

## Involvering af borgere i sårbare positioner

- Hvordan skaber vi de bedste muligheder for at brugerinvolvering i sundhedsvæsenet også tilgodeser borgere i sårbare positioner?

### Tema

Brugerinvolvering har efterhånden status af lovkrav og findes i stigende grad som princip hos relevante myndigheder, sygehuse, almen praksis, patientorganisationer, uddannelsesinstitutioner, fonde og andre. Brugerinvolvering sigter blandt andet mod at optimere brugen af de tilgængelige ressourcer, så disse giver mest mulig værdi og gavn for borgeren, pårørende, organisationer med flere.

Brugerinvolvering er et af tidens aktuelle buzzwords – alle er enige om, at brugerinvolvering er et nødvendigt, frugtbart, effektivt og etisk forpligtende princip! Men samtidig står det også klart, at en række barrierer af forskellig karakter bevirker, at praksis sjældent lever op til de overordnede intentioner.

Disse barrierer gør sig især gældende i arbejdet med borgere, der har ekstra mange udfordringer, hvor en række åbenlyse og mere skjulte barrierer kan udgøre vigtige benspænd i det daglige arbejde. Det drejer sig fx om manglende tid, økonomi, struktur, standardpakkeforløb, utilstrækkelige professionelle kompetencer, manglende motivation (både hos professionelle og brugere), fordomme, manglende identifikation, sproglig kompleksitet, manglende reel ledelsesforståelse i en travl hverdag samt indbyrdes uenighed om værdier og kerneydelser.

Brugerinvolvering rummer aktuelt mange metoder, fx "Fælles beslutningstagning" og "Borgerinddragelse". Fælles for de forskellige tilgange er, at brugeren bidrager aktivt – med professionel støtte – i form af indflydelse på eksempelvis egen behandling, prioritering mellem forskellige tilbud og andet. Der skelnes generelt mellem to forskellige former for brugerinvolvering:

- Individuel brugerinvolvering, der sigter mod, at brugeren involveres i egen behandling med henblik på at skabe ejerskab til de opstillede behandlingsmål og metoder med øget effektivitet til følge.
- Organisatorisk brugerinvolvering, hvor brugeren bidrager til at udvikle organisationen (eksempelvis klinikken), så den bedst muligt tilgodeser brugernes aktuelle behov, værdier og ressourcer.

Nedenfor fokuseres der på muligheder og anbefalinger for at tilgodese borgere med ekstra udfordringer, og målet er at præcisere betingelserne for, at brugerinvolvering bliver til gavn for alle og dermed også en driver for øget lighed i sundhed. I den forbindelse vil der både blive sat fokus på skjulte og mere åbenlyse barrierer for brugerinvolvering samt på mulighederne for at overkomme disse.

Barriererne bevirker tilsammen, at et øget fokus på brugerinvolvering direkte kan bidrage til øget ulighed i sundhed, hvis de borgere, der slås med ekstra udfordringer, risikerer at blive hægtet af i de inddragende processer. På den måde kan relationen mellem sundhedsvæsen og borger bidrage til en relationel komponent af ulighed i sundhed, som kan supplere og

forstærke den mere strukturelle komponent (fx socioøkonomiske forhold). Sundhedsvæsenet, herunder de sundhedsprofessionelle, har derfor en vigtig rolle i at modvirke den relationelle komponent af uligheden, hvilket kræver en bevidsthed om, at den eksisterer og en evne til at håndtere den udfordring i samarbejde med borgeren og dennes eventuelle pårørende.

Borgere i sårbare positioner havner oftere end andre i ulighedsskabende relationer, som de sundhedsprofessionelle kan være blinde for. Det er derfor en del af løsningen, at der etableres metoder og tilgange, der skærper de professionelles blik for de skjulte byrder og barrierer og på at overvinde disse.

Sundhedsprofessionelle er placeret mange steder i sundhedsvæsenet og har forskellige roller og opgaver. Nogle professionelle ser måske kun en borger en enkelt gang, mens andre har mulighed for at opbygge en relation til borgeren over tid som fx i ambulatorier, almen praksis eller i en kommunal sammenhæng. Brugerinvolvering er imidlertid central i alle sammenhænge, men funktion, metoder og roller kan være forskellige.

Gruppens anbefalinger retter sig derfor mod at præcisere de betingelser, der skal være til stede, for at borgere med mange udfordringer får mulighed for at indgå aktivt og opnå indflydelse. Arbejdsgruppens overordnede anbefaling er, at borgere i sårbare positioner både kan og bør ses som en del af løsningen på vores sundhedsmæssige udfordringer med ulighed i sundhed – og ikke kun som en del af problemet!

## “Sårbar” eller “udsat” – det værdiladede sprog

Ord og begreber er aldrig neutrale. Inden for området, der handler om de grupper af borgere, der har ekstra sundhedsmæssige udfordringer, anvendes ofte en bred vifte af begreber som fx udsatte, sårbare, marginaliserede og ressourcetsvage. Hver især antyder disse ord en bestemt fortolkning og forståelse af virkeligheden og dermed også en bestemt retning for mulige handlinger og løsninger.

Fx videregiver vendingen “en sårbar borger” en forståelse af, at problemet, som denne borger er ramt af, skyldes træk ved borgeren selv, mens termer som “marginaliserede borgere” og “udsatte borgere” videregiver forståelsen af, at årsagerne til problemet i højere grad skal søges i omgivelserne.

Eksemplerne viser, at de ord, der bruges til at beskrive borgere med særlige udfordringer inden for sundhedsområdet, samtidig indikerer en bestemt årsags-forståelse af og dermed også en retning for, hvilke handlinger der er nødvendige for at forbedre sundheden. Begrebet “sårbare borgere” implicerer fx, at der skal sættes ind med støtte til at ændre deres individuelle, valg, adfærd og livsstil, mens begrebet “udsatte borgere” i højere grad lægger op til strukturelle forandringer.

I dette dokument er fokus på de grupper af borgere, der i udgangspunktet har alvorlige udfordringer (fx svære sociale kår, kort uddannelse, svær psykisk sygdom eller fattigdom), og hvor mødet med sundhedsvæsenet kan tilføre denne gruppe en ekstra sårbarhed eller ekstra udfordringer. Det er her vigtigt, at begreber og ord, der primært signalerer, at årsagerne ligger hos det enkelte individ (“blaming the victim”), ofte virker stigmatiserende og dermed også demotiverende for den enkelte borger. Målet med dette dokument er derfor at anvise

veje til, at borgeren – i mødet med sundhedsvæsenet og med støtte fra professionelle – kan forbedre sine vilkår og muligheder og dermed sin sundhed.

## Anbefalinger

- Policy-erklæringer, strategier og handleplaner på nationalt, regionalt og lokalt niveau må gennemgås med henblik på at sikre, at de videregiver opfattelsen, at også borgere i sårbare positioner fremstilles som aktører med ressourcer, ideer og handlekraft.
- Konkrete initiativer, der sigter mod at involvere borgere med ekstra udfordringer, skal undgå stigmatisering og individualistiske løsningsforståelser, og i stedet gennemsyres af sprog, vendinger og ord, der virker motiverende, inkluderende og løsningsorienterede, og hvor individ og kontekst tænkes sammen.
- Uddannelse af professionelle må sikre, at de opnår indsigter i, hvordan forskellige talemåder og sprogbrug har forskellige implikationer for løsningsmuligheder, motivation og involvering af borgere i sårbare positioner.

## Et blik på udfordringerne for borgere i sårbare positioner

***“Hvis jeg har 3 problemer, så nævner jeg kun de 2, for lægen forstår det jo alligevel ikke ... og han bliver sur og utålmodig, hvis jeg har for mange problemer”*** (Citat fra 48-årig kvindelig flygtning)

Alle mennesker kan blive gjort sårbare af sygdom og af mødet med sundhedsvæsenet – konsekvenserne afhænger af erfaringer, sprogbrug, socialt netværk og resiliensfaktorer. Man kan betegne det som en funktionel relationel sårbarhed: De *ér* ikke nødvendigvis sårbare, men kan *blive* det i mødet med sundhedsvæsenet.

Patientens deling af egne erfaringer og holdninger er en afgørende forudsætning for, at han/hun reelt involveres i egen behandling og forløb. Sprogbeherskelse og forhandlingskompetencer er vigtige for den enkeltes borgers mulighed for at tale op imod den generalisering eller kategorisering, der ofte kan opleves. Uden de kompetencer er der risiko for, at patienten føler tiltagende afmagt og demotiveres til at deltage aktivt i det videre forløb. Oplevelsen af sprogbarrierer, kommunikationsvanskeligheder og manglende evne til at etablere fælles forståelse mellem patient og læge fører til en høj grad af usikkerhed i mødet mellem patienter og sundhedsprofessionelle, og efterlader ofte patienter med anden sproglig baggrund uden tolk med ubesvarede helbredsproblemer.

### **Eksempel: Sprog og tolkning**

Hvis sundhedsprofessionel og patient ikke taler samme sprog, vil en tolk være det redskab, som kan anvendes for at formidle forståelsen mellem dem og bibeholde dialogen som en forudsætning for inddragelse. I juni 2018 blev der, som en del af finansloven, vedtaget en tilføjelse til Sundhedsloven, som betød, at patienter, som havde opholdt sig i Danmark i mere end tre år, selv skulle betale for tolkebistand hos lægen. Efter indførelsen af brugerbetalingen er der sket et betydeligt fald i brugen af tolketjenester.

Manglende tolkning efterlader ofte patienter med anden sproglig baggrund uden tolk med ubesvarede helbredsproblemer. Dette resulterer i en tilbageholdenhed med at rette henvendelse til sundhedsvæsenet, selv når det anses for nødvendigt, hvilket som følge heraf begrænser brugen (og virkningen) af diverse sundhedsydelse. Når patienter kommer alene, holder de sig til simple og konkrete beskrivelser af deres symptomer og begrænser dermed også de emner, de går til sundhedsvæsenet med, til enkle og konkrete emner.

Patienter kan opleve at blive ydmyget ved at komme med uopfordrede eller "irrelevante" oplysninger som, de oplever, bliver ignoreret, bagatelliseret eller diskvalificeret af den sundhedsprofessionelle. Oplevelser af at være uvelkommen og et forstyrrende element, udsættelse for afvisning med henvisning til organisationsbehov og andet kan hver især påvirke patienters motivation til at delagtiggøre lægen eller sygeplejersken i potentielt vigtige detaljer.

De interaktioner, patienter har med sundhedsvæsenets struktur, organisation og ansatte, kan med andre ord internaliseres og forme deres fremadrettede møder og den måde de forbereder sig på, interagerer på, lytter på – eller eventuelt helt udebliver. Patienter lærer, at jo mindre de spontant oplyser, jo mindre modstand møder de. Dermed er der risiko for, at deres kontakter med sundhedsvæsenet i tiltagende grad bliver rensset for vigtige sociale og psykiske elementer af betydning for deres sygdomsforløb.

Resultatet bliver ofte, at patienten kun tilbyder patientoplysninger efter et ensidigt "need-to-know" princip. Sårbare patienter, som ofte står i situationer, der er beskrevet her, vil hyppigt opleve, at den organisatoriske kompleksitet og hastighed fortrænger deres egen kompleksitet. Dermed tilsidesættes deres behov for at kunne følge med, fordøje og overveje konsekvenser af kommende skridt i en udredningspakke eller behandlingsplan.

Borgere i sårbare positioner risikerer at ende som uløselige "problempatienter", hvor kontekst, forudsætninger og struktur umuliggør en logisk løsning. Der er forskelligt fokus og holdning til problemet afhængigt af perspektiv (frontlinje, teamleder, afdelingsleder, sygehusleder, regional politiker, national politiker). Der er ingen entydig syndebug, og alle har deres eget syn på problemets oprindelse og deres egen rolle i det.

I en undersøgelse af, hvordan patienter med svær psykisk sygdom og fysiske komorbiditeter bedst muligt tilgodeses i almen praksis, var tid i konsultationen vigtig for, at patienten kunne dele sin historie og fortælle om sine symptomer. Patienter fortæller, at det er svært at finde ord for, hvordan de har det, og hvad de oplever i kroppen med mange ofte samtidige kropslige tegn og symptomer. Patienterne finder, at det tager længere tid at sætte ord på noget, som de ofte har vanskeligt ved selv at formulere, end den tid der normalt er afsat.

I fraværet af patientrapporterede og patientnære oplysninger risikerer de ansatte i sundhedsvæsenet at reproducere forsimplede narrativer og arketyperiske opfattelser af udsatte patienter. De, der har mest brug for støtte til at skabe orden og mening i patientforløb, er med andre ord dem, der generelt involveres mindst – opgaven er derfor at ændre det!

## Anbefalinger

- Der skal i forskellige settings (almen praksis, hospital m.m.) afsættes tilstrækkelig tid til, at patienten kan fortælle sin historie, bekymringer og symptomer. I et projekt i almen praksis, hvor der var afsat tid til at høre patientens historie, symptomer og perspektiver, havde dette en positiv virkning på relationen, og det gav et bedre afsæt for opfølgning og evt. behandling. Tid er vigtig, og det gælder i særlig grad for patienter i sårbare positioner.
- I både almen praksis og i kliniske sammenhænge skal der udvikles og systematisk anvendes kommunikationsredskaber, der sikrer, at skjulte sygdomsbyrder, uklare patientpræferencer og truende sårbarheder bringes frem i samtalen og gøres til en del af løsninger fra starten.
- Der skal sikres mulighed for dialog med patienter, hvor der eksisterer høj risiko for fortrydelse, misforståelser eller svagt/dysfunktionelt socialt netværk (fx ensomhed) – opfølgende kontakt skal etableres efter afgørende samtaler (behandlingsskift, opstart, udredning).
- Der skal sikres individuelt tilpassede måder at modtage og opdatere PRO-informationer på fra udfordrede patienter (SMS? Indtaling af beskeder? Skabelonsvar der er nemme at svare på etc.).

## Professionelle kompetencer ved involvering af borgere i sårbare positioner

Professionelle kompetencer kan forstås som evnen til at omsætte teoretisk viden og håndgribelige færdigheder til en praktisk virkelighed. Generelt består de af det samlede sæt af færdigheder (håndværk) og viden (teori, erfaringsbaseret, evidens), sundhedsprofessionelle skal have for at kunne interagere og intervenere med borgerne. Der er her tale om *professionelle* kompetencer, idet de afspejler det etiske og praktiske ansvar, hvor den sundhedsprofessionelle handler i en arbejdsmæssig sammenhæng. Denne sammenhæng er styret af fagprofessionelle, politiske og juridiske krav såvel som den personlige etik og kvalifikationer, der sættes i spil i mødet med den enkelte borger. De sundhedsprofessionelles forpligtelser til at inddrage borgere i sårbare positioner – som både mål (demokratisk og etisk ret i sig selv) og metode (til at opnå bedre behandling) – bør være komplementerende.

Den enkelte borger kan stå overfor en række vilkår og forudsætninger, der kan påvirke hende eller ham til en position af øget sårbarhed. Derved kan økonomi, svigtende helbred, fremmedhed i forhold til majoriteten i det omgivende samfund, bopæl, diagnosestatus, socialbaggrund og uddannelsesniveau være nogle af de elementer, der påvirker den enkelte til at stå i en sårbar position i mødet med sundhedsvæsenet.

Den enkelte kan identificere sig mere eller mindre med disse positioner i mødet med sundhedsvæsenet. Det betyder, at borgeren til en vis grad kan træde ud og ind af roller som ansvarlig, samarbejdende, initiativrig, eftergivende, efterlevende, modvillig, involverende, aktiv, passiv m.m. i møderne med sundhedsvæsenet. Borgerens position og rolle (som fx patient) er dermed ustabil, foranderlig og omskiftelig i forhold til situationen.

Den sundhedsprofessionelle skal derfor udvise stor fleksibilitet og kunne favne borgerens aktuelle position, oversætte videnskabelig viden til hverdagsprog, facilitere erkendelse og igangsætte aktivitet i samarbejde med borgeren. Den sundhedsprofessionelle skal desuden kunne jonglere med disse kompetencer samtidigt og løbende tilpasse indsatserne i forhold til den enkelte borger. Det kræver professionel relationskompetence, kommunikation og pædagogik sat i relation til komplekse strukturelle (juridiske og politiske) og individuelle (biopsykosociale og adfærdsmæssige) forhold i patientens/borgerens hverdag samt konkret metodekendskab.

Digitale løsninger og velfærdsteknologiske redskaber er allerede en integreret metode til at facilitere borgerinddragelse på i forbindelse med behandling, rehabilitering, monitorering og andet. Forskning peger imidlertid på, at implementering af digitale løsninger på sundhedsområdet udgør en kompleks social, teknologisk, organisatorisk og faglig forandringsproces, der stiller høje krav til borgere og sundhedsprofessionelles digitale kompetencer. Der findes dog også eksempler på, at digitale medier giver øget tid og mulighed for at genbesøge lægesamtaler og information, alene eller sammen med pårørende, efter en fysisk kontakt med sundhedsvæsenet. Generelt er det nødvendigt at udvikle nye inddragelsesmodeller, der sikrer, at digitale sundhedstilbud og teknologier også fungerer for borgere i sårbare positioner. De sundhedsprofessionelle skal opøve færdigheder i at vurdere, hvornår hvilke teknologier er relevante for disse grupper, og hvornår der skal tilbydes andre løsninger.

### **Eksempel: Uddannelse af professionelle**

En forudsætning for brugerinvolvering er, at sundhedsprofessionelle er gode til at sætte sig ind i borgernes tanker og følelser (mentaliseringssevne og relationskompetencer). Vi ved, at det er nemmest at sætte sig ind i mennesker, som ligner en selv, og udsatte borgere ligner ikke sundhedsprofessionelle (og navnlig ikke læger), da der er store forskelle i uddannelse, livsverden, og økonomisk formåen. På lægeuddannelsen undervises de studerende i at mærke, hvornår det er let og svært at sætte sig ind i andre menneskers problemer, og hvordan man kan træne og vedligeholde denne helt afgørende evne. På professionsuddannelserne møder de studerende borgere/patienter med forskellige baggrunde som aktive medundervisere gennem hele studiet.

Den brugerinvolverende tilgang til borgere i sårbare positioner nødvendiggør et systematisk fokus på udvikling og opretholdelse af centrale kompetencer blandt medarbejderne, hvilket kan sikres gennem uddannelse samt supervision mellem medarbejdere og etablering af feedbackkultur i organisationerne.

Flere uddannelser rummer aktuelt elementer af ovenstående. Inden for lægeuddannelsen undervises de studerende på 12. semester fx i at mærke, hvornår det er let og svært at

sætte sig ind i andre menneskers problemer, samt hvordan man kan træne og vedligeholde denne helt afgørende evne, og de studerende besøger i begyndelsen af studiet en patient igennem flere gange for at lære af patientens historie. På professionsuddannelserne tilbydes fx en generalistuddannelse, der skaber kompetence til klinisk lederskab på sundhedsområdet, klinisk beslutningstagen og kliniske færdigheder samt refleksion over egen position i mødet med borgerne. De møder ligeledes borgere/patienter som aktive medundervisere gennem hele studiet.

Der er dog et stort behov for at alle relevante uddannelser tones langt kraftigere i retning af sårbarhed, marginalisering m.m., så de studerende får både teoretisk og praktisk baseret kendskab til gruppen af borgere med særlige udfordringer.

### Anbefalinger

- Sundhedsprofessionelle skal have et bredt kendskab til metoder og værktøjer, der støtter forskellige grupper af brugere. De bør gennem uddannelsen møde borgere ved hjælp af patient- og borgerinvolverende metoder, der giver mulighed for dialog og refleksion.
- Sundhedsprofessionelle skal kunne understøtte alternative gruppe-støtte processer, med fx pårørende, peer-support, frivillige foreninger og netværk.
- Sundhedsprofessionelle bør gennem både grund-, efter- og videreuddannelse opnå indgående kendskab til borgere i sårbare positioner, deres vilkår og muligheder samt deres tætte netværk (fx pårørende)
- De sundhedsprofessionelle skal opnå kompetencer til at vurdere teknologi, digitale data og velfærdsteknologiske løsninger som en del af alle sundhedsvæsenets pleje, omsorg og behandlingsydelse i lyset af den specifikke målgruppe.
- Repræsentanter for borgere i sårbare positioner må inddrages systematisk i udvikling og evaluering af sundhedsuddannelser på de relevante institutioner (fx professionshøjskoler).

### Organisatoriske forholds betydning for brugerinvolvering af borgere i sårbare positioner

Der er en række organisatoriske og ledelsesmæssige barrierer i sundhedsvæsenet, som kan begrænse brugerinvolvering af borgere i sårbare positioner. Ud over udfordringen med at sikre professionelle uddannelsesmæssige kompetencer til at applicere brugerinvolvering i praksis, er der også risiko for, at de gode intentioner og værdier relateret til det brugerinvolverende arbejde risikerer at clashe med organisatoriske forhold som tid, rammer og ressourcer. Det er derfor afgørende, at ledere på alle niveauer i sundhedsvæsenet bidrager til at sikre, at de nødvendige strukturelle rammer, kompetencer samt metoder relateret til brugerinvolvering af borgere i sårbare positioner er til stede. Og at relevante aftaler og overenskomster bakker op om dette.

I forhold til strukturelle rammer handler det både om at sikre adgang til og kobling mellem sundhedstilbud og behandling af borgere i sårbare positioner samt at sikre, at brugerinvolvering som princip gennemsyrrer mødet mellem borgere og professionelle. Fx reflekterer

behandling- og sundhedstilbud ofte ikke de behov og præferencer, som borgere i sårbare positioner har.

### **Eksempel: Pårørende og netværk**

Projekt om socioøkonomisk udsatte og multisyge patienter viser, at det personlige netværk kan være karakteriseret ved flygtige og/eller konfliktfyldte relationer. Dette er vigtigt i forbindelse med brugerinvolvering, fordi der i stigende grad inddrages pårørende i omsorg- og behandlingsforløb. I forhold til daglig klinisk praksis er det derfor vigtigt, at de professionelle er nysgerrige på sårbare patienters netværk, både i forhold til det faktum, at patientens "nærmeste pårørende" kan være atypisk (fx en frivillig socialarbejder eller en veninde), og i forhold til, at patientens "nærmeste pårørende" ofte ændrer sig gennem et behandlingsforløb.

Det kan dreje sig om muligheden for at deltage i mindre grupper, skræddersyede forløb, mere håndholdt kontakt og vejledning, forståeligt skriftligt materiale, mere tid i konsultationer, fleksibilitet i mødetid samt mulighed for tæt og langvarig opfølgning. Det kan også dreje sig om involvering af borgerens sociale netværk og derigennem tilbyde mere støtte i den konkrete behandling eller sundhedsaktivitet. Der er ofte få supplerende tilbud, som inddrager familien eller fokuserer på opbygning af nye relationer fx gennem peer support.

Det handler også om synergien i samarbejdet mellem forskellige professionelle, og mellem de sygdomsområder og de instanser, som borgere i sårbare positioner er i kontakt med, herunder hospital, kommune og almen praksis. Især den skarpe opdeling af somatik og psykiatri kan være udfordrende, idet borgere i sårbare positioner ofte har helbredsproblematikker inden for begge områder.

Endelig er det også afgørende, at tilgange, metoder og værktøjer tilpasses konteksten og målgruppen i organisationerne. Hvor der på et hospital kan være brug for beslutningsstøtteværktøjer til at vælge mellem fx kirurgi og medicinsk behandling, kan der være brug for andre metoder, værktøjer og kompetencer i en kommunal setting, hvor et sundhedstilbud fx har til formål at fremme motivation for forandring og i den forbindelse bør tage udgangspunkt i borgerens livsomstændigheder. Det er nødvendigt, at der sikres uddannelse og kontinuerlig efteruddannelse, så kompetencerne blandt de professionelle er til stede til at anvende konkrete værktøjer i den pågældende setting.

Der er med andre ord et stærkt behov for at sikre fire forudsætninger for virksom implementering: (1) værktøjer/metoder, (2) kompetencer blandt professionelle, (3) forandringsledelse på organisatorisk niveau og (4) overenskomster og aftaler på både nationalt og lokalt niveau.

### **Anbefalinger**

- Politikker og guidelines på forskellige niveauer skal tydeliggøre, hvordan og med hvilke værktøjer en organisation arbejder brugerinvolverende med borgere i sårbare positioner.
- Der skal sikres et generelt ledelsesmæssigt fokus, der prioriterer professionelle kompetencer, tid og struktur, samt samspil og synergi mellem disse. Dette indebærer bl.a.



et fokus på differentiering i behandling og sundhedstilbud, således at borgere i sårbare positioner "får mere" end ressourcestærke borgere, fx i form af tid, fleksibilitet, "peer support" og social støtte i behandling- og/eller sundhedstilbud.

- Borgere i sårbare positioner skal systematisk inddrages i udvikling og udformning af sundhedstilbud og behandling, så disse i højere grad tilgodeser behov og præferencer hos målgruppen.
- Der skal etableres systematisk monitoring og opfølgning af tiltag, der sikrer, at brugerinvolvering af borgere i sårbare positioner foregår og virker efter hensigten.
- Der skal være fokus på etablering af behandling (fx 'fusionsklinikker') og sundhedstilbud, som går på tværs af sektorer, professioner og sygdomsområder (især somatik og psykiatri).
- Overenskomster, rammer og aftaler må ændres, så de reelt giver optimale muligheder for at arbejde med brugerinvolvering med borgere i sårbare positioner.

## Forskningens bidrag til området om brugerinvolvering af borgere i sårbare positioner

Der tegner sig især tre forskellige, men sammenhængende, udfordringer for fremtidens forskning relateret til brugerinvolvering af borgere med særlige udfordringer.

**Fokus på handling og udvikling af nye indsatser.** Den dominerende forskning inden for arbejdet med borgere med særlige udfordringer har haft fokus på at dokumentere og beskrive disse målgruppers situation, herunder de sundhedsmæssige konsekvenser af udsathed og marginalisering. Derfor er det en central udfordring for fremtidens forskning, at den i højere grad bidrager til udvikling af nye indsatser og til dokumentation af effekt og implementering af disse. Forskningen må øge forståelsen af, hvilke metodiske tilgange, der fører til hvilke resultater, og her er det med andre ord nødvendigt at supplere et fokus på, *om* en given indsats virker, med et fokus på, *hvorfor* den virker.

**Et nuanceret sprogbrug.** En anden udfordring handler om at udvikle et mere nuanceret og praksisforankret sprog og begrebsapparat inden for brugerinvolvering. Begreber som involvering, inddragelse, co-creation, brugerinvolvering, deltagelse, participation, medbestemmelse, empowerment og målgruppestyring anvendes ofte overordnet, lemfældigt og upræcist i den nuværende diskussion. Forskningen har her en vigtig opgave i at udvikle et mere præcist og praksisforankret begrebsapparat, som en betingelse for en frugtbar videreudvikling af hele området. Brugerinvolvering skal forstås i tæt relation til den konkrete kontekst (er det fx et hospital, et lokalsamfund eller almen praksis) og i tæt relation til den pågældende brugergruppe (fx borgere med etnisk minoritetsbaggrund eller borgere med flere samtidige sygdomme og helbredsproblematikker). Brugerinvolvering skal forstås og anvendes kultursensitivt!

**Involvering af brugerne i forskning.** Endelig er der behov for forskning, der i et tæt samspil med praksis udvikler, afprøver og implementerer nye måder at støtte borgere i sårbare positioner på. Og samspillet med praksis indikerer, at både professionelle og repræsentanter for slutbrugerne i langt højere grad må indgå i forskningsprocessen. Brugerne kan her tænkes ind i processen ud fra forskellige roller (fx som konsulenter, som egentlige samarbejdspartnere eller som egentlige drivere), og borgere (slutbrugere) kan her indgå på andre måder

end sundhedsprofessionelle, idet de også kan opfattes som brugere af forskningens resultater.

### Anbefalinger

- Der skal i højere grad sættes fokus på forsknings-integreret udvikling og dokumentation af nye indsatser. Borgere med særlige udfordringer må – sammen med sundhedsprofessionelle – indgå aktivt i udvikling, afprøvning og implementering af disse nye metoder og værktøjer.
- Forskere skal uddannes til at kunne facilitere processer, hvor borgere og sundhedsprofessionelle involveres aktivt, så det fra starten sikres, at de udviklede tilgange er målrettet og tilrettet de borgere, der skal have gavn af dem.
- Forskning-integrerede udviklingsarbejder må bidrage til udvikling og videreformidling af en typologi, der åbner for fleksibel involvering af borgere med særlige udfordringer i egen behandling og i forebyggelsesaktiviteter, og som tilgodeser forskellige borgeres forskellige ressourcer, situationer og muligheder.

### Medlemmer af arbejdsgruppen

- Bjarne Bruun Jensen, professor, Steno Diabetes Center Sjælland/Copenhagen (*tovholder*)
- Grete Brorholt, uddannelsesleder, Københavns Professionshøjskole
- Line Lindahl-Jacobsen, docent, Professionshøjskolen Absalon
- Morten Sodemann, professor, Syddansk Universitet
- Nana Folmann Hempler, seniorforsker og teamleder, Steno Diabetes Center Copenhagen
- Susanne Reventlow, professor, Københavns Universitet
- Tina Blichfeldt, brugerrepræsentant, Steno Diabetes Center Copenhagen