

Nationell enkät till patienter inom cancervården

– förslag till modell

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnr 2012-7-1

Publicerad www.sociastyrelsen.se, juli, 2012

Förord

Utredningen om en nationell cancerstrategi konstaterade i sitt betänkande *En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11)* behovet av att utveckla cancervården ur ett patientperspektiv. I dag finns dock inga nationella systematiska uppföljningar av patienternas upplevelser av cancervården. För att stärka uppföljningen och utvärderingen från ett patientperspektiv föreslog utredningen därför en nationell och regelbunden enkätundersökning som kartlägger situationen för patienter med cancer. Enkäten ska kartlägga hur patienterna uppfattar och värderar viktiga inslag i vården, såsom information, kommunikation, kontinuitet, kontaktmöjligheter, ledtider och väntetider.

Socialstyrelsen har haft regeringens uppdrag att genomföra en pilotundersökning i form av en enkät till patienter inom cancervården och utifrån erfarenheterna från undersökningen föreslå former för en nationell enkät till patienter inom cancervården. Vi har genomfört uppdraget i samråd med de sex regionala cancercentrumen (RCC), Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samt företrädare för huvudmän, profession och patienter.

Denna rapport beskriver bakgrunden och förutsättningarna för att följa upp cancerpatienters erfarenheter av vården genom en nationell cancerpatientenkät samt ger förslag till modell för genomförande av en nationell enkät till patienter inom cancervården. I rapporten redovisas också resultat från den regionala pilotundersökning som genomfördes inom ramen för uppdraget.

Arbetet har på uppdrag av Socialstyrelsen genomförts av Centrum för hälso- och vårdutveckling (CHV) vid Landstinget i Östergötland. I projektteamet vid CHV ingick Marika Holmqvist (projektledare) och Marika Wenemark, Folkhälsocentrum, Hans Starkhammar, Charlotte Lindgren och Inger Berg, RCC sydöst, Kristofer Årestedt, Linköpings universitet och Linnéuniversitetet Kalmar samt Evalill Nilsson, PROM-center. Tord Forsner, utredare, har tillsammans med ansvarig enhetschef Marie Lawrence arbetat med uppdraget på Socialstyrelsen.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Bakgrund	8
Socialstyrelsens förstudie om enkät till cancerpatienter	9
Uppdraget och dess genomförande	11
Uppdraget	11
Regional pilotundersökning	12
Överväganden och förslag	13
Behovet av nationell patientenkät inom cancervården	13
Cancerenkäten	13
Datakällor för urval	13
Modell för en nationell patientenkät	14
Vidareutveckling av modellen	14
Huvudman för en nationell patientenkät	15
Hantering av integritet och sekretess	15
Referenser	18
Bilaga 1: Patientenkät inom cancervården – pilotstudie och förslag till nationell modell	19
Uppdraget	19
Uppdraget till Centrum för hälso- och vårdutveckling	19
Förutsättningar och förarbete	21
Kort beskrivning av angränsande uppdrag	21
Exempel från andra cancerpatientenkäter	22
Enkätstudiens syfte	23
Patientnöjdhet eller patientupplevelser?	25
Tidpunkt och plats för mätningen	26
Målpopulation	28
Etiskt förhållningssätt	28
Datakällor för urval	29
Huvudman för studien och data	31
Utformning av frågeformulär	32
Förutsättningar och förarbete	32
Fokusgruppsintervjuer	35
Kognitiva intervjuer med patienter	37
Slutligt enkätförslag	38
Utformning av följbrev	39
Integritet och sekretess	39
Pilotstudien	41
Urval och täckningsgrad	41
Metod	46
Svarsfrekvens	46
Utvärdering av frågeformuläret	48
Erfarenheter hos medverkande enheter	50

Erfarenheter från medverkande patienter	51
Förankring och samverkan	51
Förslag på nationell modell	53
Exempel på vidareutveckling av modellen	57
Referenser	59
Underlagsmaterial	62
<i>Bilaga 2: Nationell patientenkätformulär inom cancervården</i>	
<i>Bilaga 3: Exempel på missivbrev som användes vid pilotstudien</i>	
<i>Bilaga 4: Centrum för hälso- och sjukvårdsutvecklings sammanställning av resultat från pilotstudien</i>	

Sammanfattning

Patienternas erfarenheter av och synpunkter på vården är viktiga underlag i sjukvårdens förbättringsarbete, och resultaten ska användas för att utveckla och förbättra cancervården utifrån ett patientperspektiv. En nationell patientenkät inom cancervården ger även ett underlag för öppna jämförelser, utvärderingar samt information till medborgare och patienter.

På uppdrag av regeringen genomförde Socialstyrelsen 2010 därför en förstudie för att se hur en enkät till patienter inom cancervården skulle kunna utformas. År 2011 fick vi sedan uppdraget att genomföra en pilotundersökning i form av en enkät till patienter inom cancervården. Den skulle planeras i samråd med de sex regionala cancercentrumen (RCC), Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samt med företrädare för huvudmän, profession och patienter.

Denna rapport beskriver bakgrunden och förutsättningarna för att följa upp cancerpatienters erfarenheter av vården genom en nationell cancerpatientenkät. Dessutom innehåller den förslaget till en modell för att genomföra en nationell enkät till patienter inom cancervården. I rapporten redovisas också resultaten av en regional pilotundersökning för att bland annat utvärdera olika urvalsmetoder. Förslaget är att använda canceranmälan i de regionala cancerregistren som urvalskälla. Patienterna i urvalet ska sedan granskas av den vårdgivande kliniken eller via patientadministrativa register för att säkerställa att alla patienter har informerats om sin diagnos. Modellen har testats i Östergötland, Jönköping och Kalmar, och sammanlagt skickades enkäter till 423 personer. Svarsfrekvensen var 72 procent.

Socialstyrelsen föreslår att alla RCC genomför regionala patientenkäter till patienter inom cancervården, enligt den modell som föreslås i rapporten. Vidare föreslår vi att ett av dessa RCC utses att nationellt samordna enkätundersökningen, vilket bland annat innebär att vara metodstöd till de övriga RCC samt att sammanställa nationella data till exempelvis Socialstyrelsen och andra nationella intressenter. Modellen omfattar förslag på urvalsdesign, inklusionskriterier, enkät och datahantering samt en praktisk handledning för genomförandets olika faser. Vi föreslår också att den nationella patientenkäten ska genomföras i mindre skala under 2013, med deltagande av samtliga RCC, för att bygga upp kompetens, ytterligare förankra modellen och testa genomförandet nationellt. Från 2014 bör enkäten användas i hela landet och nationella jämförelser redovisas.

Bakgrund

Drygt 50 000 cancerfall diagnostiserades (exkl. basalcelscancer) i Sverige under 2010. Bland kvinnor är bröstcancer den vanligaste tumörformen, med 14 procent av alla diagnostiserade fall 2010, och bland män är prostatacancer vanligast, med 17 procent av alla diagnostiserade fall samma år. Tillsammans med lungcancer samt tjock- och ändtarmscancer står dessa grupper för drygt hälften av alla nya cancerfall.

Prognoser som Socialstyrelsen har gjort tyder på att antalet män med cancer år 2030 kommer att vara 130 procent fler än i dag. Motsvarande ökning för kvinnor beräknas vara cirka 70 procent. Enligt den nationella cancerstrategin för framtiden (SOU 2009:11)¹ behövs en långsiktig och målmedveten strategi för att möta den ökande prevalensen av cancerpatienter, om cancervården ska kunna behålla och förbättra sina resultat.

Cancerstrategiutredningen angav fem övergripande mål i betänkandet:

- Minska risken för insjuknande i cancer
- Förbättra kvaliteten och omhändertagandet av patienten
- Förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos
- Minska de regionala skillnaderna i överlevnadstid efter en cancerdiagnos
- Minska skillnaderna mellan olika befolkningsgrupper när det gäller insjuknande och överlevnadsresultat.

Ett annat av utredningens förslag var att inrätta RCC i anslutning till universitetssjukhusen, med uppdraget att stödja en sammanhållen och effektiv vård för enskilda cancerpatienter. Många RCC-aktiviteter är dock övergripande för hela landet och kommer i ökande omfattning att beredas och utvecklas inom RCC:s så kallade samverkansgrupp². En stark sammanhållande linje är att förändringen av vården ska utgå ifrån patienternas perspektiv.

Cancerstrategiutredningen ger följande förslag för att utveckla cancervården ur ett patientperspektiv:

- Människor som har en förmodad cancersjukdom ska få en snabb och riktig diagnos.
- Människor som har insjuknat i cancer ska få vård av god kvalitet oavsett var i landet de bor.
- Människor som har insjuknat i cancer ska få vård av god kvalitet oavsett vilka de är.

¹ I fortsättningen benämnd cancerstrategiutredningen.

² De sex regionala cancercentrumens chefer bildar, tillsammans med en representant från SKL, Regionala cancercentrum i samverkan. Samverkansgruppens uppgift är att verka för en jämlik vård och nationell samverkan i enlighet med nationella cancerstrategin.

- Vården ska organiseras och anpassas efter patientens medicinska och psykologiska behov och vården ska ges utan onödiga dröjsmål.
- Patienten ska vara välinformerad och aktiv i sin egen behandling och behandlingen ska ges utifrån en tydlig och väl fungerande individuell vårdplan.

Utredningen om en nationell cancerstrategi konstaterade i sitt betänkande att cancervården behöver ett större patientperspektiv, men enligt utredningen finns inga systematiska uppföljningar av hur patienterna upplever cancervården. För att stärka uppföljningen och utvärderingen från ett patientperspektiv föreslog utredningen därför en nationell enkätundersökning som regelbundet kartlägger situationen för patienter med cancer. Enkäten ska kartlägga hur patienterna uppfattar och värderar viktiga inslag i vården, såsom information, kommunikation, kontinuitet, kontaktmöjligheter, ledtider och väntetider.

Patienternas egna erfarenheter är en viktig komponent i förbättringsarbetet för att få ett mer patientorienterat arbetssätt. Coulter m.fl. beskriver att kvaliteten i vården bestäms av följande komponenter: patientsäkerhet, klinisk effektivitet och patientens upplevelse [1]. För att förbättra vårdens kvalitet är det också viktigt med mer kunskap om vilka faktorer som bidrar till en ökad patientnöjdhet [2]. Patienternas erfarenheter av och synpunkter på vården är mycket viktiga underlag i sjukvårdens utvecklings- och förbättringsarbete.

Enligt cancerstrategiutredningen saknas dock systematiska uppföljningar av patienternas upplevelser av cancervården, och därför föreslogs en nationell enkätundersökning som kartlägger situationen för patienter med cancer. Cancerstrategiutredningen framhöll att en sådan enkät ska visa hur patienterna uppfattar och värderar viktiga inslag i vården, såsom information, kommunikation, kontinuitet, kontaktmöjligheter, ledtider och väntetider. För att belysa hur jämlikt och jämställt cancervården fungerar är det också betydelsefullt att kunna analysera eventuella samband mellan patienterfarenheter och patientkaraktäristika såsom ålder, kön och socioekonomisk situation.

Resultaten ska användas för att utveckla och förbättra cancervården utifrån ett patientperspektiv. En nationell patientenkät inom cancervården ger även ett underlag för öppna jämförelser, utvärdering, samt information till medborgare och patienter.

PROM ("patient reported outcome measures") mäter patienternas uppfattning om symtom, behandlingsresultat och hälsorelaterad livskvalitet, medan PREM ("patient reported experience measures") handlar om patientens erfarenheter av vården. Om kvaliteten i vården utvärderas utifrån struktur, process och resultat kan PREM betraktas som ett mått på patientens upplevelse av vårdprocessen, medan PROM handlar om patientens upplevelse av vårdens resultat [3].

Socialstyrelsens förstudie om enkät till cancerpatienter

På uppdrag av regeringen gjorde Socialstyrelsen 2010 en förstudie med syftet att analysera förutsättningarna för att genomföra en nationell enkätundersökning till patienter inom cancervården [4]. Enligt uppdraget skulle förstu-

dien genomföras i samråd med SKL och i dialog med företrädare för huvudmän, profession och cancerpatienter.

Förstudiens syfte var att klargöra:

- Vilka frågeområden som en enkät bör omfatta
- Vilken urvalsram som bör tillämpas och hur urvalet bör göras
- Hur datainsamlingen rent praktiskt skulle kunna gå till och i vilken utsträckning personuppgifter ska behandlas.

I förstudien ingick inte att samla in data och inte heller att konstruera enkätfrågor. Avsikten var i stället att få ett underlag för ett senare enkätformulär. I arbetet med uppdraget tog Socialstyrelsen del av erfarenheter från andra länder som har genomfört nationella patientenkäter inom cancervården [5-7] och hade diskussioner med representanter från bland annat SKL, cancerstrategiutredningen och patientföreningar.

Förstudien ledde sammanfattningsvis till följande förslag:

- Enkäten bör vara fokuserad på att följa upp vårdkedjan och inte förhållandena vid en enskild vårdmottagning.
- Enkäten bör vara fokuserad på patienternas uppfattning om vården och inte den hälsorelaterade livskvaliteten eller behandlingsresultatet.
- Enkäten bör omfatta ett urval av patienter med några utvalda diagnoser.
- Frågeställningarna angående källan till urvalet av patienter är komplicerade och bör prioriteras i ett fortsatt arbete. Det är viktigt att enkäten inte skickas till avlidna eller till patienter som ännu inte har informerats om sin diagnos.
- Socialstyrelsen bör få ett nytt uppdrag som går ut på att utveckla ett frågeformulär och genomföra en pilotundersökning.

Uppdraget och dess genomförande

Uppdraget

Socialstyrelsen fick vid inledningen av 2011 regeringens uppdrag att göra en pilotundersökning i form av en enkät till patienter inom cancervården och utifrån erfarenheterna från undersökningen föreslå former för en nationell enkät till patienter inom cancervården. Uppdraget var ett resultat av den förstudie som myndigheten genomförde 2010, och syftet var att undersöka hur individerna värderar verksamheten och vilken betydelse vården har för personer med en cancersjukdom. Utifrån resultatet skulle Socialstyrelsen föreslå former för en nationell enkät till patienter inom cancervården.

Uppdraget skulle genomföras i samråd med de sex RCC, med SKL samt med företrädare för huvudmän, profession och cancerpatienter. Socialstyrelsen ska slutredovisa uppdraget den 1 juli 2012 till regeringen.

Efter ett anbudsförförande fick Centrum för hälso- och vårdutveckling (CHV) vid Landstinget i Östergötland i uppdrag att utveckla en modell för en nationell patientenkät inom cancervården. CHV innefattar Folkhälsocentrum (FHC) med PROM-center och kansliet för RCC sydöst. I maj 2012 lämnade CHV sin rapport till Socialstyrelsen.

I CHV:s uppdrag ingick att utveckla en modell och en metodik för undersökningar som rör patienter med cancersjukdom och deras upplevelser av kvaliteten och resultaten inom cancervården. Modellen ska kunna användas på nationell, regional och lokal nivå och inkludera en enkät för datainsamling och en vägledning för genomförandet av undersökningen.

CHV:s uppdrag har varit att:

- Utforma en enkät och en vägledning för datainsamling utifrån kvalitetsdimensioner som kan användas på olika populationer av personer med cancersjukdom
- Genomföra en pilotstudie av denna enkät och vägledning
- Utforma en modell för att utvärdera och analysera resultatet som kan användas på både lokal, regional och nationell nivå.

Vidare preciserades uppdraget till CHV enligt följande:

- Modellen ska kunna appliceras på ett eller flera RCC som får i uppdrag att återkommande genomföra nationella enkätundersökningar till cancerpatienter
- Enkäten ska möjliggöra en kartläggning av hur patienter med cancerdiagnos uppfattar och värderar viktiga inslag i vården, såsom information, kommunikation, kontinuitet, kontaktmöjligheter, ledtider och väntetider
- Enkäten ska kunna användas till att analysera eventuella samband mellan patienterfarenheter och patientkaraktäristika, såsom ålder, kön, socioekonomisk situation och födelseland, för att belysa hur jämlik och jämställd cancervården är

- Att belysa hur jämlik och jämställt cancervården fungerar
- Ta del av hur man på nationell nivå följer upp cancervården internationellt och särskilt inom Norden och pröva om delar av annat lands metodik är relevant för Sverige
- Tydliggöra och definiera populationen för undersökningen och hantering av målgruppens behov
- Undersöka och beskriva konsekvenser avseende olika val av metodik, urval, genomförandet och sammanställning av resultat
- I pilottestningen ingår det att följa upp patientupplevelsen av att medverka i undersökningen och samla in erfarenheter hos medverkande enheter
- Föreslå datakälla för att identifiera patienterna för undersökningen och testa datakällan avseende att fånga relevanta patienter samt hantering av sekretess och integritet
- Säkerställa att de patienter som kommer att få enkäten har fått kännedom om sin cancerdiagnos
- Utveckla och beskriva hur data från enkäterna ska analyseras och tolkas på lokal och regional nivå
- Presentera hur aggregerade data ska sammanställas och analyseras på nationell nivå så att öppna jämförelser mellan landsting är möjlig
- Föreslå hur data på nationell nivå ska samlas in och presenteras
- Ta fram en vägledning kring metodologiska frågor vid genomförandet av enkätundersökningen inklusive att utforma en guide till verksamheter för genomförande av enkätundersökningen.

I uppdraget till CHV ingick dessutom att involvera patientrepresentanter aktivt i arbetet med enkätkonstruktion och studiedesign för att säkerställa patienternas krav och önskemål. Vidare ingick att samverka med de sex regionala cancercentrum, SKL, professionen samt huvudmännen.

CHV:s återrapportering av uppdrag enligt ovan redovisas i bilaga 1. Nationell patientenkät inom cancervården redovisas som bilaga 2, missiv till enkäten som användes i pilotstudien redovisas som bilaga 3.

Regional pilotundersökning

Modellen för patientenkät inom cancervården har testats under våren 2012 i Östergötlands, Jönköpings och Kalmar och riktats till alla patienter som canceranmäldes under september-november 2011. I pilotundersökning som genomförts har olika urvalsmetoder utvärderats. Slutlig datakälla för urvalet till pilotstudien är det regionala cancerregistret i sydöstra sjukvårdsregionen, och kravet var att alla skulle ha både en patologisk anatomisk diagnos (PAD) och en klinisk läkarbedömning som verifierar den aktuella cancerdiagnosen. Patienterna i urvalet ska sedan granskas av den vårdgivande kliniken eller via patientadministrativa register för att säkerställa att alla patienter har informerats om sin diagnos.

I rapporten redovisas resultat av den regionala pilotundersökning som genomförts. Svarsfrekvensen uppgick till 72 procent, se bilaga 3.

Överväganden och förslag

Behovet av nationell patientenkät inom cancervården

Det saknas tillförlitlig information om hur patienterna inom cancervården i Sverige ser på frågor som rör vårdens kvalitet, likvärdighet och bemötande samt förmåga att anpassa sig till individens behov. Den svenska vården uppvisar internationellt sett goda medicinska resultat, men enligt cancerstrategiutredningen finns flera exempel på att patienter och anhöriga rapporterar problem och brister.

Socialstyrelsen anser liksom cancerstrategiutredningen att det är viktigt att undersöka patienternas uppfattning om cancervården och hur denna eventuellt förändras över tid. Det är bland annat viktigt att få kunskap om hur vården uppfyller lagstiftningens krav på god vård och om cancerstrategins mål att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer. Resultaten av en nationell patientenkät kan användas för att jämföra olika landsting och bör även sammanställas på nationell nivå och användas för att utveckla indikatorer inom olika områden för god vård, främst patientfokuserad vård. En sådan utveckling kan därmed bidra till en fördjupad uppföljning och utvärdering av cancervården såväl regionalt som nationellt.

Enligt Socialstyrelsens bedömning är det också nödvändigt att verksamheterna får återkoppling om den insamlade informationen och kan använda den för utvecklingsarbete. Därför behövs en organisation som kan svara för återkopplingen till hälso- och sjukvården.

I utredningen om en nationell cancerstrategi anges ett antal strategier för att stärka patientperspektivet i cancervården. Strategierna handlar bland annat om att skapa en systematisk återföring av patientupplevelser genom regelbundna enkätundersökningar.

Cancerenkäten

Syftet med den föreslagna patientenkäten är att följa upp patienternas samlade erfarenheter av cancervården. Frågorna ska därför redovisas och analyseras på nationell och regional nivå.

Utgångspunkten för modellen är att alla nyinsjuknande cancerpatienter 18 år och uppåt ska erbjudas att besvara patientenkäten, ungefär tre–sex månader efter cancerdiagnosen.

Datakällor för urval

I förstudien 2010 identifierade Socialstyrelsen tre typer av datakällor som kan användas för urvalet:

- Cancerregistret
- Medicinska kvalitetsregister
- Patientadministrativa system.

Förstudien visade också att det behövs en fördjupad analys kring valet av datakälla. I den här pilotundersökningen har CHV därför undersökt valet av datakällor och testat dem i empirin.

Det finns fördelar och nackdelar med alla metoder för att identifiera cancerpatienterna och göra ett urval ur de föreslagna datakällorna, och det finns inget enkelt sätt att direkt från registerdata göra ett urval som säkerställer att patienten har fått och förstått sitt cancerbesked. I dagsläget håller Socialstyrelsen med CHV om att de regionala cancerregistren vid varje RCC är den bästa urvalskällan för en nationell cancerpatientenkät. I modellen föreslås att de relevanta cancerpatienterna ska identifieras utifrån canceranmälan och att urvalet sedan kompletteras av vårdgivaren med en manuell granskning eller med hjälp av patientadministrativa system.

Det finns också olika sätt att lämna ut enkäterna, varav en metod är att vårdpersonal delar ut enkäterna personligen. Både patienter och vårdpersonal i pilotstudien såg dock det som olämpligt eftersom det finns risk för att patienten är i beroendeställning till sin vårdgivare.

Modell för en nationell patientenkät

Socialstyrelsen föreslår att den enkät och modell som CHV har tagit fram ska genomföras under 2013 vid samtliga RCC.

Myndigheten föreslår att den nationella modellen genomförs stegvis så att alla RCC får möjlighet att vara med och testa modellen i praktiken utifrån sina egna förutsättningar. Dessa praktiska erfarenheter blir värdefulla för att vidareutveckla modellen. I modellen föreslås vidare att datainsamlingen genomförs vid ett tillfälle och i mindre skala under år 2013. Genom att starta i mindre skala blir det möjligt att testa några fler designaspekter innan studiedesignen fastställs, till exempel testa webbformulär eller frågeformulär på andra språk. Under det första året ska kontaktpersonerna på varje RCC ha goda möjligheter till samarbete och diskussioner med varandra samt kunna få stöd från en samordnande funktion. I den första nationella undersökningen under 2013 föreslås att man använder den reviderade enkäten från pilotprojektet. Från 2014 bör enkäten användas i hela landet och nationella jämförelser redovisas.

Varje RCC föreslås få i uppgift att göra urvalet från regionala cancerregistren och sedan granska patienterna i urvalet. Granskningen ska säkerställa att patienten faktiskt har cancer och är informerad om sin diagnos.

Vidareutveckling av modellen

För att vidareutveckla modellen är det viktigt att börja arbetet med att utveckla och validera ett webbaserat enkätformulär. I det fortsatta arbetet med cancerenkäten bör RCC sedan testa olika metoder för återkoppling av resultat. Målet är att ge aggregerade och skräddarsydda rapporter till olika mottagare, såsom medicinska verksamheter, patientrepresentanter och föreningar, myndigheter, huvudmän och beslutsfattare. Genom tydliga instruktioner för de önskade analysmetoderna ska dessa aggregerade data sedan kunna rapporteras såväl regionalt som nationellt och användas i öppna jämförelser.

Huvudman för en nationell patientenkät

Socialstyrelsen föreslår att de sex regionala cancercentrumen organiserar, genomför, analyserar och återför information avseende en nationell patientenkät inom cancervården, och att ett RCC utses som samordnande för nationella patientenkäten. Huvudman blir de respektive RCC som ansvarar för genomförandet i sin region.

Förslaget hänger ihop med de kriterier som regeringen har fastställt som utmärkande för RCC, nämligen att de ska arbeta för att patientrapporterade uppgifter samlas in och används i arbetet med att utveckla cancervården. Regeringen pekar särskilt på behovet av att skapa en systematisk återföring av patientupplevelser genom regelbundna enkätundersökningar. Socialstyrelsen anser att det ligger inom RCC uppdrag att genomföra nationell patientenkät inom cancervården.

Socialstyrelsen föreslår vidare att RCC samverkansgrupp ses som styrgrupp för den nationella patientenkäten inom cancervården, och att samverkansgruppen beslutar vilket RCC som ska ha samordningsfunktionen samt hur arbetet i övrigt ska organiseras. Myndigheten föreslår att RCC:s samverkansgrupp ska samarbeta med Socialstyrelsen i de delar som rör nationellt genomförande, sammanställningar och underlag för öppna jämförelser och utvärderingar. Dessutom anser myndigheten att patientrepresentation ska finnas i arbetet.

Hantering av integritet och sekretess

Enligt modellen för genomförandet av en nationell enkätundersökning av cancervården kommer RCC hämta uppgifter ur de regionala cancerregister och sedan granska patienterna i urvalet. Detta för att göra ett kvalitativt urval av patienter möjligt, i syfte att försäkra sig om att patienten fått en cancerdiagnos och fått information om diagnosen. RCC ska därefter också behandla de personuppgifter som tas fram med stöd av enkäten. Huvudman för RCC är det landsting där centrumet är beläget.

Patientdatalagen (2008:355), PDL, är tillämplig vid vårdgivarens behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården. Vårdgivare är enligt definitionen i PDL statlig myndighet, landsting och kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för (offentlig vårdgivare) samt annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård (privat vårdgivare). Enligt PDL är vårdgivare personuppgiftsansvarig för den behandling av personuppgifter som vårdgivaren utför. Endast myndigheter inom hälso- och sjukvården vara personuppgiftsansvariga för central behandling av personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister. Med kvalitetsregister avses en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regionalnivå. Det regionala cancerregistret är exempel på ett regionalt kvalitetsregister. Organisatoriskt är det således landstinget i varje region som är personuppgiftsansvarig för behandlingen av personuppgifter inom respektive RCC. Vidare är den vårdenhets som behandlar patienten och som ansvarar för utlämnandet av personuppgif-

ter personuppgiftsansvarig för den behandling av personuppgifter som där sker.

Mellan olika myndigheter och privata vårdgivare som bedriver hälso- och sjukvård råder enligt huvudregeln sekretess enligt offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL 25 kap. 1 §. I 11 § OSL anges att sekretessen inte hindrar att uppgift lämnas:

- Från en hälso- och sjukvårdande myndighet i en kommun till en annan sådan myndighet i samma kommun,
- Från en myndighet som bedriver hälso- och sjukvård i ett landsting till en annan sådan myndighet i samma landsting,
- Till en myndighet som bedriver hälso- och sjukvård eller till en enskild vårdgivare enligt vad som föreskrivs om sammanhållen journalföring i PDL
- Till ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister enligt PDL

Med stöd av de sekretessbrytande bestämmelserna ovan kan både offentliga och privata vårdgivare lämna ut personuppgifter om enskilda patienter hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden till det regionala kvalitetsregistret för cancervård inom landstinget. RCC kan lämna ut uppgifter ur det regionala kvalitetsregistret för cancervård till en myndighet som bedriver hälso- och sjukvård inom samma landsting eller kommun. Till enskild vårdgivare kan RCC lämna personuppgifter enligt vad som föreskrivs om sammanhållen journalföring i PDL. Enligt PDL krävs bl.a. att patienten samtycker till att en vårdgivare ska få behandla uppgifter som en annan vårdgivare gjort tillgängliga i systemet med sammanhållen journalföring. Enligt PDL får personuppgifter inte heller behandlas i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister, om den enskilde motsätter sig det. Om den enskilde motsätter sig personuppgiftsbehandlingen sedan den påbörjats, ska uppgifterna utplånas ur registret så snart som möjligt. Således är det viktigt att inom det tilltänkta projektet för en nationell patientenkät för cancervård utarbeta rutiner för att inhämta de deltagande patienternas samtycke till behandling av de insamlade uppgifterna.

Information

Enligt PDL ska den som är personuppgiftsansvarig i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister se till att den enskilde få information om:

1. Rätten att när som helst få uppgifter om sig själv utplånade ur registret,
2. I vilken utsträckning personuppgifter inhämtas från någon annan källa än från den enskilde själv eller dennes patientjournal, och
3. Vilka kategorier av mottagare som personuppgifter kan komma att lämnas ut till.

Om det inte är möjligt att lämna informationen innan personuppgiftsbehandlingen påbörjats, ska den lämnas så snart som möjligt därefter. Den som är personuppgiftsansvarig ska se till att den registrerade får information om

personuppgiftsbehandlingen. I PDL finns bestämmelser beskrivet om vilken information som ska lämnas.

Referenser

1. Coulter A, Fitzpatrick R, Cornwell J. The point of care. Measures of patients' experience in hospital: purpose, methods and uses. London: The King's Fund; 2009.
2. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess* 2002;6(32):1-244.
3. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Q*. 2005;83(4):691-729.
4. Förstudie om enkät till cancerpatienter. Socialstyrelsen; 2010.
5. Iversen H. Utvikling av metode for å måle kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2008. PasOpp-rapport Nr 1-2008.
6. Landsaekende undersoegelse af kraeftpatienters oplevelser. En spoergeskemaundersoegelse blandt 19.455 kraeftpatienter. Region Hovedstaden: Enheden for Brugerundersoegelser; 2009.
7. National Surveys of NHS Patients. Cancer. National Overview 1999/2000 (NHS Cancer Plan: A Baseline Survey). Department of Health; 2002.

Bilaga 1: Patientenkät inom cancer-vården – pilotstudie och förslag till nationell modell

Uppdraget

Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att genomföra en pilotundersökning i form av en enkät till patienter inom cancervården. Syftet är att undersöka hur individerna värderar verksamheten och vilken betydelse insatserna har för personer med en cancersjukdom. Utifrån resultatet ska Socialstyrelsen föreslå former för en nationell enkät till patienter inom cancer-vården.

Uppdraget ska genomföras i samråd med de sex regionala cancercentrumen (RCC), SKL samt företrädare för huvudmän, profession och cancerpatienter. Socialstyrelsen ska slutredovisa uppdraget den 1 juli 2012 till Socialdepartementet.

Uppdraget till Centrum för hälso- och vårdutveckling

Socialstyrelsen har gett Centrum för hälso- och vårdutveckling (CHV) vid Landstinget i Östergötland i uppdrag att utveckla en modell för en nationell patientenkät inom cancervården. Uppdragstagaren ska lämna sin rapport till Socialstyrelsen senast 1 maj 2012.

I CHV:s uppdrag ingår att utveckla en modell och en metodik för undersökningar som rör patienter med cancersjukdom och deras upplevelser av kvaliteten och resultaten inom cancervården. Modellen ska kunna användas på nationell, regional och lokal nivå och inkludera en enkät för datainsamling och en vägledning för genomförandet av undersökningen.

I uppdraget ingår att:

- utforma en enkät och en vägledning för datainsamling utifrån kvalitetsdimensioner/kvalitetsaspekter som kan användas på olika populationer av personer med cancersjukdom
- genomföra en pilotstudie av denna enkät och vägledning
- utforma en modell för att utvärdera och analysera resultatet som kan användas på både lokal, regional och nationell nivå.

CHV innefattar Folkhälsocentrum (FHC) med PROM-center och kansliet för RCC sydöst.

Folkhälsocentrum

Folkhälsocentrum är ett kunskapscentrum för folkhälsofrågor och statistik samt sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande arbete. Centrumet använder sin kunskap och kompetens för att uppnå landstingets vision, och bidrar

därigenom till utvecklingen mot en god och jämlik hälsa i Östergötland. När det gäller framställning av statistik omfattas FHC av den s.k. statistiksekretessen som regleras i 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

FHC har ansvarat för att ta fram och testa frågeformuläret samt för att sköta förarbetet och genomföra pilotstudien. Dessutom har centrumet haft huvudansvaret för rapporten.

PROM-center

PROM-center har ett uppdrag från SKL att under 2010–2012 utgöra en nationell resurs för alla nationella kvalitetsregister. Uppdraget består i att stödja registrens användning av patientrapporterade mått i syftet att utveckla verksamheter. Centrumets huvudfokus är PROM men det finns även kompetens inom mått på nöjdhet med vårdprocessen, dvs. det som ofta kallas patientnöjdhet eller patienttillfredsställelse. PROM-center består av sydöstra sjukvårdregionen, universiteten i Linköping och Jönköping samt nätverket Hälsofrämjande sjukvård, och har sitt sekretariat inom Centrum för hälso- och vårdutveckling, Landstinget i Östergötland.

Regionalt cancercentrum sydöst

Sveriges sex regionala cancercentrum har uppdraget att utveckla den svenska cancervården, med tydligt patientfokus. Regionalt cancercentrum sydöst arbetar för att stödja en sammanhållen och effektivare vård för den enskilda patienten. Målet är att alla invånare i Östergötlands, Jönköpings och Kalmars län ska få bästa möjliga cancervård. Just nu pågår ett stort arbete med att göra den svenska cancervården ännu bättre, inte minst sett ur patientens perspektiv. Målet är att färre i regionen ska insjukna i cancer, fler ska överleva längre och få bättre livskvalitet. Vården ska vara jämlik och, hålla samman bättre, och patientens perspektiv och medverkan ska stärkas.

RCC sydöst har ansvarat för samverkan med övriga RCC och samordnat kontakterna med patienter och företrädare för olika patientorganisationer inför fokusgrupper och patientintervjuer.

Projektteam

Projektleddare	Marika Holmqvist, Fil dr, statistiker Folkhälsocentrum
Läkare	Hans Starkhammar, Med dr, onkolog Verksamhetschef RCC sydöst
Sjuksköterska	Charlotte Lindgren, sjuksköterska strålbehandling Vårdprogramhandläggare RCC sydöst
Sjuksköterska	Inger Berg, sjuksköterska RCC sydöst

Statistiker	Marika Wenemark, Fil dr, statistiker Folkhälsocentrum
Enkätexpert	Kristofer Årestedt, Fil dr, lektor Linköpings universitet och Linnéuniversitetet Kalmar
Övrig	Evalill Nilsson, Med dr, läkare Koordinator PROM center

Förutsättningar och förarbete

Kort beskrivning av angränsande uppdrag

Nationell Patientenkät

Nationell Patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av den patientupplevda kvaliteten inom hälso- och sjukvården. Nationell Patientenkät samordnas av SKL och från och med 2011 deltar alla landsting och regioner i arbetet. Enkäten är baserad på den brittiska s.k. Pickerenkäten som mäter patientupplevd kvalitet knutet till ett visst vårdbesök på en viss avdelning eller vårdcentral. Mätningarna genomförs vartannat år inom primärvården och vartannat år inom specialiserad vård. År 2010 inkluderades psykiatri, specialiserad sjukhusvård, primärvård och akutmottagningar. År 2011 ingick barnsjukvård, barn- och ungdomspsykiatri och primärvård. År 2012 omfattas specialiserad sjukhusvård och psykiatri. Den vanligaste urvalsstorleken är 200 enkäter per öppenvårdsavdelning, 100 per slutenvårdsavdelning och 700 per akutmottagning. Redovisning av resultat på avdelningsnivå kräver omfattande urval. 2010 skickades 518 000 enkäter ut. Svarsfrekvensen för t.ex. primärvårdsenkäten var 58 procent år 2009, 56 procent år 2010 och 53 procent 2011.

Patientrapporterade mått i kvalitetsregister inom cancerområdet

Under 2010 gjorde SKL en översyn av de nationella kvalitetsregistren [11], och rapporten innehåller förslag till en gemensam satsning för 2011–2015. Dessutom efterfrågade SKL patientrapporterade utfallsmått som ett komplement till det rent medicinska resultatet. Under 2011 hade SKL också i uppdrag att sammanställa de patientrapporterade generella och sjukdomspecifika mått som i dag används inom de befintliga cancerregistren. Syftet på sikt är att fler patientrapporterade mått ska användas i kvalitetsregistren. Utredningen föreslår att patientnöjdhet kan mätas med indikatorer som ingår i Nationell Patientenkät [12].

Under våren 2012 gjorde PROM-center en genomgång av PREM i registren inom cancerområdet. Patientnöjdhet eller närliggande begrepp som bemötande eller informationsbehov mäts i nuläget enbart i Bröstcancerregistret. Där ingår frågor om patientens upplevelse av sin delaktighet i beslutsfattandet och om informationen. Flera register planerar att börja mäta patientnöjdhet eller närliggande begrepp, men få har bestämt vilket instrument som ska användas [13].

Omvårdnadskvalitetsindikatorer för kvalitetsregister

Svensk sjuksköterskeförening utreder vilka kvalitetsindikatorer för omvårdnad som används inom olika kvalitetsregister. Nästa steg är att ge förslag på lämpliga gemensamma omvårdnadsindikatorer, t.ex. smärta och trötthet samt förebyggande åtgärder för trycksår eller illamående. Syftet är i första hand för att följa upp vilka omvårdnadsinsatser som görs, men tanken är att indikatorerna sedan ska kunna kopplas till olika patientrapporterade utfallsmått.

Exempel från andra cancerpatientenkäter

Cancerpatientenkät Region Stockholm

År 2011 genomfördes en cancerpatientenkät i region Stockholm/Gotland. Enkäten skickades ut i oktober 2011 till cirka 1 300 patienter som hade fått en cancerdiagnos i april (sex månader tidigare). Ett problem var att enkäten i vissa fall skickades till patienter som inte hade cancer eller som inte var medvetna om sin cancersjukdom. Det visar hur svårt det är att säkerställa att patienterna har fått information om och dessutom förstått att de har cancer. För att undvika ytterligare oro skickades ingen påminnelse ut och svarsfrekvensen blev cirka 40–45 procent.

Cancer Patient Experience Survey i Storbritannien

Storbritannien har genomfört enkätundersökningar till cancerpatienter sedan början av 2000-talet. De tidigare undersökningarna omfattade patienter med de vanligaste cancerdiagnoserna. 2010 var första gången som undersökningen omfattade alla cancerdiagnoser, och det året skickades enkäter till 109 477 patienter över 16 år som hade fått någon form av cancerbehandling under perioden januari till mars 2010. Inför 2010 reviderades enkäten och utökades med många nya frågor. Enkäten prövades sedan ut med kognitiva intervjuer och man lade stor vikt vid enkätens helhet. Svarsfrekvensen var 67 procent. Studien redovisas så att det går att jämföra resultat för olika diagnoser, åldersgrupper, etniska grupper, kön, sexuell läggning, tid sedan diagnos och förekomst av andra svåra sjukdomar. Resultat särredovisas också för 158 NHS-stiftelser ("trusts") med minst 20 svarande patienter. Varje stiftelse ansvarade för urvalsdragning och för att granska patienterna i urvalet mot ett demografiskt register. I det arbetet användes en nationell guide för genomförandet som standardiserade processen för datafångst. Datainsamlingen genomfördes av företaget Quality Health med en pappersenkät och två skriftliga påminnelser. Dessutom ansvarade Quality Health för telefonstöd för respondenterna under datainsamlingen [14].

Cancerpatientenkät i Danmark

Danska Sundhedsstyrelsens Kræftplan II år 2005 innehöll ett förslag om att börja undersöka cancerpatienters upplevelser av vården [15]. Tanken med studien var att ge en bild av patienternas samlade utrednings- och behandlingsförlopp men den skulle också belysa specifika delar i förloppet. En första enkätstudie genomfördes i augusti 2008 och riktades till 19 455 cancerpatienter som var i kontakt med ett sjukhus under perioden januari till juni

2008. Nio diagnosgrupper valdes ut som antingen var vanligt förekommande eller som hade låg överlevnad. Svarsfrekvensen blev 68 procent. Under 2010 publicerades en rapport med en kvalitativ analys av de 4 898 öppna kommentarer som patienterna hade skrivit i enkäten [16].

Cancerpatientenkät i Norge

I Norge planerade Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten en enkätundersökning till cancerpatienter som fick vård under 2008. Centrumet tog fram ett nytt frågeformulär och genomförde en pilotundersökning under 2007 vid ett sjukhus med 953 patienter [8]. År 2010 genomfördes en nationell undersökning med ett urval av 14 227 patienter över 16 år [17], och svarsfrekvensen blev 52 procent. Syftet med undersökningen var att få systematisk information om patienternas erfarenheter av vården. Patienten fick själv ange i frågeformuläret viken cancerdiagnos han eller hon hade. Resultaten ska användas för kvalitetsutveckling och bidra med kunskap om vad sjukhusen behöver förbättra och vad patienterna upplever som positivt.

Enkätstudiens syfte

Syftet för enkäten blir avgörande för beslut om t.ex. vad som är lämpligast när det gäller urvalsmetod, urvalsstorlek och enkätutformning. Förstudien pekade på flera tänkbara syften, bl.a. att enkäten kan vara ett instrument för att:

- följa upp cancerstrategin
- stärka uppföljning och utvärdering i ett patientperspektiv på nationell nivå
- verksamhetsuppföljning på regional eller lokal nivå

Andra önskemål om syften för enkäten som kommit fram under uppdragstiden är t.ex. att enkäten kan vara ett instrument för att

- följa individuella patienters erfarenheter över tid
- mäta PREM via nationella kvalitetsregister inom cancerområdet.

Instrument för att följa upp cancerstrategin

Enligt förstudien är det svårt att använda enkäten för att följa upp cancerstrategin, dels för att det inte finns någon baslinjemätning innan strategin infördes, dels för att det blir svårt att isolera just cancerstrategins betydelse för förändringar i hur patienter uppfattar vården [7]. Studien bör ändå planeras i linje med cancerstrategiutredningen och att de kvalitetsaspekter som lyfts fram i den kan följas upp och utvärderas genom enkätstudiens frågor.

Instrument för att stärka uppföljning och utvärdering i ett patientperspektiv på nationell nivå

Både förstudien och uppdraget betonar vikten av att enkätstudien ska stärka nationell uppföljning och utvärdering. Detta syfte är också gemensamt för andra cancerpatientenkäter som har studerats.

Instrument för verksamhetsuppföljning på regional eller lokal nivå

Många cancerpatienter besöker flera vårdgivare under sin sjukdomstid, och för att utforma enkäten är det ett avgörande beslut om patienten ska bedöma ett enskilt vårdbesök, sina besök vid en enskild avdelning eller alla vårdbesök under sjukdomstiden. Flera andra studier har fokuserat på ett enskilt besök (Nationell Patientenkät) eller besök vid ett namngivet sjukhus eller en specifik klinik (Danmark och Norge). I Sverige genomförs Nationella Patientenkäten genom urval utifrån ett specifikt vårdbesök, och därmed täcker man även in patienternas synpunkter på t.ex. en onkologisk avdelning.

Uppdragstagaren förordar att följa förstudiens förslag, nämligen att enkäten fokuserar på att följa upp patienternas uppfattning av hela vårdkedjan. Vi bedömer det som orimligt att genomföra två parallella enkätstudier som är så omfattande att svaren går att särredovisa på avdelningsnivå. Om enkäten på sikt övergår till PREM-mätningar inom ramen för kvalitetsregistren ökar möjligheterna till avdelningsspecifika bedömningar. En avdelningsspecifik enkät visar inte heller patienternas erfarenheter av flödet genom cancervården, från utredning till diagnos, behandling och uppföljning. Det finns också en del andra svårigheter med att göra rättvisande jämförelser mellan olika avdelningar eftersom patienters upplevelser kan variera när det gäller t.ex. ålder och sjukdomsgrad [6, 18]. Med en vårdenhetsövergripande enkät är det möjligt att täcka många aspekter på vården utan att patienten belastas med olika bedömningar för olika avdelningar och personal.

Instrument för att följa patienter över tid

För att kunna följa patienter över tid måste man kunna fånga patienten vid flera olika tidpunkter under sjukdomstiden. I litteraturen mäts PREM oftast vid ett tillfälle, medan PROM ofta mäts vid flera tillfällen för att följa upp behandlingseffekterna eller utvecklingen av livskvaliteten på längre sikt [19-20]. I de internationella studier som ingår i litteraturgenomgången har samtliga valt ett måttillfälle under patientens sjukdomstid. Uppdragstagaren förordar att inledningsvis genomföra enkätundersökningen som upprepade tvärsnittstudier, men på sikt bygga in PREM-indikatorer i kvalitetsregistren i samband med att PROM-mätningar.

Instrument för att mäta PREM inom ramen för nationella kvalitetsregister

Flera av de nationella kvalitetsregistren har börjat mäta PROM eller planerar att göra det, t.ex. för att följa upp olika behandlingsresultat. Flera kvalitetsregister vill också starta PROM-mätningar men saknar i nuläget lämpliga frågor [13]. Ett syfte för den nationella cancerpatientenkäten bör vara att fungera som frågebänk för PREM-indikatorer i de nationella kvalitetsregistren. Resultaten från enkäten kan också fungera som jämförelsematerial för dessa. Uppdragstagaren förordar att enkäten på sikt övergår till PREM-mätningar inom ramen för kvalitetsregistren.

Diskussion och slutsats

Det är svårt att ha många olika syften i en och samma studie. Risken är att studien inte uppfyller något av syftena på ett tillfredsställande sätt. Att följa patienter på individnivå genom cancervården under deras sjukdomstid är till exempel svårt att kombinera med data som ska kunna redovisas på avdelningsnivå. Det skulle kräva att många patienter svarar på frågor vid flera tillfällen, vilket kan innebära en stor belastning för patienterna och stora kostnader för datainsamlingarna.

Sammanfattningsvis avgränsas syftena för den nationella cancerpatient-enkäten till att följa upp patienternas samlade erfarenheter av cancervården. Frågorna ska kunna redovisas och analyseras på nationell och regional nivå men inte på avdelningsnivå. Studien avser inte att följa patienter över tid. Enskilda frågor ska kunna användas inom ramen för mätningar av PREM i nationella kvalitetsregister men måste då testas separat för varje sådan användning.

Patientnöjdhet eller patientupplevelser?

Mätningar av patientnöjdhet har varit det traditionella sättet att mäta patienternas syn på vården, men på senare år har begreppet ifrågasatts i flera studier och mätningar av patientupplevelser har börjat ersätta nöjdhetsmätningar [4, 21-22]. Skillnaden är att i nöjdhetsmätningarna får patienten genom direkta eller indirekta frågor ange hur nöjd hon eller han är med olika aspekter av vårdprocessen. Vid mätningar av patientupplevelser får patienten däremot ange vilka händelser som har eller inte har inträffat under vårdtiden, utan att lägga in någon värdering i det [4]. Williams et al. har jämfört patienters nöjdhetsskattningar i en enkät med information från kvalitativa intervjuer och konstaterat att patienterna ofta har negativa upplevelser av vården trots att de skattat sig som nöjda i enkäten. Deras modell beskriver hur patientskattningarna även påverkas av patientens uppfattning om vad vården ska göra eller inte ska göra ("duty") och om problemen de upplevt var vårdens fel eller inte ("culpability") [23]. De drar slutsatsen att kvalitativ information är viktigt för att få mer nyanserade kritiska synpunkter.

Patientnöjdhet påverkas av ett flertal faktorer, exempelvis patientens förväntningar på vården [4, 6, 21, 24-25]. I en litteraturöversikt av Crow et al. [6] hittades 61 studier som studerade sambandet mellan socioekonomiska och demografiska faktorer och nöjdhet. Resultatet visade att högre ålder hörde samman med en högre grad av nöjdhet i 71 procent av studierna. Förutom ålder var det enligt författarna inte klarlagt om socioekonomiska eller demografiska faktorer påverkar nöjdheten. Det finns också flera studier som har visat att patienter som upplever sin hälsa som sämre eller som har flera olika sjukdomstillstånd är mindre tillfredsställda med vården än patienter med bättre hälsa [14, 26]. Detta är viktigt att vara medveten om i samband med jämförelser av patientnöjdheten mellan olika grupper av patienter och mellan olika cancerformer. Enligt Institutet för kvalitetsindikatorer som genomför Nationell Patientenkät är det också möjligt att se skevheter i områden där t.ex. ett sjukhus har varit nedläggningshotat. Då kan patienterna vara mer positiva för att de vill bevara sitt sjukhus eller sin vårdcentral.

Sammanfattningsvis bedömer uppdragstagaren att enkäten ska mäta en kombination av patientnöjdhet och patientupplevelser. Uppdragstagaren väljer att låta patienten bedöma sin upplevelse av exempelvis bemötandet och samordningen, men kompletterar med upplevelser av att t.ex. ha blivit dåligt bemött eller att ha fått motstridiga besked. Det är viktigt att patienterna också får möjlighet att ge en mer nyanserad bild av sina positiva och negativa erfarenheter, och därför föreslår vi att öppna frågor som ett komplement till frågor med slutna svarsalternativ.

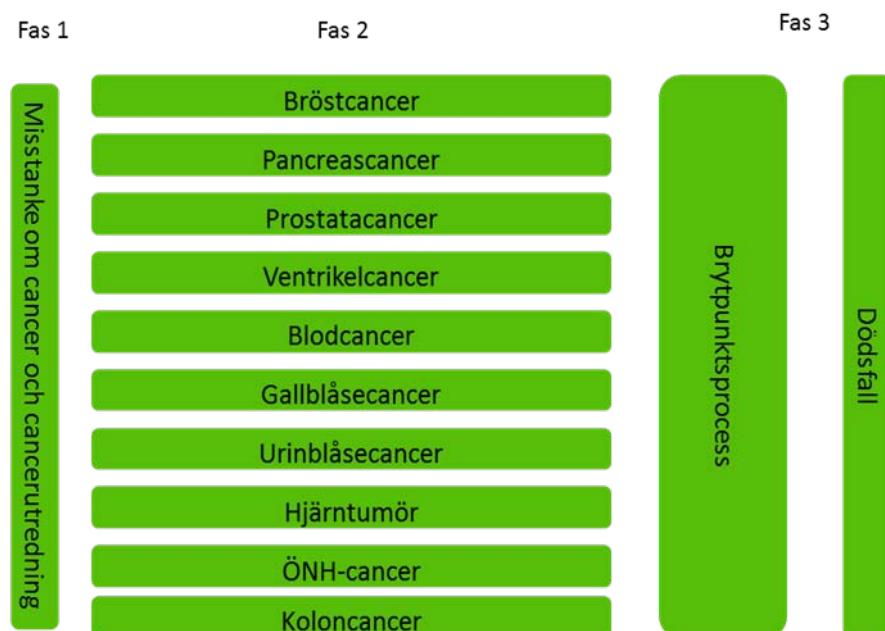
Tidpunkt och plats för mätningen

Cancerpatienter genomgår olika faser i sitt sjukdoms- och vårdförlopp och kan därmed förväntas ha olika uppfattning om vården under de olika faserna. Den första fasen ("utredningsfasen") innefattar tidsperioden från det att patienten söker vård på grund av oro för cancer eller andra symtom, till det att behandlingen eller någon annan åtgärd startar. Frågor som är aktuella för patienten i första fasen gäller t.ex. väntetiden fram till diagnosen och hur man informerades om sin diagnos.

Den andra fasen ("behandlings- och uppföljningsfasen") karakteriseras av att patienten får tumörspecifik (icke-kirurgisk och/eller kirurgisk) behandling eller uppföljning. De frågor som är aktuella i denna fas är t.ex. väntetiden fram till behandlingsstarten och informationen om behandlingen.

Den tredje fasen ("vård i livets slutskede") involverar ungefär en tredjedel av alla cancerpatienter och utgörs av tidsperioden från terapisvikt och sjukdomsprogress till dess att patienten avlider. Exempel på frågor som är aktuella för dessa patienter är trygghet, närståendestöd och symtomlindring.

Figur 1: Cancerpatientens olika faser



När ska enkäten besvaras?

Tidpunkten för mätningen kan få betydelse för olika diagnosgrupper. En urvalsmetod som fångar patienterna strax efter diagnosbeskedet kommer att inkludera fler patienter med en allvarlig sjukdomsbild som snabbt övergår i en palliativ vårdfas eller en fas med hög dödlighet. Det är oklart hur tidpunkten påverkar patientens bedömningar av vården. I en litteraturöversikt av Crow et al. (2002) redovisas fyra studier som berörde tidpunkten för mätningar av patientnöjdhet, men det gick inte att se någon konsekvent bild av hur tidpunkten för mätningen påverkar patienternas bedömningar [6].

Förstudien lyfte frågan när i tiden det är lämpligt att skicka enkäten, ur ett patientperspektiv. Det kan t.ex. vara olämpligt att skicka enkäten i nära anslutning till diagnosbeskedet eftersom patienten måste få tid på sig för att bearbeta informationen. Men om det går alltför lång tid kan patienten i stället få svårt att minnas saker som hände tidigt i vårdkedjan.

Var ska enkäten besvaras?

PROM-mätningar kan ses som en naturlig uppföljning av vårdresultaten och är ofta möjligt att följa upp direkt i vårdsituationen genom att patienten svarar på vissa frågor eller på ett frågeformulär som vårdpersonalen tillhandahåller. Det kan exempelvis handla om att mäta vissa fysiska funktioner efter en operation för att kunna analysera effekten av olika behandlingar. PREM handlar däremot om patientens värdering av t.ex. väntetider eller bemötande, och de måtten är ofta inte lämpliga att följa upp i direkt anslutning till ett vårdtillfälle eller genom frågor som kommer direkt från vårdpersonalen [27-28]. Mätningar i vårdsituationen tenderar att ge betydligt högre patienttillfredsställelse än annars, vilket kan bero på att patienter som har kommit hem från sjukhuset känner sig mer fria att uttrycka missnöje.

Sammanfattningsvis förordar uppdragstagaren att mätningarna genomförs när patienten har påbörjat sin behandling eller strax efter att behandlingen har avslutats. Uppdragstagaren bedömer att tre–sex månader efter diagnosen kan vara en lämplig tidpunkt för de flesta patienter. Patienten bör få möjlighet att fylla i enkäten hemma eftersom tryggheten ökar chansen att patienterna ger uppriktiga svar. För patienter som befinner sig i ett palliativt skede anser vi att det kan finnas lämpligare metoder än enkätstudier för att utvärdera patienternas upplevelse av vården, t.ex. kvalitativa intervjuer.

Förutsättningar för att besvara enkäten via ett webbformulär

Webbformulär används i flera studier [29-30], där det vanligaste är att urvalspatienterna får en länk till ett webbformulär och själva går in på datorn för att besvara formuläret. I en del studier har urvalspatienterna fått välja om de vill besvara enkäten via papper eller via ett webbformulär, men då sjunker svarsfrekvensen. Troligen kommer en del aldrig förbi valet i sig, eller tänker att de ska gå in på datorn senare och sedan glömmer bort det i stället för att börja fylla i pappersenkäten direkt.

Sverige har en av världens högsta nivåer av datoranvändning och 94 procent av alla svenskar i åldern 16–74 år har tillgång till en dator hemma. Samtidigt har endast 75 procent av personer 65–74 år tillgång till dator, och

19 procent i den åldern uppger att de aldrig har använt en dator [31]. Troligen minskar datoranvändningen ytterligare i åldrarna över 74 år.

I urvalet till pilotstudien är 69 procent av patienterna 65 år eller äldre och 27 procent är 74 eller äldre, och därför är det en stor andel som troligen inte har möjlighet att besvara ett webbformulär. På några års sikt verkar det rimligt att erbjuda patienter att besvara enkäten på datorn. Då är det viktigt att utvärdera hur patienter upplever att besvara frågorna i webbformuläret.

Målpopulation

I förstudien betonades att cancer inte är en sjukdom med ett och samma sjukdomsförlopp för alla patienter och det kan därför vara svårt att jämföra resultat från olika diagnosgrupper. I Storbritannien har man nyligen börjat inkludera alla cancerdiagnoser, medan man tidigare valde ett antal diagnoser. Ett viktigt resultat var att patienter med vissa ovanliga cancerdiagnoser var mindre positiva till vården jämfört med de vanligaste diagnoserna [14]. Uppdragstagaren ser det därför som angeläget att inte välja ut vissa cancerdiagnoser.

Storbritannien och Norge har valt att inkludera alla patienter över 16 år. Vi anser att ambitionen bör vara att på sikt inkludera mätningar av barns och ungas upplevelser av cancervården, men då med frågor som är anpassade för unga eller med frågor till föräldrarna om det rör sig om yngre barn. I dagsläget rekommenderar vi en vuxen målpopulation, dvs. 18 år och äldre. Många svenska enkätstudier har en övre åldersgräns vid 84 år, t.ex. Folkhälsoinstitutets årliga befolkningsenkät Hälsa på lika villkor. Resultaten från pilotstudien bör användas för att bedöma om det behövs en övre åldersgräns även för cancerpatienter.

Utgångspunkten för pilotundersökningen är därför att alla nyinsjuknade cancerpatienter 18 år och uppåt ska erbjudas att besvara patientenkäten efter ungefär tre–sex månader efter cancerdiagnosen.

Etiskt förhållningssätt

Det finns flera sätt att planera studien så att den genomsyras av ett etiskt förhållningssätt. En viktig aspekt är att patienterna känner sig trygga att lämna information, utan risk för att negativa synpunkter kan påverka deras framtida vård. Av den anledningen bör patienterna besvara frågorna hemma och inte i samband med ett vårdbesök. Någon patient ansåg att det kan vara bra att besvara enkäten när man ändå är på sjukhuset och kanske har mycket tid, t.ex. under en cytostatikabehandling, men samma patient kommenterade också att bedömningarna då kommer att färgas mycket av just den avdelningen och av personen som delade ut formuläret. Både patienter och vårdpersonal har också påpekat det olämpliga i att vårdpersonal delar ut enkäterna personligen eftersom det finns risk för att patienten är i beroendeställning till sin vårdgivare.

Studien riktas till patienter som många gånger befinner sig i en utsatt situation, och då är det extra viktigt att värna deras rätt till självbestämmande. Därför ska följebreven tydligt betona att deltagandet är frivilligt. Uppdragstagaren förordar även att patienterna som inte svarat efter första utskicket

bara får en påminnelse och att det framgår av följebrevet till den påminnelsen att det inte kommer att skickas några fler påminnelser.

Det är också viktigt att enkäten i sig inte gör patienterna oroliga eller upprörda. Den får alltså inte skickas till patienter som inte har informerats om sin cancersjukdom. Patienter kan också oroas av frågor om biverkningar som de själva ännu inte har upplevt (se vidare diskussion om enkätens konstruktion). Av samma skäl är det viktigt att enkäten når så många patienter som möjligt vid en tidpunkt då de psykiskt orkar med att besvara frågorna. Uppdragstagaren bedömer att enkäten inte bör komma i alltför nära anslutning till diagnosbeskedet, vilket också är patienternas åsikt enligt fokusgrupper och patientintervjuer. Alla patienter som intervjuades är också överens om att det är möjligt att ställa frågor om diagnostillfället vid ett senare tillfälle eftersom det är något patienten minns väldigt väl under en lång tid.

Datakällor för urval

Det finns flera alternativ för urvalet, och de har diskuterats med vårdpersonal på flera olika avdelningar samt med företrädare för Nationell Patientenkät, cancerregistret, nationella kvalitetsregister inom cancervården och det patientadministrativa systemet Cosmic.

Regionalt- och nationellt cancerregister

Cancerregistret är ett nationellt register som täcker alla maligna tumörer som diagnostiseras. Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om uppgiftsskyldighet i cancerregistret (SOSFS2003:13) ska samtliga patienter med cancer anmälas till sitt regionala cancerregister för att sedan överföras till Socialstyrelsens cancerregister. Processen kring canceranmälan till cancerregistret regleras av lagen (1998:543) om hälsodataregister samt i förordningen (2001:709) om cancerregister. En canceranmälan till cancerregistret består av en patologisk anatomisk diagnos (PAD) som senare kompletteras med en klinisk läkarbedömning, med verifiering av den aktuella cancerdiagnosen. PAD är ett svarsutlåtande som utfärdas av Patologilaboratoriet. Utlåtandet skickas till den remitterande kliniken som skickar en kopia till RCC för registrering i det regionala cancerregistret. Efter en läkarbedömning av PAD och patientens kliniska situation skickar kliniken en canceranmälan till RCC som då kompletterar den ursprungliga PAD-registreringen. När båda anmälningarna har registrerats och granskats av RCC är canceranmälan komplett. I oktober varje år skickar varje RCC sitt regionala cancerregister till Socialstyrelsen för att uppdatera det nationella cancerregistret. Instruktionerna för canceranmälan är nationella även om de sex centrumen har något olika teknik för att registrera och ta ut registerdata.

En fördel med cancerregistret som urvalskälla är att det är ett etablerat administrativt system som gör det möjligt att identifiera samtliga patienter med cancersjukdom. En nackdel är att det dröjer innan en canceranmälan är komplett i registret, och för diagnosgrupper med hög dödlighet under de första åren kan denna eftersläpning betyda att dessa grupper blir kraftigt underrepresenterade i urvalet. En annan nackdel är att en canceranmälan inte garanterar att patienten har fått information om sin cancerdiagnos. I

Stockholm blev flera patienter upprörda efter att ha fått en cancerpatientenkät utan att vara medvetna om att de hade cancer, och därför är det mycket viktigt att säkerställa att patienterna i urvalet har informerats om sin diagnos.

Medicinska kvalitetsregister

Det finns fler än 25 medicinska kvalitetsregister inom cancerområdet som alla regleras i patientdatalagen (2008:355). Även om registren är nationella finns det ett landsting som är huvudman för varje kvalitetsregister.

Kvalitetsregister har fördelar som urvalskälla eftersom de ofta innehåller information som kan vara intressant att koppla till patientens upplevelser av vården, t.ex. information om behandlingar. Inrapporteringen till kvalitetsregistren är dock inte lagstadgad och det finns en eftersläpning i rapporteringen. Dessutom varierar täckningsgraden och eftersläpningen mellan de olika registren, vilket är en nackdel om de ska användas som urvalskälla. I dagsläget går det inte heller att göra ett heltäckande urval eftersom kvalitetsregistren inte täcker samtliga cancerdiagnoser.

Patientadministrativa system

Landstingen använder patientadministrativa system för att dokumentera patientinformation, t.ex. information om vårdbesök och diagnoser. Det finns flera olika patientadministrativa system i landet, så för att använda dem som urvalskälla måste varje landsting göra sin egen urvalsdragning. Utifrån dessa system är det dock möjligt att välja patienter som har besökt vården under en viss period eller patienter som har besökt en viss klinik.

En fördel med patientadministrativa system är att de kan visa vilken fas patienten befinner sig i. En annan fördel är att de ofta innehåller kompletterande information om vårdbesök och behandling som kan vara intressant att koppla till patientens uppfattning om vården. En nackdel är att det krävs komplicerade urvalskriterier för att få fram rätt målgrupp. Vi bedömer också att det är svårt att hitta gemensamma procedurer och urvalskriterier som fungerar för landstingens olika system.

Manuella urval av vårdpersonal

Det går också att göra urval av patienter i samband med t.ex. en multidisciplinär konferens eller via kontaktsköterskor som har god kännedom om patienten. Fördelen är att patienten utom allt tvivel har informerats om sin diagnos, och vårdpersonalen kan också bedöma om det är olämpligt att skicka en enkät till patienten p.g.a. en svår sjukdomssituation eller andra omständigheter. Nackdelen är att det finns en risk för ett selektivt urval, och det manuella urvalet kräver också att väldigt många personer inom vården måste vara inblandade. Alla patienter har inte en kontaktsjuksköterska och blir inte föremål för en multidisciplinär konferens, och andelen varierar mellan olika diagnosgrupper och mellan olika sjukhus. Det går inte heller att bedöma täckningsgraden i urvalet eftersom den kan beräknas först långt senare genom att jämföra urvalet med cancerregistret.

En annan möjlighet är att identifiera patienterna i samband med vissa behandlingar, såsom operationer eller strålbehandlingar. Denna metod används av prostataregistret genom att sjuksköterskor eller vårdplanerare skickar med en enkät till patienterna när de får kallelsen till operation. Enligt företrädare för registret är det dock ett problem att alla kliniker inte delar ut enkäten. Dessutom finns en viss risk för att enkäten inte distribueras till somliga grupper, exempelvis patienter som upplevs som besvärliga. En stor nackdel med denna metod är att den involverar ett stort antal personer inom vården. Kriterierna för att en patient ska komma med i urvalet blir också betydligt mer komplicerade jämfört med att identifiera en enda diagnosgrupp, som i fallet med prostatapatienter. En fördel med metoden är att patienten säkert har fått sin diagnos. Dessutom befinner sig patienterna i samma fas, och frågorna kan därmed konstrueras så att de upplevs som relevanta för patienter som just påbörjar sin behandling.

Enligt vår bedömning blir det mycket svårt att göra heltäckande urval med dessa metoder. Exempelvis blir det svårt att dokumentera hur många enkäter som har lämnats ut, för att kunna beräkna täckningsgraden och svarsfrekvensen. Vi bedömer också att belastningen på vårdpersonalen och den medicinska verksamheten blir orimligt stor.

Diskussion och slutsats

Alla möjligheter att identifiera ett urval av cancerpatienter har fördelar och nackdelar, och det finns inget enkelt sätt att direkt från registerdata göra ett urval som säkerställer att patienten har fått och förstått sitt cancerbesked. I dagsläget anser uppdragstagaren att de regionala cancerregistren är den bästa urvalskällan för en nationell cancerpatientenkät. Vi förordar att utgå ifrån canceranmälan och komplettera urvalet med en manuell granskning av vårdgivaren eller med hjälp av patientadministrativa system. Vi anser att Nationell patientöversikt (NPÖ) för närvarande inte är tillräckligt utvecklad nationellt, men att NPÖ på sikt kan användas för att säkerställa ett nationellt urval av cancerpatienter. I pilotprojektet testas två olika sätt att genomföra granskningen:

- Den ena metoden är en manuell granskning med hjälp av patientadministrativa system. Denna granskning kan göras på en administrativ enhet och behöver inte belasta vårdpersonalen.
- Den andra metoden är manuell granskning av vårdgivaren. Detta är en mer arbetskrävande metod, men den bedöms som säkrare eftersom vårdpersonalen på den vårdgivande kliniken lättare kan säkerställa att patienten har fått och förstått informationen om sin cancerdiagnos innan en enkät skickas ut.

Huvudman för studien och data

Det finns flera tänkbara huvudmän för studien om den ska genomföras som en samlad nationell studie, t.ex. Socialstyrelsen. Fördelarna är att studien genomförs på samma sätt för hela landet och det blir mindre resurskrävande att hantera, kvalitetskontrollera och analysera ett samlat datamaterial. Vanligtvis tar det flera månader eller till och med längre innan data kan återföras

till respektive region. Vissa RCC kan också ha svårt att ta emot sina regionala data från en nationell datakälla om de inte innehar statistiksekretess.

RCC:s grunduppdrag ligger väldigt väl i linje med enkätens syfte – att arbeta för en mer patientcentrerad cancervård. Det är också viktigt att vidareutvecklingen av enkätstudien sker i linje med RCC:s verksamhetsutveckling inom t.ex. it-strategier och registerutveckling. Uppdragstagaren ser därför stora vinster med att de sex centrumen står som huvudman för sin egen regions studie i stället för att studien har en nationell huvudman. Den viktigaste fördelen är att varje region äger sina egna data från början och kan börja använda resultaten så snart insamlingen är klar.

Utformning av frågeformulär

CHV utformade den första enkätversionen i flera steg under perioden oktober 2011–februari 2012. Viktiga utgångspunkter har varit att enkäten ska mäta cancerpatienters samlade bild av cancervården. Den avser alltså inte att mäta erfarenheterna av ett specifikt vårdbesök eller erfarenheterna från en specifik vårdenhet. En annan viktig utgångspunkt har varit att frågorna på sikt ska kunna knytas till nationella kvalitetsregister. Då är det viktigt att frågorna kan användas individuellt och inte enbart i kombination med andra frågor för att t.ex. bilda ett index.

Förutsättningar och förarbete

Nya frågor eller etablerade instrument?

Många instrument som är baserade på psykometriska metoder³ utgår ifrån ett stort antal frågor som sedan reduceras utifrån frågornas statistiska mättegenskaper. En fördel med psykometriskt utformade enkäter är att resultaten ofta sammanställs i form av indikatorer eller index som består av flera frågor och som då antas ha en högre stabilitet [32]. En nackdel är att fokus kan hamna på de statistiska mättegenskaperna, och då finns en risk för att frågeformuläret som helhet förlorar patientperspektivet [33]. En annan nackdel är att indikatorer och index ofta uppfattas som svårare att tolka än enskilda frågor. Ett indexvärde för bemötande på t.ex. 8,7 kan vara svårare att ta till sig än en siffra som visar hur stor andel av patienter som är nöjda.

Det finns många olika typer av patientenkäter, varav en del är fokuserade på en specifik diagnosgrupp [22, 34]. Många efterfrågar patientens synpunkter på ett visst vårdbesök, t.ex. i samband med slutenvård [26], och sådana frågeformulär inkluderar ofta frågor om mat, städning osv. Nationell Patientenkät är också en avdelnings- och vårdbesöksspecifik enkät och inkluderar exempelvis frågor om väntetiden vid besöket och om man fick träffa samma läkare som man brukar. Dessa instrument är dock inte konstruerade och anpassade för att mäta patienternas uppfattning om vårdkedjan, vilket är ett av huvudsyftena med denna studie.

³ Statistiska metoder som avser att pröva eller fastställa mättegenskaper hos självskattningsinstrument

Det finns också enkäter som låter patienten bedöma både kvaliteten i och betydelsen av varje aspekt. Det är ett intressant sätt att ställa frågor men det gör att belastningen på patienterna blir dubbelt så stor. De studier som redovisar skattningar av betydelsen visar också att majoriteten av patienterna ser de flesta frågor som mycket viktiga [35-36].

Utgångspunkten för den nya enkäten har varit att ta fram enskilda frågor som speglar patientens upplevelser av cancervården som helhet. Genom att redovisa enskilda frågor minskar risken för tolkningsproblem och det blir lättare att använda frågorna i andra sammanhang, t.ex. öppna jämförelser, samt att inkludera dem i nationella kvalitetsregister.

Val av frågetyper och svarsskalor

I en översikt av nio studier visade det sig att öppna frågorna ger en mer nyanserad kritik som inte blir synlig när man använder frågor med fasta svarsalternativ [37]. Författarna föreslår därför att komplettera frågor med fasta svarsalternativ med öppna frågor. Med öppna frågor känner patienterna också att de kan komma till tals och ge rättvisande information [38].

Antalet skalsteg som ska användas för bedömningar är ett omdiskuterat ämne. Garratt et al. förordar exempelvis en femgradig skala framför en tiogradig skala för patientnöjdhetsmätningar [39].

Identifiering av frågeområden

Det första steget i frågekonstruktionen syftade till att ta fram frågeområden som ska ingå i enkäten. För detta ändamål inventerades liknande enkäter som har använts för att utvärdera cancervården i Storbritannien, Danmark, Norge och Stockholms Läns Landsting. I denna inventering ingick även allmänna patientenkäter såsom Nationella Patientenkäten och KUPP (Kvalitet ur patientens perspektiv). Flera av de inventerade patientenkäterna bygger på olika former av patientintervjuer för att identifiera betydelsefulla frågeområden. De frågeområden som identifierades är väntetider, inflytande, diagnosbesked, kontakt med vården, samordning, information, symtomlindring, biverkningar, stöd, förtroende, kontinuitet, personalens kompetens och bemötande. Dessa frågeområden har därför fått fungera som utgångspunkt för ett första enkätutkast. Inom dessa frågeområden valdes frågor från tidigare studier som modifierades utifrån vissa grundläggande principer (se nästa avsnitt). För de frågeområden som saknade lämpliga frågor konstruerades nya frågor. Detta arbete resulterade i en första enkätversion som bestod av totalt 43 frågor, 36 utvärderingsfrågor med fasta svarsalternativ, 1 öppen utvärderingsfråga och 6 bakgrundsfrågor som konstruerades delvis utifrån cancerstrategins förslag. Den preliminära enkäten testades genom fokusgrupper med företrädare från patientorganisationerna, genom fokusgrupper med vårdpersonal och genom individuella intervjuer med patienter.

Grundläggande principer för frågorna

Det finns några grundläggande principer för frågornas utformning och för enkätens helhet. Förhoppningen är att de ska motverka problemet med att svarsfrekvenserna blir allt lägre, både nationellt och internationellt [38].

Begränsa antalet frågor

En viktig utgångspunkt var att begränsa antalet frågor för att enkäten inte skulle uppfattas som alltför belastande att besvara. Samtidigt ska den täcka alla frågeområden. Cancerpatienter är generellt motiverade att delta och kan tänkas vilja bidra med sina erfarenheter, men många är ändå mitt i en sjukdomsaktiv fas med symtom, behandlingar och vårdbesök. Enkäten måste även vara möjlig att besvara för äldre och/eller svårt sjuka patienter.

Skapa helhetsbild för patienterna

Många mätinstrument konstrueras så att flera frågor tillsammans ska mäta en speciell aspekt inom vården. Ofta börjar man då med en mängd frågor som efterhand blir färre när man väljer bort frågor som har mindre betydelse för den sammantagna aspekten. Sådana mätinstrument kan ha mycket goda mätegenskaper men gör ibland att helhetsbilden för patienten blir sämre. Utgångspunkten för frågorna i den nya enkäten har i stället varit att inom varje frågeområde ta fram frågor som tillsammans ger en bild av patientens helhetsbedömning av cancervården. En sådan strategi kan ge något sämre mätegenskaper men frågorna upplevs som mer relevanta och intressanta ur ett patientperspektiv.

Minimera den kognitiva bördan

Kognitiv börda handlar om de problem som patienten upplever när han eller hon ska förstå och besvara frågorna [40]. För att minimera denna börda bör man i möjligaste mån undvika frågetyper som uppfattas som krångliga, t.ex. matris- och hoppfrågor (följdfrågor som enbart berör vissa patienter). Dessa frågetyper är ofta svåra för äldre människor. Hoppfrågor kan också ge svarspersonen en känsla av att frågorna inte är avsedda för just honom eller henne.

Antalet hoppfrågor har minimerats genom att t.ex. bredda frågeställningen så att frågan blir relevant för alla. Ett sådant exempel är frågan om patienten hade någon närstående med sig när hon eller han fick cancerbeskedet, eftersom den enbart är relevant för dem som fick beskedet vid ett personligt möte. I stället går det att fråga om patienten hade någon närstående med sig eller hos sig när han eller hon fick cancerbeskedet, för då blir frågan relevant även för dem som fick beskedet via brev eller telefon.

I matrisfrågor ställs en övergripande fråga och respondenten besvarar sedan ett antal delfrågor med en och samma skala. Sådana frågor kan fungera om strukturen är tydlig och ibland kan en matrisfråga uppfattas som mindre belastande genom att patienten inte behöver läsa den övergripande frågan flera gånger. Den kognitiva bördan för patienten kan också minimeras genom att använda ett begränsat antal olika svarsskalor eftersom patienten då känner igen de återkommande svarsskalorna.

Öka motivationen och trovärdigheten

För att patienterna ska vilja bidra med sina erfarenheter är det viktigt att frågorna som helhet ger en rättvisande bild av hur cancervården upplevs. För att säkerställa att alla patienter kommer till tals bör det finnas möjlighe-

ter att skriva kommentarer efter varje frågeområde. För att patienterna ska känna att de kan ge en rättvisande bild bör de flesta frågor vara neutralt formulerade (utan värdeladdade ord som kan uppfattas som ledande) och ha balanserade svarsalternativ (lika många positiva som negativa svarskategorier). Det ska alltså vara lika lätt att framföra positiva som negativa synpunkter. Dessutom ska det också tydligt framgå vilka alternativ som är positiva respektive negativa, vilket ofta anses svårt med t.ex. ”instämmer instämmer inte” skalor [41].

Minska risken för frågor som väcker oro eller negativa känslor

För att minimera risken att frågorna väcker oro ställs inga detaljerade frågor om symtom och biverkningar. Eftersom patienterna kommer att besvara enkäten i olika faser av sin sjukdom är det viktigt att inte skapa oro genom att t.ex. fråga om men efter operationen eller biverkningar under en cytostatikabehandling. Om det behövs frågor för att följa upp biverkningar är det bättre att välja en öppen fråga. Vidare kan frågor om t.ex. anhöriga väcka negativa känslor, men genom att använda begreppet närstående blir fler patienter berörda av frågan. Ett svarsalternativ kan också vara ”Ej aktuellt” i stället för ”Har inga närstående” eftersom patienten då inte behöver avslöja att han eller hon inte har några närstående. Svaret ”Ej aktuellt” kan då både betyda att patienten inte har några anhöriga eller att de inte har varit involverade i vården.

Fokusgruppsintervjuer

CHV gjorde fokusgruppsintervjuer med företrädare för patientföreningar och vårdpersonal för att få deras synpunkter på den preliminära enkätversionen.

Metod

CHV genomförde tre olika fokusgruppsintervjuer med företrädare för olika patientföreningar och vårdpersonal. För patientföreträdarna genomfördes två fokusgruppsintervjuer med totalt nio företrädare från ProLiv (Patientföreningen prostatacancer), Gynsam (Gyncancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation), ILCO (Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade), PCF (Prostatacancerförbundet), ProÖst (Patientföreningen mot prostatacancer i Östergötland), BFSÖS (Blodsjukas förening sydöstra sjukvårdsregionen) och Bröstcancerföreningen. Fokusgruppsintervjun med vårdpersonal inbegrep en läkare (inom hematologi) och tre sjuksköterskor (inom hematologi och onkologi).

Den preliminära enkäten skickades ut en vecka före intervjuerna och deltagarna uppmanades att läsa igenom den med fokus på frågornas relevans och språkliga utformning samt för att se om det fanns stötande eller kränkande frågor och om några frågeområden saknades. Fokusgrupperna genomfördes med en moderator som ledare för diskussionen och en bisittare med ansvar för att dokumentera de synpunkter som framkom. Som minnesstöd gjordes ljudinspelning av samtliga intervjuer. Vid intervjun användes en semistrukturerad intervjuguide för att fånga upp väsentliga områden, se

bilaga 1. I övrigt uppmanade man till en fri diskussion mellan deltagarna i fokusgruppen.

Resultat från fokusgrupper med patientföreträdare

Fokusgruppsintervjuerna gav värdefulla inspel på både enkäten och följebrevet. Patientföreträdarna var överlag positiva till följebrevet som de tyckte var kort och lättfattligt. De ville dock att brevet skulle vara mer riktat till dem själva som personer för att betona hur viktigt deltagandet är.

Det fanns delade meningar om vem som skulle stå som enkätens avsändare. Vissa förordade en nationell aktör som Socialstyrelsen medan andra associerade Socialstyrelsen med matvanor och inte med cancervård. Några förordade Universitetssjukhuset i Linköping eller Karolinska Institutet som ansågs ha hög status. Någon nämnde RCC som en lämplig avsändare medan andra tyckte att dessa centrum än så länge inte är tillräckligt kända. Ytterligare förslag var att enkäten ska komma från en aktör som finns så nära vårdstället som möjligt för att patienterna ska känna sig berörda och känna att svaren kan leda till förbättringar på just deras sjukhus. Några förordade att enkäten bör gå ut tidigast tre månader efter diagnosbeskedet. Andra tyckte att det vore bättre om det gick längre tid, ett år eller mer. Deltagarna var överens om att de flesta minns diagnostillfället väldigt väl liksom sådant som fungerat mycket bra eller mycket dåligt.

Överlag var deltagarna nöjda med enkätens omfattning och innehåll även om det fanns en del kritik mot vissa svåra eller obekväma ordval, t.ex. psykologiskt stöd samt vård- eller behandlingsenhet. Vidare saknades frågor om symtomlindring för andra besvär än rent fysiska, såsom oro och ångest, och hormonbehandling som ett behandlingsalternativ.

Det fanns också frågor som enligt deltagarna inte behövdes eller var olämpliga, t.ex. frågor om andligt och existentiellt stöd, vårdpersonalens kompetens samt palliativ vård. Synpunkter på enskilda frågor redovisas i bilaga 2 om frågebakgrunden.

Resultat från fokusgrupp med vårdpersonal

I fokusgruppsintervjun med vårdpersonalen ägnade deltagarna mycket tid till att diskutera om patienter egentligen kan bedöma vården. De var oroliga för att vissa patienter skulle passa på att klaga på allt och att patienterna inte kan ge rättvisande bedömningar av t.ex. vad som är en rimlig väntetid. Vissa var också tveksamma till att skicka enkäten redan tre–sex månader efter canceranmälan eftersom de ansåg att patienter tenderar att förstora småsaker under den första tiden. Gruppen diskuterade alternativet att i stället skicka ut enkäten efter ett år eftersom patienten då har mer perspektiv men ansåg också att ett senare utskick kan skapa minnesproblem och bortfall av patienter som hunnit avlida.

Enligt personalen är det viktigt att vara tydlig med att enkätens frågor handlar om patienternas upplevelser. Frågorna om väntetider gäller alltså inte en objektiv bedömning utan patientens personliga upplevelse. En patient kan uppleva två veckor som alldeles för lång väntan medan en annan patient kan anse att tre veckor är rimligt. Andra synpunkter rörde de fördefinierade diagnoserna samt att dessa inte var presenterade i alfabetisk ordning.

Någon deltagare saknade en fråga där patienterna kunde utvärdera om de hade haft någon speciell person inom vården att ty sig till.

Kognitiva intervjuer med patienter

Metod

Syftet med patientintervjuerna var att inhämta synpunkter från patienterna vid en tidpunkt då de skulle kunna ha fått enkäten "på riktigt". Patienterna fick inte se enkäten i förväg utan skulle besvara den som om de just hade mottagit enkäten "på riktigt". Intervjuerna genomfördes som kognitiva intervjuer med efterföljande frågor om t.ex. omfattningen. Vid intervjutillfället uppmanades patienterna att besvara enkäten och samtidigt tänka högt medan de läste och besvarade frågorna ("think aloud"-metoden) [42]. Under tiden patienterna besvarade enkäten var intervjuaren observatör, och dokumenterade kommentarer och egna observationer såsom pauser i ifyllandet. De flesta patienterna besvarade enkäten på 10–20 minuter. Efteråt ställdes åtta strukturerade följdfrågor som handlade om hur enkäten hade uppfattats och eventuella ytterligare frågor om de saker intervjuaren hade observerat, t.ex. "vad var det som gjorde att du funderade så länge på fråga X?". En mer detaljerad redovisning av patientintervjuerna finns i bilaga 3.

Totalt genomfördes sju patientintervjuer, med fyra kvinnor och tre män i åldern 31–76 år. Det var vårdpersonal på tre olika avdelningar på Universitetssjukhuset i Linköping som valde patienterna och frågade om de ville delta. Urvalet av patienter styrdes för att få variation i diagnoser, åldrar och kön och patienter som var olika positiva till vården. De representerade diagnoserna var karcinoid, blodcancer, sarkom, prostatacancer, bröstcancer och tonsillcancer.

Resultat från kognitiva intervjuer

Patienterna tyckte överlag att följebrevet var kort och lättläst. De tyckte också att omfattningen var lagom och att frågorna var relevanta och viktiga.

Det fanns en del synpunkter på enkätfrågorna. Exempelvis saknades frågor om situationen när man som patient t.ex. har remitterats till en ny avdelning och inte har någon tillhörighet alls under en period, samt frågor om läkarkontinuitet. Det framgick att de flesta patienter kunde räkna ut exakt hur långa väntetiderna var eftersom de visste precis när de fick sitt diagnosbesked och när de började sin behandling. I något fall var det oklart vad som var själva diagnosbeskedet – när man fick veta att det gäller cancer eller när man fick besked om den exakta diagnosen? En patient hade svårt att hålla isär den nuvarande cancerdiagnosen från en tidigare, vilket styrker att urvalet bör gälla patienter som inte tidigare har haft cancer.

På några frågor ville patienterna gärna berätta att de inte hade behövt t.ex. information om patientföreningar. Speciellt tydligt var det för frågorna om symtomlindring och stöd. Flera patienter misstolkade frågan om information om den förväntade prognosen och svarade i stället på om själva prognosen var bra eller dålig. Detta var en allvarlig feltolkning som ledde till en omfattande revidering av frågan. Några patienter hade svårt att göra samlade be-

dömningar av t.ex. bemötandet eftersom det kan vara väldigt bra ibland och andra gånger väldigt dåligt.

Ingen patient kände sig orolig för sekretessen och de flesta ansåg att man bör ha kommit en bra bit in i behandlingen för att kunna ha en uppfattning om cancervården. Någon patient ansåg att det skulle vara bra att fylla i enkäten om man ändå var på sjukhuset och hade långa väntetider, men trodde samtidigt att det då skulle bli just den avdelningen eller den som delade ut enkäten som fanns på näthinnan när enkäten besvarades. Alla patienter sa att de skulle besvara enkäten oavsett om den skickades hem eller delades ut i vården, men flera ansåg att resultaten nog skulle påverkas eftersom det är svårare att vara kritisk mot den som just har delat ut enkäten. Det fanns olika synpunkter om hur man skulle vilja få tillbaka resultat från studien. Någon förordade en hemsida som man själv kan gå in på och hitta resultaten, medan någon annan önskade återkoppling via en broschyr eller ett brev. Flera uppgav att de aldrig skulle gå in på en hemsida.

Enligt intervjuerna var patienterna noga med att deras svar skulle ge rättvisande information. Om de hade fått sitt cancerbesked per telefon påpekade de t.ex. att det var deras eget val, och i ett fall då väntetiden var över tre månader kommenterade patienten att hon hade drabbats av en infektion som gjorde att behandlingen fick skjutas upp. Patienterna var väldigt måna om att vården inte skulle få kritik för sådant som inte var vårdens fel.

Slutligt enkätförslag

Enkätrevidering utifrån fokusgrupps- och patientintervjuer

Övergripande uppfattades enkäten som positiv men det framkom även viktiga synpunkter kring frågorna som ledde till revideringar. En sådan synpunkt var att ordet "bedömning" i flera frågor uppfattades som mer objektivt och därmed svårbedömt ur patienternas perspektiv. Frågorna reviderades därför så att de tydligare utgår från patientens upplevelser. I fokusgruppsintervjuerna framkom även att några betydelsefulla områden saknades när det gällde behandling. Begreppet "psykologiskt stöd" ansågs vidare som svårt och man föreslog i stället "känslomässigt stöd".

Möjligheten att lämna kommentarer ansågs vara viktig för att kunna lämna svar som blir rättvisande, och deltagare i både fokusgrupperna och patientintervjuerna föreslog att svarspersonerna ska kunna lämna kommentarer inom varje frågeområde. Det genomfördes också inför pilotstudien. Eftersom matrisfrågorna uppfattades som svåra gjordes en av totalt fyra matrisfrågor om till enskilda frågor. Mer detaljerad redovisning av revideringen finns i bilaga 2 Frågebakgrund.

Enkätrevidering utifrån pilotstudie och workshop

CHV gjorde en slutlig revidering baserad på den samlade bilden av pilotstudien och den workshop som hölls i Stockholm den 29 mars 2012. Pilotstudien visade att de tre kvarvarande matrisfrågorna hade problem med delfrågor som inte besvarades av alla patienter (partiellt bortfall). Problemet var störst i frågan om behandling (fråga 3), men också frågorna om information och symtomlindring (fråga 28 och 29) hade liknande problem. Alla matrisfrågor

gjordes därför om till fristående frågor i den slutliga versionen av enkäten. Flera av patienterna i pilotstudien efterfrågade frågor om hur vårdens följer upp patienten efter t.ex. en behandling. Enkäten har kompletterats med en sådan fråga.

På workshopen framfördes synpunkter på att vissa frågor skulle behöva kompletteras med en följdfråga där patienten får bedöma hur betydelsefull just den frågan är för henne eller honom, t.ex. frågan om möjligheten att få träffa samma läkare (fråga 16). Det innebär dock att patienten måste bedöma varje fråga ur två aspekter (hur nöjd man är och hur viktigt det är), vilket kommer att öka belastningen genom att antalet ställningstaganden i enkäten i princip fördubblas. Samtidigt är frågorna utvalda just tack vare att patienterna upplever dem som viktiga. Av denna anledning gjorde CHV ingen förändring i enkäten, men förslaget skulle vara möjligt att testa i ett mindre urval i kommande undersökningar.

Mer detaljerad information om enkätutkastet och revideringarna finns i bilaga 2. Det slutliga enkätförslaget består av 54 frågor (bilaga 4). De nya frågor som finns föreslagna är inte testade och därför rekommenderar projektgruppen ytterligare testning innan de inkluderas i en mer omfattande studie.

Utformning av följebrev

Följebrevet (bilaga 5) formulerades så att syftet med studien framgår på ett tydligt sätt och inbjuder patienterna att delta utan att utöva påtryckningar. Texten är så kortfattad som möjligt för att fler verkligen ska läsa hela brevet. På insidan av enkäten finns också extra information om studien, under rubriken "Om du vill veta mer". Där finns t.ex. information om vad regionala cancercentrum är, varför enkäten görs, var adressuppgifterna har hämtats och hur data hanteras. Påminnelsebrevet formulerades för att inte väcka skuld känslor hos dem som inte orkar eller vill svara. Där står också att den som inte vill besvara enkäten inte behöver göra någonting och att det inte kommer några fler påminnelser (bilaga 6).

Ett utkast till följebrevet testades både i fokusgruppsintervjuerna och i patientintervjuerna. Tack vare att viss information gavs på insidan av enkäten kunde följebrevet hållas kort och upplevdes som lättläst av många. Påminnelsebrevet fick positiva omdömen i telefonintervjuerna just för att det var formulerat på ett vänligt sätt.

Integritet och sekretess

De regionala cancerregistren regleras av Patientdatalagen (2008:355), nedan kallad PDL. Enligt 7 kap 4 § PDL får personuppgifter i kvalitetsregister behandlas för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Enligt samma kapitel 5 § punkt 3 får personuppgifter även lämnas ut till den som ska behandla uppgifterna för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet.

Utöver de särskilda regler för kvalitetsregister som framgår av PDL 7 kap gäller Personuppgiftslagen (1998:204), nedan kallad personuppgiftslagen, för behandling av personuppgifter i cancerregistret.

Uppgifter i de regionala cancerregistren skyddas av sekretess enligt Offentlighets och sekretesslagen (2009:400) 25 kap 1 §. Detta innebär att uppgifterna inte får lämnas ut om det inte är klarlagt att uppgiften kan lämnas ut utan att den enskilde, eller någon närstående, lider men. De uppgifter som är aktuellt att lämna ut från de regionala cancerregistren till vårdgivarna i regionen är uppgifter som vårdgivarna själva har lämnat till cancerregistren. Av 7 kap PDL framgår även att vårdgivarna får ha direktåtkomst till dessa uppgifter. Således torde inte något men kunna föreligga av att uppgiften lämnas till den vårdgivare som uppgiften kommer ifrån.

Grundregeln enligt personuppgiftslagen är att samtycke krävs för att hans eller hennes personuppgifter ska få behandlas, men det finns ett antal undantag från kravet på samtycke. Exempelvis får personuppgifterna ske för att ett ändamål som rör ett berättigat intresse hos den till vilken personuppgifterna lämnas ut skall kunna tillgodoses, om detta intresse väger tyngre än den registrerades intresse av skydd mot kränkning av den personliga integriteten. Utdrag från regionala cancerregistret som innehåller personnummer är i normalfallet en integritetskänslig uppgift. Mottagare av dessa uppgifter är dock i detta fall en vårdgivare som redan har information om patientens hälsotillstånd och som även har lämnat uppgifter om patienten till cancerregistret. Intresset för vårdgivaren att få ut dessa listor bedöms därmed vara större än den risk för kränkning av integriteten som den enskilde utsätts för. Det är således möjligt att lämna ut personuppgifter från cancerregistret till den vårdgivare som lämnat uppgifterna, för att användas som underlag för utskick av enkät i kvalitetssäkringssyfte.

För att säkerställa att korrekta slutsatser kan dras från patientenkäten är det av stor vikt att endast individer som uppfyller uppsatta kriterier (1, att patienten har cancer 2, att patienten är informerad om sin cancer) får enkäten. Av utdraget från regionala cancerregistret enligt ovan går inte det urvalet att göra, varför utdraget ur cancerregistret behöver kompletteras. Det kan ske genom information från vårdgivarens patientjournalssystem/patientadministrativa system eller genom att respektive klinik gör en manuell bedömning av utdraget från regionala cancerregistret och anger vilka patienter som uppfyller båda kriterierna. Enligt Patientdatalag (2008:355), nedan kallad patientdatalagen, får vårdgivare behandla personuppgifter för bland annat att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten. Därmed är det tillåtet för vårdgivaren att göra kontroller mot sitt eget patientjournalssystem eller patientadministrativa system, för att göra det slutliga urvalet av mottagare av patientenkäten. Möjligheten att skicka utdrag ur cancerregistret till respektive klinik följer reglerna i hälsodataregisterlagen och personuppgiftslagen.

I enkäten ska det framgå hur patienternas svar kommer att hanteras av RCC och det samordnande RCC. Genom att patienten svarar på enkäten samtycker patienten även till den personuppgiftsbehandlingen och det räcker alltså med personuppgiftslagens regler om samtycke. För varje RCC är vårdlandstinget personuppgiftsansvarig och har därmed ansvaret för att alla inkomna enkätsvar behandlas korrekt.

Pilotstudien

I detta kapitel redovisas den pilotstudie som genomfördes av CHV under perioden februari-mars 2012.

Urval och täckningsgrad

Datakälla för urvalet till pilotstudien är det regionala cancerregistret i den sydöstra sjukvårdsregionen, och kravet var att alla skulle ha både en patologisk anatomisk diagnos (PAD) och en klinisk läkarbedömning som verifierar den aktuella cancerdiagnosen. Urvalskravet var alltså en komplett canceranmälan.

Vid uttaget från det regionala cancerregistret exkluderades

- alla patienter < 18 år
- alla med blod- och lymfomdiagnoser
- alla med hjärntumördiagnoser
- alla med benigna tumörer
- alla avlidna.

Bloddiagnoser och hjärntumörer ingår inte eftersom de inte brukar kallas för cancer, varken av personal eller av allmänheten. Maligna blodsjukdomar kallas leukemi och inte blodcancer, precis som hjärntumörer inte benämns som hjärncancer. Vissa hjärntumörer saknar dessutom den cellbild som kännetecknar en cancer, men ska ändå inrapporteras i cancerregistret pga. den allvarliga lokaliseringen. Dessa patientgrupper kan dock ingå i det fortsatta arbetet med en nationell cancerpatientenkät genom att t.ex. använda en anpassad enkät för dem.

Urvalet består av alla patienter som den 10 februari 2012 hade en komplett canceranmälan som registrerats i det regionala cancerregistret vid RCC sydöst under tidsperioden september–november 2011 och som inte tillhörde någon av exklusionsgrupperna. Detta resulterade i ett urval bestående av 529 patienter.

I slutet på januari fick de berörda verksamhetscheferna information om den förestående pilotstudien och dess bakgrund. Cheferna fick sedan utse en kontaktperson som kunde bedöma om patienterna uppfyllde vissa kriterier för att få erbjudande om att besvara en enkät. Vårdcentraler och privata vårdgivare inkluderades inte eftersom de hade anmält väldigt få cancerfall (totalt 41 patienter i urvalet). Uppdragstagaren bedömde att det krävdes mycket arbete för dem att sätta sig in i en studie som inte var ”på riktigt”.

Med början den 13 februari skickades information, vägledning samt listor med aktuella patienter via e-post till kontaktpersonerna för de kliniker som hade gjort minst en canceranmälan (bilaga 7). Kontaktpersonerna skulle bedöma om patienten

- har en säkerställd cancerdiagnos
- är informerad om sin diagnos
- förstår svenska.

De hade också möjlighet att skriva kommentarer om bedömningen. Den 20 februari sändes en påminnelse till de kliniker som inte hade skickat tillbaka

sina listor. Av alla 488 bedömda patienter var det 81 som inte uppfyllde de uppsatta kriterierna (varav 27 avlidna) och 40 som inte skickades tillbaka från klinikerna. Det slutliga urvalet blev 367 patienter.

Tabell 1 visar grundurvalet uppdelat på olika diagnosgrupper. Den största förlusten i täckningsgrad beror på fördröjningen från det att PAD registreras till dess att den kliniska bedömningen görs och canceranmälan blir komplett. Tabellen visar också att det är stora skillnader i täckningsgrad för olika diagnosgrupper. Exempelvis var endast 27 procent av bröstcanceranmälningarna kompletta, vilket kan jämföras med 85 procent för gynekologisk cancer.

Tabell 1: Grundurvalet uppdelat på diagnosgrupp

Diagnosgrupp	Enbart PAD	Komplett canceranmälan		Godkänd klinik bedömning	
	n	n	(%)	n	(%)
Bröstcancer	172	46	(27)	32	(19)
Bukspottskörtelcancer	18	4	(22)	2	(11)
Gynekologisk cancer	74	63	(85)	47	(64)
Hudcancer	234	108	(46)	45	(19)
Huvud- eller halscancer	41	26	(63)	21	(51)
Levercancer eller cancer i gallblåsa eller gallvägar	17	9	(53)	6	(35)
Lungcancer	74	13	(18)	5	(7)
Magsäckscancer eller cancer i matstruben	32	23	(72)	14	(44)
Njuncancer	22	12	(55)	8	(36)
Prostatacancer	360	155	(43)	139	(39)
Testikelcancer	9	0	(0)	0	(0)
Koloncancer	84	38	(45)	30	(36)
Urinblåscancer	44	7	(16)	2	(5)
Rektalcancer	54	14	(26)	10	(19)
Annan cancer	71	11	(15)	6	(8)
Totalt	1306	529	(41)	367	(28)

Den slutliga täckningsgraden blev 28 procent för urvalet i jämförelse med alla PAD-anmälda patienter. Den korrekta täckningsgraden blir ungefär 34 procent om avlidna patienter räknas bort och om vi antar att de 41 patienter som aldrig skickades för bedömning skulle bedömas lämpliga i samma omfattning som de övriga granskade patienterna. Det betyder att det första urvalet inkluderade ungefär en tredjedel av alla patienter som PAD-anmälades under september–november 2011.

Komplettering av urvalet inför pilotstudien

För att öka urvalets täckningsgrad inför pilotstudien gjorde CHV ett kompletterande urval. Utgångspunkten var 121 patienter som var PAD-anmälda under november månad i Östergötlands län men som den 21 februari ännu inte hade någon klinisk anmälan. Med hjälp av personnummer kontrollerades dessa patienters öppen- och slutenvårdskontakter under perioden 2011-09-01 till 2012-01-31 i vårddokumentationssystemet Cosmic. En patient

bedömdes uppfylla våra kriterier om han eller hon exempelvis hade besökt en strålbehandlingsenhet efter datumet för PAD-anmälan. 56 patienter uppfyllde säkert de uppsatta kriterierna. I detta urval ingår dock ingen kontroll av kriteriet om att patienten ska förstå svenska.

Tabell 2 visar täckningsgraden för det slutliga urvalet till pilotstudien som bygger på grundurvalet och kompletteringsurvalet för Östergötland. Tabellen är ointressant när det gäller metoddiskussionen om täckningsgrad för olika urval eftersom kompletteringen endast gjordes för Östergötland och endast i syfte att få bättre representation av olika diagnosgrupper i pilotstudien.

Tabell 2: Täckningsgrad för totala urvalet i pilotstudien

Diagnosgrupp	Enbart PAD	Täckningsgrad i pilotstudien	
	n	n	%
Bröstcancer	172	61	(35)
Bukspottskörtelcancer	18	5	(28)
Gynekologisk cancer	74	65	(88)
Hudcancer	234	112	(48)
Huvud- eller halscancer	41	28	(68)
Levercancer eller cancer i gallblåsa eller gallvägar	17	9	(53)
Lungcancer	74	21	(28)
Magsäckscancer eller cancer i matstruben	32	23	(72)
Njurcancer	22	13	(59)
Prostatacancer	360	164	(46)
Testikelcancer	9	2	(22)
Koloncancer	84	41	(49)
Urinblåscancer	44	10	(23)
Rektalcancer	54	18	(33)
Annan cancer	71	13	(18)
Totalt	1306	423	(32)

Komplettering av urvalet för metoddiskussion

Eftersom täckningsgraden blir låg (tabell 1) när urvalet baseras på kravet att patienterna ska ha en komplett canceranmälan, ville CHV utreda möjligheten att bara utgå ifrån PAD-anmälan i det regionala cancerregistret. CHV ville också se om det går att använda ett patientadministrativt system som bedömningsunderlag i stället för klinikbedömningen.

Totalt 178 patienter PAD-anmälades i Östergötland under november 2011. Endast 49 av dessa (28 procent) hade kompletta canceranmälningar med en klinisk bedömning enligt det regionala cancerregistret i sydöstra sjukvårdsregionen och var dessutom lämpliga enligt klinikbedömningen. Denna kraftiga undertäckning i urvalet skulle kunna få stora konsekvenser för resultatens kvalitet. För att undersöka möjligheterna att öka täckningsgraden granskades alla 178 patienter utifrån ett uttag från Cosmic som inkluderade patienternas samtliga öppen- och slutenvårdskontakter under perioden 2011-09-01 till 2012-01-31. Granskningen gjordes av en person som inte var kli-

niskt kunnig eftersom kriterierna ska vara så tydliga att personer med olika kompetens kan göra granskningen. Kriterierna var:

- 1) en registrerad cancerdiagnos i Cosmic
- 2) minst ett läkarbesök eller behandlingstillfälle efter datumet för PAD-anmälan till det regionala cancerregistret
- 3) ingen registrering om palliativ vård.

Utöver den ordinarie bedömningen fick personen själv bedöma om patienten verkade vara direkt olämplig som svarsperson. Det kunde t.ex. gälla äldre patienter med många och olika komplicerade diagnoser eller extremt många vårdbesök.

Granskningen visade stor samstämmighet mellan klinikbedömningen och Cosmicgranskningen. Samtliga 49 patienter som hade en komplett canceranmälan och ansågs lämpliga i klinikgranskningen ansågs även lämpliga i Cosmicgranskningen. 7 patienter ansågs inte lämpliga som svarspersoner enligt klinikbedömningen, och av dem ansågs 4 vara lämpliga och 3 inte lämpliga utifrån informationen i Cosmic. Bedömningen var alltså inte samstämmig i 4 fall, och av dem hade två bedömts som olämpliga på grund av många, komplicerade diagnoser och vårdbesök i kombination med hög ålder.

Användningen av enbart PAD-anmälan som grund för urvalet är inte pålitlig till 100 procent. Diagnoskoden kan ändras i samband med den kliniska läkarbedömningen och i sällsynta fall kan en canceranmälan återtas, och det är därför extra motiverat att komplettera urvalet med en granskning. Det finns dock vinster att göra. I pilotstudien hade ytterligare 125 patienter fått enkäten om Cosmicgranskningen eller klinikgranskningen skulle genomföras med endast PAD-svaret som urvalsgrund (i stället för en komplett cancerregistrering med både PAD och klinisk bedömning). Det motsvarar en täckningsgrad på över 70 procent (borträknat avlidna).

Den sammanfattande bedömningen är att klinikbedömningen alternativt en administrativ bedömning bör göras utifrån PAD-registreringen i det regionala cancerregistret för att få en rimlig täckningsgrad. Det finns då tre sätt att granska urvalspatienterna:

1. manuell bedömning via patientens journal av kliniken som gjorde canceranmälan
2. manuell bedömning med hjälp av uppgifter från ett patientadministrativt system
3. databaserad granskning genom att samköra urvalet med ett patientadministrativt system.

De två första granskningsmetoderna testades i samband med pilotstudien och de visade sig ge ungefär samma resultat. Det är också möjligt att kombinera metoderna. Exempelvis går det att göra en databaserad granskning utifrån några väldigt tydliga kriterier, såsom att patienten har registrerade vårdbesök på en strålbehandlingsenhet eller en onkologisk enhet med en cancerdiagnos. För de patienter som inte uppfyller ett sådant tydligt kriterium kan man göra en kompletterande manuell granskning via ett patientadministrativt system eller en klinikbedömning. På så sätt skulle den manuella granskningen bli betydligt mindre omfattande. Uppdragstagaren förordar att

patienter med endast PAD-anmälan i de regionala cancerregistren granskas extra noggrant. För att ytterligare minska det manuella arbetet är det möjligt att rensa bort avlidna genom att samköra sökningen med befolkningsregistret innan listorna lämnas för granskning. Då måste denna samkörning göras om ytterligare en gång direkt före utskicket av enkäten för att även ta bort nyligen avlidna. Med erfarenheter från pilotstudien kan det också vara lämpligt att lägga till ytterligare ett kriterium för att utesluta äldre, multisjuka patienter som inte bör belastas med en enkät.

Eftersom olika landsting använder olika patientadministrativa system bör granskningsmetoden anpassas till varje RCC som gör lokala urval. Det är dock viktigt att följa samma kriterier oavsett vilken granskning det gäller för att urvalet inte ska bli godtyckligt. Det är också viktigt att följa urvalets sammansättning över tid eftersom förändringar kan påverka resultaten och skulle kunna misstolkas som förändringar av patienternas bedömningar.

Överväganden för beslut om lämplig tidpunkt för urval

Urvalet till pilotstudien avsåg patienter som fick en PAD-anmälan i det regionala cancerregistret i sydöstra sjukvårdsregionen under september–november. Utskicket gjordes i början på mars, dvs. mellan tre och sex månader efter PAD-registreringen.

Urvalet för pilotstudien visar att det är svårt att göra ett tidigare urval från de regionala cancerregistren än vad som har testats här. Om urvalet även skulle inkludera patienter som fick en PAD-anmälan i december skulle täckningsgraden för en komplett canceranmälan bli mycket låg. Därigenom blir granskningsarbetet mer omfattande och risken ökar för att patienterna inte har hunnit få besked om sin cancerdiagnos vid enkätutskicket. Det kan också vara olämpligt att skicka en enkät alltför nära inpå cancerbeskedet när patienten fortfarande befinner sig i en psykologiskt känslig fas. Flera patienter har också kommenterat att de tidigt i sjukdomsförloppet inte hade tillräcklig erfarenhet av cancervården för att kunna värdera den. Det är därför inte realistiskt att tidigarelägga urvalet så att tidpunkten kan hamna redan två månader efter PAD-anmälan.

I pilotstudien var 5 procent av patienterna i urvalet avlidna. Om man i stället senarelägger urvalet kan fler patienter hinna bli sämre eller till och med avlida, och då kommer vissa diagnoser (t.ex. pankreas- och lungcancer) att bli underrepresenterade i resultaten. Om enkäten kommer senare finns också en risk för att patienterna inte känner sig lika berörda, inte minns lika väl eller har hunnit få andra sjukdomar.

Nästan hälften av patienterna (48 procent) som besvarade enkäten uppgav att de hade en pågående behandling medan 31 procent gick på uppföljningar. Några patienter meddelade per telefon eller i enkäten att de ännu inte hade fått någon diagnos eller inte hade påbörjat någon behandling. Den sammanfattande bedömningen utifrån pilotstudien är att många patienter hade möjlighet att besvara en enkät som skickas ut tre–sex månader efter det att PAD inrapporterades till det regionala cancerregistret.

Metod

Enkäterna stämplades med en identitetskod och skickades ut mellan 6 mars och 13 mars 2012 tillsammans med ett följebrev (bilaga 5). Med hjälp av identitetskoden kan man pricka av de patienter som har svarat så att påminnelsen enbart går ut till dem som inte har besvarat enkäten. Påminnelsen bestod av en ny enkät och ett nytt följebrev (bilaga 6), och skickades ut cirka tre veckor efter det första enkätutskicket. Även före utskicket av påminnelsen gjordes ytterligare en kontroll mot befolkningsregistret för att exkludera nyligen avlidna personer.

De inkomna enkäterna stämplades med ankomstdatum innan resultaten registrerades i Excel och flyttades till statistikdataprogrammet SPSS för analys. En statistiker kvalitetskontrollerade datafilen och skapade nya variabler för t.ex. åldersgrupper och länstillhörighet. Patienternas kommentarer skrevs in i en separat Excel-fil. Datafilerna består av aidentifierade data på individnivå.

Svarsfrekvens

Den slutliga svarsfrekvensen blev 72 procent. En större andel kvinnor (76 procent) än män (68 procent) besvarade enkäten (tabell 3). Svarsfrekvensen var också något högre för Östergötland (75 procent) jämfört med Jönköping och Kalmar (68 procent).

Tabell 3: Antal svarande och svarsfrekvens fördelat på länstillhörighet^a och kön

	Män n (%)	Kvinnor n (%)	Totalt n (%)
Östergötland	106 (72)	66 (79)	175 (75)
Jönköping	27 (61)	30 (75)	57 (68)
Kalmar	35 (64)	34 (72)	69 (68)
Totalt	166 (68)	130 (76)	301 (72)

^a Länstillhörigheten för den klinik/avdelning där canceranmälan gjordes.

Tabell 4 redovisar svarsfrekvensen uppdelat på ålder och kön. Störst andel som besvarade enkäten återfinns bland åldergrupperna 61–70 år och 71–80 år. För patienter över 80 års ålder är svarsfrekvensen lägre, och en analys av patienterna över 85 år visade att deras svarsfrekvens endast var 37 procent.

Tabell 4: Antal svarande och svarsfrekvens fördelat på ålder och kön

	Män n(%)	Kvinnor n(%)	Totalt n (%)
40 år och yngre	3 (60)	7 (78)	10 (71)
41–50 år	4 (50)	15 (79)	19 (70)
51–60 år	13 (62)	25 (74)	38 (69)
61–70 år	72 (74)	35 (78)	107 (75)
71–80 år	54 (68)	40 (85)	94 (75)
81 år och äldre	23 (62)	12 (57)	35 (60)
Totalt	169 (68)	134 (77)	303 (72)

Tabell 5: Antal svarande och svarsfrekvens fördelat på diagnosgrupp

	Antal	(%)
Bröstcancer	33	(70)
Bukspottskörtelcancer	2	(67)
Gynekologisk cancer	42	(86)
Hudcancer	28	(58)
Huvud- eller halscancer	14	(61)
Levercancer eller cancer i gallblåsa eller gallvägar	5	(83)
Lungcancer	10	(77)
Magsäckscancer eller cancer i matstruben	9	(64)
Njurcancer	6	(67)
Prostatacancer	102	(69)
Testikelcancer	2	(100)
Koloncancer	26	(81)
Urinblåscancer	3	(60)
Rektalcancer	13	(87)
Annan cancer	8	(89)
Totalt	303	(72)

Resultat

Resultaten från pilotstudien finns sammanställda i bilaga 8 (Resultatsammanställning) och bilaga 9 (Svarsfördelning fråga för fråga). Detta avsnitt redovisar några exempel på resultat.

Bröstcancerpatienter fick sin diagnos snabbast enligt patienterna själva. I den diagnosgruppen och bland tjocktarmscancerpatienterna finns också störst andel patienter som upplever att väntetiderna som helhet är acceptabla. Dessutom skattade bröstcancerpatienterna tiden mellan cancerbesked och påbörjad behandling som kortast. Nästan tre av fyra påbörjade sin behandling inom fyra veckor. Prostatacancerpatienterna hade lägst värdering när det gäller upplevelsen av väntetiderna som helhet under sjukdomsperioden, väntetiden från första vårdbesöket till cancerbeskedet och väntetiden mellan cancerbeskedet och behandlingsstarten.

Nästan alla patienter som besvarade enkäten upplevde att vårdpersonalens bemötande som helhet var mycket eller ganska bra. Emellertid var det många som hade upplevt brister eller dåligt bemötande vid ett eller flera tillfällen. Sammanlagt 14 procent hade känt att de inte blev tagna på allvar eller blev nonchalant bemötta, 8 procent hade känt sig kränkta eller illa behandlade av vårdpersonal och 14 procent hade upplevt allvarliga brister eller felaktigheter i vården i samband med deras cancersjukdom.

Efter varje frågeområde i pilotenkäten fanns plats för eventuella kommentarer, och 119 patienter (39 procent) lämnade minst en kommentar. Tabell 6 visar antalet och andelen patienter som lämnade kommentarer inom respektive frågeområde. Bemötande och förtroende fick flest kommentarer.

Tabell 6: Antal och andel patienter som lämnade kommentar för respektive frågeområde

Frågeområde	Antal	(%)
Väntetid	37	(12)
Diagnosbesked	34	(11)
Kontakt och samordning	29	(10)
Information	34	(11)
Symtomlindring och stöd	17	(6)
Bemötande och förtroende	43	(14)

I bilaga 10 finns en sammanställning av patienternas kommentarer inom varje frågeområde. Ytterligare kommentarer finns redovisade i resultatbilaga 8.

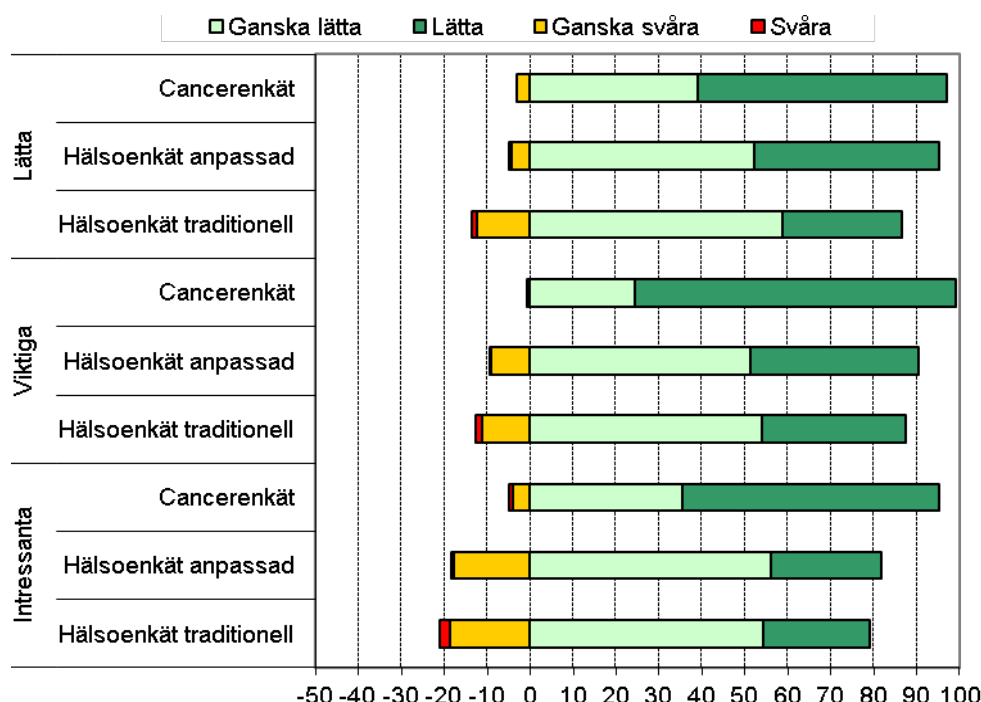
Utvärdering av frågeformuläret

Patienters synpunkter på frågorna

För att utvärdera patienternas uppfattning om frågorna användes tre utvärderingsfrågor sist i enkäten. Den första gällde om frågorna var lätta eller svåra att besvara. 58 procent ansåg att frågorna var lätta att besvara, 39 procent ganska lätta och 3 procent såg dem som ganska svåra att besvara. Den andra frågan gällde hur viktiga frågorna var. 75 procent av patienterna ansåg att frågorna var viktiga, 24 procent ganska viktiga och knappt 1 procent inte särskilt viktiga. Den tredje frågan gällde om frågorna ansågs intressanta, och hela 96 procent tyckte att frågorna var intressanta eller ganska intressanta. Det fanns inga ålderskillnader när det gäller svarspersonernas synpunkter.

Figur 2 visar resultatet på de tre utvärderingsfrågorna jämfört med två hälsoenkäter i Östergötland som 2006 använde samma utvärderingsfrågor. Den ena enkäten (traditionell) är Östergötlands vanliga befolkningsenkät med ett urval på 13 440 personer och en svarsfrekvens på 55 procent. Den andra (anpassad) är en respondentanpassad variant av befolkningsenkäten med ett urval på 2 490 personer och en svarsfrekvens på 64 procent [43-44].

Figur 2: Resultat för tre utvärderingsfrågor som användes i cancerenkäten och i två olika hälsoenkäter (andel patienter, %)



Det fanns ytterligare en fråga som gällde om patienterna tyckte att de kunde ge en rättvisande bild av sina vård erfarenheter i enkäten. 4 procent av dem som besvarade frågan (12 av 279 patienter) ansåg inte att de hade kunnat ge en rättvisande bild. Några patienter kommenterade detta med att de inte hade fått någon behandling ännu och ansåg att enkäten borde komma efter behandlingen.

Några patienter påpekade att det inte fanns några frågor om uppföljning av vården, och någon ansåg att frågorna i enkäten borde skilja på läkare och övrig personal.

"Test-retest"-reliabilitet

För att bedöma frågornas stabilitet genomförde CHV en utvärdering med "test-retest"-metoden. En ny enkät skickades till de patienter som angav att de kunde tänka sig att besvara enkäten ännu en gång inom en tvåveckorsperiod. Detta andra utskick genomfördes en vecka efter mottagandet av den första enkäten. Totalt skickades 138 enkäter ut för test-retest, varav 105 återsändes (76 procent svarsfrekvens).

Stabiliteten bedömdes med absolut överensstämmelse (procent) och Cohens kappakoefficient [45-46]. Alla frågor i pilotenkäten utvärderades med en oviktad kappakoefficient (κ). Frågor bestående av enbart rangordningsbara svarsalternativ utvärderades även med en viktad kappakoefficient (κ_w). Tolkningsramen för kappavärdena presenteras i bilaga 11, tabell 2.

Frågorna i pilotenkäten hade övergripande en acceptabel till mycket god stabilitet ($\kappa = 0,41-0,93$) mellan de två mättillfällena (bilaga 11, tabell 1 och

2). Enbart tre frågor (14, 24 och 29c) uppvisade otillfredsställande stabilitet ($\kappa \leq 0,40$). En av dessa frågor uppvisade däremot en acceptabel nivå i den viktade kappaanalysen (fråga 14). De övriga två frågorna med undermålig stabilitet var inte möjliga att utvärdera med en viktad kappaanalys på grund av svarsalternativen "ej aktuellt" eller "har inte haft behov av det". En majoritet av frågorna uppvisade en acceptabel eller god stabilitet, men endast två frågor hade en mycket god stabilitet ($\kappa \geq 0,80$). En möjlig förklaring är att de flesta patienter (55 procent) som ingick i "test-retest"-studien var under utredning eller pågående cancerbehandling. I den fasen har patienterna ofta en tät kontakt med vården, och senare vårdkontakter kan ha påverkat svaren vid det andra tillfället. Det är därför möjligt att stabiliteten är underskattad i pilotstudien.

För att få en djupare förståelse för stabiliteten genomfördes nya kappa-analyser på de frågor som hade svarskategorier som troligen kommer att redovisas sammanslagna i vissa analyser. Svarsalternativen "Ja, flera gånger" och "Ja, en gång" slogs samman till en kategori för frågorna 8, 17, 32, 33 och 34. På motsvarande sätt slogs svarsalternativen "Mycket bra" och "Ganska bra" respektive "Ganska dåligt" och "Mycket dåligt" ihop för frågorna 13, 18, 21, 22, 23, 24, 35, 36 och 38. För fråga 38 kollapsades svarsalternativen "Mycket stort" och "Ganska stort" respektive "Ganska litet" och "Mycket litet". Resultatet visade att överensstämmelsen ökade för samtliga frågor utom fråga 33 som hade en oförändrat hög överensstämmelse (96 procent). Kappavärdena ökade eller förblev relativt oförändrade för alla frågor utom fråga 21.

Sammanfattningsvis kan frågorna bedömas ha tillfredsställande stabilitet. Det går att få en viss förbättring i "test-retest"-reliabiliteten genom att i analysen slå samman svarsalternativen för positiva eller negativa svar. Detta bör dock vägas mot risken att förlora nyanser i svarsalternativen.

Erfarenheter hos medverkande enheter

Via e-post skickade CHV ett tack till de kontaktpersoner på varje klinik som hjälpte till med att bedöma urvalspatienterna inför enkätutskicket. Samtidigt bad vi om deras synpunkter på arbetet som krävts för att genomföra bedömningen. Frågorna gällde vad de ansåg om arbetsinsatsen, vilka svårigheter de upplevde, hur de såg på möjligheterna att göra arbetet fortlöpande (exempelvis varje månad) och eventuella andra synpunkter.

Personalen tyckte inte att arbetsinsatsen var särskilt besvärlig eller tidskrävande. Någon uppskattade tiden till ungefär fem minuter per patient. Några personer beskrev svårigheter med att göra bedömningen om patienten kom från eller hade flyttat till ett annat landsting. Det kunde också vara svårt att veta om patienten verkligen hade informerats om sin diagnos när det inte står i klartext. De kunde t.ex. känna sig osäkra på om vården hade använt andra benämningar än just cancer eller om patienten kunde ha uppfattat att det inte rörde sig om cancer. En del tvekade inför att göra en liknande bedömning exempelvis varje månad, men ingen uppgav att det skulle vara omöjligt. Andra synpunkter var t.ex. att de gärna ville ta del av resultaten av undersökningen.

Erfarenheter från medverkande patienter

CHV gjorde telefonintervjuer för att utvärdera patienternas upplevelser av att medverka i pilotundersökningen. Intervjuerna genomfördes utifrån en intervjuguide (bilaga 12). Svarspersonerna var några patienter som i pilot-enkäten hade angett att de kunde tänka sig att ställa upp i en patientintervju, och de valdes för att få variation rörande kön, ålder, diagnos och nöjdhet med vården. Totalt intervjuades åtta patienter, varav fyra män och fyra kvinnor. Åldern på patienterna var 53–84 år och de olika cancerdiagnoserna var gynekologisk cancer, prostatacancer, tjocktarmscancer (två patienter), bröstcancer, urinblåscancer (två patienter) och levercancer. Intervjuerna varade i 5–45 minuter.

Resultatet visade att enkätundersökningen uppskattades mycket, oavsett om intervjupersonerna hade positiva eller negativa upplevelser av cancer-vården. De var väldigt positiva till att någon efterfrågade deras upplevelser och att besvara enkäten blev för dem en möjlighet att göra sin röst hörd, ett sätt att kunna påverka vården. Flera betonade att resultaten måste lyftas fram så att de verkligen kan leda till en förbättrad cancervård. De ansåg också att det ska vara frivilligt att besvara enkäten.

Följebrevet upplevdes som informativt och lämnade inte utrymme för några oklarheter. Särskilt påminnelsebrevet var uppskattat eftersom det uppfattades som vänligt och inbjudande. En patient kommenterade betydelsen av påminnelser i rätt tid. Om det första utskicket sker vid en olämplig tidpunkt för patienten (t.ex. i samband med ett bakslag i behandlingsresultatet) kan en vänligt formulerad påminnelse efter två–tre veckor fånga upp patienten.

Frågeområdena och frågorna upplevdes som tydliga och relevanta. Frågorna var heller inte känsliga att besvara, utan svarspersonerna tyckte snarare att frågorna hade en vänlig ton. De hade svårt att minnas enskilda frågor men betonade vikten av frågorna som rörde:

- rätt information ges vid rätt tillfälle
- samarbetet mellan olika vårdgivare
- känslan av att vara omhändertagen
- förtroendet för den behandlande eller ansvariga läkaren
- tillit till personalen.

De öppna frågorna var också mycket betydelsefulla eftersom de ger en möjlighet att ge en närmare förklaring. Patienternas upplevelse av enkäten som helhet kan sammanfattas i följande citat: ”Jag tycker den var toppen, den visar att vården är villig att förändras och att man är intresserad av hur vi patienter har det.”

Förankring och samverkan

Förankring och samverkan vårdpersonal

Inför beslutet om pilotstudiens datainsamling besökte CHV ett flertal kliniker och en avdelning på universitetssjukhuset i Linköping med syftet att ta tillvara vårdpersonalens erfarenheter och synpunkter. Man diskuterade bl.a.

möjligheten att vårdpersonalen lämnar ut patientenkäten till lämpliga patienter. Besöken gällde:

- hematologiska kliniken
- lungmedicinska kliniken
- onkologiska kliniken
- strålbehandlingsavdelningen
- kirurgiska kliniken
- öron-, näsa- och halskliniken.

RCC:s samverkansgrupp

Samverkansgruppen fick information om projektet vid två tillfällen under 2011, och samtliga sex RCC-chefer har förklarat sitt stöd och intresse för upplägget av arbetet med cancerpatientenkäten. Vid en workshop i mars 2012 var samtliga RCC representerade och deltagarna kunde komma med synpunkter och förbättringsförslag, som projektgruppen sedan har beaktat. I maj 2012 presenterade CHV förslaget till den nationella modellen för RCC:s samverkansgrupp, och de deltagande centrumen beslutade att de var beredda att genomföra en studie under 2013 om finansieringen är ordnad. Deltagarna förordade att prova olika urval och utskickssätt för att samla erfarenheter inför framtiden.

SKL

CHV har avrapporterat projektet för ordföranden i RCC:s samverkansgrupp som också är cancersamordnare på SKL (Gunilla Gunnarsson). Urvalsmetoden och frågeformuläret har diskuterats med företrädare för Nationell Patientenkät på såväl nationell som regional nivå.

Patientorganisationer

Projektet har diskuterats med alla patientorganisationer i Östergötland, Kalmar och Jönköping vid tre olika tillfällen i varje landsting. Patientorganisationerna har också fått lämna in en intresseanmälan för att delta i en samarbetsgrupp.

Samarbetsgruppen har medverkat i två fokusgruppsintervjuer. Deltagarna i gruppen har också medverkat vid en pressträff om deras synpunkter på och delaktighet i enkätutformningen. Gruppen består av representanter från

- Bröstcancerföreningen i Jönköping och Kalmar
- ProLiv, Patientföreningen prostatacancer i Jönköping
- Blodsjukas förening sydöstra sjukvårdsregionen (BCF)
- ProÖst, cancerföreningen mot prostatacancer, Linköping
- Prostatacancerförbundet, Jönköping
- ILCO – Länsföreningen för stomi- och reservoaropererade, Jönköping och Linköping
- Bröstcancerföreningen i Östergötland
- Gynsam – gynecancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation.

Workshop

Socialstyrelsen genomförde den 29 mars 2012 en workshop i Stockholm för att diskutera den fortsatta utvecklingen av en nationell patientenkät inom cancervården. De inbjudna var representanter för alla regionala cancercentrum, nationella kvalitetsregister och patientföreningar inom cancerområdet samt representanter för vårdprofessionen och SKL. En deltagarlista finns i bilaga 13.

Under förmiddagen presenterade CHV projektet, projektgruppen, enkätförslaget och preliminära resultat från pilotstudien. Senare under dagen delades deltagarna in i smågrupper för att diskutera enkätförslaget, datakällorna och genomförandet av en nationell cancerpatientenkät. Avslutningsvis redovisade smågrupperna sina synpunkter för de övriga deltagarna.

Förslag på nationell modell

Uppdragstagaren föreslår att varje RCC blir huvudman för studien i sin region. Studien startar vid samma tillfälle överallt med en gemensam metod, vilket är en förutsättning för att resultaten ska bli jämförbara och även bidra till en nationell uppföljning.

Den nationella modellen bör också genomföras stegvis så att alla RCC får möjlighet att vara med och testa modellen i praktiken utifrån sina egna förutsättningar. Dessa praktiska erfarenheter blir värdefulla när det gäller att vidareutveckla modellen. Studiens omfattning och standardisering ska tillåta att resultaten redovisas i öppna jämförelser, men det ska också gå att anpassa studiedesignen inför kommande år.

Vi föreslår vidare att datainsamlingen genomförs vid ett tillfälle och i mindre skala under 2013. Genom att starta i mindre skala blir det möjligt att testa några fler designaspekter innan studiedesignen fastställs helt. Det kan t.ex. vara att testa webbformulär eller frågeformulär på andra språk. Under det första året ska kontaktpersonerna på varje RCC ha goda möjligheter till samarbete och diskussioner samt kunna få stöd från en samordnande funktion.

Förslag till nationell studie 2013 (steg 1)

Uppdragstagaren föreslår att alla RCC under 2013 genomför en enkätstudie som liknar pilotstudien, under samma tidsperiod (februari–april 2013). På så sätt får RCC sydöst data som går att jämföra med 2012 års uppgifter, för att förbereda analyser som gäller jämförelser över tid. Om datainsamlingen genomförs tidigt på året går det att analysera resultaten och samla erfarenheter inför beslutet om hur studien ska genomföras 2014.

I steg 1 används den reviderade enkäten från pilotprojektet. Eftersom urvalet är mindre kan öppna frågor användas i samma utsträckning som i pilotstudien, vilket kan ge värdefull information inför valet av en slutgiltig design. PAD-anmälan i de regionala cancerregistren används som urvalsram eftersom täckningsgraden i pilotprojektet blev alltför låg pga. kravet på en komplett canceranmälan.

Alla landsting genomför studien som en totalinsamling av alla nyinrapporterade cancerfall under september–november 2012. Undantaget är Skåne,

Västra Götaland och Stockholm där man gör ett urval av patienterna. En del landsting förväntas ha färre än 300 patienter (Kronoberg, Gotland, Blekinge, Västernorrland, Jämtland och Norrbotten) och där utökas urvalsperioden med ytterligare en månad (augusti). Tilläggsurvalen för augusti beräknas bli ungefär 450 patienter och kan användas dels för att öka urvalsstorleken för länsredovisningar, dels för att bedöma om det i framtiden är lämpligt att använda urvalsperioder om fyra månader i stället för tre som i pilotstudien. Det totala urvalet beräknas omfatta 1 100–2 500 patienter för varje RCC och ungefär 9 500 patienter totalt.

Varje RCC får i uppgift att göra urvalet från sitt regionala cancerregister och sedan granska patienterna i urvalet. Granskningen ska säkerställa att patienten har cancer och att patienten är informerad om sin diagnos. Denna granskning ska följa gemensamma kriterier men kan göras genom en eller genom en kombination av dessa metoder:

- manuell bedömning via patientens journal av kliniken som gjorde canceranmälan
- manuell bedömning med hjälp av uppgifter från ett patientadministrativt system
- databaserad granskning genom att samköra urvalet med ett patientadministrativt system

Urvalet samkörs sedan med befolkningsregister för att ta bort avlidna patienter ur urvalet och för att få fram adressuppgifter.

Datainsamlingen under 2013 ska göras på samma sätt som i pilotprojektet. Enkäten skickas ut den 1 mars och en påminnelse går ut efter tre veckor. Efter ytterligare tre veckor avslutas datainsamlingen utan några fler påminnelser. Följebrevet och påminnelsebrevet är standardiserade men undertecknas av en företrädare och en kontaktperson på respektive RCC. Datainsamlingsprocessen dokumenteras vidare i föreslagna mallar för att underlätta nationella sammanställningar av urvalsstorleken, bortfallet och svarsfrekvensen.

Varje RCC ansvarar för att skanna in de inkomna enkäterna och sammanställer data i en rådatafil där det inte är tillåtet med några ändringar av data eller variabler. Varje RCC skapar också en grunddatafil med rättningar och grundläggande variabler enligt en nationell mall. På så sätt kommer alla RCC att ha samma variabler i sin datafil om man t.ex. vill jämföra resultat för olika åldersgrupper. Varje RCC genomför också några standardiserade analyser och kan sedan komplettera dessa med egna analyser och sammanställningar.

Samordnande RCC tar emot alla regionala datafiler, lägger samman dem till en nationell databas, genomför nationella analyser och tar fram underlag för öppna jämförelser. Eventuellt kan data också läggas in i dataverktyget på INCA för att det ska bli lättare att ta ut data på nationell och regional nivå.

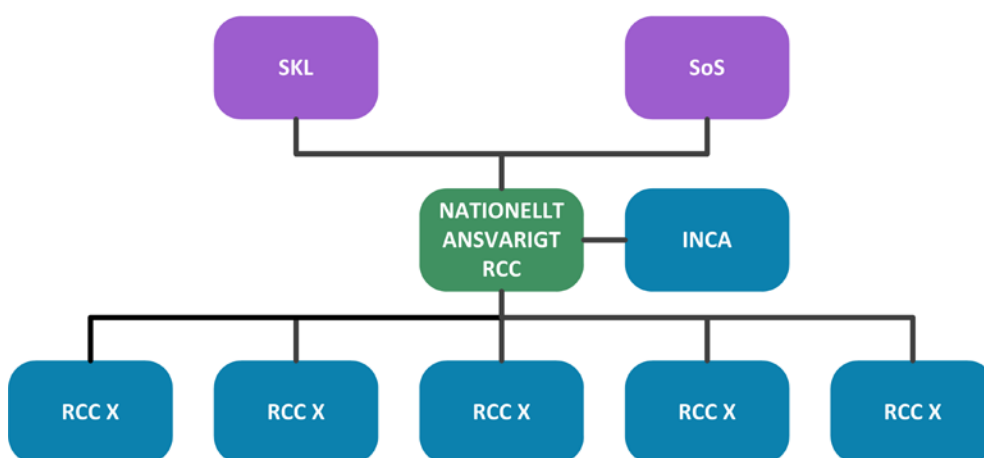
En mer detaljerad beskrivning av studiedesignen och metoden finns i förslag på vägledning till genomförande enheter (bilaga 14).

Organisation och samordning

Varje RCC ansvarar för att genomföra studien i sin region, och det finns både fördelar och nackdelar med att förlägga det praktiska arbetet lokalt. Nackdelarna är att det blir dyrare att hantera separata utskick av enkäter, skanning av enkäter osv. Fördelen är att varje region från början äger sina egna data, och förhoppningen är att detta upplägg leder till ett större regionalt engagemang och att uppgifterna därmed används mer. En annan fördel är att ett RCC inte behöver vänta på data från en nationell huvudman.

I varje region måste en organisation byggas upp kring enkätrutiner och registerfunktioner på RCC. Vi föreslår att ett RCC blir ansvarigt för att samordna vissa praktiska delar såsom att trycka enkäter och förmedla följebrev som kan skrivas ut och undertecknas av regionala företrädare. Samordnande RCC bör inrätta ett sekretariat som kan ge råd och stöd till de övriga när det gäller att genomföra studien, hantera datamaterialet och använda resultaten. Samordnande RCC har också ansvar för att vidareutveckla och revidera enkäten samt studiedesignen, samt för att dokumentera projektet. Dessutom ska samordnaren ansvara för att INCA utökas med en modul om patientenkäten. Tanken är att INCA på sikt ska fungera som nationell plattform för dokumentation och resultat. En gång om året sammanställs alla resultat för nationella sammanställningar och för öppna jämförelser och utvärderingar i samarbete med Socialstyrelsen.

Figur 3: Organisationsschema för nationell patientenkät inom cancervården



Vi bedömer att varje RCC behöver två personer som är engagerade i datainsamlingen under tidsperioden februari–maj. Tidsåtgången kan variera beroende på personernas tidigare erfarenhet och kompetens men uppdragstagaren bedömer att dessa personer kan behöva avsätta cirka 20 timmar per vecka under februari till april (under den aktiva insamlingsperioden). En statistiker behöver också avsätta cirka 20 timmar per vecka i ungefär två månader för att dokumentera datainsamlingen och bortfallet, upprätta datafiler och analysera resultaten. Ytterligare resurser behövs för att göra fördjupade analyser, analysera öppna frågor och sammanställa resultaten för verk-

samhetsutveckling. Varje RCC bör räkna med en resursåtgång motsvarande ungefär 3–5 månaders heltidstjänst.

Samordnande RCC kommer att behöva ytterligare resurser, och vi räknar med motsvarande 1–2 heltidstjänster under 2013 för att stödja övriga RCC, göra nationella resultatanalyser och vidareutveckla metoden.

Ansvarsfördelning vid genomförandet av nationell studie steg 1

För att genomföra steg 1 av den nationella studien föreslår CHV att ansvaret fördelas på följande sätt.

För den regionala studien ska varje RCC

- göra urval av patienter från det regionala cancerregistret enligt standardiserade kriterier
- samköra urvalet med befolkningsregister för att ta bort avlidna patienter och få fram adressuppgifter
- granska urvals patienter enligt någon av de föreslagna granskningsmetoderna
- göra en regional utskrift av foljebreven samt skicka ut enkäter och foljebrev
- hantera och dokumentera insamlingsprocessen (inflöde, påminnelser och bortfall)
- mata eller skanna in enkätsvaren samt upprätta en rådatafil
- skapa grundläggande variabler och en grunddatafil
- göra en standardiserad sammanställning och analys av regionens data
- ta fram egna sammanställningar och analyser
- sammanfatta erfarenheterna skriftligt
- delta i diskussionsgrupp och workshop om vidareutveckling av studiedesignen.

Det RCC som får en samordnande funktion ska

- ge metodstöd under hela insamlingsprocessen
- tillhandahålla detaljerad information om datahanteringen
- ge förslag på en regional presentationsmall
- sammanställa och analysera nationella data (inklusive resultat till öppna jämförelser)
- sammanställa erfarenheter från samordningen
- sammanställa erfarenheter från test av nya eller alternativa studiedesigns-aspekter (t.ex. webenkäter eller enkät på andra språk)
- eventuellt revidera studiedesignen eller enkäten och ge förslag till vidareutveckling av design och metod inför kommande år
- bygga upp en modul i INCA-plattformen med dokumentation och resultat
- ansöka om en vetenskaplig etisk prövning
- sköta kontakter och samordning med Socialstyrelsen, SKL m.fl.

RCC:s samverkansgrupp föreslås som styrgrupp för den nationella patientenkäten inom cancervården, och att samverkansgruppen beslutar vilket RCC som ska ha samordningsfunktionen samt hur arbetet i övrigt ska organiseras. Vidare föreslås RCC:s samverkansgrupp samarbeta med Socialstyrelsen i de delar som rör nationellt genomförande, sammanställningar och underlag för öppna jämförelser och utvärderingar. Dessutom ska patientrepresentation finnas i arbetet.

Exempel på vidareutveckling av modellen

Under steg 1 börjar arbetet med att utveckla och validera ett webbaserat formulär, förslagsvis på INCA-plattformen. Detta innebär att bygga ett nationellt register som är baserat på personnummer, och därför måste de juridiska aspekterna utredas och man behöver begära tillstånd från huvudmannen (enligt personuppgiftslagen). De formulär som fylls i ska överföras elektroniskt till en speciellt utvecklad INCA-databas, och tanken är att alla data ska matas in och sammanställas på samma sätt i hela landet med hjälp av INCA-systemets funktioner. I en senare utvecklingsfas föreslås att all ny IT-utveckling anpassas till de nationella IT-strategierna och den informationsstruktur som CeHIS beskriver.

I det fortsatta arbetet med cancerenkäten bör olika metoder för återkoppling av data testas. Målet är att ge aggregerade och skräddarsydda rapporter till olika mottagare, såsom medicinska verksamheter, patientrepresentanter och -föreningar, myndigheter, huvudmän och beslutsfattare. Genom tydliga instruktioner för de önskade analysmetoderna ska dessa aggregerade data sedan kunna rapporteras såväl regionalt som nationellt och användas i öppna jämförelser.

Patienterna i urvalet kan successivt bli fler när modellen är etablerad i regionerna. Det bör också vara möjligt med både punktvisa och kontinuerliga enkätinsamlingar för att kunna göra olika typer av redovisningar och för att möta önskemål från varje region. Samordnande RCC bör utreda effekten av att ha periodvisa insamlingsomgångar tre eller fyra gånger per år, och jämföra det med kontinuerliga insamlingsmodeller.

Flera grupper av patienter kan behöva en något anpassad studiedesign och justeringar i följbrevet, t.ex. patienter med vissa diagnoser som hjärntumör och blodsjukdomar där ordet cancer sällan används. Andra diagnoser ger ofta väldigt korta sjukdomsförlopp, och de patienterna kan därför behöva en något tidigare urvalsperiod för att få möjlighet att komma till tals. Det gäller exempelvis patienter med lungcancer och blodcancer. Ett alternativ är att göra kompletterande telefonintervjuer med vissa patientgrupper som har korta sjukdomsförlopp eller som tidigt går in i ett palliativt skede. Barn med cancer är en annan viktig grupp som kan behöva speciella utvärderingsmetoder, liksom patienter som inte själva kan skatta sin nöjdhet.

I pilotstudien skulle alla patienter tala svenska, men det urvalskriteriet är inte lämpligt i en studie som ska följa upp likvärdigheten i cancervården. I vidareutvecklingen av modellen bör något RCC få ett speciellt ansvar för att ta del av erfarenheter från andra svenska studier som har genomförts på flera språk. De patientadministrativa systemen kan ange om patienter behöver en tolk i sina vårdkontakter, och den informationen kan användas för att

skicka en enkät på rätt språk. En låg svarsfrekvens i invandrargrupper kan dock bero på andra saker än språkhinder, såsom låg utbildningsnivå eller låg tilltro till myndigheter och sekretessbestämmelser.

Utvecklingsarbetet kan också inkludera en plan för att bygga in PREM som kontinuerliga mätningar inom ramen för de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet. Flera kvalitetsregister önskar att starta med mätningar av PREM, och på sikt borde målet vara att PREM-mätningarna görs helt inom ramen för kvalitetsregistren. Eventuellt kan dessa kontinuerliga mätningar kompletteras med enkätstudier för fördjupade analyser vid enskilda tillfällen.

Referenser

1. Cancerfondsrapporten 2012. Stockholm: Cancerfonden; 2012.
2. Framtida cancerprevalens i Sverige. Prognoser 2006–2030. Socialstyrelsen, Epidemiologiskt Centrum; 2008.
3. Framtida cancerincidens i Sverige. Prognoser 2006–2030. Socialstyrelsen, Epidemiologiskt Centrum; 2008.
4. Coulter A, Fitzpatrick R, Cornwell J. The point of care. Measures of patients' experience in hospital: purpose, methods and uses. London: The King's Fund; 2009.
5. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Q.* 2005;83(4):691-729.
6. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess.* 2002;6(32).
7. Förstudie om enkät till cancerpatienter. Socialstyrelsen; 2010.
8. Iversen H. Utvikling av metode for å måle kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2008. PasOpp-rapport Nr 1-2008.
9. Landsaekkende undersoegelse af kraeftpatienters oplevelser. En spoergeskemaundersoegelse blandt 19.455 kraeftpatienter. Region Hovedstaden: Enheden for Brugerundersoegelser; 2009.
10. National Surveys of NHS Patients. Cancer. National Overview 1999/2000 (NHS Cancer Plan: A Baseline Survey). Department of Health; 2002.
11. Översyn av de nationella kvalitetsregistren. Guldgruvan i hälso- och sjukvården - Förslag till gemensam satsning 2011–2015. Sveriges Kommuner och Landsting; 2010.
12. Fransson P. Patientrapporterade mått i kvalitetsregister inom cancerområdet. Delrapport 2011-12-31. Sveriges Kommuner och Landsting; 2011.
13. Lindblom H. Patientrapporterade upplevelsemått (PREM) kopplade till cancer. En genomgång av kunskapsläget och användandet av PREM i de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet (prel. titel): PROMcenter (Rapport under arbete kommer att publiceras på PROMcenters hemsida: www.promcenter.se/sv/publikationer). 2012.
14. National Cancer Patient Experience Survey Programme - 2010. National Survey Report. Department of Health; 2010.
15. Brugerundersøgelser Ef. Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser. En spørgeskemaundersøgelse blandt 19.455 kræftpatienter. Region Hovedstaden; 2009.
16. Brugerundersøgelser Ef. Veje til bedre patientforløb. En kvalitativ analyse af kræftpatienters skriftlige kommentarer til patientforløbet. København; 2010.

17. Iversen HH, Holmboe O, Aanjesen Dahle K. Kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus i 2009. Nasjonale resultater. 2010.
18. Brédart A, Coens C, Aaronson N, Chie WC, Efficace F, Conroy T, et al. Determinants of patient satisfaction in oncology settings from European and Asian countries: Preliminary results based on the EORTC IN-PATSAT32 questionnaire. *Eur J Cancer*. 2007;43(2):323-30.
19. Baumann C, Rat AC, Mainard D, Cuny C, Guillemin F. Importance of patient satisfaction with care in predicting osteoarthritis-specific health-related quality of life one year after total joint arthroplasty. *Qual Life Res*. 2011;20(10):1581-8.
20. Heikens JT, de Vries J, Goos MR, Oostvogel HJ, Gooszen HG, van Laarhoven CJ. Quality of life and health status before and after ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis. *Br J Surg*. 2012;99(2):263-9.
21. Black N, Jenkinson C. How can patients' views of their care enhance quality improvement? *BMJ*. 2009;339:202-5.
22. Tarrant C, Baker R, Colman AM, Sinfield P, Agarwal S, Mellon JK, et al. The prostate care questionnaire for patients (PCQ-P): Reliability, validity and acceptability. *BMC Health Services Research*. 2009;9(199).
23. Williams B, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Soc Sci Med*. 1998;47(9):1351-9.
24. Lewis JR. Patient views on quality care in general practice: literature review. *Soc Sci Med*. 1994;39(5):655-70.
25. Jackson JL, Chamberlin J, Kroenke K. Predictors of patient satisfaction. *Soc Sci Med*. 2001;52(4):609-20.
26. Brédart A, Bottomley A, Blazeby JM, Conroy T, Coens C, D'Haese S, et al. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). *Eur J Cancer*. 2005;41(14):2120-31.
27. Lin OS, Schembre DB, Ayub K, Gluck M, McCormick SE, Patterson DJ, et al. Patient satisfaction scores for endoscopic procedures: impact of a survey-collection method. *Gastrointest Endosc*. 2007;65(6):775-81.
28. Burroughs TE, Waterman BM, Gilin D, Adams D, McCollegan J, Cira J. Do on-site patient satisfaction surveys bias results? *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2005;31(3):158-66.
29. Couper MP. Designing effective web surveys. New York: Cambridge University Press; 2008.
30. Holmberg A, Lorenc B, Werner P. Contact strategies to improve participation via the web in a mixed-mode mail and web survey. *J Off Stat*. 2010;26(3):465-80.
31. Privatpersoners användning av datorer och internet 2011. Statistiska centralbyrån; 2012.
32. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. 3rd. ed. Oxford: Oxford University Press; 2003.
33. Solberg LI, Mosser G, McDonald S. The three faces of performance measurement: improvement, accountability, and research. *J Qual Improv*. 1997;23(3):135-47.

34. de Kok M, Sixma HJ, van der Weijden T, Kessels AGH, Dirksen CD, Spijkers KFJ, et al. A patient-centred instrument for assessment of quality of breast cancer care: results of a pilot questionnaire. *Qual Saf Health Care*. 2010;19(6):e40.
35. Lövgren M, Wilde-Larsson B, Hök J, Leveälahti H, Tishelman C. Push or pull? Relationships between lung cancer patients' perceptions of quality of care and use of complementary and alternative medicine. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15(4):311-7.
36. Wilde B, Larsson G, Larsson M, Starrin B. KUPP-boken: Kvalitet ur patientens perspektiv. 4:e upplagan. Stockholm: Vårdförbundet; 2001.
37. Riiskjær E, Ammentorp J, Poul-Erik K. Er otte ud af ti patienter tilfredse? Om forståelse af patientkritik og anvendelse af åbne spørgsmål. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2011;1(2):93-110.
38. Wenemark M. The respondent's perspective in health-related surveys. The role of motivation. Doktorsavhandling. Linköping University; 2010. Medical dissertations: 1193.
39. Garratt AM, Helgeland J, Gulbrandsen P. Five-point scales outperform 10-point scales in a randomized comparison of item scaling for the Patient Experiences Questionnaire. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(2):200-7.
40. Tourangeau R, Rips LJ, Rasinski KA. The psychology of survey response. Cambridge: Cambridge University Press; 2000.
41. Saris WE, Krosnick JA, Shaeffer EM. Comparing questions with agree/disagree response options to questions with construct-specific response options: Department of psychology, Ohio State University; 2005.
http://comm.stanford.edu/faculty/krosnick/docs/2005/2005_saris.pdf
42. Willis GB. Cognitive interviewing: a tool for improving questionnaire design. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2005.
43. Wenemark M, Persson A, Brage Noorlind H, Svensson T, Kristenson M. Applying motivation theory to achieve increased response rates, respondent satisfaction and data quality. *J Off Stat*. 2011;27(2):393-414.
44. Wenemark M. Östgötens hälsa 2006. Metodrapport 2 - metodjämförelse. Folkhälsovetenskapligt centrum, Landstinget i Östergötland. Rapport 2007:13.
45. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977;33(1):159-74.
46. Fleiss JL, Levin BA. Statistical methods for rates and proportions. 2. ed. New York: Wiley; 1981.

Underlagsmaterial

Översikt över bilagor som finns som hänvisning i bilaga 1.

I CHV:s rapport, bilaga 1, finns det hänvisningar till bilagor. Dessa ses som underlagsmaterial för genomförandet av pilotstudien och publiceras inte av Socialstyrelsen utan hänvisas till CHV.

- Bilaga 1 Frågeområden för fokusintervjuer
- Bilaga 2 Frågebakgrund
- Bilaga 3 Mall för kognitiva intervjuer
- Bilaga 4 Nationell enkät inom cancervården
- Bilaga 5 Missivbrev till enkäten
- Bilaga 6 Påminnelse brev
- Bilaga 7 Informationsbrev och guide till vårdpersonal
- Bilaga 8 Resultat från pilotstudien
- Bilaga 9 Svarsfördelning från pilotstudien
- Bilaga 10 Patientkommentarer
- Bilaga 11 Resultat av Test-retest
- Bilaga 12 Frågeguiden – telefonintervju
- Bilaga 13 Deltagarlista workshop
- Bilaga 14 Vägledning