

## Beretning på generalforsamlingen i Støtteforeningen for Hospice Sydvestjylland

I beretningsåret har vi i bestyrelsen haft 4 bestyrelsesmøder. Nogen vil måske hævde, at det er i underkanten, men i bestyrelsen er vi enige om, at vi ikke afholder møder blot for mødernes skyld, men når der er behov og brug for kvalificerede drøftelser.

Vi har organiseret os med 2 løbende udvalg: Udvalget for fundraising og PR-udvalget. Disse udvalg er i kontinuerlig aktivitet med det formål at generere penge til brug for vort hospice og fortælle om vort hospice. Disse udvalg er den centrale nerve i vores arbejde i støtteforeningen.

Desværre mistede vi i året et meget skattet og vellidt bestyrelsesmedlem Kurt Øland. Kurt var forretningsmand, havde forstand på virksomhedsdrift, havde et meget stort socialt netværk i Esbjerg.

Herudover havde Kurt et bankende hjerte for de svage og de syge. Han var en uvurderlig person i vores bestyrelse. Jeg vil bede generalforsamlingen om at rejse sig og mindes Kurt.

Lis Roy har som førstesuppleant indtaget Kurts plads i bestyrelsen.

Støtteforeningen udpeger 2 medlemmer til hospice bestyrelse. Da, Gert Amdi Sørensen ønskede at trække sig efter mange års arbejde i hospice bestyrelse,



blev denne plads vakant. Støtteforeningens bestyrelse udpegede herefter Jytte Dalum som en af vore to repræsentanter i hospice bestyrelse.

I beretningsåret har vi haft ca. 1300 medlemmer. Vi er en af de største støtteforeninger inden for hospiceområdet i Danmark. Men vi vil gerne være endnu flere, for hospice og hospicekulturen er en folkesag. Det er ingen selvfølge, at vi har et hospice i vores område. Det er noget, vi skal arbejde for og værne om. Vores hospice er en selvejende institution med overenskomst med regionen. Den betaling, vi får fra regionen, baseres på belægning, kvalitet og forhold som pleje og omsorg. Vort hospice har et godt samarbejde med regionen og Sydvestjysk Sygehus, og det værdsætter vi meget. Vores støtteforening sam-

ler midler til at forsøde dagligdagen fysisk, psykisk og socialt for patienterne.

Gode fysiske rammer med god kunst, orangeri og lettelse af den fysiske hverdag for patienter, pårørende og personale bidrager vi til.

Støtteforeningen har i 2018 givet ca. 315.000 kr. til vort hospice. Hovedparten af pengene går til vore frivillige og vores frivillighedskordinator. Uden vores dygtige frivillige kunne vi ikke drive vores hospice.

Herudover donerer vi penge til sørgearbejde og specifikke kurser for personale.

Jeg vil gerne bede forsamlingen om at hjælpe til med at aflive den myte: at man skal betale for at komme på hospice. Det er direkte forkert. Hospice er et tilbud i vort sundhedsvæsen som gælder alle. Det eneste der kræves er en henvisning fra egen læge eller sygehus.

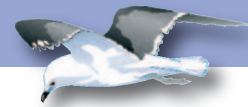
I fremtidens Danmark får vi flere og flere ældre, og vi får også flere og flere med terminale sygdomme som har brug for en lindrende palliativ behandling. Derfor vil behovet for hospicepladser også stige i de kommende år. Men der er også behov for at palliation og andre elementer i hospice tankegangen udvides til plejehjem, hjemmepleje til de borgere, som frit skal kunne vælge, hvor man ønsker at afslutte sit liv. I hospice skal vi være på forkant med udviklingen, og det vil støtteforeningen gerne bidrage til.

Jeg vil sluttelig gerne takke mine kolleger i vores bestyrelse for et godt og uegennyttigt samarbejde.

Med disse ord vil jeg overgive beretningen til generalforsamlingens videre behandling.

*Preben Rudiengaard, formand*





## En veloplagt Charlotte Bøving fyldte Sundbysalen

En veloplagt Charlotte Bøving fyldte Sundbysalen med en vidunderlig energi både fysisk og mentalt. Charlotte tryllebandt de knap 300 fremmødte og holdt gnisten i flere timer.

Foredraget var delt i to – i pausen var det muligt at købe en signeret udgave af bogen *"Jeg lever med en udløbsdato – tid til eftertanke, tilgivelse og taknemmelighed"*.

Et informativt og humoristisk power point visualiserede den mundtlige beretning, som faldt i 2 dele.

Min fars værdisæt var medaljer – at stræbe efter et mål. Dette har påvirket Charlottes liv, idet hun stiller store krav til sig selv.

Arbejdede bevidst på at komme i god form indenfor ekstrem sport – Charlotte nåede sit mål at tage en ironmand – samtidig med, at hendes helbred har været påvirket af sygdom.

Medierne har bakket op om Charlottes bestræbelser for, at få danskerne til at tage vare på deres livssituation. Særlig stor interesse har der været for udsendelserne "Lægen flytter ind" - en udsendelsesrække, som danskerne har taget til sig.

Disse nærværende udsendelser og de aktuelle problemstillinger, som vi har mødt i udsendelserne - kan vi jo alle identificere os med – spejle os i og



tage til os – som en hjælp og inspiration.

Seerne levede sig ind i problemstillingerne. Mænd går ikke til læge – så må lægen jo komme til patienten.

og ja! Sammen med Charlotte flyttede vi ind i familierne - ind i en anden virkelighed – i en anden kultur – i et andet miljø for på den måde at sætte sig ind i levevis og kultur.

Hun følger senere op og tager på genbesøg for at sikre, at planen fungerer og målet nås.

Det var grænseoverskridende udsendelser, takket være Charlottes mod, faglig dygtighed, stædighed og empati.

### Hov - Folk lyver sig sundere!

Der var helt stille i Sundbosalen – måske vidste vi, at det er rigtigt!

Charlotte fortsætter – vi lyver om vores tobaksforbrug – alkoholforbrug, motionsvaner, sygdom, medicin, kost og stress.

Charlotte inddrager os i de fantastiske resultater, som er opnået med flid, faglig indsigt, omsorg og empati, og det lykkedes, at få mennesker til at ændre deres adfærd. At tabe sig, komme i bedre form - ja at turde ændre adfærd. Vi så eksempelvis foto af mænd, der havde tabt sig! Væk var maven, den var erstattet af muskler. Klart at det øger menneskers selvagtelse og selvtillid.

Overvægtige børn har fået hjælp til at tabe sig – Charlotte inddrager de pårørende/familien i arbejdet.

På institutionerne inddrages også personalet, på den måde skaber Charlotte håb og inspiration.

Der skal motivation til at ændre livsstil. Danskernes sundhed halter!

### Charlotte opfordrer os til at dyrke sport – ikke ritter sport!

Vi skal spise mere protein – mindre fedt - mindre slik og søde sager. Så kan vi forlænge livet med adskillige år! Vi må ikke sjuske med vores nattesøvn - væk med sovemedicin - undgå stimulanser

Soveværelset er til søvn!

Inden sengetid - skru ned for det blå lys – fra dit TV, iPad og din mobil – det kan give en dårlig søvn og besvær med at falde i søvn.

Charlotte opfordrer til at undgå stress, hun skelner mellem stress udefra og stress indefra, faktorer som netop kan



forstyrre nattesøvnen. Nærvær er vigtigt for vore sociale relationer.

Charlotte fortalte meget åbent om sit privat- og kærlighedsliv. Hun danner nu par med en kvinde. Charlotte fortalte endvidere om sin opvækst i Varde med en voldelig far. Hun udtrykte, at i dag kan hun tilgive sin far – tilgive ham som menneske – men fordømme hans handlinger.

Vi fik indblik i Charlottes sygdoms forløb med tarmslyng, om kampen mod sygehusvæsenet. Hun gav ikke op, en tumor blev fundet, en kræftdiagnose blev stillet. Hvordan tackles en dårlig besked? Nære relationer er vigtigt – nogen at dele med. Døden er tabuiseret, vi må bryde denne tabu.

Hvad vil jeg bruger resten af mit liv til? slutter Charlotte af med. Nu da jeg ved, jeg har en udløbsdato? Vi ved ikke, hvornår det er vores tur!



Jeg vil træffe bevidste valg - skabe mening - gøre mig umage - være efter-tænksom!  
 Jeg vil nyde de gode dage!  
 Jeg vrider det bedste ud ad hverdagen!  
 Jeg kender til smerte og glæde.  
 Jeg vil leve og styre verden!  
 Jeg vil gerne være her lidt længere!  
 Jeg vil gerne huskes for ordentlighed!

Jeg er både sej, syg og sårbar!  
*Det er viljen til at ville og evnen til at kunne.*

Der var stort bifald som tak for den berigende aften – vi fik noget med hjem – noget at reflektere over.  
 Tak Charlotte.

*Hanne Meyer*

## Årsberetning 2018

Hospice Sydvestjylland modtog 349 henvisninger i 2018, hvilket er det højeste antal nogen sinde. Alle henviste patienter blev visiteret men af forskellige årsager, blev ikke alle indlagt:

44 patienter opfyldte ikke kriterierne for indlæggelse på hospice. Det er eksempelvis patienter, der var i aktiv helbredende behandling for deres sygdom, patienter der ønskede genoptræning, eller patienter der ikke havde palliative problemstillinger i en sådan grad, at hospiceindlæggelse var påkrævet.

121 patienter nåede ikke at få en plads på hospice, og det selvom de både havde et behov og et ønske om indlæggelse på hospice. I 2017 var antallet 106. Stigningen kan skyldes den øgede interesse og kendskab til hospice, sammenholdt med at henvisninger fra egen læge er steget fra 15% til 22 %. For nogle af de, der bliver henvist, men som ikke når at komme på hospice, kan årsagen være, at det er svært at forudse, hvornår døden er nært forestående. Det gælder også, selvom man har stor erfaring med at arbejde med meget syge mennesker. En sen henvisning øger risikoen for, at

patienten ikke når at komme på hospice. Som hospice forsøger vi at opfordre til – selvom det er svært og ofte sorgfuldt – at man i familien, evt. sammen med sin læge, tidligt i et alvorligt sygdomsforløb, tager den "svære samtale" om hvilke ønsker man har for den sidste levetid, såfremt det viser sig, at man skal dø af sygdommen.

Mange, både professionelle, patienter og pårørende, har den opfattelse, at man først kan henvises til hospice, når man fornemmer, der er ganske få

dage tilbage at leve i. Den opfattelse vil vi på Hospice Sydvestjylland gerne ændre på i tråd med de nationale visitations kriterier. Vi tror på, at når et ophold på hospice kommer tidligere ind i den lindrende behandling, kan vi gennem symptomlindrende ophold gøre en forskel for både den syge og de pårørende. En forskel, der kan betyde, at patienten kan udskrives fra hospice igen og leve en tid uden svære symptomer og evt. dø hjemme. Af de 184 patienter der blev indlagt i



2018, kom de 63 fra eget hjem og de 121 fra sygehusene, de 161 blev indlagt med en kræftdiagnose og de 23 med andre diagnoser som KOL, Parkinson, ALS og forskellige hjertesygdomme. Vi har således stadig langt flere patienter med kræft på hospice. I 2018 var det længste indlæggelsesforløb på 79 dage og det korteste på 2 dage, og af de 184 indlagte døde de 143 patienter på hospice. Ved indlæggelsen er langt de fleste patienter i dårlig almen tilstand, de fleste har været sengeliggende i dage eller uger forud for indlæggelsen. Smertes, åndenød, træthed og angst er de hyppigst forekommende symptomer. Men også kognitive forstyrrelser som følge af enten hjernetumorer eller metataser i hyppigt forekommende.

### At leve til man dør

Hospice Sydvestjylland har nu eksisteret i snart 13 år. Der har indtil nu været en begrænset udskiftning af medarbejdere, men i 2018 har vi sagt til farvel til 8 medarbejdere ud ca. 40. Langt de fleste er gået på efterløn. Det betyder, at vi har ny kerne af dygtige, engagerede og dedikerede medarbejdere der brænder for at arbejde inden for hospicefilosofiens rammer:

- *Uhelbredeligt syge og døende skal have den bedst mulige livskvalitet i den tilbageværende levetid og en værdig livsafslutning. Plejen skal være helhedspræget, og omfatte de samlede fysiske, psykologiske, sociale og åndelige behov.*
- *Hensigten er hverken at afkorte eller forlænge liv, men at hjælpe patienten og dennes pårørende til at leve så aktivt som muligt med vished om, at døden er nært forestående. Om sorgen omfatter patienten og dennes pårørende og senere efterladte”.*

Vi har, som ledelse sammen med medarbejderne, sat et kulturarbejde i



gang i 2018, så vi efterhånden har den arbejdsplads som vi gerne vil have, og kan yde den pleje og behandling til vore patienter og pårørende som vi også er forpligtede til ud fra sundhedsstyrelsens retningslinjer i de dejlige rammer, vi har.

At være leder for medarbejdere, der hver dag er tæt på et andet menneskes død, stiller krav om nærvær, rummelighed, lydhørhed og empati. Der er måske et berettiget krav om først og fremmest at være tilstede som menneske og dernæst som leder.

Det er væsentligt, man som leder er synlig for den enkelte medarbejder, og at man stiller sig til rådighed. Derudover er det væsentligt, at man som et ledelsesværktøj i den daglige planlægning sikrer, at der er indlagt rum for refleksion og supervision, både det planlagte og systematiske men også det, der spontant er behov for. Vi arbejder sammen med personalet om at skabe et godt arbejdsmiljø med plads til den enkelte medarbejder og med fokus på det meningsfulde i arbejdet. På Hospice Sydvestjylland vil vi gerne gøre en forskel for de patienter og pårørende, vi hver dag møder, og vi vil gerne hjælpe den syge til at efterlade minder. F.eks. hjælper vi af og til med at skrive breve til de efterladte eller tilbyder værdigheds terapi til den syge. Vi vil gerne forsat have fokus på det, hospice kan tilbyde, både for den enkelte familie, når døden er et eksistentielt vilkår, og som en del af det

samlede sundhedsvæsen. Vi arbejder bl.a. via undervisning på University Collage, på Social – og Sundhedsskolen, og i de omkringliggende kommuner samt ved foredrag i foreninger og i folkeuniversitets regi, på at udbrede viden og erfaringer fra vores daglige arbejde. Vi håber dermed på, at vi som hospice kan være med til at påvirke vores omgivelser samt øve indflydelse på hvorledes vi i samfundet forholder os til den sidste levetid samt til døden.

Hospice Sydvestjylland har, som led i et landsdækkende lærings- og kvalitetsarbejde, udsendt 173 spørgeskemaer, i perioden maj 2017 – december 2019. Vi har fået 101 besvarelser tilbage og et par citater, som lyder:

”Jeg er dybt taknemmelig for den tid min kone fik på hospice, selvom det kun blev 4 dage. Hun fik en værdig død pga. den støtte og behandling hun fik hos jer, - det burde være alle forundt – I gør afslutningen bedst mulig”

”Tak for opholdet, jeres måde at håndtere hele forløbet på – der blev taget hånd om familien også børnebørnene. Flot I kan opretholde en let og tryk atmosfære på trods af situationen, godt hjulpet af den gode forplejnings ordening og alle de gode frivillige”

Helt overvejende har pårørende udtrykt stor tilfredshed og taknemmelighed med opholdet på hospice, både den hjælp man har modtaget fra personalet, og de tiltag de frivillige har været involveret i. Ud over de daglige opgaver, hvor de frivillige er værter ved alle måltider, hjælper med praktiske ting i forbindelse med kurser og arrangementer i hverdage ordner blomster, har der været afholdt 24 arrangementer med forskellig former for musik: irsk folkemusik, klassisk guitar, folkemusik – alt i alt fylder musikken meget på hospice.

Ragnhild Rabjerg, hospicechef

## Støtteforeningens bestyrelse den 23. maj 2019

Formand:	Tidl. folketingsmedlem, læge 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 Lydiksen, Esbjerg Tidl. rektor Hanne Meyer, Esbjerg Frisør Lis Røy, Varde Skoleleder Tom Arnt Thorup, Varde
Suppleanter:	Journalist Hans Jørgensen, Ribe Fysioterapeut Kirsten Schmidt, Esbjerg

### Støtteforeningens nyhedsbrev

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

Nyhedsbrevet udsendes 2-4 gange årligt.

Redaktion: Frede Dalum  
Hans Jørgensen  
Tom Arnt Thorup  
Michaela Lydiksen  
Marianne S. Pedersen