

Oplæg til Hospice Forum Danmarks årsmøde den 8. maj 2007

## **At være bestyrelsesmedlem i en selvejende hospiceinstitution v./ Aksel Wehner, bestyrelsesmedlem, Kamillianer-Gaardens Hospice**

### **Min baggrund**

Jeg er uddannet sygeplejerske og indtil nu Områdechef i Århus kommune. Jeg har i mange år været leder i ældreplejen, men går nu på pension.

Jeg er opvokset på et plejehjem, i det mine forældre var ledere på et privat plejehjem i Middelfart.

Her lærte jeg fra barns ben at få et forhold til døden og den døende.

Min mor var ikke uddannet inden for sygeplejen, men hun kunne være med til at drage omsorg for den døende. Hun har siddet mangen en nat hos en døende, for som hun sa´e: Ingen skal dø alene.

Når jeg nævner det, er det ikke fordi min barndom kan være særlig interessant for jer, men fordi jeg på denne måde er opflasket med en stor respekt for den døende og den døde. Trods manglende uddannelse var hun også meget opmærksom på smertelindring hos den døende trods den gang begrænsede muligheder.

### **Hvorfor synes jeg, at ideen om hospice er god?**

Som lige nævnt, så så jeg fra barns ben, hvordan en god og kærlig pleje til døende kunne gøres. Til gengæld oplevede jeg også hvor ensom og mekanisk døden kan være, da jeg blev sygeplejeelev. Nu må jeg jo indrømme, at det er rigtig mange år siden jeg var elev. Jeg kan stadig huske hvor rystet jeg var over behandlingen af den døende på mange afdelinger. Dette være ikke sagt som kritik af det nuværende sygehusvæsen.

Allerede som elev læste jeg artikler om de hospice, som var blevet oprettet i England. Det var min opfattelse, at ved at oprette hospice i Danmark kunne man få nogle steder, hvor man kunne vise den rette omsorg og palliativ behandling af den døende.

### **Min tilknytning til Kamilianergården.**

Kamilianergården i Aalborg blev taget i brug som hospice i marts 1999. På det tidspunkt var jeg formand for den diakonale organisation Danske Diakonhjem. Danske Diakonhjem ønskede at medvirke til oprettelsen af hospice i Danmark. Vi fik derfor henvendelse fra en initiativ gruppe, som ønskede at oprette et hospice i Aalborg. Jeg blev så Danske Diakonhjems repræsentant i denne initiativ gruppe.

Jer - der har været med til at påbegynde sådant et arbejde - ved, at der er rigtig meget, som skal gå op i en højere enhed for, at det skal lykkes og ende med oprettelse af et hospice.

Jeg skal ikke trætte jer med vores mange vanskeligheder i opstartsfasen, men blot nævne nogle af opgaverne:

- kontakter til det politiske system
- indsamling af penge - tilsagn om penge fra div. fonde. (Eks. C V Obels fond)
- i Aalborg havde man en egnet bygning nemlig kamilianergården. Til gengæld var nogen bekymret for tilknytningen til den katolske kirke (Man skal ikke tænke i retningen af at tage en del af et plejehjem til hospice.) Hospice er ikke et lidt udvidet plejehjem.
- opstille relevant budget for bygning og drift
- der kan nævnes mange flere opgaver

### **Initiativ gruppen**

Initiativ gruppen er karakteriseret ved at være en personkreds, som af forskellige årsager ønsker at medvirke til oprettelsen af et hospice.

Som jeg allerede har nævnt er der mange opgaver i denne fase af oprettelsen af et hospice, som jo nu efter lovgivningen skal være en selvejende institution.

I Aalborg var der meget stærk modstand i det politiske og administrative system mod at oprette et hospice. På et tidspunkt sa`e den daværende socialdirektør til mig: Der bliver ingen hospice i Aalborg. Vi ønsker ikke et dødshospital. Der er ingen, som ønsker at blive indlagt sådant et sted!

Jeg tror, at forståelsen for hospice tanken i dag er meget længere fremme end her nævnt. Jeg nævner det kun for at sige, at der er mange forskellige opfattelser af et hospice. Det gør sig også gældende i en initiativ gruppe.

Jeg er af af den opfattelse, at det er meget vigtigt for en initiativ gruppe, at man gør sig meget klart, hvad man vil med et hospice. Det kan lyde meget banalt, men jeg tror, at det kan være en stor opgave for hospice Danmark at oplyse initiativ grupper i forbindelse med oprettelse af et hospice, hvad man forstår ved et hospice, så man fra start gør sig det klart.

Det er igen dødshospital, det er en special afdeling, hvor den enkelte medarbejder gerne skulle have den højest mulige specialviden hvad angår pleje og omsorg for den døende herunder palliation.

Jeg nævnte, at der fra begyndelsen var stor modstand i Nordjyllands Amt for oprettelsen af hospice i Aalborg, men det er vigtigt, at man får en god kontakt med lokalpolitikkerne både kommunale og regions politikere. Det er jo i sidste ende dem, som skal bevilge pengene.

Jeg har været med i en anden initiativgruppe, hvor det ikke lykkedes at få etableret et hospice. En af grundene hertil var uden tvivl, at der var ingen god forbindelse til det politiske system. Tværtimod.

Flere af initiativ gruppens medlemmer var også med i andre græsrodsbevægelser, som var meget kritisk overfor de siddende politikere. Så mit råd herom er, skal jer allierede blandt politikkerne. Det er så dog også min opfattelse, at der i dag er mange politikere, som gerne vil være med til oprettelse af hospice.

## **Bestyrelsesmedlem - opgaver**

Når så hospice er en realitet, så skal der jo være en bestyrelse for den selvejende institution.

- Det vil sige, det er meget vigtigt hvordan man får udformet vedtægterne. Sammensætningen af en bestyrelse kan godt give anledning til mange drøftelser. Det kan bl. a. gå på hvor mange repræsentanter, der skal være i en bestyrelse og hvem skal være repræsenteret i bestyrelsen. I Aalborg oplevede vi, at antal af bestyrelsesmedlemmer voksede ganske betragteligt fordi det daværende Nordjyllands amt, da de endelig havde vedtaget oprettelsen, så til gengæld ville være repræsenteret med 5 medlemmer, og så ville Aalborg kommune være repræsenteret ved 3 medlemmer. Samtidig ville vi i initiativgruppen selvfølgelig også være repræsenteret. Det betød, at vi fik en bestyrelse, som var større end antal pladser på hospice.
- sikre udarbejdelse af mål for hospice (det kan jo i de efterfølgende år gøres gennem årsberetninger), samt sikre opfølgning på målene
- medvirke ved ansætte ledende personale
- godkende budgetter og regnskaber
- følge udviklingen på hospice gennem indlæg eller samtaler med leder og medarbejdere på bestyrelsesmøderne.

### **Hvordan bliver jeg klædt på til at arbejde i en hospice bestyrelse!**

Det er selvfølgelig vigtigt, at man bliver klædt ordentligt på til at kunne varetage en bestyrelsespost på et hospice.

Der må ske en grundig orientering til bestyrelsesmedlemmerne om, hvad et hospice er, og hvad arbejdet består af. Det er min opfattelse, at medlemmer af en initiativ gruppe har sat sig grundig ind i, hvad et hospice er. Forhåbentlig har man også haft en interne drøftelse af, hvad man skal til at i gang med.

Andre udpegede medlemmer vil ikke nødvendigvis havde et grundigt forkendskab til hospice. Det kunne overvejes, om det vil være en ide, at afholde et kursus for nye hospice bestyrelsesmedlemmer.

I vores bestyrelse i Hospice i Aalborg har vi i forbindelse med bestyrelsesmøderne haft medarbejdere til at fortælle om deres arbejdsområdet, så vi i bestyrelsen har fået et indblik i hverdagen på hospice. Desuden har der selvfølgelig for nye medlemmer af bestyrelsen været rundvisning og orientering om hospice og den palliativ indsats i Nordjylland.

Lederen har selvfølgelig også på hvert bestyrelsesmøde givet en orientering.

Vi har også til enkelte bestyrelsesmøder haft indlæg om forskellige emner, som kan være relevant at drøfte.

Bl. a. oplæg om lindrende behandling og eutanasi.