

2016



Pakkeforløp for kreft

Resultater fra spørreskjemaundersøkelser
i befolkningen og blant pasienter

Utgitt av	Folkehelseinstituttet Avdeling for kvalitet og pasientsikkerhet, Kunnskapssenteret i Folkehelseinstituttet
Tittel	Pakkeforløp for kreft. Resultater fra spørreskjemaundersøkelser i befolkningen og blant pasienter
English title	Cancer patient pathways: Results from surveys among the general population and patients
Ansvarlig	Camilla Stoltenberg, direktør
Forfattere	Hilde Hestad Iversen, prosjektleder, seniorforsker Øyvind Andresen Bjertnæs, forskningsleder
Publikasjonstype	PasOpp-rapport
Rapport	2016:284
ISBN	978-82-8082-781-4
ISSN	1890-1565
Prosjektnummer	1023
Antall sider	49 (inkludert vedlegg)
Oppdragsgiver	Helsedirektoratet
Emneord (MeSH)	Health Care Surveys (Patients; Population; General Practitioners); Cancer, Quality of Health Care; Continuity of Patient Care; Patient-Centered Care; Access to Information; Health Services Accessibility; Norway
Sitering	Iversen HH, Bjertnæs ØA: Pakkeforløp for kreft. Resultater fra spørreskjemaundersøkelser i befolkningen og blant pasienter. [Cancer patient pathways: Results from surveys among the general population and patients] PasOpp-rapport nr. 284–2016. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2016.

Forord

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret i Folkehelseinstituttet fra 01.01.2016) fikk i 2014 i oppdrag fra Helsedirektoratet å etablere en nullpunktmåling i forbindelse med innføringen av Pakkeforløp for kreft. Tre ulike undersøkelser ble bestilt i 2014, én i befolkningen, én blant pasienter og én blant fastleger.

I 2015 bestilte Helsedirektoratet to nye undersøkelser fra Kunnskapssenteret i Folkehelseinstituttet, også denne gangen én i befolkningen og én blant pasienter. I denne rapporten oppsummeres resultatene fra 2015 og endringer siden nullpunktmålingen.

Prosjektgruppen har bestått av prosjektleder Hilde Hestad Iversen og Øyvind Andresen Bjertnæs.

Oslo, november 2016

Anne Karin Lindahl
avdelingsdirektør

Øyvind Andresen Bjertnæs
forskningsleder

Hilde Hestad Iversen
seniorforsker

Innhold

FORORD	3
INNHold	4
HOVEDFUNN	6
Befolkningens syn	6
Døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft	6
SAMMENDRAG	8
Bakgrunn	8
Metode	8
Resultat	9
Befolkningens syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter	9
Døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft	9
Utvikling over tid	9
EXECUTIVE SUMMARY (ENGLISH)	11
Results from the population survey	11
Results from the patient experience survey	11
INNLEDNING	13
Bakgrunn	13
Formål og tilnærming	14
METODE	15
Befolkningsundersøkelsen	15
Gjennomføring og utvalg	15
Vekting for å korrigere for frafall	16
Spørreskjemaet	16
Undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter	17
Gjennomføring og utvalg	17
Vekting for å korrigere for frafall	17
Spørsmålene	17
Presentasjon av resultater	18
Fritekstkommentarer fra døgnomatikkundersøkelsen	19
RESULTATER FRA BEFOLKNINGSUNDERSØKELSEN	20

Kjennetegn ved svarerne	20
Syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter	21
Befolkningens syn	21
Egne erfaringer med utredning og behandling	23
Pårørendes erfaringer ved utredning og behandling	24
Endringer fra 2014 til 2015	25
RESULTATER FRA UNDERSØKELSEN BLANT INNLAGTE SYKEHUSPASIENTER	28
Kjennetegn ved svarerne	28
Døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft	29
Erfaringene til de som har vært inkludert i Pakkeforløp og andre pasienter	30
Erfaringene til kreftpasienter og andre pasienter på indikatorene i døgnsomatikkundersøkelsen	31
Fritekstkommentarer	32
Spørreskjemaet og spørsmålene	32
Pakkeforløp for kreft	33
Generelle vurderinger	33
Organisering, samarbeid og koordinering	33
Informasjon og kommunikasjon	34
Pasientsikkerhet	34
Helsepersonell	34
Endringer fra 2014 til 2015	35
AVSLUTNING	36
Oppsummering av resultatene fra 2015	36
Utvikling over tid	37
Metodiske vurderinger	37
Veien videre	38
REFERANSER	39
VEDLEGG 1 SPØRRESKJEMA FRA BEFOLKNINGSUNDERSØKELSEN	40
VEDLEGG 2 SPØRSMÅL I UNDERSØKELSEN BLANT INNLAGTE SYKEHUSPASIENTER	48

Hovedfunn

Pakkeforløp for kreft ble innført i Norge i 2015. Kunnskapssenteret gjennomførte en nullpunktmåling før innføringen av Pakkeforløp. Målet var å undersøke befolkningens, pasientenes og fastlegenes vurderinger av ulike forhold og utfordringer rundt helsetjenestetilbudet til kreftpasienter. Denne rapporten viser resultater fra oppfølgingsundersøkelser i befolkningen og blant pasienter gjennomført etter innføringen.

Befolkningens syn

Områdene som fikk best vurderinger i befolkningsundersøkelsen:

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

Områdene med størst forbedringspotensial i befolkningsundersøkelsen:

- 54 prosent svarte «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og» på påstanden om helsetjenestene er tilgjengelige når pasientene har behov for det
- 42 prosent svarte «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og» på påstanden om det gis god informasjon om hvordan kreft kan forebygges

Følgende vurdering hadde endret seg signifikant i positiv retning fra 2014 til 2015:

- Inntrykket befolkningen alt i alt hadde av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge

Døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft

Områdene som fikk best vurderinger i døgnomatikkundersøkelsen:

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

Områdene med størst forbedringspotensial i døgnomatikkundersøkelsen:

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

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

Pasienter inkludert i Pakkeforløp for kreft hadde bedre erfaringer enn andre pasienter på disse områdene:

- Ventetiden fra henvisning til første time på sykehus
- Alt i alt-vurdering av utredning og behandling i forbindelse med kreft

Kreftpasienter hadde bedre skårer enn andre pasienter på følgende indikatorer:

- Ventetid (tiden de måtte vente for å få et tilbud ved sykehuset)

Kreftpasienter hadde dårligere skårer enn andre pasienter på følgende indikatorer:

- Pleiepersonalet
- Organisering
- Standard

Følgende vurdering hadde endret seg signifikant i positiv retning fra 2014 til 2015:

- Ventetiden fra man ble henvist til sykehus til man fikk første time

Sammendrag

Bakgrunn

Pakkeforløp for kreft ble innført i Norge i 2015, og inkluderte totalt 28 pakkeforløp med tilhørende pasientinformasjon og diagnoseveiledere for fastlegene. Pakkeforløp for de fire største kreftformene startet 1. januar, de ti neste 1. mai, mens de resterende 14 ble satt i gang 1. september. Standardiserte forløp skal bidra til å heve kvaliteten på norsk kreftomsorg og legge grunnlaget for bedre samhandling i pasientforløpet. Målet er å bidra til rask diagnostikk og behandling uten unødig ventetid.

Helsedirektoratet ønsket å etablere en nullpunktmåling i forbindelse med implementeringen av Pakkeforløp for kreft. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret i Folkehelseinstituttet fra 1. januar 2016) fikk høsten 2014 i oppdrag å gjennomføre tre undersøkelser i befolkningen og blant pasienter og fastleger. Hensikten var å undersøke hvordan befolkningen, pasienter og fastleger vurderte ulike forhold og utfordringer rundt tilbudet som kreftpasienter fikk før den nye ordningen ble innført. Temaer som ble vektlagt var informasjon, venting og samhandling gjennom både utredning og behandling for kreft. Resultatene ble publisert i desember 2015.

På oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomførte Kunnskapssenteret oppfølgingsundersøkelser i befolkningen og blant pasienter i 2015/2016. Ved denne målingen undersøkte vi om resultatene hadde endret seg etter innføringen av Pakkeforløp for kreft.

I denne rapporten presenteres resultatene fra 2015 og endringer siden nullpunktmålingene i 2014.

Metode

For å kunne sammenligne resultatene over tid brukte vi samme tilnærming i undersøkelsene i 2015 som i 2014.

Det ble gjennomført en ny befolkningsundersøkelse i GallupPanelet i november 2015. Totalt ble det sendt ut 2230 invitasjoner; 300 postalt og 1 930 online. Det ble gjennomført én purring. Samlet svarprosent var 58 (n=1290). Av disse hadde 103

personer selv vært utredet eller behandlet for kreft, mens 329 personer var pårørende til pasienter som hadde vært utredet eller behandlet.

Spørsmål om kreft ble også integrert i Kunnskapssenterets nasjonale undersøkelse blant innlagte sykehuspasienter høsten 2015 (døgnsomatikk 2015). Pasientene kunne svare på papir eller elektronisk. Totalt besvarte 12 884 pasienter spørreskjemaet (59 prosent). Av disse hadde tolv prosent vært utredet eller behandlet for kreft i 2015 (n=1531).

Vi presenterer deskriptive resultater for 2015, og tester om hvorvidt resultatene har endret seg signifikant siden nullpunktmålingene i 2014.

Resultat

Befolkningens syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter

Befolkningen har stort sett et godt inntrykk av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter, men det er forbedringspotensial på flere områder. Mange var ikke enige i utsagn om at helsetjenestene er tilgjengelige når pasienten har behov for det, eller at helsetjenestene og helsemyndighetene gir god informasjon om forebygging. Over en tredel mente at det er en viss sannsynlighet for at pasienter kan bli skadet ved behandling utenfor sykehus. Fastlegens informasjon om henholdsvis behandling og utredning, og samarbeidet mellom henvisende lege og sykehus, fikk dårligst vurderinger av svarere med egne erfaringer fra utredning og behandling. Pårørende ga spørsmål om samarbeid mellom ulike helsetjenester og tiden det tar fra mistanke om kreft til diagnosen er stilt lavest skårer.

Døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft

Fastlegens informasjon om henholdsvis behandling og utredning har også størst forbedringspotensial ifølge sykehuspasientene. Pasienter inkludert i Pakkeforløp for kreft ga bedre skårer på spørsmål om ventetiden fra henvisning til første time på sykehus enn andre pasienter. Det samme var tilfellet på spørsmål om hvorvidt utredning og behandling alt i alt hadde vært tilfredsstillende. Pasienter som hadde vært utredet eller behandlet for kreft i 2015 ga indikatorene pleiepersonale, organisering og standard dårligere skårer enn andre pasienter, men ventetidsindikatoren fikk bedre skår. I fritekstkommentarene var hovedtemaene organisering, samarbeid og koordinering hyppigst kommentert. Sentrale undertema var ventetid, mangel på kontinuitet, koordinering eller samarbeid mellom ulike aktører i helsetjenesten.

Utvikling over tid

For ti av spørsmålene i befolkningsundersøkelsen var gjennomsnittsskåren bedre i 2015 enn i 2014, for sju var den dårligere og for fire var det ingen endringer. Kun én endring var statistisk signifikant, og handlet om inntrykket befolkningen alt i alt hadde av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge. Disse svarene endret seg i positiv retning fra 2014 til 2015.

Resultatene fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter viste at for alle spørsmålene var gjennomsnittsskårene høyere i 2015 enn i 2014. Dette peker på gjennomgående mer positive erfaringer. Det var imidlertid bare spørsmålet om man opplevde ventetiden som akseptabel, fra man ble henvist til sykehus til man fikk første time, som var signifikant endret.

Executive summary (English)

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

Results from the population survey

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

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

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

- 54 percent replied «strongly disagree» or «quite disagree» or «either or» to the statement that health services are available when patients need them
- 42 percent replied «strongly disagree» or «quite disagree» or «either or» to the statement that the information given about how cancer can be prevented is good

The following assessment changed significantly in a positive direction from 2014 to 2015:

- The impression the population all in all had of the health services for cancer patients in Norway

Results from the patient experience survey

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

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

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

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

Patients included in the Cancer Patient Pathways had better experiences than other patients with the following:

- The waiting time from referral to first appointment at hospital
- Overall assessment including examination and treatment for cancer

Cancer patients had better scores than other patients on the following indicators:

- Waiting time (the time they had to wait from referral to the first appointment at hospital)

Cancer patients had poorer scores than other patients on the following indicators:

- Nurse contact
- Organisation
- Standard

The following assessment had changed significantly in a positive direction from 2014 to 2015:

- The waiting time from referral to first appointment at hospital

Innledning

Bakgrunn

I løpet av 2014/2015 gjennomførte Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) en nullpunktmåling¹ i befolkningen og blant pasienter og fastleger i forbindelse med implementering av Pakkeforløp for kreft i Norge, på oppdrag fra Helsedirektoratet (1). I 2015 fikk Kunnskapssenteret (Kunnskapssenteret i Folkehelseinstituttet fra 1. januar 2016) i oppdrag fra Helsedirektoratet å gjennomføre nye undersøkelser for å se på endringer siden nullpunktmålingen.

Kreftpasienter opplever i flere faser av utredning og behandling utfordringer knyttet til forutsigbarhet, ventetid og samhandling (2,3). I Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 (4) fremheves det at Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp innen kreftbehandling. Godt organiserte og standardiserte pasientforløp med anbefalte forløpstider skal sikre pasienten et raskt, forutsigbart og helhetlig forløp gjennom diagnostikk, utredning, behandling og oppfølging.

Pakkeforløp for kreft ble implementert i helsetjenesten i 2015. Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider. Pakkeforløp for de fire største kreftformene startet 1. januar, ti pakkeforløp ble startet 1. mai, resterende 14 hadde oppstart 1. september 2015. I løpet av 2015 ble til sammen 28 pakkeforløp med tilhørende diagnoseveiledere for fastlegene og pasientinformasjon implementert. Kommunikasjonsstrategien inkluderer løsninger for informasjon rettet mot befolkningen generelt, mot fastlegene/ primærhelsetjenesten og mot alle involvert i utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging av kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten (5).

Utarbeidelse, implementering og monitorering av kreftpakkeforløpene er forankret i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helsedirektoratet, og i oppdrag til landets fire regionale helseforetak (6,7). De anbefalte forløpstidene er differensierte for hver kreftform og angir forventet tid mellom de enkelte elementene i et forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser. Det angir for eksempel tid

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

mellom henvisning til utredning til fremmøte på utredende avdeling. Pakkeforløp for kreft er nasjonale standardiserte pasientforløp som er faglig baserte og skal være normgivende (6).

Fastlegen har flere sentrale oppgaver i pakkeforløpene. De skal vurdere symptomer og funn opp mot begrunnet mistanke om kreft og ivareta filterfunksjon eller henwise videre når det er nødvendig (6). Fastlegen har også en koordinerende og sentral rolle etter at pasienten er skrevet ut fra sykehus og mellom sykehusopphold. Ved henvisning til diagnostisk pakkeforløp for kreft skal pasienten informeres om at det er mistanke om alvorlig sykdom som kan være kreft, og om hva et diagnostisk pakkeforløp omfatter, inkludert første trinn i utredningsfasen.

Formål og tilnærming

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

Det ble gjennomført befolkningsundersøkelser i GallupPanelet i 2014 og 2015, og spørsmål ble integrert i de nasjonale undersøkelsene blant innlagte sykehuspasienter i 2014 og 2015 (døgnsonatikk 2014 og 2015) hvor det begge årene ble inkludert en side med spørsmål av relevans for kreftområdet. Undersøkelsene beskrives i mer detalj i metodekapittelet.

Metode

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

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

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

Befolkningsundersøkelsen

Gjennomføring og utvalg

Befolkningsundersøkelsen ble gjennomført i GallupPanelet, som eies og driftes av TNS Gallup (8). Panelet består av ca. 45 000 medlemmer som svarer på spørreundersøkelser, og er satt sammen med tanke på representativitet. Målsetningen er at det skal være et Norge i miniatyr som gjenspeiler befolkningen i landet. GallupPanelet er sertifisert etter ISO 26362:2009, en kvalitetsstandard for drift og vedlikehold av aksesspaneler. De som deltar mottar små insentiver.

Hovedpanelet består av et internettpanel med ca. 41 000 deltakerne som er satt sammen for å være representativ for Norges «internettbefolkning». Tilleggspanelet er ca. 4000 deltakere som kontaktes og svarer per post og som skal dekke opp for den delen av befolkningen som ikke har tilgang til internett.

GallupPanelet er ikke utelukkende rekruttert ved tilfeldig trekning, men har også element av andre rekrutteringsmetoder. Endringer i panelets svar over tid kan gi en indikasjon på generelle trender i befolkningen, men generalisering fra panelet til den generelle befolkningen i Norge må gjøres med forsiktighet. Utvalget i befolkningsundersøkelsen ble rekruttert både fra hoved- og tilleggspanelet.

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

Undersøkelsen i 2014 ble gjennomført i perioden 10. til 23. november, 1,5–2 måneder før de første pakkeforløp for kreft ble implementert. Det ble sendt ut totalt 1930 invitasjoner til å delta i undersøkelsen; 300 per post og 1630 online. Totalt svarte 1000 personer, av disse var 84 prosent elektroniske svar. Begge utvalgene ble purret en gang og undersøkelsen ble avsluttet når det var oppnådd ønsket antall svar (1000). Svarandelen postalt var 108 personer (36 prosent), og online 892 personer (55 prosent). Samlet sett var svarprosenten 52.

I 2015 ble undersøkelsen gjennomført i perioden 3. til 29. november. Det ble sendt én purring. Da feltarbeidet skulle avsluttes i 2015 var utvalget skjevt mht. kjønn og alder, dvs. at det var altfor få mannlige respondenter i aldersgruppen under 15-29 år og i aldersgruppen 30-44 år. TNS Gallup mente at det ikke var statistisk riktig å vekte opp denne gruppen og besluttet derfor å trekke et ekstrautvalg fra online-panelet for å rette opp denne skjevheten. Totalt ble det i 2015 sendt ut 2 230 invitasjoner til å delta i undersøkelsen; 300 postalt, 1.630 online (hovedutvalg) og supplert med 300 online i tilleggsutvalget. Svarandelen postalt var 135 personer (45 prosent), og online 1155 personer (60 prosent). Samlet svarprosenten var 58 (n=1290).

Vekting for å korrigere for frafall

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

Spørreskjemaet

Spørreskjemaet i 2014 bestod av totalt 26 spørsmål der de fleste var utviklet spesielt for denne undersøkelsen. Skjemaet hadde 22 spørsmål om oppfatninger av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter og fire bakgrunnsspørsmål. Elleve spørsmål kunne besvares av alle, sju kun av dem som hadde egne erfaringer med utredning og behandling for kreft i løpet av de to siste årene, de siste fire av dem som hadde erfaringer som pårørende ved utredning og behandling for kreft i løpet av de to siste årene.

De samme spørsmålene og to nye ble inkludert i 2015-undersøkelsen (vedlegg 1). I det ene spurte vi svarerne om de hadde inntrykk av at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter hadde blitt dårligere eller bedre det siste året, i det andre om de hadde kjennskap til den nasjonale satsningen på Pakkeforløp for kreft.

Undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter

Gjennomføring og utvalg

Kunnskapssenteret gjennomførte både høsten 2014 og høsten 2015 landsomfattende spørreskjemaundersøkelser blant voksne døgnpasienter ved somatiske sykehus (døgnsomatikk). Oppdragsgiver for undersøkelsene var Helsedirektoratet.

I 2014 trakk vi tilfeldig 400 pasienter fra hvert av landets 61 sykehus. Totalt ble 23 371 pasienter inkludert i utvalget, men 1545 pasienter ble ekskludert av ulike årsaker. Korrigert bruttoutvalg var derfor 21 826. I alt besvarte 13 187 pasienter spørreskjemaet om pasienterfaringer på papir eller elektronisk (9). Dette gir en svarprosent på 60. Totalt 1541 av svarerne oppga at de hadde vært utredet eller behandlet for kreft i 2014 (ca. 12 prosent).

I 2015 skulle det også trekkes tilfeldig 400 pasienter fra hvert av sykehusene. Av tekniske grunner ble utvalget noe mindre, og totalt ble 23 460 pasienter inkludert i undersøkelsen (10). Totalt ble 1514 pasienter ekskludert av ulike årsaker, korrigert bruttoutvalg var derfor 21 946. Disse fikk tilsendt et spørreskjema med mulighet til å svare på papir eller elektronisk. Vi purret inntil to ganger. Totalt besvarte 12 884 pasienter undersøkelsen (59 prosent). I 2015 oppga 1531 pasienter at de hadde vært utredet eller behandlet for kreft i 2015. Dette utgjør i likhet med foregående år 12 prosent av svarerne.

Vekting for å korrigere for frafall

Resultatene fra døgnsomatikkundersøkelsene blir vanligvis vektet for å gjøre resultatene mest mulig representative for hele populasjonen av pasienter på norske sykehus (9,10). Populasjonen i denne undersøkelsen er imidlertid personer som har vært utredet og/eller behandlet for kreft, og mange av disse vil ikke være inkludert i utvalgene i de nasjonale pasienterfaringundersøkelsene. Vi har ikke tilgang på populasjonsdata om personer som har vært utredet og/eller behandlet for kreft i henholdsvis 2014 og 2015, noe som betyr at undersøkelsene ikke kunne rettes spesifikt mot et større utvalg kreftpasienter og at vi ikke har noe vektgrunnlag. Resultatene som presenteres fra undersøkelsene i denne rapporten er derfor ikke vektet.

Spørsmålene

På siste side av spørreskjemaet ble det inkludert spørsmål av relevans for kreftområdet (vedlegg 2). I likhet med i 2014-undersøkelsen hadde vi med seks erfaringsspørsmål om utredning og behandling for kreft, og kun de som hadde vært utredet eller behandlet for kreft i 2015 ble bedt om å svare. I 2015 inkluderte vi ytterligere to spørsmål; om pasientene hadde vært inkludert i Pakkeforløp for kreft og om denne innleggelsen var relatert til utredning eller behandling for kreft. Det var også satt av et felt for fritekstkommentarer. Vi ba om kommentarer til spørsmålene eller andre erfaringer fra utredning og behandling for kreft i henholdsvis 2014 og 2015. Plassen som var satt av til disse kommentarene var halvert i 2015 sammenlignet med i 2014.

Årsaken var at to nye spørsmål ble inkludert i 2015-undersøkelsen, og siden det kun var satt av én side til spørsmålene om Pakkeforløp måtte fritekstfeltet reduseres.

Presentasjon av resultater

Denne rapporten presenterer resultatene fra de to undersøkelsene i separate kapitler. Innledningsvis i hver av delene ser vi på kjennetegn ved svarerne for begge år. Deretter presenteres resultatene fra 2015 for alle enkeltspørsmålene i figurer som viser hvor stor prosentandel som har svart i hver svarkategori. Vi har deretter testet forskjeller i gjennomsnittsskårene til svarerne i 2014 og svarerne i 2015 statistisk ved bruk av independent samples t-test. Dette for å undersøke hvor sannsynlig det er at forskjellen er reell, eller om den kan være et utslag av tilfeldig variasjon. I analyser er gjennomsnittet av skårene omregnet til en skala fra 0 til 100, hvor 100 er best. p-verdien viser sannsynligheten for at resultatene skyldes tilfeldige feil. Vi har valgt et signifikansnivå på 5 prosent, noe som vil si at en p-verdi under 0,05 er statistisk signifikant. Vi har også sett på om det er forskjeller i svarene til de som har vært inkludert i Pakkeforløp og andre pasienter, samt kreftpasienter og andre pasienter. De som ønsker å se detaljerte resultater fra 2014 henvises til rapporten publisert fra nullpunktmålingen (1).

I foregående rapport (1) undersøkte vi bivarierte sammenhenger mellom svarene på spørsmålene og kjennetegn som for eksempel kjønn, alder og helseregion. Regresjonsanalyse ble deretter brukt for å analysere sammenhengen mellom svarene og flere variabler som kjennetegner svareren. Vi gjorde de samme analysene i datamaterialet fra 2015. Resultatene viste at bakgrunnsvariablene fortsatt forklarer svært lite av variasjonen i svarene (mellom 2–6 prosent av variansen), og derfor blir ikke tilsvarende analyser rapportert for dette materialet.

De fleste svarene på spørsmål fra 2015 fremstilles enkeltvis slik som i rapporten fra nullpunktmålingen. Befolkningsundersøkelsen har mange spørsmål, og statistiske analyser viser at enkelte av disse kan presenteres som en indeks. Indekser er grupper av spørsmål med felles tema og indre konsistens statistisk sett. Indekser er mer reliable enn enkeltspørsmål og muliggjør også å presentere mer sammenfattede og robuste resultat. Sammensetting av enkeltspørsmål til indekser er basert på faktoranalyse, men må selvsagt også gi mening rent teoretisk. Tabell 1 viser hvilke spørsmål som inngår i indeksen vi har kalt «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter», faktorladninger og Cronbach's alpha for begge år. Vi har testet om det er forskjeller i gjennomsnittsskåren på denne indeksen fra 2014 til 2015.

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

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

^a: Cronbach's alpha

Fritekstkommentarer fra døgnsomatikkundersøkelsen

Fritekstkommentarer fra døgnsomatikkundersøkelsen ble i likhet med foregående år analysert ved innholdsanalyser der målet var å lage en mest mulig uhildet og systematisk beskrivelse av tekstinholdet. Alle kommentarene ble først gjennomlest for å få en best mulig oversikt over materialet. Ved neste gjennomlesning ble materialet grovsortert etter kategorier eller tema, og etter en ny gjennomgang ble innholdet i kategoriene systematisert i underkategorier. Det ble vektlagt å se på om noen av kommentarene omhandlet Pakkeforløp, og om pasientene hadde kommentarer til skjemaet som kan ha betydning for tolkning av resultatene.

Resultater fra befolkningsundersøkelsen

Kjennetegn ved svarerne

Tabell 2 viser kjennetegn ved svarerne i befolkningsundersøkelsen for både 2014 og 2015.

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

Spm nr	Spørsmål	Antall svar 2014	Antall svar 2015	Svarkategori	Prosentandel 2014	Prosentandel 2015
*	Kjønn	1000	1290	Mann	49	47
				Kvinne	51	53
*	Alder	1000	1290	(gjennomsnitt)	51 år	52 år
23	Stort sett vil du si din helse er...	998	1287	Utmerket	14	10
				Meget god	37	37
				God	36	38
				Nokså god	12	12
				Dårlig	3	3
26	Hva er din høyeste fullførte skolegang?	997	272	Grunnskole (inntil 10-årig grunnskole, 7-årig folkeskole eller lignende)	8	7
				Videregående (allmennfag, yrkesskole eller annet)	22	22
				Fagutdannelse etter videregående skole eller fagskole	16	15
				Universitets-/høgskoleutdanning bachelornivå/cand. mag. eller lavere	35	37
				Universitets-/høgskoleutdanning, mastergrad eller høyere	19	18
*	Helseregion	999	1288	Sør-Øst	56	56
				Vest	22	20
				Midt	14	14
				Nord	9	10

*Informasjonen er hentet fra TNS Gallup sine databaser.

Omtrent hver fjerde svarer (26 prosent) hadde hørt om den nasjonale satsningen på Pakkeforløp for kreft. Vi spurte også om hvor god eller dårlig kjennskap den enkelte hadde til helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge. Figur 1 viser at resultatene for 2015 var nesten identiske med funnene fra 2014; 26 prosent svarte «svært god» eller «ganske god», 36 prosent «ganske dårlig» eller «veldig dårlig». Kjennskapen var basert på blant annet andres erfaringer (64 prosent), tv/radio (40 prosent), aviser/ukeblader (32 prosent) og internett (27 prosent).



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

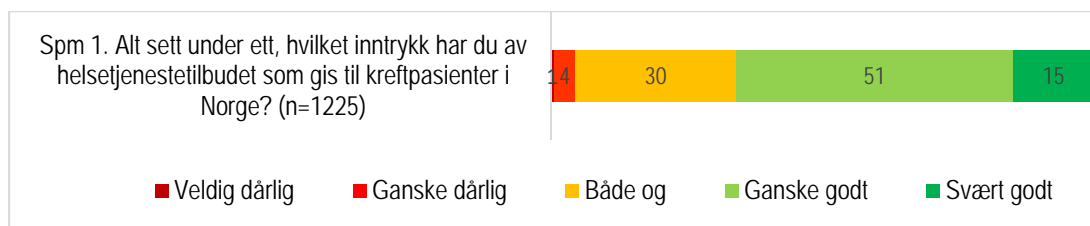
Syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter

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

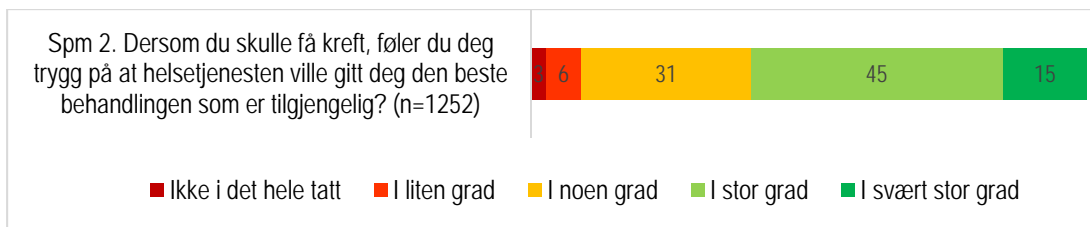
Befolkningens syn

Figur 2 til 6 viser befolkningens svar på spørsmålene om helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge.

Resultatene i Figur 2 og 3 viser at mange i befolkningen har et godt inntrykk av helsetjenestetilbudet, og føler seg trygge på at de ville fått den best tilgjengelige behandlingen hvis de skulle fått kreft. I likhet med foregående år plasserer mange seg i midtkategorien «både og». Hvis man ser på de tre mest negative svarkategoriene samlet er det 35 prosent som har inntrykk av at helsetjenestetilbudet er «veldig dårlig», «ganske dårlig» eller «både og». 40 prosent svarer at de «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» føler seg trygg på at de ville fått den beste behandlingen som er tilgjengelig, nøyaktig lik andel som i 2014.

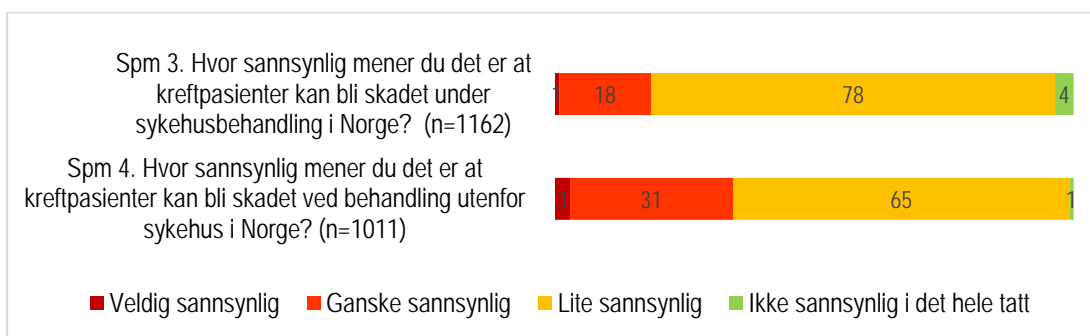


Figur 2. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 1). Prosentandeler for hver svarkategori.



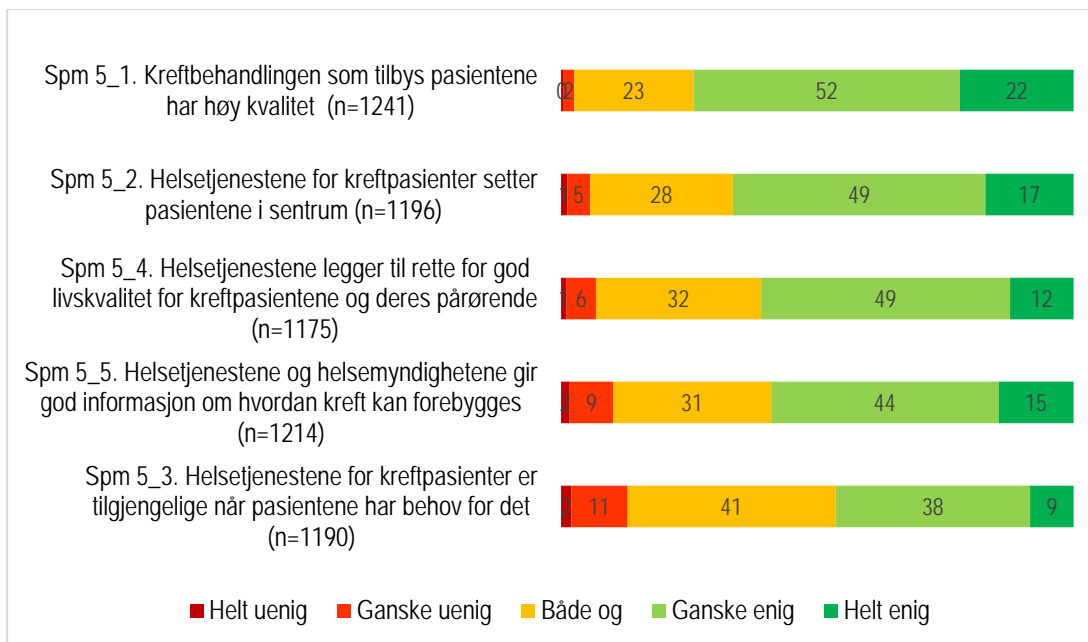
Figur 3. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 2). Prosentandeler for hver svarkategori.

I Figur 4 ser vi at 34 prosent av befolkningen mener det er «veldig sannsynlig» eller «ganske sannsynlig» at kreftpasienter kan bli skadet ved behandling utenfor sykehus i Norge. Færre (19 prosent) velger de samme svarkategoriene når det gjelder skade under sykehusbehandling i Norge.



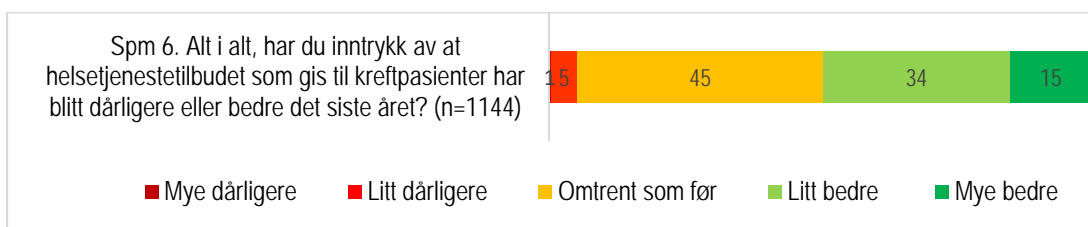
Figur 4. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 3 og 4). Prosentandeler for hver svarkategori.

Figur 5 viser resultater for spørsmål basert på de viktigste målene i Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 (4). Påstanden som har størst andel svarere i de tre mest negative svarkategoriene er om helsetjenestene er tilgjengelige når pasientene har behov for det, her svarer 54 prosent «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og». På påstanden om det gis god informasjon om hvordan kreft kan forebygges svarer 42 prosent «helt uenig», «ganske uenig» eller «både og». Befolkningen gir best tilbakemeldinger på påstandene om kreftbehandlingen har høy kvalitet og om helsetjenestene setter pasientene i sentrum, her svarer henholdsvis 74 prosent og 66 prosent at de er «ganske enig» eller «helt enig».



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

I 2015 spurte vi om befolkningen har inntrykk av at helsetjenestetilbudet til kreftpasienter har blitt dårligere eller bedre det siste året. Spørsmålet var ikke inkludert i skjemaet i 2014. I Figur 6 ser vi at 49 prosent av svarerne har inntrykk av at tilbudet har blitt «litt bedre» eller «mye bedre», 45 prosent mener det er omtrent som før.



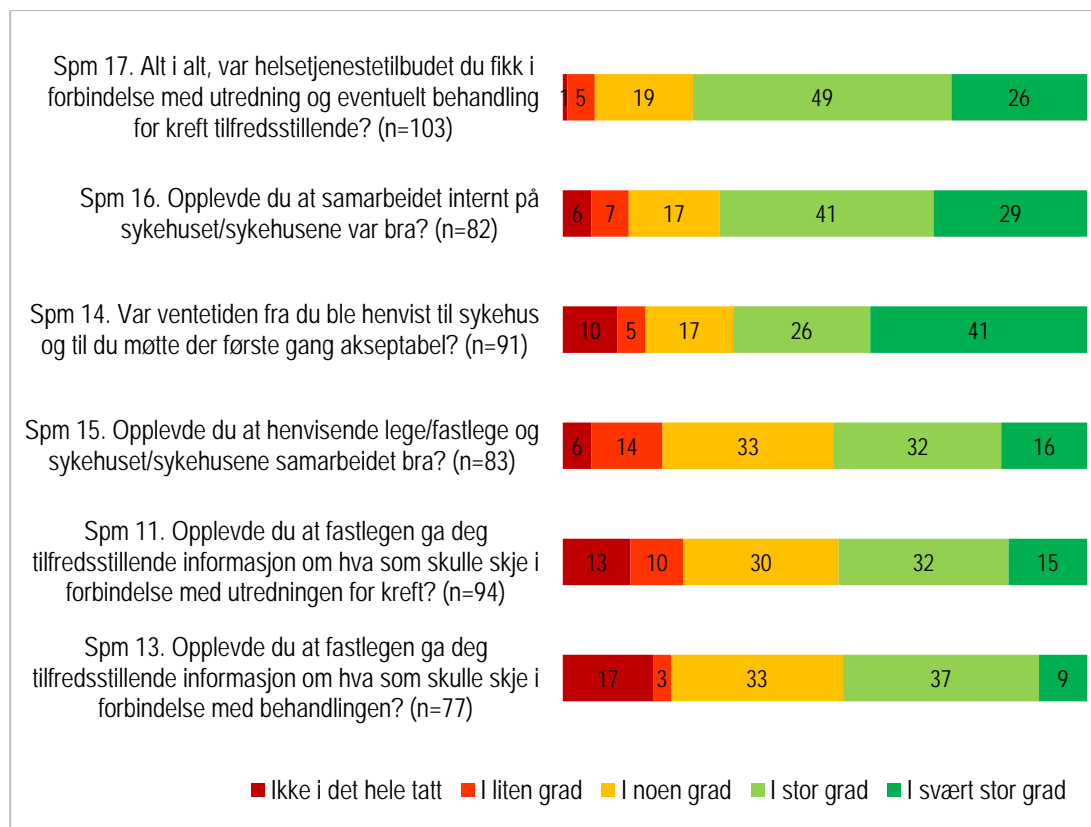
Figur 6. Resultater fra befolkningsundersøkelsen (spørsmål 6). Prosentandeler for hver svarkategori.

Egne erfaringer med utredning og behandling

Totalt oppga 103 personer at de hadde egne erfaringer fra utredning og behandling for kreft de to siste årene. I 2014 svarte 54 personer bekreftende på dette spørsmålet. Figur 7 og 8 viser resultater på de syv spørsmålene der kun de som har krysset av for at de har egne erfaringer har svart. Siden disse spørsmålene hadde et lavt antall svarere er det heftet usikkerhet ved resultatene. For alle spørsmålene unntatt spørsmål 12 representerer svaret «Ikke i det hele tatt» en negativ vurdering, spørsmålet er derfor presentert i en egen figur (Figur 8).

Spørsmålene med størst forbedringspotensial handler også i 2015 om fastlegens informasjon om behandling og utredning. Resultatene i Figur 7 viser at 53 prosent svarer «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» på spørsmålene om informasjonen om henholdsvis behandling og utredning var tilfredsstillende. Over

halvparten av svarerne bruker de samme svarkategoriene på spørsmålene om henvisende lege og sykehus samarbeidet bra. Totalt svarer 67 prosent at ventetiden fra henvisning til sykehus til man møtte der første gang «i stor grad» eller «i svært stor grad» var akseptabel. Den mest positive vurderingen får spørsmålet om helsetjenestetilbudet alt i alt var tilfredsstillende, her svarer 75 prosent «i stor grad» eller «i svært stor grad».



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

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



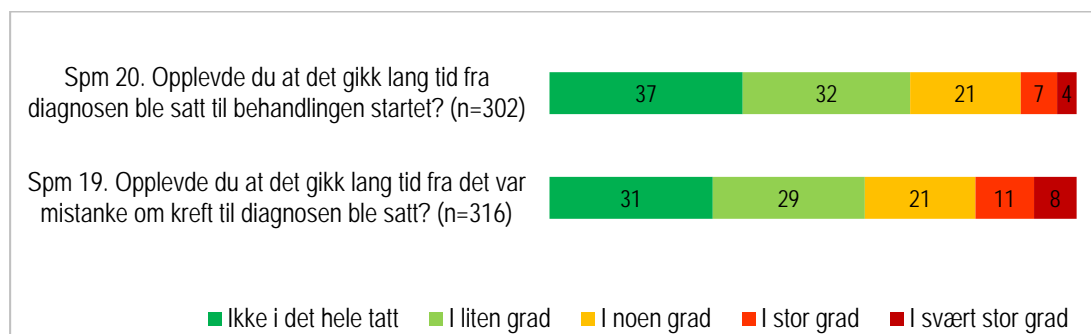
Figur 8. Resultater fra befolkningsundersøkelsen, egne erfaringer (spørsmål 12). Prosentandeler for hver svarkategori.

Pårørendes erfaringer ved utredning og behandling

Totalt svarte 329 personer at de hadde pårørende som hadde vært utredet eller behandlet for kreft de siste to årene. I 2014 svarte 242 personer bekreftende på dette spørsmålet. Figur 9 og 10 viser erfaringene til pårørende. For spørsmål 19 og 20 betyr

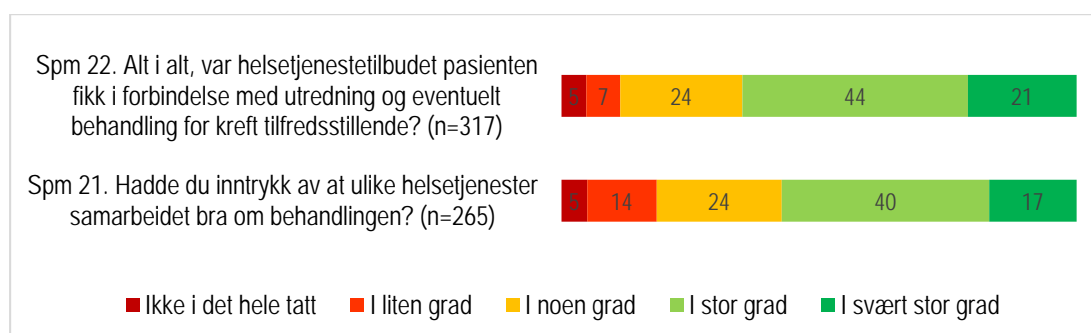
svaret «Ikke i det hele tatt» en positiv vurdering, for spørsmål 21 og 22 representerer det en negativ vurdering, derfor presenteres resultatene i to figurer.

Førti prosent svarer i de tre mest negative svarkategoriene på spørsmålet om det gikk lang tid fra mistanke om kreft til diagnose ble satt (Figur 9). Tid fra diagnose ble satt til behandlingen startet vurderes noe mer positivt; her svarer 32 prosent i de samme svarkategoriene.



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

Resultatene i Figur 10 viser at 43 prosent svarer «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» på spørsmålet om de hadde inntrykk av at ulike helsetjenester samarbeidet bra om behandlingen til sine nærstående. Sekstifem prosent mente helsetjenestetilbudet «i stor grad» eller «i svært stor» grad hadde vært tilfredsstillende.



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

Endringer fra 2014 til 2015

I denne delen vil vi undersøke om det er endringer i svarene til befolkningen over tid, det vil si fra 2014 til 2015. Endringene markeres med en pil som forteller om endringen er statistisk signifikant eller ikke. Grønn pil oppover (↑) betyr en signifikant forbedring av resultatene på det aktuelle spørsmålet. Rød pil nedover (↓) betyr signifikant negativ endring. Grå, flat pil (↔) betyr at det ikke er noen signifikante endringer. Vi har testet forskjeller i gjennomsnittsskårene med et signifikansnivå på 0,05. Forskjellene testes for alle enkeltspørsmål, men også for indeksen «Kvalitet på helsetjenester til

kreftpasienter» (Tabell 1) siden indekser er mer reliable og utgjør mer robuste mål enn enkeltspørsmål.

Resultatene i Tabell 3 viser at for ti av spørsmålene er gjennomsnittsskåren høyere i 2015 enn i 2014, for sju er den lavere og for fire er det ingen endringer. Blant annet ser vi at svarere som selv har erfaringer fra utredning eller behandling for kreft har mer positive vurderinger av ventetiden fra henvisning til første time på sykehus (spørsmål 14). Det er viktig å gjøre oppmerksom på at antall svarere på spørsmålene som omhandler egne erfaringer er få, følgelig er spredningen i svarene og usikkerheten rundt resultatene større. Endringen er kun statistisk signifikant for ett enkeltspørsmål, om inntrykket befolkningen har av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge (spørsmål 1). Her er det en signifikant forbedring fra 2014 til 2015.

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

Spm nr	Spørsmål	Gjennomsnitt 2014	Gjennomsnitt 2015	Endringer 2014-2015
Alle svarerne (n=1000 i 2014 og 1290 i 2015)				
1	Alt sett under ett, hvilket inntrykk har du av helsetjenestetilbudet som gis til kreftpasienter i Norge?	67	69	↑
2	Dersom du skulle få kreft, føler du deg trygg på at helsetjenesten ville gitt deg den beste behandlingen som er tilgjengelig?	66	66	↔
3	Hvor sannsynlig mener du det er at kreftpasienter kan bli skadet under sykehusbehandling i Norge?	62	61	↔
4	Hvor sannsynlig mener du det er at kreftpasienter kan bli skadet ved behandling utenfor sykehus i Norge?	55	54	↔
5_1	Kreftbehandlingen som tilbys pasientene har høy kvalitet	74	73	↔
5_2	Helsetjenestene for kreftpasienter setter pasientene i sentrum	70	69	↔
5_3	Helsetjenestene for kreftpasienter er tilgjengelige når pasientene har behov for det	58	60	↔
5_4	Helsetjenestene legger til rette for god livskvalitet for kreftpasientene og deres pårørende	66	66	↔
5_5	Helsetjenestene og helsemyndighetene gir god informasjon om hvordan kreft kan forebygges	64	65	↔
1,2,5_1-5_4	Indeksen «Kvalitet på helsetjenester til kreftpasienter»	66	67	↔
Egen erfaring fra utredning eller behandling (n=54 i 2014 og 103 i 2015)				
11	Oppløpde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med utredningen for kreft?	55	56	↔
12	Oppløpde du at det gikk lang tid fra det var mistanke om kreft til diagnosen ble satt?	65	72	↔
13	Oppløpde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med behandlingen?	51	51	↔
14	Var ventetiden fra du ble henvist til sykehus og til du møtte der første gang akseptabel?	60	70	↔

15	Opplevde du at henvisende lege/fastlege og sykehuset/sykehusene samarbeidet bra?	61	59	↔
16	Opplevde du at samarbeidet internt på sykehuset/sykehusene var bra?	73	69	↔
17	Alt i alt, var helsetjenestetilbudet du fikk i forbindelse med utredning og eventuelt behandling for kreft tilfredsstillende?	69	71	↔
Erfaring fra pårørendes utredning eller behandling (n= 242 i 2014 og 329 i 2015)				
19	Opplevde du at det gikk lang tid fra det var mistanke om kreft til diagnosen ble satt?	66	66	↔
20	Opplevde du at det gikk lang tid fra diagnosen ble satt til behandlingen startet?	71	73	↔
21	Hadde du inntrykk av at ulike helsetjenester samarbeidet bra om behandlingen?	60	63	↔
22	Alt i alt, var helsetjenestetilbudet pasienten fikk i forbindelse med utredning og eventuelt behandling for kreft tilfredsstillende?	69	67	↔

Resultater fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter

Kjennetegn ved svarerne

Totalt oppga 1531 (12 prosent) av de 12 884 svarerne fra undersøkelsen blant utskrevne døgnpasienter at de hadde vært utredet eller behandlet for kreft i 2015. Dette er samme andel av utvalget som i 2014. Tabell 4 viser kjennetegn ved svarerne for begge år.

Tabell 4. Beskrivelse av svarerne. Antall svar, gjennomsnitt og prosentandel i hver svarkategori.

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

*Informasjonen er hentet fra det pasientadministrative systemet.

Totalt var det 592 (39 prosent) av de 1531 svarerne som hadde kreft som hoveddiagnose (kapittel C i ICD10-klassifiseringen); de største gruppene var kreft i fordøyelsesorganer (19 prosent), mannlige kjønnsorganer (13 prosent), lymfoid, hematopoetisk (bloddannende) eller beslektet vev (13 prosent) og urinveier (12 prosent).

I 2015-undersøkelsen spurte vi pasientene om de hadde vært inkludert i Pakkeforløp for kreft. Mange svarte at de ikke visste eller de unnlot å svare på spørsmålet. Totalt krysset 42 prosent (n=648) av for «vet ikke» mens 9 prosent (n=138) svarte ikke på

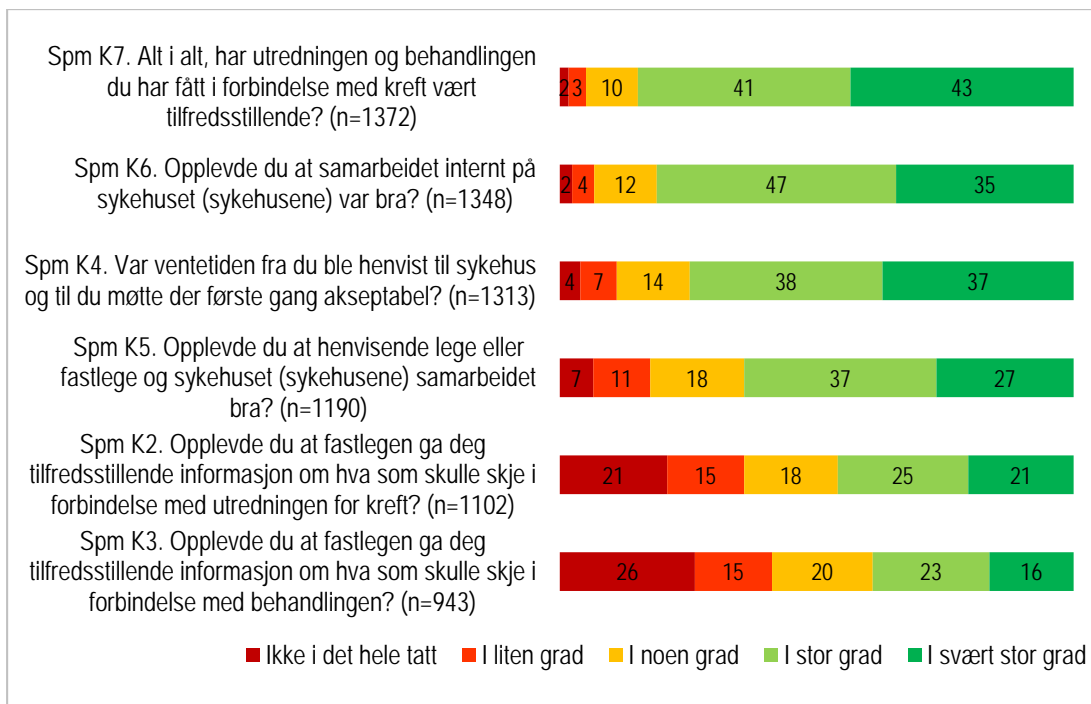
spørsmålet. Av de 1531 svarerne hadde 16 prosent (n=245) svart «ja» og 33 prosent (n=500) svart «nei».

Det andre spørsmålet som var nytt i 2015-undersøkelsen var om innleggelsen vurdert i skjemaet var relatert til utredning eller behandling for kreft. Sekstien prosent (n=928) svarte «ja», 27 prosent (n=408) «nei». De resterende hadde enten unnlatt å svare eller svart «vet ikke».

Døgnpasienters erfaringer med utredning og behandling for kreft

Figur 11 viser svarene til døgnpasienter som har vært utredet eller behandlet for kreft i 2015. Spørsmålene handler om fastlegens informasjon om utredning og behandling, ventetid fra henvisning til time på sykehuset, samarbeid innad på sykehus og samarbeid mellom sykehus og fastlege.

Det er størst andel som har svart i de tre mest negative svarkategoriene på spørsmålene om fastlegens informasjon om henholdsvis behandling og utredning. Sekstien prosent mener fastlegens informasjon om behandling «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad» er tilfredsstillende; 54 prosent svarer i samme svarkategorier på spørsmålet om informasjon om utredning. Figur 11 viser også at mange ikke har erfaring med at fastlegen har informert om behandling eller utredning. Dette kommer også fram i fritekstkommentarene som presenteres på slutten av dette kapittelet. Når det gjelder spørsmålet om henvisende lege og sykehus samarbeidet bra svarer 36 prosent «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad». Tre fjerdedeler av svarerne mener ventetiden fra henvisning til første oppmøte på sykehus «i stor grad» eller «i svært stor grad» var akseptabel. Spørsmålene som får best vurdering i denne delen er knyttet til alt i alt-vurderingen av utredning og behandling, og samarbeid internt på sykehus.



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

Erfaringene til de som har vært inkludert i Pakkeforløp og andre pasienter

I 2015-undersøkelsen spurte vi som nevnt om pasientene hadde vært inkludert i et Pakkeforløp for kreft. I denne delen ser vi nærmere på forskjeller i gjennomsnittsskårene til de som svarte «ja» (n=245) og de som svarte «nei» (500) på dette spørsmålet. Mange unnlot å svare, og disse er ekskludert fra analysene. Vi har testet forskjeller i gjennomsnittsskårene med et signifikansnivå på 0,05. Forskjellene ble testet for alle enkeltspørsmål.

Tabell 5 viser at pasienter som har vært inkludert i Pakkeforløp for kreft har høyere gjennomsnittsskårer på alle de seks enkeltspørsmålene. Pasienter som har vært inkludert i Pakkeforløp for kreft rapporterer bedre erfaringer enn resterende pasienter. Det er signifikante forskjeller på gjennomsnittsskårene på to av spørsmålene, om ventetiden fra man ble henvist til sykehus og til man møtte der første gang var akseptabel, og om utredningen og behandlingen alt i alt har vært tilfredsstillende.

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

Spm nr	Spørsmål	Gjennomsnitt Inkludert i Pakkeforløp (n=245)	Gjennomsnitt Ikke inkludert i Pakkeforløp (n=500)	p ^a
K2	Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med utredningen for kreft?	55	50	0,126
K3	Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med behandlingen?	49	44	0,196
K4	Var ventetiden fra du ble henvist til sykehus og til du møtte der første gang akseptabel?	77	71	0,010
K5	Opplevde du at henvisende lege/fastlege og sykehuset/sykehusene samarbeidet bra?	69	65	0,104
K6	Opplevde du at samarbeidet internt på sykehuset/sykehusene var bra?	77	74	0,119
K7	Alt i alt, har utredningen og behandlingen du har fått i forbindelse med kreft vært tilfredsstillende?	82	78	0,014

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

Erfaringene til kreftpasienter og andre pasienter på indikatorene i døgnsomatikkundersøkelsen

I den nasjonale rapporten fra døgnsomatikkundersøkelsen presenteres blant annet resultatene på ni indikatorer som beskriver pasientenes erfaringer med sykehusoppholdet (9,10).

De ni indikatorene er pleiepersonalet, legene, informasjon, organisering, pårørende, standard, utskriving, samhandling og ventetid. Indikatorene består av enkeltspørsmål som pasientene ble bedt om å vurdere på en skala fra 1 (ikke i det hele tatt) til 5 (i svært stor grad) med unntak av indikatoren ventetid. Vi har sett litt nærmere på svarene til de som har oppgitt at de har vært utredet eller behandlet for kreft i 2015 (n=1531) og de andre pasientene (n=11 353). Svarene er også her omregnet til en skala fra 0 til 100 hvor høy skåre angir en positiv vurdering.

Resultatene i Tabell 6 viser at de som har vært utredet eller behandlet for kreft i 2015 har signifikant lavere skåre enn andre pasienter på indikatorene pleiepersonale, organisering og standard. Indikatoren ventetid inkluderer enkeltspørsmålet «Måtte du vente for å få et tilbud ved sykehuset?». På denne indikatoren skåre kreftpasienter signifikant høyere enn andre pasienter med en gjennomsnittsskåre på 75 på skalaen fra 0-100 der 100 er best. Gjennomsnittsskåren til andre pasienter er ti poeng lavere.

Tabell 6. Gjennomsnittsskåre til kreftpasienter og andre pasienter på de ni indikatorene som rapporteres i døgnomatikkundersøkelsen. Skala 0-100 der 100 er best.

Indikator	Gjennomsnitt kreftpasienter (n=1531)	Gjennomsnitt andre pasienter (n=11353)	p ^a
Pleiepersonalet	77	79	0,000
Legene	77	78	0,076
Informasjon	75	75	0,844
Organisering	68	71	0,000
Pårørende	78	78	0,491
Standard	71	75	0,000
Utskrivning	66	66	0,873
Samhandling	61	60	0,203
Ventetid	75	65	0,000

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

Fritekstkommentarer

I skjemaets kommentarfelt var det satt av fem linjer med plass til fritekstbeskrivelser (vedlegg 2). Pasientene ble bedt om å gi kommentarer til skjemaet eller utdype erfaringer med utredning eller behandling for kreft i 2015. I alt hadde 476 pasienter skrevet noe i dette feltet, dette utgjør 31 prosent av svarerne. I 2014 hadde 36 prosent skrevet noe i fritekstfeltet.

Hensikten med denne delen er å gi et innblikk i hva kommentarene handlet om temamessig, og vi vektlegger å presentere problemstillinger som flere har valgt å fortelle om. Vi summerer også opp kommentarer som omhandler Pakkeforløp for kreft og kommentarer om skjemaet som kan ha betydning for tolkning av resultatene. Beskrivelser av sykdomshistorie eller sykdomsforløp uten at dette var knyttet til helsetjenesters utredning eller behandling ble ikke analysert. Vi knytter noen av pasientenes egne utsagn opp mot teksten, men har anonymisert det som har blitt skrevet slik at ingen skal kunne identifiseres. I flere tilfeller vil det kunne diskuteres hvilket tema kommentaren kan kategoriseres under, fordi det som ble beskrevet ofte innbefattet flere ulike aspekter ved tjenestene.

Spørreskjemaet og spørsmålene

Kommentarer til spørsmålene handlet mest om fastlegens rolle i forbindelse med utredning og behandling for kreft. Mange svarte at det ikke var aktuelt å svare siden de ikke hadde blitt utredet eller fulgt opp av fastlegen; «Kreftspredning oppdaget ved rutinekontroll ved sykehuset, derfor ikke informasjon fra fastlege (K2-K3)»; «Årsaken til svarene K2-K5 var at sykdommen ble oppdaget ved periodisk kontroll på sykehuset». Dette avspeiles også i Figur 11 som viser at disse spørsmålene har færre svarere.

Tre pasienter kommenterte at det var vanskelig å vurdere samarbeidet mellom lege/fastlege og sykehus eller internt på sykehus.

Pakkeforløp for kreft

Totalt kommenterte 22 pasienter Pakkeforløp. Av disse skrev fire at de ikke visste hva pakkeforløp var; «K8 Hva er pakkeforløp?». Tre pasienter skrev at de selv var usikre på om de var inkludert, «Er usikker på om jeg har vært inkludert i pakkeforløpet». I fire kommentarer gikk det ikke tydelig frem for oss om svareren var inkludert eller ikke. Seks pasienter skrev at de var inkludert i Pakkeforløp og hadde positive erfaringer; «Jeg er imponert over og takknemlig for det raske pakkeforløpet jeg ble behandlet etter vedrørende brystkreft»; «Må rose hele opplegget, følte meg godt ivaretatt og trygg». De resterende fem kommentarene beskrev mer blandede erfaringer; «Pakkeforløpet ble ikke fulgt 100%»; «Jeg ble fortalt at jeg var i Pakkeforløpet. Jeg har måttet mase og ringe og mase meg til hver eneste legetime!!».

Generelle vurderinger

En del hadde skrevet generelle opplysninger om utredning eller behandling, for eksempel spesifisert type behandling eller oppfølging de skulle ha videre. Andre ga korte, generelle oppsummeringer av erfaringene; «Jeg synes sykehuset gjør jobben sin på en god og hyggelig måte»; «Mektig imponert over behandlingen og omsorgen»; «Jeg måtte gå privat for å få tilfredsstillende utredning».

Organisering, samarbeid og koordinering

I likhet med resultatene fra 2014-undersøkelsen (1) og den nasjonale undersøkelsen fra 2009 (2) viste de kvalitative analysene at det som hyppigst kommenteres kan relateres til organisering, samarbeid og koordinering, og særlig mellom ulike tjenester eller behandlingssteder. Om lag en tredjedel av kommentarene omhandlet disse temaene.

Ikke overraskende handlet mange av kommentarene om ventetid i ulike faser av utredning og behandling. Ventetiden føles uforholdsmessig lang og belastende, og med denne sykdommen oppleves tiden som avgjørende for mange. «Det tar for lang tid før fastlegen finner ut av at du har kreft»; «Sen utredning»; «Fra bekreftet positiv prøve til operasjon gikk det 5 mnd., noe som er lite tilfredsstillende i dag hvor garantien er 3 uker»; «Mye venting, brev om innkallinger, kansellering av avtaler». Andre opplevde at det gikk raskt, og hadde mer positive beskrivelser; «Rask reaksjon fra fastlegen, sendte meg videre til behandling, kjempebra»; «Eg er svært nøgd med behandlinga og at det gikk kort tid frå kreften vart oppdaga til eg vart operert».

Opplevelse av mangel på koordinering mellom fastlegen og sykehus, øvrig primærhelsetjeneste og sykehus og aller mest mellom ulike sykehus ble beskrevet av mange: «Samarbeidet mellom utredende og behandlende institusjon kunne vært nærmere og bedre»; «Samarbeidet mellom sykehusene har vært dårlig»; «Rot mellom sykehusene. Vart avglemt i noen uker. Skyldte på kvarandre»; «Overføringen til primærhelsetjenesten var ikke bra»; «Samhandlingen er treg og det glipper på

koordinering». Et fåtall beskriver godt samarbeid; «Teamarbeid på meget høgt plan (på sykehuset)».

Flere foreller at lite går av seg selv og at man ofte selv må etterlyse timer, dokumentasjon og videre oppfølging; «Når flere sykehus eller avdelinger er involvert i behandlingen, har det vist seg at et stort ansvar hviler på pasienten, for å sikre at legene kommuniserer godt nok»; «Måtte selv purre på flere ganger for å få startet behandling».

En del opplevde manglende kontinuitet i kontakt med helsepersonell som krevende og belastende; «Fikk ulike beskjeder fra ulike leger»; «Har under hele behandlingen hatt forskjellige leger, noe jeg synes har vært en belastning»; «For mye bytte av sjukepleiere. Vanskelig å huske hva de har fortalt til hvem. Spesielt vanskelig når du må fortelle om og om igjen om ting du sliter med». Koordinatorer blir fremhevet som viktige; «Kreftkoordinatorane viktige, trygghet i å kunne kontakte dei».

Informasjon og kommunikasjon

Enkelte savnet mer informasjon, bl.a. om sykdom og diagnose, bivirkninger, og tiden etter behandling eller utskrivning. «Informasjon er mangelfull»; «Svikt i informasjon rundt diagnosen»; «Usikker på oppfølging «kreftkontroll» framover. Her er det mangelfull info»; «Mer opplysning om følgene av behandling, operasjon osv.»; «Virker som om denne diagnosen med dens daglige konsekvenser er noe jeg skal finne ut av selv/alene». Andre hadde positive tilbakemeldinger: «Særdeles godt fornøyd med informasjonen gitt før operasjonsdagen».

Mange kommenterte måten informasjon ble formidlet på; «Svevende og lite konkrete svar»; «Utenlandsk vikarlege. Litt vanskelig å forstå han»; «Da jeg fikk diagnosen fikk jeg 2 år igjen å leve og at jeg ikke kunne bli operert. Denne beskjeden ble gitt uten tilbud om noen å snakke med»; «Innimellom fikk jeg litt mye info på en gang – vanskelig å ta inn».

Pasientsikkerhet

Enkelte av kommentarene kan muligens relateres til pasientsikkerhet. Enkelte pasienter skriver om feilvurderinger knyttet til diagnose, medisiner, infeksjoner og skader etter operasjoner. «Fastlegen konkluderte med at pasienten hadde kreft, før han hadde blitt undersøkt av sykehus. Pasienten hadde ikke kreft»; «Feil info i journal, fikk ikke medisin jeg vanligvis bruker selv om det ble opplyst ved innleggelse». Noen fortalte om undersøkelser der symptomer og funn var blitt oversett og oppdaget eller formidlet mye senere; «Erfaringen er den at det ble konstatert kreft i juni/juli, fikk ikke vite dette før i slutten av oktober».

Helsepersonell

Helsepersonell ble også kommentert, noen kommentarer handlet om det relasjonelle eller kompetanse; å bli tatt på alvor, bli vist omsorg, få nok tid men også faglig dyktighet. «Kreftsykepleier var særdeles omsorgsfull, informativ og tok seg god tid til å besvare spørsmål etc»; «Fantastisk team av flinke pleiere»; «Legene må ta pasientene

på alvor, og ikkje sende dei ut før dei er blitt undersøkt»; «Fastlegen fulgte ikke opp tilfredsstillende, etter 14 dager tok vi direkte kontakt med sykehuset».

Endringer fra 2014 til 2015

I denne delen vil vi undersøke om det er endringer i svarene til pasientene over tid. Endringene markeres med en pil som forteller om endringen er statistisk signifikant eller ikke. Grønn pil oppover (↑) betyr en signifikant forbedring av resultatene på det aktuelle spørsmålet. Rød pil nedover (↓) betyr signifikant negativ endring. Grå, flat pil (↔) betyr at det ikke er noen signifikante endringer. Vi har testet forskjeller i gjennomsnittsskårene med et signifikansnivå på 0,05. Forskjellene testes for alle enkeltspørsmål.

Tabell 7 viser at alle gjennomsnittsskårene er høyere for spørsmålene i 2015 enn i 2014, hvilket peker på mer positive erfaringer, men det er kun spørsmålet om ventetiden fra henvisning til sykehus til første time som har endret seg signifikant. Vi har undersøkt om effekten av år holder seg når det justeres for alder, kjønn og egenvurdert helse. Det er fortsatt en statistisk signifikant forskjell med et signifikansnivå på 0,01 når det justeres for disse variablene.

Tabell 7. Gjennomsnitt og endringer over tid for enkeltspørsmål. Skala 0-100 der 100 er best.

Spm nr	Spørsmål	Gjennom snitt 2014	Gjennom snitt 2015	Endringer 2014- 2015
K2	Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med utredningen for kreft?	51	52	↔
K3	Opplevde du at fastlegen ga deg tilfredsstillende informasjon om hva som skulle skje i forbindelse med behandlingen?	46	47	↔
K4	Var ventetiden fra du ble henvist til sykehus og til du møtte der første gang akseptabel?	71	74	↑
K5	Opplevde du at henvisende lege/fastlege og sykehuset/ sykehusene samarbeidet bra?	66	67	↔
K6	Opplevde du at samarbeidet internt på sykehuset/ sykehusene var bra?	76	77	↔
K7	Alt i alt, har utredningen og behandlingen du har fått i forbindelse med kreft vært tilfredsstillende?	79	80	↔

Avslutning

Hensikten med denne rapporten var å presentere oppdaterte resultater fra undersøkelsen i befolkningen og blant pasienter i 2015, og å undersøke endringer siden nullpunktmålingen i 2014 – som ble gjennomført før innføringen av Pakkeforløp for kreft i Norge.

Det kan ikke fastslås en kausal sammenheng mellom pakkeforløpene og endringer i resultatene over tid. Resultatene gir likevel et bilde av oppfatningene og erfaringene til befolkningen og de som selv har erfaringer med helsetjenestene, og om disse utvikler seg over tid.

Oppsummering av resultatene fra 2015

Resultatene fra befolkningsundersøkelsen i 2015 viste at befolkningen stort sett hadde et godt inntrykk av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter, men også at det er forbedringspotensial på flere områder.

Mange mente at det er en viss sannsynlighet for at pasienter kan bli skadet ved behandling både i sykehus og utenfor. Resultatene på spørsmålene om målene i Nasjonal kreftstrategi viser dårligst resultat for utsagn om tilgjengelighet og kvalitet på informasjon om kreftforebygging. Svarere med egne erfaringer fra utredning og behandling mente at de største forbedringsområdene var fastlegens informasjon om henholdsvis behandling og utredning, og samarbeidet mellom henvisende lege og sykehus. Ifølge pårørende er de største forbedringsområdene samarbeidet mellom ulike helsetjenester og tiden fra mistanke om kreft til diagnosen blir satt.

Resultatene fra undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter viste at det også her var fastlegens informasjon om behandling og utredning som hadde størst forbedringspotensial. Spørsmålene som kom best ut handler om hvorvidt utredning og behandling alt i alt var tilfredsstillende og om samarbeidet internt i sykehuset var tilfredsstillende. Pasienter som hadde vært inkludert i Pakkeforløp for kreft hadde høyere skårer enn øvrige pasienter på alle spørsmålene, men kun vurderinger av ventetid og alt i alt-vurdering av utredningen og behandlingen var signifikant bedre. På indikatorene som det rapporteres på i døgnsonatikkundersøkelsen, hadde de som hadde vært utredet eller behandlet for kreft i 2015 signifikant lavere skårer enn andre pasienter på indikatorene pleiepersonale, organisering og standard. På ventetidsindikatoren skåret kreftpasienter signifikant bedre enn andre pasienter.

Analysene av fritekstkommentarene viste at det fortsatt var temaene organisering, samarbeid og koordinering som ble hyppigst kommentert av pasientene. Sentrale undertema var ventetid i ulike faser, mangel på koordinering eller samarbeid mellom ulike aktører i helsetjenesten, og lite kontinuitet i kontakt med helsepersonell. Konsekvensen som mange uttrykte er at man selv må følge opp, noe mange opplevde som belastende og utrygt. Få nevnte Pakkeforløp for kreft i kommentarfeltet.

Utvikling over tid

Resultatene viste at for ti spørsmål i befolkningsundersøkelsen var gjennomsnittsskåren høyere i 2015 enn i 2014, for sju var den lavere og for fire var det ingen endringer. Kun én endring var statistisk signifikant, spørsmålet handler om inntrykket befolkningen alt i alt har av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge. Svarene til befolkningen endret seg i positiv retning fra 2014 til 2015.

Undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter handlet om fastlegens informasjon om utredning og behandling, ventetid fra henvisning til time på sykehuset, samarbeid innad på sykehus og mellom sykehus og fastlege. Resultatene viste at for alle spørsmålene var gjennomsnittsskårene høyere i 2015 enn i 2014. Dette peker på gjennomgående mer positive erfaringer, men det var kun spørsmålet om man opplevde ventetid fra henvisning til sykehus til første time som akseptabel som hadde endret seg signifikant.

Metodiske vurderinger

Den korte tidsrammen for prosjektet i 2014 gjorde det umulig å bruke standardtilnærmingen for utvikling og validering av nye spørreskjemaer og utvikling av innsamlingsmetodikk. Skjemaene er derfor ikke testet og validert slik som øvrige skjemaer om brukeropplevd kvalitet.

Mangelen på et vektgrunnlag for resultatene fra døgnomatikkundersøkelsen kan påvirke representativiteten (1). Datamaterialet fra befolkningsundersøkelsen er vektet, men utvalget er selvrekuttert og ikke trukket tilfeldig. Som nevnt kan endringer i panelets svar over tid gi en indikasjon på generelle trender i befolkningen, men man må være forsiktig med å generalisere fra panelet til den generelle befolkningen i Norge. En omfattende forskningsrapport fraråder å bruke ikke-tilfeldig trukket internettpanel som grunnlag for estimater for befolkningen (11). Vi kan heller ikke si noe om potensielle systematiske forskjeller mellom svarere og ikke-svarere i denne undersøkelsen.

Resultatene viser gjennomgående små, men positive endringer. Det er imidlertid ikke mulig ut fra våre undersøkelser å si om det er Pakkeforløp for kreft som er årsaken til endringene, eller om andre forklaringsfaktorer ligger til grunn.

Til tross for metodiske svakheter mener vi undersøkelsene gir et godt bilde av oppfatninger og erfaringer av krefthelsetjenesten i befolkningen og blant pasienter, og en tidlig indikasjon på endringer i resultatene over tid.

Veien videre

Endring tar tid, og de siste undersøkelsene ble gjennomført knapt ett år etter innføringen av Pakkeforløp for kreft hadde startet. I løpet av 2015 ble til sammen 28 pakkeforløp for kreft implementert, men halvparten av pakkeforløpene hadde ikke oppstart før tidlig på høsten 2015. Vi anbefaler derfor at utviklingen følges opp med nye målinger i alle de tre utvalgene, der det foreligger en nullpunktmåling.

Undersøkelsen blant fastleger er ikke målt på nytt og bør gjentas. En mulighet er i forbindelse med Commonwealth Fund-undersøkelsen i 2018. Det vil være viktig å følge utviklingen av resultatene over tid i alle de tre populasjonene. Undersøkelsene kan gi nyttige tilbakemeldinger av relevans for pakkeforløpene fra den norske befolkningen, de som selv har erfaringer med helsetjenestene til kreftpasienter og de som skal bistå pasientene under utredning og behandling.

Referanser

1. Iversen HH, Bjertnæs ØA, Holmboe O. Pakkeforløp for kreft: nullpunktmåling med basis i spørreskjemaundersøkelser blant befolkningen, pasienter og fastleger. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 28 – 2015. ISBN 978-82-93479-06-2 ISSN 1890-1298
2. Iversen HH, Holmboe O, Dahle KA. Kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus i 2009. Nasjonale resultater. PasOpp-rapport nr. 1 – 2010. ISBN 978-82-8121-380-7
3. Iversen HH, Holmboe O, Bjertnæs ØA. The Cancer Patient Experiences Questionnaire (CPEQ): reliability and construct validity following a national survey to assess hospital cancer care from the patient perspective. *BMJ Open* 2012;2:e001437
4. Sammen – mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013–2017. Helse- og omsorgsdepartementet
5. Nasjonal Handlingsplan for Kreft 2015-2017. Helsedirektoratet 02/2015. IS-2298 ISBN-nr. 978-82-8081-377-0
6. <https://helsedirektoratet.no/kreft/pakkeforlop-for-kreft>
7. Implementering av pakkeforløp for kreft. Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for kreft 2014–2015. Helsedirektoratet 2015. IS-2240. ISBN-nr. 978-82-8081-343-5
8. <http://www.galluppanelet.no/>
9. Holmboe O, Bjertnæs ØA. Pasienterfaringer med norske sykehus i 2014. Lokale rapporter og nasjonale resultater. PasOpp-rapport nr. 2 – 2015. ISBN 978-82-8121-961-8 ISSN 1890-1565
10. Holmboe O, Bjertnæs ØA. Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015. Resultater etter en nasjonal undersøkelse. PasOpp-rapport nr. 147 – 2016. ISSN 1890-1565
11. Baker R, Blumberg SJ, Brick JM, Couper MP, Courtright M, Dennis JM, et al. Research Synthesis: AAPOR Report on Online Panels. *Public Opinion Quarterly* 2010;74(4):71

Vedlegg 1 Spørreskjema fra befolkningsundersøkelsen

Befolkningens syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge



 **kunnskapssenteret**
Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Befolkningens syn på helsetjenestetilbudet til kreftpasienter i Norge

VI GARANTERER ANONYMITET

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

HVORDAN SKAL DU BESVARE SPØRSMÅLENE?

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

Slik: Ikke slik: Tall skrives slik:

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

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

HAR DU SPØRSMÅL ANGÅENDE UNDERSØKELSEN?

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

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

Med vennlig hilsen

Prosjektleder
TNS Gallup

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss på hver linje

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Mulighet for flere kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

- Ja
- Nei
- Vet ikke



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

Merk: Sett ett kryss

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

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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



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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

- Ja → Gå til **19**
- Nei → Gå til **23**

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

Merk: Sett ett kryss

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

Bakgrunnsspørsmål

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

Merk: Sett ett kryss

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Takk for hjelpen!

Vedlegg 2 Spørsmål i undersøkelsen blant innlagte sykehuspasienter

Spørsmålene nedenfor handler om utredning og behandling for kreft, og kun de som har blitt utredet eller behandlet for kreft i 2015 bes om å svare.

Utredning og behandling for kreft i 2015

K1. Har du i 2015 vært utredet eller behandlet for kreft? (Du kan sette flere kryss.)

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

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

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

Har du andre erfaringer fra utredning eller behandling for kreft i 2015 kan du skrive mer om dette her:

www.fhi.no

Utgitt av Folkehelseinstituttet
November 2016
Postboks 4404 Nydalen
NO-0403 Oslo
Telefon: 21 07 70 00
Rapporten lastes ned gratis fra
Folkehelseinstituttets nettsider www.fhi.no