



HOSPICE FORUM DANMARK

BESTYRELSENS SKRIFTLIGE BERETNING

14. april 2023



Giv livskvalitet i den sidste tid

Bestyrelsens beretning

v/Olav Nørgaard

Coronaen har vi lagt bag os. Men oven i har vi fået en udfordring med følgerne af sygeplejerskekonflikten, som påvirker både det regionale og kommunale sundhedstilbud. Det har i året også givet anledning til udfordringer for hospice, som også får vanskeligere ved at skaffe personale. Det ser vi med nogen bekymring på, ærgerligt når der har været lukket hospicesenge på grund af personalemangel. Efterspørgslen er jo fortsat således, at over en tredjedel af de borgere, som visiteres til hospice, ikke når at komme der. Det er i sig selv uacceptabelt, men underbygger også, at vi må fortsætte med at forfølge vores mål.

Året har været præget af et usædvanligt højt aktivitetsniveau. Aldrig har vi holdt så mange arrangementer. Seks regionale arrangementer med Dorte Viftrup er noget, vi ikke havde prøvet før. Frivillighedsudvalget står for rigtig mange af vores arrangementer og mere om det i beretningen fra udvalget.

Bestyrelsen besluttede at opprioritere sekretariatet, og vi ansatte efter opslag Merete Vigen Hansen i en deltidstilling. Målet er at lave mere benarbejde for hospicesagen, men situationen gør dog, at vi må fokusere mere på fundraising. Merete har opsagt sin stilling og er stoppet med udgangen af marts måned.

Vi har afholdt virtuelt introduktionsarrangement for vores samtalekort. Ligeledes havde vi samtalekortene med på Bornholm. Kortene sælges nu gennem sekretariatet. Den store opgave er at få kortene ud og virke dels på vores hospicer dels i uddannelsesøjemed.

I foråret afholdt Hospiceforum Norge en konference i Lillestrøm. Jeg deltog og kunne hurtigt konstatere, at nordmændene er et andet sted end os. Efter konferencen havde jeg et lille møde med den ordførende. Hun mindede mig om, at danskerne havde haft visionære politikere, der i tide havde stukket rammerne af for hvad et hospice er, og samtidig skaffet den nødvendige finansiering. Det må vi jo nok lige tænke tilbage på, når vi synes, det ser sort ud, eller der ikke er den forventede fremdrift i vores initiativer, som vi kunne ønske. Under frokosten kom jeg til side sammen med nogle engagerede hospicefolk. Deres bekymring er, at de palliative enheder ikke satser på tværfaglighed, men derimod opruster på lægelige og sygeplejefaglige kompetencer.

Folkemødet på Bornholm viste os i år et vendepunkt i forhold til politisk at ville forholde sig til døden. Det er nu en accepteret politisk dagsorden. Rigtigt mange sessioner kredsedde om dette tema. Kræftens Bekæmpelse har lagt palliation ind i deres behandlingsprogrammer som en naturlig del. Samtidig er de tovholder

for "Alliancen mod ulighed i sundhed". Et partnerskab vi i HFD har tilsluttet os. Projektet har godt nok for de fleste været en øjenåbner. Rigtigt mange af de tiltag, vi laver for bedre sundhed, går desværre på at gøre de stærke bedre, mens der skal helt andre værktøjer til for at løfte de svageste. Samarbejdet med Ove Gaardboe, overlæge i Dansk Selskab for Patientsikkerhed, blev også udfoldet på Bornholm. Det prisbelønnede projekt omkring livets afslutning blev præsenteret, og vi fik her lejlighed til at møde de øvrige kommunale deltagere. Det helt basale i dette projekt er i tide at inddrage borgerne i, hvad der skal ske, når den sidste tid kommer, og man måske ikke selv er i stand til at tage beslutninger.

Frivilligkoordinatorerne har holdt deres interne seminar, hvor jeg nu har tradition for at gæste dem. Hovedtemaet i mit indlæg i år var, hvordan vi får hospicefilosofien ud og arbejde i samfundet. Her tænker jeg primært på plejecentre og aflastningspladser i kommunerne. Vi skal være meget bevidst om, at vores frivilligkoordinatorer besidder en unik viden og ikke mindst erfaring i at inddrage civilsamfundet i omsorgsarbejdet for vores mest svage borgere.

Seminar for støtteforeningsbestyrelser holder vi efter målsætningen hvert andet år. I år var kun halvdelen af vores støtteforeninger repræsenteret. Vi har derfor



Oplæg på konferencen i Lillestrøm

besluttet at tage temperaturen på, hvordan vores støtteforeninger har det. Vi har nemlig brug for at få en bedre fornemmelse af, hvordan det står til ude lokalt i støtteforeningerne for bedre at kunne tilrettelægge de indsatser, vi kan gøre rettet mod støtteforeningerne.

Frivilligseminaret havde i år godt 100 deltagere. Mere om dette i beretningen fra Frivillighedsudvalget

Det årlige faglige seminar for palliation til Børn og Unge blev afholdt med godt 80 deltagere. Det er nu syvende gang, vi afholder dette faglige temamøde. Deltagerne kommer primært fra de børne og unge palliative teams samt medarbejdere på vores børnehospicer. Der er et stort ønske fra RHEPA om at fortsætte, da det er det eneste nationale møde for det tværfaglige fællesskab omkring børnepalliation. Palliationssygeplejerskerne har trukket deres økonomiske støtte, men med hjælp fra Kræftens Bekæmpelse fik vi afviklet dagen. Fra deltagerevalueringen fik vi en klar tilkendegivelse af opbakning til arbejdet.

Et af vores store mål er at få udbredt hospicefilosofien i samfundet. Der er gennem årene oparbejdet en stor faglig viden indenfor hospice. Der er således en rigtig stor viden spredt ud over landet på vores 19 hospicer og to børnehospicer. Den viden ser vi gerne kommer langt flere borgere til gavn.

I sin tid startede vi i formandskabet med at aflægge Danske Regioner et besøg. Primært for at synliggøre den palliative indsats og det potentiale vores hospicer har. Vi har på det seneste haft møde med KL og ÆldreSagen. KL har overordnet ansvaret for den basale palliation på landets plejecentre og ældreboliger. KL har et kæmpe problem med at rekruttere kvalificeret personale. Det påvirker deres evne og overskud til efteruddannelse. ÆldreSagen er en betydelig interesseorganisation for hvem disse spørgsmål betyder rigtig meget. Der er således intet i vejen for, at vi i et fællesskab kan bære denne dagsorden frem.

Så har jeg sammen med støtteforeningerne for Hospice Østjylland og Hospice Rudersdal været på besøg i Sundhedsstyrelsen. Målet var at synliggøre, at vi har et par støtteforeninger, der er parate til at etablere hospice, målrettet patientgrupper vi i dag har store udfordringer med, og som Rigsrevisionen har rejst kritik af, nemlig ikke-kræftpatienterne.

Netop kritikken fra Rigsrevisionen af den specialiserede palliation lå styrelsen meget på sinde. Man var noget forundret over, at nøgletallene på området ikke blev bedre. Tværtimod går det faktisk den gale vej. Dette giver naturligvis anledning til refleksion. Normalt når der kommer en sådan kritik, vil de pågældende specialeråd træde sammen og skitsere en løsning. Nu er det palliative felt ikke et selvstændigt speciale men primært funderet på tværfaglighed. Samtidig er de palliative enheder organiseret vidt forskelligt mellem regionerne og for så vidt også forskelligt internt i regionerne. Problemet er, at der er ikke nogen til at tage ansvar og handling. Det bliver vi nødsaget til at gøre noget ved. Vi er i gang med et

udredningsarbejde, og der er mange tråde, der skal bindes sammen.

Kritikken retter sig også specifikt til uddannelsesområdet. Her må vi også konstatere, at både for sygeplejerskeuddannelsen og på social og sundhedsskolerne er undervisningen bundet op på tilfældigheder og personlige relationer. Skal vi have held med udbrede hospicefilosofien til hele samfundet, så skal vi også sikre os, at nogen tager ansvar for at løfte basisuddannelsen og løfte efteruddannelsesopgaven ude i kommunerne.

Bestyrelsen 2022/23

- Olav Nørgaard, Højslev, landsformand
- Thomas Feveile, København, næstformand
- Christian Bendixen, Esbjerg, kasserer og webmaster
- Birgitte Bülow, Nykøbing F
- Asta Skaksen, Dronninglund
- Linda Jensen, Odense
- Kristoffer Marså, Slangerup - indtrådt maj 2022
- Anders Ring Christiansen, Brabrand, suppleant

Bestyrelsen har i perioden afholdt 6 møder i en blanding af fysiske og online møder samt et endags bestyrelsesseminar. Der er ligeledes holdt en række møder i Forretningsudvalget i perioderne mellem bestyrelsesmøderne..

Medlemmer

Vi har nu 11.835 aktiv-medlemmer og dertil personlige medlemmer, organisationer og virksomheder, som bringer os til et samlet medlemstal på 12.044 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

HFD afholder hvert år et 2 dages kursus for frivilligkoordinatorerne. Dette kursus giver mulighed for at netværke, dele viden, få sat ansigter på de andre koordinatører og meget mere.

I 2022 var det bl.a. fokus på ledelse af nye typer frivillige. Formålet var at inspirere koordinatørerne til at se ind i fremtiden og forberede sig på de udfordringer der forventeligt kommer i forhold til at tiltrække, det ønskede antal frivillige.

Formanden for HFD deltager hvert år på koordinator kurset med et lille oplæg og efterfølgende drøftelser om forskellige temaer. Dette tydeliggør kontakten og samarbejdet med HFD og giver formanden et godt indblik i hvad der rører sig i det frivillige arbejde på landets hospicer

Det årlige frivilligseminar blev afholdt på en lørdag i et forsøg på at tilgodese nogle af de frivillige, der stadig er erhvervsaktive. Der var ca. 100 frivillige fra hele landet, som deltog i en spændende dag med indlæg fra en forsker om hvad frivillige kan og betyder, samt et indlæg fra en filosof.

Seminaret giver frivillige gode muligheder for at skabe netværk og ideudveksle på kryds og tværs.

En udtalelse fra en frivillig "det var mit første frivilligseminar, og helt sikkert ikke det sidste"

Som et forsøg, afholdt HFD i foråret regionale arrangementer for de frivillige – 6 arrangementer over 14 dage med samme kursusindhold.

Under overskriften "Håb og nærvær i mødet med patienter og pårørende" holdt lektor ved Syddansk universitet Dorte Toudal Viftrup oplæg om åndelig og eksistentiel omsorg.

Det var spændende dage, hvor de frivilliges egne erfaringer og oplevelser blev bragt i spil.

Arbejdet med at afholde så mange arrangementer på kort tid var stort, udvalget er i samarbejdet med bestyrelsen i tænkeboks i forhold til en evt. gentagelse.

Frivillighedsudvalget har i året løb sagt farvel til frivillig Ruth Bierre og koordinator Lone Clemen. Tusind tak for jeres arbejde i udvalget.

Nye og friske kræfter har heldigvis budt sig til for at deltage i udvalgets arbejde.



Spændende oplæg på frivilligseminaret

Udvalget ser i skrivende stund således ud:

Hospicechef Birgitte Bülow, formand udpeget af HFDs bestyrelse

Koordinator Heidi Stenild Nielsen, Anker Fjord Hospice

Koordinator Hanne Kaaberbøl, Sct. Maria Hospice

Vibeke Andkjær Harrit, Hospice Søholm

Sanne Sørensen, Hospice Sydfyn

Vibeke Pedersen, Hospice Sydfyn

Karin Sørensen, Arresødal Hospice

**Vi mødes til
Frivilligseminar
igen torsdag d.
2. november 2023**

PR og informationsudvalget

v/ *Olav Nørgaard*

Udvalget har i perioden bestået af: Olav Nørgaard (formand), Merete Vigen Hansen 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

Når vi laver historier, sigter vi på en solid blanding af historier fra hverdagen på hospice, politiske mærkesager og reportager fra de arrangementer Hospice Forum Danmark afholder gennem året.

Vi er i formidlingen afhængige af god hjælp fra alle jer, der har jeres daglige gang på hospicerne, for at vi kan give dem, der følger med et indblik i livet på hospice. I sommerferien kørte vi et tema omkring "Børn, unge og hospice", hvor vi forsøgte at sætte fokus på, hvordan børn og unge møder hospice. Der var indlæg omkring, hvordan hospicerne skaber rum for dem som pårørende, indlæg om undervisning ud fra hospice og naturligvis også om børnehospice.

På samme vis er en del af vores politiske kommunikation forbundet med den overordnede politiske debat. I nogle situationer, har vi selv kunnet sætte temaet, mens vi i andre har lavet indlæg, der reagerer på andres indlæg.

Midt i valgkampen havde vi sågar heldet til at få et debatindlæg omkring omsorg i sundhed med i en lang række af landets aviser.

Vi forsøger os hele tiden med forskellige formidlingsformer – med brug af små film, fotos og de grafiske billeder, vi sidste år fik lavet i samarbejde med kunstneren Lotte Lambæk.

Netværk for frivillige skribenter

Nogle gange må man erkende, at selvom det lyder som en rigtig god idé, så er der tiltag, der ikke kan gennemføres.

Og sådan blev det desværre for os med drømmen om et netværk af

frivillige skribenter. Vi har måttet sande, at der skulle flere ressourcer til at få projektet løbet ordentligt i gang, end dem vi havde til rådighed. Vi har derfor truffet det svære valg at lukke projektet ned.

Vi vil dog fortsat gerne have gode historier fra hverdagen på hospice, så skriv endeligt til sekretariatet, hvis du har en god fortælling.

Annoncering

Også i år har vi arbejdet med annoncer som formidlingsform. Vi fik gode tilbagemeldinger på den store 4-siders annonce i Kristeligt Dagblad, da vi første gang forsøgte os med det format. Derfor var vi i år med på samme vis. En så stor annonce giver nogle unikke mu-



Annonce fra Facebook i forbindelse med Folketingsvalget 2022

ligheder for selv at få lov at skrive "artikler" i avisen.

Vi har ligeledes været til stede i magasiner henvendt til sundhedsprofessionelle i forsøget på at sikre, at flere læger og sygeplejersker har fået viden om hospice.

Endeligt har vi anvendt annoncering på Facebook særligt i den politiske kommunikation. Vi valgte op til Folketingsvalget at køre en række annoncer med fokus på nogle af de udfordringer, vi ser på det palliative område og ikke mindst på løsningsforslag til udfordringerne.

Ny hjemmeside på vej

Helt centralt i kommunikationsarbejdet er vores hjemmeside. Det er her rigtigt mange kommende patienter og pårørende søger information om, hvad hospice kan og hvordan man kommer på hospice. Ligesom den også flittigt besøges af studerende, der søger oplysninger til brug for deres opgaver.

Vi skal i gang med at udvikle en ny hjemmeside i et andet system, der giver os en anden fleksibilitet i arbejdet hjemmesiden og samtidigt er væsentligt billigere at driftes.

I forbindelse med den nye side arbejder vi på at kunne lave mere og endnu bedre indhold, så hospicesagen formidles på bedste vis.

Fundraisingudvalget

v/ *Christian Bendixen*

Udvalget har i perioden bestået af: Christian Bendixen (formand), Marianne Hansen, Merete Vigen Hansen og Anders Christiansen.

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.

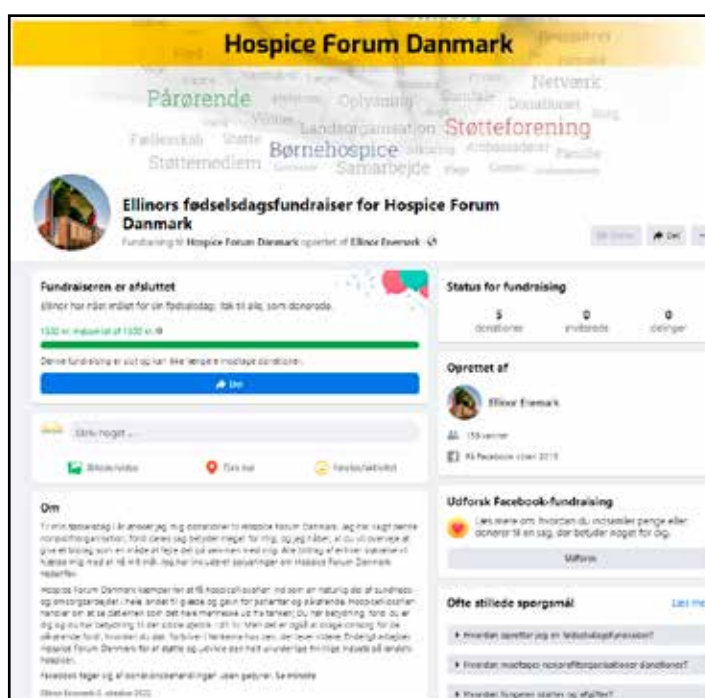
Funktionen med at starte sin egen indsamling på Facebook til fordel for en velgørende organisation kommer mere og mere i brug. Og vi har oplevet en stigning i antallet af indsamlinger, der sættes i gang til fordel for Hospice Forum Danmark. Og det bliver en indsamlingsmetode, vi kommer til at bruge mere 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 vores 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.



En af de mange indsamlinger, der har kørt på Facebook til fordel for Hospice Forums arbejde

SAMARBEJDET MED BAGLANDET

v/Olav Nørgaard

Som allerede nævnt i beretningen, så satte seminaret for støtteforeningsbestyrelserne i november gang i en række overvejelser. For hvordan er det egentligt, at vi som fælles interesseorganisation bedst kan støtte op om støtteforeningernes arbejde lokalt?

Støtteforeningerne er jo meget forskellige og arbejder på hver sin måde, som det passer bedst i netop deres lokale sammenhæng. Mange gange er det derfor vanskeligt at ramme plet i noget, der er relevant for alle, når vi planlægger seminarer eller andre tiltag.

Derfor vil vi gerne blive klogere på, hvordan det egentligt står til ude lokalt. Hvordan og hvor meget har eksempelvis nedlukningerne ramt støtteforeningernes arbejde? Eller hvordan mærker I de forandringer i det frivillige engagement, der meldes om helt bredt i den danske foreningsverden?

Vi arbejder fortsat på, hvordan vi bedst griber det an at få indsamlet den nødvendige viden. For ønsket om mere viden skal balancere med de ressourcer, vi har til rådighed i sekretariatet. Det gælder både, når det kommer til selve indsamlingen af viden og naturligvis også, når vi

efterfølgende skal lægge en plan for, hvordan vi fremadrettet skal agere. Og ikke mindst få inspirationen til, hvordan vi får sammensat et seminar til 2024, hvor forhåbentligt endnu flere støtteforeninger finder det relevant at deltage.

Men før vi kommer så langt som til det næste seminar for støtteforeningsbestyrelser, så venter et seminar for hospicebestyrelser og -ledelser senere på året i 2023. Her ser vi frem til igen at samles på tværs i det fælles ønske om at styrke hospicearbejdet i hele landet.

VISIONER

v/Olav Nørgaard

Vi står i en brydningstid, hvor samfundet og ikke mindst sundhedsvæsenet står med store udfordringer. Demografien ændrer sig markant, så om 20 år er vi 10 pct færre til at passe 65 pct flere ældre i forhold til i dag. Det hænger jo ikke sammen, og når så omsorgen i forvejen er presset i vores sundhedsvæsen, så må der tænkes nyt.

Vi må lægge et maksimalt pres på Danske Regioner, som kritikken fra Rigsrevisionen retter sig imod. De må komme med løsninger, som vi da heldigvis har nogle gode forslag til. Danske Regioner har jo med sundhedsstrukturkommissionen for alvor fået kniven for struben

Vi må arbejde på, at hospicerne får en langt større kontaktflade også udenfor hospice. Uddannelse er en kæmpe udfordring, og netop her vil vi med sidemandsoplæring kunne

nå langt ud i plejesektoren. Dette understøttes kun af Dansk Selskab for Patientsikkerheds ønske om, at yderligere 8000 borgere mere end i dag skal dø i eget hjem. Også dette vil råde på massiv oplæring og efteruddannelse, som netop hospicepersonale kan levere.

Uligheden er jo også markant. Hospice er kommet til verden med udgangspunkt i kræfthandlingsplanerne, og derfor er hospice designet til kræftpatienter. Vi må have Lungeforeningen og Hjertereforeningen ud af busken, så vi kan få defineret de behov, deres medlemmer har for en terminal indsats. Det glædelige er, at begge ligesom Kræftens Bekæmpelse nu har sat palliation på deres handleplaner. Vi skal bare i gang. Vi har folk, der tør prøve noget nyt af.



Senere på året ser vi frem til at kunne afholde seminar for hospicebestyrelser og hospiceledelser. Her håber vi at kunne sætte fokus på bestyrelsernes ansvar for selv at bidrage til forbedringer i forhold til kritikken fra Rigsrevisionen. Ingen forhindrer os i at lave uddannelse. Vi har før set på hospiceområdet, at nogen har gjort noget, fordi der tydeligvis har været et behov. Behovet er der. Lad os få de gode eksempler frem og ført dem ud i livet. – Så flere kan leve, til de dør!

Giv livskvalitet i den sidste tid