



VIDENSCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE
– i sundhedsvæsenet

Støttet af

TrygFonden

Afrapportering til TrygFonden for ViBIS fase 1 og 2

Indhold

Indledning	3
Baggrund og organisering	4
Vidensopbygning	7
Afdækning af praksis	7
<i>Kriterier for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet</i>	7
<i>National kortlægning af brugerinddragelse</i>	9
<i>Nationale undersøgelser</i>	11
Litteratur	13
Implementering	14
Kompetenceudvikling	14
<i>Kurser og uddannelse</i>	14
<i>Uddannelse af patientrepræsentanter</i>	15
Implementeringsprojekter	15
Rådgivning og netværk	17
<i>Vidensforum</i>	17
Andre formidlingsaktiviteter	18
Udbredelse	20
Indflydelse	20
ViBIS' driftsgrundlag	23
<i>Nationale driftsmidler</i>	23
<i>Eksternt finansierede projekter</i>	23
<i>Indtægtsdækket virksomhed</i>	24
Afslutning	26

Indledning

Denne afrapportering dokumenterer, at ViBIS er nået i mål med de målsætninger, der knytter sig til fase 1 og 2, som skal lede ViBIS mod sin vision og opfyldelse af sin mission. Det afspejler sig gennem en lang række aktiviteter, der er gennemført i fase 1 og 2 og delvist fase 3.

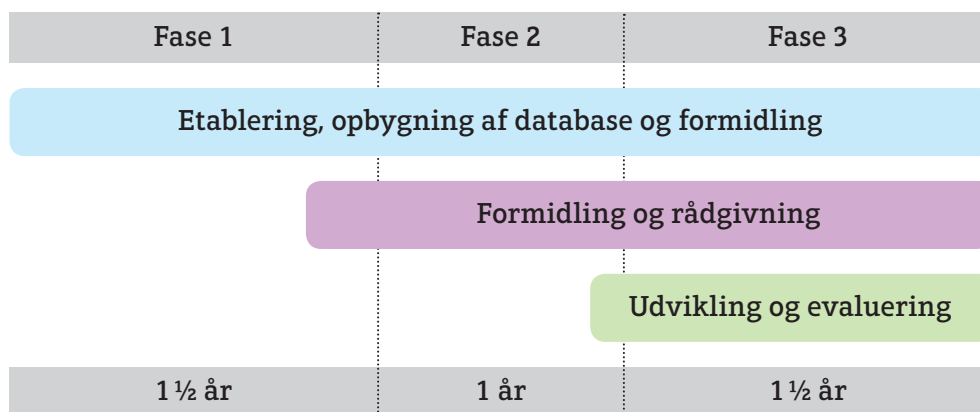
Med en bemanning på to projektledere i ViBIS og chefstaben i Danske Patienter har ViBIS opnået omfattende vidensopbygning, implementering og er stærkt undervejs med udbredelse.

Det aktuelle nationale fokus på brugerinddragelse indikerer, at ViBIS allerede på nuværende tidspunkt til dels er lykkedes med udbredelse. Det er vores opfattelse, at forankringen i Danske Patienter har været vigtig og afgørende i forhold til dialogen med myndigheder og det aftryk, ViBIS har sat på regeringens sundhedsplan "Jo før – Jo bedre".

Baggrund og organisering

Danske Patienter har modtaget midler fra TrygFonden til etablering og udvikling af Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) over en samlet projektperiode på i alt fire år. Centrets aktiviteter udvikles over de fire år og udbygges trinvist gennem tre faser (figur 1). Projektperioden løber fra november 2011 til november 2015. Bevillingen fra TrygFonden blev givet over to omgange. Denne afrapportering omfatter første bevilling. Første bevilling blev givet til gennemførelse af de første 2½ år (fase 1 og 2) med fokus på *vidensopbygning og implementering* og anden bevilling til gennemførelse af den resterende periode på 1½ år (fase 3) med fokus på *udbredelse*. Centrets fulde aktivitetsgrundlag vil være udfoldet i fase 3. Faserne har betydelige overlap.

Nærværende papir udgør en afrapportering over nuværende og gennemførte aktiviteter, der understøtter, at de målsætninger og succeskriterier, der er opstillet for fase 1 og 2, er nået (jf. projektansøgning). Faserne kan ikke beskrives isoleret fra hinanden, da de er indbyrdes afhængige. Konkrete aktiviteter inden for hver fase er på nuværende tidspunkt igangsat for at kunne nå i mål med de samlede målsætninger for projektperioden. Faserne skal således mere betragtes som lag af en udvikling, hvor endemålet efter fire års opbygning er, at alle tre faser er udbygget og understøtter hinanden i cirkulære processer.



Figur 1. Overordnet tidsplan for projektperioden.

ViBIS deler sekretariat med Danske Patienters sekretariat i København. Igennem fase 1 og 2 har der været ansat to projektledere, der sammen med direktøren, chef for politik og kvalitet og kommunikationschef i Danske Patienter har været de primære ressourcepersoner i ViBIS. I fase 2 har der desuden været tilknyttet en eksternt finansieret projektleder. Der er herudover tilknyttet en studentermedhjælper, to frivillige medarbejdere og tidligere også praktikanter. Igennem fase 3 vil der blive ansat en erhvervs Phd studerende med start den 1. oktober 2014 i et samarbejde mellem ViBIS og

Forskningsenheden for Almen Praksis på Københavns Universitet. Herudover vil flere medarbejdere blive tilknyttet ViBIS gennem fondsfinansierede projekter.

ViBIS' bestyrelse består af formand og seks repræsentanter fra Danske Patienters medlemsforeninger. Der er nedsat et Advisory Board for ViBIS med deltagelse fra:

- Nationale myndigheder
- Region (somatik og psykiatri)
- Primær sektor
- Hospitalsledelse
- IT-industri
- Patienter
- Førende forsknings- og udviklingsinstitutioner (KORA, CBS, Aarhus Universitet, Enheden for evaluering og brugerinddragelse)

Følgende personer deltager aktuelt i Advisory Board:

Janne Lehmann Knudsen, ph.d.
Speciallæge, kvalitetschef i Kræftens Bekæmpelse.
Formand for ViBIS Advisory Board

Charlotte Bredahl Jacobsen, ph.d.
Projektchef i Danske Patienter (tidligere Det Nationale Institut for Kommunernes og Regionernes Analyse og Forskning, KORA)

Jette Bay
Patientrepræsentant fra Scleroseforeningen

Mogens Hørder, dr.med., Professor
CAST, leder af IKAS rådgivningsudvalg

Peter Kjær, ph.d.
Prodekan Roskilde Universitetscenter (tidligere Institutleder, CBS, Institut for Organisation)

Marianne Rosager
Bestyrelsesmedlem i MedTech Innovation Center (MTIC).
Arbejder for AdWize Consulting ApS

Preben Cramon, Overlæge
Sundhedsfaglig chef/kvalitetschef i Kvalitet og Udvikling, Region Sjælland

Anne Mette Fugleholm, ph.d.
Adm. direktør, Diakonissestiftelsen (tidligere Københavns Kommune)

Marie Fuglsang
Enhedschef, Enheden for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden

Erik Riiskjær, ph.d
Chefkonsulent i Folkesundhed og Kvalitet, Region Midtjylland

Anne-Marie Wegener
Projektleder, Diabetesforeningen

Alice Støvring
Pensioneret, Tidl. Viceprojektdirektør, Odense Universitetshospital (OUH)

Ejnar Pedersen
Patientrepræsentant fra Kræftens Bekæmpelse

Helle Timm, kultursociologi og ph.d.
Chef, Palliativt Videncenter

Steen Dalsgård Jespersen
Sektionsleder, Forebyggelse og Borgernære Sundheds-tilbud, Sundhedsstyrelsen

Fase 1	Vidensopbygning	Udvikling af <i>generiske modeller</i> for implementering af og specifikke metoder til brugerinddragelse til et <i>nationalt program</i> for udbredelse af brugerinddragelse
Fase 1 og 2	Implementering	<i>Strategiske samarbejder</i> om gennemførelse af <i>storskalaprojekter</i> <i>Kompetenceudvikling</i> af personale og patienter til implementering af brugerinddragelse
Fase 3	Udbredelse	Syntese af <i>viden om metoder til og effekt</i> af brugerinddragelse fra litteratur og afdækning af praksis

Figur 2. Strategi. Udbredelse af brugerinddragelse fra lokale projekter til national handlingsplan.

Afrapporteringen tager udgangspunkt i figur 2, der illustrerer en faglig strategi for, at ViBIS kan drive udviklingen fra enkelte projekter til national udbredelse af vidensbaseret brugerinddragelse i praksis. ViBIS er bygget op om tre strateginiveauer med forskellige målsætninger og aktiviteter knyttet hertil. Inden for hvert niveau er der opstillet en række succeskriterier.

Vidensopbygning

Indsamling og udvikling af viden om metoder til og effekter af brugerinddragelse har været en central opgave for at sikre sundhedsvæsenets aktører adgang til opdateret viden om brugerinddragelse, som er led i den grundlæggende mission for ViBIS. Som led i at opbygge denne viden, herunder opnå indsigt i nuværende praksis i Danmark og evidensbaseret viden fra både danske og internationale undersøgelser og forskning, har ViBIS gennemført nationale kortlægninger og undersøgelser samt omfattende litteraturoversigt. Ydermere har ViBIS udarbejdet kriterier for brugerinddragelse, der fungerer som praktisk redskab for ViBIS' arbejde og et middel til afgrænsning af begreber.

Afdækning af praksis

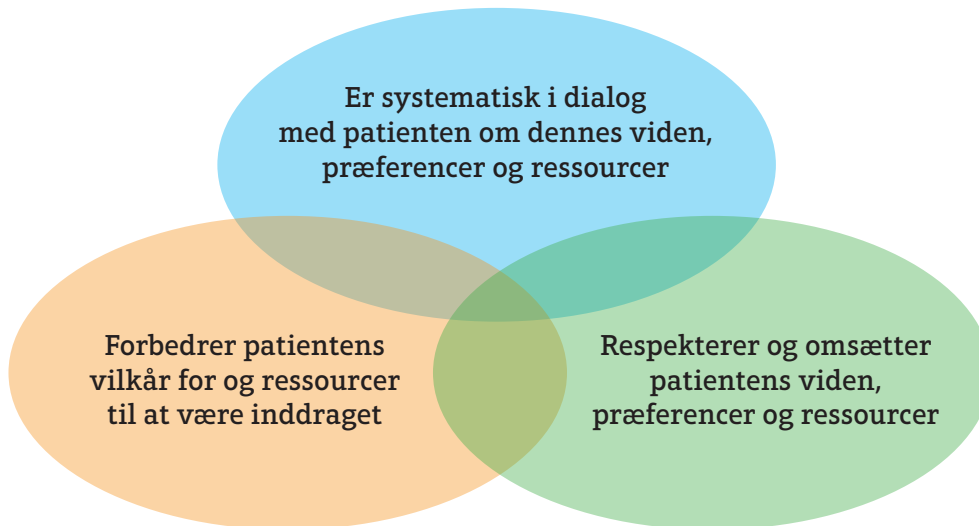
Kriterier for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet

ViBIS har udarbejdet kriterier for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet for at kunne vurdere om en indsats kan karakteriseres som inddragelse. Der er udarbejdet kriterier for individuel patientinddragelse, pårørendeinddragelse og organisatorisk inddragelse, der bygger på den viden, ViBIS har indsamlet. Kriterierne er anvendt som sorteringsværktøj i den nationale kortlægning og har desuden til formål at afgrænse forståelsen af brugerinddragelse.

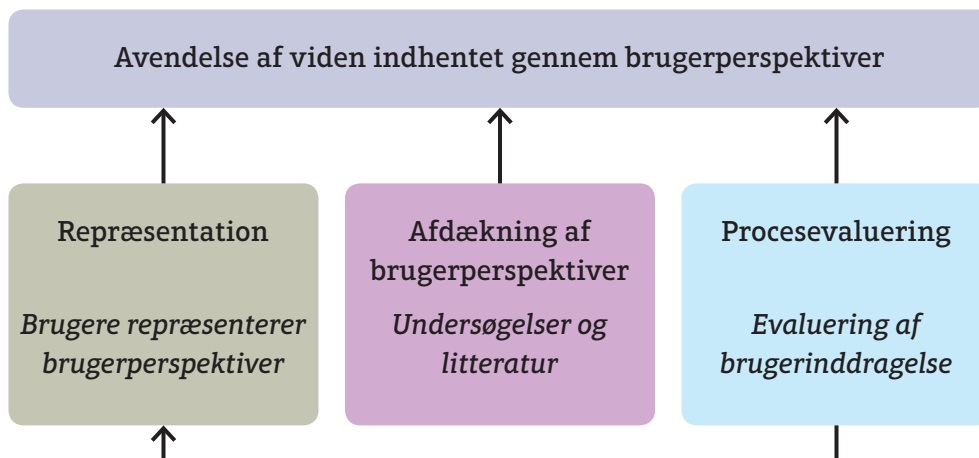
- ▶ **Kriterierne tydeliggør, at brugerinddragelse omfatter inddragelse af brugernes viden og præferencer i relation til behandlingsforløb og udvikling af sundhedsvæsenets rammer.**

Kriterierne er tilgængelige på ViBIS' hjemmeside og vil indgå i en statusartikel om brugerinddragelse til Ugeskrift for Læger. Kriterierne for pårørendeinddragelse indgår desuden i den Landsdækkende undersøgelse af Patientoplevelser 2013.

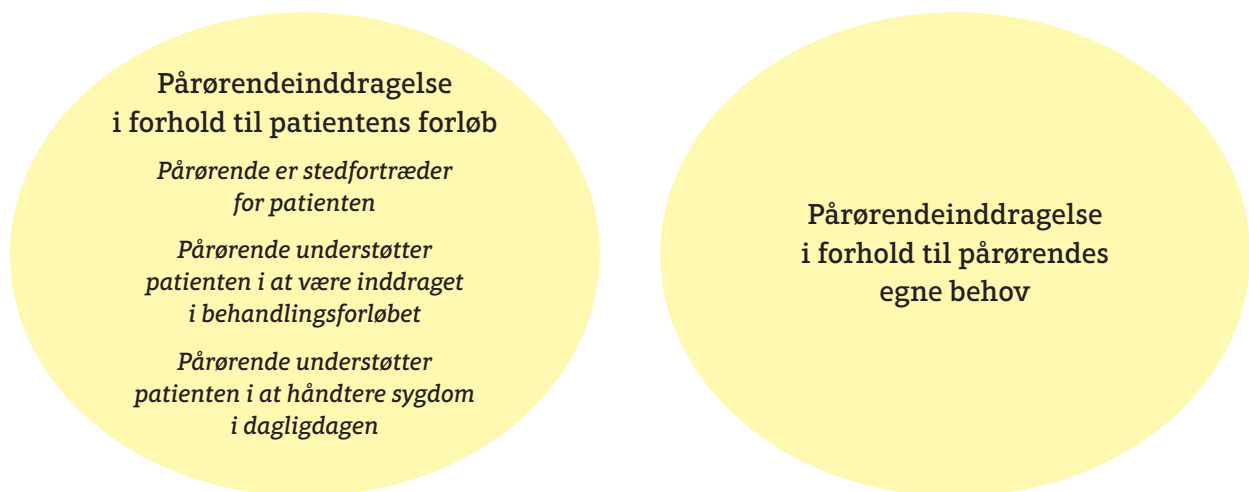
Individuel



Organisatorisk



Pårørende



Figur 3. Kriterier for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.

National kortlægning af brugerinddragelse

Som et led i afdækning af praksis gennemfører ViBIS en kortlægning af brugerinddragelse i både primær og sekundær sektor. Kortlægningen er gennemført for somatiske og psykiatriske hospitaler, mens kortlægning i kommuner og almen praksis er undervejs. Som en del af den nationale kortlægning har der været særligt fokus på de tværsektorielle forløb. Der har dog været ganske få tilbagemeldinger fra både hospitaler og kommuner om tværsektorielle brugerinddragende aktiviteter. Brugerinddragelse i tværsektorielle forløb vil fortsat være et fokus i ViBIS' arbejde blandt andet i relation til kortlægningen i kommunerne og almen praksis.

Kortlægning af brugerinddragelse på hospitaler

ViBIS foretog i 2012/13 en national kortlægning af brugerinddragelse på de danske hospitaler, for at få et billede af omfanget af og praksis for brugerinddragelse i Danmark. I processen var ViBIS i dialog med kvalitets- og udviklingsenheder på alle landets somatiske hospitaler og regionale psykiatriske enheder. Kortlægningen blev gennemført med succes, idet ViBIS modtog tilbagemeldinger fra alle kontakter.

- **ViBIS modtog beskrivelser af 730 projekter/praksisser med brugerinddragelse af meget forskellig karakter.**

ViBIS gjorde brug af førnævnte kriterier for brugerinddragelse for at sortere i indsatserne. En gennemgang af samtlige indsatser fandt, at 305 heraf kunne karakteriseres som inddragelse, mens de resterende var af anden karakter. De brugerinddragende indsatser er karakteriseret som værende individuel-, pårørende- eller organisatorisk inddragelse. Indsatserne er indtelt i kategorier på ViBIS' hjemmeside i en projektdatabase, der gør det nemt at få adgang til viden fra forskellige arbejdsområder.

Antal fundne projekter: 117

Søg på region:

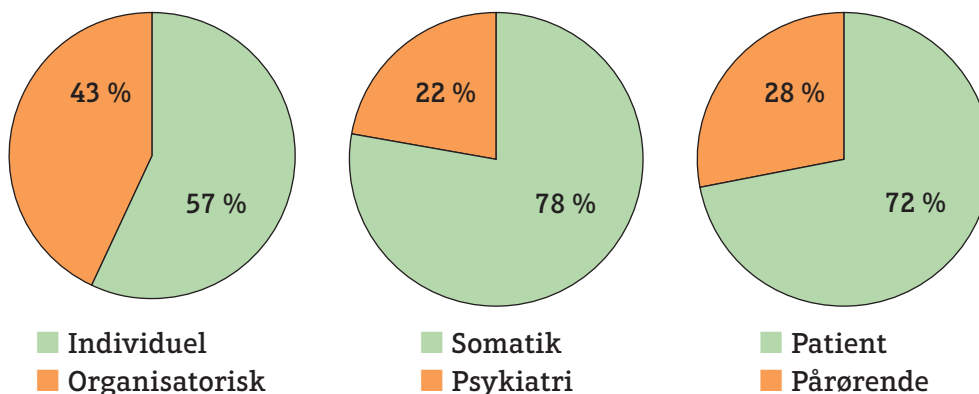
Søg på kategori:

Søg på tema:

Søgeord:

Region og sted	Projektets navn	Kategorier	Beskrivelse og kontakt
 Hospitalsenheden Vest, Herning	"Far og mor som partnere" - Brugerdrevet projekt med fokus på samarbejde	Dialog, Pårørende	Innovativt og brugerdrevet projekt, som skal undersøge, hvordan fædres og mødres ressourcer inddrages bedst muligt i deres møde med Børneafdelingen. Med projektet bliver der sat fokus på samarbejdet mellem forældre, børn og personale, og der arbejdes på at gøre forældrene til partnere i... Læs mere
 Psykiatrisk Center Amager	Åben rådgivning for pårørende	Dialog, Dialogmøde, Pårørende	Som pårørende til et menneske med en psykisk sygdom kan man ofte føle sig magtesløs og stå uforstående over for sygdommen. I den åbne rådgivning kan de pårørende tale med erfarent personale fra psykiatrien, og få luft for deres tanker og gode råd til at komme videre. Det afholdes hver 14. dag årlent... Læs mere
			Åben telefon til Sygehusledelsen. Inddragelse af patienter og pårørende i forhold til uøvelser i kontakten med

Figur 4. Projektdatabase på www.vibis.dk



Figur 5. Fordeling af brugerinddragelsesprojekter i Danmark.

Der foreligger en strategi for den videre kortlægning, så det sikres, at ViBIS har den nyeste viden om brugerinddragelse på danske hospitaler. Kortlægningen opdateres når nye indsatser bliver rapporteret og ViBIS har i foråret 2014 igangsat en systematisk opfølgning, hvor alle enheder igen er kontak- tet med henblik på at tilføje eventuelle nye indsatser til databasen. Kortlæg- ningens indsatser er blandt andet formidlet i førnævnte projektdatabase og i temaer om brugerinddragelse på ViBIS' hjemmeside.

Kortlægning af brugerinddragelse i kommunerne

ViBIS forsøgte i efteråret 2013 at lave en tilsvarende kortlægning af bruger- inddragelse i kommunerne. Det viste sig ikke muligt, blandt andet på grund af ringe svarprocent på et pilotspørgeskema til 15 kommuner, samt store udfordringer med at få og bibeholde kontakt til de rigtige kontaktpersoner. Der blev derfor i foråret 2014 igangsat en kvalitativ undersøgelse med ind- dragelse af repræsentanter fra fire kommuner. Undersøgelsen skulle danne baggrund for, hvordan en kortlægning i kommunerne kunne gennemføres. De foreløbige resultater af undersøgelsen peger i retning af, at det ikke er muligt at lave en tilsvarende kortlægning. Der er i kommunerne mange forskellige forståelser af, hvad brugerinddragelse vil sige, samt uklare mål med og strukturelle barrierer for inddragelse. Undersøgelsen giver et tyde- ligt billede af kommunernes praksis og vilkår for inddragelse. Resultaterne bliver formidlet som artikel i et tidsskrift.

Kortlægning af brugerinddragelse i almen praksis

ViBIS har i foråret 2014 taget kontakt til Dansk Selskab for Almen Medicin og Forskningsenheden for Almen Praksis ved Københavns Universitet med henblik på et samarbejde omkring kortlægning af brugerinddragelse i almen praksis. Denne kortlægning fortsætter i efteråret 2014. Desuden er det besluttet at lave en kvalitativ undersøgelse tilsvarende den, der er gennem- ført i kommunerne.

Nationale undersøgelser

Foruden en kortlægning af praksis med brugerinddragelse på danske hospitaler og delvist kommuner, har ViBIS gennemført to undersøgelser med formålet at få belyst sundhedsprofessionelles forståelse af patientinddragelse samt deres opfattelse af vilkår for inddragelse af patienter i praksis. En national spørgeskemaundersøgelse blandt 2000 læger og 2000 sygeplejersker blev gennemført i samarbejde med Lægeforeningen og Dansk Sygeplejeråd. En kvalitativ undersøgelse på tre danske hospitaler blev gennemført af ViBIS. Undersøgelserne peger i samme retning.

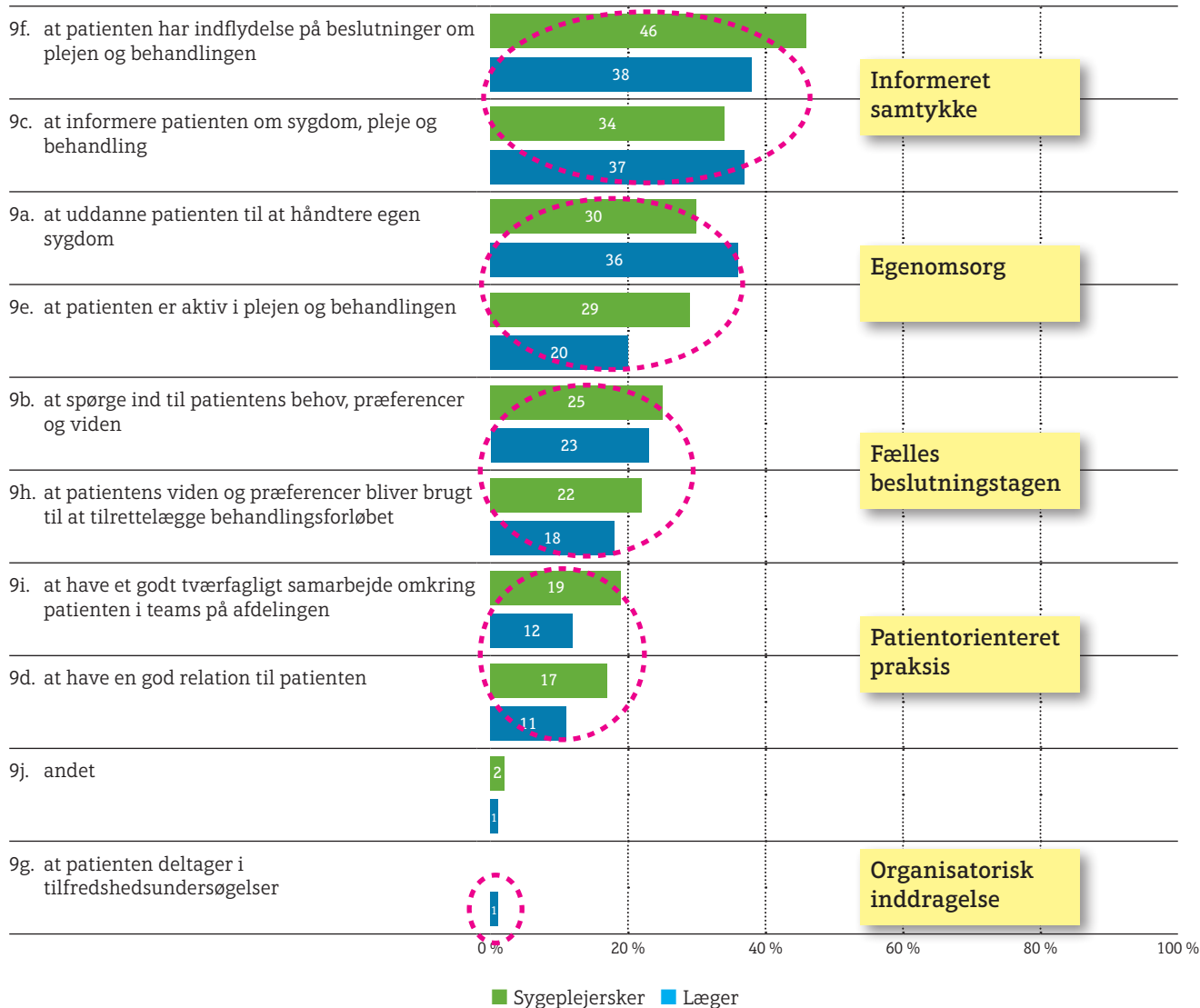
- **Der er stor velvilje blandt sundhedsprofessionelle til at inddrage, men der hersker mange forskellige forståelser af, hvad det vil sige at inddrage.**

Desuden oplever de sundhedsprofessionelle en række barrierer, der gør det vanskeligt. Barriererne knytter sig dels til patienten og dels til rammer og vilkår, som for eksempel mangel på ressourcer og viden om metoder. Undersøgelserne er publiceret som rapporter med et formål om at give det danske sundhedsvæsen et bedre grundlag for at målrette og styrke patientinddragelse i praksis. Både kortlægning og undersøgelser har fået stor opmærksomhed. Det er ViBIS' håb, at undersøgelsesresultaterne kan bidrage som afsæt for de initiativer, der skal i gang i forbindelse med regeringens sundhedsplan, hvor der er afsat 0,3 mia. kr. til brugerinddragelse.



Figur 6. To undersøgelser af sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse.

Figur 8.1. Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse ("Inddragelse forstår jeg primært som ...")



* Respondenterne er blevet bedt om at prioritere op til tre emner, der bedst svarer til deres forståelse af inddragelse. Det er sket ud fra en liste med ni konkrete emner samt en "andet"-kategori.

Figur 7. Figur fra spørgeskemaundersøgelse om læger og sygeplejerskers forståelser af patientinddragelse.

Litteratur

Ovennævnte aktiviteter udgør en afdækning af den brugerinddragende praksis i Danmark og giver et tydeligt billede af hvilke aktiviteter, der foregår i dansk regi. ViBIS gennemfører løbende litteratursøgninger i samarbejde med Det Kongelige Bibliotek for til dels at få, og give adgang til, mere viden om brugerinddragelse i dansk sammenhæng, samt for at få større indsigt i brugerinddragelse på internationalt plan.

Der foretages litteratursøgninger i anerkendte søgedatabaser herunder PubMed og Embase, og der udvides med søgedatabasen SocAbs i efteråret 2014. Disse søgedatabaser giver adgang til flere tusinde samfunds- og sundhedsvidenskabelige tidsskrifter, der sikrer en mere eller mindre komplet afdækning af den relevante litteratur om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. På ViBIS' hjemmeside er den centrale litteratur inddelt i forskellige kategorier, der gør det muligt for læseren at søge efter litteratur inden for specifikke emner. Litteratursiden indeholder også phd-afhandlinger og specialer og bliver løbende opdateret.

Litteratursøgningerne har indbragt >3000 artikler om brugerinddragelse og artiklerne bliver udvalgt efter en fastlagt review procedure, der garanterer høj kvalitet af de valgte. Der er pt. 100 centrale artikler og rapporter med tilhørende resuméer på hjemmesiden, der formidler den nyeste og mest centrale litteratur. Det er målet, at der fortløbende vil være ca. 100 centrale artikler på hjemmesiden. Der foreligger en litteratursøgestrategi for hver enkelt søgedatabase, der sikrer målrettede systematiske søgninger hvert halve år. Alle faglige medarbejdere i ViBIS holder sig løbende opdateret på litteraturen med intern vidensdeling i sekretariatet. Litteraturen stilles til rådighed og bruges til rådgivning, undervisning med videre.



The screenshot shows the website for Videncenter for Brugerinddragelse. The main navigation bar includes 'Forside', 'Presse', 'Job', 'Kontakt', and 'English'. A search bar is located in the top right corner. Below the navigation bar, there are several menu items: 'Viden', 'Inddragelse', 'Vi tilbyder', 'Vidensforum', 'Arrangementer', and 'Om ViBIS'. The 'Litteratur' section is currently selected and expanded, showing a list of criteria for ViBIS work, including 'Kriterier for ViBIS' arbejde', 'Projekter i ViBIS', 'Litteratur', 'Metode for søgning', 'Temer', 'Projektdatabase', and 'Nyhedsarkiv'. The main content area for 'Litteratur' contains a heading 'Her finder du centrale tekster om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Det er litteratur om patienters inddragelse i eget forløb, men også om patienter og pårørendes inddragelse i forskningsarbejde og i udviklingen af sundhedsvæsenets rammer.' followed by a paragraph describing the search process in collaboration with the Royal Library. Below this, there are two more sections: 'Indblik i brugerinddragelse' and 'Individuel inddragelse', each with a brief description of the content.

Figur 8. Litteratur på www.vibis.dk

Implementering

Opsamling af viden fra både litteratur og kortlægning har udgjort et godt grundlag for arbejdet imod implementering i større skala. Implementering af patientinddragelse i sundhedsvæsenet forudsætter ikke alene indførelse af effektive metoder til brugerinddragelse, men også kulturforandring blandt de sundhedsprofessionelle og deres ledere. For at målrette og understøtte bred implementering formidler ViBIS viden gennem forskellige platforme og har etableret samarbejder om blandt andet kurser i brugerinddragelse og implementeringsprojekter herunder et storskalaprojekt om implementering af brugerinddragelse med henblik på national udbredelse.

Kompetenceudvikling

Kurser og uddannelse

ViBIS har i samarbejde med relevante videns- og undervisningsinstitutioner udviklet kurser i brugerinddragelse for sundhedsprofessionelle og deres ledere. Det skyldes blandt andet at manglende viden om formålet med brugerinddragelse, og om konkrete metoder hertil, har vist sig som en barriere for en styrkelse af brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.



Figur 9. Kurser og uddannelse i brugerinddragelse.

ViBIS har i samarbejde med det Nationale Institut for Kommunernes og Regionernes Analyse og Forskning (KORA) udviklet et kursus i brugerinddragelse, som tilbydes til hospitaler, kommuner med videre. Kurset er målrettet arbejdspladser, hvor man arbejder med borgernes sundhed. Det er rettet mod alle faggrupper, der har patient- eller borgerkontakt eller arbejder med kvalitetsudvikling i organisationer. Den enkelte arbejdsplads kan få skræddersyet kurset, så det bliver direkte anvendeligt i det praktiske, daglige arbejde. Som udgangspunkt består kurset af tre hele kursusdage. Der er dialog med hospitaler og kommuner om mulige aftaler.

Medarbejdere fra ViBIS formidler viden om brugerinddragelse som led i uddannelsesforløb for både hospitaler og kommuner med videre. ViBIS bidrager blandt andet til undervisning på Master i kvalitet og ledelse i social og sundhedsvæsenet på Syddansk Universitet i faget Bruger- og borgerinddragelse, og ViBIS har undervist på lederkurser. ViBIS medarbejdere underviser også personale i inddragelse i en række samarbejdsprojekter. ViBIS har desuden et samarbejde med VIA University College i Aarhus og Professionshøjskolen Metropol i København om blandt andet udvikling af og undervisning på moduler til diplomuddannelser for sygeplejersker.

Uddannelse af patientrepræsentanter

For at understøtte patienter og pårørende, der inddrages organisatorisk i sundhedsvæsenet, tilbydes der korte introduktionskurser til patienter og pårørende. Under kurset bliver deltagerne klædt på til at varetage rollen som patientrepræsentant, så de bedre kan varetage patientperspektivet i de sammenhænge, de indgår i. Patientrepræsentantkurset er et dags kursus. Kurset udbydes løbende og gennemføres mod et mindre gebyr.

Implementeringsprojekter

ViBIS samarbejder med en lang række aktører i sammenhænge, der kan bidrage til at understøtte udbredelsen af brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Det kan f.eks. være i form af løbende dialog, sparring på særlige tiltag, ved at indgå i reference-, følge- eller projektgrupper, bestyrelser eller lignende. ViBIS har, som tidligere nævnt, også samarbejdet med uddannelsesinstitutioner om blandt andet udvikling af og undervisning på moduler til diplomuddannelser. ViBIS har desuden indgået samarbejdsaftaler med en række organisationer om mere langvarige og omfattende implementeringsprojekter, hvor ViBIS medarbejdere fungerer som projektledere og har det overordnede ansvar for projekternes gennemførelse, dataindsamling, analyse og formidling af resultater. Følgende projekter er eksempler herpå:

Det Brugerinddragende Hospital – storskalaprojekt på Aarhus Universitetshospital

ViBIS har i samarbejde med Aarhus Universitetshospital (AUH) og Aarhus Universitet påbegyndt et projekt, der har til formål at udvikle og afprøve



Figur 10. Aarhus Universitetshospital.

redskaber til – og organisering af brugerinddragelse i stor skala. Projektet løber over fire år og består af to dele. I den første del implementeres to metoder til brugerinddragelse på 20 forskellige afdelinger. Målet med metoderne er, at patienternes viden bliver brugt, så de selv får indflydelse på valg af behandling og planlægning af forløb. I den anden del af projektet udvikles implementeringspakker, der kan bruges til at udbrede brugen af disse metoder på nationalt plan. Projektet er støttet af TrygFonden.

Projekt i Københavns Kommune om inddragelse og social ulighed

ViBIS indledte i foråret 2013 et samarbejde med Københavns Kommunes Sundhedsforvaltning, der ønskede at sætte fokus på inddragelse af kommunens borgere i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb i sundhedscentrene. ViBIS indgik aftale om at lave en kulturafdækning af henholdsvis ansatte og brugeres oplevelse af inddragelse på sundhedscentrene og derefter udvikle og implementere beslutningsstøtteværktøjer, så brugerne systematisk og kontinuerligt kan blive inddraget i beslutninger vedrørende deres forløb.

Som en del af projektet uddanner ViBIS inddragelsespiloter, som skal stå i spidsen for brugerinddragelse, når projektet afsluttes. Inddragelsespiloterne får grundig teoretisk og praktisk indføring i brugerinddragelse. Piloterne gennemfører et undervisningsforløb i tre moduler og vil efterfølgende kunne vejlede og rådgive kollegaer og brugere om metoder og redskaber til inddragelse, ligesom de kan gå forrest i at fremme en brugerinddragende arbejdskultur. ViBIS vil foruden undervisningen supervisere piloterne i opstartsfasen, og der vil kunne trækkes på ViBIS' faglige viden og netværk. Uddannelse af inddragelsespiloter forventes at blive et tilbud, ViBIS udbyder efter afslutning af dette projekt.

Rådgivning og netværk

ViBIS har siden sin oprettelse ydet rådgivning til en række af sundhedsvæsenets aktører om brugerinddragelse i praksis, både i relation til brugerinddragelse i klinikken og i arbejdet med planlægning, udvikling og organisering af sundhedsvæsenet på nationalt, regionalt og kommunalt niveau.

ViBIS har haft en række formelle henvendelser til rådgivningsfunktionen og henvendelser af mere uformel karakter. De formelle henvendelser har blandt andet omhandlet sparring til projekter om brugerinddragelse, etablering af brugerpaneler, inddragelse af pårørende, inddragelse af patienter i forskningsprojekter, inddragelse af brugere i forhold til patient-sikkerhed, uddannelse af sundhedspersonale i brugerinddragelse, litteratur og baggrundsviden om brugerinddragelse. Antallet af formelle henvendelser ligger i størrelsesordenen 200-300. Da ViBIS ikke har registreret henvendelser systematisk siden videnscentrets etablering, er tallet et estimat. ViBIS har det sidste halve år holdt ca. 40 oplæg på konferencer, temadage med videre, hvor viden om brugerinddragelse er videreformidlet til forskellige målgrupper.

Vidensforum

Vidensforum for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (Vidensforum) er et fagligt netværk og forum for formidling.

- **I Vidensforum kan medlemmerne udveksle erfaringer, præsentere idéer og projekter samt få kendskab til den nyeste viden om initiativer, metoder, forskning og praksis i forhold til brugerinddragelse.**

Vidensforum startede i 2010 i Danske Patienter og blev efterfølgende overført som et ViBIS projekt. Vidensforum er siden vokset stødt og har i dag omkring 60 enkeltmedlemmer og 65 organisationsmedlemmer. Et organisationsmedlemsskab giver adgang til fem deltagere pr. arrangement. Netværket udgør herved samlet set 385 medlemmer. Medlemmerne kommer fra alle dele af sundhedsvæsenet: Hospitaler, kommuner, patientforeninger, myndigheder, uddannelses- og forskningsinstitutioner med videre. ViBIS står for koordination, facillitering og administration af netværket. Det er op til medlemmerne selv at overføre og implementere input fra Vidensforum til praksis. Der bliver nu arrangeret omkring seks netværksarrangementer i Vidensforum om året, der afholdes på forskellige lokationer spredt i landet. Vidensforum er desuden aktiv på LinkedIn, hvor medlemmerne af gruppen Vidensforum for brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet udveksler idéer, præsenterer nye projekter samt udbreder viden om allerede eksisterende tiltag. Der er aktuelt ca. 800 medlemmer af LinkedIn-gruppen.

Andre formidlingsaktiviteter

ViBIS har formidlingsaktiviteter, der målretter sig alle sundhedsvæsenets aktører og andre interessenter. Dette inkluderer blandt andet kurser og uddannelses tilbud, samarbejde med uddannelsesinstitutioner og adgang til viden om brugerinddragelse og publikationer via hjemmesiden.

ViBIS' hjemmeside udgør en platform for bred formidling med adgang til diverse informationer om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet blandt andet litteratur, videoer, kriterier for brugerinddragelse og en projektdatabase. Databasen er baseret på den nationale kortlægning på danske hospitaler og består af en kort beskrivelse af de enkelte indsatser med adgang til kontaktoplysninger, hvorved læseren har mulighed for at indhente mere viden om de enkelte projekter direkte hos den person, der kender til praksis. I databasen kan projekterne/praksisserne endvidere sorteres efter region, type og tema. Med udgangspunkt i både danske og internationale indsatser med brugerinddragelse er der udarbejdet online temaer, hvor interesserede kan finde inspiration til brugerinddragelse i praksis. Temaerne er blandt andet en gennemgang af effekter, forudsætninger og udfordringer ved forskellige metoder. Ligesom databasen er temaerne relevante for implementering i praksis. På nuværende tidspunkt er to online temaer udgivet – Brugerstyret

The screenshot shows the ViBIS website interface. At the top right, there are navigation links for 'Forside', 'Presse', 'Job', 'Kontakt', and 'English', along with a search bar labeled 'Søg'. The main navigation menu includes 'Viden', 'Inddragelse', 'Vi tilbyder', 'Vidensforum', 'Arrangementer', and 'Om ViBIS'. The 'Viden' section is expanded, showing a list of links: 'Kriterier for ViBIS' arbejde', 'Projekter i ViBIS', 'Litteratur', 'Temaer', 'Brugerstyret kontakt', 'Pårørende', 'Projektdatabase', and 'Nyhedsarkiv'. The 'Temaer' section is the main focus, with a sub-header: 'ViBIS har foretaget en national afdækning af brugerinddragelsesprojekter og -praksis på landets somatiske hospitaler samt hos de regionale psykiatriske enheder.' The text below explains that as of January 1, 2013, 734 projects are being worked on, focusing on user participation. It mentions that the website provides a comprehensive overview of theory, literature, and practice for each topic. Two specific topics are highlighted with images and short descriptions: 'Brugerstyret kontakt' (User-styled contact) and 'Pårørende' (Relatives).

Figur 11. Temaer om brugerinddragelse på www.vibis.dk.

kontakt og Pårørendeinddragelse – mens et tredje tema om Dialogmøder er undervejs. Temaer publiceres løbende blandt andet via netværksgruppen Vidensforum for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet forkortes til Vidensforum.

ViBIS har udgivet en række publikationer og har flere videnskabelige artikler under udarbejdelse, herunder artikler om forståelser af brugerinddragelse til det videnskabelige tidsskrift *Health Expectations* og en statusartikel over brugerinddragelse i Danmark til *Ugeskrift for Læger*. ViBIS er desuden gæsteredaktør for tidsskriftet *Forskning i Sygdom og Samfund*, der udgiver et særnummer om brugerinddragelse i foråret 2015. Her bidrager ViBIS med tre artikler om henholdsvis barrierer for brugerinddragelse, udfordringer ved fælles beslutningstagning og inddragelse af patienter med multisygdom, sidstnævnte i samarbejde med Region Midtjyllands Center for Folkesundhed og Kvalitet.

Udbredelse

ViBIS har, blandt andet via sin organisatoriske tilknytning til Danske Patienter, etableret et bredt netværk til centrale aktører på både regionalt og nationalt niveau. Det brede netværk udvikles og vedligeholdes desuden gennem det bredt sammensatte Advisory Board.

Indflydelse

ViBIS har sat nogle markante aftryk på udviklingen af brugerinddragelse i det danske sundhedsvæsen. Der er igennem fase 1 og 2 arbejdet målrettet med strategisk formidling og netværksdannelse med henblik på at få den indsamlede viden sat i spil på nationalt niveau. Dette fokus vil blive styrket i fase 3 med henblik på national udbredelse af brugerinddragelse i sundhedsvæsenets praksis.

Den nationale konference om brugerinddragelse, som blev afholdt i oktober 2012, var startskuddet til en tæt dialog med centrale myndigheder. Konferencen blev afholdt på ViBIS' initiativ og blev gennemført sammen med Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, KL og Danske Patienter.



Figur 12. National konference om brugerinddragelse i 2012 og 2014.



Figur 13. Ministerbesøg i ViBIS.

Konferencen mandede ud i offentliggørelsen af en fælles vision "Borger-nes sundhedsvæsen", hvor parterne blev enige om at samarbejde omkring vidensdeling og at iværksætte fælles initiativer, som kan styrke praksis for samarbejdet med borgerne. Dette har været afsæt for ViBIS' tætte dialog med Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner og KL om at fremme inddragelsen. Den anden nationale konference om brugerinddragelse afholdes i efteråret 2014.

- **I regeringens sundhedsplan "Jo før – jo bedre", er der afsat 0,3 mia. kr. til inddragelse af patienter og pårørende. ViBIS har haft markant indflydelse på indholdet i planen.**

ViBIS har været i tæt dialog med Sundhedsministeriet og Sundhedsministeren om udarbejdelsen af en national strategi for brugerinddragelse. Som led heri har den nu tidligere sundhedsminister Astrid Krag været på besøg i ViBIS, hvor hun blandt andet hørte om den viden, der er indsamlet, og hørte otte patienter og pårørendes fortællinger om deres oplevelser med brugerinddragelse.

Regeringen har i august 2014 besluttet, at den planlagte nationale strategi bliver erstattet med konkrete initiativer i sundhedsplanen "Jo før – jo bedre", hvor der bliver afsat 0,3 mia. kr. til inddragelse af patienter og pårørende. ViBIS har haft markant indflydelse på indholdet i planen og har en synlig placering i det sidedokument til planen, der dokumenterer baggrunden for regeringens satsning.

Se: http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Dialogpapir-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paar-aug-2014/01-Dialogpapir-om-oeget-inddrag-af-patienter-paaroerende.ashx

Danske Regioner har inviteret en række aktører til et partnerskab om borgernes sundhedsvæsen. Danske Patienter er i planlægningsgruppen for partnerskabet sammen med Danske Regioner, Lægeforeningen, Dansk Sygeplejeråd og KL. Den viden som ViBIS har opbygget bliver anvendt af Danske Patienter til at skabe retning og fokus i partnerskabet i forhold til at fremme en udvikling, hvor inddragelse i sundhedsvæsenet sker systematisk i henhold til metoder, der har dokumenterede virkninger. Selve partnerskabet består af Danske Regioners bestyrelse og en række centrale organisationer herunder ViBIS.

Der er etableret et godt strategisk samarbejde med Lægeforeningen og Dansk Sygeplejerråd, der rækker ud over samarbejdet i førnævnte partnerskab. På baggrund af den fælles undersøgelse mellem ViBIS, Lægeforeningen og Dansk Sygeplejeråd om læger og sygeplejerskers forståelse og oplevelse af praksis for patientinddragelse, har Danske Patienter og de to faglige organisationer udarbejdet et fælles sæt af anbefalinger til de nationale og regionale myndigheder om patientinddragelse. Anbefalingerne er blandt andet fremmet i relation til den nationale strategi for brugerinddragelse.

ViBIS vil i den kommende tid satse yderligere på samarbejdet med KL om inddragelse i kommunerne. Ligeledes vil ViBIS arbejde mod en stærkere forankring af ViBIS blandt sundhedsvæsenets aktører med henblik på at styrke grundlaget for national udbredelse.

ViBIS' driftsgrundlag

Videreførelsen af ViBIS kræver en permanent centerdannelse, der kan sikre fortløbende samling og formidling af viden, som kan understøtte det fortsatte arbejde for at udbrede brugerinddragelse i det danske sundhedsvæsen.

I projektbeskrivelsen til ViBIS fase 3 indgår, at ViBIS sideløbende med videudvikling af den faglige strategi vil arbejde på en forretningsstrategi, der skal sikre driftsmidler til videreførelse af centret efter fase 3 i 2015. Arbejdet med at realisere forretningsstrategien er allerede indledt i fase 2 og hænger tæt sammen med den faglige strategi, da de er hinandens forudsætninger. Det ligger i ViBIS' forretningsstrategi, at der skal oparbejdes indtægter via egenfinansiering, indtægtsdækket virksomhed og fondsstøtte svarende til 50 % af et samlet driftsbudget på 4 millioner kr. (figur 15). Den resterende halvdel svarende til 2 millioner kr. skal sikres via støtte fra offentlige myndigheder.

- ▶ **ViBIS har allerede på nuværende tidspunkt indfriet forventningerne om at kunne drive indtægtsdækket virksomhed samt opnået fondsmidler til dækning af halvdelen af det samlede driftsbudget, men har pt. ingen offentlig støtte.**

Nationale driftsmidler

I 2013 har ViBIS indledt arbejdet med målrettet at sikre opbakning og driftsstøtte via nationale midler, hvor ViBIS blandt andre var i tæt dialog med den tidligere sundhedsminister Astrid Krag om muligheden for driftsstøtte. Denne dialog er fortsat med Nick Hækkerup som ny minister for sundhed og forebyggelse. Herunder har ViBIS fremlagt mulighederne for en ændret organisering, hvor ViBIS etableres som en national platform med en bredt sammensat bestyrelse af hovedinteressenterne i det danske sundhedsvæsen. Der er pt. etableret en positiv dialog på politisk og administrativt niveau om videreførelse af ViBIS som en national platform i samarbejdet med KL, Danske Regioner og nationale myndigheder.

ViBIS søger indflydelse på, hvordan de 0,3 mia. kr., der er afsat til inddragelse af patienter og pårørende i sundhedsplanen, skal udmøntes. Heri indgår også muligheden for driftsmidler til ViBIS.

Eksternt finansierede projekter

ViBIS' hovedopgave er at indsamle, bearbejde og formidle viden produceret af forsknings- og udviklingsinstitutioner. ViBIS skal desuden deltage i strategiske samarbejder med henblik på at søge fondsstøtte til projekter/

Nationale driftsmidler	Målrrettede <i>henvendelser til politiske niveauer</i> for at opnå driftsfinansiering
Fondsstøttede projekter	Strategiske <i>samarbejder med driftsherrer og vidensinstitutioner</i> om udviklings- og forskningsprojekter
Indtægtsdækket virksomhed	Udvikling af kurser, <i>undervisning og rådgivningsydelse</i> i relation til implementering og udvikling af brugerinddragelse i praksis

Figur 14. Forretningsstrategi for ViBIS.

programmer. Samarbejder indgås med forskellige aktører, for eksempel partnerskaber med andre vidensinstitutioner, regioner og hospitaler om gennemførelse af udviklingsprojekter. Dette gøres for at afprøve metoder og for at sikre, at projektledere i ViBIS løbende opbygger praktisk erfaring med implementering af brugerinddragelse. Via strategiske samarbejder øges muligheden for at opnå fondsstøtte.

ViBIS har opnået støtte fra TrygFonden til førnævnte storskalaprojekt om brugerinddragelse, der gennemføres i samarbejde med AUH og Aarhus Universitet. ViBIS har afviklet og afvikler pt. andre samarbejdsprojekter. Her er der tale om det tidligere beskrevne projekt i Københavns kommune om inddragelse og social ulighed (projekt i forebyggelsescenter, der eventuelt kan udvides til at omfatte flere forebyggelsescentre), og et projekt med Dansk Selskab for Patientsikkerhed (DSPS) om udvikling af et redskab til måling af graden af inddragelse som led i DSPS' projekt "Hej Sundhedsvæsen". Måleredskabet skal bruges til løbende observationsstudier af kampagnen, som skal få patienter og pårørende til at søge mere indflydelse, for eksempel ved at stille spørgsmål og have overblik over deres behandling.

Indtægtsdækket virksomhed

ViBIS har gennem fase 1 og 2 opbygget indtægtsdækket virksomhed, hvor en delmængde af ViBIS' opgaver finansieres af de rekvirerende institutioner. Dette sker blandt andet gennem salg af rådgivningsydelser til regioner, sygehuse og andre aktører i sundhedsvæsenet. ViBIS modtager honorar for forberedelse og afholdelse af oplæg på konferencer, kurser for personale/patienter, undervisning på sundhedsprofessionsuddannelserne og konferencevirksomhed. ViBIS har herudover holdt oplæg på faglige seminarer og lederuddannelser. Her er de primære samarbejdspartnere ledelser af sundhedsvæsenets institutioner og uddannelsesinstitutioner. Indtægter fra disse aktiviteter bidrager til ViBIS' drift. ViBIS tager desuden et årligt gebyr for individuelle medlemskaber og organisationsmedlemskab af Vidensforum.

	Årlig finansiering fra myndigheder (mio. kr.)	Årlig finansiering fra fonde (mio. kr.)	Årlig egenfinansiering: netværk, rådgivning m.v. (mio. kr.)	I alt (mio. kr.)
Støtte til drift fra nationale myndigheder	2,0			
Fondsstøttede projekter i samarbejde med hospitaler og forskningsinstitutioner		1,0		
Rådgivning, kurser og konferencer			0,5	
Vidensforum for Brugerinddragelse (netværk)			0,2	
Uddannelse af patientrepræsentanter			0,1	
Egenfinansiering (lokaler, administrative funktioner)			0,2	
I alt	2,0	1,0	1,0	4,0

Figur 15. Budget efter fire år, når TrygFondens bevilling ophører.

En del af indtægterne opnås gennem samarbejder med andre institutioner. Her er der blandt andet tale om samarbejdet med KORA om et arbejdspladskursus, som udbydes til hospitaler, kommuner med videre, og samarbejdet med Danske Regioner, KL og Sundhedsstyrelsen om den nationale konference om brugerinddragelse. Den første nationale konference om brugerinddragelse blev afholdt i oktober 2012, og havde 500 deltagere og venteliste. Der forventes tilsvarende eller større tilslutning til den næste konference, som afholdes den 30. oktober 2014. ViBIS tager deltagergebyr i forbindelse med afholdelse af konferencer.

Afslutning

ViBIS er nået i mål med de målsætninger, der knytter sig til fase 1 og 2, som skal lede ViBIS mod sin vision og opfyldelse af sin mission. ViBIS har opnået omfattende vidensopbygning, implementering og er allerede på nuværende tidspunkt lykkedes med udbredelse.

ViBIS har indfriet forventningerne om at kunne drive indtægtsdækket virksomhed samt opnået fondsmidler til dækning af halvdelen af det samlede driftsbudget og arbejder målrettet mod offentlig støtte. Det er vores opfattelse, at forankringen i Danske Patienter har været vigtig og afgørende i forhold til dialogen med myndigheder og det aftryk, ViBIS har sat på sundhedsudspillet.

ViBIS ser gode muligheder for at modtage offentlig støtte til permanent centerdannelse.

ViBIS har indledt en evaluering af centeret i samarbejde med et eksternt konsulentfirma med henblik på at opnå viden om interessenter og kendskab til og vurdering af ViBIS samt opnå viden om, hvor der er behov for yderligere fokus. Evalueringen forventes færdig primo 2015.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet
Afrapportering til TrygFonden for ViBIS fase 1 og 2

© Danske Patienter og ViBIS
København, september 2014

Rapporten er udarbejdet af Videnscenter for
Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet
Danske Patienter og ViBIS
Kompagnistræde 22, 1.
1208 København K
Telefon: 33 41 47 60
E-mail: info@vibis.dk
Web: www.vibis.dk

Grafisk produktion:
Peter Dyrvig Grafisk Design

Publikationer fra Videnscenter for Brugerinddragelse
i Sundhedsvæsenet må frit citeres – dog med tydelig
angivelse af kilde. Publikationer, der omtaler, anmelder,
citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til
Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet.

Støttet af

TrygFonden