

Pakkeforløp for kreft:

nullpunktmåling med basis i spørreskjemaundersøkelser blant befolkningen, pasienter og fastleger

Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 28–2015

Kvalitetsmåling



 kunnskapssenteret

Kunnskapssenteret gjennomførte i 2014/2015 en nullpunktmåling i forbindelse med implementering av Pakkeforløp for kreft. Målet var å undersøke hvordan befolkningen, pasienter og fastleger vurderte ulike forhold og utfordringer rundt tilbudet som kreftpasienter får før implementeringen av Pakkeforløp. Temaer som ble vektlagt var informasjon, venting og samhandling gjennom utredning og behandling. Områdene som fikk best vurderinger i befolkningsundersøkelsen: • 74 prosent var «ganske enig» eller «helt enig» i at kreftbehandlingen har høy kvalitet • 67 prosent var «ganske enig» eller «helt enig» i at helsetjenestene setter pasientene i sentrum. Områdene med størst forbedringspotensial i befolkningsundersøkelsen: • 57 prosent svarte «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og» på påstanden om helsetjenestene er tilgjengelige når pasientene har behov for det • 44 prosent svarte «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og» på påstanden om det gis god informasjon om hvordan kreft kan forebygges • 40 prosent svarte at de «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i

Tittel	Pakkeforløp for kreft: nullpunktmåling med basis i spørreskjemaundersøkelser blant befolkningen, pasienter og fastleger
English title	Cancer patient pathways: Baseline measurement based on surveys among the population, patients and general practitioners
Institusjon	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Ansvarlig	Magne Nylenna, direktør
Forfattere	Iversen, Hilde Hestad, prosjektleder, <i>seniorforsker, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten</i> Bjertnæs, Øyvind Andresen, <i>seksjonsleder, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten</i> Olaf Holmboe, <i>forsker, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten</i>
ISBN	978-82-93479-06-2
ISSN	1890-1298
Rapport	Nr. 28 – 2015
Prosjektnummer	1023
Publikasjonstype	Kvalitetsmåling
Antall sider	51 (inkludert vedlegg)
Oppdragsgiver	Helsedirektoratet
Emneord(MeSH)	Health Care Surveys (Patients; Population; General Practitioners); Cancer, Quality of Health Care; Continuity of Patient Care; Patient-Centered Care; Access to Information; Health Services Accessibility; Norway
Sitering	Iversen, HH. Bjertnæs, ØA. Holmboe, O. Pakkeforløp for kreft: nullpunktmåling med basis i spørreskjemaundersøkelser blant befolkningen, pasienter og fastleger. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 27–2015. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt av metoder, virkemidler og tiltak og om kvalitet innen alle deler av helsetjenesten. Målet er å bidra til gode beslutninger slik at brukerne får best mulig helsetjenester. Kunnskapssenteret er formelt et forvaltningsorgan under Helsedirektoratet, men har ingen myndighetsfunksjoner og kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

Kunnskapssenteret tar det fulle ansvaret for synspunktene som er uttrykt i rapporten.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo, desember 2015

Hovedfunn

Kunnskapssenteret gjennomførte i 2014/2015 en nullpunktmåling i forbindelse med implementering av Pakkeforløp for kreft. Målet var å undersøke hvordan befolkningen, pasienter og fastleger vurderte ulike forhold og utfordringer rundt tilbudet som kreftpasienter får før implementeringen av Pakkeforløp. Temaer som ble vektlagt var informasjon, venting og samhandling gjennom utredning og behandling.

Områdene som fikk best vurderinger i befolkningsundersøkelsen:

- 74 prosent var «ganske enig» eller «helt enig» i at kreftbehandlingen har høy kvalitet
- 67 prosent var «ganske enig» eller «helt enig» i at helsetjenestene setter pasientene i sentrum

Områdene med størst forbedringspotensial i befolkningsundersøkelsen:

- 57 prosent svarte «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og» på påstanden om helsetjenestene er tilgjengelige når pasientene har behov for det
- 44 prosent svarte «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og» på påstanden om det gis god informasjon om hvordan kreft kan forebygges
- 40 prosent svarte at de «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» føler seg trygg på at de ville fått den beste behandlingen som er tilgjengelig
- 39 prosent hadde inntrykk av at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge er «veldig dårlig», «ganske dårlig» eller «både og»

Områdene som fikk best vurderinger i døgnomatikkundersøkelsen:

- 82 prosent svarte «i stor grad» eller «i svært stor grad» på spørsmålet om utredning og behandling alt i alt var tilfredsstillende
- 81 prosent mente at samarbeidet internt på sykehuset «i stor grad» eller «i svært stor grad» var tilfredsstillende

Områdene med størst forbedringspotensial i døgnomatikkundersøkelsen:

- 63 prosent mente at fastlegens informasjon om behandling «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» var tilfredsstillende
- 55 prosent mente at astlegens informasjon om utredning «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» var tilfredsstillende

Området som fikk best vurdering i fastlegeundersøkelsen:

- 66 prosent svarte at ventetiden fra man henviser pasienter til sykehus til første konsultasjon «ofte» eller «alltid» er tilfredsstillende

Området med størst forbedringspotensial i fastlegeundersøkelsen:

- 47 prosent svarte at dialog med sykehus etter at pasienten er utskrevet «aldri», «sjelden» eller «noen ganger» er tilfredsstillende

Resultatene viste at bakgrunnsvariabler forklarer svært lite av variasjonen i svarene fra de tre undersøkelsene.

Sammendrag

Bakgrunn

Helsedirektoratet (Hdir) ønsket i 2014 å etablere nullpunktmåling i forbindelse med implementering av Pakkeforløp for kreft. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) fikk høsten 2014 i oppdrag å gjennomføre tre undersøkelser i løpet av 2014/2015, blant befolkningen, pasienter og fastleger.

Pakkeforløp for kreft ble innført i 2015, dette inkluderer totalt 28 pakkeforløp med tilhørende diagnoseveiledere for fastlegene og pasientinformasjon. Standardiserte pasientforløp skal bidra til å heve kvaliteten på norsk kreftomsorg og legge grunnlaget for bedre samhandling i pasientforløpet, og samtidig redusere risikofaktorer og unødvendig ventetid for pasientene. Målet er å bidra til rask diagnostikk og behandling uten ikke-medisinsk begrunnet ventetid.

I nullpunktmålingen var målet å undersøke hvordan befolkningen, pasienter og fastleger vurderte ulike forhold og utfordringer rundt tilbudet som kreftpasienter får før implementeringen av Pakkeforløp for kreft. Temaer som ble vektlagt er informasjon, venting og samhandling gjennom både utredning og behandling for kreft.

I denne rapporten presenteres resultatene fra de tre undersøkelsene.

Metode

Grunnet kort tidsramme var det i dette prosjektet ikke mulig å anvende standardtilnærmingen som vi bruker ved utvikling og validering av nye spørreskjemaer, og ved utvikling av ny innsamlingsmetodikk.

Det ble gjennomført en befolkningsundersøkelse i GallupPanelet, som eies og driftes av TNS Gallup. I tillegg ble spørsmål integrert i to allerede planlagte undersøkelser; Kunnskapssenterets nasjonale undersøkelse blant innlagte sykehuspasienter (døgnsomatikk 2014), og undersøkelsen blant et representativt utvalg fastleger (CWF 2015). Tema og spørsmål ble utformet i dialog med Hdir. I forbindelse med alle tre undersøkelsene var det et mål å etablere tidsserier og se på endringer over tid. I 2015 gjentas derfor befolkningsundersøkelsen i GallupPanelet, og spørsmålene

om kreftutredning- og behandling inkluderes i døgnomatikkundersøkelsen i 2015. Commonwealth Fund-undersøkelsen gjennomføres hvert tredje år blant fastleger, derfor er neste mulighet til å inkludere spørsmålene om kreft i 2018.

Det er ikke er mulig å gjøre direkte sammenligninger mellom svarene fra disse tre utvalgene. Likevel kan resultatene gi et nyttig bilde av oppfatningene og erfaringene før implementering av Pakkeforløp for kreft.

Resultat

Befolkningen hadde stort sett et godt inntrykk av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter, men ikke alle var enige i positive utsagn basert på noen av målene i Nasjonal kreftstrategi. Dette gjelder blant annet at helsetjenestene er tilgjengelige når pasienten har bruk for dem og at informasjon om kreftforebygging er god. Mange mente også at det er en viss sannsynlighet for at pasienter kan bli skadet både på sykehus og utenfor. De få som selv hadde erfaringer med helsetjenester til kreftpasienter mente at de største forbedringsområdene var fastlegens informasjon om behandling og utredning, samarbeid mellom henvisende lege og sykehus og ventetid fra henvisning til sykehus til første konsultasjon. Pårørende mente de største forbedringsområdene var samarbeid helsetjenestene imellom, og tiden det tok fra mistanke om kreft til diagnosen ble satt.

Resultatene fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter viste at det også her var fastlegens informasjon om utredning og behandling som hadde størst forbedringspotensial. For mange var dette imidlertid ikke relevant. Flere kommenterte i fritekstfeltet at det var andre som hadde vært involvert i å gi informasjon i ulike faser av utredning og behandling. Spørsmålene som kommer best ut handler om utredning og behandling alt i alt var tilfredsstillende og hvorvidt samarbeidet internt i sykehuset/sykehusene var tilfredsstillende. En stor andel av fritekstkommentarene handlet om organisering, samarbeid og koordinering mellom ulike tjenester.

Fastlegene vurderte dialog med sykehus under utredning/behandling og etter utskrivning og ventetid fra henvisning til første konsultasjon som tilfredsstillende. Det var likevel et forbedringspotensial siden mange også svarte at det kun noen ganger, sjelden eller aldri er tilfredsstillende. De minst positive vurderingene var knyttet til dialogen med sykehus etter utskrivning.

For å forstå noe av variasjonen i svarene til befolkningen og de innlagte sykehuspasientene var egenvurdert helse, alder og kjønn de viktigste forklaringsvariablene. Alder, kjønn og helseregion innvirket på fastlegene sine svar. Likevel viste resultatene at bakgrunnsvariabler forklarer svært lite av variasjonen i svarene fra disse undersøkelsene.

Executive summary (English)

In 2014/2015 The Norwegian Knowledge Centre for the Health Services (NOKC) conducted a baseline measurement in conjunction with the implementation of Cancer Patient Pathways in Norway. The aim was to examine how the population, patients and general practitioners (GP's) considered various conditions and challenges around the provision of health care that cancer patients receive prior to the implementation of the pathways. Themes addressed were information, waiting times and interaction through assessment and treatment.

The areas that received the best assessments in the population survey:

- 74 percent replied «quite agree» or «strongly agree» to the statement that cancer treatment has high quality
- 67 percent replied «quite agree» or «strongly agree» to the statement that health services put cancer patients at the centre of care

The areas with the largest potential for improvement in the population survey:

- 57 percent replied «strongly disagree» or «quite disagree» or «either or» to the statement that health services are available when patients need them
- 44 percent replied «strongly disagree» or «quite disagree» or «either or» to the statement that the information given about how cancer can be prevented is good
- 40 percent said that they «not at all», «to a small extent» or «to some extent» felt confident that they would get the best treatment available
- 39 percent had the impression that health services for cancer patients in Norway are «very poor», «pretty poor» or «either or»

The areas that received the best assessments in the patient experience survey:

- 82 percent replied «to a very large extent» or «to a large extent» to the question if assessment and treatment all in all was satisfactory
- 81 percent assessed the cooperation internally at the hospital as «to a large extent» or «to a very large extent» satisfactory

The areas with the largest potential for improvement in the patient experience survey:

- 63 percent said that the GP's information regarding treatment was «not at all», «to a small extent» or «to some extent» satisfactory

- 55 percent said that the GP's information regarding assessment was «not at all», «to a small extent» or «to some extent» satisfactory

The area that received the best assessments in the GP survey:

- 66 percent reported that the waiting time from referral of patients to hospital till the initial consultation «often» or «always» is satisfactory

The area with the largest potential for improvement in the GP survey:

- 47 percent reported that the dialogue with hospital after the patient is discharged «never», «seldom» or «sometimes» is satisfactory

The results showed that background variables explain very little of the variation in the responses from the three surveys.

Innhold

HOVEDFUNN	3
SAMMENDRAG	5
Bakgrunn	5
Metode	5
Resultat	6
EXECUTIVE SUMMARY (ENGLISH)	7
INNHold	9
FORORD	11
INNLEDNING	12
Bakgrunn	12
Formål og tilnærming	13
METODE	14
Befolkningsundersøkelsen	14
Undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter	15
Undersøkelsen blant fastleger	16
Presentasjon av resultater	17
RESULTATER FRA BEFOLKNINGSUNDERSØKELSEN	19
Kjennetegn ved svarerne	19
Syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter	20
Sammenhengen mellom bakgrunnsvariabler og vurderinger av krefthelsetjenestetilbudet	24
Multivariate analyser	25
RESULTATER FRA UNDERSØKELSEN BLANT INNLAGTE SYKEHUSPASIENTER	26
Kjennetegn ved svarerne	26
Døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft	27
Sammenhengen mellom bakgrunnsvariabler og vurderinger av krefthelsetjenestetilbudet	28
Multivariate analyser	30
Fritekstkommentarer	31

RESULTATER FRA FASTLEGEUNDERSØKELSEN	33
Kjennetegn ved svarerne	33
Fastlegers oppfatning om helsetjenestetilbudet til kreftpasienter	33
Sammenhengen mellom bakgrunnsvariabler og helsetjenestevurderinger	34
Multivariate analyser	35
AVSLUTNING	37
Oppsummering av resultatene	37
Metodiske vurderinger	38
Nye undersøkelser i 2015/2016	39
REFERANSER	40
VEDLEGG 1: SPØRRESKJEMA FRA BEFOLKNINGSUNDERSØKELSEN	41
VEDLEGG 2: SPØRSMÅL I UNDERSØKELSEN BLANT INNLAGTE SYKEHUSPASIENTER	49
VEDLEGG 3: SPØRSMÅL I FASTLEGEUNDERSØKELSEN	50

Forord

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) fikk i 2014 i oppdrag fra Helsedirektoratet (Hdir) å etablere en nullpunktmåling i forbindelse med implementering av Pakkeforløp for kreft. Tre ulike undersøkelser ble bestilt i 2014, blant befolkningen, pasienter og fastleger. I denne rapporten oppsummeres resultatene fra disse undersøkelsene.

Prosjektgruppen har bestått av prosjektleder Hilde Hestad Iversen (seniorforsker), Øyvind Andresen Bjertnæs (seksjonsleder) og Olaf Holmboe (forsker).

Anne Karin Lindahl
Avdelingsdirektør

Øyvind Andresen Bjertnæs
Seksjonsleder

Hilde Hestad Iversen
Prosjektleder

Innledning

Bakgrunn

Helsedirektoratet (Hdir) ønsket å etablere nullpunktmåling i forbindelse med implementering av Pakkeforløp for kreft i Norge. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) fikk høsten 2014 i oppdrag å gjennomføre tre undersøkelser i løpet av 2014/2015, blant befolkningen, pasienter og fastleger.

Nasjonal kreftstrategi 2013-2017 (1) trekker opp nasjonale målsettinger og delmål på flere viktige områder innen kreftbehandling. Et av målområdene er at Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp. Her vektlegges det blant annet at godt organiserte standardiserte pasientforløp med anbefalte forløpstider skal sikre pasienten et raskt, forutsigbart og helhetlig forløp gjennom diagnostikk, utredning, behandling og oppfølging. Det er imidlertid kjent at det i flere faser av utredning og behandling av kreftpasienter er utfordringer knyttet til forutsigbarhet, ventetid og samhandling (2).

Modellen som er valgt for pakkeforløp har klare likhetstrekk med den danske modellen med «pakkeforløp» for kreftbehandling som ble etablert og tatt i bruk fra 2007. Utarbeidelse, implementering og monitorering er forankret i oppdrag fra HOD til Hdir, og i oppdrag fra HOD i oppdragsdokument/tillegg til oppdragsdokument til landets fire regionale helseforetak (3,4). Det er angitt differensierte, anbefalte forløpstider for hver kreftform. Forløpstidene angir den forventede tiden mellom de enkelte elementene i et forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser, for eksempel tid mellom henvisning til fremmøte på utredende avdeling. Pakkeforløp for kreft er nasjonale standardiserte pasientforløp som er faglig baserte og skal være normgivende (3). De endrer ikke eksisterende rettigheter og plikter som følger av lover og forskrifter, verken for helsepersonell eller pasienter. De er i tråd med, og basert på de nasjonale handlingsprogrammene med retningslinjer for kreft.

Det er utarbeidet en egen Nasjonal plan for implementering, og understøttende IKT løsninger vektlegges. I Nasjonal handlingsplan for kreft 2015–2017 presiseres det at kommunikasjonsstrategien som implementeres i 2014 og 2015 inkluderer løsninger for informasjon rettet mot befolkningen generelt, fastlegene/primærhelsetjenesten

og alle dem som er involvert i utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging av kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten (5).

Pakkeforløp for kreft ble implementert i helsetjenesten i 2015. Pakkeforløp for de fire største kreftformene startet 1. januar, ytterligere ti pakkeforløp ble startet 1. mai, de resterende 14 hadde oppstart 1. september 2015. I løpet av 2015 er til sammen 28 pakkeforløp for kreft med tilhørende diagnoseveiledere for fastlegene og pasientinformasjon implementert.

Formål og tilnærming

I nullpunktmålingen er målet å undersøke hvordan pasienter, fastleger og befolkningen vurderer ulike forhold og utfordringer rundt tilbudet kreftpasienter får før implementering av Pakkeforløp for kreft. Temaer som vektlegges er informasjon, venting og samhandling gjennom både utredning og behandling.

Kunnskapssenteret har en standardtilnærming ved utvikling og validering av nye spørreskjemaer, og ved utvikling av ny innsamlingsmetodikk. På grunn av kort tidsramme var det i dette prosjektet ikke mulig å anvende standardtilnærmingen. Det ble derfor gjennomført en befolkningsundersøkelse i et etablert panel (GallupPanelet), og spørsmål ble integrert i to allerede planlagte undersøkelser. Kunnskapssenteret gjennomførte en landsomfattende undersøkelse blant innlagte sykehuspasienter i 2014 (døgnomatikk 2014) hvor det ble inkludert en side med spørsmål av relevans for kreftområdet. I tillegg gjennomførte Kunnskapssenteret en undersøkelse blant et representativt utvalg fastleger i 2015 (CWF 2015). De tre undersøkelsene beskrives i mer detalj i metodekapittelet.

I forbindelse med alle tre undersøkelsene er det mulig å etablere tidsserier og se på endringer over tid. I november 2015 gjennomføres en ny undersøkelse i GallupPanelet, på oppdrag fra Helsedirektoratet. Det gjennomføres samme undersøkelse blant innlagte sykehuspasienter i 2015 der spørsmål om utredning og behandling for kreft inkluderes i skjemaet. Commonwealth Fund undersøkelsen gjennomføres hvert tredje år blant fastleger, noe som betyr at 2018 er neste mulighet til å inkludere spørsmålene om kreft.

Metode

Kunnskapssenteret har en nasjonal funksjon når det gjelder måling av brukeropplevd kvalitet. Det er etablert en standardtilnærming for utvikling og validering av nye spørreskjemaer og for utvikling av ny innsamlingsmetodikk. På grunn av kort tidsramme var det i dette prosjektet ikke mulig å anvende standardtilnærmingen.

Det ble gjennomført en befolkningsundersøkelse i et etablert panel, og spørsmål ble integrert i to allerede planlagte undersøkelser. Tema og spørsmål ble utformet i dialog med Hdir, og vektla ventetid, informasjon og samhandling. Ved utviklingen av spørsmålene til fastlegene ble tre leger ved Kunnskapssenteret som er eller har vært fastlege spurt om råd både i forhold til innhold og bruk av begreper.

I denne delen beskrives den metodiske tilnærmingen som ble brukt i de tre undersøkelsene. I tillegg beskrives de statistiske analysene som er gjennomført i rapporteringen fra undersøkelsene.

Befolkningsundersøkelsen

Gjennomføring og utvalg

Befolkningsundersøkelsen ble gjennomført i GallupPanelet, som eies og driftes av TNS Gallup (6). Panelet består av ca. 55 000 aktive medlemmer som svarer på spørreundersøkelser, og satt sammen med tanke på representativitet. Målsetningen er at det skal være et Norge i miniatyr som gjenspeiler landets befolkning. GallupPanelet er sertifisert etter ISO 26362:2009, en kvalitetsstandard for drift og vedlikehold av aksesspaneler. De som deltar mottar små insentiver for deltakelse.

Hovedpanelet består av et internettpanel med ca. 51 000 deltakerne som er satt sammen for å være representativ for Norges «internettbefolkning». Tilleggspanelet er ca. 4000 deltakere som kontaktes og svarer per post og som skal dekke opp for den delen av befolkningen som ikke har tilgang til internett.

GallupPanelet er ikke utelukkende rekruttert ved tilfeldig trekning, men har også element av andre rekrutteringsmetoder. Endringer i panelets svar over tid kan gi en

indikasjon på generelle trender i befolkningen, men generalisering fra panelet til den generelle befolkningen i Norge må gjøres med forsiktighet. En omfattende forskningsrapport fraråder å bruke ikke-tilfeldig trukket internettpanel som grunnlag for estimater for befolkningen (7).

Utvalget i denne undersøkelsen ble trukket fra både hoved- og tilleggspanelet. Undersøkelsen ble gjennomført i perioden 10. til 23. november 2014, 1,5–2 måneder før de første pakkeforløp for kreft ble implementert. Bruttoutvalget er trukket og stratifisert etter offentlig statistikk på kjønn, alder og geografi. Totalt ble det sendt ut 1930 invitasjoner til å delta i undersøkelsen; 300 per post og 1630 online. Totalt svarte 1000 personer på undersøkelsen, av disse var 84 prosent elektroniske svar. Begge utvalgene ble purret en gang og undersøkelsen ble avsluttet når det var oppnådd ønsket antall svar (1000). Svarandelen postalt var 108 personer (36 prosent), og online 892 personer (55 prosent). Samlet sett var svarprosenten 52.

Vekting for å korrigere for frafall

Vekter brukes ofte for å korrigere for frafall i spørreskjemaundersøkelser. Ulike svarergrupper tillegges da ulik betydning på en måte som totalt sett er beregnet til å øke utvalgets representativitet. For hver gruppe estimeres svarsannsynlighet som igjen brukes i vekting. Resultatene i befolkningsundersøkelsen er vektet for kjønn, alder og geografi i henhold til offisiell statistikk fra Statistisk Sentralbyrå (SSB). Alle resultatene som presenteres fra denne undersøkelsen er vektet.

Spørreskjemaet

Spørreskjemaet bestod av totalt 26 spørsmål der de fleste var utviklet spesielt for denne undersøkelsen (vedlegg 1). I tillegg til bakgrunnsspørsmål inkluderte skjemaet 22 spørsmål om oppfatninger av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter. Elleve spørsmål kunne besvares av alle, sju kun av dem som hadde egne erfaringer med utredning og behandling for kreft i løpet av de to siste årene, de siste fire av dem som hadde erfaringer som pårørende ved utredning og behandling for kreft i løpet av de to siste årene.

Undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter

Gjennomføring og utvalg

Kunnskapssenteret gjennomførte høsten 2014 en landsomfattende undersøkelse blant voksne døgnpasienter ved somatiske sykehus (døgnsonomatikk 2014). Oppdragsgiver for undersøkelsen var Helsedirektoratet. Vi trakk tilfeldig 400 pasienter fra hvert av landets 61 sykehus. I alt besvarte 13 187 pasienter spørreskjemaet om pasienterfaringer på papir eller elektronisk. Dette gir en svarprosent på 60. Totalt 1541 av svarerne oppga at de hadde vært utredet eller

behandlet for kreft i 2014 (ca. 12 prosent). Kunnskapssenteret gjennomførte i 2009 en nasjonal undersøkelse blant voksne kreftpasienter ved somatiske sykehus (2,8). I denne undersøkelsen var imidlertid formålet å fremskaffe systematisk informasjon om kreftpasienters erfaringer med poliklinikker og døgnavdelinger ved norske sykehus, og undersøkelsen fokuserte derfor lite på forløp eller samarbeid mellom ulike tjenester.

Vekting for å korrigere for frafall

Resultatene fra døgnomatikkundersøkelsene blir vanligvis vektet for å gjøre resultatene mest mulig representative for hele populasjonen av pasienter på norske sykehus (9). Populasjonen i denne undersøkelsen er imidlertid personer som har vært utredet og/eller behandlet for kreft i 2014, og mange av disse vil ikke være inkludert i utvalget i den nasjonale pasienterfaringsundersøkelsen. Vi har ikke tilgang på populasjonsdata om personer som har vært utredet og/eller behandlet for kreft i 2014, noe som betyr at undersøkelsen ikke kunne rettes spesifikt mot et større utvalg kreftpasienter og at vi ikke har noe vektgrunnlag. Resultatene som presenteres fra undersøkelse i denne rapporten er derfor ikke vektet.

Spørsmålene

På siste side av spørreskjemaet ble det inkludert spørsmål av relevans for kreftområdet (vedlegg 2). Siden inkluderte seks erfaringsspørsmål om utredning og behandling for kreft, og kun de som hadde vært utredet eller behandlet for kreft i 2014 ble bedt om å svare. I tillegg var det satt av et felt for fritekstkommentarer. Vi etterspurte kommentarer til spørsmålene eller andre erfaringer fra utredning og behandling for kreft i 2014.

Undersøkelsen blant fastleger

Gjennomføring og utvalg

Norge deltok i 2015 i Commonwealth Funds sammenlignende internasjonale helsetjenesteundersøkelse der et representativt utvalg av allmennleger i elleve land vurderte hvor godt helsetjenesten fungerer. Kunnskapssenteret gjennomførte undersøkelsen i perioden 10. mars–29. mai 2015.

Populasjonen i den norske delen av undersøkelsen var fastleger tilfeldig trukket fra Fastlegeregisteret ved Helsedirektoratet. Av alle fastleger (n=4 544) ble 2 000 trukket til å delta i undersøkelsen. Spørreskjemaet ble sendt til fastlegenes kontoradresse per post, og de ble invitert til å svare på en papirversjon av skjemaet. Det ble sendt opptil tre henvendelser til ikke-svarere, som alle inneholdt et nytt spørreskjema. Ingen insentiver ble brukt.

Totalt 53 fastleger ble ekskludert fra bruttoutvalget grunnet feil adresse eller fordi de ikke skulle vært en del av utvalget. Korrigert bruttoutvalg var derfor 1947. Totalt besvarte 864 fastleger skjemaet, en svarprosent på 44.

Vekting for å korrigere for frafall

Det norske materialet ble vektet etter alder, kjønn og fylke. Dette er standard vektevariabler og ble bestemt a priori. Alle resultatene som presenteres fra undersøkelsen i denne rapporten er vektet.

Spørsmålene

På siste side av spørreskjemaet inkluderte vi tre spørsmål om fastlegers oppfatning av helsetjenesten til kreftpasienter med fokus på tilgjengelighet og samhandling (vedlegg 3).

Presentasjon av resultater

Denne rapporten presenterer resultatene fra de tre undersøkelsene i tre separate kapitler. Innledningsvis i hver av delene ser vi på kjennetegn ved svarerne. Deretter presenteres resultatene for alle enkeltspørsmålene i figurer som viser hvor stor prosentandel som har svart i hver svarkategori.

Vi har også undersøkt bivariate sammenhenger mellom svarene på spørsmålene og kjennetegn som for eksempel kjønn, alder og helseregion. Forskjeller i gjennomsnittene til ulike grupper, for eksempel ulike aldersgrupper, blir testet statistisk ved bruk av variansanalyse (enveis ANOVA med Bonferroni-korreksjon ved sammenligning av flere enn to grupper), forskjellen i gjennomsnittsskårene til menn og kvinner er testet med independent samples t-test. Dette for å undersøke hvor sannsynlig det er at forskjellen er reell, eller om den er utslag av tilfeldig variasjon. Regresjonsanalyse (lineær) blir deretter brukt for å analysere sammenhengen mellom svar (responsvariabler) og flere variabler som kjennetegner svareren (forklaringsvariabler). Fordelene med en multivariat modell er at analysene med flere responsvariabler gir et mer dekkende bilde, beskrivelsene av årsakssammenhengene blir mer presise og troverdige, og forklaringsvariablenes relative betydning belyses. I både varians- og regresjonsanalyser er gjennomsnittet av skårene omregnet til en skala fra 0 til 100, hvor 100 er best. p-verdien viser sannsynligheten for at resultatene skyldes tilfeldige feil. Vi har her valgt et signifikansnivå på 5 prosent, noe som vil si at en p-verdi under 0,05 er statistisk signifikant.

De fleste svarene på spørsmål fremstilles enkeltvis. Befolkningsundersøkelsen har imidlertid mange spørsmål, og statistiske analyser viser at enkelte av disse kan presenteres som en indeks. Indekser er grupper av spørsmål med felles tema og

indre konsistens statistisk sett. Indekser er mer reliable enn enkeltpørsmål og muliggjør også å presentere mer sammenfattede og robuste resultater. Sammensetting av enkeltpørsmål til indekser er basert på faktoranalyse, men må selvsagt også gi mening rent teoretisk. Tabell 1 viser hvilke spørsmål som inngår i indeksen vi har kalt «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter». Resultater for indeksen presenteres i bivariate og multivariate resultater.

Tabell 1. *Indeksen «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter» med underliggende enkeltpørsmål, faktorladninger og mål for intern konsistens.*

Indeks og underliggende spørsmål		Faktorladning	alpha ^a
Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter			0,910
1	Alt sett under ett, hvilket inntrykk har du av helsetjenestetilbudet som gis til kreftpasienter i Norge?	0.772	
2	Dersom du skulle få kreft, føler du deg trygg på at helsetjenesten ville gitt deg den beste behandlingen som er tilgjengelig?	0.794	
5_1	Kreftbehandlingen som tilbys pasientene har høy kvalitet	0.794	
5_2	Helsetjenestene for kreftpasienter setter pasientene i sentrum	0.823	
5_3	Helsetjenestene for kreftpasienter er tilgjengelige når pasientene har behov for det	0.793	
5_4	Helsetjenestene legger til rette for god livskvalitet for kreftpasientene og deres pårørende	0.794	

^a: Cronbach's alpha

Fritekstkommentarer fra døgnomatikkundersøkelsen

Kommentarer fra kommentarfeltet i døgnomatikkundersøkelsen ble analysert ved innholdsanalyser der målet var å lage en mest mulig uhildet og systematisk beskrivelse av tekstinnholdet. For å kvalitetssikre analysene ble analysene gjennomført av to personer. Alle kommentarene ble gjennomlest for å få en best mulig oversikt over materialet. Etter innledende gjennomlesning ble resultatene diskutert. Ved neste gjennomlesning ble materialet grovsortert etter kategorier eller tema, og etter en ny gjennomgang ble innholdet i kategoriene systematisert i underkategorier.

Resultater fra befolkningsundersøkelsen

Kjennetegn ved svarerne

Tabell 2 viser kjennetegn ved svarerne i befolkningsundersøkelsen. Vi spurte også om hvor god eller dårlig kjennskap den enkelte hadde til helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge. 27 prosent mente egen kunnskap var «svært god» eller «ganske god», 34 prosent at den var «ganske dårlig» eller «veldig dårlig», resterende svarte «både og». Svarerne oppga at kjennskapet var basert på blant annet andres erfaringer (69 prosent), tv/radio (49 prosent), aviser/ukeblader (38 prosent), internett (30 prosent).

Tabell 2. Beskrivelse av svarerne. Antall svar, gjennomsnitt og prosentandel i hver svarkategori.

Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Svarkategori	Prosentandel
*	Kjønn	1000	Mann	49
			Kvinne	51
*	Alder	1000	(gjennomsnitt)	51 år
21	Stort sett vil du si din helse er...	998	Utmerket	14
			Meget god	37
			God	36
			Nokså god	12
			Dårlig	3
24	Hva er din høyeste fullførte skolegang?	997	Grunnskole (inntil 10-årig grunnskole, 7-årig folkeskole eller lignende)	8
			Videregående (allmennfag, yrkesskole eller annet)	22
			Fagutdanning etter videregående skole eller fagskole	16
			Universitets-/høgskoleutdanning bachelornivå/cand. mag. eller lavere	35
			Universitets-/høgskoleutdanning, mastergrad eller høyere	19

		Sør-Øst	56	
*	Helseregion	999	Vest	22
			Midt	14
			Nord	9

*Informasjonen er hentet fra TNS Gallup sine databaser.

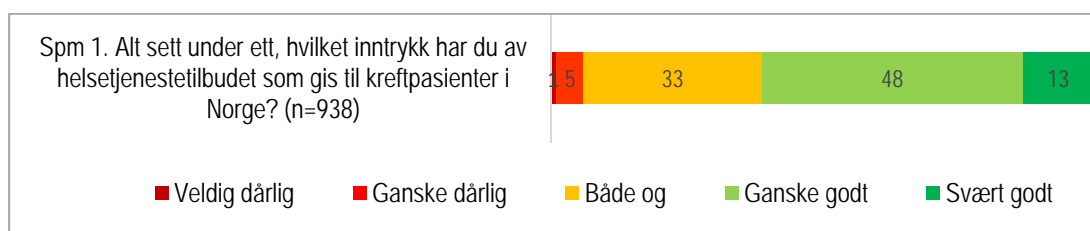
Syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter

Som nevnt i metodedelen skulle noen spørsmål besvares av alle, noen av dem som hadde egne erfaringer med utredning og behandling for kreft i løpet av de to siste årene og resterende av dem som hadde erfaringer som pårørende. Resultatene i denne delen er derfor delt inn i tre deler.

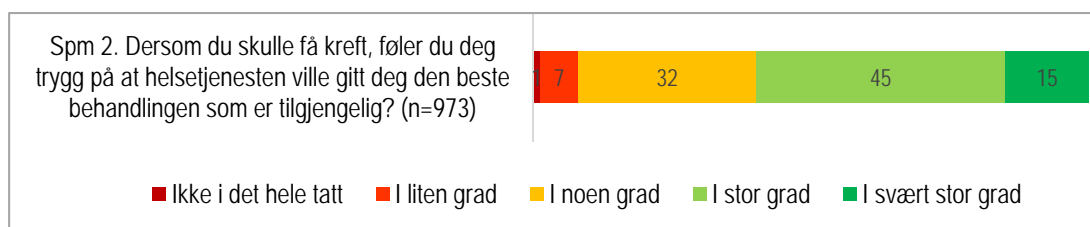
Befolkningens syn

Figur 1 til 4 viser befolkningens svar på spørsmålene om helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge.

Resultatene i Figur 1 og 2 viser at mange i befolkningen har et godt inntrykk av helsetjenestetilbudet, og føler seg trygge på at de ville fått den best tilgjengelige behandlingen hvis de skulle fått kreft, men mange plassert seg i midtkategorien «både og». Hvis man ser på de tre mest negative svarkategorien samlet er det 39 prosent som har inntrykk av at tilbudet er «veldig dårlig», «ganske dårlig» eller «både og». 40 prosent svarer at de «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» føler seg trygg på at de ville fått beste behandlingen som er tilgjengelig.

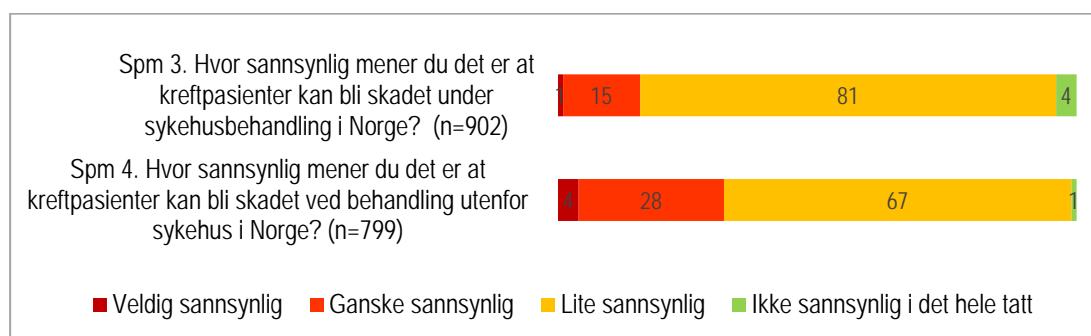


Figur 1. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 1). Prosentandeler for hver svarkategori.



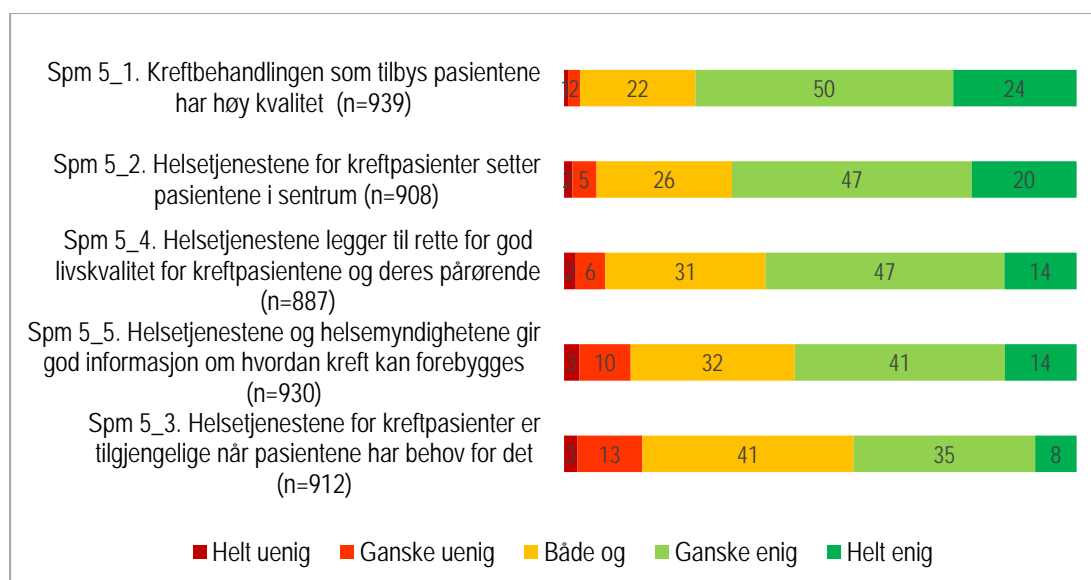
Figur 2. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 2). Prosentandeler for hver svarkategori.

Figur 3 viser at 32 prosent av befolkningen mener det er «veldig sannsynlig» eller «ganske sannsynlig» at kreftpasienter kan bli skadet ved behandling utenfor sykehus i Norge. Færre (16 prosent) svarer i samme svarkategorier når det gjelder skade under sykehusbehandling i Norge.



Figur 3. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 3 og 4). Prosentandeler for hver svarkategori.

Figur 4 viser resultater for spørsmål basert på de viktigste målene i Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 (1). Påstanden som har størst andel svarere i de tre mest negative svarkategoriene er om helsetjenestene er tilgjengelige når pasientene har behov for det, her svarer 57 prosent «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og». På påstanden om det gis god informasjon om hvordan kreft kan forebygges svarer 44 prosent «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og». Befolkningen gir best tilbakemeldinger på påstandene om kreftbehandlingen har høy kvalitet og om helsetjenestene setter pasientene i sentrum, her svarer henholdsvis 74 prosent og 67 prosent at de er «ganske enig» eller «helt enig».

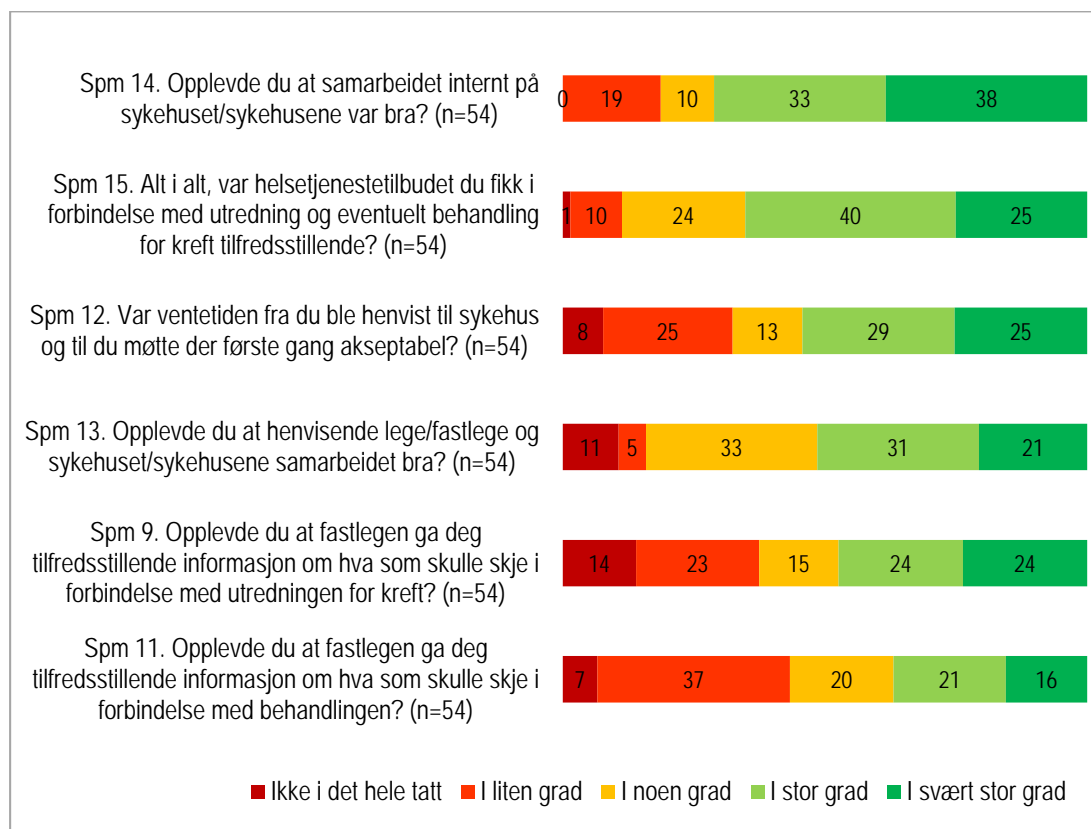


Figur 4. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 5_1–5_5). Prosentandeler for hver svarkategori.

Egne erfaringer med utredning og behandling

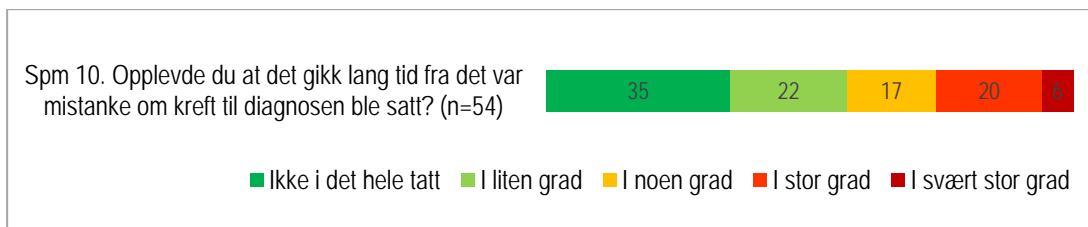
Figur 5 og 6 viser resultater på de syv spørsmålene der kun de som har egne erfaringer med utredning og behandling for kreft har svart. 54 personer oppga at de hadde egne erfaringer fra de to siste årene. Siden disse spørsmålene hadde et lavt antall svarere er det heftet stor usikkerhet ved resultatene. For alle spørsmålene unntatt spørsmål 10 representerer svaret "Ikke i det hele tatt" en negativ vurdering, spørsmål 10 er derfor presentert i en egen figur (Figur 6).

Spørsmålene med størst forbedringspotensial handler om fastlegens informasjon om henholdsvis behandling og utredning. Resultatene i Figur 5 viser at henholdsvis 64 prosent og 52 prosent svarer «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» på om informasjonen var tilfredsstillende. Knappt halvparten av svarerne bruker de samme svarkategoriene på spørsmålene om henvisende lege og sykehus samarbeidet bra, og om ventetiden fra henvisning til sykehus til man møtte der første gang var akseptabel. Mest positivt vurderes samarbeid internt på sykehus; 71 prosent mener dette «i stor grad» eller «i svært stor grad» var bra.



Figur 5. Resultater fra befolkningsundersøkelsen, egne erfaringer (spørsmål 9 og 11–15). Prosentandeler for hver svarkategori.

Figur 6 viser at mer enn hver fjerde svarer at det «i stor grad» eller «i svært stor grad» gikk lang tid fra det var mistanke om kreft til diagnosen ble satt.

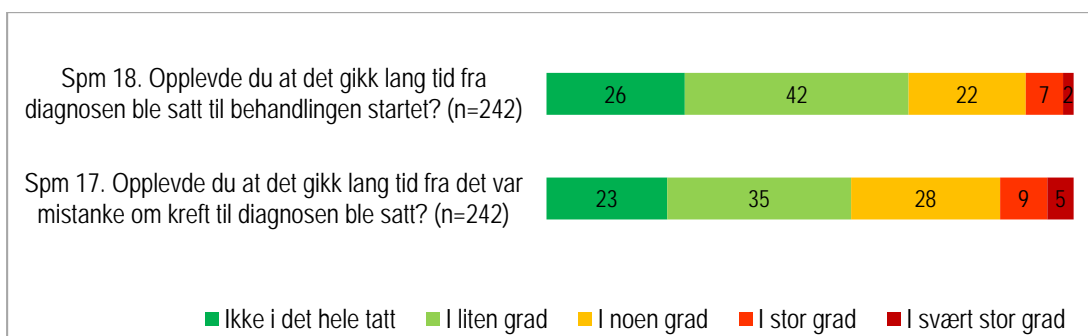


Figur 6. Resultater fra befolkningsundersøkelsen, egne erfaringer (spørsmål 10). Prosentandeler for hver svarkategori.

Pårørendes erfaringer ved utredning og behandling

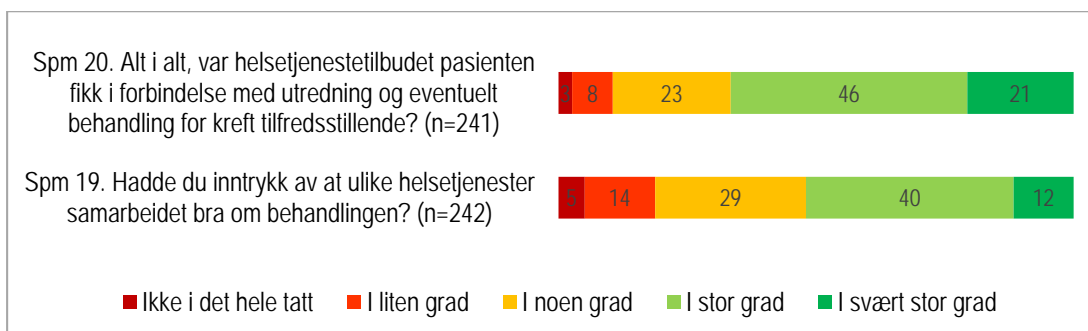
Figur 7 og 8 viser pårørendes erfaringer ved utredning og behandling for kreft (n=242). For spørsmål 17 og 18 betyr svaret "Ikke i det hele tatt" en positiv vurdering, for spørsmål 19 og 20 representerer det en negativ vurdering, derfor presenteres resultatene i to figurer.

42 prosent svarer i de tre mest negative svarkategoriene på spørsmål om det gikk lang tid fra mistanke om kreft til diagnose ble satt (Figur 7). Noe mer positivt vurderes tid fra diagnose ble satt til behandlingen startet; her svarer 68% i de to mest positive svarkategoriene.



Figur 7. Resultater fra befolkningsundersøkelsen, pårørendes erfaringer (spørsmål 17 og 18). Prosentandeler for hver svarkategori.

Resultatene i Figur 8 viser at nesten halvparten svarer «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» på spørsmålet om de hadde inntrykk av at helsetjenesten samarbeidet bra om behandlingen til sine nærstående.



Figur 8. Resultater fra befolkningsundersøkelsen, pårørendes erfaringer (spørsmål 19 og 20). Prosentandeler for hver svarkategori.

Sammenhengen mellom bakgrunnsvariabler og vurderinger av krefthelsetjenestetilbudet

Tabell 3 viser sammenhengen mellom kjennetegn ved svarerne og svar på indeksen «kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter» (Tabell 1, Figur 1,2 og 4) og enkeltspørsmålet om forebygging (figur 4). Spørsmålene i indeksen handler om befolkningens syn på kvaliteten på helsetjenestetilbudet; generelt inntrykk, tillit, tilgang og kvalitet. Spørsmålet om forebygging handler om hvor god informasjon helsetjenester og myndigheter gir om forebygging. I tabellen er gjennomsnittet på både indeksen og enkeltspørsmålet omregnet til en skala fra 0 til 100, hvor 100 er best.

Tabellen viser at befolkningens svar på spørsmålene i indeksen «kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter» varierer med egenvurdert helse, kjønn og utdanning, men ikke med alder eller helseregion. Menn gir en bedre vurdering enn kvinner, og vurderingene er mer positive med økende utdanningsnivå og bedre egenvurdert helse. Svar på spørsmålet om forebygging varierer med alder og egenvurdert helse. Effekten av helse er som for indeksen ovenfor, og vurderingene er mer positive med økende alder.

Tabell 3. Befolkningens vurdering av kvalitet på helsetjenester (spørsmål 1, 2, 5_1-5_4) og informasjon om forebygging (spørsmål 5_5) etter kjønn, alder, utdanning, egenvurdert helse og helseregion.

Avhengig variabel	Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter		Informasjon om forebygging	
	Gjennomsnitt	p ^a	Gjennomsnitt	p ^a
Kjønn		0,007		,839
	Mann	67,9	63,5	
	Kvinne	64,9	63,8	
Alder		0,449		0,016
	Under 30	67,4	61,7	
	30-44	65,1	60,5	
	45-59	67,0	65,5	
	60 og eldre	66,3	66,4	
Utdanning		0,012		0,106
	Grunnskole	61,7	58,8	
	Videregående skole	65,3	66,3	
	Fagutdanning etter videregående skole eller fagskole	64,8	65,1	
	Høgskole/universitet (1-4 år)	67,6	62,2	
	Høgskole/universitet (mer enn 4 år)	68,9	64,1	
Egenvurdert helse		0,000		0,022
	Utmerket	70,0	67,1	
	Meget god	68,9	65,4	
	God	64,8	61,5	
	Nokså god	59,9	60,6	
	Dårlig	56,0	55,5	

Avhengig variabel	Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter		Informasjon om forebygging		
		Gjennomsnitt	p ^a	Gjennomsnitt	p ^a
Helseregion			0,412		0,480
	Sør-Øst	66,1		63,2	
	Vest	65,5		65,6	
	Midt	67,7		61,8	
	Nord	68,8		64,1	

^a: Forskjellen i gjennomsnittsskårene i gruppene er testet med variansanalyse, med unntak av variabelen kjønn som er testet med independent samples *t*-test.

Multivariate analyser

For å få et bedre bilde av hvilken betydning kjønn, alder, utdanning, egenvurdert helse og helseregion har på svarene, har vi foretatt multivariate analyser. Tabell 4 viser at disse variablene kun forklarer fire prosent av variansen for indeksen «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter». Egenvurdert helse, utdanningsnivå og kjønn innvirker signifikant på svarene, men ikke helseregion eller alder. Svar på enkeltspørsmålet om forebygging påvirkes signifikant av egenvurdert helse og alder. Totalt forklares bare tre prosent av variansen ved bakgrunnsspørsmålene.

Tabell 4. Betydningen av kjønn, alder, utdanning, egenvurdert helse og helseregion for vurdering av kvalitet på helsetjenester (spørsmål 1, 2, 5_1-5_4) og informasjon om forebygging (spørsmål 5_5).

Avhengig variabel	Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter			Informasjon om forebygging		
	B	Beta	p ^a	B	Beta	p ^a
Mann (vs kvinne)	-2,421	-0,068	0,031	0,644	0,014	0,676
Alder (kontinuerlig)	0,033	0,033	0,307	0,181	0,139	0,000
Utdanning	1,179	0,083	0,009	-0,676	-0,036	0,284
Egenvurdert helse	-3,372	-0,178	0,000	-3,684	-0,146	0,000
Helseregion						
Sør-Øst (vs Vest)	0,405	0,011	0,771	-2,464	-0,146	0,200
Nord (vs Vest)	2,804	0,043	0,220	-2,780	-0,052	0,375
Midt (vs Vest)	2,007	0,039	0,292	-3,925	-0,033	0,134
N	979			915		
Forklart varians (R ²)	4%			3%		

B=ustandardisert regresjonskoeffesient, Beta=standardisert regresjonskoeffesient

Resultater fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter

Kjennetegn ved svarerne

Totalt oppga 1541 (12 prosent) av de 13 187 svarerne fra undersøkelsen blant utskrevne døgnpasienter ved sykehus at de hadde vært utredet eller behandlet for kreft i 2014. Tabell 5 viser kjennetegn ved svarere.

Totalt var det 764 (49 prosent) av de 1541 svarerne som hadde kreft som hoveddiagnose (kapittel C i ICD10-klassifiseringen); de største gruppene var kreft i fordøyelsesorganer (21 prosent), lymfoid, hematopoetisk eller beslektet vev (12 prosent), mannlige kjønnsorganer (12 prosent) og urinveier (12 prosent). I den nasjonale undersøkelsen blant kreftpasienter i 2009 var hoveddiagnose eller 1. og 2. bidiagnose fra C kapitlet inklusjonskriterie (5). Vi har ikke sett på hvor mange som har bidiagnoser fra kapittel C i ICD10-klassifiseringen i forbindelse med denne undersøkelsen.

Tabell 5. Beskrivelse av svarerne. Antall svar, gjennomsnitt og prosentandel i hver svarkategori.

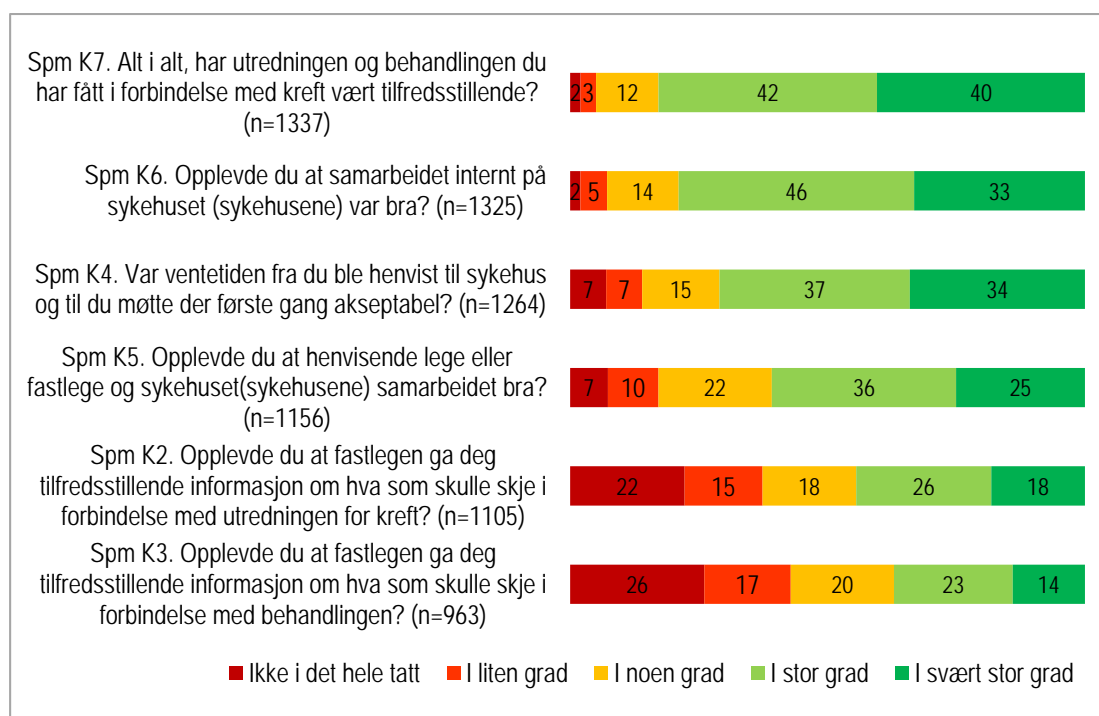
Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Svarkategori	Prosentandel
*	Kjønn	1538	Mann	56
			Kvinne	44
*	Alder	1538	(gjennomsnitt)	64 år
50	Stort sett vil du si din helse er...	1433	Utmerket	3
			Meget god	14
			God	34
			Nokså god	31
			Dårlig	18
*	Helseregion	1541	Sør-Øst	55
			Vest	15
			Midt	14
			Nord	16

*Informasjonen er hentet fra det pasientadministrative systemet.

Døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft

Figur 9 viser svarene til døgnpasienter som har vært utredet eller behandlet for kreft i 2014. Spørsmålene handler om fastlegens informasjon om utredning og behandling, ventetid fra henvisning til time på sykehuset, samarbeid innad på sykehus og mellom sykehus og fastlege.

Det er størst andel av pasienter som har svart i de tre mest negative svarkategoriene på spørsmålene om fastlegens informasjon om henholdsvis behandling og utredning (Figur 9). 63 prosent mener fastlegens informasjon om behandling «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» er tilfredsstillende; 55 prosent svarer i samme svarkategorier på spørsmålet om utredning. Figuren viser også at mange ikke har erfaring med at fastlegen har informert om dette. 23 prosent svarte «ikke aktuelt» på spørsmålet om fastlegens informasjon om utredning og 25 prosent svarte i samme svarkategori på spørsmålet om fastlegens informasjon om behandling. Dette samsvarer med gjennomgangen av de kvalitative kommentarene som presenteres på slutten av dette kapittelet. De spørsmålene som får best vurdering i denne delen er knyttet til alt i alt vurderingen av utredning og behandling, samt samarbeid internt på sykehus.



Figur 9. Resultater fra undersøkelsen blant døgnpasienter (spørsmål K2-K7). Prosentandeler for hver svarkategori.

Sammenhengen mellom bakgrunnsvariabler og vurderinger av krefthelsetjenestetilbudet

Tabell 6 viser sammenhengen mellom svar på alle enkeltspørsmålene vist i figur 9 og kjennetegn ved svarerne. Spørsmålene handler om fastlegens informasjon om henholdsvis utredning og behandling, ventetid fra henvisning til time på sykehus, samarbeid innad på sykehus og samarbeid mellom sykehus og fastlege. I tillegg spurte vi om samlet tilfredshet med utredning og behandling. Svarene er gitt på en svarskala fra «Ikke i det hele tatt» = 1 til «I svært stor grad» = 5. I tabellen er skårene på enkeltspørsmålene regnet om til en skala fra 0 til 100, hvor 100 er best.

Tabellen viser at egenvurdert helse har signifikant innvirkning på svarene på alle de seks spørsmålene; dess bedre egenvurdert helse, dess mer positive vurderinger. Svar på spørsmålene om fastlegen ga tilfredsstillende informasjon om henholdsvis utredning og behandling, vurdering av ventetid, samt hvor tilfreds pasienten alt i alt er med utredning og behandling varierer alle med kjønn. På de to første spørsmålene gir menn bedre vurdering enn kvinner, på de to siste er det omvendt. Alder har innvirkning på svar på spørsmål om fastlegen ga tilfredsstillende informasjon om behandlingen, vurdering av ventetid og vurdering av samarbeid internt på sykehus. Kun svar på spørsmål om fastlegen ga tilfredsstillende informasjon om utredningen varierer signifikant med helseregion.

Tabell 6. Døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft etter kjønn, alder, egenvurdert helse og helseregion (spørsmål K2-K7).

Avhengig variabel	Fastlegen-info utredning		Fastlegen-info behandling		Ventetid fra henvist til time		Samarbeid fastlege-sykehus		Samarbeid internt på sykehus		Alt i alt, utredning og behandling	
	Gjennomsnitt	p ^a	Gjennomsnitt	p ^a	Gjennomsnitt	p ^a	Gjennomsnitt	p ^a	Gjennomsnitt	p ^a	Gjennomsnitt	p ^a
Kjønn		0,007		0,000		0,006		0,448		0,695		0,047
	Mann	53,2	49,6	68,9	66,0	75,3	77,7					
	Kvinne	47,3	39,7	73,5	64,7	75,9	80,2					
Alder		0,345		0,006		0,012		0,290		0,001		0,079
	Under 30	44,1	26,9	85,0	61,1	77,5	85,0					
	30-44	46,6	34,5	68,6	63,8	65,8	73,2					
	45-59	47,6	41,6	66,6	62,4	73,8	77,7					
	60 og eldre	51,7	47,6	71,8	66,4	76,7	79,3					
Egenvurdert helse		0,000		0,000		0,007		0,000		0,000		0,000
	Utmerket	71,1	62,5	75,7	79,4	82,1	90,3					
	Meget god	57,7	51,2	73,7	70,5	78,5	85,8					
	God	53,0	48,4	72,9	68,3	77,1	81,6					
	Nokså god	48,2	44,6	70,8	65,2	76,2	78,2					
	Dårlig	42,0	36,7	64,6	52,7	66,9	66,1					
Helseregion		0,049		0,544		0,065		0,936		0,389		0,979
	Sør-Øst	51,4	46,0	70,5	65,5	75,6	79,0					
	Vest	49,4	45,3	74,1	65,5	73,2	78,4					
	Midt	55,6	48,7	73,5	66,4	77,2	78,3					
	Nord	45,2	42,9	67,1	64,4	76,3	78,7					

^a: Forskjellen i gjennomsnittsskårene i gruppene er testet med variansanalyse, med unntak av variabelen kjønn som er testet med independent samples t-test.

Multivariate analyser

For å få et bedre bilde av hvilken betydning kjønn, alder, egenvurdert helse og helseregion har på svarene, har vi foretatt multivariate analyser. Resultatene er vist i tabell 7 og 8. Tabellene viser at disse forklaringsvariablene kun forklarer mellom 2–8 prosent av variansen for hver av de seks spørsmålene.

Tabell 7 viser at egenvurdert helse og kjønn har signifikant innvirkning på svar på alle de tre spørsmålene; fastlegens informasjon om henholdsvis utredning og behandling, og vurdering av ventetid fra henvist time. Alder har signifikant innvirkning på svar på spørsmål om fastlegens informasjon om behandling og om ventetid fra henvisning til første time var akseptabel. Kun spørsmål om ventetid varierer signifikant med helseregion (Nord vs Vest).

Tabell 7. Betydningen av kjønn, alder, egenvurdert helse og helseregion for døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft (spørsmål K2, K3, K4).

Avhengig variabel	Fastlegen - info utredning			Fastlegen-info behandling			Ventetid fra henvist til time		
	B	Beta	p ^a	B	Beta	p ^a	B	Beta	p ^a
Mann (vs kvinne)	-5,603	-0,077	0,013	-9,699	-0,134	0,000	6,135	0,104	0,000
Alder (kontinuerlig)	0,068	0,026	0,410	0,190	0,072	0,030	0,136	0,064	0,030
Egenvurdert helse	-5,592	-0,159	0,000	-5,106	-0,147	0,000	-3,140	-0,111	0,000
Helseregion									
Sør-Øst (vs Vest)	0,144	0,002	0,965	-0,039	-0,001	0,991	-4,858	-0,080	0,051
Nord (vs Vest)	-4,000	-0,041	0,313	-1,063	-0,011	0,798	-6,580	-0,082	0,032
Midt (vs Vest)	4,529	0,046	0,260	1,771	0,019	0,672	-0,279	-0,003	0,929
N	1040			910			1174		
Forklart varians (R2)	3%			4%			2%		

B=ustandardisert regresjonskoeffesient, Beta=standardisert regresjonskoeffesient

Egenvurdert helse og alder har signifikant innvirkning på vurderingen av alle de tre spørsmålene i Tabell 8; om samarbeid mellom fastlege og sykehus, samarbeid internt på sykehus og svar på alt i alt vurdering om utredning og behandling. Kun svar på alt i alt vurderingen varierer med kjønn. Helseregion påvirker ikke signifikant svarene på noen av de tre spørsmålene.

Tabell 8. Betydningen av kjønn, alder, egenvurdert helse og helseregion for døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft (spørsmål K5, K6, K7).

Avhengig variabel	Samarbeid fastlege-sykehus			Samarbeid internt sykehus			Alt i alt, utredning og behandling		
	B	Beta	p ^a	B	Beta	p ^a	B	Beta	p ^a
Mann (vs kvinne)	-0,873	-0,015	0,628	1,979	0,041	0,143	4,069	0,089	0,001
Alder (kontinuerlig)	0,140	0,066	0,032	0,219	0,126	0,000	0,144	0,086	0,002
Egenvurdert helse	-6,001	-0,213	0,000	-3,926	-0,171	0,000	-6,246	-0,283	0,000
Helseregion									
Sør-Øst (vs Vest)	0,057	0,001	0,983	2,524	0,053	0,198	0,030	0,001	0,987
Nord (vs Vest)	1,767	0,022	0,583	3,589	0,055	0,141	2,236	0,036	0,323
Midt (vs Vest)	1,454	0,017	0,657	4,162	0,061	0,094	0,325	0,005	0,888
N	1082			1240			1250		
Forklart varians (R2)	4%			4%			8%		

B=ustandardisert regresjonskoeffesient, Beta=standardisert regresjonskoeffesient

Fritekstkommentarer

I skjemaets kommentarfelt var det satt av ti linjer med plass til fritekstbeskrivelser. Pasientene ble bedt om å gi kommentarer til skjemaet eller utdype erfaringer med utredning eller behandling for kreft i 2014. I alt hadde om lag 550 pasienter skrevet noe i dette feltet, dette utgjør 36 prosent av svarerne.

Hensikten med denne delen er å gi et innblikk i hva kommentarene handlet om temamessig. Vi klarer ikke å belyse alle temaene som pasientene tok opp, men vektlegger problemstillinger som flere har valgt å fortelle om. Mange beskrev sykdomshistorie eller sykdomsforløp uten at dette var knyttet til spesifikke aspekter ved utredning eller behandling, disse beskrivelsene er ikke analysert. Vi knytter noen av pasientenes egne utsagn opp mot teksten, men har anonymisert det som har blitt skrevet slik at ingen skal kunne identifiseres. I flere tilfeller vil det kunne diskuteres hvilket tema kommentaren kan kategoriseres under, fordi det som ble beskrevet ofte innbefattet flere ulike aspekter ved tjenestene.

Kommentarer til selve spørsmålene handlet mest om de to første spørsmålene; fastlegens informasjon om utredning og behandling. Mange svarte at det ikke var aktuelt å svare siden de ikke hadde blitt utredet eller fulgt opp av fastlegen; «Fastlegen har ikke vært involvert i min kreftsykdom»; «Fastlegen var ikke involvert i innleggelsene»; «Legen på sykehuset oppdaget at jeg hadde kreft, all min kontakt med sykehuset via henne»; «Kreften ble oppdaget via screening». Enkelte kommenterte også at det kunne være vanskelig å svare på noen av spørsmålene tidlig i utrednings- eller behandlingsforløpet.

Generelle vurderinger

Mange av kommentarene omhandlet generelle vurderinger om utredning og behandling, omtrent hver fjerde kommentar inkluderte slike betraktninger, de fleste av disse var av positiv art; «Har fått veldig fin behandling og oppfølging»; «Jeg blir tatt godt vare på – oppfulgt»; «Fått all den behandlingen jeg kan få i min situasjon».

Organisering, samarbeid og koordinering

De kvalitative analysene viste at mer enn en tredjedel av kommentarene kunne knyttes til temaene organisering, samarbeid og koordinering mellom ulike tjenester.

Mange av disse handlet om at ventetiden i ulike faser oppleves som uforholdsmessig lang og belastende for mange; «Møte med fastlegesystemet: Veien frem før man kunne gi en diagnose var lang, mange lange måneder før jeg endelig kunne komme til CT»; «Fastlegen tok ikke tak tidlig nok»; «Lang ventetid, måtte sjøl stå på». Flere mener det går for lang tid før man kommer i gang med behandling, men når dette først skjer er flere positive; «Sykehuset reagerte med en gang og jeg ventet

overhodet ikke på behandling»; «Imponert over svært hurtig igangsetting av cellegiftbehandling». Andre har mer negative erfaringer; «Det er en skam for en kreftpasient å måtte vente fem måneder på en test som tar 15 min». En del opplevde det å ha mange leger som belastende; «Altfor mange leger/kirurger å forholde seg til»; «Førte til utrygghet at ikke en lege hadde det overordnede ansvaret».

Opplevelse av mangel på koordinering ble beskrevet av flere, og dette kan gjøre pasientene utrygge; «Det er dumt at fastlegen må få informasjon fra meg. Det tar for lang tid før fastlegen får informasjon fra sykehuset»; «Sykehuset er dårlig organisert der intern informasjon fungerer dårlig. Det samme gjelder også mellom sykehusene»; «Jeg skulle få biopsi av skjelettet, men [sykehus A] har sagt nei da de mener det ikke foreligger noe som tilsier kreft. [Sykehus B] sier jeg har. Vi har prøvd å ringe (en hel uke). Ingen kan si noe og ingen ringer tilbake. Jeg har økende smerter og ønsker å vite hva som skjer videre. Dette har gitt meg dårlig livskvalitet og jeg er engstelig».

Helsepersonell

Helsepersonell ble også kommentert, noen kommentarer handlet om å bli tatt på alvor, bli forstått, få nok tid men også faglig dyktighet. «Fastlegen min tok meg ikke på alvor da jeg første gangene kom til ham med mine plager»; «Måtte selv presse fastlegen for å få CT»; «Dyktige og kunnskapsrike kreftsykepleiere».

Informasjon

Noen nevnte at de savnet informasjon, bl.a. om sykdom og diagnose, bivirkninger, og tiden etter behandling eller utskrivning; «Fikk lite informasjon underveis, måtte spørre om det meste selv»; «Liten informasjon om forventede bivirkninger hjemme etter kur på sykehuset».

Prioritering

Prioritering var også et tema som ble tatt opp av enkelte, ofte knyttet til alder; «På grunn av min alder så kunne de ikke bruke så «mye» penger på meg»; «Legen sa at du har passert 70 så ingen operasjon. Så det var det».

Pasientsikkerhet

Enkelte av kommentarene ble relatert til pasientsikkerhet. Noen mente at en lang utredningsfase eller mangel på samhandling kunne føre til at de hadde fått diagnose eller behandling for sent. Noen fortalte om undersøkelser der symptomer og funn var blitt oversett.

Resultater fra fastlegeundersøkelsen

Kjennetegn ved svarerne

Tabell 9 viser kjennetegn ved de norske svarerne i Commonwealth Funds internasjonale undersøkelse blant allmennleger i 2015.

Tabell 9. Beskrivelse av svarerne. Antall svar, gjennomsnitt og prosentandel i hver svarkategori.

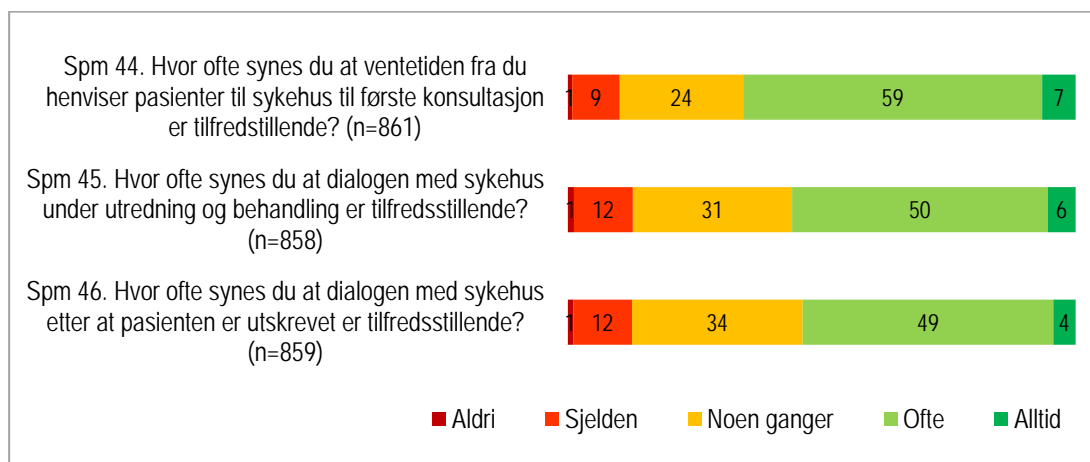
Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Svarkategori	Prosentandel
40	Kjønn	864	Mann	57
			Kvinne	43
*	Alder	864	(gjennomsnitt)	49 år
41	Hvor er din praksis lokalisert?	860	Storby	27
			Forstad	9
			Liten by	34
			«På landet»/rurale strøk	30
*	Helseregion	864	Sør-Øst	54
			Vest	20
			Midt	14
			Nord	12

*Informasjonen er hentet fra Fastlegeregisteret.

Fastlegers oppfatning om helsetjenestetilbudet til kreftpasienter

Figur 10 viser svarene til fastleger på spørsmålene som handler om helsetjenester til kreftpasienter, med fokus på ventetid fra henvisning til konsultasjon og samarbeidet de har med sykehuset både under utredning/behandling og etter utskrivning. Fastlegene har blitt bedt om å ta utgangspunkt i de tolv siste månedene.

Figuren viser at mange fastleger vurderer dialog med sykehus og ventetid fra henvisning til første konsultasjon som tilfredsstillende, men det er likevel et forbedringspotensial da mellom 34–47 prosent svarer at de «noen ganger» «sjelden» eller «aldri» opplever dette som tilfredsstillende.



Figur 10. Resultater fra fastlegeundersøkelsen. Prosentandeler for hver svarkategori.

Sammenhengen mellom bakgrunnsvariabler og helsetjenestevurderinger

Tabell 10 viser sammenhengen mellom svar på de tre enkeltspørsmålene vist i Figur 10 og kjennetegn ved svarerne. Spørsmålene handler om fastlegers oppfatning om ventetid fra henvisning til konsultasjon og samarbeid med sykehuset både under utredning/behandling og etter utskrivning. I tabellen er skårene på enkeltspørsmålene regnet om til en skala fra 0 til 100, hvor 100 er best.

Tabellen viser at fastlegenes svar på spørsmålet om ventetid fra henvisning til konsultasjon og samarbeid med sykehuset under utredning/behandling varierer signifikant med alder. Vurderingene er mer positive med økende alder, men tendensen er ikke entydig. Gjennomsnittskåren på spørsmålet om dialog med sykehuset under utredning og behandling varierer med kjønn; menn gir bedre vurdering enn kvinner. Gjennomsnittskåren på spørsmålet om dialog med sykehuset under utredning og behandling varierer også med hvor praksisen er lokalisert. Ingen av disse tre spørsmålene varierer med helseregion.

Tabell 10. Fastlegers vurdering av helsetjenester til kreftpasienter (spørsmål 44, 45, 46) etter kjønn, alder, helseregion og lokalisering av praksis.

Avhengig variabel	Ventetid fra henvist til time		Dialog sykehus utredning/behandling		Dialog sykehus etter utskrivning	
	Gjennomsnitt	p ^a	Gjennomsnitt	p ^a	Gjennomsnitt	p ^a
Kjønn		0,694		0,000		0,062
	Mann	65,0	64,0		62,1	
	Kvinne	65,6	58,6		59,6	
Alder		0,047		0,001		0,094
	Under 35	66,8	60,6		58,0	
	35-44	62,4	58,2		60,0	
	45-54	65,9	62,1		60,8	
	55-64	67,4	65,2		63,6	
	65 og eldre	65,2	67,4		63,5	
Helseregion		0,317		0,167		0,136
	Sør-Øst	64,5	62,5		61,1	
	Vest	67,7	61,0		63,3	
	Midt	64,9	63,4		61,2	
	Nord	64,7	58,0		57,4	
Lokalisering praksis		0,782		0,019		0,080
	Storby	65,2	60,1		59,4	
	Førstad	67,3	68,1		65,7	
	Liten by	64,8	62,0		60,6	
	«På landet»/rurale strøk	65,4	61,4		61,8	

^a: Forskjellen i gjennomsnittsskårene i gruppene er testet med variansanalyse, med unntak av variabelen kjønn som er testet med independent samples *t*-test.

Multivariate analyser

For å få et bredere bilde av hvilken betydning kjønn, alder, helseregion og hvor praksisen er lokalisert har for svarene, har vi foretatt multivariate analyser. Tabell 11 viser at disse forklaringsvariablene kun forklarer mellom 0–3 prosent av variansen på de tre responsvariablene.

Den multivariate analysen i Tabell 11 viser at alder har signifikant innvirkning på svar på alle de tre spørsmålene; ventetid, dialog med sykehuset under utredning/behandling og dialog etter utskrivning. Kjønn påvirker fastlegers vurdering av ventetiden fra henvisning til første konsultasjon og vurdering av dialog med sykehuset under utredning og behandling. Helseregion påvirker kun vurdering av dialog med sykehuset etter utskrivning (Nord vs Vest). Lokalisering påvirker ingen av disse vurderingene signifikant.

Tabell 11. Betydningen av kjønn, alder, helseregion og hvor praksisen er lokalisert for fastlegers vurderinger av helsetjenester til kreftpasienter (spørsmål 44, 45, 46).

Avhengig variabel	Ventetid fra henvist til time			Dialog sykehus utredning/ behandling			Dialog sykehus etter utskrivning		
	B	Beta	p ^a	B	Beta	p ^a	B	Beta	p ^a
Mann (vs kvinne)	0,882	0,022	0,522	-4,608	-0,111	0,001	-1,964	-0,049	0,162
Alder (kontinuerlig)	0,154	0,088	0,013	0,207	0,113	0,001	0,174	0,097	0,006
Lokalisering praksis	0,034	0,002	0,953	0,583	0,034	0,328	0,886	0,053	0,130
Helseregion									
Sør-Øst (vs Vest)	-3,318	-0,085	0,052	1,190	0,029	0,502	-2,422	-0,061	0,166
Nord (vs Vest)	-2,756	-0,045	0,266	-3,335	-0,052	0,194	-6,344	-0,101	0,012
Midt (vs Vest)	-2,540	-0,046	0,263	2,499	0,043	0,288	-2,308	-0,041	0,319
N	856			853			854		
Forklart varians (R2)	0,4%			3%			2%		

B=ustandardisert regresjonskoeffesient, Beta=standardisert regresjonskoeffesient

Avslutning

Oppsummering av resultatene

Hensikten med de tre undersøkelsene i befolkningen, blant pasienter og blant fastleger var å etablere nullpunktmåling før innføring av Pakkeforløp for kreft i Norge. I denne rapporten har vi presentert resultatene fra de tre undersøkelsene.

Det er ikke er mulig å gjøre direkte sammenligninger mellom svarene fra disse tre utvalgene. Likevel kan resultatene samlet gi et nyttig bilde av oppfatningene og erfaringene til den norske befolkningen, de som selv har erfaringer med helsetjenestene til kreftpasienter og de som skal bistå pasientene under utredning og behandling. Vi gir her en kort oppsummering av resultatene.

Befolkningen hadde stort sett et godt inntrykk av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter, men ikke alle var enige i positive utsagn basert på noen av målene i Nasjonal kreftstrategi, blant annet at helsetjenestene er tilgjengelige når pasienten har bruk for det og at informasjon om kreftforebygging er god. Mange mente også at det er en viss sannsynlighet for at pasienter kan bli skadet både i sykehus og utenfor. De få som selv hadde erfaringer med helsetjenester til kreftpasienter mente at de største forbedringsområdene var fastlegens informasjon om behandling og utredning, samarbeid mellom henvisende lege og sykehus og ventetid fra henvisning til første konsultasjon på sykehus. Pårørende mente at de største forbedringsområdene var samarbeid helsetjenestene imellom og tiden det tok fra mistanke om kreft til diagnosen ble satt.

Resultatene fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter viste at det også her var fastlegens informasjon om utredning og behandling som hadde størst forbedringspotensial. For mange var dette imidlertid ikke relevant, og flere kommenterte i fritekstfeltet at det var andre som hadde vært involvert i å gi informasjon i ulike faser av utredning og behandling. Spørsmålene som kommer best ut handler om hvorvidt utredning og behandling alt i alt var tilfredsstillende og om samarbeidet internt i sykehuset/sykehusene var tilfredsstillende.

En stor andel av fritekstkommentarene handlet om organisering, samarbeid og koordinering mellom ulike tjenester.

Mange fastleger vurderte dialog med sykehus under utredning/behandling og etter utskrivning og ventetid fra henvisning til første konsultasjon som tilfredsstillende. Det var likevel et forbedringspotensial siden nær halvparten mente at det kun noen ganger, sjelden eller aldri er tilfredsstillende. De minst positive vurderingene var knyttet til dialogen med sykehus etter utskrivning.

De viktigste forklaringsvariablene som ble benyttet for å kunne forstå noe av variasjonen i svarene til befolkningen og de innlagte sykehuspasientene var egenvurdert helse, alder og kjønn. Alder, kjønn og helseregion innvirket på fastlegene sine svar. Likevel viste resultatene at bakgrunnsvariabler forklarer svært lite av variasjonen i svarene fra disse undersøkelsene.

Metodiske vurderinger

Flere svakheter ved metoden som er brukt ved nullpunktmålingen bør trekkes fram.

Fordi dette prosjektet hadde en kort tidsramme var det ikke mulig å bruke standardtilnærmingen vi har ved utvikling og validering av nye spørreskjemaer, eller utvikling av innsamlingsmetodikk. Det har ikke vært gjennomført litteraturgjennomganger, møter i referansegrupper, kvalitative intervju, kognitive intervju eller pilotundersøkelser. Dette er viktige prosesser som skal bidra til å sikre skjemaenes validitet og reliabilitet. Det var heller ikke mulig å teste ulike modeller for datainnsamling. Skjemaene er derfor ikke testet og validert slik som øvrige skjemaer om brukeropplevd kvalitet.

Vi har ikke tilgang til populasjonsdata om personer som har vært utredet og/eller behandlet for kreft i 2014, og vi har derfor ikke noe vektgrunnlag for resultatene fra døgnsonatikkundersøkelsen. Dette innvirker på representativiteten. De to andre datamaterialene er vektet, men utvalget i befolkningsundersøkelsen er selvrekрутtert og derfor ikke trukket tilfeldig. Vi har ikke nok informasjon om ikke-svarerne til å kunne si noe om potensielle systematiske forskjeller mellom disse og de som har svart. Undersøkelsen blant allmennleger ble gjennomført våren 2015, det vil si etter at pakkeforløp for de fire største kreftformene startet 1. januar. Vi kan derfor ikke utelukke at pakkeforløp for kreft har innvirket på vurderingene.

Svakhetene nevnt ovenfor kan påvirke kvaliteten på undersøkelsene, representativiteten og muligheten til å generalisere. Likevel kan resultatene gi et nyttig bilde av oppfatningene og erfaringene før implementering av Pakkeforløp for kreft – fra den norske befolkningen, fra dem som selv har erfaringer med helsetjenestene til kreftpasienter, og fra dem som skal bistå pasientene under utredning og behandling.

Nye undersøkelser i 2015/2016

Ved alle tre undersøkelsene var det et ønske om å etablere tidsserier og se på endringer over tid.

På oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomføres det i november 2015 (samme periode som i 2014) en ny undersøkelse i GallupPanelet. Eneste endringen i skjemaet er to nye spørsmål. I det ene blir det spurt om man har inntrykk av at helsetjenestetilbudet som gis til kreftpasienter har blitt dårligere eller bedre det siste året, i det andre om man har hørt om satsingen på Pakkeforløp for kreft.

Samme undersøkelse gjennomføres også blant innlagte sykehuspasienter i 2015 der spørsmål om utredning og behandling for kreft inkluderes i skjemaet. Deltakerne blir i år spurt om de har vært inkludert i Pakkeforløp for kreft.

Commonwealth Fund-undersøkelsen blir gjennomført hvert tredje år blant fastleger, noe som betyr at 2018 er neste mulighet til å inkludere spørsmålene om kreft.

Referanser

1. Sammen – mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013–2017. Helse- og omsorgsdepartementet.
2. Iversen HH, Holmboe O, Dahle KA. Kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus i 2009. Nasjonale resultater. PasOpp-rapport nr. 1 – 2010. ISBN 978-82-8121-380-7
3. <https://helsedirektoratet.no/kreft/pakkeforlop-for-kreft>
4. Implementering av pakkeforløp for kreft. Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for kreft 2014–2015. Helsedirektoratet 2015. IS-2240. ISBN-nr. 978-82-8081-343-5
5. Nasjonal Handlingsplan for Kreft 2015-2017. Helsedirektoratet 02/2015. IS-2298 ISBN-nr. 978-82-8081-377-0
6. <http://www.galluppanelet.no/>
7. Baker R, Blumberg SJ, Brick JM, Couper MP, Courtright M, Dennis JM, et al. Research Synthesis: AAPOR Report on Online Panels. Public Opinion Quarterly 2010;74(4):71
8. Iversen HH, Holmboe O, Bjertnæs ØA. The Cancer Patient Experiences Questionnaire (CPEQ): reliability and construct validity following a national survey to assess hospital cancer care from the patient perspective. BMJ Open 2012;2:e001437
9. Holmboe O, Bjertnæs ØA. Pasienterfaringer med norske sykehus i 2014. Lokale rapporter og nasjonale resultater. PasOpp-rapport nr. 2 – 2015. ISBN 978-82-8121-961-8 ISSN 1890-1565

Vedlegg 1: Spørreskjema fra befolkningsundersøkelsen

Befolkningens syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge



 **kunnskapssenteret**
Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Befolkningens syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge

VI GARANTERER ANONYMITET

I undersøkelsen er du sikret full anonymitet, og vi garanterer at besvarelsene behandles fortrolig. TNS Gallup arbeider i henhold til retningslinjer gitt av Datatilsynet, og er underlagt taushetsplikt. Resultatene leses maskinelt og vil kun bli brukt i statistiske tabeller.

HVORDAN SKAL DU BESVARE SPØRSMÅLENE?

Nesten alle spørsmål skal besvares på samme måte - ved å sette kryss i det svaralternativ som passer best, slik det er vist nedenfor:

Slik: Ikke slik: Tall skrives slik:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	0
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Det vil være til stor hjelp for oss om du er nøyaktig når du setter kryss i det aktuelle alternativ, og at du bruker blå penn.

HAR DU SPØRSMÅL ANGÅENDE UNDERSØKELSEN?

Har du spørsmål i forbindelse med utfyllingen av skjemaet, kan du ringe gratis til vårt grønne telefonnummer **800 84 700**.

Ferdig utfylte skjema legges i vedlagte svarkonvolutt og returneres så fort som mulig.

Med vennlig hilsen

Prosjektleder
TNS Gallup

1 Alt sett under ett, hvilket inntrykk har du av helsetjenestetilbudet som gis til kreftpasienter i Norge?

Merk: Sett ett kryss

- Svært godt
- Ganske godt
- Både og
- Ganske dårlig
- Veldig dårlig
- Vet ikke

2 Dersom du skulle få kreft, føler du deg trygg på at helsetjenesten ville gitt deg den beste behandlingen som er tilgjengelig?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke

3 Hvor sannsynlig mener du det er at kreftpasienter kan bli skadet under sykehusbehandling i Norge? Med sykehusbehandling mener vi å bli behandlet som innlagt pasient eller ved poliklinikk (dagbehandling).

Merk: Sett ett kryss

- Veldig sannsynlig
- Ganske sannsynlig
- Lite sannsynlig
- Ikke sannsynlig i det hele tatt
- Vet ikke

4 Hvor sannsynlig mener du det er at kreftpasienter kan bli skadet ved behandling utenfor sykehus i Norge? Med behandling utenfor sykehus mener vi å få diagnose, behandling eller legemidler ved et fastlegekontor eller fra et apotek.

Merk: Sett ett kryss

- Veldig sannsynlig
- Ganske sannsynlig
- Lite sannsynlig
- Ikke sannsynlig i det hele tatt
- Vet ikke

5 Hvor enig eller uenig er du i følgende påstander om helsetjenestetilbudet som gis til kreftpasienter i Norge?

Merk: Sett ett kryss på hver linje

	Helt enig	Ganske enig	Både og	Ganske uenig	Helt uenig	Vet ikke
Kreftbehandlingen som tilbys pasientene har høy kvalitet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Helsetjenestene for kreftpasienter setter pasientene i sentrum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Helsetjenestene for kreftpasienter er tilgjengelige når pasientene har behov for det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Helsetjenestene legger til rette for god livskvalitet for kreftpasientene og deres pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Helsetjenestene og helsemyndighetene gir god informasjon om hvordan kreft kan forebygges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmålene nedenfor handler om din kjennskap til og erfaring med utredning og behandling for kreft

6 Hvor god eller dårlig er din kjennskap til helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge?

Merk: Sett ett kryss

- Svært god
- Ganske god
- Både og
- Ganske dårlig
- Veldig dårlig
- Vet ikke

7 Hva er kjennskapen din til helsetjenestetilbudet til kreftpasienter basert på?

Merk: Mulighet for flere kryss

- Egne erfaringer
- Andres erfaringer
- TV/radio
- Aviser/ukeblader
- Internett
- Annet
- Ikke aktuelt

8 Har du vært utredet eller behandlet for kreft i løpet av de to siste årene?

Merk: Sett ett kryss

- Ja → Gå til **9**
- Nei → Gå til **16**

Nedenfor følger noen spørsmål om egne erfaringer med utredning og behandling for kreft

9 Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med utredningen for kreft?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

10 Opplevde du at det gikk lang tid fra det var mistanke om kreft til diagnosen ble satt?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

11 Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med behandlingen?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

12 Var ventetiden fra du ble henvist til sykehus og til du møtte der første gang akseptabel?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

13 Opplevde du at henvisende lege/fastlege og sykehuset/sykehusene samarbeidet bra?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt



T

T

14 Opplevde du at samarbeidet internt på sykehuset/sykehusene var bra?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

15 Alt i alt, var helsetjenestetilbudet du fikk i forbindelse med utredning og eventuelt behandling for kreft tilfredsstillende?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

16 Har noen av dine pårørende vært utredet eller behandlet for kreft i løpet av de to siste årene?

Merk: Sett ett kryss

- Ja → Gå til **17**
- Nei → Gå til **21**

Nedenfor følger noen spørsmål om erfaringer fra dine pårørendes utredning og behandling for kreft.

17 Opplevde du at det gikk lang tid fra det var mistanke om kreft til diagnosen ble satt?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt
- Vet ikke

18 Opplevde du at det gikk lang tid fra diagnosen ble satt til behandlingen startet?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt
- Vet ikke

⌞



6

14101633

⌞



19 Hadde du inntrykk av at ulike helsetjenester samarbeidet bra om behandlingen?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt
- Vet ikke

20 Alt i alt, var helsetjenestetilbudet pasienten fikk i forbindelse med utredning og eventuelt behandling for kreft tilfredsstillende?

Merk: Sett ett kryss

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke

Bakgrunnsspørsmål

21 Stort sett vil du si at din helse er...

Merk: Sett ett kryss

- Utmerket
- Meget god
- God
- Nokså god
- Dårlig

22 Hva er din hovedkilde til livsopphold?

Merk: Sett ett kryss

- Inntektsgivende arbeid heltid
- Inntektsgivende arbeid deltid
- Selvstendig næringsdrivende
- Alderspensionist
- For tiden arbeidsledig/arbeidstrygd
- Annen type trygd
- Elev, student
- Hjemmeværende/husarbeid i hjemmet
- Annet



TNS



I

I

23 Hvilken av følgende påstander beskriver best din boligsituasjon?*Merk: Sett ett kryss*

- Bor med ektefelle/samboer
- Bor med ektefelle/samboer og barn
- Bor med mine barn
- Bor med mine foreldre
- Alene
- Bofellesskap eller tilsvarende
- Annet

24 Hva er din høyeste fullførte skolegang?*Merk: Sett ett kryss*

- Grunnskole (inntil 10-årig grunnskole, 7-årig folkeskole eller lignende)
- Videregående (allmennfag, yrkesskole eller annet)
- Fagutdanning etter videregående skole eller fagskole
- Universitets-/høgskoleutdanning bachelornivå/cand. mag. eller lavere
- Universitets-/høgskoleutdanning, mastergrad eller høyere
- Ubesvart

25 Hvor bor du?*Merk: Sett ett kryss*

- Oslo/Akershus
- Resten av Østlandet
- Sør- og Vestlandet
- Trøndelag og Nord-Norge

26 Hvordan likte du å svare på dette skjemaet?*Merk: Sett ett kryss*

- Svært dårlig
- Ganske dårlig
- Verken godt eller dårlig
- Ganske godt
- Svært godt

Takk for hjelpen!

I



8

14101633

I

Vedlegg 3: Spørsmål i fastlegeundersøkelsen



Internasjonal undersøkelse
blant allmennleger i 2015

 kunnskapssenteret
Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

HELSETJENESTER TIL KREFTPASIENTER

Nå følger noen spørsmål om helsetjenester til kreftpasienter, og din mening om tilgjengelighet og samhandling. Ta utgangspunkt i dine erfaringer fra de siste 12 månedene.

	Alltid	Ofte	Noen ganger	Sjelden	Aldri	Vet ikke
44. Hvor ofte synes du at ventetiden fra du henviser pasienter til sykehus til første konsultasjon er tilfredsstillende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Hvor ofte synes du at dialogen med sykehus under utredning og behandling er tilfredsstillende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Hvor ofte synes du at dialogen med sykehus etter at pasienter er utskrevet er tilfredsstillende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Postboks 7004, St. Olavsplass
N-0130 Oslo
(+47) 23 25 50 00
www.kunnskapssenteret.no
Rapport: ISBN 978-82-93479-06-2 ISSN 1890-1298

nr. 28-2015

 kunnskapssenteret

noen grad» føler seg trygg på at de ville fått den beste behandlingen som er tilgjengelig • 39 prosent hadde inntrykk av at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge er «veldig dårlig», «ganske dårlig» eller «både og». Områdene som fikk best vurderinger i døgnomatikkundersøkelsen: • 82 prosent svarte «i stor grad» eller «i svært stor grad» på spørsmålet om utredning og behandling alt i alt var tilfredsstillende • 81 prosent mente at samarbeidet internt på sykehuset «i stor grad» eller «i svært stor grad» var tilfredsstillende. Områdene med størst forbedringspotensial i døgnomatikkundersøkelsen: • 63 prosent mente at fastlegens informasjon om behandling «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» var tilfredsstillende • 55 prosent mente at astlegens informasjon om utredning «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» var tilfredsstillende. Området som fikk best vurdering i fastlegeundersøkelsen: • 66 prosent svarte at ventetiden fra man henviser pasienter til sykehus til første konsultasjon «ofte» eller «alltid» er tilfredsstillende.