

Evaluering af Palliativt Videncenter

2011

DANMARKS
EVALUERINGSINSTITUT

Evaluering af Palliativt Videncenter

© 2011 Danmarks Evalueringsinstitut
Trykt hos Rosendahls - Schultz Grafisk

Eftertryk med kildeangivelse er tilladt

Bemærk:

EVA sætter komma efter Dansk Sprognævns anbefalinger, dvs. at der som hovedregel ikke sættes komma foran ledsætninger.

ISBN 978-87-7958-627-7

Indhold

Forord	5
1 Resume	7
2 Indledning	11
2.1 Evalueringsformål	12
2.2 Evalueringspanel og projektgruppe	12
2.3 Dokumentation og metode	13
2.4 Rapportens opbygning	14
3 Formål og mål	15
3.1 Baggrund og etablering	15
3.2 Formål og profil	15
3.3 Mål	18
4 Organisering og økonomi	21
4.1 Organisering	21
4.2 Medarbejdersammensætning	22
4.3 Økonomi	23
5 Aktiviteter og resultater	25
5.1 Kortlægning	25
5.2 Projekter	27
5.3 Hjemmesiden	28
5.4 Formidling	29
5.5 Samarbejde og netværksdannelse	30

6	Status og perspektiver	33
6.1	Status i forhold til formål og mål	33
6.2	Perspektiver for fremtiden	36

Appendiks

Appendiks A:	Projektbeskrivelse for evaluering af Palliativt Videncenter	41
Appendiks B:	Evalueringspanelets medlemmer	45
Appendiks C:	Dokumentationsmateriale og interviewpersoner	47

Forord

Danmarks Evalueringsinstitut (EVA) præsenterer i denne rapport en evaluering af Palliativt Videncenter (PAVI).

Evalueringen undersøger og vurderer i hvilken grad og hvordan PAVI, efter lidt mere end to års arbejde, har levet op til de mål bestyrelsen har opstillet for centret. Den giver også anbefalinger til hvordan PAVI fremadrettet kan udvikle sine aktiviteter og opnå yderligere anerkendelse som nationalt videncenter.

Evalueringens anbefalinger er formuleret af et nordisk evalueringspanel der har vurderet de indsamlede data og besøgt PAVI. Vores forventning er at anbefalingerne vil inspirere og kvalificere PAVI's fortsatte arbejde. Samtidig håber vi at rapporten kan bidrage til de kommende diskussioner af PAVI's fremtid.

Evalueringen er rekvireret af PAVI's bestyrelse og er gennemført i perioden fra december 2010 til juni 2011.

Finn Kamper-Jørgensen
Formand for evalueringspanelet

Agi Csonka
Direktør for EVA

1 Resume

I 2009 blev det nye Palliative Videncenter (PAVI) etableret i Danmark med finansiering fra Tryk-Fonden og Kræftens Bekæmpelse. Det skulle være med til at forbedre den palliative indsats i Danmark som omfatter pleje, behandling og omsorg rettet mod uhelbredeligt syge og døende mennesker og deres pårørende. Videncentret fik til opgave at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i forbindelse med den samlede palliative indsats i Danmark.

PAVI har eksisteret i lidt mere end to år og PAVI's bestyrelse har ønsket at gennemføre en ekstern evaluering. Evalueringen skal undersøge og vurdere PAVI's aktiviteter indtil nu, og mere præcist i hvilken grad og hvordan videncentret har levet op til de mål bestyrelsen har opstillet. Ud over dette mere tilbageskuende sigte skal evalueringen også pege fremad og give anbefalinger til hvordan PAVI kan udvikle sine aktiviteter og opnå yderligere anerkendelse som nationalt videncenter.

Samtidig med at bestyrelsen besluttede at bede Danmarks Evalueringsinstitut (EVA) om at gennemføre evalueringen, offentliggjorde regeringen Kræftplan III. Den indeholder bl.a. vidtgående planer for PAVI's fremtid. PAVI bliver sikret en årlig finanslovsbevilling på 4 mio. kr., og derudover skal Rehabiliteringscenter Dallund og PAVI sammentænkes i et nyt Videncenter for Rehabilitering og Palliation som skal samles i regi af Institut for Sundhedstjenesteforskning ved Syddansk Universitet. Evalueringen vil også forholde sig til disse nye planer i sine anbefalinger til PAVI's fremtid.

Vurdering af hidtidig praksis

Når evalueringspanelet ser tilbage og vurderer PAVI's arbejde og indsats, er det tydeligt at videncentret er nået langt og har spillet en afgørende rolle som videnindsamler, videnproducent og videnformidler. PAVI er nået ud til en lang række professionelle på det palliative felt i Danmark, og evalueringspanelets interview med et betydeligt antal professionelle og andre interessenter viser at der er stor tilfredshed med videncentret og dets medarbejdere. Der er tale om en pioner- og udviklingsindsats som er lykkedes.

PAVI har på tilfredsstillende vis levet op til formålet med videncentret som er at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden på det palliative felt, og til de mere specifikke mål som

bestyrelsen opstillede for videntretet. Evalueringspanelet må dog konstatere at en enkelt af PAVI's aktiviteter ikke når at blive afsluttet inden for den første treårige periode. Det er i forbindelse med kortlægningen af den palliative indsats i Danmark hvor den sidste tredjedel der omhandler hospitalernes indsats, først afsluttes i 2012. Evalueringspanelet havde også gerne set at kortlægningen havde resulteret i mere analyserende indhold og retningsgivende anbefalinger end de beskrivende resultater som indtil nu er blevet offentliggjort.

Evalueringspanelets anbefalinger til fremtiden

Når evalueringspanelet ser fremad og skal give anbefalinger til PAVI's fremtid, er det relevant at inddrage både evalueringens resultater og de planer for PAVI som findes i Kræftplan III. Evalueringspanelet har samlet sine anbefalinger i ni hovedpunkter som følger her i uprioriteret rækkefølge:

1 Undgå sammenlægning med Rehabiliteringscenter Dallund

Evalueringspanelet er betænkeligt ved de nye planer om sammenlægningen med Rehabiliteringscenter Dallund og tilknytningen til Syddansk Universitet. Det vil ikke gavne den palliative indsats at den bliver så tæt forbundet med rehabilitering, da palliation og rehabilitering er fagfelter med forskelligt fokus og indhold som henvender sig til forskellige målgrupper. Palliativ rehabilitering er et begrænset tema inden for palliation, og rehabilitering af mennesker med livstruende sygdom og døende mennesker er en begrænset del af det samlede rehabiliteringsfelt som også omfatter forskellige funktionsnedsættelser, hjerte- og lungepatienter, neurologiske patienter, trafikofre, overvægtige osv.

2 Undgå at PAVI udvikler sig til et universitetsinstitut

Det vil også være et problem at samle det sammenlagte videntret under et universitet. Risikoen for at videntretet mister selvstændighed og autonomi er for stor, og det vil blive sværere at opretholde den tætte tilknytning til praksisfeltet. Derudover kan det også blive sværere at fastholde fokus på videnindsamling og -spredning, da forskning vil få for fremtrædende en plads. PAVI bør ikke udvikle sig til et traditionelt universitetsinstitut med de fire funktioner som et sådant institut skal dække ifølge universitetsloven: forskning, undervisning/uddannelse, videnformidling og myndighedsbetjening, ligesom stillingsstrukturen ved PAVI ikke bør afspejle universiteternes stillingsstruktur og karriereincitamenter. Hvis videntretets bestyrelse eller en finansierende part ønsker en fysisk lokalisering ved eller en fusionering med et universitet, bør der indgås en særlig aftale om PAVI's funktion og stillingsstruktur som skal sikre PAVI's selvstændighed og autonomi.

3 Fasthold videnindsamling og -spredning som primær opgave

PAVI's formål og profil bør videreføres så videnindsamling og -spredning forbliver den primære opgave for videntretet. Formålet kan evt. udbygges med forskning og brugerrettet rådgivning, men sådanne opgaver må ikke overskygge den primære videnformidlende opgave.

4 Fasthold bred og samlende profil

PAVI's bestyrelse bør holde fast i videncentrets brede og samlende profil, hvilket betyder at videncentret bør rette sit arbejde mod både specialist- og basisniveauet inden for den palliative indsats og mod palliation både inden for og uden for kræftområdet. PAVI bør også have fokus på både den tidlige og den sene palliative indsats hvor videncentret indtil nu har haft størst fokus på den sene indsats. PAVI bør fortsætte med at orientere sig bredt mod forskellige diagnostiske grupper og aldersgrupper, både ældre, yngre, unge og børn.

5 Behold de professionelle som primær målgruppe, og vær mere aktiv over for den sekundære målgruppe

PAVI bør beholde de professionelle som sin primære målgruppe og syge døende, pårørende, undervisere, politikere, administratorer, journalister m.fl. som sin sekundære målgruppe. PAVI bør dog være mere aktiv over for den sekundære målgruppe og i højere grad målrette sine aktiviteter til denne gruppe. Det kan fx ske gennem forsøg med borgerrettet rådgivning så videncentret kan nå ud til den sekundære målgruppe på en mere direkte måde.

6 Genovervej at nedsætte et advisory board

PAVI bør vedblive med at være et selvstændigt videncentret med egen bestyrelse. PAVI's bestyrelse kan genoverveje at nedsætte et advisory board, sådan som det var intentionen i projektbeskrivelsen for PAVI. Et advisory board kan være med til at sikre en bred kontakt til det palliative felt og evt. fungere som en faglig rådgivningsgruppe.

7 Øg den kliniske og praktiske baggrund i medarbejdergruppen

PAVI bør arbejde mod at øge den kliniske og praktiske baggrund i medarbejdergruppen. Det kan ske både gennem nyansættelser og gennem indførelse af kombinationsstillinger hvor de ansatte arbejder på PAVI såvel som i den kliniske palliative praksis, og hvor de lægger en vis procentdel af arbejdskraften i PAVI over et vist tidsrum.

8 Følg op på kortlægningen

PAVI bør følge op på kortlægningen af den specialiserede, den kommunale og hospitalernes palliative indsats med en analyse og opsamling af hvilke udfordringer der eksisterer på det palliative felt, og en formidling af best practice på de tre områder.

9 Fortsæt med nuværende aktiviteter, og udvid gerne informationsaktiviteter

PAVI bør fortsætte med at igangsætte og gennemføre projekter som videncentret kan se at der er behov for, fortsætte det vellykkede arbejde med hjemmesiden, udvikle biblioteksfunktionen så medarbejdere i PAVI har let adgang til relevant litteratur, undersøgelser og viden der kan understøtte deres arbejde, og fortsætte med de formidlingsaktiviteter videncentret allerede har igang-

sat, fx nyhedsbreve, artikler, mundtlig formidling og konferencer. Derudover kan PAVI med fordel udvide sine aktiviteter inden for pressearbejde og forsøge at blive mere synligt i den offentlige danske debat om palliation.

2 Indledning

Danmarks Evalueringsinstitut (EVA) fremlægger i denne rapport sin evaluering af Palliativt Videncenter (PAVI).

PAVI er et nationalt videncenter der har til formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden på det palliative felt i Danmark. Centret blev etableret i 2009 i et samarbejde mellem TrygFonden og det såkaldte palliative femkløver der består af Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Foreningen for Palliativ Indsats – omsorg ved livets afslutning, Gruppen af Ledere ved Hospice, Palliative Teams og Palliative Enheder, Hospice Forum Danmark og Kræftens Bekæmpelse.

Centret blev sikret finansiering af TrygFonden og Kræftens Bekæmpelse i en treårig periode fra 2009-2011. Der blev nedsat en bestyrelse for PAVI som fastsatte en strategi med nogle mål som centret skulle nå i den første treårige periode. Da denne periode er ved at udløbe, har bestyrelsen for PAVI besluttet at gennemføre en evaluering af centret og har bedt EVA om at varetage evalueringen.

Hvad betyder palliation og palliativ indsats?

På PAVI's hjemmeside er "palliation" og "palliativ indsats" defineret sådan:

Palliation betyder lindring. Ordet stammer fra latin "pallium", der betyder kappe, tæppe eller kåbe, og anvendes i dag om den professionelle indsats for at forebygge og lindre lidelse for livstruede syge og døende mennesker samt for deres nærmeste.

Palliativ indsats retter sig mod de fysiske, psykiske, sociale og åndelige lidelser, der for den syge og for de nærmeste kan være forbundet med livstruende sygdom og død. Palliativ indsats er relevant, når alvorlig sygdom ikke kan helbredes og inden for kortere eller længere tid vil føre til døden. Palliativ indsats kan derfor være relevant samtidig med både livsforlængende behandling og rehabiliterende tiltag.

2.1 Evalueringens formål

Evalueringen har to formål:

- At undersøge og vurdere i hvilken grad og hvordan PAVI har levet op til de mål bestyrelsen har opstillet for centret
- At give anbefalinger til hvordan PAVI fremadrettet kan udvikle sine aktiviteter og opnå yderligere anerkendelse som nationalt videncentre.

Evalueringen vil fokusere dels på PAVI's organisation og rolle inden for det palliative felt i Danmark, herunder centrets vision og strategi, kompetencer og organisering, dels på PAVI's faglige aktiviteter og konkrete opgavevaretagelse i de første år. Der vil ligeledes blive sat fokus på PAVI's planer og aktiviteter for de kommende år.

2.2 Evalueringspanel og projektgruppe

EVA har udpeget et nordisk og tværfagligt evalueringspanel med fem uafhængige eksperter som har haft det faglige ansvar for evalueringen. Evalueringspanelet er nedsat til lejligheden og består af fagpersoner med:

- Viden om palliation som forskningsfelt
- Viden om palliation som praksisfelt
- Ledelses- og organisationserfaring fra videncentre
- Forskningsviden om videnformidling mellem forskning og praksis.

Evalueringspanelets medlemmer er:

- Finn Kamper-Jørgensen, formand for evalueringspanelet. Tidligere direktør, nu chefkonsulent ved Statens Institut for Folkesundhed.
- Dagny Faksvåg Haugen, leder af Kompetencecenter for Lindrende Behandling i Bergen.
- Inger Hee, tidligere projektleder for Projekt Lindrende Indsats i Gentofte Kommune
- Michael Hviid Jacobsen, professor i sociologi, leder af masteruddannelsen i palliation, begge dele ved Aalborg Universitet.
- Pär Salander, professor i socialt arbejde ved Umeå universitet og klinisk psykolog ved Cancercentrum på Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

I appendiks B findes der en nærmere beskrivelse af de enkelte medlemmers baggrund.

En projektgruppe fra EVA har haft det metodiske og praktiske ansvar for evalueringen og har bl.a. udarbejdet evalueringsrapporten. Projektgruppens medlemmer er:

- Specialkonsulent Christel Sølvhjem (projektleder)
- Evalueringsmedarbejder Marie Mølgaard Laustsen.

2.3 Dokumentation og metode

Evalueringen bygger på dokumentationsmateriale fra PAVI, interview foretaget under et todages besøg i PAVI og enkelte supplerende telefoninterview som er foretaget efter besøget.

Dokumentationsmateriale fra PAVI

PAVI har stillet en lang række dokumenter til rådighed der på forskellig vis præsenterer de rammer der har været for centret, og de aktiviteter som centret har igangsat og gennemført. Dokumentationsmaterialet har bl.a. omfattet:

- Projektbeskrivelse
- Økonomisk aftale
- Samarbejdsaftale
- Strategi
- Referater af bestyrelsesmøder
- Ansøgninger om finansiering af aktiviteter
- Projektbeskrivelser og færdige rapporter og notater
- Eksempler på formidling via hjemmeside og eksempler på nyhedsbreve, mundtlige oplæg, oplæg til pressen og artikler i fagblade, antologier og videnskabelige tidsskrifter
- Beskrivelse af samarbejde med eksterne partnere
- SWOT-analyse foretaget af PAVI's centerchef og medarbejdere.

Materialet er omfattende og gennemarbejdet, og alle dets elementer er af en sådan kvalitet at det har udgjort et tilfredsstillende grundlag for evalueringen.

Todages besøg i PAVI

Efter en gennemlæsning af dokumentationsmaterialet fra PAVI var EVA og evalueringspanelet på besøg i PAVI i slutningen af marts 2011. Her blev en række forskellige grupper og interessenter interviewet, herunder PAVI's centerchef og medarbejdere, PAVI's bestyrelse, de seks organisationer bag PAVI (som er TrygFonden og det palliative femkløver), de økonomiske bidragsydere, samarbejdspartnere uden for det kliniske miljø, nationale interessenter og repræsentanter for den kommunale, den specialiserede og hospitalernes palliative indsats.

Alle interviewdeltagere deltog aktivt og engageret i interviewene og fortalte beredvilligt om videncentrets arbejde. Interviewene har givet et nuanceret indblik i PAVI's mange forskellige aktiviteter og resultater.

Supplerende telefoninterview

En enkelt gruppe – repræsentanter for den kommunale palliative indsats – var af praktiske årsager svagt repræsenteret ved de interview der blev foretaget under besøget i PAVI. Derfor blev der efterfølgende gennemført tre telefoninterview med repræsentanter for denne gruppe.

En mere detaljeret beskrivelse af dokumentationsmaterialet og en oversigt over interviewede personer findes i appendiks C.

2.4 Rapportens opbygning

Ud over forord, resume og indledning består rapporten af fire kapitler og tre appendikser.

Kapitel 3 belyser rammerne og baggrunden for etableringen af PAVI. Kapitlet gør rede for de mål som PAVI's bestyrelse har opstillet for videncentret, og som evalueringen vil tage udgangspunkt i.

Kapitel 4 ser nærmere på den måde PAVI er organiseret på, og på hvordan PAVI og centrets aktiviteter er blevet finansieret.

Kapitel 5 handler om de aktiviteter PAVI har igangsat, og de resultater som videncentret har nået. Kapitlet indeholder også en vurdering af om videncentret lever op til de succeskriterier der er opstillet.

Kapitel 6 gør status og vurderer om PAVI har nået de mål som bestyrelsen har opstillet for videncentrets arbejde, og præsenterer evalueringspanelets anbefalinger til PAVI's fremtid.

Appendiks A indeholder evalueringens projektbeskrivelse.

Appendiks B indeholder en beskrivelse af evalueringspanelets medlemmer.

Appendiks C indeholder en detaljeret beskrivelse af evalueringens dokumentationsmateriale og en oversigt over interviewede personer.

3 Formål og mål

Dette kapitel handler om de strategiske rammer for PAVI's virksomhed og arbejde. Kapitlet vil kort berøre baggrunden for og etableringen af PAVI, hvorefter det vil se nærmere på det formål og de mål som etableringsorganisationerne og bestyrelsen har formuleret for videncentret.

3.1 Baggrund og etablering

27. februar 2009 blev PAVI officielt indviet. Forud var gået mere end et års diskussioner og afklaring af hvad formålet med videncentret skulle være, hvordan det skulle organiseres, og hvilke opgaver det skulle varetage. Det var det såkaldt palliative femkløver bestående af Hospice Forum Danmark, Kræftens Bekæmpelse, Foreningen for Palliativ Indsats – omsorg ved livets afslutning, Dansk Selskab for Palliativ Medicin og Gruppen af Ledere ved Hospice, Palliative Teams og Palliative Enheder der i samarbejde med TrygFonden havde fået ideen til at etablere et videncentret der kunne skabe synlighed og faglig udvikling af det palliative fagfelt.

Det var de seks etableringsorganisationers vurdering at det palliative tilbud til uhelbredeligt syge og døende patienter og den faglige udvikling i den palliative indsats i Danmark var for uensartet. De mødtes derfor til et seminar i februar 2008 sammen med udvalgte eksperter og satte ord på deres ønsker til et palliativt videncentret. I august 2008 indgik de en samarbejdsaftale om etablering af videncentret, i slutningen af 2008 nedsatte de en bestyrelse for videncentret (som konstituerede sig på et møde den 20. januar 2009), og den 1. december 2008 fik videncentret en centerchef.

3.2 Formål og profil

Formålet med videncentret blev første gang formuleret i projektbeskrivelsen for PAVI som et bilag til den samarbejdsaftale femkløvet og TrygFonden indgik. Her står der at:

Formålet med videncentret er at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i den samlede palliative indsats. Videncentret skal arbejde for at fremme samarbejde og erfarings- og videnudveksling mellem alle aktører inden for det palliative område i Danmark.

På det første bestyrelsesmøde i januar 2009 diskuterede bestyrelsen et udkast til strategi og handleplan for 2009-2011, og her blev formålet udvidet med en enkelt sætning:

Herudover skal videncentret pege på behovet for og understøtte udviklingen af ny viden og forbedret praksis.

Samtidig formulerede bestyrelsen en vision for videncentret:

Videncentrets vision er at udvikle samarbejdsformer og udføre kortlægnings-, formidlings- og udviklingsopgaver på et niveau og med en relevans, der sikrer indfrielse af formålet og bred anerkendelse og udnyttelse i det samlede palliative felt i Danmark.

Fra formålsbeskrivelsen i projektbeskrivelsen til formålsbeskrivelsen i strategi og handleplan er der sket en udvikling fra et videncenter hvis primære opgave er videnindsamling og -formidling til også at omfatte udvikling af ny viden, altså selv at være producent af ny viden.

Evalueringspanelet har noteret sig at formålet ikke omfatter brugerrettet rådgivning eller forskning. Det vil sige at videncentret fx ikke har haft til opgave at rådgive patienter og pårørende om palliation og palliative tilbud i Danmark. Det har heller ikke været tanken at videncentret skulle være en forskningsenhed. I løbet af interviewene under besøget forklarede både bestyrelsen og de seks etableringsorganisationer at dette var et bevidst valg, da man ønskede at prioritere videnindsamling og -formidling i videncentrets første periode.

Målgruppe

Målgruppen for videncentret har også udviklet sig en smule fra de første formuleringer i projektbeskrivelsen for PAVI til bestyrelsens udkast til strategi og handleplan. I projektbeskrivelsen er det beskrevet at videncentret primært henvender sig til "de professionelle, som er beskæftiget i den samlede palliative indsats". Det samme står der i udkastet til strategi og handleplan 2009-2011, men her står der også at de sekundære målgrupper kan være "syge, døende, pårørende, undervisere, politikere, administratorer, journalister m.m.". De to beskrivelser er ikke i modstrid med hinanden, og der er enighed om at hovedmålgruppen er de professionelle.

Ser man på de projekter og aktiviteter som PAVI har gennemført, er det tydeligt at de er rettet mod professionelle på det palliative felt, og at de henvender sig til en bred gruppe af professionelle.

Af interviewene med forskellige interessenter under besøget fremgik det at PAVI har vist stor imødekommenhed og åbenhed over for forskellige perspektiver på det palliative felt. Videncenteret har formået at nå ud til mange forskellige faggrupper og øvrige aktører og har medvirket til at skabe en tiltrængt dialog mellem dem. Enkelte af de interviewede påpegede dog at PAVI især har formået at nå ud til specialisterne i de specialiserede tilbud som hospicer og palliative team og enheder, mens det har haft sværere ved at nå ud til sygeplejersker der arbejder i fx hjemmesygeplejen eller på plejehjem, og specielt til læger der har egen praksis eller arbejder på hospitaler.

Profil

Ud fra dokumentationsmaterialet tegner der sig en bred og samlende profil for videncenteret. PAVI er et videncenter der retter sig mod både specialist- og basisniveauet i den palliative indsats. Specialistniveauet omfatter regionernes palliative team, palliative enheder på hospitaler, hospicer og forskere inden for det palliative felt. Basisniveauet omfatter kommunernes hjemmesygepleje, de praktiserende læger, plejehjem og sengeafdelinger på hospitalerne hvor der ligger alvorligt syge og døende patienter. Specialistniveauet er meget synligt og dagsordensættende i forhold til palliation, mens basisniveauet er mindre synligt.

Videncenteret beskæftiger sig med palliation både inden for og uden for kræftområdet. Professionelle der arbejder med palliation inden for kræftområdet, er en stor og fremtrædende gruppe i den palliative indsats, mens professionelle der arbejder med palliation rettet mod patienter med andre uhelbredelige sygdomme end kræft, er en mindre og knap så synlig gruppe. Palliation uden for kræftområdet er generelt dårligere defineret og afgrænset og mindre etableret i faglige kredse. Det har derfor også været vigtigt for videncenteret at profilere sig som et samlende videncenter der omfatter palliation både inden for og uden for kræftområdet, og som et selvstændigt center på trods af den tætte tilknytning til Kræftens Bekæmpelse som både er en af initiativtagerne, økonomisk bidrager og det fysiske sted hvor PAVI har lejet lokaler.

En række af de interviewede grupper påpegede at der hidtil har manglet en stærk samlende institution inden for det palliative felt i Danmark der kunne give feltet et fagligt løft og større anerkendelse. De gav udtryk for at PAVI dækker dette behov, og at de netop ser PAVI som et neutralt samlingspunkt i et felt der er præget af mange interesser og mange små, lokale tiltag. Samtidig oplever de at PAVI formår at åbne feltet og vise at palliation ikke kun er relevant for specialistniveauet og ikke kun handler om kræftpatienter, men i lige så høj grad handler om basal pleje og om pleje af andre patientgrupper både på plejehjem, på almenmedicinske afdelinger og i eget hjem.

3.3 Mål

I projektbeskrivelsen for PAVI har de seks etableringsorganisationer opstillet seks succeskriterier for videntret:

- At der er gennemført en kortlægning
- At der er afdækket fokusområder for udviklings- og forskningstemaer
- At der kan dokumenteres igangsatte initiativer til forbedringer
- At der er etableret netværksdannelse som skal bære forandringerne igennem
- At videntret har en velfungerende hjemmeside
- At der er en udbredt viden om videntret på det palliative felt.

Det er en målsætning at videntret efter to år kan dokumentere væsentlige aktiviteter inden for alle områder. Succeskriterierne peger meget direkte på konkrete aktiviteter som PAVI skal gennemføre. I kapitel 5 om aktiviteter og resultater vil evalueringspanelet vurdere PAVI's arbejde i forhold til succeskriterierne.

I udkastet til strategi og handleplan 2009-2011 har PAVI's bestyrelse opstillet en række mål som skal fungere som en konkretisering af formålet, succeskriterierne og visionen som er nævnt ovenfor. Målene er formuleret for hvert af de tre år som strategien omhandler:

Mål for 2009: PAVI:

- Bliver etableret og konstitueret på alle niveauer
- Udvikler gode og velfungerende samarbejdsformer og arbejdsrutiner
- Gennemfører de planlagte arbejdsopgaver (jf. arbejdsplan, bilag A)
- Er kendt i det palliative felt.

Mål for 2010: PAVI:

- Gennemfører de planlagte arbejdsopgaver
- Er anerkendt og anvendes bredt i det palliative felt i Danmark.

Mål for 2011: PAVI:

- Gennemfører de planlagte arbejdsopgaver
- Er anerkendt og anvendes i det samlede palliative felt i Danmark
- Er kendt i det internationale palliative felt
- Har en strategi for løsning af opgaver m.v. efter 2011.

En del af målene går igen fra år til år eller udvikler sig, fx fra at PAVI skal være et kendt videntret, til at det skal være et anerkendt videntret. Samlet kan man sige at PAVI skal leve op til seks mål efter den første treårige periode. PAVI skal:

- 1 Blive etableret og konstitueret på alle niveauer
- 2 Udvikle gode og velfungerende samarbejdsformer og arbejdsrutiner
- 3 Gennemføre de planlagte arbejdsopgaver
- 4 Være anerkendt og blive anvendt på det samlede palliative felt i Danmark

- 5 Være kendt på det internationale palliative felt
- 6 Have en strategi for løsning af opgaver m.v. efter 2011.

Det er disse mål som denne evaluering vil tage udgangspunkt i og evaluere i forhold til. Evalueringspanelet vil løbende i rapporten vurdere PAVI's arbejde, og i kapitel 6 vil panelet give en samlet vurdering af PAVI's arbejde og af de seks mål der er opstillet for videncentrets arbejde.

4 Organisering og økonomi

Dette kapitel handler om de mere formelle rammer for PAVI's virksomhed og arbejde. Kapitlet vil se nærmere på den måde PAVI er organiseret på, på medarbejdersammensætningen og på hvordan PAVI og deres aktiviteter er blevet finansieret.

4.1 Organisering

PAVI er ledet af en centerchef og en bestyrelse. Centerchefen er ansvarlig for den daglige ledelse af videncentret og har bl.a. ansvar for at strategien følges, og for drift, budget, personaleledelse og formidling af videncentrets aktiviteter og resultater. Centerchefen er ansat (efter opslag) af repræsentanter fra de seks etableringsorganisationer.

Bestyrelsen er øverste beslutningsorgan for videncentret. Bestyrelsen har ansvar for at videncentret ledes på en forsvarlig måde, og fastlægger strategi og handleplan for videncentrets arbejde efter indstilling fra centerchefen. Bestyrelsesmedlemmerne udpeges af TrygFonden efter indstilling fra de fem øvrige etableringsorganisationer og ud fra disse fem kriterier:

- Et medlem udpeget af TrygFonden
- En person med erfaring fra arbejdet med videncenter
- En fremtrædende repræsentant fra universitetsmiljøet
- En faglig ekspert fra det palliative felt
- En repræsentant fra det palliative femkløver.

I perioden fra PAVI's etablering til denne evaluering udarbejdelse har bestyrelsen afholdt fem møder. Alle fem bestyrelsesmedlemmer og centerchefen har været til stede på alle bestyrelsesmøderne. På møderne har medlemmerne bl.a. diskuteret strategi og handleplan for PAVI og godkendt budget og regnskab, de er blevet orienteret om PAVI's aktiviteter, herunder om status for kortlægningen, og de har diskuteret fremtidig finansiering og ekstern evaluering af videncentret.

Ved etableringen af PAVI var det planen at der skulle nedsættes et advisory board som skulle fungere som et rådgivende organ for videncentret. Ifølge projektbeskrivelsen skulle det bestå af

5-10 tværfaglige eksperter inden for det palliative felt. Medlemmerne af bestyrelsen har løbende drøftet nedsættelsen af et advisory board, men har indtil nu valgt at prioritere at arbejde med ad hoc-lignende netværk, arbejdsgrupper og høringsrunder og med individuel sparring fra forskellige eksperter frem for et fast sammensat advisory board.

Der var generel opbakning blandt de interviewede til beslutningen om ikke at nedsætte et advisory board. Bestyrelsen forklarede at centerchefens store netværk havde gjort det overflødig i etableringsfasen, men at det fremadrettet kan vise sig frugtbart at danne et internationalt advisory board.

Evalueringspanelet vurderer at det kunne styrke PAVI's kontakt og samarbejde med det palliative felt hvis videncentret valgte at nedsætte et advisory board. Det kunne både øge PAVI's mulighed for faglig sparring og skabe en større forankring af PAVI's arbejde i de forskellige palliative miljøer.

Ifølge projektbeskrivelsen for PAVI var det planen at videncentret skulle bestå af en centerchef, enkelte medarbejdere svarende til 1½ årsværk, studentermedhjælpere og ekstern bistand. En væsentlig del af videncentrets opgaver skulle udføres af uhonorerede tværfaglige arbejdsgrupper.

Status efter lidt over to år af videncentrets foreløbige levetid er at antallet af medarbejdere i PAVI er steget til 14 inkl. centerchefen og en medarbejder på forældreorlov, svarende til 8-9 årsværk. Det er en stor forøgelse af antallet af medarbejdere og vidner om at PAVI har været dygtigt til at udvide sin aktivitet.

4.2 Medarbejdersammensætning

De 14 medarbejdere der er ansat i videncentret på tidspunktet for evalueringen, omfatter en centerchef, fem projektmedarbejdere, en webredaktør, en bibliotekar, to studentermedhjælpere, to forskere, en projektleder og en AC-medarbejder. Tre er ansat på fuld tid (centerchefen, projektlederen og AC-medarbejderen), mens resten er ansat mellem 10 og 30 timer.

Medarbejderne har forskellig uddannelsesbaggrund, som fx sygeplejerske, læge, cand.scient.soc., cand.comm., bibliotekar og mag.art. i kultursociologi. Der er en mindre overvægt af medarbejdere med en uddannelsesbaggrund som sygeplejersker og sociologer. Tre af medarbejderne har desuden en ph.d.-grad. Alle medarbejdere er kvinder. Under besøget fortalte medarbejderne at der har været ansat én mand på videncentret, og at de gerne vil have mandlige kolleger, men at der har været få mandlige ansøgere til stillingerne i PAVI og at det er ansøgernes faglige kompetencer der er udslagsgivende for hvem der bliver ansat, og indtil nu har de kvindelige ansøgere været bedre kvalificerede.

Overordnet set udtrykkes der i alle interviewene stor tilfredshed med den aktuelle medarbejdersammensætning i videncentret. Medarbejderne bliver omtalt i rosede vendinger og fremhævet som både kompetente og engagerede. På spørgsmålet om hvorvidt interessenterne kunne ønske at andre faggrupper var repræsenteret i medarbejdergruppen, eller at nogle faggrupper var stærkere eller svagere repræsenteret end det er tilfældet nu, var svarene knap så entydige.

Under interviewene kom der bl.a. forslag om at PAVI kunne styrke feltets viden om den åndelige dimension af palliation ved at ansætte en præst, idet håndtering af døden og de svære samtaler har en tydelig åndelig dimension. Flere interessenter fremhævede vigtigheden af at praksisfeltet er stærkt repræsenteret i PAVI, og at det er hensigtsmæssigt at der er en overvægt af sygeplejersker og læger blandt medarbejderne, men der var også opbakning til synspunktet om at medarbejdere med en socialvidenskabelig baggrund er en styrke fordi de har en teoretisk tilgang til feltet og ser det udefra.

Evalueringspanelet vurderer at det er vigtigt for PAVI at have en stærk tilknytning til praksisfeltet. Dette kan sikres gennem kombinationsstillinger hvor de ansatte arbejder delvist på PAVI og delvist i klinisk praksis på det palliative felt, og hvor der fx lægges en vis procentdel af arbejdskraften i PAVI over et vist tidsrum. Det vil give mulighed for at ansætte flere og skabe en naturlig overførsel af viden mellem videncentret og den palliative praksis. Dette kan også ske gennem tidsbegrænsede ansættelser på videncentret med frikøb af professionelle i den kliniske praksis.

4.3 Økonomi

Da PAVI blev etableret, indgik TrygFonden og Kræftens Bekæmpelse en aftale om finansieringen af videncentret. Heraf fremgik det bl.a. at TrygFonden skulle bidrage med 8 mio. kr. i den treårige aftaleperiode til dækning af lønudgifter til centerchefen og til 1½ årsværk fordelt på centrets øvrige medarbejdere, og at Kræftens Bekæmpelse skulle bidrage med 1,5 mio. kr. i samme periode til dækning af udgifter til lokaler, telefon, it, regnskabsfunktion og andre administrative opgaver.

TrygFonden forøgede sin basisbevilling med 600.000 kr. om året i 2010 og 2011 og bevilgede derudover 1,4 mio. kr. til et konkret projekt om udvikling af den kommunale palliative indsats for uhelbredeligt syge i eget hjem og i plejeboliger og for deres pårørende.

PAVI har også modtaget eksterne støttemidler fra to private fonde på i alt 865.000 kr. til projektet Når to bliver til én – omsorg i sorgen.

PAVI har gennem projektforslag formået at øge sine samlede indtægter og dermed ansætte flere medarbejdere til at varetage projekterne end der umiddelbart var lagt op til ved etableringen af

videncentret. Evalueringspanelet vurderer at PAVI har klaret sig særdeles godt inden for de økonomiske rammer centret har haft. Omfanget af projekter har betydet at videncentret har kunnet øge sin aktivitet i forhold til at indsamle og sprede eksisterende viden og udvikle ny viden.

5 Aktiviteter og resultater

Dette kapitel handler om de aktiviteter PAVI har igangsat, og de resultater som videncentret har nået. Kapitlet indeholder også en vurdering af om videncentret har levet op til de succeskriterier som de seks etableringsorganisationer opstillede for centret.

5.1 Kortlægning

Videncentrets første og største opgave har været at gennemføre en detaljeret kortlægning af den samlede palliative indsats i Danmark. Ifølge projektbeskrivelsen for PAVI skulle kortlægningen omfatte fire områder: faglig praksis, organisering, uddannelse og forskning og udvikling som skulle udgøre en såkaldt baseline som den samlede indsats kunne måles op imod og udvikles i forhold til. Datamaterialet skulle efterfølgende analyseres med henblik på kvalitetsvurdering, behovsidentificering og identificering og formidling af best practice.

I bestyrelsens udkast til strategi og handleplan 2009-2011 er kortlægningen opdelt i fire projekter der følger de fire områder i projektbeskrivelsen for PAVI:

- Kortlægning af faglig praksis og organisering i det palliative felt i Danmark
- Kortlægning af sikring af bedst mulige praksis/kvalitet i det palliative felt i Danmark
- Kortlægning af forsknings- og udviklingsaktiviteter i det palliative felt i Danmark samt af forskningsbaseret viden på udvalgte områder internationalt
- Kortlægning af uddannelsesudbud og -indhold i relation til det palliative felt i Danmark.

I praksis har PAVI valgt at gennemføre kortlægningen som tre delundersøgelser:

- 1 En kortlægning af den specialiserede indsats (hospicer, palliative team, palliative hospitalsenheder) som gennemførtes i 2009
- 2 En kortlægning af den kommunale indsats (kommunerne, praktiserende læger) som gennemføres i 2009-2011
- 3 En kortlægning af hospitalernes indsats (hospitaller) som gennemføres i 2011-2012.

Ifølge projektbeskrivelsen for den samlede kortlægning gennemføres alle tre delundersøgelser som spørgeskemaundersøgelser og følges op af en række fokusgruppeinterview med repræsentanter for hvert af de tre kortlægningsområder.

På tidspunktet for evalueringen er kortlægningen af den specialiserede indsats afsluttet. Den er offentliggjort på PAVI's hjemmeside, indgår i palliativguiden på PAVI's hjemmeside og er formidlet i oplæg i Danmark og på en international conference. Der er også planer om at formidle resultaterne i en international artikel i 2011. Kortlægningen er gennemført som en ren spørgeskemaundersøgelse blandt 32 institutioner der som hovedopgave beskæftiger sig med palliativ indsats, og der er ikke gennemført fokusgruppeinterview.

Kortlægningen af den kommunale indsats er delvist afsluttet på tidspunktet for evalueringen. Videncentret har i 2009 gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt de ansvarlige på ældrechefniveau, for hjemmesygeplejen og hjemmeplejen og på plejehjem i landets 98 kommuner. Resultatet er offentliggjort på PAVI's hjemmeside. I 2010 gennemførte PAVI en spørgeskemaundersøgelse blandt nærmeste ledere af hjemmesygeplejen, hjemmeplejen og plejehjem og plejecentre, og resultaterne af denne undersøgelse forventes at være tilgængelige på hjemmesiden sidst i juni 2011. Det betyder at denne del af kortlægningen efter al sandsynlighed når at blive afsluttet i løbet af videncentrets første tre år.

Som en udløber af kortlægningen af den kommunale indsats har PAVI igangsat et kommunalt modelprojekt hvori der indgår en litteratursøgning om best practice for både organisering og kompetenceudvikling i lokalt regi. Resultaterne af litteratursøgningen forventes publiceret i artikler i 2011. Herudover drejer projektet sig om udvikling og evaluering af indsatsen i en konkret kommune. I første omgang har PAVI og Nyborg Kommune etableret et samarbejde for 2011-2012.

Kortlægningen af hospitalernes indsats er først lige påbegyndt på tidspunktet for evalueringen og når ikke at blive afsluttet i 2011. Den vil blive gennemført som et registerkoblingsstudium og en spørgeskemaundersøgelse blandt sygehusledelser og -afdelinger.

Når man sammenholder den samlede projektbeskrivelse for de tre delundersøgelser og de separate projektbeskrivelser for kortlægningen af den kommunale indsats og af hospitalernes indsats med de afrapporterede resultater, tyder det på at planerne har været for ambitiøse eller omfattende i forhold til hvad det har været muligt at nå i den første treårige periode. Der er fx ikke gennemført opfølgende fokusgruppeinterview, og kortlægningen af hospitalernes indsats når ikke at blive afsluttet.

Hvad angår succeskriteriet "At der er gennemført en kortlægning", må evalueringspanelet konstatere at kortlægningen ikke når at blive afsluttet inden for videncentrets første treårige periode, og dermed lever videncentret ikke fuldt ud op til dette succeskriterium.

Derudover savner evalueringspanelet en større dybde i kortlægningen af den palliative indsats. Den fremstår som en optælling af eksisterende tilbud og giver et overblik over det palliative felt, men den mangler analyse og opsamling af hvilke udfordringer der eksisterer på det palliative felt. Evalueringspanelet konstaterer at PAVI ikke har fulgt op på den første del af kortlægningen (den specialiserede indsats) med kvalitetsvurdering, behovsidentificering og identificering og formidling af best practice, sådan som der var lagt op til projektbeskrivelsen for PAVI.

Evalueringspanelet har dog også hæftet sig ved at der blandt de interviewede interessenter under besøget var stor tilfredshed med kortlægningen. Fx gav de seks organisationer bag PAVI udtryk for at afdækningen af feltet var et vigtigt første skridt, og at de var tilfredse med det kortlægningsarbejde som PAVI indtil nu havde foretaget. Repræsentanter for den specialiserede palliative indsats fremhævede de to nationale konferencer hvor resultaterne fra de to første kortlægninger var blevet præsenteret, som særdeles vellykkede, idet bl.a. forskelligheden inden for det palliative felt var blevet synlig.

5.2 Projekter

Ud over kortlægningen har PAVI gennemført flere projekter siden den officielle indvielse i februar 2009. Nogle af projekterne er samarbejdsprojekter med eksterne partnere, mens andre er PAVI's egne projekter. Projekterne omfatter mange forskellige sider af det palliative felt. I 2009 gennemførte PAVI fx en undersøgelse af psykologer som arbejder på det palliative felt. I 2010 igangsatte centret et etårigt modelprojekt for ældre efterladte ved tab af ægtefælle/samlever ved navn Når to bliver til én – omsorg i sorgen. Og i 2011 arbejder PAVI bl.a. på en projektbeskrivelse for et projekt om ulighed i adgang til og brug af palliativ indsats i Danmark.

Der var generelt tilfredshed med PAVI's projekter blandt de interviewede interessenter under besøget. Nogle havde kendskab til resultaterne af projekterne, og nogle havde været involveret i projekterne.

Det er evalueringspanelets vurdering at de mange projektforslag og projekter kan ses som udtryk for at PAVI har levet op til succeskriteriet "At der er afdækket fokusområder for udviklings- og forskningstemaer".

Der er derudover enkelte projekter som kan siges at have fokus på initiativer til forbedringer, bl.a. det kommunale modelprojekt. Selvom aktiviteten ikke har været så omfattende, vurderer evalue-

ringspanelet at PAVI har levet op til succeskriteriet "At der kan dokumenteres igangsatte initiativer til forbedringer".

5.3 Hjemmesiden

PAVI's hjemmeside er en central og vigtig del af PAVI's aktiviteter. Et af de seks succeskriterier fastslår at PAVI skal have en velfungerende hjemmeside efter de første to års arbejde. Det er også nævnt som en prioriteret opgave i udkast til strategi og handleplan for 2009-2011 at der etableres en dynamisk og informativ hjemmeside.

Hjemmesiden gik i luften i august 2009 og indeholder følgende undersider:

- Palliativguiden – som er en oversigt over palliative tilbud i Danmark.
- Kvalitet og retningslinjer – hvor man bl.a. kan finde internationale og nationale dokumenter om palliation og de eksempler på best practice som PAVI har identificeret.
- Forskning og udvikling – som indeholder omtale af PAVI's projekter og resultater og en oversigt over relevante konferencer og temadage der omhandler palliation.
- Nyheder – som indeholder nyheder på det palliative felt.
- Uddannelse – som indeholder en oversigt over nationale og internationale uddannelser inden for palliation, en oversigt over regionale og nationale arbejdsgrupper og netværk der arbejder med uddannelse og palliation, og en oversigt over forsknings- og udviklingsprojekter med fokus på uddannelse og palliation.
- Kalender – hvor besøgende opfordres til at tilføje arrangementer.
- Bibliotek med søgefunktion – hvor der indsamles, registreres og formidles dansk litteratur og udvalgt international litteratur om det palliative felt. Den bibliografiske database er offentligt tilgængelig på hjemmesiden. Der er ikke offentligt udlån, men meget materiale er tilgængeligt i en elektronisk version i databasen.
- Om os – som præsenterer PAVI.

Statistikken for hjemmesiden viser at den er særdeles velbesøgt. Der startede med at være 175 unikke besøgende i august 2009, og antallet er nu steget til 1.775 unikke besøgende i februar 2011.

De interviewede grupper sagde samstemmende at hjemmesiden er fremragende, flot, brugervenlig og meget benyttet. Siden samler relevant viden og videreformidler det på en tilgængelig måde, hvilket den samlede gruppe af informanter sætter stor pris på. Af specifikke egenskaber ved siden fremhæves palliativguiden som særdeles anvendelig til hurtigt at få overblik over hvem og hvor man kan henvise patienter til i et givent geografisk område, mens muligheden for at finde best practice og for at finde og annoncere arrangementer også blev fremhævet positivt. I den forbindelse blev det nævnt at især studerende bruger den til at finde informationer om fx konfe-

rener. Der kom forslag om at andre hjemmesider skulle linke til PAVI's hjemmeside, så den kan blive endnu mere synlig.

Evalueringspanelet vurderer at hjemmesiden er en stor succes, og at PAVI til fulde lever op til succeskriteriet "At videncentret har en velfungerende hjemmeside".

Evalueringspanelet ser hjemmesiden som en central aktivitet for PAVI fordi den kan være med til at sikre PAVI's status som et nationalt videncentret.

5.4 Formidling

PAVI har varetaget en lang række formidlingsaktiviteter som omfatter:

- Nyhedsbreve
- Artikler i fagblade, antologier og tidsskrifter
- Videnskabelige artikler
- Formidling i pressen
- Mundtlig formidling gennem oplæg
- Afholdelse af konferencer.

PAVI har indtil nu udsendt fire nyhedsbreve: tre i 2010 og et i 2011. Nyhedsbrevene giver en kortfattet status over PAVI's vigtigste arbejdsopgaver, fx kortlægningen, og oplyser om kommende arrangementer i regi af PAVI eller andre. Nyhedsbrevene sendes p.t. ud til 474 personer, og videncentret er tilfreds med modtagergruppen, da gruppen indeholder mange af de centrale aktører på det palliative felt.

Medarbejdere på PAVI og ikke mindst centerchefen har udarbejdet flere artikler om palliation og palliative emner til fx antologier og tidsskrifter. I dokumentationsmaterialet er der nævnt otte eksempler på artikler i antologier og ikke-referee-bedømte tidsskrifter og to eksempler på artikler i fagblade.

Derudover er der tre eksempler på videnskabelige artikler i tre internationale tidsskrifter, Palliative Medicine, International Journal of Palliative Nursing og Clinical Nursing Research.

En oversigt over presseomtale af PAVI og/eller udtalelser fra centerchefen viser at der har været 33 omtaler siden december 2008. De omfatter bl.a. omtale i tre landsdækkende aviser, nemlig Politiken, Information og først og fremmest Kristeligt Dagblad, i Ugeskrift for Læger, i nyhedsbreve og på forskellige hjemmesider og i deltagelse i et radioprogram på Danmarks Radios P1. Flere af de interessenter som blev interviewet under besøget, havde lagt mærke til debatten i Kristeligt Dagblad om bedre hjælp til døende.

Flere af PAVI's medarbejdere har holdt oplæg om palliative emner for større eller mindre grupper på fx konferencer, seminarer og møder. Centerchefen har holdt otte oplæg på større konferencer, årsmøder og landskurser og 18 oplæg på seminarer og møder i perioden fra januar 2009 til marts 2011. Derudover har hun i samme periode holdt 11 oplæg på forskellige palliative uddannelser og kurser. Oplæggene har bl.a. handlet om resultaterne af kortlægningen eller af PAVI's forskellige projekter og om PAVI's aktiviteter generelt. Ud over at formidle konkret viden bidrager oplæggene også til at synliggøre videncentret rundt omkring i Danmark. Flere af de interviewede fortalte under besøget at de havde opdaget PAVI's eksistens i forbindelse med et oplæg ved centerchefen.

PAVI har i 2010 afholdt to nationale konferencer om palliation. Den første blev afholdt i februar i København med titlen Palliation i Danmark – status og visioner. Her præsenterede PAVI bl.a. resultaterne af den første del af kortlægningen som fokuserer på den specialiserede palliative indsats. Den anden konference blev afholdt i september i Nyborg i samarbejde med KL og havde titlen Kommunal palliativ indsats – status og perspektiver. Her præsenterede PAVI de foreløbige resultater af den anden del af kortlægningen som fokuserer på den kommunale palliative indsats. Begge konferencer var velbesøgte og tiltrak et bredt udsnit af aktørerne på det palliative felt. Under besøget fremhævede flere af de interviewede konferencerne som vellykkede og som eksempler på hvordan PAVI lever op til målet om at indsamle og udbrede viden og skabe dialog mellem aktører på det palliative felt.

Ud over de to nationale konferencer er PAVI's centerchef med i planlægningsgruppen for det første internationale seminar om palliativ pleje i regi af PRC (European Palliative Care Research Centre) og EAPC (European Association for Palliative Care) Research Network der afholdes i efteråret 2011 i København.

Samlet set giver formidlingsaktiviteterne et klart indtryk af at videncentret på tilfredsstillende vis arbejder med at formidle den viden det indsamler, og med at gøre videncentret synligt på det palliative felt. Evalueringspanelet savner dog en formidlingsstrategi som kunne sikre en målrettet formidling, fx med henblik på at gøre videncentret mere synligt i den samfundsmæssige debat om den palliative indsats.

5.5 Samarbejde og netværksdannelse

En stor del af PAVI's eksterne samarbejde hænger tæt sammen med videncentrets forskellige aktiviteter som fx kortlægningen, andre projekter og publikationer hvor samarbejdet foregår i de enkelte projekter og er af uformel karakter.

PAVI er desuden medlem af flere formelle arbejdsgrupper. Fx er PAVI stærkt involveret i Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) som er en national struktur for udvikling af kræftindsatsen inden for de forskellige kræftdiagnoser og specialer i Danmark. Videncentret har også deltaget i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe om palliation som blev nedsat i forbindelse med udarbejdelsen af Kræftplan III, og deltager i planlægningen af nye nationale anbefalinger for palliativ indsats i Danmark.

PAVI har også været initiativtager til at oprette flere netværk og referencegrupper. I dokumentationsmaterialet er der nævnt tre netværk:

- En referencegruppe for den kommunale palliative indsats som har støttet PAVI's arbejde med kortlægningen af den kommunale indsats og med afholdelsen af den nationale konference i september 2010
- Et netværk af uddannelseskonsulenter fra professionshøjskoler der udbyder diplommoduler i palliation
- Et netværk for projektledere for kommunale udviklingsprojekter om palliativ indsats som bl.a. diskuterer terminologi og begreber i den palliative indsats.

Flere af de interessenter der blev interviewet under besøget, gav udtryk for at de oplever PAVI som et åbent og udadvendt videncentret som det er nemt at samarbejde med. De fremhævede den gode og konstruktive tone som man bliver mødt med i videncentret.

Evalueringspanelet vurderer at PAVI har formået at etablere blækspruttenetværk som er uformelle og ad hoc-agtige og knyttet til videncentrets forskellige aktiviteter, mens videncentret har arbejdet mindre på at danne formelle og permanente netværk.

Hvad angår succeskriteriet "At der er etableret netværksdannelser som skal bære forandringerne igennem", vurderer evalueringspanelet at PAVI's deltagelse i DMCG-PAL og i arbejdsgruppen under Sundhedsstyrelsen samt videncentrets arbejde med uformelle netværk og de jævnlige møder med bestyrelsen og med de seks etableringsorganisationer kan være med til at bære forandringerne igennem.

6 Status og perspektiver

Dette kapitel vil præsentere evalueringspanelets konklusioner og anbefalinger til PAVI's fremtid. Først vil evalueringspanelet gøre status over PAVI's arbejde og indsats og vurdere om PAVI har levet op til formålet for centret, og om PAVI har nået de mål som bestyrelsen har opstillet for videncentrets arbejde. Derefter vil kapitlet se nærmere på perspektiverne for PAVI's fremtid og præsentere overvejelser og anbefalinger til PAVI's fremtidige arbejde.

6.1 Status i forhold til formål og mål

PAVI har realiseret en betydelig del af sine mål siden etableringen i 2009, og videncentret har overordnet løst sin opgave til omverdenens store tilfredshed. PAVI har formået at være et samlingspunkt for professionelle på det palliative felt og er blevet brugt af mange forskellige grupper. Videncentret har fx formået at bygge bro mellem basis- og specialstniveauet og mellem palliativ indsats rettet mod kræftpatienter og palliativ indsats rettet mod andre uhelbredelige og dødelige sygdomme. Evalueringspanelet er imponeret over den tilfredshed som interessenterne gav udtryk for under besøget. De har været tilfredse med videncentrets aktiviteter og bruger mange rosende ord om medarbejdernes arbejde, deres professionalisme og engagement. De økonomiske bidragsydere er også tilfredse. De vurderer at de har fået noget for pengene, og giver udtryk for at de er meget tilfredse med videncentrets arbejde. Det er en udfordring for et nationalt videncenter at nå ud over sin fysiske placering, fx at undgå københavneri, men her vurderer evalueringspanelet at PAVI's hjemmeside har spillet en vigtig rolle og er med til at sikre at PAVI kan fungere som nationalt videncenter.

Der er dog også enkelte områder hvor PAVI ikke er nået helt i mål med sit arbejde. Fx bliver kortlægningen ikke afsluttet i 2011, og den del der er afsluttet, kunne med fordel have været mere omfattende og have mundet ud i mere analyserende og retningsgivende resultater end de beskrivende resultater som er blevet offentliggjort. Evalueringspanelet har flere anbefalinger til hvordan videncentret kan udvikle sig som fremgår af afsnit 6.2 senere i dette kapitel.

Formål

Evalueringen viser at PAVI på tilfredsstillende vis har levet op til det formål som de seks etableringsorganisationer og PAVI's bestyrelse formulerede:

Formålet med videncentret er at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i den samlede palliative indsats. Videncentret skal arbejde for at fremme samarbejde og erfarings- og videnudveksling mellem alle aktører inden for det palliative område i Danmark. Herudover skal videncentret pege på behovet for og understøtte udviklingen af ny viden og forbedret praksis.

Som kapitel 5 viser, har videncentret især formålet at indsamle og sprede viden på det palliative felt og på den måde været med til at sikre udvikling og høj faglig kvalitet. De mange projekter og formidlingsaktiviteter har sikret både indsamling og spredning af viden. I forhold til spredning af viden har videncentrets hjemmeside spillet en hel central rolle.

Kapitel 5 viser også at videncentret er nået langt i arbejdet med at fremme samarbejde og erfarings- og videnudveksling mellem aktørerne inden for det palliative felt. Flere projekter gennemføres i samarbejde med andre aktører på det palliative område, og PAVI indgår i flere uformelle og i enkelte formelle netværk hvor der er gode muligheder for erfarings- og videnudveksling.

I forhold til at pege på behovet for og understøtte udviklingen af ny viden og forbedret praksis har videncentret gennemført flere projekter som har skabt ny viden. Som eksempler kan nævnes kortlægningen af den specialiserede palliative indsats, undersøgelsen af psykologers rolle og opgaver inden for det palliative felt og afdækningen af hvor danskerne dør. PAVI har desuden formidlet eksempler på god praksis, fx gennem videncentrets hjemmeside som formidler viden om hvad klinikere i Danmark p.t. anser for og anvender som retningslinjer for best practice på en række centrale områder inden for palliativ indsats. På den måde kan PAVI inspirere det palliative felt til forbedret praksis.

I interviewene med forskellige interessenter under besøget er der udbredt enighed om at PAVI har levet op til sit formål. Interessenterne fremhæver fx at PAVI har sikret udvikling af det palliative felt ved at synliggøre den palliative indsats på basisniveauet, at de møder høj faglig kvalitet hos meget imødekomende medarbejdere, og at viden spredes gennem videncentrets hjemmeside som interessenterne roser meget. De lægger vægt på at videndeling er utrolig vigtigt, og at det handler om at få bredt viden og de gode eksempler ud til det palliative område som er præget af lokale ildsjæle, men også af manglende dialog mellem grupperinger.

Mål

Som beskrevet i kapitel 3 har PAVI's bestyrelse opstillet seks mål for videntret. Dette afsnit indeholder evalueringspanelets vurdering af i hvilken grad og hvordan PAVI har levet op til hvert af de seks mål.

Hvad angår det første mål, "PAVI skal blive etableret og konstitueret på alle niveauer", viser evalueringen at PAVI fuldt ud har levet op til dette mål. Videntret gik hurtigt efter ansættelsen af en centerchef 1. december 2008 i gang med arbejdet. Den første medarbejder blev ansat 1. januar 2009, videntret blev officielt indviet den 27. februar 2009, igangsatte det første projekt i foråret 2009, og i august 2009 gik hjemmesiden i luften. 2009 blev også brugt til at indlede en dialog med den specialiserede indsats hvor centerchefen besøgte 28 af 39 specialiserede institutioner (hospicer, palliative team og enheder) rundt omkring i Danmark. Og siden da har videntret arbejdet på at nå de mål som bestyrelsen har opstillet for PAVI.

Hvad angår det andet mål, "PAVI skal udvikle gode og velfungerende samarbejdsformer og arbejdsrutiner", viser evalueringen at videntret har klarer sig godt. De interne samarbejdsformer og arbejdsrutiner fungerer, og medarbejderne sætter pris på at arbejde i PAVI. Det eneste kritikpunkt der kom frem under besøget, var at enkelte medarbejdere var trætte af projektansættelse pga. usikkerheden om fremtiden. Imidlertid tegnede der sig ikke et entydigt billede af dette. Udadtil har PAVI også formået at udvikle gode samarbejdsformer med eksterne partnere, fx ved at indgå i fælles projekter og deltage i forskellige netværk.

Hvad angår det tredje mål, "PAVI skal gennemføre de planlagte arbejdsopgaver", viser evalueringen at PAVI på mange områder har levet op til målet, men at centret ikke når at færdiggøre den fulde kortlægning af det palliative felt inden for den første treårige periode. Evalueringspanelet vurderer at PAVI har gennemført en lang række arbejdsopgaver som har stor betydning for det palliative arbejde i Danmark. Videntret har udført et stort arbejde, og evalueringspanelet er imponeret over det engagement og den professionalisme blandt medarbejderne som de mange projekter vidner om. På samme tid vurderer evalueringspanelet at der stadig er arbejdsopgaver som kræver en indsats fra PAVI. Fx kan PAVI følge op på kortlægningen med mere analyse af resultaterne og med fokus på de problemer og udfordringer der er på det palliative felt. Evalueringspanelet savner også mere fremadrettede anbefalinger på baggrund af kortlægningen. Evalueringspanelet anerkender at det kan være svært for PAVI at balancere mellem de forskellige grupperinger på det palliative felt, og at det derfor kan være svært at give anbefalinger, men vil ikke desto mindre opfordre videntret til at gøre det.

Hvad angår det fjerde mål, "PAVI skal være anerkendt og blive anvendt i det samlede palliative felt i Danmark", viser evalueringen at PAVI bestemt er anerkendt og anvendes på det palliative felt, men at der er grupper af professionelle som PAVI har mindre kontakt med end andre. Det

gælder især professionelle i den basale palliative indsats, fx praktiserende læger og sygeplejersker i hjemmeplejen eller på hospitalers sengeafdelinger med uhelbredeligt syge og døende. Videncentret skal desuden vedblive med at være opmærksom på ikke at blive et videncentret for københavnerne og prioritere at nå ud til hele landet. Centerchefens besøg på de specialiserede institutioner (hospicer, palliative team og enheder) i Danmark i 2009 er et eksempel på hvordan videncentret når ud til hele landet. PAVI kunne fastholde det nationale sigte ved at gennemføre en besøgsrunde til professionelle i den basale palliative indsats.

Hvad angår det femte mål, "PAVI skal være kendt i det internationale palliative felt", viser evalueringen at PAVI er på vej. Videncentret har publiceret tre artikler i internationale tidsskrifter og er med til at organisere det første internationale seminar i regi af PRC og EAPC Research Network. Der er stadig et stykke vej at gå før videncentret er internationalt kendt, men dette er forventeligt af et videncentret som kun har eksisteret i lidt over to år. Til gengæld er PAVI godt kendt i Norden, hvor videncentret bl.a. er blevet præsenteret på en nordisk konference i Trondheim i efteråret 2009 og i nordiske tidsskrifter.

Hvad angår det sjette mål, "PAVI skal have en strategi for løsning af opgaver m.v. efter 2011", er dette mål ikke nået endnu. Det har imidlertid ikke været intentionen at det skulle nås inden denne evaluering, da PAVI's bestyrelse gerne vil have mulighed for at bruge resultaterne af evalueringen i det kommende strategiarbejde.

6.2 Perspektiver for fremtiden

I november 2010 skete der noget afgørende for PAVI's fremtid. Regeringen (Venstre og Konservative), Dansk Folkeparti og Kristendemokraterne vedtog Kræftplan III hvori de fra 2012 forpligter sig til at afsætte 4 mio. kr. årligt til videreførelse af PAVI. Samtidig foreslår de at:

(...) aktiviteterne på Rehabiliteringscenter Dallund og Palliativt Videncentret sammentænkes fra 2012 i et nyt Videncentret for Rehabilitering og Palliation. Det nye center samles i regi af det tværfaglige forskningsmiljø på Institut for Sundhedstjenesteforskning på Syddansk Universitet, der bl.a. består af Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering (NFK) og Forskningsenheden for Almen Praksis.

Partierne bag Kræftplan III begrundet forslaget om en sammenlægning af de to videncentre med et ønske om at skabe en større sammenhæng mellem rehabiliteringsindsatsen og den palliative indsats. De peger på Syddansk Universitet fordi universitetet har en styrkeposition inden for rehabiliteringsfeltet, og fordi Kræftens Bekæmpelse i forvejen har et forskningssamarbejde med universitetet.

Under besøget bad vi de interviewede interessenter forholde sig til kræftplanens forslag til PAVI's fremtid. Hvad angår planerne om at sammenlægge Rehabiliteringscenter Dallund og PAVI i et samlet Videncenter for Rehabilitering og Palliation, gav de fleste udtryk for bekymring. Medarbejderne mente at der var en fare for at PAVI kunne blive opslugt af rehabilitering og dermed miste et selvstændigt fokus på palliation. PAVI's bestyrelse var bekymret for at en sammenlægning vil sende et signal om at det palliative fagfelt udelukkende handler om kræft. Repræsentanter for hospitalernes palliative indsats udtrykte betænkelighed ved en sammenlægning og mente at det var vigtigt at skille de to begreber rehabilitering og palliation ad. Enkelte af de interviewede interessenter kunne dog se fordele ved en sammenlægning. De nationale interessenter mente fx at det ville være en gevinst for både rehabiliteringsfeltet og det palliative felt hvis de blev tættere forbundet i et fælles videncenter.

Selvom disse planer for PAVI vil sikre en årlig bevilling på 4 mio. kr., ser evalueringspanelet med bekymring på de nye planer. Evalueringspanelet mener ikke at det vil gavne den palliative indsats at den bliver så tæt forbundet med rehabilitering. Palliation og rehabilitering er fagfelter med forskelligt fokus og indhold og henvender sig til forskellige målgrupper. Ved rehabilitering er der fokus på genoptræning og patientrettet forebyggelse og/eller på sociale og beskæftigelsesorienterede tiltag. Målgruppen er mennesker som allerede har eller risikerer at få betydelige begrænsninger i deres fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevner. Ved palliation er der fokus på at forebygge og lindre lidelse for mennesker med livstruende sygdom og døende mennesker samt for deres nærmeste. En palliativ indsats er relevant når alvorlig sygdom ikke kan helbredes og inden for kortere eller længere tid vil føre til døden. En palliativ indsats kan derfor være relevant samtidig med både livsforlængende behandling og rehabiliterende tiltag. Palliativ rehabilitering er et tema inden for palliation, men kun et begrænset tema. Rehabilitering af kræftpatienter er en begrænset del af det samlede rehabiliteringsfelt som også omfatter forskellige funktionsnedsættelser, hjerte- og lungepatienter, neurologiske patienter, trafikofre, overvægtige osv., med andre ord en række områder som ikke vedrører palliation.

Rehabilitering og palliation har dog også nogle fællestræk, idet begge fagfelter bruger en team-approach og er optaget af funktion og subjektive variabler, hvorfor der også kan være fordele ved et samarbejde. Evalueringspanelet mener dog ikke at en sammenlægning vil være til gavn for PAVI som et forholdsvis nystartet videncenter der stadig skal arbejde for at synliggøre og profilere sig. En sammenlægning kan bl.a. gå ud over PAVI's brede profil. Rehabiliteringscenter Dallund er et rehabiliteringstilbud til kræftpatienter. PAVI har imidlertid arbejdet målrettet på ikke kun at være et videncenter for kræftområdet, men for alle professionelle der arbejder med palliation. Det kan blive sværere at opretholde denne brede profil hvis de to videncentre sammenlægges.

Hvad angår planerne om at samle det nye videncenter i regi af det tværfaglige forskningsmiljø på Institut for Sundhedstjenesteforskning ved Syddansk Universitet, var der også flere af de inter-

viewede som gav udtryk for bekymring. De seks etableringsorganisationer lagde vægt på at PAVI ikke måtte blive en forskningsenhed, og at det var vigtigt at PAVI vedblev at være en enhed der har rod i praksis. Flere af PAVI's medarbejdere mente desuden at det var vigtigt at PAVI ikke fik en universitetstilknøytning. De fremhævede at det var vigtigt at fortsætte dialogen med praksisfeltet, og så en risiko for at dette ville blive sværere hvis PAVI blev tilknyttet et universitet. Andre medarbejdere var ikke afvisende over for en evt. universitetstilknøytning hvis PAVI kunne opretholde sin status som et selvstændigt videncentret med autonomi og sit eget budget og sin egen bestyrelse. PAVI's bestyrelse var heller ikke afvisende over for en tilknøytning til et universitet, men flere lagde vægt på at det var vigtigt at bevare videncentrets autonomi og friheden til dialog med alle aktører inden for det palliative felt og på forskellige niveauer, fx forskere på alle universiteter der arbejder med palliation, fagspecialister og professionelle på det palliative felt. Repræsentanter for den kommunale palliative indsats kunne godt se fordele ved en tilknøytning til et universitet, da videncentret i så fald ville have adgang til både et universitets-, et hospitals- og et lægemiljø, hvilket måske kunne skærpe lægernes interesse for palliation.

Evalueringspanelet ser både fordele og ulemper ved planerne om at samle et nyt videncentret under Syddansk Universitet.

Fordele og ulemper for PAVI ved at blive en del af et universitet

<i>Fordele</i>	<i>Ulemper</i>
Får større mulighed for at igangsætte egne forskningsprojekter og udvikle forskningsbaseret viden	Kan miste selvstændighed og autonomi
Kan indgå i et større fagligt miljø	Kan miste neutralitet i forhold til de modsætninger der er på det palliative felt (specialist- hhv. basisniveau, lægedomineret hhv. sygeplejedomineret, kræft hhv. ikke kræft)
Kan trække på universitetets administrative funktioner og dermed fokusere på kerneopgaver	Kan få en uklar profil pga. mistet fokus på formålet om videnopsamling og –spredning
Vil få nemmere ved at gøre læger interesserede i palliation	Får sværere ved at have kontakt til andre universiteter som forsker i palliation
	Får sværere ved at opretholde tilknøytning til praksisfeltet

Derudover vil evalueringspanelet pege på at der vil være stor risiko for at de nuværende medarbejdere i PAVI ikke vil følge med hvis PAVI flyttes til Fyn. Det kan være et problem for et videncentret at miste centrale medarbejdere så hurtigt efter etableringen, og det vil ikke fremme en konsolidering af videncentret.

Samlet set vurderer evalueringspanelet at ulemperne er større end fordelene, og vil fraråde at PAVI bliver en del af et universitet. PAVI bør ikke udvikle sig til et traditionelt universitetsinstitut med de fire funktioner som et sådant institut skal dække ifølge universitetsloven: forskning, undervisning/uddannelse, videnformidling og myndighedsbetjening. Hvis bestyrelsen eller en finansierende part ønsker en fysisk lokalisering ved eller en fusionering med et universitet, bør der skrives en særlig aftale om PAVI's funktion og stillingsstruktur som skal sikre PAVI's selvstændighed og autonomi. Panelet ser dog gerne et øget samarbejde med universiteter for at sikre viden-centret adgang til ny forskningsbaseret viden om palliation.

Evalueringpanelets anbefalinger

På baggrund af evalueringen ønsker evalueringspanelet at give en række anbefalinger til PAVI's fortsatte udvikling inden for fire områder:

- **Formål og profil**

Evalueringpanelet anbefaler at PAVI's formål og profil videreføres så videnindsamling og -spredning forbliver den primære opgave for videncentret. Formålet kan evt. udbygges med forskning og brugerrettet rådgivning, men dette må ikke overskygge den primære videnformidlende opgave.

Evalueringpanelet anbefaler at PAVI's bestyrelse holder fast i videncentrets brede og samlende profil. Det er vigtigt at videncentret retter sit arbejde mod både specialist- og basisniveauet inden for den palliative indsats og mod palliation både inden for og uden for kræftområdet. Derudover opfordrer evalueringspanelet til at PAVI har fokus på både den tidlige og den sene palliative indsats, hvor videncentret indtil nu har haft størst fokus på den sene indsats. Et større fokus på palliation tidligt i et sygdomsforløb vil også følge den internationale tendens hvor palliation i stadig højere grad integreres fra det øjeblik patienten diagnosticeres med en uhelbredelig sygdom, og hvor symptomrettet og sygdomsrettet behandling følges ad.

Evalueringpanelet anbefaler at PAVI beholder de professionelle som deres primære målgruppe og syge døende, pårørende, undervisere, politikere, administratorer, journalister m.m. som deres sekundære målgruppe. Men samtidig vil evalueringspanelet opfordre PAVI til at agere mere aktivt over for den sekundære målgruppe og i højere grad inkludere denne gruppe i de aktiviteter videncentret sætter i gang.

- **Organisering**

Evalueringpanelet anbefaler at PAVI vedbliver med at være et selvstændigt videncenter med egen bestyrelse. Som omtalt tidligere i dette kapitel ser evalueringspanelet med bekymring på de nye tanker om sammenlægning med Rehabiliteringscenter Dallund og samling af det nye videncenter i regi af Syddansk Universitet.

Evalueringspanelet anbefaler at PAVI's bestyrelse genovervejer at nedsætte et advisory board sådan som det var hensigten i projektbeskrivelsen for PAVI. Evalueringspanelet vurderer at et advisory board kan være med til at sikre en bred kontakt til det palliative felt og øge PAVI's muligheder for at få faglige input og sparring. Et advisory board kan fx være med til at foreslå fremtidige indsatsområder for PAVI (fx aktiviteter rettet mod den sekundære målgruppe) og drøfte faglige spørgsmål.

- **Medarbejdersammensætning**

Evalueringspanelet anbefaler at PAVI arbejder mod at øge den kliniske og praktiske baggrund i medarbejdergruppen. Det kan ske såvel gennem nyansættelser som gennem indførelse af kombinationsstillinger hvor de ansatte arbejder både på PAVI og i den kliniske palliative praksis, og hvor der fx lægges en vis procentdel af arbejdskraften i PAVI over et vist tidsrum. Derudover anbefaler evalueringspanelet at PAVI fortsat bestræber sig på også at ansætte mænd.

- **Aktiviteter**

Evalueringspanelet anbefaler at PAVI følger op på kortlægningerne af den specialiserede, den kommunale og hospitalernes palliative indsats med en analyse og opsamling af hvilke udfordringer der eksisterer på det palliative felt, og med formidling af best practice på de tre områder.

Evalueringspanelet anbefaler at PAVI fortsætter med at igangsætte og gennemføre projekter som videntret kan se at der er behov for, at videntret fortsætter det vellykkede arbejde med hjemmesiden, at biblioteksfunktionen udvikles så medarbejdere i PAVI har let adgang til relevant litteratur, undersøgelser og viden der kan understøtte deres arbejde, og at videntret fortsætter med de formidlingsaktiviteter det allerede har igangsat, fx nyhedsbreve, artikler, mundtlig formidling og konferencer.

Evalueringspanelet anbefaler at PAVI udvider sine aktiviteter inden for pressearbejde, og at videntret forsøger at blive mere synligt i den offentlige danske debat om palliation.

Evalueringspanelet anbefaler at PAVI igangsætter aktiviteter målrettet den sekundære målgruppe. Der er flere måder at gøre dette på: Dele af målgruppen kan fx nås gennem mere pressearbejde, men PAVI kunne også overveje at igangsætte forsøg med borgerrettet rådgivning. På hjemmesiden kunne centret fx oprette en "spørgsmål og svar"-rubrik hvor patienter, pårørende og andre kunne stille spørgsmål som PAVI's medarbejdere kunne besvare, og hvor der kunne være fri adgang til alle spørgsmål og svar.

Appendiks A

Projektbeskrivelse for evaluering af Palliativt Videncenter

Palliativt Videncenter (PAVI) er et nationalt center der har til formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden på det palliative felt i Danmark. Centret blev etableret i 2009 i samarbejde mellem seks organisationer:

- TrygFonden
- Dansk Selskab for Palliativ Medicin
- Foreningen for Palliativ Indsats – omsorg ved livets afslutning
- Gruppen af Ledere ved Hospice, Palliative Teams og Palliative Enheder
- Hospice Forum Danmark
- Kræftens Bekæmpelse.

I 2009-2011 støttes PAVI af midler fra TrygFonden og Kræftens Bekæmpelse.

Bestyrelsen for PAVI har besluttet at gennemføre en evaluering af centret og har anmodet Danmarks Evalueringsinstitut (EVA) om at varetage evalueringen.

Evalueringens formål

Evalueringen har to formål:

- At undersøge og vurdere i hvilken grad og hvordan PAVI har levet op til de mål bestyrelsen opstillet for centret
- At give anbefalinger til hvordan PAVI fremadrettet kan udvikle sine aktiviteter og opnå yderligere anerkendelse som nationalt videncenter.

Det tilbageskuende sigte i evalueringen suppleres således i høj grad af et fremadrettet sigte.

Evalueringen vil fokusere dels på PAVI's organisation og rolle på det palliative felt i Danmark, herunder centrets vision og strategi, kompetencer og organisering, dels på PAVI's faglige aktiviteter

og konkrete opgavevaretagelse i de første år. Der vil ligeledes blive sat fokus på PAVI's planer og aktiviteter for de kommende år.

Evaluerings metode

EVA udpeger et panel med op til fem uafhængige eksperter som får det faglige ansvar for evalueringen. Panelet vil have nordisk deltagelse og dansk formand, og det skal samlet set dække følgende områder:

- Viden om palliation som forskningsfelt
- Viden om palliation som praksisfelt
- Ledelses- og organisationserfaring fra videncentre
- Forskningsviden om videnformidling mellem forskning og praksis.

EVA beder PAVI's ledelse og bestyrelse og de organisationer bag PAVI som ikke er repræsenteret i bestyrelsen, om at nominere kandidater til evalueringspanelet. I tillæg kan EVA identificere yderligere kandidater via andre kanaler. EVA udpeger panelets medlemmer og giver PAVI og bestyrelsen mulighed for at kommentere panelets sammensætning og habilitet inden det nedsættes endeligt.

PAVI samler et skriftligt materiale bestående af eksisterende dokumenter som giver evalueringspanelet indblik i centrets virke. PAVI gennemfører ligeledes en SWOT- eller SUMO-analyse som afrapporteres til evalueringspanelet. Evalueringspanelet kan desuden bede PAVI om at levere supplerende skriftligt materiale.

Evalueringspanelet og EVA forbereder et todages besøg i PAVI efter gennemlæsning af det samlede skriftlige materiale. Besøget vil omfatte interview med en række grupper, herunder:

- PAVI's bestyrelse
- PAVI's ledelse og medarbejdere
- Repræsentanter for de seks organisationer bag PAVI
- Nationale interessenter, fx Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner og KL
- Repræsentanter for den specialiserede palliative indsats, fx hospicer, palliative team og palliative enheder
- Repræsentanter for den kommunale palliative indsats, fx hjemmeplejen, plejehjem og praktiserende læger
- Repræsentanter for hospitalernes indsats, fx onkologiske og medicinske afdelinger
- Deltagere i PAVI's faglige aktiviteter
- Evt. andre interessenter, fx patientforeninger, forsknings- og uddannelsesmiljøer m.v.

PAVI udarbejder en liste med interviewdeltagere og står efter EVA's godkendelse for indkaldelsen af deltagerne og afholdelsen af evt. rejse- og forplejningsudgifter. EVA og evalueringspanelet udarbejder spørgeguiden til de enkelte interview.

Afreportering

EVA udarbejder en rapport som ud over beskrivelse af PAVI's virke indeholder evalueringspanelets vurderinger og anbefalinger. Rapporten vil være analyserende og skrevet på en formidlingsvenlig måde. Det forventes at rapporten vil have et omfang på ca. 30-40 sider. PAVI's bestyrelse modtager 100 trykte eksemplarer af rapporten i EVA's rapportformat.

PAVI vil få mulighed for at kommentere et udkast til rapporten (herunder korrigere evt. faktuelle fejl) før den færdiggøres.

Appendiks B

Evalueringspanelet's medlemmer

Finn Kamper-Jørgensen (formand for evalueringspanelet) er cand.med. og ph.d. i sundhedsøkonomi med socialmedicinsk sigte og chefkonsulent i Statens Institut for Folkesundhed (SIF). Finn Kamper-Jørgensen er tidligere direktør for SIF og har derudover erfaring fra ansættelser som overlæge i Sundhedsstyrelsen og forskningsleder i Socialforskningsinstituttet. Finn Kamper-Jørgensen har tidligere været redaktør af *Scandinavian Journal of Public Health* og er tidligere formand for Den Centrale Videnskabetiske Komité (CVK) og for Sundhedsstyrelsens udvalg om medicinsk teknologivurdering.

Dagny Faksvåg Haugen er onkolog med videreuddannelse i palliativ medicin og ph.d. i molekylær biologi af kræft i skjoldbruskkirtlen. Hun er overlæge og leder af Kompetansesenter i lindrende behandling i Helseregion vest ved Helse Bergen Haukeland universitetssykehus i Bergen og seniorrådgiver ved European Palliative Care Research Centre ved Institutt for kreftforskning og molekylær medisin, Norges teknisk-naturvidenskapelige universitet (NTNU). Dagny Faksvåg Haugen har været med til at etablere og drive den nordiske specialistuddannelse i palliation for læger. Hun er tidligere formand for Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) og har deltaget i mange nationale arbejdsgrupper og advisory boards om palliation. Hun har også erfaring som forsker og projektdirektør for to store EU-projekter inden for palliativ forskning.

Inger Hee er sygeplejerske med videreuddannelse i ledelse på diplomuddannelsesniveau. Inger Hee har langvarig klinisk erfaring specielt inden for kræftområdet og var med til at udarbejde de gældende nationale retningslinjer for palliation i Danmark. Inger Hee var projektleder for etablering af det første hospice i Danmark på Sankt Lukas Stiftelsen og efterfølgende leder af dette hospice. Hun er tidligere områdechef i Gentofte Kommunes ældrepleje, projektleder for Projekt Lindrende Indsats i Gentofte Kommune og tidligere ansat som projektleder i patientstøtteafdelingen i Kræftens Bekæmpelse med ansvar for rehabilitering og palliation. Derudover har Inger Hee

været vejleder og medlem af arbejdsgrupper om hospice og den palliative indsats i en række amter rundt omkring i Danmark.

Michael Hviid Jacobsen er cand.scient.soc., ph.d. i sociologi og professor i sociologi ved Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet. Michael Hviid Jacobsen er leder af masteruddannelsen i palliation som udbydes af Aalborg Universitet, og har indgående kendskab til den humanistiske og sociologiske forskning i palliation. Michael Hviid Jacobsen har i en længere årrække skrevet og udgivet artikler om døden i sociologisk kontekst i både danske og internationale tidsskrifter og sidder i bestyrelsen for flere af de foreninger der arbejder inden for det palliative område i Danmark, bl.a. Landsforeningen Liv&Død og Foreningen for Palliativ Indsats – omsorg ved livets afslutning.

Pär Salander er legitimerad psykolog og professor i socialt arbete ved Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet. Pär Salander forsker i hvordan patienter med forskellige kræftsygdomme håndterer udsathed og hvordan en ny hverdag gestaltes efter afslutningen på en behandling. Pär Salander er samtidig klinisk psykolog ved Cancercentrum på Norrlands universitetssjukhus i Umeå hvor han udover at mødes med patienter og pårørende, leder refleksionsgrupper for læger. Pär Salander har igangsat og fungeret som koordinator for den Psykosociala enheten för onkologi på Norrlands universitetssjukhus og har bl.a. deltaget i udviklingen af nationale retningslinjer og patientforløb i forhold til kræftsygdomme.

Appendiks C

Dokumentationsmateriale og interviewpersoner

Evalueringen har taget udgangspunkt i en lang række dokumenter som PAVI har samlet, en SWOT-analyse udarbejdet af PAVI's medarbejdere og interview med udvalgte interessenter under et todages besøg. Dette appendiks indeholder en oversigt over dokumenterne og de interviewede personer.

Dokumentationsmateriale

Formål, baggrund og etablering

- Videncenter for den samlede palliative indsats i Danmark. Projektbeskrivelse.
- Aftale mellem TrygFonden og Kræftens Bekæmpelse
- Samarbejdsaftale
- Tillæg til samarbejdsaftale
- Nyt videncenter skal arbejde for bedre vilkår for døende, pressemeddelelse. TrygFonden, november 2008
- Invitation og billeder fra officiel indvielse af Palliativt Videncenter, 28. februar 2008
- Billede af PAVI's bestyrelse (fra www.pavi.dk), forår 2009
- Forretningsorden for bestyrelsen for Palliativt Videncenter, 16. december 2008.

Strategi, handleplan og konstituering

- Udkast til strategi og handleplan 2009-2011
- Status for strategi og handleplan 2009-2011
- Forslag til drøftelse af strategi for PAVI 2010-2011
- Strategi og handleplan 2010
- Referater fra de fem afholdte bestyrelsesmøder 2009-2011
- Besøgsrunde, oversigt
- Medarbejdere, oversigt.

Økonomi

- Budget for 2009-2011
- Allonge til samarbejdsaftale og til aftale om sekretariatsbistand
- Allonge til aftale mellem TrygFonden og Kræftens Bekæmpelse
- Bevillingsbrev fra A.P. Møller og Hustrus Fond
- Bevillingsbrev fra EGV-fonden (Esome gamle værn).

Aktiviteter

- Oversigt over projekter, projektdelen og status: fra ideer til kortlægninger og modelprojekter
- Projektbeskrivelse – samlet. Kortlægning af palliativ indsats i DK.
- Afrapportering af Palliativt Videncenters kortlægning af det specialiserede palliative niveau i Danmark.
- Role and tasks of psychologists working in palliative care in Denmark.
- Undersøgelse af kompetencer i palliativ indsats på tre hospitalsafdelinger på Bispebjerg Hospital.
- Projektbeskrivelse. Kortlægning II: Den palliative indsats i danske kommuner i 2010.
- Afrapportering af del 1 af PAVI's kortlægning af den palliative indsats i danske kommuner. Spørgeskema blandt ældrechefer.
- Projektbeskrivelse. Udvikling af den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i eget hjem og plejeboliger.
- Projektbeskrivelse. Når to bliver til én – omsorg i sorgen. Etårigt modelprojekt for ældre efterladte ved tab af ægtefælle/samlever.
- Projektbeskrivelse. Anmodning om udtræk fra dødsårsagsregistret.
- Frivillige i den palliative indsats i Danmark – kortlægning og udvikling.
- Projektbeskrivelse. Kortlægning III: Den palliative indsats på hospitalerne.
- Notat. Evaluering af projekt lindrende indsats i Gentofte Kommune.
- Projektidé – uddannelsesaktiviteter.
- Palliativ Barometerundersøgelse 2009-2011.
- Projektbeskrivelse. Integration af program for Det Gode Hospice
- Udvalgte forsider fra hjemmesiden, www.pavi.dk: Palliativguiden, Kliniske retningslinjer, Nationale og internationale retningslinjer, Nyheder, Uddannelsesoversigt, Arrangementskalender, Præsentation af egne projekter og resultater, Oplæg fra tidligere konferencer, Engelske sider, Facebook.
- Statistik over besøgende.
- De tre første nyhedsbreve.
- Oversigt over tilmeldte til nyhedsbreve.
- PAVI's biblioteksfunktion.
- Print fra hjemmesiden vedr. biblioteksfunktion.
- Liste over mundtlige oplæg, Helle Timm.

- Eksempel på mundtligt oplæg: Kortlægning og udvikling af den palliative indsats. Kommunal indsats – status og perspektiver.
- Eksempel på tekst i tidsskrift: Danmark har fået et Palliativt Videncenter. *Omsorg* 26(2): 67-68. 2009.
- Eksempel på journalistisk tekst i fagblad: Flere penge til palliativ pleje. Fagbladet FOA, marts 2011.
- Liste over oplæg, artikler og anmeldelser, Jorit Tellervo.
- Eksempel på mundtligt oplæg: Palliativ indsats i kommunerne – og andre aktiviteter i PAVI.
- Liste over presseomtale, interview m.v., print fra hjemmesiden.
- Timm, H. (in press). Kortlægning af den palliative indsats i Danmark.I: Dalgaard, K.M. & Hviid Jacobsen, M. (red.): Humanistisk palliation. København: Hans Reitzels Forlag.
- Møller, J., Timm, H. & Felding, M. (2010). Respiratorbehandling til patienter med Motor Neuron Disease: Hvad har betydning for patienters til- og fravalg? *Omsorg: Pusten* 27(4): 15-20.
- Karstoft, K.-I. & Guldin, M. (2011 – submitted): 'It is not easy to make oneself heard: A survey on tasks and functions of psychologists working in palliative care and oncology in Denmark'. *Palliative Medicine*.
- Raunkjær, M. & Timm, H. (2010). Development of palliative care in nursing homes: evaluation of a Danish project. *International Journal of Palliative Nursing* 16(2): 613-620.
- Glasdam, S., Timm, H. & Vittrup, R. (2010). Support efforts for caregivers of chronically ill persons. *Clinical Nursing Research* 19(3): 233-265.
- Guldin, M.-B., Larsen, H., Timm, H., Jørgensen, L., Grønvold, M. (2010). Establishing a national framework for coordination of palliative care. *Palliative Medicine, Abstract Supplement* 24(4):192-193.
- Timm, H., Vittrup, R. & Hansen, S. (2009). Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark. Præsentation ved konference i Trondheim 2009.
- Karstoft, K.-I. & Guldin, M.-B. (2010). Psychologists in palliative care. Mundtlig præsentation ved The 6th EAPC Congress, Glasgow, June 2010.
- Christiansen B., Knoldsborg H., Jarlbaek L. (2011). Chemotherapy within 2 years after diagnosis : a population-based study of cancer patients diagnosed in Funen County, Denmark, from 1993 to 2006. Abstract til DSKO's (Dansk Selskab for Klinisk Onkologi) årsmøde 10-12 marts 2011, Nyborg Strand.
- Oversigt over planlagte artikler i 2011.

Samarbejde

- DMCG-PAL's historik
- Print fra DMCG-PAL's hjemmeside
- Oversigt over arbejdsgruppe for palliation
- Dagsorden for 1. møde i arbejdsgruppe vedr. opdatering af retningslinjer for palliativ indsats
- Referencegruppen – kommunal palliativ indsats.

Faglige konferencer

- Invitation til konferencen "Palliation i Danmark – status og visioner"
- Invitation til konferencen "Kommunal palliativ indsats – status og perspektiver".

SWOT

- SWOT-/SUMO-rapport februar 2011.

PAVI på Finansloven fra 2012

- Uddrag fra Kræftplan III.

Interviewpersoner

PAVI's centerchef og medarbejdere

- Helle Timm, centerchef
- Christina Stjärnqvist, web- og kommunikationsmedarbejder
- Jorit Tellervo, projektleder
- Maria Hartmann, projektmedarbejder
- Lene Jarlbæk, forsker
- Mette Raunkiær, forsker
- Anne Fisker Nielsen, studentermedhjælp
- Karen M. Kjeldsen, studentermedhjælp
- Marianne Pedersen, projektmedarbejder

PAVI's bestyrelse

- Mogens Hørder, professor, dr.med.
- Gurli Martinussen, direktør, TrygFonden
- Johanne Bratbo, psykolog, projektleder i Komiteen for Sundhedsoplysning
- Tove Vejlgård, overlæge, leder af det palliative team i Vejle
- Tove Videbæk, formand for Hospice Forum Danmark.

De seks organisationer bag PAVI

- Leif Vestergaard Pedersen, administrerende direktør, Kræftens Bekæmpelse
- Anne Nissen, afdelingschef i patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse
- Lars M. Clausen, bestyrelsesmedlem i Hospice Forum Danmark (overlæge i palliativt team, Næstved)
- Ulrik Kampmann, områdechef for trivsel, TrygFonden
- Mogens Grønvold, bestyrelsesmedlem i Dansk Selskab for Palliativ Medicin
- Dorit Simonsen, formand for Gruppen af Ledere ved Hospice, Palliative Teams og Palliative Enheder (hospiceleder, Hospice Djursland)

- Kirsten Kopp, tidligere formand for Foreningen for Palliativ Indsats – omsorg ved livets afslutning.

De økonomiske bidragydere

- Leif Vestergaard Pedersen, administrerende direktør, Kræftens Bekæmpelse
- Anne Nissen, afdelingschef i patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse
- Ulrik Kampmann, områdechef for trivsel, TrygFonden.

Samarbejdspartnere uden for det kliniske miljø

- Christine Swane, direktør i EGV-Fonden (Ensomme Gamles Værn)
- Kirsten Søndergaard, sekretariatschef i Landsforeningen Liv&Død
- Mette Vase, konsulent på social- og sundhedsområdet, EPOS i Undervisningsministeriet
- Lene Sørensen, uddannelseskonsulent, sundhedsfaglige efter- og videreuddannelser, University College Metropol
- Marianne Kofoed, projektleder i Fonden Realdania.

Nationale interessenter

- Britt Bergstedt, souschef i Kontoret for ældre, Socialministeriet
- Ole Andersen, overlæge, Enhed for Sundhedsplanlægning, Sundhedsstyrelsen
- Josefina Krausing-Vinther, chefrådgiver, Sundheds- og Socialpolitisk Kontor i Danske Regioner.

Repræsentanter for den kommunale palliative indsats

- Lis Andersen, sygeplejefagligleder, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune
- Gorm Thusgaard, praktiserende læge (læge på Skt. Lukas Stiftelsens Hospice).

Repræsentanter for hospitalernes palliative indsats

- Svend Saalbach Ottesen, overlæge på Onkologisk afdeling, Roskilde Sygehus
- Helen Bernt Andersen, sygeplejedirektør, Rigshospitalet
- Henrik Harling, ledende overlæge, Gastroenterologisk afdeling, Bispebjerg Hospital.

Repræsentanter for den specialiserede palliative indsats

- Søren Søfelt, overlæge på Palliativ afdeling, Hillerød Hospital
- Anne Marie Olsen, hospicechef, Hospice Sønderjylland
- Jette Riis, afdelingssygeplejerske, Sankt Lukas Stiftelsens Hospice, Hellerup
- Birgit Villadsen, oversygeplejerske, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital.

Telefoninterview

Repræsentanter for den kommunale palliative indsats

- Anne-Mette Simonsen, funktionsleder for hjemmepleje og sygepleje, Pleje- og Omsorgsafdelingen i Nyborg Kommune
- Lene Henriksen, funktionsleder for plejecentre og aktivitetscenter, Pleje- og Omsorgsafdelingen i Nyborg Kommune.

Nationale interessenter

- Tina Jørgensen, chefkonsulent, Kontoret for Social- og Sundhedspolitik, KL.