

Peniscancer

Sammanställning av PREM-enkäter

December 2018

Nationellt kvalitetsregister peniscancer



Regionalt cancercentrum, Uppsala Örebro
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

Innehåll

FÖRORD	6
INLEDNING	6
RESULTATREDOVISNING	8
Sjukdom och behandling	8
Väntetid	11
Diagnosbeskedet	14
Kontakt och samordning	16
Information	20
Symtomlindring, rehabilitering och stöd	24
Bemötande och förtroende	28
Om patienten	32
SLUTSATSER	34
BILAGOR	36
Bilaga 1	36

Figurer

1	Vad är din sjukdomssituation just nu? (Fråga 1)	8
2	Vilken cancerdiagnos har du eller har du haft? (Fråga 2)	8
3	Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd? (Fråga 3)	9
4	Vilken/vilka behandlingar är eller har varit aktuella för dig som du vet om just nu? (Fråga 4a: operation)	9
5	Vilken/vilka behandlingar är eller har varit aktuella för dig som du vet om just nu? (Fråga 4b: strålning)	10
6	Vilken/vilka behandlingar är eller har varit aktuella för dig som du vet om just nu? (Fråga 4c: cytostatika (cellgift))	10
7	Vilken/vilka behandlingar är eller har varit aktuella för dig som du vet om just nu? (Fråga 4d: Hormoner)	11
8	Vilket var ditt första vårdbesök som så småningom ledde fram till en cancerdiagnos? (Fråga 5) . .	11
9	Hur lång tid tog det från ditt första vårdbesök tills du fick ett cancerbesked? (Fråga 6)	12
10	Hur lång tid tog det från cancerbeskedet tills din behandling påbörjades? (Fråga 7)	12
11	Hur upplever du som helhet väntetiderna under din sjukdomstid? (Fråga 8)	13
12	Har du upplevt att väntetiderna blivit längre än vad som utlovats? (Fråga 9)	13
13	Hur fick du cancerbeskedet? (Fråga 10)	14
14	Hur skulle du helst ha velat få cancerbeskedet? (Fråga 11)	14
15	Uppmanades du att ta med dig någon närstående eller ha någon hos dig när du fick cancerbeskedet? (Fråga 12)	15
16	Hade du någon närstående med dig eller hos dig när du fick cancerbeskedet? (Fråga 13)	15
17	Hur upplever du vårdpersonalens bemötande när du fick cancerbeskedet? (Fråga 14)	16
18	Har du haft en kontaktsjuksköterska som följt dig genom cancervården? (Fråga 15)	16
19	Hur har du upplevt möjligheterna att få träffa samma läkare? (Fråga 16)	17
20	Har du upplevt att vårdpersonal har gett motstridiga besked? (Fråga 17)	17
21	Hur upplever du att samarbetet mellan olika vårdenheter fungerar? (Fråga 18)	18
22	I vilken utsträckning upplever du att du har haft möjlighet att vara delaktig i beslut om din vård? (Fråga 19)	18
23	I vilken utsträckning upplever du att dina närstående har haft möjlighet att vara delaktig i beslut om din vård? (Fråga 20)	19
24	Hur upplever du möjligheterna att få kontakt med vården när du behövt det? (Fråga 21)	19
25	Har du fått en skriftlig vård- eller behandlingsplan? (Fråga 22)	20
26	Hur upplever du att informationen om provtagningar och undersökningar har varit? (Fråga 23) . . .	20
27	Hur upplever du att informationen om din cancersjukdom har varit? (Fråga 24)	21

28	Hur upplever du att informationen inför/under din behandling har varit? (Fråga 25)	21
29	Hur ofta upplever du att informationen har getts på ett sådant sätt att du har kunnat förstå den? (Fråga 26)	22
30	Har du fått information om möjligheten att få stöd från en patientförening som arbetar för patienter med din cancersjukdom? (Fråga 27)	22
31	Har du fått information om vart man kan vända sig med klagomål på vården? (Fråga 28)	23
32	Har du fått information om möjlighet att avstå från behandling? (Fråga 29)	23
33	Har du fått information om möjlighet att begära en förnyad medicinsk bedömning? (Fråga 30)	24
34	Har du erbjudits tillräcklig symtomlindring för smärta? (Fråga 32)	24
35	Har du erbjudits tillräcklig symtomlindring för illamående? (Fråga 33)	25
36	Har du erbjudits tillräcklig symtomlindring för oro, ångest eller sömnsvårigheter? (Fråga 34)	25
37	Har du erbjudits tillräckligt stöd kring känslomässiga frågor, till exempel om du känt oro för din cancersjukdom? (Fråga 35)	26
38	Har du erbjudits tillräckligt stöd kring praktiska frågor, till exempel resor eller ekonomiska frågor? (Fråga 36)	26
39	Ingår rehabilitering och stöd kring känslomässiga frågor i din vårdplan? (Fråga 38)	27
40	Har dina närståendes behov uppmärksamrats tillräckligt av sjukvården i samband med din sjukdom? (Fråga 39)	27
41	Har du upplevt att du inte blivit taget på allvar eller blivit nonchalant bemött av vårdpersonal? (Fråga 40)	28
42	Har du upplevt att du blivit kränkt eller illa behandlad av vårdpersonal? (Fråga 41)	29
43	Har du upplevt allvarliga brister eller felaktigheter i vården i samband med din cancersjukdom? (Fråga 42)	29
44	Hur upplever du som helhet vårdpersonalens bemötande? (Fråga 43)	30
45	Hur upplever du som helhet vårdpersonalens bemötande av dina närstående? (Fråga 44)	30
46	Har du haft någon person inom vården som du har ett speciellt förtroende för och som du känner bryr sig om dig? (Fråga 45)	31
47	Vilket förtroende har du för cancersjukvården? (Fråga 46)	31
48	Födelseland (Fråga 50)	32
49	Med vem delar du bostad? (Fråga 51)	32
50	Vilken är din högsta utbildning som du avslutat? (Fråga 52)	33
51	Hur har du besvarat denna enkät? (Fråga 53)	33
52	Kan du tänka dig att delta i en telefonintervju om dina erfarenheter av cancervården? (Fråga 54)	34

FÖRORD

Det nationella svenska peniscancerregistret startade 2000. Nationella kvalitetsregistret för peniscancer (NPECR) omfattar alla patienter med nydiagnostiserad peniscancer, invasiv och cancer in situ. Uppgifter om väntetider, kontaktsjuksköterska, multidisciplinär konferens, diagnostik, primärbehandling (kirurgi), lymfkörteldiagnostik/kirurgi, topikal behandling, onkologisk behandling och femårsuppföljning registreras. Från och med januari 2015 innehåller registret även uppgifter om remittering till nationellt centrum för behandling samt patientrapporterade mått, PROM ("Patient Reported Outcome Measures") och PREM ("Patient Reported Experience Measures").

Data för PROM och PREM finns ännu inte på IT-plattformen INCA men hanteras av RCC Uppsala-Örebro. Den nationella styrgruppen för peniscancer har huvudansvaret för registrets utformning, datainrapportering och datauttag.

November 2018

Peter Kirrander, Elisabet Skeppner, Johanna Nilsson och Linda Drevin för Nationella styrgruppen för peniscancer

Linda Drevin, RCC Uppsala-Örebro har ansvarat för sammanställning och statistisk bearbetning av data.

INLEDNING

Peniscancer är en av de ovanligaste maligna tumörerna inom manliga könsorgan och urinvägar. Antalet män som diagnostiseras med peniscancer har ökat något sedan slutet av 1990-talet och i Sverige drabbas cirka 170 män årligen. Medianålder vid diagnos ligger på 68 år, men tumörformen förekommer även hos yngre män och 23 % är yngre än 60 år. Drygt 95 % av peniscancerfallen är skivepitelcancer. Den totala peniscancerspecifika femårsöverlevnaden för samtliga patienter diagnostiserade 2000-2015 var 87 %.

Registret har en hög täckningsgrad (98 %) vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade. Styrgruppen för registret publicerade 2013 det första nationella vårdprogrammet för peniscancer, vilket sedan dess reviderats årligen. Under åren 2011-2014 diskuterade styrgruppen vikten av att även följa patienters upplevelse av vård och behandling genom PROM och PREM. En pilotstudie för dessa kvalitetsindikatorer genomfördes i Malmö, Örebro och Stockholm.

PROM mäter patienternas uppfattning om symtom,

subjektiva behandlingsresultat och hälsorelaterad livskvalitet, medan PREM mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med 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.

Peniscancer var en av de tre ovanliga cancerformer som valdes ut för en utredning avseende nivåstrukturering 2013. I maj 2014 togs beslut i Regionala cancercentrum i samverkan med stöd av alla landstingsledningarna att från januari 2015 koncentrera all kirurgi i botande syfte till två sjukhus i landet, Skånes Universitetssjukhus i Malmö och Örebro universitetssjukhus.

I samband med det beslutade styrgruppen för NPECR att starta med patientenkäter för mätning av PROM och PREM. Dessa enkäter har hittills fått handläggas manuellt då det ännu inte finns möjlighet att lägga in data direkt i INCA tillsammans med övriga variabler.

PREM-enkäten är utformad enligt en tidigare

förlaga som utformades på uppdrag av Socialstyrelsen och användes inom RCC sydöst i syfte att skapa en nationell patientenkät inom cancervården. Enkäten består av 55 frågor inom sju olika frågeområden:

- Sjukdom och behandling
- Väntetid
- Diagnosbeskedet
- Kontakt och samordning
- Samordning
- Information, rehabilitering och stöd
- Bemötande och förtroende

Det finns även utrymme för patienten att med egna ord beskriva vad man saknat, vad som varit bra och vad man tycker bör förbättras.

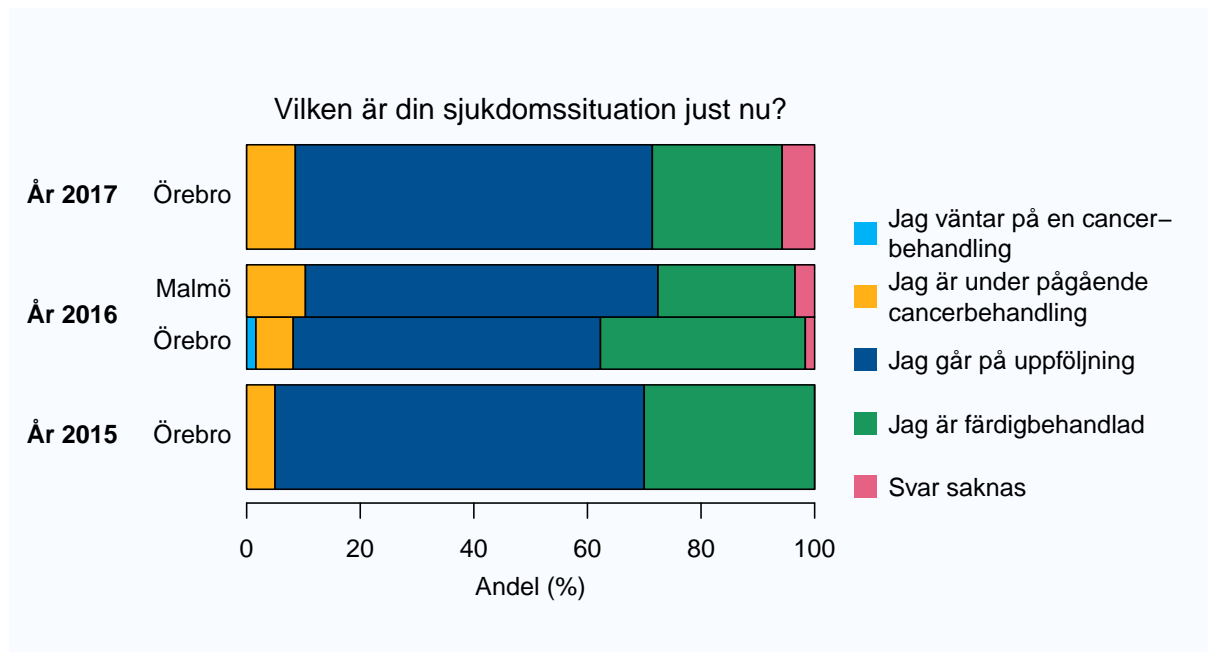
Svarsfrekvensen för PREM-enkäten är 73 % i Örebro och 44 % i Malmö. Antalet PREM-enkäter som inkommit för åren 2015-2017 är 138 till Örebro; i Malmö samlades enkäter in under 2016 och där har 30 enkäter inkommit. Under 2018, ett år som inte redovisas i denna rapport, har enkäter delats ut från både Örebro och Malmö, vilket gör att det längre fram går att göra ytterligare jämförelser mellan de två enheterna.

PREM-enkäten skickas till patienten sex månader efter första mottagningsbesök. Dock skiljer en del i omhändertagandet av män med peniscancer mellan Malmö och Örebro vilket kan ha betydelse för skillnaden i svarsfrekvens vi kan se hos de patienter som behandlats vid dessa enheter. I Örebro fyller patienten i PROM-enkäten vid det mottagningsbesök/inskrivning som föregår det kirurgiska ingreppet. I samband med detta träffar patienten sin kontaktsjuksköterska som informerar om enkäterna och även PREM-enkäten. Vid sexmånadersuppföljning ringer kontaktsjuksköterskan upp patienten innan PREM-enkäten skickas ut per post. I Malmö har det visat sig svårare att följa patienten då många kommer färdigutredda direkt till vårdavdelning i samband med det kirurgiska ingreppet. Handläggning av PREM-enkäten enbart på de nationella enheterna täcker inte heller de patienter som av någon anledning behandlas enbart på andra sjukhus i landet.

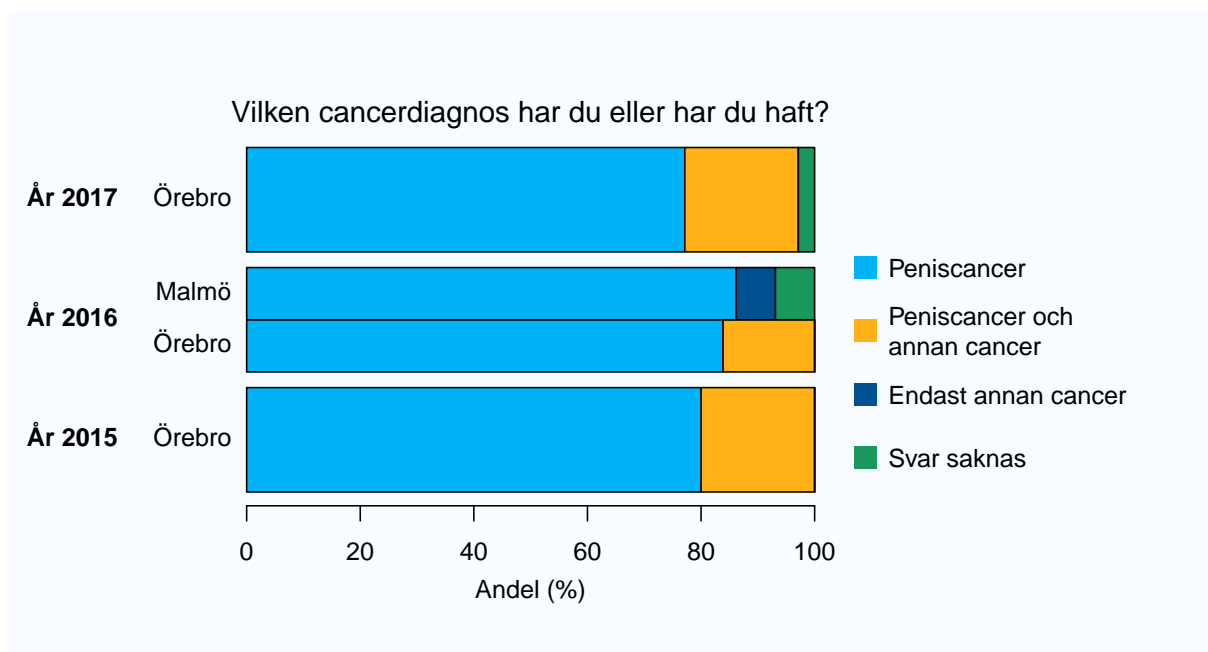
Nationellt används sedan 2016 även en PREM-enkät för att ta reda på patienternas upplevelse av att utredas enligt standardiserat vårdförlopp (SVF). Alla patienter får nu även denna enkät sex till tio veckor efter avslutad utredning vilket innebär att det i vissa fall har skickats två PREM-enkäter till peniscancerpatienter.

RESULTATREDOVISNING

Sjukdom och behandling

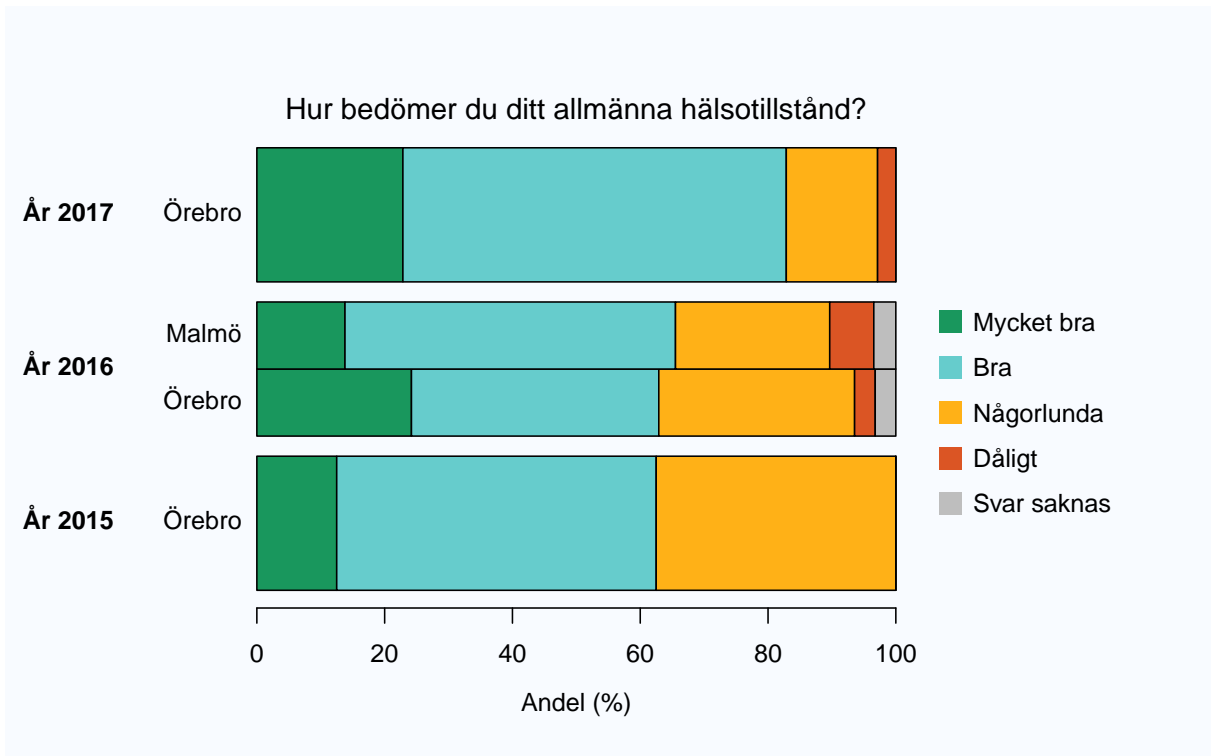


Figur 1. Vad är din sjukdomssituation just nu? (Fråga 1)

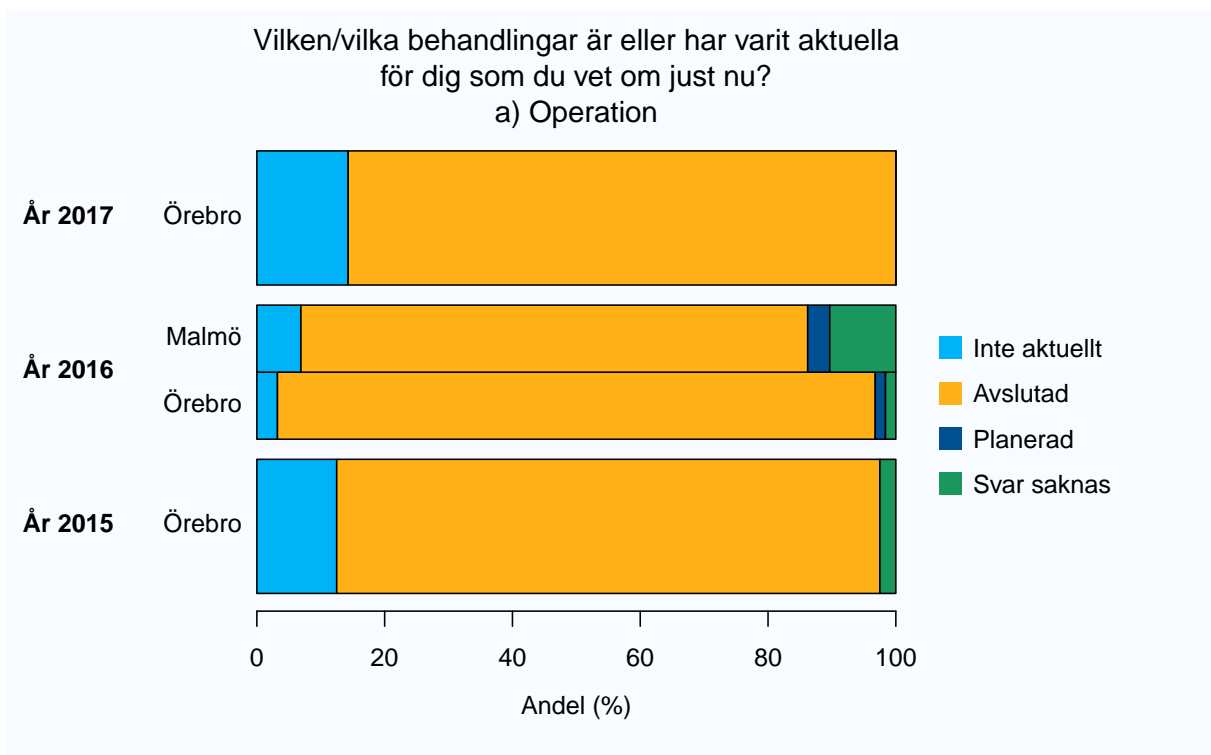


Figur 2. Vilken cancerdiagnos har du eller har du haft? (Fråga 2)

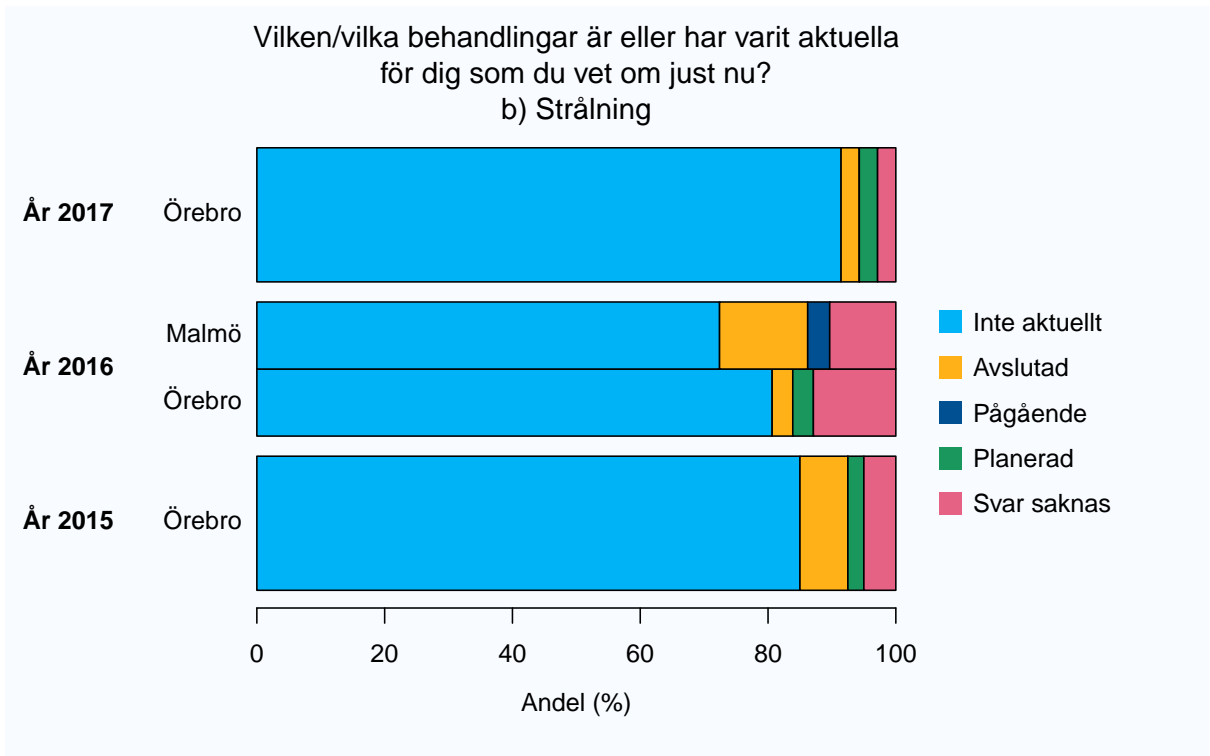
De patienter som har angett att de har endast annan cancer kan ha uretracancer som handläggs på samma sätt som peniscancer och PREM delas ut även till denna patientgrupp (Figur 2).



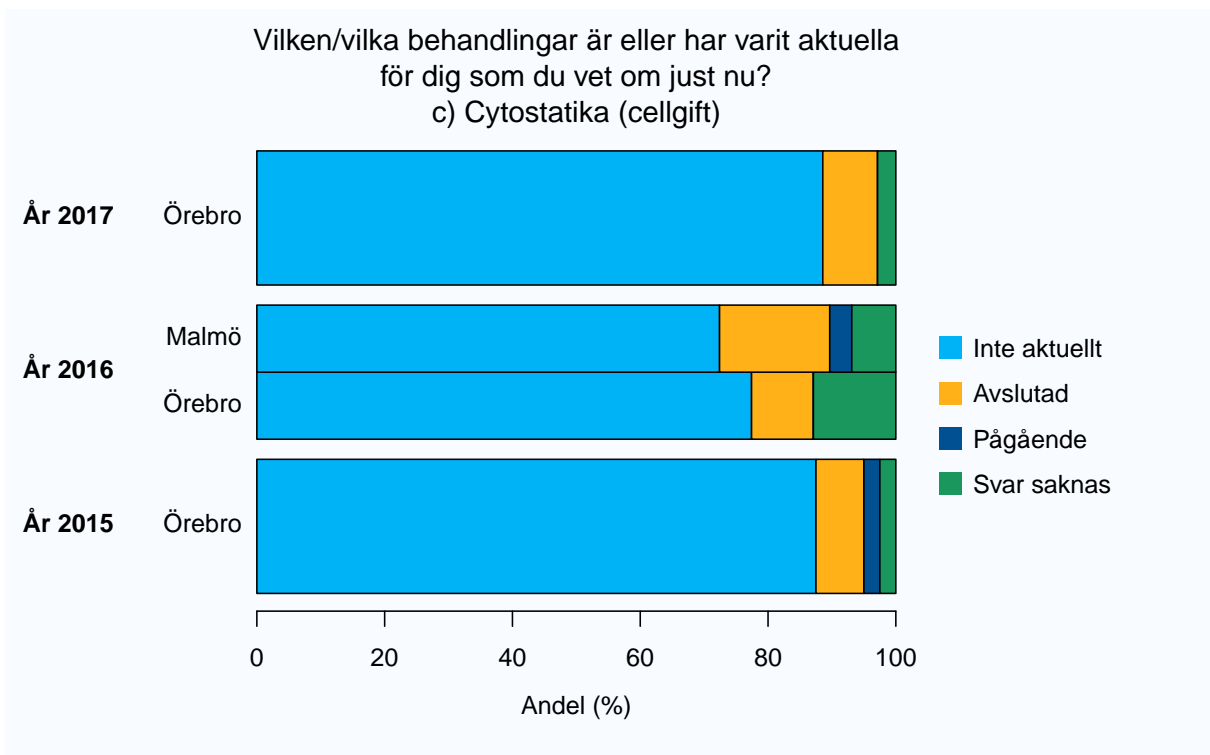
Figur 3. Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd? (Fråga 3)



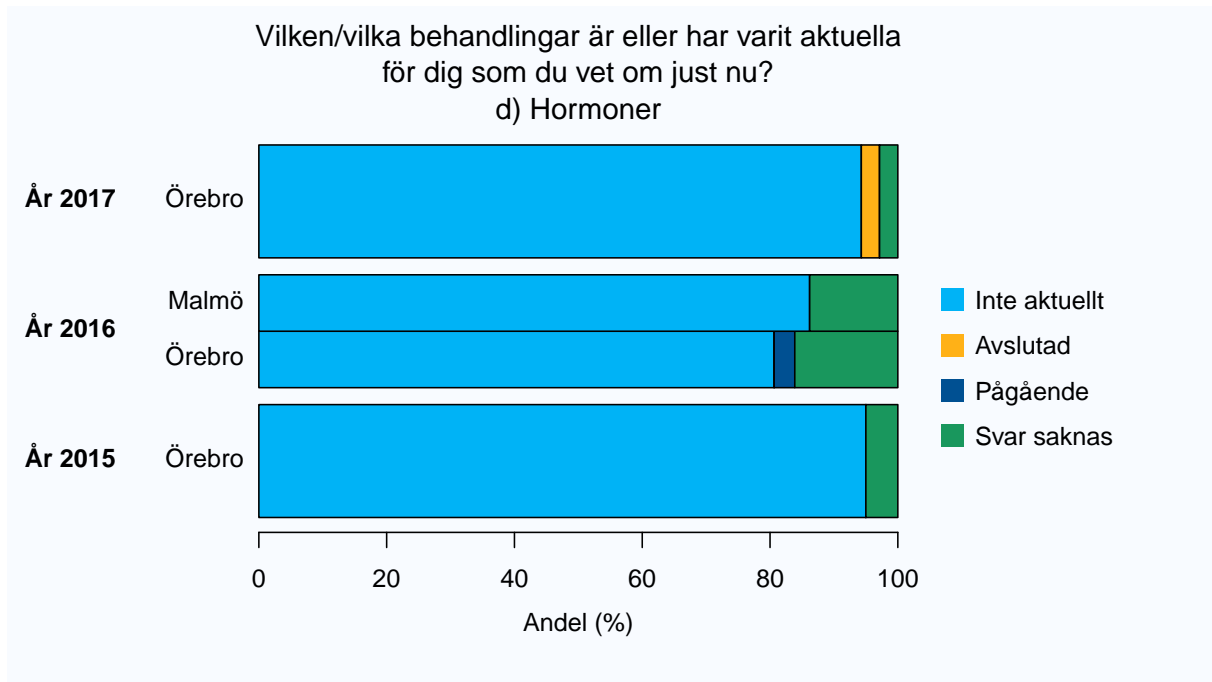
Figur 4. Vilken/vilka behandlingar är eller har varit aktuella för dig som du vet om just nu? (Fråga 4a: operation)



Figur 5. Vilken/vilka behandlingar är eller har varit aktuella för dig som du vet om just nu? (Fråga 4b: strålning)

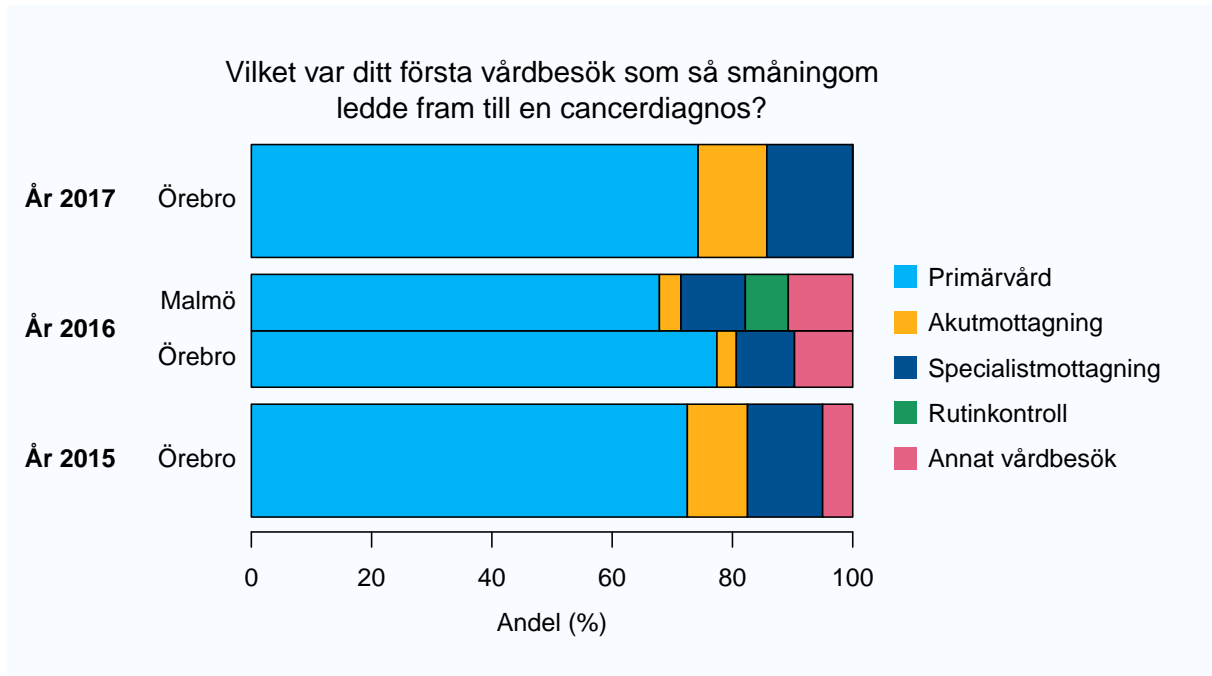


Figur 6. Vilken/vilka behandlingar är eller har varit aktuella för dig som du vet om just nu? (Fråga 4c: cytostatika (cellgift))



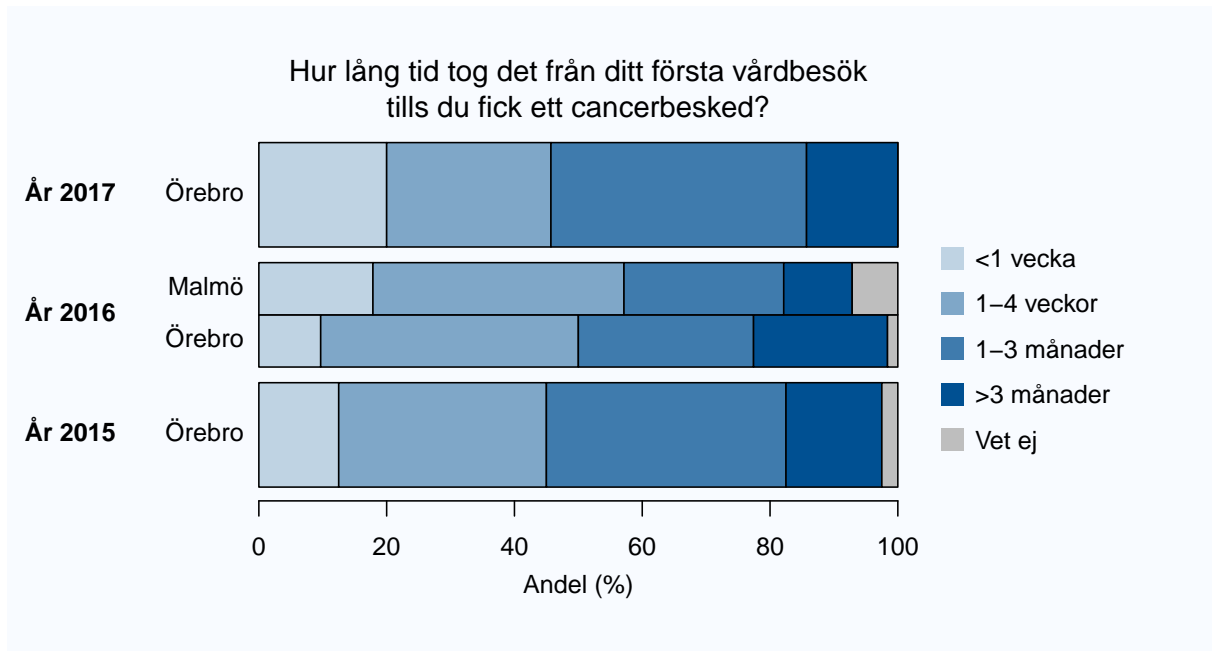
Figur 7. Vilken/vilka behandlingar är eller har varit aktuella för dig som du vet om just nu? (Fråga 4d: Hormoner)

Väntetid



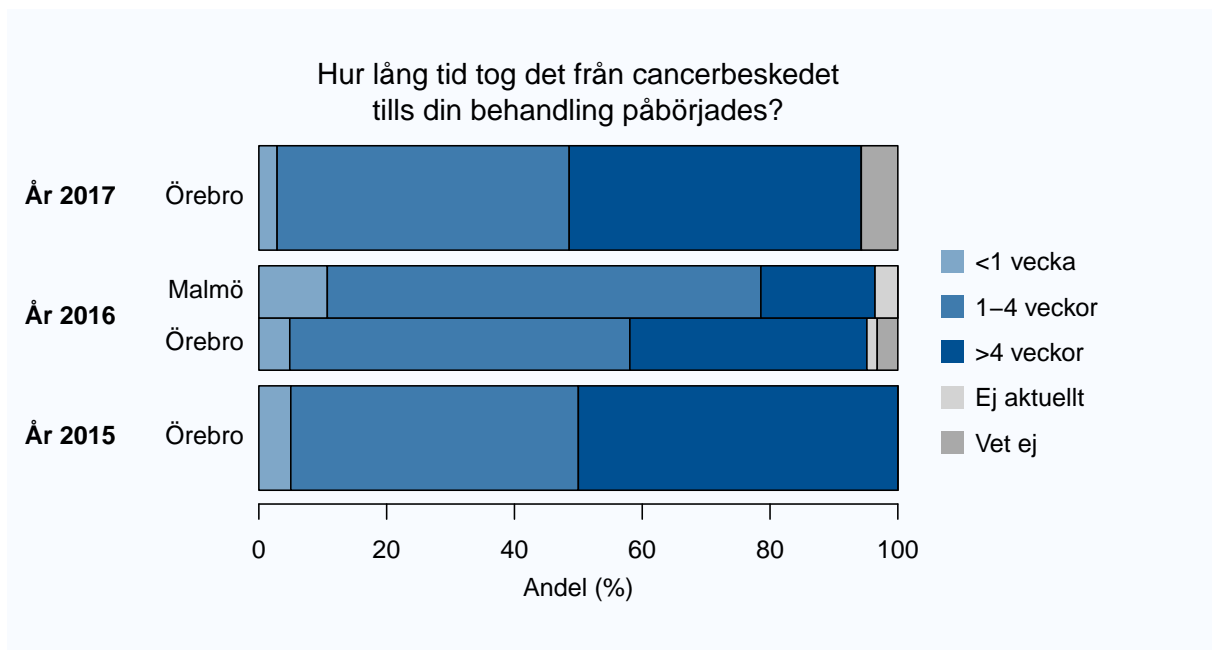
Figur 8. Vilket var ditt första vårdbesök som så småningom ledde fram till en cancerdiagnos? (Fråga 5)

Figur 8 visar att patienter med peniscancer i stor utsträckning söker primärvården initialt. Detta är förväntat och generellt sett önskvärt. Samtidigt understryker det vikten av kännedom om sjukdomen inom primärvården, trots sjukdomens låga incidens. Tidigare studier påvisar lång "doctors delay".



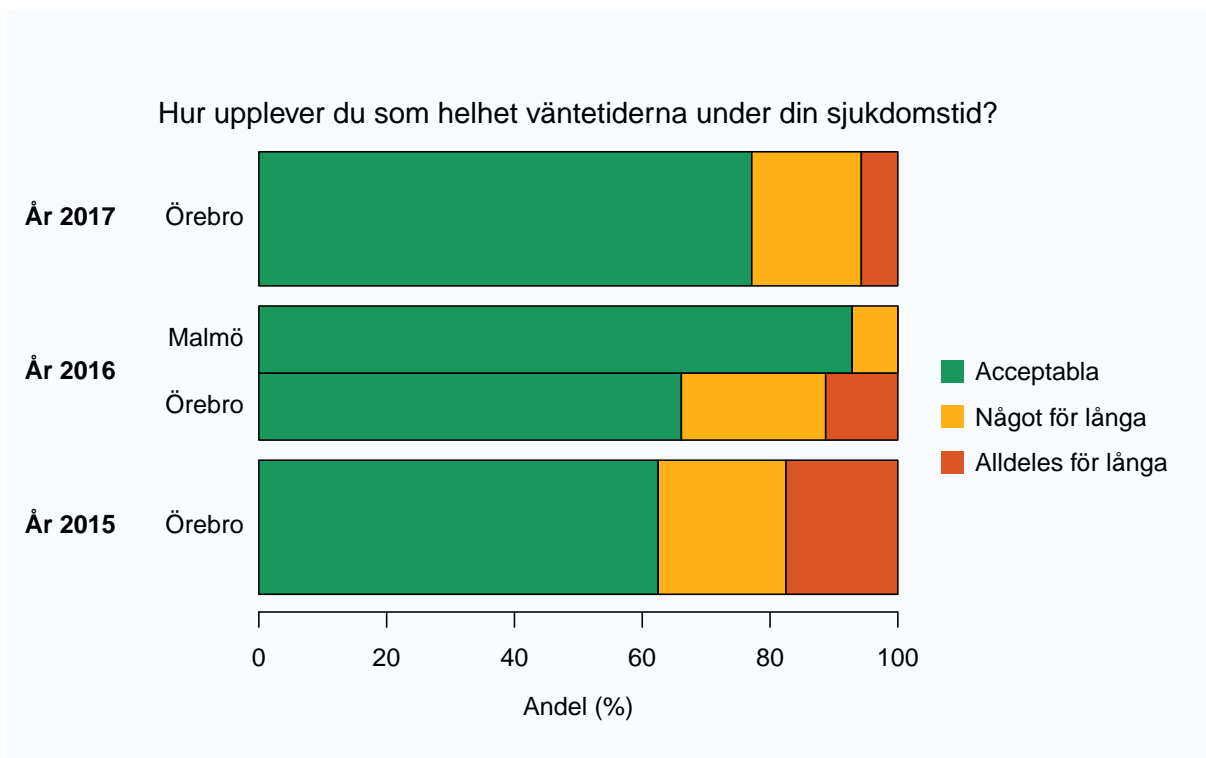
Figur 9. Hur lång tid tog det från ditt första vårdbesök tills du fick ett cancerbesked? (Fråga 6)

Figur 9 påvisar lång "doctors delay" med avsevärda väntetider mellan första vårdbesök och cancerbesked. Dessa data är i stor del överensstämmande med data kring väntetider tillgängliga vid registreringar för standardiserade vårdförlopp (SVF) och nationella kvalitetsregistret.



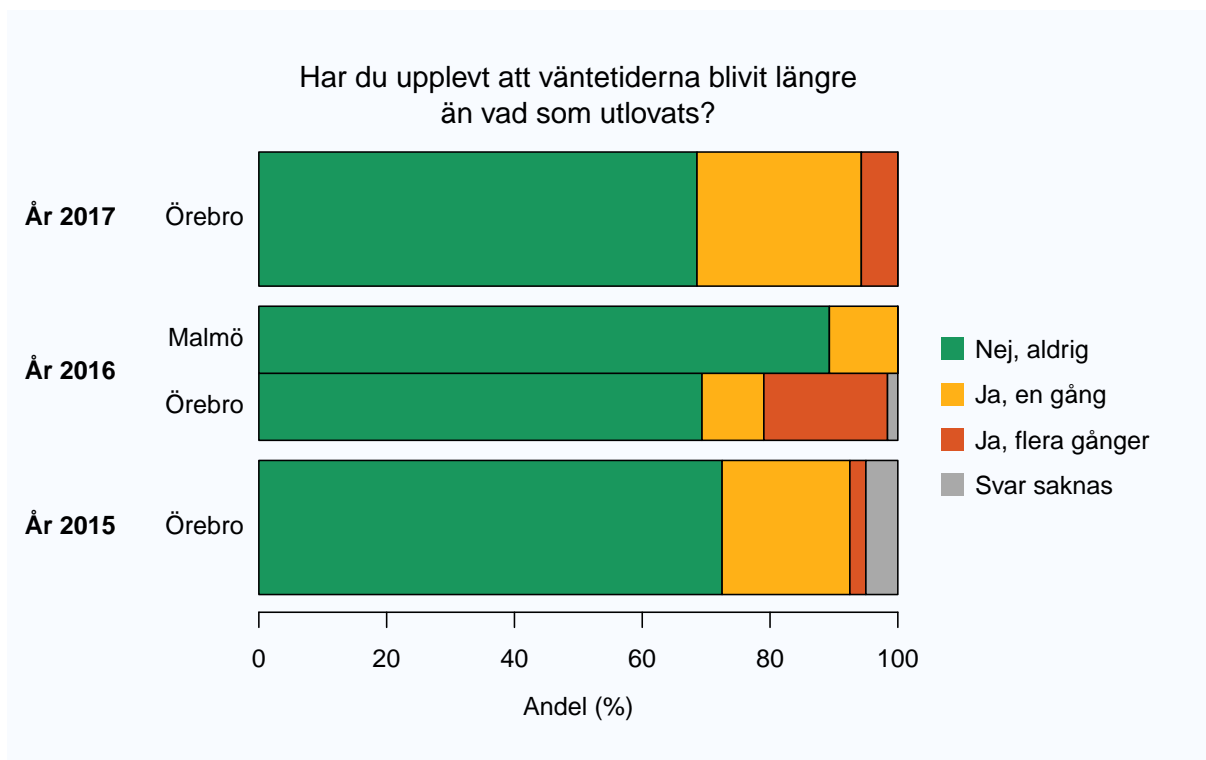
Figur 10. Hur lång tid tog det från cancerbeskedet tills din behandling påbörjades? (Fråga 7)

Figur 10 visar på tid från cancerbesked till behandlingsstart. Behandlingsstart kan vara kirurgi, dermatologisk behandling och/eller onkologisk behandling. Den totala andelen patienter som fick vänta mer än fyra veckor under dessa år var 39 %, där väntetiden är kortare i Malmö än i Örebro vilket överensstämmer med data från SVF och NPECR.



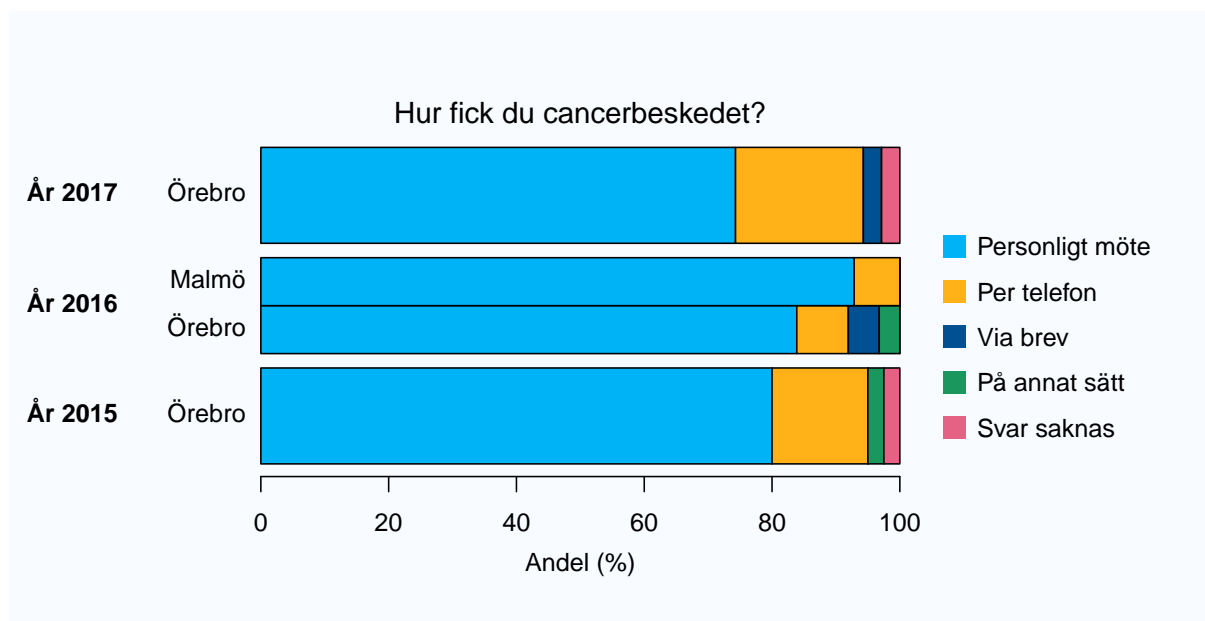
Figur 11. Hur upplever du som helhet väntetiderna under din sjukdomstid? (Fråga 8)

Figur 11 visar att en stor andel patienter upplever väntetiderna som acceptabla vilket är intressant med hänsyn till Figur 9 och 10.



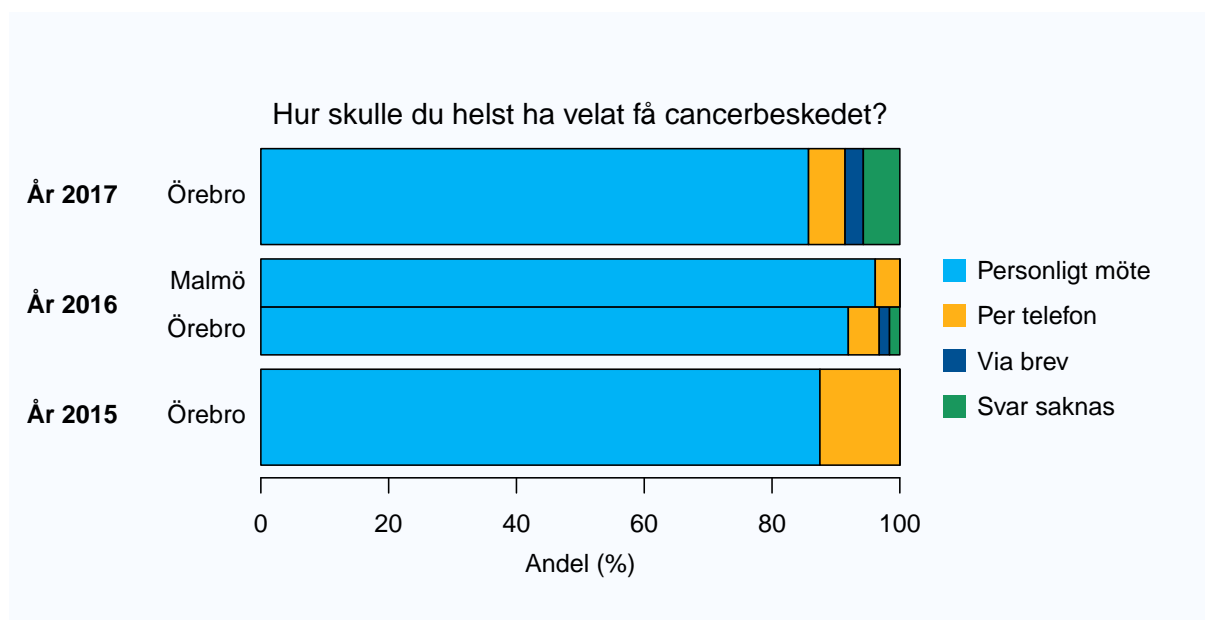
Figur 12. Har du upplevt att väntetiderna blivit längre än vad som utlovats? (Fråga 9)

Diagnosbeskedet



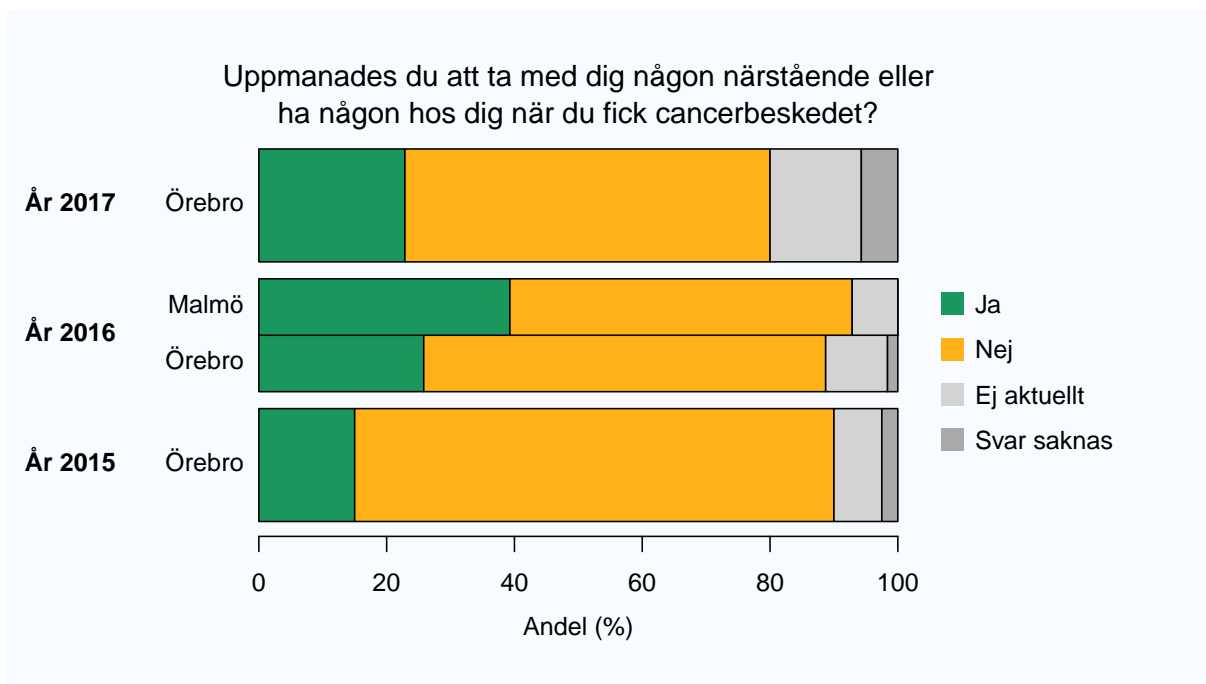
Figur 13. Hur fick du cancerbeskedet? (Fråga 10)

Figur 13 visar hur patienterna fått sitt diagnosbesked. Den största andelen får detta via ett personligt möte. Beroende på hur patienterna tolkar frågan så kan svaret vara relaterat till såväl bemötande på hemsjukhuset som nationell enhet. Detta går dock ej att utläsa ur denna delstudie.



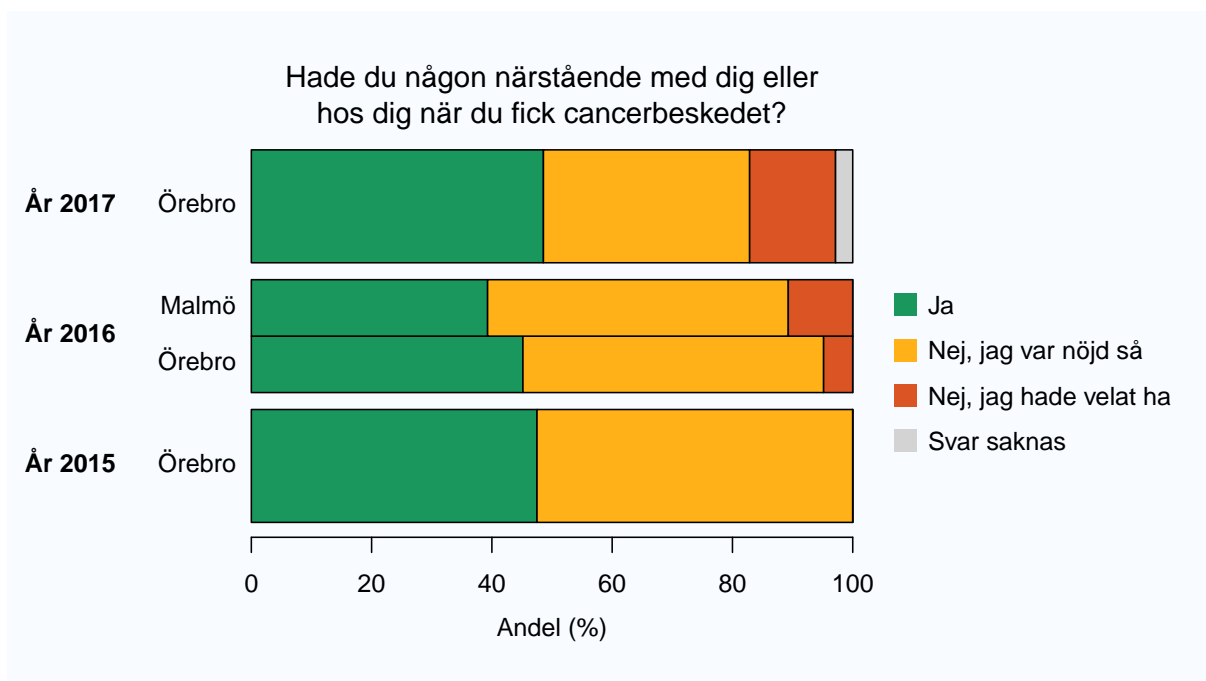
Figur 14. Hur skulle du helst ha velat få cancerbeskedet? (Fråga 11)

De flesta patienter vill ha sitt cancerbesked via ett personligt möte, vilket de oftast har fått (Figur 13). Under 2017 kan man se att fler patienter fick sitt cancerbesked via telefon än vad de skulle önskat (Figur 14).



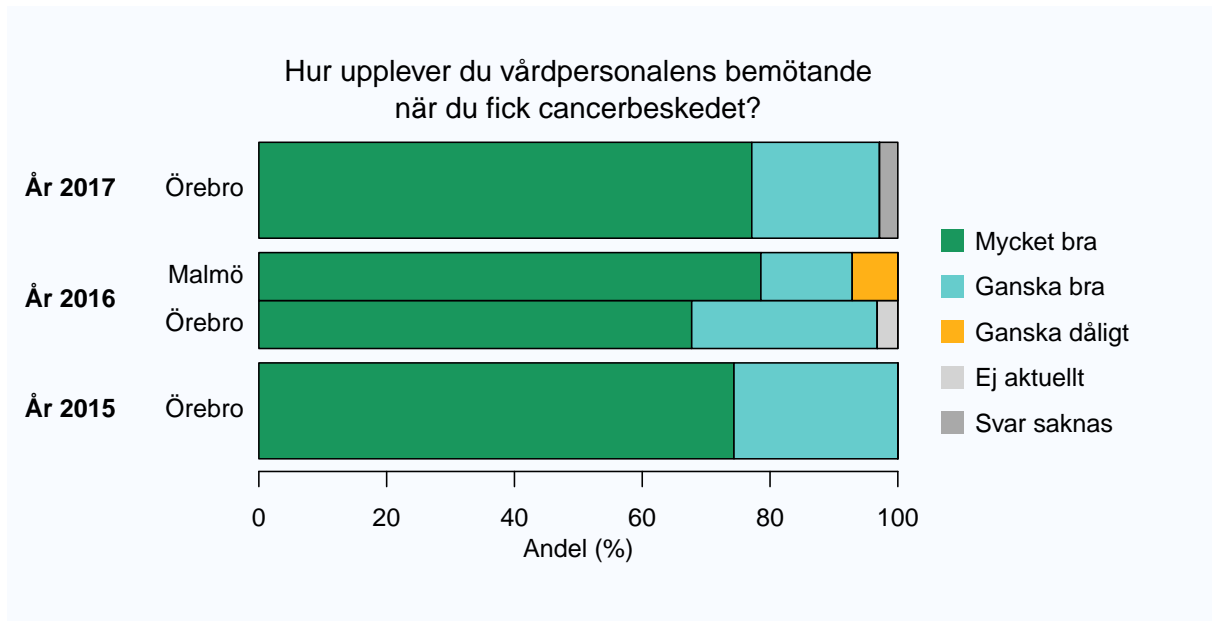
Figur 15. Uppmanades du att ta med dig någon närstående eller ha någon hos dig när du fick cancerbeskedet? (Fråga 12)

Majoriteten av patienterna har inte blivit uppmanade att ta med någon närstående till cancerbeskedet (Figur 15).



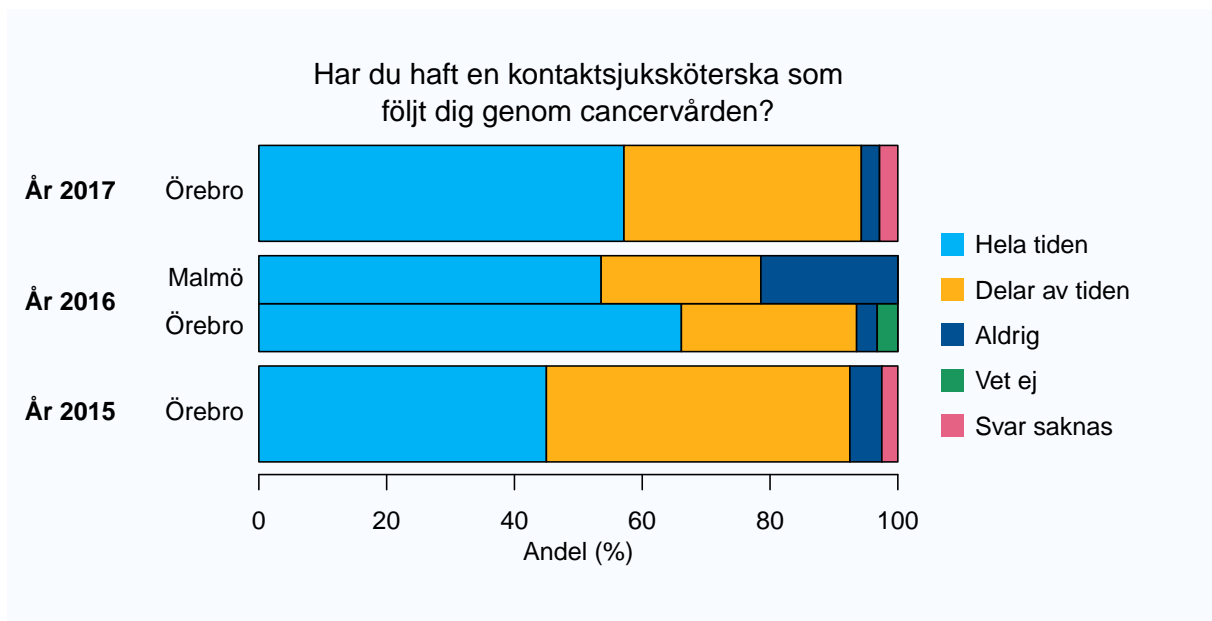
Figur 16. Hade du någon närstående med dig eller hos dig när du fick cancerbeskedet? (Fråga 13)

De flesta patienter hade antingen närstående med sig när de fick cancerbeskedet eller var nöjd med att inte ha någon hos sig. Under 2016 och 2017 finns några patienter som har önskat ha närstående med sig (Figur 16).



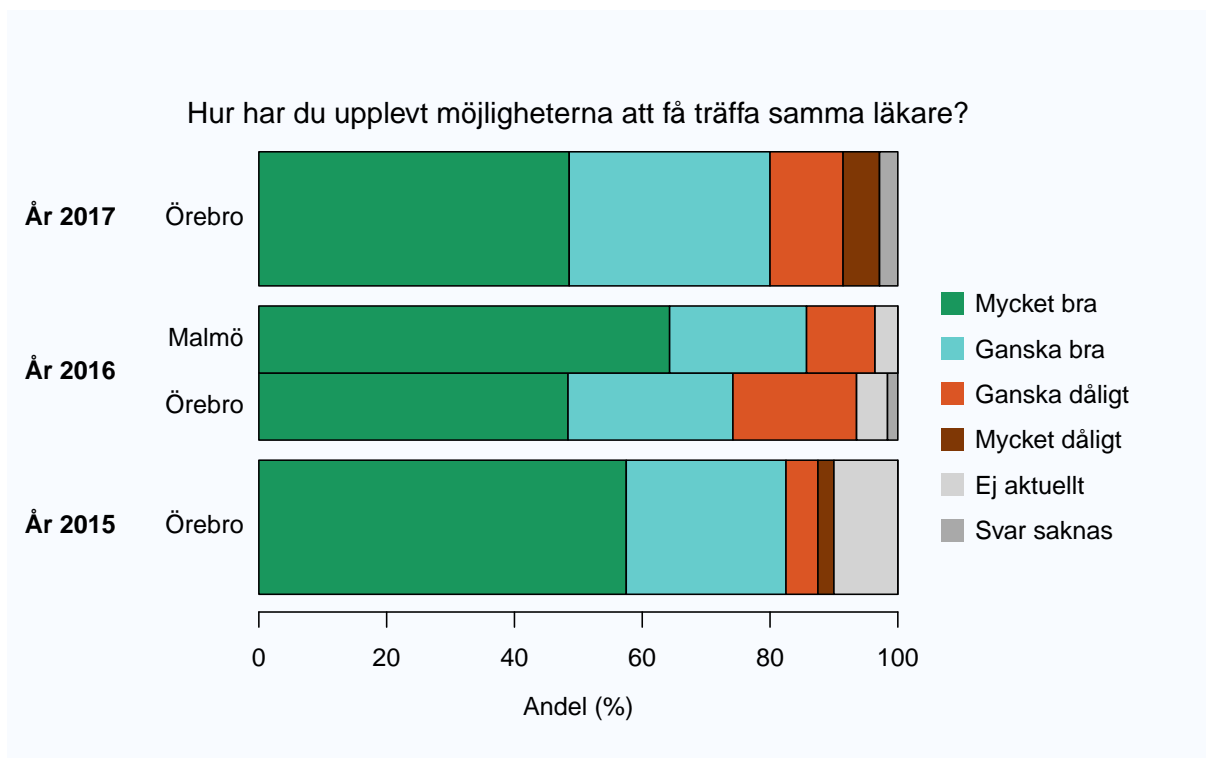
Figur 17. Hur upplever du vårdpersonalens bemötande när du fick cancerbeskedet? (Fråga 14)

Kontakt och samordning



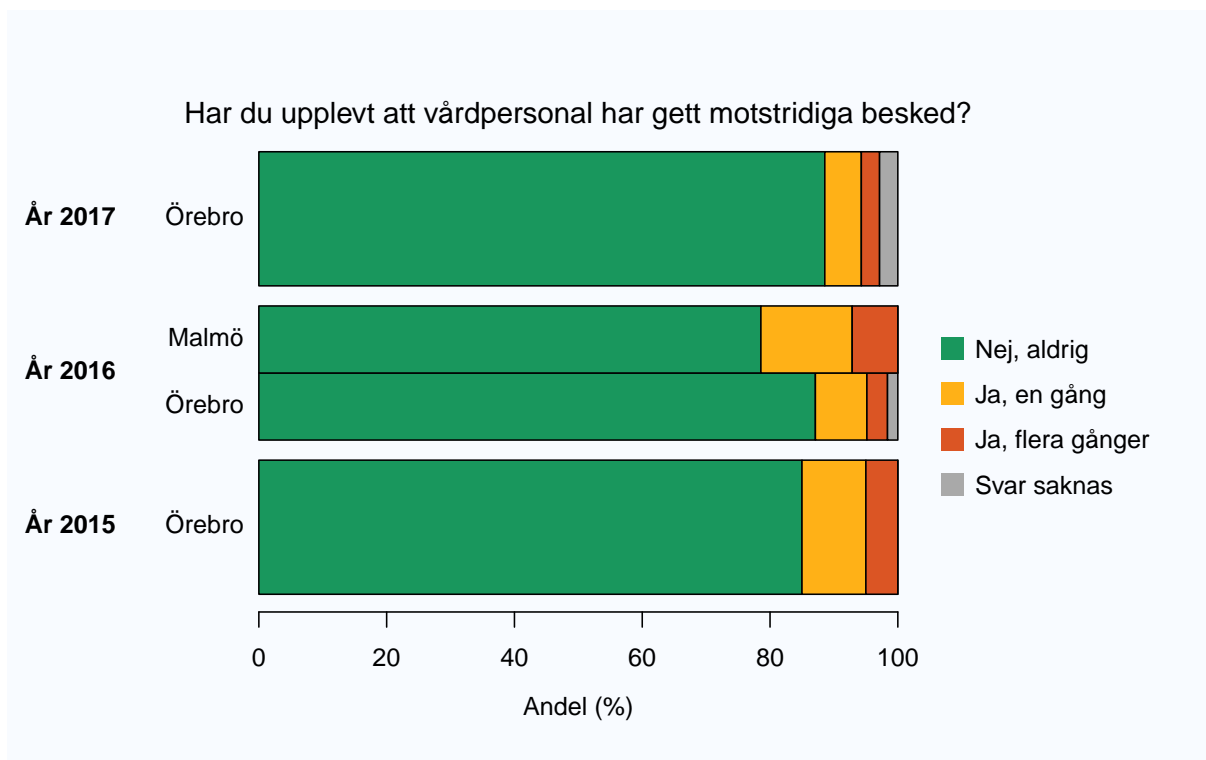
Figur 18. Har du haft en kontaktsjuksköterska som följt dig genom cancervården? (Fråga 15)

Figur 18 visar andelen patienter som haft kontaktsjuksköterska (kssk) vid delar av eller hela vårdkedjan. En relativt stor andel patienter har haft tillgång till kssk enbart delar av vårdkedjan eller inte alls. Namngiven kssk är en kvalitetsindikator enligt nationella vårdprogrammet. Det framgår inte av resultaten om de patienter som har svarat att de haft kssk delar av sin vårdtid har kssk vid hemsjukhuset eller nationell enhet.

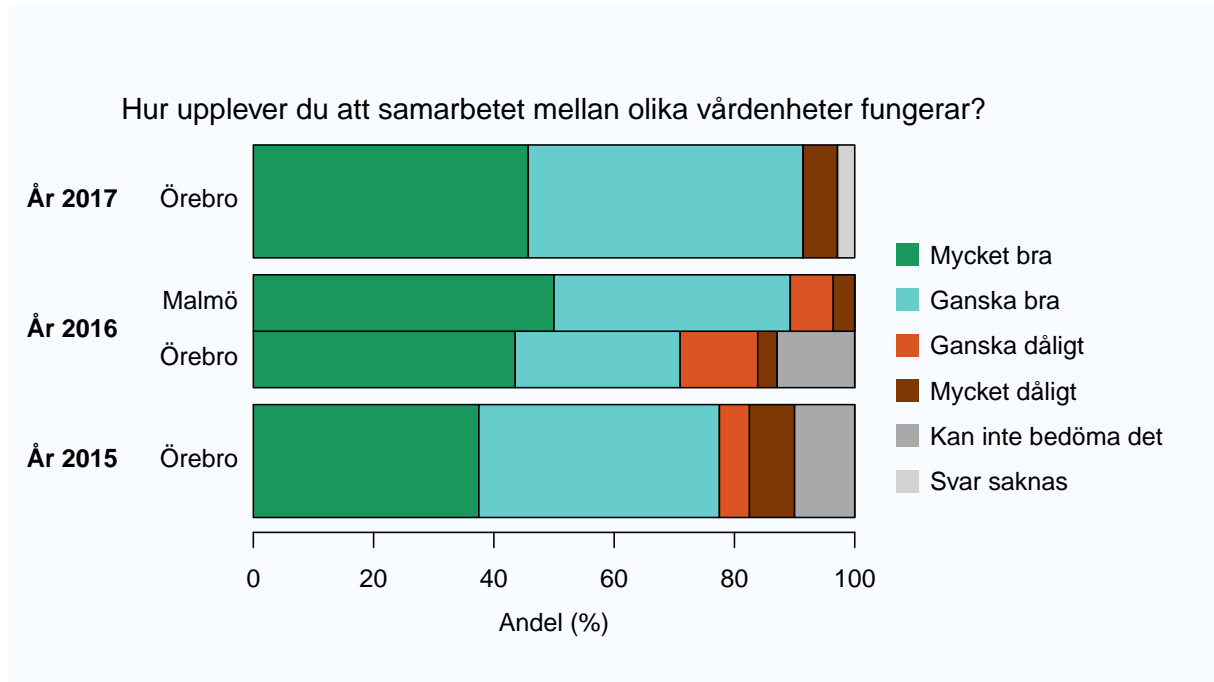


Figur 19. Hur har du upplevt möjligheterna att få träffa samma läkare? (Fråga 16)

Figur 19 visar att majoriteten av patienterna upplever möjligheten till kontinuitet som ganska eller mycket god.

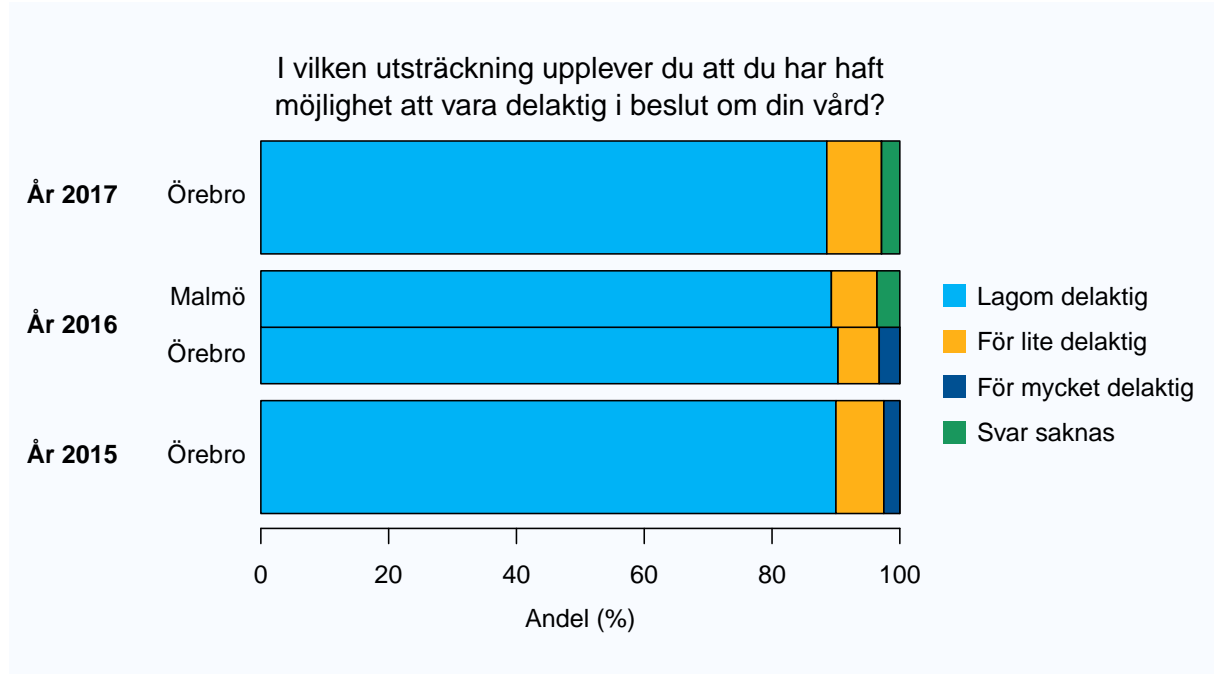


Figur 20. Har du upplevt att vårdpersonal har gett motstridiga besked? (Fråga 17)



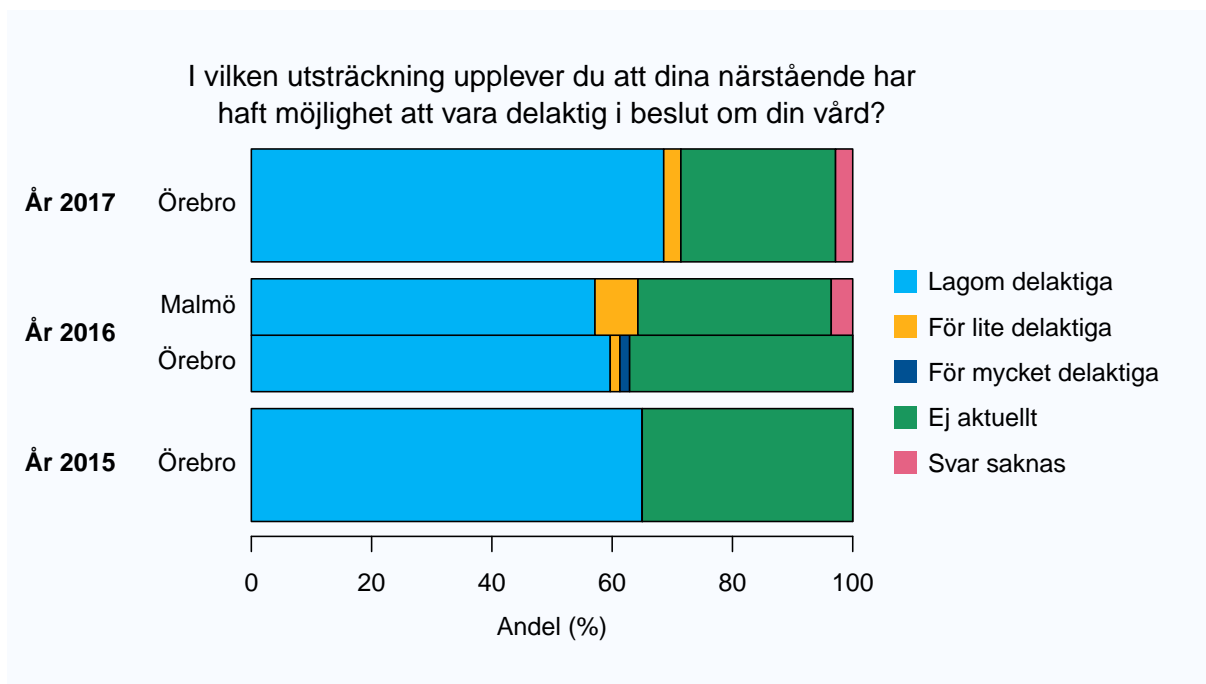
Figur 21. Hur upplever du att samarbetet mellan olika vårdenheter fungerar? (Fråga 18)

Majoriteten av patienterna upplever samarbetet mellan olika vårdenheter som ganska eller mycket bra (Figur 21).



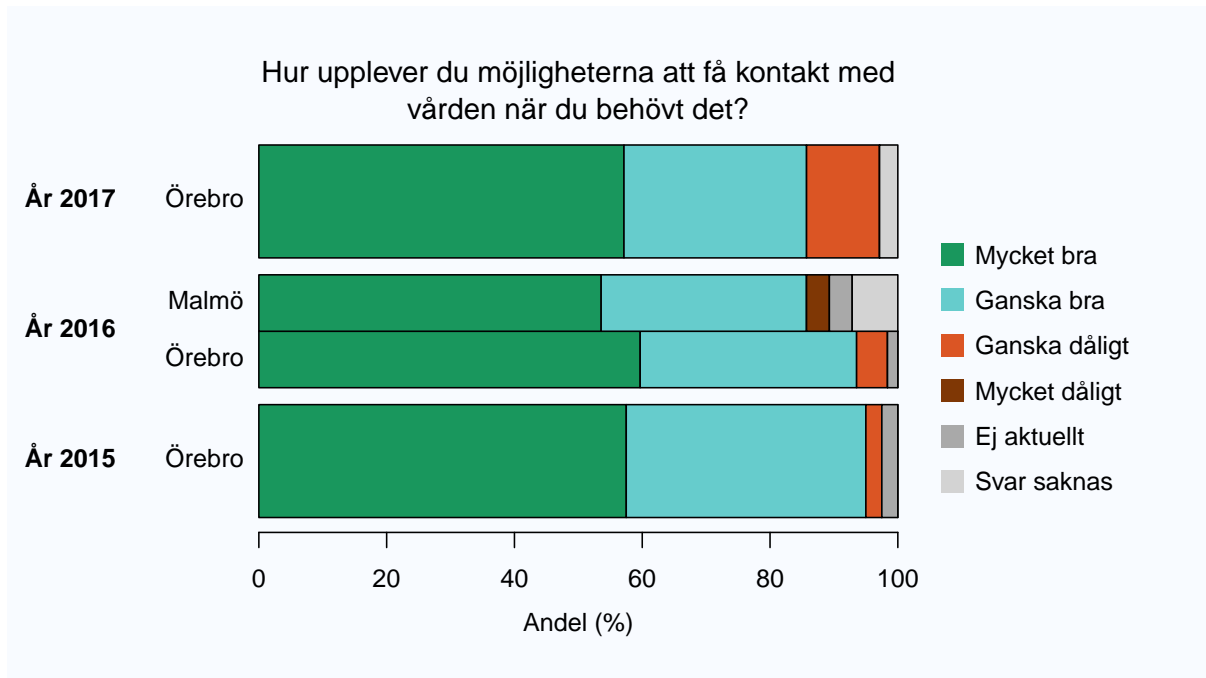
Figur 22. I vilken utsträckning upplever du att du har haft möjlighet att vara delaktig i beslut om din vård? (Fråga 19)

Figur 20 visar att majoriteten av patienterna upplever god delaktighet i vården.



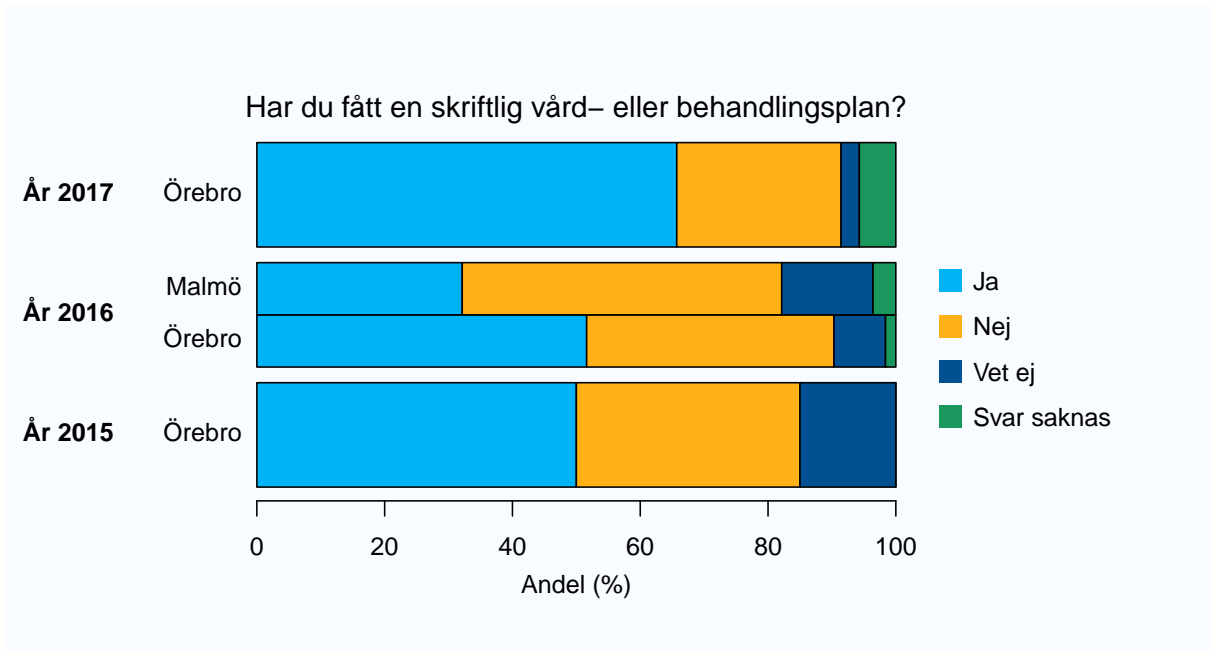
Figur 23. I vilken utsträckning upplever du att dina närstående har haft möjlighet att vara delaktig i beslut om din vård? (Fråga 20)

De flesta av patienterna har antingen svarat att deras närstående fått vara lagom delaktiga i beslut om vården eller att det ej har varit aktuellt (Figur 23).



Figur 24. Hur upplever du möjligheterna att få kontakt med vården när du behövt det? (Fråga 21)

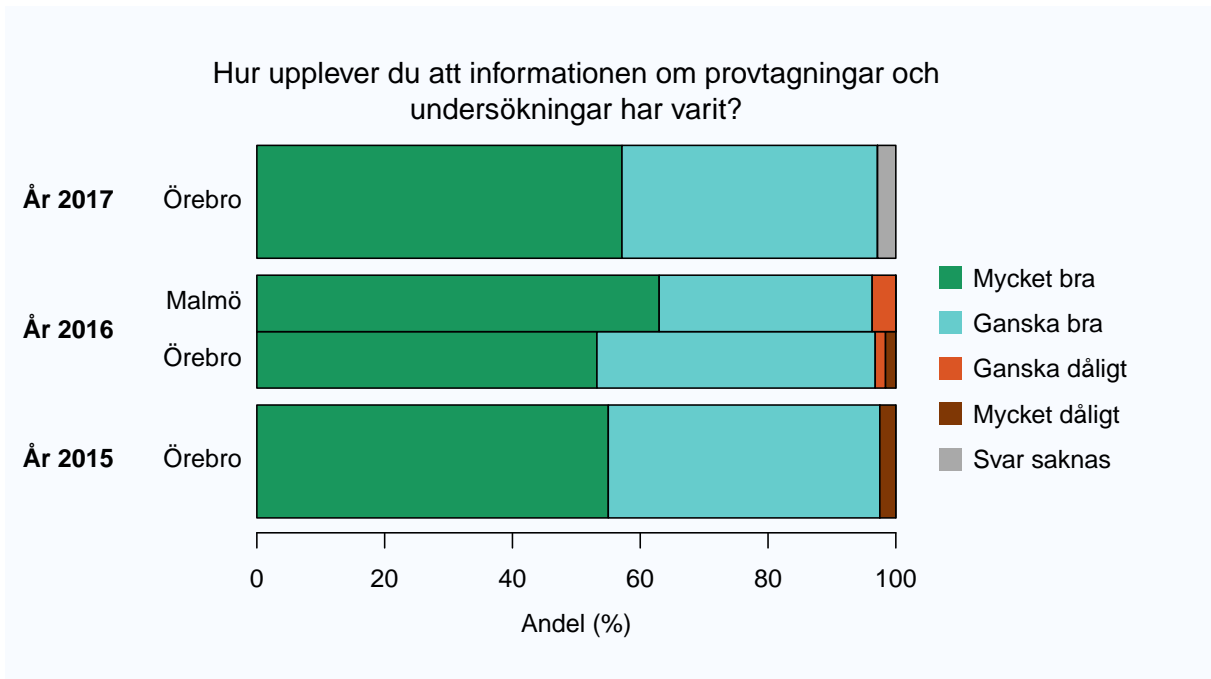
Majoriteten av patienterna upplever möjligheten att kontakta vården som ganska eller mycket bra. Resultatet visar en tendens till att tillgängligheten i Örebro försämrats under 2017 (Figur 24).



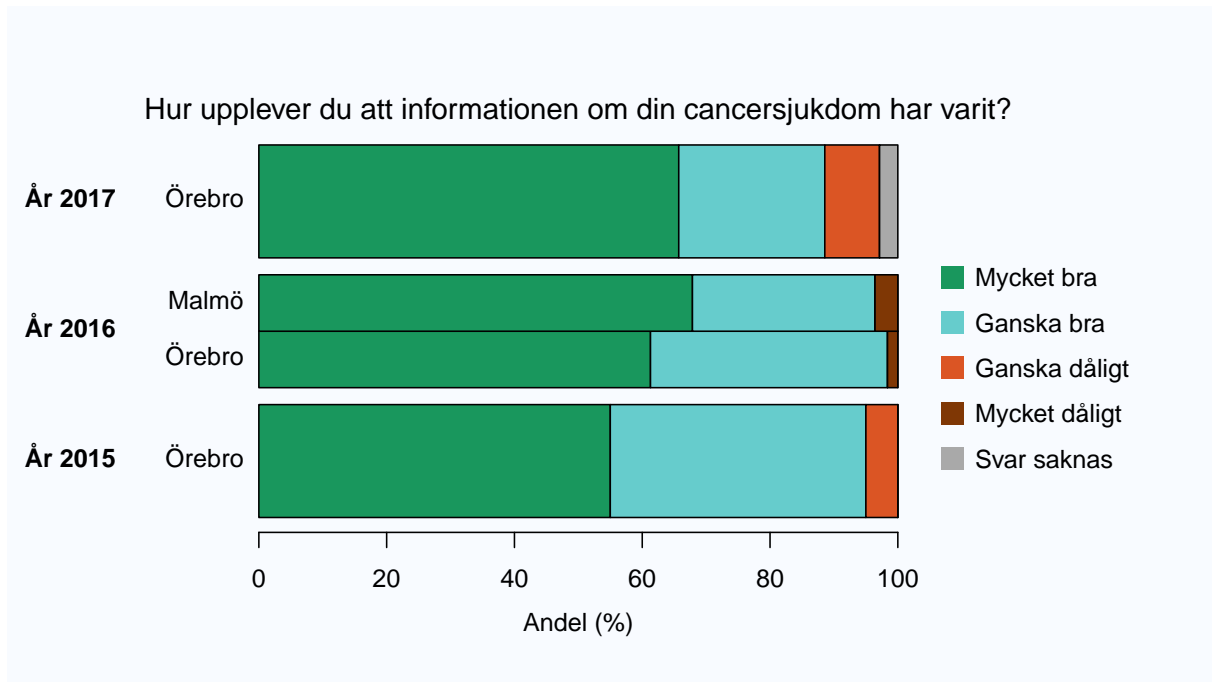
Figur 25. Har du fått en skriftlig vård- eller behandlingsplan? (Fråga 22)

Under 2015 fanns endast ett mindre informationshäfte (kontaktbok). Sedan 2017 erbjuds alla patienter Min vårdplan (Figur 25).

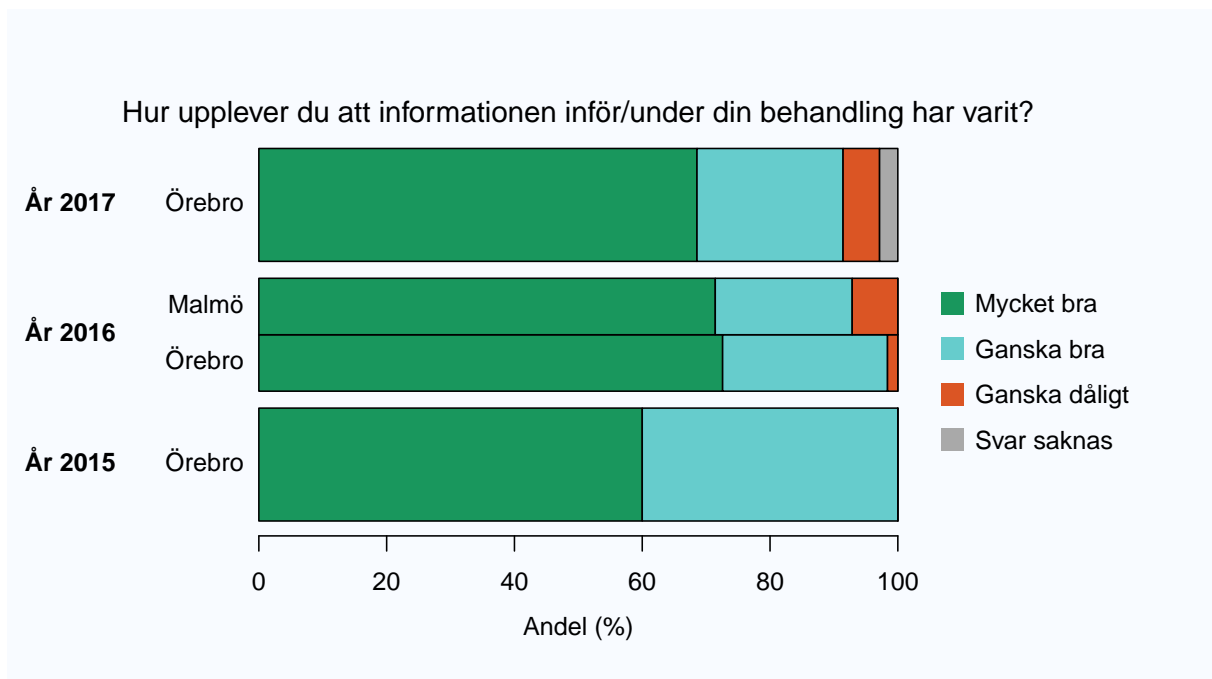
Information



Figur 26. Hur upplever du att informationen om provtagningar och undersökningar har varit? (Fråga 23)

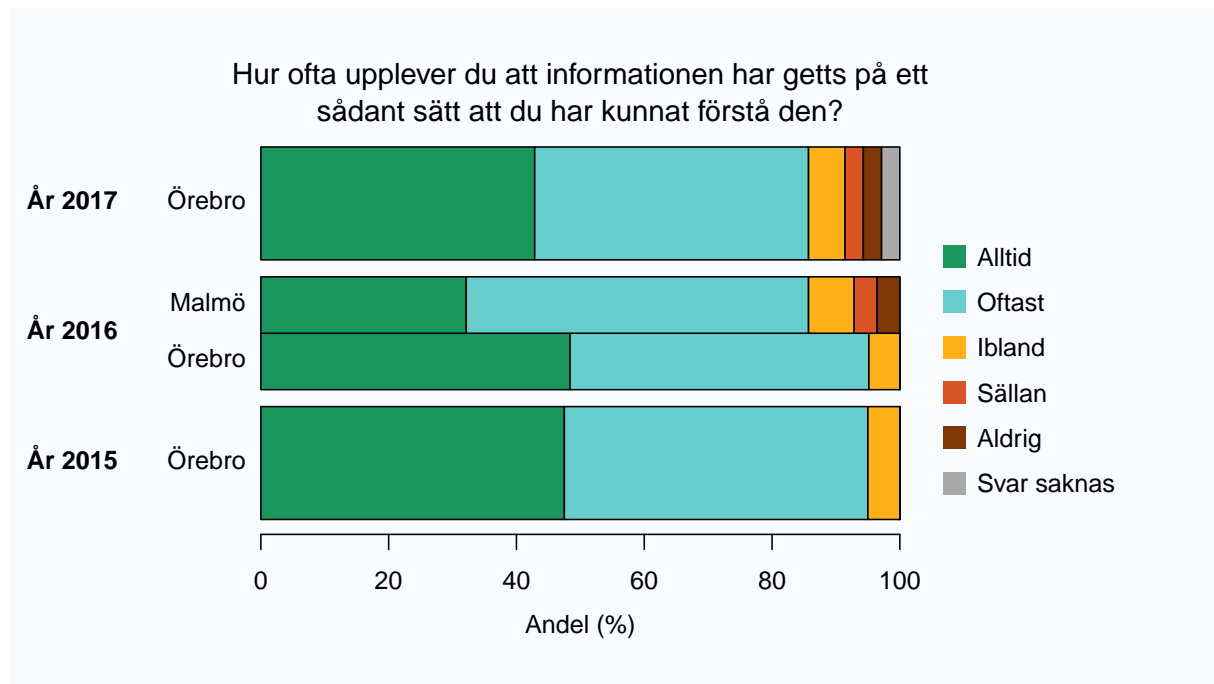


Figur 27. Hur upplever du att informationen om din cancersjukdom har varit? (Fråga 24)



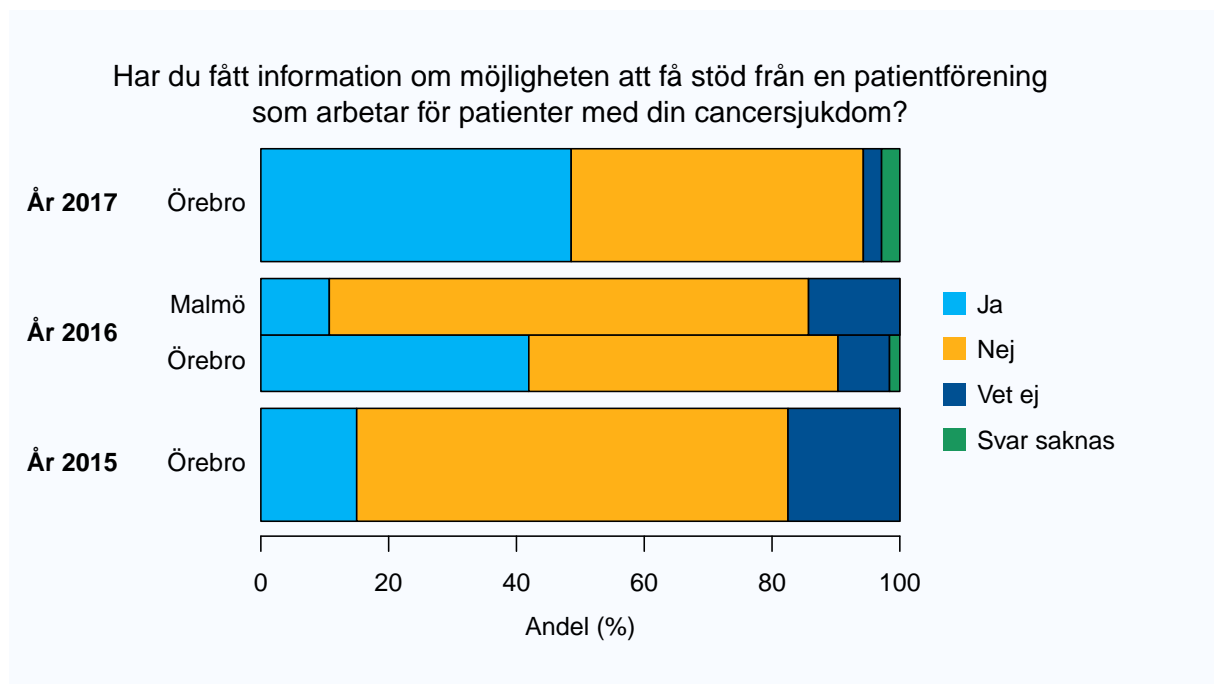
Figur 28. Hur upplever du att informationen inför/under din behandling har varit? (Fråga 25)

Majoriteten av patienterna upplever informationen kring behandlingen som ganska eller mycket bra. De nationella vårdenheterna har arbetat med att ta fram skriftlig information om ingreppen. Arbeta med web-baserad patientinformation pågår.



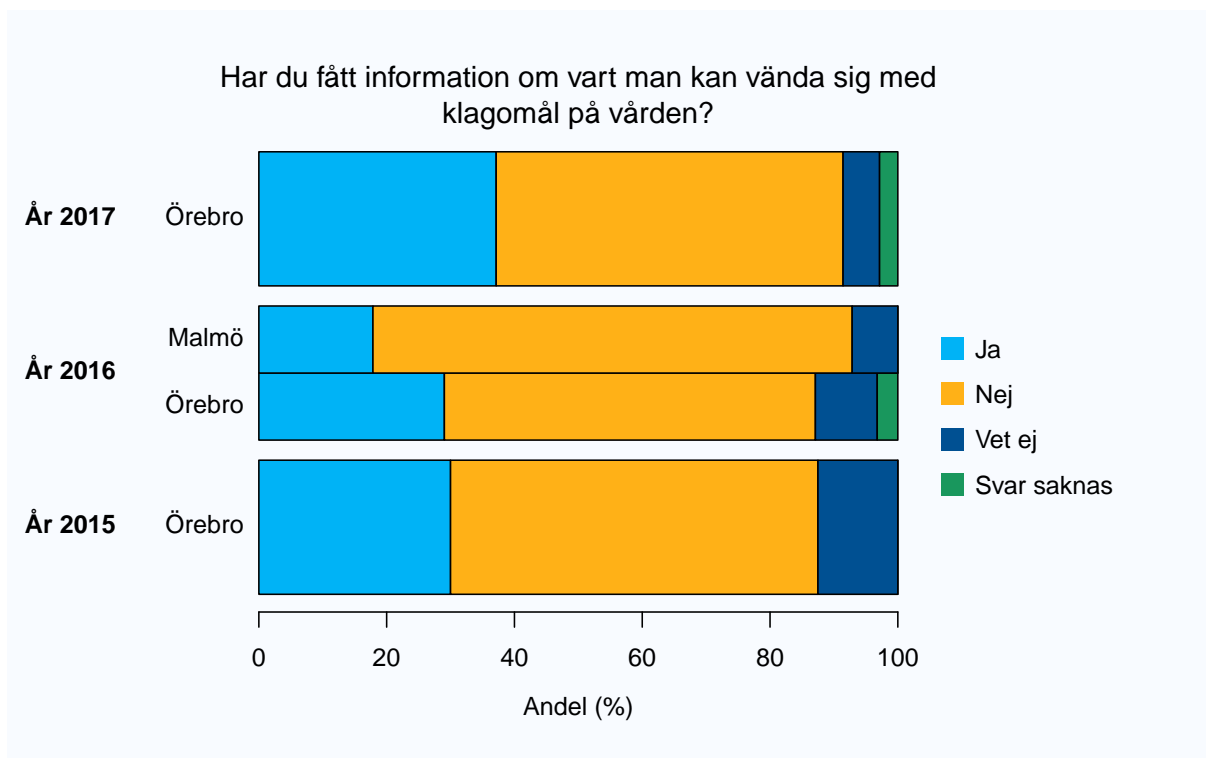
Figur 29. Hur ofta upplever du att informationen har getts på ett sådant sätt att du har kunnat förstå den? (Fråga 26)

Majoriteten av patienterna upplever sig ha förstått den givna informationen (Figur 29).



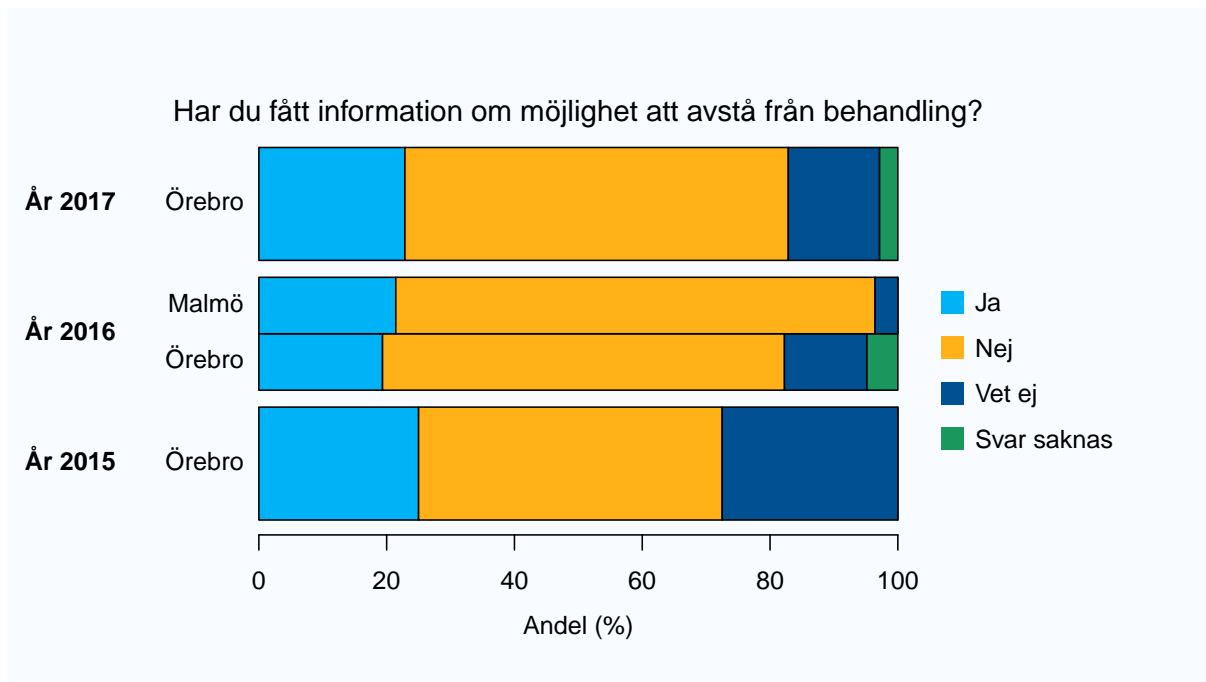
Figur 30. Har du fått information om möjligheten att få stöd från en patientförening som arbetar för patienter med din cancersjukdom? (Fråga 27)

Det finns ingen patientförening för peniscancerpatienterna. I Min vårdplan finns information och kontaktuppgifter till de patientrepresentanter som sitter med i styrgruppen för peniscancer.

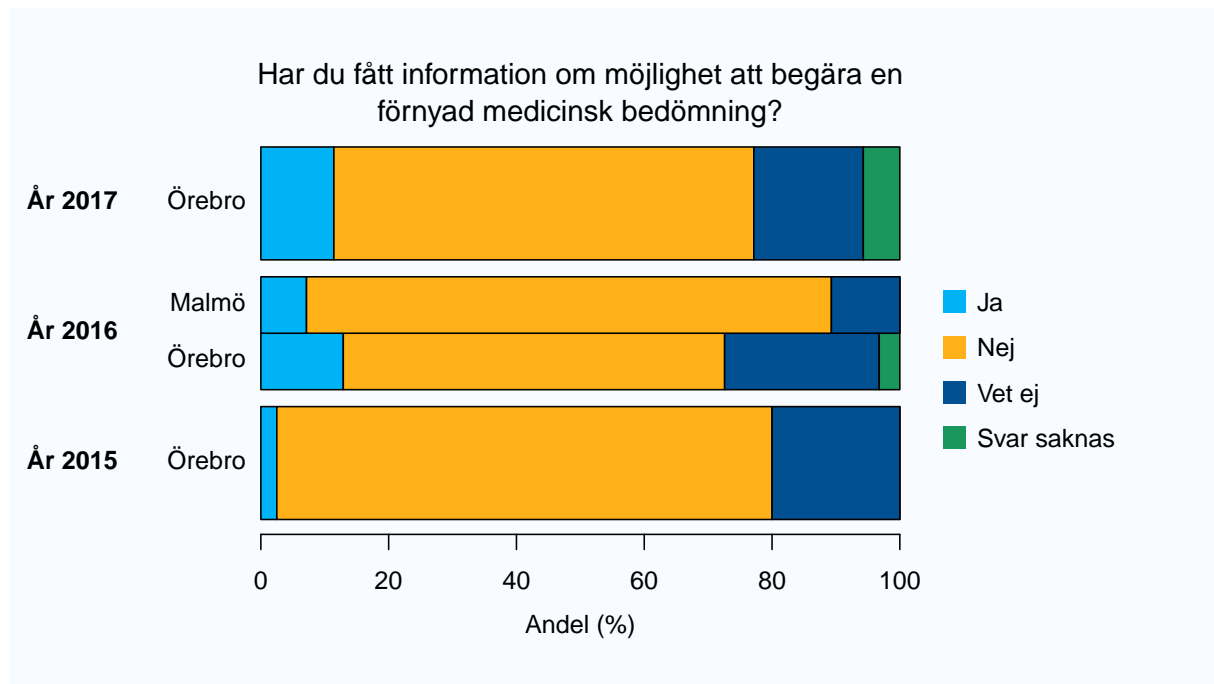


Figur 31. Har du fått information om vart man kan vända sig med klagomål på vården? (Fråga 28)

Patienterna anser sig inte ha blivit informerade kring möjligheten till så kallad "second opinion", rätten att avstå från behandling eller vart man kan vända sig med klagomål på vården (Figur 31, 32 och 33). Sedan 2017 får alla patienter en skriftlig vårdplan där dessa rättigheter finns tydligt beskrivna.

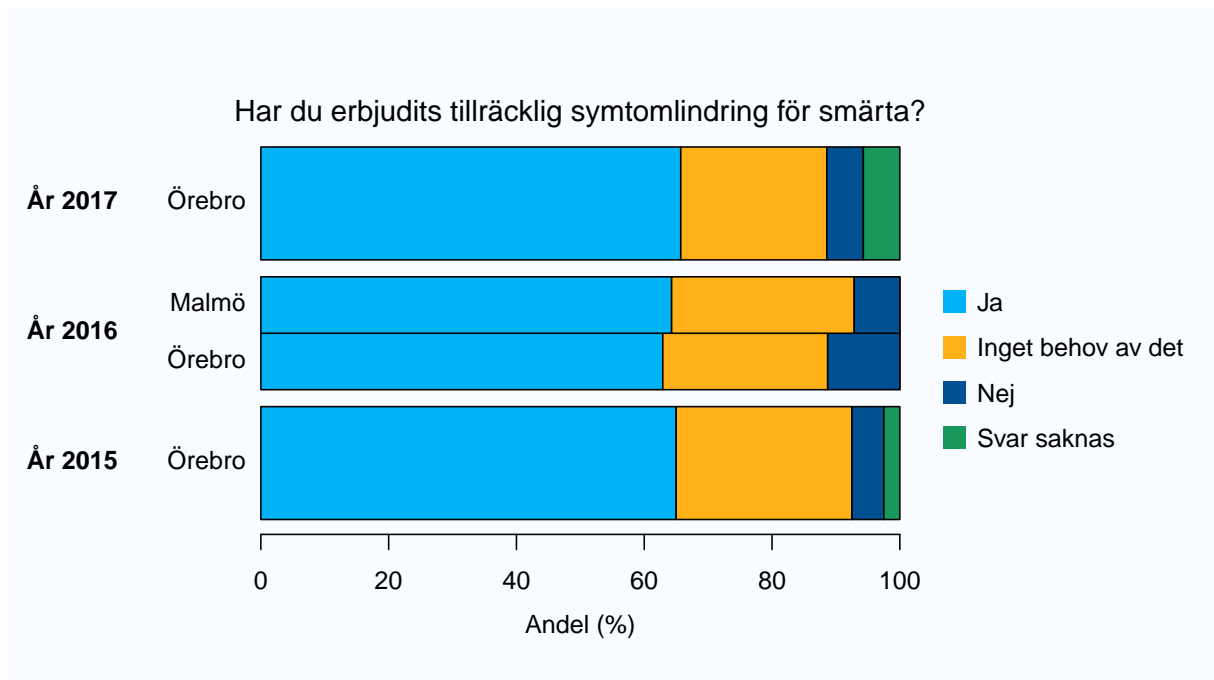


Figur 32. Har du fått information om möjlighet att avstå från behandling? (Fråga 29)



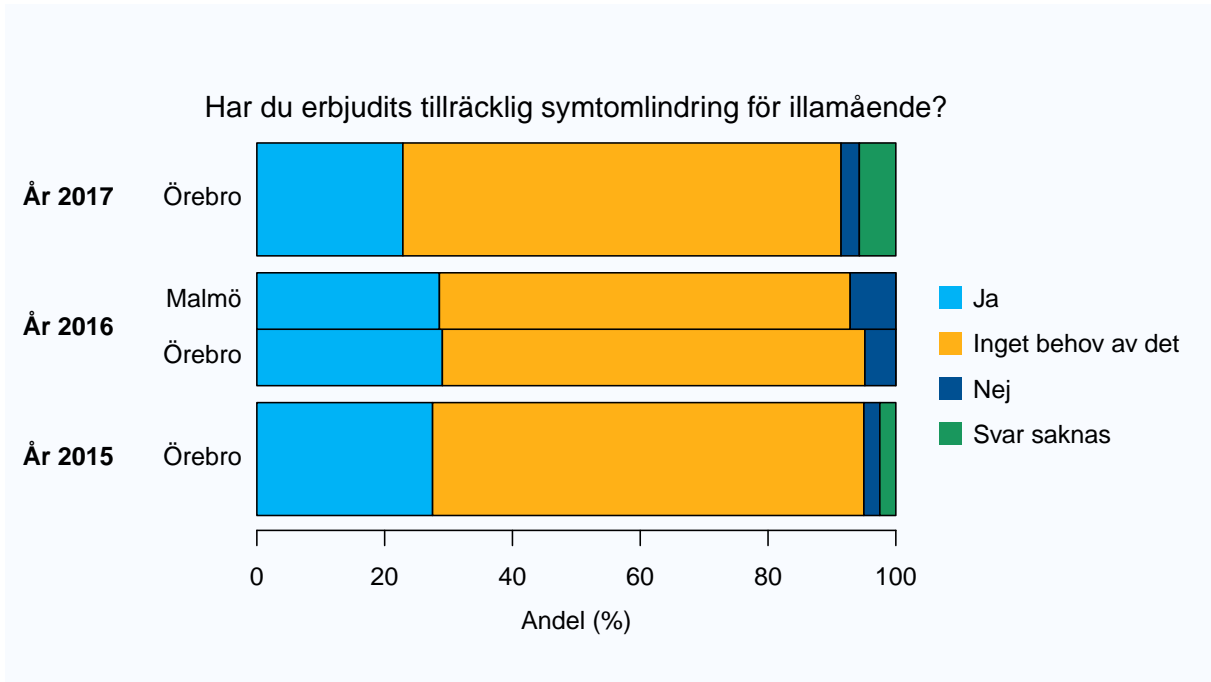
Figur 33. Har du fått information om möjlighet att begära en förnyad medicinsk bedömning? (Fråga 30)

Symtomlindring, rehabilitering och stöd

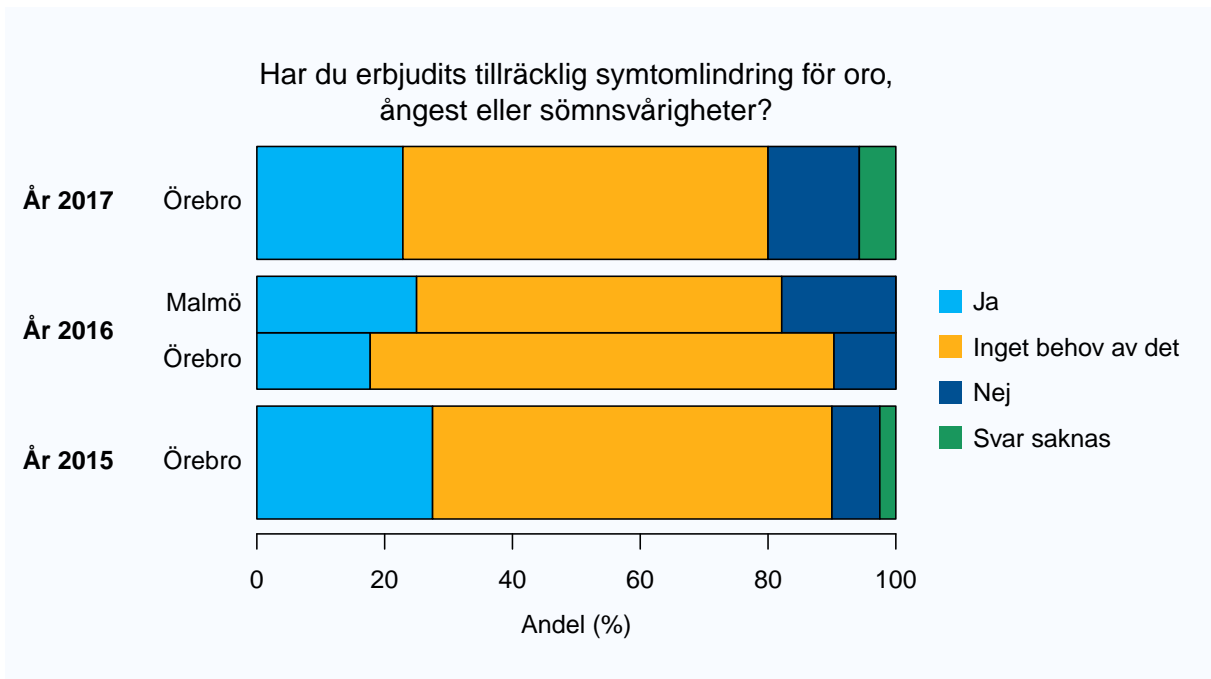


Figur 34. Har du erbjudits tillräcklig symtomlindring för smärta? (Fråga 32)

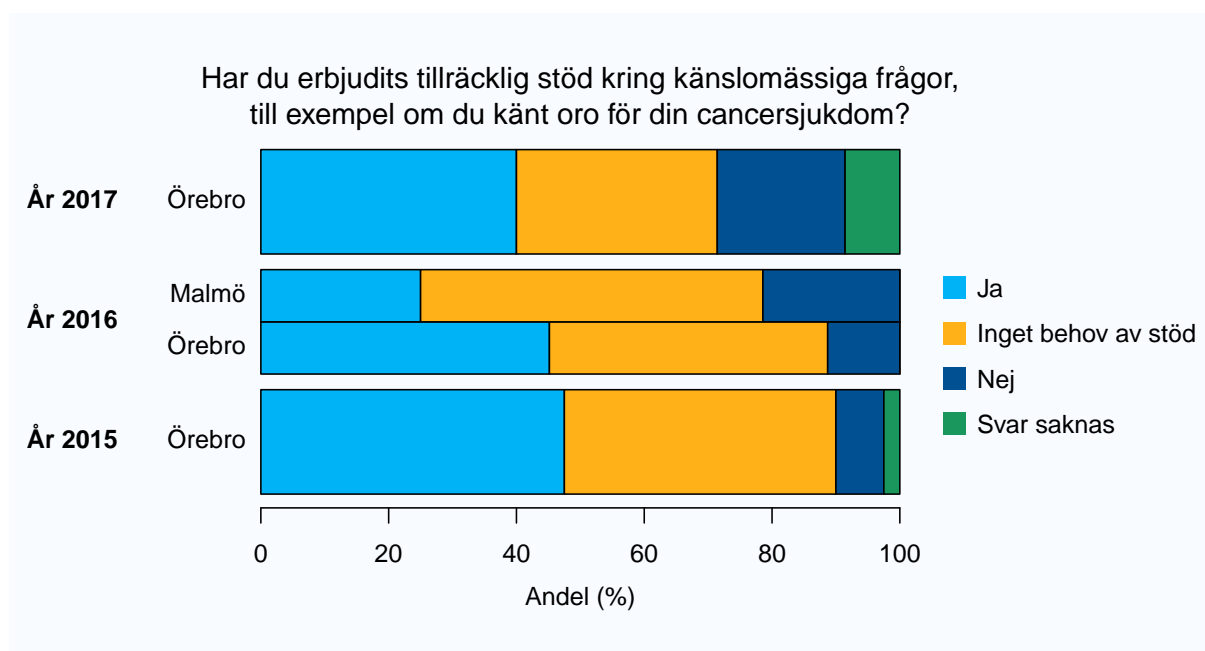
Figur 34 visar att majoriteten av patienterna upplever god hjälp gällande smärtlindring.



Figur 35. Har du erbjudits tillräcklig symtomlindring för illamående? (Fråga 33)

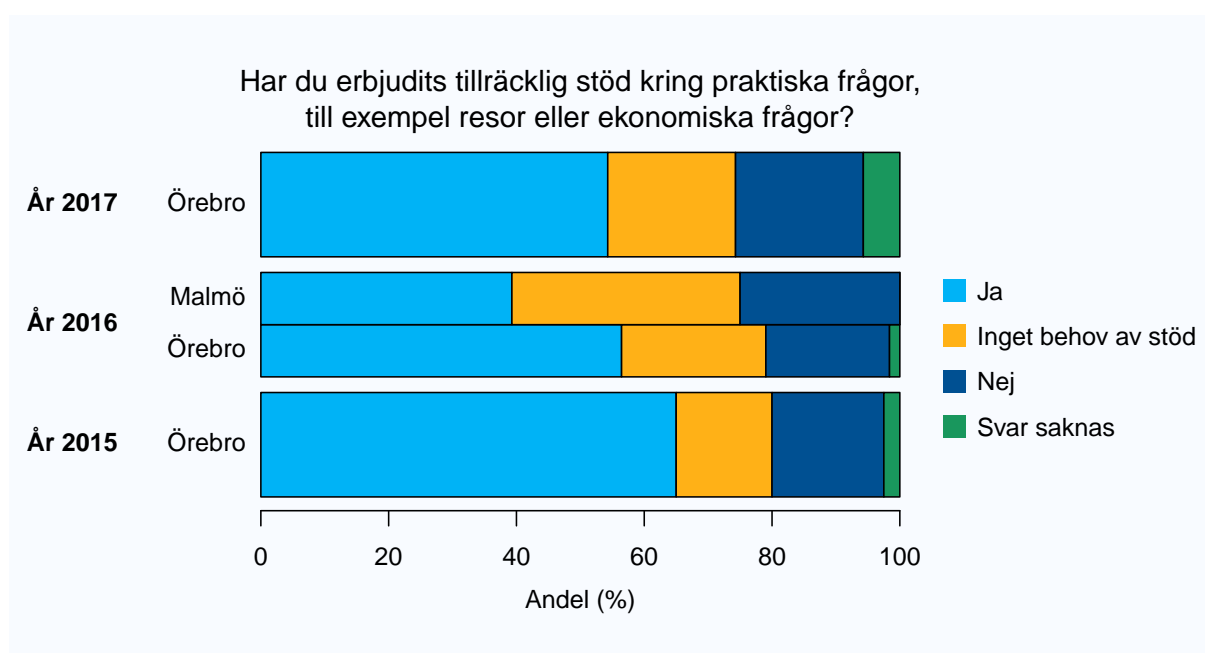


Figur 36. Har du erbjudits tillräcklig symtomlindring för oro, ångest eller sömnsvårigheter? (Fråga 34)



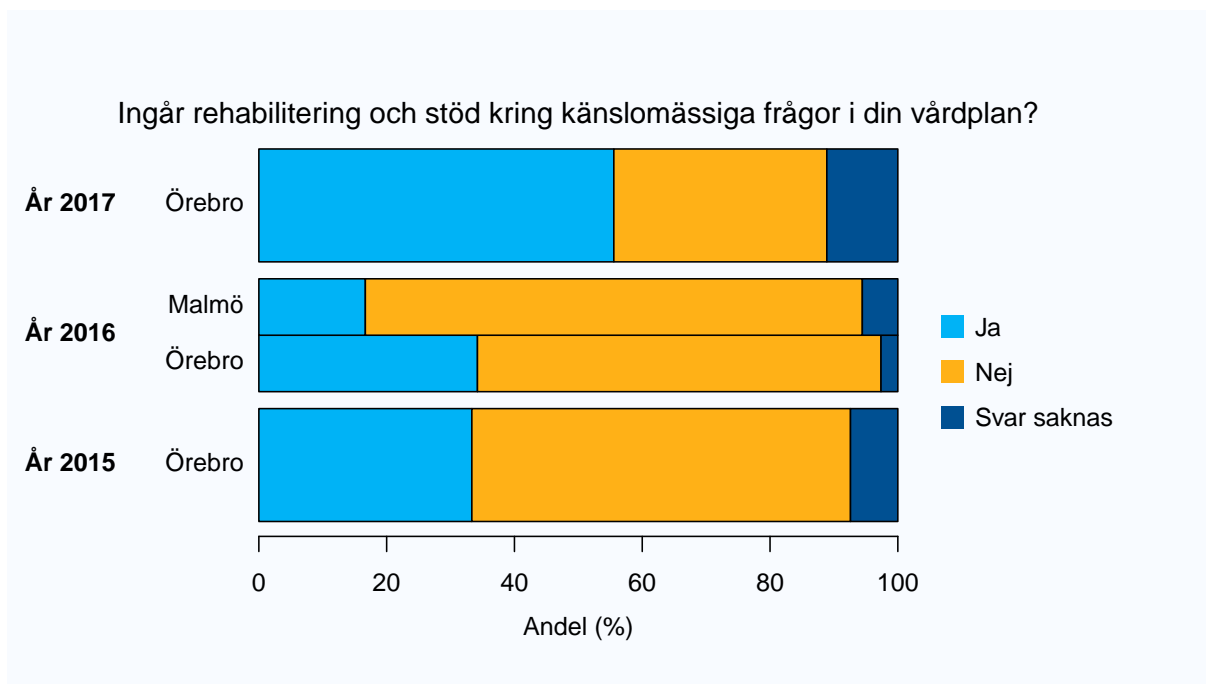
Figur 37. Har du erbjudits tillräckligt stöd kring känslomässiga frågor, till exempel om du känt oro för din cancersjukdom? (Fråga 35)

En ökande andel patienter upplever sig behöva stöd kring känslomässiga frågor. Av resultatet framgår inte om patienten önskat stödet från hemsjukhus eller nationell enhet (Figur 37).

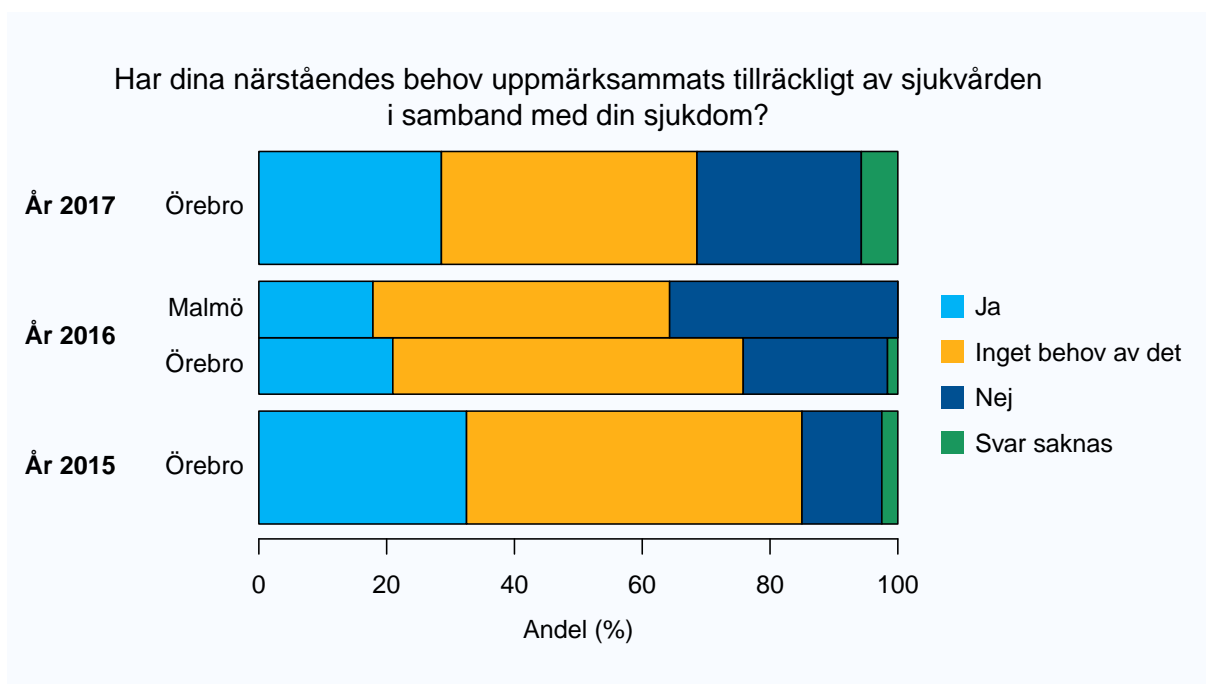


Figur 38. Har du erbjudits tillräckligt stöd kring praktiska frågor, till exempel resor eller ekonomiska frågor? (Fråga 36)

Det är en oförändrad andel av patienterna som inte upplever sig få tillräckligt med stöd kring praktiska frågor (Figur 38).



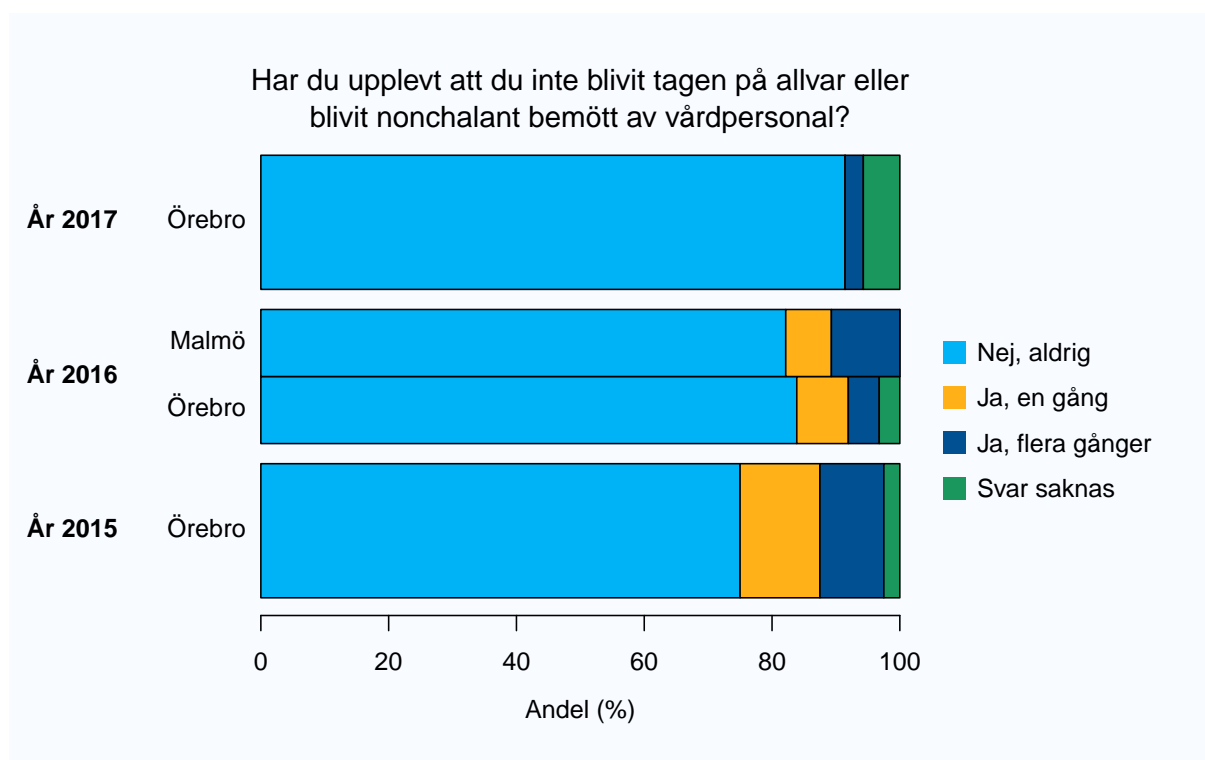
Figur 39. Ingår rehabilitering och stöd kring känslomässiga frågor i din vårdplan? (Fråga 38)



Figur 40. Har dina närståendes behov uppmärksamrats tillräckligt av sjukvården i samband med din sjukdom? (Fråga 39)

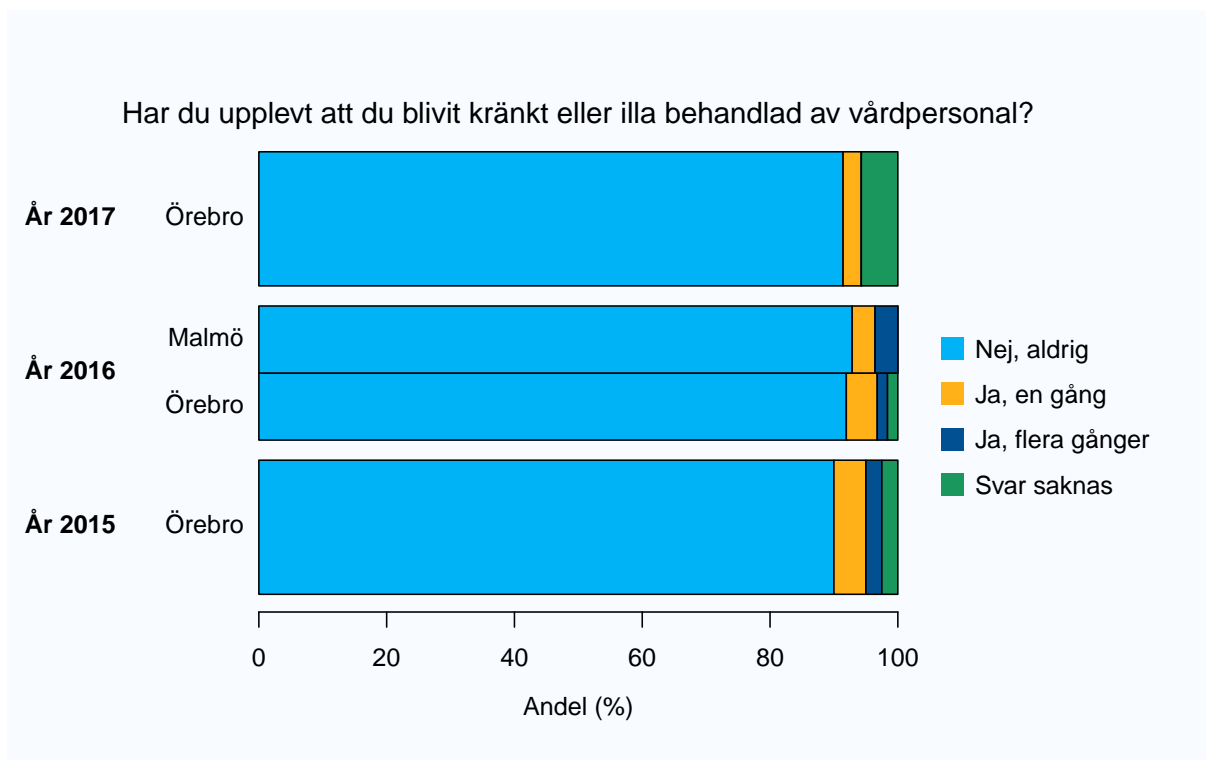
En stor andel av patienterna upplever att de inte har haft behov av stöd till närstående. Av de totalt antal svarande har 25 % uppgett att deras närstående fått stöd och 23 % upplever att deras närstående inte fått tillräckligt med stöd av vårdpersonalen (Figur 40).

Bemötande och förtroende

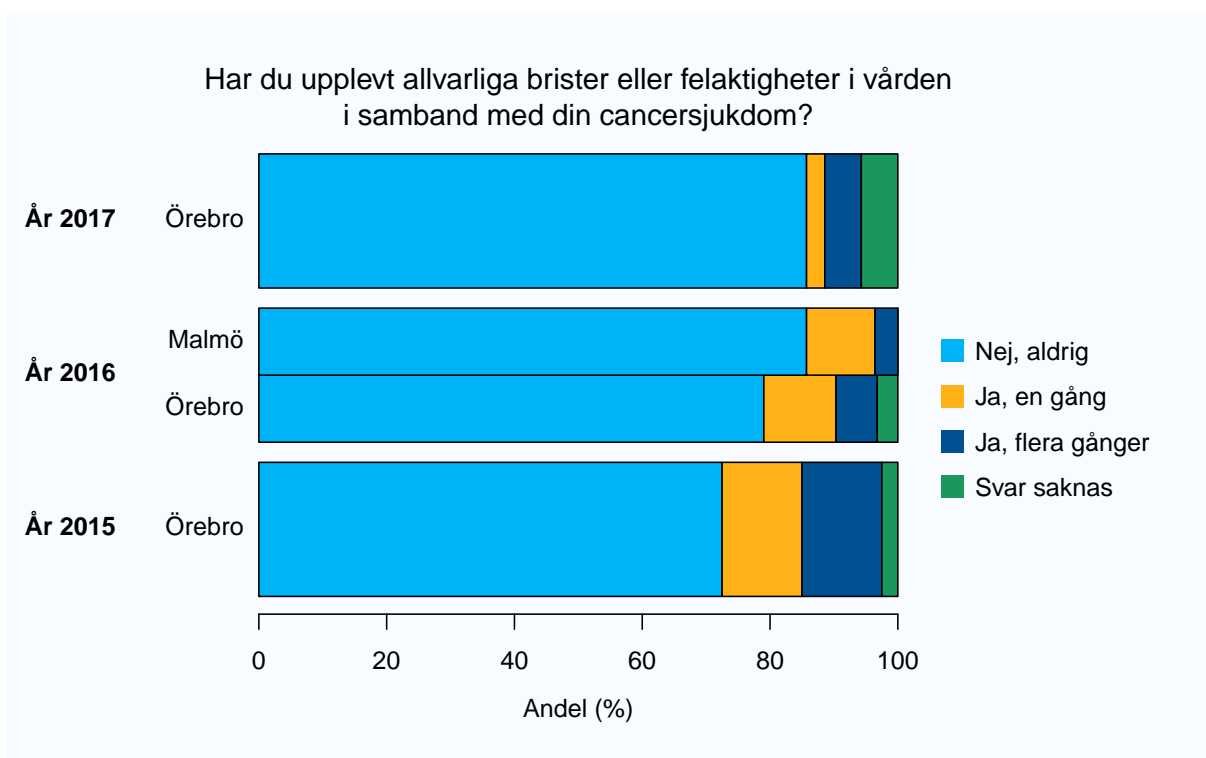


Figur 41. Har du upplevt att du inte blivit taget på allvar eller blivit nonchalant bemött av vårdpersonal? (Fråga 40)

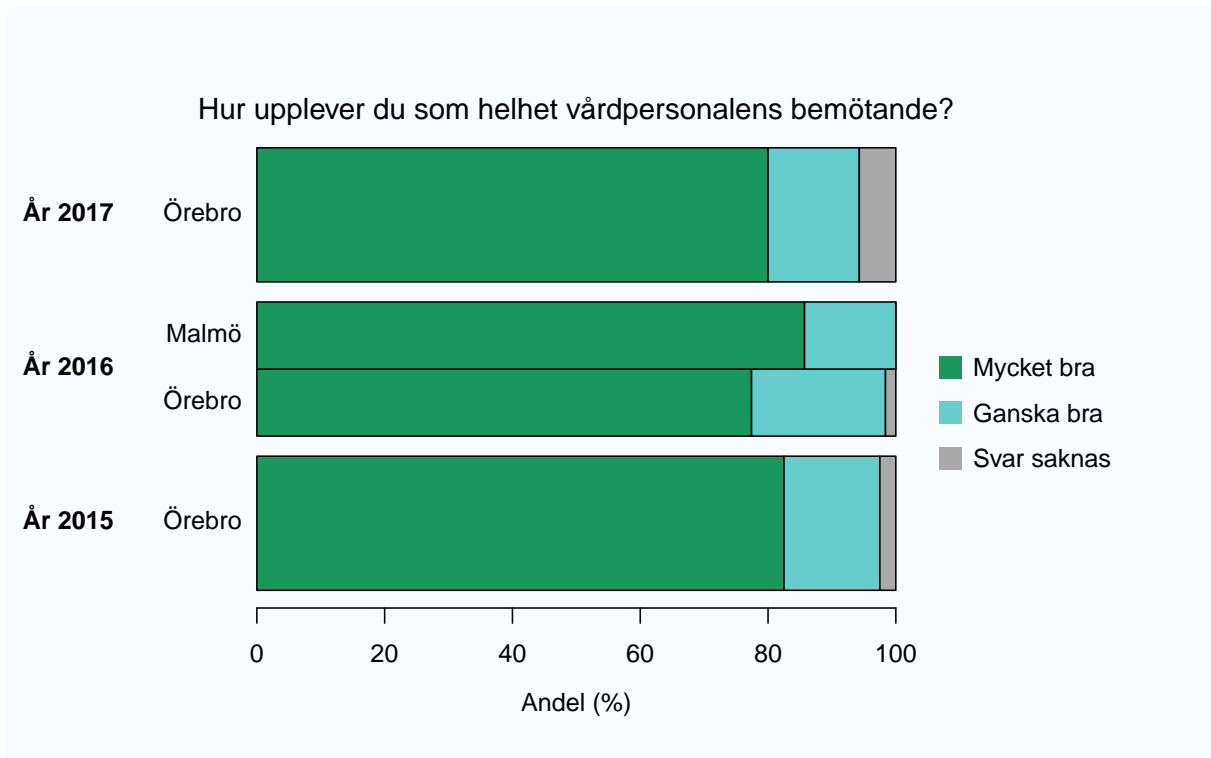
Figur 41 visar att majoriteten av patienterna upplever ett gott bemötande.



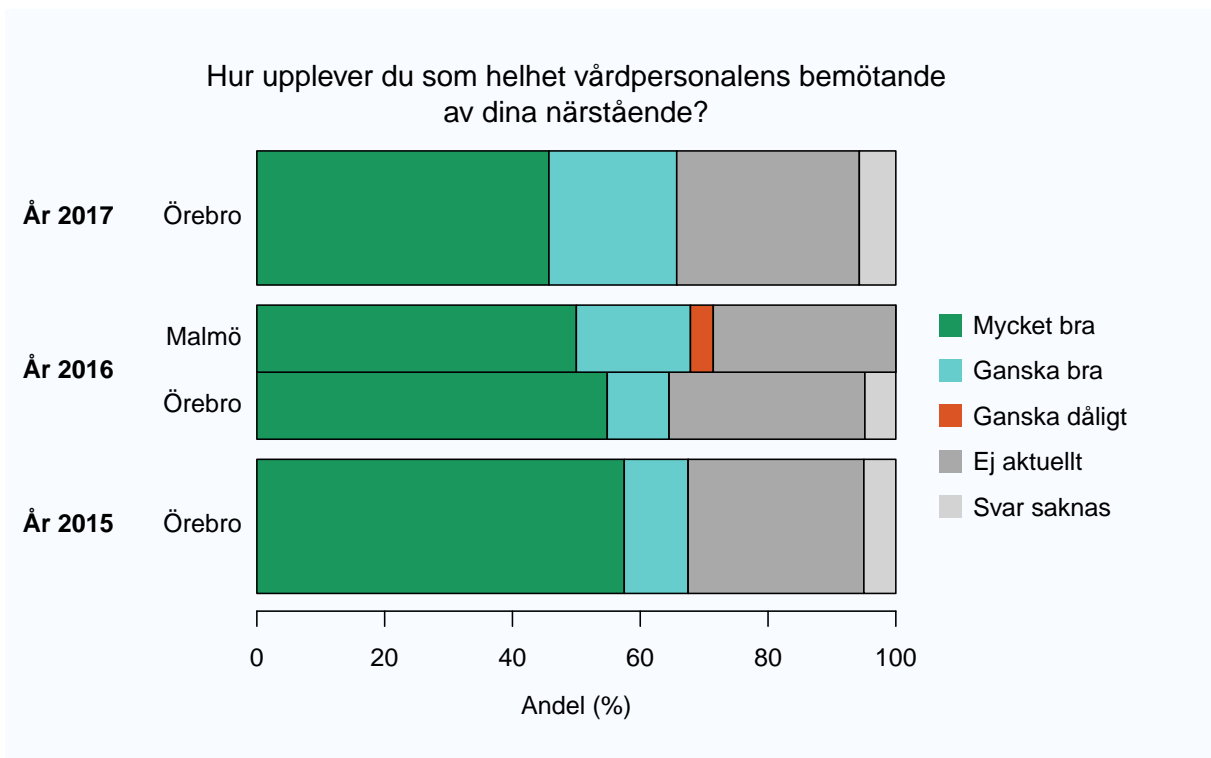
Figur 42. Har du upplevt att du blivit kränkt eller illa behandlad av vårdpersonal? (Fråga 41)



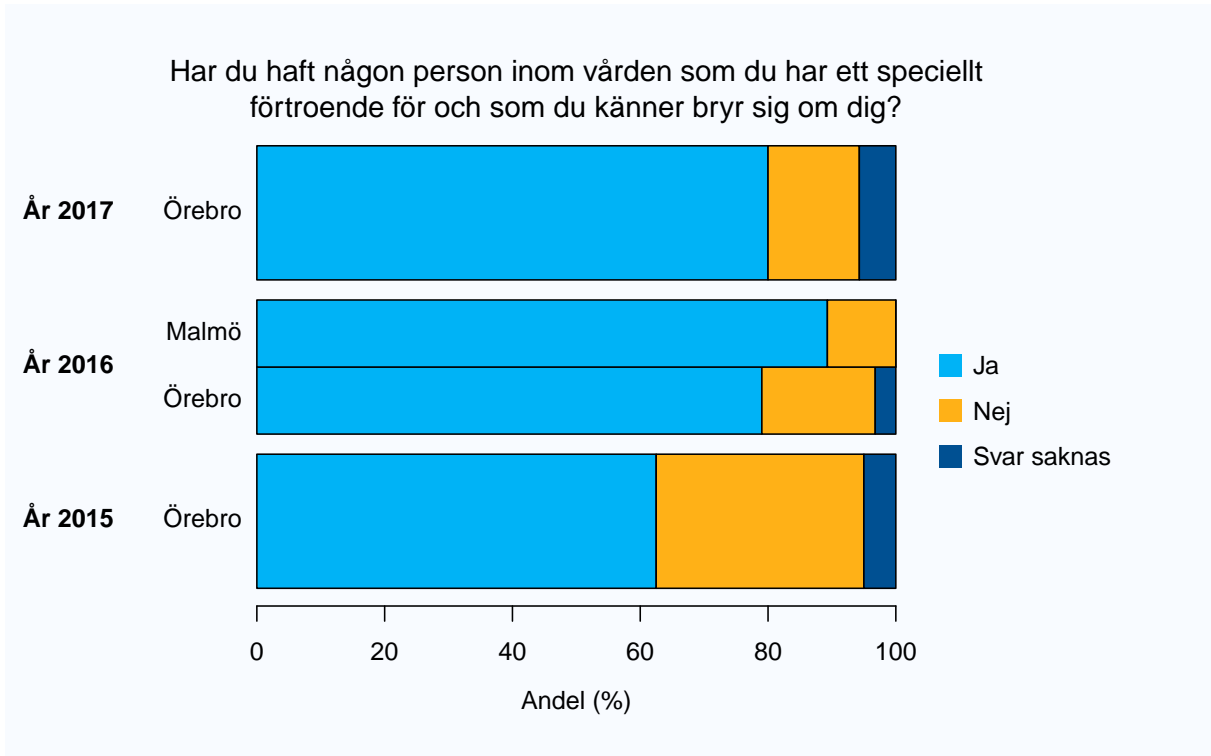
Figur 43. Har du upplevt allvarliga brister eller felaktigheter i vården i samband med din cancersjukdom? (Fråga 42)



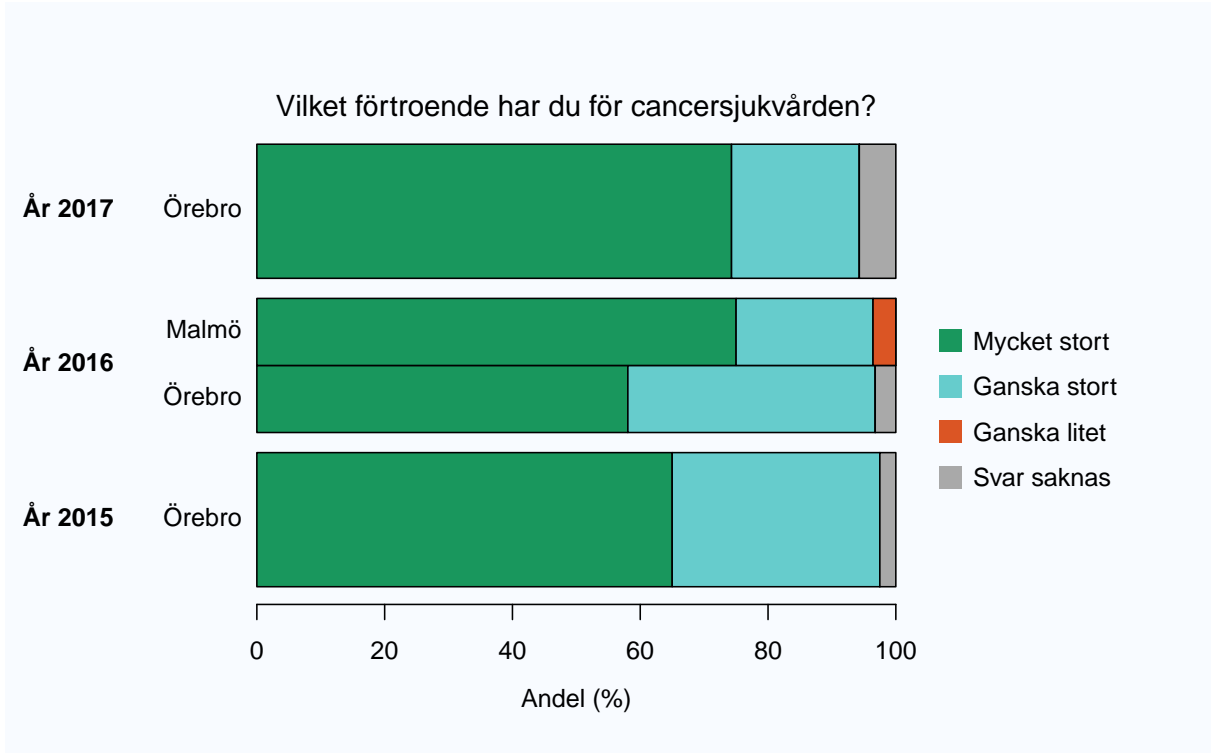
Figur 44. Hur upplever du som helhet vårdpersonalens bemötande? (Fråga 43)



Figur 45. Hur upplever du som helhet vårdpersonalens bemötande av dina närstående? (Fråga 44)

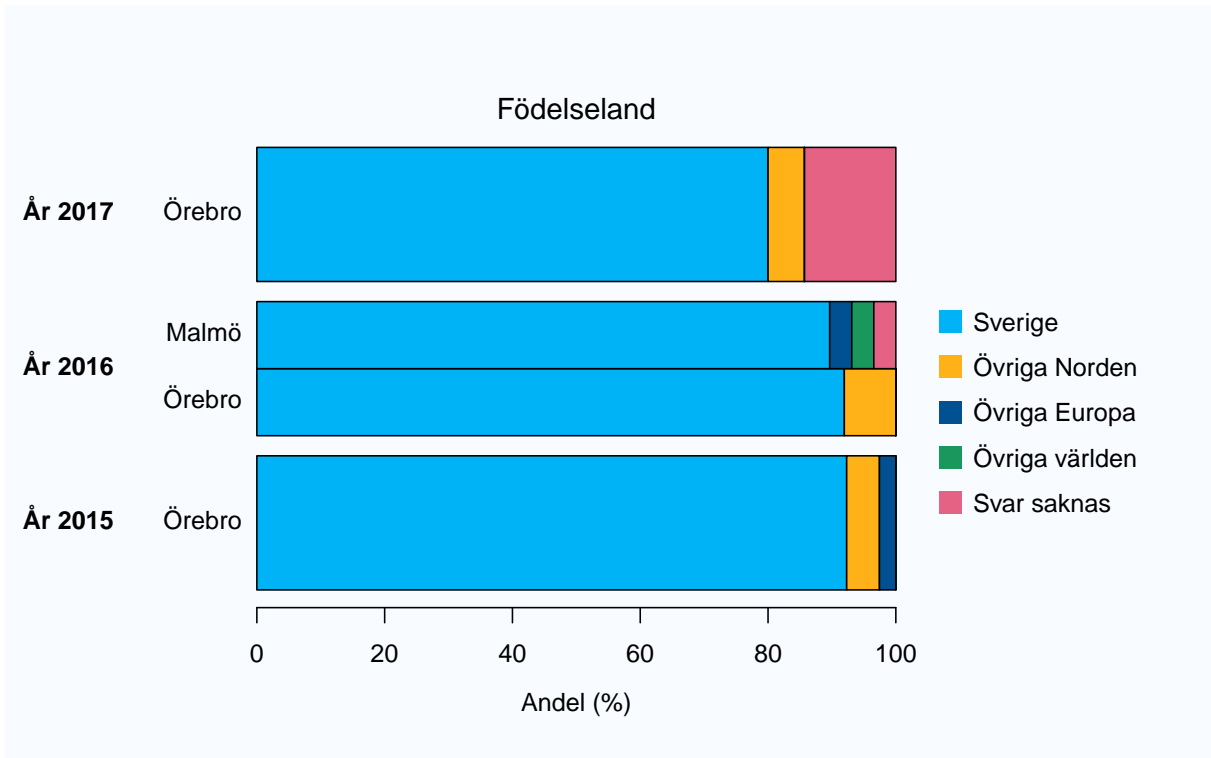


Figur 46. Har du haft någon person inom vården som du har ett speciellt förtroende för och som du känner bryr sig om dig? (Fråga 45)

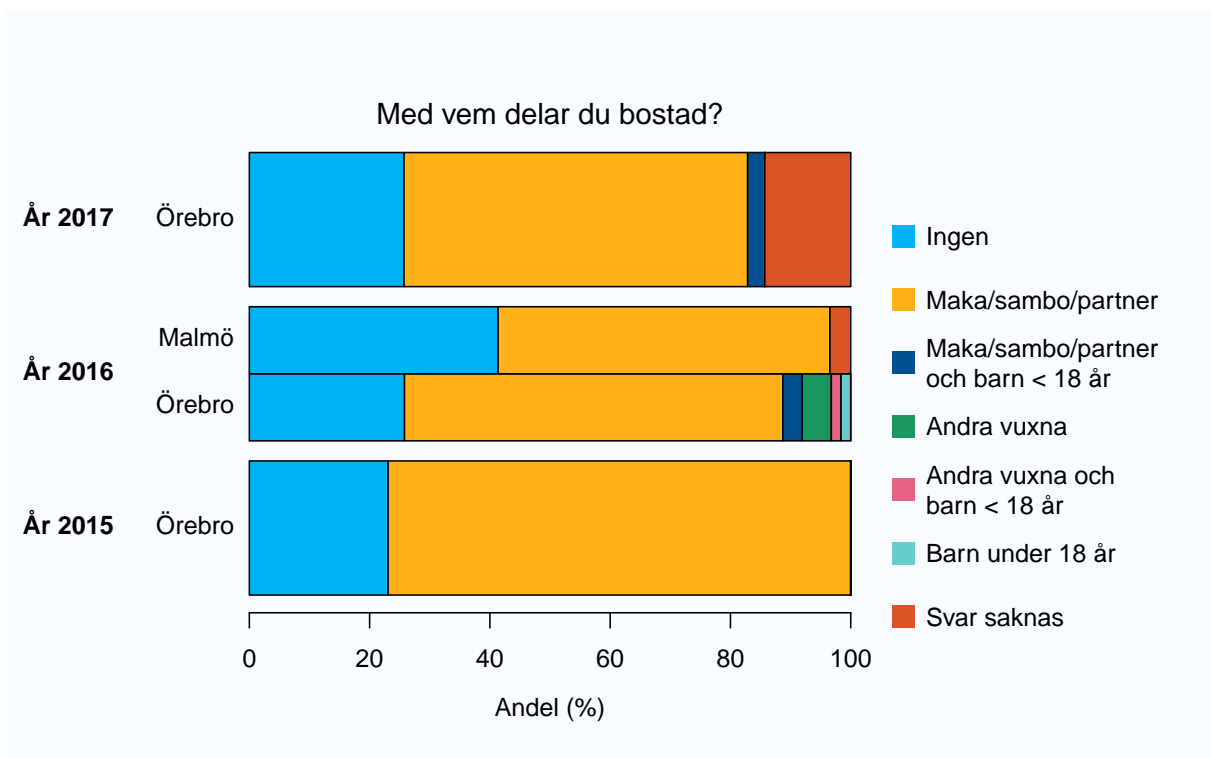


Figur 47. Vilket förtroende har du för cancersjukvården? (Fråga 46)

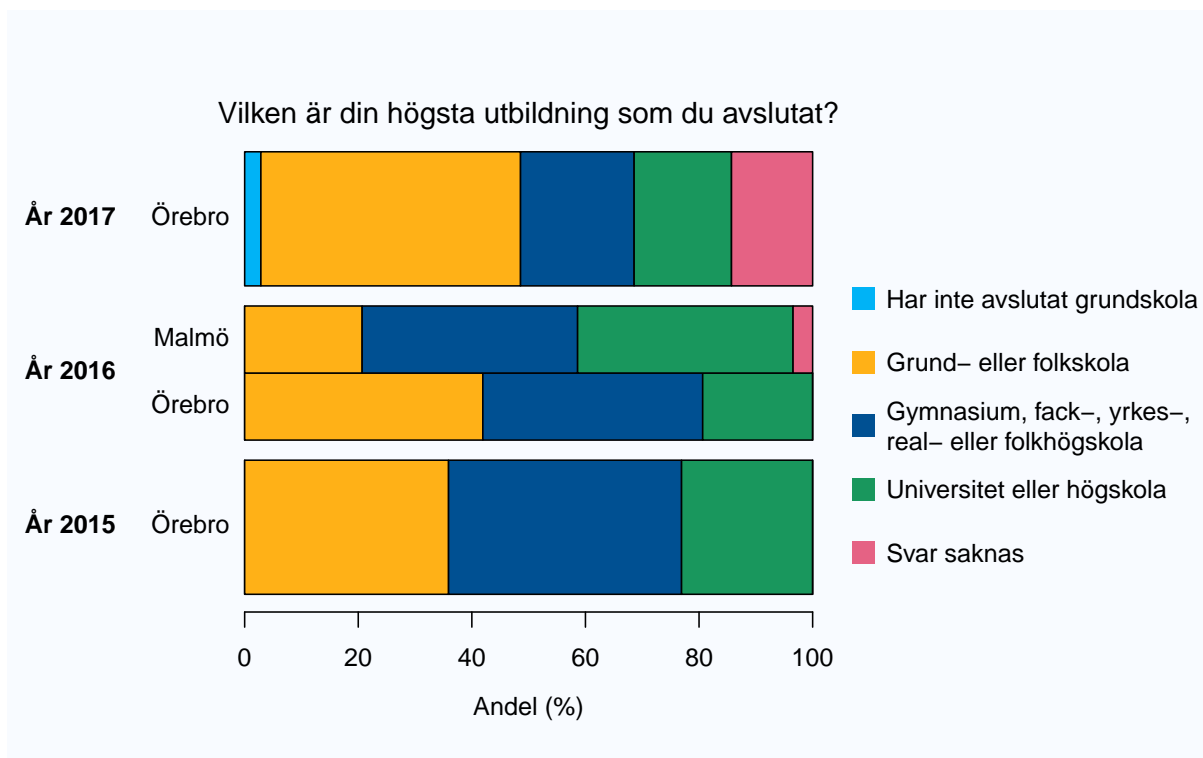
Om patienten



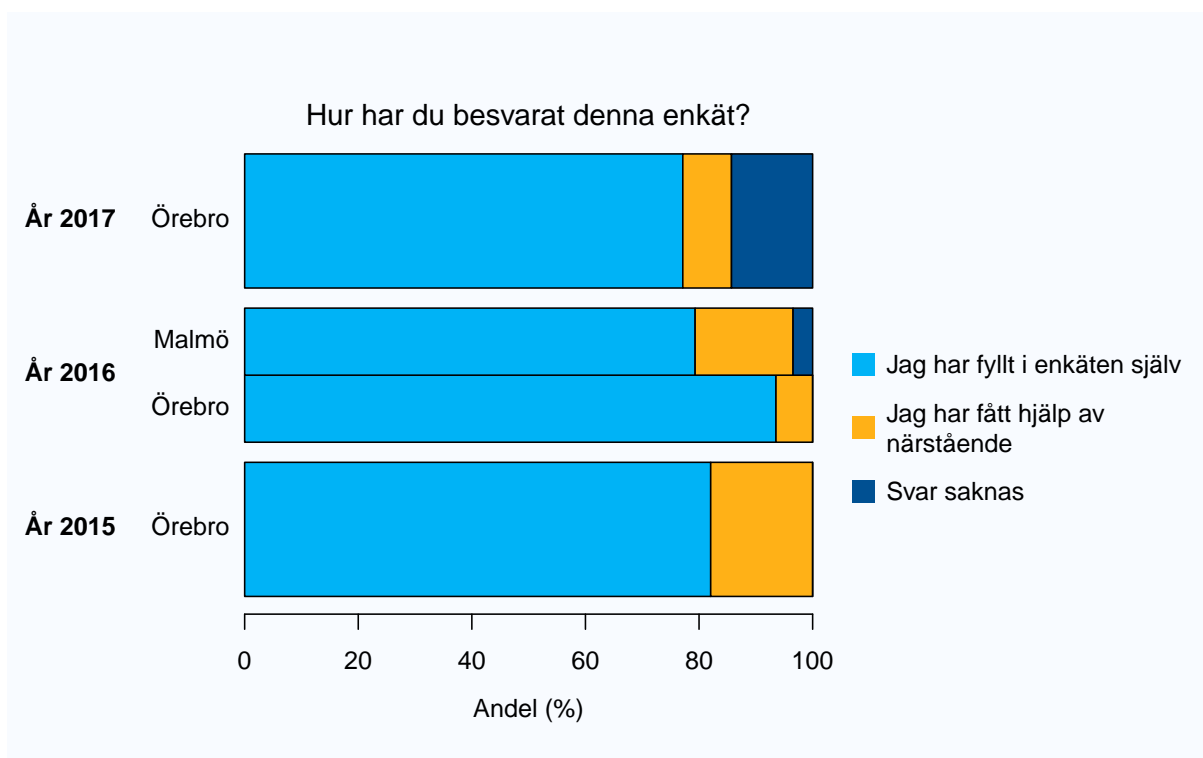
Figur 48. Födelseland (Fråga 50)



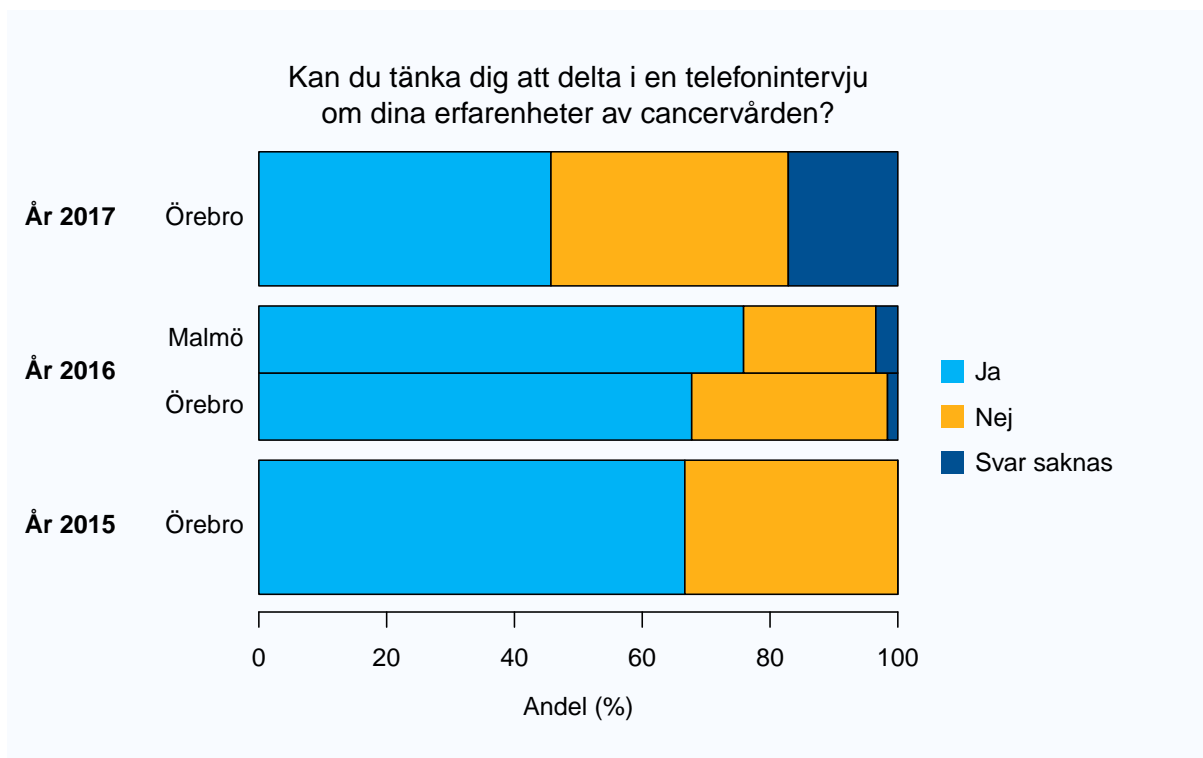
Figur 49. Med vem delar du bostad? (Fråga 51)



Figur 50. Vilken är din högsta utbildning som du avslutat? (Fråga 52)



Figur 51. Hur har du besvarat denna enkät? (Fråga 53)



Figur 52. Kan du tänka dig att delta i en telefonintervju om dina erfarenheter av cancervården? (Fråga 54)

SLUTSATSER

Den kurativt syftande peniscancerkirurgin har varit centraliserad till Universitetssjukhusen i Örebro respektive Malmö sedan 1 januari 2015. Syftet med centraliseringen är att ge bästa möjliga vård. I detta innefattas ett multidisciplinärt och vetenskapligt omhändertagande där centraliseringen medför större erfarenhet vid de nationella vårdenheter. Detta kommer förhoppningsvis bidra till bättre följsamhet av riktlinjer och bättre funktionella, kosmetiska och onkologiska resultat.

PREM (Patient Reported Experience Measures) är ett viktigt kvalitetsmått som syftar till att mäta patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Denna rapport är en mindre delstudie av PREM hos de patienter med peniscancer som behandlats kirurgiskt vid de nationella enheterna i Örebro och Malmö mellan 2015 och 2017. Som framgår inledningsvis är det en ojämn fördelning mellan antalet svarande patienter med 138 svarande från Örebro och endast 30 från Malmö. I Malmö finns ett tidsglapp i utskick av PREM

enkäten. När det gäller utskickade enkäter saknas det svar från 37 patienter som fått behandling i Örebro och 23 patienter som fått behandling i Malmö. Vid tiden för utskick av PREM enkät från Örebro har 14 patienter som valt avstå behandling, ej haft cancerdiagnos eller avlidit plockats bort ur materialet. Detta visar brister i hanteringen av enkäter som behöver åtgärdas.

Målet är att det ska finnas data i framtiden för PREM och PROM (Patient Reported Outcome Measures) hos alla patienter som behandlats för sjukdomen oavsett typ av behandling eller vart patienten får denna. Uppgifterna kommer då att införas i nationella kvalitetsregistret via den web-baserade INCA portalen. I takt med att detta kan införas direkt i kvalitetsregistret bör möjligheten att studera eventuella trender och mönster avseende patientrapporterade kvalitetsmått öka. Tyvärr har det tekniskt ännu inte fungerat utan enkäterna har fått hanteras manuellt.

Sammanfattningsvis är flertalet patienter som svarat på enkäten färdigbehandlade och går under uppföljning, dock kan man ana att dessa begrepp kan tolkas olika av patienterna då alla går under uppföljning.

Patienternas svar avseende väntetider återspeglar det vi ser i SVF- respektive kvalitetsregisterdata, nämligen att väntetiderna är långa. Majoriteten av patienterna upplever dock väntetiderna som acceptabla.

De flesta patienter har fått sitt cancerbesked via personligt möte och det var så de flesta hade önskat ha det. I många fall har patienten inte uppmanats ha med sig närstående till besök, något som enkelt kan förändras genom information i kallelsen.

Patienterna har till stor del haft tillgång till kontaktsjuksköterska, men det finns en andel som saknat detta och det framgår ej av enkätsvaren om det är på den nationella enheten eller hemsjukhuset. Kontinuiteten, tillgängligheten, informationen och delaktigheten inom vården uppfattas som god. Patienterna upplever samarbetet mellan vårdenheterna som bra något som de nationella enheterna arbetat en del med för att det ska fungera så bra som möjligt. Sedan 2015 har det funnits skriftlig information kring undersökning och kirurgisk behandling, dock kom Min vårdplan senare vilket speglas i PREM enkäten. Patienter upplever informationen kring undersökningar och sjukdomen som god. Däremot anger en relativt stor andel att de inte har en fått en skriftlig behandlingsplan. De anser sig heller inte blivit informerade kring möjligheten till så kallad "second opinion", rätten att avstå från behandling eller vart man kan vända sig gällande klagomål

på vården. Alla patienter får numera en skriftlig vårdplan där generisk text kring dessa rättigheter finns tydligt beskrivna.

Majoriteten av de patienter som upplever sig behöva symtomlindring har fått detta. När det gäller känslomässigt stöd har andelen män som upplever att de inte fått stöd ökat något under 2017 för patienter som behandlats i Örebro. Det framgår dock inte av enkäten om patienterna har saknat detta stöd på hemorten eller nationellt enhet. Vår erfarenhet är att patienter som remitteras till nationell enhet saknar möjlighet till cancerrehabilitering på hemorten, framförallt känslomässigt stöd och tillgång till lymfterapi. När det gäller praktiskt stöd, exempelvis resor och ekonomiska frågor upplever en relativt hög andel patienter att de inte fått tillräckligt med stöd kring dessa frågor.

Generellt är patienterna nöjda med bemötandet och har stort förtroende för cancersjukvården.

I tidigare studier gällande andra cancerdiagnoser har de visats ett positivt samband mellan patienttillfredsställelse med vården och hälsorelaterad livskvalitet, men det har varit svårt att generalisera dessa fynd. Generellt i långtidsuppföljningar av PROM och PREM data har det visat sig finnas samband som leder åt båda håll, en god hälsa leder till bättre tillfredsställelse med eller upplevelse av vården men även att bättre tillfredsställelse ökar upplevelsen av god hälsa. När vi i peniscancerregistret får möjlighet att kunna se PREM-data via INCA-plattformen bör det öka möjligheten att även se om det finns samband med andra variabler som exempelvis samsjuklighet, typ av kirurgiskt ingrepp, komplikationer till behandling.

BILAGOR

Bilaga 1

Nedan följer PREM-enkäten i sin helhet.

Vad är dina upplevelser av cancervården?

Hjälp oss att förbättra den



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

Om du vill veta mer

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. Enkäten lämnas ut till utvalda patientgrupper inom cancervården. Dina svar är viktiga som underlag för utvecklingen av vår framtida cancervård.

Hur kommer dina svar att hanteras?

Din medverkan är frivillig och du har full rätt att avstå. Vårdpersonalen du möter kommer inte att veta vad du har svarat. 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.

Sjukdom och behandling

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

Väntetid

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 din behandling påbörjades/ska påbörjas (t.ex. operation, strålning, cytostatika eller hormoner)?

- Mindre än 1 vecka
- 1 vecka upp till 4 veckor
- Mer än 4 veckor
- 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: _____

Diagnosbeskedet

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: _____

Information

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 inför/under 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, rehabilitering 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 eller ekonomiska frågor?

- Ja
- Nej
- Har inte haft något behov av stöd

37. Har du saknat symtomlindring, rehabilitering eller stöd?

38. Ingår rehabilitering och stöd kring känslomässiga frågor i din vårdplan?

- Ja
- Nej
- Jag har inte fått någon vårdplan

39. Har dina närståendes behov uppmärksamrats tillräckligt av sjukvården i samband med din sjukdom, exempelvis stöd kring känslomässiga eller ekonomiska frågor?

- Ja
- Nej
- Har inte haft behov av det

Eventuella kommentarer: _____

Bemötande och förtroende

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

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

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

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

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

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

43. Hur upplever du som helhet vårdpersonalens bemötande?

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

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

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

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

- Ja
- Nej

46. Vilket förtroende har du för cancersjukvården?

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

Eventuella kommentarer: _____

Om dina erfarenheter

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

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

Om dig själv

49. Datum (ååmmdd) för ifyllande av denna enkät

20 – –
år mån dag

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

55. Vi tar gärna emot dina synpunkter på denna enkät.

Tack för din medverkan!