

Kommunikation om sårbarhed

Hvordan kommunikerer vi *om*,
til og *med* personer med
kronisk sygdom i sårbare positioner?



STENO
DIABETES
CENTER
SJÆLLAND





Hvorfor har vi brug for sproglige anbefalinger?

Kommunikation er ikke kun en måde at dele informationer på. Sproget bidrager også til vores opfattelser af os selv, hinanden og verden og kan give os handlemuligheder, men også skabe begrænsninger.

Det er vigtigt, at vi kommunikerer på en måde, der virker inkluderende og motiverende, og frem for alt ikke demotiverer, stigmatiserer eller direkte støder bestemte grupper væk. At kommunikere inkluderende og motiverende handler om at vælge ord, der skaber et mulighedsrum, som personer i sårbare positioner kan se sig selv i.

Inden for de seneste år har der været et stigende fokus på det sprog, som bruges i og omkring sundhedssektoren, og den måde det påvirker personer i behandling. Undersøgelser viser, at sprogbrugen, der fx har været anvendt inden for diabetesbehandling, kan have en negativ effekt på personer med diabetes' motivation, selvopfattelse og behandlingsforløb (Speight et al., 2021). Derfor har Steno Diabetes Center Sjælland (SDCS) fået lavet en undersøgelse af sprogbrugen i den skriftlige kommunikation hos udvalgte aktører inden for sundhed og socialt arbejde. Undersøgelsen viser, at personer i en

sårbar position kan fremstilles som mere aktive og deltagende aktører af SDCS og andre Steno Centre, end det gøres i dag. De bliver ofte fremstillet som passive i eget sygdoms- og behandlingsforløb, mens professionelle (fx læger, sygeplejersker eller kommunalt ansatte) fremstilles som handlekraftige på vegne af personer i sårbare positioner.

SDCS arbejder ud fra en ambition om, at borgere i sårbare positioner ses og fremstilles som personer med ressourcer og vilje til at være med i vigtige beslutninger om deres egen sundhed. Som for SDCS er det sundhedsvæsenets centrale opgave at finde ind til alle personers potentialer, og anbefalingerne i dette hæfte kan være et vigtigt bidrag til at nå dette mål, både når der kigges på strukturel og relationel sårbarhed.

Anbefaling 1-3 bygger på en undersøgelse udført af Institut for Nordiske Studier og Sprogvidenskab, Københavns Universitet med et formål om at belyse kommunikationen på SDCS og på den baggrund give input til, hvordan sproget kan bidrage til en bedre involvering af alle borgere. Anbefaling 4-6 bygger på en empowerment-tilgang til personer i sårbare positioner.

Kort resumé

SDCS arbejder for, at alle borgere skal ses som personer med ressourcer og involveres som aktive deltagere. SDCS har fået afdækket kommunikationen om og til personer i sårbare positioner, og hvad personerne selv mener om denne kommunikation.

Undersøgelsen konkluderer, at SDCS i sin kommunikation kan gøre mere for, at personer i sårbare positioner beskrives som personer med vilje og mulighed for aktiv inddragelse i eget sygdoms- og behandlingsforløb.

På baggrund af undersøgelsen opstilles tre hovedanbefalinger:

1 Brug betegnelsen *personer i sårbare positioner*. Det betoner den omgivende kontekst, og også at sårbarhed kan skifte over tid.

Undgå at bruge betegnelsen sårbar alene til at beskrive personer eller grupper (fx sårbar person eller sårbar patient-gruppe), da det kan opfattes som en permanent egenskab, og dermed skabe en fastlåst opfattelse af de omtalte personer som særligt skrøbelige.

2 Brug udelukkende *socialt udsat*, hvis der er tale om socialt udsatte personer/grupper og udsatte boligområder. Hvis relevant kan udsatheden specificeres.

Undgå at bruge betegnelsen udsat i betydningen sårbar, da det kan forveksles med socialt udsatte, og ikke alle, der står i en sårbar position, er socialt udsatte.

3 Beskriv personer i sårbare positioner, som personer der har ressourcer og handlemuligheder, både i omtale og tiltale.

Undgå at bruge udtryk som svage, skrøbelige og ressourcesvage. Sådanne begreber kan være selvopfyldende og være med til at fastholde borgerne i passive roller. Brug desuden sproget til at skabe handlemuligheder, og gør borgerne til en aktiv del af fortællingen.

Derudover opstilles tre understøttende anbefalinger, inspireret af et grundlæggende syn på sprog, sundhed og sundhedsfremme, hvor der er fokus på empowerment-tankegang, brugerinvolvering og på borgerens (fx patientens) egne handlemuligheder.

Se fx Jensen 2021, Speight et al. 2021, www.languagemattersdiabetes.com



4 **Brug sproget til at skabe muligheder og medbestemmelse.**

5 **Brug som udgangspunkt betegnelser som person, menneske eller individ**

i stedet for at omtale personer ud fra den sygdom, de har (fx diabetiker eller KOL-patient).

6 **Vær konkret** i beskrivelsen af målgruppen, og vær opmærksom på, hvilke ord og begreber der passer til målgruppens hverdagsliv.

Anbefaling 1

.....

Brug betegnelsen personer i sårbare positioner. Det betoner den omgivende kontekst, og også at sårbarhed kan skifte over tid.

Undgå at bruge betegnelsen sårbar alene til at beskrive personer eller grupper (fx sårbar person eller sårbar patientgruppe), da det kan opfattes som en permanent egenskab, og dermed skabe en fastlåst opfattelse af de omtalte personer som særligt skrøbelige.

.....

Refleksioner

Betegnelsen person i en sårbar position kan med fordel bruges til at beskrive personer, som ikke opfatter sig selv som sårbare, eller som kun periodisk oplever sig selv som sårbare. Betegnelsen har den fordel, at den ikke beskriver hele personen, men kun den position som personen står i her og nu. På den måde undgår man at tildele personen en permanent rolle som sårbar. Med sproget skaber man en (sårbar) position, som personen kan træde ind og ud af. Desuden antyder betegnelsen også, at årsagen til sårbarheden bl.a. skal søges i de omgivende rammer.

Da interview med målgruppen viste, at ordet sårbar kan have forskellige betydninger for dem hver især, kan det være en fordel at specificere målgruppen for at sikre, at de rette føler sig som modtager af meddelelsen. Det kunne være personer med multisygdom eller personer med psykisk sygdom og samtidig diabetes. Nogle personer i målgruppen oplever, at betegnelsen sårbar (og udsat) handler om graden af diabetes. Når der står mere eller mest sårbar/udsat, bliver det således af nogle opfattet som mere syg, fx at de mest sårbare/udsatte er dem, der har en særlig fremskreden sygdom eller har type 1-diabetes.

UDDRAG FRA INTERVIEW

Interviewer: **Hvad forstår du ved begrebet sårbar?**

Informant: **Jamen det vil jo sige, at man er virkelig ramt af det**

Interviewer: **Mmh, af diabetes?**

Informant: **Ja, lige bestemt**

Positive eksempler fra interviews og materialer

“Da vi ønsker at vedligeholde kontakten med borgere, der står **i en sårbar position**”
(konstrueret eksempel)

“Fordi vi ser, at personer **i sårbare positioner** deltager i denne form for tilbud”
(konstrueret eksempel)

“Der er derfor sat gang i en undersøgelse af, hvordan mænd **i sårbare positioner** håndterer type 2-diabetes i hverdagen”
(side 12, SDCS årsberetning 2021)

“Mennesker, der befinder sig **i en sårbar position**, kan have brug for støtte i håndteringen af deres diabetes”
(konstrueret eksempel)

Anbefaling 2

.....

Brug udelukkende *socialt udsat*, hvis der er tale om socialt udsatte personer/ grupper og udsatte boligområder. Hvis relevant kan udsatheden specificeres.

Undgå at bruge betegnelsen udsat i betydningen sårbar, da det kan forveksles med socialt udsatte, og ikke alle, der står i en sårbar position, er socialt udsatte.

.....

Refleksioner

Udsat kan bruges i omtalen af (socialt) udsatte boligområder og socialt udsatte personer, men ikke om andre af de grupper der befinder sig i en sårbar position. Fx bør unge med diabetes, personer med anden kronisk sygdom eller med multietnisk baggrund ikke omtales som udsatte, da de ikke nødvendigvis er socialt udsatte personer.

Hvis man finder det relevant i sammenhængen, kan man udspecificere, hvori udsatheden består – det kunne fx handle om begrænset socialt netværk eller socioøkonomisk status.



Positive eksempler fra interviews og materialer

"Forskningen vil også omfatte **socialt udsatte** samt strukturelle forhold, der har betydning for ulighed i sundhed, fx tilgængelighed, behandlingsmodeller, kommunikation, organisering, incitament mv."
(side 62, SDCS drejebog 2018)

"... at de **socialt udsatte** patienter (defineret ved langvarig arbejdsløshed, misbrug eller hjemløshed) oplever en række udfordringer med at varetage deres diabetes."
(side 34, VIVE-rapporten)

"**Socialt udsatte** og personer med etnisk minoritetsbaggrund oplever stigmatisering fra sundhedsprofessionelle"
(side 9, VIVE-rapporten)

"Undersøgelsen er den tredje sundhedsprofil for **socialt udsatte** i Danmark."
(side 3, SUSY UDSAT 2017)

Anbefaling 3

.....

Beskriv personer i sårbare positioner, som personer der har ressourcer og handlemuligheder, både i omtale og tiltale.

Undgå at bruge udtryk som svage, skrøbelige og ressourcesvage. Sådanne talemåder kan være selvopfyldende og være med til at fastholde borgerne i passive roller. Brug desuden sproget til at skabe handlemuligheder, og gør borgerne til en aktiv del af fortællingen.

.....

Refleksioner

I forlængelse af SDCS' ambition om at inkludere alle, bør grupper og personer i sårbare positioner beskrives som både handlingsorienterede, nysgerrige og med lyst til at præge deres eget liv, herunder et eventuelt forløb i sundhedsvæsenet. Det kan man opnå ved at overveje, hvilke betegnelser man bruger og ikke bruger om målgruppen (fx udelade skrøbelig, svag og ressourcesvag og i stedet skrive person i sårbar position), gøre personen aktiv i fortællingen (fx ved at bruge verber, hvor personen er aktiv og handlende, såsom håndtere, styrke eller deltage) eller beskrive mulighederne frem for begrænsningerne (fx fremskrive en forventning om, at personen møder op, frem for en forventning om udeblivelse).

Denne form for kommunikation fremskriver handlemuligheder og en aktiv rolle for personer i sårbare positioner, som de kan indtage. På den måde kan den skriftlige kommunikation bidrage til at komme tættere på målet om at inkludere alle.



Positive eksempler fra interviews og materialer

Brug aktive verber
– fx "**deltage i behandling**",
"**håndtere sin
behandling**", "**møde op**",
"**talte sammen med lægen
om behandlingen**" og
"**støtte individet i at styrke
sin livskvalitet**"

Et af formålene med det
nye initiativ er at møde
flere patienter og **i samarbejde
planlægge** deres videre forløb,
for dermed at reducere
senkomplikationer
(konstrueret eksempel)

De årlige diabetesundersøgelser
kræver tid og overskud, og derfor
vil vi gerne gøre det nemmere
at **tage hånd om sygdommen
og møde op** på sygehuset,
hos egen læge og hos
privatpraktiserende behandlere
(konstrueret eksempel)

Anbefaling 4 5 6

.....

Brug sproget til at skabe muligheder og medbestemmelse.

Brug som udgangspunkt betegnelser som person, menneske eller individ i stedet for at omtale personer ud fra den sygdom, de har (fx diabetiker eller KOL-patient).

Vær konkret i beskrivelsen af målgruppen, og vær opmærksom på, hvilke ord og begreber, der passer til målgruppens hverdagsliv.

.....

Refleksioner

Det er vigtigt at have fokus på, hvilke forventninger der bliver kommunikeret i breve, informationsmateriale, samtaler m.m., da både positive og negative forventninger har potentiale til at blive selvopfyldende profetier. Og der er stor forskel på, om der lægges op til, at borgerne fx skal give input til, hvilken behandlingsform der passer til deres hverdag, eller om de blot får udleveret en manual eller opskrift, der skal følges fra A til Z (Lomborg et al., 2015).

På samme måde er det vigtigt, at personer med en kronisk sygdom som fx diabetes omtales og beskrives som personer og ikke blot ud fra deres sygdom, fx person med type 1-diabetes frem for diabetiker, da betegnelsen diabetiker sætter lighedstegn mellem sygdommen og personen – i stedet for at have fokus på hele personen (Speight et al., 2021).

En forudsætning for at sikre ejerskab og involvering af målgruppen er, at kommunikationen afspejler målgruppens levede liv. Fx bidrager ord som mad, måltider, leg og bevægelse til motivation og deltagelse, mens de tilsvarende naturvidenskabelige begreber (ernæring, kost og fysisk aktivitet) ikke i samme grad fanger og motiverer målgruppen (Jensen 2021).



Positive eksempler fra interviews og materialer

Leg, sport og bevægelse
med type 1-diabetes.
(www.diabetes.dk)

Når du ankommer til din
aftale, vil vi **sammen**
planlægge dit videre forløb.
(konstrueret eksempel)

Dette er et tilbud til
**personer med type 1-
eller type 2-diabetes**
og samtidig psykisk sygdom,
som er bosiddende
i Region Sjælland.
(konstrueret eksempel)

Hun følte sig hørt
og forstået,
og det motiverede hende
til at gøre noget.
(side 42, Livet med diabetes
– sårbare diabetespatienters
fortællinger)

Men den seneste forskning
inden for **mad** og diabetes
peger dog på, at der er
visse træk i kosten, som
kan hjælpe dig til et bedre
blodsukker.
(www.diabetes.dk)

Sammen skal centrene
arbejde for, at **personer**
i Danmark med diabetes
lever bedre og længere
med færre komplikationer
og øget livskvalitet.
(side 5, SDCS drejebog 2018)

Baggrundsstudier

Anbefalingerne tager udgangspunkt i tre delstudier (Ursbak-Bamberg et al., under udarbejdelse):

Delstudie 1 undersøgte brugen af ordene sårbar og udsat og relaterede begreber i skriftligt materiale fra SDCS.

Delstudie 2 havde samme undersøgelsesspørgsmål som delstudie 1, men undersøgte brugen i et bredere udsnit af skriftligt materiale fra organisationer, der arbejder med diabetes og andre kroniske sygdomme. Organisationerne er Diabetesforeningen, Videncenter for Diabetes, de resterende Steno-centre, Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen, Rådet for Socialt Udsatte og VIVE.

Delstudie 3 bygger på et interview med 12 borgere fra Region Sjælland, der alle har diabetes. Interviewene havde til formål at afdække, hvordan personer med diabetes forstår begreberne sårbar og udsat, og hvordan de oplever sig selv ift. begreberne.

Referencer

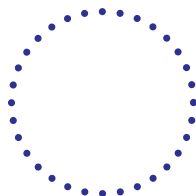
Jensen BB (2021). Kernebegreber i sundhedspædagogik (2021). I: Jensen BB, Grønbæk M, Reventlow S (red.) Forebyggende Sundhedsarbejde. København: Munksgaard, 363-386

Lomborg K, Bregnballe V, Rodkjær LØ, Handberg C, Ågård AS. Patientinvolvering – et begreb med praktisk potentiale. Sygeplejersken 2015; (12):70-3.

Speight J, Skinner T C, Dunning T, Black T, Kilov G, Lee C, Scibilia R, Johnson G (2021). Our language matters: Improving communication with and about people with diabetes. A position statement by Diabetes Australia. Diabetes Research and Clinical Practice, 173, 108655. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.108655>

VIVE (2020). Sårbarhed og diabetes – En litteraturgennemgang. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. København.

www.laugagemattersdiabetes.com



Du kan finde en digital version af denne folder på vores hjemmeside.

www.stenosjaelland.dk/kommunikationomsaarbarhed



Kommunikation om sårbarhed

– Hvordan kommunikerer vi om, til og med personer med kronisk sygdom i sårbare positioner?

Version: September 2023

Vi tager forbehold for trykfejl mv.

Design: BGRAPHIC

Foto: Carsten Andersen m. fl.

Tryk: KLS PurePrint



PurePrint® by KLS
Producentens bæredygtigheds
af KLS PurePrint A/S

Steno Diabetes Center Sjælland
Birkevænget 3, 3. sal
4300 Holbæk
Tlf. 59 48 38 90
steno@regionsjaelland.dk

www.stenosjaelland.dk



STENO
DIABETES
CENTER
SJÆLLAND



KØBENHAVNS
UNIVERSITET