



# Hospice Sydvestjylland 5 år

Af Ulla K. Jessen, Hospicechef

Ved et jubilæum er det naturligt både at se tilbage og at se fremad. Det er selvfølgelig også interessant at se på nutiden, fordi den afspejler beslutninger og valg fra fortiden, og fordi den danner platform for fremtiden. Tidligere medlem af Støtteforeningen Aja Høy Nielsen er en fremragende historieformidler og i forlængelse af Ajas indlæg, kan jeg berette om Hospice Sydvestjyllands "opstandelse" som organisation og som en del af sundhedsvæsenets samlede palliative (lindrende) indsats.



### Tilbageblik: Nøglen

Jeg blev ansat af hospicebestyrelsen d. 1. juli 2006. Jeg havde været ansat i Sundhedsforvaltningen i Ribe Amt i godt og vel 9 år og i den sammenhæng havde jeg været med til at evaluere Det Palliative Team (tidl. Smerteteamet) på Sydvestjysk Sygehus og kunne følge med i "sagsgangen" omkring Hospice. Jeg havde et stort ønske om at få lov til at blive en del af det længe ventede hospiceprojekt og var meget optaget og fascineret af hospicetanken. Fordi hospicetanken er et "koncept" hvor hvert menneske anses for unikt og hvor den syges alvorlige symptomer af både fysisk, psykisk, social og åndelig karakter søges lindret af et tværfagligt sammensat personale. En sådan beskrivelse fandtes ikke i det øvrige

sundhedsvæsen.

Jeg var klar over, at det var et stort ansvar at skulle starte huset op. Det forpligtede og det skulle jo helst blive en succes. Men jeg havde gode odds. Jeg fik frie hænder til at opbygge organisationen, ansætte personalet, lægge budgettet, indrette huset og hjemtage aftaler med Ribe Amt og Sydvestjysk Sygehus. Dette "albuerum" kunne jeg lide, også selvom det var en stor mundfuld. Jeg kunne tage udgangspunkt i idéerne som Støtteforeningen og hospicebestyrelsen havde skitseret OG selvfølgelig i hospicefilosofien.

Samtidigt med et godt samarbejde med både Støtteforening og hospicebestyrelse, bygherrerådgiver (Frits Nielsen) og indretningskonsulent (Solvej Bammeskov), havde jeg samarbejde med og fik god opbakning fra Ribe Amt og Sydvestjysk Sygehus. På den måde kunne organisationens basisbeskrivelse komme i stand og jeg kunne indrette huset, købe møbler, hjælpemidler, køkkengrej, IT-programmer og opkobling til computere med videre. Som en ekstra bonus, indvilligede sygeplejerske Marianne Rosenbæk i, at blive ansat som afdelings-sygeplejerske og som souschef. På den måde kunne Marianne og jeg supplere hinanden. Vi kunne sammenkæde Mariannes erfaring og faglige viden om-



Hospicechef Ulla K. Jessen

kring palliation/ lindrende behandling af alvorligt syge mennesker med mine idéer samt viden og erfaring omkring patientoplevelse kvalitet, patientforløb og organisering i sundhedsvæsenet på såvel overordnet som lokalt niveau.

D. 30. oktober 2006 fik jeg ved en festlig "hospicefejring" i Musikhuset, arrangeret i et samarbejde mellem



Billede fra åbent hus arrangement den 9. december 2006



Støtteforening og hospicebestyrelse, symbolsk overrakt "Nøglen" til huset i Finsensgade 25. Lige inden da, havde Marianne Rosenbæk og jeg, ud fra en stor mængde interesserede ansøgere, ansat et rigtig velkvalificeret og dedikeret medarbejderteam bestående af sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeut, psykolog, sekretærer, køkkenpersonale og pedel. Hertil kom rengøringsassistenter, præst, socialrådgiver, frivilligkoordinator og etablering af samarbejde med lægerne i Det Palliative Team. Hospice Sydvestjylland kunne d. 9. december holde åbent hus og d. 11. december 2006 modtage de første patienter og pårørende.



Gruppearbejde omkring hospiceværdierne

Nutiden: Hospicefilosofien og værdierne

Når jeg siger, at hospice er et koncept, er det fordi der fra WHO og den danske Sundhedsstyrelse er udformet formelle grundlag for hospices værdier og for den faglige kerneydelse (hospice faglige indsats). Hospicefilosofien, som kan læses herunder, er definitionen på "den palliative indsats". WHO har formuleret en international definition inspireret af den engelske kvinde Cecily Saunders, der etablerede det første hospice i England, St Christopher's Hospice. Sundhedsstyrelsen i Danmark har herefter formuleret kliniske retningslinjer for den palliative indsats i palliative teams og på hospicer, der betragtes som det højeste faglige niveau (at sammenligne med en specialafdeling på et sygehus) i den palliative indsats.

### Hospicefilosofien.

"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 visheden om, at døden er nært forestående. Omsorgen omfatter patienten og dennes pårørende og senere efterladte".

### Mission, vision og værdigrundlag

Vi har, i medarbejderstaben på Hospice, lagt stor vægt på at arbejde med bagvedliggende værdier, et fælles fodslag for vores samarbejde med de der indlægges på hospice. Vi har taget udgangspunkt i hospicefilosofien i forbindelse med, at vi har formuleret Hospice Sydvestjyllands mission, vision og værdigrundlag.

### Hospice Sydvestjyllands mission:

(Missionen beskriver eksistensberettigelsen)

Hospice Sydvestjylland yder individuel baseret lindrende behandling og pleje døgnet rundt til alvorligt syge og døende mennesker, samt støtte, vejledning, omsorg og sjælesorg til dem og deres nærmeste pårørende. Indsatsen gives af et tværfagligt samarbejdende personale på specialistniveau i Palliation i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens retningslinjer og med hospicefilosofiens værdier som ledetråd.

Hospice indgår som en integreret del af den samlede palliative indsats i Region Syddanmark, og varetager således også opgaver inden for uddannelse, udvikling og forskning på det palliative område.

### Hospice Sydvestjyllands Vision

(Visionen beskriver vores overordnede mål)

Hospice Sydvestjylland er en valgmulighed for alvorligt syge og døende, hvor den bedst mulige lindrende behandling, pleje og omsorg tilpasses individuelt.

I forbindelse med pleje og behandling sætter vi hensynet til patientens ønsker højt.

I samarbejdet med den syge og dennes familie har vi fokus på at øge såvel patientens, som de nærmeste pårørendes livskvalitet.

Det er vores mål, at patienten oplever en velfungerende symptomlindring, der resulterer i, at patienten får en god afslutning på livet eller at patienten bliver udskrevet.

Vi vil til enhver tid være et engageret og kompetent personale, der gennem et tværfagligt samarbejde vil gøre en positiv forskel til gavn for patient og pårørende.

### Hospiceværdier

Vore værdier arbejder vi løbende med. I 2011 ser de således ud:

På Hospice Sydvestjylland:

- yder vi høj faglig kvalitet
- giver vi lindrende behandling og omsorg, samt aflaster pårørende
- udviser vi rummelighed og arbejder ud fra, at ethvert menneske er unikt
- er vi imødekommende på en respektfuld måde

- vi anvender bevidst viden om, hvordan æstetik og stimulering af sanserne fremmer livskvalitet

Vi har en spændende hverdag på Hospice, hvor vi hver dag lærer noget, når vi går på arbejde. Således bliver jeg hele tiden inspireret af at møde fantastiske mennesker. Mennesker der er ramt af alvorlig sygdom, som alligevel formår at finde humor og glæde ved livet. Jeg beundrer hospicepersonalet, der udfører deres arbejde med høj faglighed, stor omsorg, engagement og interesse for feltet. Jeg frydes dagligt over samværet med de frivillige, der er modige og energiske mennesker med næstekærlig overskud, der giver af deres private tid til huset og dets mennesker.

### Fremtiden

Fremtiden bliver spændende for Hospice Sydvestjylland og for det samlede palliative område. Der vil blive økonomiske udfordringer. Hospices bestyrelse samarbejder og forhandler med Region Syddanmark om husets driftsmæssige vilkår. Hospice har en meget kompetent hospicebestyrelse bestående af: Fdm. Tidl. Borgmester Edna Jessen, borgmester Gylling Haahr, tidl. sygehusdirektør Pia Hvorslev, regionsrådsmedlem Jette Jensen og tidl. økonomidirektør Gert Amdi Sørensens, samt tilforordnede advokat Bent Heibøl og statsautoriseret revisor Tom Eriksen. Som hospicechef får jeg gode opbakning og medspil fra bestyrelsen, der sætter rammerne for Hospice Sydvestjyllands drift.

Fagligt set er der større og større fokus på indsatsen og kaviteten af samme over for uhelbredeligt syge og døende mennesker. Sundhedsstyrelsen har i 2011 hidkaldt aktører fra feltet for at revidere de Faglige retningslinjer for den palliative indsats fra 1999. Nye retningslinjer vil danne grundlag for faglige og organisatoriske tiltag i fremtiden, ligesom Kræftplan III, udformet i 2010 vil. Samtidig er igangsat et arbejde i DMCG Pall (Danske Multidisciplinære Cancergrupper), hvor vi arbejder med nationale kliniske retningslinjer for at sikre kvaliteten og ensrette palliative tilbud. Vi er på

landsplan endvidere i gang med tilrettelæggelse af kompetenceudvikling og formulering af uddannelseskra- v til sundhedspersonalet i fremtiden. Alle hospicer, palliative teams og –enheder indberetter data til Palliativ database, hvor data analyseres for at man fra politisk hold og internt i feltet kan få et overblik over, hvordan tilbuddene for lindrende behandling ser ud, og hvordan de bliver brugt og i fremtiden vil blive brugt.

I Gruppen af ledere for hospice, ved palliative teams og enheder, og i Foreningen for Palliativ indsats, mødes vi for at se på hvordan vi kan

til sygehuspersonale og til sundheds- personale i kommunerne.

Når jeg tænker på fremtiden, synes jeg at den ser lys ud for Hospice Sydvestjylland. Vi er glade for opbakningen fra Støtteforeningen, hvor medlemmer og andre (herunder tidligere pårørende) bl.a. giver økonomisk støtte til den fortsatte udvikling af Hospices personale og gør det muligt at støtte personalet personligt via supervision ved psykolog.

Personligt ønsker jeg at kunne være med til at bringe de meget inspire-



Læringscentret for personalegruppen

komme fremtiden i møde fagligt og via samarbejde på tværs. Som fagligt fundament står blandt andet lægerne i Dansk Selskab for Palliativ Medicin.

Et rigtig godt aktiv i fremtidens palliative udvikling, er Palliativt Videncenter ([www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)), som er med til at samle og generere viden, både af faglig og organisatorisk art. PAVI er med til at skabe overblik over, hvordan feltet faktisk ser ud, hvilke tilbud vi har og hvor der er brug for udvikling eller findes udviklingspotentialer

Her inden for murene i Hospice Sydvestjylland arbejder vi hver dag på at blive bedre til vores arbejde, at fastholde vore fælles værdier og at følge med fagligt set. Vi har efterhånden en god ballast viden- og erfaringsmæssigt og vi vil i fremtiden tilbyde mere undervisning i klinisk Palliation

rende tiltag fra ovennævnte myndighedsarbejder og aktivitetsresultater ind i huset. Det ligger mig samtidig meget på sinde, at bakke personalet op så hver især fortsat kan bevare entusiasmen, roen og interessen for specialet. Her er det nødvendigt, at vi kan have tid til undervisning, tema- dage og samvær, der kan understøtte vores evne til at være kærligt venlige og nærværende overfor den syge og familien. Men vi skal samtidigt have os selv med og bevare evnen til at holde distance til vores private jeg.

Jeg er meget taknemmelig for at få lov til at være hospicechef i et fantastisk hus, men en fascinerende og livsbe- kræftende opgave, med de mange dygtige og engagerede medarbejdere og frivillige og med stor opbakning fra hospicebestyrelse og Støtteforening. Sammen løfter vi denne opgave.



# Støt op om hospice

*Preben Rudiengaard.  
Formand for Støtteforeningen*

Som menneske vil vi igennem vort liv opleve forhold som gør os glade, som gør os kede af det, som gør os trygge og utrygge, positive og negative.

Vi vil opleve en palet af hændelser som vil påvirke os fysisk, psykisk og socialt.

Sådan er det og sådan adskiller vi os som mennesker fra den robotterede verden, som er uden følelser og kød og blod.

Hvis vi oplever at vores verden bryder sammen, fordi vi får en uheldelig dødelig sygdom, så er der også af stor betydning, at vi ikke samtidig oplever at vi er "Palle Alene i Verden". Her er det vigtigt at vi oplever, at være en del af et samfund, som har tid til os, interesserer sig for os og respekterer os, kun herved vil vi kunne klare den kommende svære tid med den højeste grad af selvrespekt.



Vort sundhedsvæsen er bedre end dets rygte. Mange patienter oplever en behandling præget af høj kvalitet, god pleje og omsorg samt en meget fin information og dialog.

Selvfølgelig vil der kunne opstå fejl i et system med mere end 40 millioner kontakter om året. Men det er vigtigt at fejl rettes, man lærer af sine fejl og at man kan blive bedre til information og kommunikation i sundhedsvæsenet.

Især når det drejer sig om den uafvendeligt døende patient, så er det vigtigt at dialog, behandling, pleje og omsorg er i højsædet. Patienten skal føle tryghed og nærhed.

Vores behandlere skal ikke behandle for behandlingens skyld, man skal derimod ingå i en dialog, hvor patienten og dennes pårørende selv vælger hvad der er bedst for dem i den aktuelle situation.

Vi har i tidens løb oplevet at mennesker tilbringer den sidste del af deres liv, ensomme, isolerede og fortvivlede. Mennesker med smerter som ikke er optimalt behandlet, mennesker som oplever den sidste del af livet i svingdøren mellem eget hjem, sygehus o.s.v.

Derfor er det så vigtigt at vi ved at der er en palet af muligheder for at støtte os i den sidste del af livet.

Hospice er en af de dele af paletten som vi kan tilbyde. Stedet som om noget sætter patienten i centrum, stedet hvor der er optimal pleje og omsorg, men også plads til fordybelse og selvrespekt.

Et hospice er ikke et sygehus et hospice er et "værested" med den enkelte patient i centrum, en levende organisme som lever sit helt eget liv på egne præmisser.

Derfor er det også vigtigt at vi får bibragt den enkelte borger en viden om hospice, får borgerne til at forstå at her er noget helt unikt som vi alle



en dag måske vil få brug for og at vi har denne valgmulighed.

Hospice skal drives og administreres, men hospice skal også støttes fysisk, psykisk og socialt. Dette magter det offentlige ikke, de magter det kun i et konstruktivt samarbejde med vi borgere som godt kan give lidt mere af os selv til hjælp for andre.

Jeg kan derfor kun anbefale at vi alle går i brechen og støtter op om vores støtteforening. Uden ville vi ikke have et så unikt hospice som vi har i dag. Og så kunne det måske også arte sig således at du eller dine kære også en dag fik brug for hospice.

Dagen i dag, er en mærkelig dag, for dagen i dag er din dag. I dag kan du hjælpe en anden, i dag kan du gøre noget, så nogen i aften vil takke for at du er til.

Så hvorfor ikke allerede i dag tage sit valg og gå aktivt ind i vor støtteforening.

# Regionens hilsen

## Hjertelig til lykke med Hospice Sydvestjyllands fem års jubilæum.

Mennesker i livets vanskelige stunder har ofte brug for hjælp. Det gælder især fra familie og netværk, men sundhedsvæsenet er også ofte involveret. Og i de tilfælde, hvor døden er uundgåelig, kan et ophold på et hospice være en kærkommen støtte.

I de fem år, Hospice Vestjylland har eksisteret, har mange døende medborgere fået en værdig afslutning på livet. De har fået omsorg og smertelindring for både fysiske og sjælelige problemer ydet af dygtige ansatte.

Jeg besøgte i 1995 et hospice i Wales, og det gjorde et dybt indtryk på mig. Jeg fik øjnene op for, hvor vigtig en rolle et hospice kan spille i de sidste måneder, uger og timer af et døende menneskes liv, og derfor meldte jeg mig ind i Støtteforeningen for Hospice

Sønderjylland, da den blev oprettet 1997.

Og som regionrådsformand ligger det mig meget på sinde, at alle dem, der er omkring den døende kan give god hjælp i den sidste svære tid. Det glæder mig, at det har været muligt at prioritere midler til området - både med hensyn til udvidelse af hospicefunktionen andre steder, men også i forhold til de specialiserende teams på sygehusene. Teams, der varetager behandlingen af alvorligt syge og døende patienter på sygehus og i eget hjem.

Jeg vil hermed gerne sende min tak og et hjerteligt tillykke med jubilæet til Hospice Sydvestjylland og de mange mennesker, som dagligt har deres virke her. I gør et vigtigt og betydningsfuldt arbejde.



Carl Holst  
Regionrådsformand  
Region Syddanmark

# Hilsen fra Esbjerg



## 5 års jubilæum - Hospice Sydvestjylland

Da ideen om et hospice i vores del af landet tog form, mødte den stor opbakning både blandt borgerne men også fra politisk hold. Der var ingen tvivl om, at et hospice var en velkommen tilføjelse til det etablerede sundhedsvæsen i området. I dag er Hospice Sydvestjylland en fast bestanddel af gadebilledet i Esbjerg.

Et hospice er et tilbud, som man ikke finder andet steds i sundhedsvæsenet. Derfor var det også en stor glæde, at frivillige kræfter kæmpede for etableringen af Hospice Sydvestjylland. Ildsjælene omkring stedet er langt fra brændt ud endnu. Det frivillige korps af hjælpere er i høj grad med til at sikre stedets eksistens nu og fremover.

5 år med Hospice Sydvestjylland beliggende i Esbjerg har vist, at en sådan institution har sin berettigelse. Et hospice udfylder en særlig rolle, som også Esbjerg Kommune nyder godt af. Både som institution og i forhold til de opgaver, som et hospice påtager sig er det et unikt sted. Integritet og værdighed kendetegner stedet. Uhelbredeligt syge og døende samt deres pårørende oplever hospicet som et fristed inden det sidste hvilested. Derfor kan vi i dag heller ikke undvære et hospice her i Esbjerg.

5 år er ingen alder for en institution, som forhåbentlig vil eksistere i rigtig mange år endnu.

Tillykke med jubilæet til stedet og alle involverede.

Venlig hilsen  
Johnny Søtrup  
Borgmester



# Hospice Sydvestjylland, 5 års jubel

AF Aja Høy-Nielsen

## FORHISTORIEN 1996-2006

En novemberaften i 1996 indmeldte 108 borgere sig i Støtteforeningen for Hospice Sydvestjylland ved den stiftende generalforsamling. 10 år senere, den 6. december 2006, blev Hospice Sydvestjylland indviet.

10 år lyder ikke af meget, men hvilke 10 år! Vi var en af de første støtteforeninger i landet, og der var ikke mange erfaringer at trække på. Men her i det seje vestjyske blev udfordringerne taget op. Glem alt om at så et frø i frugtbar jord, for vi mødte modstand af den massive art, ikke af ond vilje, men jorden var ikke tjenbar. Døden var tabuiseret og fortrængt, og derfor var de døende og deres pårørende i en svær situation. Ved talrige møder og foredrag rundt om i amtet og i artikler gjorde vi rede for hospice-tanken, som det blev formuleret til politikerne i Ribe Amtsråd i 2002: "Hospice - et tilbud om tryghed, smertelindring og helhedspleje og omsorg uden frygt for ensomhed og isolation i den sidste levetid. En god og værdig død under rolige, venlige og hjemlige forhold med optimal pleje og individuel omsorg med høj lægelig og sygeplejefaglig kvalitet og ledelse. Hospice er ikke tænkt som et enten/eller i forhold til hospital og hjemmepleje, men som en valgmulighed eller et supplement til de tilbud, vi arbejder med i dag". Sådan var det tænkt, og sådan blev det.

## FØR FORHISTORIEN

Tanken om et hospice i Sydvestjylland opstod ud fra de erfaringer Aflastningstjeneste gjorde i årene fra 1992 under Lise Erbs ledelse. Snart var der dannet en stærk trio foruden Lise med fhv. skolebestyrer Arne Bækgaard Johansen og Christian Bendixen, administrator for KFUM og KFUK i Esbjerg. Det var især disse tre, der var fødselshjælperne for oprettelsen af Støtteforeningen i 1996 med Arne

Bækgaard som den første formand. Aflastningstjenestens arbejde har i alle årene nydt stor respekt i befolkningen i Esbjerg og Varde og ved åbningen af Hospice Sydvestjylland var det helt naturligt, at den kom til at varetage det frivillige arbejde på hospice.

Befolkningen i Sydvestjylland tog vel imod opfordringen til at støtte sagen med et medlemskab af Støtteforeningen. Fra de 108 medlemmer på stiftelsesaftenen er medlemstallet vokset støt gennem årene. I 2001 var medlemstallet 940 og i dag 1.500, et antal, der vidner om tillid til og trofasthed mod Støtteforeningens arbejde. I alle årene er der udgivet Nyhedsbreve tre til fire gange om året og hvert år afholdt to offentlige møder med relevante og interessante foredrag. Det er lykkedes for Støtteforeningens bestyrelse altid at have de rette personer på komandobroen til hver sin periodes opgaver. Dette er foregået i den bedste ånd. Den første formand var som nævnt fhv. skoleleder Arne Bækgaard Johansen (1996-2002), dernæst fulgte politikerne, nu afdøde og fhv. borgmester Betty Carstensen, Varde (2002-2007), hvorefter studielektor Leif Geertsen, Esbjerg, tog over (2007-2011). Fra 3. maj 2011 har tidl. formand for Folketingets Sundhedsudvalg og embedslæge Preben Rudiengaard, Ribe, sat sig i formandsstolen.

Politisk var opgaven med at få etableret et hospice i landsdelen langt sværere end optimisterne havde håbet på, både lokalt og på landsplan. Mange tider var det op ad bakke, træthed og mismod kunne melde sig. Men det lysnede. Medlemmerne var trofaste og bestyrelsen holdt ud. Hvis man kunne ønske sig flere detaljer, om årtiet inden Hospice Sydvestjylland var en realitet, kan vi henvise til hjemmesiden [www.hospicesydvestjylland/stotteforening/historie](http://www.hospicesydvestjylland/stotteforening/historie).

## LANDSFORLØBET

I maj 2000 vedtog Folketinget lov om

"frit hospicevalg", hvorefter hospiceophold blev gratis for alle borgere i Danmark. Men "det frie valg" var noget illusorisk, idet der reelt kun var adgang til Skt. Lukas Hospice ved København, Sankt Maria Hospice i Vejle og Diakonissestiftens Hospice ved København med tilsammen 34 hospicepladser. Hospice Søholm ved Århus var kun tilgængelig for kommunens borgere og det samme gjaldt KamillianerGaardens Hospice i Aalborg.

I september 2000 mødtes otte støtteforeninger for at løfte hospicesagen op på landsplan. December samme år skete der noget vigtigt. Repræsentanter fra nævnte støtteforeninger fik foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg, der viste stor og overraskende lydhørhed. Blandt udvalgets medlemmer befandt sig Preben Rudiengaard, allerede dengang medlem af vores egen støtteforenings bestyrelse – og nu ny formand.

Det uformelle samarbejde mellem støtteforeningerne resulterede den 15. september 2001 i etableringen af Hospice Forum Danmark. Vores lokale støtteforening var repræsenteret ved Aja Høy-Nielsen og Christian Bendixen. Arbejdet i den nye landsforening var så vellykket, at Folketinget i 2003 oprettede en "Hospicepulje", som kunne søges af de selvejende foreninger, der havde fået en driftsoverenskomst med et amt. Hospicepuljen forblev på finansloven, og det medførte økonomi til, at Støtteforeningen den 25. juni 2004 kunne oprette en Fondsbestyrelse der skulle varetage oprettelsen af et hospice og forestå ledelsen af dette som en selvejende institution på "non profit" baggrund. Støtteforeningens formand, fhv. borgmester Betty Carstensen, blev formand for den nye fondsbestyrelse og den anden repræsentant fra Støtteforeningen blev fhv. provst Benneth Østergaard Petersen.

## OG SÅ VAR VI I GANG

Den lokale fondsbestyrelse, i daglig tale bestyrelsen for hospice, havde besluttet at købe ejendommen i Fin-

# ubilæum den 11. december

sensgade 25 af Ribe Amt til hospiceformål. Det nærmere arbejde med beskrivelsen af lokale behov og -indretning efter endt ombygning og tilbygning i Finsensgade overlod den til Støtteforeningens faguddannede medlemmer (Lise Erbes, Ruth Jensen, Anne-Mette Haugard og Aja Høy-Nielsen). Der foregik mange overvejelser. F.eks. drøftede man, hvordan en patientstue kunne være så hjemlig som muligt samtidig med, at der skulle være loftophængt lift samt udtag i væggen til ilt og sug, uden at stuen lignede en maskinstation.

I november 2005 var man kommet så langt, at det valgte projekt for det kommende hospice i Sydvestjylland blev præsenteret. Det første spade-



stik blev foretaget den 2. januar 2006 af Betty Carstensen og det andet af tidligere formand Arne Bækgaard. I løbet af foråret blev de faguddannede medlemmer også inddraget i udformningen af stillingsbeskrivelsen for den kommende leder, Ulla Krog Jessen, som tiltrådte i sommeren 2006 og straks tog over med færdiggørelsen af Hospice.

## EN INDSAMLING KOM I GANG

Støtteforeningen havde lovet at skaffe pengene til alt det, et byggeprojekt normalt ikke rummede - og i bedste

kvalitet. Medlemmerne støttede op om projektet, og i sensommeren 2006 blev der udsendt ansøgninger om økonomiske midler til fonde, menighedsråd, lokale klubber af Rotary og Lions, til erhverslivet og banker m.v. Helt overveældende strømmede det ind med pengegaver, også store anonyme donationer. Dette sikrede f.eks., at forhallens planlagte linoleum blev erstattet af fliser, at alle patientstuer fik vægophængt TV-fladskærm, DVD-afspiller samt Bosehøjtalere. Fonde støttede med indkøb af to klaverer, mens lokalforeninger sikrede møbleringen af to gæsteværelser, havemøbler og legetøj til børnene. Ny Carlsbergfonden donerede en havekulptur. Pengaverne muliggjorde også kunstnerisk udsmykning af patientstuer, opholdsstuer, gangarealer og forhal og ikke mindst stillerummet/kirkesalen med kunstneren Sonja Brandes smukke og fabulerende friser (20 m). En lokal giver sørgede for et luksuriøst spa-bad i wellnessrummet. Medlemmernes fortsatte opbakning betyder, at Støtteforeningen stadig kan støtte Hospice Sydvestjylland med omkring 350.000 kr. årligt til uddannelse af personale, musik på hospice samt tilskud til aflønning af koordinatoren for det frivillige arbejde.



Sonja Brandes som har udsmykket stillerummet

En stor og varm TAK til de mange støtte-medlemmer og givere af pengegaver gennem årene. Uden jeres indsats var dette Hospice ikke blevet en realitet!

Fra Støtteforeningen et **TIL LYKKE** til Hospice Sydvestjylland med de første 5 år. En stor tak til alle ansatte, de frivillige og stedets ledere, hospicechef Ulla Krog Jessen og souschef Marianne Rosenbæk.

**Hilsen fra Støtteforeningen**



Udsmykning på patientgangen på 1. sal på Hospice Sydvestjylland



# Historie fra Hospice Sydvestjylland



Af souschef og afdelingssygeplejerske Marianne Rosenbæk

Det er torsdag d 3/11, en dejlig smuk vinterdag er ved ende. På Hospice Sydvestjylland er der livlig aktivitet, for der er inviteret til mindegudstjeneste. Siden starten for 5 år siden bliver efterladte indbudt hertil. I Vor Frelsers Kirke ved vi, at gudstjenesten er i gang med ca. 200 gæster og personale herfra. Inde i huset er frivillige og enkelte personaler i gang med at dække op til kaffe ved alle borde på kontorer og dagligstuer i stueetagen. I forhallen står stort bord med frugt, kage og kaffe, og nybagt wienerbrød er i ovnen så duften kan brede sig. Stearinlysene er tændt, blomsterne flot arrangeret og faklen stilles ud og tændes. Vi er klar til at tage imod.

Og så vrirler det ind med gæster, som fortæller de har været til en stemningsfuld, smuk og minderig gudstjeneste med lystænding. Gensynet med huset giver både plads til smil, tårer, klem og historier. Vi oplever her ganske tydeligt, at sorgen har mange ansigter. Jo der mindes og snakkes.... og det er jo netop ideen. Aftenen slutter med fællessang "Du som har tændt millioner af stjerner.". At synge sam-

men giver fællesskab og musik og sang gør en svag på den gode måde, så der ofte løsnes såvel smil som latter og tårer. Det er faktisk blevet en dejlig vane for os som personale at bruge sangen i det daglige både morgen og aften.

For vi arbejder i et felt, der spænder vidt, og oplever følelser som glæde og sorg, latter og gråd, håb og afmagt, kærlighed og sorg side om side. Her er mennesker i alle aldre, med forskellig social baggrund og uddannelser, men alle har et til fælles, nemlig det at være alvorlig syg,

eller er pårørende til et alvorligt sygt familiemedlem.

Vi oplever, at det at skulle dø kan handle om ikke at skulle dø i ensomhed, eller til at den døende har komplicerede symptomer, og andre med problematiske familieforhold.

Som personale arbejder vi ud fra tanken, at alle mennesker er unikke,

og skal behandles med respekt. Med hospicefilosofien som grundlag er tanken at "du har betydning fordi du er dig til det sidste. Vi hjælper dig til at leve til du dør". Dette er kunsten, og det der gør det spændende at arbejde med mennesker.

Vi har som personale sammen skabt og indrettet de fysiske rammer, men det varer ofte ikke længe før de fleste familier har sat deres personlige præg på den enkeltes stue. Nogle steder er der pyntet op med børnetegninger, fotorammer af familien, egne små malerier, måske orkideer fra hjemmet og det ønskede musik på anlægget. På bordet kan der være stillet såvel kaffe frem, andre steder et glas vin, øl eller vand....

Jeg vil gerne her give et lille indblik i nogle af de erfaringer vi som personale har gjort gennem de første 5 år, og fortælle en historie fra dagligdagen. I hallen på Hospice hænger et diplom vi fik i 2007 som "månedens positive historie". Det omhandlede historien, om at mange blev udskrevet igen fra Hospice. Vi har i denne sammenhæng erfaret, at når et menneske har alvorlig sygdom er det svært at spå om



De mange lys på altret er til minde om dem, der er død på Hospice Sydvestjylland det sidste halv år.



# land

fremtiden. Den syges liv bliver ofte præget af såvel sygdom, behandling som psyken og livsgnisten, og det har alt sammen indflydelse på tilstanden. En stor del af vore patienter kommer med henblik på at være her til livets afslutning. En anden gruppe kommer for at få lindret belastende symptomer, og derved gerne få det så meget bedre, at de kan få livsforlængende behandling igen, eller måske komme hjem i eget hjem.

Imidlertid oplever vi, at håbet under indlæggelsen ofte forandrer sig. Når den enkelte bliver indlagt her, har der i de fleste tilfælde været en visitations-samtale forinden omkring situationen og forventninger til opholdet og fremtiden. En stor del har positive forventninger om at blive udskrevet igen, men vi oplever, at i mange tilfælde hvor det er lykkedes at blive lidt bedre og tilstanden er stabiliseret..... så er håbet imidlertid ikke længere at komme hjem. Tværtimod oplever vi, at mange af vore patienter bliver utrygge og nervøse før familiesamtale, hvor tanken er at der ses på hele situationen. Det der i starten sås som målet, bliver for mange angstskabende. Den anden morgen sagde en patient til sygeplejersken ” jeg har slet ikke sovet i nat, for jeg tænker på samtalen i dag ”. Dette er tankevækkende, og giver grundlag for mange snakke blandt personalet omkring dilemmaet ” at blive eller udskrives”, hvis livet ikke synes at skulle slutte nu. Vi skal nemlig nødig være med til at bryde den ro og trykthed som vi gerne vil den syge skal opleve.

Vi oplever også, at flere har et ønske om bedring så de igen kan få kemo-terapi, men en periode med fokus på lindring af generende symptomer og hjælp til øget livskvalitet kan også ændre dette. Jeg tror, at noget af det vigtigste vi giver vore patienter er RO og at vi giver vores tid til et andet menneske, så der er mulighed for at dele tanker omkring situationen, og mærke efter ” Hvad er nu det bedste for mig?”. Når et døende menneske fortæller,

sker der ofte noget, for i fortællingen lever vi. Alle har en historie at fortælle. De sidste par år er vi blevet meget bevidste om at arbejde netop med livsfortællingen, da det kan have stor betydning for plejen i forløbet, og for hvordan både den syge og familien klarer situationen.

Jens Hansen (navn ændret) har haft et langt sygdomsforløb på grund af en kræftsygdom. Han levede de sidste 4 måneder af sit liv her på Hospice inden han døde.

I samtaler om hans levede liv fortalte han med stor entusiasme om interessen for at male og rejse. På værelset hang da også et af hans egne værker. I forsøget på at finde måder at slappe af på og give plads til gode oplevelser, foreslog personalet at han kunne få atelier på loftet og vi ville sørge for lærred, farver og pensler. Han synes det lød spændende, og så var han ellers i gang. Alle små stunder hvor han magtede det ville han gerne køres til loftet..... og der blev malet og fortalt. Efter en måneds tid var der 12 billeder færdige. Han nød virkelig disse stunder og nye sider af ham kom frem. Under sygdomsforløbet besluttede han for øvrigt at ville døbes ved vores præst på Hospice. Det blev en smuk ceremoni i Stillerummet.

Jeg spurgte ham nu om han kunne tænke sig at holde fernisering og vise alle de øvrige i huset sine værker. Det ville han gerne. Sammen blev der lagt plan for dato, menu, deltagere. Personalet gjorde nu loftet klar, billeder hængt op, bord til ost og vin blev stillet frem, invitationer rundt på stuerne.

Datoen oprandt. Jens var efterhånden tiltagende træt, sov en stor del af døgnnet og præget af sin sygdom. Var det mon for optimistisk planlagt....? Nej, tværtimod blev det et af de specielle øjeblikke man ikke glemmer. Såvel patienter, pårørende som personale havde taget imod den spændende invitation, og jeg oplevede nu hvordan Jens brugte al sin energi til ” at være på”. Han bød velkommen, fortalte

levende om sit ophold her og hvilken betydning det havde haft for ham at kunne male. Han bad sine teenagebørn køre ham rundt i kørestolen til hvert enkelt maleri, og vi hørte nu om hans tanker bag hvert eneste billede. Det var livet, rejserne verden rundt han beskrev med stor entusiasme. Hans børn så i dag rigtig stolte ud da de kørte ham rundt i lokalet. Det blev en stor oplevelse for os alle.

Jens Hansen levede 1 uge herefter og døde så her på Hospice.

En del af vores opgave her er symptomlindring. Erfaring og viden gør det muligt at hjælpe med både fysiske og psykiske gener. Imidlertid skal vi være opmærksomme på, at god symptomlindring gør det sværere for både den syge, familien og også til tider for personalet, at vurdere hvornår det er tiden for døden. Alt har sin tid, også døden og det kan være svært når krop og sjæl er forskellig sted.

Det er derfor meget vigtigt, at vi som personale sørger for god information og forbereder på døden og om hvad der sker i dette forløb. Dette er vigtigt for at familien kan forholde sig dertil såvel familiemæssigt, som følelsesmæssigt og evt. juridisk.

Netop det at skulle dø reagerer mennesket meget forskelligt på. Og det må vi acceptere, da der ikke er nogen måde, der kun er rigtig. Men det der er vigtigt er, at vi som personale stiller os til rådighed hvis den syge har lyst til at tale derom. Vi oplever at en meget stor del gerne vil tage imod dette, og kan bekræfte citatet ” man dør ikke af at tale om døden, tværtimod kan det give plads til livet”.

Derfor er en af vore vigtigste opgaver at vi sammen som tværfagligt personale og de frivillige er med til at skabe en atmosfære af varme og genkendelighed, så der er rammer for ” en god dag” for den syge og de pårørende..... ”for hvis jeg vil leve i en fremtid, der ikke er kommet, eller i en fortid der har været, hvad har jeg så at leve i ? ØJEBLIKKET- DET ER DIT.” J. Møllehave.



# Værtinde på Hospice

## Min første oplevelse på Hospice som Værtinde.

Af Michaela Lydiksen

Det var med store forventninger og ærefrygt jeg for 5 år siden trådte ind af døren til Hospice Sydvestjylland. Det føles utroligt lyst og følelsen af at her var det rart at være, lovede godt. Og det må jeg sige det er gået ud over alt forventninger.

Selvfølgelig var der mange ting som man skulle have til at hænge sammen, så som hvad sygeplejerskerne kunne bruge os til som værtinder og værter, så de kunne få mere tid til at være hos Patienterne. Der gik ikke langt tid

inden vi fandt en rytme så hele huset kunne hænge sammen med en god arbejdsfordeling til værtinderne og værter, så det fungere meget fint.

Med alle vores forskelligheder og interesse på forskellige måder, fandt personalet, lige fra pedellen, køkkenlederne og til leder(Chef) og frivilligkoordinator, hurtig ud af hvad vi havde af evner og kunnen, så som at nogen var gode til at lave marmelade, at arrangere blomster, sørge for musik og underholdning i huset, pynte og varter op til fødselsdage, tage hånd om de pårørende og patienter, når der var behov for det.

Jeg går fremtiden i møde med glæde og taknemlighed for at jeg var så



Michaela passer husets blomster med kærlig hånd

heldig at måtte være værtinde på Hospice.



## Ekstraordinær Generalforsamling

Der indkaldes heved til Ekstraordinær generalforsamling mandag, den 9. januar 2012 kl. 16.00 på KFUM og KFUK, Kirkegade 70, Esbjerg. Generalforsamlingen forventes at blive kortvarigt.

Dagsorden:

Endelig stillingtagen til forslag om ændring af vedtægter for støtteforeningen for Hospice Sydvestjylland §12, stk. 2 - ordene: "--- i et andet EU-land/EØS-land ---" udgår og erstattes af: "--- en anden her i landet ---". Forslaget opnåede samtlige fremmødte medlemmers stemmer på generalforsamlingen den 3. maj 2011, hvor antallet af fremmødte medlemmer i midlertid ikke var tilstrækkeligt til endelig vedtagelse.

På vegne af bestyrelsen  
Preben Rudiengaard

### Støtteforeningens bestyrelse har følgende sammensætning:

Formand:

Fhv. Folketingsmedlem Preben Rudiengaard, Ribe

Næstformand:

Sognepræst Frede Dalum, Esbjerg.

Kasserer:

Administrator Christian Bendixen, Esbjerg

Sekretær:

Læge Viggo Høj-Nielsen, Esbjerg

Advokat Bent Hejbøl Jensen, Esbjerg

Socialpædagog Lone Norman Larsen, Janderup

Sygehjælper Michaela Lydiksen, Esbjerg

Kirketjener Gurli Bejlegaard, Esbjerg

Fhv. Rektor Hanne Meyer, Esbjerg

Lægeseekretær Vibeke Nielsen, Esbjerg. Suppleant

Ad hoc. medlem:

Revisor Tom Eriksen, Esbjerg

## Kontingent 2012

Tak om I vil vente med at betale kontingent, til I modtager indbetalingskort til dette formål midt i februar. Det gør det meget nemmere for mig som kasserer. Der kan ellers meget nemt ske fejl, og indbetaling kan ved fejl blive sat ind som gave til støtteforeningen.

Kasserer Christian Bendixen

# De frivillige på Hospice

Frivillige var klar til at starte på Hospice Sydvestjylland kort efter at den åbnede.

Af Lise Erbs

Det var en stor dag da de frivillige kunne starte deres tilbud om hjælp og nærvær på Hospice Sydvestjylland, for snart 5 år siden.

Mange måneders forberedelse var gået forud. Aflastningstjenesten startende knap et år før, med undervisning.

Hospice var dengang en ny stor opgave, rigtig mange ville gerne være værtinder/værter på Hospice.

Det der var vigtigt i en opstart, var at de frivillige vidste hvad opgaven indeholdt.

Aflasterne, der havde virket i hjemmene, var/er vandt til, at være tæt på patienterne, idet de skulle aflaste den pårørende, eller være reserve pårørende. Nu denne helt nye vinkel, for på Hospice er der et stort personale, der hele tiden tager sig af patienterne. Derfor var/ er det til stadighed vigtigt, at definere opgavens indhold. At være vært/værtinde siger sig selv, at den frivillige tager sig af de opgaver, der er med til at skabe hygge og ro, orden regelmæssighed. Den frivillige skulle også i nogle tilfælde være hos den syge, skulle kunne gå en tur med en kørestol. Andre skulle kunne gøre indkøb, gå på biblioteket osv. Altså være til mange opgaver. Jeg lagde meget vægt på at den frivillige skulle vælge de opgaver de gerne ville deltage i. For mig var det vigtigt hele tiden, at der skulle være glæde og overskud ved at give tid og kræfter i det frivillige. I eftersommeren 2006 indkaldte vi gennem en velvillig presse, til et møde hvor nye kunne melde sig som frivillig på Hospice Sydvestjylland.

Der kom rigtig mange til det indkaldte møde, og jeg husker tydeligt, at 53



personer meldte sig. Det var så glædeligt, at der var så stor en interesse. Alle blev skrevet op, alle blev indkaldt til samtale. Jeg husker en travl oktober, november og december.

De frivillige havde fra starten fået et dejligt kontor på Hospice, der havde jeg samtalerne med hver enkelt. Da vi startede op i begyndelsen af 2007, var alle godt forberedte. Ulla Jessen havde også været med ved en del samtaler.

En stor del fra Aflastningstjenesten, havde ventet på opgaven i flere år, og nu kunne de endelig komme i gang. Det var en stor opgave for det faste og til dels "nye" personale, at der kom ufaglærte og tilbød deres hjælp. En helt ny situation. Alle var indstillet på at løse opgaven med de frivillige på en god måde.

I starten var der mange samtaler, det var vigtigt for alle at løse den nye opgave til glæde og gavn.

Min ide var, at der skulle være omkring 40 frivillige til at dække en formiddags og en sen vagt daglig med to personer. Det blev aftalt med Hospice Chef Ulla Krog Jessen.

De frivillige var helt fantastiske til at indstille sig på de nye spændende forhold. Vores samarbejde blev hur-

tig til glæde og gavn. Personalet og ledelsen på Hospice gik villigt i dialog omkring opgaverne. Snart blev de frivillige en stor og uundværlig del af arbejdet på Hospice, hvor alle personaler og de frivillige var der for at gøre noget for både de syge og de pårørende, så alle kunne opleve Hospice Sydvestjylland som et godt sted at være.

De frivillige måtte igennem en tid, hvor de skulle lære, som Ulla Jessen definerede på en måde, som jeg håber, bliver ved med til at præge arbejdet, "At være mere en at gøre". De fleste frivillige er jo husmødre, der skal have tingene fra hånden, så det at sidde og bare være var en læring, som de fleste hurtigt omsatte til "være og gøre" og vi så hvordan det kom til virke som en del af arbejdet på Hospice.

Der blev pyntet op, dækker fine borde, både til hverdag og fest.

For mig som leder af de frivillige, både ude i Aflastningstjenesten, og inde på Hospice, blev de sidste fire år af mit arbejdsliv en fantastisk tid. Jeg takker alle de frivillige, ledelsen og personalet for en usigelig smuk oplevelse. Jeg tænker meget på jer alle med stor taknemmelighed og glæde.



# 5 år fødselsdag!!

Hjertelig tillykke til alle.  
Til Hospice Sydvestjylland,  
til ledelse, medarbejdere  
og frivillige. Til Støttefor-  
eningen og bestyrelsen for  
Hospice.

*Af Edna Jessen, Formand.*

5 år er gået siden daværende formand Betty Carstensen kunne holde indvielsestalen. En rigtig stor dag for os alle.

I 2004 udarbejdede støtteforeningen "Fundats for den selvejende institution Hospice-Center Sydvestjylland, fond". Hvis formål er at eje og drive hospice-centret. Navnet er så senere ændret til det nuværende Hospice Sydvestjylland.

Af fundatsen fremgår, at fondens højeste myndighed er en bestyrelse bestående af 5 personer, som sammensættes således:

1 medlem udpeget af regionsrådet

1 medlem udpeget af kommunerne: Esbjerg, Fanø, Vejen, Varde og Billund.

1 medlem udpeget foreningen Kræftens Bekæmpelse

2 medlemmer udpeget af bestyrelsen for Støtteforeningen for Hospice Sydvestjylland.

Jeg har siden starten været udpeget til bestyrelsen for Kræftens Bekæmpelse

og har dermed haft den store glæde at være med hele vejen.

Det var en stor og spændende opgave, vi skulle i gang med. En opgave med mange udfordringer, men også en opgave, man gik til med stor ydmyghed i respekt for de mange, der gennem årene havde lagt rigtig megen energi og stædighed i arbejdet for, at vi her i området skulle have "vort" Hospice. Støtteforeningen havde vel allerede erfaret, at der ikke bare var en, men mange sten, der hen ad vejen skulle flyttes. En erfaring som også bestyrelsen så rigeligt skulle gøre sig. Men alt blev overvundet og desto større var den fælles glæde, da Hospice Sydvestjylland kunne modtage de første patienter og pårørende.

5 år er gået med stadig udvikling. Både af huset, men ikke mindst af personalet og alle de frivillige. En udvikling som også Støtteforeningen har sin store andel i. Uden denne støtte ville huset ikke være det, det er i dag. Et hus fyldt med professionel pleje, omsorg, kærlighed og varme, leveret af et personale, der altid er optaget af at yde sit bedste.

Bestyrelsens arbejde er nu blevet mere tilbagetrukket. Vi lægger de overordnede retningslinier, og det er os meget på sinde, at disse fortsat er i overensstemmelse med de tanker og ideer, der blev nedfældet i starten. Et godt og tillidsfuldt samarbejde, med ikke mindst Hospicechef Ulla Jessen,



Edna Jessen taler her ved et af de mange arrangementer der har været på hospice.

men også det øvrige personale, har gjort bestyrelsesarbejdet både spændende og udviklende.

Selvom der er sket et par udskiftninger i bestyrelsen, er det min opfattelse, at alle deler denne holdning.

De år, der er forløbet har til fulde bevist, at de mennesker, der først fik tanken om et Hospice her i det vestjyske, havde de helt rigtige intentioner. Mit håb og ønske for fremtiden skal være, at huset og alle, som virker til gavn for det, fortsat må udvikles i takt med de opgaver, der møder os.

