REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Hospicer i Danmark

- et samarbejdsprojekt mellem hospicelederforeningen i Danmark og REHPA

SDU
Region Syddanmark

Tak

Mange tak til alle medarbejdere, frivillige, patienter og pårørende, der velvilligt har delt deres erfaringer med mig.

Stor tak til Hospicelederforeningen og alle hospicer i Danmark for finansiering af projektet.

Indhold

- Projektets formål
- Den særlige palliative tilgang på hospice
  - Hospicefilosofi i praksis
  - Hospice som håbsbærende praksis
  - Hvad er så det særlige ved hospice praksis?
  - Fremadrettede/udadrettede perspektiver
    - Hvordan kan hospicefilosofien inspirere andre?

Hospice praksis – et delprojekt

- **Formål**
  - At få en forståelse af den særlige palliative praksis og tilgang, der gør sig gældende på danske hospicer.
  - At indkredse perspektiver for, hvordan hospiceinstitutionen fremadrettet kan bidrage til den samlede palliative indsats i Danmark.

- Se også REHPAs hjemmeside
- https://www.rehpa.dk/projekter/hospicer-i-danmark-historie-praksis-og-betydning/#hospicer+i+danmark

Hvad vidste vi? - overblik over dansk hospiceforskning (2017)

- Et nyt men meget begrænset forskningsfelt i DK.
- Begrænset bredde både hvad angår emner og metoder.
- Hospicefilosofiske idealer relateret til døden tyder på at udgøre et fundament i hospiceindsatsen.
- **Hvordan idealerne praktiseres og har udviklet sig i samspil med det omgivende samfund er ikke belyst.**

Artikel:
Graven, Vibeke; Timm, Helle Ussing.
Hospice 25 år i Danmark: hvilken forskning findes der. I: *Omsorg*. 2017; 34(4).

Forskningsmetoder

- Deltagende observation på tre hospicer (7 uger).
  - Interview (49 interview med personale, frivillige, patienter og pårørende)
  - Dokumentanalyse (værdigrundlag, årsrapporter, kliniske retningslinjer, informationsfoldere til patienter/pårørende etc.).
- Fokusgruppeinterview med hospiceledere.

REHPA

Baggrundshistorien
- den moderne hospicebevægelse og hospicefilosofien

Cicely Saunders
1918-2005

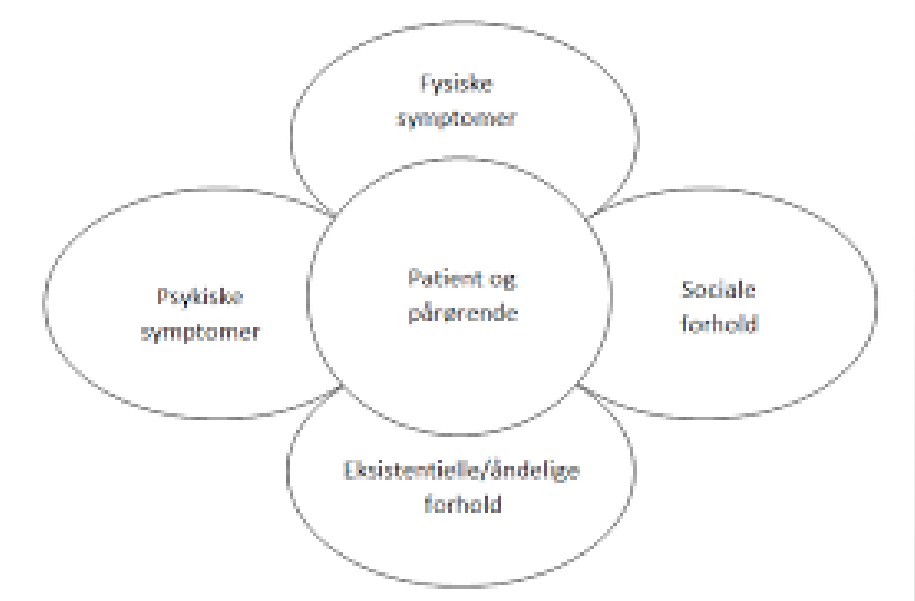
You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.
Saunders

- Det etablerede sundhedssystem svigter de døende
- Behov for at tage patienterne ud af hospitalerne for at få værdierne ind igen.
- Hospice et særligt sted: "a resting place for pilgrims"

SDU Region Syddanmark

Hospice filosofi og *total pain*

- En holistisk tilgang til smerte kombineret med en videnskabeligt baseret symptomlindring.
- *Ethvert symptom er en fortælling der må læses for at forstå dens dybere betydning* (Saunders i Clark 1999:733).



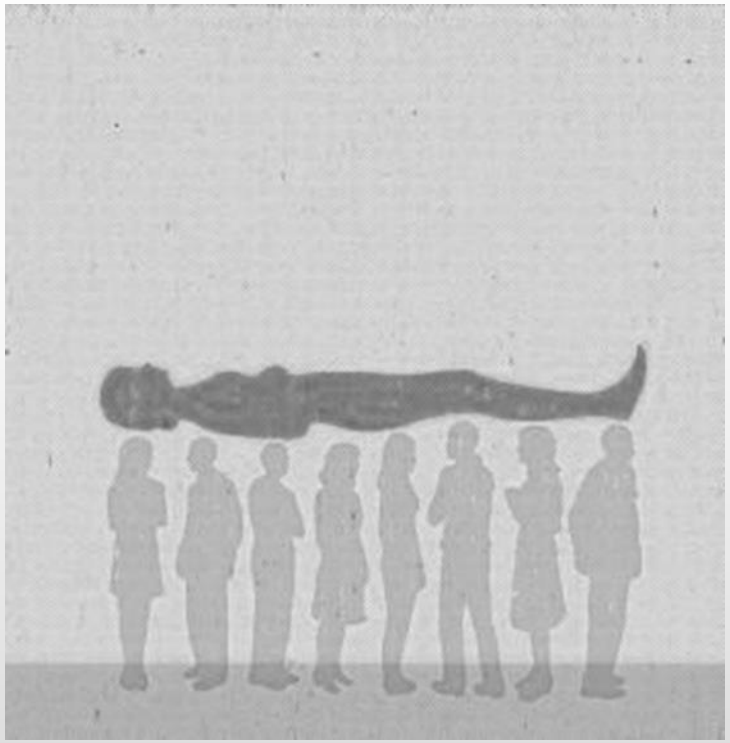
Hospicefilosofien og den gode død

Centrale værdier i hospicefilosofien

- Døden som en naturlig del af livet
- Åbenhed
- Accept
- Fredfyldthed
- Værdighed
- Smertelindring

Den gode død – Kritiske røster

- En professionel discliplineringsmagt?
  - Udtryk for professionel magt, der forsøger at forme andres livsafslutning (Thompson, 1984).
  - Udtryk for kontrol: af smerte, følelser og sociale relationer (Walter 1994).
  - Opretholder idealer om at dø med værdighed, fred, afklarethed, åbenhed og accept (Hart et al. 1998).
  - Idealerne kategoriserer nogle menneskers død som ”dårlig” – en ”god nok død” et mere realistisk ideal (McNamara 2004).



Giver de hospicefilosofiske rødder stadig næring?

Hospicefilosofi i praksis

- Artiklen belyser hospicefilosofiens betydning i praksis på hospice.
  - En pragmatisk tilgang til filosofiens værdier.
  - Ideal om en autentisk død
  - Udfordringer for hospicefilosofien

REHPA

Data/hospice	Hospice 1	Hospice 2	Hospice 3	In total
Hours of observation and estimated pages of field-notes	104 hours 56 pages	82 hours 48 pages	88 hours 52 pages	274 hours 156 pages
Group interviews with nurses	2	2	2	6 / 25 persons
Individual interviews with staff	9	9	10	28
Individual interviews with volunteers	2	1	1	4
Individual interviews with patients	2	2	2	6
Individual interviews with relatives (r) or friends (f)	2	2	1	5
Interviews in total	17	16	16	49

SDU Region Syddanmark

Teoretisk begrebsramme 1

- Berger & Luckmann's videnssociologi

- Hvad er praksis? – et hverdagslivsperspektiv
  - Hverdagslivets virkelighed konstitueres af et vidensforråd, der rammesætter vores virkelighedsforståelse.
  - Samtidig vedligeholdes hverdagslivet gennem dets medlemmers tanker og handlinger.
- Grundantagelse: Hospicefilosofi i praksis former men er også formet af hverdagens praksis.

Hospicefilosofi i aktuel praksis på hospice

Åbenhed om døden som balanceret ideal

Åbenhed om døden guider praksis og fortolkes/forhandles i konteksten

Åbenhed kan bryde ensomhed og åbne op for en ny mening

Her sender vi ikke døden ud af bagdøren (hospiceleder)

Der er ikke en opskrift – det er ikke sådan, at de skal sidde ret op i sengen i en accept af et hospice-agtigt billede af den gode død (læge)

Smertelindring- total pain som afsæt for lindring

- **Holistisk tilgang**
  - en opmærksomhed på hele kroppens lidelse rettet mod at reetablere den døende som et socialt individ.

Smertelindring handler om at skabe en ramme, der hjælper patienten til at opleve sig selv som noget andet end en lidende krop, der ser ækel ud og har ændret sig så meget fordi, den er døende (fysioterapeut).

- **Lindring og ro**:
  - At bringe det døende menneske til **ro** kræver en opmærksomhed på menneskets levede erfaringer.

”Hospice-tid”

- **Klokketid** – ”selvom de sikkert har travlt, så har de altid tid til mig” (patient).
- **Timing** – at tilpasse professionelle opgaver med patienten til patientens ”subjektive” tid.
- **Stjernestunder og betydningsfulde øjeblikke.**
- **”Hospice-tid” og nærvær**
  - ”Vi lytter med vore hjerter og vores vurdering af, hvad der er vigtigt i stedet for at handle blindt styret af 10 klokker, der ringer” (Sygeplejerske).

At føle sig tryg – en relationel tilgang til at være døende

Til at begynde med var det lidt svært, fordi jeg ikke var vant til den omsorg. Jeg troede, de skulle smertedække Kurt, og at jeg skulle passe ham. Men jeg fandt ud af, at det var rigtigt godt for mig, at de tog lidt over. De tog sig af Kurt, og så kunne jeg gå en tur og få noget frisk luft. Jeg kom i oliebad, fik massage og musikterapi. Det hele i et sammensurium gør, at jeg - på trods af at det er en svær situation – har det meget bedre med mig selv nu. Det er helt utroligt, det, de gør for os. Bare en bitte blomst på bakken , når de kommer ind. Der er altid tændt lys. Det hele hjælper sådan.
(Pårørende hustru)

Jeg får ikke lov at ligge alene i 2-3 dage og være død eller være uden hjælp
(patient).

- **Hospice som omsorgsfulde fællesskaber, hvor afmægtighed og afhængighed er ”tilladt”.**

Hjemlighed – *at høre til* i ukendt land

- **At føle sig værdsat**
- Alle hospicer beskrives af patienter og pårørende med ord som: ”Hjemligt”, ”varmt”, ”venligt”, ”åbent”
- Arkitekturen opleves af mange som udtryk for ”nogen har gjort sig umage”

- *Her er det bare som at træde ind i et stort hjem, hvor man føler sig tilpas med det samme*. (pårørende veninde)
- Måltidet som ramme for ”hverdagsliv”:
  - *Vi ser tit, især pårørende men også patienter, der har nogle gode stunder og glemmer at de er syge, fordi de sidder her og taler sammen ligesom alle andre (sygeplejerske).*

Hospicefilosofien og vores samtid

Teoretisk begrebsramme 2 - Charles Taylor

- Taylor om autonomi og autenticitet i en sekulariseret og individualiseret tid:
  - Autonomi misfortolkes i dag – løsrevet fra vores moralske kilder.
  - Mennesket er socialt forankret.
  - Autentisk vurdering finder sted gennem en stadig fortolkning af vores moralske kilder.

- Hospicefilosofi som en fortolkning af ”den gode død”
  - Hospicefilosofi kan forstås som en professionel, kulturelt forankret forståelseshorisont for ”den gode død”.

Det moderne individ skaber ikke sig selv i et etisk tomrum, men i et fællesskab i dialog med andre (Taylor 1989).

Hospicefilosofi som vidensforråd i praksis

- Hospicefilosofien virker som en ”levet filosofi i hospice praksis:
  - Inkorporeret i hverdagslivet på hospice – i sprog og handling.
  - Filosofiens idealer om ”den gode død” tilpasses løbende patienter/pårørendes levede liv/livssyn.
  - Holistisk tilgang til døende mennesker
  - Tid og rum til at være levende op mod døden.
  - Omsorg for det afmægtige menneske.
  - Eksistentielt tilhør.

Hospicefilosofi i praksis – en pragmatisk tilgang forankret i rødderne

- Hospicefilosofien er en “levet og guidende filosofi” i praksis og tilpasses den enkelte døendes og pårørendes værdier og ønsker.

Fra ”den gode død” til ”en autentisk død”

Den gode død

- Risiko: definerer ”den rigtige” måde at dø og kategoriserer nogle måder at dø på som ”forkerte”

Projektets fund: Hospicefilosofien understøtter en autentisk død

- Hospicefilosofiens værdier er guidende men foreskriver ikke praksis.
- Imødekommer krav om individuelle valg.
- Refleksiv tilgang til hvad den gode død er.
- Hospicefilosofien giver et sprog, hvormed man kan tale om døden.

Hospicefilosofi og sundhedsvidenskaben

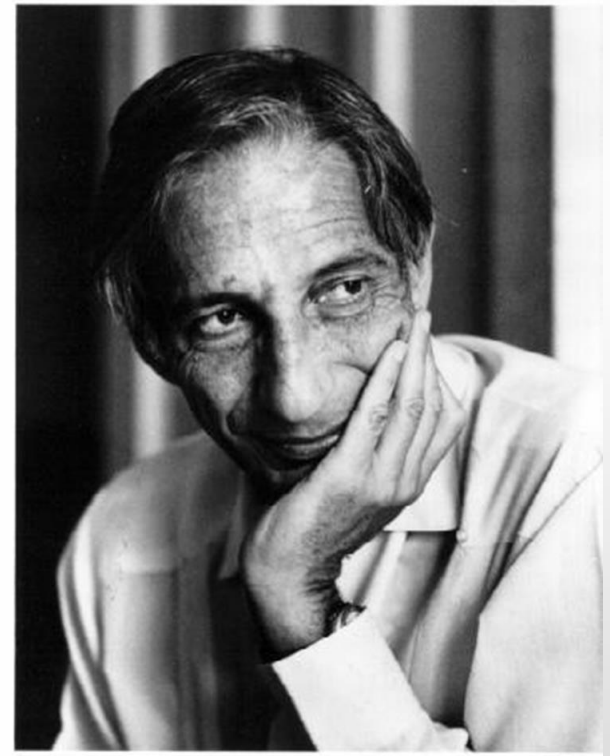
Hospiceomsorg mellem eksistentielt og medicinsk håb

- På baggrund af fokusgruppeinterview med hospiceledere beskriver artiklen, at hospiceomsorgen navigerer mellem et eksistentielt håb og et medicinsk håb.

Endnu en kort baggrundshistorie

- kritik af dødens medikalisering

- Vi har mistet evnen til at acceptere død og lidelse som meningsfulde aspekter ved livet
  Ivan Illich (1975) *Medical Nemesis*



Medikalisation er en proces hvor en stigende del af livets problemer defineres som medicinske problemer (Illich)

REHPA

Den moderne hospicebevægelse: opgør med den moderne hospitaliserede død

SDU Region Syddanmark

To dimensioner af håb

At håbe at

- Håbets konkrete fremtidsrettede dimension
- Rettet mod håbet **om** at nå eller opnå noget bestemt.

at håbe

- Håbets ontologisk/eksistentielle dimension
- Det eksistentielle håb kommer **fra** noget (fra væren, f.eks. udtrykt som kærlighed, kunst eller naturen).

Hospice praksis mellem eksistentielt og medicinsk håb

- Eksistentielt håb
  - At være i livet som døende
- Medicinsk håb
  - Kontrol over den døende krop gennem medicinsk defineret sprog og interventioner.

Eksistentielt håb

- Overskridelse af et konkret håb om overlevelse eller forlængelse af livet.
- Bevægelse fra et medicinsk sprog om sygdom til et eksistentielt sprog om livet som døende.
- Åbne op for et håb forbundet med at ***være i livet som døende***.

- Håb skal findes i det konkret levede livs håbsbærende erfaringer. En tilgang der i interviewene kom til udtryk som en praktisk viden om, at der ikke er en standardløsning for, hvordan det eksistentielle håb understøttes.

Patienterne finder langsomt ud af, at det ikke er værd at bruge tid på behandling, men på hvad der er vigtigt i den sidste tid. (hospiceleder)

Når der sidder en og spiller på sådan et dejligt flygel, noget musik man har kendt til i sin barndom, jamen så bliver man da lidt smuk indeni.

Medikaliseret håb

- Sideløbende med det eksistentielle håb handler en vigtig del af den palliative indsats på hospice om at understøtte ”medicinske håb”. Det medicinske håb er et konkret fremtidsrettet håb rettet mod kontrol over den døende krop.
  - Håb om at forlænge livet/overleve på trods af sygdom
    - (præget af behandlerkultur og patienters forventninger).
  - Pleje/behandlingsmæssigt håb om symptomkontrol og forbedring af målbare indikatorer for livskvalitet.
    - (krav til specialiseret palliativ indsats)

Selvom der lokker noget behandling derude, der tænker jeg, at vi kan ikke sige, at du må ikke vente på det – så har vi da også taget patientens håb, ikke.
(hospiceleder)

Forskellige dimensioner af håb – forskellige tilgange

- Eksistentielt håb
  - Understøttes af hospicefilosofiens menneskesyn:
    - Værdibaseret praksis (åbenhed om døden, forsoning/accept)
    - En relationel etik
    - Holistisk tilgang til kroppen

- Hope is a mystery and not a problem to be solved
(Marcel 1951:35).

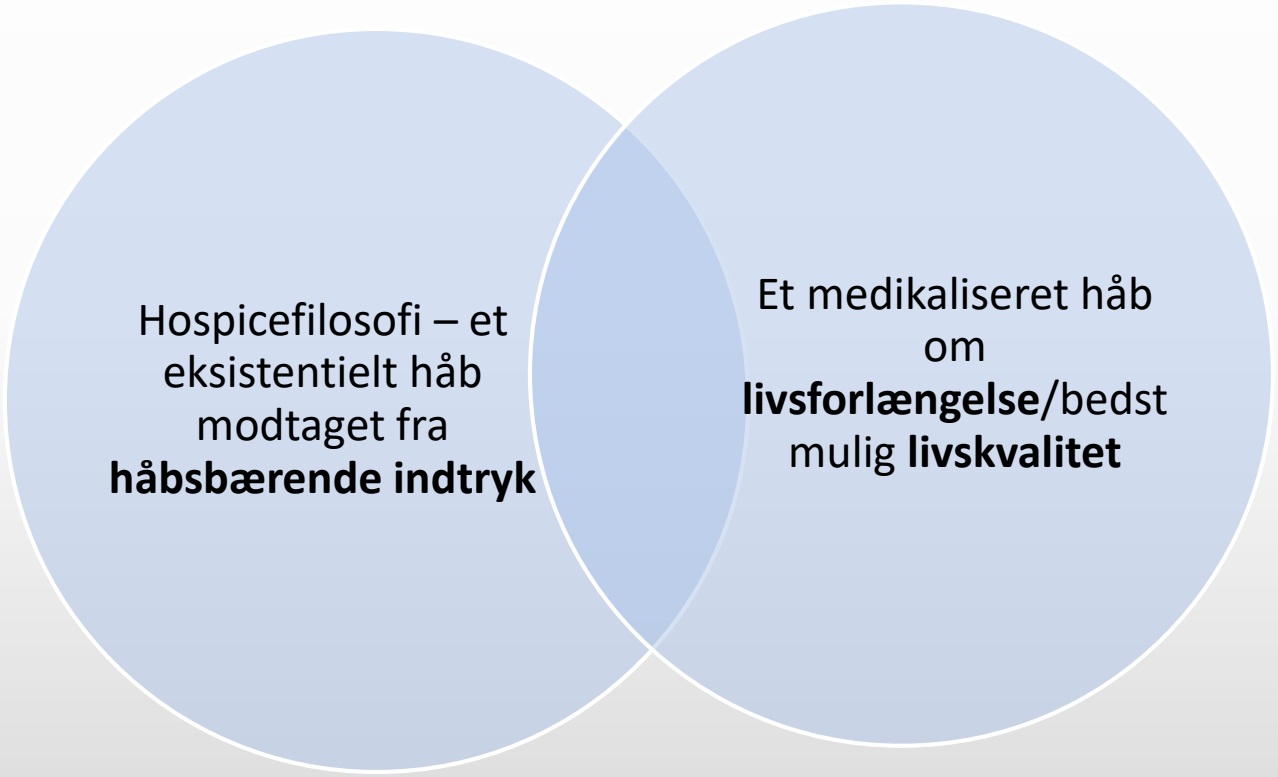
- Medikaliseret håb
  - Understøttes af evidensbaseret praksis:
    - Evidensbaserede interventioner.
    - Målbar symptomkontrol
    - Målbare indikatorer for livskvalitet.
    - Implementering af evidensbaserede kliniske retningslinjer.
    - Reduktionistisk tilgang til kroppen

- Evidensbevægelsen sætter fokus på effekter af indsatser og interventioner (…) samt synliggør den aktuelt bedste viden og stiller denne til rådighed for beslutningstagere i politik og praksis. (Bhatti m.fl., 2006:11)

Hvad er hospicernes fundament?

- Hospicefilosofi og det eksistentielle håb defineres som grundlaget for hospice praksis (af hospiceledere)
- Indikatorer:
  - *Hospicemoderen*
  - *Kærlighed*
  - *Næstekærlighed*
  - *Altruisme*
  - *Autenticitet*
  - *Ingen dagsorden på patientens vegne*
- Det medicinske håb defineres som ”virkeligheden” (af hospiceledere)
- Indikatorer:
  - *Moderne hospice*
  - *Virkeligheden*
  - *At følge med tiden*
  - *Kvalitet*

Når forskellige håb støder sammen



- **Medikaliseringen - et toægget sværd?**
- Indikeres af hospiceledernes diskussion af de øgede krav til evidensbaseret praksis (EBP) og de redskaber til kvalitetsudvikling, der følger med (f.eks. EORTC).
- Nogle hospiceledere påpegede, at EBP bidrager til at løfte og ensarte kvaliteten af den palliative indsats og nogle forholdt sig også kritiske og påpegede, at ”det (EBP) kan komme i konflikt med vores værdier”

Det særlige ved hospice praksis

- Vores fund og analyser viser, at en specialiseret palliativ indsats på hospice ikke udelukkende handler om at implementere den nyeste medicinske viden.
- Den er først og fremmest en tilgang, der involverer en praktisk kundskab om at være omsorgsfuldt til stede i dødens nærvær som forudsætning for at anvende evidensbaseret viden på en meningsfuld måde.
- Skal vi sammenfatte det særlige ved hospice praksis, så er det en **omsorgsorienteret praksis** med det ***eksistentielle håb*** og en ***autentisk død*** som fokus.

Fremadrettede/udadrettede perspektiver

Hospice mellem eksistentielt- og medicinsk håb

Hvordan skal hospice fremadrettet balancere mellem hospicefilosofiens relationelle og værdibaserede tilgang til omsorg og lindring og en medicinsk evidensbaseret tilgang?

Hospicefilosofien som modsvar på:

- Et samfund præget af fravær af fælles sprog om døden.
  - Hospicefilosofien en brugerorienteret guide til en autentisk død.
- Et behandlings- og målorienteret sundhedsvæsen
  - Hospice – en håbsorienteret tilgang.
- Et samfundsmæssigt fokus på autonomi/egenomsorg.
  - Hospicefilosofien et omsorgsetisk modsvar på det selvberoende individ.

Hvad ser I som hospicernes rolle i sundhedsvæsenet og samfundet fremadrettet?

Hvor/Hvordan kan hospicefilosofien inspirere andre?

Forslag til litteratur

Publikationer relateret til projektdel 2

- Graven, V. og Timm, H. (2017) Hospice 25 år i Danmark - Hvilken forskning findes der? Omsorg, 34(4).
- Graven, V. og Timm, H. (2019) Hospice Philosophy in Practice – Toward an Authentic Death. Omega: Journal of Death and Dying. https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0030222819852850
- Graven, V.; Petersen, A. & Timm, H.(2020): Hospice Care: Between Existential and Medical Hope (2020). *Mortality*. https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13576275.2020.1803249
- Graven, V. Timm, H. Hospice praksis i Danmark – opsamling fra et forskningsprojekt (2020). *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 37:4.

Øvrig relevant litteratur

- Christiansen, L. & Timm, H. (2019). Baggrunden for etablering af Danmarks første hospice i 1992. Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin. 36(2)
- Clark, D. (2018). Cicely Saunders. A Life and Legacy. Oxford: Oxford University Press.
- Clark, D. (2016). To Comfort Always. A history of palliative medicine since the nineteenth century. Oxford: Oxford University Press.
- Clark, D. & Seymour, J. (1999). Reflections on Palliative Care. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. British Medical Journal 13(324): 905–907.
- Graven, V. & Olsen, J.B. (2018). Hvor der er håb. Fra teori til sundhedsfaglig praksis. Kbh: Samfundslitteratur
- Saunders, C. (2005). Watch with me. Inspiration for a life in hospice care. Lancaster: Observatory Publications.
- Timm, H. (2014). Historien om palliation i Danmark – mangler at blive skrevet. Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin, 31(3), 15–19.

REHPA

Vil du vide mere?

Hold dig opdateret om ny forskning og viden om rehabilitering og palliation - tilmeld dig REHPA Nyt på www.rehpa.dk

www.facebook.com/videncenterrehpa

www.twitter.com/rehpa_dk

www.linkedin.com/company/3306677

SDU Region Syddanmark