

*Ph.d.-afhandling:*

# Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og i Danmark

---



*Foto: Privat*

*Mikaela Augustussen*  
*Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab*  
*Ilisimatusarfik, Grønlands Universitet*  
*2018*

ILISIMATUSARFIK



University of Greenland



*Ph.d.-afhandling:*  
**Palliation til grønlandske kræftpatienter  
i Grønland og i Danmark**

---

*Mikaela Augustussen*

*Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab*

*Ilisimatusarfik, Grønlands Universitet*

*2018*





## Taksigelse

Jeg vil sige kæmpe tak til min hovedvejleder **Lise Hounsgaard, og medvejlederne Per Sjøgren, Helle Ussing Timm, og Michael Lynge Pedersen** for jeres store ekspertise, faglig sparring og opbakning. Jeg skylder en særlig tak til Per og Helle for deres store viden om palliation samt forskningsmetoder inden for dette felt. Tak til **Morten Aagaard Petersen** fra Bispebjerg Hospitals Forskningsenhed for et godt samarbejde i analyseprocessen.

Jeg vil også sige tak for kollegial sparring og diskussion til **Else Thygesen, Pauline Olsen, Birthe Abelsen og Ingelise Olesen** og andre i huset PI for jeres altid imødekommende væsen. Endvidere vil jeg takke **Suzanne Møller v. Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab** som har sikret gode rammer og vilkår under hele processen.

Tusind tak til **alle deltagende patienter** og **pårørende** der brugte deres meget dyrebare tid til at deltage i projektet. Tak til **de deltagende sundhedsprofessionelle langs Grønlands kyst og Det Grønlandske Patienthjem**. Jeg håber meget på, at deres tro på at projektet vil gavne fremtidige patienter vil komme i opfyldelse.

Til allersidst vil jeg takke den eneste ene i mit liv **Torkil Bislev**, vores tre sønner **Malik, Nicklas og Silas** og **Dorthea, Ayda, og Lily** som er de vigtigste i mit liv. Og ikke mindst min mor og min lilleøster for altid at være der, uanset hvad jeg har kastet mig ud i!

*Mikaela Augustussen*

*april, 2018*





## Afhandlingen bygger på følgende originale artikler:

### **Artikel 1**

Augustussen, M, Sjøgren, P, Timm, H, Hounsgaard, L, Pedersen, M. L.: Symptoms and health-related quality of life in patients with advanced cancer - A population-based study in Greenland

European Journal of Oncology Nursing, vol. 28 (2017) pp. 92-97

### **Artikel 2**

Augustussen, M, Pedersen, M. L, Hounsgaard, L, Timm, H, Sjøgren, P: Development of health-related quality of life and symptoms in patients with advanced cancer in Greenland

European Journal of Cancer Care. 2018; e12843

### **Artikel 3**

Augustussen, M, Hounsgaard, L, Pedersen, M. L, Sjøgren, P, Timm, H: Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland- a mixed methods study

International Journal of Circumpolar Health, 2017, issue 1, vol 76, 0-8

### **Artikel 4**

Augustussen, M, Timm H, Hounsgaard L: Palliation til kræftpatienter i Grønland - set fra sundhedsprofessionelles perspektiv

Nordisk Sygeplejeforskning, accepted





## **Tabeller**

Tabel 1: Opbygning af afhandlingen

Tabel 2: Oversigt over sundhedsprofessionelle

Tabel 3: Oversigt over scores

Tabel 4: Opgørelse over % fordeling

Tabel 5: Strukturanalyse

Tabel 6: Narrativer

Tabel 7: Resultat af strukturanalysen: Meningsenheder, betydningsenheder og temae

## **Figurer**

Figur 1: Flowdiagram over studierne

Figur 2: Illustration af mixed method design





## **Hovedvejleder**

Lise Hounsgaard, Professor, forskningsleder, Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, Ilisimatusarfik & Forskningsenheden OPEN, Klinisk Institut. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

## **Projektvejledere**

Per Sjøgren, Professor, overlæge, Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet, København

Helle Timm, Professor MSO, forsknings- og områdeleder palliation, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, REHPA, Syddansk Universitet

Michael Lynge Pedersen, Speciallæge i almen medicin, PhD, Leder af Livstsilsambulatoriet, Dronning Ingrids Sundhedscenter, Adjungeret klinisk lektor, Grønlands Center for Sundhedsforskning, Institut for sygepleje og Sundhedsvidenskab, Grønlands Universitet

## **Økonomisk støttet af**

- Kræftens Bekæmpelse
- Videreuddannelsespuljen, Departementet for Sundhed
- Grønlandsk Selvstypes midler til forskningsfremme, Pinngortitaleriffik/Naturinstituttet

## **Bedømmelsesudvalg**

Torunn Hamran, Professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, Norges Arktiske Universitet

Seppo W. Langer, MD PhD, Chief Physician/overlæge, Thoracic & Neuroendocrine section, Dept. of Oncology 5073, Copenhagen University Hospital - Rigshospitalet, Denmark

Bente Ervik, PhD, Leder/kreftsykepleier, Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, "Lindring i nord", Kreftavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge & Norges Arktiske Universitet





## Forkortelser

- EORTC: European Organisation for Research and Treatment of Cancer
- EORTC-QLQ- C30: European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire Core 30
- Palliative care: “Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.....”, WHO definition(1)
- HRQoL: Health Related Quality of Life
- CSNAT: Carer Support Needs Assessment Tool
- FAMCARE: Family Satisfaction with Advanced Cancer Care





## **Indholdsfortegnelse**

<b>1. INTRODUKTION.....</b>	<b>7</b>
<b>2. BAGGRUND.....</b>	<b>9</b>
2.1 Det grønlandske sundhedsvæsen og palliation.....	9
2.2 Cancer forekomst og onkologisk behandling i Grønland.....	12
2.3 Litteraturstudie vedr. palliativ indsats i landlige og afsidesliggende områder .....	14
2.3.1 Specielle udfordringer og barrierer i palliation i ”rural and remote areas”.....	15
2.3.2 Patienter med cancer og behov for palliativ indsats i ”rural and remote areas” .....	16
2.3.4 Pårørendes perspektiver i ”rural og remote areas” .....	17
2.3.5 Sundhedsprofessionelles perspektiver og organisering af palliativ indsats i ”rural and remote areas” .....	18
2.3.6 Opsamling litteraturstudiet .....	18
<b>3. FORSKNINGSSPØRGSMÅL OG FORMÅL .....</b>	<b>20</b>
3.1 Helbredsrelateret livskvalitet blandt grønlandske patienter med fremskreden kræft, studie 1.....	20
3.2 Tilfredshed og erfaringer blandt pårørende til grønlandske patienter med fremskreden kræft, studie 2 .....	21
3.3 Sundhedsprofessionelles perspektiver på palliation til kræftramte i Grønland .....	22
<b>4. VIDENSKABSTEORETISK REFERENCERAMME.....</b>	<b>24</b>
<b>5. METODER .....</b>	<b>26</b>
5.1 HRQoL blandt grønlandske patienter med fremskreden kræft .....	26
5.2 Tilfredshed og erfaringer blandt pårørende til grønlandske patienter med fremskreden kræft.....	28
5.3 Sundhedsprofessionelles perspektiver på palliation til kræftramte i Grønland .....	31
5.4 Etiske overvejelser .....	34
<b>6. HOVEDRESULTATER .....</b>	<b>36</b>
6.1 HRQoL blandt grønlandske patienter med fremskreden kræft .....	36
6.2 Spørgeskemaer .....	36
6.3 Resultater fra pilottesten.....	36
6.4 Tilfredshed og erfaringer blandt pårørende til grønlandske patienter med fremskreden kræft.....	40
6.5 Resultater fra FAMCARE data .....	40
6.6 Resultater fra det åbne spørgsmål .....	44
6.7 Sundhedsprofessionelles perspektiver på palliation til kræftramte i Grønland .....	48
<b>7. DISKUSSION .....</b>	<b>56</b>
7.1 Det samlede studie .....	56
7.2 Helbredsrelateret livskvalitet blandt grønlandske patienter med fremskreden kræft .....	57
7.3 Tilfredshed og erfaringer blandt pårørende til grønlandske patienter med fremskreden kræft.....	62
7.4 Perspektiver blandt sundhedsprofessionelles på palliation til kræftramte i Grønland .....	64
<b>8. KONKLUSIONER.....</b>	<b>68</b>
<b>9. PERSPEKTIVERING .....</b>	<b>70</b>
<b>10. DANSK RESUMÉ .....</b>	<b>71</b>
<b>11. ENGLISH SUMMARY .....</b>	<b>74</b>
<b>12. REFERENCER .....</b>	<b>77</b>
<b>13. BILAGSFORTEGNELSE.....</b>	<b>84</b>





## 1. INTRODUKTION

Palliativ indsats handler om, at forbedre livskvalitet og lindre symptomer for patienter og pårørende i forbindelse med livstruende sygdom. Hermed er palliativ indsats centralt i behandlingen af patienter med fremskreden cancersygdom.

Det er imidlertid et globalt fænomen, at den palliative indsats i mange tilfælde er mangelfuld. Dette gælder særligt patienter, som bor i tyndt befolkede områder og fjerne egne langt fra højt specialiserede kræftafdelinger. Dette er også tilfældet i Grønland, hvor den palliative indsats foregår usystematisk og uden overordnede retningslinjer. Siden 2004 har det grønlandske sundhedsvæsen hjemtaget en stor del af den onkologiske behandling, som tidligere blev foretaget i Danmark. Hertil kommer stigende forekomst af kræft i Grønland, som følge af stigende levealder, ændrede levevilkår og bedre diagnostiske muligheder, og dermed forventeligt øget behov for palliativ omsorg. Området er imidlertid ikke belyst videnskabeligt. Det overordnede formål i denne afhandling var derfor, at undersøge behovet for en palliativ indsats i Grønland ud fra patient-, pårørende- og sundhedsprofessionelt perspektiv for på den måde at skabe bedst muligt grundlag for en fremtidig styrket palliativ indsats. Nedenstående tabel viser opbygningen af afhandlingen.

Afhandlings opbygning fremgår af denne tabel:

**Tabel 1: Opbygning af afhandlingen**

Det samlede studie består af følgende undersøgelser:	Metoder	Formidling
Baggrundsdokumenter og litteratur om palliativ indsats i landlige og afsidesliggende områder	Dokumentgennemgang og systematisk litteraturgennemgang	Kappen
Patienter med fremskreden cancer; symptomer og helbredsrelateret livskvalitet; studie 1	Udvikling af den grønlandske version af EORTC-QLQ-C30 samt afprøvning og validering  Tværnitsstudie	Kappen + artikel 1
	Undersøgelse af udviklingen af symptomer og livskvalitet  Prospektivt studie (samme population som ovenfor)	Kappen + artikel 2



Det samlede studie består af følgende undersøgelser:	Metoder	Formidling
Pårørendes tilfredshed og bekymringer; studie 2	Spørgeskemaundersøgelse om tilfredshed af pleje og behandling af den syge (FAMCARE) + åbent spørgsmål  (pårørende til populationen ovenfor)	Kappen + artikel 3
Professionalles perspektiver på palliation i Grønland; studie 3	Kvalitative fokusgruppe- og individuelle interviews med sundhedsprofessionelle i det grønlandske sundhedsvæsen	Kappen + artikel 4



## 2. BAGGRUND

### 2.1 Det grønlandske sundhedsvæsen og palliation

Organiseringen af det grønlandske sundhedsvæsen har betydning for den palliative indsats for patienter med fremskreden cancer og deres nærmeste pårørende. Det grønlandske sundhedsvæsen betjener Grønlands befolkning på 55.487 mennesker, som bor på verdens største ø med et samlet areal på 2.166.086 km<sup>2</sup>, heraf udgør indlandsisen 85% (2). Grønlands befolkning bor langs kysten fordelt på ca. 115 beboede steder, hvoraf hovedparten er ganske små byer og færeholdssteder med mindre end 50-100 beboere. Omkring 84% af befolkningen bor i dag i de 17 byer, heraf 46% i de tre største byer: Nuuk, Sisimiut og Ilulissat. Sundhedsvæsenet består således af mange små institutioner langs Grønlands kyst og adskiller sig markant fra andre lande med hensyn til organisering af sundhedsydeler på grund af den beskrevne geografi, klimatiske forhold samt traditioner for tilrettelæggelsen af sundhedsydeler. Karakteristisk for det grønlandske sundhedsvæsen er, at det er centralt styret, at det er enstrengt, at sundhedsydeler samt medicin er gratis for patienter, samt at størstedelen af personalet med sundhedsfaglig uddannelse er udefrakommende arbejdskraft med et andet sprog end grønlandsk, så kommunikationen mellem personale og patienter foregår som oftest med en tolk (3). I Nuuk gælder det særlige forhold, at Dronning Ingrids Hospital fungerer som et landsdækkende hospital med specialiserede funktioner og et lokalt sundhedssystem for indbyggerne i Nuuk (4).

Det grønlandske sundhedsvæsen blev hjemtaget af Det Grønlandske Hjemmestyre i 1992, og før dette tidspunkt var det den danske stat, der havde det overordnede ansvar. Med hjemtagelsen blev det således de grønlandske politikere, som fik ansvaret med direkte indflydelse på den overordnede økonomiske prioritering, hvor sundhedsvæsenets budget indgår på lige fod med andre offentligt finansierede samfundsopgaver (3). Ifølge Landstingforordning nr. 15 af 6. november 1997 om sundhedsvæsenets ydelser m.v. gælder at:

”Sundhedsvæsenets vigtigste opgaver er at fremme befolkningens sundhed, at forebygge sygdomme og sygdomslignende tilstande samt at undersøge, behandle og pleje personer med sygdomme og sygdomslignende tilstande.

*Stk. 2. I tilrettelæggelsen af sit arbejde skal sundhedsvæsenet tilstræbe en ligelig adgang til sundhedsvæsenets ydelser uanset bosted”.*



Sundhedsreformen, som trådte i kraft i 2011, delte det geografisk spredte sundhedsvæsen i 5 regioner mod de tidligere 17 lægedistrikter. Hver region har et regionssygehus: Region Avanna (Ilulissat, Uummannaq, Upernivik, Qaanaaq og bygder), Region Disko (Aasiaat, Qeqertarsuaq, Qasigiannguit, Kangaatsiaq og bygder), Region Qeqqa (Sisimiut, Maniitsoq og bygder), Region Kujataa (Qaqortoq, Narsaq, Nanortalik og bygder) og endelig Region Sermersooq, hvor Dronning Ingrids Hospital (DIH) med landsdækkende funktioner er beliggende i Nuuk (Nuuk, Paamiut, Tasiilaq, Ittoqqortoormiit og bygder). I bygderne er der etableret sygeplejestationer, i de lidt større byer er der sundhedscentre, og i de 5 regionsbyer er der sygehuse, hvor ansvaret for at betjene regionen varetages. Personaleudskiftning er udbredt. Årligt ansættes omkring 1000 nye fagpersoner i det grønlandske sundhedsvæsen, hvoraf ca. 800 er fra Danmark og ofte ansættes i kortere tidsperioder (5). Specialister fra DIH og Danmark, hovedsageligt fra Rigshospitalet, foretager konsulentrejser til kysten og yder specialiseret udredning og behandling til patienter lokalt. Patienter med behov for avancerede sundhedsydslser, der ikke kan tilbydes i Grønland, henvises til Danmark. Det Grønlandske Patienthjem i København er også en del af det grønlandske sundhedsvæsen, hvor patienter, der er til behandling i Danmark, bor i kortere eller længere perioder. Brug af tolke i sundhedsvæsenet er nødvendig, da udefra kommende arbejdskraft typisk ikke behersker grønlandsk. I 1993 brugte 53 % af borgerne tolk i kontakt med lægen, mens forbruget i 2014 var faldet til 42 %. Heraf oplevede 86 % aldrig eller kun sjeldent sproglige barrierer i kontakt med lægen (6).

Hospitalet i Nuuk er inddelt i medicinsk-, kirurgisk-, akut-, drift- og psykiatrisk område med hver deres områdeledelse og tilhørende enheder. De samlede indlæggelser udgør 10.500 indlæggelser og ambulante behandlinger tæller ca. 21.000 årligt. Hospitalet har i alt 182 sengepladser til såvel stationære som deldøgnssenge, heraf 60 daghospitals- og patienthotelsenge, fire intensive -, seks opvågnings - og otte dagkirurgiske senge (7).

De store udfordringer i det nuværende sundhedsvæsen er konsekvenserne af begrænsede ressourcer, den demografiske udvikling i Grønland med stigende levealder som medfører stigende sundhedsydslser, ændret livsstil i befolkningen, stigende efterspørgsel efter specialiseret behandling samt fastholdelse og rekruttering af personalet (8).

Telemedicin ses som et muligt bidrag til at løse de infrastrukturelle og geografiske udfordringer. Det er taget godt imod af befolkningen som et accepteret redskab, som forventes anvendt i stigende omfang i det fremtidige sundhedsvæsen (9).



Definitionen på palliativ indsats, som er formuleret af verdenssundhedsorganisationen WHO lyder:

*”Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:*

- *provides relief from pain and other distressing symptoms;*
- *affirms life and regards dying as a normal process;*
- *intends neither to hasten or postpone death;*
- *integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;*
- *offers a support system to help patients live as actively as possible until death;*
- *offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;*
- *uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;*
- *will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;*
- *is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications”, WHO (1)*

Det centrale i denne definition er alle indsatser, der fremmer livskvaliteten hos patienterne og deres familie. De pårørende, familien, er ifølge WHO, en målgruppe i sig selv for palliativ indsats. En afgørende forudsætning for en optimal palliativ indsats er, at det behandlende personale har et tilstrækkeligt kendskab til patientens sundhedsproblemer og symptomer (10).

Historisk set startede den moderne hospicebevægelse tilbage i 1960’erne i England, hvor Dame Cicely Saunders etablerede St Christopher’s Hospice i London. Saunders grundlagde den moderne tænkning om lindring af lidelse.

Dette havde stor betydning for den fremtidige organisering af palliativ indsats. Sander som er født i 1918 og som uddannede sig til både sygeplejerske, socialrådgiver og læge.



Hun formulerede begrebet ”total pain” som en helhedsforståelse af lidelse bestående af fysiske, psykiske, sociale, åndeligt og eksistentielle dimensioner. Helt centralt i hendes grundlagstænkning er, at lidelse er en individuel oplevelse og må afdækkes i samarbejde med og ved samtaler med patienten.

Saunders så således vigtigheden af at arbejde tværfagligt, hvor forskellige faggrupper hver for sig kan bidrage til lindring af lidelse og tilsammen yde en helhedsorienteret indsats i omsorgen for den døende og dennes pårørende (11).

Tendensen i Europa er, ligesom i USA, at patienter med livstruende sygdom ønsker at tilbringe mere tid i eller i nærheden af deres eget hjem sammen med deres nærmeste pårørende (12,13). Dette spørgsmål er ikke undersøgt i Grønland, som har særlige udfordringer på grund af geografien og som følge deraf såvel økonomiske som praktiske muligheder for at skabe nærhed mellem patienter og pårørende i alvorlige sygdoms- og behandlingsforløb.

Departementet for Sundhed udarbejdede Kræftredegørelsen som udkom i 2011. Heri beskrives det, at der ydes basal palliativ indsats i sygeplejestationerne i bygderne, i sundhedscentrene i de lidt større byer, ved regionssygehusene i de fem regioner og det landsdækkende DIH. Der er ikke etableret døgnpleje eller specialiserede enheder som grundlag for videreudvikling af palliation.

Af redegørelsen fremgår det, at indsatsen for patienter med uhelbredelig kræftsygdom er mangelfuld og usystematisk. Derudover påpeges, at grønlændere får diagnosticeret kræft sent i forløbet (14). Dette førte til udarbejdelse af flere rapporter: ”Forslag til Kræftplan”, ”Redegørelse for palliativ indsats” samt ”Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom” (15–17). Det konkluderedes blandt andet, at der er behov for løbende behovsvurdering af den enkelte borger/patient, som omfatter en fysisk, psykisk, social og åndelig vurdering, herunder støtte og hjælp til pårørende.

## 2.2 Cancer forekomst og onkologisk behandling i Grønland

Hansen et al. fandt i en historisk gennemgang af cancersygdomme i Grønland, at cancer helt op til 1970`erne blev opfattet som en ”civilisationens sygdom”, som ikke fandtes i mere primitive samfund. Det varede længe, før det blev erkendt, at også eskimoerne kan få cancer. Der findes beretninger om mulige cancersygdomme. Som f.eks. at præsten og missionæren Hans Egede, som kom til Grønland i år 1721, har mødt en grønlænder, som havde en stor svulst udgående fra højre underkæbe, som gik helt ned til skulderen. I et arkiv fra 1857 er der opgørelser over 4770 dødsfald, hvor 0,1 % havde cancer som dødsårsag, men man mente, at andre diagnoser som



”sting”, ”alderdomssvaghed”, ”tæring” og ”brystsygdomme” kunne tænkes at dække over cancersygdomme. Der var en længere periode, hvor læger, uden at have histologiske vævsprøver, havde stillet cancerdiagnoser. Men i 1904 tog lægen Alfred Bertelsen en vævsprøve fra en kvinde med en svulst i brystet med spredning til armhulens lymfeknuder. Det lykkedes ham at sende en vævsprøve til patologisk-anatomisk institut i København, hvor diagnosen ”ondartet svulstvæv” blev stillet. Senere gennemførte Alfred statistiske opgørelser og i 1940 konkluderede han, at hyppighed eller optræden af både godartede og ondartede knuder ikke med sikkerhed kan siges at afvige fra andre steder. Der blev spekuleret i forskellige årsager til kræft som arvelighed, miljø og levevilkår (18).

Et nyere review fra 2016 om forekomsten af cancer blandt arktiske populationer (inuit, athabaskans, indians og sami) viste, at lunge- og colo-/rectal cancer var hyppigst i perioden fra 1989 til 2008. Derudover viste det, at Inuit er i høj risiko for lunge- og colorectal cancer sammenlignet med GLOBOCAN<sup>1</sup>-verdensgennemsnittet, og at visse sjældne cancerormer som naso-pharyngeal cancer havde en høj forekomst (19). For mænd var lungecancer den hyppigste cancerform, efterfulgt af cancer i mave/tarmområdet og prostatacancer. For kvinderne var det brystcancer efterfulgt af lungecancer. Hos begge køn var dødeligheden størst ved lungecancer (20). Generelt sås det, at incidensen af cancer var stigende blandt grønlandske inuitter, som det også sås blandt vestlige lande, og derudover sås stigende incidens af cancer i maveregionen (21). I dag ser det derfor ud til at ”civilisationens sygdom” også i høj grad eksisterer i Grønland.

Et studie om lungecancer blandt grønlandske patienter viste, at grønlandske patienter, som modtog palliativ kemoterapi, havde en gennemsnitlig overlevelse på 11,8 måneder. Både incidensen og overlevelsen var på niveau med de nordiske (22). For pancreascancer sås det, at incidensen var 138 % højere end i Danmark (23). Cancer i hoved/hals området var også hyppig blandt grønlændere, og diagnosen stiller sent, ligesom der er delay i både behandling og opfølgning (24). Der har desuden været høj incidens af cervical cancer gennem tiden, og for nuværende ligger incidensen på 25 pr. 100.000 (25).

Årsagen til den stigende forekomst af cancer anses for at være følger af livsstil og højere levealder (6). Derudover har social ulighed en stor betydning for både incidens og overlevelse(26). Opsummerende er forekomsten af cancer blandt grønlændere og inuit stigende, og behovet for palliativ indsats må formodes at stige tilsvarende.

<sup>1</sup> GLOBOCAN: en verdensomspændende projekt vedr forekomst og dødelighed for 184 lande



I 2004 hjemtog Grønland dele af den onkologiske behandling, som indtil da var blevet tilbudt i Danmark efter de grønlandske lægers henvisning. Behandlingen blev udført i overensstemmelse med danske standarder, og behandlingsforløbene blev koordineret af onkologisk dagafsnit, som er placeret på DIH. Patienterne kommer rejsende fra byer og bygder til Nuuk til behandling eller udredning. Det er ikke ualmindeligt, at rejserne foregår over flere dage med geografiske afstande på op til 2000 km.

Herudover udfordres den onkologiske behandling og kræftdiagnostik af flere faktorer. Det første er patient delay, som fører til, at diagnosen bliver stillet sent og behandling kommer tilsvarende sent i gang. Det andet er, den geografisk udfordring med rejser som tilsvarende kan føre til forsinkelser for patienter fra mindre bosteder. Det tredje er de infrastrukturelle forhold, logistik samt klimatiske forhold, som også kan medvirke til at forsinke kræftbehandlingsforløb i udredning og behandling (22).

En geografisk forskel i udrednings-delay blandt patienter med colo-rektal cancer ses i et studie der sammenligner antal dage for patienter bosiddende i Nuuk med patienter bosiddende uden for Nuuk. Studiet fandt at der gennemsnitligt er 40 dages forskel mellem disse grupper (27).

### **2.3 Litteraturstudie vedr. palliativ indsats i landlige og afsidesliggende områder**

For at belyse problemstillinger i palliativ indsats i ”rural and remote areas” blev der gennemført et litteraturstudie. Selv om der ikke er en entydig definition på ”rural and remote areas” (28), viste de sig anvendelige som søgeord til at give et overblik over, hvad der kendetegner palliativ indsats i fjertliggende og øde områder. Litteratursøgning i januar 2015 blev opdateret med en ny søgning i april 2017 i databaserne PubMed og Cinahl med forskellige kombinationer af:

*(palliative care, terminal care, hospice care, terminally ill, end of life care, palliative medicine), (neoplasms, cancer), (Rural Health Services, Rural Population, Rural Health, Remote Consultation, Medically Underserved Area), (rural, remote).*

Der var i alt 406 hits, og ved afgrænsning til de sidste 10 år blev 223 titler identificeret. Følgende blev brugt som inklusions- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier:

- Studier om voksne inkurable kræftpatienters perspektiver på behandling og pleje på steder, hvor det er nødvendigt med transport og rejse



- Studier om pårørende og deres oplevelser og erfaringer med at være pårørende til patienter med fremskreden cancer i ”rural and remote areas”
- Studier der beskriver organisering af palliativ indsats samt sundhedsprofessionelles perspektiver i ”rural and remote areas”

Eksklusionskriterier:

- Studier med fokus på børn
- Studier om specifik sygdomsbehandling f.eks. medicinsk intervention
- Litteratur fra lavindkomstlande

Ved screening af titler blev derfor 159 sorteret fra. I de resterende 64 blev abstractet læst og yderligere 39 blev sorteret fra.

I alt blev der identificeret fem reviews, seks artikler om patienter, fire artikler om at være pårørende og ti artikler om sundhedsprofessionelle.

### **2.3.1 Specielle udfordringer og barrierer i palliation i ”rural and remote areas”**

De fleste studier om palliativ indsats i litteraturstudiet identificerede problemer i leveringen af palliativ indsats, ligesom det påpegedes, at sundhedspersonalet så ud til at spille en nøglerolle, men der var kun sparsom forskning om personalets synspunkter på at yde palliativ indsats. Symptomhåndtering og kontrol kunne være problematisk, ligesom adgang til specialiserede ydelser og patienter og pårørendes adgang til informationer fra sundhedspersonalet blev beskrevet som sparsom (29).

Et review viser at Palliativ indsats i rurale områder forskningsmæssigt er så mangelfuld, at vidensgrundlaget er for småt til at udvikle området. Det påpegedes, at flere kontekstafhængige undersøgelser er essentielle for at udvikle en palliativ praksis (30).

I Australien, hvor palliativ indsats er veludviklet i urbane områder, oplever patienterne bosat i ”rural and remote areas” tre udfordrende forhold af betydning: begrænset adgang til palliativ indsats, nødvendigheden af at rejse eller flytte samt besværigheder i forhold til at modtage pleje og behandling. Patienterne kunne være nødsaget til at flytte til større byer for at få adgang til pleje.



Det medførte oplevelse af fysisk og social isolation samt økonomiske problemer på grund af rejse- og opholdsudgifter. Bedre adgang og plejeydelser blev derfor fravalgt af patienterne, selvom der kunne være helbredsmæssige gevinster ved at flytte. Herudover fremhæves kulturelt tilpassede plejeydelser til de indfødte australiere som en mangel (31).

I et review om behov hos patienter og omsorgsgivere bosat i fjerntliggende områder i USA, Australien og Canada ser det ud til, at der i litteraturen var enighed om nødvendigheden af at forbedre palliativ indsats til disse og at geografien spiller en afgørende rolle ved information og tilgængelig pleje og behandling (32).

Et andet review om palliativ indsats i rurale områder viser, at der er begrænset forskning om palliativ indsats i rurale områder sammenlignet med urbane områder, hvor der er veludviklede tilbud og forskning. Der var gennemført få studier, som viser at brugen af telemedicin, partnerskaber vedrørende samarbejde og uddannelse af sundhedspersonale i landdistrikterne kan være lovende, men mere forskning er nødvendig for at udvikle den bedste og effektive praksis for palliativ pleje til patienter, der lever i rurale områder (33).

### **2.3.2 Patienter med cancer og behov for palliativ indsats i ”rural and remote areas”**

Et canadisk studie af patienters perspektiver på nødvendigheden af at rejse for at blive behandlet viser, at patienter med cancer og behov for palliativ indsats oplever det belastende at skulle rejse til centrale behandlingssteder, og det anbefales for sundhedsprofessionelle at indgå i en afvejning af, hvad der giver mest livskvalitet for patienterne (34).

I Canada tillægges konteksten en stor betydning for, hvordan ældre patienter med cancer oplever sygdomsforløbet. Hvordan støtten er organiseret og hvad der kan tilbydes af sundhedsydelser har stor betydning for ældre personer med fremskreden cancer og deres familier. Isolation og følelse af ensomhed samt øget afhængighed af andre beskrives. Der tegner sig et komplekst billede af, hvordan forløbet er for ældre patienter med overgange til forskellige steder med manglende indflydelse på, hvor de vil tilbringe den sidste tid (35).

Netop overgange er omdrejningspunktet i et studie om ældre mennesker, som oplever at skulle flytte, og hvordan det påvirker dem psykologisk. Studiet beskriver at distress og usikkerhed kan præge den sidste tid for patienten og familien (36).

To kvalitative norske studier om ældre mennesker med cancer påpeger isolation som et problem, men også betydningen af hjemmesygepleje som en vigtig del af palliativ indsats og nødvendigheden af de sundhedsprofessionelles evner til at indgå i dialog om vilkårene.



Der argumenteres for, at de sundhedsprofessionelles sensitivitet ver afgørende for, at patienterne tilbydes den hjælp, de har behov for (37,38).

Et stort studie i Afrika om informationsbehov viser, at manglende information påvirker familiernes daglige livsførelse og livskvalitet negativt (39).

### **2.3.4 Pårørendes perspektiver i ”rural og remote areas”**

Pårørendes oplevelse af en model for støtte til pårørende er undersøgt i Australien. Modellen er bygget op på, at den pårørende, som har et familiemedlem med fremskreden cancer, kontinuerligt har kontakt med sundhedsprofessionelle, og muligheden for at blive indlagt vurderes løbende via dialog. Forskerne fandt, at denne mulighed giver pårørende en positiv oplevelse og er en særlig løsning for pårørende, som ellers ofte lades tilbage med tiltagende plejebehov og manglende muligheder for supervision i rurale områder. Muligheden for indflydelse i beslutninger har en stor betydning for pårørende i denne svære fase af sygdommen (40).

Kvindelige pårørendes håb og betydningen af håb er undersøgt i et prospektivt studie i Canada. Kvinderne var bosat i rurale områder. Studiet viser, at kvindelige pårørende, som bevarede et stort håb, også har bedre og højere scores for mental sundhed. Men samlet set scorede kvinderne lavt i mental sundhed, hvilket giver anledning til øget opmærksomhed (41).

Pårørendes oplevelse af byrden ved at passe den syge i eget hjem er undersøgt i Canada, hvor man har sammenlignet den oplevede byrde hos uformelle omsorgsgivere i henholdsvis rurale og urbane områder. Undersøgelsen viser, at byrden er nogenlunde ens hos begge grupper, men studiet giver anledning til at være ekstra opmærksom på familier bosat i rurale områder med begrænset adgang til støtte og hjælp (42).

Et andet studie skildrer et billede af, hvordan pårørende oplever at assistere deres syge familiemedlemmer i palliativ behandling i fjerntliggende regionale områder i Canada. Det blev tydeliggjort, at temaer som livskvalitet, manglende viden om smertebehandling og praktiske gøremål er vigtige områder for den nærmeste pårørende. Men ofte er adgangen til hjælp begrænset i rurale og fjerntliggende områder, hvorfor det er nødvendigt med øget opmærksomhed på pårørendes roller (43).



### **2.3.5 Sundhedsprofessionelles perspektiver og organisering af palliativ indsats i ”rural and remote areas”**

Et review om anvendeligheden og effektiviteten af telefonopfølgning for patienter med fremskreden cancer og behov for symptom lindring viser, at denne form for kontakt med sundhedspersonalet er effektiv til symptomlindring og reducerer rejse- og transportaktivitet for patienter og deres familie (44). Ligeledes er forskellige former for telekommunikation og videokonferencer fundet anvendelige til symptomkontrol og som værende adgangsgivende til specialiseret behandling til patienter bosat i rurale og fjerntliggende områder (45–50).

Et tværfagligt team har gennemført et træningsprogram med en ”symptomkasse” indeholdende f.eks. morfin og kvalmestillende medicin, som sygeplejersker har oplært familien i at anvende ved akut behov for symptomlindring. Tiltaget har muliggjort, at patienterne og deres pårørende blev hjemme, og der var reduktion i hospitalsbesøg samt stor tilfredshed med ordningen hos både den syge og familien (51).

Et bud på en organisering, der imødekommer behovet for en kulturelt tilpasset model, er et mobilt team i ørkenen i Israel, der kommer rejsende til patienter med behov for symptomlindring. Studiet peger på principperne bag dette mobile team: tilgængelighed, brug af lokal viden og adgang til support er principper, som kan anvendes overalt, og som imødekommer behovet for kulturel forståelse i pleje og behandling af patienter med fremskreden cancer (52).

At være sundhedsprofessionel i et lille samfund og etiske aspekter ved rural palliativ indsats er undersøgt i byer med mindre end 10.000 indbyggere i Canada. Studiet havde som formål at identificere, hvad der kendtegner god palliativ omsorg og de etiske problemstillinger forbundet hermed. Studiet afdækkede, at værdier som at man er kendt, at man er tilgængelig, at man er forbundet til samfundet og fælleskabet alle er højt værdsatte værdier. Men på trods af det, var der en bagside ved hvert tema. Dette kom til udtryk ved, at omsorgsgiverne potentielt oplevede at skulle være tilgængelige, og at de oplevede øgede forventninger fra indbyggerne, hvilket var udfordrende; derudover medførte det tab af privatliv (53).

### **2.3.6 Opsamling litteraturstudiet**

Sammenfattende viser litteraturgennemgangen, at der er store udfordringer og mangler forbundet med udviklingen af palliative tilbud i tyndtbefolkede og fjerntliggende landområder, hvor den sundhedsprofessionelle indsats var sparsom eller ikke til stede.



Litteraturgennemgangen omfatter studier fra meget forskellige dele af verden, men mangelfulde tilbud, vanskelig adgang til tilbud, isolation, belastning og utsikten til at få hjælp går igen i mange af undersøgelserne.

Patienterne var særligt udfordret af, at skulle rejse til og fra behandlingsstederne samt følelsen af ensomhed som følge deraf. Forståelse for individuelle behov samt afdækning af lokale muligheder var gennemgående vigtigt for patienterne. Pårørende var særligt udfordret af begrænset adgang til støtte og information ligesom de ofte stod alene med de praktiske gøremål. Blandt de professionelles udfordringer var især behovet for at finde konkrete løsninger til at hjælpe den syge og dennes familie i eget hjem vanskelige. Særlige løsninger i forhold til adgangen til telekommunikation samt videokonferencer var centrale temaer.

Samlet set var det tydeligt, at kontekstnære studier er vigtige. I dette lys synes nærmere undersøgelser af kræftforløb for grønlandske patienter samt udfordringer for pårørende og de professionelle at være essentielle.

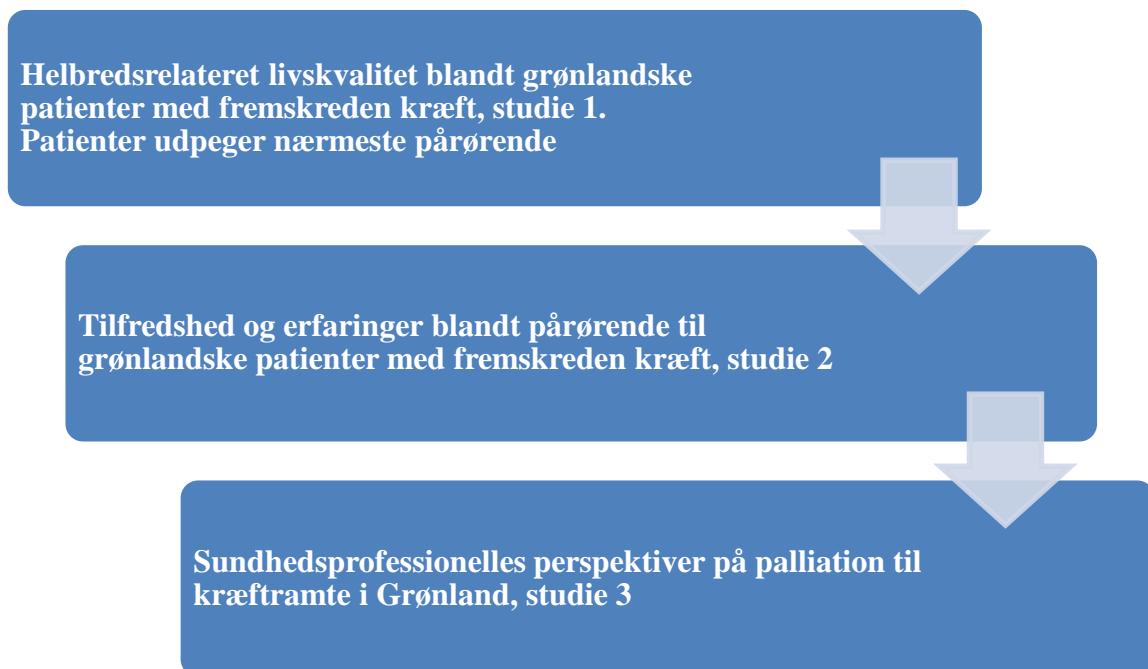




### 3. FORSKNINGSSPØRGSMÅL OG FORMÅL

Studiet består af tre delstudier med hver sit formål. I det følgende fremstilles formål og metode for hvert studie. Figur 1 illustrerer studierne.

**Figur 1: Flowdiagram over studierne**



#### **3.1 Helbredsrelateret livskvalitet blandt grønlandske patienter med fremskreden kræft, studie 1**

Afsides beliggende områder er udfordret, når det gælder tilgængelighed og adgang til sundhedsydelse (54–56), og som beskrevet tidligere gælder det også Grønland. Der findes ingen specialiserede enheder eller døgnpleje til patienter med behov for disse tilbud. Forskning indenfor livskvalitet og hvordan dette udvikler sig under et forløb er vigtige parametre som videns grundlag for videreudvikling af pleje og behandling (57). Under et forløb med cancer modtager patienterne pleje og behandling på DIH eller i Danmark, hvilket i stor udstrækning kræver transport. Forskningsspørgsmålet blev formuleret som følgende:

*Hvad er de grønlandske kræftpatienters palliative behov, og hvordan udvikler deres symptomatologi og livskvalitet sig i et forløb?*



Til at beskrive symptomatologi og helbredsrelateret livskvalitet (herefter benævnt HRQoL) blev European Organisation for Research and Cancer (EORTC) kernemodul, version 3.0 EORTC-QLQ-C30 fundet velegnet. Skemaet er et cancerspecifikt spørgeskema bestående af 30 items til patienters identifikation af og vurdering af 9 problemområder: fysisk funktion (5 items), rollefunktion (2), kognitiv funktion (2), emotionel funktion (4), social funktion (2), træthed (3), kvalme og opkastning (2), smerte (2) og en generel livskvalitetsvurdering (2). Derudover består skemaet af 6 enkeltstående items om problemer i forhold til økonomi, søvnforstyrrelser, manglende appetit, forstoppelse, diarre og åndenød. Skemaet kan yderligere kombineres med specifikke moduler om eksempelvis brystcancer, lunge- cancer, mavetarm cancer osv. Skemaet er internationalt anvendt og er for nuværende oversat til over 100 sprog og anvendt i mere end 3000 studier verden over (58). Skemaet er velegnet til både forskning og i klinisk praksis til at undersøge livskvalitet på tværs af forskellige kulturer og lande (59). Formålet var:

- 1) at udvikle, vurdere anvendelighed og intern konsistens i den grønlandske version af EORTC-QLQ-C30 version 3.0. samt at beskrive symptomer og HRQoL blandt grønlandske kræftpatienter med fremskreden cancer og (artikel 1)
- 2) at vurdere hvordan livskvaliteten og symptomerne udvikler sig hos de grønlandske kræftpatienter, som gennemgår behandling i det grønlandske sundhedsvæsen (artikel 2)

#### **3.2 Tilfredshed og erfaringer blandt pårørende til grønlandske patienter med fremskreden kræft, studie 2**

Mens patienterne rejser til behandling i Nuuk eller Danmark under et forløb med fremskreden cancer, er pårørende som oftest hjemme, medmindre det er blevet vurderet af en læge, at vedkommende kan få bevilget en ledsagelse af den syge.

Pårørende udgør en vigtig ressource for patienten, men deres perspektiver, behov eller tilfredshed er endnu ikke blevet undersøgt i Grønland. Det er dog veldokumenteret, at pårørendes informationsbehov er yderst vigtige for familiens velbefindende i afsidesliggende områder, og information har stor betydning for pårørendes handlemuligheder og evne til at håndtere deres situation (60,61). Endvidere har dette betydning for deres fremtidige psykiske velbefindende (62).



FAMCARE spørgeskemaet blev udvalgt til at undersøge tilfredshed af pleje og behandling. Skemaet er af Likert typen udviklet til måling af pårørendes tilfredshed med den udførte pleje og består af 20 items (63). Den oprindelige hensigt med skemaet var at måle pårørendes tilfredshed med pleje og behandling hos indlagte palliative patienter. Tilfredshed med pleje og behandling af syge nære familiemedlemmer er i et dansk studie blevet anvendt til at sætte fokus på pårørendes perspektiver og til at forbedre pleje og omsorg for familien (64) og kan i en grønlandske sammenhæng anvendes som et første skridt mod at udvikle en helhedsorienteret indsats for patienter og deres nærmeste. Forskningsspørgsmålet var:

*Hvad var pårørendes perspektiver på den sundhedsfaglige indsats og hvad var deres aktuelle bekymringer?*

Skemaet består af fire underskalaer: information fra de sundhedsprofessionelle (5 items), tilgængeligheden af sygeplejersker og læger (4 items), psykosociale aspekter af plejen (4 items) og om symptomkontrol (7 items). Gennemsnittet i underskalaer går fra 1-5, hvor 1 udtrykker den højeste grad af tilfredshed. Skemaet blev oversat med samme oversættelsesmetodik som forrige studie, inden pilottesten som inkluderede fem pårørende blev gennemført. Den grønlandske udgave er vedlagt som bilag (bilag 4).

Der findes også en nyere udgave, FAMCARE 2, som ikke kun omfatter indsats fra læger og sygeplejersker, men omhandler en teambaseret specialiseret indsats. FAMCARE 2 består af 17 spørgsmål (65). Da der ikke findes specialiserede enheder i Grønland, blev den originale FAMCARE udvalgt til nærværende studie.

Formålet med studiet er:

-at gennemføre tilfredshedsundersøgelse af pleje og behandling af patienter med fremskreden cancer samt at få indsigt i pårørendes aktuelle bekymringer (artikel 3)

#### **3.3 Sundhedsprofessionelles perspektiver på palliation til kræftramte i Grønland**

Det er et vilkår for en del grønlændere med fremskreden cancer, at de må op holde sig på behandlingssteder langt væk fra deres bosted men også i perioder op holde sig hjemme i mindre bygder, byer hvor den palliative indsats for nuværende ikke er tilstrækkelig udviklet. Dette stiller krav til det behandlende omsorgsgivende personale. Derfor er det vigtigt at få indblik i deres perspektiver på hvordan palliativ indsats kan udvikles.



Desuden viser studier, at patienter, som må rejse mellem behandlinger, har en større risiko for at misforstå hensigten med behandlingen end hjemmeboende patienter (66).

Et studie peger på, at en vigtig forudsætning for, at der kan skabes muligheder for at indfri patienternes ønsker om at være hjemme i den sidste tid, er at de sundhedsprofessionelle fagligt forberedes og støttes i at yde omsorg i den sidste tid (67). Sundhedsprofessionelle skal således søge at indfri patienter og pårørendes forventninger og spiller således en nøglerolle i forhold til kommunikation (68). Personalets perspektiver på palliativ indsats er endnu ikke undersøgt i Grønland og der mangler en tilsvarende en beskrivelse af, hvad der er muligt at opbygge på lokalt og nationalt niveau på tværs af det geografisk spredte sundhedsvæsen.

Formålet var således at undersøge de sundhedsprofessionelles perspektiver på organisering af palliativ indsats i Grønland (artikel 4).



## 4. VIDENSKABSTEORETISK REFERENCERAMME

Forskningsprojektet som helhed er en sundhedsvidenskabelig undersøgelse primært med fokus på et beskrivende populationsstudie af HRQoL, suppleret med to mindre studier af henholdsvis pårørendes og sundhedsprofessionelles perspektiver på palliativ indsats.

Der blev genereret viden om samme fænomen (palliation) fra henholdsvis patient-pårørende og sundhedsprofessionelles perspektiver med udgangspunkt i Creswell's definition af mixed method forskning. Definitionen er som følger:

"Mixed methods research is an approach to inquiry involving collecting both quantitative and qualitative data, integrating the two forms of data, and using distinct design that may involve philosophical assumptions and theoretical frameworks. The core assumption of this form of inquiry is that the combination of qualitative and quantitative approaches provides a more complete understanding of a research problem than either approach alone(69)"

I denne sammenhæng argumenterer Frederiksen for, at der i et mixed method tilgang ikke alene fokuseres på design, men at der i højere grad fokuseres på hvordan adskilte dele integreres til et hele. Frederiksen (70) beskriver 6 integrationsformer i hhv. teori-, design-, metode-, data-, analyse- og fortolkningsfasen. Der er i dette studie foretaget integration af design, data og analysefasen med en samlet fortolkning og konklusion om hvordan palliativ indsats kan udvikles i Grønland.

Det første og andet studie baserer sig på indsamling af patientrapportede oplysninger (PRO). PRO er et paraplybegreb og dækker over alle oplysninger, som er indhentet hos patienterne. PRO's inddeltes i PROM (**Patient Reported Outcome Measures**) og PREM (**Patient Reported Experience Measures**). PROM beskriver patienters egne oplevelser og vurderinger af symptomer, som det er tilfældet i delstudie 1, hvor helbredsrelateret livskvalitet og funktionsevne undersøges. PREM er udtryk for patienters tilfredshed med og oplevelse af en given behandling, dette er fokus i delstudie 2, hvor pårørendes tilfredshed med den pleje og behandling som den syge har modtaget, undersøges.

PRO data kan anvendes som indikatorer for kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats og som pejlemærke for, hvor indsatsen kan forbedres. I Sverige anvendes disse data i stort omfang til at



forbedre kvaliteten af pleje og behandling og som en metode til at inddrage patientens perspektiver (71). Men de anvendes også i stigende omfang i klinisk praksis på individ- og populationsniveau, hvor det ses, at patienternes oplevelser af kvaliteten er positivt associeret med bedre outcomes og højere patientsikkerhed (72). Et nyt randomiseret klinisk kontrolleret studie viser, at patienter som var randomiseret til den gruppe hvor PRO's blev systematisk anvendt med efterfølgende intervention havde bedre livskvalitet, reduceret hospitalsbesøg men også forlænget overlevelse end dem som modtog sædvanlig pleje (73).



## 5. METODER

### 5.1 HRQoL blandt grønlandske patienter med fremskreden kræft

Studiet blev gennemført fra/i Nuuk, hvor de fleste kræftpatienter i palliativ behandling i Grønland har forløb på DIH. I starten af studiet blev ansatte i onkologisk dagafsnit på DIH og Det Grønlandske Patienthjem i Danmark informeret om projektet og om, at patienter, der har forløb, blev tilbuddt deltagelse i projektet (Bilag 1: Information om projektet). Når patienterne blev kontaktet pr. telefon og inkluderet i studiet, modtog de yderligere information (bilag 2: Information til deltagere).

EORTC's spørgeskema blev oversat til grønlandsk i overensstemmelse med EORTC gruppens oversættelsesmanual, som indebar, at der blev oversat to grønlandske versioner ud fra den engelske udgave, uafhængigt af hinanden og af oversættere, som kunne tale flydende engelsk. Undertegnede sammenlignede de to versioner og diskuterede med en gruppe kolleger, som havde grønlandsk som modersmål og kunne forstå engelsk. En tredje version blev skabt og blev tilbageoversat af professionelle tolke, som beherskede engelsk og grønlandsk. Gruppen fra tidligere diskuterede oversættelserne og reviderede enkelte items (74). Denne proces resulterede i en interim grønlandsk udgave, som blev anvendt til pilottesten. Den endelige grønlandske udgave, som blev udfærdiget ved slutningen af pilottesten, blev godkendt efter ekstern korrektur bistået af EORTC-gruppen. Den grønlandske version er vedlagt (bilag 3).

I overensstemmelse med manualen for pilottest deltog 10 patienter og interviews foregik ved face-to-face. Det blev tilstræbt, at de store grønlandske dialektgrupper var repræsenteret ved pilottesten, (nord-, vest-, syd- og østgrønlandsk dialekt).

#### Udvælgelse af deltagere

Ultræk fra den elektroniske patientjournal COSMIC blev anvendt for at identificere patienter med palliative forløb i Nuuk og i Danmark i perioden september 2014 til marts 2016. Da COSMIC var forholdsvis ny-implementeret, blev der lavet bredt ultræk med diagnosekoderne DC00-DD48, og der blev foretaget screening af journaler af undertegnede.



Inklusionskriterierne var: at patienterne var over 18 år, havde permanent adresse i Grønland, var i behandling uden kurativt sigte eller uden antineoplastiske behandlingsmuligheder, havde accepteret deltagelse ved skriftligt informeret samtykke. Patienterne blev inkluderet konsekutivt under hele perioden.

Eksklusionskriterierne var: kognitiv svækkelse/ at patienterne ikke var i stand til at give informeret samtykke, og at det fremgik af den elektroniske patientjournal, at de modtog kurativt intenderet behandling.

### **Dataindsamling og variable**

Jvf. anbefalinger for baggrundsvariable hos palliative patienter blev data om samlivsstatus, diagnose, køn, antal børn, uddannelse, arbejde, indkomst, bosted og sprog indsamlet hos alle patienter (75).

Patienterne besvarede spørgeskemaer månedligt enten ved telefonisk interview eller ansigt- til-ansigt, hvis patienterne foretrak dette/hvis det var muligt. Nogle få (3 patienter) foretrak selvudfyldelse af skemaerne, 2 deltog ved brev og 1 ved internet besvarelse. Det blev tilstræbt, at interview ikke tog for lang tid og af hensyn til stringent dataindsamlingsmetode foregik på samme måde så vidt muligt.

Alle data og variable blev indtastet, dokumenteret og gemt i REDCAP, som er et sikkert og internetbaseret værktøj til forskning (76). Det blev tilstræbt, at dataindsamlingsmetoden var den samme for den enkelte deltagende patient under hele deltagelsesperioden. Patienterne deltog i followup, indtil de selv valgte at stoppe deltagelse eller ved død.

### **Statistisk analyse**

Data fra besvarelsen af skemaet samt baggrundsvariable blev analyseret af en statistiker med statistik programmet SAS version 9.4 og i overensstemmelse med scoringsmanualen for skemaet (77). De 30 items blev konverteret til 5 funktionsskalaer (fysisk, rolle, kognitiv, emotionel og social), 3 symptomskalaer (træthed, smerte og kvalme/opkastning), 6 symptomål (dyspnø, manglende appetit, søvnsløshed, obstipation, diarre og økonomiske problemer) og en generel livskvalitetsvurdering(59).



Alle besvarelser blev konverteret til 0-100 score med følgende inddeling: ved enkelt items refererer 0 til kategorien ”slet ikke” (på grønlandsk naamerluinnaq), ”lidt” (immannguaq) svarer til 33.3, ”en del” (annertuumik) svarer til 66.7, og endelig svarer 100 til ”meget” (assut).

I funktionsskalaerne blev score under 67 betragtet som et problem, mens score under 33 var en svært nedsat funktion. Et symptom score over 33 blev betragtet som et problem, mens score over 67 blev betragtet som et svært symptom. Således er en høj score på funktionsskalaerne et udtryk for en høj funktionsevne, mens en høj symptomscore udtrykker en høj symptom byrde (77,78).

Den interne konsistens i den grønlandske udgave af EORTC QLQ-C30 blev undersøgt ved beregning af Crohnbach´s alpha koefficient, som anbefales udregnet ved validering (57). Således blev det udregnet for fysisk-rolle, emotionel, kognitiv og social funktionsskalaerne samt de tre symptomskalaer (træthed, kvalme /opkastning, smerte) og for den generelle livskvalitetsskala. En koefficient på over 0,70 blev betragtet som tilfredsstillende (79).

Der blev udregnet gennemsnit for hele populationen for T1, T2 og T3. Beregningerne for ændringer i scores blev foretaget således: differencer i means blev beregnet ved at trække fra scores ved studiestart og de efterfølgende målinger (T1-T0, T2-T0, T3-T0). Derudover er der foretaget beregninger for ændringer kun for de patienter der har den pågældende måling.

Patienterne blev opdelt i følgende grupper: samlevende vs alene boende, Nuuk-borgere vs ikke-Nuuk borgere, patienter med lungecancer vs ikke-lungecancer, lav indkomst (under 100.000 kr.) vs højere indkomst (over 100.000 kr.). De blev sammenlignet med Wilcoxons Rank test og andele var sammenlignet med Fisher´s exact test.

## **5.2 Tilfredshed og erfaringer blandt pårørende til grønlandske patienter med fremskreden kræft**

Deltagende patienter udpegede en pårørende, der stod vedkommende nærmest. De pårørende blev kontaktet telefonisk og adspurgt, om de ville deltage i undersøgelsen.

Oprindeligt anvendtes et andet spørgeskema CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool), som er udviklet i England til at vurdere pårørendes behov for støtte under et forløb med familiemedlemmer med behov for end-of-life-care. Skemaet var også af Likert typen og bestod af 14 items til pårørendes identifikation af behovet for støtte (80,81). Skemaet blev oversat til grønlandsk med frem- og tilbage oversættelse som ved forrige studie.

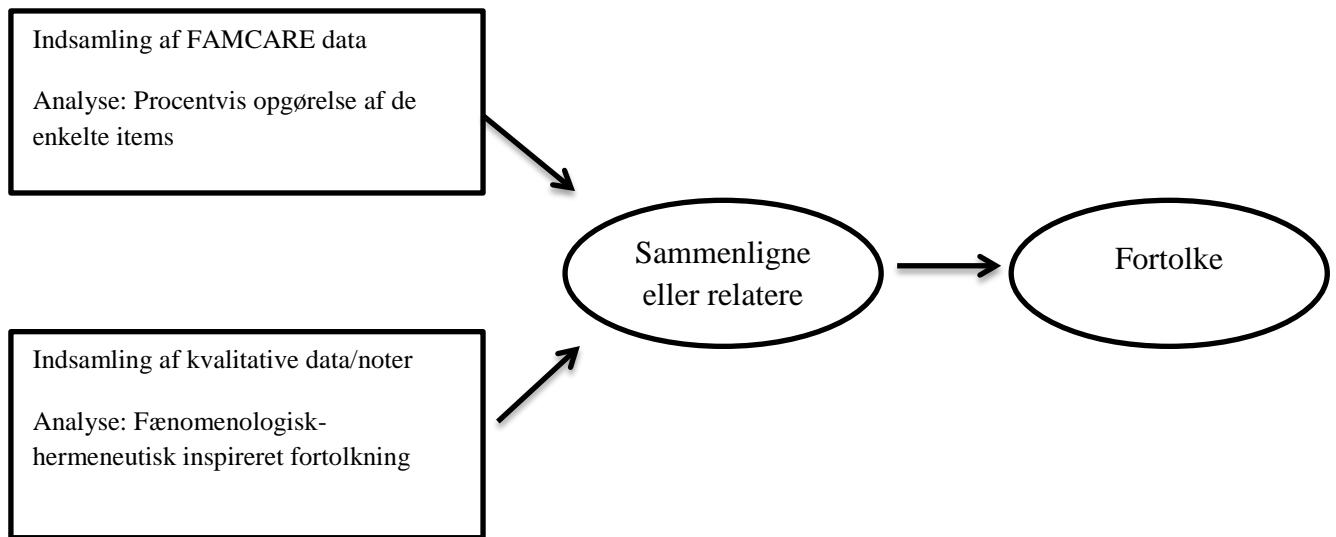


Erfaringen med brugen af dette redskab under pilottesten var imidlertid, at pårørende havde store udfordringer med at sætte fokus på egne behov fremfor patientens behov. Derfor blev skemaet erstattet af FAMCARE med det resultat, at flere deltagere var stoppet i studiet inden FAMCARE var oversat og pilottestet. FAMCARE skemaet blev oversat med samme oversættelsesmetodik som forrige studie, inden pilottesten som inkluderede fem pårørende blev gennemført. Den grønlandske udgave er vedlagt som bilag (bilag 4).

I forbindelse med kontakt og interviews til pårørende blev det hurtigt klart, at pårørende til patienter med fremskreden cancer havde store udfordringer i forhold til adgangen til information med deraf følgende bekymringer og tanker om det videre forløb. Derfor blev skemaet suppleret med et ekstra åbent spørgsmål for derved at skabe en vis åbenhed overfor, hvilke problemstillinger og behov pårørende kan have under et forløb. Studie design blev derfor et mixed method studie med statistisk analyse suppleret med en kvalitativ analyse. Figur 1 er en illustration af, hvordan mixed method studiet er designet. Figuren er udarbejdet med inspiration fra Møller og Thomsen's prototyper af mixed methods studier (82).

Her er fremgangsmåden lig det samtidige parallelle design, hvor der både foretages kvantitativ data-indsamling og analyse samt en kvalitativ data-indsamling og analyse, som så er sammenlignet eller relateret. Til sidst er der foretaget en samlet fortolkning og konklusion på baggrund af de to analyser.



**Figur 2: Illustration af hvordan mixed method studiet er designet**

### Dataindsamling og variable

Al kontakt og alle interviews blev foretaget af undertegnede. Forud for interviews blev demografiske data om pårørende indsamlet og dokumenteret (køn, alder, relation til den syge, bosted). Pårørende indgav informeret samtykke (se bilag 5).

Pårørende befandt sig geografisk forskellige steder ved dataindsamling, og telefoniske interviews blev derfor valgt som dataindsamlingsmetode. Denne dataindsamlingsmetode er fundet at, nødvendig og velegnet indsamlingsmetode ved geografiske og logistiske udfordringer i andre studier (42,83). Efter det strukturerede interview ud fra FAMCARE blev pårørende stillet det åbne spørgsmål: "Hvad fylder mest i dit liv lige nu?". Noter om besvarelse af spørgsmålet, som ofte førte til yderligere refleksion og samtale, blev dokumenteret i REDCAP.

### Statistisk analyse

Der blev beregnet procentvise opgørelser på enkelt items samt beregning af gennemsnit af FAMCARE data. Der blev gennemført sammenligninger for kategorierne: "Samlevende/ægtefælle" og "Børn-søskende-eller andre" ved hjælp af Wilcoxon's test.



### Kvalitativ analyse af det åbne spørgsmål

Der blev valgt en fænomenologisk-hermeneutisk inspireret tilgang til analyse af samtaler med pårørende og noterne ud fra Ricoeurs fortolkningsteori (84) som er velkendt og hyppig anvendt i sygeplejeforskning (85,86). Metoden muliggjorde en analyse med fokus på materialet som et hele som udgangspunkt for forståelse og fortolkning af pårørendes tanker og erfaringer i et forløb med alvorlig sygdom i familien.

Analysen blev foretaget på tre niveauer: naiv læsning, strukturanalyse samt kritisk fortolkning (se venligst delstudie 3 for en nærmere redegørelse herfor). I forlængelsen af den kritiske fortolkning blev der konstrueret tre cases, som beskriver hyppigt forekommende problemstillinger, som pårørende oplever og erfarer i en grønlandsk kontekst i et forløb med alvorlig sygdom. Dette var afstedkommet af, at pårørende som fik mulighed for at reflektere over forløbet, gjorde sig mange tanker undervejs i det strukturerede interviews som de fik mulighed for at italesætte under det afsluttende spørgsmål. Dette trin af analyseprocessen er derfor den fortolkende del af Ricoeurs fortolkningsteori. I samtaler med patienter og pårørende fremstod deres erfaringer sammenhængende og kontekstafhængige for intervieweren (undertegnede), mens opgørelsen i spørgeskemadata igen generaliserede og løsrev erfaringerne fra den enkelte og det forløb, hun/han var en del af.

### 5.3 Sundhedsprofessionelles perspektiver på palliation til kræftramte i Grønland

Studiet blev designet som en eksplorativ interviewundersøgelse med en fænomenologisk-hermeneutisk forskningstilgang.

#### Deltagere

Informanterne i undersøgelsen blev rekrutteret ved, at Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse sendte en bred invitation til relevante sundhedsfaglige medarbejdere (læger, sygeplejersker og sundhedsassistenter) med opfordring og invitation til at deltage (bilag 6).

Alle, der responderede på invitationen, blev inviteret til at deltage i et fokusgruppe- eller individuelt interview.



## Kvalitative interviews

Interviews blev foretaget af undertegnede og hovedvejlederen. Alle interviews tog udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide som foreslået af Kvale (87) (bilag 7). Idet informanterne havde forskellige arbejdsopgaver i relation til patienter med fremskreden cancer blev spørgsmålene i interviewguiden justeret undervejs. Alle interviews tog udgangspunkt i temaer vedrørende erfaringer med eksisterende palliative tilbud, muligheder for samarbejde med forskellige instanser og erfaringer med at inddrage patienter og pårørendes ønsker i pleje og behandling samt vilkår, udfordringer og barrierer for at udvikle palliativ indsats. Grundet logistiske og geografiske udfordringer var interview metoden fleksibel. Beslutninger herom blev truffet på baggrund af hvad der var muligt på de enkelte lokalisationer. Der blev gennemført otte interviews med deltagelse af i alt 21 informanter.

Fire var fokusgruppeinterviews med 2-7 informanter. Tre fandt sted på DIH og et på DGP. Grupperne var sammensat sådan, at deltagerne var fra samme arbejdsplads. Dertil kom fire individuelle telefoniske interviews med deltagere fra bygder, hvoraf tre på grønlandsk og et på dansk.

Interviews blev digitalt optaget i en MP3 afspiller af modellen Panasonic RR-US570 og afspillet med Windows Media Player i computeren.

Interviews blev først gennemlyttet inden transskribering for at danne et overordnet indtryk af hele interviewet. Derefter er de grønlandske interviews oversat til dansk under transskriberingen og de danske interviews er blevet transskribert ordret.



**Tabel 2: Oversigt over sundhedsprofessionelle, arbejdserfaring, arbejdssted, uddannelse samt møde med palliative patienter/pårørende.**

Interview metode	Erfaring	Arbejdssted	Uddannelse	Palliativ pleje/behandling
Fire individuelle telefoninterview	Ansat i det grønlandske sundhedsvæsen i 2-30 år	Sygeplejestation er i bygder	Sygeplejerske Sundhedsassistent	Daglig kontakt med patienter/pårørende i forskellige forløb i Grønland og Danmark
Tre fokus- gruppeinterview	Alle med 2-25 års arbejde i det grønlandske sundhedsvæsen	Dronning Ingrids Hospital	Sundhedsprofessio nelle med klinisk arbejde (læger og sygeplejersker).  Sundhedsprofessio nelle i administrativt arbejde (sygeplejersker)	Daglig kontakt med palliative patienter og pårørende med ophold på DGP
Et fokus- gruppeinterview	Alle med tilknytning til Grønland og tidligere arbejdserfaring fra Grønland	Det grønlandske Patienthjem i København	Tværfagligt team Sygeplejersker Socialrådgiver	Daglig kontakt med palliative patienter/pårørende med ophold på DGP

### Tekstanalyse på tre niveauer

Analyse og fortolkning blev gennemført med udgangspunkt i Ricouers beskrivelse af fortolkningsprocessen som en vedvarende dialektisk bevægelse mellem forklaring og forståelse.



I Ricouers optik er det, at forstå en tekst at følge dens bevægelse fra betydning til reference: fra hvad den siger, til hvad den taler om i en bevægelse mellem tre niveauer: naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning og diskussion(84).

Den naive læsning indebar gentagne gennemlæsninger for at få et indtryk af, hvad teksten handlede om og for at få et helhedsbillede af, hvad der blev talt om i teksten. Her var åbenhed vigtig for at lade teksten tale for sig selv. Den naive læsning banede vejen for den efterfølgende strukturanalyse hvor udgangspunktet var citater fra det samlede materiale. På dette analyseniveau var hensigten at forstå teksten, hvilket er den fænomenologiske del af Ricoeurs fortolkningsteori. Dette foregik i en bevægelse mellem forståelse og forklaring som mundede ud i identifikation af temaer, som gik igen på tværs af lokaliseringer og på tværs af det samlede materiale hos de sundhedsprofessionelle. Refleksionsproces gjorde det muligt at gennemfører en kritisk fortolkning indebar en diskussion ud fra andre relevante forskningsartikler(85).

#### **5.4 Etiske overvejelser**

Alle deltagende patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle blev informeret mundtligt og skriftligt om projektets formål og om, at de kunne trække sig fra undersøgelsen til enhver tid. Der er etiske problemstillinger forbundet med forskning hos alvorligt kræftsyge patienter, og EORTC- gruppen har derfor også etiske overvejelser med i udarbejdelsen af manualer til indsamling af data ved anvendelse af EORTC skemaerne (88). Heri fremgår vigtigheden i at informere om projektets formål, og hvad deltagelse indebærer, men også information om fortrolighed. Forskning viser, at patienter gerne deltager, og for nogle patienter kan der være positive effekter forbundet med deltagelse, udover at forskningen gavner fremtidige patienter (89–91). Ved inklusion af patienterne, som foregik pr. telefon, fik patienter og pårørende grundig information om, hvad deltagelse betyder, og hvad det indebærer.

Patienterne såvel som deres pårørende, som deltog i studierne, havde et stort behov for personlig kontakt grundet deres til tider meget belastede situation i et ofte langvarigt forløb med få og begrænsede muligheder for at tale med personer, som kunne lytte til deres erfaringer og aktuelle situation i en fortrolig atmosfære. Dette kan have motiveret dem til at deltage i projektet, men det blev understreget at deltagelse var frivillig.



Projektet blev vurderet i henhold til Helsinki-deklarationen, og tilladelse til studiet blev indhentet hos Videnskabsetisk Udvalg i Grønland (bilag 8) og blev anmeldt til Datatilsynet i Danmark (bilag 9). Tilladelse til udtræk af data fra Elektronisk Patientjournal blev givet af ejerne af Data, Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse (bilag 10).



## 6. HOVEDRESULTATER

### 6.1 HRQoL blandt grønlandske patienter med fremskreden kræft

I løbet af inklusionsperiode på ca. 10 måneder blev der lavet månedlige udtræk af i alt 664 unikke CPR-numre. I alt blev 58 patienter bosat forskellige steder i Grønland inkluderet. Followup tiden varierede fra 1 måned til 8 måneder for deltagende patienter og analyser af ændringer over tid blev gennemført for fire måneder.

### 6.2 Spørgeskemaer

Blandt de 58 deltog 10 patienter i pilottesten og blev interviewet face-to-face. 52 patienter anvendte den grønlandske udgave, og 6 patienter anvendte den danske udgave.

Pilottest	Grønlandsk udgave	Dansk udgave
n= 10 patienter	n= 52	n= 6

### 6.3 Resultater fra pilottesten

Pilottest af den grønlandske udgave af EORTC-QLQ-C30 blev foretaget med 10 patienter, som gik til behandling i onkologisk dagafsnit på DIH. Ved pilottesten blev alle interviews foretaget face-to-face.

Resultater fra pilottesten indgår i den samlede analyse. Alle var i behandling for fremskreden cancer. Gennemsnitsalderen blandt deltagerne var 59 år (range 43-76 år).

I spørgeskemaet var der to items, som krævede opmærksomhed under pilottesten. I item 20 indgik ordet ”Ukkassineq” (at koncentrere eller fordybe sig), og en forklarende sætning blev tilføjet i parentes. En patient forstod item nr 21 ”najummatsertutut misigisimavit” (følte du dig anspændt?), som at man klamrer sig til noget, når man er ved at falde. Men da det kun var en patienter medførte det ingen ændringer på skemaet.



### **Intern konsistens af den grønlandske udgave**

Hovedfund i tværstudsstudiet (artikel 1) er, at den grønlandske udgave af EORTC-QLQ-C30 havde god intern konsistens med Crohnbach's Alpha koefficienter i funktionsskalaerne: fysisk 0.77, rolle 0.74, social 0.79, overordnet vurdering af livskvalitet 0.85 og træthed 0.82. Ved emotionel 0.65, kognitiv 0.54, kvalme og opkastning 0.48 og endelig smerte 0.64.

De deltagende patienter fandt skemaet anvendeligt til identifikation og vurdering af symptomer og helbredsrelateret livskvalitet, og tiden, som patienterne brugte på at besvare skemaet, lå mellem 10 og 15 minutter.

### **Karakteristika og scores**

Ved studiestart deltog 58 patienter. Gennemsnitsalderen var 59 år, 23% var samlevende, 26 % havde lunge cancer, 30% havde lav indkomst, 14 % boede i Nuuk og 20 % havde ingen uddannelse over folkeskolen.

I funktionsskalaerne var nedsat funktionsevne mest fremtrædende med en prævalens på 47 % på det sociale, efterfulgt af forekomst af nedsat fysisk- og rolle funktionsevne på 36 % og forekomst af problemer med emotionel og kognitiv funktionsevne på 19 %. Træthed var det dominerende symptom (48 %), efterfulgt af økonomiske problemer hos 33 %, heraf 22 % med svære økonomiske problemer. Alt i alt rapporterede de grønlandske patienter høj forekomst af sociale og økonomiske problemer samt nedsat fysisk funktionsevne.

I det prospektive studie af symptomatologi og HRQoL deltog 47 patienter efter en måned, 37 patienter deltog efter to måneder, 27 patienter deltog ved sidste måling (artikel 2).

### **Frafald**

I alt døde 12 patienter under studieperioden. 16 patienter valgte at stoppe deres deltagelse i projektet og ved i alt tre af patienterne skiftedes behandlingen til kurativ behandling.

De 27 deltagende patienter ved afslutningen af studiet havde følgende karakteristika:

Køn: 18 mænd og 9 kvinder

Samlivsstauts: 14 var samlevende, 12 var enlige

Indkomst: 16 havde en indkomst <100.000 kr og 10 med en indkomst >100.000 kr

Diagnose: 15 med lungekræft og 11 uden lungekræft



Bosted: 9 bosiddende i Nuuk, 18 fra kysten

Alder: 63 år

Der identificeredes en generel høj funktionsevne hos alle patienter.

Følgende viser ændringer i scores som er datagrundlaget for beregningerne i ændringer ved T0, T2 og T3:

**Tabel 3: Oversigt over ændringer i scores, beskrevet i artikel 2**

Variable	T1-T0 gennemsnit (SD)	Ændring	T2-T0	Ændring	T3-T0	Ændring
Fysisk funktion	69 (22) - 65 (24)	-4	68 (22) - 63 (25)	-5	66 (19) - 62 (19)	-4
Rollefunktion	60 (31) - 53 (32)	-7	57 (31) - 59 (33)	2	52 (31) - 50 (32)	-2
Emotionel funktion	77 (22) – 77 (24)	0	77 (23) - 80 (24)	3	76 (24) – 81 (18)	5
Kognitiv funktion	79 (22) – 81 (23)	2	78 (23) – 76 (23)	-2	78 (23) – 73 (29)	-5
Social funktion	57 (35) – 67 (32)	10	55 (36) – 68 (29)	13	53 (35) – 62 (37)	9
Træthed	37 (26) – 41 (28)	4	36 (27) – 37 (33)	1	36 (26) – 44 (29)	8
Kvalme/ opkastning	11 (15) – 17 (27)	6	11 (16) – 14 (17)	3	10 (15) – 18 (26)	8
Smerte	32 (27) – 28 (31)	-4	32 (29) – 37 (39)	5	34 (30) – 37 (35)	3
Dyspnø	28 (33) – 33 (36)	5	31 (34) 31 (31)	0	35 (36) – 40 (39)	5
Søvnsløshed	29 (31) 28 (33)	-1	28 (32) – 26 (36)	-2	29 (31) – 28 (34)	-1
Appetitløshed	24 (30) – 25 (30)	1	23 (30) – 28 (39)	5	26 (30) – 38 (40)	12
Obstipation	21 (31) – 25 (33)	4	22 (33) – 23 (37)	1	22 (32) – 32 (36)	10
Diarre	18 (27) – 15 (26)	3	14 (23) – 16 (26)	2	13 (21) – 13 (23)	0



Variable	T1-T0 gennemsnit (SD)	Ændring	T2-T0	Ændring	T3-T0	Ændring
Økonomiske problemer	36 (42) – 39 (41)	3	36 (42) – 36 (40)	0	39 (43) – 33 (45)	-6
Overordnet vurdering af livskvalitet	67 (22) – 59 (24)	-8	68 (19) – 71 (22)	3	67 (19) – 61 (25)	-6

Social funktionsevne øgedes efter en og to måneder med p-værdier på 0.009 og 0.012. En statistisk signifikant forværring i overordnet livskvalitet blev identificeret efter en måned.

Klinisk signifikante ændringer for appetitløshed på 12 og obstipation på 10 blev konstateret ved T3 men var ikke statistisk signifikante. Derimod blev der fundet statistisk signifikante forbedringer ved social funktion efter 1 måned ( $p= 0,009$ ) samt ved 2 mdr ( $p= 0,0012$ ). Derudover blev der fundet statistisk signifikant en forværring af overordnet vurdering af livskvalitet efter 1 måned med en p-værdi på 0,009.

Ved sammenligninger i samlivsstatus blev følgende observeret: samboende patienter havde flere søvnproblemer end alene boende efter to og tre måneder med p-værdierne 0.04 og 0.01. Alene boende patienter havde statistisk signifikant bedre emotionel funktionsevne end samboende efter tre måneder (p-værdi 0.04).

Ved sammenligninger mellem høj og lav indkomstgruppe havde patienter med høj indkomst statistisk signifikant reduceret smerte og reduceret diarre end patienter med en lav indkomst (hhv. p-værdier på 0.03 og 0.05). Ved sammenligning i diagnosegrupperne lungecancer og non-lunge-cancer identificeredes en statistisk signifikant forbedret social funktionsevne for lunge cancer patienterne efter to måneder med en p-værdi på 0.0015.

Patienter bosiddende i Nuuk havde reducerede smerter efter en måned sammenlignet med patienter bosiddende andre steder end Nuuk (p-værdi 0.05), og de havde også forbedret livskvalitet efter tre måneder (p-værdi 0.05). Efter to måneder havde ikke-Nuuk-borgere statistisk signifikant forbedret social funktionsevne end Nuuk borgere (0.05).



#### **6.4 Tilfredshed og erfaringer blandt pårørende til grønlandske patienter med fremskreden kræft**

I alt blev 32 nærmeste pårørende udpeget af deltagende patienter i delstudie 1 og de blev alle kontaktet pr. telefon. To responderede ikke, mens resten besvarede spørgeskemaet, hvilket giver 94 % deltagelse. 3 udfyldte selv skemaet, og resten var telefoniske interviews.

#### **6.5 Resultater fra FAMCARE data**

Pårørende var mest tilfredse med muligheden for at blive indlagt (65,5 % tilfredse eller meget tilfredse), den tid det tager at behandle symptomer (64,3 % tilfredse eller meget tilfredse) og med smertebehandlingen (63,4% tilfredse eller meget tilfredse). Tabel 4 viser den procenvise opgørelse.



**Table 4: Opgørelse over % fordeling**

Item number	n=	Mean scores	Very satisfied (%)	Satisfied (%)	Un-decided (%)	Dissatisfied (%)	Very dissatisfied (%)
1. Lindring af Deres pårørendes smerter	30	2.6	6.7	56.7	10	26.7	0
2. Den information, der er givet om Deres pårørendes fremtidsudsigter	29	3.2	6.9	24.1	20.7	31.0	17.2
3. Svar fra personalet	30	2.6	13.3	40	26.7	13.3	6.7
4. Den information, der er givet om bivirkninger	29	2.9	3.5	48.3	13.8	27.6	6.9
5. Henvisninger til specialister	29	2.9	6.9	44.8	13.8	20.7	13.8
6. Mulighederne for at blive indlagt	29	2.4	20.7	44.8	13.8	13.8	6.9
7. Samtaler med familien om Deres pårørendes sygdom	29	3.4	3.6	25	21.4	23	17.7
8. Hvor hurtigt Deres pårørendes symptomer er blevet behandlet	28	2.5	14.3	50	10.7	17.9	7.1
9. Lægernes opmærksomhed overfor Deres pårørendes beskrivelse af sine symptomer	28	2.8	7.1	42.9	32.1	3.6	14.3
10. Den måde, undersøgelser og behandlinger er blevet udført	29	2.7	10.3	51.7	10.3	17.2	10.3
11. Familiens mulighed for at komme til at tale med en læge	29	3.1	3.5	37.9	10.3	34.5	13.8
12. Familiens mulighed for at komme til at tale med en sygeplejerske	28	3.1	7.1	25	32.1	21.4	14.3
13. Tilrettelæggelse af pleje og behandling	28	2.6	14.3	42.9	17.9	17.9	7.1
14. Den tid, det tog at stille en diagnose	27	3.8	7.4	18.5	3.7	25.3	44.4
15. Den måde, familien er blevet inddraget i beslutninger om pleje og behandling	28	3.8	3.6	17.9	7.1	39.3	32.1
16. Den information, der er givet om, hvordan Deres pårørendes smerter skulle behandles	27	3.2	3.7	29.6	29.6	18.5	18.5



## 6. HOVEDRESULTATER

---

Item number	n=	Mean scores	Very satisfied (%)	Satisfied (%)	Un-decided (%)	Dissatisfied (%)	Very dissatisfied (%)
17. Den information, der er givet om undersøgelser	27	2.9	3.7	51.9	7.4	22.2	14.8
18. Hvor grundigt lægerne har vurderet Deres pårørendes symptomer	27	2.9	3.7	40.7	25.9	22.2	7.4
19. Lægernes opfølgning af undersøgelser og behandlinger	28	2.9	3.6	46.4	21.4	17.9	10.7
20. Deres pårørendes mulighed for at komme til at tale med en læge	27	2.7	11.1	44.4	11.1	29.6	3.7

Pårørende boede forskellige steder i Grønland med en fordeling på 80 % i mindre byer, 10 % i Nuuk og 10 % i bygder. I det følgende gives et overblik over utilfredsheden fordelt på de fire områder: information, tilgængeligheden af læger og sygeplejersker, symptomkontrol/fysisk pleje, samt psykosocial pleje.

### Information fra de sundhedsprofessionelle

### Utilfreds eller meget utilfreds

Patientens prognose	48 %
Information om smertebehandling og tests	37 %
Information om bivirkninger	35 %
Svar fra personalet	20 %

### Tilgængeligheden af sygeplejersker og læger

### Utilfreds eller meget utilfreds

Familiens mulighed for at tale med en læge	48 %
Familiens mulighed for at tale med en sygeplejerske	35 %
Patientens mulighed for at tale med en læge	33 %
Muligheden for at blive indlagt	21 %



**Symptomkontrol/fysisk pleje**                    **Utilfreds eller meget utilfreds**

Den tid det tog at stille en diagnose	70 %
Henvisninger til specialister	34 %
Hvor grundigt lægerne har vurderet deres pårørendes symptomer	30 %
Lægernes opfølgning af undersøgelser og behandlinger	29 %
Den måde undersøgelser og behandlinger er blevet udført	27 %
Lindring af deres pårørendes smerter	27 %
Hvor hurtigt deres pårørendes symptomer er blevet behandlet	25 %

**Psykosocial pleje**                    **Utilfreds eller meget utilfreds**

Den måde, familien er blevet inddraget i beslutninger om pleje og behandling	71 %
Samtaler med familien om deres pårørendes sygdom	41 %
Tilrettelæggelse af pleje og behandling	25 %
Lægernes opmærksomhed over for beskrivelse af symptomer	30 %

Overordnet viser resultaterne ud fra FAMCARE, at pårørende er mest utilfreds med information om prognose, familiens mulighed for at tale med en læge, den tid der er brugt til at stille en diagnose og den måde, familien er inddraget i beslutninger om pleje og behandling.



## 6.6 Resultater fra det åbne spørgsmål

Analysen af det åbne spørgsmål om hvad der fylder mest aktuelt for den pårørende, afslørede tre overordnede temaer, som vises i tabel tre i artikel 3:

**Tabel 5: Strukturanalyse**

Menings-enheder "Hvad der siges"	Hvad kommer til udtryk "Hvad der tales om"	Udledte temaer
"Min mand er den der passer hjemmet og jeg frygter den dag det bliver mig alene", kone til en kræftsyg mand →	Frygten for at miste den syge →	Tema 1: at være pårørende til en alvorlig kræftsyg patient der har et behandlingsforløb et andet sted
"Jeg savner min søster når hun er til behandling et andet sted - jeg hjælper hende alt det jeg kan, også økonomisk", søster til kræftsyg →	Afsavn når den syge er til behandling et andet sted	
"Jeg synes det er svært, når min syge far, skal rejse så langt for at få behandling. Det kunne være mere trygt for alle hvis en pårørende kunne rejse med, men det er der ikke ressourcer til", søn til en kræftsyg mand →	Manglende mulighed for ledsagelse af den syge i sygdomsforløbet	
"Jeg har brug for at blive inviteret med til lægesamtalerne for at få noget at vide sammen med sin mand", kone til en kræftsyg mand →	Behovet for at blive inddraget i sygdomsforløbet	Tema 2: mangle information om sygdomsforløbet
"Jeg har ikke tidligere deltaget i lægesamtalerne og jeg frygter at der er mere galt end det min mand fortæller mig", kone til en kræftsyg →	Usikkerhed og angst for prognosen af sygdommen	



Menings-enheder "Hvad der sigeres"	Hvad kommer til udtryk "Hvad der tales om"	Udledte temaer
<p>"Jeg har ellers behov → for en samtale om hvad formålet er med behandlingen, hvilke planer der er for min mand og hvordan forløbet har været for os", kone til en kræftsyg patient</p>	<p>Manglende forståelse for behandlingsforløbet</p>	
<p>"Hvad nu hvis man har et → arbejde, og man samtidig skal passe alt det derhjemme?", kone til en kræftsyg mand</p> <p>"Jeg føler ikke jeg kan → hjælpe min søster med hendes medicin, fordi jeg ikke ved noget om det", søster til en kræftsyg dame</p> <p>"Jeg synes han får alt for → lidt hjælp, når han er så syg. Jeg hjælper ham med alt det praktiske derhjemme", nærværende til en mand med alvorlig kræftsygdom som bor alene</p>	<p>At skulle tage ansvar for hjem og den syge i eget hjem</p> <p>Manglende viden om medicinadministration</p> <p>Manglende hjælp i eget hjem</p>	<p>Tema 3: at skulle stå for det praktiske derhjemme</p>

- at være pårørende til en patient med fremskreden cancer, som modtager behandling et andet sted
- manglende information om sygdommen
- at skulle varetage alt det praktiske derhjemme

Temaerne er udledt med udgangspunkt i citater fra noterne med de nærmeste pårørende. De beskriver de problemstillinger, der udfordrer den pårørende i at støtte den syge mest muligt. Citaterne handler om alt fra afsavn når den syge er rejst, om økonomiske problemer som den syge havde, manglende mulighed for at være rejseledsager, behovet for at være sammen under lægesamtalerne, usikkerhed om medicinadministration, frygten for at miste den syge.



Suppleret med FAMCARE giver data indsigt i, at pårørende har behov for øget og formaliseret støtte fra sundhedsprofessionelle. Det mest påfaldende er deres tanker omkring den usikkerhed og bekymring de har i forhold til patientforløbet. Der er stor forskel på om man bor i Nuuk eller andre steder i Grønland. I Nuuk er der et landsdækkende hospital og pårørende har oftere mulighed for at deltage i samtalerne, hvorimod det er sværere for en pårørende at have kontakt med de sundhedsprofessionelle når man er bosat uden for Nuuk.

Disse problemstillinger er yderligere illustreret ved tre konstruerede cases i tabel 4 i artikel 3, som illustrerer forskellige, men typiske vilkår, som pårørende har i et forløb med alvorlig kræftsygdom i familien.

Tabellen giver indblik i tre forskellige oplevelser som kunne være geografisk betingede, eksempelvis i bygderne eller i mindre byer hvor adgangen til information var mest udtalt og hvor pårørende oplever manglende mulighed for at blive inddraget.



**Tabel 6: Narrativer**

	Sygdomsførlobet	Behovet for hjælp i hjemmet	Kommunikation med sundhedsvæsenet	Aktuelle bekymringer
Erika (pårørende) og Sven	<p>Erika, 41 år gammel, er Sven's datter.</p> <p>Sven er 64 år gammel og blev diagnosticeret med kræft for 15 år siden.</p> <p>Dengang fik han behandling i Danmark med strålebehandling og kemoterapi.</p> <p>Erika havde ikke mulighed for at være sammen med ham under behandlingen.</p> <p>Sven havde et tilbagefald af kraft for et år siden, og siden da har han boet i en lille bygd. Han skal hver tredje uge rejse til DIH til kemoterapeutisk behandling.</p>	<p>Erika kan se, at hendes fars tilstand er forværret, og han er ikke længere i stand til at fiske og jage og forsyne familien med fanget. Erika hjælper med rengøring og henter vand, da Sven bor i et hus uden rindende vand. Varetagelsen af medicinadministration, særlig smertestillende er en vanskelig opgave for Erika.</p>	<p>Erika har lidt kontakt med den lokale sundhedsperson, men når hendes far får smerte, har kvalme eller forstoppeelse eller hvad hun opfatter som et alvorligt problem - manglende appetit - ved hun ikke, hvor eller hvordan man kommer i kontakt med andet sundhedspersonale. Erika har mange tanker om sygdommen og ved ikke, om hendes far vil blive rask.</p>	<p>Erika har det godt med at faren bliver i sin egen hjemby, men hun er usikker på hvor længe det kan fortsætte. Hun har mange spekulationer om, hvad der vil ske i den nærmeste fremtid. Faderen har søgt om førtidspension. Erika hjælper hendes far økonomisk. Der er ingen muligheder for at få rád og vejledning om deres situation i deres hjembygd. Sven har givet Erika har telefonnummeret til DIH, men Erika har endnu ikke kontakket dem.</p>
Ole (pårørende) og Debora	<p>Ole har været gift med Debora i 45 år.</p> <p>De er begge 68 år gamle. Debora fik kræft i 2016 og blev diagnosticeret på et sent tidspunkt. Hun fik mulighed for at modtage palliativ kemoterapi, som hun rejser til hver 3. uge.</p>	<p>Både Debora og Ole har svært ved at klare det praktiske arbejde i huset og modtager hjælp fra kommunen. En sygeplejerske kommer og hjælper med Deboras medicin. Og kan formidle kontakt til det øvrige sundhedsvæsen ved behov.</p>	<p>Ole er altid sammen med Debora når hun skal til behandling og kender planerne for behandlingen. Deres voksne børn har også deltaget i samtaler med læger og sygeplejersker. De ved, hvem der skal kontakte, hvis de er i tvivl om Ole (såvel som familien) kan blive medindlagt hvis de ønsker at blive hos Debora, når hun er indlagt.</p>	<p>På hospitalet møder Ole andre pårørende i samme situation og er glad for den mulighed. Derudover går de ofte i kirken, og parret har også kontakt med præsten, hvis de har brug for en snak. Samfundet er lille, og alle kender hinanden. Nogle gange har Ole brug for at tale med en, der ikke kender dem. Den store bekymring for Ole er den dag, hvor han bliver alene.</p>
Else (pårørende) og Aron	<p>Else er 36 år gammel. Hendes far, Aron, på 69 år fik konstateret kræft for 6 år siden. Siden da har han rejst frem og tilbage til behandling. Den sidste bestyrning var, at de kunne tilbyde livsfordlængende behandling i Danmark.</p>	<p>Når Aron er hjemme, får han hjælp af Else og hendes familie. Men han har kun været hjemme i begrænsede perioder og primært til højiderne.</p>	<p>Else har ikke haft mulighed for at deltage i kommunikationen med sundhedspersonalet på noget tidspunkt under hendes fars sygdom. Men ud fra hvad hendes far har fortalt hende har faren uehblædelig kræfsygdom.</p>	<p>Else ringer til sin far hver dag for at høre, hvordan han har det og hun kan høre, at hendes fars tilstand forværres. Else ved ikke, hvor længe hendes far vil være væk. De lokale sundhedsarbejdere har endnu ikke modtaget nogen oplysninger. Else vil gerne være sammen med Aron.</p> 

Erika (datter) og Sven (far) illustrerer en situation hvor datteren oplever mangelnde muligheder for at modtage information samt praktisk hjælp for eksempel til medicin. Den nærmeste pårørende gør sig mange tanker og bekymringer i forhold til sin far som hun ikke har mulighed for at tale med nogen om. Faderen rejser til og fra sin hjembygd hver tredje uge. Datteren har kun sparsom kontakt med den lokale sundhedsprofessionelle. Og derudover får hun genfortalt den information som faderen har modtaget og har ellers et telefonnummer som hun kan ringe til men aldrig får gjort.

Derimod fortæller historien om Ole og Debora en helt anden situation. Parret har mulighed for at følges ad i behandlingsforløbet sammen med deres børn og har adgang til information samt planerne for behandlingsforløbet. De får hjælp til medicin håndtering og har mulighed for at mødes med andre som er samme svære situation.

Else og Aron historien illustrerer den situation hvor den syge er et andet sted end sin familie. Else som er datter til Aron har ingen mulighed for at deltage ved samtalerne med de sundhedsprofessionelle og har kun de informationer som hendes far fortæller hende via telefonen. Else kender ikke planerne for hendes fars sygdom og ved derfor ikke hvornår hendes far kommer hjem.

### **6.7 Sundhedsprofessionelles perspektiver på palliation til kræftramte i Grønland**

Ved den naive læsning blev det tydeligt at palliation er et relativt nyt fokusområde på tværs over landet.

På DIH blev der talt om fysiske rammer i forhold til om patienterne kunne få den ro og omsorg som de havde behov for under en indlæggelse. I bygderne taltes om mangelnde kommunikation mellem DIH og hjemstedet. På DGP blev der talt om, at patienter gennemgik langvarige behandlingsforløb, og ofte alene. Der blev generelt talt om behovet for udvikling af pleje og behandlingstilbud samt muligheden for at have tættere kontakt med de syge og deres familier. Det generelle indtryk fra denne del af analysen er, at der mangler en sammenhængende indsats.

### **Resultater fra strukturanalysen**

Tabellen viser meningsenhederne som er udpluk af interviewmaterialet fra henholdsvis DIH, bygderne samt DGP. Betydningsenhederne udtrykker, hvad der menes at være af betydning for



den palliative indsats. Dette udgør den fortolkende del af analysen som leder til temaerne: var faglighed, kommunikation og overgange. I det følgende gennemgås de enkelte temaer.

Resultaterne fra den naive læsning banede vejen for strukturanalysen. Der blev identificeret og udledt tre temaer som følgende tabel illustrerer:

**Tabel 7: Resultat af strukturanalysen: Meningsenheder, betydningsenheder og temaer**

	Meningsenhed	Betydningsenhed	Tema
Dr. Ingrids Hospital	”Vi taler om onkologi og behandling – men det er svært at være palliations enhed samtidig”	Udfordring at integrere onkologi og palliation	Faglighed
	”Man ser jo gerne, at de har en kontaktperson fra start til slut, men også at vi tager højde for personaleudskiftning”	Bevare kontinuitet	Kommunikation
	”Deres tidsplan skal være regelmæssig uanset bosted”	Strukturere og koordinere	Overgang
Bygd	”Men der er også grænser for, hvad jeg kan også i forhold til min uddannelse- jeg er ikke sygeplejerske eller læge jeg sundhedsarbejder og det er det jeg er ansat som”.	Imødekomme patientens almene ønsker	Faglighed
	”At være hjemme indebærer at de ikke er tæt på et sygehus”	Udfordring at der ikke er døgnpleje	Kommunikation
	”Svært at være forberedt på, hvad man kan forvente”	Fra behandlingssted til hjemsted	Overgang
Det grønlandske patienthjem	”Vi tilbyder strukturerede tilbud, som gør dem bedre tilpas, når de er her uden pårørende – fx motion”	Patienten løsrevet fra sin hverdag	Faglighed
	”Vi taler ikke om ønsker for den sidste tid... de er her jo til behandling”	Udebleven dialog	Kommunikation
	”De kommer med deres traditioner, men det er ikke altid, at vi kan leve op til dem”	Kulturelle hensyn	Overgang



## Tema 1: faglighed

### Geografiens betydning

Fagligheden i den palliative indsats er udfordret af store geografiske afstande mellem patienternes hjemsted og behandlingsstederne i Danmark og Grønland. DIH er den landsdækkende enhed for onkologi og kemobehandling for kræftpatienter i Grønland. Ud over ansvaret for behandling, opleves det generelt af de professionelle som en stor faglig udfordring at bevare kontinuiteten i den palliative indsats. Ansvaret for at der følges op på de enkelte forløb lokalt, udfordres også på patientens hjemsted. En informant beskriver det således:

”Jeg er blevet opmærksom på, at det kan være svært for patienterne i bygderne og de mindre steder, for der er behov for meget mere opfølgning i den palliative indsats. Patienterne kan herved være utsat for unødige problemer ” (læge)

Det kan opleves fagligt udfordrende, når patienter sendes hjem til en bygd med sondeernæring, kateter eller lignende, som den lokale sundhedshjælper eller assistent ikke har erfaring med. Samtidig beskrives at den uhelbredelige kræftsygdom kan være følelsesmæssigt udfordrende. Det kan opleves som svært at være den eneste faglige ressourceperson i en mindre bygd, hvor alle kender hinanden.

Selvom det kan være besværligt for patienten at rejse til DIH eller andre behandlingssteder, anser personalet det som en nødvendig del af tilbuddet om palliativ indsats i Grønland. Men samtidig ses der også unikke muligheder, som den lokale sygeplejerske har for at yde en individuel pleje:

”Altså jeg har det sådan, at det er bedst at have tæt kontakt med den syge og familien. Vi er jo sundhedsvæsenets repræsentanter, og vi laver det vi kan: gøre det nemmere og forudsigeligt for patienterne og familien. Vi udnytter de lokale muligheder. Jeg laver opfølgende samtaler med patienterne, og prøver så vidt muligt at spare dem for ekstra rejser. Jeg kan godt lide at have direkte kontakt med DIH”. (Bygdesygeplejerske)

### Opbygning af kompetencer

I byer og bygder sker der lokalt en opbygning af kompetencer over tid. Det er nogle grundlæggende forudsætninger for, at kunne yde støtte til patienter med fremskreden kræft, ligesom kulturel forståelse hos de lokale sundhedsprofessionelle også spiller en afgørende rolle.



Denne kompetenceopbygning sker ved ”learning by doing”. Viden, erfaring og kendskab til lokalbefolkningen samt ikke mindst lokale hjælpemuligheder spiller derfor en stor rolle, når de sundhedsprofessionelle møder patienter med fremskreden cancer.

”Det jeg hører fra andre bygder er, at der er meget udskiftning – det, vi laver her, er jo opbygget gennem mange års arbejde- jeg kender patienterne, deres historier og det de har været igennem. Det vi laver, står ikke nogen steder” (bygdesygeplejerske)

### Lokale muligheder

De professionelles kendskab til patienternes forhistorie og kendskab til lokale muligheder er af betydning for den palliative indsats, hvor tidlig opsporing og behovsvurdering er helt centralt alle steder, men, hvor man i bygderne har en særlig unik mulighed for at sikre patienterne kontinuitet, fordi de lever så tæt sammen. På nuværende tidspunkt akkumuleres denne viden primært hos de lokale sundhedsprofessionelle. Her gør en vis sårbarhed sig gældende, på grund af at sundhedsvæsenet generelt er kendtegnet af hyppig udskiftning af de sundhedsprofessionelle. Dette medvirker til at bryde kontinuiteten og til at der efterspørges retningslinjer for palliativ indsats.

De sundhedsprofessionelle har vidt forskellige uddannelsesniveauer, som afspejles i deres faglighed. Færdigheder i forhold til at passe en patient med eksempelvis sondeernæring er en kompetence, som efterspørges af sundhedsprofessionelle i bygderne. Ligesom der også efterlyses uddannelsesinitiativer omkring, hvilke palliative indsatser der kan gøres lokalt, og hvordan man kan samarbejde med DIH eller regionssygehusene om udvikling af kompetencer i plejen af patienter med fremskreden cancer.

### Tema 2: kommunikation

#### Ansvarsfordeling

Kommunikationen mellem de sundhedsprofessionelle, patienten og de pårørende spiller en central rolle, når en patient sendes tilbage til hjembyen eller bygden efter et behandlingsforløb. Hvis patienten ikke kan klare sig selv, er en afdækning af de praktiske forhold i patientens eget hjem meget central. Særligt i bygder, hvor der ikke er indlagt el og vand, eller hvor man ikke har nem adgang til brændsel til opvarmning af huset.



Strukturelle og materielle vilkår med lange afstande og dyre transporter er ligeledes udfordrende, når voksne børn og anden familie, som bor i andre byer eller bygder, ønsker at komme på hyppige besøg. Derfor vender nogle patienter med fremskreden cancer tilbage efter behandlingsforløb på DIH eller i Danmark, for at bo hos familie i stedet for hjemme hos sig selv. Når patienter flytter ind hos familie, som påtager sig omsorgen for den syge, kan hjælpen fra det offentlige være sparsom under et langvarigt palliativt forløb. Der efterlyses drøftelser af, om det er det offentlige eller familien, der har ansvaret for den syge. Så temaet kommunikation omhandler også kommunikation mellem pårørende og sundhedsprofessionelle:

”Mange pårørende løfter en stor opgave og er nærmest utrættelige, mens andre overlader ansvaret til os. Det er forskelligt, hvordan pårørende tackler deres situation. Men vi kan godt formidle videre til andre faggrupper, f.eks. hjemmehjælpen, som kan lave det praktiske i hjemmet” (bygdesundhedsassistent)

Ved livets afslutning kan en diskussion om familiens eller kommunens ansvar for pleje og omsorg blive aktuel. Især i de tilfælde, hvor en patient, som hidtil har klaret sig alene eller med hjælp fra en pårørende, på grund af svækkelse ikke længere kan overskue dette. Såfremt der er lokale aftaler herom, kan spørgsmålet om indflytning på et nærliggende alderdomshjem komme på tale. Aflastning på et nærliggende, mindre sygehus væk fra bygden kan også være en mulighed. Her er det de lokale sundhedsprofessionelle og familien, som må hjælpe patienterne til at træffe en beslutning om, hvor det er muligt og bedst at tilbringe den sidste tid.

### Manglende dialog om den sidste tid

Når uhelbredelig sygdom konstateres, er kommunikation om livets afslutning og om patienters præferencer om, hvor de ønsker at tilbringe den sidste tid, et vigtigt og centralt tema at få taget op:

”Vi taler ikke om ønsker for den sidste tid... De er jo her til behandling” (DGH sygeplejerske)

Personale ved DGH oplever, at samtaler om livets afslutning ikke berøres under kræftbehandlingen i Danmark. Her er det behandling af kræftsygdommen der på behandlingsstederne er i fokus. Set i et større perspektiv, får patienterne derfor ikke den nødvendige samtale om prognose og om ønsker til den sidste tid.

I Grønland oplever de sundhedsprofessionelle tilsvarende, at det kan være udfordrende at tage emnet op med patienter og pårørende. Udfordringen skyldes, at sundhedsprofessionelle ikke



kender til, hvilken information patienterne har modtaget fra det øvrige sundhedspersonale. Men samtidig understreges det, at det er vigtigt at lytte til patienters ønsker om indsigt i egen sygdom. Personalet ved både DIH og i byer og bygder fremhæver nødvendigheden af samarbejde:

”Hvis området skal udvikles, skal vi øge samarbejdet, vi skal alle sammen arbejde omkring dem (patienter med fremskreden sygdom, red.) og planlægge forløbene sammen” (sygeplejerske)

Sundhedspersonalet på patienternes hjemsteder oplever også den manglende kommunikation omkring patienternes tilstand som et alvorligt problem, når hverken patienten eller de pårørende kan gøre rede for tilstanden og den lokale sygejournal ikke er ajourført. Det kan medføre, at patienterne ikke får den rette pleje og behandling på deres hjemsted, som denne sundhedsassistent fra en bygd fortæller:

”Når de kommer tilbage fra behandling, er det uden oplysninger om, hvad de har været til og de medbringer intet- og kan måske ikke selv fortælle, hvad der er sket. Det kan betyde, at der opstår fejl f.eks. med medicin” (sundhedsassistent)

### Kommunikation om økonomiske forhold

Patienters-, sundhedsvæsenets- og den kommunale økonomi er et centralt omdrejningspunkt, når der opstår behov for bistand til patienterne i deres eget hjem. Vurdering af forberedelser før patienten kommer tilbage til eget hjem efter behandling samt omfanget af behov for hjælp opleves mangelfuld.

”Vi har oplevet, at flere patienter som venter og venter på tildeling af førtidspension- som om de bliver glemt. Og spørgsmål som: hvor mange timer om ugen kan de få hjælp til rengøring, hvis de har behov for personlig hygiejne eller andet er andre spørgsmål, som fylder hos os som gerne vil hjælpe” (sundhedsassistent)

Den til tider uafklarede vurdering af økonomien er til stor frustration. Den giver bekymringer hos patienterne, men også hos de sundhedsprofessionelle som påpeger, at ordnede sociale forhold er yderst vigtige ved en fremskreden cancer. Manglende økonomisk støtte til pårørende som ledsagere, når patienter over længere tid må rejse til behandling alene. Det medfører dels ensomhed men også en oplevelse af at være belastende for familien, når pårørende påføres udgifter, hvis de vælger at rejse med og hvis den syge har behov for økonomisk hjælp fra familien.



En tilsvarende organisatorisk udfordring er afvejningen af, hvornår man vurderer, at patienten er uhelbredelig syg. Der kan være perioder, hvor patienterne efter behandling er tumorfrie og oplever, at de får det bedre uden at være raske. Men beslutningen om, hvornår den palliative indsats kan siges at være relevant at iværksætte, spiller en rolle for den bistand, som de sundhedsprofessionelle og kommunen kan yde til patienterne:

”Det har noget at gøre med, hvordan sociallovgivningen er skruet sammen- de kan faktisk ingen hjælp få. Hvis de ikke er pensionister, så kan de faktisk ikke få hjemmehjælp, så kan de ikke få aflastningsplads på plejehjem... ” (sygeplejerske)

Mange patienter ønsker at være længst muligt i eget hjem eller så tæt på hjemmet som muligt. Dertil ses øgede omsorgsydelser fra hjemmesygeplejen som en medvirkende mulighed til at kunne reducere indlæggelser på sygehusenes sengeafdelinger. Etablering af døgnpleje skitseres af de sundhedsprofessionelle som en mulighed for dels, at patienterne kan være hjemme og dels som aflastning af de pårørende.

### Tema: overgang

#### Rejser til og fra behandlingssteder

Der er situationer, hvor de professionelle i bygderne udfordres på deres faglighed på grund af manglende indsigt i hele patientens situation: undersøgelser, behandling og prognose ved DIH og i Danmark. Patienter med fremskreden cancer har ofte langvarige forløb, som netop er kendetegnet ved, at mange af dem rejser alene uden en pårørende, hvor de sundhedsprofessionelle eksempelvis sørger for smertebehandling inden afrejsen. De sundhedsprofessionelle oplever manglende koordinering mellem DIH, det lokale sundhedscenter samt DGP. Det medfører manglende indsigt i behandlingens sigte, som igen vanskeliggør kommunikation mellem patienter, pårørende og det lokale personale.

Ved modtagelse af ydelser fra det grønlandske sundhedsvæsen er overgange for grønlandske patienter med fremskreden cancer et centralt begreb. Ydelser som kan være betinget af et langvarigt ophold i Danmark, hvor patienter er i livsforlængende behandling, til behandling på DIH eller på et af regionssygehusene langs kysten i Grønland. Disse ophold, løsrevet fra patientens hverdag, får ofte psykosociale konsekvenser. Patienterne oplever ensomhed og må også ofte acceptere ikke at kunne få pårørende med ved samtaler med sundhedsprofessionelle.



”Når der er alt det med transport indover, og når man er kræftpatient uden mulighed for at få pårørende med ind til de her samtaler, så kan det være begrænset, hvad man får med. Patienterne kommer jo alene, og er nervøse for hvad f eks. scanningen viser” (læge)

### Modtagelse af information

Når patienterne kommer til undersøgelser på hospitalet, er de ofte nervøse for at høre om resultaterne. Det påvirker deres evne til at modtage information. Det ses at patienter modtager behandling i måneder eller halve år, hvorfor de i perioder af sygdomsforløbet kun kan tilbringe kort tid i eget hjem. For nogle betyder det, at de kun lige nøjagtig når at komme hjem inden døden indträffer, uden på noget tidspunkt at have været involveret i, hvor de ønskede at leve deres sidste tid:

”Hvad er livskvaliteten ved at sidde her hos os i forhold til at kunne komme hjem og sidde og kigge på vandet, fjeldet og være i sit vante miljø? Der tror jeg, at ansvaret for dialogen om, hvor man ønsker at tilbringe den sidste tid, går begge veje. Altså, lægerne har et ansvar og patienten har et medansvar”, sygeplejerske

I overgang mellem de forskellige institutioner før, under og efter et behandlingsforløb, peger sundhedsprofessionelle på, at der er indlejret en risiko for, at der for patienter kan opstå misforståelser vedrørende prognose og behandlingsmuligheder. Denne risiko ses øget, når kommunikationen foregår med bistand fra en tolk, hvilket ofte er nødvendigt. Patienter, der har deres pårørende med under et behandlingsophold på DIH eller DGP, har mulighed for at tage dem med til samtalerne.

Sundhedsprofessionelle som i Danmark arbejder ved DGP med patienter, som er sendt fra Grønland til behandling i Danmark, oplever at de møder patienter som reelt ikke har fået valget mellem, at blive hjemme i Grønland i vante omgivelser den sidste tid, frem for at komme til Danmark for at modtage livsforlængende behandling et ukendt sted og uden familie og netværk.



## 7. DISKUSSION

### 7.1 Det samlede studie

Projektet blev gennemført med gennemført med flere metodiske tilgange, idet de kan understøtte og supplere hinanden(70). Hensigten med mixed method tilgangen var at belyse udviklingsmuligheder for at udvikle palliativ indsats i Grønland og der er herved skabt et vidensgrundlag som basis for dette. En svaghed i de tre studier er, at valget af dataindsamlingsmetoderne har været baseret på de geografiske vilkår, men ikke desto mindre har de været en nødvendighed.

Den grønlandske udgave af EORTC-QLQ-C30 blev udviklet og anvendt i et studie med en palliativ population. Skemaet er oprindeligt udviklet til alle cancerpatienter og er ikke et specifikt palliativt redskab, men anvendes i stort omfang i mange studier samt i klinisk praksis verden over, og der er nu udgivet en manual for brug af redskabet i klinisk praksis (88). Der blev gennemført analyser i scores ved tværsnitsstudiet og follow-up samt bestemmelse af intern konsistens. Skemaet viste sig at være brugbart til at beskrive symptomatologi og livskvalitet. Patienterne gav udtryk for, at det var relevant for dem at besvare skemaet. Dog mangler der validering af redskabet op imod andre sammenlignelige redskaber for at kunne udtale sig yderligere om sensitivitet, validitet og reliabilitet. Eksempelvis er et valideringsstudie gennemført med baggrund i, om der er overensstemmelse mellem patienters og sundhedspersonalets vurderinger i graden af symptomer (92). Yderligere er det forholdsvis lille antal respondenter en stor begrænsning for den statistiske styrke i studiet særligt med henblik på sammenligningerne mellem forskellige grupper.

I delstudie 2 blev et ekstra åbent spørgsmål anvendt og gav overraskende stort indsigt i mange problemstillinger om pårørendes vilkår og aktuelle problemstillinger. Et lignende ekstra spørgsmål i delstudie 1 ville have givet yderligere indsigt i behov hos patienterne, som ville kunne anvendes i kliniske konsultationer og beslutningstagen. Dybdegående kvalitative studier om både patienters og pårørendes behov ville have belyst områderne mere omfattende, end tilfældet er med et ekstra spørgsmål, hvorfor delstudierne kun giver begrænset indsigt i behov og forståelse af patienters og pårørendes livsverden. Dette underbygges yderligere i kontakten og samtalerne med de 58 patienter samt 30 pårørende, som deltog i studierne, hvor ikke kun symptomer, livskvalitet og tilfredshed med pleje og behandling var i fokus, men mange andre



komplekse facetter af eksistentiel og spirituel karakter af det at have alvorlig kræftsygdom tæt inde på livet blev italesat af respondenterne.

Den grønlandske udgave af FAMCARE blev anvendt til at måle pårørendes grad af tilfredshed. Det er en begrænsning, at skemaets egenskaber ikke blev undersøgt på samme måde som for EORTC QLQ-C30. Dertil vurderedes datamaterialet for småt, men resultaterne er udelukkende anvendt til at pege på problemområder med stor betydning for pårørende.

I studiet om de sundhedsprofessionelle viste det sig nødvendigt at justere interviewguiden undervejs på grund af store forskelle i uddannelsesniveau og omfang af arbejdsopgaver relateret til palliation i det daglige hos deltagerne. Intentionerne om at gennemføre alle interviews som fokusgruppeinterview blev ganske umuligt grundet logistiske barrierer. Materialet består af data fra DIH, DGH og bygder, men regionssygehusene var ikke repræsenteret i materialet. Dette kan betragtes som en begrænsning. Andre metoder som fx spørgeskemaer og feltarbejde med observation vil kunne give yderligere nuancer på problemstillingen.

### **7.2 Helbredsrelateret livskvalitet blandt grønlandske patienter med fremskreden kræft**

Overordnet var fundene, at den grønlandske udgave af EORTC-QLQ-C30 var anvendelig og havde god intern konsistens til at beskrive symptomer og HRQoL. De grønlandske patienter havde problemer relateret til de sociale og fysiske aspekter, og grundet geografien så det ud til, at de patienter, der rejste frem og tilbage mellem behandlingerne, havde en større symptombyrde.

De specifikke formål var at beskrive symptomer og helbredsrelateret livskvalitet blandt grønlandske kræftpatienter med fremskreden cancer og at vurdere anvendelighed og intern konsistens i den grønlandske version af EORTC-QLQ-C30 version 3.0., samt ved hjælp af dette at vurdere hvordan HRQoL og symptomer udvikler sig hos de grønlandske kræftpatienter, som gennemgår behandling i det grønlandske sundhedsvæsen. Overordnet var fundene, at de grønlandske patienter havde problemer relateret til de sociale og fysiske aspekter, og grundet geografien så det ud til, at de patienter, der rejste frem og tilbage mellem behandlingerne, havde en større symptombyrde.



### **Dataindsamlingsmetodens betydning**

De deltagende patienter var lokaliseret forskellige steder i Grønland, og nogle af patienterne rejste også til Danmark under forløbet. Disse forhold gjorde, at gennemførelsen af projektet var logistisk udfordrende. Konsekvensen er derfor, at det har været nødvendigt at gennemføre interviews på forskellige vilkår og derfor har både telefon face-to-face interviews været anvendt. Denne inkonsistente metode kan være forbundet med svagheder og bias idet det kan formodes at de 10 patienter (17% af deltagerne) som blev interviewet face-to-face ved pilottest kan have svare mere præcist end dem der blev gennemført telefonisk. Det er dog vanskeligt at vurdere omfanget af denne bias.

Men så vidt muligt er interview gennemført med samme fremgangsmåde og ved at undlade at fortolke, påvirke og gætte patientens svar. Fleksibiliteten ved at benytte både telefon og face-to-face interviews kan også være en fordel i en svækket palliativ population, hvor komplet udfyldelse af et spørgeskema kan være for krævende for patienten og resultere i selektionsbias (93).

### **Danske og grønlandske besvarelser**

Alle patienter som kunne tale grønlandsk og dansk blev inkluderet i projektet. Og dette resulterede i at der var 6 danske besvarelser og betød dermed flere patienter i studiet.

Oversættelsesproceduren blev gennemført i en omhyggelig proces jvf. EORTC gruppens oversættelsesmanual og har derfor været igennem en sproglig valideringsproces, som er helt essentiel for, at skemaet er anvendeligt i en grønlandsk kontekst (74,94).

Enkelte patienter tøvede med at vælge den sværste kategori ”assut” (meget) fremfor ”annertuumik” (en del), men om dette hang sammen med, at respondenten havde svært ved at kategorisere graden af symptomet, eller om det er et kulturelt betinget valg, er svært at vide. Som nævnt i artikel 1 eksisterer der flere grønlandske dialekter, hvoraf de største var repræsenteret i pilottesten.

Systematiske tendenser hos respondenten ved besvarelserne af et spørgeskema, kan være kulturelt bestemte (95). Derfor kan dialekter spille en rolle, når patienterne fortolker og vurderer sværhedsgraden i forhold til svarkategorierne. Det bemærkedes under interviews med de få østgrønlandske patienter, at de anvendte deres egne ord for svarkategorierne, når de besvarede et item. F.eks. svarkategorien ”naamerluinnaq” (slet ikke) hedder eeqqi på østgrønlandsk, ”immannguaq” hedder miikkaajummi, ”annertuumik” hedder angkaajummi, og ”assut” hedder



angkaarujutsuarmi. Så selvom skemaet kan besvares af alle grønlandske talende, anvendte de østgrønlandske patienter egne begreber under interviews formentlig for at lette egen vurdering. Derudover har de egne østgrønlandske ord for diarre og obstipation. Men dette vurderes ikke som en indikation for at gennemføre en kulturel adaptationsproces, som EORTC gruppen anbefaler, når en stor andel af respondenterne misforstår items grundet sproglige forskelle indenfor samme sprog (74).

Eksempelvis er der gennemført en kulturel adaptationsproces til brasiliansk-portugisisk (96). Men dialekter er et forhold, som er vigtigt at være opmærksom på ved fremtidige studier og brug af den grønlandske udgave.

### **Intern konsistens**

Den interne konsistens udtrykt i Cronbachs alpha koefficienten i multi-item-skalaerne emotionel 0.65, kognitiv 0.54, kvalme og opkastning 0.48 og endelig smerte 0.64, opnåede ikke det ønskede 0.07. Forklaringen på at den grønlandske udgave viser lavere Alpha værdier er formentlig det lave antal deltagere, men også dialekterne samt kulturelle forskelle kan have spillet en rolle jvf. forrige afsnit. Men det er veldokumenteret, at de fleste domæner i EORTC QLQ-C30 har tilstrækkelig intern pålidelighed til at understøtte beslutningsprocesser, såsom komparative effektivitetsundersøgelser, beslutninger om behandling og kliniske konsultationer (79).

Det valgte spørgeskema dækker over fysisk-, rolle-, kognitiv-, emotionel-, og social funktion samt træthed, kvalme/opkastning, smerte samt en generel livskvalitetsvurdering. Derudover er der single items vedrørende økonomi, søvnloshed, manglende appetit, forstopelse, diarre og åndenød. Det vil sige, at det er omfattende problemområder, som er afdækket i denne undersøgelse, til forskel fra hvis den forkortede udgave af QLQ-C15-PAL var blevet anvendt, hvor der er ni problemområder, og hvor væsentlige områder af betydning for de grønlandske patienter som sociale og økonomiske forhold ikke ville have været afdækket (97). Men det er en begrænsning, at eksistentielle og spirituelle aspekter ikke er belyst.

### **Diskussion af fund**

Generelt havde de grønlandske patienter højt funktionsniveau sammenlignet med en tilsvarende population i Danmark (78). Dette nævnes som en mulig bias i artikel 2, der resulterer i underestimation af symptomatologi, overestimation af funktionsniveau samt bedre livskvalitet,



da deltagerne i det prospektive studie kan være patienter, som er bedst fungerende blandt den totale population af palliative patienter. Denne form for bias kalder Starks et al. for "healthy volunteer bias" og den er velkendt i studier med palliative populationer, så resultaterne må tages med det forbehold (98).

Hele studiet igennem var der frafald, både af patienter som døde, patienter som stoppede efter eget valg og patienter som af kognitive grunde måtte ekskluderes fra analysen.

Nogle patienter begrundede drop-out med, at besvarelserne af spørgeskemaet ikke gav anledning til intervention, og de kunne derfor ikke se et formål med deltagelse. Det er velkendt med stort frafald i studier af palliative patienter, og det er et vilkår, som må beskrives ved undersøgelsen (99–101). Men grundet frafald (død og drop-out) er der kun blevet udført analyser på spørgeskemaer, der var udfyldt ved baseline, og de efterfølgende tre måneder. Dette var af hensyn til, at data er mest komplette på disse tidspunkter, så det var tilstræbt, at analysen blev gennemført som "complete-dataanalysis". Derudover er gennemførelsesprocenten kun på 47 % ved afslutningen af studiet og kategoriseres som "uacceptabel".

I denne sammenhæng blev der efterfølgende foretaget en sammenligning af scores ved populationen ved studiestart (T0) og ved afslutningen af studiet (T3). Denne analyse viste at der var en statistisk signifikant forskel på rollefunktionen med en p-værdi på 0.00930 og ellers ingen forskel i scores.

Der er kun præsenteret gennemsnitsværdier, men der er stor variation i data ved nærmere kig på spredningen. Spredningen er størst for økonomiske problemer med en score på 36 ved T1 med en standardafvigelse på 42. Dette kan være et generelt udtryk for variationen i data og det lille materiale men også udtrykke den store sociale ulighed i Grønland (6) med hensyn til indkomst. Nogenlunde samme spredning ses også for de andre symptomer, som dyspnøe, appetitløshed osv. Dette tyder på, at der forekommer variation i datamaterialet. En skelnen mellem en indkomst på under og over 100.000 kr er et valg som blev foretaget undervejs og ud fra at der ikke forelå en officiel fattigdomsgrænse i Grønland. Økonomiske problemer er derfor et meget vigtigt område i forhold til palliativ indsats.

I analysen blev der skelnet mellem klinisk relevante og statistisk signifikante ændringer. Selvom EORTC-skemaerne er gennemprøvede og anvendt i tusinder af studier verden over er det ikke uproblematisk at fortolke HRQoL data(102). Det forekommer, at en observeret statistisk signifikant ændring ikke har en klinisk relevans og omvendt (103).



Denne situation er beskrevet i artikel 2 på side 5, i tabel 3, hvor ændringerne i social funktion er 10 ved T1 og 13 i T2 er iflg. King et al klinisk relevante ændringer, men som ikke er statistisk signifikante (104). Denne skelen er derfor lagt for at imødekomme denne situation i analysen.

### **Responsrate**

De konsekutivt inkluderede patienter over en periode på 10 måneder betragtes som repræsentative for den grønlandske population af palliative patienter som nævnt i artikel 1, da der blev opnået en responsrate på 71 %, som er acceptabel, og som skal betragtes ud fra det samlede antal patienter på ca. 105 årligt.

Det kunne have været ønskeligt med flere, da det ville have givet en øget statistisk styrke og generaliserbarhed. COSMIC var forholdsvis ny-implementeret i 2015, og der opstod undervejs nogle tekniske problemer, som medførte, at kun få kom med i udtrækket, hvilket har medvirket til det lave antal patienter.

### **Frafald**

Ved studiestart var der 82 potentielle deltagere. Af dem døde 6 patienter inden kontakt, ni afslog at deltage og ni responderede ikke. Begrundelserne for ikke at være med var manglende tid og energi. Samme begrundelse blev givet af de 16 patienter som valgte at droppe ud af studiet.

Mange af patienterne rejste mellem behandlingerne internt i Grønland og det var et energikrævende forløb for patienter, bosat uden for Nuuk. De 27 patienter ved afslutningen havde en højere gennemsnitsalder på 63 år. Et studie med 395 deltagere, påviser at høj alder var associeret med mindre søvnloshed, mindre smerte samt bedre emotionel funktion(105). Dette fund kan meget vel forklare denne forskel, så alder er vigtigt at være opmærksom på ved fremtidig forskning.

### **Styrker og svagheder**

Det er en styrke at alle grønlandske dialekter var repræsenteret ved pilottesten, så der blev udviklet en udgave som kunne forstås og besvares af alle grønlandsktalende grønlændere.

Det er en begrænsning, at der ikke foreligger data på ikke-deltagende patienter forud for studiet. Derudover ville en ensartet dataindsamlingsmetode have betydet mere præcise besvarelser.



### **7.3 Tilfredshed og erfaringer blandt pårørende til grønlandske patienter med fremskreden kræft**

Studiet repræsenterer det første forsøg på en undersøgelse af pårørendes tilfredshed og evaluering af pleje og behandling som patienter med fremskreden cancer modtager i det grønlandske sundhedsvæsen.

Overordnet viser studiet, at pårørende står overfor multiple problemer i forhold til at støtte deres syge familiemedlem. Generelt har pårørende begrænset adgang til formelle ydelser og begrænset eller ingen kontakt med sundhedsprofessionelle, hvilket overordnet er relateret til geografi og sundhedsvæsen. Det kan tyde på, at den manglende adgang skaber usikkerhed og bekymring vedrørende prognose og formål med behandling og pleje. Den mest udtalte utilfredshed, kategoriseret som "meget utilfreds", var i forhold til sen diagnosticering af sygdommen samt manglende inddragelse i beslutninger under forløbet. De grønlandske pårørende var i højere grad utilfredse end pårørende i Danmark og Norge, hvor bl.a. forskelle på op mod 57 % vedrørende inddragelse i beslutninger i pleje og behandling blev identificeret (64,106). Dette formodes at være grundet adgangen til information samt adgang til palliativ indsats, men nok også delvist forklaret og udløst af en ekstremt negativ begivenhed som sen diagnosticering af sygdommen, som var et af de højeste utilfredsheds punkter i undersøgelsen (107).

Tilfredshed som et outcome (108) kan ikke stå alene i forhold til at få indblik i komplekse situationer hos pårørende, derfor supplerer det åbne spørgsmål i studiet andre aspekter, som ellers ikke ville være undersøgt. I lighed med andre studier i "rural and remote areas" var information et vigtigt omdrejningspunkt for pårørende (109,110). Den store "ved ikke" respons, der vekslede fra 3,7 % helt op til 32,1 % i de enkelte items vidner om, at det kan have været udfordrende at evaluere pleje og behandling, når egen deltagelse eksempelvis ved samtaler har været begrænset. Men kategorien kan have sin helt egen berettigelse, idet pleje og behandling kan være følelsesmæssigt svært at evaluere for pårørende, der på tæt hold har oplevet patienternes forløb igennem alvorlig sygdom. Studiets størrelse er en begrænsning for den statistiske bearbejdning og validering af FAMCARE data, som eksempelvis er gennemført for den italienske version af FAMCARE hvor de psykometriske egenskaber er velundersøgt (111).

Interessant nok var tilfredsheden størst ved mulighederne for at blive indlagt, symptombehandling samt smertebehandling. Dette kan være udtryk for at pårørende oplever en tryghed i at kunne henvende sig ved akut opståede somatiske problemer og oplever at hjælpen er



tilgængelig (40). Dertil har sundhedsvæsenet personale i sygeplejestationer, sundhedscentre samt på det landsdækkende DIH, som de kan henvende sig til. Departementet for Sundhed har udgivet flere dokumenter med planer og mål for fremtidens behandling og pleje af patienter med kræft (14,16,17), men pårørende er kun sparsomt nævnt.

Ifølge definitionen af palliativ indsats skal indsatsen omfatte hele familien, så ud fra studiets resultater er det anbefalelsesværdigt og nødvendigt at udvide indsatsen med en holistisk tilgang.

Det har været fordelagtigt at skifte til FAMCARE da CSNAT viste sig ikke at være brugbar. Der blev derfor opnået færre deltagere (n=30) end i det forudgående studie (n=58) hvilket var en konsekvens af at tiden der gik med at udvælge et andet relevant redskab, oversættelse samt pilottest resulterede i at flere patienter droppede ud af studiet inden FAMCARE var klar til anvendelse. Pårørende til patienter som var droppet ud har derfor ikke deltaget.

Kulturelle og kontekstuelle forhold synes derfor, at være medbestemmende for, at et skema med succes kan overføres til et andet land. Spørgeskemaet undersøger tilfredshed med pleje og behandling og indimellem var det en udfordring for pårørende at evaluere dette, når pleje og behandling foregår i forskellige lokaliseringer. For de pårørende var det eksempelvis svært at skelne mellem om det var pleje og behandling internt i Grønland og Danmark. Dette er et vigtigt fokusområde for fremtidig brug af FAMCARE i Grønland.

Netop evaluering af pleje og behandling kan være følelsesmæssigt svært for pårørende, der er vidne til deres nærmestes alvorlige kræftsygdom. Dette kom også til udtryk under interviews hvor pårørende, ud fra de stillede spørgsmål, fik mulighed for at reflektere over ofte langvarige forløb som den syge havde været igennem. For nogle pårørende var det første gang de havde muligheden for at tale med en under deres forløb og det påvirkede dem følelsesmæssigt at tale om forløbet. Derfor fungerede det åbne spørgsmål ”hvad fylder mest i dit liv lige nu” som et vigtigt supplement, fordi det gav anledning til at sætte ord på alle de tanker de havde gjort sig undervejs i interviewet. Pårørende var overraskende meget åbne omkring deres situation i betragtning af, at det var en telefonsamtale med en person, som de ikke havde mødt eller relationer til.

Ansvarsfølelsen som pårørende kan være en stor følelsesmæssig byrde. Det lader til at pårørendes oplevelse af byrde er uafhængig af om man er bosat i et urbant eller ruralt område, som det er dokumenteret i Canada (42).



Besvarelserne på det åbne spørgsmål kan indikere at geografien og derved adgangen til information, havde en større betydning for de grønlandske pårørende.

#### **7.4 Perspektiver blandt sundhedsprofessionelles på palliation til kræftramte i Grønland**

Forskingsspørgsmålet i studie tre var hvordan den palliative indsats er organiseret, og hvilke faktorer der har betydning for tilrettelæggelsen af palliative tilbud i det grønlandske sundhedsvæsen. Sammenfattende viser analysen, at de sundhedsprofessionelle møder patienter med behov for palliation. De oplever mangeartede udfordringer og mangefulde tilbud til patienter med fremskreden cancer og deres pårørende. Gældende for palliativ indsats er, at den ikke er systematiseret, men er afhængig af de lokale sundhedsprofessionelles relationelle, faglige og personlige kompetencer. Der er for nuværende meget få retningslinjer der kan støtte de sundhedsprofessionelle i at yde en palliativ indsats.

I et review om organiseringen af palliativ indsats i fjerntliggende områder ses det, at organisering af en palliativ indsats er en velkendt udfordring. Der foreligger ingen publicerede evidensbaserede anbefalinger med dette fokus (29). Pointen om, at patienter reelt ikke får valget mellem at være hjemme i Grønland den sidste tid eller at komme til Danmark for at modtage livsforlængende behandling, er ikke ny. Den læner sig op ad udfordringer, som allerede er beskrevet i to politiske dokumenter i Grønland: Kræftredegørelsen samt Redegørelse for palliativ indsats (14,17).

Ifølge WHO's definition af palliativ indsats skal indsatsen påbegyndes, når behovet herom opstår uafhængig af lokalisering, diagnose og prognose (112). Et eksempel på, hvordan dette lukkedes kan hentes fra en bygdesygeplejerske, som beskriver en tæt kontakt med patienterne, uanset hvor de befandt sig. Patienterne var i centrum. Sygeplejersken bevarede telefonisk kontakt med patienterne under udredning, behandling og ved afslutning af behandlingen uanset om den foregik på lokalsygehøuset, DIH eller i Danmark. Sygeplejersken vægtede at være på forkant med sin vurdering af behov for hjælp og havde som følge deraf hyppige kontakter med samarbejdspartnere. Denne tilgang efterlyses af de andre bygdesundhedsprofessionelle, hvor det for nuværende ikke er samme fokus på forløbene. Personlig kontakt samt behov for information om patienterne har tilsvarende været omdrejningspunktet i et studie i fjerntliggende områder i Afrika.

Her fandt man, at konsekvenserne af manglende information hos patienterne viser sig at havde



stor negativ indflydelse på patienternes forløb men også på samspillet i familien i form af usikkerhed og bekymring. Man fandt at kulturel indsigt, sensitivitet og personlige kompetencer er afgørende for kommunikationen med den syge og dennes familie (113).

En bygdesygeplejerske med mange års erfaring i bygden, var en gennemgående figur. Hun havde akkumuleret et særligt kendskab til bygden og befolkningen gennem sin daglige hjælp og støtte. Lignende organisering fandtes ikke i de øvrige bygder, som afspejlede bred variation i de tilbud, som patienterne modtog i eget hjem.

McCall og Rice (114) finder i et studie, at patienter med fremskreden cancers ønske om opholdssted var afhængig af tre faktorer: omsorgsgivernes ressourcer og støtte, erfaringer med døende samt kommunikation om ønsker. Et betydningsfuldt perspektiv i studiet var, at patienternes ønsker ofte ændrer sig i takt med, at behovet for hjælp og støtte øgedes. Udfordringen bestod derfor i at italesætte de reelle muligheder for at igangsætte tiltag som imødekommer patienternes ønsker.

Departementet for Sundheds skøn om antal patienter med palliative behov, i deres sene og terminale fase, anslås til at udgøre ca. 220 mennesker årligt (16). Set i forhold til pleje og behandling af disse personer viser vores studie, at der er behov for øget samarbejde og kommunikation mellem DIH, DGP og behandlingssteder i Danmark samt de lokalt forankrede sundhedsprofessionelle i byer og bygder, hvis ønsket om at systematisere indsatsen skal lykkes. Dette er i tråd med European Association for palliative Care's (EAPC) anbefalinger for palliativ indsats, som er planlægning, kontinuitet, tilgængelighed samt patienternes for opholdssted(115). Derudover har vi afdækket et behov for forskellige områder, som omhandler central rådgivning for de sundhedsprofessionelle, faglig supervision, uddannelsestiltag samt øget samarbejde mellem kommuner og sundhedsvæsenet. Andre mulige løsninger, som kan understøtte området, er baseret på brugen af telemedicin i den palliative indsats i afsidesliggende områder (50,116,117). En teknologi som anvendes i stigende omfang i Grønland (9). Inddragelsen af telemedicin vil samtidig kunne åbne for en specialiseret palliativ rådgivning, evt. på døgnbasis (24/7), som efterspørges af de sundhedsprofessionelle i bygderne.

Hvis man sammenholder de overordnede fund i dette delstudie med WHO's definition på palliativ indsats tyder det på, at de sundhedsprofessionelle mangler organisering og redskaber til tidlig opsporing og forebyggelse af symptomer og fokus på livskvalitet.



Et studie i Norge viser, at der er potentiale for at yde en høj faglig palliativ indsats ved ugentlige konferencer og at støtte de sundhedsprofessionelle i at yde palliativ indsats lokalt(50). Set i en grønlandsk kontekst er det et også et spørgsmål om prioritering, da sundhedspersonale i bygder varetager mange funktioner og opgaver.

### **Interviewformer**

Som beskrevet var gennemførelsen af interviews udfordrende grundet geografiske forhold.

Samlet set er der derfor gennemført interviews med et varierende antal deltagere i fokusgrupper, samt individuelle telefoniske interviews. Et fokusgruppe interview har den styrke, at forskellige synspunkter kan mødes og diskussion kan opstå, såfremt moderatoren formår at skabe en atmosfære som giver mulighed for udveksling af holdninger og synspunkter(87).

Denne fordel ses ikke ved de individuelle telefoniske interviews som blev gennemført på grund af at fremmøde ikke var muligt. At det ikke var muligt at samle en gruppe sundhedsprofessionelle der kunne drøfte palliativ indsats i bygder kan have en vis betydning for kvaliteten af datamaterialet. Omvendt er der også fordele ved de individuelle interviews idet det muliggjorde et fokus var på deres eget praksis som medførte at de reflekterede over egen praksis. Men samlet set har de forskellige interviewformer bidraget til en samlet beskrivelse af den nuværende palliative indsats og udfordringer i forbindelse med dette.

Ifølge Frederiksens beskrivelser af integrationsmåder er der i dette projekt foretaget integration i design, data samt i fortolkningsdelen (70). I forhold til studiet om pårørendes tilfredshed og bekymringer levede det op til hensigten med et mixed-method design og gav en dybere forståelse af pårørendes komplekse situation, som ellers ikke have været afdækket ved brug af FAMCARE alene.

Denne metodiske tilgang har dog skabt en ivrig diskussion som bunder i en paradigmestrid med filosofiske og metodologiske diskussioner mellem postpositivistiske (kvantitative) og konstruktivistiske (kvalitative) forskere (118). I fortolkningen af data er der benyttet to forskellige analysemetoder med henholdsvis en statistisk bearbejdning af FAMCARE data og kvalitativ fortolkning af noter med inspiration af Ricouers fortolkningsteori. Data i form af noter ikke så fyldestgørende som dybdegående individuelle interviews, men noterne og interviewsene gav alligevel en form for datamæthed i form af samstemmende oplevelser i forhold til pleje og behandling i det grønlandske sundhedsvæsen.



I denne del viste det sig at være en fordel at have sin forståelse med samt kendskabet til kulturen og det grønlandske sundhedsvæsen. Evnen til at lytte, være nærværende og medmenneskelig var meget afgørende for kvaliteten af interviews med patienter og deres pårørende. De tre niveauer i Ricouers fortolkningsteori gav anledning til fortolkning af data i form af strukturanalyse og konstruerede cases. Derfor vurderes det, at resultaterne af undersøgelsen er pålidelige.



## 8. KONKLUSIONER

- Den grønlandske version af EORTC-QLQ-C30 spørgeskemaet var anvendelig i vurderingen af symptomer og helhedsrelateret livskvalitet og havde acceptabel intern konsistens. Yderligere validering af spørgeskemaet i en selvadministrationssammenhæng og sammen med sammenlignelige instrumenter er nødvendig i fremtidig forskning.
- Patienter, der behandles i Grønland for fremskreden cancer, rapporterede om sociale og økonomiske problemer, der kræver øget fokus på palliativ indsats. Der identificeres forbedring af social funktion og fald i den generelle livskvalitet. Patienterne rapporterede om vedvarende økonomiske problemer i hele perioden. Selv om alle patienter havde brug for støtte og symptombehandling, var et vigtigt fund påfaldende; at ikke-Nuuk-indbyggere syntes at have en tungere symptombyrde, hvilket viser, at der er behov for øget opmærksomhed omkring geografiske faktorer.
- Tilfredshedsundersøgelsen blandt pårørende viser stor utilfredshed samt omfattende udfordringer blandt pårørende til patienter med fremskreden cancer. Pårørende udgør en helt særlig gruppe med betydning for patienter, og der identificeredes et informations-, praktisk og emotionelt behov for støtte og hjælp. Det anbefales at pårørende også bliver en målgruppe for den udførte palliative indsats. FAMCARE-spørgeskemaet, suppleret med åbne spørgsmål, var anvendeligt i vurderingen af deres udækkede behov, men yderligere valideringsstudier af spørgeskemaet er nødvendige.
- Eksisterende palliative tilbud til grønlandske patienter med fremskreden cancer: Der er et behov for at videreudvikle koordinerede indsatser på områder, som fordrer uddannelsesinitiativer for personalet på alle niveauer med henblik på at øge deres generelle kompetencer inden for palliativ omsorg, pleje og behandling. Derudover anbefales det at etablere en central rådgivningsenhed, der kan igangsætte, koordinere og udvikle tilbud til kræftpatienterne og det er et presserende behov.



Sammenfattende peger studiet på udviklingsmuligheder for palliativ indsats, der sigter mod at yde en helhedsorienteret indsats, der vurderes realistisk på baggrund af kontekstuelle, geografiske, og organisatoriske forhold.



## 9. PERSPEKTIVERING

Der er identificeret et omfattende behov for at udvikle palliativ indsats i Grønland. Den grønlandske udgave af EORTC-QLQ-C30 kan være med til at sætte fokus på identificering og håndtering af symptomer med stor betydning for patienters livskvalitet, og det anbefales, at redskabet tages i brug i klinisk praksis. Dette gælder ikke kun patienter med palliative behov, men generelt patienter med cancer og med behov for symptomlindring. Dette dels fordi at erfaringen under studiet er, at patienterne har god nytte af at få identificeret væsentlige problemområder, og dels fordi det sætter dem i stand til at få prioriteret, hvilke områder de ser som allermest presserende at få løst. Derudover ville udvikling af de specifikke moduler til eksempelvis de store sygdomsgrupper i Grønland, lunge-, tarm- samt bryst-cancer være nødvendige at udvikle, da det vil medvirke til at øge fokus på særlige symptomer relateret til diagnoserne.

Men de sundhedsprofessionelle støttes også i at få forbedret deres kommunikation med patienterne, fordi der ved hjælp af screeningsværktøjet bliver skabt grobund for en åben dialog om, hvad den enkelte patient er optaget af, og værktøjet kan på den måde være med til at skabe en målrettet indsats. Derudover er der stigende interesse for PRO's, som kan have betydning for sundhedsvæsenets organisering, og hvordan inddragelse af patienters perspektiver kan påvirke outcome, herunder livskvalitet, men også overlevelse. Vedvarende fokus på palliation og øgning af kompetencerne hos personalet er nødvendige forudsætninger for at sætte disse initiativer i gang. Hertil anbefales det at oprette en central rådgivningsfunktion placeret på DIH, som kan koordinere og udvikle palliation for både patienter, pårørende men også supervision hos sundhedsprofessionelle.

Ud fra et forskningsperspektiv kan det påpeges, at der ved fremtidige studier om palliative patienter og deres pårørende kunne sættes fokus på forskellige modeller til organisering og samarbejde på tværs af sektorer, der kan være med til i øget omfang at sætte patienters ønsker og beslutninger på dagsordenen.





## 10. DANSK RESUMÉ

Forskning indenfor palliativ indsats i afsidesliggende områder viser, at patienter og pårørende oplever manglende adgang til hjælp og støtte under et forløb med fremskreden cancer. I Grønland er det afdækket, at den eksisterende palliative indsats foregår usystematisk, og at der mangler retningslinjer indenfor palliation. Derudover mangles videnskabelige undersøgelser om behovene for palliation for patienter og støtte til pårørende, og en central anbefaling fra politisk side er, at der udføres behovsvurdering under hele forløbet ved alvorlig kræftsygdom.

I nærværende projekt blev der gennemført tre studier med det formål at undersøge grønlandske kræftpatienters symptomatologi og livskvalitet, at afdække pårørendes tilfredshed med pleje og behandling i et forløb med et sygt familiemedlem, samt at gennemføre undersøgelse af sundhedsprofessionelles perspektiver på tilrettelæggelsen af palliativ indsats samt muligheder og barrierer for udvikling af palliative tilbud.

En grønlandsk version af EORTC-QLQ-C30 blev udviklet i overensstemmelse med EORTC-gruppens oversættelsesmanual. I alt 58 patienter med fremskreden cancer deltog i et tværstuds- og prospektivt studie. 47 % besvarede tre måneders followup med månedlige besvarelser. Den grønlandske udgave havde god intern konsistens med tilfredsstillende Crohnbachs Alpha koefficenter over 0,70 i fysisk- rolle- og social-funktion skalaerne, samt i træthed- og overordnet livskvalitets-skalaen. Deltagende patienter fandt skemaet anvendeligt og relevant. 47 % havde reduceret social funktion, 36 % reduceret fysisk- og rolle funktion, 19 % reduceret emotionel og kognitiv funktion. 48 % rapporterede træthed og 33 % rapporterede økonomiske problemer. I 1. og 2. måned identificeredes en forbedret social funktionsevne, og økonomiske problemer var vedvarende i hele perioden. Samlevende led mere af søvnløshed ved 2. og 3. måned end enlige (p-værdier 0,04 og 0,01) og ved 3. måned var emotionel funktionsevne forbedret for enlige (0,04). Patienter med højere indkomst havde signifikant reduceret smerte og diarre ved 3. måned end patienter med lavere indkomst (p-værdierne 0,03 og 0,05). Patienter med lungecancer forbedrede deres sociale funktionsevne ved 2. måned sammenlignet med patienter med ikke-lungecancer (p værdi 0,0015). Patienter bosiddende i Nuuk havde signifikant reduceret smerte ved 1. måned sammenlignet med ikke-Nuuk-borgere (0,05). Ved 2. måned rapporterede ikke-Nuuk-borgere signifikant forbedret social funktionsevne sammenlignet med Nuuk-borgere (0,05). Ved 3. måned havde Nuuk-borgere bedre overordnet livskvalitet end ikke Nuuk-borgere (0,05).



Pårørendes tilfredshed med pleje og behandling blev undersøgt med den grønlandske udgave af FAMCARE-20 spørgeskemaet. Spørgeskemaet blev suppleret med et åbent spørgsmål om pårørendes aktuelle bekymringer og analyseret med en fænomenologisk hermeneutisk inspireret tilgang. 30 pårørende deltog (94 %) afsluttede FAMCARE-20 spørgeskemaet og besvarede åbne spørgsmål. Der var størst tilfredshed med muligheden for at blive indlagt (66 %) og mest utilfredshed med den måde, familien er inddraget på i beslutninger om pleje og behandling (71 %) og den tid, det tog at stille en diagnose (70 %). Analyser af besvarelserne på det åbne spørgsmål viste, at pårørende havde svært ved at få adgang til information fra sundhedsprofessionelle. De oplevede usikkerhed og bekymringer for fremtiden og manglende hjælp og støtte i hjemmet.

Sundhedsprofessionelles perspektiver på, hvad der kendetegner den nuværende palliative indsats med henblik på at identificere barrierer og muligheder blev gennemført med en eksplorativ interviewundersøgelse inden for en fænomenologisk-hermeneutisk forskningstilgang. Formålet var at undersøge de sundhedsprofessionelles perspektiver på organisering af palliativ indsats i Grønland. Der blev foretaget interviews med i alt 21 sundhedsprofessionelle, der arbejder i bygder, på sygeplejestationer, det landsdækkende Dronning Ingrids Hospital i Nuuk samt Det Grønlandske Patienthjem i Danmark. Alle deltagende faggrupper havde enten direkte patientkontakt eller administrative opgaver i forhold til patienter med fremskreden cancer. Data blev fortolket med inspiration fra den franske filosof Paul Ricoeurs metode til at forstå og fortolke fortællinger ved hjælp af tre analytiske faser: naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning. Gældende palliativ indsats er, at den ikke er systematiseret, men er afhængig af de lokale sundhedsprofessionelles relationelle, faglige og personlige kompetencer. Der er behov for at videreudvikle koordinerede indsatser inden for palliativ omsorg, pleje og behandling. Kliniske retningslinjer samt tydelige ansvars- og rollefordelinger vil kunne medvirke til at systematisere indsatsen.

Resultaterne indikerer, at behovet for at udvikle palliativ indsats har et stort potentiale til forbedringer på klinisk og organisatorisk niveau. Den grønlandske version af EORTC-QLQ-C30 er et anvendeligt screeningsværktøj til symptom-identifikation og håndtering hos patienter med fremskreden cancer. I forhold til patienternes pårørende viser studiet, at behovet for psykosocial støtte som adgang til information for pårørende og inddragelse under forløbet er vigtige fokusområder for fremtidig palliativ indsats.



De sundhedsprofessionelles perspektiver viser, at geografien er en væsentlig faktor, og forbedringsmulighederne ligger i øget kommunikation, uddannelse, samarbejde med kommunale instanser samt fokuserede overgange i tilrettelæggelsen af palliativ indsats.





## 11. ENGLISH SUMMARY

Research shows that patients and relatives living in rural and remote areas are experiencing a lack of access to palliative care and support during a course of advanced cancer. In Greenland it is revealed that existing palliative care is unsystematic and no guidelines for palliative care have been developed. In addition, no scientific research on the need for palliative care for patients and support for relatives has been conducted. Assessment of needs for patients and relatives is a political recommendation during the entire cancer illness trajectory.

In this project three studies were conducted with the aims to examine symptomatology and health-related quality of life among Greenlandic patients with advanced cancer, to examine relatives' level of satisfaction with advanced cancer care, and to uncover the health professionals' perspectives on the organization of palliative care with focus on barriers and potentials for the development of palliative care.

A Greenlandic version of EORTC-QLQ-C30 was developed according to the EORTC translation manual. A total of 58 patients with advanced cancer participated in a cross-sectional and prospective study. 47% completed four months follow-up with monthly responses on the questionnaire. The Greenlandic version had good internal consistency with satisfying Cronbach's alpha coefficients above 0.70 in the physical- role- and social function scales, fatigue- and Global health status. Participating patients found the questionnaire useful and relevant. 47% had reduced social functioning, 36% reduced physical and role functioning, 19% reduced emotional and cognitive functioning. 48% reported fatigue and 33% reported financial problems. At the first and second month, improved social functioning was identified, and financial problems were persistent throughout the period. Cohabiting suffered more from insomnia at second and third month than single living patients (p-values 0.04 and 0.01) and at third month, emotional functioning was improved for single living (p-value 0.04). Patients with higher income had significantly reduced pain and diarrhea at 3 months than patients with lower incomes (p-values 0.03 and 0.05). Patients with lung cancer had improved their social functioning by 2 months compared to patients with non-lung cancer (p-value 0.0015). Patients residing in Nuuk had significantly reduced pain at the first month compared to non-Nuuk citizens (0.05). By the second month, non-Nuuk citizens reported significantly improved social functioning compared with Nuuk citizens (0.05). At three months, Nuuk citizens had better Global health status than non-Nuuk citizens (0.05).



Relative's level of satisfaction with care and treatment was measured with the Greenlandic version of the FAMCARE-20 questionnaire. The questionnaire was supplemented by open-ended question about relative's current main concerns and analyzed with a phenomenological hermeneutical approach. A total of thirty-two relatives were contacted by telephone and 30 (94%) completed the FAMCARE-20 questionnaire and answered open-ended questions. The highest rate of satisfaction was with the availability of a hospital bed (66%) and relatives were the most dissatisfied with the lack of inclusion in decision making related to treatment and care (71%) and the length of time required to diagnose cancer (70%). Responses to the open-ended questions revealed that relatives faced challenges in gaining access to information from health professionals. They experienced a lack of security, worries about the future and a lack of support at home. The study showed a substantial level of dissatisfaction among relatives of patients with advanced cancer.

Health professionals' perspectives on what characterizes the current palliative care to identify barriers and opportunities were conducted with an exploratory interview investigation within a phenomenological-hermeneutical research approach. The purpose was to investigate the health professionals' perspectives on organizing palliative efforts in Greenland. There were interviews with a total of 21 health professionals working in rural areas, at nursing homes, the nationwide Queen Ingrid Hospital in Nuuk and the Greenlandic Patient Home in Denmark. All participating health professionals had either direct patient contact or administrative tasks in relation to advanced cancer patients. Data was interpreted with inspiration from the French philosopher Paul Ricoeur's method of understanding and interpreting narratives using three analytical phases: naive reading, structural analysis and critical interpretation. Current palliative care is that it is not systematized, but relies on the local, professional, professional and personal skills of local health professionals. There is a need to further develop coordinated interventions in palliative care, care and treatment. The results indicate that the need to develop palliative efforts has a great potential for improvements at the clinical and organizational level.

Overall findings are that the Greenlandic version of EORTC-QLQ-C30 is a useful screening tool for symptom identification and management, which has an impact on the quality of life of patients with advanced cancer. Regarding the patient's relatives level of satisfaction, the study showed that the need for psychosocial support as access to information for relatives and involvement during the course is important as focus areas for future palliative care services.



The health professionals' perspectives show that geography is an important factor, and the improvement opportunities rely on increased communication, education, cooperation with municipal authorities and focused transitions in the organization of palliative care.





## 12. REFERENCER

1. WHO. Definition of palliative care [Internet]. Available from:  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Statistics Greenland. Greenland in Figures Index. 2016.
3. Christensen U, Bjerregaard P, Curtis T. Sundhedsvæsenet i Grønland. København: DIKE, Direktoratet for Sundhed, Miljø og Forskning; 1996. 7-64 p.
4. Tvermosegaard M, Rønn PF, Pedersen ML, Bjerregaard P, Dahl Pedersen I, Larsen CVL, et al. Validation of cardiovascular diagnoses in the Greenlandic Hospital Discharge Register for epidemiological use. *Int J Circumpolar Health.* 2018;77(1):1422668.
5. GHS. Grundbog om at flytte til Grønland og arbejde i Det Grønlandske Sundhedsvæsen. 2012;130.
6. Dahl-petersen IK, Bjerregaard P. Befolkningsundersøgelsen I Grønland. 2014.
7. Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse. Organisationen på DIH [Internet]. 2017 [cited 2017 Jun 2]. Available from: <http://www.gjob.gl/Sundhedsvæsenet/Organisationen>
8. Niclasen B, Mulvad G. Health care and health care delivery in Greenland. *Int J Circumpolar Health.* 2010 Dec;69(5):437–47.
9. Nielsen LO, Krebs HJ, Albert NM, Anderson N, Catz S, Hale TM, et al. Telemedicine in Greenland: Citizens' Perspectives. *Telemed e-Health.* 2016;23(5):tmj.2016.0134.
10. Strömgren A., Groenvold M, Pedersen L, Olsen A., Sjogren P. Symptomatology of cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer.* 2002;38(6):788–94.
11. Madsen LD. Cicely Saunders og den moderne hospicefilosofi. In: Steenfeldt VØ, Finn Thorbjørn Hansen, editors. *Hospice Æstetik, eksistens og omsorg.* 1.udgave,. København: Munksgaard; 2017. p. 25–32.
12. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* 2012;23(8):2006–15.
13. Higginson IJ S-GG. Place of Care in Advanced Cancer : A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. *J Palliat Med.* 2000;3:287–300.
14. Departementet for Sundhed D. Kræftredegørelsen 2011. 2011;
15. Departementet for Sundhed D. Forslag til kræftplan 2013. 2013.
16. Departementet for Sundhed D. Muligheder for rehabiliterende og lindrende ( palliativ ) indsats til personer med livstruende sygdom. 2015.
17. Departementet for Sundhed D. Redegoerelse\_for\_palliativ\_indsats\_2014.pdf. 2014.
18. Hansen JPH, Nielsen NH, Mikkelsen F. Kræftsygdomme i Grønland- en historisk oversigt. *Tidsskriftet Grønland,* nr 8. 1976;301–5.
19. Kue Young T, Kelly JJ, Friberg J, Soininen L, Wong KO. Cancer among circumpolar populations: An emerging public health concern. *Int J Circumpolar Health.* 2016;75:1–12.



20. The National Board of Health. Kapitel 10. KRAEFT/CANCER. Årsberetning 2014/2015. Nuuk, Greenland; 2014.
21. Friberg J, Koch A, Wohlfahrt J, Storm H-H, Melbye M. Cancer in Greenlandic Inuit 1973-1997. *Int J Circumpolar Health.* 2004;63 Suppl 2:195–8.
22. Gelvan A, Risum S, Langer SW. Incidence and survival from lung cancer in Greenland is comparable to survival in the Nordic countries. *Dan Med J.* 2015;62(4):A5033.
23. Kirkegaard J. Incidence of pancreatic cancer in Greenland 2000-2010. *Int J Circumpolar Health.* 2012;71(1):1–5.
24. Jensen RG, Friberg J, Rosborg J, Specht L, Brofeldt S, Hamilton Therkildsen M, et al. Survival of head and neck cancer in Greenland. *Int J Circumpolar Health.* 2010;69(4):373–82.
25. Sander BB, Rebolj M, Lynge E. Trends of cervical cancer in Greenland: A 60-year overview. *Acta Oncol.* 2014;53(4):452–61.
26. Dalton SO, Schüz J, Johansen C, Engholm G, Kjær SK, Steding-Jessen M, et al. Social ulighed i incidens og overlevelse efter kræft i Danmark - sekundærpublikation. *Ugeskr Laeger.* 2010;9(172):691–6.
27. Tolstrup J, Madsen RC, Snefrup MV, Niclasen B. Greenlandic patients with colorectal cancer: symptomatology, primary investigations and differences in diagnostic intervals between Nuuk and the rest of the country. *Int J Circumpolar Health.* 2017;76(1):1344086.
28. Hughes PM, Ingleton MC, Noble B, Clark D. Providing cancer and palliative care in rural areas: a review of patient and carer needs. *J Palliat Care.* 2004;20(1):44–9.
29. Evans R, Stone D, Elwyn G. Organizing palliative care for rural populations: a systematic review of the evidence. *Fam Pract.* 2003 Jun;20(3):304–10.
30. Robinson CA, Pesut B, Bottorff JL, Mowry A, Broughton S, Fyles G. Rural Palliative Care: A Comprehensive Review. Vol. 12, *Journal of Palliative Medicine.* 2009. p. 253–8.
31. Jansson M, Dixon K, Hatcher D. The palliative care experiences of adults living in regional and remote areas of Australia: A literature review. *Contemp Nurse.* 2017;53(1):94–104.
32. P.M. H, M.C. I, B. N, D. C, Hughes PM, Ingleton MC, et al. Providing cancer and palliative care in rural areas: a review of patient and carer needs. *J Palliat Care.* 2004;20(1):44–9.
33. Bakitas MA, Elk R, Astin M, Ceronsky L, Clifford KN, Nicholas Dionne-Odom J, et al. Systematic review of palliative care in the rural setting. *Cancer Control.* 2015;22(4):450–64.
34. Pesut B, Robinson CA, Bottorff JL, Fyles G, Broughton S. On the road again: patient perspectives on commuting for palliative care. *Palliat Support Care.* 2010;8(2):187–95.
35. Duggleby WD, Penz K, Leipert BD, Wilson DM, Goodridge D, Williams A. ‘I am part of the community but...’ The changing context of rural living for persons with advanced cancer and their families. *Rural Remote Health.* 2011;11(3):1733.
36. Duttleby WD, Penz KL, Goodridge DM, Wilson DM, Leipert BD, Berry PH, et al. The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliat Care.* 2010;9:5.



37. Devik SA, Hellzen O, Enmarker I. 'Picking up the pieces' - Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2015;10:28382.
38. Devik SA, Enmarker I, Wiik GB, Hellzen O. Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. *Eur J Oncol Nurs.* 2013 Dec;17(6):781–7.
39. Selman L, Higginson IJ, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. *BMJ.* 2009;338(7703):b1326.
40. Hatcher I, Harms L, Walker B, Stokes S, Lowe A, Foran K, et al. Rural palliative care transitions from home to hospital: carers' experiences. *Aust J Rural Health.* 2014 Aug;22(4):160–4.
41. Duggleby WD, Williams A, Holstlander L, Thomas R, Cooper D, Hallstrom LK, et al. Hope of rural women caregivers of persons with advanced cancer: guilt, self-efficacy and mental health. *Rural Remote Health.* 2014;14(1):2561.
42. Brazil K, Kaasalainen S, Williams A, Rodriguez C. Comparing the experiences of rural and urban family caregivers of the terminally ill. *Rural Remote Health.* 2013;13(1):2250.
43. Lockie SJ, Bottorff JL, Robinson CA, Pesut B. Experiences of rural family caregivers who assist with commuting for palliative care. *Can J Nurs Res.* 2010 Mar;42(1):74–91.
44. Zhou M, Holden L, Bedard G, Zeng L, Lam H, Chu D, et al. The utilization of telephone follow-up in the advanced cancer population: a review of the literature. *J Comp Eff Res.* 2012 Nov;1(6):509–17.
45. Hennemann-Krause L, Lopes AJ, Araújo JA, Petersen EM, Nunes RA. The assessment of telemedicine to support outpatient palliative care in advanced cancer. *Palliat Support Care.* 2015;13(4):1025–30.
46. van Gurp J, van Selm M, van Leeuwen E, Vissers K, Hasselaar J. Teleconsultation for integrated palliative care at home: A qualitative study. *Palliat Med.* 2016;30(3):257–69.
47. Stern A, Valaitis R, Weir R, Jadad AR. Use of home telehealth in palliative cancer care: a case study. *J Telemed Telecare.* 2012 Jul;18(5):297–300.
48. Watanabe SM, Fairchild A, Pituskin E, Borgersen P, Hanson J, Fassbender K. Improving access to specialist multidisciplinary palliative care consultation for rural cancer patients by videoconferencing: report of a pilot project. *Support care cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* 2013 Apr;21(4):1201–7.
49. McCall K, Keen J, Farrer K, Maguire R, McCann L, Johnston B, et al. Perceptions of the use of a remote monitoring system in patients receiving palliative care at home. *Int J Palliat Nurs.* 2008 Sep;14(9):426–31.
50. Donnem T, Ervik B, Magnussen K, Andersen S, Pastow D, Andreassen S, et al. Bridging the distance: a prospective tele-oncology study in Northern Norway. *Support Care Cancer.* 2012 Sep;20(9):2097–103.
51. Chellappan S, Ezhilarasu P, Gnanadurai A, George R, Christopher S. Can symptom relief be provided in the home to palliative care cancer patients by the primary caregivers? An Indian study. *Cancer Nurs.* 2014;37(5):E40-7.
52. Singer Y, Rotem B, Alsana S, Shvartzman P. Providing culturally sensitive palliative care in the desert-the experience, the need, the challenges, and the solution. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Aug;38(2):315–21.



53. B. P, J.L. B, C.A. R. Be known, be available, be mutual: a qualitative ethical analysis of social values in rural palliative care. Vol. 12, BMC medical ethics. B. Pesut, School of Nursing, University of British Columbia Okanagan, Kelowna, BC, Canada.; 2011. p. 19.
54. Sibley LM, Weiner JP. An evaluation of access to health care services along the rural-urban continuum in Canada. *BMC Health Serv Res.* 2011;11(1):20.
55. Wilson K, Rosenberg MW. The geographies of crisis: exploring accessibility to health care in Canada. *Can Geogr Géograph Can.* 2002;46(3):223–34.
56. Pong RW, Pitblado JR. Beyond counting heads: Some methodological issues in measuring geographic distribution of physicians. *Can J Rural Med.* 2002;7(1):12–20.
57. Reeve BB, Wyrwich KW, Wu AW, Velikova G, Terwee CB, Snyder CF, et al. ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Qual Life Res.* 2013;22(8):1889–905.
58. European Organisation for Research and Treatment of cancer webpage. Questionnaires | EORTC [Internet]. [cited 2017 Mar 10]. Available from: <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>
59. Fayers P, Bottomley a. Quality of life research within the EORTC—the EORTC QLQ-C30. *Eur J Cancer.* 2002;38:125–33.
60. L. S, I.J. H, G. A, N. D, J. D, L. G, et al. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: Multicentre qualitative study. Vol. 338, BMJ (Online). L. Selman, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, King's College London, London SE5 9RJ, United Kingdom. E-mail: lucy.selman@kcl.ac.uk: BMJ Publishing Group (Tavistock Square, London WC1H 9JR, United Kingdom); 2009. p. 1127–31.
61. Kissane DW, Zaider TI, Li Y, Hichenberg S, Schuler T, Lederberg M, et al. Randomized Controlled Trial of Family Therapy in Advanced Cancer Continued Into Bereavement. *J Clin Oncol.* 2016 Jun 1;34(16):1921–7.
62. Breen LJ, O'Connor M. Rural health professionals' perspectives on providing grief and loss support in cancer care. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2013 Nov;22(6):765–72.
63. Kristjanson L. VALIDITY AND RELIABILITY TESTING OF THE FAMCARE SCALE : MEASURING FAMILY SATISFACTION WITH ADVANCED CANCER CARE. *Soc Sci Med* 36 (5), 693-701. 1993;36(5):693–701.
64. Johnsen AT, Ross L, Petersen MA, Lund L, Groenvold M. The relatives' perspective on advanced cancer care in Denmark. A cross-sectional survey. *Support Care Cancer.* 2012 Dec;20(12):3179–88.
65. Beaumont C. FAMCARE and FAMCARE-2 Guidelines for Use Developed by the Edmonton Zone Palliative Care Program. 2012;1–24.
66. Craft PS, Burns CM, Smith WT, Broom DH. Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2005 Dec;14(5):417–25.
67. Wilson DM, Justice C, Sheps S, Thomas R, Reid P, Leibovici K. Planning and providing end-of-life care in rural areas. *J Rural Health.* 2006;22(2):174–81.
68. Worth A, Boyd K, Kendall M, Heaney D, Macleod U, Cormie P, et al. Out-of-hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. *Br J Gen Pract.* 2006;56(522):6–13.



69. Creswell JW. Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches. 4.edition. Research design Qualitative quantitative and mixed methods approaches. SAGE Publications Inc.; 2013. 398 p.
70. Frederiksen M. Integration i ‘mixed methods’ forskning: Metode eller design? Metod Forskningsdesign. 2013;1(1):17–40.
71. Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M. Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. J Intern Med. 2016;279(2):141–53.
72. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. Bmj. 2013;346(January):f167.
73. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2016;34(6):557–65.
74. Dewolf L, Koller M, Velikova G, Johnson C, Scott N, Bottomley A. EORTC Quality of Life Group translation procedure. 2009. 32 p.
75. Sigurdardottir KR, Kaasa S, Rosland JH, Bausewein C, Radbruch L, Haugen DF. The European Association for Palliative Care basic dataset to describe a palliative care cancer population : Results from an international Delphi process. Palliat Med. 2014;28(6):463–73.
76. Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research electronic data capture ( REDCap )— A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. J Biomed Inform. 2009;42(2):377–81.
77. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A on behalf of the EQ of life G. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (third edition). Eur Organ Res Treat Cancer, Brussels 2001. 2001;
78. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. Palliat Med. 2009;23(6):491–501.
79. Smith AB, Cocks K, Taylor M, Parry D. Most domains of the European organisation for research and treatment of cancer quality of life questionnaire C30 are reliable. J Clin Epidemiol. 2014;67(8):952–7.
80. Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: A validation study. J Pain Symptom Manage. 2013;46(3):395–405.
81. Ewing G, Grande G. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. Palliat Med. 2013;27(3):244–56.
82. Møller AM, Thomsen T. Klinisk forskning Metodebog for MVU-studerende. 1.udgave 1. København: FADL’s forlag; 2015. 78-83 p.
83. Stern A, Valaitis R, Weir R, Jadad AR. Use of home telehealth in palliative cancer care: a case study. J Telemed Telecare. 2012;18(5):297–300.
84. Ricoeur P. Interpretation Theory- Discourse and the Surplus of Meaning. Fort Worth: Texas Christian University; 1976.
85. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for reasearching lived experiences. Scand J Caring Sci. 2004;(18):145–53.



86. Dreyer PS, Pedersen BD. Distanciation in Ricoeur's theory of interpretation: narrations in a study of life experiences of living with chronic illness and home mechanical ventilation. *Nurs Inq.* 2009;16(1):64–73.
87. Steinar K, Brinkmann S. Interview Introduktion til et håndværk. København: Hans Reitzels Forlag; 2009.
88. Wintner LM, Sztankay M, Aaronson N, Bottomley A, Giesinger JM, Groenvold M, et al. The use of EORTC measures in daily clinical practice??A synopsis of a newly developed manual. *Eur J Cancer.* 2016;68:73–81.
89. Barnett M. Interviewing terminally ill people: is it fair to take their time? *Palliat Med.* 2001;15(2):157–8.
90. Gysels M, Shipman C, Higginson IJ. 'I Will Do It If It Will Help Others:' Motivations Among Patients Taking Part in Qualitative Studies in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2008;35(4):347–55.
91. Gysels MH, Evans C, Higginson IJ. Patient, caregiver, health professional and researcher views and experiences of participating in research at the end of life: a critical interpretive synthesis of the literature. *BMC Med Res Methodol.* 2012;12:123.
92. Groenvold M, Klee MC, Sprangers MAG, Aaronson NK. Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *J Clin Epidemiol.* 1997;50(4):441–50.
93. Fournier E, Fournier C, Christophe V, Reich M, Villet S, Gamblin V, et al. Selection of ultimately ill cancer patients able to fulfill a questionnaire: Identification of inherent biases. *Bull Cancer.* 2015;102(9):730–6.
94. Koller M, Aaronson NK, Blazeby J, Bottomley A, Dewolf L, Fayers P, et al. Translation procedures for standardised quality of life questionnaires: The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) approach. *Eur J Cancer.* 2007;43(12):1810–20.
95. Kemmelmeier M. Cultural differences in survey responding: Issues and insights in the study of response biases. *Int J Psychol.* 2016;51(6):439–44.
96. Miki-Rosário N, Garcia Filho RJ, Garcia JG, Dini GM, Bottomley A, Chow E, et al. Translation into Portuguese, cross-cultural adaptation and validation of 'The European Organization for Research and Treatment of Cancer—Quality of Life Questionnaire—Bone Metastases-22'. *Ann Palliat Med.* 2016;5(3):190–5.
97. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer.* 2006;42(1):55–64.
98. Starks H, Diehr P, Curtis JR. The Challenge of Selection Bias and Confounding in Palliative Care Research. *J Palliat Med.* 2009;12(2):181–7.
99. Ahlner-Elmqvist M, Bjordal K, Jordhoy MS, Kaasa S, Jannert M. Characteristics and implications of attrition in health-related quality of life studies in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(5):432–40.
100. Strömgren AS, Sjogren P, Goldschmidt D, Petersen MA, Pedersen L, Hoermann L, et al. A longitudinal study of palliative care: Patient-evaluated outcome and impact of attrition. *Cancer.* 2005;103(8):1747–55.
101. Head BA, Schapmire TJ, Zheng Y. Telehealth in Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs.* 2017;19(2):130–9.



102. Juul T, Petersen MA, Holzner B, Laurberg S, Christensen P, Grønvold M. Danish population-based reference data for the EORTC QLQ-C30: associations with gender, age and morbidity. *Qual Life Res.* 2014;23(8):2183–93.
103. Fayers PM, Machin D. *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes*. Wiley; 2013.
104. King MT. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Qual Life Res.* 1996;5(6):555–67.
105. Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in advanced cancer patients: the impact of sociodemographic and medical characteristics. *Br J Cancer.* 2001;85(10):1478–85.
106. Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(1):53–63.
107. Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Soc Sci Med.* 1997;45(12):1829–43.
108. Williams B. Patient Satisfaction: A Valid Concept? *Soc Sci Med.* 1994;38(4):509–16.
109. Wilkes L, White K, O’Riordan L. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Aust J Rural Health.* 2000 Feb;8(1):41–6.
110. White KJ, Roydhouse JK, D’Abrew NK, Katris P, O’Connor M, Emery L. Unmet psychological and practical needs of patients with cancer in rural and remote areas of Western Australia. *Rural Remote Heal.* 2011;
111. Chattat R, Ottoboni G, Zeneli A, Berardi MA, Cossu V, Maltoni M. The Italian version of the FAMCARE scale: a validation study. *Support care cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* 2016 Sep;24(9):3821–30.
112. World Palliative Care Alliance. *Global atlas of palliative care at the end of life.* 2014. 111 p.
113. Selman L, Higginson IJ, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. *BMJ.* 2009;338:b1326.
114. McCall K, Rice AM. What influences decisions around the place of care for terminally ill cancer patients? *Int J Palliat Nurs.* 2005 Oct;11(10):541–7.
115. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vleger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care.* 2009;16(6):278–89.
116. McCall K, Keen J, Farrer K, Maguire R, McCann L, Johnston B, et al. Perceptions of the use of a remote monitoring system in patients receiving palliative care at home. *Int J Palliat Nurs.* 2008 Sep;14(9):426–31.
117. Hebert MA, Paquin M-J, Whitten L, Cai P. Analysis of the suitability of ‘video-visits’ for palliative home care: implications for practice. *J Telemed Telecare.* 2007;13(2):74–8.
118. Andersen J. «Mixed methods»-design i helseforskning. *Sykepleien.* 2017;





## 13. BILAGSFORTEGNELSE

**Artikel 1:** Symptoms and health-related quality of life in patients with advanced cancer – A population-based study in Greenland. Augustussen, M, Sjøgren, P, Timm, H, Hounsgaard, L, Pedersen, M. L.

European Journal of Oncology Nursing, vol. 28 (2017) pp. 92-97

**Artikel 2:** Augustussen, M, Pedersen, M. L, Hounsgaard, L, Timm, H, Sjøgren, P: Development of health-related quality of life and symptoms in patients with advanced cancer in Greenland

European Journal of Cancer Care. 2018; e12843

**Artikel 3:** Augustussen, M, Hounsgaard, L, Pedersen, M. L, Sjøgren, P, Timm, H: Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland- a mixed methods study.

International Journal of Circumpolar Health, 2017, issue 1, vol 76, 0-8

**Artikel 4:** Augustussen, M, Timm H, Hounsgaard L: Palliation til kræftpatienter i Grønland - set fra sundhedsprofessionelles perspektiv

Nordisk Sygeplejeforskning, accepted

**Bilag 1** Info til potentielle deltagere

**Bilag 2** Information til deltagere

**Bilag 3** Den grønlandske udgave af EORTC

**Bilag 4** Den grønlandske udgave af FAMCARE

**Bilag 5** Information til pårørende om deltagelse

**Bilag 6** Information til sundhedsprofessionelle om deltagelse

**Bilag 7** Semistruktureret interviewguide

**Bilag 8** Godkendelse fra Videnskabsetisk udvalg i Grønland

**Bilag 9** Godkendelse fra Datatilsynet

**Bilag 10** Tilladelse fra Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse





Artikel 1 er ikke med i denne elektroniske udgave, da den ikke  
er publiceret som open access.

**Artikel 1**



**Artikel 2**



# Development of health-related quality of life and symptoms in patients with advanced cancer in Greenland

M. Augustussen RN, MHS, PhD student<sup>1</sup>  | M.L. Pedersen MD, GP, PhD<sup>2</sup> |

L. Hounsgaard RN, PhD, Professor<sup>1,2,3</sup> | H. Timm MSc, PhD, Professor<sup>4</sup> |

P. Sjøgren DMSc, Professor<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Institute of Nursing and Health Science, Ilisimatusarfik, University of Greenland, Nuuk, Greenland

<sup>2</sup>Greenland Center for Health Research, Institute of Nursing and Health Science, University of Greenland, Nuuk, Greenland

<sup>3</sup>Department of Clinical Research, OPEN, University of Southern Denmark, Odense, Denmark

<sup>4</sup>REHPA, Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, Nyborg, Denmark

<sup>5</sup>Palliative Research Group, Department of Oncology, Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark

## Correspondence

Mikaela Augustussen, Institute of Nursing and Health Science, Ilisimatusarfik, University of Greenland, Nuuk, Greenland.  
Email: miau@pi.uni.gl

## Funding information

Pinnortitaleriflik, Grant/Award Number: 80.13; Videreuddannelsespaljen, Departementet for Sundhed, Grant/Award Number: 2014-098350 and 1585753; Kræftens Bekæmpelse, Grant/Award Number: 7414 0005-9101

A prospective national cohort study assessed the development of health-related quality of life (HRQoL) and symptoms in adult patients undergoing treatment and care for advanced cancer in Greenland. HRQoL was examined by EORTC QLQ-C30 version 3.0 questionnaire monthly for 4 months. Changes over time and between-group comparisons were examined. Of 58 patients included in the study, 47% completed the questionnaire four times. Functioning was generally high, and improved social functioning was observed after 1 and 2 months. The highest symptom score was for fatigue followed by pain and nausea/vomiting. A high score for financial problems remained unchanged during the entire period. Patients with higher income had reduced pain intensity ( $p = .03$ ) and diarrhoea ( $p = .05$ ) than patients with income below the poverty line. After 1 month, reduction in pain intensity was observed for Nuuk citizens compared with non-Nuuk citizens ( $p = .05$ ). After 2 months, non-Nuuk citizens reported improved social functioning compared with Nuuk citizens ( $p = .05$ ). After 3 months, Global Health in Nuuk citizens was improved compared with non-Nuuk citizens ( $p = .05$ ). An important clinical finding was that patients' needs for support are related to social status, and geographical factors should be taken into account when planning palliative care.

## KEY WORDS

health-related quality of life, palliative care, prospective study, remote areas, symptom management

## 1 | INTRODUCTION

Remote areas like Greenland face unique challenges in ensuring availability and accessibility of healthcare services (Pong & Pitblado, 2002; Sibley & Weiner, 2011; Wilson & Rosenberg, 2002), and delivery of palliative cancer care is no exception (Wilson et al., 2006). Greenland has a total area of over 2 million km<sup>2</sup>, and about 80% of the island is covered by permanent ice. The population is about 56,000 and lives scattered along the coastline. Most are Inuit, and only 10%

have been born outside of Greenland (Statistics Greenland, 2016). In 2013, 105 patients died of cancer, which is a leading cause of death in Greenland (The National Board of Health G, 2014). Cancer incidence in 2012 was 164, with a rate of 289 per 100,000 inhabitants (The National Board of Health, 2013). The Greenlandic lifestyle has been changing rapidly, and the increasing incidence of cancer appears to be related to demographic, geographic, socio-economic and environmental factors (Petersen & Bjerregaard, 2014). Indigenous people in the Arctic region have increasing incidence of cancer, and

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

© 2018 The Authors. European Journal of Cancer Care Published by John Wiley & Sons Ltd

their risk is higher than the world average for lung or colorectal cancer (Young, Kelly, Friberg, Soininen, & Wong, 2016).

Greenland is part of the Danish Realm, and antineoplastic treatment is provided in close collaboration with Danish hospitals. As of 2004, chemotherapy for breast, lung, pancreatic and gastrointestinal cancer was treated in collaboration with oncologists at Rigshospitalet and is administered at Queen Ingrid's Hospital (QIH) in Nuuk (Gelvan, Risum, & Langer, 2015). Patients living outside Nuuk usually have to travel long distances for antineoplastic treatment and may be separated from their families for long periods, which may reduce their quality of life. In addition, patients and their families in remote areas can have a wide range of unmet needs including access to services, information, practical help and medical support (White et al., 2011).

Specialist palliative care is not yet available in Greenland but is being planned, and knowledge about the needs of patients with advanced cancer and their relatives is of high priority (Departementet for Sundhed D, 2015). Studies on illness development and health-related quality of life (HRQoL) are important to identify current needs and to promote a clinical and research agenda in Greenland. Furthermore, assessment of symptoms and health-related quality of life is useful in measuring the effectiveness of future interventions for patients with advanced cancer (Lavergne, Johnston, Gao, Dummer, & Rheaume, 2011; Reeve et al., 2013).

Structured use of assessment tools aims at providing symptom relief, but can also enhance research, education and public awareness of palliative care (Strömgren, Goldschmidt, et al., 2002). The Greenlandic version of the EORTC QLQ-C30 has recently been translated and partly validated in a cross-sectional study. The Greenlandic version of the EORTC QLQ-C30 proved to be an applicable and reliable tool. The study demonstrated that patients with advanced cancer reported high levels of social and financial problems and reduced physical functioning. The study indicated a potential for establishing palliative care service in Greenland (Augustussen, Sjøgren, Timm, Hounsgaard, & Pedersen, 2017).

The aim of this prospective study was to assess the development of symptoms and HRQoL in patients with advanced cancer in Greenland.

## 2 | METHODS

### 2.1 | Study design and recruitment of participants

From June 2015 to March 2016, a prospective observational study was undertaken in a population of patients with advanced cancer in Greenland.

Recruitment of patients was based on the electronic medical records (EMR) by extracting cancer diagnoses according to ICD-10 DC00-DD48 codes. The EMR for patients with a registered cancer diagnosis, who had been in contact with the healthcare system, was assessed to identify eligible patients with advanced cancer.

All eligible patients were contacted by telephone and provided with information about the purpose of the study. Patients were included consecutively during the observation period of 4 months.

### 2.2 | Inclusion and exclusion criteria

Inclusion criteria were patients aged 18 years and over, with permanent address in Greenland and in treatment for advanced cancer disease with non-curative or no antineoplastic treatment options. Exclusion criteria were information in the EMR about cognitive impairment or inability to answer questionnaires.

### 2.3 | Setting and data collection

The healthcare system is organised in five healthcare regions, with QIH in Nuuk functioning as the central hospital. Chemotherapy is given according to Danish guidelines in an outpatient clinic in the department of internal medicine at QIH (Gelvan et al., 2015). Patients from other villages and settlements are transferred for treatment by helicopter, boat, plane or ship. Healthcare services including medication, hospital treatment and transportation to hospital are free of costs for permanent inhabitants in Greenland. Some patients receive oncological treatment at a Danish hospital after assessment and referral from a physician.

Data collection was primarily through structured telephone interviews, supplemented with face-to-face interviews in Nuuk if patients were available and/or preferred this contact form. Each patient completed the EORTC QLQ-C30 questionnaire at baseline and then once a month for 4 months.

### 2.4 | Assessment

HRQoL refers to different aspects of quality of life (physical, emotional, social and role functioning and general well-being), and the EORTC questionnaires have been translated and validated in over 100 languages worldwide and used in more than 3,000 studies (European Organisation for Research and Treatment of cancer webpage). The EORTC QLQ-C30 core version 3.0 is a cancer-specific and multidimensional questionnaire designed to explore different aspects of functionality, symptomatology and HRQoL (Wintner et al., 2016). The Greenlandic version was recently validated and showed acceptable internal consistency in the assessment of symptoms and HRQoL among Greenlandic patients with advanced cancer (Augustussen et al., 2017). The validated Danish version of the EORTC QLQ-C30 was completed by Danish-speaking patients (Strömgren, Groenvold, Pedersen, Olsen, & Sjøgren, 2002)).

The EORTC QLQ-C30 consists of five function scales (physical, role, cognitive, emotional and social), three symptom scales (fatigue, pain and nausea/vomiting), a global health status scale and six single items (dyspnoea, loss of appetite, insomnia, constipation, diarrhoea and financial problems). According to the scoring manual, each item score is transformed into a 0–100 scale (Fayers et al., 2001). Scoring on the single items is thus 0 (Not at all), 33.3 (A little), 66.7 (Quite a bit) and 100 (Very much). Higher scores on the functioning scale reflect better functioning, while higher scores on the symptom scales and

single items reflect a high level of symptoms (Fayers & Bottomley, 2002).

Inspired by King (1996) we considered a difference in scores of 10 clinically significant for the EORTC QLQ-C30 scales.

Although no official definition of poverty exists in Greenland, patients with self-reported annual income below 14,805 US dollars were categorised as poor, in line with the official Danish poverty line (Schnohr, Nielsen, & Wulff, 2007).

## 2.5 | Statistics

Variables were dichotomised in the statistical analysis and described using means and standard deviation (*SD*). Mean differences in scores were calculated by subtracting scores from baseline (T1-T0, T2-T0 and T3-T0). Comparisons between groups (lung cancer vs. non-lung cancer, lower income vs. higher income, Nuuk citizens vs. non-Nuuk citizens) were made using Wilcoxon's rank test. A *p*-value below .05 was used as level of significance. SAS version 9.4 was used for all statistical calculations.

## 2.6 | Ethics

The project was assessed according to the Helsinki declaration and was approved by the Ethics Committee for Medical Research in Greenland (2014-102760) and the Data Protection Agency in Denmark (2014-41-3660). Permission to review data from the EMR was given by data owner Agency of Health and Prevention in Greenland. Informed consent was obtained after giving all participants a thorough written and oral presentation of the study. They were informed that participation was voluntary and that they could withdraw from the study at any time without consequences for their treatment and care.

## 3 | RESULTS

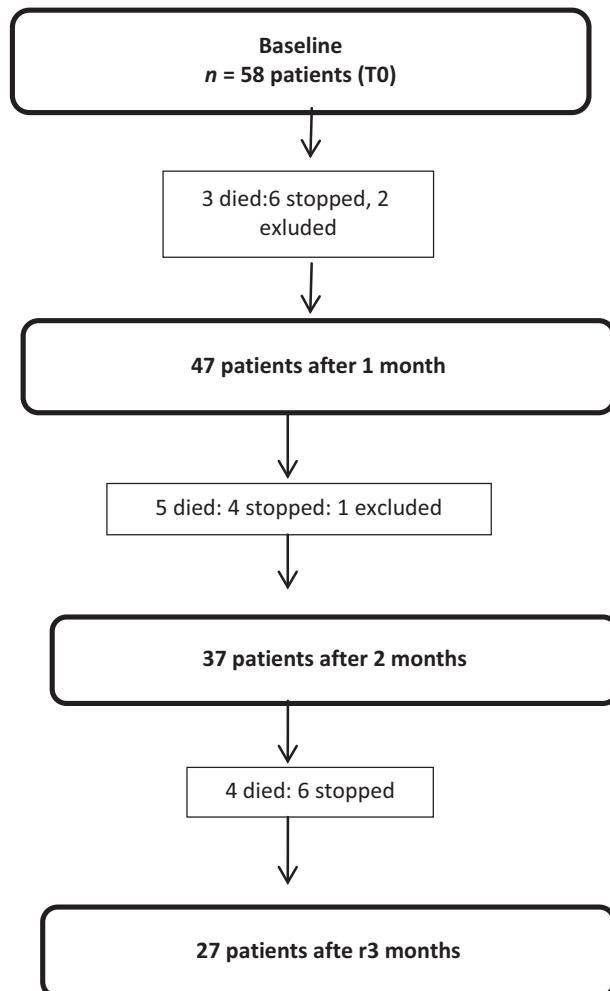
### 3.1 | Participants

A total of 664 patients with a cancer diagnosis were identified through the EMR system. During the inclusion period from June 2015 to March 2016, 82 patients were found eligible. Six of them died before contact, nine declined to participate, and nine did not respond to phone calls. Reasons for declining were that patients did not have time and/or energy to participate.

Figure 1 illustrates participating patients and dropouts. In total, 58 patients completed the questionnaire at baseline and were included in the study, giving a response rate of 71% (58/82).

Of the 58 patients, 27 (47%) completed the full observation period, 12 patients died, 16 dropped out and three were excluded (Figure 1). Reasons for dropping out were that patients did not have time and/or energy. The reasons for exclusion in three patients were that palliative care shifted to curative intentional treatment or cognitively impairment.

Patients' characteristics at baseline are shown in Table 1. Mean age for men was significantly higher (62 years) than for women



**FIGURE 1** Flow diagram illustrating participating patients and dropout

(56 years; *p* = .013), one-third of patients had elementary school as highest education, and half of the patients had an income below the Danish poverty line. Lung cancer (45%) was the most common cancer diagnosis.

### 3.2 | Functional and symptom scores

A general overview of mean scores, regardless of characteristics, for the four observation points is provided in Table 2. All functional scores were generally high throughout the observation period. The highest symptom score was noted for fatigue, followed by pain and financial problems.

Table 3 shows changes in mean scores at four observation points and the statistically significant differences. Statistically significant improvement in social functioning was seen after 1 month (*p* = .009) and 2 months (*p* = .0012) respectively. A statistically significant decline in Global Health was observed at 1 month, although the clinical relevance appeared to be marginal due to a reduction of 8 in the mean score (*p* = .009).

Characteristics	All N = 58	Male N = 37	Female N = 21
Mean age (SD)	59	62 (9)	56 (8)
Single living, n (%)	23 (39)	13 (35)	10 (47)
Lung cancer, n (%)	26 (45)	20 (54)	6 (29)
Low income < 14.980 USD	30 (51)	17 (46)	13 (62)
Nuuk resident, n (%)	14 (24)	7 (19)	7 (33)
No education/elementary school, n (%)	20 (34)	10 (27)	10 (47)

**TABLE 1** Basic characteristics of participants with advanced cancer

**TABLE 2** Overview of mean scores from baseline to the third month

	Baseline mean (SD) n = 58	After 1 month (SD) n = 47	After 2 months (SD) n = 37	After 3 months (SD) n = 27
<b>Functional scales</b>				
Physical functioning	69 (22)	64 (24)	63 (24)	62 (23)
Role functioning	63 (31)	53 (31)	59 (32)	50 (32)
Emotional functioning	77 (21)	76 (23)	79 (24)	81 (17)
Cognitive functioning	76 (24)	81 (22)	75 (24)	72 (28)
Social functioning	55 (35)	66 (31)	68 (29)	62 (37)
Global health status/QoL	66 (23)	59 (23)	70 (22)	61 (24)
<b>Symptom scales</b>				
Fatigue	39 (27)	41 (27)	37 (32)	44 (29)
Nausea/vomiting	11 (15)	17 (27)	14 (18)	18 (25)
Pain	31 (27)	28 (32)	36 (38)	37 (34)
<b>Single items</b>				
Dyspnoea	25 (33)	32 (36)	29 (30)	39 (39)
Insomnia	28 (31)	30 (34)	27 (36)	28 (34)
Appetite loss	24 (31)	24 (29)	27 (38)	38 (40)
Constipation	21 (32)	25 (32)	21 (36)	32 (36)
Diarrhoea	19 (28)	15 (25)	15 (25)	13 (23)
Financial problems	33 (41)	37 (41)	35 (40)	33 (45)

### 3.3 | The impact of cohabitating status, income, diagnosis and residence

Cohabiting patients reported significantly more insomnia than did patients living alone at 2 months ( $p = .04$ ) and 3 months ( $p = .01$ ). Furthermore, emotional functioning at 3 months for patients living alone had improved significantly more than for cohabitating patients ( $p = .04$ ).

At 3 months, patients with higher income had significantly reduced pain intensity ( $p = .03$ ) and diarrhoea ( $p = .05$ ) than patients with income under the poverty line.

Compared to non-lung cancer patients, those with lung cancer had significant improvement in social functioning at 2 months ( $p = .0015$ ).

At 1 month, significant reduction in pain intensity was observed for Nuuk citizens compared with non-Nuuk citizens ( $p = .05$ ). At 2 months, non-Nuuk citizens reported significantly improved social functioning compared with Nuuk citizens ( $p = .05$ ). At 3 months,

Global Health in Nuuk citizens was improved compared with that of non-Nuuk citizens ( $p = .05$ ).

### 4 | DISCUSSION

This prospective longitudinal study took place in a unique geographical environment, where palliative care in both the main hospital and the community (primary and secondary palliative care) is at a basic level, and specialised palliative care is not yet established. It is one of the first studies to assess the physical, emotional, social and cognitive problems in patients with advanced cancer in Greenland (Augustussen et al., 2017). Assessment of symptoms in Greenlandic patients with advanced cancer will hopefully not only provide a basis for future planning, but also enhance the focus of healthcare professionals working in the Greenlandic healthcare system on the benefits of systematic assessment (Homsy et al., 2006). The current study was based on consecutive patients referred to QIH and, although

**TABLE 3** Changes in mean scores for all patients from baseline to T1, T2 and T3

	Change T1-T0	p-value	Change T2-T0	p-value	Change T3-T0	p-value
Physical functioning	-4	.4404	-5	.3444	-4	.3014
Role functioning	-7	.0866	2	.7968	-2	.8944
Emotional functioning	0	.7287	3	.8032	5	.1863
Cognitive functioning	2	.5239	-2	.8133	-5	.5523
Social functioning	10	.009*	13	.0012*	9	.1001
Global health status/ QoL	-8	.009*	3	.3734	-6	.1989
Fatigue	4	.1065	1	.8754	8	.1806
Nausea/vomiting	6	.1048	3	.3929	8	.1191
Pain	-4	.3954	5	.1910	3	.7008
Dyspnoea	5	.3364	0	.9496	5	.6773
Insomnia	-1	.9506	-2	.7917	-1	1
Appetite loss	1	.8539	5	.3879	12	.0979
Constipation	4	.3232	1	.7693	10	.2676
Diarrhoea	3	.4366	2	.6914	0	1
Financial problems	3	.7328	0	.9608	-6	.5664

Statistically significant p-value marked with\*.

the sample size is small, it represents the first attempt to assess the developments HRQoL and symptoms in a Greenlandic population of patients with advanced cancer.

Compared to Danish patients with advanced cancer in specialised palliative care, the Greenlandic patients had higher scores on all functional scales throughout the period (Strömgren et al., 2005). The mean scores at baseline for the Danish palliative population were as follows: physical 30, role 14.5, emotional 55.9, cognitive 50.7 and social 46.6, whereas the corresponding figures for Greenlandic population were 69, 63, 77, 76 and 55 for social functioning. Thus, the functional scores in patients with advanced cancer in Greenland are considerably higher, which may involve selection of patients during the disease trajectory in Denmark and Greenland due to different living conditions and healthcare systems. Regarding the latter especially availability and accessibility of treatment and care, which for the Greenlanders may involve long travel distances—particularly, for those residents outside Nuuk. Although the Danish study is now 12 years old, these findings are extremely interesting and worthwhile investigating more details in future studies.

The most striking finding was that financial problems, which may be associated with the lower scores on social functioning, persisted throughout the study period, indicating that most patients had economic difficulties. The observed differences between Greenlandic and Danish patients may be partly explained by pronounced income differences between the two countries. The average personal income in Greenland is 32.948 USD (Statistics Greenland, 2016) while that in Denmark is 45.089 USD (Danmarks Statistik, 2016). Further, a recent survey showed that inhabitants of settlements and smaller cities were less educated than those living in Nuuk and were more likely to supplement their income with hunting and fishing (Petersen

& Bjerregaard, 2014). This supplement may be harder to achieve when a family member has advanced cancer and has to travel to treatment every 3 weeks. Fatigue was the most frequently reported symptom followed by pain, as demonstrated in other prospective studies (Färkkilä et al., 2014; Homsi et al., 2006; Strömgren et al., 2006).

As expected, patient attrition was high, and only 47% of patients completed the 4-month study period. Previous longitudinal studies in patients with advanced cancer have reported substantial problems due to attrition (Strömgren et al., 2005). In our study, 11 patients dropped out at the start and then approximately 10 per month in the rest of the observation period. The main reasons for dropping out were insufficient time or energy. Some patients felt that the questionnaire completion was too time-consuming for them and that it had no impact on clinical practice.

Previous studies in similar populations have shown that patients not participating in a study were more frail, older and had shorter survival than participants (Ahlnér-Elmqvist, Bjordal, Jordhøy, Kaasa, & Jannert, 2009; Strömgren, Goldschmidt et al., 2002). It was concluded that non-participants had more advanced-stage disease and more pronounced symptomatology. Thus, the current study may have some selection bias resulting in underestimation of symptomatology and overestimation of functional capacity and HRQoL.

The small sample size (reflecting the small number of patients with advanced cancer in Greenland) limited statistical analysis, especially regarding predictor and subgroup analysis that could have contributed with more information for major subgroups of patients. With these precautions in mind, between-group comparisons can still illustrate possible trends, however. We found that patients living alone achieved better social functioning and relief of insomnia than

cohabitating patients. A Danish study similarly found that patients living alone achieved more symptom relief than did cohabitating patients (Strömgren et al., 2005). However, in a Greenlandic setting, our findings may be explained by the patients living alone receiving more public assistance and attention, as the assessment of needs for assistance is mainly based on social living situation (The Government of Greenland, 2006).

In a healthcare system with limited resources, a part of the everyday life is to prioritise between the patients who are referred. The capacity of specialised palliative care in Denmark is substantially lower than that recommended by the EAPC (Radbruch & Payne, 2009), and as mentioned earlier specialised palliative care is not available in Greenland. The late introduction of palliative care and the low public awareness of palliative care in Denmark may have affected the situation in Greenland (Hoeftel & Vejlgaard, 2011). The finding that higher-income patients had significant reduction in pain intensity and diarrhoea compared with patients under the poverty line may be indirectly due to well-known inequality of access to health care associated with socio-economic factors (Dixit, Crawford, Lemonde, Rittenberg, & Ortega, 2016). The relatively limited access and availability of health care in general, and palliative care in particular, may have important consequences for certain subgroups, for example individuals with lower income.

Our observation that lung cancer patients showed significant improvement in social functioning during the observation period compared with non-lung cancer patients is not readily explainable. It is possibly due to greater focus from the healthcare system on this major diagnosis, which is often associated with poor prognosis, a heavy symptom burden and emotional distress (Morrison et al., 2017).

Finally, we found that during the observation period non-Nuuk residents reported worse pain and HRQoL than Nuuk citizens, which might be explained by limited access to QIH and/or the strenuous travelling for treatments and separation from relatives. At 2 months, however, non-Nuuk citizens had improved social functioning compared with Nuuk citizens.

Provision of palliative care in remote areas faces geographical and logistic challenges (Dewar et al., 2003; Duggleby et al., 2011; White et al., 2011). Healthcare services in Greenland provide primary care (delivered by generalists such as general practitioners, family physicians and general internists) and secondary care (by oncologists) for the treatment of cancer, but not tertiary palliative care (by specialist palliative care physicians). This approach is based on the concept that most palliative care can (and should) be provided by generalists, with oncologists managing specific issues, and palliative care specialists providing consultation for complex problems (Ferris et al., 2009). Thus, educational initiatives and a higher degree of integration between primary and secondary levels may be a way to strengthen palliative care in Greenland. According to the EAPC white paper, however, a palliative care specialist team situated at QIH could be justified on the basis of Greenland's population size (Radbruch & Payne, 2009). The geographical challenges mean that telehealth services could be appropriate to provide cancer care in remote places,

as described in several studies conducted in rural and remote areas (Donnem et al., 2012; Hebert, 2007; Laila, Rialle, Nicolas, Duguay, & Franco, 2008). Finally, clinical implementation of systematic symptom management seems to be highly warranted in the Greenlandic population of patients with advanced cancer (Augustussen et al., 2017).

## 5 | CONCLUSION

This prospective observational study shows improvement on social functioning and decline in Global Health in patients with advanced cancer. An important clinical finding is that patients' needs for support are related to social income, and geographical factors should be taken into account in symptom management. High economic problems were reported during the entire period. Even though all patients needed support and symptom management, it is noteworthy that non-Nuuk resident seemed to have heavier symptom burden. This is an important clinical finding and shows that patients' needs for support are related to social income and attention is needed on geographical factors.

## ACKNOWLEDGEMENTS

The authors wish to thank all participating patients, the nurses Erik Nielsen from oncologic outpatient department in Nuuk, Lise Alsbirk from The Greenlandic Patient Home in Copenhagen and Dorthe Møller from Queen Ingrid's Hospital in Nuuk for their contribution in supporting the project. The project was funded by Danish Cancer Society, The Greenland Government's funding for promotion of scientific research and Ministry of Health's "Videreuddannelsespræmie" (training grants for health professionals). The authors have no conflict of interests to declare.

## ORCID

M. Augustussen  <http://orcid.org/0000-0002-8605-8638>

## REFERENCES

- Ahlner-Elmqvist, M., Bjordal, K., Jordhøy, M. S., Kaasa, S., & Jannert, M. (2009). Characteristics and implications of attrition in health-related quality of life studies in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(5), 432–440.
- Augustussen, M., Sjøgren, P., Timm, H., Hounsgaard, L., & Pedersen, M. L. (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, 92–97.
- Danmarks Statistik (2016). Gennemsnitsdanskeren: Hovedtal – Danmarks Statistik, Gennemsnitsdanskeren. Retrieved from <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/gennemsnitsdanskeren#> (Accessed: 16 September 2016).
- Departementet for Sundhed D (2015). Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom.
- Dewar, A.-M., Steginga, S. K., Dunn, J., McCarthy, A., Yates, P., & Beadle, G. (2003). Delivering cancer-nursing education to regional, rural and remote area nurses in Queensland. *Cancer Forum*, 27, 111–114.

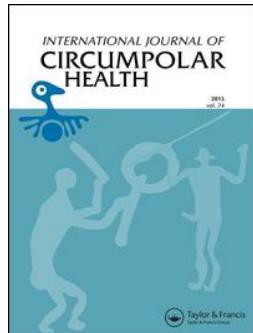
- Dixit, N., Crawford, B. G., Lemonde, M., Rittenberg, C. N., & Ortega, P. F. (2016). Left behind: Cancer disparities in the developed world. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3261–3264.
- Donnem, T., Ervik, B., Magnussen, K., Andersen, S., Pastow, D., Andreassen, S., ... Nordoy, T. (2012). Bridging the distance: A prospective tele-oncology study in Northern Norway. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 2097–2103.
- Duggleby, D., Penz, K., Leipert, B. D., Wilson, D. M., Goodridge, D., & Williams, A. (2011). "I am part of the community but..." The changing context of rural living for persons with advanced cancer and their families. *Rural and Remote Health*, 11(3), 1–12.
- European Organisation for Research and Treatment of cancer webpage (no date). Questionnaires | EORTC. Retrieved from <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30> (Accessed: 10 March 2017).
- Färkkilä, N., Torvinen, S., Roine, R. P., Sintonen, H., Hänninen, J., Taari, K., & Saarto, T. (2014). Health-related quality of life among breast, prostate, and colorectal cancer patients with end-stage disease. *Quality of Life Research*, 23(4), 1387–1394.
- Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., & Bottomley, A., & on behalf of the EORTC Quality of Life Group (2001). *The EORTC QLQ-C30 scoring manual* (3rd edn). Brussels, Belgium: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Fayers, P., & Bottomley, A. (2002). Quality of life research within the EORTC—the EORTC QLQ-C30. *European Journal of Cancer*, 38, 125–133.
- Ferris, F. D., Bruera, E., Cherny, N., Cummings, C., Currow, D., Dudgeon, D., ... Von Roenn, J. H. (2009). Palliative cancer care a decade later: Accomplishments, the need, next steps—From the American Society of Clinical Oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 27(18), 3052–3058.
- Gelvan, A., Risum, S., & Langer, S. W. (2015). Incidence and survival from lung cancer in Greenland is comparable to survival in the Nordic countries. *Danish Medical Journal*, 62(4), A5033.
- Hebert, M. A., Paquin, M. J., Whitten, L., & Cai, P. (2007). Analysis of the suitability of "video-visits" for palliative home care: Implications for practice. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 13(2), 74–78.
- Hoefler, J. M., & Vejlgaard, T. B. (2011). 'Something's ironic in Denmark: An otherwise progressive welfare state lags well behind in care of patients at the end of life. *Health Policy*, 103(2–3), 297–304.
- Homsi, J., Walsh, D., Rivera, N., Rybicki, L. A., Nelson, K. A., Legrand, S. B., ... Pham, H. (2006). Symptom evaluation in palliative medicine: Patient report vs systematic assessment. *Supportive Care in Cancer*, 14(5), 444–453.
- King, M. T. (1996). The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Quality of Life Research*, 5(6), 555–567.
- Laila, M., Rialle, V., Nicolas, L., Duguay, C., & Franco, A. (2008). Videophones for the delivery of home healthcare in oncology. *Studies in Health Technology and Informatics*, 136, 39–44.
- Lavergne, M. R., Johnston, G. M., Gao, J., Dummer, T. J., & Rheaume, D. E. (2011). Variation in the use of palliative radiotherapy at end of life: Examining demographic, clinical, health service, and geographic factors in a population-based study. *Palliative Medicine*, 25(2), 101–110.
- Morrison, E. J., Novotny, P. J., Sloan, J. A., Yang, P., Patten, C. A., Ruddy, K. J., & Clark, M. M. (2017). Emotional problems, quality of life, and symptom burden in patients with lung cancer. *Clinical Lung Cancer*, 18(5), 497–503.
- Petersen, I. K. D., & Bjerregaard, P. (2014). Befolkningsundersøgelsen I Grønland.
- Pong, R. W., & Pitblado, J. R. (2002). Beyond counting heads: Some methodological issues in measuring geographic distribution of physicians. *Canadian Journal of Rural Medicine*, 7(1), 12–20.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–289.
- Reeve, B. B., Wyrwich, K. W., Wu, A. W., Velikova, G., Terwee, C. B., Snyder, C. F., ... Butt, Z. (2013). ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Quality of Life Research*, 22(8), 1889–1905.
- Schnohr, C., Nielsen, S. L., & Wulff, S. (2007). Børnefattigdom i Grønland. Videnscenter om Børn og Unge. Retrieved from <http://www.ft.dk/samling/20061/almdel/ugf/bilag/143/397601.pdf> (Accessed: 11 January 2018).
- Sibley, L. M., & Weiner, J. P. (2011). An evaluation of access to health care services along the rural-urban continuum in Canada. *BMC Health Services Research*, 11(1), 20.
- Statistics Greenland (2016). Greenland in figures index.
- Strömgren, A. S., Goldschmidt, D., Groenvold, M., Petersen, M. A., Jensen, P. T., Pedersen, L., ... Sjogren, P. (2002). Self-assessment in cancer patients referred to a study of feasibility and symptom epidemiology. *Cancer*, 94(2), 512–520.
- Strömgren, A. S., Groenvold, M., Pedersen, L., Olsen, A. K., & Sjogren, P. (2002). Symptomatology of cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*, 38(6), 788–794.
- Strömgren, A. S., Sjogren, P., Goldschmidt, D., Petersen, M. A., Pedersen, L., & Groenvold, M. (2006). Symptom priority and course of symptomatology in specialized palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(3), 199–206.
- Strömgren, A. S., Sjogren, P., Goldschmidt, D., Petersen, M. A., Pedersen, L., Hoermann, L., & Groenvold, M. (2005). A longitudinal study of palliative care: Patient-evaluated outcome and impact of attrition. *Cancer*, 103(8), 1747–1755.
- The Government of Greenland (2006). Regulation no. 15 of 20 November 2006 on public assistance. Retrieved from <http://lovgivning.gl/lov?rid=%7BBE42033F-E5BB-4199-8E76-91F7C9401BBF%7D> (Accessed: 20 March 2017).
- The National Board of Health (2013). Kapitel 9. KRÆFT/CANCER. Nuuk. Retrieved from <http://nun.gl/upload/2015/02/Kapitel-9-dk-2013.pdf> (Accessed: 8 March 2018).
- The National Board of Health G (2014). Kapitel 12. DØDSÅRSAGER. Nuuk. Retrieved from [http://nun.gl/upload/files/Kapitel\\_12\\_Doedsaersager.pdf](http://nun.gl/upload/files/Kapitel_12_Doedsaersager.pdf) (Accessed: 8 March 2018).
- White, K. J., Roydhouse, J. K., D'Abrew, N. K., Katris, P., O'Connor, M., & Emery, L. (2011). Unmet psychological and practical needs of patients with cancer in rural and remote areas of Western Australia. *Rural and Remote Health*, 11(3), 1–11.
- Wilson, D. M., Justice, C., Sheps, S., Thomas, R., Reid, P., & Leibovici, K. (2006). Planning and providing end-of-life care in rural areas. *The Journal of Rural Health*, 22(2), 174–181.
- Wilson, K., & Rosenberg, M. W. (2002). The geographies of crisis: Exploring accessibility to health care in Canada. *The Canadian Geographer/Le Géographe Canadien*, 46(3), 223–234.
- Wintner, L. M., Sztankay, M., Aaronson, N., Bottomley, A., Giesinger, J. M., Groenvold, M., ... EORTC Quality of Life Group (2016). The use of EORTC measures in daily clinical practice. A synopsis of a newly developed manual. *European Journal of Cancer*, 68, 73–81.
- Young, T. K., Kelly, J. J., Friberg, J., Soininen, L., & Wong, K. O. (2016). Cancer among circumpolar populations: An emerging public health concern. *International Journal of Circumpolar Health*, 75, 1–12.

**How to cite this article:** Augustussen M, Pedersen ML, Hounsgaard L, Timm H, Sjøgren P. Development of health-related quality of life and symptoms in patients with advanced cancer in Greenland. *Eur J Cancer Care*. 2018;e12843. <https://doi.org/10.1111/ecc.12843>



**Artikel 3**





## Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland – a mixed methods study

Mikaela Augustussen, Lise Hounsgaard, Michael Lynge Pedersen, Per Sjøgren & Helle Timm

To cite this article: Mikaela Augustussen, Lise Hounsgaard, Michael Lynge Pedersen, Per Sjøgren & 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, DOI: [10.1080/22423982.2017.1335148](https://doi.org/10.1080/22423982.2017.1335148)

To link to this article: <http://dx.doi.org/10.1080/22423982.2017.1335148>



© 2017 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.



Published online: 14 Jun 2017.



Submit your article to this journal



Article views: 111



View related articles



View Crossmark data

Full Terms & Conditions of access and use can be found at  
<http://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=zich20>

RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS



## Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland – a mixed methods study

Mikaela Augustussen<sup>a</sup>, Lise Hounsgaard<sup>a,c</sup>, Michael Lynge Pedersen<sup>b</sup>, Per Sjøgren<sup>d</sup> and Helle Timm <sup>e</sup>

<sup>a</sup>Allisimatusarfik, University of Greenland, Nuuk, Greenland; <sup>b</sup>Greenland Center for Health Research, Nuuk, Institute of Nursing and Health Science, University of Greenland, Nuuk, Greenland; <sup>c</sup>Institute of Nursing and Health Science, University of Greenland, Nuuk & OPEN, Department of Clinical Research, University of Southern Denmark, Odense, Denmark; <sup>d</sup>Palliative Research Group, Department of Oncology, Rigshospitalet – Copenhagen University Hospital, Copenhagen, Denmark; <sup>e</sup>REHPA, Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, University of Southern Denmark, Odense, Denmark

### ABSTRACT

Palliative cancer care in Greenland is provided by health professionals at local level, the national Queen Ingrid's Hospital and at Rigshospitalet in Denmark. To improve and develop care for relatives of patients with advanced cancer, we conducted a mixed method study examining relatives' level of satisfaction with care and treatment and their current main concerns. The aim was to investigate relatives' level of satisfaction with advanced cancer care and bring to light their current main concerns. The FAMCARE-20 questionnaire was translated to Greenlandic and pilot tested. The questionnaire was supplemented by open-ended questions about relative's current main concerns and analyzed with a phenomenological hermeneutical approach. Greenlandic patients with advanced cancer who were previously participating in a prospective study were asked if their closest adult relative would participate in the study. Telephone interviews were conducted and relatives responded to the questionnaire. A total of thirty-two relatives were contacted by telephone and 30 (94%) completed the FAMCARE-20 questionnaire and answered open-ended questions. The highest rate of satisfaction was with the availability of a hospital bed (66%) and relatives were the most dissatisfied with the lack of inclusion in decision making related to treatment and care (71%) and the length of time required to diagnose cancer (70%). Responses to the open-ended questions revealed that relatives faced challenges in gaining access to information from health professionals. They experienced a lack of security, worries about the future and a lack of support at home. The study showed a substantial level of dissatisfaction among relatives of patients with advanced cancer. We strongly recommend a focus on psychosocial care, more access to information and to include relatives in decision making and in the future planning of palliative care services. An assessment of relatives' needs is essential to develop an adequate palliative care in a range of settings.

### ARTICLE HISTORY

Received 19 February 2017

Accepted 19 May 2017

### KEYWORDS

Relatives; advanced cancer care; Greenland; rural and remote areas; satisfaction

## Introduction

There is an increasing prevalence of cancer in the circumpolar population [1]; in Greenland there were 164 cases [2] in 2012 and, according to a journal audit, Greenlanders are diagnosed late in the disease trajectory [3]. Greenland is an island with an area over 2,000 km<sup>2</sup> and 56,000 inhabitants. More than 90% of the population are Inuit and approximately one third live in the capital, Nuuk, while the rest live along the coast in towns, small settlements and villages [4].

Since 2011, palliative care in Greenland has been on the political agenda because a report published in that year concluded that treatment and care of patients with advanced cancer could be improved

and needed to be upgraded [5]. Patients with advanced cancer often receive oncological treatment in Queen Ingrid's Hospital (QIH) in Nuuk but many have to go to hospitals located in Denmark, mainly Rigshospitalet in Copenhagen. Therefore, oncological treatment demands the temporary relocation of patients, while relatives are mostly left at home. Although, depending on the severity of the disease, referring physicians can decide that authorities should cover travel and accommodation costs for an accompanying close relative.

If patients are treated at home in Greenland, the local health care center can provide treatment and care for patients and their families. However, the 2011 report concluded that there was a lack of guidelines for the support of

patients and relatives and also poor cooperation between municipal services and the health care system, generally [3].

In recent years, the number of people living alone has increased and in 2016, it reached nearly 17,000 [6]. This has social consequences because relatives often constitute a major resource for patients during severe disease. Relatives of patients with advanced cancer are heavily burdened because they face a life-threatening disease, and the level of support required by both patients and relatives can increase greatly as the disease progresses.

No studies from Greenland have been published to date concerning the satisfaction of relatives with cancer treatment and care. However, the need for more information has been documented as very important in addressing relatives' needs in rural and remote settings in both Australia and Africa [7, 8]. Furthermore, in the US, a randomised controlled trial demonstrated that adequate support and therapy for families of patients with advanced cancer reduced the severity of complicated grief and the development of prolonged grief disorder [9].

Home is the preferred place of care and death for the majority of patients with advanced cancer [10]; however, particularly in rural and remote areas, it can be a drain on resources of informal family caregivers. A qualitative study among relatives in rural and remote settings in South Africa demonstrated a lack of access to information, which reduced families' ability to cope with their situation [11]. Similarly, a study from Western Australia, documented that health care professionals faced challenges in not only delivering treatment and care to patients, but also in providing bereavement support for the relatives [12].

Support for the family during a severe and potentially fatal disease trajectory is, therefore, an important issue. Relatives' level of satisfaction with cancer care is an important outcome measure [13], which until now has not been investigated in the Arctic area. Studies of relatives' level of satisfaction with cancer care can be used to ensure care focuses on the needs of the whole family, with a view to enhancing support for the patient. This seems to be of particular relevance and importance in rural and remote areas since limited access to health care and lack of resources are well known challenges [14].

Therefore, the aim of the present study was to assess relatives' level of satisfaction with advanced cancer care and to bring to light their current main concerns.

## Materials and methods

### Design

A population-based, cross-sectional survey with a mixed method approach was undertaken. The Greenlandic version of the FAMCARE-20 questionnaire was used, but

supplemented with additional questions about the relatives' current main concerns.

### Study setting

The study took place in Nuuk. Relatives were located in different parts of Greenland, so for geographical and logistical reasons questionnaires were primarily completed by telephone interview while relatives were at home.

### Participants and recruitment

Participants were recruited through patients with advanced cancer who had previously participated in a prospective study to identify their closest relative. Relatives were then contacted by telephone and asked to participate in the study.

### FAMCARE-20 questionnaire

The FAMCARE-20 questionnaire, which is based on a Likert scale, comprised 20 questions and was developed to assess families satisfaction with advanced cancer care. It had a conceptual structure, with four sub-scales that include: Five items about information from health care professionals, four items about availability of nurses and doctors, four items about psychosocial care and seven items regarding symptom control [15]. Scores range from one to five, where one reflects the highest level of satisfaction.

It was translated into Greenlandic by forward and backward translation and pilot tested by five relatives.

### Statistical analysis

Descriptive statistics of prevalence, mean and range for each item in the FAMCARE-20 questionnaire were calculated using SAS statistical software version 9.4.

Comparisons of satisfaction levels between categories "spouse/cohabiting partners" and "children/sibling/other" were conducted by applying the Wilcoxon test.

### Open-ended questions

The FAMCARE-20 questionnaire was supplemented with open-ended questions about the relatives' main concerns regarding their situation at the time of the interview. Notes regarding relatives' responses to the open-ended questions were taken during the interviews and documented in REDCap [16], which is a secure, internet-based documentation software developed for research. Finally, three narratives illustrating the situation and concerns of the relatives were added.

## Qualitative analysis

Interview text from the open-ended questions was interpreted and analysed with inspiration from philosopher Paul Ricoeur's phenomenological-hermeneutical approach [17,18]. We had short narratives from relatives in note form and the approach made it possible to analyse and interpret the entire material as one text. The intention was to describe the text and interpret the narratives from the relatives and thereby derive common themes.

The interpretation was carried out in three steps: naïve reading, structural analysis and comprehensive understanding/critical in-depth interpretation [18]. The naïve reading was an open-minded process using a phenomenological approach and all notes from the interviews were read repeatedly to get a sense of the text as a whole. Structural analysis is a dialectical process between naïve reading and the interpretation of the text, intended to identify units of meaning (what is said) and units of significance (what the text is talking about). This level of the analysis led to an identification of the main themes regarding being a relative of a patient with advanced cancer in Greenland. Narratives were then inferred to describe common issues and problems – which constitutes the critical, in-depth interpretation element of the analysis.

## Ethics

The project was assessed according to the Helsinki declaration and approved by the Ethics Committee for Medical Research in Greenland (2014-102760) and the Data Protection Agency in Denmark (2014-41-3660). Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

## Results

### Response rate

Between July 2015 and March 2016, a total of 58 patients receiving treatment in the Greenlandic health care system participated in the prospective study, and we ended up with 32 relatives, all of which were contacted by telephone.

Two did not respond; a total of 30 relatives, corresponding to 94% (30/32), were willing to participate. Three of the relatives chose to fill in the questionnaire and return it by post, while the rest [19] were interviewed by telephone.

### Characteristics of the participants

Approximately 80% of the respondents lived in small villages and settlements located along the coast of

Greenland; 10% lived in other villages and 10% were residents of Nuuk. Sixteen relatives lived together with the patient, and 14 did not.

Characteristics of the relatives are shown in **Table 1**. The mean age of participants was 48. Thirteen were spouses or cohabiting partners, while 17 were grown-up children or siblings. Twenty-seven were females and only three were males.

## Satisfaction with treatment and care

**Table 2** shows the overall proportions of satisfaction with treatment and care. In general, relatives were most satisfied with the availability of hospital beds and the length of time required to treat symptoms and provide pain relief. However, relatives often choose the "undecided" category and three respondents were unable to respond to the entire questionnaire due to limited insight into the treatment and care provided.

Relatives were most undecided regarding the availability of nurses to the family (32%), the doctors' attention to the patient's description of symptoms (32%) and the information given regarding management of patient's pain relief (30%).

## Dissatisfaction with treatment and care

The most pronounced dissatisfaction was related to the time required to make a diagnosis and to families involvement in treatment and care decisions.

Proportions in **Table 2** are based on the "dissatisfied" or "very dissatisfied" responses, and are presented in ranked order according to four subthemes: information given, availability of treatment and care, physical patient care and psychosocial care, all of which are elaborated below.

### Information given

The items with the highest proportion of "dissatisfied" or "very dissatisfied" responses concerned the information given about the patient's prognosis (48%), information given about pain management and patients' tests (37%), information given about side effects (35%) and answers from health care professionals (20%).

**Table 1.** Characteristics of participants.

Variable	n=30
Mean age, years	48
Spouse/cohabiting partner	13
Children/sibling/other	17
Males	3
Females	27

**Table 2.** Responses to the questionnaire reported as percentages.

Item number	n=	Mean scores	Very satisfied (%)	Satisfied (%)	Undecided (%)	Dissatisfied (%)	Very dissatisfied (%)
1. The patient's pain relief	30	2.6	6.7	56.7	10	26.7	0
2. Information provided about the patient's prognosis	29	3.2	6.9	24.1	20.7	31.0	17.2
3. Answers from health professionals	30	2.6	13.3	40	26.7	13.3	6.7
4. Information given about side effects	29	2.9	3.5	48.3	13.8	27.6	6.9
5. Referrals to specialists	29	2.9	6.9	44.8	13.8	20.7	13.8
6. Availability of hospital beds	29	2.4	20.7	44.8	13.8	13.8	6.9
7. Family conferences held to discuss patient's illness	29	3.4	3.6	25	21.4	23	17.7
8. Speed with which symptoms are treated	28	2.5	14.3	50	10.7	17.9	7.1
9. Doctors' attention to patient's description of symptoms	28	2.8	7.1	42.9	32.1	3.6	14.3
10. The way tests and treatments are performed	29	2.7	10.3	51.7	10.3	17.2	10.3
11. Availability of doctors to the family	29	3.1	3.5	37.9	10.3	34.5	13.8
12. Availability of nurses to the family	28	3.1	7.1	25	32.1	21.4	14.3
13. Coordination of care	28	2.6	14.3	42.9	17.9	17.9	7.1
14. Time required to make a diagnosis	27	3.8	7.4	18.5	3.7	25.3	44.4
15. The way the family is included in treatment and care decisions	28	3.8	3.6	17.9	7.1	39.3	32.1
16. Information given about how to manage the patient's pain	27	3.2	3.7	29.6	29.6	18.5	18.5
17. Information given about the patient's tests	27	2.9	3.7	51.9	7.4	22.2	14.8
18. How thoroughly doctors assess the patient's symptoms	27	2.9	3.7	40.7	25.9	22.2	7.4
19. The way tests and treatments are followed up by the doctor	28	2.9	3.6	46.4	21.4	17.9	10.7
20. Availability of the doctor to the patient	27	2.7	11.1	44.4	11.1	29.6	3.7

### **Availability of treatment and care**

The items with the highest proportion of "dissatisfied" or "very dissatisfied" responses concerned the availability of doctors to the family (48%), availability of the nurses to the family (35%), availability of the doctor to the patient (33%) and availability of a hospital bed (21%).

### **Physical patient care**

The highest proportion of "dissatisfied" or "very dissatisfied" responses concerned the length of time required to get a diagnosis (70%), referrals to specialists (34%), doctors' assessments of patients' symptoms (30%), the way tests were followed up by the doctor (29%), the way tests and treatments were performed (27%), patients' pain relief (27%) and the time required to treat symptoms (25%).

### **Psychosocial care**

The highest proportion of "dissatisfied" or "very dissatisfied" responses concerned the way the family was included in treatment and care decisions (71%), family conferences held to discuss the patient's illness (41%), coordination of care (25%) and doctors' attention to the patient's descriptions of symptoms (18%).

Comparisons of means regarding the level of satisfaction between "spouse/cohabiting partners" and "children/sibling/other" showed no statistical differences with p-values >0.05.

### **Results of the qualitative analysis**

The structural analysis showed that participants talked about being a relative of a patient with advanced cancer who was being treated elsewhere,

their experience of lack of information about the disease and about having to manage all the practical work at home (**Table 3**).

Three narratives were derived from the interpretation which illustrate the challenges involved in being a relative of a patient with advanced cancer in Greenland (**Table 4**). Firstly, it can be difficult to follow the trajectory of the disease because treatment and care often take place far away, which leads to a lack of information and anxiety about the situation. The emotional burden of being separated while the patient is treated away from home was apparent and it also became clear that the lack of information and consequences of being uninformed about the diagnosis and prognosis of the advanced cancer were experienced as a burden.

Furthermore, relatives expressed how uncertainty about the future and their unawareness of the patient's treatment and care plan had a negative impact on their everyday life. Having to manage all the practical work at home and the informal care, e.g. cleaning, medicine administration or other practical issues, while their loved one was at home was a big challenge.

The narratives illustrate some common and typical issues experienced by relatives in relation to the trajectory of the disease, the practical needs at home and relative's limited or lack of contact with the health care system, together with a range of other factors that influenced their situation. Geographical factors have a great impact on access to information and the narratives also reflected differences in access to practical help and contact with health care professionals. The narratives are intended to illustrate the

**Table 3.** Structural analysis.

Units of meaning "What is said"	Units of significance: "What the text is talking about"	Main themes
→ "My husband is the one doing all the practical things at home, I dread the day it's me alone", wife of a patient with advanced cancer	→ Fear of losing the loved one Suffer deprivation when the patient is travelling for treatment	Theme 1: to be relative of a patient with advanced cancer who is being treated elsewhere
→ "I miss my sister when she goes for treatment in another place – I help her all I can, also financially", sister of cancer patient	Inability to accompany the sick person during treatment	
→ "I think it's hard when my sick father has to travel so far to get treatment. It might be safer for everyone if relatives could travel with them, but there are no resources", son of a patient with advanced cancer		
→ "I have a need to be with my husband while he is talking with the doctors", wife of a patient with advanced cancer	The need to be involved during treatment	Theme 2: lack of information about the disease
→ "I fear that there is more wrong than what my husband tells me", wife of a cancer patient	Uncertainty and anxiety about the prognosis of the disease	
→ "I need to talk to the doctors about what the purpose of the treatment is and what the plans are for my husband", wife of a patient	Lack of understanding of purpose of the treatment	
→ "What if you have a job and you also need to take care of everything at home?", wife of a man with advanced cancer	Having to take responsibility for the home and take care of the sick person at home	Theme 3: having to manage all the practical work at home
→ "I do not feel I can help my sister with her medicine because I know nothing about it", sister of a woman with advanced cancer	Lack of knowledge of medicine administration	
→ "I think he gets too little help when he is so sick. I help him with all the practical things at home", close friend of a man with advanced cancer living alone in his own home	Lack of support and help at home	

individual stories behind the (dis-)satisfaction data, and the themes of concern, such as being separated, being uninformed and bearing the burden alone as the nearest relative.

## Discussion

The aims of the study were to measure relatives' levels of satisfaction with the care of Greenlandic advanced cancer patients and furthermore, to explore relatives' main concerns at the time of the interview. This is the first attempt to assess relatives' perspectives on the advanced cancer care of Greenlandic patients.

The overall finding is that relatives face multiple problems in supporting family members with advanced cancer. In general, relatives have limited access to formal services and limited or no contact with health care professionals. This causes insecurity, uncertainty and worry regarding prognosis and the aims of treatment and care. Overall, the present study revealed a great deal of dissatisfaction on the part of these informal caregivers.

The most pronounced dissatisfaction, categorised as "very dissatisfied", was associated with the delay in getting a diagnosis and the lack of inclusion in decision making regarding the care and treatment of loved ones. The highest degree of satisfaction, categorised as "very satisfied", concerned the availability of a hospital bed and the establishment of pain management.

The Greenlandic government has published several documents that lay out plans and goals for the future treatment and care of patients with cancer [3,5,20], but

relatives are scarcely mentioned. According to the WHO's definition of palliative care, supportive care for relatives is essential in the provision of palliative care, and the whole family should be the target in a holistic approach. Professional support for relatives is substantial for informal caregivers, who are at risk of experiencing complicated grief and depression post-loss [21]. Thus, various interventions are identified to support informal caregivers [22].

Strikingly, our study showed that the dissatisfaction of Greenlandic relatives was much higher than relatives in Denmark and Norway [13,23]. We found that 71% of the relatives reported being "dissatisfied" or "very dissatisfied" with the lack of inclusion in treatment and care decisions and that 70% were "dissatisfied" or "very dissatisfied" with the time required to make a diagnosis. The corresponding figures in a Danish study were 14% and 28%, respectively, and in a Norwegian study 38% and 15%, respectively. This could be explained by several reasons related to geography and the structure of the health care system in general: Firstly, health care services are limited and sometimes absent from remote areas, and secondly some patients have to travel for treatment and care, leaving relatives behind where they can get excluded from professional treatment and communication. These findings could also be linked to Greenland's small population. However, it is well known that an extremely negative event can trigger dissatisfaction [24], which in turn can explain the pronounced dissatisfaction with the time required to receive a diagnosis and the distress this can cause. In

**Table 4.** Narratives.

	The course of the disease	The need for help at home	Communication with the health care system	Main concerns
Erika and Sven	Erika, 41 years old, is the daughter of Sven. Sven is 64 years old and was diagnosed with cancer 15 years ago. Back then, he received treatment in Denmark with radiation and chemotherapy. Erika did not have the opportunity to be with him during treatment. Sven had a relapse of cancer a year ago and since then he has lived in a small settlement. He needs to travel every third week to QIH for chemotherapeutic treatment.	Erika sees that her father's condition has deteriorated and he is no longer capable of fishing/hunting and providing his family with meat. Erika helps with the cleaning, fetching and carrying water, because Sven lives in a house without running water. What she considers to be a difficult task is the administration of her father's medicine, particularly analgesics.	Erika has a little contact with the local health worker, but when her father gets in pain, is nauseous or constipated or what she perceives as a serious problem – lack of appetite – she doesn't know where or how to get in contact with other health care professionals. Erika has many thoughts about the disease and doesn't know if her father will recover.	Erika is comfortable with the father being able to stay in his own home town, but she is uncertain if this can continue. She has a lot of speculations about what will happen in the near future. The father has requested employment and support allowance, but has not yet received it. Erika helps her father economically. There are no opportunities to get advice and guidance on their situation in their village. Sven has given Erika the telephone number to QIH, but Erika has not yet contacted them.
Ole and Debora	Ole has been married to Debora for 45 years. They are both 68 years old. Debora got cancer in 2016 and was diagnosed at a late stage. She was given the opportunity to receive palliative chemotherapy, which she gets in her small hometown every third week.	Both Debora and Ole have difficulties in managing the practical work in the house and receive help from local municipal workers. A nurse comes regularly to administer Debora's medicine and in collaboration with Debora and Ole she can contact the local hospital.	Ole always goes with Debora for her treatment and he knows about the plan for treatment. Their adult children have also been participating in conversations with the doctors and nurses. They know who to contact if they have doubts and Ole (as a relative) can stay in a bed at the hospital, if he wants to stay with Debora when she is hospitalised.	At the hospital, Ole meets other relatives in a similar situation and appreciates that kind of contact with others. Besides that, they often go to church and the couple also has contact with the priest if they need to talk. The community is small and everybody knows each other. Sometimes Ole needs to talk to someone who does not know them. The big concern for Ole is the day when he will be left alone.
Else and Aron	Else is 36 years old. Her father Aron, at 69, has had a cancer diagnosis for the last six years and his treatment demands that he relocate to Denmark. Since then Aron has travelled long distances and the last decision the physicians made was that they could offer life-prolonging treatment in Denmark.	When Aron is at home, he gets help from Else and her family. But he has only been home for limited periods, primarily for holidays.	Else has not been involved in communication with the health care professionals at any time during her father's disease. But from what her father has told her, she comes to realise that her father suffers from incurable cancer.	Else calls Aron every day to hear how he is doing and she can hear her father's condition is worsening. Else has no knowledge of how long her father will be gone for treatment. The local health workers have not received any information yet. Else would like to be with Aron.

addition, health issues among indigenous people can face challenges related to social life [25] and the Greenlandic population is thus also affected by these challenges. These findings reveal important issues, such as communication between health care professionals and the needs of families who are facing serious illness.

Satisfaction as a single outcome is not enough to fully express the relatives' complex and emotional situation [26]. We consider that our findings in the analysis of the open-ended questions highlight important issues that should be addressed in the future planning of palliative care. Our small quantitative dataset is supported by the relatives' responses to the open-ended questions, which stated they had few opportunities to receive adequate information and little contact with health care professionals, apart from limited access to formal care services.

A previous study showed that informational needs of relatives residing in remote and rural settings differed from those in urban areas and, therefore, individually-tailored information is necessary in order to meet the needs of the family [27]. Besides informational needs, other factors, such as transportation and practical issues, are well-known barriers for people living in remote and rural areas [19]. This is in line with our findings, because the majority of relatives lived in areas outside Nuuk, so without direct access to the department of oncology at QIH. A qualitative study of relatives of patients in rural and remote areas who travelled for palliative treatment showed that relatives were burdened with an enormous responsibility for their loved ones [28]. Therefore, we strongly recommend more inclusion of relatives in care and treatment, regardless of the fact that infrastructural and geographical conditions can be barriers.

This study has limitations. Because the quantitative dataset was small, we were only able to perform simple statistical analysis with prevalence and mean scores. However, we do consider our study to be representative of the population of relatives of Greenlandic patients with advanced cancer. A total of 58 patients participated in the prospective study and we intended to have an equivalent number of relatives. The main reason for the reduced number of relatives was that we had originally chosen a different questionnaire, which turned out not to be suitable in a Greenlandic context and therefore was not included in the present study. Therefore, we ended up with fewer participants using the FAMCARE questionnaire. In addition, the relatives had to evaluate different settings in Greenland and some had difficulty assessing the treatment and care if the patient had received treatment in both Denmark and Greenland. Furthermore, the category "undecided"

can be difficult to interpret, but by replacing this category as a missing value the means were nearly the same. It could be assumed, however, that the relatively substantial element of "undecided" responses was linked (in its own right) with the lack of information about the disease trajectory, which is pointed out by the respondents.

## Conclusions

In conclusion, this study shows substantial dissatisfaction among relatives of patients with advanced cancer. The study also illustrates the special situation of relatives of cancer patients in Greenland. Relatives are a major resource for patients with advanced cancer during treatment and at end of life. Implications of the study are that health care professionals need to increase their level of support and amount and type of information given to relatives and include relatives more in the care and treatment. The FAMCARE questionnaire, supplemented with open-ended questions, was useful in the assessment of unmet needs, but further studies are needed to properly validate the questionnaire.

## Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

## Funding

This work was supported by the Kræftens Bekæmpelse; Departementet for Sundhed ;Pinngortitaleriffik.

## ORCID

Helle Timm  <http://orcid.org/0000-0003-1388-1794>

## References

- [1] Kue Young T, Kelly JJ, Friberg J, et al. Cancer among circumpolar populations: an emerging public health concern. *Int J Circumpolar Health*. 2016;75:1–12.
- [2] The National Board of Health, chapter 9 CANCER. 2013. Landslægeembedet Grønland. [cited 2017 Feb 13]. Available from: <http://nun.gl/upload/2015/02/Kapitel-9-dk-2013.pdf>
- [3] Government of Greenland, Ministry of Health, Cancer Report. Kræfttredegørelsen 2011. [cited 2017 Feb 13]. Available from: [http://www.peqqik.gl/~media/Files/Publikationer/Rapporter\\_og\\_redegoerelser/2011/Kraeftredegørelsen\\_DK.ashx?la=da-DK](http://www.peqqik.gl/~media/Files/Publikationer/Rapporter_og_redegoerelser/2011/Kraeftredegørelsen_DK.ashx?la=da-DK)
- [4] Statistics Greenland. Greenland in figures index. Nuuk: Statistics Greenland; 2016.

- [5] Government of Greenland, Ministry of Health, Cancer Report 2013. Plan for cancer treatment [cited 2017 Feb 13]. Available from: [http://naalakkersuisut.gl/~media/Nanoq/Files/Publications/Departement%20for%20Sundhed%20og%20Infrastruktur/Sundhed/DK\\_Forslag\\_til\\_kraeftplan\\_PDF.PDF](http://naalakkersuisut.gl/~media/Nanoq/Files/Publications/Departement%20for%20Sundhed%20og%20Infrastruktur/Sundhed/DK_Forslag_til_kraeftplan_PDF.PDF)
- [6] Statistics Greenland. Populations in Families 1994-2016 [Internet]. Nuuk. 2016. [cited 2017 Feb 13]. Available from: <http://www.stat.gl/publ/da/BE/201605/pdf/1994%20-%202016%20Familier%20-%20revideret%20version.pdf>,
- [7] Wilkes LM, White K, Mohan S, et al. Accessing metropolitan cancer care services: practical needs of rural families. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. Clinic Nursing Research Unit, School of Nursing, Family & Community health, University of Western Sydney, Australia. l.wilkes@uws.edu.au; 2008;24(2):85–101. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=2009370472&site=ehost-live>
- [8] Selman L, Higginson IJ, Agupio G, et al. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. *BMJ* [Internet]. L. Selman, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, King's College London, London SE5 9RJ, United Kingdom. E-mail: lucy.selman@kcl.ac.uk, England: BMJ Publishing Group (Tavistock Square, London WC1H 9JR, United Kingdom); 2009;338: doi:10.1136/bmj.b1326. Available from: [http://www.bmjjournals.org/cgi/reprint/338/apr22\\_1/b1326](http://www.bmjjournals.org/cgi/reprint/338/apr22_1/b1326)
- [9] Kissane DW, Zaider TI, Li Y, et al. Randomized controlled trial of family therapy in advanced cancer continued into bereavement. *J Oncol Am Soc Clin Oncol*. 2016 Jun;34(16):1921–1927.
- [10] Higginson IJS-G-G. Place of care in advanced cancer : a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med*. 2000;3:287–300.
- [11] Selman L, Higginson IJ, Agupio G, et al. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. *Bmj*. 2009;338:b1326.
- [12] Breen LJ, O'Connor M. Rural health professionals' perspectives on providing grief and loss support in cancer care. *Eur J Cancer Care*. 2013 Nov;22(6):765–772.
- [13] Johnsen AT, Ross L, Petersen MA, et al. The relatives' perspective on advanced cancer care in Denmark. A cross-sectional survey. *Supportive Care Cancer*. 2012 Dec;20(12):3179–3188.
- [14] R. E, D. S, G. E. Organizing palliative care for rural populations: A systematic review of the evidence [Internet]. Family Practice. 2003. p. 304–310. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed6&NEWS=N&AN=2003241660>
- [15] Kristjanson L. Validity and reliability testing of the fam-care scale : measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc Sci Med*. 1993;36(5):693–701.
- [16] Harris PA, Taylor R, Thielke R, et al. Research electronic data capture (REDCap)— A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform*. 2009;42(2):377–381.
- [17] Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*. 2004;18:145–153. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15147477>
- [18] Ricoeur P. Interpretation theory- discourse and the surplus of meaning. Fort Worth: Texas Christian University; 1976.
- [19] Lockie SJ, Bottorff JL, Robinson CA, et al. Experiences of rural family caregivers who assist with commuting for palliative care. *Can J Nurs Res Can*. 2010;42(1):74–91.
- [20] Departementet for Sundhed D. Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom. Nuuk, Greenland; 2015.
- [21] Guldin M-B, Vedsted P, Zachariae R, et al. Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive Care Cancer*. 2012 Aug;20(8):1679–1685.
- [22] Applebaum AJ, Breitbart W. Care for the cancer caregiver: a systematic review. *Palliat Support Care*. 2013;11:231–252.
- [23] Ringdal GI, Jordhøy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(1):53–63.
- [24] Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Soc Sci Med*. 1997;45(12):1829–1843.
- [25] Gracey M, King M. Indigenous health part 1: determinants and disease patterns. *The Lancet*. 2009;374(9683):65–75. Elsevier Ltd. doi:10.1016/S0140-6736(09)60914-4
- [26] Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? *Soc Sci Med*. 1994;38(4):509–516.
- [27] Wilkes L, White K, O'Riordan L. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Aust J Rural Health*. 2000 Feb;8(1):41–46.
- [28] Pesut B, Robinson CA, Bottorff JL, et al. On the road again: patient perspectives on commuting for palliative care. *Palliat Support Care*. 2010 Jun;8(2):187–195.



**Artikel 4**



## Videnskabelig artikel

### Titel

Palliation til kræftpatienter i Grønland- set fra sundhedsprofessionelles perspektiv

Palliation for cancer patients in Greenland - from the perspective of health professionals

Antal ord: 5100

### Forfattere

Mikaela Augustussen<sup>1</sup>, sygeplejerske, cand.scient.san., ph.d.- studerende

Helle Timm<sup>2</sup>, kultursociolog, ph.d., professor

Lise Hounsgaard<sup>1+3</sup>, sygeplejerske, ph.d., professor

### Tilknytning

<sup>1</sup> Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, Ilisimatusarfik, Grønlands Universitet, Departementet for Sundhed, Grønlands Selvstyre

<sup>2</sup> REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet, Danmark

<sup>3</sup> OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet, Danmark

### Forfatter kontakt

Mikaela Augustussen, Svend Jungep Aqquserna 2, 3900 Nuuk, Greenland, e-mail: [miau@pi.uni.gl](mailto:miau@pi.uni.gl)

## Abstract

Dette studie sætter fokus på de sundhedsprofessionelles perspektiver på, hvad der kendetegner den nuværende palliative indsats med henblik på at identificere barrierer og muligheder, som grundlag for udvikling af palliativ indsats i Grønland. Formålet var at undersøge de sundhedsprofessionelles perspektiver på organisering af palliativ indsats i Grønland.

Studiet er en eksplorativ interviewundersøgelse inden for en fænomenologisk-hermeneutisk forskningstilgang. Der er foretaget interviews med i alt 21 sundhedsprofessionelle, der arbejder i bygder, på sygeplejestationer, det landsdækkende Dronning Ingrids Hospital i Nuuk samt Det Grønlandske Patienthjem i Danmark. Alle deltagende faggrupper har enten direkte patientkontakt eller administrative opgaver i forhold til patienter med fremskreden cancer. Data blev fortolket med inspiration fra den franske filosof Paul Ricoeurs metode til at forstå og fortolke fortællinger ved hjælp af tre analytiske faser: naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning. Gældende palliativ indsats er, at den ikke er systematiseret, men er afhængig af de lokale sundhedsprofessionelles relationelle, faglige og personlige kompetencer. Geografien og logistikken i Grønland har stor betydning for patienters behandling og kontakt med sundhedsvæsenet. Der er for nuværende meget få retningslinjer der støtter de sundhedsprofessionelle i at yde en palliativ indsats. Der er behov for at videreudvikle koordinerede indsatser inden for palliativ omsorg, pleje og behandling. Dette fordrer uddannelsesinitiativer for sundhedsprofessionelle på alle niveauer. Central palliativ rådgivning evt. via telemedicin vil kunne supervisere patienter, pårørende og professionelle i byer og bygder. Kliniske retningslinjer samt tydelige ansvars- og rollefordelinger vil kunne medvirke til at systematisere indsatsen. Øget kvalitet i den palliative indsats fordrer desuden et optimeret kommunalt samarbejde.

**Nøgleord:** palliativ indsats, cancer, organisering, fjerntliggende områder, grønlandske

## Abstract

In this study the focus is on the health professionals' perspectives on conditions, opportunities, and barriers meeting cancer patients in Greenland and Denmark. The purpose of the study was to investigate the healthcare professional's perspectives on how the palliative care in the Greenlandic healthcare system is organized. The study is an exploratory interview study with a phenomenological-hermeneutical research approach. Interviews were conducted with a total of 21 health professionals working in local health nursing stations, the nationwide Queen Ingrid Hospital in Nuuk and the Greenlandic Patient Home in Denmark. Interpretation of data was within a phenomenological-hermeneutic framework in accordance with Ricoeur-inspired text interpretation theory with three analytical levels: naive reading, structural analysis, and critical interpretation.

Current palliative care is not systematized but relies on the local health professional's relational and personal skills. Geography and logistics in Greenland are defining factors for the patient's treatment and contact with the health care system. There are currently very few guidelines to support the health professionals on a local and national level to offer palliative care. There is a need to further develop coordinated interventions in palliative care, care and treatment. This requires education initiatives for health professionals at all levels. Central supervision through use of telemedicine would be a feasible solution to supervise patients, relatives and health professionals in cities and towns. Clinical guidelines and distribution of roles will contribute to the systematization of palliative care. Increased quality in palliative action also requires optimized municipal cooperation for patients and relatives.

Keywords: palliative care, cancer, organization, remote areas, Greenlandic

## **Introduktion**

Det grønlandske sundhedsvæsen og grønlandske patienter er udfordret af både strukturelle og geografiske forhold, således også på det palliative område. Grønland tager afsæt i WHO's definition af palliation:

"Palliativ omsorg er en tilgang, der forbedrer livskvaliteten for patienter og deres familier, som står over for det problem, som knytter sig til livstruende sygdom, gennem forebyggelse og lindring af lidelse ved hjælp af tidlig identifikation og vurdering og behandling af smerter og andre problemer fysisk, psykosocialt og åndeligt" (1).

Behovet for at udvikle den palliative indsats i Grønland blev tydelig ved publiceringen af "Kræftredegørelsen" i 2011, som påpegede manglende systematisk pleje og behandling til patienter med fremskreden cancer samt retningslinjer herfor (2). Der findes kun sparsom viden om erfaringerne hos de, der modtager eller yder palliativ indsats i Grønland. Et nyt studie viser, at symptomkontrol har potentielle til forbedring af livskvalitet, og at grønlandske patienter med fremskreden kræft har finansielle problemer samt problemer relateret til deres sociale liv (3). Et andet viser, at pårørende er mangelfuld i inddraget i forhold til pleje, behandling og kommunikation med sundhedsprofessionelle under et forløb med et kræftsygt familiemedlem. Der peges på behov for at sætte fokus på kommunikation mellem familien og sundhedsvæsenet samt øget bistand under ophold i eget hjem (4).

Denne artikel omhandler et studie af de sundhedsprofessionelles perspektiver på hvad, der kendetegner den nuværende palliative indsats med henblik på identifikation af barrierer og muligheder, som grundlag for udvikling af den palliative indsats i Grønland.

## **Baggrund**

Der bor 56.600 mennesker i Grønland fordelt på et samlet areal på 2.166.086 km<sup>2</sup>, hvoraf indlandsisen udgør 85 %. Grønlands befolkning bor langs kysten fordelt på ca. 115 beboede steder, hvoraf hovedparten er ganske små bygder og fåreholdsteder med mindre end 50-100 beboere. 84 % af befolkningen bor i dag i de 17 byer, heraf 46 % i de tre større byer: Nuuk, Sisimiut og Ilulissat (5).

Den onkologiske palliative behandling blev hjemtaget fra Danmark i 2004. Patienter med lunge- colon- og pancreas cancer fik derved mulighed for at modtage livsforlængende kemoterapi i Grønland (6). I palliative forløb møder patienter og pårørende de sundhedsprofessionelle ved det landsdækkende Dronning Ingrids Hospital (DIH) i hovedstaden Nuuk eller i byer og bygder. De kan desuden møde sundhedsprofessionelle ved Det Grønlandske Patienthjem (DGP) i København og i det danske sundhedsvæsen (se tabel 1). For nuværende findes hverken specialiseret palliativ indsats eller døgnpleje i Grønland. Basal palliativ indsats ydes af sundhedsprofessionelle ved regionssygehuse i byerne, sundhedscentre i bygderne samt i ambulant regi eller under indlæggelse på DIH (2).

Det er et vilkår for en del grønlændere med fremskreden cancer, at de må opholde sig på behandlingssteder langt væk fra deres bosted. Studier viser, at patienter, som må rejse mellem behandlinger, har en større risiko for at misforstå hensigten med behandlingen end hjemmeboende patienter (7). Dette stiller krav til de sundhedsprofessionelle om øget opmærksomhed på informationsbehovet hos disse patienter.

Et studie peger på, at et af de vigtigste forudsætninger for, at der kan skabes muligheder for at indfri patienternes ønsker om at være hjemme i den sidste tid, er at de sundhedsprofessionelle forberedes og støttes i at yde omsorg i den sidste tid (8).

De mange geografiske og infrastrukturelle udfordringer i organisering af palliative tilbud til patienter med fremskreden kræft i Grønland illustreres i denne case, som omhandler et anonymiseret patientforløb fra en patient, som deltog i delstudiet om livskvalitet:

”Amalie er 68 år, gift med Tittus, og sammen har de seks voksne børn. For en måned siden fik Amalie konstateret hoved-halskræft. Den eneste behandling var strålebehandling, som kun tilbydes i Danmark. Hun får bevilget ledsagelse af sin mand til Danmark, da hun er tunghør. Hun kan kun spise tyndtflydende mad og har behov for hjælp til at spise. Amalie har aldrig været i Danmark. Efter 10 dages behandling slutter strålebehandlingen. Amalie får en billet til Grønland dagen efter sidste strålebehandling. Ved afrejsen får hun at vide, at hun vil blive kontaktet fra DIH”.

Efter hjemkomsten oplever Amalie en bedring af sin tilstand. Hun spekulerer på, om strålebehandlingen har gjort hende rask og på sin situation i det hele taget. Amalie venter på indkaldelsen fra DIH. Efter to måneder får hun det gradvist værre. Hun oplever igen problemer med at synke og har smærter i halsen med udstråling til øret. Tittus er flink til at hjælpe hende med at få lavet maden. Amalie er særlig glad for den grønlandske suppe, som hun spiser hver dag. Tittus møder tilfældigt lægen fra sygehuset, som talte med dem før rejsen til Danmark. Han spørger til, hvornår Amalie vil blive indkaldt. Amalie får en tid til samtale ugen efter. Ved samtalen finder hun og Tittus ud af, at hun har fremskreden cancer, og at den strålebehandling, hun har modtaget, ikke har helbredt hende. Umiddelbart efter bliver Amalie dårligere og indlægges på en sengeafdeling på det lokale sygehus, hvor hun dør efter kort tid.

Denne case viser, at det er en udfordring for de sundhedsprofessionelle at skabe sammenhæng og kontinuitet i patientforløb i det grønlandske sundhedsvæsen. Amalie får ikke den fornødne information under sit behandlingsforløb og oplever manglende tilbud og kontakt med sundhedsvæsenet efterfølgende.

### **Formål og forskningsspørgsmål**

Formålet var at undersøge de sundhedsprofessionelles perspektiver på organisering af palliativ indsats i Grønland. Forskningsspørgsmål var som følger:

Hvilke erfaringer har de sundhedsprofessionelle ved palliativ indsats?

Hvilke muligheder og barrierer ser de for udvikling af indsatsen?

### **Materiale og metode**

Studiet er designet som en eksplorativ semi-struktureret interviewundersøgelse blandt grønlandske sundhedsprofessionelle på tværs af landet.

Den teoretiske referenceramme er fænomenologisk-hermeneutisk inspireret af den franske filosof Paul Ricouers metode til at forstå og fortolke fortællinger via tre analytiske faser: naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning (9–11).

## Interviews

Grundet logistiske og geografiske udfordringer var interviewmetoden fleksibel, og beslutningen herom blev truffet på baggrund af, hvad der var muligt på de enkelte lokaliseringer. Der blev gennemført otte interviews med deltagelse af i alt 21 informanter. Af disse otte var fire fokusgruppe interviews og fire individuelle telefoninterviews. Hvis informanterne foretrak at tale grønlandsk blev interviewet gennemført på grønlandsk. Således blev der gennemført fire fokusgruppeinterviews, hvoraf tre fandt sted på DIH samt et fokusgruppeinterview i DGP. Antallet af informanter i fokusgrupperne varierede fra 2-7 personer. I alt fire telefoninterviews blev gennemført med informanter fra fire bygder, hvoraf et interview var på dansk og tre på grønlandsk.

Udvælgelse af informanter blandt læger, sygeplejersker og sundhedsassistenter med ansvar for palliativ omsorg, pleje og behandlingsopgaver i byer, bygder, landshospitalet og DGP foregik ved at Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse inviterede potentielle deltagere blandt disse ansatte i det grønlandske sundhedsvæsen (se tabel 2). Alle som gav deres interesse til kende og som gav mundtligt samtykke blev interviewet. Som det fremgår var alle inkluderede deltagere sundhedsprofessionelle med forskellig uddannelsesbaggrund og arbejdstilknytning samt kortere eller længere arbejdserfaring i det grønlandske sundhedsvæsen. Alle deltagende faggrupper havde enten direkte patientkontakt eller administrative opgaver i forhold til patienter med fremskreden cancer.

Alle interviewene tog udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide (12) med temaer som:

- erfaringer med nuværende og eksisterende palliative tilbud til patienter med fremskreden cancer
- organisering af palliativ indsats i det grønlandske sundhedsvæsen
- udfordringer og barrierer for at kunne yde pleje og behandling lokalt
- behovet for pleje og omsorg for både patienter samt deres pårørende
- muligheder for samarbejde med forskellige instanser

- erfaringer med at inddrage patienters og pårørendes ønsker

Studiet blev udført i perioden marts til juni 2016. Interviewene blev foretaget af første og sidste forfatter til denne artikel og varede fra 40 til 60 minutter. De blev optaget digitalt og derefter ordret transskribert. De grønlandske interview blev under transskriptionen oversat til dansk af førsteforfatteren som er dansk- og grønlandsksproget ud fra følgende fremgangsmåde: de grønlandske interviews blev gennemlyttet i deres fulde længde, derefter blev de transskribert og oversat til dansk. Materialet blev derefter gennemlyttet igen med henblik på at minimere fejl og misfortolkninger. Alle transskriptioner fremstod som en samlet tekst og dannede grundlaget for analyse og fortolkning.

### **Tekstanalyse på tre niveauer**

Analyse og fortolkning fandt sted med udgangspunkt i Ricoeurs beskrivelse af fortolkningsprocessen som en vedvarende dialektisk bevægelse mellem forklaring og forståelse. I hans optik er det at forstå en tekst, at følge dens bevægelse fra betydning til reference: fra hvad den siger, til hvad den taler om i en bevægelse mellem de tre niveauer: naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning og diskussion (9) I den naive læsning blev interviewteksten læst gentagne gange med henblik på at få et indtryk af, hvad teksten handlede om. Udgangspunktet for den efterfølgende strukturanalyse var citater fra det samlede materiale. Denne bevægelse mellem forklaring og forståelse resulterede i, at der blev identificeret temaer, som gik igen på tværs af lokaliseringer og på tværs af det samlede materiale hos de sundhedsprofessionelle. Denne refleksionsproces gjorde det muligt at identificere og formulere temaer for yderligere kritisk fortolkning. På dette niveau inddrog vi desuden andre forskningsartikler som hjælp til at åbne teksten. Den beskrevne fremgangsmåde i analysen er videreført af skandinaviske forskere (13,14).

### **Etiske overvejelser**

Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse har givet tilladelse til, at de ansatte sundhedsprofessionelle kunne deltage som informanter. Datatilsynet i Danmark (2014-41-3660) og Videnskabsetisk udvalg i Grønland

(2014-102760) gav tilladelse til projektet. Informanterne er mundtligt informeret om formål, indhold samt temaer for interviewene, og som gav mundtligt samtykke om deltagelse. Deltagerne var fra mindre steder, så af hensyn til et ønske om anonymitet blev det præciseret, at datamaterialet behandles fortroligt og anonymiseres, at deltagelse er frivillig, og at de til enhver tid kunne trække sig ud af undersøgelsen.

## **Resultater**

### **Resultater fra naiv læsning**

Ved den naive læsning blev det tydeligt, at palliation i Grønland er et relativt nyt fokusområde. De sundhedsprofessionelle fremhævede forskellige områder af særlig betydning, afhængig af om de var ansat på DIH, i en bygd eller på DGP. På DIH blev der lagt vægt på de fysiske rammer i forhold til, at patienter kunne få den ro, pleje og omsorg, som de havde behov for under en indlæggelse. I bygderne blev der talt om manglende kommunikation mellem hjemstedet og DIH. På DGP taltes der om, at patienter gennemgik langvarige behandlingsforløb, hvor de ofte var alene i Danmark uden pårørende. Uanset ansættelsessted og professionsbaggrund talte de sundhedsprofessionelle generelt om behovet for udvikling af pleje og behandlingstilbud og muligheden for, at have tæt kontakt med de syge og deres familie. Det vil sige, at palliative patienter har flere forløb, som ikke nødvendigvis hænger sammen. Forløbene fremstår opdelt i siloer på de enkelte lokalisationer i såvel Grønland som Danmark, og ikke mindst uden en plan for sammenhængende professionelle indsatser med det formål at forebygge og lindre patienternes lidelser.

### **Resultater fra strukturanalysen**

Fortolkningen fortsatte med strukturanalysen, hvor der blev identificeret tre temaer: **faglighed, kommunikation og overgange** som illustreret i tabel 3. Skemaet viser, at de udledte temaer går igen på tværs af lokalisationerne. Meningsenhederne er citater og udpluk fra interviewmaterialet fra hhv. DIH, bygderne samt DGP. Betydningsenhederne udtrykker, hvad der menes at være af betydning for den palliative indsats. Dette udgør den fortolkende del af analysen som leder til temaerne **faglighed, kommunikation og**

**overgang.** Selvom der er overlap i temaerne, er disse forsøgt opdelt i faglighed, som handler om de sundhedsprofessionelles faglige kompetencer og uddannelsesbaggrund. Temaet kommunikation omhandler de sundhedsprofessionelles kommunikation med patienter og pårørende. Temaet overgange handler om at sundhedsvæsenet er opdelt i små enheder og hvilke vilkår og konsekvenser det giver for pleje og omsorg for patienter med fremskreden cancer.

### **Tema: faglighed**

#### **Geografiens betydning**

Fagligheden i den palliative indsats er udfordret af store geografiske afstande mellem patienternes hjemsted og behandlingsstederne i Danmark og Grønland. DIH er den landsdækkende enhed for onkologi og kemobehandling for kræftpatienter i Grønland. Ud over ansvaret for behandling, opleves det generelt af de professionelle som en stor faglig udfordring at bevare kontinuiteten i den palliative indsats. Ansvaret for at der følges op på de enkelte forløb lokalt, udfordres også på patientens hjemsted. En informant beskriver det således:

”Jeg er blevet opmærksom på, at det kan være svært for patienterne i bygderne og de mindre steder, for der er behov for meget mere opfølgning i den palliative indsats. Patienterne kan herved være utsat for unødige problemer ” (læge)

Det kan opleves fagligt udfordrende, når patienter sendes hjem til en bygd med sondeernæring, kateter eller lignende, som den lokale sundhedshjælper eller assistent ikke har erfaring med. Samtidig beskrives at den uhelbredelige kræftsygdom kan være følelsesmæssigt udfordrende. Det kan opleves som svært at være den eneste faglige ressourceperson i en mindre bygd, hvor alle kender hinanden.

Selvom det kan være besværligt for patienten at rejse til DIH eller andre behandlingssteder, anser personalet det som en nødvendig del af tilbuddet om palliativ indsats i Grønland. Men samtidig ses der også unikke muligheder, som den lokale sygeplejerske har for at yde en individuel pleje:

"Altså jeg har det sådan, at det er bedst at have tæt kontakt med den syge og familien. Vi er jo sundhedsvæsenets repræsentanter, og vi laver det vi kan: gøre det nemmere og forudsigtig for patienterne og familien. Vi udnytter de lokale muligheder. Jeg laver opfølgende samtaler med patienterne, og prøver så vidt muligt at spare dem for ekstra rejser. Jeg kan godt lide at have direkte kontakt med DIH".

(Bygdesygeplejerske)

### Opbygning af kompetencer

I byer og bygder sker der lokalt en opbygning af kompetencer over tid. Det er nogle grundlæggende forudsætninger for, at kunne yde støtte til patienter med fremskreden kræft, ligesom kulturel forståelse hos de lokale sundhedsprofessionelle også spiller en afgørende rolle. Denne kompetenceopbygning sker ved "learning by doing". Viden, erfaring og kendskab til lokalbefolkningen samt ikke mindst lokale hjælpemuligheder spiller derfor en stor rolle, når de sundhedsprofessionelle møder patienter med fremskreden cancer.

"Det jeg hører fra andre bygder er, at der er meget udskiftning – det, vi laver her, er jo opbygget gennem mange års arbejde- jeg kender patienterne, deres historier og det de har været igennem. Det vi laver, står ikke nogen steder" (bygdesygeplejerske)

### Lokale muligheder

De professionelles kendskab til patienternes forhistorie og kendskab til lokale muligheder er af betydning for den palliative indsats, hvor tidlig opsporing og behovsvurdering er helt centralt alle steder, men, hvor man i bygderne har en særlig unik mulighed for at sikre patienterne kontinuitet, fordi de lever så tæt sammen. På nuværende tidspunkt akkumuleres denne viden primært hos de lokale sundhedsprofessionelle. Her gør en vis sårbarhed sig gældende, på grund af at sundhedsvæsenet generelt er kendtegnet af hyppig udskiftning af de sundhedsprofessionelle. Dette medvirker til at bryde kontinuiteten og til at der efterspørges retningslinjer for palliativ indsats.

De sundhedsprofessionelle har vidt forskellige uddannelsesniveauer, som afspejles i deres faglighed.

Færdigheder i forhold til at passe en patient med eksempelvis sondeernæring er en kompetence, som efterspørges af sundhedsprofessionelle i bygderne. Ligesom der også efterlyses uddannelsesinitiativer omkring, hvilke palliative indsatser der kan gøres lokalt, og hvordan man kan samarbejde med DIH eller regionssygehusene om udvikling af kompetencer i plejen af patienter med fremskreden cancer.

### **Tema: kommunikation**

#### Ansvarsfordeling

Kommunikationen mellem de sundhedsprofessionelle, patienten og de pårørende spiller en central rolle, når en patient sendes tilbage til hjembyen eller bygden efter et behandlingsforløb. Hvis patienten ikke kan klare sig selv, er en afdækning af de praktiske forhold i patientens eget hjem meget central. Særligt i bygder, hvor der ikke er indlagt el og vand, eller hvor man ikke har nem adgang til brændsel til opvarmning af huset.

Strukturelle og materielle vilkår med lange afstande og dyre transporter er ligeledes udfordrende, når voksne børn og anden familie, som bor i andre byer eller bygder, ønsker at komme på hyppige besøg. Derfor vender nogle patienter med fremskreden cancer tilbage efter behandlingsforløb på DIH eller i Danmark, for at bo hos familie i stedet for hjemme hos sig selv. Når patienter flytter ind hos familie, som påtager sig omsorgen for den syge, kan hjælpen fra det offentlige være sparsom under et langvarigt palliativt forløb. Der efterlyses drøftelser af, om det er det offentlige eller familien, der har ansvaret for den syge. Så temaet kommunikation omhandler også kommunikation mellem pårørende og sundhedsprofessionelle:

”Mange pårørende løfter en stor opgave og er nærmest utrættelige, mens andre overlader ansvaret til os. Det er forskelligt, hvordan pårørende tackler deres situation. Men vi kan godt formidle videre til andre faggrupper, f.eks. hjemmehjælpen, som kan lave det praktiske i hjemmet” (bygdesundhedsassistent)

Ved livets afslutning kan en diskussion om familiens eller kommunens ansvar for pleje og omsorg blive aktuel. Især i de tilfælde, hvor en patient, som hidtil har klaret sig alene eller med hjælp fra en pårørende, på grund af svækkelse ikke længere kan overskue dette. Såfremt der er lokale aftaler herom, kan spørgsmålet

om indflytning på et nærliggende alderdomshjem komme på tale. Aflastning på et nærliggende, mindre sygehus væk fra bygden kan også være en mulighed. Her er det de lokale sundhedsprofessionelle og familien, som må hjælpe patienterne til at træffe en beslutning om, hvor det er muligt og bedst at tilbringe den sidste tid.

#### Manglende dialog om den sidste tid

Når uhelbredelig sygdom konstateres, er kommunikation om livets afslutning og om patienters præferencer om, hvor de ønsker at tilbringe den sidste tid, et vigtigt og centralt tema at få taget op:

”Vi taler ikke om ønsker for den sidste tid... De er jo her til behandling” (DGH sygeplejerske)

Personalet ved DGH oplever, at samtaler om livets afslutning ikke berøres under kræftbehandlingen i Danmark. Her er det behandling af kræftsygdommen der på behandlingsstederne er i fokus. Set i et større perspektiv, får patienterne derfor ikke den nødvendige samtale om prognose og om ønsker til den sidste tid.

I Grønland oplever de sundhedsprofessionelle tilsvarende, at det kan være udfordrende at tage emnet op med patienter og pårørende. Udfordringen skyldes, at sundhedsprofessionelle ikke kender til, hvilken information patienterne har modtaget fra det øvrige sundhedspersonale. Men samtidig understreges det, at det er vigtigt at lytte til patienters ønsker om indsigt i egen sygdom. Personalet ved både DIH og i byer og bygder fremhæver nødvendigheden af samarbejde:

”Hvis området skal udvikles, skal vi øge samarbejdet, vi skal alle sammen arbejde omkring dem (patienter med fremskreden sygdom, red.) og planlægge forløbene sammen” (sygeplejerske)

Sundhedspersonalet på patienternes hjemsteder oplever også den manglende kommunikation omkring patienternes tilstand som et alvorligt problem, når hverken patienten eller de pårørende kan gøre rede for tilstanden og den lokale sygejournal ikke er ajourført. Det kan medføre, at patienterne ikke får den rette pleje og behandling på deres hjemsted, som denne sundhedsassistent fra en bygd fortæller:

”Når de kommer tilbage fra behandling, er det uden oplysninger om, hvad de har været til og de medbringer intet- og kan måske ikke selv fortælle, hvad der er sket. Det kan betyde, at der opstår fejl f.eks. med medicin”  
(sundhedsassistent)

#### Kommunikation om økonomiske forhold

Patienters-, sundhedsvæsenets- og den kommunale økonomi er et centralt omdrejningspunkt, når der opstår behov for bistand til patienterne i deres eget hjem. Vurdering af forberedelser før patienten kommer tilbage til eget hjem efter behandling samt omfanget af behov for hjælp opleves mangelfuld.

”Vi har oplevet, at flere patienter som venter og venter på tildeling af førtidspension- som om de bliver glemt. Og spørgsmål som: hvor mange timer om ugen kan de få hjælp til rengøring, hvis de har behov for personlig hygiejne eller andet er andre spørgsmål, som fylder hos os som gerne vil hjælpe”  
(sundhedsassistent)

Den til tider uafklarede vurdering af økonomien er til stor frustration. Den giver bekymringer hos patienterne, men også hos de sundhedsprofessionelle som påpeger, at ordnede sociale forhold er yderst vigtige ved en fremskreden cancer. Manglende økonomisk støtte til pårørende som ledsagere, når patienter over længere tid må rejse til behandling alene. Det medfører dels ensomhed men også en oplevelse af at være belastende for familien, når pårørende påføres udgifter, hvis de vælger at rejse med og hvis den syge har behov for økonomisk hjælp fra familien.

En tilsvarende organisatorisk udfordring er afvejningen af, hvornår man vurderer, at patienten er uhelbredelig syg. Der kan være perioder, hvor patienterne efter behandling er tumorfrie og oplever, at de får det bedre uden at være raske. Men beslutningen om, hvornår den palliative indsats kan siges at være relevant at iværksætte, spiller en rolle for den bistand, som de sundhedsprofessionelle og kommunen kan yde til patienterne:

"Det har noget at gøre med, hvordan sociallovgivningen er skruet sammen- de kan faktisk ingen hjælp få. Hvis de ikke er pensionister, så kan de faktisk ikke få hjemmehjælp, så kan de ikke få aflastningsplads på plejehjem... " (sygeplejerske)

Mange patienter ønsker at være længst muligt i eget hjem eller så tæt på hjemmet som muligt. Dertil ses øgede omsorgsydelser fra hjemmesygeplejen som en medvirkende mulighed til at kunne reducere indlæggelser på sygehusenes sengeafdelinger. Etablering af døgnpleje skitseres af de sundhedsprofessionelle som en mulighed for dels, at patienterne kan være hjemme og dels som aflastning af de pårørende.

## **Tema: overgang**

### Rejser til og fra behandlingssteder

Der er situationer, hvor de professionelle i bygderne udfordres på deres faglighed på grund af manglende indsigt i hele patientens situation: undersøgelser, behandling og prognose ved DIH og i Danmark. Patienter med fremskreden cancer har ofte langvarige forløb, som netop er kendetegnet ved, at mange af dem rejser alene uden en pårørende, hvor de sundhedsprofessionelle eksempelvis sørger for smertebehandling inden afrejsen. De sundhedsprofessionelle oplever manglende koordinering mellem DIH, det lokale sundhedscenter samt DGP. Det medfører manglende indsigt i behandlingens sigte, som igen vanskeliggør kommunikation mellem patienter, pårørende og det lokale personale.

Ved modtagelse af ydelser fra det grønlandske sundhedsvæsen er overgange for grønlandske patienter med fremskreden cancer et centralt begreb. Ydelser som kan være betinget af et langvarigt ophold i Danmark, hvor patienter er i livsforlængende behandling, til behandling på DIH eller på et af regionssygehusene langs kysten i Grønland. Disse ophold, løsrevet fra patientens hverdag, får ofte psykosociale konsekvenser. Patienterne oplever ensomhed og må også ofte acceptere ikke at kunne få pårørende med ved samtaler med sundhedsprofessionelle.

"Når der er alt det med transport indover, og når man er kræftpatient uden mulighed for at få pårørende med ind til de her samtaler, så kan det være begrænset, hvad man får med. Patienterne kommer jo alene, og er nervøse for hvad f eks. scanningen viser" (læge)

### Modtagelse af information

Når patienterne kommer til undersøgelser på hospitalet, er de ofte nervøse for at høre om resultaterne. Det påvirker deres evne til at modtage information. Det ses at patienter modtager behandling i måneder eller halve år, hvorfor de i perioder af sygdomsforløbet kun kan tilbringe kort tid i eget hjem. For nogle betyder det, at de kun lige nøjagtig når at komme hjem inden døden indtræffer, uden på noget tidspunkt at have været involveret i, hvor de ønskede at leve deres sidste tid:

"Hvad er livskvaliteten ved at sidde her hos os i forhold til at kunne komme hjem og sidde og kigge på vandet, fjeldet og være i sit vante miljø? Der tror jeg, at ansvaret for dialogen om, hvor man ønsker at tilbringe den sidste tid, går begge veje. Altså, lægerne har et ansvar og patienten har et medansvar", sygeplejerske

I overgangen mellem de forskellige institutioner før, under og efter et behandlingsforløb, peger sundhedsprofessionelle på, at der er indlejret en risiko for, at der for patienter kan opstå misforståelser vedrørende prognose og behandlingsmuligheder. Denne risiko ses øget, når kommunikationen foregår med bistand fra en tolk, hvilket ofte er nødvendigt. Patienter, der har deres pårørende med under et behandlingsophold på DIH eller DGP, har mulighed for at tage dem med til samtalerne.

Sundhedsprofessionelle som i Danmark arbejder ved DGP med patienter, som er sendt fra Grønland til behandling i Danmark, oplever at de møder patienter som reelt ikke har fået valget mellem, at blive hjemme i Grønland i vante omgivelser den sidste tid, frem for at komme til Danmark for at modtage livsforlængende behandling et ukendt sted og uden familie og netværk

## Kritisk fortolkning

Dette studie har de sundhedsprofessionelles perspektiver på udfordringer og muligheder i organisering af en sammenhængende palliativ indsats i det grønlandske sundhedsvæsen som fokus. Sammenfattende viser analysen, at de sundhedsprofessionelle møder patienter med behov for palliation. De oplever mangeartede udfordringer og mangelfulde tilbud til patienter med fremskreden cancer samt deres pårørende. Den palliative indsats er kendetegnet ved at være sporadisk, usystematisk, afhængig af den enkelte sundhedsprofessionelles personlige og relationelle kompetencer samt, at den ofte først ydes i den sidste del af livet. Det blev tydeligt, at der er behov for en styrkelse af de relationelle, faglige og personlige kompetencer hos de professionelle, idet der taltes om problemer, som kunne være undgået ved tidlig planlægning og forberedelse af forløbet. Således ville tidlig behovsvurdering give bedre sammenhæng i forløb til både patienter og pårørende.

I et review om organiseringen af palliativ indsats i fjerntliggende områder ses organiseringen af en palliativ indsats som en velkendt udfordring. Det har ikke været muligt at identificere evidensbaserede anbefalinger med dette fokus (15). Pointen om, at patienter reelt ikke får valget mellem at være hjemme i Grønland den sidste tid eller at komme til Danmark for at modtage livsforlængende behandling, er ikke ny. Den læner sig op ad udfordringer, som allerede er beskrevet i to politiske dokumenter i Grønland: Kræftredegørelsen samt Redegørelse for palliativ indsats (2,16).

Ifølge WHO's definition af palliativ indsats skal indsatsen påbegyndes, når behovet opstår og ses uafhængig af diagnose og prognose (17). Et eksempel herpå i studiet er fra en bygdesygeplejerske, som beskriver en tæt kontakt med patienterne. Patienterne var i centrum, uanset hvor de befandt sig. Sygeplejersken havde telefonisk kontakt med disse under udredning, behandling og ved afslutning af behandlingen på lokalsygehuset, DIH og i Danmark. Sygeplejersken vægtede at være på forkant med sin vurdering af nye og ændrede behov for hjælp og havde derfor hyppige kontakter med samarbejdspartnere. Bygdesygeplejersken havde mange års erfaring som en gennemgående figur i bygden og havde akkumuleret et særligt kendskab til befolkningen gennem det professionelle arbejde. Lignende udfoldelse af faglighed genfandt vi ikke andre

steder i datamaterialet, som tværtimod afspejlede en bred variation i de tilbud, som patienterne modtog i eget hjem.

En organisering af den palliative indsats efterlyses af andre bygdesundhedsprofessionelle. Behovet for personlig kontakt samt information om patienterne har været omdrejningspunktet i et studie i fjerntliggende områder i Afrika. Konsekvenserne af de professionelles manglende information om patienterne viste sig, at få negativ indflydelse på patienternes forløb og på samspillet i familien i form af usikkerhed og bekymring. Studiet viste at kulturel indsigt, sensitivitet og personlige kompetencer er afgørende for kommunikationen med den syge og familien (18).

Departementet for Sundheds skøn om antal patienter med palliative behov i den sene og terminale fase anslås til at udgøre ca. 220 mennesker årligt (19). Hvis ønsket om at systematisere indsatsen skal lykkes i forhold til pleje og behandling af disse personer, viser vores studie, at der er behov for øget samarbejde og kommunikation mellem DIH, DGP, behandlingssteder i Danmark og de lokalt forankrede sundhedsprofessionelle i byer og bygder. Dette er i tråd med European Association for palliative Care's (EAPC) anbefalinger for palliativ indsats som er: planlægning, kontinuitet, tilgængelighed samt patienternes sted præferencer (20).

Studiet har desuden afdækket behov for central rådgivning for de sundhedsprofessionelle, faglig supervision, uddannelsestiltag og øget samarbejde mellem kommuner og sundhedsvæsenet. Sundhedsprofessionelle gav udtryk for, at et hospice ikke vil være en løsning eller gangbar mulighed i Grønland. En fysisk bygning placeret fx i Nuuk vil udelukke patienter bosat andre steder på kysten på grund af de geografiske, økonomiske og strukturelle forhold i Grønland.

En anden mulig indsats til at understøtte dette kunne være telemedicinske ydelser i den palliative indsats i fjerntliggende områder (21–23). En teknologi som i stigende omfang anvendes inden for andre områder i sundhedsvæsenet i Grønland (24). Inddragelsen af telemedicin vil samtidig kunne give adgang til en specialiseret palliativ rådgivning evt. på døgnbasis som efterspørges af de sundhedsprofessionelle i bygderne.

## Begrænsninger i studiet

Det kan ses som en begrænsning i studiet, at ansatte i regionssygehusene ikke er repræsenteret i undersøgelsen, da de formodes at have en central rolle, men de responderede ikke på invitationen. Derfor indgår deres perspektiver ikke i undersøgelsen. Det var en fordel at informanterne havde stor bredde i uddannelsesniveau og arbejdserfaring med kræftpatienter og disses pårørende.

Intentionen var at gennemføre alle interviews som fokusgruppeinterviews. På grund af logistiske forhold og den store geografiske spredning var det ikke muligt at samle alle professionelle til fokusgruppeinterviews, ej heller at sikre et præcist antal deltagere i samtlige fokusgrupper. Med inspiration i Ricoeurs teksttolkningstilgang, hvor materialet fra alle interview blev set som en samlet tekst frem for individuelle interview, er der opnået en delvis nuancering af problemstillinger i forhold til pleje og omsorg og evt. muligheder for udvikling af palliativ indsats. Dette vil givet kunne styrkes yderligere interviews.

Inklusion af informanter med tilladelse fra Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse. Dette er en begrænsning og et vilkår som det ikke har været muligt at tage højde for.

Anonymisering af data har været en udfordring på grund af meget få fagprofessionelle i sundhedsvæsenet i Grønland med kontakt til patientgruppen. Andre metoder som fx spørgeskemaer og feltarbejde med observation vil kunne give yderligere nuancer på problemstillingen.

## Konklusion og relevans for klinisk praksis

Der er sparsomme eksisterende palliative tilbud eksempelvis i form af assistance til transport, medicinering og adgang til hjælp og støtte i det daglige i eget hjem. Overordnet viser studiet, at der er behov for at videreudvikle:

- 1) Den palliative indsats generelt
- 2) Mere koordinerede indsatser i forhold til eksisterende palliative tilbud til grønlandske patienter med fremskreden cancer

- 3) Uddannelsesinitiativer for personalet på alle niveauer med henblik på at øge deres generelle kompetencer inden for palliativ omsorg, pleje og behandling

Kommunikationsmuligheder samt fokuserede overgange for patienterne mellem bygd, by, DIH samt DGP og behandlingssteder i Danmark bør optimeres og kvalificeres. Udvikling af kliniske retningslinjer vil kunne medvirke til at systematisere indsatsen. En præcisering af ansvars- og rollefordelinger i det palliative arbejde sammen med centrale anbefalinger for fordeling af ansvar og kompetencer efterlyses. Det samme gælder en overordnet enighed om at øge den generelle palliative indsats.

Desuden viser studiet et behov for en central rådgivningsenhed, som evt. via telemedicin kan supervisere såvel patienter som pårørende og sundhedsprofessionelle på døgnbasis alle steder i Grønland, hvor sundhedsprofessionelle møder patienter med fremskreden cancer med behov for en palliativ indsats. Dette er presserende for at forbedre og øge kvaliteten af indsatsen, som også kalder på en optimeret kommunal indsats for patienter og pårørende.

## Referencer

1. REHPA. REHPA´s oversættelse af WHO`s definition af palliativ indsats [Internet]. 2002. Available from: <http://www.rehpa.dk/professionelle/palliation/om-palliation/>, sidst besøgt den 19.marts
2. Departementet for Sundhed D. Kræftredegørelsen 2011. 2011, [http://www.peqqik.gl/-/media/Files/Publikationer/Rapporter\\_og\\_redegoerelser/2011/Kraeftredegoerelsen\\_DK.ashx?la=da-DK](http://www.peqqik.gl/-/media/Files/Publikationer/Rapporter_og_redegoerelser/2011/Kraeftredegoerelsen_DK.ashx?la=da-DK), sidst besøgt 19.marts 2018
3. Augustussen M, Sjøgren P, Timm H, Hounsgaard L, Pedersen ML. Symptoms and health-related quality of life in patients with advanced cancer - A population-based study in Greenland. *Eur J Oncol Nurs.* 2017;28:92–7, doi: 10.1016/j.ejon.2017.03.004
4. Augustussen M, Hounsgaard L, Pedersen ML, Sjogren P, Timm H. Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland- a mixed methods study. *Int J Circumpolar Health.* 2017;76(1):0–8, doi: <https://dx.doi.org/10.1080%2F22423982.2017.1335148>
5. GHS. Grundbog om at flytte til Grønland og arbejde i Det Grønlandske Sundhedsvæsen. 2012;130, [https://books.google.com/books/about/Grundbog\\_om\\_at\\_flytte\\_til\\_Gr%C3%B8nland\\_og\\_a.html?id=2J8imgEACAAJ](https://books.google.com/books/about/Grundbog_om_at_flytte_til_Gr%C3%B8nland_og_a.html?id=2J8imgEACAAJ), sidsy beøgt den 19.marts
6. Gelvan A, Risum S, Langer SW. Incidence and survival from lung cancer in Greenland is comparable to survival in the Nordic countries. *Dan Med J.* 2015;62(4):A5033, PMID: 25872548
7. Craft PS, Burns CM, Smith WT, Broom DH. Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2005 Dec;14(5):417–25, doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00601.x
8. Wilson DM, Justice C, Sheps S, Thomas R, Reid P, Leibovici K. Planning and providing end-of-life care in rural areas. *J Rural Health.* 2006;22(2):174–81, doi: 10.1111/j.1748-0361.2006.00028.x
9. Ricoeur P. Interpretation Theory- Discourse and the Surplus of Meaning. Fort Worth: Texas Christian

University; 1976.

10. Severinsen M, Rendtorff JD. En hermeneutisk brobygger, tekster af Paul Ricoeur. 1.udgave. Århus: Forlaget Klim; 2002. 192 p.
11. Collin F. Videnskabsteori for humanistiske fag. København: Hans Reitzels Forlag; 2017. 250 p.
12. Steinar K, Brinkmann S. Interview Introduktion til et håndværk. København: Hans Reitzels Forlag; 2009.
13. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for reasearching lived experiences. *Scand J Caring Sci.* 2004;(18):145–53, doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
14. Dreyer PS, Pedersen BD. Distanciation in Ricoeur's theory of interpretation: narrations in a study of life experiences of living with chronic illness and home mechanical ventilation. *Nurs Inq.* 2009;16(1):64–73, doi: 10.1111/j.1440-1800.2009.00433.x
15. Evans R, Stone D, Elwyn G. Organizing palliative care for rural populations: a systematic review of the evidence. *Fam Pract.* 2003 Jun;20(3):304–10, doi: 10.1093/fampra/cmg312
16. Departementet for Sundhed D. Redegoerelse\_for\_palliativ\_indsats\_2014.pdf. 2014, sidst besøgt den 19. marts
17. WHO. Definition of palliative care [Internet]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, sidst besøgt 19.marts 2018
18. Selman L, Higginson IJ, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. *BMJ.* 2009;338:b1326. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.b1326>
19. Departementet for Sundhed D. Muligheder for rehabiliterende og lindrende ( palliativ ) indsats til personer med livstruende sygdom. 2015, web:

[http://naalakkersuisut.gl/~media/Nanoq/Files/Publications/Departement%20for%20Sundhed%20og%20Infrastruktur/Sundhed/Pallitation\\_rehabilitering\\_2015/DK%20Muligheder%20palliation%20og%20rehabilitering%202015.pdf](http://naalakkersuisut.gl/~media/Nanoq/Files/Publications/Departement%20for%20Sundhed%20og%20Infrastruktur/Sundhed/Pallitation_rehabilitering_2015/DK%20Muligheder%20palliation%20og%20rehabilitering%202015.pdf) . sidst besøgt 19.marts 2018

20. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Eur J Palliat Care. 2009;16(6):278–89, web: [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
21. Donnem T, Ervik B, Magnussen K, Andersen S, Pastow D, Andreassen S, et al. Bridging the distance: a prospective tele-oncology study in Northern Norway. Support Care Cancer. 2012 Sep;20(9):2097–103, doi: 10.1007/s00520-011-1319-1
22. McCall K, Keen J, Farrer K, Maguire R, McCann L, Johnston B, et al. Perceptions of the use of a remote monitoring system in patients receiving palliative care at home. Int J Palliat Nurs. 2008 Sep;14(9):426–31, doi: 10.12968/ijpn.2008.14.9.31121
23. Hebert MA, Paquin M-J, Whitten L, Cai P. Analysis of the suitability of ‘video-visits’ for palliative home care: implications for practice. J Telemed Telecare. 2007;13(2):74–8, doi: 10.1258/135763307780096203
24. Nielsen LO, Krebs HJ, Albert NM, Anderson N, Catz S, Hale TM, et al. Telemedicine in Greenland: Citizens’ Perspectives. Telemed e-Health. 2016;23(5):tmj.2016.0134 doi: 10.1089/tmj.2016.0134

**Tabel 1: Overblik over strukturen i det grønlandske sundhedsvæsen.**

Hvor i sundhedsvæsenet	Nærmere beskrivelse
Sundhedsvæsenet	Er spredt ud over et stort geografisk areal langs kysten. Sundhedsydeler, medicin, rejser og ophold er gratis for borgere med bopæl i Grønland. Der er i alt 5 store sundhedsregioner med et regionssygehus i den største by i regionen (Region Avanna, Region Disko, Region Qeqqa, Region Sermersooq, Region Kujataa) Sundhedsprofessionelle kan være læger, sygeplejersker, sundhedsassistenter eller sundhedshjælpere. Den centrale Sundhedsledelse er placeret på Dronning Ingrids Hospital (DIH) med ansvar for alle regioner.
Dronning Ingrids Hospital (DIH)	Nuuk fungerer både som regionssygehus for Region Sermersooq samt landshospital for hele Grønland. Nuuk er hovedstaden i Grønland med ca. 17.000 indbyggere. Er inddelt i kirurgisk, medicinsk, psykiatrisk og akut område. Der er et Patienthotel hvor patienter bosiddende udenfor Nuuk bor under behandlingsophold.
4 Sundhedsregioner	Der er regionssygehuse i Ilulissat (samlet ca. 5000 indbyggere), Aasiaat (ca. 3000 indbyggere), Qaqortoq (ca. 3200 indbyggere), og Sisimiut (ca 5500 indbyggere). Der er sundhedscentre i de mindre byer, sygeplejestationer i små bygder og bygdekonsultationer i de mindste bygder.
Bygder	Bemandet med enten sygeplejerske, sundhedsassistent, sundhedshjælper eller bygdesundhedsarbejder ved sygeplejestationer. (I bygder er der ikke en læge og visse steder heller ikke en sygeplejerske).
Det Grønlandske Patienthjem i København (DGP)	Er en del af det grønlandske sundhedsvæsen med grønlandsktalende personale. Patienter bor her i kortere eller længere tid under et specialiseret behandlingsforløb med ambulant behandling på et af de danske hospitaler (oftest Rigshospitalet).

**Tabel 2: Oversigt over deltagere, arbejdserfaring, arbejdssted, uddannelse samt møde med palliative patienter/pårørende**

<b>Interview metode</b>	<b>Erfaring</b>	<b>Arbejdssted</b>	<b>Uddannelse</b>	<b>Palliativ pleje/behandling</b>
Fire individuelle telefoninterview	Ansat i det grønlandske sundhedsvæsen i 2-30 år	Sygeplejestationer i bygder	Sygeplejerske Sundhedsassistent	Daglig kontakt med patienter/pårørende i forskellige forløb i Grønland og Danmark
Tre fokus-gruppeinterview	Alle med 2-25 års arbejde i det grønlandske sundhedsvæsen	Dronning Ingrids Hospital	Sundhedsprofessionelle med klinisk arbejde (læger og sygeplejersker). Sundhedsprofessionelle i administrativt arbejde (sygeplejersker)	Daglig kontakt med palliative patienter og pårørende med ophold på DGP
Et fokus-gruppeinterview	Alle med tilknytning til Grønland og tidligere arbejdserfaring fra Grønland	Det grønlandske Patienthjem i København	Tværfagligt team Sygeplejersker Socialrådgiver	Daglig kontakt med palliative patienter/pårørende med ophold på DGP

**Tabel 3: Resultat af strukturanalysen: Meningsenheder, betydningseenheder og temae**

	<b>Meningsenhed</b>	<b>Betydningsehed</b>	<b>Tema</b>
Dr. Ingrids Hospital	”Vi taler om onkologi og behandling – men det er svært at være palliations enhed samtidig”	Udfordring at integrere onkologi og palliation	Faglighed
	”Man ser jo gerne, at de har en kontaktperson fra start til slut, men også at vi tager højde for personaleudskiftning”	Bevare kontinuitet	Kommunikation
	”Deres tidsplan skal være regelmæssig uanset bosted”	Strukturere og koordinere	Overgang
Bygd	”Men der er også grænser for, hvad jeg kan også i forhold til min uddannelse- jeg er ikke sygeplejerske eller læge jeg sundhedsarbejder og det er det jeg er ansat som”.	Imødekomme patientens almene ønsker	Faglighed
	”At være hjemme indebærer at de ikke er tæt på et sygehus”	Udfordring at der ikke er døgnpleje	Kommunikation
	”Svært at være forberedt på, hvad man kan forvente”	Fra behandlingssted til hjemsted	Overgang
Det grønlandske patienthjem	”Vi tilbyder strukturerede tilbud, som gør dem bedre tilpas, når de er her uden pårørende – fx motion”	Patienten løsrevet fra sin hverdag	Faglighed
	”Vi taler ikke om ønsker for den sidste tid... de er her jo til behandling”	Udebleven dialog	Kommunikation
	”De kommer med deres traditioner, men det er ikke altid, at vi kan leve op til dem”	Kulturelle hensyn	Overgang



## **Vil du deltag i en undersøgelse om helbred og livskvalitet blandt alvorligt kræftsyge?**

Sundhedsvæsenet har behov for viden til at udvikle indsatsen for alvorligt kræftsyge, denne videnskabelige undersøgelse har til hensigt at bidrage til dette. Undersøgelsen gennemføres i perioden 2015-2016.

### **Hvordan foregår deltagelse?**

Hvis du deltager følges dit forløb i et halvt år ved hjælp af månedlige besvarelser af et spørgeskema som indeholder 30 spørgsmål om dit helbred og din egen vurdering af din livskvalitet.

Derudover bliver du bedt om at udpege en pårørende der står dig nær med henblik på at gennemføre et interview om tilfredshed med den pleje og behandling som du har modtaget.

### **Kontakt vedr deltagelse**

Mikaela Augustussen, [miau@pi.uni.gl](mailto:miau@pi.uni.gl) eller på tlf 38 59 03



## **Nappaassuarmik kræftimik nappaateqarluni peqqissuseq inuunerullu pitsaassusaa pillugu misissuinermut peqataarusuppit?**

Peqqinnissaqarfimmi kræftertunik sullissinermi ineriartortitsilluni suliniuteqarsinnaanermi ilisimasat annertusarniarlugit una ilisimatusarluni misissuineruvoq. Misissuineq 2015-2016 tungaanut ingerlassaaq.

### **Peqataaneq qanoq ingerlasarpa?**

Peqataaguit ukiup affaa qaammatikkaartumik malinnaaffigineqassaait apeqquit immersugassaniittut aalajangersimasut 30-t peqqissutsivit namminerlu inuunerpit pitsaassusannut naliliisarlutit.

Taassuma saniatigut qanigerpaasannik toqqaqqullutit qinnuigineqassaait, taannalu attavagineqarumaarpoq peqqinnissaqarfimmi paaqqutarineqarnerit sullinneqqarnerillu iluarismaarininera pillugu aporsorneqarluni.

### **Peqataaniaraanni attavissaq**

Mikaela Augustussen, [miau@pi.uni.gl](mailto:miau@pi.uni.gl) eller på tlf 38 59 03

## Napparsimanerit pillugu misissuinermut peqataarusuppit?

### Peqataanissamut paasissutissat akuersinermullu upternarsaat

Ilisimatusarluni misissuineq Dronning Ingrids Hospitali suleqatigalugu ingerlanneqarpoq, tassanilu sammineqarluni Kalaallit Nunaanni kræftimik nappaammik eqqugaasut napparsimanerminni inuunerat suullu ajornartorsiutit naapittarneraat paasiniaaffigineqarluni.

Misissuinermi anguniarneqarpoq nappaammik kræftimik eqqugaasut nappaateqarlutik inuunerminni misigisaat paasisaqrfiginissaat. Paasisat aallaavigalugit napparsimasunik sullissineq ineriartortinnissaa anguniarneqarluni.

Napparsimasut amerlasuut attaveqarfigerusuppagut, neriuullatalu illit qanigisallu nammineq aalajangikkat peqataarusussasusi.

### Peqataaneq qanoq ingerlassava?

Peqataaguit qaammatikkaartumik sianerfigitittassaatit malinnaaffigineqarlutit, misissuinermi akisussaasumik imaluunniit peqqissaasumik oqaloqatigineqassallutit. Taavalu aamma misissuinermi akisussaasoq (Mikaela Augustussen) journalinni napparsimaninni allattorneqartut malinnaaffigissavai.

Peqqissaasup immersugassaaq aallaavigalugu apeqqutinik peqqissutsimut tunngasunik aaliangersimasunik apersortassavaatit. Oqaloqatigiinneq 10-15 minutsip missaani sivisussuseqassaaq. Aamma illit oqaatigerusutatit apersuutigineqartunut tunngassuteqanngikkaluit eqqartornissaanut periarfissinneqassaatit.

Taassumalu saniatigut illit qaniginerpaasat ajornanngippat attavigerusukkaluarparput, taassuma qanigisaasutut napparsimaninni sullinnejnarerit qanoq isumaqarfigineraa paasisaqrfigerusullugu.

Misissuinermi akisussaasoq, peqqissaasullu suleqataasut nipangersimasussaatitaapput. Paasissutissat tunniussatit malittarisassat malillugit atorneqassapput, kinaassutsillu isertuunneqassalluni.

Piumassutsit aallaavigalugu misissuinermut peqataassaatit. Illit qanigisallu naaggaarsinnaatitaavusi, sukkulluunniit aamma peqataajunnaarsinnaallusi, katsorsartinninnut peqqinnissaqrifimmullu attaveqartarninnik kinguneqanngitsumik.

Inussiarnersumik inuullaqqusillunga

Mikaela Augustussen, misissuinermi akisussaasoq, peqqissaasoq, cand.scient.san, ph.d.nngorniartoq

Peqqissutsimik Ilisimatusarfik/Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab

Tlf. +299 55 15 76



### -----KLIP-----

Uppernarsarpa misissuinermut tunngasunik allakkatigut nassuaanikkullu paasitinneqarsimallunga, misissuinermilu peqatajumallunga. Matumuuna aamma misissuinermi akisussaasoq journalinni allattorsimasunik allattorneqarumaartunillu paasissutissanik atuarsinnaaneranik akuersaarpura.

#### Ateq:

**Ulloq..... Atsiorneq.....**

**Misissuinermi akisussaasoq:** Sygeplejerske, cand.scient.san ph.d.stud. Mikaela Augustussen

**Ilitsersuisoq:** Professor, forskningsleder Lise Hounsgaard, Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, Ilisimatusarfik & Forskningsenheden OPEN, Klinisk Institut. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

**Ilitsersuisut:** Professor, overlæge Per Sjøgren, Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

Professor (MSO) centerchef, Helle Timm, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

**Vil du deltag i en undersøgelse om dit sygdomsforløb?**

**Information om deltagelse og samtykke-erklæring**

Denne undersøgelse udføres i samarbejde med Dronning Ingrids Hospital, og heri undersøges kræftpatienters sygdomsforløb og hvilke problemer man kan møde i et sygdomsforløb i Grønland.

Formålet med undersøgelsen er at få viden om kræftpatienters forløb og problemer. Den viden skal anvendes til at udvikle og tilrettelægge indsatsen for kræftpatienterne.

Vi vil gerne i kontakt med så mange som muligt og håber du og en pårørende du selv udvælger, vil indvilge i at deltage.

**Hvad indebærer det at deltage?**

Hvis du vælger at deltage vil du blive ringet op af ansvarlige sygeplejerske eller en projektsygeplejerske 1 gang om måneden og vil blive interviewet ud fra et spørgeskema. Desuden indebærer det at den projektansvarlige (Mikaela Augustussen) får adgang til at læse hvad der dokumenteres i din journal undervejs i dit forløb.

Når vi ringer dig op vil vi spørge om dit helbred ud fra et spørgeskema. Samtalen varer 10-15 minutter. Herefter vil du blive givet mulighed for at fortælle om de ting du i øvrigt gerne vil fortælle os.

Derudover vil vi bede dig om at pege på en person som står dig nærmest, som vi gerne vil i kontakt med. Denne del af undersøgelsen vil afdække pårørendes tilfredshed med den sundhedsfaglige indsats.

Den ansvarlige i denne undersøgelse og projektsygeplejerskerne har tavshedspligt. De oplysninger du giver vil blive anonymiseret og vil alene blive brugt til denne undersøgelse. Data vil blive opbevaret sikkert og efter gældende regler.

Du deltager frivilligt i denne undersøgelse, du og din pårørende har ret til at sige nej til at deltage og til enhver tid – at melde fra ved denne undersøgelse. Dette får ingen konsekvenser for din kontakt til sundhedsvæsenet og din øvrige behandling.

Med venlig hilsen

Mikaela Augustussen, ansvarlig for undersøgelsen, sygeplejerske, cand.scient.san, ph.d.studerende  
Peqqissuttsimik Ilisimatusarfik/Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab

Tlf. +299 55 15 76

-----KLIP-----

Jeg bekræfter herved at jeg er blevet informeret om denne undersøgelse skriftligt og mundtligt og at jeg deltager i undersøgelsen. Jeg giver hermed også tilladelse til at den ansvarlige i undersøgelsen får adgang til mine oplysninger i min journal i den tid jeg deltager i projektet.

**Navn:**

**Dato..... Underskrift.....**

**Den ansvarlige i undersøgelsen:** Sygeplejerske, cand.scient.san ph.d.stud. Mikaela Augustussen

**Vejleder:** Professor, forskningsleder Lise Hounsgaard, Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, Ilisimatusarfik & Forskningsenheden OPEN, Klinisk Institut. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

**Vejledere:** Professor, overlæge Per Sjøgren, Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

Professor (MSO) centerchef, Helle Timm, Videncenter for Rehabilitering og Palliation



## EORTC QLQ-C30 (version 3)

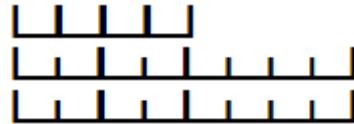
Illit peqqissutsillu soqutigalugit paasisaqarfigerusuppagut. Apeqqutinut akissutit (kisitsisit) ilinnut tulluarnerusorisatit ammalortumik ungalullugit akissuteqarfigeqqullugit qinnuigaakkit. Akissutit arlaannaalluunnit eqqortuananilu kukkusuunngilaq. Paasissutissiissutitit allanut isertuulluinnarneqassapput.

Ativit naggativillu naqinneri siullit uani allakkit:

Inuuuit (ulloq, qaammat, ukioq):

Ulloq matuminnga immersuiffiit (ulloq, qaammat, ukioq):

31



1. Assoroorluni suliassanik suliaqarneq, soorlu pisianik oqimaatsunik kuffertimilluunniit tigumiarneq ajornartorsiutigaajuk?
2. Ungassisumut pisunneq ajornartorsiutigaajuk?
3. Silami qanittumut pisunneq ajornartorsiutigaajuk?
4. Ullup ingerlanerani siniffimmiginnartariaqartarpit, imaluunniit issiavimmi issiaannartariaqartarlutit?
5. Nerinissamut, atisalersornissamut, asattornissamut perusuersarnissamulluunniit ikiorneqartariaqarpit?

Naamer-luinnaq	Imman-nguaq	Anner-tuumik	Assut
----------------	-------------	--------------	-------

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

### Sapaatip akunnerani kingullermi qaangiuttumi:

Naamer-luinnaq	Imman-nguaq	Anner-tuumik	Assut
----------------	-------------	--------------	-------

6. Suliffigisanni imaluunniit ulluinnarni suliassanik suliarinnissinnaanerit killeqarpa?
7. Soqutigisannik sunngiffimmiluunniit sammisassanik aallussisinnaanerit killeqarpa?
8. Anernikilliorpit?
9. Anniarpit?
10. Qasuersaartariaqarpit?
11. Sinissaaleqivit?
12. Sanngiitsutut misigisimavit?
13. Nererusussuseqanngissimavit?
14. Meriannguit?
15. Meriarpit?
16. Manngertitsivit?

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

1	2	3	4
---	---	---	---

Quppernerup tullianut ingerlaqqigit

**Sapaatip akunnerani  
kingullermi qaangiuttumi:**

	Naamer-luinnaq	Imman-guaq	Anner-tuumik	Assut
17. Timmippit?	1	2	3	4
18. Qasoqqavit?	1	2	3	4
19. Anniarnerup ulluinnarni suliarisartakkatit suliarinissaat sunnertarpai?	1	2	3	4
20. Ukkassineq ajornartorsiutigiviuk (sammisaqarlutit aallussisinnaanerit ajornartorsiutigiviuk), soorlu aviisimik atuarninni imaluunniit TV-mi isiginnaarninni?	1	2	3	4
21. Najummatsertutut misigisimavit?	1	2	3	4
22. Ernumavit?	1	2	3	4
23. Puffajasutut misigisimavit?	1	2	3	4
24. Nanertisimasutut misigivit?	1	2	3	4
25. Eqqaamaniartarninnik ajornartorsiortpit?	1	2	3	4
26. Timikkut peqqissutsit nakorsartinnerilluunniit <u>ilaqtariittut</u> inuunissinnut sunniuteqarpat	1	2	3	4
27. Timikkut peqqissutsit nakorsartinnerilluunniit <u>inuttut inooqatigiinninnullu</u> sunniuteqarpa?	1	2	3	4
28. Timikkut peqqissutsit nakorsartinnerilluunniit aningasaqarniarninnut ilungersunartorsiortitsiva?	1	2	3	4

**Apeqqutini tulliuttuni marlunni kisitsisit 1-imuit 7-imut ilinnut tulluarnerusoq  
nalunaaqutseruk.**

29. Sapaatip akunnerata kingulliup qaangiuttup ingerlanerani peqqissutsit ataatsimut isigalugu qanoq nalilerusuppiuk?

1            2            3            4            5            6            7

Ajorluinnartutut

Ajunngilluinnartutut

30. Sapaatip akunnerata kingulliup qaangiuttup ingerlanerani inuunerpit pitsaassusa ataatsimut isigalugu qanoq nalilerusuppiuk?

1            2            3            4            5            6            7

Ajorluinnartutut

Ajunngilluinnartutut

Qanigisavit peqqinnissaqarfimmiit paaqqutarineqarnera nakorsarneqarneralu eqqarsaatigiuk(napparsimavimi, peqqissavimi, nakorsiartarfimi il.il.)

Apeqqutit ataañiittut ammalortumik ungalullugit akikkit, ilaqutappit peqqinnissaqarfimmik paaqqutarineqarneranut nakorsarneqarneranullu iluarismaarininnerit nalierlugu.

**Qanoq iluarismaarinitsigaat: Iluarismaarpara Iluarismaarpara Naluara Iluarismaangilluunarpara**

		1	2	3	4	5
1.	Qanigisavit anniaataanik nipaallisaanermut	1	2	3	4	5
2.	Qanigisavit siunissami qanoq ikkumaarnissaat pillugu paassisutissiinermut	1	2	3	4	5
3.	Sulisunit akissutinut	1	2	3	4	5
4.	Nakorsartinnerup kingunerluutai pillugit paassisutissiinermut	1	2	3	4	5
5.	Nakorsartinnermi immikkut ilisimasalinnut innersuussinermut	1	2	3	4	5
6.	Peqqinnissaqarfimmik unitsinneqarnissamut periarfissanut	1	2	3	4	5
7.	Qanigisavit nappaataa pillugu ilaquttanik oqaloqatiginnernit	1	2	3	4	5
8.	Qanigisavit nappaammut malumnaataanik /ippigisaanik nakorsameqapallattarneranut	1	2	3	4	5
9.	Qanigisavit nappaammut malumnaatiminik					

**Bilag 4**

/ippigisamnik nassuiataanut nakorsat  
eqqummaarinnerannut

1 2 3 4 5

**Qanoq iluarisimaarinnitsigaat: Iluarisimaarluunarpaa Iluarisimaarpa Naluara Iluarisimaanngilluunarpaa**

---

10. Misissuinerit nakorsaanerillu qanoq  
ingerlanneqarsimamerat

1 2 3 4 5

11. Qanigisavit nakorsamik oqaloqateqarnissamut  
periarfissinneqarnerannut

1 2 3 4 5

12. Qanigisavit peqqissaasumik  
oqaloqateqarnissamut  
periarfissinneqarnerannut

1 2 3 4 5

13. Paaqqutarinninnermi nakorsameqarnermilu  
aaqquissuussinermut

1 2 3 4 5

14. Nappaammik suussusersiniaanermut  
piffissap atorneqartup sivissussusaa

1 2 3 4 5

15. Paaqqutarinninnermi nakorsameqarnermilu  
aalajangiimerni ilaqtuttat peqataatinneqarnerat

1 2 3 4 5

16. Qanigisavit anniarisaasa qanoq nipaallisar-  
neqarnissaanut paassisutissineq

1 2 3 4 5

17. Misissuinerit pillugit  
paassisutissineq

1 2 3 4 5

18. Qanigisavit nappaammut ersiutaanik nakorsat qanoq

**Bilag 4**

5

4

3

2

1

sukumiitigisumik nalliiisimanerat

**Qanoq iluarismaarimitsigaat: Iluarismaarlunnarpara Iluarismaarpa Naluara Iluarismaamngilara Iluarismaamngillunnarpara**

---

19. Nakorsat misissuineri nakorsaanermilu  
malittarinmissimaanerat 1 2 3 4 5

20. Qanigisavit nakorsamik oqaloqatiginnissamut  
perarfissaanut 1 2 3 4 5

## Napparsimasumut qanigisaasutut ilisimatusarluni misissuinermut peqataarusuppit?

### Naappaammik kræftimik eqqugaasut qanigisaanik misissuinermut peqataanissamut paasissutissat

Qanigisannik uunga misissuinissamut peqataanissamut toqqarneqarsimavutit. Misissuinerup siunertarivaa kræftimik nappaatilimmuit qanigisaasutut misigisat taavalu peqqinnissaqarfimmi sullissineqarneq qanoq isumaqarfigineqarnersoq paasiniaassallugu.

### Peqataaneq qanoq ingerlassava?

Peqataaguit misissuinermi akisussaasumik (Mikaela Augustussen) imaluunniit peqqissaasumik marloriarlutit sianerfigitissaatit, immersugassarlu aallaavigalugu apersorneqarlutit. 10-15 minutsit missaani sivisussuseqassaaq. Apeqqutini paasiniarneqarpoq ilaqtavait napparsimasup peqqinnissaqarfimmiit sullinneqarneranik iluarisimaarinninnerit.

Ilisimatusarluni misissuinermi akisussaasoq peqqissaasullu suleqataasut nipangersimasussaatitaapput. Paasissutissat tunniutatit allanut ingerlateqqinnejassanngillat malittarisassallu malillugit toqqorsimassallutik.

Piumassutsit aallaavigalugu misissuinermut peqataassaatit. Naaggaarsinnaatitaavutit, sukkulluunniit aamma peqataajunnaarsinnaallutit peqqinnissaqarfimmut allanulluunniit sullissiviusunut attaveqarninnut kinguneqassanngilaq.

### Inussiarnersumik inuullaqqusillunga

Mikaela Augustussen, misissuinermi akisussaasoq, peqqissaasooq, cand.scient.san, ph.d.nngorniaq  
Peqqissutsimik Ilisimatusarfik/Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab  
Tlf. +299 55 15 76

---

### KLIP

---

Maani atsiorlunga uppernarsarpara misissuineq pillugu allakkatigut nassuanneqarlungalu paasitinneqarsimallunga, peqataanissaralu kissaatigalugu.

#### Ateq:

Ulloq.....

Underskrift.....

#### Misissuinermi akisussaasoq:

Sygeplejerske, cand.scient.san Mikaela Augustussen

#### Ilitsersuisoq:

Professor, forskningsleder Lise Hounsgaard, Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, Ilisimatusarfik & Forskningsenheden OPEN, Klinisk Institut. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

#### Ilitsersueqataasut:

Professor, overlæge Per Sjøgren, Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, Righospitalet

Professor (MSO) centerchef, Helle Timm, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

**Vil du deltage i en undersøgelse om at være pårørende til kræftramte?**

**"Information om deltagelse i telefonisk spørgeskemaundersøgelse om at være pårørende til en kræftsyg"**

Du er af din nærtstående blevet udpeget til at deltage ved denne undersøgelse som har til formål at afdække erfaringer og tilfredshed med den sundhedsfaglige indsats i et forløb med en kræftsygdom.

**Hvad indebærer det at deltage?**

Deltagelse foregår ved at du bliver ringet op af den projektansvarlige sygeplejerske (Mikaela Augustussen) eller en projektsygeplejerske to gange og besvarer et spørgeskema. Dette vil tage ca. 10-15 minutter. Spørgsmålene vil dreje sig om oplysninger om dig samt spørgsmål om din tilfredshed med den pleje som din nærtstående modtager fra sundhedsvæsenet. Derudover bliver du stillet et åbent spørgsmål om det forløb i er igennem.

Projektansvarlige og projektsygeplejerskerne har tavshedspligt og din deltagelse i undersøgelsen får ikke indflydelse på hverken din behandling eller din kontakt med sundhedsvæsenet. Dine oplysninger bliver behandlet anonymiseret og opbevaret i henhold til regler om opbevaring af personfølsomme oplysninger.

Det er helt frivilligt at deltage og De kan sige nej eller til enhver tid vælge at trække Dem ud af undersøgelsen. Dette får ikke konsekvenser for din/jeres kontakt med sundhedsvæsenet eller andre offentlige instanser.

Med venlig hilsen

Mikaela Augustussen, projektansvarlig

Ph.d.studerende, cand.scient.san

Peqqissutsimik Ilisimatusarfik/Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab/Syddansk Universitet

Tlf. +299 55 15 76

-----KLIP-----

Jeg bekræfter herved at have modtaget skriftligt og mundtlig information og ønsker at deltage i undersøgelsen.

**Dato.....2014/2015**

**Underskrift.....**

**Projektansvarlig:**

Sygeplejerske, cand.scient.san Mikaela Augustussen

**Hovedvejleder:**

Professor, forskningsleder Lise Hounsgaard, Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, Ilisimatusarfik & Forskningsenheden OPEN, Klinisk Institut. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

**Projektvejledere:**

Professor, overlæge Per Sjøgren, Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, RH

Professor (MSO) centerchef, Helle Timm, Palliativt Videncenter (PAVI).

**Information om fokusgruppeinterview i forbindelse med ph.d.projektet: "Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og Danmark- et ph.d.studium"**

Vi har fået tilladelse til at invitere jer til et fokusgruppeinterview/gruppeinterview. Omdrejningspunktet for interviews er at I som personale har kontakt med kræftpatienter med både korte og længere forløb.

I har en vigtig viden som vi rigtig gerne vil høre om og undersøge hvordan den viden kan anvendes til skitsering af udviklingsmuligheder indenfor palliation og indenfor den lægelige behandling.

**Temaerne** for fokusgruppeinterviews bliver:

- nuværende eksisterende palliative tilbud til patienter til behandling, herunder særlige udfordringer og oplevelser for patienter og pårørende. Hvad er et godt forløb for en grønlandsk patient/pårørende
- uddannelsesmuligheder indenfor området
- særlige muligheder og udfordringer/barrierer for at udvikle området
- erfaringer med samarbejdet med pårørende
- patienternes egne ønsker for eget forløb, hvad er deres behov
- evt. et åbent spørgsmål: om hvad der fylder mest for jer i behandlingen af de kræftsyge

Har i har spørgsmål er i velkomne til at skrive pr.mail til [miau@pi.uni.gl](mailto:miau@pi.uni.gl) eller ringe til mig på tlf 38 59 03.

Mikaela Augustussen

**Eqimattanngorluni apersuinissamut/oqaloqatiginninnissamut peqataasussanut paasissutissat**

Ilisamatusarluni suliaqarnermi Kalaallit Nunaanni nappaassuarmik kræftimik eqqugaasunut misissuinermut atatillugu ilissi nunaqarfintti peqqinnissaqarfimmi suliffeqpartut saaffigineqarpusi aperineqarlusilu peqataarusunnersusi.

Apersuinermi/oqaloqatigiinnermi sammineqassaaq avinngarusimasumi/nakorsaqarfiunngitsumi nappaassuarmik eqqugaasimasunut ilaquaannullu paaqqutarinninnermi nakorsartinneranilu ilisimasasi misilittakkasilu.

Uku sammineqassapput:

- massakkut oqlisaassilluni peqqinnissaqarfimmiit periusigineqartartut
- peqqinnissaqarfimmi paaqqutarinninnermi periarfissat killilersuutaasullu
- ilinniaqqinnissamut periarfissat
- qanigisaasunut paaqqutarinninnermi misilittakkat misigisallu
- napparsimasut kissaataat
- ilissi nammineq takorluukkassinnik eqqartuineq/oqallinneq
- apeqqut ammasoq: suna nunaqarfimmi najugaqartuulluni nappaassuarmik eqqugaasunut unamminarnerpaanersoq
- allamik oqaaseqarusuttut tikilluaqqusaapput

Oqallinneq/apersuineq pissaaq pingasunngorneq 11.maj ullup qeqqata kingorna pisinnaagussi oqarasuaatikkut/Lync-kkulluunniit oqallitsitsineq pissaaq immiunneqarlunilu

Pisinnaagussi [miau@pi.uni.gl](mailto:miau@pi.uni.gl) imal. oqarasuaammut 38 59 03 nalunaarsinnaavusi

Misissuinermi akisussaasoq, peqqissaasoq, ph.d.nngorniarluni sammisaqartoq

Mikaela Augustussen

## **Interviewguide til fokusgruppeinterviews**

Det grønlandske sundhedsvæsen består af i alt 5 regionssygehuse, hvor Dronning Ingrids Hospital er det største og har en landsdækkende funktion. Derudover findes 11 sundhedscentre samt bygder hvor der er en sygeplejestation.

I denne del af projektet skal det undersøges hvordan de sundhedsprofessionelle som arbejder med uhelbredeligt kræftsyge oplever muligheder og barrierer for udvikling af palliativ indsats i et geografisk spredt sundhedsvæsen. Det er et politisk ønske at den syge forbliver i vante omgivelser med familien.

### **Forskningsspørgsmål vedr. sundhedsprofessionelle:**

Hvordan er den palliative indsats organiseret og hvilke faktorer har betydning for tilrettelæggelsen af palliative tilbud i det grønlandske sundhedsvæsen

### **Temaer i fokusgrupperne:**

- Eksisterende palliative tilbud i bygd, by, DIH
- Muligheder og barrierer i udviklingen af palliativ indsats
- Muligheder for personalets videreuddannelser og efteruddannelser
- Politiske ønsker om at forblive i eget miljø samt hvad der kan lade sig gøre med de muligheder der nu er
- Erfaringer med transport under sygdom
- Erfaringer med ledsagelse af pårørende og inddragelse af dem
- Organisering- med landsdækkende funktioner samt lokale initiativer
- Særlige problemstillinger vedr. patientforløb
- Særlige forhold med betydning for den pleje og omsorg der er behov for her i Grønland



Mikaela Augstussen  
Postboks 7056  
3905 Nuussuaq

### Vedrørende godkendelse af projektet 2014-18

01-09-2014  
Sags nr. 2014-102760  
Dok. nr. 1680426

Det Videnskabsetiske Udvælg for Grønland har godkendt projektet: **Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og Danmark**, som værende i overensstemmelse med Helsinki Deklarationen II, med følgende kommentarer:

Postboks 120

3900 Nuuk

Tlf. (+299) 34 51 92

Fax (+299) 32 51 30

E-mail: [nun@nanoq.gl](mailto:nun@nanoq.gl)

[www.nanoq.gl](http://www.nanoq.gl)

#### Projektets hovedformål

Projektet har til formål at undersøge grønlandske kræftpatienters symptomatologi, livskvalitet i de palliative faser, at identificere pårørendes behov for støtte under forløbet, samt gennemføre kortlægning af de eksisterende palliative tilbud.

Det er et område af stor betydning for det grønlandske sundhedsvæsen og for den grønlandske befolkning.

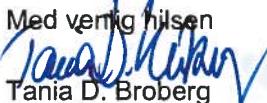
Der ligges stor vægt på at arbejdet gennemføres i det grønlandske sundhedsvæsen så den tilegnede viden kan benyttes i Grønland som rådgivning, behandling samt information til befolkningen. Den PhD studerende er indskrevet ved Grønlands Universitet, så de fundne resultater kan indgå i undervisningen på Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab.

Data skal opbevares efter retningslinjer fra Datatilsynet.

Vi er enig i de etiske overvejelser.

Det anbefales at projektprotokollen også tilsendes Sundhedsledelsen  
[sundhedsledelsen@peqqik.gl](mailto:sundhedsledelsen@peqqik.gl)

På vegne af Udvælget

Med vennlig hilsen  
  
Tania D. Broberg

Ph.d.-studerende Mikaela Augustussen  
Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab  
Svend Jungep Aqqutta 2  
box 1499  
3900 Nuuk

Sendt til: miau@pi.uni.gl

23. januar 2015

**Vedrørende anmeldelse af: "Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og i Danmark - et ph.d.-studium"**

Datatilsynet  
Borgergade 28, 5.  
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200  
Fax 3319 3218

E-mail  
dt@datatilsynet.dk  
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2014-41-3660

Sagsbehandler  
Christoffer Alsted Skafte  
Direkte 3319 3245

Ovennævnte projekt er den 22. december 2014 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens<sup>1</sup> § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at du er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt 1. februar 2015 og forventes at ophøre 1. august 2017.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresser:

1. Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, Svend Jungep Aqqutaa 2, box 1499 3900 Nuuk.
2. OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet, 5000 Odense c

## TILLADELSE

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

### Generelle vilkår

#### **Tilladelsen gælder indtil: 1. august 2017**

Ved tilladelsens udløb skal du særligt være opmærksom på følgende:

Hvis du ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende

---

<sup>1</sup> Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

projektets afslutning. Anmeldelsen af dit projekt fjernes derfor fra fortægnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

*Datatilsynet gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven, jf. § 70.*

1. Ph.d.-studerende Mikaela Augustussen er ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.
2. Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets gennemførelse.
3. Behandling af personoplysninger må kun foretages af den dataansvarlige eller på foranledning af den dataansvarlige og på dennes ansvar.
4. Enhver, der foretager behandling af projektets oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.
5. De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandler.
6. Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.
7. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at oplysningerne ikke hændeligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.
8. Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets gennemførelse.
9. En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.
10. Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.

#### **Elektroniske oplysninger – krav til sikkerhed**

11. Identifikationsoplysninger skal krypteres eller erstattes af et kodenummer el. lign. Alternativt kan alle oplysninger lagres krypteret. Krypteringsnøgle, kodennøgle m.v. skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.

12. Adgangen til projektdata må kun finde sted ved benyttelse af et fortroligt password. Password skal udskiftes mindst én gang om året, og når forholde til tilsiger det.
13. Ved overførsel af personhenførbar oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger mod, at oplysningerne kommer til uvedkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under hele transmissionen. Ved anvendelse af interne net skal det sikres, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.
14. Udtagelige lagringsmedier, sikkerhedskopier af data m.v. skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

#### **Manuelle oplysninger – krav til sikkerhed**

15. Manuelt projektmateriale, udskrifter, fejl- og kontrollister, m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvedkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.

#### **Oplysningspligt over for den registrerede**

16. Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der uddeles/fremsendes nærmere information om projektet. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage. Hvis oplysningerne skal videregives til brug i anden videnskabelig eller statistisk sammenhæng, skal der også oplyses om formålet med videregivelsen samt modtagerens identitet.
17. Den registrerede skal endvidere oplyses om, at projektet er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, samt at Datatilsynet har fastsat nærmere vilkår for projektet til beskyttelse af den registreredes privatliv.

#### **Indsigsret**

18. Den registrerede har ikke krav på indsigt i de oplysninger, der behandles om den pågældende.

#### **Videregivelse**

19. Videregivelse af personhenførbar oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed.
20. Videregivelse må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne.

#### **Ændringer i projektet**

21. Væsentlige ændringer i projektet skal anmeldes til Datatilsynet (som ændring af eksisterende anmeldelse). Ændringer af mindre væsentlig betydning kan meddeles Datatilsynet.
22. *Ændring af tidspunktet for projektets afslutning skal altid anmeldes. Ved projektets afslutning*
23. *Senest ved projektets afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.*
24. Alternativt kan oplysninger overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.
25. Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres.

Ovenstående vilkår er gældende indtil videre. Datatilsynet forbeholder sig ret til senere at tage vilkårene op til revision, hvis der skulle vise sig behov for det.

Datatilsynet gør opmærksom på, at denne tilladelse alene er en tilladelse til at behandle personoplysninger i forbindelse med projektets gennemførelse. Tilladelsen indebærer således ikke en forpligtelse for myndigheder, virksomheder m.v. til at udlevere eventuelle oplysninger til dig til brug for projektet.

En videregivelse af oplysninger *fra* statistiske registre, videnskabelige projekter m.v. kræver dog, at den dataansvarlige har indhentet særlig tilladelse hertil fra Datatilsynet, jf. persondatalovens § 10, stk. 3.

Datatilsynet skal for god ordens skyld også gøre opmærksom på, at der i sundhedslovens § 46 findes særlige regler om videregivelse fra patientjurnaler til forskning, herunder regler om Sundhedsstyrelsens godkendelse.

Anmeldelsen offentliggøres i fortægnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside **[www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk)**.

Persondataloven kan læses/hentes på Datatilsynets hjemmeside under punktet "Lovgivning".

#### **Advarsel – ved brug af Excel, PowerPoint m.v.**

Den dataansvarlige skal til enhver tid sikre sig, at dokumenter og andre præsentationer, som publiceres eller på anden måde gøres tilgængelig for andre på internettet, usb-nøgle eller på andet elektronisk medie, ikke indeholder personoplysninger.

Der skal vises særlig agtpågivenhed i forbindelse med brug af grafiske præsentationer i Excel og PowerPoint, da de uforvarende kan indeholde indlejrede persondata i form af regneark, tabeller mv. Præsentationer, der gøres til-

gængelig på internettet, bør derfor omformateres til Portable Digital Format (PDF), da dette fjerner eventuelle indlejrede Excel-tabeller.

Med venlig hilsen

Christoffer Alsted Skafte



Til sundhedsledelsen ved Dronning Ingrids Hospital

v/ Chef læge Anne-Marie Ulrik

**Ansøgning om tilladelse til indhentning af data**

Undertegnede projektansvarlige beder hermed om tilladelse til indhentning af data i forbindelse med et projekt med titlen "Palliation til grønlandske kræftpatienter i Grønland og i Danmark- et ph.d.studium".

Følgende adgang ønskes:

- Oplysninger fra Æskulap, patientjournaler samt Det Elektroniske Henvisningssystem på grønlandske kræftpatienter her i Grønland samt i Danmark (Rigshospitalet/Det Grønlandske Patienthjem)
- Oplysninger indhentet ved hjælp af interview med grønlandske kræftpatienter og deres pårørende under informeret samtykke fra alle deltagere
- Oplysninger indhentet ved fokusgruppeinterviews af centrale medarbejdere i sundhedsvæsnet

Data vil blive behandlet under gældende regelsæt om tavshedspligt, sikkerhed samt anonymisering, og vil kun blive anvendt til pågældende ph.d.projekt.

**Projektansvarlig:**

Sygeplejerske, cand.scient.san Mikaela Augustussen

**Hovedvejleder:**

Professor, forskningsleder Lise Hounsgaard, Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, Ilisimatusarfik & Forskningsenheden OPEN, , Klinisk Institut. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

**Projektvejledere:**

Professor, overlæge Per Sjøgren, Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, RH  
Professor (MSO) centerchef, Helle Timm, Palliativt Videncenter (PAVI).

**Tilladelse givet ved underskrift:**