jeg opfatter mennesket som en person skabt i Guds billede og som en integreret helhed af krop, psyke og ånd. Når jeg i min pleje skal være opmærksom på dette, tænker jeg ikke på livet som en lineær proces, men snarere som en cirkulær proces fra undfangelse til herlighed i Guds rige. For først her er vi, hvad vi virkelig er skabt til at være og kan leve i fuldstændig harmoni med Gud. Så jeg kan næsten sige, at jeg også arbejder på en slags "fødegang". Som Therese af Lisieux siger det "Jeg dør ikke, jeg træder ind i livet !"

Og pudsigt nok, har der i nogle år efter kamillianerpræsterne, som jo var en orden, der passede syge og døende og var uddannede både præster og sygeplejersker, været barselsgang på KamillianerGaarden, og det tøj, vi går i som sygeplejersker, er det samme, som jordemødrene bruger på sygehuset.

Nu skal denne artikel ikke lyde som om, at livet er ligegyldigt, og at vi bare skal vente på døden og forherligelsen. Nej, Jesus har lovet os liv, og liv i overflod, fordi Han er med os altid, og alt hans Fars og Hans er vort. Vi er virkelig blevet bedt om at leve livet fuldt ud, og netop et ægte og sandt liv i bevidsthed om, at vi er skabte og bærer Guds billede i os. Hvis denne bevidsthed om både skabelse og død, hvor vi kommer fra og går hen, integreres dybt i os, så bliver det liv vi lever netop mere kostbart og dyrebart. Så er hvert sekund en kostbar og dyrebar gave. Og det bliver vigtigt, hvordan vi bruger vores krop og evner. Livet bliver allerede nu helligt. Hvordan oplever jeg så dette? Og hvordan kan jeg påstå, at mennesker i denne livsfase præget af svaghed og smerte både fysisk, psykisk og åndeligt måske netop er i deres livs stærkeste og værdigste øjeblikke?

Ligesom Maria Magdalene er vi , når døden nærmer sig, nødt til at indse, at vi må give slip på det velkendte for at møde den opstandne Jesus og det sande liv.

Åndeligt behov

Jeg oplever virkelig i mit arbejde blandt døende, at alle mennesker er skabt som en relation til Gud. Jeg kan faktisk sige, at jeg har ikke mødt én eneste patient, der ikke havde et åndeligt behov. Det er bare meget forskelligt, hvilke erfaringer mennesker har, og hvilket sprog de har til at udtrykke det med. Jeg har mødt enkelte, som sagde, at de var ateister, men efter et nærmere møde med dem vil jeg kalde dem "troende ateister", for det, de sagde de ikke troede på, var også et vrangbillede, en fordrejning af Gud, et "forkert Gudsbillede".

Mærkeligt nok vil disse patienter egentlig også gerne tale om Gud, ofte "sådan lidt ad bagvejen". En meget angst patient, jeg sad hos, og som holdt min hånd hårdt fast i sin angst i mere end 2 timer, og som ikke ønskede at tale direkte om åndelige ting, spurgte mig til sidst, efter at vi ikke havde vekslet ret mange ord i de timer: "Beder du?" Det måtte jeg svare bekræftende på. Det er den måde, jeg selv kan være til stede i et sådant angstfyldt rum. "Tak!"

På en fin og sart måde kan man næsten føle, at to menneskers ånd kan kommunikere. Jeg overskrider ikke denne pa-

tients grænser for, hvad han vil tale om. De følelser som angst og andet, som jeg fornemmer i mødet med ham, kan jeg omsætte i bøn, og det kan han mærke.

Den gode hyrde

Når menneskets krop begynder at give op, og legeme og psyke er trætte og patienten måske næsten bevidstløs, så er det som om åndens behov træder stærkere frem. Så kan patient, pårørende og sygeplejerske bedre "høre" og "se" ånden i denne situation. De pårørende og /eller sygeplejersken kan så at sige bede sammen for og med patientens ånd i Jesu navn. Jeg tror, og jeg synes at erfare, at Kristus genopvækker den ånd og de åndelige behov Gud selv har nedlagt ved skabelsen i ethvert menneske. Og på denne måde hvisker Gud selv, ja nærmest lokker os til virkelig at blive os selv helt igen, ved at sige "ja" til at give slip og genfinde os selv hos Gud igen. Det er som et lille barn, der genkender sin fars stemme og hånd og bliver tryg ved det. Og Gud kender virkelig hver og én af sine skabninger, for han ved lige præcis, hvilket behov dette enkelte menneske har. På dette tidspunkt kan mange patienter virke dybt bevidstløse, men bevidsthedsniveauet er bare anderledes, og hørelse og følesans er ofte intenst skærpet. Jeg har oplevet mere end én patient, som omgivelserne troede var dybt bevidstløs, som pludselig begyndte at bede med på Fadervor.

En patient, som jeg sad hos og som var dybt bevidsthedsændret (jeg foretrækker dette ord frem for bevidstløs) og urolig, kiggede pludselig intenst ned for fodenden af sin seng og sagde, at der stod nogen. Jeg overvejede, om patienten var hallucineret og bange og måske havde behov for medicin. Da jeg ingen så, spurgte jeg forsigtigt, om det var noget, som gjorde hende bange, eller nogen hun kendte. Nogle patienter oplever nemlig i denne del af dødsfasen, at livet ligesom passerer forbi, og at afdøde slægtninge dukker meget virkeligt op i deres bevidsthed. Hun svarede med et smil, at hun bestemt ikke var bange, og at det var dejligt ... det var den gode hyrde, der stod for fodenden af hendes seng. Og jeg lod medicinen blive i skabet og holdt mund!

En fødsel i døden

Vi er tilbøjelige til at opfatte døden som total afslutning på al kommunikation, men den er snarere begyndelse på total kommunikation med Gud. Det er blot noget af dette, jeg mener med, at disse såkaldt svage patienter, oplever de måske stærkeste og værdigste øjeblikke og perioder af deres liv. De begynder virkelig at blive set og se sig selv, som de er, Guds elskede skabninger. Og det er så vigtigt, at vi bliver hos dem i disse dage, timer, øjeblikke, at de oplever vores nærhed og accept. Vi kan ikke altid gøre så meget, selv om vi er dygtige og kan lindre meget med medicin, men vi kan være til stede…og blive der. At møde et accepterende og kærligt blik og en hånd, der ikke slipper midt i en kamp, på hvilket niveau den end udspilles, kan hjælpe den døende til at føle sig accepteret og elsket, ikke svag og uværdig, og dermed turde give slip. Som tilskuere spiller vi højst en formidlende rolle, men en vigtig rolle, som vi ikke må svigte, og i dette smukke grænseland mellem liv og død må man ofte "tage sine sko af" og takke Gud, for vi står på hellig grund.

At give slip

Kunsten at dø kræver, at vi øver os i at kunne slippe taget i os selv og vælge én sand virkelighed i stedet for måske 1000 tillokkende muligheder. Intet nyt kan ske, hvis man ikke er rede til også at slippe det gamle. Hele livet består i at tage imod og give slip.

I Johannesevangeliet læser vi om, at Maria Magdalena går grædende rundt ved graven og ikke kan finde Jesus. Hun tror hun møder havemanden, men da Jesus siger hendes navn, genkender hun ham! Jesus siger også til hende, at hun ikke må røre ved ham (Joh. 20, 11-18). Maria Magdalena må midt i sine tårer indse, at hun må slippe den Jesus, hun kender. Han er den eneste som nogensinde har forstået og gennemskuet hele hendes virkelighed, og han har helbredt hende. For at lære den opstandne Jesus og hans ånd at kende, må hun slippe ham. Sådan siger Jesus også kærligt vores og de døendes navn. Vi genkender Jesus. Og vi indser, at vi må give slip på det velkendte for at møde den opstandne Jesus og det sande liv.

I "Against an infinite Horizon" skriver p. R. Rolheiser OMI i kap. 6 "Death, a second birth" (frit oversat): Der er en fødsel i døden, en død i fødslen. Man modtager ved at give, og man giver ved at modtage. Mennesket frygter livet efter døden, ligesom en baby frygter livet efter fødslen. I døden vågner et minde i vor sjæls og krops dybe lag om et enormt skub, en enorm kraftanstrengelse mange år tidligere. Ligesom for mange år siden lover en strålende lyspassage os en ny verden. Igen vil vi ikke have meget at skulle have sagt om vor fødsel. Vi må stole på, at det er bedst for os at blive født. Døden er set med troens øjne ikke bare som en fødsel – døden er en fødsel.

Litteratur:

Wilfried Stinissen, "Jag dör inte, jag träder in i livet" (Libris, 2001)

John Clarke, O.C.D., "St. Thérèse of Lisieux, her last conversations" (ICS Publications, Washington, D.C., 1977)

Ronald Rolheiser,"Forgotten among the Lilies" ("Mary Magdalena´s Easter Prayer" s. 176) (Hodder & Stoughton, 1990. Har været udsolgt fra forlaget, men vist netop genoptrykt. Se www.pensum.dk)

Ronald Rolheiser, "Against an infinite Horizon" (Hodder & Stoughton, 1999)

Peter Damgaard Hansen, "Integrative counselling" (håndbog udarbejdet 2001. se www.peter-damgaard-hansen.dk)

Sheila Cassidy , "Sharing the Darkness – The Spirituality of Caring" (Daton, Longman and Todd , 1991)

Den Katolske Kirkes Katekismus (St. Olav Forlag 1994). Afsnittet om de 10 bud om det 5. bud – "Du skal ikke slå ihjel" artiklerne 2276, 2277, 2278 og 2279)

Lucia Piccarreta (1937) "The mercy of God at the moment of death"

John Paul II, "The theology of the body" (Pauline Books & Media, Boston , 1997)

KamillianerGaardens Hospice hjemmeside: www.hospice-aalborg.dk har omfattende litteraturliste.
(video af ca. 1 times varighed - også egnet til undervisningsbrug - om KamillianerGaardens Hospice, kan købes hos AKTV, Aalborg Kristne TV, tlf. 98102500)

Tidligere artikler I KO:
Nr. 4, 1998 : "Hospice på vej i KamillianerGaarden i Aalborg"
Nr. 13, 2002: "Aktiv dødshjælp….eller aktiv livshjælp"

Lisbeth Arbøl, sygeplejerske på KamillianerGaardens Hospice, email: lisbetharboel@hotmail.com

KamillianerGaarden

ÅRSBERETNING

2005