

# Patientinddragelse i det grønlandske hospitalsvæsen

## — fra vision til praksis

LENE SEIBÆK

### **Abstract**

*While the Greenlandic National Health Service aims to involve citizens in the prevention and treatment of illnesses, it remains unclear how such patient involvement can be understood, developed, and implemented in contemporary hospital care. As part of a larger study, this article contributes to filling this gap in knowledge by identifying and discussing drivers and barriers to patient involvement in a Greenlandic hospital care context. It draws on empirical data generated from 2018-2020 via semi-structured research interviews and field observations at Greenland's national hospital in Nuuk, Dronning Ingridip Napparsimavissua. A total of 11 patients and 14 healthcare professionals were included in this study to ensure variation regarding age and sex, patients' diagnoses, place of residence, and other socio-demographic factors. Healthcare professionals were also invited to participate based on their medical specialty and experience. Observations of bedside care situations and other interactions between healthcare professionals and patients, including informal conversations, were conducted. Findings were analysed using Malterud's systematic text condensation, constituting the following themes: 'Patients' perspectives on the organization of care'; 'Healthcare professionals' perspectives on the organization of their work', and 'Organizational barriers to patient involvement'. Based on a critical discussion of these findings, it is concluded that patient involvement will not be accomplished by simply focusing on patients' health competencies and actions. To ensure that hospital care is provided in real partnership with patients and families, it is crucial that patient treatment is reorganized to include a more patient-oriented approach, and that healthcare professionals become aware of the significance of patients' perspectives and develop new skills to integrate humanistic healthcare into their clinical practice.*

## Introduktion

Denne artikel omhandler organisatoriske perspektiver på patientinddragelse i det grønlandske hospitalsvæsen. Formålet er at identificere og diskutere, på hvilken måde patientinddragelse kan organiseres i forbindelse med hospitalsbehandling, samt hvilke faktorer der kan henholdsvis fremme og hindre inddragelsen. Det er den sidste af tre artikler, der på empirisk grundlag omhandler muligheder og betingelser for patientinddragelse i det Grønlandske sundhedsvæsen, men ud fra forskellige perspektiver. I den første artikel formidles de sundhedsprofessionelles faglige perspektiver på patientinddragelse (Mougaard-Frederiksen & Seibæk 2021). Den anden artikel omhandler patienternes personlige perspektiver på at blive inddraget i pleje og behandling (Seibæk 2021).

Med Sundhedsreformen i 2010 formuleredes et overordnet politisk ønske om, at Sundhedsvæsenet i Grønland skulle forandres, så det i højere grad skulle 'være et ansvarligt og udviklende sundhedsvæsen som har fokus på inddragelse af borgeren i forebyggelse og behandling samt fremmer forståelsen for egenomsorg' (Naalakkersuisut 2010; Mougaard-Frederiksen & Seibæk 2021, 143). Visionen var og er at udnytte de begrænsede ressourcer i Sundhedsvæsenet bedre for derigennem at gøre pleje og behandling tilgængelig for så mange borgere som muligt. Helt overordnet blev der således fra politisk-administrativ side stillet krav til patienter og pårørende om at være opsøgende og aktive i forhold til deres helbredstilstand og i deres kontakt med sundhedsvæsenet.

Hidtil er begrebet patientinddragelse primært anvendt i en vestlig kontekst og hos patienter med kroniske sygdomme (Lomborg m.fl. 2015; Thaysen m.fl. 2019). Spørgsmålet er derfor, på hvilken måde patientinddragelse rent organisatorisk kan operationaliseres og implementeres i en nutidig grønlandsk hospitalskontekst. I artiklen argumenteres for vigtigheden af, at der fremadrettet udvikles samarbejdsrelationer og arbejdsgange i sundhedsvæsenet, der i højere grad fremmer involvering, og at de sundhedsprofessionelle trænes i at udvikle holdninger og handlinger, der går i retning af en mere demokratisk klinisk praksis.

## Baggrund

Det grønlandske sundhedsvæsen er opbygget efter overvejende biomedicinsk tradition med et stærkt fokus på diagnosticering og behandling af sygdom. Det

er desuden en overordnet målsætning, at behandlingen i videst muligt omfang er evidensbaseret, altså understøttet af forskning der har bekræftet virkning og/eller bivirkning af den behandling, der gives. Imidlertid repræsenterer patienternes egne erfaringer, oplevelser og holdninger – også kaldet patientperspektivet – vigtige elementer af en evidensbaseret praksis, ikke mindst når der skal træffes beslutninger i forbindelse med pleje og behandling af syge enkeltpersoner (Sackett m.fl. 1996). Patientperspektivet adskiller sig som vidensform fra den biomedicinske viden, ved at den omhandler de menneskelige aspekter af sygdom, eksempelvis i form af patienters og pårørendes egen forståelse af deres situation og deres ønsker og muligheder for at leve med en given sygdomstilstand og/eller behandling. Patientperspektivet placerer sig således indenfor den humanistiske sundhedsvidenskab, hvor systematisk inddragelse af patientperspektivet, også kaldet patientinddragelse, udgør en samlebetegnelse for en klinisk sundhedsfaglig praksis der har afsæt i patientperspektivet (Lomborg m.fl. 2015). Her er målet ikke kun at patienterne på et informeret grundlag kan medvirke til at træffe beslutninger om deres behandling, men i lige så høj grad, at de støttes i at integrere sygdom og behandling bedst muligt i deres hverdagsliv (Bregnballe m.fl. 2015). Gennem patientinddragelse inviteres patienter og pårørende altså til at indgå i et partnerskab med de sundhedsprofessionelle, dog indtil videre hovedsageligt på sundhedsvæsenets præmisser. For at understrege dette forhold anvendes i det følgende foruden termen 'patientinddragelse' også termen 'patientinvolvering', fordi 'involvere' kan bruges aktivt (patient eller pårørende involverer sig), mens 'inddragelse' primært kan bruges passivt (patienten eller den pårørende lader sig inddrage). Patientinvolvering understreger dermed sprogligt en intention om patienters og pårørendes aktive medvirken på egne præmisser.

### *Sundhedsvæsenets opbygning*

Det grønlandske sundhedsvæsen er oprindeligt opbygget efter dansk model. Her tilbydes undersøgelse og behandling af de hyppigst forekommende sygdomme samt visse former for specialiseret behandling og forebyggelse. Det er opdelt i 5 sundhedsregioner, der omfatter både primær og sekundær sektor (Naalakkersuisut 2010; Mougaard-Frederiksen & Seibæk 2021, 144). Et behandlingsforløb kan derfor strække sig over store geografiske afstande og involvere mange forskellige aktører: de lokale sundhedsarbejdere i bygden, det

lokale sundhedscenter, regionssygehuset og/eller Dronning Ingrid's Hospital (DIH), samt i sjældnere tilfælde Rigshospitalet i Danmark med ophold på Det Grønlandske Patienthjem. For at sikre lige adgang til sundhedsydelser og for at overkomme de store geografiske afstande anvendes fælles elektronisk patientjournal samt den telemedicinske løsning 'Pipaluk' (Højgaard 2016; Nielsen m.fl. 2017). Sundhedsvæsenet er afhængigt af udefrakommende arbejdskraft, primært i form af vikarierende sygeplejersker og læger, hvilket sammen med de geografiske forhold og infrastrukturen gør, at sundhedsvæsenet har meget høje driftsudgifter. Dette er formentlig en medvirkende årsag til visionen om højere grad af patientinddragelse, både i det lokale forebyggelses- og behandlingsarbejde, og når overflytning til specialiseret hospitalsbehandling i Nuuk bliver nødvendig.

### *Betingelser for inddragelse*

Mange forhold har indflydelse på patienter og pårørendes muligheder og betingelser for at kunne involvere sig i spørgsmål om helbred og behandling, eksempelvis sprog og kultur. Dansk er stadig hovedsproget, men mange patienter og pårørende taler og forstår ikke dansk i tilstrækkelig grad til at kunne modtage information og indgå i drøftelser om deres helbredssituation og eventuel behandling. Det skønnes således, at dansksproget personale benytter tolkebiestand ved ca. halvdelen af patientkontakterne, hvilket i sig selv kan udgøre en væsentlig kommunikativ og kulturel barriere.

Tidligere undersøgelser har vist, at pleje og behandling ikke kun skal rette sig mod sygdommen, men må finde sted på kulturens og hverdagslivets betingelser (Aagaard 2017). Dette gør sig i særlig grad gældende, både når der er tale om alvorlig sygdom (Augustussen m.fl. 2018; Hounsgaard m.fl. 2013), og når indsatsen finder sted i mindre byer og bygder (Hounsgaard m.fl. 2014), men må antages at spille ind ved langt de fleste patientforløb. På et fagligt og organisatorisk niveau betyder det, at den biomedicinske viden og behandling – der som oftest er udviklet gennem videnskabelige undersøgelser i andre, vestlige samfund – kræver kulturel tilpasning til de mennesker og det liv, der leves i Grønland. Dette understøttes af Augustussen og kolleger, som i forhold til palliativ pleje og behandling anbefaler, at indsatsen ikke kun forholder sig til patientens kliniske problemstilling, men medtænker kontekstuelle, kulturelle, geografiske og organisatoriske aspekter af patientforløbet (Augustussen m.fl.

2017 og 2018). Inddragelse og vidensdeling 'i øjenhøjde' er her vigtige elementer, som kan højne patienternes informationsniveau og styrke deres handlekompetencer, men det kræver en bevidst indsats. Således finder Aagaard (2015) gennem interview og feltobservationer, at patienter som af hospitalspersonalet opfattes som værende passive og afventende, uden for hospitalskonteksten udviser både handlekraft og opfindsomhed i forhold til at håndtere udfordringer i deres hverdagsliv (Aagaard 2015). Ud fra den antagelse at patienterne vil kunne profitere af i langt højere grad at være involverede i deres hospitalsbehandling, er der på det organisatoriske niveau derfor brug for aktivt at understøtte patienter og pårørendes egne ressourcer (Aagaard & Borg 2018).

Men hvordan kan man organisere indsatsen så patientens perspektiv og viden indgår i fælles beslutninger om pleje og behandling?

### **Patientinvolvering i grønlandsk hospitalspraksis – mål, design og metode**

I artiklen søges ovenstående spørgsmål diskuteret gennem en samlet analyse af resultater fra projektet 'Patientinvolvering i Grønlandsk Hospitalspraksis', der blev gennemført 2018-20 ved DIH i Nuuk.<sup>1</sup>

Projektet er gennemført indenfor en humanistisk sundhedsvidenskabelig tradition med anvendelse af interview og feltobservationer til udvikling af viden (Kvale & Brinkmann 2009; Malterud 2001; Wadel 1991) samt aktionsforskning med inddragelse af aktører i praksisfeltet til udvikling af nye handlemåder i klinisk praksis (Hølge-Hazelton (red.) 2014; Kjerholt m.fl. 2016). Undersøgelsen faldt i 3 dele, som er beskrevet i det følgende. Der blev arbejdet både med udvikling af viden og identifikation af problemstillinger samt med udvikling af nye handlemuligheder i patientforløbet med afsæt i Plan-Do-Study-Act-metoden (PDSA), som er valideret til afprøvning og implementering af forandringstiltag på praksisniveau (Taylor m.fl. 2014).

#### *Del 1: Sundhedsprofessionelle perspektiver på patientinddragelse*

I første del af undersøgelsen gennemførtes to gruppe- og et individuelt interview med i alt seks sundhedsprofessionelle. Interviewene omhandlede sund-

1. For en nærmere præsentation af denne undersøgelse, se også Mouggaard-Frederiksen & Seibæk 2021, hvor der også er redegjort for etik og datasikkerhed. Alle informanter afgav informeret samtykke til at medvirke.

hedsprofessionelle perspektiver på patientinddragelse i klinisk praksis, og tog afsæt i nedenstående semistrukturerede interviewguide (Figur 1), der var inspireret af tidligere undersøgelser indenfor dette emnefelt (Thaysen m.fl. 2019) og efterfølgende tilpasset konteksten (Mougaard-Frederiksen & Seibæk 2021).

<i>Introduktion</i> Vi vil gerne høre jeres perspektiv på xxx patientforløb: hvordan forløbet ser ud fra jeres vinkel, med jeres øjne, og hvad I mener der kan gøres for at inddrage patienter og pårørende. Vi ønsker at få så mange forskellige synspunkter frem som muligt. I må også gerne stille spørgsmål til hinanden undervejs, prøv at begrunde jeres svar.	
<i>Åbningsspørgsmål</i>	Vi vil bede jer hver især fortælle hvem I er/ med navn og funktion i forhold til afdelingens patienter
<i>Drøftelse af patientforløb</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvad er jeres indtryk af patientforløbet helt overordnet?</li> <li>- Hvor træffes de afgørende beslutninger i patientforløbet? Hvem træffer dem og hvornår?</li> <li>- Hvad synes I kendetegner samarbejdet omkring beslutninger internt på sygehuset og eksternt (andre sygehuse, sygeplejestationer etc.)?</li> <li>- Synes I patienterne skal have mere indflydelse på de beslutninger der træffes? Hvorfor og hvordan?</li> <li>- Giver den nuværende struktur på patientforløbet mulighed for at patient og pårørende får indflydelse? Hvorfor og hvordan?</li> </ul>
<i>Mødet med patienten</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Når I møder patienterne første gang oplever I så, at de er ordentligt forberedt på det de skal igennem?</li> <li>- Hvad med undervejs og i opfølgingsforløbet?</li> <li>- Hvis ikke - hvad mangler?</li> <li>- Er der noget I synes fungerer rigtig godt?</li> <li>- Er der noget I kunne tænke jer at ændre?</li> <li>- Hvad synes I, vi skal have fokus på i den videre undersøgelse af forløbene?</li> <li>- Hvad vil være det vigtigste for jer som fagpersoner?</li> </ul>
<i>Afrunding</i>	Tak for forbi I mødte op og bidrog med jeres viden.

FIGUR 1. Interviewguide PERSONALE

*Del 2: Patientperspektiver på patientinddragelse*

Anden del af undersøgelsen bestod af semistrukturerede, individuelle interview med 11 patienter samt feltnoter fra sideløbende deltagende observationer og uformelle samtaler med tre patienter. I henhold til formålet var fokus her

*Overordnede emner for interviewet*

- Patienternes beskrivelse af deres udrednings og behandlingsforløb
- Patienternes opfattelse af at være taget med på råd, når der træffes beslutninger om behandling
- Hvor i forløbet patienten oplever patienterne at de vigtige beslutninger træffes
- Hvilken viden har patienterne om konsekvenser af og bivirkninger til behandlingen
- Patienternes oplevelse af deres mulighed for at udtrykke bekymringer og tvivlsspørgsmål

*Interview guide til patienter FØR behandling*

Fortæl med dine egne ord hvad der er sket frem til nu hvor du er her på sygehuset:

- Ved du hvad der skal ske nu? Ved du hvorfor det skal ske?
- Har du fået det at vide, som du har brug for at vide?
- Hvad har du været med til at bestemme frem til nu?

*Interview guide til patienter med IGANGVÆRENDE behandling*

Fortæl med dine egne ord hvad der er sket mens du har været her på sygehuset:

- Hvad har du fået at vide om din sygdom og behandling?
- Er der noget du synes du mangler at vide?
- Var du med til at bestemme noget, da din behandling blev planlagt?
- Kan du tale med personalet om dine bekymringer?

*Interviewguide til patienter EFTER behandling (der skal udskrives)*

Fortæl med dine egne ord hvad der skal ske nu, hvor du skal udskrives

- Har du selv været med til at bestemme noget da din udskrivelse blev planlagt?
- Føler du dig klar til at blive udskrevet? Hvorfor?
- Er det noget du mangler at få at vide? Hvis ja, hvad?
- Føler du dig bedre tilpas nu end da du blev indlagt?

FIGUR 2. Interviewguide PATIENTER

patienternes egne beskrivelser af deres undersøgelses- og behandlingsforløb, af deres opfattelse af at være taget med på råd, når der blev truffet beslutninger, samt af deres viden om behandlingen og dens konsekvenser. Interviewene tog afsæt i nedenstående semistrukturerede interviewguide (Figur 2), der ligesom interviewguiden i Del 1 var inspireret af tidligere undersøgelser indenfor emnefeltet, tilpasset konteksten (Seibæk 2021).

### *Del 3: Organisatoriske perspektiver på patientinddragelse*

Tredje og sidste del af undersøgelsen havde fokus på at analysere selve patientforløbet med henblik på at identificere organisatoriske barrierer og muligheder for implementering af patientinddragelse. I denne del af undersøgelsen gennemførtes 12 observationer/uformelle samtaler med i alt 17 sundhedsprofessionelle, og der blev udarbejdet feltnoter fra efterfølgende workshop om implementering af patientinvolvering med deltagelse af ledere på flere niveauer samt plejepersonale i form af jordemødre, sygeplejersker og assistenter, der havde forskellige funktioner i klinisk praksis.

#### *Interview*

I Del 1, der omhandlede de sundhedsprofessionelles perspektiv på muligheder for patientinddragelse i patientforløbet, blev interviewene gennemført i fællesskab af en videnskabelig assistent (der var primær interviewer) og LS (der fungerede som moderator). I Del 2 gennemførte to sygeplejersker de individuelle interview med patienter samt foretog feltobservationer, begge dele i tæt samarbejde med LS. Sygeplejerskerne var bekendt med principperne i kvalitativ forskning og havde gennemført et kort kursus i interviewmetode. Patientinterviewene blev afholdt på det/de sprog, deltagerne ønskede: grønlandsk (fire); dansk (fem); en blanding af grønlandsk og dansk (én) og engelsk (én). Interview og uformelle samtaler med de ansatte foregik på dansk. Alle interview blev optaget digitalt og transskriberet. Interview afholdt på grønlandsk og engelsk blev oversat til dansk.

#### *Feltobservationer*

Sideløbende gennemførtes deltagerobservationer af plejesituationer og iagttaget interaktioner mellem sundhedsprofessionelle og patienter, og der blev gennemført en temadag om patientinddragelse (Spradly 1980). Umiddelbart efter

observationerne blev der af observatørerne taget håndskrevne feltnoter, som hver omfattede en beskrivelse af observationen, observatørens første indtryk af situationen samt vedkommendes efterfølgende refleksioner.

### *Analyse*

De transskriberede interview, de uformelle samtaler og feltnoterne blev efterfølgende analyseret som et samlet datasæt med udgangspunkt i meningskondensering (Malterud 2001), hvorved datamaterialet udvikledes fra at udgøre individuelle perspektiver på emnet til at fremstå som overførbar viden, i dette tilfælde om patientperspektiver samt sundhedsprofessionelle og organisatoriske perspektiver på patientinddragelse (Mougaard-Frederiksen og Seibæk 2021, 148-49).

### **Resultater**

Ud af i alt 20 patienter deltog 11 i interview, og tre deltog i feltobservationer (figur 3).

De i alt 23 deltagende sundhedsprofessionelle (6+17) repræsenterede otte forskellige personalegrupper: sekretærer, rejsekoordinatorer, jordemødre, sygeplejersker i forskellige funktioner inklusive ledelse, sundhedshjælpere, tolke, læger samt stabsmedarbejdere.

Den samlede analyse af datamaterialet resulterede i følgende temaer: Patienters perspektiv på organisering af pleje og behandling; sundhedsprofessionelles faglige perspektiver på organisering af arbejdet; organisatoriske barrierer for patientinddragelse. I det følgende beskrives de dertil hørende fund understøttet af centrale citater.

#### *Patientperspektiver på organisering af pleje og behandling*

Patienterne gav overordnet set udtryk for en afventende holdning. Det var de sundhedsprofessionelle, der bestemte på hospitalet, og det var derfor primært dem, der kunne (og skulle) tage initiativ til kontakt, selv i forhold til de helt små daglige fornødenheder:

... jeg bliver lidt ydmyg når jeg mangler håndklæder når jeg skal i bad. Det er jo kun personalet der må hente håndklæderne, og personalet plejer at se ud til at have travlt. Det

kan godt gøre én lidt tilbageholdende. Det samme gælder når man skal bede om en kande vand.

Pt.	Tidspunkt	Alder	Køn	Kontakt	Op.	Erhverv	Bosted	Interview	Observ.	Sprog
1	Udskrivelse	45	K	Planlagt	Ja	Skolelærer	By	Ja+noter		DK
2	Indlæggelse	48	M	Akut	Ja	Uoplyst	Bygd	Nej		
3	Udskrivelse	60	K	Akut	Nej	Uoplyst	By	Nej <sup>1</sup>		
4	Indlæggelse	60	K	Akut	Nej	Selvstændig	By	Ja+noter		DK
5	Udskrivelse	27	K	Planlagt	Ja	Uoplyst	Nuuk	Nej <sup>2</sup>		
6+9	Indlæggelse	64	M	Planlagt	Ja	Fåreholder	Bygd	Nej <sup>3</sup>	Ja+noter	DK
7	Indlæggelse	67	K	Akut	Ja	Pensionist	Nuuk	Ja+noter		DK
8	Indlæggelse	82	M	Akut	Nej	Pensionist	By, DK	Ja+noter		DK
10	Indlæggelse	58	M	Akut	Ja	Fisker/fanger	Bygd	Ja+noter		Grl.
11	Indlæggelse	20	M	Akut	Ja	Ufaglært	Nuuk	Ja+noter		Eng.
12	Dagkirurgisk	19	K	Planlagt	Ja	Uddannelse	By		Ja+noter	DK
13	Indlagt	43	K	Akut	Nej	Hjemmeg.	Nuuk	Ja+noter		Grl.
14	Overflyttes	58	K	Akut	Nej	Uoplyst	Bygd	Ja+noter		Grl.
15	Postop.	44	K	Akut	Ja	Specialarb.	Bygd	Ja+noter		Grl.
16	Ambulant	29	M	Akut	Ja	Selvstændig	Nuuk	Ja+noter		DK
17	Indlæggelse	77	M	Akut	Nej	Pensioneret mekaniker	By	Ja+noter		DK
18	Indlæggelse	55	M	Planlagt	Ja	Uoplyst	By		Ja+noter	DK
19	Ambulant	64	K	Planlagt	Nej	Uoplyst	Nuuk	Nej <sup>4</sup>		
20	Ambulant	53	M	Planlagt	Nej	Uoplyst	By	Nej <sup>5</sup>		
								<i>I alt 11</i>	<i>I alt 3</i>	
<p>1. Er angiveligt skidt tilpas – ser også sådan ud, bleg og bekymret. Har besøg.  2. Vil gerne være med, men bliver hentet, før interviewet kan finde sted.  3. Vil ikke deltage i interview – men vil dagen efter gerne tale med os, bare ikke interviewes.  4. Ønsker ikke at deltage – er ifølge eget udsagn for genert.  5. Patienten møder ikke op – problemer med billetten.</p>										

FIGUR 3: Oversigt over deltagende patienter

Derfor, og også selv om nogle patienter havde vigtige erfaringer med deres sygdom og forslag til forbedringer af deres pleje og behandling, afventede de at blive kontaktet af personalet:

Jeg syntes kun at det var mærkeligt at der i går, da vi snakkede med lægen, blev der sagt, at min blodprocent var lav, at jeg skulle have antibiotika og saltvand. Men jeg fik ikke saltvand

I: Nå, selvom lægen sagde dette til dig?

Ja, selvom lægen sagde det til mig så blev det ikke gjort, men jeg sagde det heller ikke til personalet.

Tilsyneladende påvirkede både hospitalsmiljøet og patienternes egne forventninger deres muligheder for at interagere aktivt. På den anden side skabte det at være godt informeret om sygdom og behandlingsplan og at være i dialog med de sundhedsprofessionelle en ny forståelse hos patienterne og gav de fleste en følelse af tryghed og af at være involveret:

Jeg føler desuden, at det var vigtigt for mig at se mit sår efter operationen. Hende der skiftede forbindingen sagde, at såret så fint ud, hvilket også var en stor lettelse for mig. Jeg syntes selv, at det så lidt grimt ud med såret, men at en fagperson, som ved hvordan sådan noget skal se ud, sagde at det så fint ud, var en lettelse.

Men ikke alle informanter syntes inddragelse var hensigtsmæssig. Således fortalte en ældre patient os, at han ikke var vant til at stille spørgsmål. Adspurgte forklarede han, at man i Grønland lever under forhold, der i mange tilfælde ikke kan påvirkes, og hvor den eneste mulighed for at klare sig er at være tålmodig og ikke stille for store krav.

### *Sundhedsprofessionelles faglige perspektiver på organisering af arbejdet*

Som det tidligere har været beskrevet (Mougaard-Frederiksen og Seibæk 2021, 151), mente de fleste sundhedsprofessionelle, at det var vigtigt at inddrage patienterne, men der var betydelig usikkerhed i forhold til, hvornår og hvordan der kunne praktiseres inddragelse, ligesom de sundhedsprofessionelle var usikre på deres egen rolle og professionelle ansvar. Inddragelse af patienterne blev primært italesat som indhentelse af patientens tilsagn til en undersøgelse eller behandling, som patienten i forvejen havde modtaget information om

(såkaldt informeret samtykke), og ikke som en dialog med afsæt i patientens ønsker og behov:

Jeg tænker det er lidt op til dem selv at sige til, vi kan jo ikke, altså vi siger jo hvis de skal til operation f.eks. så siger vi de risici der er, altså lægen gør det, "er det noget du ønsker?" Og det er ligesom – jeg tænker, det er deres eget ansvar at kunne sige fra, hvis der er noget de [ikke] vil være med til. Jeg ved ikke lige hvordan man kan gøre det, det er lidt svært, hvilken rolle sygeplejersken, altså hvilken rolle skal jeg have i det her.

De sundhedsprofessionelle angav desuden, at patienterne manglede viden om anatomi og fysiologi og om, hvorfor de egentlig var indlagt, hvilket i deres professionelle perspektiv udgjorde en barriere for, at de kunne blive inddraget. Ligeledes blev det fremhævet, at patienterne ikke havde den fornødne viden om sundhedsvæsenets måde at fungere på rent organisatorisk, ikke havde journaladgang, og ofte ikke kendte deres rettigheder under indlæggelse (Mougaard-Frederiksen og Seibæk 2021, 152). Sidst men ikke mindst beskrev de sundhedsprofessionelle patienterne som generelt afventende af natur, både i den positive betydning at de var tålmodige, udholdende og virkelig gode til at støtte hinanden, og i den negative betydning at de i mange situationer var for passive og autoritetstro:

... der er sådan meget stor autoritetstro stadigvæk, tillid til sundhedsvæsenet på mange punkter. Og så ved jeg også godt (at) vi ser den helt anden gruppe som har undersøgt alt og som stiller mange krav og mange spørgsmål – men der er virkelig også den gruppe der altså bare lægger sig fladt ned og siger "I ved bedst".

### *Organisatoriske barrierer for patientinddragelse*

I mange tilfælde fik patienten først kontakt med den afdeling, vedkommende skulle indlægges på, ved ankomsten til DIH. Desuden fik man ofte først besked om indlæggelsen meget kort tid før afrejsen til DIH, hvilket især kunne være problematisk når behandlingsforløbet krævede forberedelse:

I første omgang da jeg kom ind til laboratoriet – de skulle tage blodprøve. Det vidste jeg ikke – det forstår jeg ikke.

Så spørger jeg: hvorfor skal I tage blod af mig? Altså – hvad er der galt? Jamen der står at du skal rejse (til hospitalet i Nuuk). Nå!

Således kunne der opstå kommunikationsbrist allerede fra starten, tilsyneladende især i de tilfælde hvor patienterne blev informeret af ikke-sundhedsfagligt personale. Både sundhedsprofessionelle og patienter beskriver, at det ikke helt sjældent sker, at patienterne rejser til sygehuset uden at vide, hvilken behandling eller undersøgelse de skal have foretaget. En organisatorisk udfordring kan desuden være manglende eller ufuldstændig dokumentation i patientjournalen, hvilket i værste fald kunne afstedkomme, at patienten blev indkaldt til samme behandling mere end en gang:

Vi havde også lige en patient i dag der var blevet set sidste måned i ... til både gastroskopi og koloskopi ... [kikkertundersøgelse af mavesæk og tarm] og som kom til gastroskopi igen i dag, fordi man har glemt at afslutte den her henvisning og så var den bare gået videre.

Sidst men ikke mindst udgjorde både geografiske forhold og lokal bemanding væsentlige udfordringer, som her hvor en patient er kommet alvorligt til skade med sin finger:

Jeg måtte vente en uge i ... selvom det var meningen at jeg skulle ses af en læge i ... grundet vejret måtte det udskydes. Der kom derfor betændelse i såret. Heldigvis kom jeg afsted til ... ugen efter, her var smerterne begyndt at tiltage ... Da jeg kom til ... blev jeg bedøvet på fingeren og lægen forsøgte at sætte min finger på plads, men det lykkedes ikke. Dagen efter prøvede lægen igen, men det lykkedes heller ikke. Lægen fortalte så, at det var nødvendigt at jeg skulle til Nuuk.

## Diskussion

På baggrund af undersøgelsen skal det i det følgende drøftes, hvordan man ikke kun individuelt, men også rent organisatorisk kan understøtte patientinddragelse i forbindelse med hospitalsbehandling, samt hvilke faktorer der kan henholdsvis fremme og hindre involvering.

Patienterne og deres familier vil i kraft af behovet for behandling af sygdom i udgangspunktet altid være inddragede. Samtidig vil hospitalsindlæggel-

sen for mange være et møde med et fremmedartet system, som kan opleves uforståeligt og hos nogle afføde resignation og passivitet. Patienternes oplevelse af, at hospitalet fungerer på de sundhedsprofessionelles betingelser, og at de må indordne sig de skrevne og uskrevne regler, er ikke enestående i en Grønlandsk kontekst, og fænomenet kan have mange årsager: For det første etableres kulturen i sundhedsvæsenet i langt højere grad af de sundhedsprofessionelle, der dag for dag er vant til at arbejde i sygehuset, end den gør af patienterne, der for de flestes vedkommende så at sige 'passerer igennem' med kun få dages indlæggelse. For det andet oplever patienter sig, uanset deres sundhedskompetencer og position i samfundet i øvrigt, ofte som i et ulige magtforhold, hvor de grundlæggende er afhængige af de sundhedsprofessionelles dygtighed og velvilje (Handberg m.fl. 2017). Denne undersøgelses fund bekræfter således tidligere undersøgelser, der viser at man som grønlandsk patient ofte vil afvente begivenhedernes gang og så vidt det er muligt udvise værdighed og ro udadtil (Schlütter 2020). Hvor velegnede disse egenskaber på den ene side kan være i forhold til at stå et sygdomsforløb igennem med tålmodighed og udholdenhed, så kan de på den anden side forhindre, at patienten bliver inddraget og opnår indflydelse på sit behandlingsforløb. Dette kan, sammen med den påvirkede helbredstilstand (smerter, kvalme, udmattelse) fremkalde en særlig sårbarhed, ligesom det kan opleves som et identitetstab, hvis man som patient oplever sig reduceret fra en person i egen ret til kun at være en sygdom, en 'blindtarmsbetændelse på stue 15'.

Det ser altså ud til, at det ny fokus på samarbejde, aktivitet og selvforvaltning, som er italesat fra politisk-administrativt hold, ikke bare repræsenterer en forbedring, men også en udfordring for både patienter og sundhedsprofessionelle, som kræver organisatoriske forandringer i sundhedsvæsenet.

For det første må der gennem undervisning og træning af de sundhedsprofessionelle arbejdes for, at patientperspektivet kommer til at udgøre en integreret del af en kulturelt sensitiv evidensbaseret praksis, hvor der ikke kun fokuseres på sygdomsbehandlingen, men også på patientens sundhedskompetencer og ønsker i forhold til at leve sit liv bedst muligt med sygdom og behandling. Der skal således skabes organisatoriske forudsætninger for et ligeværdigt møde med patienterne, som kan understøtte egenomsorg og sundhedskompetencer og mindske sårbarhed.

Opgaven med at forbedre de organisatoriske forhold der påvirker patientforløbet før, under og efter hospitalsbehandlingen, og som udgør selve fundamentet for en øget inddragelse, kan ikke uddelegeres til patienter og sundhedsprofessionelle alene, men må understøttes strategisk, ledelsesmæssigt og økonomisk. Som skattefinansieret velfærdsinstitution indtager sundhedsvæsenet en vigtig plads i det grønlandske samfund. Det er imidlertid udviklet efter dansk model, med regionalt placeret forebyggelse, pleje og behandling, og med centralisering af den komplekse sygdomsbehandling på landssygehuset, DIH, i Nuuk (Velfærdskommissionen 2010). I denne efter arktiske forhold højt specialiserede organisation dominerer en vestlig, biomedicinsk sygdomsforståelse, hvor målet er effektiv og hurtigt diagnosticering og behandling af veldefinerede, afgrænsede sygdomstilstande som primært indsatsområde. Uanset at dette i et sundhedsprofessionelt perspektiv kan være fuldstændig logisk, kan det for ikke så få patienter og pårørende opleves som særdeles kontrastfyldt i forhold til egen kultur og sygdomsopfattelse (Kleinman 1988). Eksempelvis repræsenterer det grønlandske begreb *peqqinneq* en helhedsorienteret forståelse af sundhed som et liv med gode relationer samt mad og oplevelser i og med natur og kultur (Health 2020), og ikke bare fravær af sygdom.

En afventende holdning hos patienterne kan derfor på den ene side slet og ret skyldes høflig tilbageholdenhed, og derfor blot kræve en åben invitation til at deltage, men den kan på den anden side også være udtryk for manglende indsigt i og medejerskab af den institutionelle, biomedicinske målsætning som sundhedsvæsenet repræsenterer. Sideløbende hermed eksisterer der som tidligere nævnt – i hvert fald i den ældre del af befolkningen – en kulturelt dybt forankret mestringsstrategi, der viser sig ved tålmodighed overfor livets tilskikkelser sammen med den forholdsvis udbredte forestilling, at sygdom i kroppen er noget, sundhedsvæsenet tager sig af (Aagaard 2015). Sidstnævnte skyldes formentlig, at det er det signal, sundhedsvæsenet hidtil har sendt, og som det kræver tid at forandre.

Den indlagte patient er altså i kraft af sin sygdom og blotte tilstedeværelse på hospitalet allerede inddraget, men ikke nødvendigvis involveret. Første skridt i retning af reel involvering er derfor en organisatorisk understøttelse af, at sundhedsvæsenet som system og de sundhedsprofessionelle som dets aktører erkender deres magtposition i forhold til patienterne og inviterer dem til at indgå i et reelt partnerskab omkring deres sygdom og behandling. Denne

proces er nu igangsat på et overordnet niveau, men omstillingen må forventes at kræve tid (Olesen m.fl. 2020).

Samlet set viser undersøgelsen, at både det administrative system, patienterne og de sundhedsprofessionelle ønsker det samme, nemlig at borgerne i langt højere grad kan være aktive deltagere i deres sygdomsforløb, men de gør det ud fra forskellige perspektiver.

Patienter er ikke bare patienter. De lever vidt forskellige liv og har forskellige erfaringer, forudsætninger og livsvilkår, også selv om de fejler det samme og skal have nøjagtig den samme behandling. Det vil derfor være individuelt, i hvilket omfang og på hvilken måde den enkelte kan indgå aktivt i sit behandlingsforløb (Seibæk 2020). Mens nogle patienter har mange års erfaring med sygdom og behandling enten som patient eller pårørende, kan indlæggelsen på sygehus for andre være det første møde med et system, hvis regler og arbejds-gange kan virke temmelig uforståelige. Mange patienter må forventes at reagere herpå ved at forholde sig afventende. Men som de sundhedsprofessionelle ganske rigtigt påpeger, så kan en for afventende tilgang hindre patienten i at få indflydelse på sit behandlingsforløb. Her er det på nuværende tidspunkt de sundhedsprofessionelles ansvar at invitere til kontakt, hvilket undersøgelsens fund viser, kan være en uvant og uoverkommelig opgave for den enkelte.

Sygdom og indlæggelse på hospital er ofte et familieanliggende, og familien kan være til stor støtte for patienten både menneskeligt, praktisk, og i forhold til samarbejdet med sundhedsvæsenet (Aagaard 2015). Det er derfor væsentligt også at kunne inddrage de pårørende i forbindelse med hospitalsbehandling, naturligvis under forudsætning af at patienten ønsker dette (Ågård, Seibæk & Bregnballe 2017). Imidlertid viste undersøgelsen, at inddragelse af pårørende ofte i praksis afhæng af deres bosted. På grund af den korte afstand mellem bolig og sygehus kunne pårørende bosat i Nuuk være med til samtaler, hvilket ikke på samme måde var tilfældet, hvis den pårørende kom fra kysten. Pårørende optrådte således i mange tilfælde som centrale, men usynlige aktører i behandlingsforløbet, som kun patienten selv havde kontakt med via mobiltelefonen, ikke fordi forståelsen af de pårørendes betydning ikke var til stede hos de sundhedsprofessionelle, men på grund af organisatoriske forhold, såsom mangel på – eller prisen på – indkvartering, internet osv.

Hvad skal der til, for at patienterne kan blive mere inddraget? I første del af undersøgelsen foreslår personalet at patienterne skal modtage mere viden

i form af information om deres sygdom og behandling, og at de tildeles adgang til viden, som de selv kan opsøge, eksempelvis i form af journaladgang og oplysning om sundhedsvæsenets tilbud (Mougaard-Frederiksen & Seibæk 2021). Sidstnævnte er væsentlige organisatoriske forudsætninger for, at patienterne kan opnå indflydelse (Aagaard & Borg 2018). Men sårbarhed i form af manglende eller sparsom forståelse, fysiske og psykiske gener, sprogbarrierer, fravær af familien og ophold i et uvant hospitalsmiljø kan hindre nogle patienter i at benytte sådanne tilbud. Det er derfor vigtigt, at man i organiseringen af patientforløbet også er opmærksom på, at ikke alle patienter har ressourcer til at være aktive, eksempelvis i lange eller uforudsigelige pleje- og behandlingsforløb (Seibæk 2020).

Den form for viden, personalet efterlyser hos patienterne har, som det fremgår af det empiriske materiale, primært afsæt i en biomedicinsk forståelse af sygdom og behandling. Den viden som patienterne rent faktisk besidder om deres egen forståelse af deres sygdom, deres oplevelse af og erfaringer med kroppen, samt deres muligheder og ønsker for fremtiden, efterspørges tilsyneladende ikke i samme grad. Men hvis der skal ydes en kultursensitiv, sundhedsfaglig indsats, så må man have indblik i den enkelte patients særlige livssituation helt konkret, så der skabes indsigt i, hvordan patienten selv opfatter sin situation, og hvilke livsværdier der har indflydelse på valg og handlinger. Det handler altså ikke kun om patientens biomedicinske viden, motivation eller evner, men også om, at personalet forstår og anerkender værdien af at få indsigt i de livsmuligheder, patienten har til rådighed, faktorer som patienten måske ikke selv ved, har betydning for behandlingen. Der er her tale om et paradigmeskift, hvor de sundhedsprofessionelle anerkender patientens perspektiv som legitim viden og tillægger den viden værdi. Eksempelvis ved at de sundhedsprofessionelle bliver bevidste om, at indlæggelsen på hospitalet udgør en undtagelse i patienternes liv, og at der kan være væsentlige, men for dem ukendte grunde til at patienterne lever deres liv som de gør.

Netop anerkendelse af patienternes viden om deres egen situation er en af de vigtigste forudsætninger for at indgå i et aktivt og ligeværdigt samarbejde. Men inddragelse af patienternes viden i form af deres erfaringer, oplevelser og værdier har vist sig at udgøre en udfordring for de sundhedsprofessionelle (Mougaard-Frederiksen & Seibæk 2021; Seibæk 2021). Dels har de sundhedsprofessionelle hidtil primært udøvet deres faglige autoritet ud fra biomedici-

cinske kriterier og på den måde indtaget en ekspertrolle i forhold til patienten, dels er det for mange patienter stadig nyt og uvant at skulle være aktive medspillere. Det er altså ikke en sufficient løsning udelukkende at fokusere på, at patienterne får mere viden og bliver mere aktive, så længe de på sygehuset stadig bliver mødt af et sundhedssystem, som er bundet af et biomedicinsk fokus med fastlagte strukturer og rutiner, der er indarbejdet gennem årtier.

Der må organisatoriske forandringer til: uddannelse af personale, reorganisering af patientforløb, ny indretning af sengestuer og undersøgelsesrum og nyt informationsmateriale udarbejdet i samarbejde med patienterne. Målet må være at tilpasse organiseringen af sundhedsvæsenet og de værdier, det drives efter, til patienternes behov – naturligvis til gavn for patienterne, men ikke kun. Undersøgelser viser nemlig, at der kan opnås en bedre ressourceudnyttelse, hvis sundhedsvæsenet tilpasses patienternes behov, og at der er væsentligt større arbejdsglæde for personalet forbundet med at arbejde patientinvolverende. Højere grad af inddragelse kan således sikre fælles ejerskab af beslutninger, færre medicineringsfejl og utilsigtede hændelser, bedre efterlevelse af behandlingen hos patienten, samt styrke patientens tro på at kunne (og deres ønske om at ville) bidrage. Sidst men ikke mindst kan patientinddragelse medvirke til fastholdelse af medarbejdere qua større jobtilfredshed (Phillips m.fl. 2016).

Mange patientforløb der indbefatter specialiseret behandling ved DIH, vil i udgangspunktet være organisatorisk komplekse, ganske simpelt på grund af de store geografiske afstande og logistiske udfordringer i forhold til transport og vejforhold. Betydelig uforudsigelighed helt frem til indlæggelsen og behandlingens start er u hensigtsmæssig, men ikke usædvanlig; alt kan ikke planlægges. Imidlertid forhøjer de mange aktører, der er involverede i den enkelte patients forløb, risikoen for kommunikationsbrist betydeligt. Et første skridt kunne derfor være at skabe overblik over behandlingsforløbene og forenkle kommandovejene. Den manglende viden om hvad der lokalt sker med patienterne igennem forløbet, er ligeledes et signal om, at der er brug for at styrke både dokumentationen i patientens journal og en koordinerende indsats i overgangene.

## Styrker og svagheder ved undersøgelsen

Undersøgelsens fokus har overordnet set været at tilvejebringe og formidle viden om, på hvilken måde patientinvolvering kan styrke patienters handlekompetencer og øge deres helbredsrelaterede livskvalitet samt identificere hvilke organisatoriske forandringer, der understøtter patientinvolvering og optimal ressourceudnyttelse, samt skaber handlemuligheder for patienter og professionelle undervejs i patientforløbet. Eftersom undersøgelsen kun er foretaget på et enkelt hospital, nemlig landshospitalet, må resultaterne fortolkes i lyset af denne omstændighed. Yderligere udforskning af et regionalt perspektiv på patientinvolvering i sygehusregi er derfor relevant.

For mange patienter udgør deres pårørende en uvurderlig ressource i deres sygdoms- og behandlingsforløb. Det repræsenterer derfor en begrænsning, at vi hverken havde mulighed for at inddrage de pårørendes eget perspektiv i undersøgelsen eller at observere interaktionen mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle på hospitalet.

En kvalitativ tilgang til undersøgelsens formål med inddragelse af interviews og feltobservationer har etableret et indholdsmættet og varieret datagrundlag. Det er en styrke, at patienter fra hele Grønland samt at otte forskellige slags sundhedsprofessionelle deltog, hvilket skabte variation i alder, køn, uddannelse og levevilkår, og dermed også variation i deltagernes forestillinger om og erfaringer med patientinvolvering. Det er også en styrke, at analyser af både interviews og observationer viste overlap i holdninger og personlige synspunkter, uanset deltagernes alder, geografiske og socioøkonomiske baggrund.

## Konklusion

Grundet ressourceknaphed samt stigende bevidsthed om patientrettigheder er der et ønske i det grønlandske samfund om, at patienter tildeles bedre indflydelse i deres kontakt med sundhedsvæsenet. Både patienterne selv og de sundhedsprofessionelle ønsker, at der i højere grad skabes mulighed for, at patienter kan involvere sig i sundheds- og sygdomsspørgsmål, også i forbindelse med specialiseret behandling og hospitalsindlæggelse. Hvis denne vision skal lykkes, skal den sundhedsfaglige indsats ikke udelukkende fokusere på patienternes sygdom, men også inddrage deres kulturelle baggrund og livsførelse. Det kræver en lang række organisatoriske forandringer i sundhedsvæsenet med forenklede arbejdsgange, tilpasset de mennesker, der skal behandles.

Sideløbende må der udvikles en fælles forståelse af patientinddragelse, som i højere grad inviterer patienterne til at bidrage aktivt, og som understøtter de sundhedsprofessionelle i deres rolleskift fra eksperter til samarbejdspartnere.

### Taksigelser

En varm tak til de patienter og sundhedsprofessionelle som brugte tid og kræfter på at bidrage til undersøgelsen, og til projektets dygtige og engagerede samarbejdspartnere: Laila Frederiksen, Najannguaq Petersen, Dorthe Møller, Lise Becker Rosing, Helle Mougard-Frederiksen, Tina Munk og Ella Skifte.

### Litteratur

- Augustussen, M., Hounsgaard, L., Pedersen, M. L., Sjogren, P., & H. Timm (2017). Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland – a mixed methods study. *International Journal of Circumpolar Health* 76 (1), 1335148. <https://doi.org/10.1080/22423982.2017.1335148>.
- Augustussen, M., Pedersen, M. L., Hounsgaard, L., Timm, H., & P. Sjogren (2018). Development of health-related quality of life and symptoms in patients with advanced cancer in Greenland. *European Journal of Cancer Care* 27 (3), e12843. <https://doi.org/10.1111/ecc.12843>.
- Bregnballe, V., Rodkjær, L. Ø., Aagård, A. S., Hanberg, C., & K. Lomborg (2015). Fælles beslutningstagen – en metode til patientinvolvering. *Sygeplejersken* 12, 74-76.
- Handberg, C., Beedholm, K., Bregnballe, V., Nellemann, A. N., & L. Seibaek (2017). Reflections on patient involvement in research and clinical practice: A secondary analysis of women's perceptions and experiences of egg aspiration in fertility treatment. *Nursing Inquiry*. <https://doi.org/10.1111/nin.12210>.
- Hounsgaard, L., Augustussen, M., Moller, H., Bradley, S. K., & S. Moller (2013). Women's perspectives on illness when being screened for cervical cancer. *International Journal of Circumpolar Health*, 72, 10.3402/ijch.v3472i3400.21089. eCollection 22013. <https://doi.org/10.3402/ijch.v72i0.21089>.
- Hounsgaard, L., Jensen, A. B., Wilche, J. P., & I. Dolmer (2014). Kendetegn ved sygeplejepraksis i mindre byer og bygder i Grønland. *Sygeplejersken* 1, 71-81.
- Højgaard, H. (2016). Telemedicin medvirker til lige adgang til sundhedsydelser. *Sygeplejersken* 2, 77-80.

- Hølge-Hazelton, B. (red.) (2014). *Forsknings- og udviklingskultur i klinisk praksis*. Region Sjælland.
- Kjerholt, M., Wagner, L., Lindhardt, T., Delmar, C., & J. Clemmensen (2016). Participatory Action Research in clinical nursing practice in a medical ward—challenges and barriers. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 6, 34–48.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books.
- Kvale, S., & S. Brinkmann (2009). *Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. SAGE Publications.
- Lomborg, K., Bregnballe, V. R. L. Ø., Hanberg, C., & A. S. Aagård (2015). Patientinvolvering – et begreb med potentiale. *Sygeplejersken* 12, 70–73.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet* 358 (9280), 483–488. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(01)05627-6).
- Mougaard-Frederiksen, H., & L. Seibæk L. (2021). Sundhedsprofessionelle perspektiver på patientinddragelse i det grønlandske sundhedsvæsen. *Grønlandsk Kultur og Samfundsforskning 2020-21*, 143–157.
- Naalakkersuisut (2010). *Redegørelse om Sundhedsreformen*. Departementet for Sundhed. [https://peqqik.gl/Footerpages/Publikationer/Rapporter?sc\\_lang=da-DK](https://peqqik.gl/Footerpages/Publikationer/Rapporter?sc_lang=da-DK)
- Nielsen, L. O., Krebs, H. J., Albert, N. M., m.fl. (2017). Telemedicine in Greenland: Citizen's perspectives. *TELEMEDICINE and e-HEALTH* 23 (5), 441–7. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0134>
- Olesen, I., Hansen, N. L., Ingemann, C., Lundblad, A., & C. V. L. Larsen (2020). *Brugernes oplevelse af det grønlandske sundhedsvæsen. En pilotundersøgelse*. Statens Institut for Folkesundhed.
- Phillips, N. M., Street, M., & E. Haesler (2016). A systematic review of reliable and valid tools for the measurement of patient participation in healthcare. *BMJ Quality & Safety* 25 (2), 110–117. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004357>.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, R. B., & W. S. Richardson (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 312, 71–72. <https://www.bmj.com/content/312/7023/71>
- Schlütter, M. M., & L. Hounsgaard (2020). Når helbredet svigter i alderdommen: ældres møde med uvished i behandlingsforløb i det grønlandske sundheds-

- væsen. Side 263-82 i T. Aagaard & L. Hounsgaard (red.): *Menneske – sundhed, samfund og kultur*. Århus: Klim.
- Seibæk, L. (2021). Patient involvement in Greenland hospital-care: A qualitative study of the patient perspective. *International Journal of Circumpolar Health* 80 (1), 1971377. <https://doi.org/10.1080/22423982.2021.1971377>
- Seibæk, L. (2020). Patientinddragelse i klinisk hospitalspraksis. I T. Aagaard & L. Hounsgaard (red.): *Menneske – sundhed, samfund og kultur*. Århus: Klim.
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. Holt, Rinehart and Winston.
- Taylor, M. J., McNicholas, C., Nicolay, C., Darzi, A., Bell, D., & J. E. Reed (2014). Systematic review of the application of the plan-do-study-act method to improve quality in healthcare. *BMJ Quality & Safety* 23 (4), 290-298. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-001862>
- Thaysen H. V, Lomborg, K. & L. Seibaek (2019). Patient involvement in comprehensive, complex cancer surgery: Perspectives of patients, relatives and health professionals. *European Journal of Cancer Care* 28 (4). <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.13071>
- Skatte- og Velfærdskommissionen (2010). *Hvordan sikres vækst og velfærd i Grønland?* (Baggrundsrapport). [https://kamikposten.dk/lokal/last/container/da/hvadermeningen/pdf/hvordan\\_sikres\\_vaekst\\_og\\_velfaerd\\_i\\_groenland.pdf](https://kamikposten.dk/lokal/last/container/da/hvadermeningen/pdf/hvordan_sikres_vaekst_og_velfaerd_i_groenland.pdf)
- Wadel, C. (1991). *Feltarbejde i egen kultur - en indføring i kvalitativt orienteret samfundsforskning*. Seek.
- Ågård, A. S., Seibæk, L., & V. Bregnballe (2017). Pårørende og patientinvolvering. In K. H. Piil & T. U. Fredskild (red.): *Patientinddragelse i praksis - erfaringer, metoder og perspektiver*. København: Gad.
- Aagaard, T. (2015). *Hverdagsliv med sygdom – patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland* (Inussuk. Arktisk forskningsjournal, 1). Grønlands Selvstyre.
- Aagaard, T. (2017). Patient involvement in healthcare professional practice – a question about knowledge. *International Journal of Circumpolar Health* 76 (1), 1403258. <https://doi.org/10.1080/22423982.2017.1403258>
- Aagaard, T., & T. Borg (2018). Patient Participation in Healthcare Practice in Greenland: Local Challenges and Global reflections. *Outlines. Critical practice Studies* 19 (1), 7-24.