

BRUKEROPPLEVD KVALITET

2020

Pakkeforløp for kreft. Resultater fra spørreskjemaundersøkelser i befolkningen, blant pasienter og blant fastleger

Utgitt av	Folkehelseinstituttet Område for helsetjenester
Tittel	Pakkeforløp for kreft. Resultater fra spørreskjemaundersøkelser i befolkningen, blant pasienter og blant fastleger
English title	Cancer patient pathways: Results from surveys among the general population, patients and general practitioners
Ansvarlig	Camilla Stoltenberg, direktør
Forfattere	Hilde Hestad Iversen, prosjektleder, seniorforsker, <i>Folkehelseinstituttet</i> Øyvind Andresen Bjertnæs, avdelingsdirektør, <i>Folkehelseinstituttet</i>
ISSN	1890-1565
Rapport	2020:840
Prosjektnummer	1023
Publikasjonstype	PasOpp-rapport
Antall sider	43 (55 inklusiv 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: Pakkeforløp for kreft. Resultater fra spørreskjemaundersøkelser i befolkningen, blant pasienter og blant fastleger [Cancer patient pathways: Results from surveys among the general population, patients and general practitioners] PasOpp-rapport nr. 840–2020. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2020.

Innhold

INNHold	3
HOVEDBUDSKAP	5
SAMMENDRAG	7
Bakgrunn	7
Metode	7
Resultat	8
Konklusjoner	9
FORORD	11
INNLEDNING	12
Bakgrunn	12
Formål og tilnærming	13
METODE	14
Befolkningsundersøkelsen	14
Undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter	15
Undersøkelsen blant fastleger	17
Presentasjon av resultater	18
RESULTATER FRA BEFOLKNINGSUNDERSØKELSEN	20
Kjennetegn ved svarerne	20
Syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter	21
Endringer over tid	26
RESULTATER FRA UNDERSØKELSEN BLANT INNLAGTE SYKEHUSPASIENTER	29
Kjennetegn ved svarerne	29
Sykehuspasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft	30
Erfaringene til de som har vært inkludert i pakkeforløp og andre kreftpasienter	31
Erfaringene til pasienter innlagt for kreft og andre pasienter på indikatorene i døgnsomatikkundersøkelsen	32
Fritekstkommentarer	33
Endringer over tid	37
RESULTATER FRA FASTLEGEUNDERSØKELSEN	38
Kjennetegn ved svarerne	38
Fastlegers oppfatning om helsetjenestetilbudet til kreftpasienter	38

Endringer fra 2015 til 2019	39
AVSLUTNING	40
Oppsummering av resultatene fra de siste undersøkelsene	40
Utvikling over tid	41
Metodiske vurderinger	41
Konklusjoner	42
REFERANSER	44
VEDLEGG 1 SPØRRESKJEMA FRA BEFOLKNINGSUNDERSØKELSEN	46
VEDLEGG 2 SPØRSMÅL I UNDERSØKELSEN BLANT INNLAGTE SYKEHUSPASIENTER	53
VEDLEGG 3 SPØRSMÅL I COMMONWEALTH FUND UNDERSØKELSEN BLANT ALLMENNLEGER	54

Hovedbudskap

Pakkeforløp for kreft ble innført i Norge i 2015. Denne rapporten viser resultater fra undersøkelser i befolkningen, blant pasienter og blant fastleger, gjennomført i perioden 2018-2020, og ser på hvorvidt resultatene har endret seg fra tidligere målinger i perioden 2014-2016. Målet har vært å undersøke vurderinger av ulike forhold og utfordringer rundt helsetjenestetilbudet til kreftpasienter.

Befolkningens syn

- Nesten halvparten av svarerne hadde inntrykk av at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter har blitt bedre det siste året
- Påstanden om at kreftbehandlingen har høy kvalitet og at helsetjenestene setter pasientene i sentrum fikk best vurderinger av målene i Nasjonal kreftstrategi
- Helsetjenestens opplevde tilgjengelighet og kvalitet på informasjon om forebygging har størst forbedringspotensial
- Mange tror det er en viss sannsynlighet for at pasienter kan bli skadet ved behandling både i og utenfor sykehus i Norge
- Inntrykket av helsetjenestetilbudet, tryggheten om å få best mulig behandling, inntrykket av kvaliteten på behandling og behandlingens tilgjengelighet er mer positiv i 2018 enn ved foregående målinger
- Befolkningens vurdering av sannsynlighet for å bli skadet ved behandling både i og utenfor sykehus er større i 2018 enn tidligere

Sykehuspasienters erfaringer

- Alt i alt vurdering av utredning og behandling og samarbeid internt i sykehus får best vurdering av pasientene
- Fastlegens informasjon om behandling og utredning har størst forbedringspotensial
- Pasienter inkludert i pakkeforløp for kreft hadde bedre vurderinger av ventetid fra man blir henvist til sykehus til første time enn andre pasienter
- Pasienter med opphold relatert til utredning eller behandling for kreft hadde bedre vurderinger av ventetid, legene, informasjon, pårørende, utskrivning og samhandling enn andre pasienter, men dårligere vurdering av standard
- Hver tredje fritekstkommentar var ensidig negativ, og mange negative erfaringer var knyttet til organisering, samarbeid og koordinering

- Erfaringer knyttet til ventetid, alt i alt vurdering av utredning og behandling, fastlegens informasjon om utredning og samarbeid internt på sykehus har blitt bedre over tid
- Resultatene viste størst endringer fra 2014 til 2019

Fastlegenes oppfatninger

- Mange fastleger vurderer dialog med sykehus og ventetid fra henvisning til første konsultasjon som tilfredsstillende
- Tiden fra henvisning til sykehus til pasienten får første konsultasjon vurderes som mer positivt enn dialog med sykehus etter at pasientene er skrevet ut
- Fastlegene hadde mer positive erfaringer med ventetid fra henvisning til første konsultasjon og samarbeid med sykehuset under utredning og behandling i 2019 enn i 2015

Undersøkelsene kan diskuteres i forhold til metodiske styrker og svakheter, men samlet sett indikerer resultatene at både befolkningen, fastlegene og pasientene mener at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter har blitt bedre over tid. De største positive endringene gjelder ventetid på utredning og behandling og tilgjengelighet.

Sammendrag

Bakgrunn

Pakkeforløp for kreft ble implementert i helsetjenesten i 2015. Nasjonale, standardiserte forløp skal bidra til å heve kvaliteten på norsk kreftomsorg og legge grunnlaget for bedre samhandling i pasientforløpet. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

I 2014 og 2015 gjennomførte Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (nå en del av Folkehelseinstituttet) en nullpunktmåling i befolkningen og blant pasienter og fastleger i forbindelse med implementering av pakkeforløp for kreft i Norge, på oppdrag fra Helsedirektoratet. I 2015 og 2018 bestilte Helsedirektoratet nye undersøkelser for å se på endringer siden nullpunktmålingen.

Metode

Folkehelseinstituttet har en standardtilnærming ved utvikling og validering av nye spørreskjemaer, og ved utvikling av ny innsamlingsmetodikk. På grunn av kort tidsramme i 2014 var det ikke mulig å anvende denne standardtilnærmingen. Det har vært gjennomført befolkningsundersøkelser i et etablert panel (GallupPanelet), og spørsmål har blitt integrert i allerede planlagte undersøkelser; en nasjonal undersøkelse blant innlagte sykehuspasienter og Commonwealth Funds sammenlignende internasjonale helsetjenesteundersøkelse der et representativt utvalg av allmennleger deltar.

I nullpunktmålingen var målet å undersøke hvordan pasienter, fastleger og befolkningen vurderte ulike forhold og utfordringer rundt tilbudet kreftpasienter fikk før implementering av pakkeforløp for kreft. Temaer som ble vektlagt var informasjon, ventetid og samhandling gjennom både utredning og behandling. I undersøkelsene gjennomført i 2015/2016 var målet å se på resultatene fra 2015 og om vurderingene hadde endret seg siden nullpunktmålingen.

I den siste målingen ble befolkningsundersøkelsen gjennomført i GallupPanelet i 2018. Den nasjonale undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter ble gjennomført i 2019/2020 (døgnsonatikk 2019), og undersøkelsen blant allmennlegene ble gjennomført i 2019.

I denne rapporten presenterer vi deskriptive resultater fra undersøkelsene i perioden 2018-2020, og tester hvorvidt resultatene har endret seg signifikant siden nullpunktmålingen i 2014/2015 og oppfølgingsundersøkelsene i 2015/2016.

Resultat

Befolkningens syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter

Resultatene fra befolkningsundersøkelsen i 2018 viste at inntrykket av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter er godt, men også forbedringspotensial på flere områder. Mange tror det er en viss sannsynlighet for at pasienter kan bli skadet ved behandling både i og utenfor sykehus i Norge. Vi inkluderte spørsmål basert på målene i Nasjonal kreftstrategi. Resultatene viste at helsetjenestens opplevde tilgjengelighet og kvalitet på informasjon om forebygging har størst forbedringspotensial. Befolkningen ga best tilbakemeldinger på påstandene om kreftbehandlingen har høy kvalitet og om helsetjenestene setter pasientene i sentrum. Nesten halvparten hadde inntrykk av at helsetjenestetilbudet har blitt bedre. Svarere med egne erfaringer fra utredning og behandling mente fortsatt at de største forbedringsområdene var fastlegens informasjon om henholdsvis behandling og utredning, og samarbeid mellom henvisende lege og sykehus. Pårørende mente de største forbedringsområdene var tiden det går fra mistanke om kreft til diagnosen blir satt og samarbeidet mellom ulike helsetjenester.

Sykehuspasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft

I likhet med tidligere år viste resultatene fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter i 2019 at spørsmålene som fikk best vurdering av pasientene var hvorvidt utredning og behandling alt i alt var tilfredsstillende og om samarbeidet internt i sykehus var tilfredsstillende. Fortsatt har fastlegens informasjon om behandling og utredning størst forbedringspotensial. Pasienter som var inkludert i pakkeforløp for kreft hadde høyere gjennomsnittsskårer på tre av seks spørsmål, men forskjellen var kun signifikant bedre for vurderingen av ventetiden fra man blir henvist til sykehus til første time. På indikatorene fra døgnsomatikkundersøkelsen hadde pasienter som svarte at oppholdet var relatert til utredning eller behandling for kreft signifikant høyere skårer enn andre pasienter på seks indikatorer, men signifikant lavere skåre på én indikator. De største forskjellene var relatert til ventetid.

Resultatene fra fritekstkommentarene viste at mer enn hver tredje fritekstkommentar fra kreftpasienter var ensidig negativ, og at mange negative erfaringer var knyttet til organisering, samarbeid og koordinering, og særlig mellom ulike tjenester eller behandlingssteder. Helsepersonell, behandling og pasientsikkerhet, standard og omgivelser, samt informasjon og kommunikasjon var andre sentrale hovedtema som ble nevnt av pasientene. Få skrev om pakkeforløp for kreft i kommentarfeltet.

Fastlegenes oppfatning om helsetjenestetilbudet til kreftpasienter

Resultatene fra Commonwealth Funds sammenlignende internasjonale helsetjenesteundersøkelse i 2019 viste at mange fastleger vurderer dialog med sykehus og ventetid fra henvisning til første konsultasjon som tilfredsstillende. Tiden fra henvisning til sykehus til pasienten får første konsultasjon vurderes som mer positivt enn dialog med sykehus etter at pasientene er utskrevet.

Utvikling over tid

Når resultatene fra befolkningsundersøkelsen i 2018 ble sammenlignet med tidligere målinger så vi at fire av endringene signaliserte en positiv utvikling og to av endringene en negativ utvikling. Inntrykket av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter, den opplevde tryggheten om å få best mulig behandling, inntrykket av kvaliteten på behandlingen og om behandlingen er tilgjengelig var signifikant mer positiv i 2018 enn ved de foregående måletidspunktene. Det var også en signifikant bedring for spørsmålene samlet (indeksen «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter»). Befolkningens vurdering av sannsynlighet for å bli skadet ved behandling både i og utenfor sykehus er derimot større i 2018 enn ved de forrige målingene. Vi fant ingen signifikante endringer over tid i svarene til pasienter med egne erfaringer fra utredning eller behandling, heller ikke i svarene til pårørende.

Spørsmålene i døgnomatikkundersøkelsen handlet om fastlegens informasjon om utredning og behandling, ventetid fra henvisning til time på sykehuset, samarbeid innad på sykehus og mellom sykehus og fastlege. Resultatene viste at for alle unntatt ett spørsmål indikerte svarene at erfaringene var best i 2019. Det var størst endringer fra 2014 til 2019. Svarene indikerer at erfaringer knyttet til ventetid, alt i alt vurdering av utredning og behandling, fastlegens informasjon om utredning og samarbeid internt på sykehus har blitt signifikant bedre over tid.

Resultatene fra Commonwealth Fund undersøkelsen viste at allmennlegene hadde mer positive erfaringer med både ventetid fra henvisning til første konsultasjon og samarbeid med sykehuset under utredning og behandling i 2019 enn i 2015.

Konklusjoner

Folkehelseinstituttet har i perioden 2014-2020 gjennomført en rekke undersøkelser om hvordan befolkningen, fastleger og kreftpasienter opplever helsetjenestetilbudet til kreftpasienter. Hver undersøkelse kan diskuteres i forhold til metodiske styrker og svakheter, men samlet sett indikerer undersøkelsene at både befolkningen, fastlegene og pasientene mener at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter har blitt bedre over tid. På de fleste områder er det ikke store endringer over tid, men de største positive endringene gjelder ventetid på utredning/behandling og tilgjengelighet.

Det kan selvsagt ikke fastslås en kausal sammenheng mellom pakkeforløpene og endringer i resultatene over tid. Resultatene gir likevel et bilde av oppfatningene og

erfaringene til befolkningen og de som selv har erfaringer med helsetjenestene, og bekrefter en positiv utvikling over tid.

Forord

I 2014 fikk Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (innlemmet i Folkehelseinstituttet fra 1. januar 2016) i oppdrag fra Helsedirektoratet å etablere en nullpunktmåling i forbindelse med innføringen av pakkeforløp for kreft i Norge. Tre undersøkelser ble bestilt i 2014, én i befolkningen, én blant pasienter og én blant fastleger. I 2015 bestilte Helsedirektoratet to oppfølgingsundersøkelser, én i befolkningen og én blant pasienter. Resultatene fra nullpunktmålingen ble publisert i en rapport i 2015. Resultater fra oppfølgingsundersøkelsene i 2015/2016 ble publisert i en rapport i 2016.

I 2018 bestilte Helsedirektoratet oppfølgingsundersøkelser i befolkningen, blant pasienter og blant fastleger. I denne rapporten oppsummeres resultatene fra de siste undersøkelsene gjennomført i perioden 2018-2020, i tillegg ser vi på endringer over tid.

Øyvind Andresen Bjertnæs
Avdelingsdirektør

Hilde Hestad Iversen
Prosjektleder

Innledning

Bakgrunn

I 2014 og 2015 gjennomførte Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (nå innlemmet i Folkehelseinstituttet (FHI)) en nullpunktmåling¹ i befolkningen og blant pasienter og fastleger i forbindelse med implementering av pakkeforløp for kreft i Norge, på oppdrag fra Helsedirektoratet (1). I 2015 fikk FHI i oppdrag fra Helsedirektoratet å gjennomføre nye undersøkelser for å se på endringer siden nullpunktmålingen (2). I 2018 bestilte Helsedirektoratet nye oppfølgingsundersøkelser i befolkningen, blant pasienter og blant fastleger.

Kreftpasienter opplever i flere faser av utredning og behandling utfordringer knyttet til forutsigbarhet, ventetid og samhandling (3,4). I Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 *Sammen - mot kreft* (5) fremheves det at Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp innen kreftbehandling. Godt organiserte og standardiserte pasientforløp med anbefalte forløpstider skal sikre pasienten et raskt, forutsigbart og helhetlig forløp gjennom diagnostikk, utredning, behandling og oppfølging. Nasjonal kreftstrategi 2018–2022 *Leve med kreft* er en videreføring og oppdatering av Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 (6). Målområdene er fortsatt en mer brukerorientert kreftomsorg, at Norge skal bli et foregangsland for henholdsvis gode pasientforløp og kreftforebygging, at flere skal overleve og leve lenger med kreft og best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende.

Pakkeforløp for kreft ble implementert i helsetjenesten i 2015. Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider (7,8). Pakkeforløp for de fire største kreftformene startet 1. januar, ti pakkeforløp ble startet 1. mai, resterende 14 hadde oppstart 1. september 2015. I løpet av 2015 ble til sammen 28 pakkeforløp med tilhørende diagnoseveiledere for fastlegene og pasientinformasjon implementert. Kommunikasjonsstrategien inkluderer løsninger for informasjon rettet mot befolkningen generelt, mot fastlegene/

¹ I en nullpunktmåling måles tilstanden før implementering av et tiltak på de områdene der man forventer endring. Senere sammenliknes nullpunktmålingen med tilstanden etter at tiltaket har blitt implementert og har fått virke en stund.

primærhelsetjenesten og mot alle involvert i utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging av kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten (7).

Utarbeidelse, implementering og monitorering av kreftpakkeforløpene er forankret i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helsedirektoratet, og i oppdrag til landets fire regionale helseforetak (9). De anbefalte forløpstidene er differensierte for hver kreftform og angir forventet tid mellom de enkelte elementene i et forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser. Det angir for eksempel tid mellom henvisning til utredning til fremmøte på utredende avdeling. Pakkeforløp for kreft er nasjonale standardiserte pasientforløp som er faglig baserte og skal være normgivende (9).

Fastlegen har flere sentrale oppgaver i pakkeforløpene. Vedkommende skal vurdere symptomer og funn opp mot begrunnet mistanke om kreft og ivareta filterfunksjon eller henwise videre når det er nødvendig (8). Fastlegen har også en koordinerende og sentral rolle etter at pasienten er skrevet ut fra sykehus og mellom sykehusopphold. Ved henvisning til diagnostisk pakkeforløp for kreft skal pasienten informeres om at det er mistanke om alvorlig sykdom som kan være kreft, og om hva et diagnostisk pakkeforløp omfatter, inkludert første trinn i utredningsfasen.

Formål og tilnærming

I nullpunktmålingen var målet å undersøke hvordan pasienter, fastleger og befolkningen vurderte ulike forhold og utfordringer rundt tilbudet kreftpasienter fikk før implementering av pakkeforløp for kreft. Temaer som ble vektlagt var informasjon, ventetid og samhandling gjennom både utredning og behandling. I undersøkelsene gjennomført i 2015/2016 var målet å se på resultatene fra 2015 og om vurderingene hadde endret seg siden nullpunktmålingen. Tilsvarende er også hensikten med målingene i perioden 2018-2020 å presentere de nyeste resultatene og se på endringer over tid.

FHI har en standardtilnærming ved utvikling og validering av nye spørreskjemaer, og ved utvikling av ny innsamlingsmetodikk. På grunn av kort tidsramme var det i 2014 ikke mulig å anvende standardtilnærmingen i dette prosjektet. Det har derfor vært gjennomført befolkningsundersøkelser i et etablert panel (GallupPanelet), og spørsmål har blitt integrert i to allerede planlagte undersøkelser; den nasjonale undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter og Commonwealth Funds sammenlignende internasjonale helsetjenesteundersøkelse der et representativt utvalg av allmennleger deltar.

I den siste målingen ble befolkningsundersøkelsen gjennomført i GallupPanelet i 2018. Den nasjonale undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter ble gjennomført i 2019/2020 (døgnsomatikk 2019), og undersøkelsen blant allmennlegene ble gjennomført i 2019. De tre undersøkelsene beskrives i mer detalj i metodekapittelet.

Metode

Det ble gjennomført en befolkningsundersøkelser i et etablert panel, og spørsmål ble integrert i allerede planlagte undersøkelser. Tema og spørsmål ble utformet i dialog med Helsedirektoratet, og ventetid, informasjon og samhandling ble vektlagt. Ved utviklingen av spørsmålene til fastlegene ble tre leger ved Kunnskapscenteret (nå innlemmet i FHI) som var eller hadde vært fastlege spurt om råd i forhold til innhold og bruk av begreper.

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

Befolkningsundersøkelsen

Gjennomføring og utvalg

Befolkningsundersøkelsen ble gjennomført i GallupPanelet, som drives av Norsk Gallup, et heleid datterselskap av Kantar (10).

Utvalget i befolkningsundersøkelsen ble rekruttert fra online-panelet. Panelet består av ca. 40 000 medlemmer som svarer på spørreundersøkelser regelmessig, og som er satt sammen med tanke på representativitet. Målsetningen er at panelet skal gjenspeile «internett-befolkningen» i landet. GallupPanelet er sertifisert i henhold til standardene ISO 9011, ISO 20252 MR og ISO 26362:2009 av Det Norske Veritas.

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. Bruttoutvalget er begge år trukket og stratifisert etter offentlig statistikk på kjønn, alder og geografi fra SSB.

Undersøkelsen i 2018 ble gjennomført i perioden 7. til 13. november, tre år etter at pakkeforløp for kreft ble implementert. Det ble sendt ut totalt 2133 invitasjoner til å delta i undersøkelsen. Totalt svarte 1118 personer etter én purring. Svarprosenten var 52.

I 2015 ble undersøkelsen gjennomført i perioden 3. til 29. november. Totalt ble det sendt ut 2 230 invitasjoner til å delta i undersøkelsen. Det ble sendt én purring. Samlet svarprosenten var 58 (n=1290).

Undersøkelsen i 2014 ble gjennomført i perioden 10. til 23. november, før de første pakkeforløpene ble implementert. Det ble sendt ut totalt 1930 invitasjoner til å delta i undersøkelsen. Totalt svarte 1000 personer. Svarprosenten var 52.

I befolkningsundersøkelsene i 2014 og 2015 bestod utvalgene av både svarere som hadde fått invitasjonen per post og svarere som hadde fått henvendelsen elektronisk (1,2). Nå er panelet kun et online-panel, dvs. at det kun er elektroniske svar i 2018-undersøkelsen.

Vekting for å korrigere for frafall

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

Spørreskjemaet

Spørreskjemaet i 2018 bestod av totalt 28 spørsmål der de fleste var utviklet spesielt for denne undersøkelsen (vedlegg 1). Skjemaet hadde 23 spørsmål om oppfatninger av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter og fem bakgrunnsspørsmål. Tretten 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.

De samme spørsmålene har vært inkludert i alle de tre befolkningsundersøkelsene, med unntak av to som kun har vært med i de to siste undersøkelsene. I det ene spurte vi svarerne om de hadde inntrykk av at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter hadde blitt dårligere eller bedre det siste året, i det andre om de hadde kjennskap til den nasjonale satsningen på pakkeforløp for kreft.

Undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter

Utvalg og gjennomføring

FHI gjennomførte høsten 2019 en landsomfattende spørreskjemaundersøkelser blant voksne døgnpasienter ved somatiske sykehus (11). Helsedirektoratet var oppdragsgiver for undersøkelsen.

Pasienter utskrevet etter heldøgnsopphold på minimum 24 timers varighet fra og med august til og med oktober 2019 ble inkludert i undersøkelsen. Utvalgsrammen var Norsk pasientregister (NPR), til forskjell fra tidligere undersøkelser da utvalget ble trukket fra sykehusenes pasientadministrative systemer (PAS). Pasienter fra fødebarselavdelinger, barneavdelinger, rehabiliteringsavdelinger og psykiatriske avdelinger ble ikke inkludert. Fra hvert sykehus/behandlingssted ble det tilfeldig

trukket et bruttoutvalg på 400 pasienter som innfridde inklusjonskriteriene. Utvalgsstørrelsen er beregnet ut fra krav til statistisk presisjon i resultatene og en vurdering av ventet variasjon og svarprosent i utvalget.

På helseforetakenes vegne fikk datainnsamlingsteamet i FHI overført fødselsnummeret til pasientene som var trukket ut, sammen med et prosjektspesifikt løpenummer. Navn og adresse ble hentet fra folkeregisteret. Pasientene fikk et brev i posten med invitasjon fra sykehuset om å delta samt nødvendig informasjon og spørreskjema fra FHI. Svar som ble gitt på papirskjema ble returnert i vedlagt svarkonvolutt. De som ønsket å svare elektronisk kunne logge seg inn i Nettskjema, med lagring av svarene i Tjenester for sensitive data (TSD) ved Universitetet i Oslo. Undersøkelsen ble sendt ut samlet til hele utvalget 15. november. Det ble sendt opptil to påminnelser til de vi ikke hadde mottatt svar fra. Etter at pasienter som reserverte seg, hadde mangelfull adresse eller var døde var tatt ut, besto bruttoutvalget av 21 189 personer. Av disse svarte 12 296, hvilket gir en total svarprosent på 58. Totalt svarte 1 555 pasienter (13 prosent) at de hadde vært utredet eller behandlet for kreft i løpet av de 12 siste månedene.

Kunnskapssenteret gjennomførte tilsvarende undersøkelser høsten 2015 og høsten 2014. I 2015 skulle det også trekkes tilfeldig 400 pasienter fra hvert av sykehusene. Av tekniske grunner ble utvalget noe mindre, og 23460 pasienter ble inkludert i undersøkelsen (12). Totalt ble 1514 pasienter ekskludert av ulike årsaker, korrigert bruttoutvalg var 21946. Utvalget fikk tilsendt et spørreskjema med mulighet til å svare på papir eller elektronisk. Vi purret inntil to ganger. Totalt svarte 12884 pasienter på undersøkelsen (59 prosent). I 2015 oppga også 12 prosent av svarerne (n=1531) at de hadde vært utredet eller behandlet for kreft i løpet av de 12 siste månedene.

I 2014 trakk vi tilfeldig 400 pasienter fra hvert av landets 61 sykehus. Totalt ble 23371 pasienter inkludert i utvalget, men 1545 pasienter ble ekskludert av ulike årsaker. Korrigert bruttoutvalg var derfor 21826. I alt besvarte 13187 pasienter spørreskjemaet om pasienterfaringer på papir eller elektronisk (13). Dette gir en svarprosent på 60. Totalt 1541 av svarerne oppga at de hadde vært utredet eller behandlet for kreft i løpet av de 12 siste månedene (ca. 12 prosent).

Vekting for å korrigere for frafall

Resultatene fra døgnsonatikkundersøkelsene blir vanligvis vektet for å gjøre resultatene mest mulig representative for hele populasjonen av pasienter på norske sykehus (11,12,13). Populasjonen i denne undersøkelsen er imidlertid personer som har vært utredet og/eller behandlet for kreft, og mange av disse er ikke inkludert i utvalgene i de nasjonale pasienterfaringundersøkelsene. Vi har ikke tilgang på populasjonsdata om personer som har vært utredet og/eller behandlet for kreft i 2014, 2015 eller 2019, noe som betyr at undersøkelsene ikke kan rettes spesifikt mot et større utvalg kreftpasienter og at vi ikke har et grunnlag for å vekte. Resultatene som presenteres fra undersøkelsene i denne rapporten er derfor ikke vektet.

Spørsmålene

I undersøkelsen ble det avslutningsvis inkludert spørsmål av relevans for kreftområdet (vedlegg 2). I likhet med i de tidligere undersøkelsene hadde vi med seks

erfarings spørsmål om utredning og behandling for kreft, og kun de som hadde vært utredet eller behandlet for kreft i løpet av de 12 siste månedene ble bedt om å svare. I 2015 og 2019 inkluderte vi ytterligere to spørsmål; om pasientene hadde vært inkludert i pakkeforløp for kreft og om denne innleggelsen var relatert til utredning eller behandling for kreft.

Det var også satt av et felt for fritekstkommentarer. Pasientene ble invitert til å skrive mer om andre erfaringer fra utredning og behandling for kreft de siste 12 månedene.

Undersøkelsen blant fastleger

Gjennomføring og utvalg

I 2019 deltok Norge 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 5. april – 14. juni 2019. Social Science Research Solutions (SSRS) koordinerte datainnsamlingen på tvers av deltakerlandene.

Populasjonen i den norske delen av undersøkelsen var fastleger tilfeldig trukket fra Fastlegeregisteret ved Helsedirektoratet. Av alle fastleger (n=4845) ble 2000 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. I henvendelsen fulgte det også med informasjonsbrev om undersøkelsen og ferdigfrankert returkonvolutt. Det ble sendt opptil tre postale purringer til ikke-svarere.

Totalt 19 fastleger ble ekskludert fra bruttoutvalget grunnet feil adresse eller fordi de ikke skulle vært en del av utvalget. Korrigert bruttoutvalg var derfor 1981. Totalt svarte 661 fastleger på undersøkelsen. SSRS har beregnet svarprosenten til 34.

I 2015 ble undersøkelsen gjennomført i perioden 10. mars–29. mai. Samme fremgangsmåte ble brukt for å kontakte de 2000 fastlegene som ble inkludert i utvalget. Det ble sendt opptil tre henvendelser til ikke-svarere. I 2015 var det korrigert bruttoutvalg på 1947 fastleger. Totalt 864 fastleger svarte på undersøkelsen, 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 separate kapitler. Innledningsvis i hver del ser vi på kjennetegn ved svarerne. Deretter presenteres resultatene fra de siste undersøkelsene for alle enkeltspørsmålene i figurer som viser hvor stor prosentandel som har svart i hver svarkategori. Vi har deretter testet forskjeller i gjennomsnittsskårene til svarerne over tid ved bruk av independent samples t-test og enveis ANOVA med Bonferroni-korreksjon. Dette for å undersøke hvor sannsynlig det er at forskjellen er reell, eller om den kan være et utslag av tilfeldig variasjon. I analyser 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 valgt et signifikansnivå på 5 prosent, noe som vil si at en p-verdi under 0,05 er statistisk signifikant. Vi har også sett på om det er forskjeller i svarene til de som har vært inkludert i pakkeforløp og andre pasienter, og kreftpasienter og andre pasienter. Detaljerte resultater fra 2014 og 2015 finnes i de tidligere publiserte rapportene (1,2).

I rapporten fra nullpunktmålingen (1) undersøkte vi bivariate sammenhenger mellom svarene på spørsmålene og kjennetegn som for eksempel kjønn, alder og helseregion. Regresjonsanalyse ble deretter brukt for å analysere sammenhengen mellom resultatene og flere variabler som kjennetegner svareren. Vi gjorde de samme analysene i datamaterialet fra 2015. Resultatene viste at bakgrunnsvariablene forklarte svært lite av variasjonen i svarene (mellom 2–6 prosent av variansen). Tilsvarende analyser ble derfor ikke inkludert i rapporteringen fra 2015-undersøkelsen eller 2018-undersøkelsen.

De fleste svarene på spørsmål fra 2018-2020 fremstilles enkeltvis slik som i tidligere rapporter. Befolkningsundersøkelsen har 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 enkeltspørsmål og muliggjør også å presentere mer sammenfattede og robuste resultat. Sammensetting av enkeltspørsmål 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», faktorladninger og Cronbach's alpha for de tre målingene. Vi har testet om det er forskjeller i gjennomsnittsskåren på denne indeksen i 2014, 2015 og 2018.

Tabell 1. Indeksen «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter» med underliggende enkeltspørsmål, faktorladninger og mål for intern konsistens i 2014, 2015 og 2018.

Indeks og underliggende spørsmål		Faktorladning 2014	alpha ^a 2014	Faktorladning 2015	alpha ^a 2015	Faktorladning 2018	alpha ^a 2018
Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter			0,910		0,909		0,912
1	Alt sett under ett, hvilket inntrykk har du av helsetjenestetilbudet som gis til kreftpasienter i Norge?	0.772		0.784		0.790	
2	Dersom du skulle få kreft, føler du deg trygg på at helsetjenesten ville gitt deg den beste behandlingen som er tilgjengelig?	0.794		0.804		0.789	
5_1	Kreftbehandlingen som tilbys pasientene har høy kvalitet	0.794		0.828		0.839	
5_2	Helsetjenestene for kreftpasienter setter pasientene i sentrum	0.823		0.795		0.843	
5_3	Helsetjenestene for kreftpasienter er tilgjengelige når pasientene har behov for det	0.793		0.752		0.760	
5_4	Helsetjenestene legger til rette for god livskvalitet for kreftpasientene og deres pårørende	0.784		0.795		0.773	

^a Cronbach's alpha

Fritekstkommentarer fra døgnsomatikkundersøkelsen

Fritekstkommentarer fra døgnsomatikkundersøkelsen ble i likhet med foregående år analysert ved innholdsanalyser der målet var å lage en mest mulig uhildet og systematisk beskrivelse av tekstinnholdet. Alle kommentarene ble gjennomlest av to uavhengige forskere for å få en oversikt over materialet. Én av forskerne foretok en gjennomlesning, kategoriserte kommentarene som positive, negative eller både positive og negative eller nøytrale, og grovsorterte materialet etter kategorier eller tema. Etter en ny gjennomgang ble innholdet i kategoriene systematisert i underkategorier. Det ble også vektlagt å se på om noen av kommentarene omhandlet pakkeforløp, og om pasientene hadde kommentarer til skjemaet som kan ha betydning for tolkning av resultatene. Avslutningsvis ble det skrevet en oppsummering for å synliggjøre innholdet. Den andre forskeren foretok en kritisk gjennomgang av innholdet i sammendraget, og det ble forfektet enighet i konklusjoner, hovedtema og kommentarer som trekkes fram i denne rapporten.

Resultater fra befolkningsundersøkelsen

Kjennetegn ved svarerne

Tabell 2 viser kjennetegn ved svarerne i befolkningsundersøkelsen ved alle de tre måletidspunktene. Det var små forskjeller i bakgrunnsvariablene over tid, men vi fant signifikante forskjeller for alder og utdanning. Alderen til svarerne i 2018 var signifikant høyere enn alderen til svarerne i 2014 og i 2015. Svarerne i 2018 hadde også signifikant høyere utdanning enn i 2014 og i 2015.

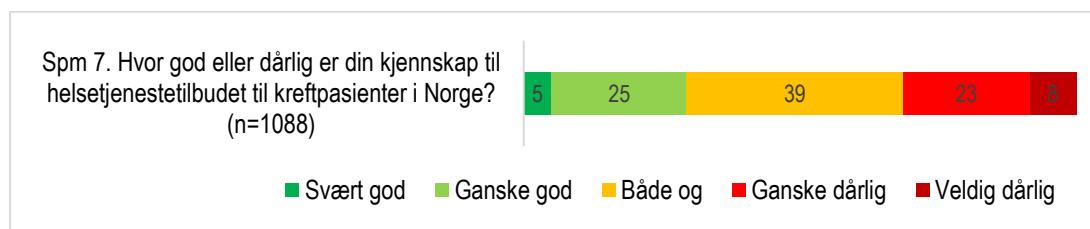
Tabell 2. Beskrivelse av svarerne. Antall svar, gjennomsnitt og prosentandel i hver svarkategori.

Spm nr	Spørsmål	Antall svar			Svarkategori	Prosentandel		
		2014	2015	2018		2014	2015	2018
*	Kjønn	1000	1290	1118	Mann	49	47	47
					Kvinne	51	53	53
*	Alder	1000	1290	1118	(gjennomsnitt)	51 år	52 år	54 år
23	Stort sett vil du si din helse er...	998	1287	1114	Utmerket	14	10	11
					Meget god	37	37	37
					God	35	38	37
					Nokså god	12	12	12
					Dårlig	3	3	3
26	Hva er din høyeste fullførte skolegang?	997	1272	1099	Grunnskole (inntil 10-årig grunnskole, 7-årig folkeskole eller lignende)	8	7	5
					Videregående (allmennfag, yrkesskole eller annet)	21	22	19
					Fagutdanning etter videregående skole eller fagskole	16	15	12
					Universitets-/høgskoleutdanning bachelornivå/cand. mag. eller lavere	35	37	38
					Universitets-/høgskoleutdanning, mastergrad eller høyere	19	18	25
*	Helseregion	999	1288	1118	Sør-Øst	56	56	59

Vest	22	20	21
Midt	14	14	11
Nord	9	10	9

*Informasjonen er hentet fra Norsk Gallup sine databaser.

I 2015 hadde omtrent hver fjerde svarer hørt om den nasjonale satsningen på pakkeforløp for kreft. Andelen som svarte «Ja» hadde steget litt i 2018, 29 prosent svarte bekreftende på spørsmålet. Vi spurte også om hvor god eller dårlig kjennskap den enkelte hadde til helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge. Figur 1 viser at resultatene for 2018 var lik funnene fra tidligere år; 30 prosent svarte at den var «svært god» eller «ganske god», 31 prosent «ganske dårlig» eller «veldig dårlig». Kjennskapen var ifølge svarerne basert på andres erfaringer (65 prosent), tv/radio (27 prosent), internett (25 prosent) og aviser/ukeblader (22 prosent). Færre rapporterer i 2018 at tv/radio og aviser/ukeblader er en kilde til informasjon enn i de tidligere målingene.



Figur 1. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 7). Prosentandeler for hver svarkategori.

Syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter

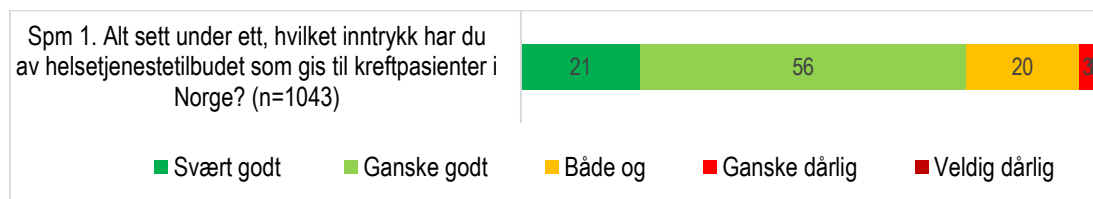
Som nevnt i metoddelen skulle noen spørsmål besvares av alle, noen kun av dem som hadde egne erfaringer med utredning og behandling for kreft i løpet av de to siste årene og resterende av dem som hadde erfaringer som pårørende i samme tidsperiode. Derfor har denne delen tre underkapitler.

Befolkningens syn

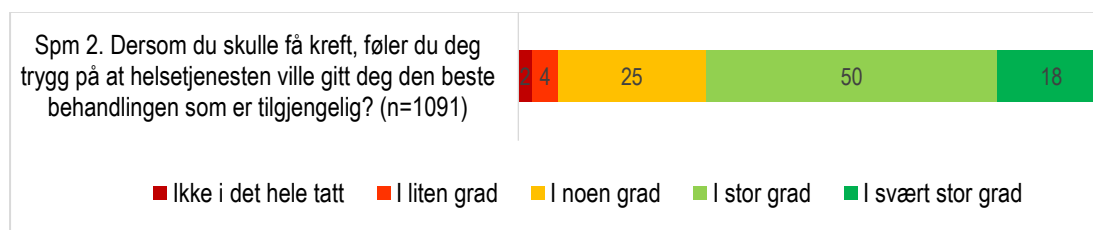
Figur 2 til 6 viser befolkningens svar på spørsmålene om helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge. Her er hele utvalget av svarere inkludert.

Resultatene i Figur 2 og 3 viser at mange har et godt inntrykk av helsetjenestetilbudet, og føler seg trygge på at de ville fått den best tilgjengelige behandlingen hvis de skulle fått kreft. I motsetning til tidligere år plasserer ikke så mange seg i midtkategoriene «både og» eller «i noen grad». Hvis man ser på de tre mest negative svarkategoriene samlet er det 24 prosent som har inntrykk av at helsetjenestetilbudet er «veldig dårlig», «ganske dårlig» eller «både og». 31 prosent svarer at de «ikke i det hele tatt», «i liten

grad» eller «i noen grad» føler seg trygge på at de ville fått den beste behandlingen som er tilgjengelig om de skulle få kreft, lavere andeler enn tidligere år (henholdsvis 40 og 39 prosent).

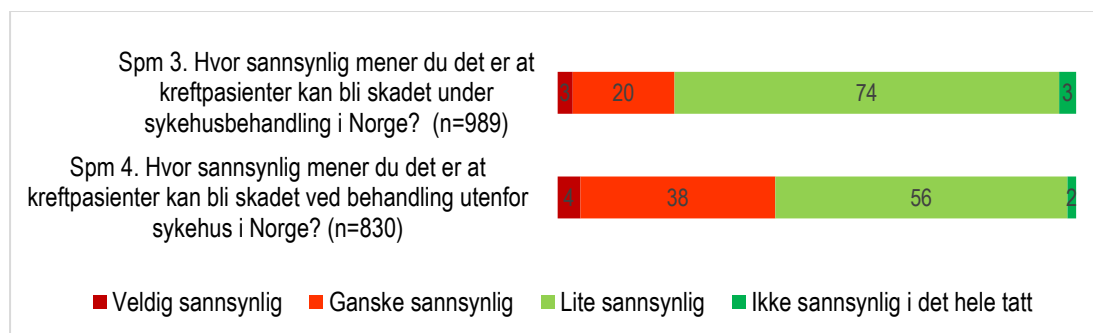


Figur 2. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 1). Prosentandeler for hver svarkategori.



Figur 3. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 2). Prosentandeler for hver svarkategori.

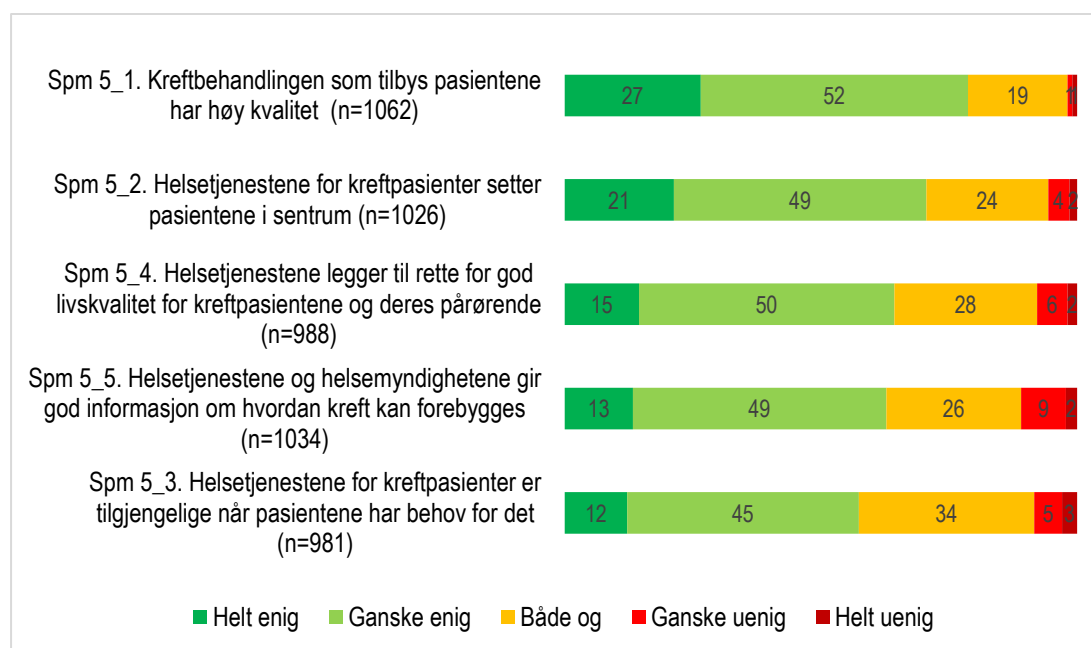
I Figur 4 ser vi at 42 prosent av befolkningen mener det er «veldig sannsynlig» eller «ganske sannsynlig» at kreftpasienter kan bli skadet ved behandling *utenfor* sykehus i Norge. Færre (23 prosent) velger de samme svarkategoriene når det gjelder skade *under* sykehusbehandling i Norge.



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

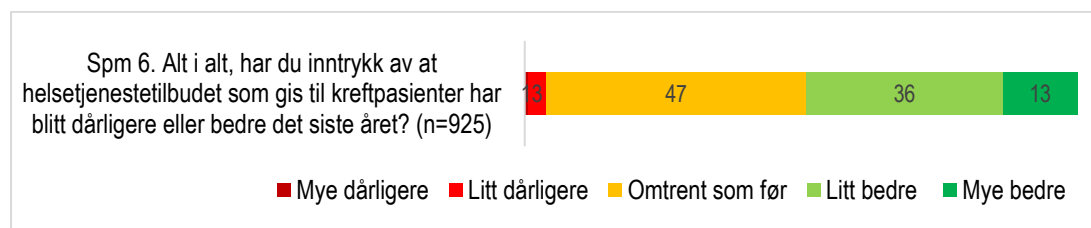
Figur 5 viser resultater for spørsmål basert på de viktigste målene i Nasjonal kreftstrategi (5,6). Påstanden som har størst andel svarere i de tre mest negative svarkategoriene er om helsetjenestene er tilgjengelige når pasientene har behov for det, her svarer 42 prosent at de er «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og». På påstanden om det gis god informasjon om hvordan kreft kan forebygges svarer 37 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 79 prosent og 70 prosent at de er «ganske enig» eller «helt enig».



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

I 2015 spurte vi om befolkningen har inntrykk av at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter har blitt dårligere eller bedre det siste året. Spørsmålet var ikke inkludert i skjemaet i 2014. I Figur 6 ser vi at 49 prosent av svarerne i 2018-undersøkelsen har inntrykk av at tilbudet har blitt litt eller mye bedre, 47 prosent mener det er omtrent som før.



Figur 6. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 6). Prosentandeler for hver svarkategori.

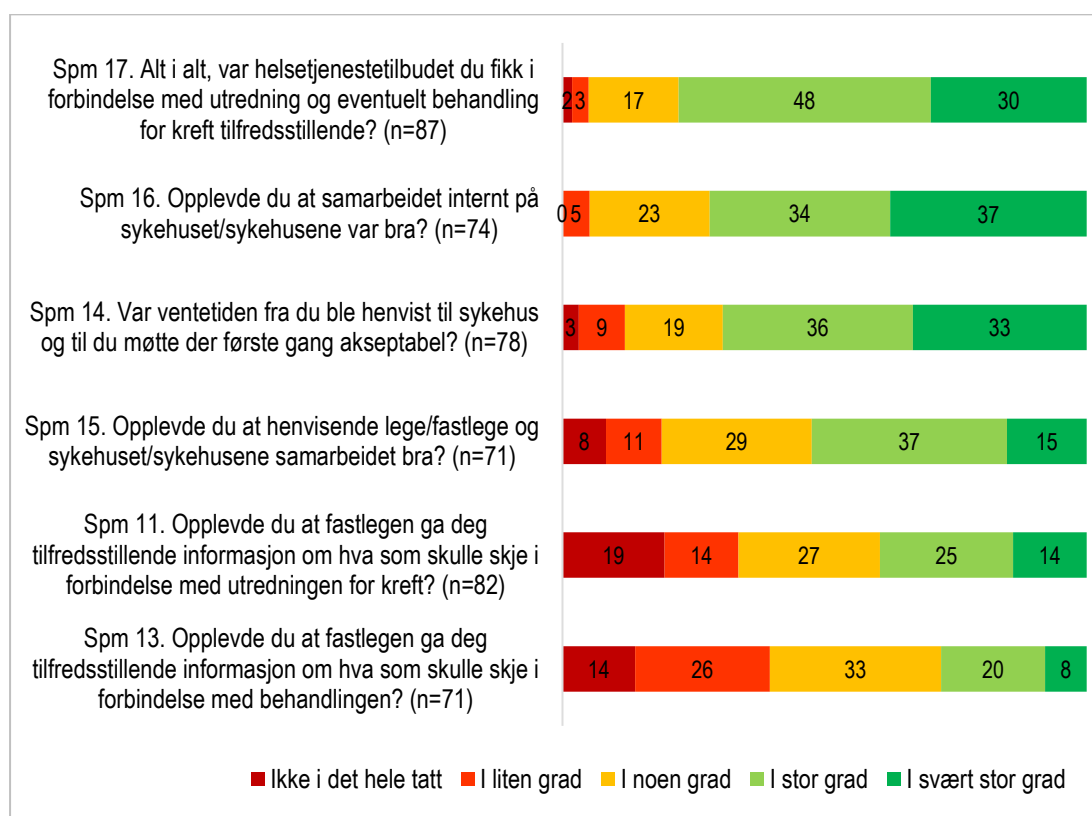
Egne erfaringer med utredning og behandling

Totalt oppga 88 personer at de hadde egne erfaringer fra utredning og behandling for kreft i løpet av de to siste årene. I 2014 og 2015 svarte henholdsvis 54 og 103 personer bekreftende på dette spørsmålet.

Figur 7 og 8 viser resultater på de sju spørsmålene der kun de som har krysset av for at de har egne erfaringer har svart. Siden disse spørsmålene hadde et lavt antall svarere

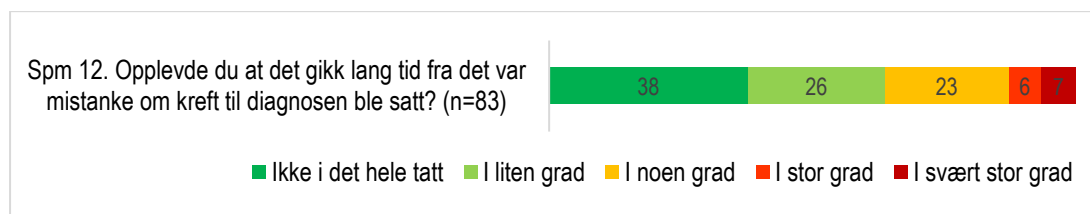
er det heftet stor usikkerhet ved resultatene. For alle spørsmålene unntatt spørsmål 12 representerer svaret «Ikke i det hele tatt» en negativ vurdering, spørsmålet er derfor presentert i en egen figur (Figur 8).

Spørsmålene med størst forbedringspotensial handler også i 2018 om fastlegens informasjon om behandling og utredning. Resultatene i Figur 7 viser at 73 prosent svarer «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» på spørsmålet om informasjonen fastlegen ga om behandlingen var tilfredsstillende. Seksti prosent svarte i de samme svarkategoriene på spørsmålet om fastlegens informasjon om utredningen var tilfredsstillende. Nesten halvparten plasserer seg i disse kategoriene på spørsmålene om henvisende lege og sykehus samarbeidet bra. Totalt svarer 69 prosent at ventetiden fra henvisning til sykehus til man møtte der første gang «i stor grad» eller «i svært stor grad» var akseptabel. Den mest positive vurderingen får spørsmålet om helsetjenestetilbudet alt i alt var tilfredsstillende, her svarer 78 prosent «i stor grad» eller «i svært stor grad».



Figur 7. Resultater fra befolkningsundersøkelsen, egne erfaringer (spørsmål 11 og 13–17). Prosentandeler for hver svarkategori.

Figur 8 viser at 36 prosent svarer at det «i noen grad», «i stor grad» eller «i svært stor grad» gikk lang tid fra det var mistanke om kreft til diagnosen ble satt.

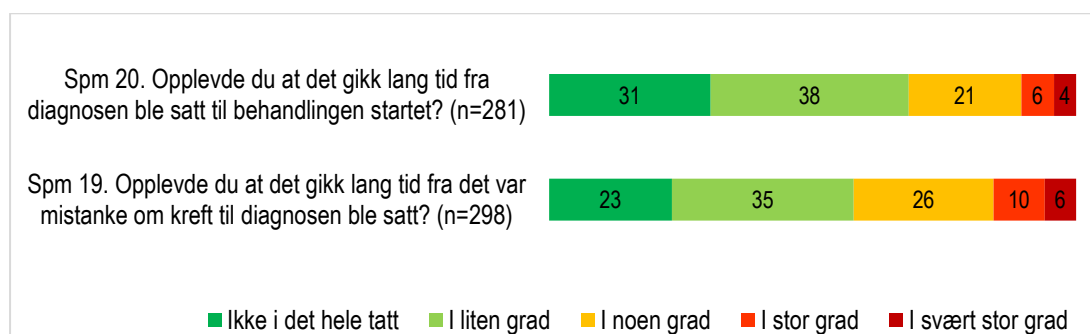


Figur 8. Resultater fra befolkningsundersøkelsen, egne erfaringer (spørsmål 12). Prosentandeler for hver svarkategori.

Pårørendes erfaringer ved utredning og behandling

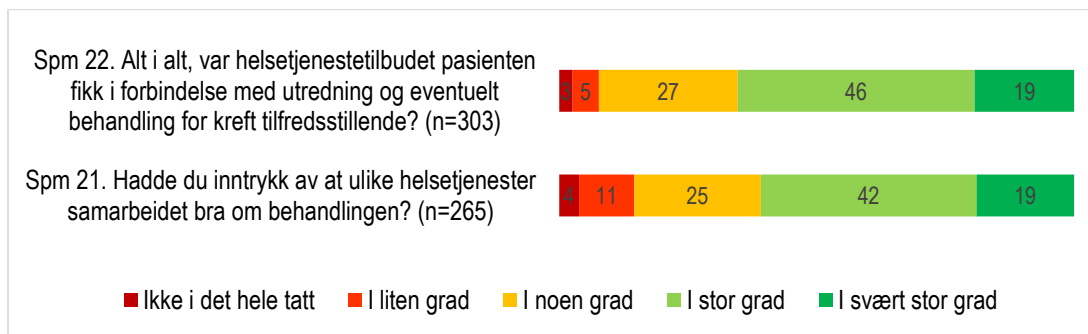
Totalt svarte 318 personer at de var pårørende til noen som hadde vært utredet eller behandlet for kreft de siste to årene. I 2014 og 2015 svarte henholdsvis 242 og 329 personer bekreftende på dette spørsmålet. Figur 9 og 10 viser erfaringene til pårørende. For spørsmål 19 og 20 betyr svaret «Ikke i det hele tatt» en positiv vurdering, for spørsmål 21 og 22 representerer det en negativ vurdering, derfor presenteres resultatene i to figurer.

Førtito prosent svarer i en av de tre mest negative svarkategoriene på spørsmålet om det gikk lang tid fra det var mistanke om kreft til diagnose ble satt (Figur 9). Tid fra diagnose ble satt til behandlingen startet vurderes noe mer positivt; her svarer 31 prosent i de samme svarkategoriene.



Figur 9. Resultater fra befolkningsundersøkelsen, pårørendes erfaringer (spørsmål 19 og 20). Prosentandeler for hver svarkategori.

Resultatene i Figur 10 viser at 40 prosent svarer «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» på spørsmålet om de hadde inntrykk av at ulike helsetjenester samarbeidet bra om behandlingen til sine nærstående. Sekstifem prosent mente helsetjenestetilbudet «i stor grad» eller «i svært stor» grad hadde vært tilfredsstillende.



Figur 10. Resultater fra befolkningsundersøkelsen, pårørendes erfaringer (spørsmål 21 og 22). Prosentandeler for hver svarkategori.

Endringer over tid

I denne delen vil vi undersøke om det er endringer i svarene til befolkningen over tid. Forskjellene testes for alle enkeltspørsmål, men også for indeksen «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter» (se tabell 1) siden indekser er mer reliable og utgjør mer robuste mål enn enkeltspørsmål. *p*-verdien angir om den avhengige variabelen samlet har en signifikant sammenheng med den uavhengige. Svarene er omregnet til en skala fra 0 til 100 hvor høy skåre angir en positiv vurdering.

Resultatene i tabell 3 viser at når vi ser på befolkningen samlet, er det signifikante endringer i svarene på seks av ni enkeltspørsmål. Fire av endringene indikerer en positiv utvikling i 2018, to en negativ utvikling. Endringene fra 2014 til 2015 viste kun endringer for ett enkeltspørsmål (2).

Befolkningens inntrykk av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter, den opplevde tryggheten om å få best mulig behandling, at behandlingens kvalitet er høy og tilgjengelige når pasienten har behov for det er signifikant mer positiv i 2018 enn ved de to foregående målingene. Det er også en signifikant endring for indeksen «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter», skåren i 2018 er signifikant bedre enn i både 2014 og 2015. Befolkningens vurdering av sannsynlighet for å bli skadet ved behandling både under sykehusbehandling og utenfor sykehus er signifikant høyere i 2018 enn ved begge de to forrige målingene.

Fra 2014 til 2015 hadde svarere med egne erfaringer fra utredning eller behandling for kreft signifikant mer positive vurderinger av ventetiden fra henvisning til første time på sykehus (spørsmål 14). Vi ser ingen signifikant endring når alle tre årene sammenlignes i tabell 3. Det er heller ingen signifikante endringer i pårørende sine vurderinger av helsetjenestene mellom de tre målingene. Det er viktig å gjøre oppmerksom på at antall svarere på spørsmålene som omhandler egne erfaringer med utredning og behandling er få, følgelig er spredningen i svarene og usikkerheten rundt resultatene store.

Tabell 3. Gjennomsnitt og endringer over tid. Skala 0-100 der 100 er best.

Spm nr	Spørsmål/indeks	Gjennomsnitt 2014	Gjennomsnitt 2015	Gjennomsnitt 2018	p ^a
Alle svarerne (n=1000 i 2014, 1290 i 2015, 1118 i 2018)					
1	Alt sett under ett, hvilket inntrykk har du av helsetjenestetilbudet som gis til kreftpasienter i Norge?	67	69	73	0,000
2	Dersom du skulle få kreft, føler du deg trygg på at helsetjenesten ville gitt deg den beste behandlingen som er tilgjengelig?	66	66	69	0,001
3	Hvor sannsynlig mener du det er at kreftpasienter kan bli skadet under sykehusbehandling i Norge?	62	61	59	0,000
4	Hvor sannsynlig mener du det er at kreftpasienter kan bli skadet ved behandling utenfor sykehus i Norge?	55	54	52	0,000
5_1	Kreftbehandlingen som tilbys pasientene har høy kvalitet	74	73	76	0,011
5_2	Helsetjenestene for kreftpasienter setter pasientene i sentrum	70	69	71	0,083
5_3	Helsetjenestene for kreftpasienter er tilgjengelige når pasientene har behov for det	58	60	65	0,000
5_4	Helsetjenestene legger til rette for god livskvalitet for kreftpasientene og deres pårørende	66	66	67	0,438
5_5	Helsetjenestene og helsemyndighetene gir god informasjon om hvordan kreft kan forebygges	64	65	66	0,089
1,2,5_1-5_4	Indeksen «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter»	66	67	70	0,000
Egen erfaring fra utredning eller behandling (n=54 i 2014, 103 i 2015, 88 i 2018)					
11	Opplvde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med utredningen for kreft?	55	57	50	0,490
12	Opplvde du at det gikk lang tid fra det var mistanke om kreft til diagnosen ble satt?	65	73	71	0,453
13	Opplvde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med behandlingen?	51	54	46	0,278
14	Var ventetiden fra du ble henvist til sykehus og til du møtte der første gang akseptabel?	60	71	72	0,118
15	Opplvde du at henvisende lege/fastlege og sykehuset/sykehusene samarbeidet bra?	61	60	60	0,967
16	Opplvde du at samarbeidet internt på sykehuset/sykehusene var bra?	73	70	76	0,479
17	Alt i alt, var helsetjenestetilbudet du fikk i forbindelse med utredning og eventuelt behandling for kreft tilfredsstillende?	69	74	75	0,395
Erfaring fra pårørendes utredning eller behandling (n= 242 i 2014, 329 i 2015, 318 i 2018)					
19	Opplvde du at det gikk lang tid fra det var mistanke om kreft til diagnosen ble satt?	66	66	65	0,902
20	Opplvde du at det gikk lang tid fra diagnosen ble satt til behandlingen startet?	71	73	71	0,647
21	Hadde du inntrykk av at ulike helsetjenester samarbeidet bra om behandlingen?	60	63	65	0,083

22	Alt i alt, var helsetjenestetilbudet pasienten fikk i forbindelse med utredning og eventuelt behandling for kreft tilfredsstillende?	69	68	69	0,895
----	--	----	----	----	-------

^a Forskjellen i gjennomsnittsskårene er testet med variansanalyse (enveis ANOVA)

Resultater fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter

Kjennetegn ved svarerne

Totalt oppga 1555 (13 prosent) av de 12296 svarerne fra undersøkelsen blant døgnpasienter ved somatiske sykehus at de hadde vært utredet eller behandlet for kreft i løpet av de siste 12 månedene. Dette er om lag samme andel av utvalget som i 2014 og 2015, da svarte 12 prosent bekreftende på spørsmålet begge år. Tabell 4 viser kjennetegn ved svarerne for alle de tre årene. Det er små forskjeller i bakgrunnsvariablene over tid, men respondentene var i snitt litt eldre i 2019.

Tabell 4. Beskrivelse av pasienter som har oppgitt at de har vært utredet eller behandlet for kreft i de siste 12 månedene. Antall svar, gjennomsnitt og prosentandel i hver svarkategori.

Spm nr	Spørsmål	Antall svar 2014	Antall svar 2015	Antall svar 2019	Svarkategori	Prosentandel 2014	Prosentandel 2015	Prosentandel 2019
*	Kjønn	1538	1531	1554	Mann	56	53	54
					Kvinne	44	47	46
*	Alder	1538	1531	1554	(gjennomsnitt)	67 år	67 år	69 år
51	Stort sett vil du si din helse er...	1433	1415	1533	Utmerket	3	4	4
					Meget god	14	14	17
					God	34	33	33
					Nokså god	31	29	30
					Dårlig	18	20	16
*	Helseregion	1541	1531	1555	Sør-Øst	55	55	55
					Vest	15	15	14
					Midt	14	14	14
					Nord	16	17	17

*Informasjonen er hentet fra sykehusenes pasientadministrative systemer i 2014 og 2015 og fra Norsk Pasientregister i 2019.

Totalt var det 753 (48 prosent) av de 1555 svarerne som hadde kreft som hoveddiagnose (kapittel C i ICD10-klassifiseringen); de største gruppene var kreft i

fordøyelsesorganer (22 prosent), mannlige kjønnsorganer (14 prosent), urinveier (12 prosent) og lymfoid, hematopoetisk (bloddannende) eller beslektet vev (11 prosent).

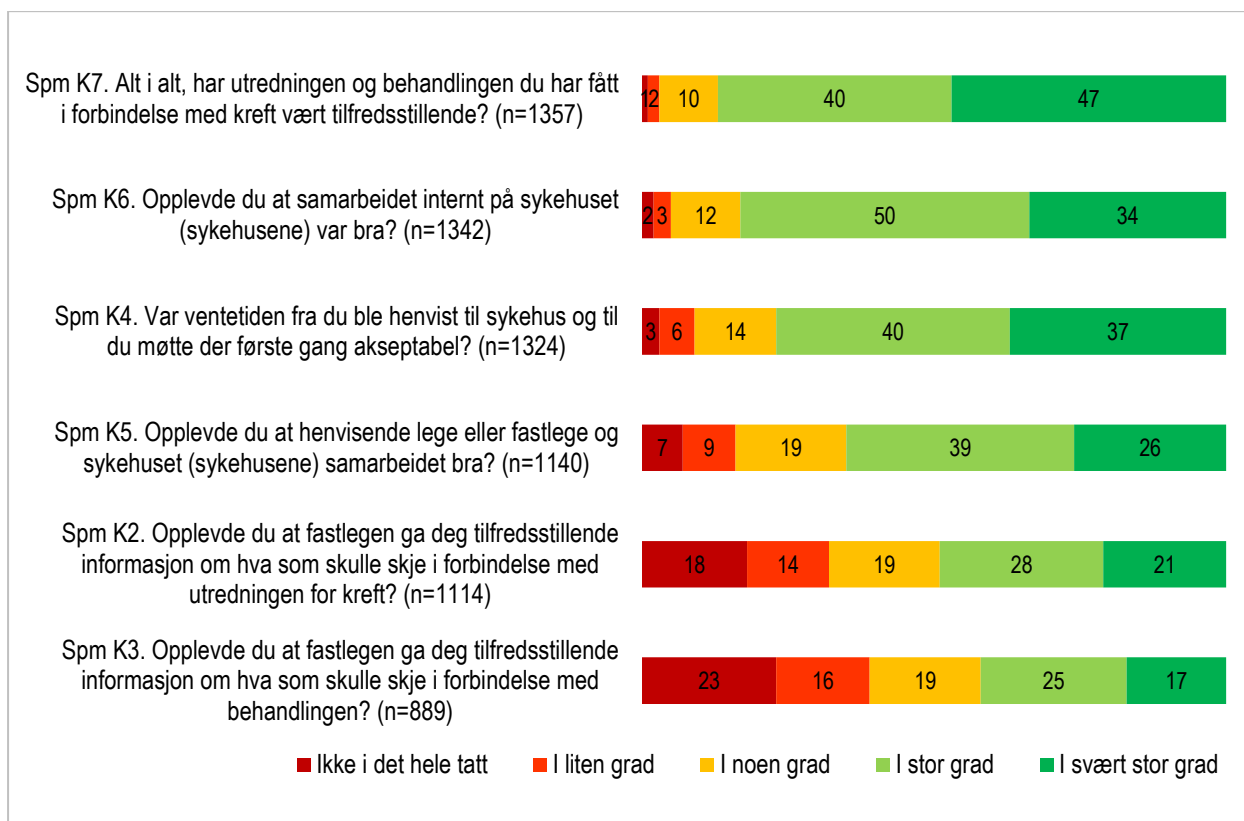
Både i 2019-undersøkelsen og i 2015-undersøkelsen spurte vi pasientene om de hadde vært inkludert i pakkeforløp for kreft. Av de 1555 pasientene i 2019 svarte 27 prosent (n=419) «ja» og 23 prosent (n=356) «nei». Hele 41 prosent (n=631) svarte «vet ikke». Ti prosent unnlot å svare på spørsmålet. Sammenlignet med 2015-undersøkelsen er det flere som svarer at de er inkludert i pakkeforløp, men en like stor andel pasienter er usikre på om de er inkludert eller ikke. I 2015 svarte 16 prosent «ja» og 42 prosent svarte «vet ikke».

I 2019-undersøkelsen svarte 63 prosent (n=978) av de 1555 pasientene som oppga at de var utredet eller behandlet for kreft i løpet av de siste 12 månedene at innleggelsen de vurderte i skjemaet var relatert til utredning eller behandling for kreft. Tjuefire prosent (n=369) svarte at den ikke var det. Resterende unnlot enten å svare eller svarte «vet ikke». I 2015-undersøkelsen svarte 61 prosent «ja» og 27 prosent «nei».

Sykehuspasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft

Figur 11 viser svarene til innlagte sykehuspasienter som har vært utredet eller behandlet for kreft i løpet av de siste 12 månedene. Spørsmålene handler om fastlegens informasjon om utredning og behandling, ventetid fra henvisning til time på sykehuset, samarbeid innad på sykehus og samarbeid mellom sykehus og fastlege.

Det er størst andel som har svart i de tre mest negative svarkategoriene på spørsmålene om fastlegens informasjon om henholdsvis behandling og utredning. Femtiåtte prosent mener fastlegens informasjon om behandling «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» er tilfredsstillende, 51 prosent svarer i samme svarkategorier på spørsmålet om fastlegens informasjon om utredning. Figur 11 viser også at mange ikke har erfaring med at fastlegen har informert om behandling eller utredning, da antall pasienter som har gitt en vurdering er lavere på disse to spørsmålene, og særlig på spørsmålet om behandling. Når det gjelder spørsmålet om henvisende lege og sykehus samarbeidet bra svarer 35 prosent «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad». Syttisju prosent mener ventetiden fra henvisning til første oppmøte på sykehus «i stor grad» eller «i svært stor grad» var akseptabel. Spørsmålene som får best vurdering i denne delen er knyttet til alt i alt-vurderingen av utredning og behandling, og samarbeid internt på sykehus.



Figur 11. Resultater fra undersøkelsen blant sykehuspasienter (spørsmål K2-K7). Prosentandeler for hver svarkategori.

Erfaringene til de som har vært inkludert i pakkeforløp og andre kreftpasienter

Vi spurte som nevnt om pasientene hadde vært inkludert i et pakkeforløp for kreft både i 2015 og 2019. I denne delen ser vi nærmere på forskjeller i gjennomsnittsskårene til de som svarte «ja» (n=419) og de som svarte «nei» (n=356) på dette spørsmålet i 2019. Mange visste ikke om de hadde vært inkludert eller unnlot å svare. Disse er ekskludert fra analysene. Vi har testet forskjeller i gjennomsnittsskårene for alle enkeltspørsmål.

Resultatene i tabell 5 viser at pasienter som har vært inkludert i pakkeforløp for kreft har høyere gjennomsnittsskårer på tre av de seks enkeltspørsmålene, men forskjellene i gjennomsnittsskårer er kun signifikant for ett spørsmål, om ventetiden fra man ble henvist til sykehus og til man møtte der første gang var akseptabel.

Tabell 5. Gjennomsnittsskåre til de som har vært inkludert i pakkeforløp for kreft og andre kreftpasienter. Skala 0-100 der 100 er best.

Spm nr	Spørsmål	Gjennomsnitt Inkludert i pakkeforløp (n=419)	Gjennomsnitt Ikke inkludert i pakkeforløp (n=356)	p ^a
K2	Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med utredningen for kreft?	55	55	0,890
K3	Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med behandlingen?	48	49	0,719
K4	Var ventetiden fra du ble henvist til sykehus og til du møtte der første gang akseptabel?	78	72	0,009
K5	Opplevde du at henvisende lege/fastlege og sykehuset/sykehusene samarbeidet bra?	66	64	0,440
K6	Opplevde du at samarbeidet internt på sykehuset/sykehusene var bra?	77	77	0,886
K7	Alt i alt, har utredningen og behandlingen du har fått i forbindelse med kreft vært tilfredsstillende?	83	81	0,442

^a Forskjellen i gjennomsnittsskårene i gruppene er testet med independent samples t-test.

Erfaringene til pasienter innlagt for kreft og andre pasienter på indikatorene i døgnsomatikkundersøkelsen

I den nasjonale rapporten fra døgnsomatikkundersøkelsen presenteres resultatene på ni indikatorer som beskriver pasientenes erfaringer med sykehusoppholdet (11,12, 13). Indikatorene handler om pleiepersonalet, legene, informasjon, organisering, pårørende, standard, utskrivning, samhandling og ventetid. De fleste indikatorene består av enkeltspørsmål som pasientene ble bedt om å vurdere på en skala fra 1 («Ikke i det hele tatt») til 5 («I svært stor grad»).

Vi har sett nærmere på svarene til pasientene som svarte «Ja» på spørsmål K9; at oppholdet var relatert til utredning eller behandling for kreft (n=978) og de andre pasientene (n=11318). Svarene er omregnet til en skala fra 0 til 100 hvor høy skåre angir en positiv vurdering.

Resultatene i tabell 6 viser at pasientene som svarte at oppholdet var relatert til utredning eller behandling for kreft har signifikant høyere skåre enn andre pasienter på seks indikatorer, men signifikant lavere skåre på én indikator. Indikatoren ventetid inkluderer enkeltspørsmålet «Måtte du vente for å få et tilbud ved sykehuset?». På denne indikatoren skåre kreftpasienter signifikant bedre enn andre pasienter med en gjennomsnittsskåre på 79 på skalaen fra 0-100 der 100 er best. Gjennomsnittsskåren til andre pasienter er 13 poeng lavere. Pasienter innlagt for kreft har også signifikant bedre vurderinger av legene, informasjon, pårørende, utskrivning og samhandling, men signifikant dårligere vurdering av standard.

De signifikante funnene holder seg når vi justerer for alder, kjønn, egenvurdert helse og region, med unntak av for indikatoren samhandling. De holder seg også når vi bruker hoveddiagnose kreft i ICD-10, i stedet for selvrapportert innleggelse for kreft («Ja» på spørsmål K9).

Tabell 6. Gjennomsnittsskåre til pasienter som oppga at innleggelsen var relatert til utredning eller behandling for kreft og andre pasienter på indikatorene i døgnsomatikkundersøkelsen. Skala 0-100 der 100 er best.

Indikator	Gjennomsnitt Innlagt for kreft (n=978)	Gjennomsnitt Andre pasienter (n=11318)	p ^a
Pleiepersonalet	76	76	0,378
Legene	76	75	0,005
Informasjon	76	73	0,000
Organisering	68	68	0,830
Pårørende	80	77	0,000
Standard	70	73	0,000
Utskrivning	69	63	0,000
Samhandling	68	65	0,021
Ventetid ^b	79	66	0,000

^a Forskjellen i gjennomsnittsskårene i gruppene er testet med independent samples t-test.

^b Indikatoren er kun beregnet for elektive pasienter.

Fritekstkommentarer

Tilnærming

I skjemaets kommentarfelt var det satt av plass til fritekstbeskrivelser (se vedlegg 2). Pasientene ble invitert til å utdype erfaringer med utredning eller behandling for kreft i løpet av de 12 siste månedene.

For å kvalitetssikre analysene ble alle kommentarene gjennomlest og vurdert av to forskere. Vi gjennomførte innholdsanalyser av materialet og noterte om kommentarene var positive, negative, både positive og negative eller nøytrale. Parallelt grovsorterte vi kommentarene etter tema. Etter en ny gjennomgang av kategoriene ble disse gruppert i undertema. En av forskerne sammenfattet deretter resultatene, og den andre forskeren foretok en kritisk gjennomgang av sammendraget. Vi forutsatte enighet i konklusjoner, hovedtema og kommentarene som trekkes fram i denne rapporten. Utsagnene som gjengis er anonymisert slik at hverken enkeltpersoner eller enheter skal kunne identifiseres. Vi analyserte ikke beskrivelser av sykdomshistorie eller sykdomsforløp når ikke dette var knyttet til en vurdering av helsetjenestens utredning eller behandling.

Hensikten med denne delen er å gi et innblikk i hva kommentarene handlet om temamessig, og vi vektlegger å presentere problemstillinger som flere har valgt å fortelle om. 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. Vi summerer også opp kommentarer om pakkeforløp for kreft og kommentarer om skjemaet som kan ha betydning for tolkning av resultatene.

Resultater

I alt hadde 436 pasienter skrevet noe i dette feltet, dette utgjør 28 prosent av svarerne. Om lag 39 prosent av fritekstkommentarene som ble analysert var kun positive, 36 prosent var kun negative og resterende var enten både positive og negative eller nøytrale.

Totalt inkluderte cirka hver femte kommentar kun en generell oppsummering av erfaringen fra utredning og behandling, de fleste av disse var positive; «Bare gode erfaringer hele veien»; «Bra!»; «Jeg er så takknemlig for all hjelp jeg fikk»; «😊». De øvrige kommentarene omhandlet gjerne flere tema, i denne delen oppsummerer vi hoved- og undertema som kom fram etter innholdsanalysene.

Organisering, samarbeid og koordinering

I likhet med resultatene fra undersøkelsene i 2014 og 2015 (1,2), samt den nasjonale undersøkelsen blant kreftpasienter i 2009 (3), viste de kvalitative analysene at det som ble hyppigst kommentert kunne relateres til organisering, samarbeid og koordinering, og særlig mellom ulike tjenester eller behandlingssteder. Om lag en tredjedel av kommentarene omhandlet dette temaet.

Mange kommentarer handlet om ventetid i ulike faser av utredning og behandling. Ventetiden beskrives som uforholdsmessig lang og belastende, og med denne sykdommen oppleves tid som avgjørende for mange. «Lang tid for utredning»; «Åtte ganger måtte jeg dit før operasjon. Ventetid 3 måneder. Kreften vokste dobbelt». Andre opplevde at det gikk raskt, og beskriver positive opplevelser; «Her gikk alt på skinner, god veiledning om hva som skal gjøres, hvor og når»; «Ventetiden for å komme inn før diagnosen ble stilt var for lang, men siden har det gått greit».

Pasienter skriver om manglende kontinuitet i kontakt med helsepersonell som krevende og belastende, særlig gjelder dette kontakt med mange ulike leger: «Mangel på én lege å forholde seg til. Siste opphold var det ny lege på visitten hver dag»; «Mange forskjellige leger som ikke har nok bakgrunnsinformasjon om sykdomsbildet og historikk om pasienten»; «2 ulike leger innom like før jeg ble trillet ned til operasjon, med to ulike budskap...».

Koordinering mellom fastlegen og sykehus, øvrig primærhelsetjeneste og sykehus, innad på sykehus og mellom ulike sykehus ble beskrevet: «Kommunikasjonen mellom sykehus og fastlege sviktet i dette tilfellet»; «Samarbeid mellom hjemmetjeneste/kommune fantes ikke»; «Samarbeid/koordinering mellom disse to sykehusene har til tider vært mangelfull. Har opplevd å få time samtidig på sykehusene»; «Jeg mener det

er unødig å ta samme blodprøver som er tatt på Legevakta 30 minutter tidligere». Flere har også gode erfaringer: «Alle avdelinger samarbeidet og snakket sammen og når jeg var så uheldig å få kreft er jeg veldig glad jeg havnet på ...»; «Lite sjukehus gir korte samarbeidslinjer – følte at beskjeder kom fram og at undersøkelser vart gjort raskt».

Enkelte skriver at de selv har måttet etterlyse timer, dokumentasjon og oppfølging; «Jeg måtte ringe og mase flere ganger om når de ville legge meg inn. Til slutt fikk jeg innkalling 3 dager før innleggelse»; «Ved kontroll etter operasjonen ble det presisert av legen at min henvisning skulle sendes samme dag. Den ble først sendt etter at jeg etterlyste dette».

Flere pasienter mente de ble sendt hjem for tidlig, og etterlyser et lengre opphold for å komme seg.

Helsepersonell

Helsepersonell var et sentralt tema i om lag hver femte kommentar. Pasientene skrev oftest om relasjonelle egenskaper eller kompetanse. Mange ble berømmet for at de på tross av stort arbeidspress var profesjonelle, tok seg tid til pasientene og viste omsorg: «Jeg har tillit til både leger, sykepleiere og andre ansatte. Jeg føler meg ivaretatt og trygg»; «Alle som jeg traff var hyggelige, omtenkssomme og profesjonelle». Andre beskrev mindre positive erfaringer, og oftest om legene: «Vedkommende lege hadde dårlig tid og var mest interessert i å avlevere prøveresultatene»; «De fleste kirurgene behandlet meg nedlatende og var uinteresserte. Sykepleierne reddet oppholdet for meg, med genuin omtanke».

Behandling og pasientsikkerhet

Nesten hver femte kommentar kan relateres til behandling og pasientopplevd pasientsikkerhet. I disse kommentarene ga flesteparten av pasientene detaljerte beskrivelser av behandling som ikke gikk som planlagt. Flere mente de fikk mangelfull smertebehandling. Enkelte skrev om feil knyttet til medisiner, diagnostisering, infeksjoner, skader etter operasjoner med mer: «Mangelfull oppfølging av medisiner av min kroniske lidelse»; «Grove feil i smertelindring med mer»; «Alvorlig slurv ved tolkning av CT-bilder»; «Fikk diare med sterke blødninger, uten forklaring på hvorfor. Blodprøvene mine ble da forvekslet med en annen person og det ble igangsatt behandling på feil grunnlag»; «Oppholdet i akuttmottaket varte i flere timer og følte meg nesten avglemt. Ble liggende alene og uten ringesnor»; «Ved utskrivelse fikk vi med oss papirene til feil person!».

Standard og omgivelser

Om lag hver femte pasient kommenterte også standard eller omgivelser. Mange skrev om at de måtte dele rom eller at det tok tid før de fikk tildelt et rom og måtte tilbringe tid i korridoren: «Vanskelig å sove med flere på rommet som stadig kaller på personale, og ser på TV hele natta med høy lyd på»; «Meget bra, bortsett fra at jeg ble lagt på gangen, rett ved personalrommet. Med mye støy og høylutt tale fra hvilerom. Meget urolig natt».

Standarden for øvrig ble også kommentert, at bygningsmasse og utstyr var nedslitt og at fasiliteter på bad og andre rom var lite tilfredsstillende: «Dårlig lokaliteter for

opptrening etter kirurgi», «Svært gammel og nedslitt bygningsmasse»; «Dårlig dusjforhold, glatt gulv»; «Felles dusj var påfallende befengt med muggangrep».

Kommentarene handlet også om mat og renhold. De fleste kommentarene signaliserer forbedringspotensial: «Mat/frokost i plastpakke var lite delikat, særlig for oss som hadde dårlig matlyst... En uke her var rene slankekur. Meget uheldig for kreftpasienter»; «Sykehuset bør ha en skikkelig gammeldags rundvask...»; «Jeg opplevde at rommet ikke ble vasket i 3 dager og etterspurte det». Flere fortalte også om positive opplevelser: «God mat»; «Et ekstra pluss at man kunne gå og hente seg mat på kjøkkenet etter eget valg når man ble sulten og at man ikke var bundet til faste tider eller faste retter»; «Rom og bad var slitt og virket av den grunn ikke rent, men ble ofte vasket».

Informasjon og kommunikasjon

I cirka 15 prosent av kommentarene var informasjon og kommunikasjon et tema. Mange av disse handlet om at pasientene ønsket mer informasjon, om sykdom og diagnose, bivirkninger, og tiden etter behandling eller utskrivning: «Kunne tenkt meg å få tilsendt informasjon om behandlingen på forhånd»; «Lite informasjon om diagnoser underveis i utredningsperioden»; «Jeg fikk ikke snakke med legen som hadde operert meg før avreise»; «Ikke informasjon om hva man kan gjøre når man kom hjem hvis man hadde problemer».

Mange kommenterte måten informasjon ble formidlet på: «Jeg forstår ingen epikriser!»; «Det føles som om legene forventet at jeg skulle være kjent med medisinske begreper»; «Dårlig norsk gjør dessuten at det er vanskelig å spørre eller samtale»; «Den første legen jeg hadde var ufin når han skulle fortelle meg at jeg hadde kreft. Etter at jeg gikk ut fra hans kontor trodde jeg at jeg skulle dø». Andre hadde positive tilbakemeldinger: «Leger med pedagogiske evner som virkelig greide å forklare sammenhenger»; «Fikk gode og klare svar på alt eg spurte om. Kreftoverlegen åpen og klar i sine uttalelser om min sykdom».

Spørreskjemaet og spørsmålene

Svært få kommentarer omhandlet spørsmålene, spørreskjemaet eller utfyllingen av det. De fleste var pårørende som informerte om at de svarte på vegne av pasienten som enten ikke var i stand til å svare selv eller nettopp hadde gått bort. Enkelte kommenterte at det var vanskelig å svare på spørsmålene fordi de hadde hatt kontakt med flere behandlingssteder og var usikker på hvilket sykehus eller helsetjeneste de skulle vurdere. I tillegg skrev noen pasienter at det var vanskelig å svare siden oppholdet på sykehuset var så kort.

Pakkeforløp for kreft

Over fire hundre pasienter svarte at de hadde vært inkludert i pakkeforløp for kreft, men dette var ikke et sentralt tema i fritekstkommentarene. Totalt nevnte seks pasienter pakkeforløp. To av pasientene skrev at de var inkluderte i pakkeforløp og at dette ga en ekstra trygghet. Resterende beskrev blandede erfaringer, og mente at behandlingen kunne gått raskere og at samarbeidet mellom ulike helsetjenester fungerte dårlig i deres tilfelle, på tross av at de var inkludert i pakkeforløp.

Endringer over tid

I denne delen vil vi undersøke om det er endringer i resultatene over tid. Forskjellene testes for alle enkeltspørsmål, og for indeksen «Erfaringer med utredning og behandling for kreft» som består av sumskårene av de øvrige.

Rapporten fra 2015 viste at gjennomsnittsskårene for alle spørsmålene var høyere i 2015 enn i 2014, men at kun endringen for spørsmålet om ventetiden fra henvisning til sykehus til første time var signifikant (2). Tabell 7 viser at gjennomsnittsskårene er høyest for alle spørsmålene i 2019, med unntak av spørsmålet om samarbeid mellom henvisende lege og sykehus (samme skåre som i 2015). For fire enkeltspørsmål og indeksen som er en sumskåre av alle enkeltspørsmålene viser resultatene at erfaringene har blitt signifikant bedre over tid. Bonferronikorreksjonen viste at det primært er endringene fra 2014 til 2019 som bidrar til at endringene er signifikante.

Vi undersøkte om effekten av år holdt seg når det justeres for alder, kjønn, egenvurdert helse og helseregion. Resultatene viste fortsatt en statistisk signifikant forskjell når det justeres for disse variablene, med unntak av for spørsmålet om samarbeid internt på sykehuset som i den justerte modellen hadde en p-verdi på 0,092.

Tabell 7. Gjennomsnitt og endringer over tid på enkeltspørsmål og indeksen «Erfaringer med utredning og behandling for kreft» for pasienter utredet/behandlet for kreft de siste 12 månedene. Skala 0-100 der 100 er best.

Spm nr	Spørsmål/indeks	Gjennomsnitt 2014	Gjennomsnitt 2015	Gjennomsnitt 2019	p ^a
K2	Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med utredningen for kreft?	51	52	55	0,028
K3	Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med behandlingen?	46	47	49	0,131
K4	Var ventetiden fra du ble henvist til sykehus og til du møtte der første gang akseptabel?	71	74	75	0,000
K5	Opplevde du at henvisende lege/fastlege og sykehuset/ sykehusene samarbeidet bra?	65	67	67	0,431
K6	Opplevde du at samarbeidet internt på sykehuset/ sykehusene var bra?	76	77	78	0,043
K7	Alt i alt, har utredningen og behandlingen du har fått i forbindelse med kreft vært tilfredsstillende?	79	80	82	0,000
K2-K7	Indeksen «Erfaringer med utredning og behandling for kreft»	67	69	70	0,001

^a Forskjellen i gjennomsnittsskårene i gruppene er testet med enveis ANOVA med Bonferroni-korreksjon.

Resultater fra fastlegeundersøkelsen

Kjennetegn ved svarerne

Tabell 8 viser kjennetegn ved de norske svarerne i Commonwealth Funds internasjonale undersøkelse blant allmennleger i 2015 og 2019. Det var størst andel menn i begge undersøkelser, og i begge årene var det mer enn 60 prosent som oppga at praksisen var lokalisert i en liten by eller på landet. Det var ingen signifikante forskjeller i bakgrunnsvariablene over tid.

Tabell 8. Beskrivelse av svarerne. Antall svar, gjennomsnitt og prosentandel i hver svarkategori.

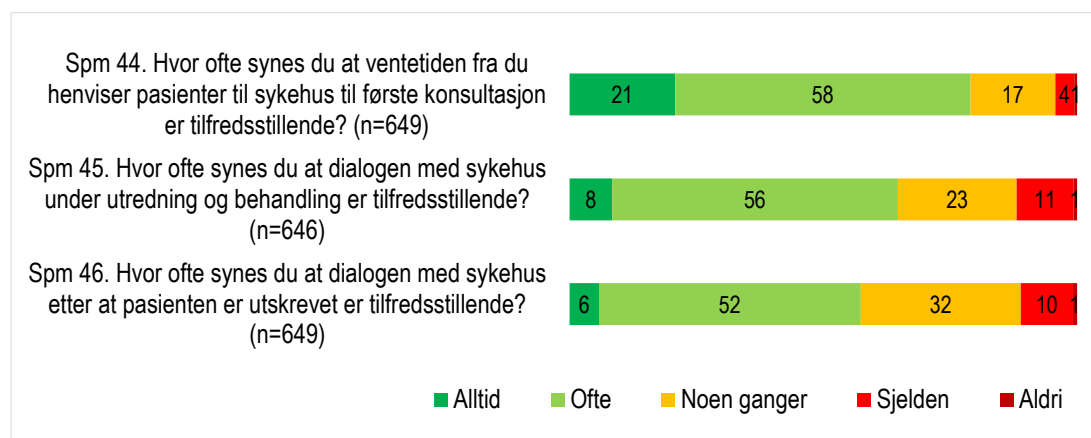
Spørsmål	Antall svar 2015	Antall svar 2019	Svarkategori	Prosentandel 2015	Prosentandel 2019
Kjønn	860	646	Mann	58	56
			Kvinne	42	44
Alder	864	652	Under 35 år	12	11
			35-44 år	29	29
			45-54 år	23	22
			55-64 år	29	27
			65 år eller eldre	7	11
Hvor er din praksis lokalisert?	860	648	Storby	27	28
			Forstad	9	9
			Liten by	34	34
			«På landet»/rurale strøk	30	29
Helseregion	864	661	Sør-Øst	54	52
			Vest	20	21
			Midt	14	16
			Nord	12	10

Fastlegers oppfatning om helsetjenestetilbudet til kreftpasienter

Figur 12 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 ble bedt om å ta utgangspunkt i de 12 siste månedene.

Figuren viser at mange fastleger vurderer dialog med sykehus og ventetid fra henvisning til første konsultasjon som tilfredsstillende. Det som vurderes som mest positivt er tiden det tar fra henvisning til sykehus til pasienten får første konsultasjon. Det som har størst forbedringspotensial er dialogen med sykehus etter at pasientene er skrevet ut. Førtitre prosent av allmennlegene svarer at dialogen etter utskrivning «noen ganger» «sjelden» eller «aldri» oppleves som tilfredsstillende.



Figur 12. Resultater fra fastlegeundersøkelsen. Prosentandeler for hver svarkategori.

Endringer fra 2015 til 2019

I denne delen vil vi undersøke om det er endringer i svarene til allmennlegene over tid, det vil si fra 2015 til 2019.

Resultatene i tabell 9 viser at det er signifikante endringer for to av de tre spørsmålene vist i figur 12. Allmennlegene rapporterer signifikant mer positive erfaringer med både ventetid fra henvisning til første konsultasjon, og samarbeidet med sykehuset under utredning og behandling.

Tabell 9. Gjennomsnitt og endringer over tid for enkeltspørsmål. Skala 0-100 der 100 er best.

Spm nr	Spørsmål	Gjennomsnitt 2015	Gjennomsnitt 2019	p ^a
Sp 44	Hvor ofte synes du at ventetiden fra du henviser pasienter til sykehus til første konsultasjon er tilfredsstillende?	65	74	0,000
Sp 45	Hvor ofte synes du at dialogen med sykehus under utredning og behandling er tilfredsstillende?	62	65	0,002
Sp 46	Hvor ofte synes du at dialogen med sykehus etter at pasienten er utskrevet er tilfredsstillende?	61	63	0,095

Avslutning

Hensikten med denne rapporten har vært å presentere oppdaterte resultater fra undersøkelser i befolkningen og blant pasienter og fastleger, og å undersøke endringer siden nullpunktmålingen i 2014 og oppfølgingsundersøkelsene i 2015.

Oppsummering av resultatene fra de siste undersøkelsene

Resultatene fra befolkningsundersøkelsen i 2018 viste at inntrykket av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter stort sett er godt, men også at det er et forbedringspotensial på flere områder.

Mange tror det er en viss sannsynlighet for at pasienter kan bli skadet ved behandling både i og utenfor sykehus i Norge. Vi inkluderte spørsmål basert på målene i Nasjonal kreftstrategi. Resultatene viste at helsetjenestens opplevde tilgjengelighet og kvalitet på informasjon om forebygging har størst forbedringspotensial. Befolkningen gir best tilbakemeldinger på påstandene om kreftbehandlingen har høy kvalitet og om helsetjenestene setter pasientene i sentrum. Svarere med egne erfaringer fra utredning og behandling mente fortsatt at de største forbedringsområdene var fastlegens informasjon om henholdsvis behandling og utredning, og samarbeid mellom henvisende lege og sykehus. Pårørende mente de største forbedringsområdene var tiden det går fra mistanke om kreft til diagnosen blir satt og samarbeidet mellom ulike helsetjenester.

I likhet med tidligere år viste resultatene fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter i 2019 at spørsmålene som fikk best vurdering av pasientene var hvorvidt utredning og behandling alt i alt var tilfredsstillende og om samarbeidet internt i sykehus var tilfredsstillende. Fortsatt har fastlegens informasjon om behandling og utredning størst forbedringspotensial. Pasienter som var inkludert i pakkeforløp for kreft hadde høyere gjennomsnittsskårer på tre av seks spørsmål, men forskjellen var kun signifikant bedre for vurderingen av ventetiden fra man blir henvist til sykehus til første time. På indikatorene fra døgnsomatikkundersøkelsen hadde pasienter som svarte at oppholdet var relatert til utredning eller behandling for kreft signifikant høyere skårer enn andre pasienter på seks indikatorer, men signifikant lavere skåre på én indikator. De største forskjellene var relatert til ventetid.

Resultatene fra fritekstkommentarene viste at organisering, samarbeid og koordinering var det temaet som ble hyppigst kommentert av pasientene. Helsepersonell,

behandling og pasientsikkerhet, standard og omgivelser, samt informasjon og kommunikasjon var andre sentrale hovedtema som ble nevnt av pasientene. Få skrev om pakkeforløp for kreft i kommentarfeltet.

Resultatene fra Commonwealth Funds sammenlignende internasjonale helsetjenesteundersøkelse i 2019 viste at mange fastleger vurderer dialog med sykehus og ventetid fra henvisning til første konsultasjon som tilfredsstillende. Tiden fra henvisning til sykehus til pasienten får første konsultasjon vurderes som mer positivt enn dialog med sykehus etter at pasientene er utskrevet.

Utvikling over tid

Når resultatene fra befolkningsundersøkelsen i 2018 ble sammenlignet med tidligere målinger så vi at fire av endringene signaliserte en positiv utvikling og to av endringene en negativ utvikling. Inntrykket av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter, den opplevde tryggheten om å få best mulig behandling, inntrykket av kvaliteten på behandlingen og om behandlingen er tilgjengelig var signifikant mer positiv i 2018 enn ved de foregående måletidspunktene. Det var også en signifikant bedring for spørsmålene samlet (indeksen «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter»). Befolkningens vurdering av sannsynlighet for å bli skadet ved behandling både i og utenfor sykehus er derimot større i 2018 enn ved de forrige målingene. Vi fant ingen signifikante endringer over tid i svarene til pasienter med egne erfaringer fra utredning eller behandling, heller ikke i svarene til pårørende.

Spørsmålene i døgnomatikkundersøkelsen handlet om fastlegens informasjon om utredning og behandling, ventetid fra henvisning til time på sykehuset, samarbeid innad på sykehus og mellom sykehus og fastlege. Resultatene viste at for alle unntatt ett spørsmål indikerte svarene at erfaringene var best i 2019. Det er størst endringer fra 2014 til 2019. Svarene indikerer at erfaringer knyttet til ventetid, alt i alt vurdering av utredning og behandling, fastlegens informasjon om utredning og samarbeid internt på sykehus har blitt signifikant bedre over tid.

Resultatene fra Commonwealth Fund undersøkelsen viste at allmennlegene hadde mer positive erfaringer med både ventetid fra henvisning til første konsultasjon og samarbeid med sykehuset under utredning og behandling i 2019 enn i 2015.

Metodiske vurderinger

På grunn av kort tidsramme i prosjektet var det ikke mulig å anvende standardtilnærmingen vi vanligvis bruker for utvikling og validering av nye spørreskjemaer eller ny innsamlingsmetodikk. Standardtilnærmingen skal blant annet sikre god innholdsvaliditet, og at spørreskjemaet vi bruker tilfredsstillende grunnleggende psykometriske krav. Vi gjennomførte befolkningsundersøkelser i et

etablert panel og integrerte spørsmål i to allerede planlagte undersøkelser. Tema og spørsmål ble utformet i dialog med oppdragsgiver.

Datamaterialet fra befolkningsundersøkelsen er vektet, men utvalget er selvrekruert og ikke trukket tilfeldig. Som nevnt kan endringer i panelets svar over tid gi en indikasjon på generelle trender i befolkningen, men man må være forsiktig med å generalisere fra panelet til den generelle befolkningen i Norge. En omfattende forskningsrapport fraråder å bruke ikke-tilfeldig trukket internettpanel som grunnlag for estimater for befolkningen (14). Vi kan heller ikke si noe om potensielle systematiske forskjeller mellom svarere og ikke-svarere i denne undersøkelsen.

Resultatene fra døgnomatikkundersøkelsene blir vanligvis vektet for å gjøre resultatene mest mulig representative for hele populasjonen av pasienter på norske sykehus, men dette har ikke vært mulig for resultatene i denne rapporten. Populasjonen er et delutvalg av pasienter som har vært utredet og/eller behandlet for kreft og det er en svakhet at vi ikke har hatt tilgang på populasjonsdata om dette delutvalget. Det kan også medføre en usikkerhet at gruppen vi definerer som kreftpasienter i flere av analysene er selvrapportert. Analyser viste imidlertid tilsvarende resultater når gruppen ble erstattet med pasienter som er registrert med hoveddiagnose kreft i ICD-10 kapittelet. Vi har brukt case-mix justeringer når vi har sett på endringer over tid, men det kan selvsagt være faktorer vi ikke har justert for som også har betydning. Etter 2015-undersøkelsen er det også gjort endringer i datainnsamlingen som kan ha innvirket på resultatene. Bakgrunnsdata for både inklusjon og vektning ble i 2019 hentet fra NPR, til forskjell fra tidligere undersøkelser da utvalget ble trukket fra PAS.

Svarprosenten i Commonwealth Fund undersøkelsen blant allmennlegene gikk ned fra 44 prosent i 2015 til 34 prosent i 2019. Vi vet fra tidligere undersøkelser at svarprosenten ikke nødvendigvis påvirker representativiteten i så stor grad (15), i tillegg er resultatene fra denne undersøkelsen vektet etter alder, kjønn og fylke for å korrigere for frafall. Vi fant ingen signifikante forskjeller i kjennetegnene til de som svarte på undersøkelsen, men det er mulig at andre variabler enn de vi har hatt tilgjengelig har betydning.

Konklusjoner

FHI har i perioden 2014-2020 gjennomført en rekke undersøkelser om hvordan befolkningen, fastleger og kreftpasienter opplever helsetjenestetilbudet til kreftpasienter. Hver undersøkelse kan diskuteres i forhold til metodiske styrker og svakheter, men samlet sett indikerer undersøkelsene at både befolkningen, fastlegene og pasientene mener at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter har blitt bedre over tid. På de fleste områder er det ikke store endringer over tid, men de største positive endringene gjelder ventetid på utredning/behandling og tilgjengelighet.

Det kan selvsagt ikke fastslås en kausal sammenheng mellom pakkeforløpene og endringer i resultatene over tid. Resultatene gir likevel et bilde av oppfatningene og

erfaringene til befolkningen og de som selv har erfaringer med helsetjenestene, og som bekrefter en positiv utvikling over tid.

Til tross for den positive utviklingen viser undersøkelsene at det fortsatt er vesentlige forbedringsmuligheter. For eksempel viste døgnsomatikkundersøkelsen i 2019 at mer enn hver tredje fritekstkommentar fra kreftpasienter var ensidig negativ, og at mange negative erfaringer var knyttet til organisering, samarbeid og koordinering, og særlig mellom ulike tjenester eller behandlingssteder.

Referanser

1. Iversen HH, Bjertnæs ØA, Holmboe O. Pakkeforløp for kreft: nullpunktmåling med basis i spørreskjemaundersøkelser blant befolkningen, pasienter og fastleger. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 28–2015. ISBN 978-82-93479-06-2 ISSN 1890-1298
2. Iversen HH, Bjertnæs ØA: Pakkeforløp for kreft. Resultater fra spørreskjemaundersøkelser i befolkningen og blant pasienter. PasOpp-rapport nr. 284–2016. Oslo: Folkehelseinstituttet. ISBN 978-82-8082-781-4
3. 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
4. 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
5. Sammen – mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013–2017. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/07cd14ff763444a3997de1570b85fad1/kreftstrategien_2013.pdf
6. Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi 2018–2022. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
7. Nasjonal Handlingsplan for Kreft 2015-2017. Helsedirektoratet. Hentet fra <https://www.dagensmedisin.no/contentassets/1c896ff49e3544c599ec7be4815342c8/nasjonal-handlingsplan-for-kreft-2015-20171.pdf>
8. Pakkeforløp for kreftområdet. Helsedirektoratet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/generell-informasjon-for-alle-pakkeforlovene-for-kreft/pakkeforlop-pa-kreftområdet>
9. 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.
10. Norsk Gallup. GallupPanelet. Hentet fra <http://www.galluppanelet.no/>

11. Sjetne IS, Holmboe O. Pasienters erfaringer med norske sykehus i 2019. Metodebeskrivelse og analyser for landet samlet. PasOpp-rapport 202:839. ISSN 1890-1565
12. Holmboe O, Bjertnæs ØA. Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015. Resultater etter en nasjonal undersøkelse. PasOpp-rapport nr. 147–2016. ISSN 1890-1565
13. 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
14. 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
15. Bjertnaes OA, Iversen HH, Bukholm G. International health policy survey in 11 countries: assessment of non-response bias in the Norwegian sample. BMC Health Serv Res. 2010 Feb 10;10:38. doi: 10.1186/1472-6963-10-38. PMID: 20146819; PMCID: PMC2833149

Vedlegg 1 Spørreskjema fra befolkningsundersøkelsen

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

Merk: Sett ett kryss

- Svært godt
- Ganske god
- 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

T

T

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"/>

6 Alt i alt, har du inntrykk av at helsetjenestetilbudet som gis til kreftpasienter har blitt dårligere eller bedre det siste året?

Merk: Sett ett kryss

- Mye dårligere
- Litt dårligere
- Omtrent som før
- Litt bedre
- Mye bedre
- Vet ikke

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

7 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

8 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

9 Har du hørt om den nasjonale satsningen på Pakkeforløp for kreft? (Startet 1. januar 2015)

Merk: Sett ett kryss

- Ja
- Nei
- Vet ikke



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

Merk: Sett ett kryss

- Ja → Gå til **11**
- Nei → Gå til **18**

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

11 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

12 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

13 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

14 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



15 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

16 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

17 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

18 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 **19**
- Nei → Gå til **23**

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

19 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

20 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

21 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

22 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

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

Merk: Sett ett kryss

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

T

T

24 Hva er din hovedkilde til livsopphold?*Merk: Sett ett kryss*

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

25 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
- Bor alene
- Bofellesskap eller tilsvarende
- Annet

26 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

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

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

28 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!

┆



8

14101633

┆

Vedlegg 2 Spørsmål i undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter

Spørsmålene nedenfor handler om utredning og behandling for kreft, og kun de som har blitt utredet eller behandlet for kreft i løpet av de siste 12 månedene bes om å svare.

Utredning og behandling for kreft i løpet av de siste 12 månedene

K1. Har du i løpet av de siste 12 månedene vært utredet eller behandlet for kreft? (Du kan sette flere kryss.)

- Ja, utredet → Gå til spørsmål K2
- Ja, behandlet → Gå til spørsmål K2
- Nei → Takk for dine svar, du er nå ferdig med undersøkelsen

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
K2. Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med utredningen for kreft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K3. Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med behandlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K4. Var ventetiden fra du ble henvist til sykehus og til du møtte der første gang akseptabel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K5. Opplevde du at henvisende lege/fastlege og sykehuset/sykehusene samarbeidet bra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K6. Opplevde du at samarbeidet internt på sykehuset/sykehusene var bra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K7. Alt i alt, har utredningen og behandlingen du har fått i forbindelse med kreft vært tilfredsstillende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ja	Nei	Vet ikke
K8. Har du vært inkludert i Pakkeforløp for kreft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K9. Tidligere i dette skjemaet har du vurdert din siste innleggelse. Var denne innleggelsen relatert til utredning eller behandling for kreft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har du andre erfaringer fra utredning eller behandling for kreft i løpet av de siste 12 månedene kan du skrive mer om dette her:

Vedlegg 3 Spørsmål i Commonwealth Fund undersøkelsen blant allmennleger

DEL I: 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
38. 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"/>
39. 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"/>
40. 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"/>

Utgitt av Folkehelseinstituttet

Published by Norwegian Institute of Public Health

Desember 2020

Bestilling/Order: Kun tilgjengelig som PDF.

Lastes ned fra www.fhi.no

Only available as PDF from www.fhi.no

ISSN: 1890-1565