

Helle Timm, Tine Aagaard og Mikaela Augustussen

## Palliation i Grønland

*Palliation, Grønland, kræftpatienters symptomatologi, patienters og pårørendes og professionelles erfaringer*

*Grønlands sundhedsvæsen er som helhed udfordret af både geografi og sociale forhold i en meget lille befolkning spredt over verdens største og måske mest ufremkommelige ø. Udfordringerne gælder derfor også den palliative indsats. Officielle planer og dokumenter for palliation tager ofte afsæt i danske og internationale dokumenter. Palliation er stort set forbeholdt kræftpatienter, som både kan få palliativ behandling i Danmark og i Grønland. Der findes ikke døgnsygepleje og kun døgnpleje få steder i Grønland, og derfor må patienter indlægges, hvis pleje og omsorg ikke kan varetages af pårørende aften og nat.*

*I denne artikel beskrives kort centrale dokumenter vedr. palliation i Grønland. Forskning og dokumentation vedr. palliative behov og palliativ indsats i Grønland er sparsom, og vi har derfor valgt kort at opsummere hovedresultaterne fra to ph.d.-projekter, der med forskellige metoder har dokumenteret vilkårene for alvorligt kræftsyrge (og andre kronisk syge) samt deres pårørende i Grønland.*

### Baggrund

Grønland er verdens største ø og sparsomt befolket med ca. 56.000 mennesker, som bor geografisk spredt over et samlet areal på 2.166.086 km<sup>2</sup>, hvoraf indlandsis udgør langt den største del. Grønland har været dansk koloni siden 1800-tallet, men fik hjemmestyre i 1979 og selvstyre i 2009. Det grønlandske sundhedsvæsen blev hjemtaget fra Danmark af det grønlandske hjemmestyre i 1992. Med sundhedsreformen fra 2011 blev sundhedsvæsenet opbygget omkring det landsdækkende hospital Dronning Ingrid's Hospital (herefter DIH) i hovedsta-

#### Helle Timm

Kultursociolog, ph.d. i sundhedsvidenskab

Professor, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Danmark

E-mail: helle.ussing.timm@rsyd.dk



#### Tine Aagaard

Sygeplejerske, ph.d.

Grønlands Center for Sundhedsforskning, Ilisimatusarfik/Grønlands Universitet

E-mail: tiaa@uni.gl

#### Mikaela Augustussen

Sygeplejerske, cand.scient.san., ph.d., Grønland

E-mail: mikaelaagustussen@gmail.com

den Nuuk og med et regionssygehus i hver af de fem regioner. Regionssygehusene har underliggende sundhedscentre i mindre byer og sygeplejestationer i byggerne, men ingen døgnpleje eller døgnsygepleje. Der er for nylig indført døgnpleje i Nuuk og Tasiilaq. Den grønlandske befolkning, som bor spredt langs kysterne, særligt vestkysten, oplever de samme udfordringer som andre befolkninger i fjerntliggende og tyndtbefolkede egne; både patienter og pårørende kan være langt fra behandling, pleje og omsorg, og i alvorlige tilfælde er det nødvendigt at rejse langt. Et internationalt review om organisering af palliativ indsats i afsidesliggende områder viste, at patienter og pårørende oplever man-

Som alle andre steder har palliationen i Grønland taget afsæt i indsatsen for kræftpatienter. Overvejelser om palliativ indsats er indtil videre særligt behandlet i tre dokumenter, alle udgivet af Departementet for Sundhed: Kræftredegørelsen 2011 (5), Kræftplanen 2013 (6) og »Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom« 2015 (7).

I Kræftredegørelsen lægges vægt på, at palliativ indsats er en tværfaglig indsats, og det påpeges, at en stor del af ansvaret for den palliative indsats ligger uden for sundhedsvæsenets regi. Det er yderligere beskrevet, at der ikke foreligger retningslinjer

---

*»Grønlands sundhedsvæsen er som helhed udfordret af både geografi og sociale forhold i en meget lille befolkning spredt over verdens største og måske mest ufremkommelige ø.«*

---

gelfulde tilbud og mangelfuld støtte under et forløb (1). Et fælles vilkår i fjerntliggende og tyndtbefolkede egne er også fraværet eller gennemstrømningen af sundhedsfagligt personale (2).

Ud over de geografiske udfordringer er grønlandske patienter i et krydspres mellem grønlandsk kultur og sprog på den ene side og et dansk eller danskinspiret sundhedsvæsen og dansk sprog på den anden. Tine Aagaards etnografiske ph.d.-studie fra 2014 af alvorlige sygdomsforløb i Grønland viser med al tydelighed, hvordan grønlandske patienters og pårørendes livsvilkår, hverdagsliv og livskvalitet overses eller sættes helt over styr i et meget sygdomsorienteret sundhedsvæsen (3). Mikaela Augustussens mixed methods-ph.d.-studie fra 2018 viser også, med afsæt i en population af alvorligt syge kræftpatienter, at både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle i Grønland oplever store udfordringer i forbindelse med alvorlige sygdomsforløb (4).

### **Centrale grønlandske dokumenter vedr. palliativ indsats**

Det grønlandske sundhedsvæsen hjemtog i 2004 dele af den onkologiske behandling, så kræftpatienter fik mulighed for at modtage palliativ kemoterapi i Grønland. Det medførte, at flere fik mulighed for at vælge en livsforlængende behandling i deres eget land, hvor de før i tiden kun havde mulighed for at få behandlingen i Danmark. Det medførte også et behov for retningslinjer for pleje, omsorg og behandling af kræfttramte patienter.

for indsatsen, og at lokale muligheder er forskellige fra sted til sted (5). I Kræftplanen fastslås det, at palliativ behandling og terminal pleje skal »... sikre en evidensbaseret, systematisk og tværfaglig vurdering af den enkelte patients palliative behov, gennem retningslinjer og samarbejdsaftaler mellem kommunerne og Selvstyret«, og følgende var formuleret som mål for brugerinddragelsen (6, side 33):

- Sikre, at alle kræftpatienter systematisk inddrages i deres behandlingsforløb
- Sikre, at alle kræftpatienter har en fast kontaktperson
- Sikre, at alle kræftpatienter informeres ved overgang i patientforløb
- Sikre, at ansvaret for kontakten til patienten først slippes, når en anden behandler har overtaget denne
- Sikre, at også pårørende er velinformerede om planerne for behandlingsforløbet, medmindre patienten selv ikke ønsker dette.

Det fremgår af »Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom« (7), at rapporten tager udgangspunkt i en politisk målsætning om, at borgere med et palliativt behov ved livets afslutning kan forblive i deres nære miljø. Herudover analyseres mulighederne for et hospice eller hospicelignende tilbud. Da de fleste borgere netop ønsker at være så tæt på eget hjem og på familien som muligt, er der i planen lagt op til et

»hospice uden mure«, hvor det palliative tilbud tilbydes så tæt på hjemstedet, som det er muligt (7).

### Kort opsummering af to ph.d.-studier af alvorlige sygdomsforløb i Grønland

#### Hverdagsliv med alvorlig sygdom

Tine Aagaards etnografiske studie af grønlandske patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland blev gennemført fra 2010 til 2014. Studiet bygger på forskellige kvalitative metoder som feltarbejde, observation på DIH over ti måneder, individuelle interviews med 13 kronisk syge patienter, heraf fem over længere forløb, hvor patienter og pårørende også er interviewet i eget hjem rundt omkring i landet, individuelle interviews med 13 professionelle og to fokusgruppeinterviews med patienter, et i en bygd og et i Nuuk. Studiet tager afsæt i teori om livsformer, hverdagsliv, brugerperspektiver på sundhed og sygdom og professionelle praksisformer. Aagaards arbejde er bl.a. formidlet i en bog, som er en bearbejdelse af afhandlingen, og i flere artikler (3, 8, 9, 10).

Studiet beskæftiger sig både teoretisk og empirisk med menneskers hverdagsliv med kronisk sygdom – teoretisk med vestlig og europæisk teori om sundheds- og sygdomsforståelser og praktisk og empirisk med erfaringer med og fortolkninger vedr. alvorlige sygdomsforløb i Grønland. Det er vanskeligt kort at resumere Aagaards kvalitative studie, men centrale temaer er:

1. Geografiske afstande, der i tid og rum kræver anstrengende rejser, adskillelse fra hjem og pårørende og det vante hverdagsliv og i forlængelse heraf modløshed, ensomhed og også isolation.

praksis og manglende viden om/interesse for (grønlandske) patienters kulturelle praksisformer. Det er en problematik, som på mange måder ligner problematikken i andre vestlige sundhedsvæsen om kulturforskelle mellem sygdomsorienterede professionelle og patienter med forskellige kulturelle hverdagsliv. Problematikken bliver sat på spidsen i det grønlandske sundhedsvæsen pga. store sprog- og kulturforskelle mellem patienter og personale.

Følgende sammenklip fra et af de forløb, Aagaard har fulgt og beskrevet detaljeret, giver et lille indblik i, hvordan det er at være alvorligt syg patient i Grønland:

»Nielsine er midt i 60'erne og folkepensionist. Hun kommer fra en sydligere egn, men giftede sig og slog sig ned i denne del af landet (red.: en bygd uden en faglært sundhedsperson) ... Manden var fisker. Han døde for et par år siden, hvor Nielsine dels passede ham hjemme, dels fulgte ham under hans indlæggelser på lokalsygehuset i byen og på DIH i Nuuk. Han ligger nu begravet på bygdens kirkegård lige ved siden af deres hus ... Et års tid efter mandens død blev Nielsine meget syg, og det viste sig, at hun havde lungekræft ... Behandlingen har betydet, at Nielsine er på rejse en stor del af tiden. Hun er i kemobehandling på DIH hver tredje uge. Inklusive helikopter- og flyrejser varer en behandlingsrejse minimum en uge ... hver 14. dag skal Nielsine desuden til blodprøvekontroller på det lokale sygehus ... På en treugers periode kan hun altså risikere at være hjemmefra det meste af tiden, i heldigste fald (kun) halvanden uge ... snak om administration af kemomedicin, som hun skal tage hjemme efter et skema. Det er ikke altid, hun husker pillerne. Desuden husker hun ikke, hvordan hun må tage den

*»Ud over de geografiske udfordringer er grønlandske patienter i et krydspres mellem grønlandsk kultur og sprog på den ene side og et dansk eller danskinspireret sundhedsvæsen og dansk sprog på den anden.«*

2. Kulturelt, socialt og sprogligt betingede forskelle i sygdomsforståelser og praksis, hvilket fører til manglende eller misforstået indsigt og kommunikation. Som eksempler skal særligt nævnes på den ene side (grønlandske) patienters tilbageholdenhed i forhold til at gøre opmærksom på egne ønsker og behov og på den anden side (udenlandske/vikarierende) sundhedsprofessionelles sygdomsorienterede

smertestillende medicin, så selvom hun har medicin i hjemmet, har hun ofte store smerter i foden (som har et sår). Hertil kommer, at Nielsine selv skal skifte sin sårforbinding, når hun er hjemme ...« (3, side 148-152).

Midt i de store udfordringer, som kan være endnu større, når et behandlingsforløb omfatter rejser og lange ophold i Danmark, kan både medpatienter og professionelle udgøre en vigtig del af sygdomsforløbene. Følgende er fra et fokusgruppeinterview med patienter, der

alle havde opholdt sig på det grønlandske patienthjem i København:

»I snakken om samværet på det grønlandske patienthjem i København giver alle deltagerne udtryk for den store betydning af fællesskab i svære situationer. Randi ... fortæller, at »det er en glad morgen hver morgen, man møder det personale, som giver så meget varme, at man får den der: 'Jeg vil også leve, jeg vil gerne være med!'«. Alle i interviewet tilslutter sig betydningen af fællesskab omkring sang og musik og historiefortælling. »De bliver gladere og gladere på den måde – så griner man ...« (Frederik). »Man tager pis på hinanden – altså griner af det« (Randi). At komme ned i det grønlandske patienthjem, det er »som at komme ned i en storfamilie«. »Det er, som om man har kendt hinanden i lang tid – man hjælper hinanden« (Amalie og Marie)« (3, side 171).

Aagaard giver andre eksempler, bl.a. fra DIH, på,

## 1. Grønlandske kræftpatienters symptomatologi og livskvalitet

En grønlandsk version af EORTC QLQ-C30, som er et valideret og hyppigt anvendt screeningsværktøj, blev udviklet i overensstemmelse med EORTC-gruppens manual for oversættelse. Deltagerne fandt skemaet anvendeligt og relevant. I alt deltog 58 patienter med fremskreden cancer i et tværsnits- og prospektivt studie. 47 % besvarede tre måneders followup med månedlige besvarelser af spørgeskemaet. Deltagerne havde en gennemsnitsalder på 59 år, 45 % havde lungecancer, 39 % var samlevende, 51 % havde en egen indkomst under 100.000 kr. årligt, og 34 % havde ingen uddannelse ud over folkeskolens afsluttende afgangsprøve.

Studiet viste, at patienter bosiddende i Grønland havde flest problemer relateret til de sociale og økonomiske aspekter. Således havde 47 % af informanterne

### *»Udviklingen af en rehabiliterende og palliativ indsats i Grønland må udvikles med afsæt i de eksisterende udfordringer.«*

hvordan patienter indbyrdes kan være en vigtig støtte for hinanden i langvarige perioder væk hjemmefra. Afhandlingen peger på det sundhedsfremmende potentiale, der ligger i indsigten i patienternes daglige livsførelse, også under indlæggelse. Dette potentiale 'misses' i den sygdomsorienterede praksis.

#### Palliation til grønlandske kræftpatienter

Mikaela Augustussens mixed methods-studie af grønlandske kræftpatienters livskvalitet igennem den sidste del af deres sygdomsforløb samt pårørendes og fagpersoners erfaringer blev gennemført fra 2014 til 2018. Studiet blev gennemført som tre delstudier med forskellige metoder og målgrupper. Augustussens arbejde er formidlet i en afhandling og i fire artikler (4, 11, 12, 13, 14).

Studiets overordnede formål var at skabe forskningsbaseret dokumentation for grønlandske kræftpatienters palliative forløb. Der blev gennemført tre delstudier med tre delmål: 1) at undersøge grønlandske kræftpatienters symptomatologi og livskvalitet, 2) at afdække pårørendes tilfredshed med pleje og behandling i et forløb med et sygt familiemedlem samt 3) at undersøge sundhedsprofessionelles perspektiver på tilrettelæggelsen af en palliativ indsats samt muligheder og barrierer for udvikling af palliative tilbud.

nedsat social funktionsevne, og 33 % rapporterede om økonomiske problemer, hvoraf 22 % havde svære økonomiske problemer. Derudover viste studiet også, at geografiske faktorer kunne have en betydning, idet patienter bosiddende i Nuuk havde signifikant reduceret smerte sammenlignet med ikke-Nuuk-borgere, samt at Nuuk-borgere havde bedre overordnet livskvalitet ved den tredje måned. Kort sagt: stor social ulighed og udbredte socialøkonomiske problemstillinger (11, 12).

## 2. Pårørendes erfaringer og tilfredshed med pleje og behandling af den kræftramte

Pårørendes tilfredshed med pleje og behandling blev undersøgt med en grønlandsk oversættelse af FAMCARE-spørgeskemaet. Skemaet blev suppleret med et åbent spørgsmål om pårørendes aktuelle bekymringer og analyseret med en fænomenologisk-hermeneutisk inspireret tilgang.

I alt besvarede 30 pårørende skemaet samt et åbent spørgsmål; af dem var 27 kvinder og 3 mænd. De pårørende boede forskellige steder i Grønland med 80 % i mindre byer, 10 % i Nuuk samt 10 % i bygder. Gennemsnitsalderen var 48 år, 13 informanter var samlevende, og 17 var børn, søskende eller anden relation.

De pårørende var mest tilfredse med muligheden for at blive indlagt (66 %) og mest tilfredse med den måde, familien var inddraget i beslutninger om pleje og behandling på (71 %), samt med den tid, det tog at stille en diagnose (70 %). Analyse af besvarelserne på det åbne spørgsmål viste, at de pårørende havde svært ved at få adgang til information fra de sundhedsprofessionelle. Derudover oplevede de usikkerhed og bekymringer for fremtiden samt manglende hjælp og støtte i deres hjem. Overordnet viste studiet, at pårørende er udfordret på mange områder i forhold til at støtte den syge i et behandlingsforløb. De oplevede begrænset adgang til formelle ydelser og begrænset kontakt eller ingen kontakt med de sundhedsprofessionelle, som arbejder i sundhedsvæsenet (13).

### 3. Sundhedsprofessionelles perspektiver på palliativ indsats

Et kvalitativt studie blev gennemført med en eksplorativ interviewundersøgelse inden for en fænomenologisk-hermeneutisk forskningstilgang for at undersøge kendetegn ved den nuværende palliative indsats samt identificere barrierer og muligheder for at udvikle området. Der blev foretaget individuelle interviews og fokusgruppeinterviews med i alt 21 sundhedsprofessionelle, som arbejder i det grønlandske sundhedsvæsen (DIH, det grønlandske patienthjem i Danmark samt bygder – men altså desværre ikke repræsentanter fra de regionale sygehuse). Alle deltagende faggrupper havde enten direkte patientkontakt eller administrative opgaver i forhold til patienter med fremskreden cancer.

Studiet viste, at de sundhedsprofessionelle møder patienter med behov for palliation, men oplever mangelfulde tilbud og mangeartede udfordringer. Gældende for palliativ indsats er, at den ikke er systematiseret, men er afhængig af de lokale sundhedsprofessionelles relationelle, faglige og personlige kompetencer. Der blev identificeret et behov for at videreudvikle koordinerede indsatser inden for palliativ omsorg, pleje og behandling. Geografiske faktorer er en væsentlig faktor i at kunne tilrettelægge og tilbyde flere og bedre tilbud, og forbedringsmulighederne blev angivet at ligge i øget kommunikation, uddannelsesinitiativer, samarbejde med kommunale indsatser samt fokuserede overgange i tilrettelæggelsen af en palliativ indsats (14).

### Perspektiver for udvikling af palliativ indsats i Grønland

Der er brug for mere dokumentation og udforskning af sygdomsforløb blandt alvorligt syge mennesker i Grøn-

land. Men de to omtalte ph.d.-studier dokumenterer nogle af de voldsomme udfordringer, der er for alvorligt syge kræftpatienter og andre alvorligt syge borgere i Grønland samt for pårørende og personale. Ud over sygdommen skal grønlandske patienter og deres pårørende slås med manglende lokale tilbud, sproglige/kommunikative udfordringer, manglende professionel interesse for eller viden om deres livsvilkår og hverdagsliv, lange indlæggelser, afstand til pårørende/social isolation, krævende rejser/transport samt manglende indsigt i eget behandlingsforløb.

Meget af ovennævnte skyldes strukturelle, organisatoriske og kulturelle udfordringer for det grønlandske sundhedsvæsen som helhed. Udviklingen af en rehabiliterende og palliativ indsats i Grønland kan derfor ikke blot kopieres fra vestlige modeller og programmer, men må udvikles med afsæt i de eksisterende udfordringer samt med forståelse for de livsvilkår og det hverdagsliv, grønlandske patienter og familier faktisk har, herunder grønlandske borgeres egen forståelse af sundhed, sygdom og død. Som alle andre steder må den udvikling bygges på både eksisterende praksis, professionelle og civile kompetencer, forskning og samarbejde. Den største udfordring ligger – også som alle andre steder, men med særlige udfordringer – i at gøre tilbuddene lokalt tilgængelige og tilpasset den enkelte syge og familie, samtidig med at den nødvendige ekspertise understøtter forløbene. Videre dokumentation og forskning kan måske med fordel fokusere på at afprøve modeller for, hvordan det lykkes bedre, og hermed bygge på de personlige og professionelle erfaringer og bestræbelser, der også er en del af alvorlige sygdomsforløb i Grønland.

### Litteratur

1. Evans, R., Stone, D. & Elwyn, G. Organizing palliative care for rural populations: a systematic review of the evidence. *Fam Pract.* 2003 Jun;20(3):304-310.
2. Skowronski, M. Will I get cancer again? An ethnography of worries, healing landscapes and sensation-to-symptom processes among people living in the aftermath of cancer in rural Norway. Ph.d.-afhandling, *The Arctic University of Norway NAF-KAM Skriftserie*, No. 13, 2019.
3. Aagaard, T. Everyday Life with Chronic Illness: Physical health or wellbeing? I: Exner-Pirot, H., B. Norbye and L. Butler (red.), *Northern and Indigenous Health and Health Care*. Saskatoon, Saskatchewan: University of Saskatchewan. Hentet fra openpress.usask.ca/northernhealthcare

4. Augustussen, M. *Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og i Danmark*. Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, Ilisimatusarfik, Grønlands Universitet, 2018.
5. Departementet for Sundhed. *Kræftredegørelsen 2011*.
6. Departementet for Sundhed. *Forslag til kræftplan 2013*.
7. Departementet for Sundhed. *Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom*. 2015.
8. Aagaard, T. & Borg, T. Patient Participation in Health Practice in Greenland: Local Challenges and Global Reflections. *Outlines – Critical Practice Studies*, 19(1), 2018. Hentet fra <https://tidsskrift.dk/outlines/article/view/105528>
9. Aagaard, T. Patient involvement in healthcare professional practice in hospital – A question about knowledge. *International Journal of Circumpolar Health*, 76:1, 1403258, 2017. Hentet fra <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/22423982.2017.1403258>
10. Aagaard, T. *Hverdagsliv med sygdom. Patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland*. Ph.d.-afhandling. Departementet for Uddannelse, Kultur, Forskning og Kirke, Grønlands Selvstyre, INUSSUK, Arktisk forskningsjournal 1, 2015. Hentet fra <https://naalakkersuisut.gl/~media/Nanoq/Files/Attached%20Files/Forskning/Inussuk/DK%20og%20ENG/Inussuk%201%202015.pdf>
11. Augustussen, M., Sjøgren, P., Timm, H., Hounsgaard, L. & Pedersen, M.L. Symptoms and health-related quality of life in patients with advanced cancer – A population-based study in Greenland. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;28.
12. Augustussen, M., Pedersen, M.L., Hounsgaard, L., Timm, H. & Sjøgren, P. Development of health-related quality of life and symptoms in patients with advanced cancer in Greenland. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018 May;27(3):e12843. Hentet fra <http://doi.wiley.com/10.1111/ecc.12843>
13. Augustussen, M., Hounsgaard, L., Pedersen, M.L., Sjøgren, P. & Timm, H. Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland – a mixed methods study. *Int J Circumpolar Health*. 2017;76(1).
14. Augustussen, M., Timm, H. & Hounsgaard, L. Palliation til kræftpatienter i Grønland – set fra sundhedsprofessionelles perspektiv. *Nordisk Sygeplejeforskning* 2018;(3):230-245.