

Generalforsamling i Hospice Forum Danmark lørdag d. 9. april 2011
Bestyrelsens beretning v/ landsformand Tove Videbæk

Indledning:

Hjertelig velkommen til Hospice Forum Danmarks årsmøde og Generalforsamling 2011.
I bestyrelsen har vi glædet os rigtig meget til at være sammen med jer alle.

Allerførst - og inden jeg fortæber mig i en masse enkeltheder fra 2010 vil jeg gerne sige tak for samarbejdet i 2010-2011 til alle jer, som er ledere, koordinatore, frivillige, eller som kommer fra hospice-bestyrelser og støtteforenings-bestyrelser.

Samtidig vil jeg takke bestyrelsen for et forbilledligt samarbejde i året, som er gået. Det har været et travlt, men også godt år for Hospice Forum Danmark. Tak skal I have alle sammen for jeres indsats. Sammen - og i fællesskab - gør vi i Hospice Forum Danmark en forskel!

1. Og så lidt om, hvad Hospice Forum Danmark har foretaget sig siden årsmødet i 2010.

1.A. Arrangementer i årets løb:

HFD har afholdt nogle vellykkede og meget velbesøgte arrangementer i årets løb.

Det drejer sig bl.a. om:

1.A.1 Frivilligheds seminar 6. marts 2010.

Frivillighedsseminaret for frivillige og frivilligkoordinatorer i hele Danmark var i 2010 ligesom de tidligere års konferencer velbesøgt. Der var 105 deltagere. Det er Hospice Forum Danmarks frivillighedsudvalg med Anne-Marie Bønløkke Larsen som formand, der har ansvaret for disse vellykkede seminarer.

Indtil årsmødet i 2010 bestod udvalget af: frivilligkoordinatorerne Lise Erbs (Esbjerg), Gunvor Dons (Vejle) samt bestyrelsesmedlemmerne i HFD Else Marie Lerche og Anne-Marie Bønløkke Larsen.

Siden årsmødet 2010 har Lise Erbs og Else Marie Lerche ligeledes trukket sig. To nye medlemmer er derefter kommet til. Det er bestyrelsesmedlem i HFD, Christian Bendixen, samt frivilligkoordinator Lotte Brøndum (Skive).

Udvalgsarbejdet har i årets løb været meget præget af ansøgning om økonomi til at styrke og udvide HFD's arbejde for og med de frivillige og frivilligkoordinatorer.

Frivillighedsudvalget arbejdede intenst sammen med bestyrelsen og en ekstern fundraiser for at finde fælles udtryk for alle ønsker, og med at få visioner og planer på skrift. Trygfonden blev søgt, men efter 6 mdr.'s venten på svar kom der desværre afslag på ansøgningen.

Heldigvis havde frivillighedsudvalget en plan B, som blev godkendt af bestyrelsen. Indholdet af de seminarer, som frivillighedsudvalget arrangerer, bygger på ønsker fra de mange frivillige og frivilligkoordinatorer, der har deltaget i tidligere afholdte seminarer. På disse har der været udtrykt et stærkt ønske om, at de frivillige fortsat gerne vil mødes på landsplan og have mulighed for idé-udveksling, erfaringsudveksling og for at drøfte emner som er aktuelle i deres

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

hverdag med alvorligt syge.

Det næste seminar for frivillige er således planlagt til: **lørdag d. 29. oktober 2011 i Bygningen i Vejle**. Seminaret er for frivillige fra støtteforeninger, aflastningstjenester og hospicer. Taler vil være forstander på Diakonhøjskolen, Jens Maibom. Emnet bliver "Hvad kendetegner en frivillig?" eller "Hvad vil vi gerne kendes på?"

I forbindelse med de nævnte arrangementer for frivillige og frivilligkoordinatorer vil vi endnu engang takke de tre eksterne udvalgsmedlemmer: Frivilligkoordinatorerne Lise Erbs (Esbjerg), Gunvor Dons (Vejle), Lotte Brøndum (Skive) samt vore egne bestyrelsesmedlemmer, udvalgsformand Anne-Marie Bønløkke Larsen, Else Marie Lerche og Christian Bendixen. De har alle lagt et stort og frivilligt arbejde i dette arrangement.

Notater fra seminarerne findes på HFD's hjemmeside: www.hospiceforum.dk

1.A.2. Konference for frivillig-koordinatorer d. 5 april 2011 i Vejle.

Som noget nyt har HFD efter opfordring fra frivilligkoordinatorer og med frivillighedsudvalget som aktør besluttet at afholde et seminar for frivilligkoordinatorer i 2011. Dette er allerede afholdt og fandt sted d. 5. april i Skt. Maria Hospices lokaler i Vejle. Emnet for seminaret var "Kommunikation og ledelse", og indholdet bygger på ønsker fra koordinatorerne.

Notat fra seminaret findes på HFD's hjemmeside: www.hospiceforum.dk

1.A.3. Kontaktmøde med støtteforeninger lørdag d. 6. februar 2010 i Bygningen i Vejle.

I lighed med tidligere år afholdt HFD på opfordring fra støtteforeningerne et kontaktmøde for alle støtteforeningers bestyrelser. Dette kontaktmøde var meget vellykket og der var deltagere fra 16 forskellige støtteforeninger i hele landet.

Notat fra dette kontaktmøde findes på HFD's hjemmeside: www.hospiceforum.dk

HFD's udvalg vedr. kontakt med støtteforeninger, som består af: Anne Marie Bønløkke Larsen., Marius Jensen samt Lars Clausen har ansvaret for disse kontaktmøder.

På disse møder er formålet at drøfte emner, som støtteforeningernes bestyrelser ønsker drøftet. Støtteforeningernes formænd vil derfor i lighed med tidligere i god tid inden næste møde få tilsendt brev vedr. indkaldelse af emner til det førstkommende kontaktmøde i efteråret 2011.

1.A.4. Kontaktmøde for hospice-bestyrelser.

Efter opfordring fra hospice-bestyrelser arrangerede HFD i 2009 foreningens første kontaktmøde for hospice-bestyrelser.

På dette møde drøftedes en række emner, som hospice-bestyrelser havde bedt HFD tage op til drøftelse. HFD's landsformand gjorde dog på mødet opmærksom på, at HFD ikke kan vedtage noget på vegne af hospice-bestyrelser, men HFD vil gerne stille sig til rådighed og skabe et kontakt-forum, hvor hospice-bestyrelser kan mødes, skabe netværk, drøfte problemområder og dele viden med hinanden.

De deltagende hospice-bestyrelses-medlemmer opfordrede HFD til at afholde et lignende arrangement én gang om året. I 2010 besluttede vi dog at "springe over", og vi har derfor nu

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

planlagt det næste kontaktmøde for hospice-bestyrelser, som vil blive afholdt **lørdag d. 1. oktober 2011**. I lighed med tidligere og i god tid inden mødet vil formændene for hospice-bestyrelserne få tilsendt brev vedr. indkaldelse af emner til dette kontaktmøde. Vi kan dog allerede nu orientere om, at **journalist Svend Løbner vil holde et kort oplæg om mediestrategi og give os alle nogle gode tips** til, hvordan vi kan få bedre kontakt med pressen, og hvad vi evt. kan gøre for at sikre, at vore budskaber og pressemeddelelser i højere grad kommer i medierne.

HFD's udvalg vedr. kontaktmøder med hospicebestyrelser består af formand Aksel Wehner, Lars Michael Clausen, Bent Hejbøl Jensen og undertegnede. Notatet fra arrangementet i 2009 findes stadig på hjemmesiden: www.hospiceforum.dk

1.B. Andre hospice-relaterede initiativer / arrangementer, som HFD har deltaget i:

1.B.1. Det palliative Femkløver – ”De Fem”.

I det palliative femkløver eller ”De Fem”, som vi efterhånden kaldes, har der også i løbet af 2010 været møder, både internt og med / i Sundhedsstyrelsen.

Mødet med Sundhedsstyrelse skete netop på den dag, hvor Sundhedsstyrelsen fik ny direktør, Else Smith, som er meget optaget af det palliative felt. Ligeledes mødte vi her igen overlæge Ole Andersen, som i Sundhedsstyrelsens regi har ansvaret for det palliative område samt arbejdet med ”Kræftplan III”.

På grundlag af de mange gode tilbagemeldinger og kommentarer, vi har fået fra forskellig side, fortsætter vi i ”De Fem” samarbejdet til gavn for alle uhelbredeligt syge og døende samt deres pårørende i Danmark. ”De Fem” repræsenterer organisationerne: Kræftens Bekæmpelse, Foreningen for Palliativ Indsats, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Sammenslutningen af ledere for hospice, palliative teams og palliative enheder i Danmark samt Hospice Forum Danmark. Siden sidst har Dansk Selskab for Palliativ Medicin dog trukket sig ud af samarbejdet.

1.B.2. Palliativt Videncenter.

Den 3. februar 2010 afholdt Palliativt Videncenter sin første konference med emnet: ”Palliation i Danmark – status og perspektiver”. Det var en velbesøgt konference på Christiansborg, og tilmeldingspresset var så stort, at man måtte lave en venteliste.

I sit første leveår har Palliativt Videncenter kortlagt og skrevet en rapport om den palliative indsats i forbindelse med hospicer i Danmark. Resultatet af denne kortlægning blev fremlagt på ovennævnte konference.

Senere på året, nemlig 28. september 2010 havde Palliativt Videncenter i samarbejde med Kommunernes Landsforening en meget vellykket konference i Nyborg om den palliative indsats i kommunerne. Denne indsats er Palliativt Videncenter i fuld gang med at kortlægge.

Landsformand Tove Videbæk er på vegne af ”De 5” medlem af bestyrelsen for Palliativt

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

Videncenter. Bestyrelsen er i øvrigt den samme som ved oprettelsen af centeret.

1.B.3. Styregruppen for Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG).

HFD blev opfordret til at indstille en person til denne gruppe. Personen, som vi indstillede skulle dække området vedr. patient og pårørende. Forskere og fagpersonale er ret godt repræsenteret i forvejen, og HFD skulle derfor indstille en person, som ikke nødvendigvis skulle være en fagperson.

Tidligere hospiceleder Knud-Ole Pedersen har på vegne af HFD medvirket i DMCG'en indtil slutningen af 2009. Imidlertid følte han ikke, at han kunne fortsætte. Derfor har vi i bestyrelsen for HFD udpeget HFD's næstformand, Aksel Wehner, til hvervet.

I løbet af 2010 er der ligeledes i forlængelse af DMCG'en etableret en arbejdsgruppe vedr. patienter og pårørende. Næstformand Aksel Wehner, sekretariatsleder Karen Andersen og bestyrelsesmedlem Marius Jensen er på vegne af HFD udpeget til at sidde med i denne gruppe.

1.B.4. "Det Gode Hospice".

Materialet / pjecen vedr. projektet "Det Gode Hospice" er stadig aktuelt og bliver stadig brugt ved oprettelse af nye hospicer.

Således er Svanevig Hospice, der blev indviet i januar 2010, og Hospice Søndergård, der blev indviet d. 25. oktober 2010 begge etableret og indrettet i henhold til vejledninger og gode råd i "Det Gode Hospice".

Landsformand Tove Videbæk er med i styregruppen for "Det Gode Hospice" og deltog både i indvielsen af Svanevig Hospice og Hospice Søndergård.

1.B.5. International Hospicedag d. 9. oktober 2010.

Bestyrelsesmedlem i HFD, overlæge Lars M. Clausen, samt landsformand i HFD, Tove Videbæk, deltog i og talte på et møde i forbindelse med International Hospicedag i Rønne på Bornholm.

1.B.6. Deltagelse i konferencen "Aktiv livshjælp" på Christiansborg d. 11. sept. 2010.

Ved ovennævnte konference på Christiansborg deltog landsformand f. HFD og gav et oplæg om palliation i Danmark, set ud fra HFD's formålsparagraf og ønsker for indsatsen fremover.

1.C. Nye projekter, som HFD har arbejdet med i årets løb.

1.C.1. Frivillighedsprojektet: "En stærk frivillig indsats på hospice-området i Danmark".

Efter journalist Svend Løbners rundspørge til frivillig-koordinatorer i hele Danmark, blev vi i HFD's bestyrelse præsenteret for en række ønsker, som frivillige og frivilligkoordinatorer havde / har til HFD.

Det drejer sig bl.a. om et forum for frivillige, nyhedsbrev særligt målrettet frivillige, lokale og regionale kurser til udvikling af ideer, erfaringsudveksling m.v., årligt nationalt seminar for frivillige, kontakt med andre landes frivillige, udvekslingsophold, tilskud til lokale kurser, at HFD skal være politisk taleorgan for det frivillige på hospice m.v.

Dette tog HFD's bestyrelse meget positivt imod, men var naturligvis også klar over, at kontingentet alene ikke ville kunne betale for virkeliggørelsen af alle disse ønsker. Derfor

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

begyndte vi at ansøge om midler til at finansiere dette projekt. Vi sendte vores ansøgning til Trygfonden pr. 1. juni 2010, men fik først d. 17. november 2010 tilbagemelding om, at der ikke kunne gives tilskud til projektet. Vi har efterfølgende som nævnt (i pkt. 1.A.1. og 1.A.2.) besluttet at afholde to arrangementer, et for frivilligkoordinatorer og et for frivillige i 2011. I løbet af 2011 vil vi så overveje en ny ansøgning om midler enten til samme eller andre fonde.

1.C.2. Et nordisk frivillighedsprojekt vedr.

”Frivilliges indsats på og ud fra hospicer i de nordiske lande”

Som I ved, har vi på vore seneste årsmøder haft besøg af norske kolleger, bl.a. Astrid Rønsen, som arbejder med palliation i Norge, og som vi har hjulpet med at få oprettet ”Hospice Forum Norge”, samt overlæge Anne Marie Boeck Gravgaard fra Malmø, Sverige..

Sammen med vor norske søsterorganisation søgte vi i 2010 om tilskud til et ét-årigt netværksprojekt, således at frivilligkoordinatorer og frivillige ved hospicer i Norge, Sverige og Danmark (og forhåbentlig flere lande) kan danne netværk, hvorigennem vi kan dele viden og udvikle viden vedr. den frivillige indsats på og ud fra hospicer.

I forbindelse med dette var et par personer fra HFD's bestyrelse i Norge på et forberedende besøg, som vi fik midler til af Nordisk Minister Råd. Det var Anne Marie Bønløkke Larsen fra frivillighedsudvalget, næstformand Aksel Wehner, samt undertegnede der var af sted. Vi knoklede med ansøgningen og afleverede den d. 1. marts 2010. Vi fik dog afslag også på denne ansøgning. Herefter indgik vi efterfølgende i dialog med Nordisk Minister Råd og har efter endnu et møde med vore norske og svenske venner samt nye danske partnere i oktober 2010 indsendt en ny ansøgning pr. 1. marts 2011 om et 18 måneders projekt, startende fra august 2011. Nu venter vi så igen på svar. Der kan dog gå helt hen til 1. juni, før vi får svar, så vi må endnu engang være tålmodige.

Denne gang skulle vi dog have bedre chancer, idet vi har fået kontakt med hospicer, frivilligkoordinatorer og aflastningstjenester både i Norge, Sverige og Danmark, så det er en langt bedre partner gruppe, der nu står med ansvar for et sådant projekt. Både Astrid Rønsen og Anne Marie Boeck Graugaard har hjulpet os med kontakterne i Norge og Sverige.

1.C.3. Festligholdelse af 20-året for etablering af det første hospice i Danmark.

Pga. en henvendelse fra den første hospicelæge i Danmark har vi indvilliget i at medvirke til at få skrevet en bog om hospicer i de første 20 år i Danmark. Vi har allerede taget kontakt til en journalistisk konsulent, som skal koordinere hele projektet, og vi har sammen med Danmarks første hospicelæge, Hans Henriksen, og Danmarks første hospiceleder, Inger Hee, kontaktet de forfattere, som vi gerne vil have til at skrive indlæg i bogen. De allerfleste har sagt ja til at medvirke, og de skal aflevere deres første udkast til en artikel tirsdag d. 31. maj 2011. Herefter skal der tages nye fotos af alle hospicer m.v., og den professionelle konsulent vil overtage arbejdet i forbindelse med denne fase.

Bogen skal udgives på 20-års dagen for etableringen af det første hospice i Danmark, nemlig søndag d. 7. oktober 2012. Vi søger diverse fonde om midler til denne udgivelse.

Et eventuelt overskud ved salg af bogen vil blive givet til Hospicifonden.

Sammen med udgivelsen af bogen, vil vi fejre begivenheden med en 20 års jubilæums-event,

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

som dels skal slå et slag for og gøre hele hospice-bevægelsen mere kendt, og dels være med til at lægge yderligere pres på udviklingen af indsatsen for alle uhelbredeligt syge og døende i Danmark, uanset hvor de befinder sig. I forbindelse med denne event har vi nedsat et internt udvalg fra HFD's bestyrelse, men vi skal også have nogle med udefra for at få et så repræsentativt udvalg som muligt, og så denne event kan blive så bredt favnende som muligt. Gode idéer og forslag modtages med tak.

Marianne Harbo og Hans Dal har indvilliget i at hjælpe til med at skaffe kunstnere til eventet.

1.C.4. Festligholdelse af 10-året for etablering af foreningen Hospice Forum Danmark.

I forbindelse med arbejdet med 20-års jubilæet blev vi opmærksom på, at foreningen HFD har 10-års jubilæum d. 15. sept. 2011. På denne dag er det 10 år siden, HFD afholdt det stiftende møde.

Derfor holder vi en **10 års jubilæums-reception torsdag d. 15. sept. 2011 kl. 14.00-16.30.**

På nuværende tidspunkt regner vi med, at receptionen vil blive afholdt i Københavns-området. Det bliver en reception med et indlæg fra en kendt person på palliations-området, lidt kunstneriske indslag samt ellers hyggeligt samvær. Vi vil gemme det store skyts til 20-års festligholdelsen i 2012.

Vi håber, at I alle vil prioritere at deltage, både på 10-års jubilæet i 2011 og ved 20-års jubilæet i 2012.

Hovedformålet med begge jubilæer er naturligvis først og fremmest: "at udbrede kendskabet til hospicetanken og at forbedre vilkårene i Danmark for uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende."

I forbindelse med 10-års jubilæet vil vi få skrevet et lille jubilæums-skrift om hvad der er sket i HFD, og hvad HFD har været involveret i og har opnået i løbet af disse 10 år.

Ud over disse konkrete initiativer og arrangementer (som nævnt under pkt. 1) har vi i løbet af året arbejdet med løsningen af et par problemer og / eller ønsker, som er opstået forskellige steder blandt HFD's medlemmer.

1.D. Problem-områder, som HFD har arbejdet med i årets løb:

1.D.1. Skattefradrag for gaver, givet til støtteforeninger.

Hospice Forum Danmark er af SKAT med virkning fra 1. januar 2010 blevet godkendt til at modtage gaver, der giver donoren fradrag på selvangivelsen efter Ligningsloven. Ordningen gælder også for de støtteforeninger, som har ønsket det, og som er medlem af HFD og har justeret deres vedtægter i årets løb i samarbejde med bestyrelsesmedlem i HFD og advokat Bent Hejbøl Jensen. Det drejer sig om 7 støtteforeninger rundt om i landet.

Yderligere 6 støtteforeninger har besluttet at deltage i ordningen fra 1. januar 2011, og det kan de mod at få deres vedtægter justeret inden d. 1. oktober 2011. Dette kan også de få gjort med venlig rådgivning og støtte fra advokat Bent Hejbøl.

Et par støtteforeninger overvejer stadig og en enkelt har takket nej til tilbuddet.

Dernæst er der en nytilkommen støtteforening, som tilbuddet ikke endnu har været drøftet med. Men denne er naturligvis velkommen til at deltage i ordningen, som rent praktisk går du på, at

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

den lokale kasserer efter årets udgang og inden 14. januar indberetter antal gavegivere med navne og CPR-numre samt de fradragsberettigede gavebeløb til HFD ved projektkoordinator Niels Rovsing, Grenå, som så senest 20. januar sender den samlede indberetning til SKAT - og så får giverne de skattefradrag, som Ligningsloven giver adgang til.

Yderligere er der i tiden frem til 1. maj og 1. juni nogle redegørelser, som de lokale kasserere skal sende til Niels Rovsing, som så videresender disse til SKAT, så myndighederne kan konstatere, at der er tale om velgørende foreninger, som opfylder kravene til også fremover at være med i ordningen.

Denne ordning blev etableret efter en henvendelse i 2009 fra en støtteforening til et nyere hospice, om vi kunne være behjælpelige med at skaffe denne støtteforening mulighed for at sikre deres donorer skattefradrag for gaver. Denne sag undersøgte HFD's sekretær (på dette tidspunkt Alf Mulnæs) med professionel, kompetent og ulønnet hjælp fra advokat Bent Hejbøl Jensen, Esbjerg, og konsulent Niels Rovsing, Hospice Djursland Støtteforening.

I forlængelse heraf kan det oplyses, at Hospice Forum Danmark ved brev af 5. maj 2010 fra SKAT blevet godkendt efter ligningslovens § 8A og 12 om fritagelse for boafgift.

1.D.2. Hospicers driftsoverenskomster.

I år er der dukket et nyt problem op, og det går ud på, at der er regioner, som vil stramme grebet så meget om hospicerne, at man næsten ikke vil kunne kalde dem "selvejende institutioner", hvis regionerne får gennemført og vedtaget driftsoverenskomsterne, som de har lagt op til nogle steder. Her vil jeg opfordre hospicebestyrelserne til at være vågne og sige fra. Hvis I synes, at jeres region strammer grebet for meget, så vil jeg opfordre jer til at kontakte os i HFD eller alternativt slå jer sammen med hospicebestyrelser for andre hospicer i jeres region og gøre regionens administration opmærksom på jeres meninger i denne forbindelse. Helt galt er det jo, hvis et hospice har en administrationsaftale med en organisation, for så kommer man jo i en dobbelt-klemme.

HFD arbejder pt. med en sag fra en konkret region.

1.D.3. Hindringer for frivilliges indsats på hospicer m.v.

I det forgangne år er vi ligeledes blevet kontaktet af hospicer, som havde problemer med, at frivillige af deres fagforening fik at vide, at hvis de gjorde en frivillig indsats på et hospice, så ville de blive trukket i efterløn eller dagpenge.

Efter denne henvendelse kontaktede Tove Videbæk den pågældende fagforenings formand og forelagde ham sagen.

Glædeligvis svarede han skriftligt og meget klart, at der ikke var et fagligt grundlag for den besked som en lokal-afdeling af denne fagforening havde givet til pågældende person.

Formanden skrev helt konkret: "Ja, det er tilladt at udføre frivillig ulønnet arbejde på Hospice uden at det medfører fradrag i dagpenge eller efterløn", hvilket har løst problemet på det konkrete hospice samt andre hospicer, som senere er ramt ind i det samme problem.

2. Nyheder på hospice-området:

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

2.A. Hospice-pladser.

I løbet af 2010 er der taget **26** nye hospicepladser i brug. Det er på Hospice Svanevig med 12 pladser og Hospice Søndergård med 14 pladser

Der er nu 17 hospicer og én palliativ enhed i Danmark. Der henvises årligt 300-350 patienter til hvert hospice, men kun 50% af disse bliver indlagt. Næsten alle der bliver henvist er kræftpatienter. Pt. henvises omkring 5.000 uhelbredeligt syge og deres pårørende til livsafsluttende pleje og behandling, men kun 2.500 er så heldige at blive visiteret til ophold på hospice.

Den gennemsnitlige liggetid på et hospice er mellem 16 og 23 døgn. Ca. 33% dør dog inden det 7. døgn. Nogle oplever desværre at vente længe fra henvisning til indlæggelse.

Heldigvis er flere hospice-pladser dog på vej:

- Udvidelse af Sankt Lukas Hospice (Hellerup) med 12 pladser
- Svendborg – Sydfyn med 12 pladser i 2011-2012

Med de ovennævnte hospicer fuldt udbygget og taget i brug vil vi have 208 hospicepladser i Danmark. Det er rigtig godt. Det er gået rivende hurtigt i de seneste 5-6 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, og som vi ifølge international målestok bør have.

Regionerne har dog 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, så var der nødt til at blive afsat yderligere bevillinger til det.

Samtidig er vi klar over, at der i korte perioder kan være tomme sengepladser på nogle hospicer. Især i Jylland. I Hovedstaden og på Sjælland er der stadig stort pres på hospice-pladser. Men evt. tomme hospicepladser kan naturligvis hænge sammen med en manglende visitation af patienter til hospicer. Dette tror vi vil rette sig, når hospice-konceptet er mere kendt, og hospicepladserne er mere jævnt fordelt over hele landet.

I denne forbindelse kan nævnes, at landsformanden f. HFD havde et vellykket møde med sundhedsminister Bertel Haarder i september 2010 (før finansloven skulle vedtages). På dette møde lagde Tove Videbæk vægt på, at vi stadig mangler hospicepladser i Danmark, og her kunne Palliativt Videncenters kortlægning vedr. hospicepladser i de forskellige regioner fremlægges for ministeren. Endvidere nævnte landsformanden, at de palliative teams har behov for at blive opprioriteret og opnormeret. Bertel Haarder var meget positiv og lovede at tage ønskerne med i forhandlingerne om finansloven for 2011.

Og det kan vi sandelig efterfølgende se, at han har gjort.

I Kræftplan III i forbindelse med finansloven står der, at der er "afsat midler til 42 nye hospicepladser, fordelt med 12 pladser i 2011 og 10 pladser i hvert af årene 2012- 2014, så det

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

samlede antal hospicepladser i Danmark når op på i alt 250".

Kort tid efter offentliggørelsen af dette resultat meldte lægerne i Dansk Selskab for Palliativ Medicin v. overlæge Tove Vejlgård, Vejle, ud, at lægerne ikke ønskede flere hospicepladser men hellere flere midler til palliative teams. På den baggrund skrev Tove Videbæk i medierne, at vi i HFD var meget taknemmelige for det fokus, som der pt. er på den palliative indsats generelt.

HFD's hovedformål er jo netop "at udbrede kendskabet til hospicetanken og at forbedre vilkårene i Danmark for uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende. De frivilliges indsats er et vigtigt element i foreningsarbejdet" Og når det lykkes i den grad, som det gjorde ved finansloven, der blev vedtaget i december 2011, så kan vi ikke andet end være taknemmelige! Og det er vi!

Tallet for det nødvendige antal hospicepladser i Danmark er ifølge international målestok 257. Men - hvis der skal være plads til uhelbredeligt syge og døende med andre diagnoser end kræft - det kan f.eks. være KOL eller hjerte- karsygdomme - så siger den samme internationale målestok, at vi skal have mellem 400 og 450 hospice pladser i Danmark, og så er vi stadig langt fra målet.

Jeg kan her yderligere tilføje, at der pt. arbejdes med flere nye hospice-projekter bl.a.: Hospice Mariager Fjord (Hadsund), Hospice Midtjylland (Kjellerup), Hospice Østjylland (Skanderborg), Hospice Sydfyn (Svendborg), På Bornholm håber man også at kunne blive taget i betragtning vedr. nye hospicepladser og flere har kontaktet os vedr. råd og vejledning

2.B. Hospice Fonden Danmark.

Hospicefonden Danmark har i 2010 fået endeligt overblik over sin økonomiske situation, og det har resulteret i, at vi har haft mulighed for at uddele beløb til et par projekter:

- Til Hospiceledergruppen Danmark v/ hospicechef Kirsten Kopp, Sct. Maria Hospice Center - kr. 60.000 til et større projekt "Børn som pårørende",
- Til Hospice Djursland v/ hospiceleder Dorit Simonsen - kr. 26.000 til projekt "Måltidsstøtte".
- Og så her i 2011:
- Til frivillighedsudvalget v/ Anna-Marie Bønløkke - et tilskud på kr. 8.990 til et kursus for frivilligkoordinatorer med arbejdstitlen "Kommunikation og ledelse". Tilskuddet var betaling af oplægsholderen, Ann-Maj Britt Fjord, som deltagerne havde ønsket.

3. Foreningen, Hospice Forum Danmark - bestyrelse og udvalg:

3.A. Bestyrelsen.

Hele dette store og voksende arbejde, som HFD er involveret i, kunne slet ikke lade sig gøre, hvis ikke vi havde en fantastisk bestyrelse, sekretariatschef, webmaster, konsulent m.fl. som er ivrige efter at gøre en forskel for uhelbredeligt syge og døende i Danmark, og som er med på alt det nye, som medlemmerne ønsker og foreslår.

HFD's bestyrelse består til og med d.d. af følgende personer:

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

- Aksel Wehner, Århus, næstformand (bestyrelsesmedlem i KamillianerGårdens Hospice, Ålborg)
- Christian Bendixen, Esbjerg, webmaster (bestyrelsesmedlem i støtteforeningen for Sydvestjysk Hospice, Esbjerg)
- Anne Marie Bønløkke Larsen, Horsens, fmd. frivillighedsudvalget (fmd. f. Sct. Maria Hospice Støtteforening i Vejle)
- Lars Clausen, Næstved, lægefaglig rådgiver (medl. af bestyrelsen f. Svanevig Hospice, Bandholm)
- Bent Hejbøl, Esbjerg, juridisk rådgiver (medl. Af støtteforenings bestyrelsen f. Sydvestjysk Hospice. Esbjerg)
- Marius Jensen, Fredensborg, økonomisk rådgiver (Fmd. f. støtteforeningen Arresødal Hospice, Frederiksværk)
- Landsformand Tove Videbæk (Brande).

Både fagligt, geografisk og interesse-mæssigt og på andre områder dækker bestyrelsen ret godt og bredt hele landet og hele medlemsskaren.

Vi har haft 6 bestyrelsesmøder i 2010-2011.

Da sekretariatsleder Alf Mulnæs valgte at træde tilbage pga. alder i forbindelse med årsmødet i 2010 har vi pr. 1. aug. 2010 fået ny sekretariatsleder. Det er Karen Andersen, Vejle, som er mangeårigt medlem af bestyrelsen for støtteforeningen ved Sct. Maria i Vejle. Endnu engang velkommen til Karen Andersen.

Derudover har statsautoriseret revisor Tom Eriksen, Esbjerg, været til stor hjælp for os og har deltaget i bestyrelsesarbejdet som tilforordnet.

Og Niels Rovsing fra Hospice Djurslands Støtteforening har taget hånd om hele arbejdet vedr. SKAT og fradrag for gaver.

Vedr. 20 års jubilæumsbogen får vi professionel hjælp fra speciallæge Hans Henriksen og tidl. hospiceleder Inger Hee.

En stor tak til jer alle. Uden jer kunne arbejdet i HFD ikke lade sig gøre.

3.B. Diverse udvalg.

For bedre at kunne nå rundt om alle de arbejdsområder, som HFD efterhånden er involveret i, og for at lette landsformanden, som ligesom øvrige bestyrelsesmedlemmer arbejder ulønnet og frivilligt, arbejder HFD's bestyrelse stadig med en række udvalg og uddelegerer ansvar til formænd og medlemmer af disse udvalg.

Vi har bl.a. forretningsudvalg, fundraising-udvalg, frivillighedsudvalg, PR- og informationsudvalg, udvalg vedr. kontaktmøder med hospicebestyrelser, udvalg vedr. kontaktmøder med støtteforeninger, udvalg vedr. internationalt samarbejde, jura-udvalg, økonomiudvalg og regionale kontaktpersoner.

Vi har skrevet det på en planche, så I kan se, hvem der er med i hvilke udvalg.

Vedr. økonomi-udvalget kan vi sige, at her har vi udpeget revisor Marius Jensen som økonomi-

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

ansvarlig, således at han, sammen med Karen Andersen, har ansvaret for foreningens økonomi.

3.C. Medlemstal.

Siden årsskiftet 2009 / 2010 har vi haft en medlemsfremgang på 441 i vore støtteforeninger. Fra 14563 til 15004

Den fremgang har I i jeres støtteforeninger alene æren for. Det er jeres arbejde, jeres frivillige, jeres medlemmer og medlemsarrangementer m.v. der har æren og skal have ros for denne vækst. Tak skal I have for jeres utrættelige og uegennyttige indsats til glæde for uhelbredeligt syge og døende samt deres pårørende i Danmark.

3.D. Nye aktiv-medlemmer.

Siden årsskiftet 2009 / 2010 har vi fået 3 nye medlemmer, og det er:

Marianne Harboe, Kunstnere i Hospice, samt Marianne Pedersen, Mern og Lene Rem, Frederiksberg.

3.E. Passive medlemmer.

Siden årsskiftet 2009/2010 er der ikke kommet nye passive medlemmer.

3.F. Diverse pjecer fra Hospice Forum Danmark.

Pjecerne "Handlingsplan for Hospice Forum Danmark", "Information om Hospice Forum Danmark" samt "Hospiceophold - en kort orientering" er blevet revideret i 2010. De findes på HFD's hjemmeside og kan også fås på papir, hvis det ønskes.

3.G. ISOBRO.

Hospice Forum Danmark er indtrådt som medlem af indsamlingsorganisationen ISOBRO, som er en slags paraplyorganisation, der dækker alle de non-profit foreninger, som kan leve op til denne forenings etiske kodeks, indsamlingsregler m.v.

4. Udfordringer og planer for det kommende år:

4.A. Projektet "En stærk frivillig indsats på hospice-området i Danmark".

Dette projekt omfatter de fleste af de gode ideer, som frivillige og frivilligkoordinatorer er kommet med til HFD i de seneste år. Projektet kommer til at byde på mange udfordringer og har i det forgangne år krævet megen tid og arbejde for bestyrelse og frivillighedsudvalg. Trods et afslag, håber vi at komme i gang med det, og at vi får de donationer, som vil være nødvendige for at vi kan komme i gang med det på fuld styrke.

4.B. Det nordiske frivilligheds-netværk.

Det nordiske frivilligheds projekt er beskrevet og tilskud er søgt, men når / hvis vi får tilskud, ligger der et stort arbejde og store udfordringer foran os, med implementeringen af projektet. I beretningen i 2010 skrev vi, at "Hvis vi ikke får det nu søgte tilskud, vil vi beskrive et lignende projekt og søge igen." Og det er præcis det, vi har gjort, som I kan se i pkt. 1.C.2.

4.C. PR og kommunikation.

Da vi ved, at kommunikation og formidling af vore initiativer og hvad der sker på hospice-

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

fronten er altafgørende, har vi fortsat aftale med journalist Svend Løbner, som hver måned skriver en pressemeddelelse, som bliver sendt til landets aviser, samt lagt på HFD's hjemmeside.

HFD's webmaster, Christian Bendixen, har arbejdet med hjemmesiden, som har fået nyt hoved. Pt. søger vi tilskud til forskellige udviklinger og udvidelser af HFD's hjemmeside.

Svend Løbner tilbyder PR- og mediekurser til grupper og foreninger. Ved HFD's kontaktmøde med hospicebestyrelser lørdag d. 1. oktober 2011 vil Svend Løbner således give en smagsprøve på et PR- og mediekursus på et par timer.

4.D. Præsteansættelser.

Dette emne har vi arbejdet med en tid, og havde egentlig lagt låg på det, da hospice-ledere m.fl. tog fat på det, og ansvaret for denne opgave jo ligger hos hospiceledelserne samt hos biskopperne.

Men lige efter nytår 2010 fik vi en konkret henvendelse fra en biskop med ønske om, at HFD ville være med til at løse dette problem, og derfor måtte vi naturligvis tage det op til overvejelse igen.

I 2010 har vi haft møde med en biskop, og vi fik aftale med en hospiceleder om at deltage i et evt. møde i kirkeministeriet.

Biskopperne valgte dog i sidste ende at nævne problemet ved et møde, som de selv havde i kirkeministeriet, men der kom desværre ingen løsning på problemet.

Så i 2010 er der ikke kommet nogen løsning på problemet. Siden da har vi fået en ny kirkeminister, så vi skal måske forsøge igen i det nye år ...

4.E. Ud over alle de ovenfor nævnte udfordringer, er der en række opgaver, som ligger, og som vi pr. definition må tage fat på. Det drejer sig om:

4.E.1. World Hospice Day 2011.

Vedr. festligholdelsen af World Hospice Day 2011 vil vi gerne høre, om der er hospicer eller støtteforeninger, der er i gang med at lægge planer. Ikke fordi vi vil blande os, men fordi vi gerne vil offentliggøre alle projekter på HFD's hjemmeside

4.E.2. Daghospice-konceptet.

Flere hospicer vil gerne have daghospice tilknyttet. I flere andre lande har man daghospicer, hvor uhelbredeligt syge, som ligger derhjemme, kan komme en eller flere gange om ugen og få ordnet medicin, måske få massage eller andet, som kan være nødvendigt, men det kan også bare være for at få socialt samvær. Dette kunne kaldes en slags "ambulant hospice". Arbejdet med og for dette koncept vil vi forsøge at prioritere i den kommende tid.

4.E.3. Antallet af hospice-pladser i Danmark.

Vi vil også arbejde videre for at få antallet af hospice-pladser i Danmark hævet til det minimums tal på 257, som man har vurderet, at der er behov for i Danmark. Ifølge nye tal fra EAPC (European Association of Palliative Care) lyder det, at hvis der skal være plads til også borgere med sygdomme som KOL, hjerte- og karsygdomme m.v. så skal man have 80-90

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

hospicesenge pr. 1 mio. indbyggere, og i Danmark vil det være 400-450 hospicesenge.

4.E.4. Palliativ indsats i kommunerne og vågetjeneste.

I forbindelse med vore frivillig-projekter (både det nordiske for frivilligkoordinatorer og det danske for frivillige) skal vi sikre, at der i fremtiden kan være frivillige, som ud fra hospicer eller i samarbejde med hospicer, kan gå ud i hjemmene og yde en frivillig indsats over for evt. patienter, som der ikke er plads til på hospice, eller patienter, som for en tid er udskrevet fra hospice. Denne indsats søger vi gennemført i godt samarbejde med andre organisationer, som allerede har velfungerende vågetjenester.

4.E.5. Beskyttelse af Hospice-brandet.

Af og til dukker der initiativer op, som kalder sig ”hospice” uden at være et hospice. Det kan være et problem for patienter og pårørende, idet de regner med at få den indsats, som man normalt får på et hospice – og det gør de ofte ikke. Derfor arbejder vi på forskellig måde ud fra et forsøg om at beskytte ”hospice” navnet. Men det er ikke enkelt.

4.E.5. Følge udviklingen og søge indflydelse.

Også i det kommende år skal vi følge udviklingen og søge indflydelse på den samlede palliative (lindrende) indsats i Danmark. Det vil vi gøre på alle de mulige måder og ad alle de kanaler, det er muligt for os, både via de forskellige organisationer og netværk, vi er en del af, men også politisk.

4.E.6. Visionsdag for bestyrelsen.

For at samle alle de mange udfordringer og forsøge at få overblik samt prioritere vores indsats i Hospice Forum Danmark har bestyrelsen valgt at afsætte en dag i juni til en visionsdag, hvor vi ikke skal behandle andre konkrete punkter, men helt og holdent koncentrere os om visioner for fremtiden på det palliative område og Hospice Forum Danmarks indsats i den forbindelse.

Som I kan se, regner vi også med, at der i det kommende år vil være rigeligt at tage fat på! Vi bliver heller ikke i det kommende år arbejdsløse. Og hvis I har gode ideer, råd og vejledning, er I altid meget velkomne til at henvende jer til os. Både her og senere derhjemme fra.

5. Afslutning

Så er der næsten kun tilbage at sige, at der er generalforsamling og årsmøde næste år igen!
Det er planlagt til **lørdag d. 21. april 2012.**

Tak for jeres opmærksomhed

og endnu engang tak for jeres fantastiske og uegennyttige indsats i det daglige – til gavn for uhelbredeligt syge og døende - samt deres pårørende i Danmark.

Jeg håber, I må få en rigtig god dag sammen, danne netværk og lære af hinanden. God fornøjelse!

Bestyrelsens beretning v. landsformand Tove Videbæk, 09.04.2011, www.hospiceforum.dk