



Bestyrelsens skriftlige beretning 24. Februar 2017

Indledning

2016 har som tidligere år været fyldt med spændende opgaver, som vi i Hospice Forum Danmark har løst i fællesskab med mange af jer. Alt sammen er sket for at udbrede kendskabet til hospice-tanken og for at forbedre vilkårene i Danmark for uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende.

Vi vil gerne sige en varm tak til jer alle, både hospicer, støtteforeninger, frivillige på alle områder og andre samarbejdspartnere. Tak for alle jeres flotte årsrapporter og årsberetninger. Dem sætter vi stor pris på. Vi ser frem til fortsat at udvikle og styrke samarbejdet med jer i de kommende år.

Udvalg og arbejdsgrupper

HFD har en række udvalg og arbejdsgrupper, hvor frivillige udvalgsmedlemmer arbejder målrettet på at løse en række opgaver inden for forskellige områder.

Frivillighedsudvalget v/ Gunvor Dons

I 2016 har vi sagt farvel til Lotte Brøndum, frivilligkoordinator/ udviklingssygeplejerske på Hospice Limfjord, som har ydet en stor indsats gennem mange år. Vi bød velkommen til Grethe Lundberg Andersen, koordinator på Hospice Søndergård og Vibeke Bruun Ahlgreen, koordinator på Gudenå hospice. Susanne Hogrefe fra Hospice Djursland og Gunvor Dons fra Sct. Maria Hospice er fortsat medlemmer af udvalget, sidstnævnte som formand.

Koordinatorkursus

Udvalgets første opgave var Koordinator kurset 18. – 19. maj på Trinity med deltagelse af 15 koordinatører. Temaet for aftenens program var en visuel tilgang til drøftelse af den måde hvorpå den frivillige indsats italesættes: Taler man om "Flødeskum"? Service? Hjælp til sygeplejerskerne? - andre betegnelser for den frivillige indsats som en integreret "lamel" i den palliative vifte? Alle deltagere havde taget billeder hjemme på deres hospice, som på forskellig vis illustrerede, hvordan de frivillige "sætter spor". En sand mangfoldighed i udtryk, æstetik, opgavebeskrivelser - og en god tilgang til kvalificering af sprog og begreber i relation til frivillige på hospice og i hjemmene.

På kursets anden dag var temaerne opfølgning fra sidste års kursus. Dorte Hougaard Madsen (udviklingskonsulent i KFUM og KFUK) underviste på temaet: "Den gode feedback og kommunikation", hvor deltagerne ligeledes var forberedt hjemmefra med erfaringer og eksempler fra hverdagen.



Eftermiddagen indledtes med "Hvordan skaber vi rum for uformel læring?" ved Bodil Knudsen, master i Professionsudvikling og supervisor(DISPUK).

Sidste emne: "Kan rammer give plads?" et provokerende oplæg ved Marianne Hansen, pædagogisk antropolog og sekretariatsleder ved HFD. En kombination af fordybelse i hverdagens udfordringer – over teoretisk tilgang til lærings- og udviklingsaktiviteter – til provokerede og udfordrende debat var givende, afvekslende og differentieret tilgang til temaerne.

Frivilligseminar

Udvalgets anden store opgave var Frivilligseminariet ligeledes på Trinity onsdag d. 26. oktober. Omdrejningspunktet for seminaret var "Noget på hjertet" – en dag med mulighed for at møde nye frivilligkolleger, dele erfaringer og oplevelser, nyde en rørende teaterforestilling og værksteder med fokus på andre "sprog" end det talte.

Der var 110 deltagere – det højeste antal hidtil og der var efterfølgende stor tilfredshed med dagen, som bestod af:

1. Samtalesaloner, hvor deltagerne fik mulighed for på kryds og tværs at fortælle hinanden om noget de selv "har på hjertet" ud fra eksempelvis: "en stjernestund"

2. "Oskar og den lyserøde dame" et smukt og tankevækkende teaterstykke fremført af Pia Rosenbaum. Stykket er skrevet af Eric-Emmanuel Schmidt. Tanken med denne vinkel var at have en æstetisk, kunstnerisk vinkel på hvad livet, kærligheden, troen og døden er for størrelser – noget vi hver især kan reflektere over i forhold til vores egne liv, men som i høj grad er temaer for patienter og pårørende, som de frivillige møder i deres færden på hospicerne og i hjemmene.



3. Om eftermiddagen var deltagerne fordelt på 3 værksteder: Kroppen, hvor der blev arbejdet med at flytte fokus fra tanke til krop og dermed gøre det nemmere at "være i det svære", Musikken, som kan noget helt særligt: fylde vores hjerter, udtrykke følelser, skabe fællesskab, sige noget uden ord – og billedværkstedet, hvor billedsproget var i fokus over temaet: træet, som symbol på vores liv.

I 2016 er udvalgets kommissorium blevet revideret.



Takster for deltagelse i frivilligseminar og koordinatorkursus er opjusteret i forhold til kvalitetsløft i både rammer for afholdelse og form/indhold. Takster er gældende fra 2017.

Udvalget kommunikerer på Hospice Online.

PR og informationsudvalget v/ Christian Bendixen

Udvalget udgøres af: Christian Bendixen (formand), Kirsten Vindum og Marianne Hansen. I en del af perioden har også Ditte Rasch været med i udvalgets arbejde.

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

Hjemmeside og Facebook

Der er henover året produceret en række artikler om hospice-relevante emner ligesom der også via både hjemmesiden og Facebooksiden hele tiden formidles relevante nyheder, der fylder i medierne. Historierne 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.

Der har i artiklerne været en del frivillige, der selv har fortalt om deres rolle som frivillige på et hospice. Det er der kommet rigtig mange gode beretninger ud af, og der har været meget stor interesse for fortællingerne lige som, der er kommet rigtig mange positive tilkendegivelser på Facebook. Et enkelt af opslagene blev set af hele 89.000 personer.



<http://www.Facebook.com/Hospiceforumdanmark>

Såvel hjemmesiden som Facebook siden er godt besøgte og på Facebook oplever vi stadig et stigende engagement i forhold til de historier/nyheder, der lægges ud.

I perioden fra marts 2016 til februar 2017 er der sket en stigning fra 5395 personer til 8859 personer, som "synes godt om" siden. Det er en stigning på ca. 64% og der kommer hele tiden flere til, der har interesse i at følge med omkring hospicesagen i Danmark.

Mange af historierne når ud til langt flere personer på Facebook gennem delinger, kommentarer og "synes godt om" tilkendegivelser.



HOSPICE FORUM DANMARK

DEN FRIVILLIGE INDSATS

Hospice Forum Danmark arbejder for at udvikle og styrke den frivillige indsats på hospicer i hele landet med det formål at øge livskvaliteten hos patienter og pårørende.

Den frivillige indsats foregår både i den direkte kontakt med patienter og pårørende på hospicer, i støtteforeninger og hospice bestyrelser samt i udvalgsarbejdet i Hospice Forum Danmark.

Udviklingen sker gennem:

- Seminarer for frivillige
- Kurser for frivilligkoordinatorer
- Netværk og inspiration for frivillige bestyrelser
- Tværfaglige temadage og konferencer



Frivillige får ingen betaling.
Ikke fordi de er værdiløse,
men fordi de er uvurderlige!

På den måde er alle, der følger med på siden, også med til at sprede budskabet om hospicesagen i Danmark.

Hjemmesiden har i løbet af det seneste år været besøgt 43.287. Besøgene er fordelt på 33.907 forskellige brugere – af dem er det ca. 25 % som vender tilbage og besøger siden mere end én gang. De fleste, som besøger hjemmesiden, ser mere end én side pr. besøg, da vi samlet set har 116.061 sidevisninger.

Hjemmesiden har desuden et FAQ afsnit, hvor vi gennem året har fået samlet yderligere svar på en række af de spørgsmål, som ofte stilles til sekretariatet og landets hospicer. Der er dels en side med oftest stillede spørgsmål generelt og dels en side, der henvender sig til de mange skoleelever og studerende, der kontakter os i forbindelse med deres skoleopgaver.

Nyhedsbreve

Der udsendes jævnligt elektroniske nyhedsbreve og der er pt. 1.133, som modtager brevet. Alle, som ønsker det, kan gratis modtage nyhedsbrevet. Man kan tilmelde sig nyhedsbrevet her: <http://www.hospiceforum.dk/nyhedsbrev>.

Udstillings- og informationsmaterialer

I sekretariatet er der HFD beach flag og plakater med oversigtskort over støtteforeninger og hospicer i hele landet. Plakaterne opdateres ifm. årsmødet.

Der er ligeledes roll-ups, der er med til at præsentere organisationen og nogle af mærkesagerne.

Annoncer

Der har været annonceret i Kristeligt Dagblad i ugerne op til jul dels som en del af "Gaver der gavner" og dels med mindre forsiderubrikker med opfordring til at støtte organisationens arbejde. Lige som vi i maj måned medvirkede med annoncer i avisens særlige tillæg omkring arv og testamente med annoncer.

Derudover har vi medvirket i tillægget "Lev livet- hele livet" i Politiken i maj 2016, hvor vi dels havde et indlæg om det at være frivillig på hospice og dels en annonce.

Giv livskvalitet i den sidste tid



Din gave kan hjælpe Hospice Forum Danmark i arbejdet for udbredelsen af hospicetanken og visionen om, at alle døende og deres pårørende skal have adgang til den rette omsorg og støtte, når de har behov for det, uanset hvor de befinder sig og hvem de er.

Vi arbejder:

- for bedre vilkår for uhelbredeligt syge og deres pårørende
- for lige rettigheder for børn og voksnes adgang til palliation
- for flere hospicepladser for såvel børn som voksne
- med oplysning og rådgivning
- med opbygning af netværk på tværs
- med udvikling af den frivillige indsats

Vi rådgiver gerne om oprettelse af testamente.

STØT hospicearbejdet:
Bank: Reg.nr. 1944 Kontonr. 8896 223 829
MobilePay / Swipp 5118 3192

KONTAKT sekretariatet:
Tlf.: 21 47 55 44 • Mail: Hospiceforum@hospice.dk

www.hospiceforum.dk



Hospice Online

En af de store opgaver for PR-udvalget er kommunikation og vi arbejder på at implementere Hospice Online, som er en løsning, der udover at kunne tilgås fra HFDs bestyrelse og udvalg også skal være tilgængeligt for andre interesserede grupper fx støtteforeningsbestyrelser, koordinatore osv.

Det bliver et arbejdsområde, hvor man som brugere kan have filer, opgaver og interne debatter liggende. I løbet af 2016 er HFDs bestyrelse og udvalg samt koordinatorene kommet på Hospice Online.

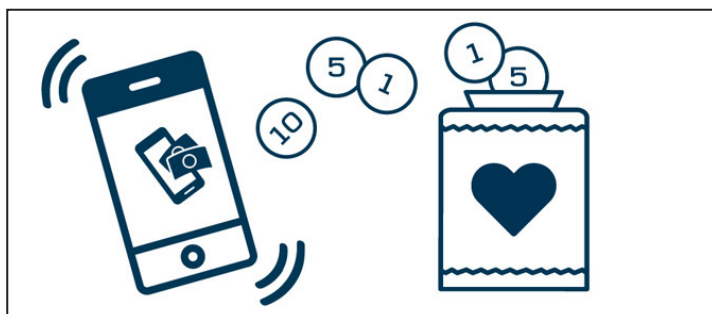
Fundraisingudvalget v/ Christian Bendixen

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

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

Der har været god kontakt til flere Y's Men's Clubber, som har givet gaver til arbejdet og denne indsats fortsætter i den kommende periode. Ligesom det undersøges, om der er andre grupper af klubber og loger, som kunne anmodes om tilskud til arbejdet.

Endvidere er der i efteråret 2016 rettet henvendelse til landets menighedsråd med en opfordring til at sætte hospice-sagen på kollektlisten 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.



Der er fortsat mulighed for, at man kan yde bidrag via betalingsappen MobilePay. Her er det desuden blevet en mulighed, at bidrag ydet ad den vej kan blive fradragsberettiget med en automatisk indberetning via appen, hvis man som bruger har slået den funktion til. Se mere om dette på <http://www.facebook.com/hospiceforumdanmark> eller på hjemmesiden <http://www.hospiceforum.dk>.

Arbejdsgruppen vedr. palliation til børn og unge v/Tove Videbæk

I Arbejdsgruppen vedr. palliativ indsats til børn og unge har vi haft den store glæde at afholde en meget vellykket Temadag #3 d. 25. okt. 2016. Godt 80 relevante fagpersoner deltog, og derudover var der venteliste. Programmet var varieret med indlæg fra forskellige projekter og palliative indsatser for alvorligt syge børn og deres familier, som er blevet etableret i løbet af 2016 i alle 5 regioner. Ligeledes fik vi en rapport fra Danmarks første børnehospice, Lukashuset i Hellerup. Endelig var der 2 udenlandske oplægsholdere, som bidrog med nogle meget lærerige indlæg. Professor Danaï Papadatou talte om "Teamwork" i palliativ indsats til børn og unge, og overlæge Jan Aldridge talte om "Kommunikation med alvorligt syge børn". I forbindelse med temadagen havde arbejdsgruppen skrevet en A-4 sides oversigt over "Palliativ indsats til børn og unge i Danmark". Der var enighed om, at det var den absolut mest vellykkede temadag, vi har haft.

Arbejdsgruppen består stadig af forsker ved REHPA, Mette Raunkjær, psykolog Steen Peter Nielsen, Lukashuset, palliations-sygeplejerske Camilla Lykke, Rigshospitalet, børnesygeplejerske Margit Bjerregaard, Aarhus Universitets-hospital og HFD's landsformand, Tove Videbæk.

En af arbejdsgruppens vigtigste opgaver er at medvirke til, at udviklingen af palliativ indsats bliver en rettighed også for børn og unge med livstruende sygdomme. Og på denne temadag forstod vi bl.a., at dette nu så småt er på vej i hele Danmark.



Udvalget vedr. børnehospice v/ Tove Videbæk

Dette udvalg har haft 3 møder i det forgangne år. Alle disse er blevet afholdt i Lukashuset.

Mens Arbejdsgruppen vedr. palliativ indsats til børn og unge mere overordnet arbejder for ret og mulighed for palliativ indsats til børn og unge, så arbejder Børnehospice udvalget (eller rettere: Den nationale gruppe for børnehospice) helt målrettet imod at gøre det muligt at få etableret børnehospice i Danmark. Børnehospice skal forstås som et sted, hvor familien (inkl. raske søskende) kan modtage aflastning, og det syge barn kan modtage lindring (palliation) og opholde sig her også i den sidste tid.

Børnehospice Lukashuset, som har plads til 4 familier, har nu fungeret i ca. et år. Der har været mange familier indlagt. Disse har været henvist både fra Rigshospitalets og andre hospitalers børneafdelinger. Familierne har været meget glade for muligheden for at hele familien kan være sammen. De føler sig i trygge rammer med mulighed for familieliv, dagligliv og livsudfoldelse. Der er i januar 2017 udgivet en rapport med titlen "Lukashuset – en 1 års evaluering" ved Mette Raunkjær.

Vi arbejder stadig med sundhedsminister og politikere for at få ændret Sundhedslovens § 75 stk. 4, således at børn og unge får samme rettigheder som voksne, når de er alvorligt syge. Derfor er det en stor glæde for os, at den nye Trekloverregering har skrevet Børnehospice ind i deres regeringsgrundlag. Og nu presser vi naturligvis på for, at også lovgivningen kommer på plads.

Samarbejdet mellem de lokale støtteforeninger og HFD v/Erik Nedergaard

HFDs bestyrelse besluttede i 2014 at styrke samarbejdet mellem de lokale støtteforeninger og HFD med henblik på bl.a. en tættere dialog, involvering og erfa udveksling.

Med det som udgangspunkt udpegede bestyrelsen en regionsansvarlig for hver af landets 5 regioner - altså en person fra bestyrelsen, der har ansvaret for nærkontakten til den pågældende regions støtteforeninger.

De regionsansvarlige har siden afholdt møder med støtteforeningerne regionsvis og målet er fremadrettet at afholde årlige møder, hvor relevante emner bringes på dagsorden, herunder udveksling af gode initiativer o.a. fra de øvrige regioner.

I en enkelt region har vi via den løbende telefoniske kontakt forsøgt at viderebringe gode initiativer fra en støtteforening til inspiration for de øvrige.

Det er en glæde for HFD, at der også foregår spontan mødeaktivitet støtteforeningerne imellem.

Vi har i år bedt støtteforeningerne undersøge mulighederne for at stille ressource personer til rådighed for HFDs arbejde og håber, at vi i den forbindelse kan etablere gode samarbejder om enkelt projekter. Vi er overbeviste om, at der rundt omkring sidder personer med kompetencer, de gerne vil stille til rådighed for hospice sagen. Ring eller skriv til næstformanden og hør nærmere om, hvilke kompetencer vi har behov for.

For Region Nordjylland er der i året udpeget en ny regionsansvarlig; Laila Munk Sørensen, der også bestrider posten som formand for Hospice Limfjord.

Vi har i år måttet sige farvel til en af de støtteforeninger, der arbejdede for etablering af et hospice i Midtjylland, nemlig Støtteforeningen for Hospice i Midt i Herning. Man følte ikke, der var tilstrækkelig lokal opbakning til en videreførelse, da udsigterne til at få et hospice måtte anses for at være meget lange.

Vi håber, det gode samarbejde må forsætte, og vi vil lægge op til en ny regional møderække, hvor den nye landsformand vil få lejlighed til at deltage.

Mærkesager v/Tove Videbæk

HFD har i takt med foreningens formål også gennem hele denne bestyrelsesperiode arbejdet for at gøre en forskel for alvorligt syge og døende mennesker og deres pårørende. Det er bl.a. sket gennem lobbyarbejde og ved at søge at informere og skabe opmærksomhed omkring væsentlige emner.

Palliative tilbud i kommuner

I de senere år er der etableret en del palliative tilbud til alvorligt syge mennesker i kommuner og regioner, og det glæder os naturligvis. Det betyder, at flere alvorligt syge og døende kan få den palliative behandling, som de har behov for. I satspuljen for 2017 afsættes der ”i alt 100 mio. kr. i perioden 2017-2020 og yderligere 34,0 mio. kr. årligt fra 2021 til at styrke den basale palliative indsats for kræftpatienter, heraf 5 mio. kr. årligt til hospicepladser”.

Den basale indsats foregår både i regioner og i kommuner, så det vil være regioner og kommuner, der vil få tildelt størstedelen af disse midler.

HFD's formål er både at 1) udbrede kendskabet til hospice-tanken og 2) at forbedre vilkårene i Danmark for uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende. Derfor er vi meget tilfredse med ovennævnte beløb i satspuljen, idet disse beløb kan give mulighed for at forbedre vilkårene i Danmark for uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende – uanset hvor de befinder sig, og hvem de er.

Men også i 2016 har vi dog gjort en del lobbyarbejde for flere hospicepladser.

Flere hospicepladser

I Hospice Forum Danmark har vi på forskellige måder arbejdet for flere hospicepladser – således at vi i Danmark kommer op på det antal hospicepladser, som der er behov for.

I Satspuljen står der yderligere, at ”De 5 mio. kr. årligt til hospicepladser afsættes til opbygning af hospicepladser i de egne af landet, hvor en region fx vurderer, at der er behov for yderligere kapacitet som følge af lang afstand til hospice-plads.”

Det er klart, at 5 mio. ikke kan betale de hospicepladser, som der er behov for. Men sundhedsministeren har iflg. Sundhedsloven ret og magt til at beslutte, hvor mange hospicepladser, vi skal have i Danmark. Så derfor håber vi, at den nye sundhedsminister vil beslutte, at der skal etableres flere hospicepladser. Når dette sker, vil regionerne blive forpligtet til at indgå driftsoverenskomster omkring de nye hospicepladser, og dermed vil også de nye hospicer få de offentlige tilskud, som er nødvendige for dem.

Børnehospice

Der skal naturligvis fortsat også gøres et lobbyarbejde vedr. børnehospicer og palliativ indsats til børn og unge og deres familier – men dette berørte jeg under de konkrete punkter vedr. disse emner.

DMCG-PAL, Danske Multidisciplinære Cancer Grupper – Palliativ enhed

HFD er stadig med i arbejdet med DMCG-en. HFD's bestyrelsesmedlem, Marius Jensen, er i brugerpanelet vedr. patienter og pårørende, og HFD's lands-formand er i DMCG's bestyrelse.

Arbejdet inkluderer rigtig mange fagpersoner, som gør en imponerende indsats i forbindelse med retningslinjer for den palliative indsats på mange områder, hvilket helt konkret er med til at forbedre vilkårene for alvorligt syge og døende mennesker samt deres pårørende.

Bestyrelsen 2015/16



På billedet ses (fra venstre):

Erik Nedergaard, Gunvor Dons, Christian Bendixen, Laila Munk Sørensen, Marius Jensen, Tove Videbæk og Birgitte Bülow

Bestyrelsen består til og med generalforsamlingen af følgende personer:

- ◆ Tove Videbæk, Brande, landsformand
- ◆ Erik Nedergaard, Rønne, næstformand
- ◆ Christian Bendixen, Esbjerg, kasserer og webmaster
- ◆ Birgitte Bülow, Nykøbing F
- ◆ Marius Jensen, Fredensborg
- ◆ Gunvor Dons, Vejle
- ◆ Birgitte Josefsen, Brønderslev (udtrådt april 2016)
- ◆ Laila Munk Sørensen (indsuppleret april 2016)

- ◆ Hjørdis Høegh-Andersen, Sakskøbing, suppleant

- ◆ Bent Hejbøl Jensen, Esbjerg, juridisk rådgiver og tilforordnet til bestyrelsen

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

Medlemmer

Vi har i perioden sagt farvel til Støtteforeningen for hospice i Midt i Herning, der valgte at nedlægge foreningen.

Vi har nu 13.865 aktiv-medlemmer og dertil personlige medlemmer, organisationer og virksomheder, som bringer os til et samlet medlemstal på 13.756 medlemmer, hvilket giver en samlet medlemsfremgang på 254 medlemmer.

Afslutning

”At udbrede hospice-tanken og at forbedre vilkårene i Danmark for uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende” er stadig HFD’s formål og arbejdsgrundlag. Vilkaere i samfundet og i sundhedsvæsenet ændres løbende, men behovet for HFD’s indsats er stadig lige så vigtigt som i 2001, da foreningen blev etableret.

HFD arbejder stadig på at virkeliggøre den vision, som Dame Cicely Saunders havde. Hun etablerede det første hospice i England i 1967, og hendes vision var: ”Alle døende og deres pårørende skal have adgang til den rette omsorg og støtte, når de har behov for det, uanset hvor de befinder sig, og hvem de er.”

Tak til alle for godt samarbejde – og for jeres uegennyttige indsats i det daglige – til gavn for uhelbredeligt syge og døende mennesker - og deres pårørende i Danmark.