



## EM2022/85 – Redegørelse om borgerinddragelse i sundhedsvæsenet

### Indhold

EM2022/85 – Redegørelse om borgerinddragelse i sundhedsvæsenet .....	1
Baggrund.....	2
Begrebsafklaring og afgrænsning .....	2
Indledning .....	2
Redegørelse.....	4
Kultur- og sprogforståelse.....	5
Opkvalificering af personale.....	6
Informationer om sundhed og sygdom .....	6
Fælles beslutningstagning.....	7
Lov om patientrettigheder.....	7
Telemedicin.....	8
Inddragelse af pårørende.....	8
Brugerråd .....	8
Konklusion.....	9



## Baggrund

På Inatsisartuts efterårssamling 2022 blev det under punkt 85 besluttet at pålægge Naalakkersuisut at undersøge muligheden for at øge dialogen, borgerinddragelsen samt fremme tilliden og respekten mellem brugerne af sundhedsvæsenet og det lokale sundhedspersonale i hele landet.

Denne redegørelse, som vil adressere ovenstående emner, er hermed klar til omdeling for Inatsisartut ved efterårssamlingen 2023.

## Begrebsafklaring og afgrænsning

Undersøgelsen skal ifølge aftaleteksten fra Inatsisartut undersøge mulighederne for at øge dialogen og borgerinddragelsen i sundhedsvæsenet. I dette afsnit defineres disse begreber nærmere.

Begrebet *borgerinddragelse* inden for sundhedsområdet benyttes ofte forskelligt i både litteraturen og i den offentlige debat. Det medfører, at begreberne borger-, bruger- og patientinddragelse jævnligt benyttes i flæng. Sundhedskommissionen valgte i sin betænkning fra maj 2023 at benytte begrebet *brugerinddragelse*, der refererer til både aktuelle og potentielle brugere af sundhedsvæsenet – altså *alle* borgere i samfundet. Denne redegørelse er i store træk inspireret af fundene i Sundhedskommissionens betænkning og vil derfor i vides muligt omfang benytte samme begreb. Det betyder i praksis, at borgerinddragelse i nærværende redegørelse er ensbetydende med brugerinddragelse. Der kan i denne sammenhæng differentieres mellem henholdsvis *patienter/pårørende* og *borgere*, hvor førstnævnte som udgangspunkt omfatter personer i et igangværende forløb i sundhedsvæsenet, mens sidstnævnte er resten af befolkningen. Begge grupper kan imidlertid være omfattet af sundhedsvæsenets brugerinddragelse.

Brugerinddragelse forstås i denne redegørelse bredt som kommunikationen mellem sundhedsvæsenet og både borgere, patienter og pårørende. Der er forskel på kommunikationsformerne mellem sundhedsvæsenet og borgere sammenlignet med kommunikationen mellem sundhedsvæsenet og patienter. Førstnævnte indebærer en bredere og mere generel kontakt til en større befolkningsgruppe, hvor kommunikationen ofte vil bestå af oplysende informationer fra sundhedsvæsenet til borgeren. Sidstnævnte er derimod i højere grad en individuel kontakt og dialog mellem sundhedspersonalet og den enkelte patient.

Denne redegørelse vil gennem eksisterende forskning og undersøgelser præsentere perspektiverne for øget brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Redegørelsen vil ikke bidrage med nye data eller fund på området.

## Indledning

Brugerinddragelse er i de seneste årtier blevet et mere og mere udbredt begreb i moderne vestlige sundhedsvæsener. Emnet er også kommet på dagsordenen i sundhedsvæsenet i Grønland, hvor det blandt andet har været genstand for en del forskning samt indgået i flere



strategier i det seneste årti. Ophavet til interessen for brugerinddragelse bunder hovedsageligt i, at det indeholder et stort potentiale for både øget tilfredshed blandt patienter og pårørende med sundhedsvæsenet, kvalitetsudvikling samt effektiviseringer af sundhedsindsatser.

Naalakkersuisut nedsatte i efteråret 2020 en sundhedskommission, som havde til formål at udarbejde anbefalinger til tilpasninger og forbedringer af sundhedssystemet. Sundhedskommissionen præsenterede i maj 2023 sin betænkning, hvori sundhedssektorens styrker og svagheder er blevet beskrevet. Der er i kommissionens betænkning dedikeret et helt kapitel til perspektiver på brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, hvortil der er udarbejdet en række konkrete anbefalinger. Denne redegørelse vil præsentere relevante pointer fra kapitlet samt beskrive perspektiverne for implementering af en række tiltag, som Sundhedskommissionen fremhæver.

Det er vigtigt at have sig for øje, at brugerinddragelse kan opfattes og praktiseres meget forskelligt. Brugerinddragelse kan for det første udøves på et overordnet organisatorisk plan, hvor eksempelvis patient- og pårørenderepræsentanter inddrages i formaliserede sundhedsfora. Gennem disse fora får repræsentanterne mulighed for at yde indflydelse på blandt andet sundhedsvæsenets organisation, indretning og behandlingstilbud med et brugerorienteret udgangspunkt. For det andet kan brugerinddragelse foregå som opkvalificering af patienter, eksempelvis i forbindelse med kroniske sygdomme, hvor patienter uddannes til at forstå og håndtere deres sygdom og behandling i hverdagen. Denne opkvalificering kan enten finde sted gennem grundig oplæring mellem klinikere og patienter eller gennem etablerede patient-skoler i sundhedsvæsenet. For det tredje praktiseres der forskellige grader af inddragelse af individuelle patienter gennem fælles beslutningstagning om patientens sygdom og forløb. Denne form for inddragelse fokuserer på, at patienten opnår en tilstrækkelig mængde viden om sygdommen og behandlingsmulighederne, herunder potentielle bivirkninger. På denne måde kan den sundhedsprofessionelle i samarbejde med patienten finde det bedst mulige behandlingsforløb for den enkelte person. Man kan sige, at den sundhedsprofessionelle er ekspert i diagnosen og sygdommen, men patienten er ekspert i sit eget liv og ønsker. Derfor er den rette behandling ikke nødvendigvis ens på tværs af patienter. En sidste form for inddragelse er specifikt rettet mod de pårørende til patienten. Pårørende kan have stor betydning for patienternes håndtering af livet med sygdom, og for at patientforløbene hænger godt sammen på tværs af sundhedsenheder og sektorer. Desuden kan det være gavnligt for pårørende selv at blive inddraget i sygdomsforløbet, hvis de ønsker det, da det kan skabe stabilitet i de nære relationer i en svær tid.

Grundlæggende er det dog værd at bemærke, at brugerinddragelse vil være forskelligt alt afhængig af blandt andet type af sygdom, varighed af forløb, patientens præferencer og grad af inddragelse af pårørende. Det er til fordel for samfundet, sundhedspersonalet og brugerne selv, at patienter tager ansvar for egen sundhed. Lovgivning, organisatoriske rammer og professionelle kompetencer til bedre dialog og inddragelse samt bedre information om krop, sygdom, sundhed og sundhedsvæsenets tilbud og funktionsmåde kan fremme brugernes muligheder for at tage det ansvar. Med andre ord skal sundhedsvæsenet hjælpe patienten til, at der sammen kan tages fælles ansvar for et godt behandlingsforløb.



Det er relevant at redegøre for mulighederne og udfordringerne med brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, så fremtidige politiske og faglige tiltag kan foregå på et oplyst og fagligt funderet grundlag. Denne redegørelse vil belyse de nuværende muligheder og udfordringer forbundet med brugerinddragelse i sundhedsvæsenet samt fremhæve nogle løsningsorienterede tiltag, der kan styrke fundamentet for brugerinddragelse. Målet er, at et øget fokus på konstruktiv borgerinddragelse på længere sigt kan medføre større tilfredshed med sundhedsvæsenets ydelser blandt borgere, patienter og pårørende, bedre kommunikation mellem brugere og sundhedsprofessionelle samt sikre øget effektivitet i patientforløb. Forbedret dialog vil potentielt kunne styrke den vigtige tillid og respekt mellem sundhedspersonalet og borgerne.

### Redegørelse

Sundhedskommissionen har i sit arbejde undersøgt perspektiverne for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet og bidrog i den forbindelse med en række anbefalinger til forbedringer på området. Nærværende redegørelse bygger i store træk på Sundhedskommissionens fund og beskriver derudover perspektiverne for konkrete tiltag, som sundhedsvæsenet med fordel kan arbejde videre med.

Siden 2010'erne er fokus på brugerinddragelse forstærket, både i strategier, forskning og praksis i Grønland. I sundhedsvæsenet fremhæver både Kræftplan for Grønland 2013, Sundhedsstrategien 2014-17 og Forslag til en National Rehabiliteringsstrategi 2017 brugerinddragelse som en forudsætning for effektivitet og kvalitet i indsatserne, ligesom dialog med borgere og patienter indgår i sundhedsvæsenets vision og værdier.<sup>1</sup>

Eksempelvis beskrives det i Sundhedsstrategien 2014-17, 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 blandt andet 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<sup>2</sup>.

Sundhedskommissionen vurderer dog, at der trods en hensigt om brugerinddragelse så mangler der en fælles forståelse af, hvad brugerinddragelse i sundhedsvæsenet indebærer. Det pointeres, at implementering af brugerinddragelse i sundhedsvæsenet i praksis ofte fungerer på et ukonkret plan, idet der ikke er nedskrevet faste rammer og retningslinjer. Kommissionen påpeger, at karakteren og omfanget af brugerinddragelse i sundhedsvæsenet heller ikke er kendt. I tillæg anbefaler Sundhedskommissionen at opdatere lovgivningen på området, så patienters ret til inddragelse sikres.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Sundhedskommissionens betænkning, maj 2023: s. 271

<sup>2</sup> Sundhedsstrategien 2014-2017, Departementet for Sundhed og Infrastruktur, Naalakkersuisut, 2014: s. 8-9

<sup>3</sup> Sundhedskommissionens betænkning, maj 2023: s. 271



Denne redegørelse kan bidrage til at danne en fælles forståelse af, hvad brugerinddragelse indebærer.

Siden 2010 er der gennemført et antal interviewundersøgelser og forskningsprojekter på sundhedsområdet, hvor brugerperspektiver er hovedtemaet eller indgår som tema. Viden om brugerperspektiver er grundlaget for at skabe nogle rammer for individuel brugerinddragelse i daglig praksis i sundhedsvæsenet. Undersøgelserne giver megen viden om, hvad patienter og borgere ønsker og har behov for, samt gennem hvilke indsatser brugerinddragelse kan forbedre effektivitet og kvalitet i sundhedsydelse. Et helt centralt tema, som er fælles for studierne, er dialog og kommunikation mellem brugerne og sundhedsvæsenet.

Det fremgår af flere studier, at brugerne er taknemmelige for deres sundhedsvæsen, og at de er forstående over for, at indsatser må prioriteres på grund af økonomi, bemanning m.m. Det brugerne ønsker, er imødekommenhed, interesse og medmenneskelig samt sproglig og kulturel forståelse, således at de kan blive inddraget og dermed få medindflydelse på deres behandling.

I forbindelse med forslaget til Finansloven for 2024 er der reserveret midler til et sekretariat i Departementet for Sundhed, som skal arbejde med implementering og realisering af en række af Sundhedskommissionens anbefalinger, herunder tiltag for forbedring af brugerinddragelsen i sundhedsvæsenet.

### Kultur- og sprogforståelse

God kultur- og sprogforståelse blandt sundhedsprofessionelle er afgørende for dialogen og konstruktiv inddragelse af patienter og pårørende i sundhedsvæsenet. Brugere kan risikere at opleve at blive afvist, ikke taget alvorligt eller ikke troet på, hvis personalet ikke søger en fælles forståelse for, hvorfor brugerne henvender sig. Derfor bør der generelt styrkes en kultur i sundhedsvæsenet om inddragelse af brugerne i deres forløb.

Studier peger på de store problemer, der ofte er med sproglig forståelse, enten fordi tolke ikke bruges, at tolke kvaliteten er for dårlig, eller at tolkene ikke oversætter brugernes udsagn loyalt. Dette forekommer til trods for, at alle brugere af sundhedsvæsenet har ret til at få stillet en tolk til rådighed, hvis man ikke taler/forstår det sprog, som den sundhedsprofessionelle taler.

Sundhedskommissionen påpeger i denne sammenhæng, at der er behov for flere og bedre uddannede tolke, men også at brugernes udsagn oversættes i deres kulturelle kontekst, og loyalt i forhold til brugernes perspektiver.

Undersøgelser peger på, at der blandt grønlandske patienter er tilbageholdenhed i forhold til at søge information om deres behandlingsforløb eller om hvad sundhedsvæsenet kan tilbyde, og i forhold til at tilkendegive deres egne meninger om deres behandling. Brugere forventer her, at sundhedspersonalet selv tager initiativ til at informere og gå i dialog med dem<sup>4</sup>.

<sup>4</sup> Sundhedskommissionens betænkning, maj 2023: s. 280



Derudover påpeger Sundhedskommissionen, at sundhedspersonalet efterspørger, at brugerne forbereder sig bedre til mødet med de professionelle ved at gøre klart, hvad det er for et problem de henvender sig med, og hvad de har brug for støtte til<sup>5</sup>. Pointen er her, at effektiv brugerinddragelse fordrer en indsats fra både sundhedsvæsenet og fra patienten.

### Opkvalificering af personale

I relation til ovenstående afsnit peger nogle studier på en mangel på forståelse af grønlandsk kultur og værdier, og i forlængelse heraf peger andre studier på et behov for at de sundhedsprofessionelles kompetencer til inddragelse af brugerne og deres (kulturelt formede) livssammenhænge skal udvikles. Et sådant kompetenceløft af sundhedspersonalet inden for området for brugerinddragelse anbefales af Sundhedskommissionen.

En undersøgelse har vist, at brugere peger på, at kommunikationen med sundhedspersonale er énvejs, fra personale til brugere. Kompetenceudvikling kan være med til at skabe en fælles forståelse af, hvad brugerinddragelse er, samt udvikle en kultur blandt sundhedspersonalet om generelt at øge inddragelsen af patienternes egne præferencer i deres forløb. Det handler ligeså om at være opsøgende i forhold til brugernes viden og egne perspektiver med henblik på inddragelse af brugernes ressourcer, herunder pårørende og lokale betingelser.

Inddragelse fordrer viden om brugernes hele livssituation og -betingelser, som forudsætning for at kunne yde en indsats der er relevant i brugernes lokale, kulturelle sammenhænge. Viden om sygehistorien er ikke nok.

I tillæg foreslår Sundhedskommissionen konkret efteruddannelse af tolke med henblik på både sproglig og kulturel forståelse mellem brugere og medarbejdere. En løsningsmulighed kan ligeledes være at lade brugerinddragelse indgå som fag i sundhedsuddannelserne.

Kompetenceløft på området for brugerinddragelse indeholder imidlertid den udfordring, at sundhedsvæsenet oplever stor udskiftning i personalet, således at en oparbejdet praksis for brugerinddragelse, f.eks. i en hospitalsafdeling, let kan forsvinde igen.

### Informationer om sundhed og sygdom

Brugerinddragelse i sundhed handler i høj grad om at formidle relevante oplysninger om sundhed til borgere, patienter og pårørende. Flere studier peger desværre på et underskud af information til brugerne, både om krop, sundhed og sygdom, og om hvordan sundhedsvæsenet fungerer, og hvad det kan tilbyde<sup>6</sup>.

Af et studie fremgår det endda, at hvis brugerne var bedre informeret om sundhedsvæsenets tilbud, ville de være mere tilbøjelige til at acceptere tilbuddene og deres eventuelle

<sup>5</sup> Sundhedskommissionens betænkning, maj 2023: s. 287

<sup>6</sup> Sundhedskommissionens betænkning, maj 2023: s. 280



begrænsninger<sup>7</sup>. Viden sætter desuden brugerne i stand til mere aktivt at tage ansvar og håndtere udfordringer i forhold til sygdom og sundhed.

Sundhedsvæsenet kommunikerer direkte med borgere, patienter og pårørende gennem hjemmesiden peqqik.gl. Hjemmesiden indeholder blandt andet oplysninger om sygdomme, patientforløb, nyheder fra sundhedsvæsenet og kontaktinformationer til lokale sundhedsenheder. Sundhedsvæsenet har i 2023 særligt fokus på at få opdateret alle dele af hjemmesiden, så oplysningerne stemmer overens med det, der efterspørges af brugerne. Dette arbejde vil fortsætte i 2024, hvorefter hjemmesiden opdateres løbende.

### Fælles beslutningstagning

I en dansk sammenhæng praktiseres brugerinddragelse i forbindelse med behandling i sundhedsvæsenet overvejende som 'fælles beslutningstagning'. Brugerinddragelse betyder her, at patienten har eller får viden om behandlingsforløbet, mulige konsekvenser, samt valg og fravalg, der betragtes som en forudsætning for informeret inddragelse. På denne måde antages det, at patienten bliver bedre rustet til at sparre med det sundhedsfaglige personale ud fra patientens viden om egen krop, livskvalitet og præferencer.

Fælles beslutningstagning kan foretages i varierende grader. Det kan både fungere som faste procedurer med assisterende materiale til klinikerens og patientens, samt som en kultur hvor klinikerens husker at spørge til patientens ønsker i forbindelse med behandlingen.

Hvis viden om konkrete muligheder i den enkelte patients hverdagsliv inddrages gennem samtale, kan de professionelle blive bedre i stand til at yde en relevant og effektiv indsats for netop denne patient. Dette peger flere studier på kan bidrage til mere lighed i sundhed. Men samtidig har patienter meget forskellige forudsætninger og betingelser for at klare livet med sygdom i hverdagen. Manglende indsigt i individuelle patienters livsvilkår, præferencer og værdier risikerer at forringe kvaliteten af indsatser og øger ulighed i sundhed. Der kan desuden ske misforståelser, f.eks. om opfølgning på behandling eller igangsættelse af tiltag som patienterne ikke ønsker (hvilket eksempelvis kan lede til overbehandling).

### Lov om patientrettigheder

I landstingsforordningen nr. 6 af 31. maj 2001 om patienters retsstilling fastslås patienters rettigheder vedrørende informeret samtykke og information i forbindelse med behandling i sundhedsvæsenet. Der er imidlertid ikke lovgivet om retten til inddragelse i egen behandling, hvilket Sundhedskommissionen anbefaler at der gøres.

Der kan i denne sammenhæng findes inspiration i den danske sundhedslov, som specifikt giver patienter ret til medinddragelse. Heri fremgår det også, at ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens samtykke, og at patienten skal sikres ret til information om helbredstilstand og behandlingsmuligheder, herunder risiko for komplikationer og bivirkninger.

<sup>7</sup> Sundhedskommissionens betænkning, maj 2023: s. 280



Departementet for Sundhed er undervejs i etableringen af en projektgruppe, som skal følge op på implementering af Sundhedskommissionens anbefalinger, herunder forslagene til lovgivningsmæssige ændringer på sundhedsområdet.

### Telemedicin

Grønlands geografiske forhold med lange afstande og spredte bosætning fordrer en udbredt brug af telemedicinske løsninger. Fremskridtene inden for telemedicin rummer et stort potentiale for at skabe en bedre sammenhæng mellem patienter og sundhedsvæsenet – særligt for borgere i mindre bosteder. Forbedret tilgængelighed til sundhedsvæsenets ydelser er en form for grundlæggende brugerinddragelse.

I mødet mellem sundhedsvæsenet og brugeren gennem en telemedicinsk løsning skal sundhedspersonalet være særligt opmærksomme på, at kommunikationen (og evt. oversættelse) foregår optimalt, idet brugerinddragelsen potentielt kan opleves som sværere at sikre, når patienten ikke er fysisk til stede.

### Inddragelse af pårørende

Flere studier peger på pårørendes store betydning for patienternes muligheder for at håndtere livet med sygdom, og for at patientforløbene hænger sammen på tværs af sundhedsenheder og sektorer. Samtidig viser undersøgelserne en mangel på inddragelse af pårørende i patienters forløb, og at de pårørende ofte føler sig som en byrde for personalet og vil ikke 'trænge sig på'.

Desuden kan det være gavnligt for pårørende selv at blive inddraget i sygdomsforløbet, hvis de ønsker det, da det kan skabe stabilitet i de nære relationer i en svær tid.

### Brugerråd

Departementet for Sundhed undersøgte i 2020 mulighederne for at etablere og administrere regionale brugerråd med deltagelse af blandt andet repræsentanter fra patientforeninger og sundhedsvæsenet. Tiltaget er imidlertid for nuværende blevet taget af bordet igen, da oprettholdelsen af sådanne brugerråd vil kræve betydelige administrative, ledelsesmæssige og bemandingsmæssige ressourcer, som for nuværende ikke er tilgængelige i regionerne. Hvis denne situation ændrer sig i fremtiden, kan der på ny opstå perspektiver for at iværksætte disse brugerråd.

Formålet med brugerråd er, at det vil give nationale, regionale eller lokale muligheder for at drøfte sundhedsvæsenets organisation, service og behandlingstilbud i fora, hvor repræsentanter uden for sundhedssystemet er deltagende. Det kan potentielt give relevante input fra et brugerperspektiv, som almindeligvis ellers kun har uformel adgang til sundhedsvæsenets beslutningsorganer, eks. gennem patientforeningernes interessearbejde.





Sundhedskommissionen har et par anbefalinger, som relaterer sig til et sådant forslag. Eksempelvis anbefales det, at sundhedsvæsenet opretter et dialogforum om patientinddragelse for repræsentanter for henholdsvis brugerne og sundhedsvæsenet samt styrker sit forhold til befolkningen gennem dialogmøder og sundhedsoplysning. Derudover anbefales det, at der oprettes en digital platform for sundhedsinformation/et patientforum. Alle disse forslag har til fælles, at der bør iværksættes brugerinddragende tiltag på et overordnet organisatorisk plan, som adskiller sig fra den individuelle inddragelse mellem sundhedspersonale og patient.

### Konklusion

Det er bredt anerkendt internationalt, at brugerinddragelse i sundhedsvæsenet er en forudsætning for en effektiv organisation, en relevant betjening af befolkningen og tilfredshed blandt brugerne af sundhedsvæsenet.

Øget borgerinddragelse i sundhed kan, som ovenstående afsnit indikerer, indebære mange forskellige perspektiver. Opsamlende kan det siges, at både brugere og sundhedspersonale drager fordele af, at borgere, patienter og pårørende er oplyste om sundhed, forebyggelse, sundhedsvæsenets tilbud og behandlingsforløb. Brugerinddragelse vil dog være forskellig alt afhængig af blandt andet type af sygdom, varighed af forløb, patientens præferencer og grad af inddragelse af pårørende. Brugerinddragelse kan styrkes i form af lovgivning, organisatoriske rammer og professionelle kompetencer til bedre dialog og inddragelse samt bedre information om krop, sygdom og sundhed.

Viden om sundhedsvæsenets tilbud og funktionsmåde kan desuden sætte brugerne bedre i stand til at præcisere, hvad de henvender sig til sundhedsvæsenet om, og dermed bidrage til en bedre kommunikation om relevante og effektive sundhedsindsatser. Der er behov for at udvikle sådanne rammer, kompetencer og formidlingsmetoder.

Et gennemgående budskab i en række undersøgelser om patientperspektiver i sundhedsvæsenet er at inddragelse af brugerne i sundhedsvæsenets praksis er en forudsætning for, at de kan få medindflydelse på deres behandling i sundhedsvæsenet og dermed blive bedre i stand til at tage ansvar for deres liv med sygdom. Sundhedskommissionen pointerer i denne sammenhæng, at brugerne skal tage et medansvar for at bruge sundhedsvæsenets ydelser godt.