



Áttavitinn

- vísaðu okkur veginn

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



Krabbameins-
félagið

Efnisyfirlit

Fyrsti hluti: Aðdragandi greiningar og greiningarferlið.....	3
Formáli	5
Samantekt.....	6
Summary.....	7
Um rannsóknina.....	10
Um þátttakendur.....	12
Kafli 1 Greiningarferlið.....	14
Kafli 2 Aðdragandi greiningar.....	21
Viðauki	29
Annar hluti: Krabbameinsmeðferðin	33
Samantekt.....	35
Summary.....	38
Kafli 3 Í krabbameinsmeðferð	40
Kafli 4 Í krabbameinsmeðferð: Samskipti við heilbrigðisstarfsfólk.....	50
Kafli 5 Aðstoð og stuðningur.....	58
Kafli 6 Aðrir sjúkdómar.....	64
Kafli 7 Upplýsingagjöf, mat á þörfum, viðbótarmeðferðir og fjárhagsleg áhrif.....	66
Viðauki	74
Priðji hluti: Lok meðferðar, reynsla af þjónustu, líðan og lífsgæði	77
Samantekt.....	79
Summary.....	81
Kafli 8 Lok meðferðar.....	84
Kafli 9 Reynsla af þjónustu í heilbrigðiskerfinu	90
Kafli 10 Líðan heilsa og lífsgæði	95
Kafli 11 Líðan, heilsa og lífsgæði þátttakenda í meðferð og að lokinni meðferð.....	103
Viðauki	114



Krabbameinsfélagið

Áttavitinn - vísaðu okkur veginn

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

©2024 - Krabbameinsfélag Íslands

Rit þetta má ekki afrita með neinum hætti, svo sem ljósmyndun, prentun, hljóðritun eða á annan sambærilegan hátt, að hluta til eða í heild, án skriflegs leyfis höfundar og útgefanda.

ISBN 978-9979-9654-3-5

Áttavitinn

- vísaðu okkur veginn

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

Fyrsti hluti:
Aðdragandi greiningar
og greiningarferlið



Krabbameins-
félagið





Fyrsti hluti: Aðdragandi greiningar og greiningarferlið - 2. útgáfa

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

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 þessum fyrsta hluta rannsóknarskýrslunnar eru tekin saman svörin úr þeim köflum sem snúa að aðdraganda greiningar og sjálfu greiningarferlinu. Í tveimur öðrum hlutum verður greint frá svörum sem tengjast krabbameinsmeðferð og hins vegar andlegri og líkamlegri heilsu á þeim tíma sem spurningalistanum var 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 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 þeir greindust með krabbamein 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 skráði **1831 þátttakandi** 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 húðmein (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 af því að úrtakshópurinn miðaðist við að vera ekki eldri en 80 ára við greiningu sem og af því 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 úrvinnslunnar sýna að algengast var að þátttakendur **fengu að vita af greiningu** meinsins frá lækni sem starfaði á sjúkrahúsi (47%), frá lækni sem starfaði utan sjúkrahúss (22%) eða 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%) fengju fréttirnar með símtali. Af þeim þátttakendum sem fengu upplýsingarnar í viðtali hjá lækni hafði 47% verið ráðlagt að **hafa einhvern nákominn með** í viðtalinu. Hlutfallslega fleiri konum en körlum 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 líklegri til að vera frekar illa **undir það búnar** 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.

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 spurningalistanum 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 (± 12 ár) og meðalaldur við þátttöku í rannsókninni var tæplega 63 ár (± 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

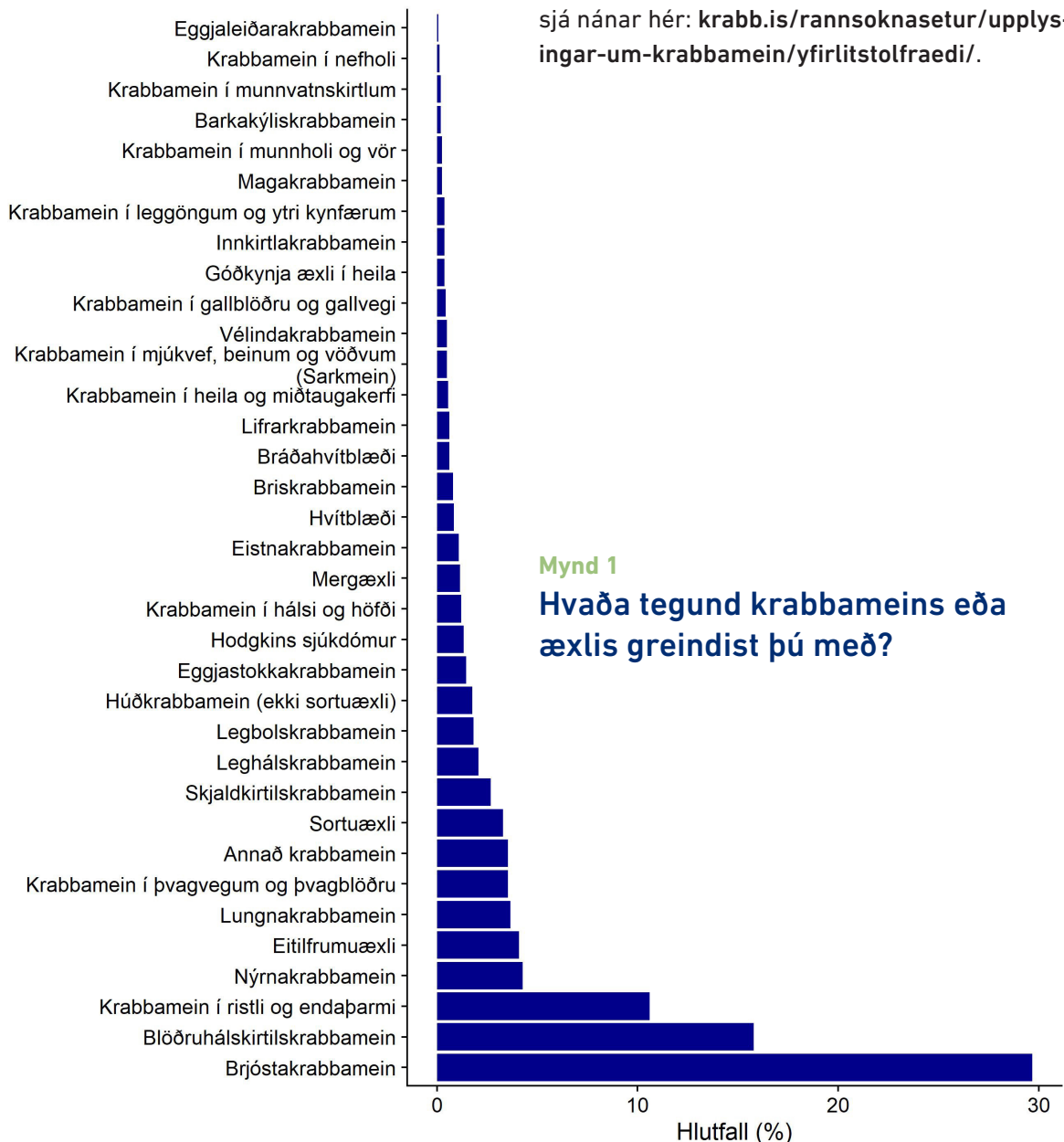
Um þátttakendur

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.

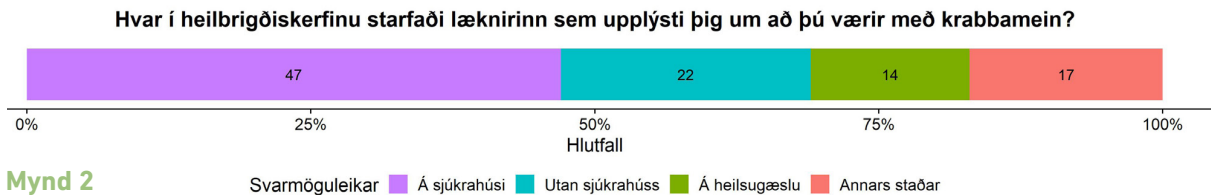


Kafli 1

Greiningarferlið

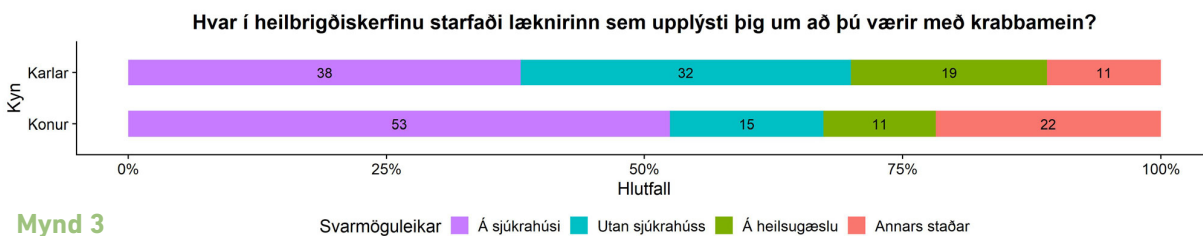
Hvar í heilbrigðiskerfinu starfaði læknirinn sem upplýsti þig um að þú værir með krabbamein?

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

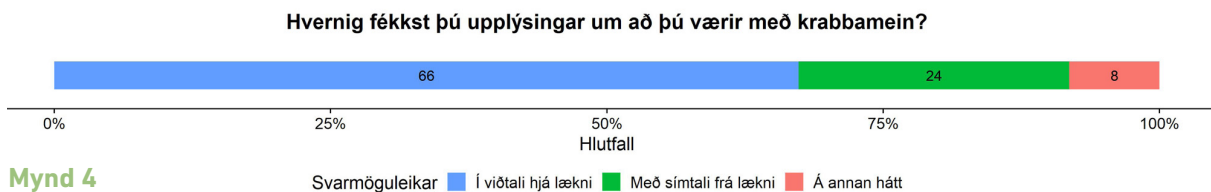
Á mynd 3 má sjá að algengara var að konur fengu fréttirnar á sjúkrahúsi en karlar (53% á móti 38%) og algengara að karlar fengu fréttirnar utan sjúkrahúss en konur (32% á móti 15%).



Mynd 3

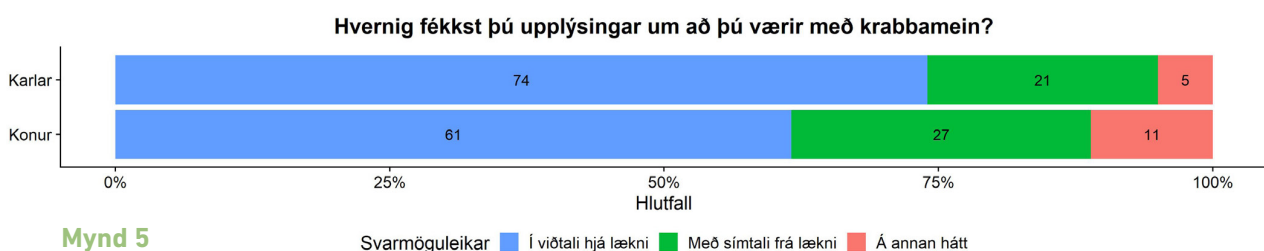
Hvernig fékkstu upplýsingar um að þú værir með krabbamein?

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.



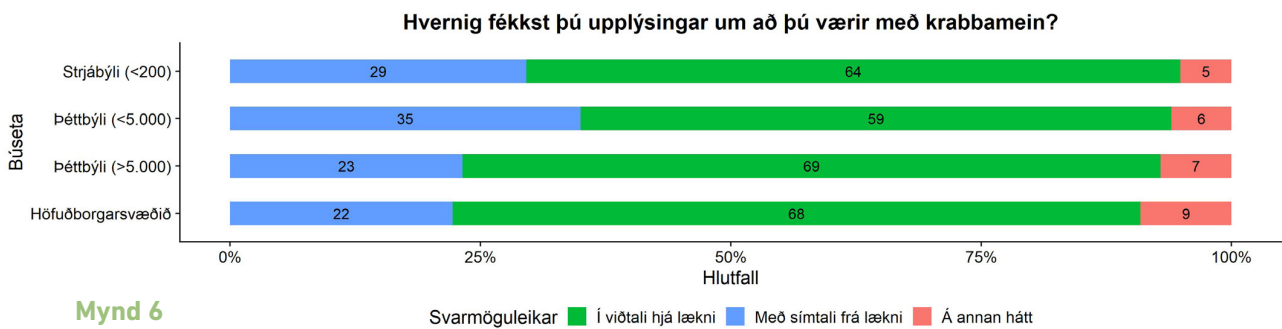
Mynd 4

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.

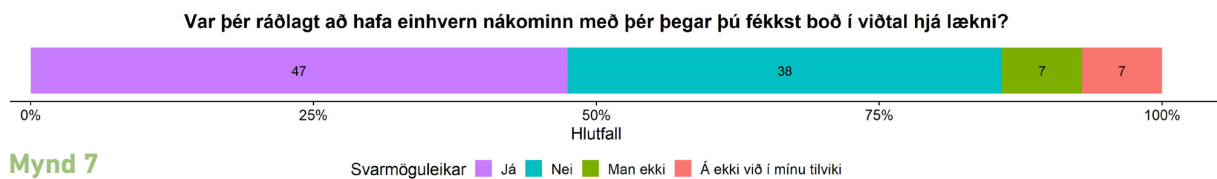


Mynd 6

.....

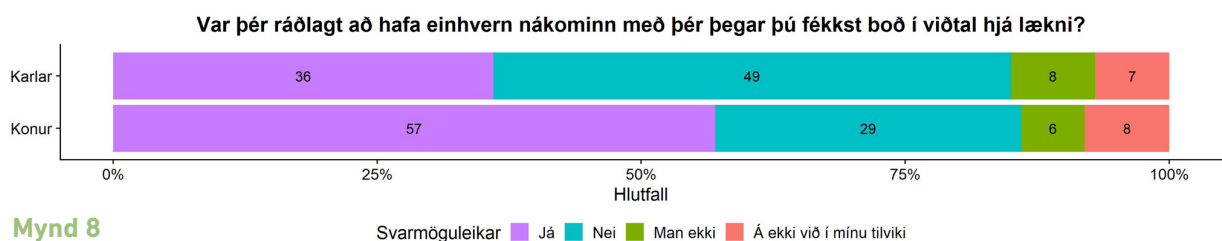
Var þér ráðlagt að hafa einhvern nákominn með þér þegar þú fékkst boð í viðtal hjá lækni?

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

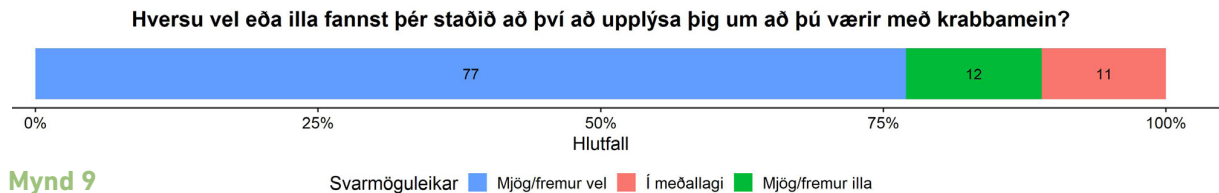
Hlutfallslega fleiri konum var ráðlagt hafa með sér einhvern nákominn í viðtalið við lækinn en körlum (57% á móti 36%) – mynd 8.



Mynd 8

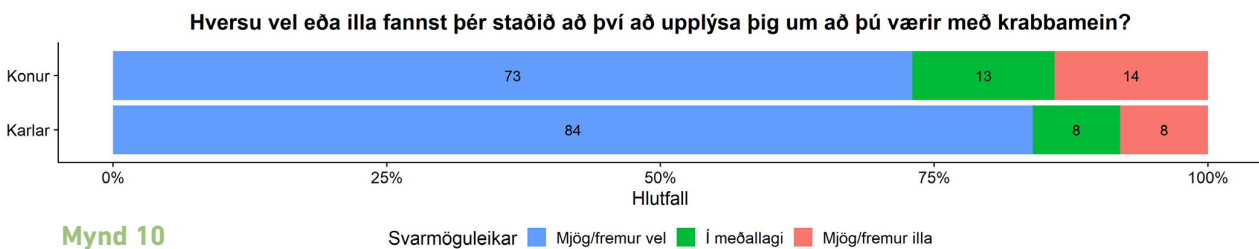
Hversu vel eða illa fannst þér staðið að því að upplýsa þig um að þú værir með krabbamein?

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

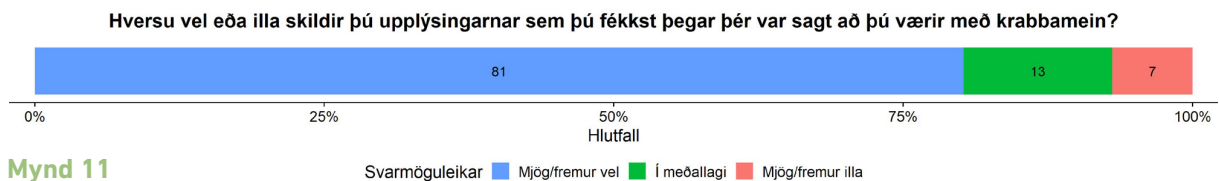
Hlutfallslega fleiri konum fannst staðið í meðallagi, fremur illa eða mjög illa að því að upplýsa um krabbameinsgreininguna en körlum (27% á móti 16%) – mynd 10.



Mynd 10

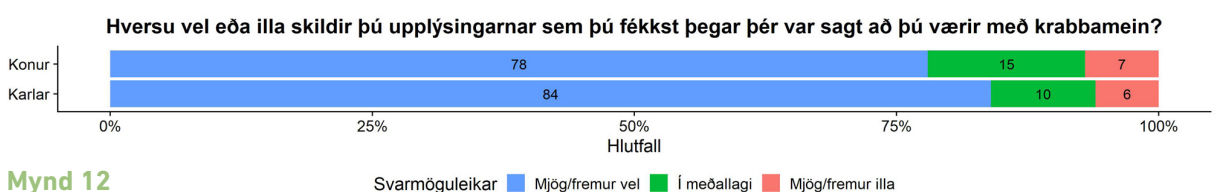
Hversu vel eða illa skildir þú upplýsingarnar sem þú fékkst þegar þér var sagt að þú værir með krabbamein?

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

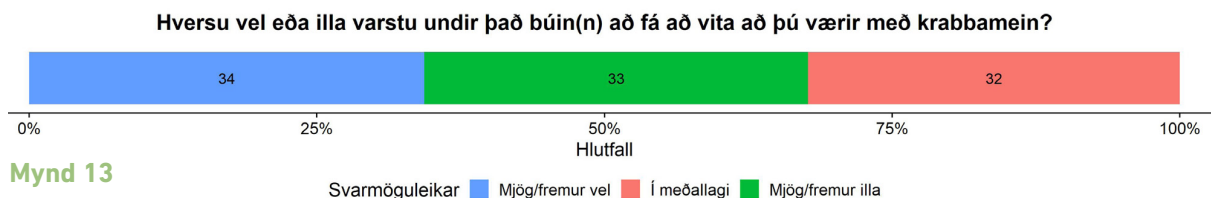
Hlutfallslega færri konur sögðust hafa skilið upplýsingarnar sem þær fengu þegar þeim var sagt að þær væru með krabbamein en karlar (78% á móti 84%). 22% kvenna og 16% karla sögðust hafa skilið upplýsingarnar í meðallagi, fremur illa eða mjög illa (mynd 12).



Mynd 12

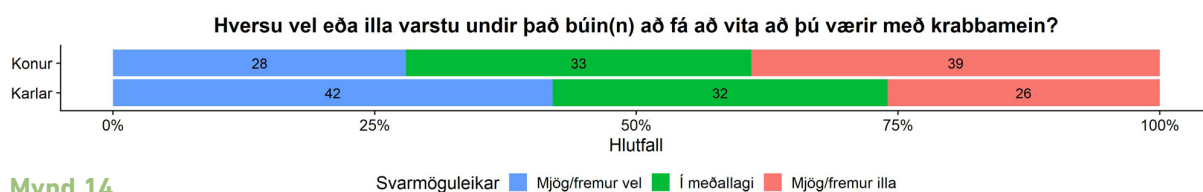
Hversu vel eða illa varstu undir það búin(n) að fá að vita að þú værir með krabbamein?

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

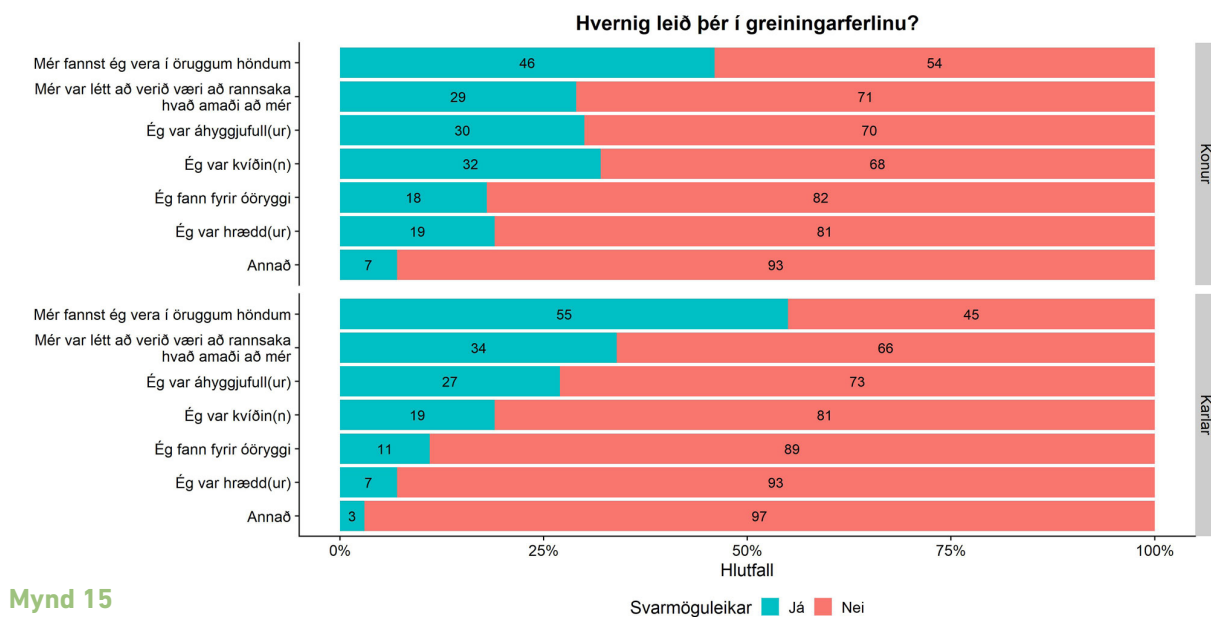
Hlutfallslega færri konur en karlar sögðust hafa verið fremur vel eða mjög vel undir það búnar að fá að vita að þær væru með krabbamein (28% á móti 42%). Þar af leiðandi voru hlutfallslega fleiri konur sem sögðust hafa verið fremur illa eða mjög illa undir það búnar að fá að vita að þær væru með krabbamein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



Mynd 14

Hvernig leið þér í greiningarferlinu?

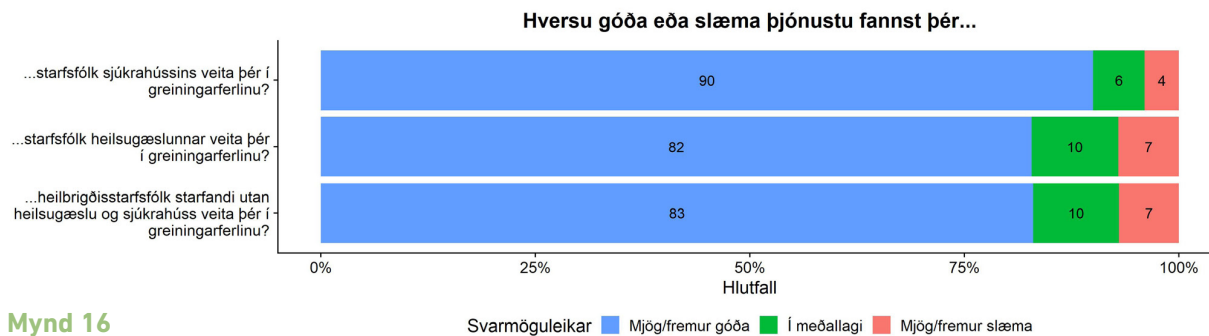
Þegar spurt var um líðan í greiningarferlinu má einnig sjá að líðan kvenna og karla er ólík. 46% kvenna fannst þær vera í öruggum höndum á móti 55% karla. 32% kvenna voru kvíðnar á móti 19% karla, 18% kvenna fundu fyrir óöryggi á móti 11% karla og 19% kvenna voru hræddar en 7% karla – mynd 15.



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

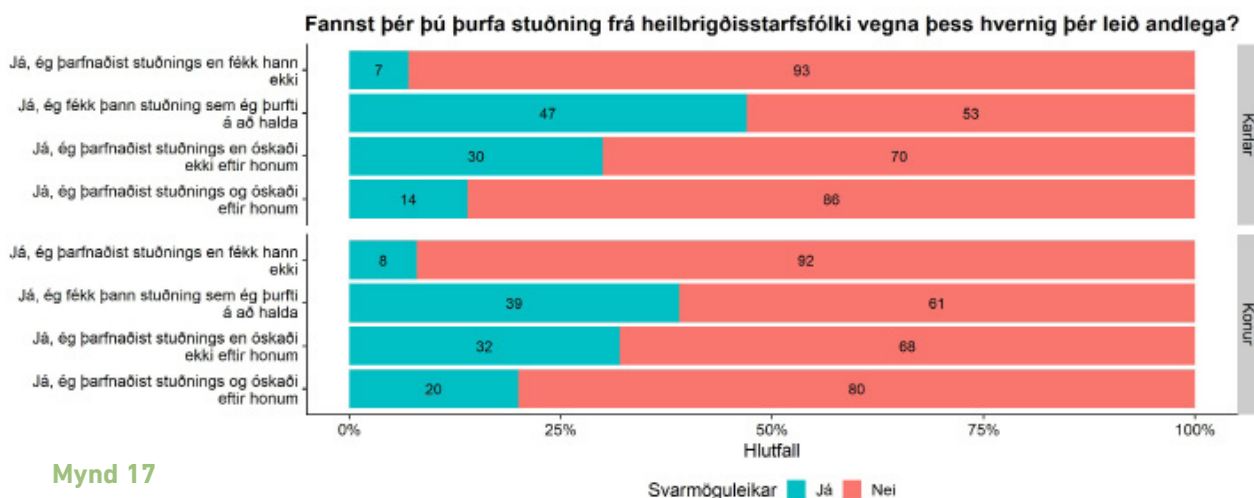
Fannst þér þú þurfa stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki vegna þess hvernig þér leið andlega?

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.

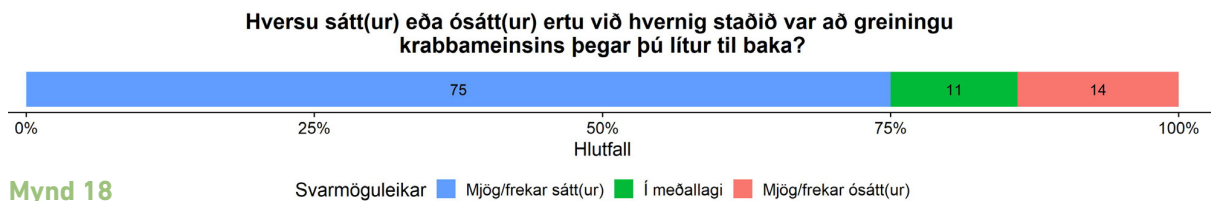
Hlutfallslega færri konur (39%) sem sögðust fengið þann stuðning sem þær þurftu á að halda en karlar (47%) - mynd 17.



Mynd 17

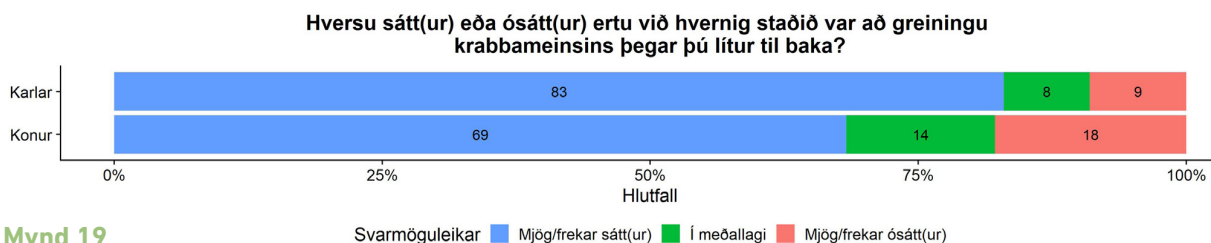
Ertu sátt(ur) eða ósátt(ur) við hvernig staðið var að greiningu krabbameinsins þegar þú lítur til baka?

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).

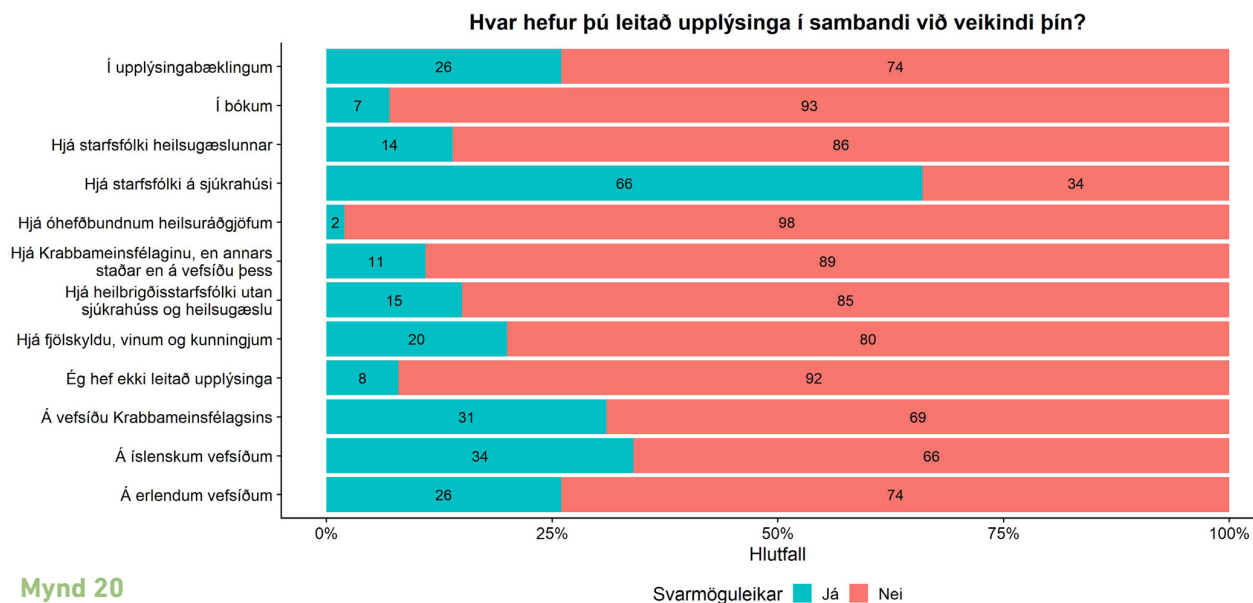


Mynd 19

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

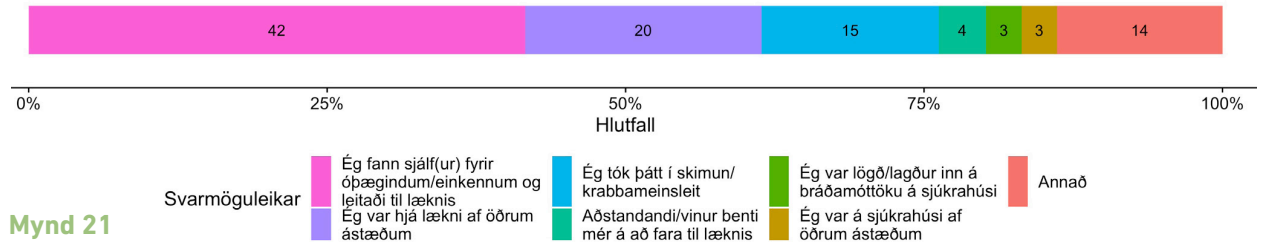
Aðdragandi greiningar



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.

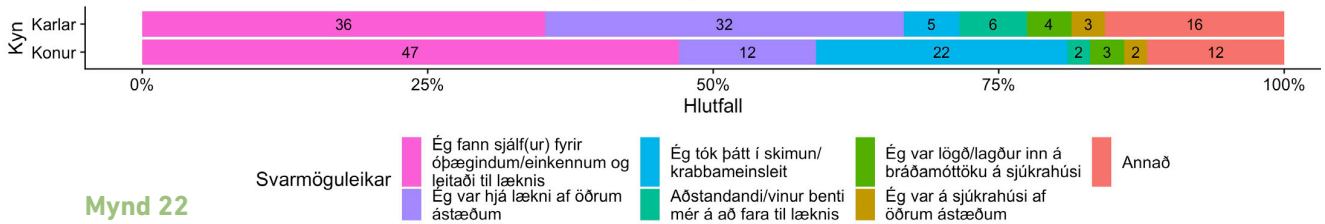
Hvað varð helst til þess að grunur um krabbamein vaknaði?



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.

Hvað varð helst til þess að grunur um krabbamein vaknaði?

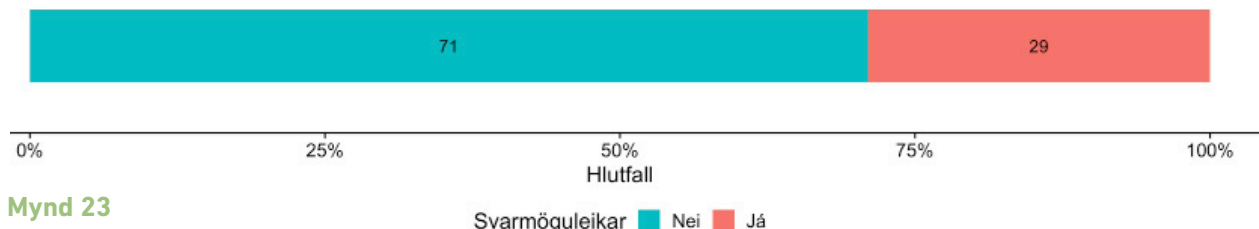


Mynd 22

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).

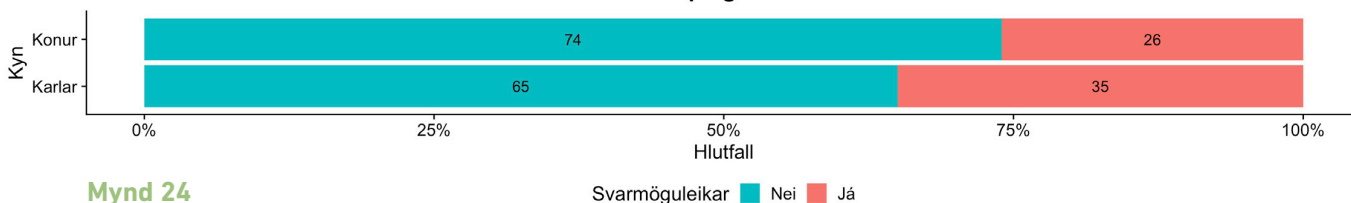
Hafðir þú leitað oftari en einu sinni til læknis/lækna vegna sömu einkenna áður en þú greindist með krabbamein?



Mynd 23

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?

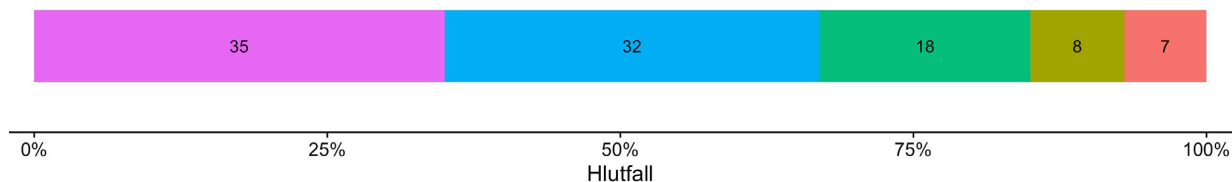


Mynd 24

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.

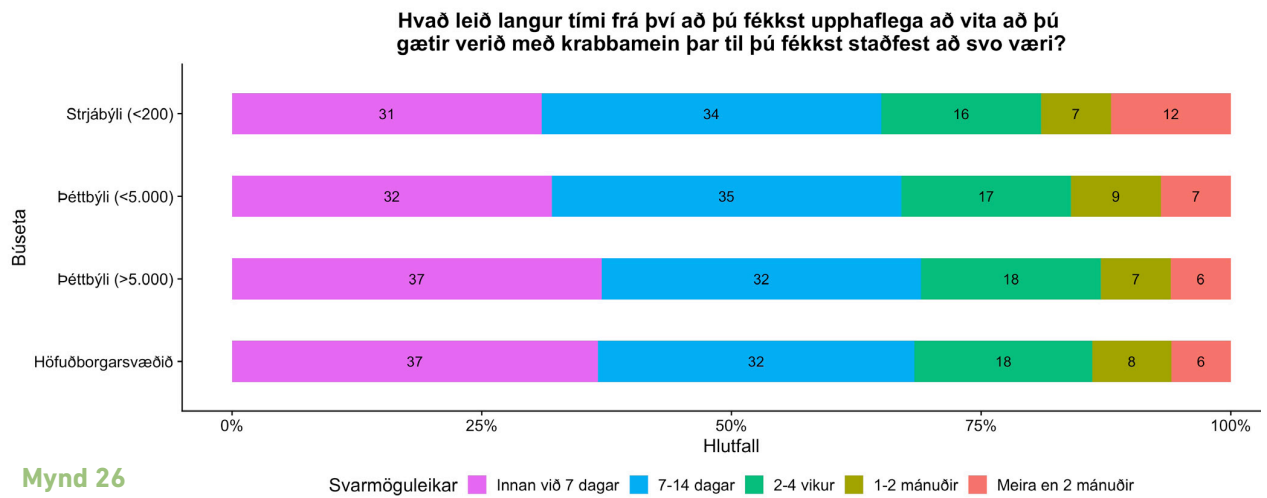
Hvað leið langur tími frá því að þú fékkst upphaflega að vita að þú gætir verið með krabbamein þar til þú fékkst staðfest að svo væri?



Mynd 25

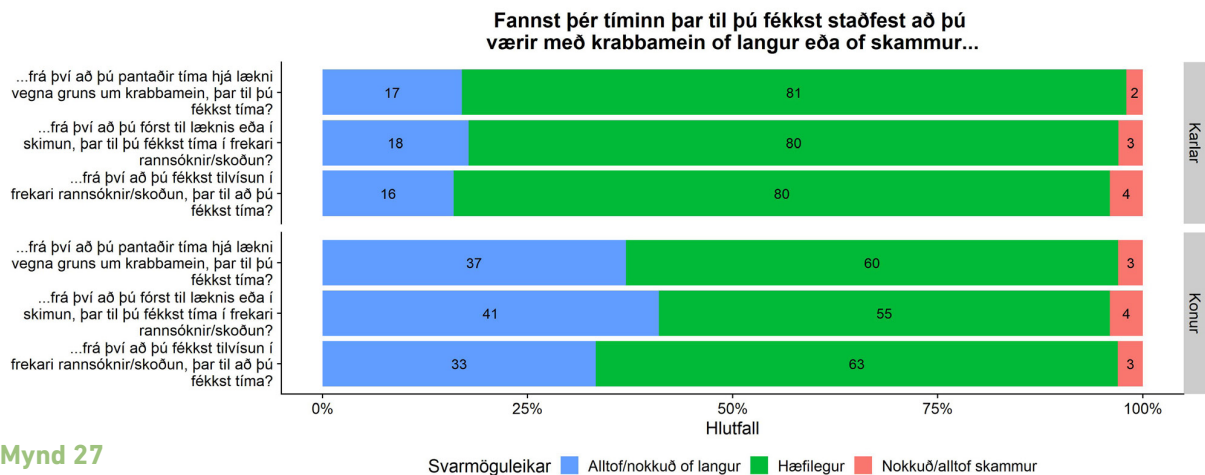
Svarmöguleikar: Innan við 7 dagar, 7-14 dagar, 2-4 vikur, 1-2 mánuðir, Meira en 2 mánuðir

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).



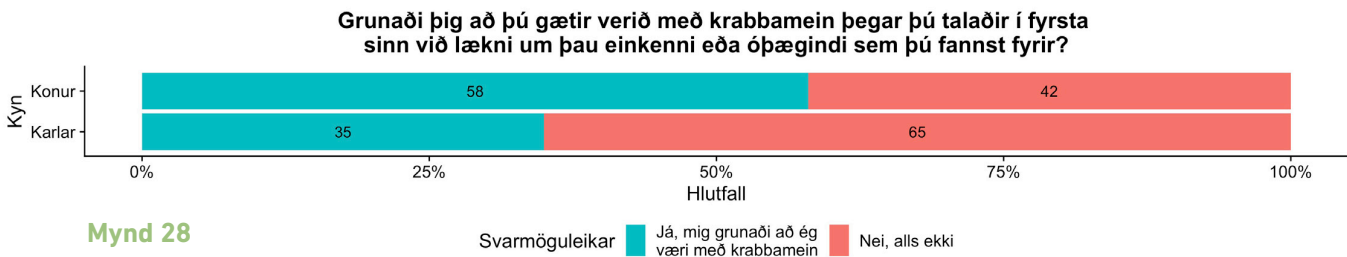
Fannst þér tíminn þar til þú fékkst staðfest að þú værir með krabbamein of langur eða of skammur...

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).



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?

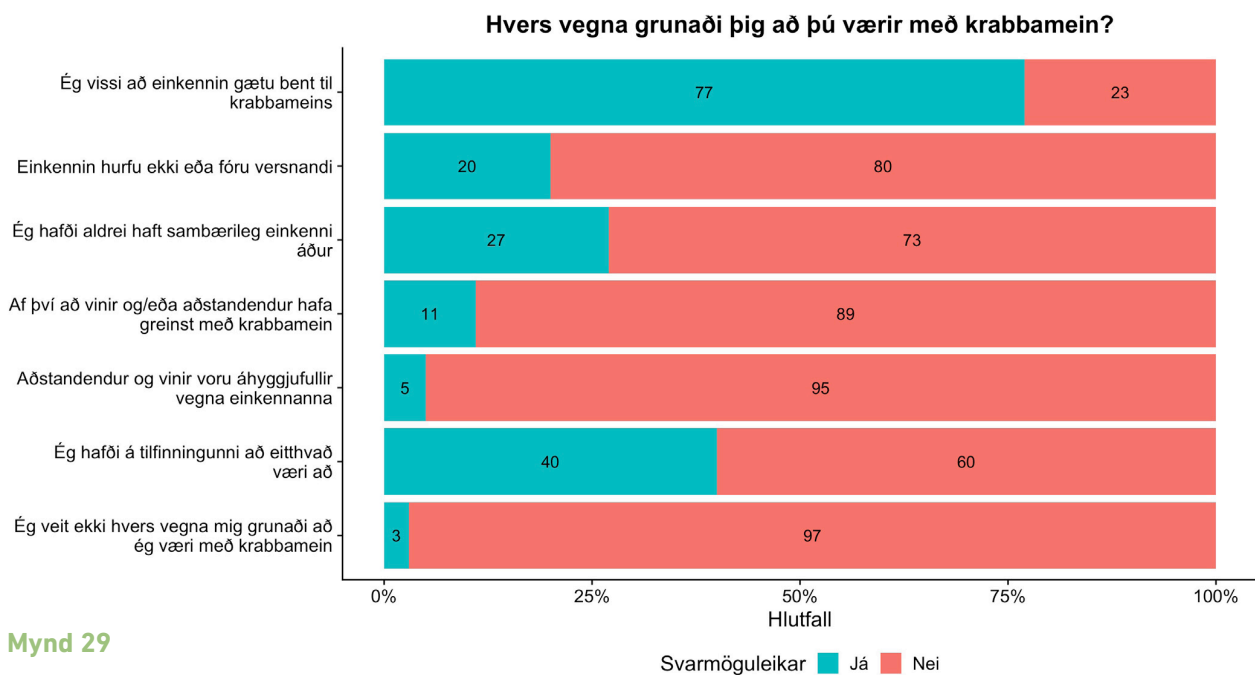
Hlutfallslega fleiri konur en karlar grunaði að um krabbamein væri að ræða þegar þær ræddu einkennin/óþægindin við lækni (58% á móti 35%) - mynd 28.



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.

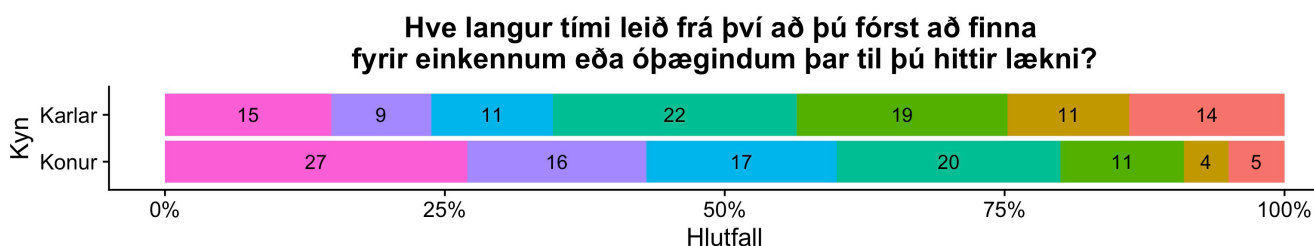


Mynd 29

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%).

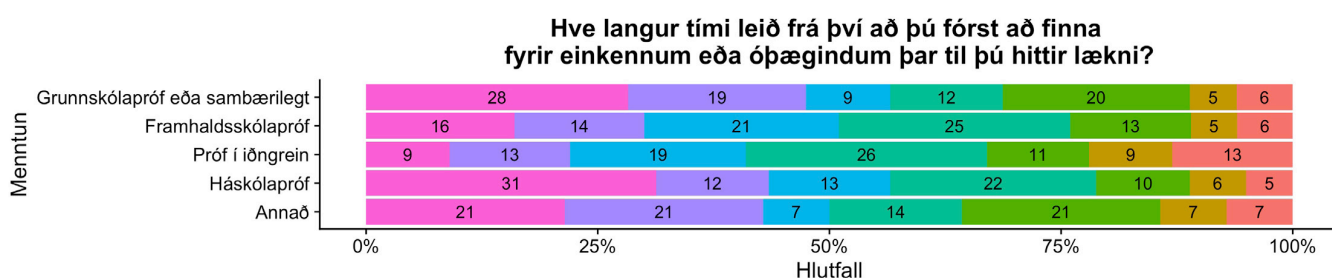
Ennfremur sést að ef miðað var við að leita til læknis vegna einkenna innan eins mánaðar þá kemur líka fram talsverður kynjamunur í svörunum þar sem 60% kvenna leituðu til læknis vegna einkenna innan eins mánaðar en 35% karla (mynd 30).



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).



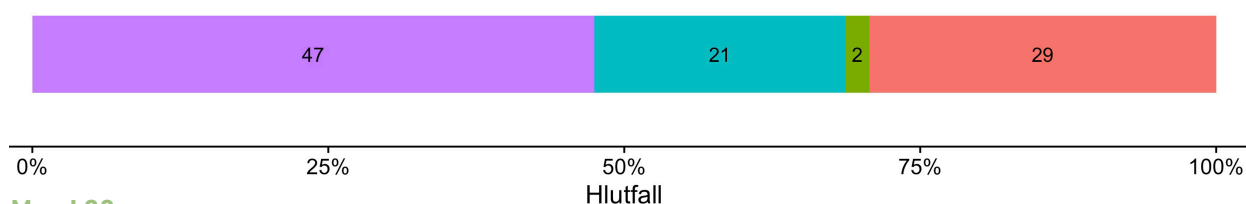
Mynd 31

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?



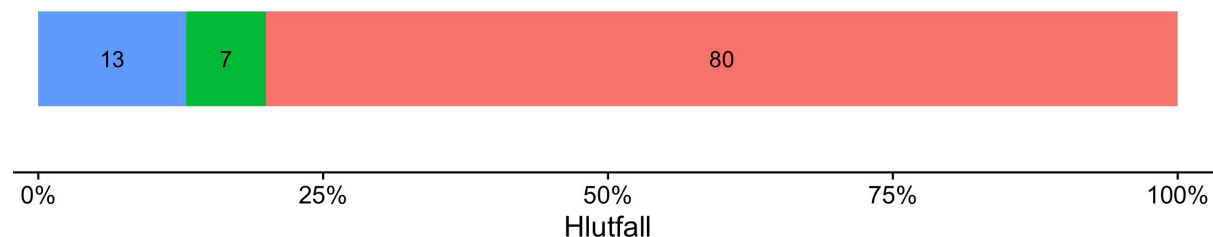
Mynd 32

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

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

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

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



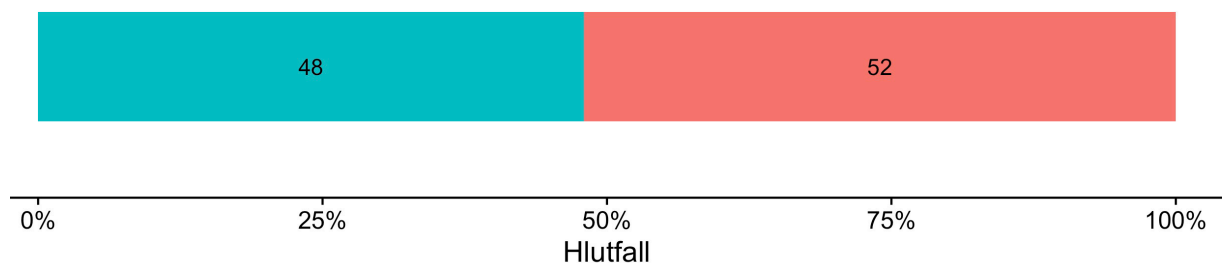
Mynd 33

Svarmöguleikar Engu/litlu leyti Nokkru leyti Mestu/öllu leyti

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

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

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



Mynd 34

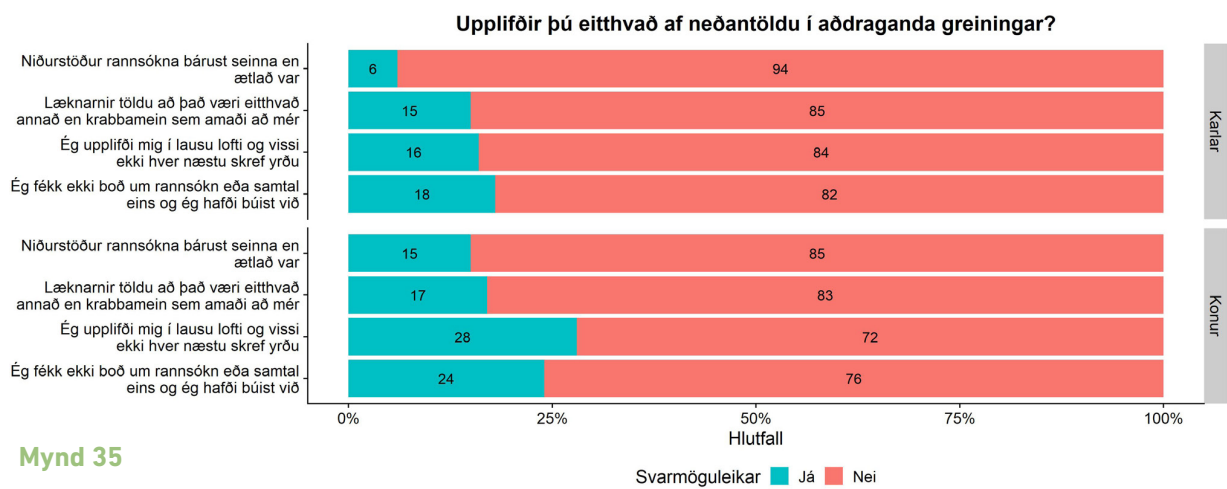
Svarmöguleikar Já Nei

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 læknafröng 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 læknafröng 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)

Staða krabbameinsmeðferðar	
Í meðferð	1209 (66,0)
Meðferð lokið	222 (12,1)
Fór ekki í meðferð / meðferð ekki hafin	87 (4,8)
Gat ekki svarað / veit ekki	50 (2,7)
NA	263 (14,4)
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)



Áttavitinn

- vísaðu okkur veginn

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

Annar hluti:
Krabbameinsmeðferðin



Krabbameins-
félagið





Annar hluti: Krabbameinsmeðferðin - 2. útgáfa

Texti: Jóhanna E. Torfadóttir

Tölfræðileg úrvinnsla og uppsetning tölfræðimynda:

Rebekka Björg Guðmundsdóttir og Anna Bára Unnarsdóttir

Yfirlstur: Halla Þorvaldsdóttir og Sigrún Elva Einarsdóttir

Þýðing: Álfheiður Haraldsdóttir

Umbrot & útlit: Guðmundur Pálsson

Samantekt

Markmiðið með rannsókninni var að kanna reynslu einstaklinga með krabbamein af grein- ingar- og meðferðarferlinu sem og líðan að meðferð lokinni.

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

Öllum einstaklingum sem voru á aldrinum 18-80 ára þegar þeir greindust með krabbamein á árunum 2015 til 2019 var boðin þátttaka í rannsókninni með boðsbréfi í júnímánuði 2020. Þátttaka fólst í að svara rafrænum spurninga- lista einu sinni. Minnt var á rannsóknina með símaskilaboðum í lok sama mánaðar.

Um haustið 2020 var líka opnað fyrir skráning- ar þeirra sem voru eldri en 80 ára þegar þau greindust með krabbamein 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. Einstakl- ingum með setmein (in situ) í brjóstum var ekki boðin þátttaka. Slík mein eru skráð hjá Krabba- meinsskrá en ekki gefin út í almennu nýgengi vegna þess að þau meinvarpast ekki.

Lokaáminning um rannsóknina fólst í símtali á tímabilinu desember 2020 til febrúar 2021. Upplýsingar um krabbameinsgreiningar voru fengnar frá Krabbameinsskrá Íslands hjá Rannsókn- og skráningarsetri Krabbameins- félagsins með leyfi Vísindasiðanefndar. Fyllsta trúnaðar var gætt í öllu boðsferlinu sem og við meðhöndlun gagna sem fór fram í ópersónu- greinanlegum gagnagrunni.

Alls skráði 1831 einstaklingur sig í rannsóknina (40% þátttökuhlutfall). Alls svöruðu svo 1672 einstaklingar spurningalista rannsóknarinnar, 91% svarhlutfall af þeim sem skráðu sig (37% af þeim 4575 sem fengu boðsbréf, ásamt áminn-

ingu um rannsóknina). Algengustu krabbamein þátttakenda voru í brjósti, blöðruhálskirtli og ristli og endaparmi. Meðalaldur þátttakenda við greiningu var 59 ár.

Undirbúningur rannsóknarinnar tók um tvö ár.

Spurningalistinn sem notaður var byggist á rannsókn danskra krabbameinsfélagsins. Listinn var aðlagður að íslenskum aðstæðum. Starfsmenn Krabbameinsfélagsins og fólk sem hafði greinst með krabbamein svaraði listanum, áður en gengið var frá endanlegri útgáfu.

Í þessari skýrslu verður greint frá niðurstöðum spurninga sem fjölluðu um krabbameins- meðferðina

Helstu niðurstöður úr þeim hluta þar sem spurt er um meðferðina sýna að algengasta tegund meðferðar var skurðaðgerð (76%), lyfjameðferð var næstalgengust (45%) og þar á eftir geisla- meðferð (39%). Nær helmingi fleiri konur en karlar þurftu að fara í tvær eða fleiri tegundir meðferða (73% á móti 43%).

Um einn af hverjum tíu hefðu viljað fá **álit annars læknis** um sjúkdóminn og meðferðina á einhverjum tímamarki og af þeim sóttust um 49% eftir því.

Niðurstöður benda til að tíminn frá greiningu þar til krabbameinsmeðferð hefst sé að lengjast þegar borin eru saman greiningarár.

Um það bil fjórir af hverjum tíu fengu **skriflega meðferðaráætlun** sem stóðst í 90% tilvika. Einn af hverjum tíu sagðist hafa skilið upplýsingarnar í meðferðaráætluninni í meðallagi eða mjög eða fremur illa.

Langflestir (91%) voru fremur eða mjög sáttir um hvernig **ákvörðun um meðferð** var tekin. Fleiri konur en karlar greindu frá **aukaverkun- um** vegna meðferðar svo sem sýkingu, sárum eða vandamálum tengdum skurðsári.

Tveir af hverjum tíu sögðust hafa haft lítið **næði** til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk meðan á meðferð stóð. Sama hlutfall taldi aðstöðu til þess ekki hafa verið nægilega góða og að ekki hefði gengið nægilega vel að fá tíma hjá heilbrigðisstarfsfólki þegar þörf var á. Þrír af hverjum tíu sögðust hafa haft litla eða enga möguleika á að **ræða ítarlega um sjúkdóm sinn** og meðferð við heilbrigðisstarfsfólk. Í öllum þessum tilvikum var töluverður kynjamunur á svörunum þannig að konum fannst vanta meira upp á.

Varðandi **upplýsingagjöf frá heilbrigðisstarfsfólki um krabbameinið og meðferðina áður en hún hófst** var algengast að þátttakendur töldu sig ekki hafa fengið fullnægjandi upplýsingar um um ólíkar meðferðarleiðir (37%), langtímaaukaverkanir ólíkra meðferðaleiða (34%), réttindamál (36%) og endurhæfingu (35%). Einum af hverjum fjórum (25%) fannst vanta upp á fullnægjandi upplýsingar um mögulegar aukaverkanir að meðferð lokinni.

Um tveir af hverjum tíu kváðust hafa þurft að bera að nokkru, mestu eða öllu leyti **ábyrgð á einhverjum þáttum meðferðarinnar** sem hefði að þeirra mati átt að vera í verkahring heilbrigðisstarfsfólks. Fleiri konum en körlum fannst þær hafa þurft að bera þessa ábyrgð (24% á móti 18%).

Flestum þátttakendanna (92%) fannst allt eða flest heilbrigðisstarfsfólk **koma fram við sig eins og manneskju meðan á meðferð stóð** en ekki bara sem sjúkling með ákveðinn sjúkdóm.

Rúmlega sex af hverjum tíu vildu hafa sína nánustu viðstadda **við mikilvæg samtöl** í tengslum um við meðferð og umönnun á sjúkrahúsinu og tæplega fjórðungur (24%) sagði þeirra nánustu hafa þurft að nokkru, mestu eða öllu leyti að **bera of mikla ábyrgð** á meðferð þeirra og umönnun.

Rúmlega átta af hverjum tíu (83%) svarendum sem áttu maka, sögðust deila öllum eða flestum **erfiðum tilfinningalegum áhyggjum** með maka sínum og tveir af hverjum tíu sögðust deila erfiðum tilfinningum með einhverjum öðrum en maka.

Af þeim sem nýttu sér **heilbrigðisþjónustu utan skipulagðra heimsókna**, voru flestir ánægðir með þjónustuna á heilsugæslunni, Læknavaktinni og bráðamóttökunni en mest var ánægjan með þjónustuna á krabbameinsdeildum (87%) utan skipulagðra heimsókna.

Mikill meirihluti þátttakenda (95%) vissi **hvaða lækni var ábyrgur** fyrir meðferðinni meðan á henni stóð og um sjö af hverjum tíu (71%) vissu til **hvaða hjúkrunarfræðings** þau gátu leitað meðan á meðferð stóð.

Tæplega sex af hverjum tíu voru með **annan sjúkdóm eða heilsukvilla** áður en þeir greindust með krabbamein. Tæplega sjö af hverjum tíu sögðust hafa fengið **meðferð við þeim sjúkdómi/heilsukvilla** meðan á krabbameinsmeðferð stóð.

Tæplega einn af hverjum tíu (8%) hafði rætt við heilbrigðisstarfsfólk um **óhefðbundnar tegundir** meðferðar, fæðubótarefni eða náttúruylf.

Algengast var að **heilbrigðisstarfsfólk hefði rætt við fólk** um aukaverkanir meðferðar, hreyfingu og líkamlega endurhæfingu (73-88%). Heilbrigðisstarfsfólk hafði ekki rætt um önnur atriði, svo sem svefn, kynlíf og nánd, tóbaks- og áfengisnotkun við 30-50% þátttakenda.

Heilbrigðisstarfsfólk mat þörf fólks fyrir **ýmis úrræði meðan á meðferð stóð** s.s. sjúkrapjálfun, sálfræðiþjónustu eða næringarráðgjöf reglulega, einungis hjá 20-30% þátttakenda.

Algengast var að þátttakendur (75%) segðust að engu eða litlu leyti hafa fengið **upplýsingar um tæknifrjórganir eða frjósemisverndandi aðgerðir** (hér er einungis skoðaður sá hópur sem þetta átti við um, sem var tæplega 200 manns). Einnig voru 40% sem sögðust að engu eða litlu leyti hafa fengið upplýsingar um réttindi varðandi **húsnæði meðan á meðferð stóð** og 31% sagðist ekki hafa upplýsingar um réttindi varðandi **greiðslu ferðakostnaðar**.

Veikindin hafa valdið fjárhagslegum erfiðleikum hjá þremur af hverjum tíu þátttakendum, hlutfallslega fleiri konum en körlum.



Summary

The aim of the study was to examine the experience on being diagnosed with cancer, the cancer treatment, and well-being after treatment.

Data collection for the study took place between June 8th, 2020, and May 1st, 2021. All individuals who were diagnosed with cancer between the years 2015 and 2019 and were 18-80 years of age at the time of diagnosis were invited to the study via mailed invitation letter in June 2020. Participation in the study consisted of filling out an electronic questionnaire once. Invited participants received a reminder on the study via text message at the end of June 2020. 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 a formal invitation to the study or reminders on participation. Individuals diagnosed with cancer before 2015 could also request to participate in the study. Individuals with benign brain tumours were not specifically invited to the study but were also able to participate. Women diagnosed with ductal carcinoma in situ were not invited to the study. Although ductal carcinoma in situ is registered by the Icelandic Cancer Registry, it is not included in the general cancer incidence as it does not metastasise.

Final reminder on participation was made by telephone call during the period December 2020 to February 2021. Information on cancer diagnoses was obtained from the Icelandic Cancer Registry. Full confidentiality was maintained throughout the invitation process and all personal identification numbers were encrypted during work process and were untraceable.

Out of the 4,575 individuals who received an invitation letter and a reminder on the study, a total of 1831 individuals agreed to participate (40% participation rate), and 1,672 (91%) individuals completed the study's questionnaire (37% response rate). The most common cancers among participants were breast-, prostate-, and colorectal cancer. The average age at diagnosis among participants was 59 years.

The preparation process for the study took approximately two years.

The questionnaire that was used is based on a study by the Danish Cancer Society but adapted to Icelandic circumstances. Before the final version of the questionnaire was determined, it was tested among employees of the Icelandic Cancer Society as well as individuals who had been diagnosed with cancer.

This report shows the results of questions regarding the cancer treatment.

The main results regarding the cancer treatment shows that the most common type of treatment was surgery (76%), then chemotherapy (45%), followed by radiation therapy (39%). More women than men underwent two or more types of treatment (73% vs. 43%).

Approximately one in ten of the participants would have liked another doctor's opinion regarding the disease and its treatment, and out of those, 49% ended up getting a second opinion.

The results indicate that the time from cancer diagnosis until treatment starts has gotten longer during the study period.

Approximately four out of ten participants received a written treatment plan that turned out to be mostly accurate (90%). One in ten said they understood the information in the treatment plan moderately well, rather poorly or very poorly.

The vast majority (91%) were rather or very satisfied with how the decision regarding the treatment was made. More women than men reported side effects from treatment, such as infection, sores or problems related to the surgical wound.

Two out of ten participants felt they very little privacy to discuss their issues with healthcare professionals during the cancer treatment, mostly due to insufficient facilities where they underwent treatment, and because getting an appointment with a healthcare professional when in need was difficult. Three out of ten also said they had very limited or no opportunities to discuss their illness and treatment in detail with a healthcare professional. Significantly more women reported these difficulties.

The most common categories where participants felt they had not received adequate information on before treatment started were different treatment methods (37%), long-term side effects of different treatment methods (34%), patients' rights (36%) and rehabilitation options (35%). One in four (25%) wanted more information about possible side effects after treatment was completed.

Approximately two out of ten felt they had to take some, most, or all responsibility for some aspect of the treatment, which in their opinion, should have been the responsibility of healthcare professionals. More women than men felt they had to take on this responsibility (24% versus 18%).

Most of the participants (92%) felt that all or most of the healthcare professionals treated them with respect during treatment and not like yet another patient with a specific disease.

More than six out of ten wanted to have their loved ones present during important conversations related to their treatment and care in the hospital, and one out of four (24%) said that to some, most or all extent their loved ones had too much responsibility regarding their treatment and care.

Roughly eight out of ten (83%) of respondents with a partner said they shared all or most of their difficult emotions with their partner. Two out of ten said they shared difficult emotions with someone else than their partner.

Of those participants who had to use healthcare services outside of scheduled visits, most were content with the service provided by primary

care, urgent care (Læknavaktin), or by the emergency department. However, 87% reported that the best service outside of scheduled visits was provided by the oncology wards.

Most of the participants (95%) knew which doctor was responsible for their current treatment and about seven out of ten (71%) knew what nurse they could turn to during treatment.

Almost six out of ten reported being diagnosed with a disease or having some health problem before being diagnosed with cancer. Almost seven out of ten reported treatments in relation to said disease/health problem during their cancer treatment.

Approximately one in ten (8%) had discussed non-traditional forms of treatment such as nutritional supplements or herbal medicines with a healthcare professional.

The most common discussion between healthcare professionals and participants concerned side effects of treatment, exercise, and physical rehabilitation (73-88%). Health care professionals had not discussed other issues such as sleep, sex and intimacy, use of tobacco and alcohol with 30-50% of the participants.

During treatment, only 20-30% of participants reported being regularly evaluated by healthcare professionals for resources such as physiotherapy, psychological services, or nutritional counselling.

Out of 200 fertile participants, 75% said they had not received any or little information about artificial insemination or fertility protection measures. A total of 40% of all participants said they had not received any or little information about rights regarding where to stay during treatment (if living far from the hospital), and 31% said they had not received any information regarding payments of travel expenses.

The illness has caused financial difficulties for three of every ten participants, although this proportion is higher for women.



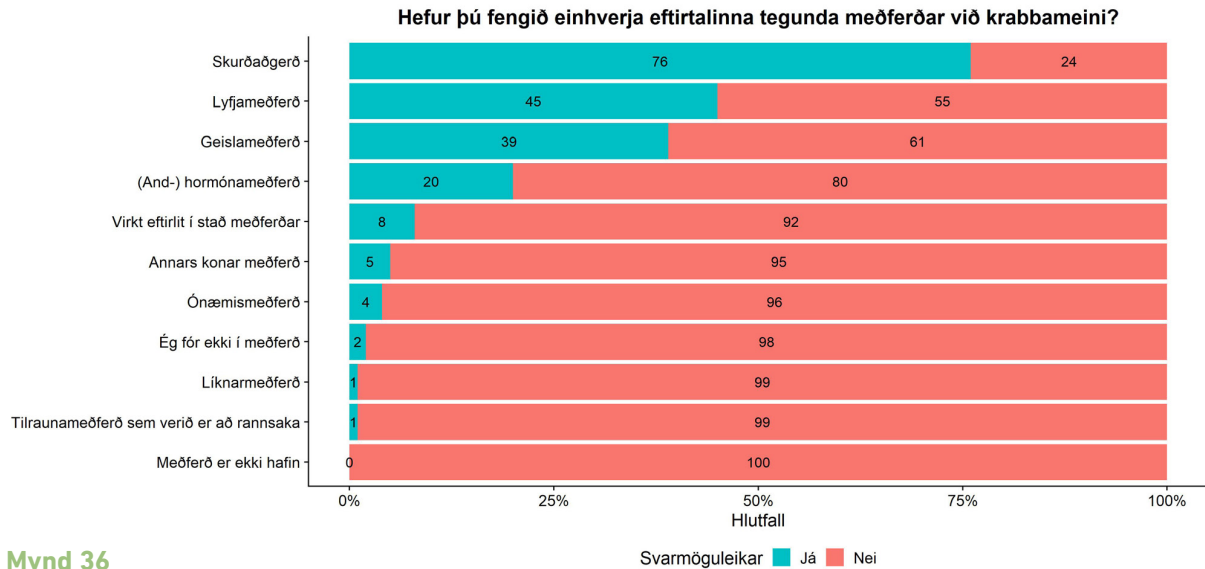
Kafli 3

Í krabbameinsmeðferð

Hefur þú fengið einhverja eftirtalinna tegunda meðferða við krabbameini?

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

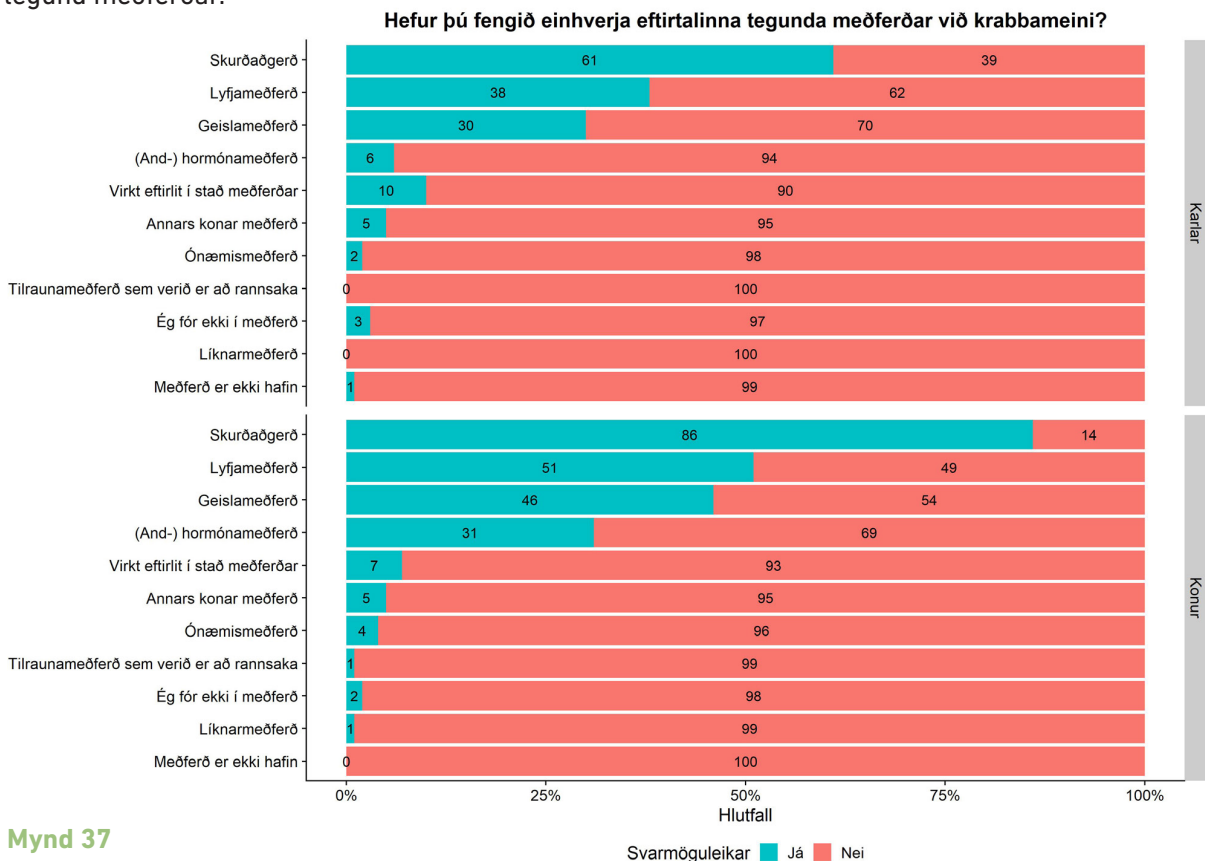
Algengasta tegund meðferðar var skurðaðgerð (76%), lyfjameðferð næstalgengust (45%) og þar á eftir geislameðferð (39%). Aðeins 4% höfðu fengið ónæmismeðferð á þessum tímapunkti, en miklar vonir eru bundnar við slíka meðferð í framtíðinni (mynd 1).



Mynd 36

Skurðaðgerð var hlutfallslega algengari hjá konum (86%) en körlum (61%). Hlutfallslega fleiri karlar (4%) en konur (2%) höfðu farið í ónæmismeðferð (mynd 2).

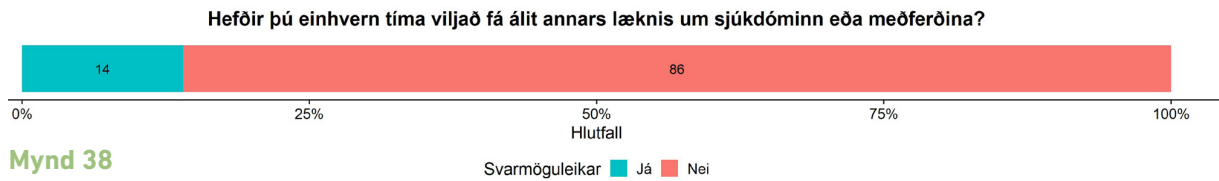
Hlutfall karla sem fóru í tvær eða fleiri tegundir meðferða var 43% og kvenna 73% (ekki á mynd). Þessi munur milli karla og kvenna stafar af því að um helmingur kvenna í Áttavitanum hafði greinst með brjóstakrabbamein (N=487). Algengt er að í brjóstakrabbameinsmeðferð sé beitt fleiri en einni tegund meðferðar.



Mynd 37

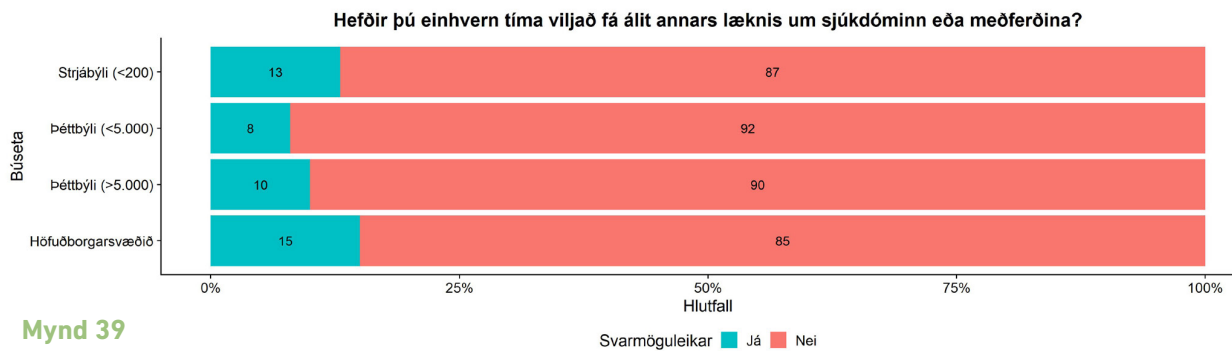
Hefðir þú einhvern tíma viljað fá álit annars læknis um sjúkdóminn eða meðferðina?

Rúmlega einn af hverjum 10 þátttakendum (13% karla og 15% kvenna) hefðu á einhverjum tíma-punkti viljað fá álit annars læknis (mynd 3).



Mynd 38

Ekki var mikill munur á svörum við þessari spurningu eftir búsetu (mynd 4).



Mynd 39

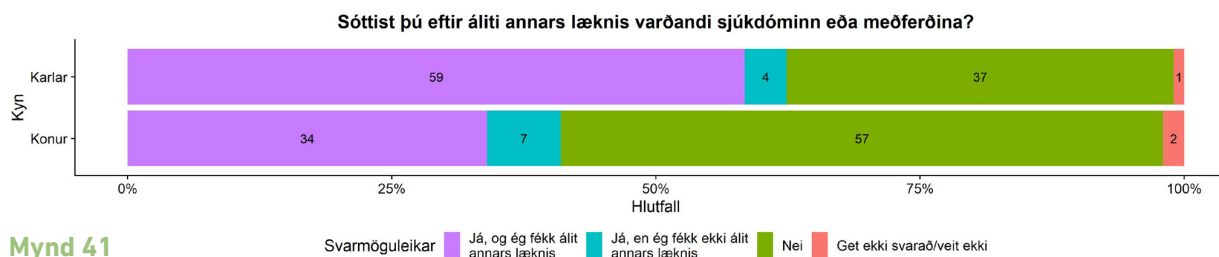
Sóttist þú eftir álit annars læknis varðandi sjúkdóminn eða meðferðina?

Af þeim sem hefðu viljað álit annars læknis sóttist um helmingur eftir slíku álit. Af þeim sem sóttust eftir álit (mynd 5) annars læknis fengu um 12% (6 af 49) ekki slíkt álit (ekki á mynd). Ekki var spurt hvers vegna þátttakendur fengu ekki slíkt álit.



Mynd 40

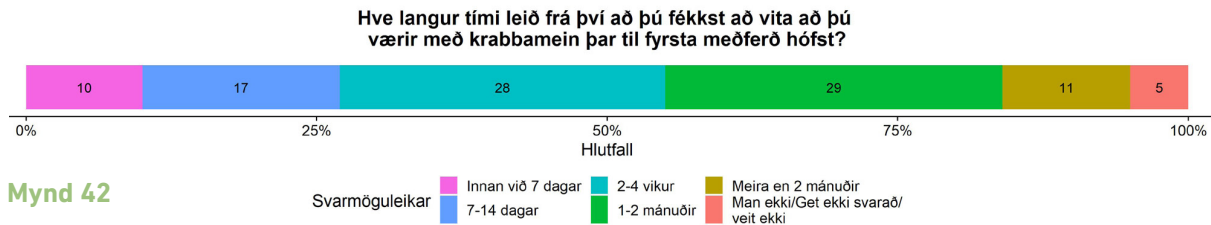
Karlar voru hlutfallslega fleiri (63%) en konur (41%) af þeim sem sóttust eftir álit annars læknis (mynd 6). Hugsanlega má rekja þennan mun til þess að körlum með staðbundið krabbamein í blöðruhálskirtli standa til boða ólíkir meðferðarmöguleikar og þeir því jafnvel hvattir til að leita álits fleiri lækna. Í allt voru 259 karlar í rannsókninni sem höfðu greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli.



Mynd 41

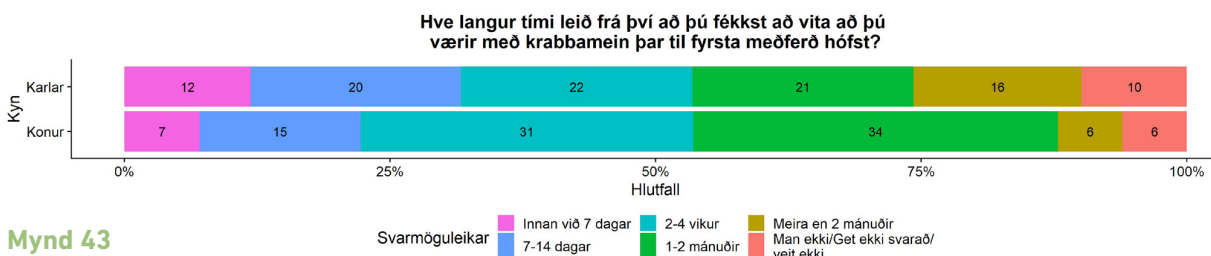
Hve langur tími leið frá því að þú fékkst að vita að þú værir með krabbamein þar til fyrsta meðferð hófst?

Hjá rúmlega helmingi þátttakenda (55%) hófst meðferð innan eins mánaðar frá greiningu en hjá 11% þátttakenda liðu meira en tveir mánuðir þar til meðferð hófst (mynd 7). Hér verð teknir út þeir þátttakendur sem sögðust vera í virku eftirliti en ekki í virkri meðferð (n=134).



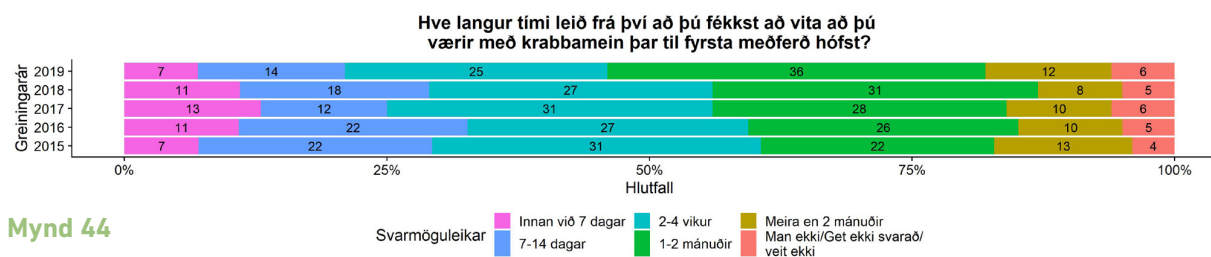
Mynd 42

Hjá 34% karla og 22% kvenna hófst meðferð innan tveggja vikna frá staðfestingu meins. Hjá 17% karla og 6% kvenna hófst meðferð meira en 2 mánuðum eftir staðfestingu (mynd 8).



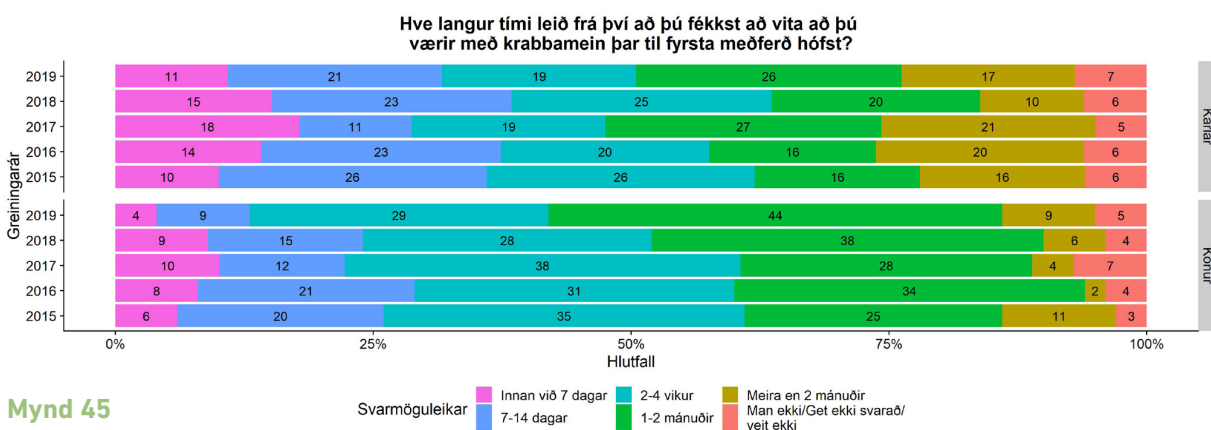
Mynd 43

Þegar tíminn frá greiningu að meðferð er skoðaður eftir greiningarári sést að frá árinu 2015 lækkar jafnt og þétt hlutfall þeirra sem byrja í meðferð innan mánaðar frá greiningu. Árið 2015 hófst meðferð innan mánaðar hjá um 60% þátttakenda en hjá 46% þátttakenda árið 2019 (mynd 9).



Mynd 44

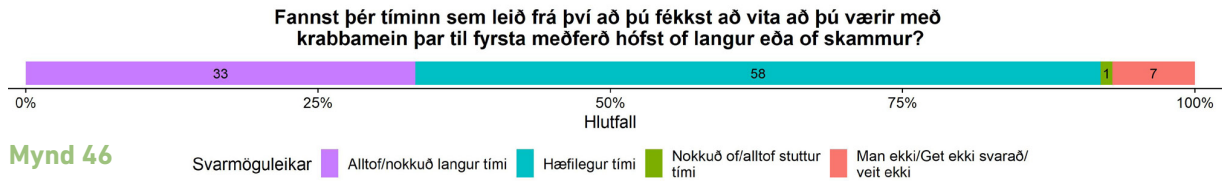
Árið 2015 hófst meðferð innan mánaðar frá greiningu hjá rúmlega 60% kvenna og karla. Árið 2019 var þetta hlutfall 51% hjá körlum og 42% hjá konum.



Mynd 45

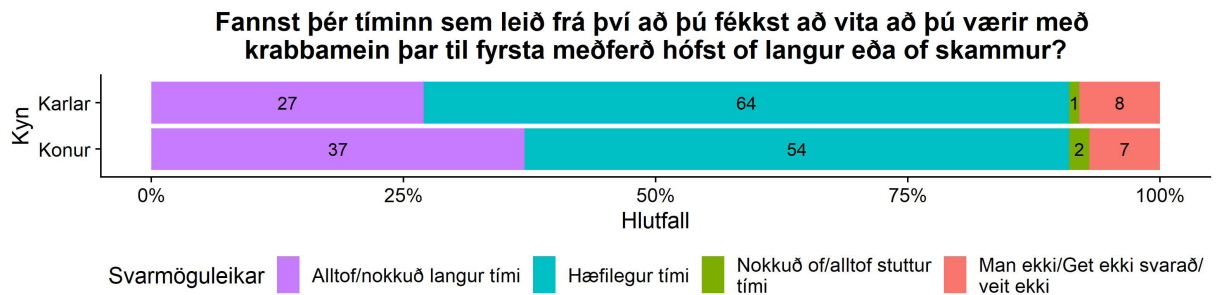
Fannst þér tíminn sem leið frá því að þú fékkst að vita að þú værir með krabbamein þar til fyrsta meðferð hófst, of langur eða of skammur?

Rúmlega helmingi þátttakenda (58%) fannst líða hæfilegur tími frá greiningu þar til meðferð hófst en 33% fannst tíminn nokkuð eða alltof langur (mynd 11). Hér hafa verið teknir út þeir þátttakendur sem voru einungis í virku eftirliti.



Mynd 46

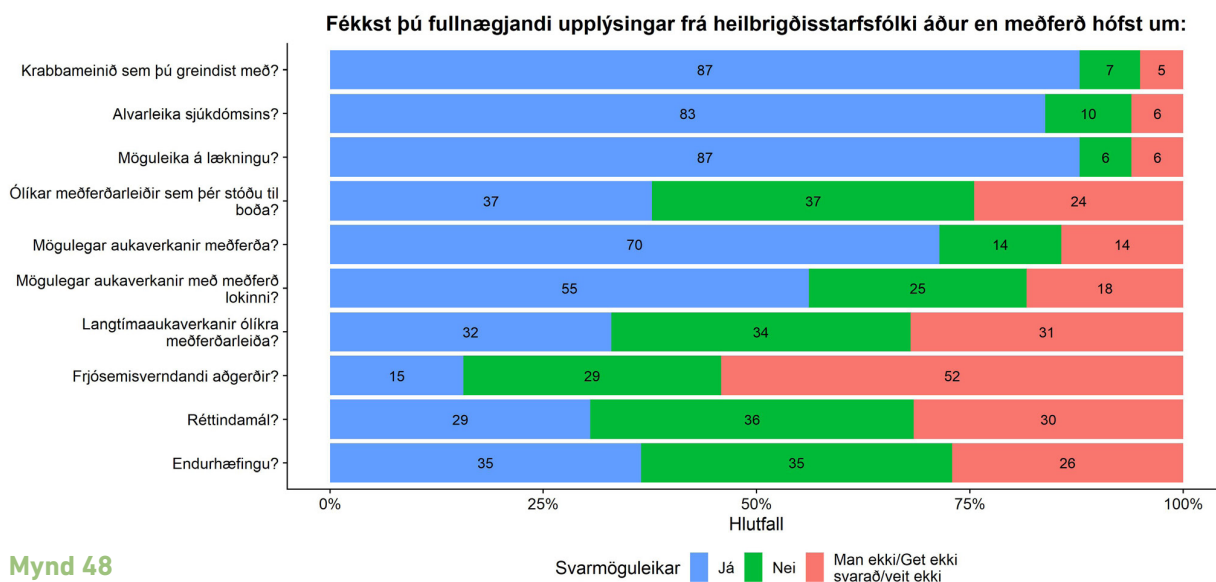
Hlutfallslega fleiri konum (37%) en körlum (27%) fannst tíminn frá greiningu fram að meðferð vera nokkuð eða alltof langur (mynd 12). Eins og sést á mynd 10 virðist tími frá greiningu þar til meðferð hófst frekar hafa lengst hjá konum en körlum á rannsóknartímabilinu (2015 til 2019).



Mynd 47

Fékkst þú fullnægjandi upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki áður en meðferð hófst um krabbameinið og meðferðina?

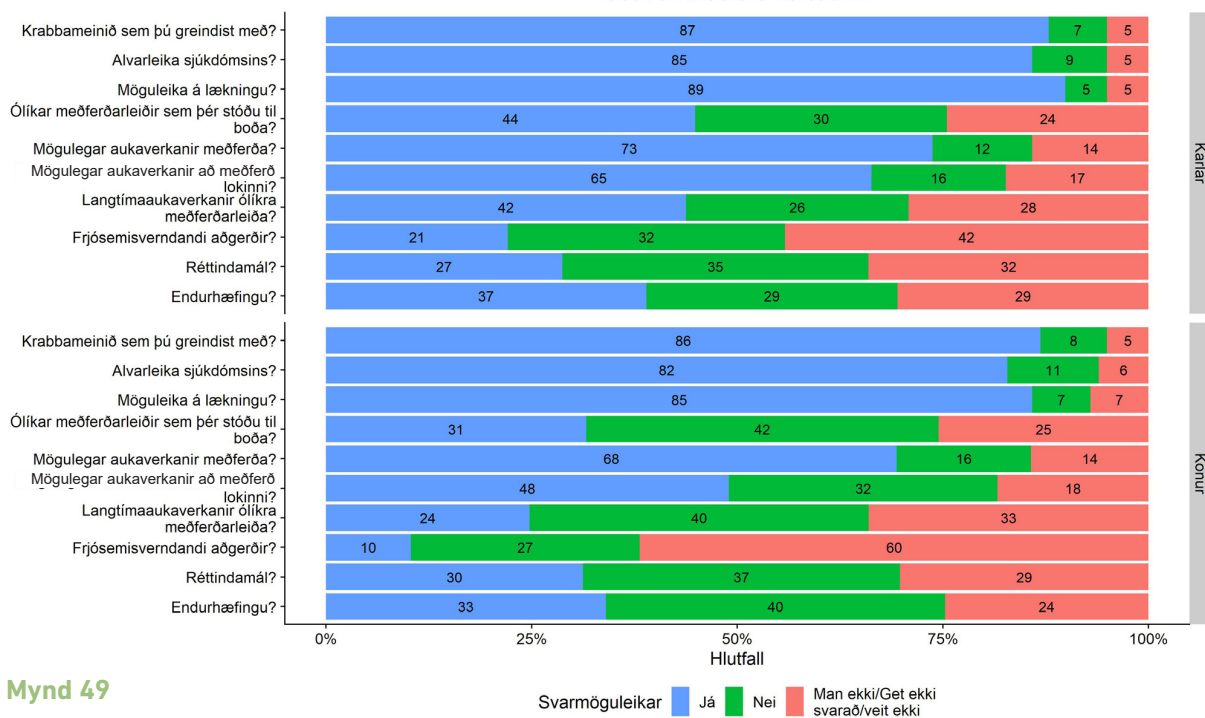
Algengast var að þátttakendur töldu sig ekki hafa fengið fullnægjandi upplýsingar um ólíkar meðferðarleiðir (37%), langtímaaukaverkanir ólíkra meðferðaleiða (34%), réttindamál (36%) og endurhæfingu (35%). Einum af hverjum fjórum (25%) fannst vanta upp á fullnægjandi upplýsingar um mögulegar aukaverkanir að meðferð lokinni (mynd 13).



Mynd 48

Konum fannst þær síður en körlum hafa fengið fullnægjandi upplýsingar. Mestur munur tengdist upplýsingagjöf um ólíkar meðferðarleiðir sem 42% kvenna sögðust ekki hafa fengið á móti 30% karla. Hlutfallslega fleiri konur sögðust ekki hafa fengið fullnægjandi upplýsingar um mögulegar aukaverkanir að meðferð lokinni (32% á móti 16%). Eins voru hlutfallslega fleiri konur (40%) en karlar (26%) sem töldu sig ekki hafa fengið fullnægjandi upplýsingar um ólíkar langtímaaukaverkanir mismunandi meðferða. Þá fannst 40% kvenna þær ekki hafa fengið fullnægjandi upplýsingar um endurhæfingu áður en meðferð hófst samanborið við 29% karla (mynd 14). Athygli vekur að 21% karla sögðust hafa fengið fullnægjandi upplýsingar um frjósemisverndandi aðgerðir en 10% kvenna.

Fékkst þú fullnægjandi upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki áður en meðferð hófst um:

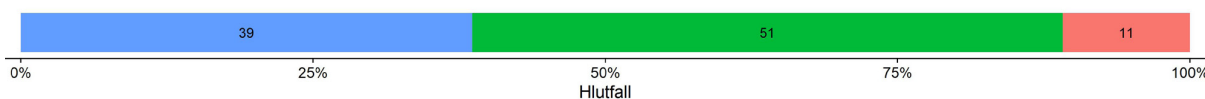


Mynd 49

Fékkstu skriflega meðferðaráætlun (á líka við ef þú ert í virku eftirliti)?

Í 39% tilfella fengu þátttakendur skriflega meðferðaráætlun (mynd 15).

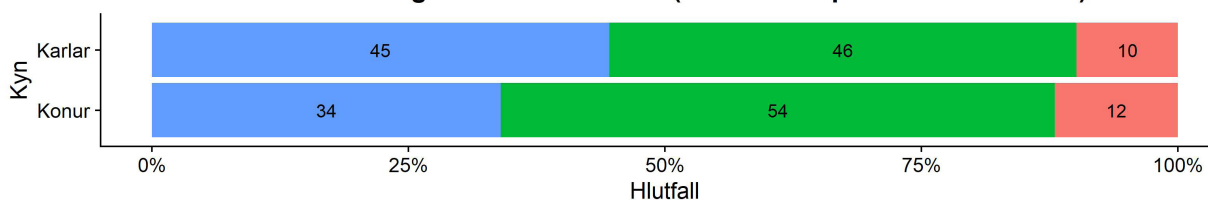
Fékkstu skriflega meðferðaráætlun (á líka við ef þú ert í virku eftirliti)?



Mynd 50

Hlutfallslega fleiri karlar (45%) en konur (34%) fengu skriflega meðferðaráætlun (mynd 16).

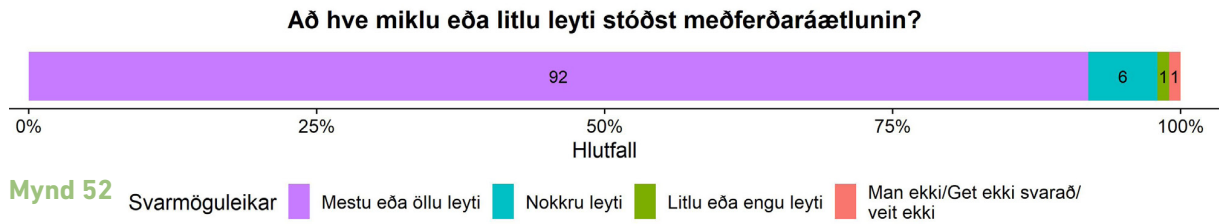
Fékkstu skriflega meðferðaráætlun (á líka við ef þú ert í virku eftirliti)?



Mynd 51

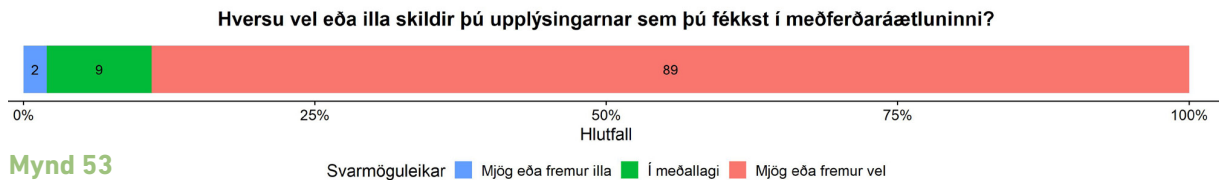
Að hve miklu eða litlu leyti stóðst meðferðaráætlunin?

Meðferðaráætlun stóðst í yfir 90% tilfella (mynd 17). Ekki var mikill munur milli karla (94%) og kvenna (91%) (ekki á mynd).



Hversu vel eða illa skildir þú upplýsingarnar sem þú fékkst í meðferðaráætluninni?

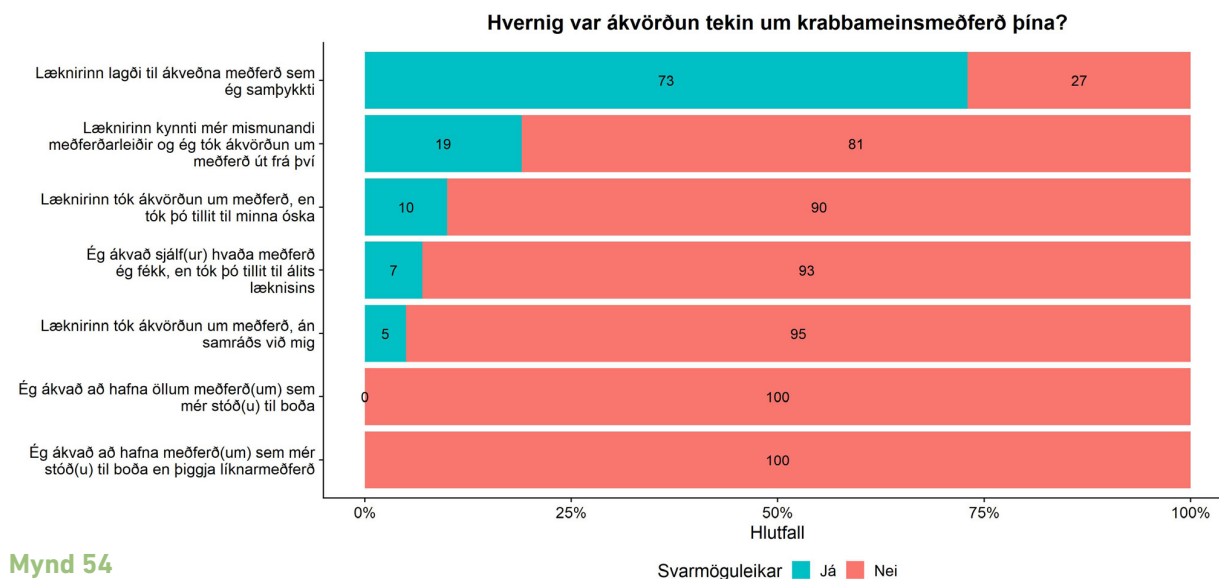
Níu af hverjum tíu sögðust hafa skilið upplýsingar úr meðferðaráætlun mjög eða fremur vel (mynd 18). Ekki var greinanlegur munur milli karla og kvenna.



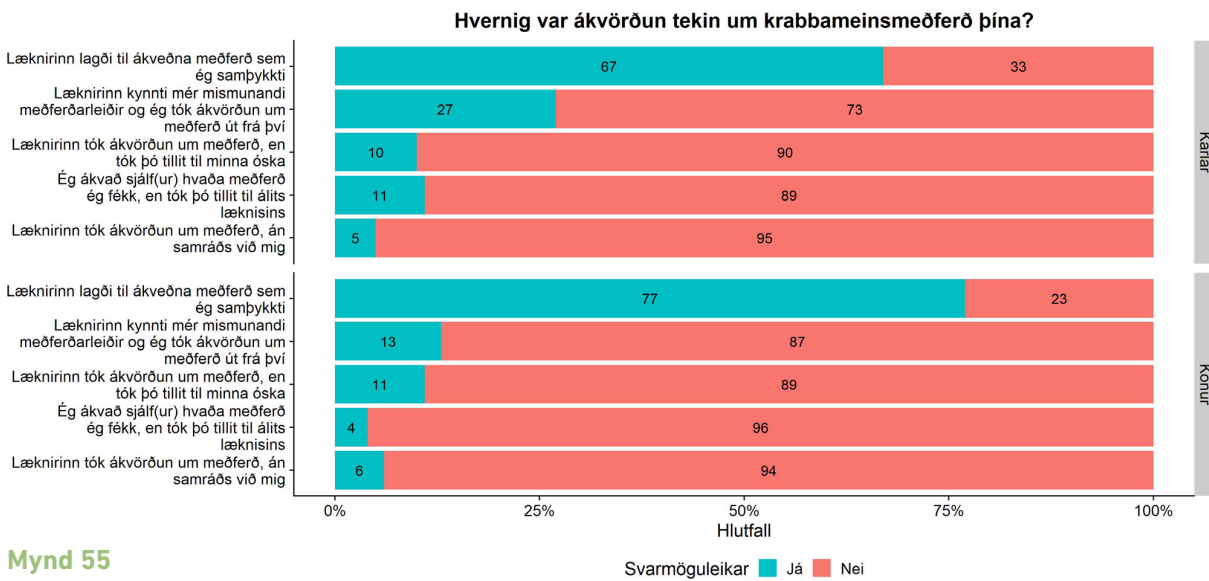
Hvernig var ákvörðun tekin um krabbameinsmeðferð þína?

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

Algengast var að læknir lagði til ákveðna meðferð sem þátttakandi síðan samþykkti (73%). Í 19% tilfella hafði læknir kynnt þátttakendum mismunandi meðferðarleiðir og ég tók ákvörðun um meðferð út frá því. Læknir tók ákvörðun um meðferð án samráðs við þátttakanda í 5% tilfella (mynd 19).



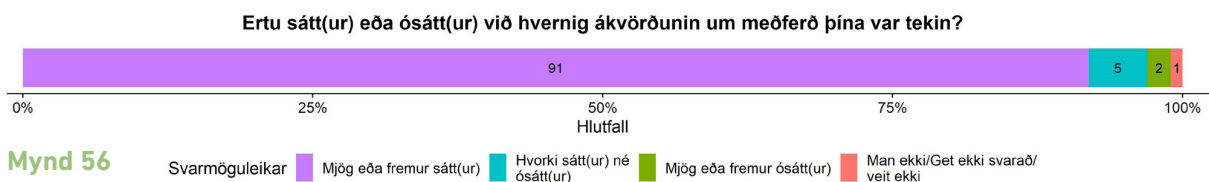
Karlar (27%) voru líklegri en konur (13%) til að taka sjálfir ákvörðun um meðferð efir að læknir kynnti mismunandi meðferðarleiðir (mynd 20). Mögulega má rekja þennan mun milli kynja til þess að körlum með staðbundið krabbamein í blöðruhálskirtli standi frekar til boða ólíkar meðferðarleiðir.



Mynd 55

Ertu sátt(ur) eða ósátt(ur) við hvernig ákvörðun um meðferð þína var tekin?

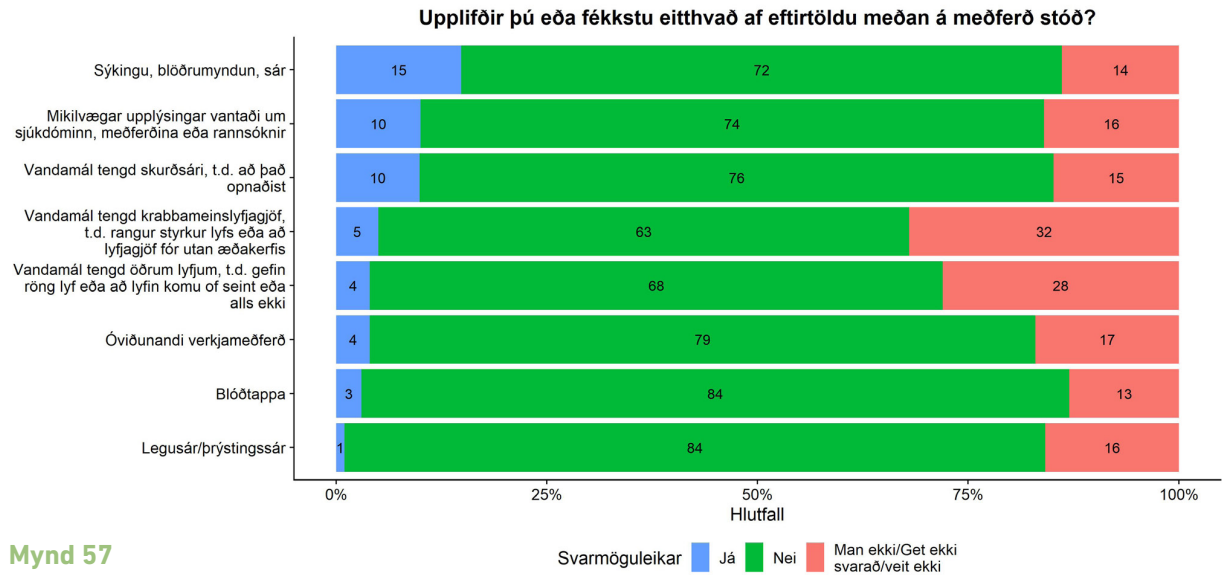
Langflestir (91%) voru fremur eða mjög sáttir við það hvernig ákvörðun um meðferð var tekin (mynd 21). Lítil munur var milli kynja þar sem 93% karla voru mjög eða fremur sáttir og 89% kvenna (ekki á mynd).



Mynd 56

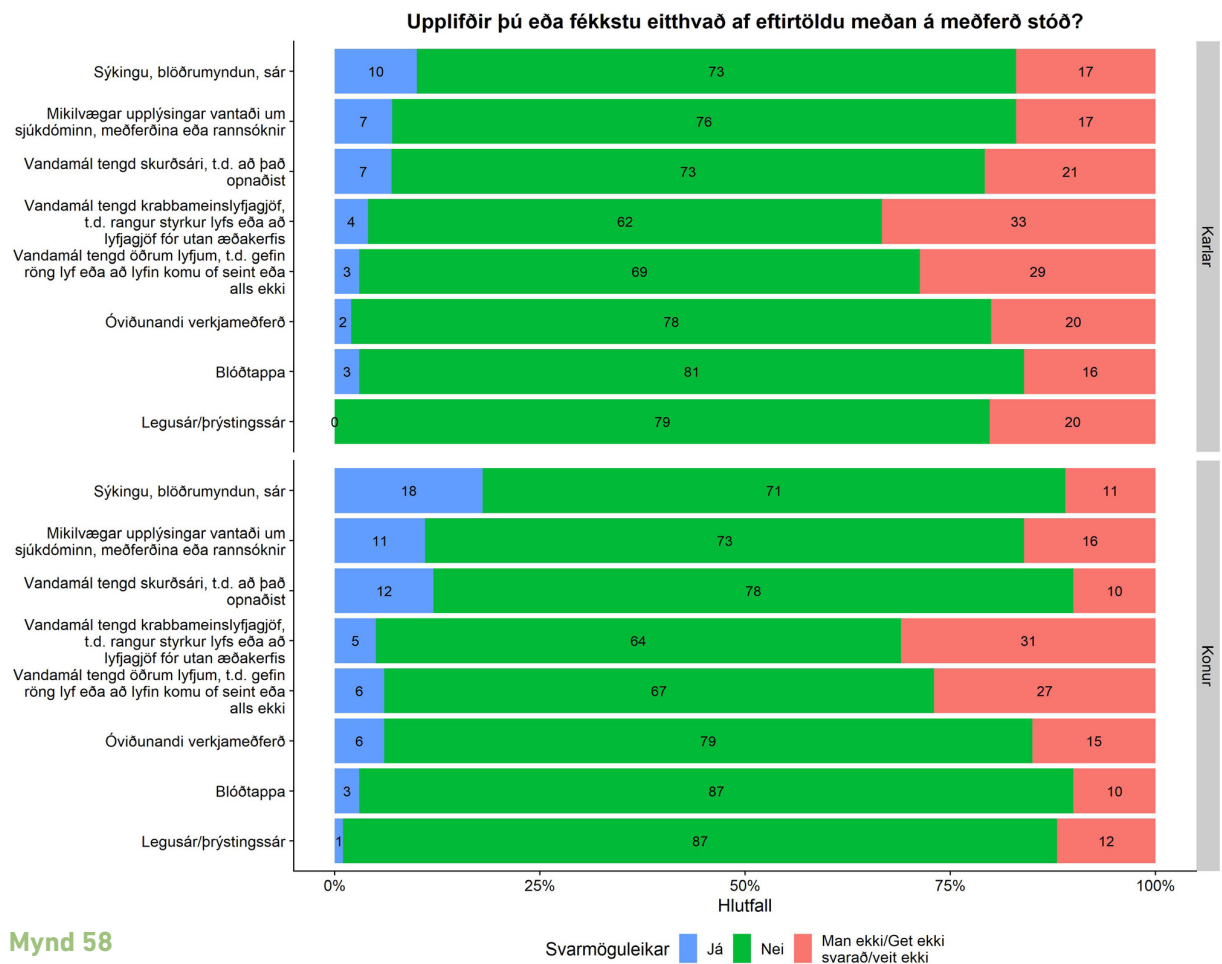
Upplifðir þú eða fékkstu eitthvað af eftirtöldu meðan á meðferð stóð?

Fimmtán prósent þátttakenda greindu frá því að hafa fengið sýkingu, blöðrumyndun og/eða sár meðan á meðferð stóð. Einn af hverjum tíu greindi frá því að hafa ekki fengið mikilvægar upplýsingar varðandi sjúkdóminn, meðferðina eða rannsóknir meðan á meðferð stóð. Jafnmargir (10%) greindu frá vandamálum tengd skurðsári (mynd 22).



Mynd 57

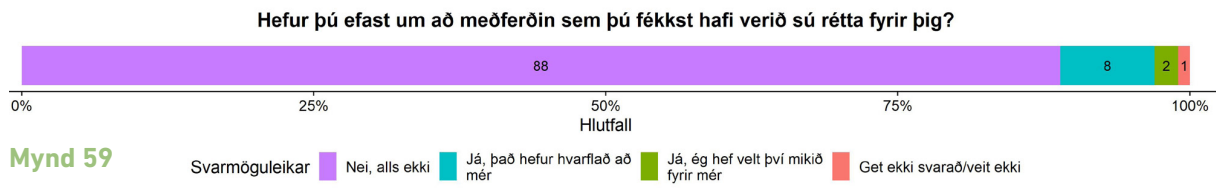
Fleiri konur (18%) en karlar (10%) fengu sýkingu, blöðru og/eða sár meðan á meðferð stóð. Hlutfallslega fleiri konur (11%) en karlar (7%) upplifðu skort á mikilvægum upplýsingum um sjúkdóminn, meðferðina eða rannsóknir. Fleiri konur (12%) en karlar (7%) greindu einnig frá vandamálum tengd skurðsári (til dæmis að það opnaðist) (mynd 23).



Mynd 58

Hefur þú efast um að meðferðin sem þú fékkst hafi verið sú rétta fyrir þig?

Meirihluti þátttakenda (88%) efaðist alls ekki um að meðferðin sem þeir fengu hefði verið sú rétta fyrir þá (mynd 24). Ekki var greinanlegur munur á svörum karla og kvenna.



Kafli 4

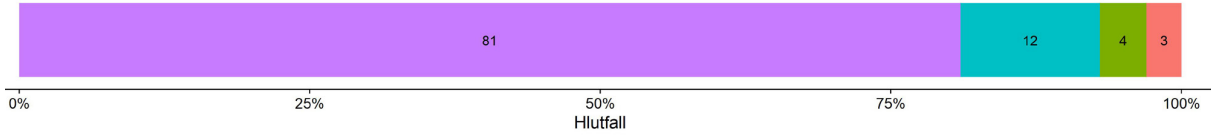
Í krabbameinsmeðferð: Samskipti við heilbrigðis- starfsfólk



Hefur þér gengið vel eða illa að fá upplýsingar sem þú hefur óskað eftir frá heilbrigðisstarfsfólki?

Yfir 80% þátttakenda gekk mjög vel eða fremur vel að fá upplýsingar sem þeir óskuðu eftir frá heilbrigðisstarfsfólki meðan á krabbameinsmeðferð stóð (mynd 25a).

Hefur þér gengið vel eða illa að fá upplýsingar sem þú hefur óskað eftir frá heilbrigðisstarfsfólki?

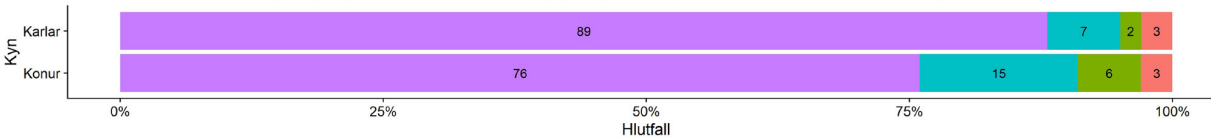


Mynd 60a

Svarmöguleikar: ■ Sjálfstærðing
■ Mjög/fremur vel
■ Í meðallagi
■ Mjög/fremur illa
■ Man ekki/get ekki svarað/veit ekki

Hlutfallslega fleiri körlum (89%) en konum (76%) fannst ganga mjög vel eða fremur vel að fá upplýsingar sem óskað var eftir frá heilbrigðisstarfsfólki.

Hefur þér gengið vel eða illa að fá upplýsingar sem þú hefur óskað eftir frá heilbrigðisstarfsfólki?



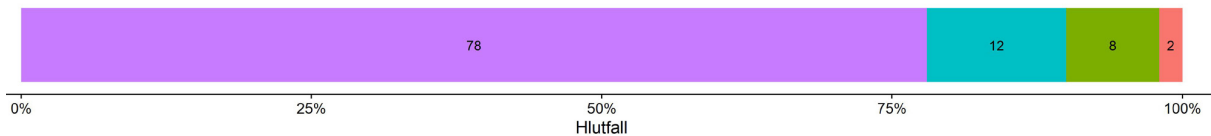
Mynd 60b

Svarmöguleikar: ■ Sjálfstærðing
■ Mjög/fremur vel
■ Í meðallagi
■ Mjög/fremur illa
■ Man ekki/get ekki svarað/veit ekki

Að hve miklu leyti hefur verið næði til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk?

Tæplega átta af hverjum tíu (78%) töldu sig hafa haft næði að öllu eða mestu leyti til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk en einn af hverjum fimm (20%) sagði slíkt næði hafa að engu, litlu eða nokkru leyti verið til staðar (mynd 26).

Að hve miklu eða litlu leyti hefur verið næði til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk?

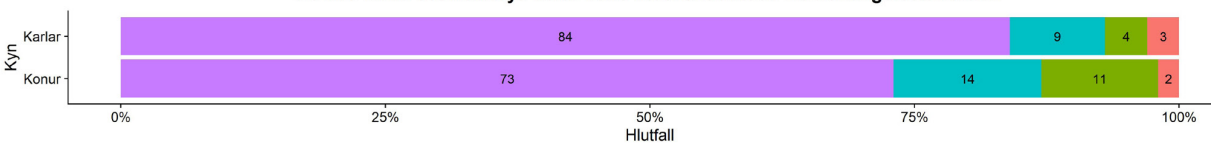


Mynd 61

Svarmöguleikar: ■ Sjálfstærðing
■ Öllu/mestu leyti
■ Nokkru leyti
■ Engu/litlu leyti
■ Man ekki/get ekki svarað/veit ekki

Algengara var að karlar (84%) en konur (73%) teldu sig hafa haft næði að öllu eða mestu leyti til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk. Fjórdungur kvenna, mun hærra hlutfall en karla (11%) sagði að slíkt næði hefði að engu, litlu eða nokkru leyti verið til staðar (mynd 27).

Að hve miklu eða litlu leyti hefur verið næði til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk?

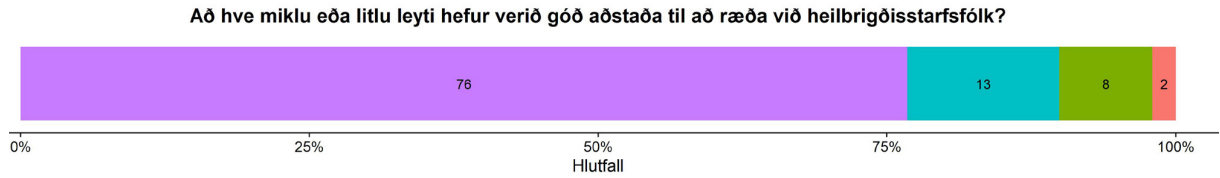


Mynd 62

Svarmöguleikar: ■ Sjálfstærðing
■ Öllu/mestu leyti
■ Nokkru leyti
■ Engu/litlu leyti
■ Man ekki/get ekki svarað/veit ekki

Að hve miklu eða litlu leyti hefur verið góð aðstaða til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk?

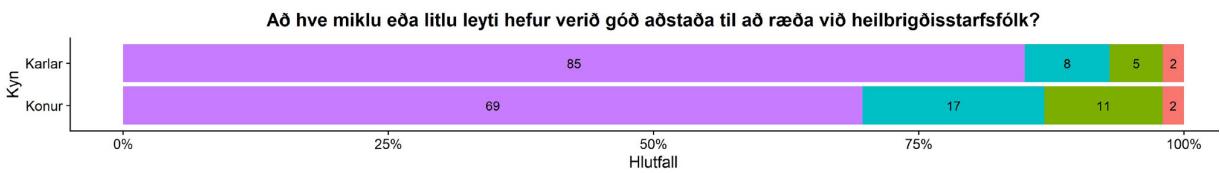
Þrír af hverjum fjórum (76%) töldu að góð aðstaða hefði verið til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk, en einn af hverjum fimm (21%) taldi slíka aðstöðu að engu, litlu eða nokkru leyti hafa verið til staðar (mynd 28).



Mynd 63

Svarmöguleikar: Öllu/mestu leyti, Nokkru leyti, Engu/litlu leyti, Man ekki/get ekki svarað/veit ekki

Algengara var að karlar (85%) en konur (69%) töldu góða aðstöðu hafa verið til staðar að öllu eða mestu leyti til að ræða við heilbrigðisstarfsfólk. Hlutfallslega fleiri konur (28%) en karlar (13%) töldu slíka aðstöðu að engu, litlu eða nokkru leyti hafa verið til staðar (mynd 29).

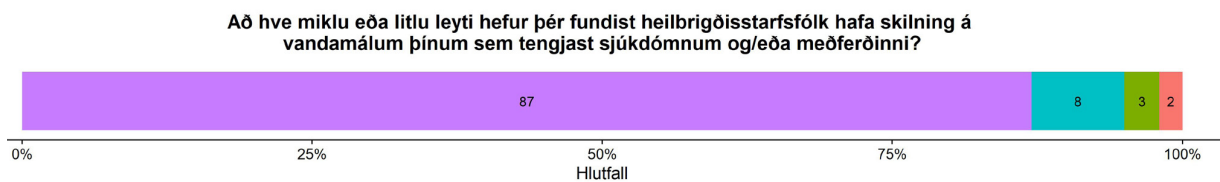


Mynd 64

Svarmöguleikar: Öllu/mestu leyti, Nokkru leyti, Engu/litlu leyti, Man ekki/get ekki svarað/veit ekki

Að hve miklu eða litlu leyti hefur þér fundist heilbrigðisstarfsfólk hafa skilning á vandamálum þínum sem tengjast sjúkdómnum og/eða meðferðinni?

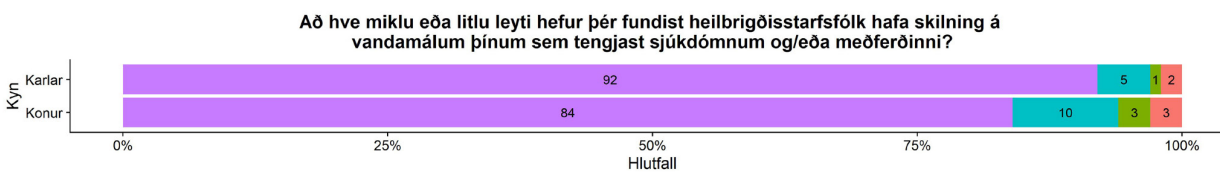
Einn af hverjum tíu (11%) upplifði að heilbrigðisstarfsfólk hefði að engu, litlu eða nokkru leyti haft skilning á vandamálum sem tengdust sjúkdómnum og/eða meðferðinni. Mikill meirihluti (87%) taldi heilbrigðisstarfsfólkið hafa að mestu eða öllu leyti haft á þessu skilning (mynd 30).



Mynd 65

Svarmöguleikar: Öllu/mestu leyti, Nokkru leyti, Engu/litlu leyti, Man ekki/get ekki svarað/veit ekki

Karlar voru líklegri (92%) en konur (84%) til að upplifa að heilbrigðisstarfsfólk hefði að mestu eða öllu leyti haft skilning á vandamálum sem tengdust sjúkdómnum og/eða meðferðinni (mynd 31).



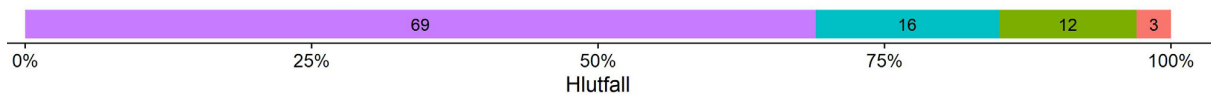
Mynd 66

Svarmöguleikar: Öllu/mestu leyti, Nokkru leyti, Engu/litlu leyti, Man ekki/get ekki svarað/veit ekki

Að hve miklu leyti hefur þú haft möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóm þinn og meðferð við heilbrigðisstarfsfólk?

Rúmlega tveir af hverjum þremur (69%) sögðust hafa að mestu eða öllu leyti haft möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóminn og meðferðina við heilbrigðisstarfsfólk en 28% þátttakenda fannst þeir að engu, litlu eða nokkru leyti hafa haft möguleika á því (mynd 32).

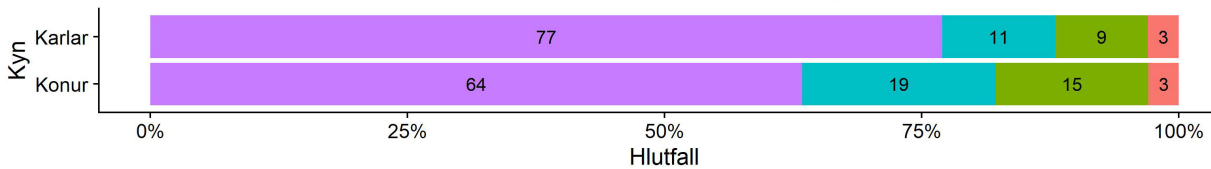
Að hve miklu eða litlu leyti hefur þú haft möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóm þinn og meðferð við heilbrigðisstarfsfólk?



Mynd 67 Svarmöguleikar Mestu eða öllu leyti Nokkru leyti Litlu eða engu leyti Man ekki/Get ekki svarað/veit ekki

Karlar (77%) voru líklegri en konur (64%) til að telja sig hafa að mestu eða öllu leyti haft möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóminn og meðferðina við heilbrigðisstarfsfólk en 20% karla og 34% kvenna töldu sig að litlu, engu eða nokkru leyti hafa haft möguleika á slíku (mynd 33).

Að hve miklu eða litlu leyti hefur þú haft möguleika á að ræða ítarlega um sjúkdóm þinn og meðferð við heilbrigðisstarfsfólk?

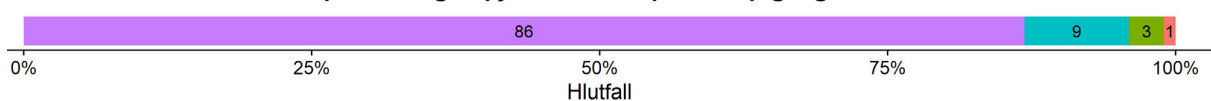


Mynd 68 Svarmöguleikar Mestu eða öllu leyti Nokkru leyti Litlu eða engu leyti Man ekki/Get ekki svarað/veit ekki

Að hve miklu eða litlu leyti finnst þér þú hafa fengið alla þá heilbrigðisþjónustu sem þú telur þig eiga rétt á?

Tæplega níu af hverjum tíu (86%) þátttakendum fannst þeir hafa fengið að mestu eða öllu leyti alla þá heilbrigðisþjónustu sem þau töldu sig eiga rétt á (mynd 34).

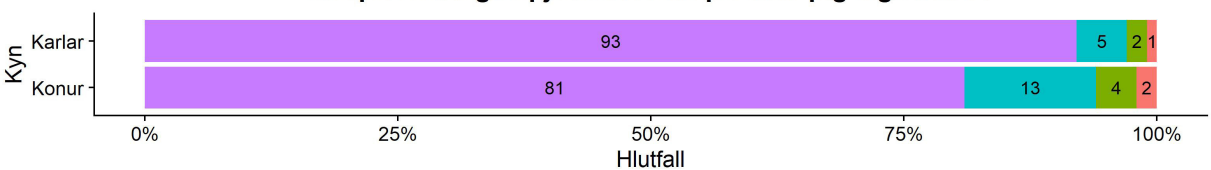
Að hve miklu eða litlu leyti finnst þér þú hafa fengið alla þá heilbrigðisþjónustu sem þú telur þig eiga rétt á?



Mynd 69 Svarmöguleikar Mestu eða öllu leyti Nokkru leyti Litlu eða engu leyti Man ekki/Get ekki svarað/veit ekki

Karlar (93%) voru líklegri en konur (81%) til að telja sig hafa fengið að mestu eða öllu leyti alla þá heilbrigðisþjónustu sem þeir töldu sig eiga rétt á (mynd 35).

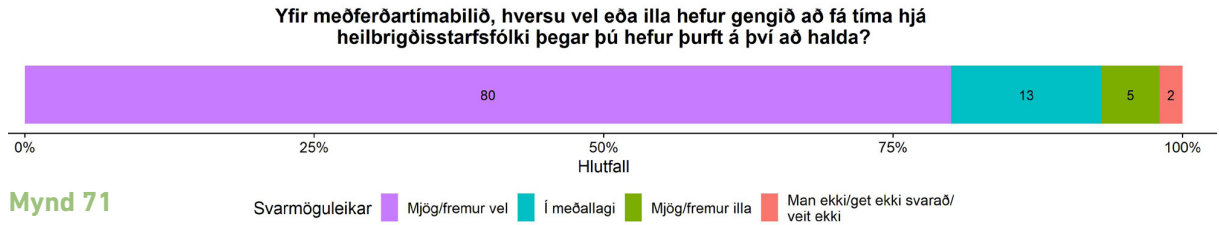
Að hve miklu eða litlu leyti finnst þér þú hafa fengið alla þá heilbrigðisþjónustu sem þú telur þig eiga rétt á?



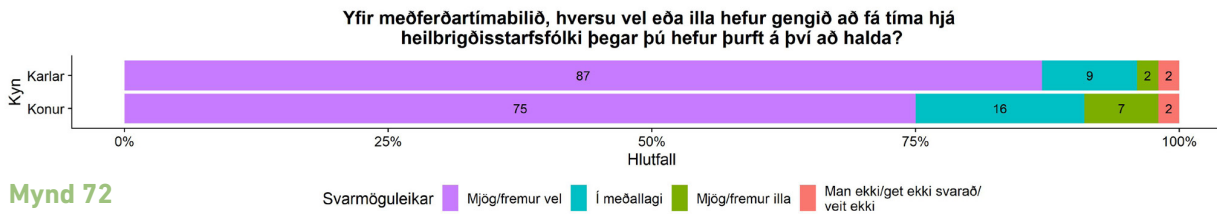
Mynd 70 Svarmöguleikar Mestu eða öllu leyti Nokkru leyti Litlu eða engu leyti Man ekki/Get ekki svarað/veit ekki

Yfir meðferðartímabilið, hversu vel eða illa hefur gengið að fá tíma hjá heilbrigðisstarfsfólki þegar þú hefur þurft á því að halda?

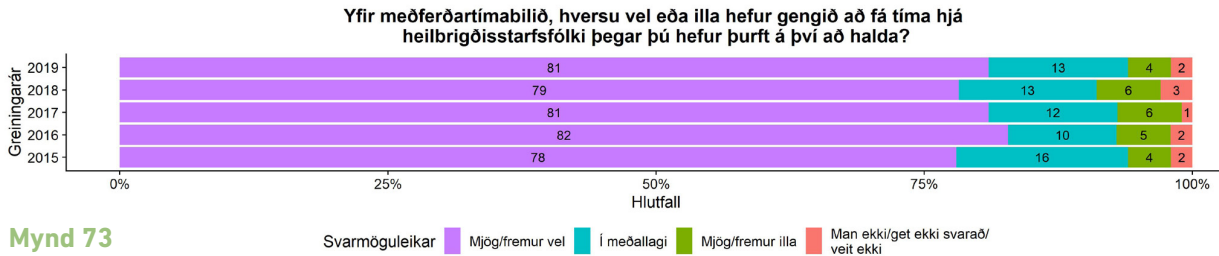
Tveir af hverjum tíu þátttakendum (18%) greindu frá því að það hefði gengið í meðallagi, mjög eða fremur illa að fá tíma hjá heilbrigðisstarfsfólki á meðferðartímabilinu. Átta af tíu voru á því að það hefði gengið mjög eða fremur vel (mynd 36).



Konur (23%) voru líklegri en karlar (11%) til að greina frá því að gengið hafi í meðallagi, mjög eða fremur illa að fá tíma hjá heilbrigðisstarfsfólki á meðferðartímabilinu (mynd 37).

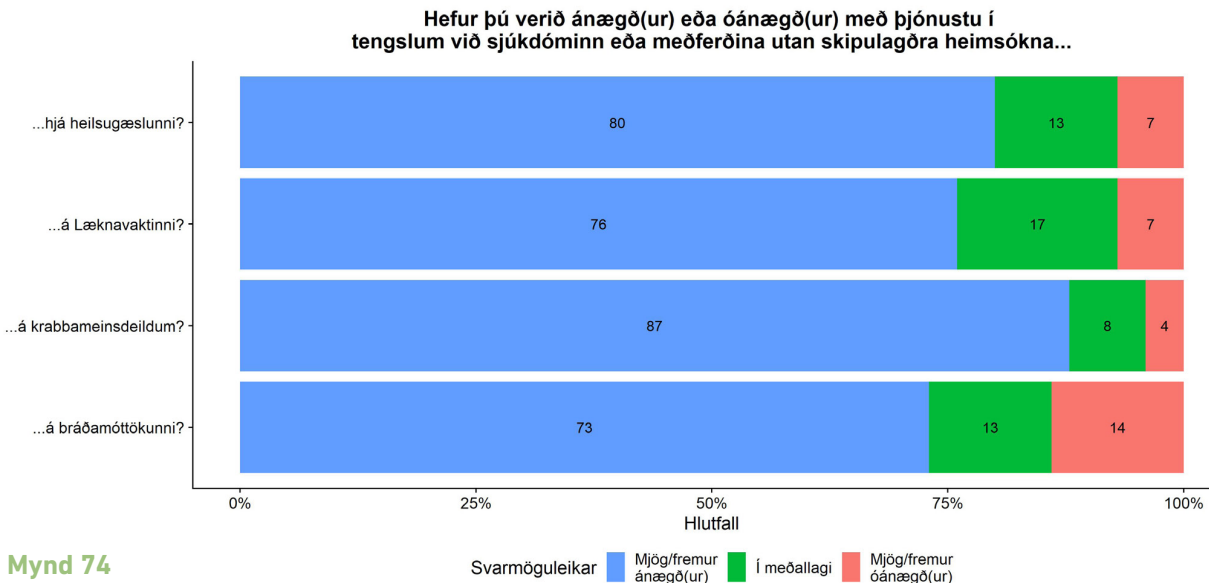


Lítill munur reyndist á því hvernig þátttakendum gekk að fá tíma hjá heilbrigðisstarfsfólki þegar á þurfti að halda, eftir greiningarári (mynd 38).



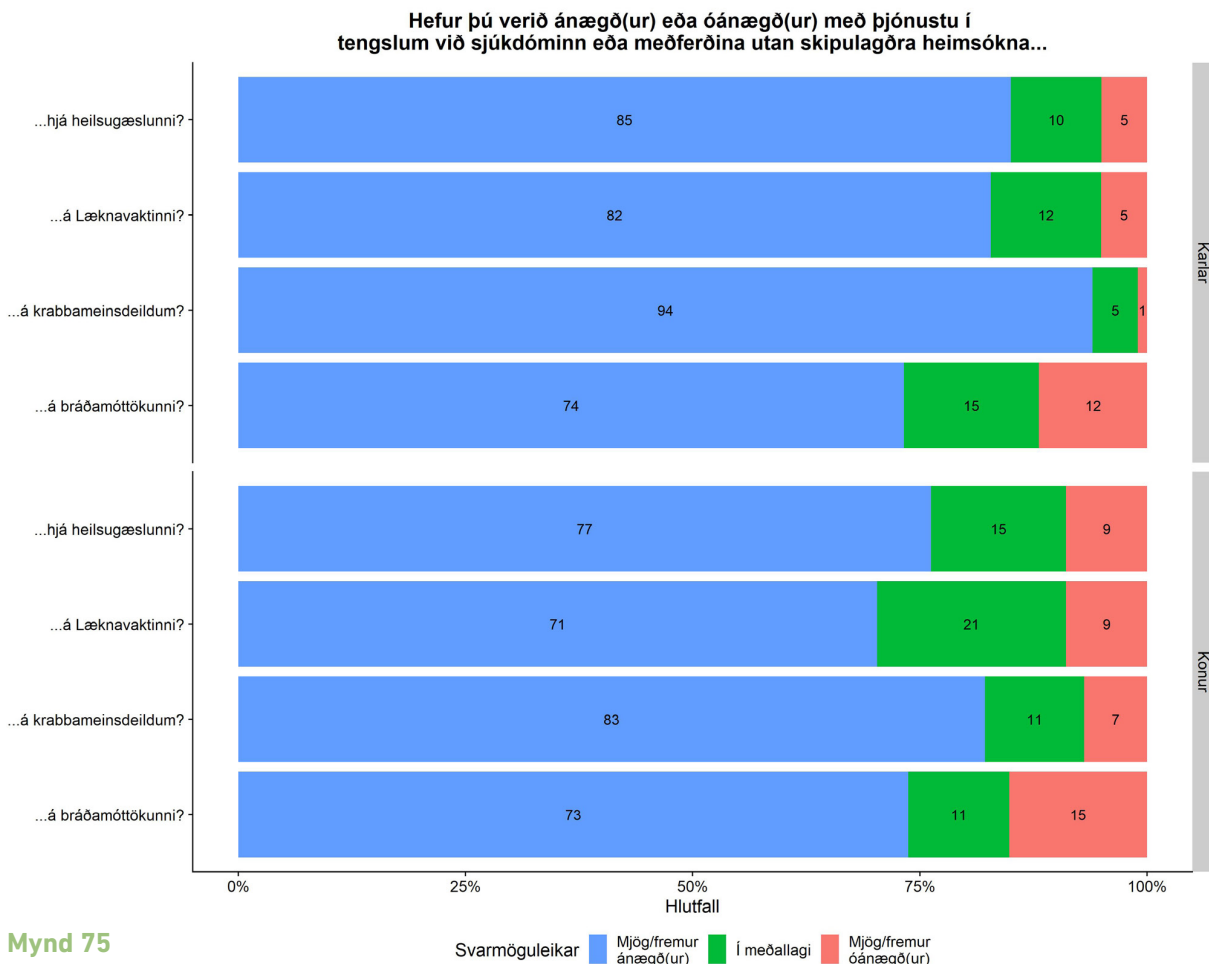
Hefur þú verið ánægð(ur) eða óánægð(ur) með þjónustu í tengslum við sjúkdóminn eða meðferðina utan skipulagðra heimsókna...

Af þeim sem nýttu sér eftirfarandi þjónustu utan skipulagðra heimsókna, voru flestir ánægðir með þjónustuna á heilsugæslunni, læknavaktinni og bráðamóttökunni en mest var ánægjan með þjónustuna á krabbameinsdeildum (87%) (mynd 39).



Mynd 74

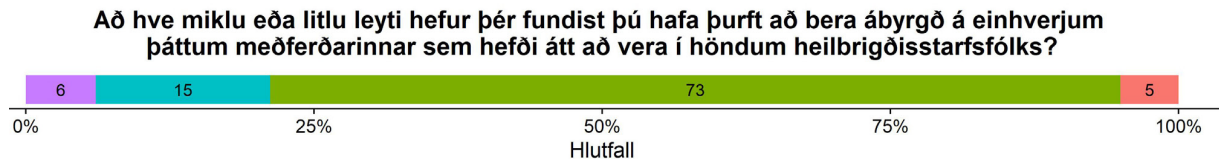
Algengara var að karlar væru mjög eða fremur ánægðir með þjónustu á krabbameinsdeildum utan skipulagðrar þjónustu (94% á móti 83%) (mynd 40).



Mynd 75

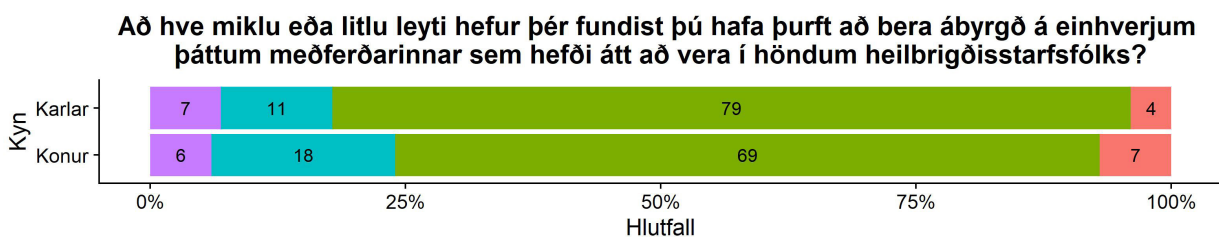
Að hve miklu eða litlu leyti hefur þér fundist þú hafa þurft að bera ábyrgð á einhverjum þáttum meðferðarinnar sem hefði átt að vera í höndum heilbrigðisstarfsfólks?

Um einn af hverjum fimm (21%) kvaðst hafa þurft að bera að nokkru, mestu eða öllu leyti ábyrgð á einhverjum þáttum meðferðarinnar sem hefði að þeirra mati átt að vera í verkahring heilbrigðisstarfsfólks (mynd 41).



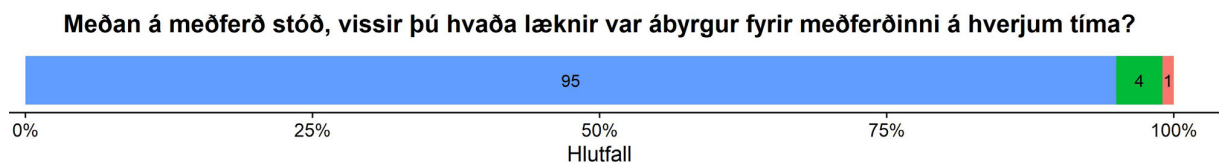
Mynd 76 Svarmöguleikar Mestu eða öllu leyti Nokkru leyti Litlu eða engu leyti Man ekki/Get ekki svarað/veit ekki

Hlutfallslega fleiri konur (24%) en karlar (18%) kvaðust hafa þurft að bera að nokkru, mestu eða öllu leyti ábyrgð á einhverjum þáttum meðferðarinnar sem hefði að þeirra mati átt að vera í verkahring starfsfólks (mynd 42).



Mynd 77 Svarmöguleikar Mestu eða öllu leyti Nokkru leyti Litlu eða engu leyti Man ekki/Get ekki svarað/veit ekki

Meðan á meðferð stóð, vissir þú hvaða læknir var ábyrgur fyrir meðferðinni á hverjum tíma? Mikill meirihluti þátttakenda (95%) vissi hvaða læknir var ábyrgur fyrir meðferðinni (mynd 43). Ekki var teljandi munur milli karla (96%) og kvenna (93%) (ekki á mynd).



Mynd 78 Svarmöguleikar Já Nei Man ekki/Get ekki svarað/veit ekki

Meðan á meðferð stóð, vissir þú til hvaða hjúkrunarfræðings þú gast leitað?

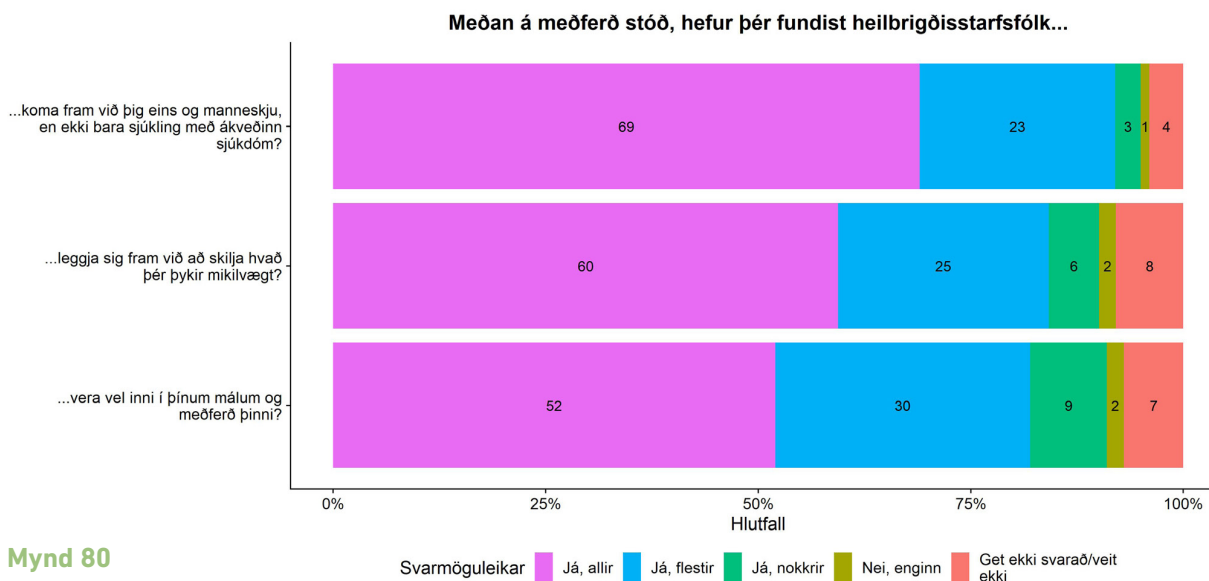
Sjö af hverjum tíu (71%) vissu til hvaða hjúkrunarfræðings þau gátu leitað meðan á meðferð stóð (mynd 44). Ekki var teljandi munur milli karla (68%) og kvenna (72%) (ekki á mynd).



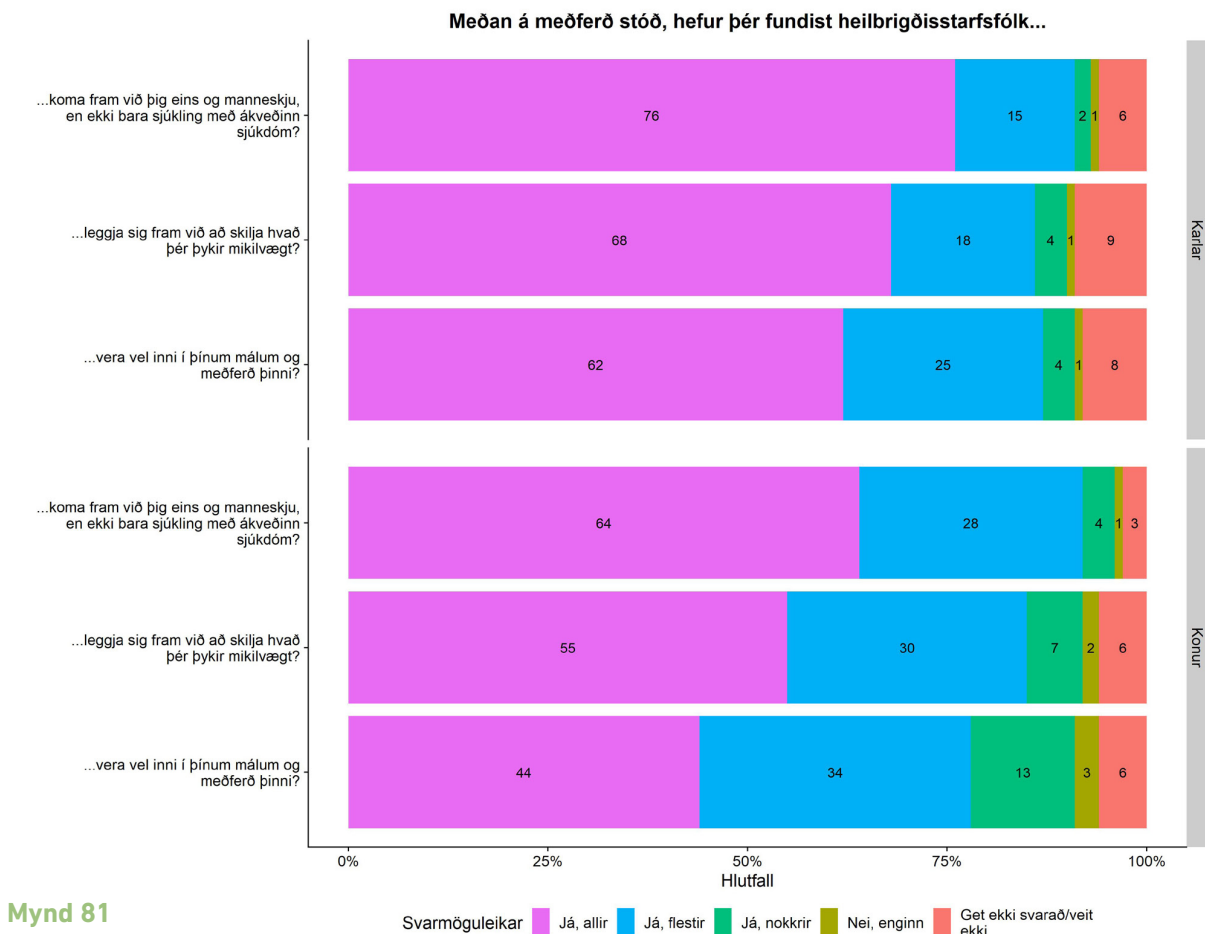
Mynd 79 Svarmöguleikar Já Nei Man ekki/Get ekki svarað/veit ekki

Meðan á meðferð stóð, hefur þér fundist heilbrigðisstarfsfólk...

Rúmlega níu af hverjum tíu (92%) svarendum svörðu því til að allir eða flest heilbrigðisstarfsfólk sem kom að meðferðinni hefðu komið fram við sig eins og manneskju, en ekki bara sjúkling með ákveðinn sjúkdóm. Um átta af hverjum tíu sögðu að allir eða flestir hefðu lagt sig fram við að skilja hvað þeim væri mikilvægt (85%) og verið vel inni í þeirra málum og meðferðinni (82%) (mynd 45).



Ekki var mikill munur á svörum karla og kvenna nema að því leyti að hlutfallslega fleiri karlar (87%) en konur (78%) töldu alla eða flesta meðferðaraðila hafa verið vel inni í þeirra málum og meðferð (mynd 46).





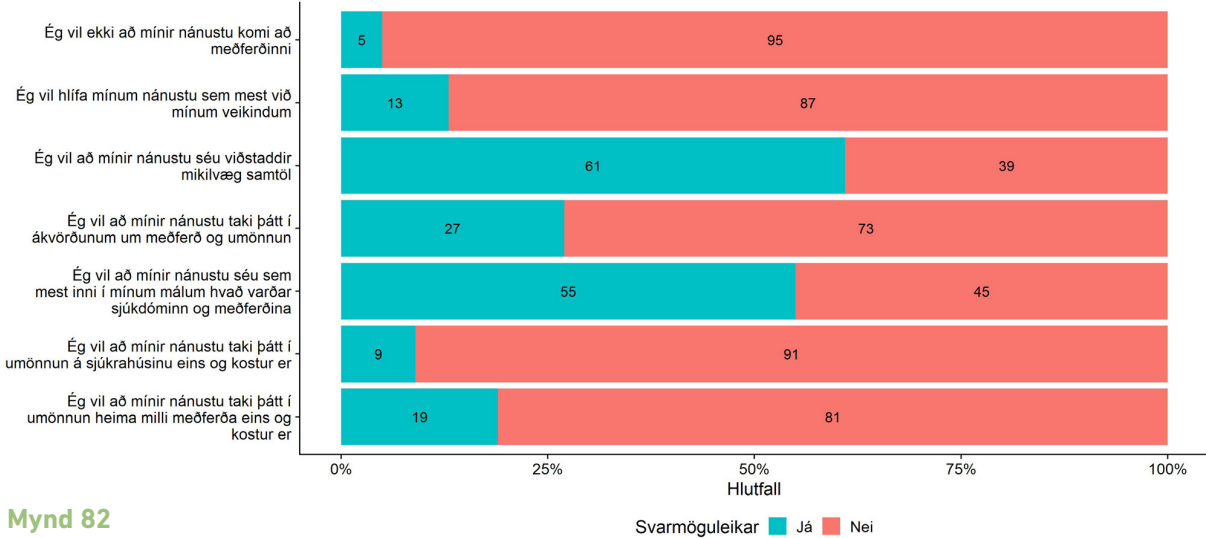
Kafli 5

Aðstoð og stuðningur

Hvernig viltu hafa aðkomu þinna nánustu í tengslum við meðferð og umönnun á sjúkrahúsinu?

Rúmlega sex af hverjum tíu (61%) vildu hafa sína nánustu viðstadda mikilvæg samtöl. Rúmur helmingur (55%) sagðist vilja að þeirra nánustu væru sem mest inni í málum varðandi sjúkdóminn og meðferðina (mynd 47).

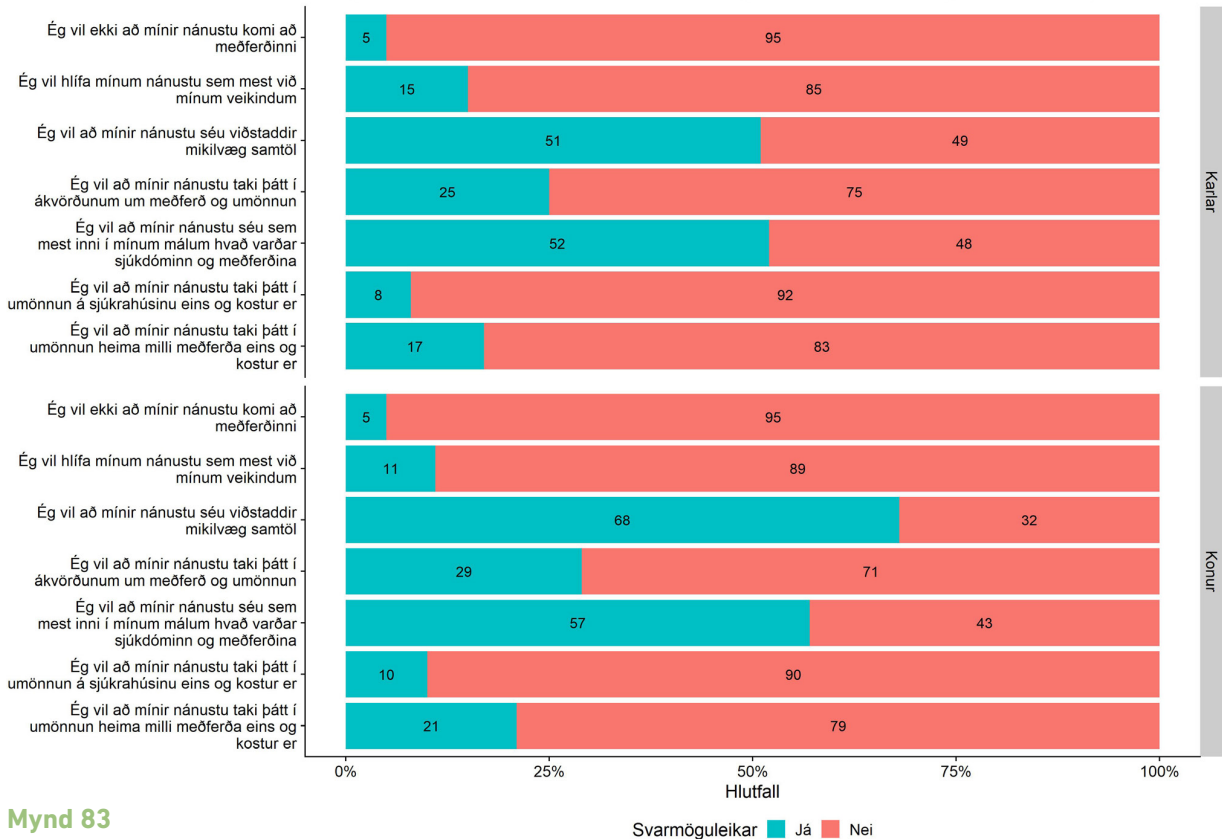
Hvernig viltu hafa aðkomu þinna nánustu í tengslum við meðferð og umönnun á sjúkrahúsinu?



Mynd 82

Helmingur (51%) karla sagðist vilja hafa sínu nánustu viðstadda mikilvæg samtöl samanborið við tæplega sjö af hverjum tíu (68%) konum (mynd 48). Ekki var mikill munur á svörum karla og kvenna við öðrum spurningum sem tengdust aðkomu þeirra nánustu í tengslum við meðferð og umönnun á sjúkrahúsi.

Hvernig viltu hafa aðkomu þinna nánustu í tengslum við meðferð og umönnun á sjúkrahúsinu?

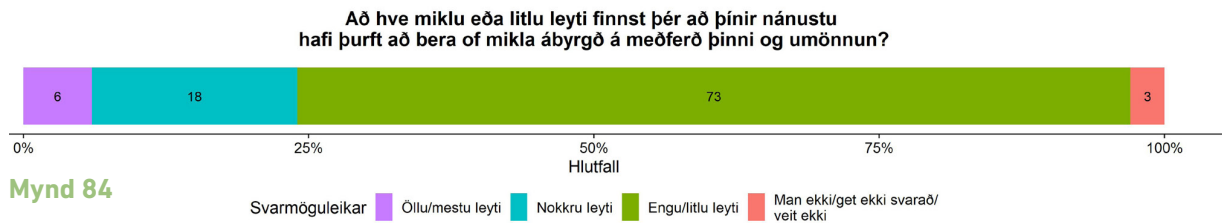


Mynd 83

Að hve miklu eða litlu leyti finnst þér að þínir nánustu hafi þurft að bera of mikla ábyrgð á meðferð þinni og umönnun?

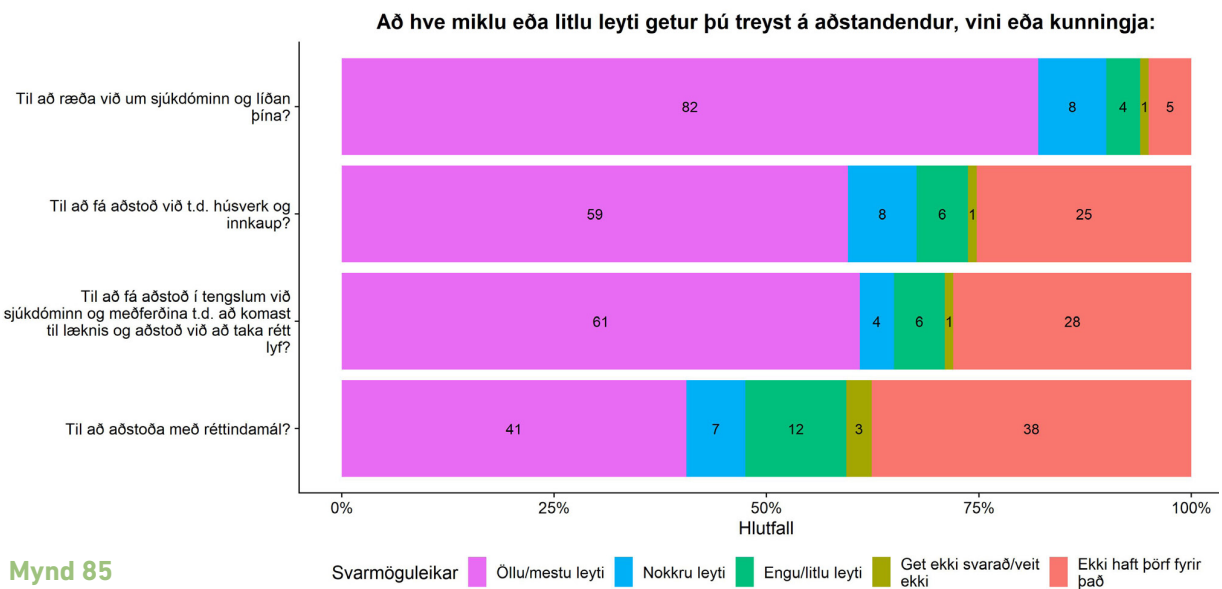
Um fjórðungur (24%) þátttakenda svaraði að þeirra nánustu hefðu að nokkru, mestu eða öllu leyti þurft að bera of mikla ábyrgð á meðferð þeirra (mynd 49). Níu þátttakendur (0,6%) svöruðu ekki þessari spurningu vegna þess að þau höfðu engan sem stendur þeim nærri.

Ekki var mikill munur milli karla og kvenna varðandi þennan þátt (22% karla fannst að öllu, mestu leyti eða nokkru leyti að þeirra nánustu bæru of mikla ábyrgð og 25% kvenna) (ekki mynd).

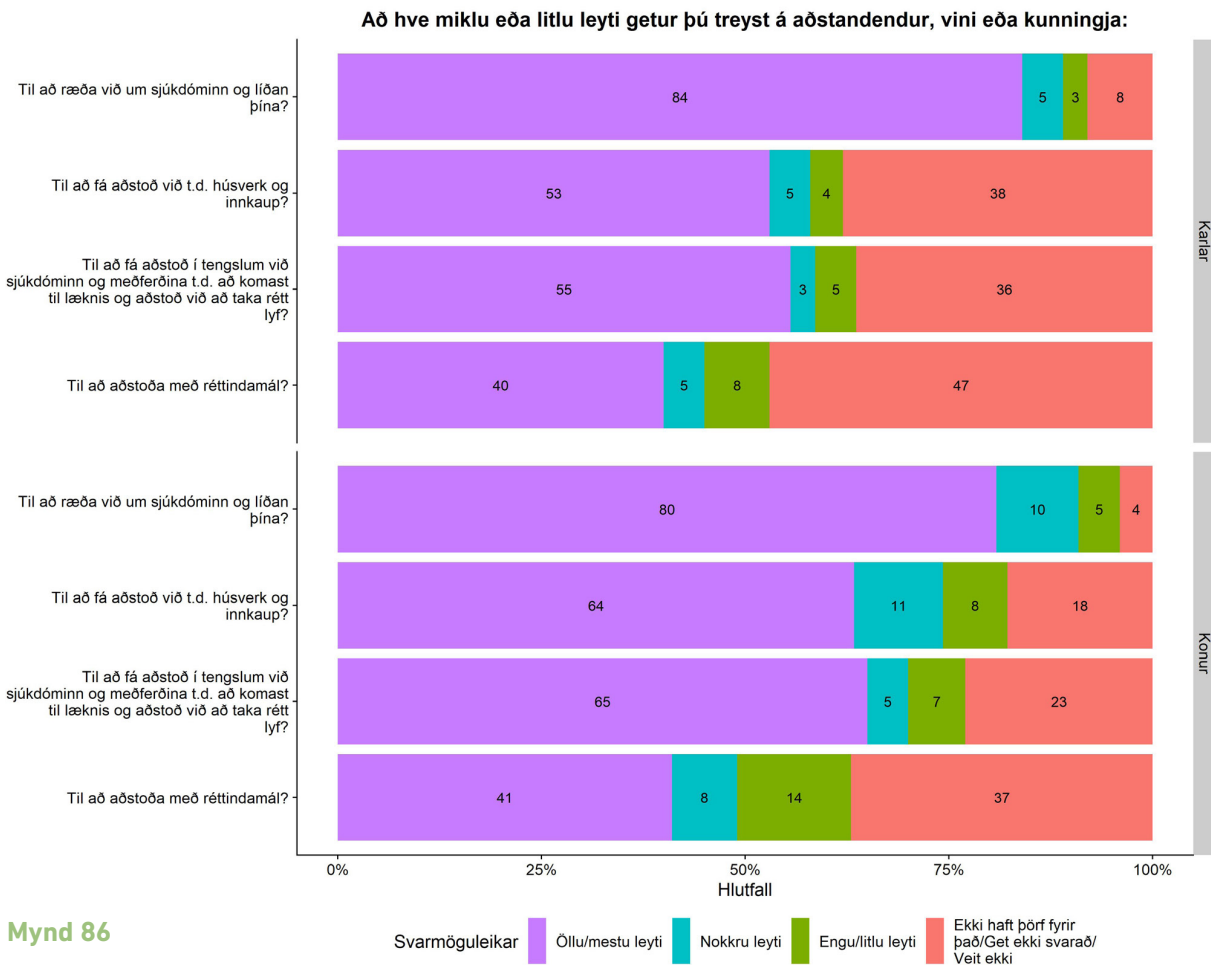


Að hve miklu eða litlu leyti getur þú treyst á aðstandendur, vini eða kunningja...

Langflestir sögðust geta að öllu eða mestu (82%) leyti treyst á aðstandendur, vini eða kunningja til að ræða um sjúkdóminn og líðan sína en 5% töldu sig ekki hafa þörf fyrir að ræða þessi mál. Fjórðungur (25%) hafði ekki þörf fyrir aðstoð varðandi húsverk og innkaup og álíka margir (28%) sögðust ekki hafa þörf fyrir aðstoð varðandi sjúkdóminn og meðferðina. Tæplega fjórir af hverjum tíu (38%) kváðust ekki hafa þörf fyrir aðstoð varðandi réttindamál. Þó sögðust tæplega einn af hverjum fimm (19%) geta að engu, litlu eða nokkru leyti treyst á aðstandendur, vini eða kunningja varðandi aðstoð með réttindamál (mynd 50).



Rúmlega helmingi fleiri karlar (38%) en konur (18%) töldu sig ekki hafa þörf fyrir aðstoð við til dæmis húsv verk og innkaup meðan á meðferð stóð. Karlar voru reyndar síður líklegir til að telja sig þurfa aðstoð á öllum þeim sviðum sem spurt var um (mynd 51).

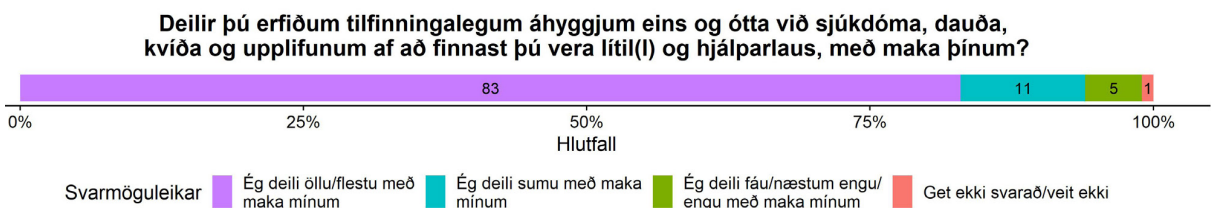


Mynd 86

Deilir þú erfiðum tilfinningalegum áhyggjum eins og ótta við sjúkdóma, dauða, kvíða og upplifunum af að finnast þú vera lítil(l) og hjálparlaus, með maka þínum?

Við úrvinnslu á þessum svörum var aðeins stuðst við svör þeirra sem áttu maka eða 82% þátttakenda. Ennfremur sögðu 92 þátttakendur (6%) spurninguna ekki eiga við. Fleiri konur en karlar áttu ekki maka (24% á móti 13%).

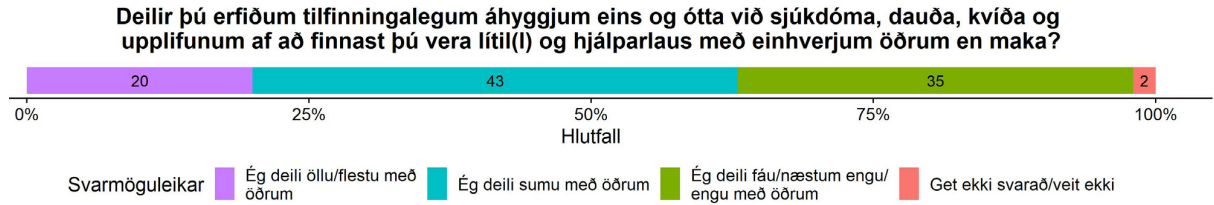
Rúmlega átta af hverjum tíu (83%) sögðust deila öllum eða flestum tilfinningalegum áhyggjum með maka sínum (mynd 52). Ekki var mikill munur milli karla og kvenna að þessu leyti, 86% karla og 80% kvenna sögðust deila flestu eða öllu með maka sínum – (ekki á mynd).



Mynd 87

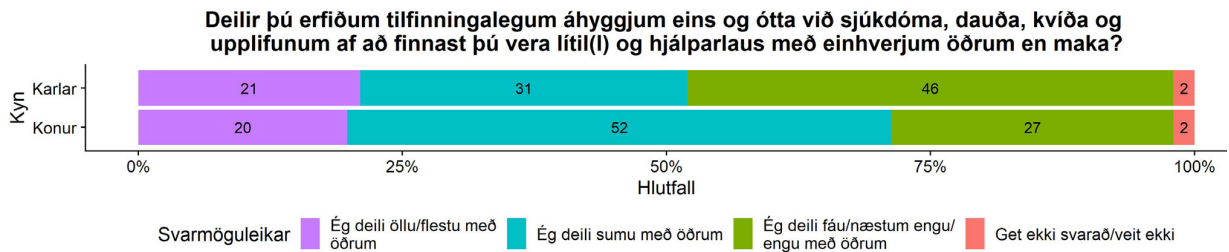
Deilir þú erfiðum tilfinningalegum áhyggjum eins og ótta við sjúkdóma, dauða, kvíða og upplifunum af að finnast þú vera lítil(l) og hjálparlaus með einhverjum öðrum en maka?

Af öllum þáttakendum svöruðu 35% að þeir deildu fáu, næstum engu eða engu með öðrum en maka (mynd 53).



Mynd 88

Tæplega helmingur (46%) karla og um fjórðungur (27%) kvenna sagðist deila fáu, næstum engu eða engu með öðrum en maka (mynd 54).



Mynd 89





Kafli 6

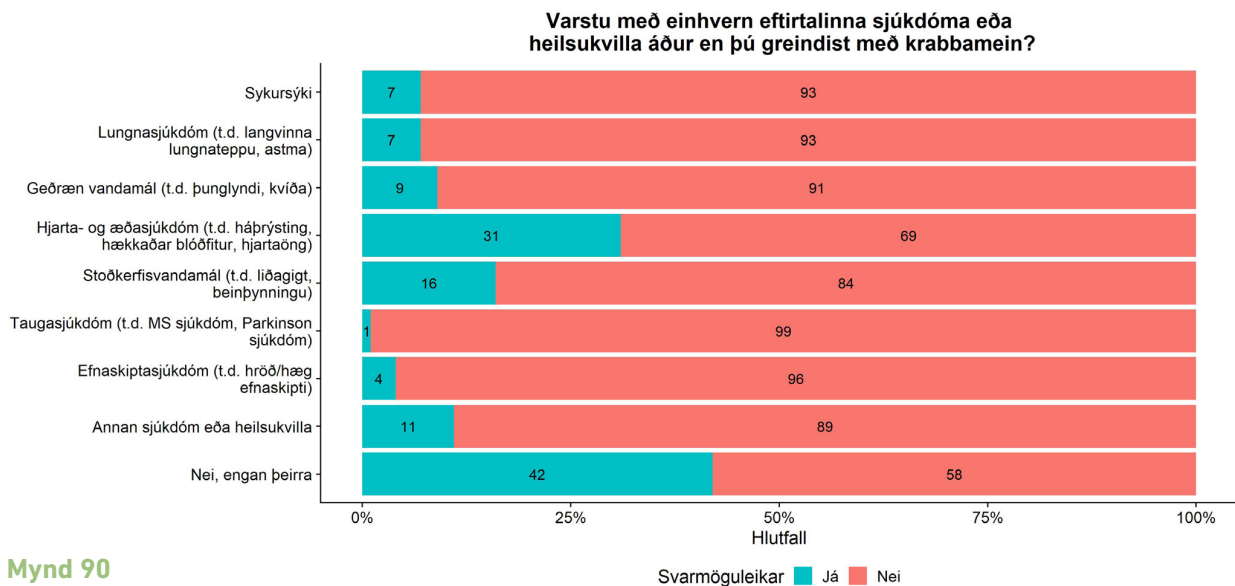
Aðrir sjúkdómar

Varstu með einhvern eftirtalinna sjúkdóma eða heilsukvilla áður en þú greindist með krabbamein?

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

Tæplega sex af hverjum tíu (58%) voru með annan sjúkdóm eða heilsukvilla þegar þau greindust með krabbamein. Algengast var að þátttakendur hefðu áður greinst með hjarta- og æðasjúkdóma (31%) (mynd 55).

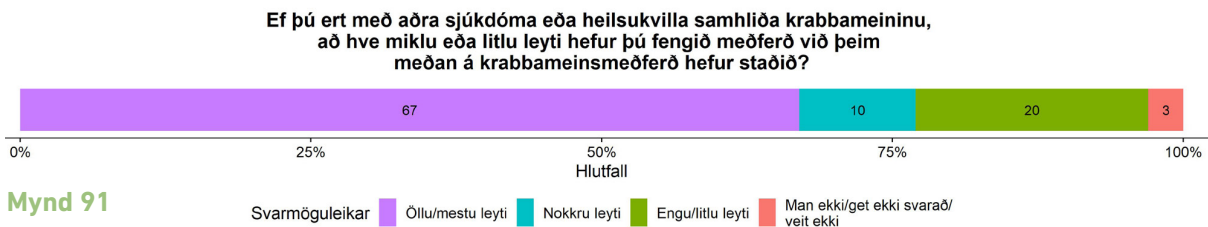
Sama hlutfall karla og kvenna var ekki með sjúkdóm eða heilsukvilla fyrir krabbameinsgreiningu (42%). Algengara var að karlar væru með hjarta- og æðasjúkdóma en konur (39% á móti 25%). Hins vegar var algengara að konur væru með stoðkerfisvandamál borið saman við karla (20% á móti 10%) (ekki á mynd).



Mynd 90

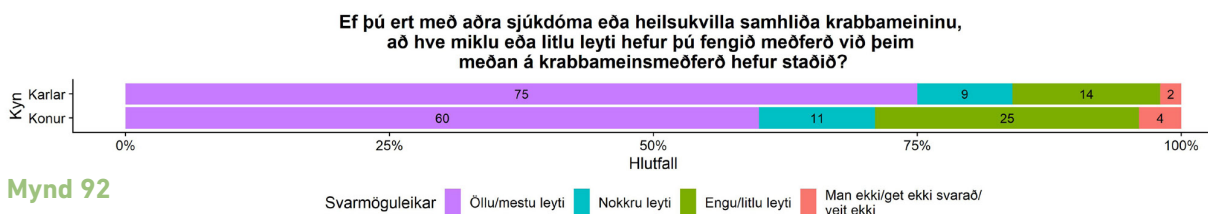
Ef þú ert með aðra sjúkdóma eða heilsukvilla samhliða krabbameininu, að hve miklu eða litlu leyti hefur þú fengið meðferð við þeim meðan á krabbameinsmeðferð hefur staðið?

Tæplega sjö af hverjum tíu (67%) sögðust hafa fengið meðferð að öllu eða mestu leyti við öðrum sjúkdómum eða heilsukvillum meðan á krabbameinsmeðferð stóð (mynd 56).

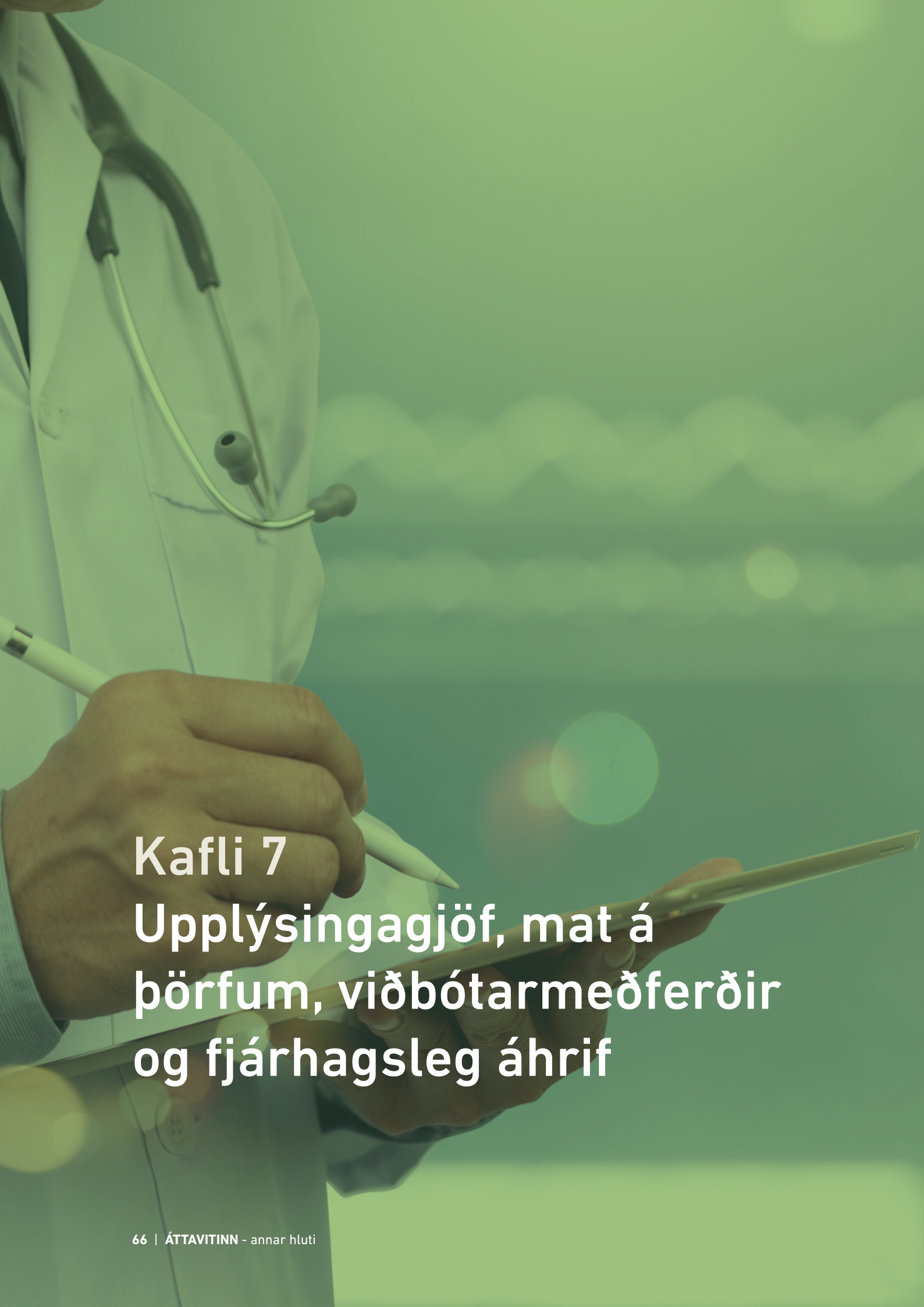


Mynd 91

Algengara var að konur (25%) en karlar (14%) svöruðu því til að þær hefðu að engu eða litlu leyti fengið meðferð við öðrum sjúkdómi á meðan á krabbameinsmeðferð stóð (mynd 57).



Mynd 92



Kafli 7

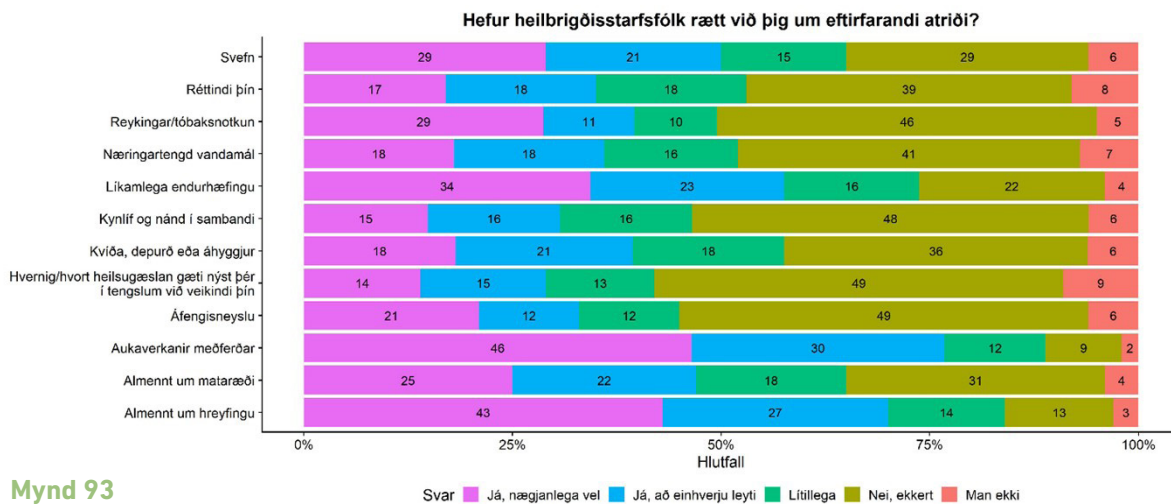
Upplýsingagjöf, mat á þörfum, viðbótarmeðferðir og fjárhagsleg áhrif

Hefur heilbrigðisstarfsfólk rætt við þig um eftirfarandi atriði?

Á myndinni er gerð grein fyrir svörum þeirra sem töldu hvert málefni eiga við sig, þ.e. þeir sem merktu við að málefnið „ætti ekki við“ eru ekki taldir með.

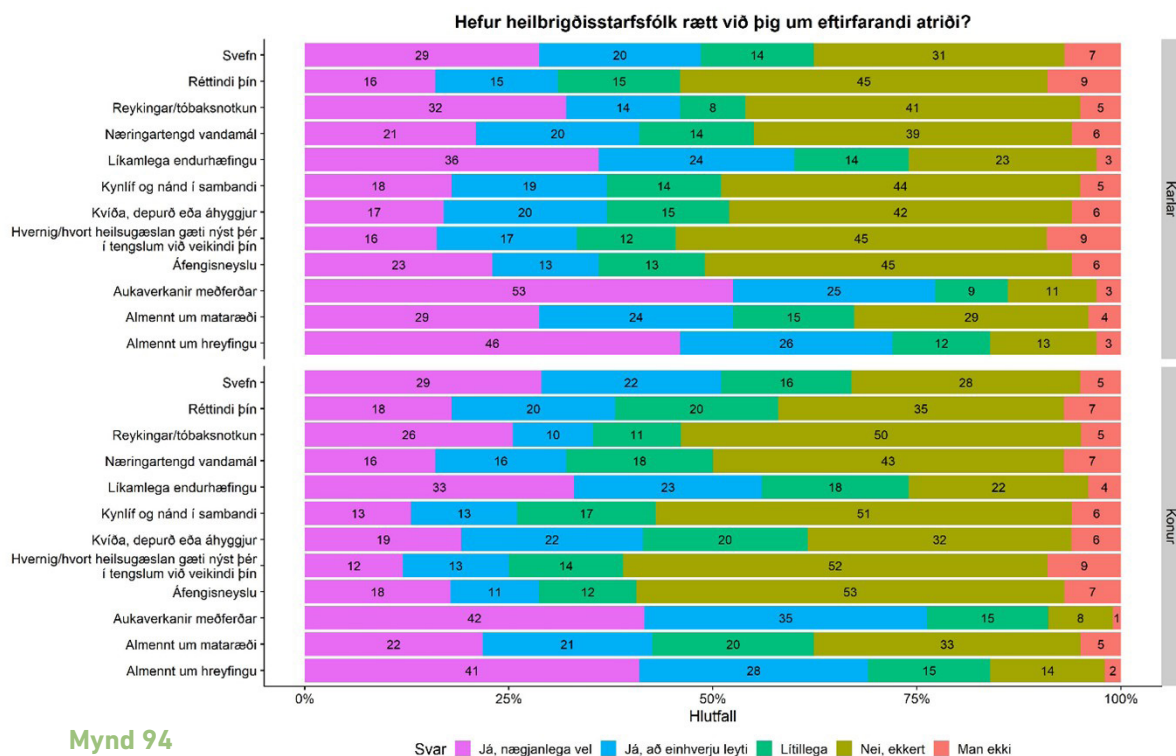
Þegar spurt var hvort heilbrigðisstarfsfólk hefði rætt um tiltekin málefni við þátttakendur kom í ljós að hlutfallslega hafði mest verið rætt um aukaverkanir meðferðar en 88% þátttakenda sögðu að það hefði verið gert lítillega, að einhverju leyti eða nægjanlega vel. Næstalgengast var að rætt hefði verið almennt um hreyfingu (84%) og þar á eftir líkamlega endurhæfingu (73%).

Þau málefni sem minnst hafði verið rætt um voru annars vegar hvernig/hvort heilsugæslan gæti nýst í tengslum við veikindin og hins vegar áfengisneysla en 49% þátttakenda svöruðu báðum þessum liðum á þann veg að „Nei, ekkert“ hefði verið rætt um þessi mál. Nær sama hlutfall (48%) sagði ekkert hafa verið rætt um kynlíf og nánd í sambandi og 46% þátttakenda sögðu það sama um reykingar/tóbaksnotkun. Fjórir af hverjum tíu (39%) sögðu ekkert hafa verið rætt um réttindi þeirra og svipað hlutfall sagði ekkert hafa verið rætt um kvíða, depurð eða áhyggjur (36%).



Mynd 93

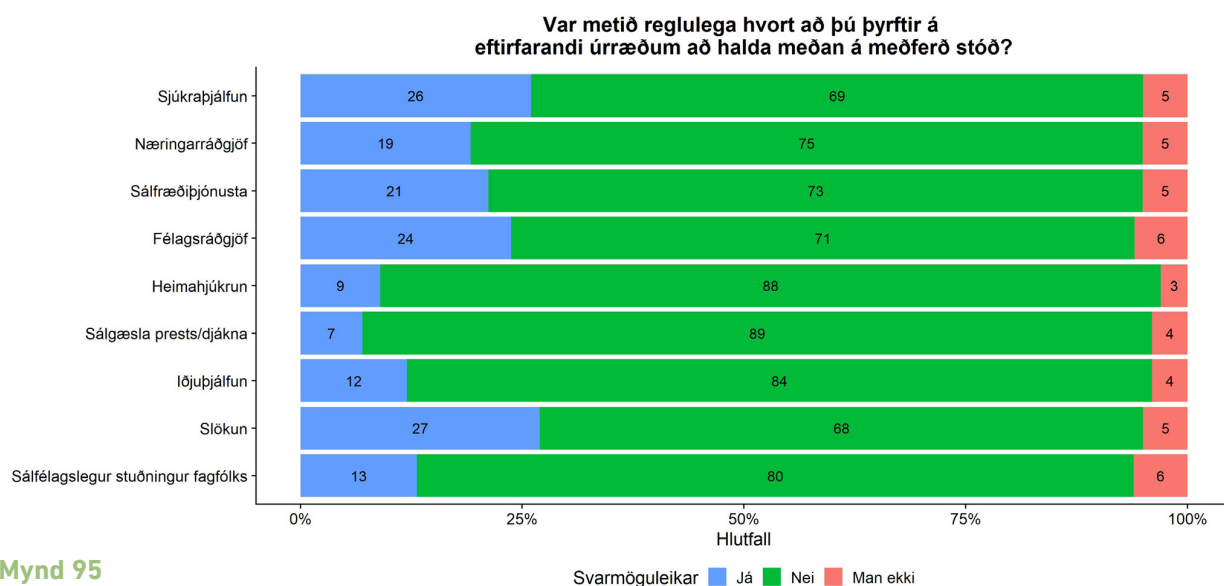
Nokkur kynjamunur sást varðandi sum málefni. Mestur reyndist munurinn á því hvort rætt hefði verið um réttindi en 45% karla sögðu ekkert hafa verið rætt um þau en það sama átti við um 35% kvenna. Einnig sögðu hlutfallslega fleiri karlar en konur að ekkert hefði verið rætt við þá um kvíða, depurð eða áhyggjur, eða 42% karla á móti 32% kvenna.



Mynd 94

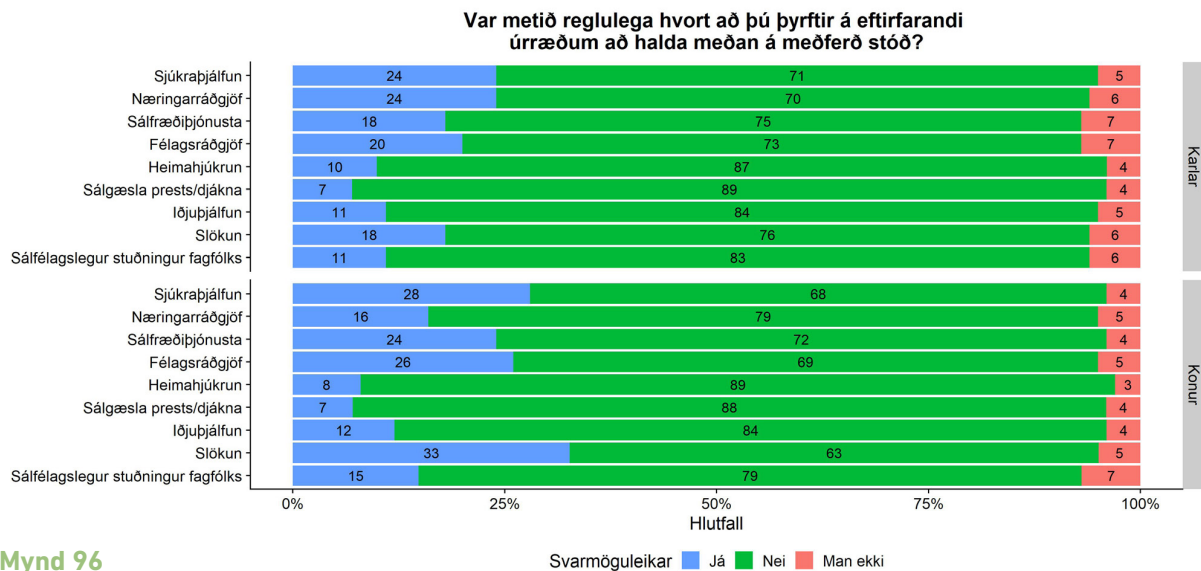
Var metið reglulega hvort að þú þyrftir á eftirfarandi úrræðum að halda meðan á meðferð stóð?

Algengast var að metin væri þörf fyrir slökun (27%) og sjúkráþjálfun (26%) meðan á meðferð stóð. Einnig var reglulega metin þörf fyrir félagsráðgjöf hjá 24% þátttakenda, sálfræðiþjónusta hjá 21% þátttakenda og næringarráðgjöf hjá 19% þátttakenda (mynd 58).



Mynd 95

Algengast var að metin væri reglulega þörf fyrir slökun (33%) og sjúkraþjálfun (28%) meðal kvenna og meðal karla var algengast að metin væri þörf fyrir sjúkraþjálfun (24%) og næringarráðgjöf (24%) (mynd 59).

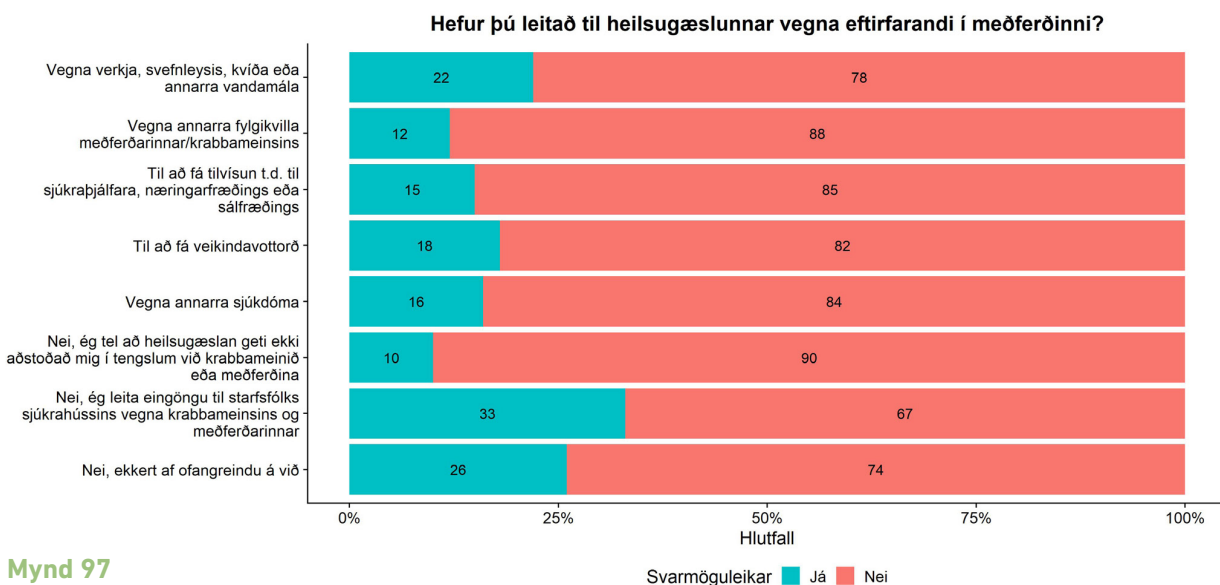


Mynd 96

Hefur þú leitað til heilsugæslunnar vegna eftirfarandi í meðferðinni?

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

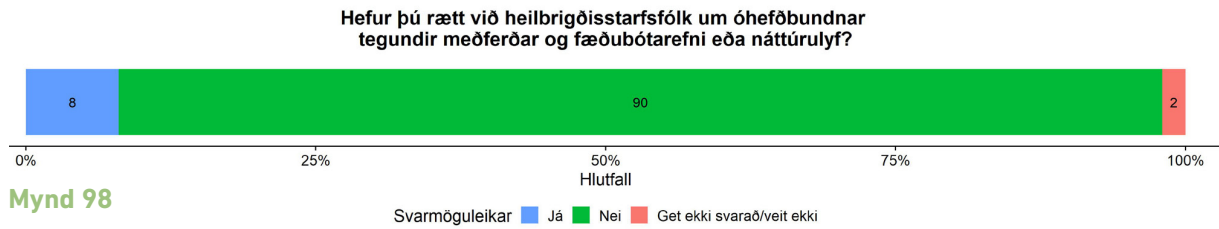
Verkir, svefnleysi, kvíði og önnur vandamál voru algengustu orsakirnar (22%) fyrir því að eintaklingar með krabbamein leituðu til heilsugæslunnar meðan á meðferðartímanum stóð (mynd 60). Fáir þátttakendur eða 10% töldu að heilsugæslan gæti ekki aðstoðað í tengslum við krabbameinið eða meðferðina og 33% sögðust eingöngu leita til starfsfólks sjúkrahússins vegna krabbameinsins.



Mynd 97

Hefur þú rætt við heilbrigðisstarfsfólk um óhefðbundnar tegundir meðferðar og fæðubótarefni eða náttúrulyf?

Tæplega einn af tíu (8%) hafði rætt við heilbrigðisstarfsfólk um óhefðbundnar tegundir meðferðar og fæðubótarefni eða náttúrulyf (mynd 61). Ekki var munur milli karla og kvenna í þessu tilliti.

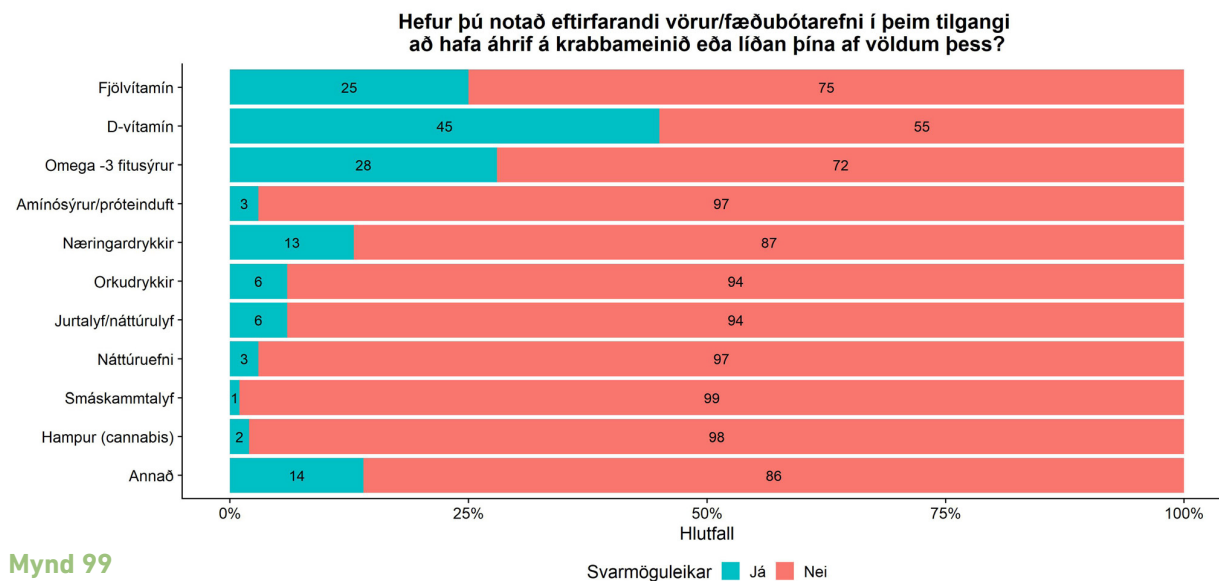


Mynd 98

Hefur þú notað eftirfarandi vörur/fæðubótarefni í þeim tilgangi að hafa áhrif á krabbameinið eða líðan þína af völdum þess?

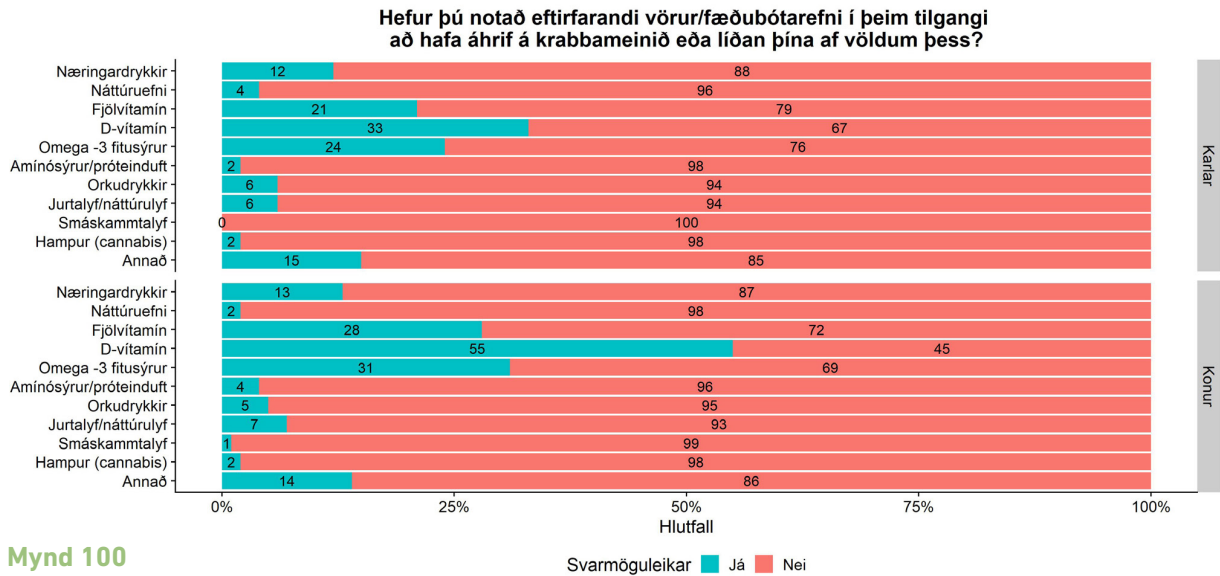
Í þessari spurningu var hægt að haka við fleiri en einn svarmöguleika.

Algengast var að þátttakendur tækju fæðubótarefni sem innihalda D-vítamín (45%), omega-3 fitusýrur (28%) og fjölvítamín (25%) í þeirri von að hafa áhrif á krabbameinið eða líðan af völdum þess (mynd 62). Þess skal þó getið að embætti landlæknis ráðleggur almennt öllum að taka D-vítamín sem fæðubót á Íslandi vegna skorts á sólarljósi stóran hluta ársins.



Mynd 99

Algengara var að konur tækju D-vítamín sem fæðubót en karlar (55% á móti 33%) og omega-3 fitusýrur (31% á móti 24%). Ekki var mikill munur á notkun á öðrum vörum milli karla og kvenna (mynd 63).

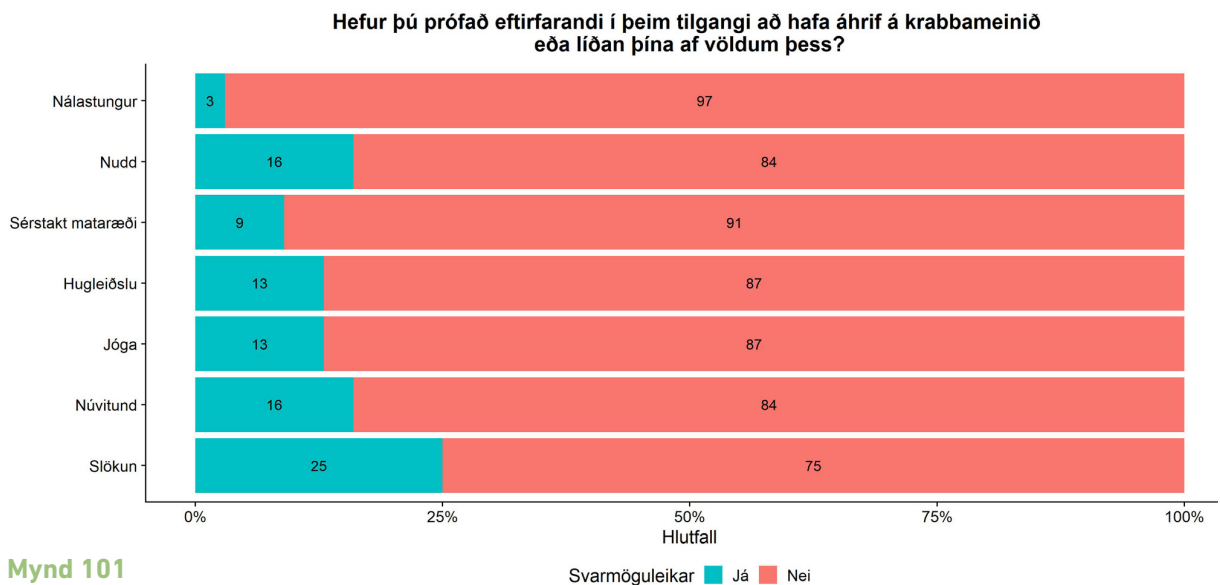


Mynd 100

Hefur þú prófað eftirfarandi í þeim tilgangi að hafa áhrif á krabbameinið eða líðan þína af völdum þess?

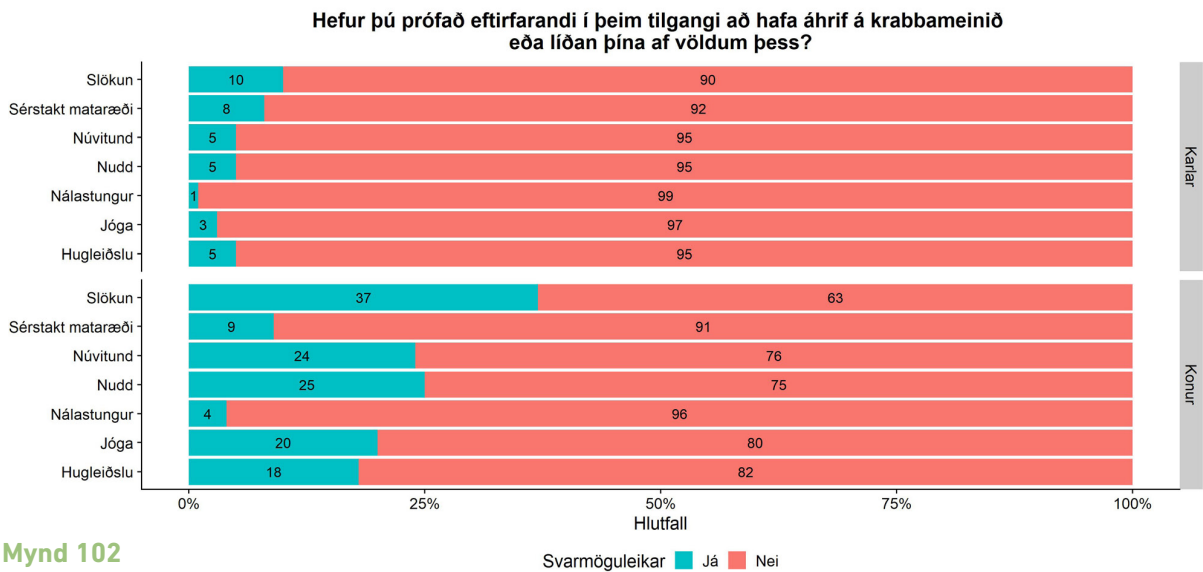
Í þessari spurningu var hægt að haka við fleiri en einn svarmöguleika.

Algengast var að þátttakendur hefðu prófað slökun (25%) í þeim tilgangi að hafa áhrif á krabbameinið eða líðan af völdum þess í þeirri upptalningu sem kom fram við þessa spurningu. Óalgengast var að þátttakendur hefðu prófað nálastungur (3%) (mynd 64).



Mynd 101

Konur (37%) voru mun líklegri en karlar (10%) til að hafa prófað slökun í þeim tilgangi að hafa áhrif á krabbameinið eða líðan af völdum þess. Þær voru einnig líklegri en karlar til að hafa prófað núvitund, nudd, jóga og hugleiðslu. Ekki var munur milli karla og kvenna þegar kom að því að prófa sérstakt mataræði sem tæplega einn af hverjum tíu sagðist hafa gert (mynd 65).

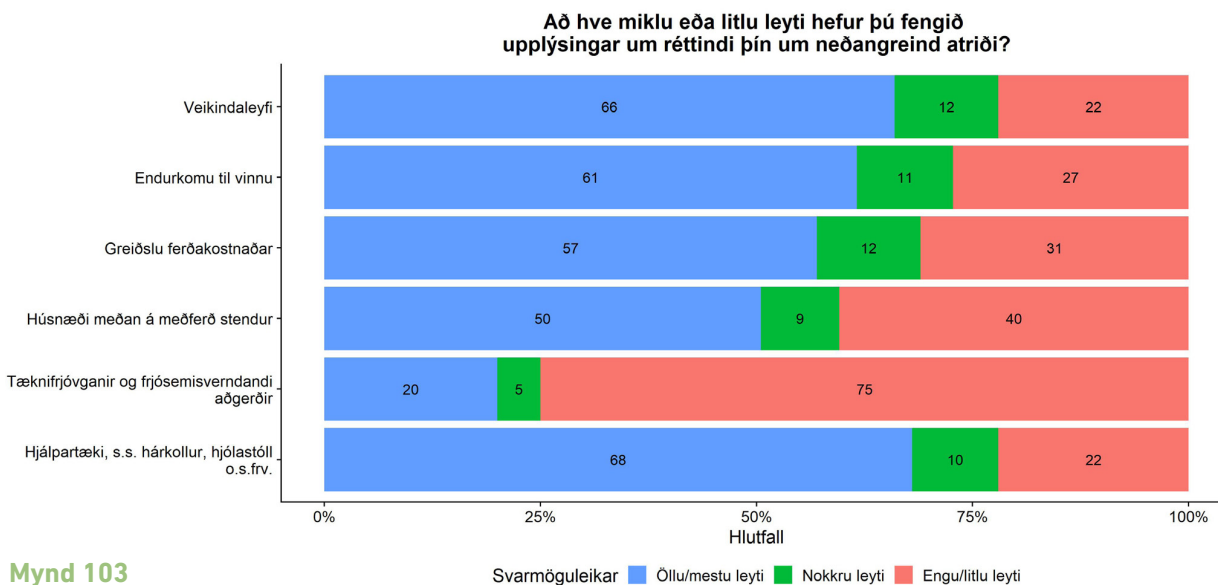


Mynd 102

Að hve miklu eða litlu leyti hefur þú fengið upplýsingar um réttindi þín um neðangreind atriði?

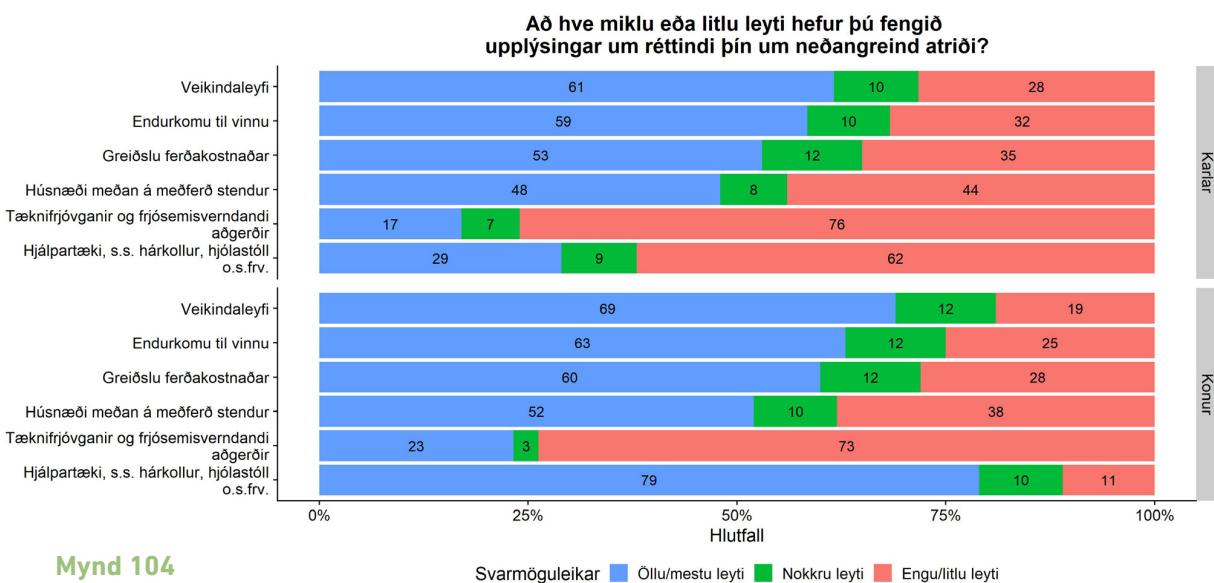
Í þessari spurningu var hægt að haka við fleiri en einn svarmöguleika.

Við hvern svarmöguleika voru teknir út þeir þátttakendur sem merktu við að hafa ekki haft þörf fyrir þær upplýsingar sem spurt var um. Algengast var að ekki hefðu verið gefnar upplýsingar um tæknifrjógvanir og frjósemisverndandi aðgerðir eða í 75% tilvika (þessi spurning átti við fyrir um það bil 200 þátttakendur). Einnig skorti 40% upplýsingar um húsnæði meðan á meðferð stóð, 31% skorti upplýsingar um réttindi varðandi greiðslu ferðakostnaðar, 27% skorti upplýsingar um endurkomu til vinnu og 22% skorti upplýsingar um réttindi varðandi veikindaleyfi og hjálpartæki (mynd 66).



Mynd 103

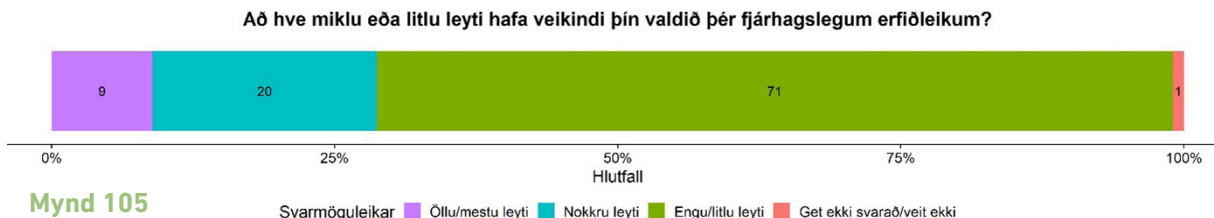
Fleiri karlar en konur sögðust ekki hafa fengið upplýsingar um réttindi varðandi veikindaleyfi (28% á móti 19%) og hjálpartæki (62% á móti 11%) (mynd 67).



Mynd 104

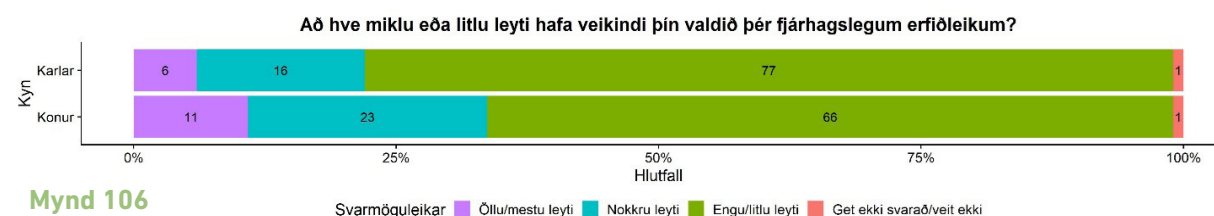
Að hve miklu eða litlu leyti hafa veikindi þín valdið þér fjárhagslegum erfiðleikum?

Hátt í þriðjungur þátttakenda (29%) segir veikindin hafa valdið sér fjárhagslegum erfiðleikum (Að öllu/mestu eða nokkru leyti).



Mynd 105

Hlutfallslega fleiri konur (34%) en karlar (22%) segja veikindin hafa valdið sér fjárhagslegum erfiðleikum.



Mynd 106

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)

Staða krabbameinsmeðferðar	
Í meðferð	1209 (66,0)
Meðferð lokið	222 (12,1)
Fór ekki í meðferð / meðferð ekki hafin	87 (4,8)
Gat ekki svarað / veit ekki	50 (2,7)
NA	263 (14,4)
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)

Áttavitinn

- vísaðu okkur veginn

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

Þriðji hluti:
Lok meðferðar, reynsla af þjónustu, líðan og lífsgæði



Krabbameins-
félagið





Þriðji hluti: Lok meðferðar, reynsla af þjónustu, líðan og lífsgæði

Texti: Halla Þorvaldsdóttir

Tölfræðileg úrvinnsla og uppsetning tölfræðimynda:

Anna Bára Unnarsdóttir, Kristjana Sigurðardóttir og Rebekka Björg Guðmundsdóttir

Yfirllestur: Sigrún Elva Einarsdóttir

Þýðing: Anna Margrét Björnsdóttir

Umbrot & útlit: Guðmundur Pálsson

Samantekt

Markmiðið með rannsókninni var að kanna reynslu einstaklinga með krabbamein af greiningar- og meðferðarferlinu sem og líðan að meðferð lokinni.

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

Öllum einstaklingum sem voru á aldrinum 18 - 80 ára þegar þeir greindust með krabbamein á árunum 2015 til 2019 var boðin þátttaka í rannsókninni með boðsbréfi í júnímánuði 2020. Þátttaka fólst í að svara rafrænum spurningalista einu sinni. 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 þau greindust með krabbamein 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. Einstaklingum með setmein (in situ) í brjóstum var ekki boðin þátttaka. Slík mein eru skráð hjá Krabbameinsskrá en ekki gefin út í almennu nýgengi vegna þess að þau meinvarpast ekki. Lokaáminning um rannsóknina fólst í símtali á tímabilinu desember 2020 til febrúar 2021. Upplýsingar um krabbameinsgreiningar voru fengnar frá Krabbameinsskrá Íslands hjá Rannsókn- og skráningarsetri Krabbameinsfélagsins með leyfi Vísindasiðanefndar. Fyllsta trúnaðar var gætt í öllu boðsferlinu sem og við meðhöndlun gagna sem fór fram í ópersónugreinanlegum gagnagrunni.

Alls skráði 1831 einstaklingur sig í rannsóknina (40% þátttökuhlutfall). Alls svöruðu svo 1672 einstaklingar spurningalista rannsóknarinnar, 91% svarhlutfall af þeim sem skráðu sig (37% af þeim 4575 sem fengu boðsbréf, ásamt áminningu um rannsóknina).

Algengustu krabbamein þátttakenda voru í brjósti, blöðruhálskirtli og ristli og endaparmi.

Meðalaldur þátttakenda við greiningu var 59 ár.

Undirbúningur rannsóknarinnar tók um tvö ár. Spurningalistinn sem notaður var byggist á rannsókn danska krabbameinsfélagsins. Listinn var aðlagður að íslenskum aðstæðum. Starfsmenn Krabbameinsfélagsins og fólk sem hafði greinst með krabbamein svaraði listanum, áður en gengið var frá endanlegri útgáfu.

Í þessari skýrslu verður greint frá niðurstöðum spurninga sem sneru að ýmsum þáttum að lokinni meðferð, meðal annars líðan þátttakenda, atvinnuþátttöku í kjölfar veikindanna og heildarupplifun af heilbrigðisþjónustunni.

Helstu niðurstöður úr þessum hluta rannsóknarinnar leiða í ljós að hátt í helmingur þátttakenda (45%) upplifði **óöryggi við meðferðarlök** auk þess sem þriðjungur (28%) þátttakenda taldi sig að engu eða litlu leyti hafa fengið **upplýsingar um einkenni** sem mikilvægt væri að fylgjast með og 4 af hverjum 10 töldu sig að engu eða litlu leyti hafa fengið **upplýsingar um hverju þau gætu átt von á líkamlega, andlega og / eða félagslega**. Umtalsverður munur var milli kvenna og karla hvað þessa þætti varðar; konur upplifðu bæði meira óöryggi auk þess að telja sig síður hafa fengið áður nefndar upplýsingar samanborið við karla.

Um þriðjungur vissi ekki **hvaða lækni á sjúkrahúsinu þau gætu haft samband** við að meðferð lokinni ef á þyrfti að halda og þrír af hverjum fjórum vissu ekki **hvaða hjúkrunarfræðings þau gætu leitað til á sjúkrahúsinu** ef þörf krefði eftir meðferðarlök. Karlar voru þó mun líklegri en konur til að vita hvaða lækni þeir gætu leitað til en konur aftur á móti líklegri til að vita til hvaða hjúkrunarfræðings væri hægt að leita.

Tæplega fjórir af hverjum tíu þátttakendum gerðu ráð fyrir að **halda áfram vinnu** eins og áður en þeir greindust með krabbamein en 8% gerðu ráð fyrir að **lækka starfshlutfall** sitt.

Rúmlega þriðjungur (35%) var þegar kominn á eftirlaun eða örorkulífeyri.

Rúmlega átta af tíu þátttakendum nýttu sér **veikindarétt á vinnustað** í tengslum við veikindin. **Lengd veikindaleyfis** var mjög mismunandi. Hátt í fimmtungur þátttakenda var 30 daga eða skemur í veikindaleyfi en 26% voru 11 mánuði eða lengur. Konur voru að jafnaði lengur í veikindaleyfi en karlar. Tæplega þriðjungur þátttakenda (30%) var **lengur frá vinnu en sem nam fullnýttum veikindarétti** þeirra. Þetta átti við um hlutfallslega fleiri konur en karla.

Mikill meirihluti, 84%, hafði mjög eða fremur góða **reynslu af heilbrigðiskerfinu** meðan verið var að greina og rannsaka sjúkdóminn og enn fleiri (93%) lögðu sama mat á reynslu sína af kerfinu meðan á meðferð stóð.

Langflestir (83%) höfðu mjög eða fremur góða **reynslu af samstarfi ólíkra aðila innan sjúkrahússins** meðan á meðferð stóð en nokkuð færri (69%) höfðu sömu sögu að segja af **reynslu sinni af samstarfi ólíkra aðila innan heilbrigðiskerfisins**.

Níu af hverjum tíu þátttakendum vissu **hvert þeir gætu leitað innan heilbrigðiskerfisins** meðan á meðferð stóð ef spurningar varðandi sjúkdóminn myndu vakna en þetta hlutfall var lægra bæði í greiningarferlinu (74%) og að lokinni meðferð (75%). Konur voru ólíklegri en karlar til að vita hvert þær gætu leitað og munurinn á milli kynjanna hvað þetta varðar mestur að lokinni meðferð.

Til að varpa ljósi á virkni, getu, einkenni, óþægindi, heilsu og lífsgæði þátttakenda undanfarna 7 daga var notaður alþjóðlegur staðlaður spurningalisti, EORTC-QLQ-C30. Listinn var þróaður til að meta heilsutengd lífsgæði fólks með krabbamein og inniheldur 30 spurningar sem er skipt í fjóra hluta; líkamlega getu, einkenni og óþægindi, dagleg störf og áhugamál, félagslíf og fjölskyldu auk þess sem spurt er út í heilsu og lífsgæði almennt. Spurningunum er svarað á fjögurra til sjö stiga Likert-kvarða. Út frá svörum er hægt að reikna heilsutengd lífsgæði en það var ekki gert í rannsókninni heldur eru svör þátttakenda á Likert-kvarðanum birt til að fá vísbendingu um umfang einkenna eða óþæginda þátttakenda.

Til að fá vísbendingar um einkenni þunglyndis var notuð stöðluð útgáfa af spurningalistanum PHQ-9.

Þegar spurt var út í **líkamlega getu** kom í ljós að helst átta þátttakendur í erfiðleikum með áreynslu eins og að bera þunga innkaupapoka, eða fimm af hverjum tíu þátttakendum.

Þátttakendur upplifðu ýmis **einkenni og óþægindi**. Af þeim 18 atriðum sem spurt var um reyndist algengast að þeir fyndu fyrir þreytu (73%), svefnörðugleikum (58%) og ættu í erfiðleikum með að muna (59%). Konur fundu almennt fyrir umtalsvert meiri einkennum og óþægindum en karlar, voru meðal annars áhyggjufyllri og með meiri verki en þeir.

Fjórir af hverjum tíu þátttakendum lýstu skertri **getu til að stunda áhugamál og sinna daglegum störfum**. Sama hlutfall segir að líkamlegt ástand eða lækni meðferð hafi truflað **fjölskyldulíf þeirra og félagslíf**. Hvað þessa þætti varðaði lýstu konur skertari getu og meiri truflun.

Almennt mátu þátttakendur **heilsu sína og lífsgæði** nokkuð góð. Ríflega fjórir af hverjum tíu gefa heilsu sinni einkunnina 6 og 7 á skala frá 1 (mjög léleg) til 7 (afbragðsgóð) en 56% þátttakenda meta lífsgæði sín svo mikil. Konur gefa þessum þáttum nokkuð lægri einkunn en karlar.

Ríflega einn af hverjum tíu þátttakendum lýstu miðlungs eða alvarlegum **þunglyndiseinkennum**, konur í meira mæli (15%) en karlar (6%).

Af þeim þátttakendum sem greinst höfðu áður með krabbamein sögðust 17% hafa fengið betri **þjónustu í seinna skiptið**. Hlutfallslega fleiri konur en karlar töldu sig hafa fengið betri þjónustu í seinna skiptið.

Ólíkt öðrum spurningum voru ofantaldar niðurstöður úr EORTC-QLQ-C30 og PHQ-9 einnig skoðaðar út frá því hvort þátttakendur hefðu lokið meðferð eða væru enn í meðferð þegar rannsóknin fór fram. Þá kom í ljós að almennt voru einkenni og óþægindi þátttakenda sem höfðu lokið meðferð minni en hinna sem enn voru í meðferð. Á því voru þó undantekningar og ljóst að einkenni og óþægindi voru áfram umtalsverð.

Summary

The purpose of the study was to examine the experience of patients with cancer during diagnosis and treatment, as well as their overall wellbeing post treatment.

Data collection for the Áttavitinn survey was performed between 8 June 2020 and 1 May 2021.

All individuals aged 18 to 80 years old at diagnosis of cancer between the years of 2015 and 2019 received a letter in June 2020, inviting them to participate in the survey. Their participation involved a one-time response to an online questionnaire. Participants received a follow-up invitation via text message at the end of the month. In fall of 2020 registration was extended to include individuals older than 80 at diagnosis. However, those individuals did not receive a formal letter of invitation or a follow-up invitation. Individuals diagnosed before 2015 could also request to be included in the study. Individuals with benign brain tumours were considered eligible to participate but did not receive a formal invitation. Individuals with ductal carcinoma in situ DICS were excluded from the study. DICS is included in the Icelandic Cancer Registry but excluded from incidence rate since it is non-invasive. A final reminder for participation was given from December 2020 to February 2021 via phone calls to participants. Information regarding cancer diagnosis was obtained from the Icelandic Cancer Registry, with approval from the National Bioethics Committee. All information obtained during the invitation process and from the results of the survey was handled with strict confidentiality. All analyses were conducted in an unidentifiable database.

Out of all eligible participants, 1,831 signed up to participate, yielding a participation rate of 40%. Of those, 91% or 1,672 responded to the questionnaire, yielding a response rate of 37% out of the 4,575 individuals that received a formal invitation to participate and a follow-up invitation.

The most common cancer among participants was breast, prostate, and colorectal cancer. The average age of participants at diagnosis was 59 years.

Preparation for the survey took two years. The questionnaire was based on a survey conducted by the Danish Cancer Association and adapted to reflect Icelandic conditions. The questionnaire was tested on employees of the Icelandic Cancer Society and individuals previously diagnosed with cancer before it was used to collect data.

This report contains the results of questions related to overall wellbeing, employment, and patient experience of healthcare services post treatment.

Main findings from this part of the survey suggest that just under a half of the respondents (45%) experienced **insecurity after treatment ended** and a third of respondents (28%) felt they had received little to no information about **symptoms of cancer recurrence** to look out for. Four out of ten also reported that they had received little to no **information about what to expect physically, emotionally and/or socially**. A substantial gender difference was observed, wherein women were more likely to experience insecurity and lack of information, compared to men.

A third of participants reported **not knowing which doctor to contact** and three out of four participants reported **not knowing which nurse to contact** at the hospital in cases where assistance was needed after treatment ended. Men were more likely to know which doctor to contact and women were more likely to know which nurse to contact.

Just under four out of every ten participants reported planning to **resume work** after treatment ended and 8% of participants

intended to return to work **in a reduced capacity**. Just over a third (35%) was already **retired or receiving disability pension**.

Just over eight out of ten participants took **paid sick leave** in relation to their diagnosis. **Length of paid sick leave** varied. Close to a fifth of all participants took 30 days or less, 26% of participants took 11 months or longer. On average, women took longer sick leave than men. Just under a third of participants (30%) took **more than their paid leave entitlement**. Women were proportionately more likely than men to do so.

Most of the participants (84%) reported a very positive or rather positive **experience of the healthcare system** during diagnosis and research of the disease and even more participants (93%) reported the same experience during treatment.

The majority of participants (83%) reported a very positive or rather positive **experience of interdepartmental cooperation in hospitals** during treatment, but fewer participants (69%) reported the same experience of **cooperation between different healthcare providers within the healthcare system**.

Nine out of ten participants knew **which healthcare provider to contact** for information regarding their cancer diagnosis during treatment. However, this percentage was lower during the diagnosis process (74%) and post treatment (75%). Women were less likely than men to know who to contact, and the largest gender difference existed post treatment.

The standardized EORTC-QLQ-C30 questionnaire was used to measure the physical, psychological and social functions of participants over a period of seven days. The questionnaire was developed to assess the health-related quality of life of cancer patients and contains 30 questions divided into four parts; physical ability; symptoms and discomfort; daily activity and leisure; social life and family, in addition to questions about overall health and quality of life. The answers are graded on a four-to-seven-point Likert scale, which can be used to calculate health-related quality of life. However, for the purpose of this study, the answers are published to give an idea of the scope of patient symptoms and discomfort.

The standardized PHQ-9 questionnaire was used to screen for symptoms of depression.

Questions regarding **physical ability** revealed that five out of ten participants struggled with strenuous activities like carrying a heavy shopping bag.

Participants experienced a multitude of **symptoms and discomfort**. Out of the 18 items listed, the most common symptom was fatigue (73%), sleep related problems (58%) and memory issues (59%). Women experienced more symptoms and discomfort than men. Additionally, they reported more anxiety and symptoms of pain than men.

Four out of ten participants described **diminished ability to participate in leisure and daily activities**. The same percentage reported that their physical condition or treatments had adversely affected their **social and family lives**. Women reported worse conditions and more disruption than men.

In general, participants rated their **health and quality of life** positively. Just over four out of ten participants rated their health 6 or 7 on a scale from 1 (very poor) to 7 (very good) with 56% of participants rating their quality of life equally good. Women rated these items somewhat lower than men.

Just over one out of every ten participants described medium to severe **symptoms of depression**, women more so than men, or 15% compared to 6% respectively.

Out of those participants that had been diagnosed with recurring cancer, 17% reported receiving **better service upon recurrence**. Women were more likely to report better service upon recurrence than men.

Unlike other questions, the aforementioned results from the EORTC-QLQ-C30 and PHQ-9 were also analysed with regard to whether or not participants had finished treatment or were still undergoing treatment when the survey was conducted. Findings suggested that participants that had completed treatment experienced less symptoms and discomfort than those still undergoing treatment. However, there were notable exceptions of symptoms and discomfort remaining significant.

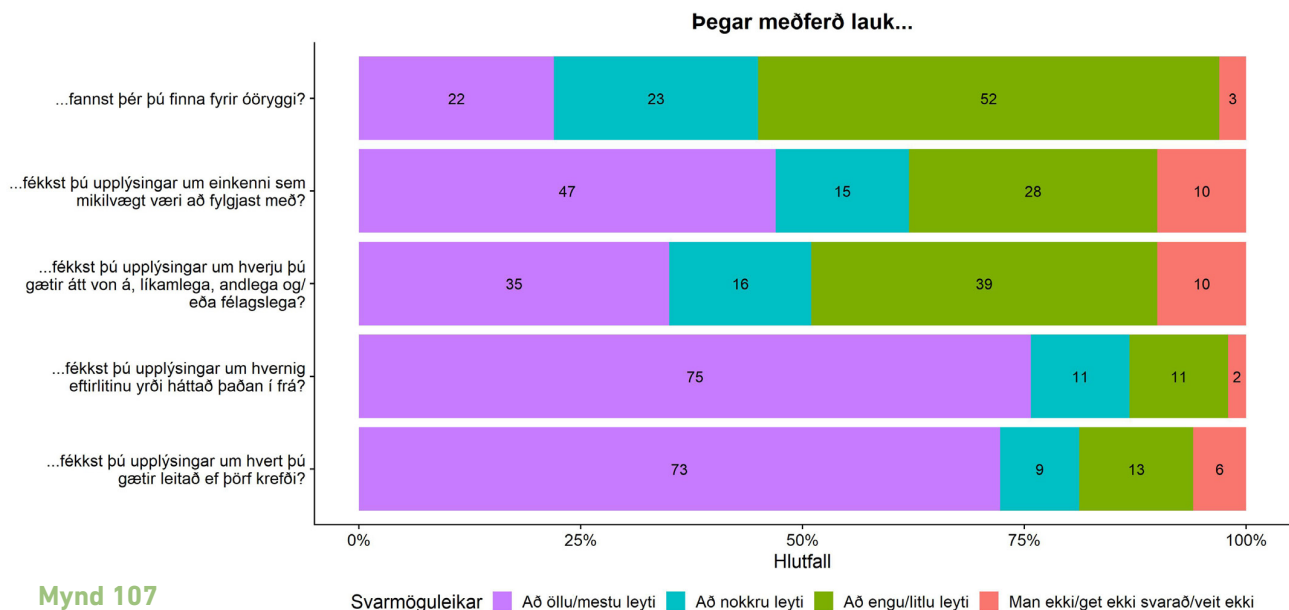


Kafli 8

Lok meðferðar

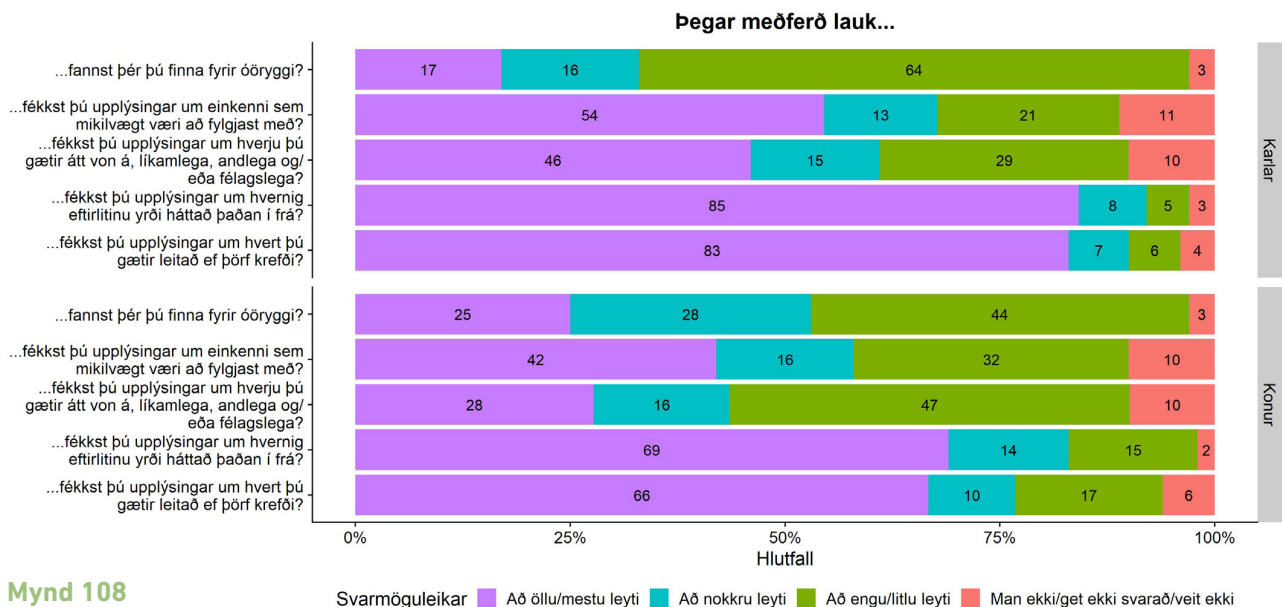
Pegar meðferð lauk...

Við meðferðarlök sagðist hátt í helmingur þátttakenda (45%) hafa að nokkru, mestu eða öllu leyti upplifað óöryggi en 52% upplifðu slíkt að litlu eða engu leyti. Hvað varðar upplýsingagjöf sögðust 47% hafa fengið fullnægjandi upplýsingar (að öllu eða mestu leyti) um einkenni sem mikilvægt væri að fylgjast með en 35% hafa fengið fullnægjandi upplýsingar um hverju þau gætu átt von á líkamlega, andlega og/eða félagslega. Um tveir af hverjum tíu sögðust ekki hafa fengið nema takmarkaðar upplýsingar (að nokkru/engu/litlu leyti) um hvernig eftirliti yrði háttáð þaðan í frá? (22%) og hvert þau gætu leitað ef þörf krefði (22%).



Mynd 107

Umtalsvert fleiri konur (53%) en karlar (33%) upplifðu að nokkru, mestu eða öllu leyti óöryggi að meðferð lokinni. Einnig kom í ljós að kynjamunur var töluverður þegar spurt var um upplýsingagjöf; konur segjast síður en karlar hafa fengið upplýsingar um ýmis mál. Mesti munurinn sneri að því að fá upplýsingar um hverju hægt væri að eiga von á líkamlega, andlega og/eða félagslega þegar meðferð lauk; 47% kvenna taldi sig að engu eða litlu leyti hafa fengið slíkar upplýsingar samanborið við 29% karla.

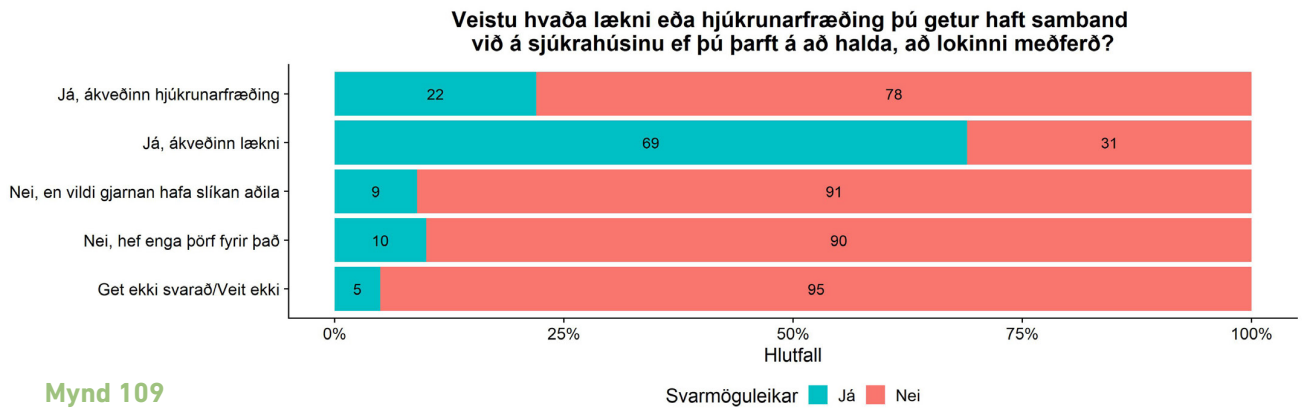


Mynd 108

Veistu við hvaða lækni eða hjúkrunarfræðing þú getur haft samband við á sjúkrahúsinu ef þú þarft á að halda, að lokinni meðferð?

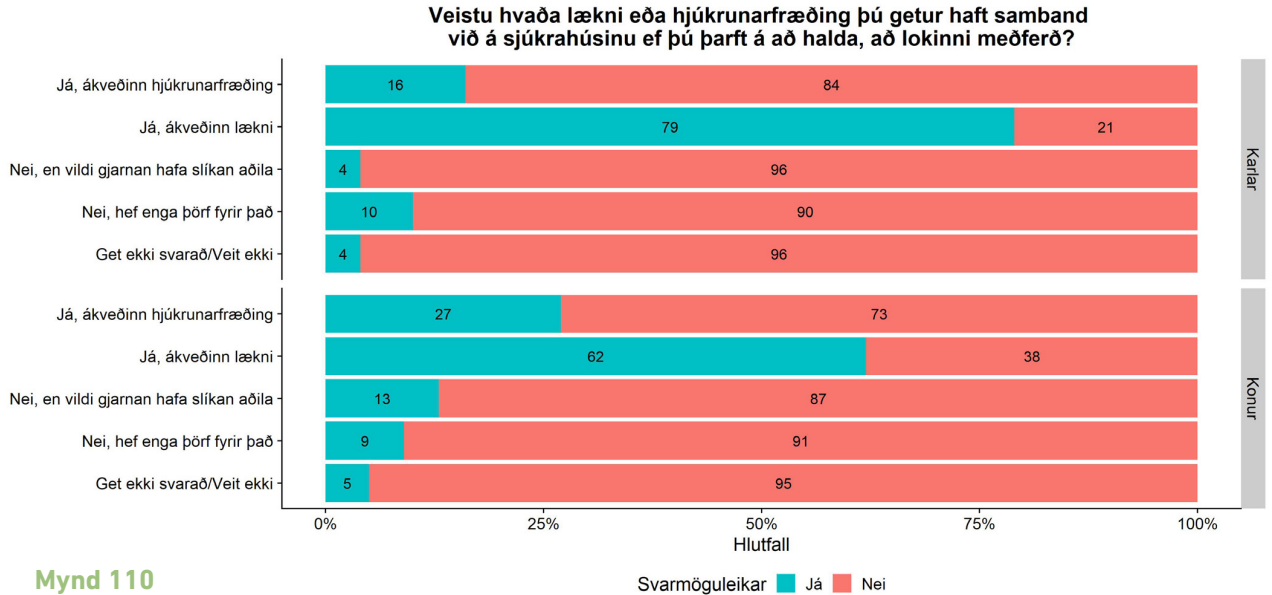
Í þessari spurningu var hægt að haka við fleiri en einn svarmöguleika. Myndin sýnir svör þeirra sem höfðu lokið meðferð.

Þriðjungur þátttakenda (31%) sagðist ekki vita hvaða við hvaða lækni á sjúkrahúsinu þeir gætu haft samband ef á þyrfti að halda og 78% sögðust ekki vita til hvaða hjúkrunarfræðings á sjúkrahúsinu þau gætu leitað ef þörf krefði.



Mynd 109

Karlar voru mun líklegri (79%) en konur (62%) til að vita til hvaða lækni þeir gætu leitað, en konur hins vegar líklegri (27%) en karlar (16%) til að vita til hvaða hjúkrunarfræðings væri hægt að leita.

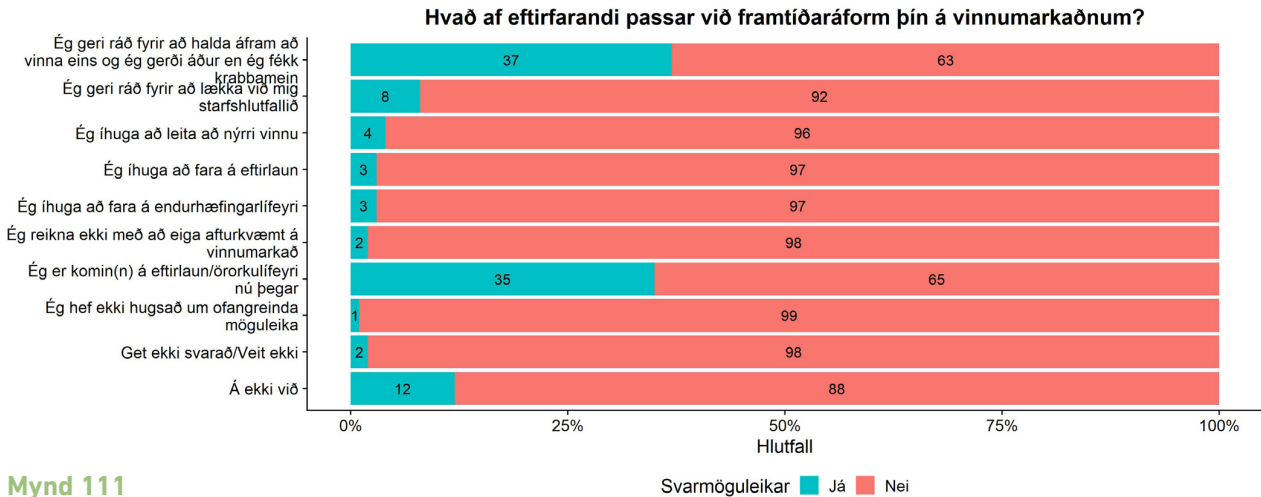


Mynd 110

Hvað af eftirfarandi passar við framtíðaráform þín á vinnumarkaðnum?

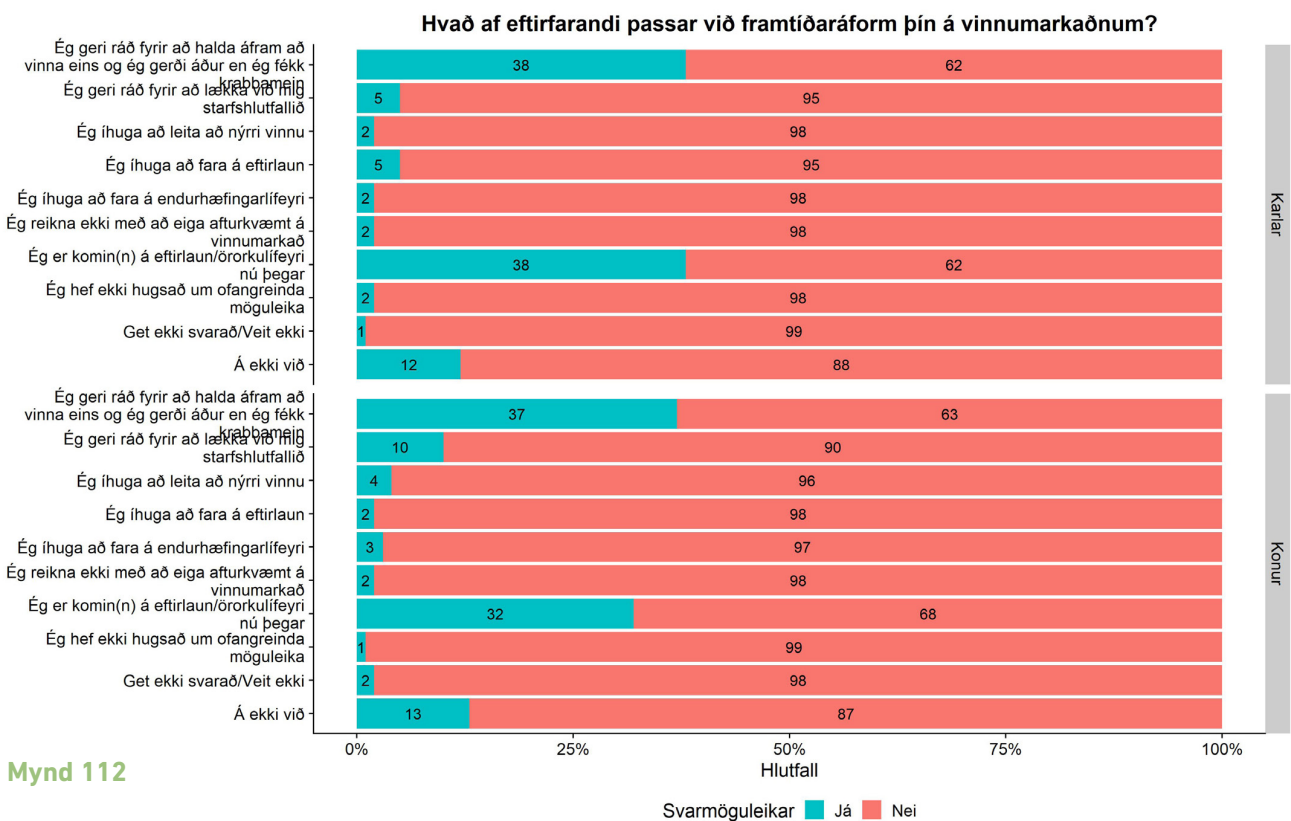
Í þessari spurningu var hægt að haka við fleiri en einn svarmöguleika.

Alls gerðu 37% þátttakenda ráð fyrir að halda áfram að vinna eins og áður en ég fékk krabbamein og áður og 8% gerðu ráð fyrir að lækka starfshlutfall. Rúmlega þriðjungur (35%) var þegar á eftirlaunum/örorkulífeyri.



Mynd 111

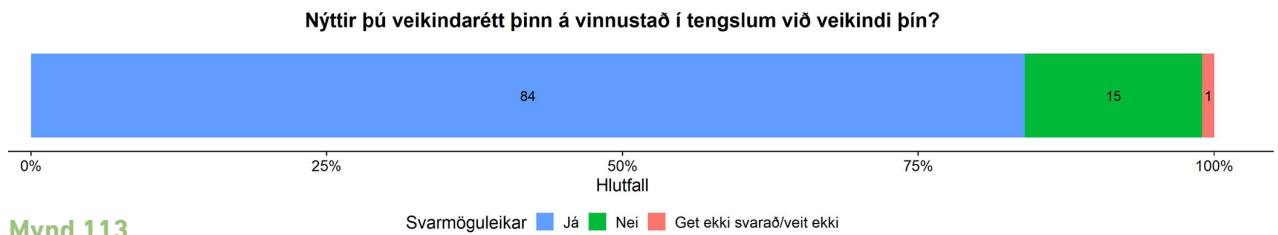
Ekki var mikill munur á svörum karla og kvenna í þessu tilliti, þó gerðu konur (10%) frekar en karlar (5%) ráð fyrir að lækka við sig starfshlutfall en fleiri karlar (38%) voru þegar komnir á eftirlaun/örorkulífeyri en konur (32%).



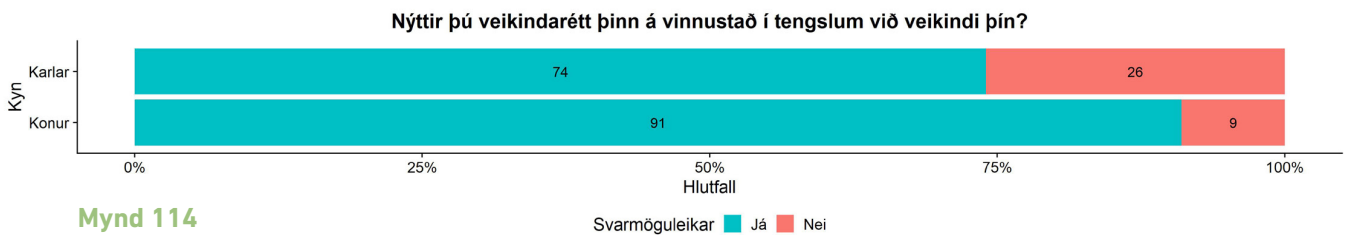
Mynd 112

Nýttir þú veikindarétt þinn á vinnustað í tengslum við veikindi þín?

Rúmlega átta af tíu (84%) nýttu sér veikindarétt á vinnustað í tengslum við veikindin.

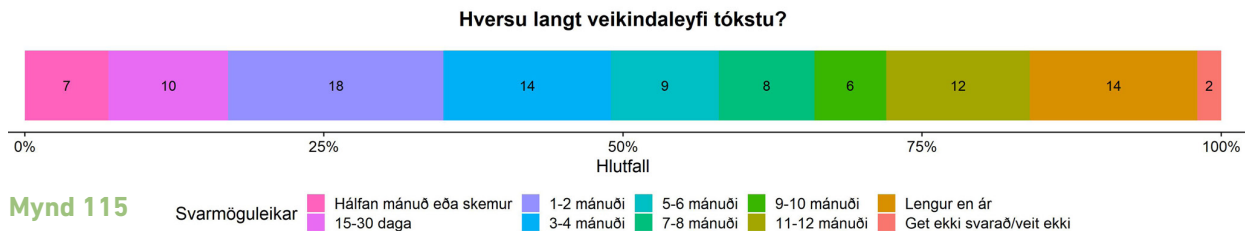


Algengara var að konur (91%) en karlar (74%) nýttu veikindarétt sinn.

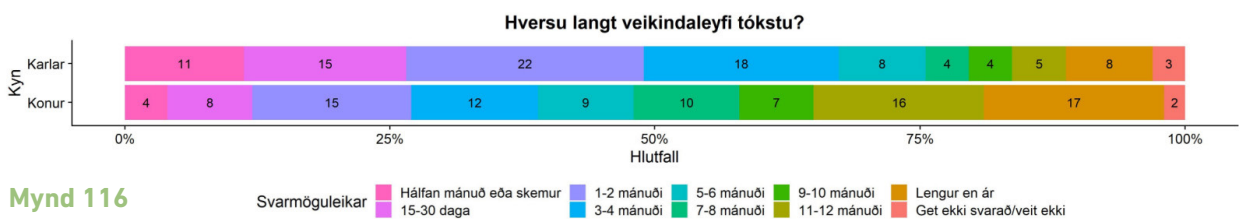


Hversu langt veikindaleyfi tókstu?

Lengd veikindaleyfis þátttakenda var mjög mismunandi. Veikindaleyfi 17% þátttakenda var 30 dagar eða skemmra en lengra en 11 mánuðir hjá 26%. Um 40% þátttakenda voru í einn til sex mánuði í veikindaleyfi.



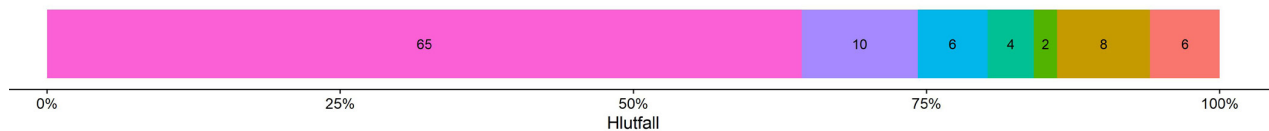
Veikindaleyfi kvenna var að jafnaði lengra en karla. Hlutfall karla sem voru lengur en sex mánuði í veikindaleyfi var 21% en hlutfall kvenna 50%. Þetta kann að skýrast af því að hlutfallslega fleiri konur fóru í umfangsmeiri meðferð (fleiri en eina tegund meðferðar) en karlar.



Varstu lengur frá vinnu eftir að þú hafðir fullnýtt veikindarétt þinn?

Í flestum tilfellum (65%) voru þátttakendur ekki lengur frá vinnu en sem nam veikindarétti þeirra en það átti þó við um tæpan þriðjung (30%) þeirra. Alls voru 8% þátttakenda lengur en eitt ár frá vinnu eftir að hafa fullnýtt veikindarétt sinn en 22% í 4 til 12 mánuði.

Varstu lengur frá vinnu eftir að þú hafðir fullnýtt veikindarétt þinn?

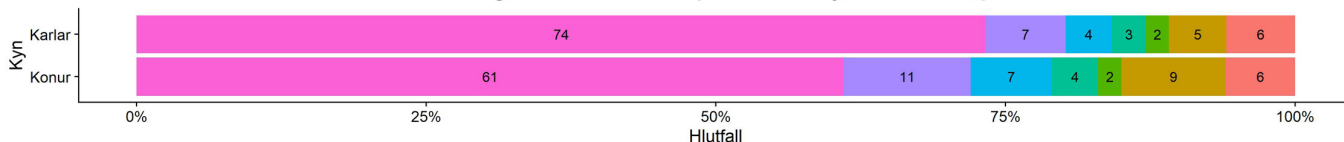


Mynd 117

Svarmöguleikar: Nei, Já, skemur en 4 mánuði, Já, 4-6 mánuði, Já, 7-9 mánuði, Já, 10-12 mánuði, Já, lengur en ár, Get ekki svarað/veit ekki

Þriðjungur kvenna var áfram frá vinnu eftir að þær höfðu nýtt allan veikindaréttinn, 11% skemur en fjóra mánuði, 13% frá 4 til 12 mán. og 9% lengur en eitt ár. Meðal karla var 21% áfram frá vinnu, eftir að veikindaréttur var fullnýttur, 7% skemur en 4 mánuði, 9% frá 4 til 12 mán. og 5% lengur en eitt ár.

Varstu lengur frá vinnu eftir að þú hafðir fullnýtt veikindarétt þinn?



Mynd 118

Svarmöguleikar: Nei, Já, skemur en 4 mánuði, Já, 4-6 mánuði, Já, 7-9 mánuði, Já, 10-12 mánuði, Já, lengur en ár, Get ekki svarað/veit ekki



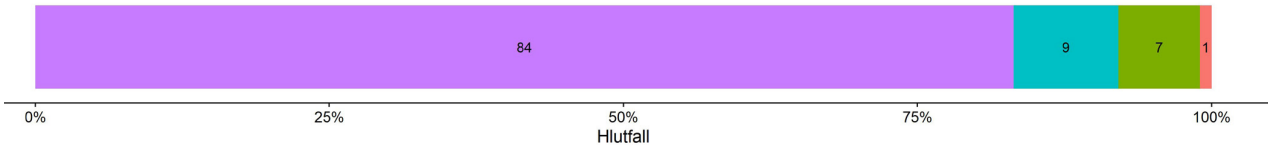
Kafli 9

Reynsla af þjónustu í heilbrigðiskerfinu

Hversu góð eða slæm er reynsla þín af heilbrigðiskerfinu á meðan verið var að rannsaka og greina sjúkdóminn?

Mikill meirihluti (84%) hafði mjög eða fremur góða reynslu af heilbrigðiskerfinu meðan verið var að greina og rannsaka sjúkdóminn.

Hversu góð eða slæm er reynsla þín af heilbrigðiskerfinu á meðan verið var að rannsaka og greina sjúkdóminn?

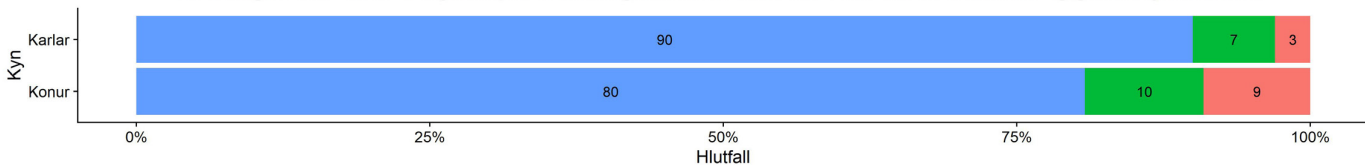


Mynd 119

Svarmöguleikar: ■ Mjög/fremur góð ■ Í meðallagi ■ Mjög/fremur slæm ■ Get ekki svarað/veit ekki

Karlar voru líklegri (90%) en konur (80%) til að svara að reynsla þeirra af heilbrigðiskerfinu væri mjög eða fremur góð í greiningarferlinu. Ein af hverjum tíu konum (9%) segir reynslu sína af heilbrigðiskerfinu á meðan verið var að rannsaka og greina sjúkdóminn hafa vera fremur eða mjög slæma samanborið við 3% karla.

Hversu góð eða slæm er reynsla þín af heilbrigðiskerfinu á meðan verið var að rannsaka og greina sjúkdóminn?



Mynd 120

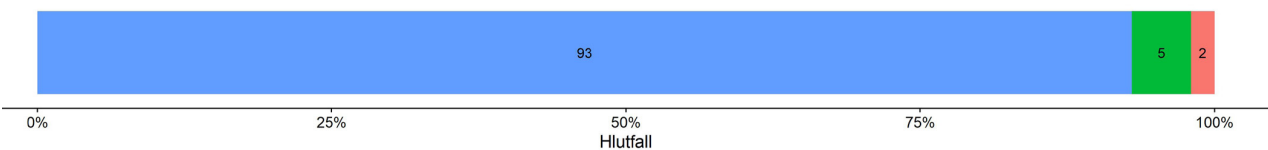
Svarmöguleikar: ■ Mjög/fremur góð ■ Í meðallagi ■ Mjög/fremur slæm

.....

Hversu góð eða slæm er reynsla þín af heilbrigðiskerfinu meðan á meðferð stóð?

Mjög lítill hluti þátttakenda (2%) hafði fremur eða mjög slæma reynslu af heilbrigðiskerfinu í meðferðarferlinu. Langflestir (93%) sögðu reynsluna fremur eða mjög góða.

Hversu góð eða slæm er reynsla þín af heilbrigðiskerfinu meðan á meðferð stóð?

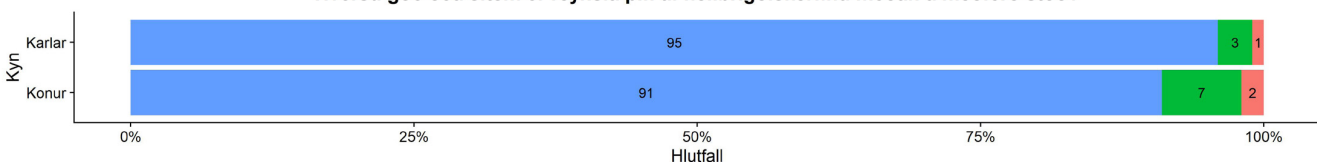


Mynd 121

Svarmöguleikar: ■ Mjög/fremur góð ■ Í meðallagi ■ Mjög/fremur slæm

Lítill kynjamunur reyndist á reynslu þátttakenda af heilbrigðiskerfinu í meðferðinni. Karlar voru þó aðeins líklegri (95%) en konur (91%) til að telja þjónustuna mjög eða fremur góða.

Hversu góð eða slæm er reynsla þín af heilbrigðiskerfinu meðan á meðferð stóð?

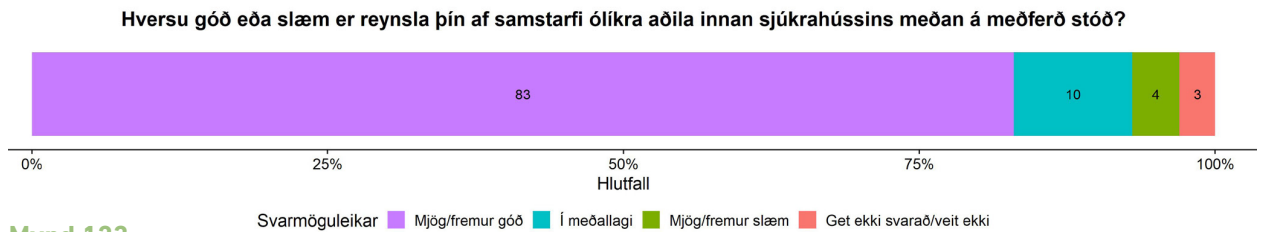


Mynd 122

Svarmöguleikar: ■ Mjög/fremur góð ■ Í meðallagi ■ Mjög/fremur slæm

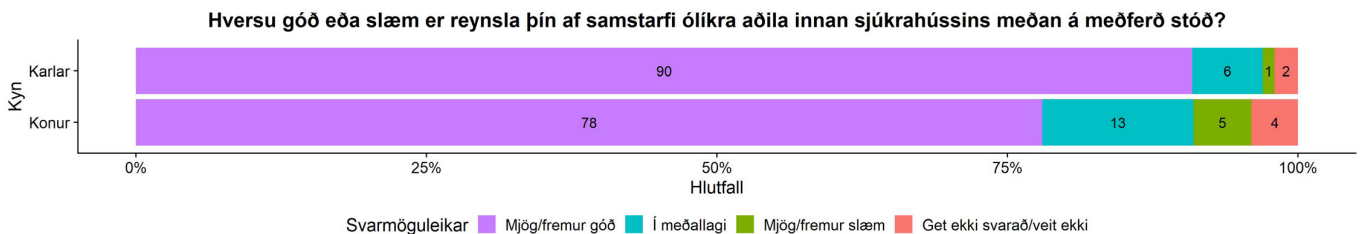
Hversu góð eða slæm er reynsla þín af samstarfi ólíkra aðila innan sjúkrahússins meðan á meðferð stóð?

Rúmlega átta af tíu (83%) þátttakendum höfðu mjög eða fremur góða reynslu af samstarfi ólíkra aðila innan sjúkrahússins í meðferðinni.



Mynd 123

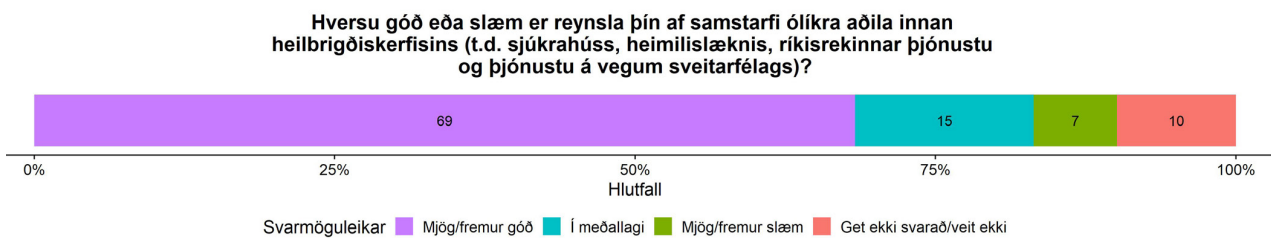
Karlar voru talsvert líklegri (90%) en konur (78%) til að hafa mjög eða fremur góða reynslu af samstarfi aðila innan sjúkrahússins í meðferðinni. Hlutfallslega fleiri konur (5%) en karlar (1%) höfðu haft fremur eða mjög slæma reynslu af samstarfi aðila innan sjúkrahússins.



Mynd 124

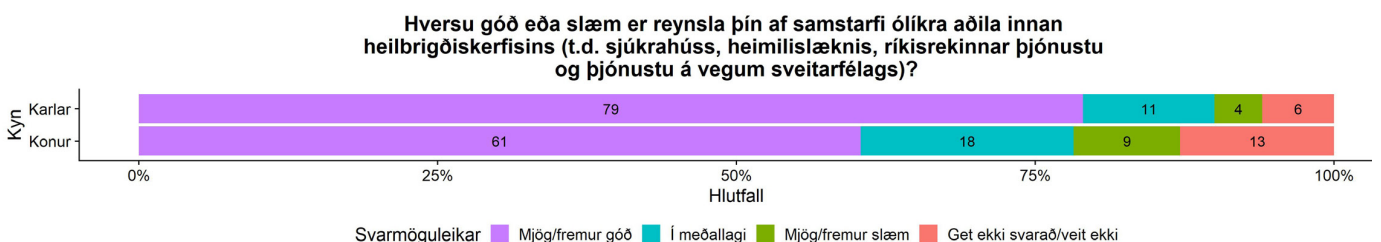
Hversu góð eða slæm er reynsla þín af samstarfi ólíkra aðila innan heilbrigðiskerfisins (t.d. sjúkrahúss, heimilislæknis, ríkisrekinnar þjónustu og þjónustu á vegum sveitarfélags)?

Tæplega sjö af tíu (69%) höfðu mjög/fremur góða reynslu af samstarfi ólíkra aðila innan heilbrigðiskerfisins. Reynsla þátttakenda af samstarfi ólíkra aðila innan heilbrigðiskerfisins var almennt góð en 7% þátttakenda höfðu fremur eða mjög slæma reynslu af því.



Mynd 125

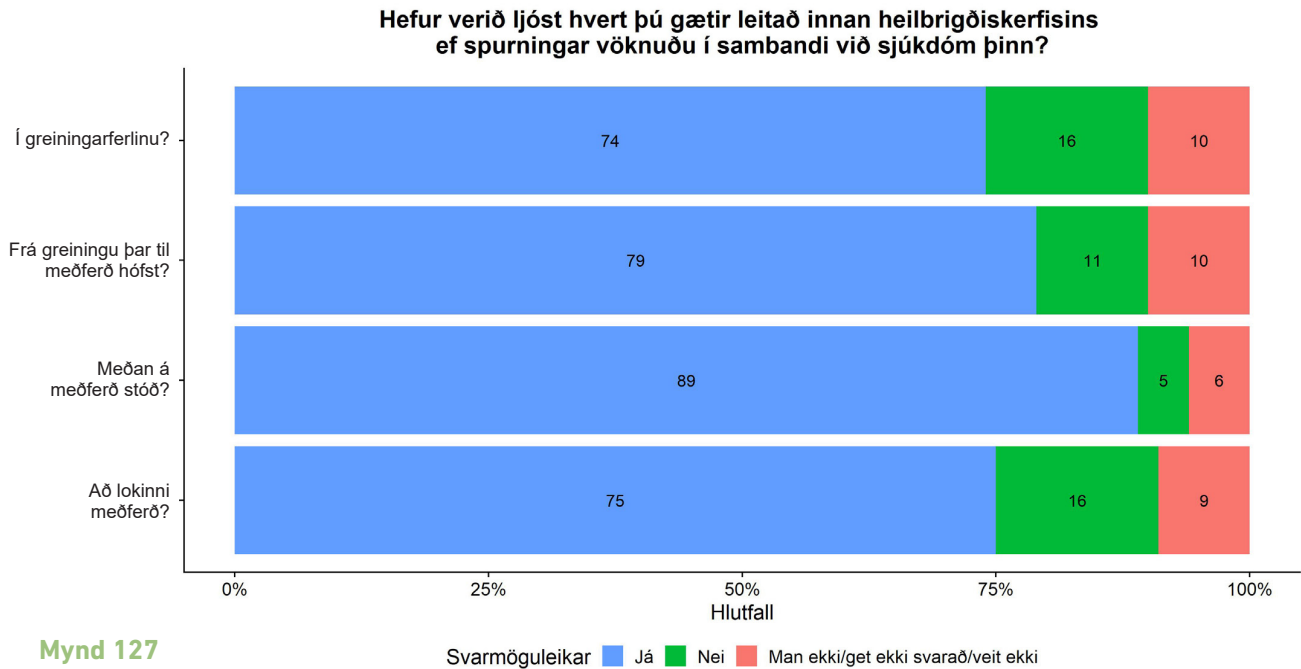
Ein af hverjum tíu konum (9%) sagðist hafa fremur eða mjög slæma reynslu af samstarfi ólíkra aðila innan heilbrigðiskerfisins og það sama átti við um 4% karla. Karlar voru líklegri (79%) en konur (61%) til að hafa mjög eða fremur góða reynslu af samstarfi ólíkra aðila innan heilbrigðiskerfisins.



Mynd 126

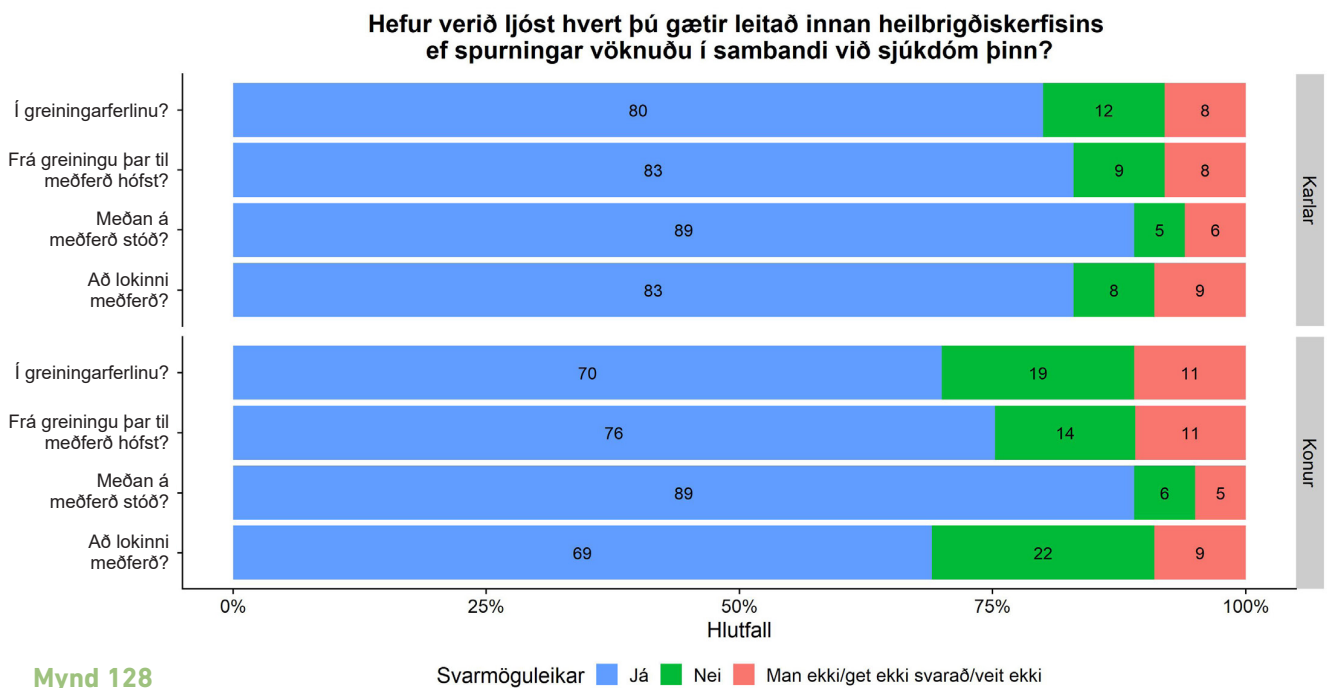
Hefur verið ljóst hvert þú gætir leitað innan heilbrigðiskerfisins ef spurningar vöknudu í sambandi við sjúkdóm þinn?

Þátttakendur vissu frekar hvert þeir gætu leitað á meðan á meðferð stóð en í greiningarferli og að lokinni meðferð. Tæplega tveimur af tíu (16%) var ekki ljóst hvert þeir gætu leitað innan heilbrigðiskerfisins á meðan á greiningu stóð og að meðferð lokinni ef spurningar varðandi sjúkdóminn myndu vakna. Einnig vissu 5% þátttakenda ekki hvert þeir gætu leitað meðan á meðferð stóð.



Mynd 127

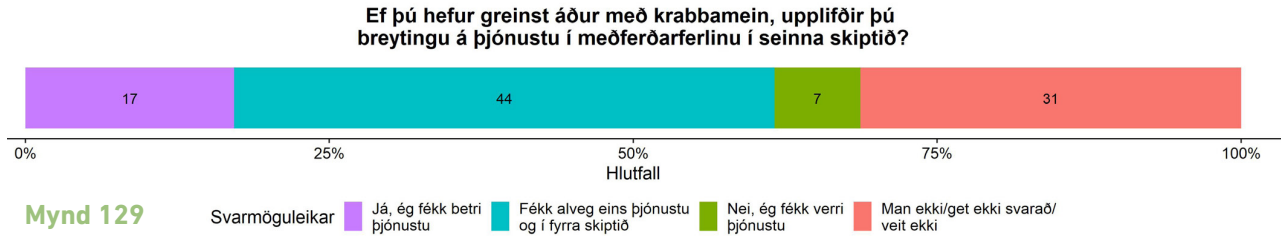
Konur voru ólíklegri (19%) en karlar (12%) til að vita hvert þær gætu leitað innan heilbrigðiskerfisins í greiningarferlinu ef spurningar vöknudu. Munurinn jókst að meðferð lokinni og sögðust þá 22% kvenna ekki hafa vitað hvert þær gætu leitað en 8% karla.



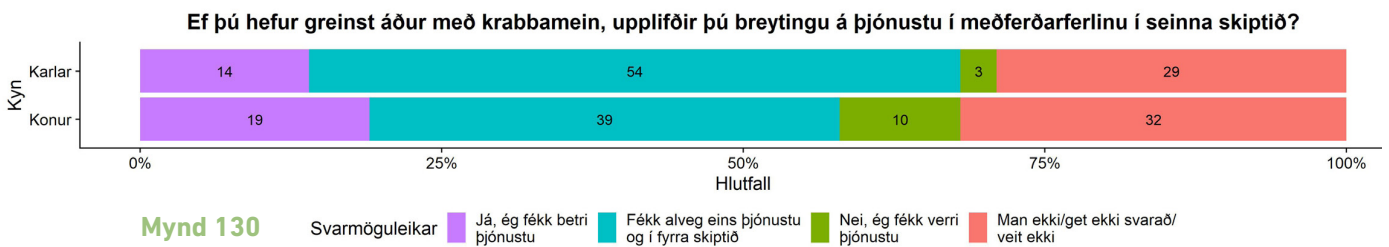
Mynd 128

Ef þú hefur áður greinst með krabbamein, upplifðir þú breytingar á þjónustu í meðferðarferlinu í seinna skiptið?

Af þeim þátttakendum sem höfðu greinst áður með krabbamein sögðust 17% hafa fengið betri þjónustu í seinna skiptið en einnig sögðu 7% þátttakenda að þjónustan í seinna skiptið hefði verið verri. Algengast var þó að fólk teldi þjónustuna hafa verið sambærilega í bæði skiptin, eða 44%.



Í hópi þeirra sem áður höfðu greinst með krabbamein sögðust hlutfallslega fleiri konur (19%) en karlar (14%) hafa fengið betri þjónustu í seinna skiptið. Konur (10%) voru þó einnig líklegri en karlar (3%) til að segjast hafa fengið verri þjónustu í seinni skiptið.





Kaflí 10

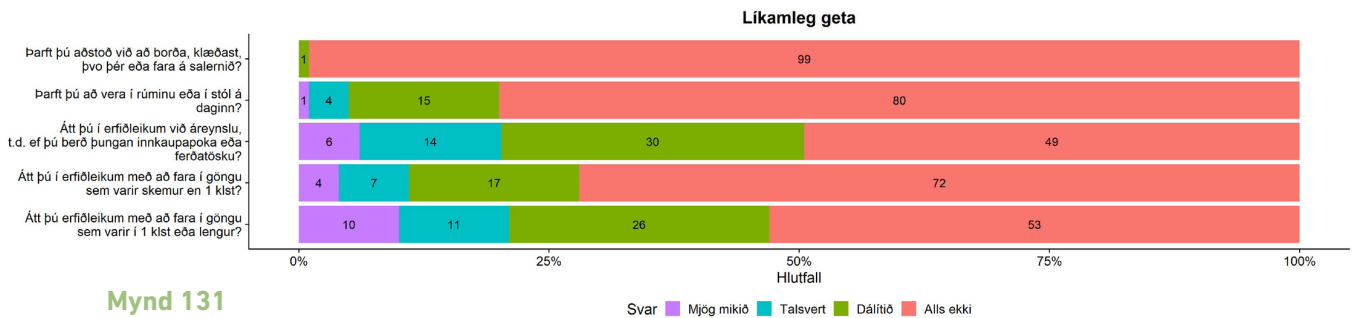
Líðan, heilsa og lífsgæði

Til að meta virkni, getu, einkenni, óþægindi, heilsu og lífsgæði þátttakenda undanfarna 7 daga var notaður alþjóðlegur staðlaður spurningalisti, EORTC-QLQ-C30. Listinn inniheldur 30 spurningar sem er skipt í fjóra hluta; líkamleg geta; einkenni og óþægindi; dagleg störf og áhugamál; félagslíf og fjölskylda auk þess sem spurt er út í heilsu og lífsgæði almennt. Svör þátttakenda eru birt til samræmis við það.

Til að fá vísendingar um þunglyndiseinkenni var notaður spurningalistinn PHQ-9.

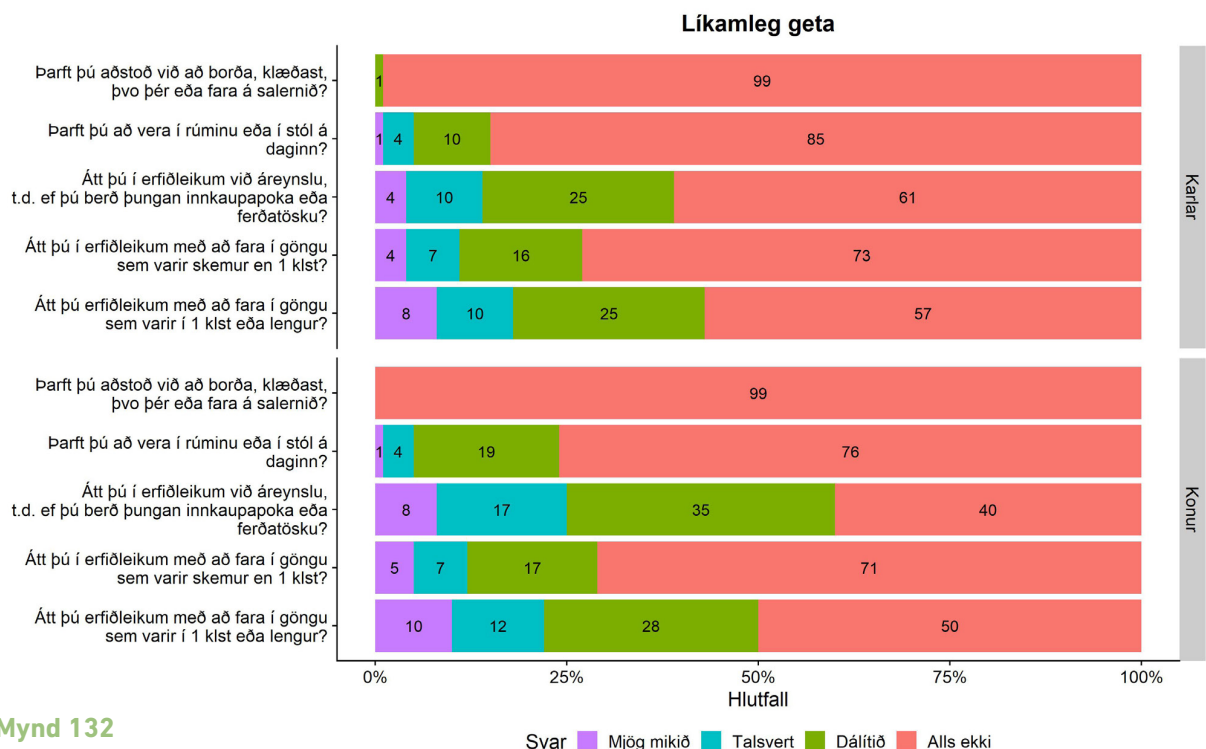
Líkamleg geta

Helmingur þátttakenda (50%) átti í erfiðleikum með áreynslu, til dæmis að bera þungan innkaupapoka og svipað hlutfall átti í erfiðleikum með að fara í meira en klukkustundarlanga göngu.



Mynd 131

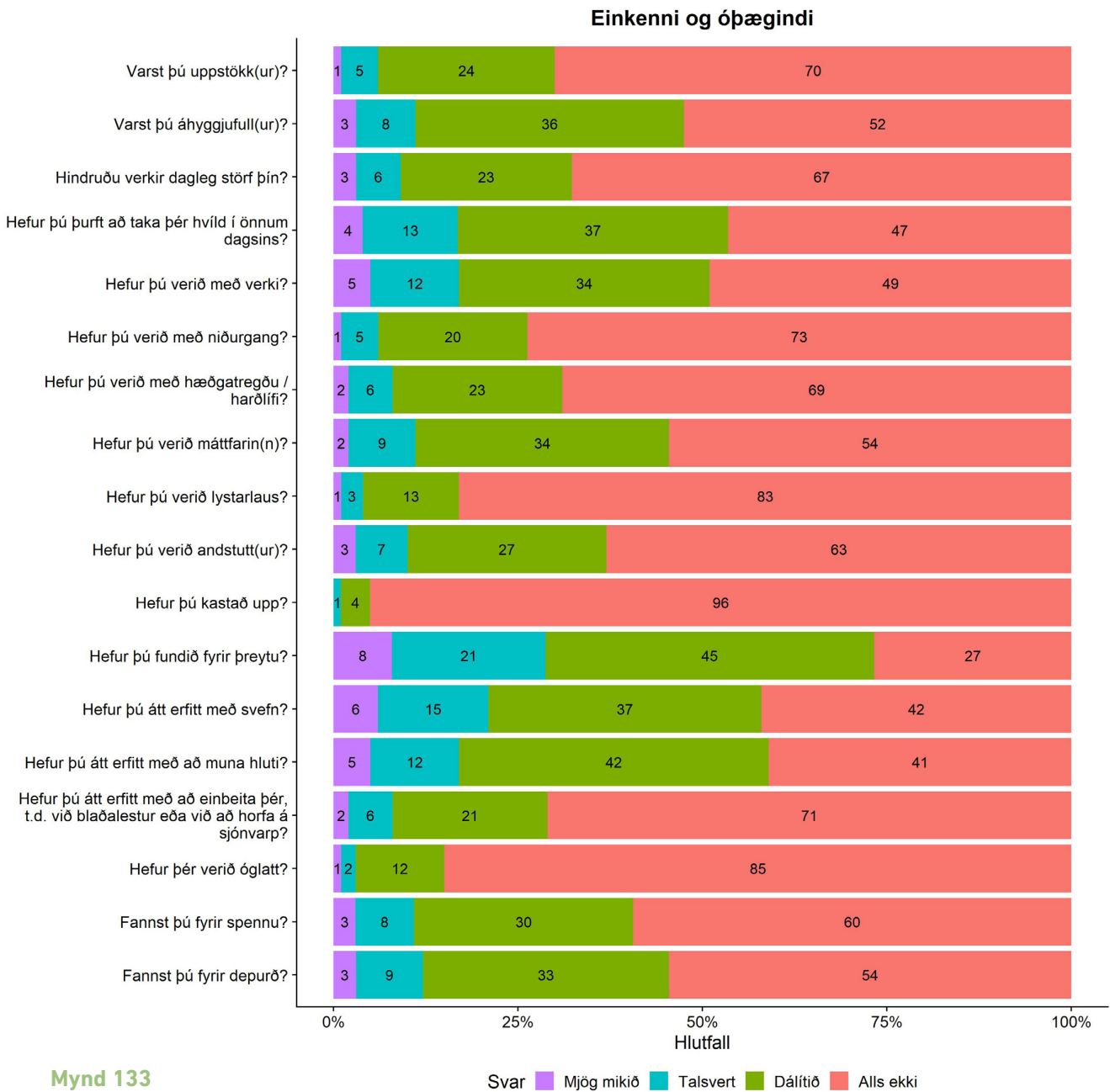
Talsverður kynjamunur kom fram. Konur lýstu meiri erfiðleikum en karlar. Þær höfðu til dæmis meiri þörf fyrir að vera í rúmi eða stól á daginn (24% á móti 15%) og áttu í meiri erfiðleikum með áreynslu, eins og að bera þungan innkaupapoka (60% á móti 39%).



Mynd 132

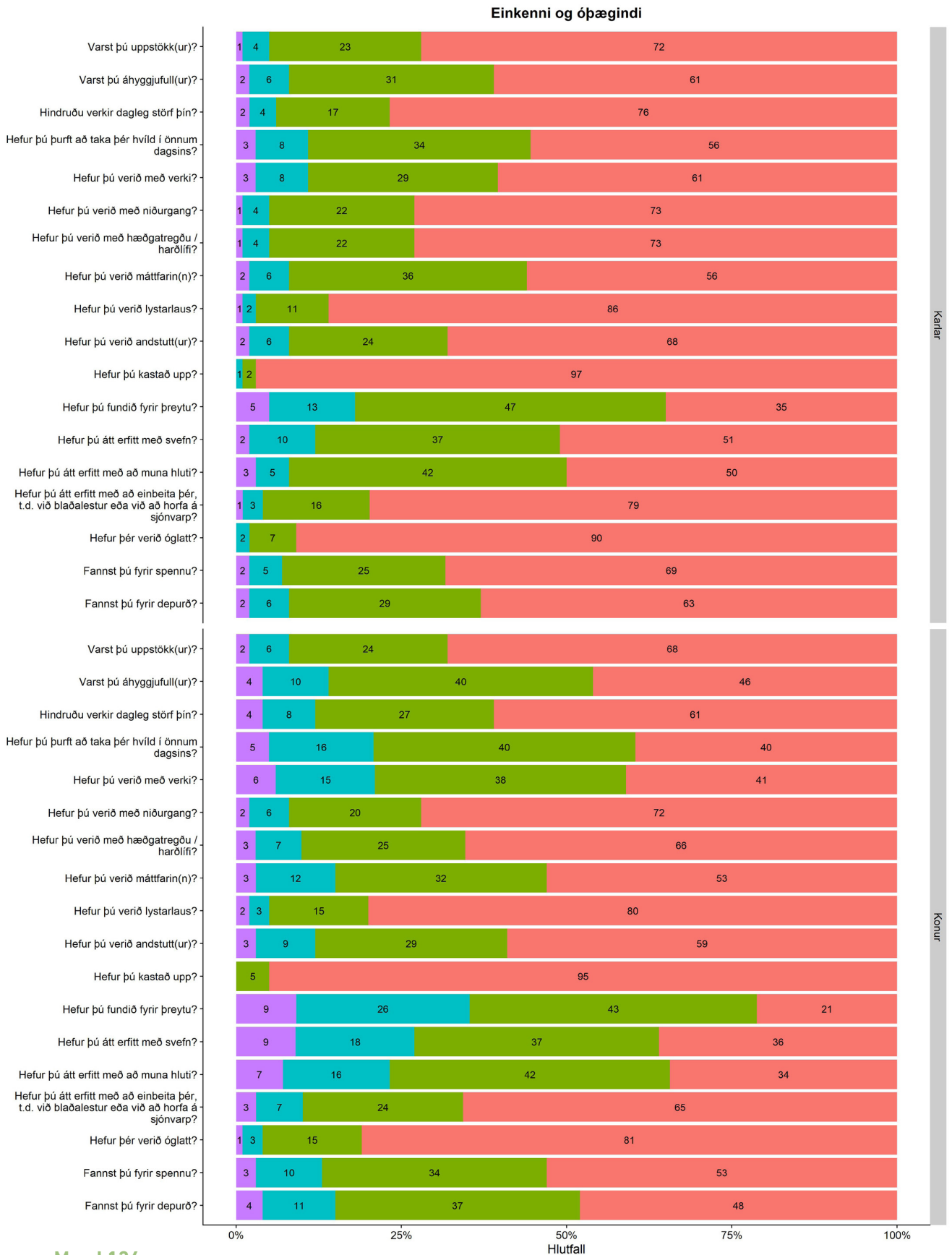
Einkenni og óþægindi

Þátttakandur lýstu umtalsverðum einkennum og óþægindum. Flestir upplifðu þreytu (73%), svefnörðugleika (58%) og erfiðleika við að muna (59%).



Mynd 133

Mikill kynjamunur kemur fram í svörunum. Konur fundu almennt fyrir töluvert meiri einkennum og óþægindum en karlar. Þær voru meðal annars áhyggjufyllri (52% á móti 39%), voru með meiri verki (59% á móti 40%), þurftu frekar að taka sér hvíld og voru þreyttari (78% á móti 65%) auk þess sem þær áttu erfiðara með svefn (64% á móti 49%) og fundu fyrir meiri depurð (52% á móti 37%).

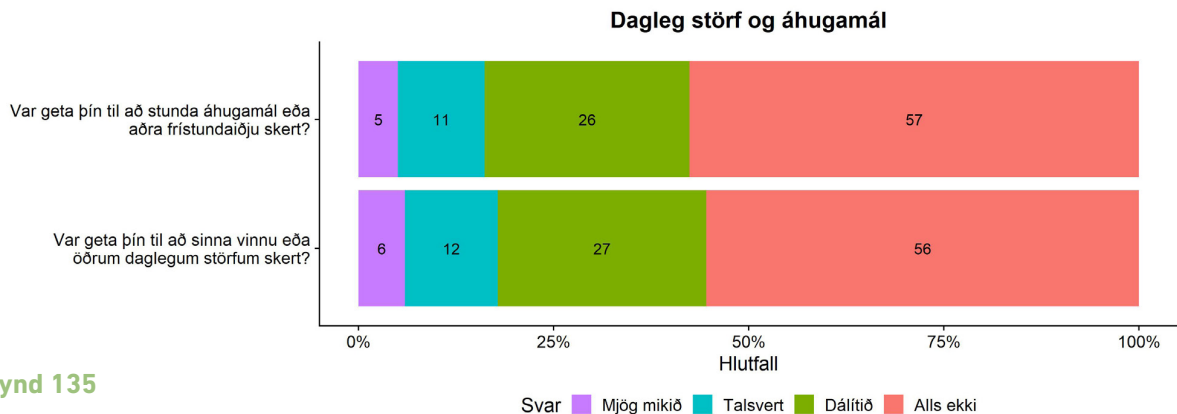


Mynd 134

Svar Mjög mikið Talsvert Dálítið Alls ekki

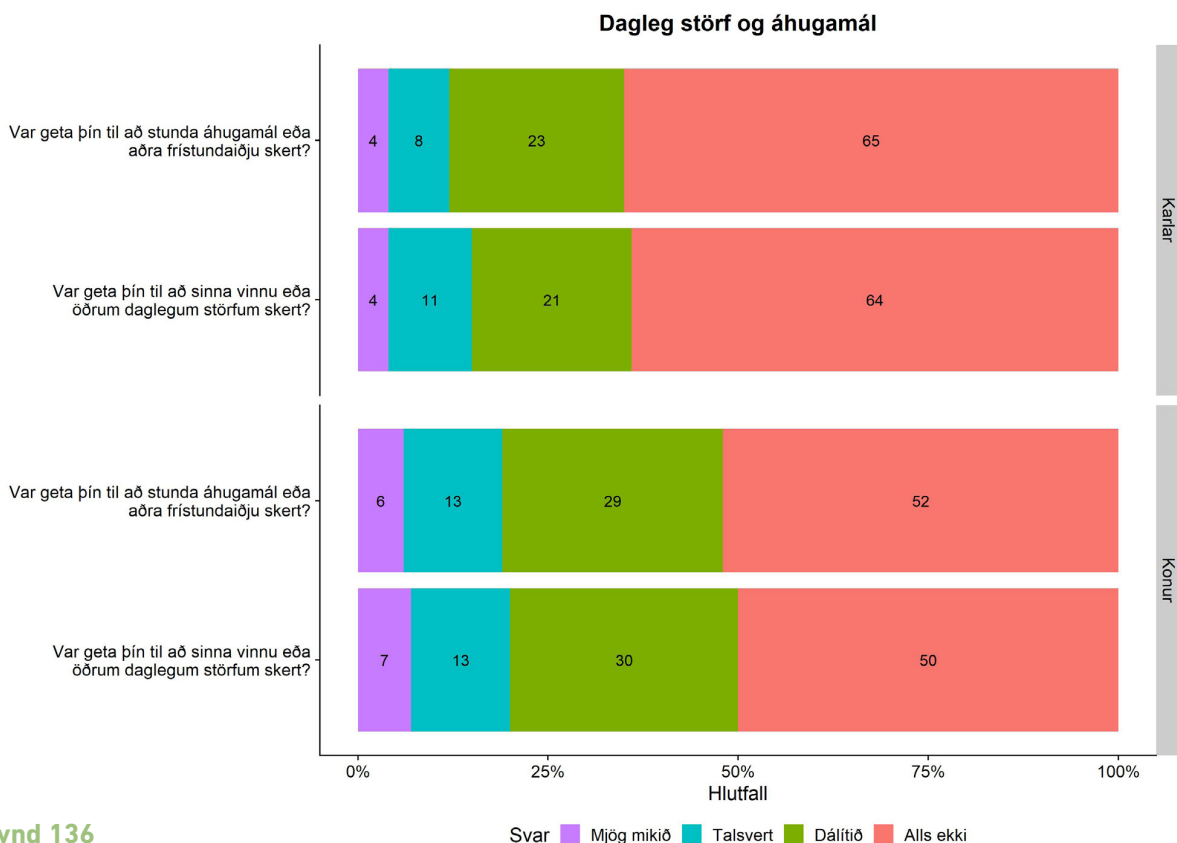
Dagleg störf og áhugamál

Yfir 40% þátttakenda lýst skertri getu til að stunda áhugamál og sinna daglegum störfum.



Mynd 135

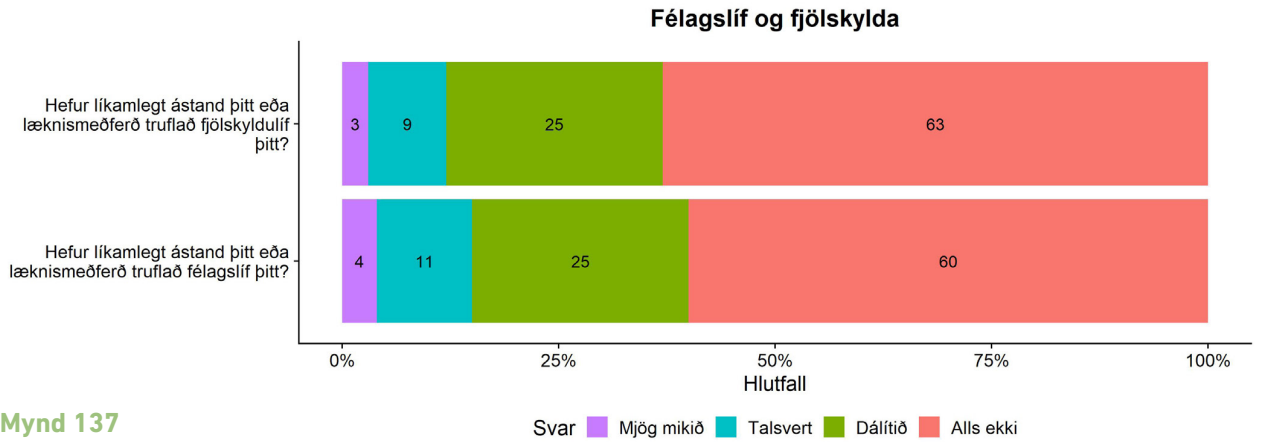
Konur lýstu í meira mæli en karlar skertri getu, bæði til að stunda áhugamál og til að sinna daglegum störfum. Helmingur kvenna (50%) sagði getu sína til að sinna vinnu og öðrum daglegum störfum hafa verið skerta en 36% karla svöruðu á sama veg.



Mynd 136

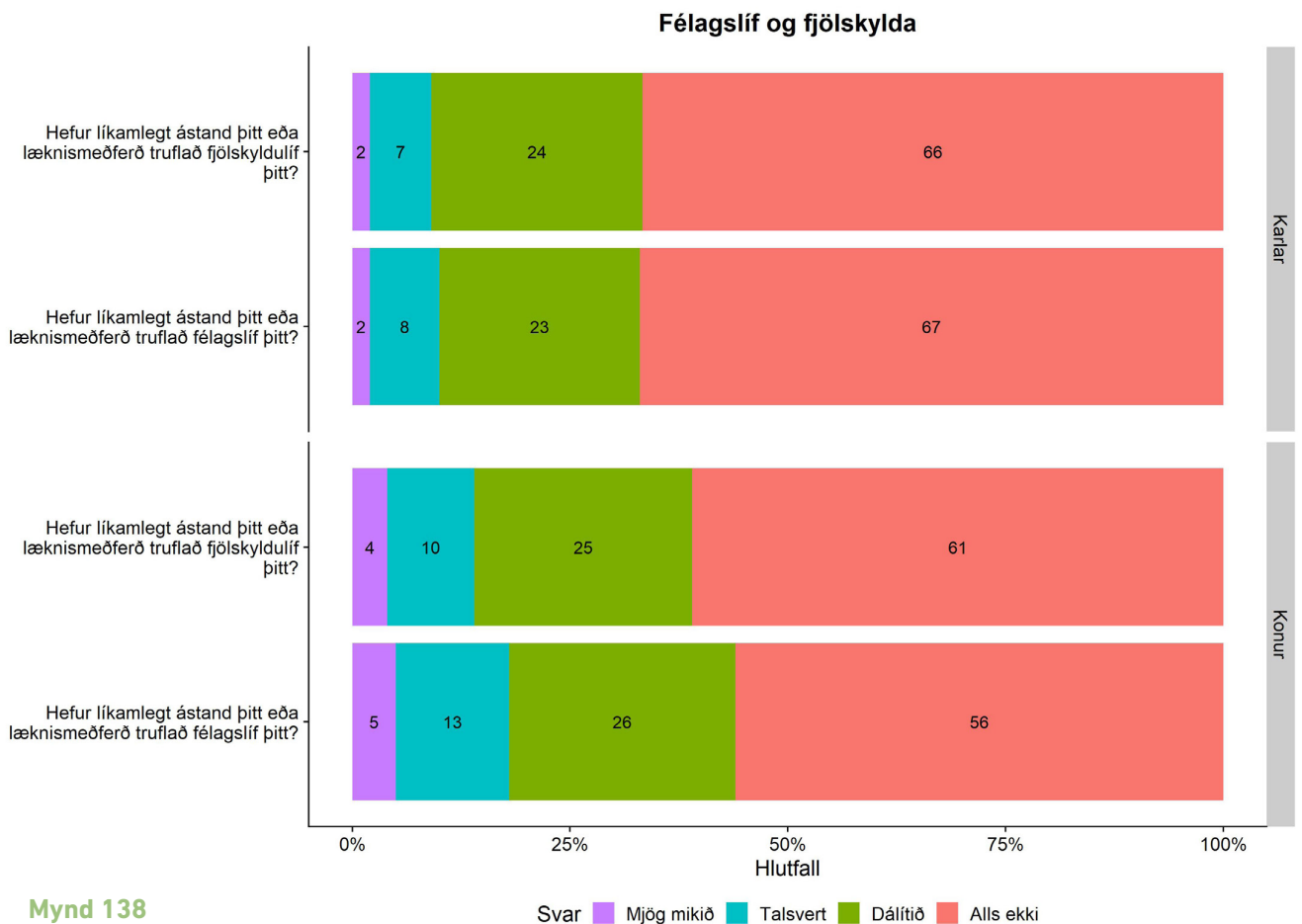
Félagslíf og fjölskylda

Um fjórir af hverjum tíu þátttakendum sögðu líkamlegt ástand eða læknismeðferð hafa truflað fjölskyldu- og félagslíf.



Mynd 137

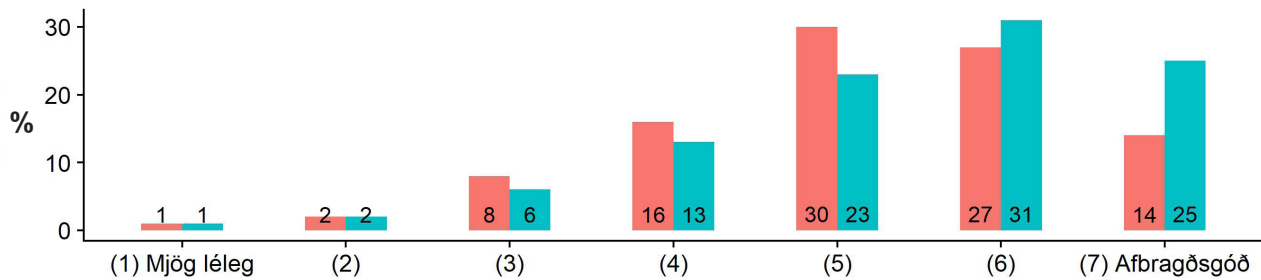
Líkamlegt ástand og læknismeðferð truflaði félags- og fjölskyldulíf kvenna í meira mæli en karla.



Mynd 138

Heilsa og lífsgæði

Almennt mátu þátttakendur heilsu sína og lífsgæði frekar góð. Ríflega 4 af hverjum 10 þátttakendum gáfu heilsu sinni einkunnina 6 og 7 á skala frá 1 (mjög léleg) – 7 (afbragðsgóð) en 56% þátttakenda mátu lífsgæði sín svo mikil.

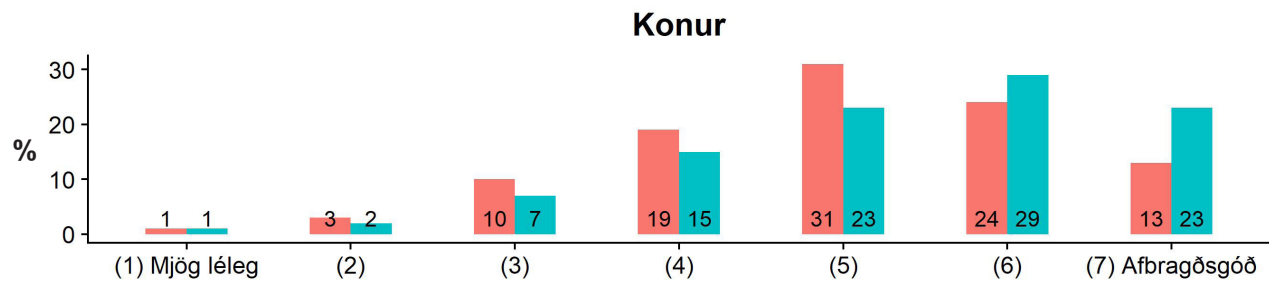
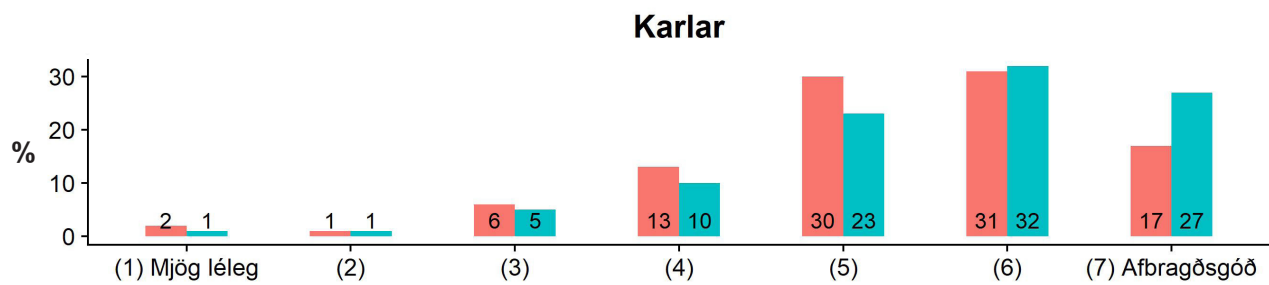


Mynd 139

Heilsa Lífsgæði

Lægra hlutfall kvenna en karla gaf heilsu sinni og lífsgæðum háa einkunn (gildi 6 og 7).

Hvernig metur þú heilsu þína og lífsgæði á heildina litið síðastliðna viku?



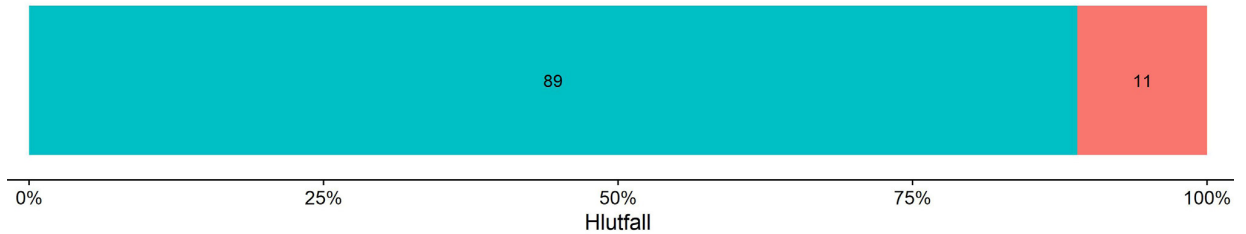
Mynd 140

Heilsa Lífsgæði

Einkenni þunglyndis

Til að varpa ljósi á einkenni þunglyndis var notaður staðlaður spurningalisti, PHQ-9. Svör þátttakenda benda til vægra eða engra þunglyndiseinkenna hjá níu af hverjum tíu (89%) en að minnsta kosti miðlungsalvarlegra þunglyndiseinkenna hjá einum af hverjum tíu.

Almenn líðan

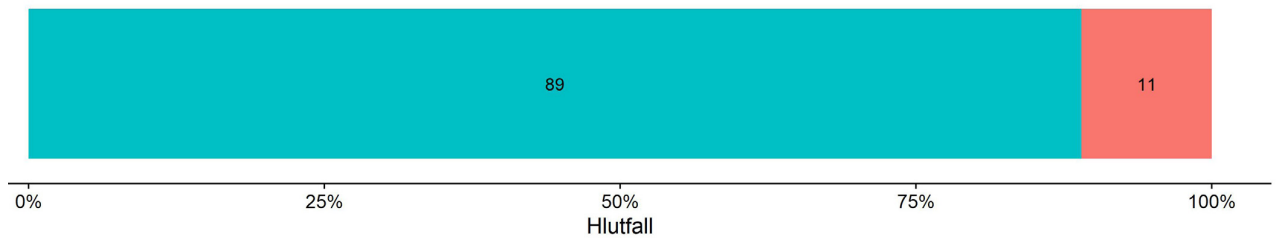


Mynd 141

Þunglyndi ■ <9 ■ >9

Konur lýstu í meira mæli miðlungs eða alvarlegum einkennum þunglyndis (15%) en karlar (6%).

Einkenni þunglyndis



Mynd 142

■ Hverfandi eða væg einkenni ■ Miðlungs eða alvarleg einkenni

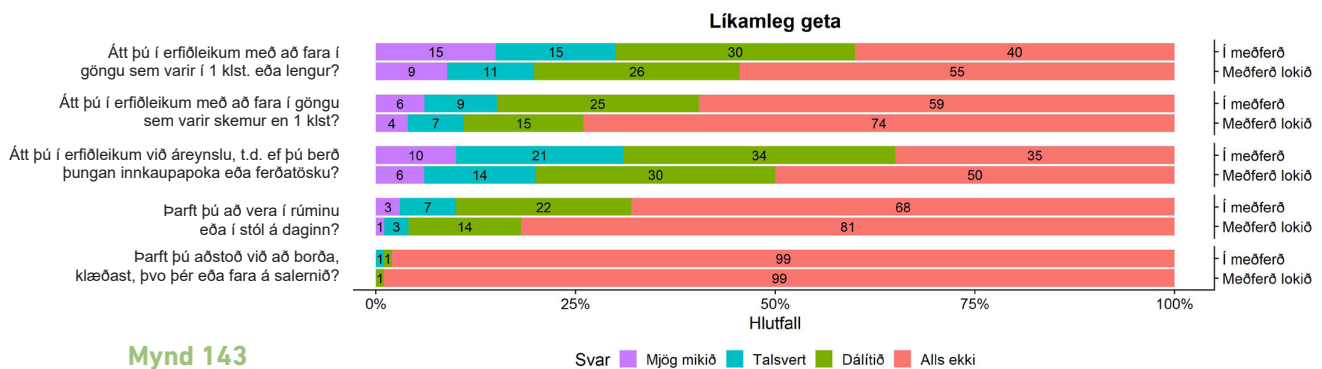
Kafli 11

Líðan, heilsa og lífsgæði þátttakenda í meðferð og að lokinni meðferð

Til að gefa gleggri mynd af líðan og einkennum þátttakenda var svörum þeirra við spurningum í kafla 10 skipt upp eftir því hvort þeir höfðu lokið meðferð eða voru enn í meðferð. Þeir þátttakendur sem höfðu ekki hafið meðferð eða fengið meðferð voru undanskildir. Við það kom í ljós að báðir hóparnir upplifðu ýmis einkenni, óþægindi og truflun á lífi og starfi en hlutfallslega fleiri í hópi þeirra sem ekki höfðu lokið meðferð. Ennfremur lýstu konur í báðum hópunum almennt verri líðan og meiri truflunum á lífi og starfi en karlar.

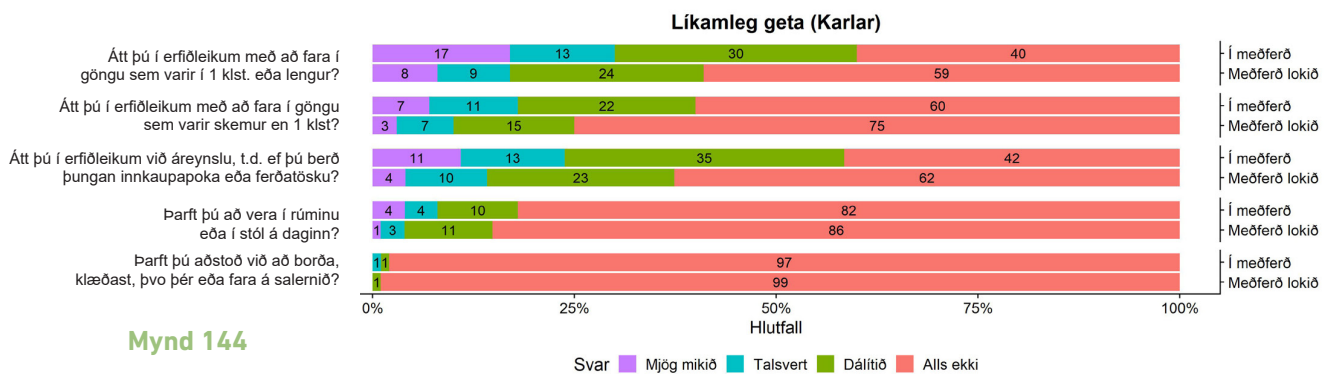
Líkamleg geta

Hvað líkamlega getu varðar er ljóst að almennt glíma margir í báðum hópum við einhverja erfiðleika. Áttu þátttakendur í mestum erfiðleikum með áreynslu á borð við að bera þungan innkaupapoka og sögðu alls 65% þeirra sem enn voru í meðferð og 50% þeirra sem lokið höfðu meðferð að þeir ættu í dálitlum, talsverðum eða mjög miklum erfiðleikum með slíka áreynslu. Þrír af hverjum tíu þeirra sem enn voru í meðferð þurftu að vera í stól eða rúmi á daginn og það sama átti við um tvo af hverjum tíu í hópi þeirra sem lokið höfðu meðferð.



Mynd 143

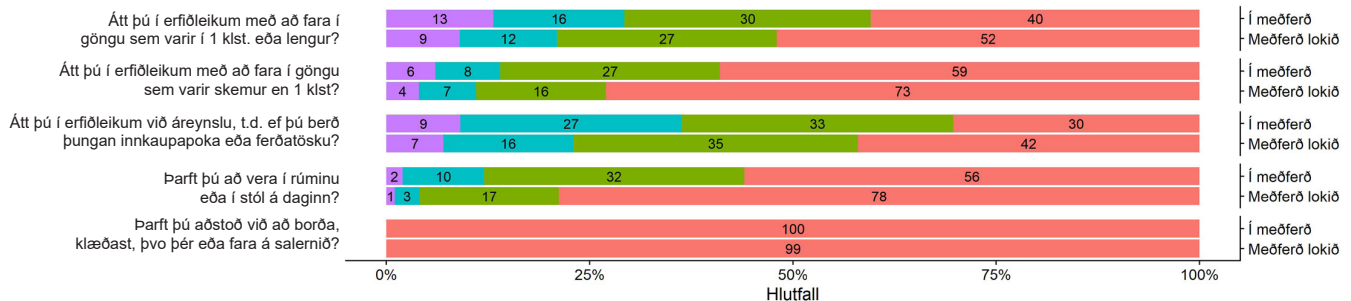
Karlar sem enn voru í meðferð áttu í mestum erfiðleikum með að ganga lengur en í 1 klst eða 60% af hópnum og það sama átti við um 41% þeirra karla sem lokið höfðu meðferð. Svipað var uppi á teningnum hvað varðaði áreynslu eins og að lyfta þungum innkaupapoka, 6 af hverjum 10 (59%) áttu í erfiðleikum með það í hópi þeirra sem var enn í meðferð en 4 af hverjum 10 (37%) meðal þeirra karla sem lokið höfðu meðferð.



Mynd 144

Konur áttu í mestum erfiðleikum með áreynslu eins og að bera þungan innkaupapoka. Sjö af hverjum tíu (69%) konum sem enn voru í meðferð lýstu slíkum erfiðleikum og 58% þeirra sem lokið höfðu meðferð. Einnig veittist 59% kvenna sem enn voru í meðferð erfitt að ganga lengur en í 1 klst en og það sama átti einnig við um 48% þeirra sem lokið höfðu meðferð. Fjórar af hverjum tíu (44%) konum í meðferð þurftu að vera í rúmi eða stól á daginn samanborið við 21% kvenna sem lokið hafði meðferð.

Líkamleg geta (Konur)

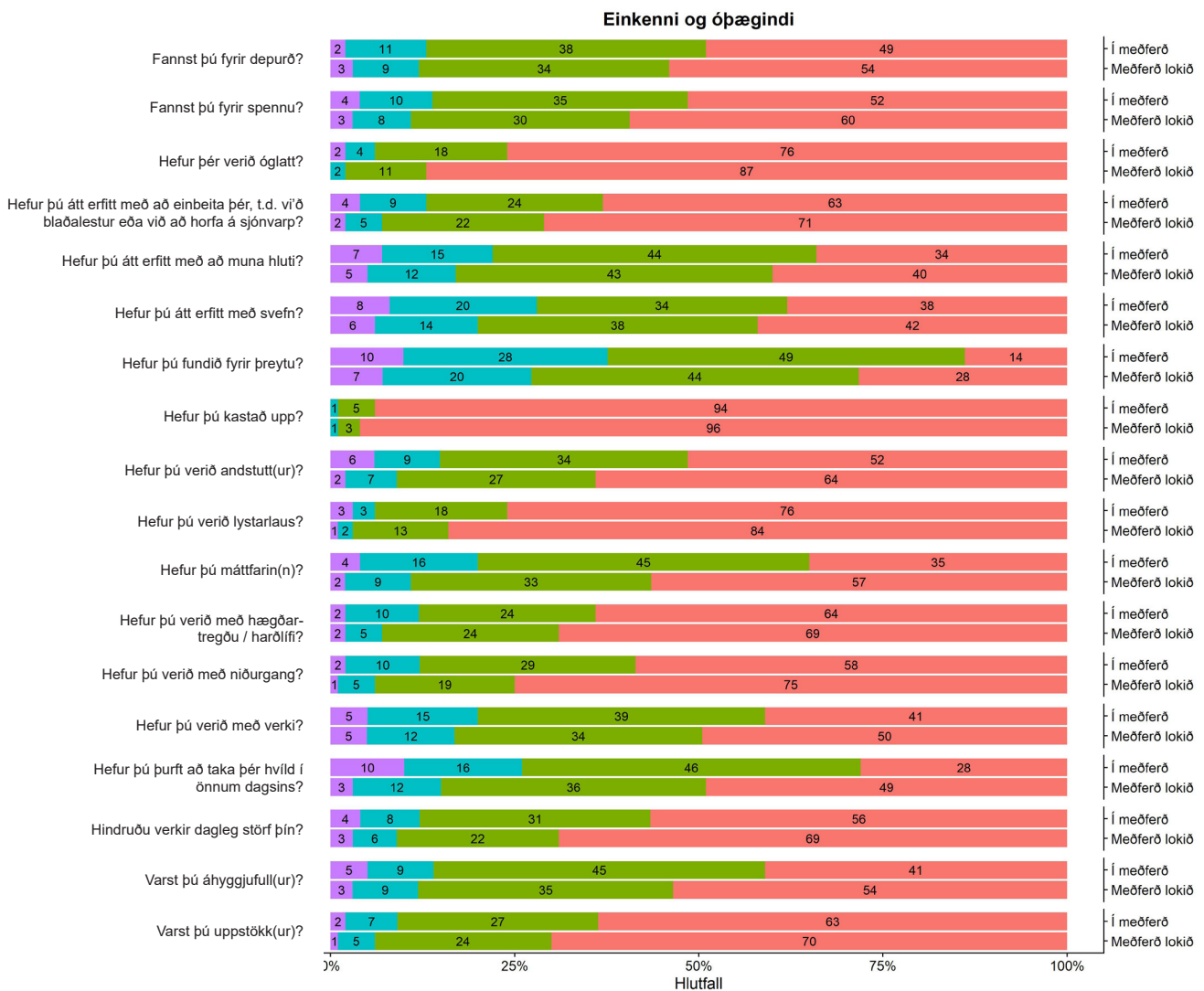


Mynd 145

Svar Mjög mikið Talsvert Dálítið Alls ekki

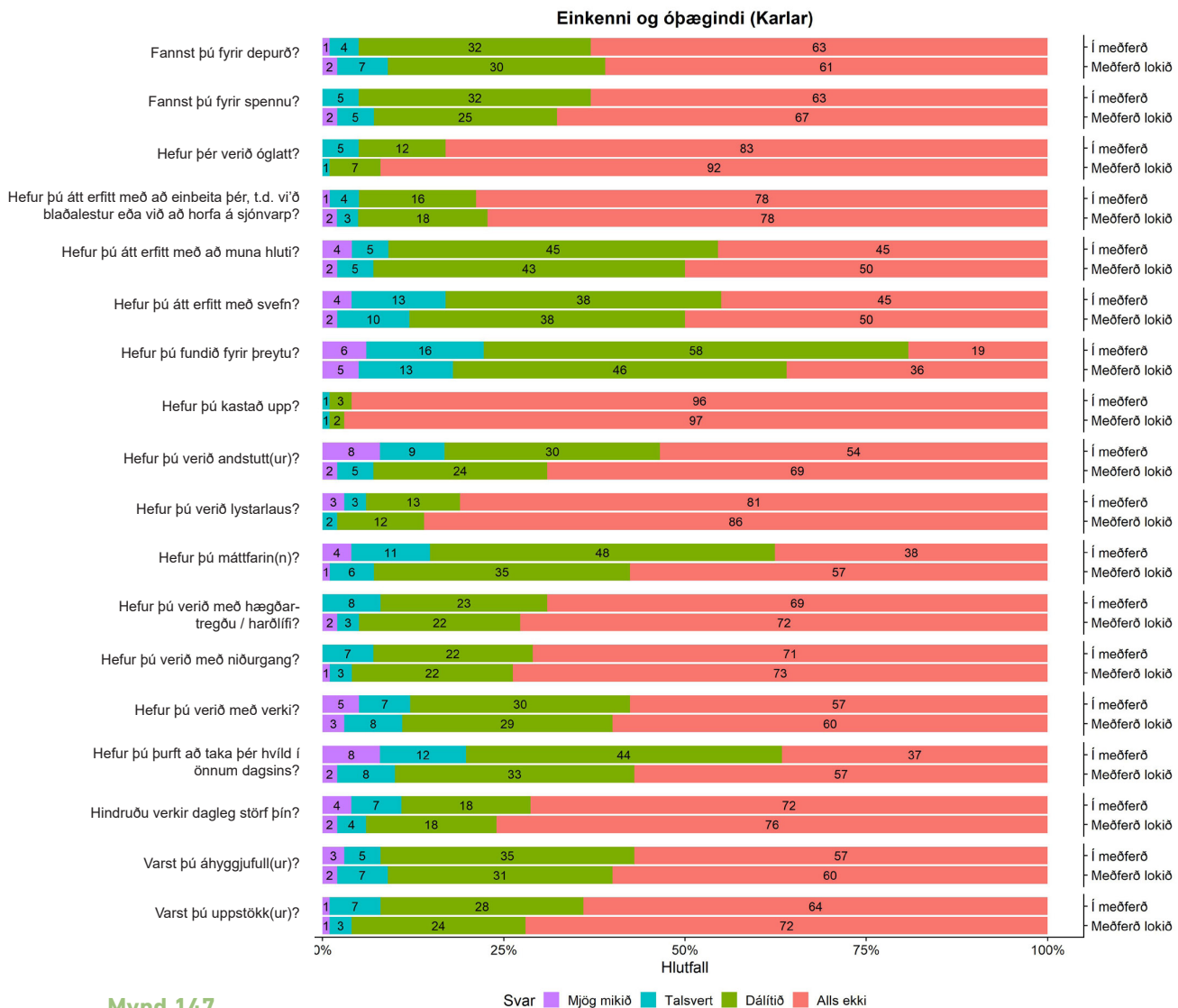
Einkenni og óþægindi

Báðir hóparnir upplifðu ýmis einkenni og óþægindi en í öllum tilfellum voru þau hlutfallslega meiri hjá þátttakendum sem enn voru í meðferð. Algengast var að fólk myndi fyrir þreytu eins og raunin var hjá 9 af hverjum 10 (87%) sem voru í meðferð og 7 af hverjum 10 (71%) í hópi þeirra sem lokið hafði meðferð. Næstalgengast var að hafa þurft að taka sér hvíld í dagsins önn sem 72% þátttakenda lýstu í hópi þeirra sem voru í meðferð og 51% þeirra sem lokið höfðu meðferð auk þess sem margir höfðu verið máttfarnir, alls 65% þeirra sem voru í meðferð og 44% þeirra sem höfðu lokið meðferð. Tveir af hverjum þremur (66%) hafði átt erfitt með að muna hluti í hópi þeirra sem voru í meðferð og það átti líka við um 60% í hópi þeirra sem lokið hafði meðferð. Í báðum hópum sögðust um 6 af hverjum 10 hafa átt erfitt með svefn auk þess sem 61% þeirra sem voru í meðferð höfðu verið með verki en 51% þeirra sem lokið höfðu meðferð.



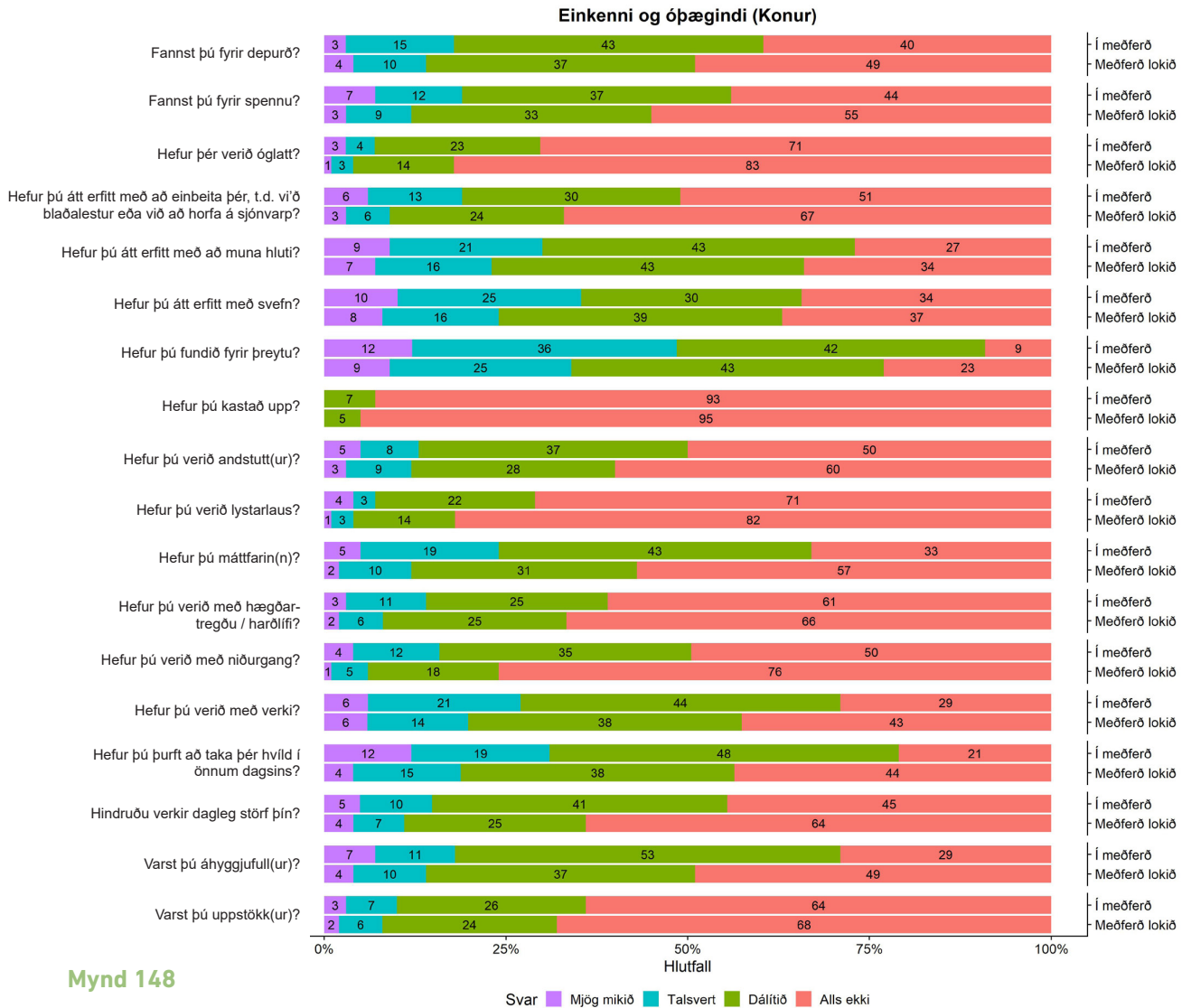
Mynd 146

Meðal þeirra karla sem enn voru í meðferð tókust 80% á við þreytu, 64% þurftu að hvíla sig í dagsins önnum og 63% höfðu verið máttfarnir. Voru þetta algengustu einkennin. Hvað þessa sömu þætti varðar í hópnum sem lokið hafði meðferð upplifðu 64% þreytu, 43% höfðu þurft að hvíla sig og 42% höfðu verið máttfarnir. Rúmlega helmingur (55%) þeirra sem var enn í meðferð sagðist hafa átt erfitt með að muna hluti og sama hlutfall þessa hóps hafði átt erfitt með svefn. Hlutfall þeirra karla sem lokið höfðu meðferð og sögðust hafa upplifað þessi sömu einkenni er nokkuð svipað eða 50%. Í báðum hópnum sögðust um 4 af hverjum 10 hafa verið með verki og verið áhyggjufullir.



Mynd 147

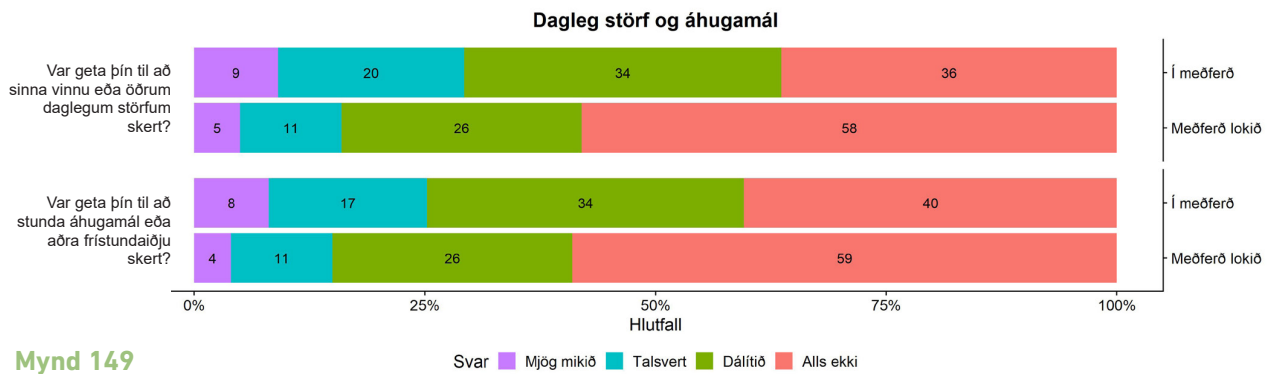
Langflestar konur sem enn voru í meðferð fundu fyrir þreytu (90%) auk þess sem 79% þeirra þurftu að taka sér hvíld í dagsins önnum. Meðal þeirra kvenna sem höfðu lokið meðferð fundu 77% fyrir þreytu og 57% sögðust hafa þurft að taka sér hvíld. Þriðja algengasta einkenni meðal kvenna í meðferð var að eiga erfitt með að muna hluti (73%) og svipað hlutfall hafði verið með verki (71%) og verið með áhyggjur (71%). Í hópnum sem lokið hafði meðferð hafði líka stór hluti átt erfitt með að muna hluti eða 66% auk þess sem meira en helmingur hafði verið með verki (58%) og 51% hafði verið með áhyggjur. Í báðum hópnum hafði meirihluti kvenna átt í erfiðleikum með svefn (65 og 63%).



Mynd 148

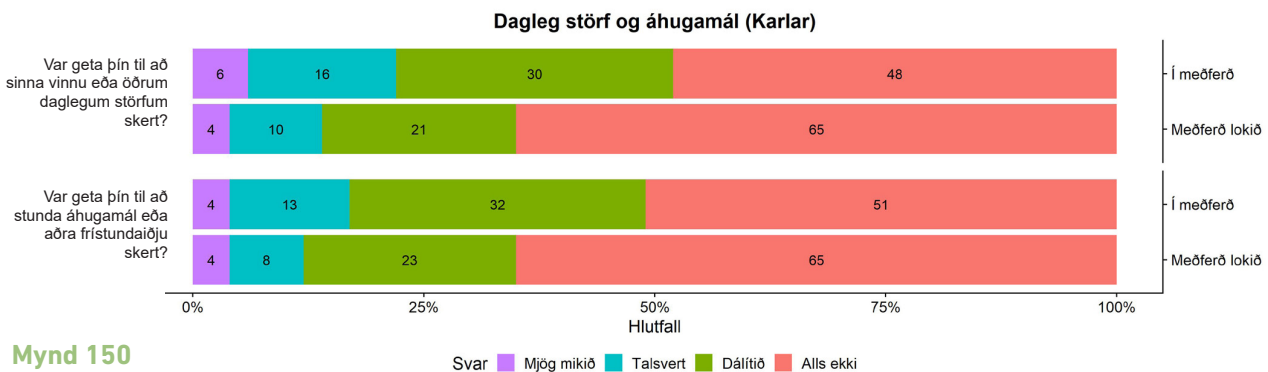
Dagleg störf og áhugamál

Nokkur munur var á getu fólks til að sinna vinnu og áhugamálum eftir því hvort meðferð var lokið eða ekki. Rúmlega sex af hverjum tíu (63%) þeirra sem voru enn í meðferð sögðust hafa skerta getu til að sinna vinnu eða öðrum daglegum störfum samanborið við 42% þeirra sem lokið höfðu meðferð. Einnig sögðu 59% þeirra sem enn voru í meðferð að getan til að sinna áhugamálum og frístundaiðju væri skert en 41% í hópi þeirra sem búnir voru í meðferð.



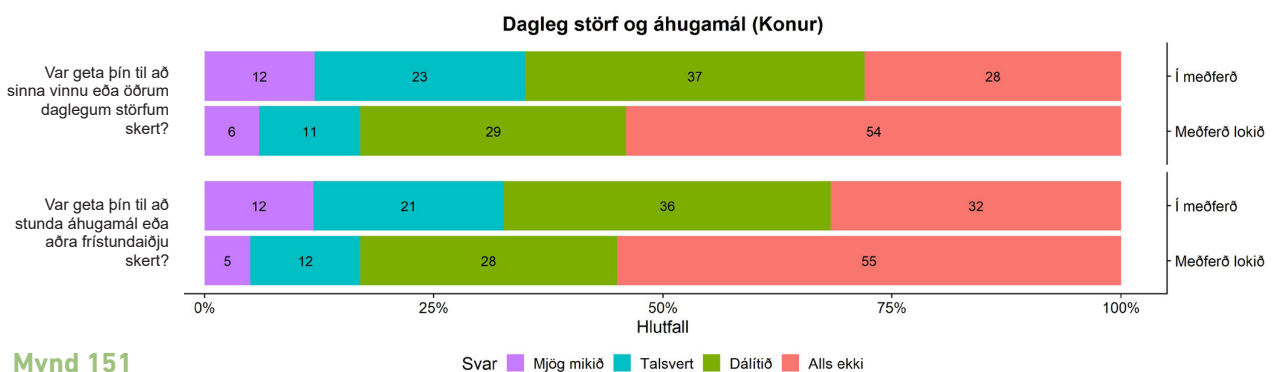
Mynd 149

Rúmlega fimm af hverjum tíu (52%) körlum sem voru enn í meðferð sögðust hafa skerta getu til að sinna vinnu eða öðrum daglegum störfum samanborið við 35% þeirra sem lokið höfðu meðferð. Einnig sögðu 49% þeirra sem enn voru í meðferð getu sína til að sinna áhugamálum og frístundaiðju skerta en 35% í hópi þeirra sem búnir voru í meðferð.



Mynd 150

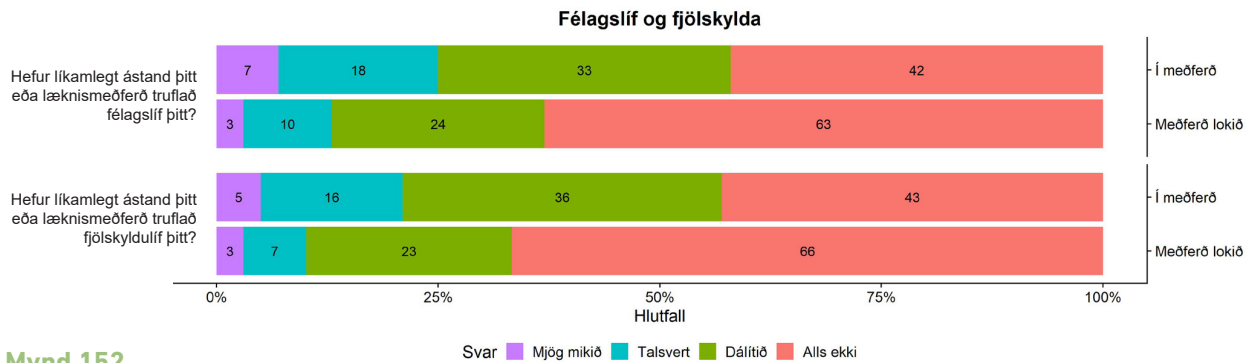
Rúmlega sjö af hverjum tíu (72%) konum sem voru enn í meðferð sögðu getu sína skerta til að sinna vinnu eða öðrum daglegum störfum samanborið við 46% þeirra sem lokið höfðu meðferð. Einnig sögðu 69% þeirra sem enn voru í meðferð að geta sín til að sinna áhugamálum og frístundaiðju væri skert en 45% í hópi þeirra sem lokið höfðu meðferð.



Mynd 151

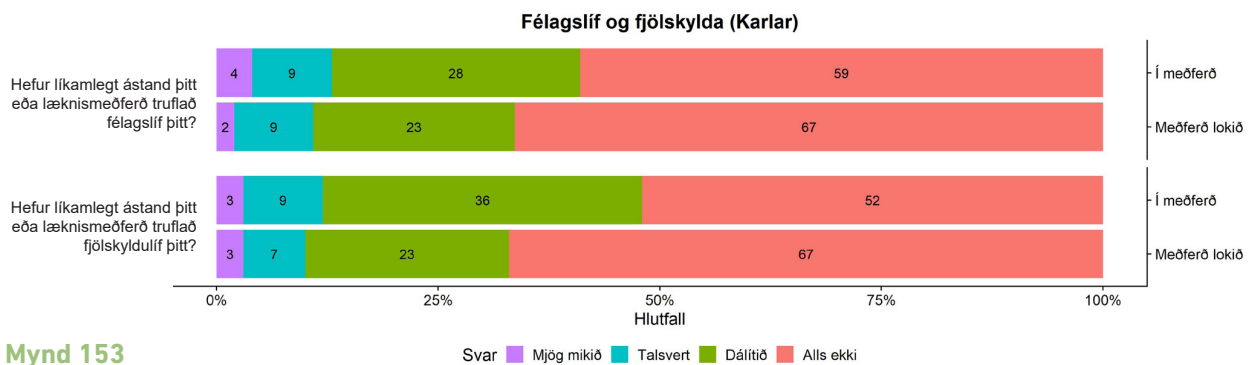
Félagslíf og fjölskylda

Mikill munur var á því hvort líkamlegt ástand eða lækni-meðferð þátttakenda hefði truflað fjölskyldu- eða félagslíf þeirra eftir því hvort þeir höfðu lokið meðferð eða voru enn í meðferð. Þannig sögðu 57% þeirra sem enn voru í meðferð að líkamlegt ástand þeirra eða lækni-meðferð hefði truflað fjölskyldulíf þeirra samanborið við 33% þeirra sem höfðu lokið meðferð auk þess sem 58% þeirra sem enn voru í meðferð sögðu truflun hafa orðið á félagslífi sínu af sömu völdum samanborið við 37% þeirra sem búnir voru í meðferð.



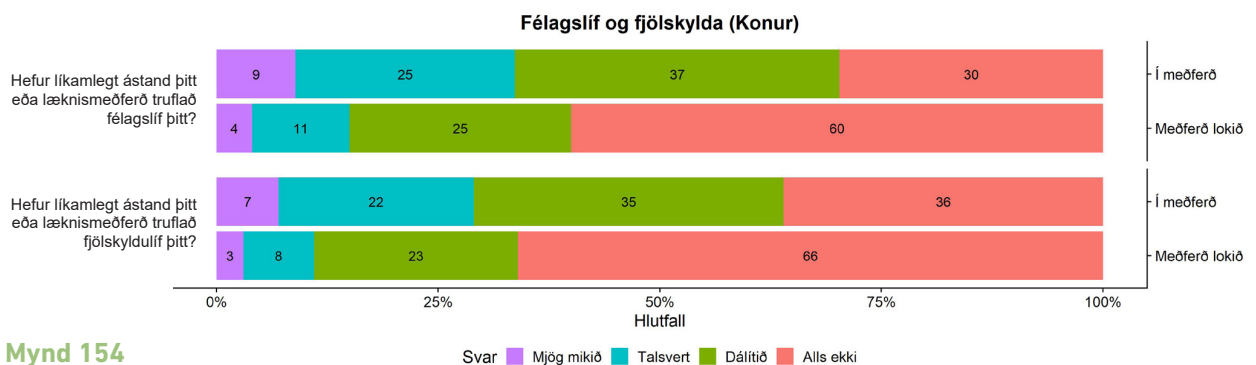
Mynd 152

Meðal karla sem voru enn í meðferð sögðu 41% að líkamlegt ástand eða meðferð hefði truflað félagslíf sitt en 34% þeirra sem höfðu lokið meðferð. Hlutfallið varðandi truflun á fjölskyldulífi var þannig að 48% karla sem enn voru í meðferð sögðu að truflun hefði orðið á fjölskyldulífi en 33% þeirra sem höfðu lokið meðferð.



Mynd 153

Meðal kvenna sem voru enn í meðferð sögðu 71% að líkamlegt ástand eða meðferð hefði truflað félagslíf sitt en 40% þeirra sem höfðu lokið meðferð. Hlutfallið varðandi truflun á fjölskyldulífi var þannig að 64% kvenna sem enn voru í meðferð sögðu að truflun hefði orðið á fjölskyldulífi en 34% þeirra sem höfðu lokið meðferð.

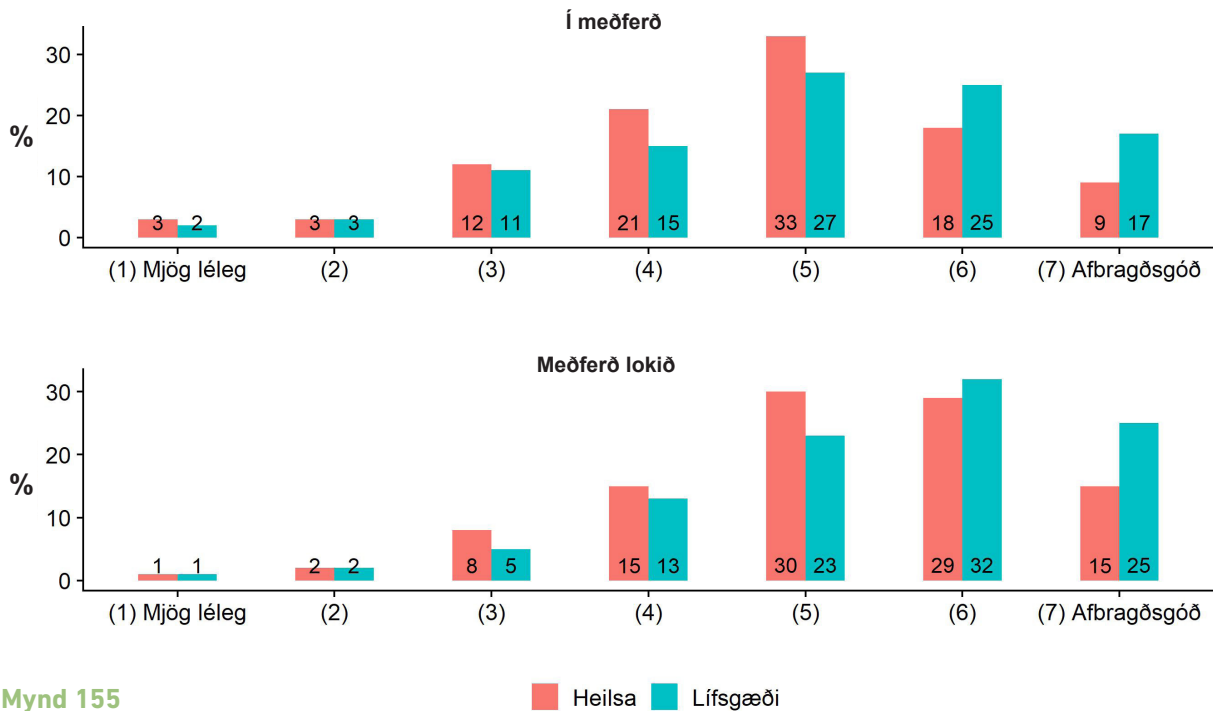


Mynd 154

Heilsa og lífsgæði

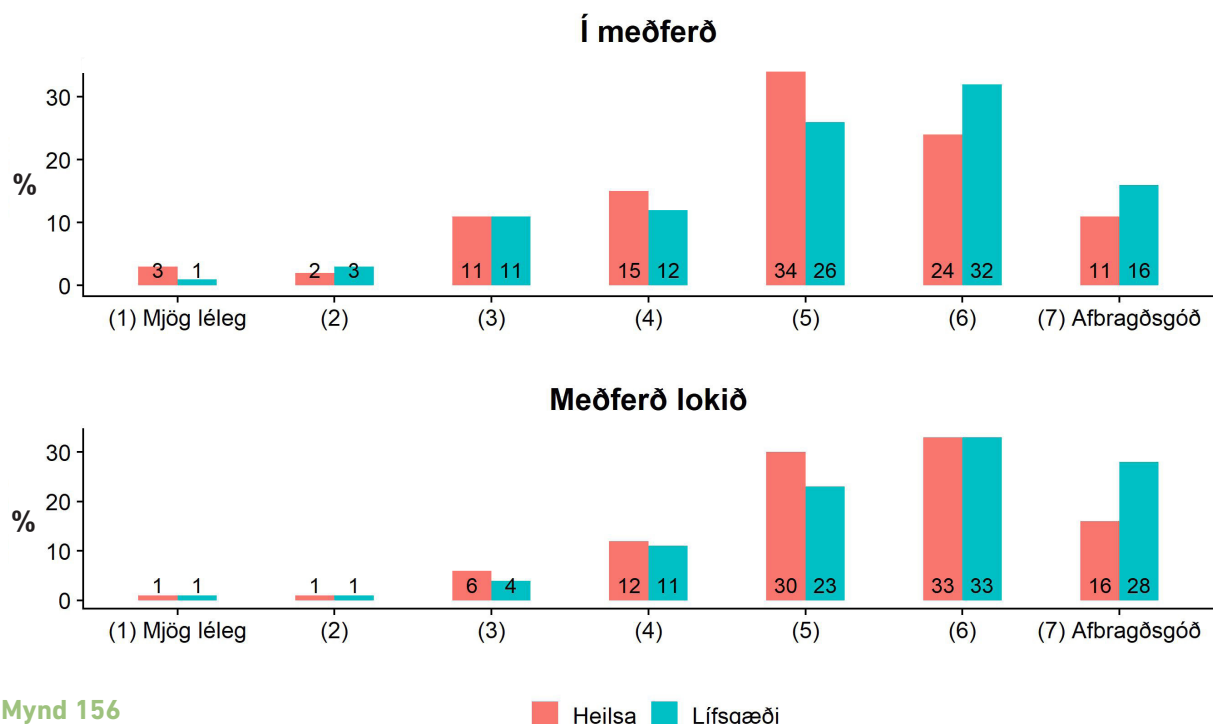
Þátttakendur sem lokið höfðu meðferð mátu heilsu sína og lífsgæði töluvert betri en þeir sem enn voru í meðferð. Í fyrirnefnda hópnum gáfu alls 44% heilsu sinni einkunnina 6 eða 7 á sjö stiga kvarða (7=afbragðsgóð) en 57% mátu lífsgæði sín á þennan hátt. Í hópnum sem ekki hafði lokið meðferð gáfu 27% heilsu sinni og 42% lífsgæðum sínum einkunnina 6 eða 7.

Hvernig metur þú heilsu þína og lífsgæði á heildina litið síðastliðna viku?



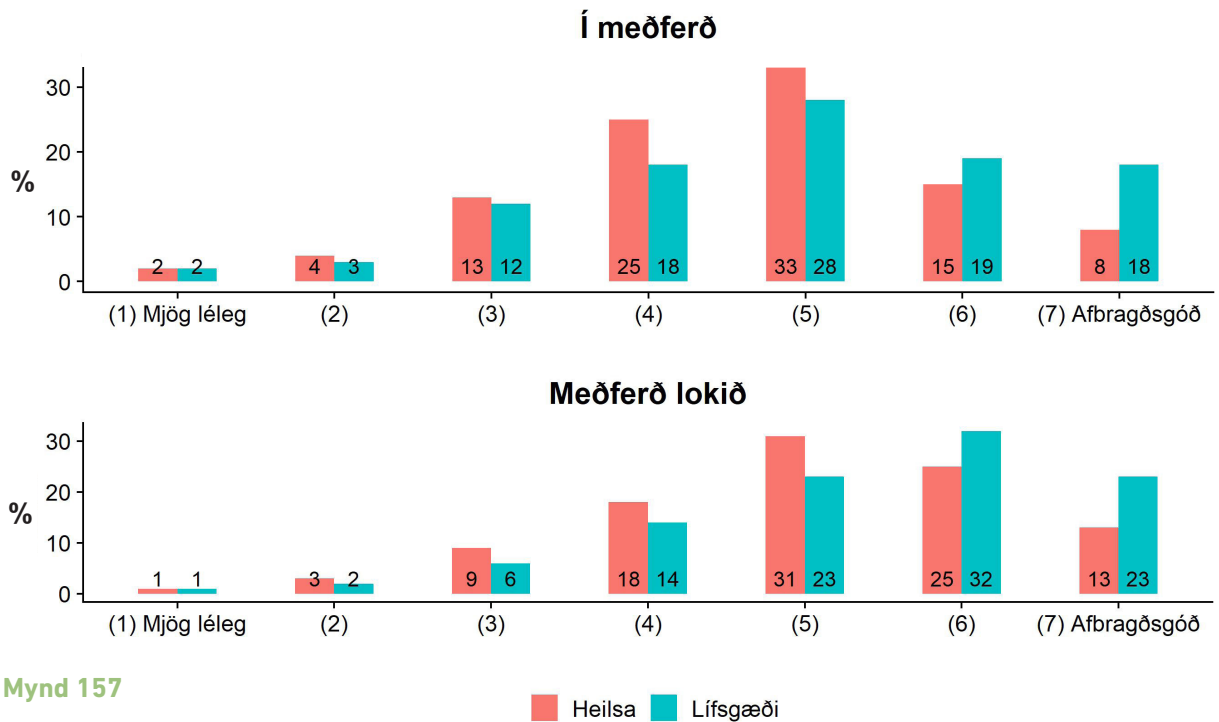
Hvernig metur þú heilsu þína og lífsgæði á heildina litið síðastliðna viku? (Karlur)

Karlur sem höfðu lokið meðferð gáfu heilsu sinni og lífsgæðum hærra einkunn í meira mæli en þeir sem enn voru í meðferð. Af þeim sem höfðu lokið meðferð gáfu 49% heilsu sinni einkunnina 6 eða 7 á sjö stiga kvarðanum en 35% þeirra sem enn voru í meðferð. Lífsgæðum sínum gáfu 48% þeirra sem enn voru í meðferð einkunnina 6 eða 7 á móti 61% þeirra sem lokið höfðu meðferð.



Konur sem höfðu lokið meðferð gáfu heilsu sinni og lífsgæðum hærri einkunn en þær sem enn voru í meðferð. Af þeim sem höfðu lokið meðferð gáfu 37% heilsu sinni einkunnina 6 eða 7 á sjö stiga kvarðanum en 23% þeirra sem enn voru í meðferð. Lífsgæðum sínum gáfu 38% þeirra sem enn voru í meðferð einkunnina 6 eða 7 á móti 55% þeirra sem lokið höfðu meðferð.

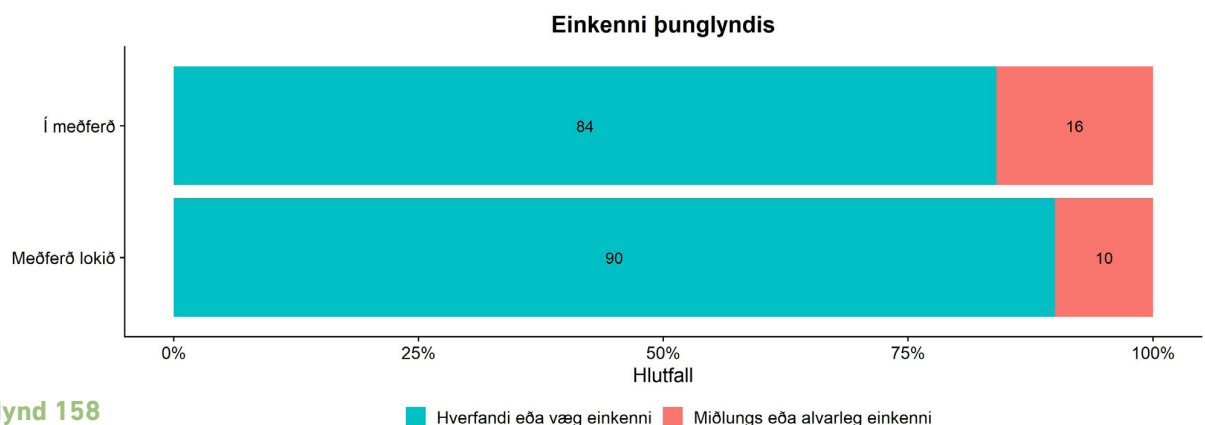
Hvernig metur þú heilsu þína og lífsgæði á heildina litið síðastliðna viku? (Konur)



Mynd 157

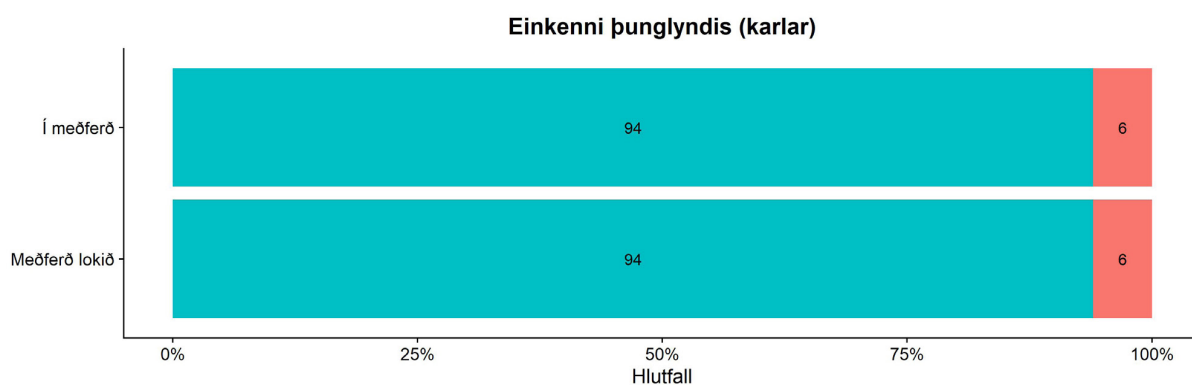
Einkenni þunglyndis

Miðlungs eða alvarleg einkenni voru algengari hjá þátttakendum í meðferð (16%) en hjá þeim sem höfðu lokið meðferð (10%).



Mynd 158

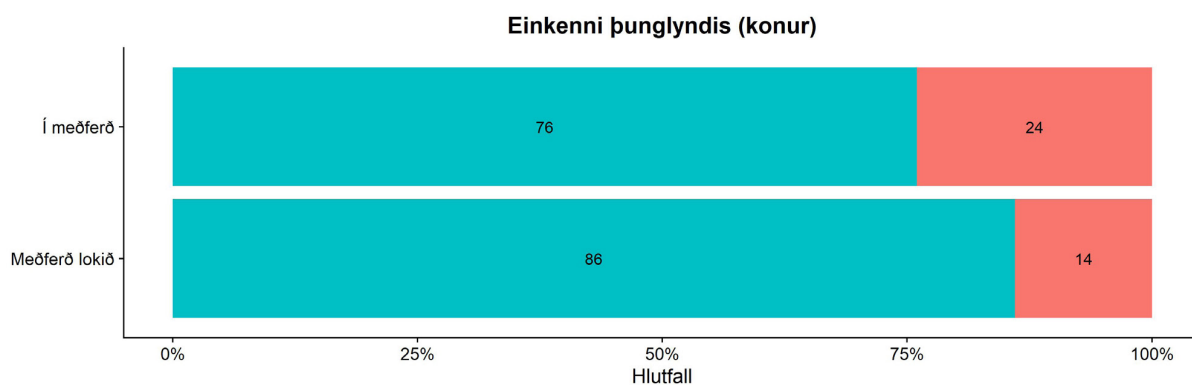
Hlutfall karla sem lýsti miðlungs eða alvarlegum einkennum þunglyndis var 6%, bæði meðal þeirra sem enn voru í meðferð og þeirra sem höfðu lokið meðferð.



Mynd 159

■ Hverfandi eða væg einkenni ■ Miðlungs eða alvarleg einkenni

Nær fjórðungur kvenna (24%) sem enn var í meðferð lýsti miðlungs eða alvarlegum einkennum þunglyndis. Meðal þeirra kvenna sem lokið hafði meðferð var hlutfallið 14%.



Mynd 160

■ Hverfandi eða væg einkenni ■ Miðlungs eða alvarleg einkenni

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)

Staða krabbameinsmeðferðar	
Í meðferð	1209 (66,0)
Meðferð lokið	222 (12,1)
Fór ekki í meðferð / meðferð ekki hafin	87 (4,8)
Gat ekki svarað / veit ekki	50 (2,7)
NA	263 (14,4)
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