
PALLIATIVT VIDENCENTER
ÅRSRAPPORT

2013





Strandboulevarden 47 B, 1. sal,
København Ø

Efter 5 gode år på Strandboulevarden er Palliativt Videncenter (PAVI) i februar 2014 flyttet til det gamle kommunehospital på Øster Farimagsgade, København. Her bor PAVI nu sammen med Statens Institut for Folkesundhed (SIF), som også er en del af Syddansk Universitet.



Øster Farimagsgade 5 A,
København K

PAVI er samtidig en del af det nationale Videncenter for Rehabilitering og Palliation, hvor den anden del af videncentret er forankret i Region Syddanmark. Det nye videncenter skal udvikle, dokumentere og formidle viden om rehabilitering og palliativ indsats til mennesker ramt af livstruende sygdomme.



INDHOLD

FORORD	5
STRATEGI, ORGANISATION OG FINANSIERING	6
SAMARBEJDE	8
KOMMUNIKATION - VIDEN SKAL UD OG I SVING!	9
PROFESSORAT TIL PAVI	16
PROJEKTER 2013	18
PROJEKTER – AFSLUTTEDE	19
PROJEKTER – IGANGVÆRENDE	29
PROJEKTER – PLANLAGTE	36
KORTLÆGNINGER	41
NYE KORTLÆGNINGER I 2013	43
MYNDIGHEDSBETJENING	46
SAMLET OVERSIGT OVER PAVI FORMIDLING	47
PUBLIKATIONER	55
MEDARBEJDERE	58

PAVI - ÅRSRAPPORT 2013

REDAKTION: Anette Fly Haastrup, Kathrine Hvid Schwarz-Nielsen, Marianne Espenhain Nielsen og Helle Timm.

DESIGN: BEYER DESIGN

TRYK: Syddansk Universitet

FOTO:

Forside: PAVI, DR2 Deadline

PAVI: Side 2, 6, 16, 17, 21, 25, 27, 29, 30, 31, 58, 59

DR2 Deadline: Side 12

Colourbox: Side 23, 34, 35, 37, 38, 39, 46

Trille Skjelborg: Side 32

Tina Enghoff: Side 36

Bagside: Flemming Hansen

April 2014

FORORD

PAVI er fyldt 5 år og fungerer som et vellykket og eksemplarisk nationalt videncenter både i forhold til den palliative indsats i Danmark og i forhold til ideen med et videncenter. Centeret nyder stor opbakning og anerkendelse både fra fagfeltet, politisk og fra andre samarbejdspartnere. Derfor fortsætter vi også på mange måder ad de spor, der er lagt. Og derfor giver det igen god mening at formidle afsluttede, igangsatte og planlagte aktiviteter i en årsrapport.

Årsrapporten for 2013 skal således, som de to forrige rapporter, give læseren et indblik i de opgaver, som Palliativt Videncenter (PAVI) løste i det forgangne år.

Administrativt og organisatorisk blev PAVI i 2013 virksomhedsoverdraget til Syddansk Universitet. Det er en konsekvens af den finanslovsaftale, der siden 2012 har sikret centeret en årlig finanslovsbevilling. Den anden del af samme finanslovsaftale fordrer at der med afsæt i henholdsvis PAVI og Rehabiliteringscenter Dallund udvikles et nationalt Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Dette er endnu ikke realiseret i praksis, men i løbet af 2013 har vi i PAVI i højere grad end tidligere også rettet opmærksomheden mod den rehabiliterende indsats for mennesker ramt af livstruende sygdomme.

Med udgangen af 2013 afrundede vi første generation af PAVIs kortlægninger og modelprojekter på det basale palliative niveau. Der er nu skabt en grundig dokumentation af de overordnede rammer for den palliative indsats på alle landets hospitalsafdelinger, og vi har evalueret en række konkrete projekter i Region Nordjylland og Region Midtjylland, hvor man har forsøgt at udvikle indsatsen på afdelingsniveau. Samtidig gennemførte vi et systematisk litteraturstudie af de internationale erfaringer med at sikre tidlig palliativ indsats på hospitaler. Og det hele blev formidlet på en national

konference, i rapporter, artikler, undervisning m.v. På det kommunale niveau blev samarbejdet med blandt andre Nyborg Kommune, Halsnæs Kommune og Odsherred Kommune om at udvikle den kommunale palliative indsats gennemført og afrundet med rapporter, artikler, workshops m.v. Sidst men ikke mindst begyndte vi i 2013 også på en kontinuerlig kortlægning af de "særlige" tilbud med fokus på palliativ indsats, der i disse år etableres på det basale niveau.

Udover palliation og rehabilitering i kommunal og regional praksis har PAVI to overordnede indsatsområder: Videndeling med borgere om palliation og rehabilitering samt Arkitektur, design, kunst og lindring/funktion. De to områder blev, som du kan læse i rapporten, begge udviklet yderligere i 2013. En særlig del af det første indsatsområde er stadigvæk viden om og udvikling af sorgstøtte til ældre efterladte. Herudover var vi i 2013 med til – i tæt samarbejde med mange andre aktører – at sætte fokus på palliation til blandt andre hjertesyg, lungesyge, grønlændere ramt af kræft, børn og deres familier og dødshjælp som andet og mere end aktiv dødshjælp.

Samarbejde og synlighed er to meget væsentlige dimensioner i PAVIs arbejde. Vi har også i 2013 arbejdet sammen med rigtig mange fagpersoner og kliniske miljøer fra både kommunal, regional og privat praksis, med mange forskere og forskningsmiljøer, med myndigheder og politikere, patientforeninger, journalister, kommunikationsfolk, kunstnere m.fl. En stor del af samarbejdet fremgår direkte eller indirekte af årsrapporten. En stor tak til alle!

Marts 2014

Helle Timm
Centerleder, professor

STRATEGI, ORGANISATION OG FINANSIERING

PAVIs strategi om 'at kortlægge, udvikle og formidle – på et systematisk grundlag og i tæt samarbejde med praksis og forskning' var også ledetråd for arbejdet i 2013. Men der er skabt mere viden, feltet udvikler sig, og politisk og organisatorisk er der nye forventninger til PAVI. I 2013 blev PAVIs indsatsområde således udvidet til at være både palliativ og rehabiliterende indsats til mennesker ramt af livstruende sygdomme, og PAVI blev en del af Syddansk Universitet.

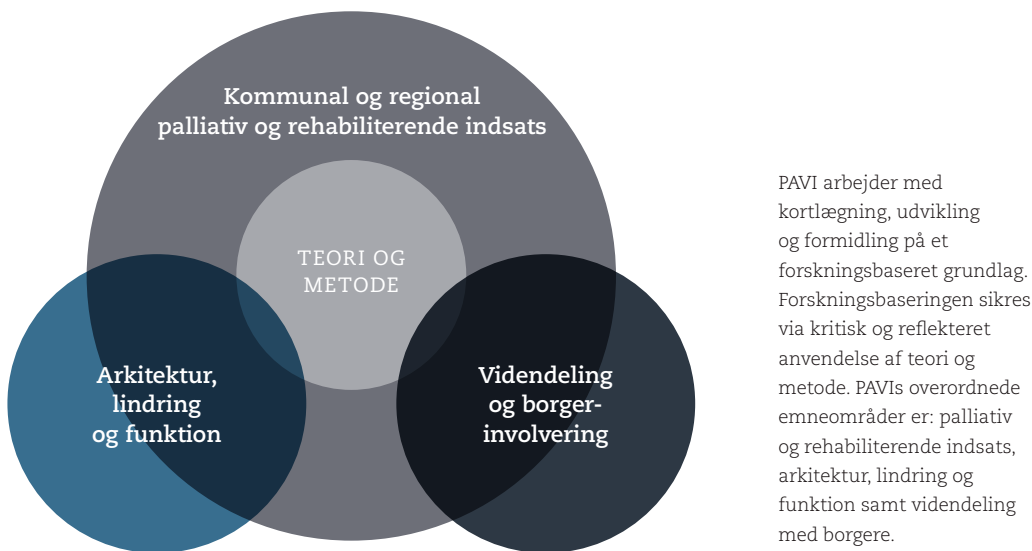
I forlængelse af finanslovsaftaler indgået i 2011 og 2012 blev PAVI i løbet af 2013 organisatorisk forankret ved Statens Institut for Folkesundhed (SIF), Syddansk Universitet (SDU) i København. Fra 1. marts 2014 har PAVI derfor også ny adresse på det tidligere "Kommunehospital" i København. PAVI blev i 2009 etableret som en selvstændig, fondsfinansieret enhed, administrativt forankret ved Kræftens Bekæmpelse. Bevægelsen her fra og til SDU krævede mange juridiske, administrative og praktiske overvejelser, før alt faldt på plads i løbet af 2013 - og takket være tålmodigt samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse, TrygFonden og Syddansk Universitet.

I forbindelse med forankringen af PAVI ved SDU, etablerede universitetet i 2013 et 5-årigt professorat med særlige opgaver i forskningsbaseret dokumentation af palliation og rehabilitering.

Som den anden del af finanslovsaftalerne skal PAVIs aktiviteter sammentænkes og videreføres med RehabiliteringsCenter Dallund i et nyt "Videncenter for Rehabilitering og Palliation". Den proces blev påbegyndt i 2013. I den udmøntning af finanslovsaftalen fra 2012, som Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed har fortaget, defineres to enheder i det nye nationale videncenter: En forsknings- og



Figur 1: Model for PAVIs fokusområder og forskningsbasering



udviklingsfunktion (med afsæt i det hidtidige RehabiliteringsCenter Dallund) og en formidlings- og dokumentationsfunktion (med afsæt i det hidtidige Palliativt Videncenter).

I efteråret 2013 har vi internt i PAVI arbejdet på en tilpasning og udvikling af PAVIs hidtidige strategi, indsatsområder og opgavevaretagelse: så vi dels står på de første 5 års viden og erfaring som videncenter på det palliative område, dels griber de muligheder, der er i at være en del af et universitet – og at skulle dokumentere, udvikle og formidle viden om både palliativ og rehabiliterende praksis og teori.

PAVI var i 2013 finansieret af en finanslovsbevilling på kr. 4 mio. og af projektmidler fra A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal, Halsnæs Kommune, Helsefonden, Kræftens Bekæmpelse, Realdania og TrygFonden.

SAMARBEJDE

PAVIs fundament er samarbejdet med personer og repræsentanter for alle miljøer, der i Danmark er optaget af palliation – og fra 2013 også rehabilitering – til mennesker ramt af livstruende sygdomme. Igen i 2013 har de væsentligste samarbejdspartnere været de professionelle i alle dele af sundhedsvæsenet, men også patientforeninger og interesseorganisationer, forskere og forskningsmiljøer, politikere, administratorer med mange flere.

PAVIs berettigelse er, at centeret understøtter først og fremmest de professionelle i deres arbejde. Det betyder at vi på et generelt niveau skal kortlægge, udvikle og formidle på de områder og om de emner, som centerets målgrupper har brug for. Og det kræver en

løbende dialog og vedvarende samarbejde med både fagpersoner, -miljøer, forskere og forskningsmiljøer, ledere og administratorer, borgere og patientforeninger, politikere, private og offentlige bevillingsgivere med mange flere.

I de konkrete kortlægninger og udviklingsprojekter er ledere og medarbejdere, men også borgere og andre forudsætningen for PAVIs undersøgelser. Det er først og fremmest ansatte i regioner og kommuner, der leverer en stor del af datamaterialet til kortlægninger, evalueringer m.v.

PAVI er samtidig et uafhængigt center. Opgaveløsningen er først og fremmest styret af ønsket om at skabe relevant, forskningsbaseret viden. Nogle af de emner, vi tog hul på i 2013 var fx patientforeningernes rolle i formidlingen af viden om livstruende sygdomme og palliation, palliative tilbud til børn og deres familier og forskellige former for praksis vedrørende dødshjælp i Danmark og internationalt. Det er emner, der langt fra er enighed om i offentligheden eller i det sundhedsfaglige felt – men hvor der er brug for mere viden og dialog.

En stor udfordring i 2013 har været at åbne op for sammenhængen mellem rehabilitering og palliation, begrebsligt og i praksis. Vi er gået i gang med første kortlægning og ser frem til at bidrage til at skabe dialog og bevægelse mellem de to praksis- og forskningsfelter, nye netværk og nye samarbejdspartnere!

Figur 2: PAVIs samarbejdspartnere og netværk



KOMMUNIKATION - VIDEN SKAL UD OG I SVING!

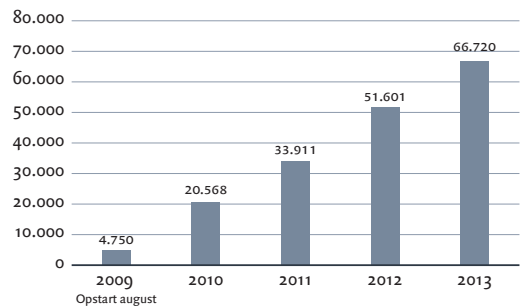
Det vigtigste i PAVIs kommunikation er at vi formidler viden om palliation til det sundhedsfaglige personale i Danmark.



Hjemmesiden www.pavi.dk er grundstenen i PAVIs formidling af viden om palliation til sundhedsfagligt personale i Danmark. Her kan fagfolk finde data, baseret på de forskellige kortlægninger, som PAVI løbende foretager. Det er også her man finder forskningsresultater og nyheder fra det palliative område generelt.

Besøgstallet på www.pavi.dk er støt stigende, og det ser vi som et tegn på at hjemmesiden er et kendt sted, hvor vores samarbejdspartnere søger og forhåbentlig også finder relevant information om palliation.

Besøg på PAVIs hjemmeside



De mest besøgte sider på hjemmesiden

WEBSITE	HER FINDER DU...	ANTAL SIDEVISNINGER I 2013
Om palliation	Definition og information om palliation	14.986
Palliativguiden	En guide der giver et overblik over alle palliative tilbud i DK	11.284
Tal og fakta om palliation	Udvalgte tal og fakta om dødsfald og palliation i DK	9.447

WEBSITES

Udover www.pavi.dk har PAVI også websites, der er målrettet forskellige målgrupper og som udspringer af konkrete projekter.

Palliativguiden

Palliativguiden giver et overblik over de palliative tilbud i Danmark. Ved at klikke på regionerne finder man oplysninger om hospicer, palliative teams og afdelinger, hospitalsafdelinger og kommunale tilbud i de fem regioner. Palliativguiden er den 2. mest besøgte side på www.pavi.dk med 11.284 besøgende.

The screenshot shows the 'Palliativ Videncenter' website. The header includes the logo and navigation links for 'PALLIATION', 'LØDANNELSE', 'KVALITET & RETNINGSLINJER', 'FORSKNING & UDVIKLING', and 'UDGIVELSER'. The main content area is titled 'Palliativguiden' and contains a red sidebar with 'Palliativguiden' selected. The main text describes the guide's purpose and provides a map of Denmark. Contact information for Hospice Verdensdal is listed at the bottom.

Arkitektur & Lindring

PAVI sætter med projektet Arkitektur & Lindring fokus på arkitekturen som en del af den palliative indsats. Projektet arbejder med hvordan arkitekturen kan spille sammen med hospicefilosofien og bidrage til at skabe bedst mulig lindring og livskvalitet for patienter og pårørende. Det sker ved at indsamle, udvikle og formidle viden om arkitektur og palliation, samt at være med til at omsætte den viden til praksis. Her er [hjemmesiden](#) en vigtig videnbank, hvor man kan finde faglig viden om arkitektur og lindring. Læs mere på side 30-31.

The screenshot shows the 'Palliativ Videncenter' website. The header includes the logo and navigation links for 'OM PALLIATION', 'LØDANNELSE', 'KVALITET & RETNINGSLINJER', 'FORSKNING & UDVIKLING', and 'UDGIVELSER'. The main content area is titled 'Arkitektur & Lindring' and contains a red sidebar with 'Arkitektur & Lindring' selected. The main text describes the project's focus on architecture and palliative care, and includes a photo of a modern interior space. Contact information for Keren-Marie Kjellbom is listed on the right.

Palliativt Videncenter Presse | Nyheder | Kontakt | Bibliotek | Kalender | English | Indtast søgeord

OM PALLIATION | UDDANNELSE | KVALITET & RETNINGSLINJER | FORSKNING & UDVIKLING | UDGIVELSER

PALLIATIVGUIDEN | **BORGER** | ARKITEKTUR | OM OS

Du er her: [Eksiden](#) > [Råd til livet](#) > [Sorgstøtteguide](#)

Sorgstøtteguide

PAVI har i foråret 2012 kortlagt sorgstøttetilbud til voksne og ældre efterfødt i alle landets kommuner. Sorgstøtteguiden er udviklet i forbindelse med projektet **"Når du bliver 80"**. Du er velkommen til at kontakte os, hvis du har kendskab til sorgstøttetilbud, som vi ikke har fået med. Send en mail til Jorit Tellerup, tellers@pavi.dk. Guiden opdateres næste gang i sommer 2013.

Vælg region ved at klikke på kortet

Algræns tilbud i Region Syddanmark ved at aflytse ønskede kommuner

<input type="checkbox"/> Assens	<input type="checkbox"/> Sønderborg
<input type="checkbox"/> Billund	<input type="checkbox"/> Tønder
<input type="checkbox"/> Esbjerg	<input type="checkbox"/> Vejde
<input type="checkbox"/> Fana	<input type="checkbox"/> Vejle
<input type="checkbox"/> Fredericia	<input type="checkbox"/> Århus
<input type="checkbox"/> Faaborg-Midtfyn	<input type="checkbox"/> Aabenraa
<input type="checkbox"/> Haderslev	
<input type="checkbox"/> Kerteminde	
<input type="checkbox"/> Kolding	
<input type="checkbox"/> Langeland	
<input type="checkbox"/> Middelfart	
<input type="checkbox"/> Nordfyn	
<input type="checkbox"/> Nyborg	
<input type="checkbox"/> Odense	
<input type="checkbox"/> Svendborg	

Kirkelige tilbud (21) Kommunale tilbud (3) Tilbud fra foreninger (35) Øvrige tilbud (18)

Sorgstøtte.dk

På www.sorgstøtte.dk finder man en guide til de forskellige tilbud om sorgstøtte i Danmark. Ved at klikke på en region får man en oversigt over sorgstøttetilbud fra henholdsvis kirker, kommuner, foreninger og øvrige. Læs mere på side 42.

Palliativt Videncenter Presse | Nyheder | Kontakt | Bibliotek | Kalender | English | Indtast søgeord

OM PALLIATION | UDDANNELSE | KVALITET & RETNINGSLINJER | FORSKNING & UDVIKLING | UDGIVELSER

PALLIATIVGUIDEN | **BORGER** | ARKITEKTUR | OM OS

Du er her: [Eksiden](#) > [Borger](#)

Borger

Borger-siderne på Palliativt Videncenters hjemmeside er skrevet til dig, som ikke har fagligt kendskab til sygdom, behandling og lindring – men som gerne vil vide mere.

- Om hjemmesiden og palliation
- Livet og døden
- Døden tæt på
- Pårørende
- Efterlæde
- Guide til lindring
- Holdninger og Viden

Om hjemmesiden og palliation
Hvad er palliation? Hvorfor gør det, og hvem er det for?

Livet og døden
Hvad betyder det for os, at vi alle skal dø en dag?

Døden tæt på
Hvad sker der i de sidste dage? Hvor dør vi henne - og af hvad?

Pårørende
Der findes hjælp og støtte til dig som pårørende

Efterlæde
Der findes hjælp og støtte til efterlæde - både til børn, unge og voksne

Guide til lindring
Hvor og hvordan kan man få hjælp til lindring?

Holdninger og Viden
Hvad ved vi om livet med sygdom - og hvad ønsker vi os i den sidste tid?

Lindring.dk

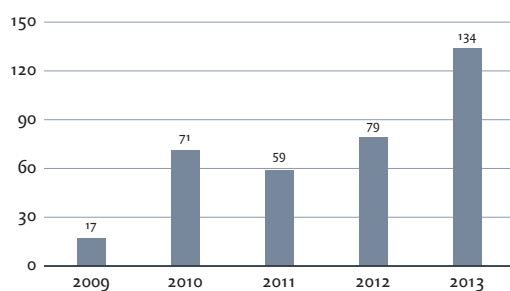
www.lindring.dk er skrevet til borgere, som ikke har fagligt kendskab til sygdom, behandling og lindring – men som gerne vil vide mere. Målgruppen er patienter og pårørende som søger viden om, hvor der er hjælp at hente, og hvad den kan bestå af, hvis man selv eller ens nærmeste er ramt af livstruende sygdom. Samtidig håber vi at www.lindring.dk kan medvirke til større åbenhed og debat om sygdom og død samt om lidelse og lindring som en del af livet. Læs mere på side 26

PAVIS MEDARBEJDERE ER SYNLIGE I DEBATTEN



Professor Helle Timm på besøg i Deadline på DR2 den 18. maj 2013 for at diskutere viden om aktiv dødsbistand i Danmark.

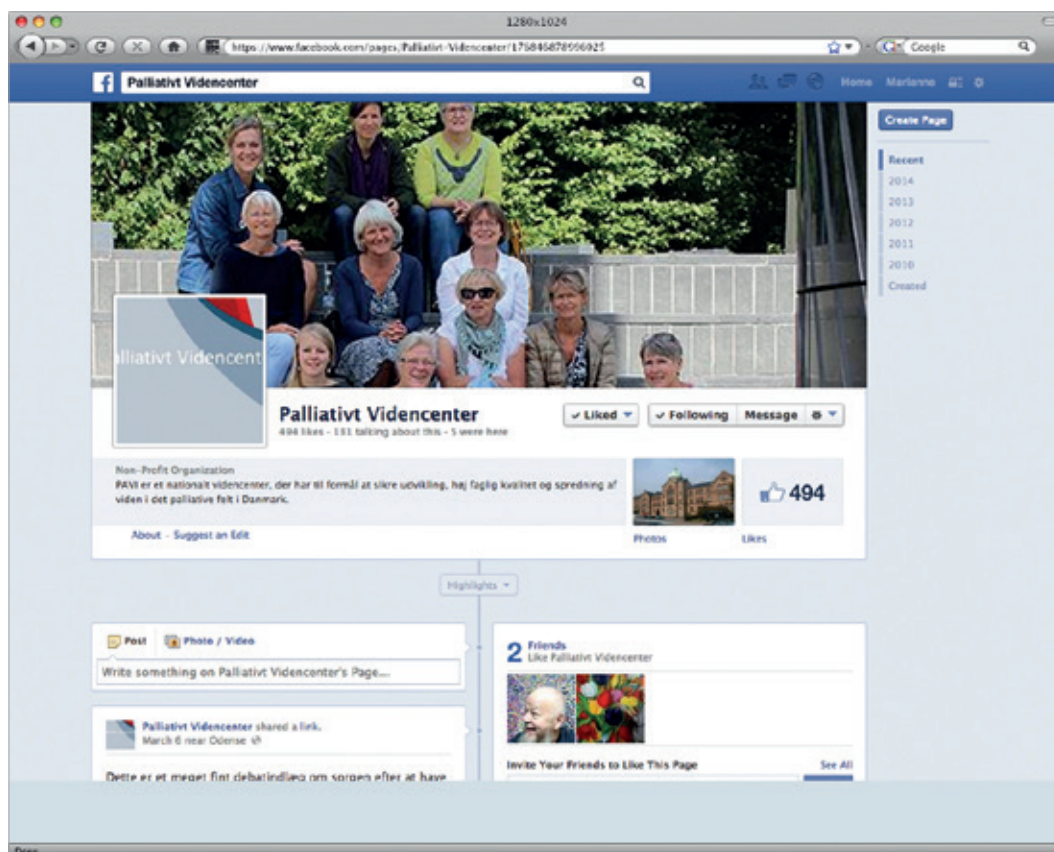
Antal gange Palliativt Videncenter blev nævnt i pressen



Det er en vigtig opgave for PAVI at kvalificere den offentlige debat omkring palliation. Som videncenter har PAVI et fint samarbejde med journalister og medier, og vi leverer ofte baggrundsinformation og data, når journalisterne skriver om palliation, ligesom vi henviser til aktører i feltet. Samtidig bliver PAVIs medarbejdere ofte inddraget som eksperter i den offentlige debat, når medierne diskuterer væsentlige emner i relation til det palliative område.

PAVIs medarbejdere har besøgt en del radio- og tv-studier i løbet af 2013, både når PAVI selv har sat et emne til offentlig debat, og når debatten om liv og død og lindring rejser sig i medierne og blandt befolkningen. Centerets opgave er her at bringe viden om palliation ind i debatten, og det har vi gjort mange gange i 2013, hvor der i medierne især har været fokus på behovet for at ændre den danske lovgivning omkring aktiv dødsbistand, behovet for hospice til børn samt behovet for at give sorgstøtte til ældre mennesker, der mister sin ægtefælle.

FACEBOOK ÅBNER FOR DIALOG OG VIDENDELING



Vi oplever at Facebook er en god og direkte måde at kommunikere med en del af vores netværk på. Facebook bruges som en kommunikationskanal, hvor vores Facebook-venner gerne kommer med kommentarer til indlæg og deler vores opslag med deres eget netværk. Dermed når opslag på Facebook ud til "venners venner". Det er i sig selv ikke et mål for PAVIs

kommunikation, men dog et plus i forhold til at udbrede kendskabet til palliation hos borgerne.

I 2013 postede PAVI 67 opslag på Facebook, og hvor vi i 2012 havde 252 personer som "synes godt om" PAVI, var det i 2013 steget til 478 personer.



NYHEDER FRA PAVI I DIN MAILBOKS

Palliativt Videncenter
Nyhedsbrev
Juni 2013

PAVI på vej videre
Der er arbejdet på det lange, og nu er det ganske vist. PAVI er snart en del af Syddansk Universitet, mere konkret af Statens Institut for Folkesundhed (SIF). Vi bliver boende på Strandboulevarden til udgangen af 2014, hvorefter vi flytter sammen med SIF på en ny adresse i København.

Særligt indgår PAVI som det ene ben i et nyt nationalt Videncenter for Rehabilitering og Palliation, hvis andet ben, Rehabiliteringscenter Daliand er blevet overdraget til Region Syd, Odense Universitets Hospital, Onkologisk Afdeling. For PAVI betyder det at vi fremover skal have fokus på både rehabilitering og palliation til mennesker ramt af livstruende sygdomme. Det giver god mening!

Vi ønsker alle en dejlig sommer 2013!

Aktiv dødsbistand
Debatten om aktiv dødsbistand har været oppe igen i dette forår. PAVI har anbefalet, at der tages mere systematisk fat på en afklaring af status, erfaringer og ønsker i Danmark, samt at vi i højere grad indhenter relevant erfaring fra udlandet.

Palliativguiden udvidet med tilbud i kommuner og på hospitaler
Palliativguiden på pavi.dk er opdateret og indeholder nu også link til 21 kommunale institutioner og 10 hospitaletenheder, der på et bestemt niveau har særligt fokus på palliativ indsats.

Dermed er Palliativguiden din indgang til et samlet overblik over alle specialiserede palliative enheder samt særlige tilbud i den basale palliative indsats i Danmark.

Hospitalskonference om udvikling af den basale palliative indsats
Onsdag den 18. september 2013 inviterer PAVI til konferencen "Udvikling af den basale palliative indsats på danske hospitaler". På konferencen vil vi bl.a. have oplæg fra en række afdelinger, der har arbejdet med udviklingsprojekter inden for den basale palliative indsats, og der vil være oplæg om implementering og ledelsesforankring.

Konferencen foregår på Aalborg Universitetscampus. Deltagelse er gratis.

Udvikling af palliation i Nyborg Kommune
Nyborg Kommune og PAVI har gennem 2 1/2 år arbejdet med at udvikle palliation til kommunens borgere. Udviklingsarbejdet er forløbet som et projekt, hvor fokus har været at skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i eget hjem og i plejehjem.

PAVI sender kvartalsvise nyhedsbreve ud i mailboksen til vores samarbejdspartnere, brugere, sundhedsprofessionelle m.fl. Man tilmelder sig nyhedsbrevet på vores hjemmeside. Nyhedsbrevene giver en kort status på aktuelle emner samt aktiviteter i PAVI og linker videre til uddybende information på hjemmesiden.

I 2013 udsendte vi fire nyhedsbreve, og der var 1.243 modtagere ultimo 2013.

PAVI BIBLIOTEK

PAVIs bibliotek indsamler, registrerer og formidler dansk litteratur om palliation samt udvalgt international litteratur. Biblioteket finder man via www.pavi.dk, hvor man dels kan søge litteratur i databasen PALLIBRIS, dels finde emnebibliografier, nyhedslistes og andet biblioteksrelevant materiale.

I forlængelse af projektet "Kortlægning af forsknings- og udviklingsprojekter fra de specialiserede palliative enheder i Danmark 2012" arbejder vi på at udvikle en projektdatabase. Databasen bliver udviklet i den nyeste version af bibliotekssystemet Reindex og vil gøre det muligt at søge de registrerede projekter ud fra forskellige parametre. Databasen er færdig medio 2014 og vil være offentligt tilgængelig via PAVIs hjemmeside.

Biblioteket har ikke offentligt udlån, men meget af materialet er tilgængeligt online i databasen eller kan søges via de offentlige biblioteker.

Efter PAVIs virksomhedsoverdragelse til Syddansk Universitet har PAVIs Bibliotek indgået samarbejde med Syddansk Universitetsbibliotek om bl.a. elektroniske ressourcer.



SPØRGEHJØRNET VIA EMAILS

PAVI modtager jævnligt mails fra sundhedsfaglige personer, private borgere, embedsmænd, undervisere, journalister, studerende mv. Fællesnævneren for henvendelserne er naturligvis palliation, men derudover peger henvendelserne i mange retninger. Her er et udpluk:

Har I nogen statistikker/tal på hvor god DK er til palliativ behandling sammenlignet med resten af Europa? Er der nogle specifikke lande vi kan sammenligne os med og lade os inspirere af, og i så fald hvilke?

Ernæring til palliative patienter i pallierende kemobehandling er et emne taget hyppigt op, da patienterne oftere og oftere spørger ind til om der er noget der i den forbindelse vil kunne gavne dem... Kender I til forskning på området? Gerne mere nuanceret, så som vitaminers effekt på forløbet etc.

Jeg er sygeplejerske og kræftkoordinator på et sygehus i Grønland, samt meget involveret i vores palliative behandling af patienter her på sygehuset... Vi er interesseret i at få sendt nogle kollegaer på kursus i palliation. Kan I hjælpe mig med at finde nogle steder, jeg kan henvende mig?

Jeg "efterlyser" en kurve – eller rettere tre kurver – som viser forskellen mellem et typisk forløb for patienter med kræft, KOL og demens fra diagnose til død. Jeg mener at have hørt, at den er i en af jeres publikationer, men er langt fra sikker.

Vi har fået en henvendelse fra Ministeriet om, hvorvidt vi kender til nyere, relevant dansk forskning om aktiv/passiv dødshjælp. Det gør jeg ikke, hvis der med forskning menes empirisk orienteret forskning, men jeg vil tillade mig lige at spørge jer, om I umiddelbart kender til relevant materiale?

Jeg skriver for at finde ud af om der er nogen tal for i hvilken udstrækning der udøves akupunktur som led i den palliative indsats. Hvis det er tilfældet hvor, hvem og til hvad? Er der indenfor PAVI kortlagt noget om anvendelse af komplementære behandlinger i det palliative felt? Det være sig både hospice og palliative teams? Hvilke holdninger er der mon til selvsamme?

Jeg skriver for at spørge om materiale som jeg kan benytte til undervisning af mine kollegaer vedr. bivirkninger ved kemoterapi. Hvad skal man være opmærksom på som sygeplejesker, og hvordan behandles disse så livet er udholdeligt og helst godt også under diverse kemokurer?

Jeg er sygeplejestuderende og stiller op til KV-13. På den baggrund kan jeg ikke udtale mig om noget, uden at have belæg for mine påstande. Jeg håber I ved hvor jeg kan finde en undersøgelse, som viser hvor mange hospicepladser der er behov for i Danmark.

Vi er i gang med at udarbejde en tjekliste/guide til vores patienter efter endt behandling. Vi arbejder i onkologisk ambulatorium og giver dagligt kemoterapi til patienter med mave/tarm kræft samt kræft i bugspytkirtlen... Vi har et behov for et arbejdsredskab der sikrer at patienterne kommer godt videre i vores system med de relevante tværfaglige samarbejdspartnere... Er I bekendte med at der er nogen i landet der har lavet eller har arbejdet på en sådan guide?? så vil vi meget gerne høre fra Jer.

Vi leder efter nogen, der ved noget om tidligere palliative screeningsværktøjer til at deltage i palliationsgruppens arbejde. Hvem hos jer har viden på dette område?

PROFESSORAT TIL PAVI

Med udnævnelsen af Helle Timm som professor (mso) markerer Syddansk Universitet sin anerkendelse af og sine forventninger til PAVI i de kommende år. Samtidig har det palliative felt fået sit tredje professorat indenfor 1½ år; denne gang med en samfundsvidenskabelig profil og fokus på tværfaglig dokumentation af palliation og rehabilitering.

Helle Timm blev 1. juli 2013 ansat som professor med særlige opgaver i forskningsbaseret dokumentation af rehabilitering og palliation ved det nye nationale Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet, som PAVI blev en del af pr. 1. januar 2013.

Tiltrædelsen foregik den 11. december 2013 på Statens Institut for Folkesundhed (SIF), Syddansk Universitet (SDU) i København. Som det er tradition på SDU foregik tiltrædelsen som et seminar, hvor først den nye professor og derefter en inviteret gæst, professor Uffe Juul Jensen, holdt et foredrag.

Helle Timms oplæg **"Videncenterfunktion og forskningsbaseret dokumentation af palliation som tværfagligt praksisfelt"** blev meget flot

perspektiveret af Uffe Juul Jensen fra Aarhus Universitet, som talte om **"Forskningsbaseret dokumentation, paradigmer og praksisformer i rehabiliteringsfeltet"**. Den røde tråd i de to forelæsninger blev rehabilitering og i særdeleshed palliation som eksemplariske praksisfelter, der sætter "tryghed og tillid" og "velbefindende" på dagsordenen – modsat det sygdoms- og behandlingsorienterede paradigme, der dominerer i sundhedsvæsenet.

Interessen for at høre forelæsningerne var overvældende, og pladserne blev nærmest revet væk, så en del interesserede måtte vente på at forelæsningerne nu kan ses som film på [hjemmesiden](#), hvor man også kan finde begge præsentationer som pdf.





Helle Timms professortiltrædelse blev en festlig dag med høj faglighed, musik, taler og glade mennesker.

PROJEKTER 2013

I det følgende præsenteres de projekter, der blev afsluttet, var i gang eller blev planlagt i PAVI i 2013

PAVIs hovedfokus var også i 2013 kortlægning, udvikling og formidling af den palliative indsats i Danmark.

Væsentligst fik vi afrundet den samlede kortlægning af den palliative indsats i Danmark, således at vi nu både har et overblik over de regionale og de kommunale tilbud på et strukturelt niveau. På www.palliativguiden.dk opdateres viden om de eksisterende tilbud. Og her er det nu også muligt at følge udviklingen af særlige palliative tilbud på både det regionale og det kommunale basale niveau. Samtidig er der kortlagt international litteratur, og vi har afprøvet modelprojekter på det basale niveau, både i kommuner og på hospitaler.

Udover det større fokus på rehabilitering i 2013 har vi – i og med universitetstilknnytning og større vægt på forskningsbaseret aktivitet – haft mere strategisk fokus på de teoretiske udgangspunkter og metoder, der giver særlig mening i PAVIs opgavevaretagelse. Vi har haft fokus på tværvideenskabelig forskning, udvikling, dokumentation og formidling vedrørende feltets organisering og palliativ praksis. Endelig har vi engageret os i en række projekter, som på tværs af ovenstående emneområder kunne have overskriften 'bedre og mere lige adgang til palliativ indsats'.

AFSLUTTEDE PROJEKTER

- Kortlægning III: Hospitalernes basale palliative indsats
- Udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler via lokale udviklingsprojekter, hospitalsmodelprojekt
- Projekt Palliation i Nyborg Kommune (PINK), kommunalt modelprojekt
- Metoder til tidlig identificering af palliative forløb i hospitalsregi, et systematisk litteraturstudie
- Palliativ indsats til mennesker ramt af KOL
- Befolkningsundersøgelse: Videndeling med danskerne om livet med sygdom og død
- Når to bliver til én – omsorg for ældre efterladte

IGANGVÆRENDE PROJEKTER

- Borgerprojekt: Videndeling med borgerne om palliation og rehabilitering
- Arkitektur & lindring
- Når ægtefællen dør – omsorg for ældre efterladte
- Evaluering af Projekt Palliation i Odsherred Kommune
- Et organisatorisk delprojekt i projekt "Accelereret forløb fra onkologisk behandling til specialiseret palliativ indsats i eget hjem for patienter med kræft" (DOMUS)
- Palliativ indsats og rehabilitering for mennesker ramt af livstruende sygdomme

PLANLAGTE PROJEKTER

- Palliativ rehabilitering ved Center for Tidlig Palliativ Indsats
- Palliativ indsats for syge børn og deres familier i Danmark
- Beslutninger om dødshjælp ved livets afslutning i Danmark (BLAD)
- Palliativ indsats til grønlændere ramt af kræftsygdom
- Rådgivning om designprincipper for lindrende arkitektur

PROJEKTER AFSLUTTEDE

KORTLÆGNING III: HOSPITALERNES BASALE PALLIATIVE INDSATS

AFSLUTTET



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.

Del-projektet 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.

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

RESULTATER

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.

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.

STATUS OG FORMIDLING

Projektet er afsluttet, og resultaterne er tilgængelige på www.pavi.dk.

- Resultater fra hospitalsledelsernes og afdelingsledelsernes besvarelser blev præsenteret den 6. november 2012 på PAVIs konference om hospitalernes palliative indsats på basalt niveau. Præsentationen findes på; <http://www.pavi.dk/Libraries/Konference/LeneJarlbæk.sflb.ashx>
- Resultater fra afdelingsledelsernes besvarelser foreligger i rapporten "[Hospitalernes palliative indsats på basalt niveau](#)".

PROJEKTANSVARLIG

Forsker Lene Jarlbæk, PAVI.

REFERENCEGRUPPE

Kontorchef Mikkell Grimmeshave, Region Nordjylland; Sygeplejedirektør Helen Bernt Andersen, Rigshospitalet; Overlæge Asbjørn Høegholm, Lungemedicinsk Afdeling, Næstved Sygehus; Professor, centerchef Helle Timm, PAVI.

UDVIKLING AF DEN PALLIATIVE INDSATS PÅ DANSKE HOSPITALER VIA LOKALE UDVIKLINGSPROJEKTER - HOSPITALSMODELPROJEKT

AFSLUTTET



Med hospitalsmodelprojektet støttede PAVI hospitalsafdelinger med at igangsætte lokale udviklingsprojekter, som havde fokus på indsatsen for livstruet syge mennesker. Målet er at ikke blot døende, men også mennesker i tidligere faser af en livstruende sygdom, tilbydes en bedre palliativ indsats, når de er i kontakt med danske hospitaler.

BAGGRUND

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2011 betoner behovet for at udvikle den palliative indsats på hospitaler. Det er en særlig udfordring at yde palliativ indsats af høj kvalitet i hospitalsafdelinger præget af sygdomsbehandling og effektivitet. Indsatsen indsættes ofte sent i sygdomsforløbet og tilbydes især kræftsyge mennesker.

FORMÅL

Formålet var at udvikle den basale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i kontakt med hospitalsafdelinger i Danmark.

METODE

Projektet blev gennemført i et samarbejde mellem PAVI og syv hospitalsafdelinger i Region Midtjylland og Region Nordjylland. PAVI bidrog til igangsættelse og samlet evaluering, mens afdelingerne selv stod for gennemførelse og lokal evaluering - med mulighed for sparring fra projektleder i PAVI i forløbet. Projektet blev gennemført i fire faser i perioden 2012-2013:

- 1) Vidensindsamling, 2) Planlægning,
- 3) Gennemførelse, 4) Evaluering.

STATUS

Der er gennemført lokale projekter i 7 afdelinger (i alt 12 afsnit): Hæmatologisk Afd. og Medicinsk Endokrinologisk Afd., Aarhus Universitetshospital; Urologisk Afdeling, Hospitalsenhed Vest; Onkologisk afd., Kardiologisk Afd. og Gynækologisk Afd., Aalborg Universitetshospital; Lungemedicinske afd., Sygehus Vendsyssel.

Hospitalsmodelprojektet er afsluttet med en samlet evaluering af de lokale projekter ved projektleder i PAVI.

RESULTATER

Det er muligt at udvikle den basale palliative indsats via afgrænsede udviklingsprojekter, som er initieret og gennemført med lokale kræfter og central støtte. Især en systematisk tilgang til den palliative indsats har bidraget til kvalitetsforbedringer. De lokale projekter har været en booster for afdelingens palliative indsats, medført øget inddragelse af patienter og pårørende, udbygget afdelingens palliative tilbud og skabt et fundament for fortsat udvikling. Projekterne har været under pres fra en række konkurrerende opgaver og en forandringskultur præget af konstante top-down styrede strukturelle forandringer.

FORMIDLING

Evalueringsrapporten "[Hospitalsmodelprojekt: udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler via lokale udviklingsprojekter, projektbeskrivelse](#)" og "[Ide-katalog til inspiration for hospitalsafdelinger](#)" findes på www.pavi.dk. PAVI afholdte en hospitalskonference den 18. september 2013 i Aalborg, hvor resultaterne blev præsenteret.

PROJEKTANSVARLIG

Forsker Karen Marie Dalgaard, PAVI

REFERENCEGRUPPE

Fuldmægtig Malene Møller Nielsen, Planlægningskontoret, Region Nordjylland; Viceklinikchef Anne Winther, Klinik for Kirurgi og Kræftbehandling, Aalborg Universitetshospital; Centerchef Anette Schou Kjeldsen, Akutcentret, Aarhus Universitetshospital; Ledende sygeplejerske Ane Bonderup, Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital; Forsker, overlæge Lene Jarlbæk og professor, centerchef Helle Timm, PAVI.

Projektet var finansieret af TrygFonden

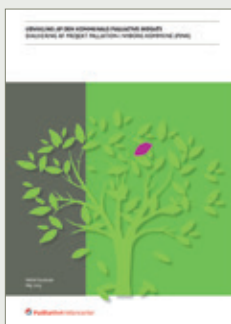


HOSPITALSKONFERENCE PÅ AALBORG UNIVERSITETSHOSPITAL

Spændende oplæg fra engagerede projektledere og konstruktive diskussioner fyldte dagen, da PAVI holdt hospitalskonferencen "Udvikling af den basale palliative indsats på danske hospitaler". Der var 150 motiverede deltagere på konferencen som blev holdt på Aalborg Universitetshospital onsdag 18. september 2013.

PROJEKT PALLIATION I NYBORG KOMMUNE (PINK)

AFSLUTTET



I Nyborg Kommune er det lykkedes at forbedre den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres familier.

BAGGRUND

PINK er et modelprojekt og en del af PAVIs arbejde vedrørende den kommunale palliative indsats. Formålet med projektet var at styrke, udvikle og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og pårørende i plejeboliger og eget hjem via fire delmål:

- 1) at udvikle/afprøve metoder til udvikling af de professionelle kompetencer
- 2) at udvikle/afprøve strukturelle og organisatoriske rammer
- 3) med afsæt i delmål 1 og 2 at udvikle/afprøve en sammenhængende indsats på tværs af basisniveauet og i samarbejde med specialisterne
- 4) at evaluere delmål 1, 2 og 3.

METODE

Projektet blev gennemført i 5 faser.

FASE 1: Vidensindsamling (efterår 2010)

FASE 2: Teori og planlægning af intervention (forår 2011), der omfatter kompetenceudvikling, organisatoriske tiltag og inddragelse af de lokale aktører i udviklingsarbejdet

FASE 3: Gennemførelse (efterår 2011-efterår 2012)

FASE 4: Evaluering (efterår 2012-forår 2013)

FASE 5: Formidling.

RESULTATER

Evalueringen viste, at projektet har medvirket til at styrke og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats. Efterladte var generelt tilfredse med faggruppernes faglige indsats og samarbejdet i mellem dem. De professionelle oplevede, at de var blevet mere opmærksomme på behov for palliation på et tidligere tidspunkt i et palliativt forløb og på behov for en palliativ indsats til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft.

Projektet har nok i særdeleshed bidraget til at forbedre hjemmesygeplejerskerne praksis. Det er tvivlsomt, hvorvidt projektet har haft betydning for de praktiserende læger, som formodentligt overvejende er blevet berørt af de forskellige interventioner gennem sygeplejerskerne.

STATUS

Projektet er afsluttet forår 2013.

FORMIDLING

I 2013 er der udgivet rapporten "[Udvikling af den kommunale palliative indsats: evaluering af projekt Palliation i Nyborg Kommune \(PINK\)](#)" og to artikler.

PROJEKTANSVARLIG

Mette Raunkjær, PAVI.

PROJEKTGRUPPE

Bettina Friis Rasmussen, Højvangen; Birgitte Toft og Line Nielsen, Hjemmesygeplejen; Helle Nielsen, Hjemmeplejen; Christel Nøhr Kronborg, Lægerne Nyenstad, alle i Nyborg Kommune; Mette Raunkjær, PAVI.

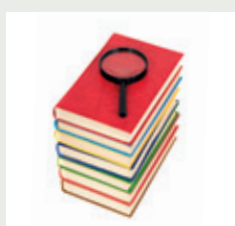
STYREGRUPPE

Funktionsleder Lene Henriksen, og Funktionsleder Anne-Mette Simonsen, Nyborg Kommune; Leder Anders Munck, Audit Projekt Odense; Afdelingslæge Dorthe Goldschmidt, Sundhedsstyrelsen; Konsulent Thilde Lydiksen, Kommunernes Landsforening; Specialkonsulent Alice Skaarup Jepsen, Region Syddanmark; Overlæge Annette Damkjær, Palliativt Team Fyn, Odense; Professor, centerchef Helle Timm, PAVI.

Projektet var finansieret af TrygFonden.

METODER TIL TIDLIG IDENTIFICERING AF PALLIATIVE FORLØB I HOSPITALSREGI - ET SYSTEMATISK LITTERATURSTUDIE

AFSLUTTET



Findes der metoder, som kan anvendes til tidlig identificering af palliative forløb? Det har vi forsøgt at finde svar på via et systematisk litteraturstudie.

BAGGRUND

Ifølge WHO og Sundhedsstyrelsen skal en palliativ indsats være tilgængelig for alle mennesker, som lider af en livstruende sygdom, og indsatsen bør indsættes tidligt i sygdomsforløbet. I praksis er indsatsen ofte forbeholdt kræftpatienter, og den indsættes sent i forløbet. Der er ikke konsensus om, hvornår et palliativt forløb starter, og der eksisterer begrænset forskningsbaseret viden herom.

FORMÅL

Formålet var

- at indsamle den bedste viden om metoder til tidlig identificering på basalt hospitalsniveau af palliative forløb hos voksne patienter med en livstruende sygdom forårsaget af cancer, KOL eller hjertesvigt.
- at få viden om barrierer for tidlig integration af den palliative indsats og om effekt af en tidlig palliativ indsats for patienter og pårørende.

METODE

Der er gennemført et systematisk litteratur review. Udvælgelse af artikler er baseret på relevans og metodisk kvalitet vurderet med anerkendte checklister (MERGE, CASP og AGREE-instrument). På baggrund af analyse og diskussion af de udvalgte artikler dokumenteres den bedste viden på området, og der identificeres områder, hvor der er behov for yderligere viden.

RESULTATER

Studiet omfatter et endeligt udvalg på 44 artikler. Der er identificeret både sygdomsspecifikke og generelle metoder til tidlig identificering af patienter, som kan profitere af en palliativ indsats. De metoder som hyppigst anbefales er prognostisering af avanceret sygdom baseret på (holistik) klinisk vurdering og objektive prognostiske faktorer og/eller behov. Der er dog ikke konsensus om, hvornår et palliativt forløb

starter og prioritering af prognostiske kliniske indikatorer. Det betyder, at ingen af de identificerede metoder kan anvendes i klinisk praksis før yderligere validering. Flere fremhæver, at eksplicit angivelse af restlevetid kan føre til for sen integration af en palliativ indsats.

Der er identificeret en række sygdoms-, personale-, bruger- og organisationsspecifikke barrierer, som skal nedbrydes, hvis en tidlig palliativ indsats skal implementeres i klinisk praksis. Barrierer er mest udtalt i forhold til patienter med KOL og hjertesvigt. Evidensen omkring effekt af en tidlig palliativ indsats er begrænset og er indtil nu kun undersøgt i specifikke cancer populationer. Der er dog evidens for at en tidlig palliativ indsats fører til bedre symptomlindring, forlænget overlevelse og bedre livskvalitet for specifikke cancer populationer.

STATUS OG FORMIDLING

Projektet er afsluttet i september 2013. Artiklen: [*Early integration of palliative care in hospitals - a systematic review on methods, barriers and outcome*](#) er publiceret i *Palliative & Supportive Care* 2014.

PROJEKTGRUPPE

Forsker Karen Marie Dalgaard (ansv.), bibliotekar Marianne Espenhain Nielsen og professor, centerchef Helle Timm, PAVI samt ph.d. studerende Heidi Bergenholtz, Den Regionale Forskningsenhed, Region Sjælland, Roskilde, Køge og Holbæk sygehuse.

Projektet var finansieret af TrygFonden.

PALLIATIV INDSATS TIL MENNESKER RAMT AF KOL (KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM)

AFSLUTTET



"Det gør ikke ondt ikke at kunne få luft. Altså ingen fysiske smerter. Man kan bare ikke bevæge sig. That's it. Kun at kunne trække vejret en lille bitte smule - lige nok til overlevelse. Et minimum af luft. Det er sindssygt ubehageligt og uhyggeligt og angstprovokerende, og man ender med at dø af det, men det gør ikke ondt."

Fra Lungemonologerne – Luft på stemmen
(<http://www.lunge.dk/lungemonologerne-med-luft-paa-stemmen>)

BAGGRUND

I Danmark lever 40-50.000 mennesker med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) i svær eller meget svær grad og mindst 3.500 dør årligt på grund af KOL. Siden 2012 har PAVI haft et tæt samarbejde med Danmarks Lungeforening om den (manglende og mulige) palliative indsats for KOL-patienter i Danmark.

FORMÅL

At kortlægge, udvikle og formidle viden om KOL syges forløb og behov for palliativ indsats.

METODE

Der er i 2012 gennemført en forskningsbaseret undersøgelse i form af tre delstudier: Et litteraturstudie, et registerbaseret studie af sundhedsyndelser i de sidste tre leveår for alle personer, der døde af KOL i 2010 og kvalitative interviews med ti personer med KOL i meget svær grad. Interviewene handler om de syges nuværende hverdag, og hvad de tænker om fremtiden.

RESULTATER

Litteraturstudiet dokumenterer, at der er opmærksomhed på, at KOL-patienter har omfattende palliative behov, men at disse behov kun i begrænset omfang imødekommes.

Den kvantitative undersøgelse dokumenterer omfanget af symptomer og behov for en palliativ indsats, samt at sygdomsforløbet for KOL-patienter er mere forskelligartet end sygdomsforløbet for lungekræftpatienter.

Den kvalitative undersøgelse viser, hvordan de syge selv oplever sygdomsforløbet.

FORMIDLING

- Rapporten "Palliativ indsats til KOL-patienter" der er tilgængelig på www.pavi.dk og www.lunge.dk.
- Konference den 29.08.2013 på Herlev Hospital om emnet "Lindrende og rehabiliterende indsats til KOL-patienter" med næsten 200 deltagere.
- Møder og temadage samt god presseomtale af undersøgelsen.
- To internationale artikler om undersøgelsen (2014).

PROJEKTGRUPPE

Sundhedsfaglig konsulent Nicolai Kirkegaard (ansv) og Projektmedarbejder Marie Gade Husted, Danmarks Lungeforening; Post. doc. Margit Kriegbaum, Københavns Universitet; Professor, overlæge Peter Lange, Københavns Universitet; Professor, centerchef Helle Timm, PAVI.

STYREGRUPPE

Adm. direktør Anne Brandt og sundhedsfaglig konsulent Nicolai Kirkegaard, Danmarks Lungeforening; Professor, overlæge Peter Lange, Københavns Universitet; Professor, centerchef Helle Timm, PAVI.

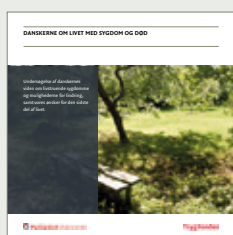
Projektet var finansieret af TrygFonden.



Danmarks Lungeforening holdt en spændende og anderledes konference den 29. august 2013 på Herlev Hospital om emnet "Lindrende og rehabiliterende indsats til KOL-patienter" med næsten 200 deltagere.

BEFOLKNINGSUNDERSØGELSE: VIDENDELING MED DANSKERNE OM LIVET MED SYGDOM OG DØD

AFSLUTTET



Hvad ved danskerne om livstruende sygdomme og muligheder for lindring? Hvilke ønsker har vi for den sidste del af livet? Og hvordan kan viden om disse spørgsmål formidles til borgerne? Det spurgte PAVI og TrygFonden danskerne (og os selv) om i 2012, og resultaterne gav ny indsigt og væsentlig debat i 2013.

BAGGRUND

PAVIs kommunikation er hovedsagelig målrettet sundhedsfaglige personer, men naturligvis har borgerne i bred forstand også behov for viden om livstruende sygdomme og muligheder for lindring.

I samarbejde med TrygFonden søsatte PAVI derfor i 2011-2012 et projekt med fokus på danskernes ønsker til og viden om den sidste del af livet.

FORMÅL

Der var to formål med projektet:

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

METODE

I forlængelse af formålet bestod projektet således af en undersøgelsesdel og en formidlingsdel.

På baggrund af et litteraturstudie og kvalitative interviews gennemførte PAVI i samarbejde med Rådgivende Sociologer i foråret 2012 en repræsentativ befolkningsundersøgelse af danskernes viden om og ønsker i forbindelse med livstruende sygdom, lindring og død.

Fra 2012-2013 har vi desuden udviklet et site på hjemmesiden www.lindring.dk, som formidler viden om lidelse og lindring i forbindelse med livstruende sygdomme specielt målrettet til borgerne.

RESULTATER

Resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen 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, og de har begrænset tillid til at sundhedsvæsenet kan hjælpe med andet end fysiske symptomer.

Sitet www.lindring.dk gik i luften ultimo januar 2013 og havde i løbet af året ca. 2.500 besøg.

STATUS OG FORMIDLING

Projektet er afsluttet, og der er udgivet to rapporter: "[Danskernes viden om og ønsker til den sidste del af livet: baggrundsrapport](#)" og "[Danskerne om livet med sygdom og død: undersøgelse af danskernes viden om livstruende sygdomme og mulighederne for lindring, samt vores ønsker for den sidste del af livet](#)". Hjemmesiden www.lindring.dk udvikles løbende. Projektet blev præsenteret på en workshop i januar 2013 for patientforeninger og andre interesserede. Der var samtidig en del presseomtale og debat i medierne på baggrund af resultaterne.

PROJEKTGRUPPE

Professor, centerchef Helle Timm (ansv) og projektmedarbejder Julie Hagedorn-Møller, PAVI.

STYREGRUPPE

Udviklingschef Ulrik Kampmann, TrygFonden; Seniorrådgiver Stine Carsten Kendal, Mandag Morgen Innovation; Professor, centerchef Helle Timm, PAVI.

Projektet var støttet af TrygFonden.

NÅR TO BLIVER TIL ÉN - OMSORG FOR ÆLDRE EFTERLADTE

AFSLUTTET



Når ældre mennesker mister en ægtefælle bliver de ofte mødt med ord som disse: "I fik jo mange gode år sammen", "det er godt at han har fået fred" og "nu må du se at komme videre". Bag disse ord ligger ikke alene en forventning om at det er overkommeligt at miste når man er gammel, der ligger også en bagatellisering af sorg hos ældre. Ny sorgteori har revolutioneret vores forståelse af sorg og muligheder for sorgstøtte til ældre efterladte. Projektet "Når to bliver til én" har haft fokus på den betydning det får for den professionelle indsats.

BAGGRUND

Hvert år mister godt 15.000 danskere over 65 år deres ægtefælle. Forskning viser, at mange efterladte ældre bliver syge af sorg efter ægtefællens død. Det viser sig i form af ensomhed, depression, symptomer på PTSD (Posttraumatisk Stress Syndrom) og selvmord. Vi ved at det er muligt at forebygge alvorlige følger efter tabet blandt andet ved formidling om ældres sorg og sorgstøtte både til fagpersoner og til befolkningen generelt.

PAVI har siden 2010 arbejdet på at få udvikling og formidling til at gå hånd i hånd. Projektet sluttede i 2011 men blev forlænget i 2012-13, da efterspørgslen om vidensformidling var stor.

FORMÅL

Formålet med projektet har været at udvikle indsatsen for ældre mennesker, der har mistet deres ægtefælle eller samlever. Projektet har været målrettet relevante fagpersoner i den palliative indsats.

METODE

Projektet har bestået af:

- Kortlægning af tilbud til efterladte fra de specialiserede palliative institutioner
- Efteruddannelse af omsorgspersonale i kommuner og på sygehuse
- Lokale handleplaner til omsorg for ældre efterladte
- Uddannelsesbog om omsorg for ældre efterladte.

RESULTATER

Projektet blev evalueret i september 2011. Evalueringen dokumenterer en stor opmærksomhed på projektet både fra fagpersoner, medier og fra befolkningen. Projektets initiativer bevirkede at Sundhedsstyrelsen i 2011 i de seneste anbefalinger for den palliative indsats i Danmark fremhævede betydningen af en forebyggende indsats, målrettet ældre efterladte.

STATUS

Affødt af projektet gennemfører PAVI årligt en kortlægning af sorggruppetilbud til voksne og ældre efterladte i alle danske kommuner, som præsenteres på www.sorgstotte.dk.

FORMIDLING

- Projekthjemmeside med projektsultater: <http://www.pavi.dk/efterladte>
- Uddannelsesbogen "Når to bliver til én – omsorg for ældre efterladte" kan købes eller frit downloades
- [Projektets evalueringsrapport](#)
- Artikler og oplæg til relevante faggrupper i fagblade, tidsskrifter mv.
- God pressedækning gennem hele projektføreløbet.

PROJEKTANSVARLIG

Projektleder Jorit Tellervo, PAVI

Projektet var støttet af EGV Fonden og A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal.

PROJEKTER IGANGVÆRENDE

BORGERPROJEKT - VIDENDELING MED BORGERE OM PALLIATION OG REHABILITERING

I GANG



"I min optik er palliation bare lig død... Det skal have en helt almindelig betydning så, når man har fået en livstruende sygdom, så er palliation et ord man bruger fra dag ét. Men det er simpelthen et ord, der er stemplet som døden og er farligt."

(Fra fokusgruppeinterview med patientforeninger)

BAGGRUND

I 2011 udsendte Sundhedsstyrelsen nye anbefalinger for den palliative indsats. Fra at den palliative indsats primært har været rettet mod døende kræftpatienter, skal den nu rettes mod alle patienter med livstruende sygdom og deres pårørende uanset hvornår i sygdomsforløbet, der opstår behov for lindring.

I det afsluttede befolkningsprojekt gav hver fjerde borger udtryk for at ville søge hjælp og støtte fra en patientforening, hvis de eller deres nærmeste fik en livstruende sygdom. Patientforeningerne står således som en central formidler til borgerne om sygdom, helbredelse og lindring. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats stiller patientforeningerne overfor nye kommunikations- og rådgivningsopgaver. I bestræbelserne på at få viden om palliative tilbud ud til borgerne tog PAVI i 2013 initiativ til at samarbejde med relevante patientforeninger om palliation.

FORMÅL

Projektets formål er at formidle viden om palliation og rehabilitering til patientforeninger, patienter og pårørende.

Projektet består af tre dele:

- at kortlægge patientforeningernes arbejde med palliation og rehabilitering
- at undersøge udenlandske patientforeningers erfaringer med palliation og rehabilitering samt erfaring med at inddrage patienters og pårørendes bidrag i udvikling af den palliative indsats
- at etablere et netværk, der skal understøtte den borgerrettede formidling og videndeling mellem patientforeningerne om palliation og rehabilitering.

METODE

Projektet gennemføres dels som et kortlægningsprojekt i PAVI, dels som et samarbejdsprojekt med patientforeningerne.

Kortlægningen gennemføres som en kvalitativ undersøgelse med

- a) en interviewundersøgelse om danske patientforeningers opfattelse af og fokus på palliation for deres patientgrupper
- b) et litteraturstudie af udenlandske erfaringer med borgerrettet information om palliation og systematisk inddragelse af patienters og pårørendes erfaringer i udviklingen af den palliative indsats.

Samarbejdet med patientforeningerne bygges op om et netværk med henblik på videndeling mellem patientforeningerne og PAVI.

STATUS

Resultaterne af interviewundersøgelsen og litteratursøgningen vil blive præsenteret i en rapport medio 2014.

Netværket med patientforeningerne planlægger en fælles borgerrettet formidling om palliation i foråret 2014.

PROJEKTANSVARLIG

Projektleder Vinnie Andersen, PAVI

REFERENCEGRUPPE FOR PROJEKTET

Leder af rådgivningen Else Hansen, Alzheimerforeningen; Afdelingschef Laila Walther, Kræftens Bekæmpelse; Sundhedsfaglig konsulent Nicolai Kirkegaard, Danmarks Lungeforening; Udviklings- og kvalitetskonsulent Poul Dengsøe Jensen, Hjerteforeningen (barselsvikar for sundhedschef Kira Kimby); Professor, centerleder Helle Timm, PAVI.

Projektet støttes af Helsefonden.

ARKITEKTUR & LINDRING

I GANG



Fysiske rammer med muligheder for kontakt og udsigt til naturen, sansning af kunst, former, farver, lys og lyd. Plads og rum til livsudfoldelse, til privatliv og nærhed. En stemning af tryghed og en oplevelse af kvalitet, tid og ro. Det kan alt sammen bidrage til og understøtte lindringen af lidelser hos 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 i 2006, revideret i 2009: Program for Det Gode Hospice i Danmark: En skitse til hospice som en del af den palliative indsats. Der er opført fire hospicer med afsæt i modelprogrammet: Hospice Djursland, Svanevig Hospice, Hospicegården Filadelfia og Hospice Søndergård.

Med projekt Arkitektur & Lindring forankres og videreudvikles den viden og erfaring, der er opbygget gennem arbejdet med modelprogrammet. Målet er at sikre, at arkitekturen bliver brugt som redskab, når det handler om at skabe bedst mulig lindring for mennesker ramt af livstruende sygdom, uanset hvor de opholder sig. Arkitektur & Lindring retter sig således mod institutioner på både det basale og det specialiserede niveau, dvs. hospitaler, plejehjem og hospicer, samt eget hjem.

Projektet henvender sig til alle, der er interesseret i og/eller arbejder med at udvikle, forbedre og skabe gode fysiske rammer for patienter og pårørende – særligt i forbindelse med palliation. Målgruppen er arkitekter, designere og kunstnere, sundhedsprofessionelle og andre faggrupper, samt forskere, studerende, politikere og administratorer.

FORMÅL

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

METODE

- Etablere, udvikle og vedligeholde websitet "Arkitektur og Lindring", der skal fungere som en platform for videndeling og netværksdannelse.
- Udarbejde en guide med designprincipper for lindrende arkitektur.
- Danne netværk og afholde workshop og konference.

STATUS

- Websitet er i luften som en del af pavi.dk
- Workshop blev afholdt i januar 2013: Arkitektur & Lindring – viden, praksis og netværk, se oplæg m.v. på www.pavi.dk.
- I november 2013 gennemførte vi i forbindelse med udarbejdelsen af designprincipper for lindrende arkitektur en yderligere kortlægning, herunder observationsstudier, interviews, indsamling af litteratur og fotomateriale.

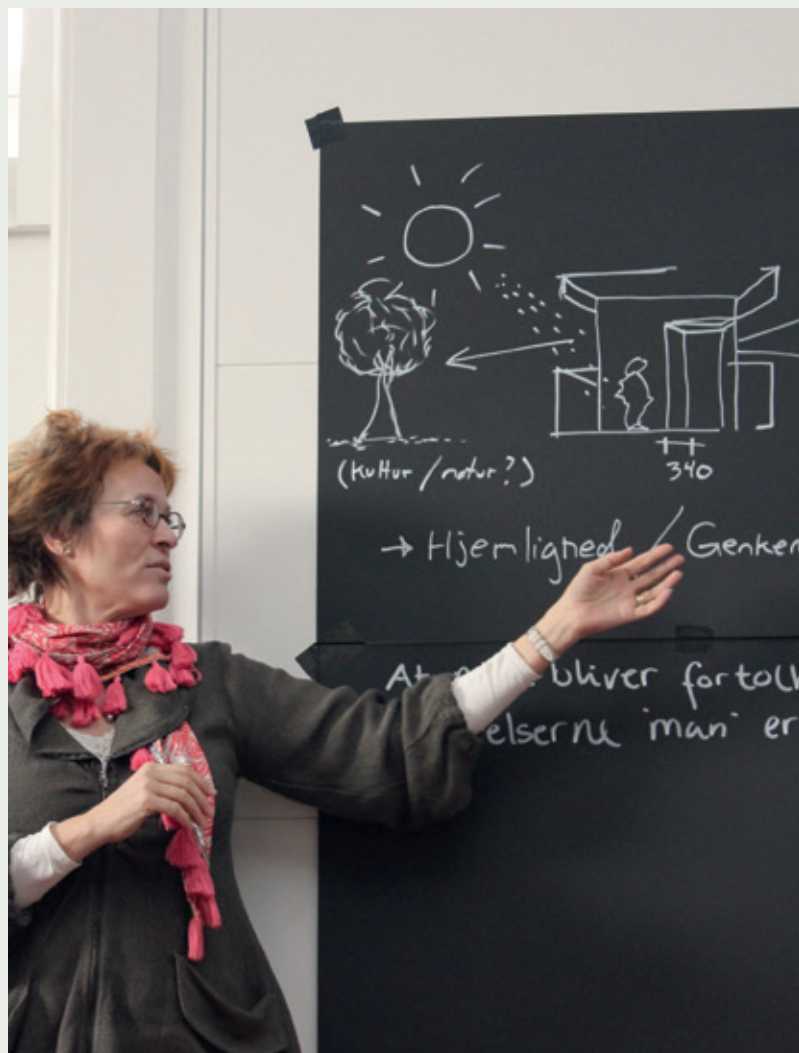
PROJEKTGRUPPE

Professor, centerleder Helle Timm (ansv), projektmedarbejder Karen Marie Kjeldsen, projektmedarbejder Kirstine Falk, PAVI og arkitektfaglig konsulent Esben Neander Kristensen, SIGNAL.

STYREGRUPPE

Programchef Marianne Kofoed, Realdania; Lektor Michael Mullins, Aalborg Universitet; Hospicechef Helle Tingstrup, Diakonissestiftelsens Hospice; Formand Tove Videbæk, Hospice Forum Danmark; Professor, centerleder Helle Timm, PAVI.

Projektet er finansieret af Realdania



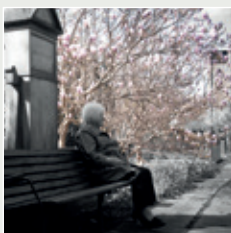
WORKSHOP OM ARKITEKTUR & LINDRING

Arkitekter, sundhedsprofessionelle, præster, psykologer og forskere m.fl. skabte nye netværk og delte viden om arkitektur, æstetik og palliation, da PAVI onsdag den 16. januar 2013 bød indenfor til workshop om arkitektur og lindring.

NÅR ÆGTEFÆLLEN DØR - OMSORG FOR ÆLDRE EFTERLADTE



I GANG



Ny sorgforståelse er i gang med at revolutionere vores sorgkultur. Det får betydning for os når vi mister - og for den professionelle indsats. Et toårigt modelprojekt skal øge befolkningens opmærksomhed på forandringerne.

BAGGRUND

De sidste ti års forskning har ændret vores sorgforståelse og samtidigt ændret vores holdning til ældre der mister. Det har tidligere været en kulturel forestilling, at det opleves som naturligt at tage afsked med sin ægtefælle, når man bliver ældre. Nu ved vi, at tab af ægtefælle regnes for en af de mest belastende og stressende livsbegivenheder et menneske kan udsættes for, og at nogle ældre efterladte bliver syge af sorg, når ægtefællen dør.

FORMÅL

Projektet skal sikre befolkningen viden om den særlige sårbarhed der opstår, når ægtefællen dør og kendskab til muligheder for sorgstøtte – også før man får brug for indsatsen.

METODE

Projektet forløber oktober 2013 til efteråret 2015. Her skal der sideløbende udvikles og formidles viden til danskerne om ny sorgforståelse, lindrende indsats og støttemuligheder, når ægtefællen eller samleveren dør. Første del af projektet indeholder et litteraturstudie og møder med projektgrupperne. Anden del af projektperioden handler om formidling.

FORMIDLING

Projektresultaterne skal opnåes ved udvikling og formidling af viden gennem et OBS-program og forskelligt oplysningsmateriale generelt i samfundet og særligt målrettet ældre mennesker.

Projekthjemmeside med projektresultater er tilgængelig fra marts måned 2014:

www.sorgstotte.dk

PROJEKTANSVARLIG

Jorit Tellervo, projektleder PAVI

STYREGRUPPE

Direktør, ph.d. Christine E. Swane, Ensomme Gamles Værn; Gerontopsykolog, ph.d., lektor Maja O'Connor, Aarhus Universitet; Programleder Iben Stephensen, Socialstyrelsen; OBS-redaktør Kirsten Maegaard, DR; Overlæge Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen; Kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup, PAVI og Sygeplejerske, projektleder Jorit Tellervo, PAVI

ARBEJDSGRUPPE

Journalist, antropolog, ph.d. Inger Anneberg; Grafisk designer Marianne Beyer, BEYER DESIGN; Kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup og Sygeplejerske, projektleder Jorit Tellervo, PAVI.

NETVÆRKSGRUPPE

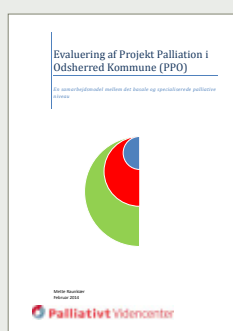
Netværksgruppen er sammensat af ældre der har mistet deres ægtefælle, kontaktpersoner fra kommuner, regioner, forskningsmiljøet, faglige netværk, foreninger og medarbejdere fra PAVI.

Yderligere information i projektbeskrivelsen på www.sorgstotte.dk

Projektet er støttet af A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal.

EVALUERING AF PROJEKT PALLIATION I ODSHERRED KOMMUNE (PPO)

I GANG



Igennem et langt sygdomsforløb kommer borgere med livstruende sygdomme ofte i kontakt med både hospitaler, egen læge og måske plejehjem eller "aflastningsplads", og det stiller store krav om godt samarbejde om den palliative indsats mellem primær og sekundær sektor. I Odsherred Kommune arbejder man målrettet med et projekt, der skal forbedre den lægefaglige palliative indsats for mennesker indlagt på kommunens institutioner.

BAGGRUND

Projekt Palliation i Odsherred Kommune (PPO) omhandler afprøvning af en samarbejdsmodel (PPO-modellen) mellem Lynghuset og almen praksis i Odsherred Kommune samt Tværfaglig Smertecenter og Palliativ Klinik, Holbæk Sygehus. Lynghuset er en selvstændig enhed, der er bygget sammen med Plejecenteret Solvognen i Højby. Institutionen åbnede i 2007 og er et tilbud til borgerne i lokalmiljøet. Kapaciteten er på tolv pladser, som kan anvendes til genoptræning, aflastning og akutpladser – herunder også til borgere med behov for palliation. Derudover har Lynghuset en udekørende palliativ teamfunktion bestående af to sygeplejersker. Lynghusets udfordringer var tidligere bl.a., at de ikke havde en fast læge med palliative kompetencer tilknyttet. Symptomlindring, ordinationer m.m. blev forvaltet af borgers praktiserende læger, hvilket indebar udfordringer som at personalet samarbejdede med mange praktiserende læger og den palliative indsats afhang af den enkelte læges kompetencer, tilgængelighed, samarbejdsevne m.m.

FORMÅLET

Formålet med PPO er:

- at sikre at alle borgere får optimale og målrettede tilbud om palliativ behandling
- at belyse og udvikle det eksisterende samarbejde mellem Lynghuset, Tværfagligt Smertecenter og Palliativ Klinik, Holbæk Sygehus samt almen praksis
- at udvikle en model for samarbejdet omkring terminale patienter
- at beregne de økonomiske omkostninger forbundet med den lokale model for palliativ behandling.

METODE

Evalueringen af PPO har både et udviklings- og læringsperspektiv herunder konstruktion af samarbejdsmodellen, og hvordan de igangsatte interventioner medvirkede til at opfylde projektets mål. Det teoretiske udgangspunkt for evalueringen er BIKVA-modellen – en forkortelse af Bruger Inddragelse i Kvalitetsvurdering. I alt er 26 informanter interviewet, heraf 6 pårørende og 20 professionelle. Analysen udføres i to spor;

- 1) beskrivelse og konstruktion af PPO-modellen
- 2) analyse af interviewene.

RESULTATER

De foreløbige resultater indikerer at PPO-modellen har medvirket til at forbedre den faglige, tværfaglige og tværsektorielle palliative indsats. Den endelige evaluering er færdig primo 2014.

STATUS OG FORMIDLING

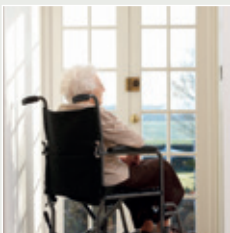
Evalueringen afsluttes i 2014 og resultaterne vil blive formidlet i en rapport og i en artikel.

PROJEKTANSVARLIG

Evalueringsansvarlig: Forsker Mette Raunkiær, PAVI. Projektansvarlig: Sygeplejerske Lisbeth Bierlich, Lynghuset; Kons. fagchef Marie Lindjordet Glenstrup, Odsherred Kommune.

ET ORGANISATORISK DELPROJEKT I PROJEKTET: "ACCELERERET FORLØB FRA ONKOLOGISK BEHANDLING TIL SPECIALISERET PALLIATIV INDSATS I EGET HJEM FOR PATIENTER MED KRÆFT" (DOMUS)

I GANG



Hvilke organisatoriske muligheder og barrierer kan være forbundet med hurtigere udskrivelse af meget syge kræftpatienter til eget hjem? Hvad understøtter og/eller forhindrer, at meget syge kræftpatienter kan være hjemme?

BAGGRUND

Projektet er et delprojekt i DOMUS: Et kontrolleret studie, hvor patienter med livstruende kræft ved Rigshospitalet får mulighed for hurtigere udskrivelse med specialiseret palliativ indsats. DOMUS er et stort tværfagligt randomiseret studie og i det organisatoriske delprojekt samarbejder PAVI med kollegaer fra Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (KORA).

FORMÅL

Formålet med delprojektet er at undersøge muligheder og barrierer ved forskellige måder at organisere palliative forløb på i eget hjem for mennesker med kræft – herunder fagpersoners og lederes vurdering af organisering, samarbejde og kvalitet.

METODE

Projektet gennemføres som litteraturstudier af

- undersøgelsens organisationsteoretiske fundament og
- de væsentligste erfaringer fra tidligere palliative interventionsprojekter.

Herudover gennemføres en interviewundersøgelse med professionelle involveret i interventionen (DOMUS) i primærsektor og sekundærsektor.

STATUS

Projektet gennemføres fra 2013 til 2017. Det organisatoriske delprojekt påbegyndes i 2014 med litteraturgennemgangen. Interviewundersøgelsen forventes gennemført i 2015-2016.

ORGANISERING

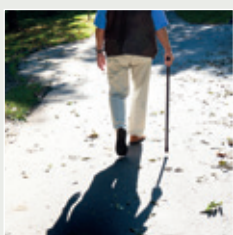
DOMUS ledes af et konsortium bestående af professor Per Sjøgren Rigshospitalet (ansvarlig for projektet); Professor Hans Van Der Maase Rigshospitalet; Professor Christoffer Johansen Rigshospitalet og professor, centerleder Helle Timm PAVI.

Det organisatoriske delprojekt udføres i et samarbejde mellem PAVI og KORA: Professor, centerleder Helle Timm, PAVI; Forsker Mette Raunkiær, PAVI; Seniorprojektleder Christina Holm-Pedetersen, KORA; Seniorprojektleder Martin Sandberg Busch, KORA.

DOMUS finansieres af TrygFonden og Kræftens Bekæmpelse.

PALLIATIV INDSATS OG REHABILITERING FOR MENNESKER RAMT AF LIVSTRUENDE SYGDOMME – KORTLÆGNING OG VIDENDELING

I GANG



Palliation og rehabilitering er to forskellige praksis-områder. Hvad har de - og hvad kan de få til fælles? Udover fokus på livskvalitet!

BAGGRUND

Med etableringen af det nye nationale Videncenter for Rehabilitering og Palliation udvidedes Palliativt Videncenters opgave fra 2013 til også at omhandle viden om rehabiliterende indsats til mennesker ramt af livstruende sygdomme – og dermed relationen mellem rehabilitering og palliation både teoretisk og praktisk.

FORMÅL

Det overordnede formål med projektet er at skabe viden og videndeling vedrørende rehabiliterende indsats for mennesker ramt af livstruende sygdomme og dens relation til palliativ indsats i Danmark.

Undersøgelsesspørgsmål er:

- Rehabilitering og palliation – begrebslige definitioner, ligheder og forskelle, herunder idealer om sammenhæng (rehabiliterende palliation, palliativ rehabilitering)?
- Rehabilitering og palliation i praksis, ligheder og forskelle?
- Hvor og hvordan praktiseres rehabilitering og palliation i sammenhæng i det danske sundhedsvæsen – og for hvilke grupper af mennesker ramt af livstruende sygdomme?

DESIGN OG METODER

Projektet gennemføres i tre dele:

1. En kvalitativ kortlægning (empirisk undersøgelse) af rehabiliterende tilbud og vidensinstitutioner beskæftiget med rehabilitering (og evt. palliation) til mennesker ramt af livstruende sygdomme. Kortlægningen afgrænses til at omfatte mennesker med kræft, mennesker med svær og meget svær KOL, særligt svækkede ældre mennesker med multimorbiditet og mennesker med livstruende neurologiske lidelser.
2. En kortlægning (litteraturstudie) af internationale erfaringer (både teoretiske og praktiske) med at sammentænke rehabilitering og palliation.
3. Etablering af netværk og sikring af dialog med relevante videns miljøer (kliniske og forskningsmæssige).

FORMIDLING

Projektet formidles i en rapport, i artikler og på en workshop i 2014.

STATUS

Projektets del 1 og 2 er i gang og ventes afsluttet juni 2014. Workshop afholdes i efteråret 2014, hvor projektet forventes udvidet med en kvantitativ kortlægning.

PROJEKTGRUPPE

Professor, centerleder Helle Timm (ansv.) og projektmedarbejder Jette Thuesen, PAVI.

PROJEKTER PLANLAGTE

PALLIATIV REHABILITERING VED CENTER FOR TIDLIG PALLIATIV INDSATS

PLANLAGT



“Rehabilitation in palliative care brings together two concepts: living and dying. Palliative care rehabilitation at its best is the transformation of the dying into the living”
(Oxford Text of Palliative Medicine).

BAGGRUND

I løbet af de sidste årtier er der især i England kommet øget fokus på at integrere rehabilitering i den palliative indsats. Inspireret af positive erfaringer især fra England har man ved Sygehus Lillebælt (SLB) besluttet at tilbyde et specialiseret palliativ rehabiliteringstilbud for patienter med avanceret kræftsygdom og deres nærmeste pårørende. Tilbuddet er organisatorisk forankret i Center for Tidlig Palliativ Indsats, Det palliative Team, Vejle og fysisk placeret sammen med Kræftens Bekæmpelses åbne rådgivning ”Livsrum” og ”Projekt Krop & Kræft” i huset ”Lysningen.” De tre funktioner skal fungere hver for sig i bygningen, men med en fælles vision og mission som en del af kræftpatienternes hus i Vejle. Udgangspunktet for initiativet var manglende tilbud til mennesker ramt af kræft i et avanceret stadie, som har en bedre fysisk funktionsevne og længere forventet levetid end hovedparten af de patienter, der henvises til et palliativt team.

Da det palliative rehabiliteringstilbud ved SLB er det første tiltag af sin art i en dansk kontekst, anses det for væsentligt, at tilbuddet evalueres systematisk, så erfaringerne kan bruges lokalt og nationalt.

FORMÅL

Formålet med evalueringen er at undersøge, om et målrettet og tidsafgrænset, specialiseret palliativt rehabiliteringstilbud medvirker til, at patienter med avanceret kræft og deres nærmeste pårørende opnår og vedligeholder deres fysiske, psykiske og sociale funktionsevne og et meningsfuldt liv.

Det gøres via to delmål:

1. At udforske og forklare de aktive elementer i det palliative rehabiliteringstilbud, samt hvornår og under hvilke betingelser de virker/ikke virker for patienter og pårørende.
2. At fremsætte anbefalinger til forbedringer af det palliative rehabiliteringstilbud.

METODE

Evalueringsstrategien er inspireret af realistisk evalueringsteori, som er særlig velegnet til at forklare sammenhængen mellem (delelementer af) indsats og virkning med henblik på at forbedre denne. Evalueringen har fokus på at udvikle en programteori, som er antagelser om, hvordan indsatsen forventes at virke. Med udgangspunkt i programteorien undersøges empirisk om indsatsen virker som forventet og hvorfor/hvorfor ikke.

Evalueringen gennemføres i tre hovedfaser i perioden 2014-2016. En udviklingsfase (½ år), hvor selve programteorien udvikles. En gennemførelsesfase (1 år) hvor de forventede sammenhænge undersøges empirisk. Sidst en analyse- og formidlingsfase (1 år), hvor de endelige konklusioner og anbefalinger fremsættes og formidles.

STATUS

På nuværende tidspunkt er der udarbejdet en projektbeskrivelse. Finansiering er under afklaring. Projektet forventes at starte medio 2014.

FORMIDLING

Evalueringsfund formidles i en rapport og en international artikel.

PROJEKTANSVARLIG

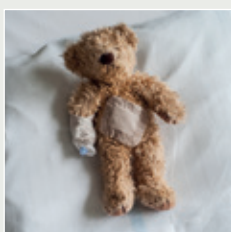
Forsker Karen Marie Dalgaard, PAVI

REFERENCEGRUPPE

Der forventes at indgå en repræsentant fra Det Palliative Team, Vejle, Kræftens Bekæmpelse, Sygehus Lillebælt, en brugerrepræsentant og professor, centerleder Helle Timm, PAVI.

PALLIATIV INDSATS FOR SYGE BØRN OG DERES FAMILIER I DANMARK – SKITSE TIL EN KORTLÆGNING

PLANLAGT



Kortlægningen vil bidrage med viden om og behov for udvikling af den palliative indsats til børn, således at børn og familier med behov for palliation kan modtage den hjælp, som de har brug for.

BAGGRUND

Der dør ca. 400 børn under 18 år om året i Danmark, heraf omkring halvdelen inden for det første leveår. 60-70 mister livet ved ulykker og af de resterende 130-140 børn og unge dør ca. 30 af kræft, mens de fleste dør af medfødte kroniske lidelser. De nationale anbefalinger fra 2011 omhandler ikke palliativ indsats til børn – udover at nævne at det er en særlig udfordring. I Norden (i Stockholm) er der foreløbigt kun etableret ét hospice med børn som målgruppe. I Danmark er det et faktum, at en del af de specialiserede palliative enheder p.t. eksplícit ekskluderer børn som målgruppe, men enkelte fagpersoner og miljøer har de seneste år forsøgt at sætte fokus på den palliative indsats til børn og deres familier i Danmark.

FORMÅL

Formålet med en kortlægning af både de faktuelle tilbud og de involveredes erfaringer og vurderinger er

- at skabe et systematisk overblik over de aktuelle tilbud til familier med et livstruet sygt barn
- at skabe systematisk viden om erfaringer og vurderinger vedrørende den bedst mulige organisering af tilbud.

METODE

Undersøgelsen vil blive tilrettelagt som en beskrivende kortlægning og vil omfatte:

- 1) Litteraturstudie af internationale erfaringer med organiseringen af palliativ indsats for børn.
- 2) Beskrivende (deskriptiv) kortlægning af eksisterende tilbud i Danmark på baggrund af tilgængeligt datamateriale fra registerstudier, PAVI m.v.
- 3) Beskrivende kvalitativ undersøgelse af erfaringer og vurderinger hos familier og patient- og støtteforeninger, dels individuelle informantinterviews, dels fokusgruppeinterviews.
- 4) Beskrivende kvalitativ undersøgelse af erfaringer og vurderinger fra udvalgte fagpersoner og behandlingsmiljøer, dels individuelle informantinterviews, dels fokusgruppeinterview.

STATUS

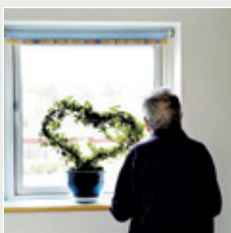
Under forberedelse og der søges p.t. om finansiering.

PROJEKTGRUPPE

Professor, centerleder Helle Timm (ansv.) og forsker Mette Raunkiær, PAVI.

BESLUTNINGER VED LIVETS AFSLUTNING I DANMARK (BLAD) - FIRE PROJEKTER OM PRAKSIS, VIDEN OG HOLDNINGER

PLANLAGT



Projektet forventes at bidrage med ny og mere forskningsbaseret og mere nuanceret dokumentation vedrørende praksis, viden og holdninger til lægefaglige beslutninger ved livets afslutning. Vi forventer, at dokumentationen både kan bruges i den offentlige debat, i politiske beslutningsprocesser, i udviklingen af praksis (herunder kvalitetssikring og gennemsigtighed) og til støtte for danske borgere (patienter, pårørende og professionelle) i situationer, hvor der skal tages konkrete beslutninger om afslutning af livet.

BAGGRUND

I de senere år har der været en stigende opmærksomhed og debat om lægers beslutninger om behandlingsindsatsen ved livets afslutning (populært kaldet dødshjælp). Praksis og holdninger til dødshjælp varierer i Europa og i Danmark. Ser man på praksis i Danmark foreligger der få empiriske data der beskriver ovennævnte felt. Der synes derfor at være et behov for både at organisere den bedst mulige palliative indsats, men også at udvikle klare retningslinjer, som baserer sig på en forskningsbaseret dokumentation af de forskellige typer af lægefaglig hjælp ved livets afslutning.

FORMÅL

Projektets formål er:

- 1) At dokumentere praksis vedrørende beslutninger ved livets afslutning ved alvorlig sygdom i Danmark.
- 2) At undersøge danskernes viden om og holdninger til dødshjælp i forbindelse med livstruende sygdom.

METODE

Projektet er tilrettet som 4 delundersøgelser:

STUDIE 1

Litteraturstudie: Sammenfatning af internationale erfaringer med passiv og aktiv dødshjælp.

STUDIE 2

Spørgeskemaundersøgelse blandt læger: Forekomst og udbredelse af fire hovedtyper af dødshjælp i Danmark.

STUDIE 3

Interviewundersøgelse om viden og holdninger til dødshjælp blandt borgere og udvalgte befolkningsgrupper.

STUDIE 4

Tværsnitsundersøgelse om beslutningsproces og -procedurer ved behandling med palliativ sedering i de specialiserede palliative enheder i Danmark.

STATUS

Der er søgt forskningsmidler, men finansieringen er usikker.

PROJEKTGRUPPE

Professor, centerleder Helle Timm (ansv.), projektmedarbejder Kathrine Hvid Schwarz-Nielsen og forsker Lene Jarlbæk, PAVI.

STYREGRUPPE FOR DET SAMLEDE PROGRAM

Professor, centerleder Helle Timm, PAVI; Professor, overlæge Per Sjøgren, Rigshospitalet; Professor, sygeplejerske, sociolog Jane Seymour, University of Nottingham, UK; Hospicechef og præst (ikke udpeget).

PALLIATIV INDSATS TIL GRØNLÆNDERE RAMT AF KRÆFTSYGDOM

PLANLAGT



Af de knap 500 grønlændere, der dør hvert år, dør ca. 140 efter et sygdomsforløb med kræft. I Grønland findes der hverken døgnpleje, døgnsygepleje eller specialiseret palliativ indsats, og ca. 75% af alle kræftpatienter, der dør af deres sygdom, dør på sygehus. Mange patienter er tillige igennem udrednings- og behandlingsforløb i Danmark, og det kan betyde 3-6 måneders ophold i Danmark uden pårørende.

BAGGRUND

Med afsæt i ovenstående tog Rigshospitalets direktion i foråret 2013 initiativ til at få beskrevet et projekt, der skal undersøge forløb, behov og organisering i forhold til palliativ indsats for grønlandske kræftpatienter og deres pårørende i Grønland og i Danmark. Professor, overlæge Per Sjøgren, Rigshospitalet og professor, centerleder Helle Timm, PAVI påtog sig at skitsere en beskrivelse af undersøgelsen.

For at kvalificere projektskitserne inviterede vi en gruppe af relevante fagpersoner til at fungere som referencegruppe: cand.psyk., konsulent Niels Peter Agger, projektmedarbejder Mikaela Augustussen, Sundhedsdepartementet i Grønland; professor Peter Bjerregaard, Statens Institut for Folkesundhed, leder Stine Kilime Hansen, Det grønlandske Patienthjem, overlæge Seppo Langer, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet, grønlandskoordinator Hanne Meyer, Rigshospitalet og cheflæge Anne-Marie Ulrik, Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse i Grønland. Gruppen mødtes to gange i foråret 2013.

I efteråret 2013 blev projektskitserne drøftet blandt ledere af det grønlandske sundhedsvæsen, PAVI, Rigshospitalet og Kræftens Bekæmpelse i Danmark, og det blev besluttet at gennemføre en del af projektet i form af et ph.d. studium.

FORMÅL

Formålet med det samlede projekt er at fremme udviklingen af den palliative indsats både i Grønland og i Danmark for grønlændere ramt af kræft.

Delmål:

1. Estimere behovene for palliativ indsats til kræfttramte i den grønlandske befolkning.
2. Kortlægge den nuværende organisering af og det nuværende tilbud til kræfttramte grønlændere.

METODE

Metoderne forventes at blive dels et longitudinelt kohorte studie af kræftpatienters forløb og dels en beskrivende kortlægning af de aktuelle tilbud til kræfttramte grønlændere og deres pårørende igennem forløbet. Der skal gennemføres et litteraturstudie vedrørende palliativ indsats i tyndt befolkede områder. Dataindsamlingen forventes herudover at foregå via telefoninterviews med patienter og pårørende med afsæt i validerede og internationalt anvendte spørgeskemaer samt via skriftlig dokumentation, informantinterviews m.v.

STATUS

I foråret 2014 arbejdes der på beskrivelsen af et ph.d. studium, som forhåbentlig kan gennemføres med indskrivning dels ved Grønlands Universitet, dels ved Syddansk Universitet. Projektets finansiering er endnu ikke afklaret. Udover ph.d. projektet er det åbent om der skal gennemføres andre delprojekter med samme fokus.

FORMIDLING

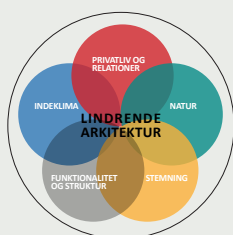
Et ph.d. projekt vil blive formidlet i 3-4 internationale artikler samt i relevante sundhedsfaglige og politiske sammenhænge i Grønland, Danmark og internationalt.

PROJEKTGRUPPE

Professor, overlæge Per Sjøgren, Rigshospitalet; Professor, centerleder Helle Timm, PAVI – samt i forbindelse med ph.d.-projektet seniorforsker Lise Hounsgaard, Grønlands Universitet og Syddansk Universitet.

RÅDGIVNING OM DESIGNPRINCIPPER FOR LINDRENDE ARKITEKTUR

PLANLAGT



Efterhånden ved vi noget om, hvilke principper for indretning og udformning af rum, der bedst kan bidrage til en lindrende indsats. For at få principperne til at virke i praksis, håber PAVI på at kunne bidrage med rådgivning i indretnings- og ombygningsprocesser for palliative rum.

BAGGRUND

Projektet tager afsæt i et ønske om at bidrage til udviklingen i institutioner, der danner rammen om palliativ indsats. En indsats, som i dag foregår i mange forskellige omgivelser på hospice, palliative afdelinger, plejehjem, på almindelige hospitalsafdelinger eller i den syges private hjem. Projektet er en videreudvikling af tanker og ideer i "[Programmet for det gode Hospice i Danmark](#)" (2006) som er udviklet af Realdania samt i projektet "[Arkitektur & Lindring](#)", som er et samarbejde mellem PAVI og Realdania. I det sidstnævnte projekt arbejdes der med udviklingen af designprincipper for lindrende arkitektur – både på et evidens- og et erfaringsbaseret grundlag.

FORMÅL

Projektets formål er at formidle viden om og facilitere brugen af designprincipper for lindrende arkitektur i forbindelse med konkrete indretnings- og ombygningsprojekter.

METODE

Rådgivningen gennemføres som en del af udviklingsprocessen og tilpasningen af designforslag inden et eventuelt byggeri påbegyndes eller indrettes. Både proces og resultat evalueres i forhold til inddragelse af og virkning på personale, patienter og pårørende.

STATUS

Vi har påbegyndt rådgivning i et pilotprojekt. Finansieringen af projektet er ikke på plads.

PROJEKTGRUPPE

Professor, centerleder Helle Timm (ansv.), projektmedarbejder Karen Marie Kjeldsen, projektmedarbejder Kirstine Falk, PAVI og arkitektfaglig konsulent fra SIGNAL-arkitekter

STYREGRUPPE

Endnu ikke etableret

KORTLÆGNINGER

KORTLÆGNINGER

PAVI har siden 2009 gennemført kortlægninger af den palliative indsats i Danmark. Nogle af disse følger vi op på en eller to gange om året, andre er først ved at være gennemført, og der kommer hele tiden nye til.

I det følgende præsenteres de kortlægninger, vi arbejdede på i PAVI i 2013. Først i form af en oversigt og efterfølgende i form af en nærmere præsentation af kortlægninger, der enten er nye, eller hvor den løbende opfølgning er udvidet med nye temaer og resultater. På pavi.dk kan du finde alle kortlægninger, der er gennemført fra 2009-2013.

Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark – Opfølgning 2013

Siden 2009 har PAVI gennemført kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark. I 2012 udkom rapporten "Kortlægninger af den specialiserede palliative indsats i Danmark: 2009-2012". I november 2013 gentog vi kortlægningen og fik data fra de i alt 51 specialiserede palliative enheder, der aktuelt er i Danmark.

Formålet med kortlægningen har dels været at følge udviklingen inden for det specialiserede palliative felt, beskrive de palliative tilbud og dels at opdatere [Palliativguiden på www.pavi.dk](http://www.pavi.dk), hvor borgere og fagpersoner har adgang til relevant viden om palliative tilbud i Danmark. (Se nærmere side 43)

Kortlægning af kliniske retningslinjer fra de specialiserede palliative enheder – opdatering

De specialiserede palliative enheder udarbejder løbende nye kliniske retningslinjer, ligesom DMCG-PAL udarbejder evidensbaserede kliniske retningslinjer. PAVI indsamler og opdaterer de kliniske retningslinjer en gang årligt, og gør alle de kliniske retningslinjer tilgængelige på www.pavi.dk. I april 2013 blev der dokumenteret 101 nye og 19 reviderede retningslinjer og vejledninger. I 2013 kom der som noget nyt retningslinjer om:

- Pleje af palliative patienter med kognitive dysfunktioner som følge af tumorer/metastaser i hjernen
- Visitation af patienter
- Pjecer til pårørende om forskellige symptomer og behandlingstilbud
- Patientinformation om smerter og smertebehandling
- Familiesamtaler
- Socialhjælp til patienter med behov for palliation

Læs mere på www.pavi.dk/Kvalitetssikring/bedstepraksis.aspx

Kortlægning af visitationspraksis i de specialiserede palliative enheder

I 2011 nedsatte Ledergruppen for de specialiserede palliative enheder en arbejdsgruppe med det formål at undersøge de forskellige henvisnings- og visitationspraksisser, kendetegnende for det specialiserede niveau. I 2012 ydede PAVI bistand til arbejdsgruppen i form af metodisk sparring til udformningen af en spørgeskemaundersøgelse. Undersøgelsen der bestod af 47 spørgeskemaer, sendt til alle lederne af specialiserede palliative enheder i Danmark, var med til at belyse variationerne i kriterierne og procedurerne for henvisnings- og visitationspraksis landet over. Undersøgelsen er i 2013 formidlet i notatet "[Henvisning og visitation til specialiseret palliativ indsats i Danmark. Rapport fra en spørgeskemaundersøgelse](#)"

Kortlægning af særlige palliative tilbud på basalt hospitalsniveau – ny i 2013

I forbindelse med kortlægningen af den basale palliative indsats på hospitalerne viste det sig, at der er afdelinger, der – uden af yde en specialiseret palliativ indsats – har særlige tilbud til patienter med behov for palliation. I 2013 startede vi derfor en kortlægning af disse tilbud.
(Se nærmere side 44)

Kortlægning og undersøgelse af særlige kommunale palliative tilbud – ny i 2013

I 2012 blev vi opmærksomme på, at der i flere og flere kommuner etableres særlige tilbud i form af sengepladser m.v. til borgere med behov for palliation. Disse tilbud kortlægges nu og fremgår fra 2013 af Palliativguiden. I 2013 var der således registreret 41 tilbud.
(Se nærmere side 45)

Kortlægning af sorgstøtte til efterladte – opdatering

I 2012 kortlagde vi tilbud om sorgstøtte til voksne og ældre efterladte i Danmark for første gang og etablerede en guide, hvoraf de lokale tilbud fremgår. Sorgstøtteguiden opdateres en gang om året. I 2013 registrerede vi tilbud i 79 kommuner (mod 70 tilbud i 2012). De fleste tilbud er etableret i regi af frivillige foreninger (fx Kræftens Bekæmpelse, Hjerteforeningen, Nyreforeningen og Ældresagen) og er målrettet udvalgte grupper af efterladte. Kortlægningen har blandt andet inspireret Folkekirken til et to årigt projekt der hedder "Sorggrupper i Folkekirken".
Se mere på: <http://www.sorgstøtte.dk>

Kortlægning af uddannelses tilbud for alle relevante faggrupper i det palliative felt – opdatering

På www.pavi.dk præsenteres palliative uddannelser, der er godkendte af Undervisningsministeriet eller udformet af faglige selskaber, specialiserede palliative enheder samt enkelte kommunale institutioner og sygehusafdelinger. Oplysningerne opdateres kontinuerligt. Der kommer fortsat nye uddannelser til – samt nye faggrupper. I 2013 er fx tilføjet efter- og videreuddannelsesmuligheder i palliation for ergoterapeuter.

På [uddannelsessiderne](#) linkes også til de kompetencebeskrivelser, der i disse år udarbejdes i DMCG-PAL regi.

Kortlægning af registerdata vedrørende dødssted – ny i 2013

De tilgængelige data vedrørende danskerne dødssteder opgøres relativt sjældent. PAVI tog derfor i 2010 initiativ til at skabe en mere opdateret opgørelse af dødssteder på baggrund af tal fra Sundhedsstyrelsens dødsårsagsregister. De tal vi fik adgang til er fra 2004-2006. Af tallene fremgår, at 48% dør på hospital, 43% dør hjemme, og 9% dør andre steder. Af de mennesker der dør hjemme, sker det for 39% vedkommende i deres eget private hjem, og for 61% på et plejehjem. Nye tal for 2007-2011 forventes klar medio 2014.

Se yderligere på:
www.pavi.dk/OmPalliation/fakta

NYE KORTLÆGNINGER I 2013

KORTLÆGNING AF DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK – OPFØLGNING 2013

Ny
kortlægning
i 2013

BAGGRUND

PAVI har kortlagt den specialiserede palliative indsats i Danmark hvert år siden 2009. Udover et præcist øjebliksbillede af organisering af den palliative indsats på specialiseret niveau giver resultaterne mulighed for at følge udviklingen på området. Resultaterne fra kortlægningen indgår i politiske og faglige drøftelser og influerer dermed på udviklingen af den palliative indsats. Samtidig afføder kortlægningsresultaterne behov for yderligere udforskning af området.

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, visitation samt indsats for pårørende og efterladte.

METODE

PAVI udsender et elektronisk spørgeskema til de specialiserede palliative enheder en gang årlig. Svarprocenten er 100.

RESULTATER

Der er sket en stor udvikling i antallet af specialiserede palliative enheder i Danmark. Ved PAVIs første kortlægning i 2009 var der 32 enheder, i 2012 var der 48 enheder, og i 2013 var der 51 enheder.

Enhederne fordeler sig som 18 hospice, 27 palliative teams og 6 palliative afdelinger. De palliative enheder varierer på en række områder. Her fremhæver vi data fra supplerende spørgsmål (2013) vedrørende visitation af patienter:

- Enhederne visiterer patienter dagligt eller flere gange om ugen.
- Det er primært læger der kan henvise patienter til enhederne.
- De fleste (42) enheder modtager patienter uanset hvilken livstruende diagnose patienten har.
- Ni enheder modtager alene kræftpatienter.
- Godt halvdelen af enhederne (27) modtager kun patienter over 18 år, mens de resterende ikke har et alderskriterium.
- Under halvdelen af enhederne (21) har fælles regionale visitationskriterier på tværs af enhedstyper.

STATUS

Opdateringen er afsluttet i december 2013.

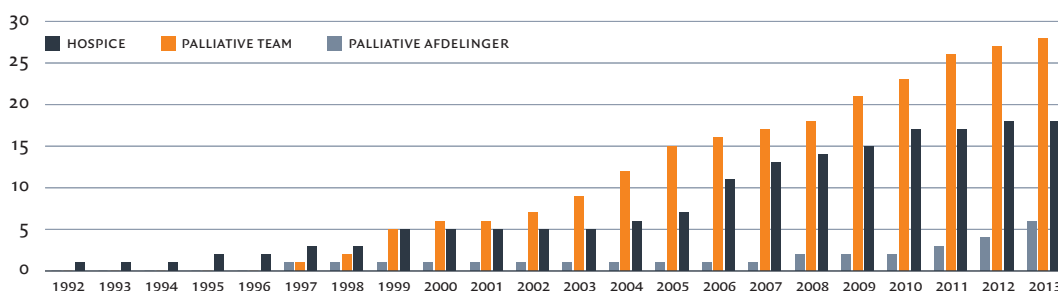
FORMIDLING

Kortlægningsresultater for den enkelte enhed præsenteres i Palliativguiden. Kortlægningsrapport om opfølgningen fra 2013 udkommer i marts 2014.

PROJEKTANSVARLIG

Projektleder Jorit Tellervo, PAVI

Udviklingen i den palliative indsats



KORTLÆGNING AF SÆRLIGE PALLIATIVE TILBUD PÅ BASALT HOSPITALSNIVEAU



Ny
kortlægning
i 2013

”Hvor får jeg et overblik over, hvilke sygehusafdelinger der har palliative tilbud i DK?” Svaret er [Palliativguiden på pavi.dk](http://Palliativguiden.pavi.dk)! I løbet af foråret 2014 udbygger vi Palliativguiden, så den indeholder oplysninger om både specialiserede palliative enheder, sygehusafdelinger som yder basal palliativ indsats og kommunale palliative institutioner. Det giver både borgere og fagpersoner let adgang til oplysninger om palliative tilbud og institutioner rundt om i landet, der har særligt fokus på palliativ indsats, og som tilbyder borgere med livstruende sygdom indlæggelse, lindrende behandling og omsorg.

BAGGRUND

PAVIs kortlægning af den basale palliative indsats på landets hospitaler viste at nogle sygehusafdelinger har særlige palliative tilbud til patienter, pårørende og efterladte. I 2013 gik PAVI derfor videre med at kortlægge tilbud på almindelige sygehusafdelinger til patienter med palliative behov.

FORMÅL

Formålet er at give et overblik over de palliative tilbud, som eksisterer rundt omkring på landets sygehusafdelinger.

METODE

PAVI har udsendt et spørgeskema i vinteren 2013 til alle landets hospitaler.

RESULTATER

Dataindsamling forventes afsluttet medio 2014.

FORMIDLING

De indhentede data vil løbende blive lagt i Palliativguiden fra foråret 2014.

PROJEKTANSVARLIG

Projektleder Jorit Tellervo, PAVI

KORTLÆGNING OG UNDERSØGELSE AF SÆRLIGE KOMMUNALE PALLIATIVE TILBUD



Ny
kortlægning
i 2013

Kortlægningen og undersøgelsen skal bidrage til at sprede viden om særlige kommunale palliative tilbud så kommuner kan inspirere hinanden, og muligheden for at modtage særlige palliative tilbud i lokalområdet øges.

BAGGRUND

I de seneste år er der udviklet nye institutionelle kommunale palliative tilbud udover palliativ indsats via hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og på plejecentrene. Disse særlige kommunale palliative tilbud er ikke på et specialiseret niveau, men de er ofte forbundet med særlige kompetencer og tværfaglighed og kan ses som et behov for, på et kommunalt niveau, at kunne tilbyde en særlig indsats for borgere med behov for palliation.

FORMÅLET

Formålet er, at kortlægge omfang og indhold af særlige kommunale palliative tilbud, dels for at give et overblik over de tilbud, som eksisterer i Danmark, dels for at undersøge baggrunden for institutionernes etablering.

METODE

Der gennemføres

- 1) en kortlægning af tilbud (via en spørgeskemaundersøgelse) der præsenteres i Palliativguiden og
- 2) en interviewundersøgelse blandt ledere af de særlige kommunale palliative tilbud med henblik på at få uddybet særlige områder og baggrunden for etablering af tilbuddene.

RESULTATER

Resultaterne fra kortlægningsundersøgelsen viser at der ved udgangen af 2013 i alt var 41 kommunale institutioner med et særligt palliativt tilbud i Danmark. De fleste er etableret inden for de sidste fem år og særligt inden for de sidst to år.

FORMIDLING

Resultaterne præsenteres i Palliativguiden og i en dansk artikel.

PROJEKTANSVARLIGE

Projektleder Jorit Tellervo og forsker Mette Raunkiær, PAVI

MYNDIGHEDSBETJENING



PAVI har opgaver, der kan defineres som myndighedsbetjening i og med, vi stiller viden og kompetence til rådighed for centraladministrative, regionale og kommunale myndigheder. I 2013 havde vi blandt andet samarbejde med Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg, Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, Sundhedsstyrelsen, Undervisningsministeriet, Socialstyrelsen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening.

PAVI afgav også høringssvar vedrørende en række relevante høringsudkast:

- Dansk Selskab for Almen medicin; Høringssvar vedrørende klinisk vejledning om palliation.
- Region Hovedstaden; Høringssvar vedrørende implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.
- Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation, DMCG – PAL; Høringssvar vedrørende anbefalinger til kompetencer for socialrådgivere i den palliative indsats.
- Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation, DMCG – PAL; Høringssvar vedrørende anbefalinger til kompetencer for fysioterapeuter i den palliative indsats.

DELTAGELSE I EKSPERTRÅD OG ARBEJDSGRUPPER

Danske Patienter, Videncenter for Brugerinddragelse, Advisory Board, 2013. (HT)

Bestyrelsen i Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation, DMCG-PAL. (HT og KMD)

Organisationskomiteen for 14th World Congress of the European Association for Palliative Care. (HT)

Konsortiet for forskningsprojektet DOMUS. (HT)

Referencegruppen for "Nye roller i det nære sundhedsvæsen" samarbejde mellem RUC og DSR. (MR)

Netværk af konsulenter fra professionshøjskoler, efter- og videreuddannelse i palliation, 2013. (JT)

Arbejdsgruppe nedsat af Parkinson foreningen, Palliation og rehabilitering - Palliativ indsats til mennesker med Parkinson sygdom, 2013. (JT)

Arbejdsgruppe nedsat af Videncenter for Demens, Palliativ indsats til mennesker med demens sygdom. (JT)

Arbejdsgruppe nedsat af Danmarks Lungeforening, Lindrende indsats til KOL patienter. (KMD)

Arbejdsgruppe nedsat af Hjerteforeningen, eksperter i hjertesvigt. (KMD)

Arbejdsgruppe nedsat af DSR & DMCG-PAL, Kompetenceudvikling i den palliative indsats samt udarbejdelsen af kliniske retningslinjer. (KMD)

Arbejdsgruppe nedsat af KL og Sundhedskartellet, Klinisk retningslinje: "Tidlig identificering af palliative behov hos borgere > 65 år med livstruende sygdom (KOL; kræft og/eller hjertesvigt), som bor i egen bolig. (KMD)

Arbejdsgruppe nedsat af DMCG-PAL til udvikling af kliniske retningslinjer for obstipationsbehandling (LJ)

PAVI medarbejdere er nævnt ved initialer. Se side 58-59 for yderligere oplysninger.

SAMLET OVERSIGT OVER PAVI FORMIDLING

ARRANGØR AF KONFERENCER MV.

PAVI har i 2013 været arrangør af én konference, ét temamøde samt en workshop. Herudover har PAVI bidraget til to konferencer som medarrangør i form af planlægning og gennemførelse. Alle aktiviteterne har været afholdt med et nationalt sigte, hvor både fagpersoner, patientforeninger, politikere og ledere har været målgruppen.

PAVI SOM ARRANGØR AF KONFERENCER, ÅRSMØDER, WORKSHOPS MV.				
DATO 2013	KONFERENCE/WORKSHOP	SAMARBEJDSPARTNERE	MÅLGRUPPE	ANSVARLIG (DELTAAGER)
16. januar	PAVI Workshop om arkitektur & lindring – viden, praksis og netværk, København	Realdania	Fagpersoner Nationalt	KMK, HT (AFH, AFN, VG)
31. januar	PAVI Temamøde: Danskerne om livet med sygdom og død, København	TrygFonden	Patientforeninger, fagpersoner, politikere Nationalt	JHM, HT (AFH, AFN, VG)
18. september	PAVI Hospitalskonference: Udvikling af den basale palliative indsats på danske hospitaler, Aalborg	TrygFonden	Ledere, medarbejdere, administratorer, politikere m.m. Nationalt	KMD (HT, VG, MR, LJ, AFH)

PAVI SOM MEDARRANGØR AF KONFERENCER				
DATO 2013	KONFERENCE	SAMARBEJDSPARTNER	MÅLGRUPPE	ANSVARLIG
6.-7. maj	Livskvalitet i hverdagen – et fælles ansvar DemensDagene 2013, København	Nationalt Videncenter for Demens	Tværfagligt personale Nationalt plan	JT
29. august	Konference om lindrende og rehabiliterende indsats til KOL-patienter, Herlev	Danmarks Lungeforening	Nationalt	HT (AFH)

PAVI medarbejdere er nævnt ved initialer.
Se side 58-59 for yderligere oplysninger.

OPLÆG PÅ KONFERENCER OG ÅRSMØDER

Medarbejderne i PAVI har i 2013 afholdt 10 oplæg på konferencer og årsmøder mv. Derudover har vi stået for 33 oplæg og foredrag for omsorgspersonale og tværfagligt personale, og 3 oplæg er afholdt for videnskabeligt personale i form af forskere og Ph.d.-studerende. Vi har holdt 7 oplæg for borgere, det være sig blandt andet ældresagens medlemmer, frivillige samt forskellige patientgrupper og endelig har vi undervist på uddannelser 18 gange, hvilket ialt giver 71 oplæg fra PAVIs medarbejdere i løbet af året.

PAVI-MEDARBEJDERE HAR HOLDT OPLÆG PÅ KONFERENCER OG ÅRSMØDER M.V.				
DATO 2013	KONFERENCE	EMNE	MÅLGRUPPE	ANSVARLIG
31. januar	PAVI Temamøde: Danskerne om livet med sygdom og død	Danskernes viden, forestillinger og ønsker ift. sygdom og død, København	Patientforeninger, fagpersoner, politikere Nationalt	HT
15. maj	Kommunikation og samarbejde omkring patienten med prostata cancer, Odense	Patient, pårørende og sundhedsprofessionelle	Sygeplejepersonale fra Danmark og Island Nordisk	KMD
16. maj	Danske Ældreråds ældrepolitiske konference, Nyborg Strand	Palliativ indsats i den kommunale pleje – en værdig død	Danske ældreråd Nationalt	MR
23. maj	Årsmøde for Foreningen af frivillige ved hospice, Odense	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Frivillige ved hospice Nationalt	JT
10. juni	Temadag, Dansk Sygeplejeråd & DMCG-PAL om kompetenceudvikling i den palliative indsats, København	Kompetenceudvikling på basalt hospitalsniveau	Ledere, undervisere, administratorer, sygeplejersker ansvarlige for uddannelse af sygeplejersker og SOSA'er i DK Nationalt	KMD
29. august	Danmarks Lungeforening og PAVI, Herlev	Muligheder og barrierer i det palliative felt – hvor skal vi hen?	Fagpersoner, m.fl Nationalt	HT
6. september	The Open University of Milton Keynes, The 11th international Death, Dying & Disposal conference, Where theory meets practice, England	Well, is it not young people who die from cancer and old who die from other life-threatening diseases?	Forskere og tværfaglige fagpersoner International	MR
18. september	Hospitalskonference Udvikling af den basale palliative indsats på danske hospitaler, Aalborg	1. Præsentation af hospitalsmodelprojekt 2. Evaluering af hospitalsmodelprojekt: Et leder- og medarbejderperspektiv på implementering og udvikling	Ledere, medarbejdere, administratorer, politikere m.m. Nationalt	KMD
30. oktober	Landskursus FSK 2013, Dilemmaer i kræftsygeplejen, Vejle	Identificering og tydeliggørelse af palliative forløb og overgange mellem palliative faser	Fagpersoner Nationalt	KMD
14. november	Region Hovedstadens Samordningsudvalg, Planområde Midt	Workshop: Ughed i palliation	Medarbejdere og ledere Region Hovedstaden	HT

PAVI-MEDARBEJDERE HAR HOLDT OPLÆG, FOREDRAG MV. FOR OMSORGSPERSONALE

DATO 2013	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	MÅLGRUPPE	ANSVARLIG
23. januar	Bispebjerg Hospital	Temaeftermiddag: Resultater fra Kortlægning III, de kirurgiske afdelinger	Gastroenterologiske sygeplejersker Region Hovedstaden	LJ
11. februar	UCN act2learn sundhed, Aalborg	Pårørende – samarbejde, inddragelse og omsorg	Efteruddannelse Hjemmesygeplejersker Region Nordjylland	KMD
26. februar	Nyborg Hjemmesygepleje	Palliation i Nyborg Kommune (PINK)	Sygeplejersker Region Syddanmark	MR
28. februar	Nyborg Hjemmesygepleje	Palliation i Nyborg Kommune (PINK)	Sygeplejersker Region Syddanmark	MR
6. marts	Hæmatologisk Afdeling R, Aarhus Universitetshospital	Identificering og tydeliggørelse af overgange i uhelbredelige sygdomsforløb	Sygeplejepersonale Region Midtjylland	KMD
19. marts	PAVI	Om Palliativt Videncenter og palliativ indsats i Danmark	Norske sygeplejersker Nordisk	JT
11. April	Odense	Uddannelsesdag: Hvordan støttes patienten og de nærmeste pårørende i at gennemføre en krævende kræftbehandling over lang tid	Nyrekræft sygeplejersker i DK Nationalt	KMD
22. april	PAVI	Om Palliativt Videncenter og selvmordsforebyggelse	Tværfaglig faggruppe Nationalt	JT
2. maj	Frederiksberg Kommune	Om Palliativt Videncenter og kommunal palliativ indsats	Omsorgspersonale Region Hovedstaden	JT
23. maj	Aarhus	Temadag: Relationer mellem syge/døende, pårørende og sundhedsprofessionelle Palliativ fysioterapi med fokus på kommunikation, psykologiske aspekter og egenomsorg	Fysioterapeuter i DK Nationalt	KMD
28. maj	Odense Kommune	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Omsorgspersonale Region Syddanmark	JT
13. september	UCN act2learn sundhed, Aalborg	Pårørende – samarbejde, inddragelse og omsorg	Efteruddannelse Hjemmesygeplejersker Region Nordjylland	KMD
5. november	Odense Universitets Hospital	Temadag: Om Palliativt Videncenter, og smertebehandling af palliative patienter	Kardiologiske sygeplejersker Region Syddanmark	LJ
11. november	Rødovre Kommune	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Hjemmesygeplejersker Region Hovedstaden	JT
4. december	Kolding Kommune	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Hjemmesygeplejersker Region Midtjylland	JT

PAVI-MEDARBEJDERE HAR HOLDT OPLÆG, FOREDRAG MV. FOR TVÆRFAGLIGT PERSONALE

DATO 2013	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	MÅLGRUPPE	ANSVARLIG
1. marts	Center for Lindrende Behandling, Aalborg	Pårørende til uhelbredeligt syge er en vigtig målgruppe i den palliative indsats	Tværfagligt personale Region Nordjylland	KMD
13. marts	Hæmatologisk Afdeling R, Aarhus Universitetshospital	Identificering og tydeliggørelse af overgange i uhelbredelige sygdoms forløb	Læger Region Midtjylland	KMD
16. maj	Odsherred Kommune	Om Palliativt Videncenter, omsorg for efterladte og sorggrupper i folkekirken	Tværfagligt personale Region Sjælland	JT
29. maj	Hospice Sønderjylland	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Tværfagligt personale Region Syddanmark	JT
29. maj	Videncenter for Brugerinddragelse (VIBIS) og PAVI, Kræftens Bekæmpelse	Temamøde om brugerinddragelse og palliation	Fagpersoner Nationalt	HT
18. juni	Lungeforeningen og PAVI, Diakonissestiftelsen	Workshop: Palliativ indsats til mennesker ramt af KOL	Fagpersoner Nationalt	HT
19. juni	Hvidovre Hospital	Om Palliativt Videncenter, den specialiserede palliative indsats og omsorg for efterladte	Tværfagligt personale Region Hovedstaden	JT
2. september	Hjerting Badehotel	Omsorg for efterladte	Tværfagligt personale Region Syddanmark	JT
16. september	Aarhus Kommune	Om Palliativt Videncenter og selvmordsforebyggelse	Tværfagligt personale Nationalt	JT
18. september	Nakskov Kommune	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Tværfagligt personale Region Sjælland	JT
29. oktober	Internat for specialiserede palliative enheder, Sæby	Palliative hegnspæle: Opgaver og udfordringer i de kommende år?	Specialiserede palliative fagpersoner Region Nordjylland	HT
1. november	Bestyrelser for tværfaglige palliative foreninger i DK og Norge, Ålborg	Palliation i DK – hvor er vi nu og hvor er vi på vej hen?	Nordisk	HT
6. november	Netværket for socialrådgivere i palliation, København	Social palliation i DK	Fagpersoner Nationalt	HT
12. november	Center for Lindrende Behandling Aalborg	Udvikling af kvaliteten af den basale palliative indsats i primærsektoren	Nøglepersoner i palliation og ledere i primær – og sekundær sundhedssektor Region Nordjylland	KMD
12. november	Hospice Sydfyn	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Tværfagligt personale Region Syddanmark	JT
27. november	Glostrup Sygehus	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Tværfagligt personale Region Hovedstaden	JT
28. november	Rigshospitalet	Om Palliativt Videncenter og udvikling af den palliative indsats	Tværfagligt personale Region Hovedstaden	JT
16. december	Enhed for Selvmordsforebyggelse, Aalborg	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Tværfagligt personale Region Nordjylland	JT

PAVI-MEDARBEJDERE HAR HOLDT OPLÆG, FOREDRAG MV. FOR FORSKERE

DATO 2013	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	MÅLGRUPPE	ANSVARLIG
30. oktober	Forskningsnetværk i palliation i Danmark	Evalueringsfund fra et hospitalsmodelprojekt	Ph.d. studerende Forskere Nationalt	KMD
30. oktober	Forskningsnetværk i palliation i Danmark	Kortlægning III	Ph.d. studerende Forskere Nationalt	LJ
11. december	SIF, Syddansk Universitet, København, professortiltrædelse	Videncenterfunktion og forskningsbaseret dokumentation af palliation som tværfagligt praksisfelt	Forskere, fagpersoner, venner og familie Nationalt	HT

PAVI-MEDARBEJDERE HAR HOLDT OPLÆG, FOREDRAG MV. FOR BORGERE

DATO 2013	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	MÅLGRUPPE	ANSVARLIG
5. marts	Kræftens Bekæmpelse	Om Palliativt Videncenter og palliativ indsats i Danmark	Seniorgruppen Region Hovedstaden	JT
19. marts	Ældresagen, København	Vågekoner i Ældresagen	Ældresagens medlemmer Region Hovedstaden	HT
20. april	Lungeforeningen	Om Palliativt Videncenter og palliativ indsats i Danmark	Patienter med KOL Region Hovedstaden	JT
30. maj	Ældresagen i Århus	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Frivillige Region Midtjylland	JT
25. september	Ældresagen i Skive	Om Palliativt Videncenter og omsorg for efterladte	Frivillige Region Midtjylland	JT
1. oktober	Brystkræftgruppen i Hillerød	Temamøde: Brystkræft i fokus - livstruende sygdom, lindring og livskvalitet	Patienter med brystkræft Region Hovedstaden	HT
28. november	Bestyrelsen Hospice Filadelfia, Sorø	Palliation og hospice i DK om 10 år?	Hospicebestyrelse Region Syddanmark	HT

UNDERVISNING

Medarbejderne i PAVI har deltaget i undervisning og videreuddannelse af personale, 18 gange i 2013. Undervisningen henvendte sig til sygeplejestuderende, radiografstuderende, medicinstuderende og tværfagligt sundhedspersonale fra diplomuddannelserne.

UNDERVISNING AF STUDERENDE OG VIDEREUDDANNELSE AF PERSONALE				
DATO 2013	AFHOLDELSSESSTED	EMNE	MÅLGRUPPE	ANSVARLIG
7. marts	Professionshøjskolen Metropol Diplomuddannelsen	Smertebehandling	Sygeplejersker Nationalt	LJ
11. marts	Professionshøjskolen Metropol Diplomuddannelsen	Obstipation	Sygeplejersker Nationalt	LJ
11-14. marts	Professionshøjskolen Metropol	Forskningsmetoder	Sygeplejerskestuderende Region Hovedstaden	MR
12. marts	VIA University College Diplomuddannelse	Et uhelbredeligt sygdomsforløb som uhelbredeligt syge oplever og håndterer det, valgmodul: Palliativ indsats og symptomlindring	Tværfagligt personale Region Midtjylland	KMD
20. marts	University Collage Lillebaelt Radiograf-uddannelsen	Farmakologi	Studerende med studie- retning "stråleterapi" Region Syddanmark	LJ
21. marts	University Collage Lillebaelt Radiograf-uddannelsen	Smertebehandling	Studerende med studie- retning "stråleterapi" Region Syddanmark	LJ
2. maj	Aalborg Universitet, Masteruddan- nelsen i Humanistisk Palliation	Kortlægning af palliation indsats – om at skabe orden og uorden	Studerende Nationalt	HT
27. maj	Professionshøjskolen Metropol, Diplomuddannelsen	Om Palliativt Videncenter og udvik- ling af palliativ indsats i Danmark	Tværfagligt personale Nationalt	JT
4. september	Professionshøjskolen Metropol Diplomuddannelsen	Smertebehandling	Sygeplejersker Nationalt	LJ
2. oktober	University Collage Lillebaelt Radiograf-uddannelsen	Smertebehandling	Studerende med studie- retning "stråleterapi" Region Syddanmark	LJ
2. oktober	Odense Universitetshospital	Farmakologisk smertebehandling	Onkologisk afd. R, OUH, onsdags-morgenmøde for lægerne Region Syddanmark	LJ
7. oktober	Professionshøjskolen Metropol	Forskningsmetoder	Sygeplejerskestuderende Region Hovedstaden	MR
14. oktober	Professionshøjskolen Metropol Diplomuddannelsen	Ældre med etnisk minoritetsbag- grund og døden	Tværfagligt personale Nationalt	MR
24. oktober	Professionshøjskolen Metropol Diplomuddannelsen	Udfordringer og interventioner i den kommunale palliative indsats	Tværfagligt personale Nationalt	MR

UNDERVISNING AF STUDERENDE OG VIDEREUDDANNELSE AF PERSONALE - fortsat

29. oktober	VIA University College Diplomuddannelse	Sundhedsprofessionelles møde med familien - en udfordring, valgmodul: Palliativ indsats og mellem-menneskelige aspekter	Tværfagligt personale Region Midtjylland	KMD
6. november	VIA University College Diplomuddannelse	Indsatsen for pårørende – samarbejde og omsorg	Valgmodul: Palliativ indsats og mellem-menneskelige aspekter Tværfagligt personale Region Midtjylland	KMD
6. november	Professionshøjskolen Metropol, Diplomuddannelsen	Om Palliativt Videncenter og udvikling af palliativ indsats i Danmark	Tværfagligt personale Nationalt	JT
12. november	Odense Universitetshospital	Palliation	Tilvalgskursus i Onkologi, for medicin studerende Region Syddanmark	LJ

I alt har PAVI afholdt 71 oplæg (inkl. undervisning) i 2013. Vi har holdt oplæg i alle landets regioner, og målgrupperne for de forskellige oplæg fordeler sig geografisk over hele landet.

GEOGRAFISK PLACERING	ANTAL OPLÆG
International	1
Nordisk	3
National	25
Region Hovedstaden	13
Region Syddanmark	13
Region Midtjylland	8
Region Nordjylland	6
Region Sjælland	2

VEJLEDNING OG BEDØMMELSE

PAVI har i 2013 haft vejlednings- og bedømmelsesopgaver på nordisk specialistuddannelse, på masteruddannelse og ph.d. projekter. Vi har vejledt i fem ph.d. forløb og deltaget i et bedømmelsesudvalg.

VEJLEDNING OG BEDØMMELSE				
TIDSRUM	UDDANNELSE	EMNE	UDDANNELSESINSTITUTION	ANSVARLIG
2011-2013	Specialistuddannelsen i Palliativ Medicin	Appetitstimulerende lægemidler til patienter med fremskreden kræft	Nordic specialist course in palliative medicine Nordisk plan	LJ
Forårs-semester 2013	Master i Humanistisk Palliation	Gruppe vejledning + individuel vejledning 3. semesteropgave	Aalborg Universitet, Institut for sociologi og socialt arbejde	KMD
Efterårs-semester 2013	Master i Humanistisk Palliation	Gruppe vejledning Master speciale	Aalborg Universitet, Institut for sociologi og socialt arbejde	KMD
2009-2013	Ph.d	Hverdagsliv og læring blandt mennesker med hjertesvigt.	Aarhus Universitet	Medvejledning HT
2012-2015	Ph.d	Basal palliativ indsats på hospital	Københavns Universitet	Med vejledning LJ
2012-2015	Ph.d.	Ældre med kronisk hjertesvigt	Aalborg Universitet	Medvejledning MR
2013-2017	Ph.d	Fast track discharge from oncological treatment to specialized palliative care at home	Københavns Universitet	Medvejledning HT
2013-2017	Ph.d	Non-farmakologisk palliativ behandling til KOL-syge i primær sektor	Aarhus Universitet	Medvejledning HT
2013	Ph.d	Rehabilitering med historier. En socio-narratologisk undersøgelse af journalistisk fortælling som metode til at forstå patienten som medmenneske	Syddansk Universitet	Bedømmelse (formand) HT

PUBLIKATIONER

RAPPORTER (8)

Dalgaard, K.M. (2013). *Hospitalsmodelprojekt: udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler via lokale udviklingsprojekter: evalueringsrapport*. København: PAVI.

Jarlbæk, L., & Timm, H. (2013). *Hospitalernes palliative indsats på basalt niveau: en landsdækkende kortlægning blandt afdelingsledelser*. København: PAVI.

Kriegbaum, M., & Husted, M. G. (2013). *Palliativ indsats til KOL-patienter: en deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats*. København: Danmarks Lungeforening og PAVI.

Palliativt Videncenter. (2013). *Årsrapport 2012*. København: PAVI.

Raunkiær, M. (2013). *Udvikling af den kommunale palliative indsats: evaluering af projekt Palliation i Nyborg Kommune (PINK)*. København: PAVI.

Rådgivende Sociologer. (2013). *Danskernes viden om og ønsker til den sidste del af livet: baggrundsrapport*. København: PAVI og Trygfonden.

Tellervo, J., Espenhain Nielsen, M., & Timm, H. (2013). *Kortlægning af forsknings- og udviklingsprojekter fra de specialiserede palliative enheder i Danmark*. København: PAVI.

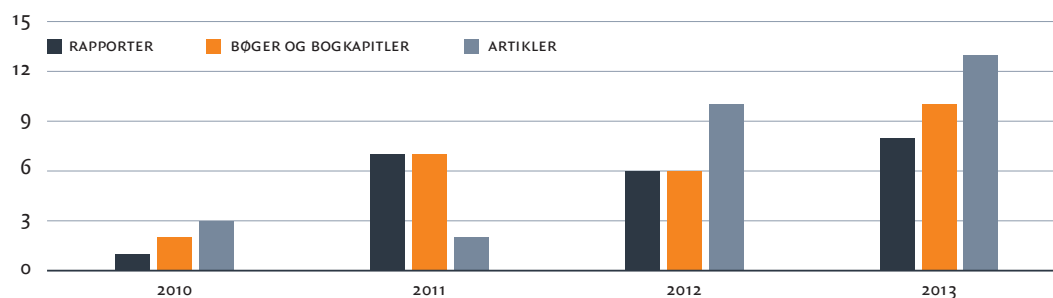
Timm, H., & Hagedorn-Møller, J. i samarbejde med Rådgivende Sociologer. (2013). *Danskerne om livet med sygdom og død: undersøgelse af danskernes viden om livstruende sygdomme og mulighederne for lindring, samt vores ønsker for den sidste del af livet*. København: PAVI.

NOTATER (2)

Hvid Schwarz-Nielsen, K., & Timm, H. (2013). *Beslutninger ved livets afslutning: praksis i Danmark: notat november 2013*. [København]: PAVI.

Jarlbæk, L., & Vittrup, R. (2013). *Dødssted i Danmark i perioden 2004-2006*. København: PAVI.

Antal publikationer i PAVI fra 2010-2013



BØGER OG BOGKAPITLER (10)

Hviid Jacobsen, M., & Dalgaard, K.M. (2013). Two faces of death: "good" and "bad" deaths in contemporary palliative care. I M. Hviid Jacobsen (red.), *Deconstructing death: changing cultures of death, dying, bereavement and care in the Nordic countries*. Odense: University Press of Southern Denmark.

Mousing, C.A., Lomborg, K., & Timm, H. (2013). Palliation ved kronisk sygdom. I B. H. Dahl, A. Døssing & G. Ølsgaard (red.), *Livet med kronisk sygdom: et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv*. København: Gads Forlag.

Raunkiær, M. (2013). *Forestillinger om døden blandt ældre og pårørende med etnisk minoritetsbaggrund. I Ældre med anden etnisk baggrund: viden og inspiration til indsats*. Odense ÆldreForum.

Tellervo, J. (2013). Tab og sorg. I E.M.S. Damgaard, D. Nielsen & K. Rahbek (red.), *Geriatrici: en tværfaglig og problemorienteret tilgang*. København: Gads forlag.

Tellervo, J. (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: PAVI.

Tellervo, J. (2013) Om ældre mennesker og tab. I J. Tellervo (red.), *Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg*. (2. udg.). København: PAVI.

Tellervo, J. (2013). Omsorg for efterladte: inspiration fra hospice og palliative tilbud. I J. Tellervo (red.). *Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg*. (2. udg.). København: PAVI.

Tellervo, J. (2013). Rehabilitering: vejen til et selvstændigt og meningsfyldt liv. I J. Tellervo (red.), *Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg*. (2. udg.). København: PAVI.

Tellervo, J. (2013). Sorgstøtteguide. I J. Tellervo (red.). *Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg*. (2. udg.). København: PAVI.

Timm, H. (2013). Patientperspektiver. I G. Niklasson (red.), *Sundhed, menneske og samfund*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

VIDENSKABELIGE ARTIKLER (3)

Jarlbæk, L., Christensen, L., Bruera, E., & Gilså Hansen, D. (2013). The epidemiology of long- and short-term cancer survivors: a population-based cohort study exploring denominators for rehabilitation and palliative care programs. *Acta Oncologica* E-pub ahead of print 19. Sep 2013 doi:10.3109/0284186X.2013.831471

Raunkiær, M., & Timm, H. (2013). Interventions concerning competence building in community palliative care services: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 804-819

Timm, H., & Vittrup, R. (2013). Mapping and comparison of palliative care nationally and across nations: Denmark as a case in point. *Mortality*, 18(2), 116-129.

FAGLIGE ARTIKLER (10)

Dalgaard, K.M., Hviid Jacobsen, M., & Wanseele, J.F. (2013). Dødens dualitet: "den gode død" og "den dårlige død". *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 30(1), 57-64.

Jarlbæk, L. (2013). Smertebehandling af kræftpatienter i almen praksis. *Best Practice: sygeplejersken i almen praksis*, Nr. 5, september, 36-39.

Kronborg, N.C., & Raunkiær, M. (2013). At dø på første klasse: Nyborg kommune styrker den palliative indsats overfor borgere med livstruende sygdomme, der ønsker at dø hjemme. *Practicus*, 37(214), 14-15.

Raunkiær, M. (2013). Udfordringer ved pludselige udskrivelser, it-baseret kommunikation og uklare specialiserede palliative tilbud. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 30(2), 63-67.

Raunkiær, M. (2013). Ældre med etnisk minoritetsbaggrund og palliation. *Best Practice: sygeplejersken i almen praksis*, nr. 4, maj, 42-43.

Raunkiær, M., Cronfalk, B., & Husebø, S.(red.). (2013). *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 30(2). Temanummer: Samhandling

Spielmann, M.E.M., Neergaard, M.A., Rix, B.A., Johnsen, A.T., Korngut, S., Timm, H., & Grønvold, M. (2013). En barometerundersøgelse af kræftpatienters oplevelser og behov i den sene palliative fase. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 30(3), 65-70.

Swane, C.E., & Tellervo, J. (2013). "Når to bliver til én": omsorg for ældre efterladte. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 30(1), 5-9.

Swane, C.E., Anneberg, I., & Tellervo, J. (2013). Formidling om et overset emne: sorgstøtte til ældre efterladte. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 30(2), 19-23.

Timm, H., & Raunkiær, M. (2013). Praktiserende lægers rolle i palliative forløb. *Lægemagasinet*, 27(2), 14-16.

AVISARTIKLER (1)

Timm, H. (2013, 5. maj). *Debatten om dødsbistand kalder på mere viden: [kronik]*. Kristeligt Dagblad.

ABSTRACTS OG POSTERS (2)

Jarlbæk, L., Christensen, L., Bruera, E., & Gilså Hansen, D. (2013, juni). *The epidemiology of long-term and short-term survivors in a population-based cohort of cancer patients: exploring denominators for rehabilitation and palliative care programs: MASCC-0504*. Abstract og poster præsenteret på MASCC/ISOO 2013 International Cancer Care Symposium, Berlin, Tyskland.

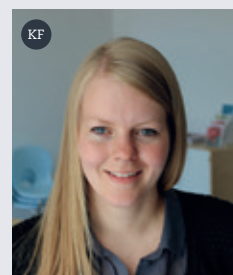
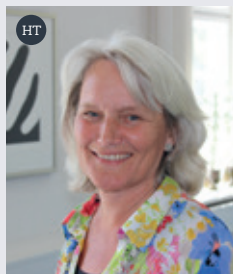
ANDET (3)

Jarlbæk, L. (2013). *Antidoter ved cytostatikabehandling: V03AF*. I Dansk Lægemedel Information. <http://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/291500>

Jarlbæk, L. (2013). *Antineoplastiske midler: L01*. I Dansk Lægemedel Information. <http://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/291000>

Jarlbæk, L. (2013). *Endokrin terapi: L02*. I Dansk Lægemedel Information. <http://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/291060>

MEDARBEJDERE I PAVI 2013



ANETTE FLY HAASTRUP (AFH) er kommunikationskonsulent og arbejder med strategisk og praktisk kommunikation og presse. Anette er cand. mag. i organisationskultur og kommunikation og har mange års erfaring med kommunikation i sundhedsvæsenet.

HELLE TIMM (HT) er leder af PAVI og har ansvaret for den faglige ledelse samt personale og økonomi i centeret. Helle er ansat som professor med særlige opgaver i dokumentation af rehabilitering og palliation, har en ph.d grad i sundhedsvidenskab og en magistergrad i kultursociologi.

JETTE THUESEN (JTH) er videnskabelig assistent og arbejder med viden og videndeling om rehabiliterende indsats for mennesker ramt af livstruende sygdom i relation til palliativ indsats. Jette er ph.d., master i humanistisk sundhedsvidenskab og praksisudvikling og ergoterapeut.

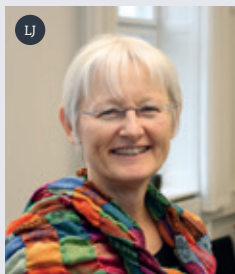
JORIT TELLERVO (JT) er projektleder og arbejder hovedsageligt med projekter, der skal udvikle indsatsen for ældre efterladte. Jorit er også ansvarlig for at vedligeholde information om palliative efteruddannelsesmuligheder, for indsamling af kliniske retningslinjer samt kortlægning af den palliative indsats på basalt og specialiseret niveau. Jorit er uddannet sygeplejerske og har stor erfaring indenfor palliativ sygepleje, fra hjemmeplejen, hospicearbejde og som uddannelseskonsulent.

KAREN MARIE DALGAARD (KMD) er forsker og arbejder i øjeblikket med forskning i den palliative indsats med fokus på den regionale indsats. Karen Marie er ph.d., cand.scient.soc. og sygeplejerske, og har lang erfaring som leder og klinisk sygeplejespecialist i den specialiserede palliative indsats via ansættelser i hospice og et palliativt team.

KAREN MARIE KJELDEN (KMK) er projektmedarbejder på projektet Arkitektur & Lindring. Karen Marie er kandidat i Sundhedsfremme og sundhedsstrategier og Performance-design.

KATHRINE HVID SCHWARZ-NIELSEN (KHS) er projektmedarbejder på projektet Dødshjælp & beslutninger ved livets afslutning. Kathrine er cand.scient.san. og har primært beskæftiget sig med klinisk forskning og undervisning.

KIRSTINE FALK (KF) er projektmedarbejder på projektet Arkitektur & Lindring. Hun er uddannet arkitekt, cand. polyt. arch. med speciale i sundhedsarkitektur.



LENE JARLBÆK (LJ) er forsker og arbejder med registerforskning og patientforløb ud fra et epidemiologisk perspektiv. Lene arbejder bl.a. med hospitalernes palliative indsats på basisniveau i DK. Projektet er en del af den større kortlægning i PAVI om den palliative indsats i Danmark. Lene er ph.d., speciallæge i onkologi og klinisk farmakologi.

MARIANNE ESPENHAIN NIELSEN (MEN) er bibliotekar og arbejder med alle biblioteksopgaver dog med hovedvægten på litteratursøgninger samt indsamling og registrering af dansk og international litteratur om det palliative felt. Marianne er bibliotekar DB og har mange års erfaring med sundhedsfaglig og medicinsk dokumentation.

MARIE KROGH JESSEN (MKJ) er studentermedhjælp og indgår som medhjælper på igangværende projekter. Marie er B.A. i sociologi og læser videre til kandidat i sociologi.

METTE RAUNKLÆR (MR) arbejder med forskning i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i eget hjem og plejeboliger. Mette er ph.d., cand.scient.soc. og sygeplejerske.

RIKKE VITTRUP (RV) er projektmedarbejder og varetager mange forskellige opgaver bl.a. undersøgelser, kortlægninger, web og formidling. Rikke er cand.scient.soc.

VIBEKE GRAVERSEN (VG) er sekretær og vores administrative blæksprutte. Hun tager sig af bogholderiet samt andre administrative og praktiske opgaver. Vibeke er uddannet advokatsekretær.

VINNIE ANDERSEN (VA) er projektleder på projektet Videndeling med borgere om palliation og rehabilitering. Vinnie er cand. mag. og har stor erfaring i arbejdet med brugerinvolvering og patientsikkerhed.



ANNE FISKER NIELSEN (AFN) var studentermedhjælper og ansat til februar 2013.

JULIE HAGEDORN-MØLLER (JHM) var projektmedarbejder på Befolkningsprojektet – Danskernes ønsker og viden. Julie var ansat til februar 2013.



Palliativt Videncenter
Statens Institut for Folkesundhed,
Syddansk Universitet

Øster Farimagsgade 5 A
1353 København K
Telefon 21 74 73 72
Mail: pavi@sdu.dk
www.pavi.dk