

Inspirationskatalog

Inddragelse af borgere i Sundhedsstyrelsens arbejde

Indhold

Borgerinddragelse i Sundhedsstyrelsen 3

Tjekliste til inddragelse af borgere i opgaver og projekter 7

Borgerinddragelse og Sundhedsstyrelsens projektmodel 8

Indledende overvejelser 11

Et relevant og meningsfuldt samarbejde med borgerne 12

A. Formålet og indfyldelsen i det enkelte arbejde 13

B. Rammer og vilkår 19

C. Rekruttering af borgerne 22

D. Opstart og samarbejde 24

E. Når samarbejdet er i gang 28

F. Anvendelse, implementering og evaluering 32

Mere viden om inddragelse af borgere 36

Inspirationskatalog
Inddragelse af borgere i Sundhedsstyrelsens arbejde

© Sundhedsstyrelsen og ViBIS, 2024.
Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Udarbejdet af ViBIS, af projektledere Mette Munch-Petersen, Tine Laurine Rosenthal Johansen

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

ISBN: 978-87-7014-618-0

Design og layout: Sundhedsstyrelsen
Foto: Adobe Stock, Sundhedsstyrelsen og Troels Heien

Udgivet af Sundhedsstyrelsen
September 2024



Borgerinddragelse i Sundhedsstyrelsen

Når borgere inddrages i vigtige udviklingsprocesser på sundheds- og ældreområdet i Sundhedsstyrelsen, er det en del af en større international udvikling, hvor borgere (borgere, patienter og offentligheden) får indflydelse på udviklingen af sundheds- og ældreområdet og i sundhedsforskning. Det ser man blandt andet hos WHO (1), i udvikling af kliniske anbefalinger og retningslinjer (2), i National Health Service i UK (3), i det Norske Helsedirektoratet (4), i patientsamarbejdsorganisationen PGOsupport i Holland (5).

De mange erfaringer viser et stort potentiale ved at invitere borgerne med i projekter og beslutningsprocesser, samtidig viser både danske og udenlandske erfaringer også, at der fortsat er behov for at øge systematikken og kompetencerne for, hvordan man i praksis inddrager og samarbejder med borgere.

Borgere har en anden viden om at være udsat for helbredsrelaterede risikofaktorer, være syge eller møde sundhedsvæsenet end medarbejdere på sundheds- og ældreområdet. De er samtidig de eneste, der har oplevelsen med det samlede forløb på tværs af indsatser. Det er den viden og de perspektiver, Sundhedsstyrelsen aktivt forsøger at tage ind i udviklings- og beslutningsprocesser. Det har til hensigt at skabe strategier og indsatser på sundheds- og ældreområdet, der reelt imødekommer de problemer, borgerne oplever.

Sundhedsstyrelsen vil inddrage borgere i projekter og større opgaveløsninger, så løsningerne afspejler borgernes behov, viden og perspektiver, og derigennem bliver vores produkter mere målrettede og af højere kvalitet for slutbrugerne – borgerne. Borgernes viden, perspektiver og behov er centrale for, at det vi gør, bliver relevant og meningsfuldt. Ved at give borgerne et direkte talerør ind i vores arbejde, bliver borgere til aktive samarbejdspartner i arbejdet med at tilrettelægge nye indsatser og skabe nye løsninger.

— Sundhedsstyrelsens
Politik for Borgerinddragelse

Samarbejdet med borgerne kræver nysgerrighed og mod til at afprøve nye ideer, så vi sammen træffer beslutninger på baggrund af nuanceret viden.

Det er obligatorisk at overveje inddragelse af borgere i Sundhedsstyrelsens projekter og større opgaveløsninger. Overvejelserne skal ske på et tidligt tidspunkt i idé- og planlægningsfasen. Hvis man ikke kan eller vil inddrage borgerne, fx fordi det vurderes, at det ikke er fagligt relevant eller der ikke er mulighed for indflydelse af nogen art, skal det dokumenteres fx i projektbeskrivelsen.

Læsevejledning

I dette inspirationskatalog kan vi blive inspireret til, hvordan vi kan gribe inddragelsen an i vores projekter og opgaveløsninger. Kataloget er målrettet medarbejdere og ledere i Sundhedsstyrelsen, der arbejder med opgaver, hvori der kan indgå elementer af borgerinddragelse.

Kataloget bygger på forskning og konkrete værktøjer bl.a. udviklet af ViBIS. Cases er indsamlet via Sundhedsstyrelsens interne Netværk for Borgerinddragelse. Inspirationskataloget indeholder fire afsnit:

- Borgerinddragelse i projektmodellen
- Indledende overvejelser
- Et relevant og meningsfuldt samarbejde med borgere
- Mere viden om borgerinddragelse

Borgerinddragelse

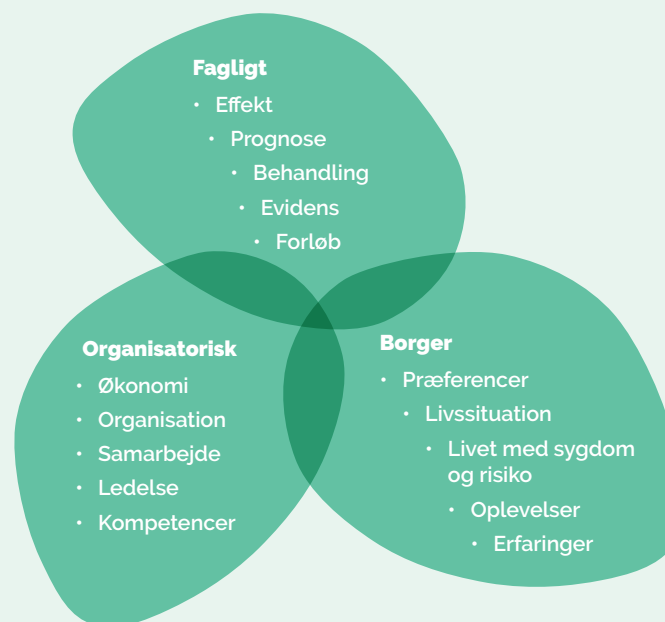
I Sundhedsstyrelsen handler inddragelse om at give borgerne indflydelse på udviklingen af sundheds- og ældreområdet, og det gøres gennem anvendelse af viden om borgerperspektivet og samarbejde med borgerrepræsentanter i beslutnings- og udviklingsprocesser (6).

Borgerinddragelse handler om at tage borgerne med ind i maskinrummet af et projekt eller en opgaveløsning, og give dem mulighed for indflydelse på opgavens formål, indhold, design og formidling.

Borgernes perspektiv og viden står ikke alene, men kan i kombination med et fagligt og et organisatorisk perspektiv og viden skabe bedre løsninger, se figur 1.

Figur 1

Perspektiver i et projekt, der sammen skal skabe en løsning



Boks 1: Borgere

Borgere dækker over en bred gruppe. Begrebet omfatter patienter, pårørende og borgere der; har et helbredsproblem, er målgruppe for forebyggelsesindsatser eller er udsat for helbredsmæssige risikofaktorer. Det er dem, der er slutbrugeren af Sundhedsstyrelsens indsatser, og derfor er de centrale interessenter i *Sundhed for Alle*.

Borgere bidrager med en anden viden og andre perspektiver, og de prioriterer anderledes end fx sundhedspersoner. Derfor bidrager inddragelse af dem til at understøtte, at de løsninger, som Sundhedsstyrelsen udvikler, også har øje for borgernes behov, problemforståelser og prioriteter. Det giver i sidste ende bedre løsninger, der afspejler borgernes behov og perspektiver.

Borgerne kan indgå på forskellige måder i Sundhedsstyrelsens arbejde, hvor de kan kaldes borgerrepræsentanter. Det vil typisk være relevant i projekter eller større opgaveløsninger. Deres opgave er at repræsentere borgernes perspektiv i et konkret samarbejde. De kan bidrage som erfaringseksperter, der lever med risikofaktorer og sygdom tæt på, og de kan bidrage med en bred viden, fordi de har et netværk til andre borgere med sygdom (fx. fra foreningsarbejde ol.) eller de kan bidrage med en mere generel viden fra fx patientforeninger og civilsamfundet.

Fælles er, at borgerne deltager, fordi de repræsenterer et borgerperspektiv, ikke fordi de er repræsentative som forstået i kvantitativ forskning. Borgernes opgave og rolle er at fastholde fokus på, borgernes perspektiv i projektet.

Borgerinddragelse i Sundhedsstyrelsen

I Sundhedsstyrelsen har vi allerede erfaringer med at inddrage borgerne i vores arbejde, men der er behov for at indsatsen kvalificeres og systematiseres yderligere. Derfor har Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) i samarbejde med Sundhedsstyrelsen udarbejdet dette Inspirationskatalog og faciliteret et internt Netværk for Borgerinddragelse.

Som udgangspunkt kan borgere inddrages på to niveauer i Sundhedsstyrelsens arbejde:

- **Politisk og strategisk niveau**
(fx politikker, strategier, prioriteringer mv)
- **Organisationsniveau**
(fx konkrete indsatser og organiseringer på sundheds- og ældreområdet eller retningslinjer mv). Samarbejdet kan både være i udviklingsprojekter og løbende kvalitetsmonitorering samt faste arbejdsgrupper og udvalg.

Eksempler på opgaver og projekter i Sundhedsstyrelsen, hvor inddragelse af borgere kan være relevant:

- Faglig rådgivning til borgere og sundhedspersoner
- Nationale kliniske anbefalinger og retningslinjer
- Større projekter fx 10-årsplanen for psykiatrien og mentalt helbred
- Forløbsbeskrivelser og anbefalinger for tværsektorielle forløb, fx for mennesker med epilepsi, sklerose, kroniske smerter mv.
- Forebyggelses- og sundhedsfremmeindsatser
- Rådgivning og informationsmateriale om fx risikofaktorer og strålebeskyttelse
- Kampagner, film osv.

Der er mange metoder til at inddrage borgere. Der er ikke én rigtig metode, og det kan være hensigtsmæssigt at kombinere metoder.

- I nogle projekter sidder borgerne med i formaliserede arbejdsgrupper, styregrupper, nævn, udvalg osv. Her er samarbejdet karakteriseret ved, at borgerne deltager direkte sammen med faglige eksperter og organisatoriske repræsentanter og projektdeltagere. Her er borgernes deltagelse klassisk repræsentation af borgerperspektivet, og borgerne vil ofte skulle forholde sig til omfattende og komplekst mødemateriale og indgå i komplekse beslutningsprocesser.
- I andre projekter foregår samarbejdet på andre måder. Det kan fx være, at borgere inddrages i workshops med hjælp af dialogiske metoder (fx workshops, feedbackmøder, fremtidsværksteder mv). Her kan samarbejdet være mere uformelt og være mere undersøgende.

Det vigtigste er, at den form for samarbejde, vi vælger, understøtter, at borgerne har de rigtige rammer for at kunne bidrage og samarbejde og få indflydelse ind i projektet.



Case 1

EN AF OS – ambassadørkorps af borgere

Forebyggelse og Ulighed

I afstigmatiseringsindsatsen EN AF OS, har vi en stor gruppe frivillige ambassadører tilknyttet indsatsen. Ambassadørerne er borgere, der har eller har haft en psykisk lidelse eller er pårørende. De er organisatorisk tilknyttet de regionale PsykInfoer (Psykiatriske informationscentre), hvor de bl.a. får træning i formidling herunder redskaber til at sætte deres personlige erfaringer i perspektiv.

I EN AF OS inddrager vi ambassadørerne i meget af vores arbejde fx i udvikling af kampagner og indsatser, og vi rekrutterer blandt ambassadørerne til

projekter i Sundhedsstyrelsen, hvor det er relevant at inddrage borgere med egne erfaringer med psykisk lidelse fx i arbejdsgrupper, nationale råd eller til af-dækning af personlige erfaringer i en workshop.

Ambassadørkorpsset består af mange forskellige borgere, og vi forsøger altid at rekruttere borgere, som kan repræsentere forskellige perspektiver, og som har erfaringer om netop det, projektet omhandler. I kan kontakte FOBU, hvis I ønsker hjælp til rekruttering blandt ambassadørerne.



Tjekliste til inddragelse af borgere i opgaver og projekter

Indledende overvejelser

Når du går i gang med et projekt eller en større opgaveløsning skal du overveje hvorvidt og hvornår, det er relevant at inddrage borgere.

Gennemgå listen med indledende overvejelser (boks 4) med projektteam og din leder.

Planlægning og udførelse

Når du planlægger og samarbejder med borgere, kan du med fordel tage udgangspunkt i figuren: En god inddragelsesproces (figur 2).

Det er vigtigt at overveje og afklare alle punkterne med både leder og projektteam:

- A. Hvad er formålet med at inddrage borgerne? Hvilket niveau af indflydelse kan borgerne få?
- B. Hvad er rammer og vilkår i projektet som borgerne skal samarbejde under?
- C. Hvor og hvordan vil I rekruttere borgerne?
- D. Hvordan skal borgere og medarbejdere forberedes på samarbejdet?
- E. Hvordan vil I facilitere samarbejdet så borgernes perspektiver kommer relevant i spil og anerkendes.
- F. Hvordan skal borgenes viden og perspektiver anvendes, så borgerne får indflydelse? Hvordan skal inddragelsesprocessen dokumenteres og evalueres?

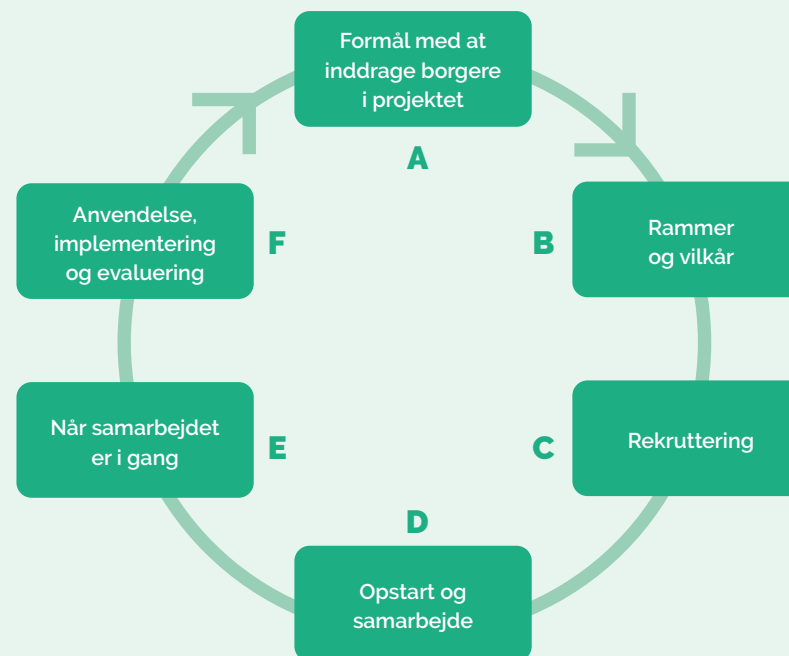
Yderligere viden og sparring

Overvej at kontakte Sundhedsstyrelsens interne Netværk for Borgerinddragelse. De kan give sparring og inputs til, hvordan du kan gøre det i dit projekt.

Læs mere i [Inddragelse af borgere i Sundhedsstyrelsens arbejde, inspirationskatalog, 2024](#)

Figur 2

En god inddragelsesproces, inspireret af ViBIS Inspirationskatalog, 2023



Borgerinddragelse og Sundhedsstyrelsens projektmodel

I Sundhedsstyrelsen arbejder vi med projekter i ramme af projektmodellen (7). Den inddeler projekter i fire faser. Når projekter planlægges, kan vi se på hvilke anledninger og potentialer, der er for inddragelse i det konkrete projekt. Borgerinddragelse kan indgå i alle projektmodellens faser, og den kan se forskellig ud alt efter, hvor i projektet borgerne inddrages.

I de fire faser kan borgere bidrage med forskellige perspektiver og problematiseringer. Dette kan gøres på forskellige måder. Borgerne kan inddrages på udvalgte tidspunkter i projektet (fx workshops der skaber indsigter, hvor borgere kommer med anbefalinger eller hvor borgere er med til at samskabe ny viden), og/eller i hele projektet (fx ved deltagelse i en arbejdsgruppe). Se boks 2, der uddyber dette.

Boks 2: Inddragelse af borgere i forhold til Sundhedsstyrelsens projektmodel			
Faser i projektmodellen	Borgere kan bidrage med forskellige perspektiver og viden	Borgerne kan inddrages gennem forskellige arbejdsformer	Afdækning af borgernes viden og perspektiver <i>(OBS dette er ikke inddragelse i sig selv, Se boks 3 for beskrivelse af forskellen)</i>
1. Ide: Bestilling og oplæg	Indledende forståelse af problemfelt og borgergruppen. Indsnævre og prioritere temaer for at rammesætte designet og mål med projektet og med borgerinddragelse.	<ul style="list-style-type: none"> • Arbejdsgruppe • Workshops • Metoder til dialog og samskabelse 	<ul style="list-style-type: none"> • Afdække borgeres perspektiver og viden via interviews, undersøgelser, litteraturgennemgang og andre typer afdækning
2. Analyse: Planlæg og beskriv projekt	Forståelse af problemfelt og borgergruppen. Indsnævre og prioritere for at konkretisere projektet og dets mål, design og indhold.	<ul style="list-style-type: none"> • Arbejdsgruppe • Styregruppe • Følgegruppe • Workshops • Metoder til dialog og samskabelse 	<ul style="list-style-type: none"> • Afdække borgeres perspektiver og viden via interviews, undersøgelser, litteraturgennemgang og andre typer afdækning
3. Gennemfør: Drift og leverancer	Holde fokus på borgernes viden og perspektiver Stille kritiske spørgsmål undervejs i projektet.	<ul style="list-style-type: none"> • Arbejdsgruppe • Styregruppe • Følgegruppe • Workshops • Metoder til dialog og samskabelse 	
4. Afslutning: Overlever/ implementer og evaluer	Understøtte formidlingen af det (næsten) færdige projekt, samt holde fokus borgernes perspektiver i det færdige produkt fx layout, ordlyd for at understøtte organisatorisk sundhedskompetence.	<ul style="list-style-type: none"> • Høringspart • Feedback via workshops. • Arbejdsgruppe • Styregruppe • Følgegruppe 	

Boks 3: Afdækning af borgernes viden og perspektiver - supplerer inddragelsen

Som supplement til det egentlige samarbejde med borgerne (inddragelsen) kan vi afdække borgergruppens perspektiver og viden via andre metoder. Afdækning af borgernes viden og perspektiver er ikke inddragelse i sig selv, men kan være et supplement eller en forudsætning for at inddragelsen kan finde sted og blive relevant og meningsfuld.

Vi kan også afdække borgerperspektivet via en litteraturnemgang af kvalitative studier, der fx undersøger borgernes holdninger, ønsker, værdier og præferencer i forhold til det område vi ønsker viden om. Du kan læse om Sundhedsstyrelsens metodetilgang til udarbejdelse af en litteraturnemgang i pjecen Sundhedsstyrelsens metodetilgang i udarbejdelse af projekter. (8)

Inddragelse handler om, at borgerne kommer ind i maskinrummet i projektet og samarbejder om projektets design, indhold

og beslutninger. Afdækning af borgernes perspektiver med afsæt i kvalitative og kvantitative data kan bidrage med dybde, bredde og nuancer.

Et eksempel på forskellen:

- Vi kan afdække borgerperspektivet fx via en fokusgruppe, hvor vi hører om borgernes perspektiver på et bestemt tema for eksempel forebyggelse af rygning blandt unge.
- Eller vi kan inddrage borgerne ved at lave en workshop om, hvordan de mener, at vi i samarbejde med fordel kan arbejde med at forebygge rygning blandt unge og hvad det betyder for indsatsens design. Eller inddrage de unge via en workshop, hvor de er med til at analysere kvalitative interviews.

Den afgørende forskel på om vi afdækker borgernes viden og perspektiver eller om vi inddrager borgerne, handler om hvorvidt borgerne får indflydelse på projektets design og indhold.

Inddragelse

Samarbejde med borgerne om projektet

- Samarbejder med borgerpaneler/grupper
- Borgere med i arbejdsgruppe og/eller projektgruppe
- Borgere med i styregruppe
- Workshops
- Metoder til dialog og samskabelse

Afdækning

Information om borgerne ind i projektet

- Interviews
- Fokusgrupper
- Spørgeskemaer
- Observationer
- Litteraturnemgang af undersøgelser og forskning på området.



Case 2

Afdækning af viden om borgerne

Beredskab og smitsomme sygdomme

I enheden gennemfører vi jævnligt undersøgelser, der afdækker borgernes viden, holdninger, oplevelser og adfærd i relation til Sundhedsstyrelsens nationale vaccinationsprogrammer. Afhængigt af sammenhængen gennemføres fx spørgeskemaer, interviews og fokusgrupper med forskellige målgrupper for vaccination, herunder fx ældre borgere, forældre og gravide. Undersøgelserne gennemføres af eksterne bureauer med bidrag fra Sundhedsstyrelsen til bl.a. spørgerammer og -skemaer. Formålet med målgruppeundersøgelserne er typisk at undersøge, hvordan en målgruppe forholder sig til et tilbud om vaccina-

tion, som (endnu) ikke er indført, eller at undersøge hvordan udrulningen af sæsonvaccinationsprogrammet er forløbet fra målgruppernes perspektiv.

Resultaterne af indgår i Sundhedsstyrelsens samlede vurdering, når vi anbefaler, om et vaccinationstilbud skal indføres eller ej. Desuden bruger vi den viden, vi får fra disse undersøgelser, til at tilrettelægge implementeringen af og kommunikationen omkring et eventuelt nyt vaccinationstilbud og som til læring ifm. planlægningen af næste års udrulning.



Indledende overvejelser

Der er en lang række overvejelser, der kan være en hjælp i planlægningen af en inddragelsesproces. Mange af overvejelserne kan vi gøre tidligt i et projekt eller en opgaveløsning.

Borgerinddragelse handler om at tage borgerne med ind i maskinrummet af arbejdet, og give dem mulighed for indflydelse på opgavens formål, indhold, design og formidling i det omfang det er relevant og muligt inden for rammerne af det konkrete arbejde.

Overvejelserne har til formål at understøtte samarbejdet, og er med til at systematisere og kvalificere inddragelsen, så både processen og resultatet af inddragelsen skaber værdi.

Boks 4: Overvejelser om borgerinddragelse

- Hvorfor vil vi inddrage borgerne i arbejdet?
- Hvilken grad af indflydelse kan borgerne få i arbejdet og i hvilke faser kan de inddrages?
- Hvordan skal processen tilrettelægges, så borgerne får indflydelse?
- Hvilke ressourcer og kompetencer er nødvendige for at kunne gennemføre inddragelsen?
- Hvordan sikrer vi organisatorisk og ledelsesmæssig opbakning og forankring?

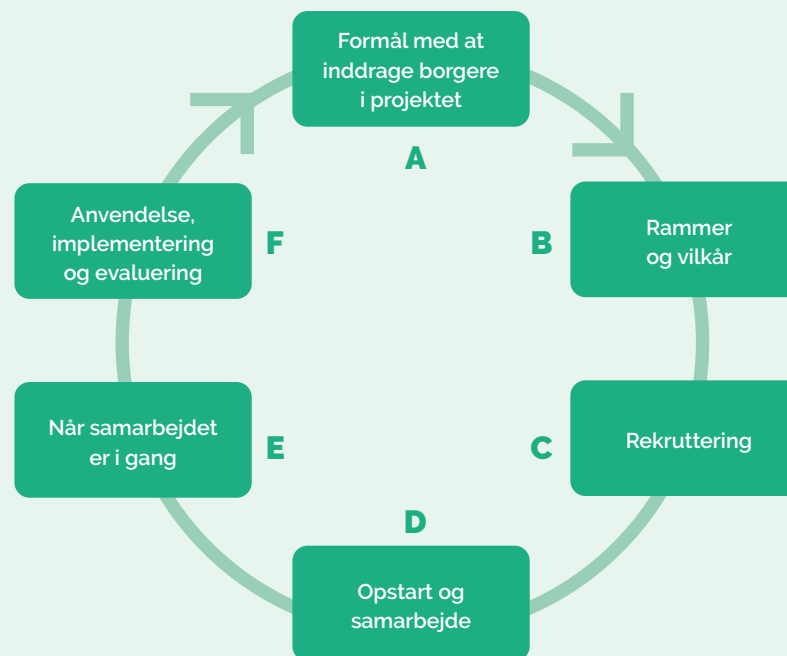
Et relevant og meningsfuldt samarbejde med borgerne

I dette afsnit beskrives, hvordan vi kan opbygge og udvikle et godt samarbejde med borgerne, der kan være relevant for at skabe en god proces og et godt resultat. En god forberedelse kan hjælpe med at kvalificere processen og understøtte en god dialog, hvis samarbejdet møder bump på vejen.

En god inddragelsesproces kan ske gennem de seks trin, se figur 2. De er inspireret af ViBIS Inspirationskatalog, 2023, om hvordan man kan samarbejde med borgere i udviklingsprocesser (9).

Processen er cirkulær for at understrege den cykliske udvikling og læring i samarbejdet. I afsnittet er hvert trin uddybet.

Figur 2
En god inddragelsesproces, inspireret af ViBIS Inspirationskatalog, 2023 (7)



A. Formålet og indflydelsen i det enkelte arbejde

Der skal være et tydeligt formål med inddragelsen i alle projekter og opgaveløsninger. Formålet kan handle om hvilken værdi inddragelsen i projektet skal skabe. Det kan fx være ny viden og afdækning af blinde vinkler for at skabe bedre borgernære løsninger, et behov for legitimering og demokrati, eller et princip om åbenhed. Det er styrende for hele processen, og de valg vi tager undervejs. Derfor er det hensigtsmæssigt at beskrive formålet med inddragelsen i hvert projekt.

Samtidig skal niveauet af indflydelse, som borgerne kan få i projektet fastlægges. Indflydelse er afgørende for, at vi kan tale om inddragelse. Med inddragelse giver vi borgene indflydelse på udvikling af sundheds- og ældreområdet. Indflydelsen kan være på flere niveauer i et kontinuum fra lav til høj grad af indflydelse. Læs mere i Politik for Borgerinddragelse eller se Inddragelsesmatrix i næste afsnit.

Der er ikke et indflydelsesniveau, der er mere rigtig end et andet. Det handler om at afstemme niveauet med det konkrete arbejde, dets formål og dets mulighedsrum for indflydelse til borgene. I nogle opgaver og projekter er der stort mulighedsrum for at give borgerne høj grad af indflydelse, her kan vi arbejde med samskabelse og borgeren som partner. I andre projekter er der et mindre mulighedsrum for indflydelse, her kan

borgerne bidrage med rådgivning om borgerperspektivet. I næste afsnit kan du læse mere om, hvordan indflydelsen kan variere gennem de forskellige faser i et projekt.

Hvis vi allerede fra projektets start ikke kan tilbyde nogen form for indflydelse, kan vi undlade at samarbejde med borgerne, da det i så fald ikke vil betegnes som inddragelse. Her kan vi overveje, om det i stedet for vil give mening alene at afdække borgerperspektivet fx ved hjælp af en litteraturgennemgang eller kvalitative interviews.

Inddragelsesmatrixen

En måde at konkretisere og starte en samtale om hvilken grad af indflydelse og hvilke opgaver, borgeren kan få i et projekt (eller i de forskellige faser i et projekt) kan være at bruge Inddragelsesmatrixen (10,11), se boks 5.

Inddragelsesmatrixen er et værktøj, der skal understøtte:

- en gensidig afklaring og dialog med borgerne om deres opgaver, niveauet for indflydelse og mulighedsrummet i projektet. Og dermed transparens og forventningsafstemning mellem borger og projektmedarbejdere.

Inddragelsesmatrixen er bygget op om fire projektfaser (lodret) og fem niveauer for indflydelse, som borgere kan have i projektet (vandret).

Matrixen kan bruges forud for eller i starten af et projekt til at afklare indflydelsesniveau og afstemme forventninger. Den kan også bruges undervejs i projektet for at genbesøge samarbejdet. Den kan også bruges retrospektivt (bagudrettet) som udgangspunkt for en evaluering og en drøftelse af hvordan, hvor og på hvad, borgerne fik indflydelse.

Det er på de sidste fire niveauer, at der er mulighed for indflydelse, og her der derfor er tale om inddragelse. På det første niveau, hvor borgerne lytter og modtager information, og der sker en afdækning af borgerperspektivet, har borgerne ikke mulighed for indflydelse og dette niveau er dermed ikke inddragelse i sig selv. Men den viden der indhentes, kan give en baggrundsviden om borgergruppen, som er vigtig for projektet. Den viden kan danne basis for inddragelse i senere faser af projektet.

Boks 5: Inddragelsesmatrix, inspireret af ViBIS (8,12,13)

		Borgeropgaver og niveauer af indflydelse i projektet				
		Ikke inddragelse	Inddragelse			
		Lytter, modtager information, bidrager med viden. Ingen indflydelse Afdækning af borgerperspektiv	Aktiv lytter, bidrager aktivt med information og giver feedback	Rådgiver, aktivt samarbejde	Partner, projektdeltager	Beslutningstager, initiativtager
Projektfase	Fase 1					
	Fase 2					
	Fase 3					
	Fase 4					

Grad af indflydelse,
lav, middel, høj og meget høj

Behov for viden og borgere, der kan bidrage med netop det

Projekter og opgaveløsninger kan have behov for forskellige typer viden fra borgerne. Forskellige typer borgere har adgang til forskellige typer af viden.

På den baggrund kan vi konkretisere, hvilke borgere, der har adgang til den nødvendige type af viden, og kan byde ind i med den i arbejdet. Det har stor betydning for, hvordan vi rekrutterer og hvem vi får med i samarbejdet. Det har samtidig betydning for, at den viden borgerne kommer med opleves som meningsfuld og relevant i projektet. Borgere kan byde ind med forskellige typer af viden og indtage forskellige roller, se boks 6.

Nogen borgere fx fra patientforeninger har adgang til både viden fra egne erfaringer med sygdom og viden fra mange borgere. De kan veksle mellem den viden, de bidrager med, så de fx kan bidrage med både egen bearbejdet viden og viden fra mange, hvis det er relevant i det konkrete arbejde. Her vil det være vigtigt at forventningsafstemme, hvad der er opgaven i det specifikke projekt eller specifikke møde.

Det kan desuden være aktuelt at indkredse andre kompetencer, som borgerne skal have for at deltage i projektet, fx lyst og evne til samarbejde og refleksion om abstrakte forhold, kunne læse og tale dansk/engelsk, evne til at overholde fortrolighed, mulighed for at deltage i hele projektperioden, eventuelt særligt kendskab til patientgruppen/sundhedsværnet osv.

Endelig skal I overveje forhold som habilitet og uafhængighed, og om projektet har behov for flere borgere med forskellige kompetencer og holdninger, der kan supplere hinanden.

Boks 6: Roller og vidensbidrag, læs mere i ViBIS, 2023 (14)

Umiddelbar viden

Borgeren er:

Erfaringseksperter på eget forløb. Byder ind med afsæt i egne umiddelbare oplevelser – fx egne holdninger eller egne historier.

Borgeren kan bidrage med:

Umiddelbare indtryk og holdninger til fx Informationsmaterialer. Bidrage til at skabe empati og bidrage med viden og følelser og holdninger. (Det at møde en borger, kan minde andre om borgerperspektivet). Nye input og afdækning af blinde vinkler (*hvad jeg ikke vidste, jeg havde brug for at vide*).

Særlige opmærksomhedspunkter:

Et dybere perspektiv fra en enkelt borger kan nemt blive overset eller tavst, hvis andre perspektiver dominerer. Netop fordi den viden der bringes i spil, er ubearbejdet og usorteret, risikerer den at fremstå rodet eller ukonkret. Det kan være hjælpsom med dialogiske metoder til facilitering.

Eksempel på borger der giver feedback på informationspjece om behandlingsvalg:

"Jeg kan ikke læse pjecen, teksten er for lille, og sproget er for svært".

Bearbejdet viden

Borgeren er:

Erfaringseksperter på eget forløb. Er forberedt, så pointer er sorteret og bearbejdet i eksempler eller spørgsmål.

Borgeren kan bidrage med:

Sorteret erfaring og reflekserive spørgsmål. Erfaringsnært, konkret. Kan på baggrund af egen erfaring beskrive udvalgte problemstillinger, og stille spørgsmål, der forbinder egen historie til et bredere perspektiv. Nye input og afdækning blinde vinkler (*hvad jeg ikke vidste, jeg havde brug for at vide*).

Særlige opmærksomhedspunkter

Et perspektiv fra en enkelt borger. Det kan blive meget tavst eller meget fortællende, afhængig af facilitering. Kan være sårbart med personlige fortællinger i et rum, hvor andre ikke bidrager med personlig viden.

Eksempel på borger der giver feedback på informationspjece om behandlingsvalg:

"Fordi jeg ser dårligt, er det ubehageligt for mig, når pjecen er med lille skrift. Mon andre også har det sådan? Jeg er ikke så god til at få læst de pjecer, jeg får tilsendt. Måske ville det hjælpe, hvis det var min egen læge, der udleverede dem".

Viden fra mange

Borgeren er:

Erfaringseksperter med viden fra mange – for eksempel fra frivilligt arbejde eller foreninger. Byder udelukkende ind på et overordnet niveau med spørgsmål, forslag og peger på blinde vinkler.

Borgeren kan bidrage med:

At pege på generelle borgerperspektiver i en problemstilling. Bidrager til at fastholde et borgerfokus samt til læring og forståelse for borgerperspektivet.

Særlige opmærksomhedspunkter:

Bidrager ikke med personlig viden. Sygdomserfaring kan ligge langt væk. Kan blive opfattet som kritisk eller forstyrrende, hvis ikke der er forventningsafstemt.

Eksempel på borger der giver feedback på udvikling af en informationspjece om behandlingsvalg:

"Ved vi, hvordan det er for patienter, der er dårligt seende, når skrifttypen i en folder er lille? Har I spurgt patienter, om det er en pjece, der er svaret på problemet?"

Generel ekspertviden

Borgeren er:

Ekspert med viden fra undersøgelser og forskning, som byder ind på generelt (evidens) niveau. Borgerrepræsentanter, der har adgang til denne viden, er ikke nødvendigvis selv patienter, men kan være repræsentant fra en patientforening og repræsentere stor viden om nuancerne i patientperspektiver.

Borgeren kan bidrage med:

At skabe løsninger forankret i et borgerperspektiv. Kan stille forslag, pege på konsekvenser og repræsentere et bredt borgerperspektiv med afsæt i evidens, viden fra kvalitative og kvantitative undersøgelser og forskning.

Særlige opmærksomhedspunkter:

Borgerrepræsentanter, der har adgang til denne viden, har ikke nødvendigvis selv erfaring med sygdom. Repræsentanterne kan derfor blive opfattet som "professionelle" eller for erfarne.

Eksempel på borger, der giver feedback på informationspjece om behandlingsvalg:

"Vi ved fra undersøgelser, at det er store grupper af patienter har svært ved at forstå det informationsmateriale, de får fra hospitalet, har man overvejet om pjecen kan kobles med dialog om informationen".



Case 3

Anvendelse af rolle og vidensbidrag og inddragelsesmatrix

Evidensbaseret Medicin

I forbindelse med at en faglig arbejdsgruppe udarbejdede nationale kliniske anbefalinger for behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer ved demens, nedsatte vi et brugerpanel, der skulle varetage patient- og pårørende perspektivet og sikre, at brugernes viden indgik i udarbejdelsen af anbefalingerne.

I udpegningsbrevet til brugerrepræsentanter beskrev vi hvilke roller og hvilken viden vi ønskede fra brugerrepræsentanterne. Vi ønskede om muligt både repræsentanter med egen bearbejdet viden og viden fra mange og repræsentanter med generel viden, der kunne varetage et bredere brugerperspektiv.

På det første møde i brugerpanelet var der afsat god tid til introduktion til panelet og opgaven. Vi talte om gensidige forventninger til arbejdet, opgaverne og rammerne og rollen som brugerrepræsentant. Til gensidig forventningsafstemning brugte vi Inddragelsesmatrixen. Med udgangspunkt i de konkrete opgaver i de forskellige faser i projektet, talte vi om brugernes roller og niveauer af indflydelse.



Typen af samarbejde med borgere

Vi kan samarbejde med borgere på mange måder – og kun fantasien sætter grænser.

Klassiske samarbejdsformer er:

Grupper kun med borgere

Det kan fx være: følgegrupper, borgerpaneler, borgerråd, workshops mm.

Her rekrutterer vi en gruppe borgere til at bidrage ind i projektet med et tydeligt borgerperspektiv. Det kan enten være på udvalgte tidspunkter i projektet fx workshops eller faste bidrag gennem hele projektet i flere workshops eller ved deltagelse i en følgegruppe.

Fordelene er, at gruppen er tryk ved at bidrage med deres perspektiver, og at det rene borgerperspektiv kommer frem. Ulempen er, at der skal ske en oversættelse fra borgergruppen til resten af projektet, og i den oversættelse kan viden, perspektiver, prioriteringer og muligheden for at skabe reelle aftryk gå tabt, så indflydelsen reelt ikke er så stor. Det stiller derfor krav til facilitering og projektledelse.

Tværfaglige grupper

Det kan fx være: faglige råd, arbejdsgrupper, styregrupper, referencegrupper, feedbackmøder og workshops.

Her samarbejder borgere, sundhedspersoner og andre fx medarbejdere i Sundhedsstyrelsen. Det kan enten være på udvalgte tidspunkter i projektet fx feedbackmøder, workshops eller fast gennem hele projektet, hvor borgerne er med til projektmøder eller i en styregruppe. Det vil typisk være flere sundhedspersoner og medarbejdere end borgere i sådan en gruppe.

Fordelene er, at vi opbygger et fælles samarbejde og forståelse af projektet, og at borgernes perspektiver kommer direkte ind i maskinrummet af projektet. Ulempen kan være, at borgernes perspektiver får mindre plads og dermed bliver mindre tydelige. Nogle borgere vil have vanskeligere ved at bidrage i sådan en gruppe og det stiller derfor krav til forpersonen og faciliteringen af møder og proces.

Vi kan også kombinere de to typer. Så vi fx både har en borgergruppe og en fælles tværfaglig gruppe i det samme projekt. De kan supplere hinanden. For at understøtte det gode samarbejde og sikre oversæt-

telsen fra borgergruppen til den fælles arbejdsgruppe kan fx to borgere deltage i begge grupper og derved tage viden og perspektiver med frem og tilbage. På den måde understøtter det oversættelsen og kan være med til at sikre endeligt aftryk.

Afgrænsede tidspunkter i projekt eller fast tilknyttet projekt

Borgerne kan inddrages i projektet ad hoc i afgrænsede dele af projektet fx ved udvalgte workshops, eller de kan være en fast del af projektets organisering fx i en arbejds- eller styregruppe.

Det faste samarbejde kan være en mere forpligtende måde at samarbejde med borgerne på. Mens ad hoc formen giver mulighed for at samarbejde med borgere, der præcist kan bidrage og få indflydelse på det aktuelle tidspunkt.

Ved at samarbejde med de samme borgere over længere tid understøttes kontinuitet og en opbygget erfaring i rollen og opgaven. Omvendt kan korte samarbejder understøtte, at vi hele tiden inddrager borgere med friske øjne og nyere erfaringer på sundheds- og ældreområdet.



Case 4 Borgerpanel

Kommunikation

Sundhedsstyrelsen har et fast borgerpanel, der er forankret i Kommunikation. Borgernes har selv meldt sig til at være en del af panelet. Borgerpanelet er en samling af kontakt- og personoplysninger på danskere, som har valgt at få tilsendt spørgeskemaer og andre undersøgelser fra Sundhedsstyrelsen.

Borgerpanelet kan bruges til at teste koncepter, budskaber, design og andre kommunikationselementer direkte hos en udvalgt gruppe danskere og få input til forbedringer. De kan fx give inspiration og nye

perspektiver på en pjece, et notat, budskab, koncept eller noget helt femte. Borgerpanelet kan ses som én stor fokusgruppe. Det kan anvendes som et værktøj til at tage temperaturen hos målgruppen og teste idéer af på dem.

Det er dog vigtigt at understrege, at vi ikke kan bruge borgerpanelet til at lave repræsentative undersøgelser. Og at deres inputs skal have en grad af indflydelse på projektet for at det er inddragelse.



B. Rammer og vilkår

Det er nødvendigt, at vi skaber de rigtige rammer for inddragelsen. Det tager tid og ressourcer at planlægge og gennemføre succesfulde inddragelsesprocesser målrettet specifikke borgergrupper. I den forbindelse er det vigtigt, at opgaver og ansvar er tydeligt placeret, og at der er afsat tid og ressourcer til de nødvendige processer. Det kan være beskrevet i den formelle projektplan, og den kan vise hvornår og hvordan borgernes skal inddrages. Vi kan også lave en ansvarsfordeling og -beskrivelse, så også kontaktpersoner, mødeledere og medarbejdere kender deres opgaver i samarbejdet.

Vi kan overveje:

- Hvordan er arbejdet forankret i Sundhedsstyrelsen?
- Hvilke organisatoriske og økonomiske rammer er der for inddragelse af borgerne i arbejdet? Fx hvilke medarbejdere er med i projektet? Hvilken tid og ressourcer har de til inddragelsen? Har de tilstrækkelig viden og mulighed for kompetenceudvikling og støtte i forhold til inddragelse?
- Hvem har ledelsesansvaret og hvordan er ledelsesopbakningen?
- Hvordan er Sundhedsstyrelsen/enheden/lederen/arbejdsgruppen/eksterne samarbejdspartnere klar til samarbejdet med borgerne? Hvordan bliver de klar? Skal de have mere viden? Skal de have mere mulighed for at drøfte projektet, dets formål og inddragelsens formål?

Ledelsesopbakning

Det er en ledelsesopgave at sikre rammer og vilkår, der understøtter samarbejdet med borgerne. Når ledelsen er tydelig i sin opbakning, sender det et klart signal om engagement og prioritering til både medarbejdere og borgere.

Boks 7: Ledelsesopgaver

Det er blandt andet en ledelsesopgave at:

- Gøre det tydeligt, at – og hvordan – Sundhedsstyrelsen ønsker at arbejde med borgerinddragelse.
- Skabe de nødvendige ressourcemæssige og økonomiske rammer for arbejdet.
- Anerkende det som en arbejdsopgave for de medarbejdere, der skal drive processen, herunder anerkende at det kan være tidskrævende at sikre gode relationer og samarbejde med borgere i projektet.
- Understøtte, at borgernes input bliver anvendt i det videre arbejde så reel inddragelse sikres.
- Anerkende borgerne ved selv at tale med dem eller på anden måde vise, at de værdsætter borgerne og det, de bidrager med.

Borgernes vilkår og rammer

Det er en god ide at tydeliggøre, hvilke vilkår og rammer borgerne forventes at arbejde under. Det er vigtigt, at de er tydeligt formidlet både internt i Sundhedsstyrelsen og eksternt til samarbejdspartnere og borgere.

Honorering af borgerne

Langt de fleste borgere deltager i denne type samarbejder frivilligt, og de bruger deres fritid på opgaven. Motivationen er som regel ønsket om at være med til at skabe bedre kvalitet på sundheds- og ældreområdet, ved at bygge på nogen af de erfaringer, de har gjort sig. Anerkendelse og muligheden for at gøre en forskel er ofte afgørende for borgerne. Det er vigtigt at huske på dette i samarbejdet, men det kan ikke stå alene. Man kan vælge at honorere borgere for deres deltagelse fx ved at aflønne dem eller kompensere for tab arbejde eller uddannelse, hvor borgerne er nødt til at tage fri.

Der er fordele og ulemper ved de forskellige honoreringsformer, men det skal medtænkes i planlægningen og budget. Retningslinjer og politikker for honorering er beskrevet og opdateret andet sted i Sundhedsstyrelsen.

I Sundhedsstyrelsen kan vi dække udgifter til transport, så borgeren ikke mister penge ved at bidrage frivilligt. For nogle borgere kan det desuden være afgørende, at de ikke selv har udlæg for transport, men at de får kontanter direkte til transporten frem og tilbage.

Boks 8: Borgernes vilkår og rammer

Tjeklisten

- Opgavebeskrivelse og proces
- Længde og omfang af samarbejdet, herunder hvornår samarbejdet ophører
- Mødeform, hyppighed og varighed
- Mødetidspunkter for møder og workshops, med videre
- Fysiske rammer, herunder handicapvenlige mødelokaler – og vej dertil.
- Sprogbrug
- Støtte til at indgå relevant i arbejdet, fx en kontaktperson eller afholdelse af formøder
- Inddrages borgere i udsatte positioner, der kræver særlig hensyn, forberedelse eller debriefing?
- Honorering af borgere i samarbejdet
- Juridisk forhold, habilitet, GDPR-lovgivning og etik.
- Retningslinjer og politikker for dette er beskrevet og opdateret andet sted i Sundhedsstyrelsen



Case 5

EN AF OS – borgernes rammer og vilkår i praksis

Forebyggelse og Ulighed

Når vi i afstigmatiseringsindsatsen EN AF OS inddrager borgere, er det vigtigt, at vi har tydelige rammer for deres deltagelse. Vi forbereder dem grundigt fra start og fokuserer på at skabe tryghed.

Borgerne bliver oplyst om, hvad der forventes af dem, hvor mange andre deltagere, der vil være til stede og de praktiske oplysninger fx tidsrum og længde på mødet. Vi taler med borgerne om, hvorvidt det er en workshop, hvor der er andre borgere med personlige erfaringer eller om de skal sidde med i fx en arbejdsgruppe med fagpersoner. Her taler vi med dem om, at det at dele sin egen historie er en ting, men noget andet kan være at skulle forholde sig til andres. Det kan også være en stor opgave at skulle have en stemme overfor eksperter og fagpersoner. Det kan

kræve, at de er ekstra godt klædt på og har brug for sparring inden mødet, samt at mødelederen sørger for, at borgerne kommer til orde på mødet. Her er det vigtigt, at vi er tydelige om, hvad deres perspektiver og erfaringer bliver brugt til. Det hele har betydning for borgernes egen vurdering af, om det er hensigtsmæssigt for dem at deltage.

Det kan tage lang tid at få refunderet kørselsudgifter, derfor er det vigtigt, at borgerne er oplyst om, at der kan være ventetid på at få refunderet udlæg, hvilket kan være en udfordring for nogle og også afgørende for deres mulighed for deltagelse. Derfor køber vi altid deres billetter til offentlig transport, men det er ikke en mulighed ved kørsel i egen bil.



C. Rekruttering af borgerne

På baggrund af de indledende overvejelser kan vi rekruttere borgere til et konkret arbejde. En god rekrutteringsproces kan se sådan ud:

- Vi kan beskrive opgaven, formålet, niveau af indflydelse, behov og forventninger til vidensbidrag og roller, rammer og vilkår, samt forventede kompetencer. Beskrivelsen kan bruges som en slags stillingsopslag.
- Vi kan rekruttere via:
 - Åben rekruttering fx med en pressemeddelelse eller med annoncer i relevante medier
 - Headhunte eller udvælge 'kendte' borgere,
 - Udpegning via foreninger, NGO'er
- Vi kan lave en bruttoliste over mulige borgere. Herefter kan behov og formål for viden i projektet holdes op imod bruttolisten, og vi kan sammensætte borgergruppen.
- Vi kan overveje at lave 'ansættelsessamtaler'. Det er især relevant ved åben rekruttering og hvis der er mange interesserede borgere.

- Vi kan udvælge borgere, som vi mener kan bidrage med den ønskede viden og som vil passe godt ind i samarbejdet. Det er altid en god ide at rekruttere mindst to borgere. Borgerne kan supplere hinanden, så flere perspektiver og typer af viden bliver repræsenteret i samarbejdet. De kan støtte hinanden i arbejdet.
- Vi kan lave forventningsafstemning pr telefon eller online, så formål og opgave er tydelig for begge parter, og vi kan bruge Inddragelsesmatrixen, Boks 5 og Roller og vidensbidrag, Boks 6.

Det kan tage lang tid og kræve en del kreativitet at rekruttere, så vi får borgere med den rette viden med ombord i projektet. Det er derfor en god ide at afsætte rigelig tid til processen.

Kun fantasien sætter grænser, og for nogle borgergrupper er det nødvendigt at tænke kreativt for at få den relevante gruppe med om bord i projektet.

Boks 9: Inspiration til rekrutteringskanaler

- **EN AF OS.** Indsats forankret i Sundhedsstyrelsen med fokus på afstigmatisering af psykisk sygdom. Der er store erfaringer med inddragelse i projekter, og der er opbygget et ambassadørkorps.
- **VidenCenter for Værdig Ældrepleje i Sundhedsstyrelsen** har et netværk af rekruttere i.
- **Sundhedspersoners arbejdsnetværk** fx i klinikken, praksis.
- **Foreninger og NGO'er:** Patientforeninger, Danske Patienter, Danske Handicaporganisationer og Ældre Sagen, sociale NGO'er fx Danner, Mødrehjælpen, Social Sundhed, Sex og Samfund, Alkohol og Samfund osv. I kan både udpege via dem, men I kan også bede dem dele en åben rekrutteringsproces i deres medlemsnetværk.
- **Kommune:** Sundhedsforvaltning, sundhedscenter, genoptræningscenter, jobcenter, sundhedsplejersker osv. De har stor kontaktflade med borgerne og problematikker.
- **Hospitaler, kommuners og regioners patientråd.**
- **Snow-ball:** hvor I beder allerede rekrutterede dele muligheden for at deltage med andre i deres netværk.
- **Sociale medier.** Det kan enten være bredt ud eller i specifikke fora.
- **Trykte og online medier, nationale, lokale eller fag/sygdomsspecifikke.**
- **Opslag i venteværelser på hospitaler, plejecentre, ældrecentre, osv.**
- **Det kan være nødvendigt at møde op fysisk i lokalmiljøer, bruge traditionelle indgange som religiøse foreninger, boligsocialindsatser, kulturformidlere osv.**



Case 6

Pilotprojekt for HPV-vaccination til mænd, der har sex med mænd

Beredskab og smitsomme sygdomme

I forbindelse med projektet skulle vi undersøge barrierer og muligheder for at mænd, som også er tiltrukket af mænd, overhoved ville tage imod HPV-vaccination. Den viden skulle bruges til at tilrettelægge vaccinationsindsatsen.

I den forbindelse kontaktede vi AIDS-Fondet og LGBTQ+, for at gå ad alternative rekrutteringskanaler.

I dialog med organisationerne blev vi enige om, at vi måtte lægge flyers og sætte plakater op på deres mødesteder og caféer i de fire største byer i Danmark. På flyererne var der invitationer til at deltage i fokus-gruppeinterviews udført af Sundhedsstyrelsen. Vi uddelte også gavekort til biografen for deltagelse.



D. Opstart og samarbejde

At have borgeren med i maskinrummet kan være en helt ny måde at arbejde på, og derfor er der behov for, at alle parter er godt forberedt. På den baggrund kan borgere byde relevant ind og medarbejdere kan tage imod borgernes viden og perspektiver. Medarbejdere, mødeledere og borgere har ikke nødvendigvis de samme forventninger til samarbejdet. Derfor er det hensigtsmæssigt, at der er en klar og gensidig forventningsafstemning, inden arbejdet går i gang.

Det er en fordel for samarbejdet, at rammer og formål med borgere er klare og tydelige for alle, der er involveret i arbejdet. Både borgere og medarbejdere skal vide, hvem der har hvilke opgaver, og hvilket ansvar de har, samt at der kan være behov for kompetenceopbygning.

Tillid og respekt mellem deltagerne er afgørende for, at relationen mellem borgere og medarbejdere bliver succesfuld. Hvis medarbejdere og organisationen har negative opfattelser af og forventninger til samarbejdet med borgerne, kan det være en barriere for et konstruktivt samarbejde.

Hvis der er tale om et længerevarende samarbejde, kan det være en god idé at udarbejde et skriftligt materiale – en form for samarbejdsaftale – der klargør de gensidige forventninger, opgaver og fordelingen af ansvar. Det vil være hensigtsmæssigt, at samarbejdsaftalen så vidt muligt afspejler og tilgodeser alle parter interesser. Det kan være med til at skabe gensidig tillid mellem medarbejdere og borgere og dermed et godt udgangspunkt for et konstruktivt og brugbart samarbejde.

Boks 10: Parter i samarbejdet

Parter i samarbejdet skal kende:

- **Formålet med inddragelsen og den forventede værdi af samarbejdet**
- **Niveauet af borgernes indflydelse**
- **Rammer og vilkår for samarbejdet, inkl. borgernes og andre deltageres respektive rolle og opgaver.**

Forberedelse af borgerne til samarbejdet og kontaktperson

Det er vigtigt, at borgere bliver støttet godt i deres arbejde – ellers risikerer borgerperspektivet at gå tabt.

Det kan være en stor fordel for borgerne at have en kontaktperson i Sundhedsstyrelsen, så de er klar over, hvem de skal henvende sig, hvis der er spørgsmål eller udfordringer i forhold til deres arbejde.

Kontaktpersonen kan ringe borgerne op inden arbejdet begyndes, for at afklare opgaven og rolle, samt processen. Det kan bidrage til at opbygge den nødvendige tillid og respekt, hvilket er frugtbart for samarbejdet og relationen.

Vi kan afholde et introduktionsmøde for borgerne. Formålet er at introducere borgerne til den særlige rolle, de skal træde ind i; at give dem en fornemmelse af, hvad de særligt kan bidrage med; samt udvikle en samarbejdsrelation mellem borgerne. Det kan også være gavnligt for borgerne, hvis de får et indblik i hvordan Sundhedsstyrelsen arbejder.

Patient- og pårørendeorganisationer kan ofte hjælpe til med at støtte borgerne i deres arbejde. Paraplyorganisationen Danske Patienter og andre patientforeninger har materiale og afholder kurser, som klæder borgerrepræsentanter på til at indgå i arbejdet (15).



Case 7

Kontaktperson i praksis

Evidensbaseret Medicin

I arbejdet nationale kliniske anbefalinger for svære psykiske lidelser deltog en borger som medlem i arbejdsgruppen. En medarbejder fra enheden varetog opgaven som kontaktperson.

Medarbejderen havde telefonisk kontakt med borgeren, og ringede op inden og efter hvert arbejdsgruppemøde. Det var for at understøtte, at borgeren var

klædt godt på til mødet, for at opbygge en tillidsfuld relation, samt at drøfte hvordan mødet forløb og om der eventuelt er noget, de kunne ønske var anderledes på næste møde.

Den tætte kontakt gjorde, at borgeren kunne byde relevant ind på møderne, og at begge parter oplevede samarbejdet som at skabe en merværdi.



Forberedelsen af medarbejdere og mødeledere til samarbejdet

Samarbejde med borgerne er en særlig form for samarbejde, der kan være ny for nogle medarbejdere, enheder og samarbejdspartnere. Derfor er det relevant at afdække behovet for udvikling af medarbejdernes kompetencer, blandt andet inden for samarbejds- og kommunikationsteknikker og mødeledelse.

Medarbejdere, kontaktpersoner og mødelederne kan have brug for at blive klædt særligt på til samarbejdet, det vil sige styrke deres kompetencer. For at give borgerne den nødvendige plads i samarbejdet skal medarbejderne kende til grundlæggende viden om inddragelse, herunder borgernes rolle, og hvilken form for viden, de kan og skal bidrage med i det konkrete samarbejde.

Endelig kan det være en god idé at overveje, om borgere og medarbejdere (projektgruppen) kan have glæde af et fælles intrømøde med input til det gode samarbejde. På den måde får alle parter et fælles udgangspunkt for samarbejdet.

Inddragelse af borgere i udsatte positioner

Alle de overvejelser, som vi gør os, når vi inddrager borgere i vores projekter og opgaveløsninger gælder også, når vi vil inddrage borgere, der befinder sig i udsatte positioner. Det kan være en borger med umiddelbar erfaring fx en patient fra psykiatrien. Det kan være en borger, som er vant til at dele sin historie (eksempelvis en peermedarbejder med bearbejdet viden) eller en borger med viden fra mange (som evt. har siddet brugerråd på et herberg, eller er aktiv i en patientforening).

Det er særligt vigtigt at overveje, hvordan rammerne er for inddragelsen, og hvem der kan være de rigtige at inddrage i lyset af de rammer, som er til rådighed.

Hvis du gerne vil inddrage borgere i udsatte positioner med umiddelbar viden eller bearbejdet viden kan du overveje:

- At borgeren kan deltage sammen med en person, de er tryk ved (det kan være en forælder, en ven eller en kontaktperson)
- At møde borgerne, hvor de er. Det kan være, borgerne kan vælge et sted, de gerne vil mødes.
- Bruge tid på at skabe en relation til borgeren. Det kan være vi kommer til borgeren, for at forberede borgeren forud for et møde eller andet samarbejde.
- Overveje hvordan vi kan tilpasse mødeform og metoder til borgeren.
- Det kan være sårbart at dele hele sin historie i et rum, hvor alle andre er fagpersoner.
- At borgeren deltager sammen med andre borgere (og ikke sidder alene sammen med fagpersoner)
- Snakke med borgeren om, hvad der vil gøre det lettere for borgeren at deltage.
- Snakke med borgeren om, om der er noget, vi skal være særligt opmærksom på
- Følge op, ved at ringe til borgeren efterfølgende

Du kan finde mere inspiration om inddragelse af borgere i udsatte positioner (16-18).



Case 8

Udvikling kompetencer til inddragelse af medarbejdere og samarbejdspartnere

Ældre og Demens

I enheden arbejder vi for at udvikle ældreplejen i kommunerne. Det gør vi via arbejdet med både organisering, faglighed og borgerne i vores indsatser. Vi har blandt andet et rejsehold, der gennemfører praksisnære kompetence- og organisationsudviklingsforløb. Udgangspunktet er at inddrage borgernes stemme og perspektiver i de refleksioner, der sættes i gang hos medarbejdere og lederne.

I forhold til inddragelse af borgere arbejder enheden med at udvikle egne medarbejdernes kompetencer og viden om inddragelse af borgere i udvikling, herunder mulighed for mere inddragende processer.

Den kompetenceopbygning skal bruges fremadrettet til at rådgive ældreområdet ledere, medarbejdere og andre samarbejdspartnere i, hvordan de kan inddrage borgerne som en del af udviklingen af ældreplejen. En del af kompetenceopbygningen sker via udvikling af koncepter, som rejsehold, materialer, workshops mv som medarbejdere og ledere, kan bruge på arbejdspladserne i ældreplejen.

Det er en udvikling, der foregår i disse år, og som vil blive kvalificeret over de næste år i takt med at ældreområdet også forandres.



E. Når samarbejdet er i gang

Selve faciliteringen af processen, møder, workshop osv., har stor betydning for, om der kan ske reel inddragelse og om samarbejdet bidrager til det ønskede formål.

Mødeforberedelse, dagsorden og materiale

I de samarbejder, hvor borgerne sidder sammen med andre projektdeltagere og er med til at træffe beslutninger for projektet, vil det være vigtigt at kigge på, hvordan borgerne bliver forberedt. Det er vigtigt for borgernes mulighed for at bidrage relevant, at de er forberedt på mødet.

Hvis der er mødemateriale fx dagsordener i samarbejdet, kan vi hjælpe borgerne på vej med en vejledning om mødematerialet. Det kan tage lang tid at sætte sig ind i dagsordener og bilag, når det er et nyt og fagligt komplekst område. Det er desuden vigtigt, at materialet er forståeligt, og at mængden er overkommelig. Det kan være en barriere, hvis sproget er meget teknisk, medicinsk, psykologisk, juridisk osv. Det kan vi tænke ind i dagsordener og andet mødemateriale: Alternativt kan vi udvikle en ordliste.

Der er også mulighed for et formøde, fx telefonisk eller online, hvor materialet præsenteres i lægmandssprog. Det kan især være relevant ved komplekst materiale som fx resultater af litteraturgennemgang og analyser, som skal danne grundlag for beslutningstagen.

Vi kan understøtte borgerne ved at udpege, hvilke dele af dagsordenen, der er særlig relevante for dem, og hvor vi særligt ønsker input. Borgerne kan også selv pege på, hvor de selv er særligt interesserede i at bidrage, eller om de selv vil sætte punkter på dagsordenen.

Det kan herudover være relevant at overveje, hvordan borgerperspektivet skal sættes særligt i spil på det konkrete møde. Det kan være som et selvstændigt punkt på dagsordenen eller som et obligatorisk underpunkt under hvert dagsordenpunkt. Det samme gælder i forhold til referat. Her kan vi overveje at indføre et fast punkt, der handler om, hvordan borgerperspektivet bringes videre i spil i på mødet eller i projektet. Hvis ikke det er muligt med et fast punkt i referatet kan vi overveje, hvordan vi på andre måder kan synliggøre borgerperspektivet.

Understøttelse af borgerne i samarbejdet

Det er vigtigt, at borgerne løbende anerkendes og opmuntres til at deltage i processen, og at der er et støttende miljø. Relationsopbygningen og -fastholdelsen kan tage tid, og derfor skal der afsættes tid til det.

Hvis der er en kontaktperson, kan denne være i løbende kontakt med borgerne, for at understøtte deres engagement og forståelse for projektet og det konkrete møde. Det er særligt vigtigt at være opmærksom på at støtte borgerne, hvis opgaven er af meget faglig eller teknisk karakter. I kan overveje og afklare med borgerne, om de har behov for at mødes inden møderne og forberede sig sammen, og om et sådant formøde skal faciliteres af Sundhedsstyrelsen.

Hvis borgeren er i en sårbar position, kan det være en fordel at vedkommende ikke deltager alene. Det kan være, de har én person med, som kender dem. Det kan også være de deltager flere borgere sammen. Det er altid vigtigt at afklare med borgeren, hvad der vil gøre det lettere for borgeren at deltage.

Mødeledelse og facilitering

Det er Sundhedsstyrelsens opgave at sørge for at tilrettelægge inddragelsesprocessen, så borgernes input bringes i spil på en relevant måde. Det betyder blandt andet, at mødelederen kan understøtte, at alle mødedeltagere forstår formål og indhold, og at alle perspektiver kommer relevant i spil. Derfor er det også vigtigt, at mødelederen selv har en forståelse for borgerens rolle i projektet.

Gruppedynamikken er central, og den kan understøttes af mødelederens kompetencer til at facilitere, inkludere og skabe ligeværdige relationer. For at arbejde med relation og tillid kan vi overveje, om det kan være en god idé, at starte møder og processer uformelt med frokost i arbejdsgruppen. Her kan vi være opmærksomme på, at understøtter at deltagerne mødes på tværs.

Der kan være behov for, at mødelederen er opmærksom på fordelingen af taletid, så alle kommer til orde.

Nogle borgere har behov for, at mødelederen bakker op om, at forskellige former for viden og input er ønskede og relevante. Borgere kan have behov for pauser eller andet undervejs. Mødelederen kan være opmærksom på at mindske brugen af indforstået medicinsk eller organisatorisk terminologi, så samtalen bliver forståelig for alle deltagere.

Desuden skal mødelederen være god til løbende at samle op og tydeliggøre, hvad der drøftes og besluttes. Og der kan være en opsamling af, hvilke input borgere har bidraget med, og hvordan de tænkes bragt i spil. Det er vigtigt at anerkende og samle forskellige drøftelser. Ofte noterer vi flertalsbeslutninger i referater, men vi kan overveje at notere mindretalsperspektiver (for eksempel fra borgere), for at tydeliggøre inputs.

Vi kan også løbende drøfte om det er nødvendigt at justere samarbejdsformen, så den hele tiden tilpasses deltagerne og projektet.

Anerkendelse og feedback

Langt de fleste borgere er frivillige, og de bruger dermed deres fritid på samarbejdet i projektet. Derfor er det vigtigt at huske at anerkende dem for deres input og indsats.

I kan med fordel tydeliggøre, at borgernes input tages alvorligt og anvendes i projektet. Det kan I gøre på mange måder, både mundtligt og skriftligt. Der er ikke én rigtig måde at gøre det på; den 'gode' feedback i det enkelte projekt, kan borgere og medarbejdere sammen drøfte.



Case 9

EN AF OS – relationsopbygning og anerkendelse

Forebyggelse og Ulighed

I EN AF OS gør vi meget ud af at skabe en tryk og rar stemning ved bl.a. at prioritere tid til uformel snak med fx frokost inden mødet. Ved præsentationsrunden stiller vi spørgsmålet "Hvad laver du, eller hvad kan du godt lide at lave". Spørgsmålet giver mulighed for at skabe en mere ligeværdig stemning, hvor alle deltagere fx har mulighed for at dele, hvad de godt kan lide at lave i sin fritid fremfor, at vi er borgere og fagpersoner med titel.

For at anerkende borgernes bidrag og tid ind i projektet sørger vi for at takke dem, både på selve mødet og efterfølgende på mail, og de får en symbolsk gave, som fx kan være merchandise fra Sundhedsstyrelsen. Når det handler om sårbare emner, har vi ringet deltagerne op efterfølgende for at høre, om de er okay efter deltagelsen og om de efterfølgende har tænkt på noget, som de ikke fik sagt. Det kan også være, at de har evaluerende tanker i forhold til, hvordan de er blevet inddraget. Her fungerer det godt, hvis det er kontaktpersonen, som også står for at følge op.





Case 10

Referat og Indflydelse

Evidensbaseret Medicin

Hver gang brugerpaneler tilknyttet Nationale Kliniske Anbefalinger har mødtes og drøftet den faglige arbejdsgruppes udkast til anbefalinger, skriver vi et fyldigt og grundigt referat, hvor vi forsøger at få borgernes input, forslag og betragtninger med. Referatet sender vi til kommentering blandt brugerrepræsentanterne og på efterfølgende møder i den faglige arbejdsgruppe, er input fra brugerrepræsentanter et fast punkt på dagsordenen.

Inden anbefalingerne sendes i høring, tilbyder vi brugerrepræsentanterne at kommentere på de skriftlige afsnit i anbefalingerne, hvor patienters og pårørendes værdier og præferencer beskrives.



F. Anvendelse, implementering og evaluering

Anvende borgernes perspektiver – reel inddragelse

Borgernes inputs skal anvendes og have indflydelse, dvs. at deres viden og perspektiver skal afspejles i designet, indholdet eller beslutninger i projektet. Det skal ikke nødvendigvis anvendes 1:1, da borgernes perspektiv er ét perspektiv i et projekt blandt flere. Det skal spille sammen med andre perspektiver og behov som fx sundhedsfaglig viden og behov og økonomiske og organisatorisk viden, rammer og behov.

Anvendelse handler derfor om, at vi skal behandle borgernes viden og perspektiver på en ligeværdig måde, som et bidrag til det samlede vidensgrundlag.

Løsningen skal afspejle borgernes viden og perspektiver i projektet, og det skal være transparent hvilke til- og fravalg, der er taget undervejs. Det gælder også, hvis vi vælger ikke at implementere borgernes perspektiver. Det er derfor vigtigt, at der fra start er tænkt en proces for anvendelse ind, og at der er fokus fra ledelsen hele vejen igennem.

Vi kan derfor arbejde med:

- Hvad er borgernes input, drøftelser og problematiseringer, og hvordan kan den viden og perspektiver bruges i projektet?
- Vi kan drøfte og dokumentere, hvad vi kan og vil gøre for at imødekomme perspektiver samt hvilke til- og fravalg, vi gør.
- Vi kan drøfte det med borgerne i samarbejdet, så anvendelsen er tydeligt for alle parter, og vi undgår misforståelser.

Anvendelse kan komme til udtryk på møder i referater og i beslutninger, men det gøres også ved at anvende og implementere det, der er kommet ud af møderne eller projektet. Det kan være i et andet regi end projektgruppen eller det kan være en del af projektet.

Nogle input fra borgerne kan være relativt nemme at omsætte og integrere med andre perspektiver og rammer, mens andre er vanskelige, og kræver langt mere at omsætte og implementere. Det er ikke sikkert, at borgerne peger på løsninger. De peger måske kun på problemer og behov, og derfor kan I håndtere dem ved at omsætte problematiseringerne til løsningsmuligheder.

Nogle gange er anvendelsen ikke nødvendigvis en konkret beslutning eller en ny indsats. Det kan lige så godt være et skub i retning af en kulturændring. Det kan fremadrettet føre til en organisation, der arbejder mere borgercentreret.

Det er vigtigt, at borgerne få feedback, når et foreslået initiativ, eller andet de har været inddraget i, er implementeret i praksis. Det gælder også, hvis det er en implementeringsproces, som er foregået over lang tid.



Case 11

Anvendelse er inddragelse

Forebyggelse og ulighed

I forbindelse med at udarbejde materiale om rygestop til borgere med psykiske lidelser, inddrog vi borgere.

I projektets start inddrog vi borgere, som har en psykisk lidelse og samtidig erfaring med rygestop, i en tretimers workshop. De blev rekrutteret blandt EN AF OS-ambassadører. Formålet var at få indblik i, hvad det er for nogle udfordringer, behov og ønsker målgruppen kan have. Derudover at få deres input til, hvordan Sundhedsstyrelsen kan imødekomme dem, sådan at det materiale, der udarbejdes, er meningsfuldt og motiverende for borgere. Her spurgte vi specifikt til format, indhold og tilgængelighed for materialet.

Efter workshoppen udviklede vi et materiale, bestående af en folder, som anvendte borgernes input. For at sikre, at det stemte overens med borgernes perspektiver, sendte vi udkast til folderen til kommentering. Her bad vi dem forholde sig til, om sproget var let forståeligt, og om materialet indgyder håb og tro på, at det kan lade sig gøre at stoppe med at ryge, når man har en psykisk lidelse. Da der kun deltog to personer i selve workshoppen, sendte vi også udkastet til folderen til flere personer i målgruppen, som også kunne give skriftlige input. Herefter tilpassede vi folderteksten endnu en gang. Til sidst sendte vi det endelige resultat til alle involverede, så de kunne se slutresultatet.



Dokumentation og evaluering

Dokumentation og evaluering er vigtig. Det er både i forhold til dokumentation af processen og læring om hvordan og hvorvidt projektet inddrog borgerne, og om løsningerne afspejler borgernes perspektiv. Det skaber basis for næste projekt, hvor vi kan inddrage borgerne endnu en gang.

Vi kan dokumentere og evaluere tre forhold:

1. Hvilke forudsætninger var der for inddragelsesprocessen; Økonomi, rammer, ressourcer og kompetencer osv.
2. Hvad skete der i processen? Møder, aktiviteter, samtaler, forberedelse osv.
3. Hvad kom der ud af processen? Effekter, indflydelse, læring, nye løsninger og andre beslutninger, osv.

Der er forskellige tilgange til hvad og hvordan vi evaluerer. Den tilgang vi vælger, afhænger af formålet med evalueringen. Det opstillede formål for inddragelse i et projekt giver mulighed for at dokumentere processen og evaluere, hvorvidt vi opnåede det, vi ville med samarbejdet (19).

Tre typiske tilgange til evaluering er:

- **Evaluering af rammer og forudsætninger for inddragelse**

GRIPP 2 er en anvendt evalueringsmodel for dokumentation af inddragelse (20). Den ser på hvorfor, hvorvidt og hvordan borgerne er blevet inddraget og har fået indflydelse.

- **Evaluering af effekterne ved inddragelse**

En effektevaluering har fokus på at evaluere effekterne, herunder om formålet for projektet eller indsatsen er nået, og i hvilken grad initiativerne er implementeret.

- **Evaluering af dialog og læring**

Det er ikke altid, vi kan pege på eller måle en specifik effekt ved borgerinddragelse, men vi kan evaluere på, hvad vi har lært af samarbejdet (21).

Evaluering kan også laves som en brugerinddragende evaluering, hvor vi samarbejder med brugerne om at evaluere brugerinddragelsen. Her kan du blandt andet anvende metoden feedbackmøder, eller en mere bred tilgang som brugerinddragende evaluering.

Kommunikation og ledelse

Samarbejdet med borgere og dets værdiskabelse kan med fordel formidles til resten af Sundhedsstyrelsen, eksternt og til borgerne.

Kommunikationen kan handle om selve processen, dvs. samarbejdet, og hvad der er kommet ud af samarbejdet samt hvad vi lærte, fx hvilken værdi samarbejdet skabte og hvad løsningerne blev. Det kan inspirere til flere samarbejder med borgere og til løbende at opbygge erfaringer og en kultur for, hvordan samarbejdet kan bidrage positivt i udviklingen af sundheds- og ældreområdet og i Sundhedsstyrelsen.

Formidlingen internt i Sundhedsstyrelsen kan være på temamøder, enhedsmøder, 'Allemøder', på intranettet, og eksternt fx i nyhedsbreve, temadage og opslag på sociale medier. Her kan borgere og medarbejdere sammen fortælle om samarbejdet, processen og hvad der kom ud af det. Det kan inspirere andre.

I forbindelse med kommunikation om inddragelsen (proces eller værdi) er ledelsesopbakning igen afgørende. Ledelsen kan støtte til at skabe synlighed om processen og understøtte at tage læring om proces og værdi med til fremtidige projekter.



Case 12

Evaluering af en inddragelsesproces

Evidensbaseret Medicin

I forbindelse med udarbejdelse af Nationale Kliniske Anbefalinger om brug af lægemidler til forebyggelse og behandling af covid-19, nedsatte vi et borgerpanel. Panelet skulle understøtte, at borgernes viden indgik i udarbejdelsen af anbefalingerne. Borgerpanelet mødes til separate møder sideløbende med den faglige arbejdsgruppe, der udarbejdede anbefalingerne. Panelet drøftede arbejdsgruppens udkast til anbefalinger, og kom med input til borgernes værdier og præferencer i forhold til de forslåede anbefalinger.

Efter forløbet evaluerede vi processen. Vi udførte et semistruktureret gruppeinterview, hvor vi spurgte ind til borgernes oplevelse af at deltage i panelet, og om de oplevede, at de havde fået indflydelse og at deres viden og betragtninger var blevet brugt i anbefalingerne.

Borgernes havde oplevet panelet som et trygt forum, og de synes generelt, at det havde været positivt og

udbytterigt at deltage. De følte, at der blev lyttet. Borgerne gav også udtryk for, at de var i tvivl om hvorvidt de havde gjort en forskel for de endelige anbefalinger. De oplevede, at arbejdsgruppen allerede havde gjort sig mange tanker om borgerperspektivet på forhånd, og de var i tvivl om hvorvidt de havde bidraget med noget nyt. Samtidig havde de også svært ved at se det endelige aftryk fra borgerne i anbefalingerne.

Evalueringen har betydet, at vi fremover vil arbejde på en bedre kobling mellem borgerpanel og arbejdsgrupper fx ved at borgerne kan være gennemgående i begge grupper. Vi vil også have et stærkere fokus på, at borgernes input bliver tydeligere i de afsnit i anbefalingerne, hvor borgernes værdier og præferencer beskrives.



Mere viden om inddragelse af borgere

Sundhedsstyrelsen Netværk for Borgerinddragelse

I forbindelse med opdatering af Politik for Borgerinddragelse og Inspirationskatalog for Borgerinddragelse i 2024 er der oprettet et internt netværk i Sundhedsstyrelsen med fokus vidensdeling og erfaringsudveksling om hvordan Sundhedsstyrelsens kan arbejde med inddragelse af borgere i praksis.

Alle enheder har mulighed for at deltage med en til tre medarbejdere. I udviklingsprocessen af Politik og Inspirationskatalog har de fungeret som arbejdsgruppe, der har sikret relevans for medarbejdere i Sundhedsstyrelsen. Fra udgivelsen skal netværket understøtte ejerskab og kendskab til Politikken og Inspirationskataloget i

Sundhedsstyrelsens enheder, samt understøtte at inddragelsen kvalificeres i projekter. Deltagerne i netværket fungerer som ressourcepersoner i enhederne til at støtte borgerinddragelse i arbejdet og overfor kollegaer.

Rammerne for netværket er at:

- Netværket mødes en gang i kvartalet, en til to timer, og drøfter borgerinddragelse i Sundhedsstyrelsen, og skaber synergi mellem enhederne. Hvert møde har et tema.
- Hvert møde har en tovholder, der er ansvarlig for indkaldelse, tema, dagsorden og afholdelse. Der udpeges en ny tovholder til næste kommende møde.
- Netværket nedsættes for et år ad gangen, og hvert år tages stilling til, om netværket fortsætter og under hvilke vilkår.

Referencer og videnscentre

- VIBIS: <https://danskepatienter.dk/vibis/metoder-og-vaerktoejer/organisatorisk-inddragelse>
- Center for PatientInddragelse, Region Hovedstaden: <https://www.regionh.dk/patientinddragelse/Sider/default.aspx>
- GIN: <https://g-i-n.net/toolkit>
- NHS: <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>
- PGO support, Holland: <https://www.pgosupport.nl/>
- Helsedirektoratet, Norge: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>
- Steno. Involvering af personer i sårbare positioner - Steno Diabetes Center Sjælland (steno-sjaelland.dk)
- SUS. deltagelse-som-vejen-til-forandring-online-compressed.pdf (sus.dk)

13 gode artikler og publikationer

- Guideline International Network. G-I-N, 2022. Public Toolkit: <https://g-i-n.net/toolkit>
- Harrison, M., Milbers, K., Hudson, M., & Bansback, N. (2017). Do patients and health care providers have discordant preferences about which aspects of treatments matter most? Evidence from a systematic review of discrete choice experiments. *BMJ open*, 7(5), e014719.
- Hybschmann, J., Sørensen, J. L., Thestrup, J., Pappot, H., Boisen, K. A., Frandsen, T. L., & Gjørde, L. K. (2024). MyHospitalVoice—a digital tool co-created with children and adolescents that captures patient-reported experience measures: a study protocol. *Research Involvement and Engagement*, 10.
- Karlsson, A. W., Kragh-Sørensen, A., Børgesen, K., Behrens, K. E., Andersen, T., Kidholm, M. L., ... & Janssens, A. (2023). Roles, outcomes, and enablers within research partnerships: A rapid review of the literature on patient and public involvement and engagement in health research. *Research Involvement and Engagement*, 9(1), 1-27.
- Krogstrup, H. K. (2020). *Brugerinvolvering i evaluering og forskning: Metoder og formål*. Hans Reitzels Forlag.
- ViBIS, 2023. <https://danskepatienter.dk/publikationer/inspirationskatalog-hvordan-udvikler-man-sundhedsvaesenet-sammen-med-borgere>
- Nepal, S., Keniston, A., Indovina, K. A., Frank, M. G., Stella, S. A., Quinzanos-Alonso, I., ... & Burden, M. (2020). What do patients want? A qualitative analysis of patient, provider, and administrative perceptions and expectations about patients' hospital stays. *Journal of patient experience*, 7(6), 1760-1770.
- Phillips, L. (2011). *The Promise of Dialogue: The Dialogic Turn in the Production of Knowledge*.
- 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*, 82(3), 312-315.
- Stage, J. T. (2023). Exploring the hidden demands for patients' resources: How health researchers risk excluding patients from patient and public involvement in health research during recruitment. *SSM-Qualitative Research in Health*, 4, 100341.
- 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.
- Steffensen, M. B., Matzen, C. L., & Wadmann, S. (2022). Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles. *Social Science & Medicine*, 294, 114713.
- Wulf-Andersen, T., Follesø, R., & Olsen, T. (2021). *Involving Methods in Youth Research—Reflections on Participation and Power* (pp. 1-15). Springer International Publishing.

Referencer

1. WHO. WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions.2023.
2. GIN. GIN - Guidelines International Network - Toolkit. Patient and public involvement i Guidelines. Tilgået: 30. maj.2024. Link: <https://g-i-n.net/toolkit>.
3. NIHR - National Institute for Health and Care Research. Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research Opdateret: 2021. Tilgået: 30. maj.2024. Link: <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>.
4. Norge Helsedirektoratet. Brukermedvirkning (publ.17.10.2017) Opdateret: 2022. Tilgået: 30. maj.2024. Link: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>.
5. Nederland PGO-support. Patiënten betrekken voor betere zorg en welzijn . Tilgået: 30. maj.2024. Link: <https://www.pgosupport.nl/>.
6. ViBIS Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Hvad er brugerinddragelse i sundhedsvæsenet? Definitioner og Kriterier. Organisatorisk inddragelse, individuel inddragelse og pårørendeinddragelse . 2021. 11 s.
7. Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens projektmodel Opdateret: 2022. - Kan rekvireres ved henvendelse til SST.
8. Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens metodetilgang i udarbejdelse af projekter Opdateret: 2023. Tilgået: 11. juni.2024. Link: <https://www.sst.dk/da/om-os/Saadan-arbejder-vi/Viden-og-evidens>
9. ViBIS, Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Hvordan udvikler man sundhedsvæsenet sammen med borgere, patienter og pårørende? Inspirationskatalog til organisatorisk brugerinddragelse og brugerrepræsentation. 2023. 79 s.
10. ViBIS Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Hvordan udvikler man sundhedsvæsenet sammen med borgere, patienter og pårørende? Inspirationskatalog til organisatorisk brugerinddragelse og brugerrepræsentation. ViBIS, 2023. 81 s.
11. ViBIS and Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Indragelsesmatrix - brugerinddragelse i forskning Opdateret: 2022. Tilgået: 11. juni.2024. Link: https://danskepatienter.dk/files/media/document/ViBIS_Inddragelsesmatrix_2023.pdf.

12. Smits D, van Meeteren K, Klem M, Alsem M, Ketelaar M. Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. *Res Involv Engagem* 2020;6:30-4. eCollection 2020.
13. de Wit M, Beurskens A, Piškur B, Stoffers E, Moser A. Preparing researchers for patient and public involvement in scientific research: Development of a hands-on learning approach through action research. *Health Expect* 2018;21(4):752-763.
14. ViBIS, Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Roller og vidensbidrag i organisatorisk brugerinddragelse. 2023. 13 s.
15. Danske Patienter. Håndbog - Bliv klædt på til opgaven som brugerrepræsentant i sundhedsvæsenet. 2023. 16 s.
16. Rådet for Socialt Udsatte i samarbejde med Socialt Udviklingscenter, SUS. Delta-gelse som vejen til forandring - 12 eksempler til inspiration 2021.
17. Steno Diabetes Center Sjælland. Involvering af personer i sårbare positioner. Tilgået: 11. juni.2024.
18. Hybschmann, J., Sørensen, J. L., Thestrup, J., Pappot, H., Boisen, K. A., Frandsen, T. L., Gjørde LK. MyHospitalVoice—a digital tool co-created with children and adolescents that captures patient-reported experience measures: a study protocol. *Research Involvement and Engagement* 2024;10(49).
19. Danske Patienter. Evaluering af organisatorisk brugerinddragelse – hvad skal du vide? Opdateret: 2021. Tilgået: 11. juni.2024. Link: <https://danskepatienter.dk/publikationer/evaluering-af-organisatorisk-brugerinddragelse-hvad-skal-du-vid>.
20. Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ* 2017;358:j3453.
21. Staley K, Barron D. Learning as an outcome of involvement in research: what are the implications for practice, reporting and evaluation? *Research Involvement and Engagement* 2019;5(14).

Sundhed for alle ♥ + ●