

Metoderapport

Barometerundersøgelse, 2023 – del 1 og 2





Metoderapport
Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 – del 1 og 2

Kræftens Bekæmpelse
Patientstøtte & Frivillig Indsats
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Udarbejdet af:

Amalie Juul, sundhedsfaglig konsulent
Louise Vindslev Nielsen, sundhedsfaglig konsulent
Nanna Bjerg Eskildsen, sundhedsfaglig konsulent

Derudover takkes

Maj Bekker-Jepesen (sundhedsfaglig konsulent) for bidrag

Rapporten citeres således:

Kræftens Bekæmpelse. Metoderapport, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 – del 1 og 2

Layout: Pia Grønbech
Tryk: Lasertryk

Version 1
Versionsdato: 8. december 2023
Udgivet af Kræftens Bekæmpelse december 2023

Indhold

Indledning	6
Baggrund og formål	6
Projektorganisering	6
Metode og datagrundlag	8
Design	8
Udvikling af spørgeskemaerne	8
Sampling og deltagere	10
Udsendelse af spørgeskemaer	12
Databehandling og analyse	12
Validering af data	12
Udregninger og analyse af kvantitative resultater	13
Fortolkning af tabeller og figurer	13
Bearbejdning af kvalitative kommentarer	13
Fritekstbesvarelser ved "andet"-kategorier	14
Besvarelser af datoangivelser	14
Etik og tilladelser	14
Referencer	15





Indledning

Denne rapport indeholder det metodiske grundlag for Barometerundersøgelsen del 1 og 2, 2023. Undersøgelsens to dele er udviklet sideløbende og hænger metodisk sammen. Derfor præsenteres metoden for undersøgelsens to dele samlet i denne rapport. Dele af metoden er helt ens for de to rapporter og beskrives dermed samlet, hvorimod andre dele beskrives separat på grund af forskelle i de to rapporter.

Baggrund og formål

Som led i Kræftens Bekæmpelses arbejde med at sikre den bedst mulige kvalitet i sundhedsvæsenet og livskvalitet for kræftpatienter, er der siden 2011 blevet udført Barometerundersøgelser.

Barometerundersøgelserne indsamler overordnede og specifikke perspektiver på sundhedsvæsenets indsats direkte fra patienterne selv. De leverer aktuel og repræsentativ viden om kræftpatienters behov og oplevelser i hele kræftforløbet fra første oplevede symptom til opfølgings- og efterforløbet.

FORMÅLET MED BAROMETERUNDERSØGELSERNE

Det overordnede formål med Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser er at belyse danske kræftpatienters behov og oplevelser i det samlede kræftforløb, herunder hvilke problemstillinger kræftpatienter oplever i relation til egen sygdom og sundhedsvæsenets indsats. Undersøgelsen giver viden om:

- Patienternes oplevelser og vurdering af sundhedsvæsenets indsats gennem hele forløbet
- Patienternes behov, præferencer og adfærd i forbindelse med en kræftsygdom
- Patienters egen vurdering af helbred, gener og livskvalitet

Projektorganisering

Undersøgelsen er forankret i Kræftens Bekæmpelses afdeling for Patientstøtte & Frivillig Indsats og gennemføres i samarbejde med Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus (FEAP) og Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning.

Det faglige sekretariat består af sundhedsfaglig konsulent Louise Vindslev Nielsen og sundhedsfaglig konsulent Nanna Bjerg Eskildsen. Herudover er der nedsat en styregruppe i Kræftens Bekæmpelse, der udover det faglige sekretariat består af Pernille Slebsager (afdelingschef, Patientstøtte & Frivillig Indsats), Lisbeth Høeg-Jensen (chef for Kvalitet & Udvikling i afdeling for Patientstøtte & Frivillig Indsats), Heidi Smollerup Rasmussen (chefkonsulent, Politik & Jura) samt Susanne Oksbjerg Dalton (forskningsgruppeleder, Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning).

Projektet er blevet fulgt af en faglig referencegruppe, som har ydet sparring og rådgivning i forbindelse med udviklingen af undersøgelsens design, spørgeskema og følgemateriale samt i analysen og fortolkningen af undersøgelsens resultater. Referencegruppen består af medlemmer, der hver især har ekspertise inden for de hovedtemaer, som spørgeskemaet omhandler. Herudover består referencegruppen af personer med klinisk erfaring og metodemæssige kompetencer samt fem patientrepræsentanter.

REFERENCEGRUPPEN

Lisbeth Høeg-Jensen, chef for Kvalitet & Udvikling i afdeling for Patientstøtte & Frivillig Indsats, Kræftens Bekæmpelse

Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med.

Iben Berg Hougaard, sociolog, analyse- og dokumentationschef, Danske Patienter og ViBIS

Thea Otto Mattsson, læge, ph.d. OUH

Erik Riiskjær, seniorkonsulent, DEFACTUM

Linda Aagaard Rasmussen, MHSc, ph.d., forsker, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus

Max Mølgaard Miiller, sociolog, afdelingsleder i Sundhedsforvaltningen, Københavns Kommune

Anne Bjerrum, sygeplejerske, forløbskoordinator, Afdeling for Kræftbehandling i Center for Kræft og Organsygdomme, Rigshospitalet

Jane Jensen, socialrådgiver, Center for Kræft og Sundhed, København

Helle Skelmosen Ibsen, speciallæge i almen medicin

Mette Raunkjær, professor i rehabilitering og palliation og forskningsleder, REHPA

Lone Olsen, cand.scient.adm., områdekonsulent, Kræftens Bekæmpelse

Charlotte Odgaard, patientrepræsentant

Christel Soegaard Kirkeby, patientrepræsentant

Keld Olsen, patientrepræsentant

Svend V. Larsen, patientrepræsentant

Peter Hansen, patientrepræsentant

Metode og datagrundlag

Design

Denne Barometerundersøgelse er den tredje af sin slags, hvor de tidligere todelte undersøgelser blev udført i henholdsvis 2011 og 2013 og igen i 2017 og 2019. Barometerundersøgelsen 2023 er som tidligere todelte, og omfatter således to spørgeskemaundersøgelser. Del 1-undersøgelsen indsamler viden om kræftpatienters behov og oplevelser i udrednings- og behandlingsforløbet 4-8 måneder efter deres diagnose. Del 2-undersøgelsen har især fokus på opfølgings- og efterforløbet, herunder rehabilitering, håndtering af senfølger og livet med eller efter kræft. Del 2-undersøgelsen sendes til kræftpatienter ca. 2,5 år efter, de blev diagnosticeret med kræft.

Tidligere er del 2-undersøgelsen blevet sendt ud til de patienter, som to år forinden besvarede del 1-undersøgelsen. I Barometerundersøgelsen 2023 er dataindsamlingen til del 1 og 2 foregået samtidig, og respondenterne er derfor ikke de samme i de to undersøgelser. Designet for Barometerundersøgelsen 2023 adskiller sig dermed på dette punkt fra de tidligere Barometerundersøgelser. Derudover er spørgeskemaerne væsentligt forkortet i et forsøg på at lave et mere stringent design, som vil kunne gennemføres hurtigere end tidligere og i højere grad kunne anvendes politisk. Ud over disse ændringer adskiller designet af Barometerundersøgelsen 2023 sig ikke væsentligt fra de tidligere undersøgelser.

Det overordnede design ses nedenfor i figur 1.

FIGUR 1: Overordnet design:



Udvikling af spørgeskemaer

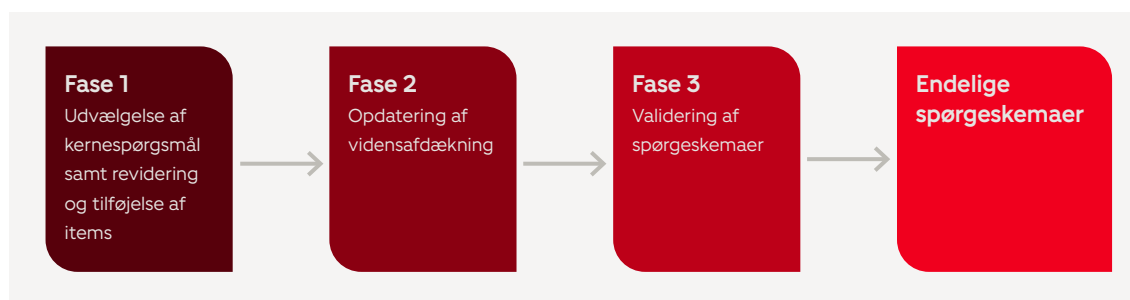
Udviklingen af spørgeskemaerne til Barometerundersøgelsen 2023 bygger i høj grad på spørgeskemaerne fra Barometerundersøgelserne 2017 og 2019 samt en omfattende vidensafdækning, der blev lavet i forbindelse hermed. Denne vidensafdækning indebar [1, 7]:

- Litteratursøgning
- Gennemgang af tidligere undersøgelser af danske kræftpatienters perspektiver
- Identificering af temaer gennem undersøgelse i Kræftens Bekæmpelses brugerpanel
- Møder med relevante eksperter og sygdomsforeninger
- Interviews og fokusgruppeinterview med kræftpatienter
- Identificering af eksisterende måleredskaber
- Uddybning af temaer i 2019 baseret på litteratursøgning, møder med eksperter og fokusgruppeinterview

Udviklingen af de to spørgeskemaer til Barometerundersøgelsen 2023 er foregået sideløbende, og spørgsmålene i skemaerne dækker hele forløbet fra udredning og diagnose, til behandling, opfølgning og efterforløb. I denne proces har det været muligt at afkorte spørgeskemaerne, hvilket ifølge litteraturen, har positiv betydning for et spørgeskemas svarprocent og undersøgelsers repræsentativitet.

I figur 2 ses de tre faser, som har ledt til genereringen af de endelige spørgeskemaer.

FIGUR 2: Udvikling af spørgeskemaer



Fase 1: Udvælgelse af kernespørgsmål samt revidering og tilføjelse af items

Udviklingen af spørgeskemaerne til Barometerundersøgelsen 2023 begyndte med udvælgelsen af kernespørgsmål. Denne udvælgelse tog udgangspunkt i skemaerne fra 2017 og 2019 for at sikre en vis mulighed for sammenligning af resultaterne over tid. Nogle af spørgsmålene fra 2017 og 2019 er dog i processen blevet opdateret eller revideret f.eks. på baggrund af tidligere erfaringer med lignende spørgsmålskonstruktioner eller svarkategorier, der fungerede eller ikke fungerede efter hensigten. Andre spørgsmål blev i denne proces frasortet. Eksempelvis var det et ønske at spørgeskemaet i højere grad skulle kunne anvendes til politisk/strategisk arbejde, hvormed spørgsmål med forsknings-sigte såsom livskvalitetsskalaer som EORTC blev frasortet. Andre eksempler på ændringer siden seneste undersøgelser omfatter blandt andet justering af spørgsmål vedrørende opfølgingsforløbet. Derudover er der tilføjet nye spørgsmål om f.eks. sociale behov med udgangspunkt i Kræftens Bekæmpelses pejlemærker "Mindre ulighed i kræft" og "Ingen skal stå alene med kræft".

Fase 2: Opdatering af vidensafdækning

Den udførlige vidensafdækning, som blev udført i 2017 og opdateret i 2019, ligger fortsat til grund for denne barometerundersøgelse. Vidensafdækningen er dog yderligere udbygget og opdateret for at sikre, at det er den nyeste litteratur som ligger til grund for rapportens temaer og spørgsmål. Udover en grundig litteratursøgning har opdateringen indbefattet indsamling af input fra interne og eksterne fagfolk samt undersøgelsens referencegruppe.

Fase 3: Validering af spørgeskemaer

Spørgeskemaerne gennemgik en omfattende valideringsproces for at sikre, at kræftpatienter forstod spørgsmålene på den måde, de var tiltænkt. Valideringen foregik ved brug af kognitive interviews med kræftpatienter i målgruppen for undersøgelsen. Patienterne blev rekrutteret enten via Kræftens Bekæmpelses brugerpanel eller de sygdomsspecifikke patientforeninger og blev herefter telefon-interviewet for at teste, at spørgsmål og svarkategorier var forståelige og meningsfulde for målgruppen. Der blev udarbejdet grundige interviewguides med udvalgte spørgsmål, som blev vurderet relevante at validere. Der blev udført 20 interviews til hvert af spørgeskemaerne. Spørgeskemaerne blev efterfølgende revideret på baggrund af de interviewede patienters input.

De endelige spørgeskemaer

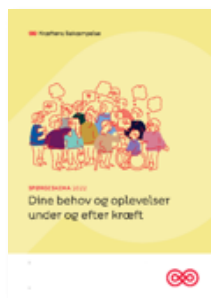
De endelige spørgeskemaer består af 61 spørgsmål eller spørgebatterier med i alt 125 items (del 1), og 53 spørgsmål eller spørgebatterier med i alt 118 items (del 2). Til sammenligning bestod spørgeskemaet fra 2017 af 129 spørgsmål/182 items og spørgeskemaet fra 2019 af 107 spørgsmål/186 items.

I undersøgelsens del 1 er 10 spørgsmål gengangere fra 2017, 49 er nye (i del 1) og 66 er revideret.
I undersøgelsens del 2 er 33 spørgsmål gengangere fra 2019, 31 er nye (i del 2) og 54 er revideret.

Sampling og deltagere

Barometerundersøgelsen 2023 er en national populationsbaseret tværsnitsundersøgelse. Målpopulationen til undersøgelsens del 1 blev identificeret i Landspatientregisteret (LPR) og valideret ud fra principperne beskrevet i Larsen et al., 2014 [2] og tilpasset og valideret i den nye version af Landspatientregisteret fra 2019. Målpopulationen for undersøgelsens del 2 blev identificeret i Cancerregistret.

Til begge del-undersøgelser var målet at sample 7.350 patienter, hvilket betød, at samplingen startede på en bestemt dato og sluttede når målet var nået. Målet på 7.350 patienter var sat ud fra et estimat om henholdsvis svarprocent på tidligere undersøgelser og hvor mange patienter, der gerne skulle være en del af den endelige studiepopulation.



DEL 1 Populationen til undersøgelsens første del omfatter alle førstegangskræftpatienter gennem en 4-måneders periode i 2022, der opfyldte følgende kriterier:

- Bosiddende i Danmark
- 30-99 år på diagnosetidspunktet
- Registreret i LPR med en anmeldelsespligtig kræftdiagnose i perioden 22. februar – 20. juni 2022, og som ikke tidligere har haft kræft



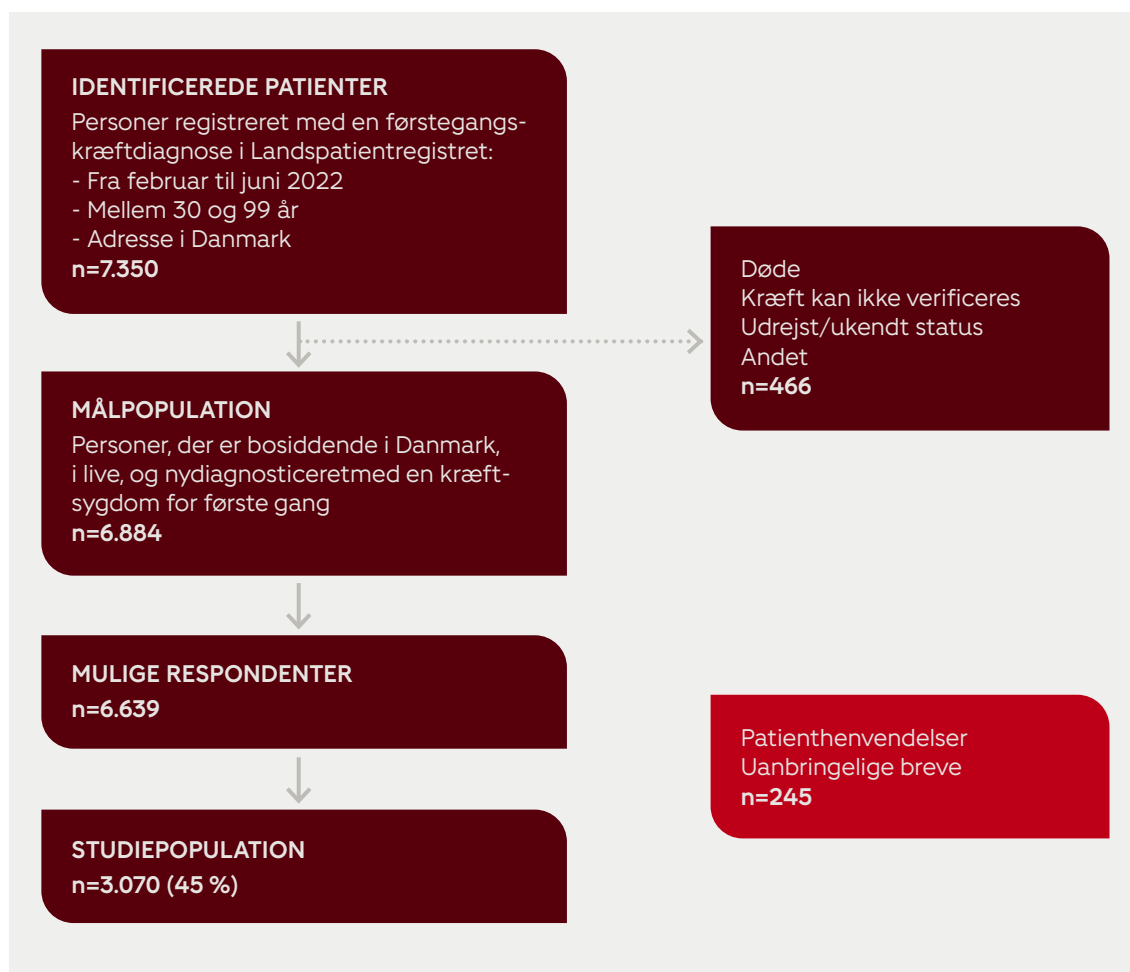
DEL 2 Populationen til undersøgelsens anden del omfatter alle førstegangskræftpatienter gennem en cirka 4-måneders periode i 2020, der opfyldte følgende kriterier:

- Bosiddende i Danmark
- 30-99 år på diagnosetidspunktet
- Registreret i Cancerregisteret med en kræftdiagnose i perioden 12. juni – 22. oktober 2020, og som ikke tidligere har haft kræft

Patienter med en tilknyttet observationsdiagnose eller diagnoserne basalcellehudkræft, godartede, uspecifikke tumorer samt celleforandringer (carcinoma in situ-tumorer) blev ikke inkluderet i undersøgelsen. Endvidere er patienter med kræft i mesothel og bindevæv samt mænd med brystkræft ekskluderet, da disse grupper i 2017 blev ekskluderet, idet antal incidenter tilfælde i disse grupper langt oversteg det forventelige, hvilket udgjorde en risiko for fejlregistreringer. De udelades dermed også fra denne undersøgelse ud fra et forsigtighedsprincip og af sammenligningshensyn.

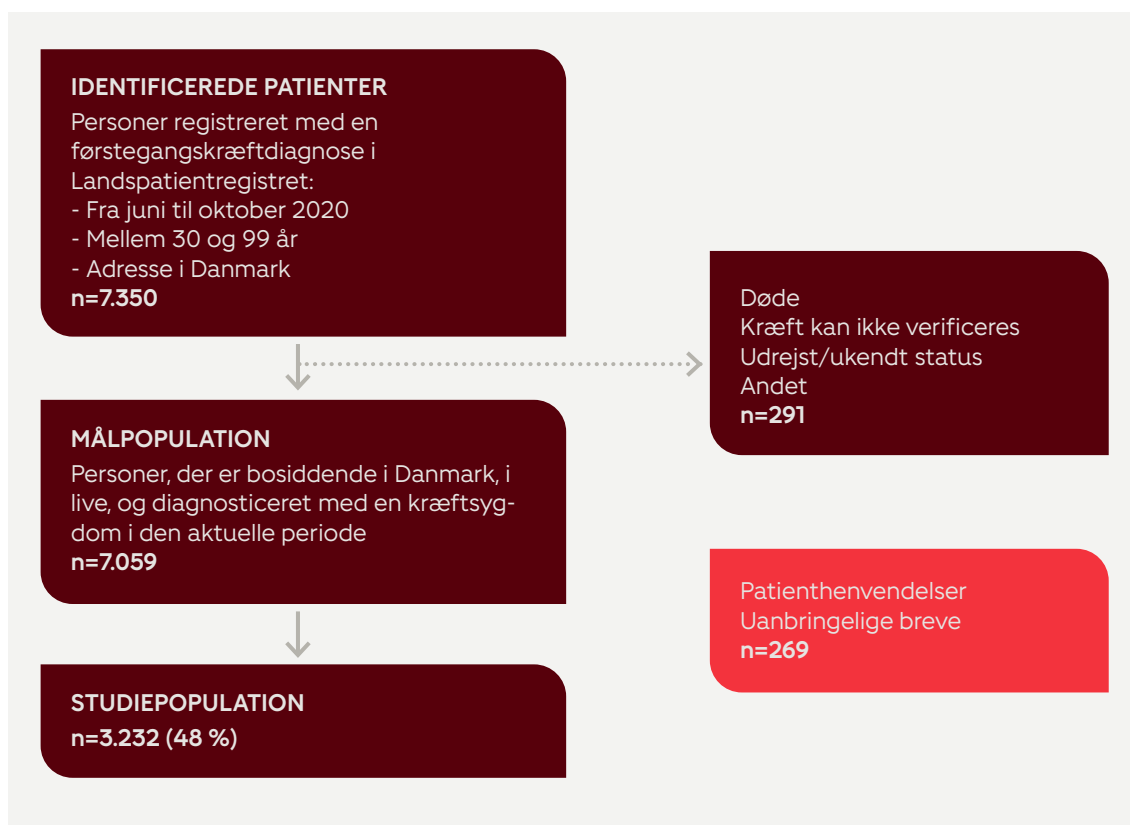
Til undersøgelsens del 1 blev der samlet patienter i perioden 22. februar – 20. juni 2022. Inden udsendelse af spørgeskemaet tjekkede Sundhedsdatastyrelsen vitalstatus og adressebeskyttelse via CPR-registret. I alt blev 466 personer, som var døde eller havde adressebeskyttelse, ukendt adresse eller ukendt vitalstatus ekskluderet i denne proces. I alt blev 6.884 patienter (målpopulation) inviteret til at deltage i undersøgelsens del 1.

FIGUR 3: Flowdiagram over populationen for undersøgelsens del 1



Til undersøgelsens del 2 blev der samlet patienter i perioden 12. juni – 22. oktober 2020. Inden udsendelse af spørgeskemaet tjekkede Sundhedsdatastyrelsen vitalstatus og adressebeskyttelse via CPR-registret. Her blev 291 personer, som var døde eller havde adressebeskyttelse, ukendt adresse eller ukendt vitalstatus ekskluderet. I alt blev 7.059 patienter (målpopulation) inviteret til at deltage i undersøgelsens del 2.

FIGUR 4: Flowdiagram over populationen for undersøgelsens del 2



Udsendelse af spørgeskemaer

Udsendelsen af spørgeskemaerne er foregået over tre omgange. Brevene og spørgeskemaerne blev omdelt af Bladkompagniet, og Express Paperbased var ansvarlig for pakning, udsendelse, modtagelse og verificering af udsendte breve og returnerede spørgeskemaer samt scanning og verificering af de udfyldte spørgeskemaer.

Den første udsendelse foregik den 23.-25. oktober. I den første udsendelse modtog patienterne et brev med et link til en elektronisk version af en af de to undersøgelser, samt en informationspjece (ens for begge undersøgelser). De patienter, der ikke deltog efter første udsendelse, modtog efter 3 uger en påmindelse med spørgeskemaet i papirformat. I tilfælde af intet svar blev endnu en påmindelse med et fysisk skema sendt 4 uger herefter. Udover at kunne besvare spørgeskemaet online eller i papirformat, havde respondenterne mulighed for at besvare skemaet telefonisk, hvilket et fåtal benyttede sig af.

For del 1 har 54 % udfyldt spørgeskemaet elektronisk og 46 % har udfyldt skemaet i papirformat. For del 2 er det 51 %, der har udfyldt spørgeskemaet elektronisk og 49 % har udfyldt skemaet i papirformat.

Databehandling og analyse

Det følgende afsnit beskriver hvordan data er valideret, analyseret og formidlet. Fremgangsmåden har været ens for del 1 og del 2 og beskrives derfor samlet, med undtagelse af konkrete totaler og procentsatser, som er udregnet og præsenteret for de to dele hver for sig. Al databearbejdning er udført i SAS version 9.4.

Validering af data

Express Paperbased leverede et samlet datasæt på baggrund af indscannede besvarelser samt billedfiler af de oprindelige spørgeskemaer. Hvis deltagerne havde sat mere end to markeringer i spørgsmål, hvor kun ét kryds var gyldigt, blev værdien returneret som en 99-kode. Samtlige 99-koder blev manuelt gennemgået ved at koden i datasættet blev sammenlignet med den indscannede besvarelse af spørgeskemaet. Som hovedregel blev to angivne kryds omkodet til missing. For en stor del af 99-værdierne handlede det om, at det ene kryds helt eller delvist var streget over af respondenterne igen. I disse tilfælde blev det ikke-overstregede kryds omkodet til en gyldig værdi.

Flere steder i spørgeskemaet var der indsat stier med det formål at lede deltagerne uden om spørgsmål, der ikke var relevante for dem. Deltagere, der har besvaret spørgeskemaet online, er ved spørgsmål automatisk ledt videre til det næste relevante spørgsmål. Deltagere, der har besvaret papirschemaet, kan have overset relevante stier eller ikke have fulgt dem korrekt, og derfor have afgivet inkonsistente svar. Svar på spørgsmål, der følger efter et stispørgsmål, hvor stien ikke er fulgt korrekt, er omkodet til "ikke besvaret" eller missing.

Udregninger og analyse af kvantitative resultater

Procentsatserne, der er angivet for de enkelte spørgsmål, er beregnet ud fra det antal personer, der har svaret på det pågældende spørgsmål. Antallet, der har svaret, varierer fra spørgsmål til spørgsmål, idet ikke alle personer har svaret på alle spørgsmål. I flere tilfælde præsenteres procentsatser baseret på en delpopulation, f.eks. svarfordeling for respondenter, der har angivet et støttebehov eller har været i kontakt med praktiserende læge. De steder, hvor resultaterne er baseret på en delpopulation, er dette angivet i figur-/tabelteksten.

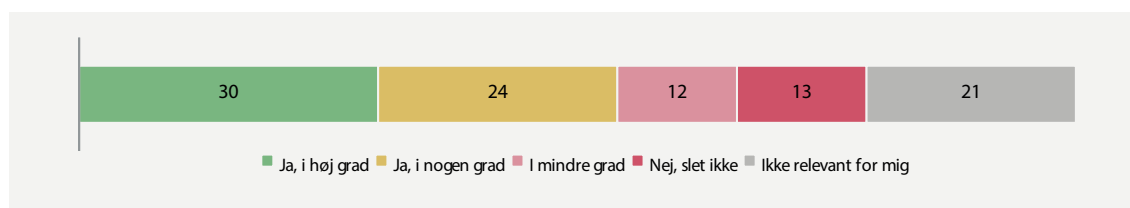
Alle tal i figurer angiver en procentsats. De fleste steder summerer tallene i figurerne til 100 %. For de spørgsmål, hvor det var muligt at sætte flere kryds, er procentsatsen beregnet ud fra det samlede antal personer, der har sat ét eller flere kryds, og summen af procenter kan i disse tilfælde overskride 100 % (angivet i figuren).

For udvalgte spørgsmål og baggrundsvariable er der foretaget en krydstabulering for at undersøge korrelationen. Der er benyttet et chi²-test for at teste, om forskelle var statistisk signifikante ($p < 0,05$). Statistisk signifikante p-værdier er angivet i figur-/tabelteksten.

Fortolkning af tabeller og figurer

Resultaterne er præsenteret i tabeller eller figurer. Spørgsmål, som udtrykker en oplevelse eller vurdering, præsenteres med farvenuancerne grøn, gul og rød, som skitseret herunder. Grå beskriver andelen, der svarer "ved ikke" eller "ikke relevant" [3].

FIGUR 5: Eksempel på figur fra en rapport



Fortolkningsmæssigt beskriver de grønne farver andelen af kræftpatienter, som giver udtryk for de mest positive oplevelser eller vurderinger. Den gule farve beskriver en oplevelse, der ikke er optimal, men som stadig vurderes overvejende positivt. De røde farver er udtryk for overvejende negative oplevelser. Udgangspunktet er, at kræftpatienter skal have den bedst mulige oplevelse, og derfor er kun den mest positive svarkategori tildelt en grøn farve [3].

I formidlingen af resultaterne lægges den gule andel indimellem sammen med de røde andele og den grønne andel beskrives for sig. Dette valg er foretaget for at fremhæve områder med forbedringspotentiale. Dette er i tråd med litteraturen, der viser, at en negativ vurdering altid er et udtryk for et oplevet problem, mens en positiv vurdering kan være påvirket af en række faktorer, der kan resultere i, at en negativ oplevelse alligevel vurderes positivt [3-5]. Således ligger den største informationsværdi i de svarandele med forbedringspotentiale.

Bearbejdning af kvalitative kommentarer

Fire steder i spørgeskemaet for del 1 og fire steder i spørgeskemaet for del 2 var det muligt for deltagerne at uddybe deres oplevelser i fritekstfelter. Patientkommentarerne er analyseret ved hjælp af meningskondenserende analyse, hvor udsagn kondenseres og sammenfattes under et eller flere overordnede temaer i de to rapporter. Analysen af kommentarerne er baseret på samtlige patientkommentarer til hver af spørgsmålene. Resultaterne af de kvalitative analyser er præsenteret løbende i rapporterne og underbygget med beskrivende og centrale citater. De overordnede temaer identificeret ved analyse af kommentarerne udgør overskrifterne i præsentationen af de kvalitative resultater.

Fritekstbesvarelser ved "andet"-kategorier

Flere steder i undersøgelserne har det været muligt for deltagerne at uddybe deres oplevelser i fritextfelter. Undersøgelsens del 1 rummer 11 spørgsmål med åbne svarkategorier, f.eks.: "Andet, beskriv gerne" efterfulgt af et tekstfelt, mens del 2 rummer 15. Alle fritekstsvare blev manuelt kategoriseret i temaer og optalt med henblik på at beskrive svar i "andet"-kategorien. I åbne svarkategorier, hvor teksten var en uddybning af et svar angivet i en anden svarkategori for det pågældende spørgsmål (gælder for spørgsmål hvor flere svar var mulige), blev disse svar ikke talt med i opgørelsen af, hvor mange der har besvaret "andet"-kategorien.

I nogle spørgsmål var det kun muligt at sætte ét gyldigt kryds. I disse tilfælde har fritekstkommentaren ofte ført til, at svaret på spørgsmålet er blevet omkodet til en anden værdi. Et eksempel er ved spørgsmålet om, hvordan forløbet startede, hvor mange angav kryds i "andet" og skrev "gik til egen læge med knude/blod i urin/...". Disse svar er omkodet til kategorien "Jeg var i kontakt med praktiserende læge".

Besvarelser af datoangivelser

Patienterne blev bedt om at angive datoer for fire centrale milepæle i patientforløbet i undersøgelsens del 1. Patienterne blev bedt om at angive dag, måned og år for hver milepæl, og hvis ikke de kunne angive den præcise dato, blev de bedt om blot at angive måned og år.

For patienter, der har anført en delvis datoangivelse (kun måned og år), er der blevet estimeret en dato, så disse datoer også kan indgå i beregningen af intervallerne. Ved manglende 'dag' er '16' indsat som standard. I tilfælde hvor dette har medført manglende kronologi i datoangivelserne, er 'dagen' i stedet erstattet med den angivne 'dag' i hosliggende milepælsdatoer, givet at måned og år var identiske i de to datoangivelser. Som udgangspunkt er den næstliggende milepælsdato benyttet. Hvis dette ikke har været muligt, er den førtiliggende milepælsdato indsat.

Ud fra milepælsdatoerne har det været muligt at beregne patientintervallet, det diagnostiske interval, behandlingsintervallet samt det totale interval. I tilfælde hvor det beregnede datointerval var negativt, er intervallet sat til '0'.

Etik og tilladelser

Deltagerne har i et særskilt spørgsmål i spørgeskemaet givet deres udtrykkelige samtykke til at deltage i undersøgelsen, herunder at resultaterne må bruges til formidling, kvalitetsudvikling samt forskning. De er endvidere blevet informeret om, at det er frivilligt at deltage og at de til enhver tid har mulighed for at trække samtykket tilbage og træde ud af undersøgelsen.

Inden en undersøgelse som denne igangsættes, er det vigtigt at overveje en række etiske aspekter, herunder de u hensigtsmæssige effekter undersøgelsen kan have for de berørte, og om u hensigtsmæssigheder kan undgås eller reduceres, samt hvordan de bedst håndteres, hvis de opstår.

For at reducere belastningen for de personer, hvor undersøgelsen ikke er relevant eller ønskelig, er det tydeligt angivet, at de kan ringe til det faglige sekretariat i Kræftens Bekæmpelse og blive slettet fra undersøgelsen.

Nogle få personer vil gå bort i udsendelsesperioden, og det vil i disse tilfælde potentielt være patientens efterladte pårørende, der modtager spørgeskemaet. For at reducere risikoen for sådanne situationer er der foretaget vitalstatustjek så tæt på udsendelsen som muligt. I det indledende arbejde har vi desuden haft fokus på at sikre, at kræftpatienter, der ikke opfylder kriterierne for deltagelse, er blevet ekskluderet fra undersøgelsen og således ikke bliver kontaktet. F.eks. er grupper af personer, hvor risikoen for fejlregistrerede diagnoser blev vurderet høj, ekskluderet fra undersøgelsen.

I hele indsamlingsperioden var det muligt for inviterede til undersøgelserne at kontakte det faglige sekretariat telefonisk, hvis de havde spørgsmål. Hvis en person ved henvendelse til os har udtrykt behov for hjælp eller rådgivning, eller sekretariatet har vurderet, at der kunne være et behov hos den pågældende, er personen blevet informeret om Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud (Kræftlinjen og kræftrådgivningerne), eller vedkommende er blevet tilbudt en opringning fra en rådgiver på Kræftlinjen. Kræftlinjens telefonnummer fremgik desuden af spørgeskemaet ledsaget af en tekst om muligheden for at tage kontakt, hvis man blev påvirket af at svare på skemaet, havde brug for hjælp eller støtte eller blot havde brug for at tale med nogen.

Referencer

- [1] Kræftens Bekæmpelse, »Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterfølgeløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019,« 2019
- [2] M. Larsen, H. Jensen, R. Hansen, F. Olesen og V. P., »Identification of patients with incident cancers using administrative registry data,« Dan. Med. J, 2014.
- [3] K. Collins og A. O’Cathain, »The continuum of patient satisfaction - from satisfied to very satisfied,« Soc. Sci. Med. , pp. 2465-2470, December 2003.
- [4] J. L. Haggerty, »Are measures of patient satisfaction hopelessly flawed?,« BMJ, p. c4783, 2010.
- [5] M. Sandager, M. Freil og J. L. Knudsen, »Please tick the appropriate box: Perspectives on patient reported experience,« Patient Experience Journal, pp. 63-79, 2016.
- [6] Kræftens Bekæmpelse, »Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017,« 2017.

Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
www.cancer.dk

