



# BESTYRELSENS SKRIFTLIGE BERETNING

*19. marts 2018*



*Giv livskvalitet i den sidste tid*



## Indledning

Der er sket rigtigt meget i 2017. Formandsskiftet har naturligvis fyldt noget, og det har taget tid at komme ud i alle kroge. Det er jo en rigtig stor organisation med græsrodder ud i alle dele af landet.

Der arbejdes meget forskelligt og kreativiteten er beundringsværdig. Alle arbejder for at bedre vilkårene for uhelbredeligt syge og døende mennesker og ikke mindst deres pårørende.

Som ny formand, må jeg sige, at organisationen har gjort et rigtigt stort forarbejde. Vi startede med en studietur til England, som hurtigt viste sig at være guld værd. Dels kom vi til at kende hinanden og netværket rigtigt godt, dels vi fik også opbakning til de tanker, vi havde gjort os om fremtiden. I England er hospice-tanken den samme, som den altid har været, men de er startet på store organisatoriske ændringer, som vi under alle omstændigheder også må forholde os til.

Vores bestyrelsesmøder har været holdt på forskellige hospicer. Gæstfriheden har været stor, og der har været lejlighed til at høre lidt om det, man går og arbejder med.

Vi håber fortsat, dørene vil være åbne og ser frem til et fortsat godt samarbejde.

## Bestyrelsen 2017/18

Bestyrelsen består til og med generalforsamlingen af følgende personer:

- Olav Nørgaard, Højslev, landsformand
  - Erik Nedergaard, Rønne, næstformand
  - Christian Bendixen, Esbjerg, kasserer og webmaster
  - Birgitte Bülow, Nykøbing F
  - Marius Jensen, Fredensborg
  - Laila Munk Sørensen, Roslev
  - Joan Thyde, Silkeborg (indsuppleret april 2017)
- 
- Hjørdis Høegh-Andersen, Sakskøbing, suppleant
- 
- Bent Hejbøl Jensen, Esbjerg, juridisk rådgiver og tilforordnet til bestyrelsen

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

## Medlemmer

Vi har nu 13.684 aktiv-medlemmer og dertil personlige medlemmer, organisationer og virksomheder, som bringer os til et samlet medlemstal på 13.761 medlemmer, hvilket giver en mindre samlet medlemstilbagegang i forhold til sidste år.

Der er tiltag i gang flere steder i landet omkring etablering af nye støtteforeninger, der vil arbejde for oprettelsen af hospicer.

# UDVALG OG ARBEJDSGRUPPER

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

## Frivillighedsudvalget

v/ **Vibeke Ahlgreen**

Det nye udvalg fra april 2017.

Frivillighedsudvalget består aktuelt af følgende medlemmer:

- Frivilligkoordinator Grethe Lundberg fra Hospice Søndergård og Vibeke Ahlgreen fra Gudenå Hospice som begge har været med i udvalget siden april 2016.
- Af nye medlemmer har vi frivilligkoordinatorer Mette Friis fra Svanevig Hospice, og Anne Mette Krebs fra Hospice Fyn samt frivillig Inge Rosenberg fra Gudenå Hospice.
- I april 2017 trådte frivilligkoordinator Gunvor Dons fra Sct. Maria Hospice og frivillig Susanne Hogrefe fra Hospice Djursland ud af udvalget.

## Koordinatorkursus 26.-27. april 2017

I april mødtes vi 13 koordinatore på Trinity til koordinatorkursus. Temaet var "fortællingens potentiale", med afsæt i den narrative samtale. Underviser og narrativ supervisor Bodil Knudsen gav os redskaber til, hvordan vi kan være med til at folde de frivilliges historier ud; deres undren, problematikker og dilemmaer.

En meget givende undervisning med dybde og højt fagligt indhold, hvor vi arbejdede personligt med

den narrative samtale i grupper og i fælles plenum. Vi vekslede mellem teoretisk oplæg og afprøvning i samtalekunst. Alt sammen med det formål at koble det til vores koordinatørrolle.

Det er meget givende at mødes med koordinatore på tværs af hospice. Ud over den faglige dybde blev der udvekslet erfaringer, ideer og debatteret indlæg, som var forberedt hjemmefra. Der blev snakket, diskuteret og grint.

Vi er "alene" som koordinator på posten, på hver vores hospice, men her på koordinatorkurset opstår et særligt fællesskab, hvor det er tilladt at dele alt det, der fylder på godt og ondt i forhold til koordinatørrollen. Dette gør det også meget nemmere at tage kontakt til hinanden i hverdagen, når vi har brug for sparring og udveksling af erfaringer.

## Frivilligseminar 25. oktober 2017

Årets frivilligseminar havde mangfoldighed som tema. Hvor der blev dykket med i samtalen og kommunikationen.

Ca. 100 frivillige var vi samlet på Trinity.

Annette Hedensted, hospice- og sygehuspræst var første foredragsholder. Hun fortalte meget ud fra

sin egen opvækst og livserfaringer. Med pointen om, at der i samtalen er meget vi kan gøre, sagde hun blandt andet følgende sætninger: "Når man ikke ved, hvad man skal sige, så er det det, man skal sige", "Trøst er, at der ingen trøst er", "Du skal ikke have svar på de store spørgsmål, men mod til at formulere spørgsmålene". "Når vi stopper med at ville



fixe og fjerne den andens smerte, kan det i sig selv være forløsende og gøre det nemmere at være der for den anden, i alt det der er svært".

Michael Ejstrup, sprog- og dialektforsker ved Danmarks Medie og journalisthøjskole underholdte på humoristisk vis i sprogets og dialekterne betydning og mangfoldighed. Vi kom godt omkring i hele Danmark, da Michael i en sætning kunne jonglere rundt i flere dialekter med stor præcision og med et glimt i øjet. Der blev genkendt egne og dialekter, grint og reflekteret over sproget og den betydning i al dens forskellighed.

Dagen blev rundet af med, at de frivillige med al deres mangfoldighed skulle bidrage med en lille stand





til en idécentrifuge. Her udstillede de frivillige fra hvert hospice noget, som de havde lyst til at give videre, som andre hospice kunne have glæde af. Udstillingerne var utroligt fine og inspirerende og omhandlede alt fra musikarrangementer og baraften til kreative bordopdækninger, påske og julepynt. En stand omhandlede frivillige i eget hjem og i en anden stand viste de, hvordan man kunne lave bamser til børn, der var pårørende på hospice. De frivillige viste stolt deres "mesterværker" frem og der blev summet og udvekslet idéer og erfaringer på kryds og tværs af de forskellige hospicer.

## Arrangementer 2018

Vi ser frem til koordinatorkurset d. 18.-19. april med temaet psykisk trivsel/forebyggelse af stress, hvor Michael Rasmussen, søvn- og stress forsker vil undervise os. På kurset vil Mette og Ingrid også lave et oplæg omkring turen til England og de oplevelser, der gjorde indtryk. Olav Nørgaard er også deltagende på kurset og han vil på et punkt i programmet kunne præsentere sig, samt fortælle lidt om, hvad der arbejdes med i Hospice Forum Danmark. Her vil koordinatorene have mulighed for hjemmefra at forberede spørgsmål til ham angående Hospice Forum Danmark.

Trinity er booket til d. 22. oktober, hvor der afholdes frivilligseminar. Vi er godt i gang med at planlægge.

## PR og informationsudvalget

v/ Christian Bendixen

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

Udvalgets hovedopgaver har i perioden været at sikre nyhedsformidlingen via hjemmeside, Facebook og nyhedsbreve, udarbejdelse af an-

noncer 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.

Overordnet har vi nogle temaer, vi forsøger at dække, samtidig med, at vi gerne vil fortælle, hvad der sker i hospice verdenen. Her er nogle overskrifter og historier, der har været fortalt i løbet af året.

### Børnehospice

- Børn skal have samme rettigheder som voksne
- Regeringen sætter børnehospice på finansloven

### Flere hospicepladser

- Nye hospicepladser i Region Midt-jylland og Region Hovedstaden
- Forskere fra REHPA, Videncenter Rehabilitering og Palliation konkluderer, at der mangler kapacitet i den specialiserede palliative indsats

### Historier fra de frivillige

- En enkelt af disse historier omhandlede en frisør, som på frivillig basis ordnede håret på patienter på Hospice Vendsyssel. Denne historie blev set af mere end 447.700 personer på Facebook. Her er en kommentar fra Facebook til historien:



- Ung på hospice - Sophie Ullerup, er frivillig på Sct. Maria Hospice i Vejle og fortæller om, hvordan hun oplever at være ung frivillig på stedet.

#### Sorgarbejde

- Sorg kan ikke fikses
- Hjælp til børn og unge i sorg

#### Nyheder fra de forskellige hospicer

- Utryghed ved udskrivelse fra hospice

#### Studietur til London

- Frivillige er hospicers livsnerve
- Besøg på Martin House Children's Hospice i Yorkshire

#### Nyheder fra støtteforeninger

- Flere historier har omhandlet det at gå for hospice. Hvordan støtteforeninger arrangerer vandreture for hospice.

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 februar 2017 til marts 2018 er der sket en stigning fra 8802 personer til 12.173 personer, som "synes godt om" siden. Det er en stigning på ca. 38% 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.

Hjemmesiden er for øjeblikket i gang med en større opdatering og vil snart være med helt nyt udseende. Målet er, at det bliver nemmere for brugerne at finde de oplysninger, som de søger.

#### Nyhedsbreve

Der udsendes jævnligt elektroniske nyhedsbreve og der er pt. 1.169, som modtager brevet. Alle, som ønsker det, kan gratis modtage nyhedsbrevet. Man kan tilmelde sig nyhedsbrevet her: [www.hospiceforum.dk/nyhedsbrev](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.

#### 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.

Udover klassisk annoncering i avisen har vi benyttet os af muligheden for annoncering og promovering på Facebook, så hospicetanken der er kommet endnu længere ud.

**GIV LIVSKVALITET**  
i den sidste tid

Dit bidrag er med til at sikre bedre vilkår for uhelbredeligt syge og deres pårørende.

Du har mulighed for at støtte økonomisk på følgende måder:

- indbetal et beløb til organisationens konto i Nordea: Reg. nr.: 1944 konto nr.: 8896 223 829
- overfør et beløb via **MobilPay** til **5118 3192**

**HOSPICE FORUM DANMARK**

**Kontakt os på: tlf. 2147 5544 - [www.hospice.dk](http://www.hospice.dk)**

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

I forbindelse med opdateringen af hjemmesiden arbejdes også på en opdatering af de eksisterende informationspjecer, der vil komme til at ligge tilgængelige på hjemmesiden i løbet af 2018.

#### 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 har vi igen 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 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.

## Børnehospiceudvalget

v/Joan Thyde

Udvalget udgøres af Joan Thyde (formand), Thomas Feveile og Nannette Quistdorff, Lukashuset.

Udvalget vil dog fremadrettet tilstræbe, at udvalget kommer til at bestå af repræsentanter fra hvert børnehospice, repræsentant fra støtteforeninger, repræsentant fra HFDs bestyrelse samt yderligere to medlemmer fra samarbejdsfeltet.

## Studietur

Hospice Forum Danmark havde i efteråret arrangeret en studietur til England.

Vi besøgte blandt andet Martin House Children's hospice i Yorkshire. Martin House åbnede i 1987, som det andet børnehospice i Storbritannien. Ca. 550 børn og

unge op til 19 år og deres familier bliver hvert år henvist til Martin House, hvor der er plads til 15 børn og unge af gangen. Det er børn og unge, som kommer fra hele West, North og East Yorkshire, hvor der bor ca. 4 mio. mennesker i hele Yorkshire.

Martin House har siden starten spillet en stor rolle i udviklingen af filosofien og etablering af børnehospices i hele verden.

I Danmark er vi ca. 1,7 mio. flere end i Yorkshire. Så med baggrund i erfaringerne og tallene fra Yorkshire, så burde vi i Danmark have 20 hospicepladser til børn og unge.

## Workshop hos Sundhedsstyrelsen

I foråret 2017 afholdt Sundhedsstyrelsens en workshop. Målet med workshoppen var, at Sundhedsstyrelsen skulle lave et oplæg til Sundheds- og Ældreministeriet om den fremtidige palliative indsats til børn, unge og deres pårørende.

Og noget godt kom der ud af Sundhedsstyrelsens workshop, for i oktober 2017 kom Regeringen med et udspil, hvor de vil afsætte 76 mio. kr. over fire år til et løft i den palliative indsats målrettet børn med livstruende sygdom og deres familier. Udspillet er senere blevet vedtaget og medtaget i Finansloven.

Af de 76 mio. kr. er der afsat

- 2,5 mio. kr. i 2018 og 5 mio. kr. om året i 2019-2021 til 4 hospicepladser i Vestdanmark. De 17,5 mio. kr. i alt er en pulje, som skal søges, når den udbydes via Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside. Vilkkårene



for at søge puljen er i skrivende stund ikke kendt.

- 5 mio. kr. om året i 2018-2021 til Lukashuset - i alt 20 mio. kr.

Vi skal dog stadig arbejde for, at Sundhedslovens § 75, stk. 4 ændres, således at børn og unge får de samme rettigheder som voksne, hvis de bliver alvorligt syge.

## Arbejdsgruppen for palliation til børn og unge

v/Olav Nørgaard

Vi har haft den store glæde, at Tove Videbæk fortsat har haft tovholderfunktionen i arbejdsgruppen. Det forventes således, at den nye landsformand i løbet af 2018 helt tager over.

Ellers består arbejdsgruppen af forsker ved REHPA Mette Raunkiær, psykolog Steen Peter Nielsen, Lukashuset, palliationssygeplejerske Camilla Lykke, Rigshospitalet og børnesygeplejerske Margit Bjerregaard, Aarhus Universitets Hospital.

Udvalget afholdt den 4. temadag med 90 deltagere d.25. oktober 2017. Reelt er det de tre organisationer REHPA, HFD og Selskabet for Palliationssygeplejersker, der økonomisk står bag temadagen.

Arbejdet med børnepalliation på højt fagligt niveau er vigtigt, da det for nuværende er det eneste tvær-



faglige tilbud for faglig sparring for aktører inden for børnepalliation i Danmark.

Arbejdet med planlægning af den 5. temadag er allerede i fuld gang.

Arbejdsgruppen takker Tove for en indsats, som virkelig har flyttet noget i forhold til forståelsen

af værdien af palliation både i det faglige og offentlige rum.

Også dette arbejde har haft betydning for, at børnehospice nu er kommet på finansloven.

## DMCG-PAL: Dansk Multi-diciplinære Cancer Grupper – Palliativ enhed

v/Olav Nørgaard

Der har i årets løb været afholdt et bestyrelsesmøde.

Gruppens kommissorium går alene på kræftpatienter, men man tager til sig, at den palliative indsats skal bredes mere ud. Der blev for bestyrelsen fremlagt resultater af en undersøgelse over alle kræftpatienter, der var afgået ved døden. Det var bemærkelsesværdigt, at kun mellem 48- 65 pct. af patienterne ved deres død, havde været i kontakt med et specialiseret palliativt tilbud. Undersøgelsen siger ikke noget om værdien og kvaliteten af kontakten, men umiddelbart virker det voldsomt med regionale forskelle på 48-65 pct.

I det forløbne år har brugerpanelet, hvor vi også er repræsenteret med Marius Jensen, ikke været indkaldt.

# SAMARBEJDET MELLEMLOKALE STØTTEFORENINGER OG HFD

v/Erik Nedergaard

HFD bestyrelse besluttede i 2014, at styrke samarbejdet med og 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.

Også i år har der været et godt samarbejde dels gennem telefoniske kontakter til sekretariat og

kontaktpersoner og dels gennem regionale møder. Senest har der været afholdt velbesøgte møder i regionerne Nordjylland og Hovedstaden/Sjælland. Endvidere har formanden været til generalforsamling hos Støtteforeningen for Hospice Østjylland.

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

I år har der været udfordringer i forhold til §8A ordningen, der vedrører skattefradrag for gaver givet til velgørende organisationer.

Hidtil har støtteforeningerne selv kunnet administrere gaver, således at gavegiver kunne få skattefradrag. SKAT har nyfortolket den måde ordningen hidtil er blevet fortolket på, således at gaver, som man fremadrettet ønsker skattefradrag for, skal indbetales via HFD, der så indberetter til SKAT. Efterfølgende udbetaler HFD beløbet til støtteforeningen.

En u hensigtsmæssig forretningsgang set fra HFDs side, da det medfører en hel del ekstra administrativt arbejde, men fortolkningen står ikke til at ændre. HFD har udsendt en vejledning til støtteforeningerne.

**Giv livskvalitet i den sidste tid**





Sidste år sagde vi farvel til en støtteforening (uden hospice) i det midtjyske, - men nye kræfter er i gang med at sondere terrænet for at etablere en støtteforening og dermed et hospice andet steds i regionen.

I Kolding har man arbejdet på at få etableret et rigtigt hospice i.h.t. Sundhedsstyrelsens definition, - det er man imidlertid gået bort fra, og vil i stedet oprette et "hospitium", som vil være et alternativt tilbud.

HFD har været involveret i forhold "navngivningen" i den forstand, at vi ønsker, at hospice navnet skal være så entydigt som muligt og helst ikke må blive udvandet i forhold til det, et hospice står for.

Støtteforeningerne har i et par tilfælde været meget involveret i hospice jubilæer både hvad angår arrangementer og økonomi – en rigtig god involvering, der skaber

tættere bånd til hospice og som giver god omtale i det offentlige rum.

Da der i nogle støtteforeninger har været store udskiftninger i forbindelse med generalforsamlingerne vil der også i det kommende år være behov for regionale møder og tæt kontakt mellem HFD og støtteforeningerne.

Vi vil gøre vort til et fortsat godt samarbejde.

## STUDIETUR TIL ENGLAND

I september 2017 var en gruppe på 16 personer på fælles studietur i England med det formål at hente viden og inspiration fra den engelske hospiceverden med 50 års erfaring at trække på.

Gruppen af deltagere var sammensat dels af HFDs bestyrelse og sekretariatsleder og dels af repræsentanter fra forskellige grene af den danske hospiceverden, så vi i fællesskab kunne brede inspirationen bredest muligt ud i Danmark efterfølgende.

Vi havde base i London og besøgte her St. Christophers Hospice, hvor hele den moderne hospicebevægelse har sit udspring, interesseorganisationerne Hospice UK og Together for Short Lives, der arbejder for henholdsvis voksen- og børnehospicesagen i Storbritannien samt Great Ormond Street Children's Hospital, hvor en stor del af del palliative indsats for børn og unge i London området organiseres fra. Der var ligeledes en dag i Yorkshire med besøg på



Martin House Children's Hospice og St. Leonards Hospice i York.

Turen har sat sine tydelige spor i deltagerne og i HFDs arbejde. Mange af jer har allerede hørt om de tanker turen har affødt, gennem de artikler

en række af deltagerne har skrevet eller de oplæg, der er blevet holdt i forskellige sammenhænge. Også i den kommende periode vil inspirationen fra turen komme til at præge arbejdet.



# MÆRKESAGER OG VISIONER

V/ OLAV NØRGAARD

HFD arbejder i tråd med organisationens formål hele tiden på at forbedre vilkårene for alvorligt syge og døende samt deres pårørende. Både i den forgangne periode og ikke mindst i den kommende er der sager, der påkalder sig særlig opmærksomhed.

## Flere hospicepladser i de befolkningstætte områder

Grundige analyser viser, at 1/3 af de borgere, som visiteres til hospice aldrig når at komme på hospice. Det er der naturligvis flere forklaringer på, men set i lyset af, at samtlige hospicer ligger over en belægningsprocent på 90, som er meget højt, er det rimeligt at etablere hospicekapacitet i de kommuner, hvor færrest borgere kommer på hospice og det er i storbyområderne.

## Hospice for alle også hjerte og KOL-patienter

I dag er omkring 94 pct. af de borgere, vi har på hospice, kræftpatienter. Erfaringerne viser, at både hjerte og KOL-patienter i terminalfasen har rigtig godt af et hospiceophold. Udfordringen for disse patientgrupper er, at de ofte får det så godt, at de må udskrives. Det må man bare indstille sig på. Det er vigtigt at vi indretter vores tilbud på borgernes præmisser og ikke omvendt. Englænderne går allerede nu den anden vej og har en målsætning om, at højst 65 pct. af hospiceborgerne er kræftpatienter.

## Udviklingsseminar for hospiceledere og hospicebestyrelser

Nu har vi haft hospice i 25 år. Rigtigt mange af vores hospicer har 10 års jubilæum i disse år.

Driften er i stabile rammer og vi får den ene gode historie efter den anden. Men hvordan kan vi selv præge udviklingen? Det omgivende samfund ændrer sig markant – ikke mindst på sundhedsområdet. Rigtigt mange medicinske senge på vores sygehuse er og vil blive lukket.

Kommunerne kompenserer med akut og aflastningsstuer på specialiserede plejehjem. Hvordan håndterer vi det, og hvad kan vi gøre for at få hospicefilosofien ud over dørtærsklen på hospice, så vi hjælper flere mennesker og deres pårørende?

## Akutpladser på hospice

Vi har set lidt på de dårlige historier, vi får fra skuffede pårørende, der er kommet i klemme, når sygehuse udskrifter terminale patienter til ingenting. Umidelbart er der tale om patienter, som ikke har kunnet visiteres til hospice.

Vi er ikke i tvivl om, at hospicepersonale er dem, der bedst kan hjælpe disse terminale patienter og ikke mindst deres pårørende. Derfor har vi også til sundhedsstyrelsen i en høring fremsendt forslag om, at hvert hospice kan tilføres tre akutpladser eller tre af de nuværende senge kan konverteres til akutsenge og der skrives driftsoverenskomst for disse pladser. Dette som et første skridt til at nå ud til flere.

Hospice Forum Danmark indbyder hermed til

## INSPIRERENDE UDVIKLINGSSEMINAR



Med venlig hilsen, Landsformand Olav Nørgaard

**TID OG STED:**  
LØRDAG D. 26. MAJ 2018  
KL. 09:00 - 16:00  
Trinity Hotel og Konferencenter,  
Gl. Færgelvej 30, Snoghøj, 7000 Fredericia

**TILMELDING:**  
Bindende tilmelding sker pr. e-mail til sekretariatet: [sek@hospice.dk](mailto:sek@hospice.dk) og skal være sekretariatet i hænde senest fredag d. 6. April 2018 kl. 12:00.

**DELTAGERBETALING:**  
Pris for deltagelse er 300 kr. pr. person  
Efter tilmeldingsfristen kan deltagerbetalingen ikke refunderes.

**"CURRENT AND FUTURE CHALLENGES AND VISIONS"**  
v. Liz Bryan: Director of Education and Training, StChristopher's Hospice, London  
  
England har 50 års erfaring med hospicedrift og StChristopher's Hospice har i lige så mange år været den europæiske verdens fyrtårn som andre lande har skævet til ved oprettelse og drift af hospicer.  
Ligesom i Danmark og andre lande har patienterne på hospicerne været overrepræsenteret af kræftpatienter. Indenfor de seneste år er hospicerne i England begyndt en nytænkning og arbejder nu målrettet på at komme i kontakt med borgere med forskellige diagnoser og at møde og hjælpe patienterne tidligere i deres sygdomsforløb.  
Behovet for lindrende pleje er til stede døgnet rundt, og det kræver et stort samarbejde med omgivelserne, som kan være den lokale hjemmepleje og de praktiserende læger, men som også kan være de nære pårørende, venner og naboer til den syge.  
Liz Bryan vil fortælle om, hvordan de på StChristopher's Hospice har arbejdet på at udvide deres kapacitet på ambulantområdet, hvor patienterne starter i et dagtilbud. Omlægningen af driften har medført, at de har kunnet nedlægge en del af deres sengepladser.  
Hør mere om denne omlægning og deres visioner...

**"HOSPICER I DANMARK NU OG VISIONER FOR OMRÅDET"**  
v. Olav Nørgaard, Landsformand Hospice Forum Danmark.  
  
Danmark har ligesom i England en overrepræsentation af kræftpatienter på hospicerne.  
Det fungerer godt og er et fantastisk tilbud til de pågældende patienter og deres pårørende, men der er megen snak om, at for få patienter bliver hjulpet.  
Hvordan kan hospicerne hjælpe flere og også andre patientgrupper?  
Kan vi organisere hospicer og palliative teams på en bedre måde, og hvad vil det kræve fra politisk side at se anderledes på hospicedriften i Danmark.

**\*GRUPPDRØFTELSER:**  
Liz Bryan vil være til stede og kan svare på spørgsmål.  
Gruppe 1: Hospicelederne arbejder sammen.  
Gruppe 2: Hospicebestyrelserne arbejder sammen.  
Gruppernes drøftelser sammenskrives til videre brug.

Giv livskvalitet i den sidste tid

Giv livskvalitet i den sidste tid



## Skoleprojekt: "Når børn taler om døden brydes et tabu"

Vi vil gerne bidrage med at afmystificere døden. På inspiration af Hospice Limfjord, der i flere år har arbejdet med et projekt "Hospice i børnehøjde", hvor sygeplejersker fra hospice tager ud og underviser i folkeskolen, vil vi gerne lave undervisningsmateriale, som kan udbredes til andre hospicer og undervisningssektoren i almindelighed. Målet er at udbrede hospicefilosofien allerede i skolealderen.

## Udbredelse af hospicefilosofien til plejecentre og hjemmepleje

Vi er nødsaget til at nå bredere ud. 4 pct. af befolkningen dør på hospice, og selv om vi ser et behov for flere pladser, ikke mindst i de befolkningstætte områder, så kan vi ikke bygge os ud af problemet. Selv i vores relativt lille land, bliver der arbejdet meget forskelligt fra kommune til kommune. Nogen steder har vi velfungerende aflastningstjenester, der når ud i folks hjem. Vi ser også hospice, der bredt underviser de kommunale medarbejdere.

Alt sammen noget der virker, vi skal bare have det synliggjort og udbredt.

## Børnehospice

Her har vi haft det fantastiske gennembrud, at børnehospice er sat på finansloven. Det er en stor erkendelse i sig selv. Der er gennem tiden lavet et stort arbejde fra HFDs side. Vi må også kaste et anerkendende blik til Skt. Lukas Stiftelsen, der for egen regning og risiko etablerede LukasHuset. Vores opgave nu er at etablere et vstdansk børnehospice og sikre den nødvendige driftsøkonomi, så både LukasHuset og det vstdanske børnehospice får en sikker ramme for den fremtidige drift.



## GIV LIVSKVALITET i den sidste tid

Dit bidrag er med til at sikre bedre vilkår for uhelbredeligt syge og deres pårørende.

Du har mulighed for at støtte økonomisk på følgende måder:

- indbetal et beløb til organisationens konto i Nordea:  
Reg. nr.: 1944 konto nr.: 8896 223 829

- overfør et beløb via **MobilPay** til **5118 3192**

Har du brug for yderligere information eller rådgivning omkring donationer, er du velkommen til at kontakte sekretariatet på tlf.: +45 21 47 55 44

Kontakt os på tlf. 21 47 55 44 eller [www.hospice.dk](http://www.hospice.dk)



HOSPICE FORUM DANMARK