

Fredag:

Forinden mødet var der fernisering på Evalds portræt, som nu hænger på Musholm. Portrættet var den officielle gave fra Muskelsvindfonden, og arrangementet havde god tilslutning.

Formanden åbnede mødet med en velkomst, og fortalte om de primære opgaver hun har haft siden sidste repræsentantskabsmøde. Lisbeth Koed Doktor har brugt meget tid på at skabe netværk på flere niveauer. Dels har hun været på besøg i flere medlemsgrupper. Dernæst har hun været til møder i DH og herigennem mødt flere af de andre formænd og ledelser i de øvrige handicaporganisationer, samt hilst på forskellige væsentlige relationer til Muskelsvindfonden.

Herefter blev fredag aften brugt på udvalgsarbejde i de 5 udvalg – man kan læse lidt om de enkelte udvalgs opgaver i årsberetningen, som kommer i Muskelkraft nr 2.

Lørdag:

Tema: Aktiv dødshjælp:

Baggrunden for emnet er den tiltagende opmærksomhed som emnet får i medierne. Særligt siden oktober har der været fokus på aktiv dødshjælp flere gange. Eftersom det ofte tages frem i aviserne på foranledning af en ALS-patient, bliver vi også tit bedt om en udmelding. Repræsentantskabet startede diskussionen om aktiv dødshjælp allerede i oktober, men valgte at udskyde en beslutning til februarmødet, for at sikre, at konklusionen blev gennemtænkt og nøje overvejet.

Hidtil har det været meldt ud, at "Muskelsvindfonden går ind for aktiv livshjælp" – og om det rummer en direkte modstand overfor aktiv dødshjælp, har vi ikke udtalt os om. Vi har i efteråret officielt udtalt at vi "ønsker en mere nuanceret debat".

Vi har også via nyhedsbrev og på facebook spurgt vores medlemmer om deres holdning til aktiv dødshjælp – kun få har svaret, og de har alle betonet, at det vigtigste for dem var at have muligheden, for at dø fredeligt og smertefrit. Et par stykker har indvendt, at de synes der skulle være plads til at man kan vælge selv.

Siden nytår har en lille gruppe læger slået sig op på, at de går ind for aktiv dødshjælp. Der er også stillet et lovforslag om aktiv dødshjælp. Alt i alt har formandskabet brugt for, at repræsentantskabet kan tage stilling til aktiv og passiv dødshjælp m.m., for at have en holdning, der tegner Muskelsvindfonden på et etisk spørgsmål. Velvidende at det også indeholder en hel del dilemmaer, fik repræsentantskabet forinden mødet tilsendt bilag med diverse artikler omkring aktiv dødshjælp, fra den seneste tids debat.

Desuden var cheflæge Jes Rahbek fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RCFM) inviteret med til mødet, for at perspektivere debatten. Jes Rahbek forklarede omhyggeligt, hvad forskellen er på aktiv og passiv dødshjælp. Han fortalte også omkring den palliative behandling, hvad den kan og hvordan den bruges i forbindelse med muskelsvind. Han svarede på alle spørgsmål fra repræsentantskabet, således at der ikke var nogen uklarheder om, hvad det indebærer at vælge det ene eller andet.

Repræsentantskabets sundhedspolitiske udvalg havde også forberedt et oplæg til debatten, på baggrund af deres arbejde med emnet.

Debatten var meget nuanceret og kom rundt om alle vinkler. Repræsentantskabet gjorde sig mange og grundige overvejelser, da det var meget bevidst om, at et stort antal af befolkningen går ind for aktiv dødshjælp.

Hvis vi skulle melde det modsatte ud, skulle vi også være sikre i vores sag. Forud for konklusionen tog repræsentantskabet følgende i betragtning:

- Et hovedformål i Muskelsvindfonden har været, at alle med Muskelsvind skal leve så længe de kan, og at rammerne skal understøtte dette. Det har altid handlet om livskvalitet, frem for alt.
- Op gennem 1980'erne har Muskelsvindfonden politisk arbejdet hårdt på at "give luft" og sikre brugerne mulighed for at få respirator. I det perspektiv var der en sundhedsfaglig holdning, om at "det at leve et liv med respirator" var ikke værd at leve.
- Kampen for respiratorbehandling bevirkede, at fra 1989 blev det almindeligt at få tilbudt respirator behandling, og ikke én Duchenne-bruger har i perioden siden sagt nej til respiratorbehandling.
- Rehabiliteringscentret har lavet to livskvalitetsundersøgelser, i 2006 og 2012. Disse undersøgelser viser, at livskvaliteten hos folk med respirator er næsten på niveau med folk uden respirator.
- Når man arbejder aktivt, på at forlænge livet, selvom man ved at døden er uafvendelig, har det en gavnlige effekt på sorgprocessen efterfølgende. Det er erfaringen fra arbejdet med børnene med SMA I. Det skyldes, at det simpelthen føles bedre, at pleje sit barn og arbejde sammen med lægerne om at livet bliver godt, fremfor at det skal være så kort som muligt. Det smertefulde farvel til et familiemedlem, bliver lettere at bære.
- Passiv dødshjælp er, når man ophører med den "aktive hjælp", eksempelvis ved ikke at give medicin til at bekæmpe infektion, eller ikke giver respiration. Det suppleres med smertelindring, dvs. palliativ behandling.
- Når vi taler om passiv dødshjælp, bevæger patienter og læger sig i et krydsfelt mellem autonomi og panatilisme:
Autonomi handler om egenbestemmelse: Afgørelse om ens eget helbred – der skal være mest mulig autonomi. Det skaber ro og tryghed for den syge.
Panatilisme handler om den lægelige bestemmelse og hvilken behandling man skal have. Den skal minimeres, men omvendt vil det være et svigt at overlade alle bestemmelser til den enkelte patient.
- RCFM har et meget intenst forløb omkring ALS'erne. Det betyder, at de får både den palliative indsats og den praktiske hjælp, som er nødvendig for at kunne affinde sig med de livsvilkår der er. Nogle vælger respirator, men absolut ikke alle.
- Det er tilladt for brugeren at kunne træde ud af en respirationsbehandling. Eksempelvis kan man som ALS-bruger lave en aftale om, at man kan udtræde af en respirationsbehandling, når man mister evnen til at kommunikere. – Det er tilladt i Danmark at træde ud af en behandling. Det er passiv dødshjælp – der er ingen behandlingstvang. Ved udtrædelse af respiratorisk behandling ydes palliation, således at der ikke opleves ubehag eller smerter.

- Når først folk bliver oplyst om disse muligheder, finder de tryghed i at vide, at de vil blive smertelindret og dermed er de ikke bange. Det er angsten for hvad der skal ske, der får folk til at ønske muligheden for aktiv dødshjælp. Oplysning i sig selv har en beroligende effekt.
- Fokus i RCFM har altid været på livet frem mod døden. På den måde skabes livskvalitet.

På baggrund af dette resonerede repræsentantskabet:

Det er en umiddelbar reaktion og helt naturlig, når man får en diagnose som ALS, at man tænker på aktiv dødshjælp. Men når vi nu hører, at vores medlemmer, efter at være blevet oplyst omkring de muligheder, der er for at medvirke til at træffe beslutning om egen situation, samt lindring og støtte, ikke ønsker aktiv dødshjælp, så er det svært at se nogen grund til at vi skulle arbejde for en lovændring. Med denne begrundelse, var der tilslutning til at loven ikke behøvede at blive ændret.

Repræsentantskabet besluttede også at gøre mere ud af at oplyse omkring aktiv/passiv dødshjælp samt palliation og samtidig perspektivere og forklare hvad vi mener med aktiv livshjælp.

Repræsentantskabet var helt enige om at fortsætte med at arbejde for aktiv livshjælp – som i bund og grund er alt hvad vi gør socialpolitisk: At arbejde for kompensation via hjælpemidler, BPA-hjælp, handicapbiler, beskæftigelsesindsatser, medicinering, respiratorisk hjælp etc., er alt sammen en del af den aktive livshjælp. Selve rehabiliteringen er et udtryk for aktiv livshjælp, som altid har handlet om at skabe livskvalitet.

På spørgsmålet om hvorvidt Muskelsvindfonden skulle erklære sig direkte imod aktiv dødshjælp, tog repræsentantskabet følgende i betragtning:

- Det er vigtigt, at vi fortsat arbejder for det gode liv og fokuserer på aktiv livshjælp.
- Flere medlemmer pointerede, at den enkelte skal have muligheden for selv at vælge inden for de muligheder, der stilles i udsigt fra sundhedsvæsenets side. Alle var enige om, at der skal være respekt for det enkelte medlems frie valg, uanset om valget går imod foreningens etiske holdning.
- Nogle mente vi skulle holde os til at vægte den aktive livshjælp. De mente ikke vi kunne indtage en officiel holdning om at være imod aktiv dødshjælp.
- Den offentlige debat er for unuanceret. Det vil være naturligt, at vi fortsætter på at udvikle og underbygge vores holdning omkring aktiv livshjælp.
- Erfaringen i medlemsskaren taler for, at vi er en autoritet på området – og vi bør derfor være imod aktiv dødshjælp – da vi altid har arbejdet for retten til et aktivt liv.
- Flere mente, at det var vigtigt at understrege, at der er forskel på mikro- og makro-perspektiver. Individet skal kunne vælge, men samfundet skal kunne understøtte og facilitere aktiv livshjælp – vi skal oplyse mere om den passive dødshjælp. Det vil være for farligt blot at være neutrale. Vi skal kæmpe for det værdige liv.
- Vi skal være på forkant, for at sikre forbedret palliativ behandling. Så vi kan imødegå den dødsangst der naturligt bor i alle mennesker.
- Angsten for en smertefuld død er årsag til, at mange mennesker ønsker at legalisere aktiv dødshjælp. Erfaringer fra bl.a. RCFM viser dog, at døende mennesker ofte ændrer holdning, når de bliver informeret om den palliative behandling, der i dag er kendt under betegnelsen "passiv dødshjælp".

- På sigt kunne det være, at angsten for at miste sin hjælperordning eller anden væsentlig støtte, ville kunne få folk med muskelsvind til at vælge aktiv dødshjælp, hvis muligheden var der.
- Hvis aktiv dødshjælp blev indført, ville det medføre, at det på sigt ville blive et tilbud på linje med behandling. Man ville dermed automatisk kunne spørge alle med muskelsvind om de ønskede at dø. Nogle kunne komme til at tro og føle, at de ikke var ønsket i samfundet.
- Hvis vi skal undgå den udvikling, er vi nødt til at blande os mere proaktivt i debatten og fortælle om de alternativer der, som fuldt ud kan dække behovet for smertelindring og andre gener.
- Vi ved, at ingen af vores medlemmer vil blive svigtet, fordi de altid vil få støtte og opbakning til deres liv. Gennem RCFM er vi sikre på, at alle vil kunne få både palliation og passiv dødshjælp, hvis det kommer dertil.

Selve konklusionen på hele debatten, blev formuleret således:

- **AFRUNDING** af debatten: *Vi arbejder for alle former for hjælp – undtagen Aktiv dødshjælp. Vi skal oplyse meget mere om hvad passiv dødshjælp er og skabe viden på området. Vi er imod institutionalisering af dødshjælp, og er bange for konsekvenserne for dem, der ikke vælger aktiv dødshjælp.*
- *Der er overvældende enighed om at vi ikke skal fordømme nogle på mikro niveauet -på det individuelle plan – men at vi skal arbejde for den aktive livshjælp på makro niveau.*
- **Konklusion: Muskelsvindfonden vil ikke anbefale Institutionalisering aktiv dødshjælp i Danmark. Vi arbejder derimod for aktiv livshjælp i alle livets faser og vi understøtter passiv dødshjælp.**

Den kursiverede tekst blev læst højt og godkendt af det samlede repræsentantskab på selve mødet.

Plads til forskelle strategi:

Formanden fremlagde en orientering fra bestyrelsen til repræsentantskabet, om det arbejde, der er i gang med visionen "Plads til forskelle".

Vi har haft vores vision om Plads til Forskelle i små 10 år, og det er blevet tid til en evaluering af hele strategien. Afsættet var i første omgang en workshop på medarbejderdagen i oktober, hvor alle ansatte i de 4 enheder Muskelsvindfonden, Handshake (Indsamlingsafdelingen), Musholm og Rehabiliteringscenter for Muskelsvind deltog. Herefter har direktionen fordøjet arbejdet på medarbejderdagen og fremlagde en opsamlende konklusion for bestyrelsen i januar.

Der arbejdes forskelligt med strategien i hver enhed, eftersom der er store forskelle på opgaver i de forskellige afdelinger indenfor organisationen. Det som er fælles for alle afdelinger, er at man arbejder for at gøre en positiv forskel for mennesker med muskelsvind. Det skal strategien gerne både kunne udvikle på og skabe samspil omkring.

Repræsentantskabet havde følgende betragtninger og kommentarer til strategien:

- Plads til forskelle er mere dominerende end Muskelsvindfonden – det bør være en tag line.
- Plads til forskelle er tænkt som at vi taler Muskelsvind op i en stor dagsorden ... det er ikke at tale en stor dagsorden ned i Muskelsvind.
- Plads til forskelle for Muskelsvindfonden er at skabe plads til forskelle for mennesker med Muskelsvind. Det må meget gerne være værdiskabende for andre også.
- Vi skal i højere grad bruge gode case historier som eksempelvis medlemmer, der melder sig som frivillig på Spot festival.
- Det er svært at skabe plads til forskelle for Muskelsvind – hvis vi ikke kan skabe forskel for andre.
- Plads til forskelle pris: Vi kan som organisation se ud over os selv. Idet at vi har plads til andre, har de plads til os. Vi skal kunne vise mangfoldighed.

Politisk orientering v/Jørgen Lenger

Revision af diskriminationsloven:

Socialministeren ønsker at revidere diskriminationsloven.

Der findes to grupper af regler til beskyttelse af mindretal:

- Nedsættende ytringer
- Diskrimination mod faktiske handlinger

Institut for Menneskerettigheder har lavet et forslag til hvordan et lovforslag kan se ud. Der vil komme et andet fra ministeren.

At blive omfattet af en diskriminationslov vil indbefatte, at man får en mulighed for at klage – tænkeligt til ligebehandlingsnævnet. Hvis man får godtgørelse, bliver man tilkendt en godtgørelse.

Som Borger skal man bevise det faktiske hændelsesforløb. Den man klager over, skal bevise, at der ikke er tale om et diskriminerende hændelsesforløb.

Vi skal udvise betydelig selvdisciplin og ikke anvende loven til at bringe sager frem, ”der ikke er relevante – eller alene for at klage”. Relevante fokusområder vil være *fysisk tilgængelighed og forsikringsanliggender*.

Service_loven:

Der er ændringer på vej i serviceloven, og alle vores indvendinger er blevet imødekommet.

Der vil være en række forbedringer. Ændringerne betyder dog, at nogle vil få mindre i godtgørelse fremover, men alt i alt, vurderes det at ændringer vil være til det bedre.

Et element har vi brokket os over, og det er beregning af merudgifter. Vi har påvirket det således, at der nu er enklere regler, sandsynliggørelse og forskellige trin.

BPA:

Mandag d. 27. februar er der et møde mellem en lang række bevægehandicapinstitutioner.

Formålet er at se på BPA-området – da der er uforholdsmæssige store ressourcetræk på enkeltsager. Man ønsker at lave en samlet indstilling mellem disse organisationer, for at belyse BPA-problematikkerne.

Handicappolitisk arbejde, lokalt og ift. DH :

Vores næstformand Janne Sander orienterede om DH – og hvordan vi gør mennesker interesseret i at engagere sig i DH. Medlemmer til de lokale handicapråd vælges ud fra DH.

- Medlemmerne til DH skal indstilles via Muskelsvindfonden
- Der er en procedure for hvordan vi indstiller til DH, som medlemsafdelingen håndterer

Vi har ikke nogen fast rekrutteringsproces, men det er vigtigt at vi får medlemmerne i spil. Det er indgangen til at få indflydelse på det kommunale niveau. På hjemmesiden ligger en liste over hvilke kommuner vi ikke er repræsenteret i.

Jan Jakobsen orienterede om at vores store udfordring er kommunerne. Derfor er deltagelsen i DH's arbejde vigtigt – og netop i 2017, hvor det er valgår til kommunerne. DH og vi som organisation skal understrege, at dette er et vigtigt fokusområde for os.

Alle repræsentantskabsmedlemmer bør aktivt forsøge at finde kandidater til DH. Det vigtigste er lysten – rent tidsmæssigt svinger det meget fra sted til sted, hvor mange møder det indebærer.

Orientering fra landsmødeudvalget:

Formanden indledte med at minde om deadline for præsentation i Muskelkraft:

Ved opstilling til repræsentantskab m.m. skal opstillingspræsentation (maks. 1.200 tegn) og foto være tilsendt Jane Schelde senest d. 10 marts. Formanden læste de 7 kandidater der er på valg op: Jan Jakobsen, Peter Skov, Peter Mikkelsen, Torben Madsen, Ole Lauth, Gro Nielsen og Sabine Ulrich. Sabine havde meddelt at hun ikke modtager genvalg.

Programmet for landsmødet blev herefter gennemgået. LM 2017 finder sted d. 19/5 – 21/5.

Valget foregår som sædvanlig via stemmesedler.

Men repræsentantskabet arbejder på at gå over til en digital stemmemulighed. Der vil blive afholdt en prøveafstemning med vores eget programmerede system på det kommende landsmøde – der skal stemmes om helt harmløse ting, så vi kan få afklaret om systemet virker. Efter testen på landsmødet, vil der blive udarbejdet en case for hvordan den endelige løsning kunne se ud.

Eventuelt:

Torben Madsen orienterede om et skriveriprojekt, hvor han ønsker at skrive en bog – med en handicappolitisk vinkel. Han ønsker at komme i kontakt med relationer, personer m.m., der har været med i det handicappolitiske arbejde op gennem 1970'erne. Kontakt Torben i den sammenhæng.

Nærværende resumé er skrevet af Lisbeth Koed Doktor.