

# Brugerinddragelse i sundhedsklyngerne – opstarten og de næste skridt

*ViBIS (Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet) har kigget ind i det første halve år af sundhedsklyngernes opstart og sætter fokus på inddragelsen af de nye brugerrepræsentanter.*

*Gennem interviews med 11 brugerrepræsentanter giver denne undersøgelse bud på, hvad der skal til, for at klyngerne kommer videre med etableringen af et stærkt og givende samarbejde.*

## Nye klynger med vigtig opgave

Samarbejdet i de tværsektorielle sundhedsklynger var nyt for alle, da de blev etableret i juli 2022. Samtidig var det nyt, at brugerrepræsentanter skulle være med til møderne på fagligt strategisk niveau. Den første periode i klyngernes levetid har derfor været præget af, at nye samarbejder og ny organisering har skullet finde sin form – også brugerinddragelsen.

Og netop opstarten er afgørende for, at brugerinddragelse kommer til at fungere og giver de ønskede resultater. Det er her, rollerne fordeles, forventningerne afstemmes, samt vaner og rutiner etableres. Derfor er det et vigtigt tidspunkt – et halvt års tid inde i klyngesamarbejdet – at se nærmere på, hvordan det foreløbigt er gået med brugerinddragelsen.

For at få indsigt i dette, har ViBIS gennemført en mindre kvalitativ undersøgelse baseret på interviews med brugerrepræsentanter samt en tværlæsning af referaterne fra de første og seneste møder i landets sundhedsklynger. Undersøgelsen er gennemført i perioden august til marts 2023. (Læs mere om metoden på side 10)

### Billedet, der tegner sig af brugerinddragelsen i klyngernes opstart, er:

- At formålet med brugernes deltagelse og brugernes bidrag foreløbig ikke alle steder er tydeligt for hverken brugere eller klyngesekretariaterne.
- At praksis for, hvordan brugerne inddrages, er forskellig på tværs af klynger.
- At brugerne ser et behov for, at alle involverede parter (brugere, sekretariater og resten af klyngemedlemmerne) får en større viden om brugerinddragelse.
- At opmærksomhedspunkter som klart sprogbrug, ligeværdig facilitering, anerkendelse fra klyngen og relationer til sekretariatet hjælper brugerne til at byde relevant og meningsfuldt ind i samarbejdet.

Undersøgelsen viser, at brugerne har meget forskellige oplevelser med opstarten, og det kan hænge sammen med, at opgaven med brugerinddragelse er grebet meget forskelligt an på tværs af klyngerne. Indsigterne skal ses som en feedback til sundhedsklyngerne, og inspirere til vigtige lokale drøftelser om, hvordan man indfrier det fulde potentiale af brugerinddragelsen.

## Sundhedsklyngernes rammer og organisering

I juli 2022 blev der etableret 22 sundhedsklynger bygget op omkring 21 akuthospitaler i Danmark. De er et samarbejde mellem kommuner, hospital og almen praksis. De skal have fokus på at løse fælles udfordringer og styrke sammenhængen i behandlings- og rehabiliteringsforløb.

- **Det siger loven:** Den overordnede struktur af sundhedsklyngerne er bestemt i sundhedsloven (§1 stk. 4) med et politisk og et fagligt strategisk niveau. På politisk niveau deltager regionsrådsmedlemmer, borgmestere for de deltagende kommunalbestyrelser og repræsentanter for almen praksis. Her skal brugerne skal inddrages i "relevant omfang". På fagligt strategisk niveau deltager af repræsentanter for regionen, herunder psykiatri, kommuner, almen praksis samt repræsentanter for patienter og pårørende.
- **Det betyder historien:** For nogle regioner er klyngerne i udpræget grad en fortsættelse af et eksisterende samarbejde og for andre er samarbejdet nyt.
- **Sådan er man forskellige:** Inden for de lovmæssige rammer har de enkelte klynger frihed til at indrette sig, som de ønsker. Derfor ses variation i organiseringen af klyngerne på tværs af landet, og forskellig organisering i de enkelte regioner. I nogle klynger er brugerrepræsentanterne også involveret på driftsniveau.
- **Herfra kommer brugerrepræsentanterne:** Brugerrepræsentanterne er typisk rekrutteret fra de eksisterende Patientinddragelsesudvalg (PIU) i regionerne, men brugerrepræsentanter kan også rekrutteres lokalt. Kun Region Hovedstaden har indtil videre krav om, at to ud af tre brugerrepræsentanter skal være lokalt rekrutteret. I PIU er der forskellig praksis i forhold til, om det er erfarne brugerrepræsentanter, der udpeges til sundhedsklyngerne, eller om nye brugerrepræsentanter også udpeges til at repræsentere patientperspektivet i sundhedsklyngerne.

## Hvad siger mødereferaterne om brugerinddragelsen

Referater fra de møder, der afholdes i sundhedsklyngerne, kan give et indblik i, hvordan man helt konkret arbejder med brugerinddragelsen i den enkelte klynge. De kan fortælle noget om, hvordan klyngen faciliterer brugernes deltagelse på møderne, hvilken rolle brugerne spiller – og hvilke spørgsmål, kommentarer og input de bidrager med. Hvor meget referaterne fortæller, afhænger dog også af, hvilken form for referater, der skrives.

Tværlæsningen af de offentligt tilgængelige mødereferater i sundhedsklyngernes første halve år (august 2022 til og med januar 2023) har fokuseret på, hvordan brugerinddragelsen er tænkt, tilrettelagt og faciliteret samt markeringer af, hvilke spørgsmål, kommentarer og input brugerrepræsentanterne har bidraget særligt med.

### Indsigter i mødereferaterne

- De første 6 måneder er der afholdt mellem 1-3 møder på henholdsvis fagligt strategisk og politisk niveau i klyngerne. Der har været flere introduktionsrunder, og grundlaget for samarbejdet er blevet drøftet, herunder hvordan lovkravet om brugerinddragelse skal realiseres. Referaterne giver indtryk af, at brugernes rolle og hvad de konkret skal bidrage med, har været – og muligvis stadig er – op til fortolkning i de forskellige klynger, da det ikke er tydeligt defineret i bekendtgørelsen.
- I flere klynger er der afholdt en række møder, *inden* brugerne er udpeget, hvorfor de ikke har taget del i den helt indledende fase klyngesamarbejdet. Dog fremgår det af referaterne, at der på tværs af klyngerne og niveauerne i de enkelte klynger er en klar ambition om at inddrage brugerrepræsentanterne tidligt i opstartsprocessen. Ved ét klyngemøde drøftes det for eksempel, at fundamentet for samarbejdet ikke skal være helt på plads, inden brugerrepræsentanterne skal deltage.
- På møderne diskuteres både, hvordan brugerrepræsentanter skal indgå fast på det faglige niveau, og hvordan og hvor meget "et relevant omfang" af inddragelse i de politiske klynger er, jf. bekendtgørelsen. Én klynge drøfter muligheden for årlige dialogmøder mellem det politiske niveau og brugerrepræsentanterne fra det fagligt strategiske niveau. En anden klynge vil på politisk niveau arbejde med også at inddrage brugere udenfor klyngen, når det er relevant, for eksempel unge brugerrepræsentanter i en dialog om mental sundhed.
- På møder, der finder sted efter udpegningen af brugerrepræsentanter, er det svært at gennemskue ud fra referaterne, hvad brugerne har bidraget med til de forskellige

punkter. Det kan være udtryk for, at brugernes deltagelse i møderne er begrænset, men kan også have noget med referatformen at gøre. Referaterne er ofte sagsorienterede og uden navne eller reference til bestemte personer.

Overordnet afspejler referaterne, at møderne det første halve år har centreret sig om at finde fodfæste i de nye samarbejder, og at brugerinddragelse har været på dagsordenen i drøftelser om, hvordan man sikrer et godt fælles samarbejde med brugerrepræsentanter. Dog i nogen klynger med begrænset deltagelse af brugerne selv. Ud fra referaterne er det svært at vurdere, hvor meget brugerrepræsentanterne selv har indgået i disse drøftelser.

Referaterne giver således ikke et tydeligt indtryk af, hvordan brugerens rolle udspiller sig i praksis.

## **Brugerrepræsentanternes oplevelser af opstarten**

Samarbejde mellem brugere og sundhedsvæsen kan være givende for alle parter, når brugernes perspektiv, som er anderledes end sundhedsprofessionelles, bliver efterspurgt og anvendt. Og omvendt kan samarbejdet være svært og krævende, når man ikke får afstemt forventninger og klædt hinanden på til samarbejdet.

ViBIS har interviewet 11 brugerrepræsentanter fra hele landet og som repræsenterer brugerperspektivet i 10 forskellige sundhedsklynger. Brugerne fortæller, hvordan de har oplevet opstarten af samarbejde i sundhedsklyngerne. (Læs mere om metode på side 10)

### **Interviewene med brugerrepræsentanter giver et billede af, hvordan brugerne har oplevet starten, herunder:**

- I hvilken grad brugerne oplever, at klyngerne har klædt dem på til rollen som brugerrepræsentant
- I hvilket omfang de oplever, at de andre mødedeltagere forstår brugerrepræsentanternes rolle
- Hvorvidt brugerne oplever at blive inddraget på lige fod med de øvrige mødedeltagere i klyngen

### **Klædt på til rollen?**

På spørgsmålet, om man oplever sig tilstrækkeligt klædt på til rollen som brugerrepræsentant af klyngen, indikerer svarene, at der er store forskelle på, hvad der er gjort i de enkelte klynger. I interviewene fordeler svarene sig i tre grupper; nogen oplever slet ikke at være klædt på, nogen oplever at de mere generelle introduktioner var tilstrækkelige, og en sidste gruppe oplever, at de ikke har behøvet yderligere informationer, da de kan trække på de erfaringer de havde med sig.

Det er tydeligt, at erfaring har afgørende betydning for, hvordan brugerrepræsentanterne oplever deres muligheder for at byde ind og udfylde deres rolle på møder i sundhedsklyngerne. De, der ikke tidligere har været brugerrepræsentant i en offentlig organisation, finder det langt mere vanskeligt end de erfarne brugerrepræsentanter og brugerrepræsentanter med professionel erfaring fra sundhedsvæsenet gør.

***"Jeg ved godt, hvad der forventes af mig – det gør de andre ikke. Det er mere min egen standard, som jeg synes er vigtig. Klyngen har jo ikke som sådan nogen forventninger, men det er også nyt for dem. Der går nok noget tid, før de henvender sig til os".***

*- Asta, Brugerrepræsentant*

De uerfarne brugerrepræsentanter fortæller, at de bliver stille på møderne, mens de mere erfarne trækker på den viden, de har med i bagagen, og de forventninger de har til sig selv formet af tidligere oplevelser. På grund af denne usikkerhed efterlyser de uerfarne mere viden om deres rolle og de forventninger, der er til dem.

***"De vil gerne have, at vi siger noget. 'Vi ved godt at vi har tendens til at glemme jer', siger de. Men det er svært at sige noget (...) Man mangler at blive klædt mere på. Sekretariaterne gør, hvad de kan, men der mangler noget både for os, men også for de andre i klyngen".***

*- Anna, Brugerrepræsentant*

### **Forstår de andre min rolle?**

Det er ikke kun brugerrepræsentanterne selv, der skal vide, hvorfor de deltager i klyngemøderne, hvis brugerinddragelsen skal lykkes. De øvrige parter (Se faktaboks på side 2) i klyngen skal også forstå brugerrepræsentanternes rolle.

Der er delte oplevelser af dette blandt de 11 brugerrepræsentanter: Nogle oplever, at de andre ikke forstår eller kan se værdien i, at de sidder med, og andre oplever en åbenhed og lydhørhed, når de fortæller om brugerperspektivet. Der er ingen af de brugerrepræsentanter, der har deltaget i interview, der har oplevet, at de øvrige parter i klyngen er blevet klædt decideret på til deres deltagelse.

***"De ved ikke, hvad brugerinddragelse er. De siger mere, 'Nu er det politisk bestemt, I skal være her'."***

*- Tanja, Brugerrepræsentant*

Nogle oplever også, at de andre mødedeltagere er åbne overfor at høre mere om, hvorfor brugerrepræsentanterne er med til mødet. Der er blevet

taget godt imod dem, men de har selv måtte fortælle, hvorfor de sidder med, og hvad de som brugere kan bidrage med.

***"Jeg har fået en god modtagelse. De andre i klyngen ved efterhånden hvorfor jeg er med, selvom det har været lang proces."***

*- Jens, Brugerrepræsentant*

### **Er vi lige?**

Oplevelsen af, om man deltager i møderne på lige fod med de øvrige parter i klyngen, er et tredje vigtigt pejlemærke på, hvordan brugerrepræsentanterne oplever deres rolle fungere i de nye sundhedsklynger. Ligesom med de to andre spørgsmål, er der i svarene en bred vifte af perspektiver.

Nogle brugere oplever, at de ikke deltager på lige fod med de øvrige parter. Andre deler den oplevelse, men tilføjer, at det heller ikke er meningen. Endelig er der de brugere, som føler sig ligestillet med de andre mødedeltagere.

Blandt dem, der oplever, at deltagelsen ikke er lige, giver nogle udtryk for tvivl om, hvorvidt det er meningen, at de skal deltage på lige fod eller blot deltage.

***"Det opleves ikke som om, at vi er en part på samme måde som region, kommune og praktiserende læge. Det opleves ikke, som om vi er en ligeværdig fjerdepart, men jeg ved heller ikke, om vi skal være det. Det skal vi på mange måder, men ikke alle måder. I langt de fleste situationer har vi en vigtig viden at bringe med til det samarbejde".***

*- Asta, Brugerrepræsentant*

De, der oplever at deltage på lige fod med de øvrige parter, giver eksempler på, hvordan deres deltagelse gør en forskel. For eksempel ved at minde de andre deltagere om, at patienter kan indgå i arbejdsgrupper og føje punkter til en dagsorden.

***"Vi har muligheden for at byde ind med noget til dagsordenen, men jeg har ikke brugt det særligt meget (...) Vores klynge er ikke kompliceret. Det vi siger, det bliver velmodtaget. Det hænger sammen med, at vi kender dem (fra tidligere samarbejder red).***

*- Jan, Brugerrepræsentant*

### **Hvad oplever brugerne hjælper dem?**

På tværs af interviews og mødereferater samt samtaler med regioner tegner der sig et billede af, at klyngerne er kommet i gang med at inddrage brugere – men at flere brugere også oplever, at klyngerne slet ikke eller

kun i begrænset omfang udnytter potentialet i brugerinddragelse. En af årsagerne er, som beskrevet ovenfor, at både brugere og organisation ikke er godt nok klædt på til samarbejdet.

En tværlæsning af interviewene peger på fire forhold, som brugerrepræsentanterne oplever som betydningsfulde for deres muligheder for at deltage relevant og meningsfuldt i møderne: **relationer, sprog, facilitering og anerkendelse.**

De fire forhold rummer en dobbelthed – de er både med til at inkludere brugernes stemmer i samarbejdet i klyngerne, og omvendt oplever brugerne, at de bliver mere stille på møderne og har svært ved at byde relevant ind, hvis de ikke er til stede.

### **Oplevelsen af at være en del af samarbejdet**

Flere af brugerrepræsentanterne peger på, at etableringen af relationer til de andre i klyngen, har betydning for deres deltagelse. De vil gerne lære de andre at kende og opleve, at de er en del af et samarbejde. Det handler også om, at de andre ved og forstår, hvorfor brugerne er med.

***”Relationen er kollegial. Vi trækker på samme hammel. De vil gerne tage nogle gode beslutninger, og de ved, at de kun bliver gode, hvis der tages hensyn til brugerne, og at det er en forbedring for brugerne. Det giver en interesse og glæde ved at være med i arbejdet. Og fra starten fik vi tilbudt formøder med sekretariatet.”***

- Eske, Brugerrepræsentant

Flere brugere fremhæver også kontakten til klyngesekretariatet som noget, der har betydning for deres deltagelse. De har brug for en kontaktperson, som hjælper med deres spørgsmål til dagsordener, og som de kan kontakte med spørgsmål.

### **Simpelt sprog skaber fælles forståelse**

Flere brugerrepræsentanter taler om et stort og overvældende nyt fagsprog, og at det hjælper dem, når sager formidles i hverdagsprog, eller når der til en dagsorden er givet forklaringer af baggrunden for de enkelte sager.

***”Gode dagsordener, som forklarer tingene, så man kan forberede sig ordentligt på det.”***

- Eske, Brugerrepræsentant

En anden brugerrepræsentant fremhæver, at hun oplever, brugerne får indflydelse ved netop at påvirke sproget ***“(…) at de er med til at tage det akademiske ud af sproget.”*** (Tanja, Brugerrepræsentant)

Pointen er, at det er med til at skabe en fælles forståelse, når alle skal formulere sig i et hverdagsprog. På den måde er det ikke kun brugerne, der oplever at sproget er nyt, men også fagpersonerne.

Når dagsordenerne har et svært fagligt sprog, kræver det mere mod af brugerne at byde ind. En bruger fortæller, at de får lange dagsordener med meget læsestof, hvor der bliver brugt mange fagtermer.

***“Der er intet andet at gøre end at spørge ind. Det skal man have modet til at gøre. Man sidder jo med chefer hele vejen rundt, så man skal have selvsikkerhed”***

*- Lone, Brugerrepræsentant*

### **Facilitering af en ligeværdig deltagelse**

Brugerne fortæller også, hvor og hvordan de kommer til orde på klyngemøder, og at der er processer, der kan være svære at gennemskue. Det kan handle om, hvordan en dagsorden er blevet til, hvor og hvordan man kan byde ind med nye punkter til dagsordenen. Det kan også handle om selve mødet, og hvordan brugerrepræsentanterne inddrages der. En brugerrepræsentant kommer i interviewet med sit bud på, hvordan brugerne kan deltage mere ligeværdigt:

***“Der mangler inddragelse på helt lige fod. PIU-repræsentanter er også eksperter - på vores eget liv. Ved alle punkter skal der spørges ind til, hvad patientrepræsentanterne har af holdning til det her.”***

*- Jens, Brugerrepræsentant*

Brugerne giver udtryk for, at når processen er inkluderende og transparent, bliver det nemmere at byde relevant ind.

En anden bruger, Asta, fortæller, ***“(...) at der også er små ting, der gør, at folk kan føle sig ladt i stikken. For eksempel at man ikke får klart at vide, hvor et møde skal finde sted.”***

### **Anerkendelse af brugernes rolle og bidrag**

Flere brugere fortæller, at det har betydning, hvordan de bliver set og hørt - både til møderne og i forhold til deres konkrete bidrag ind i klyngernes arbejde. Anerkendelse af brugernes bidrag kan komme til udtryk på forskellige måder. Brugerrepræsentanterne fremhæver både verbale og nonverbale anerkendelser på møderne, hvilket handler om, at de andre deltagere forholder sig aktivt til de input brugerrepræsentanterne kommer med.

***“Der er en i klyngen, som er særligt anerkendende, når PIU-medlemmerne siger noget. Så nikker og smiler hun, og hun refererer til det senere. (...) Så føler man, at man bliver taget alvorligt.”***

*- Anna Brugerrepræsentant*



Udover anerkendelsen på møder, er der også den del af anerkendelse, der handler om, at det er synligt for alle, hvad brugerrepræsentanterne har budt ind med, og hvordan deres viden bliver anvendt. Det vil sige den del, der handler om konkret indflydelse.

***”Det handler om, at vi skal kvalificere diskussionerne og bidrage med brugerperspektivet. Det skal være afspejlet i de beslutninger, der kommer.”***

*- Jan, Brugerrepræsentant*

## **Tilbage til formålet: Hvorfor inddrager vi?**

ViBIS' undersøgelse viser, at der flere steder er usikkerhed om formålet med brugerinddragelse. Så hvad siger forskningen og erfaringen om brugernes bidrag på organisatorisk niveau?

Viden fra undersøgelser og forskning i brugerinddragelse peger på, at organisatorisk brugerinddragelse har mange potentialer i udviklingen af sundhedsvæsenet (Se ViBIS, 2019 – for samlet oversigt).

For det første er brugerne af sundhedsvæsenet dem, hvis liv og behandlingsforløb bliver påvirket af de beslutninger, sundhedsklyngerne træffer. Der er derfor et demokratisk argument for, at brugerne skal have indflydelse.

For det andet bidrager et brugerperspektiv med en anden viden til samarbejdet end den viden fagpersoner fra region, kommuner, psykiatri og almenpraksis kommer med. Brugere kan pege på, hvordan forskellige problemstillinger opleves for patienter eller pårørende, og de kan være med til at pege på både muligheder og udfordringer ved nye tiltag.

Som bruger er man ikke en del af et fagligt domæne eller en organisation, og man kan derfor mere frit stille spørgsmål til det, som de øvrige parter er indlejret i og derfor kan have sværere ved at få øje på eller se udefra. Det kan brugerne gøre ved at stille kritiske, opklarende og nysgerrige spørgsmål til organisering og brugergruppe. De kan 'forstyrre' ved deres måder at tænke og tale på.

For det tredje kan de pege på processer og områder i klyngernes arbejde, hvor der mangler viden om brugerperspektivet.

## **Tre råd til en brugerinddragende praksis i sundhedsklyngerne**

Der er flere ting, organisationerne og sekretariaterne omkring klyngerne kan gøre for at fremme samarbejdet mellem brugere og organisation.

Først og fremmest er det vigtigt at være opmærksom på, at brugerrepræsentanterne har andre vilkår og betingelser for at deltage end

de øvrige mødedeltagere i sundhedsklyngerne. De kommer som frivillige og har dermed ikke samme adgang til viden om hverken system eller arbejdsområder, som de øvrige mødedeltagere. Vellykket brugerinddragelse kræver derfor, at både brugere og system er klædt godt på til processen, og at alle parter er bevidste om, hvad brugerinddragelse er.

På baggrund af indsigter fra sundhedsklyngernes opstart, og eksisterende viden om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, har ViBIS formuleret tre råd til at udvikle og understøtte sundhedsklyngernes arbejde med brugerinddragelse, og med at inddrage et brugerperspektiv i sundhedsklyngernes arbejde.:

### **Tre råd til en brugerinddragende praksis**

- At processen før, under og efter møderne har øje for at inkludere brugerne
- At rammerne for brugernes deltagelse er tydelige
- At det er synligt for alle, hvordan brugernes bidrag anvendes

### **Sådan kan klyngerne følge rådene:**

- Sørg for at brugerne har viden om forventninger til rollen som brugerrepræsentant på et fagligt strategisk
- Sørg for at sekretariatet har viden om, hvordan de kan lede samarbejdet med brugerrepræsentanterne
- Sørg for at resten af klyngemedlemmerne har viden om brugernes rolle i samarbejdet, og de særlige deltagelsesvilkår, der er for brugerne.

## **Metoden bag undersøgelsen**

ViBIS har lavet denne mindre kvalitative undersøgelse af sundhedsklyngernes opstart for at sætte fokus på, hvordan brugerinddragelse kan skabe den største værdi til gavn for sundhedsvæsenet.

Brugerinddragelse er en proces i konstant udvikling, og i de seneste måneder har sundhedsklyngerne sat gang i forskellige processer, der netop arbejder med at inddrage brugerne i klyngerne. Da undersøgelsen fokuserer på det første halve år af klyngernes levetid, er de mange nye initiativer ikke en del af den.

Undersøgelsen er baseret på en afgrænset læsning af referater fra møder i sundhedsklyngerne og interviews med 11 brugerrepræsentanter fra 10 forskellige sundhedsklynger i hele landet i perioden august 2022 til marts 2023.

### Dokumentanalyse:

- I perioden august 2022 til januar 2023 blev der afholdt 1-3 møder i hvert af sundhedsklyngernes niveauer. De tidligste og seneste mødereferater er blevet gennemlæst med fokus på drøftelser om klyngens organisation og facilitering af brugerinddragelse.
- Referaterne er primært lokaliseret på regionernes hjemmesider. Hos nogle regioner har det dog ikke været muligt at finde mødereferater.
- For nogle klynger gælder det, at referaterne ikke ligger tilgængelige, for andre er der forskel på tilgængelighed mellem referater fra møderne på fagligt strategisk niveau og politisk niveau. Derudover er der variation i forhold til formen og detaljeniveauet i de referater, der er tilgængelige.

### Brugerstemmer:

- I perioden februar–marts 2023 har vi interviewet 11 brugerrepræsentanter. Brugere kommer fra 10 forskellige klynger, og er fordelt mellem alle fem regioner.
- Brugere har forskellige baggrunde og udgør både mænd og kvinder, hvoraf nogle er pensionister og andre stadig er på arbejdsmarkedet. Nogle brugere har erfaringer som patienter og andre som pårørende. Der er også variation i den professionelle kendskab til sundhedsvæsenet og den offentlige sektor, ligesom at nogle er nye og andre erfarne brugerrepræsentanter.
- Rekrutteringen er sket via kontakt til PIU-medlemmer, udpeget af Danske Patienter, i hver region. Vedkommende har peget på andre relevante interviewpersoner.
- Interviewene blev gennemført over telefon og tog i gennemsnit 30 minutter. Brugeren er blevet spurgt ind til sine oplevelser af opstarten, oplevelse af egen rolle og bidrag samt 3 skala-spørgsmål. Brugere er anonyme i undersøgelsen og optræder derfor ikke med deres egne navne.

### Læs mere om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet

- ViBIS 2023 [Inspirationskatalog: Hvordan udvikler man sundhedsvæsenet sammen med borgere, patienter og pårørende? | Danske Patienter](#)
- ViBIS 2019 [Organisatorisk inddragelse – hvorfor? | Danske Patienter](#)
- Staley, K., & Barron, D. (2019). Learning as an outcome of involvement in research: what are the implications for practice, reporting and evaluation?. *Research Involvement and*

*Engagement*, 5(1), 1-9.

- Schoemaker, C. G., Richards, D. P., & de Wit, M. (2023). Matching researchers' needs and patients' contributions: practical tips for meaningful patient engagement from the field of rheumatology. *Annals of the Rheumatic Diseases*.  
<https://ard.bmj.com/content/annrheumdis/early/2023/01/04/ard-2022-223561.full.pdf?ijkey=SfHkb8luvEc9nN6&keytype=ref>
- Steffensen, M. B., Matzen, C. L., & Wadmann, S. (2022). Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles. *Social Science & Medicine*, 294, 114713.