

# Hvor kommer hospicebevægelsen fra? Om den historiske udvikling af hospice

Skt. Lukas Hospice 25 års jubilæum

National konferencedag

21. november 2017

Helle Timm

# Spørgsmål

- Hvem og hvad er hospicebevægelsen?
- Internationalt?
- Udviklingen i Danmark?
- Hvilken betydning har hospicebevægelsen og hospicerne?



# Hvem og hvad er hospicebevægelsen?

- Religiøse ordener og stiftelser; kirken, nonner og søstre?
- Borgerskabets døtre; "hattedamerne"?
- Folket, borgerne, politikerne, de frivillige?
- Fagpersoner og grupper?
- "Ildsjæle"?
- Interesseorganisationer og -grupper?
- Tilgang/filosofi til omsorg for syge døende?
- En folkelig bevægelse?
- En politisk bevægelse?
- En faglig bevægelse?
- En særlig type organisation og faglig kultur?

# Hospice som international bevægelse

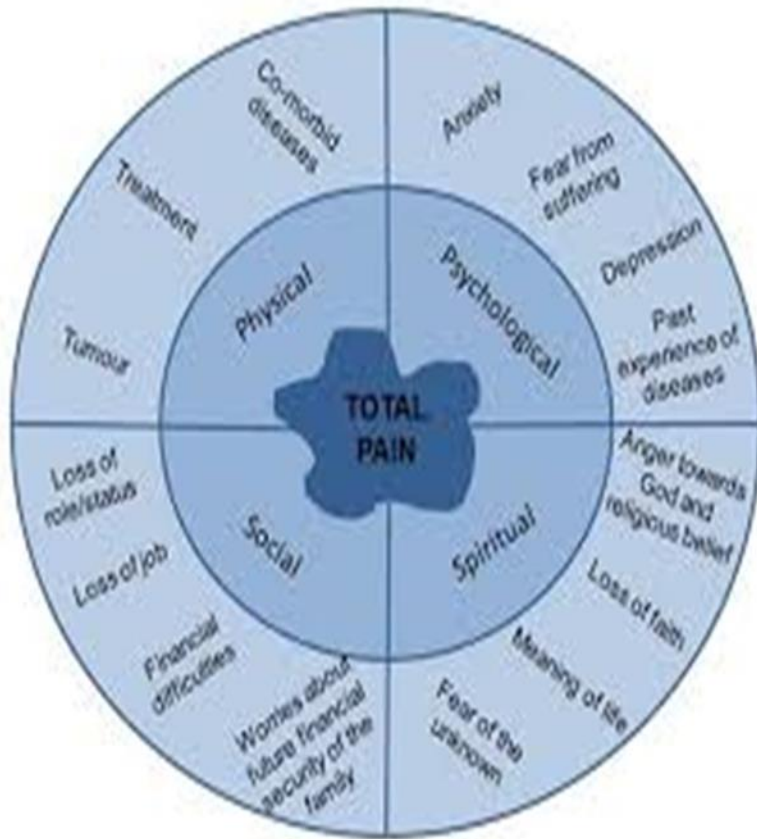
- Private, religiøse huse for terminalt syge (slut 1800 tallet til midt 1900)
- Udvikling af offentlige sundhedsvæsenet og velfærd (mellemløbetiden)
- Klinik, uddannelse, forskning (1960'erne og frem)
- Omsorg og frelse
- Symptom- og ikke mindst smertelindring
- Specialisering og evidens
- Kvalitet og styring

# Hospice som filosofi - menneskesyn



*"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."* Cicely Saunders

# Hospice som filosofi -menneskesyn



# Hospice som faglig strategi

- Praksis
- Tværfaglighed – flerfaglighed, men fokus på pleje og omsorg
- Uddannelse, kompetence, dannelse
- Forskning og dokumentation



# Hospice som politisk strategi

- PR; netværk og støtte blandt magthavere + finansiering
- Internationalt netværk
- Kirke, civilsamfund (frivillige), sundhedsvæsen (fagpersoner, særligt læger)



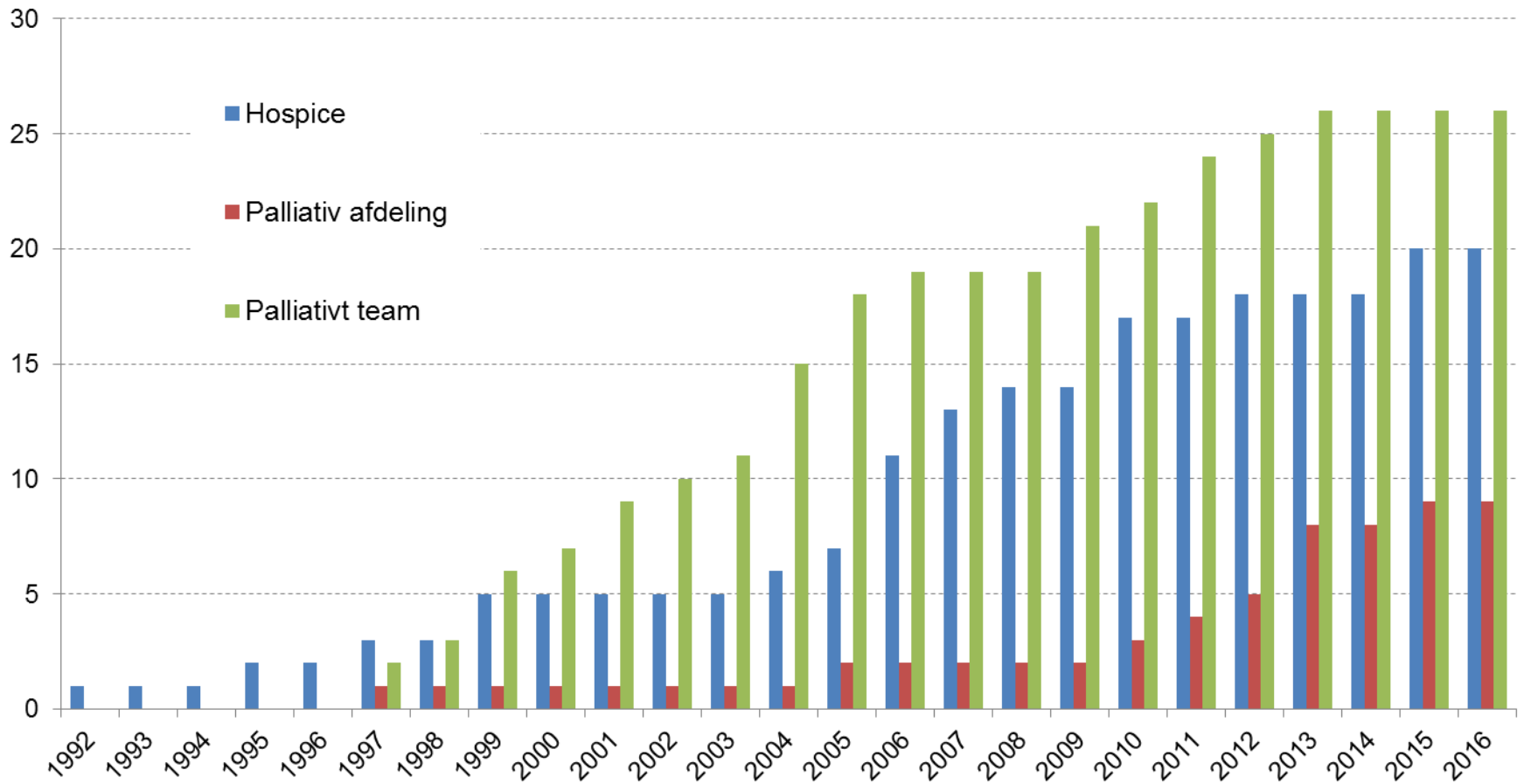


# Hospice som institution



# Status og udvikling i specialiserede palliative enheder i DK, 1992-2016

antal enheder



# Milepæle i den danske hospice historie???

Årstal	Milepæle
1992	Åbning af Skt. Lukas Hospice, Hellerup (og alle øvrige)
2000	Hospicelov – offentligt betalt tilbud, omfattet af retten til frit sygehusvalg
2001	Dansk Selskab for Palliativ Medicin, DSPaM, (lægefagligt selskab) Hospice Forum Danmark (national interesseorganisation)
2004	Hospicelov – driftsoverenskomst med hvert amt om minimum 12 pladser
2007	Strukturreform
2009- 2010	PAVI, nationalt og tværfagligt videntcenter DMCG-PAL, tværfaglig organisering indenfor DMCG strukturen, herunder Palliativ Database
2011- 2017	Nationale anbefalinger for palliation Kræftplaner Forening af hospiceledere i DK

# Det første hospice i Danmark (1992)

- *"...en ny måde at omgås og yde omsorg til uhelbredeligt syge og døende og deres familier på"*
- *"En grundtanke, at patienten – ikke sygdommen – kom i centrum..."*
- *"At bevare eller genfinde sin selvrespekt og integritet som person"*
- *"...det kristne værdigrundlag var bærende."*
- *"...anerkendelsen af det enkelte menneske som en unik skabning med egne værdier og håb – uden skelen til rang og status."*
- *"...selvhenvielse, den fleksible døgnrytme, den frie besøgstid, medinddragelse af patienten i vigtige beslutninger, opmærksomhed på åndelige behov, den jævne bemanning over døgnet og ugen, det fleksible måltid, de pårørende som medspillere...muligheder fremfor begrænsninger."*
- *"Som udgangspunkt var alle velkommen på hospice, og vejen var åben henvendelse fra patienter, pårørende, hospitalsafdelinger og hjemmesygeplejersker...visitationssamtale...egenbetaling"*
- *"Det var naturligt, at hospicelederen var sygeplejerske...det plejefaglige personale udelukkende sygeplejersker." (side 16 – 19)*

Inger Hee (2012): En ny måde at handle på. I: Svend Løbner (red.). Livet før døden. 20 år med hospice i Danmark. Unitas Forlag

# Hospice i Danmark 2011 (2017?)

- "Den specialiserede palliative indsats retter sig mod patienter med komplekse palliative behov, hvor behovene ikke kan varetages på det basale niveau" (s.7)
- "Alle patienter, der visiteres til specialiseret palliativ indsats, bør henvises af en læge" (s.48)
- "Patienter, der visiteres til hospice, bør have forventet kort levetid." (s.48)
- "Hvis patienten efter den specialiserede palliative indsats ikke længere har komplekse palliative behov, bør patienten afsluttes og tilbagehenvises til det basale niveau." (s.48)
- "Personalesammensætningen består af minimum fire faggrupper, herunder læge og sygeplejerske..." (s. 47)
- "Der er faglige retningslinjer vedrørende varetagelsen af palliative behov." (s. 47)
- "Hospice har driftsoverenskomst med en region og fungerer efter sundhedsloven" (s.49)
- "Rådgivning...undervisning...forskning og udvikling" (s. 46)

# Hospice XX 2017

## Vision:

Hospice XX er i front indenfor den palliative udvikling i Danmark. Vi deltager aktivt med vores viden og faglighed nationalt. Vi sikrer dermed, at Hospice XXs tilbud er i tråd med den nyeste viden og evidens til gavn for patienter, pårørende og medarbejdere.

## Mission:

Hospice XX er et højt specialiseret palliativt tilbud som yder lindring for livstruede syge og deres pårørende. Vi arbejder med fysisk, psykisk, social og eksistentiel lindring for at skabe størst mulig livskvalitet for den enkelte.

# Er hospicebevægelsen bare et bølgeskvulp - eller?

- Dødsbevidstheds-bevægelse mod mere åbenhed
- Hospicebevægelse
- Professionel bevægelse mod et evidensbaseret specialisering
- Teknologisk bevægelse mod mere effektiv behandling
- Politisk og administrativ bevægelse mod mere styring
- Økonomisk bevægelse mod større udbytte og prioritering



REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation:

Målet er at styrke den rehabiliterende og den palliative indsats til mennesker ramt af livstruende sygdom.

Midlet er kortlægning, udvikling, forskning og formidling af viden om rehabilitering og palliation.

Målgruppen er professionelle og borgere/brugere m.fl.

Centeret er nationalt, men administrativt forankret ved Syddansk Universitet og Region Syddanmark [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)





# Hospiceprojekt 2017 - 2020

1. Historien om hospice i DK?
  2. Praksis på hospice i DK?
  3. Brugerevalueringer på tværs af hospicer i DK?
- Samarbejde; REHPA og Hospicelederforeningen i DK
  - Projektgruppe og styregruppe
  - Finansiering af del 2, mangler del 1 + 3