

## Formandens beretning på generalforsamlingen tirsdag, den 26. april 2016

Beretningsåret har været et helt unormalt år for vores Hospice. Året har nemlig stået i ombygningens og renoveringens tegn.

For 10 år siden etableredes hospice og en række visionære og dynamiske ildsjæle fik stablet et hospice på benene i en stor bygning på den parcel, som vi stadig er på i dag.

Men som mange andre ting i vort samfund, sker der løbende ændringer med nye tiltag og andre behov. Faciliteterne for patienter, pårørende og personale blev for snævre og kunne ikke helt leve op til nutidens krav.

Hospice ledelse, hospice bestyrelse og støtteforeningen gik sammen for at sætte gang i en omfattende renovering og finde finansieringen til denne.

Her viste alle parter hvor langt man kan nå, når man trækker på samme hammel. Mange steder i landet ser man med misundelse på vort samarbejde mellem Hospice og dets støtteforening.

Udgiften til renoveringen har beløbet sig til 8,2 mio. kr., hvoraf 3,6 mio. kr. er finansieret via fonde. Støtteforeningen har doneret 1,2 mio. kr. Disse penge er udover vores sædvanlig og løbende donationer på ca. 250.000 kr. som er til: efteruddannelse, sorgarbejde, musik, udsmykning frivillige m.v.

I støtteforeningens bestyrelse vil vi gerne takke ledelse, personale og frivillige for det kæmpe arbejde, som man påtog sig under ombygningen og genhusningen på Sydvestjysk Sygehus.

Det er da flot at man trods ombygning og den turbulens som det medfører kan præstere 191 patientforløb med 3.947 sengedøgn.

### Hvad går Støtteforeningens driftspenge til på Hospice?

Vort overordnede mål er at give penge til at gøre indholdet og tilværelsen for patienterne på hospice så optimal som overhovedet muligt. Vi er med til at lægge et ekstra krydderi på dagligdagen udover den almindelige drift. Vi giver 30.000 kr. til sorgarbejdet, således at man også kan komme videre i livet, selvom verden kan se håbløs ud, når man mister en man har kær. Vi giver 5.000 kr. til udsmykning i dagligdagen,

således at hospice fremstår med blomster, hygge og varme og derved adskiller sig fra de traditionelle institutioner. Vi giver om nogen penge til at sikre at de ca. 50 frivillige som er en uundværlig del af hospice hele tiden er opdateret. De 215.000 kr. vi gav hertil i 2015 er brugt til frivillighedskordinator, coaching og kurser.

Når vi har 300 henviste, 191 indlagte og at de indlagte i gennemsnit ligger 27,5 døgn, så er det noget der kræver et godt både professionelt og frivilligt personale. Støtteforeningens bestyrelse er meget interesseret i at vort hospice videreudvikles, således at samarbejdet med sygehus og kommunernes hjemmepleje styrkes, således at den terminale patient kan vælge hvor man ønsker at opholde sig i livets sidste del og at systemerne taler sammen samt at der ikke er bureaukratiske barrierer.

Af de henviste og indlagte patienter kom 60 % fra Esbjerg Kommune, 18 % fra Varde Komme medens 8 % kom fra henholdsvis Billund og Vejen Kommuner. 92 % havde en kræftdiagnose, medens resten havde en meget alvorlig lunge- eller hjertesygdom.

Derfor ønsker vi et endnu tættere samarbejde mellem hospice og kommunerne. I Varde pågår samarbejdet i et 3 årligt projekt mellem hospice og hjemmeplejen. I Esbjerg vil vi øge opmærksomheden på muligheden for at benytte vage-tjenesten for mennesker som bor i eget hjem herunder plejebolig. Vi vil donere 15.000 kr., under forudsætning af at kommunen gør det samme. Men det er vort håb at Esbjerg Kommune i lighed med Varde vil intensivere hjemmeplejens efteruddannelse på det palliative område.

### Bestyrelsen

Vi har haft i alt 3 bestyrelsesmøder. Vi har fokuseret meget på vore donationer, især i tilslutning til ombygningen i beretningsåret.

I bestyrelsen har vi nedsat 2 udvalg: Indsamlingsudvalget og PR-udvalget. Indsamlingsudvalget arbejder ihærdigt med at samle penge ind. PR-udvalget er vort ansigt udadtil og står for arrangementer som dette i aften,



og stod for efterårsmødet. Sidste forårsmøde havde vi formanden for hospice fhv. borgmester i Varde Gylling Haahr som taler vedr. hospice byggeplaner, og ved efterårsmødet talte biskop Elob Westergaard.

PR-udvalget står også for redaktion og udgivelse af nyhedsbrevet, således at foreningens medlemmer kan følge med i hvad der sker på hospice-fronten i vores område.

Apropos medlemmer, så oplever vi et faldende medlemstal. Dette skal nok ses i lyset af at hospice i modsætning til opbygningsfasen for 10 år siden ikke har den samme nyhedsinteresse.

Dengang var det en folkesag at rejse et hospice. Så folk meldte sig ind i støtteforeningen. I dag kører det så godt, at det er en selvfølge at det er der. Derfor det vigende medlemstal.

Men kære medlemmer, det er ikke en selvfølge at hospice er der. Hospice skal videreudvikles, hvilket det netop overståede byggeri jo også viser. Hospice er en selvejende institution og overenskomst med regionen. Så her er heller intet at tage for givet.

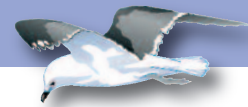
I december 2016 har vi 10 års fødselsdag, og det skal fejres.

Det, bestyrelsen ønsker sig, er, flere medlemmer og flere donationer. Få fat i venner og bekendte, få dem til at melde sig ind.

### Hospice er en folkesag

Sluttelig vil jeg gerne takke bestyrelsen for et godt og konstruktivt samarbejde og overlade beretningen til generalforsamlingens forhåbentlig velvillige behandling.

*Preben Rudiengaard, formand*



# Sorg og Glæde

## hvilket tidl. hospicesygeplejerske og forfatter Rita Nielsen talte om

Vi fik et glædeligt og givende gensyn med Rita Nielsen, der med stort engagement og nærvær ledte os gennem aftenen. Først bad hun os om i et minut tænke på noget sørgeligt og derefter på noget glædeligt, og dermed var vores sind vendt mod aftenens emne. I 40 min. gav hun os nye vinkler og perspektiver på sorg og glæde formidlet med stor intensitet og i et smukt dansk sprog.

Flere sætninger fik lov til at stå ukommenterede i luften som et livets grundvilkår: "Herren gav – herren tog. For at kunne sørge, skal vi først have fået noget. Hvad er sorg for noget? - det er når kærligheden er blevet hjemløs, for den der er tilbage. Glæde er noget vi modtager, noget som ikke er en selv. Det kan godt være svært at åbne for glæden, for så gør man sig sårbar". Rita Nielsen refererede flere små fortællinger fra sin hverdag på hospice og om den efterladte i tiden derefter. Det halve menneske. To, der elsker hi-



Rita Nielsen.

nanden, er en lykkelig enhed, et fælles liv - et ægteskab. Døden er ikke afslutningen på en fælles relation – men alene afslutningen på det fælles liv. Vi ved godt, at en af os dør først, og den efterladte står tilbage som et halvt liv! Den tomme stol. En kvinde fortalte, at den tomme stol hver dag mindede hende om tabet, og fastholdt hende i sorgen. Men en dag satte hun sig intuitivt i den tomme stol og oplevede, at den tomme stol ikke længere skyggede for glæden og muligheder. Tab. Det kan være svært at miste ved livstruende sygdom. Det er en ting at

miste sit arbejde, sine venner, tabe kontrollen over kroppen, eller miste koncentrationen. Men når sygdommen er dødelig, er fremtiden afløst. Her fortalte en kvinde, som havde mistet alt, at hun stadig kunne være glad og glæde sig til mødet med døden. Sorgen og glæden hænger uløseligt sammen.

Rita Nielsen fortæller i støtteforeningens hospiceblad om sine mange samtaler med døende mennesker, at de har optrådt som hendes livs læremestre. "Det handler om at vende livet om og bruge døden i livet. Jeg har jo lært at leve livet af de døende".

På Rita Nielsen hjemmeside [www.rita-nielsen.dk](http://www.rita-nielsen.dk) er hendes bøger omtalt. De er alle anmelderroste og kan anbefales.

*Det nødvendige nærvær*

– en bog om sjælesorg.

*At være sig selv – at blive sig selv.*

Den åndelige dimension hos døende mennesker.

*I dødsskyggens dal.*

En bog om omsorg og sjælesorg.

*Livets afslutning*

– behandling, pleje og omsorg.

*Venteværelset – en døendes fortællinger om livet*

– sammen med Jacob Haarder.

Tak for en utrolig smuk aften.

ref. Aja Høy-Nielsen



## Støtteforeningens bestyrelse efter konstitueringen den 26. april 2016

<b>Formand:</b>	Tidl. folketingsmedlem, læge Preben Rudiengaard, Ribe
<b>Næstformand:</b>	Sognepræst Frede Dalum, Esbjerg.
<b>Kasserer:</b>	Administrator Christian Bendixen, Esbjerg
<b>Sekretær:</b>	Lærer Marianne S. Pedersen, Esbjerg Advokat Bent Hejbøl Jensen, Esbjerg Sygehjælper Michaela Lydiksen, Esbjerg Tidl. rektor Hanne Meyer, Esbjerg Tidl. direktør Kurt Øland, Esbjerg Skoleleder Tom Thorup, Varde
<b>Suppleanter:</b>	Kirsten Schmidt, Esbjerg Lis Røy, Varde



# En vågekone fortæller...

Vi i bladredaktionen har spurgt Kurt Junker-Jensen, frivillig på Hospice, om han vil fortælle om arbejdet som vågekone



Kurt Junker-Jensen.

Der er meget god grund til at være ydmyg og stolt over at samfundet i dag er meget rigere end tidligere. Tænk, at vi har næsten 20 Hospice's i Danmark. At samfundet afsætter økonomi til at skabe disse gode steder, hvor mennesker med den værst tænkelige livssituation må være. Med pleje og lindrende behandling.

Det er efter min klare opfattelse også et tegn på menneskelige overskud, at Hospice Sydvestjylland har inddraget 50 frivillige mennesker. Siden Hospice startede i december 2006 og til i dag, er der ydet mange timer af de frivillige. Som det ekstra "flødeskum" vi kan bidrage med. Havearbejde, budkørsel, vært- og værtinde pligter, musik i huset, blomster passes, borde dækkes, mad serveres, og mange andre små og større opgaver. Vi er altid sikker for en snak om næsten alt. Og da alle vi frivillige stiller med forskellige baggrunde giver det en meget bred forskellighed. Det er kendetegnende, at frivillige sætter langmodigheden højt.

Alle frivillige uddannes løbende af husets personale og af eksterne kursus holdere. Langt fra alle personer ville kunne være frivillig på et hospice, så derfor sørger aflastningstjenesten v/ Ingrid Bang for at oplyse om arbejdet til de nye frivillige, der søger ind på Hospice. Det gør, at vi er en temmelig homogen flok, på trods af vore forskellige baggrunde.

## Vågetjenesten på Hospice

En del af de frivillige har også tjeneste som vågekone på Hospice. En vågekone tjeneste er en af de særlige opgaver, som vi frivillige er med til at løse på hospice.

Det er ofte svært for patienter på Hospice at være alene.

Patienter vil måske gerne nå at holde en fødselsdag, synge en bestemt sang, forsones med et familiemedlem, eller få en drøm opfyldt inden sin død, måske blot mærke og indsnuse til den friske luft udenfor.

Nogle patienter er ganske klar over sin situation og er også rede til, hvad der sker snart. Men vil ikke være alene, når det sker.

Netop Hospice er vel det sted i hele plejesektoren, hvor der er mest tid til patienterne. Men ind imellem bliver patienterne alene på stuen. Om natten, hvor der er stille i huset, kan patienter føle sig alene. De pårørende er måske kørt helt ned af at passe og være hos deres syge familiemedlem, og har brug for en aflastning i nogle timer så man kan komme sig lidt igen.

Det kan være, at der slet ingen familie er. Samfundets ensomme mennesker kommer også på Hospice.

Patienter kan være bange for at være alene, for at dø uden nogen mennesker hos sig.

Patienter kan være rasende over at skulle dø, det er jo ikke det, de vil nu.

Andre patienter er så syge at de ikke rigtigt forstår deres situation

De fleste vil bare gerne have fred omkring sig og en varm hånd til at skabe tryghed.

Så er det, at vi vågekoner kan blive spurgt om vi vil være hos patienten, både om dagen og om natten.

Oftentimes er det 4 timers vagter ad gangen, så to vågekoner gør en hel nat god for en patient.

Jeg tror, det er temmelig forskelligt, hvordan vi frivillige er i vågetjenesten. Det kan være, at der skal læses fra en mindebog på stuen. Måske synges en stille sang.

Stille ro og fred er det gennemgående. Et fotoalbum kan ses igennem med små kommentarer. Vi vågekoner ved godt, at ro og stilhed og en varm hånd er det vigtigste. Hvis patienten er meget urolig, er det en udfordring at skabe

nærvær og tryghed på patientens præmisser, så der kan blive ro omkring patienten.

Man kan ikke undgå at tænke på, hvordan du selv gerne ville have det, hvis du lå der og skulle dø og der var en vågekone hos dig. Og du knap nok havde kræfter til at tale. Mange daglige ting er vigtige i den situation, og man ville nok gerne være fri for at skulle bruge sin afmålte tid på at lytte til en storsnakende vågekone. Så er man i tvivl, så ti stille!

Selv er jeg taknemmelig over, at jeg godt kan bruges som vågekone på Hospice, på plejecentre og i private hjem.

I private hjem er det mest nærvær og den varme hånd, som kan gives. Hver anden time kommer der en sygeplejerske og tilser patienten og at det hele er ok, som det kan være.

Plejecentre trækker også på os vågekoner. Personalet kommer med jævne mellemrum og ser til os, hvordan det går. Ofte er der stille og roligt.

På hospice kan der ofte være lidt andre forhold, der er gældende. Meget svær sygdom giver måske ekstra uro.

## En "Vågekone" nattevagt oplevede jeg således:

Patienten hedder Sonja og hendes mand hedder Lars, og de bor i deres private hjem, en lille villa på en stille villa-vej. (Opdigtede navne!)

Det var aftalt, at dagen efter kl. 9.30 skulle Sonja køres til Hospice Sydvestjylland. Det var blevet bestemt for nogle dage siden. Et bedre sted for Sonja findes næppe, tænker jeg. Hendes mand Lars ser også frem til det, er jeg overbevist om.

Normalt deles en "vågekone" tjeneste i private hjem i to dele, nemlig fra kl. 23.00 og til kl. 03.00 og anden del fra kl. 03.00 til kl. 07.00. Men jeg ville godt tage hele natten alene.

En anden frivillig vågekone i Aflastningstjenesten, som kendte familien godt, ringede til mig og fortalte om hjemmet, jeg skulle ud til. Og fortalte om hvordan og hvorledes situationen var hos patienten, samt et par gode råd til mig, således: "Sonja, som du skal ud til, er syg og har den alvorlige sygdom ALS. Hører og forstår alt, men kan ikke tale. Får sonde mad. Sover til ca. kl. 03.00 og skal derefter på toilet måske hver time. Hjælpes.

*Pas på sonden! Ligger helst på sin venstre side i sengen. Der er en tlf. til natsygeplejersken. Der kan skrives i en bog i køkkenet. Lys i badeværelset. Ingen spise og drikke da Sonja er på sonde mad. Sonjas mand Lars er hjemme. Sover måske når du kommer og får dermed en hårdt tiltrængt nats søvn ved hjælp af vor "vågekone" hjælp."*

Den fornemmelse jeg havde med, at det ville blive en udfordring blev kun bekræftet, da hun fortsatte med at fortalte om hendes egen vågekone vagt samme sted, natten før:

*"Sonja, som jeg skulle være hos i sit private hjem, havde den aldeles modbydelig sygdom ALS. Den sygdom er helt igennem ødelæggende for den stakkels person der har fået den. Min frivillig kollega kunne ikke lige med det samme viske indtrykkene ud af sin bevidsthed efter sin "vågekone" nattevagt den forangne nat."*

Jeg kan godt indrømme, at jeg havde en opfattelse af, at det ville blive en positiv vågekone tjeneste, men også for mig en udfordring. Jeg vidste godt at jeg kunne klare det, men på det tidspunkt havde jeg hidtil kun været "vågekone" på Hospice. Og på Hospice er der jo hele tiden professionelt personale til stede. Og også nogen at tale med ved behov.

Således opsat på at gøre en god indsats og med en vis spænding i maven ankom jeg til hjemmet kl. 22.45. Husbond Lars modtog mig træt men glad og viste mig kort rundt i huset. Og viste mig telefonen til natsygeplejersken, i det tilfælde det skulle blive påkrævet med hjælp. Sønnen, der ligeledes var i huset da jeg ankom, hilste på, sagde godnat og gik derefter hjem. Nu kunne han også komme hjem og gå til ro i sin egen seng ikke langt herfra i samme bykvarter.

Lars, den meget hårdt prøvede ægtemand, gik til ro i sin seng kl. 23.00 og sov straks kunne jeg høre. Huset er i



fuldstændig stilhed her kl. 23.50. Der er nu kun 10 minutter tilbage af dagen, som derefter aldrig vender tilbage. I morgen formiddag skal Sonja køres til Hospice. Sonja sover godt lige nu, Alt er ok og jeg sætter min medbragte PC på det lille bord ved siden af hvor Sonja ligger i sengen. Sonja og jeg taler lidt sammen, således at hun ved, at jeg er der lige ved siden af hende.

Jeg hører et ur i stuen tikke om kap med et ur i køkkenet. Ganske svage klik for hvert sekund. Min PC summer en smule. Der har lydt nogle fjerne kanon tordeener. Formentlig ude fra Oksbøl terrænet, hvor militæret ofte holder nat skydeøvelser.

- Men ellers fuldstændig stille og tyst. Jeg rykker mig forsigtigt lidt på stolen, som knirker lidt.

Vil Sonja mon opleve den kommende Sankt Hans aften på Hospice Sydvestjylland om 24 dage. Måske? Forhåbentlig!

Oftentimes tager jeg Sonja i hånden. Det kniber meget med vejtrækningen, men det går. Senere på natten:

Kl. 02.30 brygger en kande kaffe. Det styrker lidt.

Kl. 03.00 hjulpet Sonja på toilet. Og tilbage i sengen igen.

Kl. 03.30 kom Lars op og skulle også på toilet. Jeg kunne kun sige, at alt var roligt og han godt kunne gå ind og sove videre. Modtog et dejligt men søvnt smil.

Kl. 03.50 står de første fugle op, ryster vingerne lidt og starter den flotte forårssang. Både i forhaven og i baghaven synges der. Det er nu ikke let at bestemme antal forskellige sangstemmer. Mit bud er at mindst 10 forskellige fugle pipper i næbet på hinanden.

Kl. 04.15 Det lysner nu for alvor uden for. Fuglesangen er dæmpet lidt. Der arbejdes sikkert med bygning af nye reder. En ny dag er i gang for fuglene! Derude ser livet anderledes ud.

Kl. 04.30 Sonja var lidt urolig. Sonja ville gerne have vendt dynen så den kølige side kom nedad, og så sove videre. Sonja lidt urolig.

Efter et par timer mødte jeg Lars i stuen kl. 6.30. Han var lige stået op efter en lang og næsten ubrudt nattesøvn. Det var han rigtig glad for.

Jeg skrev lidt i patientens bog på køkkenbordet.

Inden jeg skal til at gå hjem kommer både Lars og Sonja til min store overraskelse ud i køkkenet for at sige farvel til mig. Med et dejligt håndtryk og et varmt smil fra dem begge og "vi ses" på Hospice, tog jeg hjemad fra en god nats vågetjeneste. Jeg havde været vågekone hos Sonja natten før hun skulle til Hospice Sydvestjylland. Sonja nåede 24 dage senere at opleve Sct. Hans.

Jeg tager hjem og går glad i min egen seng. "Varme og nærværs" kontoen er blevet fyldt op.

### **Hvor går man hen når man går?**

Det er bestemt et godt og vedkommende spørgsmål.

Uanset hvilken tro eller overbevisning man har, ved ingen med sikkerhed, hvor man går hen, når man går. Med en vis portion lune tænker jeg på, at der hvor jeg engang skal gå hen, håber jeg, at englenerne går med bare tæer. Det er svært at sætte ord til sådanne tanker, men det har Benny Holst allerede gjort på CD'en fra år 2004 "Himlen må vente".

Så det går jo nok alligevel, når dagen kommer og man skal herfra. Her er et par gode tanker:

### **Engle har bare tæer:**

Tekst og musik Benny Holst (født 2.jan 1940).

Indspillet på CD'en "Himlen må vente" 2004.

I teksten nævnes "Bostic, Ben og Lester". Det er de tre gode, gamle jazz- og bluesmusikere: Earl Bostic, Ben Webster og Lester Young.

*Når engang det sidste glas er drukket, og døren ud af livet står på klem. Alt er klappet, klart og kursen stukket. Ja, så går jeg til mit andet hjem.*

*Efter perleporten står jeg af ved kroen. De sidder ude i det gode vejr. Går hen og får en sludder, jeg kender sikkert nogen af de gamle engle der.*

*Og kender jeg dem ret, det tror jeg nok jeg gør. Så har de gang i en af deres fester. Engle går rundt på gulvet, i fuldt vigør, til gode gamle Bostic, Ben og Lester.*

*Vi rafler om en bajer, selv om baren er fri. Tiden skal jo gå med noget. Alt er blot til lyst. Det bliver skønt i himmerig, når den sidste tid på jorden er gået.*

*Tænk der er nogen der vil dø i krudtrøg, med støvlerne på. Den barske tone, jamen den er fri for enhver. Der hvor jeg skal hen, er tonerne blå, og englenerne har bare tæer*

Kurt Junker-Jensen

### **Støtteforeningens nyhedsbrev**

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

Nyhedsbrevet udsendes 2-4 gange årligt.

Redaktion: Frede Dalum  
Michaela Lydixsen  
Tom Thorup  
Marianne S. Pedersen