

Brugernes oplevelse af det grønlandske sundhedsvæsen

En pilotundersøgelse

Olesen, Ingelise; Hansen, Nanna Lund; Ingemann, Christine; Lundblad, Arnaruluk; Larsen, Christina Viskum Lytken

Publication date:
2020

Document version:
Forlagets udgivne version

Citation for published version (APA):

Olesen, I., Hansen, N. L., Ingemann, C., Lundblad, A., & Larsen, C. V. L. (2020). *Brugernes oplevelse af det grønlandske sundhedsvæsen: En pilotundersøgelse*. Syddansk Universitet. Statens Institut for Folkesundhed. https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2020/brugernes_oplevelse_af_det_groenlandske_sundhedsvaesen_dk

Go to publication entry in University of Southern Denmark's Research Portal

Terms of use

This work is brought to you by the University of Southern Denmark.

Unless otherwise specified it has been shared according to the terms for self-archiving.

If no other license is stated, these terms apply:

- You may download this work for personal use only.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying this open access version

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details and we will investigate your claim. Please direct all enquiries to puresupport@bib.sdu.dk

Brugernes oplevelse af det grønlandske sundhedsvæsen

En pilotundersøgelse

Ingelise Olesen
Nanna Lund Hansen
Christine Ingemann
Arnaruluk Lundblad
Christina Viskum Lytken Larsen

Brugernes oplevelse af det grønlandske sundhedsvæsen
En pilotundersøgelse

Ingelise Olesen
Nanna Lund Hansen
Christine Ingemann
Arnaruluk Lundblad
Christina Viskum Lytken Larsen

Copyright © 2020
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Internt review er gennemført af Tine Tjørnhøj-Thomsen
Korrekturlæsning af den grønlandske version er gennemført af Else Jensen

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-496-7
Trykt udgave: ISBN 978-7899-495-0

Statens Institut for Folkesundhed
Studiestræde 6
1455 København K
www.sdu.dk/sif

Rapporten kan downloades fra
www.sdu.dk/sif

Forord

Sundhedsvæsenet i Grønland har gennem det sidste årti gennemgået en omfattende centralisering. Det har selvfølgelig betydning for borgerne. Vi er derfor stolte af at kunne præsentere 'Brugernes oplevelse af det grønlandske sundhedsvæsen', fordi det er første gang, at borgerne har fået mulighed for at sætte ord på deres oplevelse af adgangen til og mødet med sundhedsvæsenet, som det ser ud i dag.

Det er positivt at rapporten viser, at der er mange borgere, som er glade for sundhedsvæsenet og at sundhedspersonalet leverer en stor indsats. Samtidig sætter rapporten også ord på kritiske emner, som det er vigtigt at tage en grundig debat om.

Især fremstår borgernes ønsker om at kunne tale grønlandsk, når man henvender sig til sundhedsvæsenet, som et vigtigt resultat. Der er mange frustrationer relateret til kvaliteten af den eksisterende tolkning og det er derfor en afgørende diskussion, der skal tages, i forhold til hvordan øget brugerinddragelse kan foregå fremover. Ikke mindst fordi sprog og værdier er tæt forbundet.

Rapporten lægger ligeledes op til, at der sættes gang i en helt grundlæggende diskussion af værdigrundlaget for sundhedsvæsenet, for at sikre et større forståelsesfællesskab mellem på den ene side sundhedsvæsenet, der på mange måder er bygget op omkring en række danske værdier og normer og på den anden side den grønlandske befolkning, som sundhedsvæsenet betjener, hvor fokus er på den grønlandske kultur, fællesskab og værdier.

Tak til alle, der har bidraget til undersøgelsen.

God læsning,

Morten Grønbæk
Direktør

Christina Viskum Lytken Larsen
Forskningsgruppeleder

Indhold

Sammenfatning	5
1. Baggrund	7
Borger-drevet ansvarlighed	8
Kulturforståelse, værdier og sundhedsbegreber	9
Formål og opbygning af rapport	9
Referencegruppe	10
2. Systematisk gennemgang af forskellige platforme	11
Metode for gennemgang af datakilder	11
Dataindsamling	11
Brugernes oplevelser udtrykt på forskellige platforme	16
Opsamling på kapitlet	19
3. Interviewundersøgelse	20
Metode for interviewundersøgelsen	20
4. Brugernes stemmer	26
Brugernes konstruktive forslag til styrket involvering	44
5. Perspektiver på patient- og brugerinvolvering i Arktis	46
6. anbefalinger	50
Feedbackmekanismer	51
Grundlæggende forhold for god dialog	52
Referencer	54

Sammenfatning

Center for Folkesundhed i Grønland har i sommeren 2019 gennemført en kvalitativ pilotundersøgelse, der har undersøgt borgernes oplevelse af det grønlandske sundhedsvæsen. Formålet med undersøgelsen var at give et indblik i, hvordan adgangen til sundhedsvæsenet opleves af borgerne og hvad der er vigtigt for borgerne, når de møder sundhedsvæsenet som brugere. Dermed giver undersøgelsen os et vigtigt grundlag for at arbejde videre med udviklingen af et langsigtet og nationalt design for øget brugerinddragelse og brugerevaluering i det grønlandske sundhedsvæsen. Et grundlag, der tager udgangspunkt i borgernes egne perspektiver og som er kulturel relevant.

Kapitel 1 beskriver baggrunden for undersøgelsen, de teoretiske rammer for rapporten, samt et kort overblik over undersøgelsens opbygning og design. De teoretiske rammer tager blandt andet afsæt i borgerdrevet ansvarlighed, kulturforståelse og værdier. Undersøgelsen bygger på kvalitative interviews samt en 'Sharing Circle' med brugere i tre forskellige sundhedsregioner. Derudover en grundig gennemgang af opslag på Facebook, indlæg i nyhedsmedier, paragraf 37-spørgsmål stillet i Inatsisartut og klager over sundhedsvæsenet indgivet af borgerne i hele 2018. Undersøgelsen er udviklet og gennemført ud fra en deltagerorienteret tilgang. Det betyder, at både undersøgelsesdesign og resultaterne undervejs er blevet drøftet med både patientforeninger, sundhedspersonale og sundhedsmyndigheder, der alle har bidraget med vigtige input til undersøgelsen.

Kapitel 2 præsenterer resultatet af den systematiske gennemgang af brugernes indlæg på forskellige kommunikationsplatforme vedrørende sundhedsvæsenet. Herunder indlæg på Facebook, indlæg i nyhedsmedier, paragraf 37-spørgsmål stillet i Inatsisartut, samt en gennemgang af sundhedsvæsenets klagesystem. Den systematiske gennemgang af brugernes beskrivelser på de forskellige kommunikationsplatforme viser, at der blandt borgerne er nogle generelle frustrationer vedrørende adgangen til sundhedsvæsenet og kvaliteten af ydelserne. Frustrationerne vedrørende adgang i denne sammenhæng handler både om fysisk adgang til sundhedsvæsenet, men også den telefoniske adgang med åbningstider og ventetider. Andre beskrivelser omhandler vigtigheden af, at sundhedsvæsenet møder borgerne på en inkluderende og kulturel relevant måde.

Kapitel 3 redegør for metoden bag den kvalitative interviewundersøgelse. Herunder valg af regioner for dataindsamlingen, rekruttering af informanter samt undersøgelsesmetoder. Det empiriske datamateriale består af 23 semistrukturerede kvalitative interviews med informanter fra sundhedsregionerne Avannaa (Nord), Qeqqa (Midt) og Kujataa (Syd). I dette kapitel findes således også en beskrivelse af dataindsamlingsmetoden Sharing Circle. For at modificere og tilpasse fokusgruppemetoden til den grønlandske kontekst blev der hentet inspiration fra den Nordamerikanske metode og tradition for "Sharing Circles", når et vigtigt emne skal drøftes. Metoden Sharing Circles er i sin enkelthed en cirkel af deltagere, som deler perspektiver, følelser og oplevelser.

Kapitel 4 præsenterer resultatet af interviewundersøgelsen. Kapitlet er inddelt i temaer i henhold til de emner, som brugerne gav udtryk for i undersøgelsen. Interviewundersøgelsen peger på dialog og information som de helt centrale temaer i forhold til både positive og negative oplevelser i sundhedsvæsenet. Begge temaer overlapper med andre temaer idet dialog og information for brugerne ofte er knyttet til sproglige udfordringer, adgang til sundhedsvæsenet, manglende involvering og oplevelse af medansvar for og mistillid til sundhedsvæsenet. Brugere føler sig overordnet set ikke godt nok informeret om, hvilke muligheder og begrænsninger, der er i de ydelser, der kan tilbydes, der hvor de bor. Der er ikke altid overensstemmelse mellem brugernes forventninger og den ydelse, der tilbydes lokalt. Undersøgelsen viser dog samtidig, at mange brugere først og fremmest er taknemmelige for deres sundhedsvæsen og har forståelse for, at det ikke er muligt at tilbyde alle sundhedsydelser i deres lokale sundhedsvæsen. Blandt brugerne er der et udtalt ønske om at kunne tale grønlandsk i mødet med sundhedsvæsenet, men i lige så høj grad et ønske om at blive mødt med en forståelse, tålmodighed og venlighed. Derudover udtrykkes ønske om at medvirke til at skabe et større fællesskab brugerne og sundhedsvæsenet imellem.

Kapitel 5 redegør for eksisterende litteratur og erfaringer vedrørende patient- og brugerinvolvering fra andre Arktiske områder og i Norden. Her ses forskellige metoder til at organisere sundhedsvæsenet med fokus på kulturel relevans for de oprindelige befolkningsgrupper i Arktis i de respektive områder. Herunder eksempler på services og organisering, der tager udgangspunkt i befolkningens kultur og værdier.

Kapitel 6 indeholder konkrete anbefalinger udviklet på baggrund af brugernes oplevelser og input samt den eksisterende litteratur og relevante erfaringer. Undersøgelsen viser, at især kommunikation er en udfordring mellem sundhedsvæsenet og dets brugere. Undersøgelsen peger dog samtidig på styrker i kommunikationen, der angiver en mulig retning for udviklingen fremover. Anbefalingerne peger på vigtigheden af at styrke grundlæggende forhold for dialog mellem brugere og sundhedsvæsen. Dette kan gøres gennem en optimering af tolkebistanden, drøftelser af selve værdigrundlaget for sundhedsvæsenet, en prioritering af patientvejledere og udvikling af den eksisterende online sundhedsplatform, hvor borgerne kan finde information om deres sundhedsvæsen. Anbefalingerne indeholder desuden forslag til specifikke feedbackmekanismer, som kan anvendes til monitorering og evaluering af brugernes oplevelser på mere hyppig basis. Herunder brug af kvalitative forskningsmetoder, spørgeskemaer via tablets samt etablering af praksisfællesskaber.

1. Baggrund

I de seneste år har der været en stigende interesse for patienttilfredshed og brugernes oplevelse af sundhedsvæsenet i Grønland. Centraliseringen af sundhedsvæsenet gennem Sundhedsreformen i 2011 havde til formål at tilpasse sundhedsydelserne til samfundets udvikling og sikre borgerne en lige adgang til sundhedsvæsenet.

I Sundhedsstrategien fra 2014 beskrives de visioner og kerneområder, som er bærende for sundhedsområdet i Grønland (Naalakkersuisut, 2014). En målsætning er for eksempel, at borgeren skal være i centrum og opleve et sammenhængende sundhedsvæsen med høj kvalitet af service og tryghed uanset bosted. Borgeren skal desuden involveres aktivt i sit eget patientforløb og opleve et sundhedsvæsen med højt informationsniveau, hvor det altid er muligt at få oplysninger om indhold i planlagte udrednings- og behandlingsforløb. Derudover skal borgeren opleve at blive imødekommet af sundhedsvæsenet og opleve en professionalitet inden for service, udredning og behandling (Departementet for Sundhed og Infrastruktur, 2014). Sundhed er en rettighed, hvilket FN udarbejdede en fælles standard for i 1948 i deres verdenserklæring for menneskerettigheder. FN definerer retten til sundhed igennem fire komponenter, der omhandler tilgængelighed (availability), adgangsforhold (accessibility), acceptabilitet (acceptability) og kvalitet (quality) (CESCR, 2000).

FN's menneskerettighed om retten til sundhed kan i Grønland yderligere suppleres med FN's deklARATION for oprindelige befolkningers rettigheder (UNDRIP) (United Nations, 2007). I ifølge artikel 33 i UNDRIP er det op til de oprindelige befolkninger selv, hvordan de definerer deres identitet. FN beskriver dog, at oprindelige befolkninger overordnet set beskrives som en befolkningsgruppe, der "har en historisk kontinuitet med præinvasion og prækoloniale samfund" (United Nations, 2015). Den grønlandske befolkning, Kalaallit, opfattes og anerkendes af FN som en oprindelig befolkning. Det grønlandske selvstyre tilsluttede sig deklARATIONEN og skal løbende afrapportere til FN. I diskussioner vedrørende sundhed og retten til sundhed i Grønland er UNDRIP således et centralt dokument. Nedenfor fremgår de to artikler, der specifikt omhandler sundhed.

Artikel 23: Oprindelige befolkninger har ret til at være aktivt involveret i udvikling og bestemmelse af sundheds-, bolig- og andre økonomiske og sociale programmer, der berører dem.

Artikel 24.2: Oprindelige individer har lige ret til at nyde den højeste opnåelige standard for fysisk og mental sundhed. Staterne skal træffe de nødvendige beslutninger med henblik på løbende at opnå fuld udnyttelse af denne ret.

Den Grønlandske sundhedsstrategi og vision om et sundhedsvæsen og samfund, der har borgeren i centrum, understøttes af internationale frameworks og rettigheder. Borgerens eller brugerens syn på adgangen til og mødet med sundhedsvæsenet har dog indtil nu kun været undersøgt i begrænset omfang.

Det grønlandske patientperspektiv kan ses i eksisterende undersøgelser, såsom Aagaard (2015), der giver et indblik i kroniske patienters hverdag (Aagaard, 2015). Hounsgaard et al. (2013), der har undersøgt grønlandske kvinders opfattelse af sygdom og deres opfattelse af livmoderhalskræftscreening (Hounsgaard et al., 2013). Montgomery (2013), der har undersøgt grønlandske kvinders oplevelser i forbindelse med at skulle føde på et hospital uden for deres egen by eller bygd (Montgomery-Andersen, 2013), og Augustussen (2018) der i sin Ph.d.-afhandling har undersøgt palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og Danmark (Augustussen, 2018).

Disse undersøgelser tager typisk udgangspunkt i en specifik patientgruppe, deres særlige vilkår, sygdom og, eller behandling. Undersøgelserne beskriver på forskellig vis vigtigheden af at inkludere både patienternes perspektiver og viden, om egen sygdom samt behov, men også deres pårørendes.

Vi har i denne undersøgelse valgt at fokusere på brugernes perspektiv på det grønlandske sundhedsvæsen frem for et specifikt patientperspektiv. Brugeren af sundhedsvæsenet er den almene grønlandske borger, der har mulighed for at gøre brug af sundhedsvæsenets ydelser.

Der er i dag ingen faste rammer eller guidelines for patient- eller brugerinvolvering i Grønland (Aagaard and Borg, 2018). Der er dog andre kanaler, brugerne kan benytte til at give udtryk for deres oplevelser med sundhedsvæsenet.

Sundhedsvæsenets patientklagesystem er et systematisk redskab oprettet af sundhedsvæsenet med et ønske om løbende at kunne forbedre behandling og service. Da dette systems formål er at indberette fejl, vil en gennemgang kun afspejle et begrænset perspektiv og formidle udelukkende negative oplevelser. Uden for sundhedsvæsenets regi kan brugere gøre brug af forskellige platforme for at gøre opmærksom på deres oplevelser og holdninger. I herværende undersøgelse har vi derfor også gennemgået input fra brugerne i de to landsdækkende aviser Sermitsiaq og Atuagagdliutit/Grønlandsposten (AG) samt opslag på det sociale medie Facebook.

Borger-drevet ansvarlighed

Borgernes viden om rettigheder og muligheden for at give udtryk for deres oplevelser gennem for eksempel nyhedskanaler og sociale medier beskrives i den videnskabelige litteratur som citizen-driven accountability. Dette begreb kan oversættes til borger-drevet ansvarlighed. Borger-drevet ansvarlighed refererer til interventioner, som har til formål at styrke borgernes mulighed for at udtrykke deres bekymringer vedrørende leverede ydelser med det formål at transformere ydelsesorganisationen (for eksempel sundhedsvæsenet) eller beslutningstagende institutioner (Malena et al., 2004, Lodenstein et al., 2013). Interventionerne kan være igangsat af borgerne selv, sundhedsvæsenet eller andre beslutningstagere. Sidstnævnte har yderligere til formål at påvirke eller ændre institutionens relation til borgerne (Lodenstein et al., 2013). Interventioner kan være oplysningskampagner om rettigheder, retningslinjer, sundhedsvæsenets patientvejleder, kollektiv monitorering gennem for eksempel borgermøder eller §37 spørgsmål, sundhedsvæsenets klagesystem og oprettelsen af et indberetningssystem for utilsigtede hændelser i det grønlandske sundhedsvæsen. Det kan også omfatte mere uformelle eller spontane handlinger, såsom protest, strejke eller udsagn i forskellige nyhedsmedier eller sociale medier (Lodenstein et al., 2013).

En afgørende forudsætning for borger-drevet ansvarlighed set i relation til sundhedsvæsenets vision om borgeren i centrum er, at borgeren er oplyst omkring rettigheder og retningslinjer for de tilgængelige ydelser. Uden denne viden kan borgeren ikke påtage sig ansvaret. I denne

undersøgelse, der omhandler brugernes perspektiver og oplevelser, inddrages begrebet borgerdrevet ansvarlighed for at kvalificere diskussionen om borgernes medansvar for og involvering i sundhedsvæsenets udvikling.

Kulturforståelse, værdier og sundhedsbegreber

Det er essentielt for undersøgelsen at danne en forståelsesramme med udgangspunkt i den grønlandske kulturelle og sociale kontekst, undersøgelsen foregår i.

En undersøgelse, der omhandler ældres værdier i Paamiut fra 2013, fremhæver forskellige kulturelle værdier herunder respekten for hinanden, at værdsætte naturen og grønlandsk mad. En gennemgående værdi for alle var familiens betydning i medgang og i modgang (Berliner and Stender, 2013). Familiens og fællesskabets betydning for velvære i den grønlandske kontekst går igen i forskellige undersøgelser (Petersen, 2003, Rink and Tróndheim, 2018). Den grønlandske familie er et fleksibelt inkluderende og udvidet system. Tætte familiebånd anses som et værn mod følelsesmæssige nedtrykthed og er det netværk, man deler sorger og glæde med. Derfor er det vigtigt at indtænke hele familien i alle processer (Reimer Tróndheim, 2012).

Det grønlandske ord for sundhed 'peqqinneq' er en holistisk forståelse af sundhed, der bygger på værdier, relationer, omgivelser, kalaalimernit (grønlandsk mad) og erfaringer. Begrebet peqqinneq, i dets oprindelige betydning, refererer til ikke at være herre over en ting, tid og sted – det handler om at acceptere menneskers magtesløshed overfor større kræfter end dem selv, for eksempel 'sila' (vejret) og naturen (Wistoft, 2012). Det moderne grønlandske sundhedsbegreb er derfor spaltet mellem en vestlig biomedicinsk forståelse af sundhed med fokus på tilstedeværelsen af sygdom, som står i kontrast til den holistiske forståelse indlejret i peqqinneq (Wistoft, 2012).

Kultur er vigtigt for alle, men sundhedsvæsenet og sundhedsmyndighederne er opbygget efter et overvejende dansk system, hvorfor det er vigtigt at være opmærksom på, at befolkningen kan have et andet perspektiv på sundhed end den opfattelse, der er integreret i systemet.

Formål og opbygning af rapport

Formålet med undersøgelsen er at få et indblik i, **hvordan adgangen til sundhedsvæsenet opleves, og hvad der er vigtigt for brugerne i mødet med deres sundhedsvæsen.**

Dette undersøges igennem et eksplorativt kvalitativt design, der indeholder semistrukturerede interviews og en Sharing Circle med brugere af det grønlandske sundhedsvæsen. Desuden gennemføres en systematisk gennemgang af videnskabelig litteratur og forskellige platforme, hvorigennem brugere af sundhedsvæsenet kan udtrykke sig.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i en deltagerorienteret tilgang, hvilket forudsætter en tæt dialog mellem forskere, brugere, patientforeninger og sundhedsfagligt personale. For at sikre dette blev der ved projektets opstart nedsat en referencegruppe med repræsentanter fra sundhedsvæsenet og patientforeninger. Undersøgelsens fokus blev udviklet i samarbejde og resultaterne diskuteret undervejs mellem parterne.

Undersøgelsen omfatter tre elementer præsenteret i figur 1:

- Etablering af referencegruppe for hele projektet
- En systematisk gennemgang af videnskabelig litteratur og brugerplatforme
- Kvalitativ undersøgelse af brugernes oplevelse



Figur 1. Projektdesign

Referencegruppe

Referencegruppen består af nøglepersoner fra repræsentative stillinger i sundhedsvæsenet og patientforeninger. Denne gruppe har fulgt undersøgelsen og givet input til undersøgelsens fokus, metoder og resultater. Referencegruppen spillede især en vigtig rolle i opstartsfasen af undersøgelsen, hvor interviewundersøgelsens målgruppe blev afgrænset og rekrutteringsmetoden fastlagt. Derudover, spillede den en stor rolle i udviklingen af fokuspunkter i undersøgelsens interviewguide. Referencegruppen kan på længere sigt potentielt spille en rolle ved udviklingen af et landsdækkende og langsigtet undersøgelsesdesign og implementeringen af pilotundersøgelsens anbefalinger.

2. Systematisk gennemgang af forskellige platforme

Som et led i analysen af brugernes oplevelse af sundhedsvæsenet har vi undersøgt, hvordan borgernes erfaringer i mødet med sundhedsvæsenet kommer til udtryk på forskellige platforme. Dels via indlæg i nyhedsmedier og udmeldinger på sociale medier. Og dels via det officielle klagesystem for patienter, der ønsker at klage over en behandling eller service eller søger erstatning. Endelig har vi gennemgået de §37-spørgsmål, der omhandler brugen af sundhedsvæsenet. Medlemmer af Inatsisartut har mulighed for at stille §37-spørgsmål til Naalakkersuisut, og disse spørgsmål kan give en indikation på, hvad befolkningen er optaget af. Formålet med denne del af undersøgelsen var todelt:

(1) Dels at danne et overblik over de platforme, som er tilgængelige for sundhedsvæsenets brugere til at udtrykke oplevelser og erfaringer.

(2) Dels at undersøge hvor meget og med hvilket fokus, disse platforme bruges.

Det er vigtigt at understrege, at herværende undersøgelse bygger på et udvalg af offentlige platforme med fokus på brugernes perspektiv. Det er således ikke en udtømmende oversigt over alle perspektiver.

Metode for gennemgang af datakilder

En systematisk gennemgang af sundhedsvæsenets omtale på de offentlige platforme Facebook, Sermitsiaq og Atuagagdliutit/Grønlandsposten (AG) samt i de politisk/administrative kanaler, §37-spørgsmål og sundhedsfaglige klager og serviceklager i klagesystemet er blevet foretaget. Denne undersøgelse ønsker at supplere og understøtte de kvalitative interviews omkring brugernes oplevelser.

Dataindsamling

Referenceramme og inklusionskriterier for datakilder

For at udtrække informationer systematisk fra alle inkluderede datakilder er der blevet anvendt samme inklusionskriterier og en fælles teoretisk referenceramme. Inklusionskriterier for alle kilder var:

- Udtalelser skal være fra en bruger/borger;
- Det skal omhandle sundhedsvæsenets ydelser og/eller organisation;
- Det skal være inden for tidsrummet primo 2018 til og med forår 2019.

Den teoretiske referenceramme understøttede en systematisk kategorisering af informationerne, der blev indsamlet fra de forskellige datakilder. Der var dog mulighed for tilpasning og tilføjelser i rammen under dataindsamlingen og analyseprocessen.

Universal Declaration of Human Rights

Menneskerettighedskonventionens *ret til sundhed* er universel og grundlæggende for borgerdrevne ansvarlighedsinterventioner. Referencerammen for den systematiske gennemgang af platforme tager derfor udgangspunkt i Verdenserklæringen om menneskerettigheder (Universal

Declaration of Human Rights), som er udformet af FN's generalforsamling i Paris den 10. december 1948. Denne erklæring sætter en fælles standard for alle befolkninger og nationer (UN General Assembly, 1948). Som nævnt er rettigheden til sundhed senere blevet defineret til at omfatte fire kernekomponenter, der her er blevet oversat fra engelsk til dansk: tilgængelighed (availability), adgangsforhold (accessibility), acceptabilitet (acceptability), og kvalitet (quality) (CESCR, 2000). Tilstrækkelig mængde fysiske sundhedsfaciliteter og sundhedsydelse skal være tilgængelige. Adgangen til sundhedsydelserne skal være ikke-diskriminerende samt økonomisk og fysisk muligt (for eksempel transport dertil). Sundhedsydelserne skal være acceptable forstået som både kulturelt relevante, kønsneutrale og følge den medicinske etik (for eksempel tavshedspligt). Sundhedsvæsenets brugere skal modtage en sikker, effektiv, personorienteret, punktlig, retfærdig og integreret service, samlet set en service af god kvalitet. Det betyder i praksis, at vi har kigget efter udsagn relateret til de fire kategorier i gennemgangen af de udvalgte datakilder i undersøgelsen.

Sermitsiaq og Grønlands Posten (AG)

Ilisimatuserfiks bibliotek har alle avisudgaver af Sermitsiaq og AG tilgængelig i samlede fysiske bind. Bind fra året 2018 og første kvartal 2019 af Sermitsiaq og AG er blevet gennemgået. Begge aviser udkommer ugentligt, og det betyder, at 65 aviser er blevet gennemgået fra henholdsvis Sermitsiaq og AG, i alt 130 aviser. Informationer fra identificerede artikler blev overført til en Exceltabel, hvor uge for udgivelse, sammenfatning af artiklens indhold samt kategorisering af indholdet på baggrund af referencerammen blev registreret.

Kalaallit Nunaata Radioa (KNR)

KNR er en selvstændig offentligt finansieret institution, som sender både landsdækkende TV og radio på grønlandsk. Der sendes radio 24 timer i døgnet med aktuelt 30 programmer (KNR Radio, 2019). Dette er et omfattende medie, hvorfor vi valgte at tage kontakt til en erfaren journalist i KNR og gennemførte et ekspertinterview med denne. Der er blevet indsamlet mundtligt samtykke fra journalisten inden interviewet, der blev lydoptaget og senere transskriberet. Interviewet var åbent og tog udgangspunkt i, om borgere henvender sig til KNR med ønsket om at dele deres oplevelser i sundhedsvæsenet, og hvorvidt disse henvendelser offentliggøres.

Facebook-opslag

Mange borgere i Grønland bruger deres private statusopdateringer på det sociale medie Facebook til deling af oplevelser, både positive og negative. Disse opdateringer er dog overvejende private, og det afhænger af, hvem man er venner med på Facebook, om man ser en opdatering eller ej. Derfor er det ikke muligt at gennemgå statusopdateringer, der omhandler sundhedsvæsenet, systematisk.

På Facebook findes der dog grupper oprettet af borgere med forskellige formål, som kan være åbne eller lukkede grupper, og som man som Facebook-bruger kan blive medlem af. Den grønlandske Facebook-gruppe Politikkikkut oqalliffik (Politisk Diskussionsrum) er blevet identificeret og udvalgt som en relevant datakilde til herværende undersøgelse. Der er tale om en åben gruppe, hvor alle har adgang til at se opslag og kommentarer og selv bidrage til diskussioner i gruppen. Gruppen bliver brugt til samfundsdebatter af medlemmerne. I juli 2019 havde Facebook-gruppen 11.480 medlemmer, og groft vurderet er der blevet gennemgået omkring 700 opslag.

Opslagene i denne gruppe er blevet afpersonificeret og herefter gennemgået systematisk. I denne gruppe kan man som medlem af gruppen lægge beskrivelser af ens oplevelser eller kritiske spørgsmål op til debat. Vi har gennemgået Facebook-gruppens kommentarer og identificeret opslag omhandlende sundhedsvæsenet skrevet mellem januar 2018 og maj 2019. Både danske og grønlandske opslag blev inkluderet. Informationer fra identificerede opslag blev overført til en Exceltabel, hvor dato for opslag, antal kommentarer til opslaget, sammenfatning af opslagets indhold og kategorisering af indholdet på baggrund af referencerammen blev registreret. Opslag på grønlandsk blev oversat til dansk ved overførelsen til Exceltabellen.

§37 spørgsmål

Gennem §37 spørgsmål har et medlem af Inatsisartut muligheden for at indhente oplysninger om et offentligt anliggende ved at stille et spørgsmål til Naalakkersuisut. Alle spørgsmål og de tilhørende svar er tilgængelige på Inatsisartuts hjemmeside (Inatsisartut, 2019). Kun spørgsmålene er blevet inkluderet som datamateriale i herværende undersøgelse. På Inatsisartuts hjemmeside er der en søgefunktion tilgængelig, hvor der kan søges i §37 spørgsmålene. For at finde frem til spørgsmål omhandlende sundhedsvæsenet er følgende søgeord blevet anvendt i søgemaskinen: syge, patient, sund, kræft, rejse, behand*, læge. Disse søgeord er blevet identificeret i samarbejde med en embedsmand i Departementet for Sundhed, som arbejder med besvarelsen af §37 spørgsmålene til dagligt. Spørgsmål stillet i tidsrummet januar 2018 til marts 2019 er blevet gennemgået. Spørgsmål, som omhandlede forebyggelse uden for sundhedsvæsenet samt behandling af misbrug, er blevet ekskluderet. Informationer fra de inkluderede §37 spørgsmål blev overført i en Exceltabel, hvor dato for stillede spørgsmål, Inatsisartut medlemmets parti, antal spørgsmål i hele dokumentet, sammenfatning af spørgsmålenes indhold samt kategorisering på baggrund af referencerammen, blev dokumenteret.

Klagesystemet

Enhver bruger af sundhedsvæsenet kan indlevere en klage enten online eller skriftligt. Det grønlandske klagesystem er opdelt i *klager over den sundhedsfaglige virksomhed* (Landslægen), *klager over service og leverancer* (Styrelsen for Sundheds og Forebyggelse) og *ansøgninger om erstatninger* (Departementet for Sundhed).

I denne undersøgelse har vi gennem Landslægen fået adgang til de sundhedsfaglige klager indberettet i 2018, og gennem Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse har vi fået adgang til serviceklagerne fra samme år. Disse klager er gennemgået systematisk ved at læse selve klagen, antagelsesbrevet og sammenfatningen af klagebehandlingen (hvis tilgængelig). I 2018 blev 96 klager indsendt til Landslægen og 58 klager til Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse. Følgende informationer fra disse klager blev overført til en Exceltabel: lokation for klage, sammenfatning af klagens indhold, kategorisering af indholdet på baggrund af referencerammen, afsender for klagen (det vil sige, om man klager på egne vegne eller på vegne af en pårørende) og status på klagesagen (for eksempel afsluttet eller under behandling).

Tabel 1. Gennemgået materiale

Platforme	Tidsramme	Omfang af gennemgået materiale	Inkluderet materiale
Sermitsiaq	Jan 2018-mar 2019	65 aviser	5 avisartikler
Grønlands Posten (AG)	Jan 2018-mar 2019	65 aviser	6 avisartikler
Facebook gruppe	Jan 2018-maj 2019	Omkring 700 opslag	51 opslag
KNR	<i>ingen</i>	Interview med én journalist	Udsagn fra journalisten
Politiske /administrative kanaler	Tidsramme	Omfang af gennemgået materiale	Inkluderet materiale
§37 spørgsmål	Jan 2018-mar 2019	501 registrerede §37 spg. henvendelser	12 henvendelser
Sundhedsfaglige klager	2018	94 arkiverede klager	73 klager
Serviceklager	2018	58 arkiverede klager	47 klager

I det følgende gengives resultaterne fra analysen af datamaterialet. I overensstemmelse med referencerammen har vi undersøgt, i hvilket omfang de fire kategorier; *kvalitet*, *adgangsforhold*, *tilgængelighed* og *acceptabilitet*, forekommer i datamaterialet. Det er vigtigt at understrege, at herværende undersøgelse kun giver et indblik i de udvalgte datakilder, og at der kun er taget udgangspunkt i brugernes perspektiv. Så hvad der er foregået i de forskellige beskrevne situationer, er ikke blevet yderligere undersøgt. Det vil sige, at sundhedsvæsenets eller de sundhedsprofessionelles perspektiver ikke er blevet inkluderet i denne undersøgelse. Dette er vigtigt at have i mente, når resultaterne læses og tolkes. Tabel 1 giver et overblik over materialet gennemgået i denne del af undersøgelsen.

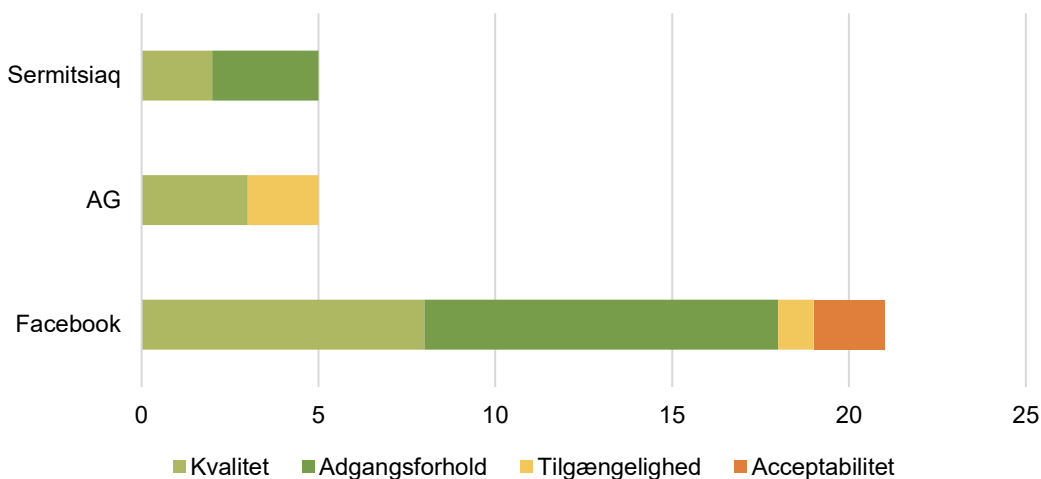
Nyhedsmedier og Facebook

Gennemgang af de 130 inkluderende aviser suppleret med et interview med en erfaren KNR-journalist viser, at sundhedsvæsenet jævnligt omtales i nyhedsmediernes. Dog sjældent ud fra brugernes perspektiver eller beskrivelser. Der blev i alt identificerede 11 avisartikler, som omhandlede brugeroplevelser i sundhedsvæsenet. I en enkelt ud af 11 artikler er en positiv fortælling, hvor borgeren anerkender sundhedsvæsenet for at have handlet i tide. De øvrige 10 artikler omhandler dårlige oplevelser. KNR-journalisten oplyste, at mange borgere, især borgere uden for Nuuk, henvender sig til KNR med ønsket om, at deres (primært negative) oplevelse deles i radioen. Grundet begrænset ressourcer i KNR til at undersøge alle sager er det ikke muligt for dem at medtage disse i deres udsendelser.

Den systematiske gennemgang af opslagene i den udvalgte Facebook-gruppe identificerede 51 opslag, der opfyldte inklusionskriterierne. En tredjedel af de 51 opslag omhandler konkrete oplevelser, som personer beskriver og deler på gruppens side. Over halvdelen af de identificerede opslag i Facebook-gruppen var generelle og lagde op til diskussion i gruppeforummet. Disse indgår ikke, fordi de ikke omhandler konkrete oplevelser og erfaringer i forbindelse med brugen af sundhedsvæsenet.

De fleste opslag indeholdt generelle frustrationer og spørgsmål vedrørende sundhedsvæsenets ydelser og organisation. Nogle af disse mere generelle opslag kunne ikke kategoriseres ud fra referencerammen. Størstedelen af opslagene havde mellem 2 og 20 kommentarer tilknyttet. Fire

opslag havde over 100 kommentarer tilknyttet. Det opslag, som havde flest kommentarer tilknyttet (136 kommentarer), omhandlede en diskussion af muligheden for at tale grønlandsk i sundhedsvæsenet. Alle beskrivelser af sundhedsvæsenet indhentet fra henholdsvis nyhedsmedier og Facebook-gruppen er vist i figur 2. Udsagn fra KNR-interviewet og de generelle Facebook opslag indgår ikke i figur 3.



Figur 2. Identificerede beskrivelser opdelt efter kilderne Sermitsiaq, AG og Facebook fordelt på kategorier (n=31). KNR-interview og generelle Facebook opslag er ekskluderet fra figuren.

§37 spørgsmål og klagesystem

Datamaterialet udtrukket fra klagesystemet og §37 spørgsmålene adskiller sig fra datamaterialet udtrukket fra nyhedsmedier og Facebook, da §37 spørgsmål eller klager er rettet direkte til én af de relevante offentlige institutioner, det vil sige Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse, Landslægen eller Departementet for Sundhed. Derudover er der bestemte krav til formen af henvendelserne, der sætter rammen for, hvad man kan udtrykke i en klage. §37 spørgsmål kan kun blive stillet af Inatsisartutmedlemmer med det formål at indhente oplysninger om et offentligt anliggende fra Naalakkersuisut, hvorimod, patienter eller pårørende til patienter kan indsende en klage ved at udfylde et skema, som efterfølgende bliver behandlet og besvaret ud fra fastlagte retningslinjer. Til forskel fra indlæg i nyhedsmedier og på Facebook bliver klager indsamlet og besvaret systematisk som en del af den offentlige forvaltning.

Figur 3 giver en oversigt over de 130 inkluderede beskrivelser fra §37 spørgsmål, serviceklager og sundhedsfaglige klager, hvor fire serviceklager indeholdt beskrivelser som omhandlede mere end én kategori.



Figur 3. Identificerede beskrivelser opdelt efter kilderne §37 spørgsmål, serviceklager og sundhedsfaglige klager fordelt på kategorier; 130 beskrivelser, hvoraf fire beskrivelser forekommer i to kategorier

Ved den systematiske gennemgang af §37 spørgsmålene blev der fundet 11 henvendelser vedrørende sundhedsvæsenet i perioden 1. januar 2018 til og med 31. marts 2019. I 2018 blev der indsendt 96 klager over den sundhedsfaglige virksomhed til Landslægen, 73 af disse var egentlige sundhedsfaglige klager. De resterende klager var blevet indsendt forkert (for eksempel serviceklager) og blev derfor ikke inkluderet i undersøgelsen. Ved gennemgangen af de sundhedsfaglige klager blev der taget udgangspunkt i selve klagen. Det betyder at, der ikke er blevet taget hensyn til, om klagen har fået medhold eller ej, da det er brugernes perspektiv på ydelserne i sundhedsvæsenet, der er af interesse for herværende undersøgelse.

I 2018 blev 58 klager indsendt til Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse, hvoraf 11 var sundhedsfaglige klager. Dermed var der 47 serviceklager, som blev inkluderet i herværende undersøgelse. I 83 procent af både de sundhedsfaglige klager og serviceklagerne var det brugeren selv, der havde skrevet klagen. I de resterende klager var det enten en forælder eller en datter/søn som klagede på vegne af deres pårørende.

Brugernes oplevelser udtrykt på forskellige platforme

I det følgende fremlægges under hver af referencerammens fire kategorier en mere detaljeret beskrivelse af indholdet bag de enkelte kategorier udtrykket fra datakilderne.

Kvalitet

Borgernes henvendelser til KNR omhandler ofte at de har en oplevelse, hvor de føler sig dårligt eller uretfærdigt behandlet, eller at der ikke kommer tilstrækkelig, mange læger til deres by. Manglende personale og hyppig udskiftning af personale er en oplevelse, som genfindes i mange af opslagene i Facebook-gruppen. Størstedelen af opslagene blev under analysen kategoriseret som utilfredshed med kvaliteten, herunder det forhold, at den vedvarende udskiftning af læger opleves som en væsentlig årsag til fejlbehandlinger; at diagnoser ikke stilles rettidigt; at ikke alle tilgængelige ressourcer udnyttes for at opnå den bedst mulige behandling; og at behandlingen ikke tilpasses den individuelle behov. Sidstnævnte handler mere specifikt om, at borgerne ønsker at kunne føde og dø i deres hjemby.

En artikel i Sermitsiaq og to artikler i AG omhandlede også manglen på rettidig diagnosticering og behandling, hvilket blev skildret i sammenhæng med, at der var skiftende eller manglende læger.

Lægemangel var tæt på at koste mig livet. Sygdommen blev først opdaget, da den var i fjerde stadie. (AG uge 39, 2018)

I forhold til kategorien *kvalitet* var manglende personale og hyppig udskiftning af personale ofte et stillet §37 spørgsmål. De angivne begrundelser for disse spørgsmål omhandlede overordnet set bekymringer for borgernes sikkerhed i behandlingen samt forsinkelse i udredning og behandling, som kædes sammen med den store udskiftning og mangel på sundhedspersonalet.

Naalakkersuisut bedes definere, hvad man forstår ved patientsikkerhed set i lyset af, at man i svarene på mine spørgsmål 154/2018 påpeger, at personalemanglen ikke påvirker patienterne til trods for, at man indrømmer, at man har været nødsaget til at udskyde indkaldelser til undersøgelser og behandling? (§37 spm. 2018)

69 af de 73 sundhedsfaglige klager omhandlede kvalitet. I stort set alle klagerne kom dette til udtryk ved beskrivelser af fejl eller mislykket behandling (*sikkerhed*). En fjerdedel af klagerne omhandlede *punktlighed*, idet diagnoser eller behandling havde været forsinkede eller ventetiden for lang. I enkelte klager, kategoriseret under kvalitet i undersøgelsen, blev manglende samarbejde mellem forskellige instanser i systemet eller manglen på en *person-orienteret* behandling påpeget.

Halvdelen af serviceklagerne (n=23) omhandlede kvalitet, hvoraf de fleste (n=13) beskrev deres frustrationer med at stå på ventelister til operationer, henvisninger eller specialist konsultationer (*punktlig*). De øvrige klager, kategoriseret under *kvalitet*, var af forskellig karakter. For eksempel handlede tre om *effektivitet*, hvor brugerne oplevede, at ikke alle tilgængelige ressourcer i sundhedsvæsenet blev brugt for at yde den bedst mulige service i deres specifikke situation. Andre personer i Facebook-gruppen klagede i deres opslag over en general dårlig service og behandling i sundhedsvæsenet, hvilket gengives som en årsag til, at borgere flytter væk fra Grønland. Et opslag opfordrede til, at Grønland bør have et sundhedsvæsen, som passer bedre til den grønlandske befolkning og kontekst.

Adgangsforhold

I Facebook-gruppen, §37 spørgsmål og avisartikler beskriver borgere, at de har oplevet udfordringer med at få fysisk adgang til sundhedsvæsenet og specialiseret behandling. En artikel i Sermitsiaq omhandlede for eksempel en kræftramt ældre person fra en bygd, som gav udtryk for at føle sig svigtet af sundhedsvæsenet på grund af manglende udredning og behandling samt manglende hjælp og støtte til at håndtere sygdommen i hjemmet. Den *økonomiske adgang* for patientens transport og pårørende til at kunne ledsage deres barn på en overflytning til en anden by eller til Danmark blev beskrevet i fire serviceklager og ét §37 spørgsmål.

I en artikel i AG samt i opslag på Facebook-gruppen giver nogle brugere udtryk for, at de har følt sig diskrimineret i sundhedsvæsenet, fordi de ikke følte, at de blev taget alvorligt og derfor ikke fik hjælp eller behandling. En sundhedsfaglig klage omhandlede også oplevelsen af diskrimination på baggrund af personens alder. En række brugere fra Facebook-gruppen, sundhedsfaglige klager og serviceklager beskriver desuden, at selvom faciliteter eller telefonnumre fysisk eksisterer og er tilgængelige, så kan de ikke få adgang, fordi de ikke kan

komme igennem i telefonen eller først skal diskutere og overbevise personale om deres behov, før de får en tid.

Jeg har ellers henvendt mig til sundhedsvæsenet, men kunne ikke få en tid, selvom jeg har smerter. Hvis jeg var politiker, havde jeg nok fået en tid med det samme. (Facebook)

I går ringede min kone til sundhedsvæsenet og ønskede konsultation, da hun har haft smerter i længere tid. Personen i telefonkonsultationen bad min kone om at tage nogle Panodiler, men det vil hun ikke uden at vide, hvad hun fejlede. Sådan gik samtalen frem og tilbage i noget tid. Min kone havde protesteret sig igen og sagde, at hun gerne vil tilses af en læge. Først der havde hun fået en tid hos lægen. (Facebook)

Et Facebook-opslag havde en mere neutral tone og opfordrede til, at sundhedsvæsenet sikrer bedre adgang til informationer og viden om sundhedsvæsenets funktioner, og om hvad sundhedsvæsenet kan tilbyde den grønlandske befolkning samtidig med at denne viden formidles til befolkningen. Dette var også et tema i ét §37 spørgsmål.

KNR-journalisten beskrev, at han oplever at brugernes klager oftest hænger sammen med, at sundhedsvæsenet ikke kan leve op til de forventninger, som brugerne har til sundhedsvæsenet eller i nogle tilfælde, at brugerne ikke har modtaget tilstrækkelig viden om sundhedsvæsenets funktion.

Tilgængelighed

Hvad angår tilgængelighed af sundhedsydelser omhandlede én AG-artikel en bruger, der ikke fik muligheden for at modtage behandling for stress i Grønland, hvilket førte til, at hun måtte flytte til Danmark for at søge behandling der. En anden artikel omhandlede en brugers udfordringer med at få en sjælden sygdom godkendt til behandling i Grønland for at kunne modtage behandling i Grønland. Et enkelt §37 spørgsmål stillede skarpt på tilgængeligheden af psykologisk behandling for befolkningen. I en serviceklage blev der klaget over tilgængeligheden af vaccinationsbehandling, som afhænger af periodiske lægebesøg.

Acceptabilitet

I Facebook-gruppens opslag var manglen på grønlandsk mad på patienthjemmet i Danmark et tema, som blev knyttet til acceptabilitet i undersøgelsen. Adgangen til grønlandsk mad for patienter anses som et grundlæggende aspekt for den enkeltes velvære, fordi det er så vigtig en del af den grønlandske kultur. Diskussionen om adgang til grønlandsk mad kan således kobles til diskussionen om sundhedsvæsenets kulturelle relevans. Der blev også konkret spurgt til manglen på grønlandsk mad på patienthjemmet i Danmark i et §37 spørgsmål.

Opslag i Facebook-gruppen vedrørende brugen af eget modersmål i sundhedsvæsenet blev også knyttet til kategorien *acceptabilitet* i undersøgelsen.

Hvornår bliver vores sprog prioriteret? Jeg er træt af at forklare hvad jeg fejler på dansk. Hvis vi kun taler på grønlandsk, bliver vi ikke prioriteret. (Facebook)

I serviceklagerne klagede 16 personer over manglende eller upassende kommunikation og opførelse i kontakten med en sundhedsprofessionel, for eksempel under telefonisk konsultation til

tidsbestilling eller ved akut tilkaldelse, eller under konsultationer med enten en læge eller sygeplejerske.

Opsamling på kapitlet

En systematisk gennemgang af brugeres beskrivelser på de forskellige platforme viser generelle frustrationer med adgangen til sundhedsvæsenet og kvaliteten af ydelserne. Den systematiske gennemgang af både nyhedsmedier, Facebook, klagesystemet samt §37 spørgsmålene viser, at disse datakilder oftest benyttes af brugerne til at stille kritiske spørgsmål til sundhedsvæsenets organisation og dens ydelser. Derved præges opslag, indberetninger og indlæg oftest af en negativ tone. Derudover er det vigtigt at være opmærksom på metodens begrænsninger, da datakilder kun afdækker perspektiver fra brugere, der har benyttet sig af platformene og inden for den afgrænsede tidsperiode.

Fortællingerne fra brugerne er altid knyttet til den individuelle kontekst, og i herværende undersøgelse er kun brugerens perspektiv på situationen blevet analyseret.

I alle inkluderede datakilder indgik kvalitet som et overvejende tema. Borgerne gav på tværs af forskellige datakilder udtryk for utilfredshed med den store udskiftning i lægebetjeningen samt ventetiden på diagnoser og behandling. Den høje udskiftning af læger og personalemangel opleves af brugerne som årsagen til usammenhængende behandlingsforløb og decideret fejlbehandling. Udfordringer med forholdene til at få adgang til sundhedsvæsenet var også et gennemgående tema inden for alle datakilder. Både begrænsninger relateret til den fysiske adgang til sundhedsvæsenets faciliteter samt begrænsninger relateret til den telefoniske adgang. Nogle enkelte beskrivelser beskrev, at tilgangen til en specifik behandling var ikke-eksisterende. Utilfredshed med kommunikationen og interaktionen med enkeltpersoner i sundhedsvæsenet blev især beskrevet i serviceklager. Enkelte eksempler fra datakilderne omhandlede vigtigheden af, at sundhedsvæsenet er kulturelt relevant og inkluderende for den grønlandske befolkning (acceptabilitet). Dette blev eksemplificeret ved vigtigheden af grønlandske madvarer i det grønlandske patienthjem i Danmark og ved, at det har en stor betydning, at kommunikation kan foregå på grønlandsk.

3. Interviewundersøgelse

Metode for interviewundersøgelsen

Kvalitativt undersøgelsesdesign

Kvalitative interviews

Det empiriske datamateriale består af 23 semistrukturerede kvalitative interviews med informanter af forskelligt køn og alder fra tre forskellige byer og nærliggende bygder. Se tabel 2. Derudover indgår seks interviews med forskellige nøglepersoner.

Tabel 2. Fordeling af informanter

Alder	Antal
18-34 år	5
35-54 år	9
55+ år	9
Køn	
Kvinde	12
Mand	11
Total	23

Vi udviklede en semistruktureret interviewguide baseret på en række udvalgte temaer, men som også gav mulighed for, at interviewpersonerne kunne tilføje nye aspekter og temaer. Temaerne blev udviklet med afsæt i undersøgelsens formål og med input fra referencegruppen. I tabel 3 ses de udvalgte temaer.

Tabel 3. Interview guide temaer

Temaer	
1	Kvalitet/forventninger/begrænsninger
2	Sundhedsreformen/regionalisering
3	Positive oplevelser
4	Negative oplevelser
5	Behandling frem for bemanning/kapacitet/ patient-brugersikkerhed/sprog
6	Medansvar for eget sundhedsvæsen/involvering
7	Værdier/kultur relevans

Det kvalitative forskningsinterview giver mulighed for at forstå verden ud fra informantens synspunkter. Derfor blev interviewene udført på informantens ønskede sprog, da menneskers livsverden også er relateret til sprog og kultur (Kvale and Brinkmann, 2009). Interviewer taler

både grønlandsk og dansk, hvilket gjorde interviewene sprogligt fleksible. 29 interviews blev udført på grønlandsk og 2 på dansk.

Interviewene til denne undersøgelse blev stort set alle udført uden for sundhedsvæsenets institutioner på et neutralt sted, da vi antog, at det ville give informanterne en større frihed til at tale fra hjertet. Brugere fra bygderne blev interviewet på de respektive patienthjem.

Informanterne kunne selv vælge, hvor de ville interviewes.

I den indledende pilotfase udvalgte vi i samråd med referencegruppen følgende byer; Upernavik, Sisimiut og Qaqortoq. Disse byer blev udvalgt ud fra deres geografiske forskellighed, da de er placeret i henholdsvis Nord-, Midt-, og Sydgrønland. Se figur 4. Derudover tilhører de forskellige sundhedsregioner, hvilket vi antog ville give et bredere perspektiv på borgernes oplevelser. Byerne blev besøgt mellem den 23. maj og 1. juli 2019.

Beskrivelse af udvalgte byer

Upernavik

Upernavik er en af de nordligst beliggende byer i sundhedsregion Avannaá. Der er ni tilknyttede bygder, og Upernavik er dermed den by i Grønland med flest bygder tilknyttet. Der bor ca. 1.074 personer i Upernavik by og 1.660 indbyggere fordelt på de ni bygder, hvor Kullorsuaq er den største med 432 indbyggere (Avannaá, 2019).

I Avannaá har man et regionshospital i Ilulissat med det overordnede ansvar og et sundhedscenter i Upernavik. Upernavik varetager sundhedsbetjeningen i de tilknyttede bygder Aappilattoq, Kangarsuatsiaq, Kullorsuaq, Innaarsuit, Naajaat, Nuussuaq, Tasiusaq, Nutaarmiut, Upernavik Kujalleq (Peqqik.gl, 2019c).

Sisimiut

Sisimiut er Grønlands næststørste by og den største by i sundhedsregionen Qeqqá. Sisimiut har 5.524 indbyggere, og Maniitsoq, der også ligger i Qeqqá, har 2.607 indbyggere. Der er i alt 1.254 personer fordelt i de seks tilknyttede bygder til Sisimiut og Maniitsoq. Disse er Kangerlussuaq, Itilleq, Safrangult, Kangaamiut, Atammik og Napasoq. Sundhedsregionen Qeqqá har sundhedsbetjening i Sisimiut, hvor regionshospitalet ligger, og er ansvarlig for Maniitsoq og ovennævnte bygder (Peqqik.gl, 2019b).

Qaqortoq

I sundhedsregion Kujataa er hovedbyen Qaqortoq, med tilhørende bygder Saarloq, Alluitsup Paa, Qassimiut og Eqalugaarsuit. De mindre byer Narsaq og Nanortalik har hver tre bygder tilknyttet, herunder Qassiarsuk, Narsarsuaq, Igaliku, Narsarmijit, Aappilattoq, og Tasiusaq. Sundhedsregionen havde ultimo 2018 et indbyggertal på 6.624 personer, fordelt på tre byer, 11 bygder og 37 landbrugssteder (Kujalleq, 2019).

Sundhedsregion Kujataa varetager sundhedsbetjeningen på regionshospitalet beliggende i Qaqortoq og de tilknyttede bygder og har det overordnede ansvar for sundhedscentrene i Narsaq og Nanortalik og omkringliggende bygder og landbrugssteder, som er tilknyttet de to byer (Peqqik.gl, 2019a).



Figur 4. Geografisk placering af besøgte byer

Rekruttering af informanter

Udvælgelsen af informanterne til pilotundersøgelsen blev tilfældigt udvalgt blandt tidligere deltagere af Befolkningsundersøgelsen 2018. Det blev understreget over for informanterne, at deltagelse i undersøgelsen var helt frivilligt.

For at sikre variation i forhold til alder og køn blev der udvalgt to informanter, én af hvert køn, i aldersgrupperne 18-34 år, 35-54 år og 55+ årige i hver af byerne. Den yngste informant er 20 år gammel og den ældste 79 år. De blev tilfældigt udvalgt af en medarbejder, som ikke kendte deltagerne fra Befolkningsundersøgelsen 2018. Vi ønskede dermed at imødegå en risiko for at udvælge personer, interviewerens måtte kende igennem mange års arbejde i faget. Derudover, blev der inddraget tilfældige brugere fra de respektive byers patienthjem, hvor det var muligt. Før hver afrejse til de respektive byer blev alle tilfældigt udvalgte informanter kontaktet telefonisk, hvor de blev informeret om undersøgelsen. Ved tilsagn om deltagelse blev der indgået en aftale om, at de vil blive kontaktet igen ved ankomst. Regionssygehuse og sundhedscentre samt relevante grupper i kommunerne blev alle skriftligt informeret om vores undersøgelse og ankomst.

Regionssygehuse og sundhedscentre blev kontaktet med henblik på at informere om vores tilstedeværelse samt om hjælp til at identificere patienter fra bygderne eller mindre byer. Personer eller afdelinger i kommunerne blev kontaktet med formålet om hjælp eller ideer til praktiske forberedelser og henvisning til relevante fagpersoner.

Nøglepersoner

Ud over referencegruppen, som består af en række nøglepersoner, blev der i hver af de tre byer udvalgt nøglepersoner, som hver især repræsenterer forskellige institutioner og igennem deres arbejde har berøring med borgergrupper og sundhedsvæsenet. Interviews med disse nøglepersoner tog udgangspunkt i personens professionelle erfaringer. Disse kunne anvendes som en forståelsesramme og reference til brugernes individuelle interviews og perspektivere den enkelte oplevelse til et institutionsniveau og en større helhed.

Sharing Circles

Ud over de individuelle semistrukturerede interviews blev der desuden planlagt fokusgruppeinterviews i hver af de besøgte byer. Fokusgruppeinterviewene havde til formål at uddybe og perspektivere de afholdte individuelle interviews og dermed en højere validitet af undersøgelsens resultater (Halkier, 2002).

Ved udførelse af fokusgruppeinterviews blandt befolkninger med ikke-vestlig kulturel og sproglig baggrund er det af stor betydning at være opmærksom på den kulturelle kontekst herunder regler, kommunikationsformer og traditioner. Kulturelle modifikationer af fokusgruppeinterviewets klassiske elementer er derfor vigtigt for kvaliteten af data. En dobbeltsproget facilitator kan ud over at facilitere emnerne også medvirke til en øget kulturel og sproglig forståelse parterne imellem samt i højere grad skabe et ligeværdigt miljø i gruppen, som kan virke mere respektfuldt, støttende og motiverende (Halcomb et al., 2006).

For at modificere og tilpasse fokusgruppemetoden til dette formål lod vi os inspirere af den Nordamerikanske undersøgelsesmetode "Sharing Circles" (Rothe et al., 2009). Sharing Circles, eller Talking Circles, er ikke oprindeligt en undersøgelsesmetode, men en traditionel kommunikationsform, der er brugt blandt oprindelige befolkninger i Canada, Alaska og American Indians, som har en stærk fortælletradition. Sharing Circles er i sin enkelthed en cirkel af deltagere, som deler perspektiver, følelser og oplevelser. Når alle åbner op og deler, udvikles der ofte en naturlig tryghed blandt deltagerne der kan relatere til hinanden som mennesker. Fælles for Sharing Circles eller Talking Circles er, at det kan skabe et inkluderende rum til at diskutere visse emner og løse udfordringer på en støttende og ikke-konfronterende måde. Derfor anses Sharing Circles som en metode til at producere respektfuld og brugbar kvalitative data.

Oprindelige grønlandske værdier bygger blandt andet på tilbageholdenhed, ære, styrke, respekt og ydmyghed. I de tidlige inuitsamfund talte man ikke om konflikter, da de kunne skabe isolation i de små samfund, og det kunne handle om overlevelse. Harmoni, og dermed tilbageholdenhed, er stadig den dag i dag en kerneværdi i den grønlandske kultur (Wistoft, 2009). Denne tilbageholdenhed, samt en fortællerkultur, der stadig ses i dag, er netop grunden til vigtigheden af at imødekomme og tilpasse sig den grønlandske befolkning med en alternativ fremgangsmåde som en Sharing Circle.

Sharing Circle i Grønland

Alle informanter blev i forbindelse med de individuelle interviews spurgt, om de kunne have lyst til at deltage i et fokusgruppeinterview på et andet tidspunkt. Kun i én af byerne var det muligt at få nok brugere samlet til at dette kunne gennemføres. Årsagen til den manglende deltagelse til disse interviews var typisk praktiske årsager som confirmationer, fødselsdage, godt vejr til fiskeri m.m., og ikke fordi informanterne ikke havde lyst.

Vi fik igennem kommunen lejet et passende lokale til formålet og fik faciliteret en Sharing Circle. Informanter og facilitator sad i rundkreds uden et bord imellem sig for at skabe et frit rum uden

nogle barrierer mellem dem. Facilitator startede samtalen og havde ansvar for at holde struktur og retning i samtalen, med tanke på udvalgte emner, der skulle undersøges og belyses, men ellers var det meningen, at samtalen skulle foregå dynamisk og udvikle sig naturligt mellem deltagerne. En talepind blev brugt som et værktøj til at holde fokus på den person, der havde ordet, og talepinden blev selv givet videre, når personen var færdig med at dele. På den måde blev den enkeltes taletid respekteret, og tilstedeværelsen blev mere aktiv for de øvrige personer, som på en måde blev mere aktive lyttere.

Samtalen gav rum til eftertanke og konstruktive ideer deltagerne imellem. Denne måde at diskutere emner på fungerede godt, og deltagerne tog et ansvar i at bære samtalen. Facilitator havde som udgangspunkt en ledende rolle, men indgik samtidig i samtalen, når det gav mening, for eksempel ved at starte samtalen og dele ud af egne personlige værdier som en icebreaker og videregive ordet til gruppen, der fortsatte med at dele deres personlige værdier. Dette skabte en meget ligeværdig atmosfære mellem deltagerne og facilitator.

I tabel 4 ses de temaer, der var udgangspunktet for samtalen i Sharing Circle.

Tabel 4. Sharing Circle dialog guide fra Upernavik

Sharing Circle - Upernavik	
Icebreaker	Hvad er vores værdier?
Dialog og Information	Sundhedsvæsenet og befolkningen er langt fra hinanden Hvordan møder vi hinanden? Hvem starter dialogen? (Invitation til fællesskab fra SHV?)
Medansvar	Hvordan ser medansvar ud? Hvis I skal have et medansvar, hvordan skal det så se ud/foregå? Hvordan vil i gerne involveres? Accepterer vi bare tingenes tilstand?

Optagelse og transskribering af interviews

Alle interviews blev optaget på Olympus Digital Voice Recorder, og lydfilerne overført til PC, oversat og udskrevet direkte herefter i Word. Der blev undervejs gennem supplerende og verificerende spørgsmål startet en fortolkning af interviewet og umiddelbart efter interviewet noteret vigtige passager, som skulle hjælpe til den senere analyse og videre fortolkning af interviewmaterialet. De fleste interviews blev oversat og transskriberet i redigeret form.

Et interview er et direkte socialt samspil, hvor mimik, fagter, nonverbale og verbale faktorer spiller sammen (Kvale and Brinkmann, 2009). I denne undersøgelse oversættes talesproget fra en fortællende mundtlig form på et sprog til skriftsprog på et andet. Derfor blev der af en anden medarbejder, under samtlige interviews noteret vigtige og nyttige observationer, som kunne støtte fortolkningen og oversættelsen af interviewene.

Da det grønlandske og danske sprog er meget forskellige i deres opbygning, sker der naturligvis allerede en fortolkning ved oversættelsen og transskriberingen. Der er dog forsøgt så vidt muligt at oversætte direkte.

Analysemetode

Alle interviews blev først grundigt gennemlæst og derefter analyseret ved hjælp af softwaren NVivo (v. 12), der er et kvalitativt analyseværktøj. Interviewmaterialet blev gennemgået, og løbende blev der ved åben kodning udviklet og noteret begreber og temaer på tværs af datamaterialet. Denne analyseproces blev individuelt gennemgået af to personer, som efterfølgende har krydstjekket kodningen og diskuteret formidlingen af disse identificerede emner.

Etiske overvejelser

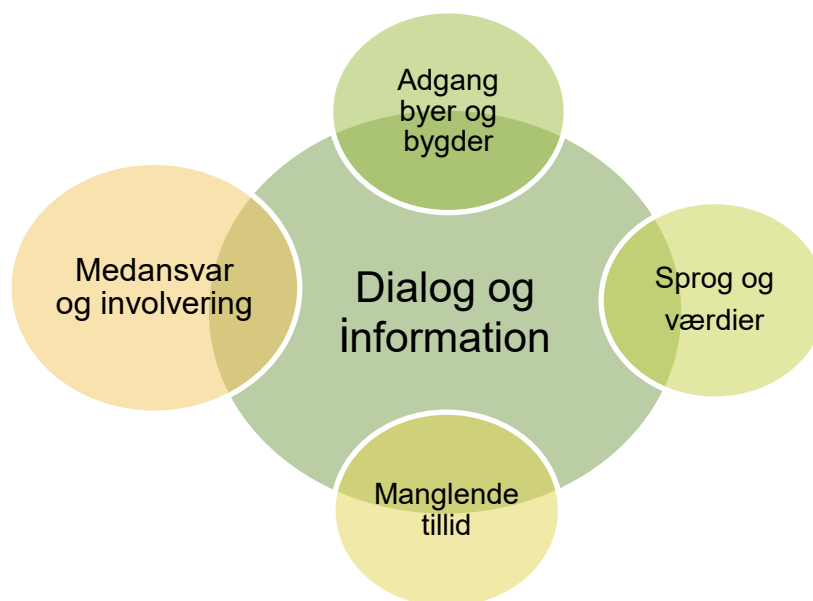
Projektet er godkendt af Det Videnskabetiske Udvalg for Grønland. Hvilket forudsætter, at den grønlandske datalovgivning overholdes, og Datatilsynets retningslinjer følges. En samtykkeerklæring blev præsenteret for informanten før hvert interview. Informanten havde mulighed for at gennemlæse og stille spørgsmål til denne. Interviewet fandt først sted, efter denne blev underskrevet, og informanten havde givet tilladelse til at bruge sin fortælling. En separat samtykkeerklæring blev udarbejdet til deltagelse i Sharing Circle. Citater er i analysen redigeret ganske lidt. Således er kønsbenævnelser fjernet og erstattet med pårørende eller vedkommende for at sikre informanternes afpersonificering, herudover sletning af stednavne og datoer. Alle informanter blev ligeledes spurgt før interviewet om tilladelse til, at interviewene måtte blive lydoptaget.

4. Brugernes stemmer

Herunder præsenteres analysen af informanternes perspektiver på, hvilke forhold der har betydning for dem i deres møde med sundhedsvæsenet. Perspektiverne præsenteres i temaer, der dels opstod under interviewene og dels tog afsæt fra temaer i interviewguiden. Da dette er en pilotundersøgelse, er der udvalgt en lille gruppe informanter, og det skal derved påpeges, at der ikke kan drages direkte paralleller mellem herværende analyse og den generelle oplevelse hos resten af befolkningen.

Centrale temaer i brugernes oplevelse

Figur 5 giver et overblik over de gennemgående temaer der opstod i analysen af interviewene, og som vi beskriver mere indgående nedenfor.



Figur 5. Centrale temaer

Dialog og information er et centralt tema i mange af brugernes fortællinger, både i deres positive oplevelser som i deres negative oplevelser med sundhedsvæsenet. Dette tema overlapper med de andre temaer, da der ofte kan trækkes tråde tilbage til god, konstruktiv eller dårlig kommunikation.

Adgang byer og bygder refererer til de udfordringer, brugerne oplever i forbindelse med adgangen til sundhedsvæsenet og til behandling. Disse udfordringer omhandler for eksempel store afstande til behandling eller andre nære strukturelle forhold i det lokale sundhedsvæsen. Derudover, nævnes bygder for sig selv, da adgangen til sundhedsvæsenet ikke kan sammenlignes med den i byerne.

Sprog og værdier er et tema, der omhandler brugernes fortællinger og oplevelser, der tager udgangspunkt i det grønlandske sprog og personlige værdier.

Medansvar og involvering beskriver synspunkter på og oplevelser af involvering i mødet med sundhedsvæsenet, samt hvordan begrebet medansvar forstås og opleves blandt brugerne.

Manglende tillid dækker over en underliggende oplevelse af utryghed blandt brugerne. Dette kan bunde i brugerens egne oplevelser eller deres beskrivelser af pårørendes og/eller medborgeres oplevelser.

Dialog og information

Meget tidligt i interviewforløbet blev det klart, at brugerne oplevede en del udfordringer med informationsniveauet. Undersøgelsen viser, at mange brugere ikke føler sig godt nok informeret om, hvilke muligheder og begrænsninger der er i de ydelser, der kan tilbydes i de respektive byer. Det skal forstås således, at der ikke altid var overensstemmelse mellem brugernes forventninger og den ydelse, der kan tilbydes. Undersøgelsen viser dog samtidig, at mange brugere har forståelse for at det formentlig ikke er muligt at tilbyde alle sundhedsydelser i deres lokale sundhedsvæsen.

Sundhedsreformen har nogle gode og negative sider. Jeg har en forståelse for at man nu har bedre udstyr, man tidligere ikke kunne have.

Brugernes fortællinger og perspektiv på sundhedsvæsenet er tæt forbundet med kvaliteten af den information, brugerne oplever at få, og dialogen mellem brugerne og sundhedsvæsenet. Information og dialog er derfor det centrale omdrejningspunkt for mange af de udfordringer, brugerne påpeger.

Informationsniveauet er ikke godt nok. Man ville acceptere tingene, hvis man fik ordentlig information.

Det ville være bedre, hvis de var meget mere opmærksomme på det med information. Informationsniveauet kunne være meget bedre.

Nogle brugere har en oplevelse af ikke at vide hvem, der skal påtage sig ansvaret for eventuelle opfølgninger og kontroller, når for eksempel Rigshospitalet, børnelægen eller andre specialister har ordineret kontrolundersøgelse på et tidspunkt. De fleste forventer, at sundhedsvæsenet tager initiativ til de opfølgende undersøgelser og efterfølgende tager kontakt til brugeren med information om, hvornår og hvordan den pågældende kontrol skal foregå. Undersøgelsen indikerer dermed, at sundhedsvæsenet formentlig ikke får informeret klart nok om, hvem der skal gøre hvad i den forbindelse og sikrer sig, at information er modtaget korrekt. Nedenstående beskriver nogle af de tanker, brugerne gør sig om denne sag.

Da min pårørende havde været til genoptræning, blev vi spurgt om, hvorvidt denne havde fået kontrolleret sit hjerte [efter operation], og det har vedkommende ikke. Vi har ikke selv spurgt til det. Vi ønsker at fagpersonerne er mere opsøgende.

Jeg har været to gange på Rigshospitalet. Jeg måtte rykke for det selv. Så der skal man kende systemet. Og jeg har hørt om flere, der selv måtte rykke for en opfølgning.

En bruger nævner, at sundhedsvæsenet burde have informeret om, hvilke vilkår den pågældende person havde for at ledsage en pårørende, der skulle til behandling i Nuuk:

Vi fik besked på, at vores datter skulle ledsages, men da vi kommer frem, får vi at vide, at der kun er plads til mig [forældre] i to dage på patienthjemmet. Så hvis jeg ikke havde haft noget familie [i Nuuk], havde jeg ikke haft noget sted at bo.

Andre brugere savner information om, hvorfor de får udleveret en specifik medicin og efterspørger informationer om medicinens virkning og bivirkninger.

Der er ikke information nok om bivirkninger og hvordan, den udleverede medicin påvirker én.

Jeg får også medicin, og hvis jeg ikke selv spørger, så får man ikke at vide, hvorfor man skal have den medicin. De informerer ikke.

Flere brugere har oplevet lange ventetider og mener, at der ville være en større forståelse for ventetiden på konsultation til læge eller sygeplejerske, hvis personalet var bedre til at informere om årsagen til den længere ventetid, eller hvis der var mulighed for at kunne gå og komme retur på et senere tidspunkt.

Det ville være rart, hvis man sidder og venter hos lægen, at lægerne og sundhedspersonalet kommunikerede, hvad der foregik, når der var lange forsinkelser, for eksempel hvis der lige var sket noget, at man kunne få besked på at komme tilbage om en time.

Det ville være rart, hvis de efter en times tid ville komme ud og sige, at de havde travlt eller havde fået en akut. Så ville man have større forståelse for det.

Ja, jeg har oplevet, at jeg skulle vente, og der kom de ud og informerede mig om, at de havde travlt, og det havde jeg fuld respekt for.

Det kunne have været rart, hvis hun i stedet havde sagt, "jeg har travlt, kan jeg ringe dig op senere".

Der efterlyses også borgerinformation om ændringer af lægetelefontider, sundhedsplejerskebesøg og andre ændringer af sundhedsvæsenets ydelser.

Det behøver nødvendigvis ikke være møder, men bare at informere borgerne. Specielt når de laver noget nyt eller laver ændringer.

Da jeg henvendte mig omkring mit barns 2-årsundersøgelse ved sundhedsplejen, sagde de, at man ikke gjorde det mere. Ifølge deres egne pjecer står der, at det skal man have. Da jeg så gjorde dem opmærksomme på det, sagde de, at det bare var en anbefaling fra Danmark, at de [hendes] andre børn er blevet undersøgt ved 2-årsalderen.

Der beskrives også gode oplevelser.

De er meget respektfulde, de er hjælpsomme og spørger, hvad man kunne tænke sig, og hvad man vil.

Jeg er meget tilfreds med ydelsen. Lægerne er dygtige, de er gode til at lytte.

Som nævnt tidligere er dialog og information et gennemgående tema blandt brugernes perspektiver og undersøgelsen viser, at det er en grundlæggende faktor for både den gode og den dårlige oplevelse. De positive oplevelser, brugerne påpeger, bunder i en venlig, imødekommende og respektfuld kommunikation.

Adgang byer og bygder

Adgang byer

Befolkningsundersøgelsen fra 2014 angiver, at størstedelen af deltagerne var tilfredse med adgangen til sundhedsvæsenet (Dahl-Petersen I. k., Bjerregaard P. et al. 2016). Adgangen til sundhedsvæsenet er dog stadig et emne, der debatteres meget blandt befolkningen. Nogle brugere i denne undersøgelse oplever at blive afvist uden mulighed for at forklare sig, eller de oplever, at det er svært at få en læge i tale direkte.

Når man ringer og henvender sig, så uden at høre og lytte til hvad man har at sige, så bliver man afbrudt af én, der siger, "jeg kan høre på din stemme, at du har det fint nok. Du fejler ikke noget, vi kan ikke gøre noget ved det".

Når man ikke kan få ordentlig kontakt med lægen, når det hele skal gå via nogle andre.

Når man henvender sig, og man kommer personligt, så sidder de bag et lukket vindue, og så skal man ringe til dem ved skranken ved receptionen. Det ville være rart, hvis hun lige åbnede lugen. Det er ikke i orden.

Andre brugere havde, som nedenstående citater illustrerer, en positiv oplevelse af adgangen til deres sygehus.

Når man henvender sig, får man altid en person i tale. Man bliver aldrig afvist, og man får altid vejledning i forhold til den henvendelse, man har.

Jeg er fint tilfreds med [xxx] sygehus. Når jeg henvender mig, bliver jeg tilset meget hurtigt. Jeg bliver ikke afvist, når jeg ringer, jeg får en tid umiddelbart efter. Jeg har også fundet ud af, at når folk ringer alt for meget, så møder jeg bare op på sundhedscentret, det fungerer også fint, de tager mig på trods af, at jeg ikke har ringet i forvejen.

Når først man ligesom er kommet ind, så fungerer det egentlig rimeligt. Så har man kontakten, og så er man i systemet, så følger de op på ting.

Det samme gælder adgang til sygehuset uden for åbningstid.

Vi kan henvende os på et hvert tidspunkt. For eksempel kan jeg blive syg, have et usædvanligt symptom, der kan jeg ringe om aftenen og blive tilset.

Jeg har aldrig oplevet, at de sagde, at man bare kunne komme næste morgen.

Vores barn lider af [xxx], og jeg føler, jeg kan henvende mig til hver en tid, på alle tider af døgnet, også når vi er utrygge. Jeg føler, vi er velkomne.

Andre har en oplevelse af ikke at være velkomne eller ikke at blive taget alvorlig.

Mine forventninger til sundhedsvæsenet er selvfølgelig, at man kan komme til. Jeg oplever dog, at når man kommer, at man ikke føler sig velkommen.

Jeg vil tage udgangspunkt i en oplevelse med en pårørende. Denne har nogle symptomer med sit hjerte. Da vedkommende henvender sig, får vedkommende at vide, at vedkommende ikke kan tilses uden for arbejdstid. Det skaber bekymring, hvis det handler om pulsen eller hjertet, så bør man undersøges.

Ventetiden både i telefonkøen og til konsultationen har ikke fyldt så meget som måske ventet i byerne. Der er dog enkelte, der påpeger, at der kan være lang ventetid i at få personalet i tale.

Der kan være lang ventetid, det er ikke sjældent, at det kan dreje sig om op til 2 timer.

Det negative er den lange ventetid og venten på sundhedsvæsenet, nogle gange over en uge.

Oplevelsen af adgangen til sundhedsvæsenet handler også om personalets opførsel, som har betydning for, hvordan henvendelsen til sundhedsvæsenet opleves:

Personalets adfærd er meget afgørende for éns oplevelse.

Jeg har en følelse af, at de er trætte af mig, fordi jeg bliver ved med at henvende mig. Jeg føler, at de er lidt sådan, "er det nu dig igen" eller "kan han ikke selv ringe.

Det positive er meget personafhængigt. Personalets humør påvirker oplevelsen. Det gælder begge veje. Det betyder meget for mig at blive vel modtaget.

En aften fik jeg så ondt i halsen, så jeg ikke kunne synke og ringede til dem. Jeg blev bedt om at tage det stille og roligt og komme ind og fik at vide, at det ikke var alvorligt. At få den behandling betød så meget for min tryghed og oplevelse.

Adgang var fra start af et af undersøgelses interessepunkter, da det som nævnt tidligere er et af de aspekter om brugen af sundhedsvæsenet, der er meget synlig, i samfundsdebatten. Størstedelen af deltagerne fra befolkningsundersøgelsen i 2014 var tilfredse med adgangen, men hvordan forstås adgang, og hvordan kan man fremadrettet evaluere adgangen? Denne undersøgelse viser nemlig, at det ikke kun er strukturelle eller geografiske udfordringer, borgerne henviser til, men også dét at føle sig velkommen og føle sig hørt er vigtige aspekter for brugerne i forhold til deres adgang til og brug af sundhedsvæsenet.

Brugere fra byggerne

Analysen af brugernes oplevelser af sundhedsvæsenet i deres bygd behandles separat fra byerne, idet nogle af de strukturelle forhold i byggerne naturligt nok ikke kan sammenlignes med de forhold der er i sundhedscentrene eller regionssygehusene i byen.

Adgang til sundhedsydelser i byggerne

Nedenstående belyser nogle af de udfordringer, som brugere har, når det gælder sundhedsvæsenets ydelser i deres bygd.

Det er ikke altid betryggende, fordi vores bygd ligger langt væk. Når man bor så langt væk, kan man godt stille spørgsmålstejn ved, at der kun er en ufaglært på stedet.

Brugerne oplever også usikker håndtering af akut opstået skader og manglende lager af basale remedier til sårpleje.

Huden på knæet var helt åben, og sundhedspersonen vidste ikke, hvad der skulle gøres. Det var meget utrygt, også med en brækket ankel.

Der mangler meget. Der mangler medicin, store plastre, der mangler almindelig basalt udstyr. For eksempel da jeg skulle syes, manglede sygeplejestationen kanyler og andet udstyr. Jeg kunne høre

sundhedsarbejderen sige, "det har vi heller ikke". Her i 2019 er det ikke tidssvarende.

En bruger beskriver fremgangsmåden for behandling ved sin henvendelse med en akut tilskadekomst således:

Sundhedsmedarbejderen ser på mig, men kan ikke tage mig, for jeg skal selv hjem og derfra ringe til [xxx] sygehus, for at de skal kontakte sundhedsmedarbejderen. Jeg kommer med en kæmpe flænge og får at vide, at jeg skal ringe. Medarbejderen kunne ikke gøre noget, før jeg havde ringet, og denne fik besked om, hvad hun skulle gøre fra sygehuset i [xxx].

Da jeg kom til skade, måtte de ud og finde én, der tidligere havde været på kursus i at sy. De måtte finde en uden for sundhedsvæsenet.

Brugere reflekterer i interviewene også over, hvad det ville betyde for borgerne med en faglært sundhedsmedarbejder i deres bygd.

Sundhedspersonalet kan jo ikke bare komme fra [xxx] sygehus, men hvis der nu var en uddannet fagperson i vores bygd, der bedre kunne vurdere akutte situationer, ville det forbedre behandlingen og service meget mere.

Dengang, da vi havde faglært personale, var der mere direkte behandling, for eksempel hvis man havde fået en større læsion, kunne det behandles på stedet. Nu har vi én der for eksempel ikke kan sy flænger eller vurdere andre større skader.

Flere brugere påpeger, at sygeplejestationen i bygderne løber tør for medicin. Det gør det svært for brugere at følge en ordineret behandling, selvom de gerne vil.

I forhold til livsvigtig medicin er det ikke godt nok. Det er meget ofte, at der ikke er tabletter nok, specielt os, der har fast medicin, der kan gå dage, hvor der ikke er noget. Det betyder meget for mig, da jeg har fået besked på, at jeg skal have fast medicin, men jeg løber tør.

Der kan godt være nogle mangler. Det sker, at der er udløbet medicin, der bliver udleveret, og det er ret ofte, at det sker.

På spørgsmålet om, hvem brugerne mener er ansvarlig, svares der således:

Vores sundhedsperson er ikke faguddannet, men har deltaget i kurser. Hun er god nok, jeg mener, at fejlen er fra [byen], at medicinen ikke bliver sendt. Bygdesundhedsmedarbejderen besvarer vores henvendelser og forespørgsler.

Det er sundhedspersonen i vores bygd, der bør have mere styr på det. Men der er flere problematikker i det. Man kan jo ikke sende flere ton afsted, da vi kun er [antal] indbyggere.

Det er ikke alle, der har samme udfordringer som dem, vi har omtalt ovenfor. En bruger siger således om deres sundhedsstation:

I dag har vi sygeplejestationen, og der kan man også være indlagt, hvis der er et eller andet akut. Der er sket meget udstyrsmæssigt inden for de sidste år, og vi har en sundhedsfaglært person.

Adgang fra bygd til sundhedscentret eller regionssygehuset

Brugerne fra nogle bygder oplever, at der er en lang sagsbehandlingstid på henvendelser til sygehuset i byen, eller at der ikke blev fulgt op på en henvendelse. En bruger ventede for eksempel en måned på at komme til læge efter en alvorlig skade af knæ og ankel:

Den [dato] faldt jeg og fik en stor flænge i knæet og brækkede anklen. Siden den [dato] har jeg ventet på at komme til læge.

Flere brugere beskriver hvordan deres henvendelser til bygdesundhedsstationen går igennem flere led, oversættelser og fortolkninger, før en eventuel behandlingsanvisning når tilbage til brugeren.

Jeg ved også godt, at den ufaglærte sundhedsperson går videre med min henvendelse til sygehuset i byen, men der går lang tid, før man får svar på sin henvendelse.

For eksempel når man ringer om natten, så bliver det ikke viderebragt til lægen næste dag, man hører ikke mere.

Som en kontrast til ovenstående oplevelse var der en meget tilfreds bruger fra en anden bygd, som peger på den store betydning adgang til behandling har for brugerne.

Jeg har adgang over lægetelefonen i [byen] ligesom andre folk. I bygden har jeg mulighed for at komme på sygeplejestationen på et hvert tidspunkt, og det er dejligt. På alle hverdage er der mulighed for konsultation mellem 8-11, hvor man bare kan komme ind fra gaden. Hvis der er behov, bliver det bragt videre til lægerne i [byen], og samme dag efter kl. 15 bliver man ringet op. Her kan det dreje sig om afklaring og medicin.

Sproglige udfordringer i bygderne

Selv om vi i næste afsnit vil beskæftige os mere indgående med betydninger af sprog og værdier, er det vigtigt her at behandle de sproglige udfordringer for brugerne fra bygderne, som kan påvirke deres adgang til sundhedsvæsenet. Flere brugere fra bygderne oplever, at deres henvendelse ikke blev gengivet eller videreformidlet sprogligt korrekt. I citatet nedenfor havde brugeren henvendt sig til bygdens ufaglærte personale, som ofte er det første led for dem, når de henvender sig til sundhedsvæsenet med helbredsmæssige problemer.

Min opfattelse er, at den henvendelse, man kommer med, ikke bliver videregivet korrekt. Når lægen ikke får den korrekte information, så bliver det jo sådan, at man får besked om at prøve den her medicin. Det gør mig utryg.

Udfordringer med sproget kunne efter nogle brugeres opfattelse være én af flere årsager til, at det kunne føles svært at få taletid og ikke mindst få korrekt oversættelse af en henvendelse. Et nært familiemedlem reflekterede således over en pårørendes sygdom og efterfølgende død.

Jeg har tænkt over, at hans symptomer nok ikke er blevet oversat og formidlet klart nok, for så var han nok blevet hentet med helikopter noget før.

Det er svært, når man ikke taler dansk eller deler samme sprog.

Derudover var der for nogen en oplevelse af ligestilling hos personalet.

Jeg er ikke god til dansk, men jeg tænker tit i sådan nogle situationer, at min henvendelse nok ikke bliver oversat godt nok. Det er både noget sprogligt, men også en fornemmelse af, at man er ligeglad.

Vilkår for adgang og brug af sundhedsvæsenets ydelser i bygderne

Der gør sig helt særlige forhold gældende for adgang til sundhedsydelser i bygder. Det fremgår af nedenstående citater.

Jeg ved ikke, hvornår jeg kommer hjem. Den [dato] bliver jeg tilset af en læge, men hvornår kommer jeg så hjem. Det er jo en helikopter til 9 personer, så når jeg er blevet undersøgt, kommer jeg jo kun afsted, når der er plads næste gang.

Argumentet fra sundhedsvæsenet for, hvorfor at min pårørende, der var alvorlig syg, ikke kunne blive transporteret fra sundhedscentret, var, at der ikke var plads i helikopteren.

Det står klart, at vilkårene for brugerne i bygderne er anderledes end i byerne. Der udtrykkes bekymring for den manglende sundhedsfaglige kompetence hos deres bygdesundhedspersonale. Dette beror blandt andet både på den manglende fleksibilitet i henvendelser, da man i tilfælde af en akut situation, for eksempel en ulykke, ikke kan henvende sig direkte til bygdens sygeplejestation, men først skal hjem og ringe til sygehuset, som efterfølgende skal diagnosticere, ordinere eller anviser en behandling. Derudover føler nogle brugere sig også utrygge ved den manglende faglige kompetence, der også skal ses i lyset af de lange afstande, vind og vejr.

Brugere fra bygderne er bevidste om de geografiske forhold og vilkår, de lever under, som er en livsbetingelse i alle sammenhænge. Brugere er også realistiske i deres refleksioner om, hvilke services der er mulige og ikke mulige at have i deres bygd. For eksempel taler nedenstående

bruger om, at det ville være dejligt med en ambulance, men at det måske giver mere mening med en ATV [All-Terrain Vehicle], fordi der ikke er veje i bygden.

En ambulance [griner]. Grunden til, at jeg griner lidt, er, at vi ikke har nogen veje, men jeg forestiller mig, at en ATV kunne tilpasses de forhold, vi har. Der kunne man måske økonomisk prioritere lidt anderledes.

Det, de efterspørger, er noget mere information og kommunikation, om hvordan systemet bedst understøtter de vilkår, de lever under, for eksempel opfølgning på behandlinger, korrekt videregivelse af henvendelser til sundhedscentret og generel vejledning om muligheder. Derudover gives der udtryk for et ønske om faglært personale på sygeplejestationerne.

Sprog og værdier

Sprog og værdier er samlet i ét tema, da sproget er en udfordring for mange brugere i mødet med sundhedsvæsenet, men samtidigt også er en værdi i sig selv.

Sprog

I Grønland tales både grønlandsk og dansk, men grønlandsk 'Kalaallisut' er hovedsproget. Rapporten 'Det grønlandske sprog i dag' anfører på baggrund af en undersøgelse om selvrapporterede sproglige færdigheder, at ca. 70 % af befolkningen er grønlandssproget, 15 % er dobbeltsproget (grønlandsk og dansk), og 15 % er dansksproget (Frederiksen and Olsen, 2017). Sundhedsvæsenet er en af de institutioner, der har mange ansatte fagfolk, som ikke behersker det grønlandske sprog. Det betyder, at de har behov for tolkebistand, når de skal servicere den grønlandsktalende del af befolkningen. Nærværende undersøgelse viser, at brugerne oplever, at der både er mangel på mulighed for tolkebistand, og at nogle af de tolke, der er til rådighed, ikke er sprogligt kvalificerede nok til opgaven. Brugere udtrykker generelt et ønske om, at de kan henvende sig på sygehuset på deres eget sprog, altså grønlandsk.

Jeg har også en forventning til, at man burde kunne henvende sig på grønlandsk, hvis man er grønlandssproget, så ens henvendelse ikke først skal oversættes. Når man skal tale dansk, skal man tænke sig grundigt om for at få sagt det korrekt.

En bruger fortæller i tråd hermed om, hvor tilfredsstillende det var sammenlignet med nu, da byen havde grønlandske læger:

Når jeg skal til læge, så skal jeg virkelig tænke over det, jeg skal sige. Vi har været så privilegeret at have to grønlandssproget læger, og det var meget tilfredsstillende at kunne bruge eget sprog under en konsultation.

Manglen på tolke nævnes også som en kilde til længere ventetid for de grønlandske brugere.

Jeg har oplevet, i forhold til sprog, at der er mangel på tolke, og der kan forventes længere ventetid. Derved er dansksprogede blevet taget først.

De sproglige udfordringer kan give mange misforståelser, også hvis man som grønlænder opholder sig i Danmark. Dette illustreres i citatet nedenfor, hvor en informant måtte erkende, at

det var svært at være i Danmark til behandling for en alvorlig hjertelidelse, når man ikke behersker sproget dansk.

Det er slet ikke sjovt at være et sted, hvor man ikke snakker samme sprog, og der var langt mellem tolkene i Danmark. Jeg kan ikke tale dansk. Det er forfærdeligt ikke at have en tolk uden at forstå. Det er slet ikke så problematisk, hvis man kan tale med danskerne.

Der var ikke optimal tolkebistand, hvilket angiveligt resulterede i, at brugeren blev hjemsendt uden at vide hvorfor og tilsyneladende ikke færdigbehandlet.

Jeg fik at vide, at jeg skulle scannes, hvor jeg skulle ligge helt stille, og mens jeg lå der, kom der en sygeplejerske ind og snakkede og snakkede, jeg blev taget ud, og det viste sig, at ballonen [ballonudvidelse af hjertets kranspulsårer] ikke var på plads. Jeg kom hjem, men faldt stadig om, og lægerne i Nuuk sagde så, at jeg var kommet hjem, før jeg var færdigbehandlet'

Andre brugere er utilfredse med kvaliteten af selve tolkningen. Nedenstående citater illustrerer denne problemstilling.

Selvom man forstår lidt dansk, vil man gerne have en tolk alligevel, men nogle gange kan man godt høre, at historien bliver anderledes.

Jeg er sådan set kun utilfreds med tolkningen, den kunne være bedre, tolkene bør have bedre kendskab til sproget.

Nedenstående bruger påpeger, hvor svært det var at forstå et svar på en, for ham vigtig, undersøgelse igennem telefonen på dansk.

Jeg har været til MR-scanning i Nuuk, og jeg fik mine svar på telefonen [på dansk], jeg ikke forstod ret meget af. Jeg havde forstillet mig, at jeg ville være blevet indkaldt og informeret.

Derudover var der en oplevelse af, at tolke ikke altid oversætter, hvad der bliver sagt. Altså at tolkene angiveligt selv vurderer, hvad der er vigtigt, og hvad der ikke bør oversættes til den dansksprogede behandler.

Tolken oversatte ikke engang det, jeg henvendte mig med.

Der beskrives også, at det kan være svært at få, eller spørge til, information om den udleverede medicin.

Problemet er, at farmakonomien er dansksproget, så man kan ikke selv spørge eller for den sags skyld forstå den information, man får, når man ikke kan tale dansk.

Undersøgelsen viser altså, at der er flere aspekter til sprogudfordringerne. De rummer praktiske udfordringer og misforståelser, som leder til frustration og utryghed blandt brugerne. Som det angives i nogle af ovenstående citater, kan temaet sprog naturligt nok ikke adskilles helt fra

temaet 'Dialog og information', da sprog er en grundlæggende forudsætning for kommunikation. Derfor har tolkebistanden en essentiel rolle i sundhedsvæsenet og fylder derfor også meget blandt brugerne.

Værdier

Kultur og værdier har betydning for den måde, vi opfatter vores sundhed, sygdom og identitet på (Wistoft, 2009). Brugere blev derfor spurgt ind til deres værdier, og hvad der er vigtigt for dem i deres liv. Hermed et udpluk af brugernes værdier på tværs af landet, der ofte har fokus på familien, naturen, friheden.

En af mine meget vigtige værdier er at være grønlander. Det er jeg meget stolt over. Fysisk aktivitet, at gå i naturen.

Frihed, naturen. Ja, man skal bare lige have det til at løbe rundt. Det der med at opbygge for meget, det er ikke mig.

For mig er en af de vigtigste værdier at kunne være aktiv, have noget at foretage mig, når jeg går i stå, så er livet ikke rart længere, jeg sejler og er i naturen i min båd.

De værdier, jeg sætter højest, er min nærmeste familie, børn, naturen.

Det er mine børn, min kone og min familie. Det er det vigtigste.

Mine værdier er min familie, børn og børnebørn, at de skal være sunde og også mig selv. Men det betyder også noget, at jeg kan hjælpe andre mennesker. At betjene samfundet er vigtigt for mig. Min nære familie er vigtig, men det er også vigtig for mig, at mine medborgere er sunde og har det godt.

I undersøgelsen spurgte vi, i forlængelse af samtalen om brugernes egne værdier, om hvorvidt de mente, at sundhedsvæsenet deler deres værdier.

Jeg tror ikke, vores værdier er ens, men jeg ved ikke, hvad deres værdier er. Men jeg føler ikke, at vi har et fællesskab.

Jeg synes ikke rigtig, at sundhedsvæsenet kan møde mine værdier.

Vi har på nogle områder et fællesskab. Og sundhedsvæsenet møder og respekterer vores sprog.

De værdier, jeg sætter højt, er min nærmeste familie, børn, naturen og rundt om mit hus og hjem, og så sejler jeg og min mand meget. Det at være

i naturen. Samle forråd. Jeg føler, at mine og sundhedsvæsenets værdier kan mødes.

Sundhedsvæsenet kan godt møde mine værdier, men deres ressource er begrænset. De vil gerne yde de kulturelle værdier, men er ikke ressourcemæssigt gearret til det lige nu.

For mig er mine største værdier at være i naturen, samle forråd, ryge ørreder, lige nu er jeg ved at gøre mine garn klar til ørreder, da vi skal på ørredfangst sammen med min svigersøn og datter. Jeg føler, at Sundhedscentret kan møde de værdier og har respekt for dem.

Der var brugere, der godt kunne ønske, at naturen, der som ovenfor angives at være en stor del af befolkningens værdier, blev brugt noget mere. For eksempel som et led i genoptræning efter en skade.

Jeg føler ikke, at sundhedsvæsenet imødekommer værdierne om naturen. Jeg har haft skadet ryg, og det har jeg selv søgt information om. Jeg dyrker meget fysisk aktivitet. Men jeg føler ikke, at mine ønsker mødes af sundhedsvæsenet, fordi det er bare, "hent nogle apps".

Nogle af de grønlandske værdier, som Wistoft (2009) beskriver, for eksempel tilbageholdenhed, kommer til udtryk i nedenstående citater.

Det kan også være, at der er mange grønlandere, der er for tilbageholdende og for tillidsfulde og måske har haft en tvivl, de ikke har givet udtryk for.

Vi er alt, alt, alt for accepterende. Vi finder os i alt for meget. Jeg tror meget på, at hvis man får etableret sådan en komité, så ville det være til stor hjælp.

Vi er alt for accepterende. Vi er også medborgere, vi har også ret til at sige noget. Vi kan også stille krav, ligesom andre mennesker.

Brugerne reflekterede over deres egne værdier og prøvede at indtænke deres sundhedsvæsen i den sammenhæng. De beskriver dog ikke mange konkrete eksempler på, hvordan sundhedsvæsenet deler eller ikke deler deres personlige værdier, hvilket kan tyde på, at det ofte afhænger mere af, hvorvidt brugerne føler deres værdier bliver respekteret, forstået og/eller indlejret i deres behandling. Dette kommer til udtryk i citaterne om respekten for det grønlandske sprog, familiefællesskabet, den grønlandske kost og brugen af naturen.

Som beskrevet bygger de oprindelige grønlandske værdier blandt andet på tilbageholdenhed og respekt. Tilbageholdenhed er stadig den dag i dag en kerneværdi i den grønlandske kultur. Tilbageholdenhed i denne sammenhæng fremhæves af brugerne som en barriere for kommunikation mellem bruger og sundhedsvæsen, hvilket er en forudsætning for brugerens involvering og deltagelse i en behandling eller et forløb.

Fødsler

I Upernavik var der enighed om blandt brugerne, at fødsler er en af de livsbegivenheder, der har stor betydning, ikke kun for familierne, men også for byen. Der er en opfattelse af, at nye borgere giver livsglæde. De fleste informanter var selv født i Upernavik, og nogle havde børnebørn, som også var født i byen, mens deres oldebørn er blevet født i Ilulissat eller Nuuk.

Brugerne tillagde det stor værdi at kunne føde hjemme sammen med generationer af familiemedlemmer og ikke mindst af stor betydning for den nye families start, med deltagelse af faderen og eventuelt andre søskende.

Jeg er født her og har selv født mine børn her. Jeg tænker, det må være frygteligt at skulle føde væk fra byen, også omkostningsfuldt. Bedsteforældrene kan ikke være til stede.

Alle mine børn er født her, men jeg skal have et barnebarn til efteråret, og det vil ikke blive født her.

Dengang, man kunne føde her i byen, var det jo glædeligt. Nu er det flyttet til Nuuk og Ilulissat, så man får ikke samme fornemmelse.

Alle vores børn er født i [xxx], det samme gælder vores børnebørn. Jeg er sikker på, at det påvirker den nye familie eller det at blive en familie, når man ikke føder i den by, man bor, hvor éns familie opholder sig. Det betyder jo meget. Det ville altså være bedre, hvis fødslerne kunne foregå i [xxx].

Det er omkostningsfuldt, menneskeligt og økonomisk. Familier har ikke råd. Hvis de ikke har noget familie det sted, de kommer, skal man på hotel, og det har man ikke råd til. Jeg har selv oplevet det, da man kunne føde, og man kunne være sammen om det.

Jeg har haft en fantastisk oplevelse på [xxx] sygehus, da jeg fødte mit barn. Oplevelsen blev god, fordi det jo var en stor lykke at føde i nærmiljøet, gode fødselshjælpere og god stemning, det er svært at italesætte, men en helt igennem god oplevelse.

En kommende mor, der skal til Nuuk og føde, beskriver sin bekymring om den forestående rejse på grund af fødsel.

Allerede nu er jeg begyndt at bekymre mig over, at jeg skal forlade min søn, hvad skal der ske, mens jeg er væk.

I byer med regionshospital skulle vilkårene være anderledes, idet alle raske gravide med en normal graviditet skulle kunne føde i deres hjemby (Peqqik.gl, 2015). Dette er dog ikke altid virkeligheden. Her skyldes det angiveligt mangel på anæstesiberedskab.

Men hvis jeg bestemte det hele, ville det da være rart, hvis det hele var som på Sana. De fleste fødsler ryger videre til Nuuk, fordi, er deres argument, at der ikke er noget anæstesiberedskab.

Jeg håber selvfølgelig, at min kæreste skal føde her, men vi ved det ikke endnu. Sundhedsvæsenet ved ikke, om der er narkoseberedskab på det tidspunkt, hun skal føde.

Nogle brugere havde lidt svært ved at forstå, hvorfor nogle fødsler skal foregå i Nuuk.

Der er nogle fødsler, der skal foregå i Nuuk. Jeg har aldrig forstået, at man skal forlade sin by for at føde. Men det kan også bare være min uvidenhed.

Jeg undrer mig meget over, at folk skal føde andre steder, for eksempel i Nuuk. Altså folk fra kysten. Det er faktisk sjældent, at man føder i Ilulissat eller Sisimiut.

I denne undersøgelse er fødsler naturligt nok vigtigt for alle og tillægges stor værdi. Kigger vi på tværs af undersøgelsens empiri er fødsler et tema, der fyldte ekstra meget hos brugerne i Upernavik. Årsagen skal formentlig findes i, at der ikke længere er kompetencer til at forestå fødsler i Upernavik sundhedscenter modsat Sisimiut og Qaqortoq, som er byer med et regionshospital og dermed med kompetence til at forestå fødsler (Peqqik.gl, 2015). Ønsket om at kunne føde i egen by er generelt, men samtidig ligger der hos nogle en forståelse for, at det kræver specielt udstyr i det lokale sundhedsvæsen, før det er sikkert at føde i egen by. Der er dog flere brugere, der giver udtryk for, at de ikke ved, hvorfor det ikke er muligt at føde i deres hjemby og er uforstående over for, at deres pårørende eller medborgere skal rejse væk.

Medansvar og involvering

Medansvar

I de seneste år har der været en del fokus på borgernes medansvar i samfundet, blandt andet inden for sundhedsvæsenet. Ud over forventningen til, at borgerne tager ansvar for egen sundhed, forventes den moderne patient eller bruger at være opsøgende, oplyst og stille krav til pleje og behandling (Martinsen et al., 2012). Brugere af sundhedsvæsenet forventes også at tage del i diskussionen om, hvordan blandt andet deres sundhedsvæsen skal se ud fremadrettet. Brugere i denne undersøgelse blev derfor spurgt om, hvorvidt de følte, at de havde et ansvar for deres sundhedsvæsen.

Det er et svært spørgsmål, da jeg ikke ved, om jeg kan? Kan man det?

Det har jeg slet ikke tænkt på. Det kan da godt være, vi kan komme med nogle ønsker og forslag.

Det er svært at påtage sig et ansvar, når man ikke har grundlæggende forståelse for det. Vi bliver ikke spurgt om, "hvad mener du/l om det og det".

Nej nej, man gør, hvad lægen siger. Hvis man har været i [byen] til behandling, får man at vide, at man skal tage hjem og afvente svar, og vi kan vente meget længe. Der er ikke rigtig nogen, der fortæller, man kan gøre noget andet.

Spørgsmålet gav stof til eftertanke blandt brugerne og gav mulighed for refleksion over, hvordan sundhedsvæsenet og borgerne kunne komme tættere på hinanden.

Det ville man måske kunne igennem en komite, en forening eller noget uden for sundhedsvæsenet. Det kunne man godt etablere. Det kunne man jo godt, for så kunne brugeren også få indflydelse.

Hvis sundhedsvæsenet får brug for hjælp, er vi jo villige til at hjælpe, der er jo en medansvarsfølelse, men i det daglige ved jeg ikke, hvordan jeg skulle kunne have et medansvar, eller hvordan jeg skal svare på det.

Jeg mener helt sikkert, at vi borgere har et medansvar. Jeg bruger sundhedscentret meget og er derfor blevet meget interesseret i det emne. Jeg er sikker på, at vi kan gå i dialog om et bedre informationsniveau, hvilket kan styrke vores forhold.

Involvering

Der er i disse år meget fokus på brugerinvolvering i Grønland, såvel som i andre lande. Involvering af brugeren betragtes i stigende grad som en integreret del af sundhedsvæsenet og som en af forudsætningerne for at imødekomme en patientcentreret praksis. Den landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser i Danmark udfører både kvantitative og kvalitative undersøgelser, der skal belyse patienter og pårørendes forventninger og behov for at være involveret i forbindelse med for eksempel indlæggelsesforløb eller evaluere patienters oplevelser på landets sygehuse (Foged et al., 2007). Vores undersøgelse viser, at der blandt brugerne er forskellige oplevelser af begrebet involvering i for eksempel egen behandling eller eget sundhedsvæsen. Nedenstående citater illustrerer brugernes refleksioner og svar på spørgsmålet om, hvorvidt de føler sig inddraget.

Vi ligger under dem, og jeg tror, vi går forbi hinanden, en følelse af, at man ikke forstår. Man får ikke en fællesforståelse. Det føles som om, de har den holdning, "I skal høre på os, det er os, der har erfaringen", selvom man ikke er det sted, og man måske har et andet budskab.

Jeg føler ikke, jeg bliver inddraget i min behandling, og jeg ved ikke, hvordan jeg skulle kunne bidrage. Vi respekterer dem, som ved, hvad de laver.

Vi er brugere, og vi føler, at vi blive styret, og at der ikke er noget ansvar. Der er mere bare nogle anbefalinger, man skal følge.

Jeg føler mig ikke involveret, der er ikke nogen, der informerer mig om hvorfor man ikke gør det eller ikke gør noget andet.

Ja, selvfølgelig. Det har vi jo lige meget, hvad der foregår i samfundet. Men jeg ved ikke rigtig, hvordan man kan få medindflydelse på en behandling.

Andre brugere føler, at de medinddrages i egen behandling.

Jeg føler, at jeg bliver inkluderet i min behandling og konsultation. Jeg bliver involveret og vejledt, og det er tilfredsstillende. Det samme under min mands sygdom.

Jeg blev grundigt undersøgt og vejledt, men derudover oplevede jeg også, at min mening blev respekteret.

På baggrund af brugernes oplevelse af medansvar virker det i første omgang som et abstrakt begreb for dem, men når de fortæller om deres syn på det, udfolder det sig og bunder i aspekter som dialog og fællesforståelse. Derudover kan medansvar betragtes som en hjælpende hånd, da brugeren udtrykker en villighed til at hjælpe til i brugerens eget og nære sundhedsvæsen.

Medansvar er altså et komplekst begreb, der kan tillægges forskellige betydninger blandt brugerne. Involvering opleves også forskelligt blandt brugerne. Når brugerne har følt sig hørt og er blevet tydelig vejledt er det meget tilfredsstillende og en god oplevelse. Udfordringerne med involvering kan være tæt knyttet til andre temaer som dialog, information, sprog og værdier. Der er en generel opfattelse af, at det er svært at påtage sig et medansvar. Dette begrundes i, at der er en oplevelse af ikke at blive medinddraget i anliggender, der vedrører sundhedsvæsenet. Det er muligt, at der kan være en sammenhæng mellem oplevelsen af manglende indflydelse og manglende ansvarsfølelse, som brugerne giver udtryk for.

Manglende tillid

Selv om brugerne tilkendegiver, at de har mange positive oplevelser i deres møde med sundhedsvæsenet, fortæller de om oplevelser med pårørende og historier om andre, der trods gentagne henvendelser til sundhedsvæsenet blot har fået piller og nu er alvorligt syge eller afgået ved døden. Nedenstående citater beskriver den utryghed og manglende tillid til sundhedsvæsenet, der kommer til udtryk.

Borgere bliver bare sendt hjem, og det viser sig så, at de har en alvorlig sygdom, og så snakker borgere i byen om sundhedsvæsenet, som om det er et lighus.

For der er jo nogle mennesker, der dør, og nogle der har en følelse af ikke at blive troet på, og det er også rigtigt nok, at der er flere og flere mennesker, der dør, fordi de ikke har fået den rette behandling.

De spiser sådan lidt patienterne af. Jeg har hørt om flere, der er kommet hos lægen flere gange, men er blot sendt hjem eller behandlet med nogle piller, og nogle er efterfølgende døde, fordi de ikke er blevet undersøgt ordentligt.

Brugere beskriver således egne og andres beretninger om gentagne henvendelser til sundhedsvæsenet, hvor de har oplevet at blive afvist og ikke taget alvorligt.

Min mor havde ondt i maven, og det viste sig, at der var få dage til, hun døde. Min søster ringer til lægetelefonen uden for arbejdstid og kræver, at moren skal ses af en læge, men personen i røret skældte nærmest ud. Det var en ubehagelig oplevelse.

Min nære pårørende har været syg, og siden oktober har vedkommende haft sort opkast. Vedkommende har selvfølgelig henvendt sig til sundhedsstationen, men ingen reagerede på det.

Det er heller ikke bare én gang, at en bekendt har sagt, at de har kræft og skal dø af det. Når man spørger, om de har været til læge, så siger de "mange gange".

Patientvejlederen genkender brugernes oplevelser og forklarer:

Ja, det hører jeg meget ofte. Når jeg får sådan en henvendelse, så henvender jeg mig til den pågældende, afhængigt af hvor alvorligt det er. Dette gør jeg for at finde ud af, hvordan den pågældende henvendelse er blevet behandlet.

Den manglende tillid til sundhedsvæsenet kommer også til udtryk på andre måder.

På grund af fejlmedicineringen har jeg en følelse af bare at være en forsøgsperson, og derfor kunne jeg godt tænke mig at flytte til Danmark, for den ydelse er ikke særligt tilfredsstillende.

Personalet gør forskel på folk, det er personalets forskelsbehandling, der er den store synder.

Jeg har en følelse af at være forsøgsperson, prøv den her medicin og den her medicin.

Manglende tillid blandt nogle af brugerne bunder altså både i egne oplevelser, hvor de ikke føler, at deres henvendelser bliver taget alvorligt, samt oplevelser og historier fra andre i byen eller i landet. Der opbygges således en følelse af utryghed, der påvirker brugernes tillid til sundhedsvæsenet.

Brugernes konstruktive forslag til styrket involvering

Dette afsnit hører ikke ind under et specifikt tema i undersøgelsen. Det er et overordnet perspektiv, der beskriver nogle af brugernes gode oplevelser og egne forslag til styrket involvering i sundhedsvæsenet fremadrettet. En gennemgående karakteristik for brugernes gode oplevelser er de mennesker, der har været involveret i mødet med sundhedsvæsenet. Når brugeren har mærket venlighed og en god menneskelig kontakt, så er det en oplevelse, der sætter sig fast i dem som en rigtig positiv oplevelse.

Jeg er taknemlig for, når jeg blev indlagt, at der er et beredskab og mennesker, der tog sig af mig.

Også i forbindelse med vores pårørendes sygdom, så husker jeg de mennesker, der var der. Det var en god oplevelse.

Der er noget positivt i, at der er noget personale, vi kender, og børnene er glade for. Vi var fuldt ud tilfredse med oplevelsen, hvor vores barn brækkede foden. Alt fungerede.

Undersøgelsen viser også, at hvis pårørende er, eller har været, alvorligt syge, så er der også mange gode oplevelser med sundhedsvæsenet.

Jeg har en nær pårørende, der døde af kræft, og vi har i den forbindelse haft rigtig meget kontakt med sundhedsvæsenet, og jeg oplevede, at de gjorde, hvad de kunne for at hjælpe os.

Det har været en god oplevelse med sundhedsvæsenet, det har de taget hånd om og kommer og henter min alvorligt syge pårørende, når denne har det skidt.

Det positive er, at de kommer hjem til os og tager blodprøver, på grund af min pårørendes tilstand.

Brugerne blev spurgt ind til, hvad de godt kunne tænke sig noget mere af i forhold til sundhedsvæsenet. Ud over få, der ønskede sig specifikt udstyr, og andre, der ønskede sig muligheden for fødsel i egen by, så var der et mere generelt ønske om, at sundhedsvæsenet blev mere synligt i byen og samfundet. Der henvises for eksempel til gode oplevelser på Kulturnatten.

Der var derudover også forslag til, hvordan brugerne og sundhedsvæsenet i fællesskab kunne løse nogle af de misforståelser, der angiveligt bunder i dialogmæssige udfordringer.

Jeg håber, at man kan mødes noget mere. For det er kun på Kulturnatten. Det ville være rart, at læger, sygeplejersker og borgere kunne mødes måske tre gange om året.

Ved fællesskab, når sygehuset laver noget i forsamlingshuset for borgerne. Det skulle de nok lave noget mere af.

Der var noget engang, her kunne man få taget blodprøve, blodtryk, højde med mere. Der kunne folk frit henvende sig den dag. Det var meget godt, jeg synes, det var et godt initiativ.

At man hjælper hinanden, sundhed og fællesskab. Fordi det er det, der gør én stærkere.

Brugerne reflekterede her over deres positive oplevelser. De tager udgangspunkt i den omsorg, der bliver ydet dem eller deres pårørende i forbindelse med sygdom, men også i de arrangementer, hvor de havde oplevet et fællesskab med sundhedsvæsenet, for eksempel i forbindelse med fælles arrangementer ude i byen.

Både den positivitet, der kom til udtryk i brugernes gode oplevelser med sundhedsvæsenet, og deres egne ideer og motivation skaber et godt grundlag for at arbejde videre med at styrke for eksempel relationer, dialog og nærvær som grundlæggende og kulturelt relevante elementer i borgernes møde med sundhedsvæsenet fremadrettet.

5. Perspektiver på patient- og brugerinvolvering i Arktis

Denne undersøgelse har først og fremmest haft til formål at undersøge og formidle brugeres perspektiver på, hvordan adgangen til sundhedsvæsenet opleves og hvad der er vigtigt for brugerne i mødet med sundhedsvæsenet. Derudover danner denne undersøgelse, som nævnt, grundlag for en videre udvikling af et langsigtet og nationalt undersøgelsesdesign, der skal sikre løbende inddragelse af brugernes perspektiver i evaluering og udvikling af sundhedsvæsenet. For at skabe de bedste rammer for udviklingen af sådan et design, inddrager vi erfaringer fra andre arktiske egne i dette afsnit.

Forud for herværende undersøgelse gennemførte Institute for Circumpolar Health Research i Yellowknife, Canada, i 2018 et mediereview af patientoplevelser i det nordcanadiske territorium Northwest Territories (ICHR, 2019). Undersøgelsens resultater er ikke blevet publiceret endnu, men blev fremlagt på en international konference, 17th International Congress on Circumpolar Health, i 2018 (Affleck, 2018). Formålet med denne forskning var at forbedre brugeres oplevelser og resultaterne af den behandling, der ydes, ved at få et indblik i, hvad der er vigtige emner for sundhedsvæsenets brugere i den nordcanadiske region. Dette med henblik på at identificere mulige områder for forbedring inden for den kliniske pleje. Dette blev gjort ved en systematisk gennemgang af en lokal netavis for brugerperspektiver igennem de sidste ti år. Foreløbige resultater fra undersøgelsen peger på, at brugernes beskrivelser oftest omhandlede: 1) strukturelle barrierer for pleje, hvor patientens geografiske placering og/eller uoverensstemmelser i retningslinjer og/eller ydelser var afgørende for patientens oplevelse; og 2) brugernes oplevelse af ydelsens/plejens kvalitet eller manglende respekt for kultur. Dette mediereview inspirerede denne undersøgelses gennemgang af forskellige platforme, da sundhedsvæsenet i Northwest Territories har udfordringer med sundhedsbetjening, som ligner de grønlandske. Der er således også stort sammenfald mellem det, som brugere af sundhedsvæsenet i Northwest Territories giver udtryk for og det, de grønlandske brugere giver udtryk for. Især oplevelser forbundet med sundhedsvæsenets kvalitet og adgang var hyppigst omtalt i begge regioner.

Parallelt til herværende undersøgelse blev der foretaget en systematisk gennemgang af 93 videnskabelige artikler om undersøgelser, der omhandler patienters perspektiv på sundhedsvæsenets ydelser i Arktis. Undersøgelsen blev foretaget i samarbejde med Institute for Circumpolar Health Research i Yellowknife. Resultater fra denne litteraturgennemgang er ikke publiceret endnu, men foreløbige resultater peger på, at størstedelen af de videnskabelige artikler fokuserer på 1) tilfredshed med personalets opførsel og kommunikation, 2) patientens oplevelse af den ydede pleje, 3) oplevelsen af at modtage relevant, forståelig og nok information, samt 4) praktiske aspekter vedrørende ventetider, koordinering af pleje og renlighed af faciliteterne. Næsten halvdelen af artiklerne rapporterer om aspekter, som er specifikt relateret til den arktiske kontekst. Eksempler på dette er de store geografiske afstande mellem byer. Begrænsninger i adgang til sundhedsydelser, som medfører, at patienter er isoleret på kort eller ubestemt længere tid fra deres hjem, daglige liv og ikke mindst deres familie. Nogle få artikler omhandler brugen af telemedicin, der til trods for de oplevede begrænsninger bliver taget godt

imod, da det muliggør, at man kan forblive tæt på sit hjem og sin familie. Derudover fremkommer en række grundlæggende værdier i studierne, som afspejlede befolkningernes kultur og historie. Disse omhandlede ønsket om at kunne tale sit eget sprog, når man er i kontakt med sundhedsvæsenet, at have adgang til den traditionelle kost og aktiviteter under indlæggelse, samt at de sundhedsprofessionelle har et kulturelt relevant og holistisk perspektiv i mødet med patienten.

Samlet set understreger resultaterne fra begge studier, at der er god og vigtig inspiration at hente i de øvrige arktiske egne. Også Grønland kan bidrage med vigtige erfaringer i den cirkumpolare diskussion af, hvordan vi sikrer borgerne et velfungerende sundhedsvæsen og adgang til centrale sundhedsydelser til trods for logistiske og ressourcemæssige udfordringer, som alle regioner deler.

Borger-drevet ansvarlighed i Grønland og andre arktiske lande

Borger-drevet ansvarlighed omhandler, som nævnt, at styrke brugernes stemme samt deres mulighed for at gøre brug af den på eget initiativ eller gennem organiserede kanaler, som har til formål at udvikle og forbedre ydelser og forholdet mellem system og bruger. Nedenfor introducerer vi interventioner som faciliterer eller er drevet af borger-drevet ansvarlighed.

Forskellige platforme i Grønland

Facebook, der er et populært socialt medie i Grønland, har bidraget med en stor andel af brugerperspektiver fra den systematiske gennemgang af platforme, men informationerne i de enkelte opslag er begrænset. I de udvalgte nyhedsmedier, Sermitsiaq og AG samt KNR, bliver sundhedsvæsenet ofte omtalt og diskuteret, men meget sjældent bliver der beskrevet oplevelser direkte fra brugerne. KNR beklagede dette med, at de ikke har nok ressourcer til at undersøge og udgive fortællingerne. Det grønlandske klagesystem bygger på brugernes henvendelser, men giver ikke direkte mulighed for en dialog mellem brugeren og systemet.

Tiltag fra sundhedsvæsenets side for at imødegå en tættere dialog med brugerne er for eksempel patientvejlederen på Dronning Ingrid's Hospital, der siden 2018 har stået til rådighed for alle brugere. Patientvejlederen påpeger dog, at der er flest henvendelser fra borgere i Kommuneqafik Sermersooq. Derudover, har Dronning Ingrid's Sundhedscenter på en forsøgsordning oprettet en Facebook-side. Formålet med denne side er at bringe sundhedscenterets funktioner og ansatte tættere på brugeren samt at give løbende generelle sundhedsinformationer til borgerne. Facebook-siden er indtil videre primært rettet til brugerne i Nuuk.

Uformelt klagesystem i Nunavut (Canada)

I Nunavut (Canada) eksisterer et mere uformelt klagesystem sammenlignet med Grønland. Det uformelle klagesystem afhænger af, at embedsmænd fra Nunavuts sundhedsdepartement tager ud til byer og bygder for at afholde borgermøder, hvor brugere har mulighed for at give udtryk for deres klager og bekymringer. Der er også tradition for borgermøder i Grønland, hvor både politikere og myndigheder, dermed også sundhedsvæsenet i Grønland, benytter sig af borgermøder, når der er behov for at videregive informationer eller for at gå i dialog med brugerne.

The Nuka System of Care i Alaska

I Alaska finder man Southcentral Foundations 'The Nuka System of Care', med hovedsæde i Anchorage. Southcentral Foundation er grundlagt for at forstærke sundhedsmæssige, sociale og kulturelle forhold for Alaskas oprindelige befolkning samt styrke den individuelle og familier til at tage ansvar og styring vedrørende deres eget liv og sundhed (Gottlieb, 2013). Nuka System of Care er den samlede betegnelse for hele sundhedsvæsenet, der er skabt, styret og ejet af Alaskas oprindelige befolkning for at sikre fysisk, mental, følelsesmæssig og åndeligt velvære. Tidligere var befolkningen modtagere af sundhedsydelse i et sundhedsvæsen, der som beskrevet af Gottlieb (2013) oplevede lange ventetider, manglende kontinuitet med ansatte og behandling, en adskillelse mellem behandling af krop og sind, foruroligende sundhedsstatistikker og borgere, der rejste ud af landet for at opsøge andre behandlingssteder. Det var et bureaukratisk system, centralt styret i Washington DC, med manglende rum for ansatte til at være kreative og innovative. At sundhedsvæsenet nu ejes af den befolkning, systemet servicerer, skaber en service, der er vedkommende, og i udvikling i takt med befolkningen. Evaluering og udvikling sker på baggrund af folks reaktioner og aktive feedback til systemet. Dette kan ske via interaktion med personale, specielle events, spørgeskemaer, mulighed for telefonisk feedback, online feedback, fokusgrupper og rådgivningsgrupper. For at sikre, at den daglige praksis blandt ansatte i institutionerne forbliver vedkommende for brugere og familierne, arbejdes der under både operative principper og kernekoncepter, henholdsvis udviklet inden for rammerne af partnerskaber og fysisk, psykisk, socialt og åndeligt velbefindende (Gottlieb, 2013).

Community of practice

Rådgivningsgrupper bestående af borgerrepræsentanter blandt Canadas oprindelige befolkning er en kendt metode til at støtte aktiv deltagelse af borgeren i processer på forskellige institutionsniveauer (Poole and Bopp, 2015). 'Community of Practice' er fora, der kan udvikle sig naturligt på baggrund af medlemmernes fælles interesse i et bestemt domæne eller område, eller det kan oprettes bevidst med det formål at få viden relateret til et specifikt felt. Community of Practice kan bestå af deltagere, der har erfaring med at arbejde tværsektorielt i arbejdsgrupper. Borgere såvel som fagfolk anses som eksperter på deres områder. Disse grupper kan være formelle og have høj autoritet i forbindelse med udvikling af politik og strategier. Community of Practice-modellen er udviklet til at sikre og pleje fællesskaber med åbenhed, tillid og oprigtighed. Fællesskabet er understreget som essensen af modellen og forstærker derved politiske strategier ved at være vedkommende for befolkningen og bunde i en holistisk idé om mennesket og samfundets kultur, hverdag og værdier. Der er tre elementer der, definerer Community of Practice; 1) opmærksomhed på relationer, 2) dynamisk læring og 3) gearret til at stimulere forandring (Poole and Bopp, 2015).

SANKS

I Nordnorge har man etableret Samisk nasjonal kompetansetjeneste – psykisk helsevern og rus (SANKS) i regi af Finnmarkssykehuset. SANKS er en specialistsundhedstjeneste, der tilbyder udredning og behandling til den samiske befolkning indenfor mental sundhed og misbrug og derudover fungerer som et nationalt kompetencecenter for den samiske befolkning (Finnmarkssykehuset, 2017). SANKS bidrager til, at den samiske befolkning i Norge i dag modtager et kulturelt relevant tilbud om behandling ved Finnmarkssykehuset. (Finnmarkssykehuset, 2017).

Patienttilfredshedsundersøgelse

I Danmark bruges blandt andet den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). LUP monitorerer patientoplevelser inden for forskellige behandlingsområder i kraft af et spørgeskema, der udsendes til et tilfældigt udvalg af patienter én gang om året. Ud over LUP kan sundhedsvæsenet også benytte sig af en række kvalitative elementer, der kan belyse patientoplevelser både lokalt og inden for større områder. Disse ressourcer er tilgængelige for fagfolk, der alt efter behov kan finde metoder og inspiration til aktiv patientinddragelse. Alt dette er samlet hos Kompetencecenter for Patientoplevelser (Kompetencecenter for Patientoplevelser, 2015).

Brugerinvolvering i Grønland

Der er som nævnt tidligere ingen officielle rammer eller guidelines i det grønlandske sundhedsvæsen, som understøtter eller motiverer brugerinvolvering. Dette er derfor op til den enkelte fagpersons vurdering, om hvorvidt dette skal foregå (Aagaard and Borg, 2018). Som interviewundersøgelsen viser, er mange brugere taknemlige for deres sundhedsvæsen og fremhæver gode oplevelser med personalet. Dog ses der gentagne indikationer på, at især kommunikation er en udfordring mellem sundhedsvæsenet og dets brugere. For at få en bredere forståelse af, hvorfor sundhedsvæsenet og Departementet for Sundhed ikke altid når brugeren, og brugeren ikke føler at blive hørt, vil det være relevant med et kort historisk tilbageblik. Aagaard og Borg (2018) argumenterer for, at grunden til, at mange patienter i Grønland oplever utilstrækkelig dialog med danske fagpersoner, afspejler det faktum, at sundhedsvæsenet som institution er udviklet og domineret af vestlig og dansk kultur. Sygehusenes procedurer omkring, for eksempel, indlagte patienter, der oftest er taget fra danske hospitaler, angives ikke at tage højde for de mulige kulturelle forskelle. Dette kan være en barriere for patientdeltagelse, da det kræver en mere ligebyrdig dialog mellem parterne, hvori patientens værdier og verdenssyn overvejende bliver lyttet til og inkorporeret i den sundhedsfaglige vurdering og i anbefalinger (Aagaard and Borg, 2018).

Undersøgelser af interkulturelle møder mellem sundhedsfaglige personer og patienter viser, at der er store fordele ved at træne fagpersoner i kulturelle kompetencer og facilitere ydelser, der er opmærksomme på kulturforskelle. Kulturelle kompetencer kan derved forstås som en fagpersons eller institutions færdigheder eller tilgang til, hvordan behandling skal forstås eller eksekveres i forhold til patientens behov (Brascoupé and Waters, 2009). Undersøgelser fra Nordamerika og Canada af oprindelige befolkningers brug af sundhedsvæsenet viser, at der er en sammenhæng mellem fagpersoners kulturelle kompetencer og sensitivitet og brugernes tilfredshed med behandling (Ibid.). Der argumenteres dog samtidig for, at det ikke kun handler om, hvorvidt kulturelle kompetencer bliver praktiseret, men omfatter den gode, respektfulde, menneskelige fagperson-patient dialog (Brascoupé and Waters, 2009, Browne and Varcoe, 2006). I herværende undersøgelse ses der eksempler på netop dette. I analysen ses det for eksempel hvordan brugerne lægger stor positiv vægt på de mennesker, der indgår i den specifikke oplevelse eller det specifikke møde med sundhedsvæsenet.

6. anbefalinger

Formålet med undersøgelsen var at afdække og formidle brugernes oplevelse af adgangen til og mødet med sundhedsvæsenet. Dermed danner denne undersøgelse grundlag for en videre udvikling af et langsigtet og nationalt undersøgelseskoncept, der skal sikre løbende inddragelse af brugerne i evalueringer og udviklingen af sundhedsvæsenet fremadrettet.

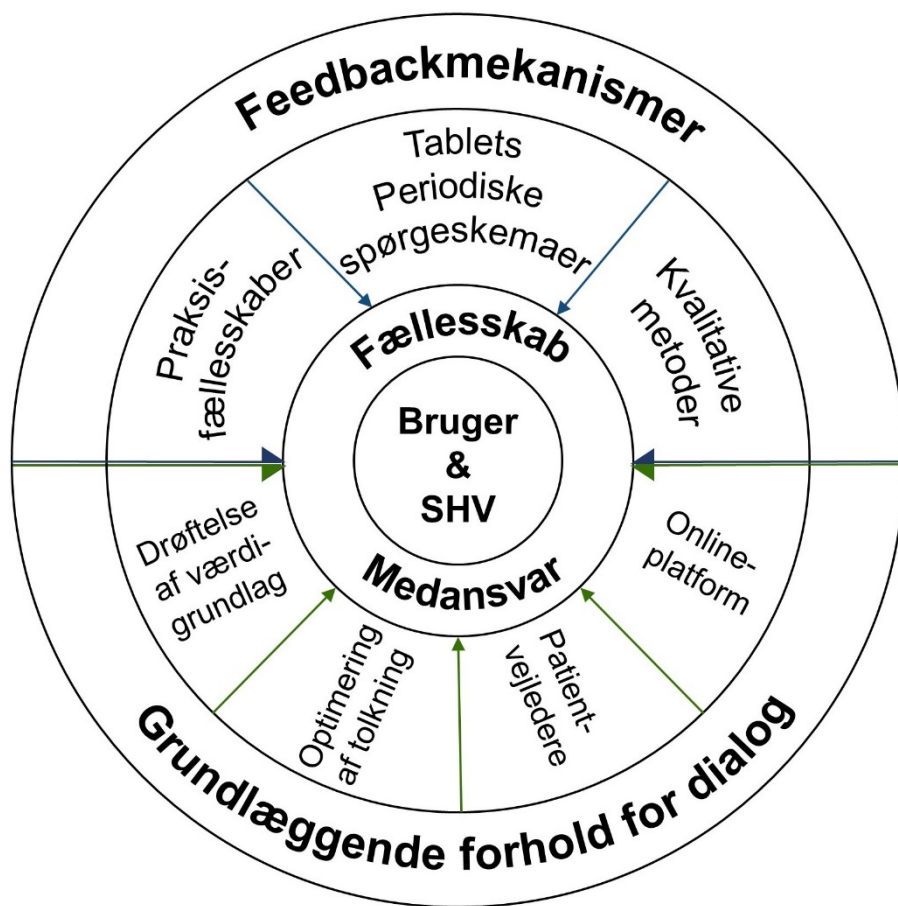
I sundhedsstrategien fra 2014 er det opstillet som mål, at borgeren skal involveres aktivt i sit eget patientforløb og opleve et sundhedsvæsen med højt informationsniveau, hvor det altid er muligt at få oplysninger om indhold i planlagte udrednings- og behandlingsforløb. Derudover skal borgeren opleve at blive imødekommet af sundhedsvæsenet og opleve en professionalitet inden for service, udredning og behandling. Der er dog ingen officielle rammer eller guidelines i det grønlandske sundhedsvæsen, som understøtter eller motiverer denne brugerinvolvering.

Undersøgelsen viser, at især kommunikation er en udfordring mellem sundhedsvæsenet og dets brugere. Undersøgelsen peger dog samtidig på styrker i kommunikationen, der angiver en mulig retning for udviklingen fremover.

Baseret på brugernes udsagn, er en forudsætning for øget brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, at der opbygges et tættere fællesskab og en bedre dialog mellem borgerne og sundhedsvæsenet. Fællesskaber og relationsopbygning er en grundlæggende del af den grønlandske kultur og dermed et eksempel på en vigtig kulturel og samfundsmæssig kapacitet, der kan arbejdes videre ud fra. Ved at udnytte denne ressource, skabes der et stort potentiale for positiv udvikling og øget brugerinddragelse i det grønlandske sundhedsvæsen.

Anbefalingerne omfatter forslag udviklet på baggrund af brugernes oplevelser og den eksisterende litteratur. Dette kan forhåbentlig bruges som inspiration til øget inddragelse af borgerne i det grønlandske sundhedsvæsen fremadrettet.

Det er essentielt i denne proces at være opmærksom på, at familien er en afgørende ressource og styrke i det grønlandske samfund, hvorfor det er vigtigt at medtænke hele familien i flere generationer med henblik på at styrke værdifællesskabet omkring sundhedsvæsenet. Derudover kan borgernes stærke tilknytning til deres lokalsamfund også være et værdifuldt udgangspunkt og brugbart redskab for etableringen af et fællesskab mellem brugere og sundhedsvæsenet, da det er i alles interesse at skabe et godt nærmiljø for borgerne og dermed også et velfungerende lokalt sundhedsvæsen.



Figur 6. Anbefalinger

Figur 6 illustrerer sammenhængen mellem anbefalingernes delelementer. I den øverste halvdel af figuren nævnes konkrete feedbackmekanismer, der kan aktiveres med henblik på at evaluere og inddrage brugerperspektiver og oplevelser i sundhedsvæsenet. Disse er henholdsvis praksisfællesskaber, spørgeskemaer på tablets og kvalitative metoder.

I den nederste halvdel af figuren nævnes en række grundlæggende forhold for dialog, der kan medvirke til at skabe et bedre fundament for kommunikationen mellem brugere og sundhedsvæsenet. Alle delelementer tilsammen anses som redskaber der kan styrke fællesskabet og øge medansvaret for brugerne. Derved bringes borgere og sundhedsvæsen tættere sammen og arbejder konstruktivt sammen om sundhedsvæsenets udvikling og borgernes sundhed.

Feedbackmekanismer

For at kunne monitorere brugernes oplevelser af sundhedsvæsenet skal der udvikles nære og lokale feedbackmekanismer. Ved nære feedbackmekanismer menes der, at brugerne har nem adgang til at give feedback. Det er vigtigt at disse feedbackredskaber udvikles i samarbejde med både brugere og fagfolk og derudover også bygger på fællesskab, indlæring og deling af historier. Det anbefales at arbejde videre med tre konkrete feedbackmekanismer, som beskrives nedenfor.

Praksisfællesskaber

Et praksisfællesskab skal forstås meget konkret som et forum eller en gruppe repræsentanter, der mødes og drøfter konkrete udfordringer eller behov relateret til for eksempel sundhedsvæsenets udvikling, brugernes oplevelser og borgernes adgang til sundhedsydelser. Et sådant praksisfællesskab kan sammensættes af både borgere og fagfolk fra flere sektorer. Praksisfællesskabet kan danne en ramme om drøftelser på tværs og sikre et fælles fodfæste, når der udvikles en ny sundhedsstrategi, eller når nødvendige beslutninger, der indvirker på borgernes adgang til og kvaliteten af sundhedsydelser, skal implementeres. Det er således et redskab til at sikre en bredere forståelse blandt alle parter og dermed fremme muligheden for at services og ydelser er relevante og synlige for borgerne. Dette vil igen øge chancen for en bæredygtig udvikling. Konceptet omkring praksisfællesskaber tager udgangspunkt i brugernes egne konstruktive ideer om at nedsætte komiteer med fokus på dialog og forståelse. Herudover kan det relateres til den Canadiske model 'Community of Practice', der er beskrevet i rapporten. Formålet med dette forum skal være at facilitere den bedst mulige atmosfære for opbygning af relationer og ligeværdig udveksling af meninger og læring mellem borgere og sundhedsvæsenet.

Tablets med periodiske spørgeskemaer

Brug af tablets med tilfredshedsspørgsmål i klinikken er en lavpraktisk måde at give brugerne adgang til at give deres feedback umiddelbart i forbindelse med brugen af sundhedsvæsenet. Det anbefales, at der startes med få og relevante spørgsmål, der med fordel kan udvikles i dialog mellem borgere og fagpersonale (jf. anbefaling om praksisfællesskaber). I første omgang ville det kunne implementeres på regionshospitalerne og på længere sigt større og mindre sundhedscentre. Afhængigt af behov og ressourcer kan man vælge at bruge dette redskab i en udvalgt periode i løbet af året eller regionsvis fordelt ud over et år. Ved at gøre tilfredshedsspørgsmålene tilgængelige i forbindelse med brugen af sundhedsvæsenet kan man hurtigt og nemt som bruger evaluere sin oplevelse.

Kvalitative metoder

Resultater på baggrund af spørgsmålene på tablets kan danne grundlag for yderligere dybdegående undersøgelser, for eksempel via Sharing Circles, borgermøder og andre kvalitative metoder. Derudover kan kvalitative elementer benyttes til at undersøge lokale emner og udfordringer i det nære sundhedsvæsen. Følelser eller oplevelser kan ikke altid vejes eller måles. Ved at bruge kvalitative metoder, der tager udgangspunkt i fortællinger og historier, får man mulighed for bedre at forstå de underliggende faktorer og kontekst for brugernes oplevelser og perspektiver – både de gode og de dårlige. Disse metoder betragtes også som kulturelt relevante for den grønlandske befolkning.

Grundlæggende forhold for god dialog

Grundlæggende forhold for god dialog skal ses som en forudsætning for at dialogen mellem brugere og sundhedsvæsenet kan finde sted. Dette kræver, at alle parter åbner op for at lære mere af hinanden. Fagpersoner kan have behov for i højere grad at få indblik i, hvordan operationelle rutiner og behandlinger opfattes af den enkelte bruger og brugerens familie, dennes værdier, kultur og hverdagsliv. Derudover kan brugerne lære mere om sundhedsvæsenets muligheder og begrænsninger for serviceydelser og udvikling. På denne måde kan brugerne få en styrket deltagelse i udviklingen af deres sundhedsvæsen.

Drøftelse af værdigrundlag

Drøftelse af værdigrundlag kan lyde vældig abstrakt, men handler helt konkret om, at det er nemmere at nå til en fælles forståelse mellem brugere og sundhedsvæsen, hvis de grundlæggende værdier for både system og borgere bliver italesat og diskuteret. Det er også helt oplagt, at der er forskellige værdier i spil relateret til sameksistensen af både dansk og grønlandsk kultur, og ydermere kan der være væsentlige forskelle knyttet til forskellige regioner inden for landet.

For at sikre udvikling, vedligeholdelse og implementering af et stærkere fællesskab kan der således gennem dialog italesættes nogle grundlæggende værdier som sundhedsvæsenet og dets brugere kan mødes om. Det anbefales, at værdigrundlaget drøftes mellem borgere, sundhedsfagfolk, lands- og kommunalpolitikere, foreninger og grønlandske organisationer. Fælles grundlæggende værdier kan blive en integreret del af hele sundhedsvæsenets organisation og derved være gældende på alle niveauer af systemet, fra udvikling af politik og strategier til hverdagen på hospitaler, sundhedscentre og sygeplejestationer.

Optimering af tolke

Brugere i herværende undersøgelse, både fra byer og bygder, påpegede på tværs af de ydelser, der tilbydes i sundhedsvæsenet, sproglige udfordringer med ikke optimal oversættelse fra grønlandsk til dansk og omvendt. For at sikre optimal oversættelse mellem sundhedsvæsenets danske personale og den grønlandske bruger skal der i langt højere grad være fokus på optimering af tolke, eller alternative løsninger.

Patientvejledere

Patientvejlederen i Nuuk er et stærkt talerør for befolkningen samt en stor ressource for borgerne til at navigere og forstå deres muligheder i de enkelte situationer. Patientvejlederen fungerer som en brobygger imellem befolkningen og sundhedsvæsenets organisation. Det er derfor vigtigt, at patientvejlederens funktion prioriteres, så denne får lejlighed til at være mere synlig og at hele befolkningen kender til muligheden om at benytte sig af en patientvejleder. Man kunne ydermere have en fast patientvejleder i hver region, der kan rejse rundt til regionens byer og bygder.

Online platform

Den eksisterende online platform Peqqik.gl indeholder mange vigtige informationer og er for mange borgere en central platform for information om sundhedsvæsenet. Denne kan være et godt udgangspunkt for udvikling af en innovativ platform for brugerinddragelse og patientforum.

Ideen med den online platform er at skabe et forum, hvor borgere kan finde information, ressourcer og fællesskaber. Her kan borgere med lignende interesser eller udfordringer finde hinanden eller finde arrangementer eller borgermøder, der omhandler emner der vedrører eller interesserer dem.

Platformen skal være interaktiv og brugervenlig for borgere i forskellige aldre. Denne kan virke som et videnscenter for at forstå organiseringen af sundhedsvæsenet og dets processer, viden om forebyggelse og eksisterende ressourcer inden for forskellige emner og behandlingsområder. Endvidere kunne en sådan platform fungere som et godt udgangspunkt for at udvikle brugerinddragelse via indbyggede feedbackmekanismer.

Referencer

- AFFLECK, Z. 2018. A media review of patient experiences in the Northwest Territories (Abstract). *Abstract list ICCH17*.
- AUGUSTUSSEN, M. 2018. *Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og Danmark*. Ilisimatusarfik, Grønlands Universitet AVANNAATA, K. 2019. Fakta om Kommunen.
- BERLINER, P. & STENDER, A.-K. 2013. Glæde og Styrker - En undersøgelse af værdier hos ældre mennesker i Paamiut. *Psyke & Logos*, 559-575.
- BRASCOUPÉ, S. & WATERS, C. 2009. Cultural safety exploring the applicability of the concept of cultural safety to aboriginal health and community wellness. *International Journal of Indigenous Health*, 5, 6-41.
- BROWNE, A. J. & VARCOE, C. 2006. Critical cultural perspectives and health care involving Aboriginal peoples. *Contemporary Nurse*, 22, 155-168.
- CESCR 2000. The Right To the Highest Attainable Standard of Health. Committee on Economic, Social, and Cultural Rights.
- DEPARTEMENTET FOR SUNDHED OG INFRASTRUKTUR, F. 2014. Inuuneritta II. Nuuk: Departement for Sundhed, 2012.
- FINNMARKSSYKEHUSET. 2017. SANKS: Om oss [Online]. Available: <https://finnmarkssykehuset.no/fag-og-forskning/sanks/om-oss#hva-gjor-sanks> [Accessed 03.05.20 2020].
- FOGED, M., SCHULZE, S. & FREIL, M. 2007. Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb. Region Hovedstaden Enheden for Brugerundersøgelser, .
- FREDERIKSEN, K. & OLSEN, C. 2017. Det grønlandske sprog i dag – rapport over det grønlandske sprog, standpunkt og anbefalinger. *Saammaateqatigiinnissamut isumalioqatigiissitaq*.
- GOTTLIEB, K. 2013. The Nuka System of Care: improving health through ownership and relationships. *International Journal of Circumpolar Health*, 72, 21118.
- HALCOMB, E. J., GHOLIZADEH, L., DIGIACOMO, M., PHILLIPS, J. & DAVIDSON, P. M. 2006. Literatur review: considerations in undertaking focus group research with culturally and linguistically diverse groups. *Journal of Clinical Nursing*.
- HALKIER, B. 2002. *Fokusgrupper*, Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- HOUNSGAARD, L., AUGUSTUSSEN, M., BRADLEY, S. & MØLLER, S. 2013. Women's perspectives on illness when being screened for cervical cancer. *International journal of circumpolar health* 72.
- ICHR. 2019. *Institute for Circumpolar Health Research* [Online]. Available: <http://www.ichr.ca/> [Accessed].
- INATSISARTUT 2019. §37 Spørgsmål Nuuk.
- KNR RADIO. 2019. *Alle Programmer Nuuk* [Online]. KNR. Available: <https://knr.gl/da/knr-radio> [Accessed].
- KOMPETENCECENTER FOR PATIENTOplevelser. 2015. *LUP: Nyt koncept for LUP 2014* [Online]. Available: <https://patientoplevelser.dk/lup/landsdaekkende-undersoegelse-patientoplevelser-lup/lup/nyt-koncept-for-lup-2014> [Accessed 2019].
- KUJALLEQ, K. 2019. Byer og bygder.
- KVALE, S. & BRINKMANN, S. 2009. *Interview. Introduktion til et håndværk.*, Hans Reitzel Forlag.
- LODENSTEIN, E., DIELEMAN, M., GERRETSEN, B. & BROERSE, J. 2013. A realist synthesis of the effect of social accountability interventions on health service providers' and policymakers' responsiveness. *Systematic Reviews*, 2.

- MALENA, C., FOSTER, R. & SINGH, J. 2004. Social accountability: An introduction to the concept and emerging practice. *Social Development - The World Bank*.
- MARTINSEN, B., NORLYK, A. & DREYER, V. 2012. Patientperspektivet: en kilde til viden. 1. udgave. Kbh: Munksgaard.
- MONTGOMERY-ANDERSEN, R. 2013 *Faces of Childbirth: The Culture of Birth and the Health of the Greenlandic Perinatal Family*. Göteborg: Nordic School of Public Health NHV.
- NAALAKKERSUISUT 2014. Sundhedsstrategien Nuuk: Naalakkersuisut.
- PEQQIK.GL 2015. Katalog over sundhedsfaglige ydelser i regionerne Peqqik.gl.
- PEQQIK.GL 2019a. Region Kujataa.
- PEQQIK.GL 2019b. Region Qeqqa.
- PEQQIK.GL. 2019c. *Upernavik - Region Avannaq* [Online]. Available: <http://www.qjob.dk/Sundhedsv%C3%A6senet/Ans%C3%A5-kysten/Upernavik> [Accessed June 1 2019].
- PETERSEN, R. 2003. Settlements, kinship and hunting grounds in traditional Greenland - A comparative study of local experiences from Upernavik and Ammassalik. *Man & Society*.
- POOLE, N. & BOPP, J. 2015. Using a community of practice model to create change for Northern homeless women *Canadian Institute of Health Research* 10, 122-130.
- REIMER TRÓNDHEIM, G. A. 2012. Den moderne grønlandske familie. *Tidsskrift for forskning, fagkritik og teoretisk debat*.
- RINK, E. & TRÓNDHEIM, G. 2018. Population Dynamics in Greenland
- ROTHER, J. P., OZEGOVIĆ, D. & CARROLL, L. J. 2009. Innovation in qualitative interviews: "Sharing Circles" in a First Nations community. *Injury Prevention* 2009, 15, 135-340.
- UN GENERAL ASSEMBLY. 1948. *The Universal Declaration of Human Rights* [Online]. Available: <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/> [Accessed].
- UNITED NATIONS 2007. UNDRIP - United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples. United Nations.
- UNITED NATIONS 2015. State of the World's Indigenous Peoples: Indigenous Peoples' Access to Health Services. Geneva: : United Nations: Economic & Social Affairs.
- WISTOFT, K. 2009. *Sundhedspædagogik - viden og værdier*, Hans Reitzels Forlag
- WISTOFT, K. 2012. Værdier og mening med sundhed *In: SIMOVSKA, V. & JENSEN, J. M. (eds.) Sundhedspædagogik i sundhedsfremme*. Gads Forlag.
- AAGAARD, T. 2015. Hverdagsliv med sygdom - patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland. Nuuk: Departementet for Uddannelse, Kultur, Forskning og Kirke, Grønlands Selvstyre.
- AAGAARD, T. & BORG, T. 2018. Patient Participation in Healthcare Practice in Greenland: Local Challenges and Global Reflections. *Outlines. Critical Practice Studies*, 19, 07-24.