

# Reduserer internett-tjenester behandlingskostnadene hos kreftpasienter?

*Webchoice – en internett-tjeneste til støtte  
for kreftpasienter*

Ellen Pahle Anker



Masteroppgave ved Institutt for helseledelse og  
helseøkonomi

UNIVERSITETET I OSLO

25/04/2010



# **Reduserer internett-tjenester behandlingskostnadene hos kreftpasienter?**

© Forfatter

År: 2010

Tittel: Reduserer internett-tjenester behandlingskostnadene hos kreftpasienter

Forfatter: Ellen Pahle Anker

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

## Bakgrunn

Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning (SPS) har utviklet et internettbasert støtteverktøy for kreftpasienter som heter Webchoice. Kreft er en alvorlig diagnose, og pasientmedvirkning er spesielt viktig da sykdommen har høy dødelighet og behandlingen mye bivirkninger. I denne oppgaven undersøkes det om pasientmedvirkning gjennom internetttjenesten Webchoice reduserer bruk av helseressurser og fører til lavere produksjonstap. Oppgaven er en delvis helseøkonomisk analyse av Webchoice.

## Metode

SPS har gjennomført et randomisert, kontrollert studie der brystkreft- og prostatakreftpasienter ble delt i en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe. Intervensjonsgruppen hadde tilgang til Webchoice i tillegg til vanlig behandling, mens kontrollgruppen kun fikk vanlig behandling. Ressursbruken og produksjonstapet i de to gruppene blir målt og sammenliknet. Det ble gjennomført fire målinger med tre måneders mellomrom. Målingene baserer seg på selvrapportering i dagbøker. Ressursbruken og produksjonstapet blir verdisatt i norske kroner, og ved hjelp av statistisk metode regnes det ut et gjennomsnittlig forbruk for begge grupper.

## Resultat

Det er ikke noe ved denne analysen som tilsier at ressursbruken og produksjonstapet er mindre i intervensjonsgruppen enn i kontrollgruppen. Det er stort sett små forskjeller mellom gruppene. Det ble funnet kun tre signifikante forskjeller, og det gjaldt ”annen allmennlegekonsultasjon”, ”fysioterapi” og ”annet” under helse- og sosialtjenester. Totalt hadde henholdsvis intervensjonsgruppen og kontrollgruppen blant brystkreftpasientene et kombinert produksjonstap og forbruk av helseressurser på kr 334 095,- og kr 315 157,-. For prostatakreftpasientene var tilsvarende sum kr 479 057,- og kr 441 570,-. Intervensjonsgruppen hadde dermed et høyere kombinert produksjonstap og forbruk av helsetjenester enn kontrollgruppen, men resultatet var ikke signifikant

## **Konklusjon**

Ut i fra et kostnadssynspunkt ser det ikke ut til å være noen grunn til å videreutvikle og implementere dette internettbaserte støtteverktøyet blant pasienter. Likevel kan det være andre grunner til at man bør satse på Webchoice. Pasientautonomi er et sterkt etisk argument for pasientmedvirkning

# Forord

Som siviløkonom med bakgrunn fra legemiddelbransjen ønsket jeg opprinnelig å skrive en helseøkonomisk analyse av et legemiddel som min masteroppgave, men da jeg hadde problemer med å få tak i nok informasjon om modellen jeg hadde tenkt til å bruke, måtte jeg avslutte det prosjektet. Men hvis en dør lukker seg, er det kanskje andre som åpner seg, og det skjedde i dette tilfellet. Gjennom min veileder, Ivar Sønbo Krisiansen ved Institutt for helseledelse og helseøkonomi, Universitet i Oslo, fikk jeg opplyst at Senter for Pasientmedvirkning og Sykepleieforskning (SPS) hadde gjennomført et randomisert studie om Webchoice, som er et internettbasert kommunikasjonsverktøy for kreftpasienter. En av mine medstudenter på det Erfaringsbaserte Masterstudiet i Helseledelse og helseøkonomi hadde tidligere også snakket varmt og entusiastisk om Webchoice, så jeg syntes umiddelbart at det hørtes spennende ut.

Heldigvis var Cornelia Ruland, forskningssjef ved SPS, Trine Andersen og andre forskere og ansatte på Senter for Pasientmedvirkning og Sykepleieforskning (SPS) positive til å gi meg tilgang til de økonomiske dataene fra det randomiserte studiet. Jeg ble tatt godt i mot, og i tillegg til å takke for å få bruke dataene, må jeg takke for kontorplass og PC-tilgang og generell velvilje og støtte. De var veldig lette å spørre om alt mulig. En medstudent på det Internasjonale Masterstudiet i helseledelse og helseøkonomi, Katrine Fjære, hadde fått tilgang til livskvalitetsdata fra den samme randomiserte studien. Det har både vært interessant og til stor hjelp å ha fått denne oppgaven samtidig som jeg har skrevet på min egen oppgave.

De økonomiske dataene kom i form av håndskrevne pasientdagbøker, i alt 918 dagbøker. En del av dagbøkene var allerede registrert i statistikkprogrammet SPSS av SPS før jeg kom inn i bildet, men mesteparten har jeg registrert selv. Dette tok ca 2 måneder å gjennomføre, men samtidig var det interessant å lese hva pasientene skrev om sykdommen sin, hva de vektla og hva de syntes var viktig for dem. De skrev ikke kun om det som dagboken var ment og fange opp som medikamentbruk, antall legekonsultasjoner og liggedøgn, men hadde også andre tankevekkende refleksjoner om for eksempel ensomhet og fortvilelse.

Det har vært interessant å arbeide med denne masteroppgaven. Arbeidet har vært relativt variert, bestående av mye registrering, en del arbeid i regneark så vel som i

statistikkprogrammet, og selvfølgelig mye skriving. Men først og fremst er temaet svært spennende. Med bakgrunn fra legemiddelbransjen har jeg vært fasinert at helseøkonomi helt siden jeg først ble introdusert for konseptet. I tillegg er temaet med pasientmedvirkning og Shared Decision Making både aktuelt og interessant.

Til siste må også få rette en stor takk til min tålmodige veileder. Uten ham hadde jeg aldri fått fullført noen masteroppgave.

Oslo, april 2010

Ellen Pahle Anker



# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Pasientmedvirkning.....	1
1.2	Kreft.....	4
1.2.1	Brystkreft.....	4
1.2.2	Prostatakreft.....	7
1.3	Internettbaserte støtteverktøy.....	10
1.4	Webchoice.....	10
1.5	Helseøkonomisk evaluering.....	11
1.5.1	Typer økonomiske evalueringer.....	12
1.5.2	Kostnader.....	13
1.6	Forskningsspørsmål og hypotese.....	14
2	Metode.....	17
2.1	Randomisert studie.....	17
2.2	Rekruttering.....	17
2.3	Registering.....	18
2.4	Screening.....	18
2.5	Styrkeberegning.....	18
2.6	Utsendelser til pasienter.....	19
2.7	Randomisering.....	19
2.8	Dagbøkene.....	19
2.9	Bakgrunnsspørsmål.....	20
2.10	Inklusjonsprosessen.....	20
2.11	Ressursbruk.....	21
2.12	Godkjenninger.....	22
2.13	Registrering av dagbøker.....	22
2.13.1	Tolkning av dagbokinformasjon.....	22
2.13.2	Perioder.....	23
2.13.3	Antall dagbøker.....	23
2.13.4	Behandlinger.....	24
2.13.5	Sykehusinnleggelses.....	24
2.13.6	Sykehusinnleggelses.....	25
2.13.7	Legekonsultasjoner.....	25
2.13.8	Produksjonstap.....	25

2.13.9	Andre helse- og sosialtjenester .....	26
2.13.10	Medikamenter.....	26
2.13.11	Alternativ behandling .....	27
2.13.12	Støttegrupper .....	27
2.13.13	Tilgang til Webchoice. ....	28
2.14	Statistisk metode.....	28
2.15	Manglende målinger og verdier.....	28
2.16	Kostnader.....	28
2.17	Webchoice-kostnader .....	30
3	Resultater .....	33
3.1	Pasientkarakteristika.....	33
3.1.1	Tid siden diagnose.....	35
3.2	Bruk av helsetjenester .....	36
3.2.1	Type kreftbehandling .....	36
3.2.2	Sykehusinnleggelse .....	37
3.2.3	Polikliniske konsultasjoner.....	37
3.2.4	Legekonsultasjoner.....	38
3.2.5	Produksjonstap .....	39
3.2.6	Helse- og sosialtjenester .....	39
3.2.7	Medikamenter.....	40
3.2.8	Alternativ behandling .....	41
3.2.9	Støttegruppe.....	42
3.2.10	Oppsummering: Bruk av helseressurser.....	42
4	Diskusjon.....	45
4.1	Hovedfunn.....	45
4.2	Styrker og svakheter .....	46
4.3	Tolkning av resultatene .....	48
4.3.1	Enkeltresultatene .....	48
4.3.2	Totalresultatet .....	49
4.4	Policy implications .....	49
4.5	Konklusjon .....	51
	Litteraturliste .....	53
	Vedlegg .....	57

# Oversikt over tabeller

Tabell 1.2.1 Antallet nye brystkrefttilfeller fordelt på de forskjellige aldersgruppene. ....	5
Tabell 1.2.2. Antall nye prostatakrefttilfeller fordelt på de forskjellige aldersgruppene.....	7
Kreftregisteret 2008.....	7
Figur 2.10.1 Inklusjons-/eksklusjonsprosessen til forskningsgruppen.....	21
Tabell 3.13.2. Frafall av pasienter fra inklusjonstidspunktet til de som er med i analysen.....	24
Tabell 3.1.1. Pasientenes (n=325) alder, utdanning og inntektsnivå fordelt etter krefttype og intervensjonstype.....	33
Tabell 3.1.2. Pasientenes (n=245) alder, utdanning og inntektsnivå (n=245) fordelt etter krefttype og intervensjonstype.....	34
Tabell 3.13 A. Sammenlikning av alder, utdanning og inntektsnivå på brystkreftpasientene (n=189) som returnerte 2 eller flere dagbøker med de som leverte 1 eller 0. ....	34
Tabell 3.1.3 B. Sammenlikning av alder, utdanning og inntektsnivå på prostatakreftpasientene (n=136) som returnerte 2 eller flere dagbøker med de som leverte 1 eller 0. ....	35
Tabell 3.1.1. Antall dager fra pasientene (n=245) fikk stillet diagnosen til pasienten ble inkludert i studien, fordelt etter krefttype og intervensjonstype. ....	36
Tabell 3.2.1. Andel pasienter (n=245) som mottok forskjellige typer kreftbehandling, fordelt etter krefttype og intervensjonstype. ....	36
Tabell 3.2.2 A. Antall sykehusinnleggelser pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype.....	37
Tabell 3.2.2 A. Antall liggedøgn pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype. ...	37
Tabell 3.2.3 A. Antall polikliniske konsultasjoner pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype. Manglende verdier ble korrigert ved hjelp av LOCF. ....	37
Tabell 3.2.3 b. Antall polikliniske konsultasjoner pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype. Manglende verdier ble erstattet med 0. ....	38
Tabell 3.2.4. Antall fastlegekonsultasjoner, allmennlegekonsultasjoner og spesialistkonsultasjoner pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype.....	38
Tabell 3.2.5 Produksjonstapet i antall dager pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype.....	39
Tabell 3.2.6. Antall ganger pr pasient (n=245) som andre helse- og sosialtjenester ble benyttet, fordelt etter krefttype og intervensjonstype. ....	40
Tabell 3.2.7. Medikamentbruk i NOK pr pasient (n=245) for reseptbelagte legemidler innen visse ATC-koder, fordelt etter krefttype og intervensjonstype. ....	41
Tabell 3.2.8 A. Antall ganger pr pasient (n=245) som andre helse- og sosialtjenester har blitt benyttet fordelt etter krefttype og intervensjonstype.....	41
Tabell 3.2.8 B. Andel pasienter (n=245) som benyttet diverse alternative behandlinger, fordelt etter krefttype og intervensjonstype. ....	42
Tabell 3.2.9. Andel pasienter (n=245) som har vært i kontakt med, eller brukt støttegrupper eller pasientforeninger, fordelt etter krefttype og intervensjonstype.....	42
Tabell 3.2.10. Bruk av helseressurser i NOK over et år. Gjennomsnittlig pr pasient, fordelt etter krefttype og intervensjonstype. ....	43
Tabell 3.2.11. Resultat fra bootstrapatvalgene. Bruk av helseressurser i NOK over et år. Gjennomsnittlig pr pasient, fordelt etter krefttype og intervensjonstype. ....	43
Tabell 3.2.12. Forskjeller i bruk av helseressurser i NOK mellom Webchoice-gruppen og kontrollgruppen for en gjennomsnittspasient fordelt etter krefttype og intervensjonstype.....	44



# 1 Innledning

## 1.1 Pasientmedvirkning

I tråd med velferdsstatens utvikling har legenes rolle overfor pasientene utviklet seg fra å være paternalistisk med profesjonell autonomi til en rådgivende ekspert. (Aasland, 2006) Begrepet ”pasientmedvirkning” (Shared Decision Making) har blitt innført.

Pasientmedvirkning handler om å inkludere pasienten som likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår deres liv og helse. Pålitelig forskningsbasert og balansert informasjon om sykdommen og dens konsekvenser, behandlingsalternativer, fordeler og ulemper utgjør en viktig faktor i pasientmedvirkning kombinert med pasientenes egne erfaringer og preferanser (Ruland, 2005). Denne medisinske etiske endringen har blitt lovfestet gjennom Lov om pasientrettigheter fra 1999 som blant annet gir pasienten rett til medvirkning og informasjon om egen helsetilstand. Kravet til informasjon og samtykke er viktig.

Økonomisk teori kan brukes for å forklare innføringen av pasientmedvirkning. Kristiansen et al (2009) forklarer det på følgende måte: Økonomi handler om å maksimere og distribuere ressurser på en slik måte at det fører til mest mulig nytte for et størst antall personer. Legen vet mye om forholdet mellom helsetilbudet og helsetilstanden til en person (det vil si hvor mange QALYs man kan få ut i fra de ressursene man investerer), mens det er pasienten selv som vet hva slags utility (nytte) man får av den forbedrede helsetilstanden (økningen i QALY). Dersom legen får bestemme blir det kun tatt hensyn til helsetilstanden, og dersom man lar pasienten få bestemme blir det kun tatt hensyn til nytten. Ved å innføre pasientmedvirkning, prøver man å finne en balansegang mellom disse to ytterpunktene.

I et offentlig helsesystem der pasienten kun betaler en liten egenandel, vil man ikke få en optimal ressursfordeling ved kun å ta hensyn til pasientens nytte av behandlingen. Når ressursene tas fra et offentlig budsjett vil det alltid finnes negative eksternaliteter da én ressurs som er tilbudt en pasient ikke vil være tilgjengelig for en annen. Tradisjonelt har legeetikken vært slik at legen skal gjøre sitt aller beste for pasienten, men fra et økonomisk perspektiv skal legen også ta hensyn til alternativkostnaden. Den representerer den muligheten vi lar gå fra oss dersom vi velger å benytte våre begrensede ressurser til å gjøre én ting fremfor en

annen. (Hoff, 2006). I helsepersonelloven (kapittel 2, § 6) står det at helsepersonell skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasienter, helseinstitusjon, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift. I pasientrettighetsloven (kapittel 2, § 2-1) er det spesifisert at pasienten kun har rett til nødvendig helsehjelp dersom pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt. Det kan også finnes positive eksternaliteter, for eksempel ved vaksinasjoner, og da kan en pasients vegring mot en slik vaksine føre til dårligere utnyttelse av ressursbruken. Pasientmedvirkning fører da til suboptimal ressursbruk.

I denne sammenheng er det viktig å definere hva målet for bruk av helseressurser er. Det kan være å maksimere nytten i henhold til pasientens eller samfunnets preferanser (welfarist's synspunkt), eller det kan være å maksimere objektive måleenheter for helse slik som for eksempel vunne leveår eller kvalitetsjusterte leveår (QALYS) (extra-welfarist-synspunkt). På grunn av den asymmetriske informasjon i helsesektoren (som er spesielt aktuelt når man diskuterer pasientmedvirkning), heller mange helseøkonomer mot det siste. Denne tilnærmingen kalles extra-welfarist economics, og benytter seg av metoder som kost-effekt analyser (cost-effectiveness analyser og cost-utility analyser). Innføring av pasientmedvirkning kan føre til at ressurser kanaliseres mot behandlinger som pasientene har preferanse for, men som kan ha høy samfunnsmessig kostnad da helsegevinsten (i for eksempel QALY) er lav.

Det er usikkert om pasientmedvirkning fører til et mer effektivt helsevesen. Med ”effektivt” snakker vi om teknisk effektivitet (gjøre tingene riktig) og kostnadseffektivitet (gjøre de riktige tingene). Pasientmedvirkning har ingen positiv innvirkning på teknisk effektivitet. Om pasientmedvirkning har en positiv innvirkning på kostnadseffektiviteten, er umulig å si så lenge man ikke har et klart definert mål for helsetjenesten. I Norge er målene for helsetjenesten både uklart og motstridende. (Kristiansen et al, 2009)

Selv om det er uklart om pasientmedvirkning fører til mer nytte/helse for folk flest er pasientmedvirkning utpekt som et helsepolitisk mål i Norge (Norsk Sykeleierforbund, 2008). I følge Ruland (2006) har informerte og aktive pasienter bedre medisinske resultater. Pasienter som har en grundig forståelse av diagnose, behandling av sykdomsforløp og som får støtte fra andre kan antas å være bedre rustet til å håndtere sykdommen, utnytte helsesystemet bedre, endre helsevaner som kan ha effekt på sykdommen samt redusere stress.

Pasienters ønske om medvirkning kommer også frem på andre måter, som for eksempel ved at flere og flere pasienter tar i bruk internett for å finne informasjon om sykdommen sin (White et al, 2008). Det ser ut til å være en trend i tiden at folk bestiller diagnostiske tester og medikamenter via internett. Undersøkelser viser at 38 % av de som handler på internett har kjøpt medisiner, kosttilskudd eller naturmedisiner (Statens legemiddelverk, 2009). Webchoice er et internettbasert informasjons- og støtteverktøy. Det er utviklet på grunnlag av pasientens ønske om mer informasjon og medvirkning, men er tenkt som et pålitelig og kontrollert alternativ til vrømmelen av all informasjon som finnes.

Når pasienten tar mer ansvar for egen helse, blir hun/han til en viss grad sin egen lege. Man privatiserer en oppgave som før var profesjonalisert. I helsesektoren har man for eksempel sett dette i forbindelse med fødselsomsorgen. Far tar på seg oppgaver som jordmødrene gjorde før. På andre områder har man gått den andre veien. For eksempel, har man profesjonalisert omsorgen for små barn (barnehager), og man bruker samlivseksperter og interiørdesignere til oppgaver man før håndterte selv. Denne privatiseringen av legeoppgaver kan kanskje få følger for bruk av helseressurser.

Denne masteroppgaven undersøker om det er noen forskjell i ressursbruken hos kreftpasienter med tilgang til Webchoice sammenliknet med kreftpasienter som ikke har tilgang til Webchoice. Pasientmedvirkning er spesielt viktig for kreftpasienter da kreft er en alvorlig sykdom med høy dødelighet. Det er forskjellige behandlingsformer å velge mellom, og alle med forskjellige og ofte alvorlige bivirkninger. Det er derfor viktig å inkludere pasientens ønsker og preferanser i beslutningsprosessen.

I denne oppgaven vil jeg først beskrive de to krefttypene, brystkreft og prostatakreft, før jeg forklarer betydningen av helseøkonomisk analyse. Jeg vil så beskrive hvordan dataene er samlet inn og deretter analysert for å finne ut om Webchoice kan ha en effekt på bruk av helsetjenester i Norge.

## 1.2 Kreft

Cellene er grunnenheten i alle levende organismer, og det forgår en stadig prosess av cellefornyelse og celledød. Cellevev er en samling celler som er ordnet i et bestemt forhold til hverandre og omdannet eller differensiert for samme funksjon. Alle kroppens organer består av cellevev.

I alle cellekjerner finnes DNA. DNA er arvestoffet som kontrollerer prosessene i alle levende organismers celler. Kroppen vokser og fornyer seg ved hjelp av nye celler, og nye celler dannes ved deling av allerede eksisterende celler. Når en celle deler seg og de to nye cellen får nøyaktig samme DNA som morcellen, kalles det mitose. Av og til hender det at DNA i cellene ikke blir replikert fullstendig og at en mutasjon oppstår. En slik mutasjon kan føre til at cellene får nye egenskaper og at celledelingsprosessen endres.

Kreftceller reagerer ikke på de vanlige reguleringsmekanismer for celledeling og/eller cellemodning. Varige knutedannelser som skyldes en slik unormal formering eller nydannelse av cellene kalles svulst. Svulster kan være godartede (benigne) eller ondartede (maligne). Kreft kjennetegnes spesielt ved at svulster vokser inn i og skader tilstøtende vev og organer. Dette kalles for infiltrerende vekst. Kreftceller kan spre seg og danne nye kreftsvulster andre steder i kroppen (metastaser). De kan komme inn i lymfebanene og spre seg til lymfeknutene og videre over i blodårene. I tillegg kjennetegnes kreft ved at kreftceller kan også spre seg direkte inn i blodårene eller i de store kroppshuler og føres til andre organer som lungene, leveren, beinsystemet eller hjernen. Det kan da oppstå dattersvulster i disse organer, og disse kalles for metastaser.

### 1.2.1 Brystkreft

Brystkreft er den hyppigst kreftformen hos norske kvinner. I 2007 ble 2761 kvinner og 4 menn diagnostisert med brystkreft. 675 kvinner og 4 menn døde av sykdommen. Brystkreft er meget sjelden før 25 års alder, men øker senere i hyppighet fra 30–35 år og frem til stabil høy hyppighet fra ca. 60 års alder.



**Tabell 1.2.1 Antallet nye brystkrefttilfeller fordelt på de forskjellige aldersgruppene.**

Alder	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85+	Totalt
Antall	4	7	40	86	169	262	350	367	416	293	168	187	200	212	2761

Kreftregisteret 2008

Ved hjelp av disse tallene kan man regne ut at disse kvinnene hadde en gjennomsnittsalder på 61 år da de fikk stillet diagnosen.

Brystene består av fettvev, kjertelvev og bindevev. Melkekjertlene i brystene har forgreninger som fører ut av brystet og ender i brystvorten. I melkekjertlene finner vi opphavet til ca. 80 % av brystkrefttilfellene, mens 10-15 % av krefttilfellene oppstår i melkegangene (Pasienthåndboka, 2009).

Arvelige faktorer synes å være ansvarlig for 5–10 % av brystkrefttilfellene. Ellers ser det ut til at endring i hormonmønsteret forårsaket av kosthold, fysisk inaktivitet, sene og få graviditeter, hormonbruk mot overgangsplager og også alkoholbruk er faktorer som kan gi økt risiko for brystkreft.

For å kunne overleve brystkreft er det viktig å oppdage svulsten tidlig. Svulster kan oppdages ved at kvinnen selv undersøker brystet for kuler regelmessig. Små svulster er det vanskelig å oppdage uten mammografi, en røntgenundersøkelse av brystet, som kan påvise kreftsvulster. Da det er viktig å oppdage brystkreft på et tidlig stadium, gjennomføres det i Norge en screening av alle kvinner mellom 50 og 70 år. På Rikshospitalets hjemmesider informeres det om bred internasjonal enighet om at mammografiscreening reduserer dødeligheten av sykdommen (Hofvind et al, 2008), men noen forskere hevder at mammografi ikke fører til redusert dødelighet (Gøtzsche et al, 2000), men til overdiagnostisering av sykdommen (Jørgensen et al, 2009).

## **Symptomer**

På et tidlig stadium er det ikke mange symptomer forbundet med brystkreft. Utenom kuler i brystet kan mulige symptomer være endringer brystvorten eller forandringer i huden over brystene.

Væske fra kun det ene brystet, eller blodig væske, kan også være et symptom på brystkreft. Rødlighet eller misfarging av brystet, endringer i brystets fasthet eller usymmetriske rynker kan en sjelden gang skyldes kreft.

## **Klassifisering**

Brystkreft kan klassifiseres etter hvor utbredt sykdommen er på det tidspunktet den påvises. TNM-klassifikasjonssystemet er slik system og skiller mellom den kliniske klassifisering (TNM) og den patologiske klassifisering (pTNM). «T» betegner utbredelsen av den lokale tumor i og omkring prostata. «N» uttrykker om det er spredning til lymfeknuter og «M» uttrykker fjernmetastaser. Det er også andre måter å klassifisere kreft på. Klassifikasjonen er avgjørende for adjuvant behandling og prognose (Oncolox, 2009).

## **Behandling**

Behandlingen er avhengig av hvor stor svulsten er og om det er spredning. Med andre ord avhenger den av hvilket stadium kreften er på når den oppdages. Dersom kreftsykdommen ikke har spredt seg, kan man operere bort selve kreftsvulsten. Tidligere var det mer vanlig å fjerne hele brystet, men nå har det blitt mer vanlig med brystbevarende kirurgi. Ofte opererer man i armehulen også for å sjekke om det er spredning til lymfeknuter. Tilleggsbehandling med stråleterapi, hormonbehandling og/eller cellegiftbehandling som reduserer risiko for tilbakefall av brystkreftsykdommen er også vanlig. Behandling med cellegifter, medikamenter som endrer hormonbalansen og strålebehandling kan gi økt levetid og livskvalitet også ved langtkommet brystkreft.

## **Bivirkninger**

Selv om behandlingen av brystkreft er effektiv, har den dessverre også bivirkninger. Behandlingen bestemmes ut i fra type brystkreft, men ofte er det også viktig å ta hensyn til bivirkningene når man velger behandlingsform. Pasientens syn på bivirkninger kan variere grunnet varierende preferanser.

Etter en operasjon kan det alltid oppstå problemer. Det kan forkomme større blødninger (hematom), som av og til krever reoperasjon. Dersom en del av brystet er fjernet, vil det bli et hulrom hvor sårveske eller serom kan samle seg. Dette merkes ved hevelse og spreng eller

ubehag. En sjelden gang vil det oppstå sårinfeksjon. Symptomene på dette er rød og varm hud, hevelse og feber. Sterke smerter etter fjerning av bryst er ikke så vanlig, men ubehag og nummenhet i sårområdet kan vare i måneder etter inngrepet (Oncolox, 2009). I tillegg til engstelse og depresjon ved selve kreftsykdommen kan pasienten føle seg mindre kvinnelig og attraktiv dersom behandlingen resulterer i fjerning av brystet. Dette kan igjen svekke selvbildet, prege den emosjonelle stabiliteten og verdigheten og påvirke pasientens sosiale funksjon.

Hormonbehandling kan føre til at kvinnen får symptomer på overgangsalder, som hetetokter, svetterier, unormal menstruasjonssyklus og tørre slimhinner. For kvinner som nylig har vært igjennom overgangsalderen, kan plagene forverres, og for disse kvinnene kan hormonbehandling stimulere eggstokkene, som igjen øker progesteron og østrogen som kan føre til en økning av livmorhalskreft. Andre mulige bivirkninger fra hormonbehandling er problemer med øynene slik som øyekatarr, arr på hornhinnene og forandringer på netthinnen (Fjære, 2009)

Cellegift bivirkninger som håravfall og til dels sterk kvalme. Cellegift i kreftbehandling virker også på normale celler, men disse har større evne enn kreftceller til å reparere DNA-skader. Cellegift gir også et lavt nivå av hvite blodlegemer, og pasienten har da letter for å få infeksjoner. Smakssansen og matvaner kan også ende seg. (Fjære, 2009)

## 1.2.2 Prostatakreft

I 2007 ble det registrert 15 prosent flere prostatakrefttilfeller enn året før, og kreftformen er den desidert hyppigste blant menn, med 4391 årlige tilfeller. I 2007 døde 1042 menn av sykdommen.

Prostatakreft forekommer sjelden før 50 års alder, og øker i hyppighet med stigende alder.

**Tabell 1.2.2. Antall nye prostatakrefttilfeller fordelt på de forskjellige aldersgruppene.**

Alder	15-19	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85+	Totalt
Antall	1	5	28	152	381	781	836	736	667	455	350	4391

Kreftregisteret 2008

Ved hjelp av disse tallene kan man regne ut at disse mennene hadde en gjennomsnittsalder på 70 år da de fikk stillet diagnosen.

Årsaken til den store økningen i prostatakrefertilfeller i 2007 er blant annet diagnostisk aktivitet (Sildnes, 2009). Ved hjelp av PSA-testen kan diagnosen stilles på et tidlig stadium. PSA (Prostate-specific antigen) er det proteinet som produseres i prostatakjertelen. PSA - testen måler nivået på dette proteinet i blodet. Høyere PSA-nivå gir større risiko for kreft, men det kan også være andre grunnet til at en mann har høye PSA-verdier. (National Cancer Insitute, 24.08.09). Det er fortsatt uklart hvorfor prostatacancer oppstår, men alder, arv, hormoner, miljø og livsstil ser ut til å være av betydning for utvikling av sykdommen. Langvarig androgen stimulering regnes som en forutsetning for utvikling av prostatacancer. (Oncolex, 2009). Dette mannlige kjønnshormonet stimulerer også kreftsvulsten til å vokse. Prostatakreft sprer seg særlig gjennom blodbanene til benvev, oftest til ryggsøylen. Prostatakreft kan utvikle seg uten å medføre lokale symptomer og gir seg først til kjenne ved ryggmerter forårsaket av spredning (metastaser) til ryggsøylen. Det er fullt mulig å leve med diagnosen i mange år for så å dø av helt andre årsaker.

## **Symptomer**

Prostatakreft i tidlig stadium gir ingen kreftspesifikke symptomer, men når kreftsvulsten påvirker urinavløpet, vil man få lokale symptomer som hyppig vannlating, tynn og svak urinstråle, vanskeligheter med å tømme blæren, blod i urinen eller blodmangel. Ved metastaser vil man få tretthet og vekttap og smerter i rygg og skjelett. Prostatakreft kan også føre til impotens

.

## **Klassifisering**

På samme måte som brystkreft må prostatakreft klassifiseres, da det også i disse tilfellene er avgjørende for behandling og prognose. TNM-systemet brukes også ved prostatakreft. Et annet system er Gleeson graderingssystem.

## **Behandling**

Når svulsten er liten og uten spredning, kan det være riktig ikke å behandle den.

Bivirkningene av behandlingen kan være mer ubehagelige enn kreftsymptomene, og hvis

pasienten er over sytti år, er det ikke sikkert at sykdommen gir alvorlige plager i hans levetid. Man kan da vente og se etter tegn til at sykdommen utvikler seg. Det finnes ingen tunge vitenskapelige studier som viser at behandling av prostatakraft øker totaloverlevelsen, sykdomsfri overlevelse eller bedrer livskvaliteten. (Helland, 2007).

Det finnes mange behandlingsformer, og kombinasjoner av disse, som kan settes inn mot prostatakraft. Behandling av henger av hvilket stadium sykdommen er på, og pasientens helsetilstand generelt.

Når kreften ikke har spredt seg, kan kirurgi være aktuelt. Vanligvis fjernes hele prostatakjertelen sammen med omkringliggende vev som sædblæren. Kirurgi kan også være aktuelt for å lindre smerter, blant annet i de tilfeller hvor svulsten gjør det vanskelig å tømme urinblæren.

Som nevnt tidligere er prostatakraft avhengig av det mannlige kjønnshormonet testosteron for å utvikle seg. Sykdomsutviklingen kan derfor holdes i ro ved å stoppe kroppens produksjon av testosteron, eller ved å blokkere testosteronets virkning på kreftcellene. Dette kan gjøres ved å fjerne testiklene eller ved hjelp av medikamenter. Det siste er mest vanlig.

Strålebehandling mot prostata kan gis enten som stråling mot prostata fra en utvendig kilde eller i kombinasjon med radioaktive kilder som plasseres inne i selve prostatakjertelen. Dette kalles brachyterapi. Strålebehandling kan være helbredende eller lindrende, avhengig av om sykdommen har spredt seg til andre deler av kroppen.

Dersom pasienten har spredning og hormonbehandlingen ikke fungerer, brukes cellegift. Cellegift kan bremse sykdomsutviklingen noe, men har liten effekt på prostatakraft og brukes først og fremst for å lindre plager. (Helland, 2007)

## **Bivirkninger**

Kirurgiske inngrep mot prostatakraft vil føre til impotens i 50-70 prosent av tilfellene og til inkontinens, og ingen pasienter forblir som før inngrepet. Strålebehandling gir de samme bivirkningene som ved kirurgi, men kan også føre til betennelse i endetarmen, som kan

resultere i blodig og slimete avføring. Hormonterapi fører til bivirkninger som manglende seksuell lyst, impotens, vektøkning og tap av maskulinitet.

### **1.3 Internettbaserte støtteverktøy**

Ved hjelp av internettbaserte støtteverktøy kan pasienter få informasjon som er tilpasset deres egen sykdom og sykdomsforløp i deres eget hjem. Pasientens sykdomsopplevelse, erfaringer og preferanser tas på alvor, og helsepersonell får lettere oversikt over hva pasienten sliter med. Det finnes flere eksempler på slik system som er i bruk verden over. CHES (The Comprehensive Health Enhancement Support System) ble utviklet i 1989 ved University of Wisconsin. CHES gir pasienten tilgang til informasjon, anledning til å kommunisere med pasienter, pårørende og eksperter, og gjør analyser og vurderinger av sykdomsforløp (Gustavsen et al, 1999). CHES er ikke sykdomsspesifikt, men er i bruk ved mange type sykdommer. ComputerLink er et system som er designet spesielt for AIDS pasienter, og en annen versjon av ComputerLink er beregnet på omsorgspersoner for Alzheimers (Brennan, 1997). HeartCare er et informasjons og støtteverktøy for personer som har gjennomgått hjertekirurgi (Coronary artery bypass graft) (Brennan et al, 2001). Felles for disse typer verktøy/systemer er at det gir både informasjon og støtte.

### **1.4 Webchoice**

Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning har utviklet WebChoice, et internettbasert informasjons- og støttesystem som skal hjelpe kreftpasienter til bedre mestring av sykdommen og håndtering av symptomer. Det er effekten av pasientens bruk av Webchoice på pasientens bruk av helseressurser som undersøkes i denne oppgaven. Webchoice er basert på en tidligere versjon av et informasjons- og støtteverktøy som kalles Choice (Creating better Health Outcomes by Improving Communication about Patient's Experiences). Choice ble brukt på sykehus og klinikker av både dagpasienter og innlagte pasienter. Webchoice er en videreføring av dette der pasientene gis mulighet til å overvåke sine symptomer/problemer og få informasjon og veiledning i hjemmet via internett. Webchoice er spesielt rettet mot kreftpasienter. Informasjonen er både på generelt nivå, og tilpasset hver enkelt pasient. Pasientene har ikke direkte tilgang til lege, men en kreftsykepleier svarer på spørsmål, eller så kan pasientene kommunisere med andre pasienter i samme situasjon.

Webchoice består av tre deler, én del om egen helse, én informasjonsdel og én kommunikasjonsdel. Den første delen som tar for seg pasientens egen helsetilstand, består igjen av tre komponenter. I den første komponenten registrerer pasienten sine egne symptomer og plager, graderer disse og prioriterer disse. Disse plagene kan være fysiske, psykiske eller sosiale. Den andre komponenten gir råd og veiledning mot de spesifikke plagene som ble registrert i den første komponenten, og tiltakene som pasienten velger kan registreres i systemet. Den tredje komponenten brukes til å lage rapporter. Programmet genererer rapporter som både er beregnet på pasienten slik at hun/han lettere kan huske tiltakene han gjør eller bør gjøre mot sine plager, men også rapporter som er beregnet på legen slik at legen kan få full oversikt over pasientens plager og tiltak over den siste perioden. I tillegg genererer programmet en trendrapport som viser hele sykdomsforløpet fra første registrering.

Informasjonsdelen gir pasienten informasjon som er relevant for sykdommen, men viser også til andre pålitelige kilder på internett. Informasjonsdelen består igjen av fire komponenter. Den første komponenten gir generell informasjon om pasientens krefttype (brystkreft eller prostatakreft). Den andre gir råd og veiledning om hvordan pasienten skal leve med kreft. Den tredje gir pasienten informasjon om hvilke rettigheter de har, og den siste delen viser til andre sider på internett som har pålitelig informasjon om kreft.

Den siste delen er kommunikasjonsdelen. Denne består igjen av to komponenter: et diskusjonsforum der alle som har tilgang til Webchoice kan delta, og en del for personlige meldinger. I diskusjonsforumet kan alle stille spørsmål og svare på spørsmål, og ved behov kan en sykepleier delta i diskusjoner, eller starte en diskusjon som kan ha relevans for flere pasienter. Det finnes også diskusjonsfora der bare visse grupper av pasientene har tilgang, da diskusjonen ikke er relevant for alle. Alle pasientene anonyme er anonyme i diskusjonsforumet. Den andre komponenten av kommunikasjonsdelen er for personlig meldinger, og er en-til-en kommunikasjon mellom sykepleier og pasient.

## **1.5 Helseøkonomisk evaluering**

Denne oppgaven er en helseøkonomisk analyse. Helseøkonomisk evaluering er viktig dersom man ønsker å bruke knappe ressurser i helsevesenet på en måte som gir mest helse for

pengene. Økonomisk evaluering brukes for å undersøke om et tiltak er teknisk effektivt, og om det er kostnadseffektivt. Det er et økende fokus på økonomisk evaluering i dagens samfunn, for eksempel i forbindelse med Nasjonal helseplan, prioriteringer i helsesektoren, kreftplanen og i medisinsk litteratur. Metodene er i bruk blant annet hos Statens legemiddelverk og hos Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

I en fullstendig økonomisk evaluering analyserer man både kostnadene og konsekvensene av tiltaket/intervensjonen, og sammenlikner det med en komparator. Det vil si at man identifiserer, måler, verdsetter og sammenlikner alle kostnader og helse-effekter. Valg av komparator er viktig. I en økonomisk evaluering blir et tiltak A sammenliknet med en komparator B, og den inkrementelle kostnad og helseeffekt vil bli tallfestet. Eksempler på helseøkonomiske evalueringer kan være valget mellom to medikamenter, forbyggende aktivitet vs behandling eller åpen kirurgi vs laparaskopi. I denne oppgaven er det bruk av Webchoice i tillegg til tradisjonell behandling vs kun tradisjonell behandling som evalueres. Webchoice er intervensjonen. Dersom man kun måler kostnaden og ikke helse-effekten, er analysen ikke en komplett økonomisk evaluering. Det vil si at denne oppgaven ikke er en komplett økonomisk analyse da helse-effekten ikke er tatt med.

### **1.5.1 Typer økonomiske evalueringer**

Det finnes flere typer økonomisk evalueringer. De deles gjerne inn i tre kategorier: kostnadsminimering (CMA), kost-nytte analyser (CBA) og kost-effekt analyser (CEA og CUA). Hver type blir beskrevet under.

#### **Kostnadsminimering (Cost-Minimisation Analysis)**

Kostnadsminimering er ikke en fullstendig økonomisk evaluering. En slik analyse brukes gjerne der man har to tiltak eller behandlinger som er likeverdige med hensyn til effekt og man ønsker å minimere kostnadene. Med andre ord avhenger valget mellom to behandlinger av kostnaden fordi effekten på behandlingene blir antatt å være lik.

#### **Kost-nytte analyser (Cost-Benefit Analysis)**

Som navnet tilsier evaluerer man både kostnadene og konsekvensene av et tiltak i kost-nytte analyser. Det er derfor en full økonomisk evaluering. Det som kjennetegner kost-nytte



analyser er at både kostnadene og konsekvensene måles i kroner eller en annen monetær enhet. Det gjør at denne type evaluering er hensiktsmessig dersom man ønsker å sammenlikne nytten av et helsetiltak med for eksempel et vegprosjekt. Det kan derimot være en utfordring å måle effekten av helsetiltak i kroner. En metode som ofte brukes er å undersøke personer betalingsvillighet for en helsegevinst. Metoden forutsetter at det er en direkte sammenheng mellom verdsetting av helse og betalingsvillighet. Alle prosjekter med en betalingsvillighet som er større enn kostnadene er samfunnsøkonomisk lønnsomme.

### **Kost-effekt analyser (Cost-Effectiveness Analysis – Cost-Utility Analysis)**

Kost-effekt analyser er fullstendige økonomiske evalueringer. I Cost-effektivness-analyser måles kostnadene i monetære verdier, mens helse-effekten av tiltaket, måles i en fast enhet som for eksempel vunne leveår, forventet levealder, antall friske dager, liggedager eller unngåtte krefttilfeller. Vi snakker da om kostnad pr vunnet leveår eller kostnad pr unngått krefttilfelle og så videre. Hvilke tiltak som er ”kostnadseffektive” avhenger av hvor mye vi er villige til å betale for helseforbedringer.

En Cost-utility-analyse er en annen type kost-effekt analyse. Som i CEA- analyser måles kostnadene i kroner, mens effekten eller helsegevinsten måles i kvalitetsjusterte leveår. (QALYs- Quality Adjusted Life Years). QALY er et kombinasjonsmål på hvor mye et tiltak kan forlenge livet, og samtidig hvordan et tiltak kan forbedre helsetilstanden. Å forlenge liv og forbedre helsetilstanden er hovedmålet til helsetjenesten. (Harri Sintonen, 17.4.08). Det finnes flere instrumenter som brukes til å måle helserelatert livskvalitet.

### **1.5.2 Kostnader**

Hvilke kostnader man tar med i en helseøkonomisk evaluering kommer an på hvilket perspektiv man tar. Er man kun interessert i helsesektoren, inkludere man kun kostnader relatert til denne sektoren. Dette er kostnader for helsesektoren som er direkte relatert til gjennomføringen av helsetiltaket. Dersom man tar utgangspunkt i offentlig sektor, inkluderes indirekte kostnader, som i sykdomskostnadsanalyser regnes som kostnader ved bortfall av produksjon på grunn av sykdom (sykmelding) eller død. Tar man et samfunnsperspektiv skal kostnader for pasienten og familien også inkluderes, i tillegg til direkte kostnader relatert til helsesektoren og indirekte kostnader som følge av endring i produksjon.

I helseøkonomiske analyser er det viktig å få identifisert alle kostnadene. Dette kan være kostnader som medisiner, besøk hos primærlege, fysioterapi, rehabilitering, laboratorietester, somatiske innleggelser, polikliniske konsultasjoner, sykehjem, hjemmesykepleie og hjemmehjelp, reisetid og andre reiseutgifter.

Når alle kostnadene er identifisert, må de kvantifiseres eller måles. Dette kan for eksempel gjøres ved hjelp av randomiserte studier, registerdata, surveys, og ved å søke i litteratur. Etter at alle kostnader er identifisert og kvantifisert, må det også verdsettes. Det vil si at man må sette riktig pris på ressursbruken. Markedspriser blir brukt der det finnes. Ellers brukes ofte takstene til NAV eller sykehusenes DRG-poengssystem.

En full helseøkonomisk evaluering vil ta hensyn til både livskvalitet data og ressursbruk. I denne oppgaven undersøkes kun bruk av helseressurser og indirekte kostnader som følge av produksjonstap.

## **1.6 Forskningsspørsmål og hypotese**

Denne masteroppgaven baserer seg på et randomisert, kontrollert forsøk med kreftpasienter. Pasientene ble randomisert til to grupper, en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe. Både kontrollgruppen og intervensjonsgruppen besto av brystkreftpasienter og prostatakreftpasienter. Kontrollgruppen hadde ikke tilgang til Webchoice, mens intervensjonsgruppen hadde tilgang. Deltagerne kom fra hele Norge, og ble hovedsakelig rekruttert gjennom massemedia.

Masteroppgaven sammenlikner bruken av helseressurser og indirekte kostnader mellom de to gruppene. Oppgaven undersøker ikke om Webchoice påvirker livskvalitet, men i det samme randomiserte studiet ble det samlet inn data om kvalitetsjusterte leveår (QALY). Disse dataene har blitt analysert av den annen masterstudent. (Fjære, 2009)

Dersom Webchoice påvirker livskvaliteten positivt, vil det naturligvis ha en kostnad. Denne kostnaden vil være utvikling, drift og vedlikehold av selve systemet. Det er derfor viktig å undersøke om systemet også kan ha en kostnadsbesparende effekt, slik at kostnadene står i forhold til tiltakets effekt og slik at myndighetene kan vurdere om dette tiltaket er kostnadseffektivt. Der man har knappe ressurser, er det viktig med analyser som gjør det

mulig å kunne foreta de rette prioriteringene. En helseøkonomisk evaluering gjør det mulig å belyse om et tiltak er kostnadseffektivt og allokeringseffektivt.

Som nevnt tidligere tar en full helseøkonomisk evaluering hensyn til både livskvalitet data og ressursbruk. I denne oppgaven undersøkes kun fravær fra produktivt arbeid og bruk av helseressurser.

Kreft er en alvorlig sykdom som krever store helseressurser, og som fører til at mange faller ut av arbeidslivet (Syse et al, 2008). Kreft i seg selv trenger ikke å gi mange symptomer tidlig i forløpet, men behandling av kreft gir flere og alvorlige bivirkninger. I tillegg til bivirkningene kan diagnosen i seg selv gi psykiske og sosiale problemer, samtidig med de åpenbare fysiske problemene. Webchoice kan hjelpe pasienten til å finne en måte å håndtere disse plagene på, og dette vil da kunne føre til at pasientene forbruker mindre helseressurser og sykmeldinger. Det er spesielt på noen områder man kan forvente å se en effekt på bruk av helseressurser og sykmeldinger:

- Pasienter i intervensjonsgruppen forventes å ha færre konsultasjoner hos fastlegen enn kontrollgruppen. I stedet for å oppsøke fastlegen dersom de har et mindre alvorlig problem, kan de ta kontakt med kreftsykepleier via Webchoice å få svar på bekymringene sine. Likeledes kan man forvente at pasienter i intervensjonsgruppen forbruker mindre av andre helse- og sosialtjenester enn kontrollgruppen. Spesielt relevant er psykolog, prest/sjelesørger, seksualrådgiver og sosionom. På disse områdene kan pasientene få råd og veiledning via informasjon på Webchoice, fra kreftsykepleier og muligens fra pasienter og pårørende med liknende problemstillinger.
- Pasienter i intervensjonsgruppen forventes å forbruke færre medikamenter enn kontrollgruppen, fordi de kan lære å håndtere plagene sine på andre måter, og ved at de i felleskap med andre pasienter i liknende situasjoner, lettere kan akseptere plagene sine.

- Pasienter i intervensjonsgruppen forventes å benytte seg av mer alternativ behandling enn kontrollgruppen, fordi de lærer om andre behandlingsformer fra pasienter og pårørende de møter via Webchoice.
- Pasienter i intervensjonsgruppen forventes å ha et lavere produksjonstap (arbeidsfravær) enn kontrollgruppen, da de via Webchoice får mer informasjon som gjør at de kan minimere plagene sine, og av den grunn komme fortere ut i arbeid.

Med punktene over som bakgrunn er hypotesen at pasientene i intervensjonsgruppen forbruker mindre helseressurser da de i stedet benytter seg av Webchoice-tjenesten, og har et lavere produksjonstap enn pasientene i kontrollgruppen fordi de håndterer de fysiske og psykiske plagene sine på en måte som gjør at de føler seg friskere.

## 2 Metode

En forskningsgruppe ved Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning (SPS) ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF har samlet inn dataene. De har designet undersøkelsen, herunder designet dagbøkene, rekruttert pasientene, inkludert egnede pasienter og randomisert pasientene. Jeg har registrert de håndskrevne dagbøkene i statistikkprogrammet SPSS og analysert dem.

### 2.1 Randomisert studie

Denne oppgaven baserer seg på et randomisert kontrollert studie av Webchoice og ble gjennomført av SPS løpet av 2007 og 2008. Forskningssjef, Professor Cornelia Ruland var prosjektleder (Principle investigator) og Laura Slaughter var prosjektmedarbeider (Co-investigator). Deltagerne i dette randomiserte forsøket var brystkreftpasienter og prostatakreftpasienter. De kom fra hele Norge, og hadde blitt invitert til å ta kontakt via medier og poliklinikker. Pasientene ble randomisert i to grupper, intervensjonsgruppen og kontrollgruppen. I forsøksperioden hadde intervensjonsgruppen tilgang til Webchoice i tillegg til vanlig behandling, mens kontrollgruppen fikk kun vanlig behandling. Pasientene med tilgang til Webchoice, hadde muligheten til å motta informasjon om sykdommen, og kunne bli med i diskusjonsgrupper med andre pasienter og pårørende i intervensjonsgruppen. I diskusjonsgruppene var alle deltagerne anonyme. Masteroppgaven sammenlikner bruken av helseressurser mellom de to gruppene. Målingene baserer seg på selvrapporing i dagbøker. Intervensjonsperioden er ett år. Fire ganger med tre måneders mellomrom mottok hver pasient en dagbok som skulle dekke en periode på 3 måneder. Dette blir da en forsøksperiode på totalt 12 måneder. Pasientene mottok ikke kun dagbøker fra forskningsgruppen, men en pakke med informasjon og skjemaer til utfylling som også brukes i annen forskning. De mottok 5 pakker i løpet av forskningsperioden, og pakkene var ikke like hver gang.

### 2.2 Rekruttering

Pasientene ble rekruttert i tidsrommet mai 2006 til mai 2007 og kom fra hele Norge. Pasientene tok selv kontakt etter at de hadde blitt informert om studien. Det ble gjort mange forsøk å nå frem til mulige deltager, men kun få valgte å bli med. Pasientene ble forsøkt rekruttert gjennom annonser og oppslag i dagsaviser, annonser i ukeblader, TV-innslag,

oppslag på poliklinikker og sykehus, kreftforeningens nettside og pasientorganisasjoners nettside, hos Kreftregisteret samt noen gjennom familie og venner. Den siste pasienten ble rekruttert i juni 2007. Av praktiske årsaker ble rekrutteringsprosessen avsluttet selv om antallet inkluderte pasienter var lavere enn ønskelig. For fullstendig oversikt over rekruttering, se appendiks 1.

## 2.3 Registering

Personer som ringte inn og som viste interesse for Webchoice, men som ikke ble inkludert i studien, ble heller ikke registrert noe sted. Derfor er ikke nøyaktige data angående deltager-raten tilgjengelig. Mange personer tok kontakt, men relativt få ble med på studien. Grunnen var at de visstnok ikke var interessert nok eller at de ikke hadde brystkreft eller prostatakreft (det vil si riktig krefttype for denne studien).

## 2.4 Screening

Etter at pasientene tok kontakt, ble de screenet for å sikre at de oppfylte inklusjonskriteriene. I tillegg måtte de få nok informasjon til at de kunne akseptere å bli med i studien.

Inklusjonskriteriene var at alle skulle returnere skriftelig samtykke, være over 18 år, klar og orientert, snakke og skrive norsk, og ha internett tilgang. Pasienter som ble strålebehandlet for metastaser, ble ikke inkludert da denne behandlingen kan innvirke på evnen til å være klar og orientert. Inklusjonskriteriet spesielt for brystkreftdiagnostiserte var at de skulle være under behandling. Det vil si at de var operert eller skulle opereres, og mottok tilleggsbehandling i form av stråleterapi, kjemoterapi og/eller hormonterapi. Inklusjonskriteriet spesielt for prostatadiagnostiserte var at de fikk aktiv behandling i en eller annen form.

## 2.5 Styrkeberegning

Tidligere studier (Ruland, 2006) ble brukt til å estimere nødvendig størrelse på forsøksgruppen. For å kunne oppdage signifikante forskjeller i ble størrelsen på forsøksgruppen beregnet til å være 400 personer, 200 personer i henholdsvis brystkreftgruppen og prostatagruppen. På grunn av tidligere gjennomført pilotstudie som antydte at 2/3 av de screenede pasientene ville returnere baseline-spørreskjemapakke og

samtykke, var det planlagt å inkludere 600 pasienter. Prosjektteamet hadde problemer med å få rekruttert dette antallet pasienter og endte opp med 445 pasienter.

## **2.6 Utsendelser til pasienter**

De rekrutterte pasientene mottok informasjon og skjema i fem omganger. Den første utsendelsen ble kalt baseline-spørreskjemapakke, og inneholdt blant annet informasjonsbrev, informert samtykke, skjema angående bakgrunnsspørsmål og diverse skjema/instrumenter som hadde til hensikt å måle mestring (self-efficacy), beslutningsevne, sosialstøtte og depresjon. I tillegg mottok de en dagbok der man skulle innente informasjon om pasientenes bruk av helsetjenester og andre samfunnsressurser. Baseline spørreskjemapakke ble returnert av 325 pasienter, som er de pasienter som ble inkludert i studien. For fullstendig oversikt over innholdet i samtlige utsendelser, se appendiks 2. De fleste av disse skjema/instrumentene har blitt brukt i andre masteroppgaver og doktorgrader. I denne oppgaven har bakgrunnsspørsmålene/demografiske data samt data fra dagbøkene blir analysert.

## **2.7 Randomisering**

Dersom pasienten returnerte baseline-spørreskjemapakke, ble de randomisert til enten kontrollgruppen etter intervensjonsgruppen ved hjelp av randomiseringsverktøyet «R-tool».

## **2.8 Dagbøkene**

Etter randomiseringen mottok kontrollgruppen tips til nyttige internett-sider, mens intervensjonsgruppen fikk tilgang til Webchoice. Alle pasientene i intervensjonsgruppen fikk hjelp eller tilbud om hjelp til å logge seg på Webchoice, og det ble kontrollert at alle hadde klart å logge seg på. Pasientene mottok så neste utsendelse. Denne kalles utsendelse nr 1. Denne inneholdt blant annet ny dagbok, og pasientene skulle da returnere den de fikk i baseline-spørreskjemapakken. Igjen etter tre måneder mottok pasientene en ny dagbok og skulle da returnere den gamle. Ved utsendelse nr 3 mottok pasientene den siste dagboken, som skulle returneres med utsendelse nr 4. Hver dagbok skulle dekke en periode på 3 måneder, til sammen ett år.

## **2.9 Bakgrunnsspørsmål**

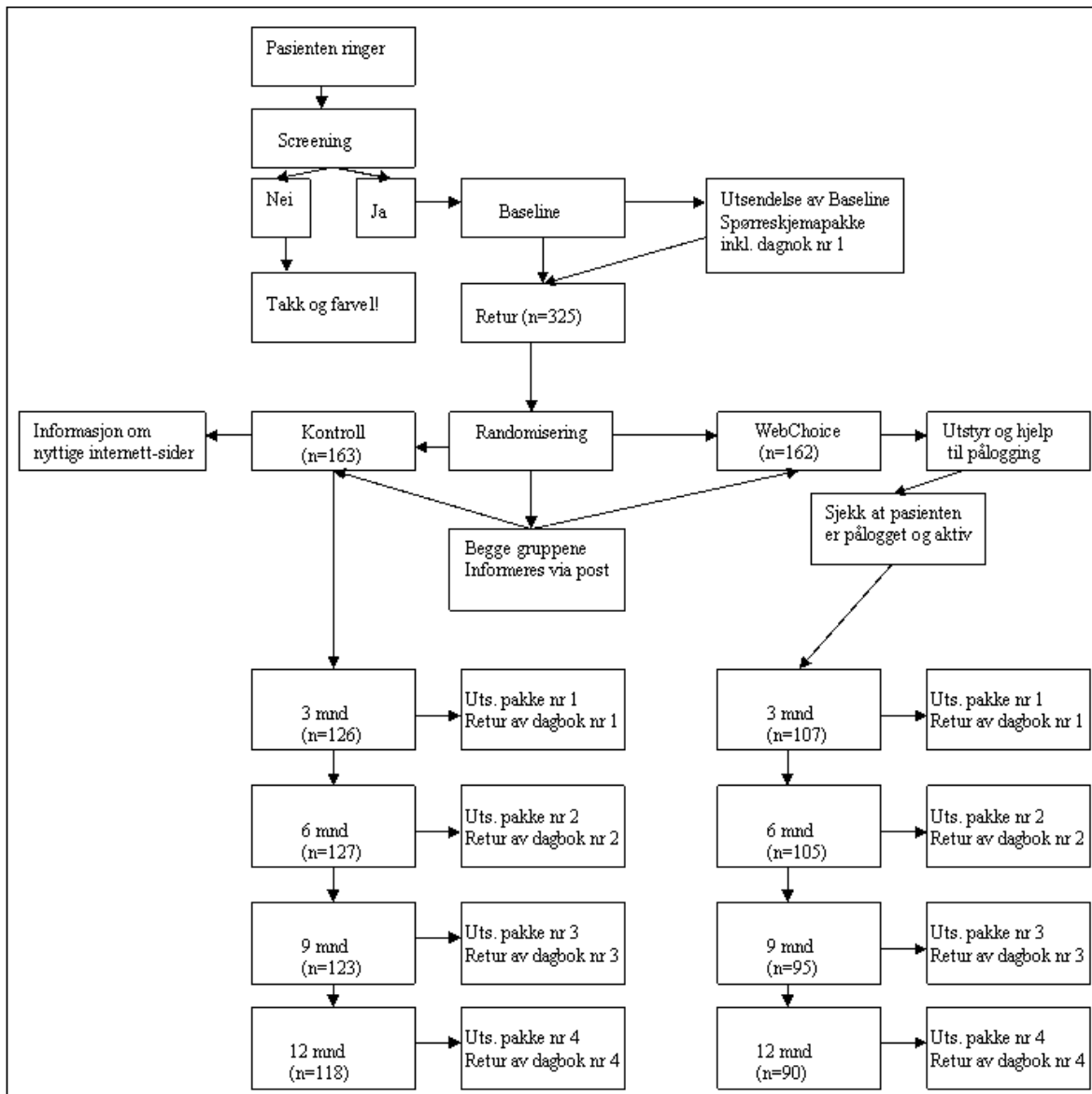
Fra baseline-spørreskjemapakke fylte pasientene ut et skjema med bakgrunnsspørsmål eller demografiske data. Det vil si data om pasientene alder, sivilstatus, antall barn, utdannelses- og inntektsnivå. Videre ble det spurt om når pasientene først ble diagnostisert, om eventuell spredning og om hva slags behandlingsform(er) pasienten har mottatt. Det ble også spurt om eventuelle andre lidelser. For fullstendig oversikt over demografiske data se appendiks 3. Geografiske data for pasientene finnes ikke.

## **2.10 Inklusjonsprosessen**

Av de 325 pasientene som ble inkludert i studien, returnerte 233 pasienter den første dagboken, 232 returnerte den andre dagboken, 218 returnerte den tredje dagboken og 208 returnerte den 4 dagboken. Totalt har 266 pasienter returnert minst én eller flere dagbøker, 245 pasienter returnerte to eller flere dagbøker, 241 returnerte tre eller flere dagbøker og 166 pasienter leverte inn alle fire dagbøkene. I denne masteroppgaven har kun de 245 pasientene som leverte inn to eller flere dagbøker blitt analysert. (Se punkt 2.13.3 Antall dagbøker.)



Figur 2.10.1 Inklusjons-/eksklusjonsprosessen til forskningsgruppen.



## 2.11 Ressursbruk

I dagbøkene opplyser pasientene om bruk av helsetjenester og samfunnsressurser generelt.

Det ble spurt om hva slags behandling pasienten har fått for kreftsykdommen (i den aktuelle perioden) og om eventuelle endringer i behandlingsplanen. Dessuten ble de spurt om:

- sykehusinnleggelser
- operasjoner
- polikliniske konsultasjoner
- andre legekonsultasjon
- sykmeldinger

- andre helse og sosialtjenester
- medisinbruk
- alternativ/komplementær behandling
- støttegrupper/pasientforeninger
- Webchoice

Et eksempel på dagboken kan ses i appendiks 4.

## 2.12 Godkjenninger

Før oppstart ble studien godkjent av Datatilsynet og De Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

## 2.13 Registrering av dagbøker

Tre personer har vært involvert i registreringen av dagbøkene, og hver enkelt person har måttet gjøre en individuell tolkning av pasientens opplysninger. Oversikt over alle variablene finnes i appendiks 5.

### 2.13.1 Tolkning av dagbokinformasjon

Stort sett ble alle kommentarer notert selv om de ikke var relevante, med unntak av de som var svært vanskelig å tyde, uryddig oppført eller ekstremt lange.

Opplysninger som var nedskrevet på feil sted i dagboken, ble flyttet til korrekt plassering. For eksempel kunne «fysioterapi» eller navet på medikamenter være notert under ”behandling”, mens det egentlig skulle vært utfylt under henholdsvis ”andre helse- og sosialtjenester” og ”medisiner”.

Dersom pasienten ikke skrev et bestemt antall, prøvde man å tolke dette, dersom det var mulig ut i fra teksten og måten det var skrevet, som et bestemt antall (f.eks. 1). For eksempel skrev pasienten ”mammografi” eller ”1-årskontroll”, og da antok man at det da var snakk om én gang. Hvis pasienten ikke skrev antall, ble det antall at det var ett besøk de mente. Besøket ble kun registrert som én, dersom man fikk en indikasjon på det, slik som i eksempelet over.

Noteringer slik som ”hver uke”, ”ukentlig” og ”hver 6. uke” etc. ble tolket til et tilsvarende antall pr periode. Beskrivelser av antall som 2 ganger pr uke, og en gang i måneden ble oversatt til antall i aktuell periode. Ut i fra kommentarer kunne man ofte få en god indikasjon på hvilket antall det er snakk om.

Skrev pasienten en dato, ble det tolket som én gang, to datoer som to ganger, osv.

### **2.13.2 Perioder**

Dersom pasienten ikke hadde fylt ut datoer, ble datoene for når dagbøkene ble sendt ut og returnert brukt som utgangspunkt. Hvis datoen ikke var komplett utfylt, så man på andre datoer, og da spesielt dato for hormonbehandling. For eksempel, hvis det i datofeltet var notert jun 06 – sept 06, og på hormonbehandling sto det 1/6/06 til 1/9/06, har man antatt at dato aktuell periode også var 1/6/06 til 1/9/06.

Pasientene ble inkludert i studien på forskjellige tidspunkt (i tillegg til at de var på forskjellig stadium av sykdommen). I utgangspunktet skulle hver pasient registrert fire dagbøker, der hver dagbok strakk seg over en periode på tre måneder – totalt ett år. Dagbøkene skulle komme fortløpende etter hverandre og alle periodene skulle være like lange. Dette skjedde dessverre ikke. Perioden én dagbok dekket varierte fra noen dager (?) til i overkant av syv måneder. I tillegg var det overlapp mellom periodene.

Av denne grunn ble hver dagbok regnet som en periode på 3 måneder uavhengig av hvor lang perioden egentlig var. Det opereres da med to begreper: måleperiode og fastsatt periode. Måleperiode er det samme som den aktuelle perioden og er den faktiske perioden pasienten har fylt ut dagbok for. Fastsatt periode er den definerte perioden på 90 dager. Alle periodene ble slått sammen til én periode, det vil si ett år.

### **2.13.3 Antall dagbøker**

Pasienter som leverte inn én dagbok, er ikke med i analysen. Det vil si at de 245 pasienter som leverte inn to, tre eller fire dagbøker er med i analysen. (Se punkt 2.10 Inklusjonsprosessen.) Frafallet er størst blant brystkreftpasientene i Webchoice-gruppen (Tabell 3.13.2).

**Tabell 3.13.2. Frafall av pasienter fra inklusjonstidspunktet til de som er med i analysen.**

	Brystkreft		Prostatakreft	
	Webchoice	Kontroll	Webchoice	Kontroll
Ved inklusjon (n=325)	96	93	66	70
- Frafall	27	13	11	8
Lever 1, 2, 3, eller 4 dagbøker (n=266)	69	80	55	62
- Lever kun 1 dagbok	7	3	6	5
Lever 2, 3, eller 4 dagbøker (n=245)	62	77	49	57

## 2.13.4 Behandlinger

Kun behandling som ble gjennomført i den aktuelle perioden ble registrert. Hele behandlingen ble registrert, enten på den ene eller på den andre perioden, eller på flere perioder. Det ble sjekket at samme operasjon, stråling og/eller cellegiftbehandling ikke ble oppført på flere perioder.

I analysen ble informasjonen om kreftbehandlingen forenklet. Behandlingen ble håndtert som ja-og-nei spørsmål. Det vil si om pasienten hadde fått operasjon eller ikke, om han hadde fått strålebehandling eller ikke, cellegift eller ikke, osv. Dette presenteres i en tabell med prosenter.

## 2.13.5 Sykehusinnleggelser

Dagbøkene viste tydelig at flere pasienter var forvirret av spørsmålet om sykehusinnleggelser. Noen skjønnte først at spørsmålet: ”Har du vært på sykehus i denne perioden?” betydde innlagt på sykehus da de leste neste spørsmål: ”Har du vært til poliklinisk konsultasjon i denne perioden?”. Jeg antok at det var grunnen til at flere krysset av for ”ja”, men så ikke skrev noe om innleggelsene.

Kun data om antall innleggelser og antall dager ble analysert. Dersom data om sykehusinnleggelse manglet, brukte jeg metoden ”Last observation carried forward” (LOCF) eller ”First observation carried backwards” (FOCB) (Se punkt 2.15 Manglede verdier og målinger), men jeg gjorde også samme analyse det der missing-verdier ble håndtert som 0.

### **2.13.6 Sykehusinnleggelser**

Dagbøkene viste tydelig at flere pasienter var forvirret av spørsmålet om sykehusinnleggelser. Noen skjønnte først at spørsmålet: ”Har du vært på sykehus i denne perioden?” betydde innlagt på sykehus da de leste neste spørsmål: ”Har du vært til poliklinisk konsultasjon i denne perioden?”. Jeg antok at det var grunnen til at flere krysset av for ”ja”, men så ikke skrev noe om innleggelsene.

Kun data om antall innleggelser og antall dager ble analysert. Dersom data om sykehusinnleggelse manglet, brukte jeg metoden ”Last observation carried forward” (LOCF) eller ”First observation carried backwards” (FOCB) (Se punkt 2.15 Manglede verdier og målinger), men jeg gjorde også samme analyse det der missing-verdier ble håndtert som 0.

### **2.13.7 Legekonsultasjoner**

Kun antall fastlegebesøk, antall allmennlegekonsultasjoner og antall spesialistkonsultasjoner ble analysert. Dersom data om legekonsultasjoner manglet, brukte jeg LOCF (FOCB).

### **2.13.8 Produksjonstap**

I dagbøkene registrerte pasientene om de var sykmeldte (helt og delvis), hjemmeværende eller pensjonister. I analysen ble denne informasjonen omgjort til produksjonstap. Dersom pasienten ikke var i produktivt arbeid, hadde man et produksjonstap. (I dagbøkene var dette punktet uklart. Man burde også spurt om pasientene var uføretrygdet, under rehabilitering eller på aktiv sykmelding. Opplysninger av dette slaget som pasientene på eget initiativ førte opp i dagbøkene ble tolket som ute av produksjon.)

Pasienter som krysset av for sykmeldt, men som ikke spesifiserte perioden, ble registrert som sykmeldt for hele perioden. Åpne datoer ble altså tolket som begynnelsen og enden på perioden. Pasienter som skrevet ”6 uker”, fikk registrert en periode på 6 uker innen måleperioden, selv om det ikke nødvendigvis var nøyaktig denne perioden pasienten var sykmeldt.

Hver dagbok ble fastsatt til en periode på 3 måneder uavhengig av hvilken periode pasientene oppga at de førte dagbok for. Dersom pasientene oppga å være sykmeldt i hele perioden, ble

produksjonstapet satt til 90 dager. Var pasientene ikke sykemeldt i perioden var produksjonstapet null dager. Dersom pasientene var sykmeldt før måleperioden startet, og friskmeldt midt i måleperioden, eller sykmeldt midt i måleperioden, og friskmeldt etter at måleperioden var avsluttet, ble den prosentvise andelen av måleperioden som pasientene var sykmeldt, brukt til å finne det riktige antall dager av den fastsatte perioden. Ble pasienten sykmeldt etter at den etter at måleperioden startet og friskmeldt før måleperioden ble avsluttet, ble det eksakte antall dager brukt i analysen.

Oppga pasientene å være aktivt sykmeldte, ble dette regnet som 50 % sykmeldt. Noen pasienter oppga datoer som for eksempel Sep 2006. Dette ble registrert som 1/9/2006.

Dersom data om sykmeldinger manglet, brukte jeg LOCF (FOCB).

I dagbøkene opereres det med fire perioder av 90 dager, og det blir totalt 360 dager på et år. Når antall dager blir verdisatt, blir det tatt hensyn til at det er 365 dager i et år.

### **2.13.9 Andre helse- og sosialtjenester**

Noen få pasienter registrerte ”nei” på bruk av ”andre helse- og sosialtjenester”, men krysset likevel av for bruk av slike tjenester. Årsaken til dette var at pasienter beskrev tiltak som ikke kunne regnes som andre helse- og sosialtjenester, som for eksempel ”gymnastikk på egenhånd”.

Dersom data om sykmeldinger manglet, ble LOCF (FOCB) brukt.

### **2.13.10 Medikamenter**

I dagboken ble pasientene bedt om å føre opp alle medisinene de tok. Antallet medikamenter varierte fra null til ca 25. Det var utfordrende å tyde alle håndskrifter, og feilstavelser av alle preparater. Pasientene oppga også om de tok preparatet ”daglig” eller ”av og til”.

I analysen måtte data om medikamenter forenkles betraktelig. ATC- koder som dekket medikamenter man kunne anta at Webchoice hadde effekt på, ble plukket ut. De utvalgte

ATC-kodene var som følger: A04A, A06, A11, M01A, N02A, N02B, N05A, N05B, N05C, N06A. Kun reseptbelagte legemidler ble analysert.

Ved hjelp av Statens Legemiddelverks Pris- og refusjonsoversikt,

([http://www.legemiddelverket.no/templates/InterPage\\_38824.aspx?filterBy=CopyToMedics](http://www.legemiddelverket.no/templates/InterPage_38824.aspx?filterBy=CopyToMedics)), og informasjon om definerte døgndoser, DDD fra WHO Collaborating Center for Drug Statistics Methodology (<http://www.whocc.no/atcddd/>) og salgsdata i døgndoser for 2008 for de aktuelle ATC-kodene på varenummernivå fra Farmastat AS ble en vektet pris pr døgndose regnet ut. Den vektete prisen pr døgndose ble regnet ut uten merverdiavgift (mva).

Alle oppførte preparater under de aktuelle ATC-kodene fikk et kronebeløp (den vektete pris pr døgndose) knyttet til seg. Oppga pasientene at de brukte preparatet «av og til», ble det gjort en grov antagelse om at pasientene benyttet preparatet 50 % av tiden. Dersom data om medikament bruk manglet, ble LOCF (FOCB) brukt.

### **2.13.11 Alternativ behandling**

Data om alternativ behandling ble også forenklet i analysen. Opplysninger om helsekostprodukter ble analysert som ja-eller-nei spørsmål. Enten har pasientene benyttet helsekostprodukter eller så har de ikke. Det samme gjelder opplysninger om diett.

Når det gjelder akupunktur, homeøopati og soneterapi, ble dette analysert som antall ganger. Healing derimot, ble analysert som enten eller, da pasientene definerte healing veldig forskjellige. For eksempel skrev en pasient at hun ”healer seg selv flere ganger om dagen”. Av samme årsak, ble ”annen” alternativ behandling analysert på samme måte.

Dersom data om alternativ behandling manglet, brukte jeg LOCF (FOCB).

### **2.13.12 Støttegrupper**

Dette spørsmålet var uklart for mange pasienter, og tildels mye irrelevant ble skrevet opp. I analysen ble ”støttegrupper” som familiemedlemmer og venner, samt Webchoice ekskludert. Ved manglende opplysninger, brukte jeg LOCF (FOCB).

### **2.13.13 Tilgang til Webchoice.**

Dagbøkene kom i to utgaver. I den første utgaven ble det kun spurt om pasientene hadde brukt rapportene man kan lage i Webchoice, i kontakt med lege/annet helsepersonell. Men selv om pasientene ikke benyttet repportene i Webchoice, kunne de likevel ha utbytte av informasjonen og diskusjonsforumet. I den andre utgaven ble pasientene også spurt om de hadde benyttet Webchoice siden sist, og eventuelt hvor mange ganger. Pasientene som fylte ut den første versjonen av dagbøkene fikk registrert missing-verdier på begge disse spørsmålene, med mindre de svarte ”ja” på bruk av rapportene. Da fikk de registrert missing-verdi kun på spørsmålet om hvor mange ganger Webchoice ble brukt. Noen pasienter brukte nok Webchoice uten å bruke rapportene, men det kom ikke fram i den første utgaven av dagbøkene.

På grunn av denne problematikken ble mengden av bruk/type bruk av Webchoice ikke analysert, selv om det hadde vært interessant å se omfanget av bruken av systemet.

## **2.14 Statistisk metode**

For å finne ut om forskjellene mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen var signifikante ble de kategoriske variablene testet ved hjelp av *kji-kvadrat-testen* og de kontinuerlige med *t-testen*. Begge testene ble gjort tosidige, og signifikansnivået ble satt til 5%. Disse testene ble benyttet for hvert enkelt helsetjeneste. For å sjekke om det var forskjell mellom Webchoice og kontrollgruppen med hensyn til de totale kostnader, ble de foretatt en *bootstrapping*. Alle analyser ble foretatt i SPSS med unntak av bootstrapping som ble gjort i R.

## **2.15 Manglende målinger og verdier**

Dersom pasienten kun leverte inn to eller tre dagbøker, ble metoden ”Last observation carried forward” (LOCF) brukt. I de tilfellene der den først dagboken som manglet, ble av naturlige årsaker, metoden ”First observation carried backwards” (FOCB) brukt. Denne metoden ble også benyttet ved manglende verdier i dagbøkene.

## **2.16 Kostnader**



Når kostnadene er identifisert og talt opp, knyttes det monetære verdier til disse kostnadene. Prisene er de mest oppdaterte, og kan være fra 2008 eller 2009. I oppgaven ble det ikke knyttet monetære verdier til behandling, noen deler av alternativ behandling og støttegrupper, da det var vanskelig å få gjort dette presist. Ellers ble kostnadene verdisatt på følgende måte:

- Sykehusinnleggelses ble verdisatt ved hjelp DRG-poeng. (DRG kostnadsveker, 2008 Helsedirektoratet). En gjennomsnittlig sykehusinnleggelse kostet kr 33 647,- i 2008.
- Liggedøgn ble verdisatt ved hjelp av Samdata. (Nøkkeltall for spesialisthelsetjenesten, 2008). Et gjennomsnittlig liggedøgn kostet kr 12 996,- i 2008.
- Polikliniske konsultasjoner ble verdisatt ved hjelp av DRG-poeng. (DRG kostnadsveker, 2009 Helsedirektoratet). En gjennomsnittlig poliklinisk konsultasjon kostet kr 1 800,- i 2008.
- Fastlegekonsultasjoner og allmennlegekonsultasjoner har blitt verdisatt ved hjelp av Fastlegetariffen. (Fastlegetariffen – Normaltariff for allmennleger i fastlegeordning og i legevakt 2008-2009). En gjennomsnittlig fastlegekonsultasjon/ allmennlegekonsultasjon kostet kr 289,- i 2008. Det ble antatt at hver pasient i gjennomsnitt har 4 legebesøk per år, og ¼ av fastlegetilskuddet ble lagt til et standard konsultasjonshonorar.
- Konsultasjoner hos spesialister ble verdisatt ved hjelp av normaltariffen for spesialister. (Normaltariff for spesialister i privat praksis 2008 – 2009). En gjennomsnittlig konsultasjon hos spesialist kostet kr 800,- i 2008.
- Produksjonstapet ble verdisatt ved hjelp av data fra statistisk Sentralbyrå (SSB) Gjennomsnittlig årslønn for 2008 ble beregnet til kr 400 644,-. Påslaget for sosiale utgifter ble beregnet til kr 164 264,-.
- Fysioterapi ble verdisatt til kr 242,- for en vanlig undersøkelse. (Norsk fysioterapiforbund, Takster for fysioterapi fra 1. juli 2009)
- Psykolog ble verdisatt til kr 1 865,- som er pris for ikke medlemmer for 60 minutters konsultasjon hos Vølvat medisinske senter.

(<http://www.volvat.no/Oslo/Timebestilling/Prisliste/> Dato: 8/9/2009)

- Prest og sjelesørger vurderes som psykolog, og ble verdisatt til kr 1865,- som er pris for ikke medlemmer for 60 minutters konsultasjon hos Volvat medisinske senter.
- Seksualrådgiver vurderes også som psykolog, og ble verdisatt til kr 1865,- som er pris for ikke medlemmer for 60 minutters konsultasjon hos Volvat medisinske senter.
- En konsultasjon hos sosionom ble verdisatt til kr 470,- etter estimat fra Fellesorganisasjonen, Fagforbundet for barnevernpedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsarbeidere. (Kristine Val Blekken, Fylkessekretær Østfold. (10/9/09)
- Ett besøk av hjemmehjelp ble antatt å vare 2 timer, ble da verdisatt til kr 778,-. (PLO Priser på pleie og omsorgstjenester – Bærum kommune). Prisene på hjemmetjenester varierer fra kommune til kommune. Satsen er fra en tilfeldig valgt kommune.
- Hjemmesykepleier verdisettes som hjemmehjelp, det vil si til kr 778,-. (PLO Priser på pleie og omsorgstjenester – Bærum kommune). Prisene på hjemmetjenester varierer fra kommune til kommune. Satsen er fra en tilfeldig valgt kommune.
- ”Annet” verdisettes til kr 385,- som er en standardpris på oppfølgingskonsultasjon hos kiropraktor tilknyttet Klinikk for alle, Majorstua. At ”annet” verdisettes som kiropraktor er et tilfeldig valgt, men ikke usannsynlig.
- Medikamenter er verdisatt ved hjelp av Pris- og refusjonslisten til Staten Legemiddelverk. Merverdiavgift er (mva) er ikke med i beregningen.
- Når det gjelder alternativbehandling, har akupunktur blitt verdisatt til kr 350,- (oppfølgingskonsultasjon), homeøopati til kr 375,- og soneterapi til kr 500,- i henhold til Lovisa Rosenberg, Klinikke Skur 49, Langkaia 49, 0150 Oslo. Dette er en tilfeldig valgt behandler. Alternative produkter, diett, healing og annet har ikke blitt verdisatt.

Reisekostnader er ikke inkludert i denne masteroppgaven.

## 2.17 Webchoice-kostnader

Senter for Pasientmedvikning og Sykepleieforskning oppgir at Webchoice-prosjektet har fått kr 900 000,- i året i 2004, 2005 og 2006. Dette utgjør til sammen kr 2,7 millioner til utvikling og forskning. Prosjektet har også fått kr 1 million til forskning fra Kreftforeningen. I tillegg

kommer interne midler fra senteret (Rikshospitalet) gjennom faste ansattes bidrag i prosjektet. Indirekte kostnader til kontorer, administrasjon, strøm vasking mv er ikke tatt med. Dersom man deler denne summen, kr 3,7 millioner, på de 325 pasientene som ble inkludert i studien, får man en kostnad på kr 11 385 pr pasient.



### 3 Resultater

Totalt ble 325 pasienter inkludert i studien (n=325), hvorav 59 ikke returnerte noen dagbøker, 21 returnerte én dagbok, fire returnerte to dagbøker, 75 returnerte tre dagbøker og 166 returnerte alle fire dagbøkene. Totalt ble det innlevert og registrert 918 dagbøker. Pasienter som ikke returnerte noen dagbok, eller som kun returnerte én dagbok, ble ikke tatt med i analysen (n=80). Analysen baserer seg på de pasientene som returnerte to eller flere dagbøker (n=245).

#### 3.1 Pasientkarakteristika

Brystkreftpasientene hadde en gjennomsnittsalder på 50 år, mens prostatakreftpasientene var eldre med en gjennomsnittsalder på 64 år. (Tabell 3.1.1)

**Tabell 3.1.1. Pasientenes (n=325) alder, utdanning og inntektsnivå fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

	Brystkreft (n=189)		Prostatakreft (n=136)	
	Webchoice (n=96)	Kontroll (n=93)	Webchoice (n=66)	Kontroll (n=70)
Gjennomsnittsalder (SD)	50,6 (7,5)	50,3 (9,4)	66,1 (7,5)	64,9 (8,3)
Median alder	50	50	66,5	63,5
Alder (range)	32 (35-67)	45 (32 – 77)	33 (47 – 80 )	38 (45-83)
Utdanning:				
Mindre enn videregående	6,3 %	7,5 %	6,1 %	15,9 %
Videregående	35,4 %	31,2 %	27,3 %	31,9 %
Universitet, 0-4 år	43,8 %	35,5 %	40,9 %	31,9 %
Universitet , mer enn 4 år	14,6 %	25,8 %	25,8 %	20,3 %
Inntekt:				
Mindre enn 200 000,-	1,1 %	3,4 %	3,0 %	0,0 %
200 000,- til 400 000,-	24,2 %	18,4 %	34,8 %	31,9 %
400 000,- til 600 000,-	28,6 %	25,3 %	27,3 %	29,0 %
600 000,- til 800 000,-	20,9 %	26,4 %	22,7 %	24,6 %
Mer enn 800 000,-	25,3 %	26,4 %	12,1 %	14,5 %

Innen hver krefttype har randomiseringen vært vellykket i og med at alder, utdannelse og inntekt er relativt likt fordelt mellom begge gruppene innenfor hver av krefttypene.

Blant de 245 pasientene som ble inkludert fra analysen var randomiseringen vellykket da alder, utdanning og inntekt fortsatt er relativt likt distribuert. (Tabell 3.1.2.)

**Tabell 3.1.2. Pasientenes som ble inkludert i kostnadsanalysen (n=245) fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

	Brystkreft (n=139)		Prostatakreft (n=106)	
	Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)
Gjennomsnittsalder (SD)	51,3 (7,3)	51,2 (9,2)	65,8	65,7 (8,2)
Median alder	50	51	66	64
Alder (range)	31 (36-67)	43 (34 – 77)	30 (50-80)	38 (45-83)
Utdanning:				
Mindre enn videregående	3,2 %	6,5 %	42,0 %	19,0 %
Videregående	38,7 %	32,5 %	27,1 %	32,8 %
Universitet, 0-4 år	43,5 %	33,8 %	41,7 %	29,3 %
Universitet, mer enn 4 år	14,5 %	27,3 %	27,1 %	19,0 %
Inntekt:				
Mindre enn 200 000,-		4,1 %	2,1 %	
200 000,- til 400 000,-	30,0 %	17,6 %	29,2 %	33,3 %
400 000,- til 600 000,-	23,3 %	23,0 %	29,2 %	29,8 %
600 000,- til 800 000,-	21,7 %	28,4 %	27,1 %	22,8 %
Mer enn 800 000,-	25,0 %	27,0 %	12,5 %	14,0 %

For å sjekke at det ikke forekommer utvalgsskjevhet eller seleksjonsbias har de 325 pasienten som ble inkludert i studien, blitt sammenliknet med de 245 som er med i analysen. (Tabell 3.1.3 A og 3.1.3 B)

**Tabell 3.13 A. Sammenlikning av alder, utdanning og inntektsnivå på brystkreftpasientene (n=189) som returnerte 2 eller flere dagbøker med de som leverte 1 eller 0.**

	Webchoice (n=96)			Kontroll (n=93)		
	Returnert minst 2 dagbøker (n=62)	Returnert 1 eller 0 dagbøker (n=34)	p-verdi	Returnert minst 2 dagbøker (n=77)	Returnert 1 eller 0 dagbøker (n=16)	p-verdi
Gjennomsnittsalder (SD)	51,3 (7,3)	49,3 (7,9)	0,215	51,2 (9,2)	46,1 (9,5)	0,049 *
Median alder	50,5	49,0		51,0	44,0	
Alder (range)	31 (36-67)	29 (35-64)		43 (34-73)	31 (32-63)	
Utdanning:						
Mindre enn videregående	6,3 %	11,8 %	0,376	6,5 %	12,5 %	0,656
Videregående	35,4 %	29,4 %		32,5 %	25,0 %	
Universitet, 0-4 år	43,8 %	44,1 %		33,8 %	43,8 %	
Universitet, mer enn 4 år	14,6 %	14,7 %		27,3 %	18,8 %	
Inntekt:						
Mindre enn 200 000,-	0,0 %	3,2 %	0,188	4,1 %	0,0 %	0,239
200 000,- til 400 000,-	30,0 %	12,9 %		17,6 %	23,1 %	
400 000,- til 600 000,-	23,3 %	38,7 %		23,0 %	38,5 %	
600 000,- til 800 000,-	21,7 %	19,4 %		28,4 %	15,4 %	
Mer enn 800 000,-	25,0 %	25,8 %		27,0 %	23,1 %	

\*) statistisk signifikant (95 % konfidensintervall)

**Tabell 3.1.3 B. Sammenlikning av alder, utdanning og inntektsnivå på prostatakreftpasientene (n=136) som returnerte 2 eller flere dagbøker med de som leverte 1 eller 0.**

	Webchoice (n=66)			Kontroll (n=70)		
	Returnert minst 2 dagbøker (n=49)	Returnert 1 eller 0 dagbøker (n=17)	p-verdi	Returnert minst 2 dagbøker (n=57)	Returnert 1 eller 0 dagbøker (n=13)	p-verdi
Gjennomsnittsalder (SD)	65,67 (7,2)	67,5 (8,5)	0,401	65,75 (8,3)	60,8 (7,5)	0,062
Median alder	66,0	68,0		64,5	60,5	
Alder (range)	30 (50-80)	32(47-79)		38 (45-83)	24 (50-74)	
Utdanning:						
Mindre enn videregående	6,1 %	11,8 %	0,685	15,9 %	0,0 %	0,242
Videregående	27,3 %	29,4 %		31,9 %	25,0 %	
Universitet, 0-4 år	40,9 %	35,3 %		31,9 %	50,0 %	
Universitet, mer enn 4 år	25,8 %	23,5 %		20,3 %	25,0 %	
Inntekt:						
Mindre enn 200 000,-	2,0 %	5,9 %	0,570	0,0 %	0,0 %	0,929
200 000,- til 400 000,-	30,6 %	47,1 %		32,1 %	30,8 %	
400 000,- til 600 000,-	28,6 %	23,5 %		30,4 %	23,1 %	
600 000,- til 800 000,-	26,5 %	11,8 %		23,2 %	30,8 %	
Mer enn 800 000,-	12,2 %	11,8 %		14,3 %	15,4 %	

Brystkreftpasientene i kontrollgruppen som returnerte ingen eller én dagbok var gjennomsnittlig 44 år, mens de som leverte 2 eller flere bøker hadde en gjennomsnittsalder på 51 år. Denne forskjellen var signifikant. Samme tendens var til stede i intervensjonsgruppen, men forskjellen var ikke signifikant. For prostatakreftpasientene var det ingen signifikante forskjeller.

### 3.1.1 Tid siden diagnose

Pasientene i Webchoice-gruppen ser ut til å ha levd med kreftdiagnosen i lengre tid enn pasientene i kontrollgruppen (Tabell 3.1.1) da de ble inkludert i studien. Denne tendensen er sterkest blant brystkreftpasientene, men er ikke signifikant.

**Tabell 3.1.1. Antall dager fra pasientene (n=245) fikk stillet diagnosen til pasienten ble inkludert i studien, fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

Antall dager fra diagnosetidspunkt til inkludering	Brystkreft ( n=139)			Prostatakreft (n=106)		
	Webchoice (n=62)	Kontroll (n=76)	p-verdi	Webchoice (n=47)	Kontroll (n=54)	p-verdi
Gjennomsnitt (SD)	732 (1154)	460 (640)	0,101	884 (1288)	815 (1149)	0,777
Median	389	277		266	279	
Range	7143 (51-7194)	3312 (14-3326)		5896 (38-5934)	4640 (4-4644)	

## 3.2 Bruk av helsetjenester

### 3.2.1 Type kreftbehandling

Det var ingen signifikante forskjeller i type kreftbehandlingene som pasientene mottok i de forskjellige gruppene (Tabell 3.2.1). Mange pasienter fikk flere typer behandling.

**Tabell 3.2.1. Andel pasienter (n=245) som mottok forskjellige typer kreftbehandling, fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

	Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
	Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
Operasjon	23 %	23 %	P=1	20 %	18 %	p=0,899
Stråling	32 %	40 %	P=0,426	49 %	33 %	p=0,151
Cellegift	27 %	38 %	P=0,274	8 %	16 %	p=0,370
Hormonbehandling	89 %	86 %	P=0,788	88 %	79 %	p=0,345
Annen	27 %	25 %	P=0,863	14 %	16 %	p=1



### 3.2.2 Sykehusinnleggelser

Sykehusinnleggelser i intervensjonsperioden presenteres på to måter. (Tabell 3.2.2 A- Antall innleggelser, Tabell 3.2.2. B - Antall liggedøgn). Tendensen var at intervensjonsgruppene hadde flere sykehusinnleggelser, men forskjellene var ikke signifikante.

**Tabell 3.2.2 A. Antall sykehusinnleggelser pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

		Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
Antall innleggelser		Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
	Gjennomsnitt (SD)	0,84 (4,78)	0,77 (1,19)	p=0,728	1,12 (1,90)	0,60 (1,02)	p=0,073
	Median	1	0		1	0	
	Range	7 (0-7)	6 (0-6)		11 (0-11)	5 (0-5)	

**Tabell 3.2.2 A. Antall liggedøgn pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

		Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
Antall liggedøgn, totalt		Webchoice (n=61)	Kontroll (n=74)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=56)	p-verdi
	Gjennomsnitt (SD)	2,44 (11,65)	2,89 (5,92)	p=0,633	3,92 (6,82)	3,30 (8,49)	p=0,686
	Median	1	0		1	0	
	Range	27 (0-27)	29 (0-29)		33 (0-33)	43 (0-43)	

### 3.2.3 Polikliniske konsultasjoner

Om man benyttet metoden LOCF (Tabell 3.2.3 A) eller erstattet manglende verdier med 0 (Tabell 3.2.3 B) ble ikke forskjellen mellom Webchoice-gruppen eller kontrollgruppen signifikant når det gjaldt polikliniske konsultasjoner, men tendensen var at kontrollgruppen hadde færre polikliniske konsultasjoner.

**Tabell 3.2.3 A. Antall polikliniske konsultasjoner pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype. Manglende verdier ble korrigert ved hjelp av LOCF.**

		Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
Antall konsultasjoner		Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
	Gjennomsnitt (SD)	10,15 (11,65)	10,06 (9,95)	p=0,965	7,51 (4,59)	5,75 (6,88)	p=0,295
	Median	6,5	5,0		5,0	4,0	
	Range	64 (0-64)	41 (0-41)		45 (0-45)	37 (0-37)	

**Tabell 3.2.3 b. Antall polikliniske konsultasjoner pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype. Manglende verdier ble erstattet med 0.**

Antall konsultasjoner		Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
	Gjennomsnitt (SD)	10,06 (11,63)	9,86 (10,00)	p=0,910	7,39 (10,15)	5,56 (6,93)	p=0,275
	Median	6	5		5	3	
	Range	64 (0-64)	41 (0-41)		45 (0-45)	37 (0-37)	

### 3.2.4 Legekonsultasjoner

Den eneste signifikante forskjellen mellom Webchoice-gruppen og kontrollgruppen når det gjaldt legekonsultasjoner, fant man for antall allmennlegekonsultasjoner for brystkreftpasientene. (Tabell 3.2.4). Kontrollgruppen gjennomførte gjennomsnittlig flere allmennlegebesøk enn Webchoice-gruppen. Tendensen i de andre gruppene gikk motsatt vei, men var ikke signifikante.

**Tabell 3.2.4. Antall fastlegekonsultasjoner, allmennlegekonsultasjoner og spesialistkonsultasjoner pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

		Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
Fastlege (antall besøk)		Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
	Gjennomsnitt (SD)	4,85 (4,49)	4,61 (3,40)	p=0,716	5,12 (4,55)	5,11 (0,54)	p=0,984
	Median	3	4		5	4	
	Range	87 (0-87)	15 (0-15)		26 (0-26)	23 (0-23)	
		Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
Allmennlege (antall besøk)		Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
	Gjennomsnitt (SD)	0,13 (0,38)	0,43 (1,04)	p=0,022*	0,20 (0,54)	0,16 (0,53)	p=0,657
	Median	0	0		0	0	
	Range	2 (0-2)	6 (0-6)		2 (0-2)	3 (0-3)	
		Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
Spesialist (antall besøk)		Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
	Gjennomsnitt (SD)	1,16 (1,66)	1,16 (1,89)	p=0,986	0,92 (1,41)	0,88 (1,81)	p=0,898
	Median	0	0		0	0	
	Range	8 (0-8)	10 (0-10)		5 (0-5)	11 (0-11)	

\*)= statistisk signifikant (95 % konfidensintervall)

### 3.2.5 Produksjonstap

Det var ingen signifikant forskjell i antall dager produksjonstap mellom de to intervensjonstypene (Tabell 3.2.5.)

**Tabell 3.2.5 Produksjonstapet i antall dager pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

	Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
	Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
Gjennomsnitt (SD)	168,6 (146,7)	165,4 (136,4)	P= 0,890	260,6 (144,7)	259,3 (137,2)	p=0,967
Median	118,2	122,6		360	360	
Range	360 (0-360*)	360 (0-360*)		360 (0-360*)	360 (0-360*)	

\*Det ble antatt at et produksjonsår har 360 dager (se metodeavsnitt)

### 3.2.6 Helse- og sosialtjenester

For brystkreftpasientene var antall fysioterapibesøk 12,1 i Webchoice-gruppen, mens det var 19,6 i kontrollgruppen (p=0,049) (Tabell 3.2.6). Forøvrig var det ingen signifikante forskjeller i forbruk av helse- og sosialtjenester med unntak av ”annet”. (”Annet” kan for eksempel være kiropraktor eller ergoterapeut).

**Tabell 3.2.6. Antall andre typer helse- og sosialtjenester pr pasient (n=245), fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

Typer tjenester		Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
		Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
Fysioterapi	Gjennomsnitt (SD)	12,11 (18,03)	19,64 (26,40)	p=0,049 *)	7,55 (17,62)	3,86 (11,65)	p=0,215
	Median	4,5	9		0		
	Range	87 (0-87)	108 (0 – 108)		72 (0-72)	52 (0-52)	
Psykolog	Gjennomsnitt (SD)	1,29 (5,94)	0,53 (2,34)	p=0,346	1,00 (2,34)	NA	p=0,322
	Median	0	0		0	NA	
	Range	43 (0-43)	16 (0-16)		16 (0-16)	NA	
Prest/sjelesørger	Gjennomsnitt (SD)	NA	0,04 (0,25)	p=0,181	NA	NA	NA
	Median	NA	0		NA	NA	
	Range	NA	2 (0-2)		NA	NA	
Seksualrådgiver	Gjennomsnitt (SD)	NA	NA	NA	0,12 (0,60)	NA	p=0,159
	Median	NA	NA		0	NA	
	Range	NA	NA		3 (0-3)	NA	
Sosionom	Gjennomsnitt (SD)	0,11 (0,55)	0,08 (0,42)	p=0,671	NA	0,07 (0,63)	p=0,356
	Median	0	0		NA		
	Range	4 (0-4)	3 (0-3)		NA	4 (0-4)	
Hjemmesykepleier	Gjennomsnitt (SD)	0,03 (0,25)	0,31 (2,30)	p=0,342	NA	0,07 (0,63)	p=0,356
	Median	0	0		NA		
	Range	2 (0-2)	20 (0-20)		NA	4 (0-4)	
Hjemmehjelp	Gjennomsnitt (SD)	0,05 (0,28)	0,62 (5,47)	p=0,410	NA	0,19 (1,46)	p=0,356
	Median	0	0		NA		
	Range	2 (0-2)	48 (0-48)		NA	11 (0-11)	
Annet	Gjennomsnitt (SD)	2,44 (5,59)	1,25 (3,64)	p=0,152	0,49 (1,36)	0,02 (0,13)	P=0,019 *)
	Median	0	0		0		
	Range	25 (0-25)	19 (0-19)		6 (0-6)	1 (0-1)	

\*)= statistisk signifikant (95 % konfidensintervall)

### 3.2.7 Medikamenter

I analysen var det nødvendig å forenkle data om medikamenter betraktelig. Reseptbelagte legemidler innen de ATC- kodene som man kunne anta at Webchoice ville ha mest effekt på ble plukket ut. Forskjellen mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen for begge pasientgrupper er ikke signifikant for disse medikamentene. (Tabell 3.2.7).

**Tabell 3.2.7. Medikamentbruk i NOK pr pasient (n=245) for reseptbelagte legemidler innen visse ATC-koder, fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

NOK	Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
	Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
Gjennomsnitt (SD)	1862,58 (5165,416)	1931,69 (4587,14)	p=0,934	780,65 (2032,87)	494,30 (1670,19)	p=0,428
Median	0	46,24		0	0	
Range	28362 (0-28362)	32361 (0-32361)		11196 (0-11196)	11374 (0-11374)	

### 3.2.8 Alternativ behandling

Når det gjelder bruk av akupunktur, homøopati og soneterapi var ikke forskjellen mellom gruppene, for noen av kreftypene, signifikant, men tendensen er at Webchoice-gruppen forbrakte mer av disse alternative behandlingsformene enn kontrollgruppen (Tabell 3.2.8 A).

**Tabell 3.2.8 A. Antall ganger pr pasient (n=245) som andre helse- og sosialtjenester har blitt benyttet fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

Antall ganger		Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
		Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
Akupunktur	Gjennomsnitt (SD)	2,32 (7,5)	1,18 (5,9)	p=0,318	0,94 (4,8)	0,42 (2,4)	p=0,473
	Median	0	0		0	0	
	Range	37 (0-37)	35 (0-35)		33 (0-33)	16 (0-16)	
Homøopati	Gjennomsnitt (SD)	0,42 (2,1)	0,21 (1,4)	p=0,479	0	0	NA
	Median	0	0		0	0	
	Range	14 (0-14)	12 (0-12)		0	0	
Soneterapi	Gjennomsnitt (SD)	0,15 (0,7)	0,10 (0,5)	p=0,686	0,02 (0,1)	0,02 (0,1)	p=0,915
	Median	0	0		0	0	
	Range	4 (0-4)	4 (0-4)		1 (0-1)	1 (0-1)	

Heller ikke når det gjelder andre alternative behandlingsformer som bruk av helsekostprodukter, diet, healing eller annen alternative behandling, var forskjellen mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen signifikant. (Tabell 3.2.8 B).

**Tabell 3.2.8 B. Andel pasienter (n=245) som benyttet diverse alternative behandlinger, fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

Andel som har brukt/utført/fått utført	Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
	Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
Diverse alternativ behandling						
Produkter	43,5 %	42,9 %	p=1,000	46,9 %	35,1 %	p=0,298
Diett	11,3 %	15,6 %	p=0,437	12,2 %	5,3 %	p=0,349
Healing	9,7 %	7,8 %	p=0,320	6,1 %	5,3 %	p=0,849
Annet	14,5 %	15,6 %	p=0,628	10,2 %	1,8 %	p=0,146

### 3.2.9 Støttegruppe

Andelen av pasienter som har vært i kontakt med eller brukt støttegrupper og/eller pasientgrupper er også relativt lik i begge gruppene for begge krefttyper (Tabell 3.2.9)

**Tabell 3.2.9. Andel pasienter (n=245) som har vært i kontakt med, eller brukt støttegrupper eller pasientforeninger, fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

Andel som har brukt/vært i kontakt med støttegruppe.	Brystkreft (n=139)			Prostatakreft (n=106)		
	Webchoice (n=62)	Kontroll (n=77)	p-verdi	Webchoice (n=49)	Kontroll (n=57)	p-verdi
Støttegruppe	58,1 %	49,4 %	p=0,394	40,8 %	36,8 %	p=0,827

### 3.2.10 Oppsummering: Bruk av helseressurser.

Verdisetter man (en del av) kostnadene som har blitt analysert i denne oppgave ser man at kontrollgruppen har noe lavere kostnader (Tabell 3.2.10.). Dette skyldes hovedsakelig kostnader ved innleggelse og polikliniske konsultasjoner, men der forskjellene innefor hver gruppe helsetjenester ikke var signifikant. Generelt kan man si at det er små forskjeller mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen for hvert enkelt helsetjeneste, og at der man finner signifikante forskjeller, er disse trivielle.

**Tabell 3.2.10. Bruk av helseressurser i NOK over et år. Gjennomsnittlig pr pasient, fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

	Brystkreft			Prostatakreft		
	Webchoice	Kontroll	Differanse	Webchoice	Kontroll	Differanse
Behandling						
Innleggelse	28 220	25 781	2 439	37 767	20 070	17 697
Poliklinisk konsultasjon	18 261	18 117	144	13 518	10 358	3 160
<u>Legekonsultasjon</u>						
- Fastlegekonsultasjon	1 403	1 332	71	1 480	1 477	4
- Annen Allmennlegekon	37 *)	124 *)	(87)	59	46	13
- Konsultasjon hos spesi	929	925	4	735	702	33
Produksjonstap	264 563	259 341	5 222	408 884	407 090	1 794
<u>Helse- og sosialtenester</u>						
- Fysioterapi	2 931 *)	4 752 *)	(1 821)	1 827	934	893
- Psykolog	2 406	993	1 413	1 865	-	1 865
- Prest/sjelesørger	-	73	(73)	-	-	-
- Seksualrådgiver	-	-	-	228	-	228
- Sosionom	53	37	16	-	33	(33)
-Hjemmesykepleier	25	242	(217)	-	55	(55)
- Hjemmehjelp	38	485	(447)	-	150	(150)
- Annet	938	480	458	189 *)	7*)	181
Medikamenter	1 863	1 932	(69)	781	494	286
<u>Alternativ behandling</u>						
- Akupunktur	813	414	399	329	147	182
- Homøopati	157	78	79	-	-	-
- Soneterapi	73	52	21	10	10	0
- Produkter						
- Diett						
- Healing						
- Annet						
Støttegruppe						
Webchoice-kostnader	11 385		11 385	11 385		11 385
SUM	334 095	315 157	18 938	479 057	441 570	37 487

\*) = statistisk signifikant (95 % konfidensintervall)

De samlede kostnadene var lavere i kontrollgruppen enn i intervensjonsgruppen, men denne forskjellen var ikke signifikant basert på bootstrapping. (Tabell 3.2.11)

**Tabell 3.2.11. Resultat fra bootstrapanalysene. Bruk av helseressurser i norske kroner (NOK) over et år. Gjennomsnittlig pr pasient, fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

	Brystkreft			Prostatakreft		
	Webchoice (**)	Kontroll (**)	Differanse (**)	Webchoice (**)	Kontroll (**)	Differanse (**)
Gjennomsnittlige kostnader	334 123	314 960	(19163)	479 481	441 817	(37 665)
	Lav (**)	Høy (**)		Lav (**)	Høy (**)	
Konfidensintervall, forskjell	(102 961)	63 149	ikke statistisk signifikant	(126 518)	50 952	ikke statistisk signifikant

Dersom man teller opp antall sammenlikninger (tilfeller) der intervensjonsgruppen forbruker mer helseressurser enn kontrollgruppen og omvendt, ser man at blant brystkreftpasientene forbruker intervensjonsgruppen mer helseressurser i tolv tilfeller, men kontrollgruppen forbruker mest i ti tilfeller. (Tabell 3.2.12). Forskjellen er større blant prostatakreftpasientene der intervensjonsgruppen forbruker mest i 17 tilfeller, men kontrollgruppen forbruker mest i kun 4 av sammenlikningene.

**Tabell 3.2.12. Forskjeller i bruk av helseressurser i NOK mellom Webchoice-gruppen og kontrollgruppen for en gjennomsnittspasient fordelt etter krefttype og intervensjonstype.**

	Brystkreft		Prostatakreft	
	Webchoice	Kontroll	Webchoice	Kontroll
Behandling.				
<u>Innleggelse.</u>				
- Innleggelser	1	0	0	0
- Liggedøgn	0	1	1	0
Poliklinisk konsultasjon	1	0	1	0
<u>Legekonsultasjon</u>				
- Fastlegekonsultasjon	1	0	1	0
- Annen Allmenlegekonsultasjon	0 *)	1 *)	1	0
- Konsultasjon hos spesialist	-	-	0	1
Produksjonstapet	0	1	1	0
<u>Helse- og sosialtenester</u>				
- Fysioterapi	0 *)	1 *)	1	0
- Psykolog	1	0	1	0
- Prest/sjelesørger	0	1	-	-
- Seksualrådgiver	-	-	1	0
- Sosionom	1	0	0	1
-Hjemmesykepleier	0	1	0	1
- Hjemmehjelp	0	1	0	1
- Annet	1	0	1 *)	0 *)
Medikamenter	0	1	1	0
<u>Alternativ behandling</u>				
- Akupunktur	1	0	1	0
- Homøopati	1	0	-	-
- Soneterapi	1	0	-	-
- Produkter	1	0	1	0
- Diett	0	1	1	0
- Healing	1	0	1	0
- Annet	0	1	1	0
Støttegruppe	1	0	1	0
Sum	12	10	17	4

\*)= statistisk signifikant (95% konfidensintervall)



## 4 Diskusjon

Resultatet av denne undersøkelsen indikerer at det ikke er noen forskjell mellom Webchoice-gruppen og kontrollgruppen når det gjelder bruk av helsetjenester og fravær fra produktivt arbeid, men en slik konklusjon må ses opp mot studiens styrker og svakheter.

### 4.1 Hovedfunn

Dersom man analyserer hver helsetjeneste enkeltvis, ble det kun i tre tilfeller funnet forskjeller som var signifikante, to forskjeller blant brystkreftpasientene og én forskjell blant prostatakreftpasientene. Blant brystkreftpasientene brukte Webchoice-gruppen i gjennomsnitt ”annen allmennlegekonsultasjon” 0,13 ganger i løpet av året, mens kontrollgruppen brukte ”annen allmennlegekonsultasjon” 0,43 ganger i løpet av året. Dette utgjorde en forskjell på kr 87 pr år pr pasient. En tilsvarende forskjell ble funnet for fysioterapi. Blant brystkreftpasientene brukte Webchoice-gruppen i gjennomsnitt fysioterapi 12,1 ganger i løpet av året, mens tallet var 19,6 i kontrollgruppen. Dette utgjorde en forskjell på kr 1821 pr år pr pasient.

Når det gjelder ”andre helse- og sosialtjenester” (ikke fysioterapi, psykolog, prest/sjelesørger, seksualrådgiver, sosionom, hjemmesykepleier eller hjemmehjelp) gikk forskjellen i motsatt retning. Blant prostatakreftpasientene brukte Webchoice-gruppen i gjennomsnitt ”andre helse- og sosialtjenester” 0,49 ganger i løpet av året, mens kontrollgruppen brukte ”andre helse- og sosialtjenester” 0,02 ganger i løpet av året. Dette utgjorde en forskjell på kr 181 pr år pr pasient.

Dette var de eneste resultatene som var signifikante, og de kan ikke sies å være på områder som genererer høye kostnader. Totalt sett var de samlede kostnadene for både bryst- og prostatakreftpasientene høyere i intervensjonsgruppen enn i kontrollgruppen, men forskjellen var ikke signifikant. (Tabell 3.2.11) Hypotesen om at pasientene i intervensjonsgruppen forbruker mindre helseressurser og har et lavere produksjonstap enn pasientene i kontrollgruppen kan dermed avvises. Behandlingskostnadene vil vanligvis avta med tid etter diagnose. Da denne var lengre for Webchoicepasientene enn kontrollpasientene i brystkreftgruppen (Tabell 3.1.1), ville man ha ventet at førstnevnte hadde lavere kostnader, mens det motsatte var tilfelle.

## 4.2 Styrker og svakheter

Styrken i denne oppgaven er at dataene kommer fra et randomisert studie. Studiet er relativt omfattende, og spørsmålene dekker et stort område med informasjon.

Randomiserte studier er designet slik at man i prinsippet skal unngå potensielle konfundere. Likevel hadde det randomiserte studiet som dannet grunnlaget for denne oppgaven noen svakheter som kan gi seleksjonsbias. Slik bias forekommer dersom det er systematiske forskjeller mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen. Da de pasientene som ble ekskludert fra analysen fordi de ikke hadde levert inn nok dagbøker, ble sammenliknet med de som ble med i analysen og hadde levert inn flere enn to, viste det seg at brystkreftpasientene i kontrollgruppen blant førstnevnte gruppe i gjennomsnitt var 46 år, mens sistnevnte gruppe hadde en gjennomsnittsalder på 51 år. Denne forskjellen var signifikant. Forskjellen pekte i samme retning for intervensjonsgruppen også, men var ikke signifikant. Dette viser at seleksjonsbias forekommer, og at studiet har manglende intern validitet.

Utvalgsskjevhet kan også forekomme. Det fører til at studiet ikke har ekstern validitet. Det vil si at man ikke kan generalisere på bakgrunn pasientene i denne studien med pasienter utenfor studien. Det kan være flere årsaker til dette:

Forskningsgruppen hadde problemer med å rekruttere nok pasienter og dette førte til inklusjonskriteriene ikke ble fulgt til punkt og prikke. For eksempel inkluderte man pasienter som hadde fått kreftdiagnosen for mer enn ett år siden, selv om det opprinnelige inklusjonskriteriet var at det skulle vært mindre enn ett år siden de hadde fått diagnosen. (Tabell 3.1.1) Noen pasienter hadde fått diagnosen for over 20 år siden.

Forsøksgruppen annonserte etter pasienter i media, og pasientene tok kontakt selv. Den store annonseringen som var nødvendig for å få pasienter til å melde seg kan ha ført til at pasienter som var spesielt interessert i sykdommen sin eller som var spesielt åpen for nye behandlingsmåter kan være overrepresentert blant dem som tok kontakt.

Videre kan det faktum at studiet kun var bare åpent for pasienter som hadde tilgang til Internett, og som brukte Microsoft Explorer som nettleser bidra til utvalgsskjevhet i forhold til for eksempel Mozilla Firefox.

I forsøksperioden var det også et problem at pasienter meldte seg ut av studien. Pasienter som melder seg ut av studier kan bidra til utvalgsskjevheter. Det er verdt å merke seg at det i Webchoice-gruppen var flere som melte seg ut enn det var i kontrollgruppen.

Rekrutteringsprosessen ble avsluttet før nok pasienter hadde blitt rekruttert. Totalt ble det inkludert færre pasienter enn det antallet pasienter forskningsgruppen hadde regnet ut at var ønskelig for en slik analyse. Videre ble de pasientene som bare hadde returnert én bok ekskludert fra studien.

Det er over 7000 person som får diagnosen brystkreft eller prostatakreft hvert år, og det er nok mange av disse som på tross av iherdig annonsering ikke var kjent med studien og da følgelig ikke hadde mulighet til å delta. Dette er en annen problemstilling som kan bidra til utvalgsskjevhet.

Gjennomsnittsalderen på de som mottok brystkreftdiagnose i 2008 var 61 år, mens gjennomsnittsalderen til brystkreftpasientene i denne studien er på 51 år. Tilsvarende er gjennomsnittsalderen på de som fikk prostatakreftdiagnosen i 2008, 70 år, mens prostatakreftpasientene i denne studien har en gjennomsnittsalder på 65 år. Dette bekrefter mistanken om manglende ekstern validitet.

En annen type skjevhet som kan oppstå er informasjonsskjevhet. Dagbøkene ble sendt ut sammen med mange andre skjema som pasientene måtte fylle ut. Utsendelsene var ikke like og alt i utsendelsene skulle ikke returneres på samme tidspunkt. Det var vanskelig for pasientene å vite når de skulle returnere dagbøkene. Noen dagbøker ble returnert sammen og noen ble returnert lenge etter forsøksperioden. Dette gjorde det nok vanskelig for pasientene å vite hva de skulle fylle inn i dagbøkene. Mye irrelevant informasjon var fylt ut, samt at det var informasjon som manglet. Det hadde nok vært en fordel om en forskningsassistent hadde hjulpet pasientene med å fylle inn dagbøkene.

Manglende dagbøker og manglende informasjon ble korrigert ved hjelp av metoden "Last observation carried forward" Fordelen med metoden er at den minimerer antallet pasienter som må elimineres fra analysen og den gir muligheten til å se på trender over tid. Ulempen er

at metoden kan føre til bias ved å underestimere variabiliteten i resultatet. For eksempel, hvis en pasient ikke leverer inn den siste dagboken vil verdiene fra den tredje dagboken bli brukt. Dersom man antar at pasienten blir bedre over tid, blir denne effekten underestimert ved hjelp av denne metoden. (Waladkhani (Wikipedia), 2008). En bedre metode som kunne gitt mindre bias, er ”multiple imputation”. (Nüesch E et al, 2009)

Ved analysering av hver enkelt helsetjeneste, har t-testen for uavhengige variable blitt benyttet for kontinuerlige variabler som den statistiske metoden. ”Bootstrapping” hadde vært en bedre metode. Uansett er resultatene såpass langt fra å være signifikant at ”bootstrapping” mest sannsynlig ikke hadde påvirket resultatene. Men som sagt, da t-testen er bygget på forutsetninger som ikke er oppfylt, må resultatene tolkes med varsomhet.

En annen svakhet er at dagboken ikke fanget opp hvor mye og hvordan pasientene brukte Webchoice. En årsak til at man ikke finner noen forskjell mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen kan være at terskelen for å bruke systemet er høy og at få pasienter faktisk har benyttet det. Senter for Pasientmedvirkning og Sykepleieforskning har analysert loggen, og planer å publisere data om bruken av Webchoice. En annen svakhet er at ikke all ressursbruken er verdisatt, at reisekostnader ikke er med i studien overhode, og at de ressursene som er verdisatt, ikke er verdisatt veldig nøyaktig.

## 4.3 Tolkning av resultatene

### 4.3.1 Enkeltresultatene

Når man tolker resultatet i denne analysen kan det sanne resultat være: A) at det ikke er noen forskjell mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen eller B) at det finnes en forskjell, men at den ikke har blitt funnet.

Det er nærliggende å tenke at det er tilfelle A som gjelder, da det kun ble funnet tre resultater som var signifikante. Dersom man ikke teller de demografiske data og kontrollen av gruppene, har 62 resultater blitt testet for finne ut som forskjellen er signifikant. Ved et konfidensintervall på 95% vil 5 % av alle tester være signifikante ved en tilfeldighet dersom det faktisk ikke er noen forskjeller mellom gruppene. Tar man 5% av 62 tilfeller, får man 3,1

tilfeller som vil være signifikante ved en tilfeldig. Antall signifikante forskjeller er derfor ikke mer enn man ville vente ved tilfeldighet mellom grupper uten forskjell.

Den andre muligheten er at det er en forskjell mellom de to gruppene, men at den ikke har blitt funnet. Antall pasienter i studien kan være for få, eller man har vært veldig uheldig med pasientene. Man har da begått en type-2 feil, og har feilaktig godtatt at det ikke er noen forskjeller mellom gruppene.

Signifikante resultater kan også ha blitt kamuflert på andre måter. Når det gjelder demografiske dataene, hadde det vært interessant å ha hatt geografiske data over pasientene i tillegg til alder, utdanning inntekt etc. Det er kjent at helsetilbudet varierer i de forskjellige helseregionene, og man burde hatt mulighet til å kontrollere for dette. Det kan også tenkes at utvalgsskjevheter kan ha skjult en reelle forskjell mellom gruppene hva angår de enkelte typer helsetjenester.

Uansett hva årsaken er til at vi fant så få forskjeller i forbruk av enkelttjenester, synes det klart at i den grad det var faktiske forskjeller, er disse små. Dataene tyder ikke på store forskjeller mellom Webchoice-gruppen og kontrollgruppen.

### **4.3.2 Totalresultatet**

Forskjellene mellom gruppene for hvert enkelt tiltak er små og i beste fall trivielle, men de går oftere i favør av kontrollgruppen enn av intervensjonsgruppen. Når man legger sammen alle kostnadene i hver enkelt tjenestetype, viser det seg derfor at kostnadene totalt sett er lavere i kontrollgruppen enn i intervensjonsgruppen, men at denne forskjellen ikke er signifikant både for verken brystkreft- eller prostatakreftpasientene.

## **4.4 Policy implications**

Utviklingen av Webchoice startet i mars 2004, og bygger på Choice som ble startet i 2002. (Choice er et tilsvarende system som Webchoice, men tilbys kun til pasienter på sykehus og ikke i hjemmet.) Siden oppstarten har antallet personer som har jobbet med utvikling, drift og forskning på Webchoice variert. For øyeblikket er det tre programmerere/utviklere og to webdesignere som jobber med utvikling drift og support av systemet. Til nå har Webchoice

kun vært tilgjengelig for pasienter i studier, men når man går live med systemet vil det være sannsynlig at man trenger én person fulltid på support. Oppdatering av informasjon på Webchoice samt og svare på henvendelser fra pasientene regnes som en fulltids sykepleierstilling. I tillegg har denne sykepleieren et team av personer rundt seg som lege, sosionom, fysioterapeut, ernæringsfysiolog og andre sykepleiere rundt seg for å hjelpe til med å svare på henvendelser. I tillegg til utvikling og drift av systemet er det flere forskerstillinger involvert. For å organisere prosjektet trengs en administrasjon med blant annet leder, sekretær, bibliotekar og statistiker. I tillegg kommer kostnader til lokaler, PCer, kontormateriell, konferanser etc. I lys av dette er det ikke usannsynlig at de årlige samfunnsøkonomiske kostnadene ved Webchoice er på flere millioner kroner. Samlet sett tyder dette på at kostnadene i Webchoice-gruppen er høyere enn i kontrollgruppen. Dersom man også tar i betraktning at det ikke er funnet noen bedring i livskvalitet (Fjære, 2009), taler dette isolert sett imot videre investeringer i Webchoice-prosjektet. Når det gjelder Choice finnes det heller ingen resultater som viser forbedring i livskvalitet. Studier viser kun redusert grad av plagsomhet av symptomer, redusert behov for helsepersonell, rapportering av flere og mer presise symptomer, plager og problemer. (Heidi Sandbæk, 2009)

Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning (SPS) har som mål å kommersialisere Webchoice som de har copyright på. For å kunne få til det bør de ha studier som viser helseøkonomisk effekt, og SPS er allerede gang med gjennomføring av nye studier.

Samtidig er det viktig å ta med seg at kan finnes andre årsaker enn økonomiske fordeler som rettferdiggjør innføring av pasientmedvirkning. Selv om forskning og evidens-baserte studier kan vise til at positive resultater med hensyn til pasientmedvirkning mener Elwyn (2009) at det er etiske grunner til at pasientmedvirkning bør innføres. Respekten for individet, som en person som kan ta egne avgjørelser på egne vegner er det sterkeste argumentet for pasientmedvirkning.

## 4.5 Konklusjon

Dersom man kun vurderer Webchoice ut fra et kostnadssynspunkt ser det ikke ut til å være noen grunn til å videreutvikle og implementere dette internettbaserte støtteverktøyet blant pasienter. Totalt er kostnadene høyere i Webchoice-gruppen enn i kontrollgruppen. Likevel kan det være andre grunner til at man bør satse på Webchoice. Pasientautonomi er et sterkt etisk argument for pasientmedvirkning.





# Litteraturliste

- Aasland O G, Legerollen - Fra pidestall til skammel [Nr. 1 / 5.januar 2006](#)  
Jubileumsnummer Tidsskrift for den Norske Legeforening, 2006; 126:61-2
- Brennan PF, Moore SM, Bjornsdottir G, Jones J, Visovsky C, Rogers M: HeartCare: an Internet-based information and support system for patient home recovery after coronary artery bypass graft (CABG) surgery. *Journal of Advanced Nursing* 2001;35:699-708.
- Brennan PF: The ComputerLink projects: a decade of experience. *Stud Health Technol Inform* 1997;46:521-6.
- Drummond, MF, Schulpher, MJ, Torrance, GW, O'Brien, BJ, Stoddart, GL: *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*, 2005. Oxford University Press, Oxford, England.
- Elwyn G, Adrian E, "It's what we do around here": Shared decision making as a future organisational competence, *Shared Decision Making in Health Care*, Edwards A, Elwyn G, (editors)
- Fjære K S, Health related Quality og Life: Tailored Internet Support for Cancer Patients, Masterthesis, May 2009
- Gustafson DH, Hawkins R, Boberg E, Pingree S, Serlin RE, Graziano F, Chan CL: Impact of a patient-centered, computer-based health information/support system. *Am J Prev Med* 1999;16:1-9.
- Gøtzsche PC, Olsen O, Is screening for breast cancer with mammography justifiable? *The Lancet*, Vol. 355 No. 9198 pp 129-134
- Helland Å , Prostatakraft, URL:  
[http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/sykdom/diagnoser?p\\_doc\\_id=43877](http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/sykdom/diagnoser?p_doc_id=43877), Rikshospitalet HF, 10. juni 2009
- Hoff K G, *Bedriftens økonomi*, Universitetsforlaget 2005, 2. Opplag 2006

- Hofvind S, Ertzaas, A K, Sørnum R, Damtjernhaug D, Haldorsen T, Steen R, U Utvidelse av aldersgruppen i mammografiprogrammet?, Krefregisteret, 2008
- Jørgensen KJ, Gøtzsche PC, Overdiagnosis in publicly organised mammography screening programmes: systematic review of incidence trends, BMJ 2009;339:b2587
- Krefregisteret, Cancer in Norway 2007, 2008
- Sildnes, B, URL: <http://www.krefregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/2007-tallene-er-klare>, Krefregistert, 10. juni 2009
- Syse A, Tretli S, Kravdal Ø, Cancer's impact on employment and earnings--a population-based study from Norway. [J Cancer Surviv.](#) 2008 Sep;2(3):149-58. Epub 2008 Jun 13
- Kristiansen I S, Gyrd-Hansen, D, The economics of Shared Decision Making, Shared Decision Making in Health Care, Edwards A, Elwyn G, (editors)
- National Cancer Institute, US National Institutes of Health, <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/detection/PSA>, Reading date: 24.08.09.
- Norsk Sykepleieforbund, eHelse er alles ansvar og i alles interesse, 2009
- Nüesch E, Trelle S, Reichenbach S, Rutjes A W S, Bürgi E, Scherer M, Altman D G, Jüni P, The effects of excluding patients from the analysis in randomised controlled trials: meta-epidemiological study, BMJ 2009;339:b3244
- Olsen, JA: Helseøkonomi, effektivitet og rettferdighet. 2006, Cappelen Akademisk Forlag, Oslo.
- Oncolex, URL: <http://www.oncolex.no/>, Oslo Universitetssykehus HF, 10. juni 2009
- Pasienthåndboka, URL: <http://www.pasienthandboka.no/>, Norsk helseinformatikk AS, 10. juni 2009.
- Ruland C M , Effects of Internet Support for Cancer Patients on Patient Outcomes Center for Shared Decision Making and Nursing Research, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, 2006

- Ruland C M , Slipp pasientene til, Dagsavisen , 4. april 2005.
- Sandbæk, Heidi, Kreftpasienters erfaring med å bruke et dataverktøy som støtte i kommunikasjon med helsepersonell, samt muligheter og utfordringer for sykepleier, Masteroppgave, 2009
- Sintonen H, forelesning, våren 2008
- Statens Legemiddelverk, URL: <http://www.legemiddelverket.no/>, Kartlegging av netthandel 10. juni 2009.
- White R, Horvitz E, Cyberchondria: Studies og the Escalationd of Medical Concerns in Web Search, Microsoft Reseach , 1. November 2008
- Waladkhani AR, Conducting clinical trials. A theoretical and practical guide. ([www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org) dato: 17/6/09)



# Vedlegg

## Appendix 1: Oversikt over rekruttering

Rekrutteringskilde	Dato (fra)	Antall K/M	Totalt	Kommentar
Avisannonser i VG og Dagbladet x 3	mai 06, des 06, mai 07	71 / 91	162	God pågang den første uken etter annonse, deretter spredte "etterslengere". Har vært håndterbart for 2 personer også under største pågang.
Aftenposten oppslag (Magne)	juni 06	16 / 12	28	Pilotbruker forteller om sin erfaring med å bruke WebChoice. En del innringere med andre kreftformer/problemstillinger
God Morgen Norge (Magne)	juni 06	9 / 8	17	Pilotbruker forteller om sin erfaring med å bruke WebChoice. En del innringere med andre kreftformer/problemstillinger
Se og Hør, Hjemmet	juni 06	10 / 9	19	Annonser i Hjemmet var litt uheldig, da den fremsto som at WebChoice var et tilbud hvem som helst kunne slenge seg med på. Var egentlig mer en notis enn en annonse.
Oppslag poliklinikker/sykehus	juni/juli 06	14 / 3	17	Relativt god effekt fra ett bestemt sykehus (Haukeland) ellers liten effekt.
Kreftforeningen nettside	mai 06 fornyet jan 07	35 / 7	42	Ang. samarbeid med Kreftforeningen, se eget dokument.
Pasientforenings nettside FFB/PROFO	mai 06	9 / 10	19	
Kreftregisteret	feb 07	65 / 31	96	Første kontakt med Kreftregisteret var i desember 06. Vi var i gang med rekruttering siste halvdel av februar 2007. Mer utfyllende i eget dokument. Samarbeidet med Kreftregisteret var positivt.
"Sammen mot kreft"	mars 07	1 / 1	2	Omtale av studien i Kreftforeningens "sammen mot kreft" som sendes alle medlemmer/støttemedlemmer i Norge
Familie og venner		6 / 1	7	
Ukjent		19 / 16	35	Ikke notert på screeningark hvor vedkommende fikk info.
Oppsøkende virksomhet på poliklinikk (bryst, DNR)		0	0	Opplevdes lite heldig. Vanskelig tilgang til pasientene. Signaliserte at det kom "brått på". (cathrine)
Flyers i informasjonmappe til nye strålepas. (bryst, DNR)		0	0	Ikke respons. Samarbeidet med stråleavd. opplevdes bra. Uklart hvorfor ikke respons.
<b>Totalt</b>			<b>445</b>	



## Appendix 2: Oversikt over utsendelsene

<b>P0: Baseline</b>
Informasjonsbrev, Informert samtykke, Buypass-skjema Bakgrunns spørsmål (Demografisk skjema) Mine symptomer og plager (MSA) Pasientmedbestemmelse i forbindelse med behandling av symptomer og plager (Degners) Om å håndtere kreftsykdom (CBI) Livskvalitet (New 15D) Sosial støtte (MOS) Depresjon (CES-D) Dagbok Stor og liten returkonvolutt
<b>P1: 3 mnd.</b>
Følgerev P1 Skjema for ev endringer i diagnose, behandling, andre sykdommer Opplevd letthet i bruk Mine symptomer og plager (MSA) Pasientmedbestemmelse i forbindelse med behandling av symptomer og plager (Degners) Om å håndtere kreftsykdom (CBI) Sosial støtte (MOS) Depresjon (CES-D) Dagbok Stor returkonvolutt
<b>P2: 6 mnd.</b>
Følgerev P2 Skjema for ev endringer i diagnose, behandling, andre sykdommer Mine symptomer og plager (MSA) Om å håndtere kreftsykdom (CBI) Livskvalitet (New 15D) Sosial støtte (MOS) Depresjon (CES-D) Bruk og nytte av helse relatert informasjon (Forskjellig variant til kontroll og intervensjon) Dagbok Stor returkonvolutt

**P3: 9 mnd.**

Følgebrev P3  
Skjema for ev endringer i diagnose, behandling, andre sykdommer  
Mine symptomer og plager (MSA)  
Dagbok  
Bruk og nytte av helserelatert informasjon  
(Kun til de som ikke fikk dette ved P2)  
Stor returkonvolutt

**P4: 12 mnd.**

Følgebrev P3  
Skjema for ev endringer i diagnose, behandling, andre sykdommer  
Mine symptomer og plager (MSA)  
Pasientmedbestemmelse i forbindelse med behandling av symptomer og plager (Degners)  
Om å håndtere kreftsykdom (CBI)  
Livskvalitet (New 15D)  
Sosial støtte (MOS)  
Depresjon (CES-D)  
Stor returkonvolutt



### Appendiks 3. Oversikt over demografiske variabler

Navn på variabel	Forklaring
ID	Patient's unique ID number
MTIME	Time at measurement
GROUP	Group assignment
DATE	Date of measurement
AGE	Age
MARITAL	Marital status
CHILD	Number of children
ED	Level of education
INCOME	Household total yearly income
DIA	Cancer diagnosis
TIMEDIA	When diagnosis was given
FIRSTDIA	First diagnosis
CBACK	The cancer has returned
METASTASIS	Metastasis
SURGERYunspecified	First participants kind of surgery is not known
REMBreast	Removed breast
SAVBREAbreast	Surgery sparing breast
OPLYMPHbreast	Removed lymphnodes
RADIOTHbreast	Radiotherapy breast and or lymphnodes
CHEMObreast	Chemotherapy
ANTIHBreast	Antihormone treatment
HERCEPTbreast	Herceptin
REMPROprostate	Removed prostate
RADIOTHprostate	Radiotherapy prostate
HORMON_unspecified	First participants kind of hormon is not known
HORMTABprostate	Hormone treatment (tablets)
HORMINJECTprostate	Hormone treatment (injections)
REMTTESTprostate	Removed testicles
CHEMOprostate	Chemotherapy
OTHBTREAT	Other treatment for current cancer
WHATBTREAT	What other treatment for current cancer
OTHERILL	Other illnesses
WHATILL	What illnesses
COMPEX	Experience using computers
SEX	Male or female



*Appendiks 4: Eksempel på dagbok.*



# **WebChoice**

ID \_\_\_\_\_

Dagbok om bruk av helsetjenster

## **vordan bruke dagboken**

i vil gjerne at du bruker dagboken til å notere hendelser som er med din behandling og bruk av helsetjenester å gjøre. Vi er deg notere om du har begynt med en ny behandling, om du har vært innlagt på sykehus, vært hos fastlegen osv., siden siste gang du fylte ut spørreskjema fra oss.

Dagboken beholder du til  *neste gang* vi ber deg om å fylle ut spørreskjemaer.

Den øverste linjen på neste side noterer du når du begynner å bruke dagboken og når du avslutter den, dvs. første og siste gang du noterer i dagboken.

**Dagboken skal returneres neste gang du får tilsendt spørreskjemaer om ca. tre måneder**

ID: \_\_\_\_\_ Måling: \_\_\_\_\_

Dagbok for perioden fra \_\_\_\_\_ til \_\_\_\_\_

**Hva slags behandling får du / har du fått for kreftsykdommen din i denne perioden?**

Ingen

Operasjon

Hva slags / når \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Strålebehandling

Daglig  Ukentlig  Sjeldnere

Fra \_\_\_\_\_ Til \_\_\_\_\_

Hvor mange ganger til sammen: \_\_\_\_\_

Cellegiftbehandling

Daglig  Ukentlig  Sjeldnere

Fra \_\_\_\_\_ Til \_\_\_\_\_

Hvor mange ganger til sammen: \_\_\_\_\_

Hormonbehandling. Navnet på medikamentet:

\_\_\_\_\_

Fra \_\_\_\_\_ Til: \_\_\_\_\_

▫ Annen behandling:

---

---

---

---

**Commentarer:**

---

---

---

---

**Har det tilkommet endringer i din behandlingsplan i denne perioden?**

▫ Nei

▫ Ja, på grunn av endringer i sykdommen

▫ Ja, på grunn av bivirkninger av behandlingen

▫ Ja, av andre årsaker:

---

---

---

---

Hva går evt. endringen i behandlingsplanen ut på?

---

---

---

---

**Har du vært på sykehus i denne perioden?**

Nei

Ja.

Hvis ja, vennligst notér alle innleggelsene du har hatt i perioden

	<b>På hvilket sykehus har du vært innlagt?</b>  Vennligst skriv navn på sykehus	<b>Type innleggelse</b> <b>1</b> Planlagt innleggelse <b>2</b> Akutt innleggelse  Vennligst skriv tallet som passer	<b>Årsak til innleggelsen</b> <b>1</b> Kreftbehandling <b>2</b> Behandling av symptomer <b>3</b> Andre årsaker (ikke kreft)  Vennligst skriv tallet som passer	<b>Hvor mange dager varte innleggelsen?</b>
<b>1</b>				
<b>2</b>				
<b>3</b>				
<b>4</b>				
<b>5</b>				
<b>6</b>				

	<b>Ved hvilken poliklinikk har du vært til konsultasjon?</b>	<b>Årsak til konsultasjonen</b> 1 Behandling av kreftsykdommen 2 Kontroll av kreftsykdommen 3 Akutt problem relatert til kreftsykdommen 4 Andre årsaker (ikke kreft)	<b>Hvor mange ganger?</b>
	Vennligst skriv ved hvilket sykehus du har vært til konsultasjon.	Vennligst skriv tallene som passer	
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			

**Kommentarer:**

---



---



---



---



**Har du hatt noen operasjoner i denne perioden?**

Nei

Ja

Hvis ja, hvor mange: \_\_\_\_\_

**Kommentarer til eventuelle sykehusinnleggelser:**

---

---

---

---

**Har du vært på poliklinisk konsultasjon i denne perioden?**

Nei

Ja.

Hvis ja, vennligst noter alle polikliniske konsultasjoner i tabellen på neste side.

**Har du vært til annen legekonsultasjon i denne perioden?**

Nei

Ja.

Hvis ja, vennligst notér alle legekonsultasjonene

<b>Hva slags konsultasjon?</b> 1 Fastlege 2 Annen allmennlege 3 Spesialist (skriv hva slags) Vennligst skriv tallet som passer	<b>Årsak</b> 1 Kontroll av kreftsykdommen 2 Kontroll eller behandling av bivirkninger 3 Akutt problem relatert til kreftsykdommen 4 Andre årsaker (ikke kreft) Vennligst skriv tallet som passer	<b>Hvor mange ganger?</b>

**Kommentarer til legekonsultasjoner:**

---

---

---

---

**Har du vært sykemeldt i denne perioden?**

- Nei
- 100 % sykemeldt. Fra \_\_\_\_\_ Til \_\_\_\_\_
- Delvis sykemeldt. Sykemeldt % \_\_\_\_\_ Fra \_\_\_\_\_ Til \_\_\_\_\_
- Er hjemmeværende
- Er pensjonist

**Har du benyttet andre helse-/sosialtjenester i denne perioden?**

- Nei
- Fysioterapeut. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_
- Psykolog. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_
- Prest/sjelesørger. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_
- Seksualrådgiver. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_
- Sosionom. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_
- Hjemmesykepleie. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_
- Hjemmehjelp. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_
- Annet: \_\_\_\_\_ Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_

**Kommentarer til andre helse- og sosialtjenester:**

---

---

---

---

**Hvilke medisiner har du brukt i denne perioden?**

Ingen

Bruker/har brukt følgende medisiner (skriv navn):

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

\_\_\_\_\_  Daglig  Av og til.

**Kommentarer til medisiner brukt siste periode:**

---

---

---

---

**Har du brukt noen form for alternativ/komplementær behandling i denne perioden?**

Nei

Helsekostprodukter / urter. Hva slags:

---

---

---

---

Diett. Hva slags:

---

---

---

---

Akupunktur. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_

Homøopati. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_

Soneterapi. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_

Healing. Hvor mange ganger: \_\_\_\_\_

Annet:

---

---

---

---

**Har du hatt kontakt med noen støttegruppe eller pasientforening i denne perioden?**

Nei

Ja. Hvilke?

---

---

**Commentarer:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Har du tilgang til WebChoice?**

- Ja
- Nei

**Dersom du har tilgang til WebChoice, har du brukt systemet siden sist?**

- Ja
- Nei

Hvis ja, hvor mange ganger (ca.): \_\_\_\_\_

**Dersom du har brukt WebChoice, har du brukt informasjonen du finner eller rapportene du kan lage i WebChoice i kontakt med lege/annet helsepersonell?**

- Ja
- Nei

Hvis ja, hvor mange ganger: \_\_\_\_\_

**Kommentarer:**

---

---

---

---





## Appendiks 5. Oversikt over dagbokvariablene

Navn på variable	Forklaring
ID	Patient's unique ID number
MTIME	Time at measurement
group	Group assignment
datfro	Date diary started
datto	Date diary ended
treatm	Any treatment this period?
surgery	Had surgery this period
surgwhatwhen	If surgery this period, what kind/when?
radiation	Do/did have radiation therapy this period/frequency
radiomany	How many times radiation therapy all together
chemo	Do/did have chemo therapy this period/frequency
chemomany	How many times chemo therapy all together
hormon	Do/did have hormone therapy this period
typehorm	If hormone therapy, what is the name(s) of the medication
treatother	Do/did have other treatment this period
otherwhat	If other treatment, what kind?
comtreat	Comments to treatment
treatchange	Has there been changes in your treatment plan this period?
whatothreas	If there are other reasons for changes, what are the reasons
changeplan	What do changes in your treatment plan include?
admithosp	Did you admit to a hospital this period?
which1	If yes, what hospital
admittype1	Type of admission to hospital
reasadmit1	Reason for admission to hospital
days1	How many days admission to hospital
which2	If yes, what hospital
admittype2	Type of admission to hospital
reasadmit2	Reason for admission to hospital
days2	How many days admission to hospital
which3	If yes, what hospital
admittype3	Type of admission to hospital
reasadmit3	Reason for admission to hospital
days3	How many days admission to hospital
which4	If yes, what hospital
admittype4	Type of admission to hospital
reasadmit4	Reason for admission to hospital
days4	How many days admission to hospital
which5	If yes, what hospital
admittype5	How many days admission to hospital
reasadmit5	If yes, what hospital
days5	Type of admission to hospital
which6	Reason for admission to hospital
admittype6	How many days admission to hospital
reasadmit6	If yes, what hospital
days6	How many days admission to hospital
surgery2	Have you had any surgery this period?

surgnumb2	If yes, how many surgeries
comadmit	Comments to hospital admission
outpconsult	Did you have any out-patient consultations this period?
whichoutp1	At which clinic did you have out-patient consultation?
reasoutp1	Reason for out-patient consultation
timesoutp1	How many times out-patient consultation
whichoutp2	At which clinic did you have out-patient consultation?
reasoutp2	Reason for out-patient consultation
timesoutp2	How many times out-patient consultation
whichoutp3	At which clinic did you have out-patient consultation?
reasoutp3	Reason for out-patient consultation
timesoutp3	How many times out-patient consultation
whichoutp4	At which clinic did you have out-patient consultation?
reasoutp4	Reason for out-patient consultation
timesoutp4	How many times out-patient consultation
whichoutp5	At which clinic did you have out-patient consultation?
reasoutp5	Reason for out-patient consultation
timesoutp5	How many times out-patient consultation
comoutp	Comments to out-patient consultation
seendoc	Did you have other medical (doc) consultations this period?
whatdoc1	What type of medical consultation
whichspecial1	If specialist, which?
doceas1	Reason for consultation
doctimes1	How many times medical consultation
whatdoc2	What type of medical consultation
whichspecial2	If specialist, which?
doceas2	Reason for consultation
doctimes2	How many times medical consultation
whatdoc3	What type of medical consultation
whichspecial3	If specialist, which?
doceas3	Reason for consultation
doctimes3	How many times medical consultation
whatdoc4	What type of medical consultation
whichspecial4	If specialist, which?
doceas4	Reason for consultation
doctimes4	How many times medical consultation
whatdoc5	What type of medical consultation
whichspecial5	If specialist, which?
doceas5	Reason for consultation
doctimes5	How many times medical consultation
comdoc	Comments to medical consultations (doc)
sickleave	Have you been on sick leave this period?
fullsickl	If yes, are you/have you been 100% on sick leave
fullfrom	100% on sick leave from
fullto	100% on sick leave to
partsickl	If yes, are you/have you been partly on sick leave
partpercent	If yes, how many percent on sick leave?
partfrom	Partly on sick leave from
partto	Partly on sick leave to
homemaker	Are you a homemaker
retired	Are you retired
ourcom	Researcher comment
otherservice	Did you consult other health services this period?
physio	Consulted physiotherapist

physiotimes	How many physiotherapist consultations
psych	Consulted psychologist
psychtimes	How many psychologist consultations
priest	Consulted priest/spiritual adviser
priesttimes	How many priest/spiritual adviser consultations
sexol	Consulted sexologist
sexoltimes	How many times sexologist consultations
social	Consulted social worker
socialtimes	How many times social worker consultations
nursehome	Had home nursing care
nursehometimes	How many times home nursing care
assisthome	Had home assistance
assisthometimes	How many times home assistance
otherserv	Made use of other services this period
whatotherserv	If other services, which?
otherservtimes	How many other services
comservice	Comment to other health services
meduse	Have you been on medication this period?
meds1	If been on medication, which?
use1	How often take this medication
meds2	If been on medication, which?
use2	How often take this medication
meds3	If been on medication, which?
use3	How often take this medication
meds4	If been on medication, which?
use4	How often take this medication
meds5	If been on medication, which?
use5	How often take this medication
meds6	If been on medication, which?
use6	How often take this medication
meds7	If been on medication, which?
use7	How often take this medication
meds8	If been on medication, which?
use8	How often take this medication
meds9	If been on medication, which?
use9	How often take this medication
meds10	If been on medication, which?
use10	How often take this medication
meds11	If been on medication, which?
use11	How often take this medication
meds12	If been on medication, which?
use12	How often take this medication
meds13	If been on medication, which?
use13	How often take this medication
meds14	If been on medication, which?
use14	How often take this medication
meds15	If been on medication, which?
use15	How often take this medication
meds16	If been on medication, which?
use16	How often take this medication
meds17	If been on medication, which?
use17	How often take this medication
meds18	If been on medication, which?
use18	How often take this medication

meds19	If been on medication, which?
use19	How often take this medication
meds20	If been on medication, which?
use20	How often take this medication
meds21	If been on medication, which?
use21	How often take this medication
meds22	If been on medication, which?
use22	How often take this medication
meds23	If been on medication, which?
use23	How often take this medication
commeds	Comments to medication this period
alttreat	Did you have complementary treatment this period?
altprod	Have used alternative products/herbs
whataltprod	If used alternative products/herbs, which
altdiet	Have used a diet
whataltdiet	If used a diet, which
altacu	Have had acupuncture
altacutimes	If had acupuncture, how many times
althom	Have had homeopathy
althomtimes	If had homeopathy, how many times
altzone	Have had zone therapy
altzonetimes	If had zone therapy, how many times
altheal	Have had healing
althealtimes	If had healing, how many times
altother	Have had other complementary treatment
whataltother	If had other complementary treatment, what kind
sup	Did you have contact with any support group/patient organization this period
whatsup	If yes, which support group/patient organization
comsup	Comments to support group/patient organization
wcaccess	Do you have access to WebChoice?
wcuse	If you have access to WC, did you use it this period?
wcusetimes	If yes, about how many times
wcreport	If you did use WC, did you use the information or reports before consultation with health personnel?
wcreporttimes	If yes, how many times
comwc	Comments to WebChoice use this period
gencom	General comments