

Generalforsamling i Hospice Forum Danmark lørdag d. 2. maj 2009
Bestyrelsens beretning v/ landsformand Tove Videbæk

Indledning:

Hjertelig velkommen til Hospice Forum Danmarks årsmøde og Generalforsamling 2009

Inden jeg går ind i diverse detaljer, vil jeg gerne nævne at vi er rigtig glad for, at vi i år i forbindelse med årsmødet har fået skrevet 4 meget fine artikler til diverse medier i Danmark v. journalist Svend Løbner.

Det er artiklerne:

- Fremgang for hospice-sagen i Danmark
- Hospice gav min bror ro og omsorg
- Foredrag med kant og kompetence
- Fakta om hospice-området

I øvrigt er jeg meget glad for, at hospice-sagen generelt er kommet endnu mere på dagsordenen, også i landsmedierne - i året, der er gået.

Det fortjener I virkelig, I, der i det daglige arbejder med og for uhelbredeligt syge og døende og deres pårørende.

1. Og så til de konkrete detaljer om landsforeningen i året, der er gået.

- a. Siden årsmødet 2008 har vi haft en **medlemsfremgang på 20 % i vores støtteforeninger. Fra. 11.001 til 13.225.** Det er en fremgang som Hospice Forum Danmark ikke kan tage æren for, men det er jeres arbejde, jeres støtteforeninger, der er vokset, og det er jer, der skal have ros for denne vækst.
Tak skal I have for jeres utrættelige indsats.
- b. Vi har derudover modtaget **et nyt støtteforeningsmedlem**, og det er Kamillus Frederikshavn – Støtteforening for Hospice Vendsyssel
- c. **Endvidere har vi som nyt ”passivt medlem”** i årets løb optaget landsorganisationen Samvirkende Menighedsplejer.
”Passive medlemmer” er andre institutioner / organisationer – herunder andre beslægtede landsforeninger. Kræftens Bekæmpelse, Aflastningstjenesten i Esbjerg og Fripleshjemmet Skovbakkehjemmet i Odder er ligeledes passive medlemmer.

2. Initiativer og arrangementer i årets løb:

- a. **Frivilligheds seminar.**
Lørdag d. 28. februar 2009 arrangerede Hospice Forum Danmarks frivillighedsudvalg et udviklingsseminar på Grindsted Landbrugsskole for hele Danmark.

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

Det blev en stor succes. Rigtig mange både frivillige og frivilligkoordinatorer fra hele landet deltog.

I forbindelse med dette arrangement vil vi endnu engang takke vore to eksterne udvalgsmedlemmer: Frivilligkoordinatorerne Lise Erbs (Esbjerg) og Gunvor Dons (Vejle) samt vore egne bestyrelsesmedlemmer Anne-Marie Bønløkke og Else Marie Lerche. De har alle lagt et stort og frivilligt arbejde i dette arrangement.

I vil modtage et specielt notat vedr. dette seminar efter min beretning, og I vil kunne stille spørgsmål til formanden for udvalget, Anne-Marie Bønløkke, også efter min beretning.

P.g.a. den store opbakning og ønsket om mere af samme slags, har vi allerede nu på vores bestyrelsesmøde i går besluttet at støtte Frivillighedsudvalget i, at der skal arrangeres et lignende seminar i 2010.

b. Kontaktmøde for hospice-bestyrelser

Lørdag d. 7. marts 2009 arrangerede bestyrelsen – efter kraftig opfordring fra medlemmer – vort første kontaktmøde for hospice-bestyrelser. Det blev afviklet i Fredericia.

På dette møde drøftede vi en række emner, som hospicebestyrelser havde bedt os tage op til drøftelse på dette møde. Det er klart, at vi ligeledes på dette møde gjorde opmærksom på, at Hospice Forum Danmark ikke kan vedtage noget på vegne af hospice-bestyrelser.

Men vi ville gerne stille os til rådighed og foranstalte, at der blev skabt et kontakt-forum, hvor hospicebestyrelser kunne møde hinanden, skabe netværk, drøfte problemområder og lære af hinanden.

De deltagende hospicebestyrelsesmedlemmer opfordrede Hospice Forum Danmark til at afholde et lignende arrangement en gang hvert år. Det lovede HFD at man ville gøre.

I kan på nettet se to notater om dette arrangement.

c. Kontaktmøde med hospice-lederne

Mandag d. 27. april havde vi møde med lederne af hospicer og palliative teams. Det var på opfordring fra HFD, da vi gerne vil understrege, at vi ønsker et godt og frugtbart samarbejde.

d. Bestyrelsesmøder

Ud over de specielle arrangementer har vi haft 8 bestyrelsesmøder, deltaget i en lang række 5-kløvermøder og generalforsamlinger.

3. Nyheder på hospice-området

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

a. Hospice-pladser.

I årets løb er der i Frederikshavn indrettet 6 nye hospice-pladser i en midlertidig bygning. Denne vil snart blive erstattet af en ny bygning.

Pt. har vi disse hospicepladser – her er en lille oversigt pr. 31.12.2008

Pt. har vi 158 Hospice pladser, som er taget i brug.

Og flere hospice-pladser er på vej:

- i. Hospice Søndergård (Måløv) med 14 pladser
- ii. Hospicegården Filadelfia (Dianalund) med 12 pladser
- iii. Udvidelse af Sankt Lukas Hospice (Hellerup) med 12 pladser
- iv. Svanevig Hospice (Bandholm) ligeledes med 12 pladser

Med de fire nye (fornævnte) hospicer fuldt udbygget og taget i brug vil vi have 208 hospice-pladser i Danmark. Det er rigtig godt. Det er gået hurtigt i de seneste 4 år, men der er stadig et stykke vej op til de. 257 hospice-pladser, som i forbindelse med vedtagelsen af hospice-loven blev opgjort som behovet i Danmark.

Regionerne har godt og vel levet op til det antal på 180, som de med Indenrigs- og Sundhedsministeriets Bekendtgørelse af 26. juli 2005 blev forpligtet til. Derfor - hvis regionerne skal indgå driftsoverenskomst med flere hospicer i de kommende år – hvad der virker til at være behov for – så er der nødt til på finansloven at blive afsat yderligere bevillinger til det.

Jeg kan her tilføje, at der pt. arbejdes med flere hospice-projekter bl.a.:

1. Hospice på Bornholm
2. Hospice Mariager Fjord (Hadsund)
3. Hospice Midtjylland (Kjellerup)
4. Hospice Østjylland (Skanderborg)
5. ... og flere har kontaktet os vedr. råd og vejledning

b. Palliativt Videncenter.

I bestyrelsens beretning ved årsmødet i 2008 nævnte jeg i punktet omkring planer for det kommende år

- at Palliativt Videncenter skal etableres,
- at der skal ansættes leder og personale og
- at der skal sættes forskningsprojekter i gang o.m.m.

Jeg kan med glæde meddele, at Palliativt Videncenter er etableret.

Der blev pr. 1. december 2008 ansat en meget kompetent leder, nemlig kultursociolog Helle Timm, som skal holde foredrag for os senere på dagen - og hun har ansat en sekretær.

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

Palliativt Videncenter blev indviet ved en meget smuk reception fredag d. 27. februar, og leder og sekretær er nu gået i gang med det daglige arbejde i videncenteret.

En bestyrelse for videncenteret er kommet på plads, og den har haft sit første bestyrelsesmøde. Denne bestyrelse består af:

- Mogens Hørder, professor, dr. Med, og tidl. dekan på Syddansk Universitet
- Gurli Martinussen, som er direktør for TrygFonden
- Tove Bahn Vejlgård, overlæge, Dansk Selskab for Palliativ Medicin
- Johanne Bratbo, psykolog og centerleder, Videncenter for Socialpsykiatri
- Og undertegnede som er med på vegne af 5-kløveret.

Helle Timm vil selv fortælle lidt mere om videncenteret i sit foredrag i eftermiddag.

c. **Palliativt Råd**

Ud over dette punkt stod der også i bestyrelsens beretning ved årsmødet i 2008, at Palliativt Råd skal etableres og være et talerør for den samlede palliative indsats i Danmark.

Det har vi i 5-kløver samarbejdet om, bøvlet og kæmpet med i årets løb. Vi har haft møder med sundhedsminister og sundhedsstyrelse, og så sent som i går havde vi møde med sundhedsstyrelsens direktør om sagen. Ved dette møde fortalte vi denne, hvad vi har opnået i dette samarbejde, og at vi fortsætter dette samarbejde.

Vi fremlagde endvidere nogle tanker, som vi i 5-kløveret har gjort os vedr. fremtiden. Vi fortsætter samarbejdet i 5-kløveret til gavn for alle uheldeligt syge og døende samt deres pårørende i Danmark.

d. **Internationalt samarbejde.**

Endvidere har vi i det forgangne år fået udvidet det internationale samarbejde.

Som I sikkert kan huske, havde vi på årsmødet 2008 to gæster fra Hospice Forum Norge, som Hospice Forum Danmark har været fødselsjælper for. Vores hospice-konsulent Knud-Ole Pedersen har i årets løb besøgt foreningen og bl.a. set på daghospicer i Norge.

Derudover har vi i det forgangne år fået henvendelser om samarbejde fra Island, Ukraine og Grønland. Således har vi allerede haft besøg af et hold læger og sygeplejersker, som arbejder med det palliative område i Island.

e. **Intranettet.**

Da der blandt vore medlemmer ikke har været større interesse for at tage intranettet i brug, har vi besluttet ikke at videreføre dette arbejde.

4. **Bestyrelse og udvalg**

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

Alt det omsiggribende arbejde, som Hospice Forum Danmark har været og er involveret i, kunne slet ikke lade sig gøre, hvis ikke vi havde haft en meget aktiv **bestyrelse, sekretariatschef, webmaster og hospice-faglig konsulent**, som har været til uvurderlig hjælp og støtte.

For at alle skal være helt sikker på, hvem disse personer er, vil jeg nævne dem, og så vil jeg bede dem rejse sig op efter som jeg nævner dem.

- Aksel Wehner, næstformand (Egå ved Århus)
- Else Marie Lerche, kasserer (Odder)
- Christian Bendixen, webmaster (Esbjerg)
- Helge Hagenbo, juridisk rådgiver (Skodsborg)
- Anne Marie Bønløkke Larsen, formand f. frivilligudvalget (Horsens)
- Lars Clausen, lægefaglig rådgiver (Næstved)
- Og så undertegnede, som er formand (Brande)

- Knud-Ole Pedersen, Hospicefaglig konsulent (Aalborg)

Vi er en bestyrelse, som fagligt, geografisk, interessebæst og på andre områder dækker hele landet og vores medlemsskare og interesseområder rigtig godt.

Vi har haft 8 bestyrelsesmøder, flere 5-kløvermøder, deltaget i diverse generalforsamlinger m.v.

Andre udvalg:

Ud over selve bestyrelsen har vi et **PR- og Informationsudvalg og et Frivillighedsudvalg**. Der vil blive fremlagt kortfattede årsrapporter fra Frivillighedsudvalget, og der vil kunne stilles spørgsmål til formændene for begge udvalg efter min beretning.

I forbindelse med frivillighedsudvalget, er vi ud over vore egne bestyrelsesmedlemmer megen tak skyldig til Gunvor Dons og Lise Erbs, som frivilligt har lagt et stort arbejde i dette udvalg.

5. Udfordringer og planer i det kommende år.

Både notatet Handlingsplan og Aktivitetsoversigt vil også kunne fås herefter. Der er lidt ændringer, som er affødt af bestyrelsens arbejde og nye opgaver, som samarbejdet med medlemmerne har medført.

Der er et par punkter fra planerne, som jeg lige vil berøre:

a. Optimering af sekretariatsarbejdet:

Da der efterhånden trækkes mange veksler på sekretæren og det fastsatte antal timer langt fra slår til, har bestyrelsen besluttet at udvide det antal ugentlige timer, som sekretæren er ansat til.

b. Vedr. PR og kommunikation

Vi erkender, at vi ikke har fokuseret og satset tilstrækkeligt på dette område, og det er helt nødvendigt at gøre det i dagens Danmark. Derfor har vi besluttet at indgå aftale med journalist Svend Løbner om udfærdigelse af månedlige pressemeddelelser og læserindlæg i det kommende år.

Vi indser, at kommunikation og formidling af vore initiativer og hvad der sker på hospice-fronten, er en meget vigtig opgave, som vi nu tager mere konkret og fokuseret fat på. Det har betydning ikke alene for den folkelige opbakning, men også for den politiske støtte til hospice-området.

c. Følge udviklingen og søge indflydelse

Også i det kommende år skal vi følge udviklingen af og søge indflydelse på den samlede lindrende indsats i Danmark. Det vil vi gøre bl.a. via

- aktiv deltagelse i 5-kløveren,
- bestyrelsen for Palliativt Videncenter og
- styregruppen for Danske Multidisciplinære Cancergrupper (DMCG)

Derudover har vi nogle udfordringer, som vi skal arbejde videre med. Det drejer sig bl.a. om den nye problemstilling, som er blevet nævnt for nylig om **Private donationer** til hospicer. Hvordan skal regionerne forholde sig til dem? Har de ret til at nedjustere regionale tilskud i forhold til donationerne? Eller skal de blot se bort fra donationerne? Eller skal hospicerne administrere donationerne på en anden måde? Dette problem vil vi i HFD forsøge at få klarlagt, og vi vil være villige til også at inddrage professionel hjælp til at få det gjort.

I det forgangne år er der også helt tydeligt opstået en anden opgave, som vi må forholde os til. Det er en **beskyttelse af "Hospice" brandet**. Pt. kalder forskellige initiativtagere noget for hospice, som ikke lever op til Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Vi vil forsøge at få hospice navnet brandet, så man ikke bare kan kalde hvad som helst for hospice. Dette vil vi gøre i et tæt samarbejde med hospicerne.

Samtidig kæmper vi stadig med de forskellige vilkår for **præsteansættelser**. Det må vi også have løst.

Sammen med hospicer ønsker man flere og flere steder et **daghospice** tilknyttet, hvor man kan få mulighed for at komme en eller flere gange om ugen, mens man er i sit hjem med en alvorlig og uhelbredelig sygdom. Her kan man få ordnet sin medicin, måske få massage eller andet, som kan være nødvendigt for den uhelbredeligt syge.

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

Endelig mener vi, at vi bør tale med sundhedsministeren om at få **forhøjet kvoten for hospicepladser**. Regionerne har levet op til deres forpligtelser vedr. antallet af hospicepladser, og nogle regioner har faktisk taget flere pladser på sig end de er forpligtet til. Men de 180 pladser, som regionerne er forpligtet til, er som vi har været inde på ikke nok, og derfor skal der tages fat på denne problemstilling.

Det internationale samarbejde skal vi også have forholdt os til. Det begynder at fylde meget og trække tænder ud. Vi kan ikke fortsat udvide det uden at få yderligere midler tilført. Det vil vi ligeledes arbejde med.

Som I kan se, er der nok at tage fat på! Vi bliver ikke arbejdsløse foreløbig.

6. Så er der næsten kun tilbage at sige, at der er

Årsmøde næste år igen!

Vi planlægger at afholde det **lørdag d. 8. maj 2010**.

7. **Så vil jeg sige tak for jeres opmærksomhed**

Jeg håber, I må hygge jer rigtig meget sammen og også danne netværk og lære af hinanden.

God fornøjelse!

Hospice Forum Danmarks Årsmøde lørdag den 2. maj 2009.

Bestyrelsens beretning, v/ Landsformand Tove Videbæk