



ÅRSRAPPORT 2020

Hospiceforum Norge er en livssynsåpen frivillig og ideell organisasjon som arbeider for å bedre forholdene for alvorlig syke og døende og de som skal leve videre.

Styret og ansatte

Styret har i 2020 hatt følgende sammensetting: Henriette Høyskel (styreleder), Astrid Rønsen (nestleder), Haakon Wiig, Synne Loy Bernhard, Reidun Hov og varamedlemmene Jan Petter Balavoine og Trine Lise Aasheim. Det er avholdt 6 styremøter og en strategisamling. Alt styrearbeid er på frivillig basis. Det er ved årets utgang en ansatt i 50% stilling som organisasjonssekretær.

Økonomi

Hospiceforum Norge mottar ikke statsstøtte og får alle sine midler fra innsamlede midler og gjennom tilsgagn på søknader fra fond og stiftelser. I 2020 mottok organisasjonen støtte fra Helle Bennets Allmenntilgitte Fond, BundiStiftelsen, Stiftelsen Anguelique og Stiftelsen Dam. I tillegg medlemskontingent og noen gaver fra privatpersoner.

Årsrapporten er skrevet med bakgrunn i satsningsområder fra handlingsprogrammet.

1. Påvirke kunnskap og offentlig dokumentasjon

I mai 2020 kom Meld. St. 24 (2019-2020) Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Denne bygger på NOU 2017:16 På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende, der vårt styremedlem Astrid Rønsen var del av utvalget. Hun tok dissens som omhandlet i hospice som tjenestetilbud.

Vi er glade for å se at meldingen har stor vekt på hospicefilosofi og hospice som tjeneste for å oppnå valgfrihet. Med innsatsområdene Åpenhet om døden, En helhetlig tilnærming, Medvirkning og valgfrihet, Barn og unge, og Kompetanse og kunnskap ser vi at mye av det vi arbeider for er ivaretatt.

2. Påvirke politikere til å støtte hospicesaken

Før behandlingen av meld.st.24 i stortinget ga HfN høringsinnspill til helse og omsorgskomiteen og hadde politiske møter med partier i opposisjon. I tillegg arrangerte vi en kampanje der våre følgere fikk mulighet til å be stortingspolitikere de ønsket om svare på spørsmålet «Vil du bidra til at det etableres flere hospicetilbud i Norge?» gjennom hjemmesidene våre. Tjenesten ble brukt 1570 ganger og 160 stortingspolitikere ble spurt om å svare på spørsmålet. Det viser et stort engasjement for saken i samfunnet og hospice ble tydelig satt på agendaen for politikere.

HfN gav også høringsinnspill til revidert nasjonalbudsjett i mai 2020 og Prop 1 Statsbudsjett 2021 i oktober. I disse to høringsinnspillene hadde vi særlig fokus på tilskuddsordning for opprettelse av hospiceenheter i regi av ideelle stiftelser, da med vekt på at denne ordningen var endret fra å kun gjelde Malvik til å gjelde hele landet slik at prosjektet Lukas Hospice i Malvik endte med kun 2/3 av tildelingen i 2020. For Prop 1 2021 sikret opposisjonen flertall for at Lukas Hospice er sikret finansiering ut prosjektperioden. Det samme gjelder for Barnehospice i Kristiansand som kom inn i RNB 2020. Vi gleder oss over de to 5-årige prosjektene og de resultatene de kan være med å frembringe. HfN har deltatt i referansegruppe til Barnehospiceprosjektet i Kristiansand.

3. Spre kunnskap om hospicefilosofien til befolkningen i Norge for å skape



større oppmerksomhet om hva som skjer i dag ved livets avslutning og når folk dør.

HfN har på ulike måter satt søkelys på omsorgen ved livets slutt gjennom medieoppslag, debattinnlegg. Det er fra styret skrevet fire kronikker til aktuelle saker og tema publisert i redaksjonelle media, og i fem artikler av nestleder som gjesteskribent i Universitetesavisa NTNU. Leder, nestleder og styremedlem er intervjuet i Tidsskriftet sykepleien. På hjemmesiden er det publisert mange nyhets saker som er delt i sosiale medier.

I et år preget av strenge smittevernstiltak har vi måttet tenkte nytt rundt arrangementer Det har vi løst gjennom digitale møter og sendinger som:

Offentlige debatter, medieoppmerksomhet:

I forbindelse med Verdens Hospicedag, arrangerte HfN i samarbeid med Sykepleien panelsamtalen «Hjemmedød – hvorfor får vi det ikke til?» på Kulturhuset i Oslo med direktesending på Sykepleiens nettside og facebook siden til HfN. Arrangementet var åpent for publikum samtidig som det ble streamet og det var mulighet for å stille spørsmål i chat.

Direktesending på Facebook

Vi har gjennomført direktesendinger på facebook. Den første om Stortingsmelding 24., med mulighet å stille spørsmål både på forhånd og underveis.

Den andre spesielt om Barnehospice, der vi intervjuet en mor som har erfaring av opphold på barenhospice i Tyskland. Her var det også mulighet å stille spørsmål på forhånd og underveis.

4. Stimulere lokalsamfunn til å spre bevissthet og skape lokale initiativ som virkeliggjør hospice.

Lukas Hospice, Malvik

Dette er et prosjekt vi i HfN følger tett. Vi ønsker på ulike måter by på erfaring og kompetanse for at dette prosjektet skal lykkes best mulig. Høsten 2020 så Lukas hospice seg nødt til å stenge midlertidig, da de kun hadde fått tildelt 2/3 av bevilgningen. Personalet ble permittert ut året. Det har vært flere møter mellom ledelsen ved Betania Malvik/Lukas Hospice og HfN for å sikre finansiering ut prosjektperioden. Vi er glade for at det nå er lovet full finansiering i hele prosjektperioden gjennom forhandlinger rundt statsbudsjettet for 2021. Lukas Hospice åpnet igjen januar 2021.

Barnehospiceprosjekt v/FFB i Kristiansand:

HfN er representert i prosjektgruppen som er nedsatt for å støtte utvikling av det første barnehospicet i Norge. Våren 2020 ble dette sikret finansiering gjennom RNB. Vi er glade for å kunne følge prosessen videre, og bygging av hospicet er ventet å starte sommeren 2021.

Pågang i kontakt fra fagmiljøer som ønsker å etablere hospice rundt om i landet

Vi har i løpet av året blitt kontaktet av seks ulike miljø som arbeider for å få til hospice i sitt lokalsamfunn. Fra Kristiansand i sør til Andøya i nord. Dette er særlig fagmiljø som arbeider i sykehus i dag. De beskriver at det er et manglende ledd for pasienter og deres nærmeste i livets siste fase. De føler seg frustrerte over å måtte sende pasienter ut i et «intet», og ser at pasientene transporteres for mye mellom forskjellige helse-tjenester.

Vi håper å kunne bistå disse miljøene med støtte for hvordan de kan få realisert sine prosjekter og har planer for et digitalt møte med de som har tatt kontakt 2021.

Musikkens muligheter for sårbare eldre – Prosjekt i regi av HfN støttet av Stiftelsen Dam



Prosjektet bygger på det faktum at alle mennesker som er over 65 år og oppvokst i Norge, hadde sang som fag på skolen. Med kun én kanal på radio var musikken/sangene for det meste de samme over hele landet, og mange av sangene måtte læres utenat.

Målet med prosjektet er å bidra til at sårbare eldre får godt innhold i dagene. Ved å aktivt bruke sanger fra deres livsrepertoar i hverdagen, tilrettelagt etter den enkeltes ønsker og behov, kan gjenkjennelse og mestring skape trygghet og velvære.

Prosjektet er i gang med å rekruttere sykehjem der aktiviteten gjennomføres. Det legges opp til fire til fem sykehjem i Oslo, Viken og Agder. På grunn av smittevernrestriksjoner er aktiviteten forventet gjennomført i 2021.

5. Gjennom samarbeid med universitet/fagmiljø fremme forskning som påviser den samfunnsmessige nytten av hospice.

HfN har siden 2017 vært med i Nasjonal allianse for psykologi i somatikken. I øyeblikket er det 15 organisasjoner som stiller seg bak denne alliansen.

Senter for Omsorgsforskning og Videreutdanning Palliativ Omsorg NTNU i Gjøvik er viktig samarbeidspartnere framover med henhold ilt å samle kunnskap på feltet. For oppfølging av mulige Hospice Fyrtårn-prosjekter vil dette være viktig. I tillegg er det etablert kontakt inn mot viktige miljøer som kan følge opp med nødvendige kostnadsanalyser mht helsetjenesteeffekter og samfunnsmessige konsekvenser av hospice.

6. Arbeide nettverksbasert for å påvirke til kunnskap, engasjement, støtte og sponsorvirksomhet

Hospiceforum Norge mottok også i 2020 betydelig økonomisk støtte fra Helle Bennetts Almennyttige Fond (HBAF). Støtten fra HBAF har vært helt avgjørende for at organisasjonen har kunnet opprettholde sitt arbeid og spille en sentral rolle inn mot sentrale politikere. Det bidrar til generell drift av organisasjonskontoret med en organisasjonssekretær i 20-50% stilling.

Størstedel av støtten fra HBAF har i år gått til å videreutvikle vårt budskap og en mediekampanje for å påvirke sentrale myndigheter og gjøre det mulig å realisere hospice som en integrert del av norsk helsetjeneste, levert av Pressure. Samarbeidet har ført til nye nettsider og CRM system og mediekampanje beskrevet i punkt 7. Nettsidene er et godt grunnlag med muligheter for å bygge ut videre. I tilknytning til nettsiden er det bygget opp et nytt medlemsregister. Her får vi god mulighet til å følge opp medlemmer med informasjon gjennom nyhetsbrev og annet. Det letter arbeidet til organisasjonen og er også beredt for at vi skal vokse som organisasjon. Vi har per i dag over 350 personer som mottar nyhetsbrev. Det er også integrert betalingsløsning på siden slik at det er mulig å melde seg inn, bli fast giver eller gi en enkelt donasjon på nettsiden.

Bundi stiftelsen har gitt støtte til å utvikle en bok etter modell fra Hope West, Colorado. Boken er klar ved årsskiftet og heter «Det handler om livet – mitt liv» og blir distribuert i 2021.

Stiftelsen Dam har gitt støtte til gjennomføring av prosjektet «Musikkens muligheter for sårbare eldre», gjennom «Frivillighetens program for besøk og aktivitet for sårbare eldre». På grunn av smitterestriksjoner er aktiviteten utsatt til 2021, men planlegging er godt i gang.

15. desember 2020 fikk HfN innvilget søknad til Stiftelsen Dam i programmet Helse høst, for prosjektet Samtaler rundt kjøkkenbordet. Prosjektet starter i mars 2021 og går til ut 2022. Vi gleder oss til å ta fatt på dette store prosjektet som handler om å bidra til mer åpenhet om døden.



HfN har fortsatt samarbeidet med advokatkontoret Ræder som tilbyr gratis bistand med 25 t/år.

Den internasjonale arbeidsgruppen IWG (International Work Group on Death, Dying and Bereavement) har utfordret HfN v /Astrid Rønsen å være vertskap for et internasjonalt møte. Dette skulle vært arrangert våren 2021, men er nå utsatt til våren 2022. Det innebærer at vi også arrangerer en prekonferanse i Norge i forkant av møtet. Dette er et arrangement vi er i gang med å arrangere og har vært i kontakt med forskingsmiljøer i Danmark. Vi vil også invitere andre aktuelle organisasjoner inn.

7. Utnytte sosial medier for å skape kanaler til nettverket og kunnskap i den generelle del av befolkningen

HfN gjennomførte i 2020 en mediekampanje gjennom to faser der vi først presentert flere små filmer som forklarer hvorfor vi ønsker hospice som tilbud for alvorlig syke og døende. Dette ble spredt i sosiale medier og hadde god respons. Både på reaksjoner, kommentarer og også klikk inn på hjemmesiden.

Videre ga vi våre medlemmer og støttespillere anledning til å be alle politikere på stortinget om å svare på om de ønsket å bidra til hopsicetilbud. Tjenesten ble brukt 1570 ganger og 160 av våre folkevalgte ble stilt spørsmålet fra oss på bakgrunn av våre følgere. Det var særlig fra SV og FrP vi fikk direkte svar på henvendelsen med ja. Ingen svarte nei. Fra Ap, H og V valgte de samlet svare i e-post. Vi opplever at hopsicesaken gjennom denne kampanjen ble satt på agendaen. Alle kjente kanaler i sosiale medier ble brukt, - Facebook, Instagram og Twitter.

8. Styrke HFN for å bedre evnen til måloppnåelse og kraften til å arbeide med kontinuitet og seriøsitet

Å bygge opp en mer profesjonell organisasjon har vært en viktig oppgave for HfN gjennom flere år. Det siste året er støtten til å lønne en organisasjonsmedarbeider videreført, noe som gjør at vi kan jobbe mer systematisk med dette.

Gjennom de nye nettsidene og CRM-systemet som er knyttet til nettsidene, gir det oss et godt verktøy til å lettere kommunisere med medlemmer og støttespillere. Det gir også en mulighet til fremtidige kampanjer for å nye støttespillere.

Prioriterte oppgaver for 2021:

- økonomi for å opprettholde aktivitet og drift
- fortsette å bygge HfN som organisasjon
- medlemsrekruttering
- skape og vedlikeholde engasjement
- virkeliggjøre flere Hospice Fyrtårn-prosjekt (er)