

Brugerinddragelse og ulighed i sundhed

En litteraturafdækning



Indhold

1	Indledning	3
2	Om afdækningen	5
3	Fælles beslutningstagning med beslutningsstøtteværktøjer	6
	Litteraturgennemgang	6
	Forslag til indsatser i praksis	8
4	Patienternes sundhedskompetence	9
	Litteraturgennemgang	9
	Forslag til indsatser i praksis	10
5	Organisatorisk inddragelse	12
	Litteraturgennemgang	12
	Forslag til indsatser i praksis	13
6	Danske initiativer	15
	Gennemgang af udvalgte initiativer	15
7	Kan man undersøge om inddragelse øger eller mindsker uligheden?	19
8	Litteratur	20

Brugerinddragelse og ulighed i sundhed

En litteraturafdækning

© Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, oktober 2019

Udarbejdet af: Mette Munch-Petersen

Kompagnistræde 22, 1. sal, 1208 København K

info@danskepatienter.dk

www.danskepatienter.dk

Grafisk Produktion: Peter Dyrvig Grafisk Design

1 Indledning

Der er bred enighed om, at inddragelse af patienter skaber et mere patientcentreret sundhedsvæsen, der i højere grad afspejler patienternes behov og præferencer (ViBIS, 2019a). Det er dokumenteret, at metoden fælles beslutningstagning bidrager til, at patienter opnår et højere vidensniveau, er mere afklarede om deres præferencer og mere aktive i beslutningsprocessen – desuden at de er mere præcise i deres risikoopfattelse (ViBIS, 2019b; Stacey et al, 2017). På udvalgte områder har brug af metoden vist gavnlig effekt på behandlingskvaliteten. Når det kommer til, hvorvidt brugerinddragelse kan mindske social ulighed i sundhed er der imidlertid større uenighed og usikkerhed (fx Coylewright et al, 2014).

Flere aktører i sundhedsvæsenet udtrykker bekymring for, om inddragelse primært kommer *ressourcestærke* patienter til gavn og dermed øger uligheden i sundhed (ViBIS, 2018). Rationalet bag denne bekymring er, at de mest ressourcestærke patienter typisk har bedre forudsætninger for at blive inddraget. Argumentet er, at hvis det kun er de mest ressourcestærke patienter, der inddrages, og hvis det ikke er alle, men enkelte sundhedspersoner der inddrager patienter, er der risiko for, at uligheden i sundhed øges (Christiansen, 2015).

Omvendt peger rationalet bag inddragelse på, at inddragelse – hvis det er organiseret og implementeret systematisk i hele systemet, så alle patienter bliver mødt i deres individuelle behov og præferencer – potentielt *mindske* uligheden i sundhed. Det skyldes, at behandling og pleje på den baggrund i højere grad kan målrettes den enkeltes behov, ressourcer og sygdomsmæssige kompleksitet (Coulter, 2011). Hvis inddragelse sker systematisk, vil alle typer af patienter blive opfordret til at udtrykke deres behov og præferencer. På den måde er det ikke kun de ressourcestærke patienter, der får adgang til og gavn af individuelt tilpasset behandling og pleje.

ViBIS har afdækket forholdet mellem brugerinddragelse og ulighed med formålet om at skabe et bedre overblik over den eksisterende viden og de konkurrerende argumenter på området.

Ulighed i sundhed?

Ulighed i sundhed er et komplekst fænomen, der betegner, at der er en socialt betinget uretfærdig forskel i sundhed og sygdom (Diderichsen et al, 2011). Det skyldes mange forskellige forhold i samfundet, men her beskæftiger vi os med sundhedsvæsenets rolle. Helt specifikt fokuserer denne vidensindsamling på, at der er en systematisk ulighed i adgang til og udbytte af sundhedsydelserne, som er betinget af for eksempel social gruppering eller geografi.

Principielt har alle danskere fri og lige adgang til sundhedsvæsenet, men forskning viser, at sårbare patienter har vanskeligere ved at få adgang til ydelserne og få udbytte af dem. De har simpelthen en "mindre dør at komme ind ad", og de har derfor vanskeligere ved at få det bedst mulige behandlingsresultat.

Der er formentlig flere årsager til det, men det handler blandt andet om, at sårbare patienter ikke får de samme ydelser tilbudt (Rigsrevisionen, 2019), og at sårbare ikke får samme udbytte af samarbejdet med sundhedspersoner.

Hvem er de sårbare patienter?

Alle mennesker kan være i en sårbar situation, især i forbindelse med alvorlig sygdom. Men der er en tendens til, at patienter, der har komplekse sociale problemer og har kort eller ingen uddannelse, lav indtægt og lav sundhedskompetence, oftere kan karakteriseres som sårbare.

2 Om afdækningen

Afdækningen baserer sig på forskningsartikler (reviews) og rapporter (grå litteratur) om individuel og organisatorisk inddragelse i relation til ulighed i sundhed, herunder inddragelse af sårbare patienter. Litteraturen er udvalgt med bidrag fra danske og internationale eksperter i inddragelse og ulighed. Der er ikke foretaget et fuldstændigt litteraturreview. Litteraturen er i stedet fundet gennem litteratursøgninger og snowball via referencelister i kendte artikler.

Der kan være publikationsbias i litteraturen, således at neutrale og negative fund ikke er publiceret, ligesom det ikke kan udelukkes, at der kan være enkelte relevante reviews eller rapporter, der ikke fremkommet i litteratursøgningen. De internationale forskere, vi har talt med, har dog peget på de samme publikationer og pointer, som fremhæves i denne afdækning.

Afdækningen viser, at feltet generelt er underbelyst. Der er en sparsom mængde reviews, og det bliver ofte fremhævet i litteraturen, at der mangler viden om sammenhængen mellem ulighed i sundhed og inddragelse. Det skyldes muligvis, at området er nyt, at der er manglende fokus på problemstillingen i forskningsprojekter, og at det er komplekst at måle på ulighed.

Fokus og resultater i den anvendte litteratur kan deles op i fire emner:

- Fælles beslutningstagning og beslutningsstøtteværkøjer
- Sundhedskompetence
- Organisatorisk inddragelse
- Danske initiativer målrettet inddragelse af sårbare patienter

Afdækningen er bygget op efter disse overskrifter. For hvert emne er der lavet en kort sammenfatning og vurdering af viden på området, en gennemgang af den bagvedliggende litteratur samt en beskrivelse af, hvad man kan gøre i praksis (i det danske sundhedsvæsen) for at støtte sårbare patienter og dermed mindske uligheden.

3 Fælles beslutningstagning med beslutningsstøtteværktøjer

Der er sparsom viden om fælles beslutningstagningens betydning for ulighed i sundhed og sårbare patienter. Men den forskning, der trods alt findes, peger på, at sårbare patienter får det samme eller mere ud af fælles beslutningstagning med beslutningsstøtteværktøjer i forhold til bedre stillede patienter. Det gælder især, hvis beslutningsstøtteværktøjerne er målrettet den enkelte patients sundhedskompetenceniveau.

Hvis alle sundhedspersoner systematisk anvender fælles beslutningstagning med beslutningsstøtteværktøjer på alle deres patienter, vil det ikke øge uligheden eller kun gavne de bedre stillede. Det vil snarere mindske uligheden og i særligt grad komme de sårbare patienter til gavn.

Sundhedskompetence

Sundhedskompetence betegner de kognitive og sociale kompetencer, der bestemmer motivation og den enkeltes mulighed for at få adgang til, forstå og bruge oplysninger på en måde, der kan fremme og opretholde et godt helbred.

Maindal & Vinther-Jensen, 2016

Litteraturgennemgang

Der er meget litteratur om metoden fælles beslutningstagning, men kun få reviews af sammenhængen mellem fælles beslutningstagning og ulighed i sundhed og sårbare patienter (McCaffrey et al, 2013)¹. Det er et nyt forskningsområde inden for fælles beslutningstagning, der kan drage fordel af mere viden (Stacey et al, 2017). De studier, der trods alt findes, baserer sig hovedsageligt på fælles beslutningstagning med brug af beslutningsstøtteværktøjer. Der er således stort fokus på værktøjer frem for fælles beslutningstagning som tilgang og kommunikationsproces.

Sårbare patienter rapporterer ofte mindre interesse i at deltage i fælles beslutningstagning (for eksempel Légaré et al, 2014; Rademaker et al, 2012), omend en vidensindsamling viser et mere broget billede (Lund et al, 2017). McCaffrey et al (2013) observerede, at patienter med lav sundhedskompetence havde mindre lyst

¹ For eksempel er ulighed og udsatte grupper ikke en del af et stort Cochrane-review fra 2017 (Stacey et al, 2017).

til at blive inddraget, og mener, at patienterne mangler opmærksomhed på og viden om, at de *kan* blive inddraget – og tiltro til, at de kan indgå i beslutningsprocessen (self-efficacy). Det lægger et ansvar på sundhedspersonerne i forhold til at introducere muligheden for – og formålet med – fælles beslutningstagning tydeligt og enkelt. Légaré et al (2014) peger på, at patienter, der ønsker en mere passiv rolle, faktisk får mere ud af fælles beslutningstagning. Det handler formentlig om patienternes manglende tiltro til sig selv. Légaré et al pointerer i forlængelse heraf, at man som minimum skal tilbyde metoden til *alle* patienter – med mulighed for at skræddersy den til de særligt sårbare, hvis man ikke vil øge uligheden i sundhed, når man implementerer fælles beslutningstagning.

Et review af 19 studier (Durand et al, 2014) indikerer, at fælles beslutningstagning med beslutningsstøtteværktøjer signifikant øger outcome i sårbare grupper (øget viden, informeret valg, deltagelse i beslutningsprocessen, decision self-efficacy, præference for at træffe beslutninger fælles samt reduceret decisional conflict). Studierne er af forskellig kvalitet og design, så resultaterne skal tages med forsigtighed. Reviewet viser, at initiale forskelle mellem grupperne blev udlignet via indsatserne, hvorfor forskerne konkluderede, at sårbare patienter fik mere ud af fælles beslutningstagning end de andre patienter. Mange af de inkluderede studier var målrettet netop sårbare. Reviewet peger på, at beslutningsstøtteredskaber skal være simple, skrevet i almindeligt sprog og specifikt skræddersyet til patientgruppen, så de understøtter patienterne bedst muligt, samt at sundhedspersoner har en vigtig rolle i at støtte patienterne i beslutningsprocessen.

Coylewright et al (2014) undersøgte effekterne af beslutningsstøtteværktøjer i forhold til almindelig behandling på tværs af socioøkonomiske grupper og konkluderede, at patienterne har samme effekt (i forhold til øget viden og beslutningskvalitet) på tværs af socioøkonomiske grupper. Kun vedrørende viden om risiko havde patienter med højere uddannelse mere gavn af beslutningsstøtteværktøjer end de lavere uddannede. Beslutningsstøtteværktøjerne understøttede desuden sundhedspersonerne i at inddrage patienterne på samme måde på tværs af alder, køn, uddannelse, indkomst og forsikringstype. Det er også vist i andre og nyere studier (for eksempel Rising et al, 2017), om end der ikke er et nyere review, der samler den viden.

Hvis man i udviklingen af beslutningsstøtteværktøjer tager hensyn til patientgruppens sundhedskompetenceniveau, øger man sårbare patienters mulighed for at indgå i en proces med fælles beslutningstagning og derved få et bedre udbytte af behandlingen. Det viser et review fra 2013 effektivt (McCaffery et al, 2013). Tager man ikke hensyn til patienternes sundhedskompetence i udviklingen af værktøjerne, viser det sig, at sårbare patienter har svært ved at benytte værktøjerne. Reviewet indikerer også, at patienterne med lav sundhedskompetence ofte er dem med størst behov for støtte i beslutningsprocessen. Det understreger, hvor vigtigt det er, at der tages højde for sundhedskompetencer i udviklingen af

beslutningsstøtteværktøjer (McCaffery et al, 2013). Beslutningsstøtteværktøjer er sjældent udviklet specifikt til patienter med lavt sundhedskompetenceniveau – på trods af, at det formentlig er dem, der har størst behov, og på trods af, at det er en forholdsvis stor gruppe i befolkningen, der har en lav sundhedskompetence (McCaffery et al, 2013) (læs mere om sundhedskompetence i afsnit 4).

Inddragelsen kan være særligt vigtig for multisyge patienter, hvis forløb er præget af mange kontakter i et fragmenteret social- og sundhedsvæsen. Frølich et al (2017) peger på, at inddragelse, for eksempel i form af fælles beslutningstagning, kan understøtte en bedre behandling tilpasset den enkelte. Der mangler dog erfaringer og videnskabelige undersøgelser, der sætter fokus på effekterne af fælles beslutningstagning for multisyge – og undersøgelser af, hvordan metoden implementeres mest effektivt i praksis, hvis den skal tilgodese patienter med multisygdom. En litteraturgennemgang af socialt sårbare kræftpatienters behov for individuel inddragelse (det vil sige ikke kun ved brug af metoden fælles beslutningstagning) peger dog på stor tilfredshed med – og positiv effekt af – inddragelsesinterventioner (Lund et al, 2017).

Forslag til indsatser i praksis

Mange beslutningsstøtteværktøjer er udviklet uden inddragelse af og tilpasning til sårbare patienters udfordringer og vilkår (fx Enard et al, 2016; Dugas et al, 2017). For at undgå, at værktøjerne bidrager til at øge uligheden i sundhed, er det jævnt før Dugas et al. nødvendigt at udvikle beslutningsstøtteværktøjer *sammen med* sårbare grupper – med opmærksomhed på deres behov og præferencer (Dugas et al, 2017). Se for eksempel Durand et al (2015), hvor man sammen med brystkræfttramte kvinder med lav socioøkonomisk status (via Community-based Participatory Research) har udviklet et beslutningsstøtteværktøj med billeder (Picture Option Grid), som kvinderne fandt brugbart, acceptabelt og anvendeligt.

Man kan skæve til litteraturen vedrørende sundhedskompetence (for eksempel Maindal & Vinther-Jensen, 2016) og bruge det som ramme for tilpasning af beslutningsstøtteværktøjerne, så grupper med forskellige sundhedskompetencer alle kan få noget ud af beslutningsstøtteværktøjerne – både i forhold til at *læse, forstå, have en dialog og give plads til kritiske overvejelser* i valg og præferencer (McCaffrey et al, 2013).

Værktøjer er formentlig ikke tilstrækkeligt til reelt at inddrage sårbare patienter i den komplekse beslutningsproces, hvorfor man skal være varsom med at forvente, at de alene gør en forskel (Légaré et al, 2014). Man bør derfor også uddanne sundhedspersoner i fælles beslutningstagning med særligt fokus på sårbare patienter og de komplekse problemstillinger og behov, de har. Man bør desuden gøre fælles beslutningstagning til en fast del af den måde, man samarbejder med patienter på, hvilket vil sige, at tilgangen skal integreres i almindelig klinisk praksis (Grabinski et al, 2018).

4 Patienternes sundhedskompetence

Sundhedskompetence er et vigtigt element i brugerinddragelse, da forståelse, refleksion og stillingtagen til egen sundhed er vigtigt for at kunne blive inddraget. Derfor bør alle strategier, der vil forbedre inddragelse af patienter og reducere uligheden i sundhed, fokusere på at øge patienternes sundhedskompetencer.

Sundhedsvæsenet og inddragelsesindsatserne bør indrettes og organiseres, så de i højere grad understøtter patienter med lav sundhedskompetence. Det øger chancen for at inddrage patienterne på ordentlig vis i eget forløb.

Man bør desuden understøtte sundhedspersoner i at tilegne sig kompetencer og viden om, hvordan man bedst samarbejder med patienter, der har lav sundhedskompetence.

Litteraturgennemgang

Sundhedskompetence går under navnet *health literacy*² på engelsk og betegner *de kognitive og sociale kompetencer, der bestemmer motivation og den enkeltes mulighed for at få adgang til, forstå og bruge oplysninger på en måde, der kan fremme og opretholde et godt helbred* (Maindal & Vinther-Jensen, 2016). Det handler om patientens evner til konkret at læse og forstå sundhedsinformation og mere abstrakt at kunne interagere med sundhedsinformationen og reflektere kritisk over den i forhold til sig selv. Men sundhedskompetencen handler ikke alene om patientens færdigheder og evner – den handler også om de krav og den kompleksitet, de møder i deres behandlingsforløb. Den er dermed kontekstafhængig og kan samtidig udvikles over tid. Det betyder, at den enkelte patients sundhedskompetence kan ændre sig afhængig af situationens kompleksitet. Hvis krav og kompleksitet øges, som for eksempel ved diagnosticering med livstruende diagnoser, kan patientens sundhedskompetenceniveau i den konkrete situation være lavere end ellers.

Patienter med lav sundhedskompetence er i større risiko for at få dårlige behandlingsresultater (Boland & Stacey, 2016) end patienter med høj sundhedskompetence. Det kan blandt andet skyldes, at sundhedspersonalet overvurderer patienternes sundhedskompetence og tror, de forstår mere, end de rent faktisk gør (Kelly & Haidet, 2007; Dickens et al, 2013).

Der er en sammenhæng mellem lav sundhedskompetence og lavt selv vurderet helbred, uhensigtsmæssig sundhedsadfærd, risiko for udvikling af sygdom og håndtering af kroniske sygdomme (Maindal & Vinther-Jensen, 2016). Sundheds-

² Læs eksempelvis mere i: <https://personcentredcare.health.org.uk/person-centred-care/shared-decision-making-0/health-literacy/why-does-health-literacy-matter>

kompetence kan derfor være med til at forklare og bidrage til sociale forskelle i sundhed på samme måde som uddannelse og indkomst – det vil sige påvirke den sociale ulighed i sundhed (Maindal & Vinther-Jensen, 2016).

I en europæisk befolkningsundersøgelse fandt man, at 47 procent havde et *begrænset* sundhedskompetenceniveau. Det gjaldt særligt for personer med lavt selv vurderet helbred, ingen eller lav uddannelse, alder over 75 år – og for grupper med lav social status (Maindal & Vinther-Jensen, 2016). Danske studier har vist, at cirka hver femte dansker oplever problemer med at forstå sundhedsinformation og at indgå i dialog med sundhedspersoner (Bo et al, 2014), og at mange patienter med kronisk sygdom (hjertesygdom, KOL og diabetes) har vanskeligt ved at læse og forstå sundhedsinformation samt at kommunikere med sundhedspersonalet (Friis et al, 2015).

Patienter kan kun blive inddraget i egen behandling og pleje, hvis de kan forstå, omsætte (eventuelt sammen med sundhedspersoner) og handle på sundhedsinformation (Nielsen & Kolbæk, 2018). Derfor er sundhedskompetence en vigtig faktor, når man skal inddrage patienter i eget forløb. Coulter (2012) peger på, at alle strategier, der har til formål at forbedre inddragelsen og reducere uligheden i sundhed, bør fokusere på at øge sundhedskompetencerne (Coulter, 2012; 2011). Det betyder ikke, at patienter med lav sundhedskompetence ikke kan inddrages, men derimod, at sundhedsvæsenet og inddragelsesindsatserne skal organiseres, så de i højere grad understøtter patienter med lav sundhedskompetence, så de kan inddrages i deres eget forløb³. Ved at tage højde for patienternes sundhedskompetencer, øger man patienternes mulighed for inddragelse og optimerer behandlingsresultaterne (Boland & Stacey, 2016).

Coulter (2012) mener, at man i højere grad end tidligere bør fokusere på patienter med lav sundhedskompetence, men at *alle* patienter faktisk kan have behov for støtte i behandlings- og plejesituationer, hvor sundhedskompetencen kan være reduceret – for eksempel på grund af stress eller angst i forbindelse med sygdommen eller diagnosticeringen.

Forslag til indsatser i praksis

Man kan arbejde med sundhedskompetence flere steder i samfundet. I sundhedsvæsenet kan det adresseres på to niveauer:

- **System- og institutionelt niveau**, hvor man understøtter, at systemet er organiseret, så det imødekommer patienternes sundhedskompetenceniveau. Der kan også sættes ind i forhold til sundhedspersoners kompetencer, så de bliver bedre til at kommunikere med patienter og møde dem i forhold til deres

³ I "GPS – God Praksis for Folkesundhed: Sundhedskompetence i et strukturelt perspektiv – En vej til lighed i sundhed?" (2019) betegnes dette *organisatorisk sundhedskompetence* (Aaby et al, 2019).

sundhedskompetenceniveau. Man kan eksempelvis lave uddannelsesforløb med læger, der sætter fokus på sundhedskompetencer (Køberl, 2018).

- **På patientniveau** kan man arbejde med patienternes egne sundhedskompetencer – for eksempel via patientuddannelse⁴ eller ved at aktivere patienterne og lægge større vægt på samarbejdet mellem sundhedsperson og patient (Maindal & Vinther-Jensen, 2016).

Både danske og internationale forskere forsøger at udvikle redskaber (eksempelvis stratificeringsredskaber), der kan afdække patienters sundhedskompetenceniveau, så det bliver lettere for klinikere at møde patienterne på rette niveau. Men der er ikke enighed om, hvilken metode der fungerer bedst muligt. Forskere peger dog på, at man altid bør bruge hverdagssprog, teach-back-metoder (hvor man beder patienten genfortælle, hvad de har hørt og forstået) samt beslutningsstøtteværktøjer (Boland & Stacey, 2016; Friis et al, 2015).

Man kan påvirke patienternes sundhedskompetence ved blandt andet at skræddersy materiale til den enkelte patient og supplere med en mundtlig dialog med en sundhedsprofessionel (Coulter, 2012):

- Skriftligt materiale skal være så læsevenligt som muligt, dog uden at kompleksitetsreducere informationen for meget. Det kan gøres ved at have materiale på forskellige detaljeringsniveauer (Friis et al, 2015).
- Dialogen mellem patienter og sundhedspersoner kan forbedres ved, at sundhedspersoner er opmærksomme på sundhedskompetence som et vigtigt element for forståelse, inddragelse og adhærens (Friis et al, 2015).

4 Borgere fra de laveste socialgrupper deltager i mindre grad i patientuddannelser end andre borgere. Enten fordi de ikke tager i mod tilbuddet, eller fordi de slet ikke får det tilbudt. Man bør derfor tage højde for sundhedskompetencer og sociale grupperinger i tilrettelæggelsen af og rekruttering til patientuddannelser (Friis et al, 2015).

5 Organisatorisk inddragelse

Der er meget lidt litteratur om organisatorisk inddragelse i kombination med inddragelse af sårbare patienter. Der er primært evalueringer af projekter, enkelte studier og ganske få reviews.

Den viden, der trods alt er, peger på, at man kan inddrage sårbare patienter i organisatorisk udviklingsprocesser, men at det kræver en meget nøje planlagt proces og facilitering af samarbejdet. En proces, hvor man tager højde for patienternes situation og ressourcer og fokuserer på at øge patienternes tillid til systemet samtidigt med, at man skaber fleksible og uformelle samarbejdsformer.

Litteraturgennemgang

Organisatorisk inddragelse dækker en række udviklingstiltag, hvor patienter og pårørende indgår på forskelligt niveau og i forskelligt omfang. Studier peger på positive resultater, for eksempel øget fokus på patientperspektivet i opgaveløsningen (ViBIS, 2019a).

Der stilles ofte spørgsmålstegn ved, om organisatorisk inddragelse øger eller mindsker uligheden i sundhed. For er det både de sårbare og de "stærke", der bliver inddraget i processerne? Ofte er det lettest at rekruttere dem, man som sundhedsperson identificerer sig med – dem, der er vant til at indgå i udvalgsarbejde eller lignende og som bliver motiveret af at bidrage, og dem, der melder sig selv og har let ved at artikulere deres viden og behov. Desuden kan der være en geografisk ulighed – for eksempel lange afstande, der frasorterer nogen på grund af rejsetid og sparsom økonomi – og forskelle i, hvem der har fleksibilitet nok i hverdagen til at kunne deltage.

Der er således en risiko for, at det er de ressourcestærke, og dem der bor tæt på de store byer og hospitaler, der deltager. Dermed overser man potentielt sårbare patienters perspektiver, fordi de simpelthen ikke deltager. Mødeformer, og måden man samarbejder på, kan ligeledes ekskludere sårbare patienter. Et review om inddragelse af patienter i forskning peger på, at nogle patientrepræsentanter følte sig overbebyrdede og følte, at det ikke var muligt at bidrage – selv om forskerne i projektet har udtrykt, at de fik god gavn af patienternes input (Brett et al, 2014). Man må forvente, at dette er særlig udtalt for sårbare grupper. På den måde bliver det oftest de bedre stilledes behov og perspektiver, der kommer på bordet og bliver styrende for udviklingen af sundhedsvæsenet, hvilket potentielt øger uligheden i sundhed. Der kan ligeledes være en risiko for, at man i inddragelsesprocesser velmenende inviterer sårbare patienter ind, men reelt ikke lytter og handler i praksis, fordi det virker vanskeligt og uoverskueligt. Problemet med organisatorisk inddra-

gelse af sårbare patienter er dog ikke noget, man for alvor har forsket i. Det er ofte kort skitseret i litteraturen uden at være undersøgt⁵.

Man kan mene, at blot det faktum, at patientperspektivet kommer med i udviklingstiltag, er et skridt i den rigtige retning mod mere åbenhed over for patientperspektivet, herunder også de sårbares perspektiv. Patientrepræsentanters opgave er typisk at repræsentere patientperspektivet bredt set og efterspørge manglende viden. Det kan for eksempel ske ved at efterspørge: Hvad med de grupper, der ikke er repræsenteret her på mødet eller i processen? Hvordan kan vi få deres perspektiver ind? Det kan potentielt mindske uligheden i sundhed.

De få studier, der findes om emnet, peger på, at organisatorisk brugerinddragelse i bestemte tilfælde – og hvis processen tilpasses målgruppen – kan give stemme til de mennesker, der normalt ikke medvirker i beslutnings- og innovationsprocesser. Det kræver, at processen er under de rette rammer, den rette tilrettelæggelse og den rette facilitering. Dette kan give brugerne mulighed for indflydelse via emner, der vedrører dem direkte, og hvor de har en specifik viden (Gordon et al, 2015; Cyril et al, 2015; Crowley, 2002; Nägele et al, 2018). Det kan i dén forstand og under disse forudsætninger være med til at mindske uligheden i sundhed.

Et systematisk review viser, at 87,5 procent af de inkluderede studier konkluderer, at organisatorisk inddragelse fører til positive forandringer for socialt sårbare – både i forbindelse med deres egen personlige sundhedsadfærd, men også i forhold til institutionelle ændringer, der forbedrer deres adgang til sundhedsvæsenet (Cyril et al, 2015). Et dansk studie viser, at unge voksne med skizofreni – en gruppe, der normalt er svære at fastholde i forløb – gerne ville engageres i en samskabelsesproces, hvor en behandlingsapp blev designet til, med og af brugerne (Terp, 2018). Internationale studier viser ligeledes, at udsatte grupper succesfuldt kan engageres i designprocesser af eksempelvis apps eller interaktive hjemmesider (Gordon et al, 2015; Muriel & Douglas-Scott, 2004).

Forslag til indsatser i praksis

For at inddrage sårbare patienter i organisatoriske inddragelsesprocesser bør man tage inddragelsen af dem seriøst og være villig til at handle på deres input. Ellers vil de organisatoriske inddragelsesprocesser ikke mindske uligheden i sundhed. Det kræver blandt andet en nøje tilrettelagt og faciliteret proces, som holdes åben og fleksibel undervejs. For eksempel kan samskabende processer tilrettelægges, så de tilpasses målgruppen, uanset hvor udsat og sårbar den er (Terp, 2018). Tilgangen Community-based Participatory Research har vist sig at kunne skabe tæt samarbejde mellem forskere og sårbare (Wallerstein & Duran, 2006). Her afdækker og anvender man flere patienters perspektiver, og udvikler løsninger i tætte samarbejder.

⁵ Læs mere om denne type problematikker i eksemplevis: <https://johannesen.ca/2018/09/the-trouble-with-patient-and-public-involvement-ppi-keynote-at-cochrane-colloquium-2018/>

Man skal være særligt opmærksom på *formålet* med samarbejdet, hvem man rekrutterer, og hvordan man samarbejder, hvis man vil lykkes med organisatorisk inddragelse af sårbare. Det er en god idé altid at være opmærksom på, om man inkluderer eventuelt sårbare grupper, når man sætter nye indsatser i gang, afdækker viden og rekrutterer patientrepræsentanter. Det kræver mod til at være nysgerrig over for målgruppens behov og problemer. De sårbare patienter vil formentlig have oplevelser og behov, der ikke altid er rare at høre om, eller som ikke passer ind i den etablerede struktur og kultur i sundhedsvæsenet eller samarbejdsforummet. Deres inputs kræver måske omfattende handling fra sundhedsvæsnets side.

Man bør desuden tænke i alternative og forskelligartede rekrutteringsstrategier for eksempel via lokalsamfundsorganisationer for at samarbejdet skal lykkes (fx Dugas et al, 2017). Desuden betyder tillid til systemet (Dugas et al, 2017), anerkendelse fra systemet, tydelighed om formålet og selve invitationen til og forberedelsen af arbejdet meget for repræsentanternes deltagelse. Dugas et al (2017) peger på både barrierer for inddragelse af sårbare grupper i udviklingsprocesser og på elementer, der kan fremme inddragelsen⁶.

⁶ Læs om en god proces for organisatorisk inddragelse generelt i *Organisatorisk brugerinddragelse*, ViBIS, 2017 eller om *Inklusion og deltagelse af sårbare borgergrupper i samskabende arealer* i VIVE, 2018.

6 Danske initiativer

Der er mange initiativer i Danmark, der forsøger at mindske uligheden i sundhed, men kun få af dem har inddragelse af patienter som et centralt redskab.

De initiativer, som er med i dette afsnit, beskæftiger sig enten med:

- Forbedret dialog og dialogstøtteredskaber målrettet patienter og sundhedspersoner.
- Organisering i sundhedsvæsenet, der skal understøtte sårbare patienter i deres navigation gennem sundhedsvæsenet.
- Indførelse af ekstra ressourcer til gavn for sårbare patienter.

Initiativerne er evalueret i forskellig grad.

Gennemgang af udvalgte initiativer

Der er forskellige danske initiativer, der har til formål at reducere den sociale ulighed i sundhed ved at støtte sårbare patienter. Her ser vi på nogle af dem, der har inddragelse af den enkelte patient som omdrejningspunkt.

I 2017 lavede KOPA en afdækning af 24 danske initiativer med fokus på inddragelse af socialt sårbare patienter. Initiativerne handlede om dialogstøtte, organisering og tilføring af ressourcer. KOPA's afdækning har ikke til formål at se på effekter af sårbare patienters behandling eller på effekter i forhold til ulighed i sundhed, og vi ved derfor ikke, om initiativerne virker efter hensigten. .

Dialogstøtte

Dialogstøtteredskaber er en metode til at understøtte inddragelse af patienter i klinisk praksis – herunder sårbare patienter. Det kan enten være redskaber, der øger vidensniveauet hos patienterne, kan bruges til forberedelse af samtalen mellem patient og sundhedsprofessionel eller er egentlige samtaleredskaber (Martin et al, 2009).

KOPA (2017) lister en række redskaber, der netop kan anvendes i dialogen med sårbare patienter. Redskaberne anvender ofte billeder, der skal hjælpe patienter, der har vanskeligt ved at læse. Men redskaberne kan også have en anden form (for eksempel være en video, et samtalehjul, refleksionskort eller en fælles dagsorden) – fælles for dem er, at de bliver noget man kan se på og forholde sig til sammen (KOPA, 2017). Nogle af redskaberne er særligt målrettet sårbare patienter, men mange af dem bruges til alle patienter.

Social Sundhed – brobyggere i sundhedsvæsenet, landsdækkende indsats

Social Sundhed er en frivillig organisation, der arbejder for at øge den sociale lighed i sundhed. Det gør de, ved at lade frivillige brobyggere ledsage og støtte patienter til møder i sundhedsvæsenet. De patienter, der får støtte, har på hver deres måde svært ved at benytte – og få gavn af kontakten – med sundhedsvæsenet. På sigt øger brobyggerne den sociale lighed i sundhed ved at øge viden og kompetencer hos sundhedsvæsenets medarbejdere om sårbare patienters behov.

De frivillige brobyggere er alle sundhedsfaglige studerende – og dermed fremtidens sundhedspersoner. De tilegner sig erfaringer med at kommunikere og være sammen med sårbare og udsatte patienter, og de får viden og indsigt i de forhold og barrierer, der skaber og vedligeholder uligheden i sundhed.

Formålet med indsatsen er at gøre brobyggerne til bedre sundhedspersoner, der kan være med til at skabe en forandring i sundhedsvæsenet – samtidigt med, at sårbare patienter modtager støtte. Visionen er at skabe lige adgang til sundhedsvæsenets ydelser.

Gensidig læring mellem patient og brobygger er et bærende princip. Social Sundheds arbejde er orienteret mod at styrke de etablerede sundhedstilbud. Organisationen arbejder ikke parallelt med sundhedsvæsenet, men i forlængelse af det.

Redskaberne kan formentligt påvirke patienternes sundhedskompetence, fordi de øger patienternes vidensniveau og skubber til en refleksion over, hvad der er den rette behandling eller pleje for patienten. Dermed er det muligt for at forbedre inddragelsen af patienten.

Redskaberne er ikke systematisk undersøgt for effekt på målgruppen.

Sammen om min vej, Broen til Bedre Sundhed, Region Sjælland

Målgruppen er borgere, der ofte er indlagt, har flere kroniske diagnoser, sociale problemer, misbrug eller en kombination af disse. Det er borgere, der har et stort forbrug af sundhedsydelse og mange kontakter på tværs af social- og sundhedsområdet – både kommunalt og regionalt.

Formålet med indsatsen er at fremme sundhed og trivsel for målgruppen, øge den patientoplevede kvalitet og sikre bedre sammenhæng på tværs af aktører – uden at de samlede omkostninger stiger.

Borgerne i indsatsen får tilknyttet en forløbspartner, der støtter dem i at navigere i sundhedsvæsenet ud fra egne behov og præferencer. Forløbspartneren er således bindled mellem borger, kommune og sygehus. Løsningerne og indsatserne for den enkelte borger er ikke defineret på forhånd, men defineres ud fra, hvad der er vigtigt for den enkelte (individuel inddragelse). Interventionen er udviklet i samarbejde med borgerne (organisatorisk inddragelse).

I evalueringen står at:

”Sammen om min vej” skaber mere sundhed for pengene. Det viser både kvantitative og kvalitative data. Brugerinddragelse virker og er vejen frem, når vi skal ulighed i sundhed til livs, men det kræver stærk tværsektoriel ledelse, som kan tage livtag med sektor-egoismen i den klassiske silo-opdeling.

Med ”Sammen om min vej” er vi godt i gang med at knække koden til mere lighed i sundhed: Gennem patientinddragelse og tværfagligt samarbejde, som er med til at øge fokus på recovery.

Der ses en forbedring i deltagernes sundhed og trivsel, en markant forbedring i den patientoplevede kvalitet og en forbedring af både deltagernes og samarbejdsaktørernes oplevelse af sammenhæng og koordinering på tværs (Broen til Bedre Sundhed, Region Sjælland, 2018).

Organisering

Diderichsen et al (2011) peger på, at det er sundhedsvæsenets ansvar at organisere sig, så de resourcesvage kan navigere og får den ekstra støtte, de har behov for, så de kan opnå et ligeværdigt behandlingsresultat. Man kan enten arbejde med:

- Rammer, strukturer og organisering, hvor organiseringen understøtter implementering og fastholdelse af inddragelse og individualiserede tilbud.

- Viden, kompetencer og kultur, hvor medarbejderne (administratorer og sundhedspersoner) får tilstrækkelig viden og kompetencer til at inddrage patienter, og hvor man afdækker og inddrager patienternes perspektiver aktivt inden for specialer, på afdelinger og i enheder. Medarbejdernes inddragelseskompetencer og kulturen på hospitalsafdelinger og i kommuner er afgørende for, hvordan inddragelse fungerer i praksis.

I flere af de initiativer, der er med i KOPA's afdækning fra 2017, har man via ændring af rammer og organisering forsøgt at skabe bedre forløb og mere inddragelse. Det er enten organisering, der fremmer tværfagligt og sektorielt samarbejde og kommunikation for *alle* patienter, eller organisering, der er *specifikt tilpasset socialt udsatte* (differentieret indsats) med eksempelvis længere forløb, mere opsøgende arbejde, udvidet opfølgning eller særligt fokus på overgange mellem hospital og almen praksis.

Organisering handler også om, hvorvidt der er fysiske muligheder for og tid til inddragelse samt patienternes mulighed for kontinuerlig kontakt til samme sundhedsprofessionelle (KOPA, 2017).

Tilføje ekstra ressourcer

En anden måde at justere på rammer og organisering er ved at tilføje ekstra ressourcer, der kan understøtte sårbare patienter – det er eksempelvis sket i indsatserne Region Hovedstadens Socialsygeplejersker og Regions Hovedstadens Etnisk Ressourceteam (KOPA, 2017). Den ekstra støtte kan for eksempel ske gennem en tilpasset inddragelsesproces i individualiserede tilbud (Pedersen, 2018)⁷.

7 Den måde, hospitalsvæsnet er organiseret på med en høj grad af specialisering, hurtige patientforløb og en forventning om, at patienterne selv tager ansvar for deres behandling, risikerer at bidrage til forskelsbehandling af socialt udsatte, såsom hjemløse eller mennesker med misbrug eller psykisk sygdom. Hospitalsvæsnet er i højere grad indrettet til ressourcestærke patienter end til socialt udsatte patienter, hvis livssituation ofte er kendetegnet ved en kompleks sammensætning og ophobning af fysiske, psykiske og sociale problemer.

7 Kan man undersøge om inddragelse øger eller mindsker uligheden?

Brugerinddragelse er en kompleks indsats, og hvorvidt man lykkes med implementering af brugerinddragelse afhænger af både patienter, sygdomsområde, sundhedspersonerne og sundhedsvæsenets indretning. Det er vanskeligt at måle og evaluere brugerinddragelse, selvom der findes metoder (for eksempel i Kjærside et al, 2015).

Ulighed i sundhed er et komplekst fænomen, der handler om en socialt betinget ulighed i sundhed og sygdom (Diderichsen et al, 2011). Det kommer til udtryk lidt forskelligt inden for de enkelte sygdomsområder, og det kan undersøges på forskellige måder (Diderichsen et al, 2011).

Ulighed i sundhed via brugerinddragelse forsøges ofte påvirket inde i sundhedsvæsenet (det vil sige på hospitalet eller hos den alment praktiserende læge) og ofte i det konkrete møde mellem patient og sundhedsperson, hvor man ønsker at løfte sundheden for en gruppe af sårbare patienter. Men fænomenet social ulighed i sundhed er et statistisk og strukturelt fænomen på befolkningsniveau, der har årsager og måske løsninger i andre sektorer end sundhedsvæsenet (Diderichsen et al, 2011). Så selvom man kan løfte sundheden (mindske sygdom eller konsekvenserne af sygdom) i et projekt for en gruppe patienter i sundhedsvæsenet, så er det ikke sikkert, at man vil kunne se effekterne i større opgørelser over uligheden i sundhed. Heraf følger, at det er vanskeligt entydigt at måle på, hvilke inddragelsesindsatser i sundhedsvæsenet der påvirker uligheden på samfundsplan. Det er nemmere at undersøge, hvordan en særlig indsats gør en forskel for en mindre gruppe af patienter (for eksempel ved at måle på tilfredshed, tillid, helbred, sygdomsudvikling og død), og det er på den måde mange undersøgelser om ulighed i sundhed og brugerinddragelse er tilrettelagt og vurderet.

8 Litteratur

Baggrund

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. *Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor?* 2019a.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. *Effekter af individuel brugerinddragelse – hvad siger litteraturen?* 2019b.

Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review)*. Cochrane Database for Systematic Reviews. 2017.

Coylewright M, Branda M, Inselman JW, Shsh N, Hess E, LeBLanc A, Montori VM, Ting HH. *Impact of sociodemographic Patient Characteristics on the Efficacy of Decision Aids – Patient-Level Meta-Analysis of 7 Randomised Trails*. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2014 7;360-367.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. *MANIFEST for brugerinddragelse*. 2018.

Rigsrevisionen. *Forskelle i behandlingskvaliteten på sygehusene*. 2019

Didrichsen F, Andersen I, Manuel C. *Ulighed i Sundhed – årsager og indsatser*. Sundhedsstyrelsen. 2011

Christiansen SL. *Paradoks: Inddragelse kan øge uligheden i sundheden*. *Sygeplejersken*. 2015 (12): 28-29.

Coulter A. *Engaging patients in healthcare*. Open University Press. 2011.

Lund L, Lassen TH, Pedersen I, Lassen D, Johnsen AT. *Socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb, samt interventioner der sigtger mod at fremme denne inddragelse: en gennemgang af den internationale litteratur*. Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital. 2017.

Fælles Beslutningstagning

Légaré F, Thompson-Leduc P. *Twelve myth about shared decision making*. *Patient Education and Counseling* 96, 2014. 281-286.

Rademaker J, Delnoij D, Nijman J, de Boer D. *Educational inequalities in patient-centered care: patients' preferences and experiences*. *BMC Health service Research* 12:261. 2012

Lund L, Lassen TH, Pedersen I, Lassen D, Johnsen AT. *Socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb, samt interventioner der sigtger mod at fremme denne inddragelse: en gennemgang af den internationale litteratur*. Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital. 2017.

McCaffery KJ, Holmes-Rovner M, Smidth SK, Rovner D, Nutbeam D, Clayman ML, Kelly-Blake K, Wolf MS, Sheridan SL. *Addressing Health Literacy in patient Decision aids*. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2013, 13(suppl 2) S10.

Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review)*. Cochrane Database for Systematic Reviews. 2017.

Durand MA, Caroenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F, Elwyn G. *Do interventions Designed to Support Shared Decision-Making Reduce Health Inequalities? A Systematic Review and Meta-Analysis*. PLoS ONE, 9, 4, e94670, 2014.

Frølich A, Olesen F, Kristensen I (red.). *Hvidbog om MULTISYGDOM, Dokumentation af multisygdom i det Danske samfund – fra silotænkning til sammenhæng*. 2017.

Enard KR, Mullen PD, Kamath GR, Dixon NM, Volk RJ. *Are cancer-related decision aids appropriate for socially disadvantaged patients? A systematic review of US randomized controlled trials*. BMC Medical Informatics and Decision Making, 16:64, 2016.

Dugas M, Trottier ME, Dansokho SC, Vaisson G, Provencher T, Colquhoun H, Dogba MJ, Dupéré S, Fagerlin A, Gigure A, Haslette L, Hoffmann AS, Ivers NM, Légaré F, Légaré J, Levin CA, Mennear M, Renaud J, Stacey D, Volk RJ, Witteman HO. *Involving members of vulnerable populations in the development of patient decision aids: a mixed method sequential explanatory study*. BMC Medical Informatics and Decision Making, 17:12, 2017.

Durand MA, Alam S, Grande SW, Elwyn G. *'Much clearer with pictures': using community-based participatory research to design and test a Picture Option Grid for underserved patients with breast cancer*. BMJ Open 2016, 6: e010008.

Maindal HT, Vinther-Jensen K. *Sundhedskompetence (health literacy) – teori, forskning og praksis*. Klinisk sygepleje, vol 30 (3-16), 2016.

Rising KL, Hollander JE, Schaffer JT, Kline, Torres CA, Diercks DB, Jones R, Owen KP, Meisel ZF, Demers M, Leblanc A, Shah ND, Inselman J, Herrin J, Montori VM, Hess EP. *Effectiveness of a Decision Aid in Potentially Vulnerable Patients: A Secondary Analysis of the Chest Pain Choice Multicenter Randomized Trial*. Medical Decision Making, 38 (1) 69-78. 2017

Grabinski VF, Myckatyn TM, Lee CN, Phipott-Streiff SE, Politi MC. *Importance of Shared Decision-Making for Vulnerable Populations: Examples fra Postmastectomy Breast Reconstruction*. Health Equity, 2.1. 2018.

Sundhedskompetence

Maindal HT, Vinther-Jensen K. *Sundhedskompetence (health literacy) – teori, forskning og praksis*. Klinisk sygepleje, vol 30 (3-16), 2016.

Bo A, Friis K, Osborne RH, Maindal HT. *National indicators of health literacy: ability to understand health information and to engage actively with healthcare providers – a populationbased survey among Danish adults*. BMC Public Health 14:1095. 2014.

Friis K, Jensen ML, Lasgaard M, Maindal HT. *Sundhedskompetence blandt personer med kronisk sygdom*. CFK- Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. Region Midtjylland. 2015.

Kelly PA, Haidet P. *Physician overestimation of patient literacy: a potential source of health care disparities*. Patient Educ Couns ;66:119-22. 2007.

Dickens C, Lambert BL, Cromwell T et al. *Nurse overestimation of patients' health literacy*. J Health Commun;18:62-9. 2013.

Boland L, Stacey D. *Health literacy in practice and research*. Canadian oncology nursing journal, 26, 4. 2016.

Aaby A, Terkildsen-Maindal H, Vinter-Sørensen K, Sørensen K, Bertram M, GPS God praksis for Folkesundhed. *Sundhedskompetence i et strukturelt perspektiv – En vej til lighed i sundhed?* 2019

Nielsen SN, Kolbæk R. *Sundhedskompetence – et begreb med betydning for patientinvolvering*. Fag & Forskning 3:76-81. 2018.

Coulter A. *Patient engagement – What works?* J Ambulatory Care Management, 35, 2, 80-89. 2012.

Coulter A. *Engaging patients in healthcare*. Open University Press. 2011.

Køberl S, Nielsen JB. *Uddannelse af personalet kan mindske konsekvenser af lav sundhedskompetence*. Ugeskrift for Læger, 180:V11170873. 2018.

Kjærside B, Lomborg K, Munch-Hansen T, Riiskjær E. *Indikator mål for "patientinddragelse" – teoretiske og metodiske overvejelser*. CFK Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland. 2015.

Organisatorisk inddragelse

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. *Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor?* 2019b.

Brett J, Staniszewska S, Mockford, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, Suleman R. *A systematic Review of the Impact of Patient and Public Involvement on Service Users, Researchers and Communities*. Patient, 7:387-395. 2014.

- Terp M. *Exploring the possibilities of smartphone-based young adult schizophrenia care: a participatory design study*. 2018.
- Wallerstein NB, Duran B. *Using Community-Based Participatory Research to Address Health Disparities*. *Health Promotion Practice*. Vol. 7, No. 3, 312-323. 2006.
- Gordon, M. et al. *Participatory design of ehealth solutions for women from vulnerable populations with perinatal depression*. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23(1), pp.105-109. 2015.
- Cyril et al. *Exploring the role of community engagement in improving the health of disadvantaged populations: a systematic review*. *Global Health Action*; 8:1-12. 2015.
- Crowley P. *Primary care trusts involving the community: is community development the way forward?* *Journal of Management in Medicine*, 2002; 5: 311-322. 2002.
- Nägele, L. et al. *Participatory Design Fiction with Vulnerable Users. Proceedings of the 10th Nordic Conference on Human-Computer Interaction – NordiCHI '18*. 2018.
- Murie, J & G. Douglas-Scott. *Developing an evidence base for patient and public involvement*. *Clinical Governance: An International Journal*, Vol. 9 Issue: 3, pp.147-154. 2004.
- <https://johannesen.ca/2018/09/the-trouble-with-patient-and-public-involvement-ppi-keynote-at-cochrane-colloquium-2018/>
- Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. *EN GUIDE TIL BRUGERREPRÆSENTATION I PRAKSIS Organisatorisk brugerinddragelse, Når sundhedsvæsenet udvikles i samarbejde med borgere, patienter og pårørende*. 2017
- ViVE. *Inklusion og deltagelse af sårbare borgergrupper i samskabende arealer*. 2018.
- Danske initiativer**
- Kompetencecenter for Patientoplevelse (KOPA). *Kortlægning af Danske initiativer til inddragelse af socialt sårbare patienter*. 2017.
- Martin HM, Jacobsen CB, Nørrekjær KM, Dali E, Hamburger M, Kallede Sø. *Dialogstøtteredskaber konkrete veje til patientinddragelse*. Dansk sundhedsinstitut. 2009.
- Didrichsen F, Andersen I, Manuel C. *Ulighed i Sundhed – årsager og indsatser*. Sundhedsstyrelsen. 2011
- Pedersen PV. *Socialt udsattes møde med sundhedsvæsenet*. Statens Institut for Folkesundhed. 2018.
- Social Sundhed. www.socialsundhed.dk. 2019
- Broen til Bedre Sundhed. *Sammen om min vej, Slutevaluering – i kort form*. Region Sjælland. 2018.