

Hvad var barriererne for at deltage i tarmkræftscreeningen?

Indledning

Deltagerprocenten er en af de vigtigste faktorer for et screeningsprograms effekt. Det er derfor vigtigt at undersøge, hvilke barrierer befolkningen har for at deltage.

Metode

For at kortlægge, hvilke barrierer der var tale om, blev der først afholdt en række fokusgruppeinterviews. For at få et indblik i hvor udbredt og hvor vigtige de identificerede barrierer var, blev der herefter foretaget en spørgeskemaundersøgelse med udgangspunkt i fokusgruppernes resultater.

Det kvalitative studie bestod af seks fokusgruppeinterviews med ikke-deltagere. En person blev defineret som ikke-deltager, hvis der ikke var indsendt en prøve 5 uger efter 2. geninvitation i Københavns Amt eller 5 uger efter den ene geninvitation, som blev sendt ud i Vejle Amt. Der blev afholdt to interviews i Vejle Amt og fire i Københavns Amt. Begge steder var interviewene delt op mellem mænd og kvinder. Der var 4-11 deltagere i hver gruppe, i alt 39 personer.

Ved interviewene blev ikke-deltagerne opfordret til at fortælle, hvorfor de ikke havde deltaget i screeningen. Disse barrierer blev diskuteret med de øvrige interviewpersoner. Var der barrierer, som var omtalt i tidligere undersøgelser, som informanterne ikke selv kom ind på, blev der spurgt ind til de pågældende forhold for at afdække deres relevans. De seks fokusgruppeinterviews blev transskriberet og analyseret, og en række barrierer for deltagelse i screeningsprogrammet blev identificeret. På basis af disse barrierer blev der udarbejdet et spørgeskema (bilag 1). Den kvantitative undersøgelse blev gennemført som et telefonspørgeskema for at opnå højst mulig svarprocent - særlig blandt ikke-deltagerne.

Inden selve undersøgelsen blev der foretaget en prætest med 20 tilfældigt udvalgte personer ligeligt fordelt mellem deltagere og ikke-deltagere for at validere spørgeskemaet. Kræftens Bekæmpelse ansatte og oplærte selv interviewerne til undersøgelsen, der foregik i ugerne 46-50 i 2006.

Med udgangspunkt i en lignende survey i England (Evaluation of the UK colorectal cancer screening pilot) blev der foretaget en statistisk styrkeberegning. Det blev estimeret, at der var brug for at interviewe sammenlagt 200 personer i de to amter. For at få større sikkerhed for valide resultater blev det planlagt at interviewe 400 personer. Undersøgelsens deltagere blev tilfældigt udvalgt blandt de inviterede i de to amter.

Der blev ringet til 367 deltagere og 329 ikke-deltagere. Heraf lagde 5 personer blot røret på (1 deltager og fire ikke-deltagere). 19 kunne ikke huske, at de har fået screeningstilbuddet og har derfor heller ikke svaret på nogen spørgsmål (4 deltagere og 15 ikke-deltagere). 177 havde ikke lyst til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen (48 deltagere og 129 ikke-deltagere). 33 personer svarede, at de "ingenting" har læst af pjecen og har derfor ikke svaret på spm. 8-18, der omhandler spørgsmål om det, der kan læses i pjecen (3 deltagere og 30 ikke-deltagere). 313 deltagere og 179 ikke-deltagere fuldførte spørgeskemaet. Afhængigt af, hvordan respondenterne svarede undervejs i spørgeskemaet, blev der stillet mellem 36 og 46 spørgsmål.

Data blev herefter analyseret i tre trin. Først blev der foretaget chi²-tests for at identificere de variable, der ikke havde nogen betydning for screeningsdeltagelsen. Det vil sige hvor der ikke var sikker forskel i svarene mellem deltagerne og ikke-deltagerne. På de resterende variable blev der herefter foretaget enkeltvis logistisk regression for at vurdere hvilke barrierer, der havde størst betydning for deltagelsen.

Da alle variable var blevet undersøgt i den multiple logistiske regressionsmodel, var der otte variable tilbage, der kunne forklare, hvorfor ikke-deltagerne havde undladt at tage testen. To af disse variable havde en meget høj ved-ikke andel fordi mange af ikke-deltagere ikke havde mulighed for at besvare spørgsmålene. Dermed har de to variable altså en begrænset forklaringsværdi og fremstod kun som forklarende, fordi ikke-deltagere havde svaret ved-ikke langt oftere end deltagerne. Disse to spørgsmål blev derfor sorteret fra.

Resultater

I de seks fokusgruppeinterviews viste analysen, at der var syv overordnede temaer af barrierer (tabel 1).

Tabel 1. Barriere-temaer fundet i de seks fokusgruppeinterviews

- Selve testmetoden
- Frygten for et positivt resultat
- Prøvetagningen blev udskudt og derfor aldrig taget
- Manglende personlig relevans
- Holdning til screening
- Mangel på pisk og gulerod
- Mangel på viden og information

Hvert af disse temaer havde mellem fire og tolv underpunkter af konkrete barrierer, som derefter blev omsat til spørgsmål (variable) i spørgeskemaundersøgelsen.

Analysen af spørgeskemaet viste i de indledende chi²-tests, at der var en række variable, der ikke selvstændigt havde indflydelse på screeningsdeltagelsen (tabel 2).

Tabel 2. Spørgsmål, der ikke havde signifikant indflydelse på screeningsdeltagelsen

- Frygt for den eventuelle ventetid på koloskopi, hvis Hemocult-testen var positiv (15)
- Frygt for at dø under en eventuel kikkertundersøgelse (17)
- Frygt for at få diagnosen tarmkræft (25)
- Han/hun havde en alvorlig sygdom, da screeningen blev tilbudt (30)
- Et familiemedlem havde en alvorlig sygdom, da screeningen blev tilbudt (33)
- Hæmorider, da screeningen blev tilbudt (37)
- Var blevet undersøgt inden for de sidste tre år (38)
- Ingen pårørende eller nære bekendte, der har haft kræft (40)

- Ingen at tale med om tilbuddet (41)
- Viden om, hvor mange der udvikler tarmkræft (43)
- Viden om, hvor mange der er i live 5 år efter diagnosetidspunktet (44)
- Viden om, hvilken aldersgruppe der har størst risiko for at få tarmkræft (45)
- Vurdering af egen risiko (46)
- Alder
- Amt

Tallet i parentes angiver spørgsmålets nummer i spørgeskemaet (bilag 1).

I den enkeltvise logistisk regression viste alle de resterende variable at have sammenhæng med screeningsdeltagelsen. Ingen variable blev derfor sorteret fra i denne fase. Ved den multiple logistiske regression viste det sig, at mange spørgsmål ikke kunne forklare ikke-deltagelsen i sig selv, fordi de havde en sammenhæng med nogle af de andre spørgsmål. De blev "overtruffet" af andre variable, som var bedre til at forklare, hvorfor respondenterne deltog eller ej. Disse variable ses i tabel 3.

Tabel 3. Barrierer, der ikke var signifikante i den multiple logistiske regression

- Det var besværligt, at der var ting, man ikke måtte spise og drikke før testen (9)
- Det var svært at få tid til at tage testen (22)
- Tro på, at man selv er i stand til at mærke på kroppen, om man har tarmkræft (23)
- Afsenderen af tilbuddet skulle have været egen læge (10)
- Vejledningen var svær at forstå (8)
- Generel modstand mod screening (28)
- Frygt for, at noget skulle gå galt under en evt. kikkertundersøgelse (16)
- Ingen tro på, at en test kan opspore tarmkræft på et tidligt tidspunkt (27)
- Det var et problem, at testen ikke er 100 pct. sikker (29)
- Tvivl om, hvordan testen skulle tages (21)
- Jeg vidste ikke, hvor jeg skulle opbevare prøverne, indtil de alle tre var taget (13)
- Det var ulækkert at skulle tage testen (20)
- Det var ulækkert at skulle sende afføringsprøver med posten (14)

I tabel 4 ses resultaterne af den enkeltvise logistiske regression og den multiple logiske regression for de seks variable, der var tilbage til sidst, og som kan forklare, hvorfor ikke-deltagerne undlod at tage testen.

Tabel 3. De mest betydningsfulde barrierer

	N	Logistisk regression			Multipel logistisk regression		
	Delt/ikke-delt	OR	95% SI	P	OR	95% SI	P
Jeg ville gerne vide, om jeg havde tarmkræft (19) - Enig - Neutral - Uenig	297/108 10/24 6/44	1 6,6 20,2	3,1-14,3 8,4-48,7	P<0,00001	1 6,0 20,2	2,4-14,9 7,3-56,3	P<0,00001
Jeg synes, det var besværligt, at jeg skulle tage testen tre gange (10) - Enig - Neutral - Uenig	89/96 8/8 213/39	5,9 5,5 1	3,8-9,2 1,9-15,4	P<0,00001	5,9 3,6 1	3,4-10,2 0,9-14,6	P<0,00001
Jeg ville gerne have haft mere information (18) - Enig - Neutral - Uenig - Ved ikke	23/30 7/7 274/107 2/7	3,3 2,6 1 9,0	1,9-6,0 0,9-7,5 1,8-43,8	P<0,00001	3,8 1,82 1 27,3	1,8-7,9 0,5-6,46 4,26-174,9	P=0,0003
Jeg synes, at man sygeliggør folk ved at tilbyde dem folkeundersøgelser (26) - Enig - Neutral - Uenig	18/47 11/7 283/126	5,9 1,4 1	3,3-10,5 0,5-3,8	P<0,00001	3,5 0,7 1	1,6-7,3 0,2-2,8	P=0,0033
Køn - Mænd - Kvinder	167/180 200/149	1,5 1	1,1-2,0 0,5-0,9	P=0,01522	2,0 1	1,2-3,4	P=0,00874
Jeg følte mig for gammel til, at det kunne betale sig at tage testen (24) - Enig - Uenig	2/19 310/157	18,8 1	4,3-81,6	P<0,00001	6,8 1	1,4-34,1	P=0,01179

I tabel 4 fremgår resultaterne af den logistiske regression og den multiple logiske regression for de seks variable. I tabellen er det præcise spørgsmål fra spørgeskemaet gengivet i venstre side. Dernæst ses deltageres og ikke-deltageres faktiske svarfordeling og resultaterne af den marginale logistiske- og multiple logistiske regression.

Undersøgelsen viser, at den personlige indstilling til at få at vide, om man eventuelt har tarmkræft, er en vigtig faktor for deltagelsen i screeningsprogrammet. Ikke-deltagere var 20,2 gange mere uenige end deltagerne i, at de gerne vil vide, om de har tarmkræft. Samtidig var de også langt hyppigere neutrale til spørgsmålet, end deltagerne var. Der er en betydelig del af ikke-deltagerne, der ikke ønsker at vide, om de har tarmkræft.

Det har også væsentlig betydning for deltagelsen, om man finder det besværligt at tage testen tre gange. Ikke-deltagerne var 5,9 gange så ofte var enige i udsagnet. Desuden svarede ikke-deltagerne 3,6 gange så ofte, at de er neutrale i spørgsmålet. Der var stor overvægt blandt ikke-deltagere, der mente, at det var besværligt at tage testen tre gange, mens der omvendt blandt deltagerne var stor overvægt, der mente, at det ikke var besværligt.

Den næste variabel der har betydning for deltagelsen er, hvorvidt man gerne ville have haft mere information. Hovedparten af både deltagere og ikke-deltagere var uenige i udsagnet, men ikke-deltagerne svarede 3,8 gange så ofte at de var enige i, at de ville have haft mere information, og at de mere end 27 gange så ofte som deltagerne svarer "ved ikke". Den gruppe, der er enig eller neutral er imidlertid forholdsvis lille. Hovedparten har ikke haft behov for mere information.

Analysen viser også, at holdning til screening spiller en rolle. Nogle mente, at folkeundersøgelser sygeliggør de inviterede. I denne undersøgelse var ikke-deltagere 3,5 gange så ofte enige i udsagnet sammenlignet med deltagere. Hovedparten af både deltagere og ikke-deltagere var dog uenige i, at folkeundersøgelser sygeliggør folk.

Den sidste barriere er, at ikke-deltagerne 6,8 gange så ofte mener, at de er for gamle til at tage testen. Det er dog relativt få, der har erklæret sig enig i udsagnet - kun 2 deltagere og 19 ikke-deltagere. Undersøgelsen viser også, at der er forskel på mænds og kvinders screeningsdeltagelse. Kvinder har en højere deltagelse.

To variable havde høje ved-ikke andele og kunne ikke forklare ikke-deltagelsen. Begge disse barrierer var forhold, som man havde større mulighed for at svare på, hvis man havde forsøgt at tage testen. Efter disse to spørgsmål ikke var i modellen, blev det testet om andre barrierer nu var signifikante. "Synligt blod i afføringen", da man blev tilbudt undersøgelsen viste sig nu at være en barriere betydning for deltagelsen.

På baggrund af tidligere undersøgelser og fokusgruppeinterviewene forventede vi, at "det var ulækkert at skulle tage testen" skulle være en af hovedforklaringerne på, at ikke-deltagerne havde undladt at tage testen. Ved den logistiske regression fandt vi også, at der var sammenhæng mellem, om man fandt det ulækkert at tage testen, og om man deltog eller ej. Variablen mistede dog sin forklaringskraft, når den blev undersøgt sammen med andre variable i den multiple logistiske regression. Når vi testede spørgsmålet sammen med de øvrige spørgsmål i den multiple regressions analyse, viste det sig at dette spørgsmål ikke var en faktor, der selvstændigt kunne forklare ikke-deltagelse.

Der er foretaget en sammenligning mellem den gruppe, vi kom i kontakt med, og den gruppe, som enten ikke ville deltage, eller som ikke kunne huske, at de havde modtaget testsættet. Der er en klar overvægt af ikke-deltagere, der ikke var med i

spørgeskemaundersøgelsen. Desuden er der en lille overvægt af personer fra Vejle Amt, af mænd og af de ældste aldersgrupper.

Diskussion

Fokusgruppeinterviewene afdækkede en række barrierer, som kunne grupperes i 7 temaer. Den enkelte person har ikke en, men flere barrierer, og som det også fremgår af regressionsanalysen er flere barrierer afhængige af hinanden, og kan ikke i sig selv forklare ikke-deltagelsen. Vi fandt 5 barrierer, som var af selvstændig betydning.

Først og fremmest var ikke-deltagerne mindre tilbøjelige til at ville vide, om de havde tarmkræft eller ej. Det kan tolkes som frygt for et positivt resultat, at man vælger ikke at tage testen. Man lukker øjnene for de potentielle farer, der måtte være. En informant fra et af fokusgruppeinterviewene sagde, at hun ikke var klar til at blive mindet om sin egen dødelighed og derfor slet ikke ville vide om hun havde tarmkræft. Fra fokusgruppeinterviewene ved vi også, at baggrunden for ikke at ville vide, om man har sygdommen kan være, at man ikke er parat til at tage de yderligere skridt det kræver, hvis prøven skulle vise sig at være positiv - altså få en koloskopi og måske et positivt svar derefter.

Mange ikke deltagere fandt det besværligt at skulle tage testen tre gange. De fordele der kunne være ved at tage testen opvejes af det besvær, der er forbundet med at tage den. Der kan være nogle enkeltelementer i proceduren, der har større betydning end andre, men informanterne fra fokusgruppeinterviewene tilkendegav, at hovedproblemet var, at det skulle gøres hele tre gange.

Undersøgelsen viser at nogle undlod at deltage i screeningen, fordi de ikke mente, at der var tilstrækkelig information.. Flere informanter siger i i fokusgrupperne, at der ikke er nok bevågenhed om tarmkræft i medierne og det står da også klart efter interviewene, at deres viden om sygdommen er meget begrænset.

Nogle synes at folkeundersøgelser sygeliggør folk. Det er sandsynligvis et produkt af screeningsdebatten i Danmark. Sygeliggørelse er dog et meget bredt begreb, og betydningen af ordet er ikke helt klar.

Ikke-deltagerne føler sig i højere grad end deltagere for gamle til at tage imod tilbuddet om at blive undersøgt for tarmkræft. Denne barriere var langt fra en af de mest omtalte i fokusgruppeinterviewene, men har i den kvantitative undersøgelse vist sig at slå igennem. Fra de kvalitative interview ved vi, at ikke-deltagere kan have følelsen af, at løbet er kørt og at man føler, at det er spild af penge fra offentlig side at give screeningstilbud til ældre mennesker. Det er dog relativt få, der deler denne holdning.

Som det sidste viser undersøgelsen, at køn har betydning for deltagelsen. Dette er et velkendt barriere som også andre undersøgelser har peget på. Kvinder er i højere grad villige til at deltage end mænd er. En af forklaringerne kunne være at kvinderne trods alt er vant til at blive tilbudt screening for livmoderhalskræft og derfor mere naturligt tager tilbuddet til sig. Kvinder frekventerer også hyppigere lægen end mænd gør.