

Utvikling av metode for å måle kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus

Rapport fra Kunnskapssenteret Nr 1 - 2008 (PasOpp-rapport)



| | |
|-----------------------|---|
| Tittel | Utvikling av metode for å måle kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus |
| Institusjon | Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten |
| Ansvarlig | John-Arne Røttingen, <i>direktør</i> |
| Forfattere | Iversen, Hilde, <i>seniorforsker (prosjektleder)</i> |
| ISBN | 978-82-8121-194-0 |
| ISSN | 1890-1565 |
| Rapport | Nr 1–2008 |
| Prosjektnummer | 394 |
| Rapporttype | PasOpp-rapport |
| Antall sider | 39 (63 med vedlegg) |
| Oppdragsgiver | Sosial- og helsedirektoratet |
| Sitering | Iversen H. Utvikling av metode for å måle kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus. PasOpp-rapport Nr 1–2008. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008. |

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

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo, februar 2008

Oppsummering

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten skal etter planen gjennomføre en nasjonal pasienterfaringsundersøkelse blant voksne kreftpasienter som har hatt tilbud ved poliklinikker/dagavdelinger eller sengeposter i 2008. Denne rapporten beskriver utviklingsprosjektet som ble gjennomført i forkant av den nasjonale undersøkelsen. Hovedmålet var å utvikle et metodisk instrument og et datainnsamlingsopplegg som kunne brukes til å måle pasientgruppens erfaringer med helsetjenestetilbudet ved norske sykehus.

Innledningsvis gjennomførte vi en litteraturgjennomgang som konkluderte med at det var hensiktsmessig å utvikle et nytt spørreskjema for denne spesifikke undersøkelsen. Temaer som er viktige for kreftpasienter, og som burde inkluderes i spørreskjemaet, ble identifisert ved hjelp av kvalitative pasientintervjuer og litteraturgjennomgangen. Det ble i tillegg etablert en referansegruppe som ga viktige innspill i ulike faser av utviklingsprosjektet.

Pilotundersøkelsen ble gjennomført som en postal spørreundersøkelse ved Akershus universitetssykehus. Inklusjonsperioden var mars måned 2007. De som ble inkludert i utvalget var pasienter med en hoveddiagnose eller første, andre eller tredje bidiagnose fra kapittel C i ICD10-klassifiseringen. Respondentene ble bedt om å foreta en samlet vurdering av erfaringer fra poliklinikkene/dagavdelingene og/eller sengepostene på sykehuset som de mottok følgebrev fra. Totalt ble 953 pasienter inkludert i undersøkelsen, etter avsluttet datainnsamling hadde 62 prosent av disse svart. Spørreskjemaet som ble anvendt i pilotundersøkelsen var inndelt i flere deler. To deler skulle fylles ut av alle, én dersom pasienten hadde hatt et tilbud på poliklinikk/dagavdeling og én dersom pasienten hadde vært innlagt. Andre vurderinger, mål på livskvalitet og bakgrunnsspørsmål var også inkludert. De fleste erfaringsspørsmålene ble vurdert på en fempunkts svarskala. Skjemaet ble i tillegg testet ved at en gruppe pasienter ble intervjuet i forbindelse med utfylling.

Etter at datainnsamlingen var fullført, ble resultatene analysert og spørreskjemaets reliabilitet og validitet testet. I tillegg ble innsamlingsopplegget vurdert. Resultatene indikerte at mindre justeringer var hensiktsmessig før spørreskjemaet kunne anvendes i den nasjonale undersøkelsen. Kun en mindre endring ble gjort i utvalgsmødelen. Den nasjonale undersøkelsen vil i tillegg inkludere en retest.

Innhold

| | |
|---|-----------|
| 1. INNLEDNING | 3 |
| Bakgrunn, avgrensning og mål | 3 |
| Hovedaktiviteter i prosjektet | 4 |
| Organisering av prosjektet | 4 |
| Oppbygning av rapporten | 5 |
| 2. LITTERATURGJENNOMGANG | 6 |
| Bakgrunn og mål | 6 |
| Søkestrategi | 6 |
| Ulike studier og spørreskjema | 7 |
| Diskusjon | 10 |
| Konklusjon | 11 |
| 3. REFERANSEGRUPPE | 12 |
| Bakgrunn og deltakere | 12 |
| Agenda på møtene | 12 |
| Viktige innspill fra referansegruppen | 13 |
| 4. KVALITATIVE PASIENTINTERVJU | 15 |
| Bakgrunn og mål | 15 |
| Struktur og gjennomføring | 15 |
| Resultater | 16 |
| Implikasjoner for utvikling av spørreskjema | 18 |
| 5. UTVALGSMODELL FOR PILOTUNDERSØKELSE | 19 |
| Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 19 |
| Diagnose som inklusjonskriterie | 20 |
| 6. SPØRRESKJEMA | 22 |
| Instruksjoner og filterspørsmål | 22 |
| Struktur i spørreskjema | 22 |
| Svarskala | 23 |
| 7. PILOTUNDERSØKELSE | 24 |
| Gjennomføring | 24 |
| Utvalget | 25 |
| Faktoranalyser | 25 |

| | |
|---|-----------|
| Faktoranalyser for poliklinikk/ dagavdeling | 25 |
| Faktoranalyser for sengepost | 26 |
| Konklusjon | 27 |
| Fritekstbeskrivelser | 28 |
| Erfaringer relatert til innsamlingsmodellen | 28 |
| 8. TESTING AV SPØRRESKJEMA: INTERVJU MED PASIENTER | 30 |
| Bakgrunn og mål | 30 |
| Struktur og gjennomføring | 30 |
| Resultater | 31 |
| Konklusjon | 31 |
| 9. NASJONAL UNDERSØKELSE | 32 |
| Populasjon | 32 |
| Spørreskjema | 32 |
| Utvalgsmodell for nasjonal undersøkelse | 32 |
| Oppfordring om å svare | 33 |
| Test–retest | 33 |
| Søknader til NSD, REK og SHDir | 33 |
| REFERANSER | 34 |
| VEDLEGG 1. SØKESTRATEGI | 40 |
| VEDLEGG 2. INTERVJUGUIDE OG RESULTATER FRA DE KVALITATIVE INTERVJUENE | 41 |
| Intervjuguide | 41 |
| Resultater fra intervjuene | 43 |
| VEDLEGG 3. SPØRRESKJEMA TIL BRUK I NASJONAL UNDERSØKELSE | 49 |
| VEDLEGG 4. UTVELGELSE AV PASIENTER TIL UTVALGET | 61 |
| VEDLEGG 5. OPPFORDRING FRA KREFTFORENINGEN OM Å SVARE PÅ UNDERSØKELSEN | 62 |

1. Innledning

BAKGRUNN, AVGRENSNING OG MÅL

I 2006 var det 24 488 nye krefttilfeller i Norge. Én av tre i Norge får kreft i løpet av livet, og nær 175 000 personer levde i 2006 med en kreftdiagnose. Det er forventet 26 prosent økning av kreft fram mot 2020 sammenliknet med 2001. Kreft er derfor en stor nasjonal utfordring både for den enkelte som rammes, pårørende, forebyggende virksomhet, helsetjenesten og samfunnet for øvrig.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) skal etter planen gjennomføre en nasjonal pasienterfaringsundersøkelse i løpet av 2008 blant pasienter som har en kreftdiagnose. I likhet med tidligere nasjonale pasienterfaringsundersøkelser skal undersøkelsen gjennomføres i hele landet, være sammenlignbar på tvers av regionene og resultatene være representative på institusjonsnivå og publiseres på frittsykehusvalg.no.

Undersøkelsen ble initiert av Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) som i februar 2006 besluttet at rehabilitering/kronikergrupper skulle være temaundersøkelse for nasjonale brukererfaringsundersøkelser i 2007. Kunnskapssenteret vurderte i samarbeid med den nasjonale referansegruppen for brukererfaringsundersøkelser ulike aktuelle pasientgrupper, og et utarbeidet forslag ble formidlet Sosial- og Helsedirektoratet (SHDir) i november 2006. Kreft er en stor nasjonal utfordring både for den enkelte som rammes, pårørende, forebyggende virksomhet, helsetjenesten og samfunnet for øvrig (1). SHDir ga i brev av 12.12.2006 anbefaling av temaundersøkelsen *pasienterfaringer blant voksne kreftpasienter ved somatiske sykehus*.

Dette er første gangen det skal gjennomføres en nasjonal pasienterfaringsundersøkelse rettet mot kreftpasienter i Norge. Det er også første gangen Kunnskapssenteret anvender et diagnosespesifikt måleinstrument i en nasjonal undersøkelse. I motsetning til tidligere inkluderes både erfaringer fra poliklinikker/dagavdelinger og sengeposter, hvilket impliserer behovet for å anvende filterspørsmål. I forkant av undersøkelsen har det derfor vært gjennomført et utviklingsprosjekt.

Hovedmålet med utviklingsprosjektet har vært å utvikle et metodisk instrument og datainnsamlingsopplegg som kan brukes til å måle pasientgruppens erfaringer med helsetjenestetilbudet ved norske sykehus.

Denne rapporten beskriver de ulike fasene i utviklingsprosjektet og gir avslutningsvis en oppsummering der ulike konklusjoner og implikasjoner relatert til den nasjonale undersøkelsen blir skissert.

HOVEDAKTIVITETER I PROSJEKTET

Utviklingsprosjektet inkluderte følgende aktiviteter:

- Litteraturgjennomgang
- Etablering av og arbeid i referansegruppe
- Kvalitative intervjuer blant pasientgruppen
- Utvikling av utvalgsmodeLL for pilotundersøkelse
- Utvikling av spørreskjema til bruk i pilotundersøkelse
- Pilotering av spørreskjemaet
- Testing av spørreskjemaet
- Analyser av resultater, testing av spørreskjemaets reliabilitet og validitet og vurdering av innsamlingsopplegg
- Ferdigstilling av spørreskjemaet med henblikk på nasjonal undersøkelse

ORGANISERING AV PROSJEKTET

Følgende personer fra Kunnskapssenteret har vært involvert i prosjektet: Hilde Iversen (prosjektleder), Olaf Holmboe (prosjektmedarbeider), Kari Aanjesen Dahle (prosjektleder for de nasjonale surveyene), Reidun Skårerhøgda (prosjektkoordinator), Saga Høgheim (prosjektsekretær), Andrew Garratt (forskningsansvarlig), Tomislav Dimoski (IT-ansvarlig) og Øyvind Andresen Bjertnæs (prosjektansvarlig).

Både spørreskjema og innsamlingsopplegg er utviklet i samarbeid med en referansegruppe med fagfolk fra praksisfeltet, en representant fra Kreftforeningen og en representant fra en pasientorganisasjon. Deltakere og agenda for møtene beskrives nærmere i kapittel tre.

Kunnskapssenteret har inngått en avtale med Akershus universitetssykehus (Ahus) om testing av pasienterfaringskjemaer for nasjonale pasienterfaringsundersøkelser. Avtalen slår fast at Ahus er pilotsted for testing av spørreskjemaer og innsamlingsopplegg som Kunnskapssenteret skal benytte i nasjonale pasienterfaringsundersøkelser innenfor spesialisthelsetjenesten i perioden 2007-2011. Med bakgrunn i denne avtalen har Kunnskapssenteret gjennomført både

kvalitative intervju, intervjuer ved testing av spørreskjema og selve pilotundersøkelsen ved Ahus.

Helge Svaar var hovedkontaktperson på Ahus. Tove Kopperud var kontaktperson på IT-siden. Hun bistod i arbeidet med overføring av pasientadministrative data fra sykehuset til Kunnskapssenteret. Kommunikasjonsrådgiver Beate Patay hjalp til med å spre informasjonsmateriell fra Kunnskapssenteret til ansatte på Ahus. Anita Berg Petersen og Turid Ligård var kontaktpersoner i forbindelse med gjennomføring av kvalitative pasientintervjuer. Anita Berg Petersen og Anne Mathisen var kontaktpersoner i forbindelse med intervjuer for å teste spørreskjemaet. Camilla Servold bistod med utsendelsen av spørreskjemaene.

Utviklingsprosjektet er vurdert og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK).

OPPBYGGING AV RAPPORTEN

Det neste kapittelet av denne rapporten beskriver gjennomgang av relevant litteratur og systematiske søk. Kapittel tre omhandler arbeidet som har vært gjennomført i referansegruppen for utviklingsprosjektet. De neste kapitlene sammenfatter gjennomføringen av og resultatene fra kvalitative intervjuer med pasienter, deretter prosessen relatert til valg av utvalgsmodell. Kapittel seks, syv og åtte omhandler spørreskjema utviklingen, gjennomføring av og resultater fra pilotundersøkelsen samt testingen av skjemaet ved hjelp av pasientintervju. Avslutningsvis gis en oppsummering og konklusjon basert på gjennomføringen og resultatene fra utviklingsprosjektet. Her fokuseres det på hvilke implikasjoner erfaringene og resultatene har for den nasjonale undersøkelsen blant pasientgruppen.

2. Litteraturgjennomgang

BAKGRUNN OG MÅL

Hovedmålet for litteraturgjennomgangen var å finne relevante og validerte måleinstrument som kunne anvendes i en nasjonal undersøkelse for å måle kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus. Gjennomgangen hadde også til hensikt å identifisere litteratur som var interessant som bakgrunnsinformasjon samt referanser til andre relevante artikler og undersøkelser. Begge hovedkategoriene av informasjon er sentral i et utviklingsprosjekt der en del av hensikten er å få et overblikk over undersøkelser, erfaringer og resultater.

I tillegg til de mer systematiske søkene ble det innhentet informasjon om artikler og rapporter både fra internett og fra kontaktpersoner internt og eksternt.

I kartleggingen av instrumenter var det relevant å vurdere måleinstrumenter beregnet for ulike grupper av kreftpasienter, både de som har besøkt poliklinikker eller dagavdelinger og de som har vært innlagt. Ingen avgrensninger var relatert til type kreft eller type behandling da det var antatt at enkelte av studiene kunne ha relevans og overføringsverdi for kreftpasienter mer generelt. Ett unntak er undersøkelser som har en spesifikk fokus på palliativ pleie, denne pasientgruppen har vi valgt å ekskludere fra undersøkelsen og disse studiene er derfor vurdert som mindre relevante.

SØKESTRATEGI

Søkestrategien ble derfor utviklet for å finne referanser til artikler om utvikling og evaluering av spørreskjema som omhandler kreftpasienters erfaringer med sykehus. Søkestrategien er gjengitt i vedlegg 1 i appendiks.

Søket resulterte i 294 referanser som ble samlet i én database i Reference Manager. Alle titler og sammendrag ble vurdert med utgangspunkt i målene som er nevnt ovenfor. Artikler som ble vurdert som relevante for prosjektet ble bestilt. Hvis spørreskjemaet ikke var tilgjengelig i artikkelen eller på internett, ble forfattere kontaktet og forespurt om informasjon. Artikkene ble deretter vurdert, og det ble samlet inn informasjon om kjennetegn ved pasientgruppen, utviklingen og

evalueringen av spørreskjemaene, spørreskjemaenes innhold og resultater av reliabilitets- og validitetstesting.

Kjennetegn ved pasientgruppen omfattet blant annet informasjon om diagnose, behandling eller behandlingsform, behandlingsnivå i helsetjenesten, samt alder, kjønn og andre tilgjengelige bakgrunnsvariabler. For å kunne vurdere spørreskjemaenes innhold var sentral informasjon testledd, dimensjoner og svarskalaer. Reliabilitets- og validitetstesting av spørreskjemaene er viktig m.h.t. vurderingen av spørreskjemaenes måleegenskaper.

ULIKE STUDIER OG SPØRRESKJEMA

Gjennomgangen nedenfor gir et kort redegjørelse for funn relatert til sentrale tema og måleinstrument som ble identifisert i de 294 referansene og litteraturen vi ellers hadde tilgjengelig. Det er ikke vektlagt å presentere og diskutere hvert enkelt måleinstrument i detalj i denne sammenhengen, hensikten er heller å synliggjøre temaene som omhandles i artiklene og avslutningsvis kunne konkludere m.h.t. følgende:

1. Hva er sentrale tema eller faktorer, eventuelt enkeltspørsmål?
2. Kan noen av måleinstrumentene anvendes i denne undersøkelsen?

Det er flere eksempler på undersøkelser som bruker generiske mål på pasienttilfredshet i spørreskjemaundersøkelser som omhandler kreftpasienter. Hagedoorn et al. (9) brukte Ware's Patient Satisfaction Questionnaire III (10, 11, 12) i en undersøkelse vedrørende kreftpasienters tilfredshet med sykehus i Nederland. Mange av studiene velger likevel å anvende måleinstrument som er utviklet spesifikt for denne gruppen av pasienter. Loblaw et al. (13) konkluderer med at kreftpasienters situasjon og belastninger skiller seg fra andre pasienter og at dette medfører at spørreskjemaer bør utvikles og testes i denne spesifikke populasjonen for å få et tilfredsstillende måleinstrument.

Relasjonen lege-pasient og pleiepersonale-pasient er et område som har blitt vist mye interesse, og som er fokus for mange studier og spørreskjemaundersøkelser (se for eksempel 14, 15, 16, 17). Flere undersøkelser ser på informasjons- og/eller kommunikasjonsprosessen mellom pasient og henholdsvis lege og pleiepersonale (se for eksempel 17, 18, 19, 20, 21, 22). Cassileth's Information Needs questionnaire vektlegger pasienters preferanser m.h.t. hvilken informasjon de ønsker og hvordan denne bør formidles (19). Dette spørreskjemaet har blitt tatt i bruk i flere studier (23, 24). Meredith et al. (24) brukte deler av dette skjemaet sammen med et måleinstrument utviklet av Fallowfield et al. (25) for å måle kreftpasienters informasjonsbehov. Roter Interaction Analysis System (RIAS), et internasjonalt kodesystem, ble brukt av Eide et al. (26) for å undersøke om og hvordan

kreftpasienters bekymringer kom til uttrykk i konsultasjonen med legen, og hvordan legen kommuniserte før og etter pasientene ytret sine bekymringer.

Et annet måleinstrument som er utviklet for å måle kvaliteten på både det informative (Patient Information Index) og affektive (Patient Affective Index) tilbudet som helsetjenesten tilbyr pasientene, er Patient Reactions assessments (PRA) (27). I tillegg inkluderer dette instrumentet et mål på pasientens opplevde mulighet til å innlede kommunikasjon om sykdommen (Patient Communication Index). Pohar et al. (28) utviklet et spørreskjema for å måle pasienters tilfredshet med informasjonen de fikk i forbindelse med et program om kreftbehandling; Patient Satisfaction with Cancer Treatment Education (PS-CaTE). Spørsmålene omhandlet informasjon om kreftbehandlingen, bivirkninger, komplementær behandling, informasjonskilder og måten informasjonen blir formidlet på. Dette skjemaet er også brukt i andre studier (se for eksempel 29). Måleinstrumentet inkluderer testledd utformet som påstander.

Litteraturen viser at smerte og smertelindring også er et sentralt tema relatert til kreftpasienter (se for eksempel 30, 31, 32, 33, 34). Smerte kan bl.a. måles basert på pasientens opplevelse av smerteintensitet, grad av smertelindring og pasientens tilfredshet med smertelindring. Instrumenter som er anvendt for å måle smerte er for eksempel the Amsterdam Pain Management Index (35). The Perceived Involvement in Care Scale (M-PICS) intenderer å måle smertepasienters oppfatning av helsepersonells kommunikasjon i løpet av konsultasjonen (33). Et annet måleinstrument som er brukt for å måle subjektiv smerteintensitet og svekkelse grunnet smerte blant kreftpasienter er the Brief Pain Inventory (BPI) (36). Måleinstrumentet er også oversatt til norsk og de psykometriske egenskapene har blitt undersøkt i et utvalg av norske kreftpasienter (37).

Et eksempel på et måleinstrument som også inkluderer spørsmål om koordinering, profesjonalitet og mellommenneskelige relasjoner, er The Oncology Patients' Perceptions of the Quality of Nursing Care Scale (OPPQNCS) (17). Spørreskjemaet intenderer å måle kreftpasienters oppfatninger av tilbudet, og utgjør fire ulike faktorer; "responsiveness", "individualization", "coordination" og "proficiency".

The Supportive Care Needs Survey (38) omfatter også spørsmål relatert til mange ulike områder: "psychologic", "health systems and information", "patient care and support" og "physical and daily living". Totalt inngår 60 testledd i dette måleinstrumentet. The Princess Margaret Hospital Patient Satisfaction with Doctor Questionnaire (PMH/PSQ-MD) måler kreftpasienters tilfredshet med leger ved poliklinikker (13, 15). Spørreskjemaet inkluderer 29 testledd som måler informasjonsutveksling, legenes mellommenneskelige ferdigheter, legenes empati, og hvordan legene anvender tiden på den enkelte pasient.

EORTC har utviklet flere måleinstrument som måler kreftpasienters erfaringer. Et av måleinstrumentene benevnes som Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care (CASC) (39). Faktoranalysene indikerte at de 61 testleddene fordelte seg på følgende områder; legers og sykepleieres tilgjengelighet, koordinering, menneskelige kvaliteter, teknisk kompetanse, tilføring av psykososial omsorg og informasjon, i tillegg pasientenes generelle tilfredshet, oppfatning av institusjonen de fikk et tilbud ved, tilgjengelighet og komfort. EORTC IN-PATSAT32 er en videreutvikling av CASC og QLQ-SAT32, og omfatter spørsmål knyttet til vurdering av legene, sykepleierne og tilbud og organisering av pleie (40).

Picker Institute Europe gjennomførte i 1999/2000 en landsomfattende undersøkelse blant kreftpasienter i England (41, 42). Måleinstrumentet hadde til hensikt å måle kreftpasienters erfaringer med tilbudet ved NHS trusts og omfattet 96 spørsmål. De totalt 61 erfaringsspørsmålene ble delt inn i fem hoveddeler; "Your hospital visit", "Your first hospital treatment", "Leaving hospital", "Finding out what was wrong with you" og "Out-patient appointments". Denne undersøkelsen og spørreskjemaet er den som er mest relevant i forhold til dette prosjektet da resultatene også her skal fungere som et referansepunkt for å evaluere om de nasjonale målsetningene er oppnådd. Resultatene er tenkt å bidra til å forme og revidere tilbudet både på nasjonalt og lokalt nivå.

Forskningsenheten ved Afdeling P, Bispebjerg Hospital gjennomførte i 2006 en undersøkelse for Kræftens bekæmpelse i Danmark (43). Undersøkelsen hadde til hensikt å avdekke kreftpasienters fysiske, psykiske og sosiale behov, og måleinstrumentet inkluderte 105 testledd.

Andre studier fokuserer på tilfredshet eller opplevelse relatert til ulike spesifikke typer av behandling, som for eksempel kjemoterapi (se for eksempel 44, 45), rutinekontroll (se e. g. 46) eller ulike diagnosegrupper (se for eksempel 47).

Vi søkte primært etter pasienterfaringsinstrumenter, men ønsket også å vurdere hensiktsmessigheten av å inkorporere mål på helserelatert livskvalitet. Omfanget av artikler og spørreskjema som omhandler helserelatert mål på livskvalitet (HRQOL) relatert til undersøkelser blant kreftpasienter er svært omfattende (se for eksempel 2, 3, 4, 5, 6, 7). Et søk i Medline med kombinasjonen "quality of life" og "cancer or neoplasms" resulterte i 12,500 engelskspråklige referanser i perioden 1966 til 2006; 92 prosent av disse i perioden fra 1990 frem til i dag.

Ifølge Conroy et al. (6) er tre av de mest anvendte kreftspesifikke måleinstrumentene som måler livskvalitet the Functional Living Index – Cancer (FLIC), the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 og Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). I USA er FACT-G mest anvendt, i Europa og Canada er det EORTC QLQ-C30 som dominerer. De spesifikke områdene som måles er varierende, men inkluderer oftest fysiske,

psykologiske og sosiale resultatmål. Helserelevante mål på livskvalitet for denne pasientgruppen kan klassifiseres som enten “*generic, general cancer, or cancer site-specific or cancer problem-specific*” (8). Eksempler på mye anvendte generiske mål er the Medical Outcomes Study Short Form (SF)-36 og EuroQol EQ-5D.

DISKUSJON

Det første spørsmålet som ble stilt innledningsvis var relatert til hva som er sentrale tema eller faktorer, og eventuelt enkeltspørsmål.

Litteraturgjennomgangen identifiserte flere områder som er relevante å måle når fokuset er kreftpasienters vurderinger av sykehus. Informasjon og kommunikasjon er sentrale temaer i mange av artiklene. Grunnleggende er relasjon, kommunikasjon og informasjonsutveksling mellom pasienter og helsepersonell og da særlig mellom pasienter og hhv leger og pleiepersonell. Flere studier vektlegger kvaliteten på informasjonen som blir formidlet og prosessen som informasjonen blir formidlet gjennom. Pasientenes vurderinger av helsepersonells profesjonalitet og faglighet er også et område som har blitt vist interesse, samt organisering og koordinering av helsetjenestetilbudet. Undersøkelser viser at det også kan være relevant å inkludere spørsmål som omhandler pasientens innflytelse og mulighet til å påvirke avgjørelser. Et annet viktig område er hvordan pasientene opplever at deres smerter og bivirkninger har blitt håndtert og hvordan informasjon om dette har blitt formidlet av helsepersonell.

Enkelte av spørreskjemaene omhandler kun enkelte av disse aspektene. En annen begrensning relatert til flere av måleinstrumentene er at spørsmålene er rettet mot en spesifikk type behandling der generaliserbarheten er vurdert som lav for kreftpasienter mer generelt. Mange spørreskjema inkluderer i tillegg spørsmål utformet som påstander. Tidligere PasOpp-undersøkelser anvender en svarskala som måler forekomst, noe som også er vanlig å bruke blant de større aktørene på dette området internasjonalt, for eksempel Picker Institute og Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS). Det er viktig at spørsmålsformuleringer og skalaer koordineres med tidligere undersøkelser, og det er grunnen til at Kunnskapssenteret har besluttet å ta i bruk samme svarskala for den ny undersøkelsen som foregående PasOpp-undersøkelser.

Studier viser at det er vanskelig å komme med entydige konklusjoner om sammenhengen mellom mål på livskvalitet og pasienttilfredshet (48). I denne undersøkelsen ble det valgt å inkludere et kort generisk mål på livskvalitet, EuroQol EQ-5D, i tillegg til erfaringsspørsmålene. Dette måleinstrumentet har vist seg å ha tilfredsstillende måleegenskaper, og ifølge bl.a. Streiner og Norman (49) kan generiske mål på livskvalitet (QOL) være å foretrekke fremfor mer spesifikke. I tillegg er hovedmålet med våre undersøkelser å måle pasientenes erfaringer med

sykehusene, derfor var det også viktig at målet på livskvalitet ikke var for omfattende og ble inkludert på bekostning av andre sentrale spørsmål.

KONKLUSJON

Viktige føringer for dette prosjektet er at poliklinikker/dagbehandling og sengeposter ved et spesifikt sykehus skal evalueres. Dette gir derfor føringer relatert til hvilke spørsmål som er relevante. Selv om det er mange områder som er viktig for kreftpasienter, må dette relateres til hva spesialisthelsetjenesten har som oppgave å håndtere og tilby pasientene. På samme tid er det også viktig å sikre at innholdet i spørsmålene har tilstrekkelig variasjonsbredde til å presenteres som nasjonale kvalitetsindikatorer. Et annet moment er at måleinstrumentet må være relevant for helsetjenesten i Norge. Det er ikke alle helsesystem som kan sammenliknes med vårt og der oppgavefordelingen er sammenlignbar.

Det andre spørsmålet som ble stilt innledningsvis var om noen av måleinstrumentene som har blitt identifisert kan anvendes i denne undersøkelsen. Det blir konkludert med at ingen av spørreskjemaene vist til ovenfor kan anvendes alene. Oversettelse av måleinstrumenter er også en svært ressurskrevende aktivitet som i enkelt tilfeller overstiger anstrengelsene det vil medføre å utvikle et nytt instrument (49). Vi besluttet derfor å utvikle et spørreskjema tilpasset denne spesifikke undersøkelsen, som omhandler flere av de sentrale områdene som litteraturgjennomgangen viste var relevante, og som best mulig kan tilfredsstillende føringene for de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene. Utviklingen og valideringen følger standardmodellen for de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene (50, 51, 52, 53, 54, 55, 56), men det er første gangen et spørreskjema tilpasses en spesifikk diagnosegruppe.

3. Referansegruppe

BAKGRUNN OG DELTAKERE

Hensikten med å etablere en referansegruppe var å sikre faglige innspill fra ulike aktører som representerte viktig kompetanse for oss. Det var en viktig del av kvalitetssikringen av forskningsprosessen både m.h.t. valg av innsamlingsopplegg og metodiske spørsmål. I utgangspunktet var det planlagt å gjennomføre to møter i referansegruppen, men etter ønske fra gruppen ble det besluttet å ha tre møter. Referansegruppen har ingen formell myndighet, men kan komme med råd.

Deltakerne i referansegruppen var følgende:

- Bengt Eidem, Norsk forening for benmargstransplanterte
- Sophie D. Fosså, professor og forskningssjef ved enhet for langtidsstudier, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF
- Rolf Kåresen, professor og overlege ved Ullevål universitetssykehus HF
- Gøril Liljedal, kreftsykepleier ved kirurgisk avdeling, Nordlandssykehuset HF
- Cornelia Ruland, professor og forskningssjef ved Senter for pasient-medvirkning og sykepleieforskning Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF
- Leiv Sindre Rusten, avdelingssjef og overlege ved Onkologisk avdeling, Sykehuset Buskerud HF
- Sidsel Sandvig, spesialrådgiver i Kreftforeningen
- Erik Wist, professor og overlege ved Kreftsenteret, Ullevål universitetssykehus HF

AGENDA PÅ MØTENE

Agendaen for det første møtet var å presentere prosjektet, samt resultater fra litteraturgjennomgang og kvalitative pasientintervjuer. I tillegg diskuterte gruppen metodologiske problemstillinger, hva som er viktige tema for kreftpasienters erfaringer med sykehus og videre arbeid i prosjektet.

I det andre møtet ble det kort redegjort for konklusjonene fra forrige møte i gruppen. Deretter diskuterte gruppen valg av bakgrunnsvariabler, hovedtemaer og struktur i spørreskjemaet. Et utkast av spørreskjemaet var sendt til referansegruppen i forkant, og alle spørsmålene i skjemaet ble diskutert.

Det tredje møtet ble innledet med informasjon om status i utviklingsprosjekt og plan for den nasjonale undersøkelsen. Et sammendrag av resultater fra pilotundersøkelsen ved Ahus og erfaringer fra testing av spørreskjema ble kort presentert før potensielle endringer i skjemaet ble diskutert.

VIKTIGE INNSPILL FRA REFERANSEGRUPPEN

Referansegruppen bidro til at både hovedtemaer, enkeltspørsmål og struktur samt formuleringer ble diskutert av fagpersoner fra ulike kliniske miljø og fra pasientorganisasjoner. I tillegg fikk prosjektgruppen nyttige innspill m.h.t. hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som ville være hensiktsmessig å velge for denne undersøkelsen (se kapittel 5). Nedenfor presenteres kort sentrale innspill som gruppen hadde i forhold til måleinstrumentet.

Gruppen mente at det er viktig med et gjennomgående skille mellom poliklinikk og døgnopphold i skjemaet, og at dagavdelinger bør slås sammen med poliklinikker. Ventetid og koordinering er viktigere tema på poliklinikker enn på døgnavdelinger. Stabilitet og kontinuitet er viktig, og stor gjennomtrekk av for eksempel leger reflekteres i pasientenes oppfatninger. Det bør stilles spørsmål om pasientene har en fast kontaktperson både blant legene og pleierne.

Vi stilte gruppen spørsmålet: Hva er spesielt med kreftpasienter? Det ble fremhevet at noe av det viktigste er at det er eksistensielt; det er alvor og på liv og død. Det er viktig med en helhetlig tenkning, og at helsepersonell setter av nok tid til denne pasientgruppen. Det er også avgjørende for mange å kunne ha med pårørende på sykehuset.

Referansegruppen mente stadier i sykdomsforløp er viktig for pasientenes erfaringer. Det er relevant å spørre om hvor lenge det er siden pasientene fikk diagnosen første gang, og hvordan de opplevde diagnosefasen. Rammene bør synliggjøres, samt om pasientene er tilfredse med måten eller settingen informasjonen formidles i. Spredning og tilbakefall er sentrale tema, livskvalitet kan også være et relevant mål i denne sammenhengen. Det ble også foreslått å registrere komorbiditet. I tillegg er det av betydning å vite hvilke behandlingsformer pasientene har fått.

Andre tema som ble tatt opp av referansegruppen, var pasientenes opplevelse av tilgang på andre tjenester, sykehusets samarbeid med kommunehelsetjenesten og informasjon om rehabilitering og komplementærmedisin eller alternativ behandling. Hvordan opplever pasientene tverrfaglighet, har de en individuell plan i samsvar med regelverket? Det var enighet i gruppen om at det er for tidlig å spørre om sistnevnte da dette enda ikke fungerer i praksis.

Det er viktig for pasientene å vite at de får den samme behandlingen ved dette spesifikke sykehuset som de ville fått et annet sted, at de opplever å ha lik tilgang til behandling. Tillit til personalets faglige kompetanse er avgjørende. Pasientenes opplevelse av personalets håndtering av smerte er også et sentralt tema, samt håndtering av og informasjon om bivirkninger. Generelt sett er informasjon og kommunikasjon svært viktige tema. Det bør også stilles spørsmål om pasientenes forståelse av informasjonen som blir formidlet. Et annet aktuelt tema er skriftlig informasjon.

Andre spørsmål som ble fremhevet som interessante, var hvordan pasientene opplever muligheten for å kunne gi tilbakemeldinger og kritikk til sykehuset i etterkant. Hvor tilgjengelige er institusjonene for spørsmål etter at pasientene er utskrevet eller har avsluttet besøket? Det er viktig å synliggjøre om det foreligger et slikt behov, samt om pasientene vet hvem de kan henvende seg til om de har tilbakemeldinger.

Deltakerne i gruppen vektla viktigheten av å appellere til at svar på spørreskjemaet kan bidra til å heve kvaliteten på norske sykehus og bedre tilbudet til pasientene. I tillegg mente gruppen at skjema eller følgebrev bør uttrykke ydmykhet m.h.t. at det kan forekomme feil i det pasientadministrative systemet.

4. Kvalitative pasientintervju

BAKGRUNN OG MÅL

Det ble gjennomført 13 pasientintervjuer ved Ahus som en del av det kvalitative forarbeidet relatert til den nasjonale undersøkelsen. Denne delen gir en oppsummering av strukturen i intervjuene og en kort sammenfatning av resultatene. Intervjuguiden og en mer omfattende presentasjon av resultatene er vist i appendiks (vedlegg 2).

Et sentralt mål med intervjuene var å øke kunnskapen om hvilke aspekter ved tilbudet som er relevant og viktig for kreftpasienter. Denne kunnskapen skal sammen med de andre aktivitetene bidra til å sikre innholdsvaliditeten i spørreskjemaet; at det stilles spørsmål om relevante områder sett fra pasientenes perspektiv. Resultater fra intervjuene danner sammen med innspill fra referansegruppen og litteraturgjennomgangen utgangspunkt for utvikling av spørreskjema.

Vi ønsket å sikre variasjonsbredde m.h.t. bakgrunnsvariabler og erfaringsgrunnlag ved å intervju pasienter med ulike kreftdiagnoser, behandling på ulike omsorgsnivå, dvs. inneliggende pasienter og pasienter behandlet ved poliklinikken, både menn og kvinner samt ulike aldersgrupper. I praksis viste dette seg å være vanskelig grunnet tilgangen på pasienter på det spesifikke tidspunktet vi var der, men også relatert til ventetid og koordinering av behandling.

STRUKTUR OG GJENNOMFØRING

Vi hadde to kontaktpersoner ved sykehuset, én ved kreftpoliklinikken og én ved gastrokirurgisk sengepost. Kontaktpersonene informerte ansatte ved de respektive avdelingene om undersøkelsen. Informantene ble kontaktet av pleiepersonalet, som informerte om undersøkelsen og deretter spurte om de kunne tenke seg å delta i intervjuet, som ville vare i cirka en time. På poliklinikken ble intervjuene gjennomført på to rom som stod tomme. Ved sengeposten ble intervjuene gjennomført på rommet til pasienten, eller andre tilgjengelige rom hvis pasienten delte rom med andre.

Vi ønsket innledningsvis å ha en åpen tilnærming til hvilke tema som skulle diskuteres i intervjuet. Denne fremgangsmåten tar utgangspunkt i en metode for å prøve å forstå menneskers handlingsberedskap i ulike situasjoner, og tenkningen til Ben Shalit (57). Hensikten var å få et innblikk i hvordan pasientene tenker og vurderer en gitt situasjon. Respondentene ble bedt om å skrive ned inntil seks stikkord som de føler beskriver det helsetjenestetilbudet de har fått som kreftpasient ved sykehuset. Vi spurte også om hva som betydde mest eller minst av disse. Deretter ble pasientene bedt om å notere ned stikkord relatert til forhold de mente burde forbedres med helsetjenestetilbudet til kreftpasienter ved sykehusene, og hva som betydde mest eller minst av disse. Intervjuene ble innledningsvis basert på punktene som kom fram i denne delen av samtalen.

Vi tok deretter utgangspunkt i en intervjuguide (se vedlegg 2 i appendiks), og intervjuene kan karakteriseres som semistrukturerte. Det ble vektlagt tema fra intervjuguiden, men relevante tema som ikke var planlagt på forhånd, ble også fulgt opp underveis i samtalen. Vi fulgte derfor ikke intervjuguiden slavisk, men omstrukturerte spørsmålene dersom informantene ga opplysninger som intervjuer i utgangspunktet ikke kjente til. Denne fremgangsmåten var i tråd med hensikten til intervjuene.

Gjennomgang av intervjuene var følgelig avhengig av innholdet i den første delen av samtalen. Mange spørsmål omhandlet opplevelsen til den enkelte, men naturlige oppfølgingsspørsmål skulle relateres til hva pasienten mente kunne forbedres og hvordan. Mange av spørsmålene ble diskutert i den foregående delen og var unødvendig å spørre spesifikt etter i den neste delen.

Resultatene presenteres samlet da det er vanskelig å gjøre et skille mellom delene ved presentasjon av resultatene. Viktige føringer m.h.t. struktur på organisering av resultatene var å fokusere på informasjon relatert til følgende:

- forløp (diagnose, behandling, utskrivning)
- poliklinikk/ inneliggende
- leger/ pleiepersonell

Utskriftene fra intervjuene ble gjort mest mulig ordrett, i et forsøk på å gjenskape intervjusituasjonen på en best mulig måte og få en helhetsopplevelse av intervjuene også i etterkant. Vi ønsket å bruke en form som best mulig representerer det vi tror at informanten hadde til hensikt å formidle.

RESULTATER

Informasjon, og da særlig muntlig informasjon, ble av de fleste nevnt som et viktig tema innledningsvis i den åpne delen av samtalen. Flere av de som hadde kommet i gang med behandling mente at det var behov for mer informasjon om bivirkninger, ulike typer av behandling og resultat av prøver og behandling. Særlig helt i starten

når man har fått diagnosen er det viktig å få mye informasjon. Kontinuitet i kontakten med leger ble nevnt som et problem i forhold til informasjonsflyt. Det er også viktig å ha tilgjengelige kontaktpersoner ved sykehuset etter besøk/utskrivning ved eventuelle spørsmål. I tillegg fremhever flere pasienter at de ønsket en dialog også mens de ventet på prøver eller behandling.

Kommunikasjonsprosessen er sentral, og helsepersonell må sikre at mengden av informasjon tilpasses det pasienten kan klare å tilegne seg. Mange var fornøyde med måten informasjon hadde blitt formidlet på, men forbedringsområder er relatert til å sette av mer tid til grundig informasjon og koordinere informasjonen som gis til pasienten, særlig gjelder dette informasjonen fra legene. I denne sammenhengen er det viktig å fokusere på dialog og pasientens eventuelle spørsmål underveis heller enn å gjennomføre en ren informasjonssamtale. Viktig informasjon, bl.a. om diagnosen, er det viktig å få ansikt til ansikt, ikke skriftlig. Det er også avgjørende at helsepersonell gir denne informasjonen på en følsom måte. Pasientene uttrykte ønske om å vite nøyaktig hva prøver og undersøkelser viser, ærlighet ble fremhevet som svært viktig.

Pårørende har en viktig rolle for mange av pasientene i forhold til mestring. For flere er det avgjørende at familien har mulighet for å være med på sykehuset, både for å innhente og fortolke informasjon, men også som støtte mer generelt. Det er også viktig for enkelte at det blir lagt til rette for kontakt med medpasienter. I tillegg er det viktig med direkte og åpen kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell for at den enkelte skal kunne mestre situasjonen. Det å oppleve at man får den informasjonen man trenger bidrar til økt følelse av trygghet. Det er også viktig å kunne stole på at alle nødvendige prøver og undersøkelser har blitt gjennomført.

Mange opplever å få god behandling og oppfølging ved sykehuset, og flere har fått støtte, omsorg og trøst underveis. Disse opplevelsene er oftere knyttet til sykepleierne enn til legene. Når det gjelder medvirkning, fikk vi inntrykk av at de fleste opplever å bli hørt når de sier ifra om ulike ting. Det virker ofte som om det er avgjørende at man tar initiativ til dette selv. Flere synes sykehusets håndtering av smerter og bivirkninger fungerer tilfredsstillende. Mange har et positivt inntrykk av personalets faglige kompetanse, selv om enkelte negative inntrykk nevnes, særlig omhandler dette legene. Igjen relatertes dette til at legene ikke tar seg god nok tid. Travelhet og venting er dagligdags, særlig for pasienter som har et tilbud på poliklinikken.

Pasienter som besøker poliklinikken opplever også at det er stor utskiftning av leger, og ifølge enkelte påvirker dette kontinuiteten i behandlingen og at pasienten må gjenta informasjon. Flere har faste kontaktpersoner, men det er også viktig at disse er tilgjengelige når man først tar kontakt.

Samarbeidet internt på sykehuset eller avdelingene/postene var det få som innledningsvis trakk fram som et tema. Samtalene tydet på ulike erfaringer, der noen var eksempler på at samarbeidet fungerte bra, andre indikerte svikt i kommunikasjon eller samarbeid mellom både helsepersonell og avdelinger. Liknende inntrykk hadde pasientene m.h.t. samarbeidet sykehus imellom. Noen mente at informasjonsflyten var god, andre at det tar lang tid før resultatet av prøver formidles videre. Ifølge flere er kommunehelsetjenesten godt informert, og fastlegen følger bra opp. Enkelte mente imidlertid at det er for mange rutiner og undersøkelser før man blir sendt videre til spesialisthelsetjenesten ved mistanke om kreft.

IMPLIKASJONER FOR UTVIKLING AV SPØRRESKJEMA

Resultatene fra den kvalitative delen av utviklingsprosjektet viste sammenfallende resultater med litteraturgjennomgangen og arbeidet i referansegruppen så nær som på ett punkt. Unntaket gjaldt at intervjuobjektene la vekt på mulighetene for å få sosial støtte, som ikke kom tydelig frem som et sentralt tema i litteraturgjennomgangen.

5. Utvalgsmodell for pilotundersøkelse

INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER

I denne undersøkelsen er diagnose grunnlaget for å trekke ut pasienter fra det pasientadministrative systemet. Etter et møte med Kreftregisteret og møter i referansegruppen besluttet prosjektledelsen å inkludere pasienter som har en hoveddiagnose eller bidiagnose fra kapittel C i ICD10-klassifiseringen. Kapittel C innbefatter ondartede svulster. Pilotundersøkelsen inkluderer pasienter som har en C-registrering som første, andre eller tredje bidiagnose.

Bruk av bidiagnoser som inklusjonskriterium kan representere en feilkilde ved at man risikerer å få med pasienter som ikke lenger betegnes som kreftpasienter, men som er i kontakt med sykehuset av helt andre grunner. Imidlertid ble det presisert av referansegruppen at polikliniske pasienter ofte kodes med Z-kode som hoveddiagnose og sykdomsdiagnosen som første bidiagnose. Kapittel Z innbefatter ”faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten”. Dette inkluderer bl.a. etterundersøkelse etter behandling for ondartet svulst (Z08) og andre behandlingstiltak som strålebehandling, kjemoterapi, blodoverføring, forberedelse til videre behandling, palliativ behandling etc. (Z51). Selv om ulike institusjoner kan ha ulik registreringspraksis, var deltakerne i referansegruppen enige i at første, andre eller tredje bidiagnose skulle være inklusjonskriterium.

Pasientgruppen ble definert som både pasienter som har hatt ett tilbud ved en poliklinikk/dagavdeling og de som har hatt et tilbud ved en sengepost. Begrunnelsen for dette er at vi vet at mange kreftpasienter har erfaring fra begge typene av tilbud, og vi da vil få en mer omfattende informasjon om sykehusets poster/avdelinger og pasientens erfaringer.

I lys av dette og ut fra at man kan anta at en samlet vurdering vil representere en mer stabil og omfattende informasjon enn erfaringer fra ett enkelt besøk eller opphold, ble det besluttet å fokusere på pasientenes samlede erfaring fra henholdsvis poliklinikker/dagavdelinger og sengeposter på sykehuset som pasienten mottok følgebrev fra.

Undersøkelsen inkluderer voksne kreftpasienter (16 år og eldre). Hospicer og palliative enheter ble ekskludert fra undersøkelsen. Disse kan kun utelukkes når det er mulig å skille dem ut som egne enheter. Føde- og barselavdelinger ekskluderes i likhet med tidligere PasOpp-undersøkelser. Faglig ansvarlige ved sykehusene har også mulighet til å ekskludere pasienter som etter skjønn bør utelates fra undersøkelsen på grunnlag av ”særlige menneskelige hensyn”. I tillegg anbefalte Regional Etisk Komitè (REK) at følgebrevet bør presisere at pasienter med redusert og manglende samtykkekompetanse bør utelukkes.

DIAGNOSE SOM INKLUSJONSKRITERIUM

Det forekommer feilregistreringer i det pasientadministrative systemet, og når diagnose registrert i PAS er kriterium for inklusjon, medfører dette en risiko for at pasienter som ikke har en kreftdiagnose vil få tilsendt spørreskjemaet.

I en tidlig fase av prosjektet hadde vi møte med Kreftregisteret og innhentet informasjon bl.a. om feilregistreringer. Kreftregisteret fikk i 1999 tilbakemelding om 73575 pasienter med en diagnose innenfor C-kapittelet, D00-D48.9 og Z08.0-Z08.9. Dette kunne være pasienter som fikk en cancerdiagnose i 1999 eller som hadde en cancerdiagnose fra tidligere år. Av disse 73575 pasientene, var det 6513 pasienter som ikke hadde en ondartet (malign) diagnose hos Kreftregisteret når dataene kom inn. Dette ble da brukt som purregrunnlag. For 2833 av de 6513 pasientene fikk Kreftregisteret tilbakemelding om at diagnosen var feilregistrert. Selv om de ovennevnte tallene var fra 1999 mente Kreftregisteret at det er liten grunn til å tro at situasjonen er annerledes i dag.

De mest vanlige feilregistreringene notert ut fra datagrunnlaget er følgende:

- Feilkoding - f.eks. L blir til C (diagnosen L02.1 registreres i PAS som C02.1), S blir til C, G blir til C, eller tall blir byttet om (C50 blir til C05)
- Tentative diagnoser som ikke blir rettet opp i det pasientadministrative systemet når diagnosen avkreftes
- Gal bruk av koder (ikke pga. feilkoding) – f. eks. at man bruker koden C34.9 for en pasient som har lungemetastaser, mens den koden man egentlig skulle brukt var C78.0

Sett i lys av informasjonen fra Kreftregisteret ble det diskutert om et alternativ for å kvalitetssikre utvelgelsen var å koble PAS-dataene med Kreftregister-dataene. Dette ville imidlertid være en tidkrevende prosess. En annen mulig kvalitetssikringsrutine som ble diskutert, var å anvende flere registreringer fra kapittel C i ICD10-klassifiseringen som kriterium for inklusjon. Dette ville imidlertid påvirke utvalget ved at enkelte pasienter ville bli ekskludert fordi de var tidlig i behandlingsforløpet eller kun var på årlige kontroller. Vi vil uansett ikke ha god nok informasjon til å vite hvilke grupper av pasienter vi ekskluderer eller inkluderer. Hvis det for eksempel er satt tentative diagnoser, kan likevel disse bli registrert flere ganger. En annen

løsning som ble forsøkt initiert, var at avdelinger og poster lager rutiner for å kontrollere pasientlisten som skrives ut fra PAS. Postene som ble kontaktet, mente dette ville være svært tidkrevende og at det ville medføre mye merarbeid. Det er grunn til å anta at dette ville vært vanskelig å gjennomføre i praksis.

Det ble derfor besluttet at én registrert hoved- eller bidiagnose fra kapittel C i ICD10-klassifiseringen skal være inklusjonskriteriet. I følgebrevet informerer vi om at dataene er hentet fra IT-systemene på sykehuset, og at vi av erfaring vet at det kan forekomme feil. Dersom pasienten ikke har en kreftdiagnose, beklager vi henvendelsen og oppgir en kontaktperson ved sykehuset som pasienten kan henvende seg til.

Bruk av diagnose som inklusjonskriterium medfører også at man bør vente en tid etter inklusjonsperioden er avsluttet for å sikre best mulig kvalitet på pasientdataene. Dette er relatert til informasjonen om diagnose, og i denne undersøkelsen ble det besluttet å vente i seks uker etter inklusjonsperioden før diagnoseinformasjon blir innhentet.

6. Spørreskjema

INSTRUKSJONER OG FILTERSPØRSMÅL

I denne undersøkelsen var informasjonen på første siden av spørreskjemaet svært viktig. Det ble fremhevet at vi var interessert i en samlet vurdering av sykehuset som følgebrevet var sendt ut fra, og at pasienten kun skulle fylle ut skjemaet dersom han eller hun hadde hatt et tilbud ved dette sykehuset i forbindelse med kreftsykdom. Det ble også informert om at spørreskjemaet var delt inn i fire ulike deler. De fire delene var delt inn i ulike farger, og ved hver overgang ble det fremhevet flere steder at man i den neste delen ønsket et endret perspektiv. Av praktiske årsaker er ikke spørreskjemaet som ble brukt i pilotundersøkelsen vedlagt i denne rapporten.

STRUKTUR I SPØRRESKJEMA

Spørreskjemaet ble som nevnt delt inn i fire hoveddeler: De blå delene som var benevnt som del A og D skulle fylles ut av alle, del B (grønn) dersom pasienten hadde hatt et tilbud på poliklinikk/dagavdeling og del C (oransje) dersom pasienten hadde erfaringer som innlagt pasient.

Erfaringsspørsmålene ble inndelt etter pasientforløp, dvs. at skjemaet innledet med seks spørsmål om diagnose i del A, deretter spørsmål relatert til erfaringer fra henholdsvis poliklinikk/dagavdeling og sengepost(er) i del B og C og til slutt elleve spørsmål om andre vurderinger av sykehuset i del D. I tillegg ble det i denne delen inkludert tre spørsmål om eventuelle erfaringer med andre sykehus.

Erfaringsspørsmål relatert til henholdsvis poliklinikk/dagavdeling og sengepost (del B og C) var identisk organisert og inneholdt begge følgende tematiske inndelinger:

- Samlet vurdering (2 spørsmål)
- Informasjon og kommunikasjon (9 spørsmål)
- Organisering (3 spørsmål fra poliklinikk/dagavdeling, 2 spørsmål fra sengepost)
- Pleiepersonalet (7 spørsmål)
- Legene (7 spørsmål)
- Medvirkning og respekt (3 spørsmål)
- Behandling (4 spørsmål)

- Pårørende (2 spørsmål)

Det ble også inkludert et mål på livskvalitet i den siste delen, dette innbefattet fem spørsmål. I tillegg inneholdt skjemaet et spørsmål om hvordan respondenten vurderer egen helse. Til slutt fulgte seks bakgrunnsspørsmål og et åpent felt med plass for fritekstbeskrivelser.

SVARSKALA

Det er valgt en fempunkts svarskala fra ”Ikke i det hele tatt” til ”I svært stor grad” på de fleste av erfaringsspørsmålene. Som nevnt tidligere er denne svarskalaen standard i de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene. Fempunktsskalaen har vist seg å fungere bedre enn tipunktsskalaen som vi har brukt før (58). Basert på resultatene fra en pilotundersøkelse ble det konkludert med at spørreskjemaet med fempunkts svarskala er å foretrekke. Særlig tipunktsskalaens tendens til å trekke svarene mot ytterpunktene samt at fempunktsskalaen jevnt over er mer normalfordelt er tungtveiende grunner til dette. I tillegg har flere pasienter vi har intervjuet gitt uttrykk for at fempunktsskalaen er lettere å forholde seg til, noe som er et viktig aspekt å ta med seg.

Hensikten med svarskalaen er å få vurderinger av forekomst knyttet til konkrete erfaringsområder. Variasjonen på hvert erfaringsspørsmål går derfor fra ”ikke i det hele tatt” til ”i svært stor grad”. Internasjonalt aktører som det er referert til tidligere (Picker Institute og CAPHS), bruker også typer av forekomstskalear i sine skjemaer. Generelt er det behov for mer forskning om designspørsmål i pasienterfaringsundersøkelser (48), men inntil videre er det av praktiske og komparative årsaker valgt å bruke standard fempunktsskala i den nasjonale brukererfaringsundersøkelsene. Fempunktsskalaer er de som benyttes hyppigst i pasienterfaringsundersøkelser (59).

7. Pilotundersøkelse

GJENNOMFØRING

Pilotundersøkelsen ble gjennomført ved Ahus. Inklusjonsperioden var mars måned 2007, og vi foretok da en totaltelling: Alle som tilfredsstilte inklusjonskriteriene ble inkludert i undersøkelsen.

De nasjonale pasienterfaringsundersøkelsene blir gjennomført som postale spørreskjemaundersøkelser. Valget av denne innsamlingsmåten er blant annet relatert til svarprosent, representativitet samt økonomiske og praktiske forhold. I en pilotundersøkelse er det viktig at innsamlingsmetodikken samsvarer med den nasjonale for å sikre at erfaringene kan generaliseres i størst mulig grad. Tidsrammen for utviklingsprosjektet muliggjorde imidlertid ikke at vi innhentet konsesjoner til å gjennomføre dette prosjektet på samme måte som de nasjonale, derfor har vi ingen opplysninger om pasientene som ikke svarte.

Uttrekket av pasienter ble gjort ved Ahus. Pasientene ble tildelt et løpenummer som ble påført spørreskjemaet før det ble sendt ut fra sykehuset. Kunnskapssenteret mottok innkomne svar og registrerte løpenumrene. For å unngå å purre på dem som hadde svart eller hadde meldt fra om at de ikke ønsket å delta, ble de registrerte løpenumrene overført til Ahus før purring. Det ble også foretatt en oppdatering av døde pasienter før purring. Det ble gjennomført én purring ca 14 dager etter første utsendelse.

Innledningsvis skal vi se litt på utvalget og svarprosenten. Hovedfokus vil imidlertid være på resultatene fra faktoranalysene da disse gir viktig informasjon om hvilke endringer i spørreskjemaet som vil være hensiktsmessige. For en mer detaljert informasjon om resultatene fra pilotundersøkelsen, se notat fra Kunnskapssenteret (60). I dette notatet er også spørreskjemaet som ble brukt i pilotundersøkelsen vedlagt.

UTVALGET

Totalt 953 pasienter ble inkludert i undersøkelsen på grunnlag av inklusjonskriteriene. Etter at datainnsamlingen ble avsluttet, hadde vi fått inn 582 svar, noe som gir en svarprosent på 62. Med bakgrunn i at vi ikke vet noe om ikke-svarerne vet vi imidlertid ikke om de som har svart skiller seg fra de som ikke har svart.

Blant svarerne var det 53 prosent menn og 47 prosent kvinner. Gjennomsnittsalder var 64 år. Totalt 72 prosent var gift og sju prosent samboende, 27 prosent hadde ikke utdanning utover grunnskole, 40 prosent hadde videregående skole, mens 33 prosent hadde utdanning på universitets- eller høyskolenivå. 96 prosent hadde norsk som morsmål, to prosent annet nordisk språk, én prosent på hver av gruppene "annet europeisk språk" og "ikke-europeisk språk". Halvparten av svarerne var pensjonister, 26 prosent var yrkesaktive og 22 prosent sykmeldte. Til sammen én og en halv prosent fordelte seg på studenter, hjemmearbeidende, arbeidsledige og annet.

Vi spurte pasientene om hvilken type kreft de hadde kontakt med sykehuset for nå. De største gruppene er tykk- og endetarmskreft, "andre krefttyper", brystkreft og prostatakreft. Totalt 15 prosent oppgir at de har flere typer kreft i tillegg til den de har oppgitt her.

Kun fire prosent av pasientene hadde nyoppdaget kreft, d.v.s. for mindre enn tre måneder siden. Ytterligere 15 prosent hadde fått diagnosen for tre til seks måneder siden. Om lag hver femte hadde hatt denne diagnosen i mer enn fem år.

FAKTORANALYSER

Det ble gjennomført separate faktoranalyser på testleddene fra henholdsvis poliklinikk og sengepost i datamaterialet. Først ble det skrevet ut frekvenstabeller over materialet for å få en oversikt over både antall manglende svar ("missing") og fordelinger på "ikke aktuelt" kategorien for alle testleddene som skulle inkluderes i faktoranalysen.

Faktoranalyser for poliklinikk/dagavdeling

Ved analysene på materialet fra poliklinikk/dagavdeling ble respondenter som hadde svart at de ikke hadde vært på poliklinikk/dagavdeling ekskludert. Videre analyser ble derfor gjennomført med et filter slik at respondentene som svarte nei på dette ble ekskludert. Deretter ble variabler der prosentandelen som hadde svart "ikke aktuelt" og som var "missing" oversteg ti prosent av svarene, ekskludert fra faktoranalysen. Bakgrunnen for dette valget er at man innledningsvis vil prøve å

finne frem til en faktorstruktur som er mest mulig representativ for hele utvalget av respondenter. Ved et lavt antall respondenter (n) er det mindre belegg for å si noe om hele gruppen av pasienter.

Dette medførte at 19 spørsmål ble ekskludert i første runde av faktoranalysene. Totalt ble 16 testledd entret i analysen. Det ble gjennomført ”principal axis factoring” med promax-rotasjon. To spørsmål ble ekskludert på grunn av lave faktorladninger og fordi det var lite teoretisk grunnlag for å inkludere disse sammen med de resterende testleddene. Analysene basert på de resterende nevnte testleddene resulterte i tre faktorer. Totalt bestod derfor faktorløsningen av 14 testledd. Én faktor inkluderte spørsmål relatert til kommunikasjon/informasjon, én omhandlet erfaringer med legene, den siste erfaringer med pleiepersonalet. Totalt forklarte denne løsningen 59 prosent av variansen. Testing av intern konsistens viste at faktor én hadde en alpha på .875, faktor to en α på .813 og den siste $\alpha = .783$.

Dette spørreskjemaet er ikke et generisk måleinstrument og det var antatt at flere av spørsmålene ikke ville være relevante for alle. Det ble derfor gjennomført en ytterligere faktoranalyse der alle testleddene som inkluderte erfaringsspørsmål fra poliklinikk/dagavdeling ble inkludert. Spørsmålene ble inkludert uavhengig av om svarene oversteg nevnte grense på over ti prosent ”ikke aktuelt” og ”missing”. Resultatene av analysen viste at spørsmålene nå fordelte seg på seks faktorer som forklarte 60 prosent av variansen. Faktorene og testing av intern konsistens er vist i tabell 1.

Tabell 1: Faktorstruktur for poliklinikk/ dagavdeling.

| Hovedområder poliklinikk/dagavdeling | Antall testledd | Cronbachs alfa |
|---|-----------------|----------------|
| Pleiepersonalet | 6 | 0,881 |
| Legene | 7 | 0,861 |
| Informasjon om smerter og bivirkninger | 4 | 0,915 |
| Informasjon om sykdom og behandling | 5 | 0,805 |
| Forhold angående pårørende og privatliv | 3 | 0,754 |
| Faglig dyktighet og kontinuitet | 6 | 0,824 |

Faktoranalyser for sengepost

Tilsvarende faktoranalyser ble gjennomført for sengepost. Spørsmålene som omhandlet standard på sykehuset ble ikke inkludert i disse analysene. Pasienter som hadde krysset av for at de ikke hadde vært på sengepost, ble også ekskludert fra videre analyser. I likhet med analysene gjennomført ved poliklinikk/dagavdeling var kriteriet for eksklusjon av testledd over ti prosent samlet av manglende svar og ”ikke aktuelt”. På bakgrunn av dette ble 16 spørsmål utelatt i første runde av faktoranalysene. Testleddene som ble entret, bestod av totalt 20 spørsmål.

Analysene basert på de resterende nevnte testleddene resulterte i fire faktorer. Fire spørsmål ble ekskludert på grunn av lave faktorladninger. Dette resulterte i en trefaktorløsning som bestod av 16 spørsmål med 63 prosent forklart varians. Den første faktoren omhandlet pleiepersonalet (og helsepersonalet). Den interne konsistensen viste seg å være tilfredsstillende, $\alpha = .916$. Den andre faktoren omhandlet erfaringer relatert til legene ($\alpha = .880$) og den siste omhandlet kommunikasjon med både pleiepersonalet og legene ($\alpha = .769$).

I likhet med analysene for poliklinikk/dagavdeling ble det også for sengeposter gjennomført en ytterligere faktoranalyse der alle erfaringsspørsmålene fra sengepost ble inkludert. Tabell 2 viser resultatene fra denne faktoranalysen. Denne analysen resulterte i at testleddene fordelte seg på fem ulike faktorer som forklarte 68 prosent av variansen. Benevnelser for faktorene samt reliabilitetstesting er referert til i tabellen nedenfor.

Tabell 2: Faktorstruktur for sengepost.

| Hovedområde sengepost | Antall testledd | Cronbachs alfa |
|-----------------------|-----------------|----------------|
| Pleiepersonalet | 11 | 0,940 |
| Informasjon | 7 | 0,939 |
| Legene | 6 | 0,909 |
| Kommunikasjon | 3 | 0,769 |
| Pårørende | 2 | 0,891 |

Konklusjon

Faktoranalysene indikerte at et flertall av spørsmålene som omhandler helsepersonell svares på i samsvar med vurderingen av pleiepersonell og ikke leger. Totalt seks spørsmål i delen som omhandlet poliklinikk/dagavdeling og seks spørsmål i delen som omhandlet sengepost inkluderer benevnelsen helsepersonell. Det ble diskutert om spørsmålene burde bygges ut til flere separate spørsmål, for eksempel etterspørre erfaringer relatert til henholdsvis leger og pleiepersonell i stedet for helsepersonell. Et annet alternativ som ble diskutert, var å omdefinere helsepersonell til "pleiepersonell", "ansatte" eller hhv "poliklinikk/dagavdeling" eller "sengepost".

Ulike alternative løsninger ble diskutert internt og i tillegg drøftet i referansegruppen. Enkelte av spørsmålene ble endret til å bli benevnt som "ansatte" i stedet, mens andre ble endret til å inkludere flere spørsmål. Endringene hadde bakgrunn i ett eller flere av følgende kriterier:

- Det skal være tydelig for pasientene hvilken gruppe av ansatte de spørres om

- Spørsmålene skal speile en mest mulig korrekt operasjonalisering av roller og oppgavestruktur internt på sykehuset
- Valg skal tas på bakgrunn av funn i litteraturen, den kvalitative utviklingsdelen eller en teoretisk referanseramme

Selv om alle faktorene hadde tilfredsstillende intern konsistens, viste analysene at enkelte av områdene eller faktorene burde utvides til å inkludere flere testledd. De siste faktorene i hver av de siste faktoranalysene indikerte at enkelte av testleddene ikke nødvendigvis kunne inkluderes i samme faktor på et teoretisk meningsfylt grunnlag. Dette gjaldt medvirkning og organisering. Disse områdene ble derfor utvidet med noen få spørsmål under hver av de to hoveddelene.

FRITEKSTBESKRIVELSER

På den siste siden av spørreskjemaet var det satt av en hel side med plass til kommentarer på skjemaet eller mer om pasientens erfaringer.

Alle kommentarene ble gjennomlest, og foruten å få et overordnet innblikk i kommentarene, hadde gjennomgangen til hensikt å finne ut om det var kommentarer til følgende:

- Skjemaets oppbygning, struktur og innhold
- Har noen pasienter som ikke er i målgruppen fått tilsendt skjemaet?

Totalt hadde 119 pasienter kommet med svar i dette feltet, 117 av disse var videre utdypninger av spørsmål eller erfaringer. Det ble ikke prioritert å sammenfatte innholdet i disse kommentarene på en mer systematisk måte.

ERFARINGER RELATERT TIL INNSAMLINGSMODELLEN

Innledningen presiserer at dette er den første av våre pasienterfaringsundersøkelser som er diagnosespesifikk. I pilotundersøkelsen var det derfor viktig å innhente mest mulig informasjon om utvalget og blant annet følgende fordelinger;

- Generelle erfaringer m.h.t. å anvende diagnose som inklusjonskriterium
- Antall uttrekk fra henholdsvis poliklinikk/dagavdeling og sengepost
- Hvor mange som ble inkludert med bakgrunn av en registrering fra kapittel C i ICD10 som henholdsvis første og andre bidiagnose
- Hvor mange av pasientene som har flere registreringer fra kapittel C i tillegg til en Zo8 (etterundersøkelse etter behandling for ondartet svulst)
- Hvor mange av pasientene med flere registreringer fra kapittel C som har Zo8 som hoveddiagnose

Som nevnt i resultatdelen var bruttoutvalget i pilotundersøkelsen på 953 pasienter; 757 fra poliklinikk, 193 fra sengeposter og tre fra dagbehandling. Utgangspunktet var første besøk eller opphold i inklusjonsperioden. Totalt var 21 registrert døde ved utsendelse av purring, 13 fra sengepost, åtte fra poliklinikk. Det korrigerte bruttoutvalget var derfor på 932 pasienter; 749 fra poliklinikk, 180 fra sengepost og tre fra dagbehandling.

I løpet av inklusjonsperioden hadde utvalget på 932 personer totalt 1735 registreringer. Av disse var 1432 fra poliklinikker og 283 fra sengeposter og 20 fra dagavdelinger. Totalt 587 pasienter hadde kun en innleggelse/besøk i perioden; 548 hadde kun en registrering fra poliklinikk, 191 en registrering fra sengepost. I datafila fra Ahus var 577 registrert som svarere, datafila bestod av 582, derfor er det fem med løpenummer som ikke matchet. Av de 577 svarerne er 481 fra poliklinikker, 93 fra sengeposter og tre fra dagbehandling.

Vi undersøkte også registreringene til pasientene i nettoutvalget i en 13-månedersperiode. Fordelingen m.h.t. antall registreringer fra kapittel C så slik ut;

- 75 pasienter hadde én registrering
- 109 pasienter hadde to registreringer
- 182 pasienter hadde tre registreringer
- 205 pasienter hadde fire registreringer

Tallene for inklusjon på bakgrunn av henholdsvis hoveddiagnose og første, andre og tredje bidiagnose viste følgende fordeling (omtrentlige tall):

- 694 pasienter (562 fra poliklinikk) ble inkludert på bakgrunn av C som hoveddiagnose
- 168 pasienter (159 fra poliklinikk) ble inkludert på bakgrunn av C som første bidiagnose
- 17 pasienter ble inkludert på bakgrunn av C som andre bidiagnose
- 5 pasienter ble inkludert på bakgrunn av C som tredje bidiagnose

Spørsmålene relatert til Zo8-registreringene var det ikke mulig å svare på ut fra dette datamaterialet.

8. Testing av spørreskjema: Intervju med pasienter

BAKGRUNN OG MÅL

Etter at spørreskjemaet var ferdigstilt og sendt ut til respondentene, ble det testet ved Ahus. Det kunne vært hensiktsmessig å foreta intervjuene i forkant av den postale pilotundersøkelsen, men dette var ikke mulig ut fra tidsplanen. En av fordelene ved å gjennomføre intervjuene i etterkant var imidlertid at vi kunne intervjuer pasienter som allerede hadde mottatt skjemaet.

Totalt intervjuet vi tolv pasienter. Hensikten med denne prosessen var å finne ut hvordan pasientene opplevde spørreskjemaet, både i forhold til innhold, struktur og utforming. De av pasientene som hadde fått spørreskjemaet i posten ble også intervjuet. Hvis de hadde besvart skjemaet, spurte vi om hvordan de syntes det var å fylle det ut og om innholdet. Pasienter som hadde valgt å ikke svare, ble spurt om årsaken og om de kunne tenke seg å svare på det nå.

STRUKTUR OG GJENNOMFØRING

Pasienten fikk utlevert spørreskjemaet og fikk følgende instruksjoner i forkant:

- Er skjemaet forståelig?
- Er det lett å finne passende svaralternativ?
- Skriv gjerne ned kommentarer på skjemaet underveis
- Tenk gjerne høyt

Etter utfylling ønsket vi umiddelbare kommentarer på skjemaet. Vi spurte i tillegg om informasjonen på første siden av skjemaet var forståelig og om det var vanskelig å skille de ulike delene fra hverandre. Pasienten ble deretter spurt om han/hun kun hadde vurdert Ahus og om det var tydelig at det bare var dette sykehuset som skulle vurderes.

Deretter spurte vi om spørsmålene som pasienten hadde svart på var viktige for ham eller henne som pasient. Vi spurte også om enkelte tema eller spørsmål var overflødige, eller om det var viktige tema som manglet.

RESULTATER

Førsteintrykket relatert til del B og del C var at det var langt, men at det gikk greit når man først var i gang med utfyllingen. Pasientene kom med positive tilbakemeldinger i forhold til at skjemaet hadde ulike farger, det gjorde det lettere å skille de ulike delene. Førstesiden var grei, og instruksjonene ble oppfattet som tydelige. Flere mente at spørreskjemaet var pedagogisk lagt opp og at spørsmålene var tydelige og lette å svare på. Det var ikke vanskelig at de samme spørsmålene kom én gang til hvis man hadde erfaringer fra både poliklinikk og sengepost. Ingen av spørsmålene ble opplevd som irrelevante av pasientene. Flere sa at det var hensiktsmessig med ikke-aktuelt-kategoriene, men at de ikke savnet dem i forbindelse med spørsmål der de var utelatt. Vi fikk tilbakemelding om at det var greit å skjønne at det var Ahus dette dreide seg om.

Flere nevnte at spørsmål om pasienttransport burde inkluderes. Mange påpekte også at spørsmål som omhandlet vurderinger av legene var vanskelige å besvare på grunn av ulike erfaringer med mange ulike leger. Det er vanskelig å gjøre en totalvurdering av alle.

Følgende spørsmål ble kommentert av en eller flere pasienter:

- Usikkerhet m.h.t. avkrysning på spørsmål om man har flere typer kreft når man har spredning.
- Kommentar om at ”utredning/undersøkelse” er nesten det samme som ”kontroll/oppfølging”
- Samarbeid mellom avdelinger ved sykehuset er vanskelig å svare på fordi man har lite kunnskap om dette.
- Det er vanskelig å svare på om man blir tatt med på råd som handler om behandlingen fordi man vet lite om dette.
- Det går ikke an å svare på om fastlegen har samarbeidet bra med sykehuset når pasienten ikke har hatt kontakt med fastlegen siden kontakten med sykehuset ble opprettet.
- Begrepet ”komplementær” er et vanskelig ord.
- Når man blir spurt om hvor mange sykehus man har hatt kontakt med i forbindelse med kreftsykdom, bør det presiseres om ”sykehuset du har fått følgebrev fra” er inkludert i dette antallet.

KONKLUSJON

Testingen av spørreskjemaet viste at spørreskjemaet fungerte godt både i forhold til instruksjoner og filterspørsmål. Spørsmålene var ifølge pasientene relevante og forståelige. Enkelte endringer ble diskutert relatert til de spesifikke kommentarene som er presentert ovenfor, og mindre justeringer ble gjort i spørreskjemaet.

9. Nasjonal undersøkelse

POPULASJON

Undersøkelsen vil bli gjennomført i 2008 i samsvar med tidligere nasjonale brukererfaringsundersøkelser. Alle sykehus inkluderes i undersøkelsen. Totalantall per institusjon er 400 pasienter; 200 trekkes i første pulje og 200 trekkes i andre pulje. Inklusjonsperioden vil være fra 20.08 til 10.11 (12 uker). Det vil bli foretatt to overføringer i denne perioden.

SPØRRESKJEMA

Resultatene fra pilotundersøkelsen og testingen av spørreskjemaet viste at enkelte justeringer var nødvendig før spørreskjemaet kan anvendes i den nasjonale undersøkelsen.

Når det gjelder overganger mellom de ulike delene og filterspørsmålene, indikerte resultatene at de aller fleste hadde forstått instruksjonene og strukturen i spørreskjemaet. Et fåtall hadde krysset av feil ved de to overgangene. Knappt to prosent (n=11) hadde svart at de ikke hadde hatt et tilbud ved poliklinikk/dagavdeling, men likevel svart på denne delen, drøyt én prosent (n=8) hadde svart på spørsmålene som omhandlet sengeposter selv om de ikke hadde krysset av for dette i det tilhørende filterspørsmålet. Det ferdige skjemaet som skal anvendes i den nasjonale undersøkelsen er vedlagt i appendiks (vedlegg 3).

UTVALGSMODELL FOR NASJONAL UNDERSØKELSE

Under del fem ble de ulike inklusjons- og eksklusjonskriteriene for pilotundersøkelsen presisert. Det vil kun bli gjort én endring i spesifikasjonen. Denne endringen består i at pasienter som har én C-registrering som tredje bidiagnose ikke inkluderes i utvalget. Svært få ble inkludert på bakgrunn av dette inklusjonskriteriet og det er mulig at det kan bidra til å øke antallet pasienter som ikke er relevante for undersøkelsen. Hovedkriteria for inklusjon i den nasjonale undersøkelsen vil derfor være en avsluttet innleggelse eller poliklinisk konsultasjon med C-registrering som hoved-, første eller andre bidiagnose. Pasienter som har vært innom palliative poster

i inklusjonsperioden, ekskluderes fra utvalget. Ved senere oppdatering kanselleres alle pasienter som er innlagt på en slik post, slik at de ikke får purring.

Mer utfyllende informasjon om utvelgelsen av pasienter finnes i vedlegg 4 i appendiks.

OPPFORDRING OM Å SVARE

I den nasjonale undersøkelsen inkluderes spørreskjema, to følgebrev og svarkonvolutt. I tillegg planlegger vi å inkludere en oppfordring fra Kreftforeningen om å svare på spørreskjemaet (se vedlegg 5 i appendiks).

TEST-RETEST

Hensikten med et sammensatt mål, en indeks, er at den skal være robust over tid. En måte å måle reliabiliteten til et spørreskjema på, kan være å vurdere stabiliteten i målingene (Hellevik 1991). En høy test–retest-korrelasjon indikerer at spredningen i avvikene mellom første og andre måling er små. For å teste stabiliteten i målingene av kreftpasientenes erfaringer med somatiske sykehus, vil vi gjennomføre en test–retest i etterkant av den nasjonale undersøkelsen høsten 2007.

I spørreskjemaet blir pasientene spurt om de kan tenke seg å svare på et nytt skjema etter kort tid. Totalt 270 av de pasientene som svarer ja på dette spørsmålet, vil få tilsendt et identisk skjema seks dager etter at vi mottar det første skjemaet. Manglende overensstemmelse mellom svar på de to måletidspunktene kan tolkes som tegn på manglende stabilitet. Det er imidlertid ikke uproblematisk å trekke slutninger om reliabiliteten til spørreskjemaet ut fra en slik test–retest. En eventuell variasjon i svarene kan også skyldes reelle endringer i erfaringsgrunnlaget til pasientene. Derfor vil retest-skjemaet inneholde et tilleggsspørsmål som spør om pasienten har hatt et tilbud ved poliklinikk/dagavdeling eller sengepost etter besvarelse av det første skjemaet.

SØKNADER TIL NSD, REK OG SHDIR

Prosjektet er vurdert og godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK) og norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Sosial- og helsedirektoratet ga dispensasjon fra taushetsplikten i forbindelse med innsamling av data. Personvernet er ivaretatt ved å følge vilkårene som Datatilsynet har lagt til grunn for konsesjonen. Avdelingene som deltok hadde anledning til å ekskludere enkeltpasienter fra undersøkelsen dersom det av medisinske hensyn ble vurdert som nødvendig.

Referanser

1. *Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009*. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet 2006.
2. Baker F, Denniston M, Zabora, Marcellus D. *Cancer Problems in Living and Quality of Life After Bone Marrow Transplantation*. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings 2003; 10(1): 27-34.
3. Befort CA, Zelefsky MJ, Scardino PT, et al. *A measure of health-related quality of life among patients with localized prostate cancer: results from ongoing scale development*. Clin Prostate Cancer 2005; 4(2): 100-8.
4. Bredart A, Mignot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beauloye N, Adam V, Elie C, Leonard I, Asselain B, Conroy T. *Validation of the EORTC QLQ-SAT32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview-assessment comparison*. Patient Education & Counseling 2004; 54(2): 207-12.
5. Byock IR, Merriman MP. *Measuring quality of life for patients with terminal illness: The Missoula-VITAS(TM) quality of life index*. Palliative Medicine 1998; 12(4): 231-244.
6. Conroy T, Mercier M, Bonnetterre J, Luporsi E, Lefebvre JL, Lapeyre M, Puyraveau M, and Schraub S. *French version of FACT-G: validation and comparison with other cancer-specific instruments*. European Journal of Cancer 2004; 52.
7. Gotay CC, Lipscomb J, Snyder CF. *Reflections on findings of the Cancer Outcomes Measurement Working Group: moving to the next phase*. J Natl Cancer Inst 2005; 97: 1568-1574.
8. Lipscomb J, Gotay CC, Snyder CF. *Patient-reported Outcomes in Cancer: A Review of Recent Research and Policy Initiatives*. CA Cancer J Clin 2007; 57: 278-300.

9. Hagedoorn M, Uijl SG, Van Sonderen E, Ranchor AV, Grol BM, Otter R, Krol B, Van den Heuvel W, Sanderman R. *Structure and reliability of Ware's Patient Satisfaction Questionnaire III: patients' satisfaction with oncological care in the Netherlands*. Medical Care 2003; 41(2): 254-63.
10. Ware JE, Davies AR, Stewart AL. *The measurement and meaning of patient satisfaction*. Health Med Care Serv Rev 1978; 1: 1-15.
11. Ware JE, Snyder MK, Wright WR, et al. *Defining and measuring patient satisfaction with medical care*. Eval Program Plan 1984; 6: 247-263.
12. Ware JE Jr., Hays RD. *Methods for measuring patient satisfaction with specific medical encounters*. Med Care 1988; 26: 393-402.
13. Loblaw DA, Bezjak A, Bunston T. *Development and testing of a visit-specific patient satisfaction questionnaire: the Princess Margaret Hospital Satisfaction With Doctor Questionnaire*. J Clin Oncol. 1999; 17(6): 1931-8.
14. Coffey S. *The Nurse-Patient Relationship in Cancer Care as a Shared Covenant: A Concept Analysis*. Advances in Nursing Science 2006; 29 (4): 308-323.
15. Landen CN Jr, Younger NO, Collins Sharp BA, Underwood PB. *Cancer patients' satisfaction with physicians: Princess Margaret Hospital Satisfaction with Doctor Questionnaire results*. Am J Obstet Gynecol. 2003; 188(5): 1177-9.
16. Loblaw A, Bezjak A, Singh PM. *Psychometric Refinement of an Outpatient, Visit-Specific Satisfaction with Doctor Questionnaire*. Psychooncology 2004; 13(4): 223-234.
17. Radwin L, Alster K, and Rubin KM. *Development and testing of the Oncology Patients' Perceptions of the Quality of Nursing Care Scale*. Oncology Nursing Forum 2003; 30(2): 283-290.
18. Butow PN, Maclean M, Dunn SM, Tattersall MH, Boyer MJ. *The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support*. Annals of Oncology 1997; 8(9): 857-63.
19. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. *Information and participation preferences among cancer patients*. Ann Intern Med. 1980; 92(6): 832-836.

20. Cheater F.M, Preston C, Wynn A, Hearnshaw H, Baker R. *Patients' views of cancer services: development of a questionnaire for accreditation*. European journal of Oncology Nursing 1999; 3: 72-82.
21. Dale OJ, Jatsch W, Hughes N, Pearce A, Meystre C. *Information needs and prostate cancer: the development of a systematic means of identification*. BJU International 2004; 94(1): 63-69.
22. Thomas R, Kaminski E, Stanton E, Williams M. *Measuring information strategies in oncology - developing an information satisfaction questionnaire*. European Journal of Cancer Care 2004; 13: 65-70.
23. Jenkins V, Fallowfield, L, Saul J. *Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK cancer centres*. British Journal of Cancer 2001; 84: 48-51.
24. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis C.R. *Information needs of cancer patients in west Scotland: Cross sectional survey of patients' views*. BMJ 1996; 313: 724-726.
25. Fallowfield L, Ford S, Lewis S. *No news is not good news: information preferences of patients with cancer*. PsychoOncology 1995; 4: 197-202.
26. Eide H, Graugaard P, Holgersen K, Finset A. *Physician communication in different phases of a consultation at an oncology outpatient clinic related to patient satisfaction*. Patient Education and Counselling 2003; 51(3): 259-66.
27. Galassi JP, Schanberg R, Ware WB. *The Patient Reactions Assessment: a brief measure of the quality of the patient-provider medical relationship*. Psychological assessment 1992; 4 (3): 346-351.
28. Pohar KJ, Taylor SCM. *Ambulatory Patient Satisfaction with Cancer Treatment Education*. J Oncol Pharm Prac 2000; 6: 31.
29. Liekweg A, Eckhardt M, Taylor SC, Erdfelder E, Jaehde U. *Psychometric assessment and application of a questionnaire measuring patient: satisfaction with information on cancer treatment*. Pharm World Sci. 2005; 27(2): 96-103.
30. Calvin A, Becker H, Biering P, Grobe S. *Measuring patient opinion of pain management*. Journal of Pain and Symptom Management 1999; 18 (1): 17-26(10).

31. Dufault MA, Willey-Lessne C. *Using a Collaborative Research Utilization Model To Develop and Test the Effects of Clinical Pathways for Pain Management. Improving pain management.* Journal of Nursing Care Quality 1999; 13(4): 19-33.
32. Klepstad P, Hilton P, Moen J, Fougner B, Borchgrevink PC, Kaasa S. *Self-reports are not related to objective assessments of cognitive function and sedation in patients with cancer pain admitted to a palliative care unit.* Palliat Med. 2002; 16(6): 513-9.
33. Lerman C, Brody D, Caputo G, Smith D, Lazaro C, Wolfson H. *Patients' perceived involvement in care scale: Relationship to attitudes about illness and medical care.* Journal of General Internal Medicine 1990; 5: 29-33.
34. Ripamonti C, Zecca E, Brunelli C, Groff L, Boffi R, Caraceni A, Galeazzi G, Martini C, Panzeri C, Saita L, Viggiano V, De Conno F. *Pain experienced by patients hospitalized at the National Cancer Institute of Milan: research project "towards a pain-free hospital".* Tumori 2000; 86(5): 412-8.
35. de Wit R, van Dam F, Loonstra S, Zandbelt L, van Buuren A, van der Heijden K, Leenhouts G, and Huijter Abu-Saad H. *The Amsterdam Pain Management Index compared to eight frequently used outcome measures to evaluate the adequacy of pain treatment in cancer patients with chronic pain.* Pain 2001; 91: 339-349.
36. Cleeland CS. *Pain Assessment in Cancer.* In: Osoba D, ed. Effects of Cancer on Quality of Life. Boca Raton: CRC Press 1991; 21.
37. Klepstad P, Loge JH, Borchgrevink PC, Mendoza TR, Cleeland CS, Kaasa S. *The Norwegian Brief Pain Inventory Questionnaire: Translation and validation in cancer pain patients.* J Pain Symptom Management 2002; 24: 517 - 25.
38. Bonevski B, Sanson-Fisher RR, Girgis A, Burton L, Cook P, Boyes A. *Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with care.* Cancer 88: 217-225.
39. Brédart A, Razavi D, Delvaux N, Goodman V, Farvacques C, Van Herr C. *A comprehensive assessment of satisfaction with care for cancer patients.* Supp. Care Cancer 1998; 6: 518-523.
40. Brédart A, Bottomley A, Blazeby JM, Conroy T, Coens C, D'Haese S, Chie WC, Hammerlid E, Arraras JI, Efficace F, Rodary C, Schraub S, Costantini M, Costantini A, Joly F, Sezer O, Razavi D, Mehlitz M, Bielska-Lasota M, Aaronson NK; European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of

Life Group and Quality of Life Unit. *An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32)*. Eur J Cancer 2005; 41(14): 2120-2131.

41. Airy C, Becher H, Erens B, Fuller E. National surveys of NHS patients: cancer: national overview 1999/2000. Department of health 2002.
http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4067781.pdf (12.12.2007)
42. Prescott A. National Survey of NHS Patients. Cancer: Analysis of themes. Department of health 2004.
http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsStatistics/DH_4080519 (12.12.2007)
43. Johnsen AT, Jensen CR, Pedersen C, Grønvold M. *Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever. Litteraturgennemgang og interviews*. Kræftens bekæmpelse: København 2006.
44. von Gruenigen VE, Hutchins JR, Reidy AM, Gibbons HE, Daly BJ, Eldermire EM, Fusco NL. *Gynecologic oncology patients' satisfaction and symptom severity during palliative chemotherapy*. Health Qual Life Outcomes 2006; 30(4): 84.
45. Sitzia OJ, Wood N. *Development and evaluation of a questionnaire to assess patient satisfaction with chemotherapy nursing care*. European Journal of Oncology Nursing 1999; 3(3): 126-42.
46. Grunfeld E, Fitzpatrick R, Mant D, Yudkin P, Adewuyi-Dalton R, Steward J, Cole D, Vessey M. *Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: Results from a randomized controlled trial*. Br J Gen Pract 1999; 49: 705-710.
47. Persson E, Gustavsson B, Hellström AL, Lappas G, Hultén L. *Ostomy patients' perceptions of quality of care*. J Adv Nurs. 2005; 49(1): 51-8.
48. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. *The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature*. Health Technol Assess 2002; 6(32).
49. Streiner DL, Norman GR. *Health Measurement Scales: A Practical Guide to Their Development and Use*. 2003. Oxford University Press (OUP).

50. Bjertnæs ØA, Garratt A, Nessa J. *The GPs' Experiences Questionnaire (GPEQ): Reliability and validity following a national survey to assess GPs' views of district psychiatric services*. Family Practice 2007; 336-42.
51. Garratt AM, Bjertnæs ØA, Barlinn J. *Parent experiences of paediatric care (PEPC) questionnaire: reliability and validity following a national survey*. Acta Pædiatrica 2007; 96: 246-52.
52. Garratt A, Bjørngård JH, Dahle KA, Bjertnæs ØA, Saunes IS, Ruud T. *Psychiatric Out-Patient Experiences Questionnaire: data quality, reliability and validity in patients attending 90 Norwegian clinics*. Nordic Journal of Psychiatry 2006; 60: 89-96.
53. Garratt A, Danielsen K, Bjertnæs ØA, Ruud T. *PIPEQ – a method for measurement of user satisfaction in mental health services*. Tidsskrift Nor Laegeforen 2006; 126: 1478-1480.
54. Garratt AM, Andersen Bjertnæs Ø, Krogstad U, Gulbransen P. *The OutPatient Experiences Questionnaire: reliability and validity in 52 Norwegian hospitals*. Quality and Safety in Health Care 2005; 14: 433-37.
55. Oltedal S, Garratt A, Bjertnæs ØA, Bjørnsdottir M, Freil M, Sachs MA. *The NORPEQ patient experiences questionnaire: data quality, internal consistency and validity following a Norwegian inpatient survey*. Scand J Public Health 2007; doi: 10.1080/14034940701291724.
56. Pettersen KI, Veenstra M, Guldvog B, Kolstad A. *The Patient Experiences Questionnaire: development, validity and reliability*. Int J Qual Health Care. 2004; 16: 453-63.
57. Shalit, B. *The Psychology of Conflict and Combat*. Praeger Publishers, New York 1988.
58. Oltedal S, Garratt A. *Utvikling av spørreskjema for å male pasienterfaringer blant inneliggende somatiske pasienter. Dokumentasjonsrapport*. PasOpp-rapport Nr 2 -2007. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006.
59. Sitzia J. *How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies*. Int J Qual Health Care 1999; 11(4): 319 – 328.
60. Holmboe O. *Kreftpasienters erfaringer med Akershus universitetssykehus. Resultater fra en pilotundersøkelse*. Notat fra Kunnskapssenteret. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, februar 2008.

Vedlegg 1. Søkestrategi

| | Search History | | Results | Display |
|----|--|-------------------------|---------|---|
| 1 | patient experiences.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 1587 |  DISPLAY |
| 2 | patient satisfaction.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 80190 |  DISPLAY |
| 3 | cancer.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 1459795 |  DISPLAY |
| 4 | questionnaire\$.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 588496 |  DISPLAY |
| 5 | survey\$.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 946026 |  DISPLAY |
| 6 | instrument\$.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 332957 |  DISPLAY |
| 7 | tool\$.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 395486 |  DISPLAY |
| 8 | measure\$.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 2995270 |  DISPLAY |
| 9 | reliab\$.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 432392 |  DISPLAY |
| 10 | valid\$.mp. [mp=ti, hw, ab, it, sh, tn, ot, dm, mf, nm, tc, id] | Details | 491025 |  DISPLAY |
| 11 | 1 or 2 | Details | 81606 |  DISPLAY |
| 12 | 4 or 5 or 6 or 7 or 8 | Details | 4584666 |  DISPLAY |
| 13 | 9 or 10 | Details | 819389 |  DISPLAY |
| 14 | 3 and 11 and 12 and 13 | Details | 411 |  DISPLAY |
| 15 | remove duplicates from 14 | Details | 294 |  Review Duplicates |

 [Combine Searches](#)
 [Delete Searches](#)
 [Save Search/Alert](#)
 [Remove Duplicates](#)

Vedlegg 2. Intervjuguide og resultater fra de kvalitative intervjuene

INTERVJUGUIDE

Bakgrunnsopplysninger om pasienten, alder, type kreft, tid siden diagnose, behandling (nå, tidligere), type behandling/ omfang/ poliklinikk/ innleggelse, ventetid (før behandling, under behandling).

Åpen del: Vi ønsker at du skal skrive ned inntil seks stikkord som du føler beskriver det helsetjenestetilbudet du har fått som kreftpasient ved sykehuset

- Hva føler du betyr mest/ minst av de stikkordene du har skrevet ned?

Vi ønsker nå at du skriver ned inntil seks stikkord om forhold du mener bør forbedres med helsetjenestetilbudet ved sykehusene

- Hva føler du betyr mest/ minst av de stikkordene du har skrevet ned?

Samtale om de enkelte stikkordene som er nevnt ovenfor. Utdype hva pasienten legger i de ulike stikkordene, bakgrunn for rangering? Konkrete spørsmålsformuleringer fra intervjuguide. Gjennomgang av intervjuguiden avhenger av om innholdet i samtalen har inkludert aspektene. Mange spørsmål omhandler opplevelsen til den enkelte, men naturlige oppfølgingsspørsmål skal relateres til hva som kan forbedres og hvordan.

I. Informasjon og kommunikasjon

1. Hvordan opplever du at informasjonen fra sykehuset har vært m.h.t.;

- Diagnostisering
- Sykdom (forløp, prognose)
- Behandling
- Konsekvenser av behandling/bivirkninger
- Ulike faser i behandlings/sykdomsforløp (når har du behov for hvilken type informasjon?)

2. Generelt – har du fått god nok informasjon? Hvis ikke – hva kan årsaken være?

3. Har du fått passende mengde informasjon? Hvis ikke – hva kan årsaken være?

4. Er informasjonen du har fått lett å forstå?

5. Hva med den skriftlige informasjonen?

6. Hvis du etterspør informasjon, opplever du at sykehuset gjør den lett tilgjengelig for deg?
 7. Er det noen forskjell på informasjonen du har fått fra pleiepersonell og leger (kvalitet, mengde, innhold)?
 8. Opplever du at kommunikasjonen har vært enveis/toveis (dialog)
 9. Har du fått anledning til å spørre om / diskutere det du har på hjertet?
 10. Har du inntrykk av at personalet svarer ærlig/oppriktig på dine spørsmål?
 11. Har informasjon som du opplever som personlig/sensitiv blitt formidlet under passende omstendigheter?
- Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

II. Medvirkning

1. Har du blir tatt med på råd m.h.t. din behandling/pleie?
 2. I hvilke situasjoner?
 3. Opplever du at dette har hatt reell innflytelse på behandling/pleie?
 4. Føler du at du har hatt godt nok grunnlag til å påvirke ved disse anledningene?
 5. Er det områder du skulle ønske at du hadde hatt mer innflytelse?
 6. Er det områder du ikke ønsker å ha innflytelse?
 7. Er det rom for å komme med egne ønsker/innvendinger m.h.t. behandling/pleie?
- Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

III. Koordinering/ kontinuitet

1. Har du hatt behov for hjelp fra flere under behandlingen av sykdommen din? (flere sykehus, kommunehelsetjeneste, rehabilitering, trygdekontor etc.)
 2. Hvordan opplever du at samarbeidet mellom helsepersonell fungerer (pleiepersonell/lege/ annet helsepersonell)
 3. Hvordan opplever du samarbeidet mellom poliklinikk og sengeavdelinger?
 4. Hvordan opplever du samarbeidet mellom ulike sykehus?
 5. Hvordan opplever du samarbeidet mellom sykehus og kommunale tjenester (hjemmetjeneste, fastlege, sykehjem)?
 6. Hva fungerer bra/ mindre bra?
 7. Føler du at det er kontinuitet m.h.t. hvem som behandler deg?
 8. Er dette viktig for deg? Hvorfor/ hvorfor ikke?
 9. Har du en individuell plan?
 10. Har du opplevd ventetid? Når (før/ under behandling)?
 11. Hvordan føler du at oppfølging etter fullført behandling/utskrivelse har vært?
- Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

IV. Opplevelse av personalets kompetanse

1. Hvordan opplever du personalets faglige dyktighet m.h.t. kunnskap om sykdom og behandling?
2. Hvordan håndteres dine eventuelle smerter/bivirkninger?
4. Har du tillit til personalet? Hvorfor/ hvorfor ikke?

5. Hvordan opplever du personalets evne til å gjøre individuelle tilpasninger til dine behov?

Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

V. Mellommenneskelige relasjoner: pasient – personale – pårørende

1. Viser interesse for deg som person, ikke bare sykdommen?
2. Føler du deg ivaretatt som person?
3. Viser tilstrekkelig respekt for ditt privatliv?
4. Har personalet hatt nok tid til deg?
5. Føler du at du har fått trøst og omsorg når du har hatt behov for det?
6. Har bekymringene dine blitt tatt på alvor?
7. Har sykehuset klart å inkludere dine pårørende på en god måte?

VI. Mestring

1. Hvordan føler du at du lever med sykdommen din nå?
 2. Hvordan har sykehuset bidratt til denne opplevelsen?
- Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

Er det viktige tema/ aspekter vi ikke har snakket om?

RESULTATER FRA INTERVJUENE

Innholdet i intervjuene ble strukturert i flere faser, og kategoriene ble konstruert/synliggjort underveis i denne prosessen. Vi endte opp med ni ulike områder eller faktorer. Innholdet presenteres nærmere i denne delen.

Informasjon

Informasjon var tydelig et aspekt ved tilbudet som alle var opptatt av, og de fleste rangerte ulike aspekter ved informasjon som svært viktig. Sentrale tema i samtalen var informasjon relatert til bivirkninger og ulike typer av behandling. Pasienter fra poliklinikken virket jevnt over mer fornøyde med informasjonen de hadde fått fra sykepleierne enn fra legene. Den store utskiftningen av leger samt mangel på tid ble fremhevet som en sentral forklaringsvariabel for flere av pasientene.

Kun én person tok opp temaet skriftlig informasjon. I hovedsak fikk vi inntrykk av at pasientene var mest opptatt av det som ble formidlet muntlig.

Når informasjon ble relatert til ulike faser i sykdomsforløpet var det tydelig at behovet for informasjon var stort tidlig i forløpet, i forbindelse med og like etter at pasientene hadde fått diagnosen. Noen syntes informasjonen i denne fasen var mangelfull. Det ble nevnt av flere at det kunne bli for mye informasjon på en gang helt i starten av sykdomsforløpet. Flere sa at de fikk for mye informasjon på kort tid

slik at de ikke klarte å fordøye det som ble sagt. Dette førte også til at de ikke klarte å stille det de i ettertid karakteriserte som de ”rette spørsmålene”.

Omtrent halvparten rapporterte om lite informasjon om bivirkninger, resten mente de hadde fått god informasjon om bivirkninger. Et par av pasientene syntes de hadde fått lite informasjon i forbindelse med resultat av prøver. Noen få synes de hadde fått for lite informasjon om behandlingen og begrunnelser for valg av behandling. Flere ønsket mer informasjon om cellegift mer generelt, alternativer til den cellegiftkuren de fikk og om ulike symptomer kunne komme av sykdom eller behandling.

To personer hadde reagert på at de ikke var blitt fortalt om endringer i behandlingsplanen. Lite informasjon mellom operasjon og behandling ble også tatt opp som et tema. Bruk av utskrivingsamtale for å sjekke om all nødvendig informasjon er gitt ble nevnt som en løsning som var ønskelig fra pasientenes ståsted.

Kommunikasjon

Pasientene uttrykte ulike behov og ulike opplevelser når det gjelder overføring eller utveksling av informasjon mellom pasient og helsepersonell. Vi fikk inntrykk av at behovene og opplevelsene reflekterer personen selv samt enkeltpersoner som pasientene har møtt i sentrale faser av sykdommen. Ulike pasienter har ulike forventninger til hvilken informasjon de skal få og ulike strategier de anvender for å søke etter denne informasjon på. Noen har sterke enkeltopplevelser fra kommunikasjon med helsepersonell som også preger den generelle opplevelsen.

Enkelte fortalte om pleiere og leger som tar seg tid til å prate og lytte. Noen av pasientene syntes de hadde hatt det de kalte gode samtaler med legen, og at ”legene hørte etter”. Det ble nevnt av flere at de følte at de hadde hatt anledning til å stille spørsmål, og at de hadde like god dialog med både leger og sykepleiere. Det motsatte hadde også enkelte erfart; at legene kun var opptatt av å formidle heller enn ha en samtale eller dialog.

Noen nevnte at helsepersonell avpasset informasjonen etter vurdering av tilstand, og fortalte om legene som så behov for å gjenta informasjon fordi pasienten var omtåket etter operasjon.

Det ble fremhevet at det er viktig at man får informasjonen ansikt til ansikt, ikke bare skriftlig. En nevnte at leger gir sensitiv informasjon i settinger som ikke gir nok privatliv. Det motsatte ble også nevnt.

Det ble påpekt at man selv må ta initiativ for å få informasjon. Over halvparten sa imidlertid at de fikk svar når de spurte, og at den informasjonen man da fikk både

var god og forståelig. Noen få etterlyste mer tid til grundig informasjon. Det blir nevnt at sykepleiere er flinke til å informere, mens legenes informasjon er overfladisk. Noen informanter mente legene ga unyansert informasjon om bivirkninger. Det ble også bemerket av ulike leger ga motstridende informasjon og at dette ble opplevd som problematisk. Noen har i ettertid ringt sykehuset for å stille spørsmål, men har ikke møtt noen som kan svare.

Når kommunikasjon relateres til faser i sykdomsforløpet fortalte en pasient at diagnosen ble formidlet på en "flåsete" måte, to personer sa at legen ikke ga informasjonen om diagnosen på en følsom nok måte. En lege hadde sagt følgende i samtalen da pasienten hadde fått diagnosen "du trenger ikke vite mer for du kommer ikke til å forstå det". Det ble også fremhevet at det er viktig at ting går som de har blitt forespeilet i samtalen med helsepersonellet.

Informantene var klar på at legen må fortelle nøyaktig hva prøver viser, det er viktig at legen er ærlig og sier det som det er. Informasjonen bør være direkte. En informant mente at man ikke kunne stole på legene (de finner på noe når de ikke vet). Flere sa imidlertid at personalet ikke holder tilbake informasjon.

Mangel på tid ble også nevnt i forbindelse med samtaler, flere nevnte at det ble lite ro og tid til prating. En pasient formulerte det slik; "Jeg snakker ikke om psykisk situasjon, jeg vil ikke bry travelt personale".

Pårørende og egen mestring

Det ble av over halvparten fremhevet at støtte hjemmefra var helt nødvendig for å takle det de hadde vært igjennom. Det er også viktig å ha mulighet til å ha med familien på sykehuset. Noen nevnte at de var avhengig av pårørende for å innhente informasjon. Det ble også sagt at pårørende har udekket behov for å prate om sykdommen.

Når det gjelder egen mestring sa flere at informasjon om bivirkninger var viktig for å føle seg trygg hvis noe skjedde, om årsaken til symptomer var behandling eller sykdom og hva man selv kunne gjøre når man opplevde bivirkninger. Det å få vite "alt" ga en trygghet. Det ble nevnt av en at han følte seg usikker og overlatt til seg selv på grunn av liten tilgang på informasjon i begynnelsen av sykdomsforløpet.

Et annet tema som ble tatt opp var omfang av prøver og viktigheten av å føle seg trygg på at de prøvene som ble tatt var omfattende nok m.h.t. å fange opp eventuell spredning. Noe av det vanskeligste for flere av informantene var det å vente på resultatet av prøver og undersøkelser.

Pasientene nevner også flere mestringsstrategier, noen nevnte utskrifter fra prøver, andre informasjon fra internett. Andre spurte sykehuset når det var noe de hadde lurt på.

Mellommenneskelige relasjoner

Mange av pasientene mente de hadde fått god behandling og oppfølging. Nesten halvparten sa de følte seg godt ivaretatt og at de var blitt tatt imot på en hyggelig måte på sykehuset.

Flere sa at de hadde blitt vist omsorg, og fremhevet at det var viktig å føle seg trygg og få støtte og trøst underveis. Sykepleierne ble hyppigere nevnt som personer som bidrar til at pasienten føler seg trygg, mange opplevde flinke og oppmuntrende sykepleiere som de hadde tillit til. Noen nevnte at de ikke hadde like stor tiltro til alle legene, og noen sa at deres bekymringer ikke ble godt nok ivaretatt ved avdelingen eller posten. En pasient sa at det var ingen som la merke til det om hun var borte hele dagen fra sengeposten. Et annet aspekt som ble nevnt i intervjuene var at leger og pleiere hadde humor.

Det å bli kjent med andre pasienter og føle et slags fellesskap var viktig for flere både ved sengepost og poliklinikk. Flere sa at sykehuset hadde lagt til rette for kontakt med andre pasienter. Halvparten sa at sykepleierne oppmuntret m.h.t. å ta med familien, en kreftsykepleier hadde også tatt initiativ til kontakt med barna til pasienten. Andre nevnte at sykehuset ikke tar nok vare på pårørende.

Medvirkning

En nevnte at han/hun kunne påvirke behandlingen, en annen nevnte pleien. To personer hadde sagt ifra om bivirkninger og at dette førte til endret behandling. En hadde følt seg utrygg på pleierne og fikk tildelt andre pleiere. En annen hadde sagt fra om dårlig kommunikasjon med lege og fikk ny lege. To personer fortalte at ulike behandlinger ble diskutert med pasienten.

Halvparten sa imidlertid at de ikke hadde nok kunnskap om alternativer for behandlinger, derfor syntes de det var vanskelig å påvirke behandlingen. To sa at de stolte på at legene gjorde det rette.

De aller fleste sa at etter at de hadde fått diagnosen opplevde de at de ble raskt behandlet. Noen få sa at de selv måtte ta initiativ til å påskynde behandling eller ”vedlikeholde” kontakt med sykehuset.

Flere sa at sykehuset har håndtert smerter og bivirkninger, og at de har fått smertestillende ved behov. Når smertelindring ikke har fungert har smerteteam blitt trukket inn.

Mange mener at personalet er profesjonelle, og at de har inntrykk av at de er faglig oppdatert. Noen hadde inntrykk av at sykepleierne på poliklinikken hadde mer kunnskap om cellegiftkurer enn legene, og at legene på poliklinikken visste for lite om ulike cellegiftkurer. Det ble også sagt at leger på inneliggende må bli flinkere og at noen er usikre m.h.t. legenes behandlingskompetanse. En person fortalte om en ubehagelig opplevelse relatert til pleiernes manglende teknisk kompetanse.

Kun en person mente at sykepleierne ikke virket kompetente. Det ble gitt eksempel på at ting måtte gjøres to ganger på grunn av feil. Noen få var usikre på om legene tok omfattende nok prøver eller undersøkelser. Det ble sagt at sykepleierne tar seg mer tid og at det medfører at de har mer oversikt enn leger.

Mange syntes det var en del venting, særlig gjaldt dette poliklinikken. Vi fikk inntrykk av at venting og dårlig tid blant både sykepleiere og leger var noen pasientene forventet å oppleve på poliklinikken. Det ble sagt at legene er for raske, og at de ikke tar seg tid til å snakke om annet enn sykdommen. Andre sa imidlertid at personalet brukte nok tid på hver enkelt.

På sengepost ble det sagt at det er viktig med enerom slik at man får ro og privatliv.

Organisering og samarbeid

Det ble nevnt at det er mange personer å forholde seg til i behandlingen, særlig gjaldt dette på poliklinikken. Flere pasienter nevnte mange ulike leger som noe negativt som påvirket kontinuiteten i behandlingen.

De fleste sa at de hadde en fast kontaktsykepleier. På inneliggende fortalte en at han hadde en kontaktperson blant kirurgene, men denne personen var aldri tilgjengelig. Flere sa at en kontaktperson er viktig for kontinuitet og informasjon.

Få personer hadde oppfatninger m.h.t. samarbeidet internt på avdelingene eller postene. En pasient sa at leger og pleiere samarbeider bra. Det ble også nevnt at legene kommuniserer bra seg i mellom. Andre forteller at ulike leger bidrar til ulike diskusjoner og at faglig uenighet bidrar til at beslutninger trekker ut i tid. To personer forteller om kommunikasjonssvikt leger i mellom. På inneliggende ble det også fortalt om dårlig kommunikasjon mellom sykepleierne.

Fire pasienter hadde negative erfaringer m.h.t. samarbeid og kommunikasjon mellom ulike avdelinger ved sykehuset. Noen nevnte at personalet har høy terskel for å be om hjelp fra andre steder på sykehuset når de trenger det.

Dårlig kommunikasjon internt fører til at man må gjenfortelle den samme historien til mange. Det er også viktig at det er rutiner på inneliggende m.h.t. at nytt skift presenterer seg når de kommer på jobb. Ett annet tema som ble nevnt var at det er viktig med oppfølging etter utskriving.

Eksternt samarbeid

Når det gjelder samarbeid eksternt var temaene pasientene trakk fram relatert til sykehusets samarbeid med andre sykehus og fastlegen. Flere mente at det er for mange rutiner og undersøkelser før man blir sendt videre i systemet og henvist til spesialisthelsetjenesten når man har mistanke om at en pasient har kreft. Disse prosessene er tidkrevende og svært frustrerende for mange.

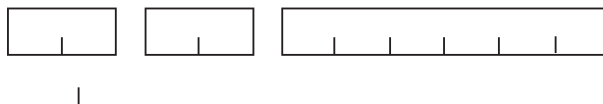
Andre syntes imidlertid at dette ikke tok så lang tid og at det gikk kort tid før diagnosen var bekreftet.

To hadde inntrykk av at samarbeidet sykehus imellom er svært bra. Noen etterlyste bedre informasjonsflyt mellom Radiumhospitalet og Ahus, det tok lang tid før resultatet av prøver ble formidlet tilbake til Ahus fra Radiumhospitalet. Flere sa at kommunehelsetjenesten var godt informert, og kun en mente fastlegen fikk papirer fra sykehuset for sent. Fastlegen følger bra opp ifølge flere av pasientene vi snakket med.

Standard

Få, med unntak av en person, tok opp standarden og omgivelser på sykehuset som et viktig tema. Det som ble nevnt var at maten er ok, at det er triste lokaler på poliklinikken og at enerom er viktig.

Vedlegg 3. Spørreskjema til bruk i nasjonal undersøkelse



PasOpp 2007

Undersøkelse om pasienters erfaringer fra sykehus

Hest 2007

Hensikten med undersøkelsen

Hensikten med denne undersøkelsen er å få vite mer om hvordan pasienter med en kreftdiagnose vurderer tilbudet de får på sykehus i Norge. Det endelige målet er å forbedre kvaliteten på tilbudet til pasienter med kreft.

Dine svar er viktige

Vi er interessert i din samlede vurdering av sykehuset som følgebrevet er sendt ut fra. Du skal kun svare på skjemaet om du har hatt et tilbud på sykehuset i forbindelse med kreftsykdom. Ikke tenk lenge på hvert spørsmål, svar spontant. *Dine erfaringer er viktige og vi håper du tar deg tid til å svare!*

Om å fylle ut skjemaet

Undersøkelsen handler om erfaringer fra både poliklinikk eller dagavdeling og sengepost. Vi har derfor delt skjemaet inn i flere deler:

- Del A (blå) fylles ut av alle.
- Del B (grønn) fylles ut dersom du har vært på poliklinikk eller dagavdeling ved dette sykehuset.
- Del C (orange) fylles ut dersom du har vært innlagt på sengepost ved dette sykehuset.
- Del D (blå) fylles ut av alle.

Vi ber deg krysse av i midten av rutene.

Slik: Ikke slik:

Spørsmål eller kommentarer?

Hvis du har spørsmål om utfylling av skjemaet eller andre spørsmål om undersøkelsen, kontakt prosjektsekretær Saga Høgheim på telefon 464 00 468.

Eventuelle kommentarer kan noteres på baksiden av skjemaet.

Samtykke

Viktig: dersom du samtykker i å delta i undersøkelsen er det viktig at du krysser av i ruten under.

- JA**, jeg samtykker i å delta i undersøkelsen slik den er beskrevet i følgebrevet fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Del A (spørsmål 1- 7) fylles ut av alle.

Del A. Sykdom og diagnose

1. Hvilken type kreft har du hatt kontakt med sykehuset for nå?

Hvis du har flere, oppgi de andre i spørsmål 6.

Brystkreft

Livmorhalskreft

Eggstokkreft

Prostatakreft

Testikkelkreft

Hudkreft og/eller føflekkreft

Lungekreft

Urinblærekreft

Tykk- og/eller endetarmskreft

Magesekkreft

Blodkreft/leukemi

Annen type kreft _____

2. Hvor lenge er det siden du fikk denne diagnosen?

Mindre enn
3 måneder

3-6
måneder

6-12
måneder

1-2 år

2-5 år

Mer enn
5 år

3. Hvordan ble du informert om diagnosen?

Direkte
samtale

Pr.
telefon

Brev

Annet

4. Var du tilfreds med denne måten å få diagnosen på?

Ikke i det
hele tatt

I liten
grad

I noen
grad

I stor
grad

I svært
stor grad

5. Fikk du kreftdiagnosen av noen på dette sykehuset?

 Ja Nei

6. Har du andre typer kreft i tillegg til den du krysset av for i spørsmål 1?

 Ja → skriv inn hvilke _____ Nei

⊥

7. Har du vært på poliklinikk eller dagavdeling på dette sykehuset i forbindelse med din kreftsykdom?

 Ja → gå til spørsmål 8 på side 3 Nei → gå til spørsmål 52 på side 5

Hvis du ikke har vært på poliklinikk eller dagavdeling i forbindelse med din kreftsykdom, ber vi deg krysse av på "nei" i spørsmål 7 og gå videre til spørsmål 52 på side 5.

⊥

Del B (spørsmål 8 - 51) handler om tilbudet du har fått på poliklinikk eller dagavdeling på sykehuset du har fått følgebrev fra. Har du erfaringer fra flere poliklinikker eller dagavdelinger på dette sykehuset, ber vi deg gjøre en samlet vurdering av disse.

Del B. Poliklinikk/dagavdeling

- | | | | | | | | |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | | En gang | 2-5 ganger | 6-10 ganger | Mer enn 10 ganger | | |
| 8. | Hvor mange ganger har du vært på poliklinikk/dagavdeling på dette sykehuset i forbindelse med din kreftsykdom? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ | |
| 9. | Hvilke tilbud har du hatt på poliklinikk/dagavdeling? <i>Her kan du sette flere kryss.</i> | | | | | | |
| | Utredning/ undersøkelse | Kirurgi | Stråle- behandling | Cellegift- behandling | Hormon- behandling | Kontroll/ oppfølging | Annet |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. | Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet du fikk på poliklinikk/dagavdeling? | | | | | | |
| | ⊥ | | | | | | |
| 11. | Alt i alt, hvordan vurderer du tilbudet du fikk på poliklinikk/dagavdeling? | | | | | | |
| | | | | | | | |

Informasjon og kommunikasjon - på poliklinikk/dagavdeling

- | | | | | | | | |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
| 12. | Fikk du tilstrekkelig informasjon om sykdommen din på poliklinikk/dagavdeling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. | Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. | Fikk du tilstrekkelig informasjon om resultater av prøver og undersøkelser? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. | Fikk du tilstrekkelig informasjon om bivirkninger av behandlingen? ⊥ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. | Fikk du tilstrekkelig informasjon om virkninger av behandlingen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. | Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvilke smerter du kunne forvente? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. | Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvordan smertene dine kunne lindres? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. | Har du opplevd at det har blitt holdt tilbake informasjon om din tilstand? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ |
| 20. | Har du hatt mulighet til å stille de spørsmål du måtte ønske? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

fortsetter på neste side 3

Organisering - på poliklinikk/dagavdeling

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 21. Opplevde du at poliklinikk/dagavdeling samarbeidet godt med andre avdelinger på sykehuset? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Opplevde du at ansatte på poliklinikk/dagavdeling samarbeidet godt om din behandling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Opplevde du uforutsett venting på poliklinikk/dagavdeling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ |
| 24. Opplevde du at viktig informasjon om deg var kommet frem til rette vedkommende? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 25. Har du opplevd at ansatte har gitt deg motstridende informasjon om din sykdom? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

Medvirkning og respekt - på poliklinikk/dagavdeling

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. Ønsket du å være involvert i avgjørelser som angikk behandling av din sykdom på poliklinikk/dagavdeling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Var du involvert i avgjørelser som angikk behandling av din sykdom? | ⊥ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Foregikk samtaler mellom deg og ansatte på en måte som ivaretok ditt privatliv? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 29. Ble du møtt med høflighet og respekt av ansatte? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

Pleiepersonalet - på poliklinikk/dagavdeling

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 30. Virket det som om pleiepersonalet på poliklinikk/dagavdeling hadde oversikt over din behandling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Ble dine bivirkninger fulgt opp på en god måte av pleiepersonalet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. Følte du at pleiepersonalet tok dine bekymringer på alvor? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. Opplevde du at pleiepersonalet hadde omsorg for deg? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 34. Satte pleiepersonalet av tilstrekkelig tid til samtaler? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 35. Snakket pleiepersonalet til deg slik at du forstod dem? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ |
| 36. Var det en fast gruppe pleiepersonale som tok hånd om deg hver gang? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 37. Hadde du tillit til pleiepersonalets faglige dyktighet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ |

Legene - på poliklinikk/dagavdeling

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 38. Virket det som om legene på poliklinikk/dagavdeling hadde oversikt over din behandling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39. Hvis du hadde mange leger, opplevde du dette som et problem? ⊥ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 40. Ble dine bivirkninger fulgt opp på en god måte av legene? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41. Følte du at legene tok dine bekymringer på alvor? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42. Opplevde du at legene hadde omsorg for deg? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43. Satte legene av tilstrekkelig tid til samtaler? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44. Snakket legene til deg slik at du forstod dem? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 45. Opplevde du at én lege hadde hovedansvaret for deg? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 46. Hadde du tillit til legenes faglige dyktighet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Behandling - på poliklinikk/dagavdeling

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 47. Føler du deg trygg på at du fikk den best mulige behandlingen på poliklinikk/dagavdeling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48. Har du fått tilfredsstillende smertelindring? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49. Mener du at du på noen måte har blitt feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Pårørende - på poliklinikk/dagavdeling

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 50. Ble dine pårørende tatt godt imot av ansatte på poliklinikk/dagavdeling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 51. Ble det lagt til rette for at pårørende kunne være tilstede hvis du ønsket det? ⊥ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

52. Har du vært innlagt på dette sykehuset i forbindelse med din kreftsykdom?
- Ja → gå til spørsmål 53 på side 6
- Nei → gå til spørsmål 101 på side 9

Hvis du ikke har vært innlagt på dette sykehuset i forbindelse med din kreftsykdom, ber vi deg krysse av på "nei" i spørsmål 52 og gå videre til spørsmål 101 på side 9.

⊥

Del C (spørsmål 53 - 100) handler om tilbudet du har fått som innlagt pasient på sykehuset du har fått følgebrev fra. Har du erfaringer fra flere sengeposter på dette sykehuset, ber vi deg gjøre en samlet vurdering av disse.

Del C. Sengepost

53. Hvor mange ganger har du vært innlagt på dette sykehuset i forbindelse med din kreftsykdom?

| | En gang | 2-3 ganger | 4-5 ganger | Mer enn 5 ganger | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ |

54. Hvilke tilbud har du hatt som innlagt pasient? *Her kan du sette flere kryss.*

| | Utredning/ undersøkelse | Kirurgi | Stråle- behandling | Cellegift- behandling | Hormon- behandling | Kontroll/ oppfølging | Annet |
|---|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ⊥ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

55. Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet du fikk som innlagt pasient?

| | Svært mis- fornøyd | Ganske misfornøyd | Både òg | Ganske fornøyd | Svært fornøyd |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

56. Alt i alt, hvordan vurderer du tilbudet du fikk på sengeposten?

| | Mye dår- ligere enn forventet | Noe dår- ligere enn forventet | Som forventet | Noe bedre enn forventet | Mye bedre enn forventet |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Informasjon og kommunikasjon - på sengepost

57. Fikk du tilstrekkelig informasjon om sykdommen din på sengeposten?

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

58. Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle?

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

59. Fikk du tilstrekkelig informasjon om resultater av prøver og undersøkelser?

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

60. Fikk du tilstrekkelig informasjon om bivirkninger av behandlingen? ⊥

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

61. Fikk du tilstrekkelig informasjon om virkninger av behandlingen?

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

62. Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvilke smerter du kunne forvente?

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

63. Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvordan smertene dine kunne lindres?

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

64. Har du opplevd at det har blitt holdt tilbake informasjon om din tilstand?

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

65. Har du hatt mulighet til å stille de spørsmål du måtte ønske? ⊥

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ |

Organisering - på sengepost

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 66. Opplevde du at sengeposten samarbeidet godt med andre avdelinger på sykehuset om din behandling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 67. Opplevde du at ansatte på sengeposten samarbeidet godt om din behandling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 68. Opplevde du at viktig informasjon om deg var kommet frem til rette vedkommende? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ |
| 69. Har du opplevd at ansatte har gitt deg motstridende informasjon om din sykdom? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

Medvirkning og respekt - på sengepost

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 70. Ønsket du å være involvert i avgjørelser som angikk behandling av din sykdom på sengeposten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 71. Var du involvert i avgjørelser som angikk behandling av din sykdom? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 72. Foregikk samtaler mellom deg og ansatte på en måte som ivaretok ditt privatliv? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 73. Ble du møtt med høflighet og respekt av ansatte? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ |

Pleiepersonalet - på sengepost

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 74. Virket det som om pleiepersonalet på sengeposten hadde oversikt over din behandling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 75. Ble dine bivirkninger fulgt opp på en god måte av pleiepersonalet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 76. Følte du at pleiepersonalet tok dine bekymringer på alvor? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 77. Opplevde du at pleiepersonalet hadde omsorg for deg? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 78. Satte pleiepersonalet av tilstrekkelig tid til samtaler? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 79. Snakket pleiepersonalet til deg slik at du forstod dem? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 80. Var det en fast gruppe pleiepersonale som tok hånd om deg? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 81. Hadde du tillit til pleiepersonalets faglige dyktighet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ⊥ |

Legene - på sengepost

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 82. Virket det som om legene på sengeposten hadde oversikt over din behandling? \perp | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 83. Hvis du hadde mange leger, opplevde du dette som et problem? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 84. Ble dine bivirkninger fulgt opp på en god måte av legene? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 85. Følte du at legene tok dine bekymringer på alvor? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 86. Opplevde du at legene hadde omsorg for deg? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 87. Satte legene av tilstrekkelig tid til samtaler? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 88. Snakket legene til deg slik at du forstod dem? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 89. Opplevde du at én lege hadde hovedansvaret for deg? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | \perp |
| 90. Hadde du tillit til legenes faglige dyktighet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

Behandling - på sengepost

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 91. Føler du deg trygg på at du fikk den best mulige behandlingen på sengeposten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 92. Har du fått tilfredsstillende smertelindring? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 93. Mener du at du på noen måte har blitt feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Pårørende - på sengepost

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 94. Ble dine pårørende tatt godt imot av ansatte på sengeposten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 95. Ble det lagt til rette for at pårørende kunne være tilstede hvis du ønsket det? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Var følgende tilfredsstillende på sykehuset når du var innlagt:

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| \perp 96. Mulighet for samvær med besøkende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 97. Mulighet for samvær med andre pasienter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 98. Fysiske omgivelser | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 99. Maten på sengeposten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 100. Renhold | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | \perp |

fortsetter på neste side 8

Del D (spørsmål 101 - 115) handler om tilbudet du har fått på sykehuset, uavhengig av om det er poliklinikk/ dagavdeling eller sengepost. På slutten følger noen spørsmål om din helsetilstand og bakgrunn.

Del D. Andre vurderinger og bakgrunnsspørsmål

| | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|---|--------------------------|-------------------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 101. Fikk du tilstrekkelig tilbud fra sykehuset om sosionom, prestetjeneste, fysio-/ergoterapi e.l.? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 102. Opplevde du at sykehuset samarbeidet bra med fastlegen din? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 103. Opplevde du at sykehuset samarbeidet bra med hjemmetjenesten/andre kommunale tjenestetilbud? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 104. Ble du informert om hvilke plager du kunne få i tiden fremover? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 105. Ble du informert om hva du selv kunne gjøre ved eventuell forverring av din tilstand? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 106. Fikk du tilstrekkelig informasjon om rehabiliteringsmuligheter? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 107. Fikk du informasjon om alternativ behandling? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 108. Var sykehusets tilbud om transport til og fra hjemmet tilfredsstillende? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 109. Er du fornøyd med den skriftlige informasjonen du fikk fra sykehuset? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 110. Var det avtalt hvem du kunne henvende deg til på sykehuset hvis du hadde spørsmål etter at du kom hjem? | <input type="checkbox"/> Ja → gå til spørsmål 111 <input type="checkbox"/> Nei → gå til spørsmål 113 | | | | | |
| 111. Har disse kontaktpersonene vært lette å få tak i? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 112. Har du fått tilfredsstillende svar på dine spørsmål? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 113. Har du hatt tilbud ved andre sykehus enn det du har vurdert i dette skjemaet (i forbindelse med din kreftsykdom)? | <input type="checkbox"/> Ja → gå til spørsmål 114 <input type="checkbox"/> Nei → gå til spørsmål 116 | | | | | |
| 114. Er sykehuset du har vurdert det sykehuset du har hatt mest kontakt med i forbindelse med din kreftsykdom? | | | Ja | Nei | | |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 115. Alt i alt, hvilket av sykehusene er du mest fornøyd med? | <input type="checkbox"/> | | Det sykehuset jeg har vurdert | Ett av de andre sykehusene | | |
| | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |

fortsetter på neste side 9

Din helsetilstand i dag

Vennligst merk av for de alterantivene som *best beskriver din helsetilstand* i dag.
Sett kun ett kryss for hver gruppe.

⊥

116. Mobilitet

Jeg har ingen problemer med å gå omkring

Jeg har litt problemer med å gå omkring

Jeg er sengeliggende

117. Personlig stell

Jeg har ingen problemer med personlig stell

Jeg har litt problemer med å vaske eller kle meg

Jeg er ute av stand til å vaske eller kle meg

⊥

118. Vanlige aktiviteter (for eksempel jobb, studier, husarbeid, familie- og fritidsaktiviteter)

Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål

Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål

Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål

⊥

119. Smerter/ubehag

Jeg har hverken smerter eller ubehag

Jeg har moderate smerter eller ubehag

Jeg har sterke smerter eller ubehag

120. Angst/depresjon

Jeg er hverken engstelig eller deprimert

Jeg er en del engstelig eller deprimert

Jeg er svært engstelig eller deprimert

⊥

Bakgrunnsspørsmål

121. Stort sett, vil du si din helse er... ⊥

| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Utmerket | Meget god | God | Nokså god | Dårlig |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

122. Er du mann eller kvinne?

| | |
|--------------------------|--------------------------|
| Mann | Kvinne |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

123. Hva er din alder?

År

124. Er du gift eller samboende? ⊥

| | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ja, gift | Ja, samboende | Nei |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

125. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

| | | | |
|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|
| Grunnskole | Videregående skole | Høyskole/universitet (1-4 år) | Høyskole/universitet (4 år eller mer) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

126. Hva er ditt morsmål?

| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Norsk | Samisk | Annet nordisk språk | Annet europeisk språk | Ikke-europeisk språk |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

127. Hva gjør du til daglig (sett kun ett kryss)?

| | | | | | | |
|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Yrkesaktiv | Sykmeldt, på uføretrygd eller attføring | Pensjonist | Under utdanning | Hjemmearbeidende | Arbeidsledig | Annet |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

⊥

128. Kunne du tenke deg å svare på et nytt spørreskjema fra oss om kort tid, dersom det blir aktuelt?

Sett kryss her hvis du kunne tenke deg å svare på et nytt skjema

⊥

fortsetter på neste side 11

Vedlegg 4. Utvelgelse av pasienter til utvalget

Utvelgelsen skjer på følgende måte:

1. Ved sykehuset identifiseres alle pasienter som tilfredsstillende hovedkriteria i følgende rekkefølge;
 - C kapittel diagnose som hoveddiagnose
 - C kapittel diagnose som første bidiagnose
 - C kapittel diagnose som andre bidiagnose
2. Vi velger det første oppholdet som tilfredsstillende kriterier fra punkt 1 som referanse opphold. Det kan bli to varianter av referanse opphold;
 - Poliklinisk konsultasjon (ca 70 prosent)
 - Avsluttet avdelingsopphold (ca 28 prosent)
 - Dagbehandling (ca 2 prosent)
3. Ved første overføring tar vi med oss følgende opplysninger:
 - Kontakt
 - Oppholdsopplysninger for alle opphold i inklusjonsperioden for pasienter som tilfredsstillende kriterier 1
 - Informasjon om;
 - antall innleggelser i løpet av de siste 14 månedene
 - antall polikliniske konsultasjoner i løpet av de siste 14 månedene
4. Ved andre overføring tar vi med oss følgende opplysninger:
 - Medisinsk informasjon om referanseoppholdet (se punkt 2)
 - Liste over alle forskjellige diagnoser for pasienten som er registrert i løpet av de siste 14 mnd i stigende rekkefølge av når de ble registrert
 - Liste over alle forskjellige prosedyrer/operasjoner for pasienten som er registrert i løpet av de siste 14 mnd i stigende rekkefølge av når de ble registrert

Når det gjelder sistnevnte punkt (prosedyrer/operasjoner siste 14 mnd), må det i etterkant vurderes om det er mulig å anvende informasjonen på en hensiktsmessig måte. I denne undersøkelsen anvendes ikke post liggedager som hovedkriterier for å assosiere referanseopphold (inneliggende).

Vedlegg 5. Oppfordring fra Kreftforeningen om å svare på undersøkelsen



Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) gjennomfører nå en undersøkelse om kreftpasienters erfaringer med poliklinikker/ dagavdelinger og sengeposter ved somatiske sykehus. *Målet er at erfaringene skal bidra til et enda bedre tilbud til pasientene ved norske sykehus.*

Kreftforeningen *oppfordrer pasientene til å svare på spørreskjemaet* som dere har mottatt fra Kunnskapssenteret!

Med vennlig hilsen

Kreftforeningen

Generalsekretær

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Postboks 7004, St. Olavsplass

N-0130 Oslo

(+47) 23 25 50 00

www.kunnskapssenteret.no

ISBN 978-82-8121-194-0

ISSN 1890-1565

Nr 1-2008 PasOpp-rapport



Om PasOpp-undersøkelser: I dagens helsetjeneste legges det mer vekt på synspunktene til pasienter og pårørende enn før og på at de ulike delene av tjenesten skal være godt samordnet. PasOpp-undersøkelsene har som mål å beskrive erfaringene til personer som ser tjenestene fra innsiden. Det er laget spørreskjema som er tilpasset ulike områder innenfor helsetjenesten. Spørsmålene handler om opplevelser, om faktiske hendelser og om tilfredshet med tjenestene.

Om denne rapporten: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten skal etter planen gjennomføre en nasjonal pasienterfaringsundersøkelse i 2008 blant voksne pasienter som har en kreftdiagnose. Denne rapporten beskriver utviklingsprosjektet som ble gjennomført i forkant av den nasjonale undersøkelsen. Hovedmålet var å utvikle et metodisk instrument og opplegg for datainnsamling som kunne brukes til å måle pasientgruppens erfaringer med helsetjenestetilbudet ved norske sykehus.