Fyns Amts Avis den 7. oktober 2012

FYNS AMTS AVIS SØNDAG 7. oktober 2012 2

Ring venligst telefon 6315-1515 eller 6221-4621. Se også information på Side 2 nederst.

Hospice kan give folk en værdig død

Side 6-7

Foto: Katrine Becher Damkjær

En værdig død bekræfter livet

Edel Nielsen kom ind i arbejdet med Hospice Sydfyn ved et tilfælde - på kun tre-et halvt år har hun og den øvrige bestyrelse skabt en selvejende institution, der skal give døende en værdig sidste tid

Samtalen

Edel Nielsen er fynbo, mens-mangfoldiggører, har en HD i ledelsesinformation og er kun kvinde.

I virkeligheden var det noget så prosaisk som bundskvidden om penge, der trak hende ind i arbejdet med Hospice Sydfyn.

Min mellemleg tilbage og de praktiske løsninger er der et dybfelt ønske om at tilbyde ubelbredelig syge en værdig sidste tid. Et ønske om, at døden skal forløbe ordentligt. Så selv om døden er livets afslutning, bliver det trods alt en livsbekræftende oplevelse, når vi kommer derfra med værdighed.

- Hvorfor skal vi have et hospice?

Når mennesker er uhelbredeligt syge, at videre behandling er opgivet, og patienten ved, han eller hun har begrænset tid tilbage at leve i, kan hospice tilbyde pleje og omsorg, så man får det bedst mulige ud af den tid, man har tilbage, får taget en ordentlig afsked med sine pårørende og måske får nogle gode oplevelser i den sidste tid.

Ideal tid mulig

- Men kan man ikke i stedet gøre de det hjemme?

Jo og det er der også mange mennesker, der gerne vil. Det er bare ikke altid, det er muligt. Det kan være meget hårdt både fysisk og psykisk for de pårørende at skulle passe en patient - det er ikke alle, der har kræfter til det.

Derfor tilbyder vi også aflastning - at døende kan komme i en periode for at blive mobiliseret og passet og så komme hjem igen.

Hospitalerne er jo ikke egnet til at tage sig af døende i længere tid. Dels knibber det med ressourcerne, dels er hospitaler jo til for at helbrede. På hospice er personalet uddannet til at tage sig af døende.

Hjælper depårørende

Før i tiden døde de fleste mennesker i hjemmet, men i dag kan det være vanskeligt for døende at få den hjælp, de har brug for derhjemme. Et hospice er jo en velfærdsfænomen - ind er ikke, vi kan få lov at beholde den i fremtiden.

På hospice tager vi os af patienten, men også af de pårørende, der er derfor der såvelpleje er nøvendigt på patientstuerne, så man kan være sammen med sine pårørende i den sidste tid, ligesom der også er gæsteværelser.

Vi hjælper også de pårørende både undervejs i indlæggelsen og i månederne efter, ja op til et år. Det er en sorgproces både for den døende og for de pårørende, og den vil vi gerne være med til at hjælpe mennesker igennem.

Her fra på en ordentlig måde

- I Danmark har vi ofte diskuteret aktiv dødshjælp. Hvad er din holdning til det?

Det er jeg stærk modstander af. Men skal gøre, hvad man kan for at ændre mennesker lidelser, men når vi skal derfra, skal det være på en ordentlig måde. Dele skal man ikke flippe om pludselig indskydelse, dels synes jeg, det er helt forkasteligt, hvis nogle mennesker føler sig presset til at bede om hjælp til at dø for eksempel af hensyn til de pårørende. Det er også det hele mediterne af hospice-ordet.

- I ikke at få lov at dø her kommer flere hospice og eksempelvis tilgodeser er Norge meget aktivt. Er vi klarere bedre til at forholde os til døden?

Edel Nielsen er formand for Hospice Sydfyn

Studentereksamen Studentereksamen 1965.
Cand. oecon. i matematik fra Århus Universitet 1972.
HD i finansiering fra SDU 1998.
Ansat ved Svendborg Gymnasium fra 1972 til 2000 - i hele perioden som lærer i matematik, fra 1999 desuden i erhvervsøkonomi, fra 2000 til 2007 desuden som inspektor på 2. med ansvar for økonomi.
Edel Nielsen er, udover formand for Hospice Sydfyn, også medlem af bestyrelsen for den selvejende institution Hospice Sydfyn, der indvies på fredag. Inden-for den 13-14 oktober er der åbent hus fra kl. 13-15, så sydfynboerne kan se stedet.
Den 22. oktober flytter de første patienter ind

Ja, det er vi nok. Eller også synes jeg det, fordi jeg selv er blevet ældre. Unge mennesker skal jo ikke gå og tænke på døden, overhovedet, men som man bliver ældre, er det jo et spørgsmål, der trænger sig på. Det er selvfølgelig fint, at der kommer yngre kræfter, og opgave, der vil i gennem tid blev varetager af familien og naboer. Det er der ikke længere mulighed for, så på den måde er det velgodt, siden det er selvfølgelig fint der samme nærvær, som hvis man er sammen med sine pårørende. Hospice Sydfyn er det 18. hospice i Danmark. Da vi mangede, var der fire, så det er mere udbredt.

Formand vedet tilfælde

- Du er tidligere matematiklærer og måske så længe fra en anden gruppe, men kan komme. Hvorfor er du formand for en hospice-bestyrelse?

Jeg bliver spurgt, om jeg ville være med i menneforeningen på et tidspunkt, hvor jeg netop var gået på pension efter 28 års arbejde som gymnasielærer.

Jeg havde ikke rigtige lidt efter noget at bruge den mere tid til, jeg havde fået, og havde man haft ønsket sig et par måneder senere, havde jeg sikkert været optaget af noget andet, så det var i høj grad et tilfælde.

Jeg kendte den ene af de to initiativtagere til en menegruppe for Hospice Sydfyn, og hun spurgte, om jeg ville være kasserer i menneforeningen. Og det sagde jeg jo til. Jeg blev spurgt - lidt til meget fordi jeg var matematiklærer - men fordi jeg har en HD i finansiering, og gennem mange år har nyttet gymnasiets økonomi, så man forventede, at jeg havde styr på det med penge. I det hele taget blev bestyrelsen sammensat af folk med forskellige kompetencer, ligesom det også var vigtige at få mennesker med fra hele området, så det ikke udelukkende var et Svendborgfænomen, selv om hospice ligger her. For eksempel en arkitekt fra Langeland, en socialrådgiverformand fra Faaborg-Midtfyn og en læge fra Nyborg.

Pionerånd

- Det har nogle gange kørt tid, fra menneforeningen blev startet, til I kan åbne dørene, omkostede problemer, hvorfor det?

Jeroen, det er da helt fantastisk. Det giver da lidt sommerfugle i maven - det har været en utrolig spændende proces.

Og i sidstlidten gik der jo 16 måneder mindt og er i gang med at skabe en helt ny institution. Her er ingen, der kender nogen, så vi skal skabe denne egen arbejdskultur, og det giver en pionerånd, som er rigtig spændende.

Hospice skal jo bruge en hel del frivillige, og det synes jeg også er rigtigt interessant. Det giver et meget rum engagement. Vi har været en dygtig frivilligkoordinator, der skal hjælpe os med at finde de rigtige frivillige. De, der gerne vil være frivillige, skal til en samtale, hvor de bliver vurderet. Vi kan ikke have mennesker, som kommer for at løse egne problemer, de skal være der for patienternes skyld.

Vor bunnyrelsen gælder det nu om at trække sig i baggrunden og lade ledelsen og personalet tage hospice.

Det gik hurtigt

- Er du overrasket over, at det er gået så hurtigt med at etablere et hospice?

Både og. Fra vi dannede menneforeningen, til vi kunne etablere en selvejende institution, gik der næsten ovt et år fra 14. januar 2009 til 14. januar 2010. For at etablere en selvejende institution skal man skaffe 500.000 kroner, og det gik forrigt hurtigt, lidt mage i starten, krisen var vel på sit højeste, og vi fik nej alle vegne, men pludselig gik det hul. Vi havde måske også lært, hvor vi skulle henvende os.

I sommeren 2009 ragde Carl Holst og Region Sydjdanmark jo til at støtte projektet. Det var næsten overraskende. Så var vi jo nødt til at få det ført på.

Vi troede måske, vi skulle arbejde med at skaffe de 500.000 kroner i en fem-seks år. Vi havde allerede pengene i vinteren 2009, men der skulle jo lidt tid til at finde de rigtige lokaler og få dem indrettet, så vi valgte åbningen til dennedagen af menneforeningen den 14. januar.

- Hvorfor nogle du ja til at være formand for den selvejende institution på Hospice Sydfyn?

Du fløre andre nogle nej tak, og jeg synes, det var spændende og morsomt, at jeg fandt lidt opgaven, dertil den nymen vi, det varvigtigt, at der var en vis overlapning og kontinuitet mellem menneforeningen og bestyrelse.

Et fantastisk sted

Da vi dannede den selvejende institution, troede jeg, at vi havde lavet en grund at bygge på, men det og så gungåld lang tid. Vi ville gerne have et med mod i mellem omgivelser. Det har vi fået, og i det hele taget er det et fantastisk sted.

Det har også været en utrolig spændende proces. I arbejder med hospice, har vi besøgt mange steder rundt om i Danmark, og det er kæmpestort, at vi alle steder er mødt med en utrolig imødekommende forståelse, positiv og med humor. Det har været meget spændende og tankevækkende. Men det har da også været en langsommelig proces. Vi har skullet diskutere alt fra sengehøjde til parkeringspladser. Om vi skulle huske patienter bathoore eller patienter. Vi valgte patienter, fordi det ikke er patienterne hjem, de har jo ikke deres adresse på hospice, deres hjem er et andet sted.

Gennemsnittet er 18 dage

- Man tænker om, at mennesker, der kommer på hospice, lever op og blever så meget bedre såpas, at de skrider her.

- Ja det sker, men jeg tror det er meget sjældent. Det er mennesker, der kommer og bliver stabiliseret med medicin og mad og af den grund får det bedre. Men det er de færreste.

Patienterne er på hospice mellem to dage og tre måneder - gennemsnittet er 18 dage. Men man ser ofte, at mennesker, der kommer på hospice, bliver helt oplørfede, fordi der er en positiv omvending og de og deres pårørende får taget alvorlige og får omsorg.

- Har du haft personlige oplevelser med mennesker på hospice.

Ikke direkte, jeg havde en gammel veninde/kammerat, der døde på hospice i Vestjylland, men jeg besøgte hende kun en enkelt gang, og en anden gammel ven døde på hospice i Odense, dumvarte indeb vi ikke er besøge hans. Min egen far døde hjemme, mens min mor blev 101 år. Og i begyndelsen af tilfældene var jeg hos dem, da de døde. De fleste vil vel gerne dø, mens man sover, det er jo den fredeligste død hvis vi sove ind, og det håber jeg da også for mig selv.

Af Ulla Kjeldal
Foto **Katrine Becher Clemmesen**
gåde på hospice, hvorfor ja til

> **Det er jeg stærk modstander af. (...) Dels skal man ikke følge en pludselig indskydelse, dels synes jeg, det er helt forkasteligt, hvis nogle mennesker føler sig presset til at bede om hjælp til at dø for eksempel af hensyn til de pårørende.**
> **Edel Nielsen,** om aktiv dødshjælp

> **Jeg ledte måske lidt efter noget at bruge den mere tid til, jeg havde fået, og havde man henvendt sig et par måneder senere, havde jeg sikkert været optaget af noget andet, så det var i høj grad et tilfælde.**

> **Når mennesker er uhelbredeligt syge, al videre behandlinger opgivet, og patienten ved, han eller hun har begrænset tid tilbage at leve i, kan hospice tilbyde pleje og omsorg, så man får det bedst mulige ud af den tid, man har tilbage.**

Hospice Sydfyn

Der er i alt 12 pladser på Hospice Sydfyn. Det er gratis at være indlagt, regionen betaler den selvejende institution for opholdet. For at komme på hospice, skal man være henvist fra sin læge, man skal være uhelbredeligt syg og have begrænset tid tilbage at leve i. Man skal ikke have en henvisning, attræne er dårlig. Der er ikke nogen venteliste til hospice, de eder hurtigst behov, kommer først.