



DIAKONISSESTIFTELSEN

VI SER ALTID MENNESKET

# ÅRSRAPPORT 2019

HOSPICE

Dronningensvej 24, 2000 Frederiksberg

Telefon 38 38 49 49 | Fax 38 38 49 40 | [hospice@diakonissen.dk](mailto:hospice@diakonissen.dk) | [www.diaconissestiftelsen.dk](http://www.diaconissestiftelsen.dk)

## Indhold

Indledning.....	4
Om Diakonissestiftelsens Hospice .....	5
Værdigrundlag.....	6
Visitationskriterier .....	6
Visitation til Hospice.....	7
Henvisningen .....	7
Henvisning til Hospice og Hospiceteamet .....	7
Henvisninger 2019 .....	8
Belægning.....	8
Indlæggelser i 2019 .....	8
Indlæggelsestid i 2019.....	8
Alders- og kønsfordeling.....	8
Diagnose .....	9
Udskrivelser i 2019 .....	9
Udvikling i indlæggelsestiden .....	10
Historiske data .....	11
Diakonissestiftelsens Udgående Hospiceteam (DUT).....	12
Tilgængelighed .....	12
Henvisninger til Diakonissestiftelsens Udgående Hospiceteam (DUT).....	12
Patientforløb i 2019 .....	12
Kontakttid, gennemsnitlig.....	12
Alders- og kønsfordeling.....	12
Diagnose .....	13
Afsluttede forløb i 2019 .....	13
Personale.....	14
Musikterapi på Hospice .....	14
Fysioterapi på Hospice .....	15
”Den slags bruger vi ikke i vores familie” .....	16
Socialrådgiverens funktion .....	17

# Årsrapport 2019

---

Udvikling på Hospice .....	18
Undervisning i en værdig død på plejehjem .....	18
Afsluttende bemærkninger .....	19

## Indledning

*Af Helle Tingrupp, hospicechef*

Kære læser

**Årsrapport for 2019** Diakonissestiftelsens Hospice og Udgående Hospiceteam indeholder en kort beskrivelse af nogle af årets vigtigste aktiviteter.

Vi har lagt hovedvægten på de faktuelle forhold, som i tal og ord kort beskriver en del af hverdagen her på Hospice og i vores udgående Hospiceteam i 2019.

I den afsluttende del har vi givet ordet til flere fra den tværfaglige gruppe for derved at give andre indsigt i deres vigtige arbejde.

**2019** blev året, hvor Diakonissestiftelsens Hospice blev godkendt som uddannelsessted til Fagområdespecialist i Palliativ (lindrende) Medicin. Godkendelsen fremgår af hjemmesiden [www.palliativmedicin.dk](http://www.palliativmedicin.dk).

Derudover blev en af vores tre overlæger optaget på den nordiske specialistuddannelse i palliativ medicin. Det er en uddannelse, som løber over 2 år. Interessen for uddannelsen er stigende, og der er rift om de kun 12 uddannelsespladser, som Danmark råder over. Glade blev vi derfor, da en af pladserne blev tildelt en læge herfra.

I 2021 vil Diakonissestiftelsens Hospice således have to specialister i palliativ medicin.

**2019** blev også året, hvor den kliniske sygeplejespecialist blev master i klinisk sygepleje. Den assisterende afdelingssygeplejerske har tidligere erhvervet sig en master i humanistisk palliation.

Det er en vigtig milepæl for udviklingen her på Hospice at have adgang til akademiske kompetencer indenfor den kliniske sygepleje.

Vi ønsker at bevare og udvikle Hospice som et sted, hvor patienter og pårørende oplever høj grad af tilfredshed, og hvor der eksisterer et sundt og godt arbejdsmiljø med dynamik og høj faglighed samt omsorg for hinanden i personalegruppen.

Vores opmærksomhed vil derfor være på kompetenceudvikling af personalet nu og i tiden fremover.

God læselyst

## Om Diakonissestiftelsens Hospice

Diakonissestiftelsens Hospice, som er en selvejende institution under Den danske Diakonissestiftelse, består af **Hospice** med plads til 16 patienter og et Udgående Hospiceteam (**palliativt team**) for 20 hjemmeboende patienter bosiddende i Frederiksberg og Københavns kommuner.

Diakonissestiftelsens Hospice og Diakonissestiftelsens Udgående Hospiceteam (DUT) drives efter overenskomst med Region Hovedstaden.

### Adresser:

Diakonissestiftelsens Hospice  
Dronningensvej 24  
2000 Frederiksberg  
Tlf.: 38 38 49 49  
Fax: 38 38 49 40

Diakonissestiftelsens Udgående Hospiceteam  
Dronningensvej 24  
2000 Frederiksberg  
Tlf.: 38 38 49 50  
Fax: 38 38 49 40

Website: [www.hospice.diakonissen.dk](http://www.hospice.diakonissen.dk)

E-mail: [hospice@diakonissen.dk](mailto:hospice@diakonissen.dk)

Hospice er beliggende i en selvstændig bygning i diakonissernes gamle have midt på Frederiksberg og tæt på Zoologisk Have. Det er nemt at komme hertil. Nærmeste **Metrostation** er Fasanvej, men derudover går **S-tog** (Peter Bangs Vej station) og **bussen** næsten til døren. På **cykel** går "Den Grønne Sti" helt frem til Dronningensvej. Kommer man i **bil**, er det muligt for besøgende at parkere på parkeringspladsen på Peter Bangs Vej foran Diakonissestiftelsens hovedbygning.

Hospice rummer et sengeafsnit med tilhørende personalefaciliteter og kontorer og undersøgelses-/behandlingsrum til brug for vores udgående hospiceteam.

Hospicebygningen er i to etager og har 16 enestuer med eget bad og toilet fordelt i mindre grupper omkring et fælles opholdsrum, en gårdhave og en tagterrasse. De lyse og luftige patientstuer er møblerede og holdt i rolige farver. Alle er indrettet med en dobbelt sovesofa, som giver mulighed for, at nærmeste pårørende kan overnatte på patientstuen. Desuden råder hospice over to gæsteværelser, som kan lånes efter forudgående aftale med personalet. Der er trådløst internetadgang i hele hospicebygningen samt TV og musikanlæg på alle patientstuer.

Det fælles, dobbelthøje opholdsrum knytter de to etager sammen og fungerer som husets hjerte, hvor det daglige liv udspiller sig. Ud over sociale arrangementer for de enkelte familier, bliver det også brugt til spisning, musikandagter, TV-stue, koncerter m.v. I tilslutning til det fælles opholdsrum findes på hver etage et pårørendekøkken med mulighed for at tilberede og opvarme medbragt mad, ligesom der er mulighed for opbevaring af madvarer i køleskab/fryser.

Derudover er der et særskilt rum med spabad med ovenlysvindue og frit udsyn til himlen.

Diakonissestiftelsens Hospice er **røgfrit**. De indlagte patienter har dog mulighed for at ryge i det indre gårdrum.

**Fri besøgstid.** Pårørende er efter aftale med patienten velkomne hele døgnet.

**Palliation** betyder lindring. Ordet stammer fra det latinske ord "pallium" og anvendes i dag om den professionelle, helhedsorienterede indsats for at forebygge og lindre lidelse for mennesker, som er ramt af livstruende sygdom. Den palliative indsats omfatter således både omsorg, pleje og behandling af uhelbredeligt syge og døende mennesker samt deres pårørende. Det overordnede mål for den palliative indsats er at fremme livskvaliteten hos uhelbredeligt syge mennesker og deres pårørende samt at støtte dem i at tage afsked med livet og hinanden.

## Værdigrundlag

Diakonissestiftelsens Hospice er en del af Den danske Diakonissestiftelse. Vi arbejder ud fra det samme værdigrundlag, som bygger på et kristent menneskesyn. I dette finder vi blandt andet:

- At alle mennesker har samme værd
- At det enkelte menneske er noget særligt og er ukrænkeligt
- At alle mennesker har ret til indflydelse på egen situation
- At ethvert menneske har fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov, som alle skal tilgodeses
- At omsorg for den enkelte er i fokus
- At der lægges vægt på tilgivelse og forsoning mellem mennesker
- At hvert menneske har mulighed for at skabe forandring.

På Diakonissestiftelsens Hospice arbejder vi med:

- Respekt og åbenhed for det enkelte menneske og dets behov og ønsker, uanset kultur og religion
- Omhu, samvittighedsfuldhed og høj kvalitet i den lindrende pleje og behandling
- Medmenneskelighed, tillid og indlevelse i alt samvær og al samtale
- Flexibilitet og kreativitet i opgaveløsning og samarbejde
- Loyalitet overfor de faglige retningslinjer.

## Visitationskriterier

Den endelige visitation af patienten foretages af Hospice eller Hospiceteamet efter følgende visitationskriterier:

- Patienten skal være uhelbredeligt syg og have behov for specialiseret palliativ pleje og behandling af plagsomme symptomer af såvel fysisk, psykisk, social som åndelig karakter
- Den helbredende behandling skal være afsluttet
- Patienten skal være orienteret om, at Hospice er et af flere mulige tilbud
- Patienten skal selv ønske at komme på Hospice eller blive tilknyttet Hospiceteamet
- Patienten skal være klar og orienteret.

## Visitation til Hospice

**Alle** kan henvende sig telefonisk for at få information om visitationskriterier og om Hospice generelt. Oplysninger om ventetid er normalvis ikke mulig at indhente, da visitation til Hospice eller Hospiceteamet planlægges og prioriteres ud fra et fagligt skøn. Det vil i praksis sige, at de patienter, som vurderes at have de mest presserende behov for lindrende pleje, omsorg og behandling altid vil blive prioriteret først.

## Henvisningen

Henvisning til Diakonissestiftelsens Hospice og Udgående Hospiceteam kan foretages af alment praktiserende læger og andre læger, herunder sygehuslæger på samme måde, som henvisning sker til anden behandling på sygehus.

For at lette henvisningen til Hospice og/eller det Udgående Hospiceteam har vi nu mulighed for at modtage henvisninger elektronisk. Yderligere oplysninger findes på vores hjemmeside: [www.hospice.diakonissen.dk](http://www.hospice.diakonissen.dk)

## Henvisning til Hospice og Hospiceteamet

Når henvisningen er modtaget, bliver den i første omgang registreret og vurderet af Visitationen. Alle henvisninger, uanset om de er stilet til Hospice eller til Hospiceteamet, prioriteres altid ud fra en helhedsvurdering af patientens og de pårørendes ønsker og behov for lindrende tværfaglig indsats. Nogle patienter henvises meget tidligt til Hospice med henblik på senere indlæggelse. Disse patienter vil muligvis kunne være i eget hjem i længere tid, hvis indsatsen hjemme støttes op af Hospiceteamet. Herefter planlægges, hvornår patienten skal visiteres, og det kan være forskelligt, hvor længe den enkelte patient skal vente.

## Visitationssamtale

Visitationssamtalen finder sted der, hvor patienten opholder sig, f.eks. i hjemmet, hos familien, på hospital eller på plejehjem. Hvis det er muligt, kan visitationssamtalen også finde sted på Hospice eller telefonisk.

Formålet med visitationssamtalen er at få afklaret patientens aktuelle lindringsbehov, samt hvilke forventninger patienten og de pårørende har til os.

Ved også at inddrage oplysninger om patientens livshistorie skaber vi en større mulighed for at forstå, hvilken betydning sygdommen har for den enkelte.

Blandt vores patienter møder vi ind i mellem mennesker, som ikke har kontakt til deres børn, eller mennesker som har været igennem svære skilsmisser og dødsfald. Det er en vigtig del af deres livshistorie, og mange af disse patienter føler stor sorg og skyld. Målet for den tværfaglige indsats bliver i den sammenhæng at hjælpe patienten til at forsone sig med fortiden.

**Et godt palliativt forløb** er et forløb, hvor forventningerne er tydeligt afstemt, og hvor der er en klar ansvarsfordeling mellem de involverede parter. For patient og pårørende kan det være rigtig svært at vide, hvilken hjælp de har behov for nu og i den tid, der kommer og ikke mindst, hvem der bedst kan hjælpe dem. I den proces får de måske god hjælp fra deres egen læge, hjemmeplejen eller fra de ansatte på hospitalet, som har fulgt dem i deres sygdomsforløb.

## Henvisninger 2019

I 2019 modtog Diakonissestiftelsens Hospice i alt **840 henvisninger** fordelt på i alt **701 patienter**. Misforholdet mellem antallet af henvisninger og antallet af patienter skyldes, at nogle patienter enten er henvist flere gange eller til begge enheder samtidig.

Ud af de 840 henvisninger var de 674 stilet til Hospice og de resterende 166 til det Udgående Hospiceteam (DUT).

## Belægning

I perioden 1. januar – 31. december 2019 har der været en belægningsprocent på 85,9 % svarende til 5.018 liggedage af 5.840 mulige.

I forhold til det med Region Hovedstaden aftalte budgetmål på 87 % har der været en mindre belægning på i alt 62,80 liggedage.

## Hvor kommer patienterne fra?

Hospice modtager patienter fra hele landet jf. frit hospicevalg. I praksis viser det sig kun at være et mindretal udenfor Hovedstadsområdet, som benytter sig af denne mulighed. Årsagen hertil skal ses i, at mennesker, også i den sidste fase af deres liv, har et helt naturligt behov for at være tæt på det netværk, som har været en vigtig del af deres liv. Kun i de tilfælde, hvor patienten har tilknytning til Hovedstadsområdet, giver det mening for den patient, som er bosiddende langt herfra, at søge om ophold her.

89,9% af de indlagte patienter havde således bopæl i Region Hovedstaden, resten kom fra de øvrige regioner.

## Indlæggelser i 2019

Ved årsskiftet 2018/2019 var 13 patienter indlagt.

I 2019 har vi haft i alt **241 indlæggelser**, hvoraf de 13 var genindlæggelser.

## Indlæggelsestid i 2019

I 2019 var den gennemsnitlige **indlæggelsestid 20 døgn** med en variation fra 1 døgn for den korteste indlæggelse til 95 døgn for den længste.

### Indlæggelsestid i 2019

Indlæggelsestid	Antal indlæggelser	≈ %
1 – 7 dage	84	35
8 – 14 dage	45	18
15 – 21 dage	24	10
22 – 28 dage	26	11
> 4 uger	38	16
> 8 uger	24	10
I alt	241	100

## Alders- og kønsfordeling

I 2019 var gennemsnitsalderen for de indlagte patienter **68,85 år** med en variation fra 27 år for den yngste patient til 96 år for den ældste.

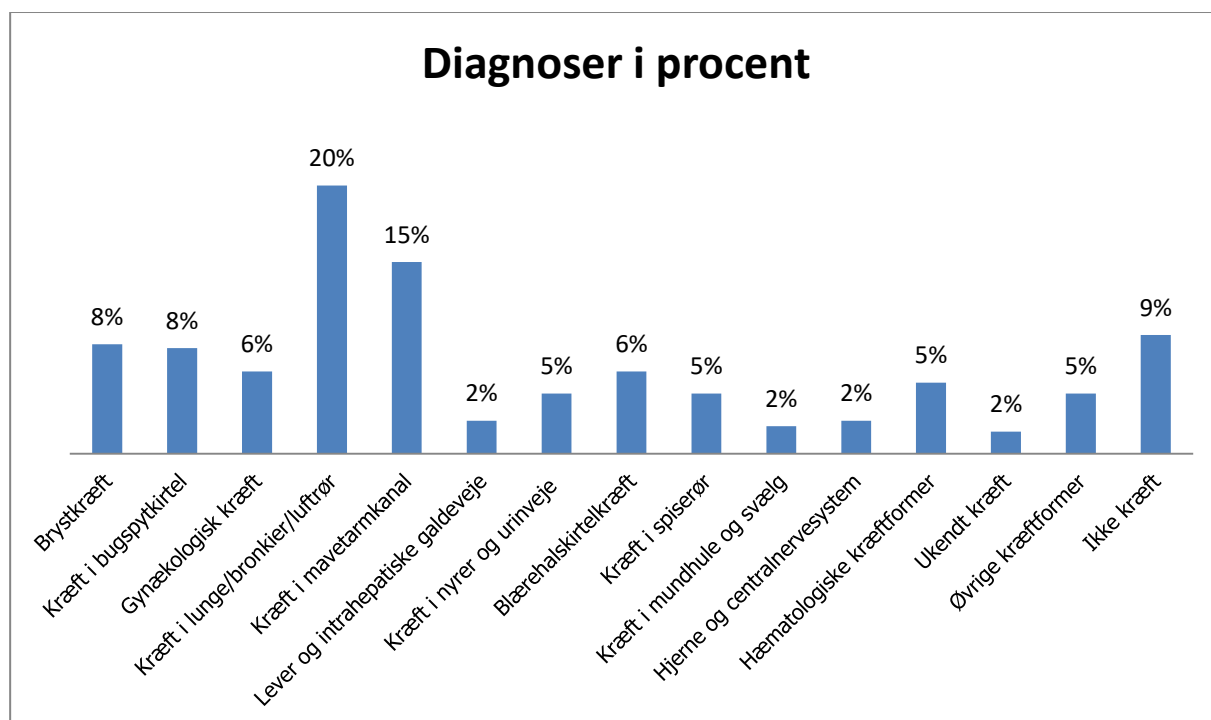


# Årsrapport 2019

Flest kvinder (140) var indlagt, de repræsenterede 58% af samtlige indlagte patienter.

## Diagnose

De patienter, som var indlagt i 2019, havde forskellige former for kræft i fremskredent stadie – 9% havde ikke kræft som hoveddiagnose.



Af ovenstående diagram fremgår det, hvordan diagnoserne er fordelt i procent af det totale antal indlagte patienter.

## Udskrivelser i 2019

Oftentimes er flere patienter efter nogle ugers palliativ indsats på Hospice i så god en almen tilstand, at de har kunnet vende tilbage til livet uden for Hospice. Nogle patienter kan derfor udskrives til eget hjem eller plejehjem efter, at de plagsomme symptomer er lindret, og almentilstanden skønnes stabil.

Den usikkerhed, som en udskrivelse fra Hospice kan skabe, tager vi altid meget alvorligt. I samråd med patienten og de pårørende hjælper vi patienten til at tage stilling til hvor og under hvilke rammer, de skal fortsætte deres liv efter udskrivelsen. Hvis tilbagevenden til eget hjem ikke har været mulig, har flere valgt at flytte til en plejebolig.

De patienter, som udskrives fra Hospice, vil, såfremt de atter får behov for specialiseret tværfaglig palliativ indsats, blive tilbudt genindlæggelse ved første ledige plads.

**I 2019 blev i alt 51 patienter ≈ 21,16 %** udskrevet fra Diakonissestiftelsens Hospice, heraf blev de 36 patienter udskrevet til eget hjem med fortsat tilknytning til vores Udgående Hospiceteam.

De patienter, der i 2019 blev udskrevet fra Hospice, havde en gennemsnitlig indlæggelsestid på 31 døgn med en variation på 2 dage for den korteste indlæggelse til 95 døgn for den længste indlæggelse.

## Udvikling i indlæggelsestiden

Årstal    Gennemsnitlig indlæggelsestid    Korteste    Længste    Mediantid

2019	20 døgn	1 døgn	95 døgn	13 døgn
2018	21 døgn	1 døgn	113 døgn	15 døgn
2017	23 døgn	1 døgn	133 døgn	15 døgn
2016	19 døgn	1 døgn	155 døgn	15 døgn
2015	21 døgn	1 døgn	334 døgn	15 døgn
2014	20 døgn	1 døgn	113 døgn	12 døgn
2013	20 døgn	1 døgn	150 døgn	15 døgn

## Udvikling i indlæggelsestiden (perioden 2017 - 2019)

Indlæggelsestid	2019		2018		2017	
1 – 7 dage	84	35%	47	21%	59	27%
8 – 14 dage	45	18%	60	26%	45	20%
15 – 21 dage	24	10%	37	16%	30	14%
22 – 28 dage	26	11%	27	12%	27	12%
> 4 uger	38	16%	44	19%	39	18%
> 8 uger	24	10%	13	6%	20	9%
I alt	241	100	228	100%	220	100%

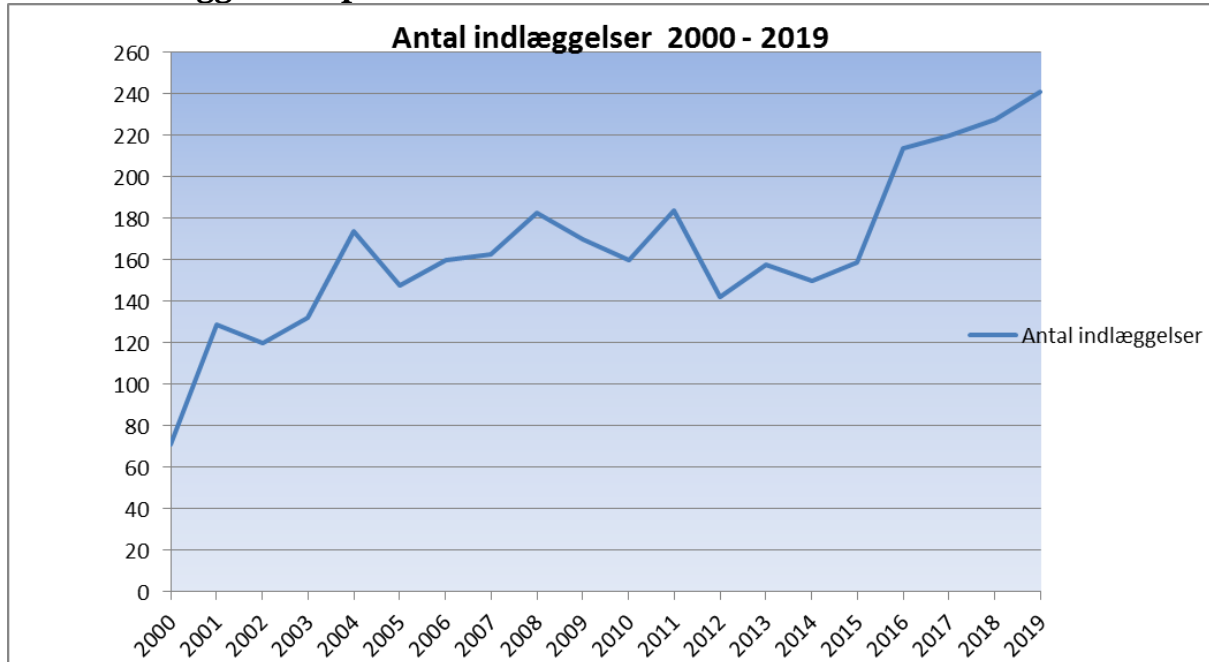
### *Kommentar*

Andelen af de meget korte indlæggelser (1-7 dage) steg fra 21% i 2018 til 35% i 2019.

Blandt de lange indlæggelser (> fire uger) ser vi nogle patienter med komplekse palliationsbehov, hvor udskrivelse fra hospice ikke har været mulig, end ikke til et almindeligt plejehjem eller eget hjem med tæt kontakt til vores udgående hospiceteam. Disse patienter må sammen med deres pårørende indstille sig på at leve den sidste tid under nogle helt særlige forhold, hvor døden konstant bliver nærværende, når medpatienterne dør.

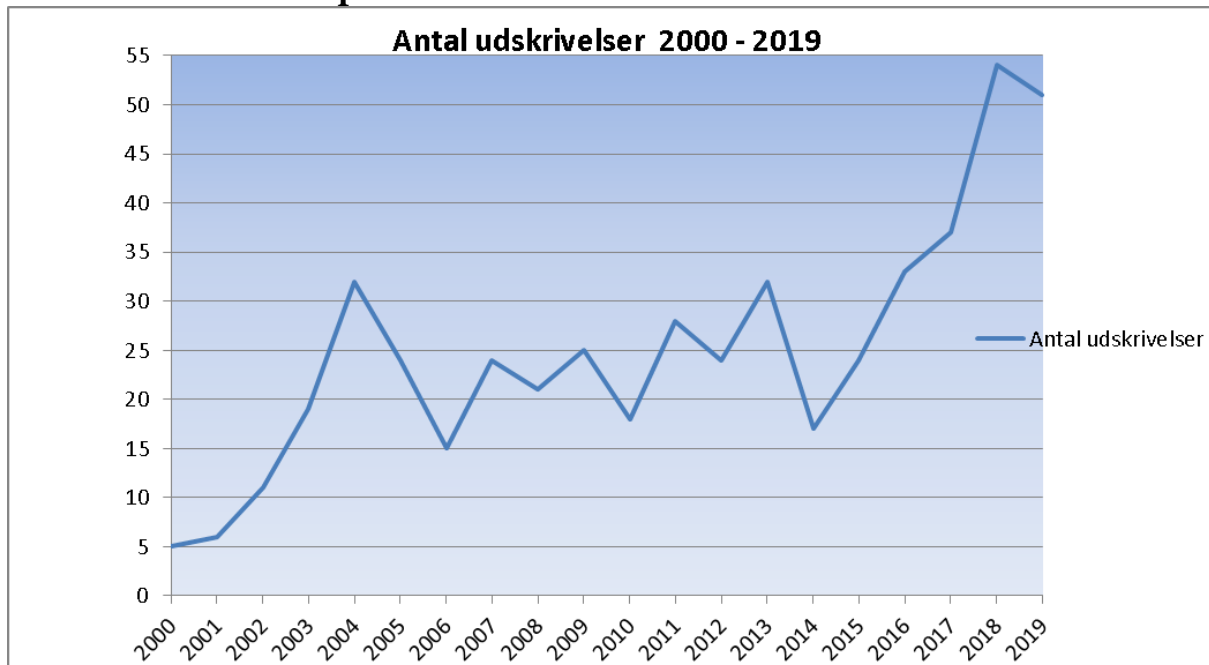
## Historiske data

### Antal indlæggelser i perioden 01.01.2000 – 31.12.2019



\*I 2016 udvidede vi antallet af sengepladser fra 10 til 16

### Antal udskrivelser i perioden 01.01.2000 – 31.12.2019



## Diakonissestiftelsens Udgående Hospiceteam (DUT)

Diakonissestiftelsens Udgående Hospiceteam (DUT) er et mobilt tværfagligt palliativt team målrettet patienter bosiddende i København og Frederiksberg kommuner.

Patienter, som tilknyttes Diakonissestiftelsens Udgående Hospiceteam, har alle en livstruende diagnose og behov for specialiseret palliativ indsats. Patienternes behov kan være meget forskellige, idet nogle ønsker tidlig palliativ indsats, nogle ønsker at dø i eget hjem og andre ønsker at være længst muligt hjemme for siden at afslutte livet på hospice eller hospital.

Patienterne har forskellige diagnoser, dog har langt de fleste en kræftdiagnose. Patienter med medicinske diagnoser tilbydes også tilknytning, hvis der er palliative behov.

I dag lever mange patienter længere med deres sygdom, hvilket gør, at rehabilitering er blevet en større del af palliationen i eget hjem.

Diakonissestiftelsens Udgående Hospiceteam arbejder tæt sammen med pårørende, hospital, egen læge, hjemmesygeplejerske samt plejecentre.

Fælles ansvarsfølelse samt vidensdeling mellem Hospice og Udgående Hospiceteam har styrket den palliative indsats, som Diakonissestiftelsens Hospice i mange år har ydet. Patientforløbene koordineres bedre og mere effektivt, hvorved vi oplever langt flere sammenhængende patientforløb.

## Tilgængelighed

Hospiceteamet er tilgængeligt for tilknyttede patienter, pårørende og samarbejdspartnere alle dage inkl. weekender og helligdage. Planlagte hjemmebesøg foretages i dagtiden på hverdage.

## Henvisninger til Diakonissestiftelsens Udgående Hospiceteam (DUT)

I 2019 modtog vi i alt **166 henvisninger**, heraf blev 99 (≈ 60%) visiteret og tilknyttet teamet i løbet af 2019.

## Patientforløb i 2019

Ifølge vores driftsaftale med Region Hovedstaden forventes det, at vi har **20 samtidige patientforløb** tilknyttet vores Udgående Hospiceteam.

Ved årsskiftet 2018/2019 var 21 patienter allerede tilknyttet Hospiceteamet. Med visitation af yderligere 99, blev det **samlede antal patientforløb 120**.

## Kontakttid, gennemsnitlig

For de patienter, som var tilknyttet det Udgående Hospiceteam i 2019 og som er afsluttet i 2019, var **den gennemsnitlige kontakttid 87 døgn**. Her er medtaget de patienter, som allerede var tilknyttet ved årsskiftet 2018/2019, og som blev afsluttet i 2019.

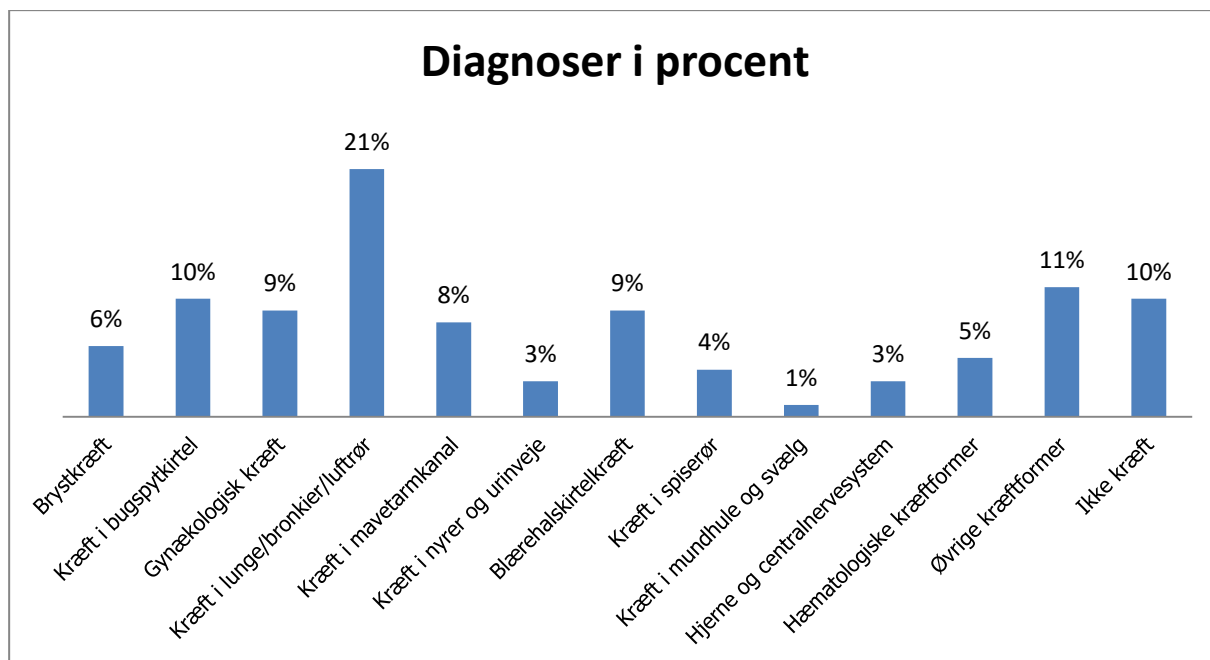
## Alders- og kønsfordeling

Gennemsnitsalderen for patienter, der blev tilknyttet Hospiceteamet var 68,74 år med en variation fra 32 år fra den yngste til 96 år for den ældste.

I 2019 var repræsentationen af mænd 39% og kvinder 61%.

## Diagnose

Patienterne, som blev tilknyttet det Udgående Hospiceteam i 2019 havde, ligesom de indlagte patienter på Hospice, forskellige former for kræft i fremskredent stadie - dog havde 10% en anden sygdom end kræft.



Af ovenstående diagram fremgår det, hvordan diagnoserne er fordelt i procent af det totale antal patienter.

## Afsluttede forløb i 2019

I 2019 afsluttede vi i alt 99 forløb, heraf var de 20 patienter henvist før 2019.

Årsag	2019	%
Indlagt på DST Hospice	59	60 %
Død i hjemmet	16	16 %
Død i anden palliativ enhed	5	5 %
Død IKKE palliativ sygehusafdeling	6	6 %
Død på aflastningsplads	2	2 %
Død på plejehjem	3	3 %
Afsluttet i live	8	8 %
<b>I alt</b>	<b>99</b>	<b>100 %</b>

## Personale

Personalegruppen består af tre overlæger, sygeplejersker, to fysioterapeuter, en hospicepræst, en socialrådgiver, en musikterapeut, teknisk-administrativt personale, samt tre kokke tilknyttet vores produktions-køkken.

Personalet udgør det tværfaglige team og arbejder ud fra antagelsen om, at alles viden er nødvendig for at sikre det bedste forløb for patienten og dennes pårørende.

Personalet bidrager gennem deres forskellige funktioner til, at der ydes omsorg, pleje og behandling af høj kvalitet til patienter og pårørende i henhold til værdigrundlaget, formål og mål for Diakonissestiftelsens Hospice og Udgående Hospiceteam. Derved er alle med til at skabe et levende, tillidsfuldt og trygt miljø, som dermed hjælper patienten til at leve så aktivt som muligt, også selvom det er et liv med døden i vente.

Vores vision for fremtiden er vedvarende at udvikle og bevare Hospice på en måde, hvor patienter og pårørende oplever en høj grad af tilfredshed. Det kræver tid, gode rammer, præcise mål og ikke mindst fleksible og kompetente medarbejdere med hjertet på rette sted. Medarbejderne vil altid udgøre den vigtigste ressource på Hospice.

Målrettet uddannelse, rettidig omhu, etisk refleksion og stor arbejdsglæde skal medvirke til at bevare Hospice som en sund og dynamisk arbejdsplads, hvor alle medarbejdere er/bliver i stand til at løse alle nødvendige opgaver på kort og lang sigt.

30 - 35 kreative, idérige og meget engagerede frivillige supplerer de professionelles indsats og er i særdeleshed med til at gøre en positiv forskel for alle på Hospice - og det sker hver eneste dag - alle ugens dage fra morgen til aften.

## Musikterapi på Hospice

*Af Hugo Jensen, musikterapeut*

I samarbejde med Diakonissestiftelsens kommunikationsafdeling producerede vi i februar 2019 en kort film om en case fra musikterapien på Hospice. Den kan ses på vores hjemmeside [www.hospice.diakonissen.dk](http://www.hospice.diakonissen.dk).

Filmen er en fin og konkret beretning fra musikterapien. Musik påvirker os mennesker på mange måder og kan berøre de områder eller typer af behov, vi til dagligt arbejder med på Hospice:

- Biologisk: Lyd og klang er vibrationer, som påvirker kroppen direkte
- Psykologisk: Musik er et sprog (med grammatik og indhold), som taler til os, og som vi kan udtrykke os igennem
- Socialt: Musik er en aktivitet, som engagerer og forbinder mennesker
- Eksistentielt: Gennem musik kan vi opleve dyb, ikke-verbaliserbar mening

Patienten var en mand af få ord. Det var vinter, men han ønskede at høre "Midsommervisen" med Shubidua. Han lavede op, da vi lyttede til den. Han smilede og begyndte at bevæge kroppen til musikken. Så blev han trist ved

tanken om ikke at skulle opleve midsommeren igen. Han forbandt sig til teksten i forhold til identitet. ”Det er lige mig..., jeg er vokset op på landet, hvor der blev pløjet, harvet og tromlet”. Derefter var jeg stille med ham. Rummet efter musikken og den korte dialog blev ladet. Det gav mulighed for en ordløs eksistentiel omsorg ved at bevidne hans sorg og give den plads. Han sagde efterfølgende, at det var godt at have delt sangen med mig. Musikken skabte både et interpersonelt rum, men også et fælles tredje. Musik kan være som et spejl eller et lærred, vi enten kan genkende os i eller lægge noget over i (containing). Musik kan regulere os i vores stemningsleje. Det var som om, denne mand virkede lettet efter at have berørt og delt sin sorg.

### **Fysioterapi på Hospice**

*Af Hanne Oest Jacobsen, fysioterapeut*

Langt det meste fysioterapi på Hospice foregår individuelt, og er særligt tilpasset den enkelte patient. Ind i mellem er det dog oplagt og til stor glæde for patienterne at danne hold med let træning. Det er ikke muligt at have et fast ugentligt træningshold på Hospice, da vores patienter ofte er meget svækkede. Det er også meget blandet, hvor mange der er i stand til holdtræning, eller for hvem det giver mening at deltage. Når det så i en periode er relevant, er det meget tilfredsstillende at se, hvad det giver de indlagte patienter. I august/september 2019 lykkedes det at danne et træningshold.

Det er positivt at opleve, hvor motiverende holdtræningen virker på at mestre den træthed, svaghed og åndenød, som præger de fleste af vores patienter samt på at skabe fællesskab patienterne imellem. De udveksler erfaring bl.a. om, hvordan man selv kan træne, klare svær åndenød og klare sig hjemme efter eventuel udskrivning. Vi vil gøre dette tilbagevendende, når det er relevant.

### **Hvordan passer vi på vores krop, når vi passer på patienterne**

To gange årligt underviser vi sygeplejerskerne med hovedfokus på forflytning og personhåndtering. Vi udarbejdede for et par år siden en forflytningspolitik med baggrund i, at vores patienters funktionsniveau ofte svinger, og kan ændre sig fra time til time. Det er derfor vigtigt for sygeplejerskerne at kunne vurdere patienternes funktionsniveau og at kunne støtte og håndtere dem og samtidig passe på egen krop. Forflytningspolitikken og vores undervisning er med til at skabe en god kultur omkring at løse opgaverne i fællesskab, så vi minimerer risikoen for arbejdsskader.

### **Vejrtrækning**

I foråret havde vi vejrtrækning som tema i vores undervisning. Vi arbejdede med, hvordan vi med vores tilstedeværelse og brug af bl.a. vores hænder kan påvirke patienternes vejrtrækning og dermed få patienterne til at få det bedre, når de er plaget af åndenød, angst og uro. Det var nogle spændende timer sammen med sygeplejerskerne.

### **Ergoterapeutstuderende**

I efteråret havde vi en ergoterapeutstuderende i den afsluttende praktik. En faggruppe vi ellers ikke har i huset. Hun fik fint vist os, hvordan ergoterapi kan have en plads i palliationen, bl.a. med den viden og tilgang ergoterapeuterne har til patienter med dysfagi (synkebesvær).

### **”Den slags bruger vi ikke i vores familie”**

*Af Charlotte Clante, hospicepræst*

”Den slags bruger vi ikke i vores familie” lød svaret fra en patient til en af sygeplejerskerne på Hospice, da hun havde spurgt patienten, om hun ville tale med hospicepræsten.

Vi grinte lidt af det, men for mange mennesker er det ikke en naturlig ting at tale med præsten, når livet bare kører på skinner. Når man kommer derud, hvor håbet om helbredelse ikke længere eksisterer, og håbet måske er blevet til, at bare man når at se sin datter blive student, så kan det være godt at tale med et andet menneske, og her kan det være hospicepræsten.

Hospicepræsten er et medmenneske, en medvandrer, en barmhjertig samaritaner, et lyttende øre eller en ”ventil”, som en af mine kollegaer engang sagde.

Rigtig store eksistentielle spørgsmål rejses ofte, når man bliver alvorligt syg. F.eks. spørgsmål om skyld eller mening, men også følelser som vrede, afmagt, sorg og angst dukker op. Her kan det være rigtig godt at tale med et menneske, som man ikke er følelsesmæssigt involveret i.

Det kan være svært at tale med sine nærmeste om disse ting. Jeg oplever tit, at patienter og pårørende forsøger at beskytte hinanden med ”kærlighedens skjold” mod det ubærlige og svære i livet. Her kan jeg på sidelinjen hjælpe med at åbne op. Jeg kan lytte, holde i hånd, jeg kan hjælpe med at få sat ord på de svære ting.

Samtidig med at der kommer en åbning til de eksistentielle spørgsmål, når folk skal dø, kommer der ofte også en åbning ind til det religiøse rum.

En patient, som jeg havde rigtig mange samtaler med, fortalte mig gentagne gange, at han ikke troede på Gud, når der fandtes så meget ondt i verden. Og så afsluttede han alligevel altid vores samtaler med at sige, at han håbede, at han tog fejl, og jeg havde ret!

Der er ingen tvivl om, at når døden nærmer sig hastigt, oplever mange, at troen bliver forstørret. Det giver en tryghed at vide, at der er en, der bærer med, når alt næsten er ubærligt.

En patient sagde engang til mig: ”Selv om Gud ikke opfylder det, jeg beder om, så kan jeg ikke droppe ham, for jeg tror på, at han ved bedre”. Det er stærke ord, men patienten havde simpelthen valgt at lægge sin magtesløshed i Guds hænder. Det kunne godt være, at Gud ikke helbredte ham, som han bad om, men han forlod ham ikke, han var hos ham i sorgen, i smerten, og det gav patienten ro.



## Socialrådgiverens funktion

*Af Karina Keller, socialrådgiver*

De socialfaglige opgaver på Hospice er mangeartede og med varierende tidsperspektiv.

Nogle er processer forløbende over flere lange og dybe samtaler, andre er en enkelt samtale om et konkret emne. I nogle tilfælde skal det, såfremt døden er nært forestående, gå hurtigt.

Jeg tager i min rådgivning altid udgangspunkt i den enkelte patients eller pårørendes opfattelse af situationen. Jeg rådgiver og vejleder om socialfaglige problemstillinger, men det er altid patientens eller den pårørendes opfattelse af situationen, der er væsentlig.

Det er ofte følsomme emner, der drøftes. Det kan være, at en patient er flov over eller ked af et valg, der er taget tidligere i livet. Måske er der konflikter i familien, måske er der ikke styr på økonomien. For at nå til essensen af en problemstilling, er tillid altafgørende. Det er således væsentligt at være åben og fordomsfri i mødet med patient og pårørende.

Det er ligeledes væsentligt for mig at inddrage patienten og/eller de pårørende så meget som muligt i processen. Det gør jeg af respekt for, at det er patientens liv og patientens valg. Langt de fleste patienter kan, selv når de er meget langt i deres sygdomsforløb, i samarbejde med mig, deltage i processen.

Jeg har f.eks. haft en samtale med en sengeliggende patient og en sagsbehandler. Det var så vigtigt for patientens retfærdighedssans at få bevilget en førtidspension. Hun gennemførte derfor samtalen på trods af, at hun næsten ingenting magtede. Patienten døde få dage senere, men den dag, efter samtalen, var hun så lettet.

Det socialfaglige aspekt er bredt. Det kan være alt fra afklaring af, hvorvidt en patient kan være i eget hjem, eller om der skal findes et alternativ hertil. Det kan være spørgsmål om arv og testamente, plejevederlag, forsørgelsesgrundlag eller det kan være spørgsmål om, hvor et barn skal bo, når forældremyndighedsindehaveren dør.

For mange patienter og pårørende er det en stor lettelse at få skabt ro omkring den sociale situation.

## Udvikling på Hospice

*Af Jesper Grud Rasmussen, klinisk sygeplejespecialist*

Det forventes af personalet på Hospice, at alle bidrager til og ønsker faglig udvikling. Udvikling har mange facetter og sker konstant og i alle tænkelige situationer, blandt meget andet ved mentorskab, undervisning og temadage.

På kontoret hænger et opslag med titlen ”mentorskab og praktisk refleksion”. Her står navnene på alle hospicesygeplejerskerne, og størstedelen af navnene er overstreget. Overstregningerne betyder, at man allerede har gået sammen med den assisterende afdelingssygeplejerske eller den kliniske sygeplejespecialist, som begge er fagområdegodkendt i det specialiserede palliative fagfelt.

Målet er at skabe fælles refleksion over egen praksis.

Mentorskabet tager udgangspunkt i DMCG-PAL’s (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats) beskrevne syv kompetencer og giver en kompasretning for både faglig og personlig udvikling på Hospice. Det er fantastisk at erfare, at både medmenneskeligheden og fagligheden eksisterer i bedste velgående hos alle faggrupper og i alle situationer.

Vi har haft et tæt pakket program med tirsdagsundervisning af en halv times varighed, hvor vi hver uge har afholdt oplæg med en faglig vinkel.

Undervisningen varetages både af det tværfaglige personale og eksterne oplægsholdere og har omhandlet alt lige fra specialiseret sygepleje af teknisk karakter til tværkulturel- og åndelig omsorg, nytilkomne retningslinjer og meget mere. Tirsdagsundervisningen er en metode til at fokusere på udvikling i en travl hverdag. Undervisningen medvirker til at sikre udviklingen i vores kliniske praksis ved at inddrage evidensbaseret viden i palliationen.

Temadagene på Hospice planlægges efter et princip, hvor et konkret fagligt emne efterfølges af et mere filosofisk emne. 2019 bød på to temadage med ”konkret smertebehandling” ved læge og sygeplejerske efterfulgt af oplæg ved sygeplejerskeforsker Kari Martinsen med overskriften ”håb”.

## Undervisning i en værdig død på plejehjem

39 plejecentre i Københavns Kommune skal i perioden 2019 – 2021 modtage undervisning fra Hospice. Samarbejdet med Københavns Kommune udspringer af et tidligere samarbejde med Frederiksberg Kommune.

Undervisningen for Københavns Kommune er opdelt i tre blokke.

Første del er for udvalgte nøglepersoner og består af teoretisk undervisning i palliation, en værdig død samt samarbejde med de pårørende.

Anden del foregår ude på de enkelte plejecentre. Undervisningen her er dialogbaseret og inddrager de udfordringer, som personalet på stedet oplever.

Som afslutning på forløbet afholdes tre temaeftermiddage med temaer, som rummer emner som kommunikation, palliation til den ældre medborger med demenssygdom samt åndelig omsorg.

Undervisningsforløbet har til formål at styrke medarbejdernes kompetencer i forhold til palliation og en værdig død. Målet er at sikre en værdig sidste del af livet.

## Afsluttende bemærkninger

*Af Helle Tingrupp, hospicechef*

Lige nu er Danmark ved at blive genåbnet efter at have været lukket ned i flere uger grundet den verserende Corona-pandemi. Det har været en meget mærkelig tid med mange restriktioner, som også har sat sine spor på livet her på Diakonissestiftelsens Hospice. Fællesaktiviteter har været aflyst, de frivillige været sendt hjem, udvalgte ansatte har i perioder arbejdet hjemmefra og vores mange håndtryk, knus og kram har vi ligesom alle andre måtte afholde os fra.

Patienterne på Hospice har i hele perioden haft mulighed for at modtage besøg fra de allernærmeste pårørende. Det er vi alle meget taknemmelige for.

Mærkeligt og meget anderledes har livet på Hospice og for de hjemmeboende patienter dog været. Både patienter og pårørende har haft stor forståelse for og har affundet sig med de restriktioner, som har været nødvendige for at undgå at bringe smitten videre til dem.

Vi har naturligvis fulgt myndighedernes anbefalinger og løbende justeret vores retningslinjer. Det har været et stort arbejde, og alle ansatte har loyalt og meget kompetent fulgt retningslinjerne med ændrede arbejdsgange til følge. Besøgende har ligeledes fulgt myndighedernes anbefalinger. Det har hjulpet os godt igennem krisen.

Jeg vil benytte lejligheden til at takke alle, som har været en del af Hospice, specielt i de seneste uger - det være sig patienter og pårørende, personale samt samarbejdspartnere. I har alle udvist stor tålmodighed, forståelse, opbakning og loyalitet i forhold til alle de restriktioner, som har styret livet på Hospice de seneste mange uger.

TAK

Sammen har vi på trods af den verserende pandemi alligevel fået skabt et godt hverdagsliv. Nu er vi ligesom resten af samfundet i gang med en langsom, sikker og kontrolleret åbning af Diakonissestiftelsens Hospice og ude i de hjemmeboende patienters hjem.

Herudover er de frivillige netop vendt tilbage, indtil videre kommer de om aftenen og i weekends.

Vi glæder os over det faldende smittetryk, og vi ser forhåbningsfuldt frem til mere normale tilstande, også her på Hospice.

*Helle Tingrupp  
Hospicechef  
Juni 2020*