

Bestyrelsesdag søndag den 26. august 2012

Patientforeningen Hiv-Danmark.

Ordstyrer: Jacob

Referent: Lars

Hvert år efter Patientforeningens Årsmøde, hvor bestyrelsen har konstitueret sig, mødes den nye bestyrelse på skift i henholdsvis København og Århus til en årlig bestyrelsesdag.

Overskriften for dette års bestyrelsesdag var:

”Jo mere bevidsthed og åbenhed en bestyrelse kan bære – des større dynamik og fælles fodslag udgår fra den.”

Hermed følger referatet for de tanker og ideer som den kommende bestyrelse har diskuteret og debatteret på bestyrelsesdagen.

Spørgsmål og emner til debat:

1. Præsentation
2. Formålet med Patientforeningen Hiv-Danmarks bestyrelsesdag.
3. Patientforeningen Hiv-Danmarks formål.
4. Forventningsafklaring – Rundt om bestyrelsen.
5. Motivationsfaktorer i det frivillige arbejde.
6. Om forandringsprocesser.
7. Strategiplanen – Hiv-Danmarks fremtid.
8. Fra strategi til handling.
9. Frivillighvervning.
10. Kommunikation – fra udvalg til bestyrelse og tilbage igen.
11. Sikring og lagring af viden i foreningen.
12. Prioritering af fremtidigt tidsforbrug til ansatte.
13. Afslutning af bestyrelsesdagen.

1. Præsentationsrunden:

Den nye bestyrelse præsenterede sig for hinanden, og formanden præsenterede foreningens ansatte ved navn og ansvarsområde, mens øvrige ressourcer kort blev beskrevet, samt præsentation af foreningens frivillige.

Foreningens strategiplan blev herefter fremhævet som bestyrelsens målsætnings- og arbejdsplan i perioden frem til 2016. Strategiplanen placeres på foreningens web-site, til brug for alle vores interessenter. Det blev i øvrigt bemærket, at vores søsterorganisationer i Norge og Sverige har udvist interesse for planens indhold.

2. Formålet med Hiv-Danmarks "Bestyrelsesdag"

Efter Årsmødet konstituerer Hiv-Danmarks bestyrelse sig med de tilkomne medlemmer og fastsætter datoer for årets bestyrelsesmøder. Herunder indgår også bestyrelsesdagen, der altid placeres umiddelbart før eller efter førstkommende ordinære bestyrelsesmøde. På bestyrelsesdagen deltager også foreningens ansatte, således at der kan afstemmes i forhold til arbejdsområder og ansvar.

Næstformanden fremlagde overordnede pejlemærker for bestyrelsens forpligtigelser, og åbnede for debat om det fremtidige arbejde. Følgende udtalelser fra bestyrelsens medlemmer blev bemærket undervejs i debatten:

- "Begrebet åbenhed kan dække over gennemsigthed i bestyrelsens arbejde. Indbyrdes og gensidig respekt for det frivillige arbejde er nødvendigt. Samtidig skal forventninger og krav afstemmes på en måde, så bestyrelsesarbejdet giver mening for alle medlemmer af bestyrelsen."

- "De indbyrdes relationer i bestyrelsen vil i sidste ende, have afgørende indflydelse for, hvad vores medlemmer og øvrige interessenter kan drage nytte af og forvente af foreningen."

3. Patientforeningen Hiv-Danmarks formål?

Det foreslås at foreningens formål fremover på bestyrelsesdagene bringes i "frit spil", således at bestyrelsens nyeste medlemmer kan anskue formålet og bringe evt. nye vinkler i spil. Dette punkt på dagsordenen kan altså sikre, at der årligt ses nærmere på "Hvad er det egentligt vi vil, og vil vi det stadigvæk?" I forbindelse med de nye strukturforandringer på hiv/aids området i Danmark, anses det i indeværende år for fornuftigt at gå lidt grundigere til værks med et eftersyn af patientforeningens formål med henblik på evt. indstillinger til foreningens øverste myndighed. Formålet kan aldrig ændres andet steds end ved foreningens øverste myndighed: Årsmødet. Det er altid godt at stille spørgsmål til de bestående foreningsværdier og den sammenhæng de indgår i. Følgende bemærkninger blev derfor fremsat af bestyrelsen i forhold til foreningens formål, og er altså ikke ensbetydende med, at foreningens formål ændres:

"Foreningens formål er at støtte hiv-smittede til at leve bedst muligt med deres sygdom samt at tage ansvar for eget liv ved at tilvejebringe reelle muligheder for at den enkelte kan leve i overensstemmelse med egne evner og behov, samt at støtte deres pårørende og efterladte."
(Nuværende formålsparagraf)

Flere bestyrelsesmedlemmer mente, at formålsparagraffen er meget bred, politisk korrekt og dækker mange forskellige niveauer. En enkelt foreslog tilføjesen af mottoet: "Vi accepterer ikke forskelsbehandling af hiv-smittede!"

Det blev nævnt, at begreberne "vores" kontra "deres" og det at skrive "hiv" i stedet for "sygdom" kan have betydning for tilhørsforholdet til patientforeningen.

Det blev debatteret hvad der lå i beskrivelsen; "at tilvejebringe reelle muligheder": Underforstået det at skabe netværk, give rådgivning, undervise, viden, kurser, sociale sammenkomster mm. Endvidere debatteredes hvad der menes med; "at tage ansvar for eget

liv": Hermed menes, at hiv-smittede styrkes i at "genfinde sig selv med den nye identitet, smittet med Hiv. Ikke som syg, eller kronisk syg i en somatisk forstand, men hiv-smittet. Vigtigheden af at undgå rollen som offer blev også understreget.

Et alternativ til formålsparagraffen blev fremsat og taget til efterretning på kommende bestyrelsesmøde:

"Foreningens formål er at støtte hiv-smittede til at leve bedst muligt med hiv, samt at tage ansvar for eget liv og give den enkelte muligheder for at leve i overensstemmelse med egne evner og behov, samt at støtte pårørende og efterladte" (Fremsat alternativ formålsparagraf)

4. Forventninger, forbrug og personligt formål: Hvorfor bruge sin dyrebare tid på bestyrelsesarbejde i Hiv-Danmark?

- "Jeg har været hiv-smittet siden 1987 og har levet i en tid uden behandling, hvor hiv var en dødsdom. Jeg har gennemlevet lang tids krise og fundet mig selv igen. Over årene har jeg opbygget nye ressourcer, bl.a. ved hjælp af Hiv-Danmarks rådgivning. Derfor vil jeg gerne give noget tilbage til foreningen igen". Sådan udtrykker formanden sine væsentligste årsager til at bruge tid og energi i Patientforeningen Hiv-Danmark.

Af øvrige bemærkninger fra bestyrelsen nævnes:

- "De kontakter jeg har fået gennem arbejdet med hiv, og den måde jeg har måttet grave i mine egne lag gør, at jeg ser til tider ser mit medlemskab af Hiv-Danmark, samt den kroniske sygdom "hiv" som en gave! Mest af alt på grund af mine erfaringer, jeg har gjort i det netværk, jeg er blevet en del af. Det styrker mig til stadighed"

- "Jeg motiveres af oprøret mod uretfærdighed. Hiv er for det første en uretfærdig sygdom, og hiv-smittede bliver ofte uretfærdigt behandlet. Det er det jeg grundlæggende kæmper imod."

- "Jeg har helt fra starten været fascineret af den hjælp, som Hiv-Danmark har givet mig. Da jeg kom i kontakt med Hiv-Danmark, var jeg lige kommet til landet (DK, Red.). Jeg var gravid og fik at vide, at jeg var hiv-smittet. Jeg ved ikke, hvor jeg ville have stået uden Hiv-Danmark. Derfor er årsagen til, at jeg er med i Hiv-Danmarks bestyrelse den, at jeg vil hjælpe med at holde organisationen i live. Jeg har set, at det af og til kan være svært at få andre til at stille op."

- "Jeg har altid været interesseret i hiv/aids-sygdommen. Jeg synes, det er interessant at høre historien, og mener at det er vigtigt at kæmpe for, at alle behandles godt. Det vil jeg gøre ved at modarbejde fordomme og stigmatisering, og få vendt det til noget positivt. De sundhedsfremmende elementer/ at forbedre sundhedsparametre hos vores medlemmer, bl.a. de for de ældre er interessant for mig. At få viden om, hvordan man gør i andre lande, at trække på uddannelse og identificere kompetencer, og skabe nye netværk er mine drømme."

- "Jeg vil hjælpe folk til at lære at få en god livskvalitet."

- "Jeg kæmper for at alle, der bliver hiv-smittede, får en super god behandling fra dag 1"

- "Som alle andre, indeholder vi som hiv-smittede oceaner af super energi, der i mange tilfælde undertrykkes af skyld og skam. Når vi først lærer at genfinde eller genopdage denne superpower, så kan vi hjælpe andre hiv-smittede videre i livet. Jeg motiveres af, at det handler om at hjælpe mig selv først, og bygge mig selv op. Imens vil jeg sideløbende være i stand til at hjælpe andre, det jeg nu formår. For mig er det vigtigt, at flere hiv-smittede tør leve åbent med sin hiv-status. Her i ligger der et paradigmeskift, og jeg vil kæmpe for at styrke den enkelte i denne proces og tage denne udfordring med oprejst pande. På konferencen i Washington fandt jeg denne styrke, og den gav mig et voldsomt boost!"

- "For mig betyder det, at denne bestyrelse udelukkende består af hiv-smittede, betyder at vi har et fælles udgangspunkt som måske er trist, men samtidigt enormt stærkt. Det at være "i samme båd" er dejligt, giver tryghed og på den måde kan bruge hinanden og hjælpe hinanden."

- "Det er en styrke, at kunne indrømme sine svagheder, også de værste af slagsen, dem der gør mig bange!"

Endvidere bemærker formanden, at det ofte har været rådgivningen, der tidligere fik folk med i Hiv-Danmark's netværk, men nu er rådgivningen en del af AIDS-Fondet. Derfor er det interessant at se om de, som nu modtager rådgivning fra AIDS-Fondet, fremover vil ønske at give noget tilbage til AIDS-Fondet i stedet for Hiv-Danmark.

5. Ingen gør aldrig noget, uden at det er for egen vindings skyld!

Med baggrund i før beskrevne motivationer fra bestyrelsens medlemmer, forholder bestyrelsesmedlemmerne sig til det væsentlige aspekt i det frivillige arbejde; At en sådan investering har konsekvenser for vores daglige laden og gøren. Hvad forventer vi derfor, at få ud af vores arbejde i bestyrelsen?

Til dette emne følger her de enkelte bestyrelsesmedlemmernes holdninger/udtalelser:

- "Det er en del af min personlige identitet. Jeg får noget ud af at være et forbillede i forhold til at være åben omkring hiv, og det giver mig en personlig stolthed at være en del af dette arbejde. Det er identitetsskabende, at jeg kæmper for at andre får det lettere."

- "Det er herligt at være sammen med andre i dette netværk. Med den uddannelse jeg har, kan jeg bruge Hiv-Danmark til at holde hjulene i gang, og så længe jeg er uden fast job, har jeg masser af tid til at gøre det.

- "Jeg mener, at vi selvfølgelig skal arbejde professionelt, men at det også skal være hyggeligt. Balancen mellem lige gode dele af professionalitet, og helt ned på jorden menneskelige personlige holdninger er væsentligt for en patientforening som denne"

Formanden bemærker endvidere at Hiv-Danmark er en organisation med højt til loftet, og at der til alle tider bør være stor rummelighed og mangfoldighed.

Næstformanden bemærker endvidere, at det er væsentligt i denne brydningstid, at være endnu skarpere på at signalere præcist, hvad det er vi arbejder for. Denne udfordring bør vi tage særligt seriøst i den kommende tid.

6. Debat/Oplæg om forandringsprocesser.

I bestyrelsesarbejdet er det godt at have øje for og afprøve sine egne synspunkter og turde sige, hvad man mener. Samtidigt er det afgørende for den gode debat i alt, hvad vi foretager os; At jo mindre man tager personligt, jo nemmere bliver det at have forståelse for egne og andres synspunkter. Åbenhed for debatter i bestyrelsesarbejdet er af afgørende betydning. Det er yderst sjældent, at der i Hiv-Danmarks bestyrelsesarbejde forekommer afstemninger om foreningens signaler udadtil, men i sidste ende er det flertalsafgørelsen, der gælder. Det må man som bestyrelsesmedlem være beredt på at stå inde for. Det er selvfølgelig tilladt at udtale sig på egne vegne, men dette skal der gøres opmærksom på ved evt. henvendelse til presse, medlemmer mm. Der kan fra dag til dag komme henvendelser fra pressen, der afkræver et svar her og nu.

Formanden pointerer at når man er medlem i Hiv-Danmarks bestyrelse, bliver egne holdninger også til Hiv-Danmarks holdninger, fordi man repræsenterer bestyrelsen. Et tænkt eksempel: "Halvdelen af hiv-smittede i Danmark er af anden etnisk herkomst." Pressen kan evt. spørge: "Bør man af den grund tvinge indvandrere til at blive hiv-testet?" Her kan man have vidt forskellige holdninger. At træde varsomt, og have for øje, at den balance der er mellem interne holdninger i bestyrelsen og de holdninger man offentligt giver udtryk for, nødvendigvis må være på linje med den samlede foreningens holdninger. Vi skal leve op til vores formålsparagraf, og derfor må vi være opmærksomme på egne fordomme og holdninger som følge af disse. I Hiv-Danmark har vi et presseberedskab og bestemte personer der udtaler sig på foreningens vegne. Det er p.t. Formanden (Næstformanden i substitut) og Sekretariatschefen der står for dette.

Det pointeres i øvrigt, at Hiv-Danmarks holdning ikke nødvendigvis behøver at være afstemt med øvrige Hiv/AIDS-organisationer/personer der udtaler sig på vegne af Hiv-smittede i Danmark.. AIDS-fondet kæmper f.eks. langt hen ad vejen også for Hiv-smittedes forhold, men det er stadigvæk primært en forebyggelsesorganisation. Hiv-Danmark er en patientforening, og vi taler de hiv-smittedes stemme med langt større vægt end andre organisationer i Danmark.

I tider med stærk forandring og overgange til nye strukturer er det væsentligt, samtidigt at have fokus på det overordnede formål og på de mekanismer der virker/ikke virker for at leve op til formålet! Her følger en diskussion om hvad der, for hiv-smittede p.t. er godt og skidt i Danmark., samt hvad Patientforeningen Hiv-Danmark's styrker og svagheder er for en størrelse.

Her følger enkelte udtalelser fra enkelte bestyrelsesmedlemmer:

- "Vi i Hiv-Danmark har fået mere frihed, fordi vi ikke længere får penge fra staten, det kan give plads til mere aktivisme og nye/anderledes tiltag."

- "Jeg ved at det er farligt, men det kunne være spændende at skabe noget røre i andedammen med en kampagne/statement/kronik om: Mere sex med hiv-smittede! Fordi det er mere sikkert at have sex med en velbehandlet hiv-smittet end tilfældig sex i byen med folk der ikke kender deres hiv-status. Det ville formentligt få nogle folk op ad stolene, og få sat fokus på, hvad man SÅ skal være opmærksom på!"

"Vi ved jo, at det er fuldt ud muligt at have et godt liv med hiv. Det skal der skrives et indlæg om i vores informationskanal Vi&Hiv!"

- "Hiv-Forum er én af vores stærke netværksaktiviteter. Men vi skal være mere opmærksomme på, at få mangfoldiggjort Hiv-Forum og slå et slag for, at hele vores målgruppe bliver opmærksomme på dette fantastiske arrangement. Det var bl.a. lidt ærgerligt at der ikke var flere fra Cross Over, som havde valgt at deltage."

- "Vi har en stærk medlemsforening, og repræsenterer en god procentdel af samtlige hiv-smittede i Danmark. Men det kan blive meget bedre. Bl.a. skal vi huske, at vi altid nævner foreningen og opfordrer til medlemskab når vi er i kontakt med andre smittede ved foredrag, orienteringsaftener, Hiv-Forum o.lign. Vi skal gøre opmærksomme på at vi sikrer anonymitet, og at én af fordelene for den enkelte ved at være medlem af Hiv-Danmark, er at vores samlede stemme har betydning når vi skal styrke foreningens netværksaktiviteter, fortalerrolle og videndeling. Et medlemskab styrker foreningens 3 bærende søjler, og ethvert medlemskab er en lille, men usædvanlig vigtig brik der er fundamentet i det arbejde som de frivillige, vores ansatte og bestyrelsen udøver."

Der blev samlet op på de forskellige drømme og ønsker, vi som bestyrelsesmedlemmer har bragt med ind i Hiv-Danmark: Overordnet er vi enige om, at i fælleskab alle kæmper for; At hjælpe andre, at styrke folk til at turde være åben, at skabe netværk og støtte op om dem, at skabe mentorordninger, sikre patientrettigheder, fundraising, Hiv-Forum, Solstrålerne, unge konference, få flere medlemmer, skabe medlemstilbud, kampagner etc. Eller rettere, at vi vil arbejde for at leve op til foreningens strategiplan, der blev fremlagt og godkendt på Årsmødet den 26. april 2012.

Det bemærkes endvidere, at initiativer til at nytænke foreningens væresteder "Kafé Knud, KBH" og "Café Lone, Århus" bliver nødvendige i fremtiden. Der afholdes derfor snarest et møde omkring begge væresteder. Vi har idéer om vegetardag, fredagsbar, åbent hus, banko, pub quiz, afrikansk dag, oplægsaftener om HYB (Hiv and Your Body)m.m.

7. Strategiplanen – det fremtidige Hiv-Danmark!

Strategiplanen har været et omdrejningspunkt for bestyrelsens møder siden fusionen af de danske hiv/aids organisationer pr. 1. januar 2012. Med planen sætter vi fokus på, at prioritere alle vores ressourcer og drage nytte af disse på bedst tænkelig måde. Derfor har vi opdelt og prioriteret vores arbejde i 3 bærende søjler: Fortalerarbejde, netværksaktiviteter og videns deling. Det er nødvendigt løbende at være skarp på planens indhold, for at sikre os, at vi lever op til de forventninger som vores medlemmer og øvrige interessenter har.

Strategiplanen skal derfor gennemlæses med særlige kritiske briller, og foreningens budget skal medtages på en let og overskuelig måde under pkt. 4 (Ressourcer)

8. Fra strategi til handling!

Strategiplanen er arbejdsredskabet, og ud fra denne skal vi handle. Bestyrelsen havde herfor efterfølgende en debat og diskussion om prioriteringen af strategiplanens indhold:

Med udgangspunkt i bestyrelsesmedlemmernes styrker og svagheder, besluttedes det at uddelegere ansvar og roller alle foreningens aktiviteter:

- Kafe Knud og Cafe Lone.
- Følgegruppen for Øst.
- Civil Society Forum.
- Udvikling af mentor-ordningen.
- Aids Fondets Advisory Board.
- HIV and Your Body.
- WAD 2012.
- Samarbejdet med Positivgruppen.
- Medicinsk udvalg.
- Retningslinjer for deltagelse i og rapportering fra konferencer.
- Vi&Hiv og Facebook
- Årsmødet 2013.
- Hiv og åbenhed/mediestrategi.
- Orienteringsaftenerne.
- Netværksgrupperne landet over.
- "Hiv-Danmarks Nationale Patientråd"

Bestyrelsen fremlagde herfor "Tidsbudget" i forhold til hvor meget tid vi hver i sær forventede at kunne buge af tid om ugen på et frivillige arbejde i Hiv-Danmark. Samlet set kom vi frem til et ugentligt timetal på mellem 65 og 75 timer. Det er ca. 2 fuldtidsstillinger.

9. Frivillighvervning

I Café Lone, Århus har de frivillige opgaver som caféværter. Rekrutteringen foretages af Kirsten Sattrup og Jacob Hermansen. Frivillige i Århus deltager årligt i en undervisningsdag i Hiv. Dette burde også være muligt i København.

Kafe Knud har en række frivillige som hjælper med servering og omsorg på åbningsaftenerne. Hvorledes kan vi få flere aktiviteter ind i Kafe Knud og flere frivillige til at stå for aktiviteterne? Behovsafklaring er nødvendig i både Århus og København.

Frivillige er blandt andet hvervet gennem annoncer og interviews, samt ved fremmøde på foreningens stande ved diverse arrangementer, herunder Pride i Århus og København. Der er samtidig henvendelser fra deltagere ved vores årlige Orienteringsaftener som gerne vil være frivillige. Vi bør indkalde til møder, hvor frivillige kan høre om foreningen, samt de opgaver som vi har brug for hjælp til, samt være åbne overfor ideer og tiltag som ikke kræver flere ressourcer end vi budgetmæssigt kan leve op til. Facebook kan også bruges som hvervning.

10. Hvordan sikrer vi at bestyrelsen ved hvad der sker i alle nedsatte udvalg?

Ved at der afsættes tid på bestyrelsesmøderne til orientering fra diverse udvalg.

Der arbejdes p.t. på et kommende rådgivende organ under navnet "Hiv-Danmarks Nationale Patientråd". Dette er ikke et udvalg, men et uafhængigt selvstændigt råd, nedsat af Hiv-Danmarks bestyrelse, bestående af hiv-smittede og faglige personer, der løbende og i samarbejde identificerer aktuelle problemstillinger og anskueliggør disse over for Hiv-Danmarks bestyrelse med henblik på at tage stilling til evt. videre handling.

11. Hvordan sikrer vi at viden bliver lagret i organisationen, og ikke havner hos enkeltpersoner?

Dokumentation og lagring af idé- og foreningsaktiviteter/materiale på hjemmeside i videst muligt omfang under hensyntagen til sikring af frivillige medlemmers anonymitet.

"Mesterlære"-ordning/Følorder. Således at frivillige følger personer med særlig viden i diverse udvalg mm. Udvalgsmedlemmer skal lære af hinanden.

12. Fremtidig prioritering af foreningens ansatte:

Vi vil gerne have flere ansatte, men vi har ikke råd.

Er vores prioritering af ansatte i forhold til arbejdsområder optimal? Dette skal efterses snarest muligt.

Efter fusionens pr. 1/1 2012 er der så få ansatte at det er et spørgsmål om det giver mening at holde fast i bestyrelse/ansatte dagene. Dette debatteres på kommende bestyrelsesmøde.

13. Hermed afsluttes bestyrelsesdagen i Århus

Referent og ordstyrer.

Lars og Jacob.