

# Får vi nok informasjon?

*En studie som ser på om det er gitt informasjon til pasienter som er operert for gynekologisk kreft og kan utvikle lymfødem, og om informasjonen har vært tilstrekkelig.*

*En mer omfattende artikkel om studien ble publisert i Tidsskrift for Den norske lægeforening nr 26 2002*

Ved Inger-Lise Nesvold

## Bakgrunn

Som fysioterapeut ved Det Norske Radiumhospitalet har jeg vært i kontakt med tidligere pasienter som har utviklet lymfødem etter kreftbehandling og som uttrykker at informasjonen etter operasjonen har vært for dårlig. Dette gjelder spesielt gynekologiske pasienter og andre mindre diagnosegrupper som kan utvikle lymfødem etter kreftbehandling. For de som er operert for brystkreft kan det virke som om informasjonen er bedre ivaretatt. De fleste helsearbeidere er enige om at denne pasientgruppen bør få veiledning i faren for å få lymfødem, forholdsregler og hvordan de som får hevelse skal forholde seg for å begrense plagen best mulig. Det har også vært gjennomført flere store brukerundersøkelser ved sykehus i Norge som viser at mange av de som har fått fysiske plager av sykdommen og behandlingen, hadde ønsket seg bedre oppfølging med hensyn til veiledning og informasjon. Mange internasjonale studier bekrefter viktigheten av informasjon og veiledning til kreftpasienter i løpet av behandlingen.

Når man utvikler et begynnende lymfødem vet vi at det er en fordel å starte med tiltak og eventuelt behandling så raskt som mulig.

## Undersøkelsen

Jeg bestemte meg derfor for å undersøke følgende blant pasienter med livmorhalskreft og kreft i ytre kjønnsorganer som hadde fått behandling som kunne gi lymfødem:

- Hadde pasienten oppfattet å ha fått skriftlig eller muntlig informasjon om risikoen for lymfødem etter operasjonen
- Hvilken yrkesgruppe hadde gitt informasjon
- Syntes pasienten at informasjonen var tilstrekkelig

Studien skulle også se på hvor mange som utvikler lymfødem hos gruppen med livmorhalskreft.

I mai 2000 sendte jeg spørreskjema til 92 kvinner. Skjemaet besto av tyve spørsmål med svarkategoriene ”ja” ”nei” ”vet ikke” og i tillegg to åpne spørsmål. I de åpne spørsmålene ble de pasienter som ikke var tilfreds med informasjonen, bedt om å utdype hva de savnet og hva de ikke hadde fått god nok hjelp med.

## Resultater

Av de 92 kvinnene som fikk tilsendt spørreskjema returnerte 83 skjema (90%).

Av tallene som kom frem vil jeg nevne følgende: 27 kvinner (31%) sier at de har fått tilstrekkelig informasjon om lymfødem.

56 % sier at de bare har fått skriftlig informasjon. Nesten 30 % mener at de ikke har fått verken skriftlig eller muntlig informasjon.

Av de 16 pasientene som bare har fått skriftlig informasjon var 14 misfornøyd med informasjonen.

Man kan også se at de som har fått informasjon av lege (dvs ikke hatt kontakt med fysioterapeut under sykehusoppholdet) er mindre tilfreds med informasjonen om lymfødem.

Svarene på de åpne spørsmålene forteller hva som savnes av de som ikke er fornøyd. Følgende er noen representative utsagn: ”Hvordan en skal forholde seg.” ”Hva en skal gjøre med hevelsen.” ”Kunne fått mer info om hva en skal være obs på.” ”Informasjonen om lymfødem var veldig generell.” ”Det holder ikke med et skriv.” ” Hvor man skal henvende seg når man får lymfødem.”

18 kvinner fremhever at det er viktig å få *muntlig* informasjon og 30 ønsker grundigere muntlig informasjon. 9 av kvinnene sier at de hadde taklet

plagene med lymfødeme bedre hvis de hadde fått bedre informasjon på forhånd.

Hva gjelder oppfølging for de som har symptomer på lymfødeme sier tre kvinner at de kom sent i gang med behandling.

### Hvor mange får lymfødeme

Forskjellige studier som ser på antallet som får lymfødeme etter kreftbehandling viser svært sprikende tall. Problemet er at de forskjellige studiene ikke definerer lymfødeme på samme måte. I denne studien fylte 16 av 72 kvinner (20%) kriteriene for lymfødeme. Alle disse 16 kvinnene hadde symptomene omkretsøkning og sprengfølelse, 14 av kvinnene brukte kompresjonsstrømper og 13 hadde kontakt med fysioterapeut.

### Betraktninger rundt svarene

I denne studien finner vi at bare knapt en tredjedel er fornøyd med den informasjonen de har fått. Fornøydheten er signifikant høyere i gruppe A (gruppen med fysioterapeut) enn i gruppe B (informert av lege/sykepleier). 20% har lymfødeme. Gruppen som er undersøkt er relativt liten. Resultatene som kommer frem er subjektive. Funnene gir et klart signal om at pasientgruppens behov for informasjon ikke er godt nok ivaretatt. T. Suominen som har gjort en stor studie på tema om brystkreftpasienter og informasjon og støtte gitt etter primæroperasjon: "Det ligger et stort potensiale i den enkeltes ressurser og ønske om å bidra til egen helse som ikke er godt nok ivaretatt." At 90% returnerer spørreskjema kan være et signal om at pasientgruppen er engasjert i tema. At nesten 30 % ikke har oppfattet å ha fått noen informasjon om tema er ikke akseptabelt. Min daglige erfaring har vist at det er svært varierende kunnskap om fenomenet lymfødeme blant leger og annet helsepersonell i primærhelsetjenesten. Dette kan føre til at diagnose og behandling av tilstanden forsinkes. Det er viktig å merke seg at skriftlig informasjon alene ikke er tilstrekkelig. Den bør kombineres med en individuelt preget samtale om temaet. Ved debut av lymfødemeplager bør grundigere veiledning og informasjon og eventuelt behandling gis.

I fysioterapigruppen var det klart flere som hadde oppfattet å ha fått informasjon om lymfødeme og

flere var fornøyd med informasjonen. Dette kan henge sammen med at fysioterapeuten hadde et klart definert ansvar for at det ble gitt både skriftlig og muntlig informasjon til pasientene i gruppe A. De fleste fysioterapeutene som informerte hadde også spesialkompetanse på området og oppsøkte pasienten kun for å informere om lymfødeme. I gruppe B hvor lege/sykepleier har informert kan det se ut som om informasjonsansvaret ikke har vært klart nok definert. Legene og sykepleierne har ofte mye og annen viktig informasjon som skal formidles til pasienten og oppfatter kanskje ikke tema lymfødeme som sitt ansvars-/fagområde.

Studien viser at det ofte ikke gis tilstrekkelig informasjon til pasientgruppen med nåværende rutiner ved Det Norske Radiumhospital. Ut fra samtaler jeg har hatt med helsepersonell på andre regionsykehus i Norge og i andre nordiske land kan det se ut som om det er grunn til å styrke informasjonen til denne pasientgruppen også ved andre sykehus.

Med de nye helselovene som trådte i kraft fra 2001, er pasientens rettsvern styrket. I Lov om pasientrettigheter er det stadfestet at pasienten har rett til informasjon (§3-2). Informasjon omfatter også rett til informasjon om risiko og komplikasjoner som kan oppstå som en konsekvens av helsehjelp og sykdom. Informasjonen skal gis uten at pasienten ber om det.

### Konklusjon

Vår studie indikerer at én faggruppe bør få hovedansvar for å gi skriftlig og muntlig informasjon om lymfødeme.

Fysioterapeuter er den yrkesgruppen som gir informasjon til brystkreftopererte og som det derfor vil være naturlig å gi ansvar for informasjon til gynekologiske pasienter.

Det bør utarbeides skriftlige rutiner for hvordan informasjonsplikten skal overholdes.

