

Helsekompetanse

Resultater fra en undersøkelse i Kreftforeningens brukerpanel



KREFTFORENINGEN

Innhold

1. Innledning	3
2. Metode	4
3. Resultater	6
4. Oppsummering	16
Referanser	18

1. Innledning

Det er et politisk mål å skape pasientens helsetjeneste. Pasienter skal lyttes til og få medvirke i beslutninger som handler om deres sykdom, behandling og oppfølging, og få hjelp til å mestre sykdommen og den nye hverdagen (1) (2). For å kunne delta aktivt i beslutninger om egen helse, må pasienter være godt informerte og ha nødvendig innsikt i egen situasjon.

Helsekompetanse er den norske oversettelsen av begrepet «health literacy», men det dekker ikke hele betydningen. Helsekompetanse betyr personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten (2).

En større nasjonal kartlegging av befolkningens helsekompetanse viser blant annet at pasientgrupper med langvarige sykdommer, har noe lavere helsekompetanse enn resten av befolkningen (2). Dette er grupper som i større grad bruker helsetjenestene, og som bruker- og interesseorganisasjon er det viktig for oss å få mer innsikt i hvilke konkrete utfordringer som blir viktig å løse for å kunne styrke helsekompetansen og gi økt mestring blant kreftpasienter og pårørende.

Kreftforeningen har gjennomført en egen undersøkelse om helsekompetanse og informasjonsbehov blant personer som har eller har hatt erfaring med kreft, enten som pasient eller som pårørende/etterlatt. En slik kartlegging vil kunne hjelpe oss i vårt arbeid med å formidle informasjon om kreft, og gjøre helsetjenesten oppmerksom på kreftpasienter og pårørendes behov for informasjon.

I denne rapporten presenterer vi funnene fra vår kartlegging. Den første delen handler om kontakt med helsetjenesten. Vi undersøker hvor lett det er for den enkelte å finne, forstå, vurdere og anvende informasjon fra for eksempel fastlege, sykehus og rehabiliteringstjenester, men også hvordan de opplevde informasjon og kommunikasjon med helsepersonell. I del to av undersøkelsen ser vi nærmere på hvordan den enkelte bruker og opplever media og internett som kilder til informasjon.



2. Materiale og metode

Metode

Denne rapporten baserer seg på datamateriale fra en undersøkelse som ble gjennomført blant deltagere i Kreftforeningens brukerpanel i 2023. Alle som er registrert i Kreftforeningens brukerpanel fikk et spørreskjema med hovedsakelig lukkede spørsmål, men også noen kvalitative (åpne) spørsmål.

De fleste spørsmålene ble stilt til hele utvalget, mens enkelte spørsmål ble kun stilt til de som selv har eller har hatt kreft. Det gjelder spørsmål som handler om spesifikke erfaringer med pasientforløpet og informasjonsbehov. Der hvor spørsmål kun er stilt til de som har eller har hatt kreft, er dette beskrevet.

Datamaterialet ble samlet inn ved hjelp av datainnsamlingsprogrammet SurveyXact. Det ble sendt en påminnelse. Analysene ble gjennomført i databehandlingsprogrammene Excel og SurveyXact, og det ble også gjort en tekstanalyse av de åpne svarene. I analysene har vi sett om det er forskjeller mellom grupper med tanke på kjønn, alder og utdanningsnivå.

Beskrivelse av utvalget

Brukerpanelet er et webpanel som består av i underkant 1400 kreftpasienter, tidligere kreftpasienter, pårørende og etterlatte. Kreftforeningens Brukerpanel brukes for å innhente kreftpasienters og pårørendes kunnskap og erfaringer om en rekke tematikker. Paneldeltagerne mottar ca. 8-10 undersøkelser per år. Deltakerne rekrutteres kontinuerlig via ulike kanaler og må oppdatere sine opplysninger hvert år. Kreftforeningen behandler personopplysninger i tråd med personopplysningsloven og kravene Datatilsynet til enhver tid stiller.

Undersøkelsen ble sendt til i alt 1389 personer, hvorav 80 prosent svarte. 62 prosent av disse har eller har hatt kreft, 24 prosent er pårørende/etterlatte, mens 14 prosent har både erfaring som pasient og som pårørende/etterlatt.

Blant de som har svart på undersøkelsen, har vi en høyere andel kvinner (67 %) enn menn (33 %). Forskjellene er ikke så store i gruppen som selv har eller har hatt kreft, hvor menn utgjør 43 prosent. Til sammenlikning viser tall fra Nordcan at blant de som lever med eller etter kreft i Norge, utgjør kvinner 52 prosent og menn 48 prosent (3). Det er særlig i gruppen pårørende at det er en stor overvekt av kvinner. De fleste (76 %) som har svart på undersøkelsen er 50 år eller mer. Flest (55 %) finner vi i aldersgruppen 50-69 år, mens 21 prosent er 70 år eller eldre.

Når det gjelder utdanningsnivå, oppgir 31 prosent at de har grunnskole eller videregående skole som høyeste fullførte utdanning, mens de resterende har fullført utdanning på universitet/høyskole. 37 prosent oppgir at de har fullført høyere utdanning på inntil fire år, mens 32 prosent har fullført universitet/høyskole med varighet på fire år eller mer. Ifølge Statistisk sentralbyrå (SSB) har 37 prosent av befolkningen høyere utdanning (4). Vi ser derfor at utvalget i denne undersøkelsen, har noe høyere utdanningsnivå enn i befolkningen ellers. Videre i rapporten har vi delt respondentene inn i to grupper; de med lavere utdanning (grunnskole og videregående som høyeste fullførte utdanning) og høyere utdanning (alle med utdanning utover videregående skole).

Begrensninger og forbehold

Undersøkelsen er en selvrapportert tverrsnittsundersøkelse hvor respondentene svarer etter beste evne. Slike undersøkelser kan ha svakheter som at respondentene ikke husker helt riktig hendelser som ligger tilbake i tid (hukommelsesbias), eller at man svarer det man tror "er riktig svar" på spørsmålene.

Også seleksjons-/utvalgsbias kan være et problem – om deltagerne i denne undersøkelsen hadde skilt seg veldig ut i forhold til de som ikke hadde svart på undersøkelsen. Vi har som nevnt en overvekt av kvinner i utvalget, og utdanningsnivået er høyere i utvalget vårt enn i befolkningen for øvrig. Siden brukerpanelet er et webpanel som krever at deltagerne behersker e-post og er i stand til å svare på digitale undersøkelser, kan det også være at deltagerne i denne undersøkelsen har sterkere digitale ferdigheter enn i befolkningen for øvrig.

Men, kanskje den største svakheten med tverrsnittsundersøkelser, er at man ikke kan si noe om årsaks- og virkningsforhold, altså hvilken vei årsaksrelasjonene eventuelt går, eller om de ligger nært / fjernt fra hverandre i tid. Videre vil det alltid være vanskelig å avdekke bakenforliggende variabler som kan skape en spuriøs (falsk) korrelasjon eller sammenheng. Det er vi er bevisste på når resultatene diskuteres i denne rapporten.

Tabell 1: Bakgrunnsvariabler

Kjønn	Prosent	Respondenter
Kvinne	67 %	750
Mann	33 %	367
I alt	100 %	1117
Alder		
18 - 29 år	2 %	20
30 - 39 år	7 %	82
40 - 49 år	15 %	171
50 - 59 år	30 %	337
60 - 69 år	25 %	271
70 - 79 år	19 %	215
80 år eller over	2 %	21
I alt	100 %	1117
Utdanningsnivå		
Grunnskole	4 %	49
Videregående skole	27 %	300
Høyskole/universitet inntil 4 år	37 %	412
Høyskole/universitet 4 år eller mer	32 %	355
I alt	100 %	1116
Krefterfaring		
Har eller har hatt kreft	62 %	693
Er pårørende/etterlatt	24 %	267
Har eller har hatt kreft og er pårørende	14 %	157
I alt	100 %	1117

3. Resultater

I dette kapittelet presenterer vi de viktigste funnene. Først ser vi på hvordan kreftpasienter og pårørende/etterlatte opplever kontakten de har hatt med helsetjenesten og kommunikasjonen med helsepersonell, samt deres erfaringer med å finne, forstå og bruke helseinformasjon.

3.1 Helseinformasjon

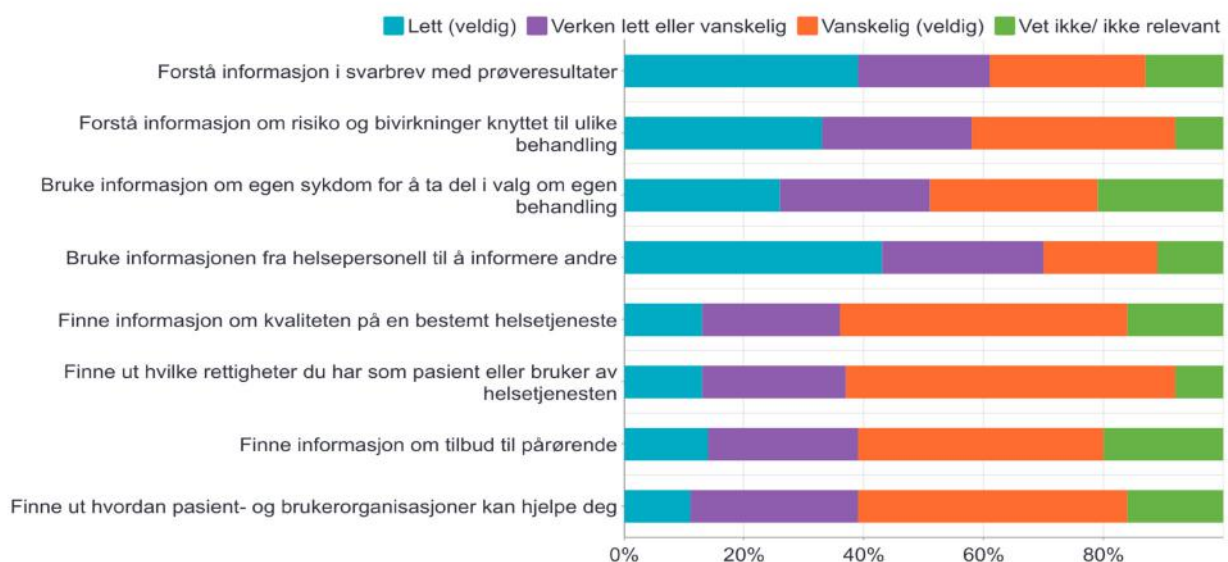
Undersøkelsen viser at de vi spurte forstår og bruker helseinformasjon i varierende grad. Det er særlig informasjon om de ulike helsetjenestene som mange mener at det er vanskelig å finne. Generelt synes de vi spurte at det går greit å forstå informasjon i innkallingsbrev og informasjon fra helsepersonell som gjelder undersøkelser og behandlinger. De fleste opplever heller ikke problemer med å bestille legetime ved hjelp av en digital løsning

Når det gjelder informasjon om tjenester og tilbud som man selv kan finne fram til, er det flere som synes at dette er vanskelig, se figur 1. Nesten halvparten (48 %) synes det er vanskelig å finne informasjon om kvaliteten på en bestemt helsetjeneste slik som fastlege, sykehus eller rehabiliteringstilbud. Til sammenligning svarte 54 prosent i befolkningen dette i den nasjonale undersøkelsen om helsekompetanse (2).

Over halvparten (55 %) av de vi spurte, synes det er vanskelig å finne ut hvilke rettigheter man har som pasient eller bruker av helsetjenester. Dette er i tråd med funn vi har gjort i tidligere undersøkelser (5) og litt høyere sammenlignet med målinger gjort i befolkningen (48 %) (2).

Pårørende er en viktig støtte og ressurs for kreftpasienter, men det kan være krevende å stå i en pårørendesituasjon over tid. Det finnes derfor ulike tilbud og tjenester som kan være til hjelp og støtte for de som er pårørende. To av fem (41 %) opplever at det er vanskelig å finne informasjon om tilbud til pårørende. Det er også mange (45 %) som mener at det er vanskelig å finne ut hvordan pasient- og brukerorganisasjoner kan hjelpe til å navigere blant ulike helsetjenester. Dette er noe høyere enn i befolkningen for øvrig, hvor 36 prosent svarte at dette var vanskelig (2).

Det er urovekkende at nesten halvparten i vår undersøkelse sliter med å finne frem til viktig informasjon i helsetjenesten, og at mange ikke kjenner til tilbud/tjenester som kan hjelpe og støtte pasienter og pårørende i en krevende tid. Dette viser at det er et stort behov for gode veivisere og for å gjøre tilbudene i helsetjenesten i bedre kjent.



Figur 1: Spørsmål som ble stilt for å kartlegge hvordan de med krefterfaring opplever å finne, forstå og bruke informasjonen fra helsetjenesten. Svarkategoriene veldig vanskelig og vanskelig er slått sammen til vanskelig og veldig lett og lett er slått sammen til lett (n=1064)

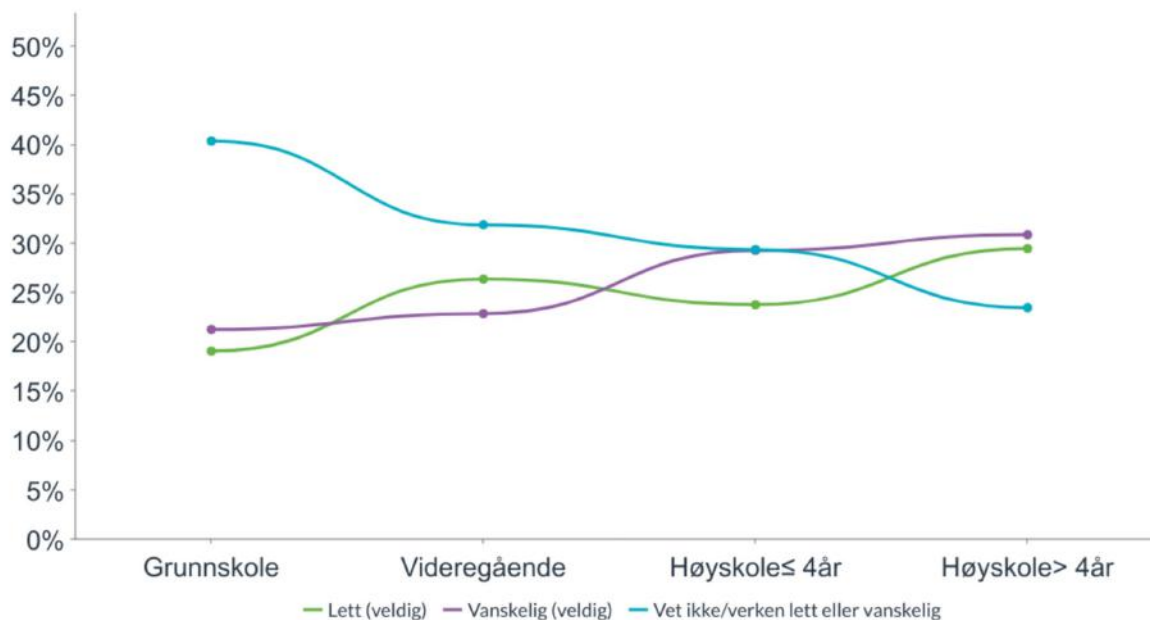
Forstå og anvende informasjon fra helsetjenesten

Pasienter har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder (6). Dette er viktig for at pasienten skal oppleve mest mulig trygghet rundt beslutninger som skal tas. Samtidig fordrer dette at pasienten får god og forståelig informasjon fra helsepersonell. Til tross for dette, opplever mer enn en av fire (28 %) at det er vanskelig å bruke informasjon om egen sykdom for å ta del i valg om egen behandling. Dette gjelder spesielt informasjon om risiko og bivirkninger knyttet til behandlingen, hvorav hele en av tre (34 %) oppgir at det er vanskelig. Videre opplever en av fem (19 %) at det er vanskelig å bruke informasjonen fra helsepersonell til å informere andre, som for eksempel pårørende (figur 1).

Generelt synes yngre personer at det er vanskeligere å bruke og forstå informasjon knyttet til egen sykdom enn eldre. Yngre personer har sannsynligvis mindre erfaring med bruk av helsetjenester og har i flere av våre undersøkelser uttrykt mer bekymring og større usikkerhet knyttet til håndtering av egen sykdom (7).

Ifølge Helsedirektoratets sin undersøkelse om helsekompetanse (2), kan det se ut som at den yngste aldersgruppen har noe lavere helsekompetanse innenfor det helsetjenesterelaterte domenet, sammenlignet med de eldre aldersgruppene, men det er også mulig at noen av de tjenestene det ble spurt om, ikke var relevante for de yngste. I vår undersøkelse opplever kvinner i noe høyere grad enn menn at det er vanskelig å finne, forstå, vurdere og bruke informasjon.

Utdanningsnivå er en viktig faktor å ta hensyn til når vi undersøker helsekompetanse. I undersøkelsen ser vi at blant de med lavere utdanning, er det en høyere andel som svarer at det er verken lett eller vanskelig, eller at de ikke vet, på flere av spørsmålene om det å finne, forstå og bruke informasjon fra helsetjenesten. Figur 2 viser et eksempel på hvordan svarene fordeler seg mellom de ulike utdanningsnivåene. Her spurte vi om hvordan de synes det er å bruke informasjon om egen sykdom for å ta del i valg om egen behandling. Det kan være flere grunner til at det, men basert på denne undersøkelsen, kan vi ikke si sikkert hva dette skyldes.



Figur 2: Andel (%) som synes det var vanskelig eller lett å bruke informasjon om egen sykdom for å ta del i valg om egen behandling fordelt på utdanningsnivå. Turkis linje viser andel (%) som ikke tok et klart standpunkt til spørsmålet (n=1064).

Lese og forstå digital informasjon ved hjelp av grafer

Egenrapporterte data fanger ikke alltid opp alle nyanser rundt kunnskap og mestring. Vi ønsket å undersøke hvorvidt utvalget klarte å tolke et blodprøvesvar som er fremstilt grafisk med tilhørende tallverdier, vist nedenfor.

Litt over halvparten (58 %) svarte korrekt at alle verdiene var normale. Andel riktige svar korrelerte med utdanningsnivå. Blant de med lavere utdanning svarte 43 prosent riktig, sammenlignet med 64 prosent av de høyere utdanning. Nesten en av tre (31 %) svarte at de synes det var vanskelig å forstå denne type informasjon. Dette gjelder spesielt for de med lavere utdanning (47 %). Dette er interessant fordi det gir oss innblikk i hvordan respondentene besvarer en konkret praktisk oppgave.

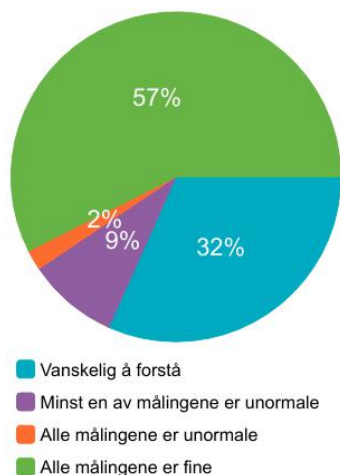
Svarene samsvarer heller ikke med svarene fra figur 1 hvor vi spurte om hvordan de synes det er å forstå informasjon i svarbrev med prøveresultater. Her fant vi ingen forskjell mellom de ulike utdanningsnivåene, og kun 26 prosent opplevde det som vanskelig å forstå. Vi har ingen god forklaring på hvorfor vi får denne fordelingen. Det er mulig tallene påvirkes av forventninger til helsetjenesten, eller at de spurte påvirkes av hva de tenker er «riktig» svar.

De fleste mente at en tydelig forklaring av alle ord og tall, samt tekst som beskriver hvordan man leser en graf ville gjøre det lettere å forstå, mens 15 prosent av de vi spurte ikke ønsket informasjon vist på denne måten. Dobbeltså mange av de med lavere utdanning oppga at de ikke ønsket informasjon vist på denne måten.

B-Hemoglobin



Figur 3: Eksempel på et standard blodprøvesvar



Figur 4: Resultat tolkning av prøvesvaret i figur 3 (n=1012)

Mye informasjon er i dag digital, og grafen vist i figur 3 er standard for mange blodprøvesvar. Personer som ikke kan lese denne type informasjon vil være helt avhengig av andre, som for eksempel helsepersonell, for å få innsikt i egne prøvesvar. I dag får ofte pasienter innsyn i denne type prøveresultater lenge før, eller uten at de får diskutert betydningen med helsepersonell. Uten tilstrekkelig forklaringer kan det bidra til unødvendige helsebekymringer og misforståelser.

Håndtering av legemidler

Feil bruk av legemidler kan skje når helsepersonell håndterer legemidlene, men også når pasientene selv skal håndtere legemidlene. Dette kan føre til alvorlig bivirkninger og skader.

En studie utført ved akuttmottaket ved Diakonhjemmet viste at en av fem akuttinnleggelses var relatert til bruk av legemidler (8). Den største barrieren for feil bruk av medisiner er kommunikasjon. God kommunikasjon med pasientene er derfor helt avgjørende for å redusere utilsiktet feil i legemiddelbruk (9).

De fleste (69 %) som er eller har vært kreftpasienter, mener at de har tilstrekkelig kunnskap om hvordan de skal bruke legemidler. Tre av fire synes det er lett å forstå når og hvordan legemidlene skal tas, samt det å forstå legens informasjon om bruk av legemidler. Selv om 3 av 5 (58 %) mente at pakningsvedlegg er lett å forstå, ønsket 56 prosent seg mer informasjon om bivirkninger relatert til legemidler, og 61 prosent ønsket seg informasjon om hvordan man skal håndtere bivirkninger. Til tross for dette bekymret 1 av 5 (21 %) seg allikevel for feil bruk av legemidler. Kreftpasienter under 40 år skiller seg ut ved at hele 46 prosent er bekymret for at de bruker medisiner feil. Dette er riktignok en liten gruppe så resultatet må tolkes med forsiktighet. God pasientrettet kommunikasjon vil trolig kunne redusere bekymringer pasienter har rundt bruk av legemidler.

Informasjon i løpet av behandlingsforløpet

Pasienter har en lovfestet rett til å få den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen (6). Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn (6). Det er stor variasjon i hvilket behov pasienter har for informasjon om sykdom og behandling. Noen vil gjerne forholde seg til det mest nødvendige, og synes at for mye informasjon kan gi helseangst og stress. Andre har behov for mye informasjon og vil alltid etterspørre mer, eller selv søke etter mer informasjon.

I vår undersøkelse spurte vi om de som er eller har vært kreftpasienter, opplever at de fikk tilstrekkelig med informasjon i løpet av sitt behandlingsforløp. Fire av ti kreftpasienter (40 %) opplevde at de fikk for lite informasjon i forbindelse med eget pasientforløp, se figur 5.

Blant de som synes informasjonen var utilstrekkelig, ser vi en tydelig aldersgradient, hvor de yngste har det største udekkede behovet. Kvinner opplevde også i høyere grad enn menn at de fikk for lite informasjon. Det er overraskende høyt, men det er ikke sikkert at det skyldes kun mengden av informasjon, men også kvaliteten på selve dialogen, tidspunktet for samtalen eller type informasjonsmateriell.

Det å få en kreftdiagnose er en stor påkjenning. Trygghet er avgjørende for at pasientene skal være mottakelig for informasjon. Som helsepersonell er det helt nødvendig å bygge tillitt og opparbeide en god relasjon for å hjelpe pasientene. For å nå fram med viktig informasjon om for eksempel sykdom og behandling, er det viktig å lytte til pasienten og skape samhandling (10). I tillegg må informasjonen gis når pasienten er mottakelig, mengden tilpasses mottaker og det gis på et nivå som pasientene kan forstå.

Under halvparten (45 %) av de spurte synes de fikk tilstrekkelig informasjon i løpet av pasientforløpet. Igjen ser vi en tydelig aldersgradient, hvor eldre i høyere grad synes de fikk nok informasjon sammenlignet med yngre pasienter. Vi ser også at 6 prosent mener at de fikk mer informasjon enn de klarte å håndtere, hvor de med grunnskole som høyeste fullført utdanning, oftere synes at informasjonsmengden ble u håndterbar.



4 av 10

opplevde at de fikk for lite informasjon i løpet av eget pasientforløp

Figur 5: Andel som opplevde at de fikk for lite informasjon når de var under behandling (n=774)

Hva ønsker kreftpasienter mer informasjon om?

Vi har undersøkt om det er spesielle tema som kreftpasientene synes er mangelfullt formidlet, se figur 6.

På spørsmål om hva de gjerne skulle hatt mer innsikt i, så er det flest (2 av 3) som ønsker seg mer kunnskap om bivirkninger og mulige seneffekter. Dette var også informasjon som mange (1 av 3) oppga at var vanskelig å forstå, se kapittel 3.1. Nesten halvparten savnet mer informasjon om rehabilitering og mestringstilbud (45 %) og om hva de selv kan gjøre før, under og etter behandling for å ha det bedre (44 %). Vi ser også at det er en større andel av de med høyere utdanning som kunne tenkt seg mer kunnskap om hva de selv kan gjøre for å ha det bedre under og etter behandling.

Funnene fra denne undersøkelsen er i samsvar med tidligere undersøkelser vi har utført i Kreftforeningens Brukerpanel. I Pasientforløpsundersøkelsen gjennomført av Kreftforeningen i 2022, opplevde over halvparten at informasjon om rehabilitering og seneffekter, i liten grad eller ikke i det hele tatt var tilstrekkelig (5).

Helsekompetanse er med på å styrke evnen til å mestre ulike situasjoner (11). Mer og bedre informasjon om hva en kan gjøre selv for å ha det bedre under og etter sykdom, råd om hvordan leve med seneffekter og rehabilitering, er viktige tiltak for mange for å kunne håndtere en ny hverdag med eller etter kreft.

Gjennom de åpne kommentarfeltene, får vi mer innsikt i informasjonsbehovet. Mange savner tilpasset informasjon om deres sykdom. Den generelle informasjonen som finnes i brosjyrer og annet informasjonsmateriell, besvarer ofte ikke de spørsmålene de sitter med. Dette gjelder særlig de med sjeldne tilstander, eller med spesielle behov. Ofte har heller ikke fastlegen nok kunnskap om deres sykdom til å kunne følge opp tilstrekkelig. Mer målrettet informasjon kan bidra til at flere pasienter opplever trygghet og at sykdomsforløpet blir mer håndterbart.



Figur 6: hva kreftpasienter særlig ønsker seg mer informasjon om (n=744)

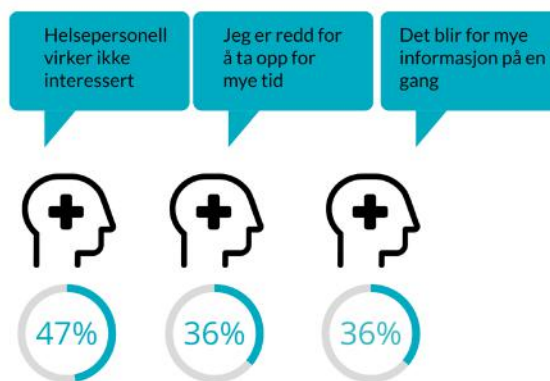
Kommunikasjon med helsepersonell

Muntlig informasjon krever en god kommunikasjon for å bli forstått. Dette innebærer at pasienten er aktivt i dialog med behandler. De fleste synes det går greit å snakke med helsepersonell (60 %), men en av tre mener at det er helt avhengig av hvem de snakker med. Det å være aktivt i dialog krever mer av begge parter, noe mange synes kan være vanskelig, se figur 7. Nesten en av fire (23 %) opplever at det er vanskelig å være i aktiv dialog med helsepersonell om avgjørelser rundt egen sykdom, samt beskrive til helsepersonell hvordan de opplever helsen eller sykdommen sin.

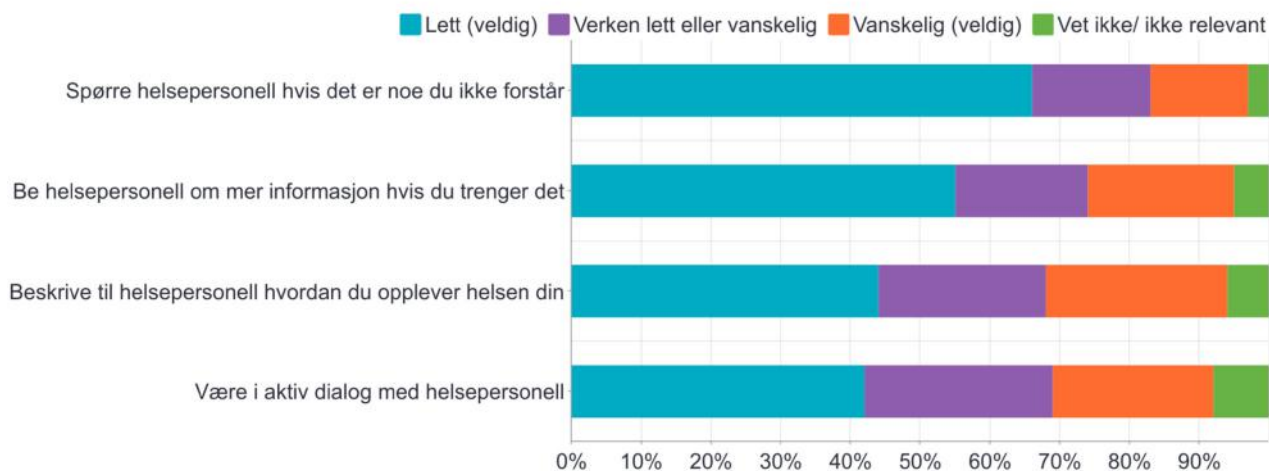
Videre opplever mange (21 %) at det kan være vanskelig å be om mer informasjon hvis man trenger det, eller spørre helsepersonell hvis det er noe man ikke forstår (14 %). Den viktigste årsaken til at en aktiv dialog kunne oppleves som vanskelig, er at helsepersonell ikke virker interessert (47 %), se figur 8. Andre viktige årsaker er at de er redde for å ta opp for mye tid (36 %) og at det blir for mye informasjon på en gang (36 %). Sistnevnte er den viktigste årsaken blant de med lavere utdanning. Dette viser at pasienter har ulike behov med tanke på mengde og type informasjon. Med et stort press i helsevesenet, kan det fort oppleves umulig å skape rom for en tilpasning til den enkelte pasient, noe som kan gå utover kommunikasjonen. Allikevel er det flere som mener at det å bruke tid til å opparbeide seg tillitt hos pasienten, kan være ressursbesparende fordi det fører til et bedre samarbeid og pasienten kan lettere delta i samtalen. Det er også utviklet flere metoder for å oppnå god og samtidig effektiv pasientkommunikasjon (10).

Menn opplever i høyere grad at det er lettere å være i aktiv dialog med helsepersonell sammenlignet med kvinner. De synes også det er lettere å be om mer informasjon ved behov, samt spørre hvis man ikke forstår.

For å få mer innsikt rundt hvorfor dialog med helsepersonell kunne være vanskelig, la vi inn mulighet for å skrive fritekst. Utsegn som: "jeg velger å ikke ta opp enkelte tema hvis jeg møter en ny og ukjent onkolog," "jeg er usikker på om legen sier alt de vet", "jeg får veldig uklare svar på spørsmål," og det er ofte misforståelser og usikkerhet rundt resultat fra undersøkelser, er eksempler på hvordan enkelte pasienter sliter med kommunikasjon og tillitt til helsepersonell.



Figur 8: Årsaker til at pasientene synes aktiv dialog med helsepersonell kan være vanskelig. Prosentandelen gjelder de som svarte at aktiv dialog kunne være vanskelig



Figur 7: Spørsmål som ble stilt for å kartlegge hvordan de med krefterfaring opplever kommunikasjon med helsepersonell (n=989)

Informasjonsformidling

Informasjon kan formidles i ulike formater og kanaler. Kommunikasjonskanaler varierer med hensyn til hvor godt egnet de er som læringsplattformer. Upersonlige skriftlige kanaler regnes som mindre egnet enn direkte dialog. Fordelen med kommunikasjon ansikt til ansikt er at det er enklere å tilpasse språket og informasjonen til den enkelte, og at det er mulig å stille spørsmål og få umiddelbare tilbakemeldinger. Slik får en bedre kontroll på tolkningen av informasjonen som blir gitt (14).

Dette samsvarer godt med hvordan deltagerne i vår undersøkelse ønsker å få informasjon. Nesten alle (93 %) foretrekker samtale eller dialog med helsepersonell. Flere utdyper dette med at man da fikk mer tilpasset informasjon. Mange synes også at pasientforeninger, likepersoner og møteplasser var verdifulle alternativer for å få svar på spørsmål de satt med. Det er mange som opplever at informasjonsbrevene fra sykehus (62 %), samt kjente nettsider (56%) med helseinformasjon; slik som sykehusets nettsider, Helsenorge.no, Kreftforeningen.no er viktige informasjonskanaler.

Når det gjelder virkemidler for å formidle informasjon, så foretrekker flest (74 %) å få informasjon i tekstformat. Videre er illustrasjoner (43 %) og tall/graf (33 %) og korte filmer (30 %) viktige formater å formidle informasjon på. Kun 8 % av respondentene foretrakk podcast.

Til tross for at tekstformat er det mest foretrukne formatet for informasjon blant alle aldersgrupper, ser vi at yngre personer i høyere grad også ønsker seg illustrasjoner, podcaster og korte filmer. Det er flere med høyere utdanning som foretrekker informasjon som fremstilt med graf/tall og illustrasjoner og podcaster, enn blant dem med lavere utdanning. Når det gjelder korte filmer som for eksempel viser hvordan medisiner skal brukes eller hvordan behandling virker, er det mindre forskjeller mellom utdanningsnivåene. Å gjøre helseinformasjon tilgjengelig i flere ulike formater, kan være et viktig tiltak for å kunne nå ut med viktig informasjon til flere, uavhengig av alder og utdanningsnivå.



3.2 Internett og media som kilde til helseinformasjon

I denne delen vil vi se nærmere på internett som kilde til helseinformasjon og hvordan den enkelte forholder seg til helseinformasjon i media. Samtlige spørsmål i denne delen gikk til hele utvalget.

Informasjon i media

Saker om helse og sykdom er godt stoff i både nyhetsmedier og sosiale medier. Helsestoff handler om alt fra livsstilsråd til diagnoser og nye behandlingsformer, samt krevende prioriteringer i helsetjenesten (13). Vi har sett nærmere på hvor lett eller vanskelig personer med krefterfaring, mener at det er å vurdere relevansen til helsestoff, men også om de har tillitt til informasjonen som de finner i media.

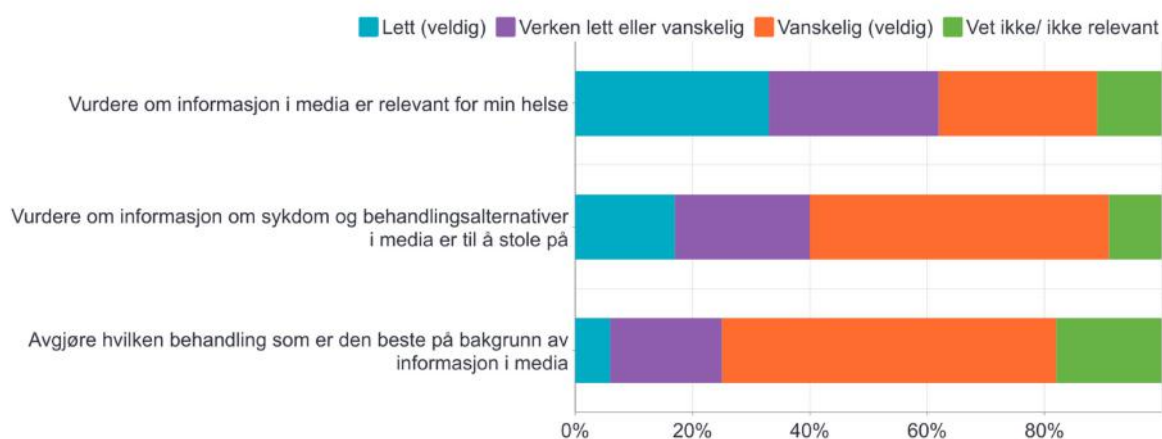
I vår undersøkelse svarer en av fire at det er vanskelig å vurdere om helseinformasjon i media er relevant for deres helse, figur 9. Imidlertid er det langt flere, rundt halvparten, som mener at det er vanskelig å vurdere om informasjonen er til å stole på, og 57 prosent synes det er vanskelig å avgjøre hvilken behandling som er den beste på bakgrunn av informasjon i media. Blant de som svarer at de synes det er lett å vurdere om informasjon i media er relevant, så er det en høyere andel som svarer dette blant de som har grunnskole og videregående skole som høyeste fullførte utdanning.

Å søke etter informasjon på nettet

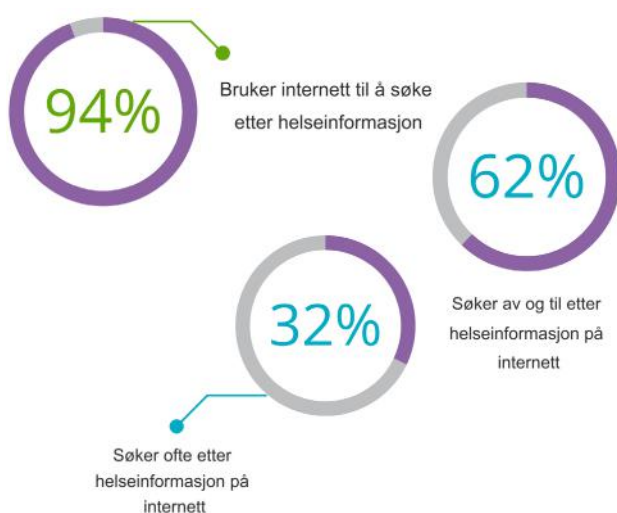
I likhet med media har internett blitt en viktig kilde for å finne informasjon om helse, sykdom og behandling. Nesten alle (94 %) svarer at de søker etter helseinformasjon på nett. 1 av 3 oppgir at de ofte søker etter helseinformasjon, mens i underkant av 2 av 3 svarer at de gjør det av og til, figur 10.

Andelen som svarer at de ofte søker etter helseinformasjon på nett, synker med økende alder. Tilsvarende ser vi at det er flere blant de med høyere utdanning som svarer at de ofte søker etter helseinformasjon enn blant de med lavere utdanning. Det er også en større andel kvinner enn menn som svarer at de ofte søker etter helseinformasjon på nett, noe som kan henge sammen med at flere kvinner enn menn opplevde for lite informasjon i forbindelse med eget pasientforløp.

Det er svært få i denne undersøkelsen, kun 6 prosent, som oppgir at de aldri søker etter helseinformasjon på nett. Det er hovedsakelig fordi at de foretrekker å forholde seg til informasjonen de får fra helsepersonell. De synes det er vanskelig å vurdere om informasjonen på nett er til å stole på, eller at det er vanskelig å sjekke kvaliteten på kilden. Noen kommenterer også at de lar være å søke etter informasjon, fordi de ikke vil «trigge» underliggende helseangst, eller «grave seg ned» i sykdom.



Figur 9: helseinformasjon i media (n=963)

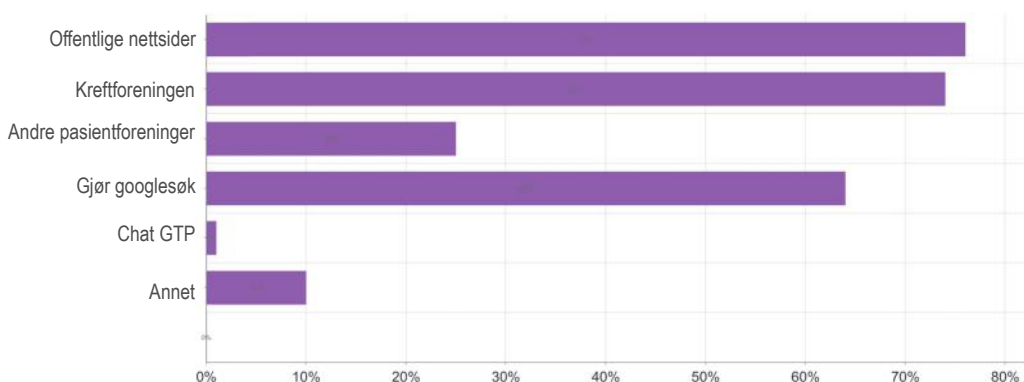


Figur 10: Andelen som søker etter helseinformasjon på nett (n=963)

Blant det store flertallet som bruker internett som kilde til helseinformasjon, foretrekker de fleste (76 %) å forholde seg til nettsider i regi av offentlige aktører som helsenorge.no, Helsedirektoratets eller sykehusenes nettside. Det er imidlertid flere som svarer dette blant de som har høyere utdanning, enn blant de som har grunnskole eller videregående skole som høyeste fullførte utdanning.

Mange (74 %) bruker også Kreftforeningens, eller andre pasientforeningers nettsider (25 %), figur 11. Nærmere 2 av 3 av de spurte, oppgir at de gjør google-søk for å finne informasjon. Chat GTP er foreløpig lite brukt. Google-søk og bruk av Chat GTP er mest utbredt blant de som er under 50 år i utvalget. Vi kan anta at Chat GTP eller lignende plattformer, vil få en enda større betydning i fremtiden. Andre kilder som blir brukt til å finne informasjon er databaser for å finne forskningsartikler, samt sider som Oncolex og utenlandske nettsider, i tillegg til grupper i sosiale medier.

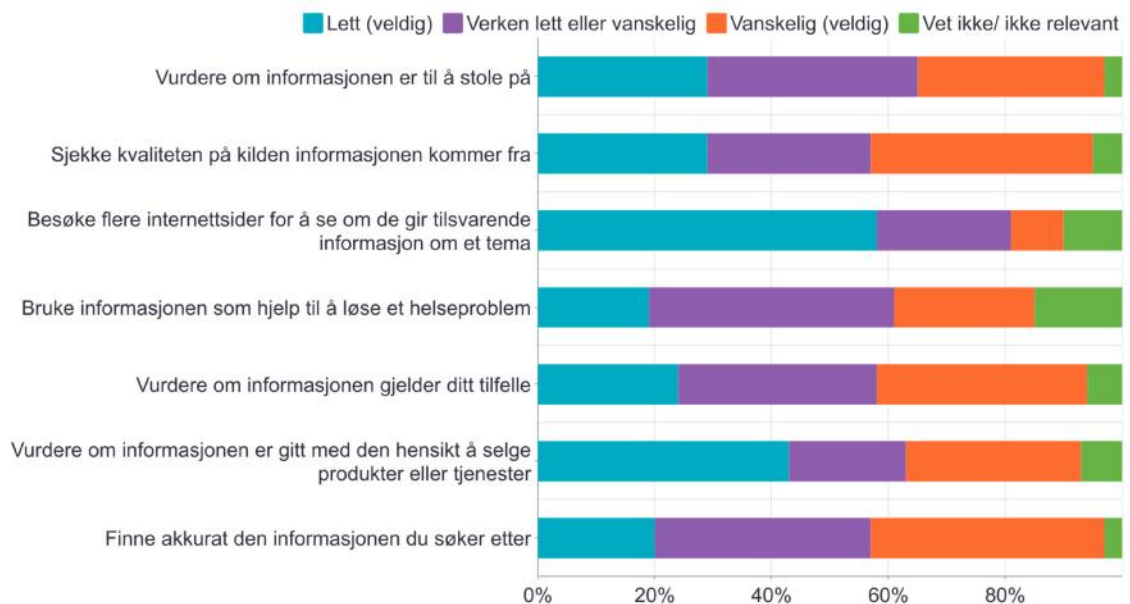
Vi fant at de eldre i større grad enn yngre synes det er vanskelig å vurdere om informasjonen de finner på internett er til å stole på. De yngre opplever at det er lettere å sjekke kvaliteten på kilden og om informasjonen er gitt med hensikt å selge produkter og tjenester. Blant de som har høyere utdanning, er det færre som synes det er vanskelig å finne informasjonen som de leter etter, eller om informasjonen er til å stole på, enn blant de med grunnskole og videregående skole som høyeste fullførte utdanning.



Figur 11: foretrukne nettsider for å finne informasjon på nett (n=908)

Selv om mange bruker internett som en informasjonskilde, er det samtidig mange som synes det er vanskelig å finne informasjonen de leter etter og vurdere kvaliteten på informasjonen. 2 av 5 (40 %) svarer at de synes det er vanskelig å finne akkurat den informasjonen de søker etter, og nesten like mange mener at det er vanskelig å sjekke kvaliteten på kilden og om informasjonen gjelder for dem, figur 12.

Nesten en tredjedel svarer også at de synes det er vanskelig å vurdere om informasjonen er gitt for å selge et produkt eller tjeneste. Når det gjelder å bruke informasjonen til å for å løse et helseproblem svarer 24 prosent at det er vanskelig.



Figur 12: erfaringer med å finne, vurdere og bruke helseinformasjon på nett (n=906)

Oppsummering

I befolkningen generelt, mangler en av tre kunnskap og ferdigheter som er nødvendige for å realisere «pasientenes helsetjeneste» (2). Personer som lett navigerer blant de ulike helsetjenester, klarer å vurdere kvaliteten og kjenner til hvilke rettigheter en har som bruker av en helsetjeneste, vil kunne motta raskere, riktigere og bedre behandling.

I vår undersøkelse har vi henvendt oss til personer med krefterfaring, enten som kreftpasient selv, pårørende eller etterlatt. Kreftpasienter bruker helsetjenester oftere og vil å ha behov for å orientere seg blant ulike tjenester og rettigheter, noe som kan oppleves som en ekstra belastning når man er rammet av en alvorlig sykdom. Nesten halvparten av de vi spurte synes det er vanskelig å navigere i helsetjenesten.

For å få god innsikt i egen sykdom og ta reelle valg, er det avgjørende at man har fått god og forståelig informasjon. Undersøkelsen vår viste at 4 av 10 opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon i løpet av pasientforløpet. Det var spesielt mer kunnskap om bivirkninger og seneffekter de ønsket seg, samt informasjon om rehabilitering- og mestringstilbud og hva de selv kan gjøre for å ha det bedre under og etter behandling. Økt fokus på både forebygging og helsefremmede arbeid, tidlig innsats og styrking av helsekompetansen, vil ifølge Helsepersonellkommisjonen bidra til at brukere i større grad kan ta vare på egen helse, delta i egen behandling og til å redusere behovet for helse- og omsorgstjenester og innsats fra helsepersonell. Dette vil bli viktig fremover i en presset helsetjeneste (12).

Hvordan helseinformasjonen formidles er avgjørende for at pasientene skal forstå innholdet. Nesten en av fire synes det kan være vanskelig å være i aktiv dialog med helsepersonell, dette til tross for at muntlig informasjon med helsepersonell var den helt klart foretrukne måten å få informasjon på. Mangel på tid var en årsak som ofte ødela for god dialog. Økt fokus på pasientkommunikasjon og samhandling blir et viktig element for å sikre god kvalitet og bedre forståelse av informasjonen. Et av tiltakene Helse- og omsorgsdepartementet beskriver i strategien for å øke helsekompetanse i befolkningen, er at helse- og omsorgstjenesten må sørge for å tilpasse kommunikasjonen etter brukernes helsekompetanse muntlig og skriftlig (12).

Ved bruk av gode kommunikasjonsmetoder kan pasientene få bedre innsikt i hva de selv kan gjøre for å få det bedre under og etter behandling. Både innhold, nivå og tidspunkt for kommunikasjon bør tilpasses den enkelte, noe som kan bidra til å gjøre dem i bedre stand til å medvirke og ta beslutninger som handler om egen helse og sykdom.

Når vi bryter resultatene ned i grupper basert på bakgrunnsdata, finner vi noen interessante tendenser.

Yngre har i høyere grad et udekket informasjonsbehov, samtidig som de opplever at det er vanskeligere både å forstå og bruke informasjon knyttet til sykdom. De søker oftere etter helseinformasjon på nett og benytter i høyere grad google-søk. De yngste har trolig mindre erfaring med helse-tjenesten, samtidig som de har vokst opp i en tid med stor tilgang til informasjon/kunnskap, noe som kan være med å forklare forskjellene mellom de ulike aldersgruppene.

Personer med høyere utdanning ønsker mer informasjon om hva man selv kan gjøre for å ha det bedre under og etter sykdom, enn de med lavere utdanning. Vi ser også at de med høyere utdanning i større grad klarer å tolke blodprøvesvar som er presentert ved hjelp av grafer og tall. Videre søker de med høyere utdanning oftere etter helseinformasjon på nett, og synes generelt at det er lettere å finne informasjonen de leter etter og å vurdere om kilden er til å stole på.

Kreftbehandling blir stadig mer kompleks og persontilpasset. For å kunne medvirke aktivt i valg rundt egen sykdom og behandling, kan vi anta at det vil bli et økende behov for å styrke helsekompetansen og at det blir viktig å finne gode og målrettede tiltak fremover. Samtidig ser vi at mange kreftpasienter også etterlyser et mer helhetlig fokus fra helsepersonell og at de særlig opplever informasjon om rehabilitering, mestring og annen oppfølging utover det rent medisinske som mangelfull.

Pakkeforløp hjem, som ble innført i 2022, innebærer at pasienter skal få tilbud om en samtale og kartlagt sine behov på tre tidspunkt i pasientforløpet. Dette er et viktig tiltak for å sikre at alle pasienter får tilpasset informasjon og tjenester som ivaretar deres behov. Det blir særlig viktig å jobbe for at pakkeforløp hjem blir innført i kommuner og sykehus og at alle pasienter får tilbud om dette.

Denne undersøkelsen har gitt oss mer kunnskap om hva kreftpasienter ønsker informasjon om, hvordan de ønsker å få informasjonen og hva de særlig opplever som utfordrende i møte med helsetjenesten. Strukturelle tiltak som pakkeforløp hjem, tiltak for å styrke helsekompetansen allerede hos barn og unge, utvikling av kvalitetssikret informasjon og gjøre det enklere å navigere i helsetjenesten, er trolig viktige tiltak for å fange opp og styrke helsekompetansen.

Vi ser at ulike grupper har forskjellige behov og ønsker. Ved å utvikle informasjon i ulike kanaler og formater slik som tekst, illustrasjoner, film og øker muligheten for å nå ut til flere.

Kreftforeningen har stor tillitt og har en viktig rolle som informasjonsformidler. Det blir viktig å nå ut til enda flere og fortsatt arbeide for å redusere ulikhet i helse. Kreftforeningen kan ta en enda større rolle når det gjelder å gi råd og veilede pasienter og pårørende og bidra til å avlaste en stadig mer presset helsetjeneste.

Referanser

1. **Helse og omsorgsdepartementet**. Å leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022). 2018.
2. **Helsedirektoratet**. Befolkningens helsekompetanse, del I. www.helsedirektoratet.no. [Internett] 2020. [Sisert: 6 9 2023.] <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/befolkningens-helsekompetanse>.
3. **NORDCAN**. Nordcan. Norge. Alle kreftformer. [Internett] 2023. https://gco.iarc.fr/media/nordcan/factsheets/92/no/countries/578/alle_kreftformer-980-norge-578.pdf.
4. **Statistisk sentralbyrå (SSB)**. ssb.no. Befolkningens utdanningsnivå. [Internett] [Sisert: 14 august 2023.] <https://www.ssb.no/utdanning/utdanningsniva/statistikk/befolkningens-utdanningsniva>.
5. **Kreftforeningen**. Pasientforløpet. Resultater fra en undersøkelse i Kreftforeningens brukerpanel. Oslo : Kreftforeningen, 2022.
6. **Helse- og omsorgsdepartementet**. Lovdata.no. Lov om pasient- og brukerrettingheter . [Internett] Oktober 2023. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>.
7. **Kreftforeningen**. Desentraliserte kliniske studier. Refleksjoner rundt hjemmebaserte studier blant Kreftforeningens Brukerpanel. Oslo : Kreftforeningen, 2022.
8. **Nymoen, Lisbeth Damlien**. Drug-related emergency department visits: prevalence and risk factors. Internal and Emergency Medicine. 17, 1453 - 1462, 2022.
9. **Krogstad, Tonje**. Patient-Centered Communication and Counseling to Ensure Patient Safety Through Correct Use of Medicines: Experience and Challenges. s.l. : Cappelen Damm Akademisk, 2022.
10. **Mjaaland, Trond og Jensen, Bård Fossli**. [bokforf.] Bård Fossli Jensen. Kommunikasjon med pasienter. s.l. : Universitetsforlaget, 2020.
11. **Helsedirektoratet**. Helsekompetanse. www.helsedirektoratet.no. [Internett] 2021. [Sisert: 25 08 2023.] <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsekompetanse/helsekompetanse>.
12. **Helse- og omsorgsdepartementet**. Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023. s.l. : Helse- og omsorgsdepartementet, 2019.
13. **Samfunnsforskning**. Helse, medier og makt (grafikk). <https://www.samfunnsforskning.no/publikasjoner/hovedfunnsgrafikk/2021/helse-medier-og-makt/helse-medier-og-makt.pdf>. [Internett]