

Evaluering af Kræftplan 2013

Status på kræftområdet i Grønland

Durita Lyngsø Svartá
Christina Viskum Lytken Larsen

Evaluering af Kræftplan 2013
Status på kræftområdet i Grønland

Durita Lyngsø Svartá
Christina Viskum Lytken Larsen

Copyright © 2020
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Internt review er gennemført af Stine Schramm
Korrekturlæsning af den grønlandske version Else Jensen

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

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-513-1
Trykt udgave: ISBN 978-87-7899-514-8

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

Rapporten kan downloades fra
www.sdu.dk/sif

Forord

Kræftområdet har længe været et fokus i Grønland. Der har været et særligt fokus på, hvordan forebyggelse, diagnostik, patientforløb og behandling kan styrkes og sikres. I 2013 blev Kræftplanen således udarbejdet af Departementet for Sundhed. Den indeholdt en række specifikke mål på kræftområdet, der skulle bidrage til at styrke indsatsen mod kræft.

Denne rapport er en evaluering af Kræftplanen fra 2013, der gør status på udvalgte af Kræftplanens delmål. Evalueringsrapporten giver en unik og konkret indsigt i, hvordan det aktuelt står til i patientens møde med sundhedsvæsenet i relation til kræft, særligt angående varigheden af kræftudredning og -behandling.

Det er derfor med stor glæde, at vi kan præsentere ny og betydningsfuld viden på kræftområdet. Rapporten kaster lys over udfordringer på kræftområdet, samt initiativer, der kan afhjælpe udfordringerne. Vi håber, at denne evaluering kan medvirke til at sætte fokus på områder inden for kræftudredning og -behandling, som er særligt udfordrede, og at fremhæve nogle af de udfordringer, der skal håndteres, for at forbedre kræftområdet til gavn for patienter og borgere.

Tak til alle, der har bidraget til undersøgelsen.

God læsning,

Morten Grønbæk
Direktør
Statens Institut for Folkesundhed

Christina Viskum Lytken Larsen
Forskningsgruppeleder
Center for Folkesundhed i Grønland
Statens Institut for Folkesundhed

Indhold

	Sammenfatning	5
	Læsevejledning	6
1	Baggrund	8
2	Anbefalinger	10
3	Om undersøgelsen	15
	3.1 Litteraturgennemgang	15
	3.2 Journalgennemgang	16
	3.3 Sparring med nøglepersoner	19
4	Kræftudviklingen	21
	4.1 Overordnet udvikling i nye kræfttilfælde og dødelighed	21
	4.2 Sammenligning af kræftudvikling med de andre nordiske lande	22
	4.3 Tyk- og endetarmskræft	23
	4.4 Forbedret overlevelse af hoved-halskræft	24
	4.5 Livmoderhalskræft	25
	4.6 Forekomst af kræft i andre områder end Grønland	25
5	Screening for tarm-, bryst- og livmoderhalskræft	28
	5.1 Tyk- og endetarmsscreening	28
	5.2 Brystkræftscreening	29
	5.3 Livmoderhalskræftscreening	30
6	Rehabilitering og palliation	31
	6.1 Rehabilitering	31
	6.2 Palliation	32
7	Resultater fra journalgennemgang	34
	7.1 Karakteristika for de inkluderede cases	35
	7.2 Intervaller for hele studiepopulationen	35
	7.3 Intervaller fordelt på køn	37
	7.4 Intervaller fordelt på geografi	38
	7.5 Intervaller fordelt på kræftdiagnose	41
	7.6 Udredning	42
	7.7 Opsamling på resultater	44
8	Læringseksempler	45
9	Diskussion	50
	9.1 Betydning af tid for kræftprognosen og overlevelse	50
	9.2 Sammenligningsgrundlag	50
	9.3 Kræftpakker	52
	9.4 Risikofaktorer for kræft – forebyggelsespotentialer	53
	9.5 Supplerende analyser af kræftforløb	53
10	Evaluerings og status på kræftplanens delmål	55
	Referencer	57
	Bilag	61

Sammenfatning

I herværende evalueringsrapport har Center for Folkesundhed i Grønland dels opgjort den eksisterende viden på kræftområdet i Grønland på baggrund af videnskabelige litteratur. Dels undersøgt forløbsintervaller for samtlige 158 kræftpatienter, der blev nydiagnosticeret med kræft i Grønland i perioden 1. april 2018 til 31. marts 2019 ved en journalgennemgang. Der er tale om en evaluering af udvalgte punkter i Kræftplanen fra 2013. Undersøgelsens resultater er desuden blevet drøftet med faglige nøglepersoner fra sundhedsvæsenet, der alle har bidraget med vigtige input.

For hver af de 158 kræftpatienter er tre centrale tidsintervaller beregnet. Det drejer sig om: 1) Patientintervallet, som beskriver tidsintervallet, fra patienten oplever sit første symptom på kræftsygdom, til vedkommende handler på det givne symptom og kontakter sundhedsvæsenet; 2) Udredningsintervallet, som beskriver tidsintervallet, fra patienten første gang har kontaktet sundhedsvæsenet på baggrund af symptomer på kræftsygdommen, til vedkommende diagnosticeres med kræft; samt 3) Behandlingsintervallet, som beskriver tidsintervallet, fra patienten har fået diagnosticeret kræft til igangsættelse af behandling. Det har været nødvendigt at opbygge data til denne del af undersøgelsen fra bunden, fordi den tid, der går mellem symptomdebut, diagnose og igangsættelse af behandling ikke er registreret systematisk noget sted.

Evalueringen viser overordnet, at der er en række udfordringer på kræftområdet, især angående langvarige udredningsforløb, der kan have negative konsekvenser for borgeren. Resultaterne peger på, at længden af de diagnostiske intervaller, og dermed tiden til kræftdiagnose, bidrager mest til den samlede varighed af kræftforløbet. Det gælder for alle de undersøgte diagnoser og uanset hvor i landet, patienten første gang henvender sig til Sundhedsvæsenet.

Halvdelen af de kvinder, der indgik i undersøgelsen, havde fået stillet en diagnose inden for 88 dage efter deres første henvendelse til sundhedsvæsenet. For mænd var dette tal 87 dage. De 25 % af kvinderne, der ventede længst på diagnosticering, ventede 198 dage, og de 25 % af mændene, der ventede længst på diagnosticering, ventede 228 dage. Hver 10. mand og kvinde ventede hhv. 393 og 378 (over ét år) dage på at få stillet en diagnose efter første henvendelse til sundhedsvæsenet. Halvdelen af både kvinder og mænd i undersøgelsen, fik igangsat behandling inden for 22 dage efter deres diagnose. Hver 10. mand ventede 68 dage (ca. 2 måneder) på igangsættelse af behandling og hver 10. kvinde ventede 46 dage (ca. 1½ måned).

Udredningsprocessen var længere, hvis patientens henvendelse startede uden for Nuuk, end hvis den startede i Nuuk. Udredningen tog omtrent lige lang tid for patienter både fra byer med og uden regionshospital og for patienter fra bygder. Der var også forskelle i intervallerne alt efter kræftdiagnose. For tyk- og endetarmskræft tog udredningen længst tid, og behandlingsintervallet tog kortest tid, i forhold til de andre diagnoser. For brystkræft tog udredningen kortest tid, og for lungekræft tog patientintervallet kortest tid, i sammenlignet med andre kræftdiagnoser. Hvad angår udredning specifikt for tyk- og endetarmskræft, lungekræft og brystkræft var det ca. 4 ud af 5 patienter, der var blevet undersøgt med hhv. koloskopi, CT-skanning og mammografi og triple-test.

De vigtigste fund fra den videnskabelige litteratur peger på, at den højeste andel nydiagnosticerede tilfælde og dødelighed er for kræft i åndedrætsorganerne og kræft i mave-tarmorganerne. Kræftdødeligheden har over en længere periode været ca. dobbelt så høj som i de andre nordiske lande. For nye tilfælde af kræft har der over en længere periode været store forskelle mellem Grønland og de andre nordiske lande for en lang række kræftformer. Forekomsten af nye kræfttilfælde og kræftdødelighed er således forskellig fra de andre nordiske lande og har flere ligheder med kræftmønsteret blandt inuitbefolkninger i Arktis. På baggrund af journalgennemgang, den videnskabelige litteratur og drøftelser med nøglepersoner peges der i evalueringsrapporten på fire områder for indsatser, der har til formål at styrke forebyggelses-, udrednings- og behandlingsindsatsen for kræft i Grønland.

Læsevejledning

Center for Folkesundhed i Grønland har i 2019-2020 gennemført en evaluering, der har undersøgt en række udvalgte delmål fra Forslag til Kræftplan fra 2013. Formålet med evalueringen har været at undersøge status på udvalgte af kræftplanens delmål samt at vurdere, i hvilket omfang delmålene var gennemført. Delmålene inkluderer tidlig opsporing af kræft, hurtig diagnosticering, tilbud om palliation og rehabilitering, samt at sikre kræftpatienter et veltilrettelagt samlet forløb uden unødige ventetider. Undersøgelsen giver et vigtigt grundlag for det videre arbejde på kræftområdet i Grønland, herunder særligt angående kræftudredningen, der bidrager mest til den samlede længde af kræftforløbet for kræftpatienter.

Evalueringen tager udgangspunkt i en gennemgang af patientjournaler for nydiagnosticerede kræftpatienter i perioden 1. april 2018 til 31. marts 2019, samt en gennemgang af litteratur på kræftområdet i Grønland.

Kapitel 1 beskriver baggrunden for og formålet med evalueringen. Naalakkersuisut har udarbejdet en Kræftplan i 2013, som skal evalueres i løbet af Kræftplanens periode. Herværende evaluering undersøger udvalgte af Kræftplanens delmål, som der inden for rammerne af evalueringen har været mulige at give en status på.

Kapitel 2 indeholder konkrete anbefalinger udviklet på baggrund af den gennemførte journalgennemgang, litteraturgennemgang samt faglig sparring med nøglepersoner. Evalueringen viser, at det var udredning af kræft og tiden til, at diagnosen blev stillet, der var det interval, der bidrog mest til varigheden af det samlede kræftforløb. Anbefalingerne peger på fire områder, hvor evalueringens resultater viser, at der er behov for at udvikle udrednings- og behandlingsindsatsen. Anbefalingerne involverer både sundhedsvæsenets organisering i arbejdet med at håndtere kræftpatienter, de sundhedsprofessionelle aktører, der er i berøring med kræftområdet, og de borgere, der kommer i kontakt med sundhedsvæsenet som følge af oplevede symptomer, der kan skyldes kræft.

Kapitel 3 præsenterer evalueringens metodiske fremgangsmåde. Evalueringen bygger på en journalgennemgang, en litteraturgennemgang og sparring med nøglepersoner. Journalgennemgangen bygger på patientjournaler for nydiagnosticerede kræftpatienter i perioden 1. april 2018 til 31. marts 2019 identificeret i Cancerregisteret. Patientjournalerne bliver beskrevet med patientintervaller, udredningsintervaller og behandlingsintervaller. Intervallerne opdeles på, om patienten havde sin første kontakt til sundhedsvæsenet i Nuuk, en by med regionshospital og en by uden regionshospital eller bygder. Intervallerne opdeles også på diagnose, herunder tyk- og endetarmskræft, lungekræft, brystkræft og andre kræftdiagnoser. Litteraturgennemgangen bygger på videnskabelige artikler og rapporter i perioden 2009-2019. Der er foretaget en sparring med nøglepersoner vedrørende udvalgte resultater fra journalgennemgangen, der har bidraget med vigtige input til evalueringen og dens anbefalinger.

Kapitel 4 redegør for kræftudviklingen i Grønland i perioden 1983-2014, både angående forekomsten af nye kræfttilfælde og kræftdødeligheden. Redegørelsen for kræftudviklingen bygger på litteraturgennemgangen. Studier tyder på, at andelen af nye kræfttilfælde og dødelighed var højest for kræft i åndedrætsorganerne og mave-tarmorganerne. Andelen af nydiagnosticerede kræfttilfælde i Grønland var i perioden 1983-2014 på samme niveau som i de andre nordiske lande, når man ser på alle kræftdiagnoser samlet. Der er dog forskelle mellem de enkelte kræfttyper. Dødeligheden af kræft i Grønland var en del højere, for både mænd og kvinder, end i de andre nordiske lande. Dertil skitseres kræftområder i andre områder end Grønland, da der er flere ligheder med kræftmønstret blandt inuitbefolkninger i Arktis end i de nordiske lande.

Kapitel 5 redegør for screeningsindsatsen i Grønland. Der redegøres for, om det samfundsøkonomisk er fordelagtigt at indføre screening for tyk- og endetarmskræft og brystkræft. Der beskrives forskellige modeller for screening, blandt andet screening i Nuuk vs. regionsbyerne. Det vurderes ikke samfundsøkonomisk gavnligt at indføre disse to screeningsindsatser. Dertil redegøres for dækningsgraden af den eksisterende livmoderhalskræftscreening, som generelt har været lav i en længere årrække.

Kapitel 6 redegør for palliation og rehabilitering. Den palliative indsats belyses ud fra de sundhedsprofessionelles perspektiv samt patienternes og de pårørendes perspektiv. Både sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende peger på en række udfordringer og udviklingspotentialer i den palliative behandling for kræftpatienter. Den rehabiliterende indsats belyses ud fra forslag til den ønskede udvikling på området.

Kapitel 7 præsenterer resultater fra journalgennemgangen. Resultaterne præsenteres for hele populationen samlet, opdelt på køn, geografi og diagnose. Overordnet set peger resultaterne på, at udredningsintervallet var det interval, der bidrog mest til den samlede længde af kræftforløbet. Det gjaldt uanset køn, hvor i landet patienten startede med at henvende sig til sundhedsvæsenet, eller hvilken diagnose patienten havde. Udredningsintervallet så ud til ikke at være forskelligt mellem mænd og kvinder. Opdelt på, hvor patienten startede sin kontakt til sundhedsvæsenet med symptomer på kræft, var det korteste udredningsinterval for patienter, der havde deres første kontakt i Nuuk. I en by med regionshospital og andre byer eller bygder tog udredningen længere tid. Opdelt på diagnose peger resultaterne på, at udredningen tog længst tid for patienter med tyk- og endetarmskræft, og kortest tid for patienter med brystkræft. Dertil beskrives specifikt udredning med koloskopi for tyk- og endetarmskræft, mammografi for brystkræft og CT-skanning for lungekræft, der også peger på længere ventetid for patienter, der henvendte sig til sundhedsvæsenet uden for Nuuk end i forhold til i Nuuk.

Kapitel 8 opsummerer udvalgte cases fra journalgennemgangen. Her opsummeres langvarige og kortvarige forløb som læringseksempler på mindre hensigtsmæssige og hensigtsmæssige forløb inden for tyk- og endetarmskræft, lungekræft og brystkræft.

Kapitel 9 diskuterer resultaterne fra journalgennemgangen i forhold til betydning for prognose og sammenligner med danske kræftpakker og andet relevant litteratur. Der er evidens for, at tiden i et kræftforløb har en betydning på prognose, overlevelse og livskvalitet for patienten, hvilket understøtter, at intervallerne fra journalgennemgangen kan have en ugunstig effekt for patienten. Udredningsintervallerne fra journalgennemgangen ser ud til at være længere end forløbstider for udredningsintervallerne i de danske kræftpakker, mens behandlingsintervallet set ud til at være på samme længde som de danske forløbstider for behandlingsintervallet. Der ses evidens for, at kræftpakker har en sundhedsmæssig effekt i form af forbedret overlevelse og reduktion i det diagnostiske interval, og i den forbindelse belyses potentialet for udvikling af standardiserede kræftforløb i en grønlandsk kontekst, inden for hvad der ressourcemæssigt er realistisk inden for sundhedsvæsenet. Der beskrives supplerende analyser af udrednings- og behandlingsområdet, som herværende evaluering finder relevant at undersøge nærmere.

Kapitel 10 opsamler kort resultaterne i forhold til Kræftplanens delmål.

1 Baggrund

I 2009 blev Naalakkersuisut pålagt af et enigt Inartsisartut først at udarbejde en kræftredegørelse i 2011 og på baggrund heraf udarbejde en kræftplan senest i 2013. Kræftredegørelsen giver en status for kræftbehandlingen i Grønland og beskriver en række indsatser i forhold til forebyggelse, diagnostik, behandling og pleje, rehabilitering og lindrende behandling (palliativ behandling), der er behov for. Herudover beskrives kort de nuværende afsatte økonomiske midler samt de økonomiske behov, der kan forventes som følge af implementeringen af en national kræftplan ud fra den udvikling, der er gennemgået i Danmark som følge af de danske kræftplaner (Departementet for Sundhed 2011). Kræftplanen 2013 har som overordnet mål at styrke forebyggelse, tidlig diagnostik, patientforløb, rehabilitering, den palliative indsats og samarbejdet med og omkring patienten – dertil at sikre kræftbehandling ud fra tilpassede internationale anbefalinger, særligt om antal operationer per kirurg, samt sikre medicinsk kræftbehandling i Grønland, når det er muligt (Departementet for Sundhed og Infrastruktur 2013). Kræftplanen 2013 bygger på de bedste faglige vurderinger og anbefalinger, der fremkom af Kræftredegørelsen 2011.

De specifikke delmål i Kræftplanen 2013 er at:

1. Nedbringe antallet af nye kræfttilfælde.
2. Foretage tidlig opsporing af kræft og forstadier til kræft (screening).
3. Sikre, at personer med symptomer på kræft får stillet den rigtige diagnose hurtigt.
4. Tilbyde kræftpatienter helbredende behandling.
5. Tilbyde kræftpatienter, der ikke kan helbredes for deres sygdom, livsforlængende behandling, hvis det er meningsfuldt for patienten.
6. Tilbyde en palliativ (lindrende) indsats til kræftpatienter, der ikke kan tilbydes helbredende eller livsforlængende behandling.
7. Tilbyde kræftpatienter rehabilitering med udgangspunkt i deres individuelle behov.
8. Tilbyde kræftpatienter et veltilrettelagt samlet forløb på højt internationalt kvalitetsniveau uden unødige ventetider.
9. Inddrage patientens egen vurdering og indsats i sygdomsforløbet som en vigtig ressource, og sikre, at sundhedspersonalets samarbejde med patienten baseres på respekt for patientens integritet.

Kræftplanen 2013 blev igangsat 1. januar 2014 og lægger op til, at der bør arbejdes specifikt med de forskellige mål i én eller flere af planens perioder, som er en 2-årig første periode, en 3-årig anden periode og en 8-årig tredje periode. Kræftplanen har ikke været fuldt finansieret, så indholdet og ressourcebehovet har krævet politisk stillingtagen, inden indsatserne kunne iværksættes. Derudover indgår det i Kræftplanen, at denne skal evalueres efter hver periode. Der har ikke tidligere været foretaget en evaluering af planen, hvorfor herværende evaluering dækker både Kræftplanens første og anden periode.

I herværende evaluering blev det tydeliggjort, at der ikke forelå det nødvendige datagrundlag til at evaluere, hvorvidt alle ovenstående delmål er blevet implementeret. For at kunne vurdere udvalgte delmål har det være nødvendigt at oparbejde et omfattende datagrundlag. Inden for rammerne af det oparbejdede datagrundlag har det været muligt at undersøge delmål 2-3 og 6-8.

1.1 Formål og opbygning af rapporten

Formålet med evalueringen er at undersøge status på delmål 2-3 og 6-8 samt at vurdere, i hvilket omfang delmålene er gennemført.

De specifikke formål med evalueringen er todelt:

- 1) Opgøre allerede eksisterende viden på kræftområdet i Grønland gennem en litteraturgennemgang.
- 2) Opgøre forløbsintervaller for kræftpatienter i perioden 1. april 2018 til 31. marts 2019 gennem en journalgennemgang.

Evalueringens første delmål belyses ved en gennemgang af nyere relevant litteratur på kræftområdet i Grønland. Det indebærer videnskabelige artikler samt rapporter med et bredt perspektiv på kræftområdet, lige fra tidlig opsporing til behandling og palliation. Det andet delmål belyses ved at benytte systematisk indsamlede oplysninger fra elektroniske patientjournaler for patienter med nydiagnosticeret kræft i perioden 1. april 2018- 31. marts 2019. Disse to tilgange supplerer hinanden i besvarelse af evalueringens formål.

Evalueringen af Kræftplanen 2013 er sket i samarbejde mellem Departementet for Sundhed, Landlægeembedet og Center for Folkesundhed i Grønland ved Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

2 anbefalinger

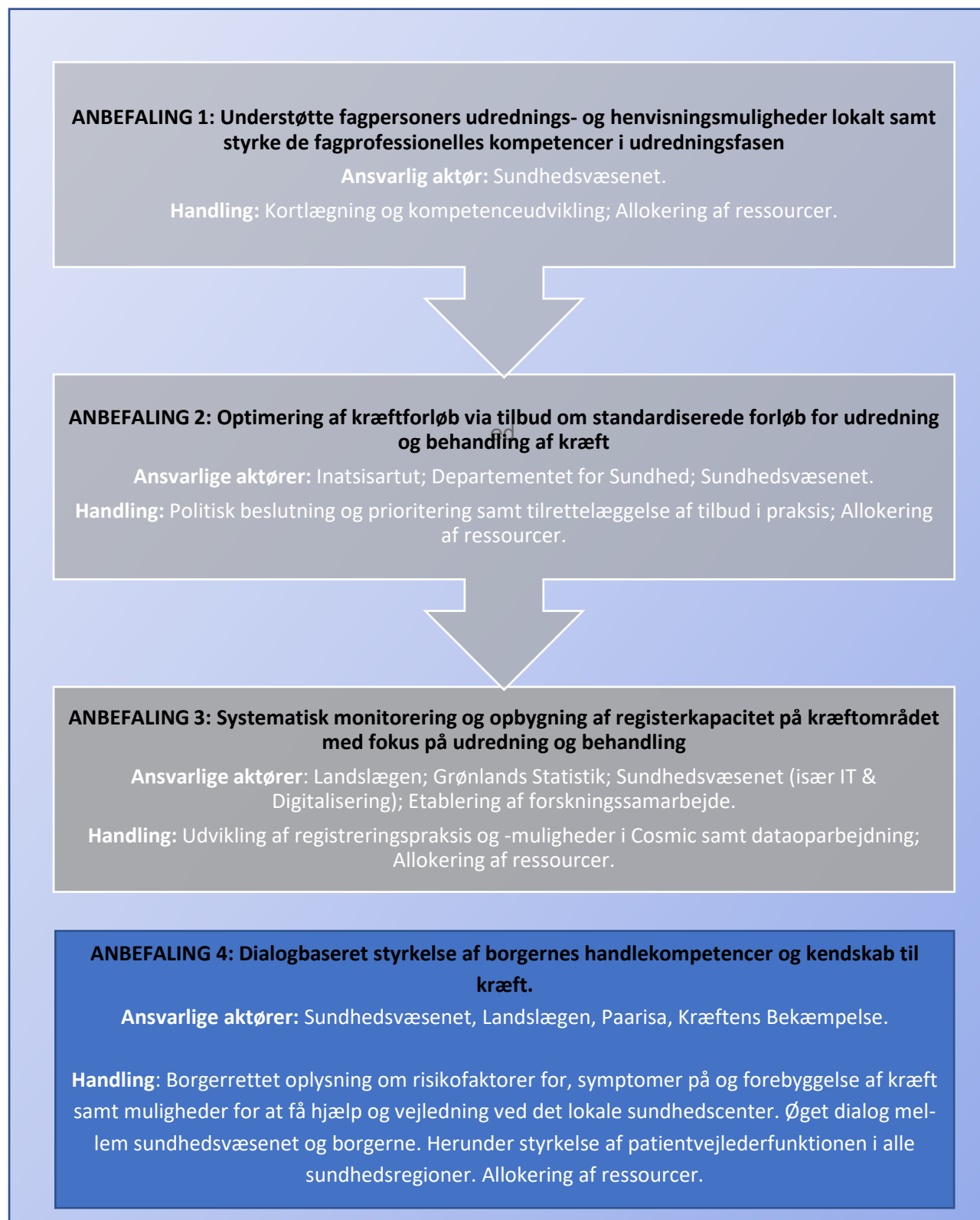
I dette kapitel præsenteres de endelige anbefalinger, som er baseret på evalueringens resultater og drøftelser med centrale aktører. Anbefalingerne er blevet kvalificeret efter sparring med nøglepersoner på kræftområdet og Det Grønlandske Sundhedsvæsen. Anbefalingerne er udarbejdet og godkendt af styregruppen for evalueringen.

Evalueringen viser overordnet, at der er en række udfordringer på kræftområdet, især angående langvarige udredningsforløb, der kan have negative konsekvenser for borgeren. Resultaterne peger på, at længden af de diagnostiske intervaller, og dermed tiden til kræftdiagnose, bidrager mest til den samlede varighed af kræftforløbet. Det gælder for alle de undersøgte diagnoser og uanset hvor i landet, patienten første gang henvender sig til Sundhedsvæsenet. Udredningsprocessen er længere, hvis patientens henvendelse starter uden for Nuuk, end hvis den starter i Nuuk. Udredningen tager omtrent lige lang tid for patienter både fra byer med og uden regionshospital og for patienter fra bygder. Behandling igangsættes relativt hurtigt efter, at diagnosen er stillet, uanset hvor patienten starter sin kontakt og hvilken diagnose, der er tale om. Der er meget stor variation i hvor lang tid, der går, før patienten henvender sig til sundhedsvæsenet med sine symptomer.

I det nedenstående er fire områder identificeret på baggrund af resultaterne fra evalueringen og faglig sparring med nøglepersoner. Disse er omsat til anbefaling med forslag til ansvarlige aktører og konkret handling på området. Listen over aktører og handling er ikke udtømmende, men et forsøg på at gøre anbefalingerne mere håndgribelige og operationaliserbare.

Anbefalingerne er angivet i kronologisk orden. Således er anbefaling 1 en forudsætning for at kunne arbejde videre med anbefaling 2, som igen er en forudsætning for at tage fat på anbefaling 3. Anbefaling 4 er af mere generel karakter og omhandler borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme. For at sikre en fremadrettet meningsfuld proces på baggrund af evalueringen, vil det være oplagt, at der afholdes et seminar med mulighed for at få at drøfte resultater og anbefalinger nærmere.

Figur 1. Fire områder for indsatser, der har til formål at styrke forebyggelses-, udrednings- og behandlingsindsatsen for kræft i Grønland



Anbefaling 1: Kortlægge fagpersoners udrednings- og henvisningsmuligheder lokalt samt styrke de fagprofessionelles kompetencer i udredningsfasen

Der er et behov for at fremme en effektiv og velorganiseret udredningsprocedure, der samtidig styrker samarbejdet mellem forskellige enheder i sundhedsvæsenet og et sammenhængende forløb for patienten. Denne evaluering har vist, at der er stor variation i varigheden af udredningen, og der er konstateret væsentlige mangler i udredningsfasen. Dette står i vejen for et effektivt diagnostisk forløb.

Mulige årsager til de lange udredningsintervaller er for lav kapacitet i systemet til at håndtere de mange henvisninger, forskellige opfattelser af, hvilke udredningsveje og/eller henvisningskriterier der findes, manglende information om udredningsveje, uklarheder i forhold til udredningsproceduren, muligvis stor udskiftning af personale og logistiske udfordringer samt kompetencer hos det frontpersonale, der møder patienterne.

Det anbefales derfor at kortlægge lokale henvisnings- og udredningsmuligheder, samt hvilke henvisningskriterier, der er for patienter med symptomer på kræft. Kortlægningen skal danne baggrund for fælles retningslinjer, der kan sikre systematik i udredningen og identificere mulige svagheder i det nuværende system. Dette arbejde kan samtidig medvirke til at forsimple nogle af de administrative procedurer, som ser ud til at forsinke forløbene. Herudover er det væsentligt at styrke de fagprofessionelles og frontpersonales kompetencer i at opdage tegn på kræft hos patienter, der henvender sig med symptomer.

Dette er en forudsætning for, at der kan arbejdes med at udvikle standardiserede forløb som beskrevet i anbefaling 2.

Handling: Kortlægning og kompetenceudvikling. Dertil allokering af ressourcer.

Anbefaling 2: Optimering af kræftforløb via standardiserede forløb for udredning og behandling af kræft

De kræftforløb, som er blevet undersøgt i denne evaluering, har været præget af variation i forhold til, hvilket forløb patienter med en given kræftsygdom har haft, når de har henvendt sig med symptomer på kræft. Der sås en stor variation i patienternes forløb i forhold til sundhedsvæsenets håndtering af patienternes oplevede symptomer og udredningsprocedurer. For igangsættelse af behandling sås også variation, om end i mindre grad.

Videnskabelig litteratur om sundhedsmæssige effekter af, at udredning og behandling sker inden for en fastsat tidsramme, peger på, at standardiserede kræftforløb øger overlevelse, reducerer dødelighed og forkorter udredningsintervaller fordi den tid, der går, har afgørende betydning for forløbet.

Erfaringer fra Danmark har vist, at det med udgangspunkt i en række grundigt definerede arbejdsgange er muligt at etablere patientforløb, hvor den enkelte patient, uden unødige forsinkelser, tilbydes et ubrudt behandlingsforløb fra det første møde med lægen og videre til udredning og behandling.

Det anbefales derfor, at udredning og behandling af kræftpatienter organiseres i standardiserede forløb, der giver specifikke retningslinjer for, hvordan og hvornår disse patienter skal håndteres af relevante sundhedsprofessionelle. Som et led i arbejdet med at udvikle standardiserede kræftforløb skal muligheden for at fastsætte en egentlig tidsramme for forløbene vurderes. De standardiserede kræftforløb er betinget af muligheder og vilkår i sundhedsvæsenet. Centrale aktører har peget på, at det i første omgang bør udvikles standardiserede forløb inden for de hyppigste kræftformer, lunge-, mave-/tarm- og brystkræft.

Handling: Politisk beslutning og prioritering samt tilrettelæggelse af tilbud i praksis, samt allokering af ressourcer.

Anbefaling 3: Systematisk monitorering og opbygning af registerkapacitet på kræftområdet med fokus på udredning og behandling

Der foregår løbende registrering af data på kræftområdet i patientjournalerne. Det sker primært i Cosmic, men i nogle regioner foregår registreringen i Æskulap, og andre steder foregår det uden for de elektroniske patientjournalssystemer. Der ses en diversitet i registrering mellem forskellige sundhedsprofessionelle, fra bygdemedarbejdere til læger, som registrerer forskelligt afhængigt af den givne situation. Dette vanskeliggør en systematisk indsamling og brug af data i den fremadrettede monitorering på området.

På nuværende tidspunkt, er der ikke fastsat indikatorer som mål for kvaliteten af udredning og behandling på kræftområdet. Der findes heller ikke registre, hvor patientintervaller, udredningsintervaller og behandlingsintervaller nemt kan beregnes. Da denne registerkapacitet på kræftområdet ikke er eksisterende, har det været nødvendigt at oparbejde et helt nyt register for at gennemføre herværende evaluering på baggrund af journalgennemgang.

Det anbefales derfor, at der fremadrettet sker en systematisk registrering af begivenheder i patienternes kræftforløb, så især udrednings- og behandlingsintervaller samt kvaliteten af både udredningen og behandlingen kan følges systematisk. For at optimere anvendelsesmulighederne af den systematiske registrering anbefales det også, at registrering af oplysninger om patientens forløb sker i det elektroniske patientjournal-system Cosmic for alle regioner. Det er muligt, at en opgradering af Cosmic er en forudsætning for at implementere en systematisk monitorering og opbygning af registerkapacitet på kræftområdet med fokus på udredning og behandling. Desuden er det væsentligt at være opmærksom på, at mange kræftforløb foregår på tværs af sundhedsenheder i Grønland og i Danmark, hvor danske data ikke automatisk indgår i det grønlandske journalsystem, Cosmic.

Det anbefales ligeledes, at der opstilles specifikke indikatorer på kræftområdet for både kvaliteten af og længden på kræftforløbene fremadrettet. Disse indikatorer skal defineres i relation til de standardiserede forløb omtalt i anbefaling 2, hvis sådanne forløb indføres på kræftområdet. Opbygning af registerkapacitet på området er en forudsætning for, at denne monitorering af evt. standardiserede forløb kan foregå.

Opbygning af registerkapacitet på området vil desuden gøre det muligt at evaluere fortløbende på kræftområdet, som der er lagt op til i 'Forslag til Kræftplan' fra 2013 og dermed også skabe grobund for at forbedre kræftforløbet for den enkelte patient.

Handling: Udvikling af registerpraksis og -muligheder i Cosmic, samt dataoparbejdning. Dertil allokering af ressourcer.

Anbefaling 4: Dialogbaseret styrkelse af borgernes handlekompetencer og kendskab til kræft

For at sætte tidligt ind over for kræft og dermed potentielt forkorte længden af de enkelte kræftforløb er det helt centralt, at befolkningen har kendskab til symptomer på kræft. På den baggrund kan borgerne i givet fald henvende sig til sundhedsvæsenet så tidligt som muligt og derefter blive vurderet af en sundhedsperson, der kan igangsætte udredning, hvis det vurderes nødvendigt. Det ses i denne evaluering, at nogle patienter henvender sig sent med deres symptomer, og at sygdommen på derværende tidspunkt er fremskreden.

Der findes allerede gode platforme for information om kræft målrettet hele befolkningen. Online platforme som Peqqik.gl og Neriuffik.gl (Kræftens Bekæmpelse) har pjecer om forskellige kræftformer, der indeholder information om alt fra symptomer til behandling og psykosociale faktorer, på dansk og grønlandsk. Mange regionssygehuse og sundhedscentre har også forskellige skriftlige materialer. Patientvejledere yder også

støtte undervejs i patientforløbet. Disse platforme når nogle dele af befolkningen, men det kan forventes, at der er dele af befolkningen, som ikke nås af de eksisterende platforme.

I arbejdet med at formidle oplysning og information til borgerne er det en forudsætning, at det sker i dialog med borgerne og ud fra borgernes perspektiv. Det er vigtigt at være opmærksom på, at befolkningen, der skal modtage oplysning og information, kan have et andet perspektiv på symptomer på alvorlig sygdom, end den opfattelse, der er i sundhedsvæsenet og hos sundhedsmyndighederne. Det kan både være en opmærksomhed på borgeren selv, men også over for borgerens nærmeste. I nogle situationer er det ægtefællen, en ven eller et barn, der er særligt opmærksom på, om en person begynder at udvise symptomer på sygdom. Derfor skal oplysningen være målrettet bredt til befolkningen og familier, og foregå via flere platforme.

Det anbefales derfor, at den borgerrettede oplysning og information styrkes med fokus på, hvilke symptomer man skal tage alvorligt, og som kan være tegn på kræft. Oplysningsindsatser bør suppleres med handlingsanvisninger, der gør det tydeligt, hvornår der er grund til at henvende sig til sundhedsvæsenet. Muligheden for, at patienterne kan få vejledning skal styrkes f.eks. ved at udbrede patientvejlederfunktionen. Det er herunder væsentligt at inddrage eksisterende viden om mulige barrierer for, at borgerne henvender sig til sundhedsvæsenet, som beskrevet i en tidligere undersøgelse af borgernes oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet¹. Her er det blandt andet særligt fokus på de sproglige barrierer og kulturel relevans.

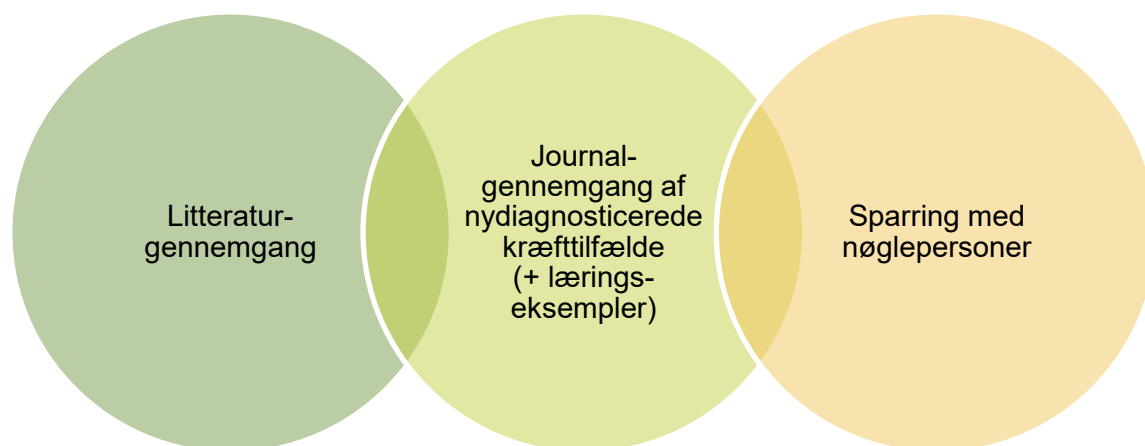
Handling: Borgerrettet oplysning om risikofaktorer for, symptomer på og forebyggelse af kræft samt muligheder for at få hjælp og vejledning ved det lokale sundhedscenter. Øget dialog mellem sundhedsvæsenet og borgerne. Herunder styrkelse af patientvejlederfunktionen i alle sundhedsregioner. Dertil allokering af ressourcer.

¹ Olesen m.fl. Brugernes oplevelse af det grønlandske sundhedsvæsen. Statens Institut for Folkesundhed, SDU. 2020

3 Om undersøgelsen

Som baggrund for denne status og evaluering er der blevet anvendt forskellige metoder. Der er foretaget en litteraturgennemgang af relevant forskning og rapporter på kræftområdet, en journalgennemgang af nydiagnosticerede kræfttilfælde, herunder udvalgte læringseksempler, og sparring med nøglepersoner på baggrund af resultater fra journalgennemgangen. Figur 2 viser overblik over metoder, og tabel 1 viser en detaljeret beskrivelse af hvilke metoder, der anvendes til evaluering af delmål.

Figur 2. Evalueringens metodiske fremgangsmåder



Tabel 1. Delmål og metode

Delmål	Metode
2. Foretage tidlig opsporing af kræft og forstadier til kræft	Journalgennemgang
3. Sikre, at personer med symptomer på kræft får stillet den rigtige diagnose hurtigt	Journalgennemgang
6. Tilbyde en palliativ (lindrende) indsats til kræftpatienter, der ikke kan tilbydes helbredende eller livsforlængende behandling	Litteraturgennemgang
7. Tilbyde kræftpatienter rehabilitering med udgangspunkt i deres individuelle behov	Litteraturgennemgang
8. Tilbyde kræftpatienter et veltilrettelagt samlet forløb på højt internationalt kvalitetsniveau uden unødige ventetider	Journalgennemgang

3.1 Litteraturgennemgang

Der er foretaget en litteraturgennemgang af videnskabelig litteratur og rapporter, der har været udgivet i perioden 2009-2019. Litteraturgennemgangen har bidraget til at belyse, hvad tidligere litteratur har fundet om kræftområdet i Grønland, samt hvilke elementer på kræftområdet, der særligt har været forskningsmæssigt

fokus på, og som der findes viden om. Litteratursøgningen identificerede allerede velkendt litteratur, men supplerede også med ny relevante viden.

Litteratursøgningen blev foretaget i databasen PubMed med en bloksøgningsstrategi og på sundhedsportalen Peqqik.gl, ud fra en vurdering af, at de indeholdt relevante artikler og rapporter til at belyse evalueringens formål. For at kunne identificere relevant litteratur i PubMed blev evalueringens emne blevet opdelt i tre blokke, hhv. 'kræft', 'Grønland' og 'behandlingsområdet'. Hver blok har dannet udgangspunkt for relevante termer, der har udgjort søgningen. De tre søgestrengene, tilhørende de tre blokke, er kombineret til en endelig søgestrategi (se bilag A). I litteratursøgningen er der blevet anvendt et 10-års filter for at identificere den nyeste forskning på området. Der er kun gennemgået videnskabelige artikler, der omhandler evalueringens formål. Der blev identificeret 15 relevante videnskabelige artikler. Yderligere blev identificeret fem relevante rapporter på Peqqik.gl.

3.2 Journalgennemgang

Der er foretaget en gennemgang af elektroniske patientjournaler for patienter med nydiagnosticeret kræft i perioden 1. april 2018 til 31. marts 2019. Disse kræfttilfælde er identificeret ud fra Cancerregisteret, der drives af Landslægeembedet, og herefter er journalerne enkeltvis gennemgået i det elektroniske patientjournalssystem, Cosmic. For enkelte cases fra Østkysten blev journalnotater gennemgået i Æskulap, da de ikke fremgik af Cosmic. Der er således oparbejdet et register til evalueringen, der kobler oplysningerne fra Cancerregisteret og Cosmic.

Inklusions- og eksklusionskriterier

Inklusion er foretaget, hvis datoen, hvor canceranmeldelsen til Cancerregisteret er underskrevet af den ansvarlige læge, ligger inden for inklusionsperioden. Cases er således ekskluderet, hvis canceranmeldelsen til Cancerregisteret lå inden 1. april 2018 eller efter 31. marts 2019. Perioden for inklusion er defineret ud fra, hvornår der forelå den nyeste data i Cancerregisteret. Da evalueringen bygger på nydiagnosticerede kræfttilfælde, forekommer naturligt en række eksklusionskriterier. Cases er ekskluderet, hvis canceranmeldelsen viste sig at være kræft diagnosticeret inden 1. april 2018, hvis canceranmeldelsen var forstadier til kræft, tilbagefald (recidiv) fra en oprindelig kræft diagnosticeret inden 1. april 2018, fejlanmeldelser til Cancerregisteret, hvis der manglende essentielle journaloplysninger, og hvis identiske cases var dobbeltanmeldt, blev den ene ekskluderet.

Indsamlet data

For samtlige journaler er der registreret centrale oplysninger i patientens møde med sundhedsvæsenet, lige fra symptomdebut til initiering af behandling. Disse inkluderer en række datoer for følgende begivenheder: symptomdebut (baseret på patientens subjektive historie), patientens første kontakt til sundhedsvæsenet, der ville lede til en henvisning til kræftudredning, henvisning til udredning, initiering af udredning, diagnose, henvisning til behandling og initiering af behandling. Derudover er der registreret køn, alder ved diagnose, hvor i landet, den første kontakt til sundhedsvæsenet finder sted, selve diagnosen, hvilken udredning, der henvises til og foretages, hvilken behandling, der henvises til og foretages, eventuel dødsdato, samt eventuelle relevante forsinkende faktorer. Tilsammen udgør disse data baggrunden for analyser af kræftforløbene.

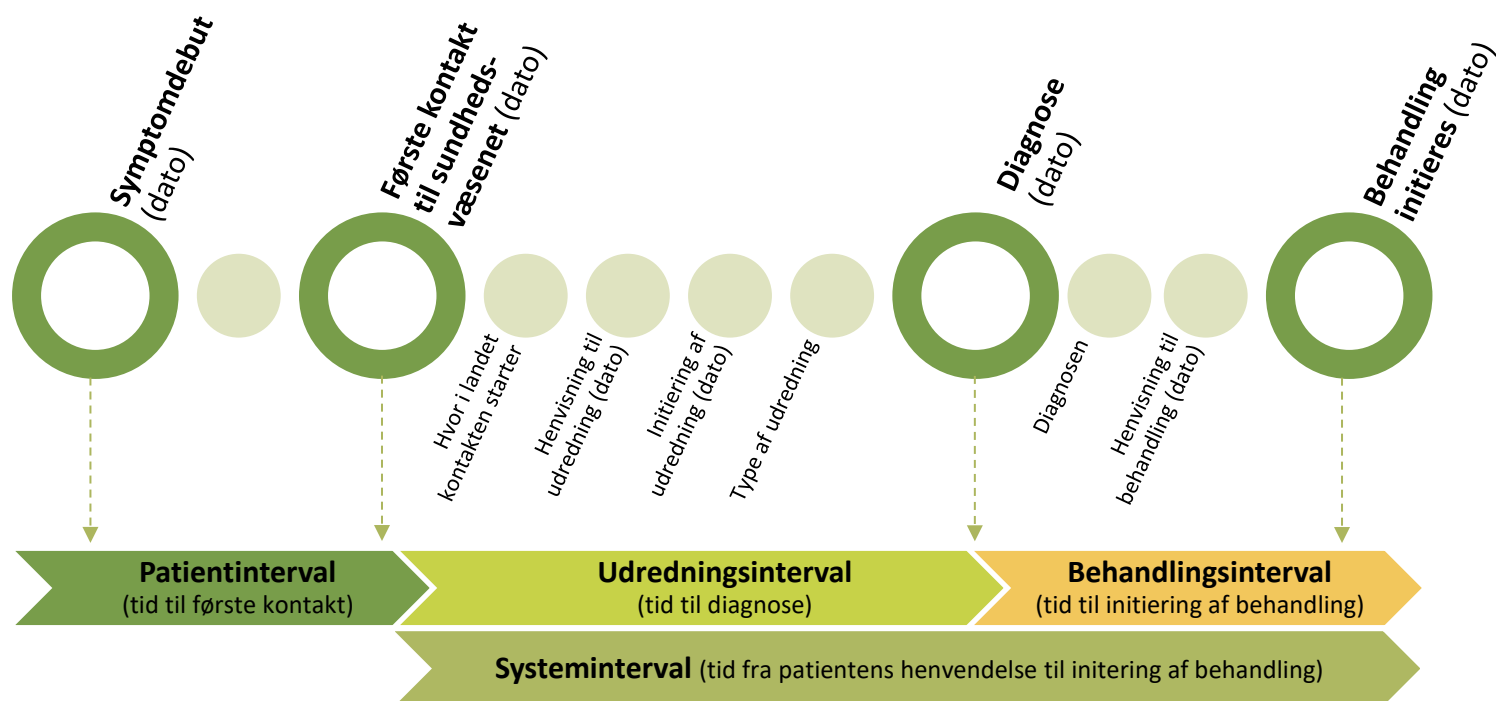
3.2.1 Teoretisk ramme til forståelse af patientjournalerne

Til beskrivelse og analyse af de nydiagnosticerede kræftforløb anvendes en række tidsintervaller, der bygger på længden af tid, i dage, mellem ovennævnte indsamlede datoer. Dage refererer her til kalenderdage, dvs. alle dage inkl. hverdage, søn- og helligdage. Der har været en del forskning i tidlig kræftdiagnostik og omfattende brug af teoretiske værktøjer, men det til trods konkluderer en række forskere, at der kun er lille konsistens og vejledning i definition og måling af centrale tidspunkter og tidsintervaller i kræftforløb (Weller

m.fl. 2012). På den baggrund har disse forskere publiceret en videnskabelig artikel, hvor de har operationaliseret en teoretisk forståelsesramme, der kan appliceres på kræftforskning, kaldet "The Aarhus Statement". Weller og hans kollegaer har beskrevet vigtigheden af disse tidsintervaller i konkretiseringen af patientens forløb, fra symptom til behandling, og opererer med en række forskellige intervaller. Figur 3 viser centrale oplysninger i patientens møde med sundhedsvæsenet (cirklerne) samt tilhørende intervaller (pilen under cirklerne).

Grundet uklarhed omkring den præcise betydning af tid for prognosen i løbet af et kræftløb er det vanskeligt at afgøre, hvorvidt der eksisterer acceptable ventetider. Derfor accepteres ventetider sjældent ud fra et forsigtighedsprincip.

Figur 3. Centrale oplysninger i patientens møde med sundhedsvæsenet (de grønne cirkler), der udgør baggrunden for udregning af intervaller i kræftforløbet (den tredelte pil) (inspireret af Weller m.fl. 2012)



Patientinterval

Patientintervallet beskriver tidsintervallet, fra patienten oplever sit første symptom på kræftsygdom, til vedkommende handler på det givne symptom og kontakter sundhedsvæsenet. Intervallet starter ved dato for symptomdebut og ender ved dato for patientens første kontakt til sundhedsvæsenet. Symptomdebut defineres som datoen for, hvornår første kropslige forandring eller første symptom opleves af patienten. Dette interval kaldes også 'erkendelsesfasen', der beskriver perioden, det tager patienten at fortolke kropslige forandringer eller symptomer, og 'handlingsfasen', der beskriver perioden, der går, før patienten aktivt handler på symptomerne og søger hjælp hos sundhedsvæsenet.

Udredningsintervallet

Udredningsintervallet beskriver tidsintervallet, fra patienten første gang har kontaktet sundhedsvæsenet på baggrund af symptomer på kræftsygdommen, til vedkommende diagnosticeres med kræft. Det er den tid, patienten skal vente på at få foretaget de undersøgelser, der skal gøre en læge i stand til at diagnosticere patienten med kræft. Intervallet kan beskrives som begyndende med et 'lægeinterval', som er perioden fra

patientens henvendelse, til at lægen, eller en anden person i sundhedsvæsenet, reagerer på symptomet og henviser patienten til undersøgelse. Derefter kommer perioden, fra at patienten er blevet henvist til behandling, til at diagnosen stilles. Udredningsintervallet starter ved dato for patientens første henvendelse til sundhedsvæsenet på baggrund af symptomer og ender ved dato for diagnose.

Behandlingsintervallet

Behandlingsintervallet beskriver tidsintervallet, fra patienten har fået diagnosticeret kræft, til igangsættelse af behandling. Behandling kan karakteriseres af flere faktorer. Den kan være kirurgisk (operation) eller medicinsk (kemoterapi mv.), og den kan være enten kurativ (helbredende) eller palliativ (lindrende). Intervallet starter ved dato for diagnose og ender ved dato for behandlingens opstart.

Systemintervallet

Systeminterval beskriver tidsintervallet, fra at patienten henvender sig til sundhedsvæsenet, til behandling iværksættes. Dette interval dækker både over udrednings- og behandlingsintervallet samlet og beskriver den periode, hvor patienten er i kontakt med sundhedssystemet.

Metodiske overvejelser om registrering af intervallerne

Ovenstående registreringer af oplysninger i patientens møde med sundhedsvæsenet, delvist illustreret i figur 3, kan være behæftet med en række usikkerheder. Dette er vigtigt at være opmærksom på, når der drages konklusioner på baggrund af resultaterne fra journalgennemgangen. Det gælder særligt dato for symptomdebut, dato for patientens første henvendelse til sundhedsvæsenet, dato for diagnose samt dato for igangsættelse af behandling, da disse er centrale i beregning af patient-, udrednings- og behandlingsintervallet.

Dato for symptomdebut er i praksis vanskeligt at afgøre ud fra patientjournalen. Patienten kan ikke altid huske, hvornår de første symptomer forekom, og rapporteringen afhænger således af patientens subjektive historier. Dertil er det ikke i alle tilfælde, at sundhedspersonen spørger ind til symptomdebut, hvilket gør den umulig at registrere i de tilfælde. Det giver således usikkerhed omkring estimering af starttidspunktet for patientintervallet.

Patientens første henvendelse til sundhedsvæsenet, på baggrund af symptomer på kræft, er ligeledes vanskelig at definere. Symptomer på kræft kan ofte være af så almen karakter, at de ikke umiddelbart er tydelige kræfttegn. Derfor er det en vurdering i det enkelte tvivlstilfælde, om de symptomer, patienten henvender sig med, er kræftsymptomer. Disse skønstilfælde har beroet på en lægefaglig vurdering fra Landslægen. Det kan således medføre usikkerhed om estimering af sluttidspunktet for patientintervallet samt estimering af udredningsintervallets starttidspunkt.

Dato for diagnose følger et hierarki af definitioner, der er blevet fulgt i registreringen. I overensstemmelse med The European Network of Cancer Registries er den gyldne standard for diagnose, når der foreligger et godkendt patologisk svar på en vævsprøve (biopsi) (Weller m.fl. 2012). Hvis der ikke foreligger svar på patologisk undersøgelse, vurderes diagnosedato, i denne evaluering, ud fra billeddiagnostisk svar (CT-skanning/røntgen). Hvis ingen billeddiagnostik foreligger, anvendes datoen for, hvornår lægen, ud fra en klinisk undersøgelse, vurderer at have observeret kræft. Datoen, der fremgår af Cancerregisteret, er ikke altid overbevisende eller tilstrækkelig, hvorfor denne som udgangspunkt ikke er benyttet som diagnosedato. I nogle tilfælde kan en kræftdiagnose med så stor sikkerhed stilles ud fra en klinisk undersøgelse, at behandling allerede initieres på den baggrund. I de tilfælde anvendes dato for den kliniske undersøgelse som diagnosedato frem for dato for patologisk verificering af kræft.

For nogle kræftformer vil behandling typisk bestå af flere forskellige delelementer, som for eksempel en behandling, der indledes med kemoterapi for at reducere den maligne tumor, efterfulgt af kirurgi, som afsluttes

med kemoterapi for at forebygge, at kræftsygdommen udvikler sig eller vender tilbage. I tilfælde, hvor behandling er flerfacetteret, vil behandlingsintervallets slutdato være igangsættelse af den første del af behandlingen.

3.2.2 Statistiske beskrivelser

Evalueringsens outcome er intervallerne. Intervallerne beskrives med frekvenser, medianer, inter-kvartil intervaller (IQR), 90 % percentiler og minimum og maksimum antal dage. SPSS blev brugt til databehandling. Se boks 1 for yderligere beskrivelse af statistiske grundbegreber.

Intervallerne beskrives opdelt på variablene køn, geografi og diagnose. Køn er kategoriseret i kvinder og mænd. Diagnose er kategoriseret efter de tre hyppigst forekommende kræftdiagnoser blandt de undersøgte patientjournaler og i befolkningen i perioden 2006-2016, jf. NORDCAN (database med kræftstatistik for de nordiske lande); tyk- og endetarmskræft, lungekræft og brystkræft (Danckert m.fl. 2019), mens øvrige kræfttyper behandles samlet som én gruppe af andre kræfttyper. Geografi er kategoriseret efter, hvor i landet patienten havde sin første kontakt til sundhedsvæsenet; i Nuuk, i en by med regionshospital (Aasiaat, Ilulisat, Sisimiut og Qaqortoq) og byer uden regionshospital eller bygder.

I herværende evaluering er indsamlet data undersøgt i en ét-årig periode, og det skal dermed påpeges, at der kan forekomme tilfældig variation. Det kan blive særlig tydeligt, når data opdeles på variable som køn, geografi og diagnose. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på, at der ikke kan drages direkte paralleller mellem herværende analyser og andre tidsperioder.

3.2.3 Læringseksempler

På baggrund af journalgennemgang har det været muligt at udvælge kræftforløb som eksempler på langvarige og kortvarige forløb. Disse kan tjene som læringseksempler i den kliniske praksis. Der er udvalgt 8 cases, heraf 5 langvarige og 3 kortvarige forløb, som opsummeres og præsenteres i kapitel 7. Case 1, 3 og 4 er udvalgt, da disse har de længste udredningsintervaller for hhv. brystkræft, lungekræft og tyk- og endetarmskræft. Case 2 og 5 er udvalgt, da disse har lange udredningsintervaller inden for hhv. lunge- og tyk- og endetarmskræft. Case 6, 7 og 8 er eksempler på hensigtsmæssig og hurtig udredning for hhv. lunge-, bryst og tyk- og endetarmskræft.

3.3 Sparring med nøglepersoner

Der er, som en del af det analytiske arbejde, foretaget sparring med relevante nøglepersoner omkring udvalgte resultater fra journalgennemgangen. Fra områdeledelsen på Dronning Ingrid's Hospital (DIH) blev ledende overlæge på medicinsk og kirurgisk område inviteret til deltagelse i den faglige sparring, og fra de regionale ledelser blev ledende regionslæger og ledende regionssygeplejersker i de fem regioner inviteret til deltagelse i den faglige sparring. Der blev udformet et notat med udvalgte resultater fra evalueringen, der blev sendt til nøglepersoner via e-mail. Nøglepersonerne har haft mulighed for at give input til resultaterne skriftligt og/eller mundtligt, alt efter, hvad der for dem var mest bekvemmeligt. Formålet med sparringen med nøglepersoner var at facilitere dialog med sundhedsfagligt personale, med mulighed for at få deres blik på evalueringens resultater. Sparring med nøglepersoner har bidraget til at underbygge resultater fra journalgennemgangen og kvalificere evalueringens anbefalinger.

Boks 1. Et par statistiske grundbegreber

N

Antal patienter, der ligger til grundlag for analysen. "Uoplyst" angiver det antal patienter, hvor der ikke fandtes data.

Median

Medianen er den midterste værdi i et datasæt, hvor værdierne er ordnet i stigende rækkefølge. Det svarer til, at 50 % af patienterne har et interval, der ligger under medianen, og de øvrige 50 % af patienterne har et interval, der ligger over medianen. Median er forskelligt fra gennemsnit/middelværdi. Gennemsnit er ikke vist i rapporten, da det egner sig bedst til at beskrive normalfordelte data i et stort datasæt. Data, der ligger til grund for denne evaluering, er langt fra normalfordelte, og i et relativt lille datasæt, som anvendes i rapporten, kan enkelte ekstreme værdier forrykke et aritmetisk gennemsnittet markant.

Min./maks.

Min. angiver minimum og maks. angiver maksimum af intervallets totale længde. Minimum svarer til den laveste værdi, og maksimum svarer til den højeste værdi. Da rapportens outcome er intervallerne, svarer dette til hhv. det korteste og længste interval.

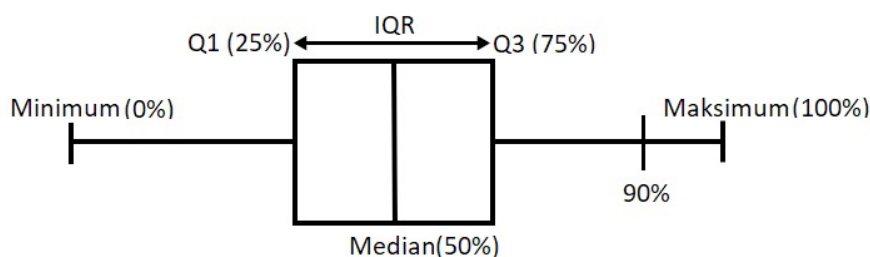
90 % percentilen

90 % percentilen angiver, hvor 9 ud af 10 patienter befinder sig. Således ligger 10 % af alle intervaller over denne værdi. Det svarer til, at hver 10. patient har et interval på mindst det antal dage, som 90 %-percentilen angiver.

Inter-kvartil-interval (interquartile range, IQR)

IQR er et interval omkring medianen, der angiver, hvor halvdelen (50 %) af observationerne befinder sig. Det venstre endepunkt for IQR er 1. kvartil (Q1, 25 %-kvartilen), der fortæller, at 25 % af patienterne har et patient-/udrednings-/behandlingsinterval kortere end 1. kvartil. Højre endepunkt for IQR er 3. kvartil (Q3, 75 %-kvartilen) og fortæller, at 75 % af patienterne har et patient-/udrednings-/behandlingsinterval kortere end 3. kvartilen, og 25 % af patienterne har intervaller længere end 3. kvartil.

Overblik over epidemiologiske grundbegreber



Incidens

Antal nydiagnosticerede kræfttilfælde i populationen i løbet af en given tidsperiode.

Mortalitet

Dødelighed.

Personår

Antal år, populationen er under risiko, tælles i personår. 100.000 personår svarer til, at f.eks. 100.000 personer deltager i undersøgelsen i 1 år eller 50.000 personer deltager i undersøgelsen i 2 år. I Grønland svarer en rate på 100 tilfælde pr. 100.000 personår til, at der er ca. 50 tilfælde i befolkningen pr. år.

4 Kræftudviklingen

I det følgende kapitel præsenteres kræftudviklingen i Grønland, både angående nydiagnosticerede kræfttilfælde (incidensen) og dødeligheden (mortaliteten), på baggrund af identificeret nyere litteratur. Denne gennemgang knytter sig delvist til Kræftplanens delmål 1 om at nedbringe antallet af nye kræfttilfælde. Det har været muligt gennem den videnskabelige litteratur at afdække antallet af nye kræfttilfælde frem til Kræftplanens ikrafttræden, hvilket giver en indsigt i kræftudviklingen i perioden inden Kræftplanen. Hvis delmål 1 på sigt skal evalueres, vil det være relevant at foretage undersøgelser af lignende karakter over en længere periode.

4.1 Overordnet udvikling i nye kræfttilfælde og dødelighed

En nylig opgørelse fra 2018 over nydiagnosticerede kræfttilfælde og kræftdødelighed viser, at der i den 32-årige periode fra 1983-2014 blev diagnosticeret 4.716 kræfttilfælde (2.362 kvinder, 2.354 mænd), og der var 3.231 kræftdødsfald (1.532 kvinder, 1.699 mænd) i Grønland (Yousaf m.fl. 2018). Således udgjorde kræftdødsfaldene 69 % af de nydiagnosticerede kræfttilfælde i perioden. På årlig basis svarer det til i gennemsnit 147 nydiagnosticerede kræfttilfælde og gennemsnitligt 101 kræftdødsfald. Der var en ligelig køns-mæssig fordeling i antal nye kræfttilfælde, men i forhold til dødeligheden var der en lille overvægt af mænd (53 %), der døde af kræft, sammenlignet med kvinder (47 %). Samlet set, i perioden 1983-2014, for både mænd og kvinder var den højeste andel nydiagnosticerede tilfælde og dødelighed for respiratorisk og gastrointestinal kræft. Respiratorisk kræft er kræft i åndedrætsorganerne (næse, strube, lunge og lungehinde) og gastrointestinal kræft er kræft i mave-tarmorganerne (spiserør, mave, tynd-, tyk- og endetarm, anus, lever, galdeblære og bugspytkirtel) (ibid.).

På baggrund af tal fra NORDCAN (database med kræftstatistik for de nordiske lande) i 10-årsperioden 2006-2016 var lungekræft den hyppigst diagnosticerede kræftform i Grønland (21 %), efterfulgt af tyk- og endetarmskræft (15 %) og brystkræft (9 %), for både mænd og kvinder. Incidensen af alle kræftformer er steget en smule for både mænd og kvinder fra 2014, hvor Kræftplanen trådte i kraft, til 2016, hvortil der foreligger data. For kvinder steg incidensen fra 318 tilfælde pr. 100.000 personår i 2014 til 337 tilfælde pr. 100.000 personår i 2016. For mænd steg incidensen fra 267 tilfælde pr. 100.000 personår i 2014 til 326 tilfælde pr. 100.000 personår i 2016. Dødeligheden af alle kræftformer er steget en smule for mænd, men faldet for kvinder fra 2014 til 2016. For kvinder faldt dødeligheden fra 190 dødsfald pr. 100.000 personår i 2014 til 112 dødsfald pr. 100.000 personår i 2016. For mænd steg dødeligheden fra 138 dødsfald pr. 100.000 personår i 2014 til 181 dødsfald pr. 100.000 personår i 2016 (Danckert m.fl. 2019).

Kønsmæssige forskelle i nye kræfttilfælde og dødelighed

Ifølge Yousaf m.fl. (2018) var der forskel mellem mænd og kvinder i nye kræfttilfælde og kræftdødelighed i perioden 1983-2014. For kvinder var andelen af nydiagnosticeret kræft højest for gastrointestinal-, respiratorisk- og brystkræft, samt kræft i de kvindelige kønsorganer, som stod for størstedelen (ca. 75 %) af alle nye kræfttilfælde blandt kvinder. For mænd var andelen af nydiagnosticeret kræft også højest for gastrointestinal og respiratorisk kræft, som stod for størstedelen (ca. 60 %) af alle nye kræfttilfælde blandt mænd. Kræftdødeligheden var højest for respiratorisk og gastrointestinal kræft, som stod for omtrent halvdelen (ca. 55 %) af alle kræftdødsfald blandt kvinder og for en noget større del af kræftdødsfald blandt mænd (ca. 70 %). Den laveste andel nydiagnosticerede kræfttilfælde og den laveste dødelighed i perioden var for kræft i hud, urinrør og lymfesystem samt leukæmi for både mænd og kvinder (Yousaf m.fl. 2018).

Ifølge tal fra NORDCAN var brystkræft den hyppigste kræftform blandt kvinder i Grønland i 2016. Incidensen af brystkræft faldt fra 21 % af alle diagnosticerede kræfttilfælde blandt kvinder i 2014 til 15 % i 2016.

Dødeligheden af brystkræft steg fra 3 % af alle kræftdødsfald blandt kvinder i 2014 til 14 % i 2016. Samme udvikling ses for lungekræft, som var den hyppigste kræftform blandt mænd i Grønland i 2016. Incidensen af lungekræft blandt mænd faldt fra 24 % af alle diagnosticerede kræfttilfælde blandt mænd i 2014 til 19 % i 2016. Dødeligheden af lungekræft udgjorde 28 % af alle kræftdødsfald blandt mænd i 2014. Denne andel steg til 40 % i 2016 (Danckert m.fl. 2019).

4.2 Sammenligning af kræftudvikling med de andre nordiske lande

Sammenlignes andelen af nydiagnosticerede kræfttilfælde i Grønland med de andre nordiske lande (som her er Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige) i perioden 1983-2014 er den på samme niveau, nogenlunde konstant over tid og ens mellem mænd og kvinder, hvis man ser på alle kræftdiagnoser samlet. Der er dog forskelle mellem de enkelte kræfttyper. For kræftdødeligheden sammenlignet med de andre nordiske lande i perioden 1983-2014 ses en let stigning over tidsperioden for både mænd og kvinder, og kræftdødeligheden i Grønland er en del højere end i de andre nordiske lande. Over hele perioden var dødeligheden blandt grønlandske mænd 1,7 gange større sammenlignet med mænd i de andre nordiske lande. For grønlandske kvinder var dødeligheden 2,1 gange større sammenlignet med kvinder i de andre nordiske lande. Tilmed er kræftdødeligheden faldet i de andre nordiske lande i den nævnte tidsperiode. På baggrund af forskelle mellem forekomst af nye tilfælde og dødelighed kan det indikeres, at overlevelse efter kræft i Grønland er lavere end i de andre nordiske lande (Yousaf m.fl. 2018).

Nye tilfælde og dødelighed fordelt på diagnose sammenlignet med Norden

Forekomsten af nye kræfttilfælde og kræftdødelighed for mænd og kvinder i Grønland i perioden 1983-2014 var højere for kræft i læbe, mundhule og svælg (særligt næsehule og spytkirtler), respiratoriske organer (særligt lunge), gastrointestinale organer (særligt spiserør, mave, lever og bugspytkirtel) og uspecificeret kræft, sammenlignet med mænd og kvinder i de andre nordiske lande. For kræft i de kvindelige kønsorganer (særligt livmoderhalskræft) var forekomsten af nye tilfælde og dødelighed også højere blandt kvinder i Grønland sammenlignet med kvinder i de andre nordiske lande.

Forskellen var entydigt størst for kræft i læbe, mundhule og svælg. Blandt kvinder i Grønland var forekomsten af nye tilfælde næsten fire gange større, og for mænd var den tre gange større sammenlignet med hhv. kvinder og mænd i de andre nordiske lande. Forskellen i dødelighed var ligeledes markant for kræft i læbe, mundhule og svælg. For kvinder i Grønland var dødeligheden næsten 10 gange større og for mænd seks gange større sammenlignet med de andre nordiske lande. Forskellen var også betydelig for respiratorisk kræft (særligt lunge), hvor forekomsten af nye tilfælde var tre gange større blandt grønlandske kvinder og to gange større blandt grønlandske mænd. Tilmed var dødeligheden af kræft i åndedrætsorganerne fire gange større blandt grønlandske kvinder og næsten tre gange større for mænd. For gastrointestinal kræft (særligt spiserør, mave, lever og bugspytkirtel) var forekomsten af nye tilfælde næsten to gange større for grønlandske kvinder og halvanden gang større for grønlandske mænd. Dødeligheden af kræft i mave-tarmorganerne var ligeledes større, nemlig to gange større, for grønlandske kvinder og næsten to gange større for grønlandske mænd, sammenlignet med hhv. nordiske kvinder og mænd (Yousaf m.fl. 2018). Specifikt for kræft i bugspytkirtlen finder et studie fra 2012, at der var over to gange større forekomst af nye tilfælde af kræft i bugspytkirtlen i Grønland sammenlignet med Danmark, samt at patienter i Grønland var yngre ved diagnose end patienter i Danmark. En del af dette kan formentlig forklares af en øget prævalens af rygning og type 2-diabetes (Kirkegaard 2012).

For kræft af uspecificeret eller ukendt karakter er forekomsten af nye tilfælde blandt kvinder i Grønland lidt over tre gange større og blandt mænd i Grønland næsten tre gange større sammenlignet med hhv. kvinder og mænd i de andre nordiske lande. Dødeligheden er næsten fire gange højere for både kvinder og mænd sammenlignet med de andre nordiske lande. For kræft i de kvindelige kønsorganer er forekomsten af nye tilfælde næsten halvanden gang større blandt kvinder i Grønland sammenlignet med kvinder i de andre

nordiske lande. Dødeligheden af kræft i de kvindelige kønsorganer er knapt to gange større blandt grønlandske kvinder sammenlignet med nordiske kvinder (Yousaf m.fl. 2018).

Andelen af nye tilfælde af kræft i urinvejene er lavere blandt mænd (40 %) og kvinder (20 %) i Grønland, mens dødeligheden er 50 % højere blandt kvinder og på samme niveau blandt mænd, sammenlignet med de andre nordiske lande. Det samme gælder for brystkræft blandt kvinder i Grønland, hvor andelen af nye tilfælde er lavere (40 %) end i de andre nordiske lande, mens dødelighed af brystkræft er nogenlunde ens. Andelen af nye tilfælde og dødelighed er desuden lavere for kræft i hud og leukæmi for både mænd og kvinder sammenlignet med de andre nordiske lande. Grønlandske mænd har en meget lavere forekomst (80 %) af nye tilfælde af kræft i de mandlige kønsorganer (herunder særligt prostata) samt en lavere (70 %) dødelighed heraf sammenlignet med de andre nordiske lande (Yousaf m.fl. 2018).

Et nyligt studie fra 2015 evaluerer de første seks år af lungekræftbehandling i Grønland på baggrund af 173 lungekræftpatienter i perioden 2004-2010. Undersøgelsen viste overordnet, at incidens af lungekræft var sammenlignelig med niveauet i de andre nordiske lande (Gelvan, Risum, og Langer 2015). Yderligere fandt studiet, at for lungekræft var sygdomsstadie (1-4) og type af behandling signifikante prædiktorer for overlevelse. Overlevelsen faldt med stigende sygdomsstadie. For patienter med lungekræft i stadie 1 var medianoverlevelsen 56,5 måneder, og for stadie 2 var medianoverlevelsen 55,4 måneder (ca. 4 ½ år). For patienter med lungekræft i stadie 3 faldt medianoverlevelsen til 12,1 måneder og i stadie 4 faldt den yderligere til 5,8 måneder. Studiet understreger vigtigheden af at diagnosticere lungekræft på et tidligt stadie, hvor det er muligt at helbrede.

4.3 Tyk- og endetarmskræft

Et nyligt studie fra 2017 evaluerer 113 patienter med kræft i tyk- og endetarmen i Grønland i perioden 2008-2011 og undersøger deres symptomer, samt udredningsintervaller i Nuuk sammenlignet med uden for Nuuk. Undersøgelsen viste overordnet, at patienter, der boede uden for Nuuk, havde en signifikant diagnostisk forsinkelse sammenlignet med patienter, der boede i Nuuk (Tolstrup m.fl. 2017).

Yderligere fandt studiet, at udredningsintervallet (tiden fra patientens første kontakt til sundhedsvæsenet til diagnose) havde en median på 55 dage for patienter bosat i Nuuk og 95 dage for patienter bosat på kysten. Ligeledes var der forskel mellem Nuuk og ikke-Nuuk på primærsektorintervallet (tiden fra patientens første henvendelse til henvisning til udredning på DIH), hvor patienter bosat i Nuuk havde en median på 4 dage og patienter bosat på uden for Nuuk have en median på 55 dage. Hospitalsintervallet (tiden fra henvisning til DIH til diagnose) var ens for begge patientgrupper (23 dage i Nuuk vs. 24 dage uden for Nuuk). Det tydede på, at kvinder havde længere intervaller end mænd. Kvinder havde et udredningsinterval på 98 dage og mænd et på 80 dage, og ligeledes havde kvinder et primærsektorinterval på 70 dage og mænd et på 15 dage.

Patienterne præsenterede klassiske symptomer på tyk- og endetarmskræft, herunder hyppigst mavesmerter, blod i afføring og ændring i afføringsmønster. Det tydede på, at patienter, der præsenterede svage symptomer på tyk- og endetarmskræft, oplevede længere udredningsinterval sammenlignet med patienter med alarm-symptomer. Det kan hænge sammen med, at diagnosticering af tyk- og endetarmskræft vanskeliggøres af ofte svage og uspecificerede symptomer (Tolstrup m.fl. 2017).

Et andet nyligt studie fra 2018 evaluerer behandlingsmønstre for kræft og kræftoverlevelse de første 8 år efter implementering af behandling af tyk- og endetarmskræft i Grønland sammenlignet med danske forhold. Det gøres på baggrund af 180 patienter med tyk- og endetarmskræft i Grønland i perioden 2004-2012. Studiet viser overordnet, at sygdomsstadie ved diagnose, udbud af kræftbehandling og 5-års-overlevelse hos patienter med tyk- og endetarmskræft i Grønland var sammenlignelig med patienter, der diagnosticeres og behandles i Danmark (Odgaard m.fl. 2018).

Yderligere fandt studiet, at kræftstadiet ved diagnose i Grønland, dvs. hvor udbredt sygdommen er, når den diagnosticeres, var sammenlignelig med kræftstadiet ved diagnose i Danmark. I Grønland var fordelingen af kræftstadiet 15 %, 34 %, 23 % og 23 % for hhv. stadium 1, 2, 3 og 4, og i Danmark var den 14 %, 29 %, 23 % og 26 %. I alt modtog 51 % af patienterne kræftbehandling. En stor del (79 %) af patienter med tyk- og endetarmskræft i stadium 3 modtog adjuvant behandling (kemoterapi, som gives efter primær behandling for at eliminere tilbageværende kræftceller i kroppen), sammenlignet med 69 % i Danmark. Palliativ kemoterapi for metastaserende tyk- og endetarmskræft blev igangsat lige ofte i Grønland, sammenlignet med Skandinavien, 61 % modtog palliativ behandling begge steder.

Yderligere var 5 års-overlevelsen ens i Grønland og i Danmark, både for tyktarmspatienter (hhv. 48 % og 49 %) og for endetarmspatienter (hhv. 53 % og 50 %). I forhold til stadium af kræftsygdom var 5 års-overlevelsen 77 % for stadium 1 og 2, 38 % for stadium 3 og 10 % for stadium 4. For patienter med ukendt stadium var 5 års-overlevelsen 11 %. Patienter med stadium 4 havde en medianoverlevelse på 14 måneder, og hvis de modtog kemobehandling, steg medianoverlevelsen til 17 måneder, hvilket faldt til 2 måneder, hvis de alene modtog palliative behandling. Blandt patienter med metastaserende tyk- og endetarmskræft var medianoverlevelsen i Grønland sammenlignelig med patienter i Skandinavien: 17 vs. 15,8 måneder for patienter behandlet med kemoterapi og 2 vs. 2,8 måneder for patienter, der alene modtog palliativ behandling. Sygdomsstadiet var også en signifikant prædiktør for dødelighed af tyk- og endetarmskræft. Patienter med kræftstadium 3 og 4 havde en hhv. 3,8 og 8,8 gange øget dødelighed sammenlignet med patienter med kræftstadium 1. Der sås også en kønsmæssig forskel i dødelighed, nemlig at kvinder havde 50 % højere dødelighed af tyk- og endetarmskræft sammenlignet med mænd.

4.4 Forbedret overlevelse af hoved-halskræft

Et nyligt studie fra 2018 evaluerer ændring i overlevelsen af hoved-halskræft i perioden 2005-2012 sammenlignet med perioden 1994-2004. Det undersøges på baggrund af 98 patienter med hoved-halskræft i perioden 1994-2012. Studiet finder overordnet, at grønlandske patienter med hoved-halskræft fra 2005-2012 blev diagnosticeret tidligere, havde en bedre overlevelse og lavere dødelighed sammenlignet med perioden 1994-2004 (Lawaetz m.fl. 2018). Tidligere har hoved-halskræftpatienter i Grønland haft signifikant diagnostisk forsinkelse og dårlig overlevelseshastighed, men ifølge det nævnte studie går udviklingen generelt i den positive retning.

Yderligere fandt studiet, at udredningsintervallet (tiden fra patientens første kontakt til sundhedsvæsenet til diagnose) havde en median på 168 dage (ca. 5 ½ måned), med signifikant forskel mellem kønnene. Kvinder havde en større diagnostisk forsinkelse end mænd. Udredningsintervallet for kvinder havde en median på 218 dage (ca. 7 måneder) og for mænd 139 dage (ca. 4 ½ måned). Den overordnede 3 års-overlevelse var 56 % for alle hoved-halskræftpatienter i 2005-2012 sammenlignet med 39 % i perioden 1994-2003. Patienter med hoved-halskræft havde mellem 1994-2003 lidt over dobbelt så høj risiko for død af alle årsager sammenlignet med perioden 2005-2012.

Selvom overlevelse og dødelighed er forbedret, peger studiet på, at intervallet mellem patientens første henvendelse til sundhedsvæsenet og diagnose stadig er langt, og størstedelen af patienterne diagnosticeres i et sent sygdomsstadium.

Et andet studie fra 2013 undersøger sammenhængen mellem en type hoved-halskræft, der sidder i mandler, tunge og gane, og humant papillomavirus (HPV) blandt 26 grønlandske patienter med denne kræftform i perioden 1994-2010 (Avnstorp m.fl. 2013). Hoved-halskræft er, foruden højt forbrug af alkohol og tobak, associeret med HPV-infektion. Studiet finder, at der er sket en stigning i andelen af patienter med HPV-associeret kræft i mandler, tunge og gane fra 14 % i 1994-2000 til 25 % i 2001-2010. Patienterne havde et lavere indtag af alkohol og tobak sammenlignet med patienter med en ikke-HPV-associeret kræft i mandler,

tunge og gane. Dertil er andelen af årlige, nye tilfælde af kræft i mandler, tunge og gane steget fra 2,3 tilfælde pr. 100.000 i 1994-2001 til 3,8 tilfælde pr. 100.000 i 2002-2010. Blandt mænd ses en større stigning i incidens. I den undersøgte periode er forekomsten af nye tilfælde af HPV-associeret kræft i mandler, tunge og gane lav i Grønland, men en stigning kan forekomme i fremtiden. Avnstorp m.fl. 2013 antyder vigtigheden af at overveje, om HPV-vaccinationen af drenge skal indføres som en del af det obligatoriske børnevaccinationsprogram.

4.5 Livmoderhalskræft

Et 60-års overblik over udviklingen i livmoderhalskræft, i perioden 1950-2009, er blevet undersøgt i en studie fra 2014 (Sander, Rebolj, og Lynge 2014). Der er sket en stigning i incidensen siden 1950, hvor der var 10 nye tilfælde pr. 100.000 personår, hvilket steg til 30 nye tilfælde pr. 100.000 i 1960. Incidensen var på sit højeste i perioden 1970-1974 med en rate på 60 tilfælde pr. 100.000 personår, hvilket fortsatte på dette niveau indtil midten af 1980'erne. Herefter blev der observeret et betydeligt fald. I perioden 1985-1990 var incidensen på 50 nye tilfælde pr. 100.000, og i perioden 2000-2009 var incidensen nede på 25 tilfælde pr. 100.000 personår. Udviklingen går den positive vej, men forekomsten af nye tilfælde af livmoderhalskræft er stadig dobbelt så høj som i Danmark (Holst m.fl. 2016).

Udviklingen i livmoderhalskræft i Grønland ser anderledes ud sammenlignet med de andre nordiske lande, og forekomsten af nye tilfælde har været blandt verdens højeste gennem de sidste fire årtier. Blandt inuit i Canada ses også en stærk stigning i incidens af livmoderhalskræft for perioden 1950-1980. Samme udvikling ses blandt den oprindelig befolkning i Alaska, hvor der var en tredobling i incidensen fra 1969-1973 til sit højeste niveau i 1979-1983.

4.6 Forekomst af kræft i andre områder end Grønland

Forekomsten af nye kræfttilfælde og kræftdødelighed i Grønland er som tidligere beskrevet forskellig fra de andre nordiske lande og har flere ligheder med kræftmønsteret blandt inuitbefolkninger i Arktis (Friborg og Melbye 2008; Yousaf m.fl. 2018).

Kræft er en betydelig sundhedsudfordring blandt inuitbefolkninger i Alaska (Inupiat, Yupik, Cupik), Canada, Rusland og Grønland, og forekomsten har været stigende de seneste årtier. Forekomsten og dødeligheden af kræft er højere blandt inuitbefolkningen end i den øvrige befolkning (Jessica Chan m.fl. 2019). Den øgede forekomst af kræft er observeret for lunge-, tarm- og brystkræft blandt inuitbefolkninger i Alaska, Northwest Territories, Nunavut og Grønland samlet. Disse regioner har samlet set den højeste forekomst af lungekræft i verden. Inden for lungekræft i Arktis er det Nunavut, Canada, der har den højeste forekomst i antal nye tilfælde. Der er også observeret en højere andel af nye tilfælde af spiserørs- og mavekræft i mange inuitbefolkninger sammenlignet med blandt andet andre nordiske lande. Inuit er i høj risiko for normalt sjældne kræftformer, såsom næsesvælgskræft, og kræft er den ledende dødsårsag blandt inuitbefolkninger i Alaska, Canada og Grønland (Ibid.). Lungekræft er den ledende årsag til kræftdødelighed i alle inuitregioner. Det tyder på, at inuitpatienter med kræft er yngre ved diagnose sammenlignet med den øvrige befolkning og har i højere grad en fremskreden kræft ved diagnose. Blandt inuitbefolkninger i Canada kan over halvdelen af overdødeligheden i populationen tilskrives kræft, hvilket muligvis delvist, er fordi de henvender sig med mere fremskredne stadier af kræftsygdom (Ibid.).

Figur 4. Overblik over Arktis



En del af inuitbefolkningen i regionen Nunavut, Canada, der har en kræftsygdom, bliver behandlet på hospitalet i Ottawa (The Ottawa Hospital (OTH)), da ydelserne ikke er tilgængelige i Nunavut. Det giver en lang rejse for at modtage denne ydelse samt tid væk fra den enkelte lokalsamfund. I en undersøgelse af tid til kræftdiagnose og -behandling i Nunavut undersøges 153 kræftpatienter i strålebehandling i perioden 2005-2014 (J. Chan m.fl. 2019). Tiden fra patientens første henvendelse til sundhedsvæsenet i Nunavut til henvisning til specialistbehandling havde en median på 3 dage (min./maks.: 0-131 dage). Median-tiden fra henvisning til den første flyafgang til Ottawa var 4 dage (min./maks.: 0-97). Patienternes ophold i Ottawa havde en median på 64,5 dage (min./maks.: 14-633), målt fra den første flyafgang til Ottawa til flyafgangen efter afslutning af behandling. Ingen patienter rejste hjem til Nunavut mellem opstart og afslutning af strålebehandling. Varigheden af behandlingen havde en median på 7 dage (min./maks.: 0-27 dage). Overlevelsen efter dato for diagnose var under $\frac{1}{2}$ år, nærmere bestemt en median på 5,2 måneder. Det var positivt, at patienterne blev overflyttet fra Nunavut til specialistbehandling relativt hurtigt.

I mange af de arktiske regioner er der ikke adgang til strålebehandling på trods af, at det er en vigtig del af kræftbehandlingen. En nylig artikel undersøger dette område (Jessica Chan m.fl. 2019). Alle regioner har etablerede henvisningsmuligheder, men den lange transportvej giver lange tidsmæssige, økonomiske og menneskelige udfordringer. De største udfordringer i at yde strålebehandling til cirkumpolare inuitbefolkninger er de geografiske og kulturelle barrierer, som kan påvirke adgang til behandling og bidrage til behandlingsforsinkelse. De fleste specialister på hospitaler i de større byer snakker ikke inuit-sprog, hvilket kan give en sprogbarriere i kommunikationen mellem specialist og patient. For at sikre adgang til strålebehandling i de arktiske egne giver artiklen en række anbefalinger til områder, der kan arbejdes videre med inden for den specifikke region. Det første område er telemedicin og herunder udnyttelse af allerede eksisterende programmer eller udvikling af nye til at forbedre adgangen til rådgivning om mulighed og behov for strålebehandling. Det anbefales også at undersøge andre online platforme, hvis ikke telemedicin er muligt. Dertil anbefales en ordning, der inkorporerer specialistbesøg inden for strålebehandling, der kan styrke samarbejdet mellem specialister og lokale sundhedspersoner. Et væsentligt element i anbefalingerne er opmærksomhed på kulturelle ressourcer. Herunder at udvikle og udbyde behandling på det lokale inuit-sprog, samt at udvikle materiale om strålebehandling målrettet befolkningen i de arktiske egne. Dertil anbefales at implementere undervisning til sundhedspersoner, som styrker forståelse for sprog og kultur hos inuitbefolkningen. Overordnet er det vigtigt at involvere lokale inuitbefolkninger i alle processer angående udvikling af materialer, politik, beslutningstagning etc. Endnu et område er at give større doser stråleterapi per behandling for at patienter kan rejse mindre fra deres hjem, og dermed forkorte behandlingstiden. Slutteligt anbefales at etablere kliniske databaser til at monitorere og evaluere kræftbehandling i Arktis og etablere kvalitative studier om patienternes oplevelser med kræftbehandling.

5 Screening for tarm-, bryst- og livmoderhalskræft

I følgende kapitel vil anbefalinger for potentiel indførelse af screening for tyk- og endetarmskræft og brystkræft blive gennemgået samt den allerede implementerede screening for livmoderhalskræft. Denne gennemgang af eksisterende litteratur bidrager til at evaluere på Kræftplanens delmål 2 om at foretage tidlig opsporing af kræft og forstadier til kræft. Det bliver gjort på baggrund af to centrale rapporter udgivet af Departementet for Sundhed, *Screening for tarmkræft – en samfundsøkonomisk analyse* fra 2017 og *Brystkræftscreening – en samfundsøkonomisk analyse* fra 2016 (Departementet for Sundhed 2016a; Departementet for Sundhed og Nordisk Samarbejde 2017), og en videnskabelig artikel om screeningsdækningen i perioden 1997-2011 (Holst m.fl. 2016). Kræftplanens mål er specifikt at revurdere, om befolkningsscreening for tarmkræft skal indføres, om befolkningsscreening af brystkræft med mammografi skal indføres, og for livmoderhalskræftscreening at sikre fortsat monitorering og vedvarende opdatering af retningslinjerne for screeningsindsatsen, over 80 % deltagelse i livmoderhalskræftscreeningen i alle sundhedsregioner og over 90 % deltagelse i HPV-vaccination.

Det har ikke været muligt at evaluere screening for livmoderhalskræft efter Kræftplanens ikrafttræden, da Holst m.fl. undersøger screeningen frem til 2011. Artiklen kan dog bidrage til at belyse tidlig opsporing af forstadier til livmoderhalskræft frem til Kræftplanen, og for at evaluere screeningen efter Kræftplanen vil der være behov for nyere undersøgelse.

Screening er et generelt tilbud til raske befolkningsgrupper med risiko for at udvikle en sygdom om at lade sig undersøge for sygdommen eller dens forstadier. Formålet med screening er tidlig opsporing, dvs. at finde sygdommen eller dens forstadier inden den ellers ville blive fundet. Ifølge Verdenssundhedsorganisationen, WHO, er der en række principper, der skal være opfyldt, for at det er meningsfuldt for et samfund at indføre et nationalt screeningsprogram. I tråd med de to rapporter fra Departementet for Sundhed er det blandt andet væsentligt, at de økonomiske omkostninger skal være balanceret i forhold til det opnåede sundhedsudbytte (Wilson og Junger 1968).

5.1 Tyk- og endetarmsscreening

Studier har vist, at screening for tyk- og endetarmskræft kan reducere antallet af nye tilfælde og dødeligheden heraf ved at identificere og fjerne forstadier, inden de udvikler sig til kræft, samt finde kræften i tidlige, ikke-symptomgivende stadier (Departementet for Sundhed og Nordisk Samarbejde 2017). Dog skal disse positive effekter af screeningen ses relativt i forhold til de samfundsmæssige omkostninger af selvsamme screeningsprogram. Det nedenstående præsenterer den estimerede omkostningseffektivitet ved tarmkræftscreening på baggrund af to forskellige screeningsmetoder, Alaska-modellen og den danske model, for derefter at vurdere, om det er meningsfuldt at anvende i en grønlandsk kontekst (Departementet for Sundhed og Nordisk Samarbejde 2017).

I Alaska indførte man i 2001 screening for tyk- og endetarmskræft i form af en kikkertundersøgelse af tyk- og endetarmen (koloskopi). Grundet store afstande, spredte bosættelsesområder, mangel på veje, det arktiske klima og lave menneskelige ressourcer på sundhedsområde valgte man et screeningsprogram med koloskopi-undersøgelser som primær metode, da det kun krævede, at borgerne møder hvert 10. år til screening og eventuel fjernelse af forstadier til kræft. Målgruppen for screeningsprogrammet er alle borgere

i Alaska over 50 år, og for de oprindelige befolkningsgrupper tilbydes screening allerede fra 40-årsalderen. Alaska-modellen i en grønlandsk kontekst er beregnet ud fra; 1) at alle borgere rejser til Nuuk for at blive screenet, og 2) at screening foregår på regionshospitalerne og DIH. Alaska-modellen i en grønlandsk kontekst svarer til en årlig screeningspopulation på 7.025 personer, hvor der kan forebygges 5 dødsfald på 5 år, svarende til 1 forebygget dødsfald årligt. Med udgangspunkt i en estimeret årlig deltagelsesprocent på 65 % vil udgifterne til sundhedsvæsenet være 104 mio. kr. per forebygget dødsfald ved at indføre screening i Nuuk og 48 mio. kr. per forebygget dødsfald ved at indføre screening i regionerne (Departementet for Sundhed og Nordisk Samarbejde 2017).

I Danmark indførte man i 2013 screening for tyk- og endetarmskræft i form af afføringsprøve for usynligt blod (iFOBT) og opfølgende koloskopi, hvis afføringsprøven er positiv. Testen er både god til at identificere de syge (sensitivitet på 98,8 %) og til at identificere de raske (specificitet på 99,6 %). Målgruppen for det danske tilbud er alle i aldersgruppen 50-74 år og foretages hvert 2. år. I så fald den danske screeningsmodel skal tilbydes i Grønland, anbefales det til aldersgruppen 45-69-årige. Det er en yngre målgruppe end i Danmark grundet den grønlandske populations demografi og tidligere risiko for udvikling af tarmkræft. Den danske model i en grønlandsk kontekst svarer til en årlig screeningspopulation på 9.159 personer, hvor der kan forebygges 6,5 dødsfald på 5 år, svarende til 1,3 forebyggede dødsfald årligt. Med udgangspunkt i en deltagelsesprocent på 63 % (svarende til deltagelsesprocenten i det danske screeningsprogram i 2015), vil udgifterne for sundhedsvæsenet være 8,7 mio. kr. per forebygget dødsfald (Departementet for Sundhed og Nordisk Samarbejde 2017).

Den overordnede konklusion fra rapporten er, at det rent samfundsøkonomisk ikke er fordelagtigt at indføre tarmkræftscreening i Grønland. De samfundsøkonomiske konsekvenser er relativt omfattende set i forhold til sundhedsvæsenets samlede budget, og gevinsterne målt på dødelighed af tyk- og endetarmskræft er relativt sparsomme. De nødvendige ressourcer kan anvendes mere effektivt andetsteds på kræftområdet. Derfor anbefaler rapporten ikke, at der indføres screening for tyk- og endetarmskræft i Grønland.

5.2 Brystkræftscreening

Studier har generelt vist, at screening for brystkræft med mammografiscreening medfører omkring 20 % (10-26 %) risikoreduktion for at dø af brystkræft, dvs. at 1 ud af 5 dødsfald kan forebygges (Departementet for Sundhed 2016a). I en samfundsøkonomisk analyse af brystkræftscreening sammenlignes to realistiske strategier for et brystkræftscreeningsprogram, nemlig 1) at screening foregår i Nuuk året rundt, og 2) at screening foregår på regionshospitalerne af rejsehold 1 gang årligt. Her er der regnet med screening af kvinder i alderen 50-69 år hvert 2. år, i overensstemmelse med europæiske retningslinjer. Det svarer til, at der i Grønland årligt screenes 2.906 kvinder ud fra befolkningstallet i 2013. Inden for de to strategier undersøges to modeller for logi for kvinder, der har brug for overnatning, enten på patienthotel eller på hotel i Nuuk eller regionsbyerne i forbindelse med screeningsundersøgelsen.

Hvis 20 % relativ risikoreduktion antages at være tilfældet i Grønland, svarer det til, at 16 kvinder kan undgå at dø af brystkræft ved screening i 10 år, og hvis ydergrænserne regnes med, er det 8-21 forebyggede dødsfald. Det svarer til 1-2 dødsfald om året. Ved en estimeret deltagelse i screeningsprogrammet på 70 % vil omkostningerne til at forebygge 1 brystkræftdødsfald ligge mellem 8,6 mio. kr. og 17,4 mio. kr. ved regional screening, hhv. hvis kvinderne indlogeres på hotel og på patienthotel. Ved centraliseret screening i Nuuk vil omkostningerne ligge mellem 12,4 mio. og 14,7 mio. kr., hhv. hvis kvinderne indlogeres på hotel og på patienthotel. Resultaterne er også beskrevet i et studie fra 2017 af Christensen m.fl. Det blev estimeret, at efter 10 år med regional screening ville de totale omkostninger være signifikant lavere sammenlignet med screening i Nuuk. Den lavere omkostning ved regional screening var hovedsageligt grundet lavere produktionstab og rejseomkostninger pr. screening. Omvendt så det ud, hvis kvinderne indlogeres på patienthotel. Der er de totale omkostninger efter 10 år nemlig højere med regional screening sammenlignet med screening i Nuuk (Christensen, Niclasen, og Iburg 2017). Det tyder altså på, at højere udgifter ved at

udbygge patienthoteller i regionsbyerne ikke bliver kompenseret over 10 år gennem de lavere produktions-
tab og rejseomkostninger, der årligt ville være.

Den overordnede konklusion fra rapporten og artiklen er, at det ud fra en samfundsøkonomiske betragtning ikke vil være fordelagtigt at prioritere brystkræftscreening i Grønland, samt at omkostningerne ved de analyserede strategier er for høje i forhold til de sundhedsmæssige gevinster (Departementet for Sundhed 2016a; Christensen, Niclasen, og Iburg 2017). En af årsagerne til den lave omkostningseffektivitet af brystkræftscreening i Grønland sammenlignet med andre lande er den lave brystkræftincidens og lave befolkningstæthed, der giver betydelige rejse- og indlogeringsomkostninger relateret til kvindernes screeningsundersøgelse. Omkostninger til rejse og ophold udgør langt de største omkostninger ved implementering af et brystkræftscreeningsprogram.

5.3 Livmoderhalskræftscreening

Opportunistisk (usystematisk, lejlighedsvis) screening for livmoderhalskræft har eksisteret i Grønland siden de tidlige 1970'ere, men dækningen har generelt været lav. I 1998 blev der indført et nationalt organiseret screeningsprogram, som søgte at screene alle kvinder i alderen 20-70 år hver tredje år. Den øvre aldersgrænse blev sat ned til 65 år i 2010. Formålet med livmoderhalskræftscreening er at opdage forstadier til livmoderhalskræft, såsom CIN3-celleforandringer. Disse celleforandringer udvikler sig omtrent 5-10 år, inden de udvikler sig til invasiv livmoderhalskræft. Derfor kan man ved at måle ændringer i forekomsten af nye tilfælde af CIN3-celleforandringer vurdere den kortsigtede effekt af screeningsprogrammet.

Et studie af Holst m.fl. fra 2016 har evalueret det grønlandske screeningsprogram for livmoderhalskræft ved at måle på ændringer i fremkomsten af CIN3-celleforandringer (forstadiet til livmoderhalskræft) og dækningsgraden i perioden 1997-2011 (Holst m.fl. 2016). Studiet viser, at screeningprogrammets dækning generelt var lav i perioden 1997-2011, med den højeste dækning i 2011 på 54 %, og ellers lå dækningen helt nede på 28-42 %. Til sammenligning var dækningen i 2010 i Danmark på 76 %, hvor screeningsprogrammet er identisk med det grønlandske. Fordelt på alder i perioden 2009-2011 var dækningen også lav for alle aldersgrupper. Den højeste screeningsdækning blev observeret blandt kvinder i alderen 30-44-år, der lå på 48-49 %, mens den laveste dækning sås blandt kvinder i alderen 65-70 år helt nede på 25 %. Der var ingen forskel på dækningen, om kvinderne boede i byer eller bygder (hhv. 40 % og 41 %) (ibid.). I forhold til CIN3-celleforandringerne var der store udsving i perioden 1997-2011. Forekomsten af nye tilfælde var på sit højeste i 1999 kort efter implementering af organiseret screening og lå på omtrent 300 tilfælde pr. 100.000 personår. Der skete en kraftig stigning i 2009-2011, hvor forekomsten af nye tilfælde i 2011 steg til samme niveau som i 1999. Omvendt var forekomsten tre gange lavere i perioden 2000-2008. Alle kvinder under 39 år havde en forekomst på mindst 600 tilfælde pr. 100.000 personår, og den højeste forekomst var blandt kvinder i alderen 25-34 år helt oppe på 1.000-1.200 tilfælde pr. 100.000 personår (ibid.).

På baggrund store variationer i CIN3-fremkomsten på tværs af årstal og alder og lav screeningsdækning i perioden 1997-2011 antyder Holst et al., at der er behov for forbedringer i screeningsprogrammet. Dertil fremhævede den høje forekomst af nye tilfælde af forstadier til livmoderhalskræft blandt unge kvinder i alderen 25-34 år vigtigheden af at styrke arbejdet med at forebygge livmoderhalskræft blandt unge i denne aldersgruppe. Vaccine mod HPV for piger blev en del af det nationale børnevaccinationsprogram i 2008. Der foreligger ikke eksisterende undersøgelser om dækningen af HPV-vaccinen, og det har inden for rammerne af denne evaluering ikke været muligt at undersøge dette nærmere.

6 Rehabilitering og palliation

I det følgende kapitel præsenteres eksisterende undersøgelser om palliation og rehabilitering. Det bliver gjort på baggrund af en ph.d.-afhandling af Augustussen, *Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og Danmark*, som belyser symptomer og helbredrelateret livskvalitet hos patienter med fremskreden kræft, pårørendes tilfredshed med palliativ behandling og sundhedsprofessionelles perspektiv på palliation til kræftpatienter i Grønland (Augustussen 2018). Derudover anvendes en række rapporter om palliation og rehabilitering fra Departementet for Sundhed.

Denne gennemgang knytter sig til Kræftplanens delmål 6 om at tilbyde en palliativ (lindrende) indsats til kræftpatienter, der ikke kan tilbydes helbredende eller livsforlængende behandling, og delmål 7 om at tilbyde kræftpatienter rehabilitering med udgangspunkt i deres individuelle behov.

Palliation og rehabilitering er væsentlige indsatser i behandling af patienter med en fremskreden kræftsygdom. Palliativ indsats er behandling, pleje eller omsorg, der forbedrer livskvalitet, forebygger og lindrer symptomer for patienter og pårørende i forbindelse med livstruende sygdom og deraf smerter og problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig karakter. Rehabilitering er en række indsatser til personer med nedsat funktionsevne, der sætter den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne (Departementet for Sundhed 2015). Begge indsatser bygger på en tværfaglig, individuel og helhedsorienteret indsats.

6.1 Rehabilitering

Eksisterende muligheder for rehabilitering i det grønlandske sundhedsvæsen er beskrevet i en række redegørelser om rehabilitering og palliation.

En redegørelse for mulighederne for rehabiliterende og palliative indsatser til personer med livstruende sygdom anbefaler, at der skal ske en løbende behovsvurdering af den enkelte borger/ patient med palliative og rehabiliterende behov, som omfatter en fysisk, psykisk, social og åndelig vurdering, samt af støttebehov hos pårørende. Derudover er det mest centrale budskab, at rehabilitering er en god investering både for borgeren og samfundsøkonomisk (Departementet for Sundhed 2015). Et konkret forslag om udvikling af et rådgivnings- og rehabiliteringscenter er blevet vurderet af Departementet for Sundhed i 2016. Det anbefales, at der ikke anlægges et sådant center i Nuuk. Begrundelsen bygger på de udfordringer, som vil være større end udbyttet for befolkningen. Der vil være udfordringer med drift og rekruttering af personale og manglende tilgængelighed for hele Grønlands befolkning. En mere ressourceeffektiv måde at udvikle rehabilitering kunne være baseret på udrejsende teams eller telemedicin (Departementet for Sundhed 2016b).

I 2017 blev der udviklet en National Rehabiliteringsstrategi, der giver en overordnet skitse til den ønskede udvikling af rehabiliteringsindsatsen i Grønland i form af fire forslag til indsatsområder (Departementet for Sundhed 2017). Strategien nævner, at der er mange kræftpatienter og kræftoverlevende, der under og efter behandling har behov for rehabilitering for at opnå normalt funktionsniveau igen. Ifølge strategien forventes, at der er omtrent 35 % af alle kræftpatienter, der ca. 1 år efter diagnose har behov for hjælpemidler og fysisk genoptræning. Det bygger på tal fra Sundhedsstyrelsen i Danmark. Det første indsatsområde er behovet for en holistisk, helhedsorienteret rehabiliteringstilgang, der tager højde for alle de områder af borgerens liv, som bliver påvirket af funktionsnedsættelsen. Det andet indsatsområde er behovet for en fyldestgørende lovrevision på rehabiliteringsområdet, fordi loven på nuværende tidspunkt er mangelfuld og uklar. Det

tredje indsatsområde er en anbefaling om oprettelse af et specialiseret og nationalt rehabiliteringsteam, der understøtter lokale teams og koordinatore. Det fjerde indsatsområde er udarbejdelse af individuelle planer for borgeneren, baseret på individuel behovsvurdering af den enkelte borger. Den nuværende indsats for borgere med rehabiliteringsbehov er ikke tilfredsstillende. Der skal således laves omfattende juridiske og strukturelle forandringer for at få en solid rehabiliteringsindsats (ibid.).

6.2 Palliation

De sundhedsprofessionelles perspektiv

Palliation i Grønland er et relativt nyt fokusområde (Augustussen, Timm, og Hounsgaard 2018). Overordnet set peger de sundhedsprofessionelle på behovet for udvikling af pleje- og behandlingstilbud og muligheden for at have tæt kontakt med de syge og deres familie. Det bygger på, at palliative kræftpatienter har flere forløb, som ikke nødvendigvis hænger sammen, at forløbene fremstår som opdelt i siloer på de enkelte lokalisationer (på DIH, i bygderne og i Danmark) og uden en plan for sammenhængende professionelle palliative indsatser. Alt efter om den sundhedsprofessionelle er ansat på DIH, i en bygd eller Det Grønlandske Patienthotel (DGP), er det forskellige elementer af den palliative indsats, de fremhæver. På DIH er det de fysiske rammer i forhold til, at patienten kan få den nødvendige ro, pleje og omsorg under indlæggelse. I bygderne bliver der talt om manglende kommunikation mellem hjemstedet og DIH. På DGP taltes om de langvarige behandlingsforløb patienterne gennemgik, hvor de ofte var alene i Danmark uden pårørende. Studiet bygger på interviews med 21 sundhedsprofessionelle.

For de sundhedsprofessionelles faglighed i den palliative indsats spillede geografi en rolle, da der er store afstande mellem patientens hjemsted og behandlingsstederne i Grønland såvel som Danmark. Ifølge artiklen blev det oplevet som en stor faglig udfordring at bevare kontinuiteten i den palliative indsats, og at følge op på de enkelte forløb på patientens hjemsted. Kompetenceopbygning og kulturel forståelse spillede også en afgørende rolle for at kunne give palliativ behandling. De sundhedsprofessionelles kommunikation med patienter og pårørende var afgørende, når en patient blev sendt tilbage til hjemstedet efter et behandlingsforløb. Der kunne forekomme manglende og udfordret dialog, da de sundhedsprofessionelle ikke altid kendte til, hvilken information patienterne havde modtaget fra det øvrige sundhedspersonale. I overgange mellem de forskellige institutioner før, under og efter et behandlingsforløb påpegede de sundhedsprofessionelle, at der for patienten kan opstå risiko for misforståelser. Sundhedsvæsenets opdeling i små enheder giver vilkår og konsekvenser for pleje og omsorg for patienter med fremskreden kræft. Til tider udfordres de sundhedsprofessionelle i bygderne på deres faglighed, da de mangler indsigt i hele patientens forløb. Rejser til og fra behandlingssteder kan tilmed give udfordringer med koordinering og kommunikation.

Den nuværende palliative behandling er ikke-systematiseret, men i højere grad afhængig af de lokale sundhedsprofessionelles kompetencer. På nuværende tidspunkt er der meget få retningslinjer for den palliative indsats, der kan støtte op om de sundhedsprofessionelles arbejde.

Patientens perspektiv

Augustussen har også undersøgt symptomer og helbredsrelateret livskvalitet hos patienter med fremskreden kræft (Augustussen, Sjøgren, m.fl. 2017). En grønlandsk version af et udbredt kræftspecifikt spørgeskema (EORTC QLQ-C30) blev inddelt i fem funktionsskalaer (fysisk, rolle, kognitiv, emotionel og social), tre symptomskalaer (træthed/udmattelse, smerte og kvalme/opkastningsfølelse) og yderligere seks selvstændige symptomspørgsmål (dyspnø, appetitløshed, søvnløshed, obstipation, diarre og økonomiske problemer), samt en overordnet helbredsstatusskala. I studiet deltog 58 kræftpatienter.

I forhold til funktion oplevede næsten halvdelen (47 %) af patienterne reduceret social funktion som et problem. Lidt over en tredjedel (36 %) oplevede hhv. reduceret fysisk funktion og rollefunktion. 19 % oplevede hhv. reduceret emotionel og kognitiv funktion som et problem. I forhold til symptomer var træthed/udmattelse (både kropsligt og mentalt) det mest udbredte, med 48 % af patienterne, der oplevede dette, efterfulgt

af økonomiske problemer (33 %, hvoraf 22 % have alvorlige økonomiske problemer). Der var forskel mellem mænd og kvinder i oplevelse af livskvalitet og symptomer. Mænd oplevede signifikant bedre emotionel funktion end kvinder, og kvinder oplevede signifikant flere økonomiske problemer end mænd. Ingen andre forskelle på mænd og kvinder blev fundet. Patienter med lungekræft oplevede signifikant højere grad af dyspnø end patienter uden lungekræft. Samlevende patienter havde signifikant bedre fysisk funktion og mindre søvnløshed end patienter, der bor alene. Patienter med lav indkomst havde dårligere kognitiv funktion end patienter med højere indkomst.

Pårørendes perspektiv

Augustussen viste desuden et substantielt niveau af utilfredshed blandt pårørende til patienter med fremskreden kræft (Augustussen, Hounsgaard, m.fl. 2017). Studiet byggede på en spørgeskemaundersøgelse af 30 pårørende ved brug af spørgeskemaet FAMCARE-20 suppleret med åbne spørgsmål. Undersøgelsen viste, at pårørende især var utilfredse i forhold til oplevelsen af manglende involvering i beslutningstagning i relation til behandling og pleje og længden af tid til kræftdiagnose. 3 ud af 4 pårørende var utilfredse eller meget utilfredse med de to aspekter. Til trods for en udbredt utilfredshed var pårørende til palliative kræftpatienter især tilfredse i forhold til tilgængeligheden af hospitalssenge og længden af tid nødvendigt til at behandle symptomer og yde smertelindring. 3 ud af 5 pårørende var tilfredse eller meget tilfredse med de to aspekter. Undersøgelsen fremlagde 4 undertemaer af utilfredshed blandt pårørende til palliative kræftpatienter, som angår den givne information, tilgængelighed af behandling, fysisk og psykosocial behandling. Det er mellem 1-2 ud af 5 pårørende, der er utilfredse med forskellige elementer under disse fire aspekter. Studiets åbne spørgsmål viste, at pårørende oplevede udfordringer med at få adgang til information fra sundhedsprofessionelle. De pårørende oplevede mangel på sikkerhed, bekymringer om fremtiden og mangel på støtte i hjemmet. Derudover oplevede de pårørende udfordringer med at følge sygdomsforløbet, fordi behandling ofte skete langt væk. Dette førte til manglende information og bekymring, hvilket havde en negativ indflydelse på deres hverdag.

På baggrund af patienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles perspektiv på den palliative indsats bliver det tydeligt, at der er behov for at videreudvikle koordinerede indsatser inden for palliativ omsorg, pleje og behandling.

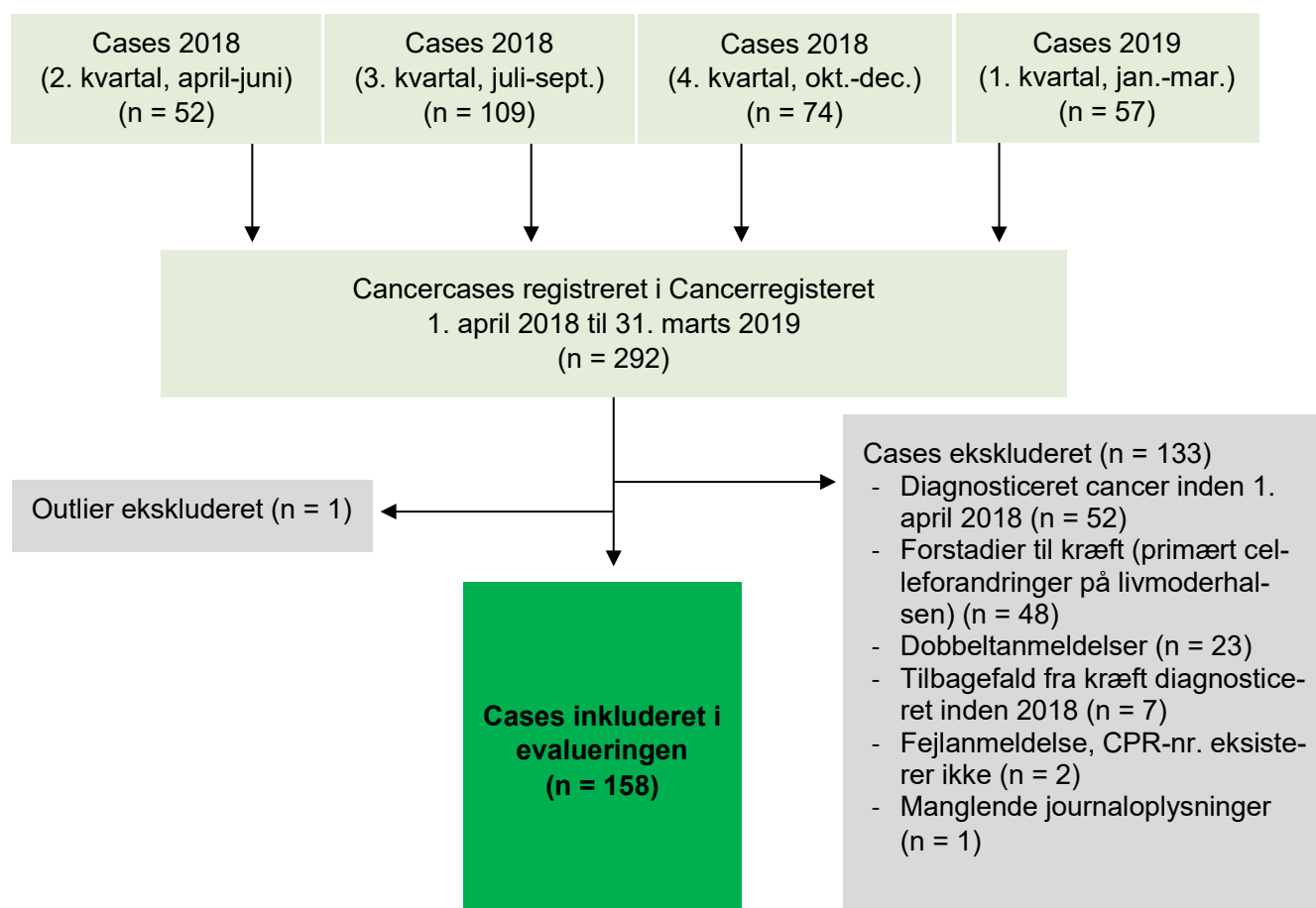
På Inatsisartuts Efterårssamling 2018 blev det vedtaget, at der skulle nedsættes en arbejdsgruppe om aktiv dødshjælp. Gruppen skulle belyse, hvordan man skal forholde sig til aktiv dødshjælp og analysere udviklingsmulighederne inden for den palliative indsats (Departementet for Sundhed 2019). Med udgangspunkt i redegørelser om palliation og rehabilitering fra Departementet for Sundhed og egne erfaringer har arbejdsgruppen vurderet, at der er gode muligheder for at udvikle det palliative område og tilbud i Grønland. Det nuværende palliative tilbud til borgere virker utilstrækkeligt. Det er bl.a. grundet af, at sundhedsvæsenet ikke har en specialiseret palliativ enhed, der mangler retningslinjer og procedurer for den palliative indsats i både kommunerne og sundhedsvæsenet, samt udfordringer med rekruttering af personale med palliative kompetencer.

Arbejdsgruppen har således identificeret en række områder, hvor der er mulighed for at udbygge den palliative indsats. Udviklingsmulighederne dækker over oprettelse af en specialiseret palliativ enhed i sundhedsvæsenet og udarbejdelse af faste kliniske retningslinjer og procedurer samt systematisering af den palliative indsats. Endnu en udviklingsmulighed er at opkvalificere personalets palliative kompetencer, øge samarbejde mellem sundhedsvæsenet og kommunerne og udvide det telemedicinske tilbud inden for palliativ omsorg. Slutteligt nævnes etablering af tidlig indsats for uafvendeligt døende patienter, etablere aflastningsmuligheder for borgere i palliative forløb og forbedre muligheder og vilkår for pårørende, der tager orlov i forbindelse med et palliativt forløb.

7 Resultater fra journalgennemgang

I alt blev 292 nydiagnosticerede patienter (cases) identificeret i Cancerregisteret i perioden 1. april 2018 til 31. marts 2019. Ud af disse blev 52 (18 %) ekskluderet, fordi de var diagnosticeret med kræft inden 1. april 2018, 48 (16 %) blev ekskluderet, fordi de havde forstadier til kræft og dermed ikke udgjorde nye tilfælde, 23 (8 %) blev ekskluderet, fordi de var dobbeltanmeldelser, 7 (2 %) blev ekskluderet, fordi de havde tilbagefald fra kræft diagnosticeret inden 1. april 2018 og dermed heller ikke udgjorde nye tilfælde, 3 (1 %) blev ekskluderet, fordi de var fejlanmeldte eller manglede journaloplysninger. Yderligere blev 1 patient ekskluderet, da denne var en outlier, der varierede markant fra andre observationer og ville påvirke de statistiske beskrivelser i for ekstrem grad. Det resulterede i en studiepopulation på 158 patienter (figur 5), som har dannet grundlaget for nedenstående analyser.

Figur 5. Flowdiagram over inkluderede cases



7.1 Karakteristika for de inkluderede cases

Tabel 1 viser karakteristika for de 158 inkluderede patienter, som udgjorde studiepopulationen. Der var 53 % kvinder og 47 % mænd. Den største aldersgruppe var de 60-69-årige (34 %), efterfulgt af de 50-59-årige (28 %), da de fik deres kræftdiagnose. Medianalderen var 63 år ved diagnose, hvor den yngste var 33 år og den ældste 90 år. Lige over halvdelen af patienterne (55 %) havde deres første kontakt til sundhedsvæsenet i en by uden regionshospital eller en bygd. Langt færre patienter, omtrent en fjerdedel, havde deres første kontakt i henholdsvis Nuuk (22 %) eller i en by med et regionshospital (23 %). Der var således markant færre med første kontakt i Nuuk og regionsbyerne end svarende til befolkningens sammensætning på bosted. Dette har vi ikke umiddelbart nogen forklaring på. Den højest forekommende kræftform var tyk- og endetarmskræft (29 %), efterfulgt af lungekræft (24 %) og brystkræft (18 %). De resterende kræftformer udgjorde 28 % og inkluderede flest spiserørskræft, prostatakræft samt andre enkelte kræftdiagnoser.

Tabel 2. Karakteristika for studiepopulationen (n = 158)

Variabel, n = 158		Frekvens	%
Køn	Kvinder	84	53,2
	Mænd	74	46,8
Alder ved diagnose (år) Median = 63 år (min./maks.: 33-90 år)	30-39	7	4,5
	40-49	11	7,0
	50-59	44	27,8
	60-69	53	33,5
	70-79	34	21,5
	80 +	9	5,7
Geografi (for patientens første kontakt til sundhedsvæsenet)	Nuuk	35	22,1
	By med regionshospital ^a	36	22,8
	Andre byer/bygder	87	55,1
Kræftdiagnose	Tyk- og endetarmskræft	46	29,1
	Lungekræft	38	24,1
	Brystkræft	29	18,4
	Andre kræfttyper	45	28,4

^a Aasiaat, Ilulissat, Sisimiut og Qaqortoq

7.2 Intervaller for hele studiepopulationen

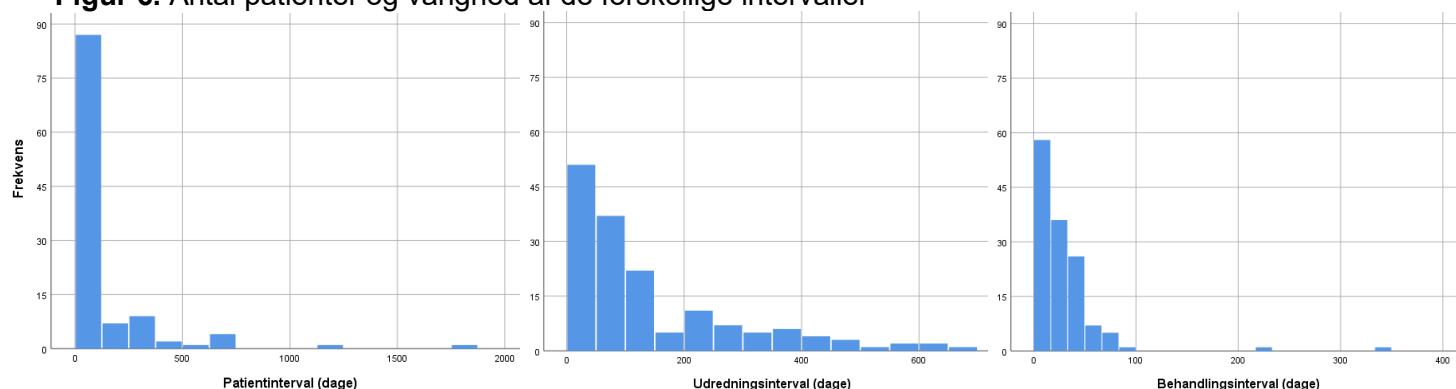
Tabel 3 viser, at ud af hele kræftforløbet var udredningsintervallet det længste med en median på 87 dage sammenlignet med patient- og behandlingsintervallet. For halvdelen af patienterne gik der op til 102 dage fra den første henvendelse til sundhedsvæsenet til dels at få stillet en diagnose og dels at få igangsat behandling.

Tabel 3. Intervaller i dage for hele populationen (n = 158)

	Patientinterval	Udredningsinterval	Behandlingsinterval	Systeminterval
Median i dage [IQR]	21 [5-95]	87 [41-214]	22 [7-36]	102 [63-207]
90 % percentilen	365	390	53	372
Min./maks.	0-1788	0-652	0-334	2-784
Antal (uoplyst)	112 (46)	157 (1)	135 (23)	134 (24)

Figur 6 illustrerer fordelingen af patient-, udrednings- og behandlingsintervallerne for hele studiepopulationen. Alle intervaller var højreskæve, det vil sige de havde en hale mod højre med flere korte intervaller og færre lange intervaller. Patientintervallet var mest højreskævt, hvor der var enkelte, som havde et meget langt interval op til 1.788 dage. For udredningsintervallet lå observationerne lidt mere spredt op til 652 dage. Behandlingsintervallet var mindst højreskævt, hvor de fleste intervaller lå samlet inden 100 dage og enkelte længere intervaller op til 334 dage. Det ses også på sammenligning af tallene i tabel 3, 90 % percentilen er ikke meget forskellig mellem patient- og udredningsintervallet, men det er medianen derimod. Medianen er næsten ens mellem patient- og behandlingsintervallet, men det er 90 % percentilen derimod langt fra.

Figur 6. Antal patienter og varighed af de forskellige intervaller



Patientintervallet

Patientintervallet var estimeret til en median på 21 dage, der betyder, at halvdelen af patienterne henvendte sig til sundhedsvæsenet inden for 21 dage fra symptomdebut. De 25 % af patienterne, der ventede kortest, ventede op til 5 dage med at henvende sig til sundhedsvæsenet efter symptomdebut, og de 25 % af patienterne, der ventede længst, ventede mindst 95 dage. Hver 10. patient ventede mindst ét år (365 dage) med at henvende sig til sundhedsvæsenet. Patientintervallet er beregnet på 112 patienter ud af 158, grundet uoplyst dato for symptomdebut blandt 46 patienter, enten fordi sundhedspersonen ikke havde spurgt til anamnesen eller grundet patientens begrænsede evne til at mindes symptomernes debut. Patientens subjektive vurdering af symptomdebut og højt antal uoplyste datoer gør det usikkert at konkludere på patientinterval.

Udredningsintervallet

Udredningsintervallet var det længst estimerede interval i hele kræftforløbet med en median på 87 dage. Det betyder, at halvdelen af patienterne fik stillet en diagnose inden for 87 dage, efter de havde henvendt sig til sundhedsvæsenet. De 25 % af patienterne, hvor der gik kortest tid til at få stillet en diagnose, gik der op til 41 dage, og de 25 % af patienterne, hvor der gik længst tid til at få stillet en diagnose, gik der mindst 214 dage. Hver 10. patient ventede mindst 390 dage (ca. 13 måneder) på at få stillet en diagnose efter første henvendelse til sundhedsvæsenet med symptomer. Udredningsintervallet er beregnet på 157 patienter ud af 158 grundet manglede oplysninger om dato for første kontakt til sundhedsvæsenet for 1 patient. Da der stort set er oplysninger på alle om udredningsintervallet, øges sikkerheden af konklusioner på baggrund af variablen.

Behandlingsinterval

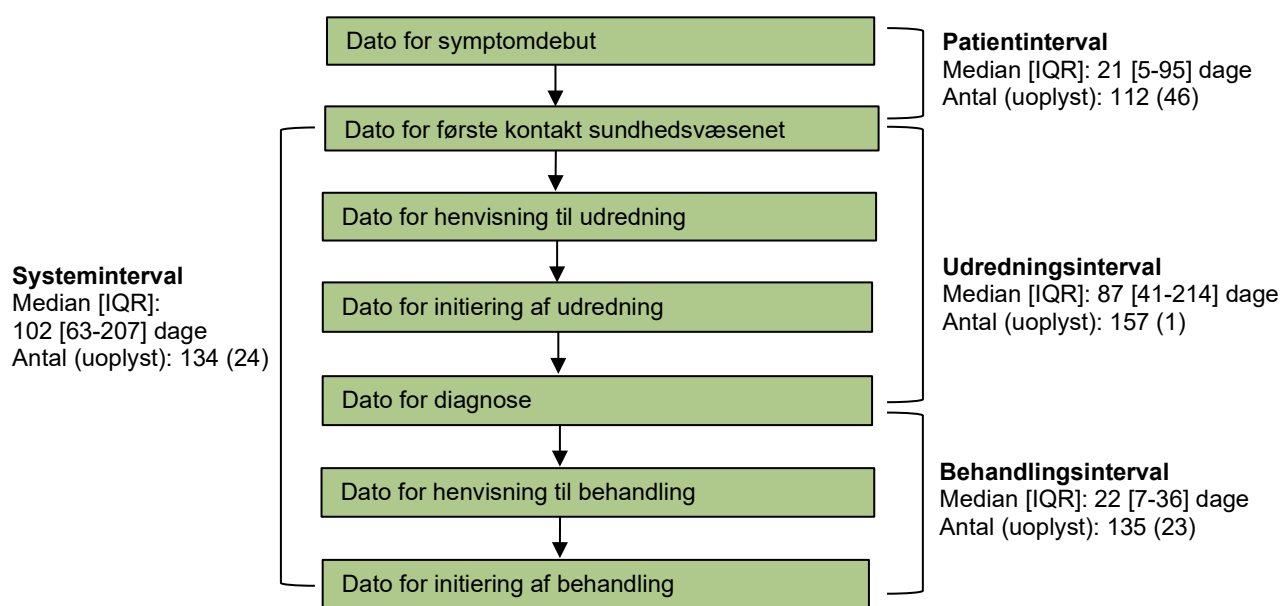
Behandlingsintervallet var estimeret til en median på 22 dage, der betyder, at halvdelen af patienterne fik igangsat behandling inden for 22 dage, efter de fik stillet en diagnose. De 25 % af patienterne, der ventede kortest på at få igangsat behandling, ventede op til 7 dage, og de 25 % af patienterne, der ventede længst tid, fik igangsat behandling efter mindst 36 dage. Hver 10. patient ventede mindst 53 dage på opstart af

behandling efter diagnose. Behandlingsintervallet er beregnet på 135 patienter ud af 158 grundet 23 patienter, der ikke fik igangsæt behandling. Det var dels grundet for dårlig almen tilstand til, at patienten kunne tåle behandlingen, og dels grundet ønsket om at tilbringe den sidste tid sammen med tætte relationer i nærmiljøet frem for at være indlagt på et hospital, der for nogles vedkommende var langt fra deres hjemsted.

Tidsforløbet fra start til slut

Figur 7 giver et overblik over flowet i kræftforløbet fra symptomdebut til initiering af kræftbehandling på baggrund af ovenstående udregninger. Se en mere detaljeret figur i bilag B.

Figur 7. Median tid, IQR, minimum og maksimum, i dage, fra dato for første symptom til dato for igangsættelse af behandling



7.3 Intervaller fordelt på køn

Det ses i tabel 4, at medianen for udrednings- og behandlingsintervallet ikke varierede mellem køn, men varierede for patientintervallet.

Tabel 4. Intervaller fordelt på køn (n = 158)

		Kvinder (n = 84)	Mænd (n = 74)
Patientinterval	Median i dage [IQR]	14 [7-159]	21 [4-61]
	90 % percentilen	499	348
	Min./maks.	0-1788	0-1156
	Antal (uoplyst)	57 (27)	55 (19)
Udredningsinterval	Median i dage [IQR]	88 [41-198]	87 [41-228]
	90 % percentilen	393	378
	Min./maks.	0-652	5-616
	Antal (uoplyst)	84 (0)	73 (1)
Behandlingsinterval	Median i dage [IQR]	22 [6-34]	22 [7-39]
	90 % percentilen	46	68
	Min./maks.	0-85	0-334
	Antal (uoplyst)	72 (12)	63 (11)

Patientintervallet havde en median for kvinder på 14 dage og for mænd på 21 dage. Det betyder, at halvdelen af kvinderne henvendte sig til sundhedsvæsenet inden for 14 dage, mens halvdelen af mændene henvendte sig til sundhedsvæsenet inden for 21 dage. De 25 % af kvinderne og mændene, der ventede kortest til på at henvende sig, ventede hhv. 7 dage for kvinder og 4 dage for mænd. De 25 % af kvinderne, der ventede længst tid med at henvende sig, ventede 159 dage, mens de 25 % af mændene, der ventede længst tid med at henvende sig, ventede 61 dage. Hver 10. kvinde og mand ventede hhv. 499 (over ét år) og 348 (knap ét år) dage på at henvende sig til sundhedsvæsenet efter symptomdebut.

Udredningsintervallet havde en median for kvinder og mænd på hhv. 88 og 87 dage. Det betyder, at halvdelen af kvinderne fik stillet en diagnose inden for 88 dage efter deres første henvendelse til sundhedsvæsenet, hvilket for mændene var inden for 87 dage. De 25 % af kvinderne, der ventede længst på diagnosticering, ventede 198 dage, og de 25 % af mændene, der ventede længst på diagnosticering, ventede 228 dage. Hver 10. mand og kvinde ventede hhv. 393 (over ét år) og 378 (over ét år) dage på at få stillet en diagnose efter deres første henvendelse til sundhedsvæsenet.

Behandlingsintervallet havde en median for både kvinder og mænd på 22 dage. Det betyder, at halvdelen af både kvinder og mænd fik igangsat behandling inden for 22 dage efter deres diagnose. Hver 10. mand ventede 68 dage (ca. 2 måneder) på igangsættelse af behandling og hver 10. kvinde ventede 46 dage (ca. 1½ måned) på igangsættelse af behandling.

7.4 Intervaller fordelt på geografi

Tabel 5 viser intervallerne opdelt på geografi. Udredningsintervallet var længst uanset geografisk lokalisation for patientens første kontakt til sundhedsvæsenet. Det korteste diagnostiske forløb var for patienter, hvis første kontakt til sundhedsvæsenet var i Nuuk.

Tabel 5. Intervaller fordelt på geografi (n = 158)

		Nuuk (n = 35)	By med regions-hospital (n = 36)	Andre byer/bygder (n = 87)
Patient-interval	Median i dage [IQR]	30 [8-98]	28 [2-61]	14 [5-137]
	90 % percentilen	365	256	462
	Min./maks.	1-730	0-1788	0-1156
	Antal (uoplyst)	29 (6)	25 (11)	58 (29)
Udrednings-interval	Median i dage [IQR]	65 [33-127]	94 [40-144]	93 [41-239]
	90 % percentilen	332	386	414
	Min./maks.	1-390	0-577	3-652
	Antal (uoplyst)	34 (1)	36 (0)	87 (0)
Behandlings-interval	Median i dage [IQR]	16 [5-40]	23 [17-37]	19 [5-35]
	90 % percentilen	61	71,0	51
	Min./maks.	0-78	1-220	0-334
	Antal (uoplyst)	29 (6)	29 (7)	77 (10)

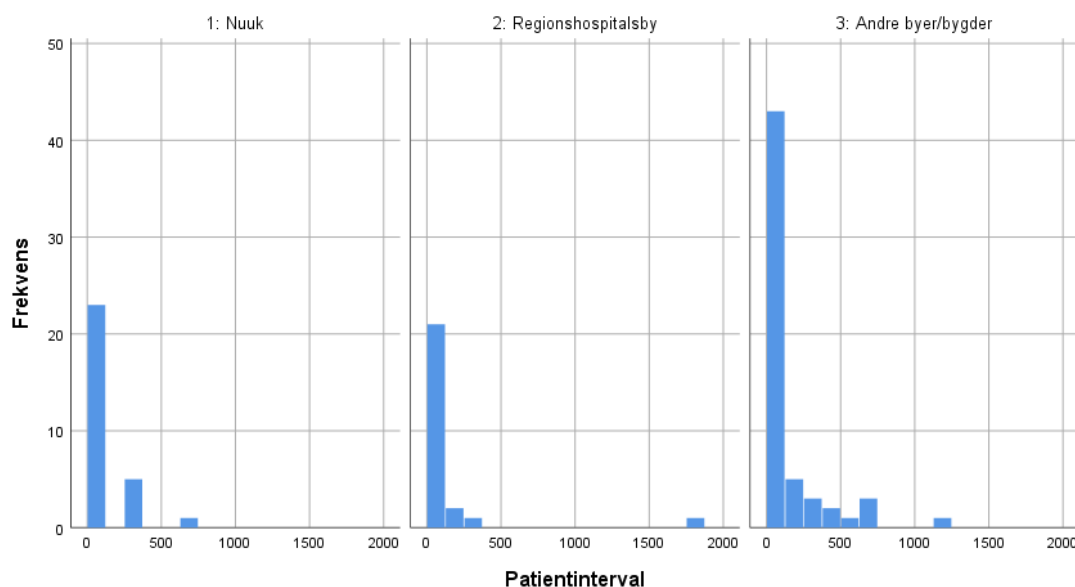
Halvdelen af patienterne, der henvendte sig første gang til sundhedsvæsenet i byer uden regionshospital eller bygder, ventede 14 dage efter symptomdebut på at henvende sig. Halvdelen af patienterne, der henvendte sig i byer med regionshospital, ventede 28 dage. Halvdelen af patienterne, der henvendte sig i Nuuk, ventede 30 dage. Dermed var intervallet fra symptomdebut til patientens henvendelse længst, hvis den første henvendelse til sundhedsvæsenet var i Nuuk. Hver 10. patient ventede mindst 462 dage, altså 1½ år, på at kontakte sundhedsvæsenet i byer uden regionshospital og bygder. I Nuuk ventede hver 10.

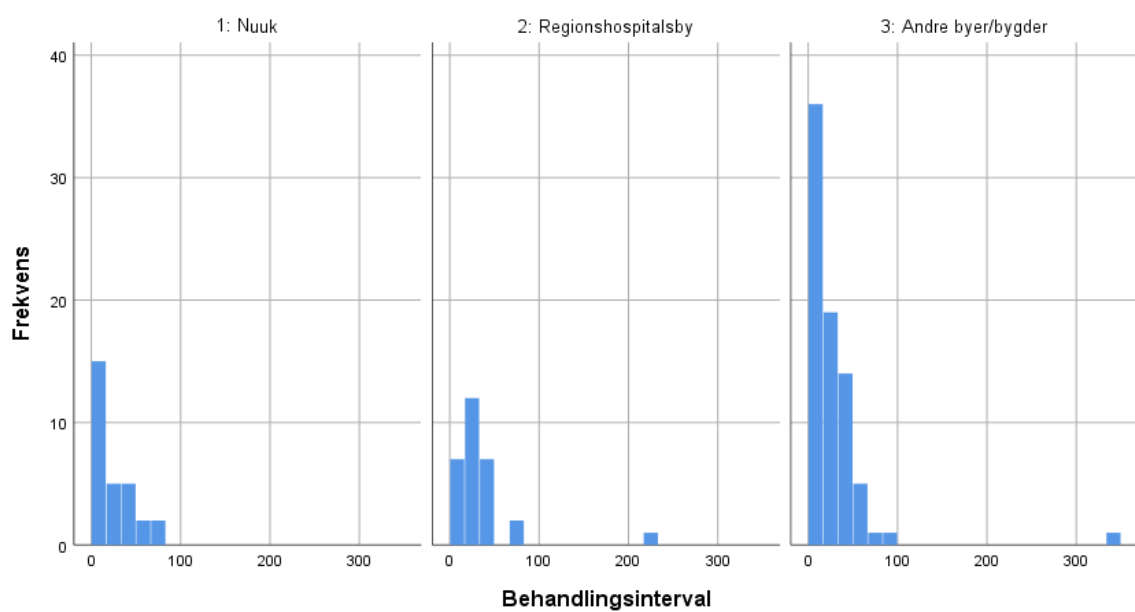
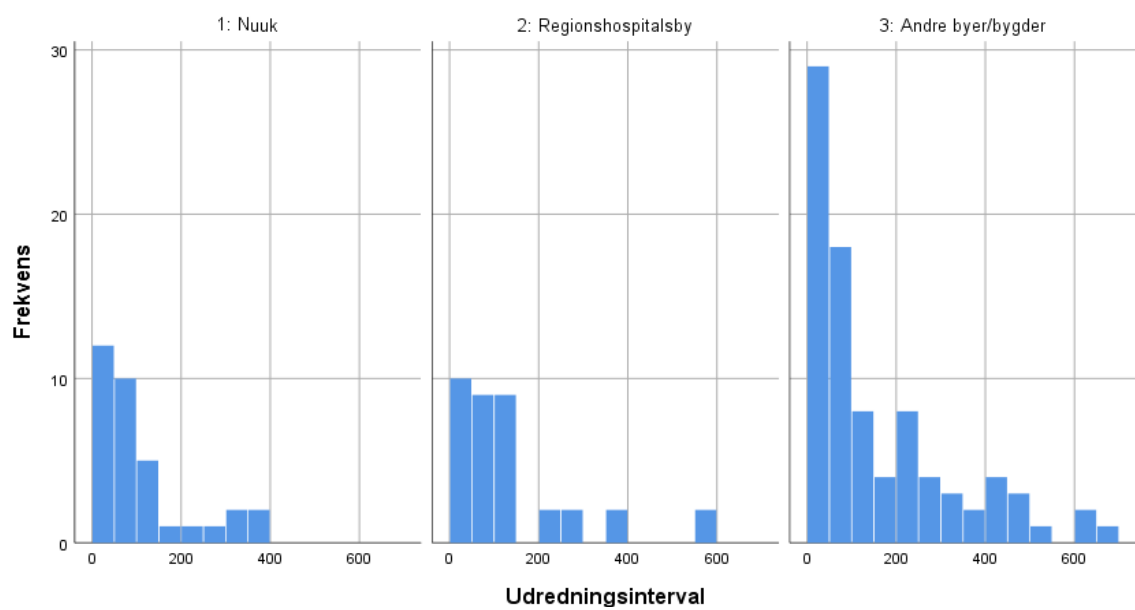
patient mindst 365 dage, altså et år, og i regionshospitalsbyer ventede hver 10. patient mindst 256 dage, altså 8 måneder, fra symptomdebut til at kontakte sundhedsvæsenet.

Udredningsintervallet tog længst tid, hvis patientens første kontakt til sundhedsvæsenet var uden for Nuuk med en median på 93-94 dage. Halvdelen af kræftpatienterne uden for Nuuk ventede således mindst 3 måneder på at få stillet en diagnose. De 25 % af patienterne uden for Nuuk, der blev udredt hurtigst, ventede op til 40-41 dage på diagnose, og de 25 %, der ventede længst, ventede mere end 144 dage i byer med regionshospital og mere end 239 dage i andre byer og bygder. Til sammenligning var medianen for patienter, der havde deres første kontakt i Nuuk, 65 dage. Halvdelen af kræftpatienterne, der henvendte sig i Nuuk, ventede således mindst 2 måneder på at få stillet en diagnose. De 25 % af patienterne i Nuuk, der blev udredt hurtigst, ventede op til 33 dage på diagnose, og de 25 %, der ventede længst, ventede mere end 127 dage. I en by med regionshospital ventede hver 10. patient mindst 386 dage (ca. 12½ måned) på at få stillet en diagnose, og i andre byer og bygder var ventetiden til diagnose for hver 10. patient mindst 414 dage (ca. 13½ måned). I Nuuk ventede hver 10. patient mindst 332 dage (ca. 11 måneder) på at få stillet en diagnose.

For halvdelen af kræftpatienterne blev behandling igangsat mindst 16-23 dage efter, at diagnosen var blevet stillet. De fleste patienter (75 %) fik igangsat behandling inden for 35-40 dage, og de 25 %, der ventede længst på at opstarte behandling, ventede mindst 35-40 dage. Det var uanset, hvor patientens første kontakt til sundhedsvæsenet var.

Figur 8. Antal patienter, der henvender sig i Nuuk vs. uden for Nuuk og varighed af intervallerne





7.5 Intervaller fordelt på kræftdiagnose

Tabel 6 viser intervallernes længde opdelt på kræftdiagnose. Udredningsintervallet var længst uanset, hvilken diagnose patienten havde. Det korteste diagnostiske forløb var for patienter med brystkræft.

Tabel 6. Intervaller fordelt på diagnose (n = 158)

		Tyk- og endetarmskræft (n = 46)	Lungekræft (n = 38)	Brystkræft (n = 29)	Andet (n = 45)
Patient-interval	Median i dage [IQR]	22 [3-88]	11 [4-57]	47 [7-321]	21 [7-62]
	90 % percentilen	378	182	732	352
	Min./maks.	0-1156	0-338	0-1788	0-713
	Antal (uoplyst)	33 (13)	26 (12)	20 (9)	33 (12)
Udrednings-interval	Median i dage [IQR]	109 [41-244]	83 [58-241]	52 [38-127]	90 [31-186]
	90 % percentilen	396	387	406	391
	Min./maks.	1-616	8-577	0-652	5-542
	Antal (uoplyst)	46 (0)	38 (0)	29 (0)	44 (1)
Behandlings-interval	Median i dage [IQR]	7 [3-38]	18 [6-33]	22 [19-34]	24 [10-42]
	90 % percentilen	62	49	42	79
	Min./maks.	0-79	0-55	7-68	1-334
	Antal (uoplyst)	45 (1)	25 (13)	27 (2)	38 (7)

Halvdelen af patienterne med lungekræft ventede 11 dage efter symptomdebut på at henvende sig. Halvdelen af patienterne med tyk- og endetarmskræft ventede 22 dage. Halvdelen af patienterne med brystkræft 47 dage. Dermed var intervallet fra symptomdebut til patientens første henvendelse til sundhedsvæsenet længst for patienter med brystkræft og kortest for patienter med lungekræft. Hver 10. brystkræftpatient ventede mindst 732 dage, altså to år, på at kontakte sundhedsvæsenet efter symptomdebut. For patienter med lungekræft ventede hver 10. patient 182 dage, altså et ½ år, og for patienter med tyk- og endetarmskræft ventede hver 10. patient 378 dage, altså 15 måneder, fra symptomdebut til at kontakte sundhedsvæsenet.

Udredningsintervallet tog længst tid for patienter med tyk- og endetarmskræft med en median på 109 dage. Halvdelen af patienterne med tyk- og endetarmskræft ventedes således mindst 3½ måned på at få stillet en diagnose. De 25 % patienter med tyk- og endetarmskræft, der blev udredt hurtigst, ventede 41 dage på diagnose, og de 25 % af patienterne, der ventede længst, ventede mere end 244 dage. Halvdelen af patienterne med lungekræft ventede mindst 83 dage på at få stillet en diagnose, altså 3 måneder. De 25 % lungekræftpatienter, der blev udredt hurtigst, ventede 58 dage på diagnose, og de 25 % af patienterne, der ventede længst, ventede mere end 241 dage. Halvdelen af patienterne med brystkræft ventede mindst 52 dage på diagnose, 1½ måned. De 25 % brystkræftpatienter, der blev udredt hurtigst, ventede 38 dage på diagnose, og de 25 % af patienterne, der ventede længst, ventede mere end 217 dage (7 måneder) på at få stillet en diagnose. Uanset hvilken diagnose, der blev stillet, ventede hver 10. patient lige over ét år på at få stillet diagnose.

Langt de fleste patienter (75 %) opstartede behandling inden for ca. 35 dage, dog var ventetiden kortest for tyk- og endetarmskræft, hvor halvdelen ventede op til 7 dage. Uanset diagnose ventede hver 10. patient mellem 42-62 dage, altså ca. 1½-2 måneder, på at opstarte behandling efter diagnosticering.

7.6 Udredning

Ovenstående resultater peger på, at længden af de diagnostiske intervaller (udredningsintervallet) bidrager mest til varigheden af det samlede kræftforløb. Derfor er adgangen til koloskopi for tyk- og endetarmskræft, CT-skanning for lungekræft samt mammografi og triple-test (bestående af klinisk undersøgelse med palpation, mammografi og vævsprøve) for brystkræft blevet undersøgt. Den udredning, der ville forventes for at kunne stille en valid diagnose, blev undersøgt. Det blev undersøgt, hvor lang ventetiden var fra henvisning til udredning og til, at undersøgelsen blev udført, samt om ventetiden varierede, når der blev opdelt på, om patienten henvendte sig første gang til sundhedsvæsenet i Nuuk eller uden for Nuuk. Der skal tages forbehold for, at disse beskrivelser baseres på relativt få personer.

Tyk- og endetarmskræft og koloskopi

Ud af 46 patienter diagnosticeret med tyk- og endetarmskræft blev 40 patienter (87 %) undersøgt med koloskopi. Størstedelen af patienterne med tyk- og endetarmskræft blev diagnosticeret på baggrund af klinisk fund ved koloskopien, da lægen i disse tilfælde under en koloskopi tydeligt kunne vurdere, at der var tale om en malign tumorproces.

I tabel 7 ses, at ventetiden fra, at patienten blev henvist til udredning og til, at koloskopien blev udført, havde en median på 46 dage. 25 % af patienterne, der ventede kortest tid, ventede op til 19 dage på at få foretaget en koloskopi, og de 25 % af patienterne, der ventede længst, ventede mindst 116 dage. Blandt de undersøgte patienter ses en forskel i ventetiden til koloskopi, når det opdeles på, om kontakten til sundhedsvæsenet startede i Nuuk eller uden for Nuuk. Hvis patientens første kontakt var i Nuuk, ventede halvdelen af patienterne mindst 25 dage på en koloskopi, i forhold til 55 dages ventetid, hvis patientens første kontakt var uden for Nuuk.

Ud af de patienter, der fik foretaget koloskopi, var det 26 patienter, der fik taget en vævsprøve. De resterende blev diagnosticeret ud fra et tydeligt malignitetssuspekt klinisk fund ved koloskopien og opereres på baggrund heraf. For dem, der fik taget en vævsprøve under udredningen med koloskopi, gik der 13 dage (målt på medianen) fra, at patienten fik taget vævsprøve og til, at der forelå patologisvar på vævsprøven. Svartid på biopsi under koloskopien varierede ikke i forhold til om patientens første kontakt var i Nuuk eller uden for Nuuk.

Lungekræft og CT-skanning

Ud af 38 patienter diagnosticeret med lungekræft blev 34 patienter (89 %) undersøgt med CT-skanning. I tabel 7 ses det, at ventetiden fra, at patienten blev henvist til udredning og til, at skanningen blev foretaget, havde en median på 18 dage. 25 % af patienterne, der ventede kortest tid, fik foretaget en skanning inden for 6 dage, og de 25 % af patienterne, der ventede længst, ventede mindst 38 dage efter henvisning. Der ses en forskel i ventetiden til CT-skanning, når der opdeles på, om kontakten startede i Nuuk eller uden for Nuuk. Hvis patientens første kontakt var i Nuuk, havde ventetiden til skanning en median på 9 dage, i forhold til 21 dage, hvis patientens første kontakt var uden for Nuuk.

Brystkræft og mammografi

Ud af 29 patienter diagnosticeret med brystkræft blev 24 patienter (83 %) undersøgt med mammografi. Der var 22, der fik foretaget triple-test, dvs. 76 % af brystkræftpatienterne. I tabel 7 ses det, at ventetiden fra, at patienten blev henvist til udredning og til, at mammografien blev udført, havde en median på 35 dage. 25 % af patienterne, der ventede kortest tid, ventede op til 22 dage på at få foretaget en mammografiundersøgelse, og de 25 % af patienterne, der ventede længst, ventede mindst 68 dage efter henvisning. Der ses en forskel i ventetiden til mammografi, når der opdeles på, om kontakten startede i Nuuk eller uden for Nuuk. Hvis patientens første kontakt var i Nuuk, har ventetiden til mammografi en median på 25 dage, i forhold til 39 dages ventetid, hvis patientens første kontakt var uden for Nuuk.

Tabel 7. Ventetid til undersøgelse, i alt og fordelt på geografisk lokalisation for patientens første kontakt til sundhedsvæsenet

		I alt	Nuuk	Uden for Nuuk
Koloskopi (tyk-og endetarmskræft) n = 40	Median [IQR]	46 [19-116]	25 [9-71]	55 [30-132]
	Min./maks.	4-343	4-170	4-343
	Antal (uoplyst)	40 (0)	8 (0)	32 (0)
CT-skanning (lungekræft) n = 34	Median [IQR]	18 [6-38]	9 [3-24]	21 [8-49]
	Min./maks.	0-535	0-35	4-535
	Antal (uoplyst)	34 (0)	8 (0)	26 (0)
Mammografi (brystkræft) n = 24	Median [IQR]	35 [22-68]	25 [19-75]	39 [28-64]
	Min./maks.	10-114	19-81	10-114
	Antal (uoplyst)	24 (0)	8 (0)	16 (0)

7.7 Opsamling på resultater

Fundet af 158 nydiagnosticerede kræfttilfælde i perioden 1. april 2018 til 31. april 2019 stemmer overens med fundet af 147 årlige nye tilfælde i perioden 1984-2014, jf. Yousaf m.fl. (2018).

Udredningsintervallet var det længste interval. Det var også gældende, når intervallerne blev opdelt på køn, geografi og diagnose. Det betyder, at det var perioden fra, at patienten kontaktede sundhedsvæsenet første gang med symptomer og til, at der blev stillet en diagnose, der var den længste periode i kræftforløbet. Udredningsintervallet bidrager betydeligt mest til den samlede længde af kræftforløbet. Behandlingsintervallet ser ud at bidrage mindst til den samlede længde af kræftforløbet i sundhedsvæsenet. Det tyder på, at når patienten havde fået stillet kræftdiagnosen, så fik vedkommende opstartet behandling relativt kort tid efter.

Der sås ikke væsentlig forskel på intervallerne mellem mænd og kvinder for udrednings- og behandlingsintervallet. Dog ser der ud til at være en kønsmæssig forskel i patientintervallet, hvor der ses en større variation i længden af patientintervallet for kvinder.

Der var forskelle i intervallerne alt efter, hvor i landet patienten henvendte sig. Patienterne henvendte sig hurtigere til sundhedsvæsenet med symptomer i byer uden regionshospital eller bygder. Der gik lidt længere tid i byer med regionshospital og længst tid i Nuuk. Udredningen, og dermed tiden til diagnose, tog kortere tid i Nuuk end uden for Nuuk. Uden for Nuuk tog udredningen omtrent lige lang tid, uanset om patienten henvendte sig i byer med og uden regionshospital og bygder. Behandling blev igangsat relativt kort tid efter diagnose og nogenlunde lige hurtigt, uanset hvor i landet kontakten til sundhedsvæsenet var startet.

Der var også forskelle i intervallerne alt efter kræftdiagnose. For tyk- og endetarmskræft tog udredningen længst tid, og behandlingsintervallet tog kortest tid, i forhold til de andre diagnoser. For brystkræft tager udredningen kortest tid, og for lungekræft tager patientintervallet kortest tid, i forhold til de andre diagnoser.

Der var størst forskel mellem patienterne i forhold til, hvor lang tid der gik fra symptomdebut til første kontakt til sundhedsvæsenet. Det gjaldt inden for de forskellige diagnoser men også stedsangivelser. Forskellen mellem patienterne var lidt mindre i, hvor lang tid de skulle vente på at få stillet en diagnose. Forskellen mellem patienterne var mindst i forhold til, hvor lang tid de skulle vente på at få opstartet behandling. Det betyder, at der var mindre variation, jo længere hen i kræftforløbet patienterne kom.

Hvad angår udredning specifikt for tyk- og endetarmskræft, lungekræft og brystkræft var der ca. 4 ud af 5 patienter, der blev undersøgt med hhv. koloskopi (87 %), CT-skanning (89 %) og mammografi (83 %) og triple-test (76 %). Ventetid til koloskopi var ca. 1 ½ måned, ventetiden til mammografi var ca. 1 måned, og ventetiden til CT-skanning var ca. ½ måned. Ventetiden til koloskopi, CT-skanning og mammografi var kortere, hvis patienten henvendte sig i Nuuk, sammenlignet med uden for Nuuk.

8 Læringseksempler

I dette kapitel opsummeres og præsenteres udvalgte kræftforløb, for derigennem at give eksempler på langvarige og kortvarige forløb, da begge typer forløb udgør et læringspotentiale. Eksemplerne kan supplere og understøtte kvantitative udregninger af kræftforløbene i kapitel 6. Nedenstående cases inkluderer en række oplysninger, herunder afrundet forløbstid, som er en tidslinje for kræftforløbet, præsenteret i afrundede år, måneder eller uger. Dertil præsenteres patienthistorier, som er de relevante begivenheder, der sker under kræftforløbet. Konsultation refererer til, hvilken fagperson der var den primært involverede i den forestående begivenhed. Endeligt præsenteres patient-, udrednings- og behandlingsintervallet i dage, i overensstemmelse med de intervaller, der præsenteres i kapitel 6.

8.1 Langvarige forløb

Case 1. Brystkræft

Afrundet forløbstid	Patienthistorie	Konsultation	Intervaller
4½ måneder før Start	Knude i det ene bryst.	Patientinterval=136 dage	
7 mdr. efter	Patienten henvendte sig til sundhedsvæsenet med knude i det ene bryst. Sygeplejerske palperede lille knude og opfordrede patienten til at se det an.	Sygeplejerske	Udredningsinterval=652 dage
1 år og 1 mdr. efter	Patienten henvendte sig med fortsat palpabel knude i bryst og blev indkaldt til kontrol efter ½ år.	Læge	
1 år og 7 mdr. efter	Ved den første kontrolundersøgelse blev knude i bryst angivet uændret gennem 2 år, og patienten blev indkaldt til kontrol efter ½ år.	Læge	
1 år og 9 mdr. efter	Ved anden kontrolundersøgelse var der fortsat knude i bryst. Patienten udtrykte bekymring for, om det var kræft, og ønskede at blive undersøgt med biopsi. Læge henviste til biopsi på gynækologisk afdeling på DIH.	Læge	
1 år og 10 mdr. efter	Patienten blev undersøgt med mammografi, ultralydsskanning og biopsi. 2 uger efter forelå patologisvar, der viste brystkræft.	Læge	Behandlingsinterval=22 dage
Forhistorie	Patienten blev opereret med henblik på fjernelse af tumor.		
	Et par år inden patientens første henvendelse, blev patienten henvist til udredning for arvelig bryst- og æggestokkekræft og testet BRCA negativ.		

Case 2. Lungekræft

Afrundet forløbstid	Patienthistorie	Konsultation	Intervaller
0 dage før Start	Tiltagende dyspnø. Patienten henvendte sig til sundhedsvæsenet med tiltagende dyspnø og svimmelhed, og blev henvist til røntgen af thorax. Røntgenundersøgelsen viste tæthed i den ene lunge, i tråd med tidligere kontrol CT-skanning for endetarmskræft. Patienten blev planlagt til kontrolrøntgen af thorax 3 måneder efter.	Læge	Patientinterval=0 dage Udrednings-Interval=552 dage
3 mdr. efter	Ved første kontrolrøntgen af thorax genfandt man infiltrat i lunge. Lungeinfiltrater blev mistænkt for TB-forandringer.	Læge	
8 mdr. efter	Ved anden kontrolrøntgen genfandt man infiltrat i lunge. Der blev ikke foretaget yderligere, da de tidligere røntgenundersøgelser intet malignitets-suspekt fandt.	Læge	
1 år og 4 mdr. efter	Patienten henvendte sig med blodigt opspyt og hoste, og det blev mistænkt at være grundet forkølelse. Der blev ikke taget yderligere handling.	Læge	
1 år og 5 mdr. efter	Der blev foretaget en røntgen af thorax, der blev beskrevet af røntgenlæge. Det viste tumorsuspekt konsolidering af lunge, og patienten blev henvist til medicinsk afdeling på DIH.	Læge	
1 år og 6 mdr. efter	Patienten blev udredt med CT-skanning og bronkoskopi, der viste lungekræft. Behandling blev ikke igangsat, da patienten var i for dårlig almen tilstand.	Læge	Behandlingsinterval=ingen
Forhistorie	2 mdr. inden første henvendelse blev patienten undersøgt med CT-skanning, i forbindelse med kontrol for tidligere endetarmskræft, og skanningen viste et infiltrat på lunge. Ingen tegn til recidiv fra endetarmskræft. Skanning blev godkendt af læge, der planlagde kontrol CT-skanning to år senere.		

Case 3. Lungekræft

Afrundet forløbstid	Patienthistorie	Konsultation	Intervaller
Start	Patienten henvendte sig til sundhedsvæsenet med smerter i thorax, hoste og kraftig krepitation. Sygeplejerske ordinerede penicillin og bad patienten henvende sig, hvis der ikke var effekt.	Sygeplejerske	Patientinterval=ukendt Udrednings-Interval=577 dage
4 mdr. efter	Patienten henvendte sig med tiltagende åndenød gennem 3 uger. Sygeplejerske ordinerede binyrebarkhormon og henviste til røntgen af thorax, samt kontroltid 2 uger senere. Røntgen samme dag viste kroniske forandringer på lunge.	Sygeplejerske	
1 år efter	Der blev foretaget endnu to røntgenundersøgelser, der viste gamle, svære til moderate kroniske forandringer på lunge.	Læge	
1 år og 4 mdr. efter	Der blev foretaget endnu en røntgenundersøgelse af thorax, der viste gamle kroniske forandringer og flere små knuder. Blev vurderet uændret fra de seneste røntgenundersøgelser. Røntgenbillede blev sendt til DIH til lægelig vurdering, og svaret gav mistanke om tumor i lunge. CT-skanning bekræftede tumor, mens bronkoskopian var normal.	Læge	
1 år og 7 mdr. efter	Patienten blev henvist til videre udredning i Danmark og biopsi viste lungekræft.	Læge	
1 år og 9 mdr. efter	Patienten blev palliativt behandlet for sin lungekræft med kemoterapi.		Behandlingsinterval=46 dage

<i>Forhistorie</i>	Patienten er kendt i en længere årrække med KOL. Under en periode med forværring blev patienten udredt, hvor der blev fundet malignitetssuspekterede celler i ekspektorat. Der kunne ikke påvises kræft ved bronkoskopi.
--------------------	--

Case 4. Tyk- og endetarmskræft

Afrundet forløbstid	Patienthistorie	Konsultation	Intervaller
3 dage før Start	Episode med blod i afføringen.	Læge	Patientinterval=3 dage Udredningsinterval=616 dage
	Patienten henvendte sig til sundhedsvæsenet med en episode med blod i afføringen, jævnligt ondt i hele maven og vekslende afføringsmønster. Patienten blev ordineret afføringsmiddel mod forstoppelse og blev bedt om at henvende sig ved fortsatte smerter eller blod i afføringen.		
3 uger efter	Patienten henvendte sig med fortsatte mavesmerter efter afføring. Afføringsmiddel havde hjulpet. Læge anbefalede at se symptomer an uden behandling og bad patienten henvende sig igen ved blod i afføringen.		
1 år og 7 mdr. efter	Patienten henvendte sig igen med mavesmerter, vekslende afføringsmønster, frisk blod fra endetarmen og træthed. Symptomer varede ½ år. Patienten blev henvist til kirurgisk afdeling på DIH.		
1 år og 8 mdr. efter	Der blev lavet koloskopi, der viste malignitetssuspekt tumor i tarmen. 2 uger efter forelå patologisvar, der bekræftede endetarmskræft.	Læge	Behandlingsinterval=79 dage
1 år og 10 mdr. efter	Patienten blev opereret for sin endetarmskræft på et dansk hospital.		

Case 5. Tyk- og endetarmskræft

Afrundet forløbstid	Patienthistorie	Konsultation	Intervaller
1 mdr. før Start	Mavesmerter.	Sygeplejerske	Patientinterval=28 dage Udredningsinterval=276 dage
	Patienten henvendte sig til sundhedsvæsenet med mavesmerter. Sygeplejerske ordinerede magnesium og medicin mod mavesår, og gav patienten en ny tid 2 uger senere.		
2 uger efter	Ved kontrol af mavesmerterne havde patienten fortsat smerter. Sundhedshjælper fortsatte ordination af magnesium og en ny medicin mod mavesår, samt afføringsprøve. Patienten blev behandlet for helikobakter infektion med anbefaling fra læge.	Sundhedshjælper	Sundhedsassistent
1 ½ mdr. efter	Patienten henvendte sig med opkast, mavesmerter og oppustet mave. Sundhedsassistent opfordrede til at tage smertestillende og anbefalede patienten at se det an.	Sundhedsassistent	
2 mdr. efter	Patienten henvendte sig med fortsatte mavesmerter, diarré og opkast. Sundhedshjælper gav råd om kost og anbefalede patienten at se det an.	Sundhedshjælper	Sygeplejerske og læge
8 mdr. efter	Patienten henvendte sig med diarré og opkast gennem et par uger, samt mavekneb og ingen appetit. Sundhedsassistent rådede patienten til skånekost, medicin mod diarré, og anbefalede at se det an.	Sundhedsassistent	
8 mdr. og 1 uge efter	Patienten henvendte sig igen og sygeplejerske ordinerede medicin mod diarré. Patienten henvendte sig tre dage senere med dagligt opkast og diarré varende 1 måned, samt svimmelhed og blev konsulteret af læge. Medicinen mod diarré havde haft insufficient effekt.	Sygeplejerske og læge	Læge
8 mdr. og 1 uge efter	Læge vurderede, at patienten skulle evakueres, og patienten blev evakueret kort efter. På hospitalet blev patienten udredt for 10 kg. utilsigtet vægttab gennem ½ år, diarré, kvalme, opkastninger og anæmi.	Læge	

9 mdr. efter	Mistanke om kræftsygdom. Patienten blev forsøgt undersøgt med rektoskopi og overflyttet til DIH. Patienten blev udredt initialt med CT-skanning, der viste tydelig tumor i tyktarm. På baggrund af skanning og symptomer mistænkes tyktarmskræft.	Læge	
9 mdr. og 1 dag efter	Patienten blev opereret med henblik på fjernelse af tumor.	Behandlingsinterval= 1 dag	

8.2 Kortvarige forløb

Case 6. Tyk- og endetarmskræft

Afrundet forløbstid	Patienthistorie	Konsultation	Intervaller
2 dage før Start	Mavesmerter, diarré og opkast.	Patientinterval=2 dage	
	Patienten henvendte sig til sundhedsvæsenet med mavesmerter, diarré og opkast. Sygeplejerske opfordrede patienten til væskeindtag og smertestillende ved behov.	Sygeplejerske	Udredningsinterval=10 dage
2 dage efter	Patienten blev overflyttet til et hospital og fik foretaget en røntgenundersøgelse, der blev vurderet normal.	Læge	
6 dage efter	Patienten fik foretaget CT-skanning, der viste tumor i tarmen.	Læge	
10 dage efter	Patienten fik foretaget koloskopi, der bekræftede tumor i tarmen. Der blev vurderet indikation for operation, og patienten blev planlagt til operation få dage efter.	Læge	
2 uger efter	Patienten blev opereret med henblik på at fjerne tumor.	Behandlingsinterval=3 dage	

Case 7. Lungekræft

Afrundet forløbstid	Patienthistorie	Konsultation	Intervaller
2 mdr. før Start	Hoste og vægttab.	Patientinterval=61 dage	
1 uge efter	Patienten henvendte sig til sundhedsvæsenet med hoste og vægttab. Læge bestilte røntgenundersøgelse af thorax til samme dag, der gav mistanke om infiltrater på lunge.	Læge	Udredningsinterval=37 dage
3 uger efter	Røntgenbilledet blev beskrevet, og det viste mulig lungekræft, og patienten blev henvist til udredning.	Læge	
1 mdr. og 3 uger efter	Patienten blev indlagt på DIH til malignitetsudredning. Der blev foretaget CT-skanning af thorax og abdomen, der viste tumor på lunge, samt kort tid efter bronkoskopi med biopsi, der bekræftede lungetumor. 2 uger efter forelå patologisvar, der bekræftede lungekræft.	Læge	
	Patienten blev palliativt behandlet med kemoterapi.	Behandlingsinterval=12 dage	

Case 8. Brystkræft

Afrundet for-løbstid	Patienthistorie	Konsultation	Intervaller
14 dage før Start	Knude i det ene bryst.	Patientinterval=14 dage	
	Patienten henvendte sig til sundhedsvæsenet grundet knude i det ene bryst. Sygeplejerske henviste patient videre til lægelig vurdering, da der havde været et afbud ved lægen samme dag.	Sygeplejerske	Udrednings-interval =33 dage
Samme dag	Lægen palperede knude og henviste patienten til mammakirurgisk afdeling.	Læge	
3 uger efter	Patienten fik foretaget mammografi, ultralydsskanning og biopsi.	Læge	
5 uger efter	Der forelå patologisvar 2 uger efter undersøgelse, og svaret viste, at patienten havde brystkræft. Patienten blev planlagt til operation.	Læge	
8 uger efter	Patienten blev opereret med henblik på at fjerne tumor.	Behandlingsinterval=26 dage	

9 Diskussion

I det følgende diskuteres resultater fra journalgennemgangen i relation til betydning for patientens sygdomsprognose og overlevelse. Herefter beskrives mulige sammenligningsgrundlag for resultaterne fra journalgennemgangen. Slutteligt inddrages pakkeforløbstankegangen på kræftområdet.

9.1 Betydning af tid for kræftprognosen og overlevelse

Der er stigende evidens for hypotesen om, at tid i et kræftforløb har en betydning for prognosen (Neal m.fl. 2015). Et systematisk review af Neal m.fl. konkluderer, på tværs af en lang række forskellige kræftformer, at det er rimeligt at antage, at fremskyndelse af diagnosetidspunktet for symptomatisk kræft vil medføre fordele for patienter i form af forbedret overlevelse, diagnose af kræft i et tidligt stadie og forbedret livskvalitet. Disse positive effekter af kortere diagnostiske forløb varierer mellem forskellige kræftformer (Ibid.). De langvarige diagnostiske forløb, som påpeges i denne evaluering, har derfor sandsynligvis en betydning for patienternes senere forløb relateret til den diagnosticerede kræft, i form af overlevelse og livskvalitet. Det er især de længste tidsforløb, der har størst betydning for prognosen. Man kan med rimelighed sige, at de 25 % af patienterne, der venter længst, sættes i en dårligere situation end de 25 % af patienterne, der hurtigst kommer fra første symptom til behandling. Forskning tyder på, at et forlænget udredningsinterval kan resultere i risiko for f.eks. tarmkomplikationer for patienter med tyk- og endetarmskræft og et mere ubejlignet forløb for patienten. Samtidig tyder det på, at et længere udredningsinterval øger dødeligheden for patienter med tyk- og endetarmskræft, og der er nogen evidens for, at tidlig diagnostik af tyk- og endetarmskræft reducerer dødeligheden (Tolstrup m.fl. 2017).

Afhængigt af den specifikke diagnose vil nogle tidspunkter i forløbet være mere afgørende for prognosen end andre tidspunkter. Det hænger sammen med, at stadieprogressionen i kræft til stadighed er ukendt. Det er ukendt, hvornår præcist en kræftsygdom udvikler sig til et nyt stadie, og én kræft kan progredierte i morgen, mens en anden kan progredierte om et halvt år. Derfor er tiden i et kræftforløb ikke proportionelt lige betydningsfuld, men da den præcise betydning er ukendt, accepteres ventetider som regel ikke, grundet et forsigtighedsprincip.

9.2 Sammenligningsgrundlag

Nedenfor præsenteres de danske forløbstider i kræftpakker for tyk- og endetarmskræft, lungekræft og brystkræft i overensstemmende med de kræftformer, der er undersøgt i denne evaluering, samt resultater fra relevante studier fra litteraturgennemgangen. Dette skal tjene som sammenligningsgrundlag for de beregnede intervaller i denne evaluering.

I tabel 8 ses de danske forløbsintervaller for tyk- og endetarmskræft (Sundhedsstyrelsen 2016), lungekræft (Sundhedsstyrelsen 2018b) og brystkræft (Sundhedsstyrelsen 2018a). De danske forløbstider varierer alt efter behandlingstype; operation, stråle- eller kemoterapi.

Tabel 8. Samlede forløbsintervaller i de danske pakkeforløb for kræft

	Tyk- og endetarmskræft		Lungekræft		Brystkræft	
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	9 dage		6 dage		6 dage	
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning (diagnose)	18 dage		24 dage		8 dage	
Fra afslutning af udredning (diagnose) til start på initial behandling	Operation	10 dage	Operation	14 dage	Operation	13 dage
					Operation m. plastikkirurgi	20 dage
	Stråleterapi	14 dage	Stråleterapi	11 dage	Stråleterapi	13 dage
	Kemoterapi	10 dage	Kemoterapi	15 dage	Kemoterapi	13 dage
Samlet forløbstid: Fra henvisning modtaget til start på initial behandling	Operation	37 dage	Operation	44 dage	Operation	27 dage
					Operation m. plastikkirurgi	34 dage
	Stråleterapi	41 dage	Stråleterapi	41 dage	Stråleterapi	27 dage
	Kemoterapi	37 dage	Kemoterapi	45 dage	Kemoterapi	27 dage

I forhold til resultaterne fra journalgennemgangen ses i kapitel 6, tabel 3, at der for halvdelen af alle patienterne gik mindst 87 dage fra første henvendelse i sundhedsvæsenet og til, at der forelå en diagnose. Dertil ses opdelt på kræftdiagnose i tabel 6, at der for halvdelen af patienterne med tyk- og endetarmskræft, lungekræft og brystkræft gik mindst hhv. 109 dage, 83 dage og 52 dage fra første henvendelse i sundhedsvæsenet og til, at der forelå en diagnose. Ud fra tabel 8 er forløbsintervallet fra modtaget henvisning til afslutning af udredning (dvs. diagnose) i Danmark på 27 dage for tyk- og endetarmskræft, 30 dage for lungekræft og 14 dage for brystkræft. Således er intervallet blandt patienterne i evalueringens studiepopulation dobbelt så langt som de danske forløbsintervaller. Der skal tages forbehold for, at de danske forløbstider starter fra henvisning modtaget, og de udregnede intervaller i kapitel 6 starter fra patientens første henvendelse.

Ligeledes ses ud fra journalgennemgangen, i kapitel 6, tabel 3, at der for halvdelen af alle patienterne gik mindst 22 dage fra diagnosen blev stillet og til, at behandling blev igangsat. Dertil ses opdelt på kræftdiagnose i tabel 6, at der for halvdelen af patienterne med tyk- og endetarmskræft, lungekræft og brystkræft gik mindst hhv. 7 dage, 18 dage og 22 dage fra diagnosen er stillet og til, at behandling igangsættes. Ud fra tabel 8 er behandlingsintervallet for alle patienter i denne evaluering (22 dage) længere end de danske forløbstider for tyk- og endetarmskræft, som er 10-14 dage, lungekræft, som er 11-15 dage, og brystkræft, som er 13-20 dage. Opdelt på kræftdiagnose er behandlingsintervallet for tyk- og endetarmskræft kortere end den danske forløbstid, og behandlingsintervallet for lunge- og brystkræft er nogle få dage længere end de danske forløbstider.

Studiet af Chan m.fl. (2019) finder, at tiden fra patientens første henvendelse til sundhedsvæsenet i Nunavut, Canada, og til henvisning til specialistbehandling havde en median på 3 dage, samt en mediantid fra henvisning til den første flyafgang til Ottawa på 4 dage. Intervallet fra flyafgang til diagnose havde en median på 7 dage (J. Chan m.fl. 2019). Disse intervaller er i sammenligning med det estimerede udredningsinterval på 87 dage fra journalgennemgangen i denne rapport meget kort.

Resultaterne fra journalgennemgangen peger på, at der er forskel i længden af udredningen, alt efter om patientens første henvendelse til sundhedsvæsenet er i Nuuk, i en by med regionshospital eller byer uden regionshospital og bygder. I Nuuk havde udredningsintervallet en median på 65 dage, og uden for Nuuk havde udredningsintervallet en median på 93-94 dage. Ligeledes finder studiet af Tolstrup m.fl. i 2017, at udredningsintervallet for patienter med tyk- og endetarmskræft havde en median på 55 dage for patienter bosat i Nuuk og 95 dage for patienter bosat uden for Nuuk (Tolstrup m.fl. 2017). Denne sammenligning støtter således op om, at der eksisterer en forskel i varigheden af kræftudredningen alt efter, hvor i landet patienten henvender sig med kræftsymptomer. Studiet fandt også en manglende standardisering af behandling. Borgere fra bygder skal ofte igennem flere led af sundhedsfagfolk, inden den når en person, der kan stille en diagnose eller en behandlingsanvisning. Det ses også i studiet af Augustussen m.fl. 2018, at 70 % af pårørende til patienter med fremskreden kræft var utilfredse med længden af tid til diagnosticering (Augustussen, Hounsgaard, m.fl. 2017). Det støtter således op om, at forsinkelse i kræftforløbet er problematisk.

Kontinuiteten af behandling kan være udfordret af skiftende og midlertidigt sundhedspersonale i sundhedscentre og sygeplejestationer. Tolstrup et al. fremhæver også, at kontinuitet i sundhedspersonale hænger sammen med bedre patienttilfredshed, og manglende kontinuitet kan give længere forløbsintervaller. Det kan således ses som en udfordring i sundhedsvæsenet, at det ser ud til, at befolkningen i Nuuk får en kortere udredning sammenlignet med resten af landet (Tolstrup m.fl. 2017).

9.3 Kræftpakker

Resultater fra journalgennemgangen i denne evaluering kan bidrage til en diskussion af potentialet for at udvikle kræftpakker eller standardiserede forløb i Grønland, som opstiller nogle retningslinjer for patientens forløb i sundhedsvæsenet i relation til kræftsygdom. På nuværende tidspunkt er kræftudredning og -behandling ikke organiseret i standardiserede forløb, der opsætter retningslinjer og tidsbegrænsninger på kræftforløb. Det overordnede formål med kræftpakker er at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienter med en kræftdiagnose. Baggrunden for et pakkeforløb på kræftområdet er, at patienter skal opleve et veltilrettelagt, helhedsorienteret og fagligt forløb uden unødigt ventetid. Det er både i forbindelse med håndtering af den begrundende mistanke om kræft, udredning, indledende behandling og efterforløbet, rehabilitering og palliation. Et pakkeforløb beskriver således et standardpatientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, og som angiver entydig ansvarsplacering. Fokus på kommunikation og inddragelse af patienten og de pårørende er også en central del af pakkeforløbene (Sundhedsstyrelsen 2016).

En litteratursøgning om de sundhedsmæssige effekter af kræftpakker, foretaget i forbindelse med evalueringen, har fremhævet, at implementering af kræftpakkeforløb har effekter på flere områder. De fleste identificerede studier er fra danske forhold. Studier tyder på, at implementering af kræftpakkeforløb har bidraget til reduktion af det diagnostiske interval, som er ventetid fra henvisning til hospital til diagnose, samt for behandlingsintervallet, som er ventetiden fra henvisning til hospital til behandlingsstart (Dyrop m.fl. 2013; Jakobsen og Jensen 2016; Jensen m.fl. 2015; 2014; Laursen og Rasmussen 2012; Nilssen m.fl. 2019; Probst m.fl. 2012; Sørensen m.fl. 2014). Kortere diagnostisk interval ses endvidere associeret med mildere kræftstadium ved diagnose, som forbedrer prognosen for overlevelse (Hvilsom m.fl. 2018; Ladegaard Baun m.fl. 2019; Neal m.fl. 2015), mens der ikke er entydig evidens for, hvorvidt kræftpakkeforløb er en selvstændig faktor for diagnosticering af kræft på et mildere stadium (Dyrop m.fl. 2013; Jensen m.fl. 2016; Tørring m.fl. 2017). Implementering af kræftpakkeforløb har øget overlevelsen og reduceret dødeligheden for kræftpatienter (Jensen m.fl. 2017; Jensen m.fl. 2015; Ladegaard Baun m.fl. 2019). Overlevelsen tre år efter diagnose steg fra 45 % inden implementering af kræftpakkerne til 54 % efterfølgende. Kun 13 % af den

øgede overlevelse skyldes tidligere diagnosticering, mens de resterende 87 % skyldes andre faktorer i forbindelse med kræftpakkeforløb (Jensen m.fl. 2017). Kræftpakkeforløb reducerer desuden det forlængede diagnostiske interval, som er grundet længere rejsedistance fra bopæl til det hospital, hvor diagnosen skal stilles (Flytkjær Virgilsen m.fl. 2019), og overflytninger mellem flere hospitaler (Iachina m.fl. 2017). Dette er et vigtigt fund, da mange kræftpatienter i Grønland bor langt fra hospitaler samt oplever overflytninger mellem hospitaler. Kræftpatienter fortæller, de ønsker en hurtig kræftdiagnose, og de oplever, at kræftpakkerne skaber hurtige, veltilrettelagte og forudsigelige forløb. Forløbene kan ifølge patienterne forbedres i forhold til information, kommunikation, støtte, medbestemmelse og fleksibilitet (Malmström m.fl. 2018; Zoylner m.fl. 2019).

I forbindelse med kræftpakkernes gavnlige effekter på kræftforløbene er potentialet for kræftpakker i Grønland en væsentlig diskussion. Denne diskussion skal også ses i lyset af de estimerede intervaller (kapitel 6), der belyser nogle langvarige kræftforløb. De forløb, som kræftpakker vil kunne bidrage til at forkorte varigheden af, er udredningsintervallet og behandlingsintervallet. Patientintervallet ligger uden for sundhedsvæsenet, og der skal således arbejdes med andre muligheder for at forbedre dette. Særligt vil en drøftelse af retningslinjer for kræftforløbet i forbindelse med det diagnostiske forløb være gavnligt, hvilket potentielt ville forkorte længden af udredningsintervallet. Et eksempel på en pakkeforløbsstankegang er indførelsen af triple-test for diagnosticering af brystkræft i 2017. Mulig udvikling og implementering af kræftpakker i en grønlandsk kontekst vil selvfølgelig skulle tilpasses lokale forhold, i tråd med, hvad der er logistisk og ressourcemæssigt muligt. Det er vigtigt, at der bliver arbejdet på, hvad et godt udredningsforløb er i grønlandsk kontekst, relateret til vilkår for og organisering af sundhedsvæsenet. Kræftpakker ville her potentielt også have en positiv betydning for kontinuitet i forhold til udskiftning af sundhedspersonale.

9.4 Risikofaktorer for kræft – forebyggelsespotentiale

Rygning er en stærk risikofaktor for kræft generelt, men særligt for respiratorisk kræft (lunge, lungehinde, næse og svælg) og kræft i urinvejene. Kost og fysisk inaktivitet er i særdeleshed en medvirkende faktor i udviklingen af gastrointestinal kræft (mave- og tarmorganerne), og højt alkoholindtag øger risiko for gastrointestinal og leverkræft. Eksponering for forurenende stoffer har vist sig at øge risikoen for brystkræft i Grønland, og i kombination med BRCA1 mutationen øges risikoen. Der er sket mange forandringer i livsstil de seneste årtier, hvilket har betydning for en øget eksponering over for risikofaktorer for kræft. Prævalensen af rygning har været stigende de seneste år, men er for nylig faldet lidt. Der er et faldende niveau af fysisk aktivitet, ændring i kost til mere vestlige fødevarer og et højt forbrug af alkohol (Larsen m.fl. 2019). Disse faktorer kan være medvirkende årsag til den høje forekomst af nye kræfttilfælde og dødelighed præsenteret i kapitel 3. Der er høj forekomst af nye tilfælde af kræftdiagnoser, der potentielt kan forebygges. Reducering af disse kendte risikofaktorer er allerede iværksat i folkesundhedsprogrammet Inuuneritta II (Departementet for Sundhed 2012) og er et nødvendigt kontinuerligt arbejde for at bidrage til at forebygge udvikling af kræft.

9.5 Supplerende analyser af kræftforløb med henblik på optimering af patientforløb

Herværende evaluering har haft til formål at undersøge status på udvalgte af kræftplanens delmål ved at opgøre patient-, udrednings- og behandlingsintervaller på baggrund af patientjournaler, samt at opgøre eksisterende litteratur på kræftområdet i Grønland. På den baggrund har evalueringen identificeret specifikke områder, hvor der er behov for at styrke indsatsen mod kræft, hvilket beskrives nærmere i evalueringens anbefalinger i kapitel 2.

Undervejs er der samtidig opstået nye erkendelser og indsigter, som fordrer andre dybdegående analyser af både udrednings- og behandlingsområdet. Disse supplerende analyser skal komme

endnu nærmere, hvor i sundhedsvæsenet udfordringerne og forhindringerne for hensigtsmæssige kræftforløb eksisterer og dernæst hvilke løsningmuligheder, der findes på udfordringerne på kræftområdet. Som led i undersøgelserne kan det være gavnligt at undersøge, hvilke indsatser eller værktøjer, der er brugt i andre lande, for effektivt at forkorte ventetider og optimere kræftforløb.

Eksempler på områder, der bør undersøges nærmere beskrives nedenfor:

- Evalueringen viser, at udredningen tager længere tid, hvis patienten henvender sig første gang uden for Nuuk. Det tyder på, at den faglighed og de kompetencer, som borgeren møder i det lokale sundhedsvæsen, er afgørende for udredningen. Omfanget af dette bør undersøges nærmere.
- Evalueringen viser, at det tager uforholdsmæssigt lang tid at få patologisvar og proceduren er fortsat ikke digitaliseret, hvilket betyder, at svarene stadig kommer med posten og skal åbnes og behandles manuelt. Det forsinker processen og risikoen for, at et svar går tabt eller bliver overset øges. Muligheden for at effektivisere patologisvarsproceduren bør derfor undersøges.
- Evalueringen viser, at der er lange udredningsintervaller for tyk- og endetarmskræft. Det lader til, at der ikke er systematiserede ventelister for mave/tarm patienterne, hvilket giver lange ventelister. Det bør derfor undersøges nærmere, hvordan dette område kan optimeres og ventelisterne nedbringes. Erfaringer fra Danmark viser, at oplæring af sygeplejersker, så de er i stand til at lave koloskopier, kan være et redskab til at optimere området.
- Journalgennemgangen har ikke gjort det muligt at undersøge screeningsdækning på kræftområdet. Det anbefales derfor at undersøge omfanget af screening for livmoderhalskræft samt screening blandt de personer, der har fået påvist BRCA-gener mv. med henblik på at afdække, om den nuværende status lever op til de i Kræftplanen opstillede mål. Dette kræver oparbejdning af data på området først.
- Evalueringen bekræfter, at brystkræft er en af de mest udbredte kræftformer blandt kvinder. Det bør derfor undersøges, om mammografiundersøgelser tilbydes på optimal vis og hvorvidt dem, som henvises til mammografi på grund af symptomer, bliver undersøgt som de skal i henhold til gældende retningslinjer.

Ovenstående supplerende analyser af hvilke procedurer, som eksisterer på nuværende tidspunkt i Sundhedsvæsenet på baggrund af data fra elektroniske patientjournaler, kan understøtte arbejdet med at kortlægge lokale henvisnings- og udredningsmuligheder (jf. anbefaling 1, kapitel 2). Dette arbejde kan også medvirke til at identificere mulige flaskehalse eller mindre optimale sammenhænge i kræftforløb og dermed danne grundlag for en optimering (jf. anbefaling 2, kapitel 2).

10 Evaluering og status på kræftplanens delmål

Herværende rapport har fremkommet med en række resultater og fund på baggrund af eksisterende litteratur på kræftområdet i Grønland samt gennem en journalgennemgang af kræftforløb. Disse resultater og fund vil blive sat i relation til de enkelte delmål i Kræftplanen som præsenteret indledningsvis. Som beskrevet i evalueringens formål har det været muligt at undersøge status på delmål 2-3 og 6-8 samt at vurdere, hvorvidt delmålene er gennemført.

Delmål 2: Foretage tidlig opsporing af kræft og forstadier til kræft (kapitel 5)

- Tidlig opsporing foretages på nuværende tidspunkt i form af screening for livmoderhalskræft, hvilket har foregået siden 1998. Forskning på området viser, at dækningsgraden frem til 2011 var lav, og forekomsten af nye forstadier til livmoderhalskræft var meget varierende frem til 2011. Det vidner således om et behov for at styrke det eksisterende screeningprogram for livmoderhalskræft.
- Departementet for Sundhed vurderede i hhv. 2016 og 2017, at der ikke var baggrund for at iværksætte et nationalt screeningsprogram for tyk- og endetarmskræft og brystkræft. Der var ikke baggrund for et nationalt screeningsprogram, da det rent samfundsøkonomisk ikke kunne betale sig, dvs. at de estimerede omkostningerne ved programmerne var for høje i forhold til de sundhedsmæssige gevinster.

Delmål 3: Sikre, at personer med symptomer på kræft får stillet den rigtige diagnose hurtigt (kapitel 7)

- På baggrund af den udførte journalgennemgang af nydiagnosticerede kræfttilfælde, viste det sig, at det var udredningen (tiden fra patientens første kontakt til sundhedsvæsenet til at få stillet en diagnose), der var den proces, der bidrog mest til den samlede varighed af hele kræftforløbet.
- Der var forskel i tiden til at få stillet en diagnose i forhold til, hvor i landet patienten havde sin første kontakt til sundhedsvæsenet. Startede patientens kræftforløb i Nuuk, blev diagnosen stillet hurtigere, end hvis kræftforløbet startede uden for Nuuk. Det peger således på geografiske forskelle i at sikre, at personer med symptomer på kræft får stillet den rigtige diagnose hurtigt.
- Der var forskel i tiden til at få stillet en diagnose i forhold til, hvilken kræftdiagnose patienten havde. Inden for de tre største kræftformer var det brystkræft, hvor det gik hurtigst at få en diagnose, og tyk- og endetarmskræft, hvor det tog længst tid at få stillet diagnose. For patienter med tyk- og endetarmskræft var der længere ventetid til koloskopiundersøgelser uden for Nuuk sammenlignet med Nuuk, hvilket også gjaldt angående CT-skanning til patienter med lungekræft og mammografi til patienter med brystkræft.

Delmål 6: Tilbyde en palliativ (lindrende) indsats til kræftpatienter, der ikke kan tilbydes helbredende eller livsforlængende behandling (kapitel 6)

- Der eksisterer basal palliativ behandling, som ydes steder, hvor palliation ikke er hovedopgaven, dvs. den er ikke specialiseret. Forskning på området peger på, at der er behov for at

videreudvikle koordinerede indsatser inden for palliativ omsorg, pleje og behandling for at kunne tilbyde den nødvendige palliation.

- Det gælder uddannelsesinitiativer med henblik på at styrke kompetencer for de sundhedsprofessionelle, fokus på psykosocial pleje, bedre adgang til information og at involvere pårørende, samt at øge fokus på symptombehandling blandt patienter.
- Naalakkersuisut er til Forårssamlingen 2020 blevet pålagt af et enigt Familie- og Sundhedsudvalg i Inatsisartut at igangsætte et arbejde for etablering af Rådgivnings- og Palliativt team ved DIH. En arbejdsgruppe i sundhedsvæsenet har udarbejdet tre forskellige løsningsmodeller i efteråret 2020.

Delmål 7: Tilbyde kræftpatienter rehabilitering med udgangspunkt i deres individuelle behov (kapitel 6)

- Departementet for Sundhed vurderede i 2015, at der til stadighed er behov for en helhedsorienteret rehabiliteringstilgang, der tager højde for alle områder af borgerens liv. Dertil vurderedes et behov for individuelle planer for borgeren, baseret på individuel behovsvurdering.
- I 2017 udgav departementet en Rehabiliteringsstrategi, der vurderede, at den nuværende indsats for borgere med rehabiliteringsbehov ikke var tilfredsstillende. Strategien benævner behov for en helhedsorienteret rehabiliteringstilgang, lovrevision på området, oprettelse af et specialiseret rehabiliteringsteam samt udarbejdelse af individuelle planer for borgerne.

Delmål 8: Tilbyde kræftpatienter et veltilrettelagt samlet forløb på højt internationalt kvalitetsniveau uden unødige ventetider (kapitel 7, 8 og 9)

- Journalgennemgangen i herværende evaluering belyser, at kræftpatienternes samlede forløb, herunder udredning, diagnosticering og behandling, var lange sammenlignet med forløbstider for de samlede kræftforløb i Danmark.
- Der var særligt udredningsintervallet, der for de grønlandske kræftpatienter var langt i forhold de danske forløbstider, for hvad der svarer til udredningsintervallet. For tyk- og endetarmskræft var medianen for udredningsintervallet ca. 5 gange længere end udredningsintervallet i de danske forløbstider. For lungekræft var det ca. 3 gange længere, og for brystkræft var det ca. 5 gange længere.
- Journalgennemgangen viste en forskel i de samlede forløb og ventetider til diagnose i forhold til, hvor i landet patienten henvendte sig til sundhedsvæsenet, samt hvilken diagnose, der var tale om.

Referencer

- Augustussen, Mikaela. 2018. "Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og i Danmark". Ph.d, Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab: Ilimartusarfik, Grønlands Universitet.
- Augustussen, Mikaela, Lise Hounsgaard, Michael Lynge Pedersen, Per Sjøgren, og Helle 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, Mikaela, Per Sjøgren, Helle Timm, Lise Hounsgaard, og Michael Lynge Pedersen. 2017. "Symptoms and Health-Related Quality of Life in Patients with Advanced Cancer - A Population-Based Study in Greenland". *European Journal of Oncology Nursing* 28 (juni): 92–97. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.03.004>.
- Augustussen, Mikaela, Helle Timm, og Lise Hounsgaard. 2018. "Palliation til kræftpatienter i Grønland - set fra sundhedsprofessionelles perspektiv". *Nordisk sygeplejeforskning* 8 (03): 230–45. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-03-06>.
- Avnstorp, Magnus Balslev, Ramon Gordon Jensen, Emilie Garnaes, Marianne Hamilton Therkildsen, Bodil Norrild, Lena Specht, Christian von Buchwald, og Preben Homoe. 2013. "Human Papillomavirus and Oropharyngeal Cancer in Greenland in 1994-2010." *International Journal of Circumpolar Health* 72: 22386. <https://doi.org/10.3402/ijch.v72i0.22386>.
- Becker, Sara A., Dyanne D. Affonso, og Madonna Blue Horse Beard. 2006. "Talking Circles: Northern Plains Tribes American Indian Women's Views of Cancer as a Health Issue". *Public Health Nursing* 23 (1): 27–36. <https://doi.org/10.1111/j.0737-1209.2006.230105.x>.
- Chan, J., K. Linden, C. McGrath, J. Renaud, P. Doering, S. MacDonald, M. Gaudet, m.fl. 2019. "Time to Diagnosis and Treatment with Palliative Radiotherapy among Inuit Patients with Cancer from the Arctic Territory of Nunavut, Canada." *Clinical Oncology (Royal College of Radiologists (Great Britain))*, juli. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2019.07.001>.
- Chan, Jessica, Jeppe Friberg, Mikhail Chernov, Mikhail Cherkashin, Cai Grau, Michael Brundage, og Ben Slotman. 2019. "Access to Radiotherapy among Circumpolar Inuit Populations." *The Lancet. Oncology* 20 (10): e590–600. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30394-8](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30394-8).
- Christensen, Maria Klitgaard, Birgit V. Niclasen, og Kim Moesgaard Iburg. 2017. "Societal Costs and Effects of Implementing Population-Based Mammography Screening in Greenland." *International Journal of Circumpolar Health* 76 (1): 1373580. <https://doi.org/10.1080/22423982.2017.1373580>.
- Danckert, B, J Ferlay, G Engholm, HL Hansen, TB Johannesen, S Khan, JE Køtlum, m.fl. 2019. "NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 8.2". Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society. <http://www.ancr.nu>.
- Departementet for Sundhed. 2011. "Kræftredegørelsen 2011". Naalakkersuisut, Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed. 2012. "Inuuneritta II. Naalakkersuisuts strategier og målsætninger for folkesundheden 2013-2019". Naalakkersuisut, Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed. 2015. "Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom". Naalakkersuisut, Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed. 2016a. "Brystkræftscreening - en samfundsøkonomisk analyse". Naalakkersuisut, Grønlands Selvstyre.

- Departementet for Sundhed. 2016b. "Redegørelse af muligheden for at etablere et rådgivnings- og rehabiliteringscenter i Grønland". Naalakkersuisut, Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed. 2017. "Forslag til en National Rehabiliteringsstrategi 2017". Naalakkersuisut, Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed. 2019. "Arbejdsgruppens belysning af hvordan vi som samfund ønsker at forholde os til aktiv dødshjælp og en analyse af udviklingsmulighederne inden for den palliative indsats". Naalakkersuisut, Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2013. "Forslag til kræftplan 2013". Naalakkersuisut, Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed og Nordisk Samarbejde. 2017. "Screening for tarmkræft - en samfundsøkonomisk analyse". Naalakkersuisut, Grønlands Selvstyre.
- Dyrop, Heidi Buvarp, Akmal Safwat, Peter Vedsted, Katja Maretty-Nielsen, Bjarne Hauge Hansen, Peter Holmberg Jørgensen, Thomas Baad-Hansen, Cody Bünger, og Johnny Keller. 2013. "Cancer Patient Pathways Shortens Waiting Times and Accelerates the Diagnostic Process of Suspected Sarcoma Patients in Denmark". *Health Policy* 113 (1–2): 110–17. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2013.09.012>.
- Flytkjær Virgilsen, Line, Henrik Møller, og Peter Vedsted. 2019. "Cancer Diagnostic Delays and Travel Distance to Health Services: A Nationwide Cohort Study in Denmark". *Cancer Epidemiology* 59 (april): 115–22. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.01.018>.
- Friberg, Jeppe T., og Mads Melbye. 2008. "Cancer Patterns in Inuit Populations." *The Lancet. Oncology* 9 (9): 892–900. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(08\)70231-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70231-6).
- Gelvan, Allan, Signe Risum, og Seppo W. Langer. 2015. "Incidence and Survival from Lung Cancer in Greenland Is Comparable to Survival in the Nordic Countries." *Danish Medical Journal* 62 (4): A5033.
- Holst, Signe, Jan Wohlfahrt, Susanne K. Kjaer, Mads Kamper-Jørgensen, Peder Kern, Mikael Andersson, og Anders Koch. 2016. "Cervical Cancer Screening in Greenland, 1997–2011: Screening Coverage and Trends in the Incidence of High-Grade Cervical Lesions." *Gynecologic Oncology* 143 (2): 307–12. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2016.03.029>.
- Hvilsom, Gitte Bjørn, Stefano Christian Londero, Christoffer Holst Hahn, Sten Schytte, Henrik Baymler Pedersen, Peer Christiansen, Katalin Kiss, m.fl. 2018. "Anaplastic Thyroid Carcinoma in Denmark 1996–2012: A National Prospective Study of 219 Patients". *Cancer Epidemiology* 53 (april): 65–71. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2018.01.011>.
- Iachina, Maria, Erik Jakobsen, Anne Kudsk Fallesen, og Anders Green. 2017. "Transfer between Hospitals as a Predictor of Delay in Diagnosis and Treatment of Patients with Non-Small Cell Lung Cancer – a Register Based Cohort-Study". *BMC Health Services Research* 17 (1): 267. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2230-3>.
- Jakobsen, Jakob Kristian, og Jørgen Bjerggaard Jensen. 2016. "DaPeCa-2: Implementation of Fast-Track Clinical Pathways for Penile Cancer Shortens Waiting Time and Accelerates the Diagnostic Process – A Comparative before-and-after Study in a Tertiary Referral Centre in Denmark". *Scandinavian Journal of Urology* 50 (1): 80–87. <https://doi.org/10.3109/21681805.2015.1077472>.
- Jensen, Henry, Marie Louise Tørring, Morten Fenger-Grøn, Frede Olesen, Jens Overgaard, og Peter Vedsted. 2016. "Tumour Stage and Implementation of Standardised Cancer Patient Pathways: A Comparative Cohort Study". *British Journal of General Practice* 66 (647): e434–43. <https://doi.org/10.3399/bjgp16X684805>.
- Jensen, Henry, Marie Louise Tørring, Frede Olesen, Jens Overgaard, Morten Fenger-Grøn, og Peter Vedsted. 2015. "Diagnostic Intervals before and after Implementation of Cancer Patient Pathways – a GP Survey and Registry Based Comparison of Three Cohorts of Cancer Patients". *BMC Cancer* 15 (1): 308. <https://doi.org/10.1186/s12885-015-1317-7>.
- Jensen, Henry, Marie Louise Tørring, Frede Olesen, Jens Overgaard, og Peter Vedsted. 2014. "Cancer Suspicion in General Practice, Urgent Referral and Time to Diagnosis: A

- Population-Based GP Survey and Registry Study". *BMC Cancer* 14 (1): 636. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-636>.
- Jensen, Henry, Marie Louise Tørring, og Peter Vedsted. 2017. "Prognostic Consequences of Implementing Cancer Patient Pathways in Denmark: A Comparative Cohort Study of Symptomatic Cancer Patients in Primary Care". *BMC Cancer* 17 (1): 627. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3623-8>.
- Kirkegaard, Jakob. 2012. "Incidence of Pancreatic Cancer in Greenland 2000-2010." *International Journal of Circumpolar Health* 71 (maj): 18368. <https://doi.org/10.3402/ijch.v71i0.18368>.
- Ladegaard Baun, Marie-Louise, Alina Z. Falborg, Peter Hjertholm, Lone K. Petersen, og Peter Vedsted. 2019. "Ovarian Cancer Stage, Variation in Transvaginal Ultrasound Examination Rates and the Impact of an Urgent Referral Pathway: A National Ecological Cohort Study". *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 98 (12): 1540–48. <https://doi.org/10.1111/aogs.13693>.
- Larsen, Christina Viskum Lytken, Charlotte Brandstrup Hansen, Christine Ingemann, Marit Eika Jørgensen, Ivalu Katajavaara Sørensen, Anders Koch, Vibeke Backer, og Peter Bjerregaard. 2019. *Befolkningsundersøgelsen i Grønland 2018. Levevilkår, livsstil og helbred*. Statens Institut for Folkesundhed, SDU.
- Laursen, E.L., og B.K. Rasmussen. 2012. "Work-up times in an integrated brain cancer pathway". *Dan Med J* 59 (5).
- Lawaetz, Mads, Ramon Jensen, Jeppe Friberg, Louise Herlow, Susanne Brofeldt, Jens G. Fleischer, og Preben Homøe. 2018. "Improved Survival of Head and Neck Cancer Patients in Greenland". *International Journal of Circumpolar Health* 77 (1): 1536252. <https://doi.org/10.1080/22423982.2018.1536252>.
- Malmström, Marlene, Birgit H. Rasmussen, Britt-Marie Bernhardson, Senada Hajdarevic, Lars E. Eriksson, Rikke Sand Andersen, og John I. MacArtney. 2018. "It Is Important That the Process Goes Quickly, Isn't It?" A Qualitative Multi-Country Study of Colorectal or Lung Cancer Patients' Narratives of the Timeliness of Diagnosis and Quality of Care". *European Journal of Oncology Nursing* 34 (juni): 82–88. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.04.002>.
- Neal, R D, P Tharmanathan, B France, N U Din, S Cotton, J Fallon-Ferguson, W Hamilton, m.fl. 2015. "Is Increased Time to Diagnosis and Treatment in Symptomatic Cancer Associated with Poorer Outcomes? Systematic Review". *British Journal of Cancer* 112 (S1): S92–107. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.48>.
- Nilssen, Yngvar, Odd Terje Brustugun, Morten Tandberg Eriksen, Johanne Gulbrandsen, Erik Skaaheim Haug, Bjørn Naume, og Bjørn Møller. 2019. "Decreasing Waiting Time for Treatment before and during Implementation of Cancer Patient Pathways in Norway". *Cancer Epidemiology* 61 (august): 59–69. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.05.004>.
- Odgaard, Marie, Nicolai Lohse, Alice Juhl Petersen, og Lene Baeksgaard. 2018. "Oncological Treatment and Outcome of Colorectal Cancer in Greenland." *International Journal of Circumpolar Health* 77 (1): 1546069. <https://doi.org/10.1080/22423982.2018.1546069>.
- Probst, Helene Bilsted, Zubair Butt Hussain, og Ole Andersen. 2012. "Cancer Patient Pathways in Denmark as a Joint Effort between Bureaucrats, Health Professionals and Politicians—A National Danish Project". *Health Policy* 105 (1): 65–70. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2011.11.001>.
- Rothe, J P, D Ozegovic, og L J Carroll. 2009. "Innovation in Qualitative Interviews: 'Sharing Circles' in a First Nations Community". *Injury Prevention* 15 (5): 334–40. <https://doi.org/10.1136/ip.2008.021261>.
- Sander, Bente B., Matejka Rebolj, og Elsebeth Lynge. 2014. "Trends of Cervical Cancer in Greenland: A 60-Year Overview." *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)* 53 (4): 452–61. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.883462>.
- Sorensen, Jesper Roed, Jørgen Johansen, Lars Gano, Jens Ahm Sørensen, Stine Rosenkilde Larsen, Peter Bøgeskov Andersen, Anders Thomassen, og Christian Godballe. 2014. "A

- 'Package Solution' Fast Track Program Can Reduce the Diagnostic Waiting Time in Head and Neck Cancer". *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology* 271 (5): 1163–70. <https://doi.org/10.1007/s00405-013-2584-z>.
- Sundhedsstyrelsen. 2016. *Pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm*. Kbh.
- Sundhedsstyrelsen. 2018a. *Pakkeforløb for brystkræft*. Kbh.
- Sundhedsstyrelsen. 2018b. *Pakkeforløb for lungekræft for fagfolk*. Kbh.
- Tolstrup, Johan, Rasmus Chemnitz Madsen, Maria Vandborg Sneftrup, og Birgit Niclasen. 2017. "Greenlandic Patients with Colorectal Cancer: Symptomatology, Primary Investigations and Differences in Diagnostic Intervals between Nuuk and the Rest of the Country." *International Journal of Circumpolar Health* 76 (1): 1344086. <https://doi.org/10.1080/22423982.2017.1344086>.
- Tørring, M L, P Murchie, W Hamilton, P Vedsted, M Esteve, M Lautrup, M Winget, og G Rubin. 2017. "Evidence of Advanced Stage Colorectal Cancer with Longer Diagnostic Intervals: A Pooled Analysis of Seven Primary Care Cohorts Comprising 11 720 Patients in Five Countries". *British Journal of Cancer* 117 (6): 888–97. <https://doi.org/10.1038/bjc.2017.236>.
- Weller, D, P Vedsted, G Rubin, F M Walter, J Emery, S Scott, C Campbell, m.fl. 2012. "The Aarhus statement: improving design and reporting of studies on early cancer diagnosis". *British Journal Of Cancer* 106 (marts): 1262.
- Wilson, J. M. G., og G. Junger. 1968. "Principles and practice of screening for disease". Geneva: World Health Organization.
- Yousaf, Umbreen, Gerda Engholm, Hans Storm, Niels Christensen, Elisabeth Zetlitz, Henrik Trykker, Frank Sejersen, Peter Bjerregaard, og Lau Caspar Thygesen. 2018. "Cancer Incidence and Mortality in Greenland 1983–2014 – Including Comparison With the Other Nordic Countries". *EClinicalMedicine* 2–3 (august): 37–49. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2018.08.003>.
- Zoylner, Ingrid Annette, Kirsten Lomborg, Peer Michael Christiansen, og Pia Kirkegaard. 2019. "Surgical Breast Cancer Patient Pathway: Experiences of Patients and Relatives and Their Unmet Needs". *Health Expectations* 22 (2): 262–72. <https://doi.org/10.1111/hex.12869>.

Bilag

Bilag A: Søgestrategi

Tre blokke for litteratursøgningen inkl. termer, der beskriver hver blok:

	Blok 1: Kræft	Blok 2: Grønland	Blok 3: Behandlingsområdet	
Termer	Cancer	Greenland Greenlandic Inuit	Treatment Care Diagnostics Screening Therapy	Palliation Incidence Prevalence Mortality Morbidity

Søgestrategien er opbygget af tre individuelle søgestrengte i overensstemmelse med de tre blokke:

Kræft

1. Cancer

Grønland

2. Greenland
3. Inuit
4. 1 OR 2

Behandlingsområdet

5. Treatment
6. Care
7. Diagnostics
8. Screening
9. Therapy
10. Palliation
11. Incidence
12. Prevalence
13. Mortality
14. Morbidity
15. 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14

Endelig søgestrategi

16. 1 AND 4 AND 15

Bilag B: Flowfigur over median tid og range, i dage, fra dato for første symptom til dato for igangsættelse af behandling

Det ses, at patientens henvendelse til sundhedsvæsenet på baggrund af oplevede symptomer er det længste interval (gennemsnitligt 21 dage, med stor variation). Hertil ses, at når først patienten får stillet en diagnose, er der minimal ventetid til at blive henvist til behandling (gennemsnitligt 1 dag, med lille variation).

