

## Fri innkommet artikel

Vibeke Graven og Helle Timm

# Hospicepraksis i Danmark

*hospice, hospicefilosofi, omsorg, den gode død, håb*



### Vibeke Graven

Cand.mag. i samfundsfag og filosofi,  
ph.d. i humanistisk palliation og  
thanatologi.  
Postdoc REHPA, Videncenter for  
Rehabilitering og Palliation.  
E-mail: [vibeke.poulsen.graven@rsyd.dk](mailto:vibeke.poulsen.graven@rsyd.dk)

*Artiklen er en kort opsamling af forskningsprojektet »Hospicer i Danmark – hospice praksis«. Projektet havde det overordnede formål at undersøge palliativ praksis på hospice. På baggrund af deltagende observation på tre hospicer samt fokusgruppeinterviews med hospiceledere viser studiet, at hospicefilosofien giver retning for den specialiserede palliative indsats på hospice i Danmark, men at filosofien i praksis også tilpasses og udfordres dels af individuelle forestillinger om »den gode død« dels af en angiveligt øget medicinsk kontrol over livets afslutning.*



### Helle Timm

Kultursociolog, ph.d. i sundheds-  
videnskab  
Professor, REHPA, Videncenter for  
Rehabilitering og Palliation.  
E-mail: [helle.ussing.timm@rsyd.dk](mailto:helle.ussing.timm@rsyd.dk)

*This paper is a summary of the project »Hospices in Denmark – hospice practice«. The main aim for the project was to explore the contemporary nature of hospice practice. Based on participant observation on three hospices plus focus group interviews with hospice managers the study finds that hospice philosophy gives direction for specialised palliative care in hospice practice but also is adapted to and challenged by individual approaches to »the good death« and by an alleged increase in the medical control at the end of life.*

### Projektets baggrund og formål

Hospice som institution har eksisteret i 25 år i Danmark, og der er i dag 19 hospicer for voksne med i alt 256 senge. Hospicernes overordnede opgaver er: palliativ indsats på specialiseret niveau, rådgivning og undervisning samt forskning og udvikling. I internationale sammenhænge anvendes begrebet »hospice care« om den palliative indsats på hospice (1), men der

er ikke konsensus om, hvad der kendetegner praksis på hospice. I Danmark er hospicetanken i udgangspunktet »oversat« og implementeret især inspireret af engelske forhold (2). Indsatsen er en »samlet pakke«, der rummer både faglige, designmæssige og organisatoriske elementer som en forudsætning for at yde den rette indsats for patienter og pårørende ved livets afslutning. Men vi ved relativt lidt om, hvad der kendetegner den »samlede pakke« (3). International litteratur tyder på, at den palliative indsats er et dynamisk begreb, som påvirkes af interne og eksterne kræfter som medikalisering (øget medicinsk forståelse og håndtering af problemstillinger), rutinisering (standarder og procedurer for praksis), brugerbehov og den sundhedspolitiske og samfundsmæssige virkelighed (4,5). Den sparsomme danske hospiceforskning indikerer, at det på hospice tilstræbes at skabe plads for æstetiske oplevelser, nærvær med professionelle og pårørende samt refleksion over livet og dødens betydning (6). Hvordan vægtningen af disse aspekter interagerer med aktuelle forestillinger

melle semistrukturerede interviews. Studiet blev godkendt af SDU Research & Innovation Organisation (RIO). En mere uddybet metodebeskrivelse samt analyse fremgår andetsteds (7).

Forfatterne gennemførte to fokusgruppeinterview med hospiceledere (HL) fra 13 hospicer. Herudover blev gennemført interview med HL i løbet af feltstudiet, så i alt har hospiceledere fra 15 hospicer indgået. Fokusgruppeinterviewenes formål var at udforske hospiceledernes forståelse af virksomhedsgrundlaget for hospice samt muligheder og krav relateret til omverdensfaktorer.

### **Hospicefilosofi og »den gode død«**

Det analytiske afsæt for vores brug af praksisbegrebet er inspireret af Berger & Luckmanns videnssociologi (8). De ser hverdagen som socialt konstrueret og konstitueret af et vidensforråd, der udgør rammen for menneskers forståelse af virkeligheden, men som samtidig formes og vedligeholdes gennem social interaktion.

---

## *»Der er ikke en opskrift, de skal jo ikke sidde ret op i sengen i en tilstand af accept af et hospiceagtigt billede af den gode død.«*

---

om »den gode død« samt det omgivende sundhedsvæsens behandlingsorientering og krav om effektivitet har imidlertid savnet belysning.

Denne artikel samler op på resultater fra projektet: Hospicer i Danmark (2017-2019), der forløb som et samarbejdsprojekt mellem Hospicelederforeningen i Danmark og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Projektets overordnede formål var at få en forståelse af den palliative praksis og tilgang, der gør sig gældende på danske hospicer samt at indkredse perspektiver for, hvordan hospiceinstitutionen fremadrettet kan bidrage til den samlede palliative indsats i Danmark.

### **Metoder**

Studiet er empirisk baseret på feltarbejde på tre hospicer samt to fokusgruppeinterview med hospiceledere. Fokus for feltarbejdet var, hvorvidt og hvordan hospicefilosofien som ideal vedligeholdes i praksis gennem den sociale interaktion og daglige rutiner i hverdagslivet på hospice, herunder professionelles og frivilliges indsats samt patienters og pårørendes oplevelser med hospice. Under de i alt syv ugers feltarbejde blev der foretaget både uformelle og 49 for-

Vores formodning var, at hospicefilosofien som vidensforråd både former og formes af hverdagslivet i aktuel hospicepraksis.

På baggrund af den deltagende observation fremhæves først hospicefilosofiens betydning som værdimæssigt afsæt for, hvad vi begrebsligger med en kollektiv og normativ forståelse af »den gode død«.

I tråd med traditionel hospicefilosofi var idealet om døden som en naturlig del af livet guidende for hospicepraksis. Idealet kom til udtryk gennem omsorgen for patienter og pårørende i en proces, hvor de ofte svingede mellem et håb om helbredelse og/eller livsforlængelse og en accept af dødens nærvær. Hospicepersonalet så det at understøtte et åbent samvær i bevidsthed om dødens nærvær som befordrende for patienters og pårørendes mulighed for at udtrykke følelser og dele minder samt tanker om, hvad der er vigtigt ved livets afslutning. Som en sygeplejerske udtalte: *Det er så vidunderligt, når det lykkes at få folk til at nærme sig hinanden, fordi de tit hver især er i en ensomhed.*

Selvom åbenhed om døden fremtrådte som et ideal for praksis, var det ikke ensbetydende med en standardløsning for håndtering af dødens nærvær. En læge påpegede: *Der er ikke en opskrift, de skal jo ikke sidde*

ret op i sengen i en tilstand af accept af et hospiceagtigt billede af den gode død.

Hospicefilosofien kom også til udtryk gennem en holistisk tilgang til smerte. Det tværfaglige samarbejde understøttede en opmærksomhed på det enkelte menneskes »totale smerte« (fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig). Gennemgående var også den tilgang, at smertelindring ikke udelukkende handler om lindring af specifikke symptomer, men har som grundlag at hjælpe det døende menneske med at føle sig værdig og anerkendt som et socialt individ, der endnu er levende. Som en fysioterapeut udtrykte det: *Smertelindring handler om at skabe en ramme, der hjælper patienten med at opfatte sig selv som noget andet end en lidende krop, der ser ækel ud og har ændret sig så meget, fordi den er ved at dø.*

Også tiden og de fysiske rammer fremtrådte som betydningsfulde elementer. På hospice var tid knyttet til mening. En hospicesygeplejerske formulerede et

artikulerede spørgsmål som: *Hvordan skal vi få sagt farvel? Hvordan vil kroppen reagere? Hvad sker der, når døden er indtruffet?* I praksis kan livets afslutning således være forbundet med usikkerhed og behov for professionel guidning. Som påpeget af f.eks. Bauman er en konsekvens af sekulariseringen (religionens svindende indflydelse på det politisk-offentlige område) et fravær af et fælles sprog om dødens betydning (10). Hospicefilosofien kan her ses som et vidensforråd, der bidrager med et sprog om livets afslutning. På baggrund af studiet fremtræder hospicefilosofien (fortsat) som en institutionaliseret forståelses- og handlingsramme for livets afslutning på hospice. Hospicefilosofien udspiller sig dog også i samspil med en medicinsk logik.

### **Hospiceomsorg – mellem to former for håb**

Både den deltagende observation og fokusgruppeinterviews bidrog til at kaste lys på et spændingsfelt mellem en hospicefilosofisk og en medicinsk tilgang til lidelse

## *»På baggrund af studiet fremtræder hospicefilosofien (fortsat) som en institutionaliseret forståelses- og handlingsramme for livets afslutning på hospice.«*

gennemgående fokus på, at mening så vidt muligt er udgangspunkt for prioritering af tid som *at give tiden fylde*. Hospicefilosofien, herunder de fysiske rammer og ikke mindst frivilliges indsats synes at støtte op om, hvad mange både patienter og pårørende beskrev med ord som *hjemlighed, varme og tryghed*.

Ovenstående giver et særdeles kondenseret billede af, hvordan hospicefilosofien i praksis virker som et »vidensforråd« inkorporeret i organisering, sprog og handling. Samtidig viste feltarbejdet, at hospicefilosofien som institutionel normativ ramme *ikke* virker som et rigtigt handlingsforeskrivende værdigrundlag. Værdierne finder deres konkrete udtryk i det sociale samspil mellem ansatte, frivillige, patienter og pårørende og tilpasses løbende individuelle ønsker, behov og forestillinger om livet og døden. F.eks. blev værdien om åbenhed om og accept af døden løbende forhandlet og tilpasset patienternes levede liv og ønsker. Omvendt var hospicefilosofiens omsorgsideal på mikroplan med til at rekonstruere ideen om en individuel »I did it my way« død forbundet med et selvbestemmende og selvhjulpent individ, der iscenesætter sit eget liv og sin egen død (9). Ønsket om selvbestemmelse på hospice gik »hånd i hånd« med tvivl. Mange patienter og pårørende søgte hjælp og vejledning om mere eller mindre

og død. Vi vil her tage afsæt i interviews med hospiceledere og belyse spændingsfeltet relateret til begreber om eksistentielt og medicinsk håb.

Hospicelederne forholdt sig overordnet pragmatisk til, hvad der internationalt diskuteres som en medikalisering af den palliative indsats. Medikalisering refererer til en proces, der definerer stadigt flere områder af livet som medicinske problemer (5, 11). Samstemmende beskrev hospicelederne øgede behandlingsmuligheder som en del af virkeligheden på hospice, der også betyder, at patienter i øget grad stiller krav om medicinsk intervention ved livets afslutning. Som en hospiceleder sagde:

Vi får mennesker med diverse instrumentelle dikke-darer og mennesker, som er i kemoforløb eller andre forløb, og det er den vej, det går (...) Det syge menneske har sin selvbestemmelse. Vi skal ruste os til det, vi går mod en mere moderne palliation (...) Man kan vælge at blive det gamle sted og sige, at her skal der være stort rum til det åndelige, og vi vil ikke have, at de kommer med CVK-katetre, eller hvad de nu gør, og blive, hvor vi startede palliationen i Danmark for 25 år siden (...), men vi bliver nødt til at følge med de mennesker, som søger hospice.

Den medicinske tilgang kan siges at være rettet mod et medicinsk håb om kontrol over den døende krop, mens hospicefilosofien retter sig mod et eksistentielt håb, som bærer oppe på trods af den afmagt og det tab af kontrol, der følger med dødens nærvær (12). Som hospicelederne samstemmende påpegede, er døden et vilkår, der må mødes med åbenhed for, hvad der bærer håbet oppe for den enkelte i den konkrete situation. En hospiceleder satte ord på denne tilgang: *Det (hospicefilosofi) handler også om at kunne være i det åbne og ikke tro, der er et svar på alting (...), men at følge patienten og finde ud af, hvor patientens håb og ord tager os hen.* For det døende menneske er det medicinske håb om helbredelse og/eller forlængelse af livet skrøbeligt, og hospicelederne beskrev, at hospiceomsorgen ofte flytter patientens fokus fra et medicinsk sprog om overlevelse, livsforlængelse og symptomkontrol til et eksistentielt sprog om, hvad der er vigtigt i den sidste tid. Denne tilgang til

### Hvad er »det særlige« ved hospicepraksis?

Studiet har bekræftet vores overordnede antagelse om, at dansk hospicepraksis er funderet i hospicefilosofiens værdier og omsorgsetik. Studiet giver et billede af en praksis, hvor hospicefilosofien som normativ ramme for livets afslutning konstituerer mening og giver retning for den specialiserede palliative indsats i hverdagen. Det betyder, at død og lidelse på hospice betragtes som en del af livet, og at omsorgen er rettet imod, hvad der er med til at bære håbet oppe ved livets afslutning. I et samfund med begrænset fælles sprog om døden og det at dø fremstår hospice som et rum, hvor livets afslutning kan artikuleres, forhandles og bæres.

Studiet viser, at den specialiserede palliative indsats på danske hospicer først og fremmest er 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. Sammenfattende vil vi karakterisere dansk hospice-

**»Palliation er en tilgang til det døende menneske og kan ikke reduceres til symptomlindring rettet mod forbedret livskvalitet må formodes at være relevant i alle kontekster for en palliativ indsats.«**

hospiceomsorgen, som også kom til udtryk i praksis, overskrider det medicinske håb om kontrol over sygdom og dens symptomer. Hospicelederne fremhævede hospiceomsorgen som understøttende for et eksistentielt håb. Det at blive set og mødt som et menneske, påpegede de, kan understøtte værdighed, mening og håb. Flere hospiceledere beskrev idealet for hospiceomsorgens etik med dyder som *næstekærlighed, nærvær, autenticitet og åbenhed* og fremhævede, at sådanne egenskaber hos personalet kræves for at være en god hospicemedarbejder, der er autentisk til stede i mødet med patienter og pårørende.

Hospicelederne anerkendte det medicinske håb, men betonede det eksistentielle håb som hospiceomsorgens fundament. Kort sagt er det medicinske håb problemløsningsorienteret, mens det eksistentielle håb er værens-orienteret.

Som specialiseret palliativ indsats er det et vilkår at navigere mellem disse to håb. Det rejser spørgsmålene: Hvordan undgår hospice, at det eksistentielle håb overskygges af et medicinsk håb? Og på den anden side, hvordan undgår hospice at blive »omsorgsorienterede øer«, der ikke opleves at passe sammen med resten af behandlingssystemet?

praksis som en omsorgsorienteret praksis med fokus på det eksistentielle håb, »det gode liv« frem til døden og »den gode død«.

### Hvordan kan hospicefilosofien fremadrettet bidrage til den samlede palliative indsats?

I et sundhedsvæsen rettet mod evidensbaseret praksis, målbare effekter og effektive behandlingsmetoder kan hospicefilosofiens »levede« værdigrundlag og omsorgsetik inspirere som konkrete eksempler på, hvordan både død, lidelse, sorg og livskvalitet kan få fokus. Hospicefilosofien må naturligvis fortolkes ind i den institutionelle ramme, den indgår i. Men en stædig fastholden på, at palliation er en *tilgang* til det døende menneske og ikke kan reduceres til symptomlindring rettet mod forbedret livskvalitet, må formodes at være relevant i alle kontekster for en palliativ indsats. Studiet indikerer, at hospicer har potentiale som en kritisk modvægt mod en overdreven medicinsk forståelse af palliativ indsats.

I et samfund, hvor det enkelte menneskes autonomi, valg og kontrol over eget liv ofte betones, har hospice også en vigtig kritisk stemme i samfundsdebatten: Den afmægtighed, den afhængighed og det behov for omsorg, der går hånd i hånd med livstruende

sygdom og livets afslutning, er ikke svaghedstegn, men et menneskeligt vilkår, vi som samfund kan og bør tage vare på.

### Litteratur

1. Radbruch, L. & Payne, S. (2009). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe*. EAPC Update.
2. Timm, H. (2014). Historien om palliation i Danmark: Mangler at blive skrevet. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31 (3): 15-19.
3. Dalgaard, K.M. (2001). *En ide rejser ind i en dansk kontekst: om hospice, en ide, et program, en institution, en bevægelse*. Aalborg: Aalborg Universitet, Den Sociale Kandidatuddannelse, eksamensopgave. Upubliceret.
4. F.eks. Clark, D. & Seymour, J. (1999). *Reflections on Palliative Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
5. F.eks. Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *British Medical Journal*, 13 (324): 905-907.
6. Graven, V.P. & Timm, H.U. (2017). Hospice 25 år i Danmark: Hvilken forskning findes der? *Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 34 (4): 61-69.
7. Graven, V & Timm, H.U. (2019). Hospice Philosophy in Practice: Toward an Authentic Death. *Omega: Journal of Death and Dying*. Hentet fra DOI: <https://doi.org/10.1177/0030222819852850>
8. Berger, P.L. & Luckmann, T. (1966). *The Social Construction of Reality – A Treatise in the Sociology of Knowledge*. London: Penguin Books Ltd.
9. Wanseele, J.F. & Jacobsen, M.H. (2009). »I Did It My Way?»: En sociologisk samtidsanalyse over den senmoderne/postmoderne død.« *Dansk Sociologi*, 20 (4): 9-34.
10. Bauman, Zygmunt (1992). *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*. Cambridge: Polity Press.
11. Conrad, P. (1979). Types of medical social control. *Sociology of Health and Illness*, 1 (1): 1-11.
12. Graven, V., Petersen, A., Timm, H. (2020). Hospice Care: Between Existential and Medicalised Hope. *Mortality*. <https://doi.org/10.1080/13576275.2020.1803249>