

## Udvidet støtte til patient og pårørende

af Steen Fris, bestyrelsesformand

I Hospice Djurslands visionsplan står der bl.a. skrevet: "Vi vil være en organisation, som hele tiden er foranderlig og i stand til at reagere og omstille sig alt efter de behov, der måtte være til en organisation som vores. Vi vil være nysgerrige, åbne og fleksible."

Derfor har vi i dette nyhedsbrev valgt temaet: Daghospice – mest muligt i eget hjem. En vision vi gerne vil gøre til virkelighed.

Vi har, igennem de snart otte år Hospice Djursland har eksisteret, fået opbygget en kolossal viden om de mange problemstillinger, der er forbundet med at have en livstruende sygdom og have behov for den specialiserede lindrende indsats, som vi kan tilbyde på Hospice Djursland. Vi har også erfaret, at der gennem årene har været mange patienter, som vi ikke har formået at give den hjælp og støtte, de har haft behov for, fordi vi ikke har kunnet tilbyde dem en plads, førend det var for sent.

Det har fået os i bestyrelsen, i samarbejde med Hospice Djurslands ledelse, til at overveje, om der ikke var noget, vi kunne gøre for at udvide støtten til patienter og deres familier på et noget tidligere tidspunkt. Når vi skal leve op til vores vision om at være en organisation, som er foranderlig, i stand til at reagere og omstille sig alt efter de behov, der er til vores funktion, så kan vi som ansvarlig bestyrelse ikke sidde disse patienters behov overhørigt.

Vi valgte derfor for et par år siden at arbejde på en ide om et daghospice. Den gang var tiden ikke helt moden til ideen. Der er dog ikke siden tilkommet nye tiltag, som afhjælper og understøtter ovenstående problemstilling.

Så derfor tager vi fat i daghospice på ny, idet vi mener, at det kan være et særdeles godt supplement til det eksisterende hospice. Vi kan rumme det, og vi besidder en gruppe fagligt dygtige medarbejdere.

I et daghospice kan patienterne tidligere i deres sygdomsforløb komme i dagtimerne, modtage den nødvendige lindrende behandling, få samtaler, træning og socialt samvær med andre patienter, og de pårørende kan få vejledning og støtte eller blot en ofte tiltrængt fridag.

For os er målet med etableringen af et daghospice, at patienten kan være - ikke nødvendigvis længst, men mest muligt i eget hjem.

God læselyst!



## Fremtidens hospice

af Dorit Simonsen, hospiceleder

Fremtiden ligger lige ved næste Exit – hvem har lyst til at passere den og fortsætte ligeud? De, som fortsætter ligeud, fravælger mulig-

heden for at være med til at påvirke fremtiden, give den indhold og ikke mindst påtage sig et medansvar for, hvordan fremtiden kan komme til at se ud.

Her på Hospice Djursland vil vi være med til at påvirke, hvordan fremtiden kan se ud for mennesker med livstruende sygdom. Vi vil gerne være med til at tage ansvar for de tilbud, der findes til den gruppe af patienter. Tilbud som kan være med til at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom. Tilbud som kan medvirke til, at patienten kan være mest muligt i eget hjem. - Så



derfor vælger vi næste Exit til fremtiden.

Hospice Djursland har her i 2015 eksisteret i otte år. Den udvikling og den vej, vi har fulgt i de otte

*fortsættes på næste side*

fortsat fra forrige side

år, har været præget af en del "kørsel ligeud", med etablering af vores kultur, vores traditioner og vores arbejdsgange, men også af flere Exits. Nye veje som har pirret vores nysgerrighed i en sådan grad, at vi måtte se, hvor de førte os hen. Her kan jeg nævne vejen fra flerfaglighed til tværfaglighed, Projekt Måltidsstøtte og udviklingen af de 6 S'er – en vej som førte os frem til en særlig tilgang til patienten. En tilgang ud fra de 6 S'er skal ses som et fagligt arbejdsredskab til at opsøge viden om vigtige sider hos patienten, så personen bag bliver tydelig. Med S'erne som basis for en personcentreret indsats tages der afsæt i patientens værdier og livsverden, herunder ønsker, patienten har for den sidste levetid.

Nu er der så en ny Exit i sigte: Fremtiden. Noget af det, vi blandt andet ser ved denne Exit er, at vi må forholde os til, at der fortsat vil være en stigende efterspørgsel på den lindrende indsats til livstruede mennesker, en tidligere indsats og en indsats til andre end patienter med kræft. Vi ser også, at der gennem de seneste år på de fire hospicer i Region Midtjylland har været en stigende ef-

terspørgsel efter en plads, og at der har været en voldsom stigning i antallet af patienter, som ikke har nået at få en plads. Fremtidens udfordring er derfor, at vi tænker i nye måder at organisere os på, således at vi kan sikre en smidig og let tilgængelig kontaktform til den specialiserede lindrende indsats, som rækker frem mod patienten og pårørende i en af livets sværeste situationer.

Nu kunne man forledes til at tænke: "Skal man ikke bare etablere nogle flere hospicepladser?" Til det vil vi svare: "Flere hospicepladser er ikke alene løsningen på fremtidens store udfordring. Der skal tænkes nyt, tænkes anderledes."

Det har vi forsøgt på Hospice Djursland. Siden 2012 har vi gået og vendt og plejet en spændende fremtidsvision i vores rugekasse med flere fremtidsvisioner: Etablering af et daghospice og en udgående funktion fra hospice.

Et daghospice skal være for de patienter, som har behov for den specialiserede lindrende indsats og som ikke behøver at være indlagt på et hospice. Et tilbud til de patienter, der ofte udsættes for "unødige" indlæggelser eller ekstra ambulante besøg på hospitalet. Patienter der ellers må tilbringe meget tid alene hjemme, med

dårlig livskvalitet, en oplevelse af meningsløshed og alenehed til følge. Og for de pårørende og efterlevende med behov for viden, støtte og omsorg.

Patienten skal henvises til daghospice af egen læge, en hospitalslæge eller af en læge fra det palliative team. Ideen er så, at patienten i en nærmere aftalt periode får mulighed for at tale med en læge, en sygeplejerske måske en fysioterapeut, en psykolog eller en diætist, alt efter hvilke problemstillinger man behøver de professionelles støtte til. Derudover vil der være mulighed for at møde andre med lignende udfordringer, og måske sammen med dem gå til træning, afspænding, musik eller lignende. Alt sammen noget som kan lindre patientens forskellige symptomer og medvirke til en bedre livskvalitet på trods af livstruende sygdom. Mulighederne er mange, og vi vil kunne hente god inspiration i de lande, som allerede har haft dette tilbud i flere år.

Den udgående funktion vil kunne støtte hjemmesygeplejersken og egen læge i forbindelse med planlægningen af den lindrende indsats samt være en støtte i overgangen for de patienter, der udskrives til eget hjem efter et ophold på hospice.

Med et palliativt dagtilbud og en udgående funktion vil hospicerne i Region Midtjylland kunne medvirke til at udbygge tilgangen til den specialiserede palliative indsats og uden tvivl medvirke til at nedbringe antallet af unødige indlæggelser på hospital. Men vigtigst af alt medvirke til, at den alvorligt syge patient kan blive mest muligt i eget hjem.

Denne fremtidsvision vil vi gerne tage frem af rugekassen, vi vil gøre den flyvefærdig, vi vil lade den folde sine vinger ud og hjælpe den ud at flyve. Den vil gøre en forskel.



## Inspiration fra England

af Susanne Hogrefe, tidligere formand for Støtteforeningen Hospice Djursland

En lille delegation fra Hospice Djursland var i 2010 afsted med det formål at se på dagtilbud som en del af hospicetilbuddet. Det var til stor inspiration at være deltager på studieturen til tre forskellige hospicer, alle beliggende i og omkring London.

Særlig stor inspiration fik vi på St Christopher's Hospice.

Selv om brugen af de frivillige er meget anderledes i England, så var der alligevel stor inspiration at få på St Christopher's dagtilbud. På det tidspunkt, hvor vi besøgte hospicet, var der for nylig indviet et stort fælles område, hvor patienter, familie og venner kunne opholde sig i nogle dejlige rammer. Her havde de frivillige en stor opgave i at bestyre cafeen og i det hele taget gøre opholdet så

behageligt som muligt. Her var der altid en frivillig klar til at hjælpe de besøgende til rette; om det var en patient, der skulle til behandling, eller en pårørende der gerne ville have information om hospicet. Her kom der patienter, som var indlagt på hospicet og/eller deres pårørende, som trængte til en snak, en kop kaffe, læse avisen etc. Men derudover kom også patienter, som var tilknyttet som dag-patienter. De skulle måske have et lille hvil, en snak før de igen skulle hjem. Måske var der en pårørende eller en god nabo, der ventede, mens patienten var til behandling, træning eller lignende.

Der var en dejlig hyggelig stemning, hvor der på en måde var vældig roligt og alligevel med en

lind strøm af personer, der kom og gik.

Derudover var der også stor aktivitet af de frivillige i forbindelse med arrangementer af mere underholdende karakter. St Christopher's Hospice forsøger at bringe lokalsamfundet og hospicet mere sammen. Mange er bange for at komme på besøg på et hospice og taler ikke om døden og den sidste tid af livet. På St Christopher's tror man på, at disse arrangementer er med til at fjerne myter og den angst og ubehag, der kan være i forbindelse med besøg på hospice.

Det er ikke svært at se de frivillige som en del af et dagtilbud på Hospice Djursland, når man kender de opgaver, som de allerede i dag varetager på hospicet.

## Dagtilbud på hospice - til glæde for patienten og aflastning for de pårørende

af Roar Maagaard, praktiserende læge, Skødstrup Lægepraksis  
og medlem af Hospice Djurslands bestyrelse

Undersøgelser viser klart, at de fleste af os helst vil dø i vores eget hjem, hvis mulighederne med symptomlindring og støtte er til stede. Endnu flere af os vil helst opholde os i vores eget hjem, når man føler, at livet er ved at ebbe ud, og tiden tilbage er begrænset. Af flere grunde lykkes det desværre ikke altid at opfylde disse ønsker.

Min erfaring som praktiserende læge gennem mere end 25 år gør, at jeg ser et påtænkt dagtilbud på Hospice Djursland som et meget kærdokument tilbud til nogle af de palliative patienter, som helst vil være længst muligt i deres eget hjem, og som for manges vedkommende helst vil dø i deres eget hjem også.

Dagtilbuddet vil ikke være relevant for alle patienter, men for en

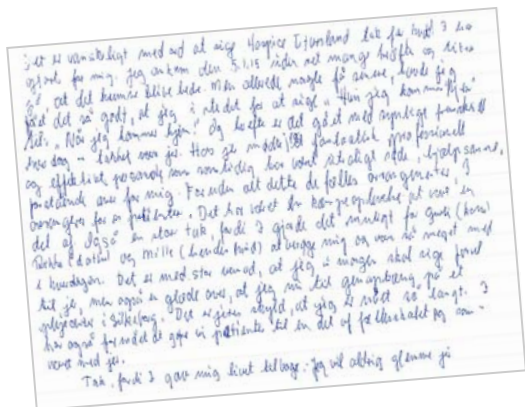
særlig gruppe kan støtten og den specialiserede indsats på dagtilbuddet måske netop være den hjælp og den sikkerhed, som såvel patient som de pårørende efterspørger, og dermed netop være det tilbud, der gør, at patienten og de pårørendes ønsker om den sidste tid kan opfyldes.

Ikke sjældent optræder der ved planlagte hjemmedødsfald en svær udtrætning af de pårørende, hvilket i den grad er forståeligt, og på et tidspunkt må de pårørende i nogle tilfælde give op. Eller den døende fornemmer situationen og beder om indlæggelse eller hospiceophold for ikke at ligge sine pårørende til last. Hvis et dagtilbud eksisterede, ville dette dels være en aflastningsmulighed for de pårørende, fx to dage om ugen, og dels ville det naturligt åbne for en

sparring med det specialiserede personale på dagtilbuddet. Begge dele ville øge chancerne for, at ønsket om at dø i hjemmet kunne opfyldes. Jeg ser bestemt ikke dagtilbuddet som en "fortræning" inden et egentligt hospiceophold – nærmest tværtimod.

Vi har jo i Danmark ikke erfaringer at trække på, så vi er nødt til at gøre vores egne, men mon ikke det vil gå nogenlunde som i Storbritannien, hvor det har været et tilbud i flere år?

## Hilsen i Gæstebogen fra patient, der udskrives



”Det er vanskeligt med ord at sige Hospice Djursland tak for, hvad I har gjort for mig. Jeg ankom den 5.1.15 uden ret mange kræfter og tiltro på, at det kunne blive bedre. Men allerede nogle få (dage) senere havde jeg fået det så godt, at jeg i stedet for at sige ”Hvis jeg kommer hjem” til ”Når jeg kommer hjem.” Og herefter er det gået med synlige fremskridt hver dag – takket være jer. Hos jer mødte jeg et fantastisk professionelt og effektivt personale, som samtidig har været utroligt søde, hjælpsomme, forstående over for mig. Foruden alt dette de fælles arrangementer, I arrangerer for os patienter. Det har været en kæmpe

oplevelse at være en del af. Også en stor tak, fordi I gjorde det muligt for Gurli (kone), Rikke (datter) og Mille (hund) at besøge mig og være så meget med i hverdagen. Det er med stort vemod, at jeg i morgen skal sige farvel til jer, men også med glæde over, at jeg nu (skal) til genoptræning på et plejecenter i Silkeborg. Det er jeres skyld, at jeg er nået så langt. I har også formået at gøre vi patienter til en del af fællesskabet pga. samværet med jer.

Tak fordi I gav mig livet tilbage. Jeg vil aldrig glemme jer.”

## Støtteforeningen orienterer

af Erik Salomonsen, formand for Støtteforeningen Hospice Djursland

Støtteforeningen Hospice Djursland vil til enhver tid bakke op om ideen at bygge en ny afdeling for dag-patienter.

Med henblik på ideen om mest muligt i eget hjem vil det være en fantastisk hjælp til patienterne og deres familier og øvrige pårørende at kunne komme på hospice i løbet af dagtimerne for at justere medicin, og modtage anden hjælp, som hospice er specialister i.

Vi forestiller os også aflastning af pårørende, for hvem det kan være et 24timers job at leve sammen med en dødssyg ægtefælle. Der er et stort behov for alenetid, tid til indkøb, tandlæge, frisør, eller bare tid til at læse avisen.

Med det kendskab, vi har til begrebet daghospice, er det klart, at der også i denne afdeling vil være et stort behov for et korps af frivillige. Kan vi så mobilisere det? Som udgangspunkt vil vi tage udfordringen op.

Vi ved ikke, hvordan et daghospice i givet fald vil blive organiseret, og i hvilket omfang, hvor mange patienter osv., men vi er åbne for alle ønsker, der måtte komme.

### Hjemmesiden

Hjemmesiden er kørende, og der har været en del besøgende. I løbet af kort tid vil vi få åbnet vores netbutik. Vi arbejder i øjeblikket med at udvide butikkens sortiment. Vi modtager gerne ideer til produkter til butikken, nye ting –

det kan være forskelligt håndarbejde som du vil give til et godt formål, eller malerier eller andre emner.

### Donationer

Støtteforeningen er altid taknemmelig for gaver. Det er vores opgave at støtte op om ønsker fra Hospice Djursland, som ikke kan indeholdes i budgettet, f.eks. støttede vi med 25.000 kr., da massagestolen skulle udskiftes. Støtteforeningen er godkendt af Skat til at modtage gaver/donationer, der af giver kan fratækkes i skatten. Du kan også roligt testamentere gaver til Støtteforeningen og være sikker på, at alle pengene går ubeskåret til at støtte Hospice Djursland. Der er ingen fradrag til administration.

### Ønsker du at blive medlem af Støtteforeningen:

Læs hvordan du bliver medlem på Støtteforeningens hjemmeside eller kontakt receptionen.

Støtteforeningen Hospice Djursland har opnået skattefrihed for gavgivere

- HUSK cpr.nr. til kassereren.

### FACEBOOK

Find Støtteforeningen og Hospice Djursland på Facebook og del gerne med dine venner.

### E-MAIL

Gå ind på hjemmesiden og bed om Nyhedsbrev på e-mail - så vil du automatisk modtage andre informationer på mail, f.eks. invitationer til arrangementer.

### Hjælp os med at spare papir og porto

Send en mail til Støtteforeningens kasserer Niels Rovsing på [niels@rovsing-partners.dk](mailto:niels@rovsing-partners.dk), hvis du kan undvære den trykte udgave af nyhedsbrevet.

Du må meget gerne melde adresseændring eller ændring af mailadresse til kassereren.