

Áttavitinn – rannsókn á reynslu einstaklinga af greiningu og meðferð krabbameina á Íslandi árin 2015-2019

Jóhanna E. Torfadóttir^{1,2} næringar- og lýðheilsufræðingur

Sigrún Elva Einarsdóttir¹ lýðheilsufræðingur

Ásgeir R. Helgason^{1,3} dósent í sálfræði

Birna Þórisdóttir⁴ næringarfræðingur

Rebekka Björg Guðmundsdóttir² lýðheilsufræðingur

Anna Bára Unnarsdóttir² lýðheilsufræðingur

Laufey Tryggvadóttir^{5,6} faraldsfræðingur

Helgi Birgisson⁵ læknir

Guðfinna Halla Þorvaldsdóttir¹ sálfræðingur

¹Krabbameinsfélag Íslands, ²Miðstöð í lýðheilsuvísindum við Háskóla Íslands, ³Háskólinn í Reykjavík, ⁴Heilbrigðisvísindastofnun Háskóla Íslands, ⁵Rannsókn- og skráningarsetur Krabbameinsfélagsins, ⁶læknadeild Háskóla Íslands

Fyrirspurnum svarar Jóhanna Torfadóttir, jet@hi.is

Inngangur

Á Íslandi getur einn af hverjum þremur íbúum vænst þess að fá krabbamein einhvern tíma á ævinni. Algengust eru krabbamein í brjóstum, blöðruhálskirtli, ristli og endaparmi og lungum.¹ Þó aldursstaðlað nýgengi ákveðinna krabbameina fari nú lækkandi eftir áratuga vöxt, sérstaklega meðal karla, er gert ráð fyrir að krabbameinstilvikum fjölgi mikið á næstu árum.² Ástæða þess er fyrst og fremst fólksfjölgun og hækkandi meðalaldur þjóðarinnar. Spár samtaka norrænu krabbameinsskránna gera ráð fyrir að krabbameinstilvikum hér á landi fjölgi um 25% fram til ársins 2030 en þá er reiknað með að 2210 megin greinist að meðaltali árlega í stað 1750 meina árin 2016-2020.² Lífendum (*survivors*) mun að sama skapi fjölga verulega og er því spáð að árið 2027 verði um 20.000 manns á lífi hér á landi sem hafa fengið krabbamein. Talsverður hluti þeirra mun þurfa áframhaldandi meðferð eða endurhæfingu.

Að greinast með krabbamein er flestum verulegt áfall og rannsóknir sýna að óháð alvarleika sjúkdómsins er aukin hætta á sjálfsvígum, hjartaáföllum og ýmsum geðröskunum fyrstu vikurnar á eftir.³⁻⁵ Krabbamein hafa ekki aðeins mikil áhrif á þá sem veikjast

ÁGRIP

INNGANGUR

Spáð er mikilli fjölgun krabbameinstilfella á Íslandi næstu áratugi. Mikilvægt er að fá aukna innsýn í reynslu þeirra sem greinast með krabbamein með það að markmiði að bæta lífsgæði þeirra og horfur.

AÐFERÐIR

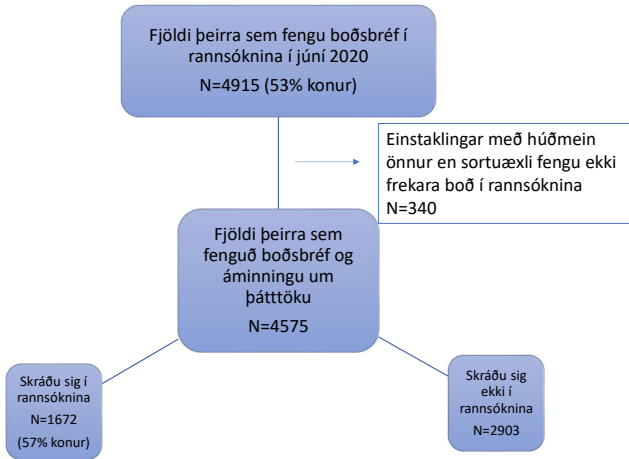
Rannsóknin Áttavitinn náði til 4575 einstaklinga sem greindust með krabbamein á árunum 2015 til 2019 á Íslandi og voru 18 ára eða eldri. Þátttakendur svöruðu rafrænum spurningalista einu sinni á tímabilinu 2020 til 2021.

NIÐURSTÖÐUR

Alls svöruðu 1672 (37%) einstaklingar spurningalistanum. Meðalaldur við greiningu var 59 ár (± 12). Flestir voru upplýstir um að þeir væru með krabbamein í viðtali hjá lækni (67%) en fjórðungur fékk upplýsingarnar símleiðis. Alls töldu 77% þátttakenda að vel hefði verið staðið að greiningunni þó hlutfallslega færri konur (73%) en karlar (83%). Færri voru ánægðir meðal þeirra sem fengu upplýsingar um krabbameinsgreiningu símleiðis (62%) en í viðtali (85%) ($p < 0,001$). Fleiri konur (58%) en karlar (33%) sögðu að þau hefðu þurft stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki vegna andlegrar líðanar í greiningarfertinu ($p < 0,001$). Hjá 36% þátttakenda leið meira en einn mánuður frá greiningu þar til meðferð hófst árið 2015 borið saman við 51% árið 2019. Þörf fyrir ýmis úrræði meðan á meðferð stóð, svo sem sjúkraþjálfun, sálfræðipjónustu eða næringarráðgjöf, var metin reglulega hjá 20-30% þátttakenda.

ÁLYKTUN

Fjórðungur þeirra sem greindust með krabbamein fengu upplýsingar um greiningu í gegnum síma í stað viðtals. Vísending er um að tíminn frá greiningu þar til krabbameinsmeðferð hefst sé að lengjast. Meta þarf hvort hægt sé að styðja betur við einstaklinga með krabbamein í greiningar- og meðferðarfertinu út frá þörfum hvers og eins.



Flæðirit sem sýnir boðun og þátttöku í rannsókn Áttavítans.

og aðstandendur þeirra, heldur eru áhrifin á heilbrigðiskerfið, efnahagslíf og samfélagið í heild einnig mikil.⁶

Evrópusambandið samþykkti evrópska krabbameinsáætlun árið 2021, víðfeðma sóknaráætlun um forvarnir, greiningu, meðferð og lífsgæði fólks.⁷ Markmiðið er að hægt sé að grípa til áhrifa-ríkari aðgerða gegn krabbameinum og ná tímasettum og fjármögn- uðum markmiðum. Íslenskri krabbameinsáætlun, sem unnin var á árunum 2016-2017 og samþykkt snemma árs 2019, er ætlað sama hlutverk.⁸ Til að mæta þörfum krabbameinsgreindra sem best og til að ávinningur af meðferð verði sem mestur, er mikilvægt að taka tillit til reynslu þeirra sem greinast með krabbamein.

Markmið rannsóknarinnar var að afla upplýsinga um reynslu fullorðinna einstaklinga sem greindust með krabbamein á Íslandi árin 2015-2019. Hér verður greint frá niðurstöðum varðandi að- draganda greiningar, greiningarferlið og krabbameinsmeðferðina.

Efniviður og aðferðir

Í Áttavitanum, rannsókn Krabbameinsfélags Íslands, er skoðuð reynsla þeirra sem greinst hafa með krabbamein og fengið með- ferð við því.⁹ Rannsóknin byggir á spurningalista sem notaður hefur verið í rannsóknir hjá Krabbameinsfélagi Danmerkur og þýddur og aðlagður að íslenskum aðstæðum. Helsta markmið rannsóknarinnar er að styðja við bættar aðstæður þeirra sem greinast með krabbamein, þar sem niðurstöður hennar munu gefa góða innsýn í hvernig þörfum þeirra sem greinast er mætt og hvort og hvar úrbóta er þörf.

Gögn í Áttavitanum byggja á svörum fólks sem greindist með krabbamein árin 2015 til 2019 og var þá 18-80 ára. Alls fengu 4575 einstaklingar, sem höfðu greinst með krabbamein samkvæmt upplýsingum úr Krabbameinsskrá, boðsbréf í rannsóknina, ásamt áminningu (sjá flæðirit). Einstaklingum með setmeið (*in situ*) í brjóstum var ekki boðin þátttaka. Slík meini eru skráð hjá Krabba- meinsskrá en ekki gefin út í almennu nýgengi vegna þess að þau meinvarpast ekki. Þátttakendur svöruðu spurningalistanum eftir að hafa skráð sig með rafrænum skilríkjum á vefsíðu Krabbameins- félagsins og gefið upplýst samþykki fyrir þátttöku. Ef þátttakandi hafði greinst oftast en einu sinni með krabbamein var viðkomandi beðinn að svara listanum út frá síðustu greiningu krabbameins.

Gagnasöfnun fór fram á tímabilinu 8. júní 2020 til 1. maí 2021. Eftir að boðsbréfin voru send út höfðu nokkrir samband úr úr-

takshópnum, sem könnuðust ekki við að hafa greinst með krabba- mein og í kjölfar þess var ákveðið að einstaklingar með húðmei- n önnur en sortuæxli (n=340) myndu ekki fá frekari áminningar um þátttöku. Minnt var á rannsóknina með símaskilaboðum í lok júní 2020 og lokaáminning um rannsóknina fólst í símtali á tímabilinu desember 2020 til febrúar 2021.

Spurningalistinn samanstóð af 107 spurningum, flestum með fyrirfram gefnum svarmöguleikum. Spurt var um aðdraganda greiningar, greiningarferlið, krabbameinsmeðferðina, samskipti við heilbrigðisstarfsfólk, aðstoð og stuðning frá aðstandendum og vinum, aðra sjúkdóma, stuðning og ráðgjöf í meðferð, atvinnu og fjárhag í veikindum, lok meðferðar (hjá þeim sem það átti við), heildarupplifun af þjónustu í heilbrigðiskerfinu, líkamlega og andlega líðan og bakgrunnsupplýsingar. Flestar spurninganna byggja á spurningum frá nýlegum rannsóknum danska krabba- meinsfélagsins.¹⁰ Auk þess voru notaðar staðlaðar spurningar sem meta lífsgæði fólks með krabbamein (íslenska útgáfan af EORTC QLQ-C30),¹¹ einkenni þunglyndis (PHQ-9)¹² og einkenni áfallastreituröskunar í tengslum við að greinast með krabba- mein (DSM-5).^{13,14} Bakgrunnsspurningar byggðu á spurningalista rannsóknar Embættis landlæknis, *Heilsa og líðan Íslendinga*. Upplýsingar um kyn, aldur við greiningu og meingerð voru fengnar úr Krabbameinsskrá Íslands hjá Rannsóknar- og skráningarsetri Krabbameinsfélagsins. Kyn 12 þátttakenda var ekki þekkt. Svör þátttakenda verða aftur samkeyrð við gögn Krabbameinsskrár 10 árum eftir að Áttavittinn hófst til að meta hvort þættir í aðdraganda greiningar, greiningarferlinu eða í meðferð hafi tengsl við horfur. Vísindasíðanefnd gaf leyfi (VSN-20-006) fyrir rannsókninni 28. janúar árið 2020.

Forritið R (RStudio útgáfa 1.4.1717 með R útgáfu 4.1.1) var not- að við tölfraðilegar greiningar. Í lýsandi tölfraði var ekki sýndur fjöldi þeirra sem merktu við svarmöguleikann „Get ekki svarað/ veit ekki“ eða „Man ekki“. Upplýsingar um fjöldann sem svaraði þannig má sjá í skýrslum um rannsóknina á vefsíðu Krabbameins- félagsins, þegar svarhlutfallið fyrir þessa svarmöguleika fór yfir 1%.⁹ Öll tölfraðipróf voru tvíkosta. Kí-kvaðrat próf var notað til að bera saman hlutföll og p-gildi <0,05 töldust tölfraðilega marktæk. Tvíkosta lógistískri aðhvarfsgreiningu var beitt til að meta algeng- ishluftfall (*prevalence ratio*, PR) og 95% öryggisbil (*confidence interval*, CI) til að meta tímalengd („innan við mánuður“ á móti „meira en mánuður“) frá greiningu að upphafi fyrstu meðferðar eftir grein- ingarári, þar sem miðað var við árið 2015. Notuð voru tvö líkön sem gáfu annars vegar óleiðrétt niðurstöðu og hins vegar niður- stöðu þar sem leiðrétt var fyrir kyni og aldri við greiningu.

Niðurstöður

Alls svöruðu 1672 einstaklingar spurningalista rannsóknarinnar (37% svarhlutfall) af þeim 4575 sem fengu boðsbréf ásamt áminningu um rannsóknina. Algengustu krabbamein þátttakenda voru í brjósti (29%), blöðruhálskirtli (16%) og ristli og endaparmi (11%). Meðalaldur þátttakenda við greiningu var 59 ár (tafla I). Meðalaldur úrtakshópsins var 65 ár þegar rannsóknin hófst og meðalaldur þeirra sem tóku þátt var 63 ár. Að meðaltali voru liðin um 3,5 ár frá greiningu. Hlutfallslega fleiri konur en karlar voru í úrtakshópnum, 53% og hlutfall kvenna sem tók þátt í Áttavitanum var 57% (N=1040). Meðalaldur karla við greiningu var hærri en kvenna, 63 ár á móti 58 árum (p<0,001). Búseta þátttakenda var í samræmi við búsetu þjóðarinnar samkvæmt Þjóðskrá og ekki tölfraðilega

Tafla I. Bakgrunnspættir þátttakenda í Áttavitanum sem greindust með krabbamein á árunum 2019-2015. Fjöldi (%).

	Alls (N=1672)	Karlar (N=704)	Konur (N=956)	p-gildi
Aldur	Meðaltal (SF) ¹	Meðaltal (SF)	Meðaltal (SF)	
Meðalaldur við svörun spurningalistans	62,6 (11,7)	66,0 (10,7)	60,0 (11,8)	<0,001
Meðalaldur við greiningu	59,2 (12,1)	62,6 (11,2)	56,7 (2,1)	<0,001
Búseta				
Höfuðborgarsvæðið	992 (64)	428 (65)	560 (63)	0,81
Þéttbýli (≥5000 íbúar)	237 (15)	103 (16)	134 (15)	
Þéttbýli (200-<5000 íbúar)	247 (16)	103 (16)	143 (16)	
Strjálbýli (<200 íbúar)	74 (5)	28 (4)	46 (5)	
Menntun				
Grunnskólapróf eða sambærilegt	273 (18)	78 (12)	194 (22)	<0,001
Framhaldsskólapróf	291 (19)	96 (15)	194 (22)	
Próf í iðngrein	312 (20)	226 (35)	86 (10)	
Háskólapróf	555 (36)	204 (31)	348 (40)	
Annað	100 (7)	49 (8)	51 (6)	
Hjúskaparstaða				
Gift(ur) eða í sambandi	1222 (79,4)	556 (86)	651 (74)	<0,001
Ekki í sambandi	317 (20,6)	93 (14)	224 (26)	
Börn undir 18 ára á heimilinu				
Já	258 (17)	83 (13)	174 (20)	<0,001
Nei	1292 (83)	580 (88)	708 (80)	
Með annan sjúkdóm við greiningu				
Já	925 (58)	399 (60)	525 (58)	0,73
Nei	663 (42)	278 (41)	381 (42)	

¹SF= Staðalfrávik

Þátttakendur svöruðu ekki öllum spurningunum og því gefur samlagning fyrir hverja spurningu ekki endilega sama fjölda þátttakenda og gefinn er fyrir heildarþátttöku í rannsókninni. Ekki voru til upplýsingar um kyn 12 þátttakenda.

marktækur munur milli karla og kvenna ($p=0,81$). Menntunarstig kvenna var hærra en karla ($p<0,001$) og algengara var að karlar væru giftir eða í sambúð en konur (86% á móti 74%; $p<0,001$). Algengara var að konur væru með barn undir 18 ára á heimilinu (20% á móti 13%; $p<0,001$). Ekki sást tölfraðilega marktækur munur milli karla og kvenna á því hvort þau voru með annan sjúkdóm þegar þau greindust með krabbamein ($p=0,81$) en það átti við um 60% þátttakenda.

Hvar og hvernig var upplýst um krabbameinsgreiningu

Algengast var að þátttakendur fengju upplýsingar um að þeir væru með krabbamein á sjúkrahúsi (47%) en einnig voru nefndar læknaustofur utan sjúkrahúss (22%) og heilsugæslan (14%). Hægt var að merkja við valmöguleikann „Annars staðar“, sem 17% þátttakenda gerðu (tafla II). Í þeim tilvikum var Leitarstöðin títt nefnd sem og tiltekna læknaustofur. Algengara var að konur fengju upplýsingarnar á sjúkrahúsi, 53% á móti 38% karla ($p<0,001$). Enn fremur var algengara að karlar fengju upplýsingarnar utan sjúkrahúss, 31% á móti 15% kvenna ($p<0,001$).

Þegar spurt var með hvaða hætti þátttakendur hefðu fengið upplýsingar um að þeir væru með krabbamein sögðust 67% hafa fengið þær í viðtali, 25% með símtali og 9% á annan hátt, til dæmis með tölvupósti eða í lækni- og heilbrigðisráðgjafi (tafla II). Algengara var að konur en karlar fengju símtal (27% á móti 22%; $p<0,001$). Einnig voru þátttakendur sem búa á strjálbýlu svæði eða í þéttbýli með færri en 5000 íbúum líklegri til að fá greiningarsamtal í síma en

þátttakendur sem búa á höfuðborgarsvæðinu eða í þéttbýli með fleiri en 5000 íbúum (28-35% á móti 22-24%; $p<0,01$) (tafla III). Þegar upplýsingar um krabbameinsgreiningu voru veittar í viðtali var algengara að konum en körlum væri ráðlagt að hafa einhvern nákominn með sér (62% á móti 40%; $p<0,001$).

Hvernig var staðið að upplýsingagjöfni?

Þegar spurt var hversu vel eða illa hefði verið staðið að því að upplýsa um krabbameinsgreininguna sögðu 77% að það hefði verið gert mjög vel eða fremur vel (tafla II). Hlutfallslega fleiri körlum en konum fannst staðið mjög vel eða fremur vel að því að upplýsa um krabbameinsgreiningu, 83% á móti 73% ($p<0,001$). Nánari greining leiddi í ljós að af þeim sem fengu símtal voru 62% sem sögðu að mjög vel eða fremur vel hefði verið staðið að málum á móti 85% þeirra sem fengu upplýsingarnar í viðtali hjá lækni ($p<0,001$).

Meirihluti kvenna (58%) og þriðjungur karla (33%) sögðust hefðu þurft stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki vegna þess hvernig þeim leið andlega í greiningarferlinu ($p<0,001$) en í þessum hópi var svipað hlutfall karla og kvenna (um það bil 30%) sem leitaði þó ekki eftir þeim stuðningi (tafla II).

Aðdragandi greiningar – einkenni og tímalengd

Þegar spurt var um hvað hefði helst vakið grun um krabbamein var algengasta svarið að þátttakendur hefðu fundið fyrir óþægindum/einkennum og leitað til læknis (42%). Aðrar algengar ástæður voru lækniheimsókn af annarri ástæðu (20%) og þátttaka í skim-

Tafla II. Aðdragandi greiningar og greiningarferli þátttakenda sem greindust með krabbamein á árunum 2015-2019. Fjöldi (%).

	Alls (N=1672)	Karlar (N=704)	Konur (N=956)	p-gildi
Hvar í heilbrigðiskerfinu starfaði læknirinn sem upplýsti þig um að þú værir með krabbamein?				
Á heilsugæslu	238 (14)	135 (19)	101 (11)	<0,001
Utan sjúkrahúss	361 (22)	221 (31)	139 (15)	
Á sjúkrahúsi	785 (47)	269 (38)	512 (53)	
Annars staðar	286 (17)	78 (11)	208 (22)	
Hvernig fékkst þú upplýsingar um að þú værir með krabbamein?				
Í viðtali hjá lækni	1108 (67)	518 (74)	583 (6)	<0,001
Með símtali frá lækni	409 (25)	151 (22)	258 (27)	
Í bréfi frá lækni	7 (0,4)	0 (0)	7 (0,7)	
Á annan hátt	142 (9)	34 (5)	108 (11)	
Var þér ráðlagt að hafa einhvern nákominn með þér þegar þú fékkst boð í viðtal hjá lækni?				
Já	531 (52)	190 (40)	339 (62)	<0,001
Nei	420 (41)	251 (53)	165 (30)	
Á ekki við í mínu tilvik	81 (8)	37 (8)	44 (8)	
Hversu vel eða illa fannst þér staðið að því að upplýsa þig um að þú værir með krabbamein?				
Mjög/fremur vel	1285 (77)	585 (83)	696 (73)	<0,001
Í meðallagi	184 (11)	59 (8)	125 (13)	
Mjög/fremur illa	199 (12)	59 (8)	138 (14)	
Fannst þér þú þurfa stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki vegna þess hvernig þér leið andlega?				
Já	768 (47)	229 (33)	535 (58)	<0,001
Nei	857 (53)	462 (67)	393 (42)	
Hvað varð helst til þess að grunur um krabbamein vaknaði?				
Ég var hjá lækni af öðrum ástæðum	333 (20)	219 (31)	112 (12)	<0,001
Ég tók þátt í skimun/krabbameinsleit	248 (15)	31 (4)	217 (23)	
Ég var á sjúkrahúsi af öðrum ástæðum	41 (3)	22 (3)	19 (2)	
Ég var lögð/lagður inn á bráðamóttöku á sjúkrahúsi	56 (3)	32 (5)	24 (3)	
Aðstandandi/vinur benti mér á að fara til læknis	61 (1)	39 (6)	22 (2)	
Ég fann sjálf(ur) fyrir óþægindum/einkennum og leitaði til læknis	701 (42)	250 (36)	447 (47)	
Annað	229 (14)	108 (15)	121 (13)	
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?				
Innan við 7 dagar	564 (35)	269 (40)	292 (32)	0,002
7-14 dagar	510 (32)	200 (30)	308 (34)	
2-4 vikur	289 (18)	100 (15)	188 (21)	
1-2 mánuðir	125 (8)	51 (8)	74 (8)	
Meira en 2 mánuðir	107 (7)	51 (8)	56 (6)	
Hve langur tími leið frá því að þú fórst að finna fyrir einkennum eða óþægindum þar til þú hittir lækni?				
Innan við mánuður	191 (54)	33 (35)	158 (61)	<0,001
1-6 mánuðir	119 (33)	39 (41)	79 (30)	
7-12 mánuðir	21 (6)	10 (11)	11 (4)	
Meira en eitt ár	26 (7)	13 (14)	13 (5)	

um (15%) (tafla II). Meðal kvenna með brjóstakrabbamein (N=482) sögðu 36% að meinið hefði uppgötvast í skimun en 50% fóru til læknis vegna óþæginda/einkenna sem varð til þess að krabbameinið uppgötvaðist.

Algengara var að konur en karlar leituðu til læknis innan mánaðar frá því að þau fundu fyrir óþægindum eða einkennum (61% á móti 35%).

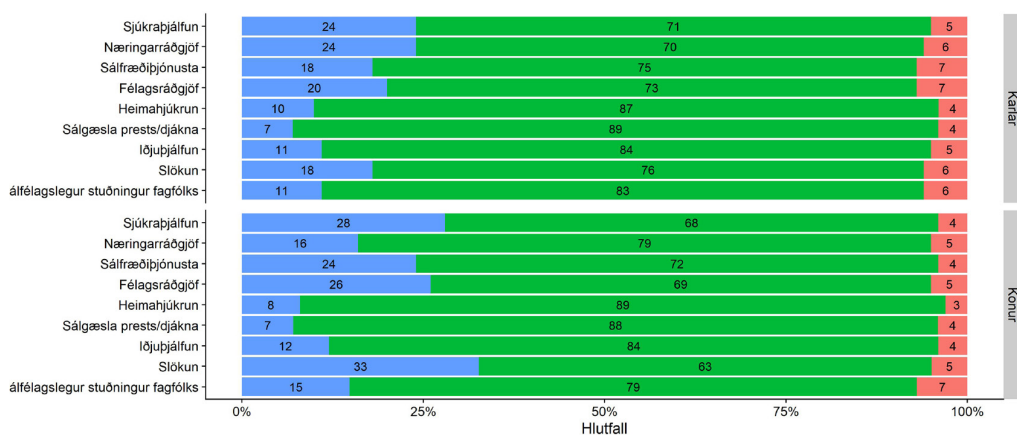
Hjá 67% þátttakenda var greining krabbameins staðfest innan 14 daga frá því að nefnt hafði verið að hugsanlega væri um krabbamein að ræða. Hjá um 15% þátttakenda leið einn mánuður eða meira þar til það var staðfest (tafla II). Tímalengd frá því að viðkomandi fékk að vita að um krabbamein gæti verið að ræða þar til það var staðfest breyttist ekki milli greiningarára (p=0,583). Hjá konum með brjóstakrabbamein (N=482) hafði staðfesting á að

Tafla III. Upplýsingar um krabbamein eftir búsetu þátttakenda sem greindust með krabbamein á árunum 2015-2019. Fjöldi (%).

	Höfuðborgarsvæðið	Þéttbýli (≥5000)	Þéttbýli (<5000)	Strjálbýli (<200)	p-gildi
Hvernig fékkst þú upplýsingar um að þú værir með krabbamein?					
Í viðtali hjá lækni	689 (68)	165 (69)	148 (59)	48 (65)	0,01
Með símtali frá lækni	222 (22)	57 (24)	87 (35)	21 (28)	
Á annan hátt	97 (9)	18 (7)	15 (6)	5 (5)	

Tafla IV. Upplýsingagjöf í tengslum við meðferð þátttakenda sem greindust með krabbamein á árunum 2015-2019. Fjöldi (%).

	Alls	Karlar	Konur	p-gildi
Hefur þér gengið vel eða illa að fá upplýsingar sem þú hefur óskað eftir frá heilbrigðisstarfsfólki?				
Mjög vel eða fremur vel	1274 (84)	584 (91)	686 (78)	<0,001
Í meðallagi, mjög eða fremur illa	247 (16)	56 (9)	190 (22)	
Að hve miklu eða litlu leyti hefur verið næði til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk?				
Mestu eða öllu leyti	1167 (80)	529 (87)	634 (75)	<0,001
Litlu, nokkru eða engu leyti	298 (20)	81 (13)	216 (25)	
Að hve miklu eða litlu leyti hefur verið góð aðstaða til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk?				
Mestu eða öllu leyti	1143 (78)	534 (87)	605 (71)	<0,001
Litlu, nokkru eða engu leyti	328 (22)	81 (13)	246 (29)	
Að hve miklu eða litlu leyti hefur þú haft möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóm þinn og meðferð við heilbrigðisstarfsfólk?				
Mestu eða öllu leyti	1015 (71)	470 (79)	541 (65)	<0,001
Litlu, nokkru eða engu leyti	410 (2)	122 (21)	287 (35)	



Mynd 1. Reglubundið mat á þörfum einstaklinga í krabbameinsmeðferð fyrir tiltekin úrræði, skipt eftir kyni.

um krabbamein væri að ræða borist innan 14 daga hjá 59% þátttakenda og hjá 14% leið einn mánuður eða meira þar til staðfesting barst (ekki í töflu).

Krabbameinsmeðferð

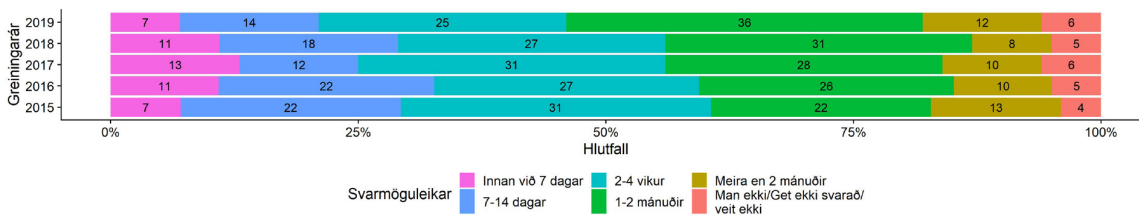
Algengustu tegundir krabbameinsmeðferða voru skurðaðgerð (76%), lyfjameðferð (45%) og geislameðferð (39%). Skurðaðgerð var hlutfallslega algengari hjá konum (86%) en körlum (61%). Hlutfall þátttakenda sem fóru í tvær eða fleiri tegundir meðferða var 43% meðal karla og 73% meðal kvenna, sem skýrist af því að algengasta meinið meðal kvenkynspátttakenda var brjóstakrabbamein og krabbamein í blöðruhálskirtli hjá körlum. Ef einungis eru skoðuð mein sem bæði karlar og konur geta fengið, þá voru 45% karla sem fóru í fleiri en eina tegund meðferðar og 47% kvenna.

Í töflu IV má sjá að 84% þátttakenda gekk mjög eða fremur vel

að fá upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki meðan á meðferð stóð. Svipað hlutfall (80%) taldi sig hafa haft næði að öllu eða mestu leyti til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk en einn af hverjum fimm (20%) taldi slíkt næði að engu, litlu eða nokkru leyti hafa verið til staðar. Algengara var að karlar (87%) en konur (75%) teldu sig hafa haft viðunandi næði til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk (p<0,001). Svipuð svör saúst þegar spurt var hvort aðstaða til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk hefði verið góð. Af öllum þátttakendum sögðust 71% hafa að mestu eða öllu leyti haft möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóminn og meðferðina við heilbrigðisstarfsfólk en 29% þátttakenda fannst þeir að engu, litlu eða nokkru leyti hafa haft möguleika á því. Karlar (79%) voru líklegri en konur (65%) til að telja sig hafa að mestu eða öllu leyti haft möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóminn og meðferðina við heilbrigðisstarfsfólk en 21% karla og 35% kvenna töldu sig að litlu, engu eða nokkru leyti

Tafla V. Tengsl á milli greiningarárs og tímalengdar milli greiningar krabbameins og upphafs fyrstu meðferðar, skoðað með algengislutfalli (PR) og 95% öryggisbili (ÖB).

Greiningarár	Fjöldi (%)		PR (95% ÖB)
	Innan við mánuður	Meira en mánuður	
2015	126 (64)	72 (36)	Viðmið
2016	151 (62)	92 (38)	1,04 (0,85-1,28)
2017	157 (60)	100 (40)	1,11 (0,91-1,36)
2018	177 (60)	120 (40)	1,11 (0,92-1,35)
2019	148 (49)	157 (51)	1,42 (1,18-1,69)



Mynd 2. Tímalengd frá því að einstaklingar voru upplýstir um að þeir væru með krabbamein þar til meðferð hófst, skipt eftir greiningarári.

hafa haft möguleika á slíku ($p < 0,001$). Mynd 1 sýnir svör þátttakenda við spurningu um hvort metið hefði verið reglulega hvort þeir þyrftu á ákveðnum úrræðum að halda í meðferðinni. Meðal kvenna var algengast að metin væri þörf fyrir slökun (33%) og sjúkraþjálfun (28%) og meðal karla var algengast að metin væri þörf fyrir sjúkraþjálfun (24%) og næringarráðgjöf (24%).

Greiningarár og tímalengd að upphafi meðferðar

Í töflu V og á mynd 2 má sjá að tíminn frá því að greining krabbameins var staðfest þar til fyrsta meðferð hófst lengdist á rannsóknartímanum (2015-2019). Hjá 36% þátttakenda leið meira en einn mánuður frá greiningu þar til meðferð hófst árið 2015, borið saman við 51% árið 2019. Út frá algengislutfallinu má sjá að einstaklingar sem greindust með krabbamein árið 2019 voru nær helmingi líklegri til að hefja meðferð meira en mánuði eftir að staðfesting lá fyrir, borið saman við þá sem greindust árið 2015 (PR = 1,42; 95% öryggisbil: 1,18 – 1,69). Í þessum greiningum voru teknir út þátttakendur sem merktu við að vera í virku eftirliti í stað meðferðar (N=134) og leiðrétting fyrir kyni og greiningaraldri breytti ekki niðurstöðunum. Meðal kvenna með brjóstakrabbamein var rúmlega helmingi líklegra að meðferð hæfist meira en mánuði eftir greiningu árið 2019 borið saman við árið 2015 (PR = 1,57; 95% öryggisbil: 1,22 – 2,03) (ekki í töflu).

Umræður

Í Áttavitanum var safnað upplýsingum um reynslu fólks af krabbameinsgreiningu, meðferð og hvernig lífsgæðin voru að lokinni meðferð. Rannsóknin er sú fyrsta sinnar tegundar hér á landi en að danskri fyrirmynd.¹⁰ Niðurstöður hennar geta verið vegvísir bæði fyrir hagsmunagæslu Krabbameinsfélagsins sem og fyrir stjórnvöld og starfsfólk heilbrigðisstarfsins. Í þessari grein er greint frá niðurstöðum er varða aðdraganda greiningar, greiningarferlið og meðferðina sjálfa. Meðal þess helsta sem kom fram var að fjórðungur þátttakenda fékk upplýsingar um greiningu í símtali við

lækni og að algengara var að konur fengju fréttirnar með símtali en karlar. Einnig var algengara að þátttakendur í smærri byggðarkjörnum fengju símtal frekar en viðtal. Tíminn frá staðfestingu á krabbameini þar til meðferð hófst lengdist á rannsóknartímabilinu. Algengara var að konur þyrftu frekar en karlar að fara í tvær eða fleiri tegundir krabbameinsmeðferða, sem skýrist af því að algengasta meinið er brjóstakrabbamein hjá kvenkynsþátttakendum í þessari rannsókn. Algennt er að í brjóstakrabbameinsmeðferð séu notaðar fleiri en ein tegund af meðferð. Þá kom fram að þörfin fyrir ýmis konar úrræði samhliða krabbameinsmeðferð, svo sem næringarráðgjöf, sjúkraþjálfun og sálfræðipjónusta, var ekki metin reglulega hjá öllum þátttakendum.

Þegar niðurstöður um hvernig upplýst var um greiningu krabbameins hér á landi eru bornar saman við niðurstöður frá Danmörku árið 2016¹⁰ má sjá að algengara var að fréttir af krabbameini væru gefnar í viðtali í Danmörku, eða í 88% tilvika, borið saman við 67% tilvika á Íslandi. Mikilvægt er að vanda hvernig fólk er upplýst um að það sé með krabbamein og niðurstöður rannsóknarinnar benda til að það hafi áhrif á hversu vel fólk fannst staðið að greiningunni. Að nota símtöl kann að vera óhjákvæmilegt en mikilvægt að það sé undantekning og þá staðið að símtölunum með sem bestum hætti. Þar má nefna til dæmis að ljóst sé hvenær símtalið muni eiga sér stað, að fólk hafi einhvern með sér í símtalinu og það fari til dæmis fram á heilsugæslustöð með þátttöku heilbrigðisstarfsmanns. Í Danmörku töldu 90% þátttakenda að vel hefði verið staðið að því að upplýsa um krabbameinið en 77% þátttakenda á Íslandi.

Margir þættir hafa áhrif á horfur og lífsgæði þeirra sem greinast með krabbamein, meðal annars hvort meinið uppgötvast snemma, hve fljótt meðferð hefst og hvort hugað sé að víðtækri endurhæfingu (líkamlegri og andlegri) frá upphafi meðferðar í samræmi við þarfir hvers og eins.¹⁵ Í þessari rannsókn var algengast að krabbamein uppgötvaðist í kjölfar óþæginda eða einkenna (42%). Mun algengara var að konur en karlar brygðust fljótt við einkennum sem síðar urðu til þess að meinið uppgötvaðist. Auk

Þess mátti sjá að krabbamein hjá konum uppgötvaðist í 23% tilvika í skimun (hærra hlutfall ef við skoðum bara brjóstakrabbamein). Hjá körlum var einnig algengt að krabbamein uppgötvaðist þegar þeir fóru til læknis vegna annars.

Í rannsókninni mátti sjá að þátttakendur voru nær helmingi líklegri til hefja fyrstu meðferð meira en mánuði frá greiningu árið 2019, borið saman við árið 2015. Þessi þróun sást einnig meðal kvenna með brjóstakrabbamein á Íslandi í óbirtum niðurstöðum úr gæðaskráningu krabbameina, sameiginlegu verkefni Krabbameinsfélagsins, Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri.¹⁶ Ekki var munur á tímalengd milli ára frá því að einstaklingur fékk fyrst að vita að hann gæti verið með krabbamein þar til staðfesting fékkst á því á rannsóknartímanum (2015-2019). Hér á landi eru ekki opinber viðmið um tíma í þessum efnum. Það er hins vegar raunin í nágrannalöndunum, til dæmis í Svíþjóð og Danmörku þar sem eru gefin viðmið um hve langur tími megi líða frá gruni um mein þar til staðfesting fæst og einnig hve langt ætti að hámarki að líða frá staðfestingu meins þar til meðferð hefst, í flestum tilvikum undir 28 dögum. Slík viðmið má telja að séu gagnleg og leiðbeinandi bæði fyrir sjúkling og heilbrigðisstarfsfólk og til þess fallin að veita aðhald og skapa öryggi.

Til að mögulegt sé að bregðast við margþættum áhrifum krabbameinsmeðferðar er nauðsynlegt að viðtækar þarfir fólks séu metnar með reglubundnum og kerfisbundnum hætti. Stærstur hluti þátttakenda sagði að ekki hefði verið metið reglulega hvort þeir þyrftu á ákveðnum úrræðum að halda samhliða krabbameinsmeðferðinni. Þörf fyrir sjúkrahjálfun, næringarráðgjöf og sálfræðipjónustu var metin reglulega hjá 18-28% þátttakenda (mismunandi eftir kyni og tegund úrræða). Ástæðan fyrir þessu gæti verið skortur á starfsfólki, aðstöðu eða notkun skilgreindra ferla við matið. Ætla má að hér séu sóknarfæri til staðar sem geta leitt til betri lífsgæða og árangurs af meðferð.

Borið saman við karla fannst konum síður að vel hefði verið staðið að greiningu krabbameins. Þær töldu sig frekar þurfa stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki vegna þess hvernig þeim leið andlega og fannst þær einnig síður hafa möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóm sinn meðan á meðferð stóð. Á þessu geta verið ýmsar skýringar. Algengara var að konur fengju upplýsingar um greiningu í símtali og að konur með brjóstakrabbamein þyrftu fleiri en eina tegund krabbameinsmeðferðar. Einnig eru vísbendingar um að þær hafi frekar upplifað ýmsar aukaverkanir vegna krabbameinsmeðferðanna borið saman við karla í þessari rannsókn (óbirt gögn, verða aðgengileg á Krabb.is/rannsókn í október). Í nýlegri samantektarrannsókn á 23.000 þátttakendum kom í ljós að konur voru 34% líklegri en karlar til að upplifa alvarlegar aukaverkanir af krabbameinsmeðferð.¹⁷ Mikilvægt er einnig að taka alvarlega að 35% kvenkynspátttakenda sögðust að litlu, nokkru eða engu leyti hafa haft möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóm sinn við heilbrigðisstarfsfólk.

Helstu styrkleikar Áttavitans eru að öllum á Íslandi sem greindust með krabbamein á árunum 2015-2019 og voru á lífi við upphaf rannsóknar, var boðin þátttaka og þau spurð á viðtækan hátt um reynslu sína. Spurningarnar voru að danskri fyrirmynd

og forprófaðar á smáum hópi og aðlagðar eftir þörfum að íslenskum aðstæðum. Helsti veikleiki Áttavitans er að óvíst er hve nákvæmlega rannsóknarþýðið endurspeglar allan þann hóp fólks sem greinist með krabbamein á Íslandi en þátttaka var háð meðal annars tölvufærni, notkun rafrænna skilríkja og tungumáli. Meðalaldur við greiningu hjá þátttakendum var 59 ár en meðalaldur allra sem greinast á Íslandi er 66 ár. Einstaklingum eldri en 80 ára við greiningu var ekki boðin þátttaka. Hlutfallslega fleiri konur voru bæði í úrtakshópnum, 53%, og hópi þátttakenda í Áttavitenum, 57%. Að meðaltali voru liðin um 3,5 ár frá greiningu, svarhlutfall var 37%. Mögulega voru þátttakendur í rannsókninni við betri heilsu en þeir sem ekki tóku þátt. Til stendur að skoða þennan þátt betur síðar með því að bera saman dánartíðni þessara tveggja hópa.

Undanfarna áratugi hefur dánartíðni vegna krabbameina verið hærrí hjá körlum en konum, sem líklega má rekja til mismunandi lífshátta, til dæmis reykingavenja og þátttöku í krabbameinsskimun.¹⁵ Síðustu ár hefur dregið mikið úr þessum mun og almennt hefur dánartíðni bæði kvenna og karla lækkað, sem er rakið til margra þátta, svo sem langtum minni tóbaksnotkunar og betri greiningar- og meðferðarúrræða.¹⁵ Miklu máli skiptir að leitað sé sem fyrst til læknis ef vart verður einkenna sem geta bent til krabbameins, svo sem óvenjulegra blæðinga, þykkilda eða hnúta, óútskýrðs þyngdartaps og breytinga á hægðum eða þvaglátum. Það að krabbamein greinist snemma getur haft afgerandi áhrif á framgang sjúkdómsins og horfur. Því er afar mikilvægt að gott aðgengi sé að heilbrigðisþjónustu, bæði greiningu og meðferð.⁸

Fyrstu niðurstöður rannsóknarinnar benda til að huga megi betur að ýmsum þáttum við greiningu og meðferð krabbameina, svo sem viðtalsformi þegar upplýst er um krabbameinsgreiningu, tímalengd frá greiningu þar til meðferð hefst og reglulegu, kerfisbundnu mati á þörfum fyrir ýmis konar úrræði meðan á meðferð stendur. Munur sást á niðurstöðunum eftir kyni og búsetu hvað varðar viðtalsformið og skoða þarf fleiri þætti í aðdraganda greiningar og greiningarferlinu út frá menntun og tekjum. Margt jákvætt sást líka í niðurstöðunum, eins og upplifun þátttakenda af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk, sem var almennt góð, 84% voru jákvæð gagnvart upplýsingaflæði frá heilbrigðisstarfsfólki í krabbameinsmeðferðinni. Vonast er til að niðurstöður úr Áttavitenum muni auka þekkingu innan heilbrigðiskerfisins og að þær geti nýst til að auka gæði þjónustunnar enn frekar, auðvelda forgangsröðun verkefna og stuðla að fyrsta flokks þjónustu sem getur haft áhrif á heilsu og líðan þeirra sem greinast með krabbamein bæði til lengri og skemri tíma.

Þakkir

Sérstakar þakkir fær Guðríður Helga Ólafsdóttir, gagnagrunnstjóri rannsóknarinnar, fyrir sína mikilvægu aðkomu að undirbúningi og gagnaöflun rannsóknarinnar sem og varðveislu gagna. Einnig þökkum við þátttakendum kærlega fyrir þátttökuna í Áttavitenum.

Heimildir

1. Upplýsingar um krabbamein - yfirlitstölfræði. Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands. 2016-2020. rannsoknasetur/upplýsingar-um-krabbamein/yfirlitstolfræði/ - janúar 2022.
2. Larønnening S FJ, Bray F, Engholm G, et al. NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 9.1. 2021. nordcan.iarc.fr/ - janúar 2022.
3. Mehnert A, Brahler E, Faller H, et al. Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *J Clin Oncol* 2014; 32: 3540-6.
4. Lu D, Andersson TM, Fall K, et al. Clinical Diagnosis of Mental Disorders Immediately Before and After Cancer Diagnosis: A Nationwide Matched Cohort Study in Sweden. *JAMA Oncol* 2016; 2: 1188-96.
5. Fang F, Fall K, Mittleman MA, et al. Suicide and cardiovascular death after a cancer diagnosis. *N Engl J Med* 2012; 366: 1310-8.
6. Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N, et al. The cost of cancer in Europe 2018. *Eur J Cancer* 2020; 129: 41-9.
7. Europe's Beating Cancer Plan: A new EU approach to prevention, treatment and care. European Commission 2021. ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_342 - janúar 2022.
8. Inleiðing krabbameinsáætlunar hafin. Stjórnarráð Íslands 2019. stjornarradid.is/raduneyti/heilbrigdisraduneytid/heilbrigdisradherra/stok-raeda-heilbrigdisradherra/2019/02/01/Inleiðing-krabbameinsaaetlunar-hafin/ - janúar 2022.
9. Áttavittinn - vísaðu okkur veginn. Rannsókn á reynslu fólks sem greindist með krabbamein á árunum 2015-2019. Krabbameinsfélag Íslands, Reykjavík 2021. krabb.is/rannsokn - janúar 2022.
10. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017. cancer.dk/deldinviden/ - janúar 2022.
11. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 365-76.
12. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 2001; 16: 606-13.
13. American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition (DSM-5). Fifth ed. 2013: Arlington, VA.
14. Kangas M. DSM-5 Trauma and Stress-Related Disorders: Implications for Screening for Cancer-Related Stress. *Front Psychiatry* 2013; 4: 122.
15. Lundberg FE, Andersson TM, Lambe M, et al. Trends in cancer survival in the Nordic countries 1990-2016: the NORDCAN survival studies. *Acta Oncol* 2020; 59: 1266-74.
16. Birgisson H, Baldursson Ó, Þorvaldsdóttir H, et al. Bréf til blaðsins, Gæðaskráning fyrir krabbamein. Samkomulag Landspítala, Sjúkrahússins á Akureyri og Krabbameinsfélags Íslands um staðlaða skráningu á greiningu og meðferð krabbameina. *Læknablaðið* 2020; 106: 432-4.
17. Unger JM, Vaidya R, Albain KS, et al. Sex Differences in Risk of Severe Adverse Events in Patients Receiving Immunotherapy, Targeted Therapy, or Chemotherapy in Cancer Clinical Trials. *J Clin Oncol* 2022; 40: 1474-86.

ENGLISH SUMMARY

doi 10.17992/ibl.2022.10.710

Cohort study on the experiences of cancer diagnosis and treatment in Iceland in the years 2015-2019

Jóhanna Torfadóttir^{1,2}Sigrún Eva Einarisdóttir¹Ásgeir R. Helgason^{1,3}Birna Þórisdóttir⁴Rebekka Björg Guðmundsdóttir²Anna Bára Unnarsdóttir²Laufey Tryggvadóttir^{5,6}Helgi Birgisson⁵Guðfinna Halla Þorvaldsdóttir¹

¹The Icelandic Cancer Society, ²Centre of Public Health Sciences, University of Iceland, ³Reykjavik University, ⁴Health Science Institute, ⁵ICS Research and Registration Center, ⁶Faculty of Medicine, University of Iceland.

Correspondence: Jóhanna Torfadóttir, jet@hi.is

Key words: cancer, public health, cohort study, cancer diagnosis, cancer treatment.

INTRODUCTION: In the coming years, an increase in the number of cancer cases can be expected in Iceland. It is important to gain more insight into the experiences of the diagnostic- and treatment phase among those diagnosed with cancer to improve quality of life and life expectancy.

METHODS: The study included 4575 individuals diagnosed with cancer between 2015 and 2019 in Iceland, 18 years or older at the time. Participants answered an on-line questionnaire once between 2020 and 2021.

RESULTS: A total of 1672 (37%) individuals responded to the questionnaire. The mean age at diagnosis was 59 years (± 12). The majority of participants were informed on their cancer diagnosis during a doctor's appointment (67%), but a quarter (25%) received the information by telephone. A total of 77% of participants were satisfied with the diagnostic process, thereof relatively fewer women than men (73% vs. 83%) ($p < 0.001$). Fewer of those who received the cancer diagnosis by telephone were pleased with the diagnostic process (62%) compared with those receiving information during a doctor's appointment (85%) ($p < 0.001$). More women (58%) than men (33%) expressed the need for support regarding mental well-being from healthcare professionals during the diagnostic process ($p < 0.001$). In 2015, 36% of participants started treatment more than month after diagnosis, compared with 51% in 2019. The need for various specific resources during treatment, e.g. physiotherapy, psychological services or nutritional counseling were regularly assessed among 20-30% of participants.

CONCLUSION: A quarter of respondents diagnosed with cancer received information about the diagnosis over the phone instead of an interview. There is a suggestion that the time from diagnosis to the start of cancer treatment is increasing. It is necessary to assess whether it is possible to support individuals with cancer better during the diagnostic- and treatment phase based on their individual needs.