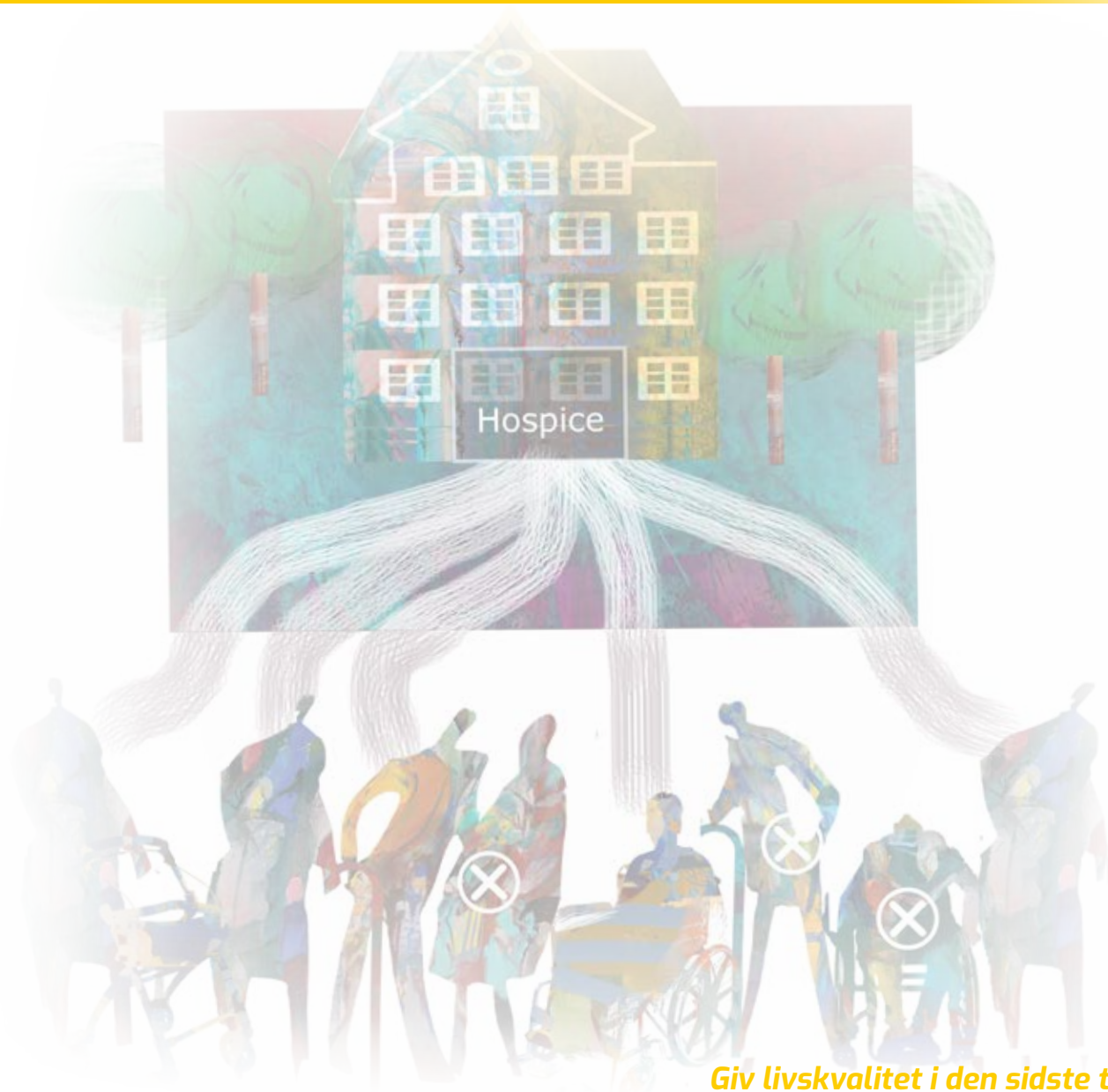


BESTYRELSENS SKRIFTLIGE BERETNING

9. marts 2022



Giv livskvalitet i den sidste tid

Indledning

v/Olav Nørgaard

Vi har efterhånden lært at leve i en Corona tid. Her i skrivende stund på bølgetoppen af tredje bølge kommer genåbningen, hvor vi alle håber at kunne se en fremtid, hvor vi ikke skal være bange for at møde hinanden.

For andet år i træk, måtte vi holde en virtuel generalforsamling. I mangel af bedre, havde vi opfattelsen af, at det faktisk gik rigtigt godt. Men som så meget andet i vores regi, så er nærvær og fællesskab meget vigtigt, og her sætter skærmen en begrænsning.

Det er dog lykkedes i de genåbne perioder at afholde frivilligseminar med fulde huse. Der var i hvert fald stor glæde at spore blandt de mange fremmødte, der udover at nyde hinandens selskab også blev klogere på børn i sorg og frivillighed på børnehospice.

Ligeledes har frivilligkoordinatorerne holdt deres interne seminar, hvor jeg fik lov at gæste dem og redegøre for bestyrelsens visioner for fremtiden. Samtidig kunne jeg få et indtryk af, hvordan det reelt står til med frivilligheden ude i landet. Vi får jo et hul, for de frivillige, som stod for at takke af, de kommer næppe tilbage og i den mellemliggende tid med nedlukninger, har det været umuligt at rekruttere nye. Det er jo desværre noget, der nu rapporteres som et problem i hele samfundet. På dette område bliver der virkelig noget at arbejde med.

Bestyrelsen havde reserveret tid til en studietur. Vi havde primært tænkt at tage en tur til Holland og se på deres gæstehuse og deres indretning af den palliative indsats. Men det kunne jo ikke lade sig gøre. I stedet fik vi på et par dage afviklet et videoseminar. Vi kom langt omkring. Vi havde en session, hvor vi mødte vores eget bagland i støtteforeningerne og Kamillusserne, hvor frivillige fører hospicetanken ud i livet i borgernes eget hjem.

Vi havde en session med Ove Gaardboe, lægefaglig konsulent i Dansk selskab for Patientsikkerhed, der redegjorde for projektet "Tag samtalen". Et meget interessant projekt, der i den grad sætter fokus på at inddrage de pårørende og ikke mindst patienten i de valg, man har som terminal patient. Det er her, livskvalitet i den sidste tid kan komme til at fylde noget.

Vi fik virtuelt besøgt Professor Niels Christian Hvidt og Dorte Viftrup, der arbejder med eksistentiel omsorg. Dorte har gennemført projekter på to af vores hospicer. De erfaringer, der er kommet ud af dette, vil vi gerne udbrede, så flere frivillige får viden om emnet til glæde og gavn for både dem selv og de patienter og pårørende, de møder på hospice.

Da landet så i sommerperioden lukkede op igen, tog vi på studietur til det kommunale palliative tilbud i Randers Kommune. De har 7 senge med ekstra palliativ støtte, og fungerer med frivillige som på de hospicer, vi kender, der har driftsoverenskomst med regionen. Enheden ligger i forlængelse af kommenenes aflastningspladser, og på den måde skabes der synergi i bemanning og vagtplaner. Fagligt set er den største forskel, at borgerne fortsat har egen læge i det omfang, det lader sig gøre. Tilbuddet er således ikke underlagt det frie sygehusvalg, og det er Randes Kommune, der betaler for de ekstra ydelser. Derfor er tilbuddet også primært rettet mod egne borgere.

Efterfølgende kørte vi til Kolding og besøgte bestyrelsen for Støtteforeningen for Hospice Kolding. Vi så deres gæstehus, der drives af frivillige og er åbent for dagsbesøg af terminale patienter. Målet er såvel stimulering af patienten som aflastning af de pårørende. Ideen har rødder i det hollandske, og vi fik en inspirerende introduktion til den palliative tilgang i Holland.

Mette Raunkiær fra RHEPA gav os også en overordnet status på den basale palliation i Danmark. Med 98 kommuner, der arbejder meget forskelligt, er det vanskeligt at få et præcist overblik. Selv om vi er et lille land, så må vi sige, at der er store demografiske og geografiske forskelle.



Lise Lott Blixt talte ved høringen på Christiansborg

Vi nåede også en høring på Christiansborg foranlediget af ombudsmandens kritik af de specialiserede palliative indsats. Vi havde arrangeret høringen i samarbejde med tænketanken "Eksistensen". Høringen er gennem tiden udskudt ikke mindre end to gange grundet corona- nedlukning. Vi havde arrangeret faglige indlæg ved overlæge Ove Gaardboe og

hospicechef Herdis Hansen. De leverede varen, og vi fik politikere i tale. Det blev virkelig en høring, for fra salen kom et ønske fra Arbejdet Adler om at etablere et hospice for hjemløse. Det rykkede i politikerne, der pludselig så en chance for at gøre noget konkret ved både den sociale og geografiske ulighed. Desværre må vi også sige, at Christiansborg stadig er coronalammet. Det er reelt et stort problem, nu vi inden for sundhedsområdet står overfor store omstillinger.

Året sluttede af med et seminar for hospiceledelser og hospicebestyrelser. Vi havde indbudt professor Helle Timm tidligere RHEPA og sundhedsøkonom professor Jakob Kjellberg fra Vive. Budskabet var klart fra Helle. Vi skulle turde gå tilbage til vores rødder og gå nye veje. Den højt specialiserede palliation på vores hospicer kører super, men vi skal nå længere ud. Jakob var lige så klar. Vi må ikke vente på, at der kommer noget fra Sundhedsministeriet. Vi er nødsaget til at gøre noget, hvis vi vil flytte verden!

Set i bakspejlet er vi i bestyrelsen nået langt omkring det sidste år. Men det er da ikke nemt at drive foreningsvirksomhed, når store dele af samfundet har været nedlukket.

Vi står overfor to udskiftninger i bestyrelsen. Dels ønsker Joan Thyde at udtræde ved årsmødet, og så har Mo Olofsson ønsket at stoppe med øjeblikkelig virkning. Dette har medført, at vores suppleant Linda Jensen er indtrådt i bestyrelsen. I betragtning af, at vi har begge vores suppleanter med i arbejdet, ændrer det ikke meget i dagligdagen.

Det ser heldigvis ud til, at vores indsats for at sætte døden på dagsorden trods alt har givet lidt. Som en hospicechef udtalte: "Det er frustrerende, at ingen må dø – og slet ikke af corona". Virkeligheden er, at vi alle skal dø, og det er befriende, når landspolitikere tager den etiske side af sagen op.

I bestyrelsen har vi drøftet, hvordan vi fremadrettet skal arbejde, således at vores indsats matcher, de ressourcer vi har. Vigtigt er også, at vores mål også passer til den verden, vi ser, efter vi har lært at leve med corona.

Vores sekretariat har været nedlukket, og Marianne har arbejdet hjemme i en lang periode. Vi er nu rykket ind i lokaler hos KFUM og KFUK i Esbjerg. Der vil delvis blive et kontorfælleskab med Aflastningstjenesten, og der vil blive plads til en ekstra medarbejder, som vi

netop har ansat, så vi kan blive mere synlige i den debat og de ændringer, som må komme i den palliative indsats. Vi er klar over, at det har været nogle mærkelige vilkår at arbejde under og afslutningsvis skal lyde en stor tak til sekretariatet.

Bestyrelsen 2020/21

- Olav Nørgaard, Højslev, landsformand
- Thomas Feveile, København, næstformand
- Christian Bendixen, Esbjerg, kasserer og webmaster
- Birgitte Bülow, Nykøbing F
- Joan Thyde, Silkeborg
- Asta Skaksen, Dronninglund
- Mo Olofsson, Vejby - udtrådt januar 2022
- Linda Jensen, Odense - indtrådt januar 2022
- Anders Ring Christiansen, Brabrand, suppleant

Bestyrelsen har i perioden igen kunnet afholde bestyrelsesmøderne fysisk med online deltagelse af enkelte medlemmer. I september 2021 var bestyrelsen på en mini-studietur til Randers og Kolding. Der er ligeledes holdt en række møder i Forretningsudvalget i perioderne mellem bestyrelsesmøderne.

Medlemmer

Vi har nu 12.189 aktiv-medlemmer og dertil personlige medlemmer, organisationer og virksomheder, som bringer os til et samlet medlemstal på 12.399 medlemmer, hvilket også i år giver en mindre samlet medlemstilbagegang i forhold til sidste år.



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

Frivilligudvalget har i 2021 haft 6 medlemmer:

3 koordinatorer: Hanne Kaaberbøl fra Sankt Maria Hospice, Heidi Stenild Nielsen fra Anker Fjord Hospice, Lone Clemen fra Arresødal Hospice.

2 frivillige: Ruth Bjerre fra Svanevig Hospice og Lisbeth Nielsen fra Hospice Djursland.

Hospicechef og medlem af Hospice Forum Danmarks bestyrelse Birgitte Bülow er formand for udvalget.

Efter et stille forår, der primært blev brugt til planlægning, har efteråret budt på 2 rigtig vellykkede arrangementer.

Frivillig koordinatorernes årlige kursus blev afholdt i september måned, med en rigtig god tilslutning. Der blev bl.a. arbejdet med åndelig og eksistentiel omsorg på hospice v. Dorte Viftrup og så var formanden Olav Nørgaard på besøg.

Den 27. oktober kunne vi endelig byde velkommen til alle de frivillige ved årets frivillige seminar i

Fredericia. Vi var dem, vi kunne være, hele 130 engagerede frivillige og koordinatore. Snakken gik, erfaringer blev udvekslet og netværksarbejdet understøttet.

I 2022 glæder udvalget sig til at prøve kræfter med regionale arrangement for de frivillige i foråret, her bliver temaet åndelig og eksistentiel omsorg v. Dorte Viftrup.



På Facebook kan du se masser af billeder fra frivilligseminaret

Temaet var børn. Børn og sorg v. Jes Dige og børnehospice v. Lisbeth Refshauge Højer. Jeg tror, vi alle gik derfra berigede og berørt af fortællinger fra sorggrupper for børn og fortællinger om familier indlagt på Strandbakkehuset, børnehospice på Djursland.

Frivilligkoordinatorerne mødes i slutningen af april.

Vi mødes til Frivilligseminar igen lørdag d. 29. oktober 2022

PR og informations- udvalget

v/ Christian Bendixen

Udvalget har i perioden bestået af: Mo Olofsson (formand) – udtrådt januar 2022, Christian Bendixen 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.

Historier om stort og småt

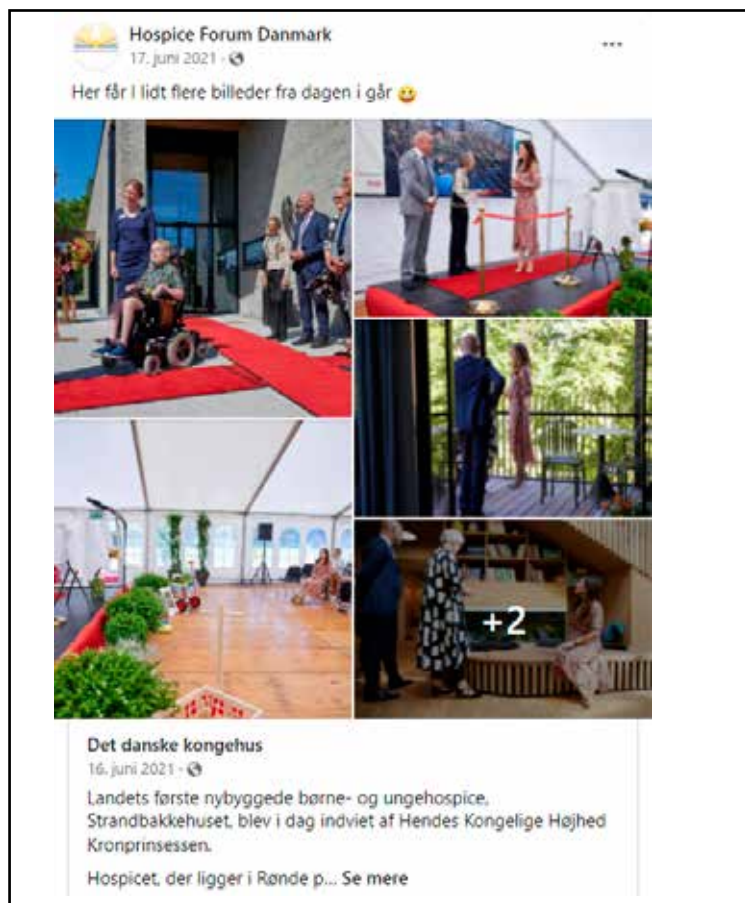
Vi prøver året igennem at bringe historier om stort og småt fra den danske hospiceverden på vores hjemmeside og på Facebook.

Vi arbejder efter, at indholdet skal være en god blanding af nogle af de politiske mærkesager Hospice Forum arbejder for, reportager fra vores arrangementer og så fortællinger fra hospicerne rundt om i landet. Og særligt den sidste del af arbejdet baserer sig i høj grad på den hjælp, vi får fra jer, der er derude og som tænker på at dele fortællingerne med os.

Vi arbejder med lidt forskellige formater og genrer i formidlingen. Vi har prøvet med en kort video med højdepunkter fra den mundtlige beretning på generalforsamlingen, masser af fotos fra arrangementer, de mere politiske meningstekster og så naturligvis delinger nogle af

de mange opslag, hospicer, støtteforeninger og sågar Kongehuset laver om livet på hospice.

at indrykke annoncer i magasiner, dagblade eller på de sociale medier.



Et af de tiltag, som vi endnu ikke for alvor har fået taget hånd om, men som vi helt sikkert kommer til at bruge energi på i den kommende tid, er ønsket om netværket af frivillige skribenter. Vi nåede ganske kort at præsentere det på årets frivilligseminar, men stødte så på forskellige ressourceudfordringer i udvalget, som gør, at vi ikke er kommet rigtigt i gang endnu. Men det kommer, for vi er meget glade for dem, der allerede har meldt sig til at ville hjælpe og glæder os til at tage næste skridt sammen med dem.

Annoncering

En anden måde, vi forsøger at formidle budskaberne på, er ved

I år har vi forsøgt os med lidt færre men til gengæld noget større annoncer i trykte medier. I foråret havde vi derfor en stor 4-siders annonce i Kristeligt Dagblad, der vare en kombination af "artikler" og mere klassisk annonce. Og for de af jer, der ikke havde lejlighed til at se den i avisen har vi sat den ind som de sidste fire sider af beretningen her.

Vi prøvede et nyt medie med Magasinet "Helse" i forsøget på at få gjort nogle af de mange sundhedsprofessionelle og patienter i landets venteværelser opmærksomme på mulighederne for at komme på hospice.

Endeligt kørte vi i perioden op til regions- og kommunalvalgene en række annoncer på Facebook, der affødte en overvældende mængde

Giv livskvalitet i den sidste tid

af kommentarer og spørgsmål fra brugerne.

Billeder

I arbejdet med både historierne om hospice og vores annoncer, oplever vi, at det kan være en udfordring at finde de rette billeder at bruge. I mange situationer, kan det være følsomt at stille sig op med et kamera og tage billeder af dagligdagen på hospice. Og i arbejdet med de politiske mærkesager er det nogle gange mere symbolikken end helt konkrete fotos, der er brug for.

Vi valgte derfor i efteråret at indgå et samarbejde med en kunstner og grafiker fra Esbjerg, Lotte Lambæk i forsøget på at skabe nogle billeder, der formidlede forskellige situationer eller budskaber. Lotte har tidligere arbejdet sammen med flere hospicer, så det var ikke fremmed for hende. Det var en spændende proces og vi har foreløbigt fået 10 billeder ud af det, hvor de

første blev taget i brug i forbindelse med annoncerne op til valgene i november.

Fundraisingudvalget

v/ Christian Bendixen

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

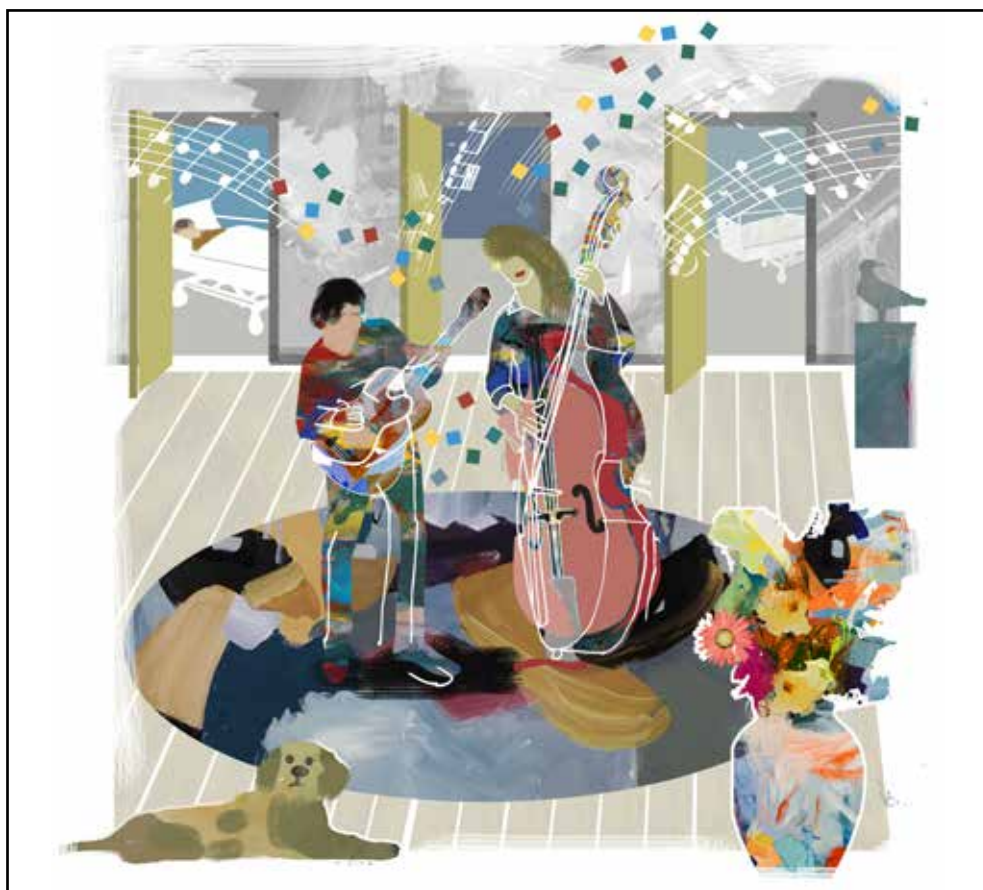
Udvalgets hovedopgave har i perioden været at rejse tilstrækkelige midler til drift og udvikling af organisationen. Samt undersøge og afprøve nye metoder for fundraising i forhold til Facebook.

Vi har også i år kunnet mærke, at fonde og loger m.m. har været mærket af corona situationen. For mange Y's Mens klubber, som ellers har været rigtigt gode til at støtte vores arbejde, har situationen fortsat været den, at deres egne pengeskabende aktiviteter ikke har kunnet

gennemføres, så der har ikke været midler at dele ud af.

Funktionen med at starte sin egen indsamling på Facebook til fordel for en velgørende organisation kommer mere og mere i brug. Og vi har oplevet en stigning i antallet af indsamlinger, der sættes i gang til fordel for Hospice Forum Danmark. Og det bliver en indsamlingsmetode, vi kommer til at bruge mere tid på i den kommende periode, da den udover at rejse midler også er med til at skabe en øget synlighed omkring arbejdet.

Der er også sket en lille stigning i donationer, vi modtager fra private via MobilePay og direkte fra hjemmesiden. En tendens, som vi er meget glade for og som vi forventer at arbejde videre med at synliggøre endnu mere.



Effekterne af de seneste to års corona situation kommer vi formentligt også til at mærke en tid endnu. Da både vore egne og støtteforeningernes indtægter er med til at danne grundlaget for de tipsmidler, vi modtager. Og når indtægterne fra eksempelvis fonde og klubber har været lavere, så bliver tildelingen af tipsmidler også tilsvarende lavere. Men vi arbejder hele tiden på at finde nye veje til at udligne forskellene, så vi kan fortsætte arbejdet.

Til alle der har støttet Hospice Forum Danmarks arbejde, skal der lyde en stor tak. Det betyder rigtigt meget for vores arbejde, at vi på den måde mærker jeres opbakning.

Lotte Lambæks billede omkring musikken på hospice

SAMARBEJDET I EN CORONATID v/Asta Skaksen

Samarbejdet mellem støtteforeninger og hospice er helt afgørende for, at vores organisation i HFD kan fungere. Derfor har coronaen også været en stor udfordring for det frivillige arbejde, og heldigvis vidste vi ikke fra begyndelsen, hvor langvarige restriktionerne ville blive.

Nu er forholdene ved at normalisere sig, og vi kan se frem til tider, hvor vi kan planlægge møder og aktiviteter, og hvor vi kan udveksle erfaringer og gode ideer med hinanden.

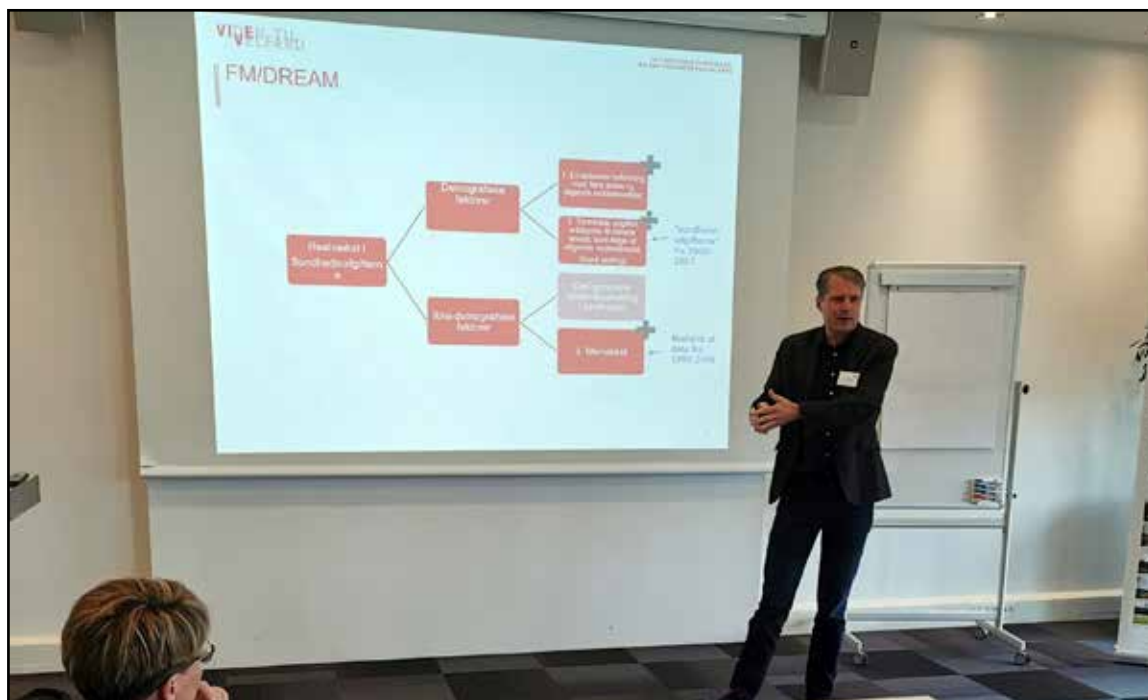
Det er meget forskelligt, hvordan vi er organiseret om den frivillige indsats i Regionerne. Men vi er fælles om viljen til at skabe livskvalitet for de mennesker, der ikke kan behandles, men som trænger til lindring i den sidste tid af livet. Vi arbejder for en fælles sag, og for at løfte de opgaver, som der er i hospicearbejdet.

I den støtteforening, hvor jeg selv er organiseret, arbejder vi som en støtteforening for begge hospicer her i Nordjylland, men det vi prioriterer højest er vores vågetjeneste. Det er frivillige, der ikke arbejder på hospice, men ude i private hjem og på plejehjem og på alle tider af døgnet. I en tid, hvor vores offentlige hjemmepleje og plejehjem har store problemer med at skaffe den nødvendige arbejdskraft, kan jeg forestille mig, at den frivillige indsats vil være kærkommen. Det er vigtigt, at vi i fællesskab drager omsorg for, eller i hvert fald har øje for, at ingen mennesker dør alene.

En af de meget vigtige opgaver for det frivillige arbejde ude i foreningerne er, til stadighed, at udbrede kendskabet til hospicetanken. Det er en fælles opgave, som vi aldrig bliver færdige med, men det er vigtigt, for jo flere, der italesætter

hospice, jo stærkere stemme får vi også rent politisk. Dette er hele forudsætningen for, at vi når vores mål, og at der er de antal hospicepladser, der er brug for, og at de er fordelt geografisk på en hensigtsmæssig måde.

I bestyrelsen drøfter vi nye visioner for hospicearbejdet. Det er spændende tanker og vigtigt, at vi som organisation og i foreningerne har blik for nye udfordringer og dermed følger med tidsudviklingen. Men nye tiltag er helt afhængige af, at de bliver bundfældet og accepteret ude blandt de frivillige, for det er de frivillige, der er grundpillen i al vores gøren og laden.



Jakob Kjellberg holdt oplæg på seminaret for hospiceledelser og hospicebestyrelser



MÆRKESAGER OG VISIONER

v/Olav Nørgaard

Workshop om åndelig og eksistentiel omsorg

Dorte Toudal Viftrup har i samarbejde med Arresødal Hospice og Hospice Sydfyn udviklet et uddannelseskoncept omkring temaet "eksistentiel og åndelig omsorg". I 2021 prøvede frivilligkoordinatorerne kræfter med konceptet på deres kursus og ny breder konceptet ud til frivillige på alle landets hospicer.

Hospice Forum Danmark afholder 6 arrangementer, der placeres rundt i landet, så vi kommer lidt tættere på de frivillige sådan rent geografisk. Arrangementerne bliver et supplement til det eksisterende frivilligseminar og vi håber på denne måde at nå ud til endnu flere af de mange engagerede hospicefrivillige.

International inspiration

PLigesom vi i 2017 var i England for at lade os inspirere af deres måde at arbejde med hospicetanken på, har bestyrelsen et ønske om igen at tage ud og hente ny inspiration.

Denne gang kigger vi mod Holland, hvor organiseringen af sundhedsvæsenet og dermed også hele hospiceområdet er ganske anderledes, end den vi kender her i landet. Vi er nysgerrige på, hvordan de gør og hvad der fungerer. Vi er klar

over, at man ikke kan overføre det hele 1:1 til Danmark; det kunne vi heller ikke med de mange interessante tiltag, vi oplevede i England.

Mødet med andre landes måder at organisere arbejdet på sætter tanker i gang og hjælper med til den fortsatte udvikling af hospice og andre palliative tiltag i Danmark. Vi håber, det kan lade sig gøre at besøge Holland senere på året, men vi må også være realist og erkende, at alle skal lære at leve med corona og være trygge ved det, så planlægningsfasen i betragtning bliver det nok først i 2023.

Politiske visioner

Vi har naturligvis et mål om at flytte noget på det palliative felt. Mulighederne ligger lige for, selv om sundhedsvæsnets fokus har været et helt andet sted. Frivilligheden er kommet under pres og meget skal startes op på ny. Der er mange veje, vi kan gå, og nogle af de ting, vi vil prøve af, vil vi lette sløret for under den mundtlige beretning. Vi håber også, programmet på årsmødet kan være med til at sætte en retning. Vi vil gerne løfte os lidt og se på området ovenfra og i højere grad sætte de terminale patienter og deres pårørende i fokus. Det er dem, vi skal være der for og det er deres sag, vi gerne vil tale.

Temadag om palliation til børn og unge

Samarbejdet med RHEPA og palliationssygeplejerskerne har fortsat under radaren, men vi er nu klar med endnu en temadag for fagpersoner på området. Det bliver d. 2. november, og vi samles som sædvanligt i Vejle. Vi er i arbejdsgruppen enige om, at så længe vi er det eneste nationale tiltag for at samle området, så må vi holde fast. Børnepalliation er et lille felt, der dermed også er sårbart. HFD bidrager gerne og det er med glæde, vi understøtter fagligheden

Samtalekort

Gode samtaler om livet og døden er vigtige for os alle sammen, men nogle gange kan man have brug en hjælpende hånd til at sætte dem i gang. I et samarbejde med Svanevig Hospice og Forlaget Højlund har vi derfor udviklet nye samtalekort, der skal hjælpe med at få hul på den gode samtale.

Der er udviklet 48 kort, som på den ene side har et spørgsmål og på den anden et citat, der alle sammen lægger op til gode samtaler om vigtige ting. Samtalekortene er målrettet patienter, pårørende, frivillige og professionelle – men de kan bruges af alle, der er nysgerrige på den gode samtale.

Samtalekortene blev i første omgang lanceret ved et onlineevent d. 8. marts, hvor hospicer og støtteforeninger var inviteret til at være med. Senere breder de så endnu

længere ud bl.a. i forbindelse med Folkemødet på Bornholm og det bliver naturligvis også muligt at købe kortene via Hospice Forum Danmarks hjemmeside.

Vi håber, der bliver taget godt imod samtalekortene og at de vil komme rundt i landet og sætte gang i masser af gode samtaler.



BESTIL DINE EGNE SAMTALEKORT

Har du lyst til selv at prøve kræfter med den gode samtale - det kan være med familien, gode venner, i støtteforeningen eller i en helt fjerde sammenhæng, hvor du tænker, det kunne være en spændende måde at prøve at tale sammen på. Så har du mulighed for at købe dine helt egne Samtalekort via Hospice Forum Danmarks hjemmeside.



Du kan læse mere om kortene og bestille på siden her:

WWW.HOSPICEFORUM.DK/SAMTALEKORT

Giv livskvalitet i den sidste tid

FOKUS PÅ HOSPICESAGEN

HOSPICER I DAG

- 📍 Vi har 19 hospicer for voksne med i alt 257 pladser
- 📍 Vi har to hospicer for børn & unge med i alt 8 pladser
- 📍 Hvert år er der ca. 1/3 af de mennesker, der henvises, som ikke kommer på hospice. Det kan være fordi, der ikke er plads eller fordi, de henvises for sent.

HVEM KOMMER PÅ HOSPICE?

- 📍 Kræftpatienterne udgør ca. 94% af de indlagte på hospice, mens patienter med andre sygdomme udgør ca. 6%.
- 📍 Hospice bør være for alle med behov uanset, hvilken diagnose man har, plads eller fordi, de henvises for sent.



Sidste nye hospice og Danmarks første nybyggede børne- og ungehospice.



BÅDE PATIENT OG PÅRØRENDE I FOKUS

På et hospice er det både patienten og de pårørende, der tages hånd om. En værdig afslutning på livet for patienten handler nemlig også om at hjælpe de pårørende i afskeden og videre i livet efter tabet.

TVÆRFAGLIG- HEDEN ER VIGTIG

Et hospice er at sammenligne med en specialiseret sygehusafdeling og der gælder helt særlige visitationskriterier, som skal være opfyldt for at man kan henvises. Det kræver en henvisning fra patientens læge at blive indlagt.

På hospice møder man altid en tværfaglig stab bestående af blandt andre læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, musikterapeuter, psykologer, præster og socialrådgivere, som samarbejder om behandlingen med udgangspunkt i den enkelte patient.

FRIVILLIGHEDEN

Involveringen af frivillige er helt grundlæggende i hospicefilosofien og man vil derfor på alle landets hospicer møde engagerede frivillige.



STØT HOSPICEARBEJDET Brug MobilePay 20234 eller www.hospiceforum.dk/stoetnu
BLIV MEDLEM Se hvordan på hospiceforum.dk/blivmedlem

Kirkegade 70, 6700 Esbjerg – Tlf.: 21 47 55 44 – hospiceforum@hospice.dk
Besøg vores hjemmeside hospiceforum.dk



HOSPICE FORUM DANMARK

Livet skal leves til det sidste

På hospice handler det om at få en værdig afslutning på livet, mens det leves til det allersidste. På vejen dertil spiller de mange frivillige en helt afgørende rolle.

Det er naturligvis læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og andre dygtige fagprofessionelle, der varetager den højt specialiserede pleje, patienterne har brug for under deres ophold på et af landets hospicer. Men rigtigt mange af de aktiviteter og oplevelser, der er med til at sikre, at livet leves til det allersidste, er de frivillige med til at arrangere og gennemføre.

Der er frivillige med på banen, når der spilles banko, synges fællessang, pyntes op til festlige lejligheder eller tages på udflugt.

Der er frivillige tilknyttet alle landets hospicer og børnehospicer

Hvis du selv har fået lyst at blive frivillig på et af landets hospicer, kan du kontakte dit lokale hospice og spørge frivilligkoordinatoren til mulighederne for at blive involveret.

Du finder en oversigt over landets hospicer med kontaktoplysninger på:

hospiceforum.dk

Oftentimes sker det i et tæt samarbejde med personalet, men de frivillige gør det helt særlige, at de bringer et pust af verden udenfor hospicet med ind i huset og dermed en smule af den normalitet patienterne kender fra før de blev syge. Det er med til at skabe

stjernestunder og dermed højere livskvalitet for patienterne og deres pårørende.

Tør tale om livet og døden

Langt de fleste patienter på hospice ved godt, at de skal dø og de



”At være frivillig går i blodet på én. Det er ikke, som nogle tror, død og sorg det hele. Man træder ind i en helt anden verden, hvor der er ro og glæde på trods af svær sygdom, død og sorg.”

ønsker at få det bedste ud af deres sidste tid. Derfor er det vigtigt, at der er højt til loftet og masser af grin, ligesom der også skal være plads til at tale om livet og døden. Sådanne snakke kan nogle gange være nemmere at tage med de frivillige, der kommer som medmennesker og altid er klar til at tage en snak på patientens eller den pårørendes præmisser.

På nogle hospicer tager man også hånd om de patienter, der kommer hjem igen, og som har et lille netværk. Her kan de frivillige følge patienten som besøgsvenner til en god snak eller hjælp til eksempelvis kontakt til kommune, hjemmepleje mm. Flere hospicer har også særlig fokus på omsorg for efterlevende fx via sorggrupper, mindesammenkomster eller vandrekubber.

De frivillige gør en forskel

Som frivillig på et hospice bliver man konfronteret med livets skrøbelighed og er vidne til megen sorg. Alligevel er tilbagemeldingerne fra hospicernes frivillige, at de finder deres engagement

livsbekræftende og meningsfyldt. De frivillige oplever at gøre en forskel for andre mennesker og at gøre noget for andre øger ens egen livskvalitet, oplever de. For som en frivillig udtrykker det: ”Jeg er beæret over at få lov at

komme så tæt på mennesker, og det fylder mig med glæde, når jeg ser patienter eller pårørende blive glade for den lille ting, jeg gør, hvad enten det er en snak, et spil kort eller en blomst på bakken.”

Frivillige bakkes op på tværs af landet

Involveringen af frivillige er helt grundlæggende i hospicefilosofien og dermed også et bærende element i Hospice Forum Danmark, en landsdækkende interesseorganisation for hospicesagen, der arbejder for at udbrede kendskabet til hospicetanken og forbedre vilkårene for uhelbredeligt syge og døende samt deres pårørende. Hospice Forum Danmark afholder blandt andet kurser og seminarer for frivillige med fokus på kapacitetsopbygning og netværksdannelse på tværs for frivilligkoordinatorerne og de mange frivillige, der er tilknyttet landets hospicer.



Vi skal uligheden til livs

I august 2020 kom Rigsrevisionen med en kritik af adgangen til specialiseret palliation for døende i Danmark og beskrev den som "utilstrækkelig" og "ulige".

Alt for få får den nødvendige behandling og mange venter alt for længe. Og så er der en stor ulighed i adgangen til hospice og anden specialiseret palliation mellem kræftpatienter og mennesker med fx hjerte- eller lungesygdomme.

"Vi skal gøre det bedre, så vi sikrer, at der ikke er den enorme ulighed mellem forskellige patientgrupper. Vi skal sikre, at alle døende og deres pårørende skal have adgang til den rette omsorg, lindring og støtte, når de har behov for den, uanset hvem de er og hvor de befinder sig, sådan som selve kernen i værdigrundlaget for hospicebevægelsen

sen udtrykker det", udtaler Olav Nørgaard, formand for Hospice Forum Danmark.

Historisk har hospicerne i Danmark været koblet til forskellige politisk besluttede kræft-handleplaner og derfor har fokus også helt naturligt været på kræftpatienter. Men vi ved i dag, at andre patientgrupper også kan have stor gavn af hospiceophold. Der kan derfor være behov for, at vi gentænker hospicetilbuddet og måden vi i det hele taget organiserer den specialiserede palliation på. " At flere patientgrupper skal



Olav Nørgaard, formand for Hospice Forum Danmark

have bedre adgang til lindring skal naturligvis ikke ske på bekostning

af kræftpatienter og derfor er der behov for, at vi ser på, om vi har den kapacitet, der er brug for – både i omfang og i den måde

nu, drejer sig om systematisk behovsvurdering, så vi sikrer, at den enkelte patient systematisk får afdækket præcist, hvilke behov

- 👉 Et hospice er et sted, hvor patienter kan få pleje og behandling af komplicerede symptomer i et trygt og varmt miljø. Opholdet på et af Danmarks 19 hospicer samt 2 børnehospicer tager udgangspunkt i den enkeltes behov, og i samråd med patient og pårørende skaber man rammen om en sidste tid, der er værdig og meningsfyldt.
- 👉 Hospice er en specialiseret sygehusafdeling, det er derfor gratis at komme på hospice. En indlæggelse kræver en henvisning fra patientens læge.
- 👉 Hospice Forum Danmark er en landsdækkende interesseorganisation for hospicesagen.

Læs mere på www.hospiceforum.dk

tilbuddene er tilrettelagt på. For det kan ikke være rigtigt, at man skal stå i kø for at dø" siger Olav Nørgaard.

Som interesseorganisation arbejder Hospice Forum Danmark på at forbedre vilkårene for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende. Det betyder både et arbejde med at oplyse omkring mulighederne for at komme på hospice, så patienter, læger og sygeplejersker kender tilbuddet og et arbejde med at påvirke beslutningstagerne til at sikre den lige adgang til den palliative behandling.

"I Hospice Forum Danmark har vi arbejdet med fokus på palliation som kerneområde i 20 år og vi er naturligvis klar til at bidrage med tanker og input til Regionerne. Derfor har vi også sendt et brev til bestyrelsen for Danske Regioner med vores anbefalinger til områder, der kalder på handling her og nu," fortsætter Olav Nørgaard. "Hovedelementerne i vores anbefalinger til handlinger her og

for lindring han eller hun har. Der skal sikres langt bedre adgang til specialiserede tilbud for alle med behov for det og vi skal have gjort op med den alt for store ulighed mellem patientgrupperne. Der skal være en ret til samtaler omkring livskvalitet og behandlingsniveau, så vi undgår at døende gennemgår unødigt smertefulde behandlinger. Og endeligt skal vi have styrket det tværfaglige samarbejde, så man i langt højere grad får udnyttet den viden, der ligger på hospicerne, så den kan komme endnu flere til gode," siger Olav Nørgaard. "Men regioner og kommuner kan ikke klare hele opgaven med at komme uligheden til livs alene. Så der skal også lyde en klar opfordring til politikerne på Christiansborg om, at de må træde til og løfte deres del af opgaven. Og det skal de jo blandt andet gøre ved at sikre, at der bliver tilstrækkeligt med midler til, at man kan øge kapaciteten og iværksætte nye former for tilbud", slutter formanden for Hospice Forum Danmark.



DU kan gøre en FORSKEL for HOSPICESAGEN

BLIV FORTALER

Du kan være med til at udbrede kendskabet til hospice ved at fortælle om hospice – fortælle om, at det er for **alle** med behov og at det er gratis for patienten at blive indlagt.

BETÆNK OS I DIT TESTAMENTE

Din arv kan være en afgørende hjælp i Hospice Forum Danmarks arbejde for at øge livskvaliteten i den sidste tid for patienterne og deres pårørende.

Du er velkommen til at spørge os, hvis du har brug for mere viden om, hvordan du gør.

BLIV MEDLEM

Som støtte medlem af Hospice Forum Danmark er du med til at støtte vores arbejde for hospicesagen i hele Danmark.

Du kan blive medlem både som enkeltperson og par eller du kan melde din virksomhed ind. Læs mere om, hvordan du gør på siden her www.hospiceforum.dk/blivmedlem

GIV EN GAVE

Du kan også give en gave til Hospice Forum Danmarks arbejde her og nu ved at:

- ♥ Brugte MobilePay på 20234
- ♥ Overføre til vores konto på:
reg.nr.: 1944
kontonr.: 8896 223 829

Husk at opgive dit CPR-nummer, hvis du ønsker fradrag for din gave.

FÅ MERE AT VIDE

Du kan følge med i arbejdet og få meget mere at vide om hospicesagen i Danmark ved at besøge vores hjemmeside:

www.hospiceforum.dk

eller følge os på Facebook:

www.facebook.com/hospiceforumdanmark

