



# BESTYRELSENS SKRIFTLIGE BERETNING

*1. marts 2019*



*Giv livskvalitet i den sidste tid*



## Indledning

Nogle vigtige organisatoriske mål er nået i 2018. Vi har nu samtlige 19 hospicer og de to børnehospicer repræsenteret i medlemsskaren. For langt de fleste er det hospice, der er medlemmer, men rigtig mange støtteforeninger har også medlemskab. Dette forhold øger naturligvis vores politiske gennemslagskraft.

Et af de helt store politiske mål, nemlig etablering af børnehospice i Øst og Vestdanmark er nu også kommet på finansloven og på den måde sikret en fremtidig drift. Lukashuset har allerede i et par år været i drift på Skt. Lukas Stiftelsens - for egen regning og risiko. Et prisværdigt initiativ der i den grad har været med til at bryde isen og vise vejen. Bygningen af et børnehospice i tilknytning til Hospice Djursland kan nu påbegyndes og forventes i drift i 2020.

E af de store højdepunkter i året var udviklingsseminaret for hospicebestyrelser og ledere. Jeg fornemmer at vi alle lærte rigtig meget. Vores britiske foredragsholder Liz Bryan skar det klart ud: "Hvis vi skal undgå de samme fejl, som de har lavet, så må vi tænke organisering af den samlede palliative indsats."

Bestyrelsen fik rigtig meget at arbejde med, og skal vi nå politiske mål, så må vi i fællesskab have den samme dagsorden og på alle niveauer tale den samme sag.

Hospice har nu i 25 år været en del af det offentlige sundhedstilbud. Ingen tvivl om at hospicesagen har været et af sundhedsvæsnets største succeshistorier med en bemærkelsesværdig stor folkelig opbakning.

Men samfundet er under forandring, og der er nye behov, som bliver mere og mere tydelige. Dette kommer til at påvirke de mærkesager, vi har for de kommende års politiske indsats.

Vi holder fortsat vores bestyrelsesmøder ude på hospice. Dette for at komme rundt i landet og vise opbakning til det lokale arbejde. Jeg vil på bestyrelsens vegne takke for den gæstfrihed, vi altid møder.

Vores økonomiske ramme for at udvirke foreningens aktiviteter blev også sidst på året styrket betragteligt, da Hospice Fonden som arvinger efter et ældre barnløst ægtepar modtog en stor arv, som endnu ikke er gjort helt op. Det giver os i bestyrelsen for Hospice Forum Danmark mulighed for at søge midler i fonden til projekter og aktiviteter, som er dedikeret til hospicerelaterede formål.

## Bestyrelsen 2018/19

Bestyrelsen består til og med generalforsamlingen af følgende personer:

- Olav Nørgaard, Højslev, landsformand
- Thomas Feveile, København, næstformand (indsuppleret september 2018)
- 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 samt et bestyrelsesseminar. Mellem bestyrelsesmøderne er der afholdt en række Forretningsudvalgsmøder.



Bestyrelsen må nogle gange tage moderne midler i brug for at alle kan være med.

## Medlemmer

Vi har pr. 31. december 2018 13.024 aktiv-medlemmer og dertil personlige medlemmer, organisationer og virksomheder, som bringer os til et samlet medlemstal på 13.115 medlemmer, hvilket samlet set lander meget tæt på samme antal som sidste år.

Vi har i årets løb måttet sige farvel til to støtteforeninger, der har valgt at lade sig nedlægge. Samtidig er der tiltag i gang flere steder i landet omkring etablering af nye støtteforeninger, der vil arbejde for oprettelsen af hospicer.

# UDVALG OG ARBEJDSGRUPPER

For at kunne løse de mange opgaver på HFDs forskellige arbejdsområder, har bestyrelsen nedsat en række udvalg og arbejdsgrupper, hvor frivillige er med til at yde en indsats for hospicesagen.

## Frivillighedsudvalget

v/ *Vibeke Ahlgreen og Olav Nørgaard*

Det nye udvalg fra april 2018.

Frivillighedsudvalget har bestået 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. Fra april 2017 har vi frivilligkoordinatorer Mette Engell Friis fra Svanevig Hospice, og Anne Mette Krebs fra Hospice Fyn samt frivillig Inge Rosenberg fra Gudenå Hospice suppleret udvalget.

Efter årsmødet sidste år trak Mette Engell Friis sig fra udvalget og i løbet af året er Grethe Lundberg overgået til andet arbejde udenfor hospiceverdenen og her til nytår har Anne Mette Krebs sagt fra grundet efteruddannelse.

Vibeke Ahlgreen og Inge Rosenberg har med hjælp fra Hanne Kaaberbøl, frivilligkoordinator på Sct. Maria Hospice i Vejle, stået for planlægningen af det kommende koordinatorkursus. Samtidig har de meddelt, at de stopper til årsmødet.

Vi står således i den situation, at vi efter årsmødet skal have nedsat et helt nyt udvalg.

Vi må konstatere, at vores koordinatører er pressede, og ikke mindre end fem er i løbet af året overgået til andet arbejde.

Koordinatorerne er meget alene ude på det enkelte hospice, derfor er det meget vigtigt, at vi i Hospice Forum Danmark bakker op om deres trivsel, sparring og videreuddannelse.

## Koordinatorkursus

Koordinatorkurset d. 18.-19. april blev afholdt på Hotel Trinity. Olav Nørgaard startede kurset med et oplæg omkring det, HFD politisk arbejder med. Temaet for årets kursus var psykisk trivsel/forebyggelse af stress, hvor Michael Rasmussen, søvn- og stress forsker, underviste.

**18 koordinatører fra  
17 forskellige steder  
i landet deltog**

## Frivilligseminar d. 22. oktober

Årets seminar havde temaet "Livet som hospicefrivillige" og tog med hjælp fra Marie Baad Holdt fra konsulentfirmaet Ingerfair fat på en række af de spørgsmål, som de frivillige står overfor i deres daglige virke på landets hospicer.

Der blev arbejdet både i plenum og i mindre grupper – der blev debatteret ivrigt omkring spørgsmål som "Hvordan tager vi bedst imod nye frivillige?", "Hvad er gode

rammer for frivillige?" og "Pligtvilighed – hvordan siger vi fra?". De mange gode input blev ved dagens afslutning samlet sammen, så de kan komme i spil i arbejdet rundt omkring i hele landet.

Frivilligseminaret giver hvert år såvel frivillige som koordinatører muligheden for at mødes på tværs og lade sig inspirere af hinanden, så den frivillige indsats hele tiden udvikles.

**117 deltagere fra  
16 forskellige steder  
i landet deltog.**

## 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 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. Indlæggene 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 hospiceverdenen. Her er nogle overskrifter og historier, der har været fortalt i løbet af året.

## • Flere patientgrupper på hospice – ikke kun kræftpatienter

• Den danske hospiceverden skal tænke nyt, så hospice bliver et bredere tilbud, hvor alle diagnosegrupper får lige adgang

## • Børnehospice

• Vestdansk børnehospice

Det er med glæde, at vi i Hospice Forum Danmark nu (3. dec. 18) erfarer, at rammerne for et kommende Vestdansk Børnehospice er lagt fast, og det som forventet bliver i tilknytning til Hospice Djursland.

## • Flere hospicepladser

• Hospicefilosofien helt ud på øerne

Hospice Forum Danmark bakker helt op om ideen med at lave telemedicinske palliative pladser på sygehuse og plejecentre på vores øer med opkobling til et hospice.

## • Nyheder fra de forskellige hospicer

• I morgen skal jeg hjem!

"Folk tror, at man dør, når man kommer på hospice. Det troede jeg også selv, før jeg kom her. Men sådan er det ikke altid. Nogle gange kan den lindrende behandling, man får her, give fornyede kræfter, så man kan klare en periode hjemme. Det har været tilfældet for mig, og i morgen skal jeg hjem"

• Når det gør ondt i sjælen

Åndelig omsorg er et fokusområde for sygeplejerske Britta Eckhardt og kollegerne på Hospice Vendsyssel, fordi der ofte ligger eksistentielle og åndelige udfordringer bag de fysiske smerter.

## • Nyheder fra støtteforeninger

• Støtteforeninger opfylder ønsker  
For mange lyder det måske lidt kedeligt at arbejde for at skaffe penge til toiletstole og markiser, mens det kan være mere interessant med kunst, legetøj eller et fint flygel. Men for patienter, pårørende og personale på hospicerne er det alt sammen en del af den helhed, som gør, at hospice er et trygt og rart sted at være, så der er brug for det hele og der sættes stor pris på støtteforeningernes engagerede indsats.

• Genbrug for hospice

Støtteforeningen for Hospice Limfjord har i dag indviet sin nye genbrugsbutik. Hospice Forum Danmarks landsformand, Olav Nørgaard holdt åbningstalen.

Hjemmesiden og Facebook siden er begge godt besøgte.

På hjemmesiden går man i dybden, når man søger svar på spørgsmål om hospice, hvor Facebook er der, hvor man følger med i de sidste



Lilian Rasmussen kort før udskrivning fra Hospice Vendsyssel

nyheder, eller de mange gode historier, der kommer fra vores hospicer.

Disse historier 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 har fået helt nyt layout, og tanken er, at det skal være nemmere at finde rundt og at finde de oplysninger, man har brug for. Der bliver også arbejdet meget for at sikre, at google søgninger nemmere finder frem til de rigtige informationer på vores hjemmeside.



## Film

Vi har fået optaget 3 informationsfilm:

- Derfor skal vi have børnehospice
- Hvad er Hospice Forum Danmark
- Hvordan kommer man på hospice

De er alle blevet lavet i en version til hjemmesiden og en kortere til brug på Facebook.

## Nyhedsbreve

Der udsendes jævnligt elektroniske nyhedsbreve og der er pt. 1.183, 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

Vi har fortsat god brug af materialer som beach flag med HFD-logo og roll-ups. Vi arbejder på op til årsmødet at få lavet yderligere roll-ups, da det er en nem måde at tage information med rundt til arrangementer, foredrag og i andre sammenhænge, hvor der gøres opmærksom på HFDs arbejde.

Vi arbejder ligeledes på at skabe nye materialer til erstatning for de pjecer, der blev lavet for 3 år siden. Der arbejdes med "informationsark", der bliver nemmere at arbejde med i forhold til selv at kunne udskrive dem i modsætning til de tidlige pjecer.

Materialerne kommer til at ligge på hjemmesiden og vil bl.a. indeholde nogle af de informationer, man også kan finde på siden. De første ark vil være klar til årsmødet.

## 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 promovning på Facebook, så hospicetanken der er kommet endnu længere ud.

## Fundraisingudvalget

v/ *Christian Bendixen*

Udvalget udgøres af: Christian Bendixen (formand), Joan Thyde 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.

En del fonde har givet tilskud de projekter, vi arbejder med.

På hjemmesiden er det nu blevet meget nemmere at give en gave til Hospice Forum Danmarks arbejde, da man kan donere direkte på hjemmesiden med betalingskort eller ved at benytte MobilePay. Der er flere, som har benyttet sig af muligheden både med små og lidt større beløb.

Vi arbejder løbende på at synliggøre muligheden for støtte på denne måde, så endnu flere bliver klar over, at de kan støtte arbejdet ad den vej.

Der har været god kontakt til flere Y's Men's Clubber, som har givet gaver til arbejdet. Der arbejdes også på at få kontakt til andre grupper af klubber og loger, som kunne anmodes om tilskud.

Endeligt har vi igen rettet henvendelse

til landets menighedsråd med en opfordring til at sætte hospicesagen på dagsordenen 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.

## Børnehospiceudvalget

v/*Joan Thyde*

HFDs børnehospiceudvalg har i det forgangne år ikke været samlet, da fokus i stedet har været på arbejdet lokalt med ansøgninger omkring de vestdanske børnehospicepladser og sikringen af en fremtidig drift af LukasHuset.

2018 blev året, nærmere bestemt den 6. marts, hvor Sundheds- og Ældreministeriet på deres hjemmeside offentliggjorde, at der skal etableres 4 børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark.

Det fremgik af udbudsmaterialet, at børne- og ungehospicepladserne i Vestdanmark både kan placeres i tilknytning til et eksisterende voksenhospice eller som et nyetableret tilbud.

Af udbuddet forventes det, at der etableres 2 pladser i 2018 og yderligere 2 pladser i 2019. Det fremgik også, at der skal skrives driftsoverenskomst med hjemstedsregionen, så driften af hospicepladserne sikres.

Både Region Nordjylland og Region Midtjylland var interesseret i opgaven, dog meldte Region Nordjylland hurtigt fra, da man mente, at der var afsat for lidt penge på Finansloven.

Fristen for at søge ministeriet om puljen på de 4 børne- og ungehospicepladser var den 30. april 2018.

Ministeriet modtog kun 1 ansøgning fra Partnerskabet mellem

# 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 20 234**



HOSPICE FORUM DANMARK

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

## Strandbakkehuset etableres i tilknytning til Hospice Djursland



Støtteforeningen for Solstrålen, Skt. Lukas Stiftelsen og Silkeborg Kommune, men Ministeriet modtog også et brev fra Region Midtjylland, hvori regionen oplyste, at de ikke mente at kunne løfte opgaven med de afsatte midler.

Det afstedkom, at der udover de 17,5 mio. kr. på Finansloven blev afsat yderligere 1,3 mio. kr. i 2018 og 2,5 mio. kr. årligt i 2019-2021. Ministeriet besluttede også, at da de økonomiske forudsætninger for puljen var ændret, så blev puljen genopslået - nu med en ansøgningsfrist den 27. september 2018.

Den 4. september 2018 indgik Region Midtjylland forlig om budget 2019. Det fremgår af forliget, at regionen ønsker, at børne- og ungehospicet etableres i tilknytning til Hospice Djursland og kommer til at hedde Strandbakkehuset.

Det forventes, at de 4 pladser kan taget i brug i 2020.

Lukashuset, som pt er Danmarks eneste børnehospice, er siden starten i 2015 blev drevet for Skt. Lukas Stiftelsens egne midler og donationer. I forbindelse med at Sundheds- og Ældreministeriet afsatte penge på Finansloven til børne- og ungehospice, er der nu skrevet driftsoverenskomst med Region Hovedstaden pr. 1. januar 2019, på det fulde driftsbeløb på 12,5 mio. kr. årligt.

Men vi må også erkende, at 4 pladser i øst og 4 pladser i vest ikke kan dække behovet. Hvis vi sammen-

ligner os med tal fra England, så burde Danmark have 20 hospicepladser til børn og unge.

Så der skal arbejdes videre for, at det skrives ind i Sundhedslovens § 4, så børn og unge får de samme rettigheder som voksne.

### Arbejdsgruppen for palliation til børn og unge

v/Olav Nørgaard

Arbejdsgruppen består af forsker ved REHPA Mette Raunkiær, psykolog Steen Peter Nielsen, LukasHuset, palliationssygeplejerske Camilla Lykke, Rigshospitalet og børnesygeplejerske Margit Bjerregaard, Aarhus Universitets Hospital. For Hospice Forum Danmark er det Landsformand Olav Nørgaard, der har deltaget i gruppens arbejde.

Udvalget afholdt den 5. temadag med omkring 70 deltagere d.9. september 2018 i Bygningen i Vejle. 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 tværfaglige tilbud for faglig sparring for aktører inden for børnepalliation i Danmark. Tværfagligheden var bemærkelsesværdig tydelig i år, rigtig mange fagområder var repræsenteret.

Ved årets temadag havde arbejdsgruppen og deltagerne lejlighed til at sige tak for indsatsen til vores tidligere formand Tove Videbæk. Ingen tvivl om at arbejdet i denne arbejdsgruppe har været med til at lægge grundsten, så der nu er sat midler af på finansloven til et hospice i både Øst og Vestdanmark.

Dette vil sikre driften af LukasHuset på Sankt Lukasstiftelsen og et kommende børnehospice Strandbakkehuset ved Hospice Djursland.

Arbejdet med planlægning af den 6. temadag er allerede i fuld gang.

### DMCG-PAL: Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper – Palliativ enhed

v/Olav Nørgaard

Der har i årets løb været afholdt et bestyrelsesmøde.

Dette møde havde primært til opgave at tage stilling til, i hvilket omfang man i selskabet skal arbejde med kliniske retningslinjer for sorgterapi til pårørende til terminale patienter.

Vel vidende at sorgterapi nok er den samme for pårørende til alle døende uanset diagnose for den terminale patient, så havde jeg ikke noget problem med at bakke op. Det er et langt og vigtigt stykke arbejde, der sættes i gang.

# SAMARBEJDET MED STØTTEFOR- ENINGER OG HOSPICEBESTYRELSER

v/Laila Munk Sørensen

Der har også i år været et godt samarbejde mellem de lokale støtteforeninger og HFD både gennem telefoniske kontakter til sekretariatet, kontaktpersoner og gennem regionale møder.

Det er en stor glæde for HFD, at der også foregår spontan mødeaktivitet støtteforeningerne imellem, og at støtteforeningerne udveksler de gode ideer med hinanden.

I Region Nord har man besluttet at bygge et nyt hospice. KamilianerGaardens Hospice flytter fra Aalborg over på den anden side af fjorden til Nørresundby. Det nye hospice forventes at blive indviet i slutningen af maj måned. Samtidig skifter det navn og bliver til Hospice Vangen.

Det meget omdiskuterede Børnehospice i Vest bliver etableret i forbindelse med Hospice Djursland.

I Region Midtjylland har Hospice Limfjords Støtteforening åbnet en genbrugsforretning, hvor der på udvalgte dage også er mulighed for at få en snak med fagfolk tilknyttet hospice.

Støtteforeningerne har også i år været 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.

Det gode samarbejde med de lokale støtteforeninger har inspireret HFDs bestyrelse til ligeledes at ønske at få et styrket samarbejde med og mellem hospicebestyrelser og hospicechefer for på den måde at finde fælles fodslag for udviklingen af hospicerne i Danmark.

Derfor indbød HFD hospicebestyrelser og hospicechefer til et udviklingsseminar, hvor der blev holdt et meget inspirerende oplæg af Liz Bryan fra St.Christopher's Hospice i London.

Liz Bryan fortalte bl.a., at de engelske hospicer i de senere år er begyndt at tænke anderledes. De arbejder nu målrettet på at komme i kontakt med borgere med forskellige diagnoser og at møde og hjælpe patienterne tidligere i deres sygdomsforløb.

Den efterfølgende debat mundede ud i, at der skulle arbejdes i to spor i den fremtidige udvikling af hospicetilbuddene i Danmark.

Et spor, hvor der arbejdes for flere hospicepladser i de tætbefolkede områder samt et spor, hvor der arbejdes for, at de hospicepladser, vi har i dag, skal udnyttes på en langt bedre måde.

Udviklingsseminaret for hospicebestyrelser og hospicechefer var positivt meget givende.

Derfor har HFDs bestyrelse besluttet, at der i det kommende år vil blive afholdt et udviklingsseminar for støtteforeningsbestyrelser, så også støtteforeningernes bestyrelser får mulighed for at diskutere relevante emner og komme med input til det videre samarbejde.

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 vores til et fortsat godt samarbejde.





# 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. Under det helt overordnede formål, arbejdes der med en række mærkesager, som vi vil forsøge at beskrive nogle af her.

## 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 det omkring 94 pct. af patienterne på hospice, som lider af kræft. Måske ikke mærkeligt fordi mange hospicepladser er etableret med midler fra kræftbehandlingsplanerne. Fokus har i mange år været behandling af uhelbredelige kræftpatienter. Det er godt nok, men der tegner sig et tydeligt billede i det palliative felt af, at vi svigter store grupper som hjerte- og lungepatienter.

Englænderne har for længst erkendt dette og arbejder nu med et mål om at kræftpatienter maksimalt skal udgøre 65 pct. af borgerne på hospice. Samtidig må vi også erkende at det er andre

hospicetilbud netop disse patienter kan drage størst nytte af.

Derfor må vi understøtte de tanker om dagshospice, nathospice og åbne indlæggelser, der kan udbrede de palliative tanker til ikke kun af være et virke indenfor hospices mure.

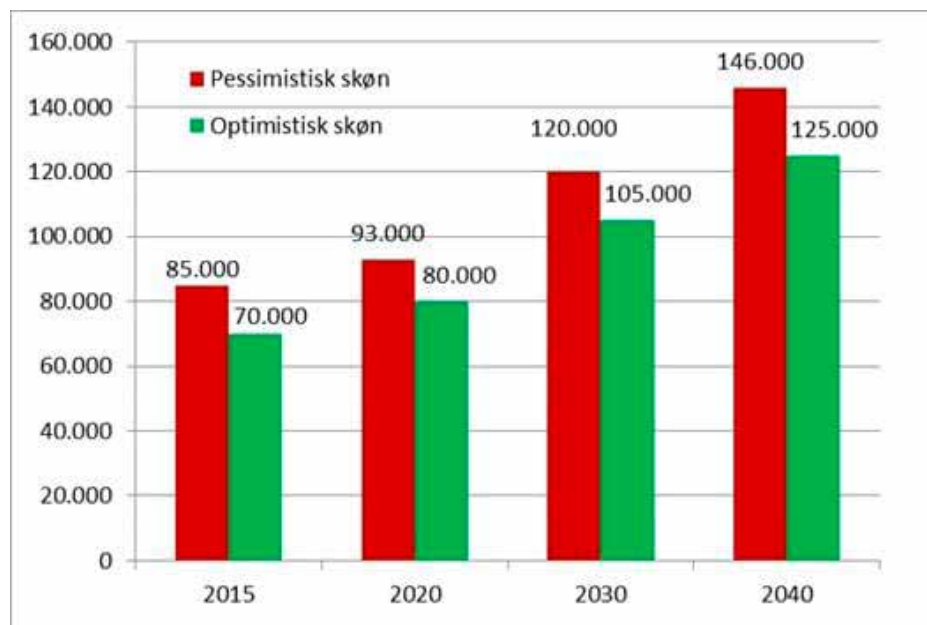
## Demensproblematikken

Skuer vi lidt ud i horisonten, så vil vi se en samfundsudvikling, der i alvorlig grad giver anledning til bekymring. Vi bliver ældre og ældre. Det medfører også, at langt flere vil blive ramt af demens. Det er og bliver en samfundsmæssig udfordring.

nesker, dels kan man kun komme på hospice, hvis det er efter eget ønske.

Det har vi et klart mål for at gøre noget ved. Dels må vi udvikle hospice, så de kan rumme disse mennesker. Det giver nok udfordringer i forhold til fysiske rammer, men nok også i forhold til personalet, som skal suppleres med nye kompetencer.

Måden hvorpå vi tolker Hospicetilfilosofien må ligeledes tilpasses, så de mennesker, der ikke længere er mentalt i stand til at tage vare på sig selv eller give udtryk for, at de ønsker at komme på hospice, også kan rummes.



Rigtigt mange demente vil, som alle andre mennesker, få sygdomme, der i sidste ende tager livet af dem. En stor del af dem vil, som alle andre, kunne drage nytte af et hospicetilbud. Der er her to store udfordringer, dels er hospice ikke gearet til at rumme disse men-

Udviklingen af dette felt regner vi med at bruge en del kræfter på de kommende år.



## Udviklingsseminar for støtteforeningsbestyrelser

Med den opbakning vi havde til udviklingsseminaret for hospicebestyrelser, er det oplagt for os at tage tråden op, og vende os mod støtteforeningsbestyrelserne. Vi har igangsat planlægningen af seminaret og vender tilbage med indhold og tidspunkt.

## 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. Umiddelbart er der tale om patienter, som ikke har kunnet visiteres til hospice. Vi er ikke i tvivl om, at hospicepersonalet 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 akut-senge og der skrives driftsoverenskomst for disse pladser. Dette som et første skridt til at nå ud til flere

## 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. Nogle steder har vi velfungerende aflastningstjenester, der når ud i folks hjem. Vi ser også hospicer, der bredt underviser de kommunale medarbejdere.

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

## Børnehospice

Vi er nu nået til den fase, hvor vi skal understøtte driften og udviklingen af børnehospice.

Det er ganske naturligt, at de to børnehospicer skal understøtte hinanden med faglig sparring. Vi må være klar på de områder, hvor vi kan være med til at bringe dem sammen.

Vi betragter også 2 gange 4 pladser som en fornuftig begyndelse. Vi skal være med til at understøtte en forventelig vækst til 8-10 pladser på hvert børnehospice. Det vil give det samme grundlag, som vi ser i England, og her giver det rigtig god mening.

## Frivillighedsarbejdet

Der er gennem årene oparbejdet en betydelig erfaring med brugen af frivillige på hospice. Samtidig hører vi fra frivilligkoordinatorerne, at frivilligheden er under forandring.

Samfundsudviklingen gør også, at der generelt bliver et større behov for en frivillig indsats mange andre steder i samfundet.

Derfor vil det være fornuftigt at interessere sig lidt for, hvad de frivillige får ud af deres indsats, og hvordan vi kan understøtte dem, så de også i fremtiden ser mening med deres arbejde og bliver respekteret for den indsats, de byder ind med.

## Fremtiden for Hospice Forum Danmark

Med den store arv Hospice Fonden har modtaget, så har vi besluttet igen i år at holde et seminar for bestyrelsen, hvor vi vil sætte de nye muligheder på dagsorden. Vi skylder hospicesagen og donatorerne, at vi nøje overvejer, hvilke projekter vi vil søge fonden om støtte til.

Med alle de bolde vi har i luften, så er det vigtigt, at vi satser på projekter der rækker ud i fremtiden, og som både på kort og lang sigt kan gavne borgere med palliativt behov og ikke mindst deres pårørende. At arbejde med det politiske system kræver tålmodighed og vedholdenhed.

Vi har heldigvis en stor folkelig opbakning og medvind på mange fronter, så arbejdet giver bestemt mening.

