



VIDENSCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE
– i sundhedsvæsenet

DET BRUGERINDDRAGENDE HOSPITAL

ET SAMARBEJDSPROJEKT MELLEM VIBIS, AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL OG
AARHUS UNIVERSITET

INDHOLD

Projektbeskrivelse.....	2
Projektets formål	2
Baggrund.....	2
Succeskriterier	4
Dokumentation	4
Målgrupper	5
Strategi og hovedaktiviteter	6
Tidsplan.....	13
Evaluering	13
Formidlingsaktiviteter.....	15
Forankring og videreførelse af initiativet og dets resultater	16
Organisering	16
Præsentation af ansøger og samarbejdsparter	17

PROJEKTBEKRIVELSE

Nærværende projektbeskrivelse omhandler et samlet projekt, som over fire år vil udvikle, afprøve og udbrede konkrete og implementerbare modeller, som fremmer brugerinddragelse på hospitaler i Danmark.

Projektet er delt i to delprojekter, som hver løber over to år. Der søges aktuelt om midler til at gennemføre første del (DEL 1).

Der arbejdes hen imod et partnerskabsprojekt mellem ViBIS (Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet) og TrygFonden fra projektets anden del (DEL 2). I forlængelse af det samlede projekt skitseres endvidere mulighederne for at udbrede projektets resultater til primærsektoren – kommuner og praksissektor – og dermed styrke brugerinddragelse i et samlet sundhedsvæsen.

PROJEKTETS FORMÅL

DEL 1: At udvikle overførbart viden om effekter af og implementeringsstrategier for systematisk anvendelse af metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling på Aarhus Universitetshospital.

DEL 2: At udbrede anvendelse af metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling til at styrke brugerinddragelse på hospitaler i Danmark.

BAGGRUND

Undersøgelser viser, at der både blandt læger og sygeplejersker er stor motivation for at arbejde med brugerinddragelse, og at de efterspørger vilkår og rammer for i højere grad at kunne arbejde systematisk med inddragelse af patienter og pårørende i praksis (ViBIS 2013). Styrket brugerinddragelse er ligeledes en eksplicit politisk målsætning. Senest har regeringen afsat 20 mio. kr. på finansloven 2014 til udvikling af en national strategi for at styrke inddragelse af patienter og pårørende både i individuelle behandlinger og i udviklingen af sundhedsvæsenets rammer. Der er derfor momentum for at flytte brugerinddragelse fra faglige ønsker og politiske intentioner til reelle og mærkbare initiativer i sundhedsvæsenets praksis.

ViBIS vil udnytte dette momentum. Projektet målretter sig derfor i første del de sundhedsprofessionelle og deres ledere på Aarhus Universitetshospital, som har ansvaret for den kliniske praksis. I projektets anden del breddes målgruppen ud til også at omfatte de politiske og administrative beslutningstagere, som har ansvaret for de strukturelle vilkår for hospitalsvæsenet.

På trods af politisk og fagligt fokus på brugerinddragelse i sundhedsvæsenet er potentialet i brugerinddragelse langt fra indfriet i det danske sundhedsvæsen. De gode viljer og initiativer er stadig præget af mange forskellige forståelser og individuelle tilgange til at arbejde med inddragelse på hospitaler (ViBIS 2013, EU-kommissionen 2012). Både internationale og nationale undersøgelser viser, at de varierede forståelser af brugerinddragelse er en væsentlig barriere for en systematisk implementering af brugerinddragelse (EU-kommissionen 2012, ViBIS 2013, Færch & Harder 2009).

Langt den største viden om inddragelse af patienter og pårørende er udviklet i internationale studier – og langt de fleste nationale projekter er gennemført som mindre enkeltstående forsøg uden systematisk

opsamling af viden. De spredte projekter er en barriere for systematisk udvikling af viden om effekter og metoder i en dansk kontekst samt en barriere for deling af viden om brugerinddragelse (Sundhedsstyrelsen 2013).

Den eksisterende viden fra internationale studier og de mange mindre projekter er dog et godt grundlag for at arbejde hen imod implementering af brugerinddragelse i større skala og dermed skabe grundlaget for national udbredelse (NHS 2013). Ved at gennemføre projekter i større skala, hvor man systematisk implementerer kendte og veldokumenterede metoder til gavn for patienterne, vil man kunne udvikle viden om 1) effekter af brugerinddragelse i en dansk kontekst 2) effektive implementeringsstrategier.

Studier har demonstreret, at inddragelse af patienter i eget forløb kan øge patienters livskvalitet (Greenfield et al. 1988), patientsikkerheden (Weingart et al. 2011) og behandlingskvaliteten (Coulter & Ellins 2006) samt reducere morbiditet og mortalitet hos patienter med kronisk sygdom (Bertakis & Azari 2011, Bauman et al. 2003). Inden for udvalgte områder er der ligeledes fundet en klar sammenhæng mellem brugerinddragelse og reduktion af omkostninger. Dermed er der mulighed for at indfri målsætningen om Triple Aim, det vil sige højere faglig og patientoplevelt kvalitet til mindre omkostninger (Coleman et al. 2006, Hewlett et al. 2005, Bertakis & Azari 2011).

International forskning peger på flere efterprøvede og validerede metoder til at inddrage patienter i egen behandling. Særligt to har vist sig effektive: fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling (Coulter 2012, Hewlett et al. 2005). Disse er samtidig konkrete, håndgribelige metoder, der muliggør et systematisk og overskueligt arbejde med patientinddragelse i praksis.

Implementering af patientinddragelse i sundhedsvæsenet forudsætter ikke alene indførelse af effektive metoder til brugerinddragelse, men også en kulturforandring blandt de sundhedsprofessionelle og deres ledere. Lederne af sundhedsvæsenets institutioner er de primære samarbejdspartnere, hvis man ønsker at realisere modelprojekter, hvor kulturændringer er i spil. Lederne er således centrale aktører i arbejdet med at skabe både organisatoriske og kulturelle ændringer (Lehmann & Olsen 2012, Coulter (2) 2012).

De nyeste danske studier i brugerinddragelse viser, at de sundhedsprofessionelle, der er mest tilfredse med egen indsats i forhold til at inddrage patienter i det daglige arbejde, har en ledelse med fokus på patientinddragelse, som gør en aktiv indsats for at få personalet til at inddrage brugerne i praksis (ViBIS 2013, KORA 2013). Nærværende projekt arbejder derfor på at udvikle implementeringspakker, der ikke alene indeholder konkrete anvisninger på to yderst veldokumenterede patientinddragelsesmetoder, men også en guide til implementering, der blandt andet bygger på en ledelsesforankret kulturforandring blandt de sundhedsprofessionelle.

Nationale strukturelle rammer har betydning for både de sundhedsprofessionelles og deres leders adfærd. Således tyder undersøgelser på, at blandt andet kvalitetsmål og økonomiske incitament kan være hæmmende for implementering af brugerinddragelse (KORA 2013 (2), Center for Telemedicin 2013). Ligeledes har undersøgelser vist, at uddannelse har betydning for den viden og de metoder, sundhedsprofessionelle konkret bruger i deres praksis (Bjarne Wahlgren 2009). Derfor målretter anden del af projektet sig også forbedring af de strukturelle vilkår for sundhedsvæsenet, herunder vilkår for kompetenceudvikling, som kan fremme implementering af brugerinddragelse i praksis på hospitaler i Danmark.

SUCCESKRITERIER

Projektets succeskriterier danner baggrund for valg af indikatorer til evaluering af projektet gennem DEL 1 og 2.

Succeskriterier for DEL 1:

- ✓ At alle relevante kliniske afdelinger på Aarhus Universitetshospital på tværs af specialer udvikler og afprøver en model for systematisk implementering af metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling.
- ✓ At projektet udvikler og afprøver konkrete redskaber, organisering og kompetenceudvikling, der understøtter anvendelse af metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling.
- ✓ At projektet demonstrerer positive effekter af systematisk implementering af konkrete metoder til brugerinddragelse på både den patientoplevede, faglige og organisatoriske kvalitet.

Succeskriterier for DEL 2:

- ✓ At projektet udvikler samlede pakker, som anviser modeller til, hvordan der på hospitaler og hospitalsafdelinger konkret kan arbejdes med at implementere metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling - både generiske og specialespecifikke.
- ✓ At både sundhedsprofessionelle og beslutningstagere omkring hospitaler har kendskab til pakkernes indhold.
- ✓ At minimum to hospitaler i hver region har implementeret, eller er i gang med at implementere, fælles beslutningstagning og/eller brugerstyret behandling som fast del af deres praksis.
- ✓ At erfaringer og resultater fra projektet bliver inddraget som del af den nationale strategi for brugerinddragelse.

DOKUMENTATION

Projektet dokumenteres i forlængelse af evalueringens delelementer. Således dokumenteres projektet ud fra følgende:

DEL 1

- **Rapporter**, som successivt samler op på den viden, projektet tilvejebringer ud fra de opstillede proces- og resultatindikatorer. Disse vil danne baggrund for kommunikationsindholdet, som vil blive tilpasset projektets forskellige målgrupper.

- **Hjemmeside**, som formidler viden på forskellige niveauer målrettet forskellige målgrupper.

DEL 2

- **Pakker**, som er formidlet både elektronisk og i papirformat, der giver konkrete anvisninger til praksis – både generisk og specialespecifikt. Pakkerne skal informere om effekter af brugerinddragelse og beskrive konkrete metoder og redskaber til brugerinddragelse, undervisningsmateriale samt give bud på implementeringsstrategier.
- **Rundspørge**, som kortlægger anvendelsen af fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling på danske hospitaler ved projektets afslutning.

MÅLGRUPPER

DEL 1

Primære målgrupper

- Beslutningstagere og sundhedsprofessionelle på Aarhus Universitetshospital og tilknyttede uddannelsesinstitutioner
- Patienter og pårørende tilknyttet Aarhus Universitetshospital

Sekundære målgrupper

- Beslutningstagere og sundhedsprofessionelle på danske hospitaler
- Nationale uddannelsesinstitutioner
- Politiske beslutningstagere på regionalt og nationalt niveau
- Offentligheden

DEL 2

Primære målgrupper

- Beslutningstagere og sundhedsprofessionelle på danske hospitaler
- Nationale uddannelsesinstitutioner
- Politiske beslutningstagere på regionalt og nationalt niveau
- Offentligheden

Sekundære målgrupper

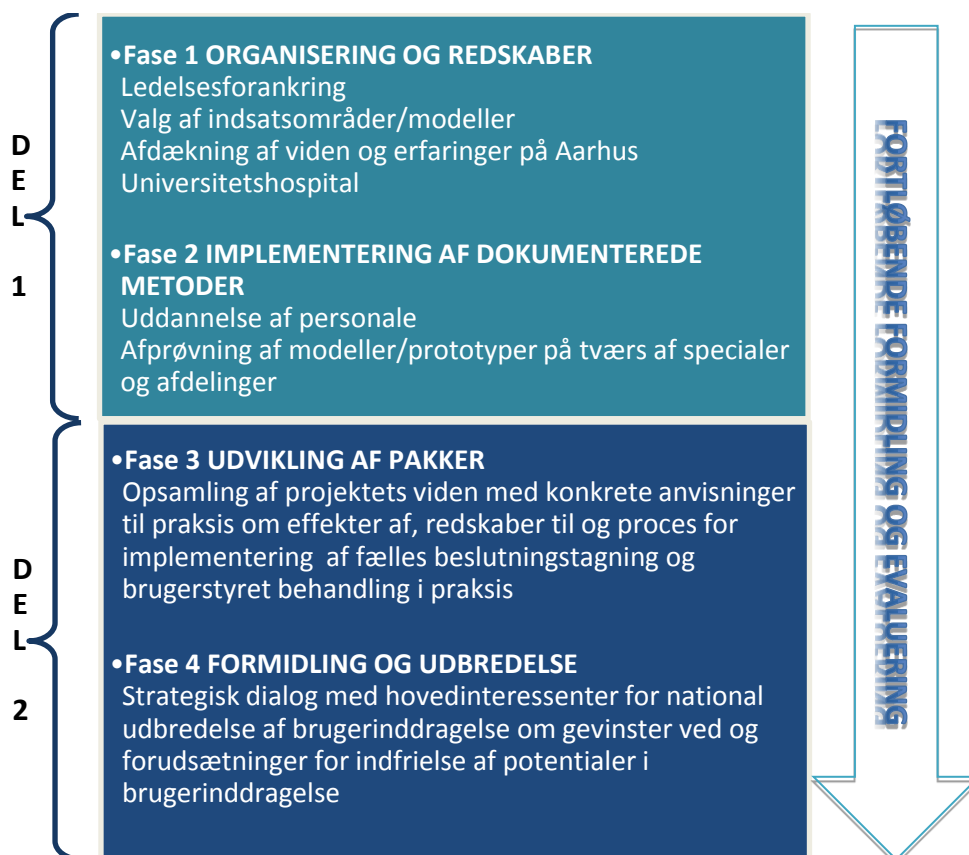
- Beslutningstagere og sundhedsprofessionelle på Aarhus Universitetshospital og tilknyttede uddannelsesinstitutioner
- Patienter og pårørende tilknyttet Aarhus Universitetshospital

STRATEGI OG HOVEDAKTIVITETER

Projektet gennemføres i fire faser. Fase 1 og 2 (DEL 1) er målrettet afprøvning af fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling i storskala, og fase 3 og 4 (DEL 2) er målrettet national udbredelse og implementering af den viden, som skabes gennem fase 1 og 2. Implementeringsprocesserne tager afsæt i allerede eksisterende viden om barrierer og forudsætninger for brugerinddragelse i praksis (ViBIS 2013, Pope et al. 2005, Gravel et al. 2006) .

Projektet er målrettet ændring af sundhedsvæsenets praksis, da forandringsprocesser i sundhedsvæsenets praksis er en væsentlig forudsætning for implementering af systematisk brugerinddragelse (Hewlett et al. 2005, Schwappach & Wernli 2010). Projektet kan derfor ses i samspil med andre igangværende projekter, hvor patienter og deres pårørende mobiliseres på forskellige måder til at facilitere brugerinddragelse ved at stille spørgsmål og krav til de sundhedsprofessionelle – fx ved kampagnen *Spørg løs*, som Dansk Selskab for Patientsikkerhed har initieret (Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2012).

Figur 1 Hovedaktiviteter gennem DEL 1 og Del 2

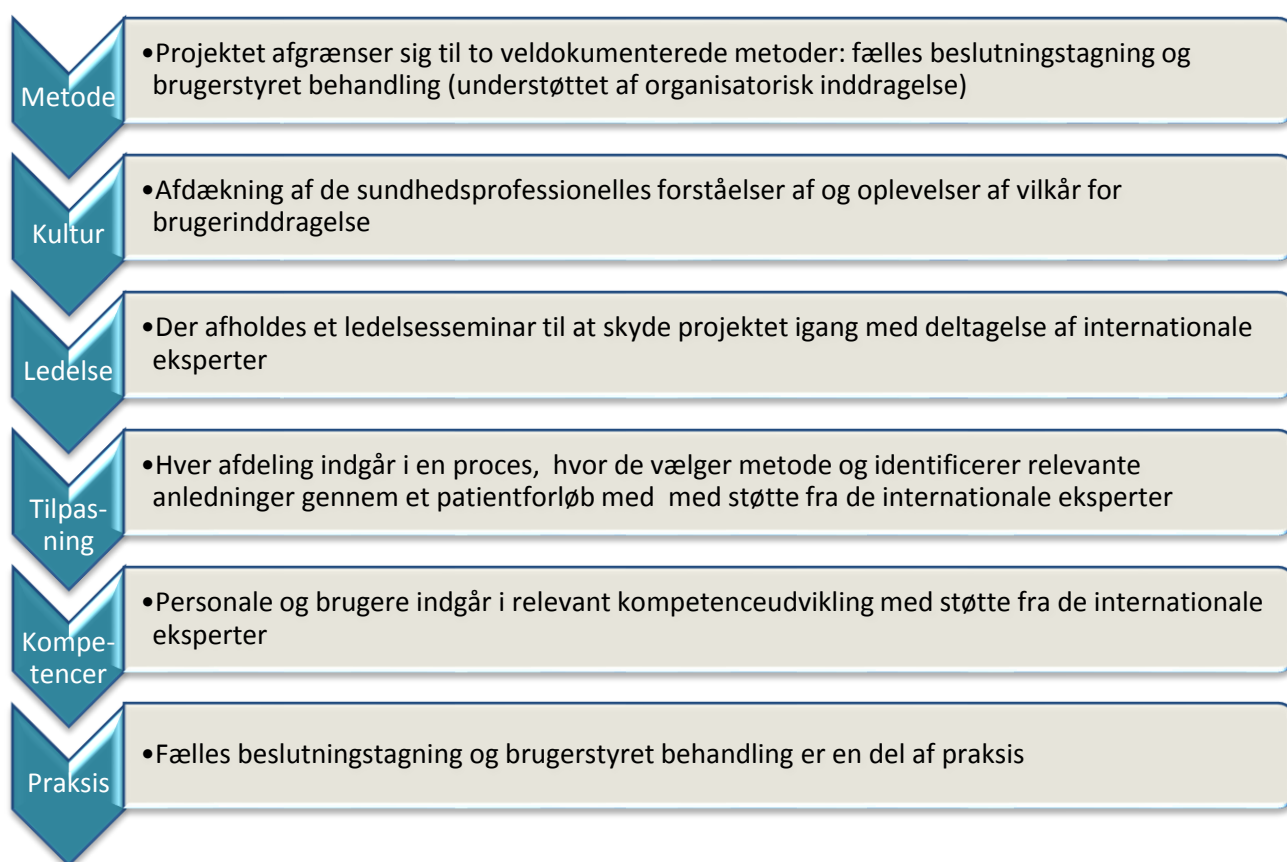


DEL 1 Strategi og hovedaktiviteter

Strategien og de tilhørende aktiviteter i DEL 1 er målrettet systematisk afprøvning af to kendte og veldokumenterede metoder til brugerinddragelse i stor skala på et stort hospital, som har volumen til at udvikle overførbart viden om både effekter af og implementeringsstrategi for implementering af brugerinddragelse i hospitalsregi. Begge metoder er metoder til individuel inddragelse af patienter og pårørende. Organisatorisk inddragelse vil dog være et væsentligt element i identificering af relevante anledninger til inddragelse, i udviklingen af konkrete redskaber til at understøtte den individuelle inddragelse og gennem den løbende evaluering.

Strategien har afsæt i både en top down og bottom up strategi. Top down strategien sættes i spil for at sikre ledelsesforankring og afgrænsning af metodevalg. Lederne er centrale aktører i arbejdet med at skabe både organisatoriske og kulturelle ændringer (Lehmann & Olsen 2012, Coulter 2012 (2), KORA 2013). Bottom up strategien sættes i spil ved bred inddragelse af patienter, pårørende og personale i valg af de konkrete anledninger, som brugerinddragelse skal målrette sig på den enkelte afdeling, og i udvikling af de redskaber, der skal understøtte brugerinddragelsen. Bottom up strategien skal desuden medvirke til, at personalet føler ejerskab for metoderne og dermed styrke motivationen for at integrere dem i de daglige rutiner (Winter & Nielsen 2008).

Figur 2 DEL 1 Elementer i strategien



Strategien for DEL 1 rummer følgende elementer:

Metode

Projektet afgrænser sig til at afprøve to veldokumenterede metoder i stor skala, således at man sikrer et godt grundlag for evaluering, hvorfra der kan udvikles overførbare viden.

Metode 1:

Fælles beslutningstagning (Shared decision making) er en metode, hvor behandler og patient – som udgangspunkt for at træffe beslutninger om behandling – systematisk deler viden om behandlingspræferencer (Elwyn 2010, Barry & Edgman-Levitan 2012, Coulter & Collins 2001). Det sker ud fra hvert deres kompetencefelt (Coulter & Ellins 2006). Formålet er at bringe patientens ressourcer, præferencer og behov frem i lyset, og herigennem blandt andet styrke patientens health literacy, så han eller hun reelt bliver i stand til at træffe beslutninger om behandling i samarbejde med den sundhedsprofessionelle (Coulter 2012, Jacobsen & Pedersen 2008).

Fælles beslutningstagning er bedst afprøvet i relation til mennesker med kronisk sygdom (Joosten et al. 2008). Men flere forskere peger på, at fælles beslutningstagning mere generelt er relevant, når der skal træffes beslutninger mellem forskellige behandlinger, herunder om der overhovedet skal behandles (Stiggelbout et al. 2012). Således er der et stigende antal undersøgelser, der målretter sig behandlingsvalg på tværs af kroniske og akutte tilstande – og inden for både somatik og psykiatri (The Mayo Clinic National Shared Decision Making Ressource Center 2013). De hviler på viden om, at en række behandlingsvalg vil være præferencefølsomme (Mulley et al. 2012), således at den rigtige behandling for den enkelte patient ikke alene kan besluttes på baggrund af faglig evidens, men kræver inddragelse af patientens ønsker, værdier og risikovillighed. Fx i tilfælde hvor to forskellige behandlingsvalg har meget forskellige bivirkningsprofiler eller stiller forskellige krav til patientens tidsforbrug ved behandling.

Metode 2:

Brugerstyret behandling er en metode, hvor patientens behov og præferencer er styrende for planlægningen af et forløb – fx i forhold til indlæggelser og kontrolbesøg (ViBIS 2013 (2)), Center for Telemedicin 2013, Hewlett 2004, Hestestad & Tytlandsvik 2008). Patienten tager helt eller delvist initiativet til kontakten med sundhedsvæsenet og er på den måde med til at sætte rammerne for dele af behandlingsforløbet. Forløbet bliver derved i højere grad på patientens præmisser, idet patienten kan få indflydelse på, hvor ofte og hvornår vedkommende er i kontakt med sundhedsvæsenet (ViBIS 2013 (2)).

Brugerstyret behandling er målrettet patienter i ambulante kontrolforløb. Metoden er afprøvet på en lang række sygdomsgrupper blandt andet epilepsi (Center for Telemedicin 2013), leddegigt (Hewlett 2004), lungekræft (Adlard et al. 2001), brystkræft (Brown et al. 2002), diabetes (Dijkstra et al. 2006) og skizofreni (Hestestad & Tytlandsvik 2008). I dansk regi er der særligt gode erfaringer med blandt andet epilepsi og leddegigt. Blandt de velafprøvede modeller til brugerstyret behandling findes AmbuFlex og Direct Acces System (DAS) (ViBIS 2013 (2)). Fælles for modellerne er en udtalt selvbestemmelse og selvforvaltning hos patienterne, en forudgående undervisning, hvor patienterne klædes på til at reagere på symptomer og handle herpå, og en garanti for hurtig adgang til konsultation eller indlæggelse alt efter sygdommens karakter. Modellerne er blandt andet forskellige ved, at AmbuFlex benytter sig af spørgeskemaer til

screening af patientdata (Center for Telemedicin 2013), mens DAS har en telefonlinje til rådgivning eller konsultationsaftaler, der administreres af specialiserede sygeplejersker (Pope et al. 2005).

Kultur

For at fremme brugerinddragelse i det danske sundhedsvæsen er det vigtigt at skabe klarhed om, hvad patientinddragelse indebærer (Færch & Harder 2009, Forbat et al. 2008). De sundhedsprofessionelles holdning til – samt forståelse og oplevelse af – vilkårene for brugerinddragelse har betydning for patienters motivation og muligheder for at være inddraget (Mulley et al. 2012, Doherty & Stavropoulou 2012, Légaré et al. 2008). Derfor gennemføres en afdækning af både personalets forståelser af brugerinddragelse og af, hvad de har brug for i forbindelse med implementering af brugerinddragelse i praksis (for eksempel kendskab til metoder og redskaber eller ændring af fysiske rammer). Denne afdækning skal ske på tværs af alle de involverede centre og afdelinger og vil tage afsæt i den kvantitative og kvalitative undersøgelse, som ViBIS har gennemført i 2013, af læger og sygeplejerskers forståelser og oplevelser af vilkår for brugerinddragelse (ViBIS 2013, ViBIS 2013 (3)).

Viden om personalets forståelser af og oplevelser af vilkår for brugerinddragelse vil blive en vigtig del af drøftelserne på ledelsesseminaret (fase 2) med henblik på at skabe en fælles forståelse for brugerinddragelse og et fælles afsæt for implementeringsprocessen. Afdækningen er desuden en basismåling, som inddrages som procesindikator og gentages ved projektets afslutning.

Ledelse

Lederne af sundhedsvæsenets institutioner er de primære samarbejdspartnere, hvis man ønsker at realisere modelprojekter, hvor kulturændringer er i spil. Derfor er de sundhedsprofessionelle og deres ledere en væsentlig målgruppe for projektet. Der vil initialt blive arbejdet ud fra en top down strategi med en model, hvor hospitalets center- og afdelingsledelser på et ledelsesseminar bliver introduceret for metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling herunder organisatorisk inddragelse. Internationale eksperter i brugerinddragelse vil indgå som undervisere på ledelsesseminaret.

Tilpasning

Ledelsesseminaret bliver efterfulgt af en bottom up proces, hvor ledelsen, i samarbejde med personale og brugere, tilpasser brugerinddragelse til deres specialer og afdelinger, så metoderne sættes i spil, der hvor der er størst potentiale. Patienter, pårørende og personale inviteres til en proces, hvor de kan medvirke til at identificere, hvor det vil være relevant at arbejde med brugerinddragelse på hospitalet og i de enkelte centre. Dette kan eksempelvis ske ved brugerpaneler og dialogmøder (Uhm et al. 2012). Desuden inddrages erfaringer fra pilotprojekter på Aarhus Universitetshospital samt fra international litteratur.

Aarhus Universitetshospital har 30 kliniske afdelinger, der er organiseret i fem kliniske centre/faglige fællesskaber. Imidlertid går mange patientforløb på tværs af centrenes afdelinger og involverer også parakliniske afdelinger. Derfor er det nyttigt at kunne trække på Aarhus Universitetshospitals store erfaring med at skabe forandringsprocesser med udgangspunkt i patientforløb – også på tværs af afdelinger.

Mange patienter har flere sygdomme på samme tid og er tilknyttet flere afdelinger samtidig. Derfor er det vigtigt, at alle afdelingerne har samme tilgang til patient- og pårørendeinddragelse.

Endvidere vil involvering af hele hospitalet skabe grundlag for fælles forståelse, holdning og redskaber til inddragelse af patienter og pårørende. Den brede involvering af alle afdelinger vil således kunne udløse væsentlige og positive synergieffekter.

Kompetenceudvikling

Undersøgelser peger på, at de sundhedsprofessionelle mangler viden om metoder til brugerinddragelse og har vidt forskellige forståelser af, hvad brugerinddragelse er (ViBIS 2013, EU-kommissionen 2012). Derfor er det vigtigt, for at kunne sikre en systematisk og målrettet proces for afprøvning af fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling i stor skala, at der udvikles og gennemføres uddannelsesforløb i metoder både til organisatorisk inddragelse og i metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling på tværs af specialer. Dette vil ske i projektforsøg, hvor udforskning af patienternes perspektiv skal bidrage til at opnå den bedste kvalitet i kerneopgaven.

I denne fase vil projektet også trække på erfaringer fra Aarhus Universitetshospital om træning i at tilrettelægge og gennemføre konsultationsprocessen på en måde, som understøtter patientens prioriteringer og den faglige rådgivning i relation hertil, som tidligere har vist sig effektiv (Lomborg K et al. 2011).

Implementering

På baggrund af viden fra ovenstående initiativer, samt viden fra litteratur med videre, vil der blive planlagt og gennemført interventionsprojekter, hvor fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling bliver systematisk afprøvet. En del af implementeringsprocessen er at få aftalt de rigtige rammevilkår med ledelsen – herunder frikøb, uddannelse og supervision.

Der vil blive inkluderet i alt cirka 30 afdelinger på tværs af specialer, herunder vil allerede igangværende projekter blive inkluderet. Der pågår pt. et pilotprojekt på Aarhus Universitetshospital, hvorunder ni afdelinger arbejder med udvikling af metoder til patientinddragelse samt kompetenceudvikling af personalet. Processer og erfaringer fra disse afdelinger vil indgå som del af det samlede implementeringsgrundlag.

Der er i projektet lagt vægt på implementering på tværs af specialer, for at brugerinddragelsespraksis kan implementeres i relation til samlede patientforløb, som oftest går på tværs af specialer. Implementering på tværs af specialer er ligeledes for at opnå synergieffekten af, at man på tværs af centrene arbejder ud fra samme målsætning og derved har et stærkere ledelsesgrundlag for sparring, udvikling og opfølgning.

Undervejs i projektet vil de centre og afdelinger, der arbejder med den samme metode, have mulighed for at sparre med hinanden. De vil i forløbet blive støttet af både proceskonsulenter og internationale eksperter.

Organisatorisk brugerinddragelse

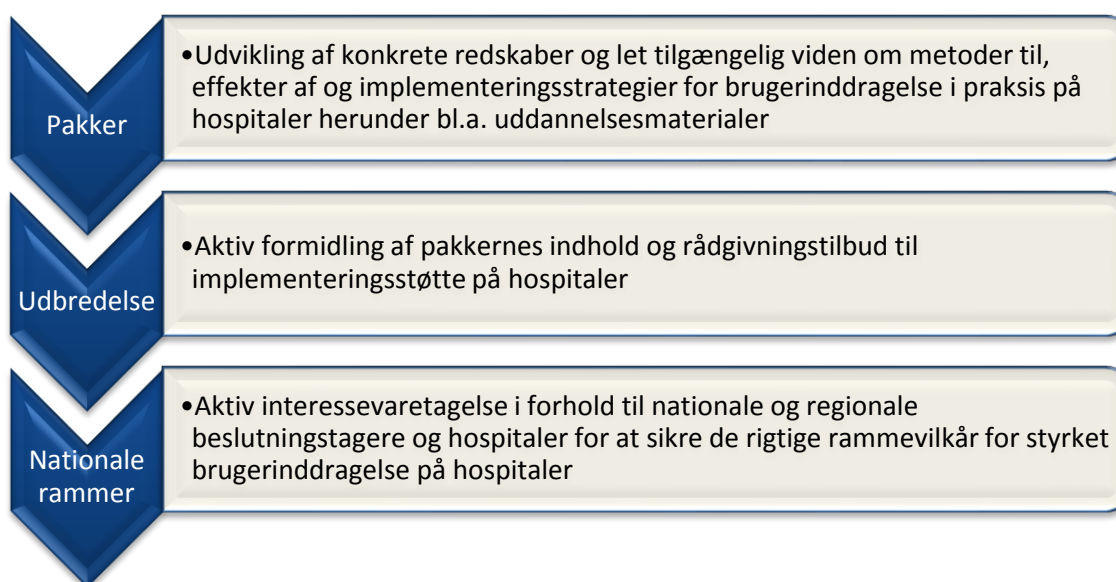
Organisatorisk brugerinddragelse er en tværgående og et fortløbende og fast element i alle projektets faser. Inddragelse af patienters og pårørendes viden i udvikling af brugerinddragende indsatser har

væsentlig betydning for kvaliteten af indsatserne. Blandt andet peger undersøgelser på, at organisatorisk inddragelse i udvikling af de konkrete redskaber (decision aids), som blandt andet skal understøtte fælles beslutningstagning, er et væsentlig element i at lykkes med reel fælles beslutningstagning (Stacey et al. 2011, Elwyn et al. 2006, Joseph-Williams et al. 2013).

DEL 2 Strategi og hovedaktiviteter

Strategien og de tilhørende hovedaktiviteter i DEL 2 skal sikre at relevante aktører, som har direkte indflydelse på muligheder for implementering af brugerinddragelse i praksis, får kendskab til projektets resultater og anvender disse til at fremme brugerinddragelse i praksis på hospitaler.

Figur 3 DEL 2 Elementer i strategien



Strategien for DEL 2 rummer følgende elementer:

Pakker

Projektet vil give viden om både effekter af fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling samt viden om implementeringsstrategier. Herudover vil der gennem projektets første del blive udviklet en række konkrete redskaber blandt andet decision aids. Herudfra vil der blive udviklet samlede pakker, som giver konkrete anvisninger til praksis om effekter af forskellige former for brugerinddragelse, konkrete metoder og redskaber til brugerinddragelse samt forslag til implementeringsstrategier.

Denne viden skal formidles i lettilgængelige elektroniske og materielle former, som demonstrerer inddragende praksis og rummer anvisning for praksis, som kan tilpasses alle hospitaler i Danmark uanset beliggenhed og øvrige forudsætninger. For eksempel udarbejdes instruktioner til udvikling af decision aids og små videofilm, der viser hvordan en inddragende samtale med patient og pårørende kan bygges op.

Udbredelse

Formidling af viden er en fortløbende aktivitet gennem hele projektet, men vil i DEL 2 blive mere offensivt målrettet de nationale faglige miljøer med henblik på implementering af brugerinddragelse. Der trækkes blandt andet på viden om, at samspillet imellem forskning, klinik og uddannelse er nøglen til effektiv videnoverførsel (Bjørk IT et al. 2013) samt erfaringer med at integrere nye emner i sundhedsuddannelsernes curriculæ. Desuden tilbydes rådgivning på arbejdspladserne og materialer til introduktionsprogrammer for nyansatte og formidling til hospitalernes udviklingsafdelinger og centerledelser. Herunder vil ViBIS, som national platform for viden om brugerinddragelse, blive brugt til at nå ud til brede kredse med viden, gennem allerede eksisterende formidlings- og rådgivningsaktiviteter, og til at skabe nye aktiviteter, som kan få projektets viden ud på hospitalerne blandt de sundhedsprofessionelle.

Nationale rammer

Eventuelle barrierer for brugerinddragelse er identificeret undervejs i projektet – både interne for eksempel i form af forståelser, lokale vilkår og fysiske rammer – men også eventuelle eksterne for eksempel i form af hæmmende økonomiske incitamenter, manglende viden fra grunduddannelserne om brugerinddragelse og manglende konkrete kvalitetskrav i relation til inddragelse.

Specielt i projektets tredje og fjerde år vil der blive lagt vægt på formidling til de politiske beslutningstagere på både nationalt og regionalt niveau, som har indflydelse på udformning af vilkår og rammer for hospitalerne. I denne fase vil der blive udarbejdet en egentlig stakeholder analyse, som vil danne grundlag for de strategiske kontakter og formidling af projektets anbefalinger med henblik på at arbejde målrettet mod national udbredelse.

Regeringens Nationale Strategi for styrket inddragelse af patienter og pårørende skal formuleres frem mod foråret 2014. ViBIS har været aktivt involveret i arbejdet, og strategien er en væsentlig anledning og ramme for arbejdet mod national udbredelse. Strategisk udnyttelse af potentialerne i Den Nationale Strategi vil blive tænkt aktivt ind i en samlet strategi for denne fase. Ligeledes vil der fortløbende blive arbejdet på at skabe alliancer med relevante projekter, som gennem andre tilgange kan styrke implementering af nærværende projekt. Et eksempel er kampagnen *Hej Sundhedsvæsen* (Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2013), hvor indsatserne er målrettet styrkelse af patienter og pårørende, hvor nærværende projekt er målrettet styrkelse af sundhedsvæsenets og de sundhedsprofessionelles vilkår for og evner til at inddrage brugere.

ViBIS er etableret i regi af Danske Patienter. ViBIS vil i denne fase kunne bruge Danske Patienters gode og tætte dialog med centrale politikere både nationalt og regionalt - og Danske Patienters positionen som myndighedernes primære samarbejdspartner vedrørende generelle patientforhold. Aarhus Universitetshospital og Universitet som samarbejdspart vil blandt andet kunne indgå som ambassadører for den brugerinddragende praksis – og derigennem skabe et vigtigt legitimitetsgrundlag på tværs af videns- og professionsfeltet.

TIDSPLAN

ViBIS ansøger om midler til at gennemføre første del (DEL 1) af et samlet projekt, som over fire år skal udvikle, afprøve og udbrede konkrete og implementerbare modeller til brugerinddragelse.

DEL 1 gennemføres i to faser (fase 1 og 2) af hver et års varighed. DEL 1 starter i sommeren 2014 og afsluttes 31. juli 2016.

DEL 2 gennemføres ligeledes i to faser (fase 3 og 4) af hver et års varighed. Der arbejdes hen imod etablering af et partnerskabsprojekt mellem ViBIS og TrygFonden fra projektets DEL 2. Det er ViBIS' ambition, at DEL 2 kan gennemføres i umiddelbar forlængelse af DEL 1, således at det samlede projekt afsluttes i sommeren 2018.

Figur 4. Tidsplan for det samlede projekt over fire år.



EVALUERING

Projektets evalueringsdesign bliver fortløbende udviklet gennem DEL 1 og 2 og har afsæt i de opstillede succeskriterier.

Evaluering af DEL 1

Evaluering af DEL 1 består af procesindikatorer, som skal afspejle, hvorvidt implementeringen af brugerstyret behandling og fælles beslutningstagning er lykkedes, samt resultatsindikatorer, som skal demonstrere, hvorvidt der er opnået gevinster. Slutteligt skal evalueringen samle op på de eventuelle implementeringsbarrierer, som opleves undervejs.

Procesindikatorer

- ✓ Personalets viden om metoderne - fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling.
- ✓ Personalets anvendelse af konkrete metoder til fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling.

- ✓ Forståelse for de positive effekter af brugerinddragelse hos de sundhedsprofessionelle.
- ✓ Omfanget af brugerinddragelse i beslutninger om og planlægning af behandling.
- ✓ Omfanget og karakteren af strukturelle barrierer.
- ✓ Patienter og pårørendes indflydelse i udvikling af de organisatoriske rammer og de konkrete redskaber, som anvendes gennem projektet. Kvaliteten af den organisatoriske inddragelse vurderes ud fra følgende evalueringsspørgsmål:
 - Evaluering af proces: Hvad bliver patienter inddraget i, og hvordan oplever patienterne inddragelsen?
 - Resultat: Bidrager inddragelsen til ny viden?
 - Betydning: Hvordan bliver patientperspektivet afspejlet i de beslutninger, der træffes?

Resultatindikatorer

Der måles overordnet på MTV-perspektivets fire kvalitetsdimensioner: patientoplevelt kvalitet, organisatorisk kvalitet, faglig kvalitet og økonomiske effekter. Der findes en lang række måleredskaber, som afspejler de fire dimensioner.

Der vil i projektets indledende fase gennemføres en dybtgående analyse af hvilke konkrete måleredskaber, der er bedst egnede til at afdække de fire dimensioner – og på den baggrund vil konkrete indikatorer blive opstillet (Stacey et al. 2011, Scholl et al. 2011).

Der vil både blive opstillet generiske og specialespecifikke faglige kvalitetsindikatorer. Herunder vil der blive anvendt generiske måleredskaber, som afspejler patienters nytte/udbytte af sundhedsvæsenets indsats – blandt andet måling af oplevet livskvalitet og oplevelse af autonomi for patienterne (selvledelse, selvstændighed, selvbestemmelse/self-determination). Der vil blive taget udgangspunkt i validerede måleredskaber inden for teorierne bag brugerinddragelse, herunder Common Sense modellen, Self Determining Theory, Den Motiverede Samtale og teorier vedrørende vurdering af patienters health literacy niveau. Disse omfangsrige måleredskaber vil reduceres til et fælles sæt indikatorer, der kan anvendes på de enkelte prototyper/metoder). Den patientoplevede kvalitet vil blandt andet blive fulgt ved hver enkelt afprøvning af en prototype.

Både økonomiske effekter og den organisatorisk kvalitet vil blive evalueret ud fra forskellige mål for effektivitet. Herunder patienternes forbrug af sundhedsydelser i form af antal ambulante besøg, antal sengedage, antal telefonkonsultationer, antal e-mail-konsultationer og øvrig telemedicinsk kontakt med videre. Endvidere vil procesindikatorerne: *personalets viden om og anvendelse af metoder til inddragelse* blive anvendt som mål for den organisatoriske kvalitet.

Evaluering af DEL 2

Evaluering af DEL 2 er målrettet afdækning af kendskab til og anvendelse af viden, som er formidlet gennem pakker om effekter af, redskaber til og implementering af metoderne fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling på de danske hospitaler. Evalueringen vil tage afsæt i følgende indikatorer:

- ✓ Afdækning af kendskab til pakkernes indhold og oplevelse af betydning for praksis blandt sundhedsprofessionelle i praksis og på uddannelsesinstitutioner.

- ✓ Opgørelse af omfang og karakteren af nationale og regionale initiativer, som i projektperioden har været målrettet ændring af rammevilkår for hospitalerne, med formålet at fremme praksis for brugerinddragelse.
- ✓ Afdækning af kendskab til pakkernes indhold og oplevelse af betydning for praksis blandt politiske beslutningstagere i relation til sundhedsvæsenet herunder uddannelsesinstitutioner.
- ✓ Afdækning af antal afdelinger og hele hospitaler, som har implementeret brugerinddragelse i praksis på baggrund af projektets pakker.

FORMIDLINGSAKTIVITETER

Der sker en løbende formidling gennem alle projektets faser af både proces og resultater med henblik på at kunne opnå maksimal udbredelse af projektets resultater til landets hospitaler inden for den samlede projektperiode. Projektets viden vil blive formidlet gennem en flerstrengt formidlingsstrategi, som vil rumme følgende hovedelementer:

- **Hjemmeside:** Som del af ViBIS' hjemmeside vil der blive formidlet viden fra projektet gennem hele projektperioden, så alle interessenter har adgang til at følge projektet.
- **Rådgivning:** Som led i ViBIS' rådgivningsarbejde vil resultater fra projektet løbende blive formidlet på konferencer, gennem undervisning, direkte rådgivning i relation til konkrete projekter med videre.
- **Offentlig formidling:** Projektets resultater bliver publiceret i faglige tidsskrifter med henblik på vidensspredning og udvikling af vidensfeltet. Ligeledes vil resultaterne søges offentliggjort gennem medierne for at skabe bred politisk opmærksomhed på projektets resultater. Den offentlige formidling vil både ramme de primære og sekundære målgrupper.
- **Strategisk interessevaretagelse:** På baggrund af en stakeholder-analyse vil der blive udarbejdet en plan for strategiske kontakter og formidling af projektets anbefalinger med henblik på at arbejde målrettet mod national udbredelse. Dette vil blandt andet målrette sig formidling af viden om strukturelle forudsætninger og løsninger for at understøtte udbredelse af brugerinddragelse nationalt. Danske Patienters velfunderede og nære kontakt til brugere, politikere og myndigheder, samt tætte kontakt til journalister og medier, vil blive anvendt aktivt til at skabe synlighed om projektets resultater.

Der vil gennem projektets DEL 1 blive lagt vægt på den lokale formidling til aktørerne omkring Aarhus Universitetshospital for at arbejde målrettet mod udvikling og afprøvning af fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling, så formidlingen i DEL 2 bygger på et solidt og velafprøvet grundlag. I DEL 2 lægges der stigende vægt på den bredere formidling til de politiske og administrative beslutningstagere nationalt og regionalt omkring landets hospitaler for at arbejde målrettet mod udbredelse af den viden, projektet har

produceret, samt at få skabt de rammevilkår, som kan fremme den fortsatte udvikling af brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.

FORANKRING OG VIDEREFØRELSE AF INITIATIVET OG DETS RESULTATER

Forankring og videreførelse af projektet er led i den samlede strategi og målsætning for projektet.

Projektet forankres i ViBIS. ViBIS er i dag bredt anerkendt som det nationale videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. ViBIS bliver således aktivt brugt af sundhedsvæsenets aktører til at søge opdateret viden, kompetenceudvikling og rådgivning i relation til udvikling af brugerinddragelse i sundhedsvæsenets praksis. ViBIS har derfor de rigtige forudsætninger for at videreføre projektets resultater.

ViBIS er endvidere etableret af Danske Patienter, som har en bred, velfunderet og nær kontakt til politikere og myndigheder samt en god kontakt til journalister og medier. Ligeledes rummer Danske Patienter, i sin egenskab af paraplyorganisation for 79 patientforeninger, et meget omfattende netværk, som organisationen kan formidle og sprede viden gennem. Disse kanaler vil være befordrende og blive anvendt aktivt til at skabe synlighed om projektets resultater.

I forlængelse af projektperioden vil det være relevant og ønskeligt at indgå samarbejde med TrygFonden om en udbredelse af projektets resultater til det samlede sundhedsvæsen. Således vil viden fra projektet kunne overføres til primærsektor – kommuner og praksissektoren – og kunne styrke brugerinddragelse i et samlet sundhedsvæsen. Der arbejdes hen imod partnerskabsprojekt mellem ViBIS og TrygFonden fra projektets DEL 2.

Videreførelse af resultaterne på Aarhus Universitetshospital vil blive fastholdt både gennem ændring af kompetencer, organisation og praksis gennem projektperioden. Det er vist, at opbygning af kompetencer blandt personaler i patientinddragelse har effekt for fastholdelse af praksisændringer (Dwamena et al. 2012). Erfaringer fra Aarhus Universitetshospital omkring dagkirurgi, accelererede forløb, egenbehandling med mere viser, at når først en ny praksis ikke blot er indarbejdet i de sundhedsprofessionelles daglige rutiner, men også støttet af organisatorisk tilpasning, så forbliver den en del af den daglige praksis, også selvom der er personaleudskiftning. Endvidere understøttes fastholdelse og udvikling af den inddragende praksis gennem introduktion til nyansatte, systematisk kompetenceudvikling, ligesom ledelserne, som efterspørger brugerstyret behandling og fælles beslutningstagen, vil være drivende for praksisudvikling.

ORGANISERING

Projektet organiseres med en styregruppe, som følger og har beslutningskompetence i forhold til det samlede projekt. Styregruppen bliver sammensat af repræsentanter fra den samlede partnerkreds: Aarhus Universitet, Aarhus Universitetshospital og Danske Patienter/ViBIS. Herunder vil TrygFonden inviteres til at deltage i styregruppen.

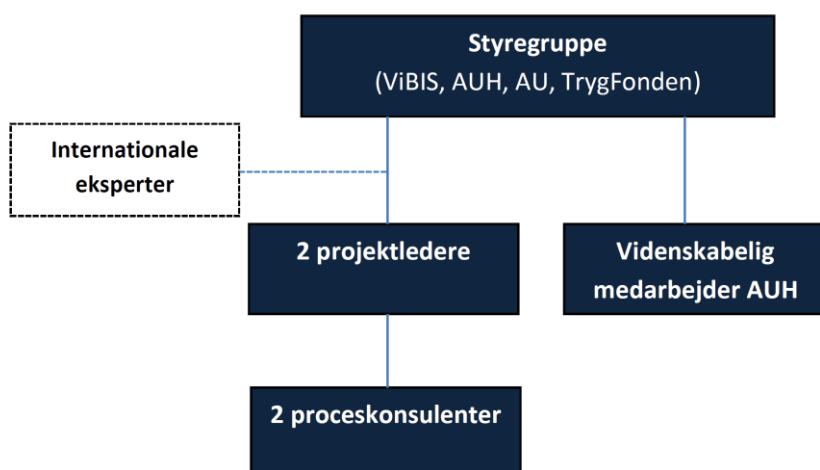
Der tilknyttes internationale eksperter, som vil rådgive ledelser og medarbejdere igennem hele projektet.

Endvidere vil følgende blive tilknyttet projektet:

- To projektledere - henholdsvis en projektansvarlig og en metodeansvarlig. De skal i tæt samarbejde varetage organisering, implementering og fremdrift af det samlede projekt samt stå for beskrivelser og implementering af metoder, faglig formidling, analyser, udbredelse og den endelige evaluering.
- To proceskonsulenter, der skal støtte afdelingerne i organisatorisk inddragelse, undervisning, implementering med videre.
- En videnskabelig medarbejder, der deltager i litteraturstudie, udvikling af indikatorer og måleredskaber, evaluering med videre.

Projektledere og proceskonsulenter ansættes i ViBIS, mens den videnskabelige medarbejder ansættes på Aarhus Universitet. Yderligere om medarbejdernes roller og ansættelsessteder fremgår af bemærkninger til budgettet.

Figur 5. Organisering



PRÆSENTATION AF ANSØGER OG SAMARBEJDSPARTER

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)

ViBIS blev etableret i november 2011 med støtte fra TrygFonden, så viden og erfaringer om brugerinddragelse kan blive samlet, udviklet og delt til fordel for alle parter i sundhedsvæsenet.

ViBIS vil give sundhedsprofessionelle, ledere, myndigheder, forskere og patienter lettere adgang til viden og rådgivning om brugerinddragelse – om effekter, metoder og praksis i relation hertil – for på denne måde at skabe bedre muligheder for udvikling af et brugerinddragende sundhedsvæsen i Danmark.

Organisering

Bestyrelse: ViBIS har en bestyrelse bestående af en formand og seks medlemmer (Danske Patienters forretningsudvalg fungerer som bestyrelse).

Advisory Board: Advisory Board fungerer som rådgivende gruppe for ViBIS. Boardet består af 17 personer med stor erfaring og viden om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet (fra forskningsinstitutioner, nationale myndigheder, regioner, kommuner, hospitaler, industri og patientforeninger).

Mission og vision

ViBIS' mission er at sikre en samlet enhed for opsamling, deling og udvikling af viden om brugerinddragelse i Danmark. En viden, der skal fremme implementering af vidensbaseret brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.

ViBIS arbejder mod et sundhedsvæsen, hvor vidensbaseret brugerinddragelse er en fuldt integreret del af praksis – i både den enkelte patients forløb og i udviklingen af sundhedsvæsenets rammer.

ViBIS' opgaver:

- Indsamler, bearbejder og formidler viden om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.
- Understøtter og udvikler viden om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.
- Rådgiver og udvikler uddannelsestilbud om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.
- Etablerer og opretholder et bredt funderet netværk omkring løsning af opgaverne i ViBIS.

Danske Patienter

ViBIS er etableret i Danske Patienters sekretariat. Danske Patienter er en paraplyorganisation for patientforeninger i Danmark. Organisationen repræsenterer både patienter med fysiske og psykiske lidelser. Danske Patienter har 17 medlemsorganisationer, der repræsenterer 79 patientforeninger med i alt 870.000 medlemmer.

Organisering

Repræsentantskab: Alle Danske Patienters medlemsorganisationer har plads i repræsentantskabet, der er Danske Patienters højeste myndighed. Det ordinære repræsentantskabsmøde finder sted inden udgangen af april hvert år - og der er midtvejsmøde i efteråret. Repræsentantskabet fastlægger de overordnede synspunkter, politikker og handlingsplaner, der danner grundlag for Danske Patienters arbejde.

Forretningsudvalget: Danske Patienters forretningsudvalg består af en formand og repræsentanter fra seks af Danske Patienters medlemsforeninger. Forretningsudvalget holder fem til seks møder årligt, hvor man træffer beslutninger vedrørende Danske Patienters aktiviteter.

Mission og vision

Danske Patienter fremmer medlemsorganisationernes interesser til gavn for patienter og pårørende. Dette er organisationens mission. Målet er, at det danske sundhedsvæsen bliver centreret om brugernes behov og leverer sundhedsfaglig, organisatorisk og patientoplevelset kvalitet på et højt internationalt niveau. Danske Patienters indsats skal derfor bidrage til visionen om et patientcentreret sundhedsvæsen i høj international klasse.

Opgaver

Danske Patienter sikrer patienterne de bedst mulige vilkår i behandlingssystemet ved at formulere politik på baggrund af dokumenteret viden. Via et konstruktivt samarbejde og en løbende dialog med myndigheder, organisationer, erhverv og forskningsinstitutioner skabes der betingelser for at bringe patienternes interesser i centrum.

Aarhus Universitetshospital

Projektet er etableret i et samarbejde mellem Aarhus Universitet og Aarhus Universitetshospital. Aarhus Universitetshospital består af 52 afdelinger, hvoraf de 30 er kliniske afdelinger fordelt i fem kliniske centre. Hospitalet har således den tilstrækkelige volumen til at kunne afprøve i stor skala. Hospitalets ledelse har valgt patientinddragelse som et tværgående strategisk indsatsområde. Aarhus Universitetshospital har yderligere en fordel af at være koblet på Universitetet – som åbner mulighed for at projektet har let adgang til erfaringer med samarbejde med uddannelsesinstitutioner, som vil blive en vigtig aktivitet i DEL 2.

Aarhus Universitet

Aarhus Universitet har i samarbejde med Aarhus Universitetshospital etableret et professorat inden for patientinvolvering. Herved sikres en forskningsmæssig forankring af afprøvningen af metoderne ligesom erfaringerne formidles til de studerende.