

A close-up photograph of a hand holding a white flower, possibly a lily, with a yellow center. The background is a soft, out-of-focus light grey. The text is overlaid on this image.

HOSPICE SJÆLLAND STØTTEFORENING

Vi arbejder for Hospice Sjælland i Roskilde

NYHEDSBREV

Nr. 2/2019

Støt Hospice-sagen

- for bedre omsorg ved livets afslutning!



Formandens klumme

Jeg ser altid frem til årsmødet med glæde og med lidt spændt forventning til vore medlemmers opbakning, og i år var ingen undtagelse. Vores formand, Kaj V. Hansen, havde sagt ja til at modtage genvalg, og underholdningen efter årsmødet lovede rigtig godt.

Ikke alt gik som forventet, idet Kaj V. Hansen, umiddelbart før årsmødets start meddelte bestyrelsen, at han ikke – som meddelt i dagsordenen - ønskede genvalg til formandsposten, da en rokade i Roskilde byråd ville medføre, at han som 1. suppleant skulle genindtræde i byrådet.

Hvad gør en bestyrelse i sådan en situation, bruger alle sine overtalelsesevner, så jeg, der var næstformand, indvilgede i at stille op til formandsposten og blev valgt med applaus.

Jeg, Karen Margrethe Lund, er formentlig ikke et ukendt navn for Støtteforeningens medlemmer. Jeg har skrevet om et eller andet emne i næsten hvert Nyhedsbrev,

har i en årrække været medlem af Støtteforeningens bestyrelse, endog i en kort periode været fungerende formand. Jeg har endvidere været initiativtager til opstart af det frivillige korps på Hospice Sjælland, hvor jeg også selv er frivillig.

Som formand ser jeg – sammen med hele bestyrelsen – det som en meget væsentlig opgave at støtte op om det fantastiske arbejde, der foregår på Hospice Sjælland, men også at arbejde for et udbredt kendskabet til hospicesagen og i sidste ende skabe interesse for nye medlemskaber af Støtteforeningen.

Jeg ser Støtteforeningens opgave bevæge sig i 2 spor.

Det indadvendte spor, der omfatter støtte til den frivillige indsats på Hospice Sjælland. Involveringen af frivillige er helt grundlæggende i forhold til hospicefilosofien og et bærende element i livet på Hospice, hvor Støtteforeningen yder økonomisk støtte til såvel den fagligt orienterede udvikling af det frivillige

korps som de mere sociale aktiviteter. Begge dele er vigtige for at kunne yde det bedste indenfor de rammer for det frivillige arbejde, der er etableret i samarbejde med hospiceledelsen. Kunst til udsmykning og mange forskellige former for underholdning til glæde for patienter og deres pårørende støttes med glæde økonomisk. Vores patienter er et sted i livet, hvor de ikke mere kan deltage i det kulturelle liv, men vi kan bringe sang, musik, dans, foredrag og oplæsning ind på Hospice. Alt det kan vi kun gøre i kraft af gaver, donationer og kontingent fra vore medlemmer, så stor tak for det.

Det udadvendte spor ønsker vi at fokusere mere på i fremtiden, dels for at give vore medlemmer noget for deres medlemskab af foreningen og ikke mindst for at skabe interesse for og viden om hospicesagen og Støtteforeningens arbejde helt i overensstemmelse med vores vedtægter.

På årsmødet fik vi opbakning til at bruge penge på forskellige kulturelle tiltag til vore medlemmer, så bestyrelsen er trukket i arbejdstøjet og har nu en idebank at arbejde videre med. Vi satser på 1- 2 aktiviteter om året, og vi vil forsøge at lægge dem rundt omkring i et naturligt geografisk område i forhold til Hospice Sjælland.

Den første aktivitet – et spændende foredrag – ”Hvordan hjælper vi hinanden, når livet er svært” afholdes den 21.

november 2019 kl. 19.00 i Kræftens Bekæmpelses lokaler, Gormsvej 15, Roskilde.

Ole Raakjær, sognepræst i Sulsted sogn og præst på Hospice Vangen, vil denne aften give os et bud på, hvordan vi bedst hjælper hinanden, når vi rammes af alvorlig sygdom og andre tab.



Ole Raakjær

Vi arbejder endvidere på et musikarrangement i Trekroner Kirke i december måned, så hold øje med vores hjemmeside www.hosjstf.dk og den lokale presse.

Ny hospicechef. Den 31.07.19 tog vi afsked med hospicechef Aino Andersen og den 01.08.19 tiltrådte Karin Højgaard Jeppesen som ny hospicechef. Hun kommer fra en ledende oversygeplejerskestilling på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital. Støtteforeningens bestyrelse byder Karin velkommen og ser frem til samarbejdet.



Karin Margrethe Lund



Tak og farvel

Ting slides med tiden og tidens tand sætter sit præg på et hus som Hospice Sjælland. Både hvad angår de fysisk ting, men også på medarbejdersiden. Så efter 9½ år i stolen som hospicechef har jeg besluttet, at også jeg trænger til at blive udskiftet.

9½ år har jeg haft den glæde at møde stor velvillighed fra jer medlemmer af Støtteforeningen, bestyrelsen for Støtteforeningen og alle de frivillige. I har alle hver især og sammen med medarbejderne på en eller anden måde bidraget til, at patienterne og de pårørende har kunnet opleve livskvalitet lige til det sidste.

Det er også med blandede følelser, at jeg nu forlader hospice, hvor der fortsat er fuld gang i udviklingen / projekter

indenfor palliation; lokalt, kommunalt, regionalt og nationalt.

Jeg har sammen med manden besluttet, at vi, om ikke andet så for en periode, står af ”hamsterhjulet” for at få mere tid til familien, vennerne og ikke mindst til os selv.

Den 31. juli 2019 takkede jeg af og Karin Højgaard Jeppesen tiltrådte 1. august som ny Hospicechef, og vil sammen med jer medlemmer af Støtteforeningen, bestyrelsen for Støtteforeningen for Hospice Sjælland, bestyrelsen for den selvejende institution Hospice Sjælland, medarbejdere og de frivillige, fremover sikre, at livet leves til det sidste for de patienter som indlægges på Hospice Sjælland.

Aino Andersen



Denne lille bog af Poul Henning Fromsøjer, tidligere præst ved Roskilde Domkirke, ligger på mit natbord. Under overskriften *Glæde* fortæller forfatteren om en situation fra Skanderborg i november 1996.

Omkring tusind familier fandt i deres postkasse en mystisk kuvert. Da de åbnede den, fandt de en 100-kroneseddel og et brev fra en anonym person, der opfordrede dem til at finde glæden. Efter megen undren og stor opstandelse for

modtagerne og for politiet – var der tale om falske penge, et fortrudt røveri. Det viste sig, at sagen var enkel og ligetil. Den gavmilde afsender, som man fandt frem til, havde kun én hensigt: *at sprede glæde!*

Find glæden, skrev den anonyme giver. Han ville gerne give sit bidrag til, at det kunne ske. Uden at forvente gengæld. Det sker også i dag, mange af støtteforeningens medlemmer giver en 100-kroneseddel eller flere for at være med til at sprede glæde. Det sker næsten altid anonymt og alene kassereren ved, hvem der står bag. Derfor skal jeg på foreningens vegne også bringe en stor TAK for de 222 100-kronesedler, det er blevet til i den forløbne del af året.

Indbetalinger til Hospice Sjælland Støtteforening kan fortsat ske således: Gaver og donationer med ret til fradrag indbetales på konto
2540 – 4394 235 259
navn, adresse og cpr-nr. oplyses.

Andre indbetalinger såsom kontingent, gaver og donationer (uden ønske om fradrag) samt mindegaver og arv indbetales på konto
2290 – 3490 763 855
navn og adresse oplyses.

Støtteforeningen har gennem vores frivillige søgt at skabe glæde blandt beboerne på Hospice Sjælland. Tusind tak for trofasthed og hjælp til at sprede glæde.

Anker Axelsen

Frivilligkoordinatorens rolle

Jeg hedder Tina Gyldmark og har siden 2010 været frivilligkoordinator på Hospice Sjælland. Det er en gave at have et job, som inkluderer at arbejde sammen med mennesker, der møder op af overskud og lyst. Jeg tænker på de



frivillige, som det friske pust udefra, der kommer ind på Hospice og sørger for smalltalk, er måltidsværter eller udfører andre gøremål, som de frivillige har.

Nogen kommer en gang om ugen, nogen hver 14 dag og andre har valgt vagter ad hoc.

Når en ny frivillig melder sig, starter jeg med en ansættelsessamtale. Jeg bruger 1-1½ time på samtalen, hvor vi kommer ind på mangt og meget, som det er godt at være forberedt på, før man starter. Her er der højt til loftet, der må grines og tales højt, men her er også sorg, og det skal man kunne rumme.

Vi kan ikke fjerne andre menneskers sorg, men vi kan være i den sammen med dem. Det kan være svært at sidde sammen med et menneske, der er ked af det og græder, en det er noget af det, vi skal kunne. Når man starter som ny frivillig, skal man have nogle vagter sammen med andre frivillige, som kender huset og opgaverne godt, så man får en god introduktion.

Som frivillig skal man være synlig såvel som usynlig, man skal kende sin "besøgstid", hvornår der er brug for en, og hvornår man skal trække sig.

Jeg havde engang en frivillig som sagde, "Åh, jeg kunne knuse dem alle sammen", jamen, vi er ikke pårørende eller venner, og det er slet ikke sikkert, at vedkommende ønsker et knus. Hvis man har en god samtale, så kan man sige "Jeg får sådan en lyst til at give dig et knus, vil det være ok?", da mange ikke bryder sig om tæt kontakt.

Mange af vores frivillige kender hinanden efter mange år og har også brug for at være sociale og få snakket sammen. I hverdagene, hvor jeg er på arbejde, mødes vi klokken 10.00 til en kop kaffe og får talt om dagens opgaver. Når man efterfølgende starter dagens dont, er man trådt ind i rollen som frivillig, og så er det patienterne og de pårørende det gælder.

Det at være frivillig er som en rolle man påtager sig. Man træder ind i rollen, og så er man der for patienterne og træder selv i baggrunden.

Det har jeg faktisk et godt eksempel på. Vi sidder og drikker kaffe efter en musik eftermiddag og en patient fortæller om digterpræsten Kaj Munk. Hvor kolerisk og hidsig han var, et temperament, der ikke havde været nemt for familien.

Senere siger min frivillige stille til mig ”Det passer slet ikke, jeg har været kæreste med hans søn, og hans far var ikke sådan, men det var jo hendes historie, så derfor sagde jeg ikke noget.” Er det ikke smukt, et godt eksempel på at træde i baggrunden, for her handler det jo ikke om at have ret, men give en stjernestund til vores patienter.

Med til jobbet hører også, at hvis der er et eller andet, der ikke kører, så skal koordinatoren gribe ind. Det kan være noget, den frivillige gør, som ikke virker hensigtsmæssigt. Jeg vil også gerne gøres opmærksom på, hvis ikke alt er, som det skal være. Både for at gøre noget ved det, men også for at kunne forebygge lignende episoder.

Jeg har kun to gange i de 9 år jeg har været frivilligkoordinator, været nødt til

at ”afskedige” en frivillig, så det er jo ikke meget.

Udover de her ting, holder jeg som koordinator også supervision, temadage og julefrokost for vores frivillige.

Jeg laver vagtplaner og nyhedsbreve, ajourfører telefonlister, sørger for at sætte frivillige sammen i gode makkerskaber, da vi som hovedregel altid har to på vagt i de samme vagttyper.

Vi koordinerer er tovholdere for en masse ting, hvor frivillige er involveret. Musikarrangementer, gudstjenester, aften for efterladte, høstfester, julemiddage og nytårsmiddage ligesom vi sikrer, at huset pyntes.

Tina Gyldmark



En dag skal vi alle dø, men indtil da skal vi leve

I knap 9 måneder har to kommunikationsstuderende fra Roskilde Universitet, Anders Baad Mai og Thomas Wentrup, skrevet speciale om KOL-ramtes kendskab til og opfattelse af hospice, samt hvordan man bedst muligt kan informere KOL-patienter om deres mulighed for at blive indlagt på hospice. I den forbindelse fik de et samarbejde med Hospice Sjælland, hvor de har interviewet patienter, læger, frivillige og sygeplejersker på hospice. De har i det følgende skrevet om deres erfaringer, og om hvordan deres frygt og fordomme om at befinde sig på hospice blev vendt på hovedet.

Vi startede ikke ud med den samme forforståelse om hospice; Thomas har enkelte gange besøgt Hospice Sjælland, da hans mor har arbejdet der i flere år. Anders' eneste kendskab til hospice, kom fra en CD af gruppen The Antlers, hvor hospice bliver beskrevet som et sted, hvor folk kommer hen for at dø. Derfor var det med en vis reservation, at Anders gik med på idéen om at skrive speciale om hospice, da han frygtede, at det ville blive for trist et emne at skrive speciale om. Vi fandt dog tidligt ud af, at Anders ikke var den eneste, der var af denne opfattelse. Gennem vores undersøgelser fandt vi nemlig ud af, at kendskabet til hospice er meget begrænset både hos KOL-ramte, men også i befolkningen generelt.

Vi tog tidligt i processen kontakt til Hospice Sjælland for at høre, om det var muligt at komme ud og foretage nogle interviews og kort herefter, skulle vi interviewe den første patient. Gennem vores studier har vi foretaget utallige interviews, og alligevel kunne vi begge

mærke nervøsiteten, hvordan spørger man en dødelig syg patient ind til vedkommendes sygdom? Hvordan spørger man ind til oplevelserne af hospice, hvis det er svært at tale om for patienten? Alle vores mangeårige erfaringer føles kastet ud ad vinduet, og vi startede igen fra bunden. Det skulle dog vise sig, at vi ikke havde noget at frygte.

Det første, der slog os hos patienten, var vedkommendes afklarethed med sin situation og hans imødekommende natur. Dette er aspekter, der var gennemgående hos alle de patienter, vi interviewede. Modsat den udbredte opfattelse der eksisterer om, at et hospice kun er et tungt og sørgmodigt sted at være, oplevede vi i højere grad, at det også er et sted fyldt med liv og livsglæde. Gennem vores interviews fandt vi frem til, at både patienter og personalet på Hospice Sjælland ligeledes ser det som et behageligt og roligt sted at befinde sig. I alle vores besøg på Hospice Sjælland

har vi mødt liv og latter, uanset om vi har interviewet en frivillig, en sygeplejerske, en læge eller en patient.

Vi mødte ikke en eneste indlagt, der havde noget dårligt at sige om Hospice Sjælland, og som kommunikationsstuderende er det utrolig givende og motiverende at være med til at sprede budskabet om et sted, der - til trods for misforståelserne - er så livsbekræftende at befinde sig. Den villighed vi har mødt fra alle til at hjælpe os, er et tydeligt tegn på, at der er et ønske om at fortælle den sande historie om hospice.

Specialets afsluttede budskab er målrettet KOL-patienter samt patienter med en anden uhelbredelig sygdom end kræft. Det er budskaber, vi har fundet frem til gennem vores interviews med patienter og medarbejdere på hospice ved at spørge ind til, hvad de mener, er det vigtigste at få ud om hospice. Vi vil dog driste os til at påstå, at alle kunne have godt af at læse budskaberne, hvorfor vi har inkluderet dem herunder:

1) Hospice er ikke kun for kræftpatienter.

I Danmark kan alle patienter, som lider af en dødelig, uhelbredelig sygdom komme på hospice.

2) Det er gratis at komme på hospice.

Hospice fungerer dog som et tilbud under sundhedsloven, og det er derfor gratis for

patienten at blive indlagt på hospice, uanset hvor lang tid han/hun ligger der.

3) Man kan blive udskrevet fra hospice.

I dag bliver knap 20 procent af alle patienter udskrevet fra hospice. Dette skyldes, at nogle patienter får det så godt af den lindrende behandling.

4) Der er tid til liv og latter.

Selvom grunden til indlæggelsen ikke er sjov, er der stadig er meget liv og latter mellem patienterne og medarbejderne.

5) En værdig afslutning på livet.

Flere hospicepatienter beretter om, at hospice er med til skabe en værdig afslutning på patientens liv - både for patient og de pårørende.



Thomas Wentrup og Anders Baad Mai

Sundhedsdagen 2019

Det er Roskilde Kommune, Sundheds- og Omsorgsudvalget, der i samarbejde med Region Sjælland står bag Sundhedsdagen. Lørdag den 31. august blev der for 24' gang afholdt Sundhedsdag i Roskilde. Dagen oprandt i strålende sol til stor glæde for arrangører, foreninger og besøgende.

Roskildes nye borgmester, Thomas Breddam, holdt åbningstalen, hvori han erkendte, at han ikke tidl. har oplevet en Sundhedsdag, men at der venter et flot jubilæum forude.

Hestetorvet var som tidligere år dækket af hvide telte, hvorfra de mange patientforeninger uddelte pjecer m.m., og hvor de besøgende kunne få gode råd med på vejen.



Charlotte Bøving

Temaet for Sundhedsdagen var i år ”Det nære Sundhedsvæsen”

I debatteltet kunne man høre TV-lægen Charlotte Bøving fortælle om sit eget liv med kamp mod sygdom, og hvordan man kan tackle modgang i livet.

Efterfølgende kunne de besøgende deltage i diskussionen om det nære sundhedsvæsen med regionsformand Heino Knudsen og tre lokale politikere samt komme med deres eget bud på ny sundhedspolitik. Ordstyrer under diskussionen var Kathrine Krone.



”Tre fra den faste stab”

Som et nyt initiativ havde arrangørgruppen arrangeret en Skattejagt for børn. Børnene fik udleveret et skattekort med navne på de foreninger, bl.a., Hospice Sjælland Støtteforening, som de skulle finde frem til. Her skulle de så have sat et stempel eller andet på kortet, som bevis på, at de havde fundet den rigtige forening. Støtteforeningen havde lavet nogle små klistermærker med vores logo, her skulle børnene så svare på et let spørgsmål og fik som belønning en lille ting eller lidt mundgodt med på den videre skattejagt.

Det var virkelig en oplevelse at se børnenes glæde og forventning, når de havde fundet frem til vores telt. Arrangørerne havde endvidere arrangeret

harmonikaspilleren Leif Ernstsén, som hele dagen gik rundt og spillede på torvet.

At pladsen på Hestetorvet var blevet betydelig mere trang, kunne vi foreninger tydeligt mærke, der opstod flere ”flaskehalse”, hvor de besøgende havde svært ved at passere. Endvidere var Sundhedsdagen blevet reduceret med 1

time, hvilket kom bag på flere, selvom det havde været annonceret.

Støtteforeningens stand var godt besøgt og vi fik mange spørgsmål fra de besøgende – så en rigtig god dag.

Ingelise Møller



”Dagens første skattejæger”



”3 raske skattejægere”



Foreningens adresse:

Hospice Sjælland Støtteforening

CVR –nr.: 3200 9085

E-mail: formand@hosjstf.dk

www.hosjstf.dk

Bestyrelsen 2019/2020:

- Formand: Karen Margrethe Lund, Roskilde, tlf.: 26 17 97 66.
- Næstformand: Hanne Høyer Pedersen, Jyllinge, tlf.: 27 30 02 22
- Kasserer: Anker Axelsen, Roskilde, tlf.: 29 64 63 80
- Sekretær: Charlotte Tolderlund, Karlslunde, tlf.: 28 39 11 96
- Ingelise Møller, Roskilde, tlf.: 29 79 99 70
- Hannelore Reisz, Greve, tlf.: 23 67 53 73
- Vivi Bräuner Thorsen. Greve, tlf.: 20 82 92 12

Kontingent

2019: 125,- kr. for enlige. 200,- kr. for ægtefæller/samboende

2020: 125,- kr. for enlige. 200,- kr. for ægtefæller/samboende

Bankkonto: Reg.nr. 2290 — konto nr. 3490 763 855

Husk navn og adresse

Så er du én af os!