

## Vi bliver flere!

Medlem nr. 600 i støtteforeningen er fundet:



Hjemmesygeplejerske Kirsten Mølgaard Andersen, Lyndby v. Kirke Hyllinge blev den heldige vinder af den udsatte præmie.

Det er glædeligt, at medlemsskaren stadig stiger støt. I løbet af det sidste kvartal har vi passeret de 600 medlemmer. Det er bestyrelsens mål, at vi når 800 medlemmer inden årsmødet den 9. februar. Med et hospice i amtet inden for rækkevidde er det ikke urealistisk, at dette mål nås.

Men det kræver en god og fortsat indsats fra vore de nuværende

Tak, hvis du vil give os en håndsrækning. Med dette nyhedsbrev vedlægges en pjece, som du gerne må give videre til en person, som du kender, og som har interesse for hospice-sagen.

### Nyt fra Hospice Forum Danmark:

#### Årsmøde – åben for alle

Hospice Forum Danmark indbyder til årsmøde lørdag den 15. maj 2004 kl. 10.00-16.30 på Dalum Landbrugsskole i Odense.

Hovedtaleren bliver formanden for Det Ethiske Råd, overlæge dr. med. Ole Hartling over temaet "Hvorfor hospice? – en belysning af de etiske overvejelser". Han vil herunder komme ind på spørgsmålet om aktiv dødshjælp og lægge op til debat. Alle medlemmer kan deltage – giv evt. besked til vor repræsentant i bestyrelsen, Alf Mulnæs, så får du



## Nr. 1/2004

Indhold:	side
• Nytårshilsen fra formanden	2
• Den Selvejende Institutions bestyrelse	3
• Kontingent 2004	3
• Hospice Forum Danmark informerer	3
• Årsmøde 2004, dagsorden	4
• Nye opgaver for Støtteforeningen	5
• Derfor har vi brug for et hospice,	6
• Vi bliver flere	8
• Nyt fra Hospice Forum Danmark	8

Næste nyhedsbrev forventes udsendt i august 2004

Hospice Roskilde Amt Støtteforening.

Adr.: Poplens Kvarter 4, Osted, 4600 Roskilde. Tlf.: 46 49 77 87

E-mail: info@hospice-roskildeamt.dk, www.hospice-roskildeamt.dk

## Nytårshilsen fra formanden

Indledningsvis vil jeg ønske alle vore medlemmer et godt nytår med tak for den støtte, som I har givet os i 2003. Også 2004 byder på store udfordringer, hvor vi igen får stort behov for vores medlemmers opbakning.

Der er jo tradition for, at man ved et årsskifte ser tilbage på året der gik, ligesom der også er tradition for at se lidt ud i fremtiden - hvilke mål skal nås i det nye år?

Nåede vi de mål vi satte op for 2003? Og hvad var det for mål?

En ting, som er meget vigtigt for vores arbejde, er den opbakning vi får ved at endnu flere melder sig ind i Støtteforeningen; medlemstallet er forøget med mere end 50% det sidste år og vi er nu mere end 600 medlemmer.

Som jeg skrev i sidste nyhedsbrev var en brugeraftale med Roskilde Amt nødvendig, hvis vi skulle have tilskud fra regeringens hospicepulje på 20 mil. kroner. På amtsrådets budgetmøde i oktober besluttede amtsrådet at afsætte driftsmidler til et hospice. Umiddelbart herefter blev en brugeraftale mellem støtteforeningen og amtet underskrevet. Vi har nu sendt en ansøgning til Indenrigs- og Sundhedsministeren om et tilskud på

meget snart en positiv tilbagemelding.

På årsmødet i februar 2003 nævnte jeg i min beretning muligheden for etablering af den selvejende institution, som skal stå for bygning og drift af hospice. I løbet af efteråret stod det klart, at vi var nået så langt i vores bestræbelser på at få et hospice op at stå, at vi havde behov for at få styrket den samlede indsats for at kunne overholde vores meget ambitiøse tidsplan om åbning af hospice i efteråret 2005.

Vi besluttede derfor at danne den selvejende institution og havde i den forbindelse også en drøftelse af, hvad hospicet skulle hedde. Konklusionen blev, at navnet på det kommende hospice bliver **Hospice Sjælland**. Og vi har nu dannet Den Selvejende Institution Hospice Sjælland, som har fået sin egen bestyrelse.

Vi er ligeledes kommet nærmere en afklaring af, hvor det kommende hospice skal ligge. Vi forhandler i øjeblikket med Roskilde Kommune om køb af en grund i Trekrøner, som bestyrelsen for Hospice Sjælland forventer at kunne afslutte inden for meget kort tid.

Projektet skal nu tilpasses grunden, hvorefter den endelige projektering kan gå i gang - således at byggeriet kan påbegyndes i løbet af efteråret 2004.

voldte Karen stor sorg, men hun var på den anden side så træt - og ofte halvsovende under deres besøg - at hun ikke kunne føre en samtale uden at glemme hvad den handlede om. Og personalet havde for lidt tid.

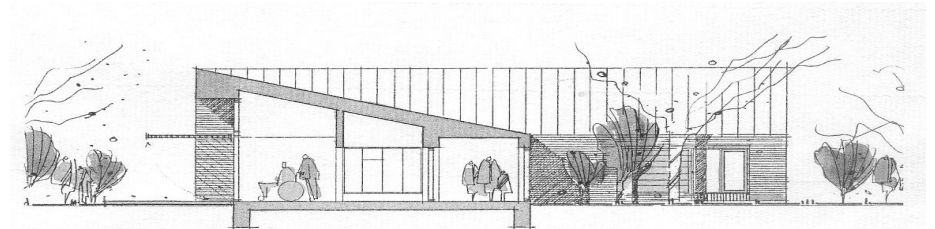
Dette gjorde drengene utrygge - og de var ikke gamle nok til, at de selv kunne sætte ord på en afsked. Karen sagde en dag: "De vil ikke sige noget, når de er her. De sidder bare og ser alvorlige ud - og bange."

En anden dag fandt jeg Karen grædende på sengen. Hun fortalte, at "Morten er min store dreng - han og

sammen med hende på en måde.

Jeg håbede, at resten af patienterne ikke ville være for dårlige den aften hvor Morten kom og jeg gerne ville være i stand til at prioritere tiden til at være hos dem og hjælpe Karen med at få snakket med Morten.

Det var med stor selvbekendelse, at jeg dog på dette tidspunkt kunne se, at andre plejeopgaver havde taget tiden undervejs, så jeg ikke havde nået at hjælpe Karen til at tage afsked med



jeg har altid været så tæt på hinanden. Han plejer at betro sig til mig. I dag ville han ikke engang have et knus...." Karen hulkede af sorg og jeg holdt nænsomt om hendes slappe, tunge og skælvende krop.

Efter en lang snak (en halv time, som er alt, alt for længe i forhold til alle de andre patienter, som venter.....) aftalte vi, at jeg ville komme forbi hendes stue næste gang Morten kom på besøg og at hun skulle indtale et bånd til hver af drengene, hvorpå hun fortalte dem alt det, hun havde på hjerte. Så kunne de efter hendes død lytte til

drengene. Jeg havde prioriteret Karens mand og hende samt at overtale manden til at holde Morten hjemme fra en nærtstående lejrtur, så han ville være til stede når Karen - måske inden for de næste par dage - døde. Dét lykkedes - han og resten af Karens kære var ved hendes side, da hun døde 4 dage senere - hjemme, som Karen havde ønsket.

Men på et hospice havde Karen og hendes familie fået lindrende pleje og behandling, som havde forskånet Karen for smerter undervejs - og givet bedre

Under overskriften "Når engle våger" offentliggjorde Jyllandsposten i september sidste år en beretning i otte afsnit om den kræftsyge Benediktes sidste tid. Den beretning gjorde et stort indtryk og blev en kolossal opbakning for hospicesagen.

Vi har modtaget indlæg fra Annette, hvori hun beskriver sine oplevelser og tanker i forbindelse med plejen af en kræftpatient og konkluderer:

## derfor har vi brug for et hospice

Beretning om et patientforløb  
Af sygeplejerske Annette Brasholt.

Karen er 43 år, slank og mørk. Hun er indlagt med lungekræft i begge lunger samt spredning til hjernen og maven. Hun har også mange bivirkninger efter lindrende kemoterapeutisk behandling, værst er mundsårene, der bløder og smerter gruffuldt.

Hun er uddannet pædagog og har arbejdet mange år som sådan. Hun har 3 drenge på 6, 9 og 13 år og er gift med deres far. Hun har ellers altid haft et meget tæt forhold til sin mand, men han har så svært ved at se Karen være syg, at han reagerer med at blive væk fra afdelingen. Han undskylder sig med, at "Karen kommer jo snart hjem, ikke?", "nu

ikke og svarer kun kort, når jeg forsøger at tale med ham. Han undviger konsekvent mit blik. I virkeligheden vil jeg ham jo en masse – lindre hans smerte, savn, afsavn, trøste ham og bringe ham nyt håb. Et ændret håb, idet det vil blive et håb om en ikke smertefuld død, en død i ro og sjælefred efter at have taget afsked med både ham – og drengene.

Karen er mild, oftest smilende, rolig, åben, tapper og utroligt klog. Hun er også fuld af sorg. Hun lægger ikke skjul på, at hun føler det umuligt at tage afsked med sine drenge: - "Den lille, Jacob, er jo stadig min lille baby et sted.... Hvad skal jeg sige til ham, Annette? Han vil ikke besøge mig mere." Jeg vidste godt, at Jacob ikke var tryk ved sin mor længere, idet hun var skaldet, hun lugtede af medicin og sygdommen, hun kunne end ikke gå med så lange skridt som han – hvis hun da kunne holde balancen. De store svulster i hjernen havde nu så omfattende bivirkninger, at hun ej heller kunne føre en samtale mere end få minutter ad gangen uden at "tabe tråden". Så hun var ikke den, hun plejede at være.

Og undervejs i forandringsprocessen – der kun havde varet 3 uger – var der ingen af hverken venner, familie eller personale, der havde nået at hjælpe Jacob eller Karen i deres fælles sorg

## Hospice Sjælland

Det stiftende møde blev afholdt den 2. december 2003 og gav følgende resultat:

**Formand:**  
**Distriktschef Peder Kjærsgaard**  
**Næstformand:**  
**Tidligere borgmester Evan Jensen**  
**Ekspeditionssekretær Ingelise Hansen**  
**Advokat Birgitte Németh**  
**Læge Asbjørn Ziebell**  
**Sygehuspræst Karen Marie Bøggild**  
Domprovst Jens Arendt supplerer Karen Marie Bøggild indtil august 2004.

Peder Kjærsgaard og Ingelise Hansen forbliver i Støtteforeningens bestyrelse indtil årsmødet i februar, hvorefter de udtræder og helliger sig arbejdet i Hospice Sjællands bestyrelse.

## Kontingent 2004



Sidste år var der usikkerhed med hensyn til indbetaling af medlemskontingent. Adskillige medlemmer savnede et indbetalingskort.

Dette nyhedsbrev indeholder derfor et giroindbetalingskort.

Vi har ikke sat kontingentbeløb på; men det er som følger:

Enlige: **75,- kr.**

Husstand (ægtefæller / samboende): **100,- kr.**

Husstandsmedlemmernes navne bedes venligst oplyst i forbindelse med indbetalingerne for at undgå dobbeltregistreringer!



### Hospice Forum Danmark informerer:

Hospice Forum Danmark har i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og Foreningen for Palliativ Indsats udgivet af denne oplysende pjeces: "Center for Lindrende Indsats – anbefalinger og forslag til den videre proces".

Formålet med publikationen er at give politikere og embedsmænd inden for sundhedsområdet et mere overskueligt billede af, hvordan organiseringen af den lindrende indsats i et amt med fordel kan iværksættes. Publikationen blev udsendt til de 14 amter og alle 271 kommuner, hvor den er blevet meget vel modtaget – og kan med udbytte også læses af "almindelige" mennesker, der interesserer sig for hospice-sagen og den palliative indsats i det hele taget. Hospice Forum Danmark har derfor indkøbt et oplag, som kan købes ved henvendelse til foreningen på [www.hospice.dk](http://www.hospice.dk) eller ved indsendelse af check eller frimærker på 20 kr. pr. stk. + 20 kr. til forsendelse til

# Årsmøde

9. februar 2004, kl. 19.30

Jakobskirken, Astersvej 11, Roskilde

## Dagsorden:

1. Valg af dirigent, referent og stemmetællere
2. Formandens beretning
3. Aflæggelse af regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2005
5. Indkomne forslag:

Som konsekvens af stiftelsen af den Selvejende Institution Hospice Sjælland foreslår bestyrelsen ændringer i vedtægterne.

Det drejer sig blandt andet om

- a) navneskift til "Hospice Sjællands Støtteforening"
- b) Støtteforeningens formål

## 6. Valg af formand:

- Peder Kjærsgaard - modtager ikke genvalg

## 7. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer:

På valg er:

- Alf Mulnæs - modtager genvalg
- Poul H. Jensen - modtager genvalg
- Doris Stenver - modtager ikke genvalg
- Ingelise Hansen - udtræder af bestyrelsen

Valg af 2 suppleanter:

- Merete Meincke
- Ingelise Møller

## 8. Valg af revisor og revisorsuppleant

- Kirsten Pilgaard
- Karen Groth

## 9. Eventuelt

Efter årsmødet taler bestyrelsesmedlem af Hospice Sjælland, læge Asbjørn Ziebell, om "Palliation (smertelindring) i samspil mellem familielæge, hjemmepleje, sygehus og

## Nyt år – nye opgaver for støtteforeningen

2004 er en realitet – også for Hospice Roskilde Amt Støtteforening. Vi har nået et vigtigt mål: At få stiftet den selvejende institution, der skal varetage opgaverne vedrørende etablering og drift af vort hospice. Det er en stor glæde for bestyrelsen, og vi ønsker medlemmerne i hospice -bestyrelsen velkommen og "held og lykke med arbejdet".

Dermed er tre af de opgaver, der fremgår af støtteforeningens vedtægter løst, nemlig:

- at fremme mulighederne for etablering af et hospice i Roskilde Amt,
- at forestå udarbejdelsen af idéoplæg og skitseprojekt i samarbejde med Roskilde Amt og
- at tage initiativ til etablering af en selvejende institution, som kan realisere projektet

Der er dog stadig tre opgaver tilbage i gældende vedtægter, som kalder på foreningens indsats:

- at følge udviklingen på hospice-området,
- at informere om og skabe opbakning til hospicetanken i amtet og
- at varetage kontakten til

andre hospiceforberedende foreninger.

Men hertil kommer – efter bestyrelsens opfattelse – tre nye opgaver, der bliver aktuelle nu, hvor vort hospice nærmer sig en realisering. Disse opgaver kan formuleres således:

- at inspirere foreningens medlemmer til at medvirke aktivt ved de aktiviteter på Hospice Sjælland, som kan varetages af frivillige,
- at gennemføre indtægtsgivende aktiviteter til støtte for vort hospice, og
- at være til rådighed for andre opgaver, som findes relevante og mulige i samarbejdet med vort hospice.

De fleste hospicer, som allerede er etableret, har frivillige medarbejdere som et bærende element i arbejdet. Der er mange opgaver på et hospice, som med fordel kan varetages af frivillige, hvorved sygeplejersker og andre fagpersoner kan koncentrere sig om den egentlige omsorg. Men der kan også være behov for besøg eller aflastning i de hjem, hvor en alvorligt syg eller døende venter på at komme på hospice. Hvordan dette kan ske, vil der være lejlighed til at drøfte, når vi mødes til