

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

10. maj 2008

Årsmøde lørdag d. 17. maj 2008

Bestyrelsens beretning v/ formand Tove Videbæk

Hjertelig velkommen til Hospice Forum Danmarks årsmøde 2008
som er *mit* andet årsmøde som formand.

Siden årsmødet i 2007 har vi fået 8 nye medlemmer i foreningen, og dem vil jeg godt lige starte med at give en speciel velkomst.

Måtte jeg bede repræsentanter fra disse nye medlemmer rejse sig, når jeg nævner deres navn?
Det drejer sig om:

- Støtteforeningen for Hospice Østjylland (Horsens, Odder, Silkeborg, Skanderborg), som blev medlem pr. 1.8.2007
- Støtteforeningen for Hospice Midt (Kjellerup) - medlem pr. 12.5.2007
- Støtteforeningen for Hospice Mariager Fjord og Center for Lindrende Indsats (Hadsund) – medlem pr. 1.10.2007
- Hospice Sydvestjylland (Esbjerg) – medlem pr. 8.6.2007
- Anker Fjord Hospice (Hvide Sande) – medlem pr. 1.8.2007
- Hospice Søndergård (under etablering) (Ballerup kommune) – medlem pr. 1.1.2008
- Filadelfia Hospice (under etablering) (Dianalund) – medlem pr. 1.5.2008
- Hospice Vendsyssel (under etablering) – medlem pr. 1.5.2008

Helt specielt velkommen til jer!!!

Denne glædelige udvikling betyder bl.a., at det personlige medlemstal (som er summen af støtteforeningernes medlemstal) i årets løb er vokset fra 9.387 til 11.001. (Det er en vækst på omkring 17%).
Hertil kommer 29 personlige medlemmer, som ikke pt. er tilknyttet en lokal støtteforening.

Nu vi er ved de særlige velkomster vil jeg også give en speciel velkomst til vore 2 norske gæster, formanden for Hospice Forum Norge, Astrid Rønson, og bestyrelsesmedlem Else Astrup. De repræsenterer vor nystartede søsterorganisation **Hospice Forum Norge**, og vi vil senere få en hilsen fra vore norske venner, som har forladt Norge på en af de allerstørste norske festdage, idet 17. maj i Norge er en dag, hvor alle nordmænd fester.

Vil I lige rejse jer op, så vi kan se jer? – Tak, fordi I ville være med i dag.

1. Aktivt år

I Hospice Forum Danmark-regi har 2007-08 været et særdeles aktivt og fremgangsrigt år.

2. Tak til bestyrelse, konsulent og udvalgene

Men inden jeg går dybere ind i aktiviteter m.v. vil jeg begynde med at sige et meget stort og dybtfølt tak til hvert eneste medlem af bestyrelsen, som alle har givet mange frivillige timer til arbejdet i Hospice Forum Danmark.
Tusind tak for alle de mange møder, vi har haft, og for det gode samarbejde.

Bestyrelsen har i året 2007-08 bestået af og består endnu af følgende:

(og jeg vil gerne bede jer rejse jer op, når jeg nævner jeres navn, idet der kan være deltagere, som ikke kender jer alle):

Aksel Wehner – Egå ved Århus - som næstformand - og kontaktperson til medlemmer i Region Nordjylland

Alf Mulnæs - Roskilde - som sekretær - og kontaktperson til medlemmer i Region Sjælland

Else Marie Lerche - Odder - som kasserer - og kontaktperson til medlemmer i Region Midtjylland

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

Christian Bendixen - Esbjerg - som webmaster o.m.m.

Helge Hagenbo – Skodsborg ved København. - som juridisk rådgiver - og kontaktperson til medlemmer i Region Hovedstaden

Anne Marie Bønløkke Larsen – Horsens – som kontaktperson til medlemmer i Region Syddanmark

Og så er der undertegnede som formand.

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

Ekspertisen er udviklet

Desuden har bestyrelsen i 2007-08 arbejdet med at udvikle kompetencen og ekspertisen i bestyrelsen, og i den forbindelse har vi haft den store glæde at kunne tilknytte **Knud Ole Pedersen**, tidl. Hospiceleder for KamillianerGaarden i Aalborg, som vor **hospicefaglige konsulent**. Det er vi utroligt taknemmelige for!

Vi har også kunnet videreføre vort **PR- og Informationsudvalg** med **Christian Bendixen** som formand, og journalist Evan Jensen samt HFD's sekretær, **Alf Mulnæs**.

Desuden har vi nedsat et nyt udvalg, **Frivillighedsudvalget** – med **Anne-Marie Bønløkke** som formand, frivillighedskoordinator **Lise Erbs** (Esbjerg) og **Gunvor Dons** (Vejle) samt HFD's kasserer, **Else Marie Lerche**.

3. Samarbejdet med medlemmerne i 2007-08

Som jeg nævnte før har året 2007-08 været særdeles aktivt og fremgangsrigt i Hospice Forum Danmark-regi.

3.a. Kontaktarrangementer i alle fem regioner

For det første vil jeg nævne de kontaktarrangementer, vi har haft i alle 5 regioner.

De var meget forskellige. Nogle steder var der rigtig mange deltagere, både regionsrådsmedlemmer, embedsmænd, støtteforeningsmedlemmer, hospice ledere o.s.v. Andre steder var vi lidt færre, men alle møderne var gode og gav både deltagerne og bestyrelsen ny viden og en ny oplevelse af fællesskab, samarbejde om vores fælles sag og oplysninger om, hvad vi som HFD fremover bør arbejde videre med.

Kontaktarrangementerne fandt sted i:

- Viborg for Region Midtjylland, den 3. oktober 2007
- Hillerød for Region Hovedstaden, den 30. januar 2008
- Vejle for Region Syddanmark, den 28. februar 2008
- Ålborg for Region Nordjylland, den 26. marts 2008
- Sorø for Region Sjælland, den 24. april 2008

3.b. Samarbejde med Hospice Forum Norge

Jeg kan lige under dette punkt nævne, at vi i løbet af året har haft et rigtig godt samarbejde med vore venner fra Norge, som har stiftet landsforeningen Hospice Forum Norge den 10. januar i år.

4. 2007-08 - et år med en meget positiv udvikling for hospice-sagen i hele Danmark.

Den nye hospice-lov, som blev vedtaget december 2004 har givet mulighed for oprettelse af flere hospicer i DK, og der har i 2007-08 været en byggeaktivitet på hospice-området som aldrig tidligere

4.a. Følgende nye hospicer er blevet taget i brug siden maj 2007:

- Hospice Limfjord (Skive) i maj 2007
- Hospice Djursland (Rønede) i november 2007
- Hospice Vendsyssel (Frederikshavn) i april 2008

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

4.b. Følgende hospicer er på vej:

- Hospice Søndergård (Måløv, Ballerup kommune) i 2010 ?
- Filadelfia Hospice (Dianalund, Vestsjælland) i 2009 ?
- Hospice Svanevig (tidligere navn Hospice Storstrøm) (Bandholm, Lolland-Falster) i 2009 ?
- Hospice Vendsyssel i Frederikshavn ("endelig udgave") i 2010 ?

De tre førstnævnte vil blive bygget i samarbejde med Fonden Realdania efter "Det gode Hospice" konceptet.

4.c. Desuden arbejdes der med nye hospice-projekter følgende steder, som endnu ikke er godkendt af regionerne:

- Hospice på Bornholm
 - Hospice i Thy
 - Hospice Mariager Fjord (Hadsund)
 - Hospice Midtjylland (Kjellerup)
 - Hospice Østjylland (Skanderborg)
- og flere er på vej

Da der er gode hospice-projekter, som står og venter og tripper for at komme i gang med hospice-byggeriet, er det vigtigt, at hvert hospice holder nøje øje med visitations-situationen.

Kan man rumme alle de uhelbredeligt syge og døende borgere, der bliver visiteret til én, eller er der konstant mangel på pladser?

Dette vil vi i HFD også gerne følge med i, så vi kan hjælpe jer med at kæmpe for flere hospicepladser, hvis der er behov for det.

5. Videreførelse og handlingsplanens (2008-2010) opgaver

I kan sikkert huske fra sidste år, at vi nævnte fra vores handlingsplan, at vi i perioden 2008-2010

fortsat vil satse på bl.a. at:

- medvirke til etablering og videreudvikling af selvejende hospicer og bidrage ved udviklingen af den totale lindrende indsats
- samle og formidle viden og erfaring
- støtte hospice-bestyrelser
- levere bistand til hospice-støtteforeninger
- støtte udvikling af den frivillige indsats på hospice og i hjemmene
- relevant internet-baseret information og etablering af intranettet

Og jeg tror, at jeg med rette kan sige, at vi i dette år på en speciel måde har arbejdet med at gøre en indsats på især 3 af disse områder, nemlig vedr. at samle og formidle viden og erfaring, støtte udvikling af den frivillige indsats på hospice og i hjemmene og med udviklingen af den internet-baserede information og etableringen af intranettet.

Og disse 3 elementer vil jeg lige give nogle flere ord med på vejen:

5.a. Samle og formidle viden og erfaring.

Vedr. at "samle og formidle viden og erfaring" har vi i årets løb haft et særdeles aktivt og godt samarbejde med det palliative femkløver, som består af Kræftens Bekæmpelse, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Foreningen for Palliativ Indsats, Gruppen af ledere i Hospice, Palliative Teams og Enheder samt Hospice Forum Danmark.

Dette samarbejde har udmøntet sig i, at vi nu helt konkret i samarbejde med **Trygfonden** er ved at lægge sidste hånd på planerne om at oprette et **Palliativt Videncenter**. For nogle få uger siden havde vi i 5-kløver regi et to-dages seminar i samarbejde med Trygfonden og et par inviterede eksperter.

Om alt går vel, vil centeret blive etableret i København i efteråret.

Palliativt Videncenter skal:

- være tværfagligt og tværsektorielt
- indgå i og udvikle nationale og internationale netværk

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

- oprette projekt- og forskningsgrupper vedr.
- være udviklings- og forskningsbaseret
- være videnformidlende
- beskæftige sig med alle niveauer af den palliative indsats
- være til gavn for både patienter og pårørende
- have evaluering som noget, der bare sker hele tiden
- være et sekretariat med ansatte som leder og koordinerer
- som minimum støtte udvikling af national database (forskning & kvalitet)

Jeg behøver vist ikke sige, at jeg er særdeles begejstret for dette nye Palliative Videncenter.

Samtidig med dette arbejder vi med oprettelse af Palliativt Råd, Kræftens Bekæmpelse drøfter oprettelsen af et professorat vedr. Palliativ indsats, og forskningschefen på Bispebjerg Hospital arbejder samtidigt med at etablere et DMCG, som vil arbejde tæt sammen med Videncenteret.

Så jo, jeg tror, at dette punkt i vores handlingsplan virkelig er lykkedes i løbet af 2007-08, og det er vi utroligt taknemmelige for.

5.b. Frivillighedsudvalg og Idékatalog vedr. den frivillige indsats på hospice og i hjemmene.

I vores handlingsplan har vi også erklæret, at vi vil prioritere den frivillige indsats på hospice og i hjemmene, og derfor etablerede vi et helt nyt frivilligheds udvalg, som vi har nævnt medlemmerne af.

Dette frivillighedsudvalg fik til opgave inden dette årsmøde at samle viden om den frivillige indsats på hospicer og i hjemmene og herefter lave et idékatalog, som alle hospicer, støtteforeninger og frivillige koordinører og frivillige kunne have glæde af.

Det glæder os rigtig meget, at det er lykkedes, og frivillighedsudvalget vil selv give deres idékatalog nogle ord med på vejen og anbefale det til jeres videre brug. Endvidere kan jeg sige, at der ligger et antal idékataloger ude på markedspladsen, som vil blive etableret fra frokosttid. Derudover vil en eller flere repræsentanter for frivillighedsudvalget stå der og give jer mere orientering om indsatsen og kataloget.

Men jeg tror, det bedste er, at frivillighedsudvalget selv giver jer nogle ord med på vejen om dette arbejde lige her og nu. Vær's go til frivillighedsudvalget v. **Anne-Marie Bønløkke Larsen!**

Vi siger mange tak for dette indlæg og går videre til næste prioriterede opgave for 2007-08.

5.c. Relevant internet-baseret information og intranettet.

Bestyrelsen har også i år fokuseret på relevant internet-baseret information og etablering af det meget omtalte intranet, som vi alle kan få rigtig meget glæde og gavn af.

Det vil jeg bede Christian Bendixen, som er vores webmaster, og som har stået for dette projekt, give nogle ord med på vejen, og han vil yderligere i pauserne stå ude på markedspladsen og her yderligere demonstrere det for jer. Jeg kan her tilføje, at PR- og Informationsudvalget yderligere har arbejdet med at styrke informationsarbejdet og løbende sende ajourført information om hospice og palliativ indsats til medierne m.v.

Vær's go', Christian Bendixen.

Tak også for dette indlæg.

5.d. Endelig har bestyrelsen i år på en speciel måde arbejdet med:

- evaluering af vore vedtægter
 - udvikling af Årsmødet til et forum for erfarings- og idéudveksling samt tværfaglig information
 - at få tilknyttet hospicefaglig konsulent
- Og dette sidste har I allerede hørt, at det er lykkedes, og det er vi utroligt taknemmelige for!

Endvidere har vi arbejdet videre med:

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

- Projekt ”Det Gode Hospice i Danmark”, og har fået denne rapport oversat til engelsk
- At følge udviklingen af behovet for nye hospicer og palliative sygehusafdelinger i Danmark
- Center for Lindrende Indsats
- At følge den internationale udvikling på hospice-området. I den forbindelse deltog jeg i en international konference om palliativ indsats i Budapest i juni 2007

Og endelig fortsætter vi med at:

- udfærdige hørings svar
- støtte hospicerelaterede projekter
- hjælpe med navne på foredragsholdere og eksterne gæstelærere
- at deltage i lokal mødevirksomhed i forenings regi

5.e. Optimering af sekretariatsarbejdet:

Da der har været utroligt megen aktivitet i år, og da der dagligt kommer henvendelser fra medier eller medlemmer, og det som frivillig formand er svært at følge op på alt det ved siden af et fuldtids-job, er vi utroligt glade for, at Alf Mulnæs har været villig til at udføre dette arbejde som sekretariatsleder formedelst et mindre beløb til dækning af en del af de timer, der anvendes.

6. Planer for det kommende år

6.a. Vedr. det kommende år kan jeg sige, at vi nu arbejder videre med:

- Idékataloget vedr. den frivillige indsats på hospice og i hjemmene. Den skal nu deles ud og være til gavn og glæde lokalt, og vi vil så arbejde videre med at fokusere på den frivillige indsats på hospice og i hjemmene
- Palliativt Videncenter. Centeret skal etableres, der skal ansættes leder og personale. Der skal sættes forskningsprojektet i gang o.m.m.
- Palliativt Råd skal etableres og være et talerør for den samlede palliative indsats i Danmark
- Intranettet. Det skal nu tages i brug af hospicer, palliative teams og de forskellige medarbejdergrupper. Christian Bendixen vil tage rundt og orientere og instruere i brugen af det, og forhåbentlig vil det blive til stor gavn for hele området i fremtiden, både fagligt og samarbejds mæssigt.
- ... og alle de øvrige elementer i handlingsplanen.

6.b. Samtidigt kan jeg sige, at vi planlægger at afholde vort årsmøde næste år lørdag d. 2. maj.

Vi har i et par år været uheldige og få årsmødet lagt på samme dag som Kræftens Bekæmpelse har deres årsmøde, men nu har vi konfereret med dem, og derfor ved vi, at det næste år ikke er samme dag.

7. Afslutning

Til slut vil jeg sige tak til jer alle for et godt og frugtbart samarbejde i årets løb.

Hospice Forum Danmarks hovedopgave og hovedformål er at medvirke til at give uhelbredeligt syge og døende de bedst mulige betingelser i den sidste fase af deres liv, og at støtte deres pårørende mest muligt. Sammen med jer er det lykkedes at give et større antal uhelbredeligt syge og døende en bedre afslutning på deres liv.

Det har været utroligt spændende at følge udviklingen på hospice-området i Danmark. Aldrig er der sket så meget vedr. etablering af hospicer og palliative teams som i året 2007-08. Det glæder vi os virkelig over, fordi vi ved, at det er til stor glæde for de mange uhelbredeligt syge og døende, som er så heldige at få lov til at tilbringe deres sidste dage på et hospice.

Men det er jo ikke os som bestyrelse, der kan gøre det. Det er jer, der sidder her, der er med i det daglige og yder den omsorg og giver den kærlige pleje til de syge og støtter deres pårørende, således at mange udtaler om dette at være på hospice som at være ”i paradiset allerede”.

Tak til jer alle for jeres indsats der, hvor I er til daglig! God arbejdslyst fortsat!

Hospice Forum Danmarks Årsmøde lørdag den 17. maj 2008. // Bestyrelsens beretning, v/ Formand Tove Videbæk