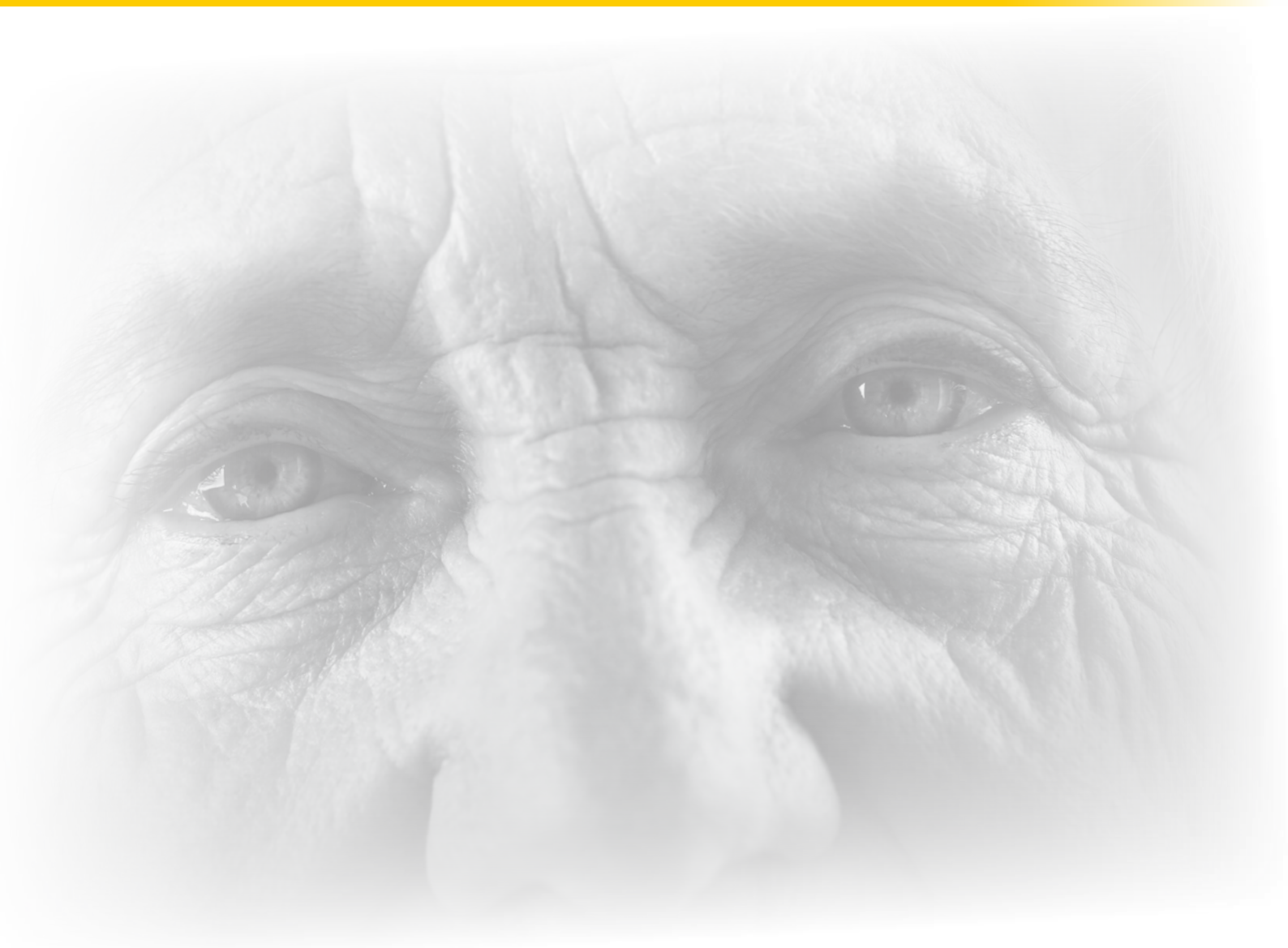




BESTYRELSENS SKRIFTLIGE BERETNING

17. marts 2020



Giv livskvalitet i den sidste tid

Indledning

Vi har i 2019 fokuseret på den politiske dagsorden og gået i dybden i en række sager. Vi har været begünstiget af, at en række organisationer gerne har villet i dialog med os. Det gør samarbejdet lettere og der opstår spontan begejstring, der smitter af på udsynet for visionære løsninger.

Det første initiativ tog vi selv og bad om et møde med formanden for Danske Regioners sundhedsudvalg. Både hos formand og i administrationen i Danske Regioner var der stor lydhørhed over for vores synspunkter, og vi varslede, at vi ville se nærmere på den sociale og geografiske ulighed i anvendelse af hospicepladser.

Etisk Råd har påbegyndt et arbejde med udgangspunkt i omsorg. Marianne og jeg blev inviteret til et møde med tovholderne og sekretæren for arbejdsgruppen. Vi kom langt omkring, men noget af det vigtigste er for os, hvordan de frivillige kan byde ind på en opgave, der for samfundet bliver vanskeligere at løse med den demografiske udvikling, hvor vi får flere og flere ældre, mens arbejdsstyrken falder.

Man kan jo godt blive bekymret for, om omsorgen er på vej helt ud af vores sundhedsvæsen. Der er i den grad behov for, at værdien af omsorg får opmærksomhed. Den kan være vanskeligt at måle, men for ældre mennesker og ikke mindst terminale patienter er omsorg langt vigtigere end medicinsk behandling. Det er rigtig vigtigt, at vi har et Etisk Råd, der giver sig i kast med sådanne komplekse spørgsmål, som uden tvivl betyder rigtigt meget for livskvaliteten ikke mindst i livets sidste fase.



Birgitte Bülow og Olav Nørgaard i samtale med Helge Kvam fra HIV-Danmark

Vi havde valgt at satse på Folkemødet og fra bestyrelsen deltog Birgitte og jeg. Med os havde vi Mette Engell Friis, frivilligkoordinator og pressemedarbejder ved Svanevig Hospice. Mette havde lavet et flot forarbejde og spottet de debatter, vi kunne have interesse i at

følge. Vi var også inviteret i paneldebat. Noget af det vigtigste er i denne sammenhæng at skabe netværk. Mette havde fået arrangeret to dialogmøder med først formanden for de HIV-positive og derefter direktøren for Alzheimer foreningen. To meget forskellige problemstillinger. De HIV-positive er heldigvis en mindre gruppe, men deres møde med sundhedsvæsenet er fortsat tabubelagt, og det kan vi godt gøre noget ved og i hospiceregi have et beredskab eller netværk, der kan håndtere det. For Alzheimer er problemerne i horisonten uoverskuelige og vi må gøre alt for at italesætte dette.

Så har vi jo fået en ny regering, som vi spændt venter på. Den tidligere sundhedsminister har meldt ud, at palliation er stærkt undervurderet i det danske sundhedsvæsen. Nu håber vi, den nye minister vil følge op. Vi ved godt, at hospice ikke kan løse alle problemer, men samtidig med at social ulighed og geografisk store afstande fylder rigtig meget i sundhedsdebatten, så ser vi på hospiceområdet noget, der undrer os. Derfor har vi hos RHEPA bestilt en rapport, der ser på anvendelsen af vores hospicepladser.

Vi vil mangle hospicepladser, ikke mindst når vi får skabt det tilbud, som KOL og hjertepatienter i terminalfasen fortjener. Men vi skal også tænke ud af boksen. Disse patientgrupper skal nok have et helt anderledes tilbud. Med Alzheimer problematikken skal vi helt sikkert tænke anderledes, og her er udgående funktioner og ikke mindst organiseringen af de palliative teams helt afgørende for løsningen. Vi har fokus på at få hospicetanken til at virke også ude på vores plejehjem.

Det er rigtigt godt at være synlig, og en kontakt fra en professor ved arkitektskolen, hvor man bad om hjælp til et projekt for de studerende, der fik til opgave at komme med et bud på fremtidens hospice, var lige noget, der passer i dagens dagsorden. Vi lod godt nok bolden gå videre til Hospicelederforeningen, men et grundigt forarbejde gjorde, at vi blev inviteret til åbent hus ved projektaflæggelsen, og en lille delegation mødte frem og fik en konstruktiv dialog med de studerende, hvilket virkeligt er befordrende for udbredelsen af hospicetanken.

Også den årlige mediekonkurrence for skoleelever har i år været med til at udbrede hospicetanken og sætte tabuet om døden på dagsordenen for børn og unge landet over. En sådan konkurrence betyder helt naturligt også en lang række henvendelser både til HFD og til landets hospicer, hvor der er mulighed for at tale med eleverne om de mange spørgsmål omkring døden, der optager dem. Det har resulteret i mange rigtigt flotte indlæg i deres aviser omkring hospice.

I år havde blandt andre Mary Fonden engageret sig i konkurrencen og H.K.H. Kronprinsesse Mary har væ-

ret ude og besøge en række elever undervejs i arbejdet. Hun talte også til eleverne ved kåringen af vinderne i konkurrencen. I sin tale roste Kronprinsessen eleverne for den åbenhed og fordomsfrihed, hvormed de var gået til emnet. En oplevelse vi bestemt deler i de mange henvendelser, vi løbende får fra elever og studerende.

Til tider bliver dagsordenen sat af pressen og ved tilfældigheder. Plejeorlov har vi og tidligere bestyrelser haft på dagsorden uden at kunne vinde politisk gehør. Her i efteråret kom så sagen fra Herning, hvor "Far til fire" fik frataget sin plejeorlov til sin døende hustru, fordi hun måtte indlægges på hospice. Det giver ingen mening, og hvem kan forstille sig, at han med fire børn, hvoraf de to er mindreårige, vil kunne udrette noget som helt fornuftigt ude på arbejdsmarkedet. Al sund fornuft siger os, at vores velfærdssamfund skal gøre alt for at redde denne familie gennem krisen. Hvor er det beundringsværdigt, at denne far kunne stille sig frem og sige fra. Det kom da heldigvis så langt, at socialministeren i pressen lovede at tage en snak med patientorganisationerne. Nu vil vi tage hende på ordet, selv om sagen i pressen døde sammen med hustruen på hospice.

Vi er også blevet kontaktet af tænketanken "Eksisten-

optimisme og en tro på fremtiden, selv om der er lang vej og åbenlys plads til forbedring. Ikke uvæsentligt at en så stor patientorganisation sætter fokus på det, vi alle oplever en dag. Det er en medspiller, der virkelig vil kunne flytte noget.

Bestyrelsen 2018/19

Bestyrelsen består til og med generalforsamlingen af følgende personer:

- Olav Nørgaard, Højslev, landsformand
- Thomas Feveile, København, næstformand
- Christian Bendixen, Esbjerg, kasserer og webmaster
- Birgitte Bülow, Nykøbing F
- Marius Jensen, Fredensborg
- Laila Munk Sørensen, Roslev
- Joan Thyde, Silkeborg
- Anders Ring Christiansen, Brabrand, suppleant

Bestyrelsen har i perioden afholdt 6 møder. Der er ligeledes holdt en række møder i Forretningsudvalget i perioderne mellem bestyrelsesmøderne.

Medlemmer

Vi har pr. 31. december 2019 12.659 aktiv-medlemmer og dertil personlige medlemmer, organisationer og virksomheder, som bringer os på et samlet medlems-tal på 12.814 medlemmer, hvilket giver en mindre samlet medlemstilbagegang i forhold til sidste år.

Vi glædes dog over, at der nu blot mangler et enkelt hospice i medlemsskaren. Og at der flere steder i landet startes græsrodsarbejde på vej mod egentlige støtteforeninger, der arbejder for etablering af nye hospicer.

sen", som planlægger en høring på Christiansborg. Målet er at sætte dødsangsten på dagsorden. Vores rolle i dette kunne være at skitsere et hospiceforløb, hvor vi er med til at afmystificere døden. Vi skal alle dø en dag, og det må gerne være i bevidsthed om, at skulle vi få behov, så har vi et sted, hvor omsorgen stadig lever.

Kræftens Bekæmpelse er gået aktivt ind i kampen for at sikre terminale patienter de bedste vilkår. De inviterede til en rigtig velbesøgt temadag om palliation, hvor det faglige miljø bød ind med indlæg, der gav



En arkitektstuderendes bud på fremtidens hospice

UDVALG OG ARBEJDSGRUPPER

Bestyrelsen har nedsat en række udvalg til at varetage nogle af de mange opgaver, der ligger i organisationens forskellige arbejdsområder. Det er udvalg, hvor frivillige er med til at yde en stor indsats for Hospice Forum Danmarks arbejde med hospicesagen.

Frivillighedsudvalget

v/ Birgitte Bülow

Et helt nyt og uprøvet udvalg startede deres samarbejde i juni måned.

Første og vigtigste opgave; at få lavet et spændende program for det årlige frivilligseminar i oktober måned.

Under temaet "Døden - livet - musikken og fremtiden" havde alle 128 deltagere en berigende og lærerig dag. En af de dage der giver energi og inspiration til det videre arbejde på landets hospicer og i vågetjenesterne.

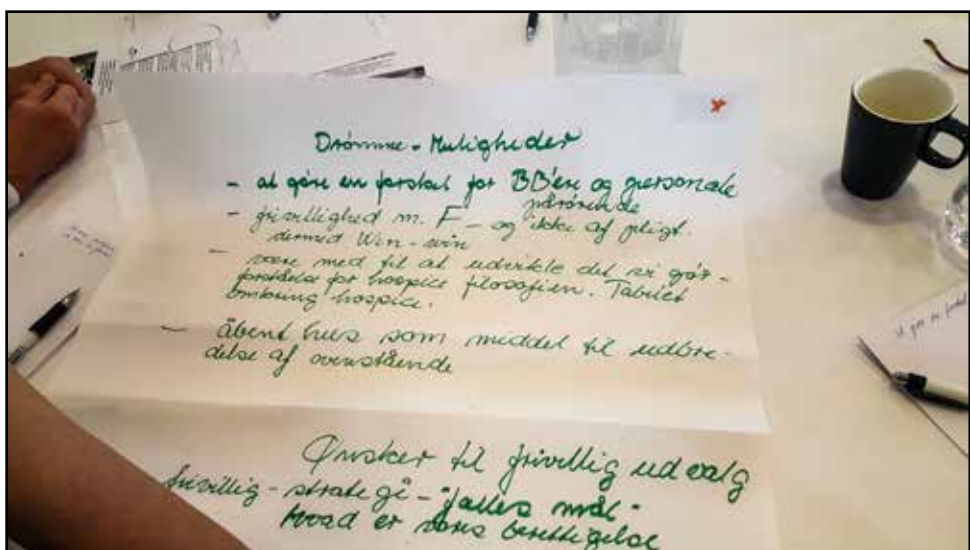
Dagen sluttede med et fremtidsværksted med mulighed for at dele drømme og forventninger til det frivillige arbejde.

**128 deltagere fra
18 forskellige steder
i landet deltog på
frivilligseminaret.**

Alle de vigtige udsagn fra fremtidsværkstedet er samlet sam-

men. Koordinatorerne skal arbejde videre med dem på deres 2 dages koordinatorkursus i april, så de kan inspirere hinanden i arbejdet med frivillighedens muligheder og

indlægsholderne bliver Jes Dige, der blandt andet er kendt for sit arbejde med organisationen "Skyggebørn".



Der kom mange gode bud på drømme for den frivillige indsats i fremtidsværkstedet

udfordringer på hospice.

Frivillighedsudvalget består af 5 personer: Christian Søgaard Jensen frivilligkoordinator på Hospice Djursland, Lisbeth Nielsen, frivillig på Hospice Djursland, Lone Clemens frivilligkoordinator på Arresødal Hospice, Ruth Bjerre, frivillig på Svanevig Hospice og Birgitte Bülow, Hospicechef på Svanevig Hospice og medlem af Hospice Forum Danmarks bestyrelse.

Udvalget er nu i gang med planlægning af næste års frivilligseminar d. 21. oktober - omdrejningspunktet bliver børn, inspireret af Statsministerens nytårstale. En af

Et udvalg på 5 personer bliver hurtigt lidt sårbart, har vi erfaret, så udvalget arbejder på en udvidelse med endnu en koordinator og endnu en frivillig, med mulighed for en lidt bredere repræsentation.

**Sæt allerede nu
kryds i kalenderen:
Frivilligseminar
21. oktober 2020**

PR og informationsudvalget

v/ Christian Bendixen

Udvalget udgøres af: Christian Bendixen (formand) og Marianne Hansen

Udvalgets hovedopgaver har i perioden været at sikre nyhedsformidlingen via hjemmeside, Facebook og nyhedsbreve, udarbejdelse af annoncer samt udarbejdelse af informations- og udstillingsmaterialer.

Hjemmeside og Facebook

Der er hen over året produceret en række artikler om hospice-relevante emner. For at kunne lave disse artikler, har vi lavet en aftale med Journalist Lene Stærbo, som skal hjælpe med at skrive artikler m.m. Artiklerne skal bruges i det direkte PR-arbejde til aviser, men også på både hjemmesiden og Facebooksiden, hvor vi hele tiden formidler relevante hospicenyheder.

Indlæggene på hjemmeside og Facebook søges hele tiden at være en balance mellem helt aktuelle nyheder og så de menneskelige fortællinger, der er med til at illustrere livet på hospice og betydningen heraf.

Overordnet har vi nogle temaer, vi forsøger at dække, samtidig med, at vi gerne vil fortælle, hvad der sker i hospiceverdenen.

• Hospice er gratis

- Vidste du, at det er gratis for patienten at komme på hospice. Mange gør ikke, og derfor prøver HFD hele tiden at formidle dette.

• Hospicefilosofien

- "Du har betydning lige til det sidste sekund i dit liv" Hospice Forum Danmark arbejder for, at hospicefilosofien kommer ud alle steder, hvor

der arbejdes med den palliative indsats

• Undervisning af frivilligkoordinatorer og frivillige

- "Frivilligkoordinatorer på seminar"

I to dage har en stor del af frivilligkoordinatorerne på landets hospicer været sammen på seminar. Årets tema er ledelse af frivillige.

- "Rekordstort antal frivillige klar til seminar"

Under temaet "Døden - livet - musikken og fremtiden" samles frivillige fra hele landet sidst i oktober til Hospice Forum Danmarks årlige frivilligseminar.

• Flere hospicepladser

- "1/3 afvises af hospice"

Hvert år er hospicer i Hovedstaden nødt til at give afslag til nogle hundrede patienter, fordi der ikke er plads.

Der ville være ramaskrig, hvis det samme skete på en skadestue eller en kræftafdeling...

- "Pres på Hospicepladser er ikke kun en udfordring i Hovedstaden"

Over hele landet opleves ulighed i den lindrende behandling – hospice kan tænkes ind i mange flere funktioner, mener formand



den for Hospicelederforeningen, Birte Markfoged.

- "Manglen på hospicepladser er mere end bare tal" Når vi taler om manglen på hospicepladser, er der masser af tal og grafer, der taler deres eget tydelige sprog. Men bag tallene ligger vigtige fortællinger om mennesker, som ikke får den hjælp, de har brug for. Bents kone nåede det aldrig: Ventetider koster kræftpatienter pladsen på hospice

• Nyheder fra forskellige hospicer

- "Hospice Svanevig vandrekлуб for mænd"

Det kan være meget lettere at tale sammen, når man går en frisk tur gennem skoven eller ved vandet, end hvis man skal sidde overfor hinanden ved et bord uden andet at holde sig til end en kop kaffe.

- "H.K.H. Kronprinsessen indviede nyt hospice"

I dag kunne snoren endeligt klippes til det nye Hospice Vangen i Nørresundby, der erstatter KamillianerGaardens Hospice i centrum af Aalborg, til stor glæde for både patienter, pårørende og personale, der ser frem mod at tage de nye bygninger i brug.

HOSPICE ER GRATIS

Vidste du, at det er gratis for patienten at komme på hospice?

BLIV MEDLEM OG STØT HOSPICESAGE Se hvordan på www.hospiceforum.dk/blivmedlem Eller giv et bidrag her og nu på MobilePay 20234

HOSPICE FORUM DANMARK

Giv livskvalitet i den sidste tid



- "Seks børn tog de første spadestik"
Seks synkrone spadestik startede Strandbakkehuset – Vestdanmarks første børne – ungehospice.
Byggeriet blev dermed officielt sat i gang, da seks børn sammen foretog første spadestik.

Hjemmesiden og Facebook siden er begge godt besøgte.

På hjemmesiden går man i dybden, når man søger svar på spørgsmål om hospice, mens Facebook er der, hvor man følger med i de seneste nyheder. Disse nyheder når ud til langt flere personer på Facebook gennem delinger, kommentarer og "synes godt om" tilkendegivelser. På den måde er alle, der følger med på siden, også med til at sprede budskabet om hospicesagen i Danmark.

Nyhedsbreve

Der udsendes jævnligt elektroniske nyhedsbreve og der er pt. 1.250, som modtager brevet. Alle, som ønsker det, kan gratis modtage nyhedsbrevet. Man kan tilmelde sig nyhedsbrevet her: www.hospiceforum.dk/nyhedsbrev

Film med ambassadør Ghita Nørby



Det første spadestik til Strandbakkehuset blev taget med en specialdesignet spade

Allerede i foråret begyndte forberedelserne til en kort film, hvor HFDs mangeårige ambassadør Ghita Nørby optræder som talsperson for hospicesagen.

Det har været et spændende arbejde at få lavet et manuskript, der både skulle rumme det personlige element omkring Ghita Nørbys engagement i hospicesagen og en mere generel information om helt væsentlige budskaber omkring mulighederne for at komme på hospice samt muligheden for at støtte op omkring arbejdet.

Filmen er blevet godt modtaget på sociale medier og er nået ud til mange mennesker. For de af jer, der ikke har nået at se den endnu, så kan den ses både på Facebooksiden og hjemmesiden.

PR-kursus og ønsker for det fremtidige PR-arbejde

I PR-udvalget har vi et meget stort ønske om at udvide dækningen af, hvad der sker på hospiceområdet, og også hvad vi samlet i Hospice Forum Danmark mener om forskellige relevante emner.

Vi vil arbejde meget mere med at få hospicebestyrelser, hospicechefer, frivilligkoordinatorer, ansatte på hospice, pårørende, støtteforeningsbestyrelser – ja alle dem, der på en eller anden måde kan fortælle om, hvad der sker på et hospice i tale. Så vi kan fortælle mere om, hvad hospice gør for patienter og pårørende og hvordan vi gerne vil have udviklingen sker i de kommende år. Kun sammen kan vi synliggøre alt det, hospicefilosofien fører med sig.

Med dette in mente arrangerede vi i foråret 2019 en temadag for hospicer og støtteforeninger under temaet: "Hospicesagen på de

sociale medier".

Dagen gav lejlighed til at debattere, hvordan man bedst formidler hospicesagen på de sociale medier og hvor de etiske grænser går.

Deltagerne fik også helt konkrete værktøjer med hjem til, hvordan de lokalt kan gribe det an at arbejde med sociale medier. Sidst men absolut ikke mindst blev dagen også starten på en form for netværk mellem dem, der på hospicer og i støtteforeninger arbejder med kommunikationen på sociale medier, så man fremadrettet kan lade sig inspirere af hinanden.

Fundraisingudvalget

v/ *Christian Bendixen*

Udvalget udgøres af: Christian Bendixen (formand), Marianne Hansen og Joan Thyde

Udvalgets hovedopgave har i perioden været at rejse tilstrækkelige midler til drift og udvikling af organisationen. Samt undersøge og afprøve nye metoder for fundraising.

En del fonde har givet tilskud til de projekter, vi arbejder med.

Stadig flere bruger funktionen på hjemmesiden, hvor det er blevet meget nemmere at give en gave til Hospice Forum Danmarks arbejde. Her kan man donere direkte med betalingskort eller ved at benytte MobilePay. En del har benyttet sig af muligheden med både små og lidt større beløb. Vi arbejder løbende på at synliggøre muligheden for at støtte på denne måde.

Der har været god kontakt til flere Y's Men's Clubber, som har givet gaver til arbejdet. Der arbejdes også på at få kontakt til andre grupper af klubber og loger, som kunne anmodes om tilskud.

Endeligt har vi igen rettet henvendelse til landets menighedsråd med

en opfordring til at sætte hospicesagen på dagsordenen i landets kirker enten som støtte til det lokale hospicearbejde eller til HFDs arbejde på det nationale plan. Vi har modtaget flere kollekter og fået del i enkelte høstofre.



Børnehospiceudvalget

v/*sekretariatet*

Der har i det forgangne år ikke været et børnehospiceudvalg i HFD, da der med beslutningen om, at børnehospice fra 2019 ville komme på Finansloven, var et behov for en nytænkning af udvalgets opgaver.

I tæt samarbejde med Lukashuset og Strandbakkehuset er vi i proces med at sætte mål for arbejdet i et nyt udvalg, så HFD på bedste vis kan byde ind i arbejdet for børnehospicernes arbejde.

Udvalget forventes at blive sammensat og tage hul på arbejdet i løbet af 2020.

Arbejdsgruppen for palliation til børn og unge

v/*Olav Nørgaard*

Arbejdsgruppen består af forsker ved REHPA Mette Raunkjær, psykolog Steen Peter Nielsen, LukasHuset, palliationssygeplejerske Camilla Lykke, Rigshospitalet og børnesygeplejerske Margit Bjerregaard, Aarhus Universitets Hospital. For Hospice Forum Danmark er det Landsformand Olav Nørgaard, der har deltaget i gruppens arbejde.

Udvalget afholdt den 6. temadag med omkring 100 deltagere d.19.11. i Bygningen i Vejle. Socialrådgiver Pia Andersen, OUH talte om fleksible og anderledes måder til at støtte og aflaste familier. Sygeplejerske Annette Andersen fra LukasHuset talte om deres arbejde med livsfortællinger. Og psykolog Rikke Høgsted talte om, hvad man kan gøre for at forebygge udbrændthed.

Reelt er det de tre organisationer REHPA, HFD og Selskabet for Palliationssygeplejersker, der økonomisk står bag temadagen.

DMCG-PAL: Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper – Palliativ enhed

v/*Olav Nørgaard*

Formandskabet i HFD giver en plads i bestyrelsen for DMCG-PAL.

Et seminar, der var planlagt til afholdelse d. 11. marts i Vejle måtte desværre aflyses pga. COVID-19 situationen. Programmet er meget interessant for HFD, så vi håber, det vil kunne gennemføres, når der sundhedsmæssigt igen er ro på den nationale scene.

SAMARBEJDET OM DEN FÆLLES SAG

v/Olav Nørgaard

I en organisation som Hospice Forum Danmark er et samarbejde mellem støtteforeninger, hospicer og HFD alt afgørende for, at organisationen kan fungere efter formålet. For dybest set udgør vi jo til sammen Hospice Forum Danmark.

Det at være fælles om sagen og muligheden for at dele erfaringer og idéer med hinanden om, hvordan vi så hver især griber det an, er det, der binder os sammen på tværs af landet. I HFD er netværket mellem støtteforeninger og hospicer et vigtigt element i arbejdet. Det gælder både, når vi samler frivilligkoordinatorerne til kursus, de mange hospicefrivillige til frivilligseminar, hospicebestyrelser og ledelser eller støtteforeningsbestyrelser til udviklingsseminarer m.m.

På udviklingsseminaret for støtteforeningsbestyrelserne i november stod det lysende klart, at man har grebet opgaverne vidt forskelligt an rundt omkring. Men også, at man på trods af forskellighederne deler en række fælles udfordringer og sagtens kunne spejle sig i hinanden og lade sig inspirere af de gode idéer, andre villigt delte ud af.

Idéerne var mange – nogle mere konkrete og håndgribelige end andre, der endnu var mere på drømme eller visionsstadiet. Ønsket om at lade sig inspirere var stort og derfor blev et af de helt konkrete tiltag fra dagen da også, at der nu etableres en fælles idébank på HFDs hjemmeside, hvor man kan dele sine idéer med andre og lade arbejdet vokse sig endnu stærkere.

Når man er fælles om sagen og går sammen om at løfte opgaver med det mål at styrke hospicearbejdet i hele landet, så får vi tilsammen en stærkere stemme. Det gælder både rent politisk, når det handler om at påvirke beslutningstagerne på Christiansborg men også, når

det gælder om at få budskabet om hospicetanken ud til hr. og fru Danmark.

De helt konkrete nære fortællinger fra hverdagen lokalt på det enkelte hospice eller i den enkelte støtteforening løfter på den måde også den fælles fortælling, som HFD i sit PR-arbejde bruger til at udbrede kendskabet til hospice og hospicetanken. Derfor er det også så vigtigt, at vi hele tiden husker på at dele den slags med hinanden.

I løbet af det forgangne år er der kommet nye grupper til, der arbejder for etableringen af hospice i netop deres lokalområde. For mange af disse nye grupper er HFD et naturligt sted at henvende sig for at få støtte og rådgivning i de indledende faser. Vi gør i bestyrelse og sekretariat vores bedste for at svare på de mange spørgsmål, men vi trækker i høj grad også på baglandet. Det er en fornøjelse at opleve, hvordan garvede støtteforeningsfolk stiller sig til rådighed for at dele ud af deres mange erfaringer fra årelange engagementer i arbejdet.



Der var mange spændende diskussioner under seminaret for støtteforeningsbestyrelser

Det er en helt uvurderlig hjælp til dem, der tager de første spæde skridt på det der kan være en lang og til tider sej kamp på vejen mod etableringen af et nyt ho-

spice. Og det er samtidig med til, at vi til sammen bliver endnu stærkere, når vi på den måde får endnu flere engagerede i arbejdet for vores fælles sag.

MÆRKESAGER

HFD arbejder i tråd med organisationens formål hele tiden på at forbedre vilkårene for alvorligt syge og døende samt deres pårørende. Under det helt overordnede formål, er der arbejdet med specifikke mærkesager.

Børnehospice

v/ Joan Thyde

2019 var året, hvor børnehospice kom på Finansloven, og der blev skrevet overenskomst med Region Hovedstaden for Lukashusets vedkommende og Region Midtjylland for Strandbakkehusets vedkommende.

Lukashuset har haft en rekordhøj belægning med 78%.

85% af indlæggelserne var af aflastende karakter, hvilket vil sige, at det syge barn og de pårørende kom hjem igen.

Samtidig med den høje belægning har Lukashuset måtte afvise rigtig mange familier, da der ikke var ledige pladser.

Med baggrund i tallene fra Lukashuset, giver det mening, at første spadestik til Strandbakkehuset, Danmarks første nybyggede børnehospice i Rønne på Djursland, blev taget den 5. november 2019.

Forud herfor blev der afholdt indbudt licitation, hvor C.C. Contractor/ C.F. Møller Architects, CJ Group/Aart Architects, Aalsrode Tømrerfirma/Arkitektfirmaet Kjaer og Richter og Raunstrup/Schmidt Hammer Lassen Architects var indbudt, som totalentreprenør/arkitekt, til at give deres bud på det kommende børnehospice i Vestdanmark.

Det var CJ Group og Aart Architects, der løb af med sejren og byggeriet er godt i gang og forventes at kunne tages i brug i november 2020.

Strandbakkehuset bygges med plads til 4 familier, som der er overenskomst med Region Midtjylland om. Dog har man valgt at bygge yderligere 2 pladser, hvil-



ket giver mere fleksibilitet, når der skiftes patienter og deres pårørende.

Budgettet for Strandbakkehusets byggeri er ca. 38 mio. kr. + ca. 3 mio. kr. til udenomsarealerne.

Statens bidrag til etableringen er 2,6 mio. kr., så der skal fundraises/ lånes ca. 38 mio. kr. inkl. de 3 mio. til udenomsarealerne.

I skrivende stund er der i runde tal doneret 19 mio. kr. og de helt store bidragsydere er Ole Kirks Fond og Den A.P. Møllerske Støttefond med hver 7 mio. kr.

Egenkapitalen med hjælp fra Støtteforeningen for Hospice Djursland udgør 6 mio. kr.

Der er en forhåndstilkendegivelse om et kreditfor- eningslån på 10 mio. kr., så p.t. mangler der 3 mio. kr. at blive finansieret til byggeriet.

Rotary klubberne i Jylland har forpligtet sig til at indsamle 3 mio. kr. til udearealerne. Og beløbet forventes indsamlet inden den 1. maj 2020.

Strandbakkehusets ledende sygeplejerske vil blive ansat pr. 1. april 2020 og inden sommerferien vil stillingerne vedrørende øvrigt personale blive opslået.

Lukashuset har haft sin første faglige temadag, hvor eksterne fagpersoner, der arbejder med børn og unge

Giv livskvalitet i den sidste tid

med livstruende sygdomme, blev inviteret ind i huset til en dag i faglighedens tegn. Det var en meget stor succes.

Deltagerne kom fra hele landet, og der var både sundhedsfaglige fra specialafdelinger, institutioner, og socialrådgivere i kommuner. Der deltog i alt 135 i temadagen.

Lukashuset har haft stor interesse fra et af vores nabolande, som søgte inspiration. Det var embedsmænd fra Sundhedsstyrelsen, sundhedsfaglige ansatte på institu-

tioner og hospitalsafdelinger og sidst men ikke mindst den norske Folkehelseminister Sylvi Listhaug, som har været på besøg og søgt inspiration til at løfte den palliative indsats til børn og unge i Norge.

2019 har været et stort skridt i den rigtige retning, som vi kun kan være rigtig glade for. Tiden må vise, om de 4 pladser i øst og 4 pladser i vest kan dække behovet for hospicepladser til børn og unge.

VISIONER

v/ *Olav Nørgaard*

Når vi ser fremad, er der fortsat en række områder, hvor der er behov for en indsats fra Hospice Forum Danmark. Vi vil her beskrive nogle af de visioner, der knytter sig til realiseringen af organisationens overordnede formål.

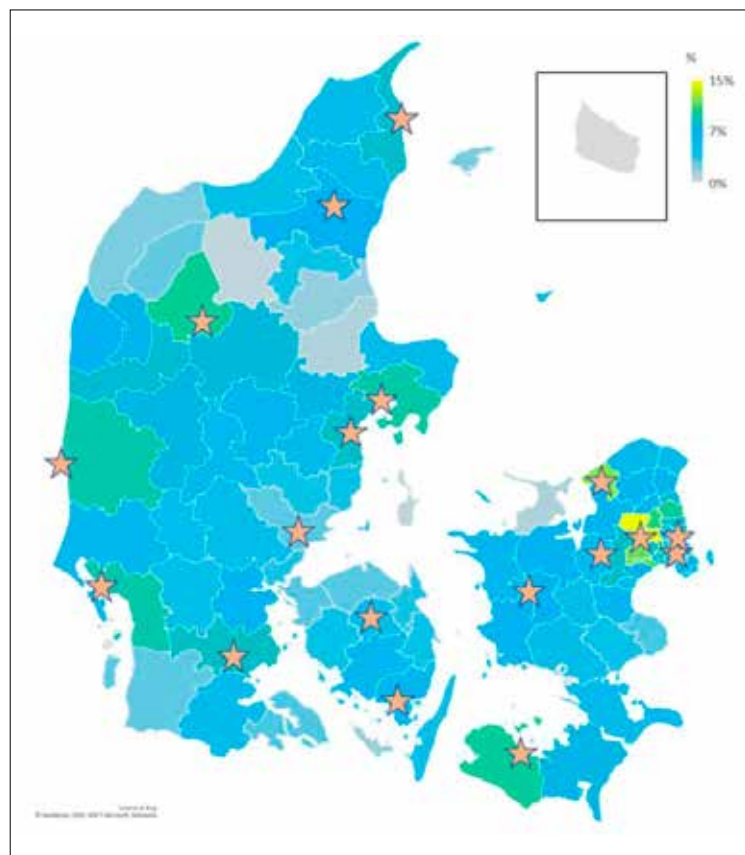
Flere hospicepladser i de befolknings-tætte områder

Vi har overordnet en fin geografisk fordeling af landets hospicer, men der er stadig afstande, som virker bekymrende. Vores egen lille undersøgelse viste, at der var 16 gange større sandsynlighed for, at en borger i Frederikshavn Kommune kom på hospice i forhold til en borger i Thisted Kommune. Det er jo i sig selv en markant forskel, vi må forholde os til.

Vi ser også, at op mod 1/3 del af de borgere, der visiteres til hospice, aldrig når at komme der. Det er jo uhørt i sundhedsvæsenet at have et område, hvor 1/3 af patienterne ikke når det specialiserede niveau. Det ser vi ikke indenfor andre specialer

Flere hospicepladser grundet tilbud til patienter og pårørende til patienter med KOL, hjertelidelser og demens

Lighed i sundhed gør også, at vi ikke kan forskelsbehandle folk på grund af diagnose, men det sker! Rigtigt mange midler til hospice er kommet gennem kræftbehandlingsplanerne, og derfor er hospiceopgaven på mange områder tænkt ind i disse patienter. Når nu ho-



Andelen af dødsfald i de enkelte kommuner, hvor afdøde havde haft kontakt med hospice, i forhold til det samlede antal dødsfald i de enkelte kommuner – i perioden 2012-2014

spiceophold hjælper rigtig godt på især KOL- og hjertepatienter, så må vi have skabt en kapacitet, der målrettes disse patientgrupper.

Målrettede tilbud ud fra hospice

Der er gennem årene oparbejdet en rigtig stor viden omkring palliation på de danske hospicer. Det er en viden,

vi meget gerne ser udbredt yderligere i samfundet, så langt flere borgere får glæde af den viden.

Den palliative indsats er organisatorisk indrettet meget forskelligt i de fem regioner. På det praktiske plan ser vi gerne, at hospice får en langt større berøringsflade ved tilsyn af terminale patienter på kommunale plejehjem.

Vi har også en forventning om, at hospice, som i England, kan få lov til at åbne dørene for ambulante tilbud til terminale patienter. Det vil kunne hjælpe rigtig mange langt tidligere, end de i dag får hjælp.

Akutpladser til døende patienter, som ikke passer ind i en medicinsk sengeafdeling

Visitationskriterierne for at komme på hospice er meget stramme. Det gør, at ældre mennesker, som pludseligt bliver så dårlige, at de ikke længere kan passes i hjemmet, må indlægges på sygehus også selv om en medicinsk behandling er åbenlyst udsigtsløs. Disse borgere og deres pårørende vil i langt de fleste tilfælde have betydelig større glæde af et hospiceophold. Det må vi skabe rammerne for.

Revision af driftsoverenskomst med tilpasning til fremtidens behov samt hensyntagen til social og geografisk ulighed

Driftsoverenskomsten for det enkelte hospice angiver rammen for de aktiviteter, det enkelte hospice kan udøve.

Med de ønsker vi har til fremtidens hospice, giver det rigtig god mening at se overordnet på driftsoverenskomsterne.

Vi har et ønske om, at der skabes rum for:

- Daghospice eller ambulatorievirksomhed
- Tidlig kontakt til terminale patienter, så de sikres den rette hjælp i rette tid
- Plads til døende, hvor indlæggelse på hospital er meningsløs.

Menneskelighed i forhold til plejeorlov

Plejeorlov til pasning af terminale patienter håndteres meget forskelligt i de danske kommuner. I nogle kommuner har man plejeorloven til borgeren er død uanset forløb. Andre kommuner fjerner straks plejeorloven, når den borger, der er bevilliget plejeorlov til, indlægges på hospice.

Her anmoder vi om, at vi ser lidt menneskeligt på problemstillingen. I kroner og øre betyder det ikke ret meget. Det er ofte meget nære slægtninge, der får plejeorlov, og en forventning om, at de er til meget gavn på arbejdsmarkedet, før den pårørende er død, er nok ikke realistisk. Derimod handler det om at få de efterladte bedst muligt gennem den svære tid. Det mener vi på sigt, der er et meget større perspektiv i.

Nyt børnehospice udvalg

I forhold til børnehospicearbejdet, så har vi fulgt udviklingen med glæde. Vi har et ønske om at genstarte et børnehospiceudvalg, der primært understøtter det frivillige arbejde, og som har til formål at udveksle erfaring blandt de friville på de to børnehospicer. Arbejdet skal naturligvis tilpasses det behov, der bliver og Strandbakkehuset skal i drift først.

Information

PR-udvalget har beskrevet nogle tiltag, som tydeligvis er vigtige for, at hospicetanken kan formidles endnu længere ud. Det gælder om at få involveret flere i at udbrede fortællingerne omkring, hvad der sker på hospicerne og hvordan hospicerne og tanken bag arbejdet for alvor gør en forskel.

Og kan vi nå endnu længere ud med formidlingen, kan selve hospicetanken også komme længere ud og på den måde måske slå rod i sammenhænge, der i dag opleves som langt væk fra hospice. Det kan være i hjemmeplejen, blandt praktiserende læger og andet sundhedspersonale. Men det kan også være blandt helt almindelige borgere, der selv bliver mere opmærksomme på mulighederne omkring hospice, hvis de kommer til at få brug for det enten som patienter eller som pårørende.