



Nye Vedtægter

Støtteforeningen for Hospice Sydvestjylland har nu afholdt to generalforsamlinger, hvor dagsordenen gik ud på, at vores vedtægter blev justeret.

Fortsat udvikling på Hospice

De tidligere vedtægter var blevet til i en opbygningsfase for Hospice Sydvestjylland, hvor den umiddelbare opgave var at få rejst og åbnet et Hospice.

Det var derfor i den tidligere paragraf 1 fremhævet, at foreningens formål var at "virke for etableringen af Hospice-Center Sydvestjylland".

Denne formulering er nu med den endelige godkendelse på den ekstraordinære generalforsamling den 30. oktober 2008 blevet ændret til, at foreningen har til formål "at støtte den fortsatte udvikling af Hospice Sydvestjylland". Nu gælder det altså den videre udvikling, og det er der god brug for i disse år, hvor der sker så meget inden for den palliative (lindrende) forskning.

Nu er huset åbnet og i fuld drift - det har det været i to år - så en egentlig etablering er ikke på dagsordenen. Derimod ønsker vi at værne om og bidrage til den fortsatte udvikling af vores Hospice. Det er et levende hus, som ligger i Finsensgade 25 i Esbjerg. Og hvor der er liv, skal der også være udvikling.

Kirkelig betjening og Musik

Desuden blev det i de nye vedtægter tilføjet, at vi i foreningen også "yder tilskud til den kirkelige betjening samt musik på Hospice Sydvestjylland".

Gennem de sidste år har vi allerede ydet tilskud til såvel den kirkelige side som til musik. Vi ved, at både den gejstlige betjening som musik og sang, som studerende fra Vestjysk Musikonservatorium bidrager med, er meget værdsat af både patienter, de pårørende og personalet på Hospice. Så det er godt, at denne pasus er kommet ind i vore formålsbestemmelser.

Det kristne grundlag

Endelig er det gennem vedtægterne slået fast, at "Støtteforeningens arbejde hviler på det kristne grundlag".

I det første udkast til vedtægtsændringer var denne linje faldet ud, men der har ikke været tvivl om, at foreningens arbejde har rod i det kristne budskab. Nu er det slået fast i den nye vedtægt. Det er vi glade for.

Enstemmigt vedtaget

Ændringerne blev enstemmigt vedtaget på begge generalforsamlinger, dels i maj, dels i oktober i år. Det er dejligt at vide, at der på den måde er fuld opbakning til foreningens arbejde, og i bestyrelsen vil vi gøre,

hvad vi kan for at leve op til det nye grundlag, som det nu er formuleret i vedtægterne.

Til slut vil vi i foreningens bestyrelse ønske alle vore medlemmer og samarbejdspartener en Glædelig Jul og et Godt Nytår.

Leif Geertsen
Fmd.

NB. De nye vedtægter kan hentes ved støtteforeningens kasserer Christian Bendixen, på KFUM og KFUKs kontor, Kirkegade 70, 6700 Esbjerg. Telf. 75 12 37 11. Email: cb@kfum-kfuk.dk

Det er jo fantastisk...

HOSPICE ÅRSBERETNING 2007

I disse dage er det 12 år siden Støtteforeningen blev stiftet af en stædig gruppe mennesker, der (heldigvis) ikke anede, hvad der lå forude af vanskeligheder. I dag sidder jeg så med den første årsberetning fra Hospice Sydvestjylland i hånden. Og jo, jeg er lidt stolt på vegne af de mange trofaste medlemmer i Støtteforeningen. Årsberetningen er ikke blot spændende læsning. Det er dybt bevægende og glædeligt at følge årets gang i den flot opsatte og velskrevne publikation. Pladsen tillader ikke en egentlig gennemgang, men lad mig blot nævne indlægget af Charlotte Madsen - ægtefælle til sin nu afdøde mand - der hjertegribende, værdigt og med stor tak til Hospice fortæller om de sidste 4 uger.

Fra Hospice forlyder det, at årsberetningen – så længe oplag haves – kan afhentes i Finsensgade. Kan varmt anbefales.

vh



En pårørendes oplevelse



Af Marianne Rosenbæk

I dette nummer vil vi have fokus på det at være pårørende til en indlagt på Hospice Sydvestjylland.

I hospicesygeplejen prioriterer vi samarbejdet med de pårørende højt. Når et menneske bliver alvorlig syg rammes hele familien. Derfor skal vores hjælp også være rettet mod dem. I vores vision for H.S. står der bl.a. "at vi i samarbejde med den syge og dennes familie har fokus på at øge den enkeltes livskvalitet."

Vi skal tænke på, at familien

ofte er den syges vigtigste ressource. At familien af den grund er af stor betydning, men at den også har sine begrænsninger. Kærlighed giver utrolige kræfter og samtidig en utrolig sårbarhed.

Hvad mener jeg med at være pårørende? Jo, pårørende er en person, som patienten opfatter som betydningsfuld. Det er oftest en i deres nærmeste familie, men det kan være en hvilken som helst person, som blot er vigtig i den syges bevidsthed. Det er et spørgsmål om tilknytning. Samtidig skal vi være opmærksomme på, at pårørende kan være i alle aldre, så hjælpen skal tage udgangspunkt i hver enkelt pårørende.

Et sygdomsforløb vil altid

være præget af dets længde, hvem der mister hvem, og hvor den døende er i sit livsforløb.

Hospice Sydvestjylland er indrettet med tanke for, at der skal være fysisk plads til patienter og pårørende, og at der er mulighed for rum til adspredelse, oplevelser og ro, hvis dette ønskes.

Et er tanker for, hvordan vi gerne vil yde omsorg og lave rammer til de pårørende, men vigtigere er, hvordan det opleves i virkeligheden. Hvem kan bedre svare derpå end en pårørende, som selv i en periode har haft sin gang her?

Ann Gadeberg mistede i juni sin mor Gerda Gadeberg efter 16 dages indlæggelse. Jeg er meget glad for, at hun har villet fortælle om sine erfaringer, så vi i dette nummer kan læse om det at være pårørende.

Hvordan opstod tanken omkring valg af Hospice til din mor?

Jeg havde været ovre at se Hospice ved indvielsen og tænkte allerede dengang, at hvis det engang....., så ville det være en god ide. I foråret blev min mor alvorlig syg og under indlæggelsen på sygehuset måtte man se i øjnene, at der ikke var yderligere undersøgelser og behandlinger, der kunne hjælpe. Der var nu tale om lindring. Symptomer og høj alder gjorde, at udskrivelse til eget hjem var urealistisk. Tanken om Hospice blev luftet som en valgmulighed, og det var min mor med på fra start.

Hvordan oplevede du at I blev modtaget som familie

ved indlæggelsen?

Alle søskende var samlet og med ved overflytningen hertil. Det var en fredag. Sygeplejerske Ella tog imod os alle og fortalte om dagligdagen, og hvordan huset kunne bruges. Vi blev vist rundt. Det var mors dag om søndagen, og der plejede familien at være samlet. Vi havde også tænkt på, hvordan dette kunne tilrettelægges nu, hun var syg. Vi talte derom. Mor magtede ikke at skulle ud af huset. Ville blive her. Så fik vi at vide, at vi kunne samles her på Hospice i stedet. Så vi bestilte mad til hele familien. Der blev dækket flot op på biblioteket af de frivillige, og her kunne vi hygge os sammen. Det var flot vejr, så senere tog vi ud på terrassen og nød kaffen. En dejlig start på opholdet her.

Som hospice har vi fokus på lindring og livskvalitet. Oplevede du dette i praksis?

Vi oplevede, at vores mor ikke var opgivet som patient. Personalet var meget opmærksomt på, at hun skulle være smertefri. På et tidspunkt var hun noget påvirket af medicinen, og efter en fælles snak derom, blev der reduceret i dosis, og det gik godt. De sidste dage havde hun en kanyle under huden, hvor hun fik morfin efter behov.

Min mor nød også dagens blomst i den lille vase på bakken, og en dag var hun med personalet på Grøntorvet. Der havde hun ikke været i "100 år", så det nød hun meget.

Min mor fulgte godt med i plejen og forløbet. Hun var

meget afklaret og nem at tale med derom. Når hun sov, sad vi for eksempel og gættede kryds og tværs. En dag kunne vi ikke svare, men pludselig kom det klart fra min mor. Hun vidste alt. Hun lå der døende men tryk og vel vidende, at vi var omkring hende.

Hvilke tilbud i huset har I benyttet Jer af og haft glæde af?

Lige fra starten har vi haft en god fornemmelse i huset. Følt os til fulde velkommen. Miljøet er hyggeligt, hjemligt og rart. Det har været dejligt med de skiftende miljøer, forskellige dekorationer. Mange blomster og lys.

Det har været godt selv at kunne tage kaffe og te. Desuden brugte vi det lille køkken-alrum til selv en gang i mellem at lave lidt mad, og der var der altid mulighed for en lille snak med andre. Desuden brugte vi dagligt terrassen. Vores mor brugte desuden spa-badet i wellnessrummet. Det blev en stor oplevelse for hende, som hun fortalte vidt og bredt om. Det varmer en som datter, at hun fik denne oplevelse.

På stuen var vi glade for stuemappen. Det var en vigtig bog, for det kan være svært at huske alle beskederne. Vi benyttede os også af at, vi kunne bestille mad og spise med. Det var en god oplevelse at spise sam-

men patienter, pårørende og personale. Vi blev på den måde en del af verden udenfor Hospice.

Hvordan var mulighederne for at deltage i den daglige pleje og omsorg?

Som familien følte vi os som en del af huset. Vi havde mulighed for at hjælpe mor. Det vigtige var, at det var af lyst, ikke noget der blev forventet af os. Min mor har altid været sirlig, så vi hyggede os med at sætte hår, føntørre, ordne negle og sådan.

Hvordan har det været at have et familiemedlem indlagt her i en længere periode?

Der var en tryk atmosfære, mor følte dette. Vi kunne roligt gå derfra, for vi vidste, at personalet tog sig af hende. Og vi har aldrig følt os til ulejlighed. Der var et erfarent og modent personale. De bankede altid på, og havde antennerne ude for at mærke, om der var brug for hjælp eller vi som familie havde gang i noget. Så trak de sig fint tilbage. Livet på stuen var meget intens.

Hvordan har du oplevet en dagligdag så tæt på alvorlig sygdom og død?

Jeg boede de sidste 3 døgn på stuen. Jeg sov på en seng ved siden af mor. Vi kunne så ligge og holde i



hånd. Stuen er ikke så stor men det kunne fint fungere. Intens stemning. Verden meget indskrænket, det handlede om at være i nuet. Snakkede sammen eller var bare til stede i roen. Det var som om resten af verden blev lukket ude af stuen. Her var trygt. Personalet så hyppigt ind til os, og de havde omsorg for os alle. Det varmer. Der var få og kendte personer omkring os. Tingene blev fulgt op. Kontinuitet.

Er der noget du oplevede som speciel betydningsfuldt?

Der var et dejligt levende miljø. Godt med sang og musik. Godt der ikke var faste besøgstider, vi kunne komme når det passede i familien.

Det var også dejligt, at vi efter dødsfaldet havde tid til at få hentet det tøj, hun skulle have på i kisten. Vi fik tilbudt at hjælpe med at gøre hende i stand og ville gerne dette.

Til sidst var vi selv med til at lægge hende i kiste. Med sig fik hun en buket fra barkedåben med Lathyrus, en stilk fra hvert familiemedlem. Vi havde bedemanden herind på Hospice, det var også en god ting. Sammen fik vi aftalt alt det praktiske og fik tilrettelagt en smuk udsyngning fra Stillerummet. Det blev et dejligt punktum på min mors liv.

Opfølgning efter dødsfald er et tilbud. Har I benyttet Jer af det?

Ja i vores familie har vi sagt ja tak til en opringning. Det var dejligt, at der blev fulgt op på indlæggelsen og der spørges til, hvordan man har det.

Den dag der kom et kort ind ad brevsprækken med en hilsen gjorde også godt. Det gav en følelse af ikke at være et nummer. Oprigtig interesse. Desuden deltog alle søskende i mindegudstjenesten i november. Det var en smuk og god oplevelse at mindes sammen og se personalet igen og tale om tiden dengang og nu.

Det blev i alt en indlæggelse på 16 dage. Hun sov stille ind med en del af familien ved sin side. Den øvrige del af familien var til oldebarnets barkedåb. En helt speciel dag for familien på alle måder.

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

Nyhedsbrevet udsendes 2-4 gange årligt.

Redaktion:
Christian Bendixen, CB
Leif Geertsen, LG
Viggo Høy-Nielsen, VH
Michaela Lydixen, ML





- Livet har en dødelighed på 100 %



Budskaberne blev ikke gemt i brandsikre bokse, da hospicesygeplejerske og forfatter Rita Nielsen talte ved Støtteforeningens offentlige møde den 30. oktober.

Vi var vel omkring et hundrede, der denne aften havde fundet vej til Kirkegade. Forventningerne var høje, for rygterne var løbet i forvejen om, at vi skulle møde et vidende, engageret og kærligt menneske. Det kom så rigeligt til at passe.

Rita Nielsens oplæg hed "Livet leves – Om hverdagen på et hospice"

Få minutter inde i foredraget var stemningen stærkt

fortættet. Rita Nielsen lagde ud med en aktualisering af den gamle beretning om den barmhjertige samaritaner, der både kunne være til stede og gøre det fornødne. Det er denne kristne grundfortælling om barmhertighed, der

ligger bag hospicefilosofien. I al tale om hospice er der en insisteren på, at mennesket er ukrænkeligt og værdigt. Rita Nielsen fremhævede, at denne kobling mellem værdier og handlen på smukkeste vis er udformet af den engelske nestor i hospicebevægelsen, Dame Cicely Saunders, der har sagt det så enkelt:

- Du har betydning, fordi du er dig til det sidste – lige til det sidste.

Vi hjælper dig til at leve til du dør...

I oplægget knyttede Rita Nielsen også nogle tråde til den fredfyldte død:

Fredfyldt død er lindring af smerter og andre plagsomme symptomer.

Fredfyldt død er at kunne åbne sig for eksistentielle og åndelige temaer.

Fredfyldt død er også at få sagt farvel og tak og tilgive – få forsonet sig selv og gribe øjeblikket.

Hverdagsfortællinger

Vi fik herefter nogle intense, rørende og ubesmykkede indtryk af hverdagen på et hospice.

Marie var retarderet og overset hele livet. Hun havde – sagde hun – aldrig haft det så godt som nu, for på hospice oplevede hun sig set og modtaget af et andet menneske i disse sidste dage. Hun følte sig værdifuld.

Karens fortvivlelse var altfortærende, hun nægtede at se sygdommen i øjnene – hun ville tage til Tyskland eller Kina for at få styr på tingene. Selvbilledet krakelerede. Hun skreg til Gud, og også gudsbilledet krakelerede. Hvad der hjalp hende var mødet med et andet menneske, der ikke skulle trøste sorgen væk. Det tog lang tid – men hun fik sin sjælefred.

Dorte levede af at skrive, det var hendes profession. Hun havde hjernesvulst, kunne ikke mere gå, kunne ikke skrive sit navn. Hun blev blind og talen blev ramt. Det var den totale opløsning. Midt i sin afmagt og fortvivlelse oplevede hun noget, der fyldte hende med glæde: hun kunne stadig mærke, at et andet menneske tog om hende. Og desuden, tilføjede hun med sin besværede stemme, så har jeg elsket og er blevet elsket.

Rita Nielsen havde stærke refleksioner over, hvad der får kræftpatienter til at udholde både sygdom og

behandling. Svaret er HÅB og MOD. Vished om, at der altid er noget at håbe, ikke om helbredelse, men om lindring, nærvær og meningsfuld samtale. Og mod og styrke til at bære det ubærlige, mod til blot at turde være til.

Fremtiden

Rita Nielsen rundede af med at understrege, at vi må holde fast ved hospicefilosofien, fastholde at hospice skal være kernen i den palliative indsats og de værdier, der knytter sig til.

Oplægget var forbi, og alle tankerne og spørgsmålene, det rejste, svirrede rundt i hovederne på os.

Det var en mindeværdig aften.

a/vh

Eftertanke

Da jeg gik hjem om aftenen, tænkte jeg meget på den ufattelige styrke og det mod, der bærer mange patienter oppe.

Et sted siger forfatteren Thorkild Bjørnvig noget i retning af, at vort liv udfolder sig mellem tilfældigheden og skæbnen, og et sted i dette spænd taler den menneskelige tunge, og forstummer den, taler fingrene, og lammes de, taler øjnene, og blindes de, taler hjertet – ensomt eller i den elskedes arme, i is eller flammer, til sidste pulsslæg...

vh