



REDEGØRELSE FOR PALLIATIV INDSATS 2014

Departementet for Sundhed og Infrastruktur



Indhold

Forord.....	2
1. Baggrund.....	3
1.1 Rammerne for udviklingen af den palliative indsats.....	3
2. Definition af palliativ indsats.....	4
3. Danske anbefalinger.....	5
4. Metode.....	6
5. Sundhedsvæsenet.....	6
5.1 Sundhedsregion Qeqqa.....	6
5.2 Sundhedsregion Disko.....	7
5.3 Sundhedsregion Sermersooq.....	7
5.4 Sundhedsregion Avannaa.....	9
5.5 Sundhedsregion Kujataa.....	9
5.6. Dronning Ingrid's Hospital.....	10
5.6 Sammenfatning af sundhedsvæsenets rolle:.....	12
6. Kommunal indsats.....	13
7. Præsternes rolle i det palliative forløb.....	13
8. Planen for det videre arbejde frem mod en plan for palliativ indsats.....	14
9. Afslutning.....	15

Forord

Kræftområdet er et højt prioriteret område og har et stort behov for politisk, faglig og organisatorisk bekvæmhed. Kræft er en af de største folkesygdomme og denne har store konsekvenser for både den ramte men, i lige så høj grad familien.

Denne redegørelse skal læses som et supplement til både Kræftredegørelsen samt Forslag til Kræftplan 2013, som også har afsnit om lindrende/palliativ indsats. Det er yderst vigtigt at støtte op om alle indsatser, hvad enten det er den kurerende, understøttende og lindrende behandling. Alle som lever med en kræftsygdom tæt inde på livet har behov for en kvalificeret støtte og hjælp i et sygdomsforløb.

Med denne redegørelse er det håbet at der åbnes op for en videreudvikling af området for dem som er ramt af kræft og som har behov for den lindrende pleje og behandling, som kan tilbydes af sundhedsvæsenet, kommunerne samt andre offentlige instanser. Det er en politisk målsætning, at den syge og familien forbliver i deres nærmiljø hvor muligheden for at tilbringe tiden med pårørende er mulig.

Redegørelsen vil blive fulgt op af en samlet plan for palliativ indsats, som vil blive fremlagt til FM 2015.

Naalakkersuisoq for Sundhed og Infrastruktur

Steen Lyngø

1. Baggrund

Ved EM 2012 blev Naalakkersuisut pålagt at:

”At analysere behovet for hospice eller et hospicelignende tilbud og fremlægge en plan for hvorledes vi tilrettelægger et pleje- og omsorgstilbud for døende i Grønland ved FM 2014”

I forbindelse med analysearbejdet blev det hurtigt klart, at der er behov for at udvide arbejdet til at omfatte hele patientforløb, som patienter med livstruende sygdomme gennemgår, og ikke kun den sidste levetid af et samlet forløb. Arbejdet med det palliative område er derfor planlagt til to etaper:

- Udarbejdelse af ”Redegørelse for den palliative indsats”, som omhandler nuværende tilbud, muligheder og udfordringer i såvel sundhedsvæsen som i kommunerne og hos andre tværfaglige samarbejdspartnere. Denne skal omdeles i 2014.
- Udarbejdelse af ”Plan for fremtidens palliative indsats”, som forventes at blive omdelt på FM 2015.

Derfor blev kommissoriet udvidet til at omfatte følgende:

- 1) Den palliative indsats i det samlede sundhedsvæsen
- 2) Den palliative indsats i kommunerne
- 3) Sjælesorg og præsternes rolle i et palliativt forløb
- 4) Evt. frivillige organisationer
- 5) Personalets behov for uddannelse

Formålet med nærværende redegørelse er, at skabe et overblik over den nuværende palliative indsats, som den foregår i såvel sundhedsvæsen og kommunerne. Redegørelsen vil særligt sætte fokus på hvilke problemstillinger, der kan være i et forløb med uhelbredelig sygdom ved at lægge fokus på de overordnede rammer. Derudover er det også et mål at få skabt et overblik over de samlede patientforløb, og et skøn over behovet for sengepladser i stederne Nuuk, Qaqortoq, Sisimiut, Aasiaat, samt Ilulissat.

1.1 Rammerne for udviklingen af den palliative indsats

Departementet for Sundhed og Infrastruktur har de seneste år haft fokus på kræftområdet. I forbindelse med Kræftredegørelsen fra 2012 blev det afdækket, at væsentlige dele af den palliative indsats foregår usystematisk og uden retningslinjer. I 2013 udgav Departementet for Sundhed og Infrastruktur Forslag til Kræftplan, som blev politisk debatteret under EM 2013. I afsnittet om palliativ indsats fremgår det, at der er behov for styrkelse af den palliative indsats, og at der skal sikres *evidensbaseret, systematisk og tværfaglig vurdering af den enkelte patients palliative behov gennem retningslinjer og samarbejdsaftaler mellem kommunerne og Selvstyret* (Forslag til Kræftplan 2013, side 41)

Med vedtagelse af FL 14 blev dette behov skærpet yderligere, idet der blev afsat midler til implementering af kræftplanen og dermed hjemtagelse af den palliative kemoterapi til Grønland. Formålet med denne hjemtagning er at sikre patienterne behandlingstilbud så tæt på deres hjem som muligt. Heri ligger der en forventning om, at der skal arbejdes med det palliative område, således at

området styrkes. Hjemtagelse af kræftbehandling fra Danmark betyder, at behovet for palliativ pleje vil stige. Dette understreger yderligere behovet for at sætte fokus på den palliative indsats.

Redegørelsen er derfor en yderligere belysning af rammerne og problemstillingerne, sådan som de beskrives af de fagpersoner, der arbejder med de uhelbredeligt syge.

2. Definition af palliativ indsats

WHO's definition af palliativ indsats lyder som følgende:

”Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art”, 2002

Den palliative indsats omfatter følgende fokus:

- Tilbud om lindring af smerter og andre generende symptomer.
- Bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces.
- Tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden.
- Integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter.
- Tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden.
- Tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet.
- Anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt.
- Har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb.
- Kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet i sammenhæng med andre behandlinger, som kan udføres med henblik på livsforlængelse, som for eksempel kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer.

Denne definition betyder, at indsatsen ikke kun er en sundhedsvæsensopgave, men i høj grad også bliver en kommunal opgave, idet der skal sættes ind tidligere, det vil sige før patienten får behov for terminal pleje og indlæggelse. Samtidig betyder det, at sundhedsvæsenet i højere grad end nu må fokusere på det hele patientforløb og ikke kun på den sidste tid. Dette delte ansvar omkring den palliative indsats stiller krav om et udviklet tværsektorielt samarbejde mellem sundhedsvæsen og kommunerne.

Palliation er ikke et lægeligt speciale, men er et fagområde med flere forskellige specialer og anses som en tværfaglig opgave og indsats. Langt størstedelen af målgruppen udgøres af kræftpatienter, som i takt med bedre behandlingsmuligheder lever længere med en kræftsygdom. Men det er vigtigt

at være opmærksom på, at patienter med kroniske uhelbredelige sygdomme også indgår i målgruppen og kan have udækkede behov for lindring.

Der skelnes mellem basal og specialiseret palliativ indsats.

Basal palliativ indsats ydes de steder hvor palliation ikke er som hovedopgaven. I Grønland er det steder som sundhedscentre, regionssygehuse, Dronning Ingrid's Hospital og i kommunernes plejehjem og alderdomshjem.

Specialiseret palliativ indsats ydes de steder hvor palliation er hovedopgaven, det vil sige steder som hospice, palliative enheder og palliative teams. I Grønland er der ikke et specialiseret tilbud. I Grønland hvor der er et spredt bosætningsmønster tilbringes langt størstedelen af tiden i patientens hjemsted eller på det nærmeste regionssygehus/sundhedscenter. Det er en politisk målsætning, at patienter forbliver i deres nære miljø, hvor der er mulighed for at tilbringe tiden sammen med pårørende.

3. Danske anbefalinger

I Danmark, som er det land vi oftest sammenligner os med, har man de sidste årtier arbejdet meget med det palliative område. Dette målrettede arbejde har betydet, at såvel den basale som specialiserede indsats er meget udbygget og integreret i de tværfaglige arbejder.

De danske anbefalinger, som er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen, har en række anbefalinger på det faglige, uddannelsesmæssige, organiseringen af indsatsen samt kvalitetsudvikling og forskning. Det mest centrale i anbefalingerne er, at der sker en behovsvurdering som omfatter en fysisk, psykisk, social og åndelig vurdering. Målgruppen defineres til at være patienter med en livstruende sygdom og ikke som tidligere uhelbredelig sygdom. Det vil sige, at der ved konstateringen af en livstruende sygdom allerede kan iværksættes en behovsvurdering som led i omsorgen og plejen og behandlingen af patienten. Det påpeges, at det kan være svært at lave en skarp afgrænsning af palliativ indsats fra omsorg, pleje og behandling.

Det er yderst vanskeligt at estimere det samlede behov for palliativ indsats, fordi der er overlap mellem palliation, rehabilitering og understøttende behandling (Sundhedsstyrelsen, 2011, s.18). Det er derfor svært kun at fokusere på palliation og fremkomme med en skarp opdeling af en indsats. Det påpeges ligeledes, at der er en del overlap mellem palliation og rehabilitering. Men hvor rehabilitering har fokus på nedsat funktionsevne og mestring af tilstanden drejer palliation sig om lindring af lidelser som følge af sygdom og konsekvenser deraf. Begge begreber har til formål at fremme livskvalitet for den enkelte og vil have som forudsætning at tage udgangspunkt i den enkeltes behov, og er en tværfaglig, individ- og helhedsorienteret indsats. Den overordnede anbefaling er, at det sættes ind så tidligt som muligt i forløbet (Sundhedsstyrelsen, 2011).

Så vidt det er muligt er det tanken at tage udgangspunkt i disse anbefalinger i et fremadrettet perspektiv, idet anbefalingerne angiver de indsatser, der kan sætte fokus på at udvikle det palliative område i Grønland.

4. Metode

Data som er anvendt i denne redegørelse er indhentet ved hjælp af spørgeskemaer. De blev sendt til hver storkommune og til hvert regionssygehus.

I spørgeskemaet er der lagt vægt på oplysninger om forløb, indlæggelser, tværfagligt samarbejde, personalets uddannelser samt hvilke problemstillinger og udfordringer, der kan være i forhold til palliative forløb.

Idet der ikke findes en systematisk registrering på området, har det vist sig at være yderst vanskeligt at fremkomme med data omkring forløbene. Enkelte steder valgte at sige fra på grund af manglende tid og ressourcer til afdækning af området. De tal der beskrives i redegørelsen tager udgangspunkt i en manuel optælling ud fra enkelte journaler og diagnoser, og er derfor ikke fyldestgørende.

5. Sundhedsvæsenet

Den basale palliative indsats foregår i det lokale sundhedsvæsen ved læge eller plejepersonale under indlæggelse, ambulante eller i hjemmet ved hjemmesygeplejersken. Kendetegnet for den basale indsats er, at det ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som hovedopgave.

Derimod er det som oftest den samme afdeling, der varetager det samlede patientforløb fra udredning og behandling til palliation, hvilket giver et andet helhedsbillede af patienterne, de pårørende og disses behov.

Der findes ikke et specialiseret palliativt tilbud med teams eller palliative afsnit/afdelinger i landet.

Patienter, som er uhelbredeligt syge med begrænsede onkologiske behandlingsmuligheder/tilbud, har alle steder mulighed for en åben indlæggelse i sundhedsvæsenet. En åben indlæggelse betyder, at patienten kan indlægges på alle tider af døgnet direkte på den sengeafdeling, hvor patienten er tilknyttet.

Der er meget få forløb, der alene foregår i eget hjem. Næsten alle patienter indlægges på et tidspunkt, enten til aflastning eller i den sidste terminale fase.

Nogle regionssygehuse har oprettet såkaldte "hospicestuer", som er indrettet særligt til patienter med fremskreden sygdom og som er i sen eller terminal palliativ fase. På stuen gøres der plads til overnattende pårørende.

I det følgende beskrives forholdene i de enkelte sundhedsregioner.

5.1 Sundhedsregion Qeqqa

Regionen består af sygeplejestationer/bygdekonsultationer, to sundhedscentre samt et regionssygehus i Sisimiut. Den følgende beskrivelse omfatter primært Sisimiut.

På Regionssygehuset i Sisimiut er der to enestuer, som er særligt indrettet til terminale patienter. Her er forholdene lidt mere hjemlige og med plads til at pårørende kan overnatte. I 2011 havde Sisimiut 10 indlagte patienter med en kræftdiagnose, hvoraf 9 døde, og i 2012 12 indlagte patienter, hvoraf 10 døde.

Personalet som varetager opgaver i forhold til palliation på Regionssygehuset i Sisimiut er læger, sygeplejersker og sundhedsassistenter, i tæt samarbejde med fysioterapeuter og andre relevante faggrupper. Afdelingssygeplejersken har en specialuddannelse i palliation, ligesom der er en sygeplejerske ansat i konsultationen som har en funktion som kræftkoordinator. Denne koordinator har et tæt samarbejde med kræftpatienterne, samarbejdspartnere på Dronning Ingrid's Hospital samt Rigs-hospitalet.

Regionssygehuset i Sisimiut holder ugentlige møder med hjemmesygeplejen, som har deres daglig gang på sygehuset. Derudover holdes der månedlige møder med primærsektoren og kommunen.

I sundhedsregionen arbejdes der med at udvikle skriftligt materiale til de indlagte patienter.

5.2 Sundhedsregion Disko

Regionen består af sygeplejestationer/bygdekonsultationer, to sundhedscentre samt et regionssygehus i Aasiaat. Den følgende beskrivelse omfatter kun Ilulissat grundet manglende data fra de andre steder.

I sundhedsregionen var 21 patienter indlagt med cancer i 2012. Det samlede antal indlæggelsesdage udgjorde 511 dage, eksklusive pårørende. Indlæggelsesforløbene varierer meget i forhold til varighed og hyppighed, svingende fra 98 dage (fordelt over 7 indlæggelser) og 114 dage (fordelt over 6 indlæggelser). I bygderne var der kun 2-3 patienter, der døde i eget hjem. Årsager til indlæggelserne har været tryghed, aflastning af familien, åndedrætsbesvær samt justering af smertebehandling.

I Sundhedsregion Disko er der ansat nøglepersoner, som arbejder med kræftområdet. Disse består af læger, sygeplejerske samt sundhedsassistent og sygeplejerske fra hjemmesygeplejen. Personalet har udover deres grunduddannelse, kurser i palliativ indsats. I 2013 påbegyndtes arbejdet med kontinuitet og udvikling hvor der etableredes team som har faste månedlige møder. Personalet har tæt kontakt med de syge og deres netværk og yder vejledning og støtte i forløbet.

Sundhedsregionen har et velfungerende samarbejde med kommunen og Servicecenter Kangaatsiaq samt Kræftens Bekæmpelse.

5.3 Sundhedsregion Sermersooq

Regionen består af sygeplejestationer/ bygdekonsultationer, tre sundhedscentre samt Dronning Ingrid's Sundhedscenter med tilhørende hjemmesygepleje.

Østgrønland:

Tasiilaq, der fungerer som sundhedscenter, havde i 2010 9 patienter med en uhelbredelig kræftdiagnose indlagt. Kendetegnende for disse indlæggelser var, at de var af varierende længde. For borgere der ønsker at dø i deres hjem eller hjembygd, skabes der muligheder herfor, med mulighed for indlæggelse.

I Ittoqqortoormiit udpeges der kontaktpersoner for den enkelte patient. Plejen varetages af sygeplejersker og sundhedsassistent med supervision fra skiftende læger. Der arbejdes på, at etablere samarbejdet med kommunerne.

Paamiut:

I 2010 havde sundhedscentret 8 terminale patientforløb, medens der i 2011 var 5. Et typisk forløb indebærer indlæggelsestid på ca. 6 uger. Ved forløbene kan indlæggelsesårsag være, at familien er utryk ved at skulle have patienten hjemme på grund af eksempelvis åndedrætsbesvær og svære smerter. Familieme kan opleve økonomiske og boligmæssige problemer. I Paamiut er der mulighed for at komme på aflastning efter aftale med kommunen på alderdomshjemmet, hvis der er plads. Patienterne bliver indlagt ved behov for justering af smertestillende medicin og når familien ikke magter at varetage plejen af patienten.

I Paamiut følges retningslinjer fra Dansk Selskab for Almen Medicin for palliation. Personalet udgøres af læger, sygeplejersker, sundhedsassistenter og ufaglært personale. Det ufaglærte personale plejer patienten døgnet rundt, og ved behov tilkaldes sundhedspersonalet. Der kan være skiftende læger, som gør at det kan være vanskeligt at bevare kontinuitet.

Sundhedscentret etablerer et samarbejde med de pårørende ved starten af forløbet, og familien tilbydes løbende samtaler.

Sundhedscentret i Paamiut oplever, at der mangler kommunale ressourcer, hvis patienterne ønsker at forblive i eget hjem så længe som muligt, ligesom der mangler muligheder for at udvikle den kommunale hjemmepleje lokalt.

Nuuk:

Hjemmesygeplejen i Nuuk har i 2011 været involveret i 22 palliative patientforløb. Hjemmesygeplejen tager på hjemmebesøg alle hverdage mellem 8-16. Hvis patienterne har behov for hjælp udenfor dette tidsrum, skal de henvende sig på Dronning Ingrid's Sundhedscenter (DIS) eller direkte til den afdeling hvor de er tilknyttet.

Hjemmesygeplejens rolle defineres som:

- Støttende
- Omsorgsudøvende
- Vurderende
- Observerende

Hjemmesygeplejen skal indgå i et tværfagligt samarbejde med kommunen og hjemmehjælperne.

En del af hjemmesygeplejerskerne i Nuuk har taget kursus i palliativ sygepleje.

Hjemmesygeplejerskerne oplever følgende problemstillinger for de palliative patientforløb:

- 1) At der ikke findes døgpleje
- 2) Det er svært at få indlagt en klient på trods af aftaler om åbne indlæggelser
- 3) At det ikke er muligt at få klienter på aflastning i kortere perioder
- 4) At der ikke er tilstrækkeligt uddannet personale i hjemmeplejen/det kommunale regi.

Hjemmesygeplejerskerne i Nuuk oplever ligeledes, at der ikke er et tilstrækkeligt samarbejde med sengeafdelingerne på DIH, hvilket påvirker patienternes livskvalitet. Helt konkret forklarer de det ved, at personalet på DIH's sengeafdelinger ikke har tilstrækkeligt tid til samarbejdet med hjemme-sygeplejen. De oplever ligeledes, at der mangler mulighed for at aflaste pårørende, både i sundhedsvæsenet og den kommunale hjemmepleje (herunder muligheder for aflastning). Et andet kendetegn er, at der ikke findes faste aftaler og retningslinjer for området, ligesom der er begrænsede muligheder for at etablere øget hjælp i hjemmet.

5.4 Sundhedsregion Avannaa

Regionen består af tre sundhedscentre samt et regionssygehus i Ilulissat. Den følgende beskrivelse omfatter kun Ilulissat grundet manglende data fra de andre steder.

Der har kun været 1 helt plejeforløb, hvor patienten har været i eget hjem, resten af de palliative plejepatienter indlægges på regionssygehuset. Indlæggelseshyppighed og varighed varierer og kan være fra 7 dage til 1 måned. Indlæggelsesårsagerne er mange, men typisk nævnes at pårørende ikke magter at have den syge, smerteproblematikker, familiære problemer eller pludselige alvorlige komplikationer til sygdommen. Tit og ofte er sygdomsforløbene ledsaget af økonomiske vanskeligheder.

I Ilulissat er der etableret en palliativ sengestue, ligesom en sygeplejerske er udpeget til at have ansvaret for kræftpatienten. Kræftpatienter i det palliative forløb passes og plejes af faglært personale, hvoraf en har en diplom modul i palliativ indsats. Sundhedsregionen savner en mere klar overgang fra aktivt behandlingstiltag, hvor patienterne som regel skal bruge tiden på at rejse frem og tilbage til Dronning Ingrid's Hospital eller Rigshospitalet, til at overgå til regionssygehuset eller sundhedscenteret. Det kan være langvarige forløb, som tærer på patienten og familien, og i værste fald dør patienten i udlandet. I regionen efterlyses der ligeledes en mulighed for at tale med en diætist, når der opstår ernæringsmæssige problemer.

5.5 Sundhedsregion Kujataa

Sundhedsregion Kujataa består af regionssygehuset i Qaqortoq, samt sundhedscentre i Nanortalik og Narsaq og 11 sygeplejestationer/ bygdekonsultationer.

I Narsaq var der i alt 3 palliative patientforløb i 2010 og 3 i 2011, medens det i Nanortalik var henholdsvis 3 og 6 palliative patientforløb. På regionssygehuset i Qaqortoq var i perioden henholdsvis 8 og 5 palliative patienter. Sundhedsregionen har ikke en opgørelse over sengedagsforbruget, men der er eksempler på, at en patient er indlagt i 90 dage pga. manglende kommunal støtte.

I Qaqortoq er der etableret en stue, som ved behov kan forbeholdes palliative patienter. Når behovet for aflastning opstår, er der mulighed for dette på regionssygehuset og arrangeres i samarbejde med kommunen. Kræftpatienter fra bygderne er som regel indlagt på grund af manglende mulighed for hjemmepleje lokalt. Pårørende får som regel mulighed for at blive medindlagt.

De fysiske forhold imødekommer ofte ikke behovene for god pleje og omsorg for de palliative patienter, ligesom afdelingen ofte ser det som en udfordring at have tilstrækkelige ressourcer til at tage sig af pårørende samt yde psykisk hjælp på grund af travlhed med andre opgaver.

Ved indlæggelse på regionssygehuset samarbejdes med hjemmesygeplejersken og kommunen, som kender patienterne og familieforholdene.

Flere sygeplejersker på regionssygehuset har kurser i palliation, hvorimod de ansatte i sundhedscentre ikke har andet end grunduddannelsen. Det store brug af lægevikarer gør det svært at bevare kontinuiteten i plejen.

Ved pleje i hjemmet er der mulighed for hjemmesygepleje i dagtimerne og efter aftale i aften- og nattetimerne, hvis der er behov. Sundhedsvæsenet må til tider påtage sig opgaven i forhold til undervisning af de kommunalt ansatte hjemmehjælpere omkring grundlæggende pleje. En af udfordringerne ved den kommunale hjemmepleje er, at personalet i hjemmeplejen ofte er ufaglærte.

Sundhedsregionen er ved at udarbejde faglige retningslinjer for sengeafdelingen i Qaqortoq, som senere vil blive distribueret ud til regionens andre sundhedscentre og konsultationer.

5.6. Dronning Ingrid's Hospital

Dronning Ingrid's Hospital fungerer både som lokalt sygehus for borgere i Nuuk og som landsdækkende hospital. Der kan til tider opstå problemer med overbelægning på de forskellige afdelinger, som kan påvirke de åbne indlæggelser.

Nedenstående oversigt illustrerer patientindlæggelser på DIH's sengeafdelinger og patienthotellet for patienter, der er døde i 2010, af de fem cancer diagnoser, hvor kemobehandling er hjemtaget.

Tabel 1. Registrering af antal patienter, antal indlæggelser og indlæggelsesdage og årsager til indlæggelse det sidste leveår.

Diagnose	Antal patienter	Antal pt. døde i Nuuk/heraf fra Kysten	Antal indlæggelser DIH – sengeafd.	Antal indl. dage DIH – sengeafd.	Heraf indl. dage Kir	Heraf indl. dage M	Ind.DI H sengeafd Anden årsag end cancer diagnose	Antal indlæggelser PTH	Antal indlæggelsesdage PTH
Tyktarmskræft	5*	1/0	13	193	183 (K2)	10	0	11	49
Brystkræft	3*	0/0	2	17	10 (K3)	7	0	4	34
Lungekræft	26**	5/2	25	289	0	289	26 (M)	20	56
Endetarmskræft	3	1/1	2	6	6 (K2)	0	22 (M)	15	62
Bugspytkirtelkræft	3	1/1	8	86	56 (K2)	30	0	6	16
I alt	40	8/4	50	591	255	336	48	56	217

1 patient har ikke journal i Nuuk, ** 8 patienter har ikke journal i Nuuk samt en patient har bopæl i Thailand.

40 patienter, som er udredt og behandlet i Nuuk for ovenstående diagnoser i 2010, har i gennemsnit været indlagt på DIH's sengeafdelinger i 16 dage og på patienthotellet i 5 dage.

Patienter med de førnævnte 5 diagnoser har i det sidste leveår i forbindelse med udredning, behandling og terminalt forløb haft et sngedagsforbrug på 1,6 senge på DIH's sengeafdelinger og 0,6 senge på Patienthotellet. En væsentlig del af indlæggelserne både på sengeafdelingerne og patienthotellet er relateret til udredning og aktiv behandling.

10 af de patienter (25 %) der døde med en af ovenstående 5 diagnoser, har ingen journal på DIH, hvorfor det må formodes, at disse ikke er udredt på DIH.

Derudover er 6 af patienterne (15%) døde mindre end 1 måned efter deres første kontakt til DIH.

Kun 4 af patienterne, der døde på DIH havde ikke bopæl i Nuuk. For disse kan nævnes, at 1 havde haft komplikationer til sygdommen og været for dårlig til at tilbageflytte, 1 havde ønsket at dø i Nuuk pga. familierelationer i Nuuk, medens 2 døde i Nuuk mindre en 14 dage efter første kontakt med DIH.

Sammenfattende kan det siges, at patienter som er i et palliativt forløb i senhedagsforbrug udgør en lille del af de samlede senhedagsforbrug.

5.6 Sammenfatning af sundhedsvæsenets rolle:

Det har været vanskeligt at opgøre antal forløb i de enkelte sundhedsregioner på grund af manglende datatilgængelighed.

Nedenstående tabel 2 angiver derfor et meget overordnet skøn, som ikke giver et fyldestgørende billede.

Sted	Forløb ¹ 2010	Forløb 2011	Total
Kujataa (Qaqortoq, Narsaq, Nanortalik)	14	17	33
Sermersooq (Østgrønland, Paamiut, Nuuk hjemmesygepleje)	18	27	45
Qeqqa (Sisimiut, Maniitsoq)	10	12	22
Avannaa (kun Ilulissat)	5	10	15
Disko (Aasiaat, Qasigiannuguit, Qeqertarsuaq)	21	-	21
I alt	68	66	136

Der mangles oplysninger fra Qaanaaq, Uummannaq, Upernavik samt DIH.

Sundhedsvæsenet yder en stor indsats og spiller en vigtig rolle i de palliative patienters forløb. Der er dog stor variation af indlæggelseshyppighed og -længde på sundhedsvæsenets enheder.

Senedagsforbruget på DIH ser ud til at være beskedent, når det gælder indlæggelser/genindlæggelser for kræftpatienter i et helt forløb. Generelt kan tilbuddet om åben indlæggelse på DIH måske opleves ringe, fordi tilbuddet er knyttet op på en travl sengeafdeling. Dette faktiske forhold kan måske afholde nogen i at benytte sig af tilbuddet.

På Dronning Ingrid's Hospital, regionsygehusene samt en del sundhedscentre lader det ligeledes til, at patienterne tilbringer en del af den sidste tid på afdelinger præget af travlhed, og hvor personalet ofte ikke har den fornødne tid og ressourcer til pleje og behandling.

Kun enkelte steder foregår den palliative indsats systematisk, men der efterlyses faste retningslinjer, aftaler og indsatser.

¹ Forløb med uhelbredelig sygdom, som sundhedsvæsenet har haft kontakt til

Generelt oplever sundhedsvæsenet samarbejdet med kommunerne udfordrende pga. af manglende rolle- og ansvarsfordeling. Der er meget få hele palliative plejeforløb i eget hjem, og samtlige steder efterlyses der øget hjælp i hjemmet og evt. døgnpleje, særligt i bygderne fremhæves behovet for øget hjælp.

Personalet har de fleste steder et kursus i et vist omfang, men der efterlyses generelt tværfaglige kurser, som kan afholdes lokalt.

6. Kommunal indsats

Den kræftsige og dennes familie får hjælp af kommunen til rengøring i hjemmet samt personlig hygiejne jf. Hjemmestyrets bekendtgørelse nr. 32 af 26. juli 1994 om hjemmehjælp og Familiedirektoratets vejledning om hjemmehjælp fra december 2003. Ved økonomiske spørgsmål bliver den kommunale sagsbehandler inddraget.

Der findes ikke særligt udarbejdede retningslinjer om pleje og omsorg til døende og deres familier i det kommunale regi. Plejen varetages primært af ufaglærte medarbejdere. Enkelte steder som eksempelvis Nuuk kan det være sundhedshjælpere/socialhjælpere der er tilknyttet til at varetage pleje og omsorgsopgaverne.

Specifikke data om palliativ indsats i det kommunale regi er yderst vanskeligt at fremskaffe, da livstruende syge behandles på lige fod med andre med behov for hjemmehjælp. Denne datamangel gør det svært at få et overblik over de samlede ydelser og det samlede ressourceforbrug til palliative plejeforløb i kommunalt regi. I samtlige kommuner efterlyses muligheden for døgnpleje og øget hjælp i hjemmet. Aktuelt er forholdene således, at patienter og pårørende i palliative forløb bliver rådgivet om indlæggelse, når behovet for pleje og omsorg overstiger kapaciteten for hjemmehjælp/hjemmepleje i kommunalt regi. Samtidig efterlyser kommunerne muligheden for, at patienter i palliative forløb kan komme på aflastning ved behov.

Praktiske ydelser, der ydes af kommunen omfatter: Hjælp til personlig hygiejne, madlavning, samt rengøring i hjemmet. Der kan desuden tilbydes hjælpemidler som plejeseng, transportabel lift. Ved behov for hjælp til eksempelvis sondeernæring kan der også ydes hjælp til det. Der er enkelte steder muligheder for hjælp i aften- og nattetimerne.

Hjemmehjælperne efterlyser øget samarbejde med hjemmesygeplejen, og de fleste steder er der etableret samarbejde.

7. Præsternes rolle i det palliative forløb

Der er mulighed for at inddrage præsterne lokalt ved behov for sjælesorg og andre eksistentielle behov. De fleste steder er der veletablerede kontakter til præstegældet. Der er potentiale for videreudvikling af et egentligt formaliseret samarbejde med præstegældet, som gerne vil bidrage med at udvikle området.

8. Planen for det videre arbejde frem mod en plan for palliativ indsats

Ud fra de oplysninger som denne redegørelse har frembragt og målet om, at der skal udarbejdes en ”plan for fremtidens palliative indsats” er det nu muligt at komme med en række anbefalinger for det videre arbejde.

Overordnet ønskes en opkvalificering af den basale palliative indsats med fokus på symptomlin- dring samt et øget fokus på livskvalitet i det hele forløb. Muligheden for et specialiseret palliativt tilbud udelukkes ikke i det videre arbejde.

Anbefalingerne for det videre arbejde mod en ”plan for fremtidens palliative indsats” er:

1. Der skal nedsættes en sundhedsfaglig arbejdsgruppe, som skal:
 - Med udgangspunkt i WHO’s definition, udarbejde en praksis for hvornår og hvem der kan definere, at en patient er i den palliative fase.
 - Analysere hvordan den palliative indsats kan systematiseres, så muligheden for at foretage en helhedsorienteret (fysisk, psykisk, socialt og åndelig) behovsvurdering af den enkelte pa- tient og udvikle sikres for såvel indlagte som ambulante patienter.
 - Analysere mulighederne for effekterne af og de økonomiske konsekvenser ved oprettelsen af et palliativt team på DIH, som evt. kan indgå samarbejde med RH vedr. patienter eller brug af deres faglige ekspertise.
 - Analysere mulighederne for effekterne af og de økonomiske konsekvenser ved oprettelse af sygeplejerskestillinger i regionerne, som skal være nøglepersoner inden for palliation og on- kologi.
 - Udarbejde beskrivelse af hvordan og hvad det palliative teamets opgave er, og hvordan det skal samarbejde med regionernes nøglepersoner.
 - Analysere behovet og mulighederne for oprettelse af et lille afsnit for livstruende syge, evt. i forlængelse af en eksisterende sengeafdeling i Dronning Ingrid’s Hospital samt de økonomi- ske konsekvenser heraf.
2. Der skal nedsættes en arbejdsgruppe, som skal arbejde med udviklingen af det palliative område i kommunalt regi. Denne gruppe skal:
 - Analysere hvilke behov kommunerne har i forhold til at servicere livstruende syge og deres netværk med henblik på at opnå et sammenhængende og fleksibelt forløb med mulighed for at forblive i eget hjem så længe som muligt. Områder som skal indgå i dette analysearbejde er bl.a. hjælpemiddelområdet, plejeområdet og hjælpeforanstaltninger for pårørende.
3. Der skal nedsættes en tværfaglig og tværsektoriel samarbejdsgruppe, som med udgangspunkt i det ”hele patientforløb” skal:
 - Analysere en rolle- og ansvarsfordeling for henholdsvis sundhedsvæsen, kommune, hjem- mesygeplejen samt andre aktører i forhold til at optimere det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde sektorerne imellem, herunder sektorovergange.
 - Analysere behovet for samarbejdsaftaler mellem sektorerne om eksempelvis indlæggelser, aflastning, hjælpemidler mm.
 - Analysere hvilke behov og ønsker patientgruppen og disses pårørende har til den palliative indsats.

- Analysere hvordan man i byer/bygder uden døgndekning ved sundhedsvæsenet kan samarbejde om, at borgeren bliver i eget hjem længst muligt.
4. Der skal nedsættes en uddannelsesgruppe, som skal:
 - Analysere hvilke kompetenceniveauer der skal stilles krav om i henholdsvis sundhedscentre, regionsygehuse, på Dronning Ingrid's Hospital samt i kommunerne, således at der kan laves en indstilling til uddannelsesområdet samt sundhedsvæsenets kursusafdeling om det fremtidige kompetenceudviklingsbehov på det palliative område indenfor alle sundhedsfaglige uddannelsesområder.
 5. Der skal nedsættes en tværfaglig lovgivningsgruppe, som skal arbejde sideløbende med de øvrige arbejdsgrupper. Lovgivningsgruppen skal:
 - Analysere de lovgivningsmæssige rammer for personer med livstruende syge og deres familie. Denne analyse skal bl.a. beskrive evt. mangler ved den gældende lovgivning, der kan danne barriere for at forblive i eget hjem, snitfladerne mellem hjemmesygepleje, hjemmepleje og hjemmehjælp og de samlede social- og sundhedsydelse for den syge og dennes familie, der kan gøre det muligt at forblive længst muligt i eget hjem.
 6. Der skal nedsættes en økonomisk arbejdsgruppe, der skal arbejde sideløbende med de øvrige arbejdsgrupper. Økonomigruppen skal bl.a. på baggrund af analyserne i den sundhedsfaglige og kommunale arbejdsgruppe:
 - Opstille flere scenarier, der kan anvendes som beslutningsgrundlag i udformningen af et fremtidigt palliativt tilbud i:
 - Vurdering af omkostningerne ved oprettelse af døgnpleje i og udenfor Nuuk.
 - Vurdering af omkostningerne ved oprettelse af et palliativt team på DIH med ansvar for palliative patienter i hele Grønland.
 - Oprettelse af et lille palliativt afsnit på DIH til palliativ pleje af borgere fra Nuuk og andre indlagte patienter i et palliativt forløb.
 - Fremkomme med forslag til økonomiske aftaler mellem sundhedsvæsenet samt kommunerne.

På baggrund af analyserne fra de 5 arbejdsgrupper og de opstillede scenarier fra økonomigruppen er målet, at der kan opstilles en "plan for fremtidens palliative indsats" med målsætningen "at give vores borgere et så ensartet tilbud om palliativ pleje som muligt, uanset hvor i landet de bor, sikret gennem et udbygget tværsektorielt samarbejde".

9. Afslutning

Når "plan for fremtidens palliative indsats" skal udarbejdes er det vigtigt, at der sker en forventningsafstemning mellem de tilbud, borgeren kunne ønske og de tilbud, sundhedsvæsenet reelt vil kunne udbyde. Ofte opleves der et stort pres for de samme tilbud i Grønland som man finder i andre lande, herunder Danmark.

I det omfang analyserne viser forbedringspotentialer, som kan implementeres indenfor de nuværende rammer af sundhedsvæsen (driftsmidler og midler afsat via kræftplanen) og kommunerne, vil planerne kunne iværksættes. Hvis analyserne derimod skulle vise sig at afdække et behov for at få

tilført yderligere ressourcer, vil de skulle indgå i de samlede politiske prioriteringer, inden de vil kunne realiseres.

Photo_Camilla_Hylleberg

