

Vad är dina upplevelser av cancervården?

Hjälp oss att förbättra den



Vad är regionala cancercentrum?

Det finns i Sverige sex regionala cancercentrum som har i uppdrag att utveckla den svenska cancervården. Bakgrunden är den nationella cancerstrategin och utvecklingen ska ha tydligt patientfokus.

Just nu pågår ett stort arbete med att göra den svenska cancervården ännu bättre, inte minst sett ur patientens perspektiv. Målet är att färre ska insjukna, fler ska överleva och kunna leva länge med god livskvalitet.

Varför görs denna enkät?

Denna enkät är en viktig del i arbetet med att ta reda på patienternas erfarenheter av vård och ge idéer till hur vården kan förbättras. Det är första gången en sådan enkät görs i Sverige. Dina svar är viktiga som underlag för utvecklingen av vår framtida cancervård.

Varför har just du fått enkäten?

En vårdenhet som ställer en cancerdiagnos är enligt lag skyldig att göra en canceranmälan till sitt regionala cancercentrum (RCC). En gång per år skickas dessa uppgifter till det nationella cancerregistret vid Socialstyrelsen. Vi har gjort ett urval från alla canceranmälningar som RCC fått in under det senaste halvåret. Du är en av dessa personer.

Hur kommer dina svar att hanteras?

Din medverkan är frivillig och du har full rätt att avstå utan att det påverkar din fortsatta vård och behandling. Dina svar kommer att lagras i en databas och hanteras med sekretess. Uppgifterna kommer att sammanställas så att enskilda patienter inte kan identifieras.

Du har rätt att begära ut ett registerutdrag för att se vilka uppgifter som finns registrerade om dig. Du har också rätt att få felaktiga eller ofullständiga uppgifter rättade. Personuppgiftsansvarig för enkäten är Landstinget i Östergötland.

Genom att besvara enkäten ger du ditt samtycke till att uppgifterna får lämnas ut till XXXX

1. Vad är din sjukdomssituation just nu?

- Jag har utretts för cancer men inte fått någon cancerdiagnos
- Jag väntar på en cancerbehandling
- Jag är under pågående cancerbehandling
- Jag går på uppföljning
- Jag är färdigbehandlad
- Annat, nämligen: _____

- Har inte cancer - *Tack för din medverkan. Skicka gärna in enkäten.*

2. Vilken cancerdiagnos har du eller har du haft?

Du kan ange flera alternativ.

- Blodcancer (t.ex. lymfom, leukemi)
- Bröstcancer
- Bukspottskörtelcancer
- Gynekologisk cancer (t.ex. cancer i äggstockar eller livmoderhals)
- Hjärntumör
- Hudcancer (t.ex. malignt melanom)
- Huvud- eller halscancer
- Levercancer eller cancer i gallblåsa eller gallvägar
- Lungcancer
- Magsäckscancer eller cancer i matstruppen
- Njurcancer
- Prostatacancer
- Testikelcancer
- Tjocktarmscancer (koloncancer)
- Urinblåscancer
- Ändtarmscancer (rektalcancer)
- Annan cancer, nämligen: _____
- Vet ej vilken cancerdiagnos jag har/har haft

3. Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?

- Mycket bra
- Bra
- Någorlunda
- Dåligt
- Mycket dåligt

4. Vilken/vilka behandlingar är eller har varit aktuella för dig som du vet om just nu?

Du kan ange flera alternativ.

Operation

- Inte aktuellt
- Avslutad
- Planerad

Strålning

- Inte aktuellt
- Avslutad
- Pågående
- Planerad

Cytostatika (cellgift)

- Inte aktuellt
- Avslutad
- Pågående
- Planerad

Hormoner

- Inte aktuellt
- Avslutad
- Pågående
- Planerad

5. Vilket var ditt första vårdbesök som så småningom ledde fram till en cancerdiagnos?

- Besökte primärvård (vårdcentral)
- Besökte akutmottagning på sjukhus
- Besökte specialistmottagning på sjukhus
- Gjorde en rutinkontroll
(till exempel mammografi, cytologprov)
- Annat vårdbesök, nämligen: _____

6. Hur lång tid tog det från ditt första vårdbesök tills du fick ett cancerbesked?

- Mindre än 1 vecka
- 1 vecka upp till 4 veckor
- 1-3 månader
- Mer än 3 månader
- Vet ej

7. Hur lång tid tog det från cancerbeskedet tills du påbörjade din behandling (t.ex. operation, strålning, cytostatika eller hormoner)?

- Mindre än 1 vecka
- 1 vecka upp till 4 veckor
- 1-3 månader
- Mer än 3 månader
- Ej aktuellt
- Vet ej

8. Hur upplever du som helhet väntetiderna under din sjukdomstid?

- Acceptabla
- Något för långa
- Alldeles för långa

9. Har du upplevt att väntetiderna blivit längre än vad som utlovats?

- Ja, flera gånger
- Ja, en gång
- Nej, aldrig

Eventuella kommentarer: _____

10. Hur fick du cancerbeskedet?

- Personligt möte
- Per telefon
- Via brev
- På annat sätt, nämligen: _____

11. Hur skulle du helst ha velat få cancerbeskedet?

- Personligt möte
- Per telefon
- Via brev
- På annat sätt, nämligen: _____

12. Uppmanades du att ta med dig någon närstående eller ha någon hos dig när du fick cancerbeskedet?

- Ja
- Nej
- Ej aktuellt

13. Hade du någon närstående med dig eller hos dig när du fick cancerbeskedet?

- Ja
- Nej, jag var nöjd med att inte ha det
- Nej, men jag hade velat ha det

14. Hur upplever du vårdpersonalens bemötande när du fick cancerbeskedet?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Ej aktuellt

Eventuella kommentarer: _____

Kontakt och samordning

15. Har du haft en kontaktsjuksköterska som följt dig genom cancervården?

- Hela tiden
- Delar av tiden
- Aldrig
- Vet ej

16. Hur har du upplevt möjligheterna att få träffa samma läkare?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Ej aktuellt

17. Har du upplevt att vårdpersonal gett motstridiga besked?

- Ja, flera gånger
- Ja, en gång
- Nej, aldrig

18. Hur upplever du att samarbetet mellan olika vårdenheter fungerar?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Kan inte bedöma det

19. I vilken utsträckning upplever du att du har haft möjlighet att vara delaktig i beslut om din vård?

- För mycket delaktig
- Lagom delaktig
- För lite delaktig

20. I vilken utsträckning upplever du att dina närstående har haft möjlighet att vara delaktiga i beslut om din vård?

- För mycket delaktiga
- Lagom delaktiga
- För lite delaktiga
- Ej aktuellt

21. Hur upplever du möjligheterna att få kontakt med vården när du behövt det?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Ej aktuellt

22. Har du fått en skriftlig vård- eller behandlingsplan?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Eventuella kommentarer: _____

23. Hur upplever du att informationen om provtagningar och undersökningar har varit?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Ej aktuellt

24. Hur upplever du att informationen om din cancersjukdom har varit?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Ej aktuellt

25. Hur upplever du att informationen om din behandling har varit?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Ej aktuellt

26. Hur ofta upplever du att informationen har getts på ett sådant sätt att du har kunnat förstå den?

- Alltid
- Oftast
- Ibland
- Sällan
- Aldrig

27. Har du fått information om möjligheten att få stöd från en patientförening som arbetar för patienter med din cancersjukdom?

- Ja
- Nej
- Vet ej

28. Har du fått information om vart man kan vända sig med klagomål på vården?

- Ja
- Nej
- Vet ej

29. Har du fått information om möjlighet att avstå från behandling?

- Ja
- Nej
- Vet ej

30. Har du fått information om möjlighet att begära en förnyad medicinsk bedömning (en så kallad second opinion)?

- Ja
- Nej
- Vet ej

31. Har du saknat information om något under din sjukdomstid?

Eventuella kommentarer: _____

Symtomlindring och stöd

32. Har du erbjudits tillräcklig symtomlindring för smärta?

- Ja
 Nej
 Har inte haft behov av det

33. Har du erbjudits tillräcklig symtomlindring för illamående?

- Ja
 Nej
 Har inte haft behov av det

34. Har du erbjudits tillräcklig symtomlindring för oro, ångest eller sömnsvårigheter?

- Ja
 Nej
 Har inte haft behov av det

35. Har du erbjudits tillräckligt stöd kring känslomässiga frågor, till exempel om du känt oro för din cancersjukdom?

- Ja
 Nej
 Har inte haft något behov av stöd

36. Har du erbjudits tillräckligt stöd kring praktiska frågor, till exempel resor till och från sjukhuset?

- Ja
 Nej
 Har inte haft något behov av stöd

37. Har du saknat symtomlindring eller stöd?

38. Hur upplever du att vården följt upp hur det går för dig till exempel efter en avslutad behandling?

- Mycket bra
 Ganska bra
 Ganska dåligt
 Mycket dåligt
 Ej aktuellt

Eventuella kommentarer: _____

Bemötande och förtroende

39. Har du upplevt att du inte blivit tagen på allvar eller blivit nonchalant bemött av vårdpersonal?

- Ja, flera gånger
- Ja, en gång
- Nej, aldrig

40. Har du upplevt att du blivit kränkt eller illa behandlad av vårdpersonal?

- Ja, flera gånger
- Ja, en gång
- Nej, aldrig

41. Har du upplevt allvarliga brister eller felaktigheter i vården i samband med din cancersjukdom?

- Ja, flera gånger
- Ja, en gång
- Nej, aldrig

42. Hur upplever du som helhet vårdpersonalens bemötande?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

43. Hur upplever du som helhet vårdpersonalens bemötande av dina närstående?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Ej aktuellt

44. Har du haft någon person inom vården som du har ett speciellt förtroende för och som du känner bryr sig om dig?

- Ja
- Nej

45. Vilket förtroende har du för cancersjukvården?

- Mycket stort
- Ganska stort
- Ganska litet
- Mycket litet

Eventuella kommentarer: _____

Om dina erfarenheter

46. Finns det något som du upplevt som speciellt bra med cancervården?

47. Finns det något som du tycker behöver bli bättre inom cancervården?

48. Kön

- Kvinna
 Man

49. Födelseår

19 -

50. Födelseland

- Sverige
 Övriga Norden
 Övriga Europa
 Övriga Världen

51. Med vem delar du bostad?

Det vill säga bor tillsammans med under större delen av veckan.

Du kan ange flera alternativ.

- Ingen
 Föräldrar/syskon
 Make/maka/sambo/partner
 Andra vuxna
 Barn under 18 år

52. Vilken är din högsta utbildning som du avslutat?

- Har inte avslutat grundskola
 Grundskola eller folkskola
 Gymnasium, fack-, yrkes-, flick-, realskola eller folkhögskola
 Universitet eller högskola

53. Hur har du besvarat denna enkät?

- Jag har fyllt i enkäten själv
 Jag har fått hjälp av närstående med att fylla i enkäten
 Jag har fått hjälp av vårdpersonal med att fylla i enkäten

54. Kan du tänka dig att delta i en telefonintervju om dina erfarenheter av cancervården?

(Även om du tackar ja nu kan du alltid välja att avstå om vi kontaktar dig.)

- Ja, ni kan nå mig på telefonnummer:

- Nej

Tack för din medverkan!

