



Jul på Hospice

Den 2. november oplevede vi den første spæde start på julen 2018 på Hospice Sydvestjylland. Det var nemlig J-dag, dagen hvor årets julebryg lanceres. Gennem de sidste par år har vi i samarbejde med Tuborg haft lov til at åbne årets juleøl som de første, nemlig klokken 15.29. På restauranter mm. er det nemlig først klokken 20.59. Til arrangementet havde vi husets køkken-alrum klædt i blå farver og snefnug... og blomster i pyntede øl-flasker. Kønt?... nej men sjov og anderledes, og stemningen var på plads.

Her var vi samlet patienter, pårørende, frivillige og personale i en god times tid. Der blev spillet festlig musik af "De glade spillemænd", sunget, skålet og spillet terningspil. Terningerne blev kastet, gaverne blev vundet... og snuppet igen og igen af de andre. Det var især enkelte pakker, der hurtigt blev stor fokus på. Undervejs var der latter og glade smil, da de små pakker blev åbnet.

Det var en hyggelig stund, og så var det tid til lidt ro før aftensmaden. Ved svær sygdom skal der altid være en god balance mellem at hygge sig og få små gode hvil.

Her sidst i november er der nu fundet diverse klippeideer og materialer frem i køkken-alrummet, så det er muligt at være lidt kreativ sammen med andre, når lysten er der til.



Der er i denne mørke tid før julen desuden arrangeret hyppig vaffelbaking, og hver uge indtil jul er der forberedt til julesmåkagebaking i alrummet, så duften og hyggen kan spredes i hele huset. Og der er rigeligt med smagsprøver...

Der er i december aftalt forskellige musikarrangementer med henholdsvis kor, spillemænd og den 14. december har vi traditionen tro Luciaoptog med drenge og piger fra Realskolen. Iført hvide klæder bærer de lyset frem til Luciasangen, det er så højtideligt og smukt.

Som en del af de traditionelle tiltag har vi også en rigtig god fælles julefrokost med sange og mulighed for at skåle, og efterfølgende banko om en mængde små pakker. Det kan være små fine sæber, lille creme, servietter, julepynt mm.

Hele december måned er huset pyntet smukt op med nisser på bænken med daglige julegaver, og smukke dekorationer med gran, lys, nisser og næsten sne..., og de flotte træer foran huset har fået lyskæderne tændt. Alt dette er med til at give en speciel stemning i huset.

Selve juledagene starter med julegudstjeneste den 20. december 2018 kl. 14.30 for alle i vort smukke Stillerum. Det er altid en smuk og højtidelig stund, vi har sammen, og efterfølgende er der samvær over et glas portvin og lidt julelækkerier. Juletræet pyntes i spise-stuen og gøres klar med små gaver til patienter og personale til den 24. december aften.

Maden og samvær er altid speciel den 24. december, mange traditioner og følelser er knyttet til datoen. Køkkenet har haft travl forinden og sørger den 24. december for en god frokost, og herefter begynder duften af and at brede sig i huset, da julemiddagen er



traditionel med and med alverdens lækkerier og risalamande med mandel og gave.

Efter lidt afslapning er det tid for julehygge med sang og eventuel dans om juletræet for de patienter og pårørende, der ønsker og magter dette. Efter en dejlig juleaften er der mulighed for en god nats søvn, og der kan soves længe for den 25. december samles de, der ønsker dette, først til fælles brunch hen på formiddagen. Senere på dagen vil der være mulighed for at være sammen omkring højtlesning af en spændende bog.

Vi håber på en rigtig hyggelig julemåned med plads til familiernes traditioner og samvær i dejlige, julesmykkede rammer. Vi vil som personale og frivillige gøre vort til, at dette vil lykkes.

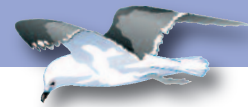
Nu julen igen sig nærmer
og alle går og sværmer.

Ja alle de er så glade
selvom de snart er flade.

I denne søde juletid
vi alle viser juleflid.

De bedste hilsener vi sender
til alle husets venner.

Marianne Rosenbæk



Jeg skammer mig over at forlade min familie

Jeg har med støtte fra Støtteforeningen deltaget i 2 ugers sjælesorgskursus. Kurset har givet et nyt perspektiv på nogle af de situationer jeg står i, i mit arbejde som sygeplejerske på hospice.

På kurset arbejdede vi blandt andet med begreber som "skyld" og "skam", følelser der også kan være i spil hos vores patienter. Jeg har derfor lyst til at dele en patientsituation samtidig med, at jeg giver et lille indblik i den undervisning, jeg mødte på sjælesorgskurset. Jeg referer til bogen: "Skam" af Krista Korsholm Bojesen, som var en af underviserne på kurset. Sygehuspræst Preben Kock referer jeg også til. Han har skrevet bøgerne: "Skæld ud på Gud" og "Slip livet løs" og underviste ligeså.

Familiesamtale

Rammen var en familiesamtale på Hospice Sydvestjylland. Vi havde i den første halvdel af samtalen, været omkring alvoren i, at døden så ud til at nærme sig. Det var første gang, der blev sat ord på døden, mens alle i familien var samlet. Ganske enkelt fordi Per holdt af livet og ønskede et længere liv. Per, hans ægtefælle, samt deres tre børn og to svigerbørn var til stede ved samtalen. Familien håbede frem til samtalen på, at det snart måtte blive bedre og ønskede at han trængte lidt mere og spiste lidt mere i håb om, at det ville få Pers situation til at vende. Det var imidlertid klart for mig, at døden nærmede sig for Per. Mit ønske var for familien, at de kunne få sat ord på, hvad de i stedet kunne håbe på midt i fortvivlelse og håbløshed.

Preben Kock siger at "håbløst" er et sammensat ord og kan forstås som det at blive løst fra håbet. Det forsøgte jeg at tænke ind i samtalen for at tilpasse håbet situationen. Jeg oplevede, at Per i løbet af samtalen gav slip på håbet om bedring. Han sagde, at det ikke kom bag på ham, at døden nærmede sig, hvilket medførte, at der nu var plads til at forholde sig til døden, for ham selv og i relation til familien.

Sidst i samtalen udtrykte Per: "Jeg skammer mig over at forlade familien"

Skam

Jeg bad ham uddybe. Der var tavshed, afbrudt af trøstende ord fra familien. "Det skal du da ikke skamme dig over". Der gik en rum tid, før Per fandt frem til, hvad det dybest set var, skammen handlede om. Det er et kendetegn ved skam. Skam kan være som en blind vej, man er kommet ind på og har svært ved at komme væk fra igen. Skam er ofte noget man enten løber fra, gemmer sig for eller kæmper

imod, fordi det er ubehageligt. Skam fremkalder en dybereliggende forkert-hedsfølelse.

Vi kender begrebet skam helt tilbage fra Adam og Eva på de første sider i Bibelen. Det første, der sker efter de har spist af den forbudte frugt, er, at de opdager deres nøgenhed. De får travlt med at dække sig til, og de skjuler sig, inden Gud kommer hen til dem. Nogle skamforskere anvender bl.a. disse første sider i Bibelen til at beskrive skammens udtryk.

Tilbage til Per, der efter nogen tid udtrykker, at han er ked af, at han ikke fortsat kan være sammen med sin familie, som han holder så meget af. Han tænker, at han svigter dem ved at forlade dem, ligesom han selv følte sig forladt af sin far, da han døde i samme alder, som han selv er nu. Særligt spejler Per sig i sin egen yngste søn, da han var samme alder, som, da han selv mistede sin far. Det bekymrer ham. Han husker det var svært for ham at miste sin far, og han havde tidligere lovet, at han ikke ville stikke af fra sine børn.

Per oplevede stor afstand mellem hans egne idealer og situationen han befandt sig i, hvilket også er et kendetegn ved skam. Han ønskede inderligt at være for sine børn meget længere tid i deres liv, men Per erkender, at livet snart slutter. Han havde tidligere sagt højt til sine børn at: "du kan hvad du vil" "du kan skabe dig selv" og nu kunne han ikke selv leve op til det, han tidligere havde sagt.

Jeg fik det indtryk, at Per var bange for at miste sin familie inden han døde, bl.a. hvis han talte om, at han ikke kunne overholde det, han havde sagt til børn. For han havde brug for relationen til sin familie frem til sin død. Instinktivt havde han dog allerede trukket sig, hvilket også er en del af skammens væsen, i et forsøg på at beskytte relationen til sin familie. Ligesom Adam og Eva trak sig i relationen til Gud.

Preben Kock vil sige, at Per havde gjort sig selv til Gud i sit liv, ved at sige: "du kan hvad du vil" "du kan skabe dig selv", og derved trådt over magtgrænsen. Han vil sige, at Per ingen magt havde over liv og død. Det ansvar ligger alene hos Gud. Det du har magt over, det har du ansvar for. Det du ikke har magt over, det kan du ikke have ansvar for. Det har kun Gud. Preben Kocks anliggende er, at Per "blot" må være menneske og blot tage ansvar for det, han har magt over og lade Gud om resten.

Skyld

Samtalen drejede jeg over på, hvad Per tænkte, han var skyld i. Jeg spurgte ham

om, hvad han følte sig skyldig i, når han sagde, han skammede sig over at forlade familien. Jeg har på kurset fundet



ud af vigtigheden af at skelne mellem hvad Per skammer sig over, og hvad Per føler sig skyldig i. Det første kan fastlåse, og det sidste kan åbne. Skyld kan tilgives, det kan skam ikke. Skam kan desuden være noget, man ikke selv er skyld i.

Det stod ikke klart for Per, om han følte skyld i noget, og han blev stille. Men til gengæld stod det klart for hans familie, og de sagde med nådigt blik og en kærlig stemme, at han selvfølgelig ikke skulle føle sig skyldig i, at han nu var syg og derfor måtte forlade dem. De fik sagt med ord, at de var rigtig kede af at skulle miste ham, og at de ville savne ham, og at han ingen grund havde til at føle skyld.

Jeg husker Pers øjne var rettet mod gulvet, indtil de nådige ord kom fra hans familie. Kort efter løftede han blikket og øjnene strålede. Efter at relationen var genoprettet på en ny måde, rejste Per sig med besvær fra sengen og gik først sin yngste søn i møde og omfavnede ham og derefter konen. Tårer trillede over kinden på Per og hans yngste søn og en lettet stemning på stuen indfandt sig. "Vi elsker dig, fordi du er dig og på trods af sygdom". For mig at se en ny begyndelse, da ord og handling skabte forandring ved livets afslutning. Både for patienten og hans nærmeste.

Det blev sidste gang, Per rejste sig fra sengen. Få dage senere døde han.

Nåde

Ordet Nåde, er måske et glemt ord. Krista Korsholm beskriver i sin bog hvorfor hun netop har valgt ordet nåde, der udspringer af kristendommen. Her har det betydning af: "Kærlighed, der gives til mennesker, uden man har gjort sig fortjent til den. Kærlighed, der gives gratis og uden forbehold. Nåde, der har kraft i sig til at opløse skammen og er dens modpol" skriver Krista Korsholm.

Jeg blev i denne samtale mindet om, hvor vigtigt det er at blive set på med nådige øjne og høre kærlige ord også i dagene op til livets slutning særligt af dem, der står nærmest. Jeg er familien taknemlig for, at jeg kunne være vidne til denne forandring, hvor skam blev erstattet af et nådigt blik.

Henrik R Kirkegaard,
sygeplejerske

Dagligdagen på Hospice Sydvestjylland

Der er ikke en fast døgnrytme på Hospice Sydvestjylland, idet husets dagligdag er centreret omkring at yde hjælp og omsorg til patienterne og de nære pårørende. Samtidig ønsker vi at skabe et miljø, hvor vi bedst kan efterkomme jeres ønsker om at få oplevelser eller ro.



Måltider

I køkkenet på Hospice Sydvestjylland vil vi gerne være med til at give patienterne nogle positive smags- og madoplevelser, som gerne må friste og være overskuelige. Vi arbejder hver dag med at tilpasse maden, så hver enkelt patient kan få glæde af et måltid, så længe det er et ønske, og at patienten bevarer madglæden længst muligt. Køkkenet laver et miks af gammeldags og moderne mad. Hver dag er der flere retter at vælge imellem, både lette og flydende retter. Der er mulighed for at ønske sig livretter. Måske kan det opfyldes straks, eller måske kan det først blive dagene derefter. Man får en snak med personalet om det. Har man et ønske om at spise på andre tidspunkter, kan maden sættes på køl og serveres efter behov. Ved synkebesvær eller anden ændret smagsans er der også mulighed for at få blød mad, blendet eller flydende kost (evt. gelekost). Appetit hænger normalt sammen med sult, men det fysiologiske behov for mad er oftest ikke mere så vigtigt for patienter på Hospice. Maden skal derfor ikke længere tænkes som næring for kroppen men som en nydelse.

Vores køkken på 1. sal er et samlingspunkt for både patienter, pårørende og frivillige. Her serveres morgenmaden og middagsmaden i hverdage. Om aftenen, i weekenden og helligdage serveres den varme mad i spisestuen på stueetagen. Der er også mulighed for at få maden serveret på

egen private stue og har man brug for "en hånd" til måltiderne er der altid en frivillig eller personale til stede.

Tøj

På Hospice Sydvestjylland opfordrer vi til, at den syge bruger sit eget tøj. Personalet på Hospice Sydvestjylland sørger for sengetøj, håndklæder og evt. undertøj. Vi håber, at patientens familie vil assistere med at holde styr på rent og snavset tøj samt at vaske patientens private tøj hjemme eller i vaskemaskine på Hospice.

Personalet

Personalet på Hospice Sydvestjylland er tværfagligt med henblik på at kunne højne kvaliteten af den samlede indsats, der er for patientens pleje og behandling.

Den er sammensat af følgende faggrupper:

- Sygeplejepersonale, som møder ind i tre vagter: dag, aften og nat.
- Fysioterapeut
- Psykolog
- Socialrådgiver
- Præst
- Musikterapeut
- Køkkenpersonale
- Læger: Lægelig betjening foregår på hverdage i dag tiden. Hospice Sydvestjylland har derudover vagtdækning af speciallæger døgnet rundt.
- Det øvrigt behandlende personale er overvejende til stede i dagtimerne.
- Derudover har Hospice Sydvestjylland ansat lægesekretær, receptionist, økonomimedarbejder, rengøringspersonale, frivilligkoordinator og pedel.

De frivillige

I dagligdagen vil der være frivillige til rådighed på Hospice Sydvestjylland.

De frivillige yder alle en stor indsats, der er ulønnet, Hospice Sydvestjylland er utrolig

taknemmelig for de frivilliges lyst til at give af deres personlige tid til Hospice, samt husets patienter.

De frivilliges opgave er at være til stede, såfremt patienter eller pårørende har lyst til at tale med en eller lyttes til. Udover at være værter ved alle måltiderne, hjælper de frivillige også gerne med at gå en tur i haven, henter læsestof i en butik, spiller et spil eller læser højt og er generelt med til at skabe nærvær og trygt selskab for patienter og pårørende på Hospice Sydvestjylland. Man er altid velkommen til at komme med ønsker til de frivillige.

De frivillige kendes på, at de bærer mørkeblå vest med navneskilt, hvorpå der står deres navn, og at de er tilknyttet Aflastningstjenesten. Foruden de frivillige, som er til rådighed i hverdagen, har Hospice Sydvestjylland også ofte besøg af frivillige musikere, som flere gange om ugen spiller på klaver og spiller til morgen- eller aften-sang.

Støtteforeningen for Hospice Sydvestjylland finansierer frivilligkoordinator Ingrid Bangs honorar.

Besøg på Hospice Sydvestjylland – døgnåbent

Der er fri besøgstid på Hospice Sydvestjylland. Alle er velkomne døgnet rundt. Det er patienten som afgør, hvem han/hun ønsker at få besøg af, samt hvornår og hvor længe besøget skal finde sted. Det er med andre ord vigtigt, at det er patientens privatliv som sætter grænserne for, hvem der kommer på besøg på patientstuen. Er der behov for privatliv på patientstuen, kan dette opnås ved at låse døren ind til stuen eller ved at sætte et skilt på døren.

I forbindelse med forskellige behandlinger (fx fysioterapi, musikterapi, sygepleje, stuegang eller samtaler) kan der være skilt på



døren. Med disse skilte informerer vi om, at der er aktivitet på stuen, samt at vi beder om at pårørende og besøgende respekterer dette og venter udenfor.

Hospice Sydvestjyllands støtteforening - donationer

Hospice Sydvestjylland har en støtteforening med omkring 1100 medlemmer, både private medlemmer og virksomheder. Støtteforeningens formål er at støtte Hospice Sydvestjylland økonomisk ved at indsamle donationer og gennem opbakning og praktisk hjælp ved forskellige arrangementer.

Hospice Sydvestjylland er yderst taknemmelig for at have en støtteforening, som

gør et stort stykke arbejde for at fremme kendskabet til hospicetanken, udviklingen af hospicekonceptet og for at samle midler ind til at støtte Hospice Sydvestjyllands aktiviteter.

Støtteforeningen støtter Hospice Sydvestjylland ved at videregive donerede midler og medlemskontingent, som Hospice anvender til:

- Aflønning af frivilligkoordinator
- Blomster, lys og servietter til hverdag og fest
- Ekstra kurser til personalet
- Støtte til personalet, så disse har mulighed for supervision ved psykolog nogle gange årligt

Noget af det dine mange bidrag også kan bruges til er:

- Et hæve – sænkebord i køkkenet
- Flere senge med store hjul
- En Sara-Stedy (en slags kørestol / transport stol til dårlige patienter)

På vegne af os alle fra Hospice Sydvestjylland - TAK

Støtteforeningen har en hjemmeside: www.hospicesydvest-venner.dk og Hospice Sydvestjyllands hjemmeside: www.hospicesydvestjylland.dk

Tom Arnt Thorup

Julemåneden på Hospice Sydvestjylland

På hospice forsøger vi at skabe rammerne for, at familierne får mulighed for at skabe den december og den jul, der giver livskvalitet under de givne forudsætninger, og med hensyntagen til de individuelle behov og ønsker, der er betydningsfulde, kendte og giver tryghed - helt i tråd med hospicefilosofien.



I december afholder vi julefrokost for patienter og pårørende, hvor alle er velkomne, og hvor der er pakkespil med gaver til både børn og voksne. Vi er så heldige, at en gruppe børn kommer og går Luciaoptog, - det plejer at være meget stemningsfuldt og en rigtig god oplevelse. Hospice vil blive pyntet op til jul, og i løbet af december vil det dufte af hjemmebag og æbleskiver, der vil være en del musikalske oplevelser på forskellige tidspunkter, og den 25. december kl. 16 vil der være oplæsning af en julehistorie.

I december gør alle frivillige og personalet deres bedste for at give patienter og pårørende gode og mindeværdige oplevelser, og i ugen før jul vil der vanen tro være julegudstjeneste, hvor alle er velkomne. Mange af disse tiltag op mod julen er mulige, fordi hospice har en aktiv og arbejdsom støtteforening med mange frivillige, der giver både økonomisk og menneskelig støtte til arbejdet på hospice. Det er vi på hospice meget taknemmelige for, og mange patienter og pårørende udtrykker også deres tak både i breve og mundtligt, når vi taler sammen.

Jeg bliver af og til spurgt, hvordan man kommer på hospice? Det vil jeg svare på nu:

Der er i 2017 vedtaget "Nationale visitationskriterier for at komme på hospice". Det betyder, at der gælder de samme kriterier for at komme på alle landets 19 hospicer. For at komme på hospice skal man henvises af en læge, enten sin egen læge eller en læge på

sygehuset, man skal lide af en livstruende sygdom og være plaget af komplekse/svære fysiske, psykiske, sociale eller eksistentielle problemer, der ikke kan lindres eller afhjælpes af patientens egen læge, kommunens hjemmepleje eller en almindelig sygehusafdeling. Når vi på hospice får en henvisning, vurderer en læge og en fra ledelsen på hospice, om patienten har behov for at blive hjulpet på hospice.

Såfremt man er interesseret i at se de nationale visitationskriterier i sin fulde længde og langt mere uddybet, kan de ses på www.hospicesydvestjylland.dk/indlaeggelse.

Rigtig glædelig jul til alle.

Ragnhild Rabjerg
hospicechef

**Støtteforeningen
ønsker alle
en glædelig jul
og godt nytår**



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

