

---

PALLIATIVT VIDENCENTER  
ÅRSRAPPORT

---

2012





STRANDBOULEVARDEN 47B, 1. SAL, KØBENHAVN Ø

PALLIATIVT VIDENCENTER (PAVI) VAR I ÅRENE 2009-2012 ET NATIONALT VIDENCENTER MED DET FORMÅL AT SIKRE UDVIKLING, HØJ FAGLIG KVALITET OG SPREDNING AF VIDEN I DET PALLIATIVE FELT I DANMARK.

FRA 1. JANUAR 2013 ER PAVI EN DEL AF ET NATIONALT VIDENCENTER FOR REHABILITERING OG PALLIATION. DET NYE VIDENCENTER SKAL VÆRE MED TIL AT STYRKE INDSATS OG SAMMENHÆNG I REHABILITERING OG PALLIATIV BEHANDLING AF PATIENTER MED LIVSTRUENDE SYGDOMME.

2012

---

## INDHOLD

FORORD	5
STRATEGI, ORGANISATION OG FINANSIERING	6
SAMARBEJDE	7
KOMMUNIKATION	9
PROJEKTER	12
FORMIDLING	34
PUBLIKATIONER	42
BESTYRELSE OG MEDARBEJDERE	46

---

## PAVI - ÅRSRAPPORT 2012

REDAKTION: Helle Timm, Jorit Tellervo & Anette Fly Haastrup

DESIGN: BEYER DESIGN

TRYK: Arco Grafisk A/S

FOTO:

Forside: Billedet blev bragt i Politiken den 22.02.1998 som del af artiklen "Lisbet ville dø på hospice".

Fotograf Joachim Ladefoged

Danmarks Lungeforening: Side 2, 47 (2)

Anne Fisker Nielsen: Side 6, 20, 34, 38, 41, 45

Flemming Hansen: Side 12

Trille Skjelborg: Side 28

Morgue files: Side 42

Rikke Vittrup: Side 47 (1)

Udgivet af PAVI · [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

Marts 2013

---

---

## FORORD

---

Formålet med denne årsrapport er at give et indblik i centerets opgaveløsning i 2012.

2012 blev et overgangså for Palliativt Videncenter (PAVI). I 2012 startede planlægningen af en ny organisation, samtidig med at vi fortsatte opgaveløsningen for fuld skrue.

Fra 2009 – 2011 blev PAVI etableret og konstitueret som det nationale center for viden om palliativ indsats i Danmark, støttet af en række organisationer og fonde, først og fremmest Kræftens Bekæmpelse og TrygFonden. Fra 2013 er PAVI en del af et nyt nationalt Videncenter for Rehabilitering og Palliation, forankret ved Syddansk Universitet og støttet af en finanslovsbevilling.

I 2012 kunne alle aktører i det palliative felt, herunder PAVI, tage afsæt i de nye nationale anbefalinger for den palliative indsats i Danmark, som Sundhedsstyrelsen udgav i december 2011. Og vi kunne lade os inspirere af et fælles forløbsprogram for rehabilitering og palliation til mennesker ramt af kræft, udgivet af Sundhedsstyrelsen januar 2012.

En af de første opgaver for PAVI i 2012 blev at levere danske data til den europæiske opgørelse af status for den palliative indsats (EAPC – Atlas). Den opgave er det nemmere at løse nu, hvor vi har systematisk indsamlet data vedrørende organiseringen af den palliative indsats på alle niveauer. Samtidig er det – glædeligt nok – en større opgave, fordi det palliative felt vokser hele tiden.

I 2012 blev PAVIs beskrivende nationale kortlægninger af den palliative indsats i Danmark rundet af og fulgt op: Den 6. november 2012 holdt PAVI den 3. nationale konference om palliativ indsats i Danmark, denne gang var emnet basal palliativ indsats på de danske sygehuse og stedet Torvehallerne i Vejle. I november 2012 udkom en rapport med et resumé af samtlige af de kortlægninger, PAVI har gennemført af den specialiserede palliative indsats i Danmark.

Udover kortlægningerne har PAVIs medarbejdere i 2012 været optaget af en lang række andre aktiviteter; kommunale projekter og sygehusprojekter vedrørende palliation samt nationale projekter vedrørende blandt andet de frivilliges indsats, uddannelse og indsatsen for mennesker ramt af hjertesygdomme eller lungesygdomme.

Endelig er pavi.dk blevet udvidet med tre nye sites vedrørende emnerne "Arkitektur & Lindring", "Sorgstøtte til efterladte" og "Viden til borgerne".

Tak for samarbejdet.

Marts 2013

Helle Timm  
Centerchef

## STRATEGI, ORGANISATION OG FINANSIERING

I 2012 fortsatte arbejdet med afsæt i den hidtidige strategi og det hidtidige formål, dog tilpasset både de nye nationale anbefalinger (Sundhedsstyrelsen 2011) og den eksterne evaluering af PAVI (Evaluering sinstituttet 2011). Samtidig startede i sommeren 2012 planlægningen af den nye finanslovsfinansierede organisation.



PAVIs formål var således også i 2012 at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i det palliative felt; hvilket blev indfriet via en lang række aktiviteter i løbet af året. Som det kan ses, har vi med afsæt i de nye nationale anbefalinger haft fokus på både den basale palliative indsats, tidligere forløb og indsatsen for mennesker ramt af hjerte- og lungesygdomme. Med afsæt i anbefalingerne i den eksterne evaluering af PAVI har vi øget fokus på blandt andet internationalt samarbejde og videndeling i forhold til borgerne.

For at sikre organisationens kontinuitet blev PAVIs bestyrelse opfordret til – og indvilgede i – at fortsætte arbejdet i 2012 med. Reelt blev bestyrelsens arbejde i høj grad varetaget ved formand Mogens Hørders repræsentation og engagement i arbejdet med at realisere finanslovsteksten (2011) vedrørende etablering af et nyt nationalt Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Dette arbejde blev påbegyndt hen over sommeren i regi af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og

udover PAVI deltog Kræftens Bekæmpelse, Syddansk Universitet, Region Syddanmark, Danske Regioner og Kommunernes Landforening.

Afsæt for arbejdet var finanslovsteksten 2012, hvoraf blandt andet fremgår:

*”Samtidig er regeringen og Enhedslisten enige om at fastholde prioriteringen af 19 mio. kr. årligt fra 2012 til sammentænkning og videreførelse af aktiviteterne på Palliativt Videncenter og RehabiliteringsCenter Dallund i et nyt Videncenter for Rehabilitering og Palliation.”*

(Finansloven 2012, side 29)

Den konkrete aftale mellem de involverede parter forelå i oktober 2012 og af den fremgår blandt andet følgende:

*”Formålet med etablering af Videncenter for Rehabilitering og Palliation er dels at fremme og styrke forskning og udvikling af konkrete rehabiliterings- og palliationsindsatser, dels at sikre en fast forankret vidensspredning og formidling til regioner, kommuner og andre aktører. Det er herunder en væsentlig opgave for videncenteret at udforske og beskrive, hvordan rehabilitering og palliation indgår i indsatserne både i de enkelte sektorer og tværsektorielt. Den samlede forskningsindsats skal bidrage til arbejdet med etablering af effektive løsninger i kommuner og regioner.”*

(Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Aftalenotat om organisering af Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 10. oktober 2012)

I starten af 2013 gennemføres den konkrete virksomhedsoverdragelse af PAVI til Syddansk Universitet. PAVI bliver en del af Statens Institut for Folkesundhed (SIF), Syddansk Universitet i København. Indtil 2014 bliver vi dog boende på den nuværende adresse på Strandboulevarden.

Palliativt Videncenter er fra 2012 finansieret først og fremmest af en finanslovsbevilling. I 2012 modtog vi herudover støtte fra TrygFonden, Kræftens Bekæmpelse og Realdania m.fl.

## SAMARBEJDE

PAVI har som i de foregående år, også i 2012 haft et bredt samarbejde med sundhedsvæsenet, interesseorganisationer, forsknings-, udviklings- og uddannelsesmiljøer.

PAVI er helt afhængig af samarbejdet med fagpersoner på alle niveauer i den palliative indsats, især med praktikere, klinikere og undervisere. En væsentlig del af samarbejdet foregår i dagligdagen via indsamling og dialog om viden, men også mere formaliseret i de reference- og styregrupper, der står bag de fleste projekter, der gennemføres i videntcenteret.

Kortlægning af indsatsen på landets hospitaler havde særligt fokus i 2012. Det har betydet at samarbejde med ledelse og personale på afdelingsniveau er blevet intensiveret. Samtidig bevirker nye projekter på både det kommunale og det specialiserede palliative niveau, at PAVI etablerer endnu mere samarbejde med fagpersoner ansat på alle niveauer i den palliative indsats. Fra 2012 har PAVI haft en lille filial i form af kontorplads til to medarbejdere ved Aalborg Universitet. Dermed har vi opnået en bedre balance i aktiviteter i forhold til både Region Nordjylland og Region Midtjylland.

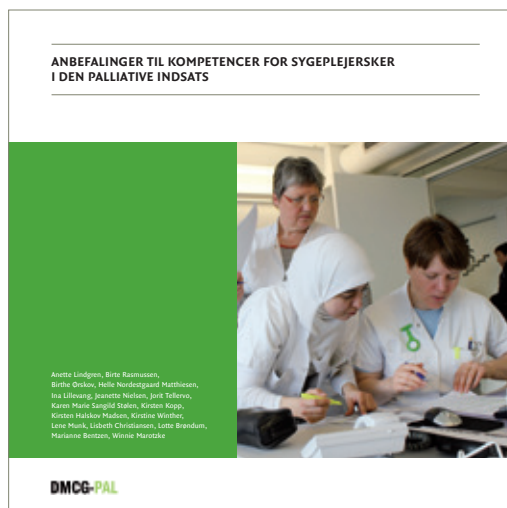
Palliativguiden ([www.pavi.dk/Palliativguiden](http://www.pavi.dk/Palliativguiden)) har siden etableringen i 2010 skabt et overblik over antal og tilbud fra de specialiserede palliative enheder i Danmark. I 2012 påbegyndte vi arbejdet med at registrere kommende institutioner og hospitalsafdelinger med særlig fokus på palliativ indsats for at kunne udvide Palliativguiden med disse oplysninger. Hvert halve år følger PAVI op på registreringerne i tæt samarbejde med fagpersoner i den palliative indsats.

En stor del af samarbejdet foregår med kollegaer i interesseorganisationer inden for eller i relation til det palliative felt; faglige selskaber og -sammenslutninger, netværk og patientforeninger. Herudover var PAVI også i 2012 repræsenteret i en række råd, arbejdsgrupper m.v.

Med et øget fokus på både borgerne generelt og med grupper som lunge- og hjertesygge specielt er samarbejdet med en række foreninger og patientorganisationer blevet udvidet i 2012, her skal særligt nævnes Danmarks Lungeforening.

PAVI har samarbejde med alle danske universiteter og med en lang række øvrige forsknings- og uddannelsesinstitutioner.





### DMCG-PAL – ET SÆRLIGT SAMARBEJDE

DMCG-PAL betyder Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation. PAVI er på flere måder aktiv i DMCG-PAL samarbejdet, men har dog i 2012 valgt at nedtone engagementet. Vi har gennem DMCG-PAL et tæt samarbejde med en stor del af lederne og medarbejderne i det specialiserede palliative felt m.fl. (Se [www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk)).

Centerchef Helle Timm har fra etablering af DMCG-PAL og frem til sommeren 2012 siddet i både bestyrelse og forretningsudvalg, og fremover fortsætter hun arbejdet i DMCG-PALs bestyrelse.

Under DMCG-PAL er der nedsat flere grupper, der udvikler evidensbaserede kliniske retningslinjer for lindring af plagsomme symptomer. Forsker Lene Jarlbæk er fra 2011 medlem af "obstipationsgruppen". Her udvikles retningslinjer for palliativ behandling af patienter med forstoppelse. Ved udgangen af 2012 er gruppen i gang med at sammenskrive retningslinjer ud fra litteraturen, målrettet danske forhold.

Projektleder Jorit Tellervo har fra 2010 siddet i koordinationsgruppen for uddannelse, i arbejdsgruppen for kompetenceudvikling for sygeplejersker på specialiseret palliativt niveau og senest i redaktionsgruppen for beskrivelse af kompetencer for sygeplejersker i den palliative indsats. I november 2012 blev arbejdet afrundet med udgivelse af "Anbefalinger til kompetencer for sygeplejersker i den palliative indsats". Rapporten er tilgængelig i en elektronisk udgave, der frit kan downloades fra DMCG-PALs hjemmeside [www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk)

Endelig har PAVI de sidste to år gennem biblioteksfunktionen bidraget til DMCG-PALs udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer.

Bibliotekar Marianne Espenhain Nielsen har foretaget litteratursøgninger for arbejdsgrupperne som basis for det videre arbejde med retningslinjerne. Fra 2012 består biblioteks-samarbejdet i rådgivning og vejledning vedrørende litteratursøgningerne.



## KOMMUNIKATION

Omdrejningspunktet for PAVIs kommunikation er videndeling med det sundhedsfaglige personale i Danmark.

*"Jeg søger en foredragsholder til at fortælle om aktivt dødshjælp og palliativ pleje"*

*"Er der ventetid på palliativ team?"*

*"Kender I nogen europæiske organisationer, der efterspørger projekter inden for palliation, og som yder økonomisk støtte?"*

*"Er det muligt at finde oplysning om dødssted 'hvor dør danskerne' gennem jer?"*

*"Findes der et sted, hvor jeg samlet kan se hvor mange patienter, der modtager en palliativ indsats i Danmark? Og hvordan disse er fordelt på hospice, på palliative teams, på hospitaler, i hjemmeplejen og så fremdeles?"*

*"Vi er ved å starte palliasjonsteam for børn (i Norge), og ville høre i den forbindelse om hvordan dette fungerer i Danmark."*

*"Er de kliniske retningslinjer udelukkende gældende for det specialiserede palliative niveau eller også det basale?"*

*"Er der nogen, der har arbejdet struktureret og formaliseret med SST's anbefalinger og kan jeg få adgang til vejledninger, erfaringer og gode råd?"*

Det er blot få af de spørgsmål, som PAVI modtager. Spørgsmålene til pavi@pavi.dk er mangeartede, og de afspejler et stort behov for viden om palliation både fra det sundhedsfaglige felt, det administrative niveau og fra borgerne.

### KOMMUNIKATION VIA PAVI.DK

Den primære målgruppe for PAVIs kommunikation og videndeling er sundhedsfagligt personale i Danmark. Den vigtigste kommunikationskanal er hjemmesiden pavi.dk, hvor vi offentliggør store mængder information målrettet fagfolk inden for det palliative felt og sundhedsvæsenet bredt.

Hjemmesiden indeholder bl.a.

- Kortlægninger af den palliative indsats i Danmark
- Kvalitet og retningslinjer – internationale og nationale dokumenter
- Forskning og udvikling
- Palliativguiden som giver detaljerede oplysninger om hospice, palliative teams og afdelinger i Danmark
- Nyheder inden for det palliative felt
- Arkitektur og lindring
- Uddannelse
- Kalender
- Bibliotek med søgefunktion

### NYE SITES I LUFTEN I 2012

I februar 2012 publicerede vi web-sitet Arkitektur & Lindring på pavi.dk. Arkitektur & Lindring skal fungere som en platform for videndeling og netværksdannelse for folk med interesse og viden inden for feltet. Websitet havde 1.318 hits i 2012.

I juni 2012 publicerede vi web-sitet www.sorgstøtte.dk, som er en guide over sorgstøtte tilbud til voksne og ældre efterladte. Sorgstøtteguiden ligger på pavi.dk under Palliativguiden. Sorgstøtteguiden havde 3.106 hits juni-december 2012.

I efteråret 2012 har vi arbejdet med udvikling og planlægning af et nyt web-site om palliation målrettet borgere. Siden hedder lindring.dk og findes også på pavi.dk under fanen Borger. Det borger-rettede site går i luften januar 2013.

Statistikken viser at besøgstallet på pavi.dk er støt stigende:

ÅRSTAL	ANTAL UNIKKE BESØGENDE PR. MÅNED – GENNEMSNI
2009 - august	175
2011	1.400
2012	2.533

Top tre over de mest populære sider på pavi.dk i 2012:

WEBSITE	ANTAL HITS I 2012
Om palliation	10.996
Palliativguiden	9.807
Kvalitet og retningslinjer	6.167

## FOKUS PÅ KOMMUNIKATION

Kommunikation og web er vigtige indsatsområder for PAVI og derfor har vi ansat Anette Fly Haastrup i en nyoprettet stilling som kommunikationskonsulent pr. 1. november 2012. Anette skal arbejde strategisk og praktisk med kommunikation, presse og web.

## PRESSE

Vi har et fint samarbejde med flere medier og leverer ofte baggrundsinformation om palliation, når journalisterne behandler emnet. I 2012 har PAVI fundet vej til medierne med omkring 40 presseklip fordelt på landsdækkende aviser, radio, tv, fagblade, magasiner, lokalpresse og hjemmesider.

Medieomtalen har i 2012 hovedsagelig handlet om at specialiseret palliativ indsats er et tilbud til de få og næsten udelukkende til kræftframte. En anden vigtig vinkel er at patienterne ofte bliver henvist for sent i forløbet. Samtidig har debatten om aktiv dødshjælp fyldt en del.

### NYHEDSBREVE

PAVI har udsendt to nyhedsbreve i 2012 i henholdsvis februar og december. Nyhedsbrevene giver en kort status på relevante emner og linker videre til pavi.dk, hvor man kan læse mere.

Nyhedsbrevene sendes ud via mail til modtagere, der har tilmeldt sig nyhedsbrevet via pavi.dk. Der var 983 modtagere af nyhedsbreve ultimo december 2012.

### FACEBOOK

PAVI har siden 2011 haft en Facebook-side, og i løbet af 2012 postede vi 61 opslag. Ultimo 2012 havde vi 252 "Synes godt om", som følger vores side og her igennem får nyheder fra PAVI. Vi bruger Facebook som kommunikationskanal, hvor vi bl.a. poster vores egne nyheder fra pavi.dk, annoncerer PAVI-arrangementer samt linker til interessant presseomtale af det palliative felt. Årets mest populære opslag blev set af 249 personer og handlede om at der er nye hospicepladser på vej i Danmark.

Projektet Arkitektur & Lindring oprettede sin egen side på Facebook den 1. marts 2012. Siden er ikke blevet brugt meget, og ultimo 2012 havde vi kun postet fire opslag og opnået 22 "Synes godt om".

### BIBLIOTEK

PAVIs biblioteksfunktion indsamler, registrerer og formidler dansk litteratur om det palliative område samt udvalgt international litteratur. Det indsamlede materiale registreres i PAVIs



bibliografiske database PALLIBRIS, som er offentligt tilgængelig for søgning via biblioteksportalen på pavi.dk. På biblioteksportalen kan man også finde emnebibliografier og nyhedslistes samt andet biblioteksrelevant materiale.

Biblioteket har ikke offentligt udlån, men meget materiale vil være tilgængeligt online i databasen eller vil kunne lånes via det offentlige bibliotekssystem. Der kan leveres kopier af artikler i begrænset omfang indenfor rammen af copyright.

PAVIs bibliotekar har som en væsentlig opgave at bistå de øvrige medarbejdere med systematiske litteratursøgninger. Samtidig bidrager PAVIs bibliotekar til litteratursøgning, rådgivning og vejledning i DMCG-PAL-samarbejdet.

## PROJEKTER OVERSIGT

I det følgende præsenteres de projekter, der var i gang i 2012.



Nogle af de projekter PAVI har prioriteret at arbejde med i 2012 udspringer af PAVIs formål og strategi, andre projekter er planlagt efter ønske fra og i samarbejde med eksterne parter. For alle projekter gælder at de gennemføres i samarbejde med andre, særligt med sundhedsprofessionelle fra alle niveauer i det palliative felt. Herudover har PAVI i 2012 gennemført flere projekter i samarbejde med andre fagområder end det sundhedsprofessionelle. Projekter som "Arkitektur & Lindring" samt "Danskernes viden om og ønsker til den sidste del af livet" er væsentlige eksempler.

De kortlægninger, PAVI gennemfører, danner i høj grad udgangspunkt for igangsættelse af yderligere initiativer og projekter:

### KORTLÆGNINGER

- Kortlægning I, "Den specialiserede palliative indsats i Danmark 2009-2012", afsluttet
- Kortlægning af forsknings- og udviklingsprojekter fra de specialiserede palliative enheder i Danmark, afsluttet

- Kortlægning af målrettet sorgstøtte til voksne og ældre efterladte i Danmark, afsluttet
- Samarbejde om den palliative indsats i det samlede sundhedsvæsen – et kortlægningsprojekt for Halsnæs Kommune, afsluttet
- Sammenligning af palliativ indsats på tværs af lande – et europæisk atlas, afsluttet
- Kortlægning III, "Den basale indsats på sygehuse", i gang
- Kortlægning af kommunale palliative institutioner i Danmark til Palliativguiden, i gang
- Metoder til tidlig identificering af palliative forløb i hospitalsregi, et litteraturstudie, i gang

### MODELPROJEKTER I FORLÆNGELSE AF KORTLÆGNINGER

- Kommunalt modelprojekt, projekt palliation i Nyborg Kommune (PINK), i gang
- Hospitalsmodelprojekt, Udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler, i gang
- Basal palliativ indsats på hospital, ph.d studie, i gang
- Ældre medicinske patienter med hjertesygdom, litteratur og ph.d beskrivelse, planlagt
- Fast Track: Samarbejde om tidligere udskrivelse af meget syge kræftpatienter fra hospital til eget hjem, planlagt

### ØVRIGE PROJEKTER

- Nordisk frivillig projekt, afsluttet
- Visitation til specialiseret palliativ indsats - en spørgeskemaundersøgelse, i gang
- Arkitektur & Lindring, i gang
- Befolkningsprojekt – danskernes ønsker og viden, i gang
- Palliativ indsats for lungepatienter, i gang

En af PAVIs hovedopgaver fra 2009-2012, har været at kortlægge den palliative indsats på specialiseret og basalt palliativt niveau i Danmark.

Kortlægningerne er i første omgang foregået via tre forskellige undersøgelser. (Kortlægning I-III).

PAVI har efter kortlægningerne peget på indsatsområder for en videre udvikling og arbejdet med og været involveret i yderligere kortlægning af aktiviteter på både det basale og det specialiserede palliative niveau.

#### SKEMA OVER PAVI'S KORTLÆGNINGER 2009 – 2012

	FOKUS	AFLEDTE KORTLÆGNINGER OG RELATEREDE PROJEKTER	NATIONALE KONFERENCER
<b>KORTLÆGNING I</b>	Den specialiserede indsats	Palliativguiden (opdateres hvert halve år) Lokale kliniske retningslinjer fra alle enheder (opdateres hvert år) Uddannelsesudbud i palliation (opdateres løbende) Specialiserede enheders tilbud om sorgstøtte til efterladte (afsluttet) Nøglepersonsuddannelser i palliation (afsluttet) Psykologers uddannelse og kvalificering i den specialiserede palliative indsats (afsluttet) De specialiserede enheders brug af frivillige (afsluttet) Kortlægning af forsknings- og udviklingsprojekter fra de specialiserede palliative enheder i Danmark (afsluttet) Visitation til specialiseret palliativ indsats i Danmark – en spørgeskemaundersøgelse til afdækning af praksis (i gang) Kortlægning af målrettet sorgstøtte til voksne og ældre efterladte i Danmark (afsluttet) Fast Track: Samarbejde om tidligere udskrivelse af meget syge kræftpatienter (planlagt)	3. februar 2010 "Palliation i Danmark – Status og visioner", Christiansborg
<b>KORTLÆGNING II</b>	Den kommunale plejeindsats	Projekt lindrende indsats i Gentofte Kommune (PLI) (afsluttet) Samarbejde om den palliative indsats i det samlede sundhedsvæsen (Halsnæs Kommune) (afsluttet) Projekt palliation i Nyborg Kommune (PINK) (i gang) Kortlægning af kommunale palliative institutioner i Danmark til Palliativguiden (i gang)	28. september 2010 "Kommunal palliativ indsats – Status og perspektiver", Nyborg Strand
<b>KORTLÆGNING III</b>	Den basale indsats på hospitaler	Palliativ indsats på Bispebjerg Hospitals afdelinger I, L og K (afsluttet) Hospitalsmodelprojekt, Udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler (i gang) Basal palliativ indsats på hospital - ph.d studium (i gang) Metoder til tidlig identificering af palliative forløb i hospitalsregi (i gang) Ældre medicinske patienter med hjertesygdom – ph.d studie (planlagt)	6. november 2012 "Palliativ indsats på danske sygehuse – Status og visioner", Torvehallerne, Vejle

# PROJEKTER KORTLÆGNINGER

## KORTLÆGNING I: DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK 2009-2012

### AFSLUTTET



I hverdagen modtager vi mange henvendelser fra fagpersoner, politikere og fra borgere med spørgsmål om den specialiserede palliative indsats. Heldigvis er vi i stand til at besvare spørgsmålene, fordi vi løbende modtager data fra de specialiserede palliative enheder. PAVI har i efteråret 2012 gjort status over samtlige PAVI kortlægninger af den specialiserede palliative indsats og præsenteret data fra 2009-2012 i en samlet rapport.

### BAGGRUND

Kortlægning I af den specialiserede palliative indsats i Danmark blev gennemført i 2009 og enkelte resultater blev herefter formidlet i et kort notat. Resultaterne fra kortlægningen er indgået i politiske og faglige drøftelser og har haft indflydelse på udviklingen af den palliative indsats, herunder på udarbejdelsen af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger for den palliative indsats i Danmark, 2011. I forlængelse af Kortlægning I har PAVI peget på indsatsområder for videre udvikling og arbejdet med yderligere kortlægning af aktiviteter på det specialiserede palliative niveau.

### FORMÅL

Formål med kortlægningen af den specialiserede palliative indsats er at beskrive og følge udviklingen af udvalgte strukturelle vilkår på nationalt niveau. Med strukturelle vilkår menes blandt andet organisering af indsatsen, fysiske rammer, personaleressourcer, retningslinjer for den konkrete pleje samt indsats for pårørende og efterladte.

### METODE

PAVI gennemførte Kortlægning I i 2009 som en spørgeskemaundersøgelse blandt 32 enheder, der som hovedopgave beskæftigede sig med specialiseret palliativ indsats. Svarprocenten var 100.

Sundhedsstyrelsen har i anbefalinger for den palliative indsats i Danmark (2011) ændret de kriterier, der skal være opfyldt for at blive

defineret som en specialiseret palliativ enhed. I forlængelse heraf har PAVI udarbejdet et nyt spørgeskema til opdatering af Palliativguiden.

### RESULTATER

Der er sket en stor udvikling i antal enheder i det specialiserede palliative felt fra 2009-2012; fra 32 til 48. De palliative enheder varierer betydeligt, hvad angår bl.a. størrelse, ledelsens faglige baggrund og personalets sammensætning og videreuddannelse. Der er uens henvisningsmuligheder og visitationskriterier til de specialiserede palliative enheder, både inden for den enkelte enhedstype og på tværs af enhedstyperne. Stort set alle de specialiserede palliative enheder tilbyder rutinemæssigt omsorg for pårørende og efterladte og bidrager til uddannelse af personale på alle niveauer i den palliative indsats.

### STATUS

Kortlægningen er afsluttet, og resultaterne indgår fortsat i undersøgelser og interventionsprojekter i samarbejde med både de specialiserede palliative enheder og andre aktører i det palliative felt.

### FORMIDLING

Kortlægningsresultaterne er beskrevet i rapporten "Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark, 2009-2012".

Rapporten kan frit downloades fra PAVIs hjemmeside: [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

### PROJEKTANSVARLIG

Centerchef Helle Timm, projektmedarbejder Rikke Vittrup og projektleder Jorit Tellervo, Palliativt Videncenter.

## KORTLÆGNING AF FORSKNINGS- OG UDVIKLINGSPROJEKTER FRA DE SPECIALISEREDE PALLIATIVE ENHEDER I DANMARK

### AFSLUTTET

*Mange af de specialiserede palliative enheder i Danmark er involverede i forsknings- og udviklingsprojekter, og de projekter samler PAVI i en ny projektdatabase, hvor alle kan søge inspiration og viden.*



### BAGGRUND

Kortlægningen af den specialiserede palliative indsats i 2009 viste at flere specialiserede palliative enheder (i 2008) var ansvarlige for igangværende forsknings- eller udviklingsprojekter. Endnu flere enheder var samme år involveret i forsknings- og/eller udviklingsprojekter. PAVI besluttede i foråret 2012 at følge op på kortlægningen af hvor mange og hvilke forsknings- og udviklingsprojekter, der er gennemført/gennemføres eller er planlagt i de specialiserede palliative enheder i Danmark.

### FORMÅL

Formålet er at dokumentere den forsknings- og udviklingsaktivitet, der foregår på det specialiserede palliative niveau – med henblik på at skabe overblik, videndeling og inspiration.

### METODE

De 48 specialiserede palliative enhederne blev via mail spurgt om, hvorvidt de havde gennemført, aktuelt var i gang med at gennemføre, eller havde planlagt udviklings- eller forskningsprojekter. Svarprocenten var 100.

### RESULTATER

Kortlægningen dokumenterer den forsknings- og udviklingsaktivitet, der foregår på det specialiserede palliative niveau.

- Godt halvdelen af de specialiserede palliative enheder har gennemført, er i gang med eller har planlagt udviklings- eller forskningsprojekter.
- Forholdsmæssig flere hospicer end palliative teams og palliative afdelinger har været eller er involveret i udviklings- eller forskningsprojekter. Der er dog stor forskel på projekternes karakter og de forskningstunge projekter er koncentreret ved få teams og en enkelt palliativ afdeling.
- De palliative enheder deltager i tværgående projekter med mellem to og seks palliative enheder. Der er ikke tværgående projekter imellem hospicer i Danmark.

### STATUS OG FORMIDLING

Kortlægningen er afsluttet i oktober 2012 og formidlet i et notat: [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

Oplysninger om projekter fra de specialiserede palliative enheder vil i løbet af foråret 2013 kunne findes i en projektdatabase på PAVIs hjemmeside.

### PROJEKTANSVARLIG

Projektleder Jorit Tellervo, bibliotekar  
Marianne Espenhain Nielsen og centerchef  
Helle Timm, Palliativt Videncenter.

## KORTLÆGNING AF MÅLRETTET SORGSTØTTE TIL VOKSNE OG ÆLDRE EFTERLADTE I DANMARK

### AFSLUTTET



Det kan være en voldsom, sorgfyldt forandring at miste sin ægtefælle sent i livet, og man kan have brug for sorgstøtte. Men hvor kan man finde støtte og hjælp som voksen eller ældre efterladt? Der findes sorgstøttetilbud i hele landet, selvom tilbuddene varierer meget på tværs af Danmark, men overblikket har manglet. Derfor har PAVI oprettet sorgstøtteguiden [www.sorgstotte.dk](http://www.sorgstotte.dk), hvor man kan finde sorgstøttetilbud i landets kommuner.

### BAGGRUND

De fleste mennesker, der dør i Danmark, er ældre. I 2011 udgjorde gruppen over 60 år 88 % af dem, der døde, og mere end 15.000 personer over 60 år mistede samme år deres ægtefælle. At miste sin ægtefælle er så stort et tab, at det regnes for en af de mest sorgfyldte forandringer et menneske kan opleve. Tegn på, hvor voldsomt et tab det er for nogle efterladte, når ægtefællen dør, er depression, ensomhed og en forøget risiko for kompliceret sorg og selvmord. Forskellige former for målrettet sorgstøttetilbud kan give voksne og ældre efterladte mulighed for at danne skæbnefællesskaber med mennesker i samme situation.

### FORMÅL

Formålet med at kortlægge de eksisterende sorgstøttetilbud til voksne og ældre efterladte i Danmark er at skabe et overblik over tilbuddene for derefter bedre at kunne formidle det.

### METODE

Kortlægningen er sket via spørgeskemaer sendt ud til 3.000 ansatte i landets kommuner, kirker og foreninger i perioden 1.03.12-30.05.12.

### RESULTATER

Kortlægningen viser meget store geografiske forskelle. Der er sorgstøttetilbud i 70 kommuner, i 30 af disse kommuner varetages hjælpen af frivillige organisationer. De forebyggende medarbejdere står bag 12 kommunale tilbud. I 94 af landets sogne er der tilbud om sorgstøtte (67 sorggrupper). Frivillige organisationer står bag i alt 82 tilbud om sorgstøtte (54 sorggrupper) – de fleste sorggrupper er målrettet udvalgte grupper af efterladte.

### FORMIDLING

Resultaterne formidles i sorgstøtteguiden [www.sorgstotte.dk](http://www.sorgstotte.dk) og [www.sorgstoette.dk](http://www.sorgstoette.dk)

I forbindelse med præsentation af sorgstøtteguiden blev der udarbejdet en kommunikationsstrategi (kommunikationsplan, nyhedsbrev og pressemeddelelse): Kortlægningsresultaterne samt oplysning om sorgstøtteguiden blev sendt ud til landets kommuner, kirken og provstier, frivillige foreninger, dagblade, radioer, fagblade mv.

PAVI modtager regelmæssigt besked om nyetablerede tilbud der efterfølgende registreres i sorgstøtteguiden. Guiden opdateres en gang årligt, næste gang i foråret 2013.

### PROJEKTANSVARLIG

Projektleder Jorit Tellervo og praktikant Ditte Frimodt Lauritzen, Palliativt Videncenter.

Kortlægningen er støttet af TrygFonden.



## SAMARBEJDE OM DEN PALLIATIVE INDSATS I DET SAMLEDE SUNDHEDSVÆSEN – EN UNDERSØGELSE FOR HALSNÆS KOMMUNE

### AFSLUTTET



Når mennesker i palliative forløb bevæger sig mellem primær- og sekundærsektoren, mellem et basalt og specialiseret palliativt tilbud sker der ofte tab af information om hvad som er sket, hvilke problemstillinger, som skal løses m.m. Måske skyldes det, at de professionelle mangler viden og kompetencer eller har vanskeligt ved at kommunikere sammen? Det er væsentligt at finde ud af årsagerne, så den enkelte patient og familie i en meget sårbar situation får den nødvendige hjælp.

### BAGGRUND

I de enkelte kommuner opleves mange udfordringer i forhold til den palliative indsats på tværs af primær- og sekundærsektorer, i almen praksis, internt i den enkelte sektor og i forhold til de professionelle palliative kompetencer. Halsnæs Kommune bad i 2012 PAVI om at bidrage til en kortlægning af de udfordringer, der findes dér. Kortlægningen sætter fokus på de forklaringer og oplevelser, som de involverede professionelle har – og på forslag til forbedringer af samarbejdet og indsatsen for den enkelte patient og familie.

### FORMÅL

Projektets formål er at kortlægge og beskrive palliative forløb med fokus på mennesker med kræftsygdomme konkret fra Halsnæs Kommune.

### METODE

Projektet er baseret på 10 eksplorative fokusgruppinterview med 46 medarbejdere fra Hillerød Hospital, Arresødal Hospice, Hjemmeplejen og almen praksis i Halsnæs Kommune. Derudover indgår relevante strategier på området (fx nationale anbefalinger og sundhedsaftaler) og eksisterende relevante undersøgelser.

### RESULTATER

Undersøgelsen viser behov for udvikling af:

- Tilbud til mennesker med livstruende sygdomme generelt

- Faglighed ift. syge med palliative behov i tidlig og sen palliativ fase
- Screening af patienter med palliative behov.
- Løsninger i forhold til udfordringer ved sektorovergange, samarbejde og organisering
- Plan for udvikling af kompetencer, vidensdeling og rådgivningsfunktion mellem det basale og specialiserede palliative niveau.

### FORMIDLING

Projektet er publiceret i en rapport der er tilgængelig på [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

### PROJEKTANSVARLIG

Forsker Mette Raunkiær, Palliativt Videncenter.

### PROJEKTGRUPPE

Rehabiliteringskoordinator/projektleder Karna Vinther, praksiskonsulent Liselotte Rønne Jørgensen, områdeleder Alice Ordrup, hjemmesygeplejerske Mia Opperman, områdeleder Pernille Sams, visitator Lena Juul Pedersen, Halsnæs Kommune; Afdelingssygeplejerske Elsebeth Rasmussen, Palliativ Enhed, Hillerød Hospital; Sygeplejerske Signe Fortuna, Arresødal Hospice; Sygeplejerske Mai Britt Nielsen og områdeleder Anja Kristensen, Arresø Plejecenter.

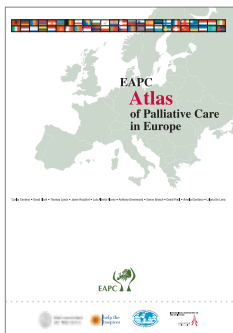
### STYREGRUPPE

Leder af Sundhedsservice Birte Carøe, sundhedschef Birgit Gundorp-Malling, rehabiliteringskoordinator/projektleder Karna M. Vinther, Halsnæs Kommune; Chef for Patientforløbsenheden Addie Just Frederiksen og praksiskoordinator Stig Sonne Larsen, Hillerød Hospital; Hospiceleder Anne Dorte Hansen, Arresødal Hospice.

Projektet er finansieret af midler fra Forebyggelsespuljen 2011 og Halsnæs Kommune.

## SAMMENLIGNING AF PALLIATIV INDSATS PÅ TVÆRS AF LANDE: ET EUROPÆISK ATLAS

### AFSLUTTET



Hvordan får man et gyldigt grundlag for at sammenligne den palliative indsats i Danmark med andre lande? En mulighed er at læse en kommende rapport fra The European Association for Palliative Care (EAPC), hvor tal og fakta vedrørende Danmark indgår sammen med data fra 52 andre europæiske lande. PAVI har bidraget med data vedrørende danske forhold. Herudover har vi skrevet en kritisk artikel (se side 44) om begrænsningerne i hidtidige muligheder for sammenligning.

### BAGGRUND

I 2003 nedsatte EAPC en arbejdsgruppe under ledelse af professor Carlos Centeno om udviklingen af den palliative indsats i Europa. I 2007 udgav gruppen den første version af rapporten: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Som en opfølgning på den rapport udsendte EAPC i 2012 to spørgeskemaer: Palliative Care Eurobarometer Survey og Facts Questionnaire til 53 europæiske lande herunder bl.a. Danmark, som skal munde ud i anden version af atlasset. I Danmark udfyldte og indsendte PAVI begge skemaer med information og data om den danske palliative indsats – det andet skema i samarbejde med overlæge Tove Vejlgård, der er formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin.

### FORMÅL

EAPC's formål med undersøgelsen er at skabe et "barometer" for den nuværende palliative indsats i Europa samt at give indsigt i aktuelle emner og debatter om emnet.

### METODE

Inden udsendelsen af de to spørgeskemaer udførte EAPC's Task Force et litteraturstudie om udviklingen af den palliative indsats i de 53 deltagende europæiske lande. Palliative Care Eurobarometer Survey er et kvalitativt

spørgeskema om status for den palliative indsats i hvert land og belyser den socio-kulturelle kontekst. Facts Questionnaire er et kvantitativt spørgeskemaet, som er sendt til nøglepersoner i de enkelte lande. Skemaet er blandt andet baseret på EAPCs White Paper fra 2009, og indeholder temaer som kapacitet, uddannelser, organisationer og politik inden for det specialiserede palliative felt. I og med definitionerne af den palliative indsats varierer fra land til land er Facts Questionnaire blevet revideret i 2011-udgaven med en begrebsmæssig ramme, som nu udgør et referencepunkt for respondenterne.

### RESULTATER

Ultimo december 2012 er EAPC i gang med at bearbejde data fra de deltagende lande. I juli 2012 var svarprocenten 63 og 69 for hhv. Facts Questionnaire og Eurobarometer Survey.

### FORMIDLING

EAPC offentliggør den anden version af EAPC Atlas of Palliative Care in Europe ved 13th Congress of the EAPC i Prag, Tjekkiet (30. maj-2. juni 2013)

### LÆS MERE OM UNDERSØGELSEN HER

[www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu)

### PROJEKTANSVARLIGE

Centerchef Helle Timm, projektmedarbejder Rikke Vittrup og projektleder Jorit Tellervo, Palliativt Videncenter.

## KORTLÆGNING AF KOMMUNALE PALLIATIVE INSTITUTIONER I DANMARK TIL PALLIATIVGUIDEN

### IGANG

*"Hvor får jeg et overblik over, hvilke kommunale palliative institutioner der findes i DK"? Svaret er Palliativguiden på pavi.dk! I løbet af foråret 2013 udbygger vi Palliativguiden, så den indeholder oplysninger om både specialiserede palliative enheder og kommunale palliative institutioner. Det giver både borgere og fagpersoner let adgang til oplysninger om institutioner i landets kommuner, der har særligt fokus på palliativ indsats og som tilbyder borgere med livstruende sygdom indlæggelse, lindrende behandling og omsorg.*

### BAGGRUND

PAVI har på baggrund af kortlægning af den specialiserede palliative indsats siden 2010 præsenteret tal og fakta vedrørende alle specialiserede palliative enheder i Danmark i Palliativguiden på PAVIs hjemmeside. Oplysningerne om de specialiserede palliative enheder opdateres hvert halve år. PAVIs kortlægning af den palliative indsats i landets kommuner i 2012 viste, at et antal kommuner tilbyder kommunal palliativ sengeplads til kommunens borgere. Som opfølgning på dette resultat besluttede PAVI at kortlægge samtlige kommunale palliative institutioner for at kunne præsentere dem i Palliativguiden.

PAVI arbejder med følgende definition:  
"En kommunal palliativ institution har særligt fokus på palliativ indsats og giver borgere med livstruende sygdom et tilbud om indlæggelse og lindrende behandling og omsorg. En livstruende sygdom kan fx være kræft, hjertekarsygdomme, KOL (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) og demens sygdom. En kommunal palliativ institution kan være en selvstændig enhed, eller en del af et plejecenter eller en aflastningsenhed. Tilbuddet henvender sig primært til kommunens egne borgere."

### FORMÅL

Formålet er at give et overblik over de kommunale palliative tilbud, som eksisterer i Danmark. Palliativguiden er primært målrettet professionelle i det palliative felt og sekundært borgere.

### METODE

Alle landets ældrechefer, sundhedschefer eller andre personer med ansvar for den kommunale pleje modtog i efteråret 2012 en henvendelse fra PAVI med et kort spørgeskema. De kommuner der svarede positivt i forhold til at have en kommunal palliativ institution, modtager i februar 2013 et uddybende spørgeskema.

### RESULTATER

Dataindsamling i gang ultimo 2012.

### FORMIDLING

De indhentede data lægges løbende ind i Palliativguiden på PAVIs hjemmeside. Registreringen af "Kommunale tilbud" vil være at finde i Palliativguiden i løbet af foråret 2013.

### PROJEKTANSVARLIGE

Projektleder Jorit Tellervo, projektmedarbejder Rikke Vittrup og studentermedhjælper Anne Fisker Nielsen, Palliativt Videncenter.



## KORTLÆGNING III: HOSPITALERNES BASALE PALLIATIVE INDSATS

### I GANG

55.000 danskere dør hvert år – heraf omkring halvdelen på et hospital. Og selvom det primært sker på medicinske og kirurgiske afdelinger, viser PAVIs kortlægning, at tre ud af fire hospitalsafdelinger tager sig af patienter, der ender med at dø af deres sygdom. Derfor bør rammer og arbejdsgange der sikrer en basal palliativ indsats være på plads på disse afdelinger.

#### BAGGRUND

Projektet er delprojekt III i PAVIs "Kortlægning af den palliative indsats i Danmark" og beskriver vilkår og indhold i indsatsen på et institutionelt niveau for hospitalerne.

Delprojektet beskriver:

1. Regionernes målsætninger for hospitalernes palliative indsats på basalt niveau.
2. De rammer hospitalsledelserne giver afdelingerne, så de kan opfylde disse målsætninger.
3. En kortlægning af afdelingsledelsernes organisering af den palliative indsats.
4. Afdelingernes kontakt med patienter i forløb, der ender med død, for at kunne komme med kvantitative estimater for en palliativ indsats.

#### FORMÅL

At afdække organisatoriske aspekter af hospitalernes palliative indsats på basalt niveau. Projektet involverer tre lag; regionerne, hospitalsledelserne og hospitalsafdelingerne.

#### METODE

- Spørgeskema (SurveyXact) til alle hospitalsledelser i Danmark.
- Spørgeskema (SurveyXact) til afdelingsledelser på alle hospitalsafdelinger i Danmark, som har patientkontakt.
- Registerkoblingsstudie af dødssted og hospitalskontakter for alle døde i det tidligere Fyns Amt.

- Webbaseret oversigt over regionernes udmeldinger vedrørende hospitalernes palliative indsats på basalt niveau.

#### RESULTATER

- Besvarelser fra 32 af 32 hospitalsledelser foreligger, heraf er fem hospitalsledelser fra psykiatriske hospitaler. I alt svarer 28 af hospitalsledelserne, at der kan være palliative patienter blandt hospitalets patienter, heraf én psykiatrisk hospitalsledelse. Fire af de fem psykiatriske hospitalsledelser mener ikke, at deres hospital også behandler palliative patienter.
- Besvarelser fra 318 af 410 (78%) afdelingsledelser foreligger. Af de 318 afdelinger svarer 269, at de kan have palliative patienter i deres afdelings patientklientel, og 232 anfører, at de kan komme ud for at skulle yde en palliativ indsats.

#### STATUS OG FORMIDLING

- Resultater fra hospitalsledelsernes og afdelingsledelsernes besvarelser blev præsenteret den 6. november 2012 på PAVIs konference om hospitalernes palliative indsats på basalt niveau. Præsentationen er tilgængelig på [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk) og resultaterne foreligger i en rapport i foråret 2013.
- Dataindsamling vedr. døde i Fyns Amt er afsluttet. Data afventer bearbejdning.

#### PROJEKTANSVARLIG

Forsker Lene Jarlbæk og studentermedhjælp Nikoline Nygård Knudsen, Palliativt Videncenter.

#### REFERENCEGRUPPE

Kontorchef for Planlægningskontoret Mikkel Grimmeshave, Region Nordjylland; Sygeplejedirektør Helen Bernt Andersen, Rigshospitalet; Overlæge Asbjørn Høegholm, lungemedicinsk afdeling, Næstved Sygehus.

## METODER TIL TIDLIG IDENTIFICERING AF PALLIATIVE FORLØB I HOSPITALSREGI – LITTERATURSTUDIE

### I GANG

*Hvad er de bedste metoder til tidlig identificering af palliative forløb? Det søger vi at finde svar på via et litteraturstudie, hvor vi forventer at finde de bedste metoder, som kan anvendes af sundhedsprofessionelle på danske hospitaler, så livstruede syge mennesker med kræft, KOL og hjertesvigt tilbydes den rette palliative indsats i rette tid.*

### BAGGRUND

Vi ved at tidlig identificering af palliative forløb er en nøglefaktor for en rettidig og adækvat palliativ indsats. Men samtidig er tidlig identificering af palliative forløb en udfordring i klinisk praksis.

Flere forhold tyder på, at den palliative indsats nationalt og internationalt er kendetegnet ved ulighed i adgang til indsatsen, og at indsatsen iværksættes sent i forløbet. Der er ikke konsensus om, hvornår et palliativt forløb starter, og der eksisterer begrænset forskningsbaseret viden herom. Der er behov for mere viden om metoder til tidlig identificering af palliative forløb, og hvordan de kan anvendes i klinisk praksis.

### FORMÅL

Det primære formål med litteraturstudiet er at indsamle den bedste viden om metoder til tidlig identificering af palliative forløb på basalt hospitalsniveau hos voksne patienter med en livstruende sygdom forårsaget af kræft, KOL eller hjertesvigt. Sekundært ønsker vi at få viden om hvilke forhold, der er afgørende herfor (determinanter), og hvilken betydning det har for patient og pårørende (out-come).

### METODE

Der gennemføres et systematisk litteratur review via søgning i PubMed, Medline, EMBASE, Cinahl, PsychINFO, Swe-Med+ og websites med udgangspunkt i formålet og følgende inklusionskriterier:

Peer reviewed videnskabelige artikler og kliniske guidelines om tidlig identificering af palliative forløb på basalt hospitalsniveau, udgivet på engelsk, dansk, norsk, svensk, fra USA, Canada, Australien, New Zealand og EU-lande i perioden 2002-2012.

Populationen er voksne patienter over 18 år med kræft, KOL eller hjertesvigt. Artiklerne vurderes først i forhold til indholdsrelevans, og dernæst vurderes den metodiske kvalitet med udgangspunkt i anerkendte checklister. På baggrund af analyse og diskussion af de udvalgte artikler dokumenteres den bedste viden på området.

### RESULTATER

Der er gennemført en omfattende litteratursøgning og udvælgelsesprocedure. Der er udvalgt i alt 43 artikler. Analysen af artiklerne indledes primo 2013.

### FORMIDLING

Vi udgiver en international artikel og en rapport i 2013.

### PROJEKTANSVARLIG

Forsker Karen Marie Dalgaard, Palliativt Videncenter.

### PROJEKTGRUPPE

Forsker Karen Marie Dalgaard, bibliotekar Marianne Espenhain Nielsen og ph.d. studerende Heidi Bergenholtz, Palliativt Videncenter.

Projektet finansieres af TrygFonden.

# PROJEKTER

## MODEL – INTERVENTION

### PROJEKT PALLIATION I NYBORG KOMMUNE (PINK)

#### I GANG

Det er væsentligt for døende i eget hjem eller på plejehjem at almen praksis, hjemmeplejen og plejecentrene kan samarbejde og har de fornødne kompetencer. Dette projekt skal ved hjælp af forskellige tiltag forbedre disse forhold til gavn for døende og deres familier.



#### BAGGRUND

Syge døende opholder sig fortrinsvis i eget hjem eller plejebolig og langt de fleste syge danskere ender med at dø dér eller på en hospitaletafdeling uden en indsats fra det palliative specialniveaue. Projektet skal bidrage til inspiration, udvikling og forbedring af indsatsen for syge døende i eget hjem og plejeboliger, dvs. det kommunale palliative niveau.

#### FORMÅL

At styrke, udvikle og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i plejeboliger og eget hjem.

Det skal ske via fire delmål:

1. Udvikle/afprøve metoder til udvikling af de professionelle kompetencer
2. Udvikle/afprøve strukturelle og organisatoriske rammer
3. Med afsæt i delmål 1 og 2 at udvikle/afprøve en sammenhængende indsats på tværs af det basale niveau og i samarbejde med de specialiserede palliative enheder
4. Evaluere delmål 1, 2 og 3.

#### METODE

Projektet gennemføres i 5 faser, som hver især kan anvendes i kommuners lokale udviklingsarbejde:

- Fase 1: Vidensindsamling
- Fase 2: Teori og planlægning af intervention
- Fase 3: Gennemførelse
- Fase 4: Evaluering
- Fase 5: Formidling.

#### RESULTATER

Der er foretaget litteraturstudier vedrørende internationale erfaringer med interventioner og kompetenceudvikling i den kommunale palliative indsats. Der blev i foråret 2011 gennemført en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterviews om de konkrete udfordringer blandt social- og sundhedsassistenter og -hjælpere, centersygeplejersker, hjemmesygeplejersker og praktiserende læger i Nyborg Kommune ("Projekt PINK – Delrapport I"). På den baggrund er der planlagt og igangsat kompetenceudvikling og organisatoriske forandringer/interventioner med inspiration af The Gold Standards Framework ("Projekt PINK – Delrapport II").

#### STATUS

Interventionerne har været afprøvet i ca. 1 år og projektet er i en evalueringsfase.

#### FORMIDLING

Der er indtil videre udarbejdet tre artikler og to rapporter ([www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)). På baggrund af evalueringen vil der yderligere blive udarbejdet en evalueringsrapport og en artikel.

#### PROJEKTANSVARLIG

Forsker Mette Raunkiær, Palliativt Videncenter.

#### STYREGRUPPE

Centerchef Helle Timm, PAVI; Funktionsleder Lene Henriksen NK; Funktionsleder Anne-Mette Simonsen, NK; Leder Anders Munck, APO; Dorthe Goldschmidt, Sundhedsstyrelsen; Thilde Lydiksen, Kommunernes Landsforening; Alice Skaarup Jepsen, Region Syddanmark; Annette Damkjær, Palliativt Team Fyn.

#### PROJEKTGRUPPE

Bettina Friis Rasmussen, Højvangen; Birgitte Toft og Line Nielsen, hjemmesygeplejen; Christel Nøhr Kronborg, Lægerne Nyenstad; Mette Raunkiær, Palliativt Videncenter.

Projektet finansieres af TrykFonden.

## UDVIKLING AF DEN PALLIATIVE INDSATS PÅ DANSKE HOSPITALER ET HOSPITALSMODELPROJEKT

### I GANG



Mange sundhedsprofessionelle brænder for at komme i gang med udvikling af palliation i hospitalsverdenen, men de kan savne ledelsesmæssig opbakning og metodisk støtte for at komme i gang. Med hospitalsmodelprojektet støtter PAVI de lokale hospitalsafdelinger med udvikling af projekter. Målet er at ikke blot døende mennesker, men også mennesker i tidligere faser af en livstruende sygdom, tilbydes en bedre palliativ indsats på danske hospitaler.

### BAGGRUND

I Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2011 betones behovet for at udvikle den palliative indsats på hospitaler i Danmark. Hospitaler har en betydningsfuld rolle i palliative forløb, men det er forbundet med særlige udfordringer at yde en palliativ indsats af høj kvalitet i hospitalsafdelinger præget af effektivitet og sygdomsbehandling. Indsatsen indsættes ofte sent i sygdomsforløbet og tilbydes især kræftsyge mennesker.

### FORMÅL

At udvikle den basale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende på hospitalsafdelinger i Danmark.

### METODE

Projektet gennemføres i et samarbejde mellem PAVI og hospitalsafdelinger i Region Midtjylland og Region Nordjylland. PAVI bidrager til igangsættelse og samlet evaluering, mens afdelingerne selv står for gennemførelse og lokal evaluering – med mulighed for sparring fra projektleder i PAVI.

Projektet gennemføres i fire faser i perioden 2012-2013: 1) Vidensindsamling, 2) Planlægning, 3) Gennemførelse, 4) Evaluering

### STATUS

Der gennemføres lokale projekter i 8 afdelinger (i alt 13 afsnit): Hæmatologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital; Medicinsk Endokrinologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital; Abdominal Kirurgisk Afdeling, Regionshospitalet Randers; Urologisk Afdeling, Hospitalsenhed Vest; Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital; Kardiologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital; Gynækologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital; Lungemedicinske afdelinger, Sygehus Vendsyssel

Der er etableret et fagligt netværk bestående af lokale projektledere og projektleder i PAVI.

### FORMIDLING

Der er udarbejdet et idekatalog til inspiration for hospitalsafdelinger ([www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)). Der udgives en samlet evalueringsrapport medio 2013.

### PROJEKTANSVARLIG

Forsker Karen Marie Dalgaard, Palliativt Videncenter.

### REFERENCEGRUPPE

Fuldmægtig Malene Møller Nielsen, Planlægningskontoret Region Nordjylland; Oversygeplejerske Anne Winther, Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital; Centerchef Anette Schou Kjeldsen, Akutcentret, Aarhus Universitetshospital; Ledende sygeplejerske Ane Bonderup, Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital; Centerchef Helle Timm og forsker Lene Jarlbæk, Palliativt Videncenter

Projektet finansieres af TrykFonden.



## BASAL PALLIATIV INDSATS PÅ HOSPITALET – ET PH.D. STUDIUM

### I GANG

Omkring 50% af den danske befolkning dør på hospitalet, hvilket gør at hospitalerne har en stor udfordring i at yde basal palliativ indsats til alle patienter med livstruende sygdomme. Studier viser at et stort antal patienter har ikke-afdækkede palliative behov og at der mangler identificering af disse og planlægning af den palliative indsats. Viden om basal palliativ indsats på danske hospitaler er begrænset. Et ph.d projekt skal bidrage til både nærmere udforskning og til udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler.

### BAGGRUND

Der mangler forskningsbaseret viden om, hvordan den palliative indsats på basalt hospitalsniveau kan udvikles. Projektet skal åbne den "black box", der eksisterer i forhold til den palliative indsats på hospitalerne, og rette fokus på muligheder og barrierer hos personalet på ikke-specialiserede afdelinger for at kunne udføre en palliativ indsats. Projektet retter især fokus på sygeplejerskernes varetagelse af indsatsen, hvor kerneområderne er observation, omsorg og kontinuitet.

For at sikre igangsættelse af projektet, har PAVI finansieret 4 måneders løn til udarbejdelse af projektbeskrivelse og et foreløbigt litteraturstudium.

### FORMÅL

1. At beskrive den eksisterende palliative praksis på basalt hospitalsniveau, dvs. på afdelinger, hvor palliation ikke er den primære opgave.
2. At udvikle og igangsætte en intervention med henblik på at optimere den basale palliative indsats på ikke-specialiserede afdelinger på hospitalet.

### METODE

I et mixed-methods design afdækkes følgende 3 forskningsspørgsmål:

1. Hvordan organiseres den palliative indsats på Sygehus Nord i Region Sjælland?
2. Hvorledes opfattes arbejdet med den palliative indsats hos sygeplejerskerne på Sygehus Nord i Region Sjælland?
3. Hvordan udvikles en intervention med henblik på at styrke den palliative indsats på Sygehus Nord i Region Sjælland?

### STATUS

Ph.d projektet er påbegyndt den 1.2. 2012. For yderligere oplysninger kontakt [hbz@regionsjaelland.dk](mailto:hbz@regionsjaelland.dk). [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

### PROJEKTANSVARLIG

Forskningsassistent Heidi Bergenholtz, Sygehus Nord, Region Sjælland.

### VEJLEDERE

Forskningsleder Bibi Hølge-Hazelton, Region Sjælland og forskningslektor KU (hovedvejleder); Forsker Lene Jarlbæk, Palliativt Videncenter (medvejleder).

På baggrund af projektbeskrivelsen er projektet godkendt af Københavns Universitet og støttes økonomisk af Region Sjælland og Novo Nordisk Fonden.

## DEN PALLIATIVE INDSATS OVERFOR ÆLDRE MENNESKER MED KRONISK HJERTESVIGT – ET PH.D. STUDIUM

### PLANLAGT

*”Funktionsniveauet bliver lavt, og de tilpasser sig. De holder sig mere i ro, og så er de tilknyttet ambulatorium [...] De (red. forløbene) er langvarige og pludseligt sker der noget. De dør.” Udtalelsen kommer fra en læge i primærsektoren, der svarer på, hvorfor han finder den palliative indsats over for hjertekar-patienter mindre udfordrende. Udsagnet kan være symptomatisk for sundhedsprofessionelles tilgang til den palliative indsats over for patienter med kronisk hjertesvigt: Fokus er på rehabilitering ud fra en traditionel behandlingsforståelse, hvor omdrejningspunktet er effekten af behandling set i forhold til mortalitet, morbiditet og helbredsrelateret livskvalitet.*

### BAGGRUND

27,4 % af alle dødsfald i Danmark skyldes hjertekarsygdomme, med en dødelighed stigende med alderen. Sundhedsprofessionelles tilgang til mennesker med kronisk hjertesvigt er rehabiliterende. Med et ensidigt fokus på rehabilitering risikeres det, at sundhedsprofessionelle ikke anerkender, at ældre mennesker med kronisk hjertesvigt er i en palliativ fase, og dermed kan have behov for palliativ indsats sideløbende med en rehabiliterende.

### FORMÅL

Projektets formål er at undersøge og udvikle den palliative indsats over for mennesker med kronisk hjertesvigt.

### METODE

Projektet tænkes konstrueret ud fra et kvalitativt metodetriangleringsdesign med tre delmål:

1. At undersøge hvilke idealer der er herskende i den palliative indsats overfor mennesker med kronisk hjertesvigt, gennem en diskursanalyse af forløbsprogrammer for hjertekarsygdomme og Hjerteforeningens medlemsblade.

2. At undersøge hvordan den palliative indsats opfattes på aktørniveau i både sekundær- og primærsektoren; hvilke ønsker, behov og forestillinger udtrykker henholdsvis ældre kronisk hjertesygge, pårørende og sundhedsprofessionelle. Det vil blive undersøgt gennem et åbent eksplorativt feltstudie bestående af observationer, samtaler og kvalitative interviews.
3. At pege på faktorer der kan forbedre organiseringen og samarbejdet omkring ældre med kronisk hjertesvigt, så palliation tænkes ind i rehabiliteringen. Der vil blive udarbejdet en model for, hvordan kommunikationen og det tværsektorielle samarbejde kan støtte patienterne i den palliative fase.

### STATUS

Ph.d. projektet starter marts 2013 og vil løbe over fire år.

### FORMIDLING

Undersøgelsens resultater formidles i videnskabelige artikler.

### PROJEKTANSVARLIG

Adjunkt Karen Tind Nielsen, Institut for Sygepleje, Professionshøjskolen Metropol.

### VEJLEDERE

Professor Michael Hviid Jacobsen (hovedvejleder), Aalborg Universitet og forsker Mette Raunkiær (medvejleder), Palliativt Videncenter.

Projektet er samfinansieret mellem Aalborg Universitet og Professionshøjskolen Metropol. PAVI har ydet økonomisk støtte til projektbeskrivelse, litteratursøgning og et review.

## FAST TRACK: SAMARBEJDE OM TIDLIGERE UDSKRIVELSE AF MEGET SYGE KRÆFTPATIENTER FRA HOSPITAL TIL EGET HJEM

### PLANLAGT

*Langt de fleste mennesker ønsker at opholde sig i eget hjem i den sidste del af livet. Der er dokumentation for, at det kan lade sig gøre – også for meget kræftsyrge – hvis indsatsen tilrettelægges godt nok.*

### BAGGRUND

Overlæge, professor Per Sjøgren og et tværfagligt konsortium har fået midler til et interventionsstudie, der har til formål at sikre, at meget syge kræftpatienter kan udskrives til og dø i eget hjem, hvis de og deres nærmeste ønsker det. Projektet er 5-årigt og gennemføres med afsæt i Rigshospitalet og den palliative og kommunale indsats i Region Hovedstaden.

PAVI er en del af konsortiet og er sammen med KORA (Det Nationale Institut for Kommuners Analyse og Forskning) ansvarlig for en evaluering af det professionelle samarbejde i forbindelse med sygdomsforløbet i eget hjem. Evalueringen – det organisatoriske delprojekt – gennemføres fra 2014 til 2015. Følgende beskrivelse omfatter kun det delprojekt, PAVI er involveret i.

### FORMÅL

Formålet med det organisatoriske delprojekt er at undersøge muligheder og barrierer i forhold til forskellige måder at organisere palliative forløb på i eget hjem for mennesker med kræft – herunder fagpersoners og lederes vurdering af organisering, samarbejde og kvalitet via tre delmål.

At undersøge:

- 1) fordele og ulemper ved forskellige måder at organisere palliative forløb på.
- 2) hvilke faglige, organisatoriske og ledelsesmæssige forhold, som henholdsvis fremmer eller hæmmer samarbejdet.
- 3) hvilke faglige, organisatoriske og ledelsesmæssige forhold, som medvirker til at fremme eller hæmme død i eget hjem.

### METODE

Det organisatoriske delprojekt bygger på teorier fra organisations- og professions-sociologi, ledelsesteori samt viden fra lignende implementeringsprojekter og er delt op i to hovedopgaver. Den første hovedopgave er en selektiv litteraturgennemgang med fokus på undersøgelsens teoretiske fundament og de væsentligste erfaringer fra tidligere interventionsprojekter. Den anden hovedopgave er en undersøgelse af de professionelle erfaringer med implementeringen af interventionen. Metoden vil bestå af ca. seks fokusgruppe-interviews med professionelle i primær- og sekundærsektor og ca. tre fokusgrupper med de nærmeste ledere for de fagprofessionelle.

### STATUS

På nuværende tidspunkt er der udarbejdet en projektbeskrivelse og samarbejdsaftale mellem KORA og PAVI for delprojektet. Første hovedopgave påbegyndes 2014.

### FORMIDLING

Det er planlagt at delprojektet skal formidles i to videnskabelige internationale artikler og i danske fagblade og medier.

### PROJEKTANSVARLIG

Centerchef Helle Timm (medlem af konsortiet og medansvarlig for det samlede projekt) og forsker Mette Raunkiær, projektleder (ansvarlig for PAVIs konkrete del af evalueringen), Palliativt Videncenter.

### STYREGRUPPE

Konsortiet fungerer umiddelbart som styregruppe.

Projektet er finansieret af Kræftens Bekæmpelse og TrygFonden.



## PROJEKTER ØVRIGE

### NORDISK FRIVILLIGPROJEKT

#### AFSLUTTET



I 2012 udkom en håndbog med anbefalinger for god klinisk praksis i frivilligarbejde på hospice.

#### BAGGRUND

Serviceniveauet i det offentlige sundhedsvæsen er udfordret på grund af udviklingen i demografien og mangel på ressourcer. Det skaber begrænsninger i omsorgen for mennesker ramt af livstruende sygdom, og det er et problem der vil fortsætte ind i fremtiden. Derfor er der et stort behov for frivillige til at udføre ikke-faglige opgaver.

#### FORMÅL

Projektets formål var at indsamle viden i form af eksisterende skriftligt materiale og "tavs viden" vedrørende rekruttering, træning og rådgivning, coaching eller supervision af frivillige. Formålet var desuden at formulere fælles anbefalinger for god praksis, kvalificering af frivilligkoordinatorenes rolle og udvikling af frivilligarbejdet. Arbejdet skulle munde ud i en håndbog til frivillige på hospice.

#### METODE

Indsamling af eksisterende skriftligt materiale blandt frivilligkoordinatorerne under Hospice Forum Danmark og de nordiske partnere. Afholdelse af projektmøder og udvikling af anbefalinger for god praksis vedrørende rekruttering, træning og rådgivning, coaching eller supervision af frivillige.

Projektet blev evalueret i august 2012.

#### STATUS OG FORMIDLING

Projektet blev afsluttet i juni 2012 med udgivelse af håndbogen "Frivillige på hospice - Anbefalinger for god praksis vedrørende rekruttering, kvalificering og rådgivning mm.

af de frivillige til inspiration for frivilligkoordinatorer i det daglige arbejde i hospiceregi og det øvrige palliative felt".

Find håndbog:  
[www.pavi.dk/projekter](http://www.pavi.dk/projekter)

#### PROJEKTANSVARLIGE

Projektmedarbejder Marianne Pedersen og studentermedarbejder Anne Fisker Nielsen, Palliativt Videncenter.

#### PARTNERE I PROJEKTET

Hospice Forum Danmark, Palliativt Videncenter; Røde Kors Vågetjeneste i Danmark; Aflastningstjenesten i Esbjerg; undervisere fra Sverige og Norge samt frivilligkoordinatorer fra Danmark.

#### STYREGRUPPE

Formand Tove Videbæk, næstformand Aksel Wehner, og bestyrelsesmedlem Anne-Marie Bønlykke Larsen, Hospice Forum Danmark; Projektmedarbejder Marianne Pedersen, PAVI; Udviklingskonsulent Lisbeth Ott-Ebbesen, Røde Kors Vågetjeneste; Frivilligkoordinator Ingrid Bang, Aflastningstjenesten KFUM og KFUK, Esbjerg; Direktør Karin Hammarberg, Axlagården, Umeå Hospice; Direktør Astrid Rønsen, Communicare, Fjellhammer; Læge og leder Daoud Kandela, Hospicestiftelsen Angeliqne, Røyse.

Projektet er forankret i Hospice Forum Danmark og støttet af Nordisk Råd.

## VISITATION TIL SPECIALISERET PALLIATIV INDSATS I DANMARK – EN UDDYBENDE SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE

### I GANG

Kriterierne for at få adgang til specialiseret palliativ indsats i Danmark er ikke ens fra enhed til enhed. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at regionerne sørger for at der udarbejdes fælles retningslinjer for visitation, som efterfølgende tilpasses lokale forhold. Ledergruppen for de specialiserede enheder satte i 2012 fokus på de forskellige former for praksis og bad PAVI om hjælp til en nærmere undersøgelse.

### BAGGRUND

På det årlige seminar for Ledergruppen for de specialiserede enheder blev det i november 2011 besluttet at én arbejdsgruppe skulle undersøge de forskellige henvisnings- og visitationspraksis, der kendetegner det specialiserede niveau. På seminaret blev holdt et oplæg med afsæt i PAVI data fra 2009, der dokumenterer variationen på et overordnet niveau, og man ønskede at gå videre med en nærmere kortlægning, der kunne bidrage til at skabe indsigt i arbejdsgange og kriterier for visitation – ud fra et fagligt perspektiv. Arbejdsgruppen, der består af seks ledere fra specialiserede palliative enheder henvendte sig i sommeren 2012 til PAVI om metodisk sparring til spørgeskemaundersøgelsen.

### FORMÅL

At få kortlagt den faglige praksis for visitation til specialiseret palliativ indsats i Danmark.

### METODE

Der er udarbejdet og sendt spørgeskema til alle ledere af specialiserede palliative enheder i Danmark i september 2012 (N=47). 33 enheder (70%) har besvaret skemaet. Efter dataindsamling og bearbejdning af rådata i PAVI, gennemførte arbejdsgruppen selv den endelige opgørelse af data, som blev fremlagt og diskuteret på Ledergruppens seminar i november 2012.

### RESULTATER

Spørgeskemaundersøgelsen både bekræfter og uddyber variationerne i henvisnings- og visitationspraksis for det specialiserede palliative felt i Danmark, herunder variationer i kriterier og procedurer. Undersøgelsen og de efterfølgende drøftelser i Ledergruppen har vist, at der kan opleves modsætning mellem på den ene side et visitationsblik og på den anden side et fagligt blik på den samme patient/familie. Samtidig kan der opleves modsætning mellem på den ene side ønske om standardisering af kriterier og procedurer og på den anden side ønsket om at have fokus på den særlige patient/familie som en helhed. Herudover oplever arbejdsgruppen et behov for nærmere udforskning af ”kompleksitetsbegrebet”, som er centralt i visitationen.

Undersøgelsen vil kunne danne afsæt for et egentligt forsknings- eller udviklingsprojekt om henvisning og visitation til palliativ indsats i Danmark.

### FORMIDLING

Undersøgelsen er formidlet i Ledergruppen for specialiserede enheder og beskrives af arbejdsgruppen i et notat, der i foråret 2013 lægges på pavi.dk.

### PROJEKTANSVARLIGE

Projektmedarbejder Rikke Vittrup, studentermedhjælper Anne Fisker Nielsen og centerchef Helle Timm, Palliativt Videncenter.

### ARBEJDSGRUPPEN UNDER LEDERGRUPPEN FOR SPECIALISEREDE ENHEDER

Hospicechef Kirsten Kopp, Sankt Maria Hospice; Afsnitsleder Ane Bonderup, Det palliative Team Århus; Souschef Anne Mette Krebs, Hospice Fyn; Souschef Dorthe Karin Pedersen, Hospicegården Filadelfia; Hospicechef Herdis Hansen, Anker Fjord Hospice; Hospicechef Birgitte Fagerlund, Svanevig Hospice.

## ARKITEKTUR & LINDRING

### IGANG



En smuk udsigt, et spændende billede, blidt lys eller en skøn sang – vi kender alle følelsen af, at det sanselige og æstetiske kan glæde os og give ro i sindet. Alligevel opholder mange mennesker sig i den sidste del af livet på en trist hospitalsstue med udsigt til et lysstofrør i loftet og en kedelig væg. Palliativt Videncenter sætter med projektet Arkitektur & Lindring fokus på at lys, farver, kunst og design spiller en vigtig rolle, når vi indretter bygninger og rum til mennesker ramt af livstruende sygdom.

### BAGGRUND

I 2005 lancerede Realdania i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og Hospice Forum Danmark begrebet Det Gode Hospice med henblik på at sætte fokus på arkitekturens rolle i den palliative indsats. Der blev udviklet et modelprogram der skal fungere som værktøj ved udformningen af nye hospicer. Programmet er beskrevet i en rapport; en oprindelig version i 2006 og en revideret version 2009: "Program for Det Gode Hospice i Danmark. En skitse til hospice som en del af den palliative indsats". Der er opført fire nye hospicer med afsæt i modelprogrammet: Hospice Djursland, Svanevig Hospice, Hospicegården Filadelfia og Hospice Søndergård.

Med projektet "Arkitektur og Lindring" forankres og videreudvikles den viden og erfaring der er opbygget gennem arbejdet med modelprogrammet. Målet er at sikre, at arkitekturen også bliver brugt som redskab, når det handler om at skabe bedst mulig lindring for mennesker ramt af livstruende sygdom. "Arkitektur og Lindring" retter sig mod institutioner på både det basale og det specialiserede niveau, dvs. hospitaler, plejehjem, hospicer og eget hjem. Målgruppen er professionelle fagfolk, undervisere og forskere, samt politikere og administratorer, der er involveret i udviklingen af lindrende arkitektur samt andre med interesse for feltet.

### FORMÅL

Formålet er at indsamle, dele og udvikle viden om arkitektur og lindring og at understøtte netværk og samarbejde om dette emne.

### METODE

Metoderne er

1. Etablering, udvikling og vedligeholdelse af sitet "Arkitektur og Lindring", der skal fungere som en platform for viden deling og netværksdannelse,
2. Udarbejdelse af en guide med design-principper for lindrende arkitektur og
3. Netværksdannelse, workshops og konference.

### STATUS

- Sitet "Arkitektur og Lindring" er offentliggjort medio februar 2012 på [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk) og har haft 2.013 hits i 2012
- PAVI, Realdania og WithinWalls har samarbejdet om udviklingen af filmen "Arkitektur og lindring" om centrale design-principper. Filmen er tilgængelig på [pavi.dk](http://pavi.dk)
- Artiklen "Arkitektur & Lindring" er publiceret i det nordiske tidsskrift Omsorg, nr. 2, 2012.
- I januar 2013 gennemføres projektets første arbejdende workshops, jfr. oplæg m.v. på sitet.

### PROJEKTGRUPPE

Projektmedarbejder Karen Marie Kjeldsen og centerchef Helle Timm, Palliativt Videncenter; Arkitekt Esben Neander, Signal Arkitekter

### STYREGRUPPE

Projektleder Marianne Kofoed, Realdania; Lektor Michael Mullins, Aalborg Universitet; Hospicechef Helle Tingrupp, Diakonissestiftelsens Hospice; Formand Tove Videbæk, Hospice Forum Danmark; Centerchef Helle Timm, Palliativt Videncenter.

Projektet er finansieret af Realdania.

## BEFOLKNINGSPROJEKT – DANSKERNES ØNSKER OG VIDEN

### IGANG



*Hvad ved danskerne om livstruende sygdomme og mulighederne for lindring? Hvad ønsker danskerne sig for deres sidste tid? Og hvilke udfordringer giver det PAVI, sundhedsprofessionelle og patientforeninger i forhold til kommunikation og videndeling?.*

### BAGGRUND

PAVIs kommunikation er hovedsagelig målrettet fagpersoner, men naturligvis har borgerne generelt også behov for viden. I den eksterne evaluering af PAVI blev det påpeget, at videntcenteret burde udvide sin målgruppe til også at omfatte borgere.

I samarbejde med TrygFonden har PAVI derfor i 2012 sat fokus på danskernes ønsker til og viden om den sidste del af livet.

### FORMÅL

Der er to formål med projektet:

1. At undersøge, hvad danskerne forestiller sig og ønsker sig i forbindelse med livstruende sygdom og mulighederne for palliation.
2. At formidle viden om palliativ indsats til borgerne.

### METODE

I forlængelse af formålet består projektet både af en undersøgelsesdel og en formidlingsdel.

På baggrund af et litteraturstudie og kvalitative interviews har PAVI i samarbejde med Rådgivende Sociologer gennemført en repræsentativ befolkningsundersøgelse af danskernes viden om og ønsker i forbindelse med livstruende sygdom, lindring og død.

Viden om lidelse og lindring formidles på en ny hjemmeside [lindring.dk](http://lindring.dk), samt i medier, fagblade mv.

### RESULTATER

Resultaterne af undersøgelsen viser bl.a. at der kan være en barriere i forhold til

formidlingen af den palliative indsats over for borgerne. Den viser også, at danskerne har en stor viden om fx hvad vi dør af og hvor vi dør, men de ønsker noget andet for sig selv. Derudover er danskerne usikre på, hvilke muligheder der er for hjælp, når man bliver ramt af livstruende sygdom.

### STATUS

Spørgeskemaundersøgelsen er foretaget i foråret 2012, med efterfølgende databehandling i efteråret 2012. Websitet har været under udarbejdelse sommer/efterår 2012 og går online i januar 2013. Temadag om undersøgelsens resultater og formidling af palliation til borgerne afholdes 31. januar 2013.

### FORMIDLING

- Forelæsning i Danskernes Akademi (DR2) "Når vi trues på livet af sygdom" (første gang sendt 25. september 2012).
- Artikel i Helse i oktober 2012: Lindring og livskvalitet ved alvorlig sygdom.
- Resultater af spørgeskemaundersøgelsen bliver formidlet i en baggrundsrapport
- Udvalgte resultater bliver formidlet i en "pixi-rapport", der uddyber og perspektiverer resultaterne.

Baggrundsrapporten og pixi-rapporten vil være at finde som pdf-filer på [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk) primo 2013.

### PROJEKTGRUPPE

Centerchef Helle Timm og projektmedarbejder Julie Hagedorn-Møller, Palliativt Videntcenter.

### STYREGRUPPE

Udviklingschef Ulrik Kampmann, TrygFonden; Seniorrådgiver Stine Carsten Kendal, Mandag Morgen Innovation; Centerchef Helle Timm, Palliativt Videntcenter.

Projektet er finansieret af TrygFonden.



## PALLIATIV INDSATS TIL KOL-PATIENTER

### IGANG



*”Man bliver mere og mere ensom, mere og mere alene, og man kan mindre og mindre. Man skal vænne sig til at få hjælp til ting, man før har kunnet selv. Alligevel så virker hjælpen ikke, når den skal være der.”*

*(Interviewperson med KOL i meget svær grad – kvinde, 58 år)*

### BAGGRUND

I de nye nationale anbefalinger for palliativ indsats betones det, at indsatsen for blandt andre lungesyge bør udvikles. I Danmark lever 40-50.000 mennesker med svær eller meget svær KOL (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) og mindst 3.500 dør hvert år af KOL som primære årsag. Vi ved at KOL-syge og deres pårørende har palliative behov, som ikke imødekommes. Hverken palliative behov eller tilbud til KOL-syge og deres pårørende i Danmark er undersøgt i særligt omfang. Danmarks Lungeforening og PAVI har derfor i samarbejde igangsat et projekt, der skal bidrage til udvikling af indsatsen for meget syge mennesker ramt af KOL – ved at kortlægge behov, brug af ydelser, palliative tilbud og sikre udvikling og afprøvning af en mere optimal organisering af indsatsen.

### FORMÅL

Kortlægning af danske KOL-patienters forbrug af sundhedsydelser og erfaring med eget sygdomsforløb samt behov for rehabiliterende og palliativ indsats i den sidste del af sygdomsforløbet.

### METODE

Projektet er designet i tre dele; et litteraturstudie, et registerstudie omhandlende både KOL-patienter og lungekræftpatienter samt en kvalitativ interviewundersøgelse blandt mennesker med meget svær KOL.

### RESULTATER

Litteraturstudiet dokumenterer, at KOL-syge har uopfyldte palliative behov, og at der i Danmark mangler viden om palliation til KOL-patienter.

Registerstudiet viser at KOL-syge har symptomer over længere tid, men lige så svære symptomer som mennesker med lungekræft i det sidste ½-1 år. KOL-syge har relativt flere indlæggelser tidligere i deres sygdomsforløb og modtager relativt mere hjemmepleje. Kun få KOL-syge modtager terminaltilskud.

Interviewundersøgelsen viser, at åndedrætsbesvær er det dominerende symptom, og at de KOL-syges lidelse er kompleks og de psyko-sociale lidelser omfattende. De KOL-syge interviewpersoner oplever utryghed og manglende omsorg i mødet med sundhedssystemet, både i forbindelse med indlæggelser, den daglige hjælp og i forhold til at håndtere fremtiden og døden.

### STATUS OG FORMIDLING

Projektet er gennemført i 2012, rapporten ”Palliativ indsats til KOL-patienter” foreligger i februar 2013 og kan downloades fra [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk) og [www.lunge.dk](http://www.lunge.dk). Herudover formidles resultaterne på møder og temadage samt i faglige og videnskabelige artikler i løbet af 2013.

### PROJEKTANSVARLIG

Sundhedsfaglig konsulent Nicolai Kirkegaard, Danmarks Lungeforening er projektleder. Projektmedarbejder Marie Gade Husted, Danmarks Lungeforening og Margit Kriegbaum, post. doc., Københavns Universitet, har stået for dataindsamling og -analyse. Professor Peter Lange og centerchef Helle Timm har bidraget til undersøgelsen via deltagelse i projektgruppen.

### STYREGRUPPE

Sundhedsfaglig konsulent Nicolai Kirkegaard og administrerende direktør Anne Brandt, Danmarks Lungeforening; Professor Peter Lange; Centerchef Helle Timm, Palliativt Videncenter.

Projektet er finansieret af TrykFonden

## FORMIDLING

### ARRANGØR AF KONFERENCER, ÅRSMØDER OG WORKSHOPS

PAVI har arrangeret én og været medarrangør af to konferencer i 2012. Herudover har vi arrangeret en workshop og bidraget til planlægning og gennemførelse af yderligere to. Alle konferencer har været udbudt nationalt og har haft tværfagligt personale som målgruppe. Samarbejdspartnere har bl.a. været Undervisningsministeriet, faglig sammenslutninger, hospitalsledelser fra flere hospitaler og Videncenter for Demens (jf. tabel 1).

PAVI medarbejderne er nævnt ved initialer. Se medarbejderliste side 46 for yderligere oplysninger.



TABEL 1. ARRANGØR AF KONFERENCER, ÅRSMØDER OG WORKSHOPS

MÅLGRUPPE	DATO	KONFERENCE/WORKSHOP	SAMARBEJDSPARTNERE	GEOGRAFI
Tværfagligt personale	31. januar 2012	Palliativ indsats til mennesker med en demenssygdom	Nationalt Videnscenter for Demens og EPOS (Efteruddannelsesudvalget for det Pædagogiske Område og Social- og Sundheds-området) (JT)	Nationalt
Tværfagligt personale	1. marts 2012	Årsmøde DMCG-PAL	Arrangør DMCG-PALs forretningsudvalg og arbejdsgrupper (HT, LJ og JT)	Nationalt
Hospice-ledere	5. september 2012	Workshop om forsknings- og udviklingsprojekter på danske hospice	PAVI-arrangement (HT, KMD, LJ, JT og MR)	Nationalt
Forskere og studerende	17. september 2012	Workshop om døden i realistiske og virtuelle rum	Peter Elsass, Psykologisk Institut, KU, OdinTeatret (HT)	København
De specialiserede palliative enheder	22. oktober 2012	Temadag om palliation til ALS syge	RespirationsCenter Øst (HT)	Nationalt
Tværfagligt personale, ledere, politikere	6. november 2012	Palliativ indsats på danske sygehuse – status og perspektiver. PAVIs 3. nationale konference	PAVI-arrangement (HT, LJ, KMD, AFN, AFH og VG)	Nationalt

## OPLÆG PÅ KONFERENCER OG ÅRSMØDER

Medarbejdere fra PAVI har i 2012 holdt oplæg på ni konferencer, heraf var tre regionale konferencer og seks nationale konferencer. De tre regionale konferencer fordelte sig over

tre forskellige regioner. De fleste (7) oplæg har været afholdt ved konferencer for en tværfagligt sammensat målgruppe. En konference havde regionale ledere og medarbejdere som målgruppe. En konference havde et monofagligt sigte. Alle oplæg knytter sig til projekter, som PAVI er involveret i/står for (jf. tabel 2).

TABEL 2. OPLÆG PÅ KONFERENCER

MÅLGRUPPE	DATO	KONFERENCE	EMNE	GEOGRAFI
Tværfagligt personale	31. januar 2012	Palliativ indsats til mennesker med en demenssygdom	Om Palliativt Videncenter og publiceret viden om palliativ indsats til mennesker med en demenssygdom (JT)	Nationalt
Tværfagligt personale	23. april 2012	Ældredagene 2012, Københavns Rådhus	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Nationalt
Forebyggende medarbejdere	23. maj 2012	Tab og sorg i ældrelivet, Slagelse	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Nationalt
Ledere og medarbejdere kommunalt regi (tværfagligt personale)	7. september 2012	Kvalitet ved livets afslutning på plejehjem	At møde døende og pårørende på deres betingelser (KMD)	Region Nordjylland
Sygeplejersker	5. oktober 2012	Landskursus – fagligt selskab for palliations sygeplejersker	Palliation af KOL-patienter på medicinsk afdeling (HB)	Nationalt
Tværfagligt personale	10. oktober 2012	EGV konference 2012, Christiansborg	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Nationalt
Tværfagligt personale, ledere, politikere	23. oktober 2012	Palliation på tværs	Det sidste nye indenfor palliation (KMD)	Region Midtjylland
Tværfagligt personale, ledere, politikere	6. november 2012	PAVIs 3. nationale konference	Den basale palliative indsats på sygehusene (LJ) Erfaringer med at udvikle den palliative indsats på basalt hospitalsniveau i DK og internationalt (KMD)	Nationalt
Tværfagligt personale	14. november 2012	Ældre indvandrere/ flygtninge	Ældre etniske og døden i Danmark (MR)	Region Hovedstaden

TABEL 3. OPLÆG, FOREDRAG OG WORKSHOP - MÅLGRUPPE: OMSORGSPERSONALE

DATO	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	GEOGRAFI
10. januar 2012	Nyborg Kommune	EORTC-skema (MR)	Region Syddanmark
28. februar 2012	Palliativt team, Aarhus	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Region Midtjylland
13. marts 2012	"Højvangen", Nyborg Kommune	Projekt PINK (MR)	Region Syddanmark
19. marts 2012	Gynækologisk afdeling, Aalborg Sygehus	Tidens betydning for palliation (KMD)	Region Nordjylland
22. maj 2012	Professionshøjskolen UC Nordjylland	Pårørende og palliation (KMD)	Region Nordjylland
31. maj 2012	Køge sygehus	Palliation af KOL-patienter (HB)	Region Sjælland
15. september 2012	Hospice Sønderjylland (Hospiceledere)	Workshop om forsknings- og udviklingsprojekter med afsæt i danske hospicer (HT/JT/KMK)	Nationalt
23. oktober 2012	Nyborg Kommune	Projekt PINK (MR)	Region Syddanmark
2. november 2012	Nyborg Kommune	Projekt PINK (MR)	Region Syddanmark
8. november 2012	UC Nordjylland	Palliation og pårørende (KMD)	Region Nordjylland

### OPLÆG, FOREDRAG, WORKSHOP OG UNDERVISNING FOR MINDRE GRUPPER (MELLEM 5-50 PERSONER)

Medarbejdere i PAVI har stået for en række oplæg og foredrag for mindre personalegrupper og for borgere.

Der har i 2012 været en stigning i faglige arrangementer, afholdt for personale på sygehuse sammenlignet med 2011. Denne stigning ligger i forlængelse af de flere projekter som PAVI har igangsat på sygehusområdet i 2012.

Alle oplæg er afholdt på baggrund af en invitation fra en institution eller et uddannelsescenter.

Der har i alt været afholdt 36 oplæg for mindre grupper i 2012, hvilket er lidt flere end

2011 (30). Målgrupperne fordeler sig dog noget anderledes når vi sammenligner de to sidste år. De fleste oplæg havde i 2012 tværfagligt personale som målgruppe (16), hvor der i 2011 kun var tre oplæg målrettet tværfagligt personale. Ti oplæg har haft omsorgspersonale som målgruppe (15 i 2011). I 2012 blev der afholdt tre oplæg for forskere (fire i 2011). I alt blev der afholdt otte oplæg for borgere i 2012 (samme antal som 2011).

Flere oplæg har været afholdt ved nationale arrangementer (11). Derudover har der været afholdt oplæg i alle landets regioner:

- Region Hovedstaden - 9 oplæg
- Region Nordjylland - 6 oplæg
- Region Syddanmark - 5 oplæg
- Region Midtjylland - 3 oplæg
- Region Sjælland - 2 oplæg

TABEL 4. OPLÆG, FOREDRAG OG WORKSHOP - MÅLGRUPPE: TVÆRFAGLIGT PERSONALE

DATO	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	GEOGRAFI
30. januar 2012	Center Lindrende Behandling, Aalborg	Palliation og pårørende (KMD)	Region Nordjylland
5. marts 2012	Halsnæs Kommune	Projekt Palliation (MR)	Region Hovedstaden
7. marts 2012	Scandic Copenhagen (Demenskonsulenter)	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Nationalt
14. marts 2012	Hospice Sjælland	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Region Sjælland
29. marts 2012	Ørestaden (Personalet i Grünenthal)	Smertebehandling (LJ)	Region Hovedstaden
13. juni 2012	Palliativ medicinsk enhed, Bispebjerg Hospital	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Region Hovedstaden
6. september 2012	Rigshospitalet	Etniske ældre (MR)	Region Hovedstaden
24. september 2012	Aarhus Rådhus (Netværk ældre og selvmord)	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Nationalt
7. oktober 2012	København, Hospice Forum Danmark	Hospice 20 års jubilæum, Palliativt Videncenter (HT)	Nationalt
10. oktober 2012	Hospitalsenhed Vest	Udvikling palliation på danske hospitaler (KMD)	Region Midtjylland
12. oktober 2012	Sundhedsstyrelsen (Sundhedsstyrelsens ledelse)	Brugerperspektiver (HT)	Nationalt
22. november 2012	Center for Sundhed og Kræft (Arbejdsgruppe i Sundhedsfagligt Råd for Palliation)	Implementering af forløbsprogram for rehabilitering og palliation (HT)	Region Hovedstaden
28. november 2012	Teologiske Pædagogisk Center, Løgumkloster	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Nationalt
5. december 2012	Glostrup Hospital	Erfaringer med udvikling af palliation på hospitalsniveau (KMD)	Region Hovedstaden
11. december 2012	Palliativt team, Aalborg	Om Palliativt Videncenter og kompetenceudvikling (JT)	Region Nordjylland
20. december 2012	Sankt Lukas Stiftelsens Hospice	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT/MEN)	Region Hovedstaden



TABEL 5. OPLÆG, FOREDRAG OG WORKSHOP - MÅLGRUPPE: FORSKERE

DATO	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	GEOGRAFI
17. september 2012	PAVI	Liv og død i det Palliative felt (HT) Menneskers møde med uhelbredelig sygdom og det moderne hospital (KMD)	København
30. oktober 2012	Aarhus Universitet (Forskernetværket for Palliation)	Forskning og udvikling – hvad er forskellen? (HT)	Nationalt

TABEL 6. OPLÆG, FOREDRAG OG WORKSHOP - MÅLGRUPPE: BORGERE

MÅLGRUPPE	DATO	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	GEOGRAFI
Seniorrådet i Fredensborg Kommune	8. februar 2012	Egelund plejecenter	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Region Hovedstaden
Danske seniorråd	10. februar 2012	Senior højskolen Rude Strand	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Nationalt
Netværk af ældreorganisationer med besøgstjenester i Aalborg.	15. februar 2012	De Frivilliges Hus i Aalborg	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Region Nordjylland
Borgere, personale og frivillige	29. marts 2012	Indvielse af nye lokaler, Hospice Sønderjylland	Status for palliation i Danmark (HT)	Region Syddanmark
Borgere, støttegruppe for hospice i Gladsaxe	12. april 2012	Kirkesalen, Gladsaxe Kirke	Om palliativ indsats i Danmark (HT)	Region Hovedstaden
Sundhedsministeren	1. oktober 2012	Danmarks Lungeforening	Om palliation til KOL syge (HT)	Nationalt
Netværk af ældreorganisationer	22. oktober 2012	De Frivilliges Hus i Aarhus	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Region Midtjylland
Ældre Sagens Sygehusudvalg	29. oktober 2012	Ældre Sagen, København	Om Palliativt Videncenter og palliativ indsats i Danmark (JT)	Nationalt

## UNDERVISNING

Medarbejdere i PAVI deltager i videreuddannelse af personale og i undervisning af studerende.

Størstedelen af undervisningen i 2012 har drejet sig om præsentation af palliativ indsats, Palliativt Videncenter, projekter og indsatsen til udvalgte patientgrupper. Antal undervisningsdage er fordoblet i 2012. PAVIs medarbejdere underviste i alt 20 gange (10 gange i 2011). De fleste undervisningsdage havde tværfagligt personale på videreuddannelse som

målgruppe (13). Dagene fordeler sig på flere videreuddannelsesforløb således: de sundhedsfaglige diplomuddannelser (8), på Master-uddannelsen i Humanistisk Palliation (6), Specialuddannelsen i Kræftsygepleje (3) og Sundhedsfaglig Kandidatuddannelse (1). Fire undervisningsgange henvendte sig til studerende på sygepleje-, medicin- eller radiograf uddannelsen.

Undervisningen er afholdt på baggrund af en invitation fra de nævnte uddannelsesinstitutioner (jf. tabel 7).

TABEL 7. UNDERVISNING AF STUDERENDE OG VIDEREUDDANNELSE AF PERSONALE

MÅLGRUPPE	DATO	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	GEOGRAFI
Sygeplejestuderende	10. februar 2012	UC Metropol, Sygeplejerskeuddannelsen	Palliation (MR)	Region Hovedstaden
Tværfagligt personale	6. marts 2012	UC VIA University College, diplomuddannelsen	At leve med uhelbredelig sygdom (KMD)	Nationalt
Tværfagligt personale	29. marts 2012	Aalborg Universitet, Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation	Hverdagsliv/død (MR) Den palliative indsats (KMD)	Nationalt
Tværfagligt personale	30. marts 2012	Aalborg Universitet, Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation	Uhelbredelig sygdom, et eksistentielt vendepunkt i livet (KMD) Kroppen, som vi lever og dør med (HT)	Nationalt
Tværfagligt personale	10. april 2012	UC Metropol, diplomuddannelsen	Palliation i nationalt og internationalt perspektiv (HT)	Region Hovedstaden
Tværfagligt personale	19. april 2012	UC Metropol, diplomuddannelsen	Feltstudie (MR)	Region Hovedstaden
Tværfagligt personale	26. april 2012	Aalborg Universitet, Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation	Etniske ældre (MR)	Nationalt
Social- og sundhedsassistenter	9. maj 2012	SOSU Sjælland, Kompetenceudvikling for social- og sundhedsassistenter	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Region Sjælland
Sygeplejersker	15. maj 2012	UC Metropol, Specialuddannelsen i kræftsygepleje	Smertebehandling (LJ)	Nationalt
Sygeplejerske	13. september 2012	Aarhus, Region Midtjylland, Specialuddannelsen i kræftsygepleje	Palliation, samspil, tid (KMD)	Region Midtjylland
Sygeplejersker	13. september 2012	UC Metropol, Specialuddannelsen i kræftsygepleje	Palliation (MR)	Region Hovedstaden
Radiograf studerende	1. oktober 2012	Radiograf uddannelsen, Odense	Farmakologi og smertebehandling (LJ)	Region Syddanmark
Tværfagligt personale	2. oktober 2012	Københavns Universitet, Sundhedsfaglig Kandidatuddannelse	Hverdagsliv/død (MR)	Nationalt
Tværfagligt personale	25. oktober 2012	UC Metropol, diplomuddannelsen	Projekt PINK (MR)	Region Hovedstaden
Tværfagligt personale	31. oktober 2012	UC VIA University College, diplomuddannelsen	Palliation og familien (KMD)	Nationalt
Tværfagligt personale	2. november 2012	UC VIA University College, diplomuddannelsen	Palliation og pårørende (KMD)	Nationalt
Tværfagligt personale	8. november 2012	UC Metropol, diplomuddannelsen	Etniske ældre (MR)	Region Hovedstaden
Tværfagligt personale	12. november 2012	UC Metropol, diplomuddannelsen	Om Palliativt Videncenter og projekt "Når to bliver til én" (JT)	Nationalt
Medicinstuderende	12. november 2012	Syddansk Universitet, medicinstudiet	Palliativ indsats (LJ)	Region Syddanmark
Tværfagligt personale	7. december 2012	Aalborg Universitet, Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation	Hospicefilosofien før og nu (KMD)	Nationalt



## VEJLEDNING

Medarbejderne i PAVI har i 2012 været involveret i fem vejledningsforløb – i ph.d forløb kun som medvejledere. I 2012 var vi ikke involveret i bedømmelser.

TABEL 8. VEJLEDNING OG BEDØMMELSE AF STUDERENDE

TIDSRUM	UDDANNELSE	EMNE	UDDANNELSESINSTITUTION
2012	Master i Humanistisk Palliation	Pårørende og sorg (KMD)	Aalborg Universitet
2012-2013	Nordisk specialist-uddannelse i palliation for læger	Appetitstimulerende lægemidler til patienter med fremskreden kræft (LJ)	De faglige selskaber for palliativ medicin i de nordiske lande
2009-2013	Ph.d	Hverdagsliv og læring blandt mennesker med hjertesvigt (HT)	Aarhus Universitet
2012-2015	Ph.d	Non-farmakologisk palliativ indsats i kommunerne for borgere med KOL (HT)	Aarhus Universitet
2012-2015	Ph.d	Basal palliativ indsats på hospital (LJ)	Københavns Universitet
2012	Ph.d	Projektbeskrivelse til projekt Den palliative indsats overfor ældre hjertemedicinske patienter (MR)	Aalborg Universitet



---

## PUBLIKATIONER

---



PAVIs medarbejdere har i 2012 publiceret materiale af forskellig karakter; fx rapporter, bøger, bogkapitler og artikler m.m.

I alt har vi redigeret to bøger, skrevet seks bogkapitler, 14 faglige artikler og præsenteret to abstracts og to poster.

## RAPPORTER

Dalgaard K.M. & Timm, H. (2012). Hospitalsmodelprojekt: idekatalog. København: Palliativt Videncenter. [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

Raunkiær, M. (2012). Samarbejde om den palliative indsats i det samlede sundhedsvæsen: et kortlægningsprojekt om samarbejdet mellem Hillerød Hospital, Palliativ Enhed, Hillerød Hospital, Arresødal Hospice, Almen Praksis i Halsnæs Kommune og Hjemmeplejen i Halsnæs Kommune. København: Palliativt Videncenter. [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

Raunkiær, M. (2012). Forestillinger om og erfaringer med døden blandt ældre med etnisk minoritetsbaggrund og deres pårørende. København: Palliativt Videncenter. [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

Tellervo, J., Espenhain Nielsen, M. & Timm, H., (in press). Kortlægning af forsknings- og udviklingsprojekter fra de specialiserede palliative enheder i Danmark 2012. København: Palliativt Videncenter.

Timm, H., Vittrup, R., & Tellervo, J. (2012). Kortlægninger af den specialiserede palliative indsats i Danmark : 2009 – 2012. [København]: Palliativt Videncenter. [www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

## BØGER OG BOGKAPITLER

Askov Mousing C, Lomborg K og Timm H (in press): Palliation ved kronisk sygdom. I: Døssing A (red.): Kronisk Sygdom., København: Gads Forlag

Dalgaard, K. M. (2012). Sundhedskommunikation og samarbejde: et spørgsmål om indstilling og værdier. I B. Nørgaard, & M.B. Andreassen (red.), Sundhedskommunikation: kommunikation på sundhedsområdet, seriehæfte nr. 4 (pp. 93-102). Aalborg: University College Nordjylland, Forskning og Udvikling.

Raunkiær, M., & Holen, M. (red.) (2012). Primærsektor: det nære sundhedsvæsen. København: Munksgaard.

Raunkiær, M. (2012). Døden i eget hjem. I: M. Raunkiær & M. Holen (red.), Primærsektor: det nære sundhedsvæsen (pp. 339-359). København: Munksgaard.

Tellervo, J. (in press 2013). Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg (2. udg.). [København]: Palliativt Videncenter.

Timm, H., Raunkiær, M., & Hee, I. (2012). Sammenhængende forløb. I: M. Raunkiær & M. Holen (red.), Primærsektor: det nære sundhedsvæsen (pp. 69-86). København: Munksgaard.

Timm, H. (2012). Stadig brug for deling af viden og erfaring. I: Løbner S (red.): Livet før døden - 20 år med hospice i Danmark. Unitas Forlag.

Timm, H. Patientperspektivet. I Niklasson G (red.) (in press): Sundhed, menneske, samfund. København: Samfundslitteratur.

---

## FAGLIGE ARTIKLER

- Dalgaard, K. M. (2012). At leve med uhelbredelig sygdom: et (hverdags)liv i uforudsigelighedens rum. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 29(3), 15-19.
- Hagedorn-Møller, J., & Timm, H. (2012). Lindring og livskvalitet ved alvorlig sygdom. *Helse* 57(9), 22-24.
- Jarlbæk, L. Smertebehandling af kræftpatienter i almen praksis. *Best Practice* (Accepted 13. august 2012)
- Kjeldsen, K. M., & Timm, H. (2012). Arkitektur og lindring: det handler om at få arkitektur, faglighed og menneskelige behov til at smelte sammen i en helhed. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 29(4), 56-59.
- Landmark, B., & Raunkiær, M. (red.). (2012). *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 29(3). Temanummer: Å dø hjemme.
- Lipczak, H., Martin, H. M., & Andersen, V. (2012). Involvering af patienterne i egen sikkerhed er nødvendig, men effekten er udokumenteret. *Ugeskrift for Læger*, 174(45), 2787-2790.
- Raunkiær, M., & Timm, H. Interventions concerning competence building in community palliative care services: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Advance online publication. 4 JAN 2013. doi: 10.1111/scs.12020.
- Raunkiær, M. (2012). Forestillinger om døden blandt ældre med etnisk minoritetsbaggrund i eget hjem og på plejehjem. *Klinisk Sygepleje*, 26(3), 61-73.
- Raunkiær, M., & Timm H (2012). Organizational interventions concerning palliation in community palliative care services: a literature study. *ISRN Nursing*. Volume 2012, article ID 769262, 13 pages.
- Raunkiær, M. Etniske ældre og palliation. *Best Practice*. (Accepted 13. august 2012).
- Raunkiær, M., Kronborg, C. N., & Tind Nielsen, K. (2012). Projekt Palliation i Nyborg Kommune på Fyn i Danmark: om udvikling af den kommunale palliative indsats. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 29(3), 32-38.
- Tellervo, J., & Swane, C. (in press). Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*.
- Timm, H. (2012). Palliativ indsats: ved sygeplejersker i almen praksis. *Best Practice*, nr. 2, november.
- Timm, H., Vittrup, R. (accepted): Mapping and comparison of palliative care nationally and across borders. Denmark as a case in point. *Mortality – a special Nordic issue*.

---

## ABSTRACTS OG POSTERS

- Jarlbæk, L., Christensen, L., & Gilså Hansen, D. (2012, april). Using epidemiology to argue for the existence of two generic trajectories for cancer care, focusing on either rehabilitation or palliation. Abstract og poster præsenteret på Dansk Selskab for Klinisk Onkologi's Årsmøde 2012, Nyborg
- Jarlbæk, L., Christensen, L., & Gilså Hansen, D. (2012, juni). The palliative denominator in cancer: the epidemiology of cancer non-survivors: Poster P128. Abstract og poster præsenteret på 7th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, Trondheim, Norge



## BESTYRELSE OG MEDARBEJDERE

### BESTYRELSEN FOR PAVI 2009-2012

Gurli Martinussen	Direktør i TrygFonden
Johanne Bratbo	Psykolog
Mogens Hørder	Bestyrelsesformand, læge, professor
Tove Bahn Vejlgård	Overlæge, leder af det Palliative Team i Vejle
Tove Videbæk	Formand for Hospice Forum Danmark

### MEDARBEJDERE I PAVI 2012

Navn	Titel	Ansæt fra	Ansæt til
Anette Fly Haastrup (AFH)	Kommunikationskonsulent	01.11.12	
Anne Fisker Nielsen (AFN)	Studentermehjælper	01.01.11	
Christina Stjärnqvist (CS)	Webredaktør	01.08.09	31.08.12
Ditte Frimodt Lauritzen (DFL)	Studentermehjælper	06.02.12	06.06.12
Heidi Bergenholtz (HB)	Projektmedarbejder	01.09.11	31.01.12
Helle Timm (HT)	Centerchef	01.11.08	
Jorit Tellervo (JT)	Projektleder	01.09.09	
Julie Hagedorn-Møller (JM)	Projektmedarbejder	01.04.11	
Karen Marie Dalgaard (KMD)	Forsker	01.01.12	
Karen Marie Kjeldsen (KMK)	Studentermehjælper	01.08.10	
Karen Tind Nielsen (KTN)	Projektmedarbejder	01.02.12	31.05.12
Lene Jarlbæk (L)	Forsker	01.09.10	
Marianne Espenhain Nielsen (MEN)	Bibliotekar	01.06.10	
Marianne Pedersen (MP)	Projektmedarbejder	01.02.11	30.04.12
Mette Raunkiær (MR)	Forsker	01.08.10	
Nikoline Nygård Knudsen (NK)	Studentermehjælper	01.04.11	31.05.12
Rikke Vittrup (RV)	Projektmedarbejder	01.01.09	
Vibeke Winther Graversen (VG)	Administrativ medarbejder	01.11.11	
Vinnie Andersen (VA)	Projektmedarbejder	01.08.12	31.12.12



PAVIs bestyrelse 2009-2012



PAVIs medarbejdere december 2012



Palliativt Videncenter  
Strandboulevarden 47B, 1. sal  
2100 København Ø  
Telefon 3038 2302