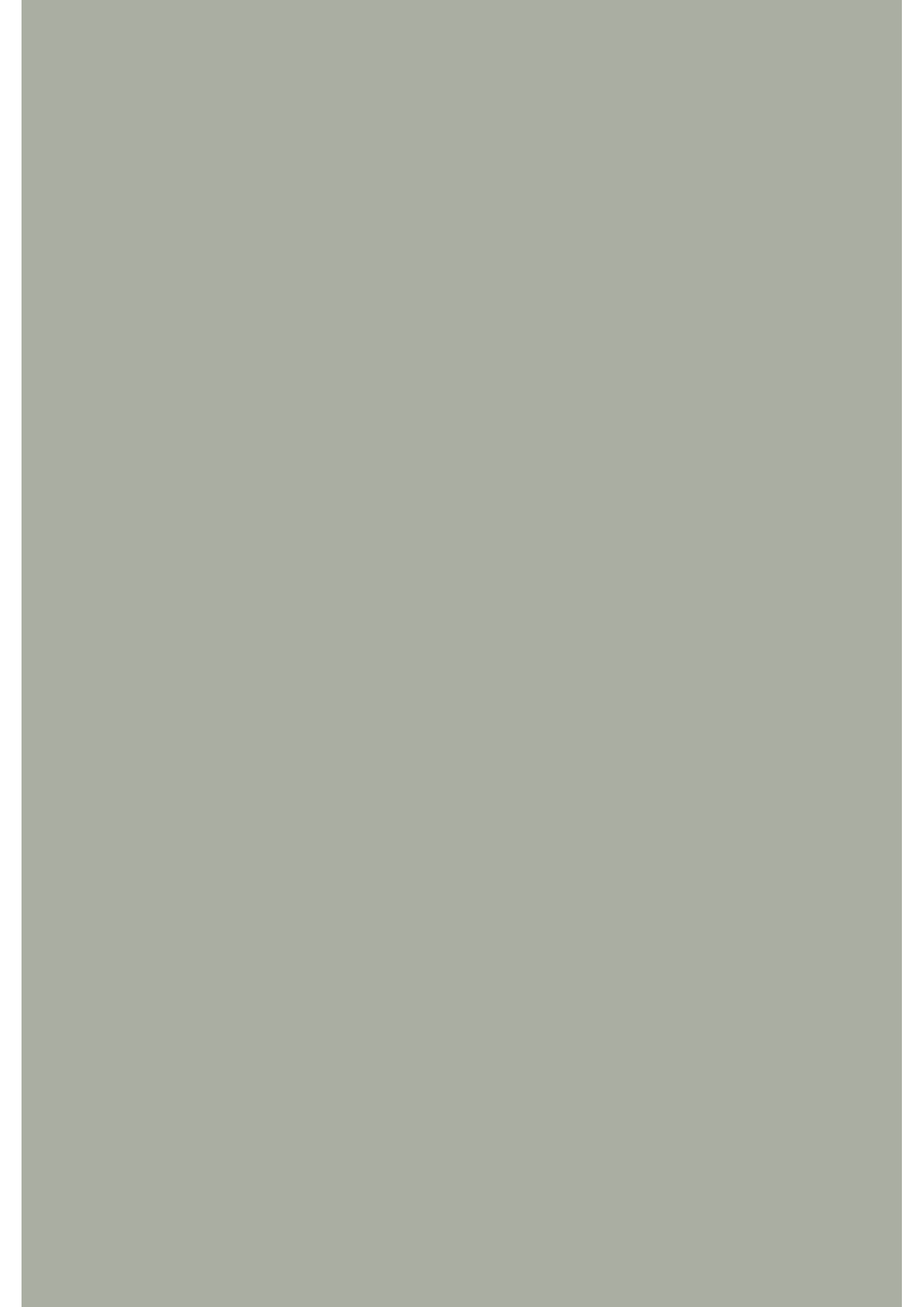


Årsrapport

2014



**VIDENCENTER FOR
REHABILITERING OG PALLIATION**



Årsrapport

2014

**VIDENCENTER FOR
REHABILITERING OG PALLIATION**

Indhold

5 Forord

6 Videncenter for Rehabilitering og Palliation

8 Del I - RcDallund 2014

10 PROJEKTER PÅ RcDALLUND I 2014

16 FORMIDLING

20 MEDARBEJDERE PÅ RcDALLUND

22 Del II - PAVI

24 PROJEKTER I PAVI 2014 - OVERSIGT

25 Projekter Afsluttede

29 Projekter Igangværende

38 Projekter Planlagte

42 KORTLÆGNINGER

44 KOMMUNIKATION OG VIDENDELING

50 Mundtlig formidling

60 Skriftlig formidling fra PAVI-medarbejdere

62 Myndighedsbetjening, råd og arbejdsgrupper

63 Vejledning og bedømmelse

64 MEDARBEJDERE I PAVI

Forord

Videncenter for Rehabilitering og Palliation er en sammenlægning af det tidligere Rehabiliteringscenter Dallund (RcDallund) og det tidligere Palliativt Videncenter (PAVI). Mens RcDallund og PAVI udgav hver sin årsrapport i 2013, har vi for 2014 samlet aktiviteterne i én rapport. Det afspejler det arbejde, som, i forlængelse af finanslovsbevillingen, er pågået for at sammentænke og udvikle den hidtidige opgaveløsning i ét videncenter. Baggrunden for at samle de to centre i ét har både været et politisk ønske om at koordinere rehabilitering og palliation og om at sikre en forskningsbaseret udvikling og videndeling på det samlede område i højere grad end hidtil.

I løbet af 2013 og 2014 har RcDallund og PAVI dog i høj grad fortsat hver sine aktiviteter som hidtil, for PAVIs vedkommende ganske vist med øget fokus på rehabilitering. I denne årsrapport for 2014 vil I derfor kunne læse om først tilbuddene og hverdagen på RcDallund og efterfølgende om de formidlings- og dokumentationsopgaver, der er løst i PAVI – med afsæt i kortlægninger, forsknings- og udviklingsprojekter samt dialog og samarbejde med praktikere, forskere med flere. I 2014 tog vi hul på at udforske og dokumentere både praktiske og begrebslige sammenhænge mellem rehabilitering og palliation til mennesker ramt af livstruende sygdomme. Ligesom vi kiggede med nye øjne på den samlede dokumentation for erfaringerne fra RcDallund. Begge dele i samarbejde mellem ansatte på RcDallund og i PAVI. Årsrapporten omfatter også samtlige formidlingsopgaver, vi tilsammen løste i 2014.

I 2014 besluttede regionsrådet i Region Syddanmark at lukke RcDallund med virkning fra 1. juli 2015. Beslutningen står i modsætning til brugernes store tilfredshed med RcDallund. Men den afspejler en politisk vurdering af at behovene for rehabilitering generelt, og for nogle grupper specielt, ikke i tilstrækkelig grad kan imødekommes på RcDallund.

Transformationen af de hidtidige tilbud på RcDallund til andre typer af tilbud – og forskningsbaseret udvikling og dokumentation af disse nye tilbud – bliver fra 2015 en vigtig opgave i det samlede Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Til at stå i spidsen for den opgave blev i slutningen af 2014 ansat en ny centerleder og professor med særlige opgaver: overlæge i kardiologi Ann-Dorthe Zwisler. Ann-Dorthe og undertegnede udgør således fra 1. januar 2015 den fælles ledelse i det samlede videncenter.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation er en vigtig del af en spændende udvikling. Vi er sat i verden som og arbejder på at være et nationalt videncenter. I 2014 tog vi nogle vigtige skridt på vejen, men nogle af dem bliver først tydelige for omverdenen i løbet af 2015, blandt andet via en ny og samlet strategi og organisation. Og et nationalt videncenter giver jo først (og kun) rigtig mening, når alle relevante parter – både på rehabiliterings- og palliationsområdet – kan se formålet med og betydningen af det. Det arbejder vi derfor videre på!

Marts 2015

Helle Timm
Centerleder, professor

Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Strategi, organisering og finansiering

Igennem hele 2014 fungerede RcDallund og PAVI fortsat som to selvstændige enheder med to parallelle hovedopgaver; rehabiliteringsophold for kræftpatienter på RcDallund og formidling, dokumentation og udvikling af viden om både rehabilitering og palliation til professionelle, borgere m.v. i PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

På RcDallund var der i hele 2014 fokus på at fortsætte og dokumentere tilbud om rehabilitering til mennesker ramt af en kræftsygdom. På trods af udsigterne til en ændring af tilbuddene – og en regional beslutning om at lukke RcDallund i sommeren 2015 – har strategien, i forhold til de konkrete rehabiliteringstilbud og hverdagen i institutionen, været at arbejde videre som hidtil. Herunder at skabe dokumentation for udvalgte dele af indsatsen.

I PAVI blev forankringen af videncenterfunktionen ved Statens Institut for Folkesundhed (SIF), Syddansk Universitet meget tydelig, da der 1. marts blev flyttet fra Strandboulevarden og ind hos SIF på "Kommunehospitalet" i København. Strategien for videncenterarbejdet blev ikke ændret, og der var fortsat fokus på at kortlægge, udvikle og formidle viden på et forskningsbaseret

grundlag. Der har været et tættere samarbejde med RcDallund og et øget fokus på rehabiliteringsbegreber og praksis, -netværk, -seminarer og -konferencer.

I løbet af 2014 fik den rådgivende styregruppe for Videncenter for Rehabilitering og Palliation for alvor hul på arbejdet med at beskrive formål og organisering af det nye og samlede videncenter. Der blev afholdt en række møder, udarbejdet et notat og ansat en centerleder og professor med ansvar for realisering af den planlagte transformation af RcDallund til en vifte af forskningsbaserede tilbud i regioner og kommuner. Den nye fælles ledelse skal sikre at alle relevante erfaringer fra både PAVI og Dallund inddrages i det fremadrettede strategiske og praktiske arbejde allerede fra begyndelsen af 2015.

Finanslovsbevillingen for det samlede videncenter er på ca. 19 mio. kr. årligt, heraf i udgangspunktet 15 mio. kr. til RcDallund og 4 mio. kr. til PAVI. I 2014 godkendte Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, at der fremover overflyttes 1.5 mio. kr. årligt fra det nuværende RcDallund til det hidtidige PAVI. PAVI modtog herudover i 2014 projektmidler fra flere fonde, jf. de enkelte projekter beskrevet senere.

Vi har opdelt årsrapporten, så du i del I kan læse om RcDallund og i del II om PAVI.

RcDallund

2001
Åbner

2009
Åbner

PAVI



2012
På finansloven

2013
RcDallund virksomhedsoverdrages til Region Syddanmark, Odense Universitets Hospital, Onkologisk Afdeling

30. JUNI 2015
RcDallund lukker

2012
På finansloven

2013
PAVI virksomhedsoverdrages til Syddansk Universitet

PAVI forankres i Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, København

2014
PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

2015
Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Rehabiliteringscenter Dallund 2014

RcDallund har fungeret siden 2001 som det eneste nationale rehabiliteringscenter i Danmark, hvor kræftramte tilbydes et 5-dages internatophold. På RcDallund kaldes de kræftramte ikke patienter, men deltagere. RcDallund var de første mange år drevet af Kræftens Bekæmpelse, men 1. januar 2013 blev stedet overdraget til Region Syddanmark og organiseret under Onkologisk Afdeling på Odense Universitets Hospital.

I 2014 var der i alt 641 deltagere på RcDallund og på grund af pladmangel eller en faglig vurdering af utilstrækkeligt rehabiliteringsbehov måtte vi afvise 53 ansøgere. Siden 2001 har der i alt været knap 8500 deltagere på et rehabiliteringsophold på RcDallund. RcDallund har derudover altid været et aktivt undervisningssted for fagprofessionelle ansat på hospitaler eller kommuner, som ønskede ny viden og inspiration til eget arbejde med kræftrehabilitering. Vi havde i 2014 33 fagprofessionelle på kursus, og siden 2001 har i alt 262 fagprofessionelle været på kursus på RcDallund.

2014 var driftsmæssigt et meget aktivt år for RcDallund. Der blev således afviklet 43 internatophold, fordelt som 37 ugehold og 6 opfølgingsophold. Emner, der var fokus på, var for eksempel: "Kræftramte som lider af modløshed og depression", "Kræftramte med uhelbredelig sygdom", "Unge med kræft" og ophold med fokus på specifikke kræftdiagnoser.

Forskningsmæssigt har året ligeledes været meget aktivt, idet vi har afviklet adskillige af disse internatophold som projektuger med både målrettet rekruttering og systematisk dataindsamling.

Resultaterne er præsenteret på fem postere på European Cancer Rehabilitation Symposium i København i september 2014. Der har været projekter rettet mod: "Par ramt af prostatakræft og som lever med seksuelle problemer", "Kvinder med livmoderhalskræft med mange senfølger", "Kvinder med brystkræft med et vægtproblem" og "Mundhule- og halskræftramte med spiseproblemer".

Uden for landets grænser er RcDallund også blevet bemærket. I september 2014 havde vi besøg af en delegation fra Cypern, hvor kræftrehabilitering er i sin vorden. På Cypern har man efterfølgende besluttet at indføre et tilbud, som tager afsæt i konceptet på RcDallund.

Personalemæssigt har året været præget af, at Region Syddanmark har besluttet at afvikle RcDallund pr. 30. juni 2015. Gode medarbejdere har i forlængelse af den beslutning valgt at søge nye udfordringer, hvorfor vi har brugt meget tid på ansættelse og oplæring af nye kolleger, som med stor ildhu har kastet sig ind i rehabiliteringsarbejdet. På trods af personaleudskiftningerne er det alligevel lykkedes at fastholde en høj tilfredshedsgrad blandt deltagerne. Tak til alle interne som eksterne samarbejdspartnere.

RcDallund har bestemt sat sit præg på kræftrehabiliteringen i Danmark. Det nye Videncenter for Rehabilitering og Palliation har nu en forpligtigelse til at anvende disse erfaringer systematisk i den fremtidige forskning.

Karin B. Dieperink
Centerleder, Rehabiliteringscenter Dallund

Aktiviteter i 2014

RcDallund tilbyder tværfaglige rehabiliteringsophold til kræft-ramte. Alle deltagere udfylder, sammen med en læge, et henvisningsskema. Et rehabiliteringsophold varer 5 dage, hvor deltagerne får en intervention, der består af både gruppebaserede og individuelle tilbud. Hver uge drejer indholdet sig om et bestemt tema: enten en diagnose, en livssituation eller en alvorlig senfølge, så der samles en gruppe kræftramte, der kan udveksle viden på det område, der betyder mest for dem. Deltagerne angiver selv en eller flere bestemte uger i henvisningsskemaet, men centerets visitationsudvalg foretager også en faglig vurdering.

Formålet med et rehabiliteringsophold er, at deltagerne udvikler en højere grad af erkendelse og afklaring af egen situation, får livsglæde, håb og tro på fremtiden og mening med livet. Målet er, at deltagerne ud fra deres givne livsbetingelser i højere grad kommer

til at opleve sig som herrer over deres egen situation, og at de oplever et øget råderum og flere handlemuligheder. Derigennem opnår deltagerne det bedst mulige funktionsniveau fysisk, psykisk, socialt og arbejdsmæssigt. Der lægges vægt på, at forløbet er tilpasset den enkelte deltagers ønsker og behov. RcDallund forsøger at skabe et rummeligt miljø, hvor der er åbenhed og trykthed, så deltagerne kan føle sig set, hørt og forstået.

RcDallund har arbejdet med fem projekter i 2014. Disse er beskrevet på side 11-15. Projekterne er påbegyndt for at udvikle og dokumentere specielle gruppers problemstillinger og udbytte af et målrettet rehabiliteringsforløb blandt en ligestillet gruppe af kræftramte. To af projekterne er ført videre fra 2013 og tre projekter er påbegyndt i 2014. Deltagere, der er på internatophold, som indgår i et af projekterne, bliver tilbudt et tre-dages opfølgende ophold tre måneder efter.

Tilfredshed

Alle deltagere på RcDallund får udleveret et evalueringsskema, hvor de bliver bedt om at vurdere deres udbytte af og tilfredshed med opholdet på RcDallund. De fleste evalueringer er meget positive, selvom der er forskel fra person til person med hensyn til udbyttet fysisk, psykisk, socialt og arbejdsmæssigt. Tidligere

analyser har vist, at deltagernes udbytte er associeret med deres behov inden opholdet således, at de med det største behov også er dem, der rapporterer det største udbytte.

Blandt alle deltagere i 2014 oplevede flest, at opholdet havde givet et bedre funktionsniveau både psykisk (79%) og fysisk (73%).

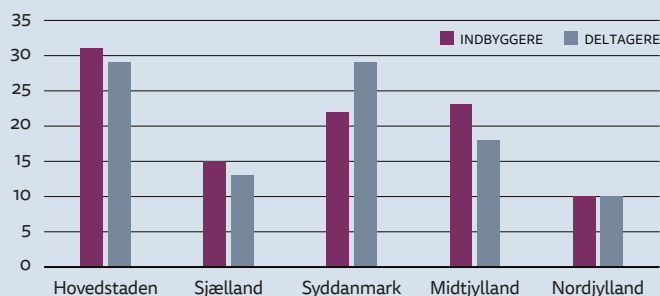
Nøgletal

I 2014 var der 641 deltagere på RcDallund fordelt på 37 uger. Derudover blev der gennemført seks opfølgingsophold à tre dage i forbindelse med RcDallunds projekter. Der deltog 564 kvinder (88%) og 77 mænd (12%). Den gennemsnitlige alder var 55 år og kvinderne var yngre (54 år) end mændene (61 år).

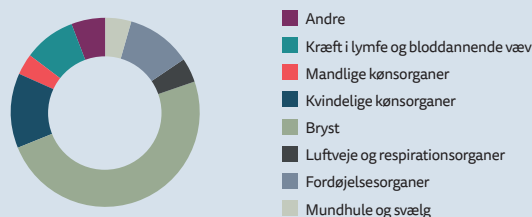
Deltagerne kom fra alle regioner i Danmark, flest var fra Region Hovedstaden og Region Syddanmark.

I 2014 fik 53 personer afslag på et ophold på RcDallund, heraf var 30 (57%) kvinder med brystkræft.

I lighed med de tidligere år på RcDallund, var de fleste deltagere ramt af brystkræft, det vil sige 49% af alle deltagere. Blandt de kvindelige deltagere var 56% ramt af brystkræft, 15% af kræft i kvindelige kønsorganer og 10% af kræft i fordøjelsesorganer. Blandt mændene var 29% ramt af kræft i mandlige kønsorganer, 19% af kræft i lymfe og bloddannende væv og 18% af kræft i fordøjelsesorganer.



FIGUR 1. Den procentvise fordeling af deltagere på RcDallund i 2014 og den procentvise fordeling af indbyggere i de fem regioner.



FIGUR 2. Den procentvise fordeling af diagnoser blandt 641 deltagere på RcDallund i 2014.

PROJEKTER FRA RcDALLUND I 2014

I dette afsnit præsenteres de projekter, der er udført på RcDallund i 2014. Projekterne er gennemført dels for at beskrive og dokumentere de senfølger og problemer i hverdagslivet, som nogle grupper af kræftramte kan opleve, og dels for at undersøge om en målrettet rehabiliteringsintervention kan afhjælpe nogle af disse problemer. I projekterne blev der anvendt både kvantitative og kvalitative metoder. Diagnosegrupper og problemstillinger blev udvalgt fra litteraturen og fra 13 års praksis på RcDallund.

Projekter fra RcDallund i 2014

EMNE	SIDE
Par-rehabilitering efter prostatakræft – et spørgsmål om intimitet	11
Senfølger og livskvalitet blandt kvinder behandlet for livmoderhalskræft	12
Målrettet rehabilitering til kvinder med livmoderhalskræft	13
Rehabilitering med fokus på vægttab for overvægtige kvinder med brystkræft	14
Rehabilitering med fokus på spiseproblemer blandt patienter med kræft i hals og mundhule.	15



Par-rehabilitering efter prostatakraft – et spørgsmål om intimitet

BAGGRUND

Prostatakraft er den mest almindelige kræftform blandt danske mænd med 4316 nye tilfælde i 2012. En dansk undersøgelse har vist, at behandling med stråler og anti-hormonbehandling giver betydelige problemer med urin, tarm, samt den seksuelle og den hormonelle funktion. Et systematisk review har tillige beskrevet betydelige seksuelle problemer efter prostatacancer. De fleste undersøgelser har fokuseret på penil rehabilitering, men ifølge litteraturen er der behov for psykosocial rehabilitering og medinddragelse af partneren.

FORMÅL

Formålet var at beskrive deltagernes oplevelse af at leve med seksuelle problemer og deres oplevelse af en tværfaglig rehabiliteringsintervention med fokus på fysiske, psykiske og sociale aspekter i forhold til det ægteskabelige samliv.

METODE

Otte par, med ægteskabelige og/eller seksuelle problemer og en alder mellem 58 og 76 år, blev rekrutteret. De deltog i en tværfaglig rehabiliteringsintervention i fire dage, hvor der var specielt fokus på hverdagsliv, samliv og seksualitet efter mandens behandling for prostatakraft. Der blev gennemført to fokusgruppeinterviews, et med mændene og et med deres partnere.



RESULTATER

Resultaterne viste, at der var tre temaer, der særligt fyldte hos interviewpersonerne:

”Et parforhold i krise”,

”Senfølger” og

”At være sammen men føle sig alene”.

Evalueringen af internatopholdet kunne grupperes i fire temaer:

”At være sammen med ligestillede”,

”Tid og plads til refleksion”,

”Udtrykke bekymring” og

”Et nyt voksende håb”.

Dette studie viste, at nogle par lever med svære ægteskabelige problemer efter en prostatakraftdiagnose, og at de behøver hjælp til at udtrykke disse problemer.

Deltagerne fandt, at rehabilitering

måltrettet disse problemer havde givet dem ny indsigt, tro, håb og nye muligheder at arbejde med som par i fremtiden. Dette studie kan tænkes som hypotesegenerende for større interventionsstudier.

FORMIDLING

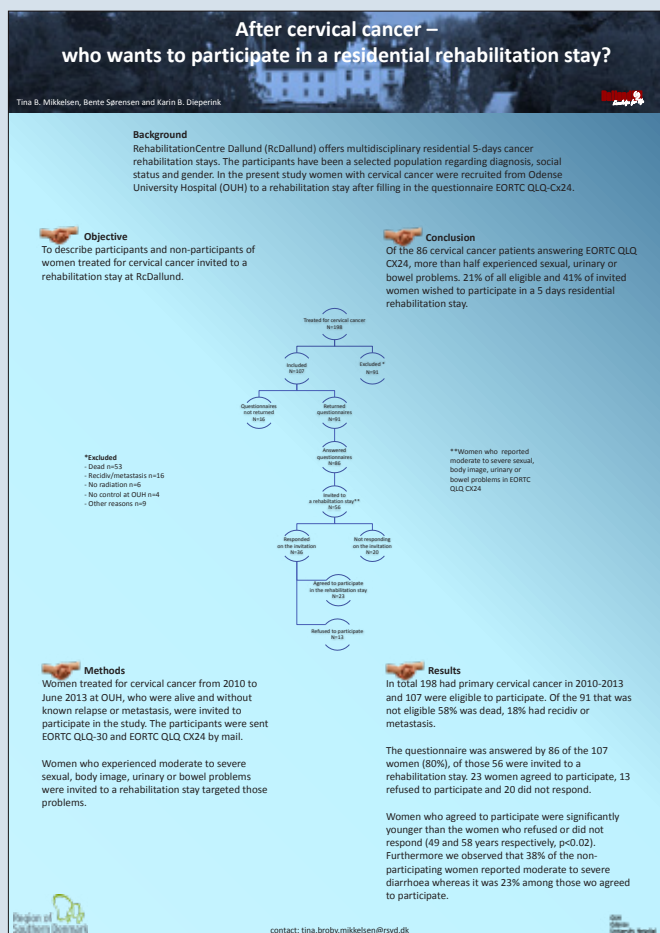
Nogle af resultaterne blev formidlet på en poster ved The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium i København i september 2014. Desuden er en videnskabelig artikel blevet submitted til International Journal of Urological Nursing.

PROJEKTANSVARLIGE

Centerleder Karin B. Dieperink; fysioterapeut Karen Mark; videnskabelig assistent Tina Broby Mikkelsen.

“Det var chokerende at opleve, at vi ikke var i stand til at fastholde den der nærhed, som vi egentlig havde en aftale om, vi skulle fastholde! At vi ikke var i stand til at fastholde den, da evnen til at have et seksuelt samvær forsvandt. Det overraskede os og det siver jo ud, sådan stille og roligt – det var jo ikke fra den ene dag til den anden. Derfor opdagede vi det næsten ikke, før det var for sent.” Deltager på RcDallund

Senfølger og livskvalitet blandt kvinder behandlet for livmoderhalskræft



kvinder behandlet for livmoderhalskræft på Odense Universitets Hospital fra 2010 til og med juni 2013. Dernæst anvendte vi skemaerne til at udvælge kvinder med tarm-, urin- og/eller seksuelle problemer med henblik på at invitere dem på et målrettet rehabiliteringsophold på RcDallund.

METODE

Af 198 kvinder behandlet for livmoderhalskræft, blev 91 ekskluderet; 63 var døde, 14 havde recidiv eller metastaser og 14 af andre årsager. I alt 107 kvinder fik tilsendt EORTC QLQ C30 og CX24, og 86 besvarede og returnerede skemaerne.

RESULTATER

Deltagerne i undersøgelsen var 55 år i gennemsnit ved diagnosetidspunktet. Halvdelen af kvinderne (48%) var ikke seksuelt aktive. De hyppigste problemer var hyppig vandladning (33%) og diarré (21%). På self-efficacy skalaen scorede de samme værdi, 2,9, som rapporteret blandt raske.

FORMIDLING

Resultaterne blev præsenteret på en poster ved The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium i september 2014, og en artikel om projektet forventes publiceret i et internationalt tidsskrift i foråret 2015.

PROJEKTANSVARLIGE

Videnskabelig assistent Tina Broby Mikkelsen, centerleder Karin B. Dieperink, begge RcDallund; overlæge Bente Sørensen, Odense Universitets Hospital.

BAGGRUND

Der var 356 nye tilfælde af livmoderhalskræft i 2012, og overlevelsen var 64%. Symptombyrden blandt kvinder med livmoder- og ovariekræft, der var på rehabiliteringsophold på RcDallund i 2002-2005, er tidligere blevet publiceret. Denne gruppe havde en høj symptombyrde, en lav score

på EORTC QLQ C30 livskvalitets-score og på alle underskalaer. Deltagerne på RcDallund er imidlertid ikke generelt repræsentative for en dansk kræftpopulation.

FORMÅL

Formålet var at beskrive helbredsrelateret livskvalitet, senfølger og self-efficacy blandt

”Hvis du trykker på min mave, så har jeg ondt, ikke også. Det skal man nok ikke gøre, men jeg har rigtig mange ledsmerter. Og så selvfølgelig, så styrer min tarm helt sikkert også en stor del af mit liv, for jeg skal også lægge en rute, når jeg er ude. Allerede da jeg var i behandling, det er to år siden nu, allerede der skulle jeg vide, hvor de offentlige toiletter var. Og ved butikkerne hvor kundetoilettet er. Så det styrer rigtig meget af ens liv.” Deltager på RcDallund

Målrettet rehabilitering til kvinder med livmoderhalskræft

”..hvis jeg kommer til rehabilitering i kommunen, der møder jeg min nabo – det er også fint nok, tænker jeg, men ahhh, hun behøves sgu ikke vide noget om mit sexliv. Det kan jeg bedre sige her, for de kender alligevel ikke min mand og kommer aldrig til det. Så på den måde giver det en frihed til at sige de ting, som brænder på. Og det er tilladt at hyle, uden der er nogen, der tager anstød af det!” Deltager på RcDallund

BAGGRUND

I dette projekt inviterede vi kvinder behandlet for livmoderhalskræft på Odense Universitets Hospital fra 2010 til og med juni 2013 til en intervention på RcDallund. Deltagerne var udvalgt ud fra et spørgeskema og havde betydelige urin-, tarm- og/eller seksuelle problemer, og interventionen var målrettet disse problemer.

FORMÅL

Formålet var at beskrive senfølger og udbytte af et målrettet tværfagligt rehabiliteringsstilbud på RcDallund.

METODE

Der var 86 kvinder, der besvarede et spørgeskema bestående af EORTC QLQ C30 og CX24, af disse oplevede 56 kvinder betydelige urin-, tarm- og/eller seksuelle problemer, og de blev inviteret til et rehabiliteringsophold på RcDallund. I alt 36 kvinder reagerede på invitationen, og af disse svarede 23 ja til at deltage i interventionen. Kvinderne deltog herudover i fokusgruppeinterview med 6-8 deltagere.

RESULTATER

I alt 41% af de kvinder, der blev inviteret til interventionen, ønskede at deltage, og 21% af alle besvarede spørgeskemaet. Dem, der ønskede at deltage i interventionen, var signifikant yngre, end dem der ikke ønskede at deltage. Det så derudover



ud til at flere af dem der ikke ønskede at deltage led af diarré (38%) sammenlignet med dem der ønskede at deltage (23%).

STATUS

Data fra fokusgruppeinterviewene bliver opgjort i foråret 2015.

FORMIDLING

Data angående deltagelse i interventionen blev præsenteret i en poster ved The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium i september 2014.

Resultaterne fra fokusgruppeinterviewene vil blive præsenteret ved Multinational Association of Supportive Care in Cancers konference i København i juni 2015 og forventes publiceret i et internationalt tidsskrift medio 2015.

PROJEKTANSVARLIGE

Videnskabelig assistent Tina Broby Mikkelsen, centerleder Karin B. Dieperink, begge RcDallund; overlæge Bente Sørensen, Odense Universitets Hospital.

Rehabilitering med fokus på vægttab for overvægtige kvinder med brystkræft

BAGGRUND

Der er stigende evidens for, at overvægt påvirker kvinder med brystkræft negativt. Flere får lymfødem, øget risiko for tilbagefald, ny kræftsygdom, andre livsstilssygdomme og tidligere død. Vægtøgning efter behandling for brystkræft er hyppig. Studier viser, at 50-96% af kvinderne oplever en signifikant vægtøgning under behandlingen, og mange oplever vægtøgning i måneder og år efter diagnosen. Det er en stor udfordring at få overvægtige til at reducere deres vægt og holde vægttabet. I Danmark er der forskellige tilbud, men der mangler praksisforskning i, hvordan overvægtige bedst opnår et vægttab.

RcDallund har derfor udviklet og afprøvet et forløb med fokus på vægttab for overvægtige kvinder med brystkræft.

FORMÅL

Formålet med projektet var at undersøge, om kvinderne blev motiveret til at ændre vaner og opnåede et klinisk relevant vægttab (> 5%).

METODE

Kvinderne deltog i et fem dages tværfagligt rehabiliteringsophold, og efter tre måneder deltog de i et tre dages

opfølgingsophold. Interventionen tog udgangspunkt i de problemstillinger, som var aktuelle for deltagerne. Før deltagerne ankomst sendte vi et spørgeskema, hvor de skulle gøre sig tanker om deres motivation for vægtreduktion og dermed forberede sig mentalt til kurset.

Formålet med forløbene var at sætte en proces i gang hen imod en vægtreduktion. Primært ved at arbejde med motivation til at ændre vaner samt med kost og motion i teori og praksis, inspireret af "Små skridt til vægttab". I disse uger var der en psykolog, hvor deltagerne kunne tale om både psykiske reaktioner ved deres kræftsygdom og ved deres overvægt. De deltog også i mindfull spisning, hvor deltagerne trænede opmærksomheden og nydelsen ved at spise.

Kvinderne blev vejlet før begge ophold. Derudover besvarede de spørgeskemaer om deres kost, vægt og EORTC QLQ C30. Tre måneder efter det andet ophold fik de tilsendt spørgeskemaerne.

RESULTATER

Foreløbige resultater viser, at kvindernes gennemsnitlige BMI før det første ophold var 36,5 (30-48). Vægttabet fra første til andet ophold var på 3,2 kg (-10 til +1,5 kg)



baseret på vægten målt på RcDallund og 3,1 kg (-8 til +6 kg) baseret på selvråporteret vægt. Begge var signifikante ($P < 0,0001$).

STATUS

De sidste data er indsamlet januar 2015.

FORMIDLING

Foreløbige resultater blev præsenteret som en poster ved The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium i København i september 2014. En videnskabelig artikel forventes submitted medio 2015.

PROJEKTANSVARLIGE

Videnskabelig assistent Tina Broby Mikkelsen; sygeplejerske Helle Mona Larsen; sygeplejerske Hanne Svendsen; centerleder Karin B. Dieperink.

"Det lader til, at der forløber en vigtig proces hos kursisterne i løbet af tiden på RcDallund. Processen starter ud med mange øjenåbnere omkring effekten af motion og sund kost, nytten af en terapeutisk samtale og det godtgørende i at møde venlighed og bruge tid på sig selv. Efterhånden som tiden går, bliver tankerne omkring udbyttet af opholdene på RcDallund mere og mere reflekterede og ender med at handle om en nyvunden tro på fremtiden og sig selv. Derved har kursisten foretaget en rejse fra et meget konkret og reaktivt ståsted til et abstrakt og agerende niveau." Citat fra evaluering, Laursen 2013

Rehabilitering med fokus på spiseproblemer blandt med kræft i hals og mundhule

BAGGRUND

Kræft i hals og mundhule er en alvorlig kræftform, hvor spise- og vægttabsproblemer efter behandlingen er afsluttet, er meget almindeligt. Et nyere review konkluderer, at en bedre ernæringsstatus er associeret med en bedre livskvalitet. Både sygdommen og behandlingen påvirker indtagelsen af mad og drikkevarer og kan føre til fejlnæring. De kræftramte oplever ofte problemer med at synke, smerter, tab af mundvand og ændret smagssans.

I de fleste studier fokuseres der på fejlnæring, men spiseproblemer er mere komplekse og involverer fysiske, psykiske og sociale aspekter af mad. I Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for hoved-halskræft beskrives det, at patienterne har komplekse fysiske og psykiske problemer, der har alvorlige konsekvenser for deres sociale liv, og at det er svært for disse patienter at vende tilbage til deres hverdagsliv. Forløbsprogrammet beskriver imidlertid ikke, hvilke interventioner disse patienter bør tilbydes.

FORMÅL

Formålet var at arbejde rehabiliterende med spiseproblemer og ernæringsstilstand og at dokumentere deltagerens udbytte af rehabiliteringen både kvantitativt og kvalitativt. Spiseproblemer defineres i bredeste forstand og omhandler både fysiske, psykiske og sociale problemer i forbindelse med mad og måltider.

METODE

Patienter med spise- eller ernæringsproblemer (fysisk, psykisk og/eller socialt), behandlet for kræft i hals eller mundhule inden for de seneste 2-12 måneder blev rekrutteret fra Odense Universitets Hospital og blandt deltagere, der søgte til RcDallund.

Deltagerne modtog et fem dages internat og efter tre måneder et tre dages opfølgingsforløb. Interventionen tog udgangspunkt i de problemstillinger, som var aktuelle for deltagerne. Typiske emner var

”Det har vi snakket meget om her, de fleste af os har haft et afsavn, et kæmpe stort afsavn, fordi mad faktisk betyder så meget for en. Eller fylder så meget i ens liv – det tænker man ikke over, når alting er i orden. Det finder man først ud af, når man ikke kan. Sådan noget som at spise en hotdog, har vi snakket om. Nogle af de ting man godt kunne lide at spise, ikke. Det kan man lige pludselig ikke, det er jo ganske forfærdeligt.” Deltager på RcDallund

tyggefunktion, synkefunktion, mundtørhed, smag, konsistens, smerter og svie, vægttab, samt de psykiske og sociale problemer, der kan opstå, når man har spiseproblemer. Herudover var der i forløbet guidet fysisk aktivitet, og der var tilbud om individuelle samtaler om emner, som var relevante for den enkelte. Endelig var der gruppesamtaler om senfølger, psykiske reaktioner og problemstillinger i forhold til arbejdssituationen.

Deltagerne gennemførte fokusgruppeinterviews, og de blev vejet både ved 1. og 2. ophold. De besvarede EORTC QLQ C30 og EORTC QLQ H&N35 før begge ophold og tre måneder efter 2. ophold.

RESULTATER

Fokusgruppeinterviewene viste tre temaer:

Hverdagslivet som en udfordring:
Deltagerne lever med svære problemer som vægttab, ændring af smagssans, anorexi, mundtørhed og mindre socialt liv. Fatigue er et generelt problem.

Svært at spørge om hjælp:
Halvdelen af deltagerne havde fået sporadisk hjælp fra en diætist tidligt i behandlingsforløbet, men deres fysiske udfordringer ændres over tid, specielt i månederne efter strålebehandlingen.

Være sammen med ligestillede:
Alle deltagere syntes, de havde udbytte af



opholdene på RcDallund og af at være sammen med ligestillede. De foreslog at interventionen skulle tilbydes inden for måneder efter strålebehandlings afslutning.

STATUS

De kvantitative resultater bliver opgjort i foråret 2015.

FORMIDLING

Resultaterne fra fokusgruppeinterviewet blev præsenteret som en poster på The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium i København i september 2014. En videnskabelig artikel forventes submitted medio 2015.

PROJEKTANSVARLIGE

Videnskabelig assistent Tina Broby Mikelsen; socialrådgiver Jan Tofte; centerleder Karin B. Dieperink.

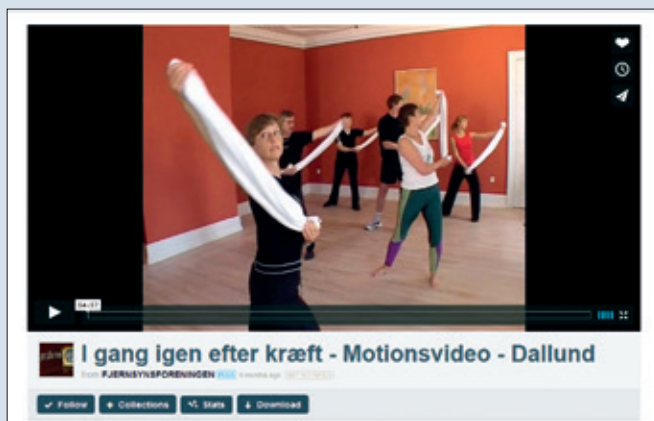
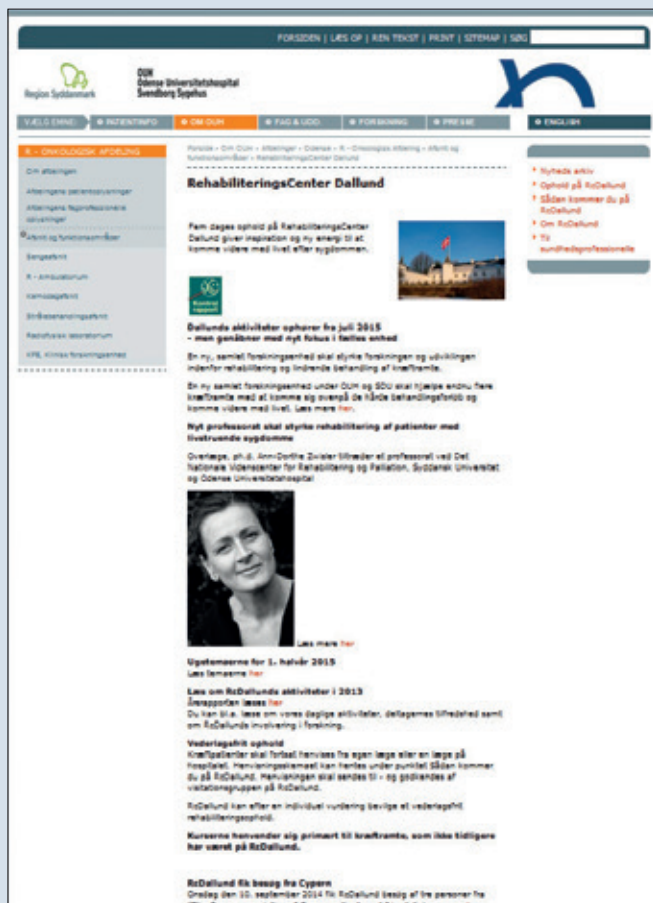
FORMIDLING FRA RcDALLUND I 2014

www.dallund.dk

På RcDallunds hjemmeside præsenteres nyheder, der er relevante for RcDallunds deltagere, pårørende og professionelle. Hjemmesiden indeholder information om RcDallunds rehabiliteringstilbud, ugeplaner, henvisningsskemaer mm. Derudover beskrives RCDallunds projekter, erfaringsopsamling og forskning, og der er en sektion for sundhedsprofessionelle, hvor RcDallunds kursus som professionel deltager er beskrevet.

Motions-video på www.dallund.dk

I 2007 fremstillede RcDallund en motions DVD målrettet kræft-ramte med instruktør Karin Bygård Rasmussen. DVD'en var produceret med støtte fra Bikubefonden for Kræftens Bekæmpelse og RcDallund af Fjernsynsforeningen ©2007. DVD'en har været en stor succes blandt RcDallunds deltagere og blandt sundhedsprofessionale, som benytter DVD'en i deres undervisning af kræftramte. DVD'en er nu udsolgt, men kan ses på www.dallund.dk, så flere kan få glæde af den i fremtiden.



I motionsprogrammet (ca. 40 minutter) arbejdes kroppen igennem med stræk-, styrke-, balance- og udholdenhedsøvelser i forskellige udgangsstillinger. Der er gode instruktioner undervejs, hvor også vejtrækningens betydning forklares og synliggøres.

Opslag på facebook



RcDallund har en virksomhedsprofil på Facebook, hvor relevante nyheder om ugekurser, medieomtale mv. om rehabilitering deles.



RcDallund har tilbudt rehabiliteringsophold til kræftramte af en uges varighed siden 2001. Opholdet består af gruppebaserede og individuelle sessioner ift. oplevede problemstillinger. Disse kan være af fysisk, psykisk, social, arbejdsmæssigt og/eller eksistentiel karakter, og sessionerne varetages af RcDallunds tværfaglige team og eksterne konsulenter. Derudover får deltagerne inspiration til forskellige former for fysisk aktivitet, tilpasset og målrettet deres funktionsniveau. Endeligt udarbejder de en fremtidsplan.

RcDallund lukker som rehabiliteringscenter den 30. juni 2015, og centerets forskning og erfaringsopsamling bringes med i Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Oplæg ved konferencer, årsmøder, events m.v.

EMNE	ARRANGEMENT	MÅLGRUPPE	DATO 2014
Rehabilitation improves urinary irritative problems: RePCa - a randomized study among primary prostate cancer patients v/ Karin B. Dieperink	Symposium, Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC), Miami	Medlemmer af Multinational Association of Supportive Care in Cancer	25. - 27. juni
Åbningstale ved Stafet for livet v/ Hanne Svendsen	Stafet for Livet, Munkebo	Borgere	23. august
Rehabilitering af kræftpatienter v/ Karin B. Dieperink	Årsmøde, Foreningen af Yngre Onkologer, Middelfart	Onkologer	6. september
RePCa - a randomized study among primary prostate cancer patients v/ Karin B. Dieperink	Landskursus for Fagligt Selskab for Urologisk Interesserede Sygeplejersker, Korsør	Sygeplejersker	23. september
Sexual rehabilitation after prostate cancer - a matter of intimacy v/ Karin B. Dieperink	Konference, Dansk Selskab for Familiesygepleje: The 4th Nordic conference in family focused nursing, Odense	Sygeplejersker	24. september

Weight reduction of obese breast cancer survivors after a multidisciplinary intervention

Background
Many breast cancer survivors are overweight or obese, and 50-90% experience a significant weight gain during and after cancer treatment. In these patients, biomarkers associated with risk for recurrence and poor prognosis has shown a favorable change after a 5% weight reduction. Therefore, interventions to promote weight loss after breast cancer treatment is needed.

Objective
RehabilitationCentra Dallund (RcDallund) has previously published a study where obese women with breast cancer self-reported an average weight loss of 3.3 kg three months after the intervention [1]. The purpose of this study was to repeat the study but with self-measured weight, to assess if the participants indeed did obtain a clinically relevant weight loss.

Conclusion
Measured weight and self-reported weight among participants in this multidisciplinary residential rehabilitation program was in the same range as earlier published, and the participants lost 3.2 kg on average three months after the intervention.

Methods
36 obese women with BMI > 30 participated in a residential 5-3 days rehabilitation program and 21 (58%) completed the study. The key focus was to work with the women's motivation to change habits by use of cognitive therapy tools and with focus on weight reduction. The core of the program consisted of: physical activity, psycho education, psychological reactions and social issues.

Results
Average BMI before the first stay was 36.5 (30-48). The measured weight loss was 3.2 kg (SD to +1.5 kg) from the first to the second stay (p<0.0001), and self-reported weight loss was 3.2 kg (4 to +6 kg) (p<0.0001). Six women (28%) had lost 5% of their baseline body weight. There was no statistical significant difference between self-assessed weight and measured weight in this population.

contact: trina.bobby@rcdallund.dk

Sexuality after Prostate Cancer – A matter of intimacy

Background
Prostate Cancer is the most frequent male cancer disease in Europe. How to support couples after treatment remain to be investigated.

Objective
The purpose of this pilot study was to explore couples' experiences of a four day multidisciplinary rehabilitation intervention at RehabilitationCentra Dallund (RcDallund), with focus on physical, psychological and social aspects of marital relations.

Conclusion
Some couples with prostate cancer live with significant marital problems, especially the lack of intimacy. The rehabilitation at RcDallund articulated these problems in a way that gave the couples new eyes to face their problems.

Methods
Couples with persistent sexual problems were recruited after radiotherapy or/and androgen deprivation therapy.

Results
Eight couples (16 participants) were recruited. Age 58-76 years. We found three themes:
• **the relationship in distress**: Psychological late effects of the men were significant, and caused conflicts between the couples. The sexual decline caused furthermore an unwanted distance. The rehabilitation led to a raising awareness of the importance of intimacy.
• **to be together but to feel alone**: The women suffered in absence, as they wanted to protect their partners, they didn't talk with him about their worries. This made them feel lonely and scared, and hindered a real talk about the future. The rehabilitation gave them a better understanding of their partners needs.
• **help to self care**: RcDallund helped the couples to reflect and to articulate problems and concerns about intimate problems, and to orientate themselves to new goals as a couple.

contact: karin.dieperink@rcdallund.dk

To eat is to practice – everyday challenges after head and neck cancer

Background
Eating difficulties are common in survivors of head and neck cancer. The problems are complex and involve physical, psychological and social factors, but they are poorly described and their treatment uncertain.

Objective
The purpose of this study was to explore and describe patients' experience of living with eating problems, and to explore the effect of a multidisciplinary intervention during a 5 plus 3 days residential rehabilitation program at RehabilitationCentra Dallund (RcDallund).

Conclusion
Eating problems impact everyday life in several ways, and it is important to offer these patients a long-term multidisciplinary rehabilitation within months after treatment.

Methods
Patients with moderate to severe eating problems assessed by EORTC QLQ-H&N25 were included.

Results
26 participants (10 men, 16 women) aged 52-75 years. Three themes were found:
• **everyday life as a challenge**: They live with difficult problems as weight loss, taste changes, anorexia, mouth dryness, and a decline in social life. Patient's a general problem.
• **difficult to ask for help**: Half of the participants had spouses; help from a partner early during treatment, but that physical conditions changes over time, especially in the months after radiotherapy.
• **being with peers**: All participants benefited from the intervention at RcDallund, and from being with fellow, and suggested that the intervention in the future should be offered within months after the radiotherapy.

The main focus of the second stay was how the participants transformed knowledge to everyday life.
Four focus group sessions, and two follow-up interviews were completed. The interviews were analyzed with meaning condensation.

contact: karin.dieperink@rcdallund.dk

Skriftlig formidling

RAPPORT

RehabiliteringsCenter Dallund. (2014). *Årsrapport 2013*.
Kan findes via: <http://www.ouh.dk/wm436873>

VIDENSKABELIG ARTIKEL

Mikkelsen, T.B., Laursen, L., Mark, K., Juul, S., & Svendsen, H. (2014). Tværfaglig rehabilitering kan motivere overvægtige brystkræftoverlevende til vægtreducing [Multidisciplinary rehabilitation can motivate obese breast cancer survivors to lose weight]. *Ugeskrift for Læger*, 176(12A). pii: V08130514

ABSTRACTS OG POSTERS

Dieperink, K.B., Mark, K., & Mikkelsen, T.B. (2014, 24-25. september). *Rehabilitation after treatment for prostate cancer: marital relations, intimacy and sexuality*. Poster præsenteret på 4th Nordic Conference in Family Focused Nursing, Danish Family Nursing Association, Odense.

Dieperink, K.B., Mark, K., & Mikkelsen, T.B. (2014, 7-9. september). *Sexuality after Prostate Cancer: a matter of intimacy*. Poster præsenteret på 12th Acta Oncologica Symposium: The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium (ECRS 2014), København.

Dieperink, K.B., Tofte, J., Jacobsen, N., Mark, K., & Mikkelsen, T.B. (2014, 7-9. september). *To eat is to practice: everyday challenges after head and neck cancer*. Poster præsenteret på 12th Acta Oncologica Symposium: The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium (ECRS 2014), København.

Mikkelsen, T.B., Svendsen, H., Larsen, H.M., & Dieperink, K.B. (2014, 7-9. september). *Weight reduction of obese breast cancer survivors after a multidisciplinary intervention*. Poster præsenteret på 12th Acta Oncologica Symposium: The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium (ECRS 2014), København.

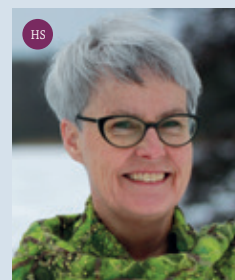
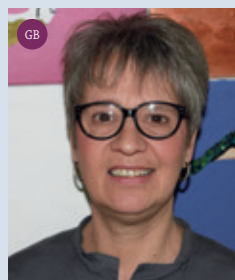
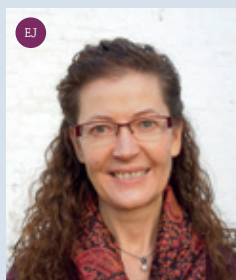
Mikkelsen, T.B., Sørensen, B., & Dieperink, K.B. (2014, 7-9. september). *After cervical cancer: who wants to participate in a residential rehabilitation stay?* Poster præsenteret på 12th Acta Oncologica Symposium: The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium (ECRS 2014), København.

Mikkelsen, T.B., Sørensen, B., & Dieperink, K.B. (2014, 7-9. september). *Health related quality of life, late effects and self-efficacy among Danish women treated for cervical cancer*. Poster præsenteret på 12th Acta Oncologica Symposium: The European Cancer Rehabilitation & Survivorship Symposium (ECRS 2014), København.

DELTAGELSE I EKSPERTRÅD

National arbejdsgruppe på foranledning af Kræftens Bekæmpelse, til beskrivelse af evidensbaseret kommunal rehabilitering april 2014-november 2014 (Karin B. Dieperink).

MEDARBEJDERE RcDALLUND 2014



CONNIE MERETE FRØTORP er aftenvagt og værtinde for deltagere og eksterne undervisere i aftentimerne. Connie er uddannet social og sundhedsassistent.

ELSE JENSEN er administrativ medarbejder og kostvejleder. Else er ansvarlig for driften af rehabiliteringsforløbene og kursusadministrationen. Hun underviser om kost både i grupper, ved individuelle samtaler og i workshops. Else er professionsbachelor i ernæring og sundhed med speciale i human ernæring.

GERDA ANDERSEN er køkkenassistent og arbejder med tilberedning af mad, menuplanlægning, indkøb og egenkontrol. Gerda er uddannet køkkenleder og i diæt- og allergikost.

GITTE BERGMANN er køkkenassistent og arbejder med tilberedning af mad, menuplanlægning og indkøb. Gitte er uddannet smørrebrødsjomfru og i diæt- og allergikost.

HANNE SVENDSEN er sygeplejerske og massør og arbejder med at planlægge, afholde og udvikle rehabiliteringsforløb. Hanne underviser i håndtering af fysiske senfølger efter kræftbehandling og afholder individuelle samtaler. Hun varetager derudover sygeplejemæssige spørgsmål og mindre sygeplejeopgaver og planlægger, giver og udvikler massage til deltagere. Hanne er udover sygeplejerske, fysiurgisk massør og certificeret Kranio Sakral Terapeut.

HELLE MONA LARSEN er sygeplejerske og arbejder med at planlægge, afholde og udvikle rehabiliteringsforløb. Helle underviser i håndtering af fysiske senfølger efter kræftbehandling og afholder individuelle samtaler. Hun varetager derudover sygeplejemæssige spørgsmål og mindre sygeplejeopgaver. Helle har stor erfaring med kræftpatienter fra Odense Universitets Hospital.

JAN TOFTE er socialrådgiver og arbejder med at planlægge, afholde og udvikle rehabiliteringsforløb. Han afholder oplægget "tilbage til arbejdet", er gruppeleder for samtalegrupper og afholder også individuelle samtaler og rygestopsamtaler. Udover socialrådgiveruddannelsen er Jan rygestopinstruktør og har grunduddannelsen i kognitive behandlingsformer.

KARIN BROCHSTEDT DIEPERINK (KDI) er centerchef på RcDallund og ansvarlig for personaleledelsen og den faglige udvikling. Derudover er hun forsker og deltager i flere nationale og internationale arbejdsgrupper. Karin er sygeplejerske, Master i klinisk sygepleje og ph.d. i sundhedsvidenskab.

LISBETH BØILEREHAUGE er centersekretær og arbejder derudover med hjemmesiden, intern og eksternt kommunikation, økonomi inkl. budget og slotsadministration. Lisbeth er også arbejdsmiljørepræsentant.

MERETE SORGENFREY er nattevagt og værtinde for deltagerne om natten. Merete er uddannet social- og sundhedsassistent.



PIA VOSTREBAL er rengøringsassistent og holder slottet rent til glæde for deltagerne.

RIKKE SEEMANN ANDERSSON er aftenvagt og værtinde for deltagere og eksterne undervisere i aften timerne. Rikke er uddannet social og sundhedsassistent.

SUSAN DYBKJÆR JOHANSSON er fysioterapeut og arbejder med at planlægge, afholde og udvikle rehabiliteringsforløb. Susan tilbyder bl.a. holdtræning og individuel behandling samt mindfulness. Udover fysioterapeutuddannelsen er Susan også vægt-stoprådgiver og mindfulness-instruktør.

TINA VORDINGSKJOLD CHRISTIANSEN er fysioterapeut og arbejder med at planlægge, afholde og udvikle rehabiliteringsforløb. Tina tilbyder bl.a. holdtræning og individuel behandling og er derudover specialiseret i at behandle brystopererede.

TOVE JEPPESEN er rengøringsassistent og holder slottet rent til glæde for deltagerne.

BIRTHE BRUNSVIG POULSEN (fratrådt 1. februar 2015) var køkkenassistent.

KARINA VEJRUM SØRENSEN (fratrådt 1. februar) var kostvejleder.

DORTE NYVANG JENSEN (fratrådt 1. februar) var køkkenleder.

TIMELØNNEDE

HANNE VÆDELE er værtinde i det kreative værksted.

KNUD ERIK MATHIASEN er pedel.

BARSEL

NINNE JACOBSEN er kostvejleder.

FRATRÅDTE MEDARBEJDERE I 2014

ANNE GRETHE CORTES var køkkenassistent og ansat indtil 31. december.

ANNY HANSEN var aften- og nattevagt og ansat indtil 1. maj.

HENRIK HEGELUND SØRENSEN var nattevagt og ansat indtil 1. august.

KAREN MARK var fysioterapeut og ansat indtil 1. august.

MICHAEL SØE var fysioterapeut og ansat indtil 1. august.

PETER KIRK var kostvejleder og ansat indtil 1. september.

SAUVARNEE VEDERSØ var nattevagt og ansat indtil 1. marts.

TINA BERGEN var nattevagt og ansat indtil 1. august.

TINA BROBY MIKKELSEN var videnskabelig assistent og ansat indtil 31. december.

ULLA FRIIS KNUDSEN var rehabiliteringskoordinator og ansat indtil 1. december.

PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation 2014



Samarbejde og videndeling

Videncenterets fundament og berettigelse er i høj grad funderet i samarbejde med både praksis-, uddannelses- og forskningsmiljøer samt enkeltpersoner og netværk inden for rehabilitering og palliation. I 2014 var vi fortsat et videncenter for det palliative felt, men der blev også bygget nye broer mellem rehabilitering og palliation. Og i 2014 fik PAVI for alvor hul på det internationale samarbejde.

Videncenteret skal også fremadrettet først og fremmest bidrage til udvikling af praksis på et forskningsbaseret grundlag. Men

hvordan det bedst foregår, hvilke spørgsmål og områder der presser sig mest på, og hvor der særligt er behov for ny eller resumeret viden og implementering af samme, ja, det skal og kan kun afgøres i dialog mellem forskellige aktører og interessenter i feltet.

I PAVI var vi i 2014 – udover det øgede fokus på rehabilitering – fortsat optaget af at kortlægge, udvikle og formidle viden om palliativ indsats. Vi kan konstatere en stødt stigende interesse for og opmærksomhed på alvorlig sygdom og død i samfundet som helhed og herunder en kontinuerlig vækst i palliative tilbud i sundhedsvæsenet.

Mens PAVI siden åbningen i 2009 stødt og roligt har udviklet antallet af og bredden i nationale samarbejdspartnere, så blev det i 2014 synligt, at vi også kan begynde at være med internationalt.

I 2014 fortsatte vi samarbejdet med den Europæiske Forening for Palliativ Indsats (EAPC). Vi deltager i kortlægninger, arrangementer og debat, og vi er medarrangør af den næste EAPC-kongres, som afholdes i København 8.-10. maj 2015. Vi er involveret i samarbejdsprojekter i Grønland (et ph.d projekt), Skotland (et registerstudie), Senegal (et udviklingsprojekt) og i en EU-strategi vedrørende neurogenerative lidelser og palliation. I 2014 havde vi blandt andet besøg fra USA og fra Bergen, og vi besøgte selv Cicely Saunders Institute i London og Netherlands Comprehensive Cancer Organisation (IKNL) i Utrecht, Holland.

PAVIs samarbejdspartnere og netværk



PROJEKTER I PAVI 2014 - OVERSIGT

HOVEDRESULTATER I PAVI 2014

- Kontinuerlig opfølgning på 4 udvalgte survey kortlægninger af de palliative tilbud i Danmark samt udvidelse med survey kortlægninger på 1 nyt område
- Opdatering af hjemmesiden www.pavi.dk (81.590 besøg), to undersider og udvikling af ny hjemmeside for www.arkitektur-lindring.dk
- 109 gange nævnt eller citeret i pressen, videndeling via mails, telefon, møder, Facebook og LinkedIn
- Myndighedsbetjening via baggrundsmateriale, oplæg m.v.
- Deltagelse i 16 ekspertråd og arbejdsgrupper
- Medarrangør af 1 konference, 3 seminarer, 2 workshops og 5 netværksmøder – alle nationale
- 90 mundtlige oplæg, foredrag, undervisning m.v.
- 9 rapporter
- 13 artikler, heraf 7 videnskabelige og 6 faglige
- 7 andre typer publikationer
- 4 afsluttede projekter, 8 i gang og 4 planlagt
- 5 Ph.d. vejledningsforløb

Projekter fra PAVI i 2014

STATUS FOR PROJEKTER I 2014	TITEL	PROJEKTTYPE	SIDE
AFSLUTTEDE	- Kommunale Institutioner med Særlige Palliative Tibud (KISPT)	- Survey kortlægning og eksplorativ undersøgelse	25
	- Projekt Palliation i Odsherred Kommune	- Evaluering	26
	- Borgerprojekt: Videndeling med borgere om palliation	- Udviklingsprojekt	27
	- Forholdet mellem rehabilitering og palliation	- Eksplorativ undersøgelse	28
IGANGVÆRENDE	- Hjemmesiden www.lindring.dk – videndeling med borgerne om palliation	- Formidling	29
	- Arkitektur & Lindring	- Formidling og udvikling	30
	- Når ægtefællen dør	- Formidling og udvikling	32
	- DOMUS – delprojekt om organisering	- Litteraturstudie og kvalitativ evaluering	33
	- Børn, unge og palliation – et litteraturstudie	- Litteraturstudie	34
	- Pårørende til livstruede syge mennesker i palliative forløb – et review af den professionelle indsats	- Litteraturstudie	35
	- Hospitalsindlagte patienter i deres sidste leveår – en international sammenligning	- Registerstudie	36
	- Rehabilitering og palliation, et projektprogram	- Litteraturstudie, dokumentanalyse, survey kortlægning og eksplorativ kortlægning	37
PLANLAGTE	- Samarbejdsprojekt med Netværket af Hospiceledere i Danmark	- Forskning og udvikling	38
	- Et tag – to enheder: evaluering af "Aalborgmodellen"	- Evaluering	39
	- Brugerevaluering af Projekt Livsrum	- Evaluering	40
	- Beslutninger ved livets afslutning i Danmark (BLAD), projektprogram	- Litteraturstudie, registerstudie, eksplorativ undersøgelse	41

Eksplorativ undersøgelse af Kommunale Institutioner med Særlige Palliative Tilbud (KISPT)

BAGGRUND

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats fra 2011 har betydet en udvidelse af både målgruppe og tidspunkt for indsatsen. Danske kommuner har gennem de seneste år etableret kommunale institutioner med særlige palliative tilbud (KISPT), hvilket kan være en måde at imødekomme de sundhedspolitiske anbefalinger på. Disse særlige kommunale tilbud er ikke specialiserede tilbud, men de er ofte forbundet med særlige kompetencer og tværfaglighed.

FORMÅLET

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

METODE

Der blev gennemført:

- en kortlægning af tilbuddene (nærmere beskrevet under kortlægninger, se side 42)
- en interviewundersøgelse blandt ledere eller medarbejdere i disse KISPT for at uddybe særlige områder og baggrunden for etablering af tilbuddene.

RESULTATER

De i alt 40 institutioner havde overvejende ældre med livstruende sygdomme indlagt.

Motiverne bag etableringen af enhederne var sammensatte af både politiske, økonomiske, geografiske, udviklingsmæssige og faglige argumenter. Over halvdelen af enhederne havde 1-10 sengepladser. Palliation var præget af helhedstænkning med fokus på hverdagsliv, aktiviteter og

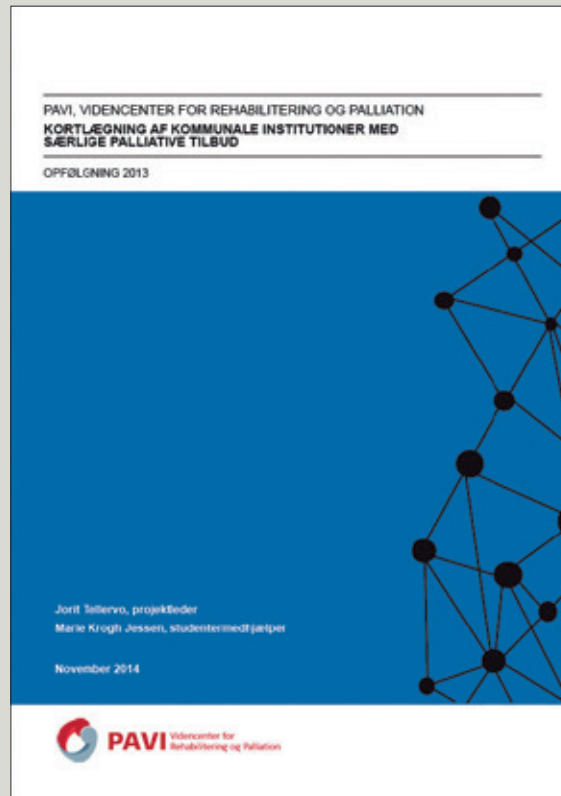
rehabilitering samt symptomlindring. Faggruppesammensætningen bestod overvejende af kortuddannet pleje- og omsorgspersonale, sygeplejersker samt ergo- og fysioterapeuter. Kun ni institutioner havde tilknyttet læger. Cirka 1/3 af institutionerne udbød undervisning.

FORMIDLING

Palliativguiden blev opdateret med resultaterne, og rapporten "Kortlægning af kommunale institutioner med særlige palliative tilbud: opfølgning 2013" blev udgivet i 2014. Der er udarbejdet og indsendt en videnskabelig artikel.

PROJEKTANSVARLIG

Forsker Mette Raunkjær.



”Vi er en geografisk stor kommune med et hospice i syd. Der var ønske om, at kommunen kunne tilbyde indlæggelse til borgere med livstruende sygdomme i nærområdet.”

Kommunal leder

Evaluering af Projekt Palliation i Odsherred Kommune (PPO)



samarbejde mellem Lynghuset, Tværfagligt Smertecenter og Palliativ Klinik, Holbæk Sygehus og almen praksis

- udvikle en samarbejdsmodel
- beregne de økonomiske omkostninger forbundet med den lokale model for palliativ behandling.

METODE

Evalueringsdesignet rummede 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 var BIKVA-modellen, en forkortelse af Bruger Inddragelse i Kvalitetsvurdering. I alt blev 26 informanter interviewet, heraf 6 pårørende og 20 professionelle.

RESULTATER

Modellen indeholdt bl.a. ansættelse af en af Odsherreds praktiserende læger og en overlæge med palliative kompetencer fra Holbæk Sygehus, som kom fast i Lynghuset. Samtidig blev en af sygeplejerskerne den gennemgående fagperson for patienterne. De to læger tog sig bl.a. af den palliative behandling for indlagte borgere og gav rådgivning og undervisning til medarbejdere i Lynghuset m.m.. Evalueringen viste, at medarbejderne i Lynghuset og de fast tilknyttede læger oplevede at PPO-modellen havde:

- højnet kvaliteten i den palliative indsats ved at tilføre specialiseret viden og beslutningskompetencer
- medført smidigere forløb
- forbedret det tværfaglige samarbejde
- øget den faglige tryk og sikkerhed hos Lynghusets personale.

Områdets praktiserende læger gav udtryk for fordele som, at modellen indebar mulighed for at de syge kunne modtage specialiserede kompetencer og at lægerne blev aflastet i egen praksis. Ulemperne var bl.a. at egne palliative kompetencer "falmede". Samtidig var modellen et opgør med "familielægen", og de savnede feedback om egne patienter. PPO-modellen fik også betydning for strukturelle forhold som kommunikation, arbejdsdeling, arbejdsgange og autoritetsstrukturer. Nogle udfordringer var knyttet til uens it-systemer, som gjorde, at lægen med specialiserede kompetencer var behandlingsansvarlig for den palliative del og godkendte den praktiserende læges faglige vurderinger uden hver gang selv at kunne tilse patienterne. Det var også en udfordring, at personalet i Lynghuset "gemte" de palliative problemstillinger til dage, hvor en og/eller begge læger var på institutionen, samt at modellen var personafhængig.

PERSPEKTIVER

Der arbejdes med at videreudvikle PPO-modellen.

FORMIDLING

Der er udgivet rapporten "Evaluering af Projekt Palliation i Odsherred Kommune (PPO): en samarbejdsmodel mellem det basale og specialiserede palliative niveau" og en tidsskriftartikel om projektet.

PROJEKTANSVARLIGE

Evalueringsansvarlig: forsker Mette Raunkjær, PAVI. Projektansvarlige: sygeplejerske Lisbeth Bierlich og tidligere leder Marie Lindjordet Glenstrup, begge fra Lynghuset, Odsherred Kommune.

BAGGRUND

Odsherred Kommune har gennemført et projekt, som har forbedret den tværfaglige og tværsektorielle palliative behandling på Lynghuset, som er en kommunal institution med særlige palliative tilbud.

Projekt Palliation i Odsherred Kommune (PPO) drejede sig om afprøvning af en samarbejdsmodel mellem Lynghuset (se forrige projekt om KISPT), almen praksis i Odsherred Kommune, Tværfagligt Smertecenter og Palliativ Klinik, Holbæk Sygehus. Lynghusets udfordring var bl.a., at de ikke havde en fast læge med palliative kompetencer tilknyttet.

FORMÅLET

Formålet med PPO var at:

- sikre at alle borgere fik optimale og målrettede tilbud om palliativ behandling
- belyse og udvikle det eksisterende

"Vi har brug for viden eller ekspertise af en læge og så kommer [den fast tilknyttede praktiserende læge], som har tid til at gå med ind til patienter, tager sig god tid, tager en beslutning: 'Jamen, jeg tror, at det er den vej, vi går...'" Sygeplejerske der arbejder i projektet

Borgerprojekt – videndeling med borgere om palliation



”Palliation, - vi bruger ikke det ord. Vi arbejder meget med rehabilitering. Det er ikke, fordi sygdommene ikke er dødelige. Ubehandlet er de dødelige... Mere overordnet arbejder vi med, hvordan man lever med det...sygdomstunge liv.”

Interviewperson fra patientforening

BAGGRUND

Efter at PAVI i de første år udelukkende havde fokus på professionelle aktører som målgruppe, satte vi sammen med Tryk-Fonden fra 2011 også fokus på at formidle viden og sikre dialog med brugerne af den palliative indsats. Borgerprojektets første del (2011-2012) bestod først og fremmest af udvikling af en hjemmeside til borgerne, en repræsentativ befolkningsundersøgelse og en workshop for patientforeninger. Borgerprojektets anden del (2013-2014), støttet af Helsefonden, havde fokus på samarbejde med patientforeninger. Samarbejdet drejede sig om formidling vedrørende palliativ indsats til medlemmer og borgere mere generelt. Det er projektets anden del, som nu også er afsluttet, der beskrives her.

FORMÅL

Projektets overordnede formål var at formidle viden om palliation (og rehabilitering) til patienter og pårørende samt borgere i det hele taget. Vi havde tre delmål, der var at:

- undersøge udenlandske patientforeningers erfaringer med formidling vedrørende palliation og rehabilitering (litteraturstudie)
- kortlægge danske patientforeningers formidling vedrørende palliation og rehabilitering (survey)

- etablere et netværk med relevante patientforeninger med henblik på kortlægning, dialog og formidling.

METODE

Projektet blev gennemført i en netværksstruktur af patientforeninger og med afsæt i en referencegruppe af fire patientforeninger og PAVI. Netværksstrukturen har både fungeret som platform for deling og udvikling af viden om palliation, og som fælles platform for formidling. Det viste sig hurtigt og ambitiøst i denne fase at arbejde på tværs af rehabilitering og palliation, og vi koncentrerede os om det sidste. Kortlægningen af internationale erfaringer blev gennemført som planlagt, mens det viste sig uhensigtsmæssigt at gennemføre en spørgeskemaundersøgelse om emnet palliation i danske patientforeninger. I stedet gennemførte vi kvalitative interviews.

STATUS

Projektet har haft en række synlige resultater. Vi lavede en fælles formidlingskampagne med navnet ”Fælles Fodslag” med patientforeningerne, som bl.a. resulterede i:

- kronikken ”Palliation skaber tryghed, når vi trues på livet”, trykt i Kristeligt Dagblad
- tekster om palliativ indsats på flere af de involverede foreningers hjemmesider
- forelæsningsrække på Folkeuniversitetet, København om palliativ indsats

- artiklen ”Viden som forudsætning for medbestemmelse: hvad ved borgerne om palliation: og vil de vide mere” Omsorg; Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin, 31(2), 21-25
- opdatering af hjemmesiden www.lindring.dk, som er målrettet borgere
- rapport om Borgerprojektet del II (marts 2015).

Netværket fortsætter med et årligt arrangement, hvor videntcenteret er vært. Næste gang er i juni 2015.

PROJEKTANSVARLIG

Vinnie Andersen (projektleder for anden del af borgerprojektet), centerleder, professor Helle Timm (ansvarlig for det samlede projekt).

REFERENCEGRUPPE

Rådgivningsleder Else Hansen, Alzheimerforeningen; afdelingschef Laila Walther, Kræftens Bekæmpelse; sundhedsfaglig konsulent Nicolai Kirkegaard, Danmarks Lungeforening; udviklings- og kvalitetskonsulent Poul Dengsøe Jensen, Hjerteforeningen og centerleder, professor Helle Timm, PAVI.

Projektet blev finansieret af Helsefonden og videntcenteret.

Kvalitativ undersøgelse af forholdet mellem rehabilitering og palliation



BAGGRUND

Videncenter for Rehabilitering og Palliation skal fremover arbejde med både rehabilitering og palliation til mennesker ramt af livstruende sygdom, og med den praktiske og teoretiske relation mellem de to fænomener. I den forbindelse har vi gennemført en indledende eksplorativ undersøgelse.

FORMÅL

Det overordnede formål med projektet var at skabe viden og videndeling vedrørende rehabiliterende indsats for mennesker ramt af livstruende sygdomme

og rehabiliterende indsats' relation til palliativ indsats i Danmark.

Undersøgelsesspørgsmål var:

- 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?

METODE

Projektet var planlagt i tre dele:

1. En kvalitativ kortlægning af rehabiliterende tilbud og vidensinstitutioner beskæftiget med rehabilitering (og evt. palliation) til mennesker ramt af livstruende sygdomme. Kortlægningen var afgrænset til at omfatte mennesker med kræft, mennesker med svær og meget svær KOL, svækkede ældre mennesker med multimorbiditet og mennesker med livstruende neurologiske lidelser
2. Et kortlæggende litteraturstudie af internationale erfaringer (både teoretiske og praktiske) med at sammen tænke rehabilitering og palliation
3. Etablering af netværk og sikring af dialog med relevante (kliniske og forskningsmæssige) vidensmiljøer.

STATUS

Første del af projektet er afsluttet, mens del 2 og del 3 er i gang og indgår i det igangværende projektprogram "Rehabilitering og palliation – viden, erfaringer og praksis" (se side 37).

FORMIDLING

Der er blevet publiceret to artikler om projektet, den ene i et nordisk tidsskrift, den anden i et dansk. Projektet er desuden formidlet i workshops på konferencer og i sundhedsfaglige universitetsuddannelser.

PROJEKTANSVARLIGE

Centerleder, professor Helle Timm og forsker Jette Thuesen.

"Der er dage, hvor det hele kører i olie, hvor de bare kan det hele, vejret er godt og de kan komme ud og gå tur – og så kan de næste dag ingenting. Der giver det jo mening at snakke om, at netop den dag, hvor det er helt elendigt det hele – så er det, jeg tager skraldespanden med ned. Uden at tage dig med. Så derfor bliver palliation og rehabilitering integreret i hinanden."

Interview-deltager

Hjemmesiden www.lindring.dk – videndeling med borgerne om palliation

BAGGRUND

Siden etableringen af videncenteret i 2009 har det været PAVIs formål at sikre udvikling og spredning af viden i det palliative felt målrettet fagpersoner. I 2012 blev målgruppen udvidet til også at rumme borgerne. Støttet af TrykFonden, fik PAVI i 2013 planlagt og udviklet første del af hjemmesiden www.lindring.dk som formidler information om palliation målrettet borgere. Siden kan også tilgås under fanen "Borger" på www.pavi.dk. 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.

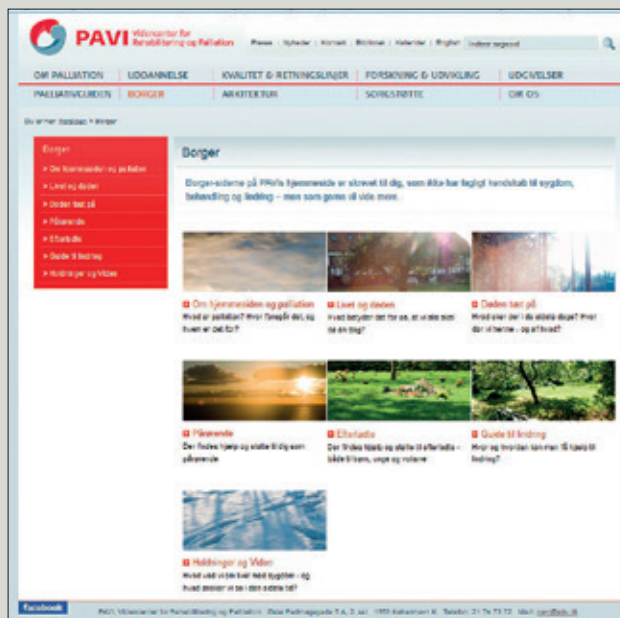
FORMÅL

Borgersiderne har to formål, nemlig at:

- formidle 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
- medvirke til større åbenhed og debat om sygdom, død, lidelse og lindring som en del af livet

METODE

Viden om lidelse og lindring formidles på www.lindring.dk, samt i medier, fagblade mv. Den sidste del af sitet 'Guide til lindring', der indeholder information om lindring af plagsomme symptomer er under etablering. De øvrige sider blev



opdateret og vedligeholdes løbende med hjælp fra relevante fagpersoner.

STATUS

I efteråret 2014 blev der etableret en ad hoc arbejdsgruppe, der i første kvartal af 2015 skal færdiggøre hjemmesiden. De allerede eksisterende sider vil fortsat blive vedligeholdt og opdateret en gang årligt. Mulighed for at søge viden om palliation via www.lindring.dk formidles gennem oplæg, under møder, i artikler, rapporter og bøger.

PROJEKTANSVARLIG

Projektleder Jorit Tellervo.

AD HOC ARBEJDSGRUPPE

Klinisk sygeplejespecialist Rita Nielsen og hospicesygeplejerske Susanne Ardahl, begge fra Sankt Lukas Hospice; kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup og projektleder Jorit Tellervo, begge fra PAVI.

Yderligere information på www.lindring.dk

”Når jeg fortæller familier, der er berørt af en dødelig sygdom om palliativ indsats, slutter jeg af med at fortælle om PAVI’s borgersider og oplyser navnet, der er let at huske: lindring.dk. Af og til ’låner’ jeg ord eller sætninger fra borgersiderne, hvis jeg skal skrive eller fortælle om noget kompliceret i et hverdagsprog til patienter eller til pårørende.”

Hjemmesygeplejerske, samtale på konference

Arkitektur & Lindring

Stemmingsfulde omgivelser, udsigt til natur og muligheden for at udfolde sociale relationer er blot nogle af de elementer i omgivelserne, der kan bidrage til lindring og øge livskvaliteten for mennesker ramt af livstruende sygdom.

BAGGRUND

Projektet udspringer af Program for Det Gode Hospice, som blev lanceret i 2005. Fra 2012 blev formidlingen og videreførelsen af ideerne fra modelprogrammet placeret i videncenteret (fase 1), som i samarbejde med Realdania formulerede projektet Arkitektur & Lindring (fase 2). Ideen var her først og fremmest at samle og udvikle den eksisterende viden om lindrende arkitektur og lindring og at formidle denne til hele sundhedsvæsenet. I 2014 blev projektet udvidet med et yderligere fokus på formidling og implementering af lindrende designprincipper via en ny hjemmeside og via tilbud om rådgivningsforløb (fase 3).

FORMÅL

Formålet med projektet er at formidle og rådgive om brug af viden om lindrende arkitektur og designprincipper i alle dele af sundhedsvæsenet.

METODE

Projektet bygger på: indsamling af systematisk udarbejdet viden om arkitektur, design og lindring, udvikling og opdatering af designprincipper, formidling og rådgivning i konkrete bygge- og ombygningsforløb, formidling og dialog via hjemmesider, sociale medier, netværk, workshops og konferencer.

RESULTATER

I 2014 blev Designprincipperne for Lindrende Arkitektur offentliggjort. Designprincipperne giver overblik over viden, der bør tages i betragtning i arbejdet med arkitektur, indretning og kontekst for meget syge mennesker. En ny formidlingsplatform for projektet gik også i luften i 2014.

med www.arkitektur-lindring.dk. Her finder man bl.a. en vidensbank og et idekatalog med visuelle referencer, der viser hvordan eksisterende arkitektur i dag skaber rammer omkring mennesker med livstruende sygdom. Fra 2014 har vi tilbudt rådgivning om arkitekturens betydning for patienter, pårørende og personale i forbindelse med konkret renovering, nybyggeri og ombygning.

FORMIDLING

www.arkitektur-lindring.dk er den væsentligste formidlingskilde for det samlede projekt. Herudover holdt vi den 26. november 2014 et vellykket seminar, hvor både forskere og arkitekter holdt oplæg om arkitekturens betydning og udtryk i relation til mennesker ramt af livstruende sygdom. Netværket omkring projektet har fået en LinkedIn-gruppe, hvor medlemmerne har mulighed for at fastholde og skabe nye relationer til andre med interesser i feltet.

STATUS

Der arbejdes videre med en forskningsbaseret og opdateret viden på www.arkitektur-lindring.dk.

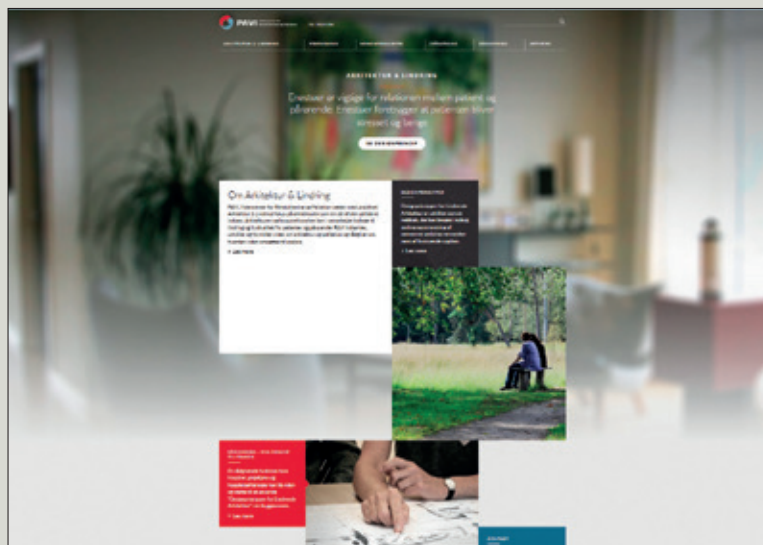
PROJEKTGRUPPE

Centerleder, professor Helle Timm (projektleder); akademisk medarbejder Karen Marie Kjeldsen; videnskabelig assistent Kirstine Falk, alle fra PAVI og arkitektfaglig konsulent Stine Holscher fra SIGNAL-arkitekter.

STYREGRUPPE

Programchef Per Schulze, Realdania; lektor Michael Mullins, Aalborg Universitet; hospicechef Helle Tingtrup, Diakonissestiftelsens Hospice; formand Tove Videbæk, Hospice Forum Danmark og centerleder, professor Helle Timm, PAVI.

Projektet er finansieret af Realdania.





Under overskriften Arkitektur & Lindring var 90 mennesker samlet til seminar hos PAVI onsdag den 26. november 2014 i historiske rammer på det gamle kommunehospital i København. Det blev en inspirerende dag med spændende oplæg og diskussionsivrige deltagere. Der blev udvekslet meninger og ideer og skabt nye netværk på tværs af de mange fagligheder.

Når ægtefællen dør

Vi har troet, at sorg handler om alder. Derfor spørger vi, når et menneske dør: "Hvor gammel blev han?" Men sorg handler ikke om alder. Sorg handler ikke om, hvor mange år den afdøde nåede at blive. Eller hvor mange år vores ægteskab nåede at vare, indtil "døden os skiller". I dag ved vi, at sorg handler om relation og tabet af et betydningsfuldt andet menneske.

BAGGRUND

De sidste ti års forskning har ændret vores sorgforståelse og samtidigt ændret vores viden om at miste som ældre. 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 efterladte bliver syge af sorg, når ægtefællen dør.

FORMÅL

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

METODE

Projektet gennemføres som et folkeoplysningsprojekt, der blev påbegyndt i oktober 2013 og afslutter i efteråret 2015. I projektperioden er der sideløbende udvikling og formidling. Gennem medier spredes der regelmæssigt og bredt viden til danskerne om ny sorgforståelse, lindrende

indsats og støtte-muligheder, når ægtefællen eller samleveren dør.

Første del af projektet, der sluttede i efteråret 2014,

indeholdt et litteraturstudie, møder med projektgrupperne, udvikling af oplysningsmateriale og løbende formidling. Anden del af projektperioden handler om formidling.

FORMIDLING

Projektresultaterne opnås ved udvikling og formidling af viden gennem bogudgivelsen "Sorg - når ægtefællen dør", en pjece og et OBS-program med samme titel. Bog og pjece udgives den 13. april 2015. OBS-programmet sendes på DR over en tre ugers periode omkring bogudgivelsestidspunktet.

Hjemmesiden www.sorgstotte.dk indeholder projektresultater og har været tilgængelig fra marts 2014.

Projektet afrundes med to konferencer i henholdsvis Øst- og Vestdanmark i efteråret 2015.

PROJEKTANSVARLIG

Projektleder Jorit Tellervo.

STYREGRUPPE

Direktør, ph.d. Christine E. Swane, Ensomme Gamles Værn; programleder Iben Stephensen, Socialstyrelsen; OBS-redaktør Kirsten Maegaard, DR; gerontopsykolog, lektor Maja O'Connor, Aarhus Universitet; overlæge Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen; kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup og projektleder Jorit Tellervo, begge fra PAVI.



ARBEJDSGRUPPE

Filmproducent Helle-Vibeke Riisgaard, Riisgaard TV; journalist, antropolog, ph.d. Inger Anneberg; grafisk designer Marianne Beyer, BEYER DESIGN; kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup og projektleder Jorit Tellervo, begge fra 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 findes i projektbeskrivelsen på www.sorgstotte.dk.

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

"Hvor gammel blev han?"

HUSK

SORG HANDLER IKKE OM ALDER

DOMUS – et randomiseret studie af hurtigere udskrivelse af meget syge kræftpatienter til eget hjem

Delprojekt om organisering

Hvilke organisatoriske muligheder og barrierer kan der være forbundet med 1) hurtigere udskrivelse af meget syge kræftpatienter til eget hjem, 2) tilknytning af et specialiseret palliativt team og 3) særligt tilbud om støtte fra en psykolog? Hvad understøtter og/eller forhindrer, at meget syge kræftpatienter kan være hjemme på disse vilkår?

BAGGRUND

Projektet er et delprojekt i DOMUS: et randomiseret, kontrolleret studie, hvor patienter med livstruende kræft får mulighed for hurtigere udskrivelse til eget hjem (deraf navnet DOMUS), med specialiseret palliativ indsats og særlig psykologintervention. DOMUS er et stort tværfagligt studie forankret på Rigshospitalet i København. Videncenteret er dels involveret i det samlede projekt og dels i et organisatorisk delprojekt, hvor vi samarbejder med kollegaer fra Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning (KORA).

FORMÅL

Formålet med delprojektet er at undersøge vilkår, muligheder og barrierer ved den måde DOMUS interventionen er organiseret på. Evalueringen har fokus på involverede fagpersoners og lederes vurdering af organisering, samarbejde og kvalitet.

METODE

Projektet gennemføres dels som litteraturstudier af undersøgelsens organisationsteoretiske fundament og erfaringer fra tidligere palliative interventionsprojekter. Dels gennemføres en interviewundersøgelse (individuelle- og fokusgruppeinterviews) med professionelle involveret i interventionen i henholdsvis primærsektor og sekundærsektor.



STATUS

Projektet gennemføres 2013-2017. Det organisatoriske delprojekt er påbegyndt i 2014 med interviews af projektinvolverede. Litteraturstudierne gennemføres i 2015, og der gennemføres interviews i både 2015 og 2016.

ORGANISERING

DOMUS ledes af et konsortium bestående af professor Per Sjøgren (ansvarlig for projektet), Rigshospitalet; professor Hans Van Der Maase, Rigshospitalet; professor Christoffer Johansen, Rigshospitalet; professor

Jakob Kjellberg, KORA og centerleder, professor Helle Timm, PAVI.

PROJEKTANSVARLIGE

Det organisatoriske delprojekt udføres i et samarbejde mellem PAVI og KORA: centerleder, professor Helle Timm; forsker Mette Raunkjær, begge fra PAVI; seniorprojektleder Christina Holm-Petersen og seniorprojektleder Martin Sandberg Buch, begge fra KORA.

DOMUS finansieres af Trygfonden og Kræftens Bekæmpelse.

Børn, unge og palliation – et litteraturstudie



BAGGRUND

I Danmark er børn med livsbegrænsende eller livstruende tilstande og med behov for palliativ indsats en i omfang lille gruppe med forskellige og/eller sjældne sygdomme. Men de familier, som rammes, har hårdt brug for hjælp og forskellige organisatoriske palliative tilbud.

I Danmark findes der ikke et nationalt overblik over tilbud til eller erfaringer med palliativ indsats til børn og unge ramt af livsbegrænsende eller livstruende tilstande og sygdomme, samt deres familier. Viden om sådanne forhold er væsentlige for at

kunne vurdere, hvilke typer af palliative tilbud, der er brug for i Danmark, og hvordan de bør organiseres.

For at skabe mere viden på dette område gennemføres i første omgang et systematisk litteraturstudie af nationale og internationale erfaringer om organisering af palliativ indsats til børn, unge og deres familier. Herudover deltager videncentret aktivt i et netværk for professionelle og foreninger, der er involveret i udviklingen af palliativ indsats til børn og familier ramt af livsbegrænsende og livstruende tilstande.

FORMÅL

Formålet med litteraturstudiet er at undersøge nationale og internationale erfaringer med organisering af palliativ indsats til børn, unge og deres familie.

METODE

Litteraturstudiet er inspireret af det, der kaldes et narrativt integreret litteraturstudie. Metoden indbefatter en systematisk litteratursøgning med inklusions- og eksklusionskriterier efterfulgt af en tostrengt analyse. Første del er en vurdering af, hvorvidt de fundne artikler lever op til inklusionskriterierne. Anden del er en analyse af artiklerne. Litteratur-review processen består af ni faser med henblik på at skabe en systematik og struktur og samtidig bibeholde fleksibilitet og kreativitet i processen.

RESULTATER/STATUS

Litteraturstudiet forventes afsluttet foråret 2015.

FORMIDLING

Projektet formidles i en rapport og eventuelt i en artikel. Foreløbige resultater blev formidlet på en workshop for fagpersoner og ledere, arrangeret af det omtalte netværk i oktober 2014.

PROJEKTANSVARLIG

Forsker Mette Raunkjær.

”For selvom Victoria på nu et år og 10 måneder er mærket af sygdommen [en sjælden lungesygdom og immundefekt] ved f.eks. at være på størrelse med en etårig, endnu ikke have noget sprog og først lige at have lært at gå, så er resten af familien, der tæller tre andre børn, i høj grad også præget af sygdommen. Papstorebroren på 11 år havde en periode, hvor han troede alle døde fra ham...”

Artikel om Victoria og hendes familie i Albertslund Posten, 29. august, 2013

Pårørende til livstruede syge mennesker i palliative forløb – review af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen

Indsatsen for pårørende til livstruede syge mennesker trækker kritiske overskrifter i medierne, som ”Sygehuse svigter pårørende til alvorligt syge” og ”Pårørende bliver overladt til sig selv.” Hvad er op og ned, og hvordan ser indsatsen for pårørende ud i det danske sundhedsvæsen? Hvilke forventninger og behov har pårørende? Hvad fungerer godt? Hvad kan blive bedre? Dette projekt forsøger at give svar på nogle af disse spørgsmål.

BAGGRUND

Indsatsen for pårørende er et væsentligt element i den palliative indsats for livstruede syge mennesker. Der er i de senere år kommet øget opmærksomhed på indsatsen for pårørende i det danske sundhedsvæsen, men der mangler viden om pårørendes (og patienternes) forventninger og behov i et palliativt sygdomsforløb, og hvordan de imødekommes i sundhedsvæsenet i dag.

FORMÅL

Projektets mål er at styrke den professionelle indsats for pårørende til livstruede syge mennesker i det danske sundhedsvæsen. Der gennemføres et review, der har som formål at:

- dokumentere eksisterende viden om pårørendes og patienters behov, forventninger og erfaringer med den professionelle indsats for pårørende
- dokumentere anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandarder for klinisk praksis
- fremsætte anbefalinger for yderligere udvikling og forskning.

METODE

Projektet er gennemført som et systematisk litteratur-review, som inddrager den bedst tilgængelige viden om indsatsen for voksne pårørende i en dansk kontekst i perioden 2005 til maj 2014. Litteratursøgningen omfatter søgning i danske og internationale databaser, manuel søgning og en rundspørge til eksperter i det palliative felt. Der er gennemført en screeningsproces af samtlige publikationer, og der er inkluderet i alt 67 publikationer: videnskabelige publikationer (35), anbefalinger/kvalitetsstandarder/kliniske retningslinjer

(12) og konkrete interventioner (20).

Der er desuden gennemført en tværgående analyse af publikationerne struktureret i fire hovedområder:

- Pårørendes og patienters behov og forventninger til den professionelle indsats
- Anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandarder for klinisk praksis
- Konkrete interventioner målrettet støtte til pårørende
- Aktuell professionel praksis baseret på pårørendes og patienters erfaringer.

RESULTATER

De foreløbige resultater tyder på, at aktuell praksis på en del områder ikke lever op til pårørendes (og patienters) behov og forventninger, eller til anbefalinger, kvalitetsstandarder og kliniske retningslinjer på området.

PERSPEKTIV

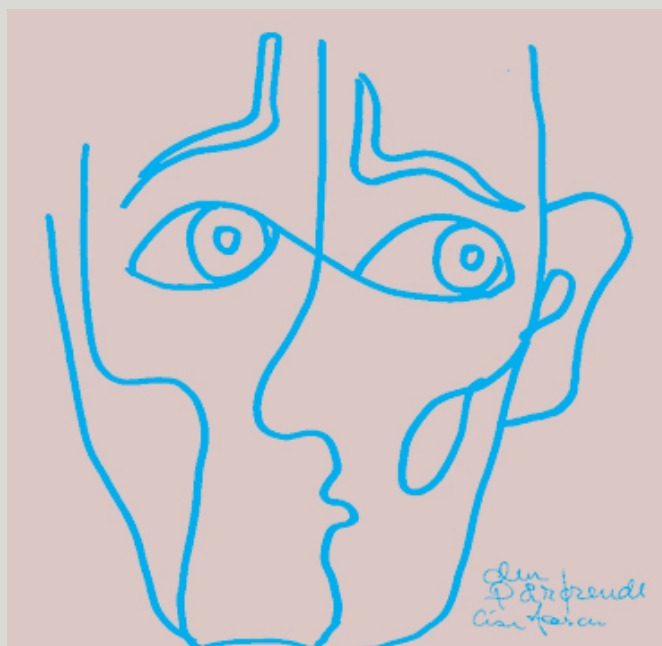
Projektets foreløbige resultater indikerer, at der er behov for udvikling af den professionelle indsats for pårørende baseret på den viden, vi allerede har, og at der på andre områder er behov for mere viden. På baggrund af projektets fund fremsættes anbefalinger for udvikling og forskning, som kan bidrage til at styrke indsatsen for pårørende til livstruede syge i det danske sundhedsvæsen.

STATUS OG FORMIDLING

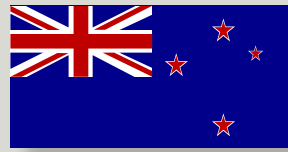
Projektet afsluttes i 2015, og resultaterne formidles i en rapport og en artikel.

PROJEKTANSVARLIG

Forsker, Karen Marie Dalgaard.



Hospitalsindlagte patienter i deres sidste leveår – en sammenligning mellem Danmark, Skotland og New Zealand (Imminence of death for patients in hospital – comparison between Denmark, Scotland and New Zealand)



BAGGRUND

I 2010 blev det undersøgt i Skotland, hvor stor en andel af de patienter, som var indlagt på en given dato, der døde i det følgende år. Studiet viste, at en betragtelig andel af indlagte patienter var i deres sidste leveår, idet ca. 20% var døde inden for seks måneder og ca. 30% indenfor et år. Skotland gentager nu studiet, og samtidig laves en tilsvarende undersøgelse i Danmark og New Zealand. Hensigten er at undersøge, hvor mange indlagte patienter på danske hospitaler, som er i deres sidste leveår og at sammenligne med forholdene i Skotland og New Zealand.

FORMÅL

Studiet skal skabe opmærksomhed omkring de indlagte patienter, som er i deres sidste leveår og som bør vurderes i forhold til at få tilbudt palliation. Formålet er at undersøge hvor mange og hvilke hospitalsindlagte patienter, det drejer sig om.

METODE

Via Landspatientregisteret fås oplysning om alle, som var indlagt på en given dato (index-datoen) på danske hospitaler. Patienterne følges i tid efter index-datoen, og det registreres, hvor mange som var døde inden for det første år. Patienterne kategoriseres i forhold til varigheden fra index-datoen og til død/overlevelse, og grupperne beskrives og analyseres ud fra epidemiologiske metoder.

STATUS

Dataudtræk er under validering, hvorefter data bearbejdes.

PERSPEKTIV

Studiet sætter fokus på, hvor mange hospitalsindlagte patienter som er i deres sidste leveår. Karakteristika for disse patienter skal synliggøres, dels som baggrund for at estimere de organisatoriske behov for at yde palliation, dels for at skærpe opmærksomheden på hospitalerne i forhold til at vurdere patienternes behov

for palliative indsatser. Studiet bidrager til en baseline for komparative studier og samarbejde mellem lande.

FORMIDLING

Resultaterne publiceres både internationalt og nationalt i 2016.

PROJEKTANSVARLIG

Forsker Lene Jarlbæk, PAVI.

PROJEKTGRUPPE

Centerleder, professor Helle Timm; forsker Lene Jarlbæk, begge fra PAVI; professor David Clark, University of Glasgow og professor Merryn Gott, University of Auckland.

Rehabilitering og palliation – viden, erfaringer og praksis et projektprogram

BAGGRUND

Mennesker, der er ramt af livstruende sygdom, kan have behov for både palliation og rehabilitering. Hvordan behovene optræder, varierer betydeligt fra et menneske til et andet, fra en sygdom til en anden, og fra en fase af sygdomsforløbet til en anden. Mens én person ønsker at kontrollere sin sygdom og funktionsevne ved at træne sin krop så længe som muligt, har en anden person måske behov for støtte til at erkende, at livet nærmer sig sin slutning og at acceptere tab af selvhjulpethed. At sikre mennesker med livstruende sygdom adgang til både rehabilitering og palliation på måder, som kan rumme denne variation, er en faglig og organisatorisk udfordring.

Sundhedsmyndighederne har med en række initiativer de senere år lagt op til en styrket koordinering mellem palliation og rehabilitering. Det slår særligt igennem på kræftområdet, hvor implementeringsplaner om palliation og rehabilitering er ved at blive ført ud i livet, men bestræbelserne omfatter principielt alle mennesker med livstruende sygdom, og vi ser aktuelt en række nye tiltag, lokale såvel som nationale.

FORMÅL

Formålet med projektprogrammet er dels at styrke vidensgrundlaget gennem en

afsøgning af forskningslitteratur om koordinering af palliation og rehabilitering, dels at undersøge og kortlægge planer, praksis og patientperspektiver i en dansk kontekst.

METODER, STATUS OG FORMIDLING

Projektprogrammet, der er beskrevet nærmere i en projektbeskrivelse, omfatter en række projekter:

1. Danske erfaringer – perspektiver og positioner

Eksplorativ undersøgelse af forudsætninger for en øget koordinering af palliativ indsats og rehabilitering set fra udvalgte praksis- og forskerperspektiver. Projektet er afsluttet og formidlet i to artikler (se under afsluttede projekter side 28).

2. Internationale erfaringer

Review om koordinering af rehabilitering og palliation. Projektet gennemføres i 2015 og formidles dels i en dansk rapport (foråret 2015), på en poster på konferencen i maj 2015 arrangeret af European Association for Palliative Care og i en international artikel.

3. Rehabilitering i forbindelse med kræft – erfaringer fra RcDallund

Gennemgang af studier med RcDallund som case. Formidles foreløbigt i et notat juni 2015.



4. Rehabilitering ved livstruende sygdom – danske retningslinjer og anbefalinger

Gennemgang af nationale vejledninger, anbefalinger og retningslinjer om rehabilitering med henblik på afgrænsning af målgrupper og spørgsmål i en national beskrivende kortlægning. Formidles i notat på videncenterets hjemmeside, juni 2015.

5. Rehabilitering og palliation – sundhedsplaner og implementeringsplaner

Analyse af sundhedsplaner og implementeringsplaner med henblik på koordinering af palliation og rehabilitering. Formidles i et notat på videncenterets hjemmeside, juni 2015.

6. Rehabilitering og palliation – praksis i Danmark

Kortlægning af praksis for rehabilitering ved livstruende sygdom og koordinering mellem rehabilitering og palliation. Kortlægningen omfatter både primær og sekundær sektor. Kortlægningen gennemføres 2015 – 2016 og formidles mundtligt samt i en rapport og i en dansk artikel.

7. Rehabilitering og palliation – i brugernes perspektiv

Kvalitative analyser af brugerperspektiver og brugerinddragelse. Gennemføres i 2017.

PROJEKTGRUPPE

Forsker Jette Thuesen (projektleder), forsker Tina Broby Mikkelsen og centerleder, professor Helle Timm.

”For den ene (rehabilitering) går mod livet, den anden (palliation) mod døden. Og det skal udfordres, det der. For det er også derfor, at folk ikke vil have palliativ indsats. For de vil være i livet. Med Birte tog det lang tid før hun kunne sige, at ’nu var det pallierende strålebehandling’. Vi er jo i livet. Der er da nogle barrierer. Det, i sig selv, kan stå i vejen for, at folk får det, de har brug for.”

Interview med sundhedsprofessionel

Samarbejdsprojekt med Netværket af Hospiceledere i Danmark

BAGGRUND

I Danmark er hospicer defineret som specialiserede palliative enheder, og som sådan har de en række forpligtelser. En af dem er ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2011 (men også de tidligere retningslinjer fra 1999) at udvikle og udforske den palliative indsats, der ydes i hospicerne. Det har vist sig vanskeligt for de relativt små enheder, som hospicerne er, at gennemføre egentlig forskning, ligesom der kun er få eksempler på udviklings- og forskningsprojekter på tværs af hospicerne.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation har i gennem flere år og ved flere lejligheder drøftet denne problemstilling med ledere og udviklingsfolk på hospicerne. Og der er nu indgået en aftale om konkret samarbejde om nedenstående formål.



”Ifølge sundhedslovens § 194 har regionerne ansvar for at sikre udvikling og forskning, og kommunerne skal medvirke til udvikling og forskning. Dette gælder også forskning og udvikling på det palliative felt.”

Sundhedsstyrelsen, 2011

FORMÅL

Målet er, at samarbejdet skal medvirke til at sikre en relevant og valid forskningsindsats på tværs af de danske hospicer. Et første delmål er at udarbejde en strategi for forskning, udvikling og dokumentation. Et andet delmål er at udarbejde en projektbeskrivelse til udforskning og dokumentation af hospice som en særlig institution i det danske sundhedsvæsen og indsatsen på hospice, som en angiveligt særlig indsats.

METODE

Netværket af hospiceledere og videncenteret har indgået en samarbejdsaftale og mødes i en arbejdsgruppe med repræsentanter fra begge organisationer nogle gange i løbet af foråret 2015. Samarbejdet tager udgangspunkt i skriftlige oplæg fra en projektgruppe i videncenteret. Strategi og projektbeskrivelse udarbejdes fra januar–maj 2015.

STATUS

Det første udkast til strategi og projektbeskrivelse drøftes på et møde mellem parterne ultimo februar 2015. Samarbejdet

og strategien præsenteres som en poster på kongressen arrangeret af European Association for Palliative Care i København 8.-10. maj 2015.

Projektbeskrivelsen forventes færdig ultimo maj og eventuel igangsættelse af et forskningsprojekt (udover samarbejdsaftalen) fra efteråret 2015.

PROJEKTANSVARLIG

Centerleder, professor Helle Timm, PAVI.

PROJEKTGRUPPE

Fra Netværk af Hospiceledere er udvalgt en repræsentant fra hver region: Anette Agerbæk, Region Nordjylland; Lisbeth Due Madsen, Region Hovedstaden; Marianne Horstman, Region Syddanmark; Bettina Kotasek, Region Sjælland og Birthe Markfoged, Region Midtjylland. Herudover indgår Helle Timm (projektleder), forsker Karen Marie Dalgaard og yngre forsker NN, alle fra PAVI.

FINANSIERING

Samarbejdsprojektet finansieres hovedsageligt af hospicerne.

Et tag – to enheder: evaluering af ”Aalborgmodellen” - en model for organisering af den specialiserede palliative indsats

I Danmark er der udviklet forskellige organisationsmodeller for samarbejde mellem palliative enheder. Fordele og ulemper ved forskellige organisationsmodeller er ikke dokumenteret. Der mangler viden om, hvilken betydning organisatoriske forhold har for etablering af et tværfagligt samarbejde om fælles patientforløb og de opgaver, det specialiserede palliative felt skal løfte.

BAGGRUND

KamillianerGaardens Hospice, Aalborg ønsker at få evalueret ”Aalborgmodellen”, som er en særlig måde at organisere den specialiserede palliative indsats på. Et særligt kendetegn ved Aalborgmodellen er, at KamillianerGaardens Hospice og Det Palliative Team er fysisk placeret under samme tag og samarbejder om fælles patientforløb og generelle ansvarsområder inden for den specialiserede palliative indsats. De to palliative enheder har dog forskellige organisatoriske tilhørsforhold og forskellige ansvarsområder inden for den specialiserede palliative indsats i Region Nordjylland.

FORMÅL

Formålet med evalueringen er at undersøge og dokumentere, hvilken betydning det har for hospicefunktionen ved Center for Lindrende Behandling, at KamillianerGaardens Hospice og Det Palliative Team, som samarbejdende specialiserede palliative enheder, er fysisk placeret i samme hus men med forskellig organisatorisk tilknytning med fokus på følgende hovedområder:

- Kvaliteten af den palliative indsats
- Tværfagligt samarbejde
- Visitation
- Den palliative kultur
- Hospice som arbejdsplads (faglighed, kompetenceudvikling, arbejdsmiljø)
- Fleksibilitet, effektivitet og produktivitet i indsatsen
- Samarbejde omkring uddannelse, udvikling og forskning på specialiseret niveau
- Samarbejde omkring uddannelse, vidensformidling og undervisning på basisniveau.



METODE

Den kvalitet, Aalborgmodellen frembringer, sker i en kompleks virkelighed med flere interagerende forhold. Evalueringen gennemføres som et casestudie, der er velegnet til at studere komplekse kontekstafhængige situationer med mange variabler. Dataindsamlingen baseres på følgende metoder:

- Deltagende observation i konteksten
- Kvalitative interviews med patienter, pårørende, ledere og udvalgte personalemedlemmer
- Monitorering af operationelle og kliniske data og patientforløb
- Dokumentanalyser af skriftlige dokumenter fra konteksten.

RESULTATER OG PERSPEKTIVER

Evalueringen forventes at dokumentere styrker og svagheder ved Aalborgmodellen med henblik på at fastholde og udvikle en høj kvalitet i opgaveløsningen ved KamillianerGaardens Hospice og bidrage med ny viden i det palliative felt om organisering af den specialiserede palliative indsats.

STATUS

Status: Det endelige evalueringsdesign er under udvikling. Dataindsamlingen indledes i april 2015. Evalueringen forventes afsluttet i foråret 2016.

FORMIDLING

Evalueringsfund formidles i en rapport og i form af mundtlig og skriftlig formidling.

PROJEKTANSVARLIG

Forsker Karen Marie Dalgaard, PAVI.

PROJEKTGRUPPE

Forsker Karen Marie Dalgaard, PAVI; udviklingsleder Lisbeth Halager, KamillianerGaardens Hospice og sygeplejerske Lars Møller, Det Palliative Team.

STYREGRUPPE

Hospicechef Anette Agerbæk, KamillianerGaardens Hospice; ledende overlæge Helle Bjørn Larsen, Det Palliative Team og professor Peter Øhrstrøm, bestyrelsesmedlem KamillianerGaardens Hospice.

Brugerevaluering af Projekt Livsrum

BAGGRUND

Kræftens Bekæmpelse har, i samarbejde med Realdania, etableret seks nye kræftrådgivningshuse i Danmark i perioden 2013-2014. Visionerne for de nye kræftrådgivningshuse er beskrevet i modelprogrammet "Kræftrådgivninger i det 21. århundrede: overordnet program for rådgivninger i Kræftens Bekæmpelse". Modelprogrammet kaldes projekt LIVSRUM og er udviklet af Arkitema i samarbejde med Realdania.

Programmet har et unikt fokus på at bruge arkitektur som et væsentligt element i Kræftens Bekæmpelses rådgivningsvirksomhed. Kræftens Bekæmpelse og Realdania ønsker at få gennemført en brugerevaluering af modelprogrammet med henblik på at udvikle den brugeroplevede kvalitet i eksisterende og fremtidige rådgivningshuse. Evalueringen gennemføres af videntcenteret.

FORMÅL

Det overordnede formål med evalueringen er at undersøge og dokumentere, hvordan intentionerne i det overordnede modelprogram er blevet indfriet i den konkrete udmøntning af rådgivningshusene, samt at undersøge i hvilken udstrækning modelprogrammet lever op til brugerens (kræftpatienter og pårørendes) ønsker og behov.

METODE

Evalueringen gennemføres som et case-studie, der er velegnet til at studere komplekse kontekstafhængige situationer. Evalueringen baseres på tre cases udvalgt blandt de nye rådgivningshuse i Aalborg, Herning, Vejle, Odense, Næstved, Roskilde, så diversiteten i rådgivningerne imødekommes. Evalueringen gennemføres ved anvendelse af flere kvalitative metoder, som kan indfange forskellige aspekter af brugertilfredshed og den konkrete udformning af de nye rådgivningshuse.

Følgende metoder indgår i evalueringen:

- observationsstudier i udvalgte kontekster
- deltagende observation i udvalgte kontekster
- fokusgruppe-interview (3) med udvalgte patienter og pårørende i udvalgte kontekster

RESULTATER OG PERSPEKTIVER

Projektet forventes at bidrage med viden om, hvorvidt og hvordan arkitektur kan levere en rummelig ramme for rådgivning af kræftramte mennesker og pårørende og facilitere møder og samvær mellem ligestillede.

STATUS

Projektet forventes at gå i gang 1. marts 2015.

FORMIDLING

Evalueringen formidles i en samlet rapport.

PROJEKTGRUPPE

Forsker Karen Marie Dalgaard (projektleder); akademisk medarbejder Kirstine Falk og kvalitativ forsker NN.

STYREGRUPPE

Projektgruppen referer til en styregruppe med en repræsentant fra Kræftens Bekæmpelse og Realdania, en fagperson fra et af Livsrumshusene og en brugerrepræsentant (endnu ikke nedsat).



"Arkitekturen må således appellere til nysgerrighed, åbenhed og tillid og inspirere det enkelte menneske til at søge rådgivning... Kræftrådgivninger skal være et sted, hvor man som patient og pårørende naturligt går hen, uden det kræver mod at gå over dørtærsklen."

Modelprogram for Projekt LIVSRUM, 2008

Beslutninger ved livets afslutning i Danmark (BLAD) – fire projekter om praksis, viden og holdninger

I januar 2014 var videntcenteret inviteret til møde i Folketingets Sundheds- og forebyggelsesudvalg. Udvalgets medlemmer ville gerne drøfte "gab" mellem befolkningens og folketingets syn på beslutninger ved livets afslutning - aktiv dødshjælp, lægeassisteret selvmord, palliativ sedering og passiv dødshjælp. Vi ved hverken nok om hvor ofte, eller hvordan disse former for dødshjælp praktiseres i Danmark, eller hvorfor holdningerne er så forskellige.



BAGGRUND

I de senere år har der været stigende offentlig opmærksomhed og debat om lægers og lægfolks beslutninger i forbindelse med livets afslutning ved alvorlig svækkelse eller sygdom. Lovgivning, praksis og holdninger til både "passiv" og "aktiv" dødshjælp varierer i Europa. Der findes relativt begrænset dokumentation for praksis i Danmark. Og de forskellige holdninger til dødshjælp er ikke særligt udforskede.

I videntcenteret finder vi det vigtigt både at formidle viden om gældende regler, at dokumentere praksis og at udforske

holdninger til samme. Vi formulerede derfor allerede i 2013 et større projekt med fire delprojekter.

FORMÅL

Projektets formål er:

- at dokumentere praksis for beslutninger ved livets afslutning i forbindelse med alvorlig sygdom i Danmark
- at undersøge danskernes viden om og holdninger til dødshjælp i forbindelse med livstruende sygdom.

METODE

Projektet blev planlagt som fire delundersøgelser i et samlet program:

Studie 1: Litteraturstudie: 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 blandt borgere, politikere og fagfolk: Viden om og holdninger til dødshjælp i Danmark.

Studie 4: Tværnsnitsundersøgelse: Beslutningsproces og -procedurer ved behandling med palliativ sedering i de specialiserede palliative enheder i Danmark.

STATUS OG PERSPEKTIV

Der er søgt eksterne midler i en lang række fonde – både til det samlede program og til studie 2 og 3 hver for sig. Der er indtil nu kun skaffet ca. 15% af de ansøgte midler, så programmets gennemførelse er usikker.

PROJEKTGRUPPE

Professor, centerleder Helle Timm (projektleder); videnskabelig assistent Kathrine Hvid Schwarz-Nielsen; videnskabelig assistent Nanna Hauge Kristensen, forsker Lene Jarlbæk.

REFERENCEGRUPPE

Professor, sociolog, sygeplejerske Jane Seymour, University of Nottingham, UK; professor, overlæge Per Sjøgren, Rigshospitalet; professor, centerleder Helle Timm, PAVI.

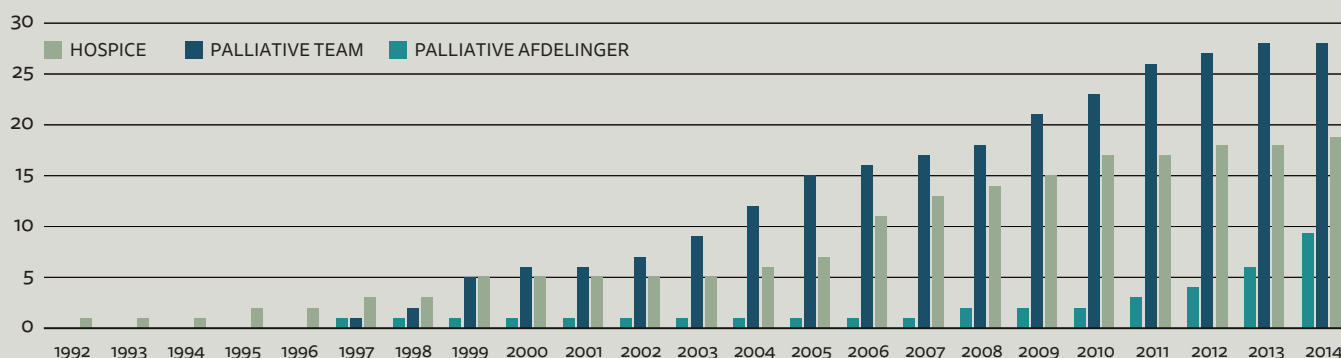
KORTLÆGNINGER I PAVI 2014

PAVI har siden 2009 gennemført kortlægninger af den palliative indsats i Danmark. Nogle af disse har vi fulgt op på en eller to gange om året, og efterhånden er der kommet nye kortlægninger. Kortlægningerne giver et indtryk af udviklingen over tid og samtidig et øjebliksbillede af organiseringen af indsatsen på forskellige niveauer. Resultaterne fra kortlægningerne indgår i formidling om indsatsen i mange sammenhænge - både faglige og politiske. Samtidig rejser resultaterne en række spørgsmål, der giver behov

for en yderligere udforskning af området. Flere af de udviklings- og forskningsprojekter PAVI arbejder med tager afsæt i kortlægningsresultaterne.

I 2014 har vi opdateret fire af vores kortlægninger og en ny er kommet til. De er beskrevet kort nedenfor, men du kan læse mere om dem og resten af vores kortlægninger på vores hjemmeside www.pavi.dk.

Udviklingen i den palliative indsats



Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark, opdatering

I 2009 foretog vi den første kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark, og siden har vi fulgt op årligt. I 2014 viste kortlægningen en stigning i antallet af specialiserede palliative enheder, og at tolv enheder har fået større kapacitet.

PAVI bliver ofte kontaktet af kommunale medarbejdere, der er i tvivl om, hvilket specialiseret team de kan kontakte. Derfor, som et nyt tiltag, har vi i samarbejde med de palliative teams udvidet kortlægningen med oversigtskort, der viser hvilke regionale palliative teams, der dækker hvilke kommuner. Oversigtskortet og resten af resultaterne kan findes i Palliativguiden på vores hjemmeside, en guide henvendt til borgere og fagpersoner. I november 2014 udkom desuden en rapport om opfølgningen af kortlægningen fra 2013. Den ligger på vores hjemmeside under "Udgivelser", herunder "Rapporter, bøger og kapitler 2014".

Kortlægning af kliniske retningslinjer fra de specialiserede palliative enheder, opdatering

De specialiserede palliative enheder udarbejder løbende nye kliniske retningslinjer, ligesom Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation udarbejder nationale evidensbaserede kliniske retningslinjer. Videncenteret indsamler og opdaterer de kliniske retningslinjer én gang årligt og præsenterer alle de kliniske retningslinjer på www.pavi.dk. I juni 2014 fik vi tilsendt 96 nye retningslinjer fra de specialiserede palliative enheder samt én national retningslinje. Flere enheder vælger at lægge sine kliniske retningslinjer på egen hjemmeside. Det giver mulighed for hele tiden at præsentere opdateret materiale. Du kan læse mere på www.pavi.dk under "Kvalitet og Retningslinjer", herunder "Kliniske retningslinjer i Danmark".

Kortlægning af uddannelsestilbud for alle relevante faggrupper i det palliative felt, opdatering

På vores hjemmeside præsenterer vi palliative uddannelser, der er godkendte af Undervisningsministeriet eller udformet af faglige selskaber, specialiserede palliative enheder samt enkelte kommunale institutioner og sygehusafdelinger. Oplysningerne opdateres kontinuerligt, og der kommer fortsat nye uddannelser til, mens andre uddannelser udgår. I 2014 er fx tilføjet efter- og videreuddannelsesmuligheder i palliation for musikterapeuter og Master i Humanistisk Palliation er sat i bero.

Du kan finde beskrivelserne af de forskellige uddannelser på vores hjemmeside under fanen "Uddannelse". Her linker vi også til de kompetencebeskrivelser, der i disse år udarbejdes i Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation-regi.

Kortlægning af sorgstøtte til efterladte, opdatering

I Danmark mister godt 80% deres ægtefælle efter at være fyldt 65 år. For nogle efterladte kan fællesskabet i en sorggruppe få afgørende betydning og hjælpe til at udholde sorgens smerte og det forandrede liv. Siden 2012 har videncenteret kortlagt de tilbud om sorgstøtte til voksne efterladte, der bliver udbudt af landets kommuner, kirker og en række frivillige foreninger. Hvert år er et spørgeskema blevet sendt ud til 3000 respondenter, og resultaterne fra 2014 viser, at antallet af tilbud er steget. I 2012 fandtes der tilbud i 70 kommuner, i dag er tallet 90.

Borgere og fagpersoner kan finde beskrivelser af tilbuddene i "Sorgstøtteguiden" på www.sorgstotte.dk. Resultater fra kortlægningerne formidles desuden i bøger, artikler, rapporter og ved mundtlige oplæg.

Kortlægning af Kommunale Institutioner med Særlige Palliative Tilbud (KISPT), ny

I 2013/2014 kortlagde vi det, vi har valgt at kalde "Kommunale Institutioner med Særlige Palliative Tilbud" (KISPT), se også side 25. Det er kommunale institutioner, der har særligt fokus på palliativ indsats til borgere med livstruende sygdom og tilbud om indlæggelse og lindrende behandling og omsorg. Institutionen kan være et tilbud fra en selvstændig enhed, en aflastningsenhed eller en del af et plejecenter, og tilbuddet henvender sig primært til kommunens egne borgere.

Kortlægningen har registreret og beskrevet 40 kommunale institutioner med særlige palliative tilbud, og de er fordelt i alle landets fem regioner.

De fleste institutioner har under 15 sengepladser samt enestuer, hvor pårørende har plads til at overnatte. Personalet består primært af social- og sundhedsassistenter og -hjælpere, ergoterapeuter og fysioterapeuter. Alle institutioner har sygeplejersker ansat, og godt halvdelen af institutionerne har sygeplejefaglig døgndækning. De fleste institutioner har ikke en læge tilknyttet.

Nærmere beskrivelser af de enkelte tilbud er præsenteret i Palliativguiden og i november 2014 udsendte vi en rapport med resultaterne af kortlægningen. Den kan hentes på vores hjemmeside under "Udgivelser", herunder "Rapporter, bøger og bogkapitler 2014".

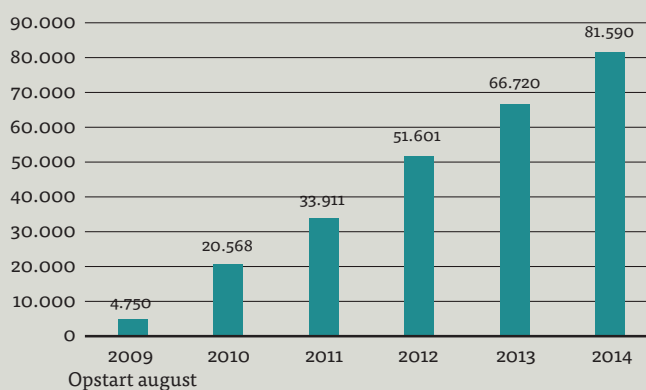
Projektleder Jorit Tellervo er ansvarlig for alle fem kortlægninger.

Kommunikation og videndeling

Hjemmesiden www.pavi.dk er omdrejningspunkt for viden-centerets formidling af viden om palliation (og fremover på lige fod også rehabilitering) til sundhedsfaglige personer i Danmark. På hjemmesiden kan fagfolk bl.a. finde data, som baserer sig på de kortlægninger, vi løbende foretager af tilbud og viden. På hjemmesiden finder man også oversigter over projekter, udgivelser, uddannelser mv. samt nyheder om palliation og rehabilitering i Danmark generelt.

Besøgstallet på www.pavi.dk har været støt stigende gennem årene. Vi tolker stigningen som tegn på, at hjemmesiden er velkendt blandt vores samarbejdspartnere, der søger og forhåbentlig finder relevant information om palliation (og fremadrettet også rehabilitering) på hjemmesiden.

Besøg på PAVIs hjemmeside



Top 3 på www.pavi.dk

De mest besøgte sider på hjemmesiden www.pavi.dk:

WEBSITE	HER FINDER DU...	ANTAL BESØGENDE I 2014
Om palliation	Definition og information om palliation	16.660
Palliativguiden	En guide der giver et overblik over alle palliative tilbud i DK	13.240
Tal og fakta om palliation	Udvalgte tal og fakta om dødsfald og palliation i DK	8.893

Hjemmesider til forskellige målgrupper

Udover www.pavi.dk har PAVI hjemmesider, der er målrettet forskellige grupper og som udspringer af forskellige projekter og kortlægninger.



PALLIATIVGUIDEN

Med over 13.000 besøg årligt er Palliativguiden den næsthøjest besøgte side på www.pavi.dk. Palliativguiden giver et overblik over de palliative tilbud i Danmark. Her kan både sundhedspersoner og borgere hurtigt finde informationer og kontaktoplysninger på hospicer, palliative teams og afdelinger, samt hospitalsafdelinger og kommunale institutioner med særlige palliative tilbud. Palliativguiden bygger på data fra PAVIs kortlægninger. (Læs mere side 42).



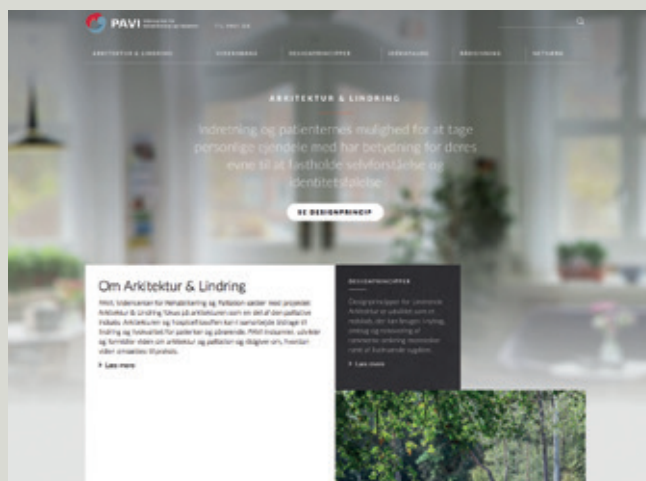
WWW.SORGSTØTTE.DK

På www.sorgstotte.dk har vi samlet information om sorgstøtte til efterladte. På siderne finder man bl.a. personlige fortællinger om sorg, faglig viden om sorg, artikler om sorg samt "Sorgstøtteguiden", hvor man kan finde konkrete tilbud om sorgstøtte i hele Danmark. www.sorgstotte.dk udspringer af projekterne "Når to bliver til én" og "Når ægtefællen dør". (Læs mere side 32).



WWW.LINDRING.DK

www.lindring.dk er PAVIs hjemmesider 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 hjælpen kan bestå af, hvis man selv eller ens nærmeste er ramt af livstruende sygdom. Lindring.dk udspringer af projektet "Videndeling med borgere om palliation". (Se side 29).



WWW.ARKITEKTUR-LINDRING.DK

Med www.arkitektur-lindring.dk lancerede vi i 2014 en ny hjemmeside for projektet Arkitektur & Lindring. Den nye side gik i luften den 26. november 2014, hvor den blev præsenteret på PAVIs seminar "Arkitektur & Lindring". Hjemmesiden er målrettet til fagpersoner, der interesserer sig for lindrende arkitektur og omgivelsernes betydning for lindring. På www.arkitektur-lindring.dk findes bl.a. designprincipper, en vidensbank med links til artikler og litteratur, samt et idekatalog.

PAVI i pressen



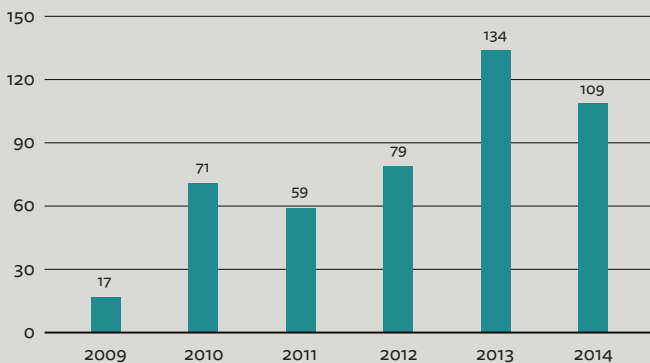
Videncenteret deltager i den offentlige debat omkring palliation og rehabilitering, når det er relevant. Vi har et fint samarbejde med journalister og medier, og vi leverer ofte baggrundsinformation og data, når journalisterne skriver om palliation, ligesom vi henviser journalisterne videre til aktører i feltet.

Det er ikke en del af PAVIs strategi at være proaktive og dagsordensættende i medierne, men vores medarbejdere bliver ofte hørt, når debatten om liv, død og lindring rejser sig i medierne. Vores opgave har været at bringe faktuel viden om palliation (og siden rehabilitering) ind i debatten, og det har vi gjort mange gange i 2014. I lighed med de foregående år er det hovedsageligt emner

som aktiv dødshjælp, palliation til børn samt sorgstøtte til ældre mennesker, der mister sin ægtefælle, som fylder i den offentlige debat.

I maj 2014 skrev PAVI i fællesskab med Alzheimerforeningen, Danmarks Lungeforening, Kræftens Bekæmpelse og Hjerteforeningen en kronik i Kristeligt Dagblad med titlen "Palliation skaber tryghed når vi trues på livet af sygdom". Kronikken var en del af projektet "Videndeling med borgere om palliation" (se side 27), og vores fælles ønske var at fortælle borgerne, at palliation findes og er et tilbud i det danske sundhedsvæsen, som de kan efterspørge, hvis de eller deres pårørende bliver livstruende syge.

Antal gange PAVI blev nævnt i pressen



PAVI online



Nyheder om palliation direkte i mailboksen

PAVI har udsendt elektroniske nyhedsbreve ca. hver anden måned til vores samarbejdspartnere, borgere, sundhedsprofessionelle m.fl. Man tilmelder sig nyhedsbrevet via www.pavi.dk. Nyhedsbrevene giver en kort status på aktuelle emner og aktiviteter i PAVI og linker videre til uddybende information på vores hjemmeside.

I 2014 udsendte PAVI seks nyhedsbreve, og der var 1.495 abonnenter ultimo 2014.



PAVI på LinkedIn

PAVI oprettede i juni 2014 en profil på netværksitet LinkedIn som en måde at samle relevante faglige netværk, som vi kan kommunikere og debattere direkte med. Ved udgangen af 2014 havde vi 85 følgere på PAVIs company site, og tilmeldingerne stiger i takt med, at vi lægger opslag på.

Sideløbende har vi oprettet en undergruppe til PAVI company site, som hedder "Arkitektur & Lindring", og som er del af projektet af samme navn. LinkedIn-gruppen indgår i projektet som en kommunikationskanal, hvor videncenteret ønsker at danne, udvide og fastholde et netværk af folk, der har faglig interesse i arkitektur og lindring. Netværksgruppen er åben og havde ved årets udgang 41 medlemmer.



Opslag på Facebook når vidt omkring

PAVI har en virksomhedsprofil på Facebook, hvor vi deler relevante nyheder om forskning, arrangementer, medieomtale mv. om palliation og rehabilitering.

PAVI havde 743 "venner" i 2014, og antallet er støt stigende. Vores "venner" på Facebook kommer langt overvejende fra Danmark, men der er også folk fra Norge, Færørene og Tyskland, som følger os på Facebook.

Spørgehjørnet

PAVI modtager løbende henvendelser fra sundhedsfaglige personer, private borgere, embedsmænd, studerende, undervisere, journalister mv. Emnet er naturligvis palliation, men på mange forskellige måder. Her er et lille udpluk for at vise mangfoldigheden.

"Efter en temadag i september, undersøger vi, hvordan vi kan leve op til Sundhedsstyrelsen anbefalingerne om tidligere palliativ indsats, og mere fokus på palliation i forhold til andre patientgrupper end kræftpatienter. Jeg vil derfor spørge om der findes viden om, hvor mange patienter med andre diagnoser end kræft (nyre, lunge, hjerte, neurologiske lidelser) der har brug for støtte fra de palliative teams?"

"Jorit Tellervo har på et tidspunkt skrevet en klumme til vores sundhedstillæg. Om et par måneder skal vi have et stort tema om døden i tillægget. Vi har endnu ikke lagt os fast på de nærmere vinkler. Derfor har I mulighed for at byde ind med gode ideer, nye tal, interessant rapporter, spændende forskning, som vi kan blive inspireret af."

"Jeg er i startfasen for mitt masterprojekt, og jeg ønsker i min opgave å belyse hvilke kunnskaper, forventninger og håp om livets siste livsfase blant den allmenne befolkningen i 8 kommuner i Romsdalsregionen. Forutsetningen min for å gjennomføre denne studie er at jeg finner et godkjent spørreskjema som jeg kan benytte. Deres spørreskjemaundersøkelse "Danskernes Viden om og ønsker til den sidste del af livet", sammenfaller veldig med hva jeg vil undersøke. Jeg spør derfor med dette om det er en mulighet for at jeg kan få bruke deres spørreskjema som utgangspunkt for min mastergradsoppgave?"

"Jeg skriver til jer, som arbejdsmiljørepræsentant fra et botilbud for voksne udviklingshæmmede mennesker. Vi har en del ældre, hvor vi vil blive udfordret på at tage godt om deres afsluttende fase af livet. Hvordan kan vi sikre, at de er smertedækkede? Hvad gør vi når der opleves angst hos en borger, men kommunikationen er svær? Der er flere ting, og det jeg leder efter er hvem jeg kan tage kontakt til for en temadag med ovenstående som emne?"

"Vi har rigtig mange patienter, hvor vi ophører med terapi på grund af udsigtsløs behandling. Vi skal til at arbejde med at gøre det bedre for patient/pårørende op til behandlingen ophører - og tiden derefter. Det jeg vil høre om er: har I kendskab til andre intensive afdelinger, som arbejder med dette? Er der noget forskning omkring det at extubere patienten eller ikke? Smertebehandling/beroligende i.v eller subcutant? Medinddragelse af pårørende?"

Biblioteket

PAVIs bibliotek indsamler, registrerer og formidler dansk og udvalgt international litteratur om palliation og rehabilitering. Biblioteket servicerer forskerne i Videncenter for Rehabilitering og Palliation med bestilling af litteratur, litteratursøgning, research og litteraturovervågning.

Som en del af Syddansk Universitet har videncenteret indgået et samarbejde med Syddansk Universitetsbibliotek om adgang til deres elektroniske ressourcer og igangsat udvikling af servicetiltag til forskerne i Videncenter for Rehabilitering og Palliation og Statens Institut for Folkesundhed.

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

Biblioteket finder man via www.pavi.dk, hvor man dels kan søge litteratur i databasen "Pallibris", dels finde emnebibliografier, nyhedslistor og andet biblioteksrelevant materiale.

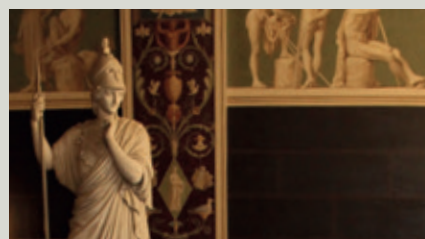


Mundtlig formidling

I 2014 har vi i PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation afholdt i alt 90 oplæg. Vi er nået ud til målgrupper i alle landets regioner og udover landets grænser. Antallet af oplæg er vokset støt siden 2011.

PAVI som medarrangør af konferencer, seminarer, workshops og netværksmøder

KONFERENCER OG SEMINARER	MÅLGRUPPE	SAMARBEJDSPARTNERE	DATO 2014
Seminar om sorg, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, København arr. Jorit Tellervo	Fagpersoner	Ph.d., adjunkt Maja O'Connor, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet og ph.d., postdoc Mai-Britt Guldin, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet	25. juni
Seminar om lindrende indsats for børn og unge med livstruende sygdomme, Vejle, arr. Mette Raunkiær	Særligt indbudte fagpersoner, der arbejder med palliation til børn	Tove Videbæk, Hospice Forum Danmark, psykolog Steen Nielsen, sygeplejerske Camilla Lykke og sygeplejerske Margit Bjerregaard	29. oktober
Konference: Palliativ indsats til mennesker med en demens sygdom, Københavns Universitet arr. Jorit Tellervo	Fagpersoner	Videncenter for Demens	13. november
Seminar om Arkitektur & Lindring, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, København arr. Kirstine Falk og Helle Timm	Sundhedsprofessionelle, arkitekter, ledere, planlæggere	Realdania	26. november
WORKSHOPS	MÅLGRUPPE	SAMARBEJDSPARTNERE	DATO 2014
Palliation og rehabilitering til syge og svækkede ældre mennesker v/ Jette Thuesen, Mette Raunkiær og Jorit Tellervo. National gerontologisk konference om aldring og samfund, Middelfart	Tværfagligt personale	Dansk Gerontologisk Selskab	3. oktober
Moderne omsorg: lindring og funktion. Om rehabilitering v/ Jette Thuesen. Om palliation v/ Helle Timm. Konference: 10 år efter Hvidbogen; Hvor er kanterne? Hvad er kursen? Nyborg	Fagpersoner, forskere, beslutningstagere o.a. som beskæftiger sig med rehabilitering	Rehabiliteringsforum Danmark og MarselisborgCentret	27. oktober
NETVÆRKS MØDER	MÅLGRUPPE	SAMARBEJDSPARTNERE	DATO 2014
Møde i Netværk for den kommunale palliative indsats, arr. Mette Raunkiær	Professionelle, ledere i danske kommuner	Netværk for den kommunale palliative indsats	10. marts, 12. maj, 29. september
Netværksmøde for Ph.d. studerende i Palliation, arr. Helle Timm	Ph.d studerende	Netværk for Ph.d.-studerende i Palliation	19. juni
Møde i Forskningsnetværk i Palliation, arr. Lene Jarlbæk, Karen Marie Dalgaard og Mette Raunkiær	Medlemmer af Forskningsnetværk i Palliation	Forskningsnetværk i Palliation	5. november



Palliation til borgere med demens blev sat eftertrykkelig på dagsordenen, da 300 fagfolk mødtes til temadag om palliativ indsats til mennesker med demenssygdomme torsdag den 13. november i Festsalen på Københavns Universitet. Blandt gobeliner, marmorstatuer og guldbelagte paneler blev deltagerne til temadagen præsenteret for mange forskellige vinkler på palliation til mennesker med demenssygdom. Konferencen blev afholdt i samarbejde med Videncenter for Demens.

Oplæg på årsmøder, seminarer, temadage m.v.

EMNE	ARRANGEMENT	MÅLGRUPPE	DATO 2014
Om PAVI/Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Årsmøde, Landsforeningen for Sundhedsfremmende Forebyggende hjemmebesøg, Nyborg	Forebyggende medarbejdere	17. marts
The epidemiology of long-term and short-term survivors in a population based cohort of cancer patients v/ Lene Jarlbæk	Årsmøde, Dansk Selskab for Klinisk Onkologi, Nyborg	Onkologer	28. marts
Palliative faser v/ Karen Marie Dalgaard	Forårsmøde, foreningen Sygeplejersker og Smerter-Palliation, Middelfart	Fagpersoner i det palliative felt	4. april
Fremskrivning af det palliative behov v/ Lene Jarlbæk	Seminar, Kræftens Bekæmpelse: Flere og flere kræftpatienter – er sundhedsvæsenet klar? København	Personale i Kræftens Bekæmpelse	8. april
Palliation i Danmark v/ Helle Timm	10 års jubilæum for det palliative team, Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	Samarbejdspartnere i primær- og sekundærsektoren	5. maj
Basisbegreber i moderne palliation v/ Lene Jarlbæk	Temaaftemiddag, Hæmatologisk afdeling, Roskilde Sygehus	Tværfagligt personale	23. maj
Skrøbelighed i alderdommen v/ Jette Thuesen	Temamøde, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning: Sårbarhed og handlekraft, Aarhus	Tværfagligt personale	16. september
Den eksistentielle dimension i rehabiliterende og palliativ indsats/Palliation og brugerinddragelse v/ Helle Timm	Temadag, Region Hovedstaden: Basal palliation til andre sygdomme end kræft, Hørsholm	Tværfagligt personale	25. november
Designprincipper for lindrende arkitektur v/ Kirstine Falk	Seminar, PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation: Arkitektur & Lindring, København	Tværfagligt personale	26. november



Oplæg på konferencer

EMNE	ARRANGEMENT	MÅLGRUPPE	DATO 2014
Om PAVI/Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Konference, Professionshøjskolen Metropol, København	Medarbejdere i Københavns Kommune	27. marts
Palliativ indsats i den kommunale pleje - en værdig død v/ Mette Raunkiær	Konference, Danske Ældreråd: Det gode liv som gammel - Hvad skal der til? Nyborg	Medlemmer af Danske Ældreråd	29. april
Om PAVI/Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Konference, LIVA Kurser: Palliation - den døende i eget hjem, Aarhus	Tværfagligt personale	11. juni
Rehabilitering og brugerinddragelse v/ Jette Thuesen	Konference, Type2dialog, Axelborg, København	Ledere og tværfagligt personale fra kommuner, Østdanmark	18. juni
Rehabilitering og brugerinddragelse v/ Jette Thuesen	Konference, Type2dialog, Hindsgavl, Middelfart	Ledere og tværfagligt personale fra kommuner, Vestdanmark	23. juni
Udfordringer for den palliative indsats i Danmark v/ Helle Timm	15 års jubilæumskonference, Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital	Samarbejdspartnere i primær- og sekundærsektoren	17. september
Tidlig palliativ indsats - hvordan identificerer vi patienter med palliative behov? v/ Karen Marie Dalgaard	15 års jubilæumskonference, Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital	Samarbejdspartnere i primær- og sekundærsektoren	17. september
Ældres perspektiver på rehabilitering v/ Jette Thuesen	Konference, Dansk Gerontologisk Selskab: National gerontologisk konference om aldring og samfund, Middelfart	Forskere, ledere, uddannelses- og udviklingsmedarbejdere	2. oktober
Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats v/ Jorit Tellervo	Konference, Professionshøjskolen Metropol, København	Medarbejdere i Københavns Kommune	30. oktober
Hospitalernes rolle i palliative forløb v/ Karen Marie Dalgaard	Konference, For Your Information: Palliation 2014, København	Tværfagligt personale	30. oktober
Palliativ indsats på sygehuset - nationale initiativer og erfaringer v/ Karen Marie Dalgaard	10 års jubilæumskonference, Afdeling for Lindrende behandling, Roskilde Sygehus, Roskilde	Fagpersoner	24. november

Oplæg for omsorgspersonale og terapeuter

EMNE	MÅLGRUPPE	AFHOLDELSESTED	DATO 2014
Rehabilitering og palliation v/ Jette Thuesen	Netværk af sygeplejersker med fokus på kræft-rehabilitering fra Roskilde og Køge Sygehus	Roskilde Sygehus	1. april
Målsætning i rehabilitering v/ Jette Thuesen	Ergo- og fysioterapeuter, Rehabiliteringsafdelingen	Svendborg Sygehus	21. maj
Om PAVI – videndeling v/ Jorit Tellervo	Medlemmer af Fagligt Selskab for Palliations-sygeplejersker	Hotel Severin, Middelfart	25. september
Patienter med kronisk hjertesvigt - identificering af palliative forløb v/ Karen Marie Dalgaard	Sygeplejersker, Kardiologisk Afdeling	Roskilde Sygehus	26. november



Onsdag 25. juni 2014 holdt PAVI et seminar om sorg med oplæg af den amerikanske sorgforskerprofessor Georg Bonanno og de to danske kapaciteter ph.d., adjunkt Maja O'Connor og ph.d., postdoc Mai-Britt Guldin. Dagen bød på spændende oplæg og en engageret debat efterfølgende.

Oplæg for tværfagligt personale, ledere mv.

EMNE	MÅLGRUPPE	AFHOLDELSSESSTED	DATO 2014
Pårørende til uhelbredeligt syge er en vigtigt målgruppe i palliation v/ Karen Marie Dalgaard	Sundhedsprofessionelle	Basiskursus Palliation, Center for Lindrende Behandling, Aalborg	7. februar
Om PAVI/Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Tværfagligt personale	Arresødal Hospice, Frederiksværk	6. marts
Om PAVI/Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Plejhjemspersonale	Odsherred Kommune	13. maj
Om PAVI/Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Tværfagligt personale	Københavns Kommune	2. juni
Om PAVI/Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Tværfagligt personale	Socialstyrelsen, Odense	18. august
Hospicer og palliation, nu og fremover v/ Helle Timm	Ledere og udviklingsansvarlige på hospicer i Region Syddanmark	Fredericia	1. september
Selvmondsforebyggelse – efter ægtefællens død v/ Jorit Tellervo	Tværfagligt personale og borgere	Stiftsudvalget for Diakoni og Sjælesorg, Aarhus Stift	10. september
E-læring/palliation v/ Jorit Tellervo	Tværfagligt personale	Regionshuset, Sorø	17. september
Nationale og internationale erfaringer med organisering af palliativ indsats til børn og unge v/ Mette Raunkjær	Særligt indbudte fagpersoner, der arbejder med palliation til børn	Vejle	29. oktober
Om PAVI/Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Forebyggelseskonsulenter (tværfagligt personale)	Københavns Kommune	5. november
Rehabilitering og brugerinddragelse v/ Jette Thuesen	Tværfaglig personalegruppe på geriatrisk afdeling	Odense Universitetshospital - Svendborg Sygehus	5. november
Speciale-videndeling: Livets afvikling v/ Nanna Hauge Kristensen	Tværfagligt personale	Hospice Djursland, Rønde	13. november
Speciale-videndeling: Livets afvikling v/ Nanna Hauge Kristensen	Tværfagligt personale	Hospice Søholm, Viby J.	17. november
Palliative faser v/ Karen Marie Dalgaard	Ledere og nøglepersoner, Region Nordjylland	Center for Lindrende Behandling, Aalborg	18. november
Palliativ indsats - organisering v/ Lene Jarlbæk	Sygehus- og afdelingsledelser ved Sygehus Nord	Roskilde Sygehus	28. november
Om PAVI/Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Tværfagligt personale	Hjemmeplejen, Valby	4. december

Oplæg for borgere, politikere m.v.

EMNE	MÅLGRUPPE	AFHOLDELSSESSTED	DATO 2014
Dødshjælp til danskerne v/ Helle Timm	Folketingets Forebyggelses- og Sundhedsudvalg	Christiansborg, København	23. januar
Lindrende indsats v/ Helle Timm	Borgere og fagfolk	Folkeuniversitetet, København	11. marts
At leve med uhelbredelig sygdom v/ Karen Marie Dalgaard	Borgere og fagfolk	Folkeuniversitetet, København	18. marts
Palliativ indsats på sygehuset v/ Lene Jarlbæk	Borgere og fagfolk	Folkeuniversitetet, København	25. marts
Hjemmedød - den svært opnåelige drøm v/ Mette Raunkjær	Borgere og fagfolk	Folkeuniversitetet, København	1. april
Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Borgere og omsorgspersonale	Folkeuniversitetet, København	8. april
Palliation og pårørende v/ Karen Marie Dalgaard	Medlemmer af Kræftens Bekæmpelse i lokalforeninger og regionsudvalg	Kræftens Bekæmpelse, Region Nordjylland	29. oktober
Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Borgere	Lindevang Kirke	18. november
Palliation/Kommunal palliativ indsats v/ Mette Raunkjær	Medlemmer af Kræftens Bekæmpelses Regionsudvalg, Region Sjælland	Næstved	19.-20. november
Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Borgere	Brønshøj Kirke	27. november

Oplæg for netværk og foreninger

EMNE	MÅLGRUPPE	AFHOLDELSSESSTED	DATO 2014
Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Medlemmer af netværksgruppen 'Når ægtefællen dør'	Statens Institut for Folkesund- hed, København	29. januar
Håbets betydning i et uhelbredeligt sygdoms-forløb v/ Karen Marie Dalgaard	Patientforeninger i Fælles Fodslag - netværk for patientforeninger	PAVI, Videncenter for Rehabili- tering og Palliation, København	18. marts
Lidelse, lindring og livskvalitet – når vi er truet på livet af sygdom v/ Helle Timm	Medlemmer af Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi	Hotel Scandic, København	21. marts
Palliation v/ Vinnie Andersen	Bestyrelsen for Scleroseforeningen	Valby	20. april
Arkitektur & Lindring v/ Helle Timm	OK Fondens forretningsudvalg	København	9. maj
Palliativ indsats v/ Jorit Tellervo	Medlemmer af Prostatakræftforeningen	Prostatakræftforeningen, Odense	14. maj

Oplæg for repræsentanter for hospice

EMNE	MÅLGRUPPE	AFHOLDELSESTED	DATO 2014
Hospice og palliation – status og udfordringer v/ Helle Timm	Hospicebestyrelse	Ankerfjord Hospice, Hvide Sande	17. februar
Når ægtefællen dør v/ Jorit Tellervo	Frivillige tilknyttet Arresødal Hospice	Arresødal Hospice, Frederiksværk	21. august
Hospice nu og fremover v/ Helle Timm	Hospicebestyrelse	Arresødal Hospice, Frederiksværk	27. august
Hospicefilosofi og -byggeri i Region Midtjylland v/ Helle Timm	Hospiceforberedende gruppe i Skanderborg	Sognegården, Skanderborg	14. oktober

Oplæg for forskere

EMNE	MÅLGRUPPE	AFHOLDELSESTED	DATO 2014
Sundhed til folket, rehabilitering af de svækkede og lindring til de lidende v/ Helle Timm	Forskerkollegaer i Statens Institut for Folkesundhed	Statens Institut for Folkesundhed, København	16. juni
Kommunal palliativ indsats v/ Mette Raunkiær	Forskerkollegaer i Statens Institut for Folkesundhed	Statens Institut for Folkesundhed, København	16. juni
Implementering af den basale palliative indsats på danske hospitaler via lokale interventions- projekter v/ Karen Marie Dalgaard	Forskerkollegaer i Statens Institut for Folkesundhed	Statens Institut for Folkesundhed, København	16. juni
Tidlig palliativ indsats på hospitalet v/ Karen Marie Dalgaard	Medlemmer af netværk for Ph.d.-studerende i Palliation	PAVI, Videncenter for Rehabilite- ring og Palliation, København	19. juni
Målgrupper og tidspunkter for indsatser v/ Lene Jarlbæk	Medlemmer af netværk for Ph.d.-studerende i Palliation	PAVI, Videncenter for Rehabilite- ring og Palliation, København	19. juni
Silenced narratives in geriatric rehabilitering - om dødens fravær i geriatrisk rehabilitering v/ Jette Thuesen	Medlemmer af Research Network on Ageing in Europe, European Sociological Association	Klagenfurt, Østrig	19. september
Tidlig palliativ indsats – overvejelser ift. forskning og klinik v/ Karen Marie Dalgaard	Medlemmer af Forskningsnetværk i Palliation	Syddansk Universitet, Odense	5. november
Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud v/ Mette Raunkiær	Medlemmer af Forskningsnetværk i Palliation	Syddansk Universitet, Odense	5. november
Effekt og betydning - om outcome mål i sundhedsvidenskabelig forskning v/ Helle Timm	Medlemmer af netværk for Ph.d.-studerende i Palliation	Aarhus Universitet, Aarhus	1. december

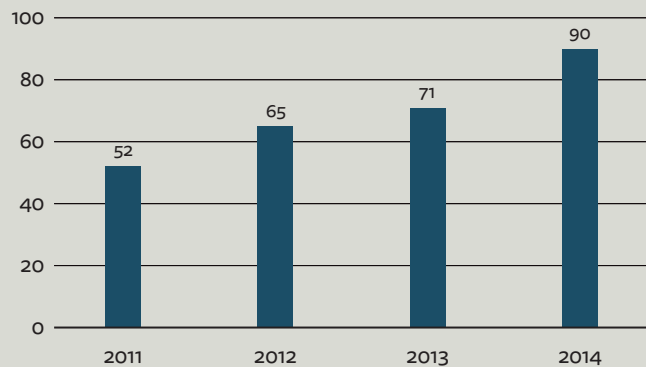
Undervisning, prægraduat, postgraduat og andet

EMNE	MÅLGRUPPE	AFHOLDELSSESSTED	DATO 2014
Smertor og smertebehandling i den palliative indsats v/ Lene Jarlbæk	Studerende, diplomuddannelse i palliation	Professionshøjskolen Metropol, København	4. marts
Et uheldeligt sygdomsforløb, som uheldeligt syge oplever og håndterer det v/ Karen Marie Dalgaard	Studerende, diplomuddannelse i palliation	VIA University College, Aarhus	10. marts
Samspil mellem patienter, pårørende og sygepleje- personale - belyst via triader/Tidens betydning i en professionel praksis v/ Karen Marie Dalgaard	Studerende, specialuddannelsen i kræftsygepleje	Center for kompetenceudvikling, Aarhus	21. marts
Palliativ Indsats v/ Helle Timm	Kandidatstuderende, psykologi	Institut for Psykologi, Københavns Universitet	24. marts
Palliation i internationalt og nationalt perspektiv v/ Helle Timm	Studerende, diplomuddannelse i palliation	Professionshøjskolen Metropol, København	28. april
Palliation v/ Lene Jarlbæk	Kommende speciallæger	Bispebjerg Hospital, København	7. maj
Smertebehandling v/ Lene Jarlbæk	Kræftsygeplejersker	Professionshøjskolen Metropol, København	14. maj
Palliation og kræftsygepleje i internationalt og nationalt perspektiv v/ Helle Timm	Studerende, diplomuddannelse i palliation og specialistsygepleje- studerende, kræft	Professionshøjskolen Metropol, København	1. september
Pårørende, samarbejde, inddragelse og omsorg v/ Karen Marie Dalgaard	Hjemmesygeplejersker	Act2learn, Professionshøjskolen University College Nordjylland	12. september
Rehabilitering og palliation v/ Jette Thuesen	Kandidatstuderende, ergoterapi	Syddansk Universitet, Odense	20. oktober
Smertebehandling af palliative patienter v/ Lene Jarlbæk	Sygeplejersker i Rudersdal Kommune	Professionshøjskolen Metropol, København	21. oktober - 6. november
Palliation i den kommunale sektor v/ Mette Raunkiær	Studerende, diplomuddannelse i palliation	Professionshøjskolen Metropol, København	23. oktober
Sundhedsprofessionelles møde med familien v/ Karen Marie Dalgaard	Studerende, diplomuddannelse i palliation	VIA University College, Aarhus	31. oktober
Tab og sorg v/ Jorit Tellervo	Studerende, diplomuddannelse i palliation	Professionshøjskolen Metropol, København	4. november
Indsatsen for pårørende v/ Karen Marie Dalgaard	Studerende, diplomuddannelse i palliation	VIA University College, Aarhus	4. november

Målgruppernes geografiske rækkevidde

OMRÅDE	ANTAL OPLÆG
International	2
National	40
Region Hovedstaden	21
Region Midtjylland	7
Region Nordjylland	4
Region Sjælland	9
Region Syddanmark	7
I alt	90

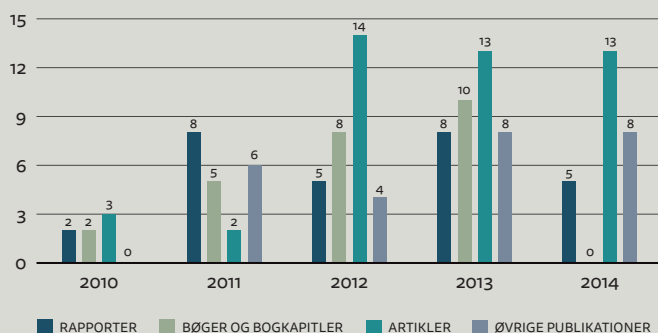
Antal oplæg 2011-2014



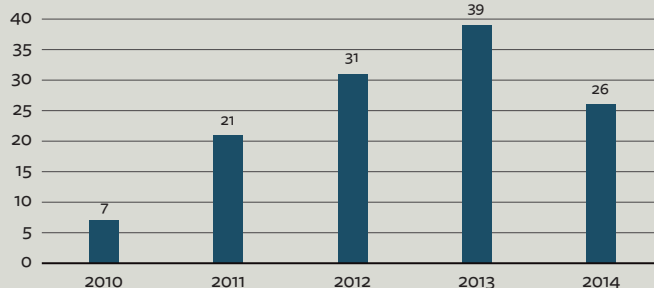
Skriftlig formidling fra PAVI-medarbejdere

Videncenterets medarbejdere har i løbet af 2014 publiceret eller deltaget i publicering i forskellige sammenhænge. Der er bl.a. publiceret 5 rapporter og 13 artikler.

Publikationer i PAVI fra 2010-2014



Samlede antal publikationer 2010-2014



RAPPORTER

Jarlbæk, L. (2014). *Hospitalernes palliative indsats på basalt niveau: en kortlægning af regionernes krav og udmeldinger i perioden 2011-2013*. København: PAVI.

Palliativt Videncenter. (2014). *Årsrapport 2013*. København: PAVI.

Raunkjær, M. (2014). *Evaluering af Projekt Palliation i Odsherred Kommune (PPO): en samarbejdsmodel mellem det basale og specialiserede palliative niveau*. København: PAVI.

Tellervo, J., & Jessen, M.K. (2014). *Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark: opfølgning november-december 2013*. København: PAVI.

Tellervo, J., & Jessen, M.K. (2014). *Kortlægning af kommunale institutioner med særlige palliative tilbud: opfølgning 2013*. København: PAVI.

NOTATER

Jarlbæk, L. (2014). *Dødsfald blandt børn og unge i perioden 2007-2011: notat*. København: PAVI.

VIDENSKABELIGE ARTIKLER

Dalgaard, K.M., Bergenholtz, H., Espenhain Nielsen, M., & Timm, H. (2014). Early integration of palliative care in hospitals: a systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative and Supportive Care*, 12, 495-513.

Enevoldsen, K., Jarlbæk, L., & Herrstedt, J. (2014). Appetitstimulerende lægemidler ved fremskreden kræft [Medical appetite stimulation for patients with advanced cancer]. *Ugeskrift for Læger*, 176(44). pii: V07140388

Hansen, D.G., Hjortbak, B.R., & Jarlbæk, L. (2014). Rehabilitering af voksne patienter med kræft [Cancer rehabilitation of adult patients]. *Ugeskrift for Læger*, 176(10). pii: V01140026

Jarlbæk, L., Christensen, L., Bruera, E., & Gilså Hansen, D. (2014). The epidemiology of long- and short-term cancer survivors: a population-based cohort study exploring denominators for rehabilitation and palliative care programs. *Acta Oncologica*, 53(4), 493-501.

Nordly, M., Benthien, K.S., Von Der Maase, H., Johansen, C., Kruse, M., Timm, H., ... Sjøgren, P. (2014). The DOMUS study protocol: a randomized clinical trial of accelerated transition from oncological treatment to specialized palliative care at home. *BMC Palliative Care*, 13(44). doi: 10.1186/1472-684X-13-44

Raunkiær, M. (2014). Det er da unge, der dør af kræftsygdomme og gamle som dør af andre livstruende sygdomme?: professionelles forestillinger om palliativ indsats i relation til sygdomme. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 20, 59-75. Temanummer: Tid & Kræft.

Tind Nielsen, K., & Raunkiær, M. (2014). Palliativ indsats til ældre med kronisk hjertesvigt: en systematisk litteraturgennemgang. *Vård i Norden: Nordic journal of nursing research*, 34(2), 38-43.

FAGLIGE ARTIKLER

Andersen, V., & Timm, H. (2014). Viden som forudsætning for medbestemmelse: hvad ved borgerne om palliation: og vil de vide mere? *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(2), 21-25.

Dalgaard, K.M. (2014). Rundt om en tidlig palliativ indsats. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(3), 57-60.

Jarlbæk, L., Tellervo, J., & Timm, H. (2014). Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats: hvor er vi nu? *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(3), 24-29.

Raunkiær, M., Hirsch, A., & Husebø, S. (2014). Hvad er palliation? *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(3), 3-4.

Thuesen, J., & Timm, H. (2014). Palliation og rehabilitering: begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(3), 30-35.

Timm, H. (2014). Historien om palliation i Danmark: mangler at blive skrevet. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(3), 15-19.

AVISARTIKLER

Tellervo, J. (2014, 21. juni). Sorg handler ikke om "hvor gammel hun blev". *Politiken*, s. 22.

Timm, H., Hansen, E., Brandt, A., Kimby, C.K., & Walther, L. (2014, 26. maj). Palliation skaber tryghed, når vi trues på livet: kronik. *Kristeligt Dagblad*, s. 9.



ABSTRACTS OG POSTERS

Falk, K. (2014, 16. juni). *Arkitektur & Lindring*. Poster præsenteret på Forskningens Dag 2014 på Statens Institut for Folkesundhed ved Syddansk Universitet.

Jarlbæk, L., Christensen, L., Bruera, E., & Hansen, D.G. (2014, 27-29. marts). *The epidemiology of long-term and short-term survivors in a population based cohort of cancer patients*. Abstract og poster præsenteret på Årsmødet i Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO), Nyborg.

ANDET

Dalgaard, K.M. (2014). Hospicetanken er blevet voksen. I: A. Agerbæk, L. Halager, & J. B. Bjørnes (red.), *KamillianerGaardens Hospice: Årsrapport 2013* (s.12). Aalborg: KamillianerGaardens Hospice.

Raunkiær, M., Hirsch, A., & Husebø, S. (red.) (2014). *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*: redaktion. Temanummer: Hva er palliasjon?

MYNDIGHEDSBETJENING, RÅD OG ARBEJDSGRUPPER

Videncenter for Rehabilitering og Palliation udfører myndighedsbetjening og stiller viden og kompetence til rådighed for central-administrative, regionale og kommunale myndigheder. I 2014 havde vi blandt andet samarbejde med Folketingets Sundheds- og

Forebyggelsesudvalg, Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, Undervisningsministeriet, Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening.

HØRINGSSVAR FRA PAVI

2. Version af Den Danske Kvalitetsmodel for det kommunale område for standardpakkerne sygepleje og træning

Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning om palliation

DELTAGELSE I EKSPERTRÅD OG ARBEJDSGRUPPER

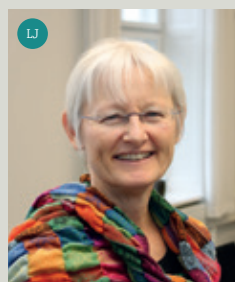
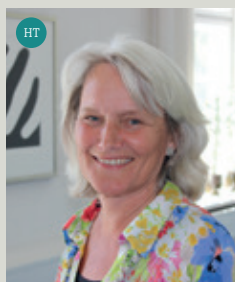
Advisory Board, Videncenter for Brugerinddragelse, VIBIS	(HT)
Bestyrelsen i Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation, DMCG-PAL	(HT, KMD)
Organisationskomiteen for 14th World Congress of the European Association for Palliative Care, EAPC	(HT)
Konsortiet for forskningsprojektet DOMUS	(HT)
Referencegruppen for "Nye rolle i det nære sundhedsvæsen" samarbejde mellem Roskilde Universitetscenter og Dansk Sygeplejeråd	(MR, HT)
Følgegruppe for diplomuddannelser i palliation, VIA University College	(KMD)
Netværk af konsulenter fra professionshøjskoler, efter- og videreuddannelse i palliation	(JT)
Arbejdsgruppe nedsat af Videncenter for Demens, Palliativ indsats til mennesker med demens sygdom	(JT)
Ekspertgruppe for ældre og selvmord, Socialstyrelsen	(JT)
Forskergruppen Ældre og Selvmord	(JT)
Arbejdsgruppe nedsat af Ældre Sagen til planlægning af International Federation on Ageing, Copenhagen Summit 2015, IFA	(JTH)
Bestyrelsen for Dansk Gerontologisk Selskab, næstformand	(JTH)
Ekspertgruppe, Socialstyrelsen, projektet "Styrkelse af den palliative pleje på plejehjem"	(MR)
Følgegruppe, Lungeforeningen, projekt "Fra ensomhed til livsmod gennem virtuelle fællesskaber"	(MR)
"Obstipations-gruppe" for kliniske retningslinjer for håndtering af obstipation hos patienter med fremskreden kræftsygdom, DMCG-PAL	(LJ)
Arbejdsgruppe, Børn, unge og palliativ indsats	(MR)

Videncenterets medarbejdere er nævnt ved initialer. Se side 64-65 for yderligere oplysninger.

Vejledning og bedømmelse

KLINISKE PROJEKTER	EMNE	NAVN/E	INSTITUTION	ANSVARLIG	TIDSRUM
Klinisk projekt, sygehus	Palliation og hjertesvigt	Birthe Holmegaard	Hjertemedicinsk Afdeling, Holbæk Sygehus	Karen Marie Dalgaard, medvejleder	2014
Klinisk projekt, hospice	Projekt Pårørende	Louise S. Hansen	Arresødal Hospice	Karen Marie Dalgaard, hovedvejleder	2014-2015
MASTER/SPECIALE	EMNE	NAVN/E	UDDANNELSES- INSTITUTION	ANSVARLIG	TIDSRUM
Masterspeciale, Humanistisk Palliation	Når det bliver hverdag efter et hospiceophold: et patient- og pårørende perspektiv	Marlene Søgaard og Conny Sønderby	Institut for Sociologi og Socialt Arbejde	Karen Marie Dalgaard, hovedvejleder	2013-2014
Masterspeciale, Rehabilitering	Dialogen mellem det tværfaglige personale og den ældre borger om mål for rehabilitering	Jette Quistgaard, masterspeciale	Syddansk Universitet	Jette Thuesen, vejleder	2014 - 2015
Kandidatspeciale, Folkesundhedsvidenskab	Jeg ser mig selv nu på en anden måde med leddegigt	Susanne Wilhjem Gregersen	Syddansk Universitet	Jette Thuesen, censor	29.9. 2014
Kandidatspeciale, Folkesundhedsvidenskab	Når en kræftsygdom får betydning for hverdagen	Camilla Svilshave	Syddansk Universitet	Jette Thuesen, censor	24.11. 2014
PH.D.-AFHANDLINGER	EMNE	NAVN/E	UDDANNELSES- INSTITUTION	ANSVARLIG	TIDSRUM
Ph.d. i Sundhedsvidenskab	Basal palliativ indsats på hospital	Heidi Bergenholtz	Københavns Universitet	Lene Jarlbæk, medvejleder	2012-2015
Ph.d. i Sundhedsvidenskab	Accelererede forløb fra onkologisk behandling til specialiseret palliativ indsats i eget hjem for patienter med kræft: et randomiseret forsøg (DOMUS)	Kirstine Skov Benthien	Københavns Universitet	Helle Timm, medvejleder	2013-2016
Ph.d. i Sociologi	Den palliative indsats overfor patienter med kronisk hjertesvigt	Karen Tind Nielsen	Aalborg Universitet	Mette Raunkiær, medvejleder	2013-2017
Ph.d i Sundhedsvidenskab	Non-farmakologisk palliativ behandling til KOL syge i primær sektor	Camilla A Mousing	Aarhus Universitet	Helle Timm, medvejleder	2013 -2017
Ph.d i Sundhedsvidenskab	Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og Danmark	Mikaela Augustussen	Grønlands Universitet og Syddansk Universitet	Helle Timm, medvejleder	2014 -2017

MEDARBEJDERE PAVI, VIDENCENTER FOR REHABILITERING OG PALLIATION 2014



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.

EVA-MARIE HELSTED RAVN (EHR) 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. Eva-Marie er uddannet Bibliotekar DB og cand.scient.bibl. i informationsvidenskab og har flere års erfaring fra Universitetsbiblioteket for natur- og sundhedsvidenskab.

HELLE TIMM (HT) var også i 2014 leder af PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation med 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 forsker 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 med erfaring inden for 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 og indsatsen for pårørende i det samlede danske sundhedsvæsen. 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 KJELDSSEN (KMK) er videnskabelig assistent på projektet Arkitektur & Lindring. Karen Marie er kandidat i Sundhedsfremme og sundhedsstrategier og Performance-design. Karen Marie har været på barselsorlov i 2014.

KIRSTINE FALK (KF) er akademisk medarbejder 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 Danmark. Projektet er en del af en større kortlægning i PAVI om den palliative indsats i Danmark. Lene er ph.d., speciallæge i onkologi og klinisk farmakologi.

METTE RAUNKLÆR (MR) arbejder bl.a. med forskning i palliation til børn samt 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 videnskabelig assistent og varetager mange forskellige opgaver bl.a. undersøgelser, kortlægninger, web og formidling. Rikke er cand.scient.soc.

TINA BROBY MIKKELSEN (TBM) er forsker og arbejder primært med kortlægninger og med at samle forskningen fra RcDallund for at sikre at den opsamlede viden kommer med over i Videncenter for Rehabilitering og Palliation. I 2014 arbejdede Tina 50% som forsker i PAVI og 50% som videnskabelig assistent ved RcDallund. Tina er cand. scient, ph.d.

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

FRATRÅDTE MEDARBEJDERE I 2014

KATHRINE HVID SCHWARZ-NIELSEN (KHS) var videnskabelig assistent på projektet Dødshjælp & beslutninger ved livets afslutning og var ansat til 15. november 2014.

MARIANNE ESPENHAIN NIELSEN (MEN) var ansat som bibliotekar i PAVI indtil 30. november 2014.

MARIE KROGH JESSEN (MKJ) var ansat som studentermehjælp til 31. august 2014.

NANNA HAUGE KRISTENSEN (NHK) var videnskabelig assistent på projektet Dødshjælp & beslutninger ved livets afslutning og var ansat til 31. december 2014.

VINNIE ANDERSEN (VA) var projektleder på projektet Videndeling med borgere om palliation og rehabilitering og var ansat 31. august 2014.

VIDENCENTER FOR REHABILITERING OG PALLIATION ÅRSRAPPORT 2014

REDAKTION: Anette Fly Haastrup, Tina Broby Mikkelsen,
Anne Fisker Nielsen, Eva-Marie Helsted Ravn og Helle Timm

Copyright © 2015
Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig gengivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes sendt til Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

DESIGN: Beyer Design

FOTO: Forside: RcDallund, Thomas Tolstrup, Trille Skjelborg, PAVI
PAVI: side 7, 22, 31, 49, 51, 52, 54, 64, 65
RcDallund: side 10, 11, 13, 14, 15, 17, 20, 21
Trille Skjelborg: side 27
Colourbox: side 28, 33, 34, 36, 37, 38, 41, 46, 61
Lise Færch: side 35
KamillianderGaardens Hospice: side 39
Tina Enghoff: side 40
Nordic Photos: side 54

TRYK: Syddansk Universitet

OPLAG: 500 stk.

ISSN: 2246-8811

ISSN: 2246-882X (online)

Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Øster Farimagsgade 5A
1353 København K
Tlf. 21 74 73 72
www.pavi.dk

Årsrapporten kan downloades fra www.dallund.dk og www.pavi.dk

