

Patientinformation ved kræftkirurgi

En kortlægning af kvaliteten af hospitalsafdelingers skriftlige informationsmaterialer målrettet kræftpatienter og deres pårørende



Patientinformation ved kræftkirurgi

En kortlægning af kvaliteten af hospitalsafdelingers skriftlige informationsmaterialer målrettet kræftpatienter og deres pårørende.

Kræftens Bekæmpelse

Dokumentation & Kvalitet

Strandboulevarden 49

DK-2100 København Ø.

Tlf. 3525 7500

www.cancer.dk

Forfattere:

Lotte Linnemann Rønfeldt, Sundhedsfaglig konsulent, cand.scient.san., Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse

Kasper Wennervaldt, Læge, Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling, og Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse

Linda Aagaard Thomsen, konstitueret afdelingschef, Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse

Særlig stor tak til Henriette Lipczak, Overlæge i RKKP, for idéudvikling og design af studiet. Tak til styregruppen for NIPK (National Indsats for Patientsikkerhed i Kræftforløb) – et samarbejde mellem Danske Regioner, DMCG.dk og Kræftens Bekæmpelse – herunder professor og overlæge Henrik Kehlet og klinisk oversygeplejerske Dorte Jakobsen fra Enhed for Kirurgisk Patofysiologi, Rigshospitalet. Endelig skal lyde et stort tak til de deltagende kirurgiske afdelinger for at muliggøre studiet.

Sprog: Dansk

Version: 1.1

Versionsdato: December 2018

Elektronisk udgave af rapporten kan findes på <https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/>

Forsidefoto: COLOURBOX

Udgivet af Kræftens Bekæmpelse, December 2018

Forord

I Kræftens Bekæmpelse er vi optagede af, at fremme patientsikkerheden i det danske sundhedsvæsen, så den enkelte kræftpatient får den bedst mulige behandling, med udgangspunkt i patientens ønsker, behov og samlede livsforhold.

I takt med sundhedsvæsnets konstante udvikling mod evidensbaseret pleje og behandling, kortere indlæggelser og øget medansvar til patienter, bliver den enkelte kræftpatient mødt med stigende forventninger om at deltage aktivt i eget forløb. For kræftpatienter er det derfor en forudsætning, at blive målrettet inddraget og få grundig viden om, hvad der skal ske før, under og efter det forestående behandlingsforløb. Derfor ses patientinformation af god kvalitet, at have afgørende betydning for at sikre høj behandlingskvalitet og være et helt centralt element i alle operationsforløb.

Denne rapport præsenterer resultaterne af et studie, som undersøgte indhold og kvalitet af lokale hospitalsafdelingers informationspjecer målrettet kræftpatienter og deres pårørende forud for kirurgi. Dette er ikke tidligere undersøgt i dansk kontekst.

I Kræftens Bekæmpelse håber vi derfor, at rapporten kan give klinikere, kliniske beslutningstagere, politikere og patientforeninger indsigt i potentialet ved at højne kvaliteten af skriftlig information, så patienter har optimale muligheder for at forstå og aktivt involvere sig i egne operationsforløb.

December 2018

Linda Aagaard Thomsen
Afdelingschef for Dokumentation & Kvalitet

Indhold

Sammenfatning	5
1. Indledning og formål	6
2. Materiale og metode	7
3. Resultater	9
3.1 Vurdering af kvalitet	9
3.2 Vurdering af indhold.....	12
3.2.1 Formål med operationen.....	13
3.2.2 Før operation	14
3.2.3 Det per- og operative forløb	14
3.2.4 Komplikationer	18
3.2.5 Efter udskrivelse	20
3.2.6 Opfølgning	21
4. Diskussion	22
4.1 Pjecernes kvalitet.....	23
4.2 Pjecernes indhold	24
4.3 Forbehold	26
5. Konklusion.....	27
6. Perspektivering	28
7. Litteratur	28

Sammenfatning

Et velfungerende sundhedsvæsen afhænger blandt andet af sundhedspersonalets evne til at informere og forklare det, patienten har brug for at vide. Det gælder også skriftlig information, som skal bibringe patienten tilpas mængde viden og forståelse til at træffe valg. Derudover skal den skriftlige information give patient og pårørende realistiske forventninger til behandling- og plejeforløbet og ad den vej fremme patientens aktive deltagelse i egen behandlingen og hensigtsmæssig sundhedsadfærd (1, 2).

Formålet med denne undersøgelse er at evaluere indhold og kvalitet af den skriftlige patientinformation der i dag stilles kræftpatienter til rådighed i forbindelse med operation inden for 6 større kræftkirurgiske områder i Danmark, med henblik på at kortlægge kvalitetsniveauet og identificere utilstrækkeligheder.

Den skriftlig patientinformation (pjece) blev undersøgt fra alle kirurgiske afdelinger i Danmark, som opererer patienter med kræft i nyre-, æggestokke, blære, bugspytkirtel, lunge eller tarm/endetarm. Undersøgelsen finder, at kvalitetsniveauet i cirka halvdelen af patientinformationsmaterialet er rimelig eller god (53%), mens de resterende pjece har lav eller meget lav kvalitetsniveau. På indholdssiden fokuserer patientinformationsmaterialet på at beskrive operationsforløbet og komplikationer efter operationen, men informationerne varierer og ses ofte upræcise eller mangelfulde i detaljeringsgrad. Flere temaer såsom livskvalitet, senfølger og overlevelse, beskrives sjældent. Tilsvarende gør sig gældende for mulighed for at reagere hjemme i forhold til symptomer på komplikationer eller tilbagefald.

Undersøgelsen konkluderer, at kræftpatienter og deres pårørendes mulighed for at orientere sig skriftligt om operation, i cirka halvdelen af tilfældene er overvejende dårlig. Med den øgede politiske opmærksomhed på at give patienter mulighed for at være aktive i forhold til deres egen sundhed og behandlingsforløb, fremhæver vores resultater behov for et særligt fokus på at højne kvaliteten af informationsmateriale målrettet patienter på det kræftkirurgiske område.

1. Indledning og formål

I Danmark opfordres patienter til at deltage aktivt i valg af behandling, pleje og rehabilitering, og aktuelt støtter lovgivningen, at alle patienter inddrages i beslutninger om egen behandling (3). Kræftens Bekæmpelse har tilsvarende stort fokus på patienternes møde med sundhedsvæsenet og har i en årrække arbejdet for, at kræftpatienter og deres pårørende inddrages mere konsekvent i eget behandlings- og plejeforløb.

Flere undersøgelser dokumenterer, at når læge og patient arbejder sammen, får patienten bedre kontrol med sin sygdom, og at informerede og oplyste patienter således er rustet til dette samarbejde (2). Det er ligeledes påvist, at patienter og pårørendes adgang til information om eget forløb har positiv sammenhæng med patienttilfredshed og behandlingsresultater (1, 4, 5). Patientinformation kan, foruden at optimere muligheden for at patienter deltager aktivt i eget behandlingsforløb, samtidig være til hjælp ved spørgsmål og bekymringer, og i samtaler med læger og plejepersonale (1, 4, 5). Studier viser desuden, at informationer af høj kvalitet er central for patienters involvering i behandlingsvalg, realistiske forventninger til behandlingsudfald, bedre sygdomsforståelse og forbedret livskvalitet (1, 2, 6). I dag søger patienter i stigende grad sundhedsinformation online, hvilket også kan påvirke holdninger til sundhedsvæsenet og behandlingsvalg (7-9). Internationale analyser af internetsider med patientinformation finder, at disse ofte er dårligt skrevet, ufuldstændige og unøjagtige (7-9). Formidling af skriftlig patientinformation af god kvalitet fra sundhedsvæsenet er derfor af stor betydning, da flertallet af patienter sandsynligvis ikke er i stand til at vurdere pålideligheden af (online)information og derfor er modtagelige over for unøjagtigheder og misinformation. Formidling af skriftlig information fra hospitalsafdelingerne vil derfor med fordel kunne adskille sig ved være af god kvalitet, som patienter og pårørende fortsat anderkender og kan adskille fra andre oplysninger.

Årligt diagnosticeres ca. 35.000 personer i Danmark med kræft, og ved de fleste kræfttyper udgør operation den væsentligste behandling med helbredende sigte (10). Operation medfører imidlertid en risiko for komplikationer, samtidig er der inden for specifikke kræftspecialer dokumenteret betydelig variation i anvendte kirurgiske indgreb, længden af hospitalsophold og overlevelse (11-13). For at sikre høj behandlingskvalitet inden for kræftkirurgien, blev optimerede accelererede operationsforløb indenfor kræftkirurgien introduceret i Danmark i 2009-11 (14). Accelererede operationsforløb er udviklet som et koordineret og mere skånsomt behandlingskoncept, som går det ud på at tilrettelægge patientforløb bedre ved bl.a. at øge og forbedre de forskellige dele af patientbehandlingen og derved forkorte den tid, det tager at komme sig oven på en operation, og mindske behovet for indlæggelse (15). Men i takt med at indlæggelsestiden er faldet, er den tid, som patienten har til at stille spørgsmål og tilegne sig viden i, blevet tilsvarende kortere. Skriftlig patientinformation fungerer som et grundelement i den optimerede indsats og betragtes i dag som en central del af den kliniske pleje og behandling og støtte til patienters egenomsorg. Dog kendes kvaliteten af den skriftlige information som kræftpatienter modtager fra de behandlende afdelinger ikke, og hvorvidt indholdet er tilstrækkelig, er aktuelt ukendt.

Ca. hver femte kræftpatient oplever, at de i en eller anden grad har manglet information i forbindelse med deres behandling (f.eks. mulige komplikationer efter operation), mens hver tredje mangler informa-

tion om hvilke følger, de på lang sigt kan forvente efter kræftsygdom/behandling (16). Forud for operation informeres kræftpatienter mundtligt om operationen, prognose, risici og fordele i en samtale med kirurgren (14, 17). Det anbefales, at sundhedspersonalet supplerer denne mundtlige information med god, præcis og kvalitetsholdig skriftlig information, som indeholder beskrivelser af perioderne før/under/efter operationen, kendte komplikationer og hvad patienter kan forvente - også efter hjemkomst (2, 6, 15, 17). Det er vanskeligt for patienter at bidrage i fælles beslutningstagning om eget behandlingsforløb uden en tilpas mængde informationer. At udvikle patientinformation som matcher patienters behov er særligt relevant i den kirurgiske kræftbehandling, som er komplekst og forbundet med stor morbiditet og dårlig prognose (18-21). På andre sygdomsområder, har studier af skriftlige patientinformation vist at informationen i pjecer er af varierende kvalitet, indeholdende komplekst sprog. Hvorvidt den skriftlige patientinformation målrettet kræftkirurgiske patienter er udtømmende og indholdsrig – det vil sige formidler oplysninger der både er præcise og relevante for patientgruppen de er tiltænkt – er usikkert.

Informationer af god kvalitet efterspørges af både patienter, pårørende og samfundet, og i dag holder mange patienter sig ikke tilbage fra informationssøgning på internettet i stræben på at blive klogere på eget forløb - og kræftpatienter og deres pårørende er ingen undtagelse (16). Hvis kræftpatienten får informationer hist og pist eller af dårlig kvalitet, gavner det ikke nødvendigvis deres helbred, hvorfor formålet med denne undersøgelse er at afdække kvaliteten og indholdet af skriftlige informationsmaterialer ved kræftkirurgi. Studier blandt kræftpatienter viser et fælles ønske om grundig information inden for en række emner, herunder også om komplekse behandlingsvalg med tilhørende behandlingsresultater og fordele/ulemper (16, 17). Kendskab til kvaliteten af det skriftlig informationsmateriale målrettet patienter er sparsom, men tilgængelige analyser viser, at informationen i patientpjecer ofte er utilstrækkelige eller uhensigtsmæssig (4, 9, 22-25). Der er flere undersøgelser som dokumenterer, at når læge og patient arbejder godt sammen, får patienterne bedre kontrol med sin sygdom (2). I dansk kontekst kan det derfor problematiseres, at det er vanskeligt for patienter at deltage aktivt i eget behandlingsforløb og bidrage til fællesbeslutningstagning, uden en tilpas mængde informationer på et vist kvalitetsniveau.

Formålet med denne undersøgelse er at vurdere kvalitet og det faglige indhold i kirurgiske afdelingers eksisterende skriftlige patientinformationsmateriale om operation for seks kræfttyper i Danmark.

2. Materiale og metode

Denne undersøgelse er en del af projektet ”Patientsikkerhed i Kræftkirurgi”, hvor der er indsamlet skriftlig patientinformation fra alle urologiske, gynækologiske, gastro-, abdominal- og thoraxkirurgiske afdelinger i Danmark, som udfører følgende kræftoperationstyper: pulmonal lobektomi (ved lungekræft), cystectomi (ved blærekræft), nefrektomi (ved nyrekræft), whipples (ved bugspytkirkekræft), colorektal resektion (ved tarm/endetarmskræft) og ovarieoperation (ved æggestokkekræft). De 44 kræftkirurgiske afdelinger blev identificeret via seneste årsrapporter fra fagområdernes kliniske databaser, der via Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram monitorerer behandlingskvaliteten i Danmark (26). En invitation blev sendt til afdelingernes ledelser pr mail, efterfulgt af 3 rykkere (1 pr mail, 1 pr brev og 1 pr telefon). Afdelingerne deltog ved at returnere deres skriftlige patientinformationsmaterialer enten som elektroniske eller printede dokumenter. Pjecerne er i rapporten anonymiseret på afdelingsniveau ved et unik identifikationsnummer.

Enkelte afdelinger har for hver kræfttype flere pjecer afhængig af den kirurgiske procedure, hvor hver enkelt blev vurderet og efterfølgende scoret samlet. I tilfælde af inkonsistens i et sådant par, blev scoren fra den bedste pjece valgt. Det tilsendte materiale fra de kirurgiske afdelinger blev opgjort fra 3. kvartal 2015-1.kvartal 2016.

Analysen af det skriftlige patientinformationsmaterialer/pjecerne, baserer sig på dels en kvalitetsvurdering med screeningsværktøjet DISCERN (5), dels på en gennemgang af deres indhold af hovedtemaer, valgt a priori.

Kvalitetsvurdering: Vi anvendte DISCERN instrumentet (bilag 1) til at vurdere kvaliteten. DISCERN instrumentet er valideret som redskab til at vurdere i den skriftlige sundhedsinformation målrettet patienter om behandling og behandlingsvalg og brugt indenfor forskellige sygdoms- og behandlingsområder (4, 9, 27-30). Med DISCERN instrumentet scores kvaliteten, ved at vurdere 16 kriterier på en 5 point Likert-skala (1 for lav kvalitet med betydelige mangler, 5 for høj kvalitet med minimale mangler). De 16 kriterier opdeles yderligere i tre sektioner; Pålidelighed (kriterie 1-8), Behandlingsvalg og patientinddragelse ¹(kriterie 9-15) og Kvalitet (kriterie 16) og scoren fra de 16 kriterier summeres til en totalscore fra 16-80. For at lette videreformidlingen af pjecernes samlede kvalitet, operationaliserede vi niveauer af kvalitet ved at inddele totalscoren i fem kategorier via cut-off værdier. Cut-off værdierne i de 5 kategorier repræsenterer 1) *meget dårlig* (score 16-28), 2) *dårlig* (score 29-41), 3) *rimelig* (score 42-54) 4) *god* (score 55-67) og 5) *meget god* (score 68-80). To personer med sundhedsfaglig baggrund gennemgik pjecerne individuelt. I nærværende studie blev de få mindre uoverensstemmelser som fandtes ved sammenligning af pjecernes scorer, håndteret via konsensusdrøftelser.

Indholdsanalyse: Følgende hovedtemaer var valgt a priori: 1) Formål med operationen, 2) Før operation, 3) Per- og postoperative detaljer, 4) Komplikationer, 5) Efter udskrivelse og 6) Opfølgning og mål på længere sigt (se tabel 3). Under læsningen blev det overvejet, om der skulle tilføjes yderligere hovedtemaer, men temaerne valgt a priori, viste sig at være dækkende. Underpunkterne blev udbygget undervejs efterhånden som pjecerne blev gennemlæst, og når der blev fundet yderligere underpunkter blev pjecerne gennemlæst igen. Desuden blev hver kræfttypes kliniske database gransket mhp. at supplere underpunkterne, dog uden at identificere nye.

¹ Kriterierne under behandlingsvalg stemmer overens med hovedelementer i Sundhedsloven omkring patientinddragelse i beslutninger.

3. Resultater

Blandt de 44 identificerede hospitalsafdelinger, der udfører kræftkirurgi på de 6 udvalgte sygdomsområder, har 42 afdelinger (sv.t. 95%) leveret deres lokale skriftlige patientinformationsmateriale til analysen (tabel 1).

Tabel 1: Opgørelse af inviterede og deltagende afdelinger

Afdeling	Deltagende n (%)
Thoraxkirurgiske afdelinger (lungekræft), N=4	4 (100)
Urologiske afdelinger (blærekræft), N=5	5 (100)
Urologiske afdelinger ² (nyrekræft), N=9	9 (100)
Gastro-enterologiske afdelinger (bugspytkirkekræft), N=4	4 (100)
Gynækologiske afdelinger (æggestokkekræft), N=4	4 (100)
Abdominalkirurgiske afdelinger (Tarmkræft), N=18	16 (89)
I alt, N=44	42 (95)

3.1 Vurdering af kvalitet

Kvaliteten af den skriftlige patientinformation fra de 42 kræftkirurgiske afdelinger vurderes med DISCERN instrumentet.

I tabel 2 ses, at ingen pjecer scores til højeste kvalitetsniveau, fire pjecer vurderes gode (10%), 18 rimelige (43%), mens 19 pjeces vurderes dårlige (45%) og en enkelt er meget dårlig (2%).

Tabel 2: Kvalitetsniveauer i pjecer målrettet kræftpatienter, opgjort via DISCERN instrumentet pr kræfttype (n=42)

Pr. kræfttype	Kvalitetsniveau (DISCERN score)				
	Meget dårlig (score 16-28) n (%)	Dårlig (score 29-41) n (%)	Rimelig (score 42-54) n (%)	God (score 55-67) n (%)	Meget god (score 68-80) n (%)
Bugspytkirtel (n=4)	-	1 (25)	2 (50)	1 (25)	-
Lunge (n=4)	-	1 (25)	3 (75)	-	-
Blære (n=5)	-	1 (20)	2 (40)	2 (40)	-
Nyre (n=9)	-	7 (78)	2 (22)	-	-
Æggestok (n=4)	-	1 (25)	3 (75)	-	-
Tarm (n=16)	1 (6)	8 (50)	6 (38)	1 (6)	-
Alle (n=42)	1 (2)	19 (45)	18 (43)	4 (10)	0 (0)

² Heraf 3 i formaliserede samarbejder <https://www.rm.dk/api/ESDHBBlock/DownloadFile?blockId=348466&agendaId=16575&appendixId=96381>

Den samlede total DISCERN score var i gennemsnit 42,8 [interval 26-67] svarende til rimelig kvalitet (se tabel 3). Patientinformationen ved blærekræft havde højest kvalitetsniveau blandt de 6 undersøgte kræfttyper, med en total gennemsnitlig score på 52,6 [interval 31-67] svarende til god kvalitet. Pjecer til nyrekræftpatienter havde lavest score på 37,8 [interval 32-42], svarende til dårlig kvalitet. Pjecerne til operation for lunge-, tarm-, æggestokke- og bugspytkirtelkræft var samlet set af rimelig kvalitet med totale gennemsnitlige scorer på henholdsvis 41,8 [interval 36-46], 43,7 [interval 26-63], 43,8 [interval 37-48] og 49,0 [interval 41-62].

Tabel 3: DISCERN scoren for det skriftlige patientinformationsmateriale opgjort pr kriterie og pr kræfttype (n=42)

Kriterier	Kræfttype	Lunge (n=4)	Blære (n=5)	Nyre (n=9)	Æggestok (n=4)	Tarm (n=16)	Bugspytkirtel (n=4)	Alle
		Gns. [interval]	Gns. [interval]	Gns. [interval]	Gns. [interval]	Gns. [interval]	Gns. [interval]	Gns. [interval]
1 Aims clearly described		4.8 [4-5]	4.4 [2-5]	2.6 [1-5]	4.0 [1-5]	3.5 [1-5]	5.0 [5-5]	3.6 [1-5]
2 Aims achieved		3.8 [3-4]	4.4 [3-5]	3.1 [2-4]	3.8 [3-4]	3.7 [2-5]	4.0 [4-4]	3.6 [2-5]
3 Relevance		4.0 [4-4]	3.8 [3-4]	3.4 [3-4]	4.0 [4-4]	3.6 [2-5]	4.0 [4-4]	3.6 [2-5]
4 Sources of information		1.0 [1-1]	1.0 [1-1]	1.0 [1-1]	1.0 [1-1]	1.1 [1-1]	1.0 [1-1]	1.0 [1-1]
5 Date of publication		4.0 [1-5]	3.4 [1-5]	4.6 [4-5]	5.0 [5-5]	5.0 [1-5]	5.0 [5-5]	4.5 [1-5]
6 Balanced/unbiased		3.8 [3-4]	3.8 [3-4]	3.8 [3-4]	3.8 [3-4]	3.4 [2-4]	4.0 [4-4]	3.6 [2-4]
7 Support/other sources		1.0 [1-1]	1.4 [3-3]	1.0 [1-1]	1.5 [1-3]	1.3 [1-3]	1.5 [1-3]	1.2 [1-3]
8 Grey areas of treatment		1.0 [1-1]	2.2 [1-4]	1.0 [1-1]	1.0 [1-1]	1.4 [1-4]	1.5 [1-3]	1.3 [1-4]
9 Description of treatment		3.3 [2-4]	3.8 [2-5]	2.3 [1-4]	3.3 [2-4]	3.0 [1-4]	3.8 [2-5]	3.0 [2-5]
10 Benefits of treatment		1.5 [1-3]	3.4 [1-5]	2.7 [2-4]	2.3 [1-4]	2.8 [1-5]	2.5 [1-5]	2.6 [1-5]
11 Risks of treatment		2.8 [1-4]	4.0 [3-5]	3.1 [1-4]	3.8 [3-4]	3.7 [1-3]	3.0 [2-4]	3.4 [1-5]
12 Results of no-treatment		1.0 [1-1]	2.6 [1-5]	1.0 [1-1]	1.0 [1-1]	1.2 [1-3]	2.0 [1-5]	1.3 [1-3]
13 Quality of life		3.3 [3-4]	3.6 [3-4]	2.6 [2-4]	2.5 [2-3]	2.3 [1-3]	3.3 [3-4]	2.6 [1-4]
14 Alternatives described		1.0 [1-1]	3.2 [1-5]	1.0 [1-1]	1.3 [1-2]	1.9 [1-5]	2.0 [1-5]	1.7 [1-5]
15 Support shared-decision		3.0 [3-3]	3.8 [3-5]	2.3 [2-3]	3.0 [3-3]	3.1 [1-4]	3.3 [3-4]	3.0 [1-5]
16 Overall score		2.8 [2-3]	3.8 [2-5]	2.3 [2-3]	2.8 [2-3]	2.7 [2-4]	3.3 [3-4]	2.7 [2-5]
Total DISCERN score ^a		41.8 [36-46]	52.6 [31-67]	37.8 [32-42]	43.8 [37-48]	43.7 [26-63]	49.0 [41-62]	42.8 [26-67]
Gns. score pr kriterie ^b		2.6 [2.3-2.9]	3.3 [1.9-4.2]	2.4 [2.0-2.6]	2.7 [2.3-3.0]	2.7 [1.6-3.9]	3.1 [2.6-3.9]	2.7 [1.6-4.2]

a: DISCERN score [min16; max 80], b: DISCERN score [min1; max 5]

I tabel 3 ses også hvordan pjecerne vurderedes i forhold til hver af de 16 DISCERN kriterier (pr kræfttype). Gennemsnitsværdien af DISCERN scoren pr kriterie var på 2,7. Betragtes kriterierne enkeltvis, så relaterer det gennemsnitlig lavest scorende kriterie sig til mangelfuld henvisning til hvorfra information der er brugt til at udarbejde informationsmaterialet kommer, da ingen af pjecerne har kildehenvisning (K4; Sources of information used to compile the leaflet). Dog angives i alle pjecer afdelings navn og ofte en lokal ansvarlig for pjecen. Overordnet set havde kriterierne K4, K7, K8, K12, K14 scorer $\leq 2,0$ og kriteriet med højest gennemsnitlige score på 4,5 omhandlede datering af pjecen (K5: Visible date of publication).

Ingen af de enkelte kræfttypers pjecer havde en samlet gennemsnitlig score på 5, dog havde 2 af pjecerne (5%) ved blærekræftoperation en gennemsnitlig score på $\geq 4,0$, hvilket indikerer at alle kriterier her

blev opfyldt eller næsten opfyldt (resultat ses i bilag 2). Ingen af de 42 pjecer havde en samlet gennemsnitlig score på 1, indikerende en lav kvalitet, med betydelige mangler. Dog havde fire pjecer (10%) en samlet score på $\leq 2,0$ (en ved blærekræft, en ved nyrekræft, to ved tarmkræft, se bilag 2).

I tabel 4 ses kvaliteten af pjecer opgjort på 3 sektioner. For størstedelen af pjecerne er deres pålidelighed rimelig eller god (n=34, 81%), tilsvarende gælder den overordnede kvalitet (n=25, 60%). Dog er den overordnede kvalitet af pjecerne dårlig eller meget dårlig vurderet ift. information om behandlingen (n=25, 60%). Særligt information om konsekvenserne af fravalg af operation (K12) eller alternativer ift. til valg af operation som behandling af kræftsygdom (K14), ses dårlig.

Tabel 4: Evaluering af kvalitet og pålidelighed i de skriftlige patientinformationsmaterialer via DISCERN, opdelt i sektioner (n=42)

Sektioner	Meget dårlig (score 16-28)	Dårlig (score 29-41)	Rimelig (score 42-54)	God (score 55-67)	Meget god (score 68-80)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
1: Pålidelighed ¹	1 (2)	7 (17)	29 (69)	5 (12)	-
2: Information om behandling ²	2 (5)	23 (55)	12 (29)	2 (5)	3 (7)
3: Overordnet kvalitet ³	1 (2)	16 (38)	20 (48)	3 (7)	2 (5)

1: DISCERN kriterier [K1-8] (score min 8; max 40), 2: DISCERN kriterier [K9-15] (score min 7; max 35), 3: DISCERN kriterie [K16] (score min 1; max 5)

3.2 Vurdering af indhold

I pjecerne fokuseres primært på sygeplejeindsatsen ved i den perioperative periode, som defineres fra det tidspunkt fra patienten har givet tilsagn til operation og til patienten har afsluttet de ambulante kontroller. Forløbet inddeles i tre perioder; forberedelse, indlæggelse og rehabilitering.

Alle pjecer indeholdte oplysninger om udvalgte 6 hovedtemaer, dog varierer mængden og kompletheden af informationerne. I tabel 3, er der listet og kvantificeret centrale underpunkter under de valgte hovedtemaer. I det efterfølgende er medtaget eksempler/citater som illustration.

Tabel 3: Hovedtemaer identificeret i patientinformationspjecer målrettet 6 kræftkirurgiske patientgrupper.

Temaer	Underpunkter
Formål	Formål med kræftoperation Slutresultat (helbredelse/symptomfri/bedre livskvalitet)
Forberedelse til operation	Ryge- og alkoholstop Motion Ernæring Involvering af pårørende Hvad sker der på indlæggelsesdagen
Per- og postoperative detaljer	Hvad sker der på operationsdagen Bedøvelsesmetode og smertebehandling Beskrivelse af operationen Længden af operation Behovet for slanger og dræn Behovet for pleje på opvågningsafsnit Plan for det postoperative plejeforløb Involvering af andre sundhedsprofessionelle Udskrivelseskriterier Forventet indlæggelseslængde
Risici og komplikationer	Anastomose lækage Lungebetændelse Hjertekomplikationer Respiratoriske komplikationer Læsion af andre organer Afføringsproblemer Kvalme/Opkast Sårinfektion Blødning DVT Re-operation Andet (inkontinens, overgangsalder) Intensiv behandling Inoperabilitet Død under indlæggelsen
Efter udskrivelse	Smertes Træthed (udmattelse eller manglende energi) Påvirket afføringsmønster Fysisk/psykisk/sekstual påvirkning Håndtering af komplikationer: Hvem kontaktes med hvad
Opfølgning og mål på længere sigt	Plan for opfølgning Videre behandling Risiko for tilbagefald Overlevelse

3.2.1 Formål med operationen

Tolv pjecer (29%) skriver, at formålet med operationen er, at fjerne kræft eller forandringer med mistanke om kræft, mens 11 pjecer (26%) skriver, at formålet er at fjerne et sygdomsramt område, svulst, cyste, udfyldning, god- eller ondartet lidelse.

Du har gennemgået en række undersøgelser, der viser du har kræft i urinblæren. Dette behandles med operation, strålebehandling eller kemoterapi. Hvilke af disse behandlinger der er aktuel for dig, afhænger af dit sygdomsbillede. Pjecen her omhandler operation med fjernelse af urinblæren (#10)

Formålet med operationen er af fjerne så meget kræftvæv som muligt, og mest optimalt at fjerne alt kræftvævet (#25)

Denne pjece er en orientering om den forestående indlæggelse og den operation du skal have foretaget pga. en svulst i eller omkring bugspytkirtlen (#3)

Du har fået konstateret en udfyldning i underlivet og det er vurderet, at operation er nødvendig (#23)

Formålet med operationen er at fjerne din endetarm, da den er ramt af sygdom. Efter operationen vil vi med omhyggelig behandling sikre, at du hurtigt vil kunne vende tilbage til din normale dagligdag (#30)

I de resterende 19 pjecer (45%) er ordet kræft ikke nævnt. Her beskrives i stedet mere overordnet, at patienten skal have foretaget f.eks. operation af lungelap, fjernelse af nyre eller et stykke tarm.

I pjecerne skrives sjældent, hvad patienterne skal forvente af kræftoperationen ifht muligheden for at blive rask (kureret) eller hvad overlevelseschancerne er på længere sigt. Dette beskrives i 4 pjecer (10%).

Operationen tilbydes patienter med blærekræft, som vi forventer at kunne kurere ved en operation [..]. Afhængigt af sygdommens udbredelse, vil muligheden for helbredelse variere mellem 90% og 30% (#12)

Sygdommen kan nogle gange helbredes, hvis den kan fjernes ved operation (#1)

Ingen pjecer beskriver med ord, hvordan operationen påvirker livskvaliteten, eller i hvor lang tid det tager efter operationen før patienten kan forvente at være tilbage på sit præoperative niveau. I en enkelt pjece (2%) står der beskrevet, at operation forbedrer patienternes symptomer.

I alt 3 pjecer (7%) omtaler risikoen for tilbagefald af kræftsygdom efter operation.

Sygdommen kan vende tilbage, hvorfor det er vigtigt at henvende sig til egen læge, hvis der igen kommer symptomer (#44)

3.2.2 Før operation

Hovedparten af pjecerne beskriver indlæggelsesdagen, og hvad kræftpatienterne skal forvente af aktiviteter på dagen inden operation (n=40, 95%), herunder undersøgelser (f.eks. puls, blodtryk, temperatur, røntgen, EKG), informationssamtaler med sundhedsprofessionelle (f.eks. operatør, sygeplejerske og narkoselæge) og at blive gjort klar til operation (f.eks. rasing, udmåling stomi, lavement).

Informationer om inddragelse af pårørende står i hver tredje pjec (n=15, 36%). Enkelte operationsafdelinger opfordrer direkte til at tage en pårørende med til indlæggelsessamtalen, mens andre mere indirekte skriver, at "pårørende er velkomne" eller at "det kan være en fordel at have en pårørende med".

Du vil blive indkaldt til en samtale før din operation. Det er vigtigt, du har en pårørende med til samtalen. Pårørende kan med din tilladelse være med til stuegang. Aftal gerne med plejepersonalet dagen i forvejen. Hvis du og dine pårørende ønsker en uddybende samtale med en læge eller sygeplejerske, er det muligt at træffe nærmere aftale om dette. Samtalerne vil oftest foregå i dagtiden på hverdage (#34)

Det kan være en god ide at have pårørende med til samtaler. Så modtager I samme information og kan supplere hinanden med spørgsmål (#24)

Halvdelen af pjecerne informerer om, hvordan man som patient aktivt kan forberede sig på den forestående operation, ved forinden at ophøre med rygning og alkohol (n=21, 50%), dyrke motion (n=16, 38%) og forbedre sin ernæringstilstand (n=22, 52%). Formidling af fordelene ved livsstilsændring og konkrete detaljerede handlingsforslag hertil varierer, både mellem typerne af kræftoperationer og mellem afdelinger.

For at du skal komme nemt gennem din operation, kan du forberede dig på følgende måde; dagligt motion, spise en protein- og næringsrig kost, undgå at ryge eller nedsætte tobaksforbruget (#19)

Når du skal opereres, er det vigtigt, at du forbereder dig til operationen. Jo bedre din krop har det, jo større er chancerne for et godt resultat. Derfor anbefaler vi, at du ikke drikker mere end 7 genstande ugentligt samt ophører med at ryge 6 uger inden operation, da det nedsætter risikoen for komplikationer (#26)

I tiden op til operationen bør du motionere regelmæssigt og sørge for rigeligt kost og væske, herunder drikke 2 proteindrikke samt indtage en vitaminpille dagligt. Du skal veje dig dagligt og om muligt undgå vægttab. Du bør holde dig fra alkohol og tobak (#2)

3.2.3 Per- og operative detaljer

Alle pjecers beskrivelser af operationen indeholder oplysninger omkring hvorvidt bedøvelsen foregår i fuld narkose. Pjecerne indeholder ofte også information om selve bedøvelsesmetoden, som f.eks. ryg-

marvsbedøvelse (n=29, 69%) og at der bliver behov for at komme på et opvågningsafsnit efter operationen (n=40, 95%). I 16 pjecer (38%) angives hvor lang tid operationen forventes at tage, som patienter og pårørende kan forholde sig til.

Operationen varer tre-fire timer, men der går også tid med bedøvelse og opvågning (#16)

I alt 39 pjecer (93%) oplyser den forventede indlæggelsestid efter operationen. Ti pjecer (24%) informerer skriftligt om, hvilke mål afdelingen anvender i deres vurdering af, hvornår man som patient er klar til at kunne udskrives (udskrivelseskriterier).

Du kan forvente at blive udskrevet 3 dage efter kikkertoperationen, og efter fem dage ved traditionelt kirurgisk indgreb - medmindre der opstår komplikationer. Hvis du er velbefindende før, kan du blive udskrevet før. Følgende skal være i orden før: Du skal kunne spise og drikke tilfredsstillende. Du skal have haft luftafgang fra tarmen evt. afføring. Du skal kunne klare dig med smertestillende tabletter. Du skal kunne bevæge dig rundt (#42)

Hovedparten af pjecer beskriver de tekniske aspekter i operationen (n=35, 83%), hvor nogle kombinerer tekst med illustrationer (n=19, 45%). Dog varierer detaljemængde og -type. Kun få pjecer beskriver organets anatomi og funktion (n=12, 29%).

[Bugspytkirtel] Operationen har som oftest til formål at fjerne hovedet på bugspytkirtlen, hvor svulsten sidder. Denne del af bugspytkirtlen er omgivet af tolvfingertarmen, som derfor også må fjernes. Samtidig fjernes ca. 1/3 af mavesækken, inklusiv mavemunden samt galdeblæren og den nederste del af galdegangen ned mod tolvfingertarmen. Denne første del af operationen varer almindeligvis 3-4 timer. Anden del af operationen består i at foretage sammensyning af tyndtarm til bugspytkirtel, galdegang og mavesæk. Umiddelbart bag bugspytkirtlen forløber nogle store blodkar op til leveren, og i nogle tilfælde er svulsten vokset fast på disse blodkar. Dette kan i de mere svære tilfælde betyde, at operationen ikke kan gennemføres som planlagt. Det samme er tilfældet, hvis kirurgen under operationen konstaterer, at sygdommen har et værre omfang end antaget, Sammenlagt forventes operationen at vare ca. 6 timer, men kan sagtens vare længere (#2)

[Bugspytkirtel] Under operationen vil du få lagt 1-2 dræn som fører væske fra operationsstedet ud gennem huden. Dog kan det være nødvendigt at føre tarmen ud af siden, så afføringen kommer i en pose, stomi (#3)

[Lunge] Efter bedøvelsen bliver du lagt om på siden, så kirurgen kan åben op til brysthulen mellem to ribben (oftest 5. og 6. ribben), så lungen kan ses. Selve operationen og indgrebet størrelse, vil du blive informeret om af kirurgen dagen før operationen (#8)

[Lunge] Operationen foretages mens du ligger på siden. Ved den åbne operation åbnes brystkassen ved at udvide mellemrummet mellem to ribben. Ved kikkertoperationen laver man to måske tre små snit og et lidt større forskellige steder i brystvæggen, men i samme side. Herefter fjernes det afsnit af lungen, hvor knuden sidder og lymfeknuder i området fjernes ligeledes. Det fjernede væv sendes til mikroskopisk undersøgelse og efter 14 dage har vi det endelige svar. Inden sårende lukkes igen, lægges en blød plasticslange ind i mellemrummet mellem lunge og ribben som får luft og væske ud fra operationsstedet (#6)

[Blære] Du bliver kørt til operationsgangen. Dine pårørende kan følge med derned hvis du ønsker det. Operationen varer 6 timer (#11)

[Blære] Fjernelse af urinblæren er en stor operation. Hos kvinder fjernes urinblæren, livmoderen, æggelederne, æggestokkene, en del af skeden og i nogle tilfælde også urinrøret. Der fjernes ligeledes lymfeknuder i bækkenet. Hos mænd fjernes urinblæren, blærehalskirtlen (prostata), sædblæserne og i nogle tilfælde også urinrøret. Der fjernes ligeledes lymfeknuder i bækkenet. Efter fjernelse af urinblæren skabes der en ny urinafledning, dvs en ny måde hvorpå man kan opsamle og komme af med urinen. Operationen foregår i fuld bedøvelse og varer ca 4-6 timer. Operationen vil enten være en åben operation, hvor der laves et ca 6-7 cm snit under navlen eller som en kikkertoperation, hvor der laves 5 mindre snit i maven (#10)

[Tarm] Den operation du nu skal gennemgå, fjerner det syge stykke af tyktarmen og syr de to raske ender sammen igen (#28)

[Tarm] Operationen kan enten udføres som en kikkertoperation (laparoskopi) eller som en åben operation. Ved kikkertoperation fjernes det øverste stykke af endetarmen og det tilstødende stykke tyktarm ved hjælp af kikkertinstrumenter, der indføres gennem bugvæggen og en lille åbning over skambenet. Kikkertoperationen kan udføres direkte af kirurgen eller som robotassisteret kirurgi, hvor det er en robot, som holder kirurgens instrumenter. Ved åben operation lægges et snit i maveskindet, hvorigennem det syge stykke tarm fjernes. Årsagen til, at man i nogle tilfælde vælger en åben operation, kan blandt andet være, at sygdommen skønnes at kunne behandles sikrest og bedst på denne måde, eller at det under operationen viser sig, at kikkertoperation ikke kan gennemføres. Efter fjernelse af det syge stykke tarm, syes tarmenderne sammen igen (#30)

Tabel 4: Underpunkter til hovedtemaer, identificeret i patientinformationsmaterialerne per kræfttype (n=42)

	Alle n=42 n (%)	Lunge n=4 n (%)	Nyre n=9 n (%)	Bugspytkirtel n=4 n (%)	Blære n=5 n (%)	Æggestok n=4 n (%)	Tarm n=16 n (%)
Formål med operationen							
At operere for kræft	12 (29)	1 (25)	0	1 (25)	4 (80)	3 (75)	3 (19)
At blive kureret (el symptomfri/livskvalitet?)	4 (10)	0	1 (11)	0	1 (20)	0	2 (13)
Forberedelse på operation							
Ryge- og alkoholstop	21 (50)	4 (100)	3 (33)	4 (100)	1 (20)	4 (100)	5 (31)
Motion	16 (38)	2 (50)	3 (33)	4 (100)	1 (20)	2 (50)	4 (25)
Ernæring	22 (52)	2 (50)	4 (44)	4 (100)	3 (60)	2 (50)	7 (44)
Indkøb til hjemkomst efter operation	4 (10)	0	1 (11)	0	0	1 (25)	2 (13)
Ændring af plan (fx kikkert konv. til åben)	12 (29)	3 (75)	7 (78)	0	3 (60)	1 (25)	9 (56)
Beskrivelse af organets funktion/kræft	39 (93)	1 (25)	3 (33)	2 (50)	3 (60)	0	3 (19)
Hvad sker der på indlæggelsesdagen	12 (29)	4 (100)	8 (89)	3 (75)	5 (100)	4 (100)	15 (94)
Involvering af pårørende	21 (50)	2 (50)	2 (22)	2 (50)	1 (20)	2 (50)	6 (38)
Per- og postoperative detaljer							
Hvad sker der på operationsdagen	41 (98)	4 (100)	9 (100)	3 (75)	5 (100)	4 (100)	16 (100)
Bedøvelsesmetode	30 (71)	4 (100)	6 (67)	2 (50)	4 (80)	4 (100)	10 (63)
Smertebehandling	41 (98)	4 (100)	9 (100)	3 (75)	5 (100)	4 (100)	16 (100)
Beskrivelse af operation	35 (83)	4 (100)	7 (78)	3 (75)	4 (80)	4 (100)	13 (81)
Beskrivelse af operationen m/billede	20 (48)	2 (50)	5 (56)	3 (75)	4 (80)	2 (50)	4 (25)
Forventet operationslængde	16 (38)	0	7 (78)	1 (25)	2 (40)	3 (75)	3 (19)
Behovet for slanger og dræn	40 (95)	4 (100)	9 (100)	3 (75)	5 (100)	3 (75)	16 (100)
Behovet for pleje på et opvågningsafsnit	40 (95)	4 (100)	8 (89)	3 (75)	5 (100)	4 (100)	16 (100)
Plan for aktiviteter	40 (95)	4 (100)	9 (100)	3 (75)	5 (100)	3 (75)	16 (100)
Involvering af andre sundhedsprofessionelle	18 (43)	3 (75)	2 (22)	3 (75)	3 (60)	2 (50)	5 (31)
Udskrivelseskriterier	10 (24)	0	2 (22)	0	1 (20)	0	7 (44)
Forventet indlæggelseslængde	39 (93)	3 (75)	9 (100)	2 (50)	5 (100)	4 (100)	16 (100)
Fremtid							
Plan for opfølgning	39 (93)	4 (100)	8 (89)	3 (75)	5 (100)	4 (100)	15 (94)
Videre behandling	8 (19)	1 (25)	0	3 (75)	0	4 (100)	0
Risikoen for tilbagefald	4 (7)	0	0	1 (25)	1 (20)	0	2 (13)
Overlevelse	4 (7)	0	0	1 (25)	1 (20)	0	2 (13)

Risikoen for, at den planlagte operation ikke kan gennemføres som tiltænkt nævnes i flere pjecer (n=22, 52%), men kvantificeres ikke. Informationen formidles ofte med ord såsom at "det af og til bliver nødvendigt at fjerne større områder" eller at "der kan blive behov for at konvertere en kikkertoperation til en åben operation".

Af og til viser det sig under operationen, at det ikke er muligt at færdiggøre operationen som planlagt med kikkertteknik. I disse tilfælde ændres operationen til en almindelig åben operation, hvorefter nyren fjernes (#16)

Hvis kræftvævet har spredt sig til bughinde, tarme, blære eller lymfeknuder, opererer vi derfor også på disse organer. Nogle gange er det nødvendigt at fjerne et stykke tarm for at fjerne kræftvævet og det kan blive nødvendigt at føre tarmen ud på maven – dvs lave en stomi (#25)

Kun fire pjecer (10%) formulerer mere eller mindre klart, at der også er en risiko for, at kræften har spredt sig så operationen ikke kan gennemføres, dvs. inoperabilitet på operationstidspunktet.

Det kan blive nødvendigt at fjerne mere end det forventede, hvis det under operationen viser sig, at sygdommen er mere fremskreden end forventet. I nogle tilfælde er sygdommen så fremskreden, at vi må afstå fra kirurgisk behandling (#7)

Vi må dog tage det forbehold, at den endelige beslutning om at gennemføre operationen først kan træffes under selve indgrebet. Det hænder, at vi må afbryde den planlagte operation og tilbyde anden behandling i form af strålebehandling eller kemoterapi (#12)

3.2.4 Komplikationer

Alle pjecer oplyser, at operation er forbundet med risiko for komplikationer. Dog er detaljer omkring dels hvilke og hvor hyppigt de forekommer, dels deres alvorlighed og konsekvens sjældent præsenteret.

De komplikationer der forekommer efter fjernelse af svulst i endetarmen, er infektion i såret (15%), byld i bughulen (3-4%), infektion i blodet (3%), og lungebetændelse (7%). Herudover ses årebetændelse i benet hos ca. 2% og i sjældne tilfælde blodprop i hjertet eller lunge. Efter fjernelse af svulst med sammensyning af tarmenderne er der risiko for lækage (udsivning af afføring gennem sammensyning) hos 10-15%. Indtræder dette, er det ofte nødvendigt at operere akut [...]. Der kan ses nedsat seksualfunktion med blivende impotens (10%). Ældre mænd med vandladningsproblemer, kan have behov for kateterbehandling i en periode (2%) (#42)

Tabel 5: Underpunkter under hovedtemaet 'Komplikationer' som findes i patientinformationsmaterialerne, samlet og per kræfttype (n=42)

Komplikationer	Alle kræftafdelinger, n=42			Lunge n=4	Nyre n=9	Bug- spytkirtel n=4	Blære n=5	Æg- gestokke n=4	Tarm n=16
	Nævnt (%)	Nævnt risiko (%) v/ord*	v/tal	Nævnt (%)	Nævnt (%)	Nævnt (%)	Nævnt (%)	Nævnt (%)	Nævnt (%)
Blodprop	33 (79)	4 (10)	2 (5)	2 (50)	9 (100)	3 (75)	3 (60)	4 (100)	15 (93)
Sårinfektion	28 (67)	10 (24)	6 (14)	3 (75)	4 (44)	2 (50)	3 (60)	3 (75)	13 (81)
Andet	24 (57)	2 (5)	2 (5)	1 (25)	3 (33)	4 (100)	5 (100)	4 (100)	8 (50)
Lungebetændelse	20 (48)	3 (7)	3 (7)	1 (25)	1 (11)	1 (25)	3 (60)	2 (50)	12 (75)
Blødning	18 (43)	14 (33)	1 (2)	3 (75)	3 (33)	0	2 (40)	4 (100)	6 (38)
Anastomose lækage	16 (38)	6 (14)	7 (17)	3 (75)	1 (11)	1 (25)	2 (40)	0	9 (56)
Reoperation	13 (31)	5 (12)	2 (5)	2 (50)	0	1 (25)	2 (40)	1 (25)	7 (44)
Hjertekomplikationer	10 (24)	2 (5)	0	2 (50)	1 (11)	1 (25)	0	0	6 (38)
Respirations komp.	7 (17)	2 (5)	0	3 (75)	1 (11)	3 (75)	0	0	5 (31)
Læsion, nerve/organ	6 (14)	4 (10)	0	1 (25)	1 (11)	0	0	3 (75)	1 (6)
Inoperabilitet	4 (10)	1 (2)	1 (2)	1 (25)	0	1 (25)	1 (20)	0	1 (6)
Død	2 (5)	2 (5)	2 (5)	1 (25)	0	0	1 (20)	0	0
Tryksår	2 (5)	0	0	0	1 (11)	0	1 (20)	0	0
Intensiv behandling	1 (2)	1 (2)	0	0	0	0	0	0	1 (6)

*ord som: enkelte, få, sjældne, kan forekomme olig

I tabel 5 ses hvilke komplikationer afdelingerne skriftligt informerer patienter om. De komplikationer som oftest nævnes er blodprop, sårintektion og andre (75%, 64%, 55%). Lungebetændelse, anastomoselækage og blødning beskrives i mere end hver tredje pjece (45%, 41%, 36%) mens re-operation og hjertekomplikationer beskrives i hver fjerde (30%, 23%). Risikoen for at dø i forbindelse med operationen er kun nævnt i to pjecer (5%).

I meget sjældne tilfælde (mindre end 2%) kan der under eller efter operationen opstå blodprop i hjertet eller andre årsager, der kan forårsage døden [#8]

I det følgende gennemgås blodprop og analstomoselækage, da de er velkendte og alvorlige komplikationer ved et kirurgisk indgreb. Blodprop nævnes i 33 pjecer (79%). Hovedparten formulerer risikoen som "for at forebygge blodpropper i benene får du hver aften en indsprøjtning med blodfortyndende", eller "aktivitet mindsker risikoen for blodprop". I flere pjecer beskrives risikoen dog mere indirekte, "du får blodfortyndende injektioner under indlæggelsen". Enkelte pjecer angiver, hvor stor risikoen er, enten med tal som "2% ben, 1% hjertelunge" (n=2, 5%) eller med ord som "sjældent" (n=4, 10%). Kun i meget få pjecer forklares konsekvenserne af en blodprop.

Utæthed i sammensyningen (sv.t. anastomoselækage) er en alvorlig komplikation til større cancerkirurgi både på kort og lang sigt, der kan have store konsekvenser for patienterne i form af morbiditet og mortalitet (26). Skriftlig information om anastomoselækage findes i 16 pjecer (38%), alle i lægmandssprog. I pjecer vedrørende operation for æggestokkekræft findes ingen information. Konsekvensen for patienter

ved anastomoselækage står nævnt i 9 pjecer (21%). Inden for samme kræftoperation findes beskrivelser af risikoen som værende "op til 10 %" i nogle pjecer, mens andre beskriver det som "sjældent". I alt kvantificerer seks pjecer (14%) risikoen f.eks. som "fra <5% til 10%", mens 7 pjecer (17%) beskriver risikoen størrelse med ord f.eks. som "få tilfælde" og "relativt sjældent".

I sjældne tilfælde kan der komme små utætheder i de indvendige sammensyninger (#3)

Der er risiko for, at sammensyningen af tarmenderne kan bryde (ca. 5%). Det er en alvorlig komplikation, som vil vise sig ved, at du bliver akut syg oftest med høj feber. Komplikationen kræver en ny operation hvor du får en midlertidig stomi (#31)

3.2.5 Efter udskrivelse

I hovedparten af alle pjecer findes informationer omkring, hvilke omvæltninger operation medfører efter indlæggelsesperioden (såsom smerter, afføringsproblemer og træthed) og hvad patienten kan forvente sig efter udskrivelsen. Færre pjecer beskriver længerevarende ændringer eller senfølger, som patienter potentielt kan opleve efter operation (eller have spørgsmål til) ift eget fysiske helbred (n=17, 40%), psykiske påvirkninger (n=16, 38%) eller seksuelle problemstillinger (n=18, 43%).

Informationerne der bliver stillet til rådighed for patienten varierer, og detaljer omkring hyppighed og tidsperspektiv eller håndtering er sjældent præsenteret.

I tabel 6 er underpunkter som hører til hovedtemaet "Efter udskrivelse" tistet og kvantificeret – og opdelt på generelt og sygdomsspecifikt. Underpunkterne er fordelt i to grupper omhandlende hhv eftervirkninger af operation og håndtering heraf.

Tabel 6: Underpunkter under hovedtemaet 'Efter udskrivelse' som findes i patientinformationsmateriale, samlet og per kræfttype (n=42)

Efter udskrivelse	Alle kræftafdelinger n=42 Nævnt (%)	Bugspytkir-					
		Lunge n=4 Nævnt (%)	Nyre n=9 Nævnt (%)	tel n=4 Nævnt (%)	Blære n=5 Nævnt (%)	Æggestok n=4 Nævnt (%)	Tarm n=16 Nævnt (%)
Eftervirkninger af operation							
Smerter	39 (93)	4 (100)	9 (100)	3 (75)	4 (80)	4 (100)	15 (94)
Træthed	31 (74)	4 (100)	8 (88)	3 (75)	3 (75)	2 (50)	11 (69)
Påvirket afføringsmønster	28 (67)	1 (25)	7 (78)	2 (50)	4 (80)	1 (25)	12 (75)
Kvalme og opkast	20 (48)	2 (50)	4 (44)	1 (25)	4 (80)	2 (50)	7 (44)
Fysisk reaktion	17 (40)	4 (100)	2 (22)	3 (75)	4 (80)	0	4 (25)
Psykisk reaktion	16 (38)	4 (100)	1 (11)	3 (75)	3 (60)	2 (50)	3 (19)
Sexual reaktion	15 (36)	0	3 (33)	0	4 (80)	4 (100)	4 (25)
Håndtering af problemer hjemme							
Hvem skal kontaktes	36 (86)	4 (100)	7 (78)	2 (50)	5 (100)	2 (50)	15 (94)
Hvad skal reageres på (symptomer)	26 (62)	3 (75)	5 (56)	2 (50)	4 (80)	1 (25)	13 (81)

3.2.6 Opfølgning og mål på længere sigt

Vedrørende plan for opfølgningen efter udskrivelsen fra operationsafdelingen, giver 39 pjecer (93%) information om forventet plan og tidspunkt for konsultation i ambulatoriet mhp. svarafgivelse eller telefonkonsultation til spørgsmål efter udskrivelsen. Kun få pjecer beskriver mulige udfald af opfølgning f.eks. konsekvenser af et mikroskopisvar (n=7, 17%).

Du tilbydes telefonkonsultation ved sygeplejerske ca 1 uge og 1 måned efter udskrivelsen. Hvis mikroskopisvaret viser godartede forhold afsluttes du til din egen læge. Hvis mikroskopisvaret viser, at du har haft kræft, men er færdigbehandlet med operationen, vil du blive tilbudt kontrol i 5 år. Hvis du skal have efterbehandling, vil du blive henvist til Onkologisk Afdeling (#24)

I alt 36 pjecer (86%) informerer om, hvor i sundhedsvæsnets patienterne og deres pårørende skal henvende sig, i fald af behov eller at der opstår problemer efter udskrivelsen fra den kirurgiske afdeling. Hovedparten af afdelingernes pjecer henviser patienterne til deres egen læge eller lægevagten (n=18, 43%). Heraf præciseres i 13 pjecer (31%), at medmindre der opstår problemer hhv. i de(t) første døgn efter udskrivelsen (n=8, 19%) eller inden kontrol (n=5, 12%) skal egen læge kontaktes. I 11 pjecer (26%) står, at patienterne altid kan/skal kontakte afdelingen direkte.

En enkelt pjece giver præcis anvisning på, hvilke symptomer patienterne skal kontakte afdelingen med og hvilke symptomer egen læge skal kontaktes med (#12). I cirka halvdelen af afdelingernes pjecer uddybes, hvilke symptomer (på komplikation) patienten skal være opmærksom på efter udskrivelsen og kontakte sundhedsvæsnets med. Eksempler herpå er 'smerter som ikke kan dækkes med planlagte medicin', 'temperatur >38° eller 'tegn på sårinfektion' (n=26, 62%).

Du skal henvende dig i følgende situationer ved: Rødt og væskende operationssår. Temperaturen stiger over 38 grader. Tiltagende mavesmerter/behag i maven. Symptomer på urinvejsinfektion såsom sparsom urin og svie ved vandladning. Fravær af afføring eller ved opkastning. Du kan kontakte din egen læge eller vagtlægen. De første 48 timer efter udskrivelsen kan du også kontakte sengeafdelingen. (#35)

Det kan være nogle måneder, før lungerne er trænet op til fuld ydeevne. Hvis du gradvist bliver mere stakåndet, skal du henvende dig til din læge. (#6)

Er der noget du er i tvivl om efter udskrivelsen, kan du kontakte din egen læge eller urologisk afdeling. (#22)

Du har mulighed for selv at kontakte sygeplejeambulatoriet på hverdage og få hjælp på (tlfnr) i telefontiden. I den første tid efter udskrivelsen kan sengeafdelingen uden for ambulatoriets telefontid formidle kontakt til vagthavende læge på afdelingen inden for nogle timer. Ved brug for akut lægehjælp ring som altid vagtlæge eller 112. (#4)

Efter udskrivelsen kan der forekomme smerter. Hvis smerterne ikke kan afhjælpes med almindelig håndkøbsmedicin eller med en medicin, som vi ordinerer, skal du kontakte egen læge (#2)

Alvorlige symptomer som feber, smerter i nyren/flanken, utilpashed, kvalme og opkast, svimmelhed, smerter, stakåndethed olign., er tegn på, at der kan være problemer der går ud over hvad du selv kan løse derhjemme. Det er vigtigt, at du reagerer ved at ringe ind til afdelingen.

Du skal ikke først kontakte det lokale sygehus eller vagtlægen, så går der ekstra tid før du kan få hjælp, og ikke alle har ekspertise inden for håndtering af problemer, når patienten er urinaledt (#13)

Det er normalt at have lidt udflåd og blødning i et par uger efter operationen. Skulle der opstå problemer når du kommer hjem med eksempelvis stærke smerter, blødning fra såret, kraftig rødme omkring såret, ildelugtende udflåd eller feber, bedes du kontakte afdelingen. En sygeplejerske eller læge vil i så fald tage stilling til om du måske skal komme ind på afdelingen (#25)

Ingen hospitalsafdelinger i det undersøgte skriftlige materiale informerer kræftpatienterne om ricikoen for tilbagefald af kræftsygdommen og hvilke tegn og symptomer på tilbagefald de bør reagere på og kontakte lægen med.

4. Diskussion

Denne rapport undersøger kvalitet og indhold i det skriftlige informationsmateriale målrettet patienter, som undergår operation for deres kræftsygdom i hhv. lunge, bugspytkirtel, æggestokke, tarm/endetarm-, nyre eller blære i Danmark. Det analyserede materiale stammer fra kirurgiske hospitalsafdelinger inden for thorax kirurgi, gastroenterologi, urologi og gynækologi.

Studier viser, at der eksisterer et fælles ønske blandt kræftpatienter om grundig information inden for en række emner, herunder også om komplekse behandlingsvalg med tilhørende behandlingsresultater og fordele/ulemper (16, 17). Det kan være vanskeligt for patienter at bidrage til i fællesbeslutningstagning om eget behandlingsforløb uden en tilpas mængde informationer. Litteraturen viser, at klinikere undertiden undervurderer patienternes behov og giver minimal information eller overvurderer behovet og kompenserer med for stor informationsmængde, og begge dele kan føre til forvirring (10, 11).

I stigende grad ønsker patienter detaljeret informationer målrettet deres egen situation, velvidende at behov ændrer sig over tid og mellem patienter (3-6, 31) Ligeledes er let adgang til information et kerneområde i Sundhedsloven (32). I sundhedsvæsnet stræbes der efter informerede og oplyste patienter, da der efterhånden findes mange undersøgelser som dokumenterer, at dette understøtter at læge og patient arbejder godt sammen, og giver patienterne bedre kontrol med sin sygdom. Derfor er oplysninger om fordele/ulemper ved behandling og oplysning om andre behandlingsmuligheder, ifølge Sundhedsloven, obligatorisk. Ud over at give kræftpatienter og deres pårørende vigtige og forståelige informationer, kan pjecer forbedre patient-kliniker dialogen (27). I forbindelse med kræftoperation, indeholder patient-kliniker dialogen mundtlige drøftelser af detaljer om indgrebet og patientens præferencer, herunder risici og fordele, som vejes op af patienten og kirurgen. Kirurger er vant til at forelægge patienter informationer omkring operationsforløb og komplikationer, mens detaljer omkring prognose opfattes som mere ømtålelig og komplekst kommunikation (26). Mundtlig information før under og efter en (kræft)operation er en vedvarende udfordring for sundhedsprofessionelle, kombineret med, at patienterne kan kæmpe med at huske hvad der siges under konsultationer. Af denne grund er skriftlig kommunikation vigtig.

I dag har alle kræftkirurgiske afdelinger i Danmark lokalt-producerede patientinformationspjecer som fungerer som supplement til sundhedsprofessionelles mundtlige information. Hvorvidt pjecerne er gode - det vil sige giver oplysninger, der både er præcise og relevant for patientpopulationen til hvem de er designet - er usikkert. Formålet med denne undersøgelse er derfor systematisk at undersøge kvaliteten og hvor udtømmende/grundigt indholdet i kræftkirurgiske hospitalsafdelingers pjecer er.

4.1 Pjecernes kvalitet

I denne rapport er den skriftlige information, som danske kirurgiske afdelinger målretter patienter som opereres for 6 kræfttyper undersøgt med et valideret instrument (DISCERN), og resultatet viser, at halvdelen af pjecerne har et rimelig kvalitetsniveau mens få er af god kvalitet. De resterende pjecer er hovedsagelig af dårligt kvalitet. I hovedparten af pjecerne vurderes informationerne primært at være pålidelige, men ingen henviser til den bagvedliggende evidens bag informationerne og flere ses at mangle basale nødvendige oplysninger ift behandlingsvalg (af kræftoperationen). Vores samlede analyseresultater er i overensstemmelse med internationale studier, som ligeledes finder den skriftlige information tilgængelig for kræftkirurgiske patienter af lav kvalitet i mere end 50% af tilfældene (4, 22, 24).

Betragtes kvalitetsniveauet på tværs af de 6 kræfttyper, er informationspjecerne ved 4 af de 6 kræfttyper af rimelig kvalitet ifølge DISCERN instrumentet. De resterende 2 kræfttyper ligger henholdsvis over og under middel. Samlet set varierer den fundne kvalitet i pjecerne dog betydeligt, og variationen findes både i mellem de 6 kræfttyper og inden for den enkelte kræfttype og kan afspejle manglende konsistens i udvikling og vedligehold af skriftlige patientinformationsmaterialer på de enkelte kræftkirurgiske afdelinger og faggruppen som helhed. Samtidig kan det indikere, at de sundhedsprofessionelle har vanskeligt ved at oversætte evidens og viden til skriftlig information målrettet patienter (10). Pjecer fra afdelinger som opererer for blærekræft adskiller sig særligt fra de resterende kræfttyper ved at være i bedre kvalitet (40 % er rimelige og 40% er gode). Dette illustrerer, at det er muligt for de kirurgiske hospitalsafdelinger at opnå højt kvalitetsniveau i skriftlige informationsmaterialer og at udmærke sig på området.

Via de 15 kriterier i DISCERN instrumentet tydeliggøres flere vigtige punkter, hvorpå pjecerne fra de danske kræftkirurgiske hospitalsafdelinger kan forbedre sig, Aktuelt understøtter afdelingernes informationspjecer ikke optimalt kriterierne i DISCERN, f.eks. henviser ingen pjecer til evidensen bag informationerne (K4), kun enkelte henviser til yderligere informationer (K7, K8) og få beskriver enten sparsomt eller mangelfuldt behandlingsmuligheder, som alternativer til operation (K14, n=14) eller fravalg af operation (K12, n=4). De fleste pjecer nævner ikke prognosen, risiko for tilbagefald eller tilhørende symptomer herpå. I Sundhedsloven fremgår, at patienter har ret til at blive medinddraget, og skal sikres ret til information om helbredstilstand og behandlingsmuligheder, herunder risiko for komplikationer og bivirkninger (32). Vores studie demonstrerer, at de fleste pjecer til kræftkirurgiske patienter varierer i kvalitet og i detaljegrad i forhold til behandlingen (og behandlingsvalg) og dermed risikerer ikke at opnå det potentiale, der ligger i at øge patienters forståelse for og medinddragelse i beslutning omkring egen behandling og at tage aktiv del i eget behandlingsforløb. De mere komplekse emner forud kræftoperationen, såsom overlevelsesmuligheder, senfølger, generhvervelse af livskvalitet efter operationen eller risiko for inoperabilitet, beskrives sjældent på højt kvalitetsniveau.

4.2 Pjecernes indhold

I nærværende studie findes indholdet i den skriftlige patientinformation målrettet kræftpatienter at variere og informationer er til tider modsatrettet eller manglende. Indholdet i pjecerne vurderes på 6 hovedtemaer; formål med operation, forberedelse før operation, per- og postoperative detaljer, komplikationer, efter udskrivelse og opfølgning.

Et kernelement i Sundhedsloven er patientinddragelse, som omhandler information om fordele og risici ved behandlingen forud valg af behandling (32, 33). I gennemgangen af pjecernes indhold med fokus på hovedtemaet formål med operation, ses dette – hvis beskrevet – hovedsagelig præsenteret som "du er tilbudt operation", "du skal have foretaget operation", "du skal have fjernet kræft/det syge område", hvor fordele ved operationen ikke ses formuleret direkte som f.eks. helbredelsesmulighed eller forbedret livskvalitet). Ulemper omhandler hovedsagelig kendte kirurgiske komplikationer, dog ses informationerne generelt beskrevet i en beroligende tone og risikoens størrelse eller konsekvens er sjældnere nævnt. De 42 hospitalsafdelingers pjecer italesætter ikke patienternes involvering i beslutningsprocessen, der ligger forud valg af kræftoperation og pjecerne adresserer derfor ikke usikkerheder/andre behandlingsvalg/fravalg af operation. Forventning om at patienter aktivt involverer sig i behandlingsforløbet og beslutninger undervejs, nævnes generelt sparsomt i pjecerne. Enkelte antyder det i formuleringerne 'lægen som skal operere dig, vil informere om operation' eller 'du anbefales at tage en pårørende med til lægesamtalen, da der kan opstå spørgsmål'. Derfor synes det sandsynligt, at patientinvolvering og fællesbeslutningstagning ikke er implementeret rutinemæssig i kirurgisk praksis.

Formål med operation, før operation og per-/postoperative detaljer

Patientinformation har til formål dels at redegøre for det forestående kirurgiske indgreb og afdelingens forventninger til patienten, dels at gennemgå det forventede indlæggelsesforløb dag for dag inklusiv mål for mobilisering, smertebehandling, ernæring og væskeindtag og forventede udskrivelsestidspunkt eller –kriterier (15). Og det er veldokumenteret, at detaljerede patientinformation og udskrivelseskriterier faciliterer strukturerede og optimerede operationsforløb for kræftpatienter, og at en forberedt og velinformeret patient er nødvendig for at kunne gennemføre disse (15). I det analyserede materiale, vægtes områderne ernæring, mobilisering og smertebehandling højt. Ligeledes informeres der om de komplikationer til operationerne, dvs. informationer som svarende til informationer i den præoperative konsultation med kirurg og sygeplejerske. Trods alle pjecer informerer om både indgreb og indlæggelsesforløb, så ses stor variation i omfang og detaljeringsgrad. Derudover ses, at hver 4. pjecce informerer om, hvornår kræftpatienterne ud fra et objektivt og sundhedsfagligt syn er klar til at kunne udskrives efter operation (udskrivelseskriterier). Til sammenligning viser en sideløbende opgørelse, at ca halvdelen af de deltagende kræftkirurgiske afdelinger har nedskrevne udskrivelseskriterier i deres lokale retningslinjer (34).

De fleste pjecer nævner ikke prognose eller risiko for tilbagefald. I alt 4 pjecer (7%) gør opmærksom på risikoen for inoperabilitet trods den planlagte operation, dog går ingen dybere ind i den medfølgende alvorlige konsekvens, hvor et behandling konverteres fra et forløb med helbredende sigte til et palliativt.

Komplikationer

Traditionelt omfatter kirurgiske komplikationer bl.a. risici for blodprop, hospitalserhvervede infektioner, blødning, smerte- og sårproblemer (35). Termerne der anvendes i pjecerne, kan bruges til at berolige og nedgradere alvorligheden i indgrebet, men forfatterne (klinikere) undervurderer undertiden patienternes

behov og giver minimal information (10, 11). Forekomsten af disse typer af generelle komplikationer i forbindelse med kræftoperationer monitoreres ikke aktuelt som en del af behandlingskvaliteten i dansk regi, men Kræftens Bekæmpelses seneste landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters behov og oplevelser gennem deres behandlingsforløb, afslører, at 25 % oplever problemer med netop infektioner og sår operation (16).

Den mest alvorlige komplikation til en kræftoperation – risikoen for at dø i relation til operationen – findes nævnt i to pjecer, mens komplikationen anastomose lækage – risikoen for at den indvendige sammensyning springer op – var nævnt i 16 pjecer (38%). I Danmark opgøres kvaliteten af kræftbehandlingen systematisk i årlige rapporter pr kræfttype. I seneste rapporter ses andelen af kræftpatienter som dør indenfor 30 dage efter operation opgjort til 1-4% (ca 1% ved lungekræft, 3% ved æggestokke- og tarmkræft, 4% ved bugspytkirtel- og nyrekræft). Ved blærekræft ses 90-dages dødeligheden at være 7% (26). Tilsvarende opgøres forekomsten af anastomose lækage for 2 af de 6 kræfttyper til 8-15% (ca 8% ved tarmkræft, 15% ved lungekræft) (26).

I særlig grad varierede de skriftlige informationer omkring komplikationer til kræftoperationerne i det skriftlige patientinformationsmateriale, både i mængde og i detaljeringsgrad. Men ingen pjecer refererer til den evidens informationerne baserer sig på, dvs. det ikke vides om informationerne udspringer af (inter) nationale videnskabelige undersøgelser, fra nationale kirurgiske fagselskaber (DMCG.dk), fra de nationale kvalitetsregistre på kræftområdet (som monitorerer behandlingskvaliteten), eller af kliniske erfaringer fra individuelle hospitals afdelinger eller kirurger.

Efter udskrivelse

For nogle patienter kan der efter udskrivelsen fra deres kræftoperation følge væsentlige fysiske og psykiske problemer. For at forbedre patientens overgang fra hospital til eget hjem og sikre sammenhæng i behandlingsforløbet, målrettes indsatser med tydelig ansvarsplacering, så patienten ikke er i tvivl om, hvem der har ansvaret og hvornår. I denne analyse informerer de fleste pjecer kræftpatienterne om, at de, når de udskrives fra hospitalet, skal forvente en tid hvor de er påvirket psykisk- og fysisk af operationen - og om at kontakte egen læge (eller vagtlæge) ved tvivl eller hvis der opstår problemer. Disse informationer er tiltænkt at styrke patienters egen handlekompetence og evne til at læse sine symptomer, men hovedparten af pjecerne uddyber ikke den tvivl eller de problemer (symptomer) patienten kan opleve og informationerne varierer både mellem kræfttyper og fra hospitalsafdeling til hospitalsafdeling. Ligeledes synes det kirurgiske efterforløb (og opfølgning) ikke systematisk, da der inden for samme kræfttype findes afdelinger som hhv. sørger for opfølgende telefonsamtale ved sygeplejerske, andre tilbyder fastlagt ambulatorietid mens tredje opfordrer patienter til selv at kontakte sundhedsvæsenet ved behov (f.eks. konsultere egen læge). Enkelte pjecer giver konkrete handleanvisende informationer og detaljerede beskrivelser af symptomer der er forventelig efter udskrivelse og symptomer, der skal reageres på, (i tid, i grad af alvorlighed), dvs. hvornår rødme ved operationssåret er tegn på infektion der skal behandles. Disse pjecer vejleder ofte også patienterne i at tage kontakt direkte til egen hospitalsafdeling.

Dette fund stemmer overens med nylig rapport som dokumenterer, at hver femte kræftpatient netop i forbindelse med afslutning fra sygehuset, oplever, at de ikke havde fået tilstrækkelig information om, hvilke symptomer, der er vigtigt, at de reagerer på (16). Styrkes og målrettes den skriftlige information så kræftpatienter og deres pårørendes viden og handlekompetencer øges – f.eks. hvornår de skal reagere på symptomer på komplikationer eller deciderede tilbagefald af kræft, og til hvem de skal henvende sig –

understøttes kvaliteten i forløbet efter udskrivelsen i langt højere grad. Derved kan problematikker omkring genindlæggelser, senfølger og uopdagede tilbagefald potentielt nedbringes.

Opfølgning

Involvering i behandlingsvalg/i fællesbeslutningstagen om operation kan for kræftpatienter være særlig vigtig, da chancerne for at overleve trods operation med helbredende sigte, fortsat kan være dystre. Ifølge opgørelser fra kliniske kvalitetsregistre er 1-årsoverlevelsen efter kræftoperation på hhv 75 % ved bugspytkirtelkræft, 80 % ved æggestokkekræft, 84 % ved blærekræft, 88% ved lungekræft og 94 % ved Tarmkræft (26). På nyrekræftområdet opgøres dette ikke. I gennemgangen af de kræftkirurgiske afdelingers pjecer angives i procent sandsynlighed for helbredelse kun i en enkel.

Både internationale og danske studier viser, at (kræft)patienter vægter information omkring livskvalitet i forbindelse med deres beslutning om behandling (25). I gennemgangen af de kræftkirurgiske afdelingers pjecer ses, at hovedparten sjældent nævner livskvalitet, dvs. hverken detaljer omkring hvad patienter kan forvente ifht livskvalitet efter operationen eller i hvor lang tid livskvaliteten vil være påvirket. Dette afspejler desværre den generelle manglende dokumentation på området. Desværre indsamles der ikke i f.eks. de kliniske kræftdatabaser, på de 6 nævnte sygdomsområder, systematiske oplysninger omkring patienters livskvalitet efter kræftoperationerne, eller forekomst af tilbagefald og senfølger - som måling af behandlingskvalitet (26). De fleste pjecer nævner dog, at kræftpatienten skal forvente f.eks. træthed, manglende appetit, psykisk- og seksuel påvirkninger efter udskrivelsen, men få pjecer kommer ind på, hvor lang tid det tager at genetablere optimalt niveau eller den potentielle risiko for, at niveauet altid vil være reduceret (f.eks. ved stomi/fertilitet). Pjecerne fokuserer heller ikke på, at oplyse om risiko for tilbagefald af kræftsygdommen eller hvilke symptomer der skal holdes øje med.

4.3 Forbehold

Rapporten baserer sig udelukkende på en analyse af skriftlig patientinformationsmaterialer. På hospitalsafdelinger vil den skriftlige information aldrig stå alene, men blive suppleret med mundtlige informationer. Denne rapport kan derfor ikke anvendes til at vurdere kvaliteten af den kræftkirurgiske patientinformation på et helt overordnet niveau. Det undersøges ligeledes ikke i hvilken grad at selve indholdet i pjecerne efterleves/udføres i praksis eller hvorvidt et lavt kvalitetsniveau eller upræcis/manglende information i pjecerne uddybes og drøftes undervejs i mødet mellem sundhedsprofessionelle og kræftpatient. Desuden er en pjece af høj kvalitet i sig selv ikke en garanti for, at kræftpatienterne læser indholdet og/eller forstår informationerne. Denne analyse har heller ikke undersøgt informationspjecernes betydning og værdi for kræftpatienterne eller for de sundhedsprofessionelle, eller effekten på kræftpatienters behandlingsresultater at de har adgang til pjecer med informationer af høj kvalitet vs lav kvalitet. Yderligere vil patienters evne til at forstå og omsætte den skriftlige information påvirkes af dels patientkarakteristika såsom motivation og stress, dels pjecens layout (skrifttype, skrifttørrelse og/eller illustrationer), begge elementer som ikke er undersøgt i denne rapport. Tilsvarende viser litteraturen, at klinikere undertiden undervurderer patienternes behov og giver minimal information eller overvurdere mængden, begge dele kan føre til forvirring (10, 11). Denne rapport tager heller ikke stilling til hvorvidt pjecerne opnår deres hovedformål – at øge patienters aktiv deltagelse i egen behandling – eller til hvor balancen mellem sundhedsprofessionelles præference for kort og enkel skriftlig information og patienters behov for god, grundig og præcis skriftlig information, findes.

Metodisk blev de kræftkirurgiske afdelingers skriftlige patientinformation gennemgået ifht dels indhold (via forudbestemte temaer), dels kvaliteten (via DISCERN instrument). Pjecerne blev vurderet og scoret individuelt af 2 sundhedsprofessionelle. Inter-rater variation mellem scoringen med DISCERN instrumentet blev ikke vurderet, da tidligere studier har fundet stor overensstemmelse (36). Hvorvidt kræftpatienter ville score de aktuelle pjecer tilsvarende vides ikke. Ligeledes har vi operationalisere kvalitet i 5 niveauer ud fra DISCERN totalscorer med tilhørende cut-off værdier – velvidende at dette er en kunstig opdeling af kvalitet og en tilnærmelse for at lette videreformidlingen af resultatet.

Trods DISCERN er et valideret instrumentet, så har det også sine begrænsninger i forhold til at afdække kvalitet af skriftlig patientinformation. Eksempelvis adresseres pjecernes indholdsmæssige komplethed og deres overensstemmelse med videnskabelig undersøgelser og kliniske retningslinjer, sparsomt. DISCERN tager heller ikke hensyn til læsevenlighed eller krav til patienter og pårørendes sundhedskompetence.

Endeligt kan der meget vel være kommet nye pjecer på afdelingerne siden dataindsamlingen fandt sted.

5. Konklusion

Denne undersøgelse er den første af som slags, som i dansk kontekst undersøger det skriftlige informationsmateriale som hospitalsafdelinger målretter kirurgiske kræftpatienter forud operation, og vurderer deres kvalitet og indhold.

Hovedparten af alle hospitalsafdelingerne, som opererer de 6 inkluderede kræfttyper fremsendte deres skriftlige informationspjecer, som de uddeler til deres patienter (deltagelsesprocent 95%). Undersøgelsen finder via DISCERN instrumentet, at kvaliteten af pjecerne varierer og at næsten halvdelen af den tilgængelige patientinformation er dårlig/meget dårlig kvalitet (48%), mens den resterende var rimelig (42%) eller god (10%). Dog ses 60 % af pjecerne rettet mod blærekræft at være i god kvalitet, det illustrerer, at nogle afdelinger tilsyneladende lægger vægt på kvaliteten af deres pjecer og demonstrerer, at det er muligt at nå en høj standard. Ingen pjecer henviser til kilderne bag informationerne, det vil sige, at det er ukendt hvorvidt informationer om f.eks. risiko for komplikationer relaterer sig til viden fra forskningsstudier, data fra kliniske databaser, data fra audits eller fra de enkelte kirurgiske afdelingers/kirurgers egne erfaringer.

På indholdssiden findes det skriftlig informationsmateriale målrettet patienter utilstrækkelig og til tider uhensigtsmæssig. Eksempelvis var risikoen for komplikationer i nogle pjecer beskrevet med tal "<5%" mens andre anvender ord f.eks. som "*få tilfælde*" og "*relativt sjældent*". Dog findes inden for samme kræftoperation beskrivelser af risikoen for komplikationen anastomose lækage, som værende "op til 10 %" i nogle pjecer, mens andre inden for samme kræftsygdom beskriver det som "sjældent". Det betyder, at det kan være vanskeligt for patienter at deltage aktivt i eget behandlingsforløb og bidrage til fællesbeslutningstagning, uden en tilpas mængde informationer på et vist kvalitetsniveau. I dag holder mange patienter sig ikke tilbage fra informationssøgning på internettet, i stræben på at blive klogere på eget forløb - og kræftpatienter og deres pårørende er ingen undtagelse (16). Hvis kræftpatienten omvendt får

informationer fra forskellige kilder af tvivlsom kvalitet, gavner det ikke nødvendigvis deres helbred, hvorfor formålet med denne undersøgelse undersøger kvaliteten og indholdet af skriftlig informationsmateriale ved kræftkirurgi.

Variationen kan skyldes hospitalsafdelingers manglende fællesfokus på systematisk videreudvikling og vedligeholdelse af deres skriftlige patientinformation – og indikerer, at de sundhedsprofessionelle måske har problemer med at få oversat evidens til skriftlig information. Derfor synes pjecerne aktuelt ikke at understøtte det potentiale, der ligger i at kræftpatienter med bedre viden og forståelse, har bedre mulighed for at deltage i beslutningsvalg og egen behandling.

I takt med sundhedsvæsnets udvikling mod evidensbaseret pleje og behandling, korte indlæggelser og øget medansvar til patienter, bliver kræftpatienter mødt med en forventning om at deltage aktivt i eget forløb for at nå de bestemte opstillede mål. Understøttende patientinformation af god kvalitet – skriftlig og mundtlig – ses derfor at have afgørende betydning for at sikre patienters forløb.

6. Perspektivering

At sikre patienter informationer af god kvaliteten forud kræftkirurgi, vil kræve en kontinuerlig udvikling og kvalificering på nationalt niveau af den sundhedsinformation hospitalsafdelingernes formidler i deres lokale pjecer samt undersøgelser af anvendelsen (herunder effekter og barrierer) hos patienter, klinikere og sundhedssystemer. Yderligere kan der med fordel fokuseres på markører for, hvordan patienter omsætter skriftlig information og informationens effekt på patientens opfattelse (af f.eks. angst) samt potentielle påvirkning af fællesbeslutningstagning. Der ses således en mulighed for de sundhedsprofessionelle at optimere den perioperative pleje- og behandlingsindsats og forbedre de kræftkirurgiske forløb gennem koordinerede kvalitetsforbedringsinitiativer og forskning i deres patientinformation.

Hvis man ønsker at forbedre kvaliteten og indholdet i den skriftlig information til kirurgiske kræftpatienter, vil et centralt indsatsområde være at identificere fælles nationale standardelementer, der vurderes vigtige af hhv patienter og de sundhedsprofessionelle. Ligeledes ville en skabelon som vil kunne bruges af alle kræftkirurgiske specialer kunne tjene som en ressource for både klinikere og deres patienter. Fremadrettet kan sundhedsprofessionelle og fagfællesskaber, eksempelvis DMCG, med fordel understøtte formidlingen af skriftlig information til kirurgiske kræftpatienter og sikre fokus på at skabe høj kvalitet og omfattende patientinformationsmaterialer, så pjecer er ajourførte, evidensbaserede, tilgængelig (evt. online), tilpasset patienter og pårørende – og omsat til praksis.

7. Litteratur

1. Epstein RM, Jr. SR. Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. Bethesda, MD: National Cancer Institute, NIH Publication; 2007.
2. Grime J, Blenkinsopp A, Raynor DK, Pollock K, Knapp P. The role and value of written information for patients about individual medicines: a systematic review. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2007;10(3):286-98.
3. [The Patients Cancer Plan - Cancer Plan IV]. Ministry of Health; 2016.
4. Blencowe NS, Strong S, McNair AG, Howes N, Elliot J, Avery KN, et al. Assessing the quality of written information provision for surgical procedures: a case study in oesophagectomy. *BMJ open*. 2015;5(10):e008536.
5. Charnock D, Shephard S. The DISCERN Handbook. Quality criteria for consumer health information on treatment choices. Available from: http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php.
6. Patientens møde med sundhedsvæsenet. De mellem menneskelige relationer - anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. Amtsrådsforeningen, Center for Små Handicapgrupper, Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet, Dansk Sygeplejeråd, De Samvirkende Invalideorganisationer, Den Almindelige Danske Lægeforening, Forbrugerrådet, Hjerteforeningen, Hovedstadens Sygehusfællesskab, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede, Landsforeningen Bedre Psykiatri, Landsforeningen SIND, Patientforeningen Danmark og Scleroseforeningen.; 2003.
7. Hirsch M, Aggarwal S, Barker C, Davis CJ, Duffy JMN. Googling endometriosis: a systematic review of information available on the Internet. *American journal of obstetrics and gynecology*. 2017;216(5):451-8.e1.
8. Weil AG, Bojanowski MW, Jamart J, Gustin T, Leveque M. Evaluation of the quality of information on the Internet available to patients undergoing cervical spine surgery. *World neurosurgery*. 2014;82(1-2):e31-9.
9. Nghiem AZ, Mahmoud Y, Som R. Evaluating the quality of internet information for breast cancer. *Breast (Edinburgh, Scotland)*. 2016;25:34-7.
10. NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 7.3 (08.07.2016). [Internet]. Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society [cited 14-10-2016]. Available from: <http://www.ancr.nu>.
11. Kehlet H, Dahl JB. Anaesthesia, surgery, and challenges in postoperative recovery. *Lancet*. 2003;362(9399):1921-8.
12. Jensen LS, Bendixen A, Kehlet H. Organisation and early outcomes of major upper gastrointestinal cancer surgery in Denmark 1996-2004. *Scandinavian journal of surgery : SJS : official organ for the Finnish Surgical Society and the Scandinavian Surgical Society*. 2007;96(1):41-5.
13. Marx C, Bendixen A, Hogdall C, Ottosen C, Kehlet H, Ottesen B. Organisation and quality of primary surgical intervention for ovarian cancer in Denmark. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*. 2007;86(12):1496-502.
14. Hjort Jakobsen D, Rud K, Kehlet H, Egerod I. Standardising fast-track surgical nursing care in Denmark. *Br J Nurs*. 2014;23(9):471-6.
15. Kehlet H, Wilmore DW. Evidence-based surgical care and the evolution of fast-track surgery. *Annals of surgery*. 2008;248(2):189-98.

16. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. 2017.
17. McNair AG, Brookes ST, Kinnersley P, Blazeby JM. What surgeons should tell patients with oesophago-gastric cancer: a cross sectional study of information needs. *European journal of surgical oncology : the journal of the European Society of Surgical Oncology and the British Association of Surgical Oncology*. 2013;39(11):1278-86.
18. Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient education and counseling*. 2005;57(3):250-61.
19. Rutten LJ, Squiers L, Hesse B. Cancer-related information seeking: hints from the 2003 Health Information National Trends Survey (HINTS). *Journal of health communication*. 2006;11 Suppl 1:147-56.
20. Rutten LJ, Squiers L, Treiman K. Requests for information by family and friends of cancer patients calling the National Cancer Institute's Cancer Information Service. *Psycho-oncology*. 2006;15(8):664-72.
21. Cox A, Jenkins V, Catt S, Langridge C, Fallowfield L. Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2006;10(4):263-72.
22. Wasserman M, Baxter NN, Rosen B, Burnstein M, Halverson AL. Systematic review of internet patient information on colorectal cancer surgery. *Diseases of the colon and rectum*. 2014;57(1):64-9.
23. Raynor DK, Blenkinsopp A, Knapp P, Grime J, Nicolson DJ, Pollock K, et al. A systematic review of quantitative and qualitative research on the role and effectiveness of written information available to patients about individual medicines. *Health technology assessment (Winchester, England)*. 2007;11(5):iii, 1-160.
24. Langbecker D, Janda M. Quality and readability of information materials for people with brain tumours and their families. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*. 2012;27(4):738-43.
25. Schwappach DL, Mulders V, Simic D, Wilm S, Thurmann PA. Is less more? Patients' preferences for drug information leaflets. *PharmacoepidemiolDrug Saf*. 2011;20(9):987-95.
26. Regionernes Kliniske Kvalitets Program (RKKP) [Internet]. [cited 09112017]. Available from: <http://rkkp.dk/om-rkkp/den-danske-kliniskedatabaser/>.
27. Bruce J, Russell EM, Mollison J, Krukowski ZH. The measurement and monitoring of surgical adverse events. *Health TechnolAssess*. 2001;5(22):1-194.
28. Carlsson T, Bergman G, Karlsson AM, Mattsson E. Content and quality of information websites about congenital heart defects following a prenatal diagnosis. *Interactive journal of medical research*. 2015;4(1):e4.
29. Khazaal Y, Chatton A, Cochand S, Coquard O, Fernandez S, Khan R, et al. Brief DISCERN, six questions for the evaluation of evidence-based content of health-related websites. *Patient education and counseling*. 2009;77(1):33-7.
30. McCool ME, Wahl J, Schlecht I, Apfelbacher C. Evaluating Written Patient Information for Eczema in German: Comparing the Reliability of Two Instruments, DISCERN and EQIP. *PLoS one*. 2015;10(10):e0139895.
31. Nielsen BK. Patient-centered communication during oncology consultations: An investigation of patients' needs for information and communication at different stages of cancer. Aarhus University 2013.
32. Sundhedsloven, kapitel 5 (Patienters medinddragelse i beslutninger), (2007).

33. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of epidemiology and community health*. 1999;53(2):105-11.
34. Rønfeldt L. SUBMITTET - Quality of surgical guidelines and written patient information. A nationwide patient safety study. 2018.
35. Cima RR, Lackore KA, Nehring SA, Cassivi SD, Donohue JH, Deschamps C, et al. How best to measure surgical quality? Comparison of the Agency for Healthcare Research and Quality Patient Safety Indicators (AHRQ-PSI) and the American College of Surgeons National Surgical Quality Improvement Program (ACS-NSQIP) postoperative adverse events at a single institution. *Surgery*. 2011;150(5):943-9.
36. Rees CE, Ford JE, Sheard CE. Evaluating the reliability of DISCERN: a tool for assessing the quality of written patient information on treatment choices. *Patient education and counseling*. 2002;47(3):273-5.

8. Bilag

Bilag 1: DISCERN instrumentet, engelsk udgave

De 16 kriterier i DISCERN instrumentet, engelsk udgave (5)

	Criteria
1.	Are the aims clear?
2.	Does it achieve its aims?
3.	Is it relevant?
4.	Is it clear what sources of information were used to compile the publication?
5.	Is it clear when the information used or reported in the publication was produced?
6.	Is it balanced and unbiased?
7.	Does it provide details of additional sources of support and information?
8.	Does it refer to areas of uncertainty?
9.	Does it describe how each treatment works?
10.	Does it describe the benefits of each treatment?
11.	Does it describe the risks of each treatment?
12.	Does it describe what would happen if no treatment is used?
13.	Does it describe how the treatment choices affect overall quality of life?
14.	Is it clear that there may be more than one possible treatment choice?
15.	Does it provide support for shared decision making?
16.	Based on the answers to all of the above questions, rate the overall quality of the publications as a source of information about treatment choices

Bilag 2: Udvidet tabel med DISCERN scorer

DISCERN scoren for det skriftlige patientinformationsmateriale opgjort pr kriterie og kræftafdeling (n=42)

Criteria	Pancreatic		Lung				Bladder				Kidney						Ovarian				Colorectal						Mean																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26		27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	
1 Aims clearly described	5	5	5	5	5	5	4	5	5	2	5	5	5	3	3	3	2	2	1	1	3	1	5	5	5	5	1	5	3	3	3	4	5	1	3	5	1	2	3	4	5	3,2		
2 Aims achieved	4	4	4	4	4	4	3	4	5	3	5	5	5	4	4	3	3	3	3	3	2	3	4	4	4	5	3	4	3	3	4	4	4	3	3	4	3	2	3	3	5	3,2		
3 Relevance	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	3	3	3	4	3	3	4	4	4	4	3	3	4	3	3	4	4	3	3	4	3	2	4	3	5	3,2		
4 Sources of information	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1,0		
5 Date of publication	5	5	5	5	5	1	5	5	5	1	1	5	5	5	4	5	4	4	5	4	5	5	5	5	5	5	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5	4,1	
6 Balanced/unbiased	4	4	4	4	3	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	4	3	4	4	3	2	3	4	3	3	3	3	3	3	4	3	3	3	4	3	3,2	
7 Support/other sources	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	3	1,1
8 Grey areas of treatment	1	3	1	1	1	1	1	1	1	1	4	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	4	1,2
9 Description of treatment	5	5	2	3	3	4	4	2	3	4	2	5	5	2	2	3	4	2	2	1	3	2	3	4	4	2	1	1	2	4	1	1	2	5	5	2	4	4	1	4	4	2,6		
10 Benefits of treatments	5	3	1	1	1	1	3	1	3	3	1	5	5	3	2	3	4	3	2	1	3	3	1	3	4	1	1	3	3	4	3	4	1	3	3	3	1	1	1	3	3	5	2,3	
11 Risks of treatments	3	2	4	3	3	1	3	4	4	4	3	4	5	3	4	4	3	2	2	3	4	3	4	4	3	4	3	3	3	4	4	3	4	4	4	3	3	4	3	3	5	3,1		
12 Results of non-treatment	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	5	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1,1		
13 Quality of live	4	4	1	4	3	3	3	4	4	4	3	4	3	2	3	2	2	2	2	3	4	3	2	3	2	3	1	1	3	2	2	3	3	3	1	2	1	2	2	3	2	3	2,3	
14 Alternatives described	5	1	1	1	1	1	1	1	4	1	5	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	2	1	2	2	2	2	2	1	1	2	1	2	5	1,5	
15 Support shared decision	4	3	3	3	3	3	3	3	4	3	4	5	2	2	2	3	2	2	2	3	3	3	3	3	3	2	2	2	4	3	3	3	4	4	2	3	3	2	3	3	4	2,6		
16 Overall score	4	3	3	3	2	3	3	3	4	2	5	5	3	3	2	3	2	2	2	2	2	2	2	3	3	2	1	3	3	2	3	3	3	2	2	2	2	2	2	3	4	2,4		
Total DISCERN score	62	49	41	44	43	36	46	42	47	54	31	64	67	42	41	39	42	33	32	34	39	38	37	48	47	43	36	26	42	45	37	42	42	49	40	37	40	36	30	44	46	63	42,8	
Mean score	3,9	3,1	2,6	2,8	2,7	2,3	2,9	2,6	2,9	3,4	1,9	4,0	4,2	2,6	2,6	2,4	2,6	2,1	2,0	2,1	2,4	2,4	2,3	3,0	2,9	2,7	2,3	1,6	2,6	2,8	2,3	2,6	2,6	3,1	2,5	2,3	2,5	2,3	1,9	2,8	2,9	3,9	2,7	