

Förstudie om enkät till cancerpatienter

Citera gärna Socialstyrelsens rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnr 2010-10-12

Publicerad www.socialstyrelsen.se, oktober 2010

Förord

Socialstyrelsen fick i 2010 års regleringsbrev uppdraget att genomföra en förstudie för hur en enkät till patienter inom cancervården ska utformas. Uppdraget är ett av många som myndigheten har fått i samband med införandet av den nationella cancerstrategin.

Förstudien har inte innehållit någon datainsamling utan syftat till att se över förutsättningar och ge förslag på hur en enkätstudie kan utformas. Uppdraget har genomförts i samråd med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Socialstyrelsen har också utfört uppdraget i dialog med företrädare för huvudmän, profession och patienter. Dialogen har skett genom att arrangera ett möte för erfarenhetsutbyte och diskussion. På mötet deltog företrädare för några regionala onkologiska centra, prostatacancerregistret, några onkologiska kliniker, Svensk Förening för Psykosocial Onkologi och Rehabilitering, Svensk Lungmedicinsk förening, Sjuksköterskor i cancervård, Canceralliansen, Nätverket mot cancer samt SKL. Deltagarna vid detta möte har också fått möjlighet att ge synpunkter på ett utkast till denna rapport.

De som inom Socialstyrelsen har arbetat med uppdraget och rapporten har varit *Urban Göransson* (projektledare), *Birgitta Eriksson*, *Eva Fröberg*, *Inger Heimerson* och *Anders Järleborg*. *Karin Nylén* har svarat för juridisk konsultation och *Marie Lawrence* är den som varit ansvarig chef.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Bakgrund</i>	8
Cancerstrategiutredningen	8
Angränsande uppdrag hos SKL	8
Utveckling av kvalitetsregister	8
Nationell Patientenkät	9
God vård	10
Regionala cancercentrum (RCC)	10
<i>Uppdrag, syfte och genomförande</i>	11
Uppdrag	11
Syfte	11
Avgränsningar	11
Genomförande	11
<i>Cancerenkäter i några andra länder</i>	13
<i>Urvalskällor</i>	15
Urvalskällor	15
Cancerregistret	15
Medicinska kvalitetsregister	16
Patientadministrativa system	18
<i>Problembeskrivning</i>	19
Syfte med en enkätundersökning	19
Huvudman för en enkät	19
Svårt att koppla resultat till strategi	19
Många diagnoser och flera faser	20
Val av diagnoser	21
När ska man fråga?	22
Om svarsfrekvens	22
Avgränsning mot arbeten inom SKL	23
Utveckling av medicinska kvalitetsregister	23
Nationell Patientenkät	23
<i>Överväganden och förslag</i>	24
Nationell och regional/lokal nivå	24
Koncentrera på uppföljning om vårdkedja	24

Upplevelser av vården – inte hälsorelaterad livskvalitet	25
Välj några diagnoser	25
Avvakta med att ta ställning till källa för urval	26
Huvudman för en enkät	26
Mer detaljerad planering i nästa steg	27
<i>Referenser</i>	28

Sammanfattning

Socialstyrelsen vill som en producentoberoende aktör ta fram statistik som kan ligga till grund för öppna jämförelser av patienterfarenheter inom cancervården. Därför finns ett behov av att fortsätta arbetet med att utveckla en enkät till cancerpatienter och Socialstyrelsen föreslår att myndigheten får ett uppdrag att genomföra en pilotundersökning. Det är huvudbudskapet till regeringen i denna rapport där Socialstyrelsen redovisar en förstudie för hur en enkät till cancerpatienter ska utformas.

Socialstyrelsen har i denna förstudie analyserat förutsättningar för att genomföra en enkätundersökning och någon datainsamling har inte genomförts. I rapporten problematiseras och diskuteras förutsättningar med att genom en enkät följa upp cancerstrategin och kartlägga förhållanden för patienter inom cancervården. Rapporten diskuterar också avgränsningsproblem i förhållande till det befintliga arbetet med Nationell Patientenkät som genomförs i landstingen och samordnas av SKL.

Socialstyrelsen anser att det är viktigt att få kännedom om patienters uppfattning om vården och hur denna eventuellt förändras över tid. Inte minst gäller det att få patienters uppfattning om hur lagstiftningens krav på god vård och hur cancerstrategins mål att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer uppfylls. Resultaten kan också bl.a. ge underlag för fortsatt utveckling av indikatorer inom olika God vård-områden och därmed bidra till fördjupad uppföljning av cancervårdens kvalitet och effektivitet.

Enligt Socialstyrelsens bedömning är det angeläget att den information som samlas in via enkät återkopplas och används för utvecklings- och förändringsarbete av de verksamheter som är involverade i cancervården. Förstudien har också visat att ett fortsatt arbete behöver prioritera frågor om personuppgiftsbehandling.

Socialstyrelsen föreslår regeringen bl.a. att:

- myndigheten får i uppdrag att genomföra en pilotundersökning och att en sådan planeras i samråd med de sex nystartade cancercentrumen (RCC), SKL samt företrädare för huvudmän, profession och patienter
- en enkät till patienter inom cancervården fokuserar på att följa upp vårdkedjan
- en enkätundersökning koncentreras till att omfatta några i förväg utvalda diagnoser.

Bakgrund

Cancerstrategiutredningen

Utredningen om en nationell cancerstrategi (i fortsättningen här kallad Cancerstrategiutredningen) konstaterade i sitt betänkande En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11) att det är nödvändigt med en långsiktig och målmedveten strategi för att möta den kommande utvecklingen inom cancervården. Utredningen formulerade fem övergripande mål för den framtida nationella cancerstrategin:

1. minska risken för insjuknande i cancer
2. förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer
3. förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos
4. minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos
5. minska skillnader mellan befolkningsgrupper i insjuknande och överlevnadstid.

Utredningen föreslog också en rad åtgärder för att samla in data om kvalitet i cancervården. Det gällde t.ex. data om väntetider, hälsorelaterad livskvalitet samt patientnöjdhet.

Trots att det saknas systematiska uppföljningar av patientupplevd kvalitet i cancervården ansåg utredningen att det finns belägg för att patienter upplever en del brister i vårdens innehåll och organisation. Utredningen menade att det finns en risk att dessa brister kommer att accentueras i samband med en framtida ökning av antalet cancerfall och antalet personer som lever med cancer. Utredningen menade därför att det är angeläget att påbörja arbetet med en nationell enkätundersökning som kartlägger situationen för patienter med cancer. Det ska enligt utredningen vara möjligt att i enkäten kartlägga hur patienter uppfattar och värderar viktiga inslag i vården, såsom information, kommunikation, kontinuitet, kontaktmöjligheter, ledtider och väntetider. Det ansågs också viktigt att kunna analysera eventuella samband mellan patienterfarenheter och patientkaraktistika, som ålder, kön, socioekonomi och etnicitet, för att belysa hur jämlikt och jämställt cancervården fungerar. Den föreslagna patientenkäten tänkte sig utredningen skulle kunna fungera som en baslinjemätning i relation till den nationella cancerstrategin och man tänkte sig att den sedan ska upprepas regelbundet för att följa upp utvecklingen inom cancervården.

Angränsande uppdrag hos SKL

Utveckling av kvalitetsregister

Inom ramen för cancerstrategin har en överenskommelse träffats mellan Socialdepartementet och SKL som gäller riktade satsningar år 2010 för att

stimulera utvecklingsarbete i hälso- och sjukvården [1]. Ett område för utvecklingsinsatser är kvalitetsregister. I överenskommelsen nämns att Cancerstrategiutredningen föreslagit att mått på hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet bör inkluderas i samtliga kvalitetsregister inom cancerområdet. För att påskynda utvecklingen har därför ett projekt för kvalitetsregistren inom cancerområdet initierats under 2010. Det projektet syftar bl.a. till att kartlägga befintlig användning av patientrapporterade mått samt att utreda möjligheter och svårigheter med en ökad användning av sådana mått. SKL har tilldelat särskilda projektmedel till två av kvalitetsregistren inom cancerområdet, nämligen bröstcancerregistret och prostatacancerregistret. Målsättningen är att dessa register ska utveckla patientrapporterade mått och att de ska vara föregångare för en bredare användning av sådana mått i samtliga kvalitetsregister inom cancerområdet.

Nationell Patientenkät

Inom SKL pågår också ett fortlöpande arbete med alla landsting kring det som kallas Nationell Patientenkät. Det övergripande målet med arbetet är att systematiskt mäta patientupplevd kvalitet och att använda resultatet för att utveckla och förbättra vården i alla verksamheter och landsting. Resultaten ska bl.a. användas för lokala utvecklings- och förbättringsarbeten och för jämförelser inom landstinget och över landet. Enkäten ska fånga åtta generella indikatorer:

- bemötande
- delaktighet
- förtroende
- information
- tillgänglighet
- upplevd nytta
- helhetsintryck
- rekommendation (dvs. om respondenten kan rekommendera mottagningen till andra).

Arbetet med Nationell Patientenkät är ett arbete med fem olika enkäter. Det finns en särskild enkät för vart och ett av följande områden: primärvård, öppen respektive sluten somatisk specialistvård samt öppen respektive sluten psykiatrisk vård. Den första primärvårdsenkäten genomfördes hösten 2009, och under 2010 genomfördes de första enkäterna för övriga fyra områden inom den specialiserade vården. Varje enkätomgång ska genomföras vartannat år. En ny primärvårdsenkät görs dock redan hösten 2010. SKL har rapporterat till Socialstyrelsen att svarsdeltagandet varit högre för enkäterna till primärvård och specialiserad somatisk vård (mellan 60 och 67 procent) än vad som blev fallet för enkäterna till den psykiatriska vården som hade ett deltagande på 43 (öppen vård) och 35 procent (sluten vård).

God vård

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. För att uppfylla målet ska hälso- och sjukvården enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) uppfylla kraven på en god vård. Motsvarande bestämmelse om god tandvård finns i tandvårdslagen (1985:125). En rad internationella ansatser har inspirerat till utvecklingen av begreppet God vård i Sverige. Utgångspunkten för arbetet med God vård är de krav som finns i hälso- och sjukvårdslagen och tandvårdslagen. Socialstyrelsen beskrev begreppet i den vägledning [2] som gavs ut till föreskrifterna (SOSFS 2005:12) om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen har därefter förtydligat begreppet, bl.a. i samband med utvecklandet av indikatorer för God vård [3]. Begreppet God vård delas in i sex kvalitetsområden:

- kunskapsbaserad och ändamålsenlig hälso- och sjukvård
- säker hälso- och sjukvård
- patientfokuserad hälso- och sjukvård
- effektiv hälso- och sjukvård
- jämlik hälso- och sjukvård
- hälso- och sjukvård i rimlig tid.

Socialstyrelsen har i uppdrag att återkommande rapportera om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården). Detta görs numera ofta med utgångspunkt från God vård, t.ex. genom öppna jämförelser och utvärderingar av kvalitet och effektivitet i vård och omsorg.

Regionala cancercentrum (RCC)

På förslag från Cancerstrategiutredningen har regeringen avsatt pengar för utveckling av regionala cancercentrum (RCC). Avsikten är att få till stånd en starkare integration mellan grundläggande forskning, klinisk forskning och klinisk verksamhet och ett mer multidisciplinärt angreppssätt i vård och forskning [4]. För att nå ett tillräckligt patientunderlag vid koncentrationen av cancerverksamheter menade regeringen att antalet RCC bör vara högst sex. Bland de huvuduppgifter som regeringen lyft fram ingår att medverka i uppföljning och utvärdering av cancervården och att stärka patientens ställning. Socialstyrelsen fick i uppdrag att närmare ange villkor som ska vara uppfyllda för att samverkande landsting ska medges bidrag. Därefter har samverkande landsting under våren 2010 fått ansöka om pengar för upprättandet av ett gemensamt RCC. I juni fattades beslut i dessa ansökningsärenden och det är nu klart vilka RCC som ska upprättas: det blir ett i vardera av landets sex sjukvårdsregioner.

Uppdrag, syfte och genomförande

Uppdrag

Regeringen har i regleringsbrevet för 2010 års verksamhet gett Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra en förstudie för hur en enkät till patienter inom cancervården ska utformas. Enligt uppdraget ska förstudien genomföras i samråd med SKL och i dialog med företrädare för huvudmän, profession och cancerpatienter. Uppdraget ska avrapporteras den 15 oktober 2010.

Syfte

Förstudien har som syfte att ge ett förslag på hur en enkätstudie kan utformas och genomföras. Frågor som preciserades när förstudien startade var:

- Vilka frågeområden bör en enkät omfatta?
- Vilken urvalsram bör tillämpas och hur bör urvalet väljas ut?
- Hur kan datainsamlingen rent praktiskt gå till och i vilken utsträckning är det nödvändigt att behandla personuppgifter?

Andra frågeställningar var att belysa förutsättningar i regelverket för att kunna göra urval av personer att skicka en enkät till och behandla personuppgifter samt att belysa avgränsningar mot SKL:s arbeten med Nationell Patientenkät och med att utveckla kvalitetsregistren inom cancerområdet.

Avgränsningar

I förstudien har inte ingått att genomföra en datainsamling och inte heller att konstruera enkätfrågor. I stället har avsikten med förstudien varit att ge ett underlag för att i ett senare skede arbeta fram ett enkätformulär.

Genomförande

I arbetet med uppdraget har Socialstyrelsen

- tagit del av erfarenheter från några andra länder som genomfört nationella enkäter till patienter inom cancervården
- haft avstämningsmöte med företrädare för SKL och träffat företrädare för Cancerstrategiutredningen och regeringens särskilda cancersamordnare
- genomfört ett möte för erfarenhetsutbyte och diskussion med företrädare från bl.a. SKL, patientföreträdare, onkologkliniker, regionala onkologiska centrum, samt intresseföreningar inom hälso- och sjukvården. Sammanlagt deltog drygt 20 personer. Deltagarna i mötet har också fått möjlighet att lämna synpunkter på ett utkast av denna rapport.

Dessutom har projektgruppen haft ett antal informella kontakter, både internt inom Socialstyrelsen och externt.

Cancerenkäter i några andra länder

Cancerstrategiutredningen var bl.a. inspirerad av en enkätundersökning till cancerpatienter som genomfördes i Storbritannien i början av 2000-talet [5]. Socialstyrelsen har utöver den brittiska studien också tagit del av liknande arbeten i Danmark och Norge [6,7].

Den brittiska studien syftade till att stimulera till kvalitetsförbättringar och vände sig till patienter med följande cancerdiagnoser:

- bröstcancer
- kolorektalcancer
- lungcancer
- äggstockscancer
- prostatacancer
- non-Hodgkins lymfom.

Frågeområden som behandlades i enkäten var bl.a. väntetider, kommunikation och förståelse, delaktighet, respekt och värdighet samt utskrivningsförfarandet. Varje respondent var kopplad till den NHS Trust där han eller hon haft sin vårdkontakt. För varje fråga i enkäten gjordes en indikation om patienten upplevt något problem med omvårdnad eller behandling. Problem räknades för varje Trust och dessa rankades därefter från ”Best” till ”Worst” efter antal rapporterade problem. Undersökningen redovisade ett svarsdeltagande på 74 procent. För närvarande görs en ny brittisk studie bland cancerpatienter som bl.a. syftar till att jämföra med tidigare resultat. Resultat från denna nya studie beräknas bli publicerade senare under 2010.

I Danmark tog Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse år 2008 ett initiativ till att genomföra en landsomfattande undersökning om cancerpatienternas upplevelser. Dels för att få en generell bild av patienternas upplevelser av cancerbehandling, dels för att belysa om det finns några särskilda områden som bör prioriteras i det fortsatta arbetet med att utveckla cancerbehandling. Undersökningen avsåg att spegla både det samlade utrednings- och behandlingsförloppet och enskilda delar i förloppet. Undersökningen syftade till att bidra till kvalitetsförbättringar för framtida cancerpatienter och den vände sig till patienter med följande cancerdiagnoser:

- tjocktarmscancer
- ändtarmscancer
- lungcancer
- bröstcancer
- livmodershalscancer
- livmodercancer
- äggstockscancer
- prostatacancer
- cancer i huvud- och halsregionen.

Diagnoserna valdes för att de antingen är vanligt förekommande eller för att de har låg överlevnad. De valdes också för att de ansågs som tillräckligt vanliga för att få så många fall att de kan jämföras på regional nivå.

I den danska studien har det för respondenterna funnits möjligheter att göra fria kommentarer, något som 39 procent av de svarande utnyttjade. Kommentarererna har klassificerats i positiva upplevelser, negativa upplevelser och goda råd och har kommunicerats tillbaka till verksamheterna. Undersökningen redovisade ett deltagande på 68 procent. Avsikten är att genomföra en uppföljning, men någon ny tidpunkt för detta är inte bestämd.

År 2006 tog Helse- og omsorgsdepartementet ett initiativ till att i Norge genomföra en studie riktad till cancerpatienter. En provundersökning genomfördes 2007 vid ett sjukhus. Till skillnad från den brittiska och danska studien valdes inte några specifika cancerdiagnoser ut till denna studie. I stället fick respondenterna i enkäten besvara en fråga om vilken cancerdiagnos de hade. Alla patienter som hade ett vårdtillfälle under den aktuella undersökningsperioden och som hade en cancerdiagnos som huvuddiagnos alternativt som första, andra eller tredje bidiagnos inkluderades i urvalet. Provundersökningen redovisade ett svarsdeltagande på 62 procent. I Norge har under 2010 genomförts en större nationell undersökning. Resultat från denna kommer att publiceras senare under året.

För alla tre studierna gällde att urvalet gjorts från någon form av patientadministrativt system. En undersökningsperiod har först valts ut och därefter har alla som besökt sjukvården under den perioden och som uppfyllt uppställda urvalskriterier ingått i undersökningsurvalet.

Urvalskällor

Här görs en kortfattad beskrivning av möjliga källor för att göra urval av patienter till en enkätundersökning.

Urvalskällor

Socialstyrelsen har identifierat tre typer av möjliga datakällor för urval,

- cancerregistret
- medicinska kvalitetsregister
- patientadministrativa system.

Cancerregistret

Socialstyrelsen är ansvarig för cancerregistret som innehåller uppgifter om samtliga maligna tumörer (och vissa benigna) som diagnostiserats i Sverige. I registret finns information om bl.a. patientens personnummer och folkbokföringsort samt information om diagnosen (t.ex. var i kroppen tumören sitter). Hälso- och sjukvården har en skyldighet att lämna uppgifter till registret och detta görs genom att dessa först skickas till ett regionalt onkologiska centra (det finns sex sådana i landet) för att kodas och registreras. Efter kontroll av materialet skickas det en gång om året (oktober) vidare till Socialstyrelsen för sammanställning och uppdatering av det nationella cancerregistret.

Cancerregistret förs med stöd av lagen (1998:543) om hälsodataregister och förordningen (2001:709) om cancerregister hos Socialstyrelsen. Enligt 3 § förordningen får registret användas för statistikframställning, uppföljning och utvärdering av insatser för att förebygga cancersjuklighet, utvärdering av hälsokontroller samt forskning och epidemiologiska undersökningar på cancerområdet.

För att kunna använda cancerregistret som urvalskälla för vilka patienter som ska kontaktas med en enkät krävs att detta är förenligt med ändamålet för registret. Socialstyrelsens preliminära bedömning är att syftet med enkätundersökningen är statistikframställning och att det därmed är möjligt enligt förordningen att använda cancerregistret för att göra urval. En slutlig bedömning kan dock göras först när det är klart vilka syften och frågeställningar som enkäten ska ha. Om slutsatsen då skulle bli att stöd inte finns i förordningen krävs att den ändras för att det ska vara möjligt att använda registret.

Den senare delen av personuppgiftsbehandlingen dvs. insamlingen av enkäterna och bearbetningen av data skulle sedan kunna ske med stöd av samtycke från de som svarat. Det är dock inte aktuellt att föra in uppgifterna i cancerregistret, utan dessa kommer att sparas separat och efter slutförd da-

tabearbetning kommer det inte heller att vara aktuellt att spara uppgifter kopplade till en bestämd person.

En stor fördel med att använda cancerregistret som urvalskälla är att det handlar om en enda datakälla som innehåller uppgifter om alla som fått en cancerdiagnos. Alternativa sätt att göra urval måste ske från flera register. En nackdel med cancerregistret är tidsfaktorn, dvs. tiden mellan diagnostillfälle och tidpunkt då uppgifter finns i registret. Denna tidsfaktor är längre för denna urvalskälla än för övriga som presenterats. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att den nackdelen inte är lika framträdande när syftet med enkäten är att studera uppfattningar om vårdkedjan som fallet hade varit om syftet hade varit att studera uppfattningar om senaste besöket i hälso- och sjukvården. Det kan tvärtom vara en fördel om det gått en tid sedan patienten fick sin diagnos. För cancerdiagnoser med ett snabbt förlopp och hög mortalitet under första åren är cancerregistret mindre lämpligt som urvalskälla, och i så fall får alternativa källor övervägas.

Medicinska kvalitetsregister

I de medicinska kvalitetsregistren samlas och struktureras personuppgifter för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå. Registren har ofta utvecklats av professionen och de hör ofta organisatoriskt till någon sjukhusklinik. Huvudman för registren är alltid ett landsting även om registret är nationellt. Det finns för närvarande ett 70-tal medicinska kvalitetsregister i drift med gemensamt ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten. 16 av dessa är inom cancerområdet, varav ett av dessa (blodcancerregistret) består av flera separata register. I dag är det varierande hur väl utbyggda registren är. När ett register är fullt utbyggt ska det vara möjligt att följa upp vad som åstadkoms i sjukvården för alla patienter i landet på det område registret omfattar. Hur lång tid det normalt tar mellan faktisk diagnos av en patient till uppgiften finns i ett kvalitetsregister kan variera mellan de olika registren. Det kan också variera inom samma register beroende på att olika vårdenheter kan ha olika lång fördröjning innan uppgifter skickas in.

Kvalitetsregistren regleras i 7 kap. patientdatalagen (2008:355). Utöver syftet med att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet får registret bl.a. användas för forskning och statistik enligt 7 kap. 1 och 5 §§. Registren bygger på frivillighet, det finns alltså ingen skyldighet för vårdgivare att lämna uppgifter. Personuppgifter får inte behandlas om den enskilde motsätter sig det, vilket hälso- och sjukvården måste informera om. Socialstyrelsen bedömer generellt sett att en enkätundersökning till patienter inom cancervården är förenlig med vad kvalitetsregistren får användas till eftersom enkäten syftar till att systematiskt utveckla och säkra vårdens kvalitet. Vissa register kan dock ha begränsat sitt utrymme att behandla personuppgifter genom formuleringar av särskilda ändamål för behandlingen. Det kan i så fall utgöra ett hinder för genomförandet av enkätundersökningen. I vilken utsträckning den typen av problem gäller för kvalitetsregistren på cancerområdet har inte undersökts. En begränsning med kvalitetsregistren är att det inte finns register för alla diagnoser och att alla register inte är full-

ständiga. Ett kvalitetsregister med god täckning av alla aktuella fall är antagligen en bra källa för att nå personer med just den diagnosen. En fördel med att använda kvalitetsregister kan också vara att registren ofta innehåller uppgift om vårdkontakter. Det innebär bl.a. att det går att ha som ett urvalskriterium att en patient påbörjat en behandling och det kan vara en indikation på att patienten fått information om sin diagnos. Det skulle vara olyckligt om en enkät skickas till någon som ännu inte informerats om sin diagnos.

Ska kvalitetsregister användas för urval till en enkätundersökning uppstår flera frågeställningar kring vem som ska ansvara för personuppgiftsbehandlingen, vilka behandlingar som ska göras och vem som förfogar över rätten att använda material för publicering. För att belysa detta ges här två exempel på hur en enkätundersökning skulle kunna genomföras.

I det första exemplet ansvarar de registeransvariga fullt ut för en egen enkätundersökning bland registrerade i det egna registret. Den registeransvarige gör ett urval och samlar in och bearbetar data och kan presentera en undersökning som gäller patienter med den aktuella diagnosen. Om svaren från enkätundersökningen ska sparas i kvalitetsregistret eller samköras med uppgifter i registret krävs att den enskilde ger sitt godkännande till detta. Ett sätt att praktiskt försäkra sig om godkännandet kan vara att den svarande får fylla i någon form av blankett för samtycke. I detta exempel finns flera ansvariga för var sin undersökning och det ges inget svar på frågan om gemensam styrning och inte om eller hur de olika delarna sen ska sammanställas i en gemensam resultatredovisning.

Ett alternativ till att de registeransvariga får ansvar för var sin undersökning kan vara att Socialstyrelsen ansvarar för undersökningen. Socialstyrelsen bestämmer vilken enkät som ska användas och vilka datakörningar som ska göras, men låter respektive registeransvarig göra urval och samla in data för att sedan ge Socialstyrelsen ”rådata” som myndigheten analyserar. Socialstyrelsen är då så pass ”styrande” att myndigheten blir det som i 3 § personuppgiftslagen (1998:204) definieras som personuppgiftsansvarig. Det betyder att myndigheten blir ansvarig för personuppgiftsbehandlingen även i de delar som handhas av de registeransvariga. Personuppgiftsansvaret innebär också att Socialstyrelsen måste ha stöd för alla led av behandlingen av personuppgifter även om de sköts av registeransvariga. Möjligtvis finns ett sådant stöd i 19 § personuppgiftslagen jämfört med 15 § samma lag, men det är ett stöd som kan diskuteras. Registeransvariga för kvalitetsregistren blir i så fall det som i 3 § personuppgiftslagen benämns personuppgiftsbiträden. Deras uppdrag och vilka säkerhetsåtgärder de ska vidta ska regleras i avtal mellan den personuppgiftsansvarige och personuppgiftsbiträdet enligt 30 § personuppgiftslagen.

Sammanfattningsvis gäller att om någon annan än registeransvarig ska göra ett urval och ansvara för en enkät uppstår en rad frågeställningar kring personuppgiftsbehandlingen. Det är svårt att i denna rapport författningsmässigt belysa alla möjliga scenarion. Det är angeläget att först närmare precisera enkätens syfte och alla led i personuppgiftsbehandlingen.

Patientadministrativa system

I de patientadministrativa systemen sker tidbokning av patienter och där samlas också uppgifter som ligger till grund för bl.a. fakturering och statistik. Därmed finns uppgifter om alla besök och slutenvårdstillfällen inom hälso- och sjukvården. Även uppgift om diagnos registreras men det kan ibland ske med viss fördröjning, t.ex. i avvaktan på ett provresultat. De finns många olika patientadministrativa system och de kan, men behöver inte, vara kopplade till journalsystemet. De patientadministrativa systemen regleras i patientdatalagen. I 2 kap. 4 § finns bestämmelser om vilka ändamål personuppgifter får användas för, och det är bl.a. för att ”systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten”.

Även för urval från patientadministrativa system gäller att klara ut frågeställningar kring vem som ska ansvara för personuppgiftsbehandlingen, vilka behandlingar som ska göras och om det finns stöd i lagstiftningen och där angivna ändamål. I princip gäller för att göra urval och samla in uppgifter ungefär samma förutsättningar som beskrivs för möjligheten att använda kvalitetsregistren.

Det finns skillnader med att göra urval från patientadministrativa system jämfört med urval från cancerregistret och medicinska kvalitetsregister. En skillnad gäller antalet register. Ska landstingens patientadministrativa system användas kan det bli väldigt många register att samarbeta med. En annan skillnad är mer principiell. Att göra ett urval från cancerregistret eller ett medicinskt kvalitetsregister innebär det att ett urval görs bland (i princip) alla som fått den aktuella diagnosen. Ett urval från ett patientadministrativt system innebär i stället i praktiken att man gör ett urval av personer som besökt vården under en viss undersökningsperiod.

Problembeskrivning

Syfte med en enkätundersökning

Cancerstrategiutredningen omnämner enkäter till cancerpatienter i första hand som ett uppföljnings- och utvärderingsinstrument för cancerstrategin. Enkäten ska, enligt betänkandet SOU 2009:11, vara ett led i att ”stärka uppföljning och utvärdering i ett patientperspektiv”. Utredningen menade att en tidigt genomförd enkätundersökning skulle kunna ”fungera som en baselinemätning i relation till införandet av den föreslagna nationella cancerstrategin” och man föreslog att den senare skulle upprepas för att på så sätt ”följa upp utvecklingen inom cancervården”.

I de kontakter som Socialstyrelsens arbetsgrupp har haft har bl.a. framförts uppfattningar om nödvändigheten av att tydligare visa på nyttan med en enkätundersökning, (”hur ska resultaten användas”). Det har också framförts synpunkter som gått ut på att en enkätundersökning till cancerpatienter i stället i första hand bör vara ett instrument för verksamhetsuppföljning på regional eller lokal nivå. Det senare har i regel motiverats med att när patienter lämna uppgifter om hur de blivit bemötta av vården är det viktigt att denna typ av uppgifter direkt kan tas om hand av den som kan påverka förhållandena.

Huvudman för en enkät

Uppfattningar om vem som bör vara huvudman för en framtida enkät till patienter inom cancervården har varierat och varit beroende av synen på hur resultat i första hand ska användas. Lite förenklat kan sägas att den som främst ser enkäten som ett uppföljningsinstrument för cancerstrategin ser det som naturligt om en statlig myndighet, t.ex. Socialstyrelsen, är huvudman för enkäten. Den som i stället anser att ett huvudsyfte för en enkätundersökning bör vara verksamhetsuppföljning anser att huvudansvaret för enkäten bör förläggas närmare vården.

Svårt att koppla resultat till strategi

Som tidigare nämnts innehåller cancerstrategin fem övergripande mål (se sid. 8). En enkät till patienter inom cancervården kan utgöra en del av uppföljningen av det andra övergripande målet som handlar om att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer. Detta mål är dock vidare än vad enkätundersökningen kan fånga, och en enkät till patienter kan därför bara delvis följa upp detta övergripande mål.

Cancerstrategiutredningen föreslog att det skulle genomföras en enkät som baslinjemätning inför cancerstrategins införande för att ha ett utgångsvärde att jämföra med vid uppföljande studier. En sådan mätning skulle ha behövt göras innan strategin började förverkligas. När nu inte detta har

gjorts finns ingen "förmätning" i egentlig mening att jämföra framtida mätningar med, men det blir ändå ett första mättillfälle.

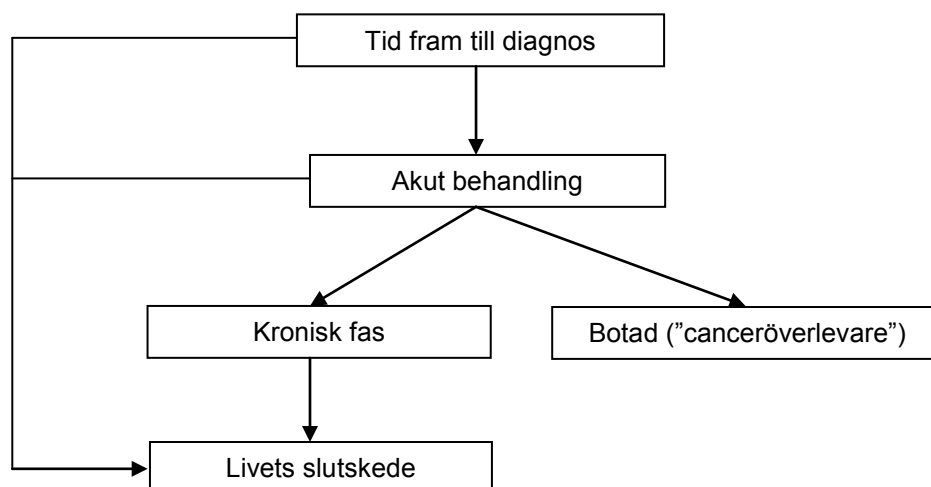
Att en baslinjemätning saknas är dock inte det enda problemet som finns för att koppla framtida enkätresultat till strategin. Cancervårdens utveckling i allmänhet och en kliniks resultat i synnerhet kommer att bero på många faktorer och det kan vara svårt att i en analys isolera just cancerstrategins betydelse för resultaten av en enkätundersökning. Om resultat från upprepade enkätundersökningar visar på förändringar i hur patienterna uppfattar vården går det alltså inte att med automatik koppla förändringen till strategin.

Många diagnoser och flera faser

Cancer är inte en (1) sjukdom med likande förlopp för alla cancerpatienter. Det finns många olika diagnoser, vilket påverkar behandlingsformerna och omhändertagandet. För att kunna värdera undersökningsresultat är det viktigt att ha kontroll på variabeln diagnos. Det är svårt att jämföra resultat från exempelvis lungcancerpatienter med resultat från hudcancerpatienter. Skulle vi i Sverige välja att göra som i de refererade studierna från Storbritannien och Danmark, nämligen att låta undersökningen omfatta vissa diagnostyper, måste vi vara medvetna om att undersökningens resultat gäller patienter med just dessa diagnostyper och att resultaten inte med automatik kan överföras till hur patienter med andra cancerdiagnoser uppfattar vården. Förhoppningsvis kan dock resultat som gäller en patientgrupp ge idéer och uppslag för vårdens sätt att bemöta andra patientgrupper.

Gruppen cancerpatienter befinner sig också i olika faser i ett sjukdoms- och vårdförlopp. Patienter kan ha olika uppfattning om vårdens omhändertagande under de olika faserna. Ett sätt att beskriva de olika faserna kan vara som i figur 1 nedan.

Figur 1. Schematisk beskrivning av olika faser i en cancerpatients sjukdomsförlopp



Vilka faser som ingår i ett cancerförlopp kan beskrivas på olika sätt, men syftet med figur 1 är att visa på den komplexitet som finns för att kunna fånga och belysa cancerpatienters uppfattningar om vården. Inte bara diagnos utan också var i sjukdoms- och vårdförloppet som patienten befinner sig har betydelse vid analys av enkätsvaren.

I samtliga tre internationella studier som har beskrivits i denna rapport har man valt ut patienter som besökt en bestämd mottagning under en bestämd undersökningsperiod och som i övrigt uppfyllt de kriterier som ställts upp i den specifika undersökningen. I vilken fas patienten har befunnit sig har inte funnits med i kriterierna för att komma med i urvalet. Däremot har frågeformulären haft specifika frågor om olika faser.

En fördel med detta tillvägagångssätt är att det finns en garanti för att de som får besvara enkäten har relativt färsk kontakt med vården. Dock måste man vara medveten om att denna teknik medför att alla respondenter inte har erfarenheter från alla de faser som frågeformuläret vill få belyst. Det är också viktigt att vara medveten om att även om alla respondenter sannolikt kan besvara frågor om hur de upplevde information som gavs i samband med att de fick sin diagnos så kan det förekomma avsevärda variationer i hur lång tid som har gått sedan den informationen gavs. För en del i urvalet var det relativt nyligen och för andra kan det ha varit flera år sedan. Har lång tid gått mellan den aktuella händelsen och tidpunkten för när enkäten besvaras kan svaren påverkas av att respondentens minnesbild bleknat något, men det kan också vara så att respondenten kan ha omvärderat den uppfattning som han eller hon en gång hade.

Att respondenternas svar på detta sätt kan omfatta händelser vid olika tidpunkter försvårar möjligheten att koppla svaren till påverkande yttre förhållanden, t.ex. cancerstrategins påverkan i jämförelse med andra yttre förhållanden. I en alternativ studiedesign skulle man kunna göra ett separat urval för varje fas som ska beskrivas. Det medför å andra sidan en mer komplicerad uppläggning som omfattar olika urval och gör uppföljningen mer administrativt komplex.

Val av diagnoser

Det är viktigt att ha kontroll över vilken cancerdiagnos som respondenterna har. I de refererade studierna från Storbritannien och Danmark valdes först vissa diagnoser, och enbart patienter med just de diagnoserna kom med i undersökningens urval. Om en svensk studie väljer samma modell – att koncentrera en uppföljning till patienter med vissa specifika cancerdiagnoser – uppstår frågan om hur dessa diagnoser ska väljas ut. Socialstyrelsen har i sitt utredningsarbete fått olika infallsvinklar på kriterier för att välja cancerdiagnoser för studien. En uppfattning som framförts är att välja de stora cancergrupperna (ofta exemplifierade med bröstcancer och prostatacancer). Motiven för detta brukar vara att man därigenom får kunskap om stora cancergrupper som berör många, men också att det är viktigt att välja relativt högfrekventa diagnosgrupper så att det finns möjligheter att analysera flera kontrollvariabler. Ska man i sin analys ha kontroll över både cancerdiagnos och sjukdoms- och vårdförlopp är det viktigt att försöka undvika att

hamna i lägen där antalet fall är för få för att det ska gå att dra några säkra slutsatser. En annan uppfattning som framförts är att just bröst- och prostatacancer är diagnoser som ofta väljs ut i undersökningar och att kunskapen om dessa patienter därmed redan från början är lite större än om patienter med andra cancerdiagnoser. Därmed väcks frågan om andra kriterier än ”stora grupper” bör användas. Finns t.ex. diagnosgrupper som man vet är särskilt utsatta i något avseende som skulle kunna belysas genom den här enkäten?

När ska man fråga?

Vid det möte som Socialstyrelsen anordnade med företrädare för olika intressenter framfördes motstridiga åsikter om i vilket skede det går att skicka en enkät till en cancerpatient. Bland annat framfördes åsikten att det är angeläget att inte i ett för tidigt skede skicka en enkät eftersom det är viktigt att patienten får tid att först bearbeta informationen om sin nya sjukdom. Detta motiverades både ur ett etiskt perspektiv (”inte störa med frågor i en chockfas”) och ur ett kvalitativt perspektiv (”bättre kvalitet när patienten hunnit få perspektiv”). Som en motsats till detta framfördes åsikten att om man vill veta något om dem som är sjukast så går det inte att vänta med att ställa frågorna eftersom mortaliteten för vissa cancerdiagnoser är ganska hög i början av sjukdomsförloppet (exemplifierades med lungcancerpatienter). Det går inte att vänta med att göra urval från administrativa register för då hinner dessa patienter bli så sjuka att de inte kan delta, eller de kanske t.o.m. hinner avlida. I stället föreslogs att en enkät måste ”sättas i deras händer direkt”.

Om svarsfrekvens

Det är väl känt att vissa grupper har en lägre svarsbenägenhet än andra. Unga män, invandrargrupper och lågutbildade brukar nämnas som exempel på grupper som i allmänhet har en lägre svarsbenägenhet än andra grupper. Så har det alltid varit, men det har nu, generellt sett, blivit allt svårare att få ett högt deltagande i enkätundersökningar och därmed har också problemet med svarsbortfall ökat. Det är en allmän trend och gäller i alla länder och inom alla områden. Stora svarsbortfall kan skapa problem vid analyserna och skattningarna. Problem med att generalisera resultat uppkommer naturligtvis om det totalt sett är få personer som besvarat en enkät, men det kan också med ett högre totalt svarsdeltagande uppkomma i särskilda situationer vid analysen. Ett exempel på det senare skulle kunna vara om patienter i Stockholm med bröstcancer har ett svarsmönster som skiljer sig från bröstcancerpatienter i övriga landet (t.ex. är mer negativa mot bemötandet från vården) och om svarsfrekvensen bland Stockholmspatienterna är tydligt lägre än för motsvarande patienter i övriga landet. Då blir det svårt att dra nationella slutsatser för hela gruppen bröstcancerpatienter.

I de refererade studierna från Danmark och Norge redovisades ett deltagande på 68 respektive 62 procent. Den brittiska studien uppvisade något bättre svarsfrekvens men genomfördes för mer än tio år sedan. Den svenska nationella patientenkäten har redovisat ett deltagande på mellan 60 och 67

procent i de olika enkäterna till primärvård och specialiserad somatisk vård. Ett antagande om att en framtida enkätundersökning till patienter inom cancervården skulle hamna på samma nivå, dvs. någonstans mellan 60 och 65 procents deltagande, skulle innebära att det i så fall handlar om ett svarsbortfall på mellan 35 och 40 procent. Det är inte ett obetydligt svarsbortfall, och skulle den allmänna trenden med ökat svarsbortfall fortsätta försvåra det både möjligheten att generalisera resultaten och att göra jämförelser över tid.

Trenden med ökande svarsbortfall kan bl.a. bero på en allmän enkättrötthet som har sin grund i att samma person kan få förfrågningar om att delta i flera enkäter. Inte bara myndigheter och landsting utan även till exempel universitet och patientföreningar kan vilja rekrytera patienter till enkätundersökningar. Det finns en risk att ytterligare en enkät kan bidra till att öka enkättröttheten och därmed öka svarsbortfallen inte bara för denna nya enkät utan också för andra enkätundersökningar.

Avgränsning mot arbeten inom SKL

Utveckling av medicinska kvalitetsregister

Cancerstrategiutredningen ville stärka uppföljning och utvärdering från ett patientperspektiv och föreslog dels en enkät, dels att mått på hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet inkluderas i samtliga kvalitetsregister på cancerområdet. Enkäten skulle behandla patienternas uppfattning om ”viktiga inslag i vården”, t.ex. hur de uppfattar information, delaktighet m.m. Enkäten kan därmed i någon mån sägas spegla patientnöjdhet. Socialstyrelsens arbetsgrupp har i olika kontakter under arbetets gång kunnat notera att Cancerstrategiutredningen inte varit helt tydlig med vilka typer av mått på patientnöjdhet som avsetts för kvalitetsregistren och på vilket sätt de ska skilja sig från den patientnöjdhet som ska fångas genom en enkät. Den otydligheten har i sin tur resulterat i att enskilda personer har framfört förväntningar på att enkäten ska skapa nya mått för kvalitetsregistren.

Nationell Patientenkät

De ”viktiga aspekter” som, enligt Cancerstrategiutredningen, ska belysas i enkät till cancerpatienter (se sid. 8) är sådana aspekter som redan omfattas av Nationell Patientenkät. Därför har Socialstyrelsens arbetsgrupp fått frågor om det behövs två enkäter. Vid mötet med olika intressenter framfördes en uppfattning om att nyttan med en enkät till cancerpatienter blir begränsad. Den uppfattningen baserades på ett antagande om att störst nytta med en enkät är att verksamheter får tillbaka information som kan användas för eget kvalitets- och förbättringsarbete. För verksamheten redan sådan information genom den nationella patientenkäten finns risk att resultatet från en undersökning riktad till cancerpatienter inte ger tillräckligt stort mervärde i förhållande till de resurser som måste avsättas.

Överväganden och förslag

Nationell och regional/lokal nivå

Socialstyrelsens anser att det viktigt att få kännedom om patienters uppfattning om vården och hur denna eventuellt förändras. Socialstyrelsen vill därför som en producentoberoende aktör ta fram statistik som kan ligga till grund för öppna jämförelser av patienterfarenheter inom cancervården. Det är bl.a. viktigt att få ta del av uppfattningar om hur vården uppfyller lagstiftningens krav på god vård och cancerstrategins mål att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer. Resultaten kan användas för jämförelser mellan landsting och bör även sammanställas på nationell nivå och borde kunna ge underlag för fortsatt utveckling av indikatorer inom olika God vård-områden, främst då det gäller patientfokuserad vård. En sådan utveckling kan därmed bidra till en fördjupad uppföljning och utvärdering av cancervården.

Enligt Socialstyrelsens bedömning är det också nödvändigt att den information som samlas in återkopplas och används av verksamheter för utvecklings- och förändringsarbete. Det är därför viktigt att det byggs upp en organisation som på ett bra sätt kan svara för återkopplingen till hälso- och sjukvården.

Däremot gör Socialstyrelsen bedömningen att förväntningar inte ska vara höga då det gäller att kunna använda resultaten för att följa upp cancerstrategins betydelse med mätbara resultat. Som framgått i problembeskrivningen kommer det inte att vara enkelt att koppla resultat från enkäten till strategins eventuella inverkan. Resultat från en enkätundersökning kan ändå vara av värde för att analysera en utveckling. Dessutom kan hävdas att enkäten är en del av strategin, dvs. det faktum att mätningar görs och resultat redovisas kan på ett positivt sätt påverka vårdens agerande.

Koncentrera på uppföljning om vårdkedja

Enligt Cancerstrategiutredningen ska en enkät behandla hur patienter uppfattar viktiga inslag i vården, såsom t.ex. information, kommunikation och kontaktmöjligheter. Som framgått av problembeskrivningen är detta något som redan görs inom Nationell Patientenkät. De enskilda vårdenheterna får därmed redan i stor utsträckning viktig information från sina patienter.

Socialstyrelsens arbetsgrupp har fått frågan om inte en enkät till cancerpatienter skulle kunna integreras i den nationella patientenkäten. Socialstyrelsen har tillsammans med företrädare för SKL bedömt att det inte är möjligt med nuvarande uppläggning av Nationell Patientenkät. När urvalet till den nationella patientenkäten görs finns ingen uppgift om diagnos i de patientadministrativa system som används som urvalskälla. Teoretiskt skulle det kunna gå att lägga in en fråga i enkäten om diagnos, men i praktiken kan det uppstå kvalitetsbrister som är svåra att bedöma, förutom svårigheter att få

tillräckligt många cancerpatienter att ingå i studien. I den nationella patientenkäten finns i dagsläget inte heller några frågor om i vilken fas patienten befinner sig i sitt sjukdoms-/vårdförlopp.

Ska en nationell enkätundersökning till patienter inom cancervården genomföras föreslår Socialstyrelsen, precis som Cancerstrategiutredningen, att det görs en separat enkätundersökning för detta. I stället för att som Nationell Patientenkät koncentrera frågorna på förhållandena vid en enskild vårdmottagning föreslår Socialstyrelsen att enkäten till cancerpatienter fokuserar på att följa upp vårddedjan. Enkätundersökningen bör därmed bl.a. fånga upp om patienterna upplever att olika enheter samarbetar och om de upplever sig få samstämmig information från olika håll.

Utskick av en enkät till cancerpatienter bör förläggas vid en tidpunkt så att den inte skickas ut samtidigt med någon av de enkäter som ingår i Nationell Patientenkät. På så sätt undviker man att någon respondent blir ombedd att svara på båda enkäterna ungefär samtidigt.

Upplevelser av vården – inte hälsorelaterad livskvalitet

Som framgått av tidigare avsnitt har det i utredningsarbetet framförts idéer om koppling mellan enkäten och förslagen om utveckling av kvalitetsregistren på cancerområdet. Till Socialstyrelsens arbetsgrupp har t.ex. framförts uppfattningar om att enkäten även ska innehålla frågor om hälsorelaterad livskvalitet och att resultatet från sådana frågor skulle kunna registreras i medicinska kvalitetsregister.

Förslaget om att enkäten också ska omfatta frågor om hälsorelaterad livskvalitet har enligt Socialstyrelsens uppfattning, inget stöd i Cancerstrategiutredningen. En enkät ska i stället koncentrera sig på hur patienterna uppfattar vården i vissa avseenden. Dock har arbetsgruppen diskuterat möjligheten att i enkäten, som en av flera bakgrundsvariabler, ha med någon eller några frågor som beskriver patientens fysiska och psykiska välbefinnande.

I de kontakter som arbetsgruppen haft med SKL har det framgått att det för närvarande inte är aktuellt att i kvalitetsregistren registrera patienters upplevelser av vården (om mottagande, information etc.). Utvecklingen mot mer patientrapporterad information i kvalitetsregistren gäller i stället främst patientupplevda resultat (t.ex. hälsorelaterad livskvalitet efter en viss typ av behandling). Därmed finns en skiljelinje för vad som ska behandlas i en enkät (patienters uppfattningar om information m.m.) och vad som ska behandlas i kvalitetsregistren (patientupplevda resultat).

Välj några diagnoser

Enligt Socialstyrelsens bedömning bör en enkätundersökning koncentreras till att omfatta ett urval av patienter med några i förväg utvalda diagnoser, i stället för ett urval av cancerpatienter oavsett diagnos. Att välja några diagnoser innebär med automatik att inga resultat kommer att kunna generaliseras till patientgrupper med andra cancerdiagnoser.

Socialstyrelsen anser att de diagnosgrupper som ska studeras ska väljas först. Därefter väljs metod för undersökningens design. Det bör visserligen vara en målsättning att konstruera en enkät som i princip kan användas oavsett diagnosgrupp. Socialstyrelsen vill dock inte i detta skede stänga möjligheten att för en specifik diagnosgrupp göra anpassningar i frågeformuläret eller undersökningsdesignen om det finns särskilda skäl. Ett sådant förhållningssätt blir möjligt om jämförelsen av svar i första hand görs mellan svaren inom samma diagnosgrupp. En anpassning av frågeformuläret kan t.ex. handla om att någon eller några specifika frågor enbart ställs till patienter med en viss diagnosgrupp. En anpassning av undersökningsdesignen kan vara att för en specifik diagnosgrupp välja ut patienter till undersökningen på ett annat sätt eller att använda ett alternativt sätt att distribuera enkäten. I första hand gäller det dock att utarbeta ett formulär och tillvägagångssätt som blir en standardmodell. För eventuella undantag måste det finnas speciella skäl.

Avvakta med att ta ställning till källa för urval

Tre typer av källor för urval av svarspersoner har presenterats i tidigare avsnitt. Det är viktigt att bli mer konkreta med hur enkätundersökningen ska läggas upp för att slutlig ställning till val av källa ska kunna tas. Val av urvalskälla behöver också kompletteras med förslag på hur all personuppgiftsbehandling ska lösas och med vilket författningsstöd. Personuppgiftsbehandling gäller förutom urvalsförfarande även samkörningar, hur data lagras m.m. Här några exempel på samkörningar av data som kan bli aktuella:

- Samkörning med folkbokföringsuppgifter före ett utskick för att i möjligaste mån undvika att enkäten skickas till avlidna personer.
- Samkörning med andra register före ett utskick för att fastställa om patienten påbörjat en behandling, vilket minimerar risken att skicka en enkät till någon som ännu inte fått information om sin diagnos.
- Samkörning med andra register för bakgrundsinformation om olika vårdkontakter.

Förstudien har visat att frågeställningarna är komplicerade och därför är det angeläget att prioritera dessa frågor i ett fortsatt arbete. Det behöver också göras en fördjupad analys av alternativen ur integritetssynpunkt, något som Socialstyrelsen redan haft inledande diskussioner om med Datainspektionen.

Huvudman för en enkät

Socialstyrelsen har ett naturligt uppdrag att följa utvecklingen på nationell nivå och en uppgift att verka för att hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet kan följas upp och utvärderas enligt God vård-indikatorer. Socialstyrelsen är därför beredd att ta ett huvudansvar för en framtida enkät till patienter inom cancervården. Hur ansvar för de olika delarna av den framtida undersökningen ska fördelas bör dock beredas vidare eftersom det också

blir avhängigt en lösning på hur det går att lösa alla frågor om personuppgiftsbehandling på ett bra sätt.

Socialstyrelsen vill i det fortsatta arbetet föra diskussion med de sex nya RCC, SKL samt kvalitetsregisteransvariga för register med för undersökningen aktuella diagnoser.

RCC har i uppgift att medverka vid uppföljning och utvärdering av cancervården och därför borde det vara av intresse för dessa att medverka i arbetet med en kommande enkät till cancerpatienter. RCC:s och kvalitetsregisteransvarigas kunskaper på cancerområdet bör tillvaratas både i planerings- och analysfaser. Enligt Socialstyrelsens bedömning kan RCC, eventuellt tillsammans med kvalitetsregisteransvariga, vara naturliga aktörer för att återföra resultat till vården.

För ett fortsatt planerande av en enkät till cancerpatienter är det också viktigt att ta tillvara de erfarenheter som SKL har samlat på sig genom arbetet med Nationell Patientenkät samt all den kunskap som organisationen har om hur vården är organiserad i olika landsting.

Mer detaljerad planering i nästa steg

När syftet med denna förstudie preciserades skulle studien även behandla hur urvalet skulle göras och hur en datainsamling rent praktiskt skulle kunna gå till. Socialstyrelsen har dock valt att prioritera en grundläggande genomgång av förutsättningar och har dessutom sett ett värde i att i nästa fas intressera och involvera andra intressenter.

För att arbeta vidare med utvecklandet av en enkät till patienter inom cancervården föreslår Socialstyrelsen att myndigheten får i uppdrag att genomföra en pilotundersökning. Socialstyrelsen bör i detta arbete samråda med RCC, SKL samt företrädare för huvudmän, profession och patienter.

En pilotundersökning förutsätter att ett frågeformulär utvecklas och att diagnoser och val av källa för urvalet väljs (i alla fall för vad som ska gälla vid pilotundersökningen). Innan data samlas in måste också frågor om ansvar för personuppgiftsbehandling vara lösta. I rapporteringen tillbaka till regeringen bör bl.a. följande ingå:

- en bedömning av erfarenheterna utifrån pilotundersökningens syfte
- en bedömning av kostnaden för en kommande nationell undersökning
- ett förslag på ansvar och organisation för en kommande nationell undersökning.

Referenser

1. Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting. Överenskommelse om utvecklingsarbete inom ramen för cancerstrategin år 2010. 2009-12-17
2. Socialstyrelsen. God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Januari 2006 (Artikelnr 2006-101-2)
3. Socialstyrelsen. Nationella indikatorer för God vård. Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer. Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. November 2009 (Artikelnr 2009-11-5)
4. Socialdepartementet. Uppdrag att utbetala bidrag för inrättande av regionala cancercentrum. Regeringsbeslut 2010-03-04 (S2010/2053/HS)
5. Department of Health. National Surveys of NHS Patients. Cancer. National Overview 1999/2000 (NHS Cancer Plan: A Baseline Survey)
6. Enheden for Brugerundersøgelser. Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser. En spørgeskemaundersøgelse blandt 19.455 kræftpatienter. Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, februar 2009
7. Iversen H. Utvikling av metode for å måle kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus. PassOpp-rapport Nr 1 – 2008. Oslo Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008