

Nýjar áskoranir

Nýjar leiðir

Áttavitinn

- vísaðu okkur veginn

Rannsókn á reynslu fólks sem
greindist með krabbamein á
árunum 2015 - 2019



Krabbameins-
félagið





Áttavitinn - vísaðu okkur veginn

Rannsókn á reynslu fólks sem greindist með krabbamein á árunum 2015 - 2019.

©2021 - Krabbameinsfélag Íslands

Texti: Jóhanna E. Torfadóttir

Tölfræðileg úrvinnsla og uppsetning

tölfræðimynda: Rebekka Björg Guðmundsdóttir

og Anna Bára Unnarsdóttir

Yfirlestur: Halla Þorvaldsdóttir og Sigrún Elva Einarsdóttir

Þýðing: Álfheiður Haraldsdóttir

Umbrot & útlit: Guðmundur Pálsson

ISBN: 978-9979-9654-3-5

Formáli

Á tímabilinu 2015 til 2019 greindust að meðaltali 1.705 einstaklingar með krabbamein árlega og meðalaldur við greiningu var 66 ár. Lífshorfur þeirra sem greinast með krabbamein í dag eru sem betur fer tvöfalt betri en þegar skráning krabbameina hófst árið 1954 og í árslok 2019 voru 15.874 á lífi sem fengið höfðu krabbamein.

Eitt af aðalmarkmiðum Krabbameinsfélagsins er að bæta aðstæður þeirra sem greinast og þó að miklar framfarir hafi orðið í meðferð er mikilvægt að fylgjast með og skoða reglubundið reynslu þeirra sem fara í gegnum greiningar- og meðferðarferli svo og hvernig fólk metur lífsgæði sín þegar meðferð er lokið.

Áttavitinn er umfangsmikil rannsókn á reynslu fólks með krabbamein af greiningu og meðferð sem Krabbameinsfélagið stendur nú fyrir í fyrsta sinn. Í rannsókninni, sem er gerð að fyrirmynd danska krabbameinsfélagsins var einstaklingum sem greindust á árunum 2015 til 2019 boðið að taka þátt. Rúmlega 1800 manns skráðu sig í rannsóknina og svöruðu rafrænum spurningalista. Um 20% þátttakenda höfðu fyrri

reynslu af því að greinast með krabbamein en í þessari rannsókn var óskað eftir að þátttakendur svöruðu fyrir það meín sem þeir greindust síðast með. Að meðaltali voru liðin um 3,5 ár frá greiningu þegar þátttakendur skráðu sig í rannsóknina. Spurningalistinn skiptist í nokkra kafla út frá sjúkdómsferlinu.

Í þessari skýrslu eru tekin saman svörin úr þeim köflum sem snúa að aðdraganda greiningar og sjálfu greiningarferlinu. Tvær aðrar skýrslur verða svo gefnar út þar sem annars vegar verður greint frá svörum sem tengjast krabbameinsmeðferð og hins vegar andlegri og líkamlegri heilsu á þeim tíma sem spurningalistanum er svarað.

Niðurstöður Áttavitans varpa ljósi á ýmsa þætti í heilbrigðiskerfinu og fjölþættar þarfir þeirra sem greinast með krabbamein. Krabbameinsfélagið mun nýta niðurstöður Áttavitans í hagsmunagæslu fyrir þá sem greinast með krabbamein. Von félagsins er einnig að niðurstöðurnar vísi fagfólki og stjórnvöldum veginn í vinnu sinni við að skapa enn betri aðstæður fyrir hópinn.



Halla Þorvaldsdóttir
framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins



Jóhanna E. Torfadóttir
ábyrgðamaður rannsóknarinnar

Samantekt

Gagnasöfnun í rannsóknina Áttavitinn fór fram á tímabilinu 8. júní árið 2020 og til 1. maí 2021.

Einstaklingum sem voru á aldrinum 18-80 ára þegar þeir greindust með krabbamein á árunum 2015 til 2019 var boðin þátttaka með boðsbréfi í júnímánuði 2020.

Þátttaka í rannsókninni fólst í að svara rafrænum spurningalista. Minnt var á rannsóknina með símaskilaboðum í lok sama mánaðar. Um haustið 2020 var líka opnað fyrir skráningar þeirra sem voru eldri en 80 ára þegar fengu greiningu en þessi hópur fékk þó hvorki boðsbréf né áminningar um rannsóknina. Einnig gátu einstaklingar sem greindust fyrir 2015 haft samband til að taka þátt í rannsókninni. Einstaklingar með góðkynja æxli í heila fengu ekki boð í rannsóknina en höfðu samt möguleika á að taka þátt.

Lokaáminning um rannsóknina var gerð með símtali á tímabilinu frá desember 2020 til febrúar 2021. Upplýsingar um krabbameinsgreiningar voru fengnar frá Krabbameinsskrá Krabbameinsfélagsins með leyfi Vísindasiðanefndar og Persónuverndar. Fyllsta trúnaðar var gætt í öllu boðsferlinu sem og við meðhöndlun gagna sem fór fram í ópersónugreinanlegum gagnagrunni.

Alls skráðu 1831 manns sig í rannsóknina (40% svarhlutfall). Fyrsta spurningin í listanum var hvort viðkomandi hefði greinst með krabbamein/æxli. Níu (0,5%) sögðust ekki hafa greinst með krabbamein, þrátt fyrir að slíkt sé skráð í Krabbameinsskrá. Þess utan höfðu 31 einstaklingur samband við Krabbameinsfélagið vegna þess að viðkomandi kannaðist ekki við að hafa greinst með krabbamein (0,6% af úrtakspýðinu). Flestir könnuðust þó við hvað þetta gæti átt við um þegar útskýrt var að forstígg ýmissa krabbameina og meinlaus æxli væru líka skráð í Krabbameinsskránni, aðallega húðmeið (önnur er sortuæxli) sem greinast þegar fæðingarblettir eru fjarlægðir.

Meðalaldur þátttakanda við greiningu (59 ár) var nokkuð lægri en almennt hjá þjóðinni og skýrist það að hluta til vegna þess að úrtakshópurinn miðaðist við að vera ekki eldri en 80 ára við greiningu sem og vegna þess að stór hluti þátttakanda (tæplega 60%) voru konur en meðalaldur þeirra við greiningu er 65 ár en 68 ár hjá körlum.

Markmiðið með rannsókninni var að kanna reynslu einstaklinga með krabbamein af greiningar- og meðferðarferlinu. Spurningalistinn sem notaður var byggist á rannsókn danska krabbameinsfélagsins en var aðlagður að íslenskum aðstæðum. Undirbúningur að rannsókninni tók um tvö ár og var spurningalistinn prófaður meðal starfsmanna Krabbameinsfélagsins sem og einstaklinga sem höfðu greinst með krabbamein, áður en endanlegur listi var tilbúinn.

Summary


Helstu niðurstöður úr fyrsta hluta úrvinnslunar sýna að algengast var að þátttakendur fengu að vita af greiningu meinsins frá lækni sem starfaði á sjúkrahúsi (47%) en einnig frá lækni sem starfaði utan sjúkrahúss (22%) og lækni sem starfaði á heilsugæslu (14%). Flestir þátttakenda fengu upplýsingar um greiningu í viðtali (66%) eða með símtali (24%) en 8% sögðust hafa fengið greininguna á annan hátt. Það var aðeins algengara að konur fengju fréttirnar með símtali (27%) en karlar (21%) en einnig var algengara að þátttakendur sem búa á strjálbýlu svæði (29%) eða þéttbýli með minna en 5000 íbúum (35%) fengu fréttirnar með símtali. 47% af þeim þátttakendum sem fengju upplýsingarnar í viðtali hjá lækni hafði verið ráðlagt að hafa einhvern nákominn með í viðtalinu. Hlutfallslega fleiri konum var ráðlagt að hafa með sér einhvern nákominn, 57% á móti 36%. Almennnt voru konur ósáttari við hvernig staðið var að greiningunni en karlar (18% á móti 9%) en einnig voru þær frekar illa undir það búnað að fá að vita að þær væru með krabbamein (39%) en karlar (26%).

Þegar spurt var hvað hefði helst vakið grun um krabbamein var algengasta svarið að þátttakendur höfðu fundið fyrir óþægindum/einkennum og leitað til læknis (42%). Tæplega einn af hverjum þremur (29%) þurfti að leita oftari en einu sinni til læknis vegna sömu einkenna og þetta hlutfall var hærra meðal karla en kvenna (35% á móti 26%). Í þeim tilfellum sem grunur var um krabbamein, höfðu tveir af hverjum þremur þátttakendum fengið staðfesta greiningu krabbameins innan 14 daga. Af þeim þátttakendum sem þurftu að bíða lengur en 2 mánuði eftir staðfestingu á greiningu bjuggu hlutfallslega fleiri í strjálbýli en á öðrum svæðum. Karlar leituðu almennnt seinna til læknis vegna einkenna en konur. Framundan er frekari greining á gögnum úr Áttavitanum þar sem áhersla verður einnig lögð á menntun og tekjur.

Data collection for the study took place between June 8th, 2020, and May 1st, 2021.

Participants were all cancer patients who were diagnosed with cancer between the years 2015 and 2019 and were 18-80 years of age at the time of diagnosis. Participants were invited to the study in June 2020 by mailed invitation letter. Participation in the study consisted of answering an electronic questionnaire. Reminders by text message were sent out by the end of the same month the original invitation was sent out. In the autumn of 2020, those who were over 80 years old at diagnoses were also able to participate in the study. However, this group did not receive an official invitation by mail. Individuals diagnosed with cancer before 2015 could also request to participate in the study. Individuals with benign brain tumors were not specifically invited to the study but still had the opportunity to participate. The final reminder for participation was made by telephone call during the period December 2020 to February 2021.





The study protocol was approved by the Icelandic Ethical Review Board and the Icelandic Data Protection Authority. Information on cancer diagnoses was obtained from the Icelandic Cancer Registry. All personal identification numbers were encrypted during work process and are untraceable.

A total of 1831 individuals agreed to participate in the study (40% response rate). The first question in the questionnaire used was whether the participant recognized being diagnosed with cancer/tumor. Interestingly, nine (0.5%) individuals reported they were unaware of their cancer diagnosis, despite being registered having cancer in the Cancer Registry. In addition, 31 individuals contacted the Cancer Society because as they did not recognize having been diagnosed with cancer (0.6% of the sample population). However, a great majority of these cases could be explained by precursors of various cancers and skin cancers other than melanoma that are also registered by the Cancer Registry.

The average age at cancer diagnosis was 59 years, which is somewhat lower than in the general population. One explanation for this is that the participants were not older than 80 years at diagnosis. Also, a large proportion of participants (almost 60%) were women, but their average age at cancer diagnosis is 65 years while it is 68 years for men. Moreover, younger individuals are perhaps more willing to participate in an online study.

The aim of the study was to examine the experience among individuals with cancer on being diagnosed and treated for cancer. The questionnaire used in this study is based on a study by the Danish Cancer Society but adapted to the Icelandic conditions. The preparation process for the study took approximately two years. Before the final version was decided, the questionnaire was tested among employees of the Cancer Society as well as individuals who had been diagnosed with cancer

The main results from the first part of the study showed that the participants were most often informed of the cancer diagnosis by a doctor who worked in a hospital (47%), but also in private clinics (22%) and in primary care (14%). Most participants received information about

the diagnosis in an interview (66%) or by phone (24%), but 8% said they had received information on diagnosis in another way. It was more common for women (27%) to receive the news by telephone than men (21%), although this method was also more common for participants living in rural areas (29%) or urban areas with less than 5000 inhabitants (35%). In general, women were more dissatisfied with the way they received their diagnosis than men (18% versus 9%), but at the same time they were also less prepared to be told that they had cancer (39%) than men (26%).

When participants were asked about reasons for suspecting cancer, the most common answer was that they had experienced discomfort/symptoms and therefore sought medical attention (42%). Total of 29% of participants visited a doctor more than once for the same symptoms, and this proportion was higher among men than women (35% versus 26%). In those cases where cancer was suspected by the doctor, two out of three participants had received a confirmed diagnosis of cancer within 14 days. Of the participants who had to wait more than 2 months after confirmation of the diagnosis, proportionally more lived in rural areas. In general, men were later to seek medical attention for symptoms than women.

The data will be further analyzed with emphasis on education and income.





Um rannsóknina

Í upphafi rannsóknar (júní 2020) var úrtakshópurinn skilgreindur sem einstaklingar sem höfðu greinst með krabbamein af hvaða gerð sem var, skráð í Krabbameinsskrá á aldrinum 18-80 ára. Um var að ræða 4915 einstaklinga.

Einstaklingum með góðkynja æxli í heila eða með setmeini í brjóstum var ekki boðin þátttaka þar sem talið var að boð í rannsókn um reynslu af greiningu meins og meðferðar passaði ekki fyrir þennan hóp. Í boðsbréfinu var krækja á vefsíðu þar sem hægt var að skrá sig í rannsóknina með rafrænum skilríkjum og svara rafrænum spurningalista þar sem flestar spurningarnar voru með fyrirframgefnum svarmöguleikum.

Í boðsbréfinu kom fram að ef viðkomandi upplifði uppnám eða vanlíðan eftir að hafa svarað spurningalista væri hægt að hafa samband við sérfræðinga hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Í ljósi þess að nokkrir einstaklingar höfðu samband sem höfðu greinst með húðmeini (önnur en sortuæxli) og könnuðust ekki við greiningu var ákveðið að senda ekki áminningu um rannsóknina á einstaklinga með skráð

slík mein (n=276). Einnig voru einstaklingar með mergæxli ekki minntir á rannsóknina þar sem skilgreining á undirhóp þessa meins var í skoðun (n=64) á rannsóknartímanum. Á tímabilinu sem skráning í rannsóknina stóð yfir létust 254 einstaklingar í úrtakshópnum.

Alls skráðu 1.831 sig í rannsóknina (40% svarhlutfall). Af þeim sem tóku þátt voru 57% konur. Meðalaldur við greiningu var 59 ár (\pm 12 ár) og meðalaldur við þátttöku í rannsókninni var tæplega 63 ár (\pm 12 ár).

Alls höfðu um 60 einstaklingar samband vegna þess að þeir höfðu ekki rafræn skilríki til að skrá sig í rannsóknina. Af þeim sökum var sótt um breytingu hjá Vísindasiðanefnd til að bjóða þeim sem ekki voru með rafræn skilríki að taka líka þátt. Breytingin var samþykkt haustið 2020. Var þá hægt að koma með undirritað upplýst samþykki á skrifstofu félagsins þar sem framvísað var persónuskilríkjum eða hægt að senda með tölvupósti skannað eintak af undirrituðu upplýstu samþykki ásamt mynd af persónuskilríkjum. Alls nýttu 15 manns sér þennan möguleika til að skrá sig í rannsóknina.

Markmiðið með rannsókninni er að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

- Hvaða þættir í greiningar- og meðferðarferlinu voru mögulega jákvæðir og hvaða þættir voru mögulega neikvæðir?
- Hvaða áhrif hefur stuðningur heilbrigðisstarfsfólks, fjölskyldu og vina?
- Hver er líðan og lífsgæði einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein?
- Hver er staðan að lokinni meðferð meðal annars með tilliti til upplýsingagjafar frá heilbrigðiskerfinu, endurhæfingar og möguleika á atvinnuþátttöku?
- Hafa ofangreindir þættir tengsl við þróun krabbameinanna?

Niðurstöður Áttavitans varpa ljósi á ýmsa þætti í heilbrigðiskerfinu og fjölþættar þarfir þeirra sem greinast með krabbamein. Krabbameinsfélagið mun nýta niðurstöður til hagsmunagæslu fyrir þá sem greinast með krabbamein. Von félagsins er einnig að niðurstöðurnar vísi

fagfólki og stjórnvöldum veginn í vinnu sinni við að skapa enn betri aðstæður fyrir hópinn.

Í þessari skýrslu verður farið yfir helstu þætti er varða aðdraganda greiningar og greiningarferlið.

Hverjir standa að rannsókninni?

Krabbameinsfélag Íslands stendur fyrir rannsókninni og ábyrgðarmaður hennar er Jóhanna E. Torfadóttir Ph.D, sérfræðingur hjá Krabbameinsfélagi Íslands og aðjúnkt við Læknadeild Háskóla Íslands (johanna@krabb.is).

Rannsóknin er unnin í samstarfi ýmissa vísindamanna innan Krabbameinsfélagsins, Háskóla Íslands og Háskólans í Reykjavík.

Meginrannsakendur, starfsmenn og samstarfsaðilar rannsóknarinnar:

- Jóhanna E. Torfadóttir, Ph.D, sérfræðingur hjá Rannsókn- og skráningarsetri Krabbameinsfélags Íslands (KÍ) og aðjúnkt við Læknadeild Háskóla Íslands
- Ásgeir R. Helgason, Ph.D, sérfræðingur hjá Krabbameinsfélagi Íslands og dósent við Háskólann í Reykjavík
- Guðfinna Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Íslands
- Sigrún Elva Einarsdóttir, MPh, sérfræðingur hjá Krabbameinsfélagi Íslands
- Birna Þórisdóttir, Ph.D, sérfræðingur hjá Krabbameinsfélagi Íslands
- Laufey Tryggvadóttir MSc, framkvæmdastjóri Rannsókn- og skráningarseturs KÍ
- Guðríður H. Ólafsdóttir, gagnagrunnsstjóri hjá Rannsókn- og skráningarsetri KÍ
- Þorlákur Karlsson, Ph.D, sérfræðingur hjá Maskínu
- Valur Thor Gunnarsson, framkvæmdastjóri Taktikal

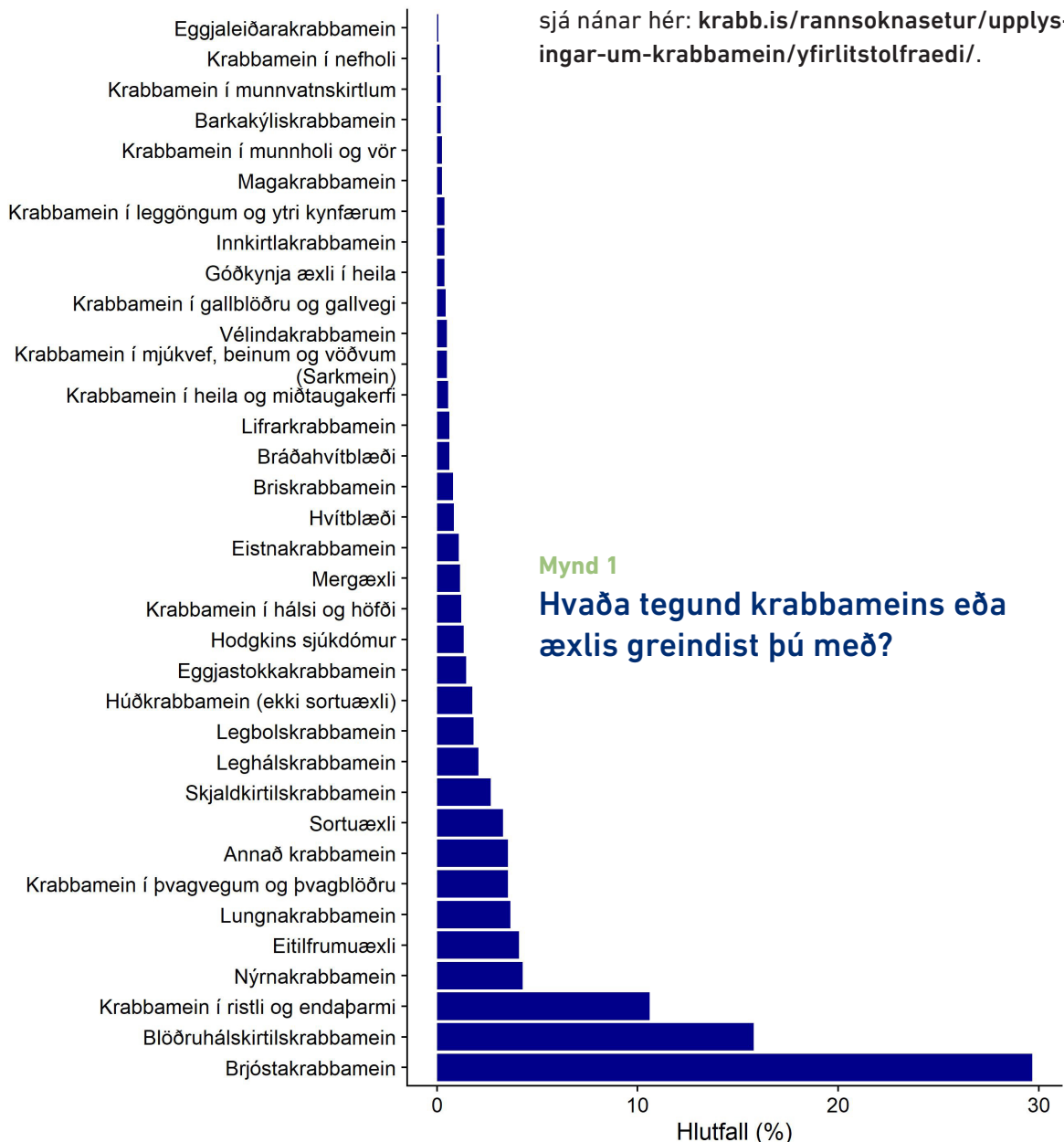
Um þátttakendur

Í töflu 1 í viðauka má finna helstu upplýsingar um þátttakendur í Áttavitanum. Hlutfallslegur fjöldi þátttakenda sem bjó á höfuðborgarsvæðinu var 54% sem er aðeins lægra hlutfall en samkvæmt Þjóðskrá árið 2019 (64%).

Þá skal tekið fram að 16% þátttakenda svöruðu ekki spurningunni um búsetu. Um 57% þátttakenda voru á vinnumarkaði þegar þeir greindust með krabbamein og 16% voru með börn undir

18 ára á heimilinu. Helmingur þátttakenda var með aðra sjúkdóma en krabbamein fyrir greiningu og 14% þátttakenda svöruðu ekki spurningunni um aðra sjúkdóma.

Á mynd 1 má sjá hvaða krabbamein þátttakendur höfðu greinst með. Ef viðkomandi hafði greinst áður með krabbamein var sá hinn sami beðinn um að haka við það mein sem hann greindist síðast með. Algengustu meinin voru í brjósti (29%), blöðruhálskirtli (16%) og ristli og endaparmi (11%) en þessi mein eru líka með algengustu meinum sem greinast hjá þjóðinni, sjá nánar hér: krabb.is/rannsoknasetur/upplýsingar-um-krabbamein/yfirlitstolfraedi/.



Mynd 1
Hvaða tegund krabbameins eða æxlis greindist þú með?

Í eftirfarandi tölfræðigreiningum er búið að taka út þá þátttakendur sem svöruðu ekki viðkomandi spurningu (NA) og því einungis reiknað út hlutfall mismunandi svarmöguleika út frá þeim sem svöruðu hverri spurningu.

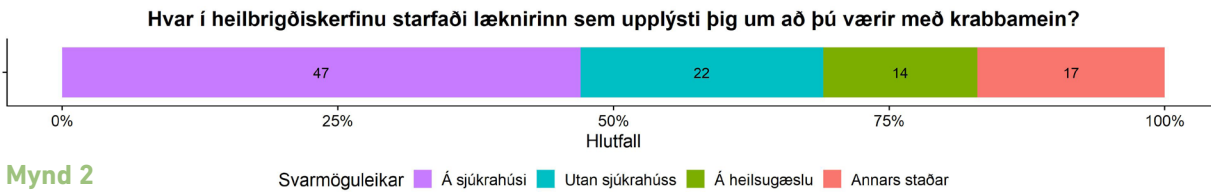
Einnig var hægt að haka í öllum spurningum við svarmöguleikana „man ekki“ og „get ekki svarað/veit ekki“. Þar sem hlutfallslega fáir (<1%) hökuðu við þessa tvo svarmöguleika þá eru þeir oftast ekki sýndir.



Kafli 1
Greiningarferlið

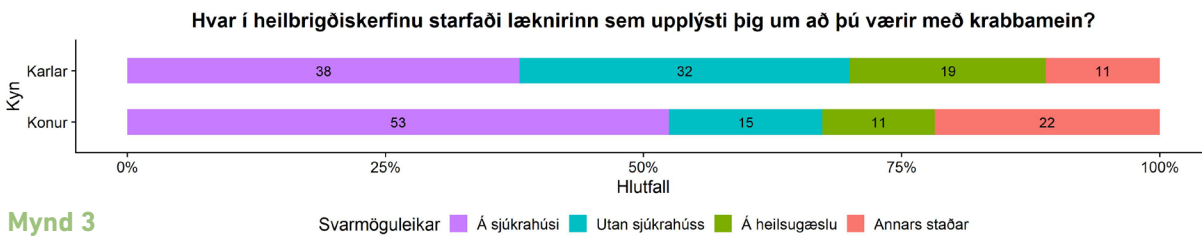
Hvar í heilbrigðiskerfinu starfaði læknirinn sem upplýsti þig um að þú værir með krabbamein?

Um 47% sögðu að læknirinn starfaði á sjúkrahúsi, 14% á heilsugæslu og 22% utan sjúkrahúss. Þá voru 17% sem sögðust hafa fengið fréttirnar annars staðar, til dæmis á Leitarstöð Krabbameinsfélagsins og hjá ýmsum sjálfstæðum læknastofum (mynd 2). Um 1% sagðist ekki muna það eða gat ekki svarað/vissi ekki.



Mynd 2

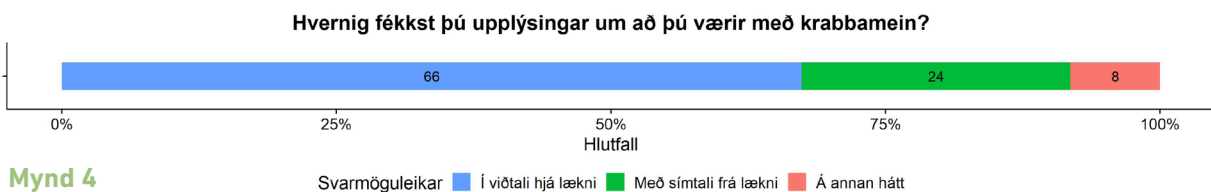
Á mynd 3 má sjá að algengara var að konur fengu fréttirnar á sjúkrahúsi en karlar (53% á móti 38%) og algengara að karlar fengu fréttirnar utan sjúkrahúss en konur (32% á móti 15%).



Mynd 3

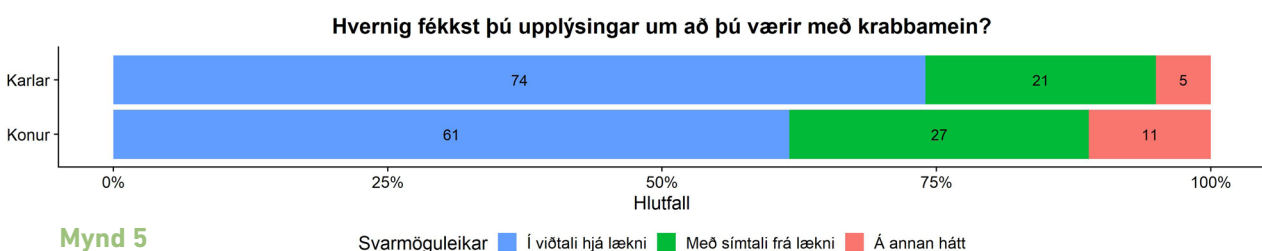
Hvernig fékkstu upplýsingar um að þú værir með krabbamein?

Mynd 4 sýnir á hvaða hátt viðkomandi fékk upplýsingar um að hann/hún væri með krabbamein. Flestir fengu þessar upplýsingar í viðtali eða 66% en 24% fengu fréttirnar með símtali. Aðeins 0,4% fengu fréttirnar með bréfi og 8% sögðust hafa fengið fréttirnar á annan hátt en með viðtali, símtali eða bréfi. Fimmtán einstaklingar (0,8%) sögðust ekki muna hvernig þeir fengu fréttirnar og þrír einstaklingar (0,2%) gátu ekki svarað/vissu ekki.



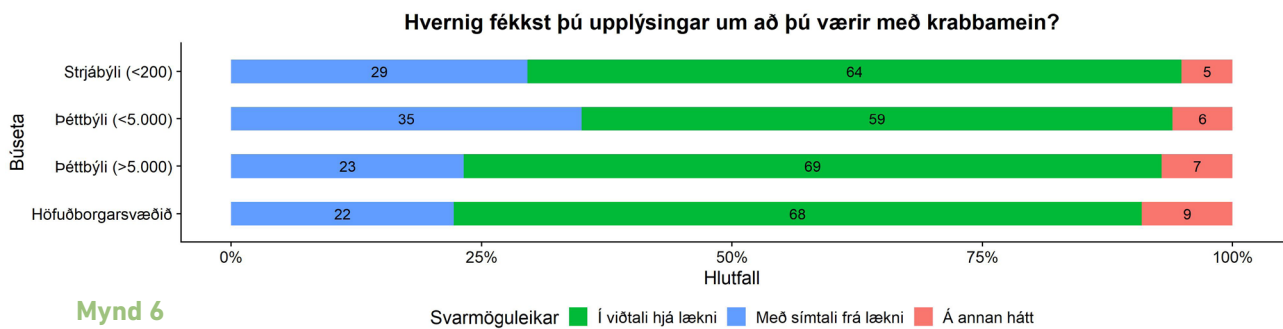
Mynd 4

Skoðað eftir kyni (mynd 5) má sjá að hlutfallslega færri konur fengu fréttirnar í viðtali en karlar (61% á móti 74%).



Mynd 5

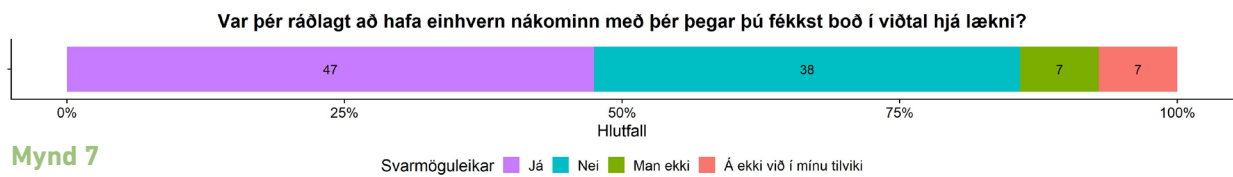
Þessi spurning var líka skoðuð eftir búsetu og sést að hlutfallslega fleiri fengu fréttirnar með símtali sem búa á strjálbýlu svæði (29%) sem og þátttakendur sem búa í þéttbýli með minna en 5.000 íbúum (35%) - mynd 6.



Mynd 6

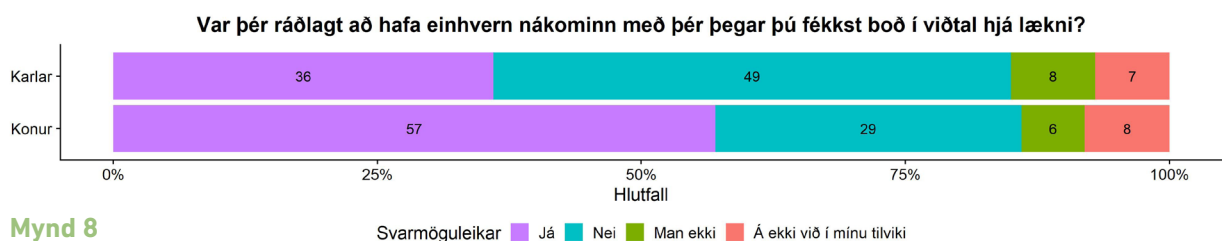
Var þér ráðlagt að hafa einhvern nákominn með þér þegar þú fékkst boð í viðtal hjá lækni?

Þátttakendur (n=1082) sem svöruðu því til að hafa fengið fréttirnar í viðtali hjá lækni voru einnig spurðir hvort þeim hefði verið ráðlagt að hafa einhvern nákominn með sér í viðtalið. Mynd 7 sýnir að 47% var ráðlagt að hafa einhvern nákominn með í viðtalinu en 38% fengu ekki slíkar ráðleggingar. Þá voru 7% þátttakenda sem mundu ekki hvort að þeir fengu slíka ráðleggingu þegar þeir fengu boð um að mæta í viðtal hjá lækni en í 7% tilvika átti slíkt ekki við.



Mynd 7

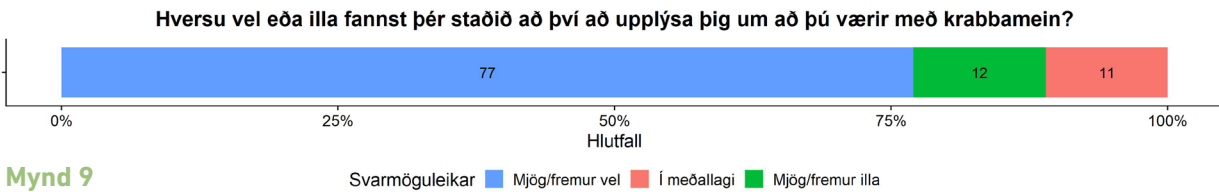
Hlutfallslega fleiri konum var ráðlagt hafa með sér einhvern nákominn í viðtalið við lækinn en körlum (57% á móti 36%) – mynd 8.



Mynd 8

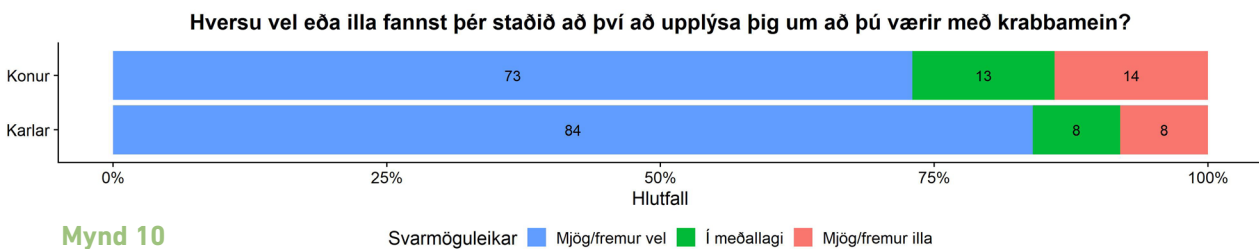
Hversu vel eða illa fannst þér staðið að því að upplýsa þig um að þú værir með krabbamein?

Þegar spurt var um hversu vel eða illa var staðið að því að upplýsa viðkomandi um krabbameinsgreininguna sögðu 77% að það hefði verið gert mjög vel eða fremur vel, 11% sögðu í meðallagi og 12% sögðu að það hefði verið gert mjög illa eða fremur illa (mynd 9). Samanlagt voru 23% sem sögðu að það hefði verið staðið í meðallagi, fremur illa eða mjög illa að því að upplýsa um krabbameinsgreininguna.



Mynd 9

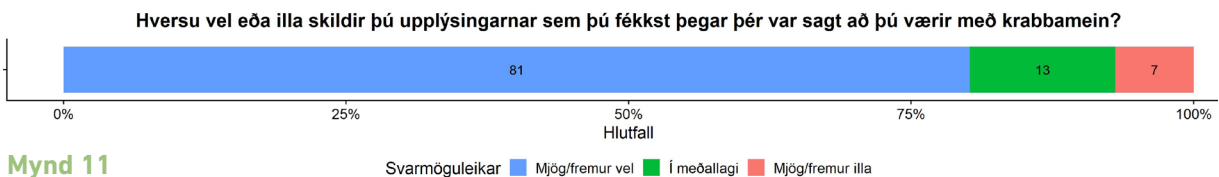
Hlutfallslega fleiri konum fannst staðið í meðallagi, fremur illa eða mjög illa að því að upplýsa um krabbameinsgreininguna en körlum (27% á móti 16%) – mynd 10.



Mynd 10

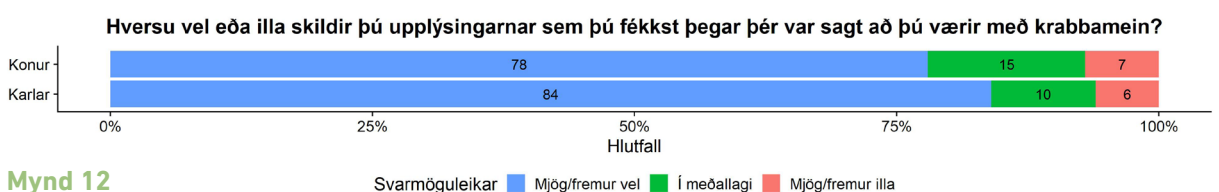
Hversu vel eða illa skildir þú upplýsingarnar sem þú fékkst þegar þér var sagt að þú værir með krabbamein?

Stærstur hluti þátttakenda (81%) sagðist hafa skilið upplýsingarnar sem þeir fengu mjög vel eða fremur vel þegar þeim var sagt að um krabbamein væri að ræða. Þá sögðust 13% hafa skilið upplýsingarnar í meðallagi og 7% mjög illa eða fremur illa. Samanlagt eru 20% sem skilja upplýsingarnar í meðallagi, fremur illa eða mjög illa (mynd 11).



Mynd 11

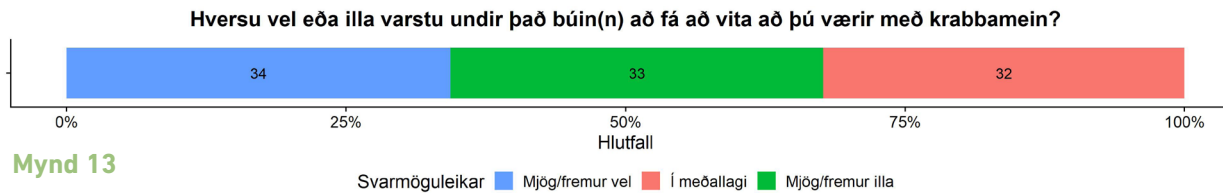
Hlutfallslega færri konur sögðust hafa skilið upplýsingarnar sem þær fengu þegar þeim var sagt að þær væru með krabbamein en karlar (78% á móti 84%). 22% kvenna og 16% karla sögðust hafa skilið upplýsingarnar í meðallagi, fremur illa eða mjög illa (mynd 12).



Mynd 12

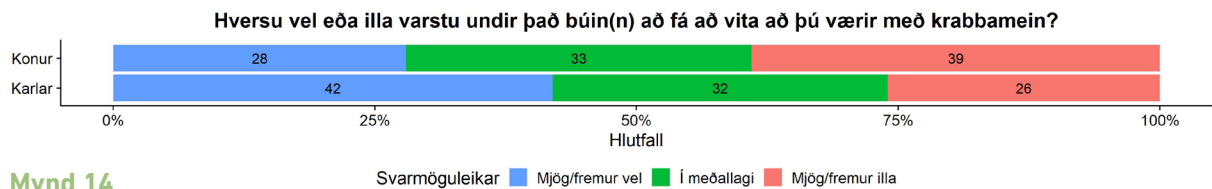
Hversu vel eða illa varstu undir það búin(n) að fá að vita að þú værir með krabbamein?

Rétt um einn þriðji þátttakenda (34%) sagðist hafa verið fremur vel eða mjög vel undir það búinn að fá að vita að þeir væru með krabbamein (mynd 13). Tæplega einn þriðji (32%) sagðist hafa verið í meðallagi undir það búinn og 33% sögðust hafa verið fremur illa eða mjög illa undir það búin.



Mynd 13

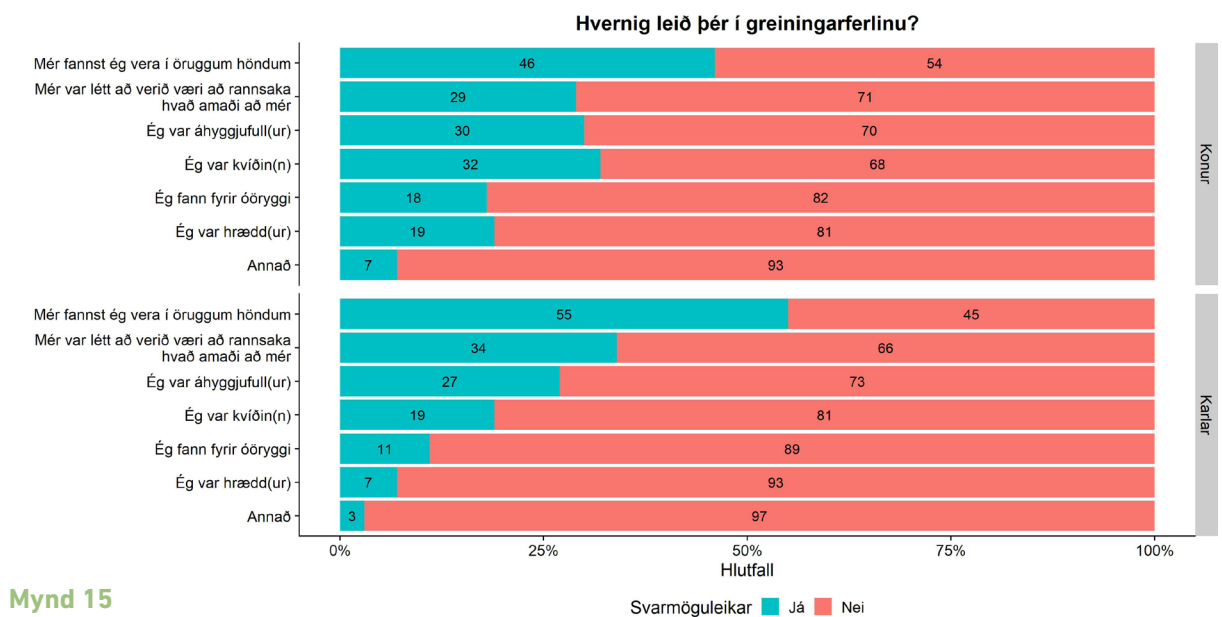
Hlutfallslega færri konur en karlar sögðust hafa verið fremur vel eða mjög vel undir það búnar að fá að vita að þær væru með krabbamein (28% á móti 42%). Þar af leiðandi voru hlutfallslega fleiri konur sem sögðust hafa verið fremur illa eða mjög illa undir það búnar að fá að vita að þær væru með krabbamein (39% á móti 26%) – mynd 14.



Mynd 14

Hvernig leið þér í greiningarferlinu?

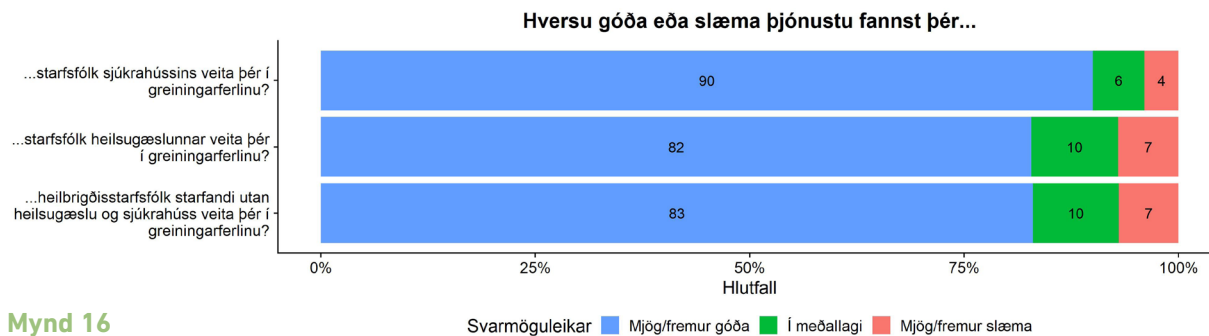
Þegar spurt var um líðan í greiningarferlinu má einnig sjá að líðan kvenna og karla er ólík. 46% kvenna fannst þær vera í öruggum höndum á móti 55% karla. 32% kvenna voru kvíðnar á móti 19% karla, 18% kvenna fundu fyrir óöryggi á móti 11% karla og 19% kvenna voru hræddar en 7% karla - mynd 15.



Mynd 15

Hversu góða eða slæma þjónustu fannst þér starfsfólk á sjúkrahúsi, heilsugæslu og utan sjúkrahúss og heilsugæslu veita þér í greiningarferlinu?

Flestum þátttakendum fannst þjónusta starfsfólks í heilbrigðisþjónustunni fremur góð, eða mjög góð hvort sem var á sjúkrahúsi, heilsugæslu eða utan þessara stofnana. Á bilinu 10-17% þátttakenda fannst þjónustan í meðallagi, fremur slæm eða mjög slæm eftir því hvaða stofnun var um að ræða (mynd 16).



Mynd 16

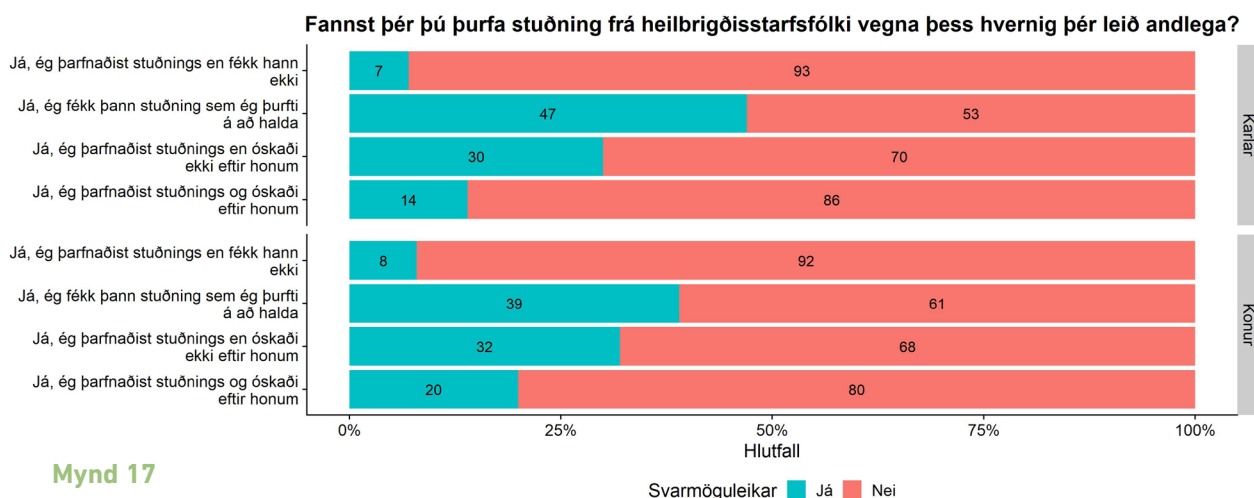
Fannst þér þú þurfa stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki vegna þess hvernig þér leið andlega?

Í þessari spurningu var hægt að haka við fleiri en einn svarmöguleika.

Hlutfallslega fleiri karlar en konur sögust ekki hafa þarfnast stuðnings (67% á móti 42%).

Af þeim sem sögust hafa þurft á stuðningi að halda vegna þess hvernig þeim leið andlega, má sjá að meðal kvenna voru 20% sem sögðust hafa þarfnast stuðnings og óskað eftir honum og 14% karla. Svipað hlutfall karla (30%) og kvenna (32%) þarfnáðist stuðnings en óskaði ekki eftir honum.

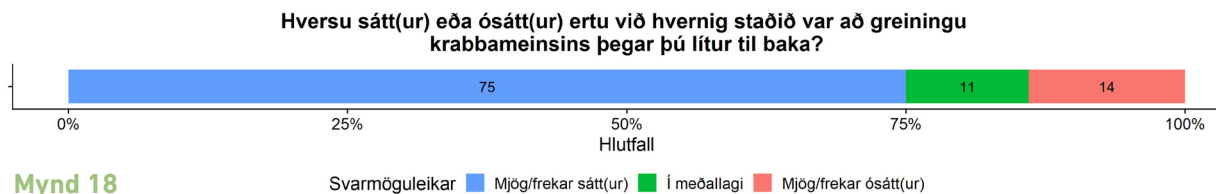
Hlutfallslega færri konur (39%) sem sögðust fengið þann stuðning sem þær þurftu á að halda en karlar (47%) - mynd 17.



Mynd 17

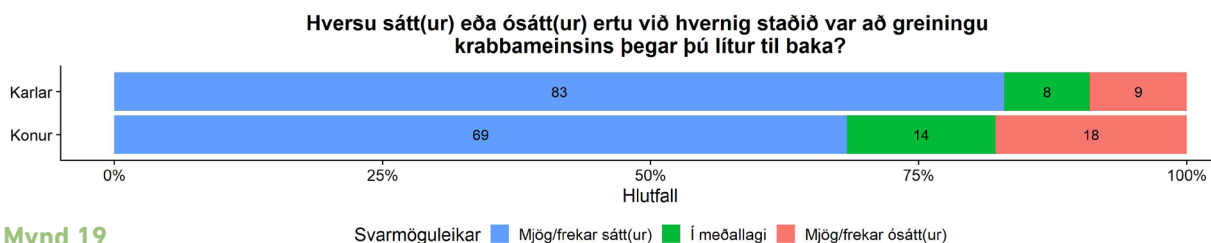
Ertu sátt(ur) eða ósátt(ur) við hvernig staðið var að greiningu krabbameinsins þegar þú lítur til baka?

Meirihluti þátttakenda (75%) sagðist hafa verið fremur sáttir eða mjög sáttir við hvernig staðið var að greiningunni þegar litið var til baka en 25% sögðu að staðið hefði verið að greiningunni í meðallagi, fremur illa eða mjög illa (mynd 18).



Mynd 18

Hlutfallslega fleiri karlar en konur voru frekar sáttir eða mjög sáttir við hvernig staðið var að greiningunni (83% á móti 69%) (mynd 19).

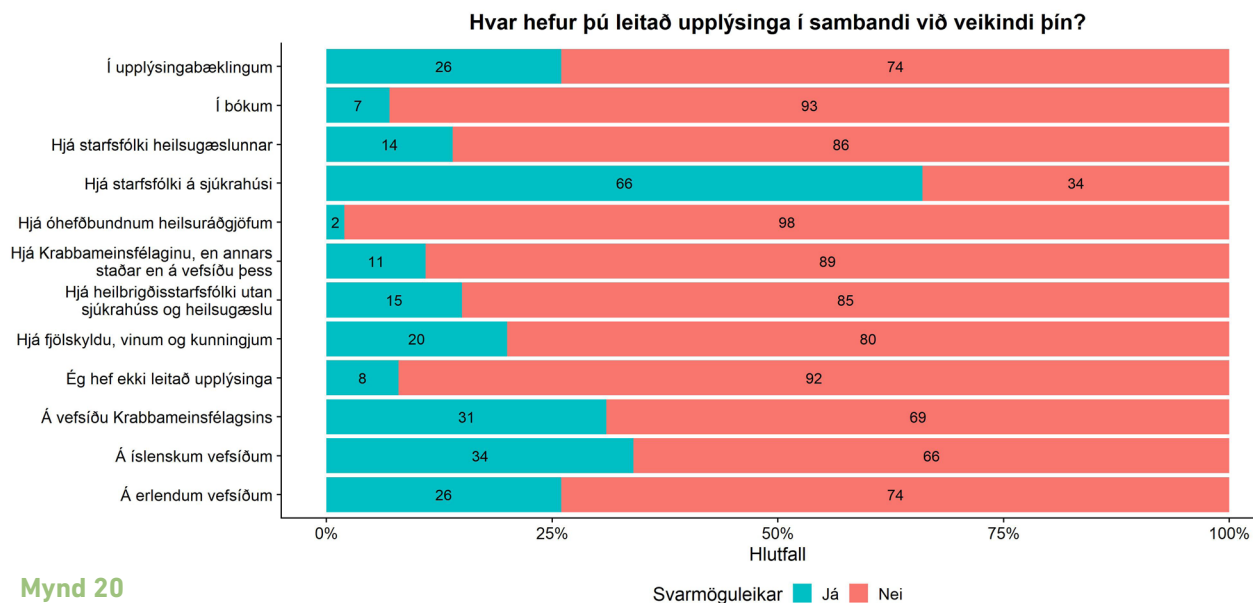


Mynd 19

Hvar hefur þú leitað upplýsinga í sambandi við veikindi þín?

Í þessari spurningu var hægt að haka við fleiri en einn svarmöguleika.

Algengast var að þátttakendur segðust hafa leitað upplýsinga um veikindi sín hjá starfsfólki á sjúkrahúsi (66%) en einnig á íslenskum vefsíðum (34%), erlendum vefsíðum (26%), í upplýsingabæklingum (26%) og hjá fjölskyldu, vinum og kunningjum (20%) – (mynd 20).



Mynd 20

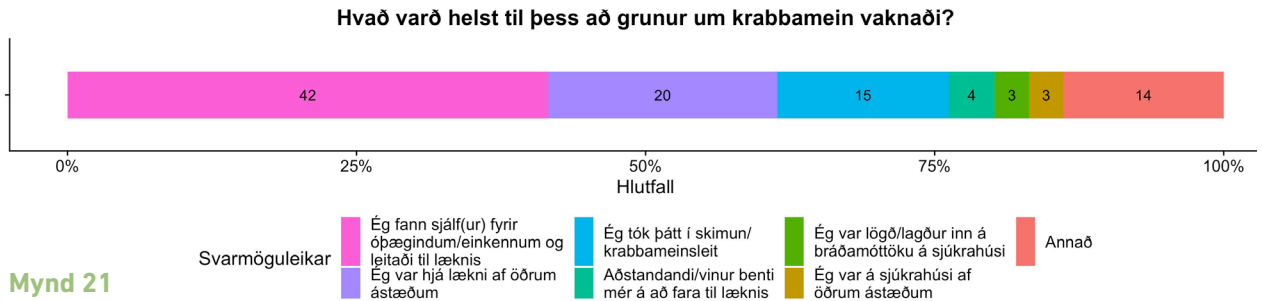
Kafli 2

Aðdragandi greiningar



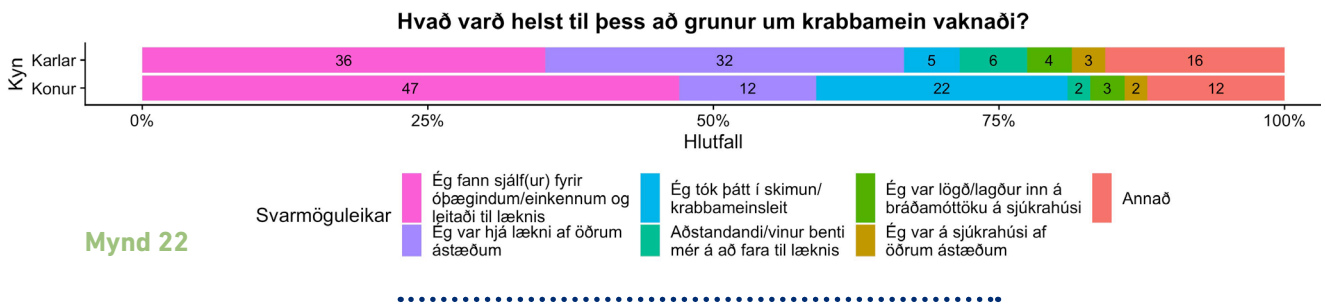
Hvað varð helst til að grunur um krabbamein vaknaði?

Þegar spurt var hvað hefði helst vakið grun um krabbamein var algengasta ástæðan sú að þátttakendur höfðu fundið fyrir óþægindum/einkennum og leitað til læknis (42%). Aðrar algengar ástæður voru að hafa verið hjá lækni af annarri ástæðu (20%) eða að hafa tekið þátt í skimun/krabbameinsleit (15%) – mynd 21.



Mynd 21

Skimun fyrir krabbameinum er einungis í boði fyrir konur á Íslandi og því eðlilegt að algengara var að konur nefndu skimun/krabbameinsleit sem það sem varð helst til að grunur um krabbamein vaknaði borið saman við karla (22% á móti 5%). Einnig var algengara að konur nefndu óþægindi eða einkenni sem ástæðu en karlar (47% á móti 36%). Mun algengara var hins vegar meðal karla að grunur vaknaði um krabbamein þegar þeir voru hjá lækni af annarri ástæðu en þegar konur voru hjá lækni af annarri ástæðu (32% á móti 12%) – mynd 22.

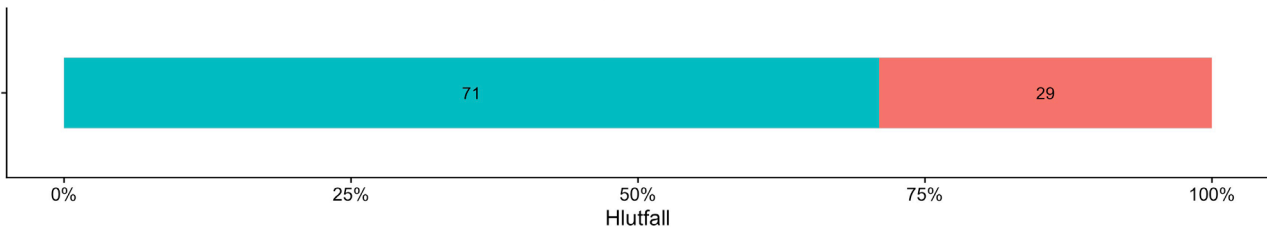


Mynd 22

Hafðir þú leitað oftari en einu sinni til læknis/lækna vegna sömu einkenna áður en þú greindist með krabbamein?

Þegar skoðuð voru sérstaklega svör þeirra (n=684) sem sögðu að óþægindi og einkenni hefðu verið helsta ástæða þess að grunur um krabbamein vaknaði kom í ljós að 29% þeirra þurftu að leita oftari en einu sinni til læknis vegna sömu einkenna (mynd 23).

Hafðir þú leitað oftari en einu sinni til læknis/lækna vegna sömu einkenna áður en þú greindist með krabbamein?

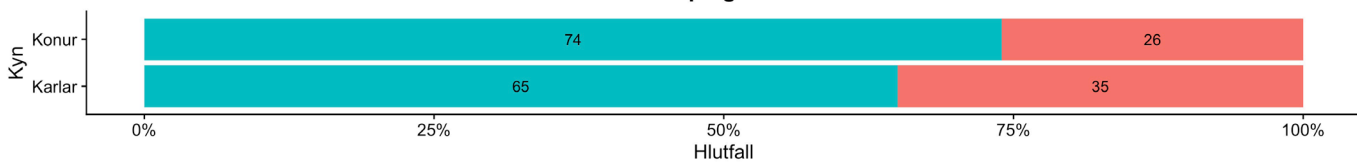


Mynd 23

Svarmöguleikar ■ Nei ■ Já

Hlutfallslega fleiri karlar en konur sögðust hafa leitað oftari en einu sinni til læknis vegna sömu einkenna (35% á móti 26%) – mynd 24.

Hafðir þú leitað oftari en einu sinni til læknis/lækna vegna sömu einkenna áður en þú greindist með krabbamein?



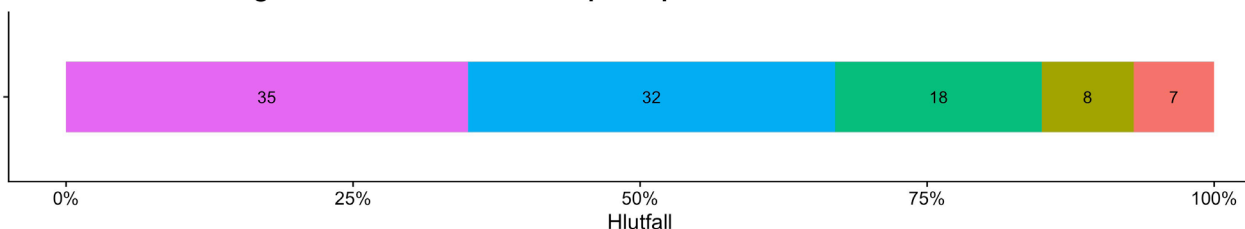
Mynd 24

Svarmöguleikar ■ Nei ■ Já

Hvað leið langur tími frá því að þú fékkst upphaflega að vita að þú gætir verið með krabbamein þar til þú fékkst staðfest að svo væri?

Um 2/3 þátttakenda fengu staðfesta greiningu um krabbamein innan 14 daga frá því að nefnt hafði verið að um krabbamein gæti verið að ræða (67%). 15% þátttakenda þurftu að bíða í einn mánuð eða lengur eftir staðfestingu (mynd 25). Kynjamunur var ekki greinanlegur.

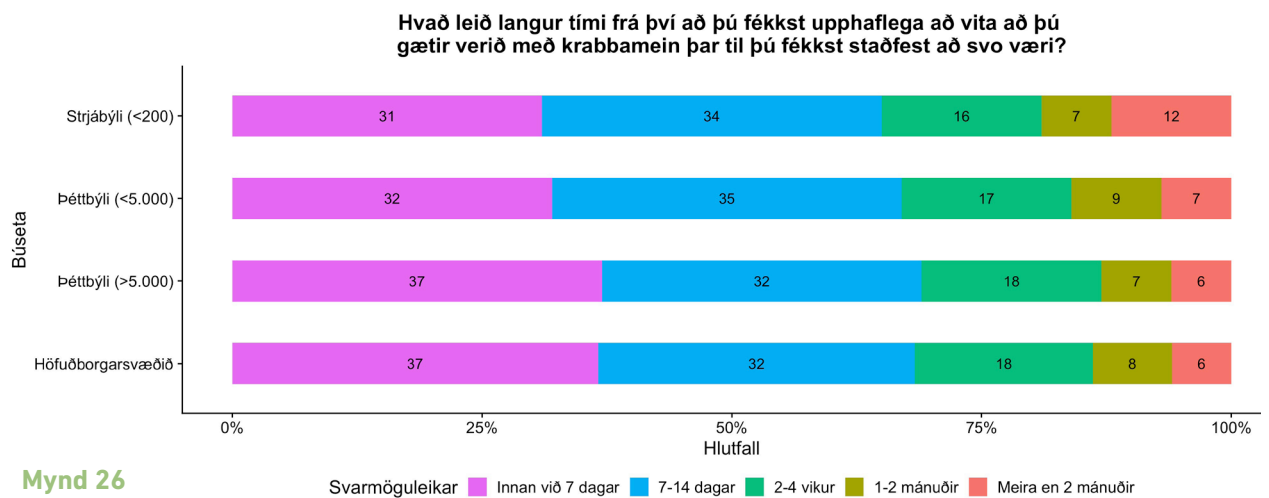
Hvað leið langur tími frá því að þú fékkst upphaflega að vita að þú gætir verið með krabbamein þar til þú fékkst staðfest að svo væri?



Mynd 25

Svarmöguleikar ■ Innan við 7 dagar ■ 7-14 dagar ■ 2-4 vikur ■ 1-2 mánuðir ■ Meira en 2 mánuðir

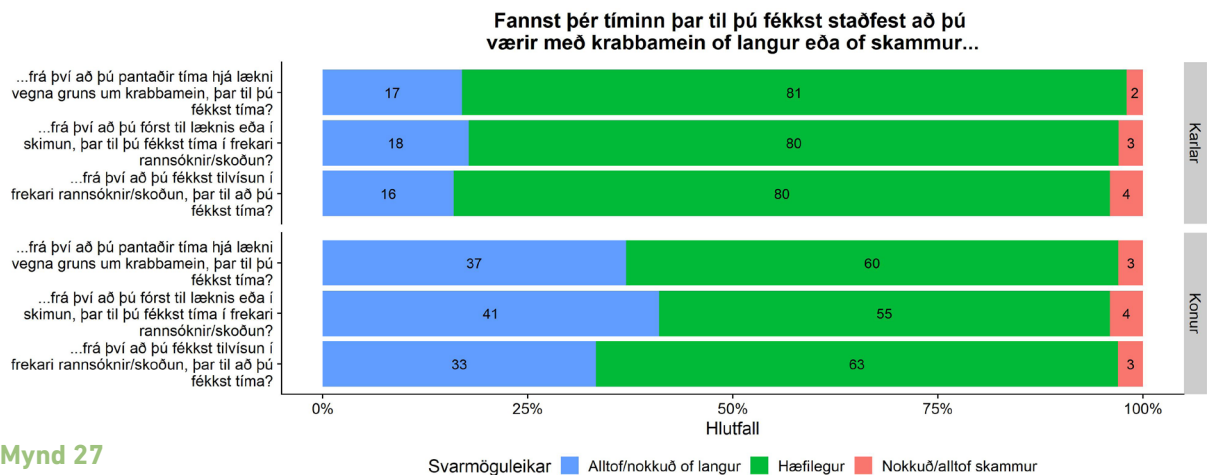
Pegar biðtíminn var hins vegar skoðaður eftir búsetu mátti sjá að 12% þátttakenda sem búa í strjálbýli fengu staðfestingu á að um krabbamein væri að ræða eftir meira en 2 mánuði á móti 6 -7% þátttakenda sem bjuggu á öðrum svæðum. 31% þeirra fengu staðfestingu innan 7 daga á móti 37% þeirra sem bjuggu á svæðum með fleiri en 5000 íbúa (mynd 26).



Mynd 26

Fannst þér tíminn þar til þú fékkst staðfest að þú værir með krabbamein of langur eða of skammur...

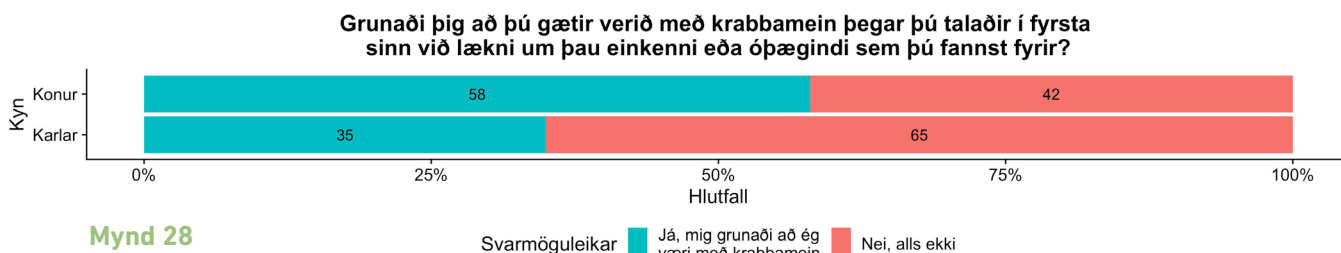
Þátttakendur voru spurðir hvort þeim hefði þótt löng eða skömm bið 1) eftir að fá tíma hjá lækni vegna gruns um krabbamein, 2) eftir að fá tíma í frekari rannsóknir/skoðun og 3) frá því að fá tilvísun í frekari rannsóknir/skoðun þar til þeir fengu tíma. Konum fannst tvöfalt oft en körlum taka nokkuð langan tíma eða alltof langan tíma að fá tíma eða frekari rannsókn/skoðun (mynd 27).



Mynd 27

Grunaði þig að þú gætir verið með krabbamein þegar þú talaðir í fyrsta sinn við lækni um þau einkenni eða óþægindi sem þú fannst fyrir?

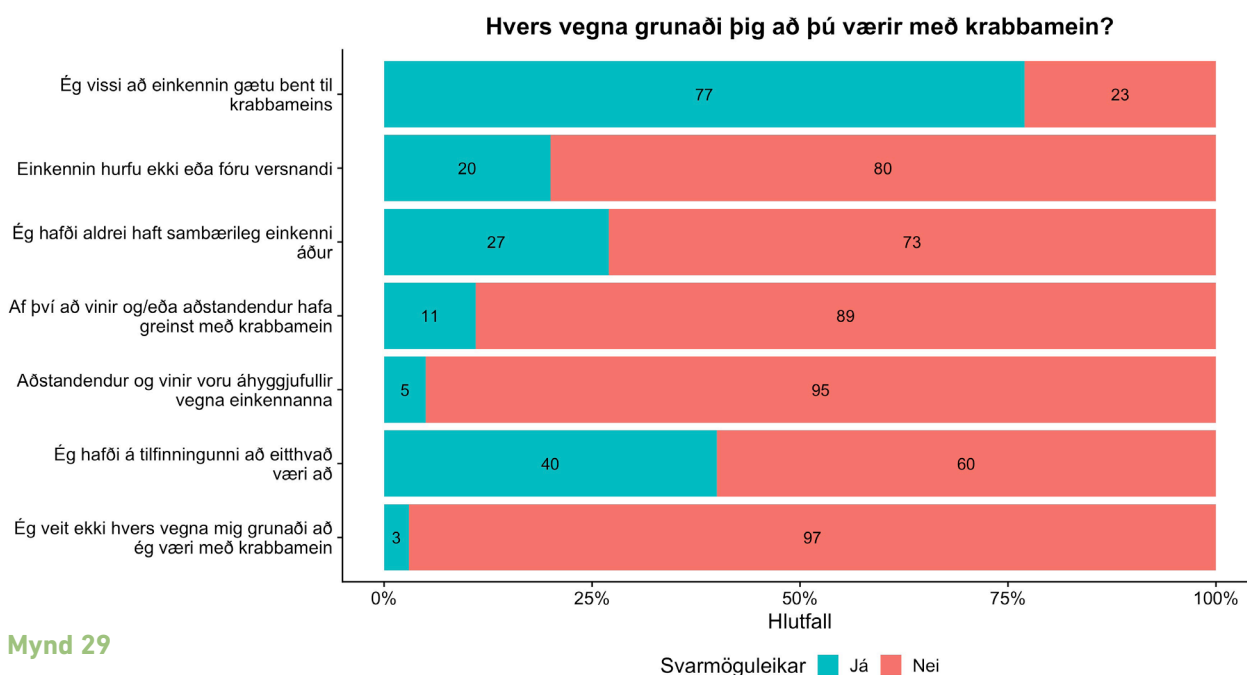
Hlutfallslega fleiri konur en karlar grunaði að um krabbamein væri að ræða þegar þær ræddu einkennin/óþægindin við lækni (58% á móti 35%) - mynd 28.



Mynd 28

Hvers vegna grunaði þig að þú værir með krabbamein?

Helstu ástæður fyrir að grunur um krabbamein vaknaði voru að viðkomandi vissi að einkennin gætu bent til krabbameins (77%), að fólk hafði á tilfinningunni að eitthvað væri að (40%) og hafði aldrei verið með sambærileg einkenni áður (27%) – mynd 29. Kynjamunur var mjög líttill í svörum við þessari spurningu.



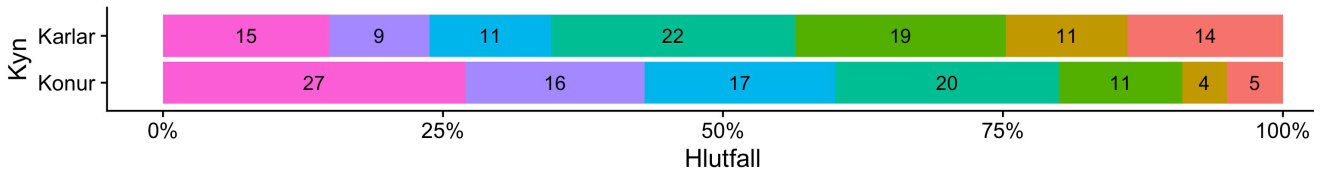
Mynd 29

Hve langur tími leið frá því að þú fórst að finna fyrir einkennum og óþægindum þar til þú hittir lækni?

Hlutfallslega fleiri konur en karlar hittu lækni innan 14 daga (43% á móti 24%) og hlutfallslega fleiri karlar en konur létu líða meira en eitt ár áður en þeir hittu lækni (14% á móti 5%).

Ennfremur sést að ef miðað var við að leita til læknis vegna einkenna innan eins mánaðar þá kemur líka fram talsverður kynjamunur í svörunum þar sem 60% kvenna leituðu til læknis vegna einkenna innan eins mánaðar en 35% karla (mynd 30).

Hve langur tími leið frá því að þú fórst að finna fyrir einkennum eða óþægindum þar til þú hittir lækni?

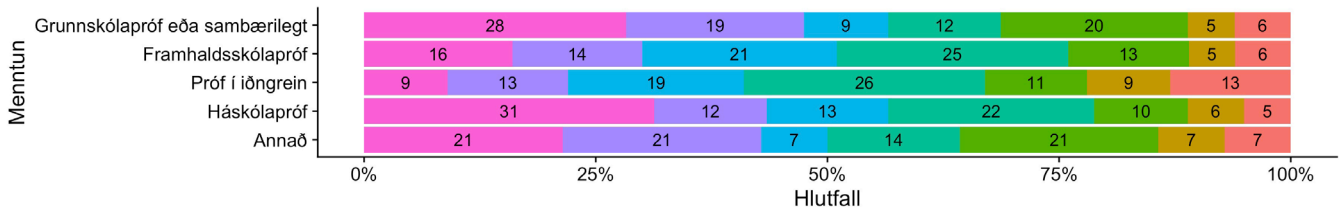


Mynd 30

Svarmöguleikar: Innan við 7 dagar, 7-14 dagar, 1-2 mánuðir, 2-4 vikur, 3-6 mánuðir, 7-12 mánuðir, Meira en eitt ár

Ef svör við þessari spurningu eru skoðuð eftir menntun sést að hlutfallslega fæstir einstaklingar með próf í iðngrein (22%) eða framhaldsskólapróf (30%) hittu lækni innan 14 daga frá því þeir fóru að finna fyrir einkennum/óþægindum (mynd 31).

Hve langur tími leið frá því að þú fórst að finna fyrir einkennum eða óþægindum þar til þú hittir lækni?



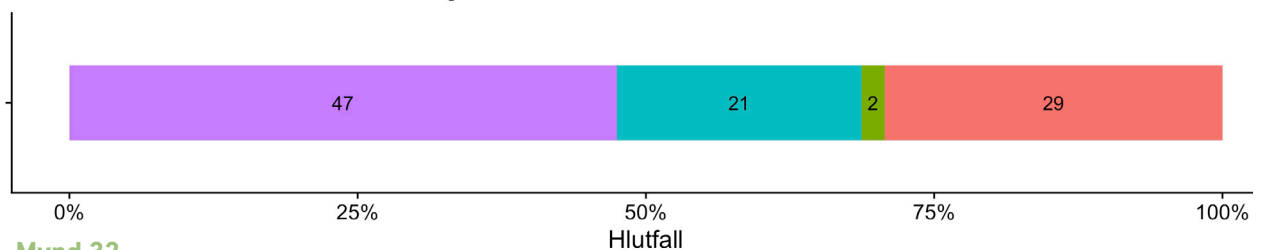
Mynd 31

Svarmöguleikar: Innan við 7 dagar, 7-14 dagar, 1-2 mánuðir, 2-4 vikur, 3-6 mánuðir, 7-12 mánuðir, Meira en eitt ár

Hvert fórstu fyrst vegna einkenna/óþæginda sem síðar reyndust vera af völdum krabbameins?

Algengast var að þátttakendur leituðu fyrst til heilsugæslunnar vegna einkenna/óþæginda eða í 47% tilvika. 21% leituðu til sérfræðilæknis utan sjúkrahúss, 2% á bráðamóttöku sjúkrahúss og 29% annað (mynd 32).

Hvert fórstu fyrst vegna einkenna/óþæginda sem síðar reyndust vera af völdum krabbameins?



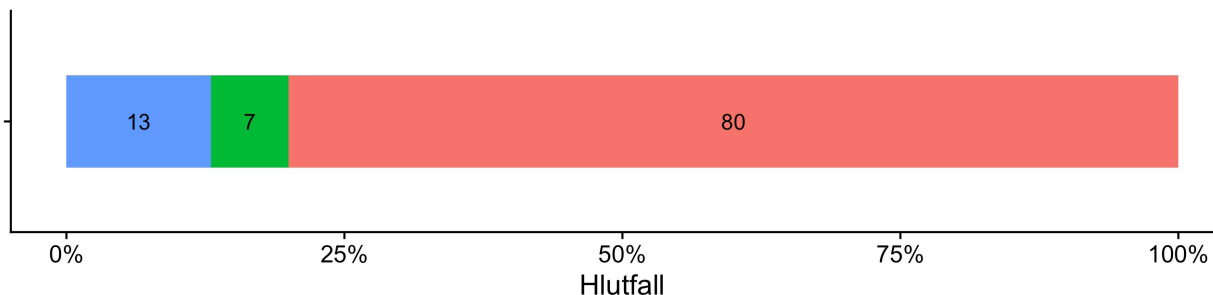
Mynd 32

Svarmöguleikar: Á heilsugæslustöð, Til sérfræðilæknis utan sjúkrahúss, Á bráðamóttöku sjúkrahúss, Annað

Að hve miklu eða litlu leyti fannst þér lækurinn sem þú hafðir fyrst samband við taka einkenni þín alvarlega?

Meirihluta þátttakenda (80%) fannst lækurinn að mestu eða öllu leyti taka einkennin alvarlega (mynd 33). Kynjamunur var ekki greinanlegur.

Að hve miklu eða litlu leyti fannst þér lækurinn sem þú hafðir fyrst samband við taka einkenni þín alvarlega?



Mynd 33

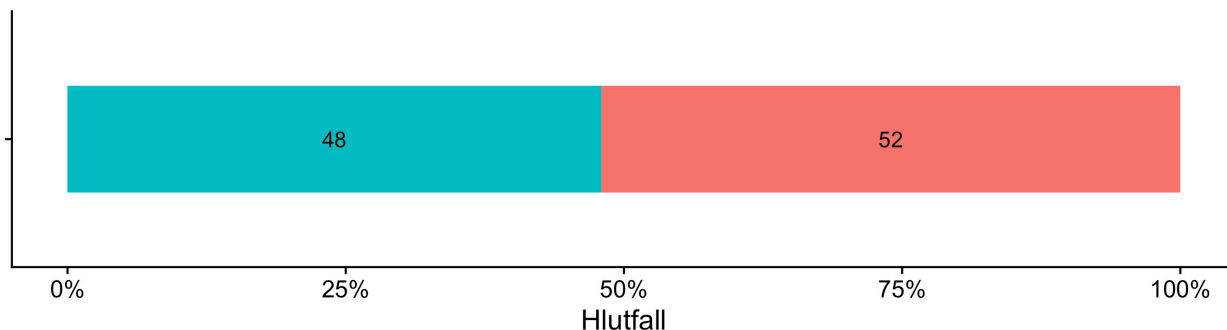
Svarmöguleikar Engu/litlu leyti Nokkru leyti Mestu/öllu leyti

.....

Nefndi lækurinn við þig að hann grunaði að um krabbamein væri að ræða?

Í um það bil helmingi tilvika (48%) nefndi lækurinn að hann grunaði að um krabbamein væri að ræða (mynd 34). Mjög svipað hlutfall sést þegar skoðað var eftir kyni.

Nefndi lækurinn við þig að hann grunaði að um krabbamein væri að ræða?



Mynd 34

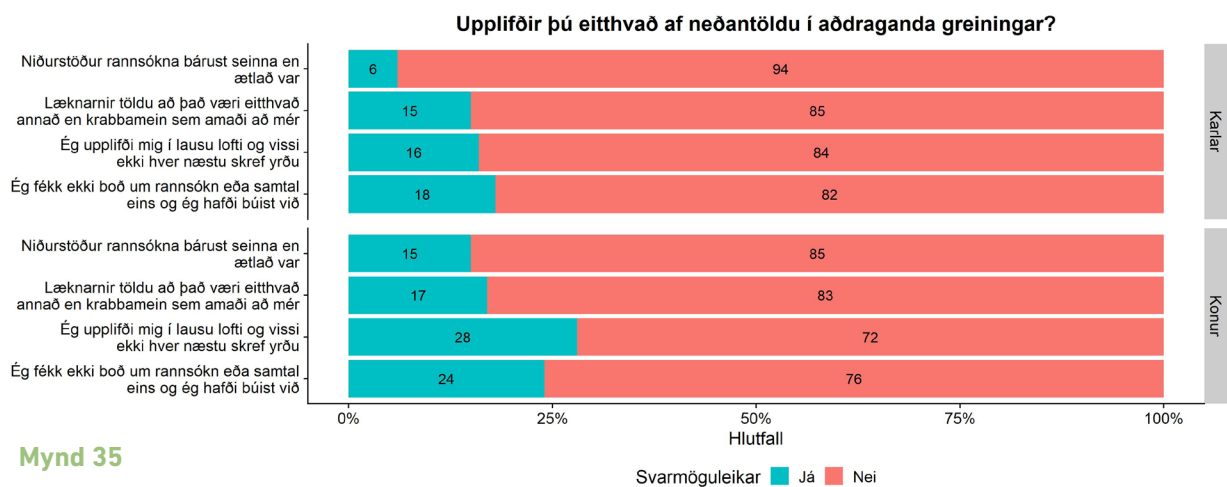
Svarmöguleikar Já Nei

Upplifðir þú eitthvað af neðantöldu í aðdraganda greiningar?

Þátttakendur voru spurðir hvort þeir hefðu upplifað:

1. að niðurstöður bárust seinna en ætlað var,
2. að læknafröðingur töldu að það væri eitthvað annað en krabbamein sem amaði að þeim,
3. að upplifa sig í lausu lofti og vita ekki hver næstu skref yrðu
4. að hafa ekki fengið boð í rannsókn eða samtal eins og höfðu búist við.

Hlutfallslega fleiri konur en karlar upplifðu að niðurstöður bárust seinna en ætlað var (15% á móti 6%). Svipaður fjöldi kvenna (17%) og karla (15%) upplifðu að læknafröðingur töldu að eitthvað annað amaði að þeim en krabbamein. Hlutfallslega fleiri konur upplifðu sig í lausu lofti og vissu ekki hver næstu skref væru en karlar (28% á móti 16%) og einnig að hafa ekki fengið boð um rannsókn eða samtal eins og þær höfðu búist við (24% á móti 18%) – mynd 35.



Viðauki

Tafla 1. Bakgrunnspættir þátttakenda (N=1831)

	Fjöldi (%)
Meðalaldur ± SD við skráningu í Áttavitann 62,7 ± 12,1 ár	1831
Meðalaldur ± SD við krabbameinsgreiningu 59,3 ± 12,1 ár	1828
Kyn	
Karlar	785 (42,7)
Konur	1043 (56,7)
NA	12 (0,7)
Búseta	
Höfuðborgarsvæðið	992 (53,9)
Þéttbýli (>5.000)	237 (12,9)
Þéttbýli (<5.000)	247 (13,4)
Strjálbýli (<200)	74 (4,0)
Get ekki svarað/veit ekki	1 (0,1)
NA	289 (15,7)
Menntun	
Grunnskólapróf eða sambærilegt	273 (14,8)
Framhaldsskólapróf	291 (15,8)
Próf í iðngrein	312 (17,0)
Háskólapróf	555 (30,2)
Annað	100 (5,4)
Get ekki svarað/veit ekki	18 (1,0)
NA	291 (15,8)

Hjúskaparstaða	
Gift/kvæntur eða í sambúð	1185 (64,4)
Í föstu sambandi en ekki í sambúð	37 (2,0)
Annað	317 (17,2)
Get ekki svarað/veit ekki	12 (0,7)
NA	289 (15,7)
Fjöldi barna undir 18 ára á heimilinu	
Engin	1292 (70,2)
Eitt	113 (6,1)
Tvö	89 (4,8)
Þrjú	46 (2,5)
Fjögur eða fleiri	10 (0,5)
Get ekki svarað/veit ekki	1 (0,1)
NA	289 (15,7)
Fæðingarland	
Ísland	1504 (81,7)
Annað land	47 (2,6)
Get ekki svarað/veit ekki	1 (0,1)
NA	288 (15,7)
Reykingar	
Nei	605 (32,9)
Nei, en hef reykt áður	862 (46,8)
Já	116 (6,3)
Man ekki/á ekki við	5 (0,3)
NA	252 (13,7)
Áfengi	
Sjaldnar en einu sinni í viku	1141 (62,0)
Einu sinni í viku eða oftar	435 (23,6)
Get ekki svarað/veit ekki	12 (0,7)
NA	252 (13,7)

Í vinnu við greiningu	
Nei	506 (27,5)
Já	1045 (56,8)
NA	289 (15,7)
Í veikindaleyfi við greiningu	
Nei	1536 (83,5)
– Já	15 (0,8)
NA	289 (15,7)
Á eftirlaunum við greiningu	
Nei	1184 (64,3)
Já	367 (19,9)
NA	289 (15,7)
Með annan sjúkdóm við greiningu	
Já	925 (50,3)
Nei	663 (36,0)
NA	252 (13,7)



Krabbameinsfélagið