

Statusartikel

Inkluderende brugerinvolvering kan øge lighed i sundhed

Liv Stubbe Østergaard¹ & Signe Groth Andersson²

1) Steno Diabetes Center Sjælland, 2) SUS – Socialt Udviklingscenter

Ugeskr Læger 2024;186:V01240070. doi: 10.61409/ V01240070

HOVEDBUDSKABER

- Brugerinvolvering er i stigende grad kommet på den offentlige velfærdsdagsorden, også på sundhedsområdet, som en del af diskursen om patienten og borgeren i centrum.
- Det er dog blevet tydeligt, at der er en skævvridning i den organisatoriske involvering, der finder sted, til fordel for de ressourcestærke borgere.
- At inkludere perspektiver fra marginaliserede befolkningsgrupper i udvikling, implementering og evaluering af tiltag i sundhedsvæsenet kræver særlig prioritering og greb og kan være et vigtigt element i kampen mod ulighed i sundhed.

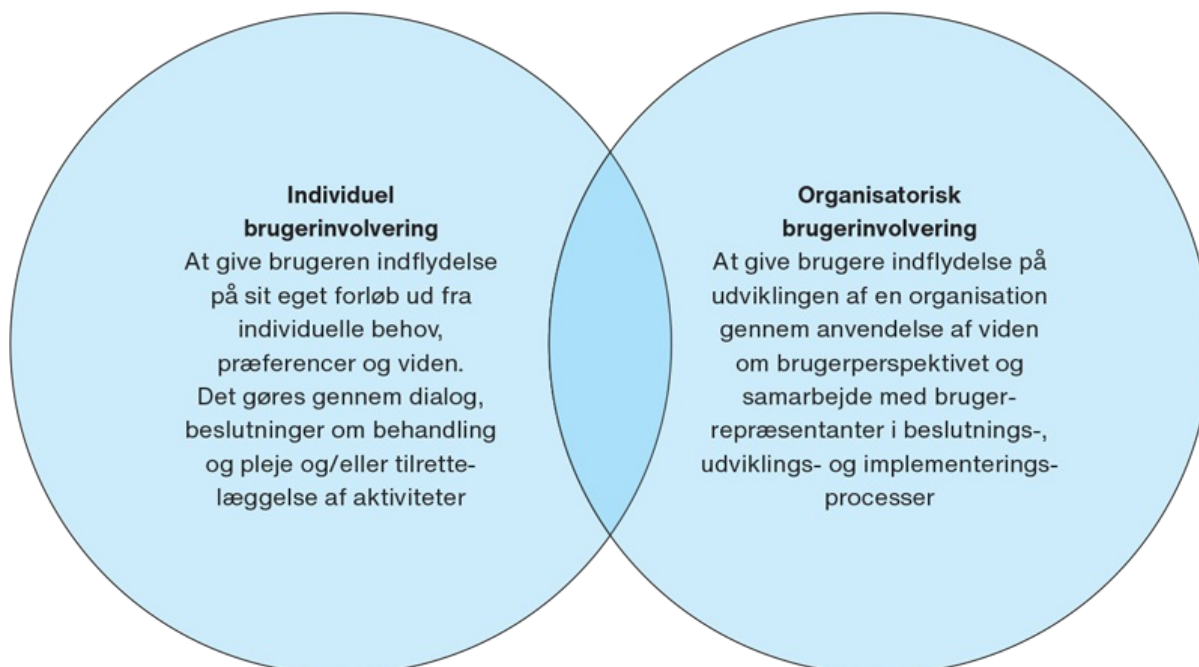
Brugerinvolvering er i stigende grad kommet på den offentlige velfærdsdagsorden, også på sundhedsområdet. Der eksisterer dog en ulighed i den organisatoriske involvering, der finder sted til fordel for de ressourcestærke borgere. I denne artikel belyses årsager, der kan ligge til grund for denne ulighed, og der gives bud på veje frem for at skabe mere inkluderende brugerinvolvering og hermed mere lighed i sundhed.

Ulighed i brugerinvolvering

»Borgerne skal have mulighed for at få indflydelse på organisering og udvikling af sundhedsvæsenet via aktiv brugerinddragelse« [1]. Sådan lød det tilbage i 2013 i regeringens sundhedspolitiske udspil. Samtidig kunne Ugeskrift for Læger berette om overvældende interesse for brugerinvolveringsområdet på en dansk konference [2]. Siden da er fokuset og interessen kun vokset.

Brugerinvolvering kan ifølge Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet finde sted på flere niveauer – på individuelt niveau, hvor brugeren inddrages i egen behandling eller forløb, og på det mere organisatoriske niveau, hvor brugere eller brugerrepræsentanter involveres i beslutnings-, strategi- og udviklingsprocesser og på denne måde kan forme ydelser og tilbud i sundhedsvæsenet [3]. Organisatorisk brugerinvolvering er relateret til begrebet samskabelse, som er velbeskrevet inden for samfundsvidenskaberne [4]. I samskabelse sker der en bevægelse fra, at man udvikler noget for slutbrugere, til at man udvikler noget sammen med slutbrugere. Argumenter for denne type af brugerinvolvering findes bl.a. i et ligheds- og demokratiideal om, at alle borgere skal have mulighed for at påvirke vores fælles velfærdsinstitutioner, og i et argument om at kvaliteten af ydelser og tilbud øges, når borgere har været med til at tilrettelægge disse, så de adresserer borgernes behov og får positiv indvirkning på deres liv [5] (Figur 1).

FIGUR 1 Definition af individuel og organisatorisk brugerinvolvering med udgangspunkt i Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenets definition [3].



Mens brugerinvolvering indeholder lighedsskabende potentialer, viser hidtidige erfaringer inden for sundheds- og socialektorerne dog, at den organisatoriske brugerinvolvering ofte kommer de mere ressourcestærke borgere til gavn. Det er ofte patienter eller borgere, der ligner de professionelle selv, og typisk borgere, som er vant til at ytre sig og kan artikulere deres viden og behov, som hyppigst bliver inviteret ind og gør deres indflydelse gældende i organisatoriske involveringsprocesser [6]. Hermed bliver mennesker i mere udsatte positioner kun i begrænset omfang nået, inddraget og hørt. F.eks. sidder repræsentanter fra udsatte grupper sjældent med i patientpaneler, skabt til at give stemme til brugerne af ydelser og servicen [7]. Vi ser den samme tendens i forhold til social hjælp og ydelser, som paradoksalt nok også i høj grad er tiltænkt udsatte grupper [5]. Årsagen kan være, at det opfattes som nemmere og mindre omkostningsfuldt at rekruttere og tilrettelægge involveringsprocesser for borgere, man som fagperson identificerer sig med og nemt kan komme i kontakt med [8]. Men eksklusion fra deltagelse i organisatoriske udviklingsprocesser kan forstærke den generelle marginalisering, som udsatte grupper og individer oplever, og kan betyde, at tilbud og programmer rammer skævt i forhold til relevans og adgang. Herved forstærkes ulighed i sundhed.

Eksklusion fra involvering

Mens der inden for samfundsvidenskaberne findes litteratur om inklusion og eksklusion af bestemte grupper i samskabelsesprocesser [9], er dette fokus mere begrænset i en sundhedskontekst [8]. Dog har en række interesse- og bruger-drevne organisationer fokus på området. Den engelske bruger-drevne organisation *Shaping Our Lives* [10] peger på følgende parametre på individniveau, der har betydning for, at man sjældnere bliver inddraget i udviklings- eller forskningsprocesser: 1) tilhørsforhold til en marginaliseret gruppe, f.eks. i forhold til køn, etnicitet, alder, funktionsnedsættelser, sygdom og klasse, 2) hvor man bor, f.eks. om man er hjemløs, fængslet, bor på bosteder eller asylcentre, 3) kommunikative færdigheder, f.eks. funktionsnedsættelser relateret til syn eller hørelse, er sprogligt eller digitalt udfordret eller analfabet, 4) at ens stemme er uønsket, f.eks. at ens

input er i uoverensstemmelse med det, »professionelle« forventer eller gerne vil høre [11]. Det betyder i praksis, at mennesker, som i forvejen falder uden for »normalen« i samfundet, også i mindre grad end andre har mulighed for at blive hørt og få indflydelse på sundhedssystemet og tilrettelæggelsen af sociale ydelser.

En artikel fra 2019, der omhandler samskabelse af sundheds- og velfærdsydelser med befolkningsgrupper i udsatte positioner, peger på følgende praktiske og relationelle udfordringer: 1) kontakt og rekruttering. Er målgruppen nogen, man ikke allerede er i kontakt med, kan det være svært at rekruttere pga. ustabile boligforhold, gatekeepers (familie, lokalsamfund) og juridiske forhold, som kan betyde, at navne og adresser ikke må oplyses, 2) ujævnt engagement. Den enkeltes livsforhold som f.eks. udsving i boligsituation, overskud, sygdom, sundhed og faktorer som f.eks. social angst kan vanskeliggøre stabilt fremmøde, 3) ulige magtforhold, f.eks. i forhold til klasse og position, som kan gøre det vanskeligt at opbygge tillidsfulde og ligeværdige samarbejdsrelationer og vidensudveksling [12]. Hertil kan tilføjes, at forskere og andre professionelle typisk bliver lønnet for deres tid, mens brugere, også sårbare brugere, ofte forventes at stille sig gratis til rådighed [13].

Eksklusion fra involveringsprocesser skyldes sjældent uvilje hos de professionelle, men handler i højere grad om manglende kompetencer og viden om, hvordan man involverer mennesker i sårbare positioner, og at involveringen finder sted inden for rammer og i et system, som ikke tilgodeser de nødvendige processer for at samarbejde med mennesker i sårbare positioner [14-16]. Derfor kan det løses, hvis vi sætter ind de rigtige steder.

Inkluderende brugerinvolvering og brug af erfaringseksperter

Inkluderende brugerinvolvering handler om at sætte mennesker i udsatte positioner i stand til at påvirke politikker og services, som påvirker deres liv. SUS – Socialt Udviklingscenter, som har mangeårig erfaring med brugerinvolvering, har sammen med Rådet for Socialt Udsatte udgivet en rapport med en række eksempler på inkluderende brugerinvolvering i udvikling af social- og sundhedsindsatser. Rapporten uddrager ti principper for denne type brugerinvolvering, og de handler bl.a. om at sætte sig ordentligt ind i målgruppen og skabe relationer og prioritere tid og ressourcer til forberedelse af deltagerne [17].

Ligeledes har Steno Diabetes Center Sjælland som en del af fokus på ulighed i sundhed og brugerinvolvering udviklet en online portal, hvor psykiatribrugere, etniske minoriteter, mennesker med handicap samt forskere og udviklingsmedarbejdere giver deres råd til inkluderende brugerinvolvering [18]. På tværs af brugergrupper og fagprofessionelle fremhæves her væsentligheden af det relationelle, at vidensudveksling faciliteres og understøttes, og at alle parter får udbytte af processen.

Et konkret greb til at arbejde med inkluderende brugerinvolvering i sundheds- og socialvæsenet er at samarbejde med erfaringseksperter eller erfaringskonsulenter. Erfaringseksperter er mennesker, som bidrager til et projekt eller en organisation ved at gøre brug af deres egne levede erfaringer, f.eks. i mødet med sundheds- eller socialvæsenet, hvor de fagprofessionelle primært deltager med deres lærte erfaringer. Erfaringseksperter kan rekrutteres via netværk, brugerforeninger eller reelle jobopslag og repræsentere grupper, som man ellers kan have svært ved at nå. De kan bygge bro mellem brugere og fagprofessionelle og indtage rollen som en »kritisk ven«, der afdækker blinde vinkler, som medarbejdere uden levede erfaringer måtte have, og sørge for at bringe brugerperspektivet ind i alle relevante udviklings- og beslutningsprocesser. De kan også deltage i at analysere data og producere viden og i at tilrettelægge, gennemføre og evaluere projekter. Ved at ansætte erfaringseksperterne ind i projektet eller organisationen anerkender man, at den viden, som levede erfaringer udgør, sidestilles med den viden, lærte erfaringer fra de professionelle udgør. Derudover kan en ansættelse give et mere forpligtende samarbejde med brugergruppen og mulighed for at inddrage den erfaringsbaserede viden over længere tid og på flere niveauer [19].

Metoden er udbredt i det engelske sundhedsvæsen NHS, som bl.a. har ansat erfaringseksperter på flere

sygehuse. De deltager i alt fra brugerpaneler til kompetenceudvikling af personalet samt til at bringe patientperspektivet ind i organisatoriske og strategiske fora [20]. SUS har også erfaring med at ansætte unge med anbringelsesbaggrund som erfaringseksperter i udviklingen af praksis på anbringelsesområdet. De unge har bidraget i tilrettelæggelse og gennemførelse af udviklingsaktiviteter og fungerer som tillidsskabende brobyggere til unge på børne- og ungehjem, som på den måde har fået mod og lyst til at indgå i udviklingen af praksis på de steder, de bor – sammen med medarbejderne. Involveringen af de unge har haft stor betydning for både medarbejderne, de unge og udviklingen af praksis på de enkelte børne- og ungehjem [21].

Veje frem

Ulighed i sundhed er stigende, hvilket bl.a. dokumenteres i Sundhedsstyrelsens rapport fra 2020 [22]. En mere inkluderende og repræsentativ brugerinvolvering kan som nævnt være en komponent i at mindske uligheden. I denne henseende vil vi fremhæve følgende greb.

Samarbejd med brobyggere, og styrk den erfaringsbaserede vidensposition

Samarbejd med erfaringseksperter, relevante brugerorganisationer, frontmedarbejdere tæt på borgerne, f.eks. socialsygeplejersker eller personale på bosteder, eller peermedarbejdere så tidligt i udviklingsprocessen som muligt. De kan hjælpe med at rekruttere, skabe tryghed og tillid samt tilrettelægge og gennemføre processer hensigtsmæssigt. Giv brugerperspektivet en mere ligeværdig og stærkere position ved at ansætte brugerrepræsentanter og erfaringseksperter direkte ind i projekter og organisationer i et ligeværdigt samarbejde med medarbejdere med andre kompetencer.

Faciliter samarbejdet

At invitere marginaliserede brugere ind i organisationer eller projekters maskinrum nødvendiggør en tydelig facilitering og rammesætning af deltagerens rolle, grad af involvering og udbytte. Tydelig og tilpasset facilitering af samarbejdet medvirker til, at deltagerne kan føle sig trygge og indgå i den fælles proces. Samarbejdet kan understøttes af feedbackstrukturer og løbende evaluering af samarbejdet.

Prioriter relationsopbygning og fleksibilitet

Involvering understøttes gennem tillidsfulde relationer, god tid og grundig forberedelse. Prioriter relationsopbygning. Brug tid sammen med de borgere, der involveres – kendskab til hinanden giver et bedre samarbejde. Sørg for at kunne justere processer løbende i forhold til overskud og mulighed for deltagelse. Tænk gerne i alternativer til traditionelle metoder som surveys og interviews, som vægter det talte og skrevne sprog, og anvend f.eks. grafisk facilitering, billeder og videoer.

Som det fremgår, er det muligt at få stemmer og perspektiver fra marginaliserede grupper med ind i maskinrummet, når vi udvikler vores fælles sundheds- og socialvæsen. Deres stemmer er essentielle for at lykkes med at tilrettelægge ydelser og services, så de rent faktisk passer til nogle af de brugere, der har aller mest behov for dem. Her bliver det væsentligt at understøtte et ligeværdigt møde mellem forskellige typer af viden og at (sam)arbejde på nye måder, hvor magtbalancen er anderledes og processen og udkommet mere uforudsigeligt. Det kræver et særligt fokus og særlige greb og er ikke omkostningsfrit. Men lykkes vi med det, tager vi et væsentligt skridt imod at tilpasse organisationer og systemer til brugerne – også de udsatte – i stedet for den anden vej rundt. Dét vil føre til mere hensigtsmæssig brug og udbytte af sundhedsvæsenet, og det er en af vejene frem mod at mindske ulighed i sundhed.

Antaget 11. juni 2024

Publiceret på ugeskriftet.dk 15. juli 2024

Interessekonflikter ingen. Forfatternes ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på ugeskriftet.dk

Referencer findes i artiklen publiceret på ugeskriftet.dk

Artikelreference Ugeskr Læger 2024;186:V01240070

doi 10.61409/V01240070

Open Access under Creative Commons License [CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

SUMMARY

Inclusive organisational user involvement can reduce disparities in health and social care

Person-centered care and user involvement have gained focus in the public welfare agenda, as well as in the health sector. However, it has become clear that there is a bias in favor of resourceful citizens in the organisational user involvement. This bias can enhance disparities in health and social care. In this review, reasons that may underlie the bias in organisational user involvement are elucidated, and examples of ways to create more inclusive user involvement are given.

REFERENCER

1. Ministeriet for sundhed og forebyggelse. Mere borger, mindre patient, 2013. <https://sum.dk/Media/637643570363018655/Mere%20borger,%20mindre%20patient.pdf> (26. apr 2024).
2. Knudsen JL. Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet - en nødvendighed eller en ideologisk frase?, 2013. <https://ugeskriftet.dk/debat/brugerinddragelse-i-sundhedsvaesenet-en-nodvendighed-eller-en-ideologisk-frase> (11. jan 2024).
3. Videnscenter for brugerinddragelse – i sundhedsvæsenet. Kriterier for inddragelse, 2017. https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_VIBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelses/kriterier_for_inddragelse_2017_web.pdf (26. apr 2024).
4. Verschuere B, Brandsen T, Pestoff V. Co-production: the state of the art in research and the future agenda. VOLUNTAS. 2012;23(4):1083-101. <https://doi.org/10.1007/s11266-012-9307-8>
5. Haugegaard SH, Kirk FCRK, Anker J. Veje til deltagelse for borgere i socialt udsatte positioner, 2021. https://udsatte.dk/files/media/document/Veje%20til%20deltagelse%20for%20borgere%20i%20socialt%20udsatte%20positioner_litteraturstudie_R%C3%A5det%20for%20Socialt%20Udsatte.pdf (26. apr 2024).
6. Pedersen JF, Overgaard C, Egilstrød B, Petersen KS. The added value and unintended negative consequences of public involvement processes in the planning, development and implementation of community health services: results from a thematic synthesis. Int J Health Plann Manage. 2022;37(6):3250-3268. <https://doi.org/10.1002/hpm.355>
7. Hansen AJG, Kirchert LM, Stokbro LV et al. Organisatorisk patientinddragelse – set i et ulighedsperspektiv, 2018. https://rucforsk.ruc.dk/ws/portalfiles/portal/62499033/Organisatorisk_Patientinddragelse___set_i_et_ulighedsperspektiv.pdf (26. apr 2024).
8. Videnscenter for brugerinddragelse – i sundhedsvæsenet. Brugerinddragelse og ulighed i sundhed, en litteraturafdækning, 2019. https://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_VIBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelses/ulighed_og_brugerinddragelse_2019.pdf (26. apr 2024).
9. Alexander J. Co-production: fostering greater inclusion or reproducing existing exclusion? An analysis of co-commissioning and resident participation on a South London housing estate. SN Soc Sci. 2021;1(2):56. <https://doi.org/10.1007/s43545-021-00058-0>
10. Shaping Our Lives, <https://shapingourlives.org.uk/> (26. apr 2024).
11. Beresford P. Beyond the usual suspects, 2013. <https://shapingourlives.org.uk/report/beyond-the-usual-suspects-research-report/> (26. apr 2024).

12. Mulvale G, Moll S, Miatello A et al. Codesigning health and other public services with vulnerable and disadvantaged populations: insights from an international collaboration. *Health Expect*. 2019;22(3):284-297. <https://doi.org/10.1111/hex.12864>
13. Goedhart NS, Pittens CACM, Ton&ini&; S et al. Engaging citizens living in vulnerable circumstances in research: a narrative review using a systematic search. *Res Involv Engagem*. 2021;7(59). <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00306-w>
14. Frederiksen M, Grubb A. Den svære samskabelse: forventninger og praksis i samarbejdet mellem kommuner og civilsamfund. Aalborg Universitetsforlag, 2021. https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/412103834/Den_Svaere_Samskabelse_ONLINE.pdf (24. jan 2024).
15. Termansen T, Bloch P, Tørslev MK, Vardinghus-Nielsen H. Spaces of participation: Exploring the characteristics of conducive environments for citizen participation in a community-based health promotion initiative in a disadvantaged neighborhood. *Health Place*. 2023;80:102996. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2023.102996>
16. Hempler NF. Brugerinvolvering kan øge ulighed i sundhed: hvordan ændrer vi kursen? 2023. <https://dagensmedicin.dk/brugerinvolvering-kan-oege-ulighed-i-sundhed-hvordan-aendrer-vi-kursen/> (26. apr 2024).
17. Rådet for Socialt Udsatte, Socialt Udviklingscenter SUS. Deltagelse som vejen til forandring, 2021. <https://www.sus.dk/wp-content/uploads/2021/06/deltagelse-som-vejen-til-forandring-online-compressed.pdf> (11. jan 2024).
18. Steno Diabetes Center Sjælland. Inkluderende brugerinvolvering, 2024. <https://www.stenosjaelland.dk/brugerinvolvering/involvering-af-personer-i-saarbare-positioner/inkluderende-brugerinvolvering> (26. apr 2024).
19. Andersson SG. Forstyrrelse modtages, tak. I: Socialt Udviklingscenter. Man har kun en stemme, hvis nogen lytter. 2024;10-15. <https://sus.dk/product/man-har-kun-en-stemme-hvis-nogen-lytter/> (26. apr 2024).
20. NHS Dorset HealthCare University. Experts by experience. <https://www.dorsethealthcare.nhs.uk/professionals/experts-experience> (26. apr 2024).
21. Socialt Udviklingscenter. Netværk der bærer – inspiration til en netværksorienteret praksis på børne- og ungehjemmet. 2024. <https://sus.dk/wp-content/uploads/2024/01/netvaerk-der-baerer.pdf> (6. maj 2024).
22. Udesen HC, Skaarup C, Pedersen MNS, Ersbøll AK. Social ulighed i sundhed og sygdom, 2020. https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2020/social_ulighed_i_sundhed_og_sygdom (26. apr 2024).