

# Organisatorisk patientinddragelse - set i et ulighedsperspektiv

## PROJEKTOPGAVE

MSF Modul 2

---



Studerende	Studienummer	Projektrapport - fakta	Eksaminator
Anne Julie Glerup Hansen	62217	<b>Anslag: 145.437</b>	Anne Liveng
Laila Mie Kirchert	62209	<b>Antal normal sider: 67</b>	
Lotte Vittinghus Stokbro	62210		
Rikke Burgdorf	62211		
Rosana Maria Petrera	62212	<b>Eksamenstermin: Sommereksamen 2018</b>	

## Abstract

**Background:** Danish Health Policies have, during the last years, had an increased focus on citizens and patients involvement in decisions made regarding the National Health Service. The purpose aim is to promote quality, security and organizational structures and conditions both in health performance and in health service. According to a report prepared in 2011 by the Danish Medical Authority (“*Ulighed i sundhed – årsager og indsatser*”) responding to a call for action in a 2009 WHO resolution, current Danish Health Policies also focus on the complexity of causes and the consequences of inequality in Denmark.

**Purpose:** This project investigates the opportunities and limitations of health promotion within the Danish practice of organizational patient involvement (“OPI”) in hospital settings. We seek to understand how OPI policy documents are translated and handled by health care professionals (“HCPs”) and how HCPs in practice involve the most vulnerable patients and how this may have implications on inequality in health.

**Methods:** This project is based on a socialconstructivism approach in which, the analytical data is produced from two semi-structured interviews with HCPs working at two Danish hospital departments and two policy documents from ViBIS (Videncenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet) and KOPA (Kompetencecenter for Patientoplevelser). The documents analyse use Nanna Mik-Meyer’s constructivistic interactionistic framework. Additionally, the analysis is based on how ViBIS and KOPA present OPI in their main documents, as well as on their underlying interests, the standardization and construction of their documents and their core values. We analyse the interviews using the following four themes: *power, involvement, construction and representation*. For each theme we use select theoretical terms for the in-depth analysis, e.g. Foucault’s sociological tools: *power, biopower and governmentality* and Bjarne Bruun Jensen’s *involvement*.

**Conclusion:** Our findings indicate that the practice of OPI is handled differently depending on the individual HCP and the set-up defined by the individual institution. We claim that OPI is based on a constructed truth that the social inequalities in health reduce and patient quality of life increases if patients participate. We contend that the current procedures do not seem capable of including the most vulnerable patients despite of awareness by HCPs about this.

## Indholdsfortegnelse

<b>1.</b>	<b>Indledning .....</b>	<b>4</b>
	1.1 Problemfelt .....	4
	1.2 Afgrænsning .....	7
<b>2.</b>	<b>Problemformulering .....</b>	<b>7</b>
	2.1 Problemformulering .....	7
	2.2 Forskningsspørgsmål .....	7
<b>3.</b>	<b>Projektets formål.....</b>	<b>8</b>
	3.1 Sundhedsfremme og studieordningen .....	8
<b>4.</b>	<b>Procesbeskrivelse og gruppens forforståelser .....</b>	<b>9</b>
<b>5.</b>	<b>Litteratursøgning .....</b>	<b>13</b>
<b>6.</b>	<b>Baggrund.....</b>	<b>14</b>
	6.1 Historisk blik på patientinddragelse.....	14
	6.2 Præsentation af ViBIS, KOPA og begrebet organisatorisk patientinddragelse ...	17
	6.3 Ulighed i Sundhed.....	18
	6.4 Social udsathed og den socialt sårbare patient.....	21
<b>7.</b>	<b>Videnskabsteori .....</b>	<b>23</b>
	7.1 Socialkonstruktivisme .....	23
	7.2 Ontologi og epistemologi.....	23
	7.3 Socialkonstruktivistisk analyse .....	23
<b>8.</b>	<b>Metode .....</b>	<b>24</b>
	8.1 Kvalitativ forskningsmetode .....	24
	8.2 Dokumentanalyse .....	25
	8.3 Semistrukturerede interviews.....	26
	8.3.1 Transskription .....	26
	8.3.2 Valg og præsentation af informanter .....	26

<b>9.</b>	<b>Teoretiske begreber .....</b>	<b>27</b>
9.1	Michel Foucault .....	27
9.1.1	Magt .....	27
9.1.2	Biomagt .....	28
9.1.3	Guvernementalitet .....	29
9.2	Bjarne Bruun Jensen .....	30
9.3	Nanna Mik-Meyer .....	31
<b>10.</b>	<b>Dokumentanalyse .....</b>	<b>33</b>
10.1	Dokument-materiale .....	33
10.2	Dokumentpræsentation .....	33
10.3	Bagvedliggende interesser .....	35
10.4.	Delkonklusion .....	37
10.5	Standardisering og opbygning .....	38
10.6	Delkonklusion .....	38
10.7	”Footing” og ”category entitlement” .....	38
10.8	Værdigrundlag .....	39
10.9	Beskrivelse af socialt sårbare patienter og organisatorisk patientinddragelse i interaktion .....	40
10.10	Delkonklusion .....	42
<b>11.</b>	<b>Analyse af interviews .....</b>	<b>43</b>
11.1	Analysestrategi .....	43
11.1.1	Resumé af interview med IP1 .....	43
11.1.2	Resumé af interview med IP2 .....	44
11.2	Tema 1 - Magt .....	44
11.2.1	Interview 1-Magt .....	45
11.2.2	Interview 2- Magt .....	46

11.2.3 Delkonklusion –Magt.....	48
11.3 Tema 2 - Inddragelse.....	49
11.3.1 Interview 1-Inddragelse .....	49
11.3.2 Interview 2- Inddragelse .....	51
11.3.3 Delkonklusion -Inddragelse .....	52
11.4 Tema 3 - Konstruktion .....	54
11.4.1 Interview 1 - konstruktion.....	54
11.4.2 Interview 2- konstruktion.....	55
11.4.3 Delkonklusion - Konstruktion.....	56
11.5 Tema 4 - Repræsentation .....	57
11.5.1 Interview 1-Repræsentation .....	57
11.5.2 Interview 2-Repræsentation .....	59
11.5.3 Delkonklusion -Repræsentation.....	61
<b>12. Diskussion .....</b>	<b>62</b>
<b>11. Konklusion .....</b>	<b>65</b>
<b>12. Metodiske refleksioner .....</b>	<b>67</b>
<b>13. Perspektivering.....</b>	<b>68</b>
<b>14. Litteraturliste .....</b>	<b>71</b>
<b>15. Oversigt over bilag .....</b>	<b>77</b>

# 1. Indledning

## 1.1 Problemfelt

"Borgerens stemme skal være helt central, når vi driver og udvikler vores fælles sundhedsvæsen" (regioner.dk(a)). Ovenstående citat kan beskrive en samfundsdiskurs indenfor sundhedspolitik og sundhedsstrategier for udvikling af det moderne sundhedsvæsen. Danske Regioners vision er, at sundhedsvæsenet er til for borgerne, hvilket kan underbygge denne samfundsdiskurs.

*"... at fremme en kultur i sundhedsvæsenet, hvor vi sammen skaber tryghed og kvalitet, optimale forløb og inddrager borgerne i beslutninger om egen sundhed og behandling. En kultur, hvor borgernes viden, behov og præferencer anerkendes og sættes i centrum for behandling, forløb og organisering. Dette skal vi, fordi det giver bedre resultater for borgeren, øger borgerens livskvalitet og styrker kvaliteten i sundhedsindsatserne.*  
(regioner.dk, 2015(b), s. 3).

Denne vision skal skabe bedre resultater for borgeren, øge livskvaliteten og styrke kvaliteten i sundhedsindsatserne. Danske Regioner har i 2015 udarbejdet en plan, "Borgernes sundhedsvæsen" med indsatser for "Vores sundhedsvæsen". Flere af indsatserne i planen er direkte rettet mod borgerinddragelse. Borgeren skal aktivt inddrages i udvikling og planlægning af sundhedsvæsenet, da både borgeren og de pårørendes viden og interesser er et værdifuldt supplement til den faglige og organisatoriske viden i udviklingen af et borgercentreret sundhedsvæsen (regioner.dk, 2015(b)).

Dette falder helt i tråd med både det politiske og lovmæssige grundlag for udvikling af sundhedsvæsenet. Både i Sundhedsloven § 4 og i de 8 nationale målsætninger for sundhedsvæsenet sættes patientinddragelse på dagsordenen. Patienterne skal medinddrages i planlægning og udvikling af praksis (danskelove.dk; sum.dk).

I Region Hovedstadens 2020 plan bliver samarbejdet med og inddragelse af brugere, patienter og pårørende også beskrevet som et vigtigt indsatsområde og ordlyden er næsten identisk med Danske Regioners "Borgernes Sundhedsvæsen". "Patienter og pårørende spiller en vigtig

rolle, når de gode forløb og tilbud bliver tilrettelagt, så kvaliteten af Region Hovedstadens ydelser øges" (regionh.dk(a), s.11).

Flere undersøgelser viser, at patientinddragelse fører til bedre patienttilfredshed og bedre behandlingsresultater. Ofte ligger der organisatorisk patientinddragelse til grund for politikker, strategier, planlægning og styring samt udvikling og forbedring af praksis. Organisatorisk patientinddragelse er et forholdsvist nyt fænomen i Danmark og der er ikke megen litteratur, der belyser emnet (Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk afdeling, Bispebjerg hospital, 2017).

Samtidig med et politisk fokus på øget patientinddragelse tyder forskning på, at ulighed i sundhed i Danmark vokser (Lehn-Christiansen et al. 2016; Diderichsen et al. 2011). I rapporten "*Ulighed i sundhed- årsager og indsatser*" beskrives 12 determinanter for ulighed i sundhed. Den 11. determinant handler om sundhedsvæsenets rolle i forhold til påvirkning af sygdomskonsekvenser. Måden, vi har organiseret vores sundhedsvæsen på, har afgørende betydning for ulighed i tilgangen til sundhedsvæsenet og ligeledes har individets ressourcer stor betydning i mødet med sundhedsvæsenet (Diderichsen et al. 2011).

Lehn-Christiansen et al (2016) problematiserer, hvordan sundhed i velfærdsstaten ses som en individuel optimeringsproces, hvor sundhed primært ses som fravær af sygdom. Dette deler befolkningen op i de sunde og de usunde, hvor nogle gør det rigtige og andre det forkerte. At opretholde det sunde liv og gøre det rigtige kræver mange ressourcer for det enkelte menneske og dette skaber udfordringer for den mindre ressourcestærke del af befolkningen. "*De marginaliseres, stigmatiseres, ekskluderes eller usynliggøres*" (Lehn-Christiansen et al. 2016, s. 15). Dette kan skabe problemer i samfundet, institutionernes og i de subjektives måder at arbejde med at fremme sundheden. Den sociale ulighed i sundhed risikerer at blive usynlig (Lehn-Christiansen et al. 2016).

I rapporten "*Socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb, samt interventioner der sigter mod at fremme denne inddragelse: En gennemgang af den internationale litteratur*" er formålet at afdække, hvilken international viden, interventioner og effekter af disse, der eksisterer om socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb. Forfatterne konkluderer, at emnet generelt er

underbelyst. De finder få interventionsstudier, som ikke er af særlig høj kvalitet og ej heller er reproducerbare i forhold til danske forhold (Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk afdeling, Bispebjerg hospital, 2017). Til gengæld peger rapporten ”Inddragelse på lige fod” blandt andet på, at måden vi har organiseret vores sundhedsvæsen på, giver flere udfordringer til socialt sårbare patienter, hvilket påvirker muligheden for patientinddragelse ” (Lund et al. 2017).

Mari Holen, lektor på Roskilde Universitet, skriver i sin PhD-afhandling, at patienter reelt har den på eget forløb, når de har andre perspektiver og ønsker end dem, de professionelle synes oplagte. Sundhedsvæsenets meget biomedicinske tankegang samt politiske mål om effektivisering, standardisering og ensartethed kan være divergerende i forhold til at kunne inddrage og rumme patienternes forskellige behov, ønsker og præferencer (Holen 2011). Dette kan have betydning for socialt udsatte/sårbare patienter, da de ofte ikke matcher sundhedsvæsenets praksis. Denne gruppe har ofte langt mere komplekse sociale problemstillinger, der ikke lader sig adskille fra det sundhedsmæssige (Dybbroe & Kappel 2012). I Sundhedsstyrelsens rapport ”Ulighed i sundhed – årsager og indsatser” påpeges, at der udover en social ulighed i sygelighed og overlevelse også er en social ulighed i brugen af sundhedsvæsenets ydelser (Diderichsen et al. 2011).

I samfundet ses der en sammenhæng mellem social ulighed i sundhed og multisyge patienter (Brostrøm 2017). ”Hvidbog om multisygdom” (2017) er udarbejdet med det formål at belyse de problemstillinger, som knytter sig til multisygdom (Frølich et al. 2017). Mennesker med multisygdom ses som en patientgruppe, der er kendetegnet ved at have komplekse problemstillinger, der er knyttet til både somatiske sygdomme, psykiatriske sygdomme og sociale problemer samt er forbundet med dårligere livskvalitet, dårligt mentalt helbred og nedsat fysisk funktionsevne samt øget mortalitet (Vedsted 2017; Pedersen 2017). Samlet set ved man ikke meget om størrelsen af omkostningerne forbundet med multisygdomme, men der peges på, at udgifter til den enkelte multisyge stiger med antallet af lidelser bl.a. fordi de oftere bliver indlagt og indlæggelserne er længerevarende end hos den generelle dansker (Pedersen 2017).



## **1.2 Afgrænsning**

De politiske målsætninger og Regionernes planer med deres klare budskaber om mere patientinddragelse både i relation til den enkeltes forløb, men også i forhold til generelle ændringer af praksis, har gjort os nysgerrige på, hvordan der arbejdes med organisatorisk patientinddragelse i sundhedssektoren. Organisatorisk patientinddragelse handler om inddragelse i kvalitetsudviklingen af sundhedsvæsenet. Det kan ske ved at inddrage patienten som repræsentanter for brugerperspektivet i processer af betydning for organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Samtidig kan det ses som en mulighed for de ansatte til at få et andet perspektiv på sundhedsvæsenets ydelser. På den måde sikres en nuancering og gensidighed i de drøftelser og beslutninger, der træffes om organisering og udvikling af sundhedsvæsenet.

Dette bliver interessant i et ulighedsperspektiv, da det åbner op for at se på, hvordan der udvælges repræsentanter for inddragelse af patientperspektiver.

Forskellige organisationer, både statslige og patientdrevne, leverer analyser, viden og rådgivende anbefalinger til sundhedsprofessionelle om patientinddragelse. Formålet hermed, er at give de sundhedsprofessionelle redskaber til at udvikle og planlægge praksis ud fra patientens ønsker og behov. Vi finder det interessant at se på, hvordan man i praksis arbejder med organisatorisk patientinddragelse og hvordan man inddrager de socialt sårbare patienter.

## **2. Problemformulering**

### **2.1 Problemformulering**

Hvordan konstrueres organisatorisk patientinddragelse som i en hospitalskontekst ?  
– og hvilke implikationer kan det medføre for social ulighed i sundhed?

### **2.2 Forskningsspørgsmål**

Hvordan konstrueres begrebet organisatorisk patientinddragelse i organisationer, der arbejder med patientinddragelse? - og hvordan inddrages og medtænkes de socialt sårbare patienter i deres anbefalinger og rådgivning til sundhedsprofessionelle?

Hvordan medtænkes de socialt sårbare patienter i planlægning, udførelse og evaluering af organisatorisk patientinddragelse på to udvalgte hospitalsafdelinger og hvilke implikationer kan det formodes at have på social ulighed?

### **3. Projektets formål**

#### **3.1 Sundhedsfremme og studieordningen**

Sundhedsfremme blev for alvor et fokuspunkt efter WHO afholdt den første internationale konference om sundhedsfremme i Ottawa i Canada 1986. Konferencen havde handlingsprogram om ”Sundhed for alle i år 2000” og charteret blev udarbejdet og godkendt ved konferencen (Komiteen for sundhedsoplysning, 1988).

*”Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health. To reach a state of complete physical, mental and social well-being, an individual or group must be able to identify and to realize aspirations, to satisfy needs, and to change or cope with the environment. Health is, therefore, seen as a resource for everyday life, not the objective of living. Health is a positive concept emphasizing social and personal resources, as well as physical capacities. Therefore, health promotion is not just the responsibility of the health sector, but goes beyond healthy life-styles to well-being”* (Komiteen for sundhedsoplysning, 1988).

Vores forståelse af sundhedsfremme tager udgangspunkt i charteret, hvor sundhedsfremme er den proces, som gør mennesker i stand til at være herre over og forbedre deres sundhedstilstand for at opnå en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og socialt velbefindende. Vi ser ikke kun sundhed som fravær af sygdom, men også som et komplekst samspil af mange faktorer såsom personlige og sociale ressourcer samt samfundsmæssige og kulturelle strukturer.

Studieordningen for MSF (Master i Sundhedsfremme) har bl.a. til formål at introducere til professionelle og politiske sundhedsfremmestrategier, der sigter mod inddragelse og

involvering af borgere, brugere og ansatte. Projektet tager sit afsæt i netop dette formål, da vi opfatter organisatorisk patientinddragelse som en sundhedsfremmende strategi, der inddrager og involverer patienterne. Formålet med vores projekt er at forstå organisatorisk patientinddragelse som en sundhedsfremmende strategi, der både konstrueres på politisk niveau og på mere lokalt niveau som en hospitalskontekst. Vi vil se på den praksis og de processer, der foregår mellem subjekter på institutioner og på politisk niveau for at belyse konstruktionen af organisatorisk patientinddragelse.

Vi vil ligeledes belyse de problematikker vedrørende ulighed i sundhed, som organisatorisk patientinddragelse kan have indflydelse på. Dette gøres ved at producere kvalitativt empirisk materiale med henblik på analyse af ulighedsproblematikker i relation til sundhed og sundhedsfremme. Vi vil forsøge at reflektere over valg af metode og videnskabsteoretiske tilgang, som kan skabe viden om social ulighed i sundhed samt kritisk reflektere over egen position i vores analyse og diskussion. Vi håber herved, at projektet kan belyse eventuelle ulighedsperspektiver, der måtte være i konstruktionen af organisatorisk patientinddragelse.

#### **4. Procesbeskrivelse og gruppens forforståelser**

Interesse for patientinddragelse bragte denne gruppe sammen. Vi kom, ved brug af mindmap, forholdsvis hurtigt frem til, at det var den organisatoriske og ikke den individuelle patientinddragelse, vi ville interessere os for i dette projekt. Dette med baggrund i, at organisatorisk patientinddragelse ligger til grund for den individuelle patientinddragelse og at det også er dér, vi ser patienternes indflydelse på organisering af sundhedsvæsenet.

Vi studerer på masteruddannelsen i sundhedsfremme og har alle en sundhedsfaglig baggrund, hvorfor der haves et naturligt blik for ulighed i sundhed. Af gruppens fem medlemmer er de fire sygeplejersker, men arbejder både i primær og sekundær sektor. En, arbejder som forløbskoordinator for kræftpakkeforløb, en i et reumatologisk ambulatorium, en på et rehabiliteringscenter og en som sundhedsplejerske. Det femte gruppemedlem har en baggrund som klinisk hospitalslaborant og klinisk monitor, men har i en del år arbejdet med patientstudier i medicinalindustrien. Vores forforståelse gjorde, at vi fra starten i processen antog, at udvælgelsen af patienter, der deltog på organisatorisk plan både var tilfældig og blev

foretaget blandt de patienter, som de sundhedsprofessionelle anså som værende i stand til at sparre med dem og dermed ligne dem eller være forholdsvis ressourcestærke.

Tidligt i processen fik vi koblet organisatorisk patientinddragelse med ulighed i sundhed. Da vores egen forforståelse pegede i retning af, at det er de mest ressourcestærke patienter, der indgår i organisatorisk patientinddragelse og det er deres perspektiver, der bruges i organiseringen af sundhedsvæsenet måtte der ske en skævvridning. Organisatorisk patientinddragelse så vi dermed som et potentiale sundhedsfremme, men måske også som ulighedsskabende. Dette fænomen ville vi gerne undersøge nærmere. Vi gik i gang med at afsondre og afdække emnefeltet og fandt et par rapporter og undersøgelser vedrørende koblingen af organisatorisk patientinddragelse og socialt sårbare patienter. Vi fandt to førende organisationer; ”Videncenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet” (ViBIS) og ”Kompetencecenter for Patientoplevelser” (KOPA), som arbejder med og forsker i patientinddragelse. Begge havde udarbejdet nogle anbefalinger omkring, hvordan man organiserer patientinddragelse.

I starten af vores proces havde vi en ide om at kigge på de to organisationers anbefalinger og holde dem op mod hinanden, da vi ved første bearbejdning af anbefalingerne, fik en formodning om, at de sagde noget forskelligt om valg af patientrepræsentanter. Vores første spæde tanker om metode var, at vi ville indsamle vores empiri fra deres dokumenter om organisatorisk patientinddragelse samtidig med kvalitative interviews med en konsulent fra hver organisation, men da én fra gruppen havde telefonisk kontakt med begge organisationer, drøftede vi referaterne af disse kontakter og blev enige om, at denne metode blev for ensidig (bilag 1). Senere overvejede vi at interviewe nogle patienter de steder, hvor hver organisation havde været med til facilitere processer om organisatorisk patientinddragelse. Dette fravalgte vi igen, da det ikke ville give et billede af den proces, vi egentlig var interesseret i, nemlig konstruktionen af organisatorisk inddragelse. Vi blev dog enige om, at dokumenterne fra begge organisationer talte ind i feltet om organisatorisk patientinddragelse og vi valgte derfor at lave en fælles dokumentanalyse af begge dokumenter.

Da vi fik diskuteret os lidt længere ind i problematikken, blev vi enige om at afgrænse emnefeltet til en hospitalskontekst og via vores netværk fik vi kontakt til to personer, der som

en del af deres arbejde og interessefelt, står for undervisning, planlægning, igangsættelse og evaluering af organisatorisk patientinddragelse. Vi henvendte os per mail til disse personer (bilag 2). Begge meldte positivt tilbage og der blev indgået aftaler for interviews.

Vi afsøgte mere om emnet ved at deltage i forskellige arrangementer om patientinddragelse. Et gruppe medlem fik lov at deltage som observatør i en workshop omhandlende planlægning af organisatorisk patientinddragelse (bilag 3). Derudover har et gruppe medlem deltaget i en konference afholdt af Dansk Sygeplejeråd om social ulighed i sundhed (bilag 4) og en anden har deltaget i en temadag om inddragelse af sårbare og multisyge patienter afholdt af ViBIS (bilag 5). Disse arrangementer har både givet input til projektet og til diskussioner samt været med til at danne vores forforståelser og formet vores tilgang til feltet.

Vi har alle i en eller anden grad været præget af den generelle diskurs om patientinddragelse, men vores erfaringsgrundlag er forskelligt og kun en enkelt har været direkte involveret i processer om patientinddragelse i en hospitalskontekst. Tidligt i projektprocessen udarbejdede vi en problemformulering som blev fastlagt til at inkludere organisatorisk patientinddragelse i hospitalskontekst i forhold til social ulighed i sundhed. Problemformuleringen har dog ikke været statisk, men ændret form flere gange senest ved skriveprocessens afslutning.

Tidligt i forløbet fik vi også fastlagt vores videnskabsteoretiske udgangspunkt. Vi havde en fælles forståelse af at se hospitalet og fænomenet patientinddragelse som en social konstruktion og dermed et italesat sandhedsparadigme om, at patientinddragelse giver øget kvalitet i behandlingen for den enkelte i sundhedsvæsenet og dermed vil være sundhedsfremmende. I det lys finder vi det også interessant at se på, hvem der definerer dette paradigme og i feltet skaber og definerer sandheden. Med et socialkonstruktivistisk udgangspunkt vil vi se på den diskursive sandhed som historisk foranderlig og med det afsæt, fandt vi det oplagt at bruge Michel Foucault som teori til at se på de magtkonstruktioner, der er med til at skabe en diskurs. Ligeledes fandt vi det oplagt at bruge Nanna Mik-Meyers konstruktivistisk-interaktionistiske begrebsramme som metodetilgang til dokumentanalyse. Bjarne Bruun Jensens deltagelsesperspektiver har vi valgt at inddrage som teori, da han har beskrevet, hvilke aspekter, der kræver opmærksomhed i konstruktionen af en inddragelsesproces og hvilken betydning, det kan få for effekten af den konkrete proces.

Med en socialkonstruktivistisk tilgang er vi opmærksomme på, at vores udgangspunkt ikke er neutralt, men er præget af vores forforståelser og at vi ikke vil nå frem til en egentlig sandhed, men kun nye perspektiver, som vil være præget af vores valg af teori og metode.

Dette beskriver Kirsten Bransholm Pedersen (2012) således:

*”Den socialkonstruktivistiske antagelse om, at forskeren ikke kan stå på nogen neutral platform uden for forskningsprocessen, men gennem problemidentifikation, valg af metoder, teori/iagttagelsesperspektiv mv. altid er en central medkonstruktør af resultaterne, betyder, at overvejelser over, og redegørelser for, de forståelser, der ligger bag analysen, bliver et nødvendigt led i arbejdet med at gøre analysens resultater gennemsigtige for andre” (Pedersen 2012, s. 228).*

Vores litteraturvalg har dels taget udgangspunkt i studiets pensum, vejleders anbefalinger og dokumenter fundet på internettet samt en litteratursøgning, som beskrives senere i projektet. Analyse af dokumenter og interview har vi delt op i temaer, hvorefter de analyseres og pointer samles i delkonklusioner. Disse delkonklusioner indgår i diskussionsafsnittet, hvorefter vi samler vores perspektiver i en endelig konklusion, som belyser vores problemformulering. Til sidst vil vi i vores perspektivering se på andre perspektiver vi i processen har fået øje på, andre vinkler på problemstillingen, som man kunne have undersøgt og påpege nogle af de samfundsdiskurser, der viser sig.

Vi har anvendt OneDrive som fælles drev for projektdokumenter. Vi har mødtes til studiets seminarweekender og hver gang planlagt og skrevet aftaler til referat. Alle gruppens medlemmer har deltaget aktivt i diskussioner og bidraget med fagligt relevante perspektiver for at fremme projektets fremdrift. Før hvert projektmøde har gruppen haft aftalt at læse relevant litteratur, så alle har haft det samme udgangspunkt og en fælles forståelse af et givent emne eller problematik. Vi har indbyrdes mødtes i forskellige konstellationer i forhold til enkeltopgaver, men prioriteret at tage de større diskussioner og temaer i projektet op, når alle har været til stede. Vi har strategisk og ud fra lyst og kompetencer delt opgaver imellem os og været meget opmærksom på, at alle på en eller anden måde har haft mulighed for at være

indover samtlige dele af projektet. Til sidst skal nævnes godt og konstruktivt samarbejde med vores vejleder.

## **5. Litteratursøgning**

Hensigten med litteratursøgning er at søge anden litteratur, der kan bidrage med faglig viden, der kan supplere den eksisterende viden, vi har tilegnet os via den litteratur, som er anvendt i undervisningen på MSF, modul 1 og 2. Endvidere har litteratursøgningen hjulpet med til at præcisere og afgrænse vores projekt i forhold vores problemformulering. Vi har anvendt tre grundlæggende søgemetoder: ustruktureret søgning, systematisk søgning og kædesøgning. Indledningsvis anvendte vi den ustrukturerede søgning, som er velegnet i den første del af litteratursøgningsfasen, da den belyser den pågældende databases dækning af emnet og giver os hermed en mulighed for at kunne orientere os bredt i forhold hertil. Den ustrukturerede søgning blev indledt ved søgninger på Google Scholar, Google og bibliotek.dk. Her fandt vi bl.a. på ViBIS's hjemmeside "Organisatorisk brugerinddragelse" og "Kriterier for inddragelse" og på KOPA's hjemmeside "Patientinddragelsesguiden" samt flere relevante rapporter, som medtages som anvendt litteratur i vores opgave, deriblandt "Kortlægning af danske initiativer til inddragelse af socialt sårbare patienter".

Vi fik råd og vejledning af RUC's bibliotekar i forhold til søgning bl.a. i forhold til hvilke databaser, der kunne være relevant at søge litteratur i. Da udbuddet af databaser er stort og nemt kan virke overskueligt, har vi derfor fravalgt nogle 'ikke relevante' databaser på forhånd. I den systematiske søgning valgte vi at søge bredt og anvendte søgeord som: "organisatorisk patientinddragelse", "ulighed" og "sårbarhed". Søgningen blev foretaget i databaserne: Bibliotek.dk, Infomedia, SCOPUS, International Encyclopedia of the Social & Behavior Sciences, Annual reviews og RUC's bibliotek. Vi indsnævrede søgningen og anvendte blandt andet følgende søgeord: "sårbar", "sårbarhed", "ulighed i sundhed", "sociale determinanter", "organisatorisk patientinddragelse" og "Social inequalities in health in nordic countries". For at få den nyeste viden afgrænsede vi vores søgning af litteratur indenfor de sidste 5-15 år afhængig af, hvor mange hits vi fik på hver søgning. I forhold til den litteratur vi fandt mest relevant, udvidede vi vores søgning ved hjælp af kædesøgning, hvor vi tog udgangspunkt i den fundne litteraturs referencer (Rasmussen 2017). Gruppens

litteratursøgning er illustreret i bilag 6. Vi har ligeledes modtaget litteraturforslag og rådført os med vores vejleder.

## **6. Baggrund**

Vi vil indledningsvis give et historisk baggrundsblik på patientrollen for at se på bevægelsen fra patienten som mere passiv modtager af hjælp og frem til den diskurs, der er meget fremtrædende lige nu, hvor patienten skal være aktiv medspiller i sundhedsvæsenet.

Vi vil dernæst redegøre for begrebet organisatorisk patientinddragelse samt præsentere de to organisationer, som er førende i Danmark i forhold til udarbejdelse af dokumentmateriale til brug i sundhedsvæsenet. Ligeledes vil kigge på ulighed i sundhed ud fra Sundhedsstyrelsens rapport ”Ulighed i sundhed – årsager og indsatser” samt tilføje andre perspektiver. Begrebet social sårbarhed og udsathed vil vi folde ud med henblik på at trække tråde til ulighed og dermed vores problemformulering.

### **6.1 Historisk blik på patientinddragelse**

Med dette afsnit vil vi beskrive og redegøre for historiseringen og opkomsten af patientinddragelse i Danmark samt give en kort skitsering af den generelle udvikling for medicinen, sundhedsvæsenet og patientrollen. I fremstillingen heraf trækker vi primært på publikationer fra Nikolas Rose, engelsk sociolog, Signild Vallgård, svensk/dansk historiker og dr.med. og Mari Holen, norsk/dansk lektor ( Rose, N. 2009; Holen, M. 2011; Vallgård, S. 2003). Alle tre er valgt, da de er inspireret af Michel Foucault og måden hvorpå, man kan konstruere, dekonstruere og analysere sandheder, magt samt politikker. Vi er bevidste om at ved anvendelsen af Rose, Vallgård og Holen, som kilder og baggrund for vores historisering, anlægger et særligt perspektiv på patientinddragelse.

Historisk set har den biomedicinske sundhedsopfattelse været dominerende i det danske sundhedsvæsen. Fra slutningen af 1800-tallet var lægerne tiltagende dominerende i opbygningen af det danske sundhedsvæsen (Holen 2011). Udviklingen gik fra at være husmoderens ansvar med almenkendte husråd, kure, salver, plastre til medicinske og kirurgiske behandlingsmuligheder under lægens ansvar. Mulighederne for disse behandlinger undergik en stor udvikling. Lægernes prestige og autoritet tiltog sideløbende med, at



samfundsudviklingen bar præg af en patriarkalsk kultur og struktur. Det var således genkendeligt at være indlagt på et hospital med en hierarkisk og patriarkalsk struktur med patienten i bunden, der var underlagt lægens præmisser. Lægens autoritet og magt over forskellige muligheder for behandlinger stod næsten uimodsagt, dog var der nogle stemmer, der forholdt sig kritisk, men den generelle udvikling bar præg af lægerne og den biomedicinske dominans op igennem 1900-tallet (Vallgård 2003).

Under ungdomsoprøret i 1960'erne skete der imidlertid noget nyt; man begyndte at stille spørgsmål ved autoriteter bredt set og lægestandens autoritet svækkedes. Dette skred i autoriteten muliggjorde opkomsten af andre aktører i sundhedsvæsenet herunder også patienter. Patienterne gik fra at blive betragtet som objekter, som skal undersøges og diagnosticeres til at indtage en mere aktiv rolle. I historisk perspektiv går opfattelsen af sygdom bredt set fra at være meningsbåret til årsagsbåret og fra infektionssygdomme til livsstilssygdomme. Patienterne går fra at være passive til at skulle være aktive og tage ansvar for egen sundhed (Holen 2011).

Rose beskriver i sine historiske analyser af biomedicinen, hvordan subjektivering finder sted over tid og hvordan mennesker og systemer udvikler og konstituerer sig. Rose peger på, hvordan ydre forhold før var væsentlige til nu hvor *“vores evne til at kontrollere, administrere, forme omforme og modulere selve menneskets livsevner (vital kapacitet) som levende væsener”* (Rose 2009, s. 28). De dominerende sundhedsdiskurser manifesterer sig således gennem måden, hvorpå mennesker opfatter, praktiserer og fremviser samt forvalter deres sundhed og liv. Rose anser det som et komplekst samspil, hvor der ikke er en specifik afsenderposition, men hvor samspillet viser sig gennem et dynamisk og konglomerat af stat, videnskaber og markedet (Rose 2009). Denne ansvarliggørelse af det enkelte menneske og selvstyringsteknikker skal lede mennesker hen imod at drage omsorg for sig selv og tage ansvar for deres individuelle sundhedstilstand (Vallgård 2003).

Med en fremvækst af sundhedsvæsenet ses der sideløbende en etablering af organisationer for mangfoldige patientkategorier. Disse patientorganisationer står blandt andet i spidsen for krav om mere indflydelse og inddragelse af den enkelte patient (Holen 2011).

Det kan ligeledes fremhæves, at sygeplejersker blandt forskellige interessenter i sundhedsvæsenet, bliver centrale for at drive udviklingen af patientinddragelse. Dette sker samtidig med sundhedsforskningen indenfor sygepleje-, samfunds- og humanvidenskaben vokser. Fremtrædende bliver rationalet, hvor bedre inddragelse og vidensdeling sikre bedre fælles beslutninger blandt professionelle og patienter (Holen 2011).

Idealet omkring, at patienter skal indgå som aktive medspillere i eget forløb, udvikles således, at patienters perspektiver skal inddrages i planlægnings- og beslutningsprocessen i praksis. Dette udvikles som repræsentativ og organisatorisk patientinddragelse, hvor både enkeltpersoner, grupper og patientorganisationer søges inddraget i forbindelse med den generelle kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet herunder i politiske beslutningsprocesser. Desuden bliver medinddragelse i 00'erne en national indikator for patienttilfredshed i "*Den Danske Kvalitetsmodel*", som formelt er etableret i 2004 (Holen 2011). Derved demonstreres, at patienter går fra at være borgere til brugere, hvor brugere tilbydes ydelser i kontrast til før, hvor borgere modtog hjælp. Denne opkomst af nye styringsteknikker blev starten på en neoliberalistisk tankegang i sundhedsvæsenet. Her prioriterer den offentlige sektor og managementstat effektivitet og produktivitet (Vallgård 2009). Standardisering og krav om evidens eksisterer side om side med ønsket om en humanisering af sundhedsvæsenet, i form af en mere patientorienteret tilgang. Patientinddragelsens tilblivelse sker på baggrund af et komplekst sammensurium af forskellige opfattelser af sundhed, ansvarliggørelse af patienter, professionelles kamp for indflydelse, patientorganisationers kamp for indflydelse og indbyrdes konkurrence om midler samt økonomisk rationale om at reducere udgifter i sundhedsvæsenet. Patientinddragelse og herunder organisatorisk patientinddragelse bliver således til og præges af en bestemt historie og bestemte måder at tænke og gøre på. Dette kan ses som svar på forskellige problemopfattelser, som hviler på forskellige grundantagelser. Opkomsten af og aktualiseringen af organisatorisk patientinddragelse i Danmark kan betragtes i relation dertil (Holen 2011).

## **6.2 Præsentation af ViBIS, KOPA og begrebet organisatorisk patientinddragelse**

Flere organisationer beskæftiger sig med begrebet brugerinddragelse indenfor sundhedssektoren. I nærværende projekt vil vi forholde os til to; Videnscenter for Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet (ViBIS) og Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA).

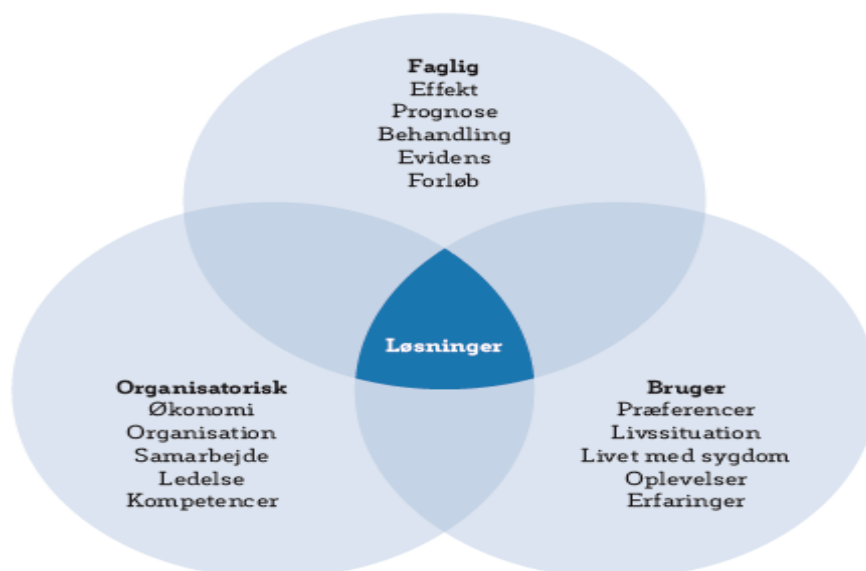
I 2003 stiftedes foreningen Patientforum, som i 2007 blev til paraplyorganisationen ”Danske Patienter”, som i 2011 etablerede ViBIS. ViBIS har til formål at indsamle og formidle viden, fordele og udfordringer ved patientinddragelse. De yder konsulentbistand til konkrete projekter mod honorar og er desuden økonomisk støttet af Trygfonden og af en bevilling fra Sundhedsministeriet. ViBIS repræsenterer 21 forskellige patientforeninger ([danskepatienter.dk](http://danskepatienter.dk) (a)).

En anden organisation, som arbejder med patient inddragelse er KOPA. KOPA er en sammenlægning af ”Enhed for evaluering og brugerinddragelse” og ”Tværfagligt videnscenter for patientstøtte”. De blev sammenlagt i september 2017. I KOPA arbejder de med evalueringer og brugerundersøgelser i sundhedssektoren. KOPA står blandt andet for den ”Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser” (LUP) og tilbyder desuden undervisning samt hjælp til enten metoder eller reel gennemførelse af projekter mod honorar. De er finansieret under Region Hovedstaden, hvor de hører under enheden ”Center for sundhed” ([patientoplevelser.dk](http://patientoplevelser.dk) (a)).

Ifølge ViBIS findes overordnet to dimensioner af brugerinddragelse; den individuelle og den organisatoriske. Derudover belyses begrebet pårørendeinddragelse enten som inddragelse i patientens individuelle forløb eller på organisatorisk plan.

Organisatorisk brugerinddragelses formål er at få brugernes perspektiv med i sundhedsvæsenets planlægning, udvikling og forbedring af praksis ved for eksempel at inddrage brugerne i arbejdet med vejledninger, forløbsbeskrivelser, politikker og lignende. Målet er at skabe bedre og mere brugercentrerede løsninger, der imødekommer brugernes behov og præferencer (ViBIS 2017(a)).

Brugerinddragelse skal være med til at sikre bedre løsninger i udvikling af sundhedsvæsenet i feltet mellem patientperspektiv, faglig viden og organisationen og illustreres ved nedenstående figur.



Figur 1. Prioritering af perspektiver i sundhedsvæsenet. (ViBIS 2017(a), s.8)

### 6.3 Ulighed i Sundhed

Til belysning af begrebet ulighed i sundhed har vi taget udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens rapport "Ulighed i sundhed – årsager og indsatser" fra 2011, som er en analyse ledet af Professor Finn Diderichsen fra Institut for Folkesundhedsvidenskab ved Københavns Universitet. Rapporten har bidraget til gruppens fundamentale forståelser af hvilke faktorer, der er i spil, når man taler om ulighed i sundhed. For at få flere perspektiver på ulighed i sundhed har vi også set på Betina Dybbroe og Nanna Kappels beskrivelse af ulighed i sundhed som forstærkende i mødet med sundhedsvæsenet samt Signild Vallgårdas analyse og beskrivelse af politiske programmets indflydelse på konstruktionen af fænomenet ulighed i sundhed.

Baggrunden for den danske rapport er, at WHO i 2005 nedsatte en kommission, der udarbejdede en rapport til at belyse sundhedstilstanden i alverdens lande samt til at få indsigt i, hvorfor der ses stigende sociale forskelle i de forskellige befolkningers sundhedstilstand. Rapporten førte til, at WHO i 2009 vedtog resolutionen "*Reducing health inequities through*

*action on the social determinants of health*” (Diderichsen et al. 2011 s. 3). Resolutionens budskab til medlemslandene var, at de skulle udarbejde nationale analyser af indsatser mod og årsager til social ulighed i sundhed (Diderichsen et al. 2011).

Sundhedsstyrelsen fik i 2011 på denne baggrund udarbejdet nævnte rapport ”Ulighed i sundhed – årsager og indsatser”, hvor kompleksiteten af årsager og konsekvenser af ulighed i sundhed i Danmark, belyses ud fra 12 sundhedsdeterminanter udvalgt af WHO.

Determinanterne belyser blandt andet, hvordan individets sociale position og helbred bliver påvirket tidligt i livet, at sygdomsårsager påvirkes af social position samt at determinanterne har en påvirkning af sygdomskonsekvenser (Diderichsen et al. 2011).

Rapporten påpeger, at den stigende sociale ulighed i sundhed, er et emne, der optager de danske sundhedsmyndigheder og sundhedsvæsen. Den sociale ulighed i sundhed har været stigende i Danmark gennem ca. 30 år og vi har en kortere middellevetid end andre nordiske lande. De menneskelige omkostninger og de samfundsøkonomiske problemer, som ulighed i sundhed medfører, har betydning for den nuværende og den fremtidige velfærd i Danmark. Det er derfor vigtigt at forstå bagvedliggende årsager og årsagssammenhænge for at kunne foretage de rette sundhedsfremmende indsatser (Diderichsen et al. 2011).

Årsager til ulighed i sundhed beskrives i rapporten som værende mangfoldige og komplekse. Den enkeltes sundhed ses som betinget af den biologiske og sociale arv samt individets valgte levevis. Desuden vil faktorer som uddannelse, beskæftigelse, boligforhold, miljø og arbejdsmiljø, sygdom og behandling af sygdom spille en rolle for den enkeltes sundhed og hermed også for ulighed i sundhed. Social ulighed i sundhed dækker over, at sundhedsrisici og sygdomme er socialt skævt fordelt i samfundet. Der ses en sammenhæng mellem menneskets sociale position i samfundet og deres sygdomsrisiko. Denne sammenhæng benævnes som den sociale gradient (Diderichsen et al. 2011). Generelt set peger rapporten på, at de sygdomme og skader et individ pådrager sig gennem sin opvækst og voksenliv vil påvirke dets overlevelse, funktionsevne og livskvalitet (Diderichsen et al. 2011).

Dybbroe og Kappel (2012) skriver i bogen ”Sundhedsfremme – et kritisk perspektiv” ligeledes, at social ulighed i sundhed, er forbundet med socioøkonomiske årsager og holder det op mod, at sociale vilkår har afgørende indflydelse på sundhedsmæssige ressourcer.

Desuden påpeger de, at sundhedsprofessionelle mangler grundlæggende viden og indsigt i socialepidemiologi og derfor ubevidst reproducerer og forstærker ekskluderende og stigmatiserende processer (Dybbroe & Kappel, 2012).

*”Når mennesker kategoriseres som anderledes, afvigende og ikke-legitime deltagere i sociale fællesskaber og i velfærdens institutioner, er det en af mange måder, hvorpå social ulighed i sundhed både vedligeholdes og forstærkes”* (Dybbroe & Kappel 2012, s. 51).

De mener altså, at man udover at se på samfundsmæssige forhold også må se på mikrosociologiske forhold som for eksempel, hvordan ulighed i sundhed skabes i mødet mellem de socialt udsatte og sundhedsvæsenet. De påpeger, at New Public Management har præget sundhedsvæsenet de sidste 30 år, hvilket har betydet, at sundhedsvæsenet kun forholder sig til sundhedsopgaver og ikke borgeres sociale situationer og at der burde antages en mere solidarisk tilgang til de socialt udsattes mere komplekse og sammensatte behov (Dybbroe & Kappel, 2012).

Signild Vallgård (2007) har lavet et studie, hvor de sammenligner tre skandinaviske landes regeringsprogrammer i forhold til reduktion af social ulighed i sundhed fra årene 2002-2007. De tre lande er Danmark, Norge og Sverige og vi vil her forholde os til Vallgårdas analyse af Danmarks politiske strategi med et primært blik for, hvad hun udleder i forhold til synet på ulighed i sundhed som en dikotomi (Vallgård 2007).

Vallgård (2007) beskriver, at måden man problematiserer og identificerer fænomener, er med til at definere og åbne og lukke for forskellige erkendelses- og handlemuligheder. I det danske regeringsprogram omtales lighed i sundhed som en grundlæggende værdi i et velfærdssamfund og samfundet har ansvar for de svageste og udsatte grupper. Dette beskriver Vallgård (2007) som en selektion mellem de borgere, der kan klare sig selv og de, der skal have hjælp af det offentlige. Denne selektion benævnes dikotomi. Når social ulighed i sundhed ses primært som dikotomi, er fokus på menneskers adfærd og dermed livsstil frem for på sociale levevilkårs betydning og dermed ses et fremherskende fokus på for eksempel KRAM-faktorer. Vallgård (2007) påpeger, at den strategi gør, at indsatsen først rettes mod problemet, *når* det opstår og ikke *mod*, *at* problemet opstår. Vallgård (2007) konkluderer, at

social ulighed i sundhed er et mangetydigt fænomen som defineres af politiske problematiseringer (Vallgård 2007).

#### **6.4 Social udsathed og den socialt sårbare patient**

I dette afsnit vil vi vise flere perspektiver på, hvordan social udsathed og sårbarhed kan beskrives, konstrueres og opfattes som, samtidig er vi bevidste om, at der kan være andre typer af forståelser. Nedenstående perspektiver ser vi som bredt dækkende og disse har været medvirkende til gruppens diskussioner og forståelse af begrebet.

I Sundhedsstyrelsen rapport ” Ulighed i sundhed – årsager og indsatser” beskrives baggrunden for og årsagen til, at nogle mennesker bliver socialt udsatte. Ofte kan årsagerne relateres til forskellige typer af determinanter, som mennesket er blevet eksponeret for gennem opvækst og liv. Den sammenhæng, der er mellem individets sociale position og deres sygdomsrisiko, får betydning for individets grad af udsathed (Diderichsen et al. 2011).

I rapporten defineres socialt udsatte som;

*”personer, der er ramt af social eksklusion på flere dimensioner samtidig, dvs. både er ekskluderet fra arbejdsmarked, måske har mistet kontakt med familie, kan have svært ved at klare sig på boligmarkedet, og måske ikke har kvalificeret sig til de universelle sociale ydelser” (Diderichsen et al. 2011, s. 79).*

Laura G. Lindberg et al. har i 2011 udgivet rapporten ” Arbejdet med sårbare patienter og perspektiver på social ulighed i almen praksis” og her beskrives social sårbarhed som et bredt begreb, der er svært at definere entydigt, idet der er tilknyttet mange forskellige aspekter af både social, økonomisk og menneskelig karakter. Begrebet kan sige noget om det enkelte individs skrøbelighed og manglende ressourcer og egner sig derved til at beskrive og udtrykke ulighed i både sociale og sygdomsmæssige sammenhænge (Lindberg et al. 2011).

Begrebet sårbarhed er ikke kun relateret til patienter fra lavere sociale lag, men kan optræde hos alle patienter i alle sociale lag og kan for den enkelte variere over et livsforløb, men hyppigheden af patienter, der har en ophobning af risikofaktorer for sårbarhed er større og oftest repræsenteret i de lave sociale lag (Lindberg et al. 2011).

I Rapporten har de lagt sig opad følgende definition af sårbare patienter;

*"Patienter, som på grund af svær sygdom, flere samtidige behandlingskrævende sygdomme, handicap mv. og evt. svagt personligt netværk er stærkt afhængige af sundheds- og/eller sociale ydelser"*  
(Lindberg et al. 201, s. 5).

og

*"Patienter, som på grund af svage personlige ressourcer og dårlig eller anderledes sygdomsindsigt, sociale eller kulturelle forhold er ude af stand til at yde en hensigtsmæssig adfærd og egenomsorg"*  
(Lindberg et al. 2011, s. 5).

Et andet perspektiv på social sårbarhed anskues af overlæge og professor Morten Sodemann (2018) i bogen ”Sårbar? Det kan du selv være – sundhedsvæsenets rolle i patienters sårbarhed”. Han beskriver sårbarhed som noget relationelt, der ikke binder sig til individet, men opstår i mødet mellem menneske og system. Sodemann (2018) pointerer, at mennesker, som umiddelbart fungerer fint og kan håndtere deres hverdag, også kan blive sårbare i mødet med sundhedsvæsenet, hvor rammer og kultur også har betydning.

Betina Dybbroe & Nanna Kappel (2012) beskriver i bogen ”Sundhedsfremme – et kritisk perspektiv” de socialt udsatte som *”en meget bred betegnelse for mennesker med komplekse sammenvævninger af bl.a. sociale, personlige, økonomiske og sundhedsmæssige problemstillinger”* (Dybbroe & Kappel 2012, s. 44). Her ses de socialt udsattes møde med sundhedsvæsenet som et magt- eller kultursammenstød, da de socialt udsattes behov og problemer ikke matcher de formål og vilkår for praksis, der er i sundhedsvæsenet. Dette kan ses som, at de sundhedsprofessionelle medierer systemets struktur og dermed dømmes og ekskluderes de socialt udsatte. Hermed er de i tråd med Sodemanns opfattelse af, at det er mødet mellem individ og system, der tegner sårbarheden og fordrer nye veje i de sundhedsprofessionelles tilgang i mødet og en anerkendelse af, at *”socialt udsatte mennesker har ressourcer og mål for sundhed og trivsel, som vi kommer til at overse, og som ikke adskiller sig fra andre menneskers”* (Dybbroe & Kappel 2012, s. 52).



Disse perspektiver og definitioner ses som relevante i forhold til projektet, da de søger at afdække de forståelser, der ses i samfundet om det at være socialt sårbar.

## **7. Videnskabsteori**

### **7.1 Socialkonstruktivism**

Rasborg (2009) beskriver, at man med et socialkonstruktivistisk udgangspunkt antager, at virkeligheden bliver præget af den erkendelse, vi har af den. Denne virkelighed bliver en konstruktivistisk forståelsesramme, som vi opfatter som sand, objektiv, og som er konstrueret igennem social interaktion og det sprog, vi bruger. Rasborg (2009) påpeger, at dette kan ske gennem direkte interaktion for eksempel gennem opdragelse og læring i uddannelsessystemet eller indirekte gennem institutionaliseret opfattelser, som normer og diskurser. Der findes ifølge Rasborg (2009) ikke en endelig sandhed, men det man opfatter som sandhed afhænger af det perspektiv, man anskuer problemstillingen ud fra.

### **7.2 Ontologi og epistemologi**

Ifølge Klaus Rasborg (2009) antages det, ud fra en socialkonstruktivistisk tilgang, at der ikke findes en objektiv sandhed om virkeligheden, men flere konstruerede sandheder. Han beskriver at, disse sandheder giver mening ud fra bestemte perspektiver, værdigrundlag samt sociale og historiske kontekster (Rasborg 2009).

Samlet kan man ud fra Rasborg (2009) sige, at med en socialkonstruktivistisk videnskabsteoretisk tilgang, handler det om at identificere magt, interesser og forståelser hos de involverede mennesker. Han beskriver, at virkeligheden er konstrueret og reproduceres gennem interaktion mellem mennesker ved, at de handler på baggrund af deres fortolkninger og viden om virkeligheden (Rasborg 2009). Pedersen (2012) beskriver konstruktionen af sandheden om virkeligheden som en proces, der sker gradvist over tid og gennem politiske og hverdagslivs beslutninger. Denne proces vil blive til strukturelle rammer for den måde, mennesker handler på (Pedersen 2012).

### **7.3 Socialkonstruktivistisk analyse**

Pedersen (2012) beskriver, at den socialkonstruktivistiske analyse handler om at afdække og skabe bevidsthed omkring de måder, hvorpå individer og grupper deltager i skabelse af det, de

opfatter som sandheder (Pedersen 2012). Hun belyser, at man skal være bevidst omkring, hvordan sociale fænomener er konstrueret og hvilke magtforhold, der har haft betydning for forståelsen af bestemte sandheder og hvordan de er blevet institutionaliseret i samfundet som en del af vores kultur og politik (Pedersen 2012). Hun påpeger, at det er en forskningens opgave at undersøge, hvilke interesser og magtforhold, der har været involveret og bestemmende for, at de strukturelle muligheder for handling ser ud, som de gør. Dette kan ifølge Pedersen gøres ved at se på, hvordan sociale fænomener er italesat samt hvilke argumenter og antagelser om den opfattede sandhed, der ligger til grund for den herskende eller de divergerende positioner samt hvilke aktører, der er blevet inkluderet og ekskluderet i definitionskampen og hvilke konsekvenser dette har fået (Pedersen 2012). Forskningen kan således ifølge Pedersen (2012) bidrage med viden om de konsekvenser samt forskellige perspektiver, det vil have for den konkrete problemstilling (Pedersen 2012).

## **8. Metode**

I projektet har vi valgt at anlægge en socialkonstruktivistisk tilgang, da vi antager organisatorisk patientinddragelse og social sårbarhed som værende en nutidig diskurs i samfundet. Vi vil med et historisk og socialkonstruktivistisk blik se på, hvordan patientinddragelse er blevet italesat og har fået værdi samt hvordan konstruktionen af patientinddragelse får betydning i den sociale interaktion i forhold til socialt sårbare og ulighed i sundhed. Vores tilgang til projektet bliver dermed, at vi betragter den sociale virkelighed og herskende diskurser, som konstruerede af historiske, politiske og sociale processer. Herved opfatter vi virkeligheden som foranderlig. Vi vil derfor *ikke* se på, hvordan organisatorisk patientinddragelse i forhold til socialt sårbare og ulighed i sundhed *bør* være, men mere dekonstruere og synliggøre magten bag det såkaldt sande og dermed åbne op for muligheder for nye konstruktioner. Vi er klar over, at vi ikke finder en endegyldig sandhed, men et øjebliksbillede af en foranderlig sandhed, hvilket ligeledes vil komme til udtryk i vores konklusion.

### **8.1 Kvalitativ forskningsmetode**

Vores empiri skal identificere magt, interesser og forforståelser i den herskende antagelse om bedre kvalitet i sundhedsvæsenet qua patientinddragelse samt se på, hvorledes interaktion og konsumtion af konstruerede opfattelser om socialt sårbare kommer til udtryk.

Derfor har vi valgt, at vores empiri skal bestå af dokumenter og interviews. De kvalitative metoder som dokument- og interviewanalyse giver os et indblik i de sociale interaktionsprocesser i diskursproduktion om organisatorisk patientinddragelse og social sårbarhed samt endvidere et indblik i, hvorledes diskursen i dokumenter afspejles og reproduceres i de institutionelle rammer som hospitaler er. Vi er bevidste om, at vores valg og fravalg af metoder skaber nogle særlige muligheder samt begrænser belysningen vores problemfelt.

Vi vil i de følgende afsnit præsentere henholdsvis dokumentanalyse og semistrukturerede interviews.

## **8.2 Dokumentanalyse**

Vi vil foretage en dokumentanalyse af dokumenter fra KOPA og ViBIS om organisatorisk patientinddragelse. Med en konstruktivistisk-interaktionistiske begrebsramme vil vi se på, hvordan organisatorisk patientinddragelse konstrueres i dokumenterne samt hvilke sandheder, der via diskurser, sprog og bagvedliggende interesser konstrueres. I en konstruktivistisk-interaktionistisk dokumentanalyse er det væsentligt at se på dokumenters interaktion samt hvilke ligheder og forskelligheder der belyses. Ligheder kan være skabt af herskende samfundsdiskurser og forskelligheder via de forskellige sociale kontekster, hvori de er skabt. Begge dele er væsentlige for at se på i forhold til, hvordan de skaber et fænomen (MIK-Meyer 2005).

Dokumenterne fra ViBIS og KOPA er skabt i en tid, hvor der politisk har været fokus på patientinddragelse og hvor den herskende samfundsdebat taler ind i, at jo mere patientinddragelse des større kvalitet i sundhedsvæsenet. Foruden interaktion med andre brugere, dokumenter og samfundsdiskurser, vil vi også se på processen; altså hvor, hvornår og i hvilken kontekst dokumenterne er blevet til? Vi vil i analysen ligeledes forholde os til, om dokumenterne er motiveret af økonomi, politik eller medmenneskelige interesser samt skitsere ligheder og forskelligheder af de to dokumenter foruden at se på tilblivelsesprocessens motivationer (Mik-Meyer 2005).

Vi vil under afsnittet teoretiske begreber præsentere Mik-Meyers (2005) tilgang til dokumentanalyse nærmere samt beskrive hvordan, vi vil bruge det i selve dokumentanalysen.

### **8.3 Semistrukturerede interviews**

Formålet med det semistrukturerede interview er, ud fra et socialkonstruktivistisk synspunkt, at forholde sig til hvordan *”fænomener italesættes og dermed gøres af mennesker”* (Tanggaard & Brinkmann 2015, s. 31). Vi har foretaget to semistrukturerede interview på baggrund af en interviewguide, som blev opbygget med en kort indledning og ud fra 4 forskningsspørgsmål, formulerede vi 19 mere konkrete interviewspørgsmål (bilag 7). Vi var opmærksomme på, at spørgsmålene var af forskellige karakterer såsom; spørgende, sondrende, opfølgende og med en *”opmærksomhed på at bestemte spørgsmål medkonstruerer bestemte svar”* (Tanggaard og Brinkmann 2015, s. 30). Dermed kan svarene fra informanten ikke opfattes som værende neutrale.

Fordelen ved det semistrukturerede interview er, at det ikke er så stringent, men dog med et specifikt formål. Spørgsmålene blev ikke nødvendigvis stillet i rækkefølge, men mere fleksibelt i forhold til samtaleinteraktionen, dog med interviewers styring for at komme omkring de relevante og forudbestemte temaer.

Ved hvert interview var vi to fra gruppen – en interviewer og en der sikrede ekstra lydoptagelse, holdt øje med tiden, som vi havde fastsat til 30 minutter, og til sidst havde mulighed for at spørge til uddybning af et givet svar.

#### **8.3.1 Transskription**

Vores interviews er optaget som lydfiler og ved transskription er de gengivet fuldstændigt ordret inklusiv brug af ”øh” og hyppige gentagelser. Da der er stor forskel på talesprog og skriftsprog vil oversættelserne nogle gange virke usammenhængende og sprogligt ukorrekte. Derfor vil der i vores analyse af de to interviews være citater, hvor vi for forståelsens skyld, har simplificeret udsagnet.

#### **8.3.2 Valg og præsentation af informanter**

Til vores interviews har vi valgt to sygeplejersker fra to større hospitaler i Danmark, som i deres daglige virke arbejder med organisatorisk patientinddragelse på både planlægnings-, udførelses- og evalueringsplan. Den ene interviewperson (IP1) er oversygeplejerske i et større klinisk center med flere afdelinger. Hun har arbejdet på ledelsesplan med patientinddragelse som indsatsområde en del år. Den anden interviewperson (IP2) er klinisk sygeplejeforsker og tilknyttet forskellige afdelinger på et hospital. Hun har en PhD i sundhedsvidenskab og er

samtidig lektor på et dansk universitet. Hun har i flere år interesseret sig særligt for patientinddragelse.

Vi henvendte os til begge per mail med vores baggrund og ønske om interview (bilag 2).

Begge informanter er sikret anonymitet i forhold navns nævnelse og præcist arbejdssted samt informeret om formål med og brug af interviewet.

## **9. Teoretiske begreber**

Afsnittet vil give en introduktion til de teoretiske begreber, vi anvender i vores analyser.

Derudover vil vi argumentere for, hvordan valg af teori kan anvendes i projektet.

### **9.1 Michel Foucault**

Michel Foucault (1926-1984) er fransk filosof. Foucault er uddannet psykolog og studerede efterfølgende filosofi. Foucault har igennem sit forfatterskab og forskning blandt andet arbejdet med magt og magtanalyser (Pedersen 2010).

#### **9.1.1 Magt**

Inge Kryger Pedersen (2010) beskriver, at magt er et centralt begreb hos Foucault, men begrebet skal ikke forstås i den traditionelle form (Pedersen 2010). Foucaults magt beskriver Pedersen (2010) som hverken værende positiv eller negativ, men som dynamisk og foranderlig og den eksisterer kun, når den bliver anvendt (Pedersen 2010). Magten er ifølge Pedersen ikke en essentiel størrelse eller ressource, men mere en reaktion eller proces, der indgår i enhver social relation og som fører til at påvirke og forandre (Pedersen 2010). Pedersen (2010) beskriver, hvordan Foucault mener, at viden og magt er indbyrdes afhængige, da viden påvirker subjektets måde at tænke og agere på. Foucault taler ifølge Pedersen (2010) om viden som en social konstruktion. Denne konstruering skaber rammer for magtudøvelse og er således en forudsætning for den og et led i den (Pedersen 2010). Magten gennemtrænger, ifølge Pedersen (2010), samfundet på alle måder og alle plan, men hvor magten er til stede, findes også modmagt og denne altid vil stå i relation til magten (Pedersen 2010). Pedersen (2010) beskriver, at Foucaults modmagt ydes af frie handlekraftige subjekter og at subjektets identitet skabes af de relationer og de kontekster, det befinder sig i og vil således altid være i en dynamisk uafsluttet proces. Denne proces kaldes *subjektivering* og indeholder Foucaults begreb om selvteknikker, hvilket er selvets måde at

handle på i forhold til at konstituere sig selv som subjekt (Pedersen 2010; Lehn-Christiansen 2012).

Endvidere beskriver Pedersen, hvordan Foucault anskuer samspillet mellem magt og viden på en anden måde. Det gør han ved at beskrive, hvordan overvågnings- og dokumentationsmekanismer kan få gennemgribende indsigt i menneskets adfærd og hvordan de kan kontrollere mennesket ned i mindste detalje. Disse teknikker som anvendes til at regulere befolkninger kalder Foucault for guvernementaltitet (Pedersen 2010).

Rose beskriver, med henvisning til Foucaults værker, hvordan lægevidenskab og den biomedicinske tilgang op gennem det forrige århundrede er blevet etableret som et sandhedsparadigme i vores samfund (Rose 2009). De medicinske diskurser mister terræn og afløses af biopolitikker, som har ændret den måde, man anskuer sundhed og behandling af sygdomme på fra at være et samfundsansvar til at blive det enkelte individs eget ansvar (Rose 2009).

### **9.1.2 Biomagt**

Pedersen definerer Foucaults begrebet biomagt som *"en magt, der søger at lede befolkningen med henblik på at fremme sundhed, livskvalitet og sikkerhed for at skabe nyttige og produktive samfundsmedlemmer..."* (Pedersen 2010, s. 33). Foucault selv beskriver biomagten som:

*"...alle de mekanismer, gennem hvilke det, der udgør menneskeartens grundlæggende biologiske træk, kan komme til at indgå i en politik, i en politisk strategi eller en almen magt strategi"* (Foucault 2008, s.7).

Biomagten opererer indenfor *"faglige discipliner som epidemiologi, statistik, demografi, biologi og lægevidenskab"* (Pedersen 2010, s.33). Disse fagdiscipliner anvendes blandt andet i de politiske strategier, hvis formål er en sundhedsfremmende regulering af befolkningen. Ifølge Pedersen er Foucaults biomagten således et både historisk og relationelt begreb, der ændrer sig over tid (Pedersen 2010).

Biomagten kan betragtes som en abstraktion, som gør det muligt *"at gøre liv til en målelig, standardiseret, gennemsnitlig størrelse, løftet op på befolkningsniveau"* (Pedersen 2010, s. 33). Pedersen beskriver det generelle formål med Foucaults biomagt som: *"Generelt er*

*biomagtens opgave at sikre, udvikle og forvalte liv*” (Pedersen 2010, s. 35), det normaliserende blik skabes og påvirker selvforholdet, så selvtækningen for mennesker bliver på en bestemt måde (Pedersen, 2010). Begrebet biomagt kan bruges til at analysere problemstillingen i relation til nærværende projekt om organisatorisk patientinddragelse.

### **9.1.3 Guvernamentalitet**

Pedersen (2010) beskriver hvordan Foucaults guvernamentalitet fik sit gennembrud i 1700-tallet og stadig i nutidens samfund danner grundlaget for velfærdsstatens biopolitiske påvirkning for befolkninger (Pedersen, 2010).

Guvernamentalitet, som betyder styring gennem selvstyring og beskrives af Pedersen (2010), som et af Foucaults begreber kan bruges i relation til biomagten. Her er tale om en indirekte magtudøvelse, som i stedet for at styre og disciplinere befolkningens adfærd, i højere grad implementerer nogle forhold til at være naturlige eller normale. Forbud og tvang erstattes af sociale teknologier og biopolitik, som derigennem tilskyndes de enkelte individer til selvdisciplin og som en effekt heraf forventes de at blive ansvarlige for deres egen sundhed. (Pedersen 2010). Sundhedspolitik kommer til at handle om at fremme sundheden og ikke som tidligere kun at have fokus på at bekæmpe sygdomme (Pedersen 2010).

Guvernamentalitet kan således anvendes til at forstå og analysere, hvordan politik og diskurser på makroniveau får indflydelse på mennesker på mikroniveau og hvordan mennesker reagerer og agerer på denne påvirkning. Dette begreb findes relevant for projektet i analysen af organisatorisk patientinddragelse.

I Foucaults bog fra 1966 ”Ordene og tingene. En arkæologi om humanvidenskaberne” (Foucault 2008) beskriver han, hvordan erkendelse og viden kan relateres til måder, hvorpå vi kategoriserer og navngiver tingene i verden og hvilke ligheder og forskelle, der danner baggrund og fundament for ordene samt hvilke betydninger, der på den baggrund bliver mulige og relevante. Foucault (2008) skriver i sin bog om diskursen og menneskets væren.

*"Man kan nu forstå og det i bund og grund den inkompatibilitet, som hersker mellem eksistensen af en klassisk diskurs (hviler på repræsentationens ikke-betvivlede evidens) og menneskers eksistens, således som den er givet for den moderne tænkning (og med den antropologiske*

*tænkning, som den tillader): sådan noget som en analytik af menneskers værensmåde er kun blevet mulig, da analysen af den repræsentative diskurs er blevet opløst, overført og vendt om" (Foucault 2008 s. 322).*

Citatet er medtaget, fordi det kan beskrive, hvordan en analyse, i projektet om organisatorisk patientinddragelse, kan vise, hvordan det fremtræder og gøre det muligt at tolke, gøre og aflæse organisatorisk patientinddragelse i en kontekst og på et givent tidspunkt.

## **9.2 Bjarne Bruun Jensen**

Bjarne Bruun Jensen er forskningschef og professor på Steno Diabetescenter i Region Hovedstaden. Overordnet mener Jensen, at aktiv deltagelse og evaluering bidrager til udvikling af ejerskab og at et sådant ejerskab er en forudsætning for en varig forandring. Han mener også, at begreber som deltagelse, involvering, inddragelse bliver vage og tilfældige, så længe man ikke har klare begrundelser for, hvorfor man vil involvere sin målgruppe (Jensen 2005).

Vi har valgt at gøre brug af Bjarne Bruun Jensens teori om inddragelse i vores analyse, da han beskæftiger sig med deltagelsesaspektet i det sundhedspædagogiske arbejde. Hans sundhedspædagogiske tilgang handler om at skabe forandring og forbedring indenfor det sundhedsmæssige område og er derfor oplagt at bruge i organisatorisk patientinddragelse, hvor målet ligeledes er at forandre og forbedre. Han beskæftiger sig med sammenhængen mellem mål, indhold og proces, hvilket vi vil bruge i analysen på, hvorledes organisatorisk patientinddragelse konstrueres (Jensen 2009).

Jensen (2009) opererer med 5 kernebegreber inden for sundhedspædagogik; det positive og brede sundhedsbegreb, handlekompetence, handling, deltagelse og viden, hvor vi primært vil benytte begrebet *deltagelse*, da dette kan være med til at give nogle perspektiver på, hvordan organisatorisk patientinddragelse konstrueres (Jensen 2009).

Jensen (2005) har i sin forskning beskrevet fire forskellige begrundelser for at inddrage målgrupper i forandringsprocesser. De 4 begrundelser er en effektivitetsmæssig-, en etisk-, en demokrati-opdragende- og en WHO-relateret begrundelse. Begrundelserne ses i deres udgangspunkt som forskellige, men kan også være overlappende. I sundhedsmæssige



sammenhænge bruges ofte den effektivitetsmæssige begrundelse og den WHO-relaterede begrundelse, som vi derfor vil være særligt opmærksomme på i dette projekt. Den effektivitetsmæssige begrundelse betyder, at hvis folk inddrages, øges sandsynligheden for at interventionen lykkes og har en effekt. Den WHO-relateret begrundelse betyder, med udgangspunkt i Ottawa Chartret, at der her lægges vægt på den aktive borger og dennes formåen til at påvirke egen sundhed og omverdenen (Jensen 2005).

Jensen (2005) har udviklet en matrice, der siger noget om graden af deltagelsesniveau. Han læner sig op af psykologen Roger Harts stigemetafor, der indeholder tesen om, at jo højere på deltagelsesstigen, man befinder sig, des mere effektive forandringsprocesser skabes (Jensen 2005). Forskellen hos Bjarne Bruun Jensen (2005) er, at processen bliver vigtigere end deltagelsesniveauet, da ejerskabet tages i processen. Derfor er konteksten vigtig i forhold til at konstruere, hvilken grad af deltagelse, der er tale om og i forhold til hvilken situation og problemstilling, der ønskes deltagelse til (Jensen 2005). Jensen (2005) er bevidst om, at deltagelsesaspektet har bevæget sig gennem de sidste 20 år fra et top-down perspektiv, hvor de sundhedsprofessionelle har sat dagsorden og været initiativtagere til en mere dialogbaseret tilgang, hvor de sundhedsprofessionelles rolle mere bliver en faglig sparring til målgruppen. Jo højere grad af deltagelse fra målgruppen er ikke ensbetydende med en mere effektiv forandringsproces. Det vigtigste er dialogen og ikke initiativet eller en bottom-up tilgang (Jensen 2009). Vi vil anvende Bjarne Bruun Jensens teori i forhold til at dekonstruere organisatoriskpatientinddragelse i en konkret kontekst for at belyse, hvilke overvejelser der er gjort, hvilke valg, der er taget samt hvilken betydning det kan have for effekten af den konkrete inddragelsesproces.

### **9.3 Nanna Mik-Meyer**

Nanna Mik-Meyer er dansk sociolog, ph.d. og lektor på Copenhagen Business School (CBS). Hun har fokus på kvalitative metoder og har forskningsinteresse indenfor blandt andet sundhed og offentlige institutioner ([denstoredanske.dk](http://denstoredanske.dk)).

Mik-Meyer arbejder indenfor den interaktionistiske forskningstradition, som har tydelig forbindelse til konstruktivistiske strømninger og med det afsæt, har hun skrevet om konstruktivistisk-interaktionistisk metodetilgang til dokumentanalyse (Mik-Meyer 2005). Denne metodetilgang vil vi anvende i analysen af dokumenter om organisatorisk patientinddragelse fra henholdsvis KOPA og ViBIS, da projektets videnskabsteoretiske

ståsted er social konstruktivisme. Ifølge Nanna Mik-Meyer (2005) skal der i en dokumentanalyse både ses på en produktionsproces og efterfølgende på en konsumptionsproces. Brugen af et eksakte dokument i praksis vil være påvirket af dokumentets produktionsproces og konsumptionsproces, da disse er påvirket af en række eksterne forhold (Mik-Meyer 2005).

Dokumenter præsenterer ikke en sandhed, men snarere en information om et emne som først bliver betydende, når de indgår i en social interaktion. Institution og kontekst bliver her rammesættende for, hvilken betydning dokumenterne får (Mik-Meyer 2005). Det vil sige, at et hospital som organisation sætter en institutionel ramme for, hvilke fortolkninger og handlinger, der udledes af et dokument og dernæst vil den specifikke kontekst, det vil sige den enkelte aktørs præferencer og erfaringer påvirke betydningen, altså konsumtionen. Ifølge Mik-Meyer (2005) skal indholdet i dokumenter ikke ses som fikserede, men som bevægende sig fra den institutionelle ramme, hvori de er blevet skabt til institutionen, hvori de skal bruges og også i den specifikke kontekst, som her vil være hos de sundhedsprofessionelle, der skal planlægge og udføre organisatorisk patientinddragelse (Mik-Meyer 2005). Samme dokument kan derfor afgive forskellige betydninger afhængig af institution og kontekst og påvirker indirekte den konkrete sociale interaktion hvilket vi er bevidste om i vores analyse (Mik-Meyer 2005).

Mik-Meyer (2005) påpeger, at standardisering og opbygning af dokumenter efter en skabelon, og uden forfatterens aktive deltagelse i teksten, kan have det formål at signalere, at det skrevne i dokumentet repræsenterer fakta. Her henviser hun til Potters (1996) bog ”Representing reality”, hvori han benævner dette som begrebet ”footing”. Desuden bruger han begrebet ”Category entitlement”, hvor forfatteren kan underbygge troværdigheden i sin tekst med ekspertudtalelser eller andre, der bakker beskrivelsen op (Mik-Meyer 2005). Desuden kan brugen af stor detaljeringsgrad give troværdighed (Mik-Meyer 2005). Denne konstruktion af det skrevne i dokumenterne, vil vi anskue, når vi analyserer dokumenterne i forhold til organisatorisk patientinddragelse af socialt sårbare patienter.

## 10. Dokumentanalyse

Vi vil i nedenstående afsnit starte med en præsentation af ViBIS og KOPAs dokumenter om organisatorisk patientinddragelse og derefter analysere dokumenterne ud fra Nanna Mik-Meyers konstruktivistisk-interaktionistiske begrebsramme for dokumentanalyse. Vi vil forholde os til, hvordan organisatorisk patientinddragelse konstrueres i dokumenterne. Efterfølgende vil vi se på, hvorledes de socialt sårbare patienter og organisatorisk patientinddragelse præsenteres og beskrives i interaktion med hinanden.

### 10.1 Dokument-materiale

Afsender	Antal dokumenter	Dokumenttype
<b>ViBIS</b> Videncenter for Brugerinddragelse	2	1. Organisatorisk brugerinddragelse (2017a) 2. Kriterier for inddragelse (2017b)
<b>KOPA</b> Kompetencecenter for Patientoplevelser	1	1. Patientinddragelsesguiden (web-baseret “værktøjskasse”(2018))

### 10.2 Dokumentpræsentation

Dokumenterne fra både ViBIS og KOPA har til formål at introducere og guide organisationer til organisatorisk patientinddragelse. I det følgende vil vi præsentere hver organisation for sig.

ViBIS' dokument om organisatorisk patientinddragelse fra 2017 er opdelt i 2 dele. Den første del er introduktion til begrebet organisatorisk brugerinddragelse og anden del er en praktisk, konkret guide til, hvordan man arbejder med brugerrepræsentation.

Overordnet deler de organisatorisk brugerinddragelse op i to kategorier; brugerrepræsentation og indhentning af viden om brugerperspektiver, men kategoriserer ikke sidstnævnte som brugerinddragelse, før de indhentede perspektiver er implementeret (ViBIS, 2017a).

## Oversigt over ViBIS's dokument om organisatorisk patientinddragelse

ViBIS	
<b>Brugerrepræsentanter i brugerråd - Typer af brugerråd</b>	
1	Brugerpanel
2	Fast råd af brugere
3	Tværfagligt samarbejdsforum i forhold til en afgrænset opgave
4	Fast tværfagligt samarbejdsforum
<b>Metoder til indhentning af viden om brugerperspektiver</b>	
1	Spørgeskemaundersøgelse
2	Litteraturafdækning
3	Interview
4	Dialog/ feedbackmøde
5	Fokusgruppe
6	Observation
7	Skyggemetoden
8	Lederrunde
9	Workshop

(ViBIS 2017a)

KOPA har i samarbejde med DEFACTUM, et forsknings- og konsulenthus forankret i Region Midtjylland, lavet en patientinddragelsesguide, som løbende er udviklet i foråret 2018 og skal benyttes som en web-baseret værktøjskasse til brug for organisatorisk patientinddragelse.

Projektet er finansieret af fondsmidler fra Sundhedsstyrelsen og er et landsdækkende projekt, hvor styregruppen består af repræsentanter fra de 5 regioner, en repræsentant fra Københavns Universitet samt 3 patientrepræsentanter.

Patientinddragelsesguiden er opdelt helt skematisk med konkrete bud på 12 forskellige typer organisatorisk patientinddragelse. De har inden for hver inddragelsestype beskrevet, hvad den går ud på, hvad den bidrage til samt opsat en ”plus og minus-liste”, der belyser, hvad metoden er særligt god til og hvad der er udfordrende samt beskrevet målgruppe og ressourcer for hver enkelt metode (patientoplevelser.dk(b)).

## Oversigt over KOPA's dokument om organisatorisk patientinddragelse

KOPA	
Patientinddragelsesguiden	
1	Lederrunder
2	Gruppeinterview
3	Brugerråd/brugerpanel
4	Workshop
5	Observation
6	Individuelle interview
7	Patientkonsulenter
8	Postkort til patientfeedback
9	Feedbackmøder
10	Brugerrepræsentant
11	Åben telefon til sygehusledelsen
12	Spørgeskemaundersøgelse

(region.dk (b))

### 10.3 Bagvedliggende interesser

ViBIS bruger primært ordet *brugere* frem for *patienter*, når de beskriver inddragelse. I forhold til begrebet brugerinddragelse, definerer de begrebet brugere, som brugere af sundhedsvæsenet inklusive pårørende (ViBIS 2017b). KOPA bruger ordet patient, da deres guide decideret hedder *patientinddragelsesguiden*. Dette kan have baggrund i den institution, hvori dokumenterne er blevet til. ViBIS er en forkortelse af *Videnscenter For Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet* og er en underafdeling til paraplyorganisationen Danske Patienter. KOPA står for *Kompetencecenter for Patientoplevelser* og er forankret i Region Hovedstaden. Kompetencecenteret modtager en basisbevilling fra Region Hovedstaden og er derudover indtægtsfinansieret via gennemførte undersøgelser og konsulentbistand (patientoplevelser.dk (b)). Ordet patient associeres ofte med det at være indlagt eller i en bestemt kontekst hos læge eller på hospital. Medlemmer i en patientforening

kan være ovre deres sygdom, være pårørende eller så stabile, at man ikke definerer sig selv som værende patient. ViBIS' økonomi og politiske interesser ligger altså hos medlemmerne i patientforeningerne, hvor KOPA er politisk og økonomisk forankret i region, kommuner og stat.

Hos ViBIS nævnes flere gange muligheden for, at personer fra patientforeninger kan indgå i brugerråd eller som brugerrepræsentant. I dokumentet nævner de det seks gange, hvoraf den ene gang fylder tæt på en hel side.

*”Repræsentanter kan udpeges gennem en patientforening eller andre lignende organisationer. Fordelen ved at udpege en herfra er; at man ofte får en repræsentant, der har en mere generel viden om de udfordringer og præferencer, patienter og pårørende på området har” (ViBIS 2017(a), s.24).*

*”Organisationen der skal bruge brugerrepræsentanterne, bevarer desuden troværdigheden, i ved at de ikke selv har valgt, hvem de skal samarbejde med og derfor ikke kun samarbejder med de ”lette” og ”tilfredse” patienter” (ViBIS 2017(a), s. 24).*

Derudover tilbyder de også materiale samt kurser til uddannelse af brugerrepræsentanter generelt.

Hos KOPA er patientforeninger ikke fremtrædende, men nævnes dog to steder under målgruppe. Til gengæld har KOPA et stort fokus på ressourceforbrug i form af tid og økonomi, som også er væsentlige faktorer i den offentlige sektor.

*”Parametrene (tid, økonomi, metodiske, kompetencer, etc.) kan variere inden for hver metode afhængig af formålet med jeres inddragende indsats, og de ressourcer I har til rådighed. I kan derfor skalere metodens omfang og udførelse, så det matcher jeres behov. Fx kan I gennemføre en spørgeskemaundersøgelse med 3*

*spørgsmål, som I beder patienterne besvare, inden de forlader sygehuset, frem for at udsende et spørgeskema med 40 spørgsmål pr. post, der er langt mere tidskrævende at udvikle og distribuere” (regionh.dk (c)).*

Lige nedenunder skrives dog ”det er dog hverken tidsforbrug eller økonomi, der i første omgang skal være retningsgivende for valg af metode” (regionh.dk(c)), men samtlige metoder vurderes og kommenteres med forbrug af ressourcer.

I ViBIS’ dokument skrives om ressourcer;

*”En stærk ledelsesforankring og –opbakning er afgørende for, at systematisk, organisatorisk brugerinddragelse kan blive iværksat og føre til forbedringer. Det er således en ledelsesopgave at sikre rammer og vilkår, der understøtter samarbejdet med brugerrepræsentanterne” (ViBIS 2017(a), s.26).*

#### **10.4. Delkonklusion**

I en konstruktivistisk-interaktionistisk tilgang til dokumentanalyse, argumenter Mik-Meyer for, at institutionen, hvori dokumenter bliver til, præges af de bagvedliggende liggende interesser. Hvem står bag dokumenterne? Hvordan finansieres arbejdet? Hvilke interesser gør sig gældende? (Mik-Meyer 2005).

Vi ser her, at organisationerne i deres sprogbrug konstruerer deres anbefalinger ud fra deres bagland. Deres forskellige økonomiske og politiske grundlag ligger en ramme for deres konstruktion af, hvorvidt ordet *patienter* eller *brugere* er det, der foretrakkes. I et konstruktivistisk perspektiv er sprogbrug og ordvalg væsentlige for den betydning, der afsendes såvel som modtages. Som nævnt har ViBIS fokus på at definere ordet *brugere* som brugere af sundhedsvæsenet frem for *patienter*, som er det ord KOPA bruger og som vi i afsnittet har redegjort for sender forskellige signaler. Ligeledes ser vi en sammenhæng mellem ViBIS’ meget tydelige præg af at skulle fremføre det gode ved brugerrepræsentation via patientforeninger, da det er her deres økonomiske og politiske interesser ligger. KOPA har i deres dokument inkorporeret en ramme ud fra et rationale om presset tid og økonomi i det

offentlige, som de er funderet i. ViBIS nævner ressourcer som tid og økonomi mere sporadisk og som en nødvendighed for vellykket inddragelse og kan tolkes ved, at de repræsenterer brugerne i sundhedsvæsenet og ikke sundhedsvæsenet som organisation.

## **10.5 Standardisering og opbygning**

Som nævnt er begge organisationers dokumenter skabt i en tid med en samfundsdiskurs om bedre kvalitet i sundhedsvæsenet qua øget patient-/brugerinddragelse. Ifølge Mik-Meyer (2005) skabes ligheder og forskelligheder i dokumenter af samfundsdiskurser og den sociale kontekst, hvori de skabes (Mik-Meyer 2005). Dokumenterne har en vis lighed i deres inddeling i typer af organisatorisk inddragelse. Der ses et par steder i ViBIS' dokument henvisninger til KOPA, dog ikke omvendt. Opbygningen af dokumenterne er meget forskellige. ViBIS deler også op i kategorier, men knapt så konsekvent. ViBIS bruger ikke samme standardiserede skematiske skabelonopbygning med de 6 underpunkter, som KOPA bruger, men bruger mere metatekst.

## **10.6 Delkonklusion**

Vi belyser en lighed i konstruktionen af, hvad organisatorisk patientinddragelse er. Organisationerne har en inddeling på omkring 12-13 typer af inddragelsesmetoder, som er rimeligt enslydende og dermed medskabende for en sandhedsdiskurs for, hvad organisatorisk patientinddragelse rummer i deres produktion af dokumenter.

Vi har sat KOPAs dokument i relation til deres bagland i det offentlige sundhedsvæsen og set på deres dokumentopbygning som meget skematisk og med en A4-sides oversigt (regionh.dk(d)). Set i lyset af et ressourcepresset sundhedsvæsen, vil KOPAs kortfattet symbolskema være at foretrække frem for ViBIS' dokument på omkring 40 sider, da det er mere overskueligt og håndgribeligt. Hvilken betydning, det får for konsumtionen, afhænger ifølge Mik-Meyer (2005) af den kontekst og sociale interaktion, det skal udfolde sig i. De organisationens rammer kan påvirke metodevalg og den udøvende del alt efter, hvordan det bliver omsat i den specifikke kontekst (Mik-Meyer 2005).

## **10.7 ”Footing” og ”category entitlement”**

I forhold til Potters begreb ”footing” ser vi på måden, forfatteren fremtræder i teksten. En passiv, upersonlig forfatter gør ofte, at teksten opfattes som værende faktuel (Mik-Meyer 2005). Ingen af de 2 dokumenter har en navngivet forfatter, men er udgivet under



organisationens navn. Dog nævnes en redaktør ved navn under hver uddybning af de 12 typer organisatorisk patientinddragelse hos KOPA og på forsiden af guiden er billede og navn på projektlederen.

Hos begge organisationer kan Potters begreb "category entitlement" ses, ved at de, som det første i deres dokumenter, underbygger det skrevne med former for eksperthenvisninger, større undersøgelser og institutioner. I ViBIS publikation "Kriterier for inddragelse" står som det første; *"Inddragelse af brugere giver bedre behandlingsresultater, færre utilsigtede hændelser og øget tilfredshed"* (ViBIS 2017(b), s. 2). En påstand, der ikke sættes spørgsmålstegn ved. Der fortsættes længere ned på første side. *"Kriterierne er udviklet på baggrund af nationale og internationale systematiske undersøgelser og ekspertudtalelser om brugeres behov og ønsker for inddragelse"* (ViBIS 2017(b), s. 2). Begrebet *category entitlement* giver det skrevne en vis tyngde og validitet i forhold til at nævne nationale og internationale systematiske undersøgelser (Mik-Meyer 2005).

KOPA skriver på siden "Om patientinddragelsesguiden" *"Patientinddragelsesguiden er finansieret af fondsmidler fra Sundhedsstyrelsen"* Det, at Sundhedsstyrelsen, som er den øverste sundhedsfaglige myndighed i landet finansierer projektet giver en vis troværdighed.

*"Patientinddragelsesguiden er udviklet på baggrund af observationer og interview med over 300 patienter, pårørende, medarbejdere og ledere fra de 5 regioner i Danmark om deres konkrete erfaringer med metoder til organisatorisk patientinddragelse"* (regionh.dk(e)).

Ligeledes beskriver de, at *"KOPA har mere end 20 års erfaring med patientinddragelse"* (regionh.dk(e)), hvilket underbygger, at der er et stort erfaringsgrundlag bag guiden. Det, at patienter og pårørende er nævnt, giver en vis troværdighed på det færdige resultat.

## **10.8 Værdigrundlag**

ViBIS' værdigrundlag bygger blandt andet på en tilgang om, at *"et humanistisk menneskesyn, hvor brugerinddragelse er målrettet en sikring af alle individers ligeværd, ret til*

*selvbestemmelse og integritet og mulighed for at tage ansvar for deres eget liv” (ViBIS 2017(b), s. 3).*

Det har ikke været muligt at finde et værdigrundlag eller vision hos KOPA. Dog skal det siges, at patientinddragelsesguiden er lavet i samarbejde med DEFACTUM, som er et forsknings- og konsulenthus forankret i Region Midtjylland som en del af Koncern Kvalitet, som har en vision om lighed i sundhed.

## **10.9 Beskrivelse af socialt sårbare patienter og organisatorisk patientinddragelse i interaktion**

ViBIS' guide "Organisatorisk brugerinddragelse" forholder sig til bestemte patientkategorier i forhold til inddragelse. De nævner, at den enkeltes forudsætninger har betydning for den måde, den enkelte kan gøre sig gældende i et samarbejde. Her nævnes faktorer som alder, kulturel baggrund, social klasse, køn, kognitive og relationelle kompetencer. ViBIS mener dog ikke, at disse faktorer udelukker den enkelte fra at indgå i inddragelsesprocesser;

*”Det kræver blot en særlig opmærksomhed på, hvad der kan lade sig gøre og ikke kan lade sig gøre for disse brugere, og at organisationen på en respektfuld måde forholder sig til omstændighederne og skaber rammerne for, at brugerrepræsentanterne kan indgå i arbejdet”*  
(ViBIS 2017(a), s. 23).

ViBIS tager også højde for, at man i udvælgelsen af brugere til inddragelse, skal være opmærksom på, at man ikke vælger, de brugere, der er mindst besværlige eller ligner personalet mest, men tværtimod sammensætter gruppen med større repræsentativitet og legitimitet ved at have øje for, hvem der ikke bliver repræsenteret og sikre deres perspektiv på anden vis. ViBIS gør det klart, at ingen kan *”... repræsentere alles perspektiver og interesser”* (ViBIS 2017(a), s. 24). Samtidig nævner de, at nogle metoder med fordel kan bruges til at indhente viden og perspektiver om; *”brugergrupper der ikke har lige nemt ved at blive repræsenteret gennem brugerrepræsentation. Det kan for eksempel være særligt sårbare, socialt udsatte og akut syge”* (ViBIS 2017(a), s. 13).

Af de 12 former for organisatorisk inddragelse i KOPA's patientinddragelsesguide, er der reelt kun én af dem, hvor der *ikke* skrives forbehold og det er metoden "observation".

*"I kan favne de fleste patienter med metoden, fordi observation ikke stiller krav til den observeredes verbale, motoriske eller kognitive færdigheder. Dermed giver metoden jer mulighed for at inkludere ressourcetsvage og sårbare patientgrupper som fx demente og hjerneskadede, der ofte ekskluderes fra deltagelse i andre inddragende metoder. Desuden kan I inkludere ikke-dansk-talende patienter og pårørende"* (regionh.dk(f)).

Øvrige 11 indledes typisk med "I princippet kan alle deltage, men (...)" eller "Som udgangspunkt kan alle deltage, dog(...)"

Generelt kan man se, at når der bruges ordene ressourcetsvag eller sårbar henledes det til demente, kognitivt svækkede, psykisk syge og ikke-dansktalende.

*"(...)kan det være vanskeligt at inddrage demente, kognitivt svækkede patienter eller patienter i krise, og det kan være nødvendigt, at I tager særlige hensyn til patienter med en psykisk lidelse som fx angst"* (regionh.dk(f)).

De typer af inddragelse, som af KOPA beskrives med størst direkte indflydelse, er brugerråd og brugerrepræsentanter. Under punktet "Hvad kan et brugerråd bidrage med?" står følgende:

*"(...) sikre en systematisk og kontinuerlig inddragelse af patienter og pårørendes perspektiv i arbejdet med at udvikle sygehuset"* (regionh.dk(h)).

og

*"(...)styrke involveringen, dialogen og samarbejdet med patienter og pårørende, for derigennem at udvikle praksis, så den tager hensyn til patienter og pårørendes behov og præferencer"* (regionh.dk(h)).

Under samme punkt for brugerrepræsentanter nævnes følgende:

*”Ved møderne kan brugerrepræsentanter bidrage med og at fastholde brugerperspektivet på de forskellige dele af mødeforummets arbejde. Repræsentanterne er med til at nuancere drøftelser og kvalificere de beslutninger, som et sygehus ønsker at træffe om organisering og udvikling af sygehusets praksis”*  
(regionh.dk(i)).

## **10.10 Delkonklusion**

ViBIS konstruerer her en normativitet og ideal om, at alle kan inddrages blot rammer og omstændigheder skabes. Disse rammer og omstændigheder konkretiseres dog ikke og organisationerne og personalet efterlades uden konkrete og håndgribelige handlingsanvisninger og vi ser derfor, at dokumenternes konsumtion vil være forskellig og påvirke organisationer forskelligt. Kun den del af brugerinddragelsen, som italesættes som ”indhentning af perspektiver” præciseres og i den forbindelse nævnes sårbare, socialt udsatte og akut syge. Det paradoksale her er dog, at de påpeger, at gruppen skal sammensættes med størst mulig repræsentativitet og legitimitet, da ingen kan repræsentere alles perspektiver og interesser for dernæst at udelukke sårbare, socialt udsatte og akut syge. Indhentelse af perspektiver er netop den inddragelsesform, der er uden direkte indflydelse på organisationens udvikling og som altid vil tolkes via anden part.

I KOPAS patientinddragelsesguide konstrueres en erkendelse af, at ikke alle patienter kan deltage i organisatorisk inddragelse. De italesætter, at hvervet er krævende, man skal være ressourcestærk og i besiddelse af fornødne færdigheder, men der gives ikke anvisninger på, hvordan og hvem, der skal vurdere disse færdigheder i et konkret tilfælde. Eneste mulighed for inklusion af alle er observation. Her italesættes indirekte magt til eksklusion af en stor gruppe patienter såsom demente, kognitivt svækkede patienter, patienter i krise og psykisk syge patienter i de inddragelsesprocesser, der har direkte indvirkning på organisering og udvikling af sundhedsvæsenet. Dermed kan dokumentet ses som medkonstruerende for et sundhedsvæsens udvikling uden indflydelse fra en stor gruppe af patienter.

## **11. Analyse af interviews**

For at belyse vores problemformulering bedst muligt har vi, i vores analyse af vores to semi-struktureret interviews, valgt at tematisere vores interviewpersoners oplevelser og holdninger i forhold til deres arbejde med organisatorisk patientinddragelse. Dette har vi gjort for at kunne belyse nogle måder på, hvordan organisatorisk patientinddragelse konstrueres i en hospitalskontekst set ud fra to personer, der både planlægger, udfører og evaluerer organisatorisk patientinddragelse.

Da vores interviews er semi-struktureret har vores forskningsspørgsmål på forhånd været fastlagte, men vi har ikke været fastlåst i forhold til at afvige fra dem under interviewene og netop derfor, har vi i vores analyser fundet flere betydende temaer end vores forskningsspørgsmål har lagt op til (Tanggaard & Brinkmann 2015).

### **11.1 Analysestrategi**

Efter gennemlæsning og i forhold til vores problemformulering har vi konstrueret 4 temaer, der går igen i begge interviews; *magt, inddragelse, repræsentation* og *konstruktion*. Vi finder disse temaer essentielle for en belysning af vores problemformulering.

Vi vil starte med at give et kort resumé af begge interviews. Selve analysen opdeles i de fire temaer, hvor vi først vil analysere på IP1's interview i forhold til det bestemte tema og derefter på IP2's interview. Herefter udarbejdes en samlet delkonklusion af begge interviews i forhold til det bestemte tema og vores valgte teoretikere.

#### **11.1.1 Resumé af interview med IP1**

Interview 1 foregår på oversygeplejerske IP1's kontor. Interviewet starter med, at IP1 fortæller, om hvilke erfaringer hun har haft med organisatorisk patientinddragelse i det center, hendes klinik hører under. Hun beretter om sine oplevelser med et patient- og pårørendepanel, der har eksisteret i centret i flere år. Hun fortæller om mange oplevelser med panelet og forholder sig kritisk til mange af de ting, der er foregået i panelet. Herefter fortæller hun om, hvilke nye ideer, hun arbejder med i forhold til sin egen klinik, hvor de er ved at planlægge et udvidet patient- og pårørendepanel. Dette nye panel skal være en større pulje af forskellige patienter og pårørende, der kan spørges direkte om konkrete tiltag i klinikken. Panelet skal som udgangspunkt med indover det meste af den udvikling, der foregår i klinikken. Ideen er at patienter og pårørende selv skal kunne melde ind på det, de lyster og som de har erfaring

med. Herefter fortæller hun om, hvordan erfaringer fra det gamle panel kan bruges til at skabe andre rammer for det nye panel. Hun fortæller blandt andet om planer for en rekrutteringsproces, hvilke overvejelser, der ligger til grund for de nye strategier, om hvordan man rekrutterer og om hvilke overvejelser, hun har i forhold til at høre de socialt sårbare patienters stemme i organisatorisk patientinddragelse (bilag 8).

### **11.1.2 Resumé af interview med IP2**

Interview 2 foregår på sygeplejersker IP2's kontor. IP2 starter interviewet med at fortælle om, hvordan hun arbejder med patientinddragelse på alle niveauer, både fra den kliniske praksis til forskning. Hun fortæller også om, hvordan hun superviserer og underviser sundhedsprofessionelle i forhold til at tænke patientinddragelse ind i de projekter, der sættes i gang i afdelingerne. En af afdelingerne har et brugerråd med patienter og sundhedsprofessionelle, hvor formålet er at få feedback i forhold til udvalgte temaer. IP2 beretter om, hvor svært det kan være at se udover egen sygdomssituation og hun er derfor meget opmærksom på de perspektiver, brugerrådet kan komme med. I forhold til de socialt sårbare patienter fortæller hun, at det kan være svært at få deres inputs med i den organisatoriske patientinddragelse og at deres stemme mangler i brugerrådet og helt generelt. IP2 sætter spørgsmålstegn ved, hvornår inddragelse er inddragelse og hvordan de sundhedsprofessionelle har forskellige opfattelser af hvad, der er inddragelse og hvilke domæner, der er henholdsvis patienten og deres. Rent forskningsmæssigt kommer hun ind på et politisk pres i forhold til at tydeliggøre involvering af patienterne i forskningsansøgninger. IP2 fortæller om de udvælgelsesstrategier, de har i forhold til deres brugerråd, som ikke er nedskrevet, men primært en udvælgelse, hvor de forsøger at få mangfoldigheden ind samtidig med, at patienterne skal have tid og lyst til at bidrage (bilag 9).

## **11.2 Tema 1 - Magt**

Magt er et gennemgående tema i begge interviews. Vi har valgt magt som tema, da vi finder at dette tema går igen i begge interviewpersonernes fortællinger om organisatorisk patientinddragelse. I vores analyse ser vi magt konstrueret i en relationel kontekst mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

### 11.2.1 Interview 1-Magt

Magten udspiller sig i de relationer, der foregår i konteksten som i interview 1 er i patientpanelet. Her er magtens motiv et forsøg på at påvirke eller forandre. IP1 fortæller, at de i deres patientpanel forsøgte at skabe en samhørighed mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle.

*”Vi spiser julefrokost sammen også bliver vi her til kl. 19 om aften. Og der var både sild og mørbradbøffer og det er hyggeligt og sådan noget. Men det bliver jo en lille smule søgt stadigvæk. For vi har jo ikke den relation, så det bliver ikke naturligt, så der er stadig masser af hierarki og magt i sådan et rum” (bilag 8, s. 3).*

Det kommer her til udtryk, hvordan en konstruktion af hyggeligt, uformelt samvær i panelet, skaber et unaturligt forum, hvor den magt og det hierarki, der normalt er til stede i panelet, også bliver gennemtrængende til julefrokosten. Ledelsen, der har taget initiativ til julefrokosten, har haft en intention om at skabe samhørighed i gruppen med det formål, at panelet på den måde vil blive velfungerende.

Intentionerne om at skabe et velfungerende panel i centret lykkedes ikke rigtigt set fra ledelsens synspunkt og de vælger derfor at nedlægge panelet. *”...så på et tidspunkt beslutter centerledelsen simpelthen, at det blev lidt for meget, ... øhmm, det blev ikke velfungerende, nu skal vi stoppe det”* (bilag 8, s3). Her bliver magtrelationerne igen synlige, da ledelsen ikke får lov til ”bare” at nedlægge panelet uden at inddrage hele målgruppen i panelet. De patienter og pårørende, der sidder i panelet er ikke enige i beslutningen.

*”...det de bliver vrede over er, at de mener faktisk, at det her forum er samejet. Så når ledelsen gennemtvinger en beslutning om at nedlægge det. Så har man truffet beslutning om noget som jo er samejet og derfor skal beslutningen også tages i fællesskab. Og det er ledelsen faktisk ikke enige i”* (bilag 8, s. 3).

Ledelsen mener altså, at de har beslutningsretten til at nedlægge panelet uden at involvere målgruppen. Dette står lidt i kontrast til den intention med julefrokosten, hvor samhørighed i gruppen skulle i højsæde.

IP1 fortæller om nogle erfaringer, der er i centret i forhold til at afspille lydfiler af patienter, der bliver interviewet. Disse lydfiler spilles for de sundhedsprofessionelle. ”....*der bliver lige så stille, så en knappenål kunne falde på jorden.....Det har simpelthen en effekt, at man rent auditivt hører det*”(bilag 8, s. 11). Her konstrueres en magt i form af noget auditivt. Den består af en viden fra patienterne, der ikke kan modsiges og som ikke skaber dialog, men konstrueres som faktuel viden. Viden skabes her af patienterne og gøres til genstand for en sand viden. Der kan ikke sættes spørgsmålstegn ved den enkeltes patients oplevelse af en given situation. Om de sundhedsprofessionelle så vælger at forfølge de udsagn, der kommer fra den enkelte patient, kan ses som et spørgsmål om magten til at vælge og fravælge.

### **11.2.2 Interview 2- Magt**

IP2 fortæller om, hvorfor det er vigtigt, at der laves patientinddragelse i sundhedsvæsenet.

*”...jeg synes jo, det er rigtigt vigtigt og få borgerne og patienterne involveret i øhh.. afdelingen. Det er deres sundhedsvæsen øhh... ligesom det er vores. Så de skal være med til at adressere, hvad det er, der er væsentligt?”* (bilag 9, s. 3).

Der bliver her konstrueret en sandhed eller et statement om, at patienterne har ligeså meget ejerskab over sundhedsvæsenet, som de sundhedsprofessionelle har.

IP2 ytrer sig endvidere om patientinddragelsens politiske fokus, som, hun mener, gør, at patientinddragelse sættes på dagsordenen. ”....*det her er jo et pres, der kommer mange steder fra, der er politisk fokus, der er patientorganisationerne, der sætter et pres på.....*” (bilag 9, s. 9). Samtidig med, at IP2 taler om, at afdelingen/hospitalet er drevet af det politiske fokus på patientinddragelse og statements om, at det er deres og vores sundhedsvæsen, taler hun ligeledes om vigtigheden i at rammesætte de opgaver, der ønskes patientinddragelse til. Hun refererer til deres eget brugerråd. Her kommer både den overordnet politiske magt til udtryk ved at sætte dagsorden om patientinddragelse samtidig med, at afdelingerne selv udøver en magt i at sætte dagsorden på, hvad der skal patientinddragelse til.



*”...så jeg synes jo, at noget af det vigtigste fra vores side og fra vores organisations side, det er jo...ligesom opsætte rammen for hvad er det så for en opgave, vi egentlig gerne vil have I skal bibringe til det her...”*  
(bilag 9, s. 5).

Magten i brugerrådet bliver en relationel påvirkning mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne, hvor rammen sættes af de sundhedsprofessionelle, der igen har fået sat rammen af den politiske påvirkning.

Den politiske påvirkning ses ikke bare i praksis, men også i forskningsøjemed. IP2 udtaler følgende om ansøgninger til forskningspuljer.

*”Men store forskningspuljer – du kommer ikke i betragtning, hvis ikke du også ligesom involverer dem, det handler om, ikk’? Så der kommer ligesom en – der er ligesom nogle diskurser, der kommer forskellige steder fra, som er med til og forme, man kan sige – og guide folk ind i den særlige retning (lille grin) ikk’?”* (bilag 9, s. 10).

Det tolker vi som, at IP2 anerkender, at sundhedsvæsenet er underlagt politiske diskurser, som konstruerer patientinddragelse som værende midlet til at skabe kvalitet i sundhedsvæsenet.

IP2 ytrer i sit interview, at viden nødvendigvis ikke kun er vigtigt, når det er institutionen, der producerer den, men i lige så høj grad, når det kommer fra patienterne, som er brugerne af institutionen. Samtidig med dette mener hun også, at man skal varsom i forhold til at ændre sin kliniske praksis ud fra få patientperspektiver. *”Jeg synes, man skal være varsom for bare at tage udsagn og så ændre en klinisk praksis fuldstændig, fordi det er en enkelt persons oplevelse”* (bilag 9, s. 5). Her får IP2 italesat nogle af de magtrelationer, der kan være på spil, når patienterne udtaler sig eller deler ud af deres oplevelser. Patientens stemme kan her blive betragtet som en sand viden, da den subjektive oplevelse jo ikke kan ændres eller modsiges. Magtrelationen mellem patient og sundhedsprofessionel kan her skifte fra en sand viden til en selektion om brugen af den viden.

### 11.2.3 Delkonklusion –Magt

I vores analyse af temaet magt i både IP1 og IP2s interviews ser vi på magt i en social relationel kontekst. Foucaults magt er ifølge Pedersen (2010) ikke en essentiel størrelse eller ressource, men mere en reaktion eller proces, der indgår i enhver social relation og som fører til at påvirke og forandre. Dette ses både i IP1's fortællinger om, hvordan ledelsen gennemtvinger en lukning af panelet og i IP2s fortællinger om, hvordan det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle sætter rammen for, hvad patienterne skal inddrages til.

Patienterne og de pårørendes identitet skabes af de relationer og de kontekster, de befinder sig i. Magten vil altså udspille sig mellem patient og pårørende kontra hospitalet (institutionen) og de sundhedsprofessionelle. Her kommer Foucaults modmagt i spil. Han påpeger at, hvor magten er til stede, findes også modmagt, og denne altid vil stå i relation til magten. I den konkrete kontekst med patient- og pårørendepanel ses modmagten i det, patienterne og de pårørende er uforstående og stiller spørgsmål ved ledelsens beslutning om at nedlægge panelet. Patienter og de pårørende reagerer altså på den beslutning, ledelsen gennemtvinger. Denne proces kaldes subjektivering og indeholder Foucaults begreb om selvteknikker, hvilket er selvets måde at handle på i forhold til at konstituere sig selv som subjekt i en uafsluttet proces (Pedersen 2010; Lehn-Christiansen 2012). Patienterne og de pårørende havde konstitueret selv i det konkrete panel og ved nedlæggelsen af panelet, yder patienterne og pårørende modmagt i forhold til at konstituere sig i den nye kontekst. Patienterne og de pårørende er således i kontinuerlig tilblivelse og formes af magtteknologier udøvet af andre og selvteknologier, her guvernementalitet, udøvet af dem selv.

Ifølge Foucault er viden og magt indbyrdes afhængige, da viden påvirker subjektets måde at tænke og agere på. Foucault taler om viden som en social konstruktion. Viden kan konstrueres både fra de sundhedsprofessionelle og blive til sandhed under bestemte historiske omstændigheder.

I vores analyse ses hvordan IP2 i sit arbejde er påvirket af diskursen om, at patientinddragelse er med til at skabe kvalitet i sundhedsvæsenet og hvordan denne diskurs er med til at konstruere og guide hende i en bestemt retning. Foucaults biomagt *”er en magt, der søger at lede befolkningen med henblik på at fremme sundhed, livskvalitet og sikkerhed for at skabe*

*nyttige og produktive samfundsmedlemmer...*” (Pedersen 2010, s. 33). Vi kan her se, hvordan Foucaults biomagt søger at påvirke de sundhedsprofessionelle i en bestemt retning og er med til at konstruere en sandhed om patientinddragelse som et middel til at skabe kvalitet i sundhedsvæsenet.

Biomagt er et relationelt og historisk begreb, der ændrer sig konstant og manifesterer sig i politiske beslutninger om folkesundhed. IP2 har oplevelser, hvor biomagten bliver meget tydelig. Hun taler om biomagts indflydelse, når der skal søges midler til forskningsprojekter. Herved lader IP2 sig indirekte styre af herskende diskurser på området herunder de politiske strategier og værdier samt anbefalinger for patientinddragelse, når disse forsøges implementeret. Der ses herved en sammenvævning af diskurs og hospitalet som institution, guvernementalitet og praksis.

### **11.3 Tema 2 - Inddragelse**

Tema 2 har vi valgt at kalde *inddragelse*, da vi her ser på, hvordan interviewpersonerne fortæller om deres oplevelser med at inddrage patienter i organisatorisk patientinddragelse. Derudover forholder de sig også til graden af inddragelse.

#### **11.3.1 Interview 1-Inddragelse**

IP1 fortæller, at hun har arbejdet med organisatorisk patientinddragelse i mange år og det på hendes hospital er et krav, at man arbejder med en eller anden form for patientinddragelse. Hun fortæller om et patient- og pårørendepanel, de har haft på tværs af afdelinger med både patienter, pårørende, repræsentanter fra de forskellige afdelinger samt nogle ledere (både over og under hende) og en projektleder. I panelet, der mødtes hver 6-8 uge, blev der drøftet forskellige temaer, som primært blev sat på dagsorden af de sundhedsprofessionelle, dog kunne patienter og pårørende inputs til, hvad de synes, der skulle drøftes. IP1 beskriver, at det var svært at finde en form for panelet. *”Det der var en lille smule uklart var, om det her var en tænketank eller det var et beslutningsforum eller det var af mere orienterende karakter”* (bilag 8, s. 2). Denne uklarhed omkring, hvad formålet med panelet er, kommer til at fylde meget i de involveredes bevidsthed. Den øverste ledelse, der havde inviteret patienter og pårørende ind i panelet, havde ingen intention om et fælles beslutningsforum, men dette blev aldrig gjort tydeligt overfor de involverede parter.

*”...hvis patienterne havde en forventning om, at det her kunne vi beslutte sammen og det måske stak helt ud af en anden vej, end man havde tænkt sig som ledelse. Så blev der sådan en mærkelig stemning i rummet”*

(bilag 8, s. 2).

Invitationen fra ledelsen er altså ikke tydelig i forhold til hvilke forventninger, der er til patient- og pårørenderepræsentanterne i panelet. Formålet med patient- og pårørendepanelet konstrueres ikke fra start og derfor konstrueres forskellige forventninger til processen. Situationen tilspidses, da ledelsen gennemtvinger en beslutning om at nedlægge panelet. IP1 fortæller, at flere af patienterne ikke er enige i den beslutning. *”...man har truffet en beslutning om noget, der er samejet og derfor skal beslutningen også tages i fællesskab”* (bilag 8, s.4). Den manglende forventningsafstemning af deltagelsesniveauet er medløber til lukningen af panelet, som efter IP1's udsagn aldrig rigtig fungerede.

*”Det er jo sådan med de faste patientpaneler, jo længere tid, de har været her, jo større er risikoen for at de bliver lidt for professionelle patienter og får et ejerskab. Og det var jo det, der skete i den der tidligere gruppe. Det var, at de følte et ejerskab for, at I (ledelsen) skal ikke tage de beslutninger, det er også vores panel, såå..”* (bilag 8, s. 9).

Her bliver det tydeligt, at det er patienterne, der er blevet inviteret indenfor i de sundhedsprofessionelles kontekst og derfor skal følge de dagsordner, der sættes her. Dagsordener, der er usynlige og som ikke er tydeliggjort fra starten. Det bliver klart, at panelets målgruppe ikke har haft en dialog eller forventningsafstemt graden af inddragelsesniveau fra patienter og pårørende.

I forhold til at inkludere de socialt sårbare patienter i de metoder, der bruges i IP1's klinik til organisatorisk patientinddragelse forholder hun sig således:

*”Og jeg tænker, de allermest sårbare, som ikke har ressourcer til det her og vil føle... komfortabel med at være i et sådan panel. Deres input skal vi jo*

*stadig forsøge at få med, det må vi jo sikre på andre måder. Det har vi alle dage gjort” (bilag 8, s. 8).*

Herved læner hun sig op af dokumenterne fra KOPA og ViBIS i forhold til, at være bevidst om, at ikke alle slags patienter, kan inddrages, men at der skal gøres et forsøg på at få dem med. Til trods for, at klinikken alle dage har gjort disse forsøg, som IP1 nævner, bliver der i interviewet ikke præsenteret eksempler på, hvordan de socialt sårbares perspektiver er forsøgt indhentet til den organisatoriske patientinddragelse. I citatet bliver der på forhånd konstrueret nogle antagelser omkring, hvordan nogle patienter ikke har ressourcer til og ikke vil føle sig komfortable i at deltage i den organisatoriske patientinddragelse.

### **11.3.2 Interview 2- Inddragelse**

IP2 superviserer sine kollegaer tværprofessionelt i patientinddragelse. Hun vil gerne have dem til at reflektere over graden af inddragelse, når de ytrer, de inddrager patienterne.

*”hvad er det jeg gør, når jeg informerer? Er det en involvering? Ja, det er en grad af en involvering, men det er jo ikke en deltagelse eller et ligeværdigt forhold, vel?” (bilag 9, s. 7).*

IP2 problematiserer her de sundhedsprofessionelle og sin egen opfattelse af, hvad patientinddragelse er. Information er en slags involvering, men ikke deltagelse, mener hun og ej heller et ligeværdigt forhold. Men om organisatorisk patientinddragelse skal være et ligeværdigt forhold mellem patienter og sundhedsprofessionelle holder hun åbent. Hun er bevidst om, at hun ikke har svaret og det bliver heller ikke klart for hende, hvad der skal stræbes efter i organisatorisk patientinddragelse. Hun udtrykker det således:

*” ...og man kan sige, der er jo rigtig mange ting omkring hele sundhedsvæsenet og organisationen, hvor jeg tænker, det udfordrer det her ... altså spørgsmålet er, om det nogensinde bliver ligeværdigt?” (bilag 9, s. 7).*

IP2 problematiserer og er bevidst om, at ligeværdigheden som målet for patientinddragelse kan ses som utopi, idet hele konstruktionen af sundhedsvæsenet spiller ind på mange planer. Blandt andet er hun bevidst om, at konstruktionen af metoderne til patientinddragelse fordrer, at den ene part inviterer indenfor. IP2 udtrykker i det følgende citat: *”... noget af det, vi prøver, at italesætte rigtigt meget, er den her magt-øhh forskydning, der er ... at deltagelse .... og inddragelse....fordrer, at der er én, der inviterer”* (bilag 9, s.7). IP2 gør det her klart, at et ligeværdigt forhold måske aldrig kommer til at finde sted indenfor organisatorisk patientinddragelse, da det altid vil være de sundhedsprofessionelle, der tager initiativet og invitere patienterne indenfor. Her sætter hun magt på dagsorden i relationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle i organisatorisk patientinddragelse. Dette ses i flere sammenhænge blandt andet ved, at de sundhedsprofessionelle forventer, at patienterne informerer, om noget, de gerne vil vide noget om.

IP2 er ligeledes bevidst om at inddrage de socialt sårbare patienter i organisatorisk patientinddragelse, men ytrer sig samtidig om, at det skal give mening for patienterne at bidrage til sundhedsvæsenet.

*”...fordi vores patienter jo er en meget bred gruppe, så skal det også give mening, dem vi tager ind og de skal også, ... altså de skal også kunne føle, at de.... kan bidrage, at man ....kan sætte ord på det ... ”* (bilag 9, s. 10).

Igen bliver der konstrueret nogle sandheder om, at patienterne skal kunne føle, at de bidrager med noget og de skal også kunne sætte ord på det, altså være velformuleret i forhold til det, der skal drøftes. Dette stiller nogle krav til patienterne og udelukker nogle patienter på forhånd, fordi de sundhedsprofessionelle vurderer, at der er nogle, der ikke kan leve op til den standard.

### **11.3.3 Delkonklusion -Inddragelse**

I begge interviews problematiseres graden af inddragelse i forhold til patienterne i panel og brugerråd. Begge interviewpersoner har oplevelser omkring, hvordan graden af inddragelse ikke er fastlagt i den aktuelle kontekst og derfor kan der blive en vis usikkerhed i forhold til, hvad inddragelse er og hvordan den kan bruges i forhold til organisatorisk patientinddragelse. Bjarne Bruun Jensen (2005) har med udgangspunkt i Roger A. Hart, *Ladder of participation*

(1986) udviklet en matrice, hvor han forholder sig til, hvordan målgruppen skal deltage og i forhold til hvad. Jensen (2005) mener, at det optimale inddragelsesniveau for målgruppen er kontekst bestemt. Det er derfor vigtigt at drøfte på hvilke niveau, man vil arbejde med inddragelse, samt hvilke spørgsmål, der skal drøftes og hvilke beslutninger, der kan tages for at lykkes med inddragelsen (Jensen 2005). Dette kan også ses i relation til IP2's tvivlende argumenter for og imod et ligeværdigt forhold i målgruppen. IP2 problematiserer selv, at ligeværdigheden bliver svær at opnå, da invitationen til inddragelsen altid vil ligge hos en af parterne. Jensen (2005) påpeger, at et sådan forhold aldrig kan blive et ligeværdigt forhold, da der altid vil være én, der inviterer.

Jensen (2005) argumenterer for at hele målgruppen, både de sundhedsprofessionelle og patienterne, skal forventningsafstemme graden af inddragelsesniveau og at det ikke umiddelbart øger succesen ved at befinde sig højt på Harts deltagelsesstige, men derimod skabe den dialog, der gør, at processen skaber succesen og ejerskabet tages (Jensen 2005). Dette bliver paradoksalt i forhold til, at IP1 argumenterer for, at der er en risiko for, at patienterne bliver for professionelle og får ejerskab overfor panelet eller processen. Samtidig med, at Jensen (2005) argumenterer for, at inddragelse lykkedes i forbindelse med, at målgruppen føler ejerskab, kan den manglende forventningsafstemning i hele målgruppen og det konstruerede felt, få associationer til en ugenomsigtig konstruktion i forhold til de forskellige repræsentationer i panelet. Når IP1 oplever, at patienterne, der inddrages, kan få for meget ejerskab blandt andet fordi, at ledelsesbeslutninger bliver diskuteret i plenum, bliver den organisatorisk patientinddragelse hverken en succes for patienter eller de sundhedsprofessionelle.

Jensen (2005) påpeger ligeledes, at flere teoretikere og praktikere udøver en falsk form for inddragelse, da omdrejningspunktet bliver en naiv forestilling om omfordeling af magt. Magten skal ikke nødvendigvis ændres fra *bottom up* til *bottom down* for, at vi kan tale om reel inddragelse (Jensen 2005).

I udvælgelsen af patienter til organisatorisk patientinddragelse har begge interviewpersoner gjort sig mange tanker omkring, hvordan de bredt får repræsenteret deres målgrupper af patient- og pårørende samt sundhedsprofessionelle. Dette sker samtidig med, at de begge har en konstrueret sandhed om, at ikke alle patienter kan inddrages i organisatorisk patientinddragelse.

## 11.4 Tema 3 - Konstruktion

Tema 3 har vi valgt at kalde *konstruktion*, da begge interviewpersoner på forskellig vis ytrer sig omkring begrebet konstruktion. Konstruktion kan her forstås som den konstruerede sandhed og herskende diskurs relateret til, hvordan man artikulerer, legitimerer, påvirker og organiserer organisatorisk patientinddragelse samt betingelserne herfor.

### 11.4.1 Interview 1 - konstruktion

IP1 er oversygeplejerske på et stort hospital, hvor hun arbejder med og planlægger organisatorisk patientinddragelse. I interviewet med IP1 ses der flere eksempler på, hvordan organisatorisk patientinddragelse konstrueres og gøres. IP1 fortæller, at de har haft et patient-pårørendepanel gennem en årrække, men at det udviklede sig til et forum, hvor patienterne blev ”for professionelle” hvilket var ensbetydende med, at det blev ”ikke-fungerende”. Det kan ses som en manifestation af, at der synes at være særlige måder at være patient og pårørende på i organisatorisk patientinddragelse.

Et andet sted i interviewet med IP1, fortæller IP, om hvordan man i måden, hvorpå man for nuværende tilrettelægger organisatorisk patientinddragelse, kan se bias i forhold til udvælgelsen. IP1 mener, at det er vanskeligt at rekruttere de socialt sårbare patienter til patientpårørende paneler. IP1 udtrykker, at de ytringer, der måtte være, må man få på anden vis, ”*det har vi alle dage gjort*” (bilag 8, s. 8). IP1 har et eksempel med en konstruktion med af et ”frirum” for unge patienter, hvor der åbenhed er i højsæde, hvilket skaber mulighed for at indhente perspektiver fra de socialt sårbare unge patienter.

Til trods for mulighederne i ovenstående eksempel udtrykker IP1 sig om en konstrueret sandhed, hvor hun ikke ser flere oplagte og relevante handlemuligheder for de socialt sårbare i forhold til organisatorisk patientinddragelse.

*”...vi kan ikke gøre mere. Vi kan gøre det på den måde, at der kan være patienter der klager for eksempel eller patienter der ytrer sig nede i afdelingerne også er der sygeplejersker og læger der er gode til, at høre efter og høre hvor det er vanskeligt. Det er der altså nogen, der synes, det er svært ..... Men så kan man sige, det er jo individuel patientinddragelse, det er jo ikke organisatorisk. Så .... vi har ikke de vise sten” (bilag 8, s. 9).*



Her ses en lukkethed i forhold til at tænke nyt i planlægningen af organisatorisk patientinddragelse på trods af en bevidsthed om, at eksklusionen finder sted.

Endvidere kan det tolkes som en symbolsk form for inddragelse, hvor patienter og pårørende høres, men ikke efterfølgende får reel indflydelse på praksis. Det virker tilfældigt, om man inddrager ytringerne eller ej.

### **11.4.2 Interview 2- konstruktion**

IP2 er klinisk sygeplejeforsker og er særlig interesseret i patientinddragelse. IP2 forsker i og arbejder praktisk med at implementere patientinddragelse herunder organisatorisk patientinddragelse. IP2 møder på sit arbejde modstand blandt læger og sygeplejersker, som bliver ”fortørnet”, i det de synes, at de altid implicit har arbejdet med patientinddragelse og ikke ser relevansen for yderligere. Det fremtræder i interviewet som en bevidsthed om domæner (patientens og lægens) hos de involverede, et pres fra patientorganisationer og et politisk fokus på inddragelse herunder tildeling af forskningsmidler.

IP2 møder en vis modstand fra de sundhedsprofessionelle ved planlægning og udførelse af patientinddragelse, idet de ser hindringen som et tidsaspekt. *”Tidsaspektet, og det her med, at vi er et presset sundhedsvæsen og at folk forestiller sig .. altså man har en forestilling om at det at involvere patienter tager tid.”* (bilag 9, s. 8). IP2 er her bevidst om og reflekterer over, hvilke barrierer, der træder frem og menes at kolliderer med intentionen om organisatorisk patientinddragelse, her som institutionelle mulighedsrum. Ved gennemgang af interviewet med IP2 ses ligeledes, hvordan de etablerede og konsoliderede rationaler og logikker konstrueret i og omkring hospitalet anerkendes og samtidig diffust forsøges udfordret.

*”Hvis du nu brugte mere tid til at starte med, så kunne det være du skulle se patienten 3 gange ikk’? Altså ... men der er organisationen jo osse nogle ..... hvor man kan sige, de der rammer der er, er meget firkantede i forhold til, at der er en fastsat tid og.... altså den kan man ikke så’n lige (ændre), så organisationen har jo rigtig meget betydning for mulighederne, osse for involvering”* (bilag 9, s. 8).

Hermed anerkender IP2 delvist de præmisser, der er sat op for patientinddragelse, hvor også organisationen synes betydningsfuld.

I interviewet hos IP2 hæfter vi os ligeledes ved, at IP2 italesætter vigtigheden af at definere og sætte gældende præmisser op, for hvem og hvordan deltagelse af patienter skal planlægges og samtidig har for øje, hvordan brugerråd og patientpaneler konstrueres, så patienter bliver bredt repræsenteret. IP2 udtrykker således, hvilke muligheder, der i praksis lader sig gøre og hvilke der kan danne grundlag for en egentlig involvering og deltagelse. Herved ses også, at der egentlig findes intentioner om en bred involvering, men at selve rekrutteringsmåden, strukturer og konstruktion kan være hindrende for at indhente yderligere perspektiver. IP2 fortæller, at når der annonceres efter patienter til organisatorisk patientinddragelse er det en særlig gruppe, der melder sig ”... *man skal bare være opmærksom på, hvad det er for nogle bidrag vi får og vi måske mangler nogle bidrag fra nogle andre patientgrupper*” (bilag 9, s. 3).

### **11.4.3 Delkonklusion - Konstruktion**

IP11 og IP2 ytrer sig på forskellig vis om deres konkrete erfaringer med organisatorisk patientinddragelse og ligeledes om, hvordan de socialt sårbare perspektiver kan medtænkes. Endvidere analyseres måden, hvorpå diskurser eller strukturer bliver produceret og tillagt betydning. I tilfældet med organisatorisk patientinddragelse blandt andet hvilke stemmer bliver inkluderet og hvilke bliver ekskluderet (Pedersen 2012).

De fremhæver forskellige problematikker ved inddragelse af de socialt sårbare patienters perspektiver, da den nuværende konstruktion ikke tilgodeser disse patienter. Medtagelse af konstruktionsaspektet muliggør at fremhæve og identificere interesser, forforståelser, argumenter og antagelser hos de involverede. Det kan ligeledes anvendes til at illustrere de involveredes subjektive medieringer af deres sociale situation og af den institutionelle kontekst samt anerkendelsen og reproduktionen her af i begge interviews.

Her konstrueres en sandhed om, at der findes begrænset handlemuligheder for inklusion af de socialt sårbare patienter, selvom der synes at være en bevidsthed om eksklusion. De socialt sårbare miskrediteres og rummes ikke i hospitalet som institution med dets forståelsesramme og de institutionelt betingede normer. Der sættes herved spørgsmålstejn ved om organisatorisk patientinddragelse er den rette metode til at inkludere de socialt sårbare.

Der ses en intention om og en opmærksomhed hos begge de interviewede på at være inkluderende og mangfoldige samtidig med, at tilblivelsen af organisatorisk patientinddragelse synes kompliceret af normen at gøre, tænke og iscenesætte inddragelse på i en hospitalskontekst. Dette ses blandt andet i forbindelse med IP2's omtale af tidsperspektivet og IP1's måde at beskrive, hvordan der konstrueres særlige måder at være patient på i nuværende kontekst.

## **11.5 Tema 4 - Repræsentation**

*Repræsentation* er det ene af de fire temaer, som vi har analyseret os frem til i vores interviews, som vi finder er essentielt til belysning af vores problemformulering. At medtage *repræsentations-aspektet* muliggør at belyse den kompleksitet af menneskelig, organisatorisk, økonomisk og ressourcemæssig karakter, der er behæftet med inddragelse af patient og pårørende i en organisatorisk sammenhæng samt have øje for, hvilke ulighedsskabende aspekter, det kan have for ulighed i sundhed.

### **11.5.1 Interview 1-Repræsentation**

IP1 beskriver, at de sundhedsprofessionelle gerne vil inddrage patienter og pårørende til deres udviklingsprojekter i afdelingen og beskriver i interviewet, hvordan udvælgelsesprocedurer af patienter og pårørende i relation til patientinddragelse foregår. IP1 problematiserer, at de sundhedsprofessionelle ved projektstart forholder sig til, hvem de kender og hvem der kan være egnet til at deltage. IP1 er her bevidst om, det problematiske i, at de selv udvælger patienter og pårørende, da det kan være svært ikke at være selektiv.

*”Så min drøm var at skabe en pulje af patienter, hvor vi ikke var selektive, det er ikke os der har peget på dem, for vi har jo en tendens til at pege på dem der ligner os selv. Men det er nogen der har budt sig til og de byder ind der hvor de selv synes at de har noget der er relevant” (bilag 8, s. 6).*

IP1 udtrykker, at hun er bevidst om, at et valg af patient eller pårørende også medfører et fravalg. Det kan være et udtryk for, at der ikke er klare retningslinjer for, hvordan de sundhedsprofessionelle skal sikre sig en bred repræsentation af patienter og pårørende. IP1 nævner, at det er de patienter eller pårørende, som selv synes, at de har noget at byde på, der

byder sig til. Det kan forstås som, at det er de patienter eller pårørende, der er de mest ressourcestærke, der bliver repræsenteret.

Om selve rekrutteringsfasen beretter IP1, at det kan være vanskeligt at komme i kontakt med patienterne ”...så vi rekrutterer fuldstændigt bredt, vi lægger små flyers i venterummet og ambulatoriet” (bilag 8, s. 6). Samtidig beder IP1 læger og sygeplejersker om at være aktive i rekrutteringsfasen og beretter, at ikke alle patienter skal have tilbuddet, ”men (de sundhedsprofessionelle skal) være selektive, hvis de oplever, at der er patienter og pårørende, der har noget på hjertet, godt eller skidt” (bilag 8, s. 6). Dette kan virke modsætningsfyldt. At være selektiv betyder at vælge og derfor også at fravælge noget eller nogen. Dette kan sættes i kontrast til, at IP1 siger, at de sundhedsprofessionelle skal lytte til dem, der har noget på hjertet.

Ydermere fortæller IP1, at i fremtiden kunne hun tænke sig, at der var mulighed for, at patient og pårørende kan byde ind på emner, hvor de synes, at de har noget på hjertet. IP1 mener, at det kan være en god løsning, dog nævner hun afslutningsvis, at ”vi ved godt, at vi formentlig vil få nogle af dem, der er mest ressourcestærke” (bilag 8, s. 8). Dette kan tyde på, at man i udvælgelsesprocessen til organisatorisk patientinddragelse ubevidst eller bevidst kan komme til at overse de socialt sårbare via rekrutteringsmetoden.

Dette er i tråd med den beskrivelse, IP1 giver af de socialt sårbares møde med de sundhedsprofessionelle og de vanskeligheder, der er ved at indgå i dialog med denne gruppe af patienter.

*”Jeg synes, ja, det er altid vanskeligt at rekruttere de sårbare patienter. Men de er ikke ikke-kritiske. De er også kritiske, vi møder dem jo i drøftelser på afsnittene, både i ambulatorium og sengeafsnittene”*  
(bilag 8, s. 7).

Samtidig reflekterer IP1 over, hvorfor det er så vanskeligt at rekruttere de socialt sårbare patienter.

*”De allermest sårbare, som ikke har ressourcer til det her og (ikke) vil føle(sig)... komfortabel med at være i et sådant panel”. ”Deres input skal vi jo stadig forsøge at få med, det må vi jo sikre på andre måder. Det har vi alle dage gjort”* (bilag 8, s. 8).

Dette virker dog paradoksalt, i det IP1 senere i interviewet svarer på et spørgsmål om, hvordan de sundhedsprofessionelle sikrer sig, at de socialt sårbares stemmer bliver hørt og hvad de indtil nu har gjort. IP1 svarer: *”jeg synes ikke vi kan gøre mere....”* (bilag 8, s. 9). For fremtidige projekter har IP1 dog tanker om, hvordan man kan sikre, at de socialt sårbare kan blive inddraget. Dette vil hun gøre ved at iværksætte nye og anderledes initiativer, der kan tilpasses denne målgruppe. Hun nævner individuelle interview, optaget som lydfiler, som herefter kan bringes ind i eksempelvis et patientpanel. IP1 er bevidst om, at den organisatoriske patientinddragelse ikke rummer de socialt sårbare i det nuværende 'set-up'. IP1 har intentioner om at inddrage de socialt sårbare patienter, når de i afdelingen har fået erfaring med den organisatoriske patientinddragelse. *”.... Men det her har vi ikke er lavet til at tage særligt hånd om de socialt sårbare. Men hvis man skulle gøre det, altså lave en 'add on', når nu det hele er faldet på plads”* (bilag 8, s. 11).

### **11.5.2 Interview 2-Repræsentation**

Når IP2 italesætter involvering af brugerne på et organisatorisk plan, fremhæver hun, at det er en udfordring at sikre sig, at alle perspektiver medtages fra brugerne.

*”Man kan sige er noget af det, som er rigtig rigtig svært for mange patienter, det er ligesom at se udover deres egen....øhh...hvad kan man sige...deres egen sygdomssituation og deres eget forløb”* (bilag 9, s. 3).

Her foretages en bevidst selektion blandt patienter, når der skal arbejdes med organisatorisk patientinddragelse, i det de sundhedsprofessionelle er interesseret i at få de patienter rekrutteret, der kan tale med en mere generel stemme. Samtidig med er IP2 bevidst om, at det er en udfordring at sikre sig, at alles stemmer kan blive repræsenteret.

*”Man skal ikke lade være, man skal bare være opmærksom på, hvad det er for nogle bidrag, vi får og vi måske mangler nogle bidrag fra nogle andre patientgrupper – det skal man være rigtig opmærksom på, fordi det jo tit de svage og de sårbare vi så ikke... rigtigt får hørt”* (bilag 9, s. 3).

IP2 giver det indtryk, at hun er meget vidende omkring dette aspekt i sit arbejde og sit felt og har tænkt tanker omkring repræsentativitet af de socialt sårbare patienter. Hun er opmærksom på, at mangfoldigheden i repræsentationen på nuværende tidspunkt er mangelfuld og at der ikke er nogen løsning i forhold til den socialt sårbare gruppe lige nu.

Hun italesætter, at nogle, af de sundhedsprofessionelle, ikke mener, at det er muligt at inddrage de socialt sårbare patienter, mens hun selv er af den opfattelse, at det er sundhedsvæsenet og de sundhedsprofessionelle, der skaber muligheder og rum for hvem, der kan deltage under de nuværende betingelser.

*”Hvis ikke det er rammen – altså den ramme, som vi har sat op i organisationen i forhold til brugerråd og alt muligt andet, hvis ikke de kan deltage i det, kan man så tænke, at vi kan indhente den her viden på anden måde” (bilag 9, s. 4).*

IP2 omtaler en situation fra sit arbejde, hvor hun tydeligvis bliver ”en lille smule triggeret af”, den måde en kollega omtaler, at de har udvalgt veluddannede patienter til forskningsrådet. IP2 giver udtryk for, at mange sårbare patienter ikke har mulighed for at sende en ansøgning og *”derfor får vi ikke bredden og det tror jeg ikke, vi gør under nogen omstændigheder”* (bilag 9, s. 10). På den ene måde virker IP2 forurettet over, at rekrutteringen sker på denne måde, så de sårbare patienter ikke bliver repræsenteret, men samtidig er hun bevidst om, at det ville man måske heller ikke få alligevel. *”... det er ikke sådan, at vi går efter højtuddannede eller veluddannede .... patienter, til at ku’ gøre det her. Det handler om nogle, der lyst til og være med til og bidrage og... har mulighed for og sætte ord på”* (bilag 9, s. 10). Der er et paradoks i den måde IP2 italesætter sin bevidsthed om, at repræsentation af de socialt sårbare skal styrkes samtidig med, at hun giver udtryk for at patienterne kan bidrage, hvis de kan ”sætte ord på”. Dette kan opfattes som værende problematisk, da det kræver et vist overskud at have overblik over egen sygdoms- og livssituation og samtidig have tiltro til, at man kan bidrage med viden til de sundhedsprofessionelle og sundhedssystemet. IP2 ”glatter ud”, når hun giver udtryk for, at det ikke kun er de veluddannede, der rekrutteres, men også ’almindelige folk’ som håndværkere.

*“Man kan sige, nogle der er veluddannet og har en længerevarende uddannelse, men der er også nogle, der er håndværkere og har så’n mere en pragmatisk praktisk tilgang til deres hverv, men de er ligesom alle sammen nogle, der er i arbejde, og nogle der er vant til og... og ligesom tage beslutninger om ting og sager ikk’?” (bilag 9, s. 10).*

Her prøver IP2 at gøre rede for, hvordan hun er bevidst om ikke kun at forme et sundhedsvæsen, ”...der matcher os” (bilag 9, s. 11).

### **11.5.3 Delkonklusion -Repræsentation**

Begge interviewpersoner giver udtryk for, at de indenfor de nuværende organisatoriske rammer i sundhedsvæsenet ikke har den fornødne viden om, hvordan de socialt sårbare patienter bedst kan inddrages i organisatorisk patientinddragelse. På trods af, at der både er en bevidsthed om og en velvilje til at sikre en bredere repræsentation i organisatorisk patientinddragelse, foretages der en bevidst selektion blandt patienter, der kommer i betragtning til at deltage i organisatorisk patientinddragelse. Paradoksalt til dette beskriver IP1 og IP2, at de socialt sårbare patienters stemme er væsentlig at få repræsenteret. Dette falder i tråd med Dybbroe & Kappels (2012) beskrivelse af, at de socialt sårbare har mål for sundhed og trivsel samt ressourcer hertil, men at de sundhedsprofessionelle har en tendens til at overse dem. Biomagten viser sig tydeligt, i det den her blive styrende for, hvem de sundhedsprofessionelle udvælger som patientrepræsentanter (Pedersen 2012). Der er en bevidsthed hos både IP1 og IP2 om, at de sundhedsprofessionelle er dem, der har magten til at vælge og fravælge repræsentanter til blandt andet patientpaneler.

I rekrutteringsprocesserne gives der udtryk for mangel på tid og ressourcer i forhold til at rumme de socialt sårbare patienter og derved synes repræsentation af de socialt sårbare patienter i organisatorisk patientinddragelses uafklaret og tilfældig. Ifølge Dybbroe & Kappel (2012) beskrives de socialt sårbare som en gruppe med forskellige handlemuligheder, som påvirker deres ressourcer og svækker deres magt til at handle i forhold til deres eget liv og sundhed. De påpeger, hvordan manglende erfaring med sundhedsfremme skaber ulig adgang til sundhed på trods af et større behov for sundhedsfremme (Dybbroe & Kappel 2012).

## 12. Diskussion

I dette afsnit vil vi diskutere de paradokser, delkonklusioner og pointer, der er belyst i ovenstående analyser af interviews og dokumenter, som har været med til at give en dybere forståelse af problemstillingen. Ydermere vil projektets baggrundsviden om organisatorisk patientinddragelse og ulighed i sundhed bruges som afsæt i diskussionen.

Ottawa-chartret lægger op til, at sundhedsfremme fremdyrkes i en proces, hvor de pågældende målgrupper skal have mulighed for aktivt at kunne deltage og spille en central rolle i forhold til iværksættelse af handling og forandring.

*”...the process enabling people to gain control over, and improve their health.... an individual or group must be able to identify or to realize aspirations, to satisfy needs and to change and cope with the environment”*  
(Komiteen for sundhedsoplysning, 1988).

Set ud fra et social-konstruktivistisk synspunkt konstrueres herved en sandhed om, at inddragelse er godt og fremmer sundheden hos det enkelte individ eller gruppe. Dette kan ligeledes belyses ud fra Foucaults begreb om biomagt, hvor WHO bliver medkonstruktør af et sandhedsparadigme om, at inddragelse fremmer sundheden. Sandhedsparadigmet ses her som et stærkt narrativ i en samfundsdiskurs, som underbygges af politiske målsætninger om, at patientinddragelse øger patienttilfredsheden, kvaliteten og behandlings resultater, hvilket er med til at skabe visionen eller illusionen om *”vores sundhedsvæsen”*.

I dokumenterne fra ViBIS og KOPA, som er udarbejdet ud fra international og national viden på området, konstrueres organisatorisk patientinddragelse ligeledes som et middel til at forbedre sundhed. Det kan ses som om, at der her konstrueres en virkelighed om, at organisatorisk patientinddragelse er en foranstaltning til gode for alle patienter. Anbefalingerne i dokumenterne fra ViBIS og KOPA konstruerer et normativt ideal om, at alle kan inddrages, blot rammer og omstændigheder skabes. Dette ses ligeledes hos interviewpersonerne, der begge italesætter vigtigheden i at få alle patientgrupper repræsenteret så bredt som muligt i organisatorisk patientinddragelse. Anbefalingerne kan dog



synes mangelfulde i at præsentere, skabe rammer og omstændigheder, så alle patientgrupper kan inddrages og kan dermed synes indirekte ekskluderende.

Erfaringerne fra de to interviewpersoner belyser deres tanker og overvejelser omkring hvordan rammer og omstændigheder den institutionelle hospitalskontekst kan virke begrænsende og hvorledes, det findes problematisk at konstruere organisatorisk patientinddragelse for alle patientgrupper. Her ses et paradoks, hvor biomagten tilskynder, at organisatorisk patientinddragelse fremmer sundhed hos alle patienter, individ som gruppe, hvilket står i kontrast til, hvordan dette i praksis anbefales og rent faktisk gøres.

I Danmark er ulighed i sundhed steget gennem de sidste 25-30 år og vi har en kortere middellevetid end de øvrige nordiske lande (Diderichsen et al. 2011). Den sociale ulighed binder sig op på den sociale gradient, hvor menneskets sociale position i samfundet samt deres sygdomsrisiko sammenkædes. De socialt sårbare patienter er ikke entydigt defineret i projektet, men kan konstrueres ud fra sociale rammer og kontekster, hvori organisatorisk patientinddragelse finder sted. Man kan tænke, at anbefalingerne fra ViBIS og KOPA er med til at konstruere de socialt sårbare patienter som nogle bestemte grupper og at denne konstruering via Foucaults guvernemantalitet indirekte søger at styre de sundhedsprofessionelle til at selekttere patienter i grupper som for eksempel de socialt sårbare patienter.

I dokumenterne fra ViBIS og KOPA italesættes inddragelsen af bestemte patientgrupper som værende svære eller nærmest direkte umulige at inddrage i organisatorisk patientinddragelse. Dokumenterne lægger op til, at sundhedsprofessionelle må forsøges sig med andre metoder, såfremt disse patientgruppers perspektiv skal indhentes. Der gives i begge dokumenter anvisninger på, hvilke patienter, der kan inddrages under 'normale forudsætninger'. Disse patienter skal være ressourcestærke, være i besiddelse af fornødne færdigheder, må ikke være sårbare, socialt udsat, psykisk eller akut syg og ikke-dansktalende. Dokumenterne lægger op til et højt deltagelsesniveau fra patient-repræsentanterne for at kunne bidrage til de mest gængse metoder indenfor organisatorisk patientinddragelse. I begge interviews ses ligeledes overvejelser omkring, hvilke patientrepræsentanter, der kan indgå i forskellige konstruktioner af organisatorisk patientinddragelse. Der italesættes både, at repræsentanterne ikke skal

'ligne' de sundhedsprofessionelle for meget, de skal være bredt repræsenteret fra samfundet samtidig med, at de ikke må være for professionelle, dog skal de være i stand til at sætte ord på deres oplevelser. Der ytres ligeledes en bekymring om ligeværdige forhold mellem patienter og sundhedsprofessionelle samt en angst for, at patienterne får for meget ejerskab over de kontekster, de indgår i. Magten i den relationelle kontekst mellem patientrepræsentanterne og de sundhedsprofessionelle tyder i retningen af en uigennemsigtig konstruktion af organisatorisk patientinddragelse, hvor rammerne for inddragelse samt deltagelsesniveau virker uklare. Jensen (2005) pointerer vigtigheden af, at få forventningsafstemt inddragelsesniveau i målgruppen, da dette har betydning for, hvordan ejerskabet tages, hvilket har betydning for effekten af den konkrete proces. Et redskab eller en anbefaling på en dialogbaseret forventningsafstemning ses hverken i dokumenterne fra KOPA og ViBIS og er ej heller på spil i vores interviews med IP1 og IP2, når de for nuværende tilrettelægger, arbejder med eller evaluerer organisatorisk patientinddragelse. Interviewpersonerne snakker primært om organisatorisk patientinddragelse med høj deltagelsesniveau, men Jensen(2005) sætter spørgsmålstegn ved, om et højt inddragelsesniveau altid er en forudsætning for et positivt resultat i patientinddragelsesprocessen, hvilket illustreres da IP1 implicit og lidt paradoksalt fortæller om en konkret situation med et lavt inddragelsesniveau ved en lydfil som værende meget effektfuldt.

Anbefalingerne fra KOPA og ViBIS, påpeger, at organisatorisk patientinddragelse skal sikre størst mulig repræsentativitet og legitimitet, da ingen kan repræsentere alle perspektiver og interesser. Samtidigt påpeger de begrænsninger eller udfordringer ved inddragelsen af bestemte patientgrupper såsom sårbare, socialt udsatte, kognitivt svækkede og psykisk syge patienter. Disse grupperes muligheder for at deltage i organisatorisk patientinddragelse er begrænset til observationsstudier samt 'indhentning af perspektiver på anden vis'. Det er næsten som om IP1 og IP2 lader sig styre af anbefalingernes begrænsninger og udfordringer og på forhånd ekskluderer selvsamme grupper. Dette ses på den måde de begge udtaler sig om vanskeligheder ved at inddrage disse patienter og faktisk ender med en eksklusion af dem. Men hvem er det så i praksis, der bliver repræsenteret i organisatorisk patientinddragelse og får muligheden for at være med til at skabe "vores sundhedsvæsen". Det kan virke paradoksalt, at der på den ene side ses en vilje fra systemet og de sundhedsprofessionelle om

en bred repræsentation i inddragelsesprocesser samtidigt med, at man mere eller mindre direkte på forhånd ekskluderer en stor gruppe patienter i de inddragelsesprocesser, som kan have direkte indvirkning på organisering og udvikling af sundhedsvæsenet. anbefalingerne er måske ikke kun handlingsanvisende og afspejlet i hospitalets tilrettelæggelse af organisatorisk patientinddragelse, men også bidragende til bestemte måder at konstruere og opfatte organisatorisk patientinddragelse, hvor patienter og pårørende skal agere på særlige måder for at være gyldige, relevante og inkluderet. IP1 stiller ligefrem spørgsmål ved, om man overhovedet kan inddrage de socialt sårbare i organisatorisk patientinddragelse. ”... *hvad hvis nu den organisatoriske patientinddragelse slet ikke er et match der er godt til den mest sårbare patient?*” (bilag 8, s. 10).

Det tyder på, at når organisationernes primære fokus er på brugerråd og paneler, når de planlægger organisatorisk patientinddragelse, levner dette ikke store muligheder for de socialt sårbare til at deltage aktivt eller spille en direkte rolle.

## **11. Konklusion**

Formålet med projektet var at undersøge, hvordan organisatorisk patientinddragelse bliver konstrueret i en hospitalskontekst og hvilke implikationer, det kan medføre for ulighed i sundhed, da vi ud fra vores forforståelser havde en antagelse om, at de socialt sårbare patienter ikke blev inddraget i organisatorisk patientinddragelse.

Hensigten med at etablere organisatorisk patientinddragelse er blandt andet at inddrage patienter og pårørende i organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Ved at dekonstruere den måde, hvorpå organisatorisk patientinddragelse gøres i en hospitalskontekst og sammenholde det med dokumenterne fra ViBIS og KOPA, har det været muligt for os at identificere nogle perspektiver på bagvedliggende ræsonnementer og begrundelser.

Vi finder et paradoks mellem gode intentioner fra dokumenterne og de sundhedsprofessionelle om, hvordan organisatorisk patientinddragelse skal gøres i forhold til belysning af flere perspektiver på en uigennemsigtig konstruktion af organisatorisk patientinddragelse, hvor rammerne for inddragelse samt deltagelsesniveau virker uklare og tilfældige.

Organisatorisk patientinddragelse ses som en metode til at fremme sundhed og kvalitet samt øge patienttilfredsheden. Projektets analyser peger i retning af, at organisatorisk patientinddragelse ikke fremmer sundhed og øger patienttilfredsheden hos alle patienter, specielt ikke de socialt sårbare patienter. Dette ses i analyserne af interviews, hvor det bliver tydeligt, at der er en bevidsthed hos de implicerede sundhedsprofessionelle om en selektion imellem patienterne og dermed en eksklusion af nogen patientgrupper, som dermed ikke får deres perspektiv med i udviklingen og planlægningen af sundhedsvæsenet.

I dokumenterne fra ViBIS og KOPA ses, hvordan nogle patientgrupper udelukkes fra deltagelse i de fleste metoder om organisatorisk patientinddragelse samtidig med, at det manifesteres, at de socialt sårbare patienters stemme er væsentlig at få med i organisatorisk patientinddragelse. Det bliver dog herefter diffust, hvordan stemmen repræsenteres. Der konstrueres normativer om, at de socialt sårbare kan deltage, men ikke klare anvisninger eller anbefalinger på hvordan. Det manifesteres ligeledes i interview 1 og 2, hvor der synes at være intentioner om at inkludere de sårbare i organisatorisk patientinddragelse, men reelt sker inklusionen ikke i dag, da det ikke synes at kunne rummes indenfor hospitalets rammer.

Det er de sundhedsprofessionelle, der konstruerer rammerne for organisatorisk patientinddragelse i en hospitals kontekst og benytter sig af anbefalingerne fra KOPA og ViBIS. Vores analyse belyser, at de sundhedsprofessionelle har en tendens til at benytte metoder med højt inddragelsesniveau, hvor der stilles store krav til patientrepræsentanterne for at kunne inkluderes. Det er de sundhedsprofessionelle, der udvælger patientrepræsentanterne og bestemmer hvordan og på hvilke områder, de bliver inkluderet. Vores analyse tegner et meget entydigt billede af, at de socialt sårbare ikke bliver inkluderet i organisatorisk patientinddragelse. De sundhedsprofessionelle formår ikke at fremme en kultur i sundhedsvæsenet, hvor de socialt sårbare inddrages i beslutninger, som påvirker, hvordan vi driver og udvikler vores fælles sundhedsvæsen. Da denne inddragelse samtidig betragtes som en forudsætning for at skabe tryghed, kvalitet, optimale forløb samt bedre behandlingsresultater i sundhedsindsatserne, har vi påvist en tydelig uoverensstemmelse mellem den teoretiske hensigt bag anbefalingerne for organisatorisk patientinddragelse og den faktiske udmøntning af disse anbefalinger. Dette kan have implicit betydning for at skabe ulighed i sundhed for de socialt sårbare.

## 12. Metodiske refleksioner

I dette afsnit vil vi reflektere over projektets styrker og svagheder i forhold til de kvalitative metoder, vi har brugt til belysning af vores problemstilling.

Vores projekt har et socialkonstruktivistisk afsæt og med valg af kvalitative metodetilgange betyder det, at vi ikke har produceret en endegyldig sand beskrivelse af virkeligheden, men i stedet forskellige perspektiver på fænomenet organisatorisk patientinddragelse. Vores konklusioner er fremkommet via en fortolkningsproces og vores empiriproduktion er ikke objektive sandheder, men viser nogle perspektiver på, hvilke magtformer og interesser, der er med til at forme feltet. Igennem projektet har vi tilstræbt os at begrunde vores valg undervejs både i forhold til teori, indsamling og bearbejdning af vores empiriske materiale, hvilket styrker projektets transparens (Pedersen 2012).

Projektets empiriske materiale består af to semistrukturerede interviews samt dokumentanalyse af dokumenter fra to organisationer. Dette er et forholdsvist lille empirisk materiale at kunne drage generel konkluderende viden ud fra, hvilket derfor synes at være en svaghed i opgaven. Det er svært at tale om generaliserbarhed ved kvalitative metoder, men i kraft af, at vi har benyttet os af metodetriangulering, bør vi alligevel overveje om resultaterne kan pege i retningen af en eller anden form for generaliserbarhed. Dette underbygges ved, at dokumenterne til vores analyse, kommer fra de to førende organisationer på området og vores interviews er udført på to af landets største hospitaler med medarbejdere, som har en vis erfaring med organisatorisk patientinddragelse. Interviewene er udført med samme interviewguide, men af to forskellige studerende fra gruppen. På trods af denne forskellighed, ser vi en vis lighed i vores analytiske temaer. Dette kan være med til at øge projektets pålidelighed og dermed repræsentativitet i forhold til lignende sammenhænge. Det ville dog havde givet projektet endnu større repræsentativitet, hvis man havde haft flere perspektiver og større empirisk materiale ved for eksempel også at have hørt patienternes stemme (Jensen & Johnsen 2009).

I denne opgave er formålet at undersøge, om den organisatoriske patientinddragelse kan føre til social ulighed i sundhed. På trods af et lille empirisk grundlag mener vi, at opgaven har valide data, der peger i retning af at den organisatorisk patientinddragelse i sit nuværende set-

up, ikke formår at inkludere de sårbare patienter indenfor de givne rammer, hvilket kan føre til ulighed i sundhed.

### **13.Perspektivering**

Projektet har vist os, at organisatorisk patientinddragelse er et komplekst emne og at konstruktionen ikke er en objektiv proces, men at stat, organisationer, rammer og interaktioner har en afgørende betydning. Her har perspektivet om mere fokus på plan for og formål med inddragelsen især været tydeligt og kunne være udgangspunkt for mere forskning, udvikling og præcisering også i forhold til reelle anvisninger.

Vores empiri er ret begrænset og farvet af vores forforståelser, metodevalg og analysestrategi, men giver et øjebliksperspektiv og vi mener, at det peger i retning af, at begrebet organisatorisk patientinddragelse ikke er et færdigudforsket og statisk begreb ej heller brugbart i den nuværende form, vi har set det udøvet i.

Er der reelt en større eksklusion end inklusion i organisatorisk patientinddragelse? Er indhentning af perspektiver overhovedet inddragelse? Ville patienterne kalde det inddragelse at blive observeret? Kan man være i kategorien socialt sårbar og stadig have ressourcer til organisatorisk patientinddragelse? At undersøge patienters perspektiver på inddragelse kunne også have været et udgangspunkt, vi kunne have gået videre med og i så tilfælde måske have lagt en teoretisk ramme nedover empirien i form af Bourdieus begreber om felt, kapital og habitus. På denne måde ville vi have fået belyst vores problemfelt i forhold til patienternes oplevelser, hvilket sikkert havde givet nogle andre perspektiver på patientinddragelse.

Vores projekt har bragt os vidt omkring indenfor emner som ulighed, social sårbarhed, policies, dokumenter og faglitteratur. Vi må dog konstatere, at søgninger direkte på faglitteratur om patientinddragelse – særligt organisatorisk patientinddragelse - giver ret begrænsede brugbare resultater. Vi kan også konstatere, at de steder vi, via vores sundhedsfaglige baggrund og netværk samt indeværende projekt, har fået kendskab til arbejdet med organisatorisk patientinddragelse er primært baseret på ViBIS' og KOPA's dokumenter, undervisning og konsulentbistand.

Danske Regioner beskriver at sundhedsvæsenets udvikling i en del år har gået i retning af øget produktivitet, men nu ses et fokus, der også retter sig mod værdi for patienten og benævnes værdibaseret styring. Her er øget fokus på, hvad der holder patienten mest muligt rask, giver kvalitet og patienten det bedst mulige liv i en given situation (regioner.dk) Dette falder godt i tråd med benævnelser som Region Sjællands ”Vi er til for dig” og Odense Universitets hospital ”Patienten først” samt visionen om ”Vores sundhedsvæsen” som har stort fokus på patienten/borgerens behov, øget lighed i sundhed og patientinddragelse. Set i lyset af vores konklusion om det potentielt ulighedsskabende i manglende inddragelse af socialt sårbare, kan man sætte spørgsmålstegn ved ” Vi er til for *hvem? Hvilken patient først?* og *hvis* sundhedsvæsen? Men med visionen er der også et behov for en målbarhed for effekten af det fokus og de initiativer der tages. I seneste LUP-undersøgelse (Landsdækkende Undersøgelse for Patientoplevelser) fra 2017 er der et kvalitetsmål sat af Regering, Danske Regioner og KL om øget patientinddragelse, og man ser der at patienttilfredshed og patientinddragelse er to parametre som sættes op mod hinanden.

*”Der er dog sket størst udvikling over tid på spørgsmålet om inddragelse, hvor tre af de fem regioner samt privathospitalerne har oplevet en fremgang (...) Spørgsmålet om samlet tilfredshed har på landsplan ikke oplevet nogen ændring over den samlede periode fra 2014 til 2017”*  
(patientoplevelser.dk(b)).

Dette synes paradoksalt og udfordrer udsagnet om patientinddragelse er lig øget kvalitet for patienten.

Den 18. april 2018 offentliggjordes et manifest : ”Manifest for brugerinddragelse” samt baggrundsnotat udgivet af ViBIS. Manifestet udspringer af et samarbejde mellem Danske Patienter, Kommunernes Landsforening og Danske Regioner, som startede i 2016 og kaldes ”Tænketank for brugerinddragelse”. I manifestet som er opdelt i tre kategorier for indsatser ses blandt andet øget fokus på forskning i både positive og negative resultater af brugerinddragelse, øget vidensdeling og særlig indsats for inddragelse af socialt sårbare ud fra deres behov. Disse fokusområder kan vi kun bifalde og det skal blive spændende at følge udviklingen på området. Vi ser også her en politisk vilje til en kulturændring, men det er også

en nødvendighed med politisk vilje til at stille ressourcer til rådighed. For eksempel kunne nogle forskningsmidler til patientinddragelse være båndlagt specielt til inddragelse af socialt sårbare.

Vi ser en nødvendighed for, at sundhedsvæsenet ændrer rammer for bedre at rumme og styrke indsatsen til gavn for de patienter med størst behov, de multisyge, dem med størst ulighed i sundhed. Ulighed i sundhed har været stigende gennem mange år trods øget opmærksomhed og bestræbelser på udligning blandt andet via patientinddragelse. Vi ser ulighed i sundhed som et meget komplekst fænomen og vi har blot kigget på organisatorisk patientinddragelse, som en lille brik indenfor emnet ulighed i sundhed, hvor der tydeligvis er stor interesse og vilje til at styrke indsatsen, men vi tvivler på dette alene rykker væsentligt ved uligheden.



## 14. Litteraturliste

Brostrøm, S., 2017. *Multisygdom er en udfordring for både borger, sundhedsvæsen og samfund*. [PDF] Fjerritslev: Fjerritslev Tryk A/S. Fundet på: [http://multisygdom.dk/wp-content/uploads/2017/03/Hvidbog-til-net\\_2\\_rettet.pdf](http://multisygdom.dk/wp-content/uploads/2017/03/Hvidbog-til-net_2_rettet.pdf) [Set: d. 19 Maj 2018].

danskelove.dk. *Sundhedsloven §4*. [Online] Fundet på: <https://danskelove.dk/sundhedsloven/4> [Set: d.19.05.2018].

danskepatienter.dk (a). *Om ViBIS*. [Online] Fundet på: <https://danskepatienter.dk/vibis/om-vibis> [Set: d.19.05.2018].

Denstoredanske.dk. *Nanna Mik-Meyer* [Online] Fundet på: [http://denstoredanske.dk/Samfund,\\_jura\\_og\\_politik/Sociologi/Sociologer/Nanna\\_Mik-Meyer](http://denstoredanske.dk/Samfund,_jura_og_politik/Sociologi/Sociologer/Nanna_Mik-Meyer) [Set d.27.03.2018].

Diderichsen, F. et al., (2011). *Ulighed i sundhed - årsager og indsatser* [PDF]: <https://www.sst.dk/~media/F674C77308FB4B0CA00EB038F17E239B.ashx> [Set d.22.03.2018].

Dybbroe, B., Kappel, N., (2012). *Ulighed i sundhed – et sundhedsfremmeperspektiv på socialt udsattes adgang til sundhed*. I: Redigeret af Dybbroe, B. et al., (2012). *Sundhedsfremme, et kritisk perspektiv*. Frederiksberg: Samfundslitteratur. S. 40-54.

Lund, L. et al., (2017). *Socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb, samt interventioner der sigter mod at fremme denne inddragelse: En gennemgang af den internationale litteratur* [PDF] Fundet på: [\\_en\\_gennemgang\\_af\\_den\\_internationale\\_litteratur.pdf](#) [Set d.22.03.2018].

Foucault, M., (2008). *Ordene og tingene, en ærkeologi om humanvidenskaberne*. København, Det lille forlag.

Frølich, A. et al., (2017(a)). *Hvidbog om MULTISYGDOM Dokumentation af multisygdom i det danske samfund – fra silo- tænkning til sammenhæng* [PDF] Fjerritslev: Fjerritslev Tryk

A/S. Funder på: [http://multisygdom.dk/wp-content/uploads/2017/03/Hvidbog-til-net\\_2\\_rettet.pdf](http://multisygdom.dk/wp-content/uploads/2017/03/Hvidbog-til-net_2_rettet.pdf) [Set d.19.05.2018].

Holen, M., (2011). *Medinddragelse og lighed - en god idé?: en analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital* [PDF] Fundet på: <https://core.ac.uk/download/pdf/12519708.pdf> [Set d.20.05.2018].

Jensen, B.B., (2005). Sundhedsfremme og forebyggelse – to forskellige paradigmer?. I: *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund. Nr. 3/2005*, s. 67-88.

Jensen, B.B., (2009). Sundhedspædagogiske kernebegreber. I: Redigeret af Kamper-Jørgensen, F. et al., (2005). *Forebyggende sundhedsarbejde*. Udgave 5. København: Munksgaard Danmark. S. 220-238.

Jensen, T.K., Johnsen, T.J., (2009). Verificering. I: Redigeret af Jensen, T.K., Johnsen, T.J., (2009). *Sundhedsfremme i teori og praksis*. Udgave 2. Århus: Forlaget Philosophia. S. 227-235.

Kvale, S., Brinkmann, S., (2009). Den sociale konstruktion af validitet. I: Redigeret af Kval, S., Brinkmann S., (2009). *Interview introduktion til et håndværk*. Udgave 2. København: Hans Reitzels Forlag. S. 267-309.

Kompetencecenter for Patientoplevelser, (2017(a)). *Inddragelse på lige fod. Oplevelser med og ønsker til inddragelse blandt socialt sårbare kræftpatienter* [PDF] Fundet på: [https://patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/inddragelse\\_paa\\_lige\\_fod.pdf](https://patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/inddragelse_paa_lige_fod.pdf) [Set d.20.03.2018].

Kompetencecenter for Patientoplevelser (2017(b)) Landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser. [PDF] Fundet på: [https://patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/lup\\_2017\\_somatik\\_national\\_rapport.pdf](https://patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/lup_2017_somatik_national_rapport.pdf) [Set d. 27.03.2018].

Lindberg, G. L. et al., (2011). *Arbejdet med sårbare patienter og perspektiver på social ulighed i almen praksis*. [PDF] Fundet på: <http://www.sst.dk/~media/475FA0E8FC34469D91D413940952F60B.ashx> [Set d.20.05.2018].

Lehn-Christiansen, S. et. al., (2016). Indledning. I: Redigeret af: Lehn-Christiansen, S. et. al., (2016). *Ulighed i sundhed, nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver*. Frederiksberg: Frydenlund Academic. S. 7-30.

Lehn-Christiansen, S., Holen, M. (2012). Ansvar for egen sundhed –som kønnet figur. I: Redigeret af Dybbroe et. al., (2012). *Sundhedsfremme –et kritisk perspektiv*. Frederiksberg: Samfundslitteratur. S. 55-67.

Mik-Meyer, N., (2005). Dokumenter i en interaktionistisk begrebsramme. I: Redigeret af Järvinen, M., Mik-Meyer, N., (2005). *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. København: Hans Reitzels forlag. S. 193-214.

Patientoplevelser.dk (a). *Om kompetencecenter for Patientoplevelser* [Online] Fundet på: <https://patientoplevelser.dk/kompetencecenter-patientoplevelser> [Set d.21.05.2018].

Patientoplevelser.dk (b). *Patientinddragelsesguiden* [Online] Fundet på: <https://patientoplevelser.dk/metode-inspiration/patientinddragelsesguiden-guide-organisatorisk-brugerinddragelse> [Set d.27.03.2018].

Pedersen I. K., (2010). Michel Foucault. I: Andersen, H. T., Timm, H., 2010. *Sundheds sociologi en grundbog*. København: Hans Reitzels forlag. S.29-50.

Pedersen, K.B., (2012) Socialkonstruktivisme. I: Redigeret af Juul, S. & Pedersen, K.P., (2012). *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori, en indføring*. København: Hans Reitzel. S. 187 – 232.

Pedersen, K.M., (2017): *Hvidbog om multisygdom dokumentation af multisygdom i det danske samfund – fra silo- tænkning til sammenhæng* [PDF] Fundet på:  
<https://core.ac.uk/download/pdf/12519708.pdf> [Set d.19.05.2018].

Rasborg, K., (2009). Socialkonstruktivismers i klassisk og moderne sociologi. I: Redigeret af Fuglsang, L., Olsen, P. B., (2009). *Videnskaberne – På tværs af fagkultur og paradigmer*. 2 udgave. København: Roskilde universitetsforlag. S.403-438.

Rasmussen, L.T. et al., (2017). Litteratur- og informationssøgning til opgaven. I: Redigeret af Rienecker, L., Jørgensen, P.S., (2017). *Den gode opgave, håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser*. Udgave 5. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

regionh.dk (a), (2015): *Hospitaltsplan 2020*. [PDF] Fundet på:  
<https://www.regionh.dk/Sundhed/Hospitaler/HOPP/Documents/Hospitaltsplan%202020.pdf> [Set d.20.05.2018].

regionh.dk (b). *Din guid til organisatorisk patientinddragelse* [Online] Fundet på:  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/Sider/default.aspx> [Set d. 21.05.2018].

regionh.dk (c). *Sammenlign metode* [Online] Fundet på:  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/sammenlignmetoder/Sider/default.aspx> [Set d.21.05.2018].

regionh.dk (d). *Sammenlign metode* [Online] Fundet på:  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/sammenlignmetoder/Sider/default.aspx> [Set d.21.05.2018].

regionh.dk (e). *Om patientinddragelsesguiden* [Online] Fundet på:  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/Sider/Om-patientinddragelsesguiden.aspx> [Set d.21.05.2018].

regionh.dk (f). *Observation* [Online] Fundet på:  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/metoder/Sider/observation.aspx> [Set d.21.05.2018].

regionh.dk (g). *Feedbackmøder* [Online] Fundet på:  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/metoder/Sider/feedbackmoeder.aspx> [Set d.21.05.2018].

regionh.dk (h). *Brugerråd* [Online] Fundet på:  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/metoder/Sider/brugerraad.aspx> [Set d.21.05. 2018].

regionh.dk (i). *Brugerrepræsentanter i Eksisterende mødefora* [Online] Fundet på:  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/metoder/Sider/brugerrepraesentanter-i-eksisterende-moedefora.aspx> [Set d.21.05. 2018].

regioner.dk (a)., 2015. *Fælles erklæring Borgernes Sundhedsvæsen – vores sundhedsvæsen.* [PDF] Fundet på: <http://www.regioner.dk/media/1268/faelles-erklæring-bs.pdf> [Set d.21.05.2018].

regioner.dk (b)., 2015. *Plan for borgerens sundhedsvæsen -vores sundhedsvæsen.* [PDF]Fundet på: <http://www.regioner.dk/media/1269/plan-bs.pdf> [Set d. 20.05.2018].

Rose, N., (2009) *Livets politik – Biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. århundrede.* Dansk psykologisk forlag.

Sodemann, M., (2018). *Sårbar? Det kan du selv være* [PDF] Scandinavian Books I/S. Fundet på: [Set d.10.05.2018].

Sum.dk, 2018. *Nationale mål for sundhedsvæsenet.* [online] Fundet på:  
<https://www.sum.dk/Temaer/Nationale-maal-for-sundhedsvaesenet.aspx> [Set d.20.05.2018].

Tanggaard, L. Brinkmann, S., (2015). Interviewet: samtalen som forskningsmetode. I: Redigeret af Tanggaard, L., Brinkmann, S., (2015). *Kvalitative metoder – en grundbog*. Udgave 2. København: Hans Reitzels forlag. S. 29-53.

Vallgård, S., (2009). Sundhedspolitik i de skandinaviske lande. I: Redigeret af Glasdam, S., (2009). *Folkesundhed - i et kritisk perspektiv*. Dansk Sygeplejeråd og Nyt Nordisk Forlag Arnold Busk. Kap. 7.

Vallgård, S., (2003). *Folkesundhed som politik – Danmark og Sverige fra 1930 til i dag*. Århus: Århus Universitets forlag.

Vallgård, S., (2007). *Social ulighed i sundhed – et mangetydigt fænomen*. [Online] Fundet på:  
[http://www.kritiskdebat.dk/articles.php?article\\_id=101](http://www.kritiskdebat.dk/articles.php?article_id=101) [Set d.20.05 2018].

Vedsted, P. (2017): Social ulighed i multisygdom [PDF] I: Frølich, A. et al., (2017). *Hvidbog om MULTISYGDOM Dokumentation af multisygdom i det danske samfund – fra silo-tænkning til sammenhæng*. Fjerritslev: Fjerritslev Tryk A/S. S. 35-44. Fundet på:  
[http://multisygdom.dk/wp-content/uploads/2017/03/Hvidbog-til-net\\_2\\_rettet.pdf](http://multisygdom.dk/wp-content/uploads/2017/03/Hvidbog-til-net_2_rettet.pdf) [Set d.19.05.2018].

ViBIS 2017a. Danskepatienter.dk. *Organisatorisk brugerinddragelse – når sundhedsvæsenet udvikles i samarbejde med borgere, patienter og pårørende* [PDF] Fundet på:  
[https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B\\_ViBIS/A\\_Rapporter%20og%20undersogelser/organisatorisk\\_brugerinddragelse\\_web.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20undersogelser/organisatorisk_brugerinddragelse_web.pdf) [Set 20.05.2018].

## **15. Oversigt over bilag**

Bilag 1 – Referat af telefonisk kontakt med KOPA og ViBIS

Bilag 2 – Mail til interviewpersoner

Bilag 3 – Observationer fra workshop vedr. organisatorisk patientinddragelse

Bilag 4 – Workshop fra DSR

Bilag 5 – Temadag fra ViBIS

Bilag 6 – Litteratursøgning

Bilag 7 – Interviewguide

Bilag 8 – Transskribering af interview 1

Bilag 9 – Transskribering af interview

## **Bilag 1 – Referat af telefonisk kontakt med KOPA og ViBIS samt interne mails**

Hej alle

Jeg har i dag kontaktet KOPA og ViBIS.

Hos KOPA fik jeg fat i XX - hun var ikke helt med på hvad jeg ville. Jeg tror hun er så vant til henvendelser om hjælp/konsulentbistand at hun havde svært ved at forstå at jeg ville spørge - og senere evt interviewe HENDE ... hun troede jeg ville have hjælp til en interviewguide.

Nå men noget fik vi da snakket om :-D

Ifht slides/dokumenter havde hun ikke noget konkret, men henviste til Patientinddragelsesguiden på deres hjemmeside, samt rapporten ”Inddragelse på lige fod..”

Desuden fortalte hun om en rapport de lige havde afleveret til Region Sjælland om sårbare diabetespatienter, som handlede noget om hvordan deres sygdom fyldte/ikkefyldte i hverdagen og deres brug af sundhedstilbud.

De havde gjort meget for at få de her interviews med de sårbare patienter, og havde af samme årsag lavet aftaler om at de kom til patienterne i deres eget hjem, så de ikke skulle ud - men de blev (ofte) brændt af selv når de VAR på vej.

Hun siger at de generelt er opmærksomme på at få de sårbare/udsatte patienter med, men deres erfaring er at det ER svært, og når det lykkedes " er det de bedste af de dårlige" som hun udtrykte det.

Hun medgiver at tiden ER en faktor og de er derfor gået meget over til telefoninterviews - velvidende at udbyttet ikke helt er det samme.

De samarbejder med ViBIS - men så vidt hun vidste ikke med Rådet for socialt udsatte.

Samarbejdsaftaler er Chefens opgave - og de havde lige fået ny...

Hun havde ikke noget bud på en afdeling hun kunne henvise til.

Vi må gerne kontakte hende igen for aftale om evt interview.



Hos ViBIS henviste de til XX, som i dag og torsdag og fredag er ude og lave workshops. Hun var måske til at få fat på telefonisk i morgen formiddag - men da er jeg på job. Jeg prøver at se om jeg har et "hul" hvor jeg kan få ringet - ellers skriver jeg en mail til hende.

Jeg tænker her at "gå efter" hendes slides til f.eks den her workshop om organisatorisk inddragelse.

Jeg har under forberedelse til de her telefonopkald skrevet en del spørgsmål ned, men tænker de er mere egnede til et egentligt interview, så har taget denne kontakt primært for lige at "vise ansigt" og få en kontakt.

---

Hej alle

Fik fat i XX som var utrolig sød, interesseret og imødekommende - I kan se hendes efterfølgende mail til mig her nedenunder.

Hun bekræftede at de samarbejdede med KOPA, og de ligesom har øje for hinandens arbejde, så de ikke sidder og laver de samme ting. Hun nævner dog at de kriterier de arbejder efter i organisatorisk patientinddragelse måske ikke er de samme og ikke så fastlåste i KOPA (kunne man godt gå mere ind i tænker jeg ..)

Hun sagde at de ikke umiddelbart havde samarbejde med Rådet for socialt udsatte - "*men det er heller ikke sådan at vi IKKE samarbejder*" sagde hun .. tænker hun mente at de ikke ligesom bevidst udelukkede dem og måske godt kunne forstille sig et samarbejde hvor det kunne være konkret og meningsfyldt ....

Hun nævnte projekter på Bornholm sygehus

( kan ikke lige huske det nu ☹ skød det nok ud da Bornholm ikke er så "nemt tilgængelig")

Så nævnte hun det brugerinddragende Hospital i Århus. Da jeg kommenterede at som jeg så det, var det primært den individuelle inddragelse de brugte, gav hun mig ret - men som hun sagde, der ligger jo en masse organisatorisk inddragelse bag!

Hun nævnte at psykiatrien brugte organisatorisk patientinddragelse - men her gav hun indretning af venteværelser og cafemøder som eksempler.

Så fortalte hun om deres "projekt" med at "uddanne" inddragelsespiloter - det er her workshop'sene komme ind i billedet. De havde ikke et decideret krav om deltagelse på et bestemt antal workshops, men der var alligevel ét basis og så kunne man efter interesse/behov vælge et af de andre ....

Workshops'ene er ment som inspiration og idekatalog til selv at gå tilbage i sit job og arbejde med de her ting.

Hun var meget villig til at vi måtte kontakte hende igen og til at stille op til interview.

Mvh

---

Hej

Spændende at tale med dig ;-)

Her kommer som aftalt lidt inspiration:

Katalog om *Organisatorisk brugerinddragelse* – netop udkommet:

<https://danskepatienter.dk/om-danske-patienter/publikationer/organisatorisk-brugerinddragelse-en-guide-til>

*Workshopkatalog:*

<https://danskepatienter.dk/om-danske-patienter/publikationer/workshopkatalog-2018-inddragelsespiloter>

Og et – også netop udkommet – inspirationskatalog om *Borgerinddragelse i kommuner*. Flere af eks omhandler organisatorisk inddragelse

<https://danskepatienter.dk/om-danske-patienter/publikationer/borgerinddragelse-i-kommunernes-sundhedsopgaver>

Danske Regioner – har i år udsat en pris til ”Årets borgerinddragende initiativ – med fokus på særligt sårbare patienter”

Vinderen offentliggøres 22. marts.

Men de fire nominerede bliver lagt på Facebooksiden (Danske Regioners) i løbet af februar vil jeg tro. Hvis du vil vide mere om det kan du evt kontakte Andreas Blume Wind på [abw@regioner.dk](mailto:abw@regioner.dk)

Han vil bl.a kunne sige hvornår de bliver lagt på facebook. Måske er der nogle her du vil kunne tage kontakt med.

Og som sagt er du/I velkommen til at kontakte mig igen

Håber ud kan bruge ovenstående

Bedste hilsner

**XX**

Projektleder

ViBIS & Danske Patienter

Kompagnistræde 22, 1.

1208 København K

E-mail: [XX@danskepatienter.dk](mailto:XX@danskepatienter.dk)

Web: [www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk) og [www.vibis.dk](http://www.vibis.dk)



---

Følg Danske Patienter på [Facebook](#) og [LinkedIn](#)

## Bilag 2 – Mail til interviewpersoner

19.02.2018

Kære

Vi er en gruppe af fem masterstuderende, Master i Sundhedsfremme, fra RUC, som er ved at udarbejde et projekt vedr. Organisatorisk patientinddragelse med fokus på patientpaneler, brugerråd, workshops, fokusgruppeinterviews og lignende.

Vi er nysgerrige på, hvordan planlægnings- og udvælgelsesprocessen for de deltagende patienter foregår, - og gerne med eksempler fra et konkret projekt.

I den forbindelse retter vi henvendelse til dig for at forhøre os om muligheden for at lave et interview med dig. Vi forventer at interviewet vil tage 30 min. Og vi vil være repræsenteret af to fra gruppen.

Såfremt du ønsker det, kan vi anonymisere interviewet.

Har du yderligere spørgsmål til dette kan du rette henvendelse til;

XX eller XX tlf xxxxxxxx

Mange hilsner

### **Bilag 3 – Observationer fra workshop om organisatorisk patientinddragelse**

#### **Observationer fra en workshop internt i en afdeling/klinik, der er i gang med at planlægge, hvordan man skal organisere sig i forhold til organisatorisk patientinddragelse.**

Tilstede: 1 patient, 1 pårørende, 1 overspl, 1 PhD studerende (spl), 1 projektkoordinator, 1 sekretærkoordinator, 2 spl, 1 læge, undertegnede som observatør (men også daglig rolle i klinikken).

Workshoppen starter med en præsentation af deltagerne og nogle har været med i den 1. workshop, andre er kommet til og nogle fra den første kunne ikke komme til denne.

Projektkoordinatoren og oversygeplejersken har lavet et diasshow med plan for dagen, mål og formål med dagen og for patient og pårørende inddragelse i klinikken. Oplægget tager udgangspunkt i, at man fra klinikkens side gerne vil have en patient-pårørende pulje fra hvilken man kan rekruttere patienter og pårørende, når der laves ændringer, projekter og udvikling i praksis. Der ønskes input til, hvordan man kan rekruttere til en sådan pulje. Man ønsker et repræsentativt udsnit af patienter og pårørende og man ønsker at gøre brug af puljen på flere forskellige måder, bl.a. nævnes spørgeskemaer, undersøgelser, workshops, udviklingsprojekter, undervisning af medarbejdere, ansættelse af medarbejdere.

Formålet præsenteres som at klinikken ønsker patienter og pårørendes inputs for at blive bedre. Patienten korrigerer straks, at formålet må da være at skabe bedre oplevelser for patienterne og deres pårørende. Der grines i gruppen og tales om, hvorfor det er godt at der sidder patienter med i dag, når nu klinikken bliver så blind på sig selv. Formålet korrigeres. Den pårørende melder sig ind i kampen ved at sige, at det også handler om at både patienten og den pårørende møder velforberejdede op til konsultation eksempelvis.

Diasshowet kører videre og der drøftes nu den formen på rekrutteringen. Man skal kunne tilmelde sig via en hjemmeside, dvs, at man skal have IT-adgang og snilde. Undertegnede spørger til, hvad nu hvis man ikke har adgang til internettet, hvordan kan man så melde sig? Der bliver talt om, at man kan ringe til sekretærkoordinatoren, men her er patienten bange for at der nu vil gå for mange interne ressourcer på at man skal kunne melde sig på flere forskellige måder. Han mener klart at vejen frem er tilmelding via nettet. Han bliver ikke rigtig sagt imod.

Der skal også være en gulerod for at være med og der er blevet talt om en årlig sammenkomst for de patienter og pårørende, der har meldt sig til puljen. Her ønsker man feedback fra de forskellige projekter og udviklingstiltag, man evt. har bidraget til samt nogle oplæg omkring forskning fra klinikken (ønske fra patient og pårørende).

Der tales om, hvordan man skal rekruttere, og opfordring fra medarbejdere, plakater, flyers, FB, LinkedIn, Twitter, fra patienter, der reelt klager og medarbejderne kunne have det på deres mailsignatur. Patienten der er tilstede foreslår at man henvender sig til Patientforeningen for denne type at patienter og kommer det på deres FB side, så man når målgruppen lidt, mere specifik end på FB generelt. Der tales om udpegning blandt personalet og det at føle sig udvalgt. Overspl. foreslår at såfremt en patient har en god ide eller oplevet noget der ikke var tilfredsstillende kunne man som personale opfordre patienten til at melde sig til puljen. Derudover mener flere personaler, at der skal opmærksomhed på puljen ved at lave et roadshow i afdelingen. Lægen mener, at en sådan rekruttering af patienter vil komme langt nederst på en prioritering i et evt. ambulatorium, da der vil være alt muligt andet, der skal spørges om først.

Der vises et eksempel på en hjemmeside, patienter og pårørende kan tilgå og melde sig til puljen på. Denne er ALT for teksttug, mener patienten og derudover drøftes det om det officielle klagenævn skal være vist på siden.

Der vises nu et spørgeskema frem som de patienter, der har lyst til at melde sig til puljen skal svare på. Der er en del utvetydigheder, bla. igen ses en diskurs i forhold til, hvad klinikerer synes som vigtigt at få oplyst og hvad patienten og den pårørende tænker om det. Der spørges nemlig indtil om den pågældende patient er i et kontrol eller behandlingsforløb og hvor mange år det er siden behandlingen blev afsluttet. Patienten og den pårørende stiller sig meget tvivlende på hvorfor det er vigtigt og hvad der menes med et kontrolforløb.

Overspl spørger til, om man kan have lov at sige nej tak til nogle i puljen, eksempelvis nogen der skaber en dårlig dynamik i en gruppen og som klager over hver lille ting? Og udspecificerer det med hvordan vi håndterer vrede/kede/gale patienter, så de ikke fylder i en proces vedr. udvikling. Der svares ikke rigtigt på det, men patient og pårørende undres en smule.

Der bliver nævnt konkurrencer blandt de ansatte i forhold til at rekruttere patienter og pårørende?

Hvem kan få flest med?

Hvem rekrutterer vi, hvis det bliver en konkurrence?

Hvilke patienter rammer vi hvis vi når ud i patientforeningen?

Hvad skal klinikerer huske, når han/hun rekrutterer? Ud fra hvilke kriterier?

Hvis nogen udelukkes fra starten, hvordan kan vi så tale om repræsentativitet?

Hvad sker der hvis man kun kan melde sig til puljen ved at gå ind på en hjemmeside og udfylde et spørgeskema?

## Bilag 4 – Konference om social ulighed

Observationer fra en konference om social ulighed i sundhed. Arrangeret af DSR (Dansk Sygepleje Råd) i kreds hovedstaden. Afholdt den 13/3 – 2018 i DGI byen, København.

Tilstede var ca. 150 sygeplejersker fra kreds hovedstaden. Sygeplejerskerne var ansatte i kommuner, regioner og staten.

Jeg var tilmeldt to workshops.

Den første workshop var afholdt med oplæg fra XX Antropolog fra X-Universitet.

Oplægget hed: Sundhed- moral, individualisering og uddannelse.

Oplægget kredsede blandt andet om hvordan forståelsen af sundhed bliver kulturelt skabt og skabes i praksis og sproget. Der er tale om en foranderlig konstruktion, hvori der mange stemmer ind i hvem der definerer hvad. Der ses en stigende tendens til vægtningen af det individuelle ansvar herunder det moralske ansvar. Det ses blandt andet relateret til forholdet til mad, hvor det enten ses som moralsk god (sund mad) eller moralsk dårlig (usund mad). Neutral fri mad, findes ikke. Politisk fokus på sundhedsområdet, som en plads, hvor der kæmpes om værdier. Tendens til moralisering, individualisering og hensigter om pædagogisk uddannelse af befolkningen. AT normalisere og ansvarliggøre mennesker til normalisering ved at undgå sygdom ved at ændre risikoadfærd. Ansvarliggøre befolkningen ved betoning af individets eget ansvar for sundhed: individet placeres i en valgsituation, om at handle i overensstemmelse med det ”sunde valg” for ikke at afvige fra ”det normale”. Stigmatiserende tendens. Fokus fra de sundhedsprofessionelle sigter på at forandre adfærden hos den enkelte, aldrig det strukturelle.

Næste oplæg var af XX, antropolog og forsker ved X- universitet.

Oplægget hed: Hvorfor gør de ikke, som vi siger? Perspektiver på sociale forskelle i kroppe og liv. Social ulighed i kræft herunder i stadie af kræften ved tidspunkt for diagnose. XX påpegede det overraskende i hvor mange problemer de socialt sårbare lever med. Sundhed og sygdom er en (lille) del af patientens liv. Der er så mange ting også socialt de skal deal med og håndtere. Modstand mod at gøre hvad man bliver bedt om. Ved at zoome ind og undersøge modstanden og hvad folk gør modstand i mod kan man ”opdage” noget om ”sig selv” eller ”systemet”.

Livsomstændigheder (økonomi, sociale, familiære, helbredsmæssige forhold) fremfor livsstil for at undgå – ”*blaming the victim*”. Akkumuleret sårbarhed over et liv også et kort liv.

Forestillinger om ”den gode patient”; proaktiv lægesøgning, fokus på sundhed og kroppen herunder symptomer, velbefindende som et projekt, opmærksomhed og ressourcer, navigere i sundhedsvæsenet som service udbyder.

Begrebet ”*social suffering*” betinget af andre ting end sundhed, men indflydelse på sundhed.

Forskellige liv og forskellige kroppe. ”*Noisy lives and noisy bodies*” når kroppen larmer.

Ofte udgør sygdom en lille del af patienternes liv. Åbenhed overfor og accept af forskellige liv. Se på modstanden og få øje på patientens egne ressourcer, nogle kroppe larmer mere end andre.



## **Bilag 5 – Temadag om inddragelse af sårbare og multisyge patienter**

Temadag om inddragelse af sårbare og multisyge patienter, arrangeret af ViBIS 23.02.2018

For det første blev tre rapporter fra KOPA om socialt sårbare og inddragelse gennemgået :-). De nævnte bl.a. tre paradokser, der kan karakterisere socialt sårbare som

- 1) større behov for information, men søger mindre viden
- 2) behov for mere familieinddragelse men bange for at familien overtager
- 3) mistillid til systemet men meget autoritetstro

Der blev talt/drøftet meget om definitionen om socialt sårbare/ sårbare og hvordan, vi definerer det og om man kan definere det ud fra nogle prædefinerede parametre! Jeg mener klart, at vi bliver nødt til at diskutere dette nærmere i vores gruppe, så lad os vende det den 17/3 og jeg tænker, at vi måske ikke skal bruge alt for meget arbejde på en definition, da jeg mener vi skal have flere aspekter og argumentationer med i det, der bliver vores valg i projektet. Der blev talt ind i hele problematikken omkring, at det at være sårbar (også socialt) kan defineres ud fra andre parametre end de sædvanlige som ringe netværk, lav indkomst, ingen uddannelse etc. Der kan være andre tegn i mødet med sundhedsvæsenet som netværk, sygdomsforståelse, samarbejde og personlige faktorer etc. der "fanger" de socialt sårbare bedre :-)

Derudover talte en antropolog, der afleverer sin ph.d. om 21 dage om multisyge/ulighed i sundhed og hvorfor deres viden er så vigtig for vores organisering. Det er fordi, de om nogen oplever HELE sundhedsvæsenet og kommunen og vores siloopdelte organisering. Dette kunne også være en vigtig pointe i forhold til vores begrundelse for at arbejde med området. Hun talte derudover også om det at blive "sat i bås" som socialt sårbare/udsat og hvilke udfordringer patienterne oplever ved det.

Kræftens bekæmpelse talte om organisatorisk patientinddragelse og hvordan de bruger patientpaneler og hele problematikken ved at de socialt sårbare ikke har en stemme ind i det. Der var en fra salen, der bl.a. nævnte, at så måtte man jo indsamle den viden på mere utraditionelle måder end det vi gør i dag (hvor de skal passe ind i vores måde at tænke organisatorisk patientinddragelse).

## Bilag 6 - Litteratursøgning

### Oversigt over litteratursøgningsresultater i udvalgte databaser

Databaser	Søgeord og resultater	Hits	Udvælgelseskriterier/ Relevante	Udvalgt litteratur/ antal valg
<b>Bibliotek.dk</b>				
1	Patientinddragelse	136	10	<u>4 vælges:</u> 1. Eide et. al. (red) 2017 2. Konradsen 2017 3. Jönsson 2017 4. Freil et al. (red) 2015
2	Organisatorisk patientinddragelse	1	1	<u>1 vælges:</u> 1. Konradsen 2017
3	Ulighed i sundhed	989	0	ingen valgt
4	Ulighed i sundhed, Danmark	128	30	<u>4 vælges:</u> 1. Lehn-Christiansen et al 2016 2. Diderichsen, 2015 3. Vallgård, 2003 4. Eriksen et al. 2016
5	Sociale determinanter	17	1	<u>1 vælges:</u> 1. Andersen 2003
6	Ideal patient	350	0	ingen valgt
7	Ideal patient, Danmark	0	0	ingen valgt
<b>Infomedia</b>				
1	Organisatorisk patientinddragelse	81	3	<u>3 vælges:</u> 1. Når vi inddrager patienter, udvikler vi

				<p>samtidig hospitalet, 2016, Rigshospitalet</p> <p>2. Sodemann, Morten 2016</p> <p>Sårbarhed har ikke et CPR- nummer.</p> <p>Ugeskrift for læger</p> <p>3. Stengaard Madsen, Jacob 2017. Faglig stolthed er drivkraften i ny styring</p>
--	--	--	--	---

**International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences (Second Edition 2015)**

1	Social inequalities in health	437	2	<p><u>2 vælges:</u></p> <p>1. Claussen, Bjørgulf, 2015. Social economic status and Health, 931-936</p> <p>2. Regenstein, Marsha, 2015. Socioeconomic and health care, 937-941</p>
2	Organisational patient involvement	294	1	<p><u>1 vælges:</u></p> <p>1. Mechanic, David 2015 Medical Sociology 98-104</p>
3	Organisational patient involvement in health care	154	1	<p><u>1 vælges</u></p> <p>1. Mental illness: Family and patient Organizations I Europe, 2015, 216-219</p>

**SCOPUS, Naturvidenskab, samfundsvidenskab (bibliografi)**

1	Social inequalities in health in health care	6816	0	Ingen valgt
2	Social inequalities in health in health care nordic countries	31	2	<u>2 vælges:</u> 1. Mackenbach, JP 2017 Nordic paradox, Southern miracle, Eastern disaster: Persistence of inequalities in mortality in Europe. European Journal of Public Health, volume 27, 14_17. 2. Vallgård 2008 Dichotomy or gradient? A comparative study of problematizations in national public health programmes, 71- 82
3	Patient involvement health care nordic countries	15	1	<u>1 vælges:</u> 1. Vrangbaek 2015 Patient involvement in danish health care. 611-624
<b>Annual reviews</b>				
1	Social inequalities in health	1008	0	Ingen valgt
2	Social inequalities in health in nordic countries	29	2	<u>2 vælges:</u> 1. Freil, Sharon, Marmot, Michael 2011. Action on the social Determinants of Health

				<p>and Health inequalities Goes Global. Vol. 32</p> <p>2. Pekka, Puska, Timo Ståhl 2010. Health in all Policies_ The Finnish Initiative: Background, Principles, and Current Issues</p>
--	--	--	--	---

## Bilag 7 – Interviewguide

### Interviewguide ”Organisatorisk patientinddragelse”

**Introduktion:** Vi er som nævnt en gruppe på 5 som læser Master i sundhedsfremme på RUC, og er ved at skrive opgave om organisatorisk patientinddragelse, og i den forbindelse er vi interesseret i at høre nærmere om dine praktiske erfaringer indenfor området.

**Anonymitet:** Dit navn og afdeling vil blive anonymiseret.

**Lydoptagelse:** Interviewet vil blive optaget og transskriberet. Såfremt du ønsker det, kan du efterfølgende få det til gennemlæsning.

Interviewet vil kun blive brugt i projektopgaven.

**Planlagt interviewtid:** 30 min.

**Praktisk:** En interviewer, den anden observerer og noterer undervejs og vil muligvis have et afsluttende/opfølgende spørgsmål til sidst.

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
<b>Afdække erfaringer med patientinddragelse generelt.</b>	<p>Vi ved du arbejder med patientinddragelse – kan du i overskrifter nævne et par eksempler på dette?</p> <p>Hvorfor er det du har fokus på patientinddragelse? Og hvor længe har du haft det?</p> <p>Hvor lang tids erfaring har du rent praktisk med patientinddragelse her i afdelingerne?</p> <p>Arbejder du både med individuel og organisatorisk patientinddragelse?</p> <p>Ser du organisatorisk og individuel patientinddragelse som 2 forskellige ting eller som sammenbundne? Kan du uddybe det?</p>

	<p>Har du et konkret eksempel på hvordan I har arbejdet med organisatorisk patientinddragelse her i afdelingerne?</p> <p>Hvad ligger til grund for at I har valgt lige netop den metode? Havde I andre i overvejelse? (brugerråd, patientpaneler, workshops, fokusgruppe-interview. Etc.)</p>
<p><b>Bliver der brugt viden fra KOPA og VIBIS eller andre organisationer.</b></p>	<p>Har I samarbejde med udefrakommende organisationer ifht. inddragelsesprocesser?</p> <p>Hvor henter I viden og inspiration fra?</p> <p>Hvorfor har I valgt netop dem/det?</p>
<p><b>Planlægning/udvælgelse af patienter i forhold til at sikre repræsentativitet og legitimitet?</b></p>	<p>Hvordan udvælger I patienter til organisatorisk inddragelse?</p> <p>Hvilke overvejelser har I om mangfoldighed i udvælgelsen?</p> <p>Hvordan forholder I jer til patienternes udsagn? (Er det et bidrag eller tages deres udsagn som ”sandheden”?)</p>
<p><b>Sker udvælgelsen i organisatorisk patientinddragelse på bekostning af de socialt sårbare patienter?</b></p>	<p>Vi har læst, at der kan være en tendens til at udvælge de patienter, der ”ligner personalet mest” og ikke de ”besværlige” patienter, har I gjort jer nogen overvejelser omkring det?</p>
	<p>Undersøgelser har vist, at det kræver ”noget ekstra” at inddrage socialt sårbare patienter, da denne gruppe ofte har flere udfordringer end blot deres sygdom eller sygdomme.</p> <p>Hvad tænker du om den problemstilling?</p>

Hvordan vil du definere socialt sårbare i denne sammenhæng?

Hvordan kan du se at den gruppe bliver hørt i organisatorisk patientinddragelse?

Har man særlige overvejelser for at inddrage socialt udsatte? (f.eks. transport, mad, godtgørelse, andre tidspunkter eller alternativ til fremmøde?)

Tænker du at det har en betydning for ulighed i sundhed set ifht. den sociale gradient om de socialt sårbare er præsenteret eller ej i organisatorisk patientinddragelse?

Hvordan/hvorfor/hvorfor ikke?



## Bilag 8 – Transkribering af interview 1

### Transskription af interview om patientinddragelse.

Interview af IP1 (interviewperson) som er oversygeplejerske på et stort hospital i Danmark.

IP1 planlægger og leder patientinddragelse herunder organisatorisk patientinddragelse.

Interviewet foregår på IP1's kontor. Vi sidder ved et bord med IP1 for bordenden og F1 til højre for og F2 til venstre for.

Inden interviewet og dermed optagelsen informeres der om de i interviewguiden praktiske informationer og IP1 samtykker til disse. Genkendelige navne på steder, afdelinger med mere, er erstattet med XX for anonymitetens skyld.

Interviewet varede 29 min og 57 sek.

F1: Vi starter interviewet nu.

F1: Vi ved at du arbejder med patientinddragelse, kan du i et par overskrifter nævne et par eksempler på dette?

IP1: På den organisatoriske patientinddragelse?

F1: Ja, lige præcis.

IP1: Den XX klinik er forankret i XX centeret, hvor vi har arbejdet patientcentreret i flere år. Hvor vi ligesom har haft et samarbejde med en amerikansk organisation, der hedder Planetree.

F1: Ja.

IP1: Og de arbejder meget med, ja det er et krav at man har en eller anden form for organisatorisk patientinddragelse. Så vi har haft lidt forskellige måder. Over i XX ambulatorium har de i mange år haft deres eget patientpanel med en gruppe af faste brugere. Og det tror jeg er et samarbejde de har haft med Kræftens bekæmpelse og det lod vi os inspirere af, da vi skulle lave det på et center niveau. Og jeg har været lidt afventende for at gøre noget på klinikniveau specifikt fordi jeg synes det var vigtigt at se, hvad er det for nogle former der fungerer og hvordan kan jeg lave noget der supplerer det vi allerede har i XX centeret. Så det første vi lavede var i virkeligheden et patientpårørende panel i XX centerets regi. Og der blev fundet nogle repræsentanter for alle de klinikker i XX centeret og det var en fast gruppe af brugere og der var både patienter og pårørende repræsenteret. Også var vi nogle ledere der og en centerchefsygeplejerske også var der en projektleder som vi har, som hedder XX og i mange år har arbejdet med det patientcentrede. Så det var ligesom vores panel. Så mødtes vi ca hver 6 - 8 uge og havde nogle forskellige temaer vi

drøftede. Problemet var, tror jeg, det her har fungeret nogle år og har været enige om at sammen skulle finde formen på det. Men det har faktisk været svært at finde formen. Og jeg tror at der var ingen af os der var rigtig tilfredse og finde ud af hvad var det for en dør vi skulle åbne for at det blev bedre.

F1: Ja

IP1: Nogen gange havde vi temaer, som vi skulle diskutere. Vi havde også et ønske om, at de her patienter, patientrepræsentanter og pårørenderepræsentanter talte sammen om behov de kunne se der var i XX centeret. Som de godt kunne tænke sig, at vi tog os af. Så de fandt f.eks. 6-8 emner, som kunne være super fedt blev styrket eller blev anderledes. Samtidig havde vi jo nogle initiativer, som, hvor vi gerne ville have at vi fik deres input til hvordan kunne det her så gå. Det der var en lille smule uklart var om det her var et tænketank eller det var en beslutningsforum eller det var af mere orienterende karakter. Og jeg tror at de patienter der sad i det forum, i stadig højere grad tænkte, der var jo nogle beslutninger hvor de blev inviteret indenfor og vi tog dem i samråd. Men det var meget, øhmm, bevidst fra centerledelsen, at man ønskede ikke at det primært skulle være et beslutningsforum. Og det her altså en lille bitte smule uklart.

F1: Ja, det lyder sådan.

IP1: Altså om det blev eller ikke blev. Så nogen hvis patienterne havde en forventning om at det her kunne vi beslutte sammen og det måske stak helt ud af en anden vej, at man havde tænkt sig som ledelse. Så blev sådan en mærkelig stemning i rummet. Så der var nogen af patienterne, der var rigtig dygtige patientrepræsentanter både fordi de måske var ude og lave lidt opsøgende arbejde i deres bagland, altså hos andre patienter. Men også de hele tiden talte med den generelle stemme, men med udgangspunkt i deres oplevelser, men noget der så var generelt. Og andre patientrepræsentanter gjorde det, jeg tror de fleste, patientpårørende paneler frygter. At de går meget ned i deres egen historie også er det den der bliver på dagsorden, helt ned til mindste detalje. Og det var der en smule vekselvirkning mellem om vi var på det strategiske generelle niveau eller vi var på det konkrete. Og efterhånden som tiden gik, blev det faktisk ikke så effektfuldt. Stemningen var ikke super god og nogle af patienterne var vrede og altså.

F1: Altså, det var det med deres forventninger?

IP1: Ja.

F1: Og hvor langt ligger det her tilbage?

IP1: Det ligger indenfor det sidste 1½ år.

F1: 1½ år, okay.

IP1: Så på et tidspunkt beslutter centerledelsen simpelthen, at det blev lidt for meget øhmm, det blev ikke velfungerende, nu skal vi stoppe det. Hvis du spørger mig, i min optik, min personlige holdning, så synes jeg, at der var for meget powerpoint, der var for mange lange dagsordner. Det var for meget orientering. Så det blev lidt sådan, at altså hvis man ønsker et meget dynamisk møde, hvor vi sidder rundt om bordet og diskuterer nogle ting, der er væsentlige. For det første er det vanskeligt at finde de rigtige emner, at finde de rigtige emner, for det var ofte noget vi havde gjort, vi havde øhmm. Sådan set færdigafhandlet også blev de bare orienteret om det og når man indkalder til møder af to timers varighed, så bliver det jo en lille smule kedeligt til sidst. Og sidde og høre om, ja der var faktisk ikke invitation til at deres stemme blev særlig tydelig. De kunne godt være tavse en time. Hvor der blev talt og talt og talt og præsenteret i en time. Også var der mulighed for at stille nogle spørgsmål. Vi prøvede også at lave noget der gjorde, at vi styrkede relationerne, vi lavede også julefrokost.

F1: Altså relationerne mellem panelet?

IP1: Ja, vi tog billeder af os alle sammen. We are a group... Vi spiser julefrokost sammen også bliver vi her til kl. 19 om aften. Og der var både sild og mørbradbøffer og det er hyggeligt og sådan noget. Men det bliver jo en lille smule søgt stadigvæk. For vi har jo ikke den relation, så det bliver ikke naturligt, så der er stadig masser af hierarki og magt i sådan et rum. Så...

F1: Så hvilke tanker gjorde I jer om det? Var det noget I kunne se retrospektivt, at der var magt i rummet eller var det I drøftede undervejs?

IP1: Ja, vi drøftede det også undervejs. For vi kunne se at nogen blev frustreret, så vi drøftede også om vi kunne gøre noget anderledes. Men det var alligevel svært. Fordi på en eller måde var det kommet ud af en vej, hvor det var svært at gøre noget meget anderledes. Så på et tidspunkt besluttede ledelsen sig for at opløse og det bliver faktisk kilde til en kæmpe irritation hos nogen. Nogle er mætte og synes at det er ok at vi stopper det, men andre blev faktisk vrede over beslutningen.

F1: Når du siger at nogen blev vrede, er det så de pårørende og patienterne? Eller er det blandt personalet, ledelsen?

IP1: Det er patienter og pårørende og det de bliver vrede over er, at de mener faktisk at det her forum er samejet. Så når ledelsen gennemtvinger en beslutning om at nedlægge det. Så har man truffet beslutning om noget som jo er samejet og derfor skal beslutningen også tages i fællesskab. Og det er ledelsen faktisk ikke enige i. De mener at de har skabt et patientpårørende... Altså

organisatorisk patientinddragelse, som de dybest set har ansvar for og hvis ikke det fungerer, synes de også at de har ansvar for at nedlægge det. Også må prøve en anden form.

F1: Ved du om det overhovedet blev italesat i rummet inden man nedlagde det?

IP1: Øhm, jeg tror nogen af dem der har mest erfaring med noget af det her, de havde... Altså XX der er projektleder havde nogen af drøftelserne med nogen af patienterne, sådan lidt på tommands hånd inden og vi havde nogen overvejelser og sådan noget. Men jeg tror alligevel at det kom, det var min fornemmelse var at det alligevel kom som en overraskelse. Da beslutningen så kom, så man kan sige at hvis man skulle ud af den vej, så skulle man nok have primet situationen lidt og det er det her vi skal. Så nedlagde man det og valgte at lave noget andet i stedet. For nu lavede man en styregruppe i stedet for. Og det gjorde faktisk, så kom der nogen nye kræfter ind, der var også nogen der var gengangere.

F1: Så er det en styregruppe?

IP1: Og tanken var i virkeligheden, at de emner de i mindre grad skulle definere, men at de giver os feedback på noget. Noget som en måde vi arbejder på. Og det allerførste møde vi har her, har vi en af de gamle patientrepræsentanter med og faktisk én af dem der var rigtig vred. Og han bliver simpelthen olm under mødet, han under mødet bliver mere og mere frustreret over, ja det har nok hobet sig op over tid, han er ked af over at det andet er blevet nedlagt, her kan han mærke, at han ikke kommer til orde. Så han slutter faktisk mødet af med, at han rejser sig op og siger, han bliver spurgt om han har en eller anden kommentar til noget. *Nej, jeg har ikke nogen anden kommentar end at jeg vil sige tusind tak for fire års godt samarbejde, jeg har ikke mere at gøre i det her forum,* så derfor rejser han sig op og går. Så... Jeg synes det er sådan en god historie, da det minder os om at de er her på frivillig basis og der er rigtig meget forventningsafstemning, som skal laves.

F1: Så nu har I designet en ny måde...

IP1: Nej, det skal jeg nok komme til. Den sidste bemærkning jeg gerne vil sige er i forhold til denne historie, er at den gamle styregruppe findes stadig, jeg sidder faktisk ved siden af én forholdsmæssig ung fyr, han er pårørende og øhh. Jeg har, mødet før, har jeg ikke været der, så jeg har ikke nået og hilse på ham. Så i pausen når jeg lige at sige hej og jeg hedder XX og vi ikke hilst på hinanden. Hvordan kan det være at du er med her? Er du patient eller pårørende? Og han fortæller så, at han er pårørende til en hustru, der bliver behandlet for kræft her i centeret og han har to børn og de er 8 og 12 år. Og hun er stadig midt i sit aktive behandlingsforløb. Orv, hvor er det imponerende, siger jeg, at du har tid og overskud til at være her. *Ja, det er det mindste man kan gøre, siger han. Og forvente af mig, for jeg vil gerne støtte min kone i det forløb hun har og det her*

*synes jeg simpelthen er vigtigt at byde ind på og selvfølgelig gør jeg det.* Mødet varer i to timer og jeg hører ham ikke sige andet end det han svarer mig på. Så jeg hører ham simpelthen ikke sige noget andet ord. Den mulighed og det rum hvorpå han kan komme ind med sine input. Så da mødet er slut, er jeg faktisk selv meget frustreret. Jeg tænker, det kan vi bare ikke være bekendt. Tænk hvor meget han har og se til derhjemme og her sidder han i et møde fra kl. 15 -17. Og der er ikke nogen der spørger ham om hans mening og han ved ikke hvor han skal komme til orde eller hvornår han skal give sig til kende. Så på en eller anden måde synes jeg ikke vi er lykkedes.

F1: Så det satte noget i gang...

IP1: Det satte noget i gang i mig, så det delte jeg med de andre også efter mødet. Og det ret nyt, så den har vi ikke landet endnu. Vi har mødtes efterfølgende og alle ser faktisk det samme, så lige i forhold til det meget strategiske forum i centeret, der har vi ikke helt fundet formen endnu. Og vi skal blive ved med at lede efter den og næste kapitel er så vores egen klinik.

F1: Så har I nogen ideer til, hvor I vil hente inspirationen fra?

IP1: Jeg synes noget af det der har været vigtigt har været, vi så skulle kigge på vores, for nu har vi haft det her på centerniveau, hvordan kan vi gøre noget på vores eget klinik niveau. Noget af det der har været tilbagemeldingerne fra da vi opløste det her gamle råd. Det var, hvornår fungerede det godt og hvornår det ikke så godt. Og deres tilbagemeldinger var, jo mere konkret det blev, jo mere nærværende og relevant for deres egen situation det blev. Jo nemmere kunne de byde ind og jo nemmere og interessant var det for dem selv. Jo mere meningsfuldt blev det for dem at bruge deres fritid på at sidde i de her råd. Så jeg har været optaget af at finde, hvordan kan man lave en form, hvor patienterne føler at det vi taler om er mere relevant og knap så strategisk. Det andet jeg oplever er at vi rigtig gerne vil lave den her patientinddragelse, men hver gang vi har udviklingsprojekter i klinikken, så siger jeg hvordan kan vi tage nogle patienter med i det her. Det kunne være, nu havde vi en temadag for et års tid siden, alle synes det er en god idé at have nogle pårørende med. Men der starter vi altid med at sige, men hvem skal det være. Hvem kender vi, hvem skal vi finde, så det næste er små udviklingsprojekter, kunne være fedt at have nogle patienter og pårørende med fra starten... Det bliver det samme, hvem skal det være og hvor skal vi finde dem. Det er ansættelsessamtaler, tænk hvis vi havde en patient med i panelet, hvem skal det være. Så min drøm var at skabe en pulje af patienter, hvor vi ikke var selektive, det er ikke os der har peget på dem, for vi har jo en tendens til at pege på dem der ligner os selv. Men det er nogen der har budt sig til og de byder ind der hvor de selv synes at de har noget der er relevant. For det jeg oplevede i det gamle patientpårørende panel, var at patienter der primært var indlagte også udtalte sig om hvordan det var

at være ambulant patient eller patienter der aldrig havde været indlagt, der kun gik ambulant også havde meninger om hvordan det skulle være at være indlagt. Og det var fordi at de selvfølgelig altid kendte nogen. Men det kan man sige, det gør vi jo alle sammen og hvis det skal give mening at man er med som patientpårørende, skal det være de erfaringer, man selv har haft.

F1: Okay

IP1: Og her blev det også på fantasiplan. Alle kunne have en mening om alting uanset om de nogensinde havde prøvet det.

F1: Så du tænkte at de selv skulle have haft erfaring med det?

IP1: Ja, en eller anden form for erfaring. Så det vi er ved at skabe nu er... det er en, vi prøver at rekruttere. Vi har diskuteret hvor mange der skulle med. Er der en kant eller grænse for hvor mange.. Vi har besluttet at der ikke skal være nogen grænse. For når vi hører fra andres erfaring, er det faktisk rigtig svært at rekruttere. Så hvor vi nu får for mange, er det bare en succes, men det tror vi ikke rigtig på sker. Så vi rekrutterer fuldstændig bredt, vi lægger små flyers i venterummet og ambulatoriet..

F1: Ja, fortæl. Hvordan rekrutterer I?

IP1: Vi laver små flyers i venterummet og i ambulatorier. Vi laver plakater og opslag. Vi skriver ud til alle patientforeningerne, så de har mulighederne for, gennem patientforeningerne, at gøre opmærksom på at vi har et patientpårørende panel herinde. Øhm, så bedre vi sygeplejerskerne og lægerne om at være aktive, ikke til alle patienter, men være selektive, hvis de oplever at der er patienter og pårørende, som har noget på hjertet, godt eller skidt, så invitere dem og sige ved du at vi har et patientpårørende panel, som du kan være med i, hvis du har lyst. Og det sidste vi gør er at, de patienter vi får klager fra, får alle sammen et fast tilbud om også om de har lyst til at være med i det her. De fleste af vores patienter, går i klinikken livslangt. Ja, i virkelig mange år. De fleste af dem. Dre bliver ligesom en bank af patienter af rigtig mange patienter. Også er tanken, at når vi så har et projekt, så henvender de sig til XX (sekretæren), altså nogle klinikere, ude i praksis, det kunne være: vi vil gerne have input til hvordan venteværelset skal se ud eller vi vil have at vide om der er nogle patienter der er interesserede i udvidet åbningstid eller vi kunne godt tænke os at vide noget om maden. Eller vi er ved at lave en hjemmeenhed. Nogle konkrete udviklingsprojekter, hvor vi så kan skrive ud til panelet. Vi har brug for 3-4 der kommer team 1 ambulatorium og har lyst til at give nogle input til processen eller være med i en arbejdsgruppe. Også er der 3 eller 4 der henvender sig også bliver det dem der er med. Når de bliver meldt ind i panelet, så får de tilsendt et

skema, hvor de skal svare på en række spørgsmål. Så vi ved hvem de er, det er fordi, vi gerne vil have et repræsentativt panel.

F1: Det var også det jeg var interesseret i...

IP1: (afbryder) Ja, det kan jo ikke nytte noget at de alle er unge eller det kun er kvinder.

F1: Ja, du nævnte før, at man også har tendens til at prikke til nogen, hvor man tænker, at de netop egner sig eller de kan godt. Hvad tænker du i forhold til den udvælgelse? Altså hvad tænker du i forhold til de sårbare, hvordan tænker du dem ind i et patientpåførende panel?

IP1: Jeg synes, ja, det er altid vanskeligt at rekruttere de sårbare patienter. Men de er ikke ikke-kritiske. De er også kritiske, vi møder dem jo i drøftelser på afsnittene, både i ambulatorium og sengeafsnittene. Og jeg synes det er helt oplagt, at hvis man kommer og er rigtig ked af det og vred over noget. Jeg kan huske senest. Jeg mødte en påførende, der sad og græd ude i gangen, ude i trappehuset. Hun havde et barn der var isoleret på vores transplantationsafsnit. Og hun havde øhh, barnet blev tilbudt og at få mad og drikke, men hun fik ikke tilbudt noget. Så sad hun og hulkede ude på trappehuset og var så ked af det. Når man skal være indlagt med sit barn her mange måneder, så er det vanskeligt at man ikke engang kan få en kop kakao.

F1: Ja.

IP1: Hende havde jeg en rigtig lang snak med og selvfølgelig må hun få en kop kakao. Men hun kunne jo også være én, hvor man sagde, har du ikke lyst til og hjælpe os til hvordan vi bliver bedre. Du har mulighed for at være med i vores panel også byde ind der hvor du synes, det er spændende. For jeg tror ikke alle patienter synes alting er spændende. Jeg tror, at de ligesom alle andre, så har man nogle kæpheste. Nogle er mest optaget af maden eller mest optaget af kommunikationen, de synes måske vi har en dårlig kommunikation eller... Det her med at man kan byde ind på noget hvor man synes at det er det her hvor det er relevant for mig. Det er det der er vigtigt. Vi ved godt, at vi formentlig vil få nogle af dem der er mest ressourcestærke.

F1: Ja.

IP1: Men jeg håber at det her vil åbne op for noget andet. Vi har i Kræftværket, som er for de unge for mellem 15 og 29 gjort det helt åbent og der får vi både og.

F1: Ok, der får I nogle ressource svage også...

IP1: Det er fordi de vant til, at komme inde i Kræftværket, det her opholdsrum for unge. De føler sig trygge og kender dem der faciliterer rummet.

F1: Så du tænker, at det kunne også være sådan noget, der kunne få dem ind. Altså noget med at de føler sig trygge eller...

IP1: Det kunne det godt være. Altså vi tænkte på at lave, nu er der jo forskel på om de er 20 eller 70 der er i et sådan panel. Jeg tænkte at vi kunne lave en sammenkomst en gang om året, hvor man kunne sige hvad er det for nogen udviklingstiltag der er sket i løbet af året, hvor der er nogen patienter, der er blevet spurgt om noget. Det kan også være at vi sender spørgeskemaer ud til alle. Og hvad var svarprocenten? Hvad brugte vi det egentlig til? Hvad blev resultatet af det de så svarede? Det tænke jeg, ville være interessant for dem at se. Også kan der være kaffe og en kage og sådan noget. Også kan der være en eller anden mulighed for at komme af med nogen af de ting, som man synes man er optaget af. For det her bliver jo meget sådan, at vi henter deres ideer ind, at henter deres input ind i nogen relevante projekter. Det kan jo være at de sidder og har en helt andet tanke om et eller projekt, som vi slet ikke har åbnet op for. Så vi vil gerne åbne muligheden for en gang om året, det kunne være med postkort, for at sige, er der noget du synes vi skal være opmærksomme på i det næste år, så skriv lige to ord om det her også kan vi kontakte dig. Men her vil vi jo kunne have dem alle sammen og vil vi jo kunne vende tilbage til dem, for vi har dem alle sammen på mail. Vi kan jo få fat i dem, for de er en del af patientpårørendepanelet.

F1: Mmm. Hvis du tænker på den brede gruppe af de socialt sårbare, har I så også kontakt til dem via mails eller...

IP1: Det er kun dem der er i panelet, for det her er på frivillig basis. Vi kan jo opfordre dem til at være med og vi kan tage deres input. Men vi kan jo ikke tvinge nogen ind i panelet, hvor de ikke vil være. Og jeg tænker, de allermest sårbare, som ikke har ressourcer til det her og vil føle... komfortabel med at være i et sådan panel. Deres input skal vi jo stadig forsøge at få med, det må vi jo sikre på andre måder. Det har vi alle dage gjort.

F1: Ja og hvordan har I gjort det indtil nu? Fået deres stemme ind i det her?

IP1: Jeg synes, vi kan ikke gøre mere... Vi kan gøre det på den måde, at det kan være patienter der klager for eksempel eller patienter der ytrer sig nede i afdelingerne også er der sygeplejersker og læger der er gode til, at høre efter og høre hvor det er er det er vanskeligt. Det er der altså stadig nogen der synes det er svært at sådan og sådan... Eller det kunne være sådan en som XX funktion (forløbskoordinator), hvor vi har snakket meget om udvidet forløbskoordination, hvor vi kan se at her er der patienter der har særlige vanskeligheder ved et eller andet. Også er det der vi giver støtten. Men så kan man sige det er jo individuel patientinddragelse, det er jo ikke organisatorisk. Så... Vi har ikke vise sten...

F1: I forhold til det organisatoriske...



IP1: Men jeg håber, at det her dæmmer op for... I stedet for at man sidder med 7, som taler og gør sig til kloge på alting, hvor jeg tænker, det er ikke alt, de ved noget om. Og som får et sted. Det er jo sådan med de faste patientpaneler, jo længere tid, de har været her, jo større er risikoen for at de bliver lidt for professionelle patienter og får et ejerskab. Og det var jo det, der skete i den der tidligere gruppe. Det var, at de følte et ejerskab for, at I skal ikke tage de beslutninger, det er også vores panel, såå...

F2: Det hele er rigtig, rigtig spændende at høre på, men noget af det, jeg har tænkt på, jeg har noteret noget omkring. Vi har jo meget fokus på inddrage patienterne også i den organisatoriske, at man netop har fokus på, hvordan inddrager man de mest sårbare patienter for at mindske uligheden i sundheden? Og det simpelthen det, der er vores fokus. Det er, har man overhovedet muligheden for at sikre sig, at man får hørt alle typer af patienter med forskellige ressourcer, øhh netop så man får dækket det ind på den måde. Øhhm, fordi folk der er mindre resourcesvage eller resourcestærke er, det kan jo både være folk, som du og jeg. Som måske, normalt vil sige har masser af ressourcer, men det kan jo også være folk, der ikke forstår at udtrykke sig, folk der ikke, ja altså, ikke er vant til at have den der omsorg øhm og overskud til noget som helst. Altså jeg tænker det er, ja altså, hvordan sikrer I jer, hvis I tager dem ind i panelerne, altså i brugerpaneler, hvordan sikrer I jer, at I også får den del af populationen af folk med, i de her styregrupper eller i panelerne?

IP1: Ja..

F2: For det gør I ikke, der snakkede du om at I, sygeplejersken havde kontakten til dem og fangede deres klager eller deres behov og hjalp dem til en bedre behandling for eksempel ikke?

IP1: Men jeg tror ikke vi kan sikre det. Vi kan...

F2: Den brede palette af patienter, det kan man ikke, vel?

IP1: Det som I er nysgerrige på er om vi kan skabe nogle strukturer hvor... man kan lave den organisatoriske patientinddragelse. Men hvad hvis nu den organisatoriske patientinddragelse slet ikke er et match der er godt til den mest sårbare patient.

F2: Det er jo lige præcis det

IP1: Jamen så skal vi jo høre deres stemme ved at lave den individuelle patientinddragelse og sørge for, når de synes noget er vanskeligt, så bruger man det på en anden måde. Man har jo lavet et projektovre i XX-afdelingen, som jeg synes har været rigtig spændende. Hvor man har... været ude og interviewe nogle patienter og lavet det som lydfiler. Og de lydfiler har man bragt videre til sundhedspersonalet. Når man laver organisatorisk patientinddragelse. Så det man har interesse i, det

er jo at få patienternes stemme og synspunkter bragt ind i rummet. Det der er lidt pudsigt, det er at man opdager, når man arbejder med det. Det er, at man rent visuelt siger, det foregår på syvende sal og jeg sidder her og hører det. Så kan jeg ikke gå ned til XX (patientforløbskoordinator) og fortælle hvad patienten synes, der er vigtigt. Og så får XX det ligeså stærkt indtryk af de ord, som jeg fik. Man kan godt, man bliver nødt til at lytte på ordene selv. Så man kan simpelthen ikke lade det gå videre på samme måde...

F2: Nej, sidde overfor en person og se hvordan personen reagerer også have hele udtrykket med. Stemningen.

IP1: Ja ligesådan for læger og sygeplejersker. Hvis man siger, læger og sygeplejersker heroppe synes at det er ret vigtigt, at de henter dem (patienterne) i venterummet. Hvis jeg siger det til alle læger og sygeplejersker, så siger de, nå, nå. Men hvis de havde hørt det fra patienterne, patientens egen fortælling. Så havde det gjort et andet indtryk. Så man har altså et missing link mellem patientens stemme og dem der rent faktisk skal høre den. Og det gør indtryk på dem. Så det gap, det tænker jeg, er hvordan kan vi lukke det. Og en måde man har gjort det på er blandt andet de her lydfiler, så hvis man har nogle særlige sårbare patienter, så kan man simpelthen lave nogle interviews af dem, der har det vanskeligt. Hvordan oplever du din information også går man jo ud og håndplukker dem. Så er vi ikke ud i den form for patientpanel, som vi laver nu. For der griber vi dem ikke, så går ud også finder man 5, som man tænker, lige de her patienter, vil jeg gerne høre deres input for vi har måske en hypotese der hedder, at informationsniveauet, lixtallet er så højt, at de forstår faktisk ikke hvad der bliver sagt. Og nu interviewer vi dem om det og igen, man kan ikke formidle det videre til en kliniker der ikke selv har hørt det. Men hvis man laver lydfiler af det, så kan man faktisk, så ville man få noget andet. Men så vil jeg sige, så er det ikke den organisatoriske patientinddragelse. Eller det er en anden variant af det. Også skal man lave det som et særligt projekt. Så skal lave det som et projekt omkring socialt sårbare patienter, hvordan bringer man deres stemme... Og lige sådant et projekt har vi ikke lige på bedding endnu. Men det kunne være super spændende at lave.

F2: Det synes jeg simpelthen lyder rigtig, rigtig spændende for så kunne bringe det med ind i en styregruppe, hvor man sad også havde de mere ressourcestærke patienter, så man også sikrer sig, at man fik nogle andre vinkler på og andre perspektiver på, for andre typer patienter.

IP1: Ja, for projektet derovre viser, at der bliver ligeså stille som en knappenål kunne falde på jorden og når man hører lydfilerne fordi det ikke bare er noget der er skrevet ned til et referat. Det har simpelthen en effekt, at man rent auditivt hører det. Nogle læger kan jo også genkende deres

patienter og har selv oplevet at det har været en fantastisk samtale. At de har givet supergod information og når de så hører patienternes beskrivelse af noget der var utrolig vanskeligt eller noget de synes de aldrig fik spurgt om. Så giver det en aha-oplevelse. Så det er en anden måde, synes jeg, at gribe de her særlig sårbare patienter på.

F1: Så du tænker, at det er noget med at I har erkendt eller i hvert fald tænkt. At det er en udfordring i forhold til det organisatoriske, så at finde på andre måder at arbejde med det på, så I får deres stemmer ind i klinikken eller på centerniveau eller tilrettelæggelsen af jeres arbejde. Er det sådan?

IP1: Ja, for i virkeligheden synes jeg. At nu har vi noget på centerniveau, som er meget strategisk. Det vi er ude på nu, det er lave noget organisatorisk patientinddragelse på klinik niveau, hvor de patienter der deltager, synes det er noget de er optaget af. De synes det er vedkommende og vi lærer af de input de kommer med. Dem lærer vi af i projekterne. Men det her har vi ikke lavet til at tage særligt hånd om de socialt sårbare. Men hvis man skulle gøre det, altså lave en add-on. Når nu det her er faldet på plads. Altså er velfungerende, kunne vi godt tænke os, at den her gruppe bliver hørt. Og så vil jeg og så synes jeg, at man skulle have fat i noget om, der hvor vi tænker at der er noget på spil for dem.

F2: Er det noget du tænker, du vil søsætte?

IP1: Ja, jeg synes det kunne være super spændende altså og vil rigtig gerne have, det ved XX også at det er inde i forløbskoordinationen. Jeg synes for eksempel ikke det er interessant at høre de socialt sårbare om ernæring. Det kan jeg ligeså godt få fra alle de andre, de synes nok alle sammen at det er dårlig mad på hospitalet. Men jeg kunne godt tænke mig at høre om for eksempel om vejen ind på hospitalet, når man er ny patient, hvordan oplever man det, får man den støtte. Det kan være, forstår jeg den information. For specielt informationen er bare så kompleks og så vanskelig. Så jeg synes simpelthen til stadighed at være nysgerrig på kan vi gøre det bedre.

F2: Jeg tænkte på, at du talte om, når I sidder i de her styregrupper, at du talte om magt. Hvor store er de her grupper? For jeg tænkte på, jeg tænker også hvis du sidder som pårørende, eller du sidder som patient der er valgt ind i de her grupper. Det kræver sit at sidde i en gruppe og der skal en vis form for tillid og overskud til også at turde udtrykke sig og magtforholdet vil altid være der og tænker jeg. Fra ledelsen side eller jer der er professionelle i forhold til pårørende og patienter. I må virkelig anstrenge jer meget for at sikre jer, at det forum I sidder i, at der bliver skabt den her tillid, så man ikke som pårørende eller patient fornemmer, at det er jer der er det styrende organ og alligevel er det jo jer der er det.

IP1: Jeg tror i det foregående råd var vi omkring 6 sundhedsfaglige og 8 patientpåroende. Men de patientpåroende havde mange møder alene inden, så de lærte hinanden godt at kende. Så jeg oplevede egentlig at der var tillid i rummet eller man kunne godt tale om det at være uenige i rummet. Men det var egentlig mere, hvem har egentlig retten til at bestemme, som blev en tvist til sidst. Og i den nye styregruppe, er det blevet meget klart fra starten, at her kan man komme med nogle input. Men det er en styregruppe der bliver orienteret om nogle emner og komme med input til det, men beslutningsretten ligger helt klart hos ledelsen. Fordi nu har vi gjort det lidt tydeligere, som man ikke... også kan man jo være enige i det eller ikke enige i det, men så kan man, centerledelsen har besluttet at det er den ramme man ville have også er gruppen blevet lidt mindre. Jeg tror kun vi er...10 i alt

F2: Ja, for store grupper kan tit være vanskelige, for netop, jeg tænker på om I virkelig bruger det eller er det...den information I får. Om I så går ind og selekterer... selektivt og siger...

IP1: Jeg er slet ikke sikker på, at jeg er stor fan af patientpåroende grupper der er faste. Det er jo også derfor jeg laver en anden form og tænker lad dem komme til orde der hvor det er relevant. Så det er spændende.

F2: Det er meget spændende. Jeg tror vi fik det hele med.

## Bilag 9 – Transkribering af interview 2

### Transskription af interview om patientinddragelse.

Interview af IP (interviewperson) som er klinisk sygeplejeforsker på et stort hospital i DK, tilknyttet forskellige afdelinger, hun har en ph.d i sundhedsvidenskab, og er lektor på et dansk universitet. Har nogle år interesseret sig særligt for patientinddragelse.

Interviewet foregår på IP's kontor, som viser sig at være gennemgang til et andet lokale bagved. Vi sidder ved et bord, IP på den ene side, Laila overfor og Anne ved siden af Laila. Inden optagelsen starter er IP informeret om de i interviewguiden praktiske informationer, og samtykker til disse. Genkendelige navne på steder, afdelinger med mere, er erstattet med X for anonymitetens skyld.

Interviewet varede 33 min og 44 sek.

L: Og den kører...

IP: ja

L: Nå - til og starte med såh ved vi jo at du arbejder med patientinddragelse og jeg tænker om du så n i overskrifter kan nævne nogle eksempler - på hvad du har arbejdet med?

IP: Jamen jeg har arbejdet med patientinddragelse egentligt på forskellige niveauer. Øhh .. jeg sidder i sådan en kombinationsstilling mellem både X-hospital og X-universitet, det vil sige jeg er .. sygeplejeforsker i afdelingen her og lektor på X-universitet øhh og laver jo også forskning, men vi arbejder jo med .. med udvikling og patientinddragelse på *alle* niveauer, det vil sige helt ude fra klinisk praksis i dagligdagen, og så til udviklingsprojekter og til forskningsprojekter.

L: okay

IP: ...Og noget af det som jeg selvfølgelig er mest involveret i, det er at prøve at supervisere øhh.. de øhh kollegaer vi har i afdelingen, som sidder som kliniske specialister i forhold til nogle af de her pro.. små projekter de laver i afdelingen i forhold til at sikre at vi får brugerinddragelse der, hvad er det egentlig vores patienter tænker om de her indsatser vi laver. Så der superviserer jeg dem og forsøger at få dem til at reflektere over hvordan kan vi få brugerperspektivet ind – og ikke bare et perspektiv, men og inddrage dem aktivt. Forskningsmæssigt så arbejder jeg med noget der hedder participatory designs som er et...altså med aktions.. altså det udspringer fra aktionsforskning, men det ligger jo ligesom i ordet participatory, altså deltagende design. Så det *er* brugerinddragelse.. øhh.. og det brugerinddragelse på alle niveauer, fra den kliniske problemstilling og så egentlig til og...

man arbejder meget med teknologiløsning - teknologi skal her forstås *megabredt* – altså teknologi kan være et stykke papir, men det kan også være en eller anden øh robot der siger biip og blinker og alt muligt ikk'? Det ved vi ikke fra start af. Men der er deltagelse noget andet, og når jeg siger brugerinddragelse, så tænker jeg jo bruger på mange planer. Jeg tænker ikke kun patienter, jeg tænker faktisk også personale, og lige nu der har jeg et eksempel på øhh..to eksempler omkring en udvikling af en app indenfor X-feltet, hvor det *primært er* patienterne, der er de primære brugere, men hvor vi har meget obs på hvem er "stakeholders" omkring det her? Hvem er det de er i samspil med? Fordi det nytter ikke noget hvis de sundhedsprofessionelle tænker – det her – det ikke en løsning vi kan stå inde for, eller vi kan bruge, eller adressere noget af det vi gerne vil også i forhold til at levere en god ydelse, jamen så bliver det ikke brugt. Og det andet projekt er øhh.. videokonsultationer, virtuelle ambulatorium, hvor jeg faktisk arbejder meget med to flader af den her videokonsultation – der er fladen der er ved patienten, hvor vi kan sige der har vi brugerinddragelse den vej i forhold til hvordan fungerer det for patienten, men der er osse et organisatorisk – der er en brugerflade på den anden side, det er altså personalet. Og der kan man sige der bliver - der der smelter det her med brugerinddragelse og det organisatoriske *rigtigt* meget sammen, fordi – *en* ting er teknologi, men en anden ting er hele organisationen omkring det. Og det ehh .. det fylder bare noget helt.. altså man kan sige der teknologien fylder meget lidt, og organisationen fylder rigtig rigtig meget fordi det nye måder man skal gøre tingene på. Men når du spørger til det her med involvering og organisation hvad - altså jeg er nødt til lige og høre præcis sådan lige hvad du tænker fordi.. altså jeg tænker det der med man kan tænke det både som en del af .. altså i forskningen at at noget påvirker os, organisationen, men vi tænker jo også involvering *i* organisationen i forhold til at vi prøver og lave involvering på forskellige steps. Vi starter op med at lave brugerinddragelse i vores forskningsråd ovre i reumatologisk afdeling, det vil sige, vi har fået nogle ansøgere der skal sidde med øhh.. og være brugerrepræsentanter, patientrepræsentanter i et forskningsråd ...

L: Og det den, altså når vi snakker organisatorisk patientinddragelse, så det den vi mener, altså på det plan. Der findes selvfølgelig forskellige i øhhh metoder ikk'? ehhm...

IP: Og det gør vi både – altså nu starter vi op der i forskningsmæssigt øjemed, men så kører vi jo brugerråd i afdelingen.

L: ja

IP: øhh.. i forskellige klinikker øhh.. er der kørt brugerråd, og vi har osse et brugerråd øhh, har kørt det ovre i vores sengeafdeling i forhold til og få noget feedback. Men jeg synes tingene hænger sammen, fordi for mig der en ting det er involvering af brugerne i det organisatoriske, og noget af det der er udfordringen der, det er - der får du nogle perspektiver, men de perspektiver det jo svært og og generalisere dem. Noget man – man kan sige noget af det som er rigtigt rigtigt svært for mange patienter det er ligesom at se udover deres egen ... øhh .. hvad kan man sige .. deres egen sygdomssituation og deres eget forløb. Nogle er bedre til det end andre, men det gør jo også at det her det får en særlig præmis og nogle særlige udfordringer, som jeg synes man skal arbejde med. Man skal ikke lade være, man skal bare være opmærksom på hvad det er for nogle bidrag vi får og vi måske mangler nogle bidrag fra nogle *andre* patientgrupper – det skal man være rigtig opmærksom på, fordi det jo tit de svage og de sårbare vi så ikke.. rigtigt får hørt.

L: Når du siger sårbare – hvordan vil du så definere dem?

IP: Jamen der vil jeg definere altså det kan jo defineres meg.. altså vi kan jo alle sammen være sårbare havde jeg nær sagt ikk'? men øhh... jeg vil definere det på den måde at det er den patientgruppe som ikke har ret mange ressourcer øhh.. det kan være øhh.. det kan være enlige, det kan være øhh.. det kan os'være nogle altså med psykisk sygdomme, altså nogle der der har – ikke har så mange ressourcer i forhold til måske den lidt større brede patientgruppe, og det vil sige vi mangler nogle perspektiver, man kan sige blandt andet patient...den store patientgrupper de kan også være sårbare i særlige situationer og det vil sige, at selv den meget veluddannede, kan i en situation, i en krisesituation jo blive sårbar, det kan vi alle sammen og hvor man ikke ka...kan... give udtryk for hvad det egentlig er man har behov for, fordi man er i en situation der er fuldstændigt uvant og tæppet er rykket væk under en øhh.. så hvornår er det vi inddrager hvem? Men det handler jo også om ....jeg synes jo det er rigtigt vigtigt og få borgerne og patienterne involveret i øhh.. afdelingen. Det er deres sundhedsvæsen øhh... ligesom det er vores. Så de skal være med til at adressere hvad er det der er væsentligt? Og de kan komme med et rigtigt givtigt bidrag til ... både til afdelingen og til forskningen. For eksempel nu her ovre i forsknings.. øh .. øhmm.. hvor vi skal ha'øhm.. hvad kan man sige? Ja hvor .. hvor de her repræsentanter de kommer med til både og være med til og diskutere måske vinkler på nogle kommende projekter. Hvad tænker de om de her projekter? Giver det mening i forhold til den sygdom de sidder med? Er der nogle aspekter som vi ikk'... som betyder meget for *dem*, men som vi ikk' tænker på fordi vi måske har et meget medicinsk blik og det er jo noget jeg som sygeplejerske er enormt spændende, fordi jeg

vil rigtigt gerne ha' belyst hverdagsliv og *alle* de her ting patienterne faktisk selv ka' ..*virkelig* kan spille med i forhold til ikk'?

L: Men når du så siger at I mangler de her sårbare – jeg går ud fra når vi så'n så taler de her socialt udsatte – altså den sociale gradient, at man skal hente dem på anden vis, hvordan gør I så det?

IP: Vi har ikke nogen løsning øhh..lige nu i forhold til de her råd øhh... den måde øhh jeg prøver at arbejde med det på det øhh.. men det jo så.. det.. det jo så rent forskningsmæssigt at jeg rent faktisk er, lige nu er ved at forsøge at sætte et PHD-projekt i søen, i forhold til en sårbar gruppe og vor vi skal lave partipatory design og hvor jeg mener, og det er måske der hvor mange andre måske vil sige – jamen det kan man – de kan ikke være deltagende – jo det kan de godt, men så skal man jo finde ud af præmissen for at deltage og arrangere det sådan så det giver .. så man skaber muligheder og rum og det er måske noget af det som man ka.. man osse ku' arbejde med på anden vis. Men det er tit jo – det *ved* vi – altså om det er forskning, eller det er brugerråd eller hvad det er, hvis du ligesom annoncerer vi mang... vi vil gerne ha' nogle til...jamen så er det en særlig gruppe der melder sig. Så hvordan er det så vi får de andre? Og det kan osse godt være det ikke skal være på samme måde, men det kan være vi skal være opmærksomme på og få en snak med de patienter når de er indlagt og inddrag.. altså ligesom hente deres viden frem på en anden måde – høre dem hvordan har de oplevet det? Altså få perspektiverne på *den* vis, hvis ikke det er *rammen* – altså den ramme som vi har sat op i organisationen i forhold til brugerråd og alt muligt andet, hvis ikke de kan deltage i det, kan man så tænke at vi kan indhente den her viden på en anden måde? Fordi jeg tænker at det er vigtigt – det er jo nogle vigtige perspektiver og få ind. Så er der jo det her .. hele diskussionen om inddragelse ikk'? Altså hvor meget inddragelse er der? Og den inddragelse er jo enorm styret øhh og hvor jeg nogle gange tænker; ja - inddragelse og inddragelse ikk'? Altså øhh...hvor jeg tænker, man skal *virkelig* udfordre sig selv på og sige hvornår er det her inddragelse? Eller handler det bare om at de er informanter og de informerer os om noget vi gerne vil høre noget om.

L: Og det er også en af de ting vi spekulerer på, det er jo at at dem man så får ind – den her brede øh gruppe som du ved – eller som du siger, det er dem man får ind, altså tager man så deres ord sådan *meget* for givet og arbejder meget konkret ud fra det? Eller tænker man ligesom; nå men det er hans enkelte episode – altså hvor bredt kan de repræsentere og hvor øhh.. præcist tager I de her udsagn?

IP: Det kommer meget an på hvad det er. Øhh... jeg synes man skal være varsom for bare og tag' udsagn og så ændre en klinisk praksis fuldstændig fordi det er en enkelt persons opfat.. oplevelse.

Den skal man respektere og man skal da tage den til efterretning og man skal måske blive nysgerrig



på, hvad er det der rører sig her? Og det har vi også gjort og er det noget der ligsom ... man kan sige, hvor man tænker – der ku' godt være noget omkring det her så er vi jo gået videre og prøvet og undersøge hvad *er* det der på spil i forhold til om man skal ændre noget. Der andre ting hvor man kan sige – jamen hvor der er kommet .. for eksempel oppe omkring ventearealerne ikk`? at fjernsynet det for højt (lille grin) og der ... eller hvad det er der er på skærmen. Der er vi ligesom gået – jamen det det prøver vi bare at ændre på ikk' altså. Jeg synes det handler meget om og finde ud af hvad *er* det de adresserer? Er det noget der lissom har øhh... der har med behandlingsforløb og gøre hvor øh.. hvor man måske kan have forskellige perspe.. altså det ku' være en anden patient den ville synes anderledes ikk`? Men jeg synes at vi arbejder meget med og lissom og høre altså – virkelig og høre hvad det er der bliver sagt og så sige jamen noget af det skal vi forfølge og noget af det handler jo osse om hva' hva' ... hvordan er det man bruger de her brugerråd øhh og det har vi også brugt lang tid på blandt andet i X-klinikken på og finde ud af hvordan bruger man sådan et brugerråd? Hvad er det ... hvad ska'... altså fordi de de er jo osse usikre (lille grin), hva' nu har de meldt sig til noget, hvad er det egentlig vi skal og hvad kan vi ikk`? Så så jeg synes jo noget af det vigtigste fra vores side og fra vores organisations side det er jo også og ligesom opsætte rammen for hvad er det så for en opgave vi *egentlig* gerne vil ha' I skal bibringe til det her, og der har de arbejdet med nogle helt konkrete ting. De har arbejdet med patientinformation, og hvor de faktisk har arbejdet med at udvikle en bedre patientinformation – det råd. Øhh .. og det har jo været sådan en meget konkret opgave på baggrund af at de egentlig ikke synes at det materiale vi udleverede var i orden, og der har vi jo taget den videre, og sagde – jamen så vil vi gerne arbejde med den, men I skal være med til at arbejde med, det er ikke os der skal. Så det handler jo meget om osse og turde vende den der om og hele tænkningen, og det er jo så noget af det jeg så arbejder med, både fra det udviklingsmæssige og det der er i klinikken til forskning, og turde og vende tingene om og sige – okay det er nok ikke os bag ved skrivebordet der skal fortælle patienterne hvad der er det rigtige, måske de ved det selv ikk`? Og så lyt – og så prøve og se om vi kan tilrette øhh.. og finde en ny fælles vej. Men jeg synes det kræver – og det er også noget af det vi snakker meget om nu herovre i øhh...i forbindelse med forskningsrådet i afd. X, altså det der med hvordan gør man – altså hvad er det så for en opgave ikk`? Fordi hvis de skal sidde der og og .. der er rigtig meget af det som egentlig handler om rent administration.... Er det interessant for dem? Eller hvad er det som øhh.. og der .. nu skal vi til at starte det op. Man starter det faktisk med at ha' et fællesmøde om hva' ku' *de* godt tænke sig – hvad tænker *de* og hvad tænker *vi* og kan vi på en eller anden måde møde hinanden. Og så selvfølgelig arbejde videre når vi bliver klogere. Jeg tror det er meget vigtigt at

italesætte det her med – hvad er det for nogle opgaver - at man ikke bare.. altså fordi jeg tænker også hvis man kommer som patient i et brugerråd for eksempel og skal involveres og man så fåårr.. egentlig ikke bliver involveret, så ville jeg blive rimeligt (lille grin) træt af det ikk'?' øhmm.. og oss

L: Men hvordan kan det være I lige har valgt brugerråd? Altså ...

IP: Jamen øh – hvad tænker du der? I forhold til .. (suukk)

L: Jeg tænker så'n når vi går ind så'n og læser sådan på organisatorisk patientinddragelse, så findes der jo rigtigt mange måder og gøre det på ikk'?' Øhh nogle kalder det brugerråd, nogle paneler eller .. og der er workshops, øhh spørgeskemaundersøgelser og så videre men ... (??? L og IP taler oveni hinanden)

IP: Vi kører egentlig hele paletten. Man kan sige der er panel ovre i sengeafdelingen, fordi der er det nogle – altså der er rimelig udskiftning, for der vil vi gerne ha' at det er nogle der har været indlagt for nyligt, der lige som har fornemmelsen af hvordan de har oplevet det. X-klinikken der er brugerråd og som sidder i et par år og arbejder med nogle ting ikk'?

Vi kører spørgeskemaundersøgelser, men igen så synes jeg det er .. og vi kører workshops – det gør vi særligt i forskningsmæssigt øjemed. Alle de projekter jeg er involveret i der kører vi workshop og det kan både være med brugerne som patienter , brugerne med pårørende, brugerne med organisationer omkring eller med sundhedsprofessionelle og nogle gange mixer jeg også dem alle sammen i en stor workshop øhh... så så vi bruger jo de forskellige, men de har bare meget forskellige formål – tænker jeg... øhm og der er vi – der tror jeg ikke vi i organisationen helt har fået taget hul på det her med at sige, jamen hvordan er det så man for eksempel i en workshop ku' arbejde med øhh.. med og idé-generere og udvikle de løsningsforslag vi har. Hvor hvor det arbejde er jo fast med i forskningsøjemed hvor det er en fast del af min forskning, men der der er man ikke sådan helt kommet der i organisationen endnu, hvor jeg tænker ... ehm. Jeg prøver i hver fald gentagne gange og italesætte det her med involvering ikk' altså – fordi for mig så er spørgeskemaundersøgelse – ja det er også fint, men det.. det er jo en høring af nogle problematikker, men hvor meget .. altså det er jo en involvering på en eller anden måde, men for mig er det mere en information. Det er ikke en dialog og den er ikke gensidig. Det er en envejs..

L: Så det jeg hører dig sige det er det er vigtigt at tænke sammenhængen i forhold til hvad det er man vælger?

IP: Ja (flere gange bekræftende under ovenstående spørgsmål)

L: Tænker du at øhh.. den form for organisatorisk patientinddragelse har indflydelse på det som vi kalder den individuelle patientinddragelse – eller ser du det som to forskellige ting?

IP: Neejjj – altså jeg jeg ... jeg tænker at det øhh... det hænger jo sammen øhh... nu har jeg jo glæden af og undervise vores personale og hele lægegruppen også i patientinddragelse og hvor vi snakker om at patientinddragelse foregår på både på det individuelle niveau, på det organisatoriske niveau og på forskningsniveau – og hvor der selvfølgelig kan være forskellige incitamenter for at gøre noget, men men ...men det afspejler jo .. altså jeg synes jo stadigvæk det måske afspejler lidt hvor vi er. Vi er stadigvæk på vej. Øhh nogle bliver jo enormt fortørnede over når man siger at de skal lave patientinvolvering og patientinddragelse og tænker, men det har vi jo altid gjort ikk'? Og der diskuterer vi jo ofte – eller jeg diskuterer i hvert fald ofte med mine kollegaer – den her deltagelsesstige og får dem til at prøve at italesætte hvor er det egentlig du er henne i din konsultation? Og der er jeg ikke bleg for at udlevere mig selv, og sige jamen når jeg tænker tilbage, hvor er det så egentlig jeg .. hvad er det jeg gør når jeg informerer? Er det en involvering? Ja det er en *grad* af en involvering, men det er jo ikke en deltagelse eller et ligeværdigt forhold vel? Så og og ...og man kan sige der er jo rigtigt mange ting omkring hele sundhedsvæsenet og organisationen hvor jeg tænker, det udfordrer det her ... altså spørgsmålet er om det nogensinde bliver ligeværdigt? Og jeg .. noget af det vi prøver at italesætte rigtigt meget er den her magt-øhh forskydning der er og at deltagelse faktisk – og inddragelse, det fordrer at der er en der inviterer. Altså det er meget meget svært som patient og sige jeg vil gerne inddrages eller jeg vil gerne involveres, men hvis du bliver inviteret ind i det her – altså der er det vigtigt at være opmærksom på hvad det egentlig er for et væsen vi bevæger os i ikk'? Men øhh.. men jeg tænker at tingene.. det er jo nogle ting som vi taler rigtig meget om og som der bliver arbejdet med på tværs i organisationen, så det er jo med til og og og åbne folks øjne og det er også med... (forstyrres her af en person der kommer ind i rummet og skal sætte noget ind bagved) men det her med at det er bare på forskelligt niveau hvor man alligevel påvirker det jo hinanden, fordi jeg tror når vi har vores brugerråd og når vi har vores panel – jamen så måske dem som tænker *jeg* involverer og *jeg* gør... når de lige pludselig hører nogle ting i de her råd eller i et panel, hvordan patienterne har oplevet det, så bliver de jo opmærksomme på at det måske ikke helt stemmer overens med hvordan *de* havde opfattet det, og de får nogle nye perspektiver på og det tror jeg påvirker jo denne heerr...så der ... jeg oplever *bestemt* at der er en øhm.. ... at der er en velvillighed i forhold til (afbrydes af endnu en person der træder ind i rummet.. ) øhh... i forhold til og og inddrage øhmm.. inddrage patienterne – altså det er der velvillighed for, men der er også ofte i organisationen sådan en øh.. en .. altså noget af det man mødes med det er jo også... der kan også være en iboende modstand og den modstand går rigtig meget på tid. Tidsaspektet, og det her med at vi er et presset sundhedsvæsen og at folk forestiller sig

.. altså man har en forestilling om at det og involvere patienter tager tid.. og det kan vi da have vældigt mange diskussioner om og hvor jeg tænker jamen og involvere patienterne – ja det kan da godt være det tager tid lige *her*, men så må vi jo kigge på det organisatoriske, fordi...målet ... hvis ikke du involverer så kan det være du skal se patienten fire gange, fordi I ikke finder ud af hvad det egentlig er det her det handler om – så kan det være du skal se patienten fire gange. Hvis du nu brugte mere tid til at starte på så kunne det være du skulle se patienten 3 gange ikk'? Altså ... men der er organisationen jo osse nogle gange nogle – hvor man kan sige, de der rammer der er, meget firkantede i forhold til at der er en fastsat tid og kan man .. altså den kan man ikke så'n lige altså – så organisationen har jo rigtig meget betydning for mulighederne osse for involvering, men der .. når det så er sagt, så synes jeg så skal man også udfordre hinanden på at involvering kan godt ske på trods at et øhh- et stramt program ikk'? Og du går rundt på trods af manglende tid og ressourcer. Man kan faktisk frigive nogle ressourcer.

L: Hvor længe har I haft fokus på det her? Sådan tidsperspektiv...

IP: Åhh...

L: sådan ca?

IP: Det har vi haft mange år..... Det tør jeg ski' ikke lige og blive hængt op på hvor mange år, men lige min umiddelbare tanke det er nok at i hvert fald de sidste fem år.

L: Okay – altså ..

IP: Vi har kørt med øhm... men stadigvæk altså det er meget sjovt der... i organisationen er der stadigvæk nogle – nu X - vi jo, vi jo flere afdelinger her – eller jeg dækker flere afdelinger, og der er meget forskel på organisationen i de forskellige klinikker, hvor der .. det er ligesom ikke så farligt og lave et panel i sengeafdelingen, der går på hvordan har man oplevet det – eller et brugerråd i X-klinikken eller i en af de andre klinikker som ligesom går på hvordan de oplever det, eller arbejde med nogle praktiske ting og så til når når et brugerråd eller patienter skal involveres i noget som vi føler er vores domæne, for eksempel forskning. Det oplever jeg – det er virkelig og ... der er - der er forskel på os som øhh .. som fagprofessioner og der kan jeg mærke at lægerne der er *virkelig* ved nogle af dem – der går man ind over den her sfære af hvad er mit domæne og hvad er patienternes domæne. Men jeg er helt sikker på at de nok skal komme der og og jeg synes det.. den måde jeg prøver og italesætte det på så prøver jeg at italesætte det på den måde – det handler jo ikke om patienterne, og det tror jeg egentlig heller ikke de ønsker at komme og fortælle os at det er det her vi *ska'* gøre, eller at det kun er den vej – nej de kommer med et perspektiv – ligesom når vi spørger en kollega når vi skal lave et forskningsprojekt – en kollega som arbejder med noget andet,

om de har et særligt perspektiv på de her ting ikk'? Så det er jo bare nye perspektiver på og ikke noget .. det er jo ikke et spørgsmål om om vi skal forske i det her eller ikke skal, men det er det her med og og turde og udfolde det ikk'? Så.. så det er det der nogle gange bliver udfordret. På X-Hospital der arbejder man jo oss' - vi har jo osse patienter siddende faktisk i vores øhh.. altså på øverste ledelsesniveau, osse i forskningsrådene der, og det tænker jeg organisatorisk er det en rigtig rigtig vigtig ting, når man har det jo som målsætning på X-Hospital at man *vil* patienten først, man *vil* det her, at man ledelsesmæssigt viser vejen ved og sige – vi har patienter inddraget i vores råd på øverste etage havde jeg nær sagt, øverste ledelseniveau – fordi så bliver man ligesom .. jamen hvis de kan så kan vi nok osse ikk'? Altså - så det handler jo også noget om og vise vejen.

L: Ja jeg tænker også – ser du det ikke lidt ligesom det går lidt i ring altså fordi der er jo – altså tænker jeg sådan et øhm et brugerperspektiv nogle der gerne vil det, så kommer der et politisk fokus og så arbejder det sig ind i systemet på den måde ikk'? Øhh.. Det tænker jeg da...

IP: Jo Jo ... og der er jo både politisk fokus, men der er jo også – det her er jo et pres der kommer mange steder fra, der er politisk fokus, der er patientorganisationerne der sætter et pres på, der er øh .. nu arbejder jeg jo sådan meget i det forskningsmæssige, men jeg ved jo også at når vi skal søge større puljer øhh.. for eksempel øhh.. ved øh ved øh ved staten – jamen så så skal vi ligesom osse ku' dokumentere hvor er patientbidraget ind i det her. Men store forskningspuljer – du kommer ikke i *betragtning*, hvis *ikke* du også ligesom involverer dem det handler om ikk'? Så der kommer ligesom en – der er ligesom nogle diskurser der kommer forskellige steder fra som er med til og forme, man kan sige – og guide folk ind i den særlige retning (lille grin) ikk'?

L: Er der nogen organisationer I samarbejder med? Eller bliver ...eller som du bliver inspireret af i de her projekter eller..?

IP: Jamen altså vi øh.. er her i – altså i vores afdeling følger vi jo rigtigt meget med i ViBIS'øh... og vi deltager også når der har været øhh..sådan nogle lands-øhh-dækkende konferencer som ViBIS og KL ligesom har stået for – så dem deltager vi i, i forhold til netop og sætte fokus på det her. Øh - og så er vi flere som ligesom, man kan sige jo jo arbejder med det både øh organisatorisk-, forskningsmæssigt – jeg arbejder også med det undervisningsmæssigt qua min stilling på X-Universitet hvor jeg har en lille, hele den her brugerinvolverende del faktisk også på Cand. Cur uddannelsen, så så vi forsøger jo og trække de der tråde og få det til og hænge sammen.

L: Ehmm – når I – når I vælger, eller får ansøgninger – jeg ved ikke hvordan I gør i forhold til brugerråd – hvordan får I patienterne til at melde sig?

IP: Jamen øhh... der har været forskellige strategier i forhold til det. Jeg vedovre i sengeafdelingen, der har afdelingssygeplejersken været rundt og spørge om patienterne havde lyst, og så kan man sige jamen så har hun jo spurgt måske efter... et eller andet særligt hun har .. men men det har jo både været en balance af øh ... jeg tror det hun har - nu har vi så en ny afdelingssygeplejerske – men jeg tror det hun har – den tidligere, det hun ligesom gik efter var selvfølgelig både at få det repræsenteret så det var dækkende for afdelingen, men også at det var nogle der egentlig ku´ - altså sætte ord på det de har oplevet. Så man kan sige fordi vores patienter jo er en meget bred gruppe så skal det også give mening dem vi tager ind og de skal os´ altså de skal også kunne føle at de ka´altså kan bidrage at man at man kan sætte ord på det – det er jo også vigtigt at det er ...Så så det er ikke nødvendigvis at det skal være .. det er ikke sådan at vi går efter højtuddannede eller veluddannede øh øh patienter, til og ku´ gøre det her. Det handler om nogle der *lyst* til og være med til og bidrage og øh... har mulighed for og sætte ord på. Og det har man også gjort til brugerrådet i X-klinikken, der har vi i øvrigt lavet en pjece og vi har sat en plakat op, så'n så folk osse selv ku´ henvende sig, men men der er ikke ret mange der selv henvendte sig, og vi har sådan spurgt i klinikken når vi havde nogle, - vi har det her, ku´ det være noget og givet dem pjecen med. Men vi har faktisk skulle ud og prik´ til folk og det måske oss´ fordi... det det har måske noget med pa.. altså patientgruppen og gøre – det er en ældre patientgruppe – så det at skulle have ak....- altså være aktivt involveret i sundhedsvæsenet er *meget* måske grænseoverskridende for dem som måske stadigvæk har lidt sådan en paternalistisk tilgang til sundhedsvæsenet. Men når vi prikker til dem og forklarer dem hvad det er det går ud på, så vil de jo gerne og kan også sagtens bidrage med noget.

L: Men men.. tænker I så mangfoldigheden ind i når I nu prikker på nogen..?

IP: Det jo det – det jo det jeg problematiserer, og jeg ved osse ovre i øh i øh ..i forskningen øh i forskningsrådet, der øh ... der øh - blev jeg i hvert fald en lille smule trigget af at vores øh øh.. ham der ligesom står for det – øh fint ku´ forklare øh hvor veluddannede dem her de nu havde valgt, fordi de skulle sende en ansøgning ikk´? Altså bare det man skal sende en ansøgning – og det trigger mig helt vildt... øhh – jeg bliver enormt trigget af det.. øhmm.. fordi vi .. vi får ikke bredden og det tror jeg ikke vi gør under nogen omstændigheder, men men men vi kan selvfølgelig altså ..... Man kan også sige at at man ka´ - man ka´ - man ka´så sige at at at heldigvis ovre i forskningsrådet er de, er de repræsenteret på den måde at at der er nogle der er øhh.. man kan sige nogle der er veluddannelse og har en længerevarende uddannelse, men der er også nogle der er håndværkere og har så'n mere en pragmatisk praktisk tilgang til deres hverv, men de er ligesom alle sammen nogle der *er* i arbejde, og nogle der er vant til og og ligesom tage beslutninger om ting og

sager ikk'? Jeg glæder mig til og få noget erfaring med det råd, for jeg tænker os' det er nogle helt andre opgaver vi kommer til at sætte de her patienter til, fordi det bliver noget med, fordi vi rigtig gerne vil have dem aktivt involveret i både og skrive – altså skrive protokoller og øh og og deltage aktivt i diskussioner om forskningsprojekter, så det sætter jo også nogle særlige *krav* til dem der skal deltage. Men man skal bare hele tiden – man er nødt til hele tiden og være opmærksom på hvem er det så vi øh ... hvem er det der ikke er med?

L: Nu er der jo meget fokus på den her sociale ulighed i sundhed og tænker du at – at det kan gøre en forskel, med hvem det er man får involveret i de her forskellige brugerråd..

IP: Jamen jeg synes jo – og det er derfor jeg har arbejdet – forskningsmæssigt arbejdet med participatory design, fordi jeg synes jo at det helt store problem det er at, os der ... os der laver sundhedsvæsenet os der tegner det, designer det. Vi sidder med veluddannede – vi er veluddannede alle sammen. Vi sidder med lange uddannelser – vi designer et sundhedsvæsen der matcher *os*, sådan som vi forestiller os det ikk'? Og det er jo fordi – at selvom vi er velud.. altså vi har bare som mennesker rigtig svært ved og se udover vores egen rampe og se se hvordan ku'det være for andre – og derfor er jeg meget optaget af, forskningsmæssigt at arbejde med det her deltagelse på *alle* planer, og faktisk også invitere... nu det her- det bliver omkring psykisk sårbare – det bliver skizofrene, altså patienter med skizofreni og diabetes – forhåbentlig, hvis vi får penge og alt muligt - men som skal være med til og designe hvordan de løsninger, de tilbud de skal ha' - hvordan de skal være. De skal være med ombord. Men det kræver jo at vi skal arbejde – og der skal vi arbejde i workshops, og det kræver at vi skal arbejde måske på nogle andre måder, fordi det handler ikke om og give 50 sider til gennemlæsning og diskussion vel? Det handler måske om og fysisk arbejde med noget øh... I kan se jeg har LEGO-kasser stående deroppe (peger på hylden bag L) jeg øh... bygger tit i LEGO og laver alt muligt andet, ehh for og arbejde på en helt anden måde og få perspektiver frem. Så så så man er bare nødt til og sige, hver gang vi tager et valg så fravælger vi osse noget, men det skal jo ikke gøre at vi holder op med at tage valg. Nogle gange kan man sige så er vi nødt til og komme i gang, få nogle erfaringer, men vi er bare nødt til og sige – jamen hvad er det så for nogle erfaringer vi får og hvem er det vi ikke får med, og hvordan kan vi så imødekomme dem? Fordi ellers er det jo så vi laver sådan et to- skel, todelt sundhedsvæsen ikk'? Eller nogle der i hver fald ikke kan gøre brug af det så.

L: Vores tid er ved at være gået og jeg tror også vi sådan øh har været rundt om det vi sku', men jeg ved ikke Anne havde et eller andet afsluttende?

A: Nej det var – det synes jeg der blev snak – altså det der med at I havde en strategi for hvordan i udvalgte patienter, men – men samtidig så siger du også at oversygeplejersken ligesom prikker ud, så kan du (IP: afdelingssygeplejersken) Ja – afdelingssygeplejersken – kan du være lidt mere specifik i hvad strategierne præ... altså går ud på – er det ..

IP: Jamen der har ikke været nogen nedskrevne strategier, så det har jo været .. og og og det er jo det samme med de sygeplejersker der har siddet og sku' finde nogle til brugerråd i i klinikkerne, at man man har jo i *den* grad forsøgt at være bevidst om at vi vil gerne have noget der er så repræsentativt for vores klinik som muligt, både mænd og kvinder – forskellige aldersgrupper - ovre i sengeafdelingen – forskellige sygdomsgrupper, men omvendt – og det synes jeg egentlig også man .. det det det skal man osse fordi vi skal jo heller ikke sætte borgeren i et - i en situation hvor de faktisk bliver indkaldt til noget som de ikke magter og deltage i. Altså så det rigtigt vigtigt, at vi laver nogle set-up som man faktisk *ka`deltage i ikk`?* Så så det her med at man, at man har det okay med og og fortælle det – nogle gange handler det jo også om og sige, *prøv*, det handler ikke om at du ska' *alt* muligt, det handler om vi gerne vil høre hvordan *du* har oplevet det, altså hvordan man sælger varen ikk'? Så på den måde synes jeg de har fået fået bredde på hvor jeg det tænker det forskningsmæssige – altså det ovre i forsknings... det det er en helt anden strategi de har kørt der ikk'? og den bekymrer mig lidt fordi, jeg tænker der er forskningsmæssigt i *den* grad masser og tage hul på, i forhold til øhh og få ... undgå ulighed i sundhed (lille grin)

A: Det var egentlig det.

L: Ja. Jeg ved ikke du synes om der er et eller andet hvor du lige synes du mangler og sparke et eller andet ind, eller?

IP: Nej det tænker jeg ikke.

L: Nej. Så vil vi sige rigtigt mange tak.