

Generalforsamling i Hospice Forum Danmark lørdag d. 21. april 2012
Bestyrelsens beretning v/ landsformand Tove Videbæk

Indledning:

Hjertelig velkommen til Hospice Forum Danmarks årsmøde og Generalforsamling 2012.

Allerførst vil jeg gerne sige tak for samarbejdet i 2011-2012 til alle jer, som er ledere, koordinatore, frivillige, eller som kommer fra hospice-bestyrelser og støtteforenings-bestyrelser.

Samtidig vil jeg takke bestyrelsen for samarbejdet 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 i Danmark!

1. Hospice Forum Danmarks aktiviteter siden årsmødet i 2011.

1.A. Hospice Forum Danmarks 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 29. okt. 2011.

Frivillighedsseminaret for frivillige og frivilligkoordinatorer i hele Danmark var i 2011 ligesom de tidligere års frivilligseminarer velbesøgt. Der var 95 deltagere. Det er Hospice Forum Danmarks frivillighedsudvalg med Anne-Marie Bønløkke Larsen som formand, der har ansvaret for disse vellykkede seminarer.

Forfatter Rie Frilund Skårhøj talte ud fra sin store erfaring i frivilligarbejdet om organisation og ledelse af frivillige.

Frivillighedsudvalget består foruden udvalgsformanden af frivilligkoordinatorerne Gunvor Dons (Vejle), Lotte Brøndum (Skive) og bestyrelsesmedlem i HFD, Christian Bendixen.

Vi har forstået, at der er 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 hverdag med alvorligt syge.

I forbindelse med de nævnte arrangementer for frivillige og frivilligkoordinatorer vil vi takke de eksterne udvalgsmedlemmer, frivilligkoordinatorerne Gunvor Dons (Vejle) og Lotte Brøndum (Skive) samt vore egne bestyrelsesmedlemmer, udvalgsformand Anne-Marie Bønløkke Larsen 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

(PP14 – foto fra frivilligseminar)

I HFD prioriterer vi de frivillige meget højt. I vores drøm fremover findes der et frivillig-uddannelsesprojekt, som kan afløse det nordiske projekt for frivillig-koordinatorer.

Næste frivilligheds seminar finder sted d. 15. sept. 2012. Her vil leder af diakonhøjskolen i Aarhus, Jens Maibom, tale om "Rødder og Vinger". Dagen planlægges således at deltagerne bliver draget

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

aktivt ind med erfaringer og ideer fra deres egen deltagelse i frivillig virksomhed i hospicer / støtteforeninger

Frivillighedsudvalget arbejder på at lave et introduktionskursus for nye frivilligkoordinatorer.

Vedr. det frivillige område i øvrigt er der masser at gøre i fremtiden. HFD vil gerne være med til at videreudvikle den frivillige indsats. Mht. de pårørende har vi ligeledes visioner om at kunne være med til at gøre en indsats.

Så – vedr. alt det, som ikke har med det faglige, og den specialiserede indsats at gøre, vil vi gerne gøre en forskel.

1.A.2. Et nordisk frivillighedsprojekt vedr. ”Frivilliges indsats på og ud fra hospicer i de nordiske lande”

Som I ved har vi tidligere sammen med vor norske søsterorganisation søgt om tilskud til et ét-årigt netværksprojekt, således at frivilligkoordinatorer og frivillige ved hospicer i Norge, Sverige og Danmark kan danne netværk, hvorigennem vi kan dele viden og udvikle viden vedr. den frivillige indsats på og ud fra hospicer.

Som vi fortalte på generalforsamlingen i 2011, indsendt vi pr. 1. marts 2011 en fornyet ansøgning om tilskud til et projekt, der skulle starte 1. august 2011. På generalforsamlingen i 2011 vidste vi endnu ikke om vi ville få dette tilskud. Det fik vi, og siden august 2011 har der været fuld blus på dette projekt.

Helt konkret er vi i HFD pt. i fuld gang med et ét-årigt nordisk frivilligprojekt med titlen: ”identificering, udvikling og udbredelse af anbefalinger for god palliativ praksis i forhold til rekruttering, træning, rådgivning / coaching / supervisering af frivillige på hospicer i de nordiske lande.”

Det drejer sig om at give frivilligkoordinatorer ved hospicerne inspiration og anbefalinger til, hvordan man kan rekruttere, træne, rådgive, coache, og supervisere frivillige på hospicer. Det er et stort og ansvarsfuldt arbejde, og derfor vil vi i Hospice Forum Danmark gerne være med til at udvikle nogle redskaber, som kan være til hjælp for frivilligkoordinatorerne.

(PP7 – partnere)

Hospice Forum Danmark har med i projektet fået nogle partnere, som spiller en meget aktiv rolle, både fra Norge, Sverige og Danmark.

Det er således en overlæge, som også har stiftet en hospice-institution og en sygeplejerske, som har ansvar for palliativ uddannelse fra Norge.

Fra Sverige er det en hospicechef og en frivillig-koordinator.

Danske partnere er Aflastningstjenesten i Esbjerg (KFUM og K),

Røde Kors Vågetjeneste, Palliativt Videntcenter og HFD.

Alle frivillig-koordinatorer ved danske hospicer er meget vigtige og engagerede medvirkende i projektet. Og det er sådan set dem, der bærer det største ansvar og har den største indflydelse på resultatet af projektet.

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

Den 17. og 18. november 2011 havde vi det første projektmøde, hvor alle frivilligkoordinatorer og partnere i det hele taget var med. Vi havde fællessamlinger med indlæg og workshops, hvor vi skulle samle al den viden, som frivilligkoordinatorerne har, og som bare ikke er skrevet ned. Det forsøger vi så at få gjort, således at især nye koordinatorer kan få glæde af de guldgruber, der bliver samlet. Det første projektmøde var på Løgumkloster Højskole i Sønderjylland.

D. 14. og 15. marts havde vi det andet projektmøde, som var henlagt til Danhostel på Amager. Også her var det meget engagerede deltagere, som arbejdede med opgaven. Frivilligkoordinatorerne havde forud for mødet skrevet udkast til de forskellige kapitler, og disse blev så brugt som grundlag for workshops m.v. på det andet projektmøde.

Gruppen, som styrer projektet, har deltagere både fra Norge, Sverige og Danmark, og her kan I se et foto af dem.

På de 2 projektmøder og imellem dem har der været et stort arbejde for projektgruppen med at få samlet materiale og få besluttet hvordan håndbogen skal se ud og hvad der skal prioriteres i den. Derfor har styregruppen haft flere telefonmøder over skype. Nogle af jer kender måske den model, at man kan have telefonmøde, uden at det koster en krone. Vi sad alle hver på sit geografiske sted foran vores computer. De øvrige deltagere kunne både se og høre os, og sammen kunne vi så beslutte og planlægge, hvad der skulle gøres.

Til at samle det hele er Marianne Pedersen fra Palliativt Videncenter ansat som projektleder. Hun er sygeplejerske, har selv været leder og har lavet en række undersøgelser m.v., så hun er meget kvalificeret til jobbet.

Her kan I se udkastet til forsiden til Håndbogen, men det bliver der jo arbejdet meget mere med i de kommende uger.

Her kan I se de forskellige afsnit, som der arbejdes med. Det er

Forord

1. Indledning
2. Organisering, struktur og ledelse
3. Rekruttering og introduktion af nye frivillige
4. Fastholdelse af de frivillige
5. Kvalificering af de frivillige
6. Vejledning, rådgivning, coaching og supervision af de frivillige
7. Regelsæt for frivillige – herunder etik og moral
8. Afslutning

Litteraturhenvielse

Det bliver spændende at få håndbogen færdig.

Senere på foråret skal vi have et mindre projektmøde, hvor vi samler alle inputs og får det skrumpet ind, så vi kun har det allervigtigste med.

Herefter skal projektlederen skrive det sammen, så det hænger sammen som en håndbog.

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

Senere skal vi igen have en telefonkonference om udkastet til den færdige håndbog, og så skulle vi gerne den 22. juni kunne afholde en reception og fejre, at bogen er færdig og kan sendes ud til alle dem, som kan bruge den.

Og det gælder både hospicer, vågetjenester og alle andre foreninger og institutioner, som arbejder med frivillige i indsatsen for at forbedre vilkårene for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende.

Derefter skal der så skrives en evaluering, og forhåbentlig er Nordisk Ministerråd så tilfredse med resultatet.

Vi glæder os rigtig meget til at få gjort arbejdet færdigt og til at kunne dele håndbogen med mange af dem, som kan have glæde af den. Så sæt allerede nu kryds i kalenderen d. 22. juni om eftermiddagen.

1.A.3. Konference for frivillig-koordinatorer

Da frivilligkoordinatorerne i 2011-2012 bruger masser af deres tid til det nordiske projekt, både med at deltage i projektmøderne, men også med at hjælpe hinanden med at skrive kapitlerne, har vi ikke arrangeret yderligere konferencer for frivillig-koordinatorerne i efteråret 2011 eller foråret 2012.

Koordinatorerne skal jo også helst have tid til deres arbejde med helt konkret at koordinere frivillig-arbejdet på deres arbejdsplads. Det er jo det, det hele drejer sig om. Notat fra det seneste seminar for frivilligkoordinatorer i april 2011 i Vejle findes på HFD's hjemmeside: www.hospiceforum.dk
Men når det nordiske projekt er færdigt pr. 1. august 2012, går vi i gang igen.

1.A.4. Kontaktmøde med støtteforeninger og for hospicebestyrelser.

Disse kontaktmøder har vi ikke gennemført i 2011, da der har været så rigeligt at se til med det nordiske og andre projekter. Vi gennemfører igen, hvis der senere viser sig at være behov for dem. Notat fra de seneste kontaktmøder findes på HFD's hjemmeside: www.hospiceforum.dk

1.A.5. Andre frivillig-projekter i øvrigt.

Via undersøgelser og spørgeskemaer, som tidligere er blevet foretaget og udfyldt er vi bekendt med, at frivillige og frivilligkoordinatorer har en række ønsker til, hvad HFD kan gøre for dem. 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.

Disse forslag har HFD's bestyrelse taget positivt imod, og da vi ved, at kontingentet alene slet ikke rækker til virkeliggørelsen af alle disse ønsker, har vi haft en ret aktiv fundraising aktivitet i 2011. Vi har fået tildelt tilskud fra Nordisk Ministerråd til det nordiske projekt, og så har vi fået tilsagn om nogle mindre tilskud til nyhedsbreve m.v. Men vi vil fortsætte med at søge, og når det nordiske projekt er helt færdigt vil vi søge om tilskud til et større dansk projekt, hvor vi skal føre alt det, vi har lært via det nordiske projekt ud i livet. Det vil frivillighedsudvalget hjælpe os med at få formuleret, så det bliver et projekt, som frivilligkoordinatorerne helt konkret kan bruge i deres hverdag.

1.A.6. Festligholdelse d. 15.09.2011, af 10-året for etablering af foreningen HFD.

Den 15. september kl. 14.00-16.30 afholdt Hospice Forum Danmark en **10 års jubilæums-reception** i Odd Fellow Palæet i København.

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

Rigtig mange venner og samarbejdspartnere mødte frem og gjorde det til en festlig eftermiddag for os. HFD's protektor kgl. skuespiller Ghita Nørby talte lidt personligt og læste også op. Ligeledes afleverede tidl. undervisningsminister Bertel Haarder en stærkt personlig tale. Endelig havde vi musik og sang indslag ved operasanger Elisabeth Dreisig og en musiker fra det kgl. kapel, som begge gjorde vældig lykke.

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

Forud for jubilæet lykkedes det os ved mange gode venners og samarbejdspartneres hjælp at få skrevet et 10-års jubilæumsskrift om hvad der er sket i HFD, og hvad HFD har været involveret i og har opnået i løbet af disse 10 år. I skriftet har vi lagt rigtig meget vægt på vores taknemmelighed for samarbejdet med alle jer, med andre organisationer og med "De 5" m.v. Ligeledes er der i skriftet lykønskninger og hilsener fra mange samarbejdspartnere.

Hvis I ikke har fået dette skrift, har vi taget en stak med hertil, således at I kan få det antal, I ønsker med hjem.

1.A.7. Visionsdage d. 22. og 23. juni 2011.

For ikke at gro fast i alt det, som "vi plejer", besluttede vi i bestyrelsen at afholde en visionsdag i juni 2011 for at kigge på, hvad vores egentlige formål i HFD er, og hvordan vi bedst kan føre den ud i livet også i fremtiden. For ikke selv at skulle køre fast i "vi plejer" inviterede vi cand.psych. N.P. Agger til at være vores coach og lede os igennem de forskellige etaper af opgaven. Det kom der et rigtig godt resultat ud af.

1.A.8. I november 2011 var HFD's landsformand inviteret til at give et indlæg på mødet med hospiceledere og Foreningen for palliativ indsats på Hotel Koldingfjord.

Den 25. november deltog landsformanden i en konference for Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark og Ledere af hospice, palliative teams og enheder i Danmark på Hotel Koldingfjord. Hun var blevet bedt om at komme med et indlæg om hvad HFD i øjeblikket arbejder med samt visioner for fremtiden og for fremtidigt samarbejde. Her lagde hun naturligvis ligesom i 10-års skriftet stor vægt på taknemmelighed omkring samarbejdet og resultaterne af dette. Uden samarbejdet i "De 5" havde HFD ikke kunnet opnå de gode resultater, som vi via samarbejdet i "De 5" har opnået igennem det seneste ti-år. Endvidere fremkom landsformanden med nogle kommentarer om Kræftplan III og HFD's visioner for fremtiden.

1.A.9. Forberedelser af festligholdelse af 20-året for etablering af det første hospice i Danmark.

I 2011 og 2012 har vi også haft travlt med at få skrevet bogen vedr. de første 20 år med hospicer i Danmark og forberedelser til festligholdelsen af 20-året for etableringen af det første hospice i Danmark.

Oprindeligt var det pga. en henvendelse fra Danmarks første hospicelæge, Hans Henriksen, at vi gik i gang med dette projekt. Efterfølgende var vi meget glade for, at også Danmarks første hospiceleder, Inger Hee, ville være med i redaktionen for denne 20-års jubilæumsbog. Ca. 20 forfattere har skrevet et kapitel og alle disse indlæg ligger nu hos redaktionen.

Forfattere er bl.a. læger, hospiceledere, præster, professorer, frivilligkoordinatorer, støtteforenings-

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

formænd, plejehjemsledere, arkitekter, sygeplejersker, kunstnere, og naturligvis har HFD's protektor Kgl. skuespiller, Ghita Nørby, skrevet et indlæg.

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. Hidtil har det ikke været overvældende med tilsagn om tilskud til projektet. Vi har fået ca. 50.000 kr., men vi har brug for en hel del mere, så vi fortsætter med at forsøge. Hvis nogen af jer har gode ideer, må I endelig sige til. Et eventuelt overskud ved salg af bogen vil gå til Hospicefonden.

Sammen med udgivelsen af bogen, vil vi fejre begivenheden med en 20 års jubilæums-event, som dels skal gøre hele hospice-bevægelsen mere kendt, og dels være med til at lægge yderligere pres på udviklingen af indsatsen for alle mennesker i Danmark med livstruende sygdomme og deres pårørende, uanset hvor de befinder sig.

Vi kan allerede nu røbe, at eventet strækker sig fra kl. 13.30-22.00 søndag d. 7. okt. 2012, og det vil foregå på et meget populært sted i København.

Om eftermiddagen vil bogen blive offentliggjort, og flere af forfatterne vil medvirke. Også kunstnere vil underholde om eftermiddagen med sang og musik. Naturligvis vil protektor for HFD Kgl. skuespiller Ghita Nørby også medvirke, på trods af at hun i hele oktober spiller i Århus..

Om aftenen vil der være festmiddag og underholdning ved kendte kunstnere. Bl.a. har skuespiller Flemming Jensen indvilliget i at være toastmaster. Så sæt allerede nu kryds i kalenderen denne søndag. Vi må dog også sige, at vi bliver nødt til at tage betaling for deltagelse i festmiddagen, da det ellers vil være en uoverskuelig udgift for os. Vi regner med, at vi bliver 200-300 til festmiddagen, og der vil blive sat et loft ved 300, da arrangementet ikke skal blive alt for uoverskueligt.

Hvis I ellers har gode ideer og forslag til festligholdelsen skal I være meget velkomne til at komme med dem.

1.B. Andre aktiviteter i 2011

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

I det palliative femkløver eller ”De Fem”, som vi efterhånden kaldes, har der i løbet af 2011-12 ikke været så megen mødeaktivitet. Dels er der skiftet ud på formandsposterne i flere af foreningerne, og dels har Dansk Selskab for Palliativ Medicin (altså lægerne) meldt ud, at de ikke længere ønsker at deltage, da de mener, at vi har for meget fokus på hospicer og hospicepladser.

De fire, som stadig er med, ser dog et stort behov for at fortsætte dette gode samarbejde til gavn for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i Danmark.

”De Fem” eller ”Firkløveret”, som vi nu er, repræsenterer organisationerne: Kræftens Bekæmpelse, Foreningen for Palliativ Indsats, Sammenslutningen af ledere for hospice, palliative teams og palliative enheder i Danmark samt Hospice Forum Danmark.

1.B.2. Palliativt Videncenter.

Palliativt Videncenter er i 2011 blevet evalueret af evalueringsinstituttet EVA med hjælp fra et nordisk

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

ekspertpanel. Evalueringen var særdeles positiv. Yderligere er centeret efter ganske få års virke til stor hjælp og støtte for samtlige aktive på det palliative felt i Danmark – både ansatte og frivillige.

Siden 2011 er Palliativt Videncenter kommet på finansloven, men der er endnu ikke kommet konkrete udmeldinger ud fra regeringen. Vi venter på, at sundhedsministeren skal melde ud, hvordan regeringen ser Palliativt Videncenter indgå som en aktiv og kompetent medspiller i sundhedssektoren fremover.

HFD's landsformand er på vegne af "De 5" medlem af bestyrelsen for Palliativt Videncenter. Bestyrelsen er i øvrigt den samme som ved oprettelsen af centeret.

1.B.2. DMCG-PAL, Danske Multidisciplinære Cancer Grupper – Palliativ enhed.

HFD er fortsat med i arbejdet med DMCG-en, både i styregruppen og i brugerpanelet vedr. patienter og pårørende.

For HFD deltager HFD's næstformand, Aksel Wehner, sekretariatsleder Karen Andersen og bestyrelsesmedlem Marius Jensen i dette arbejde.

1.B.3. "Det Gode Hospice".

Projektet Det Gode Hospice, som er en rapport om, hvorledes man ved etablering af hospicer kan indtænke de fysiske rammer i den palliative indsats, er nu flyttet fra RealDania til Palliativt Videncenter. Her indgår det i et nyt projekt, som kaldes "Arkitektur og Lindring". Der er netop her i foråret taget hul på dette projekt. HFD's landsformand, som tidligere var med i styregruppen for Det Gode Hospice, er nu med i styregruppen for det nye projekt.

1.B.4. Medier, nyheder, hjemmeside m.v.

På HFD's hjemmeside bliver der hver uge lagt 3-5 små nyheder, og hver måned skrives der en artikel om et hospice-relevant emne. Ansvar for dette ligger hos HFD's journalist, Svend Løbner.

I øvrigt har der i 2011-2012 været en del i medierne om antallet af hospicepladser i Danmark. Denne debat opstod pga. udmeldingen om, at der i finansloven er afsat midler til 42 nye hospicepladser over årene 2011-2012-2013-2014. Dette mente især formanden for Dansk Selskab for Palliativ Medicin var forkert, og det var årsagen til, at denne forening ikke længere ønskede at deltage i "De 5".

HFD's landsformand har skrevet et par indlæg om emnet. De kan læses på www.hospiceforum.dk

Endvidere har der på det seneste været en del indlæg i medierne om udskrivelse af patienter fra enkelte hospicer til eget hjem / plejehjem. Det var patienter, som sammen med deres pårørende ikke mente, at de kunne klare sig godt nok i deres hjemlige omgivelser eller på plejehjem. I medierne er landsformanden taget til indtægt for at kritisere hospicerne i denne sag, og det har bestemt ikke været intentionen. Tværtimod. Landsformanden har taget kontakt til de pågældende hospicer og har tydeliggjort HFD's holdning i sagen. Denne holdning stemmer helt overens med hele idegrundlaget for hospicerne og med hospicefilosofien.

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

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

Som I sikkert ved, er Hospice Forum Danmark med virkning fra 1. januar 2010 blevet godkendt til at

Hospice Forum Danmark Bestyrelsen

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 advokat Bent Hejbøl Jensen, som også er bestyrelsesmedlem i HFD.

Der har været en del støtteforeninger med fra starten, og nu er der yderligere i 2011 kommet 6 støtteforeninger, som pga. medlemskab af HFD og fordi de har indrettet deres vedtægter efter det, kan tilbyde alle deres gavegivere fradragsret for evt. gave-beløb.

Hele processen med dette sker under venlig rådgivning og støtte fra dels advokat Bent Hejbøl (Esbjerg) og dels fra Niels Røvsing, Hospice Djursland støtteforening.

Og i denne forbindelse kan vi nu sige, at fra d. 1. januar 2012 kan ”alle beløb”, også de første 500 kr., der gives i gave, trækkes fra i skat..

Hvis nogen har spørgsmål i forbindelse med denne ordning, så er Bent Hejbøl til stede og vil gerne give gode råd.

1.C.2. Hindringer for frivilliges indsats på hospicer m.v.

Tidligere har vi haft kontakt med fagforeninger omkring sager med frivillige, som blev truet med at de ville blive trukket i efterløn eller dagpenge, hvis de gjorde en frivillig indsats på et hospice.

I 2011 har vi ikke haft henvendelser vedr. dette problem.

Men både den tidligere og den nuværende regering arbejder i øvrigt med at gøre det enklere for frivillige at gøre en indsats på et hospice uden at blive trukket i dagpenge eller efterløn. Men idet det er gået op for flere fagforeninger, at et hospice er en selvejende institution, og en støtteforening er en non-profit ”forening”, er det lykkedes for flere frivillige at få mulighed for at gøre en indsats uden at blive trukket i efterløn eller dagpenge. Hvis I møder problemer i denne forbindelse, må I endelig orientere os om det.

Vi håber dog det lykkes regeringen at gøre reglerne endnu enklere og tydeligere, således at det vil være lettere for frivillige generelt fremover at få mulighed for at yde en frivillig indsats uden at skulle blive truet med at blive trukket i deres forsørgelsesgrundlag.

2. Nyheder på hospice-området

2.A. Hospice-pladser.

Vi har nu 17 hospicer i Danmark. Som nævnt er der i forbindelse med finanslov for 2011 besluttet at oprette 42 nye hospicepladser over de næste 3-4 år. Det er 12 pladser i 2011, og 10 pladser i hvert af årene 2012-2014, så det samlede antal hospicepladser i 2014 vil nå op på i alt 250.

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 hospicepladser i Danmark, og så er vi stadig langt fra målet.

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

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 hospice pladserne er mere jævnt fordelt over hele landet.

Region Nordjylland regner med indflytning i et hospice i Frederikshavn i 2013-2014.

Hospice Arresødal vil få yderligere 4 pladser.

Region Midt har fået tildelt 9 ekstra pladser i 2011.

Skt. Maria Hospice i Vejle flytter fra bygningerne inde midt i Vejle ud til et nybyggeri uden for byen i Bredballe i Danmarks Radios tidligere bygninger, som er købt af Kirkbifonden.

Diakonissestiftelsens Hospice bygges helt om.

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

3.A. Bestyrelsen.

Det store og voksende arbejde, som HFD er involveret i, kan kun lade sig gøre pga en engageret, frivillig og ulønnet bestyrelse, samt sekretariatschef, webmaster, konsulent m.fl. som er ivrige efter at gøre en forskel for mennesker med livstruende sygdomme i Danmark og deres pårørende.

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

- 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 (bestyrelsesmedlem i støtteforeningen for Sydvestjysk Hospice. Esbjerg)
- Marius Jensen, Fredensborg, økonomisk rådgiver (bestyrelsesmedlem i støtteforeningen og i hospicebestyrelsen for Arresødal Hospice, Frederiksværk)
- Landsformand Tove Videbæk (Brande).

Både fagligt, geografisk mv. dækker bestyrelsen ret bredt hele landet og medlems-skaren.

Lars Clausen har desværre meddelt os, at han pga. arbejdspress og en ny opgave med at strukturere den palliative indsats på og ud fra Herlev Sygehus, er nødt til at udtræde af HFD's bestyrelse.

Vi har haft 6 bestyrelsesmøder i 2011-2012.

Statsautoriseret revisor Tom Eriksen har været til stor hjælp for os vedr. regnskaber, 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.

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

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, har vi en række udvalg, som f.eks.: forretningsudvalg, fundraising-udvalg, frivillighedsudvalg, PR- og informationsudvalg, jura-udvalg, økonomiudvalg..

Vedr. økonomi-udvalget kan vi sige, at her har vi udpeget revisor Marius Jensen som økonomi-ansvarlig, således at han, sammen med Karen Andersen, har ansvaret for foreningens økonomi.

3.C. Medlemstal.

Siden årsmødet 2011 har Hospice Forum Danmark fået 2 nye medlemmer: Det er Hospice Sydfyn og Støtteforeningen for Hospice i Kolding. HFD har nu 13.880 aktive medlemmer.

3.C.1 Nye personlige medlemmer

Siden årsmødet 2011 har HFD fået 6 nye personlige medlemmer, og det er:

Ole Ulsøe, Liset Holse, Heidi Bergenholtz, Niels Ole Larsen samt Connie og Erik Mathiasen.

3.D. Brug af Hospice Forum Danmarks logo.

For nogle måneder siden fik vi en henvendelse fra en virksomhedsleder, der gerne vil bruge HFD's logo i forbindelse med hjemmeside og annoncer m.v. F.eks. vil han skrive, at han støtter HFD.

Dette har vi behandlet i bestyrelsen og er blevet enige om, at det skal koste 2.500 kr. at bruge HFD's logo på denne måde pr. år. Dertil har vi forfattet et kontraktudkast og nogle retningslinjer.

4. Udfordringer og planer for det kommende år:

4.A. Det nordiske frivilligheds-netværk.

Det nordiske frivillig-projekt færdiggøres pr. 1. aug. 2012. Inspirations håndbogen til frivilligkoordinatorer vil blive publiceret ved en reception d. 22. juni 2012.

4.B. 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.B.1. World Hospice Day 2012.

Vedr. festligholdelsen af World Hospice Day 2012 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

Samtidig kan vi jo så gentage vores invitation til 20-års jubilæumsdagen og festmiddagen d. 7. okt. 2012. Dette arrangement vil ligge ret tæt på World Hospice Day 2012.

4.B.2. Daghospice-konceptet.

Flere hospicer vil gerne have daghospice tilknyttet. I flere andre lande har man daghospicer, hvor mennesker med livstruende sygdomme, kan komme en eller flere gange om ugen og få tjekket

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

medicin, 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 fortsætte i den kommende tid.

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

Ifølge 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 hospicesenge pr. 1 mio. indbyggere, og i Danmark vil det være 400-450 hospicesenge. Derfor må vi også fortsat arbejde med at udvide antallet af hospicepladser i Danmark.

4.B.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. I denne forbindelse vil vores inspirationshåndbog til frivilligkoordinatorer være et godt redskab.

4.B.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.B.6. Repræsentantskabsudvalg

I Hospice Forum Danmark har vi talt en del om, hvordan vi kan få flere kræfter i arbejdet. Vi har derfor kigget på muligheden for – ligesom en del andre organisationer – at etablere et repræsentantskab eller lignende. Dette repræsentantskab kunne bestå af repræsentanter for bestyrelser for støtteforeninger, for hospicebestyrelser, kommuner, hospiceledere m.v. Først og fremmest skal vi have sagen drøftet, og dertil vil vi nedsætte et udvalg, så vi måske på næste årsmøde kan fremlægge en plan og foreslå diverse ændringer. Vi har besluttet på generalforsamlingen her at sige, at hvis nogen er interesseret i at gå ind i dette arbejde, skal I være meget velkommen til at gå ind i udvalget. Vi skal dog nok maksimum have 8-10 medlemmer i udvalget. Hvis I er interesseret, så kontakt en af os i bestyrelsen her efter mødet.

4.B.7. Hospice Forum Grønland

Pga. en henvendelse fra Grønland har vi begyndt at drøfte om vi på nogen måde kan være til hjælp for Grønland mht. etablering af først og fremmest et Hospice Forum Grønland og dernæst et hospice i Grønland. Vi har allerede modtaget henvendelse fra fagpersoner, som gerne vil være med i dette initiativ, og hvis nogen af jer her brænder for at gøre en indsats i forbindelse med Grønland, skal I være hjertelig velkommen med i udvalget. Vi mangler stadig et par medlemmer i udvalget.

Som I kan se, regner vi også med, at der i det kommende år vil være rigeligt at tage fat på! Og hvis I har gode ideer, råd og vejledning, er I altid meget velkomne til at henvende jer til os.

Visionen for alt arbejde i Hospice Forum Danmark regi er stadig den samme som den var for Dame Cicely Saunders på St. Christopher's Hospice, nemlig: "Alle døende og deres pårørende skal have

Hospice Forum Danmark

Bestyrelsen

adgang til den rette omsorg og støtte, når de har behov for det, uanset hvor de befinder sig, og hvem de er.”

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. 20. april 2013.**

Tak for jeres opmærksomhed

og endnu engang tak for jeres fantastiske og uegennyttige indsats i det daglige – til gavn for mennesker med livstruende sygdomme - 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, 21.04.2011, www.hospiceforum.dk