

Formanden har ordet

Den nye bestyrelse har taget fat på en spændende opgave – og vi har allerede nået nogle resultater.

Bestyrelsens sammensætning ses nedenfor. Konstitueringen efter årsmødet gav følgende opgavefordeling:

- næstformand: Poul H. Jensen, Gadstrup (tillige formand for Temamødeudvalget)
- sekretær og kasserer: Reginald Hansen, Vallø
- formand for socialudvalget: Annette Brasholt, Roskilde

Med dette nyhedsbrev udsendes et nyt halvårsprogram, der viser de temamøder, som er planlagt i efteråret. Igen i år har bestyrelsen forsøgt at få placeret et møde om hospice-sagen i hver af amtets 11 kommuner. Desuden vil bestyrelsen – som tidligere år – være til stede på amtets sundhedsdag, der holdes på Hestetorvet i Roskilde den sidste lørdag i august.

I forbindelse med temamøderne – som på en række andre områder – samarbejder vi med den selvejende institutions bestyrelse. Det betyder bl.a., at I vil kunne møde en

repræsentant for det kommende Hospice Sjælland på de fleste møder. Støtteforeningens præsentationspjece er blevet fornyet – men den er da stadig til at kende! Et eksemplar udsendes med dette nyhedsbrev. Flere pjecer kan fås hos de lokale kontaktpersoner i kommunerne. En oversigt over kontaktpersonerne fremgår af halvårsprogrammets bagside. Pjecerne søges desuden placeret på alle biblioteker, på sygehuse og apoteker samt i en række lægehuse, kommunale bygninger og kirker. Flere og flere bruger efterhånden Internettet, når man skal holde sig informeret. Som det fremgår nedenfor, har støtteforeningen fået ny hjemmeside-adresse og nye e-mail adresse. Desuden kan vi anbefale brugen af Hospice Forum Danmarks hjemmeside, der giver mange interessante oplysninger om hospice-sagen på landsplan – og vi har en direkte link til hjemmesiden. Har du spørgsmål eller kommentarer – eller ønsker du at indmelde et nyt medlem – er du velkommen til at bruge et af elektroniske

Bestyrelsen for Hospice Sjælland Støtteforening:

Alf Mulnæs, Roskilde (formand), tlf. 46 75 24 74 * Poul H. Jensen, Gadstrup (næstformand), tlf. 46 19 04 75 * Reginald Hansen, Strøby Egede (kasserer og sekretær), tlf. 56 26 61 95 * Annette Brasholt, Roskilde, tlf. 46 75 04 06 * Ingelise Møller, Roskilde, tlf. 56 28 54 33 * Erik Eriksen, Ejby v. Køge, tlf. 56 82 11 42 * Thomas Thomsen, Kr. Hyllinge, tlf. 46 40 42 87 *

Hospice Sjælland Støtteforening

Adr.: Kornvej 10, 4000 Roskilde, Tlf. 46 75 24 74
E-mail: stoetteforeningen@hospice-sjaelland.dk

Nr. 2/2004

Indhold:	side
• Nyt navn, samme forening	2
• Hospice Sjælland, udvikling og mål	3
• Den sidste tid i hjemmet	4
• Det frivillige arbejde på hospice.	6
• Nyt fra kassereren	7
• Formanden har ordet	8

Næste nummer forventes udsendt i januar 2005

Nyt navn, nye opgaver – samme forening!

af Alf Mulnæs



Siden udsendelse af sidste nyhedsbrev er der sket væsentlige ting for støtteforeningen., idet vi på årsmødet i februar fik nye vedtægter og en ændret bestyrelse.

Opgaverne vedr. realisering af hospice-projektet er overdraget til bestyrelsen for en nyoprettet selvejende institution "Hospice Sjælland". Foreningens navn er derfor er ændret til "Hospice Sjælland Støtteforening". Peder Kjærsgaard og Ingelise Hansen, som i det forløbne år har trukket et stort læs ved udarbejdelse af vort hospice-projekt, er trådt ud af støtteforeningens bestyrelse for at hellige sig arbejdet i den nye selvejende institutions bestyrelse. Støtteforeningens opgaver er tilpasset den nye situation, og bestyrelsen har fået 3 nye medlemmer: Ingelise Møller (Roskilde), Erik Eriksen (Ejby v. Køge) og Thomasen (Store Karleby).

Den frivillige indsats

Den vedtægtsændring, der blev foretaget på årsmødet medfører bl.a., at foreningen – udover at informere om hospice-sagen – har fået to nye opgaver:

- at inspirere foreningens medlemmer til at medvirke

ved de aktiviteter på Hospice Sjælland, som kan varetages af frivillige, og

- at være til rådighed for støtte-

opgaver i andre kommuner, som er relevante og mulige i samarbejde med Hospice Sjælland.

De frivillige kan varetage mange forskellige opgaver på hospice – spændende fra daglige praktiske gøremål til give patienter tryghed, nærvær og meningsfulde oplevelser. Men frivillige kan også have opgaver i de hjem, hvor en uheldelig syg venter på en hospiceplads. Det kan være et eller flere ugentligt besøg på nogle timer, hvor en frivillig aflaster den ægtefælle eller pårørende, som passer den syge hjemme. Eller det kan være besøg, hvor man sidder hos den syge, samtaler eller læser af avisen eller en bog – alt efter patientens ønske.

For at blive betroet sådanne opgaver er undervisning og vejledning nødvendig. Bestyrelsen forbereder derfor et frivilligt socialt projekt, som omfatter hvervning og uddannelse af et korps af frivillige til disse støtteopgaver.

hjemmesygeplejerske og praktiserende læge til familien om tilbuddets eksistens. Således har andre hospicer valgt, at hvis man vil være frivillig for alvorligt syge og døende i eget hjem, så skal man som minimum have været frivillig på hospice i et år og fået erfaringer fra samarbejdet med professionelle.

(Fortsættes på side 7)

Glæder og sorger.

Den frivillige skal være afklaret i forhold til egne pårørendes sygdom/død, have psykisk overskud til at være sammen med uheldeligt syge og døende mennesker og have indføling og evne til at kunne tilsidesætte egne behov og vise respekt og forståelse for et andet menneske. Kunne rumme "det fortvivlede blik" og blive konfronteret med mange skæbner,

der _____ på



Ghita Nørby

har indvilliget i at være protektor for hospicebevægelsen i Danmark. Det er en beslutning, vi er taknemmelige for og stolte af!

Nyt fra kassereren

Her i juni måned er vi over 700 medlemmer i Støtteforeningen. Langt de fleste har betalt årets kontingent 75,- kr. for enlige og 100,- kr. for samboende. Samme kontingentsats blev vedtaget for året 2005. Dertil kommer de mange, der har ydet en ekstra skærv. Det luner! Rigtig mange tak for begge dele. Med der er også en del udeståender, hvilket kan skyldes, at det er besværligt – og dyrt – at komme til posthuset. Vi forsøger at få en aftale med Girobank om en betalingsordning, så det går automatisk. Endvidere vil der for mange være den mulighed at få netbank i eget pengeinstitut. Det forudsætter selvfølgelig, at der er en PC og adgang til Internettet.

Vi udsender nyhedsbrevet to gange hvert år. Ikke alle synes måske, det er godt nok. Andre vil måske nøjes med at få det tilsendt per e-mail. Hvis det er tilfældet, så send os en mail: Vil man nøjes med at læse nyhedsbrevet på hjemmesiden, kan det også lade sig gøre. Vi vil dog fortsat gerne have den mulighed, at vi udsender et indbetalingskort. Der er jo også stadig mange, der foretrækker at modtage et

Det frivillige arbejde på hospice.

Af Annette Brasholt, sygeplejerske og medlem af bestyrelsen.

Brug af frivilliges indsats har hidtil ikke været særlig kendt indenfor sundhedsvæsenet i Danmark. Imidlertid har de fleste af landets hospicer og enkelte sygehuse nu erfaringer med frivillige, der samarbejder med professionelle og deres erfaringer er både gode og veldokumenterede.

Arbejdsopgaverne.

Således ses det, at det frivillige arbejde flere steder er en vigtig understøttende dimension i opgaven at yde omsorg for døende på hospice. Det handler om, at skabe et hjemligt miljø, et æstetisk attraktivt sted og rum for mellemmenneskelige relationer, hvilket så ofte kan være afgørende for alvorligt syges velbefindende.

Omsorgens ansigt kan vise sig ved nærvær, opmærksomhed, samtale og evne til at være til stede, og sociale fællesskaber kan dannes med udgangspunkt i samvær, som for eksempel musik, højtlesning, digte med mere, eller samvær ved måltiderne og kaffebordet. Samværet er kontinuerligt baseret på andres behov og ønsker og den frivilliges evner til at kunne lytte og rumme fordomsfrit.

Arbejdsopgaverne for frivillige er vidt forskellige, men har sit udgangspunkt i

samværet mellem mennesker. Det er derfor ikke så vigtigt hvad man laver, men mere hvordan man på en medmenneskelig og naturlig måde forstår at tilbyde sig selv og den hjælp, der kan være brug for. Opgaverne som frivillig breder sig fra praktiske gøremål til opbygning af personlige relationer, hvorfor det er så vigtigt at kende egne grænser og muligheder. Visse omsorgsopgaver er baseret på faglig viden og kunnen, hvorfor kun professionelle er ansvarlige for disse, eksempelvis den personlige pleje. Således kan der være en skarp grænse mellem den faglige intervention og det frivillige arbejde. Men de frivillige kan yde en uvurderlig indsats og skabe et kvalitativt pust i dagligdagens opgaver både for de ansatte og for patienterne og familien.

Arbejdsområde.

Imidlertid viser erfaringer også, at den frivillige indsats i form af aflastende opgaver i hjemmet hos alvorligt syge og døende, har været længere tid undervejs, dels på grund af de frivilliges behov for fortrolighed med opgaven, hvilket ofte opstår i dagligdagen på hospice, men også fordi denne del af tilbuddet var meget afhængig af vaner, bevidsthed og orientering fra for eksempel

- at motivere til aktiviteter, der kan støtte Hospice Sjælland,
 - at tage initiativ til hvervning af frivillige medarbejdere,
 - at arbejde med ideer til frivilligt socialt arbejde, herunder finansiering, og at forberede oplæg til bestyrelsen og årsmødet.
- Læs også indlægget "Det frivillige arbejde ..." af udvalgets formand, sygeplejerske Annette Brasholt

Hospice Sjælland, udvikling og mål

Målet med Hospice Sjælland er at skabe en boligmæssig ramme for mennesker med en uhelbredelig sygdom — et hjem, hvor de kan tilbringe deres sidste tid inden døden indtræder. Målet er endvidere, at institutionen kan give den mest kvalificerede lindrende behandling, pleje og omsorg. Derfor er det afgørende, at der ansættes et engageret personale, der har de faglige og menneskelige forudsætninger, og at de

bygningsmæssige rammer er optimale til formålet.

Projekteringsopgaven er overdraget arkitektfirmaet Johansen & Partner. Byggeriet og indretningen skal resultere i et hus med hjemlig atmosfære med mulighed for privatliv, men også for fællesskab. Arbejdet med at realisere projektet skrider planmæssigt frem. Af Roskilde Kommune er erhvervet et velbeliggende areal i Trekroner-



Grunden i Trekronerområdet

Sundhedsministeriet har bevilget 6,0 mio. kr. fra Hospice-puljen. Der arbejdes med finansieringen af byggeriet. De samlede omkostninger andrager ca. 28,0 mio. kr. excl. inventar. 80 % af byggeomkostningerne finansieres med realkreditlån. Bestyrelsen er meget bevidst om finansieringens betydning for, at også de driftsmæssige forhold kan blive acceptable. Roskilde Amt har garanteret driften af 6 af de i alt 12 pladser. Det

er derfor afgørende for, at alle pladser bliver besat og at der kan opnås et tilfredsstillende driftsresultat. Hospice Sjælland skal kunne byde sine første beboere velkommen efteråret 2005.

På



Den sidste tid i hjemmet.

Asbjørn Ziebell, praktiserende læge.
Medlem af bestyrelsen for Hospice Sjælland

Det er sundhedsvæsenets opgave i så stor udstrækning som muligt at hjælpe den alvorligt syge eller døende med at få lov til at tilbringe den sidste tid der, hvor han eller hun ønsker at opholde sig.

Alvorligt syge mennesker med en livstruende sygdom har altid haft mulighed for at være i eget hjem i den sidste tid. I gennemsnit dør knap 25 % af befolkningen i eget hjem, men langt flere opholder sig 90 % af tiden i eget hjem. Mange døende bliver indlagt i de sidste døgn. Årsagerne er ofte, at enten er symptomerne for svære for den døende eller de sidste døgn for belastende for de pårørende.

At dø i eget hjem indebærer for mange øget tryk. Der er kendte lyde, billeder på væggen og hunden, man kan klappe. Man bestemmer selv, hvornår der skal spises, og hvem der skal komme på besøg.

Det er lettere at beholde sin identitet som et selvstændigt, tænkende menneske. Der er færre behandlere. Kontakten til egen læge, som man måske har kendt i en årrække, kan være af stor betydning.

Ikke alle har mulighed for at for at være i eget hjem. Årsagerne kan være, at sygdommen er alt for ustabil, at der er for voldsomme symptomer, at netværket omkring patienten er for skrøbeligt, og

endelig at forholdene i hjemmet ikke er velegnede. Det er endvidere en forudsætning for et godt forløb, at patient og pårørende har kendskab til sygdommens konsekvenser.

Krav om bedre omsorg

Inspireret af hospicebevægelsen er der fra politisk og fra befolkningens side stillet krav om bedre kvalitet af omsorgen for de døende. Der stilles krav til behandlerne om udvikling af færdigheder såsom:

- Bedre kvalitet af symptombehandling. Lægen skal være forudseende og planlæggende.
- Et mere helhedspræget tilbud, bl.a. en tværfaglig arbejdsform.
- En bedre kommunikation mellem læge og sygeplejerske, og mellem behandlerne og patient.
- Optimal pleje og omsorg

Derudover skal der skabes støtte og hjælp til egen læge og hjemmesygeplejerske. Det kan være hurtig udlevering af hjælpemidler eller hurtig indlæggelse på den afdeling på sygehuset, hvor patienten er kendt. Der skal være let adgang til speciallægehjælp fra sygehuset, således at egen læge eller hjemmesygeplejersken kan få råd om behandling, hvis det kniber. En bedre behandling opnås ved en bedre uddannelse. Derfor er der i Roskilde Amt afholdt kurser for

rende læger vedrørende behandling og omsorg for svært syge og døende. Hjemmesygeplejerske og egen læge har lært at arbejde godt sammen. Det anbefales, at de mødes i patientens hjem, når patienten udskrives fra sygehuset med beskeden om, at sygdommen ikke kan kureres. Ved dette møde lærer man hinanden bedre at kende og patient og pårørende har mulighed for at komme frem med deres ønsker. Der aftales en fælles målsætning, hvem der skal tage sig af hvad, og der udveksles telefonnumre.

Samarbejde nødvendig

Dette møde er starten på et tæt samarbejde, der kræver entusiasme, lydhørhed og respekt for de andres ønsker og kompetencer.

I de sidste døgn skal der være klare retningslinier for hvem de pårørende skal kontakte og hvornår. Der vil ofte være behov for daglige besøg af egen læge og besøg fra hjemmeplejen flere gange i døgnnet. Målet må være, at patienten dør med værdighed, og at patientens ønsker i så stor udstrækning som muligt bliver opfyldt.

Med det kommende "Hospice Sjælland", velfungerende palliative afsnit på sygehusene og en primær sundhedssektor i udvikling er rammerne udstykket for en optimal omsorg og behandling af alvorligt