



Bestyrelsens beretning, lørdag d. 9. april 2016, v/ landsformand Tove Videbæk

Indledning

Det seneste år har igen været et travlt år i Hospice Forum Danmark (HFD) fyldt med spændende opgaver, som vi har løst i fællesskab og dermed gør vi sammen fortsat en forskel for uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende.

Vi fik i starten af 2015 vores første fuldtids sekretariatsleder og det har betydet, at både bestyrelse og udvalg i endnu højere grad har kunnet trække på sekretariatets støtte til deres arbejde. Vi håber, oplevelsen er den samme hos medlemmerne, hvor det nu også er blevet en mulighed at trække på sekretariatslederen som konsulent til opgaver lokalt.

Vi takker alle for godt samarbejde i den forgangne periode og ser frem mod fortsat at udvikle og styrke samarbejdet yderligere i det kommende år.

Udvalg og arbejdsgrupper

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

Frivillighedsudvalget v/ Gunvor Dons

Udvalget udgøres af: Gunvor Dons (formand), medlem, Lise Lotte Brøndum og Susanne Hogrefe.

Udvalgets hovedopgaver har i perioden været at planlægge og afvikle koordinatorkursus og Frivilligseminar. Begge arrangementer er blevet løftet i kvalitet dels ved at flytte arrangementerne til Trinity Hotel og Conference Center og dels ved at sætte ekstra fokus på oplægsholdere.

Koordinatorkursus 13. – 14. april 2015

Som noget nyt programlagde vi aftenen d. 13. april til indlæg fra deltagerne og her bød Knud Hansen (Hospice Djursland) ind med et oplæg om arbejdet med lokal frivilligpolitik og Gunvor Dons orienterede om Hospice Forum Danmark og Hospicefonden. Herefter var der tid til networking og erfaringsudveksling.

Koordinatorkurset d. 14. april havde som overskrift: "Skal vi afskaffe kurserne?" med forsker og professor Bjarne Ipsen som oplægsholder. Marianne Hansen, sekretariatsleder i HFD var herefter procesleder. Følgende tre interessefelt/udfordringsspunkter blev udkrystalliseret som fokuspunkter til videre fordybelse lokalt og på det kommende kursus i 2016:

Hvordan skabes et åbent læringsrum?

Hvordan skaber vi sammen en konstruktiv feedback kultur?

Hvordan definerer vi rammer, der samtidig giver plads til individualitet og kreativitet?

15 koordinatore deltog ivrigt og aktivt begge dage og der var stor tilfredshed med rammer, indhold og udbytte.

Frivilligseminar 28. oktober 2015

Programmet bestod her af et oplæg om kunst og kreative processer på hospice/ med patienter og pårørende af forsker Grith Rugaard. Foredraget tog afsæt i de undersøgelser Grith foretog under et studieophold på St. Christopher's Hospice i London, hvor man arbejder både professionelt med kunst og kunstneriske processer i den lindrende behandling – og på frivillig basis (ikke terapeutisk), og hvor man bl.a. også inddrager beboerne i lokalområdet i workshops og kurser.



Eftermiddagen var interaktivt Forum Teater med gruppen Serendib. Som forberedelse til spillene, havde udvalget bedt frivilligkoordinatorerne fra alle hospicer om at komme med dilemmaer, som frivillige kan komme til at stå i. På dette fundament skabte de fire skuespillere situationer, som var genkendelige, vedkommende og alment menneskelige. Det blev gjort med humor og interaktionen bestod i, at tilskuerne kom med kommentarer på, hvad de så/hørte/fornemmede – og siden med løsninger.

Det helt unikke ved denne form er, at man opdager, hvor forskelligt vi opfatter verden og at der sjældent i livet er en entydig løsning/ facitliste på, hvad der er rigtigt eller forkert.

Det blev en forrygende eftermiddag, hvor de frivillige var medspillere fra første færd og hvor de til sidst var på scenen for at spille med.

84 frivillige fra 15 forskellige steder i landet deltog.

Dagen fik en flot evaluering. Herefter arbejdes der på hospicerne med etablering af aktiviteter, som inviterer til kunstneriske og kreative processer for patienter og pårørende inspireret af seminaret.

Udvalget arbejder støt og godt – forholdsvis få møder pga. afstand – men mere over mail. Vi har oplevet stor velvillighed hos frivilligkoordinatorerne, når vi har bedt om input til indhold og som motivatorer for deltagelse i Frivilligseminaret.



PR og informationsudvalget v/ Christian Bendixen

Udvalget udgøres af: Christian Bendixen (formand), Kirsten Vindum 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 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.

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

Således er der i perioden fra årsmødet 2015 og til marts 2016 sket en stigning fra 3695 personer til 5395 personer, som "synes godt om" siden. Det er en stigning på ca. 46% 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. På den måde er alle der følger med på siden også med til at sprede budskabet om hospicesagen i Danmark. Således har vi oplevet en enkelt historie nå helt ud til 192.400 personer som den absolutte højdespringer, mens andre historier er set af alt mellem 2.500 og 45.000 personer.

Hjemmesiden har i løbet af det seneste år været besøgt 48.787 gange – det er en stigning på 14 % i forhold til året før. Besøgene er fordelt på 37.569 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 132.415 sidevisninger. Hjemmesiden har desuden fået et FAQ afsnit, hvor vi har samlet svar på en række af de spørgsmål, som ofte stilles til sekretariatet. 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 opgaver.

Nyhedsbreve

Der udsendes elektroniske nyhedsbreve ca. hver anden måned i årets løb og der er pt. 1.100, som modtager nyhedsbrevet. Alle, som ønsker det, kan gratis modtage nyhedsbrevet.

Udstillings- og informationsmaterialer

I forbindelse med deltagelsen på Folkemødet på Bornholm i juni 2015 blev der produceret beach flag og plakater med oversigtskort over støtteforeninger og hospicer i hele landet. Plakaterne opdateres ifm. årsmødet.

Der er ligeledes produceret nye 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.

Derudover har vi i januar, februar og marts haft en større annonce i avisen med oplysning som primært formål.

Endeligt har vi medvirket i tillægget "Kampen mod kræft" i Jyllands Posten i februar 2016 med såvel annonce som assistance til det redaktionelle indhold.

Nye tiltag

PR-udvalget er gået i gang med arbejdet omkring brugen af ambassadører for organisationen. Vi er endnu så tidligt i processen, at der ikke er sat navne på, men der arbejdes med den bagvedliggende strategi for, hvordan ambassadører kan være med i arbejdet for at udbrede kendskabet til hospicetanken i Danmark. Der vil naturligvis blive kommunikeret om det, så snart vi er klar med strategien og ambassadørerne.

Hospice Online

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

Det bliver et arbejdsområde, hvor man som brugere kan have filer, opgaver og interne debatter liggende. Det er først i løbet af 2016, at det langsomt vil blive tilbudt til interesserede.



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.

Nye tiltag

I perioden er der forsøgt flere nye tiltag i arbejdet med at rejse midler til organisationens arbejde. Der er taget kontakt til en række af landets større virksomheder i forsøget på at øge andelen af virksomhedssponsorater. Det var en god dialog, der dog endnu ikke har båret frugt i form af økonomisk støtte.

Ligeledes er der igangsat en indsats omkring henvendelse til Y's Men's Clubber og Rotary klubber i hele landet. Flere af klubberne 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.

Der er skabt mulighed for, at man kan yde bidrag via de to betalingsapps MobilePay og Swipp. Se mere om dette på www.facebook.com/hospiceforumdanmark eller på hjemmesiden www.hospiceforum.dk.

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

Arbejdsgruppen udgøres af: Tove Videbæk (formand), forsker Mette Raunkjær fra REHPA, psykolog Steen Peter Nielsen fra Bispebjerg Hospital, palliationssygeplejerske Camilla Lykke fra Rigshospitalet og børnesygeplejerske Margit Bjerregaard fra Aarhus Universitetshospital i Skejby.

Arbejdsgruppens formål er bl.a. at medvirke til udviklingen af palliativ indsats som en rettighed for børn og unge i Danmark med livstruende sygdomme.

Det har arbejdsgruppen gjort bl.a. ved at afholde temamøder i 2014 og 2015 for fagpersoner og nøglepersoner, som arbejder dels med palliation og dels med alvorligt syge børn og deres familier. I 2015 blev temamødet afholdt d. 21. oktober og alle deltagerne var enige om, at det havde været en god og givende dag.

I løbet af dagen var der flere spændende indlæg bl.a. af et ægtepar, som fortalte om, hvordan det var at skulle klare et dødsygt barn alene hjemme i 4 mdr. Der var orienteringer fra hospicechefen fra Sankt Lukas Hospice, der fortalte om Lukashuset, som åbnede 1. november og fra Region Midt omkring et nyt initiativ for syge børn og deres familier. Dernæst var der to oplæg ved Dr. Finella Craig fra Great Ormond Street Hospital, London, som har arbejdet med palliation til børn og unge i mange år. Hendes indlæg mundede ud i, at hun pointerede, at der var behov for både børnehospice og tilbud om palliation i det offentlige; både på sygehuse og i kommunerne. Der var i alt 55 deltagere fra hele Danmark – læger, sygeplejersker, psykologer, præster m.v.



Der planlægges et nyt temamøde til afholdelse d. 25. oktober 2016 i København, som REHPA (det nye navn for Palliativt Videncenter) har tilbudt at stå for en stor del af udgifterne til.

Udvalget vedr. børnehospice v/ Tove Videbæk

HFD har i nogen tid ønsket at oprette et decideret børnehospice-udvalg, idet arbejdsgruppen vedr. palliation til børn og unge mere overordnet taler om ret og mulighed for palliation til børn og unge i Danmark. Men Hospice Forum Danmark vil også gerne helt klart fokusere på, at vi ønsker, at der bliver etableret børnehospicer i Danmark. Det skal her understreges, at når vi taler om børnehospice, så definerer vi det som et sted, hvor børn og unge, som er alvorligt syge, kan modtage palliation (lindrende indsats), deres familier kan modtage aflastning og et sted, hvor barnet eller den unge kan tilbringe den sidste tid.

HFD har i et par år arbejdet for sagen og især for, at der skal ændres i Sundhedslovgivningens §75 stk. 4, således at børn får samme rettigheder som voksne, når de er alvorligt syge og har behov for palliation. Sådan er det ikke i dag og derfor fortsætter HFD lobby-arbejdet vedr. sagen.

I forløbet er der sket rigtig mange gode ting. Således er de første fire hospicepladser til børn og unge blevet indrettet i Sankt Lukas Stiftelsen under navnet Lukashuset med indvielse 1. november 2015. I løbet af 2015 kæmpede flere folketingspolitikere for, at der skulle tildeles et satspuljebeløb, som var tilegnet børnehospice, til Lukashuset. Til stor undren for mange gik hele puljen dog til et nyt offentligt projekt i Region Midt og HFD skrev derfor som reaktion på dette et åbent brev i Kristeligt Dagblad til sundhedsministeren om sagen.

Efterfølgende blev Lukashuset dog tildelt 6 millioner kroner fra en ny satspulje – og det er en start, men det springende punkt er dog fortsat at få lovgivningen ændret, da et enkelt beløb kun hjælper ganske kortsigtet og det kræver langt flere midler, når patienterne og deres familier fremadrettet løbende gør brug af stedet.

I 2015 er der etableret en støtteforening ved navn Solstrålen, der arbejder målrettet for oprettelsen af et børnehospice i Silkeborg.

HFDs internationale netværk omkring palliation til børn og unge blev yderligere styrket, da landsformanden i november 2015 deltog i den første nordiske konference i børnepalliation, som blev afholdt i Oslo.

Samarbejdet mellem de lokale støtteforeninger og HFD v/Erik Nedergaard

HFDs bestyrelse afholdt i august 2014 et strategimøde, der skulle afdække de vigtigste fokusområder for bestyrelsen i de kommende år. Et af de meget vigtige fokusområder, der blev udkrystalliseret, var samarbejdet med de lokale støtteforeninger. Der var blandt bestyrelsesmedlemmerne et udtalt ønske om og behov for tættere dialog og samarbejde. Dette førte til beslutningen om, med en række initiativer, til at styrke samarbejdet til fælles glæde og inspiration for alle parter. Beslutningen medførte bl.a., at der i bestyrelsen blev udpeget personer, der skal stå for kontakten til støtteforeningerne i de enkelte regioner. Hvem der er kontaktperson for de respektive regioner kan ses på HFDs hjemmeside.



Et andet konkret initiativ var beslutningen om at invitere til regionale møder mellem HFDs bestyrelse og støtteforeningerne. Formålet med møderne er at skabe forum for tættere samarbejde dels mellem HFDs bestyrelse og støtteforeningerne og dels støtteforeningerne i mellem og ikke mindst at skabe et stærkere netværk på tværs.

Det første møde blev afholdt allerede i perioden 2014/15 med et møde i Region Midt i november 2014. Her orienterede HFD om de muligheder, der foreligger m.h.t. at yde hjælp og inspiration til den enkelte støtteforening bl.a. i forhold til hjemmesider og branding. På mødet redegjorde de enkelte støtteforeninger for egen situation med styrker

og udfordringer, hvilket dannede baggrund for en nyttig menings- og erfaringsudveksling. Denne dagsorden har været gennemgående på de følgende regionsmøder i regionerne Hovedstaden, Sjælland, Syd og Nord.

Vi har ligeledes taget hul på anden møde række, hvor der nu har været afholdt møde i Region Midt. Temaet var her bl.a. at drøfte støtteforeningens situation set i et fremtidigt perspektiv – både m.h.t. medlemsudvikling, branding, opgaver m.v. Støtteforeningen Hospice Djurslands strategiplan blev udleveret til inspiration for de øvrige støtteforeninger i regionen. Der blev endvidere drøftet ambassadørkorps og de muligheder, der ligger i at have et sådant korps tilknyttet. Støtteforeningen for Gudenå Hospice og Støtteforeningen for Hospice Limfjord arbejder begge med ambassadører og har haft rigtig gode erfaringer med dem. Begge vil gerne dele erfaringer med andre foreninger, der har interesse for det.

Der er i forbindelse med møderne og som opfølgning på disse kommet en række ønsker til HFD om at iværksætte indsatser på forskellige områder. Disse ønsker er naturligvis taget med i det videre arbejde for bestyrelsen i HFD.

Generelt har støtteforeningerne taget rigtig godt imod invitationen til øget samarbejde og der har været stærkt fremmøde til de afholdte møder rundt om i landet. HFD vil derfor også fremadrettet tage initiativ til møder regionsvis.

HFD arbejder hele tiden på nye initiativer i forhold til samarbejdet med støtteforeningerne og vil løbende kommunikere om mulighederne, så snart de er klar til at blive iværksat.

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.

Hospice, hospicelignende pladser og palliative tilbud i kommuner

I den senere tid har man i lokale og regionale medier kunnet følge, hvordan Kolding Kommune har planer om at lave forsøg med fire midlertidige hospicepladser på et plejecenter som erstatning for de pladser, borgere fra kommunen pt. benytter på hospicer andre steder i regionen.

Vi besluttede derfor, at vi sammen med hospicelederne ville skrive en artikel, hvor der blev gjort opmærksom på, at der er forskel på hospicer, hospicelignende og palliative pladser på et plejecenter.

Det var et rigtigt godt projekt, som vi håber sætter fokus på, hvad det er, der gør et hospice til et hospice. Og hvad forskellen er på et hospice og andre initiativer for at hjælpe mennesker, som er alvorligt syge.

Samtidigt understreger HFD og Foreningen for hospiceledere i Danmark, at vi kun kan glæde os over den udvikling, vi ser i kommunerne hen imod at efteruddanne personale for at kunne give alvorligt syge og døende borgere bedre tilbud både hjemme og andre steder. Man skal blot ikke kalde sådanne tilbud for "hospice" eller "hospice-lignende". For det første fordi det ikke er hospice og for det andet fordi, definitionen af, hvad der gemmer sig bag betegnelsen "hospice-lignende" er så uklar, at det kan være yderst vanskeligt for borgeren at vide på hvilken måde, man kan forvente, at det ligner et hospice.

Lobbyarbejde

I 2015 har HFD haft et intenst lobbyarbejde, hvor adskillige folketingspolitikere er blevet besøgt.

Emnerne for lobby møderne var og er fortsat 1) behovet for flere hospicepladser og 2) at alvorligt syge børn og unge skal have ret til palliation på lige fod med alvorligt syge voksne.

De fleste politikere er meget forstående og nogle endog aktive og hjælper os på vej. Men i 2015 rendte vi panden mod flere mure, som bl.a. hed Folketingsvalg, der betød, at alle politikere også sundhedsministeren var helt nye i embedet efter sommerferien. En anden mur hed skrantende nationaløkonomi, der gjorde det overordentligt vanskeligt at få afsat øgede bevillinger til yderligere hospicepladser på Finansloven. Derfor skal vi fortsætte dette lobbyarbejde, så vi kan få de hospicepladser, der er behov for og så børn og unge samt deres familier kan få ret til og mulighed for den lindring, aflastning og hospicepleje, de har brug for.

Det er stadig sådan, at 95-97% af alle indlagte på hospice er kræftpatienter. Sundhedsstyrelsen, EAPC (European Association of Palliative Care), WHO (World Health Organization) m.fl. udtaler, at der på hospice også bør være plads til mennesker med fx KOL – og hjertesygdomme.

Læger vurderer, at KOL- og hjertepatienter kan have stor gavn af et ophold på hospice med lindrende indsats og så komme hjem igen. De vil have fået gode råd og måske anden medicinering m.v., således de kan klare sig bedre derhjemme – uden hospitalsindlæggelse.

Allerede i dag er der 10 – 20 % af patienterne på hospice, som blomstrer op og får det meget bedre. Disse patienter sendes hjem og kan klare sig derhjemme en tid.

EAPC udtaler, at når man skal kunne rumme fx KOL- og hjertepatienter på hospice, så skal man i Danmark have 450 – 500 hospicepladser. Det er ca. det dobbelte af det, vi har i dag.

Iflg. Sundhedsloven §75 stk. 4 er det sundhedsministeren, der bestemmer antallet af hospicepladser i landet. Derfor er det også naturligt, at der sendes penge fra staten med til regionerne ved udvidelse af antallet af hospicepladser. Det vil være helt urimeligt, hvis andre hospicer i en region skal betale for, at der kommer flere hospicepladser i samme region.

En rapport fra Region Midt for 2014 viser, at det stadig er sådan, at næsten 50 % af alle henviste til hospice i regionen ikke nåede at få en plads, inden de døde. Derfor er det ingen luksus at få flere hospicepladser i Danmark.

DMCG-PAL, Danske Multidisciplinære Cancer Grupper – Palliativ enhed

HFD er fortsat med i arbejdet med DMCG-en, både i styregruppen og i brugerpanelet vedr. patienter og pårørende. For HFD deltager Tove Videbæk i bestyrelsen, og Marius Jensen deltager i brugerpanelet vedr. patienter og pårørende.

Tove Videbæk har deltaget i bestyrelsesmøder i DMCG-Pal i 2015, og der er god gang i arbejdet med retningslinjer for den palliative indsats på flere områder. Der gøres et godt og solidt arbejde i DMCG-Pal, som ledes af overlæge Henrik Larsen.

Bestyrelsen 2015/16

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

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

Bestyrelsen har i perioden afholdt 6 møder, hvoraf de 3 har været afholdt på hospicer med efterfølgende møder med støtteforeningerne i den pågældende region. Der er ligeledes holdt en række møder i Forretningsudvalget i perioderne mellem bestyrelsesmøderne.

Medlemmer

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

Samtidig er nye støtteforeninger kommet til; Støtteforeningen SOLSTRÅLEN, der arbejder for etableringen af børnehospice i Silkeborg blev medlem ved stiftelsen af foreningen og Hospice Fyn Støtteforening har meldt sig ind.

Vi har nu 13.344 aktiv medlemmer og dertil personlige medlemmer, organisationer og virksomheder, som bringer os til et samlet medlemstal på 13.410 medlemmer.

Afslutning

Formålet med Hospice Forum Danmarks arbejde er fortsat "at udbrede kendskabet til hospice-tanken og at forbedre vilkårene i Danmark for uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende".

Og samtidig vil vi gerne virkeliggøre den vision, som vi deler med Dame Cicely Saunders, som etablerede det første hospice i moderne tid:

"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.

Bestyrelsens beretning v. landsformand Tove Videbæk, 9. april 2016, www.hospiceforum.dk