

MOKS

Master i læreprocesser med speciale i offentlig kapacitetsopbygning
og samskabelse.

Ålborg universitet

Masterspeciale forår 2020

Patienten fra data til co-designer

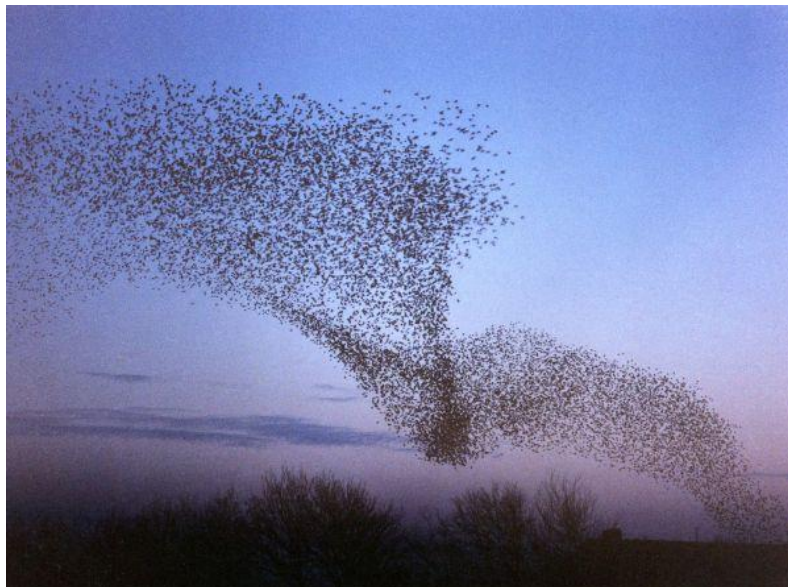
Anslag: 133.900

Afleveret d. 1.06.2020

Ellen Jensen, Masterstuderende.

Studienummer: 20180538

Vejleder: Nanna Møller Mortensen



Forord

Tilblivelsen af dette Master studie ligger i forlængelse af mit mangeårige virke indenfor ledelse og rehabilitering på forskellige rehabiliteringsinstitutioner. Min nuværende ansættelse på Sclerosehospitalerne i Danmark, har forløbet siden 2005 og jeg har i den periode set en enorm udvikling af Sclerosehospitalernes tilbud.

Synet på patienterne har udviklet sig, sideløbende med samme udvikling andre steder i sundhedsvæsenet. Patienten er gået fra at være en passiv modtager, af det som organisationen og de professionelle mente var bedst for dem, til at indtage en stadig mere aktiv rolle i deres rehabilitering. Ligeledes er de pårørendes rolle også skiftet fra at være næste helt usynlige i rehabiliteringsprocessen, til at være aktive og vigtige samarbejdspartnere.

Sclerosehospitalerne står nu, efter min mening, foran udfordringen om at støtte patienterne og deres pårørende i at komme endnu et trin 'op af trappen' så deres stemme ikke bare bliver grundigt hørt og inddraget, hvilket sker i omfattende omfang, men at den taler sammen og samtidig med de professionelle, i en ligeværdig proces. Næste trin vil være, at patienterne er aktive også på det organisatoriske plan, for at skabe de bedste tilbud til alle mennesker med MS i Danmark.

Jeg vil hermed udtrykke min taknemmelighed, for at have fået mulighed for at deltage i dette Masterstudie, på det første hold der startede på Aalborg Universitet.

En stor tak skal desuden lyde til de patienter og personale, der så villigt har deltage i co-design processen og gjort dette studie muligt. Det har været en fornøjelse, at arbejde sammen med jer.

Til slut, en hyldest til min vejleder Nanna Møller Mortensen, for kompetent og præcis vejledning. Hver gang jeg talte med dig, så fik jeg en stor bunke arbejde med skriveriet bagefter – men hver gang bragte det også projektet et kæmpeskridt fremad. Du åbnede mine øjne, for det som jeg ikke umiddelbart var i stand til at se. Det er god vejledning.

Til alle der læser dette speciale, vil jeg ønske god læselyst.

Abstract

Author: Ellen Jensen

The patient from data to co-designer

The patient as a source of data is known from questionnaires and other evaluations of patient satisfaction with public services. The patient's responses are used for quality improvements. When we want the patient to not only act as passive data in order to improve quality of services that others have designed for them, but to be active co-designers of services in healthcare, there are certain challenges connected with changing their role.

The primary goal of this master thesis was to examine what challenges can be met at an Multiple Sclerosis (MS) hospital in Denmark when the aim is to move the role of the patient from data towards co-designer.

To support this, I examined from the constructionist way of thinking the following research question: What challenges become clear when the MS-Hospitals move from using the patient as data towards inviting the patient to co-design healthcare services.

During a co-design process between patients and staff members to design a new program of a week's duration for patients on their first admission to the MS-hospital, said process is studied with the purpose of mapping emerging challenges.

The conclusion to my research question was that the challenge especially existed between the patients' wishes and the framework and finances of the organization. Another challenge that emerged was framing the co-design process itself so that the patient actually moved from being data to being co-designer.

In my study, I acknowledged that the organization of the co-design process, in the shadow of the Corona pandemic, had difficulty supporting the patient's role from being data to being a co-designer as patients and staff were not allowed to meet face to face. Instead, the co-design process was held through telephone meetings.

Through the study of a number of theorists (Prestoff, 2018), (Brandsen & Honingh, 2018), (Eijk & Gascó, 2018), (Jensen & Krogstrup, 2017), (Krogstrup, Hanne Katrine, 2017), (Krogstrup & Brix, 2019), (Ulrich, 2016) and (Williams & Caley, 2020) I have defined this study as a co-design study.

Co-design is in the same group as co-production, co-creation and co-evaluation. William & Caley says about Co-design:

Co-design in healthcare involves the equal partnership of individuals who work within the system (healthcare staff) and individuals who have lived experience of using the system (patients and their families/carers) working together to (re)design a system/service making full use of each other's knowledge, resources and contributions, to achieve better outcomes

or improves efficiency. (Williams, Sharon J.; Caley, Lynne;, 2020, s. 9) Williams & Caley refers to Boviard & Loeffler, 2012.

In this study I first uncovered the perspectives of patients and staff, respectively, through interviews and subsequently observed the co-design process and how the two perspectives interacted.

I found that the patients' expressed wants and needs were not different from what the staff experienced as the needs of the patients. However, the staff was affected by the well-known organizational and financial framework of the MS-hospitals and had difficulty meeting one of the wishes of the patients that exceeded this framework.

In order to experiment with the framework there must be willingness on the part of management to support new ways of doing things.

In this case the Corona-pandemic was the reason why it became possible to do something that would not otherwise be possible. The one-week patient course was given the opportunity to start on Sunday evening instead of Monday morning.

From the patients' perspective this was very much wanted in order to accommodate the special needs of MS patients by taking in to account issues of fatigue and lack of composure that often occur when the daily program is too heavy.

Subsequently, there will be a co-evaluation of the weekly course where the co-designers will be offered a central role.

Finally, it is worth mentioning that the study also addresses the issue of health inequality due to various resources and health literacy. Patients with the most resources will also be the ones who can best participate in co-design - and thus the dark side of co-design reveals itself.

According to this, the future challenge both at the MS hospitals and in health care in general, is not only to support patients in moving from data to co-designers, but also to bring to light the dark side of co-design, co-production and co-evaluation.

Indholdsfortegnelse

Forord.....	2
Abstract.....	3
Indholdsfortegnelse	5
1 Introduktion.....	8
1.1 Baggrund	8
1.2 Scleroserehabilitering.....	8
2 Problemstilling.....	10
2.1 Projektets mål	12
2.2 Plan.....	12
2.3 Brugbarhed.....	13
2.4 Co-design.....	13
2.5 Problemformulering	13
3 Videnskabsteoretisk ståsted	14
3.1 Socialkonstruktivisme.....	14
3.2 Socialisering.....	15
4 Teori	16
4.1 Samskabelse, co-produktion, co-creation, co-evaluation, co-design. Hvad dækker begreberne over og hvor stammer de fra?.....	16
4.1.1 Collaborative Governance - samskabelse	16
4.1.2 Begreber der relaterer sig til samskabelse.....	17
4.1.3 Co-produktion og Co-creation	18
4.1.4 Co- produktion, co-creation, co-design og kvalitetsforbedring i sundhedsvæsenet.....	19
4.1.5 Hvem er co-designerne og hvad er deres rolle og motivation	20
4.1.6 De professionelles rolle i co-design	21
4.1.7 Forudsætning for co-design. Fra data til co-designer	22
4.2 Læring og sensemaking	23
4.2.1 Meningsdannelse	23
4.2.2 Læring.....	24
4.2.3 Capacity building som mål og middel	25
	5

5 Metode	26
5.1 Indsamling af empiri	27
5.2 Første fase af projektet - kortlægning af baggrundsdata	28
5.2.1 Patientperspektivet	28
5.2.2 Kortlægning af personaleperspektivet.....	30
5.3 Anden fase af projektet. Co-design proces d. 24.04.20 og 1.05.20	31
5.3.1 Overvejelser vedrørende metoden for co-design processen.....	31
6 Resultater	33
6.1 Bearbejdelse af noter fra Cafe-mødet	33
6.2 Bearbejdelse af data fra telefoninterview med 19 førstegangshenviste patienter fra ventelisten	33
6.3 Bearbejdelse af data fra de tre gruppeinterviews med patienter	35
6.3.1 Bearbejdelse af data fra individuel telefonisk opfølgning 1 måned efter de tre fokusgruppeinterviews.....	36
6.4 Bearbejdelse af data fra gruppeinterview med to medarbejdere d. 15.04.20.....	37
6.5 Bearbejdelse af observationer ved co-design processen på første telefonmøde d. 24.04.20	37
6.7 Bearbejdelse af observationer ved co-creation processen på anden telefonmøde d. 1.05.20.....	39
7 Analyse og diskussion	41
7.1 Kortlægning af patientperspektivet.....	41
7.2 Kortlægningen af personaleperspektivet	42
7.3 Analyse af co-design processen.....	43
7.3.1 Fra at være alene til at være en del af en gruppe – kontakt før indlæggelsen	43
7.3.2 Ankomstidspunkt fra patient- personale- og organisatorisk perspektiv	44
7.3.3 Læring og meningsskabelse i processen	46
7.3.4 Udfordring i co-design processen.....	47
Så fik patienterne 'an important say'	47
Sundhedskompetencers og personlige ressourcers indvirkning på muligheden for co-design	50
8 Konklusion	51
9 Perspektivering	53
8.1 Bagsiden af co-design, co-produktion og co-evaluation	54
8.2 Co-design under Corona-pandemiens skygge	55
8.3 Co-evaluering som opfølgning på Co-design	56

Litteraturliste.....	58
Bilagsfortegnelse.....	60
Bilag 1. Karakteristika ved de tre former for multiple sclerose	61
Bilag 2. Informationsbrev til informanter ved fokusgruppeinterview	62
Bilag 3. Samtykkeerklæring	63
Bilag 4. Interviewguide ved patientinterview d. 16.01.20, 30.01.20 og 12.03.20.....	64
Bilag 5. Udskrift af fokusgruppeinterview foretaget d. 16.01.20	65
Bilag 6. Udskrift af fokusgruppeinterview foretaget d. 30.01.20	76
Bilag 7. Udskrift af fokusgruppeinterview foretaget d. 12.03.20	84
Bilag 8. Noter fra telefonisk opfølgning ca. 1 måned efter udskrivelse fra et 2-ugers førstegangsforløb..	92
Bilag 9. Noter fra tlf. interview med 19 førstegangshenviste patienter fra ventelisten	94
Bilag 10. Noter fra møde med Ungegruppen.....	99
Bilag 11. Interviewguide til personaleinterview d. 15.04.20.....	101
Bilag 12. Udskrift af fokusgruppeinterview foretaget d. 15.04.20 med personale	102
Bilag 13. Mail til patienterne før co-designproces d. 24.04.20	106
Bilag 14. Mail til patienterne før co-design proces d. 30.04.20	107
Bilag 15. Noter fra co-design processen d. 30.04.20.	109
Bilag 16. Til Ledergruppen. Fordele og ulemper ved de fire forslag.	113

1 Introduktion

1.1 Baggrund

I Danmark, som i mange andre lande, har der gennem mange år været en udvikling i den måde man fra det offentlige side betragter brugerne af systemet. De er gået fra at være passive modtagere af ydelser andre har besluttet er gode for dem, til at blive inddraget i større eller mindre udstrækning. (Jønsson, Baker, Jacobsen, & Pedersen, 2015). Det er blevet almindelig praksis, at man spørger brugere om deres oplevelse af de ydelser de har modtaget. Svarene kan så bruges i revurdering af ydelserne, i det omfang producenterne af ydelserne finder det relevant. Det er blevet almindeligt, at inddrage borgere og patienter i deres forløb, så de er medbestemmende om de tilbud der kan vælges imellem. Sætninger som 'brugeren i centrum' og 'Partnerskaber' mellem fagpersoner og brugere er blevet mantraer, som høres mange steder i det offentlige system. Sidst i rækken er kommet bølgen omkring Samskabelse. I disse år er det et udtryk der høres og læses rigtig mange steder. Danske politikere udtrykker et ønske om, at brugere af sundhedssystemet kommer helt i centrum. De skal have en aktiv og særlig rolle i at definere egne behov for ydelser fra sundhedsvæsenet (Jensen & Krogstrup, 2017).

Jeg ønsker at sætte fokus på spørgsmålet om brugerens rolle i Samskabelse. Min praksis er hospitalsverdenen, nærmere bestemt, Sclerosehospitalet i Danmark, hvor rehabilitering til mennesker med multiple sclerose (MS) tilbydes. Det bliver derfor her, jeg gør mit nedslag, for at undersøge patientens rolle i Samskabelse. Jeg er særligt optaget af, hvad der sker med patientperspektivet når det møder det professionelle og de organisatoriske, økonomiske og lovgivningsmæssige rammer i en samskabelsesproces. Jeg vil undersøge, hvilke udfordringer der er til stede, når patienten samskaber med de professionelle om ydelser på Sclerosehospitalet.

Mennesker med MS udgør en patientgruppe med et livslangt rehabiliteringsbehov af skiftende intensitet. Deres problematikker er komplekse, da alle livsområder kan være kompromitteret af sygdommen, i forskellig, men dog altid stigende, grad gennem livet. Det fysiske, det psykiske, det kognitive, det sociale, uddannelse, job, bolig, familie osv. Behovene er helt individuelle, samtidig med, at der er generelle fællesbehov. Igennem et livsforløb med MS, under dennes udvikling, er der et stadig foranderligt behov for støtte, til at leve livet bedst muligt, ud fra den enkeltes muligheder på det pågældende tidspunkt. Derfor giver samskabelse mening i forhold til denne patientgruppe, med henblik på at patienterne er med til at definere deres behov for ydelser gennem livsforløbet med MS og at de former disse ydelser sammen med de professionelle.

Herunder følger en beskrivelse af feltet omkring Scleroserehabilitering.

1.2 Scleroserehabilitering

I øjeblikket lever ca. 16.200 mennesker med MS i Danmark og antallet er støt stigende. (<http://Scleroseforeningen.dk>, 2020) Antallet er fordoblet siden 1998. Danmark er et af de lande i verden hvor MS er hyppigst forekommende. Kun Canada og San Marino har en højere incidens for MS end

Danmark. MS er derfor en lidelse der har bevågenhed i Danmark, både fordi vi sammenlignet med andre lande har mange borgere med MS og fordi tallet er så kraftigt stigende.

Der findes tre former for MS; attackvis MS, primær progressiv MS og sekundær progressiv MS. Karakteristika ved de tre former er listet op i Bilag 1.

Der er et utal af forskellige kropslige, kognitive og psykologiske/personlighedsmæssige symptomer ved MS. MS er en autoimmun sygdom, hvor kroppen så at sige angriber sig selv. Symptomerne fremkommer, fordi nervevævet ødelægges i hjernen og den forlængede rygmarg, og derved nedsættes eller ophører ledningshastighed og –mulighed for besked mellem hjerne og krop. Nervevævet kan hele delvist op igen, men efterfølgende opstår såkaldte plakker eller arvæv, som kan ses på en MR-scanning. Ved progression af sygdomsforløbet vil nervevævet efterhånden ikke have selvhelende funktion, vævet vil dø og funktioner gå tabt (<http://Scleroseforeningen.dk>, 2020) (Ravnborg, Søgaard, & Jensen, 2013).

De fysiske symptomer kan være nedsat følesans, nedsat muskelfunktion, nedsat funktion af blære, tarm og seksualfunktion. Nedsat spise-synkefunktion, nedsat syn og mange flere. De kognitive symptomer kan være nedsat overblik og hukommelse m. fl. De personlighedsmæssige symptomer kan være depression og ændret personlighed m. fl. (<http://Scleroseforeningen.dk>, 2020) (Ravnborg, Søgaard, & Jensen, 2013)

For en person der er diagnosticeret med MS, er der ingen opskrift på, hvor hurtigt og hvordan sygdommen udvikler sig. For nogle kan der hurtigt komme et utal af funktionstab, både fysiske, kognitive og personlighedsmæssige. Nogle vil blive fuldstændig afhængige af andres hjælp, til basale funktioner. Andre vil opleve et meget mildere forløb, hvor kun mindre funktionsnedsættelser opstår (<http://Scleroseforeningen.dk>, 2020). Det eneste der er fælles for alle med MS er, at det er usikkert hvordan sygdommen udvikler sig. MS er derfor forbundet med meget angst for fremtiden, usikkerhed og et levevilkår med udsigt til en fremtid som ikke kan forudses. Mennesker med MS vil kontant have behov for at nyorientere sig, ved nye funktionstab og har behov for at finde egne mestringsstrategier, for at leve med deres MS.

For de der har den attackvise MS, der oftest starter i de unge år, vil der være udfordringer, i form af overvejelser om uddannelse, arbejde, venner, familiedannelse osv. De der diagnosticeres med MS senere i livet, typisk som primær progressiv MS, men det kan også være som attackvis MS, er et andet sted i deres liv. For dem gælder der ofte bekymringer om fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet, fastholdelse af parforhold og familierelationer og en tidligere svækkelse af kroppen end deres jævnaldrende, m.m. (<http://Scleroseforeningen.dk>, 2020) (<http://sclerosehospitalerne.dk>, 2020).

Målgruppen for herværende opgave er nye med MS, defineret som mennesker der har fået diagnosen MS indenfor de sidste 3 år. Da de forskellige typer af MS; attackvis eller primær progressiv MS, starter henholdsvis i de unge år og senere i livet, vil aldersfordelingen i målgruppen være bred. Det der kendetegner gruppen er, at diagnosen er forholdsvis nystillet.

Som følge af det stigende antal diagnosticerede med MS, har Sclerosehospitalerne i Danmark gennem mange år oplevet et stadigt stigende antal af henvisninger til rehabiliteringsforløb. Især antallet af

førstegangshenvisninger er kraftigt stigende. Dette betyder, at ca. halvdelen af alle indlagte er førstegangsindlagte. I øjeblikket tilbydes førstegangshenviste et to-ugers forløb, som er designet til at tilgodese deres behov for viden og mestringsstrategier, i forhold til at skulle leve deres liv med MS. (<http://sclerosehospitalerne.dk>, 2020). Forløbet er udviklet af en mindre gruppe af medarbejdere. En stor del af de behandlende medarbejdere, er efterfølgende oplært i at undervise på disse forløb. Der er til alle undervisningerne udarbejdet drejebøger, der beskriver formålet med den pågældende undervisning/aktivitet, modeller der benyttes i undervisningen og ideer til konkrete metoder, samt reference til faglig viden på området.

En førstegangshenvist patient, vil automatisk indkaldes til et to-ugers førstegangsforløb uden yderligere personlig kontakt, end de spørgeskemaer der udsendes når henvisningen er modtaget og hvor der spørges ind til ønsker for deres indlæggelse. Undtagelser fra dette forekommer, hvis svarene på de udsendte spørgeskemaer giver anledning til, at de medarbejdere der gennemlæser af disse, får tilskyndelse til at kontakte den henviste. Ligeledes kan henviste førstegangspatienter der tager telefonisk kontakt til Sclerosehospitalet, give anledning til, at proceduren fravælges. I så fald kan der fx foretages besøg i hjemmet, før stillingtagen til hvilket forløb der er det rette for vedkommende. Dog vil størsteparten af henviste førstegangspatienter blive indlagt, uden forudgående personlig kontakt.

2 Problemstilling

På sygehus og i sundhedsvæsenet generelt, er der tradition for at inddrage patienten ved slutningen af forløbet, for at undersøge brugertilfredshed. Det kan være som spørgeskemaer eller hurtige tryk på en smiley med forskellige ansigtsudtryk, når man forlader en afdeling. Sclerosehospitalerne er som andre hospitaler omfattet af LUP (landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser) hvor der fra regionerne sendes spørgeskemaer ud, til alle der har været indlagt på hospital i visse måneder. Resultaterne af disse undersøgelser bliver brugt til at forbedre tilbuddene til de adspurgte. På Sclerosehospitalerne foretages der interne evalueringer af patienternes tilfredshed med forskellige ydelser, med henblik på at forbedre disse. Man har primært set på patientens deltagelse som data til kvalitetsforbedringer. At patienten er aktiv i skaberprocessen af ydelserne er derimod nyt. Med samskabelse flyttes fokus fra at rette op på u hensigtsmæssigheder, ved noget som andre har skabt for modtagerne, til at fokusere på at skabe en mere hensigtsmæssig ydelse fra starten. Dette kan ske ved, at de som skal modtage en ydelse, de personlige eksperter, sammen med de faglige eksperter, i fællesskab designer ydelsen.

I hospitalsverdenen kan jeg tænke mig til en del udfordringer med proces og udbytte af samskabende aktiviteter. Der er et ulige magtforhold mellem patienter og personale. Patienten har en lidelse og nogle problemstillinger, som denne ønsker hjælp til at løse eller mestre. De fagprofessionelle forventes, at kunne byde ind med svarene. Dette er et produkt af en historisk tradition, som har været under udvikling fra den tid hvor patienten slet ikke har haft noget at sige, til i dag hvor patienten forventes at være aktivt deltagende i beslutningsprocesser. (Prestoff, 2018). Prestoff beskriver, hvordan de forskellige offentlige styringsregimer har været udslagsgivende for hvilke roller brugerne og de professionelle har haft under de fire regimer; Traditional Public Administration, New Public Management (NPM), New Public Governance

(NPG) og Communitarian Regime (Prestoff, 2018, s. 129, 146-148). I Danmark og på Sclerosehospitalerne er styringsformen stadig præget af reminiscenser fra både Traditional Public Administration og især New Public Management, mens der arbejdes på at inkorporere metoder og processer fra New Public Governance på vej måske også mod Communitarian Regime. Dette har stor betydning for patienters og de professionelles roller i forhold til hinanden og til sundhedsydelserne.

Sclerosehospitalerne har haft mange tiltag for at inddrage patienterne i deres forløb. 'Patienten i Centrum' og opbyggelsen af 'Partnerskaber' er udtryk der længe har været almindelig tale og noget der arbejdes for at opfylde. Patienter og pårørende inddrages i forløbene så vidt det er muligt. Udtrykket 'Samskabelse' er også på læberne når Sclerosehospitalerne taler om deres praksis.

Jeg tager fat i hvad der sker med patienternes perspektiv, når de inddrages i en samskabende proces og jeg ønsker at forstå, hvad der skal til, for at patienterne bliver samskabende. Hvornår går de fra at være data til at være samskabende? Med samskabende mener jeg, at patienterne har en ligeværdig stemme i udarbejdelsen af ydelser. At de ikke udelukkende indtager rollen, først som modtager af en ydelse, dernæst som giver af deres oplevelser af ydelsen, hvorefter de bliver de-koblet re-/udvikling af ydelsen.

Jeg tager udgangspunkt til førstegangshenviste patienter der ikke har haft diagnosen mere end tre år. For denne gruppe er der følgende aktuelle problemstillinger i forhold til rehabilitering på Sclerosehospitalerne.

1. På sclerosehospitalerne er der et stigende antal henvendelser fra førstegangshenviste, for hvem to uger opleves som for lang tid at være indlagt. Argumenterne kan være arbejde, uddannelse, små børn med videre, som gør det svært at være hjemmefra i to uger.
2. Der er en økonomisk, organisatorisk problemstilling som sclerosehospitalerne kan forvente at stå overfor fra 2021. Gennem seks år har sclerosehospitalerne, via satspuljemidler og i 2020, midler fra en MS helhedsplan (Sundheds- og Ældreministeriet, 2019), haft ekstra midler oveni den faste ramme. Dette, med henblik på at nedbringe den stadigt stigende venteliste og dermed længere ventetid for rehabiliteringstilbud. Satspuljerne eksisterer ikke længere og MS-helhedsplanen er et enkeltstående fænomen. Hvis ikke politikkerne derfor, i løbet af 2020, afsætter en fast forhøjet pulje til rehabilitering på Sclerosehospitalerne, vil rammen for 2021 være tilbage på den oprindelige faste ramme, fra før tilskuddene i form af satspuljemidler og helhedsplan. Denne skal dække Sclerosehospitalernes tilbud til en stadig større gruppe af mennesker med Sclerose, som i løbet af de seks år er vokset betydeligt. Samtidig er der i perioden med satspuljemidler og midler fra MS-helhedsplanen, tilskyndet af Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet, oprettet en ny og kraftigt voksende praksis, i form af udgående forløb. Her flytter personalet deres ekspertise ud til personen med MS, i vedkommendes hjemmiljø og sikrer et sammenhængende forløb med pårørende, kommunale og private tilbud. Hvis 2021 byder på uændret fast økonomisk ramme, uden ekstra tilskud, må 'posen rystes' grundigt i forhold til Sclerosehospitalernes tilbud. Det må nøje overvejes, hvordan der kan gives 'mest og bedst til flest', for de midler der er til rådighed.
3. Undervejs i udarbejdelsen af herværende opgave, er Danmark desuden blevet ramt af sundhedsudfordringen med Corona-virus og alt hvad det har medført af nedlukninger og ændringer

i sundhedsvæsenet. For Sclerosehospitalerne har det betydet, at der har været lukket for indlæggelser og hjemmebesøg siden d. 27.03.20. Dette betyder, at alle patienterne som skulle have været indlagt i foråret er udsat, og at ventelisten til indlæggelse vokser. Denne aktuelle situation har yderligere bidraget til, at der skal tænkes kreativt når hospitalerne igen lukker op for indlæggelser og direkte patientkontakt. Situationen har også haft betydelige konsekvenser for herværende opgave, da direkte kontakt er udelukket. Metodiske overvejelser vedrørende dette vil blive udfoldet i metodeafsnittet.

Set i lyset af de ovennævnte tre problemstillinger, er det interessant at afprøve, om en del af behovet for de førstegangshenviste kan dækkes via et kortere forløb. At blikket i dette tilfælde rettes mod muligheden for at arbejde i en samskabende proces med patienterne, er ikke tilfældigt. Samskabelse kan byde ind med positive vinkler for at forstå og løse komplekse problemer (Krogstrup, Hanne Katrine, 2017, s. 12). I sundhedsvæsenet generelt og i særdeleshed også på Sclerosehospitalerne, opleves patienter med komplekse problemstillinger som følge af kronisk og progredierende sygdom.

Betegnelsen bruger, benyttes efterfølgende når det gælder mennesker generelt i samfundet, som er brugere af ydelser eller systemer.

Når det gælder mennesker med MS som er henvist til ydelser fra Sclerosehospitalerne benyttes fremover betegnelsen patienter.

2.1 Projektets mål

Mit mål med dette projekt var at undersøge hvordan processen udformer sig når patienter og personale arbejder sammen i en ligeværdig proces, hvor begge parter får aktier ind i 'maskinrummet' på Sclerosehospitalet. Et sted hvor patienterne almindeligvis og hidtil, ikke har haft adgang til. Der er et afgørende skel mellem at 'have patienten i centrum' og at give patienterne en *ligeværdig* rolle i udarbejdelsen af ydelserne. Jeg ville undersøge ovennævnte, gennem en proces hvor patienter og personale var de aktive aktører. De skulle give et eller flere bud på, hvilke aktiviteter et førstegangsforsøg på én uge skal indeholde.

2.2 Plan

Ved opstarten af forløbet var planen den, at når forslagene til ugeforsøget var co-designet, skulle disse præsenteres for Sclerosehospitalets direktør og den fælles ledergruppe. Der skulle det besluttes, hvilket forslag der skulle afprøves, hvis der var flere. I Sclerosehospitalernes ledelse var det tidligere på året besluttet, at førstegangsforsøg på én uge skulle afprøves to gange, op mod sommerferien 2020. Denne afprøvning, og efterfølgende evaluering, skulle medtages i de beslutningsprocesser som bestyrelse, ledelse og medarbejdere på Sclerosehospitalerne skal gennemleve i løbet af efteråret 2020. Dette med henblik på, at kunne yde den bedste og mest relevante rehabilitering, til flest henviste mennesker med sclerose, i årene fremover. Den aktuelle situation, med Corona-relateret nedlukning, satte imidlertid turbo på processen, da der fra det øjeblik hospitalerne genåbner, skal være mange korte forløb for at tilgodese flest trængende patienter. Én-uges forløb for førstegangsendlagte går derfor massivt i gang, straks efter

genåbningen, og vil blive evalueret og tilpasset undervejs. Dette gør herværende opgave og designproces yderst aktuel og tidsmæssigt presserende.

2.3 Brugbarhed

I forhold til min professionelle kontekst, Sclerosehospitalerne i Danmark, ønsker jeg med denne opgave at generere viden om udfordringer til brug ved fremtidige processer mellem patienter, personale og ledelse med henblik på, at kunne igangsætte og rammesætte en samskabende proces, hvor patienterne indgår som ligeværdige partnere i processen.

Samtidig er det mit ønske, også at generere generel viden der kan være brugbar andre steder i det danske sundhedsvæsen i en tid hvor der er stigende krav fra regeringens side, om at behandlinger og ydelser skal være brugercentrerede og sammenhængende og skabt sammen med modtagerne.

2.4 Co-design

Der bliver i den offentlige debat brugt flere begreber, ofte i flæng, om det at forskellige aktører sammen skaber ydelser eller muligheder. På dansk bruges begrebet samskabelse og på engelsk benyttes co-creation, co-produktion eller co-design m.fl.

De dækker imidlertid over forskellige aspekter af et samlet begreb. I denne opgave er det begrebet co-design, der bedst karakteriserer processen. En nærmere definition af dette og hvordan det adskiller sig fra de øvrige begreber, vil jeg definere i teoriafsnittet.

Herunder præsenterer jeg mit forskningsspørgsmål, der skal give svar på hvordan projektets mål kan belyses, samt de antagelser jeg på indeværende tidspunkt mener, der vil være aktuelle at undersøge.

2.5 Problemformulering

Hvilke udfordringer bliver tydelige, når Sclerosehospitalerne bevæger sig fra at bruge patienten som data og hen imod, at invitere patienten ind i co-design af hospitalets ydelser?

Afledt af ovenstående problemformulering og på baggrund af min praktiske erfaring har jeg følgende antagelser:

- Det asymmetriske magtforhold mellem patienter og personale kan have en virkning på co-design processen. Krogstrup og Brix skriver om dette, at co-produktion handler om et *ligeværdigt* samarbejde mellem frontmedarbejderen og brugeren, om at skabe velfærdsydelsen (Krogstrup & Brix, 2019, s. 31).
- Der kan være afstand mellem patienternes ønsker og behov og de muligheder som den organisatoriske og økonomiske ramme giver mulighed for.

I det følgende afsnit vil jeg beskrive det videnskabsteoretiske ståsted hvorfra jeg ønsker at belyse min problemformulering.

3 Videnskabsteoretisk ståsted

Jeg ønsker, at forstå patienternes behov ud fra deres perspektiv og hvad der sker med dette behov, når det møder det professionelle og de organisatoriske og økonomiske rammer og vælger at se på dette gennem konstruktivistiske linser.

3.1 Socialkonstruktivisme

Mit videnskabsteoretiske udgangspunkt er socialkonstruktivismen. Jens Guldager (Guldager, 2015) skriver, at den socialkonstruktivistiske pointe er, at viden om virkeligheden bygger på en konstruktion af begreber og ideer, og at denne tænkemåde har aner helt tilbage fra Platons tid. Guldager skriver om socialkonstruktivismen i dens moderate form, at:

hvad vi mennesker kan erkende, erfare og vide, afhænger af vores sanser, vores målermetoder og vores begreber og ideer. Derfor kan man sige, at vores viden altid må være socialt konstrueret, simpelthen fordi den er skabt af mennesker med bestemte sanser, bestemte målermetoder, bestemte begreber og idéer. (Guldager, 2015, s. 176)

Indenfor socialkonstruktivismen taler man også om en ekstrem form, hvor fortalernes mener, at det som ikke er socialt konstrueret simpelthen ikke eksisterer (Guldager, 2015, s. 179). Sociologerne Peter Berger og Thomas Luckmann (Berger & Luckmann, 1972), er nogle af ophavsmændene til den moderate socialkonstruktivisme. Denne anerkender, at fænomener kan findes selvom de ikke er socialt konstruerede. Her nævner Guldager tyngdeloven som et eksempel. Den er ikke socialt konstrueret med de moderate socialkonstruktivister anerkender alligevel den eksistens. (Guldager, 2015, s. 179)

Guldager beskriver det såkaldte Thomas-teorem der blev formuleret i 1928 af to amerikanske sociologer W.I. Thomas og D.S. Thomas

Når mennesker definerer en situation som virkelig, er den virkelig i sine konsekvenser. (Guldager, 2015, s. 181)

I den moderate socialkonstruktivisme er det nødvendigt også at medtage det såkaldte Mertons teorem, der er formuleret af sociologen R.K. Merton i 1936:

Når mennesker *ikke* definerer *virkelige* situationer som virkelige, er situationerne ikke desto mindre virkelige i deres konsekvenser. (Guldager, 2015, s. 182)

Dvs. at virkeligheden overtrumfer en evt. fejlagtig menneskelig definition (Guldager, 2015, s. 182)

I forordet til Berger og Luckmanns bog fra 1920: 'Den sociale konstruktion af virkeligheden' siger Finn Collin om Berger og Luckmann, at de sammenfatter det materialistiske fra marxismen og det idealistiske fra fænomenologien i formen; 'samfundet skaber mennesket, men mennesket skaber også samfundet.'

De siger: 'Samfundet er et menneskeligt produkt. Mennesket er et socialt produkt' (Berger & Luckmann, 1972, s. 7) og desuden, at: 'Virkeligheden er en menneskelig konstruktion; den er et produkt af den menneskelige tænkings aktiviteter' (Berger & Luckmann, 1972, s. 17).

Den moderate socialkonstruktivismes ideer om at virkeligheden skabes af mennesket, ud fra dets forudsætninger og liv og at mennesket også skabes og formes, af de sociale sammenhænge det deltager i, vurderer jeg, som et velegnet videnskabsteoretisk ståsted, for analyse af problemstillingen i herværende opgave. Dette fordi mennesker med MS skaber deres egen fortælling om deres virkelighed med MS, men de formes også af den virkelighed de er omgivet af.

3.2 Socialisering

Socialkonstruktivisterne Berger og Luckmann, beskæftiger sig bl.a. med fænomenerne primær og sekundær socialisering som baggrund for, hvordan individer opfatter samfundet og lever i dette som medlem. De beskriver forståelsen af samfundet som: 'en løbende dialektisk proces bestående af de tre momenter: eksternalisering, objektivering og internalisering (Berger & Luckmann, 1972, s. 169). De tre momenter foregår i samfundet hele tiden og ikke nødvendigvis efter hinanden i tid. (Berger & Luckmann, 1972, s. 169). For mennesket, i dets udvikling fra fødslen, foregår indlemmelsen som medlem i samfundet imidlertid i et tidsfølge hvor der først sker en internalisering. Først overtager man verden fra andre og derefter bliver man et medlem af denne og kan eksternalisere dette. Derefter kan man modificere opfattelsen af verden og evt. omdanne denne. Berger og Luckmann beskriver hvordan mennesket først gennemlever en primær socialisering og dernæst forskellige sekundære socialiseringer (Berger & Luckmann, 1972, s. 170)

Den primære socialisering foregår i barndommen og gør individet til et medlem af samfundet. Barnet fødes ind i en social struktur og virkelighed som formidles af barnets 'betydningsfulde andre', som er de mennesker der er tættest på barnet og til hvem det har en følelsesmæssig forbindelse, oftest forældrene. Barnet overtager 'de betydningsfulde andres' rolle, holdninger og deres verden i det hele taget. Denne primære socialisering ligger dybt forankret i mennesket hele livet. Efterhånden som mennesket vokser op og indgår i forskellige sociale sammenhænge vil der foregå forskellige sekundære socialiseringer, der lægger sig ovenpå den primære. Mennesket kan således, gennem en sekundær socialisering, få helt andre meninger, roller og virkeligheder end det der var tilfældet under den primære socialisering, men denne vil altid ligge dybt forankret i mennesket, og vil kunne komme til udtryk, fx i situationer hvor mennesket er under pres.

De "sub-verdener", som bliver internaliseret gennem den sekundære socialisering, er generelt kun et udsnit af virkeligheden modsat den helhedsbetonede "basisverden", som man tilegner sig gennem den primære socialisering. (Berger & Luckmann, 1972, s. 179)

Den primære socialisering kan ikke foregå uden følelsesmæssig identifikation, men den sekundære socialisering kan derimod ske alene på baggrund af gensidig identifikation der forløber gennem kommunikation (Berger & Luckmann, 1972, s. 181)

Teorien om den primære og især den sekundære socialisering er interessant for herværende opgave, fordi det at have en MS diagnose, indebærer en særlig sekundær socialisering for mange.

Mennesker med MS har en primær socialisering med sig, samt et antal af sekundære socialiseringer fra deres liv før diagnosen. Når de så befinder sig i en livslang rolle, som bærer af en kronisk diagnose som MS, så sker der en ny tilknytning til den rolle. Denne bliver påvirket af andre de møder med MS, af den viden og erfaringer de får om MS, de professionelle de møder i forbindelse med deres sygdom. Deres syn på verden og deres virkelighed, deres hverdag, er påvirket af denne sekundære socialisering. De skaber deres egen virkelighed, og virkeligheden skaber også dem, ud fra de input og sociale sammenhænge de inddrages i. Derfor er den moderate socialkonstruktivismen et godt videnskabsteoretisk ståsted for herværende undersøgelse og jeg vil i det følgende afsnit, beskæftige mig med de teoretiske vinkler, som jeg ønsker at lægge ind over analysen af min empiri.

4 Teori

Jeg vil nu beskrive de teoretiske vinkler, jeg vælger at lægge over mit projekt.

1. Jeg vil få sat begreberne omkring samskabelse ind i en ramme. Jeg vil undersøge hvad begreberne dækker over, ligheder og forskelle og derfra vælge mit ståsted.
2. Jeg vil beskrive teori om læring og sensemaking, der både er mål og midler for at patienterne kan gå fra at være data til at være samskabende

4.1 Samskabelse, co-produktion, co-creation, co-evaluation, co-design. Hvad dækker begreberne over og hvor stammer de fra?

4.1.1 Collaborative Governance - samskabelse

Styreformen New Public Management havde sin storhedstid i 1980'erne og 1990'erne og hovedvægten lå på en top-down styreform hvor aftagerne af offentlige ydelser gik fra at blive opfattet som passive klienter til i stedet at blive opfattet som aktive aftagere, med valgmuligheder (Prestoff, 2018, s. 128).

New Public Management er nu under afløsning af New Public Governance, hvis styreform benævnes Collaborative Governance. Krogstrup og Brix beskriver i deres bog om Co-produktion i den offentlige sektor at:

Styringsformen i New Public Governance benævnes *Collaborative Governance* og har fokus på, at styring og udvikling skal ske i samarbejde mellem involverede interessenter både internt i offentlige

organisationer og på tværs af disse. ... Collaborative Governance kaldes i en dansk sammenhæng for *samskabelse*. (Krogstrup & Brix, 2019, s. 13)

Dvs. ifølge Krogstrup og Brix, er samskabelse det danske udtryk for styreformen i New Public Governance.

4.1.2 Begreber der relaterer sig til samskabelse

Krogstrup og Brix beskriver, hvordan samskabelse udmøntes forskelligt, afhængigt af situationen og at samskabelse dækker over, at brugeren involveres i højere grad end tidligere. Formålet med involveringen er, at øge effekten af de ydelser brugerne modtager fra det offentlige. De beskriver hvordan samskabelse dækker over begreberne co-design, co-planning og co-evaluation (Krogstrup & Brix, 2019, s. 13).

Ifølge Krogstrup og Brix kan Collaborative Governance opdeles i tre niveauer: upstream, midstream og downstream governance. (Krogstrup & Brix, 2019, s. 23) Disse tre niveauer bidrager hver især med forskellige former for samarbejde mellem aktører, offentlige, private og brugere/borgere.

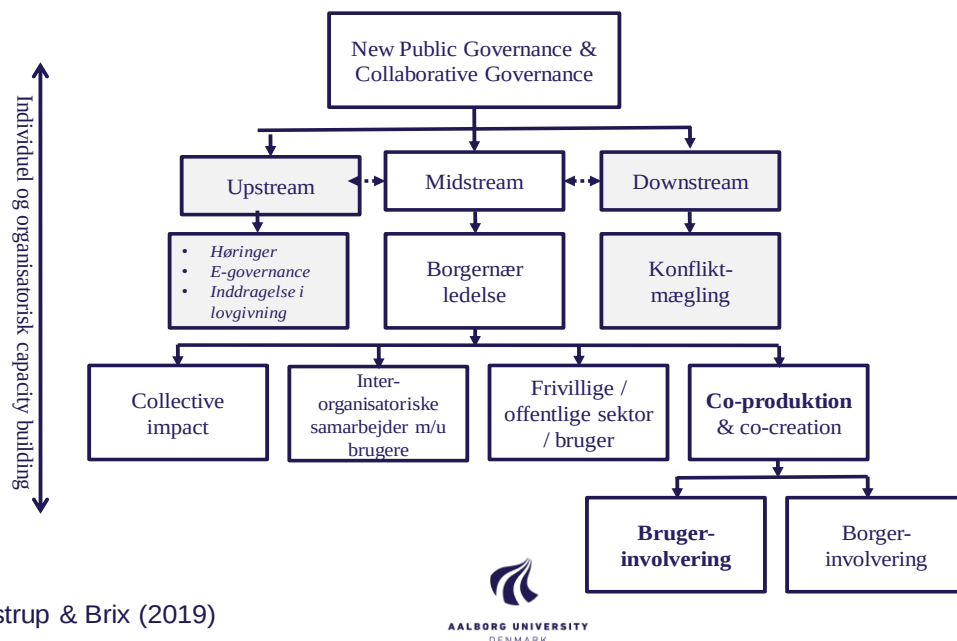
Upstream beskriver, hvordan brugerne/borgerene inddrages i politiske processer.

Midstream beskriver, hvordan borgernær ledelse kan involvere brugerne på forskellig måde.

Downstream omhandler konfliktmægling i civilsamfundet. Fastlægger rettigheder og ansvarsområder hos forvaltninger og aktører.

Følgende model til beskrivelse af de forskellige niveauer af Collaborative Governance, er udviklet af Krogstrup og Brix.

FIGUR 1



Krogstrup & Brix (2019)

(Krogstrup & Brix, 2019, s. 25).

Her ses, at det er på Midstream-niveauet man finder Co-produktion og Co-creation med brugerinvolvering. I denne model er det her, at dette projekt befinder sig, altså på Midstream niveau, gennem borgernær ledelse til co-produktion og co-creation via brugerinvolvering. Jeg er nu interesseret i at kunne skelne mellem co-produktion og co-creation.

4.1.3 Co-produktion og Co-creation

Hvad adskiller Co-Produktion og Co-creation? Det har Brandsen og Honingh et bud på. De siger, at de to begreber befinder sig under samme paraply, men har visse forskelle (Brandsen & Honingh, 2018).

Co-produktion har sit ophav i den offentlige sektor, mens co-creation stammer fra kommerciel virksomhed. Dog bruges de på kryds og tværs (Brandsen & Honingh, 2018, s. 9).

Ligheder mellem Co-creation og Co-produktion	Forskelle mellem Co-creation og Co-produktion
- Der er fokus på de direkte input fra brugere under produktionsfasen. Dette behøver ikke ske ansigt til ansigt men kan foregå på mange måder - De refererer begge til samarbejde mellem professionelle og borgere/brugere - Begge refererer til aktive input fra borgere/brugere for at udforme service.	- Co-produktion er associeret med ydelser som borgere modtager under implementeringsfasen af produktionscyklussen. Dvs når borgere er med til at forme ydelserne mens de modtages - Co-creation omhandler ydelser på et strategisk niveau. Altså når borgere er

• Begge ekskluderer inter-organisatorisk samarbejde hvilket i stedet kaldes co-management eller co-governance • Begge ekskluderer borgere/brugere der indtager en passiv rolle	involveret i generel planlægning
---	----------------------------------

(Brandsen & Honingh, 2018, s. 11-13)

I denne model vil det være under Co-creation, at projektet med at designe et nyt en-uges førstegangsforsløb på Sclerosehospitalet vil finde sig. Patienterne er med i planlægning på et strategisk niveau.

Brandsen og Honingh diskuterer, om evaluering er en del af co-creation og co-produktion eller om det er en særskilt aktivitet. På den ene side kan evaluering ses som en del af produktionscyklussen men på den anden side kan man sige, at evaluering kræver helt andre kompetencer. (Brandsen & Honingh, 2018, s. 12)

Brandsen og Honingh benytter altså begreberne Co-creation om den strategiske planlægning og Co-produktion om ydelser patienter modtager og er med til at forme undervejs. Co-evaluation er når ydelserne evalueres sammen.

Begrebet co-design finder vi hos Williams og Caley (Williams & Caley, 2020). De beskæftiger sig med, hvordan co-produktion, co-creation og co-design, tager sig ud indenfor sundhedsvæsenet. Herværende opgave finder sted indenfor sundhedsvæsenet, så jeg vil herunder uddrage nogle essenser fra deres bog.

4.1.4 Co- produktion, co-creation, co-design og kvalitetsforbedring i sundhedsvæsenet

Williams og Caley pointerer, at da sundhedssystemet i vore dage har en række udfordringer, som økonomi og forventninger, er forbedring og bedre organisering af sundhedsydelserne fundamentale, både i de individuelle sundhedsydelser og i sundhedsvæsenet generelt. Udfordringerne i sundhedsvæsenet beskrives som værende i lighed med det der opleves i service organisationer hvor man har indset, at nøgleelementet er brugeren af serviceydelserne. Mange af de modeller der benyttes til forbedringer i service organisationer og i sundhedsvæsenet har deres udspring i industrien. Her nævnes LEAN-tænkemåden og forbedringsmodellen PDSA (Plan-Do-Study-Act) (Williams & Caley, 2020, pp. 57-59). Både LEAN og PDSA-modellen er opstået i kølvandet af New Public Management styreformen. Begge er aktivt i brug på Sclerosehospitalet, for at forbedre kvaliteten af ydelserne der.

Når vi ønsker, at patienternes rolle på Sclerosehospitalet ændres, fra at være data til at være samskabende, så er det interessant at indtænke, hvordan kvalitetsforbedrende modeller kan gå hånd i hånd med den samskabende rolle. Dette vil der ikke blive fokuseret på i denne opgave, men nuværende praksis udspringer af kvalitetsforbedrende modeller og det uge-forsløb der bliver skabt, vil også blive underlagt disse, for at kunne fungere i den organisatoriske og økonomiske ramme.

I forhold til co-design, co-produktion og co-creation giver Williams og Caley følgende definitioner:

Co-design in healthcare involves the equal partnership of individuals who work within the system (healthcare staff) and individuals who have lived experience of using the system (patients and their families/carers) working together to (re)design a system/service making full use of each other's knowledge, resources and contributions, to achieve better outcomes or improve efficiency. (Williams, Sharon J.; Caley, Lynne, 2020, s. 9) Williams & Caley referer her til Boviard & Loeffler, 2012.

Co-produktion is based on the sharing of information and on shared decision making between the service users and providers. It generally involves producing a product or service together and comes after the co-design phase and **co-creation** which usually refers to combining co-design and co-produktion together. (Williams, Sharon J.; Caley, Lynne, 2020, s. 9) Williams & Caley referer her til en række teoretikere: Bettencourt et al. 2002, Realpe and Wallance 2010, Vennick et al. 2016 samt Alsem et al. 2017)

Williams og Caley siger altså, at co-creation er paraplyen hvorunder co-design og co-produktion befinder sig, og co-design fasen kommer før co-produktion fasen.

Af alle de ovenfor refererede teoretikere, får jeg ikke noget helt entydigt svar på definition af de begreber der er i spil; Co-produktion, co-creation, co-design, co-evaluation m.fl. og hertil kommer så det danske udtryk; Samskabelse. Det er, som også alle nævner, en rigtig svær disciplin at definere nøjagtig hvad begreberne dækker over.

Jeg vælger, at benævne herværende projekt co-design, idet jeg støtter jeg mig til William og Caley's definition.

Det er også relevant, at undersøge de implicerede parter roller og motivation, når en co-design proces undersøges. Jeg vil derfor nu søge, at kaste lys over dette.

4.1.5 Hvem er co-designerne og hvad er deres rolle og motivation

Ifølge Voorberg, Bekkers og Tummers (fra: (Eijk & Gascó, 2018, s. 64)) kan co-producenter være 'co-implementers, co-designeres, and initiators'. Ifølge ovennævnte forfattere, er de fleste co-producenter involveret som co-implementers. Dvs co-produktionsprocessen er igangsat af den offentlige organisation og brugerne bliver så inviteret ind i bestemte dele af denne. De siger dog også, at: 'Co-designers can also be frequently found. In these cases, the initiative for co-produktion is taken by the public organizations, but citizens have an important say in how the service will be delivered.' (Eijk & Gascó, 2018, s. 64).

I herværende proces er det meningen, at patienterne skal have 'an important say' i designet.

Ifølge Prestorff i (Eijk & Gascó, 2018) kan Co-producenter's motivation komme flere steder fra. Det kan være udtryk for et ønske om at forbedre en ydelse, men kan også udspringe af en personlig gevinst. 'Citizen may be willing to co-produce because they simply perceive co-produktion as an interesting, enjoyable, or worthwhile activity.' Prestorff i (Eijk & Gascó, 2018, s. 67). Der kan være et ønske om social interaktion og fordi det er en interessant opgave at deltage i.

Co-producenters motivation kan forklares ved faktorer på det individuelle niveau, men også fordi de er drevet af et ønske om at tage ansvar for andre. Desuden ses der også socio-demografiske forskelle i motivationen for at co-producere, idet studier har vist, at det ofte er ældre, kvinder og højtuddannede der tager del i co-produktion (Eijk & Gascó, 2018, s. 71).

Dette er interessant, idet der henvises til ulighed i sundhedsvæsenet. Hvis det oftest er en særlig gruppe der deltager i Co-produktion/co-design, så vil det også være deres stemmer der høres. På Sclerosehospitalet opleves det, at det er en særlig gruppe af patienter, med et vist overskud, der siger ja til at deltage i samarbejder. Dette gælder også herværende opgave, og resultaterne skal ses i det lys. Jo mere man er påvirket af MS, jo færre ressourcer besidder man, fysisk og kognitivt. Men samtidig er behovet for rehabilitering generelt stigende med sygdommens udvikling. Derfor er det essentielt at sikre, at de som skal deltage i co-design, også er 'klædt på til opgaven' og støttes i denne. Eijk og Gascó siger om dette: 'Given the importance of individual motivation factors, public organizations' efforts should be better directed at influencing citizens' *ability* to co-produce, providing them with relevant resources and/or training programs.' (Eijk & Gascó, 2018, s. 72). Når der sættes en co-design proces i gang, skal der tages hensyn til deltagerens ressourcer og muligheder og sikre, at de kan deltage. Dette havde også betydning for mit projekt, idet processen skulle tilrettelægges sådan, at de deltagende patienter havde kræfter og ressourcer til at deltage.

Sundhedskompetencer er også en factor der skal tages i betragtning. Williams og Caley siger om dette: 'The bigger the gap between the individual and organizational literacy, the higher risk of individuals (patients) not participating (Williams, Sharon J.; Caley, Lynne, 2020, s. 50). Derfor skal man også være opmærksom på hvem det er der deltager i co-design og co-produktion. Er det mon dem med de bedste sundhedskompetencer? - og hvordan bliver de som har færre sundhedskompetencer og færre ressourcer generelt, så repræsenteret?

Der er altid flere parter i en co-design proces, både brugere og professionelle. Steen og Tuurnas et bud på de professionelles rolle (Steen & Tuurnas, 2018).

4.1.6 De professionelles rolle i co-design

De professionelles rolle under levering af offentlige ydelser er under forandring. Under den traditionelle offentlige administration var de professionelles rolle at levere ydelser, hvis kvalitet var baseret på deres faglige viden og uden den store mulighed for at samarbejde med brugeren. Under New Public management-administrationen blev de professionelles rolle mere brugerorienteret og stærkt styret af kvalitetsstandarder. Co-produktion og co-design er knyttet til New Public Governance-administrationen, som bliver mere og mere fyldig i vores samfund. Her er de professionelles rolle igen ændret, idet gensidig afhængighed og samarbejde mellem brugeren og de professionelle er i fokus (Steen & Tuurnas, 2018)

Relationen mellem bruger og professionel har ændret sig fra monopol hos de professionelle og passiv modtagelse hos brugerne, til et samarbejde der er baseret på bruger empowerment og gensidig afhængighed (Steen & Tuurnas, 2018, s. 82). Dette sætter de professionelle i en nøgleposition, i forhold til at opnå succesfulde samarbejder med brugerne.

Steen og Turnaas siger om de professionelle

Litterature on collaborative governance refers to civil servants needing to possess individual attributes such as open-mindedness and empathy, interpersonal skills such as being both good communicators and excellent listeners, and group process skills. (Steen & Tuurnas, 2018, s. 82)

There is a need for professionals not only to mobilize and activate citizens as potential partners, but also to *support and 'orchestrate' the collaboration*. (Steen & Tuurnas, 2018, s. 84)

Det betyder, at de professionelle skal udvikle nye kompetencer for at være 'key-actors' i co-design/co-produktion. Her er rent faglige kompetencer ikke nok. Der skal også tillid til og tro på brugernes evner til co-design/co-produktion til, for at brugerne kan blive empowered og i stand til at deltage aktivt i co-design og co-produktion.

4.1.7 Forudsætning for co-design. Fra data til co-designer

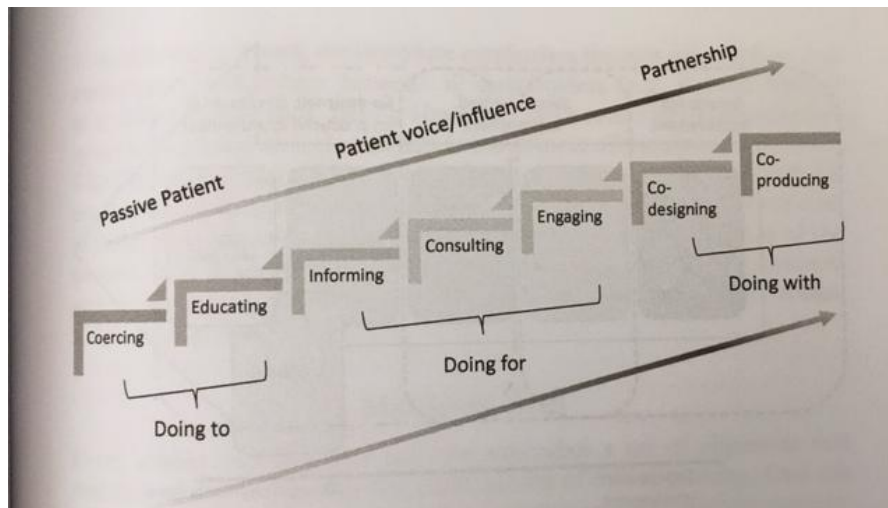
Patientens rolle kan betragtes på et kontinuum mellem at være leverandør af data og til at være co-designer.



Forskellen på patienten som data og som co-designer ser jeg som følgende:

Patienten som data	Patienten som co-designer
• Patienten spørges om hendes mening i forhold til emner udvalgt af de professionelle • Svarene behandles af organisationens medarbejdere, der beslutter hvordan disse skal benyttes • Patienten ser ikke direkte resultat af hendes ydelse, dvs hendes svar	• Patienten/patienterne og professionelle deltager i processen <i>samtidigt</i> og deres stemmer vægter <i>ligeværdigt</i>. • Der sker en fælles meningsskabelse i forhold til emnet • Der sker læring hos alle parter som fører til gensidig forståelse

Hvordan patienten bevæger sig fra Data til Co-designer, og hvilken rolle hun indtager beskrives af William og Caley i deres model for deltagelse, Ladder of participation.



(Williams & Caley, 2020, p. 45)

I henhold til ovenstående model, mener jeg, at patienten som data befinder sig ca. midt på 'trappen', på trinene der hedder Consulting og Engaging. Målet for dette projekt er, at finde de udfordringer der knytter sig til bevægelsen op på næste trin.

Jeg har besluttet, som ovenfor beskrevet, at herværende projekt bedst kan betegnes som en co-design proces. Forudsætninger for at komme dertil, vil jeg herefter kigge nærmere på.

4.2 Læring og sensemaking

At læring og sensemaking er nødvendig for at co-produktion kan føre til resultater beskriver Krogstrup og Brix således:

En forudsætning for, at co-produktion kan bidrage til Capacity Building såvel på et individuelt som på et organisatorisk niveau, er, at der sker en intersubjektiv meningsdannelse mellem brugere, medarbejdere og ledere på alle niveauer i den offentlige styringskæde. (Krogstrup & Brix, Co-produktion i den offentlige sektor. BrugerInvolvering i KVALitetsudvikling, 2019, s. 62)

Krogstrup og Brix benytter begrebet co-produktion. Jeg vælger, at overføre ovenstående også til begrebet co-design, som jeg har valgt at benytte i forhold til mit projekt. Krogstrup og Brix bringer begrebet meningsdannelse i spil. Dette begreb stammer fra organisationsforskeren Karl Weich. Dennes tanker og forskning er fortolket og beskrevet af Hammer og Høpner i deres introduktion til Weichs univers. (Hammer & Høpner, 2018).

4.2.1 Meningsdannelse

Weich siger, ifølge Hammer og Høpner, om meningsdannelse, at 'det sker ubevidst og hele tiden. Vi kan faktisk slet ikke lade være med at forsøge at skabe mening (Hammer & Høpner, 2018, s. 89)

Weich peger på syv elementer der er væsentlige når vi danner mening:

1. meningsskabelse er en *social proces*
2. meningsskabelse tager udgangspunkt i *identitet*
3. meningsskabelse sker *retrospektivt*
4. meningsskabelse er fokuseret på og udgår fra *ledetråde*
5. meningsskabelse er en *kontinuerlig proces*
6. meningsskabelse er drevet af *plausibilitet* – ikke af akkuratekse
7. "enactment" (at skabe i handling) er centralt i meningsskabelse. (Hammer & Høpner, 2018, s. 93)

Dvs vi skaber mening sammen med andre, med udgangspunkt i vores opfattelse af os selv. Vi skaber meningen, ved at tolke det der allerede er sket og på baggrund af vores ubevidste opfattelse af hvordan verden hænger sammen – vore ledetråde. Meningsskabelse sker fortløbende og er påvirket af vore følelser (Hammer & Høpner, 2018, s. 108). Med plausibilitet – ikke akkuratekse, menes at: 'vi søger en løsning – ikke løsningen. Vi søger en forklaring – ikke forklaringen' (Hammer & Høpner, 2018, s. 110). Begrebet 'enactment' er ifølge Hammer og Høpner udviklet af Weich, og betyder at: 'verden er ikke på forhånd givet, men noget, vi til dels selv konstruerer' (Hammer & Høpner, 2018, s. 112).

Når vi har dannet vores mening, som er en forudsætning for læring, både hos den enkelte og i organisationer, så kan man se på forudsætningerne for læring.

4.2.2 Læring

Knud Illeris skriver om læring, at den omfatter to forskellige processer, der begge skal være til stede, for at læring kan ske. De vil tit optræde samtidig og derfor opleves de som et hele. Der skal være: 'et *samspil* mellem individet og dets omgivelser' og der skal være en: 'individuel psykologisk bearbejdelse og *tilegnelse*' der sker af de impulser og påvirkninger, som samspillet indebærer' (Illeris, 2015, s. 41).

Illeris skelner mellem fire former for læring; kumulativ, assimilativ, akkomodativ og transformativ læring.

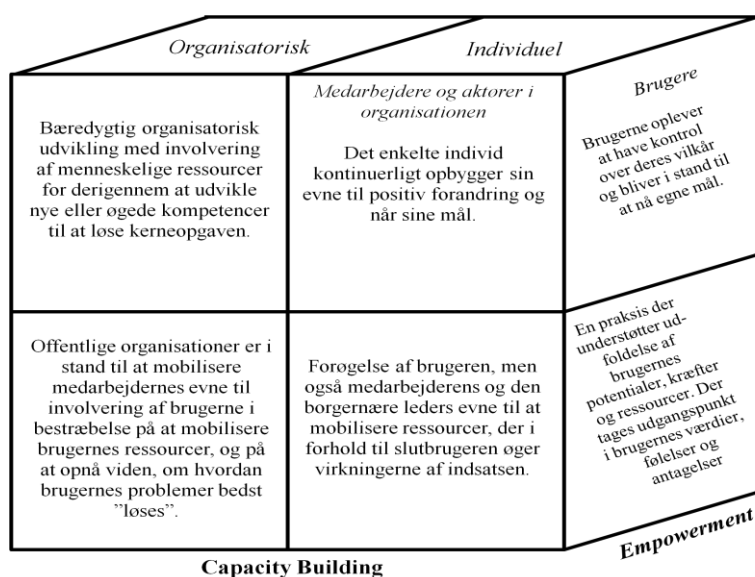
- Den kumulative læring relaterer sig til den læring der finder sted når den lærende ikke har nogen tidligere erfaringer at knytte det til. Det er den 'første læring' og det der især sker i barndommen men også hos den voksne. (Illeris, 2015, s. 59)
- Den assimilative læring bygger ovenpå det man allerede ved, den er *tilføjende*. (Illeris, 2015, s. 61)
- Den akkomodative læring drejer sig om en hel eller delvis *omstrukturering*. Det er en overskridende læring, man forstår med ét hvordan noget hænger sammen. (Illeris, 2015, s. 62)
- Den transformerende læring er endnu mere vidtgående end den akkomodative. Illeris siger, at "transformativ læring mest præcist kan forstås og defineres som 'al læring, der indebærer ændringer i den lærendes identitet'" (Illeris, 2015, s. 69) med reference til (Illeris 2013). Videre forklarer Illeris at transformativ læring er "uhyre krævende og belastende og kun finder sted, når den lærende er kommet i en situation, hvor der ikke findes nogen anden udvej, der kan opleves som bæredygtig." (Illeris, 2015, s. 69)

Hvor samskabelse og alle begreberne i relation til dette, bl.a. co-design, befinder sig i ovenstående læringsoversigt, har jeg ikke entydigt svar på. Jeg vil dog alligevel pege på den transformative læring, som en mulig forudsætning for co-design. Den repræsenterer et paradigmeskift og en kreativ og omformende læring som vinder genklang i forudsætningerne for samskabelse og co-design hos alle parter i processen.

Med dette in mente vil jeg nu se på en mode, der beskriver læring og opbygning af kapacitet hos organisationer og individer.

4.2.3 Capacity building som mål og middel

Læring og sensemaking både på individuelt niveau og på organisatorisk niveau, er en forudsætning for at co-produktion og co-design kan finde sted (Krogstrup & Brix, 2019). At individer og organisationer over tid, og når de øver sig, opbygger deres evne til at indgå i co-producerende processer har Krogstrup og Brix illustreret, i følgende model for Capacity Building som mål og middel for individer og organisationer



(Krogstrup & Brix, 2019, s. 41)

Modellen viser, hvordan det giver udslag, når der sker opbygning af kapacitet gennem læring i organisationer og hos medarbejdere samt empowerment af brugere. I mit projekt vil jeg bruge denne model, til illustration af graden af læring hos personalet og i organisationen undervejs og om projektet understøtter empowerment hos patienterne. Jeg er særlig interesseret i at undersøge, om organisationen og personalet er i stand til at mobilisere ressourcer til at øge virkningen af indsatsen overfor patienterne eller om der er udfordringer gemt i dette. I forhold til patienterne vil jeg se på, om der er udfordringer i forhold til at kunne understøtte udfoldelsen af deres ressourcer og tage udgangspunkt i patienternes værdier, følelser og antagelser. Dette, som en forudsætning for at co-design finder sted.

Jeg vil nu gennemgå, hvordan jeg har indsamlet min empiri.

5 Metode

Jeg har hovedsagelig benyttet kvalitative metoder til indsamling af min empiri. Det valg her jeg truffet, fordi jeg er interesseret i, at undersøge et fænomen i sin kontekst og lave en fortolkning der giver øget forståelse for dette. Min problemformulering lægger op til en beskrivelse af de udfordringer, som en co-design proces mellem patienter og medarbejdere på et Sclerosehospital, byder på. Jeg har valgt at lægge en konstruktivistisk videnskabsteoretisk vinkel på min undersøgelse, og 'i konstruktivistiske analyser er der generelt et stærkt fokus på, hvordan sproget skaber virkeligheden' (Justesen & Mik-Meyer, 2010, s. 29).

Justesen og Mik-Meyer skriver endvidere: 'I konstruktivistisk inspirerede undersøgelser er der en ambition om at producere viden, der viser den kompleksitet, flertydighed og ustabilitet, som kendetegner den sociale verden' (Justesen & Mik-Meyer, 2010, s. 66). Dette vækker genklang i herværende problemstilling, idet scleroserehabilitering udgør et komplekst felt, hvor alle patienter har individuelle og mange-faceterede behov, der hele tiden ændrer sig. Derfor vil deres deltagelse i en samarbejdsproces også være kompleks og foranderlig.

Jeg benytter fokusgruppeinterview, til indhentning af en del af min baggrundsviden før selve co-design processen. Interview gengiver via sproget, hvordan deltagerne ser på deres verden på det aktuelle tidspunkt. Interviewene foretages i grupper, fordi det sociale samspil er med til at forme verden som deltagerne ser den. Konstruktivismen ser holdninger som noget fleksibelt, formbart og kontekstafhængigt, og som derfor er noget der formes i selve fokusgruppen (Justesen & Mik-Meyer, 2010, s. 96).

I forhold til co-design processen, samt indsamling af nogle af mine baggrundsdata, ville jeg benytte mig af deltagende observation som metode.

Fordelen ved deltagende observation er, ifølge Kristensen og Krogstrup følgende: 'Deltagende observation gøre det muligt, at få indsigt i, hvordan mennesker gennem social praksis konstruerer deres verdensbillede og tilskriver mening og betydning til hændelser, handlinger og personer.' (Kristiansen & Krogstrup, 2015, s. 88). Med deltagende observation kan sociale fænomener tydes og fortolkes, som de kommer til udtryk i hverdagslivet (Kristiansen & Krogstrup, 2015, s. 67).

Observation, kan foregå både helt udeltagende eller som deltagende observation. (Kristiansen & Krogstrup, 2015, s. 51). En deltagende observatør kan være både total og partiel. (Kristiansen & Krogstrup, 2015, s. 52). Jeg indtog en rolle som partiel deltagende observatør, hvilket er betegnende for situationer, hvor forskerens kontakt med informanterne er kortvarig og formel, og hvor kontakten åbent betegnes som observation.' (Kristiansen & Krogstrup, 2015, s. 117).

Hvordan jeg helt konkret har indsamlet min empiri og resultaterne af denne vil jeg herunder beskrive.

5.1 Indsamling af empiri

Min indsamling af empiri foregik i to faser:

1. indsamling af baggrundsdata til kortlægning af patientperspektivet og personaleperspektivet
2. indsamling af data i co-design processen

Jeg valgte, at lade deltagerne i co-design processen være patienter, som allerede har deltaget i et førstegangsforløb over to uger, i stedet for at lade de patienter der selv skal modtage ydelsen være co-designere. Jeg kunne have valgt, at patienterne i co-design processen skulle være nogle, der venter på et førstegangsforløb og som har givet udtryk for, at de gerne vil komme bare i en uge. Disse ville således selv have kunnet nyde godt af det program, de var med til at co-designe.

At mit valg alligevel faldt på patienter der har været på et forløb på Sclerosehospitalet begrundes i, at jeg vurderer, at det kan være svært for kommende patienter, at sige hvad deres behov er, før de kender mulighederne. Min vurdering er, at det ville være en for stor og overvældende opgave, for patienter der ikke kender Sclerosehospitalet, at deltage i en co-design proces. Da mit valg således faldt på patienter der allerede har været i den sekundære socialisering, som sker under et ophold på Sclerosehospitalet, gav det anledning til at undersøge, om deres perspektiv ændrer sig, fra før de deltager på forløbet. Dette er interessant, i forhold til om co-design deltagerne kan siges at være repræsentative, for de der skal modtage ydelsen.

Jeg undersøgte dette, ved at indsamle empiri fra patienter der ikke har været på Sclerosehospitalet og sammenligne deres svar omkring ønsker og behov, med de svar der gives af de som har været indlagt. Dette ville vise, om patientperspektivet ændrer sig efter en indlæggelse.

Jeg havde også interesse i at finde frem til, hvad personalet mente der er vigtigt for førstegangsindlagte patienter at blive undervist i, inden personalerne deltog i co-design processen. Dette viser personaleperspektivet som det så ud før opstarten af co-design processen.

Patientperspektivet blev kortlagt via:

- data fra patienter der ikke stod på venteliste, men var en samling unge med MS der mødes jævnligt på en Cafe, som et aktivitet under Scleroseforeningen.
- data fra patienter, der stod på ventelisten til at komme på et førstegangsforløb.
- data fra patienter der selv havde deltaget på et førstegangsforløb, men over to uger

Personaleperspektivet blev kortlagt via:

- data fra personale der underviser på nuværende førstegangsforløb

Fra co-design processen indsamlede jeg følgende data:

- Observationer foretaget under co-design processen, der fandt sted under to telefoniske møder

Data fra selve co-design processen indsamlede jeg, med henblik på at observere hvad der skete, når patientperspektivet og personaleperspektivet mødtes. Hvilke udfordringer var der til stede? Skete der læring og sensemaking? Hvordan udfoldede patientperspektivet sig i dette møde?

5.2 Første fase af projektet - kortlægning af baggrundsdata

5.2.1 Patientperspektivet

Deltagelse i Aarhus-kredsens Cafe-møde d. 25.02.20 for unge med MS

Mødet var annonceret i Scleroseforeningens medlemsblad. Jeg mødte op på den pågældende cafe, fandt gruppen og præsenterede mig og mit formål med at deltage i deres møde. Jeg fortalte om mit ærinde; at søge information om hvad de mener, der vil være vigtigt at have med på et en-uges forløb på Sclerosehospitalet for førstegangshenviste, der er nye med diagnosen (under 3 år).

Der var seks deltagere til mødet. Alle kvinder. To havde været på et førstegangsforløb på Sclerosehospitalet i Ry, to havde været både på førstegangsforløb og flergangsforløb. En havde aldrig været på Sclerosehospitalet og var heller ikke henvist til det. En skulle indlægges på førstegangsforløb mandagen efter (d. 2.03.20) Denne kvinde blev efterfølgende en af informanterne ved fokusgruppeinterviewet d. 12.03.20

Alle vurderedes til at være under 40 år. Ikke adspurgte.

Alle deltagerne var positive overfor min deltagelse og ville gerne tale om deres behov og tanker for et førstegangsforløb.

Der blev taget noter ved mødet. (Bilag 10)

Tlf. interview med førstegangshenviste patienter fra ventelisten

Data fra et andet projekt på Sclerosehospitalet, hvor der blev ringet til førstegangshenviste patienter på ventelisten, for at høre om deres oplevelse af ventetiden. Dette projekt kørte sideløbende med mit projekt. Jeg fik mulighed for, at drøfte relevante spørgsmål til interviewguiden med projektlederne, så nogle af spørgsmålene også var relevante for herværende projekt. Interviewene blev foretaget af to erfarne medarbejdere.

De fire spørgsmål, med relevans for herværende projekt, var:

- Hvad vil du gerne vide mere om/arbejde med under din indlæggelse på Sclerosehospitalet?

- Hvad vil du gerne have ud af indlæggelsen på Sclerosehospitalet?
- Hvis alt var muligt, ville du da foretrække undervisning/træning på hold, individuelt eller en blanding heraf - og i givet fald hvilket forhold?
- Hvis alt var muligt, ville du da foretrække: Indlæggelse 1 uge (5 hverdage). Indlæggelse 2 uger (10 hverdage, med mulighed for at blive, eller tage hjem i weekenden). Andet ?

Der blev indhentet data fra 19 telefoninterviews, hvor der blev taget noter. Noterne fra de fire relevante spørgsmål, har jeg efterfølgende samlet (bilag 9). Disse patienter har ikke selv oplevet, at være på Sclerosehospitalet endnu, men kan selvfølgelig have viden om Sclerosehospitalets tilbud og indhold i disse, både fra vores hjemmeside og samtale med andre der har været indlagt.

Fokusgruppeinterview med indlagte patienter d. 16.01.20, d. 30.01.20 og d. 12.03.20 samt individuel opfølgning efter en måned.

Tre fokusgruppeinterviews med førstegangssindlagte på nuværende to-ugers førstegangsforsløb, for at afdække deres oplevelse af forløbet, når det varer to uger. Hvad er vigtigst – hvad kan bedst undværes? Hvad vil de foreslå, at et førstegangsforsløb på bare en uge skal indeholde?

Interviewene fandt sted om eftermiddagen, på dagen før udskrivelsen. Der var udarbejdet en interviewguide (bilag 4) og interviewene foregik semistrukturerede. De fulgte interviewguiden, men hvis andre emner dukkede op, blev disse også inddraget.

Patienterne havde forinden fået et informationsbrev (bilag 2), og havde derefter selv meldt sig til at deltage. Interviewet fandt sted i et roligt mødelokale. Inden interviewet gik i gang, blev deltagerne igen informeret om formålet med interviewet. De blev informeret om, at samtalen blev optaget på pc. og de blev bekendtgjort med, at deres deltagelse vil være anonym. Deltagerne blev bedt om at udfylde oplysninger om køn, alder, diagnostidspunkt og socialstatus. Disse oplysninger ses i nedenstående tabel.

In-formant nr.	Interview dato	Køn K/M	Alder i år	Antal år/mdr med MS diagnosen	Be-skæftigelse	Social status	Ønsker om op-følgende telefon-samtale	Tilsagn om at deltage i udformning af nyt forløb
1	16.01.20	M	58	6 mdr.	I arbejde	Sam boende	ja	ja
2	16.01.20	K	53	11 mdr	I arbejde	Sam boende	ja	ja

3	16.01.20	K	61	4 år	pension	Sam boende	ja	nej
4	16.01.20	K	50	5 år	I arbejde	Sam boende + 2 børn på 11 og 15	ja	nej
5	30.01.20	K	61	2 år	Pension	Sam boende	ja	ja
6	30.01.20	M	36	12 år	Pension	Bor alene	ja	ja
7	30.01.20	M	48	12 år	I arbejde	Sam boende	ja	ja
8	12.03.20	K	35	7 mdr.	flexjob	Sam boende	ja	Ja
9	12.03.20	K	35	1,5 år	flexjob	Bor alene	ja	Ja
10	12.03.20	K	44	2 år	Udredning til pension	Bor alene	ja	Ja

Efter interviewet, blev deltagerne bedt om at udfylde en samtykke erklæring (bilag 3) og med deres underskrift at erklære, om de ønskede telefonisk opfølgning efter en måned og om de ville kontaktes, med henblik på at deltage i udformningen af det nye en-uges førstegangsforløb. Resultater af disse spørgsmål ses i ovenstående tabel.

Optagelserne fra interviewene blev efterfølgende transskriberede til bearbejdning. (Bilag 5, 6 og 7.)

Ca. en måned efter interviewene, ringede jeg hver af informanterne op for at høre deres oplevelse af forløbet, når det var kommet lidt på afstand. Jeg ønskede at høre, hvilke aspekter af forløbet der havde vist sig at give bedst mening og brugbarhed, når patienterne igen var hjemme i deres daglige omgivelser?

Der blev taget noter ved de opfølgende samtaler. (Bilag 8)

5.2.2 Kortlægning af personaleperspektivet

Fokusgruppeinterview med to personaler, som underviser på nuværende førstegangsforløb

De to personaler, som er undervisere på nuværende førstegangsforløb, var forinden givet mundtlig information om projektet og havde givet tilsagn om at deltage. Deltagelsen foregik indenfor deres arbejdstid.

Interviewet blev foretaget på arbejdspladsen, i et roligt lokale. Det blev optaget på pc til efterfølgende transskription. Interviewguide til et semistruktureret interview var udarbejdet (Bilag 11).

Informantinformation:

Informant nr.	Dato for interview	Profession	Uddannet i	År med MS-erfaring	År med erfaring med at undervise på nuværende førstegangsforløb
11	15.04.20	ergoterapeut	2011	3	2,5
12	15.04.20	fysioterapeut	2002	3	2,5

5.3 Anden fase af projektet. Co-design proces d. 24.04.20 og 1.05.20

- En samarbejdsproces med følgende deltagere:
 - Fire mennesker med sclerose, som for nylig selv havde været på et af de nuværende førstegangsforløb på to uger, og som havde deltaget i et af de tre fokusgruppeinterviews, der blev foretaget i slutningen af deres forløb.
 - To personaler, der er undervisere på nuværende to-ugers førstegangsforløb, en ergoterapeut og en fysioterapeut
 - Jeg deltog for at tydeliggøre rammerne for arbejdet og processen og sikre fremdriften, men holdt min så neutral som muligt angående indholdet på forløbet. Min opgave var at observere processen.

5.3.1 Overvejelser vedrørende metoden for co-design processen.

Det var meningen, at deltagerne i co-design processen skulle mødes på Sclerosehospitalet i Ry, over et antal dage efter behov, og arbejde sammen om designet. Den aktuelle situation i Danmark, med Coronavirus-pandemien, satte imidlertid en stopper for muligheden for at mødes ansigt til ansigt.

Processen blev derfor i stedet, at de to personaler, efter at de selv var interviewet om deres oplevelser af et to-ugers førstegangsforløb, fik mulighed for at læse de tre anonymiserede og transskriberede interviews med patienterne. Derefter fik de to personaler til opgave, at lave nogle udkast til indhold på et en-uges forløb. Disse skulle efterfølgende sendes til de fire tidligere patienter, til gennemsyn og derefter fælles drøftelse på to telefonmøder, hvor alle var til stede. Det optimale, under de aktuelle betingelser, havde sandsynligvis været videomøder, hvor deltagerne kunne se hinanden, og jeg som observatør havde tilgang til både det visuelle og det auditive aftryk under processen. Grundet problemer med elektronikken, endte processen med at foregå via mødetelefonen, hvor deltagerne alle kunne høre hinanden. Ulempen for mig som observatør var, at jeg gik glip af meget af interaktionen mellem deltagerne. Stemningen i rummet og forandringer over tid. Telefonmøderne kunne kun være at begrænset tidsmæssigt omfang, idet det vurderedes, at det var det som patienterne kunne holde til. At deltage i et telefonmøde er anstrengende og kræver fuld opmærksomhed hele tiden.

Empiri ved co-design processen blev indsamlet som observation, ved min deltagelse ved telefonmøderne. Der blev taget noter ved telefonmøderne.

Ved det første telefonmøde tog jeg korte noter, men opdagede, at da jeg manglede både det visuelle indtryk og den sociale interaktion, følte jeg trang til at være mere stringent med at notere hvad patienterne sagde, ved det næste møde. Det sagte blev det tydeligste aftryk af processen, da jeg var afskåret fra det visuelle og den direkte tilstedeværelse. Derfor tog jeg meget uddybende noter ved det andet telefonmøde. Stort set svarende til direkte afskrift af det sagte. Min noter fra det andet telefonmøde, nærmer sig derfor noter fra et optaget og transskriberet interview.

Deltagerne i co-design processen kendte alle mig som person. Jeg havde mødt dem ved fokusgruppeinterviewene. Medarbejderne kender mig også fra hverdagen. De deltagende patienter og personale kendte ikke alle hinanden. Patienterne kendte hinanden to og to fra deres indlæggelse. Derfor valgte jeg, at være partiel deltagende, på den måde, at jeg bød velkommen og havde en afsluttende bemærkning ved møderne, men ellers forholdt jeg mig tavs under telefonmøderne.

Før hvert møde blev der aftalt en grundig rollefordeling og dagsorden mellem personalerne og mig. Ved en tydelig mødeledelse blev det muligt, at gennemføre processen. Personalerne var mødeleder på skift.

Deltagerne i co-design processen gik glip af interaktion med hinanden, gensidig udveksling og læring, ved at benytte denne metode frem for et fysisk møde. Dog var der en meget bedre deltagelse og 'byden ind' fra patienterne, end vi havde frygtet.

Det fremgår af skabelonen på s. 30 hvem af informanterne fra de tre fokusgruppeinterviews der havde sagt ja til at blive kontaktet. Ud af ja-sigerne valgte jeg, at kontakte de som faldt indenfor målgruppen, dvs, at de er nye med MS. Diagnosen er stillet indenfor tre år. Derefter ringede jeg de udvalgte op, og fik enten afslag eller tilsagn om deres deltagelse i co-design processen. Der var fem informanter, som ønskede at deltage. En sprang fra på dagen for det første co-design møde, af personlige årsager, så det endelige antal blev fire patienter. Deltagerne i co-design møderne på patientsiden, var informant nr. 1, 2, 8 og 10 fra fokusgruppeinterviewene. På personalesiden var det informant nr. 11 og 12.

De to personaler gennemlæste de tre transskriberede patient-interviews. Ud fra den viden de fik deraf, samt deres egen erfarings viden og faglige viden, udarbejdede de to forskellige forslag til udformning af et en-uges forløb. Derefter ringede personalerne, til de fire tidligere patienter. Personalerne aftalte telefonisk med patienterne, at disse ville få tilsendt to forslag til indhold på et en-uges forløb og at de ville blive inviteret til, at deltage i et møde over mødetelefonen, hvor jeg også ville deltage som observatør.

Disse oplysninger, programforslag og det praktiske vedrørende mødetelefonen fik deltagerne efterfølgende tilsendt pr. mail. (Bilag 13)

Ovennævnte var beskrivelsen af metoderne for indsamling af min empiri. Jeg vil nu fortsætte med beskrivelsen af de resultater der kom ud af indsamlingerne.

6 Resultater

De transskriberede fokusgruppeinterviews med patienter og personale har jeg gennemarbejdet ifølge Giorgis fire trin, beskrevet af Malterud. (Malterud, 2003, s. 100) Trin 1, er at danne sig et overblik. Trin 2, at identificere meningsbærende enheder. Trin 3, at kondensere indholdet i de meningsbærende enheder. Trin 4, at sammenfatte betydningen af indholdet. Ud fra dette, har jeg fundet de emner af særlig betydning, som har materialiseret sig i interviewene og som er listet op nedenfor. Ifølge Malterud siger Giorgi, at denne metode benyttes med fordel når man ønsker 'å udvikle kunnskab om informantens erfaringer og livsverden innen et bestemt felt' (Malterud, 2003, s. 99).

Noterne fra deltagelsen på Cafe-mødet, noter fra telefon interviews med patienter på ventelisten, noter fra telefonisk opfølgning, med informanterne fra fokusgruppeinterviewene samt noter fra min observatørrolle ved de to co-design møder, har jeg også behandlet, så vidt muligt, efter ovenstående metode og fundet de emner af særlig betydning, der kom frem.

6.1 Bearbejdelse af noter fra Cafe-mødet

Efter gennemlæsning af noterne fra Cafe-mødet (bilag 10) fremkom følgende kategorier på emner af særlig betydning.

Det gennemgående og overordnede emne var: Ønske om viden.

Viden om hvad sclerose er, hvordan opfører sygdommen sig, hvad kan man forvente sig, hvad kan man selv gøre	energibatteriet og hvordan man kan bruge metaforerne til at tale med sine pårørende, børn m.fl. om hvordan energiniveauet ser ud
vigtigt at give viden til pårørende – de kan stå ret hjælpeløse	viden om hvordan træning med fordel kan tilrettelægges
de som har været på de nuværende førstegangsforløb på Sclerosehospitalet siger, at de synes det er vigtigst at høre om de forskellige områder: kognition, energi, fysisk funktion og mental robusthed	en af de som tidligere har været på forløb fortæller hvor meget hun fik ud af at tale med psykologen

6.2 Bearbejdelse af data fra telefoninterview med 19 førstegangshenviste patienter fra ventelisten

Noter fra interviewene angående de fire relevante spørgsmål ses på bilag 9.

Efter bearbejdningen af noterne kom følgende emner af særlig betydning frem i forhold til de to første spørgsmål:

Spørgsmål	Svar samlet i emner
Hvad vil du gerne vide mere om/arbejde med under din indlæggelse på Sclerosehospitalet?	• generel viden om MS • specifik viden om MS bl.a. ift. kost, træning, fysik, kognition, træthed, struktur i hverdagen, psykiske udfordringer, kommunikation til pårørende, kontinens problemer • mestring af sygdommen • accept af sygdommen • bevare eller forbedre min situation • ved ikke
Hvad vil du gerne have ud af indlæggelsen på Sclerosehospitalet?	• generel viden • specifik viden – hvad kan jeg selv gøre • mestringsstrategier • socialt samvær med andre med MS, få et netværk • finde ud af hvad Sclerosehospitalet kan tilbyde • håb og mindske angst for fremtiden • blive udfordret og rustet til fremtiden • få hjælp med kontakt til kommunen •
De sidste to spørgsmål gav anledning til kvantitative svar. Sammentællingen af svarene var som følger:	
Spørgsmål	Sammentælling
Hvis alt var muligt, ville du da foretrække undervisning/træning på hold, individuelt eller en blanding heraf - og i givet fald hvilket forhold?	Ikke besvaret: 1 ud af 19 = 5% Undervisning/træning individuelt: ingen = 0% Undervisning/træning på hold: ingen = 0% Blanding af hold og individuelt: 18 ud af 19 = 95% Blandingsforhold: - ikke udspecificeret: 8 ud af 18 = 44% - 50% hold/50 % individuelt: 8 ud af 18 = 44% - 70% hold og 30 % individuelt: 1 ud af 18 = 6% - 75% hold og 30 % individuelt: 1 ud af 18 = 6%
Hvis alt var muligt, ville du da foretrække: Indlæggelse 1 uge (5 hverdage). Indlæggelse 2 uger (10 hverdage, med mulighed for at blive, eller tage hjem i weekenden). Andet ?	2 uger: 11 ud af 19 = 58% 1 uge: 5 ud af 19 = 26% Ved ikke/ikke besvaret: 3 ud af 19 = 16%

De to sidste spørgsmål fra interviewguiden gav kvantitative svar. Det er tydeligt, at hovedparten af de adspurgte ønskede at modtage viden både individuelt og samme med andre. Det sociale gives her betydning. Disse svar leder mig igen til Weichs elementer for meningsdannelse, hvor det sociale aspekt har betydning. Det er interessant, at ingen af de adspurgte vægter det individuelle højest. De har alle en forudfattet mening om, at det sociale i et forløb er vigtigt.

Det sidste spørgsmål, hvor der spørges til ønsket om et forløb på en eller to uger viser, at ca. 1/3 af de der har besvaret spørgsmålet, vil foretrække det korte forløb. Dette underbygger den forståelse, der ligger til grund for, at det korte forløb i det hele taget er interessant at kunne tilbyde.

6.3 Bearbejdelse af data fra de tre gruppeinterviews med patienter

Efter gennemlytning af de tre gruppeinterviews, blev disse transskriberede (Bilag 5,6 og 7). Ved den efterfølgende bearbejdning fremkom følgende emner af særlig betydning, som går igen i alle tre interviews.

Emner af særlig betydning	Beskrivelse
Det sociale med de andre patienter er betydningsfuldt	De sociale kontakter med de andre indlagte beskrives som betydningsfuldt. En beskriver det som at gå fra at være alene til at have noget sammen med ligesindede.
Kontaktperson og fagpersonerne som centrale figurer	Fagpersonerne og deres særlige viden om MS er vigtigt. Flere fremhæver den særlige kontaktperson som en central figur. Alle indlagte får tildelt en særlig kontaktperson, som er en af de tre primære fagpersoner i patientens team. En plejeperson, en ergoterapeut eller en fysioterapeut.
Viden om MS og mestring af MS	Det at få viden om sygdommen og viden om mestringsstrategier. Patienterne nævner at de før indlæggelsen har manglet viden. De føler ikke der er blevet fulgt op efter at de fik diagnosen og den efterspurgte viden får de på førstegangsforløbet.
Oplevelser/erfaringer 'på egen krop'	Det at få oplevet viden fremhæves som betydningsfuldt. At mærke forskellige metoders virkning på egen krop er lærerigt.
Pårørendes behov for viden	Der er generelt en holdning blandt patienterne om at det er vigtigt, at de pårørende også får en viden om MS. Ved de tre interviews er der lidt divergerende holdninger til hvor meget de pårørende bør inddrages. Hvor meget dette bør 'fylde' i programmet.
Rammerne for forløbet	Rammerne for forløbet har patienterne mange meninger om. Generelt ønsker de så mange aktiviteter som muligt, men med mulighed for at man kan trække sig. Der udtrykkes ønske om at programmet er så ens for alle som muligt, altså ikke så individualiseret. Ved første og sidste interview udtrykkes der et udtalt ønske om, at kunne ankomme søndag aften, så man er fisk til første dag.

Generelt om de tre interviews ses det, at det er lidt forskellige emner der kommer til at vægte i interviewet, selv om interviewguiden er ens for alle tre interviews.

Forskelligheder i centrale emner ved de tre interviews:

Dato	Særlige karakteristika i emner ved de tre interviews
D. 16.01.20	Oplevelser på egen krop Det sociale Pårørendes behov Anbefaler at forløbet starter med et forbesøg
D. 30.01.20	Fysisk træning Kontakt til specialister Oplevelser på egen krop
D. 12.03.20	Det sociale Kontaktpersonen er central Pårørendes behov Anbefaler at forløbet starter søndag eftermiddag

6.3.1 Bearbejdelse af data fra individuel telefonisk opfølgning 1 måned efter de tre fokusgruppeinterviews

Som aftalt ved de tre fokusgruppeinterviews ringede jeg efter ca. 1 måned til hver af de ti informanter. Jeg fulgte op på hvilke læringer/emner/aktiviteter fra førstegangsforløbet, der efter 1 måned havde vist sig, at være det mest brugbare i hverdagen hjemme.

Noter fra disse telefoniske opfølgninger ses på bilag 8. De emner der særligt går igen for de ti informanter var følgende:

Emner af særlig betydning 1 måned efter udskrivelsen
• Viden om MS, både generelt og specifikt til den enkelte • Viden om vigtigheden af pauser og det mentale • Viden om fysisk træning • Kontakt til behandlerne • Kontakt til de andre ptt. Flere holder kontakten til nogle af dem de var indlagt sammen med

6.4 Bearbejdelse af data fra gruppeinterview med to medarbejdere d. 15.04.20

Efter transskribering af interviewet (Bilag 12) fremkom følgende kategorier på emner af særlig betydning

Emner af særlig betydning	Beskrivelse
Det sociale blandt de indlagte patienter	Medarbejderne oplever, at det sociale fylder meget for patienterne, og at det er meget betydningsfuldt og positivt for dem. Det er vigtigt at skabe rum og mulighed for det
Viden om MS og mestring af samme	Generel viden om MS opleves som noget der efterspørges af patienterne og som de er meget interesserede i. Især emner som mestring af sygdommen, energiforvaltning og kommunikation, samt det at sætte sig mål der rækker hjem
Sammensætning af programmets aktiviteter	Medarbejderne mener, der skal være mest fokus på det generelle og at det individuelle skal nedtones på et en-uges forløb.
Tilbud til pårørende	Medarbejderne ønsker, at inddrage pårørende så meget som muligt. Helst både på indlæggelses- og udskrivelsesdagen, men hvis der skal vælges, så på udskrivelsesdagen.
Rammerne for forløbet	Medarbejderne foreslår, at sende programmet ud til patienterne 14 dage før indlæggelsen og så tage kontakt til patienterne pr. tlf. en uge før forløbet. I programmet mener de, at det er vigtigt at skifte mellem stillesiddende undervisning og mere aktivt. De foreslår lidt længere dage, end det nuværende forløb og rammesatte aktiviteter om aftenen.

6.5 Bearbejdelse af observationer ved co-design processen på første telefonmøde d. 24.04.20

Noterne er taget under mødet. Nogle udsagn er refereret næsten direkte, andre refereret med et kondensat af det der blev sagt. Eftersom det drejer sig om noter, er der ikke noget der er helt direkte transskriberet, som man ville kunne gøre efter en optagelse. Noterne er refereret direkte herunder.

Struktur på mødet	Jeg bød kort velkommen. Dette blev valgt, fordi jeg er den eneste som alle deltagere har mødt og som var den første der introducerede til projektet, samtidig med gruppeinterviewene. Jeg fortalte kort hvem vi var til stede. Derefter gav jeg ordet til personale/informant nr. 12 der var mødeleder, og selv var jeg tavs under resten af mødet. Dog en kort bemærkning til slut om den positive deltagelse. Mødelederen gav først ordet på skift til patienterne, der præsenterede sig ved fornavn, hvornår de havde været indlagt og ganske kort om hvornår de havde fået diagnosen og oplevelser derefter. Efter runden forsøgte mødelederen at give ordet frit til at kommentere på de to udsendte udkast til program for en uges forløb. Dette virkede ikke, da deltagerne begyndte at tale i munden på hinanden og
-------------------	--

	derefter alle blev tavse. Mødelederen ændrede derefter strategi og gav ordet til deltagerne på skift. Da mødet næsten var slut, blev der fundet en ny mødedato hvor alle kunne deltage. Alle var interesserede i at deltage i endnu et co-design møde.
Deltagelsesivrighed/taletid	Mødedeltagerne var alle aktive. Der var dog forskel på hvem der bød mest ind. Brugen af talerunder gjorde, at alle fik taltid og blev hørt. Der var forskel på den taltid hver deltager gjorde bryg af. Alle virkede meget disciplinerede og åbne for at høre de andres kommentarer.
Emner der blev diskuteret ift de to udkast	• Generelt ser begge forslag rigtig godt ud. • Det er godt at begge forslag indeholder at patienterne bliver ringet op før indlæggelse, for man er meget usikker på at komme første gang • Man må gerne forvente, at patienterne har forberedt sig, og at de selv skal gøre noget. At de frivilligt er aktive under forløbet, uden at der hele tiden er personale på. • Det er vigtige emner der er valgt • Der er ikke så meget fysisk, men det er heller ikke så vigtigt for førstegangsindlagte, som det mentale. Man har brug for at blive mere afklaret om MS • Det er godt med aftenaktiviteter, da det sociale betyder meget • Undervisning om Energibatteriet må gerne rykke længere frem i programmet • Det er nok mest nogle som ikke er så påvirket af MS endnu, der gerne vil på ophold af kun en uges varighed. De som er mere påvirkede af MS kan ikke rumme så kort et forløb. Det bliver for hektisk • Dette forløb kan kompensere for, at mange ikke får den opfølgning fra neurologisk afdeling efter diagnosen er stillet, som de kunne have brug for. • Der kan opstå angst ved udskrivelsen, for nu er jeg alene igen. Det var så godt at være sammen med andre med MS
Andre ideer til aktiviteter, som ikke var med på de to fremsendte forslag	• Det ville være godt at møde ind søndag eftermiddag/aften, så man var frisk mandag morgen. Selvom vi godt ved, at det vil være dyrt hvis forløbet skulle starte søndag aften. Der behøver ikke være så mange personaler på. • Det vil være godt at tænke det frivillige ægtepar ind søndag aften (et ægtepar der plejer at komme på førstegangsforløb og fortælle om det at være et par, hvor den ene har MS) • Det med energi batteriet er en øjenåbner for pårørende. De forstår nu, at mine reaktioner er 'helt normale' når jeg har MS
Observationer over gruppedynamik	Stemning var under hele mødet præget af positivitet og åbenhed overfor de andre. Deltagerne var meget høflige og til tider ydmyge i deres udtalelser. Det var tydeligt, at de kendte hinanden to og to, fra deres indlæggelser, fordi de flere gange refererede til, at der var noget de to havde oplevet, men måske var det anderledes på det andet forløb, som et spørgsmål. Det viste sig dog, at oplevelserne var ret samstemmende, fra de to forløb der var repræsenterede. Forskellene var mere af individuel karakter. Der var en tone af respekt overfor de to personaler og tilbuddene på Sclerosehospitalet. En sagde direkte: 'Vi er jo meget heldige at vi har fået lov til at

	komme og få sådan et forløb. Det var fantastisk, at være indlagt.'
Efter mødet	Efter mødet var der en drøftelse mellem de to personaler og mig. Det blev besluttet, at lave den lille ændring i det ene program med Energibatteriet der skulle flyttes frem, og så lave endnu et udkast der starter søndag eftermiddag. Desuden ønskede de to personaler, at stille en række spørgsmål til deltagerne inden næste telefonmøde, med emner som de skulle bedes reflektere over. Dette for at sikre, at patienterne havde givet deres mening tilkende i forhold til vigtige dele af programmet.

Inden møde nr. to d. 1.05.20, udarbejdede personalet endnu et udkast til et program, og det ene af de tidligere forslag blev revideret lidt, som følge af snakken på møde nr. et. Disse udkast blev sendt pr. mail til deltagerne 4 dage før mødet, sammen med de spørgsmål, som personalet gerne ville have deltagerne til at reflektere over. (Bilag 14)

6.7 Bearbejdelse af observationer ved co-creation processen på anden telefonmøde d. 1.05.20

Belært af erfaringerne fra det første telefonmøde, tog jeg udførlige noter. Så godt som direkte afskrift af det sagte. Spørgsmålene som personalet havde sendt til patienterne forud for telefonmødet, virkede næsten som en interviewguide. (Bilag 14)

Noterne fra mødet er samlet i bilag 15 og efterfølgende bearbejdet til nedenstående.

Struktur på mødet	Jeg bød igen kort velkommen og gav så ordet til mødelederen, informant/personale nr. 11. Mødelederen henviste til det materiale der var sendt ud før mødet. Det reviderede program nr. 1 og det nye program nr. 3, hvor ankomsten var søndag eftermiddag. Dette havde patienterne givet udtryk for som et stærkt ønske, ved det første møde. Mødelederen tog udgangspunkt i spørgsmålene 1-13 på mailen til deltagerne forud for mødet. (Bilag 14)
Deltagelsesivrighed/taletid	Alle patienterne var tydeligvis forberedte til mødet. De havde reflekteret over de udsendte spørgsmål og flere gav udtryk for, at de havde drøftet emnerne med deres pårørende. Mødelederen gav ordet til patienterne på skift og alle havde noget at byde ind med ved deres tur. Nogle bad efter runden om ordet igen, til tilføjelser. Der var ikke så stor forskel på talletid ved dette møde.
Emner der blev diskuteret ift. de udsendte udkast	Se bilag 15. Noter fra co-design process d. 30.04. Der var enighed blandt patienterne om følgende: • Der bør være kontakt før forløbet, for at afklare hvilket behov patienten har, og vurdere om vedkommende skal have individuel samtale med en fagperson, i stedet for at alle skal se alle fagpersoner individuelt under

	forløbet. • Før forløbet kan der udsendes forskelligt materiale. Fx information om rehabilitering som ellers gives ved velkomsten, og så kan denne droppes. Der kan sendes et link til en film hvor man ser hospitalet og rummene og fx maden, så ved man lidt mere om hvad der venter en. • Der skal ikke være valgmuligheder i løbet af dagen. Det er bedre at dagen er fyldt ud og at man så vælger fra, hvis man ikke kan magte det hele. • Den første dag behøver man ikke at se alle underviserne. Kontaktpersonen er den vigtigste. • Nogle af undervisningerne kan med fordel ligge om aftenen, så kan man vælge dem til eller fra efter behov. Ellers skal aktiviteterne om aftenen være lette og legende. Et foredrag med frivillige kunne filmes og så kan de der har lyst til det, se det. • Alle var enige om, at det bedste forslag var det hvor man kan møde ind om søndagen og være frisk til at starte mandag. Der behøver ikke være meget personale til stede. Det uheldige ved den model er, at det så kan være svært for de pårørende at være med til kontaktpersonssamtale om mandagen. Dette blev drøftet og alligevel valgte alle søndagsmodellen som den bedste. Der var divergerende opfattelser af følgende: • Foredraget ved de frivillige var der forskellig opfattelse af, ligesom nogle af undervisningerne, men man talte sig frem til at disse så kunne være frivillige, enten ved at ligge om aftenen eller ved at det filmes, og så kan man se det om aftenen, efter behov og lyst.
Andre emner som ikke er med på de fremsendte forslag	• Talen faldt på hvordan førstegangsførelset er en erkendelsesproces, en indre proces, som hjælpes på vej af både undervisningerne, de fag-professionelle og medpatienterne •
Observationer over gruppedynamik	Ved dette møde var det tydeligt, at deltagerne var mere trygge ved hinanden. Der blev budt mere ind, talt mere i detaljer og flere gav udtryk for at se tingene lidt anderledes, end en af de andre. Der var god stemning og latter af og til undervejs. Alle var stadig meget høflige overfor hinanden, både i forhold til taletid og hinandens synspunkter. Personalet gik patienterne lidt mere på klingen via refleksionsspørgsmålene. Eftersom mødet var på en time, dobbelt så langt som det første møde, var der også mere tid til at gå i dybden med det der blev sagt. Der var mange ideer til hvordan man kunne strukturere forløbet mere hensigtsmæssigt, ved brug af andre metoder, fx videomateriale før og under forløbet.
Efter mødet	Efter mødet tilrettede personalerne forslagene ugeprogram, ud fra de ideer der var fremkommet efter de to tlf. møder. Der var nu fire forslag, hvoraf de to lignende hinanden meget. Personalerne samlede desuden deres overvejelser over konsekvenser af de forskellige forløb i et skriv (Bilag 16). Dette blev efterfølgende vist til direktøren sammen med de fire programforslag.

	Det blev efterfølgende bestemt, at afprøve forslaget hvor ankomsten er søndag. Afprøvningen skal foregå i uge 27. Alle indkaldte patienter til afprøvningen skal screenes af læge før indlæggelse, for at undgå, at sårbare ift Covid-19 indlægges.
--	---

I det følgende afsnit vil jeg analysere og diskutere mine data, i lyset af den teori jeg har valgt at lægge ind over.

7 Analyse og diskussion

Først vil jeg kortlægge baggrundsmaterialet. Det er den del af mit materiale der repræsenterer patientperspektivet og personaleperspektivet. Dernæst vil jeg analysere den del af mine data, der dækker selve co-design processen. Det er under analysen af denne, at jeg kan vurdere, hvilke udfordringer der viser sig, når patientperspektivet møder det professionelle perspektiv i co-design.

7.1 Kortlægning af patientperspektivet

Ved min kortlægning af patientperspektivet fandt jeg under bearbejdningen af data følgende:

Data fra :	Vigtigste fund under bearbejdningen af data. Patienternes udtryk for ønsker og behov ved førstegangsindlæggelse
Cafe mødet	• Ønske om viden i forhold til hvad sclerose er • mestring af sclerosens påvirkninger
Tlf. interview med patienter på ventelisten	• Generel og specifik viden om MS. • Mestring af sygdommens påvirkninger • Arbejde med hvordan accept af sygdommen kan opnås • Socialt samvær med andre med MS – få et netværk • Få håb og mindske angst for fremtiden • Få hjælp til kontakt med kommunen
Interview med patienter der havde været på et førstegangsforløb af to uger, samt opfølgning på dette efter 1 måned	• Det sociale med de andre patienter er meget betydningsfuldt, det mindsker følelsen af at 'være alene'. Denne oplevelse holder sig også en måned efter forløbet. • Kontakten til personalet, især den særlige kontaktperson, var vigtigt. • Undervisning om MS og dens følger er særdeles vigtig. Der nævnes særlige modeller som er undervist i og der refereres til hvordan disse modeller er brugt sammen med pårørende både under og efter forløbet. • Der gives udtryk for vigtigheden af at have oplevet på egen krop hvordan forskellige tilgange og træning påvirker. • Der gives udtryk for ønsker om pårørende inddragelse og undervisning af de pårørende. • Der udtrykkes ønsker for rammerne for forløbet idet

	patienterne gerne vil have kontakt til behandlerne inden indlæggelsen for at være forberedt. • Der gives ligeledes udtryk for ønsker i forhold til sammensætningen af undervisningerne og forholdet mellem mere fysiske aktiviteter og stillesiddende aktiviteter
--	--

Om patientperspektivet kan jeg, på baggrund af ovenstående sige, at patienternes ønsker og behov ikke ændrer sig stort, fra de som ikke kender til Sclerosehospitalet og tilbuddene der, og til de som har været indlagt. Viden om MS og viden om hvordan de kan mestre livet med denne, er gennemgående emner. Værdien af det sociale samvær med andre med MS, men også med personalet, bliver særligt tydeligt for patienterne, når de har været indlagt. De udtrykte behov får en mere fyldig historie efter en indlæggelse, det er tydeligt, at patienterne har fået et 'et nyt sprog'. De har fået ord for nogle af de problematikker de har haft og de har lært modeller der illustrerer hvordan tingene hænger sammen. De har også tilegnet sig en viden om rammerne og mulighederne på Sclerosehospitalet. Alligevel er der en tydelig og enslydende retning i de udtrykte ønsker og behov, hele vejen igennem.

Dette leder mig til at konkludere, at de patienter der senere deltager i co-design processen, som alle har oplevet en indlæggelse, kan repræsentere patienterne som vil blive indlagt på de nye en-uges forløb. Der er sandsynligvis sket en sekundær socialisering under indlæggelsen jævnfør Berger og Luckmann (Berger & Luckmann, 1972). Denne sekundære socialisering viser dog ikke tegn på, at have ændret patientperspektivet, i forhold til de ønsker og behov der udtrykkes hos de som venter på at komme på et førstegangsforløb af en uges varighed.

7.2 Kortlægningen af personaleperspektivet

Personalet lægger vægt på mange af de samme emner som patienterne.

- Viden om MS og dens følger.
- Viden om mestringsstrategier.
- Vigtigt at give viden også til pårørende.
- Det sociale blandt patienterne har stor betydning for disses oplevelse af sig selv i livet med MS
- Det ville være godt at have kontakt til patienterne før forløbet i modsætning til nuværende praksis
- Desuden har de holdninger til sammensætningen af programmet

Af ovenstående ses, at personaleperspektivet er i overensstemmelse med patientperspektivet. Personalet lægger vægt på læring og på det at skabe mening for patienterne. Personalet har, gennem deres erfaring som undervisere på førstegangsforløb, fået et bredt indblik i patienternes behov og denne stemmer godt overens med det patienterne selv giver udtryk for.

Jeg kan altså konkludere, at mine baggrundsdata giver et rimeligt samstemmende billede af patientperspektivet, som også stemmer overens med personaleperspektivet. Nu vil jeg gå videre og se på hvordan disse udfolder sig i co-design processen.

7.3 Analyse af co-design processen

Analysen af selve co-design processen vil jeg foretage i lyset af den teoretiske vinkel jeg har valgt. Jeg vil desuden sætte co-design processen op mod mine baggrundsdata, for at afdække hvordan patientperspektivet udfolder sig når det møder personaleperspektivet i co-designprocessen og derigennem vil jeg afklare udfordringer under processen.

Co-design processen bestod af de to telefonmøder, der blev afholdt d. 24.04.20 og 1.05.20.

7.3.1 Fra at være alene til at være en del af en gruppe – kontakt før indlæggelsen

Et af de emner der var i spil under co-design processen var spørgsmålet om det sociale i form af kontakt til personalet både før og under forløbet og til de øvrige patienter under forløbet, samt for nogle, også efter dette. Ved det første co-design møde gav patienterne udtryk for, at deres perspektiv var tilgodeset i de to programforslag personalet havde udarbejdet. En sagde noget jeg husker som

’generelt ser begge forslag rigtig gode ud. Det er godt, at begge forslag indeholder, at patienterne bliver ringet op før indlæggelsen, for man er meget usikker på at komme første gang’ (note fra observation d. 24.04)

Idet jeg henviser til Berger og Luckmann (Berger & Luckmann, 1972), tolker jeg dette som et udtryk for, at patienterne ved indlæggelsen endnu ikke har kendskab til Sclerosehospitalet og derfor føler sig alene og usikre. Den sekundære socialisering der sker under indlæggelsen og som giver patienterne et ståsted, giver dem mulighed for at opfatte deres væren på Sclerosehospitalet, som en meningsfuld social virkelighed.

Berger og Luckmann siger om opfattelsen af verden som en meningsfuld og social virkelighed at ” Denne opfattelse er ikke resultatet af isolerede individers selvstændige meningsskabelse. Den begynder først når individet ’overtager’ den verden, som andre lever i” (Berger & Luckmann, 1972, s. 170). Om meningsskabelse siger Weich, at denne er en social aktivitet (Hammer & Høpner, 2018, s. 94). Dette tolker jeg ind i herværende projekt, som at patienterne har brug for at være i kontakt med både personalet og de andre patienter, for at skabe en mening og derved føle tryghed ved ikke at være så alene. Hvis der er kontakt til personalet før indlæggelsen, så vil patienterne føle, at de er knap så alene ved ankomsten.

Ved personaleinterviewet var der udtryk for samme ønske om at have kontakt til patienterne før indlæggelse. Personalerne sagde det på denne måde

Vi snakkede faktisk også om, at vi ville sende ugeskemaet ud fjorten dage før og så ville vi faktisk ringe til dem ugen før (Bilag 12, 9:14)

Den sociale del af indlæggelsen har stor betydning for patienterne. Fra patientperspektivet har jeg følgende udsagn

Ja for det er faktisk rigtig vigtigt og snakke med dem man er på hold med, fordi at nogen gange kan man jo godt føle sig ensom i sin sygdom. For en derhjemme, hvis jeg siger: jeg har sgu' lige en træls dag ik' og, eller: jeg er lidt træt. Jamen så ta' lige to panodiler og sov lidt, ik' og. Eller og så siger de: jamen hvordan træls?. Men det kan vi jo ik' altid sige. Men siger vi det her nede, så er folk sådan; ja, ja. Fordi vi forstår det jo. Vi skal ik' til og forklare, hvad vi mener. Så man er jo ik' ensom i sin sygdom her (Bilag 7. 22:50)

Personale perspektivet giver samme syn på dette

Jeg oplever, at de får rigtig meget glæde af en del af gruppedannelsen. Den hvor de finder ud af at de ikke er den eneste der har den her sygdom, at der er nogen der er i samme båd som dem. Men der er noget af det man godt kunne tilrette. Men det med at møde ligesindede og få skuldrene lidt ned og finde ud af hvad er det for et sted, det her. (Bilag 12. 00:42)

Både patienterne og personalet er enige om vigtigheden af den sekundære socialisering der finder sted under en indlæggelse. Berger og Luckmann siger om denne at "Den vil forløbe effektivt alene på baggrund af den gensidige identifikation, som indgår i enhver menneskelig kommunikation" (Berger & Luckmann, 1972, s. 181)

I forhold til ovenstående emne ses overensstemmelse mellem patientperspektivet og personaleperspektivet, når de på dette område mødes i co-design processen. Her er altså ikke tale om en udfordring.

7.3.2 Ankomstidspunkt fra patient- personale- og organisatorisk perspektiv

Et emne der fyldte meget under co-design processen var spørgsmålet om hvornår ankomsten skulle være. I løbet af første co-design møde kom det op, at det ville være rigtig godt, om man som førstegangssindlagt patient kunne ankomme søndag eftermiddag. Så kunne man få sig indlogeret i ro og være klar til næste morgen.

Jeg husker udtalelserne som noget i retning af " Det vil være godt at møde ind søndag eftermiddag, så kan man ankomme roligt og være frisk mandag morgen." (noter fra 24.02)

Dette tidspunkt for ankomst var ikke indarbejdet i de forslag personalerne have udarbejdet. Før et indlæggelsesforløb er det praksis på Sclerosehospitalet at have en lukkeweekend og de udarbejdede forslag til program, var tro mod denne praksis. Under fokusgruppeinterviewene præsenterer jeg rammen for forløbet som værende fra mandag til fredag, idet jeg også selv, som en del af ledergruppen havde den overbevisning, at det er det mulige, under hensyntagen til den økonomiske ramme. Alligevel kommer spørgsmålet om ankomst søndag igen op ved co-design processen.

Ud fra det patienterne siger under mødet, er det tydeligt, at de godt er klar over, at det vil være omkostningsfuldt, at ankomsten kan være søndag. De siger ” det vil være godt at møde ind søndag eftermiddag eller aften, så man er frisk mandag morgen. Selvom vi godt ved at det er dyrt hvis forløbet skulle starte søndag. Der behøver ikke være så mange personaler på.” (noter fra 24.04). Patienterne giver udtryk for, at de ved, at det vil koste personaletimer m.m. Der kommer en snak om, at der ikke behøver at være så meget personale på. Det de gerne vil sikre, er at forløbets deltagere kan få en rolig ankomst. Her kan de sammenligne med deres egen første dag, hvor der var mange forskellige samtaler på en dag hvor de var rejst hjemmefra tidligt om morgenen og ikke havde ret meget kendskab til, hvad der skulle foregå. Personalerne gav udtryk for, at det ikke var muligt at starte søndag. Der blev sagt noget i retning af ” Det kan vi sagtens forstå, men vi har lukket i weekenden før forløbet, og det vil være alt for dyrt at åbne hospitalet søndag”

Med ovenstående eksempel, ser jeg et udtryk for, at patientperspektivet men også personaleperspektivet møder det organisatoriske, økonomiske perspektiv. Personalet ved, hvor mange ressourcer der skal til for at bemande hospitalet en søndag. Det er ikke kun de tydelige og synlige personale ressourcer, der er brug for. Dvs. en person der kan tage imod patienterne og vise dem deres værelse, hvilket faktisk er det eneste patienterne beder om. Personalet ved godt, at en ankomst søndag kræver tilstedeværelse af køkkenpersonale, servicepersonale, sygeplejersker til medicinoptag, aftenvagter og nattevagt. De ved at søndagsvagter koster mere end hverdagsvagter og at nogle af de timer, skal afspadseres på andre tidspunkter, hvor pågældende personale så mangler.

Her er patientperspektivet udtryk for et behov, som fra deres perspektiv ikke behøver at kræve så meget for at blive opfyldt. Personaleperspektivet er delt. Personalet kan med deres faglighed og erfaring sagtens følge patienternes ønske. De kender til sclerosepatienters udfordringer med energi og overblik når programmet er for hektisk. At undgå dette er noget du underviser i på førstegangsførløbet. De har dog også det organisatoriske, økonomiske og lovgivningsmæssige perspektiv for øje. Det organisatoriske perspektiv dækker i dette tilfælde over, hvordan søndagsvagter skulle kunne være mulige, samtidig med at de har brug for, at kollegerne er massivt tilstede på hverdage, hvor de undervisende aktiviteter foregår. Personalerne ved, at der er et overenskomstmæssigt perspektiv der skal tages højde for. Søndagsvagter, aftenvagter og nattevagter er dyre, og de midler skal findes et andet sted. Personalet ved også, at der er patientsikkerhedsmæssige grunde til, at fx screening af patienternes medicin skal foretages ved indlæggelsen. Hvis en patient bliver dårlig, så skal personalet vide hvilken medicin denne tager. Sclerosehospitalet ligner i sine aktiviteter ikke så meget det som patienterne forbinder med et sygehus, men personalet ved, at Sclerosehospitalet er sygehuse og underlagt helt samme lovgivning som andre sygehuse. Personaleperspektivet er på dette område påvirket af det ledelsesmæssige perspektiv, idet ledelsen altid giver åbent og tydeligt udtryk for at ressourcerne har den størrelse de har, og eftersom behovet og kravene er store, så gælder det i al vores aktivitet, at der skal økonomiseres med ressourcerne.

Personaleperspektivet er delt mellem, at finde mening i balancen mellem hvad der tjener patienterne bedst og hvad der tjener organisationen bedst. Weich siger ifølge Hammer og Høpner, at meningsskabelse tager udgangspunkt i identitet. ' Alt efter hvordan vi opfatter os selv, så ændres vores opfattelse af omverdenen sig også' (Hammer & Høpner, 2018, s. 98). Personalet har en stærk faglig identitet og denne trækker i

retning af at finde bedst mening i det som patienterne giver udtryk for. Samtidig er personalet en del af den hierarkiske organisation på Sclerosehospitalet. Der er et fladt hierarki og organisationen er lille, så personalet har en tæt kontakt til ledelsen og viden om hvordan og hvorfor organisationens rammer er opbyggede, men det er helt klart at det er ledelsen der udstukker rammerne. Hammer og Høpner siger, at 'Når vi skal skabe mening i begivenheder, så bliver 'jeg'et' (eller 'jeg'erne') helt centrale for vores meningsskabelse. Steen og Turnaas siger, at de professionelle har en nøgleposition i forhold til at opnå succesfulde samarbejder med brugerne. (Steen & Tuurnas, 2018). I forhold til det ovennævnte eksempel så viser det mig, at ikke bare de professionelle har en særlig position i Co-design. Hele organisationen skal være involveret. Her kommer også den borgernære ledelse ind, som mellemlid på Midtstream-niveau som blev vist i Krogstrup og Brix' figur på side 18. (Krogstrup & Brix, 2019, s. 25).

Hvis vi vender tilbage også til figuren på side 25 (Krogstrup & Brix, 2019, s. 41), så ses at Capacity building som mål og middel i forhold til co-produktion forudsætter, at både organisationen, medarbejderne og brugerne (her patienterne) opøver ressourcer. Organisationens skal opbygge evne til at involvere patienterne, for at mobilisere deres ressourcer og selv opnå viden om hvordan patienternes 'problemer' bedst løses. Medarbejderne og den borgernære leders evne til at mobilisere ressourcer der øger virkningen af indsatserne og patienterne skal understøttes i udfoldelse af deres potentialer og ressourcer. Derfor er personalet godt nok nøglepersoner, men ledelsen og hele organisationen har også en betydelig rolle i co-design.

I spørgsmålet om tidspunkt for opstart af forløbet var der således en udfordring mellem patientperspektivet, personaleperspektivet og det organisatoriske, økonomiske og patientsikkerhedsmæssige perspektiv.

7.3.3 Læring og meningsskabelse i processen

Idet jeg inddrager Illeris teori om læring så vil jeg undersøge om der sker læring hos de implicerede parter gennem denne udfordring. Som nævnt i teoriafsnittet skelner Illeris mellem kumulativ, assimilativ, akkomodativ og transformativ læring (Illeris, 2015, s. 59). En assimilativ læring er en tilføjende læring, og det der sker i dette tilfælde. Patienterne lærer noget om Sclerosehospitalets rammer og personalet lærer noget om patienternes behov. Den gensidige læring om hinanden er assimilativ, hvorimod en akkomodativ læring i dette tilfælde opstår hos mig som observatør. Det var interessant at lytte til denne del af samtalen. Jeg var desværre forhindret i at få det visuelle stemningsbillede, men ud fra stemmerne kunne jeg høre patienternes entusiasme i forhold til denne søndagsankomst. Det var virkeligt et stort ønske, men de forsøgte at holde det så beskedent som muligt. Min vurdering var, at patienterne forsøgte, at se problematikken også med økonomiske og organisatoriske briller på. Der er dog på et hospital mange arbejdsgange og regler som patienterne ikke ved noget om. Under denne samtale kunne jeg høre, at personalet gav udtryk for, at de forstod patientperspektivet, men var styret af deres viden om det organisatoriske, så de afskrev denne mulighed.

Jeg fik pludselig en indsigt i, at denne mandag til fredag ramme, var en hindring for at designprocessen kunne udfolde sit potentiale. Jeg gik ud af min observatørrolle, brød ind i samtalen og sagde, at de skulle tænke frit. Lade fantasien sprudle og ikke lade sig hæmme af kendte rammer. Denne udmelding gav i

overført betydning et 'lettelsens suk' idet spændingen mellem patientperspektivet og det organisatoriske perspektiv, udtrykt via personalet, løste op.

Selvom resultatet af co-design processen udelukkende er et forslag til afprøvning og ingen på forhånd kan vide resultatet af afprøvningen, så skete der på dette tidspunkt i processen en fælles meningsskabelse mellem patienter og personale. Som Krogstrup og Brix siger så er læring og opbyggelse af kapacitet i organisationer og i individer både et mål og et middel for samskabelse (Krogstrup & Brix, 2019, s. 41). En forudsætning for at co-produktion (og co-design) kan bidrage til kapacitetsopbygning er at der sker meningsskabelse mellem brugere, medarbejdere og ledere på alle niveauer i organisationen (Krogstrup & Brix, 2019, s. 62)

7.3.4 Udfordring i co-design processen

Jeg ser en udfordring i co-design processen omkring de forskellige forudsætninger for viden om de mange arbejdsgange, regler og økonomiske forhold, der findes under overfladen på et sygehus. Personalet holder sig indenfor de rammer ledelsen har udstukket. Dette er under hverdagens forhold en forudsætning for at organisationen kan bestå, men under en co-design proces er der en udfordring til stede, mellem patientperspektivet og organisationsperspektivet, herunder økonomi og regler om fx patientsikkerhed.

Når jeg her ser på min antagelse om at det asymmetriske forhold mellem personalet og patienterne vil have en virkning på co-design processen, så får jeg et svar, der viser noget andet end jeg først havde troet.

I co-design processen er det ikke det asymmetriske magtforhold mellem patienter og personalet der har en hæmmende virkning. Det er i stedet min anden antagelse der kommer i spil. Det er når patientperspektivet møder de organisatoriske, økonomiske og lovgivningsmæssige rammer, at udfordringen kommer.

Krogstrup og Brix siger om co-produktion, at " det handler om forholdet mellem frontmedarbejderen og brugeren, hvor de to aktører gensidigt indgår i et ligeværdigt samarbejde om at skabe velfærdsydelsen (Krogstrup & Brix, 2019, s. 31). Der opstår nu et spørgsmål om, hvad ligeværdighed i denne sammenhæng dækker over. Skal alle parter vide lige meget for at samarbejdet er ligeværdigt? Det vil ikke være muligt, at patienterne ved ligeså meget om organisationen som personalet og lederne, så her vil jeg igen referere til Eijk og Gascó "Co-designers can also be frequently found. In these cases, the initiative for co-produktion is taken by the public organizations, but citizens have an important say in how the service will be delivered." (Eijk & Gascó, 2018, s. 64). Her er det et spørgsmål om at patienterne skal have 'an important say' mere end at de skal vide alt om organisationen.

Så fik patienterne 'an important say'

Som forberedelse til det andet telefonmøde i co-design processen, udarbejdede personalet et program hvor patienterne ankommer søndag. De fandt desuden en række spørgsmål, som de ønskede at få patienternes svar på. Både af overordnet og helt praktisk karakter. Det er disse spørgsmål der blev sendt til patienterne som forberedelse til det andet telefonmøde (bilag 14).

Hvis co-design processen ikke var blevet påvirket af Corona-pandemien, og havde fundet sted gennem nogle work-shop dage med fysisk fremmøde, så ville der have været rig lejlighed til, at gruppen kunne

diskutere disse planlægningsmæssige og praktiske spørgsmål. At sende spørgsmålene til patienterne før telefonmødet, var det muliges kunst. Patienterne forberedte sig før mødet og havde også rådført sig med deres pårørende.

Ved det andet co-design møde, virkede patienterne mere trygge ved opgaven. Det var tydeligt, at de nu havde fået en dybere forståelse af opgaven og at de havde oplevelse af ligeværdig taleret. Dette oplevede jeg som observatør ved at de bød mere aktivt og hurtigt ind end ved det første møde. Alle havde en mening om de spørgsmål der var til drøftelse og taletiden var mere udjævnet end ved det første møde. Der var plads til uenigheder men også en villighed til at finde et kompromis. Det ser jeg i fx i diskussionen om hvorvidt det frivillige ægtepar skulle indgå i programmet. Der er helt forskellige meninger om dette:

Nogen er enlig, nogen er bange for om ægteskabet kan holde. Foredraget ribber op i meget. Mange var kede af det, da de gik fra undervisningen. Der var lidt for meget om at hvis det bliver for træls, så skal man gå. Ved et forløb på kun en uge duer det ikke med ægteparrets foredrag. Nogen var begejstret, nogen var kede af det. (informant nr. 1)

Jeg er fortaler for at de kommer – det var rigtig godt for mig og mine pårørende (informant nr.8)

måske kunne man lave en film med ægteparret, som kunne vises en aften (informant nr. 10)

Dette eksempel viser hvad der skete med flere emner. Der udtrykkes forskellighed i behov og der findes løsningsforslag som kan tilgodese forskellige behov.

Her skabes der fælles mening gennem den sociale proces sådan som Hammer og Høpner udtrykker det med Weichs ord ' Tanker, følelser og adfærd hos den enkelte er influeret af både konkret, forestillet og underforstået tilstedeværelse af andre. (Hammer & Høpner, 2018, s. 95).

Et andet eksempel på forskellighed, denne gang mellem patienterne og personalet, var spørgsmålet om velkomsten og introduktionen til hospitalerne og sclerosespecifik rehabilitering ved en leder, som plejer at finde sted på indlæggelsesdagen. Dette programpunkt er i nuværende program altid vægtet (af ledelsen og personalet) som en god introduktion til det at være på Sclerosehospitalet. Patienternes svar viste, at det ikke var særlig betydningsfuldt for dem.

Svarene var:

- Det var fint, men det kunne også ligge sent, fx om aftenen (informant nr. 1)
- Det var ikke vigtig (informant nr. 8)
- Ikke vigtigt – jeg kan ikke huske det (informant nr. 10)
- Ikke vigtigt (informant nr. 2)
- Det kunne ligge som skriftligt materiale der udsendes før forløbet (informant nr. 10)

Også her gives fra patientside et løsningsforslag så man kan vælge det til ved behov. Generelt giver patienterne gode forslag til hvad der kan gives som elektronisk information og udsendes før forløbet. Der er forslag om at filme nogle af undervisningerne, så man kan se dem ved behov. Disse forslag kan være udsprunget af den aktuelle situation i Danmark under Corona-pandemien. Der tales generelt meget om videomøder, elektroniske løsninger, filme undervisninger, webinarer osv. Måske har dette også påvirket patienternes iderigdom. De har via Corona krisen fået ny viden, en akkomodativ læring der sætter dem i stand til at se nye muligheder. Illeris siger om dette ' Det er i høj grad gennem akkomodation, at vores læring får den generelle anvendelighed i både kendte og uforudsete situationer, som netop er det centrale i kompetencebegrebet. (Illeris, 2015 , s. 65).

Jeg ønsker at undersøge, om der sker læring og sensemaking hos de co-designende, hvilket er en forudsætning for at brugerinvolvering kan finde sted. I dette tilfælde at patienten kan gå fra at være data til at være co-designer (Krogstrup & Brix, 2019, s. 40).

Når jeg kigger gennem mine baggrundsdata ser jeg, at patientbehovet og ønskerne fortættes og udbygges fra patienterne er ukendte med Sclerosehospitalerne og til de har været indlagt på disse, men at de ikke ændrer grundlæggende karakter undervejs. Det er stadig viden og mestringsstrategier der er i fokus. Personaleperspektivet stemmer godt overens med patientperspektivet. Personalets erfaringsviden og tætte omgang med patienterne, båret af deres faglige ønske om at gøre det bedste for deres patienter gør at de to perspektiver smelter godt sammen. Der sker alligevel læring hos personalet undervejs. Efter at have læst udskrifterne fra fokusgruppeinterviewene kommer der viden om patienternes behov som er mere specifik end de tidligere har haft. Bl.a siger patienterne til spørgsmålet om den begrænsede individuelle kontakt i programmet

- Det er vigtigt med fysioterapeut og sygeplejerske. Det kunne være noget man taler om inden indlæggelsen, så man ved hvad der er relevant. (informant nr. 2, Bilag 15)
- Det kunne være aftalt inden forløbet (alle siger dette oven i hinanden, Bilag 15)
- Det er vigtigt med forarbejdet, så behøver alle jo ikke se alle faggrupper. Jeg kunne godt have undværet fysioterapi. (Informant nr. 8, Bilag 15)

I tidligere programmer har det været lagt vægt på at alle patienter skulle undersøges af de forskellige faggrupper. Her lærer personalet fra patientperspektivet, at det ikke er en forventning. Ud fra denne viden udarbejder personalet de første forslag til forløbsprogrammer. Her er tale om en akkomodativ læring. Som Illeris udtrykker om akkomodativ læring, at "individet i situationen oplever en tilstrækkelig tryghed til at 'turde' slippe det allerede etablerede og bekendte" (Illeris, 2015 , s. 65).

Personalet er påvirket af de kendte organisatoriske og økonomiske rammer og kan/vover, i første omgang ikke at sprænge disse. Her tænker jeg på spørgsmålet om ankomsten søndag. Først da der fra en leder opfordres til at fantasere frit, går de med på det behov som de sagtens kan forstå hos patienterne. Behovet om at have en rolig ankomst der tager hensyn til trætheds og overblikspromatikker der er yderst kendte hos mennesker med MS.

Hos patienterne sker der undervejs det, at de løfter blikket fra egne behov til generelle behov og finder løsningsforslag, der kan tilgodesse forskellige behov. Som Illeris beskriver, så skal der, for at læring kan finde sted, både være et samspil mellem individet og dets omgivelser og der skal være en psykologisk bearbejdelse og tilegnelse på baggrund af de påvirkninger som samspillet indebærer (Illeris, 2015, s. 41). I dette tilfælde har der været et samspil mellem patienterne og personalet, og dette samspil er påvirket af de tanker og udtrykte behov, der er opstået gennem processen helt fra fokusgruppeinterviewet og til processen under co-design møderne. Når man følger patienternes udsagn undervejs så sker der en bearbejdelse. De startede med at fokusere på egne oplevelser af behov og dækning af disse, under eget forløb. Derefter blev disse behov og oplevelser bearbejdet i samspillet med de andre patienter i processen, og udvidet til at omfatte en gruppes behov. Gruppen af andre førstegangshenviste der ønsker et forløb på bare en uge.

Her vil jeg også henvise til Krogstrup og Brix' figur fra side 25. For at brugeren (i herværende opgave patienterne) kan indgå i co-producerende processer, hvilket også omfatter co-design processer, så skal der hos patienterne ske en empowerment. Der skal være en praksis der understøtter udfoldelse af brugerens/patienternes potentialer. I denne co-design proces har patienterne udfoldet deres potentialer i et vist omfang. Om de kunne have udfoldet dem mere, i den oprindelige planlagte metode med fysisk fremmøde, har jeg en kraftig formodning om.

Sundhedskompetencers og personlige ressourcers indvirkning på muligheden for co-design

Sundhedskompetencer dækker ifølge Institut for Folkesundhed, AU over individuel sundhedskompetence og organisatorisk sundhedskompetence (<https://Institut for Folkesundhed, 2020>).

Individuelle sundhedskompetencer dækker bl.a. over Evne til at navigere i sundhedsvæsenet og Evne til at interagere med sundhedspersonalet. Organisatorisk sundhedskompetence dækker bl.a. over Ledelse, Visioner, værdier og kultur, Borgerinddragelse (patientinddragelse) Kommunikation og Medarbejderkompetencer.

Sundhedskompetencer og ressourcer har en indvirkning på målgruppen for co-design. For hvem er det, der deltager i co-design processen? Det er i dette tilfælde de patienter der har overskud til det. Det er de som har ressourcer, både aktuelle, men også fra tidligere, som gør at de har lyst og energi til at deltage. En betydelig del af de mennesker der lever med MS har påvirkede ressourcer til at deltage i noget som herværende co-design proces. Det kan være, at de lever med den meget udbredte MS-fatigue, der gør at deres energi er indskrænket til bare de mest basale funktioner. Der er en gruppe med kognitive udfordringer, for hvem det ville have været uoverkommeligt at deltage og patienter der er udfordret på fysikken, på talefunktion osv. ville også have haft svært ved at deltage.

Jeg vil igen henvise til Williams og Caley : ' The bigger the gap between the individual and organizational literacy, the higher risk of individuals not participating (Williams, Sharon J.; Caley, Lynne;, 2020, s. 50). Det betyder, at patienter med de højeste sundhedskompetencer og kompetencer generelt, har flest muligheder for at indgå ligeværdigt i en co-design proces. Hvordan tilgodeser man så de patienter der har færreste ressourcer og de laveste sundhedskompetencer? Det bliver også et spørgsmål at stille fremover.

Som tidligere nævnt i teoriafsnittet, under de professionelles rolle i co-design, så har disse en nøglerolle i forhold til co-design. De skal ikke bare mobilisere og aktivere, de skal også støtte og orkestrere samarbejdet. (Steen & Tuurnas, 2018, s. 84). De professionelle er underlagt de rammer som ledelsen har udstukket, på baggrund af de aktuelle økonomiske og lovgivningsmæssige rammer. Der kan i en co-design proces derfor ikke ses udelukkende på selve co-design processen, for at finde svar på de udfordringer der knytter sig til denne.

Denne problemstilling vil jeg udfolde yderligere i min konklusion på herværende co-design proces og perspektivering af samme.

8 Konklusion

Jeg ønskede, at finde ud af, hvilke udfordringer der bliver tydelige, når Sclerosehospitalet bevæger sig fra at bruge patienten som data og hen imod, at invitere patienten ind i co-design af hospitalets ydelser?

I løbet af projektet, og gennemarbejdning af mine data, har jeg fundet frem til nogle udfordringer. De er vægtet anderledes end jeg først havde troet. Mit blik og min forståelse har udvidet sig, og jeg er blevet klar over områdets overordentlige kompleksitet.

Med co-design processen som middel, til at få lavet et program for et nyt forløb, ville jeg gøre noget andet, end der tidligere har været praksis for på Sclerosehospitalet. Tidligere praksis, stemmer overens med praksis på mange andre offentlige institutioner, der leverer ydelser til borgere/brugere/patienter. Udbredt praksis er, at spørge aftagerne af en ydelse om deres tilfredshed med denne, når den har fundet sted. Ydelsen er i første omgang sammensat og bestemt af organisationens fagprofessionelle og ledere. Den er også påvirket af nyeste evidens på området, hvis noget sådan findes, og helt sikkert af de eksisterende økonomiske og lovgivningsmæssige rammer. Når aftagerne er spurgt til råds, tilpasses ydelsen efter svarene, i det omfang det skønnes relevant og muligt. I den beskrevne praksis kan patienten betragtes som leverandør af data til organisationens arbejde. Hvis patienten skal gå fra at være data til at være co-designer, så skal der ske en *gensidig læring og sensemaking* hos de implicerede parter (Krogstrup & Brix, 2019, s. 62).

Et eksempel på gensidig læring og sensemaking der fandt sted i herværende projekt, var da programmet med ankomst søndag blev udformet. Det var så tydeligt, et udtryk for noget der gav mening for patienterne. Det gav også mening for personalet, men de var påvirkede af de rammer de sædvanligvis arbejder under. Da rammen blev givet fri, til at ønske det der giver mest mening, så var der en gensidig forståelse mellem patienter og personale om dette. Patienterne viste også forståelse for organisationens rammer, ved at minimere deres udtrykte behov for personale ydelser om søndagen.

Mine baggrundsdata viste, at ønsker og behov godt kunne finde en fælles mening blandt patienter og personale i designfasen. Der hvor udfordringerne var tydelige, var når det som giver mening for både patienter og personale, møder de organisatoriske og økonomiske rammer.

Min antagelse, om at det asymmetriske magtforhold mellem patienter og personale kan have en virkning på co-design processen, så jeg ikke udfoldet i projektet. Det ville måske have været tilfældet, hvis co-design processen var forløbet som planlagt, før Corona-pandemien. I forhold til at give bud på hvad der er vigtigt for mennesker med MS, når de skal indlægges på et Sclerosehospital første gang, og i forhold til samarbejdet omkring dette, så var patienter og personale stort set på bølgelængde. Der blev udarbejdet fire forskellige bud på et program, som alle var enige om ville være relevante.

Min antagelse om at der kan være afstand mellem patienternes ønsker og behov og de muligheder som den organisatoriske og økonomiske ramme giver mulighed for, viste sig derimod at holde stik.

Svaret på min problemformulering er, at når patienten skal gå fra at være data til at være co-designer af ydelser på Sclerosehospitalet, så findes udfordringerne især i de rammer som processen har at udfolde sig under.

Dette betyder, at alle lag i organisationen at vigtige når co-design og co-produktion skal finde sted. Der skal ske læring og sensemaking hos alle i organisationen, med henblik på at skabe den forståelse hos hinanden, der fører til mest værdi for patienterne.

Co-produktion handler om at aktørerne indgår i et ligeværdigt samarbejde om at skabe ydelsen. (Krogstrup & Brix, 2019, s. 31), men hvad betyder ligeværdighed? Skal patienterne vide alt det som personalet og ledelsen ved om organisationen og dens rammer og muligheder? Dette er selv sagt ikke muligt. Ligesom personalet heller ikke kan vide alt om patienterne. Disse skal have en vis forståelse for det økonomiske aspekt og de lovgivningsmæssige og patientsikkerhedsmæssige regler der skal efterleves, men ellers vil jeg holde mig til Eijk og Gascó, der siger at co-designere skal have "an important say in how the service will be delivered" (Eijk & Gascó, 2018, s. 64).

Slutteligt er jeg nødsaget til, at stille mig selv spørgsmålet om, hvor dette projekt ligger, på vejen mellem patienten som data og patienten som co-designer? Idet jeg henviser til Williams og Caley's figur, Latter of participation side 23 (Williams & Caley, 2020, p. 45), så var spørgsmålet, hvilke udfordringer der viser sig når patienten bevæger sig op på trinnet der hedder Co-designing. Williams og Caley sætter ord som 'Partnership' og 'Doing with' på dette trin. Men fik patienten mon mulighed for at komme helt dertil. Der var 'Doing with' tilstede og også en form for 'Partnership', men når jeg tænker på co-design processen der, tydeligst ved det sidste møde, udspillede sig næsten som et interview, med forud udsendte spørgsmål, så ligner det temmelig meget det at bruge patienten som data. Min konklusion på spørgsmålet er, at dette projekt var på vej op af 'trappen' men nåede ikke helt derop.

Noget skete dog. Jeg vil her henvise til Krogstrup og Brix' figur på side 25 (Krogstrup & Brix, 2019, s. 41). Capacity Building som et middel ses, når organisationen er i stand til, at mobilisere medarbejdernes evne til at involvere brugerne, (her patienterne), mobilisere brugernes ressourcer og opnå viden om hvordan brugernes problemer bedst løses. Der er i løbet af dette projekt sket en læring, der har opbygget kapacitet

både hos de involverede personaler og ledelsen. I forhold til empowerment af patienterne, så blev udfoldelse af deres potentialer, kræfter og ressourcer, understøtte til en vis grad. Der blev taget udgangspunkt i patienternes værdier, følelser og antagelser. Derfor vil jeg konkludere om organisationen, at der er sket en vis Capacity Building, som vil være brugbar ved den næste co-design proces. Vi er et skridt videre i den rigtige retning, mod det overordnede danske begreb Samskabelse.

Noget der vil være af afgørende betydning, er at processen næste gang får mulighed for at udfolde sig 'ansigt til ansigt'. Her vil jeg referere til Berger og Luckmann, der siger "Den vigtigste erfaring af andre sker ansigt til ansigt" (Berger & Luckmann, 1972, s. 66). De siger endvidere "Hverdagslivets sociale virkelighed opfattes således gennem en stadig strøm af typifikationer, som bliver mere og mere anonyme, jo længere de fjerner sig fra det 'her og nu' hvori man står ansigt til ansigt. (Berger & Luckmann, 1972, s. 71). Berger og Luckmann skrev dette i 1972, lang tid før computere, mobiltelefoner, videomuligheder osv., men jeg vil alligevel tillade mig at påstå, at deres udsagn stadig har gyldighed. Derfor vil en co-design proces hvor deltagerne kan være fysisk tilstede sammen, være at foretrække ved fremtidige co-design processer.

Hvad vil den viden der er fremkommet under herværende proces så kunne betyde fremover, både for Sclerosehospitalerne, men også for andre lignende organisationer i det danske sundhedsvæsen? Det spørgsmål vil jeg søge at give mit svar på, i min perspektivering af herværende fund. Ligeledes vil jeg diskutere, hvordan lighed i sundhed spiller sammen med forskelle i sundhedskompetencer og personlige ressourcer.

9 Perspektivering

Organisatoriske, økonomiske og lovgivningsmæssige rammer findes i alle organisationer i sundhedsvæsenet. De lovgivningsmæssige rammer ligger udenfor organisationens umiddelbare indflydelse. Her kan fx nævnes lovgivning om datasikkerhed, lovgivning om patientsikkerhed og patientrettigheder. Disse helt overordnede lovgivningsbestemte rammer, er betydende for retssikkerhed for både aftagere af ydelserne og producenterne af ydelserne.

Den økonomiske ramme indenfor sundhedsvæsenet generelt og specifikt på Sclerosehospitalerne, er udenfor hospitalernes direkte indflydelse. Sclerosehospitalerne kan ikke bare bestemme, at rammen skal være større, men kan selvfølgelig søge at påvirke politikernes bestemmelser om dette, ved at give viden om behovet, til de der bestemmer rammen.

Hvordan den økonomiske ramme udfyldes kan derimod påvirkes og ændres. Hvordan organisationen opbygges, kan påvirkes og ændres. Som nævnt i teoriafsnittet, er organisationer påvirket af de styreformer der aktuelt er i spil. Siden New Public Management fejede inde over organisationerne, ikke bare i Danmark men også internationalt set, er der sket store forandringer i vores sundhedsvæsen. Der var, og er, fokus på effektivitet og kvantitet, men også på højest mulige kvalitet for midlerne. Der indsamles data og tal fra produktionen, med henblik på forbedringer af både kvalitet og kvantitet. Der skal gives mest og bedst for de midler der er. På Sclerosehospitalerne har LEAN som metode, været en hjælp til at strømline patientprogrammerne. At sørge for, at der på mest effektiv måde, bliver givet det der menes at være det

bedste og rette til patienterne. PDSA som metode er udbredt i sundhedsvæsenet og også på Sclerosehospitalerne. Denne metode hjælper med at kvalitetssikre ydelserne, hele tiden at være opmærksom på hvad der sker, hvordan det virker og forbedre det der kan forbedres. Begge modeller højner kvaliteten af ydelserne, på hver deres måde, men nu bevæger vi os ind i en epoke, hvor New Public Governance dominerer mere og mere. Styreformen i New Public Governance har et øget fokus på at skabe værdi i ydelserne, i overensstemmelse med patienternes behov og ønsker. Disse er ikke længere udelukkende aftagere af en ydelse, der skal være af så høj kvalitet som muligt. De bliver co-designere og co-producenter af egne ydelser (Prestoff, 2018, s. 130). Som Caley og Williams siger, så er det interessant at undersøge, hvordan de to koncepter, co-design/co-produktion og kvalitets forbedringer kan samarbejde, om at forbedre designet og leveringen af ydelserne i sundhedsvæsenet (Williams & Caley, 2020). Vi skal ikke give slip på de metoder der under New Public Management har bragt så mange forbedringer. Vi skal i stedet finde frem til hvordan patienterne kan være co-designere og co-producenter samtidig med, at vi fastholder kvaliteten og flowet i ydelserne. Patienterne skal være med til at skabe denne forening af metoderne bl.a i co-design processer, hvor der sker en gensidig meningsdannelse og læring hos alle de implicerede parter.

8.1 Bagsiden af co-design, co-produktion og co-evaluation

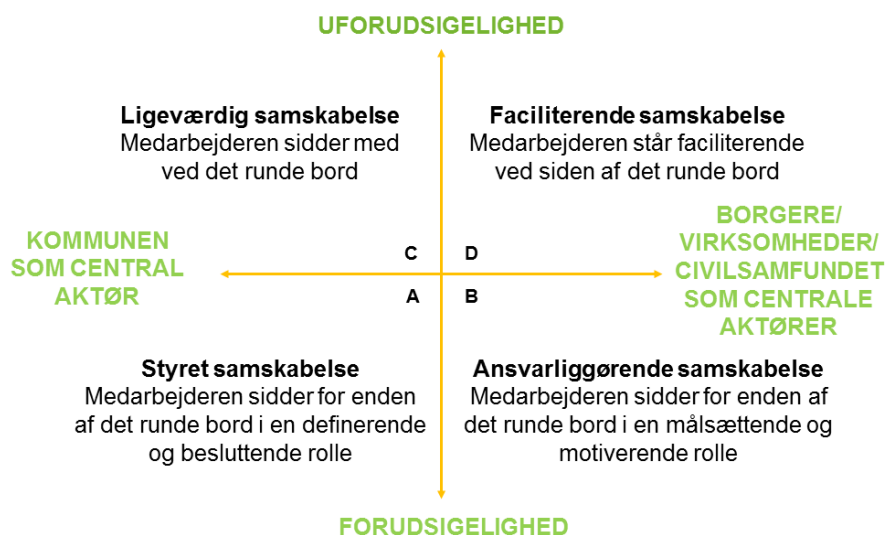
I ovennævnte processer er der dog en bagside, som vi skal være opmærksomme på. Som tidligere nævnt, er det ofte patienter med ressourcer og høje sundhedskompetencer, der deltager aktivt i processer hvortil de inviteres. Mennesker med MS har et sygdomsforløb hvor ressourcerne et størst tidligt i forløbet. Hos nogle bliver sygdommen så fremskreden, at ressourcerne til at deltage aktivt i fx en co-design proces ikke er til stede. Hyppige symptomer ved MS er kognitive udfordringer, og en særlig sclerosestræthed der tapper patienterne for kræfter. Der er et dilemma mellem, at de som har størst behov for rehabiliterende ydelser og dermed også måske, størst behov for at være medskabende på ydelserne, for at øge kvaliteten i henhold til netop deres værdier, er samtidig også de der har færrest ressourcer til at være co-designere og co-producenter. William og Caley kalder dette for the dark side of co-produktion (Williams & Caley, 2020), og pointerer, at dette stiller store krav til, at organisationens sundhedskompetencer er desto større.

In situations where health literacy is low patients are unable to establish a fair and comfortable relationship with healthcare providers. Poor organizational literacy compels healthcare professionals to embrace a 'medical model' of healthcare which result in patient becoming a recipient of care rather than being involved in creating high value care (Williams & Caley, 2020, p. 50).

For patienter generelt, er betydningen af de pårørende og nære kontakter stigende i takt med at patienternes sundhedskompetencer og ressourcer er faldene.

Organisationerne i sundhedsvæsenet skal kunne gives plads til, at patienterne kan være med til co-design og co-produktion, uanset deres ressourcer. Der skal være villighed til gensidig læring og meningsskabelse og der skal være høje organisatoriske sundhedskompetencer for at imødegå den mørke side af co-produktion, som William og Caley benævner det.

Forskellige tilgange til samskabelse, giver den danske forsker i samskabelse, Jens Ulrich et bud på (Ulrich, 2016). Han præsenterer en model med fire forskellige tilgange, med mere eller mindre forudsigelighed og forskellige aktører ved roret. Denne model mener jeg, der kan tilbyde forskellige tilgange afpasset med patienternes ressourcer og sundhedskompetencer.



(Ulrich, 2016 , s. 13)

Ulrich pointerer, at han tager udgangspunkt i en kommunal kontekst, men at modellen også kan bruges i et hvilket som helst andet offentligt organisations perspektiv (Ulrich, 2016 , s. 2). Jeg tillader mig derfor at skifte kommunen ud med Sclerosehospitalet og borgere ud med patient. Så får vi en firefelttsmodel, der viser et kontinuum fra en samskabelsesmodel (A), der er styret af Sclerosehospitalets medarbejdere og med høj grad af forudsigelighed. Denne model kan være den mulige hvor patienten har få ressourcer og brug for meget støtte for at udfolde sit potentiale til samskabelse – eller co-design hvis det er aktuelt. Type B rummer stadig forudsigelighed, men patienterne er nu centrale aktører. Type C giver rum for uforudsigelighed og vi har nu en ligeværdig samskabelse. Det var denne type, jeg tilstræbte i planlægningen af mit projekt. Type D rummer uforudsigelighed og patienterne har udspillet, faciliteret af medarbejderne. Ved fremtidige co-design og co-produktion processer, kan Ulrichs model benyttes, til at afgøre hvilken type af samskabelse, patienterne har mulighed for at indgå i, under hensyntagen til både disses ressourcer og sundhedskompetencer, samt organisationens muligheder i forhold til det pågældende emne.

8.2 Co-design under Corona-pandemiens skygge

Til slut, vil jeg diskutere betydningen af Corona-pandemien, for dette projekt og udfaldet af det, for efterfølgende også, at løfte blikket til mere generelle følger, i det danske sundhedsvæsen.

Corona-pandemien gav store begrænsninger, i forhold til den planlagte co-design proces. Det kunne have været en mulighed helt at droppe projektet, men en anden mulighed var at undersøge, hvad der under de forhåndenværende vilkår, kunne lade sig gøre på en anden måde. Hvad gør man, når virkeligheden rammer og det planlagte umuliggøres? Man kan søge at finde nye veje og undersøge muligheder der. Jeg vil, som tidligere nævnt, til enhver tid påstå, at en co-design proces med længerevarende fysisk tilstedeværende samarbejde, til udveksling af synspunkter, hvor hele sanseapparatet kan være i brug, vil være at foretrække. Men der kom faktisk også ret så meget spændende ud af den mulige proces.

I hele vores samfund har Corona-pandemien lært os noget. Vi har fundet ud af, at vi kan mødes og samarbejde via andre kanaler end de vante. Videomøder, læring via elektronisk tilstedeværelse, filmklip med videre, er pludselig blevet nærværende for os. Vi så det i herværende projekt, da patienterne selv foreslog, at en del af undervisningen og informationerne kunne gives elektronisk, og derved skabe rum for at være til- eller fravalg, alt efter den enkeltes behov og ønsker.

Der blev fremstillet fire forslag til program for en-uges førstegangsforløb. Havde Sclerosehospitalernes normale praksis ikke været helt slået ud af kurs, så kan jeg tvivle på, at valget fra ledelsens side havde været, at afprøve det forslag hvor patienterne ankommer søndag. Sclerosehospitalet er nødt til, som alle andre organisationer i sundhedsvæsenet, at være top-tunet til at få mest værdi og kvalitet til flest mulige, for de eksisterende midler. Som følge af Corona-pandemien, har Sclerosehospitalet været lukket ned for indlæggelser siden 13. marts 2020. Produktionen og patientkontakten blev med et slag forvandlet til telemedicin, som lynhurtigt blev udviklet og udbygget kolossalt. Ved afleveringen af dette speciale med udgangen af maj, er der lukket op for begyndende patientaktivitet på Sclerosehospitalet, af ambulant karakter uden indlæggelser. Afprøvningen af herværende projekts produktion, i form af et en-uges førstegangsforløb, i starten af juli, giver adgang for de første indlagte patienter efter nedlukningen i marts. Lige nu er 'vi plejer' derfor sat helt ud af spil, og det giver mulighed for at tænke i andre baner, se nye veje og afprøve noget der tidligere var næsten utænkeligt. Om afprøvningen fører til, at det fremover både giver mening for patienterne og for organisationen, at patienterne kan ankomme søndag, er ikke sikker. Dog er der noget forfriskende over, at muligheden for at gå helt nye veje er opstået i kølvandet af Corona-pandemien. Som mange gange tidligere i historien, har store kriser både ført megen ulykke med sig, men også nyt håb og nytænkning og det er der kommet mange landvindinger og ny lærdom ud af.

8.3 Co-evaluering som opfølgning på Co-design

Afprøvningen af en-uges førstegangsforløb skal selvfølgelig evalueres. Tiden var ikke til at denne del kunne komme med i herværende speciale, men planen for dette er lagt.

Planen er, at invitere de seks aktører, der var med til co-design processen, de fire patienter og de to personaler samt relevante personer fx fra brugerråd, bestyrelse og ledelse, til en co-evalueringsproces hvor de fire co-design- patienter står i centrum for at evaluere, sammen med de 12 patienter der har deltaget i forløbet.

Brandsen og Honingh diskuterer, om evaluering er en del af co-creation og co-produktion, eller om det er en særskilt aktivitet. På den ene side kan evaluering ses om en del af produktionscyklussen, men på den anden side kan man sige, at evaluering kræver helt andre kompetencer. (Brandsen & Honingh, 2018, s. 12).

Her mener jeg, at det kommer an på hvordan evalueringen bliver udført. Her vil jeg støtte mig til Steen og Tuurnas der bl.a refererer til Fledderus (2015) når de siger "professionals will cede power to citizens only when they trust users to be able to take over tasks" (Steen & Tuurnas, 2018, s. 85). Eller når de, inspireret af Yang (2005) siger "professionals' attitude towards citizen participation is influenced by their trust in citizens" (Steen & Tuurnas, 2018, s. 85).

Udover at de professionelle skal være Key-actors i co-design (Steen & Tuurnas, 2018, s. 82), så skal hele organisationen have tillid til at patienterne kan være co-evaluators. Det der skal til, er at organisationen skal øge sine sundhedskompetencer, for at blive bedre til at understøtte patienternes deltagelse.

Litteraturliste

- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1972). *Den sociale konstruktion af virkeligheden*. København: Akademisk forlag.
- Brandsen, T., & Honingh, M. (2018). Definition og Co-produktion and Co-creation. I T. Brandsen, T. Steen, B. Verschuere, T. Brandsen, T. Steen, & B. Verschuere (Red.), *Co-production and Co-creation. Engaging citizens in public services*. New York: Routledge.
- Eijk, C. v., & Gascó, M. (2018). Unravelling the Co-producers. I T. Brandsen, T. Steen, & B. Verschuere, *Co-produktion and Co-creation. Engaging citizens in public services*. Routledge.
- Guldager, J. (2015). *Videnskabsteori - en indføring for praktikere*. København: Akademisk forlag.
- Hammer, S., & Høpner, J. (2018). *Meningsskabelse, organisering og ledelse. En introduktion til Weicks univers*. Samfundslitteratur.
- <http://Scleroseforeningen.dk>. (februar 2020). Hentet fra www.scleroseforeningen.dk/viden-og-nyt/hvad-er-sclerose/fa-alle-tallene-om-sclerose.
- <http://sclerosehospitalerne.dk>. (marts 2020).
- <https://Institut for Folkesundhed>. (2020). Hentet fra <https://ph.au.dk/healthliteracy/om-health-literacy>.
- Illeris, K. (2015). *Læring 3. udgave*. Frederiksberg C: Samfundslitteratur.
- Jensen, J. B., & Krogstrup, H. K. (2017). Fra New Public Management til New Public Governance. I H. K. Krogstrup, *Samskabelse og Capacity Building i den offentlige sektor*. Hans Reitzels Forlag.
- Justesen, L., & Mik-Meyer, N. (2010). *Kvalitative metoder i organisations- og ledelsesstudier*. Hans Reitzels forlag.
- Jønsson, A. R., Baker, V. H., Jacobsen, C. B., & Pedersen, L. H. (2015). Brugerinddragelse: forhandlinger af autoritet, relation og viden. *Tidsskrift for forskning i Sygdom og Samfund* , s. nr. 22, 5-17.
- Kristiansen, S., & Krogstrup, H. K. (2015). *Deltagende observation*. Hans Reitzels Forlag.
- Krogstrup, H. K., & Brix, J. (2019). *Co-produktion i den offentlige sektor. BrugerInvolvering i KVALitetsudvikling*. Hans Reitzels forlag.
- Krogstrup, Hanne Katrine. (2017). *Samskabelse og Capacity Building i den offentlige sektor*. Hans Reitzels Forlag.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medicinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Prestoff, V. (2018). *Co-produktion and public service management*. Routledge. Taylor & Francis Group.

Ravnborg, M., Søgaard, I. G., & Jensen, E. (2013). *Multipel sklerose* (Årg. Neurologi og neurorehabilitering). (E. E. Wæhrens, A. Winkel, & H. S. Jørgensen, Red.) Munksgaard.

Steen, T., & Tuurnas, S. (2018). The Roles of the Professional in Co-produktion and co-Creation Processen. I T. Brandsen, S. Trui, & B. Verschuere, *Co-produktion and Co-creation. Engaging citizens in public services*. Routledge.

Sundheds- og Ældreministeriet. (2019). *Helhedsplan for skleroseområdet. Et godt liv med sklerose*. København: Sundheds og ældreministeriet.

Ulrich, J. (2016). *Samskabelse - en typologi*. Clou skriftserie. VIA University College .

Williams, S. J., & Caley, L. (2020). *Improving Healthcare Services. Coproduktion, Codesign and Operations*. Springer Nature Switzerland AG.

Bilagsfortegnelse

- Bilag 1. Karakteristika ved de tre former for multiple scleroses
- Bilag 2. Informationsbrev til deltagere ved patientinterview
- Bilag 3. samtykkeerklæring til deltagere ved patientinterview
- Bilag 4. Interviewguide ved patientinterview d. 16.01.20, 30.01.20 og 12.03.20
- Bilag 5. Udskrift af interview med indlagte patienter d. 16.01.20
- Bilag 6. Udskrift af interview med indlagte patienter d. 30.01.20
- Bilag 7. Udskrift af interview med indlagte patienter d. 12.03.20
- Bilag 8. Noter fra telefonisk opfølgning 1 mdr. efter interview
- Bilag 9. Noter fra 19 telefoninterviews med førstegangshenviste patienter fra ventelisten.
- Bilag 10. Udskrift af noter fra Café-mødet d. 25.02.20
- Bilag 11. Interviewguide ved personaleinterview d. 15.04.20
- Bilag 12. Udskrift af interview med personale d. 15.04.20
- Bilag 13. Mail til mødedeltagerne forud for co-design møde nr. et d. 24.04.20
- Bilag 14. Mail til mødedeltagerne forud for co-design møde nr. to d. 30.04.20
- Bilag 15. Noter fra co-design møde nr. to d. 30.04.20
- Bilag 16 Fordele og ulemper ved de fire forløbsforslag

Bilag 1. Karakteristika ved de tre former for multiple sklerose

	diagnosetidspunkt	karakteristika
Attakvis MS	Gennemsnitsalder ved diagnose er 36 år. 85% diagnosticeres med denne type 2/3 af de diagnosticerede er kvinder	Der opleves attaks, som er pludselig sygdomsforværring, hvoraf noget fortager sig igen. Det er meget forskelligt, hvor voldsomme og hvor ofte attackene opstår og hvor meget funktionstab de efterlader. Der findes en del muligheder for medicinsk behandling, som dog ikke kan helbrede sygdommen, men blot forhale forløbet
Primær progressiv MS	Gennemsnitsalder ved diagnose er 51 år. Der er en ligelig fordeling af mænd og kvinder som får denne type MS	Der opleves en gradvis forværring af funktioner. Der findes kun et enkelt medicinsk præparat, som blev frigivet i 2019, der kan afprøves, for at forhale forløbet
Sekundær progressiv MS	Efter en årrække vil de fleste med attakvis MS overgå til at have sekundær progressiv MS. For 65% vil det ske 15 år efter sygdomsdebut	Attackene ophører gradvist og til slut vil der være en støt udvikling af sygdommen. Den medicinske behandling for attack vil ophøre når personen overgår til denne fase.

Kilde: (<http://Scleroseforeningen.dk>, 2020) (Ravnborg, Søgaard, & Jensen, 2013)

For mennesker med MS gælder det, at grundet muligheden for medicinsk behandling der kan forhale sygdommen og rehabilitering der kan mindske generne af de mange funktionstab, er der i dag en forventet gennemsnitlig levealder der kan sidestilles med andre med kroniske sygdomme, som fx leddegigt. (<http://Scleroseforeningen.dk>, 2020)

Bilag 2. Informationsbrev til informanter ved fokusgruppeinterview

Kære

Jeg vil gerne spørge dig, om du vil medvirke i et interview en af de sidste dage af din indlæggelse.

Jeg er i gang med at læse en Master i læreprocesser, med speciale i samskabelse, ved Ålborg universitet. Kort fortalt, går specialet ud på det at skabe tilbud sammen med de som skal have glæde af dem.

Vi har fra mange nye med sclerose hørt, at de kunne ønske sig et kortere forløb, da det kan være svært at være indlagt i 2 uger hvis man har arbejde, mindre børn, er under uddannelse m.m.

Mit speciale skal derfor dreje sig om:

- at samle viden fra nuværende førstegangsindlagte, om forventninger til indlæggelsen og erfaringer ved slutningen af denne.
- sammen med nogle der er forholdsvis nye brugere af Scleroshospitalet, at designe et godt indhold på et førstegangsforløb, der varer én uge.

Du vil altså være med til de allerførste skridt, til det der forhåbentligt vil blive til nogle nye forløb på Sclerosehospitalet, der er specielt designet af og for førstegangsindlagte, med fokus på de som ønsker et kortere forløb.

Ved interviewet, vil jeg spørge de fremmødte om forventninger til indhold og hvordan det har været. Jeg vil spørge til ideer til, hvad der vil være vigtigst at have med, ved et forløb der kun varer en uge. Hvordan en sådan uge med fordel kan opbygges m.m. Du behøver ikke forberede dig til interviewet – bare mød op og lade mig høre dine betragtninger.

Jeg forventer, at samle en mindre flok til et gruppeinterview, der vil blive optaget, så jeg kan høre jeres svar igen efterfølgende.

Alle vil selvfølgelig være anonyme og optagelsen vil blive slettet, når specialet er færdigt i juli 2020.

Hvis du kunne tænke dig at deltage, så giver du bare besked til den der giver dig dette brev og jeg vil sørge for at aftalen kommer i dit ugeprogram. Det vil blive torsdag d. XX kl. 13.45 -14.45.

Med venlig hilsen

Ellen Jensen. Rehabiliteringsleder, Fysioterapeut og Master studerende.

Bilag 3. Samtykkeerklæring

Deltager i interview d. 2020 på Sclerosehospitalet i Ry angående indhold på førstegangsforløb.

Interviewer er master stud. Ellen Jensen

Med min underskrift bekræfter jeg, at jeg har fået tilstrækkelig information om formålet med interviewet, hvad data skal bruge til og hvordan min anonymitet bliver sikret.

Dato og navn

Jeg kan kontaktes efter indlæggelsen angående min oplevelse efter forløbet

Nej ☐

Ja ☐

Jeg er interesseret i at blive kontaktet hvis der er brug for det, i forbindelse med udformningen af et nyt forløb for førstegangsindlagte på Sclerosehospitalet.

Nej ☐

Ja ☐

I bekræftende fald kan jeg kontaktes på følgende:

E-mail

Tlf.

Bilag 4. Interviewguide ved patientinterview d. 16.01.20, 30.01.20 og 12.03.20

Formål med interviewet – at designe et program for førstegangssindlagte på kun en uge.

Først skal I tænke på det to-ugers forløb I selv har været på

- når I ser på programmet for det forløb, I næsten er på vej hjem fra, hvilke 4 aktiviteter vil I så sige har været de vigtigste? og hvilke var de næst vigtigste?
- Hvis nogen aktiviteter skulle undværes, hvilke skulle det så være?

Nu skal I tænke på et nyt forløb på kun én uge.

- Hvis forløbet kun var på 1 uge – hvilke aktiviteter ville så være de vigtigste?
- Kan I komme i tanke om nogen aktiviteter som ikke er i det program I kender, men som I ville anbefale til et 1-uges forløb? og i så fald hvilke?
- Hvordan er jeres anbefalinger, i forhold til start og slut tidspunkt på dagens aktiviteter?
- Hvad er jeres anbefalinger til pårørendeinddragelse på et 1-uges forløb?

Bilag 5. Udskrift af fokusgruppeinterview foretaget d. 16.01.20

med førstegangsindlagte på det oprindelige 2-ugers førstegangsforløb.

Informanter : 1,2,3 og 4

Interviewer: E

tid	informant	udsagn
0:00	E	Nu starter vi interviewet og det er d. 16. januar. Velkommen til. Allerførst skal I tænke på det to-uger forløb I selv har været med på, det I sidder med foran jer (udelevet oversigt over aktiviteterne de to uger, aktiviteterne er farvelagte. Når I ser på det forløb I næsten er på vej hjem fra, hvilke fire aktiviteter vil I så sige er de vigtigste? Nu får I lige en tænke-pause.
1:11	4	Jeg vil gerne prøve. Jeg vil sige sådan, nu husker jeg jo ikke helt rækkefølgen, men når jeg ser på farverne så, alt efter rækkefølgen så synes jeg faktisk det er sådan de er vigtige, med blå og grøn og gul osv. Jeg vil sige at de grønne, de er vigtige.
1:30	E	De grønne – og det er dem med kontaktpersonen og de faglige undersøgelser
1:37	4	Ja, og jeg vil også sige at patientuddannelserne er heller ikke helt uvæsentlige for mig – og så også træningen som ligger i de hvide felter, har været noget jeg har gjort meget brug af – og det giver en overskud til også at ka' gøre det godt i de andre
2:05	E	Er det den individuelle træning eller mere på hold?
2:07	4	Det ka' være begge dele
2:12	E	Er det nogen af I andre der kan sige, at det her det var da noget af det allervigtigste?
2:19	3	Patientundervisningen
2:20	E	Patientundervisningen der om efter middagen?
2:21	3	Ja – det der – hvor jeg virkelig har synes det har virkelig givet meget, en basisviden. Specielt dengang neurologen var og undervise. Så har vi også haft batteriet, undervisning om batteriet det var virkelig en øjenåbner. Det var virkelig noget man kunne arbejde med – også at tage det op i gruppen bagefter.
2:53	E	Ja – hvad siger du?
2:55	2	Jeg tilslutter mig det der – og supplere også med at patientuddannelse om de kognitive funktioner, det synes jeg også der gav meget. Så synes jeg også at de der førstegangsforløb hvor vi var delt op i nogen mindre grupper, og havde lejlighed til at snakke og udveksle en masse ting det var rigtig godt
3:24	E	Så det at snakke sammen med nogen andre som også er førstegangsindlagte. – Der er flere af jer der nikker, er det fordi I er enige.
3:31	1+3+4	Ja, ja,ja
3:33	E	Hvad var det bedste for dig?
3:34	1	Det var mange ting, men jeg tænker sådan, noget af det her patientuddannelse, som du også siger, med neurologen og med det der barometer, fordi jeg tror at mange af os vi aner dybest set ikke hvad pokker det er vi kommer til og hvad er det – fx sådan noget som det med betændelsestilstande i kroppen, at man skal være opmærksom på det, jeg anede ikke en klap om det, at man kan gå rundt med en blærebetændelse i årevis uden at have fokus på det, og så med neurologen der lige

		fortæller om de der nye ting. Jeg vil sige at det der, der var i hvert tilfælde ret væsentligt. Og så synes jeg også at det her med træning både at lave et individuelt program og også det her holdtræning, det gi'r rigtig meget. Og så synes jeg jo at det samvær med – og se hvordan – altså det er jo almindelige mennesker de andre. Man er jo bange for at komme ud til sådan noget med.. så altså der er nogen ting hvor man kan sige at det – hvis man skal have en uges forløb til at, der er nogen ting det kan man sige det behøvede man måske ikke ha' i førstegangsforløbet, og få med. Men kombi af de her mange, mange informationer man har fået, som jo hovedet snart er fyldt op med, det tænker jeg, der er der rigtig mange af os der har haft glæde af, altså at få nogen, nogen ting, ik' og batteriet. Så, men stadigvæk så tænker jeg også på noget træning, og jeg ville nok gøre det hvis man skulle lavet et et-uges forløb, så ville jeg fra jeres side be' om noget mere info om patienten inden de kommer og så måske dele dem lidt mere op. Hvor er vi henne, hvad er det vi gerne vil, fordi jeg synes jo lidt man bruger de første to dage – det kan ikke lade sig gøre hvis det kun er en uge man skal være herude. Det bruger vi jo til at blive undersøgt ordentligt og sådan noget, men det har været godt. Det her ophold det er dyrt, man stille nogen krav til folk, og sige at nu er vi blevet udvalgt til at komme herind, så man kan få folk til at udfylde nogen ting så I har lidt større viden inden vi kommer så man kan sige, at den der proces med det grønne her, den ku' man køre ned til..
5:58	E	Og her peger du på de to første dage
5:59	1	Ja, dem ku' man køre ned til måske en halv dag hvor man går det her igennem og så måske lige igen den næste dag hvor man måske lige havde nogen timer og så ellers lidt i gang med de andre ting. Det er sådan jeg tænker.
6:13	E	Har du en ide til hvad det var for nogen ting man kunne be' jer melde ind
6:16	1	Ja, altså jeg tænker der er ret mange ting. Jeg ville gøre det, hvis det var mig, så ville jeg invitere folk herop 14 dage inden. For da jeg tog hjemmefra om søndagen, da var jeg rigtig nede, altså. Fordi jeg tænkte, nu skal jeg op og se nogen der hverken kan sige kuk eller bø. Jeg vidste ikke. Da man så kom herop, så ser man pludselig det er en hel flok almindelige mennesker. De kan både gå og stå og de kan snakke og de kan smile og de kan. Så den der usikkerhed inden man kommer af sted, ik. Hvad for noget tøj skal man pakke for det stå ik. Det er ligesom da jeg skulle på lejrskole i 6. klasse ik', husk tandbørsten og så et par underbukser, ik'. Sådan at man får lidt flere information, så den der usikkerhed den forsvinder, og det kan man gøre ved at have et spørgsskema og sende ud og fordi det sådan at man skal jo ta' det lidt som noget særligt, at man er blevet udvalgt til at kommer her og få hjælp, og så kan man også godt stille lidt krav den anden vej og sige, vi skal hjælpe med at klæ' jer på, sådan at man måske ik' skal bruge to hele dage nærmest på og undersøge os, ik'. Her til mig der kunne man jo godt skrive, hvad er det du gerne vil have fokus på. Jeg vil godt ha' lidt mere styrke, men det primære, det der irriterer mig mest det er at min balance den er så dårlig, når jeg bliver træt. Og så ku' man jo allerede der sige, OK så har vi lidt en pejling med .. Fordi man kan jo ik' komme det samme fine program igennem på en uge som man gør på 14 dage. Og så få delt dem op, folk altså, ikke fordi man skal deles op hvem der går godt og hvem der ikke går godt, men men sådan får et blik på hvad der for nogen folk.
7:55	E	Du har en kommentar på det
7:57	4	Det er jo nemlig det jeg har følt da jeg blev modtaget af min kontaktperson og hun

		siger, 'hvad vi vil du gerne fokusere på?' Hvor jeg tænkte 'jamen du godeste, skal jeg til at vælge det når jeg ikke ved hvad der er at vælge imellem.' Det har jeg manglet meget i mit forløb. 'Har jeg valgt rigtigt, skulle jeg have valgt noget andet,' og det er jo først her hen i anden uge at jeg ved 'jamen, jeg har jo nok valgt rigtigt alligevel, selv om jeg har været sådan i tvivl' Jeg ville gerne have kendt mulighederne inden jeg kom
8:33	E	Så, mere end det informationsmateriale der bliver sendt ud på nuværende tidspunkt
8:35	4	Ja, fordi jeg har ikke kunnet finde noget på nettet om de her valgmuligheder, eller hvad de indebar. Det har jeg manglet, så jeg var klar over det den dag jeg kom
8:50	E	Har du været inde på vores hjemmeside?
8:53	4	Jeg har prøvet, men..
8:54	E	Men den gav ikke noget?
8:56	4	Nej, jeg synes ikke den gav så meget
8: 58	E	Det er der flere der nikker til, kan jeg se
9:00	3	Jeg har modtaget spørgeskemaer, jeg har ikke nogen E-box, så jeg modtog et spørgeskema på papir, og det sendte jeg.., det skulle jeg sende til Haslev. Men det er ligesom om da jeg blev spurgt den første dag om de samme spørgsmål igen, og det tænker jeg jo, hmm det er jo dobbelteffekt. Jeg ved der er nogen der har svaret.., de har så fået deres spørgeskema i E-boxen. Det er de samme spørgsmål som man går igennem her, igen. Med sin kontaktperson. Det er dobbelteffekt
9:34	E	Ja. Markerede du?
9:36	3	Jamen jeg tror det som er sagt, at de første to dage, eller i hvert tilfælde nr. 2 dag. Så tænke jeg der skete ikke rigtig noget. Altså, jeg havde rigtig meget tid til mig selv og det var jeg selvfølgelig godt klar over, at det var fordi alle de her ting skulle på plads. Så, ved nogen, det er jo ikke sikkert det er alle, nogen kunne man måske godt på forhånd, ja informere om at der er de her fire områder. Så havde man måske tanker og kunne forberede sig selv på det
10:18	E	Ja. Nu kigger vi stadigvæk på jeres program. Det to-ugers program. Hvis der var nogen af de aktiviteter der, I tænkte ' de ku' godt undværes' Hvad skulle det så være for nogen?
10:32	1	Jeg vil sige det vi havde med æææ hvor var det lige, hende der tog livet af os, social rådgiveren, Var det ikke social rådgiveren?
10:44	3	psykologen
10:45	1	Psykologen ja,
10:47	3	Fælles opsamlingen, vi havde sådan en fælles undervisning med psykologen. Det med sclerose
10:55	1	ja
10:56	3	Og det var tirsdag i uge 2
11:01	1	Der hvor vi havde et energibarometer alle sammen, der var ikke grønne da vi gik ud af lokalet. 80 % af os vi var i det røde. Vi var totalt tappet for energi. Men det selvfølgelig også fordi man får nogen ting at vide som, som .. og det er ikke for at man også skal det men det er måske sådan ...
11:22	E	Var der andre ting I tænkte ' det der var egentlig ikke så væsentligt for lige mig' ?
11:26	3	Det om faldforebyggelse. Den var lidt tilovers for mig. Den var frivillig for mig men jeg gik til den alligevel, for ligesom at høre. Der kunne jo være nogen guldgrube.

11:39	E	Var der flere der havde det sådan med den?
11:39	1	Det samme, den tænker jeg også den var også..
11:41	4	Den deltog jeg slet ikke i
11:52	E	Ja, andre ting?
11:56	3	Mental pusterum – jeg har snakket med hende der havde det. Da meldte jeg afbud til den første gang, men anden gang da mødte jeg op som der stod i mit skema, for at opdage at vi skulle gå en lang tur ned i skoven, og det ku' jeg ik'. Jeg prøvede efter bedste evne på trods, mne det var ikke det jeg havde forestillet mig, fordi den første gang da var de gået ud under træerne og stået og lavet øvelser der. Jeg gik med fordi altså jeg troede at det er det vi skal igen i dag. Jeg har ikke så lang gangdistance Da måtte jeg gi op. Men jeg har snakket med hende
12:39	1	Men det med det mental pusterum, det tænker jeg, det er faktisk en vigtig at have med fordi fx ligesom XX hun var jo ligesom på en ny verden, men der er klart at hvis man ikke går helt så godt, og de bare går, og det er der igen hvor at man bare ligesom lige får samlet lidt sammen på hvem kan formå hvad her i det her vi skal i gang med, ik'. Så, for ellers så taber man nogen, for du var jo rigtig ked af det.
13:12	3	Jeg var så ked af det
13:14	1	Men xx der, hun var helt ..
13:19	E	Ja, hvis det ligesom passer til den enkelte så..
13:22	1	Og noget man skal have med også, synes jeg, det er det her, jeg ved ikke om man kalder det mindfulness, eller afstressende afslapning
13:30	E	Afspænding er der noget der..
13:33	1	Hvor man kommer op i 20 minutter, så er det ligesom man er helt slukket, man kan ligge vågen 3-4 timer om aftenen for at falde i søvn, så kommer man derop og så, det oplevede jeg i hvert tilfælde de to gange jeg var til det, det var helt fantastisk.
13:47	E	Var det det der foregik oppe i fysioterapien, hvor man ligger ned?
13:49	1	Ja, den ene af dem ligger man ned og den anden sad vi. Det var så overraskende for mig, at jeg kunne komme derned på så kort tid. Så det er også en ting, og det er en nem en og inkoperere i et ugeforløb
14:10	4	Det tror jeg også folk får brug for, i det øjeblik at programmet bliver mere koncentreret, så tror jeg det er vigtig t at der bliver sådan nogen pauser. Ligesom vores træning: kort og hårdt. Deer skal de her små pauser simpelthen komme hvor de – ik' at man sover med at man lige får lov at komme ned.
14:35	E	Godt, nu laver vi lige et sceneskift, for nu skal I til at fantasere. For nu skal I jo forestille jer at nu har vi et et-uges forløb og dem der kommer på det, det er nogen som har ønsket at komme i en uge. Det er jo ikke noget man tvinges til. Det er nogen som har ønsket; jammen jeg kan hive en uge ud af min dagligdag. Jeg kan være væk en uge, og det er det der passer til mig. Så skal I prøve at tænke, hvilke aktiviteter ville være de vigtigst på en uge. Og lige nu, det I har at vælge imellem det er jo det I kender fra forløbet, men I må også meget gerne fantasere videre hvis det er. Nu tænker vi, nu er det én uge fra mandag sådan kl. 9-10 stykker ligesom folk nu – nogen skal jo køre langt – og så er det til fredag ligesom når I slutter i morgen
15:26	4	Det er ikke noget med at man har hele fredagen, og så smutter lørdag morgen?
15:29	E	Nej, det er det ikke det er fra mandag formiddag og så til fredag ved en 14 stykker, ligesom, sådan om eftermiddagen. Så man kan nå at køre hjem. Ja, hvad vil du sige?

15:35	3	Da tænker jeg, at da skal man i gang med en forundersøgelse inden folk møder, så man ligesom ved, hvor man skal være henne. Så ville jeg jo klæ' folk på med en basisviden. Neurologen, nogen af de andre ting af undervisningen vi har været til og så skulle det også indeholde en eller anden for screening. Hvad kan folk? Hvad skal de træne videre med, når de kommer hjem. Det er ikke nødvendigvis her man behøver at lave al træningen, men bare folk er forberedte på og..
16:12	E	Og her snakker du om den fysiske træning?
16:13	3	Ja
16:15	E	Og nu stiller jeg lige et tillægsspørgsmål. Screeningen inden, eller det der forundersøgelse inden. Hvad ville dit forslag være til hvad den skulle indeholde?
16:26	3	Jamen der ville jeg gerne ha at folk var spurgt efter, at de skulle gøre sig nogen tanker omkring hvilken forløb de var på. At man ikke ligesom jeg blev stillet spørgsmålet da jeg først var her. Hvad vil du gerne? Så man ligesom havde gjort tanken inden indlæggelsen. Så tror jeg også jeg ville have fået et bedre forløb. Ikke at det har været dårligt, men jeg synes jeg var langt henne i forløbet, inden jeg fandt ud af at det var det rigtige.
16:54	E	Tak. Nogen af I andre. Hvilke aktiviteter ville være de vigtigste på et en-uges forløb?
17:02	2	Energi, altså det med batteriet, altså energien
17:09	E	Ja
17:11	1	Og så stadigvæk lidt fysisk, altså det behøver ikke fylde så meget altså, men stadigvæk fysik for at finde ud af hvad lige. Fordi der er jo nogen her, i hvert tilfælde dem der er her, de har jo fået rigtig mange nye værktøjer. Du ved, de går til fysioterapeut og sådan derhjemme. Lige pludselig så er der bare nogen der har forstand på Sclerose ik' og sådan nogen helt simple ting altså med XX der har fået bundet sin fod op med tape og lige pludselig ik', verden den er bare blevet helt anderledes ved at der er nogen specialister der ved hvad de snakker om ik'. Så det er også vigtigt at man får sig rørt ik', men man behøver måske ikke at have helt så meget i forløbet. For det er lige før man ku' blive stresset fordi det her selvtræning der – men jeg tænker at det er vigtigt at man bliver screenet ordentligt. Så man ligesom ser; de der gakkede gangarter du har. Hvordan kan vi gøre det lettere. Der var en der viste mig noget helt simpelt ik' når man skal gå på trappen, hvordan går du ned, fordi jeg slasker sådan med min fod ik' og så får jeg lige noget helt simpelt ik' og det er jo ikke fordi det kræver så meget men.. Der er selvfølgelig også nogen der komme herud fordi de tror de skal ud og pumpe en masse jern og sådan noget ik' så det. Det er jo svært at lave noget der passer til alle, men det tror jeg sådan med de fleste, hvis man lige får dem – hvad er det de her fokus på. Er de nogen der gerne vil meget med styrke eller hvad er det deres problem er ik'. Men en del teori og viden omkring hvad er Sclerose ik' fordi det har virkelig åbnet øjnene for rigtig mange fordi det. Jeg undersøger intet som helst. Altså derhjemme. Med sådan noget, fordi jeg holder mig langt væk fra det.
18:55	E	Hvad siger du?
18:57	4	Jeg tænkte også det – nu er jeg jo ny med Sclerose, hvor nogen har haft det i mange år. Så det er der også meget forskel på. Det er selvfølgelig godt for mig at komme her og høre ik' også. Men der er også lidt forskel på hvordan man lige sådan så springer ud i det, synes jeg. Når man er ny til forskel fra når man er gammel med Sclerose. De kan jo også have rigtig mange problemer ik'. De kan jo blive værre men

		det behøver de jo ikke at blive. Vi har også set en der har haft det i 28 år og som egentlig, selvfølgelig har sine problemer men ellers har klaret det super godt.
19:26	E	Nu skal jeg lige forstå. Synes du det ville være smart at man var sammen med nogen der havde haft det i nogenlunde lige lang tid eller er det..
19:36	4	Ja jeg kan godt li' at snakke med nogen der har haft det i mange år, men jeg kan også bekymre mig, fordi der var en der sagde: nu som xx,, hun har haft det i 25 år og jeg har nogen af de ting hun snakker om og jeg tænker: 25 år det er simpelthen bare ikke rigtigt.
19:50	1	Ja men det er rigtigt, for et kan være en dræber, sådan at det kan tage energien ud af
19:56	4	Fuldstændig for jeg har lige, lige nu da har jeg
19:59	1	Og det er det altså, som man også skal, det lær vi jo meget om. Små ting der glæder og sådan. Og så kan det måske tage lidt af energien fra. Det kan godt være .. hvor længe har man været i forløbet ik' også, det er måske nogen andre ting man skal have at vide der, ik'
20:21	E	Jeg sidder lige og tænker om det er rigtig forstået at det er noget med at få noget at vide om hvor forskellig sclerose egentlig er. Fordi man kan jo bestemt ikke sammenligne sig med nogen som helst andre.
20:32	4	Og jeg ved også godt, der var meget snak om, da jeg fik diagnosen. Der er jo ikke to der er ens. Men, og det ved jeg også godt. Men stadigvæk så også det der med at, når man ikke synligt kan se det på en, og hvad man møder derud ik også. Nå, men du ser jo godt ud
20:53	E	Så der er i hvert tilfælde en problematik omkring det der, som det kan være interessant at dykke mere ned i. Hvad for noget skal med og hvad skal ikke. Hvd er vigtigt at få med i sådan et en-uges.
21:02	4	For mig selv har jeg oplevet, at jeg synes det var enormt forvirrende at vi alle sammen kørte hver vort skema. Det har givet sådan en mærkelig ubalance oppe i hovedet på mig, fordi.. Hvorfor vi ikke skulle køre de samme ting. Hvorfor var der sådan en forskel. Vi var alle sammen nybegyndere her.
21:23	E	Så sådan et uge - mere ens skema med de der nybegynderting
21:26	4	Ja, jeg misforstod nok det – jeg fik jo også ret hurtigt efter at jeg fik diagnosen da blev jeg spurgt om jeg havde lyst til at komme hertil og så sagde jeg, jamen det vil jeg, jeg tager imod al den hjælp og støtte jeg kunne få, men jeg synes også bare at da jeg så får indkaldelsen så går det ligesom op for en at så er det nu ik' også. Og jeg har glædet mig rigtig meget og følt, at jeg har haft brug for den her mentale robusthed, men jeg havde ikke ligesom rigtig læst det ordentligt i papirerne så men jeg troede at når jeg så kom herved så kunne jeg komme på mental robust hed, men det her, det er jo et info-forløb for dem der er nye med sclerose ik' også. Og så selvom jeg har haft det i knap et år og der er måske nogen der har haft det i, ja det ved jeg ikke, 5-6 år måske, så synes jeg bare at, det ved jeg ikke, der er et eller andet der.. Jeg går herfra med al den positivitet og alt det jeg kan, men der er alligevel nogen brikker der sådan som jeg synes. Jeg er nødt til at komme på et tidspunkt igen.
20:22	E	Ja, og det ville også være sådan at på sådan et et-ugers. Det er jo sådan et intro, snuse, snuse. Få lidt at vide om det her og så måske blive klogere på jamen hvad er et så jeg skal fokusere på næste gang. Det er også det der er meningen med jeres

		forløb, men jeg tænker det skal være endnu mere skarpt når man kun har en uge. Så det er noget af det vi skal have designet på en rigtig god måde. Der var en af jer der lige var ved at sige et eller andet? I forhold til det her. Lige nu er vi ved at fantasere om den ene uge, selvfølgelig.
22:55	2	Jeg havde det nok sprunget ud i den ene uge noget før, hvis det var. Altså jeg ville ikke have undværet det her, overhovedet, da der også har været noget individuelt for mig. Men jeg havde nok sprunget til noget før hvis der bare have været kun en uge.
23:10	E	Det er det vi hører fra mange og jeg tænker det kan måske gøre at de rer flere der kommer her lidt tidligere i forløbet og så efterfølgende så kommer igen på et individuelt forløb hvor man går mere ind i forskellige ting. Men måske er det det her tilbud som kan gøre at vi får givet noget værdifuld viden til nogen i begyndelsen af forløbet.
23:32	1	Helt sikkert
23:33	4	Jeg ved også godt at vi er forskellige som personer, hvornår vi står op om morgenen og sådan når morgenmaden er herfra og dertil, men man kunne jo også godt, med det hvil midt på dagen, eller hvad man forbinder med et hvil, køre lidt videre måske efter aftensmaden. Der er jo sindssygt meget om aftenen hvor vi hygger os, det er slet ingen tvivl om det, og det er dejligt og nogen har også lyst til at fortrække sig til værelset, ik' også. Men jeg vil mene, der kunne godt ligge et par lektioner om aftenen også
24:02	1	Det skulle være være noget simpelt – en gå tur
24: 04	3	Ja også især for en-uges forløb, altså det kunne man sagtens
24:09	E	Og skulle det så være noget informationsagtigt eller noget mere hvor man mere aktivt eller hvad tænker I?
24:19	4	Det der hvor man synes nu er man træt ik' også, for vi har også haft nogen temmelig hårde programmer ik' også men stadigvæk så vil jeg sige, hvis man har det der middag og hvil på et tidspunkt, hvad enten der er en gå-tur eller man ligger inde på værelset lige og stener den så er der plads til at man kan have et eller andet på programmet igen om aftenen, lige efter aftensmaden. Måske senest kl. 8 så er man færdig. Især når man er der en uge kun.
24:43	1	Der er jeg enig i, det kun man godt. Det kunne være en tur ned til søen eller det kunne også være noget information med nogen ting eller. Jeg tror ikke det skal være noget sådan meget fysisk der om aftenen, men sådan noget information eller mental pusterum eller
25:05	3	Det kunne være patientuddannelse også der synes jeg
25:09	1	Måske noget sådan lettere det er jo, der er nogen de kan ikke summe måske når de kommer til kl. 7 eller 8 fordi så
25:17	2	Altså noget hvor man ikke behøvede selv at være så meget, altså så aktiv, xet skulle ikke lige være sådan hvis man fx havde gruppedannelse, hvor der er meget sådan ping pong, hvor der er meget man skal have til at sidde fast. Mere sådan noget overordnet.
25:30	4	Det kunne I også vise på jeres hjemmeside, her er der et uges program hvad indebærer det. Der kunne man også godt gå lidt ind i at sige, det her program det kører ca herfra men slutter altså også først her så man ligesom får et valg. Så får man måske de personer ind der har den der, jamen det kan jeg godt. I stedet for når

		de så kommer herind så får de at vide jamen det slutter altså ikke før kl. 19.30 i aften. Hu ha da ik', ja men sådan, så ved de det lidt på forhånd hvad de går ind til.
25:57	E	Den er jeg med på, ja Ja, det er faktisk et af mine spørgsmål her. Hvordan er jeres anbefalinger i forhold til start og slut tidspunkt på dagens aktiviteter. Det har I jo faktisk nærmest besvaret her, så det var supergodt, det viser jo at det var et godt spørgsmål jeg fik stillet. Hvad med om morgenen. Hvor tidligt har I været i gang om morgenen?
26:21	3	Kl 7 stod jeg op hver morgen
26:26	4	Mit vækkeur ringer kl halv 7
26:27	2	Det gør mit også
26:30	E	Er det for tidligt, eller passende eller? Hvad har I tænkt om programmet her.
26:36	1	Jeg tænker det er OK at komme op der kl 7 og sådan noget, måske og så det der med, men det er jo igen i forhold til at tilrettelægge, det synes jeg det er måske ligesom vi har fælles spisning til middag kl. 12. og ligesom til aften kl 6 og morgenmanden den er måske sådan, den går fra de der – det er meget forskelligt hvornår folk de kommer. Det kunne godt være at man kunne sige, der er morgenmad fra halv 8 til halv 9 eller kvart over 8 eller et eller andet. Så man kunne få folk i gang ik' og alle sådan go'morgen, go'morgen, go'morgen ik'. Og så nu er dagen i gang ik' altså. Men der er selvfølgelig nogen der har behov for at, men så må de måske, det finder man selvfølgelig ud af i løbet af dagen. De skal have en lidt længere lur der eller. Men sådan for de fleste, tænker jeg, da kan de sagtens stå op ik' altså.
27:26	2	Det er kun en uge, så..
27:27	E	Der er kun en uge, ja nemlig, og det er jo selvfølgelig en bestemt målgruppe der har lyst til at komme til det, og det er fuldstændig rigtigt som du også siger, at man skal kunne vælge det udfra, at man ved hvad det indebærer. Hvad så, hvad er jeres anbefalinger i forhold til pårørende inddragelse, hvis det kun var en uge? Altså, som det er nu da er der jo mulighed for at pårørende kan være om mandagen, på indlæggelsesdagen og der er noget undervisning, særligt for dem, mens I laver noget andet, og det er der også fredag. Altså i morgen, på udskrivningsdagen. Hvad er jeres anbefalinger i forhold til pårørende?
28:06	3	Da kunne jeg godt tænke mig at det havde ligget i en weekend. Jeg har ikke nogen mulighed for at. Jeg har ikke kunnet have min mand med hverken i mandags eller i morgen. Det ville jeg gerne havde der havde kunnet ligge i weekenden hvor man så kunne inddrage hele dagen, måske
28:23	E	Føre forløbet eller efter forløbet?
28:26	3	Efter forløbet, ville jeg gerne hvad det lå
28:33	E	Hvad siger I andre?
28:36	4	Altså jeg har ikke haft mulighed for at min mand kunne deltage her
28:42	E	Nej. Er det også fordi det ligger på hverdage?
28:43	4	Ja, det er jo svært når man skal forlade et arbejder og bruge to dage på det.
28:50	E	Og det er klart at hvis det kun er en uge så er det jo i den samme uge, ikke.
28:58	4	Men derfor er jeg måske ikke den bedste til at svare på det.
28:59	E	Er der nogen af jer andre der..
28:60	3	Men der kunne man måske også, hvis det kun var en uge, der kunne man sige at det, at I skulle gøre op med jer selv om det skulle være på starten eller på slutningen af

		ugen. Så det kun var en dag, og så selvfølgelig også at det var fuldt program. Altså dagsprogram til de pårørende. Så burde man kunne få det på plads.
29:20	E	Samlet på en dag. Er du enig i det også?
29:21	1	Ja, helt sikkert men altså jeg ved at min kone var med herude til, hun var meget glad for de informationer men det er fordi jeg tænker det er også vigtigt at de får lige at vide at altså, nogen ting ik' altså. Igen, det der batteri, det kan ikke vises for tit. Det er bare altså sådan og så at man slutter af med det her, vi har været igennem det og det og det. Så er det lidt nemmere at forholde sig til, ik' Det er jo fint nok at de kører ud og aflevere og så siger de farvel og tak, nu går vi i gang. Så ses vi på fredag så en dag og så måske med de der ting som man kan sige at vi – altså mange af dem de ved jo heller ikke én klap om hvad det egentlig er, altså medmindre man nærlæser rigtig meget, ik' altså. Men det kunne også være at man kommer herud og får fjernet usikkerheden inden, ik' og det kunne også være den der, altså for en selv, og også for den andens skyld og så stedet.
30:27	3	Da synes jeg det kan være svært at støtte sin ægtefælle hvis de skal have information, før vi selv er klædt på til det.
30:32	1	Ja, for vi aner ikke en pind om det
30:33	3	Det er derfor jeg ligesom siger at jeg vil gerne have det bagefter.
30:38	E	I slutningen eller bagefter
30:39	1	ja
30:40	3	Der er jo rigtig mange ting i de her vigtige ting vi har fået at vide i patientuddannelserne, det er altså også.. Blandt andet batteriet ik' også. Det er sindssygt vigtigt at de også får den der ganske enkelte forklaring på, som vi får. Og de kunne sidde ved siden af os og så det, jeg er helt sikker på at der var nogen der Allerede var klar over det og nogen de tænker også bare, nåå ja så er det derfor.
31:08	1	Fordi det er jo det, altså
31:09	E	Så hører jeg dig sige, at noget kunne man få at vide på samme tid? Sådan så I ikke nødvendigvis skulle have det at vide først og så de pårørende efterfølgende.
31:18	3	Ja, man kunne gøre det fælles, det kunne jeg rigtig godt tænke mig. Det kunne man nemt gøre på en uge også, hvis det var, eller i hvert tilfælde den ene dag, så kunne man tage nogen punkter der som er sindssygt vigtige og det kunne også godt være i slutningen af ugen. Fordi den med batteriet, den fik vi jo ret hurtigt i vores forløb, men jeg kan bare sige dig, det er den der står helt klart og øverst.
31:41	E	Tror du den ville stå ligeså klart hvis du havde fået den i morgen?
31:47	3	Jeg ved ikke, altså jeg, den har jo hængt på mig rigtig meget, altså. Og jeg sagde med det samme, den er I nødt til at lægge ind på jeres hjemmeside som et stort billede og den er sjov og simpelthen. Her har vi Duracel-far ik' også og Taiwan-mor der, ik' også, altså. På en eller anden sjov måde.
32:10	E	Ja, det er så lavpraktisk og alligevel så brugbart ikke.
32:11	3	ja
32:12	2	Det er simpelthen basisviden for alle. Og så den her med trekanten
32:29	E	Den kognitive trekant
32:30	2	Med energien i bunden
32:33	E	Den er også vigtig, ja. Er der andre modeller I kan komme i tanke om som står sådan meget lysende for jer, dem I har fået på tegninger?
32:42	4	De tre ting, har vi snakket om ganske kort. Vi havde den inde over da vi lige havde

		lidt mental robusthed
32:49	E	Tre gode ting. Det er ikke sikkert at I alle sammen har været omkring den men det er alt efter ..
32:58	4	Det er den med hvad man synes man har gjort godt, om man hjælper en af medpatienterne eller hvad man sådan har gjort for sig selv, der var godt, ik' også. Jeg var ked af det, men så gik jeg en tur og så fik jeg mere energi og blev glad igen.
33:09	1	Så da vi havde været den igennem, jeg gik lige over og bestilte inde på interflora, blomster til hjemme, så de var hjemme ved min kone, og så snakkede jeg med min ældste søn om det. Han bruger det faktisk med hans to børn. Hvad har I oplevet der var godt oppe i skolen i dag og sidder og snakker med dem om det, ik' Og hvis det er sådan at det virkelig er at man i fire uger, at man prioriterer det i dagligdagen, så får man egentlig bare - så er det jo fanden'ne en simpel øvelse, så det var også en af guldkornene.
33:47	E	Til slut så vil jeg spørge jer, du har svaret lidt på det, men hvis der fandtes et et-ugers forløb dengang, ik' så lang tid efter at I havde fået diagnosen. Ville det have været noget I ville have været interesseret i?
34:05	2+3+4	ja
34:06	1	nej
34:08	E	Og det ville du ikke
34:09	1	Fordi jeg har været sådan, det er først herude, du ved, hvor jeg sådan erkendte at jeg. Jeg har jo gået med et i rigtig mange år og sagt, det skal jeg nok klare, jeg fejlede ikke en skid. Men det har jo været sådan en flygtelse fra og sige, det går som det går. Så jeg var ikke -
34:31	E	Du var ikke klar til det
34:32	1	Det var jeg ikke. Før jeg ku' mærke - nu tror jeg jeg skal have noget hjælp til det.
34:39	E	Ja, og hvis det fandtes nu hvor du mærker, nu skal jeg have hjælp. Hvis nu valgmuligheden var der, hvad ville du så have tænkt om det?
34:46	1	Så ville jeg også være gået på, fordi jeg har min egen virksomhed så jeg havde også taget et en-uges forløb. For jeg har tænkt, jeg skal være væk i 14 dage, det , men det er bare gået ligeså fint, så der har ikke været noget problem i at være væk i 14 dage. Fordi jeg er ikke uundværlig. Man tror det, men det er man jo ikke. Så derfor. Men jeg havde valgt et en-uges forløb, det er der ingen tvivl om. Hvis muligheden havde været der. Også fordi jeg har ventet på at komme til i halvandet år, altså jeg blev skrevet op for halvandet år siden
35:12	E	Ville du knytte noget til det?
35:15	3	Det var mere med og man kunne klæde ambulatorierne lidt bedre på til det her sted her, fordi jeg har ikke rigtig hørt noget om Ry Sclerosehospital
35:29	E	På dit scleroseambulatorium hvor du kommer?
35:30	3	Jeg har fået udleveret en brochure dengang jeg fik stillet diagnosen men den blev ligeså stille lagt væk, og så har der ikke været snak om det siden
35:39	E	Så hvis det ender med at vi designer et en-uges forløb og det bliver godkendt og det bliver aktuelt - så skal der reklameres for det?
35:48	Alle 4	Ja - det er vigtigt, hvad det kan rykke, Ja helt sikkert
36:00	2	Men det var igennem hospitalet i Aalborg at jeg, da jeg var indlagt og fik diagnosen der at jeg selvfølgelig fik at vide at der fandtes de her tilbud og så har jeg selvfølgelig efterfølgende snakket med nogen der har været her, og der har kun været så

		positive – jeg har glædet mig rigtig meget til at komme her
36:20	E	Så det er også meget forskelligt hvad, altså de får den samme viden, men det er meget forskelligt hvordan den bliver brugt. Men det er en god pointe, det der med hvordan reklamerer vi for det og hvordan får vi det bredt ud.
36:32	alle	Ja, ja, ja
36:33	E	Godt. Ja men I har jo givet nogen fantastiske guldkorn – ja men det er jo lige før man får lyst til at gå i gang allerede nu – men så foregriber vi jo begivenhedernes gang. Men tusind tak for jeres deltagelse, og så lad os se om ikke vi høres ved. Tak for i dag.

Bilag 6. Udskrift af fokusgruppeinterview foretaget d. 30.01.20

med førstegangsindlagte på det oprindelige 2-ugers førstegangsforløb.

Informanter : 5,6 og 7

Interviewer: E

tid	informant	udsagn
00:01	E	Ja, nu har jeg startet optageren, så det her det er interview d. 30.01, angående det med førstegangsforløb. Så det første spørgsmål jeg vil stille jer, det er når I nu sidder og kigger på det her program, for det forløb som I næsten er ved at være igennem. Hvilke fire aktiviteter vil I så synes der var de allervigtigste? I kan kigge på programmet og I kan også ransage jeres hukommelse. Nu får I bare lov til lige at sidde og tænke lidt, hvad var det vigtigste?
00:38	6	Træning og ridning
00:47	E	og med træning, tænker du da noget på hold eller mere individuelt?
00:51	6	Begge dele
00:52	E	Begge dele, ja
00:54	6	Generel træning
00:59	E	Hvad siger du?
01:00	7	Individuel træning, og så synes jeg faktisk også balancetræning det var supergodt
01:08	E	På hold?
01:09	7	Ja – der er noget jeg lige sidder og kigger efter -- den der hedder ergonomisk, altså sådan hvor vi går igennem de forskellig ting ik' altså, styrketræning og de her ting fra den øverste heroppe
01:40	E	Har du været med på Fysisk gruppeforløb?
01:41	7	ja
01:43	E	Ja, så var det undervisningen der du tænker på?
01:44	7	ja
01:48	E	Hvad tænker du? Hvad synes du var de vigtigste?
01:50	5	Øhh, selvfølgelig er træningen også en af mine, ik' også, men jeg øh, de der vores førstegangsforløb, altså den hvor vi får alt ting med batteriet og det hele, altså de der forløb, de er meget vigtige, synes jeg. Og så synes jeg selvfølgelig også at vores træning, altså både i fyssen og oppe ved styrketræningen. Og der er selvfølgelig også nogen af de der patientuddannelser. De har jo også været gode, fordi at man bruger jo noget af det hele. Så det bliver en helhed. Men også vores individuelle træning, men for mig har det været rigtig godt med de der ting vi har lært om, især om batteriet ik' også, så hvordan og hvorledes det hele hænger sammen
02:55	7	Det har jo været et godt fyld, altså ind imellem, for vi kan jo ikke lave fysisk aktivitet hele tiden, så det at fylde det op med nogen teoriopgaver og nogen teorispørgsmål, hvad det synes jeg også det er rigtig godt
03:06	E	Så blandingen der. Hvad siger du om det?
03:08	6	Jamen der er jeg enig med X(7) for igen, vi kan ikke træne hele tiden. Så ville man ikke være andet en død men der var jo også meget fyldstof i Søvavillonen. Mange lærerige ting man ku' lære noget af.

03:29	E	Okay. Så nu skal jeg ha' jer til at tænke den modsat rettede vej. Hvad for noget af det tænker I: det var nok ikke det vigtigste?
03:40	6	Ergoterapeuten. Det talte ikke så meget.
03:48	E	Havde du noget individuelt der, eller?
03:52	6	Nej, det var på hold.
03:57	E	Hvad tænker I andre?
03:58	5	Jeg synes det er svært at finde noget der ikke har været nødvendigt
04:02	E	Nej, det sagde jeg heller ikke. Det der har været mindst interessant.
04:02	5	Hvad har været mindst interessant. Jeg synes selvfølgelig de der ting hvor man er inde, man sidder og hører ik' også. Fordi der kan man godt lige pludselig ha' det sådan at nu kan jeg simpelthen ikke rumme mere.
04:18	E	Altså, nu er du fyldt op
04:19	5	Så undlader man jo at. I starten der ville jeg gerne ha' det hele med, fordi det ku' jo være man fik brug for det. Så gik man lige ind og hørte nogen af dem. Men det har jeg lært, hurtigt, at det jeg ik' har brug for, det har jeg sorteret væk. Fordi man skal have hjernen med
04:39	E	Ja. Hvad siger du?
04:43	7	Jamen jeg sidder også lige, jeg er faktisk svært ved at pille nogen af dem ud fordi jeg synes faktisk, de har alle sammen haft et godt relevant indhold, mange af dem ik' også. Så hvis det er sådan, at man tar' nogen af dem ud, så er det egentlig noget jeg egentlig synes har været godt, men jeg vil da sige, at hvis det er sådan at man skal pille noget ud, jamen altså. Sådan noget som hjerne-gymnastik, jeg synes det var enormt sjovt. Jeg ku' næsten ikke undvære det. Men det er måske en af dem, det er måske de her småting, hvor der er at jeg siger; de var gode lige i en halv time ik' også og så er de rikke med i det. Og det er jo ikke fordi man kan tage en masse timer ud af det. Men så vara der den her i går, ude i Søpavillonen derude, ik' også, med parforhold og sådan, den var måske heller ikke lige..
05:23	5	Den valgte jeg fra fordi den var en af mine måske.
05:27	7	Derfor, den synes jeg måske ikke lige der var – men det ved jeg ikke.
05:30	E	Lad mig lige se. Det var den omkring Kærlighed, intimitet og seksualitet. Var det den?
05:34	7	Ja, jeg var til den men det var ikke. Det var ikke en hvor jeg sagde aha.
05:42	5	nej
05:42	6	Nej, det var ikke noget sådan der var en nødvendig viden. Men det var sjovt.
05:51	E	Okay. Så skal jeg ha' jer til at fantasere lidt. Hvis nu at der på hylderne, eller hvad skal man sige, hvis muligheden havde været der, at I kunne have valgt mellem en uge og to uger. Hvad ville I så have valgt? Ville I stadigvæk have valgt to uger eller ville I have overvejet om det kun skulle være en uge? Altså hvis ikke I havde været her endnu.
06:12	6	To uger
06:13	E	Du siger to uger. Hvad siger du?
06:16	7	Dengang det sådan at jeg skulle herved, da tænkte jeg også: to uger, det er lang tid og da havde jeg det egentlig sådan at jeg synes så også, nu arbejder jeg også, jeg synes det var lang tid at skulle være væk i to uger. Men jeg vil sige i dag, da ville jeg ikke gå ned på en uge. Fordi at, det vi arbejdede med en første uge, det havde vi tid til ugen efter og komme igennem igen og blive korrigeret i nogen ting og komme

		ind på det rette spor, der. Så jeg synes faktisk at, hvis det er sådan at det skulle koges ned, som jeg da ikke håber det skal, skulle koges ned til en uge, så skal det jo allerede starte virkelig helt fra mandag morgen. Så er det lige før man skal tjekke ind søndag aften, så man kan lave programmet allerede derfra fordi hele mandagen da vi kom der, der var ikke ret meget, altså sådan, det var, og tirsdagen det var også sådan et stykke op af dagen før der skete noget
07:05	E	Så hvis man kunne, ligesom starte onsdag – eller jeres onsdagsprogram.
07:10	7	ja
07:11	E	Hvad tænker du? Hvis nu du havde haft muligheden, ville du så – hvad tror du så?
07:16	5	Jamen jeg havde valgt de 14 dage, uanset, også fordi jeg havde hørt at det blev – du kan bare glæde dig, og hvis man endelig skal, altså her i den sidste uge, jamen det er ligesom om den har ikke være så meget fyldt ud som den første uge, altså den var meget intens, sidste uge, ik' også. Hvor her de sidste dage, jamen da har man ikke haft så mange ting. Fx her i dag da her har jeg ikke haft så mange ting jeg sådan,, jeg har, her sidst på dage da har jeg nogen ting jeg kan vælge med, men jeg kan jo også vælge dem fra. Altså, det er ikke fordi jeg skal på dem, vel. Så, men altså jeg vil jo også sige at det har været rigtig godt med de to uger. Jeg tror også det er fordi der er nogen ting som lige pludselig går op for en, når man har været her lidt længere. Hvad det egentlig er der er vigtigt for en. Hvad det er man skal hjem og gøre sådan, så man får det bedre. Fordi det er jo egentlig det der er meningen med det hele, ik' at vi skal få det bedre i vores hverdag og vi skal finde ud af hvad der er godt for os.
08:27	E	Det er ikke fordi at det to ugers ikke skal være her, det er simpelthen for at lave - meningen var at; kan vi designe et forløb der kan tilgodese de som tænker: jeg kan simpelthen ikke være væk i to uger. Fordi lige nu får de ingenting – eller evt får de et besøg derhjemme, men de får jo ikke et forløb. Så kunne man tilgodese dem der kun kunne være her en uge. Så det er det vi skal fantasere om. Hvis vi skulle det, hvordan skulle det så strikkes sammen, og du har fuldstændig ret i at så skal man i hvert tilfælde tænke anderledes omkring opstart og sådan noget. Højst sandsynligt. Så, nu skal I prøve at fantasere jer, at nu skal der være et et-ugers forløb, så hvad tænker I? hvad skal der helt sikkert være? Du nævnte noget med at man var forberedt lidt mere, eller? Kan I tænke lidt mere over den , hvordan skulle opstarten være fx?
09:25	7	Vi ved jo godt hvilket program vi skal på fra starten. Vi ved jo allerede, at jeg vil arbejde med fatigue og der er nogen der har nogen andre ting og sådan noget. Det ved man jo godt egentlig, inden vi kommer herved. Så man kunne måske godt strikke noget lidt mere sammen og have noget lidt mere klar og så sige at I møder ind søndag aften, igen vil jeg så sige og så er et derfra det starter. Fordi så kan vi få et program allerede der, og så hvis man kunne starte med at få et for hele ugen i stedet for kun de første to dage. Det gør også at man bedre kan planlægge selv, og kan styre lidt, synes jeg.
09:59	E	Jeg forfølger lige den der du siger med at I har besluttet inden – det er det der man udfylder med hvad der er vigtigst for jer. Er I alle sammen endt på det I havde udfyldt hjemmefra eller er det – har I skiftet over?
10:14	6	Jeg tror nok jeg kom på det jeg har udfyldt
10:18	E	Og hvad med dig, hvad tænker du?

10:19	5	Jeg kan ikke huske lige hvad det var man skulle – var det ikke først da vi kom herved?
10:24	E	Vi spørger på oplysningsskemaet; hvad er vigtigst for dig at arbejde med, det kognitive, min fysik, energi, mental robusthed
10:32	5	Nej, da er det min energi
10:34	E	Og det var også den du havde skrevet hjemmefra
10:37	5	ja
10:38	E	Så for jer alle tre, da er det ikke blevet lavet om på det. I har ikke tænkt anderledes efter at I er kommet herved
10:43	5	Nej
10:45	E	Nej, så det er jo også interessant. Kan I sige noget andet. Hvad med I to andre, hvad tænker I omkring opstarten. Hvis det kun var en uge. Nu skal I forestille jer nogen andre end jer, der kommer og kun er her en uge.
10:56	5	Jamen jeg vil da sige at man skal starte med og have den undervisning. Den der hedder førstegangsforløb. Det er der hvor vi er i gruppen ik, og hvor vi lærer om det der, alt det vi har på plancherne, med at vi .. jeg tror nok at den der Batteri det var sådan en aha, ik' også. Det er i hvert tilfælde meget nødvendigt at man får det på det rene, hvordan og hvorledes det hænger sammen
11:21	6	Det gav også en stor forståelse
11:24	5	Ja det gav det. En forståelse af nogen ting
11:26	E	Det med batteriet især?
11:27	6	ja
11:28	E	Var der andre, kan I komme i tanke om andre modeller eller sådan som I tænker; det ville være vigtigt også for nogen der kun var her en uge?
11:35	5	Jamen altså, der er jo meget, der har været man ge af de der plancer i løbet af ugen, men lige hvad de hedder, altså
11:42	E	Men hvordan er de – hvordan ser de ud – kan I huske nogen af dem?
11:47	7	Jeg har taget billeder af dem
11:48	E	Jamen det er jo fantastisk
11:49	5+6	Det har jeg også
11:53	7	Jeg havde nemlig en her som jeg synes der var hel – jeg ved godt nu – model for sammenhæng
12:04	E	Ja, det er den med diamanten
12:05	7	Det er den med diamanten, ja. Den der med hvordan og hvorledes det hele det trækker i hinanden og sådan lidt, altså
12:11	E	Så det var også en øjenåbner
12:13	6	ja
12:14	E	Den synes du også der var..?
12:15	6	Ja, helt sikkert
12:18	7	Og så havde jeg fysiske aktiviteter
12:20	E	På Fysisk gruppeforløb, ja.
12:28	7	Men, men der er jo det at få sådan nogen som det vi havde deroppe, hvor det var sådan at vi havde undervisning i de forskellige ting. Hvor der var nogen skitser af nogen ting, der sådan lige forklarede lidt om hvordan det egentlig – vi kunne jo alle sammen godt se, jamen selvfølgelig er det sådan, fordi det alt sammen har noget

		med hinanden at gøre, men det gir' bare sådan lige den visuelle. Sådan er det bare, og det kan man jo godt se, altså. Men det er jo lige den der med at få en øjenåbner for det altså, fordi det er bare ..
12:55	E	Hvordan tingene hænger sammen
12:57	7	Nemlig. Og sådan var det jo med mange af tingene
13:03	5	Der er også den der hedder Fysisk aktivitet – anbefalinger, sådan. Den var også deroppe
13:07	7	Ja, det er rigtigt ja
13:08	5	Den har vi også haft. Men det synes jeg der har været.. det har været rigtig godt at have. Altså, det skal man have med
13:18	7	Men, der er også det jeg siger; du kan ikke lave fysisk hele tiden, så hvis det er sådan at man kan lave sådan noget kombineret noget. Der vil jeg sige; fysik første dag, og så onsdag og så igen fredag, eller et eller andet.
13:27	E	Ja, så man kunne godt dele det op med et par dage altså.
13:30	7	Ja, for så havde man det tre gange om ugen. Det tror jer det ku. Nej jeg ved ik' om det – jeg tror ik' det er nok, men det, det er det jo ik' men. Det der er oppe fra fyssen deroppe, nu havde jeg XX deroppe. Hun var god til at komme ind hele tiden, altså ligeså snart hun så os ik', så sagde hun: åå nu skal du lige være opmærksom på, nu skal du lige.. Man får hele tiden lige den der feed-back selvom man er gået op til selvtræning deroppe. Så er der et eller andet der lige kan – den der feed-back hele tiden, når det er sådan at når vi går hjem, har vi ikke det med i lasten, så kunne man jo godt være bange for at man..
14:02	5	Jeg kan da se at jeg skal hjem og have ændret nogen ting ned ved min fys altså, både med min kondition altså, på cyklen og – lige nu da cykler jeg bare, men jeg er da helt- jeg skal da til og intervalcykle, fordi det er da det, det er med at få pulsen op. Og også bare det med når man er i en maskine dernede ik' også, jamen hellere lidt hårdere og så det færre pumpninger eller hvad det er. Og der, da har jeg det lige modsat dernede ik'. Så der er der nogen ting som
14:35	E	Så er det korrekt at konkludere på det I siger; at viden om tingene er vigtig, ikke så meget at prøve det mange gange nødvendigvis, men at få den viden man kan tage med hjem
14:45	5	Ja
14:46	6	Ja
14:47	5	Helt sikkert
14:48	6	Det er guld værd
14:49	E	Er der nogen af jer hvor de har kontaktet jeres, enten fysioterapeut eller ergoterapeut eller rpleje, eller hvem det nu – hvad I nu har kontakt med derhjemme?
14:57	5	Altså jeg ved, at XX (fys) hun vil skrive en – altså det vi har snakket om – det vil hun lige skrive ud til mig og så kan jeg tage den med ned til fyssen der, når jeg kommer derned. Så jeg kan lige vise hende hvordan og hvorledes. Og så er jeg jo også blevet introduceret til en el-cykel og det synes jeg der har været dejligt fordi at det er jo, det ville være en stor investering hvis ikke jeg kunne overhovedet finde ud af det jo. Så muligheden for lige at afprøve det, det har været godt.
15:27	E	Hvad med dig, er det noget der skal følges op på hos dig?
15:30	7	Jamen det har jeg også, det har med, det hvor det er at jeg normalt går på xx /fys.

		klinik) de kører en anden form for træning end det de kører herude, så bare det og kan komme hjem og sige; vi er nødt til og køre meget hårdere og vi er nødt til at køre intervaltræning og vi er nødt til at køre træning på en anden måde der. Som de ikke har været klar over derinde. Og der har XX (fys) så også sagt; nu snakker jeg med dem selv derude og hvis det er sådan at der ikke rigtig sker noget så vil jeg meget gerne ringe til dem at nu skal I lige ---
15:56	E	Så hun følger op med dig
15:59	7	Hun følger op på det, ja
16:01	E	Hvad med dig, er der noget der skal følges op på.
16:03	6	Ja, meget, jamen det der med fysioterapien og træning, i hvert tilfælde.
16:17	5	Har du ikke også fundet ud af at de rer en rideskole, du kan begynde at ride på?
16:25	6	Ja, jeg fandt ud af at det var godt, fordi jeg døjede meget med smerter i mit ene lår, det gør jeg ikke nu, det gør ikke ondt mere.
16:35	E	Og du har en fornemmelse af at det er rideterapien?
16:38	6	Det er træning og ridning. I hvert tilfælde ved ridning der kan jeg mærke at det aktiverer de muskler som generede mig før, men det gør de ikke mere
16:50	E	Det er jo fantastisk. Okay, har I nogen anbefalinger, nu fantaserer vi igen om et en-ugers forløb hvor folk de er her fra mandag til fredag, eller søndag aften til fredag. Hvordan med start- og sluttidspunkt på dagen. Hvad tænker I der? Hvad ville være godt for dem der kommer kun en uge?
17:10	7	Det skal starte om morgen kl 8, og så har jeg det sådan lidt at det slutter kl. 3 det kan jeg heller ikke se der er noget galt for
17:20	E	Det kunne have sluttet lidt før eller hvad?
17:21	7	Nej, 3 det er det – hvornår er det vi slutter i dag? Det er kl. halv 3 eller sådan et eller andet.
17:25	5	Altså nogen gange er der jo noget til -
17:29	7	Nej, jeg tænker på fredag
17:30	E	Nåå, den sidste dag.
17:31	7	Ja, den sidste dag
17:33	E	Altså den sidste dag, den må godt være ligeså lang som de andre?
17:36	7	Ja, det synes jeg. Hvis det er sådan at I skal koge det ned, så for at få så meget ud af det som overhovedet muligt
17:43	E	Yes. Er der nogen af jer der har haft pårørende med den første dag?
17:44	7	ja
17:45	E	Det har du.
17:48	5	Ikke jeg
17:49	E	Og hvad så med i morgen?
17:50	5	Der har jeg heller ikke
17:51	7	Det har jeg
17:52	E	Det har du. Fordi det er jo også noget vi skulle tænke på når man skulle designe sådan et en-uges forløb. Hvad med de pårørende, fordi for nogen er det vigtigt at de pårørende også få noget at vide om, hvordan de kan støtte op omkring – hvad tænker I omkring det? Og nu skal I tænke på de andre, ikke nødvendigvis på jer selv men hvis I skal tænke på nogen andre, sådan en bred gruppe, som er her for første gang

		og som tænker; arg jeg kan kun være her en uge.
18:19	6	Jamen lige der da tænker jeg nok, at er det kun en uge, kan de pårørende så ikke bare vente til den uge er gået? Der er ikke grund til at tage tid med det. Da er der andre ting der, væsentlig vigtigere
18:37	5	Det vil jeg også sige, når man starte på så synes jeg heller ikke at man behøver at, det har man vel heller ikke på så mange andre kurser, fordi da har man jo ikke været igennem det endnu
18:44	7	nej
18:45	E	Nej, så det er mere ved slutningen at -
18:47	5	Så kan man sige at hvis der nogen der er interesseret i at have pårørende med der, ik' også, så ku' man lige gå det igennem ik' også, hvor de er inde og høre om, især det med batteriet tror jeg at det ku' være godt
19:05	E	Hvad tænker du?
19:07	7	Jamen der er jeg måske sådan lidt af en anden en, fordi nu har jeg hørt hvad de har sagt (5 og 6) for min datter hun var også med hernede nemlig. Men det er også fordi jeg har gået og skjult det, eller jeg har ikke meldt ret meget ud at jeg har sclerose og sådan, så det er måske også sådan lidt en øjenåbner for dem og et eller andet sted så ved jeg godt at det må ikke ta' noget tid fra vores, men det at de kunne komme ind i et rum og for sig selv derinde og få noget undervisning derinde, og høre om hvad det egentlig er det går ud på. Det tror jeg har været rigtig godt for dem, det kan jeg høre på dem at de siger, at det var egentlig rart lige at høre om det
19:44	E	Og det var det de havde den første dag?
19:45	7	ja
19:46	E	Ja. Der har de noget for sig selv.
19:49	7	Ja, så de forstyrrer sådan egentlig ikke hverdagen til at starte med – gør de det?
19:54	5	Det ved jeg ikke for nu havde jeg jo ikke lige min med, og det var egentlig, fordi. Jeg har meget opbakning. Det kunne jo godt være sådan at jeg ikke havde det, ik' også. Det er
20:04	E	Det er jo forskelligt
20:05	5	Ja. Altså min far har jo også haft sclerose, så vi har jo haft det sådan lidt i familien ik' også, så det er jo individuelt, ja.
20:19	E	Okay. Godt.
20:24	5	Men det er jo kun halv tid, hvis man vil have en uge
20:28	E	Ja, det er klart man kan jo ikke få det samme program klumpet sammen, så man skal vælge de vigtigste ting. Og så kan de jo altid komme efterfølgende og sige; at der var noget der der var vigtigt for dem. Jeg søger at komme igen på et to-ugers eller et fire-ugers eller. Det kan man jo altid gøre.
20:54	7	Man ku' bare tage det om mandagen og så sige; at hvis det er sådan at der skulle være noget for dem der kommer og henter eller lige skal se hvad det er for noget, så kunne man jo ligge det om fredag der, sidst på dagen eller sådan, og så ku' de se hvad det var for noget og de ku' høre hvad der er vi har været igennem og
21:02	E	Super fint. Nu er jeg igennem mine spørgsmål. Er der noget I sådan selv tænker I brænder inde med? I lige vil sige som kommer med på den her optager her?
21:12	5	Ikke andet end det er super godt at være hernede. Man får virkelig noget med sig hjem, synes jeg

21:25	E	Og så er det, som jeg sagde før, gem nu dem her (ugeprogrammet) , fordi når jeg nu ringer til jer om en måned, så er det interessant at find efrem til; hvad er det i grunden for noget at det her I kan huske. Er der noget af det I sidder og kigger på som I måske slet ikke kan huske hvad der drejer sig om, det giver jo et hint til- hvis der er mange der har det sådan, så er det nok ikke det allervigtigste. Mens hvis der er noget der bare, altså – vu er der flere at jer der har nævnt det med batteriet. Hvis den stadig væk står lysende klart for jeg om en måned. Det ku' tude på at det er noget af det man i hvert tilfælde ikke skal gi' køb på. Men. Tak for nu. Det var en kæmpe hjælp.
22:03	5+6	Selv tak
22:04	E	Og så snakkes vi jo muligvis ved.

Bilag 7. Udskrift af fokusgruppeinterview foretaget d. 12.03.20

med førstegangsindlagte på det oprindelige 2-ugers førstegangsforløb.

Informanter : 8,9,10 og 11

Interviewer: E

tid	infomant	udsagn
00:01	E	Sådan. Nu har jeg startet den her optagelse og det er d. 12.03. Nu vil jeg gerne allerførst spørge jer om, når I nu kigger på det program I sidder med er. Det som I næsten er på vej hjem fra. Hvis I skulle sige en lille håndfuld aktiviteter der var de vigtigste. Hvad skulle det så være? Tænk lige lidt over det og så, byd ind.
00:24	9	Altså jeg vil da godt starte med at sige, at vi har haft en psykolog ind over, når vi har siddet sammen til undervisning med psykolog. Bl.a. det der med At leve med sclerose, og sådan noget, det var som om det havde et stort indtryk på mange mennesker. Så den del synes jeg er vigtig. Man kan kalde det gruppeundervisning sammen med psykologen.
00:45	E	Ja – andre ting du tænker der er de vigtigste?
00:51	9	Det der med søvn der er jo vigtigt for alle, tror jeg. Søvn og Hvile og træning af en eller anden form af kroppen. Noget med kost. Jeg tænker, der er mange på førstegangsforløb som lige har fået diagnosen, hvor det er nogen de ting som de ligesom skal lære at få ind. Viden om.
01:24	E	Okay. Hvad siger du?
01:24	10	Jamen, jeg tænker at, jeg synes det har været fint de ting der har været omkring kost og søvn osv. Men der har egentlig ikke sådan været noget, jeg har synes der har været et stort behov. Fordi jeg har selv brugt meget tid på det da jeg fik diagnosen for to år siden, ja også før der for mistanken var der og så har jeg selv været inde og undersøge og har læst rigtig meget også, om kost og de der forskellige teorier der er om det og sådan noget. Så, jeg synes egentlig at det jeg fik aller allermest ud af det var den første samtale med ergoterapeuten hvor min pårørende var med og hvor jeg fik lov til at fortælle, fordi jeg bor alene, og hvor min søster så fik et indblik i hvordan min hverdag egentlig er sådan i ét samlet forløb, frem for at det er sådan brudstykker. Hvor jeg sådan siger: i dag er ikke så godt eller, i dag er godt eller sådan på den måde hvor. Så hun virkelig fik et indblik i hvordan det er, også i praksis og sådan noget, og jeg er blevet lidt dårligere og sådan nogen ting.
02:32	E	Så det var pårørende?
02:33	10	Ja, men også kontakten med XX, min kontaktperson, synes jeg det har givet rigtig meget og sidde sammen med et menneske der virkelig har en forståelse for sygdommen og få lov til at være lidt i fokus. Fordi at desværre så er det jo sådan, sådan er det i hvert tilfælde i Ålborg, at det er meget begrænset hvor meget kontakt man egentlig har med sin læge. Det er måske tre gange på de to år jeg har været til lægesamtale. Ellers så er man sådan lidt på egen hånd. Jeg synes, det at være her og være omgivet af mennesker som har forstand på sygdommen. Det er faktisk det der har været mest givende.

03:21	E	Det var sådan det du tænker?
03:24	10	Ja, det der lidt mere personlige.
03:26	E	Så det med kontaktpersonen, den der personlige kontakt
03:29	10	ja
03:32	9	Det vil jeg også give dig ret i. Det synes jeg virkelig der har været dejligt, med den der kontaktperson og at der har været kontakt når der har været behov for det nærmest. En man ligesom kunne diskutere alt med og snakke med om alt, og føle sig hørt også og forstået. Det betyder meget.
03:46	10	Også at få den der forløsning også, altså og kunne - jeg tror da aldrig jeg har tudet så meget som i hvert tilfælde i sidste uge, hvor jeg har følt mig meget presset fordi programmet var for stort i forhold til hvad jeg kunne klare. Så og have en hvor man ku' få lov til at fortælle om hvorfor det egentlig er så svært og hvorfor det gør at jeg bliver slået så meget ud af kurs
04:14	E	Hvad siger du?
04:15	8	Jeg var nok en af dem der til at starte med, gerne kun ville have været her en uge, ville jeg have synes det var fedt der blev tilbudt en uge. Men jeg slutter af med at synes, at der er godt det er to uger. Fordi jeg tror at, for mig der kom min udvikling først her i uge to. Men det har også været rigtig vigtigt for mig, og ha' de faste personale. Altså, man har de her tre personer man ved der er ens behandlere og det er dem man ligesom ser hele tiden. De kender mig, agtigt. Men så synes jeg også det var rigtig godt der var det her pårørende-foredrag søndag aften. Det var rigtig vigtigt.
05:02	E	Godt. Men hvis så I omvendt skulle tænke hvis det her – er der noget af det her I tænker: det ku' egentlig godt have undværes. Det var ikke så vigtigt.?
05:14	9	Altså, jeg slutter forløbet med at tænke at en uge nok havde været fint nok for mig. Jeg synes, jeg har da fået noget ud af det men jeg tror godt jeg kunne have nøjes med en uge.
05:25	E	Hvilke aktiviteter var måske lidt for meget for dig?
05:28	9	Det kommer an på hvem man er og hvad man kommer med i forvejen. Det med mentalt pusterum i naturen. Det har jeg også brugt meget selv. Eller brugt meget, det ved jeg ikke – ja det ved jeg ikke. Det er også svært hvis man skal finde ud af – mange af tingene man har lavet den første uge det er jo også nogen ting man så laver igen anden uge. Det er jo også godt nok med noget af det. Men jeg ku' godt ha' set et program hvor jeg tænker det ku' jeg godt ha' klemmt ind på en uge. Men det er jo, ja igen, forskelligt med hvem man er og hvad man kommer med.
05:56	E	Lige nøjagtig. Hvad tænker du? Var der noget du synes; lige det der, det var måske ikke så – det var ikke det vigtigste?
06:06	10	Ja, det var jo som jeg sagde før, alle de der ting, vedrørende sygdommen, det har jeg nok ikke haft så stort et behov for, men jeg er også mest tilhænger af det der med to uger, for jeg synes også i uge to, det er der jeg har haft mest udvikling. Men så sandelig også sammen med de andre. Fordi det har først været i uge to vi sådan har åbnet helt op. Hvor man sådan har den der fortrolighed med de andre. De der samtaler og de der grin og det der – det ville jeg ikke ha' fået med hvis det kun havde været en uge, så var jeg taget hjem og så ville jeg ha' tænkt at det var det men det ville ikke ha' været noget der havde forandret noget for mig, tror jeg ikke. Når jeg tager hjem i morgen så vil jeg huske tilbage på det her og så bare tænke;

		hold da op, altså. Sikke mange mennesker jeg har lært at kende og og forhåbentlig også stadig væk vil ha' lidt kontakt med. Man når ikke sådan og få et bånd til nogen i løbet af fem dage
07:07	E	Så det sociale har stor betydning?
07:08	10	ja
07:08	9	Helt sikkert
07:13	E	Hvad tænker du, var det noget du, når du kigger på programmet her bagefter, der var knap så interessant?
07:17	8	Nej det – jo jeg har da selvfølgelig siddet til nogen undervisninger hvor jeg har tænkt; det får jeg ikke noget ud af, men igen er det jo bare så forskelligt hvad vi har brug for. Så jeg kan ikke rigtig se hvordan det sku' være endnu. Så handler det nok om at der sku' laves meget forundersøgelser, ik'. Inden man kommer herved, for at ku' lave et individuelt program, måske.
07:40	E	Prøv at sige lidt mere om det.
07:43	8	Det var faktisk noget – var det ikke dig om mig der talte om det en dag? (henvendt til en af de øvrige deltagere) At hvis det var at det sku' være en uge, så ku' det jo være at man sku' lave nogen tests. Altså, vi bruger jo de to dage, første dage, på at snakke ret meget med vores behandlere, så de kan lære os at kende. Men der ku' man måske have haft nogen spørgeskemaer eller noget man havde sendt ud til patienten inden. Så man måske havde sporet sig ind på hvad er det for en patient der kommer og hvad det er han/hun har brug for, så programmet er mere eller mindre lagt fra starten af, så de der mandag og tirsdag, for mig var det spild dage. Ikke at jeg ikke synes det er fint at snakke, men jeg vil gerne i gang med det samme. Og så, hvis man havde svaret på alt det der inden, så ku' man komme i gang.
08:28	E	Kan I huske de spørgeskemaer der blev sendt ud til jer? Der var også nogen spørgsmål bagpå, hvor der stod; hvad er det der er vigtigst for dig? Er det energi, kognition osv. Men du tænker på noget der er mere specifikt end det?
08:40	8	Ja, for når man sidder og snakker med ens kontaktperson, så har I jo nogen spørgsmål omkring hvad er det jeg helt præcist gerne vil have ud af det. Hvor jeg troede at jeg sku' handle om kognitivt og hvor ved at snakke med min behandler fandt hun ud af at det faktisk var energi. Så, på den måde ku' man jo også spore sig ind på det med nogen spørgsmål
09:03	9	Det var måske meget godt hvis man netop kun sku' være her en uge, at man ikke har de der to dag.
09:06	8	Ja, for det fylder jo meget
09:08	9	Det ku' jo være man sku' komme herud og ha' et møde eller sådan noget, inden sit ophold. Hvis der var tid til at lægge sådan nogen – jeg ved ikke hvor mange dage der sku' til, hvor man så havde et møde med en i 45 min. Eller hvor lang tid det nu er, for at finde ud af de der ting og så er programmet klar, når du møder ind der mandag hvor du starter og så er det det. Så ku' man komme i gang.
09:45	10	Det ku' selvfølgelig ha' sin fordel hvis man forinden at opholdet starter, havde en samtale med sin kontaktperson, med sine pårørende. Det sku' nok være nogen timer. Jeg talte med hende halvanden time der. Vi talte halvanden time den første dag. Det var rigtig, rigtig hårdt, fordi der blev jeg også sådan konfronteret med mange ting som jeg egentligt ikke sådan lige havde så meget lyst til at tale om, og

		sådan, og måske heller ikke lige synes at min nærmeste sådan lige sku' indvies i og sådan noget. Så det var rigtig hårdt. Men, hvis man så havde det der møde inden og så når man starter op, så var der et kendt ansigt, som man så man ikke sku' igennem det der den første dag. Det er også, det synes jeg ik – jeg var stadig væk træt om tirsdagen. Så der går egentlig to dage med det.
10:35	8	Jeg synes bare også, når man kommer den første dag, så er man bare også sårbar. Eller, det var jeg i hvert tilfælde. Så det ville nok være rart at man havde været hernede og møde bare én af sine, altså behandlere.
10:50	10	Og selvfølgelig også at se stedet. De fysiske rammer. Fordi når man sådan også, som de fleste der, de altså, i hvert tilfælde med det der kognitive. Der går længere tid inden tingene de ligesom kommer ind, altså. Så jeg bruger også meget energi på bare at se stedet, sådan kigge mig omkring og finde vej og finde ud af de der tider, ik' hvornår skal vi spise og alt det der.
11:14	E	Sådan praktiske ting også
11:15	10	Ja, man ville nok finde hurtigere på plads, hvis man havde set det før.
11:21	E	Så nu skal I prøves at sætte jer i deres sted, nogen som sidder derhjemme og tænker; jeg får ikke sendt en henvisning, fordi jeg kan ikke være væk så længe. Hvis nu der var et ugeforløb, så ville de gerne af sted. Hvad tænker I der ville være det allervigtigste de fik med?
11:46	10	Altså noget af det undervisning. Det der med psykologen synes jeg. Den er vigtig.
11:51	8	Jeg synes også, den med energibatteriet er rigtig vigtig for mange af os. At vi skal lære og ikke kun og være i det gule felt. Og den der mestring i livet med MS.
12:11	E	Kan I komme i tanke om noget som ikke har været i jeres program, men som I tænker; ei, hvis der bare havde været sådan noget.
12:18	10	Altså, jeg ku' godt tænke mig sådan lidt mere i forhold til sådan noget, det der post traumatisk vækst. At det med at sygdommen også godt kan gi' en noget positivt
12:30	9	ja
12:31	8	Mmm
12:33	10	Det ku' måske sådan være i slutningen af forløbet, men dette har jeg savnet lidt. Fordi jeg synes måske focus tit har været på det der er blevet taget fra en. Men så har jeg sådan nogen gange snakket lidt med nogen, sådan hvor de har sagt; jeg har aldrig været så glad som jeg er nu. Det er ret fantastisk også fordi det kan jeg godt genkende. Jeg synes også sygdommen har givet mig rigtig meget. Med der er selvfølgelig- det kan jo godt være et lidt provokerende udsagn. Det er jo ikke sådan noget man skal – men. Men det der med at det jo også er en god mulighed for at få kigget ens værdier efter og – ja.
13:24	E	I nikker lidt.
13:25	9	Ja, jeg er fuldstændig enig i det (XX) siger, men det er egentlig ikke noget jeg hart tænkt på før du siger det, men det vil jeg gi' dig fuldstændig ret i.
13:37	E	Og hvis nu I sad med at skulle designe sådan et forløb. Hvad ville jeres anbefalinger så være til start og sluttidspunkt, på dagen. Hvor tidligt kan man starte på dagen? Hvor længe kan man blive ved?
13:48	8	Altså personligt så synes jeg halv ti, det var sent. Jeg ku' godt ha' været her kl. otte. Men det kommer nok også an på hvor man bor i landet
13:56	E	Altså, på indlæggelsesdagen?
13:57	8	Ja. Ellers så sku' det være noget med at man tjekket ind søndag aften. Det tror jeg

		også ku' gi' noget lidt mere mentalt overskud. At man måske kommer søndag omkring aftensmadstid. Så man lige møder dem der er her og lige ser huset her, og så starter man måske halv ni, eller sådan noget. Det tror jeg ku' ha' været fedt.
14:21	E	Og sådan de andre dage, hvad tænker du der om starttidspunkt om morgenen?
14:26	8	Jamen, jeg vil godt først starte kl. ni faktisk.
14:29	9	Der synes jeg så det er fint for mange af de der ting, de har været sådan lidt frivilligt, de der morgenting. Morgengymnastik eller hjernegymnastik det er hvis man har lyst til at starte kvart over otte eller halv ni, eller hvad et nu har været. Så ku' man gør det eller tænke; nej jeg vil lige lidt og så vente til – ja hvornår havde man så noget næste gang? – omkring kl. ni eller sådan noget. Det synes jeg der har været fint at der har været mulighed for at dem der egentlig bare vil op, de kan komme i gang og så havde man også muligheden for at ..
14:51	E	Hvad tænker du om morgentiderne?
14:54	10	Ja altså, mit program her i uge to, det starter først omkring kl. ti. Fordi jeg simpelthen ikke er klar før. Men, jeg tænker altså selvfølgelig hvis man er i lidt bedre shape, så kan man selvfølgelig godt starte tidligere, men jeg ville ikke kunne komme op til at starte kl. otte, eller sådan noget
15:15	8	Nej, det sku' være sådan noget frivilligt fra otte til ni. Og så undervisning sådan der efter.
15:26	E	Så er der det der med pårørendeinddragelse. På jeres forløb der - nu har vi jo lidt specielt forløb, det her – (pårørendeprogram var aflyst på udskrivelsesdagen pga Corona) – men i grundskabelonen så er der tilbud på indlæggelsesdagen og igen på udskrivningsdagen. Hvis nu det kun var en uge hvad vil I så tænke? Hvad ville jeres anbefalinger være
15:46	9	Begge dele, hvis det ku' presses ind, tænker jeg. Både på indlæggelsesdagen og på udskrivelsesdagen. Nu får vi jo ikke oplevelsen af udskrivningsdagen, så det skal jeg jo ikke kunne sige men jeg synes, at det ville være vigtigt, begge dele.
16:03	9	Ja, det er vigtigt at inddrage sine pårørende, men som ny med sygdommen, synes jeg personligt selv det kan være svært, og inddrage pårørende, men her bliver man ligesom lidt nødt til det, og det tror jeg er meget sundt.
16:17	E	Det er godt at blive tvunget lidt til det?
16:19	9	Ja, så jeg tror at, selvom det kun er en uge, så skal det stadig være plads til de pårørende, om vi vil det eller ej.
16:27	E	Så der skal i hvert tilfælde være et tilbud til dem.
16:31	10	Ja, også fordi – det min søster har nævnt – det er det der med at – altså selvfølgelig har hun – hun arbejder også indenfor sundhed og sådan noget – men - så hun har da forståelse for sygdommen, men alligevel, den der øjenåbner i forhold til at – nå, så sku' jeg jo pludselig hen og være på et hospital, og det værelse jeg havde, det var sådan et med en sygeseng og der er lidt hjælpemidler ude på badeværelset og sådan noget der, ik'. Det har været sådan meget en øjenåbner og det tror jeg det er for de fleste hvis diagnosen er sådan forholdsvis ny. Der tror jeg det er sundt for de pårørende og opleve og min søster, hun var med der selvfølgelig på førstedagen, synes det var helt fantastisk, den der undervisning der har været.
17:22	9	De kommer jo egentlig også og går herfra med noget fra det der undervisning hvor de har siddet sammen med andre pårørende. De pårørende har jo også følt sig alene i en eller anden form, måske. Og så møde nogen som går igennem det

		samme. Man er ikke alene i det her. Så det er også fornemt, synes jeg, at de får det med.
17:44	E	Så det lyder som om det helt klart er jeres anbefaling at der skal pårørende med. Er der nogen andre tanker I gør jer omkring hvis vi sku' designe sådan et et-uges forløb?
17:58	10	Altså nu var der jo det der med,, hvad hedder det, det der med det der par. (et ægtepar hvor kvinden har MS, som kommer og har et oplæg på alle førstegangsforløb omkring det at være et par hvor en har MS) Jeg ved det ikke men jeg tænker lidt at der er jo også mange singler der har sclerose så, der ku' man måske tænke det lidt ind.
18:12	9	Ja, at der var et alternativ til at det ikke kun var et par.
18:16	10	Ja, fordi jeg synes det er selvfølgelig det de fortalte om og det er da relevant osv men de talte ud ud fra et par
18:25	E	Så det var par-relateret?
18:26	10	Ja, det med at ha' en at læne sig op af, og de der ting, og der ku' man jo kun sidde som single og tænke; nå ja, det lyder da også rart men jeg kan læne mig op af min sofapude. Der er jo mange med sclerose der er singler så. Jeg sidder i scleroseforeningen der i XX-by og der er også mange singler. Vi har tit den der snak – og får nogle rigtig gode grin ud af det og sådan noget – det der med at hvordan man skal præsentere det og, men sådan på en opløftende måde, altså – hvor folk siger; spring bare ud i det og jeg har lige fundet ham der og han er mega og sådan. Altså den der, hvor det er på sådan en positiv måde. Det ku' man måske godt tænke ind i det.
19:12	9	Jamen det synes jeg også
19:15	E	Andre ting?
19:25	8	Jamen jeg synes jo bare generelt at det har været rigtig godt med et her undervisning, meget af det, hvor det har handlet meget om at vi skal lære at acceptere det som det er og tale åbent omkring det og hvad vi kan gøre for at ikke at overforbruge os selv og sådan noget. Det synes jeg i hvert tilfælde, der skal være noget af.
19:52	10	Men det der, sådan lægelige, der har været, altså med, hvor der har været rigtig meget snak om sådan noget med blære og vandladning og sådan noget, men den tænker – hvis man sku' spare noget tid så ku' man måske pille den del ud. Altså man ku' selvfølgelig godt lige tjekke for blærebetændelse hvis det sådan er relevant. Men ellers så vil jeg sige, jamen du har de og de ting – kontakt din læge når du kommer hjem. Altså, der har været gang i meget sådan behandling, jeg var også på et tidspunkt inde ved ham der neurologen, men det fik jeg heller ikke noget ud af. Han kender mig jo ik'. Altså, det ved jeg ik'
20:32	8	Nu var jeg jo også inde ved X (neurolog) og han kender mig og det fik jeg absolut heller ikke noget ud af, så nej.
20:39	E	Har du været ved læge?
20:40	9	Nej
20:41	10	Men det er jo ikke nogen kritik af ham, det er jo ligeså svært for ham, han kender os jo heller ik', altså. Men det synes jeg var lidt spild af tid. Og så var der, der var også en sceance hvor at ham den anden neurolog, der var sådan en Lægens Bord, kaldte han det vist for, hvor vi ku' stille spørgsmål. Det synes jeg måske heller ik'

		der var så ..
21:06	E	Så det ville heller ikke være så relevant?
21:07	10	Nej, fordi folk de spørger jo ud fra deres egen situation. Det er jo ik' interessant for andre
21:16	9	Nej, der ku' man putte noget andet ind i stedet for
21:19	8	Ja
21:23	10	Men jeg synes, det der sådan vil stå tilbage for mig, det er godt nok altså – kontaktpersonen og så også det samvær med de andre
21:31	9	Ja, enig
21:32	8	Men det har også ændret sig meget, vores samvær. Det samvær vi har i denne her uge, havde vi jo ikke i uge et, på samme måde. Det er jo også som du sagde tidligere; man er jo ikke fortrolige med vildtfremmede mennesker den første uge. Der går lige noget tid.
21:54	10	Man skal lige se folk an og finde ud af hvad for en situation er de lige i, og hvad kan man sige til dem og der skal også sådan være et vist tryghedsniveau før man kan vise hvor skør man i virkeligheden er og sådan.
22:10	E	Hvad var vendepunktet? Hvornår vendte det så fra ta være vildt fremmede til ..?
22:13	9	Efter weekenden.
22:16	10	Det er jo det man risikerer ved kun en uge
22:17		Så skal man måske holde sådan nogen – ja det ved jeg ikke hvad man kan gøre for at det kan gå hurtigere. Men det er også for, som mennesker så er man jo også sådan lidt – at man måske lige passer lidt på i starten, og så går det helt amok til sidst ik'
22:30	alle	latter
22:33	8	Jeg fik da at vide at jeg var kedelig i sidste uge ik'
22:34	9	Nå ja – jeg var meget ærlig fra start af
22:36	8	Ja du var meget ærlig
22:38	alle	latter
22:41	9	Ja det kan man måske godt gå lidt glip af på en uge
22:45	E	Så det er i hvert tilfælde vigtigt at have focus på det sociale, hvordan at man har mulighed for at skabe noget godt
22:50	8	Ja for det er faktisk rigtig vigtigt og snakke med dem man er på hold med, fordi at nogen gange kan man jo godt føle sig ensom i sin sygdom. For en derhjemme, hvis jeg siger: jeg har sgu' lige en træls dag ik' og, eller: jeg er lidt træt. Jamen så ta' lige to panodiler og sov lidt, ik' og. Eller og så siger de: jamen hvordan træls?. Men det kan vi jo ik' altid sige. Men siger vi det her nede, så er folk sådan; ja, ja. Fordi vi forstår det jo. Vi skal ik' til og forklare, hvad vi mener. Så man er jo ik' ensom i sin sygdom her.
23:22	9	Man bliver meget konfronteret med det, kan man sige.
23:57	10	Der er den der kæmpe rummelighed. Der er den der med at vi ved jo godt alle sammen, at efter kl. otte om aftenen, så er det ikke altid det klogeste der kommer ud af munden, altså så kan det være noget vrøvl og noget
23:35	alle	latter
23:36	10	Og så hvis der er en eller anden der sidder og roder rundt i nogen navne og ik' kan forklare og taber tråden, så tænker man bare; nå, nå ik' altså.
23:41	8	Ja, ja

23:44	9	Det med ik' at føle sig ensom i sin sygdom, det er virkelig noget rart. Jeg føler jeg er fyldt godt op igen til at komme hjem igen, til at jeg egentlig ik' behøver at snakke så meget om det fordi jeg føler mig ikke ensom i det mere, på samme måde. Fyldt godt op.
23:56	8	Ja.
23:59	E	Jamen, tusind tak for jeres betragtninger, og nu vil jeg jo ringe til jer når der er gået en måned til halvanden ca. Jeg prøver bare nogen gange indtil jeg får fat i jer og så kan vi se til den tid hvad I tænker fordi nogen gange så er det jo anderledes når man så kommer hjem. Hvad det egentlig er man har haft mest glæde af. Nogen gange så bliver man faktisk overrasket over at det var noget helt andet end det man lige troede.
24:20	10	Ja, så ka' det være jeg lige pludselig tænker; det der med kost, det var bare det bedste der var
24:26	Alle	latter
24:28	E	Ja hvem ve. Det er jo derhjemme at hverdagen leves. Det er jo ikke her. Det er jo sådan lidt et lille drivhus her, ik' også. En lille ø her, men æ Godt. Tak for nu.
24:38	Alle	Selv tak

Bilag 8. Noter fra telefonisk opfølgning ca. 1 måned efter udskrivelse fra et 2-ugers førstegangsforløb.

Informant nr.	Svar på spørgsmål om hvilke læringer/emner/aktiviteter fra førstegangsforløbet, der efter 1 mdr. har vist sig at være det mest brugbare i hverdagen hjemme. Hvad har man især haft glæde af efterfølgende. Samt evt. kommentarer til programmet.
1	• Information generelt om MS har været brugbart • Energibatteriet har jeg brugt meget • Mental pusterum – det at tage pauser • Det fysiske træningsprogram jeg fik lavet • Værktøjer til hvad man selv kan gøre • Uv. om Intimitet og seksualitet og At leve med MS, har været godt ift æf. • Det ville have været dejligt at have haft programmet tilsendt før indlæggelse
2	• Den personlige kontakt til behandlerne • Energibatteriet. Også god for ægtefællen at bruge • Historien om 'kvinden med den sorte kuffert'. (metafor-historie om det at leve med MS) • Uv. om mave-tarm problematik • Uv. om 'Intimitet og seksologi' • Viden om Mental Robusthed • Den fysiske træning, både teori og praksis. Mantraet med at træne 'kort med hårdt' har været godt efterfølgende • Godt at lave Mindfulness ude, er fortsat med det
3	• Uv. både det til førstegangsholdet og patient uddannelsen i Søpavillonen • Uv. ved neurologen • Uv. v. diætisten • Viden om hvordan jeg reagerer når jeg er stresset, hvilke mekanismer der går i gang. Modellen med diamanten. Viden om hvordan jeg reagerer når jeg er træt og hvordan jeg kan takle det • Godt med basisviden om hvad sygdommen gør ved os
4	• Energibatteriet/energiforvaltning • Hjernetræningen var godt • Uv. om Energi, hvilke og søvn • Undersøgelse ved neurolog var godt • Emnet om Kognition fik jeg meget ud af • Soc. Rådg. Uv. var ikke så nødvendig • Den fysiske træning kan godt skæres ned. Det er godt med teori og så lige afprøve det.
5	• Energibatteriet – at få forståelse for træthed • Viden om at træne på den rigtige måde. Intervaltræning. Min træning går bedre nu. Jeg har prøvet det at som jeg lærte. Tidligere var jeg bange for at presse mig

	selv. • Jeg fik afprøvet el-cykel. Cyklende 10 km. Har nu selv købt en el-cykel. • Modellen med symptomcirklen var god og den med trekanten (den kognitive trekant) • Det var godt at lære om Mindfulness – lære at holde pauser
6	• Træningen havde stor betydning. Jeg kan stadig mere med mine ben, selvom træningen herhjemme er stoppet (pga Corona) Jeg træner selv lidt med håndvægte. • Jeg har brugt energibatteriet. Har indset at jeg skulle have hjælp til flere ting. Nu får jeg hjælp 4x pr. dag i stedet for 2x og mit energiniveau er OK • Undervisningerne gav generelt en øjenåbner om mange ting
7	• Jeg nød at være sammen med og snakke med andre med MS • Energibatteriet var godt. Jeg har lært at stoppe op og vurdere: Har jeg energi til dette ?' ' • Jeg har ja-hatten på, har lært noget af Mental Robusthed • Mindfulness var godt • Den fysiske træning. Jeg har fået det ændret herhjemme så jeg nu træner 3 x mod før 1 x ugt. træningen er blevet mere målrettet. Det har været en øjenåbner for mig. • Jeg er bedre til at udnytte de ressourcer der omkring mig og bedre til at sige fra.
8	• Viden om at energiforvalte, at acceptere at energien er lav • Jeg fik skiftet medicin så jeg nu tager det et andet tidspunkt på dagen. Godt. • Det var godt at snakke med ligesindede. Man er meget alene med sin MS ellers. Jeg har stadig kontakt med 4-5 stykker • Det var hårdt at være indlagt fordi det kun handlede om MS – men nu kan jeg mærke at det har været godt • Søndagen med oplæg ved ægteparret var godt. Det var givende for min mor og far der var med. De har talt om oplevelsen efterfølgende.
9	• Jeg har ikke haft det så godt efter forløbet. Mit ægteskab går skidt og jeg er blevet opsagt fra mit arbejde. Jeg har brugt naturen som afslapning, som vi gjorde under forløbet • Det sociale var godt, jeg har stadig lidt kontakt til andre fra holdet • Planen var at jeg ville have en positiv hverdagsplan når jeg kom hjem, men nu handler det mest om overlevelse
10	• Undervisningen var vigtig, både på førstegangsholdet og pt. udd. om eftermiddagen • Måske ikke så relevant for mig med Kost uv. men jeg fik dog ideer til noget. Jeg holder mig til sund kost generelt. • Det sociale var godt. Jeg holder stadig kontakt med 4-5 stykker. Godt at møde nogen i samme situation som mig selv. Arbejdslivet er for mange faldet helt eller delvist væk, så møder man ikke så mange nye mere. Det var givende at kunne møde nye mennesker. • Meget er sat i stå pga Corona, men jeg fik ideer til noget jeg kunne gøre igen • Jeg tænker mere positivt på hjælpemidler som spiseredskaber og noget for dropfod

Bilag 9. Noter fra tlf. interview med 19 førstegangshenviste patienter fra ventelisten

Hvad vil du gerne vide mere om/arbejde med under din indlæggelse på Sclerosehospitalet?
Hvordan kan jeg få en bedre balance. Viden om kognition og evt. hjælpende redskaber. Få en generel viden om MS. Redskaber til aktiviteter i hverdagen. Opnå struktur i hverdagen. Evt. hjælp til udarbejdelse af træningsprogram. Vide mere om hvordan jeg kan styre min krop. Ønsker at kunne drikke uden sugerør. Mål om at bevare eller forbedre nuværende niveau. Værktøjer til bedre at håndtere hverdagen. Råd omkring kost og motion. Ved det faktisk ikke. Hvordan jeg kan acceptere sygdommen og ikke have så negative tanker. Kan man gøre noget ved trætheden. Acceptere sygdommen og de begrænsninger den giver mig. Alle mine udfordringer. Nysgerrig på alt hvad der kan hjælpe i min situation Kost – jeg går op i sund kost Træning – hvad er god træning for mig. Jeg har smerter i alle led. Få hjælp til balancetræning. Råd til at få mere overskud og mere energi i hverdagen. Min psyke – oplever mange nedture. Bliver ofte ked af det. Redskaber til at bedre min hukommelse. Få mere gang i min motion. Kunne fortælle min datter mere om sygdommen så hun ikke er bekymret. Få værktøjer til mine ben. Viden om hvad er hensigtsmæssig træning er for mig. Blive rustet mentalt til de forandringer jeg mærker. Viden om kost – hvad giver energi. Hvordan kan jeg tabe mig. Motion i dagligdagen. Få robusthed i psyken – er meget ked af det og ramt af ændret rolle arbejdsmæssigt. Har været vant til at være stærk, reeflekteret om egen situation og taget daglige forholdsregler som pauser mm. Den ændrede rolle lige nu gør rigtig ondt. Få øvelser/redskaber der kan hjælpe mig og udskyde min sygdomsprogression.

Hvordan tilrettelægger jeg selv min hverdag så jeg undgår for meget overbelastning. Få viden om sygdommen, jeg ved ikke ret meget – så det lettere at forholde sig til i hverdagen. Svært at svare på..... Evt noget med god kost og sclerose. Møde andre og vidensdele med andre. Glæder sig til at blive klogere på hvad vi kan byde ind med – er der ny viden jeg kan bruge? Motiveres til træning der er effektiv. Få råd. Hvorfor er jeg træt, hvad kan jeg gøre. Få viden om min sygdom og prognose. Hvordan kan min hverdag blive fornuftig fremadrettet - også i forhold til min hustrus pres i at leve med mig som syg. Hvordan træner jeg hensigtsmæssigt. Energiforvaltning. Møde andre i samme situation og i samme aldersgruppe. Hjælp til kognitive strategier. Kontinensproblematik – er der noget jeg kan gøre. Bare blive mødt af nogen som har tid til hele mig. Finde ud af at jeg ikke er den eneste der har den sygdom. Mindske min angst for fremtiden. Strategier til at agere i mine kognitive vanskeligheder. Accepterer sygdommen på en bedre måde. Vant til at sige "det går nok", men oplever flere og flere udfordringer og bekymringer.
Hvad vil du gerne have ud af indlæggelsen på Sclerosehospitalet? (vide mere om, blive bedre til...)
Hvordan kan jeg få en bedre balance. Viden om kognition og evt. hjælpende redskaber. Få en generel viden om MS. Redskaber til aktiviteter i hverdagen. Opnå struktur i hverdagen. Evt. hjælp til udarbejdelse af træningsprogram. Socialt samvær med andre med MS. Hvordan kan jeg forberede mig på fremtiden og et liv med MS. Træning, viden og redskaber. Inspiration til korrekt kost. Finde ud af hvem vi er, og hvad vi kan tilbyde. Træningsredskaber ift. genoptræning af venstre ben. Kan man gøre noget ved trætheden. Acceptere sygdommen og de begrænsninger den giver mig.

Lære at leve med mine udfordringer. Hjælpe med kontakt til kommunen for hjælpemidler (de har selv prøvet). Accepterer sygdommen på en bedre måde. Vant til at sige "det går nok", men oplever flere og flere udfordringer og bekymringer. Hvad kan jeg selv gøre. Strategier til at undgå overbelastning Lære at leve med sygdommen – jeg har svært at forstå hvad sygdommen gør ved mig. Forstå hvorfor jeg har det som jeg har det. Jeg kommer til at leve bedre i hverdagen og med familien. Måske også vide hvornår jeg skal bede om hjælp. Nu kan jeg ikke mere selv. Blive bekræftet i at der er en god fremtid for mig. Mindre angstfyldt hverdag. Viden om hvad jeg selv skal gøre. Hensigtsmæssig energiforvaltning i dagligdagen. Tryghed i, at det er ok jeg trækker stikker når jeg har behov for det. Have en fornemmelse af at jeg har gjort hvad jeg kunne. Få selvtillid. Vægttab og mere energi. Håber jeg lærer hvordan jeg kan blive ved med at gå og cykle. Bedre min balance. Svært at svare på, når jeg ikke ved hvad det indebærer. Måske udfordres fysisk på andre måder end jeg er vant til. Få viden om hvad jeg kan få hjælp til – særligt hvis min tilstand forværres. Få kendskab til sclerosetilbud. Som sikkerhed i forhold til fremtiden. Få mere viden, bedre rustet fremadrettet. Lige nu ved jeg ikke ret meget om min sygdom. Bred viden med derfra og et netværk. Specielt i egen aldersgruppe. Viden om continens – jeg døjer med afføingsinkontinens, energiforvaltning. Redskaber til at hjælpe min kognition. Leve i bedre harmoni med mig selv. Acceptere mig selv.
Hvis alt var muligt, ville du da foretrække undervisning/træning på hold, individuelt eller en blanding heraf - og i givet fald hvilket forhold?
En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt

Ikke besvaret

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt – kun med 2-3 andre. Kan ikke overskue store hold.

En blanding, 50% 50 %

Nogen gange er det svært at være sammen med mange. Bliver let overstimuleret.

Hold 50% Individuelt 50%

Helt klart en blanding. Går på sclerosehold i hjemkommune og synes det er skønt at være sammen med andre. 50%/50%(små hold på ca 5)

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt. Hold **50%** - Individuelt **50 %**

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt. Hold 50%

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt . 70 % hold 30 % individuelt

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt. Hold **50%** - Individuelt **50 %**

Træning primært individuelt og undervisning på hold.

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt. Hold 75%, Individuelt 25%

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt. Hold **50%** - Individuelt **50 %**

En blanding af undervisning/træning på hold og individuelt. Hold **50%** - Individuelt **50 %**

Sammentælling:

Ikke besvare =1 ud af 19 = 5%

Blanding af hold og individuelt = 18 ud af 19 = 95%

Blandingsforhold:

- ikke udspecificeret = 8 ud af 18 = 44%
- 50% hold og 50 % individuelt = 8 ud af 18 = 44%
- 70% hold og 30 % individuelt = 1 ud af 18 = 6 %
- 75% hold og 30 % individuelt = 1 ud af 18 = 6 %

Hvis alt var muligt, ville du da foretrække

Indlæggelse 1 uge (5 hverdage)

Indlæggelse 2 uger (10 hverdage, med mulighed for at blive eller tage hjem i weekenden)

Andet

Indlæggelse 2 uger

Indlæggelse 2 uger

Indlæggelse 2 uger

Svært at vide før man har prøvet at være der.

Svært at sige. Ville have gavn af alt, så længe der ikke skulle gå så lang tid.

Indlæggelse 2 uger

ikke besvaret

Indlæggelse 1 uge

Indlæggelse 2 uger

Indlæggelse 2 uger

Indlæggelse 2 uger

Indlæggelse 1 uge. Med mulighed for nyt og længere forløb hvis nødvendigt.

Indlæggelse 2 uger

Indlæggelse 1 uge

Indlæggelse 2 uger

Indlæggelse 2 uger. 14 dage er ok i mit liv nu, var mit barn mindre ville en kortere indlæggelse nok være bedst.

Indlæggelse 1 uge

Indlæggelse 2 uger

Indlæggelse 1 uge

Sammentælling:

2 uger - 11 ud af 19 = 58%

1 uge - 5 ud af 19 = 26 %

Ved ikke/ikke besvaret – 3 ud af 19 = 16%

Bilag 10. Noter fra møde med Ungegruppen

under Scleroseforeningens Aarhus afdeling på Cafe Faust d. 25.02.20

Jeg møder op på cafeen og henvender mig til gruppen, som lokaliseres via en medarbejder.

Der er 6 kvinder tilstede om et bord. Jeg præsenterer mig og fortæller hvorfor jeg er kommet til deres møde. Alle er meget imødekommende og vil gerne tale med mig.

To har været på et førstegangsforløb på Sclerosehospitalet i Ry, to har været både på førstegangsforløb og flergangsforløb. En skal indlægges på førstegangsforløb mandagen efter (d. 2.03.20) En har aldrig været på Sclerosehospitalet og er heller ikke henvist til det.

Alle vurderes til at være under 40 år. Ikke adspurg.

Jeg fortæller om mit ærinde; at søge information hos de som bruger forløbene på Sclerosehospitalet om hvad de mener, der vil være vigtigt at have med på et en-uges forløb for førstegangshenviste der er nye med diagnosen (under 3 år). De emner der kommer op og som gruppen nikker ret samstemmende til er følgende:

1. Det er vigtigt at give viden til pårørende – de kan stå ret hjælpeløse når en kæreste, kone mv får diagnosen. Flere samstemmer, at de ikke fik ret meget at vide på klinikken hvor de fik diagnosen. En siger også, at man måske ikke husker alt hvad der blev sagt da man fik diagnosen.
2. Viden om hvad sclerose er, hvordan opfører sygdommen sig, hvad kan man forvente sig, hvad kan man selv gøre
3. der bliver nikket og positivt kommenteret, hele vejen rundt. Hende der skal indlægges mandagen efter siger at det er noget hun glæder sig rigtig meget til, fordi hun føler sig meget alene med sin situation og forholdet til den pårørende er negativt påvirket af hendes diagnose. Den pågældende kvinde deltager i Ungegruppen for første gang. Min vurdering er at de øvrige tager varmt og inkluderende imod hende og at hun åbner sig meget for dem.
4. de som har været på de nuværende førstegangsforløb på Sclerosehospitalet siger at det de synes er vigtigst er at høre om de forskellige områder: kognitivt, energi, fysisk funktion og mental robusthed – som er de fire hovedindsatsområder de er blevet præsenteret for på deres førstegangsforløb.
5. energibatteriet og hvordan man kan bruge metaforeren til at tale med sine pårørende, børn mv om hvordan energiniveauet ser ud, er noget de fire synes har været rigtig brugbart.
6. viden om hvordan træning med fordel kan tilrettelægges bliver også nævnt af flere. Det har været godt at finde ud af at man kan træne intenst men kortere tid og få god effekt ud af det. Hende der er på vej på forløb siger at hun glæder sig til at få viden om og inspiration til at komme i gang med at bruge kroppen.
7. en af de som tidligere har været på forløb fortæller, hvor meget hun fik ud af at tale med psykologen. Der fik hun lige sat nogle ting på plads, som gav meget livskvalitet.

Efter ca. en time takker jeg for deres velvillighed til at tale med mig og spørger om nogen af dem kunne tænke sig at blive kontaktet igen med spørgsmål om at være med til at designe et en-uges forløb.

To af de kvinder der har været på et førstegangsfødselsforløb af to uger sagde at det ville de rigtig gerne.

Hende der var på vej på et førstegangsfødselsforløb ville også rigtig gerne være med.

Jeg noterede deres email adresser og tlf. nr. og sagde, at jeg ville kontakte dem hvis det blev relevant. De blev informeret om at der muligvis kunne være flere der gerne ville end der var plads til og at jeg i så fald ville udvælge efter at få dækket bredt ift alder (helst mellem 20 og 40), køn, social status mv.

Bilag 11. Interviewguide til personaleinterview d. 15.04.20

Formål med interviewet – designe et program for førstegangsendlagte på kun en uge.

Først skal I tænke på de to-ugers forløb I selv har undervist på

- når I ser på programmet for 2-ugers forløb hvilke 4 aktiviteter vil I så sige har været de vigtigste? og hvilke er de næst vigtigste?
- Hvis nogen aktiviteter skulle undværes hvilke skulle det så være?

Nu skal I tænke på et nyt forløb på kun én uge.

- Hvis forløbet kun er på 1 uge – hvilke aktiviteter vil så være de vigtigste?
- Kan I komme i tanke om nogen aktiviteter som ikke er i det program I kender, men som I ville anbefale til et 1-uges forløb? og i så fald hvilke?
- Hvordan er jeres anbefalinger i forhold til start og slut tidspunkt på dagens aktiviteter?
- Hvad er jeres anbefalinger til pårørendeinddragelse på et 1-uges forløb?

Bilag 12. Udskrift af fokusgruppeinterview foretaget d. 15.04.20 med personale

Informanter : 11 og 12

Interviewer: E

tid	infomant	udsagn
00:01	E	Så starter interviewet. Det er d. 15.04 og det er personaleinterview. Nu får I det første spørgsmål, og I er jo introduceret til hvad det her det drejer sig om. Når I nu tænker på eller kigger på programmet for et to-ugers forløb, prøv så at tænke lidt over, hvilke tre-fire aktiviteter synes I er de vigtigste?
00:32	11	Altså hvad tænker du; i forhold til undervisning eller er det hele programmet?
00:37	E	Ja i forhold til, hvad tænker I patienterne får allermest glæde af ?
00:42	12	Jeg oplever, at de får rigtig meget glæde af en del af gruppedannelsen. Den hvor de finder ud af at de ikke er den eneste der har den her sygdom, at der er nogen der er i samme båd som dem. Men der er noget af det man godt kunne tilrette. Men det med at møde ligesindede og få skuldrene lidt ned og finde ud af hvad er det for et sted, det her.
01:02	E	Hvad tænker du?
01:03	11	Jeg tænker også sådan en som mestringsundervisningen, at den er ret vigtig at have med.
01:07	E	Hvilken da er det den ligge på?
01:09	11	Den ligger om torsdagen i den første uge. Og så tænker jeg altså i det hele taget det der med at møde kontaktpersonen første dag. Det ved jeg godt, det er ikkek sådan lige undervisning. Men det tror jeg faktisk er ret vigtigt for mange, lige og få fortalt deres historie.
01:27	12	Ja så det er indlæggelsessamtalen
01:28	11	Ja, indlæggelsessamtalen
01:33	E	Andre ting? Som I tænker, det er noget at det I har erfaring for der...
01:38	12	Jamen så tænker jeg også at i nr. to uge, den der altså målsætning. Den der hvor de ligesom får smaltet tingene ind og hvad er det så af alt det jeg har hørt, jeg tar' med. Og hvad er vigtigt for mig.
01:53	11	Så tror jeg også at, der er den der, vi snakker meget om patientuddannelse men jeg tror også at Energi, patientuddannelse om 'Energi, hvile og søvn' den er ret vigtig og så tror jeg også det omkring vandladning. Det har jeg altså også oplevet mange der synes det er vigtigt.
02:14	12	Kommunikation. Jeg synes der er noget af det, dele af det, det der med støj i kommunikation. Det der med hvad er det jeg gerne vil sige og hvornår skal jeg sige det. Den synes jeg også er god. Der prøvede vi sidste gang og ligge den meget op til, fordi nu ligger den jo på sidste dag, så det var meget det der med; 'nu har I lavet jeres handleplan og nu skal I hjem og formidle den videre, og hvad gør I jer så af tanker om det. Så der bliver den sådan kobler meget sammen med handleplanen, i stedet for bare at handle om kommunikation, og det tror jeg egentlig var godt.
02:43	E	Du nikker, du er enig?
01:45	11	Ja, det er jeg. Jeg synes det er rigtig godt at det er blevet lavet om på den der Kommunikation, så den kommer om fredagen i stedet for at den lå torsdag.

02:54	E	Se det var jo heldigt at det endte sådan.
02:55	11	Ja, faktisk.
02:59	E	Godt. Men hvis nu der var noget der kunne undværes. Hvis nu I skulle pille noget fra. Hvad skulle det så være?
03:08	E	Vi snakker stadigvæk i et to-ugers forløb
03:09	12	Jeg synes, at man skulle pille noget af gruppedannelsen fra. Hele det der meget sociale sammentømring, speeddating og de der aktiviteter, tænker jeg man skal pille fra når det, den skal gøres lidt smallere.
03:26	11	Jeg tænker godt man kunne pille nogen af de der monofaglige undersøgelser fra
03:34	12	Ja, så det blev mere ved behov. Altså hvis der var et specifikt fys. eller ergo-problem, så kunne man blive visiteret til en halv times undersøgelse. Så tænker jeg også alle de er mange forskellige hold og grupper folk deltager på individuelt, skulle man måske også sortere fra for at skabe plads til nogen andre, noget mere .. men samtidig har vi snakk... nej vi skal ikke snakke om hvad vi ..
03:59	E	Nej, for lige nu sidder vi med de to ugers, men nu får det næste spørgsmål, nu får I lov til at tænke en uge. Så, hvis det kun er en uge, hvad ville så være det allervigtigste?
04:09	12	Af de emner der?
04:11	E	Ja, eller generelt, hvad synes I der er det vigtigste at patienterne bliver undervist i eller får som aktiviteter?
04:20	12	Der har vi snakket om at vi synes at det er rigtig vigtigt at de får sådan en bred viden om sclerose, og får nogen handlemuligheder. Altså, håbet om nogen handlemuligheder til at man faktisk kan leve godt nok med den her sygdom. Fordi vi tænker at de kommer. De får diagnosen og så bliver de sendt hjem, og så står man lidt alene. Så det de egentlig får mest ud af ved at komme her, det er der der..få noget mere viden generelt og så få noget håb om hvad man kan gøre ved det. Og den ligger jo meget i den der Mestring bl.a. Men den ligger jo i mange af tingene.
04:50	11	Jeg tænker også det er vigtigt, eller det jeg oplever ved rigtig mange, det er jo egentlig den der, det sociale. Det tror jeg egentlig, vi kan faktisk putte rigtig mange ting på men den der måde med at se andre der har sygdommen, snakke med andre. Det er faktisk det der giver over 50 procent, tænker jeg.
05:07	E	Og hvor har du din viden fra?
05:09	11	Jamen, det er bare sådan en fornemmelse jeg har, når de, når patienterne selv fortæller, hold fast hvor vildt det dejligt at finde ud af, at jeg ikke var den eneste i hele verden der har den her sygdom.
05:18	12	Plus at de alle sammen sidder der, på dag to ved gruppedannelsen og siger, .. mange af dem fortæller om hvor nervøse de har været for at komme her, og så kan man se hvordan skuldrene kommer længere og længere ned, hvor de sådan får meget ud af at snakke med hinanden. De er meget anspændte der, den første dag.
05:33	11	Men også for mange, det er i hvert tilfælde noget de siger, at de kommer her, de har egentlig slet ikke lyst til at blive konfronteret med at jeg har en sygdom. Fordi det skal ikke være deres identitet og de finder ud af. Jamen jeg har jo en sygdom men det er ikke min identitet. Jeg har den, det er et vilkår, og det er også OK, ik' altså at jeg skal leve videre med det.
05:55	12	Men faktisk, nu har vi slet ikke nævnt det der med fysisk aktivitet, men vi har

		nævnt at de ikke skal på så mange hold, men jeg synes der ligger et eller andet vigtig information i også at tilbyde passende fysisk træning. For jeg synes at mange af dem, de enten træner for meget eller for lidt. Så den der viden om at træning er godt, men at det skal tilpasses dig. Så hvis man ikke skal på en masse hold når man er her så skal det være på en anden måde man får den information.
06:21	11	Men det var vel egentlig også det vi snakkede om i forhold til Energien, for det kan jo både være dem der overgår og det kan være nogen der undergår
06:29	E	Ja. Kan I komme i tanke om noget som ikke er i det program der er der (to-ugers programmet), som kunne være godt at putte ind? Noget helt nyt.
06:37	12	Vi sad faktisk og snakkede om Sorg, altså det der, altså det ligger måske i 'At leve med sclerose', for vi kender jo ikke helt indholdet af nogen af undervisningerne. (varetages af psykologerne). Men den der erkendelse af at det også er en form for sorg der er forbundet med, at ens liv det skal ændres nu og man skal gøre noget andet. Og det ved vi, fordi nogen af de andre forløb vi har der er det sådan lidt en aha-oplevelse for nogen af dem, og egentlig betragte det som en sorg, fordi så tager man sig også lidt pænere af sig selv, hvid det er det man betragter det som.
07:04	11	Ja
07:08	E	Så går vi til noget sådan helt lavpraktisk. Hvad er jeres anbefalinger i forhold til start og sluttidspunkt på dagens aktiviteter?
07:19	11	Altså det ved jeg faktisk ikke, jeg synes det er lidt svært fordi den der målgruppe, hvis det er en uge, de er jo måske mange af dem, vant til at komme ude på arbejdsmarkedet, så måske omkring.. Jeg tænker halv ni til ved sytten. Dog snakkede vi også meget om noget af det der med, noget som heller ikke var der, det er det der med at ha' nogen, at der ligesom var nogen forslag til nogen aktiviteter om aftenen
07:42	12	Noget rammesat om aftenen.
07:43	11	ja
07:45	12	Og så snakkede vi meget om at det skal ikke være tavleundervisning, fra halv ni til sytten, men at det skal skifte mellem noget så de får nogen praktiske erfaringer også. Så der både er lidt nogen temaer man underviser i men så også noget afprøvning af noget. Sådan at det bliver en vekslen mellem aktivitet og sidde-stille.
08:04	E	Så lad mig lige høre jeres anbefalinger i forhold til pårørendeinddragelse, når det kun er en uge?
08:12	11	Den har vi været meget i tvivl om, altså vores drøm er at de kunne både komme å indlæggelsesdagen og på udskrivelsesdagen men det tænker vi også, det er måske lidt optimistisk. Men jeg ved faktisk ikke hvad vi helt synes endnu i forhold til .. fordi jeg har i hvert tilfælde oplevet at der er mange der siger at når de har haft pårørende med på den første dag, at 'nej, lige pludselig der forstår min mand eller kone faktisk hvad det her det drejer sig om, og lige pludselig kan vi snakke sammen på en helt anden måde
08:41	12	Fordi de får den der viden om forskellige typer af sclerose og rehabilitering og .. men samtidig synes vi også at det de får på den sidste dag, hvor de bliver undervist i de emner der har været undervejs i forløbet, egentlig nok er det vigtigste. Så man får et fælles sprog om det man snakker om
08:58	E	Så det er i hvert tilfælde sådan en der skal sådan forskes lidt i.
08:59	11	ja

09:00	12	Ja. Fordi vi snakkede meget om at det er for meget at lægge det hele på dag et, for da er der slet ikke klar til at modtage det. Så enten så skal det hele ligges på den sidste dag for de pårørende, eller også så skal de komme to dage.
09:14	11	Vi snakkede faktisk også om at vi ville sende ugeskemaet ud fjorten dage før og så ville vi faktisk ringe til dem ugen før
09:28	12	For at høre om, også for at pejle os ind på om der var noget specifikt der skulle tages hånd om, fordi at vi ellers synes, at det skal jo mer' være et temaforløb uden så meget individuelt
09:40	E	Spændende. Tak for det. Det var alt for nu.

Bilag 13. Mail til patienterne før co-designproces d. 24.04.20

Kære

Det har været meget spændende at læse jeres udtalelser om jeres oplevelser af førstegangsforløbet.

Vi er nu nået så langt, at vi har udarbejdet 2 forslag til et overordnet ugeprogram. Ugeprogrammerne er udarbejdet, med udgangspunkt i det I har sagt under fokusgruppeinterviewet med Ellen.

For at komme videre, har vi brug for jeres tilbagemeldinger og input og vil derfor gerne invitere jer til et **telefonmøde på fredag d. 24.4.20 kl. 9.00-9.30.**

Du skal blot ringe på nr. 81111213 og indtaste koden XXXXXXXX for at deltage i telefonmødet.

Mødet tager ca. 30 minutter og I er 5 der deltagere, samt os to fra Sclerosehospitalet og Ellen Jensen (mest som tilhører). Formålet med telefonmødet er som sagt, at høre jeres kommentarer og/eller forslag til de to udarbejdede ugeskemaer med henblik på, i fællesskab at nå frem til det bedst mulige ugeprogram, for det nye 1 uges førstegangsforløb.

Vedhæftet denne mail, er de to forslag og vores kommentarer til forslagene. Vi håber I før mødet vil læse det igennem og overveje, hvad I tænker.

Med venlig hilsen

Bilag 14. Mail til patienterne før co-design proces d. 30.04.20

Kære

Tusind tak for snakken på telefonmødet den 24/4. Dejligt at høre dine brugbare input.

Som vi aftalte er næste **telefonmøde på torsdag d. 30.4.20 kl. 14-15.**

Som sidst skal du ringe til tlf nr. 81111213 og indtaste koden: XXXXXXXX

Vi har arbejdet videre med "søndags" ideen, da vi ikke vil lade rammerne begrænse os i vores nytænkning.

Vi har vedhæftet et tilrettet forslag 1 og et nyt forslag 3, hvor søndag indgår. Fælles for de to forslag er, at der er begrænset individuelle indsatser og sparring med fys., ergo, pleje og psykolog samt ingen mulighed for samtale med en socialrådgiver.

Derimod er der i forslag 1 og 3 fokus på overordnede emner omkring sclerose, energi samt praktisk afprøvning af fysiske aktiviteter og mentale pauseformer.

Styrke og konditionstræning foregår, for dem der ønsker det, som selvtræning om aftenen i løbet af ugen efter meget kort introduktion (mandag formiddag).

Vi har følgende spørgsmål som du meget gerne må overveje inden næste telefonmøde.

1. Hvad er dine overvejelser omkring den begrænsede individuelle sparring med fys., ergo, pleje og psykolog?
2. Hvad vil det betyde, at der ikke er undervisning fra neurologen? (Ligger normalt tirsdag fra 14.00-15.00 hver anden uge).
3. Var velkomsten ved leder (mandag i jeres forløb) vigtig? (intro til hospitalerne og sclerosespecifik rehabilitering)
4. Hvordan oplever du programmets omfang? Er der tid nok til egen refleksion og læring?
5. Forslag 1 - Bliver mandagen for lang
6. Forslag 3 - er det vigtigt, at man mandag morgen møder alle 3 undervisere fra holdet, så man ved hvem de er?
7. Forslag 3 – er det godt, at der er en valgmulighed mellem mentalt pusterum eller intro til maskiner (mentalt pusterum gentages onsdag)
8. aftenaktiviteten: kunne det være noget fra undervisningen, som I skulle arbejde videre med i gruppen? Har I andre ideer?

Spørgsmål ift. at komme søndag: (forslag 3)

Dette forslag forudsætter, at hospitalet er i gang i weekenden da det ellers vil koste for mange personaleressourcer som ville skulle trækkes fra i ugens løb/ påvirke andre forløb.

9. Hvad vil det betyde, at komme søndag eftermiddag til et hus, som forvejen er i gang? Der kan fx være indlagt flergangspatienter med forskellige problematikker eller 2 ugers førstegangs.
10. Der er mindre personale ressourcer på en søndag, hvilket betyder man er mere overladt til sig selv udover velkomst og rundvisning.
11. Hvad vil det betyde, at de pårørende ikke får mulighed for at deltage i kontaktpersonssamtalen?
12. Hvordan tror du, at vil det påvirke nye på hospitalet at høre oplægget fra "ægteparret" den første dag af indlæggelsen? Hvad med dem som er singler?
13. Hvilken aktivitet kunne det være relevant at ligge mandag aften, når man allerede er indlagt søndag eftermiddag?

Forslag 2 (som I fik tilsendt sidst) er også stadig en mulighed. I det program ligger en individuel undersøgelse/samtale hos fys, ergo, pleje samt 1x holdtræning på enten styrke, kondition, balance eller håndtræning. Derudover er neurologens undervisning med om tirsdagen.

Hvis du har ideer til hvordan programmerne kunne sættes anderledes sammen, er du velkommen til at lave et helt nyt udkast som vi kan kigge på.

Venlig hilsen

Bilag 15. Noter fra co-design processen d. 30.04.20.

Patienternes refleksioner over de, forud for mødet, udsende refleksionsspørgsmål der relaterer sig til de tre programudkast der er udsendt. De to fra sidste møde og det nye hvor ankomsten er søndag. Hvis personalet stiller uddybende spørgsmål undervejs markeres de også med skyggefarve. Efter svarene informeres om informant nr. der har svaret.

Spørgsmål 1. Hvad er dine overvejelser omkring den begrænsede individuelle sparring med fys., ergo., pleje og psykolog?
• Jeg havde meget ud af individuel fysioterapeut, men alle er jo vigtige. Det er forskelligt hvad man gerne vil have ud af det. Jeg kunne ønske lidt mere tid til fysioterapeut (1) • Det er vigtigt med fysioterapeut og sygeplejerske. Det kunne være noget man taler om inden indlæggelsen, så man ved hvad der er relevant. (2) • Det kunne være aftalt inden forløbet (alle siger dette oven i hinanden) • Jeg fik meget ud af at afprøve et hjælpemiddel og fik taget kontakt til kommunen om dette. Det var rigtig godt at have noget at arbejde med hjemme (10) • I Ry ved fysioterapeuterne hvad de taler om, de er specialister. Mange fik små fif, tape/hjælp til dropfod osv. Forsamtalen vil klargøre meget. Det er svært hvis noget skulle udgå. Det er jo kun en uge, men fysioterapi ville være godt. (1) • Det er vigtigt med forarbejdet, så behøver alle jo ikke se alle faggrupper. Jeg kunne godt have undværet fysioterapi. Der er luft i programmet til individuelle ting onsdag og torsdag. (8)
Spørgsmål 2. Hvad vil det betyde, at der ikke er undervisning ved neurologen?
• Undervisning ved neurologen er vigtig, fordi der gives ikke så meget information på scleroseklinikken. Neurologen kunne fint ligge om aftenen (1) • Fint med neurologen om aftenen, så kunne det være frivilligt (8) • Jeg er enig (2) • Neurologens undervisning er ikke så relevant for mig, men det kan det være for ander. Fin thvis det var frivilligt (10)
Spørgsmål 3. var velkomsten ved leder (mandag i jeres forløb) vigtig? (intro. til hospitalerne og sclerosespecifik rehabilitering)
• Det var fint, men det kunne også ligge sent, fx om aftenen (1) • Det var ikke vigtigt (8) • Ikke vigtigt – jeg kan ikke huske det (10) • Ikke vigtigt (2) • Det kunne ligge som skriftligt materiale der udsendes før forløbet (10)
Spørgsmål 4. Hvordan oplever du programmets omfang? Er der tid nok til egen refleksion og læring?
• Ja, der er luft nok (alle siger dette efter tur) • Nogen kom altid for sent da jeg var indlagt. Så skal undervisningen starte forfra når de kommer. Man kunne fx sige at morgenmaden slutter kl 8,15 og programmet starter kl. 8.30, så går alle fra morgenmaden tidnok til at kunne møde til tiden (1) • Vi oplevede ikke på mit hold, at undervisningen startede forfra, når nogen kom for sent (8)
Spørgsmål 5. Forslag 1 – bliver mandagen for lang?
• Nej. Det er OK at være i gang til kl. 16 (alle)

Spørgsmål 6. Forslag 3 – er det vigtigt , at man man dag morgen møder alle 3 undervisere fra holdet så man ved hvem de er?
• Nej (8) • Nej (10) • Jo, det er meget rart, men kun kort (1) • Det er nok meget individuelt. Man er jo spændt den første dag. Ansigterne kan være på som foto i det udsendte materiale (2)
Spørgsmål 7. Forslag 3 – er det godt, at der er valgmulighed mellem mentalt pusterum eller intro til maskiner?
• Der er masser af tid i programmet. Man behøver ikke at vælge. Man kunne først have Mentalt pusterum og så intro til selvtræning i maskiner. Hvis man skal vælge, så vil de fleste vælge selvtræning, fordi de ikke ved hvad mentalt pusterum er – men det er så godt. Det er godt at Mentalt pusterum er med to gange, både mandag og onsdag. (1) • Det er vigtigt med Mentalt pusterum (2) • Når man lige ser programmet så kan det se fyldt ud, men når man er indlagt, så kan man mere fordi hverdagen ikke fylder. Arbejde, børn osv. Folk fik mere energi af at være i Ry end når de er derhjemme. (1) • Når det kun er en uge skal programmet ikke være så presset, det er vigtigt med Mentalt pusterum og man må gerne hoppe fra hvis man ikke kan mere. (8) • Hvad kunne være valgfrit? (12) • I skal gøre klart, at man må trække sig. Der skal ikke være så meget der er frivilligt. I stedet skal det være OK at hoppe fra (1) • Der er meget erkendelse i at komme til Ry, mærke sig selv, lære sig selv at kende. Finde ud af hvad jeg ikke kunne holde til . Det var godt at have den proces. Det vil være godt at sige i starten, at det er det der sker (10) • Jeg er meget enig i det (10) siger. Man er i en MS verden. Det er hårdt som ny patient. (8) • Jeg er enig i det. Det er godt at man sørger for pauser og frisk luft (2) • Hvordan kan vi hjælpe i den erkendelsesproces? (11) • det var godt at der blev sagt, at man har lov til at bede om hjælp. Det var en undervisning som lå sidst i forløbet (10) • Ja, det var en god undervisning om ikke at føle, at man er til besvær. Det er bedre at involverer de pårørende end at holde det for sig selv. (8) • Selvom vi har en sygdom med god medicin osv, så er det jo en alvorlig sygdom. Det var godt at få klarhed over at det er en alvorlig sygdom. (10) • Medicin løser ikke alt. Det er godt at få opbakning i at mestre livet. Historien om Kvinden med den sorte kuffert, var rigtig god. (2) • Vil vi for meget på én uge? (12) • Forslag 3 er rigtig fin (2) • Det er en indre proces. Undervisning og kontaktpersonssamtale og de andre med MS gør, at man kommer godt i gang med den iundre proces (10)
Spørgsmål 8. aftenaktiviteten: kunne det være noget fra undervisningen som I skulle arbejde videre med i gruppen? Har I andre ideer?
• Hjernegymnastik kunne fint ligge om aftenen, det kunne også foregå udenfor. Tre-gode-ting-øvelsen kunne også ligge om aftenen (2) • Hjernegymnastik var sjovt, det krævede ikke så meget energi (1)

- Det skulle være sjove, lidt legende aktiviteter om aftenen (alle)
- Kunne patienterne selv varetage aktiviteter om aftenen? (11)
- måske kunne man lave en film med ægteparret (frivillige der kommer og har et oplæg) som kunne vises en aften (10)
- God ide (2)
- Nogen er enig, nogen er bange for om ægteskabet kan holde. Foredraget ribber op i meget. Mange var kede af det, da de gik fra undervisningen. Der var lidt for meget om at hvis det bliver for træls, så skal man gå. Ved et forløb på kun en uge duer det ikke med ægteparrets foredrag. Nogen var begejstret, nogen var kede af det. (1)
- Hvis det var en film, så kunne man vælge det fra (10)
- Jeg er enig i det (1) siger. Godt foredrag, men det var bombastisk, måske svært på én uge. (2)
- Jeg er fortaler for at de kommer – det var rigtig godt for mig og mine pårørende (8)
- Angående det fysiske. Mere teori og ikke så meget afprøvning. Kan man skære noget ned? (12)
- Morgengymnastik kan fjernes (8)
- Bevægelse kan i stedet være at gå en tur hvis man ikke kan holde til andet (10)

Spørgsmål 9. hvad vil det betyde, at komme søndag aften til et hus, som i forvejen er i gang? Der kan fx være indlagt flergangspatienter med forskellige problematikker eller 2-ugeres førstegangsindlagte

- Det er OK. Det sker jo også på et almindeligt hospital. Man kan skrive ud om det før indlæggelsen (1)
- Man er forvirret uanset hvad (8)
- Det er OK at der ikke er så meget personale søndag, så er der stille og roligt (1)
- Det er fint at kunne komme søndag. Man kunne samle dem på samme værelsesgang. Det er godt at komme til at tale samme hurtigt. Det var positivt. Man følte sig aldrig alene. (2)
- Inden indlæggelsen kan man se en video om stedet, hvor der også bliver fortalt om stedet og ledernes intro. fx 10-15 min. Billeder af spisestuen og maden osv. (10)
- Det er bedst hvis man kunne komme søndag. Det giver ro i hovedet mandag morgen. Man kunne lære omgivelserne at kende. (8)
- Pårørende kan ikke deltage i kontaktpersonsamtalen hvis man kommer søndag (11)
- Det ville jeg være ked af (10)
- Min mand syntes den første dag var den bedste. Det var trygt at aflevere mig (2)
- Hvordan kunne man løse det? (12)
- Der kunne være en velkomst, så den pårørende får lidt. Jeg vil stadig foretrække søndag. (1)
- Den er svær. Søndag er bedst men det er vigtigt, at have pårørende med til kontaktpersonssamtalen (8)
- Er det svært at se nogen i kørestol, hvis man kommer og der ikke er så meget personale? (11)
- Der er ikke så slemt. De fleste kunne gå. Det er selvfølgelig forskelligt fra forløb til forløb. Vigtigt med forventningsafstemning før indlæggelsen. (1)
- Det kunne man også skrive ud om, at det er forskelligt hvordan man er ramt. Uanset hvordan man er ramt, er alle lige velkommen (2)

Spørgsmål 10-11 og 12 springes over for det har vi været inde på (11)

Spørgsmål 13. hvilken aktivitet kunne være relevant at lægge mandag aften, når man allerede er kommet søndag?

- Pas på med for meget aktivitet mandag aften (8)
- Lidt sjovt og afslappende – helt let (1)

Hvilket forslag til program vælger I ?
• Jeg vælger forslag 3- det er det bedste (2) • Forslag 3 – OK at der ikke er så meget personale (8) • Forslag 3 – der er mere ro på for en slev og for de pårørende (10) • Forslag tre – det er OK med minimalt personale (1)

Bilag 16. Til Ledergruppen. Fordele og ulemper ved de fire forslag.

Kommentarer til ugeskemaerne:

Alle ugeskemaerne er udarbejdet med baggrund i patienters udtalelser fra et 14 dages førstegangs forløb i 3 fokusgruppeinterviews samt 2 telefonmøder med 4 af disse patienter.

Generelle overvejelser:

- 1 uges forløbet giver mulighed for en bred, generel viden omkring livet med sclerose og kun i meget begrænset omfang individuelle monofaglige indsatser. Forslag 2 har dog flere tider til individuelle tiltag og monofaglig us. Det er vigtigt, at pt gruppen er nøje visiteret ift til deres behov, så de ikke mangler den individuelle og grundige indsats ved de øvrige forslag.
- De fire hovedindsatsområder er tænkt ind i udarbejdelsen af ugeprogrammerne.
- Vi har fastholdt emnerne fra 2 ugers 1. gangsforløbet, da informanterne synes de var relevante og specielt fremhævede erfaringsudvekslingen på holdet som vigtigt. Vi har lagt energiundervisningen ned i 1. gangs programmet for at kunne give det mere vægtning efter deres ønske.
- Sammensætningen af programmet er lavet ud fra det informanterne vægter som vigtigt og vores erfaringer med, at det er godt at skifte mellem aktivitet og teori. Programmets omfang er drøftet med informanterne og de oplever ikke, at der er for meget på programmet..
- Alle programmerne er udarbejdet med gruppebaseret undervisning og træning/aktivitet, skift mellem teori og aktivitet. Ved behov er der i program 1, 1b og 3 mulighed for 1 samtale/behandling med monofagligt personale – omfang ca. 30 min, i program 2 er der plads til flere individuelle indsatser og us.
- Informanterne ønsker forberedelse inden indlæggelsen mhp større grad af parathed og tryghed hos dem samt indkredsning af evt. problematikker/ fokusområder. Informanterne tænker, at det kan gøres ved en telefonisk samtale med kontaktpersonen inden indlæggelsen samt tilsendt ugeskema og diverse infomateriale om Sclerosehospitalet (fx video om stedet, pjece, link til hjemmesiden, overordnet pakkedisse mv).
- Personale: Vi tænker ikke det er nødvendigt at inddele pt ift. hovedindsatsområder, da formålet med forløbet er en bred viden og kun begrænset individuelt fokus (ingen gruppeforløb mv). Vi tænker at KP telefonsamtalen kunne være en god forberedelse for os, og at det kan være muligt her at visitere pt videre til en enkel monofaglig indsats ved behov (ligesom på temaforløbene).
- 1 uges forløbet er afhængigt af, hvilke forløb der ellers er på hospitalet samtidigt ift. patientuddannelserne – en mulighed kunne være at de valgte emner (patientuddannelser) blev tilbudt uafhængigt af de andre forløb som undervisning til 1. gangs holdet. Forslag 1 b er lavet som en uafhængig model og model 1, 2 og 3 kan ligge samtidig med uge 1 i et 2 ugers forløb. Patientuddannelserne er valgt ud fra det informanterne sagde var vigtigt.
- "Hvor kan jeg få hjælp efter udskrivelsen" (torsdag formiddag) skal erstatte socialrådgiverens og scleroseforenings repræsentanter – de kunne måske komme og undervise her og ellers kan det varetages af underviserne.

- Målsætning og forandringsproces (torsdag) er lang da det både rummer undervisningen og at lave sin egen handleplan (Inges "vejtegnning")
- Teammøder tænkes ad hoc. Drøftelse af gruppen, pt der skal støtte i undervisningen samt koordinering af evt. monofaglige indsatser.
- Pårørende inddrages på den sidste dag, da den opleves som den vigtigste af informanterne – dog også mulighed for at de kan deltage i KP samtalen dag 1 hvis de ønsker det, evt. vha. videomøde hvis "søndagsmodellen" vælges.

Mulige Scenarier:

1) Hele hospitalet fyldt med 1 uges forløb:

3 hold af 12 deltagere – 4 personaler pr hold: 3 teams har 1. gangs forløb og 1 team er frigjort til andre opgaver (fx ambulant, forundersøgelser, udgående funktion).

Fordele:

- Patienterne møder ikke mennesker med fremskreden/fremadskridende sclerose, og skal ikke bruge energi på at blive "bange/bekymret" for fremtiden.
- Mere fleksibilitet ift. at oprette trænings/aktivitetsgrupper på tværs af holdene (fx mere fysisk træning hvis man ikke ønsker mentalt pusterum, tung træning i stedet for yoga eller omvendt mv) – *skal udbygges i programmet ift valgmuligheder*
- Forskellige ugeprogram for de 3 førstegangshold så pladsproblemer undgås og stedets ressourcer udnyttes. OBS – at patienterne undervises i de samme emner på de samme dage (ændre rækkefølge).
- ved 4 undervisere – mere fleksibilitet ift. personalets arbejdstid så hele pt's dag kan udnyttes uden at det koster ekstra personaletimer (evt lægge aktiviteter, undervisning tidlig aften)
- Patienterne på holdet har samme program – øget overskuelighed og nedsat brug af tid på administrativt arbejde med at lave ugeprogram

Ulemper:

- At 1. uges patienter ikke møder patienter, som har haft sygdommen i længere tid og ser nuancerne i dette.
- Mange mennesker på en gang fx ved pårørendeundervisning fredag – obs pladsmangel.

2) Et - to 1. gangs hold blandet med andre forløb.

- Det indebærer en overvejelse omkring hvordan patientuddannelserne skal være – sammen med resten af hospitalet eller som gruppe alene.
- Aftenaktivitet kunne evt. kræve flere aftenvagter for at kunne varetage alle pt's behov
- Vil patienterne komme til at sammenligne deres programmer og føle at de går glip af noget/ mangler individuelt fokus eller gruppeforløb. Dette kunne medføre at indsatser forventes "klemte" ind i programmet af personalet (øget travlhed og overarbejde).

3) Forslag 1

- kan passe ind med 1. uge i andre forløb (patientudd.)

4) Forslag 1B:

- Kan køre uafhængigt af de andre forløb da pt. udd. gives som undervisning på holdet alene. Dog obs på neurologens undervisning kun ligger hver 14.dag!
- Positiv psykolog uv. kommer tidligere på ugen så de kan medtage det i deres handleplan som laves torsdag over middag

5) Forslag 2:

Muliggør en monofaglig undersøgelse, flere individuelle indsatser og afprøvning af en enkelt holdtræning (hånd, kondi eller styrke).

Dette forslag kræver koordinering ift. visitation til hold og man kan overveje formålet med den monofaglige undersøgelse. Holdtræningen kræver også at der er flere fys/ergo på for at man både kan køre balance, kondi, styrke, hånd, craft osv. samtidig

De adspurgte pt vægtede ikke det forslag ret højt.

6) Forslag 3:

Pt møder ind søndag og får en oplevelse af en blid start med tid til at falde til før programmet starter. Informanterne oplever ikke at det vil være et problem med kun få personaler på arbejde på ankomstdagen. Der var enighed blandt informanterne om at dette var det bedste program på trods af at pårørende så ikke er med til kp samtalen mandag (de foreslog at det kunne være pr skype hvis ønsket mandag)

7) Informanternes forslag til aftenaktiviteter:

- Walk and talk
- Hjernegymnastik
- Gåtur
- Noget afslappende
- Små videoklip af udtalelser fra mennesker med Sclerose fx ægteparret.
- Sjove, legende aktiviteter.