

# **NYHEDSBREV nr. 11**

## **- oktober 2018**



I anledning af Dronningens besøg i Svendborg fik Hospice Sydfyn den 4. september besøg af et par gardehusarer. De gik en runde omkring bygningen og fortalte om deres paradeuniform og hestenes seletøj.

# **Støtteforeningen for**

# **Hospice Sydfyn**

# Interview om lindring og det værdige liv

Af: udviklingssygeplejerske Hanne Damgaard og Niels Ole Nielsen

Jeg har sat mig sammen med vores udviklingssygeplejerske Hanne Damgaard for at samle nogle bud på de temaer, som vi jævnlig støder på omkring lindring og pleje og et værdigt liv. Mine overskrifter vil naturligt samle sig omkring emner som udvikling i den lindrende pleje og hospicetanken og det værdige liv.



## Udvikling i den lindrende pleje

*Helt fra starten har vi sat ønsket om at Hospice Syd fyn skulle være et udviklingshospice og meget gerne et uddannelsessted. Du har gennem de første seks år haft opgaven som udviklingssygeplejerske. Hvor ser du, at vi bevæger os hen? Hvordan ser du udviklingen indenfor lindring af syge?*

Mennesker der er alvorligt syge og døende, kan have mange svære og lidelsesfulde problematikker. Hospice skal derfor være et sted, hvor de oplever de kan få lindring. Målet er livskvalitet i

den sidste tid. For at kunne give det skal vi være så dygtige som muligt. Personalet skal have et højt fagligt niveau. Vi skal have den nyeste viden om lindring af lidelser, som åndenød, smerter, kvalme, angst og forstoppelse mm. Udgangspunktet tages i den enkeltes situation. Patienten og patientens familie, skal have mulighed for at få så god en livskvalitet, som det er muligt. På de seks år Hospice Syd fyn har eksisteret, er sygeplejerskerne blevet specialister i lindring af svære lidelser. Dette kaldes palliation (Se faktaboks).

Vi har altid fokus på at blive dygtigere og bedre. Så snart man på landsplan eller verdensplan, har haft forskere til at finde ud af, hvad der er den bedste lindring af f.eks. åndenød, er det mit arbejde, i fællesskab med sygeplejerskerne og ledelsen, at sørge for at alt plejepersonale får denne viden, og bruger den ude hos patienterne. På den måde er vi blevet specialister i at lindre mange forskellige lidelser. Det kan være svære smerter og delirium, men også mere "bløde" områder som samtaler med familier og støttende samtaler til nære pårørende.

Sammen med andre hospicer i Regionen har vi også fået opbygget en efteruddannelse i palliation på diplomniveau, så vi kan dygtiggøre os sammen med andre, der har fokus på palliation. Så du kan se, at vi arbejder

med udvikling på mange forskellige fronter.

Palliation er et forholdsvis nyt felt i Danmark. Det første hospice i Danmark blev oprettet i halvfemserne, og nu har vi 20 hospice rundt omkring i landet. Der er et stort fokus på området, og man taler på landsplan om at palliation skal ind meget

**Palliation** kommer af det latinske *pallium*, der betyder kappe, og refererer til det symbolske tæppe af lindring og menneskelig omsorg, der i speciel grad er behov for, når et menneske rammes af en uhelbredelig, livstruende sygdom – en samlet omsorg for både krop og sjæl, som omfatter såvel fysiske-, psykiske-, sociale- som eksistentielle problemstillinger.

tidligere i sygdoms- og behandlingsforløb, da mange patienter lever længere med livstruende sygdomme, og den palliative indsats spiller derfor en stadig større rolle.

Der er også en stigende opmærksomhed på, at alle patienter med livstruende sygdomme, skal have mulighed for en palliativ indsats, og ikke kun patienter med kræftsygdomme. Flere med andre sygdomme, som KOL og hjertesygdomme, kan også have behov for en palliativ indsats.



*Hospice har jævnligt haft gæster og korte uddannelsesforløb for elever og medarbejdere fra andre institutioner. Hvordan ser du vores muligheder for ikke bare at udbrede hospicetanken, men også at præge andres praksis på deres områder?*

Vi oplever at der er mange der gerne vil komme her på Hospice Sydlyn for at lære noget, og vi vil gerne udbrede den viden og erfaring vi har, til gavn for alvorligt syge og døende.

Vi uddanner kommende sygeplejersker her på hospice. Vi har sygehus- og hjemmesygeplejersker på studieophold her, og vi tager ud og underviser i palliativ lindring og pleje. Vi er med til at udbyde temaeftermiddage til alt plejepersonale på Fyn, så vi kommer vidt omkring med vores budskaber.

Vi har været med til at dygtiggøre alle sygeplejersker i Svendborg kommune og på Ærø. Samarbejdet med Svendborg Kommune har resulteret i en ”Hot-line”, hvor hjemmesygeplejerskerne kan ringe til hospice, og drøfte udfordringer med borgere i palliative forløb, med en sygeplejerske her på hospice. De fleste

mennesker ønsker at dø i deres eget hjem, gerne omgivet af deres kære, og derfor er det vigtigt at dygtiggøre de sygeplejersker der skal stå for plejen i hjemmene.

Alt det vi laver, er med det sigte at give alvorligt syge og døende den bedste pleje uanset hvor de befinder sig.

Vi er også med i flere forskningsprojekter. Et forskningsprojekt, under Syddansk Universitet, omhandler åndelig og eksistentiel omsorg på hospice. Hvad siger de syge og deres pårørende. Synes de at vi her på hospice er gode nok til at give dem eksistentiel og åndelig omsorg – eller mangler de noget? Hvordan kan den optimeres? Et sådant forskningsprojekt er med til at give viden til hele det palliative område i både Danmark og i hele verden, og det er også med til at gøre os dygtigere til at give patienterne det, de har brug for, og det de efterspørger.

Vi har også været en del af et forskningsprojekt omkring en ny måde at behandle kvalme på. Kvalme er meget plagsomt, og giver altid en svært nedsat livskvalitet, og derfor er det yderst vigtigt at finde nye og bedre måder at behandle det på. Det ser ud til at forskningsprojektet har påvist en virkningsfuld måde at behandle kvalme på, og det bliver muligvis også en viden, der vil sprede sig til hele landet.

Som du ser, er vi på mange forskellige områder aktive, når det gælder om at udbrede vores viden og erfaring, og vi er med til at udvikle og præge palliationen i Danmark.

*Det lyder rigtig godt. I er virkelig med på at suge til jer og at dele den nye viden med jeres kontakter indad og udad.*

### **Eksistentiel og åndelig omsorg**

Et døende menneske vil, netop ved at være tæt på døden, i særlig grad blive konfronteret med store eksistentielle spørgsmål om det levede livs mening, om tabet af livet og forholdet til de pårørende, om tro på en gud, om tro på et liv efter døden og så videre. Dette er eksempler på eksistentielle og religiøse spørgsmål, som kan blive særligt betydningsfulde for den døende.

Uddrag af pjece fra Etisk Råd



*Nu vil jeg gerne prøve at få vendt temaerne fra den aktuelle debat*

### **Det værdige liv og den værdige død**

*Det er klart, at der let kommer mange etiske overvejelser ind, når I behandler mennesker, og hvor vi netop møder dem på kanten mellem liv og død. Hvordan ser du jeres mulighed for at give patienterne et værdigt liv med respekt for det hele menneske?*

I medierne er der megen snak om, hvad der er et værdigt liv. Her på hospice er vores grundholdning den, at alle mennesker har værdi så længe de lever. Værdien i et menneske ligger ikke i om man kan gå på arbejde. Jeg tænker at vi alle er født værdige, og vedbliver med at være det, uanset om vi har behov for hjælp fra andre eller ej.

Først og fremmest arbejder vi intensivt med at lindre hver enkelt patients lidelser. Derefter prøver vi at hjælpe patienterne med at gøre det de synes er godt og vigtigt. For en kan det betyde at få et spabad og en gang fodmassage. For

en anden kan det være at få lidt træning af vores fysioterapeut, og for en tredje kan det være at få kontakt med en søn eller datter, der ikke har været kontakt til i årevis. Det er så forskelligt hvad mennesker finder vigtigt, men det giver den enkelte livskvalitet, at gøre lige præcis det de synes er vigtigt for dem. Det hjælper vi dem med at finde ud af, og med at føre ud i livet. Nogen har måske håbet at de kunne komme til Australien, og det håb kan måske blive til et håb om at barnebarnet fra Australien kan komme til hospice og vise billeder i stedet.

Vi fokuserer på det liv der skal leves her og nu, samtidig med at alle har en bevidsthed om at det liv kan blive meget kort.

*Hvad ser du af muligheder for, at vi kan give mange flere et fortroligt forhold til døden, og i særlig grad deres egen død?*

Jeg synes generelt at der er blevet mere åbenhed omkring det at tale om døden. Vi har en del skoleelever der kontakter os, fordi de arbejder med opgaver i niende klasse, hvor de har valgt emner der handler om døden. Det ser jeg som noget nyt, og et tegn på en større åbenhed og nysgerrighed.

Vi prøver at være et "åbent hus" i forhold til det omgivende samfund. Fortæller mange steder om, hvad hospice er for et sted. Det kan være blandt praktiserende læger, på sygehusafdelinger, i forskellige foreninger osv.

Der er også mange der kommer her i huset. Hvert år kommer der f.eks. 50-60 sygeplejestuderende. De går ud og spreder deres viden om hospice på sygehusene, så patienterne der kan blive henvist til hospice, hvis de har et behov for det.

Der kommer mange besøgende her, og jeg tror det har en betydning at de ser, at livet leves her. At der løber børn og leger. At her er oppegående patienter, der spiser god mad i spisekosten, sammen med pårørende, personale og frivillige og så videre.

*Hvordan oplever I, at patienterne takler det?*

Vi mennesker er meget forskellige, og det er patienter også, så udfordringerne tackles på meget forskellige måder. Jeg oplever at personalet her er meget ærbødige overfor menneskers forskellige måder at tage livtag med livet og døden på. Nogen dør stille, roligt og afklarede, med familien omkring sig. Andre prøver til det sidste på at fortrænge at de skal dø.

At vide man skal dø, er som at se på solen. Man kan kun klare at se på den i korte glimt, siger en kendt psykiater. Sådan er det også for patienter der snart skal dø. De kan forholde sig til de skal dø i "korte glimt", og så må de vende sig om mod det liv de lever her og nu.

### **Aktiv eller passiv dødshjælp**



*Nu er der megen diskussion og endog retssager om aktiv og passiv dødshjælp. Hvad ser du som jeres vigtigste modsvar til ønsket om aktiv dødshjælp?*

Først og fremmest vil jeg sige at der ikke er nogen lette og gode svar på spørgsmålet om aktiv og passiv dødshjælp. Det er ulykkeligt at nogen oplever lidelse.

Aktiv dødshjælp er ulovligt, og vi mener heller ikke at det er en løsning på de lidelser, som et uhelbredeligt sygt menneske kan komme ud for. Jeg kan være bange for at vores tilgang til liv, vil blive brutaliseret, hvis vi begynder at fokusere på at slå patienter ihjel, frem for at lindre deres lidelser.

Vi oplever nu og da, at patienter kan tale om at få hjælp til at dø, men at de ganske kort efter – måske når smerter, kvalme eller forvirringstilstand er blevet afhjulpet – glæder sig til besøg af en nær pårørende, eller til at spise den gode mad der laves her på hospice. Tænk hvis vi slog et menneske ihjel, der kort tid efter ville have glædet sig over at drikke kaffe med familien, eller at ligge i solen på



terrassen. Nyere undersøgelser viser at blandt de uheldeligt syge, er det langt færre, der går ind for aktiv dødsbistand end i befolkningen som helhed.

Det er vores indtryk at de alvorligt syge ønsker, at vi afhjælper deres lidelser, og det er det vi kan. Det kræver dygtige læger og dygtige sygeplejersker, og det har vi her. På hospice giver vi patienter mulighed for at leve livet indtil døden. Den store opmærksomhed på hjælpen til at dø hænger ofte sammen med, at der er mange, der ikke kender til den hjælp de kan få. Men vi tager gerne den opgave på os at udbrede kendskabet til mulighederne for hjælp.



*Hvordan kan du betrykke os i, at der altid vil være en lindring mulighed og en værdig død i de sygdomsforløb, som vi nu er kendte – og gerne alle, som vi kan forestille os? Og hvordan kan vi bedst tage hensyn til patientens ønsker?*

Langt de fleste mennesker der dør her på hospice, dør stille og roligt. De sover ind i døden uden smerter og andet ubehag.

Patienter der er ved deres fulde fem, vil altid blive spurgt om deres ønsker til den sidste tid. Vi spørger om der er noget specielt patienten er bange for, og om der er særlige ønsker. Nogen er bange for at få smerter den sidste tid, andre er bange for at blive kvalt, eller for at blive ”tvangsfodret”. Vi snakker med patienterne om det. Ofte vil de blive beroliget af at vide, hvilke muligheder der findes for at afhjælpe det de er bange for. Vi skriver det hele ned, så det kan tages frem, hvis ikke patienten kan svare for sig i den sidste tid, og vi efterkommer disse ønsker så vidt det på nogen måde er muligt.

Når patienter har meget svære lidelser, som vi ikke kan lindre på tilstrækkelig god måde, er der en mulighed for det vi kalder ”Palliativ sedering”, som indebærer at patienten holdes sovende ved hjælp af medicin. Man giver patienten medicinen via en lille nål i låret, hvor nålen er tilsluttet en pumpe. Patienten vil så sove ind i døden (Se faktaboks med kriterier for palliativ sedering). Det er en form for lindring, som vi ser på med stor alvor. Der vil altid blive lavet et stort og grundigt forarbejde af sygeplejersker og læge op til en eventuel palliativ sedering.

*Hvor adskiller palliativ sedering sig fra aktiv dødsbistand?*

Palliativ sedering handler udelukkende om at lindre patientens lidelse. Det gøres kun hvis lægen skønner at patienten har

ganske kort tid tilbage at leve i. Aktiv dødsbistand handler om at tage livet af patienten, og det er ikke kun i den aller sidste tid, at det kan foregå.

*Så vi kan tillade os at konkludere, at livet har en værdi i sig selv, og en værdi, som I på Hospice Sydfyn gerne vil gøre meget for at fastholde og at gøre større.*

*Tak for den vigtige udredning og de gode betragtninger.*



### **Kriterier der skal være opfyldt før en palliativ sedering:**

- Patienten er svært lidende, og det har ikke været muligt at lindre dette.
- Sygdommen er så fremskreden, at døden med stor sikkerhed forventes indenfor få timer til få dage.
- Den nødvendige faglige ekspertise har været inddraget og har anset alle andre behandlingsmuligheder for udtømte.
- Patient og pårørende er informeret og samtykker, dog tilfalder den endelige beslutning den behandlingsansvarlige læge.
- Der skal være enighed mellem plejepersonale og læge.

*Fra Palliativ Medicin af Neergaard og Larsen 2015*

---

## **Lars sender en hilsen til alle på hospice Sydfyn:**

Af Lars Maier pedelmedhjælper fra 15/1 til 1/9 2018

Efter en periode på næsten 8 mdr. som pedelmedhjælper hos jer på Hospice Sydfyn, får jeg lyst til at bringe en tak og mine hilsner til jer alle.

Som mange ved, havde jeg et vist kendskab til stedet på forhånd som pårørende til Ida, der gik bort sidste sommer. Det var derfor med en lidt underlig og beklemt følelse i kroppen, at

jeg ringede op og søgte stillingen sidste vinter.

Det er mig derfor vigtigt at sige til jer, at perioden på Hospice har været fyldt med venlighed og positive oplevelser, samt værdifuld læring - for resten af livet.

En speciel tak for gode timer sammen vil jeg sende til de frivillige på Haveholdet,



der har været hyggelige og positive og fulde af energi. Tak til min makker Finn, Jens, Asta, Alice samt alle andre, som jeg allerede har glemt navnene på.

En glad hilsen også til de øvrige frivillige i køkkenet, i spisesalen, de søde blomsterpiger og til de hårdt motionerende frivillige. Lis, Gitte, Lisbeth og Charlotte er prægtige piger, der ikke så let lader sig slå ud af en dum bemærkning. I laver vanvittig god mad - også under stress - og er altid rare og venlige, Tak for det.

En sommerfest på Helge var jeg velkommen til at deltage i, og selv om jeg var den første til at forlade selskabet i Svendborg, nød jeg den pragtfulde tur. Alle i godt humør.

En tak til de tapre sygeplejersker, som jeg - udasede og trætte - har mødt om morgenen. Alle har haft overskud og kræfter til et venligt smil.

Kommer ikke uden om at udtrykke min store respekt for det arbejde, Helle

udfører. (Helle Hansen, rengøring og teknisk service red.) Jeg har på nærmeste hold, fået oplevelser, der kan bekræfte dette.

Thomas og Anders har været to kolleger af højeste karat. Den grænseløse tålmodighed og overbærenhed, de begge besidder, er meget stor, og jeg har altid følt mig tilpas i deres selskab. Der har også været plads til imødekommenhed overfor forslag og forbedringer.

I min tid på Hospice, har jeg mødt mange patienter og deres pårørende. Det kan glæde mig nu, at jeg nåede at lære nogle af dem at kende, og jeg sender dem nu - af og til - venlige tanker.

Også tak til Hospicechef Marianne, der, selv om der ikke bliver levnet plads til afvigelse i mødetid om morgenen, valgte at give mig en plads i organisationen for en periode.

Mange Tusind tak til jer alle.

Med venlig Hilsen

Lars

---

## Vi passer på dine data

**Støtteforeningen har indarbejdet de nye regler for beskyttelse af dine persondata.**

**Det kan nu findes på hjemmesiden – følg evt. linket her:**

[hospicesydfyn.dk/stoetteforening/](https://hospicesydfyn.dk/stoetteforening/)

# Årets udflugt for de frivillige

Af frivillig Kirsten Meldgaard



Den 29. juni 2018 var vi på en fantastisk dejlig udflugt for de frivillige på Hospice Sydfyn. Vi var inviteret til en lækker brunch kl. 7.45 på Hospice.

Derefter blev vi hentet i bus og kørt, først til Munkebo bakke. Et fantastisk smukt sted. Derefter til Kerteminde, hvor vi besøgte Johannes Larsen museet. Vi fik en interessant rundvisning og nød besøget og de smukke omgivelser. Videre med bussen til Sanderum gårds romantiske have, hvor vi nød en lækker frokost og en spændende rundvisning i den smukke restaurerede have med vores søde guide Susanne Vind.

Dagen sluttede med vinsmagning og rundvisning i Skårupøre Vingård. Det var en dejlig, dejlig udflugt og jeg kan kun sige tak til Hospice Sydfyn og støtteforeningen for denne skønne dag. TAK ER KUN ET FATTIGT ORD, men jeg vil tilføje, at det var DEN SKØNNESTE DAG I 100 ÅR.

Vi bliver bare så forkælede vi frivillige. Et dejligt sted at være frivillig.



Susanne Vind i den romantiske have.

## Frivillige på Hospice Sydfyn.

Har du tid, overskud og et ønske om at være FRIVILLIG på Hospice Sydfyn én eller flere gange om måneden, sætter vi meget stor pris på den ekstra hjælp der ydes.

Man kan være frivillig til vært/værtindevagter og/eller til forskellige andre funktioner ude i haven såvel som inde i huset. Ansøgningsskema kan hentes på vores hjemmeside [www.hospicesydfyn.dk](http://www.hospicesydfyn.dk)

Henvendelse kan ske til Frivilligkoordinator Inger Kruchov på mail: [inger.kruchov@hospice.rsyd.dk](mailto:inger.kruchov@hospice.rsyd.dk) eller på tlf. 29 20 22 42

**Livet er her og nu,  
- lad os gøre en forskel**

# Foreningsmarked 29.09.2018

Af formand for Støtteforeningen Helle Nielsen



Billeder fra en dejlig solskinsdag den 29. september 2018 på Foreningsmarkedet på Torvet i Svendborg, hvor Støtteforeningen og frivillige fra Hospice Sydlyn deltog. Såfremt du har lyst til at melde dig ind i Støtteforeningen, kan du gøre det enten via hjemmesiden

<http://www.hospicesydfyn.dk/personligt-medlemsskab/> eller ved at kontakte kasserer Edel Nielsen på

[edel.marie.nielsen@gmail.com](mailto:edel.marie.nielsen@gmail.com) eller tlf. 2241 1821. Som enkeltmedlem koster det kun kr. 100 årligt, og du er med til at støtte en god sag.

**Vi har også brug for donationer på min. kr. 200, så vi kan opretholde vores §8a godkendelse som velgørende organisation.** Det betyder:

- At vi ikke skal anmelde indsamlinger
- At man kan få skattefradrag for donation
- At Støtteforeningen fortsat kan få delvis momsaflyftning
- At Støtteforeningen er fritaget for boafgift i tilfælde af evt. testamenteringer. Hvis ikke, skal der søges om det.

For at opretholde §8a godkendelsen skal vi modtage mindst 101 donationer á min. 200 kr. årligt – pt. mangler vi desværre 36 donationer. Følg antallet af donationer på støtteforeningens [hjemmeside](#).

Du kan støtte enten ved indbetaling på Støtteforeningens konto i Danske Bank - reg. nr.: 3224 konto: 3224414412 eller på MobilePay på: 5239 0908. Husk venligst både navn og adresse.

# Nyt fra Hospicechef Marianne Horstmann



## Telemedicinsk hospiceseng

I november måned 2018, åbner Danmarks første telemedicinske hospiceseng på Ærø.

Der er indrettet en særlig stue på Ærø sygehus, hvor der er mulighed for videokontakt med Hospice Sydfyn, så patient, pårørende og personale fra Ærø, kan få rådgivning og sparring med det specialiserede palliative personale på Hospice Sydfyn.

Man skelner normalt mellem basal palliation og specialiseret palliation. Den basale palliation udføres der hvor den palliative indsats er en del af de opgaver der udføres, f.eks. på sygehuse, i hjemmeplejen og på plejcentre. Den specialiserede palliation udføres der hvor hovedopgaven er palliation f.eks. på hospice, palliative teams, og palliative afdelinger.

På den telemedicinske hospiceseng på Ærø udføres derfor basal palliation, med tværfaglig rådgivning og sparring fra det specialiserede område på Hospice Sydfyn, til den visitation, pleje og behandling der udføres der.

Både på Ærø og på Hospice Sydfyn glæder man sig til dette samarbejde, som forhåbentlig betyder, at borgere på Ærø, kan komme "tættere" på den specialiserede palliation, uden at skulle forlade øen.

## Åndelig og eksistentiel omsorg og samtale på hospice

Som Hanne Damgaard fortæller, så deltager Hospice Sydfyn i et forskningsprojekt i samarbejde med Syddansk Universitet og Arresødal hospice med psykolog og forsker Dorte Toudal Viftrup som leder.

Målet er, at styrke den åndelige-eksistentielle omsorg og samtale på Hospice Sydfyn samt kvalitetssikre efteruddannelsen, således at den forankres i personale, patienter og pårørendes perspektiver og erfaringer.

Projektet forventes bredt at gavne alle patienter og pårørende, nuværende og kommende, på Hospice Sydfyn, da personalets samtale – og omsorgskompetencer styrkes yderligere. Det forventes ligeledes, at efteruddannelsesforløbet efterfølgende udføres på andre hospicer i Danmark, ligesom den viden der skabes, kan komme hospicer og den palliative indsats i Danmark generelt til gavn.