



# Formandens beretning

af formand Preben Rudiengaard

Som ny formand vil jeg gerne takke medlemmerne for den støtte, vi oplever omkring vores fælles sag - Hospice Sydvestjylland.

Jeg vil også gerne takke den afgående formand Leif Geertsen, fordi han om nogen har bidraget til at lette overgangen på formandsposten. Der er altid en række forhold, som man som ny står uvidende overfor. Så tak Leif for dit bidrag som støttepædagog for mig.

Desuden har Viggo Høy Nielsen valgt ikke at opstille igen. Så tak Viggo for dine meget minutiøse referater af vore bestyrelsesmøder.

## Beretningsåret

Siden sidste generalforsamling har der været en række bestyrelsesmøder samt fællesmøde med bestyrelsen for Hospice Sydvestjylland.

Vi har ligeledes haft en ekstraordinær generalforsamling den 9. januar 2012, idet der skulle ske en ændring af foreningens vedtægter § 12 stk. 2. Ændringsforslaget vedrører skattemæssige teknikaliteter i forbindelse med uddeling af tips og lottomidler. Ændringsforslaget blev vedtaget 1. gang 3. maj 2011 og 2. gang 9. januar 2012.

Ved vort efterårsmøde den 14. november 2011 var tidligere sundhedsminister og nu næstformand i Etisk Råd Esther Larsen gæstetaler. Esther Larsens beskrivelse af de menneskelige og etiske forhold ved svært syge mennesker og deres pårørende gav virkelig rum for eftertanke.

Bestyrelsen har haft et ordinært fællesmøde med Hospice bestyrelse, og her diskuterede man det gensidige samarbejde, vore donationer/støtte og daghospice.

## Samarbejde

Bestyrelsen finder, at det er vigtigt, at vi kender vore roller. Hospice bestyrelse driver hospice, medens vi er støtteforening. Vi er foreningen, som skal bidrage til at øge kendskabet til hospice, samle de midler, som er nødvendige, for at Hospice udvikles udover den daglige drift både fysisk og medmenneskeligt. Til gavn for vore patienter og vort personale.

Det er altid spændende at bygge noget nyt op, se nye rammer og støtte dette.

Vi har nu et flot Hospice, men jeg vil gerne betone, at nu i dagligdagen, hvor rammerne står, da er der lige så stort behov for støtte med penge, gaver og medmenneskelighed, som da vi byggede det hele op. Derfor skal vi i støtteforeningen vedvarende være aktive, skaffe nye medlemmer, samle ind, for vi kan næppe forvente at stat eller region, nu og i fremtiden vil yde andet end til den ordinære drift.

## Donationer

Bestyrelsen har for året 2012 bevilget 360.000 kr til støtte til sorgarbejde, udvikling og supervision af personale, men ikke mindst til aflønning af frivillighedskoordinator. Netop det frivillige uegennyttige arbejde omkring hospice ligger bestyrelsen meget på sinde. Det frivillige arbejde skal koordineres og kvalificeres og derfor støtter vi dette. Dette er jo også meget fint i tråd med Hospice Forum Danmarks engagement i det et-årige nordiske

projekt for frivillig-koordinatorer.

## Daghospice

Bestyrelsen har diskuteret behovet for daghospice. De fysiske rammer på Hospice kan ikke inkorporere daghospice, som det er lige nu.

Samtidig er et nyt begreb: Hjemmehospice kommet på banen. Det vil sige, at en del af hospicebegrebet kan udbygges til de patienter som ønsker at blive i eget hjem. Det kræver, at de palliative teams og den kommunale hjemmepleje udbygges, men også at hospice med de kvaliteter som er her, kan gå ind i en indsats i hjemmene. Det er nye tanker, nye indsatser som bestyrelsen følger tæt og diskuterer. For os er det vigtigt, at den enkeltes selvbestemmelse og de pårørendes ønsker altid skal være i højsædet. Under alle omstændigheder vil støtteforeningen her få en udfordring.

Den 21. april deltog vi i Hospice Forum Danmarks årsmøde i Odense. Der var meget givtige indlæg, om hvorledes sorg kan udløse sygdom samt de etiske aspekter omkring aktiv dødsbistand eller aktiv hjælp til døende. Vi havde en stand med præsentationsmaterialer fra vort hospice og orientering omkring vort frivillighedsarbejde. Vi blev flot repræsenteret i Hospice Forum Danmarks bestyrelse, idet både Bent Hejbøl og Christian Bendixen blev genvalgt. Tillykke med det.

Endnu engang tak til støtteforeningens medlemmer for jeres opbakning. Vi har brug for hinanden nu og i fremtiden for at sikre Hospice Sydvestjyllands stadige udvikling.



# Omsorgen, fortrængt og gener

Spredte glimt fra Støtteforeningens første årti for et hospice i Sydvestjylland. To tidligere bestyrelses-medlemmer ser tilbage.

af Aja og Viggo Høy-Nielsen, tidl. medlemmer af Støtteforeningens bestyrelse



Det virker så selvfølgelig i dag. Rundt om i landet har vi sytten velfungerende hospicer. De er højt værdsat af patienter og pårørende, og de nyder bred folkelig og politisk opbakning. Sådan var det ikke for godt 15 år siden. Politisk var hospicetanken dengang ikke en vindesak, og langt ind i faglige kredse var trægheden massiv. Lægerne i almindelighed mente, de gjorde det godt nok og kunne ikke se behovet for udbygning af lindrende behandling. Og deres viden om de store fremskridt inden for lindrende (palliativ) behandling var næppe altid opdateret. Her var der - som så ofte før - brug for et folkeligt initiativ.

En aften ringede telefonen hjemme hos os. Det var tidl. skolebestyrer Arne Bækgaard, der opfordrede mig (Viggo) til at deltage i et hospiceforberedende arbejde. Jeg sagde ja, lykkeligt uvidende om det sisyfosarbejde, der ventede. Som praktiserende læge kunne jeg udmærket dele Arnes oplevelser og pointe: der var et påtrængende behov for, at vore alvorligt syge og døende kunne få lindrende

pleje, omsorg og behandling på et højt niveau.

Med stiftelse af Støtteforeningen for Hospice Sydvestjylland i november 1996 lykkedes det Arne ved snilde og kærlig list at få samlet en bestyrelse med brede kompetencer. Fra denne første bestyrelse er der endnu to tilbage, kasserer Christian Bendixen og advokat Bent Hejbøl. De repræsenterer på bedste vis erfaringen og kontinuiteten. Gennem årene har fokus for opgaverne skiftet. I begyndelsen var det den udadvendte information om hospicetanken, til andre tider ansøgninger om pengebidrag/donationer eller påvirkning af den politiske proces. Den siddende bestyrelse udviste i disse vanskelige år stor opfindsomhed for at tiltrække de rette personer til de rette opgaver. Ingen nævnt, ingen glemt. Deres indsats og engagement var formidabel og er ikke glemt!

Den gode ide om et hospice måtte bredes ud og gøres til en folkelig sag. Det var i disse år, vi og de andre drog

ud til et utal af offentlige møder, der blev holdt rundt om i amtet, inden døre i forsamlingshusene, på byernes gader og torve, lørdag efter lørdag. Vi husker tydeligt, at det gjaldt om at få aflivet myten om "dødshospitaler" og "aktiv dødshjælp", men at budskabet tværtimod var "aktiv livshjælp" og "leve til man dør".

Det var i disse år, hospicetanken fik fodfæste, og medlemmerne støttede talrigt og trofast op.

## Omsorgen, der blev væk

Men hvordan kunne det gå til, at omsorgen for de mest syge og døende mistede tyngde og fokus, selv om den gennem århundreder havde været fast forankret i kristen kultur og livsforståelse? Emnet var altid centralt og spørgelysten stor, når vi var til borgermøder ude i amtet, og det stod klart for os, at i svaret på det spørgsmål lå kimen til mange menneskers berøringsangst over for hospiceprojektet. På møderne kunne vi pege på en række grunde, der hver for sig var vævet ind i et sindrigt spind .

Ganske grundlæggende var det forhold, at døden tidligere blev opfattet som en uomgængelig og bevidst del af tilværelsen, og den enkeltes død i højere grad blev forstået og mestret ud fra en kulturel(religiøs) ramme. I det moderne samfund var døden tabuiseret og kunne ikke opfattes som en ramme om livet. Man vidste naturligvis, at livet havde en dødelighed på 100%, men denne selvfølgelig var for "det moderne menneske" en utålelig og angstprovokerende situation, der blev mødt med fortrængning og fornægtelse. Og måske - kunne man føje til - lå der bag folks accept af de mange screeninger et håb om udsættelse af det uundgåelige.

Hertil kom lægevidenskabens eksempellose succes, der virkelig rykkede grænser, så døden så at sige ikke måtte finde sted, men skete det, var det nok en lægefejl. Men hvis sygehusets højteknologiske behandlings-

# obret

strategier – og tak for dem! – ikke kunne tilbyde helbredelse, så tabte man pusten. Patienterne mærkede det, interessen for dem svandt - og afmagten kunne brede sig blandt læger og plejepersonale. Hertil kom, at også sygehuskulturen et langt stykke hen ad vejen afspejlede samfundets tabuisering af døden. Og desuden var Palliativ behandling et lavstatusområde for lægerne - dengang.

Det er i dette perspektiv, vi skal se afsættet til vores hospice og det moderne hospicebegreb, hvor lindring af fysiske symptomer vægtes ligeværdigt med sociale, psykologiske og eksistentielle behov. I disse første år måtte vi i Støtteforeningen igen og igen over for politikerne og sygehusledelsen fastholde, at det menneskesyn, der er bærende i vor kultur – mennesket som ukrænkeligt og værdifuldt – også indbefattede vore uhelbredeligt syge og døende.

## Omsorgen generobret

Støtteforeningen forfulgte i dette arbejde tre spor (nævnt i stikord):

**Personligt:** Udfordre vores egne fortrængninger om døden. Turde møde og dele andres lidelse, smerte og død. Omsorg som mulighed for at give liv og næring til andre.

**Folkeligt:** Støtteforeningens arbejde, medlemmernes engagement.

**Politisk:** Arbejde lokalt og på landsplan.

## Ringe i vandet

Vores støtteforening fik efterhånden kræfter til at virke på landsplan. Således var en af denne artikels forfattere (Aja) med til sammen med Christian Bendixen at stifte HospiceForum, paraplyorganisationen for landets bestående og kommende støtteforeninger. Dette arbejde resulterede bl.a. i et vellykket foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg i december 2000, hvilket afgjort satte skub i den politiske proces. Blandt udvalgets medlemmer befandt sig en vis Preben Rudiengaard, der kort tid efter mødet

fandt sin plads i Støtteforeningens bestyrelse, i dag som formand for samme. Prebens betydning for hospicesagen lokalt og på landsplan er markant.

## Vejs ende

11. december 2006 blev Hospice Sydvestjylland indviet efter 10 års stædigt forarbejde af Støtteforeningens medlemmer og bestyrelse. Selv havde Viggo og jeg den ekstra glæde at få lov til at indkøbe kunst til Hospice. Forløbet og tankerne omkring kunstvalget kan ses i en lille pjece, der ligger fremme på Hospice.

## ...og dog

Nu, da vi har har dette dejlige og vel-fungerende hospice i Finsensgade, kunne man mene, at Støtteforeningen har udspillet sin rolle. Tværtimod! Vi har som medlemmer den helt væsentlige opgave fortsat at sikre de ekstra



Hospicehaven når træer og forårsblomster springer ud.

gode rammer på Hospice og støtte det frivillige arbejde, der næppe findes bedre i landet. Husk også at skaffe yderligere medlemmer til Støtteforeningen, så vi i medlemstal kan rykke fra en anden- til førsteplads i landet. Det vil gi' et ekstra folkeligt bolværk mod emsige politikere på strandhugst i budgetterne.

## TAK

Vi, der var med fra begyndelsen, føler os dybt taknemmelige og privilligere-de, fordi telefonen ringede den aften.

### Støtteforeningens bestyrelse har følgende sammensætning:

Formand:

Tidl. Folketingsmedlem Preben Rudiengaard, Ribe

Næstformand:

Sognepræst Frede Dalum, Esbjerg.

Kasserer:

Administrator Christian Bendixen, Esbjerg

Sekretær:

Lærer Marianne S. Pedersen, Esbjerg

Advokat Bent Hejbøl Jensen, Esbjerg

Sygehjælper Michaela Lydixen, Esbjerg

Kirketjener Gurli Bejlegaard, Esbjerg

Tidl. rektor Hanne Meyer, Esbjerg

Socialpædagog Lone Norman Larsen, Janderup

Suppleanter:

Vibeke Nielsen, Esbjerg

Leif Geertsen, Esbjerg





# Vi ses i morgen

“Vi ses i morgen”

- forårsmødet i

Støtteforeningen

af Aja og Viggo Høy-Nielsen

Det var ret utroligt. På en regnvåd aften den 8. maj var der dækket op til 180 personer i Kirkegade, men folk blev ved at strømme til Støtteforeningens forårsmøde. Ekstra stole blev hentet frem. Til sidst var vi over 200, flere kunne næppe presses ind. Vi var kommet for at høre journalisten og TV-værten Eva Jørgensen fortælle om, da hun som nygift og 8 måneder henne i sit svangerskab fik at vide, at hendes 44 årige mand Steffen var ramt af ALS, en aggressiv, fremadskridende neurologisk sygdom, der på mindre end et år tog hans liv. Det lå nu 6 år tilbage.

På baggrund af sine to bøger “Vi ses i morgen” og “Sorrige og glæde” udfoldede Eva Jørgensen bevægende og usentimentalt beretningen om chok og kaos, da diagnosen blev stillet “på 90 sekunder”. Det kunne ikke passe, der måtte kunne gøres noget. Og desuden - tilføjede hun - lå det uden for vores forestilling, at nogen af os kunne blive syge, andre kunne måske. Livet var en selvfølgelighed. Det var som skæbnens slag mod vores usårighed og svært provokerende.

I gruppvækkende forløb skildrede Eva Jørgensen, hvordan hun mere og mere mistede sin mand, der yderligere blev ramt af demens med tab af empati og realitetssans. Han ville ikke tale om sin sygdom og slet ikke om døden. Derfor var det ikke muligt

at tale med ham om den fremtid, hun og deres lille søn ville få, og hvilke pejlemærker han som far kunne ønske for sit barn. I dette afmagts rum skulle hun selv overleve, tage vare på et lille spædbarn og forhandle med kommunen om aflastning. En ansøgning om hjælp til den daglige barnevognstur - og dermed en pause for hende - tog 2 måneder, bl.a. fordi paragraf Danmark primært rettede tilbuddet om hjælp til patienten. Sårbarheden og konflikterne stod i kø derhjemme. Alt var sitrende tyndslidt. Men hjælp kom også til, psykologsamtaler og en tur hjem til forældrene et par dage for at få sovet ud. Men kampen for at få de livgivende pauser var hård. Tænk, hvis hospice havde været en mulighed!

Den del varede 364 dage. Så var Steffen død.

Herefter lettelse, skyld og skam. Ugentlige samtaler fulgte med præsten, der [gen]gav hende troen på Gud og styrke til at bære det ubærlige og tro på tilgivelsen.

I starten kunne hun noget kontant afbryde venindernes dagligdags småbrokkerier med et “det, du siger - er det noget, man dør af?” - underforstået, hvis ikke, så er det ikke interessant. Prioriteterne blev sandelig vekslet. Samtalekøkkener og smedejernslåger faldt på stribe. Tilbage stod “helbred, helbred, helbred”. Som tiden gik, kom hun andre mennesker i møde med en større rummelighed og forståelse. Og fik andre indsigter, styrker og valg.

- *Sorrige og glæde de vandre til hobe, lykke, ulykke de gange på rad...*



af Ulla Krog Jessen, hospicechef

Fuglen, der ligger beskyttet i sin varme rede, er samtidig beskyttet af kviste og blade, der lyr for storm og regn. Er udformet af papirkunstneren Sonia Brandes.

Logoet symboliserer Hospice som et sted, hvor man - som sårbar og syg - kan finde varme og ly for det, der på alle måder gør ondt, i forbindelse med alvorlig, uhelbredelig sygdom.

Logoet er skænket af kunstneren til Hospice Sydvestjylland.

Nyhedsbrevet udgives af Støtteforeningen for Hospice Sydvestjylland, Kirkegade 70, 6700 Esbjerg.

Nyhedsbrevet udsendes 2-4 gange årligt.

Redaktion:

Frede Dalum  
Michaela Lydiksen  
Lone Norman Larsen  
Marianne S. Pedersen

