

PATIENTERS OG SUNDHEDSPROFESSIONELLES OPLEVEL-
SER AF BEHANDLING OG PLEJE - EN ANALYSE BASERET PÅ
PATIENTER BEHANDLET FOR TYK- OG ENDETARMSKRÆFT

2006

Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

PATIENTERS OG SUNDHEDSPROFESSIONELLES OPLEVELSER AF BEHANDLING OG PLEJE - EN ANALYSE BASERET PÅ PATIENTER BEHANDLET FOR TYK- OG ENDETARMSKRÆFT

Tanja Pagh Mathiesen¹, Torben Jørgensen¹, Morten Freil², Ingrid Willaing¹, Anne Helms Andreasen¹, Henrik Harling³

1. Københavns Amts Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed (FCFS)

2. Københavns Amts Enhed for Brugerundersøgelser (EfB)

3. Danish Colorectal Cancer Group

Patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser af behandling og pleje
– en analyse baseret på patienter behandlet for tyk- og endetarmskræft

© Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Patienttilfredshed, tarmkræft, patient, kvalitet

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 30. maj 2006

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, 2006

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Layout: P.J. Schmidt Grafisk produktion

Elektronisk ISBN: 87-7676-307-2

Elektronisk ISSN: 1399-2481

Denne rapport citeres således:

Mathiesen TP, Jørgensen T, Freil M, Willaing I, Andreasen AH, Harling H

Patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser af behandling og pleje

– en analyse baseret på patienter behandlet for tyk- og endetarmskræft

Medicinsk Teknologivurdering 2006; 8(1)

København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2006

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering

Serieredaktion: Finn Børllum Kristensen, Mogens Hørder, Leiv Bakketeig

Serieredaktionssekretær: Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Center for Evaluering og MTV

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: cemtv@sst.dk

Hjemmeside: www.cemtv.dk

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk eller fra www.cemtv.dk under publikationer.

Forord af CEMTV

Der har igennem de seneste årtier været en stigende interesse for at få belyst mødet mellem patienten og sundhedsvæsenet ud fra patientens synsvinkel. Dette udmøntede sig i udviklingen af redskaber til måling af patienttilfredshed og registrering af patientoplevelser med det overordnede formål at styrke sygehusenes arbejde med kvalitetsudvikling. Der eksisterede imidlertid kun sparsom viden om, hvorvidt patienternes selvrapporterede oplevelser reelt kan tages som en valid indikator for den faglige kvalitet.

For at få belyst dette forhold initierede Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering (CEMTV) i 2001 et flerårigt projekt. Med udgangspunkt i den landsdækkende kliniske database for tarmkræft blev der sat fokus på patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser i forbindelse med operation for kræft i tyktarm eller endetarm.

Projektet blev gennemført af Københavns Amts Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed (FCFS) og amtets Enhed for Brugerundersøgelser (Efb). Nærværende rapport formidler projektets resultater og konklusioner. Rapporten henvender sig til beslutningstagere, planlæggere og andre, der beskæftiger sig med kvalitetsudvikling inden for behandling og pleje.

Rapporten udgives i CEMTVs serie Medicinsk Teknologivurdering, som indebærer, at rapporten har gennemgået eksternt peer-review.

*Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Maj 2006*

*Finn Børlum Kristensen
Centerchef*

Forord af projektlederen

Patienters oplevelser og tilfredshed med sygehusvæsenet er i fokus i disse år, og der bruges i Danmark mange ressourcer på at gennemføre og følge op på såvel lokale som nationale undersøgelser. På den baggrund bad CEMTV Københavns Amts Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed (FCFS) samt amtets Enhed for Brugerundersøgelser (EfB) om at gennemføre et projekt, der skulle belyse sammenhænge mellem patientoplevelse kvalitet og fagprofessionelles oplevelse af kvalitet. CEMTV og FCFS har stået for finansieringen af projektet.

Projektet blev påbegyndt i april 2002 og blev afsluttet i oktober 2005. Cand.scient.pol. Tanja Pagh Mathiesen har i hele perioden fungeret som projektets koordinator. Tanja Pagh Mathiesen var på barselsorlov i perioden december 2002 til december 2003, hvor sygeplejerske Tove Brink-Kjær fungerede som vikar vedrørende dataindsamlingen. Ved projektets start blev der nedsat en tværfaglig styregruppe, som dels har bidraget med faglig bistand i alle projektets faser, dels har fungeret som sparringspartner for projektkoordinatoren. Projektdeltagerne har ikke haft konkurrerende interesser i forhold til projektet.

Styregruppen bestod af:

- Centerchef, overlæge, dr.med. Torben Jørgensen (FCFS)
- Afdelingsleder, cand.oec. Morten Freil (EfB)
- Projektleder, MPH Ingrid Willaing (FCFS)
- Ledende statistiker, cand.scient.stat. Anne Helms Andreasen (FCFS)
- Ledende overlæge, dr.med. Henrik Harling (repræsentant for Danish Colorectal Cancer Group)
- Repræsentanter fra CEMTV

Rapporten er forfattet af Tanja Pagh Mathiesen og sammenfatter de resultater, der er fremlagt i følgende to videnskabelige artikler:

- Mathiesen TP, Willaing I, Freil M, Jørgensen T, Andreasen AH, Ladelund S, Harling H. How do patients with colorectal cancer perceive treatment and care compared with the treating health care professionals? Eur J Publ Health (submitted).
- Mathiesen TP, Freil M, Willaing I, Jørgensen T, Andreasen AH, Ladelund S, Harling H. Do patients differentiate between quality of technical, interpersonal and organisational care? Scand J Publ Health (submitted).

Det er håbet, at de rapporterede resultater og den nye viden, de repræsenterer, vil kunne bidrage til en nuancering af debatten om patienttilfredshed og faglig kvalitet. På samme måde er det tanken, at undersøgelsen kan åbne for nye fortolkninger af den politiske og kliniske værdi af de patienttilfredshedsundersøgelser, der udføres i det danske sundhedsvæsen.

En stor tak skal rettes til de 21 danske mave-tarmkirurgiske afdelinger, som velvilligt har deltaget i projektet. Uden deres hjælp og indsats havde undersøgelsen ikke kunnet gennemføres.

Glostrup, maj 2006

Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed

Torben Jørgensen

Centerchef, overlæge, dr.med.

Indhold

Forord af CEMTV	4
Forord af projektlederen	5
Sammenfatning	7
Summary	9
1 Indledning	11
1.1 Baggrunden for undersøgelsen	11
1.2 Formålet med undersøgelsen	11
2 Materiale og metode	13
2.1 Udarbejdelse af undersøgelsens spørgeskemaer	13
2.1.1 Litteratursøgning	13
2.1.2 Fokusgrupper	14
2.1.3 Temaer i spørgeskemaerne	14
2.2 Dataindsamlingen	15
2.3 Statistisk metode	15
3 Resultater	18
3.1 Bortfaldsanalyser	18
3.2 Overensstemmelse mellem patienters og fagfolks oplevelser af behandling og pleje	18
3.2.1 Oplevelser af det tekniske aspekt af behandling og pleje	18
3.2.2 Oplevelser af det interpersonelle aspekt af behandling og pleje	20
3.2.3 Oplevelser af det organisatoriske aspekt af behandling og pleje	20
3.3 Sammenhænge mellem patientoplevelser	21
4 Diskussion	24
5 Konklusion og perspektiver	28
6 Litteratur	29
Bilag 1: Deltagerbeskrivelse, fremgangsmåde og resultater fra fokusgruppeinterviews	32
Bilag 2: Spørgeskema til patienterne	42
Bilag 3: Spørgeskema til sygeplejerskerne	48
Bilag 4: Spørgeskema til lægerne	54
Bilag 5: DCCG Perioperativt skema	58

Sammenfatning

Baggrund

Patienttilfredshedsundersøgelser benyttes i stigende grad til målinger af sygehusvæsenets kvalitet, og i den danske model for medicinsk teknologivurdering (MTV) er patientperspektivet endvidere et af de fire analyseelementer. Patienttilfredshedsundersøgelser betragtes som nyttig information til fremtidige patienter og som et vigtigt instrument i kvalitetsudviklingen. Det er derfor et centralt spørgsmål, om patienters oplevelser faktisk afspejler den faglige kvalitet, som de ud fra et professionelt synspunkt har modtaget – og omvendt, om de professionelle vurderinger af egne præstationer svarer til patienternes oplevelser af disse.

Det er kendetegnende for rapportens emne, at forskningen inden for området er forholdsvis sparsom. En del af baggrunden for gennemførelsen af dette studie var da også et ønske om at få ny viden inden for et forholdsvis uudviklet forskningsområde.

Formål

Det overordnede formål med projektet var at undersøge, hvordan patienter og sundhedsprofessionelle (dvs. sygeplejersker og læger) evaluerer tekniske, interpersonelle (dvs. psyko-sociale) og organisatoriske aspekter af behandling og pleje, samt analysere i hvilken grad deres vurderinger stemmer overens.

Derudover var formålet at belyse, hvorvidt patienternes egne vurderinger af den leverede teknisk-faglige kvalitet hang sammen med deres interpersonelle og organisatoriske oplevelser af behandlingen og plejen.

Materiale og metode

Undersøgelsens udgangspunkt var patienter opereret for kolorektal cancer (tyk- og endetarmskræft) samt de fagfolk, som behandlede patienterne. Med denne patientpopulation var det muligt at koble undersøgelsens egne spørgeskemaer med Dansk Kolorektal Cancer Databases sygdomsspecifikke samt diagnose- og behandlingsrelaterede oplysninger om den enkelte patient.

I alt 21 mave-tarmkirurgiske afdelinger inkluderede fra den 1. april 2003 til den 31. maj 2004 patienter i undersøgelsen. I dette tidsrum foretog afdelingerne 527 førstegangsoperationer af kolorektal cancerpatienter. Spørgeskemaer blev returneret fra 465 læger, 463 sygeplejersker og 345 patienter. I 336 tilfælde af de 527 førstegangsoperationer (64%) var patienten registreret i kolorektal cancer databasen, og alle tre relevante spørgeskemaer var blevet returneret. Til analyserne af overensstemmelse mellem patienters og fagfolks oplevelser blev der foretaget kappa- (κ) -beregninger. For at nuancere belysningen af enighed mellem patienters og fagfolks oplevelser, blev der også udført McNemars test, som sammenligner de to grupper svarfordelinger på de enkelte spørgsmål.

For at analysere hvorvidt patienternes egne vurderinger af den tekniske kvalitet af behandling og pleje var associeret med deres interpersonelle og organisatoriske oplevelser, blev der foretaget multiple logistiske regressionsanalyser.

Resultater

Analyserne af sammenhænge mellem patienters og fagfolks svar viste generelt, at overensstemmelsen mellem svarene på forholdsvis faktuelle spørgsmål var karakteriseret ved at gå fra moderat, over substantiel til næsten perfekt ($0.19 \leq \kappa \leq 0.95$). Til gengæld blev der kun påvist en svag grad af overensstemmelse, når man sammenholdt patient- og personalesvar på mere subjektive spørgsmål ($-0.01 \leq \kappa \leq 0.22$). For både faktuelle og subjektive spørgsmål viste patienternes og personalets svarfordelinger sig i flere tilfælde at være signifikant forskellige.

Analyserne af, hvorvidt patienter skelner mellem forskellige behandlings- og plejaspekter, viste, at patienternes vurdering af teknisk kvalitet i alle tilfælde hang signifikant sammen med interpersonelle og organisatoriske oplevelser under indlæggelsen. I de fleste tilfælde var relationerne positive.

Konklusion og perspektiver

Undersøgelsen giver et lidt tvetydigt billede af, hvor godt de aktuelle patienters oplevelser stemmer overens med de oplevelser, som fagfolkene har haft. De rapporterede uenigheder på selv faktuelle spørgsmål indikerer, at fortolkninger af patienters evalueringer bør foretages med varsomhed, og at sundhedsprofessionelle i høj grad bør sikre sig, at patienter forstår de medicinske begreber, som benyttes i kommunikationen med dem. Endvidere peges der på, at uenighed om subjektive spørgsmål næppe er tegn på patienters manglende medicinske viden eller misforståelse af den leverede kvalitet. En mere nuanceret fortolkning af de observerede forskelle tilsiger derimod, at patient- og personaleevalueringer hver især bidrager til et nuanceret helhedsbillede af sundhedsvæsenets kvalitet.

De rapporterede sammenhænge mellem patientoplevelser peger på, at det i høj grad er muligt, at patienter, der evaluerer teknisk-faglig kvalitet, lader deres vurderinger påvirke af organisatoriske oplevelser og det psyko-sociale samspil, som de har haft med personalet under indlæggelsen. I ét tilfælde var patienternes evaluering dog ikke udelukkende associeret til interpersonelle og organisatoriske oplevelser, men også til en oplevelse af mere teknisk karakter. Det understreges, at det ofte er vanskeligt at fastslå hvilke variable, der udtrykker henholdsvis årsag og virkning. Med andre ord tillader data ikke den utvetydige konklusion, at patienternes interpersonelle og organisatoriske oplevelser *forudbestemmer* deres evaluering af teknisk kvalitet. Principielt kunne det modsatte kausalitetsforhold gøre sig gældende.

Undersøgelsen understreger nødvendigheden af at indsamle og sammenholde flere typer information, herunder både patienters og professionelles evalueringer, hvis der ønskes et komplet billede af kvaliteten i det danske sundhedsvæsen.

Summary

Background

Patient satisfaction studies are increasingly being used as a measure of the quality of the hospital service. In the Danish model for health technology assessment, moreover, the patient perspective is one of the four elements assessed. Patient satisfaction studies are considered to be useful information for future patients and an important quality development tool. A key question then, is whether patient experience actually reflects the quality of the medical treatment that they receive – and conversely, whether the health care professionals' assessment of their own performance corresponds to that of the patients.

It is characteristic of the topic of this report that research within the field is relatively sparse. One of the reasons for performing the study was thus to acquire new knowledge in a relatively under-developed field of research.

Aim

The overall aim of the study was to investigate how patients and health care professionals (i.e. nurses and doctors) assess the technical, interpersonal (i.e. psychosocial) and organisational aspects of treatment and care and to analyse the degree to which their assessments correlate.

A further aim was to determine to what extent the patients' own assessments of the technical-professional quality provided correlate with their interpersonal and organisational experiences of the treatment and care.

Material and methods

The study was based on patients operated for colorectal cancer and the healthcare professionals who treated them. Using this patient population enabled the questionnaires used in the study to be correlated with the disease-specific and diagnosis and treatment-related information about the individual patients stored in the Danish Colorectal Cancer Database.

A total of 21 gastrointestinal surgery departments were included in the study from 1 April 2003 to 31 May 2004. During that period the departments operated 527 patients for first time colorectal cancer. The questionnaires were returned by 465 physicians, 463 nurses and 345 patients. Information on 336 of the 527 operated patients (64%) was available in the Danish Colorectal Cancer Database, and the relevant questionnaires had been returned by all three groups. The correlation between the patients' and the health care professionals' experiences was analysed using kappa (κ) calculations. In order to obtain a more subtle picture of the correlation between the patients' and health care professionals' experience, the distribution of the two groups' answers to the individual questions were analysed using the McNemar test.

To what extent the patients' own assessments of the technical quality of treatment and care were associated with their interpersonal and organisational experiences was determined by multiple logistic regression analysis.

Results

The analyses of the correlation between patients' and health care professionals' answers generally showed that the correlation between the answers to rather factual questions was characterised from being moderate, over substantial to nearly perfect ($0.19 \leq \kappa \leq 0.95$). On the other hand, the patients' and the healthcare professionals' answers to more subjective questions only correlated weakly ($-0.01 \leq \kappa \leq 0.22$). With several of the factual and subjective questions the distribution of answers differed significantly between the patients and the health care professionals.

The analyses of whether patients differentiate between various aspects of treatment and care showed that in all cases the patients' assessment of technical quality closely correlated with their interpersonal and organisational experiences during their hospital stay. In most cases the correlations were positive.

Conclusions and perspectives

The study provides a slightly ambiguous picture of how well the experiences of these particular patients correlates with those of the health care professionals. The reported disagreement concerning even factual questions indicates that patient assessments should be interpreted with caution and that health care professionals should make greater efforts to ensure that patients understand the medical terms used in the communication with them. In addition, the study indicates that disagreement on subjective questions is unlikely to be due to a lack of medical knowledge among patients or misunderstanding of the quality of the treatment and care provided. To the contrary, a more subtle interpretation of the observed differences indicates that patients' and health care professionals' assessments each contribute to a subtle overall picture of health service quality.

The reported correlations between patient experience indicate that it is highly likely that patients who assess technical-professional quality allow their judgement to be influenced by organisational experiences and the psychosocial interplay that they have had with the personnel during their hospital stay. In a single case, though, the patients' assessment did not correlate exclusively with interpersonal and organisational experiences, but also with an experience of a more technical character. It should be stressed that it is often difficult to determine which variables reflect cause and which reflect effect. In other words the data do not allow the unambiguous conclusion to be drawn that the patients' interpersonal and organisational experiences *predict* their assessment of technical quality. In principle, the opposite cause-effect relationship could apply.

The study underlines the necessity of collecting and comparing several types of information, including the assessments of both patients and health care professionals, if a complete picture of the quality in the Danish health service is desired.

1 Indledning

1.1 Baggrunden for undersøgelsen

I såvel Danmark som i den øvrige velstillede del af verden benyttes patienttilfredshedsundersøgelser i stigende grad til målinger af sygehusvæsenets kvalitet, og i dansk sammenhæng er patientperspektivet endvidere et af de fire elementer i en medicinsk teknologivurdering (MTV) (1). Høj grad af patienttilfredshed er i Danmark et overordnet mål for regeringen og amterne, og det omfattende lokale og nationale arbejde med gennemførelse af patientevalueringer vidner også om det fokus, der er på området (2, 3). Patienttilfredshedsundersøgelser betragtes således som nyttig information til fremtidige patienter og som et vigtigt instrument i kvalitetsudviklingen. Bag denne tanke ligger der ofte en implicit antagelse om, at patienters tilfredshed med deres pleje- og behandlingsforløb hænger nært sammen med den leverede faglige kvalitet (4-12). Det synes dog at være relevant at overveje, om denne sammenhæng nødvendigvis er så enkel. Et centralt spørgsmål bliver således, om patienters oplevelser faktisk afspejler den faglige kvalitet, som de ud fra et professionelt synspunkt har modtaget – og omvendt, om de professionelles vurderinger af egne præstationer svarer til patienternes oplevelser af disse.

Teoretikeren Donabedian skelner mellem tre aspekter af et behandlings- og plejeforløb: det tekniske aspekt, det interpersonelle aspekt samt organiseringen af patientens forløb. Det tekniske aspekt omhandler diagnostik, behandling, pleje og genoptræning, mens det interpersonelle aspekt vedrører spillet mellem sundhedspersonalet og patienten; altså psyko-sociale forhold såsom kommunikation og information. Endelig handler det organisatoriske aspekt om tilrettelæggelsen af patientens forløb i form af fx koordination og kontinuitet (13-16).

Mens der findes adskillige undersøgelser af patienters tilfredshed med det interpersonelle aspekt og organiseringen af patientforløb på sygehuse, har undersøgelser af det tekniske aspekt traditionelt fokuseret på fagfolks vurderinger og ikke på patientperspektivet (16-18). Dette skal bl.a. ses i lyset af, at der i litteraturen er uenighed om, i hvor høj grad patienter formår at vurdere den tekniske kvalitet af et behandlings- og plejeforløb. Nogle har således fundet empirisk evidens for en sammenhæng mellem patienters tilfredshed og mere objektive mål for teknisk kvalitet (19). Andre mener derimod, at patienternes manglende medicinske viden betyder, at de kommer til at bedømme tekniske aspekter ud fra interpersonelle og organisatoriske oplevelser i form af eksempelvis imødekommenhed, kommunikation og samarbejde på afdelingen (18, 20).

Det er kendetegnende for rapportens emne, at mængden af forskning inden for området er forholdsvis sparsom, og at de tanker og forestillinger, man ofte møder i litteraturen og i fx de danske medier, i højere grad bygger på antagelser og hypoteser end egentlige studier. En del af baggrunden for gennemførelsen af dette studie var derfor et ønske om at få ny viden inden for et forholdsvis uudviklet forskningsområde.

1.2 Formålet med undersøgelsen

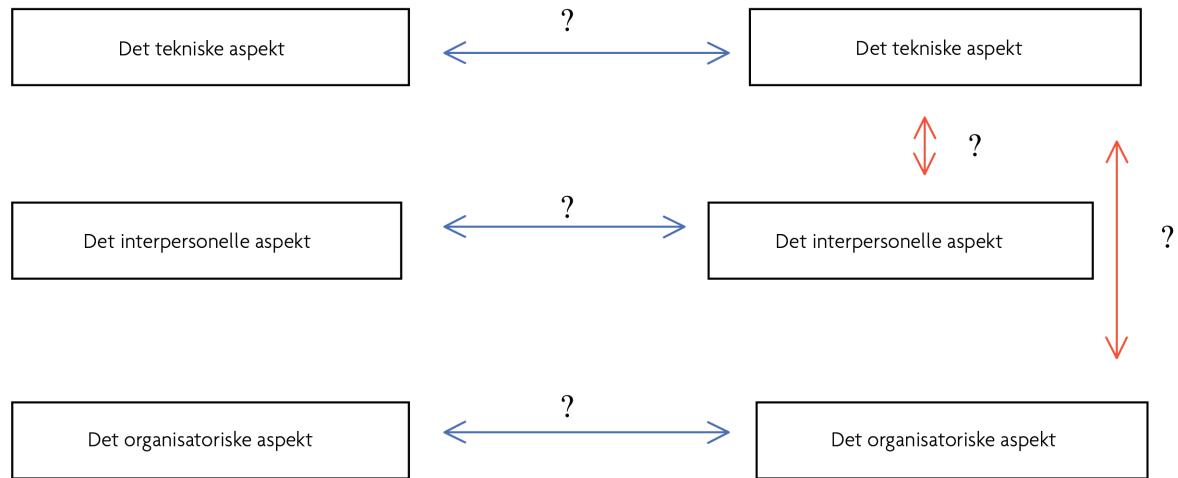
Det overordnede formål med studiet var at undersøge, hvordan patienter og sundhedsprofessionelle (dvs. sygeplejersker og læger) evaluerer tekniske, interpersonelle og organisatoriske aspekter af behandling og pleje, samt analysere i hvilken grad deres vurderinger stemmer overens.

Derudover var formålet at belyse, hvorvidt patienternes egne vurderinger af den leverede teknisk-faglige kvalitet hænger sammen med deres øvrige interpersonelle og organisatoriske oplevelser af behandlingen og plejen (figur 1.1).

FIGUR 1.1 Oversigt over studiets formål

Den sundhedsprofessionelle vurdering

Patientens vurdering



2 Materiale og metode

Efter rådslagning med Danish Colorectal Cancer Group (DCCG), en lægefaglig gruppe under Dansk Kirurgisk Selskab, besluttede projektets Styregruppe sig i 2002 for, at undersøgelsens udgangspunkt skulle være patienter opereret for kolorektal cancer (tyk- og endetarmskræft) samt dertil hørende fagfolk. DCCG står bag oprettelsen af en veludbygget landsdækkende klinisk database, som blandt andet registrerer kvaliteten af diagnostik og behandling af kolorektal cancer i Danmark. Databasens daglige drift varetages i et samarbejde mellem DCCG og Nationalt Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser, region øst (KCØ), som ledes af Københavns Amts Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed samt Enhed for Klinisk Kvalitet, Bispebjerg Hospital. Ved at lægge sig fast på denne patientpopulation har det således, ved hjælp af patienternes CPR-numre, været muligt at koble undersøgelsens spørgeskemaer med databasens sygdomsspecifikke samt diagnose- og behandlingsrelaterede oplysninger om den enkelte patient.

2.1 Udarbejdelse af undersøgelsens spørgeskemaer

I forbindelse med konstruktionen af undersøgelsens egne spørgeskemaer til patienter, læger og sygeplejersker blev der foretaget en gennemgang af litteraturen på området og afholdt tre fokusgruppeinterviews med patienter opereret for kolorektal cancer.

2.1.1 Litteratursøgning

Der blev søgt elektronisk i de to internationale databaser Medline og CINAHL.

Derudover blev der søgt elektronisk i følgende danske databaser: på DNLB (www.DNLB.dk) i »bøger« og i »tidsskrifter«, på Danmarks Elektroniske Forskningsbibliotek (www.DEFF.dk) i deres »Forskningsbase« samt på Lægeforeningens hjemmeside (www.DADL.dk) i »Ugeskrift for læger«.

I Medline og CINAHL blev der søgt på følgende ord (både enkeltvis og i kombination):

- Patient satisfaction, Patient evaluation, Patient experience, Interpersonal, Tech*, Quality og Quality of health care. Der blev søgt i såvel titler, titler/abstract som metaanalyse tilbage til 1980.

I Medline blev følgende kombinationer af MESH-terms desuden anvendt som søgeord:

- »Patient Satisfaction« and »Nursing Assessment«, »Patient Satisfaction« and »Pain Measurement«,
- »Patient Satisfaction« and »Process Assessment« samt »Patient Satisfaction« and »Quality Indicators, Health Care«.

I alle tilfælde, hvor det syntes relevant, blev der desuden søgt via linket »related articles« i Medline.

I de tre danske databaser blev der søgt på følgende ord og kombinationer:

- Tilfredshed, Patienttilfredshed, Patient OG tilfredshed, Patient OG oplevelse, Patient OG vurdering, Patient OG evaluering samt Patient OG kvalitet. Der blev ikke opsat kriterier for udgivelsesår.

Mulig relevant litteratur blev bestilt hjem og læst (ca. 60 artikler og bøger). Referencelisterne blev gennemgået i de artikler og bøger, som viste sig væsentlige i forhold til projektets problemstilling, og supplerende litteratur blev herefter bestilt hjem.

2.1.2 Fokusgrupper

For at målrette spørgsmålene i spørgeskemaerne til patienter opereret for kolorektal cancer og det personale, som arbejder med denne patientgruppe, blev der i efteråret 2002 foretaget tre fokusgruppesamtaler med patienter, som tidligere var blevet opereret for netop denne type kræft.

Formålet med at afholde fokusgrupperne var at få patienter til selv at præcisere, hvad der er væsentligt for at få et godt indlæggelsesforløb, og relevante emner til spørgeskemaerne blev således afdækket. For at få klarlagt eventuelle holdningsforskelle på tværs af landet blev der foretaget interviews i både København, Odense og Aalborg. For nærmere beskrivelse af deltagerne, fremgangsmåden samt resultaterne af interviewene henvises til bilag 1.

2.1.3 Temaer i spørgeskemaerne

Materialet fra fokusgrupperne samt spørgsmål fra tidligere danske og udenlandske undersøgelser af patienters oplevelser/tilfredshed (i det følgende betegnet tilfredshedsundersøgelser) udgjorde det primære grundlag for konstruktionen af spørgsmål og temaer til undersøgelsens spørgeskemaer.

Følgende temaer blev valgt i bestræbelsen på at få belyst såvel tekniske, interpersonelle som organisatoriske aspekter af behandlingen og plejen:

- undersøgelser og operation
- smertebehandling
- postoperativ sårpleje
- postoperativ mobilisering
- ernæring under indlæggelsen
- information fra personalet
- kommunikation mellem patient og personale
- behandlingsforløb (samarbejde, koordination og kontinuitet)
- samlet vurdering af behandling og pleje.

Personalet blev, i deres spørgeskemaer, bedt om at vurdere hvert enkelt patientforløb og forholdt sig til de samme temaer og spørgsmål, som patienterne skulle vurdere. I det DCCG-databasen indeholder patientspecifik information om diagnosegrundlag, ASA-score, kræftstadiet, operationstype, postoperative komplikationer og indlæggelsesform, kunne en stor del af lægernes besvarelser vedrørende især det tekniske aspekt hentes i databasen. Undersøgelsens spørgeskema til lægerne var således væsentlig kortere end til sygeplejerskerne.

En del af de baggrundsspørgsmål, man normalt stiller i et spørgeskema til patienter, kunne i denne undersøgelse endvidere udelades, fordi oplysningerne allerede var indsamlet via DCCGs skema (fx. oplysninger om patientens køn, alder og indlæggelsesform). Projektets spørgeskemaer samt DCCGs skema findes i bilag 2-5.

Selv om spørgeskemaerne blev designet til patienter og personale inden for kolorektal cancer området, har en del af de udvalgte spørgsmål tidligere været anvendt i andre danske tilfredshedsundersøgelser (21, 22). Flere spørgsmål var derfor velafprøvede og validerede (pilottestede).

Undersøgelsens spørgeskemaer blev desuden pilottestet ved personlige interviews med 5 sygeplejersker, 5 læger og 5 patienter på Københavns Amtssygehus i Glostrup. Formålet med pilotundersøgelsen var at undersøge, om patienter og personale forstod spørgsmålene korrekt, samt belyse hvorvidt de mente, væsentlige emner eller spørgsmål manglede i skemaerne. Efterfølgende blev de endelige spørgeskemaer justeret i henhold til de kommentarer, som interviewpersonerne havde bidraget med.

2.2 Dataindsamlingen

I januar 2003 blev en skriftlig invitation om deltagelse i projektet sendt til de 45 danske hospitalsafdelinger, som på dette tidspunkt varetog kolorektal cancerkirurgi. Afdelingerne blev bedt om at inkludere alle førstegangsopererede patienter i forbindelse med deres udskrivelse; patienter med sprogveskigheder og/eller demens skulle dog ekskluderes fra undersøgelsen.

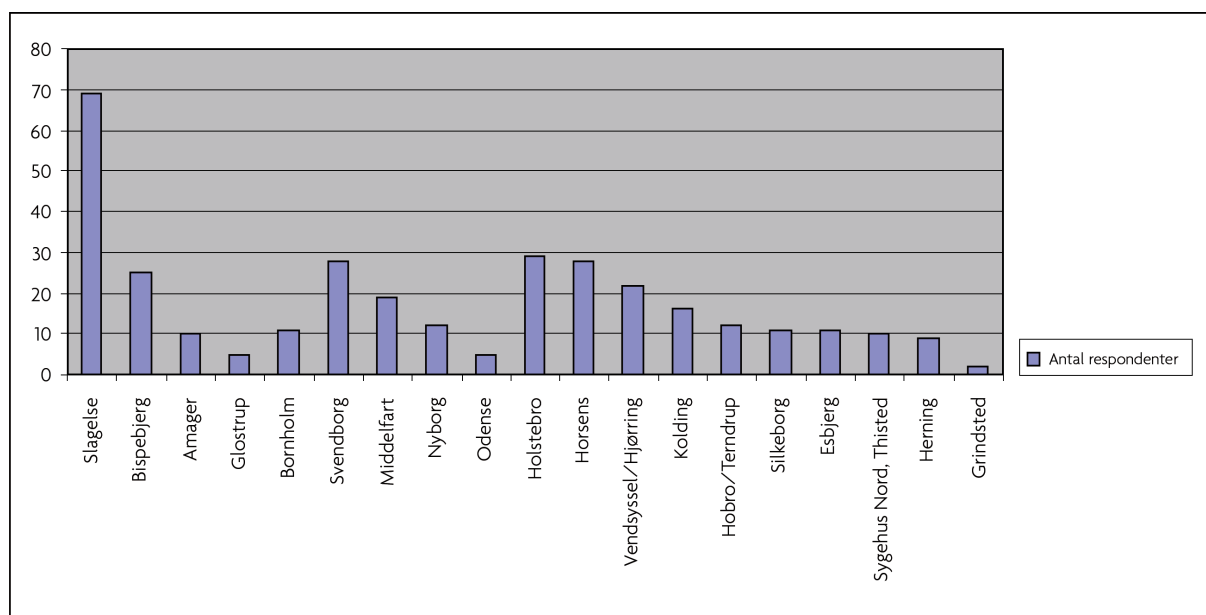
Inklusionsperioden var på 14 måneder med startdato den 1. april 2003 og slutdato den 31. maj 2004.

I alt 21 af de 45 mulige afdelinger meddelte, at de ønskede at deltage. Nogle afdelinger påbegyndte dog patientinklusionen senere end den 1. april 2003, og nogle få valgte at afslutte projektdeltagelsen før udgangen af maj måned 2004.

For at fastslå studiepopulationen blev DCCG-databasens oplysninger om alle førstegangsopererede kolorektal cancerpatienter fra de 21 afdelinger indhentet, idet der blev taget højde for afdelingernes faktiske inklusionsperioder. Databasen har en dækningsgrad på ca. 90% (23) og viste, at der på de 21 deltagende afdelinger var i alt 527 patienter, som levede op til inklusionskriterierne.

I alt 465 læger (88%), 463 sygeplejersker (88%) og 345 patienter (65%) returnerede spørgeskemaer. I 336 tilfælde var patienten registreret i databasen og alle tre relevante spørgeskemaer blevet returneret (figur 2.1). Undersøgelsens samlede svarprocent var således på 64%.

FIGUR 2.1 Oversigt over afdelingernes deltagelse



2.3 Statistisk metode

Med udgangspunkt i DCCG-databasens patient- og sygdomsspecifikke oplysninger blev der udført to bortfaldsanalyser. Den ene sammenlignede karakteristika vedrørende de patienter, hvor alle tre spørgeskemaer var blevet returneret, med karakteristika for de patienter, hvor dette ikke var tilfældet. Den anden bortfaldsanalyse sammenlignede den gruppe patienter, som havde returneret deres eget spørgeskema, med de patienter, der ikke havde returneret dette skema. Begge analyser blev udført ved hjælp af multipel logistisk regression.

Projektets øvrige og efterfølgende analyser har konsekvent taget udgangspunkt i de 336 cases, hvor

DCCGs oplysninger samt udfyldte spørgeskemaer fra hhv. patient, læge og sygeplejerske har været til rådighed.

Til brug for analyserne af overensstemmelse mellem patienters og fagfolks oplevelser blev der foretaget vægtede kappa(κ)-beregninger. Kappa-testen kan antage værdier mellem -1 og $+1$. Mens værdien -1 indikerer fuldstændig mangel på overensstemmelse (dvs. uenighed) mellem patienters og fagfolks svar, betyder værdien 0 , at der ikke er større sammenhæng mellem svarene, end man ville forvente ved en tilfældighed. Endelig indikerer en værdi på $+1$ fuldstændig overensstemmelse (dvs. enighed) mellem de to parter svar.

I følge blandt andre Sackett et al. (24) kan følgende kvalitative termer knyttes til κ : 0.0-0.2: svag overensstemmelse, κ : 0.2-0.4: rimelig overensstemmelse, κ : 0.4-0.6: moderat overensstemmelse, κ : 0.6-0.8: substantiel overensstemmelse og κ : 0.8-1.0: næsten perfekt overensstemmelse.

Kappa-værdier og de dertilhørende 95% konfidensintervaller blev beregnet for hvert af de spørgsmål, der blev udvalgt til analyse.

For at nuancere belysningen af enighed mellem patienters og fagfolks oplevelser, blev der også udført McNemars test (25). McNemars test er en hypotesetest, som sammenligner de to gruppers svarfordelinger på de enkelte spørgsmål. Nul-hypotesen antager, at der er marginal homogenitet, hvilket vil sige, at svarene fra patienter og fagfolk fordeler sig ens på de mulige svarkategorier. I de tilfælde hvor svarene ikke fordelte sig dikotomt (mere end to svarekategorier), blev Stuart-Maxwells test udført i stedet for McNemars test. Fortolkningen af de to tests er imidlertid den samme (26-27).

For at analysere hvorvidt patienternes egne vurderinger af den tekniske kvalitet af behandling og pleje var associeret med deres interpersonelle og organisatoriske oplevelser, blev der foretaget multiple logistiske regressionsanalyser.

Fem afhængige variable, som afspejlede patienternes vurdering af teknisk kvalitet, blev udvalgt til nærmere analyse. På grund af den sparsomme forskning på feltet var tilgangen eksplorativ, og der blev ikke på forhånd lavet antagelser om hvilke af de interpersonelle og organisatoriske forklarende variable, der ville være primære henholdsvis sekundære. For at kunne følge og evaluere fortløbende ændringer i de multivariate modellers estimer, blev de konstrueret med en trinvis inklusion af de forklarende variable. For to ud af de i alt fem modeller var antallet af end-points imidlertid så begrænset, at det kun var aktuelt at konstruere én enkelt multipel model for hver afhængig variabel.

De tre analyser, der blev bygget trinvist op, var karakteriseret ved, at den første model i hver analyse inkluderede følgende forklarende variable: Tilstedeværelse af postoperative komplikationer, patientens oplevelse af om 1-2 læger havde haft særligt ansvar for behandlingen, samt patientens oplevelse af om 1-2 sygeplejersker havde haft særligt ansvar for plejen. Den næste model i analyserne inkluderede derefter patientens oplevelser af lægernes og sygeplejerskernes tid til at besvare spørgsmål i løbet af indlæggelsen. I den tredje og fulde model blev patientens vurdering af personalets samarbejde føjet til som sidste forklarende variabel. I alle modeller blev der justeret for patienternes køn, alder og kræftstadiet.

Der blev testet for mulig interaktion mellem postoperative komplikationer og patientens oplevelse af hhv. lægernes og sygeplejerskernes tid til at besvare spørgsmål i løbet af indlæggelsen.

Det skal bemærkes, at patienter, der har været indlagt på den samme afdeling, kan antages at have modtaget en mere ensartet behandling og pleje end patienter behandlet på forskellige afdelinger. Det er derfor muligt, at besvarelser fra patienter fra samme afdeling er afhængige (korrelerede), og er dette tilfældet, betyder det et brud på den almindelige statistiske antagelse om uafhængighed mellem observationerne. Det var oprindeligt hensigten at tage højde for denne mulige afhængighed

i analyserne ved at benytte GEE modeller (generalized estimating equations). På grund af en manglende afdelingsvis variation i svarenes fordelinger for de forklarende variable var det imidlertid ikke muligt at identificere modellens parametre, og analyserne blev derfor gennemført ved hjælp af ordinær logistisk regression.

I overensstemmelse med anbefalinger fra et studie af Collins og O’Cathain (28) blev svarene for både de afhængige og de forklarende variable dikotomiseret som »I høj grad«/»Ikke i høj grad« eller »Virkelig godt«/»Ikke virkelig godt« i alle de tilfælde, hvor svarkategorierne tillod det.

For samtlige analyser i projektet gælder det, at $p < 0.05$ betragtes som statistisk signifikant. Alle beregninger blev udført ved hjælp af de statistiske software pakker SAS og R (29-30).

3 Resultater

3.1 Bortfaldsanalyser

Der var ingen *signifikante* forskelle mellem patienter, som havde returneret deres eget spørgeskema, og dem, som ikke havde, med hensyn til deres alder, køn, kræftstadium, indlæggelsesform (akut/elektiv), ASA-score, eller hvorvidt kirurgien havde været helbredende. Patienter med komplikationer i forbindelse med operationen viste sig derimod at være signifikant underrepræsenterede (tabel 3.1). Endelig viste analysen, at manglende returnering af et spørgeskema ligeledes afhang af, hvilken afdeling patienten havde været indlagt på (data ikke vist). En tilsvarende analyse viste, at de samme konklusioner gjorde sig gældende, når man sammenlignede patienter, hvor både patienten, lægen og sygeplejersken havde returneret et spørgeskema med patienter, hvor mindst et spørgeskema manglede (tabel 3.2).

TABEL 3.1

Bortfaldsanalyse for 527 patienter opereret for kolorektal cancer. Faktorer af betydning for manglende returnering af patientskemaet

Forklarende variable	Reference værdi	OR [95% C.I.]
Patientens alder		1.00 [0.98; 1.02]
Patientens køn	Mand	1.12 [0.69; 1.82]
ASA-score	ASA I+II	1.68 [0.95; 2.98]
Elektiv eller akut operation	Elektiv	1.25 [0.59; 2.67]
Radikalitet af operation	Radikalt opereret	2.23 [0.49; 10.19]
Stadieinddeling: KRC i stilet polyp	Dukes' A	1.75 [0.14; 22.29] [†]
Stadieinddeling: Dukes' B	Dukes' A	0.72 [0.32; 1.65] [†]
Stadieinddeling: Dukes' C	Dukes' A	1.18 [0.51; 2.74] [†]
Stadieinddeling: Fjernmetastaser	Dukes' A	0.59 [0.10; 3.48] [†]
Tilstedeværelse af komplikationer	Nej	1.84 [1.09; 3.09]*

[†] Det samlede test for stadieinddeling viste ingen sammenhæng mellem stadium og bortfald ($p=0.43$).

TABEL 3.2

Bortfaldsanalyse for 527 patienter opereret for kolorektal cancer. Faktorer af betydning for manglende returnering af et eller flere projektskemaer (dvs. læge-, sygeplejerske eller patientskema)

Forklarende variable	Reference værdi	OR [95% C.I.]
Patientens alder		1.00 [0.98; 1.02]
Patientens køn	Mand	0.91 [0.57; 1.45]
ASA-score	ASA I+II	1.66 [0.95; 2.89]
Elektiv eller akut operation	Elektiv	1.27 [0.61; 2.64]
Radikalitet af operation	Radikalt opereret	1.96 [0.44; 8.77]
Stadieinddeling: KRC i stilet polyp	Dukes' A	1.45 [0.12; 18.14] [†]
Stadieinddeling: Dukes' B	Dukes' A	0.65 [0.30; 1.41] [†]
Stadieinddeling: Dukes' C	Dukes' A	0.95 [0.43; 2.12] [†]
Stadieinddeling: Fjernmetastaser	Dukes' A	0.50 [0.09; 2.86] [†]
Tilstedeværelse af komplikationer	Nej	1.74 [1.05; 2.88]*

[†] Det samlede test for stadieinddeling viste ingen sammenhæng mellem stadium og bortfald ($p=0.53$).

3.2 Overensstemmelse mellem patienters og fagfolks oplevelser af behandling og pleje

3.2.1 Oplevelser af det tekniske aspekt af behandling og pleje

Ud fra kappa-beregninger kunne det konstateres, at overensstemmelsen mellem patienters og lægers svar på kirurgisk, tekniske spørgsmål varierede fra en svag til en næsten perfekt grad af overensstem-

melse, idet kappa-værdien var $0.12 \leq \kappa \leq 0.95$ (tabel 3.3). For alle faktuelle typer af spørgsmål be-
fandt kappa-værdierne sig imidlertid i et interval mellem 0.35 og 0.95. Det overordnede indtryk af
det kirurgisk, tekniske aspekt var således en moderat til næsten perfekt grad af overensstemmelse
mellem læge- og patientsvar.

TABEL 3.3

Patients og fagprofessionelles vurdering af det tekniske aspekt af behandling og pleje blandt 336 kolorektal cancer-
patienter

Spørgsmål <i>Svarmulighederne er anført i kursiv</i>	Patienternes vurdering (procent)	De professionelle vurdering (procent)	McNemar's (Stuart-Maxwell's) test (p-værdi)	Vægtet k	95% konfidens- interval for k
Det tekniske aspekt					
Kirurgien					
Har patienten fået strålebehandlet sin ende-tarm før operationen? <i>Ja/Nej</i>	37/63	35/65	0.157	0.95	[0.88; 1.00]
Gik sammensyningen af tarmen op (anastomoselækage)? <i>Ja/Nej</i>	5/95	3/97	0.096	0.59	[0.35; 0.83]
Gik der betændelse i operationssåret? <i>Ja/Nej</i>	12/88	7/93	0.001	0.56	[0.41; 0.72]
Har patienten fået foretaget en ultralydsundersøgelse af endetarmen? <i>Ja/Nej</i>	69/31	45/55	0.001	0.35	[0.14; 0.55]
Har patienten fået anlagt stomi (fået tarmen ført ud på maven)? <i>Ja/Nej</i>	30/70	26/74	<0.001	0.90	[0.85; 0.95]
I hvilken grad har patienten modtaget den lægelige behandling, der var behov for? <i>I høj grad/Ikke i høj grad</i>	88/12	88/12	0.088	0.12	[-0.01; 0.24]
Plejen					
Hvor mange smerter havde patienten efter operationen? (selv operationsdøgnet) <i>Få el. ingen smerter/En del el. mange smerter</i>	76/24	85/15	0.002	0.21	[0.13; 0.30]
Hvor mange smerter havde patienten efter operationen? (1. og 2. døgn efter operationen) <i>Få el. ingen smerter/En del el. mange smerter</i>	78/22	88/12	0.002	0.15	[0.06; 0.24]
Hvor mange smerter havde patienten efter operationen? (3. og 4. døgn efter operationen) <i>Få el. ingen smerter/En del el. mange smerter</i>	77/23	92/8	<0.001	0.22	[0.13; 0.30]
Hvordan vurderes den overordnede smertelindring? <i>Virkelig god/Ikke virkelig god</i>	46/54	87/13	<0.001	-0.01	[-0.07; 0.05]
Hvornår kom patienten for første gang ud af sengen efter operationen? <i>I selv operationsdøgnet/I første døgn efter operationen/ I andet el. flere døgn efter operationen</i>	33/51/16	49/45/6	<0.001	0.26	[0.17; 0.35]
Hvornår fik patienten første gang fuldkost efter operationen? <i>I selv operationsdøgnet/I første døgn efter operationen/ I andet el. flere døgn efter operationen</i>	14/44/42	20/56/24	<0.001	0.19	[0.10; 0.29]
Kunne patienten ved udskrivelsen passe sin stomi uden hjælp fra sygeplejerske el. andre? <i>Ja/Nej</i>	65/35	55/45	0.108	0.45	[0.24; 0.66]
I hvilken grad har patienten modtaget den pleje, der var behov for? <i>I høj grad/Ikke i høj grad</i>	85/15	64/36	<0.001	0.06	[-0.03; 0.15]

Med McNemars test kunne det konstateres, at der for tre spørgsmåls vedkommende var signifikant
forskul på lægernes og patienternes svar. Flere patienter end læger angav således, at der havde været
betændelse i operationssåret, at patienten havde fået lavet en ultralydsundersøgelse af endetarmen,
og at patienten havde fået anlagt stomi (tabel 3.3).

Patients og sygeplejerskers vurderinger af pleje-tekniske spørgsmål viste generelt kun svag grad af
overensstemmelse, idet kappa-værdien var $-0.01 \leq \kappa \leq 0.45$ (tabel 3.3). Disse resultater indikerede
altså kun en anelse større overensstemmelse, end man ville forvente ved en tilfældighed.

McNemars test viste, at sygeplejerskerne (i samtlige postoperative døgn) vurderede patienternes
smerter til at være svagere, end patienterne gjorde, lige såvel som sygeplejerskerne gav mere positive
evalueringer af smertebehandlingens kvalitet, end patienterne gav udtryk for. Endvidere anslog syge-
plejerskerne tiden fra operation til henholdsvis mobilisering af patienten og indtag af fast føde til
at være signifikant kortere, end patienterne gjorde. Ved den overordnede vurdering af hvorvidt

patienten havde modtaget den pleje, der var behov for, var det imidlertid patienterne, som gav flest positive evalueringer (tabel 3.3).

3.2.2 Oplevelser af det interpersonelle aspekt af behandling og pleje

Ved sammenligning af patienters og fagfolks interpersonelle oplevelser indikerede kappa-beregningerne en svag grad af overensstemmelse mellem svarene, idet $-0.02 \leq \kappa \leq 0.30$ (tabel 3.4).

TABEL 3.4

Patienters og fagprofessionelles vurdering af det interpersonelle aspekt af behandling og pleje blandt 336 kolorektal cancerpatienter

Spørgsmål <i>Svarmulighederne er anført i kursiv</i>	Patienternes vurdering (procent)	De professionelle vurdering (procent)	McNemar's (Stuart-Maxwell's) test (p-værdi)	Vægtet κ	95% konfidens- interval for κ
Det interpersonelle aspekt					
Blev patienten inden operationen informeret om, hvad operationen ville gå ud på? <i>Ja/Nej</i>	97/3	99/1	0.096	0.30	[−0.03; 0.62]
Blev patienten inden operationen informeret om forventelige smerter og ubehag i dagene efter operationen? <i>Ja/Nej</i>	86/14	99/1	<0.001	0.12	[−0.004; 0.25]
Blev patienten inden operationen informeret om risikoen for komplikationer i forbindelse med operationen? <i>Ja/Nej</i>	78/22	100/0	<0.001	0.03	[−0.02; 0.07]
Blev patienten efter operationen informeret om resultatets betydning for den fremtidige tarmfunktion? <i>Ja/Nej</i>	88/12	97/3	<0.001	0.06	[−0.06; 0.19]
Hvordan blev patienten som helhed informeret om sin sygdom og behandling? <i>Virkelig godt/Ikke virkelig godt</i>	55/45	60/40	0.002	0.10	[0.005; 0.20]
Hvad var baggrunden for at anlægge patientens stomi (kun for patienter med stomi)? <i>Komplicationer til operationen nødvendiggjorde det/ Sygdommen nødvendiggjorde det</i>	2/98	4/96	0.564	−0.03	[−0.07; 0.01]
I hvilken grad tog lægerne sig tid til at besvare patientens spørgsmål? <i>I høj grad/Ikke i høj grad</i>	83/17	86/14	0.030	0.06	[−0.05; 0.17]
I hvilken grad tog plejepersonalet sig tid til at besvare patientens spørgsmål? <i>I høj grad/Ikke i høj grad</i>	85/15	84/16	0.200	−0.02	[−0.12; 0.08]

McNemars test viste, at de fagprofessionelle i signifikant højere grad end patienterne mente, at information om postoperative smerter, risiko for komplikationer og den fremtidige tarmfunktion var blevet givet. På tilsvarende vis gav også flere professionelle end patienter udtryk for, at patienten overordnet set var blevet informeret virkelig godt om sin sygdom og behandling. Endelig viste analysen, at lægerne i højere grad end patienterne mente, at de havde taget sig tid til at besvare patientens spørgsmål (tabel 3.4).

3.2.3 Oplevelser af det organisatoriske aspekt af behandling og pleje

Analyserne af overensstemmelse mellem patienters og fagfolks svar vedrørende organiseringen af indlæggelsesforløbet viste kappa-værdier på $-0.06 \leq \kappa \leq 0.19$ (tabel 3.5). Med andre ord var der i flere tilfælde kun en anelse større overensstemmelse, end man ville forvente ved tilfældigheder.

McNemars test viste, at patienterne hyppigere end sygeplejerskerne angav, at 1-2 sygeplejersker havde haft et særligt ansvar for patienten. Derudover viste testen, at patienterne oftere vurderede, at fagfolkene havde samarbejdet virkelig godt i forhold til både sygeplejerskernes og lægernes egne vurderinger. Endelig gav patienterne ligeledes signifikant hyppigere end sygeplejerskerne udtryk for, at indlæggelsesforløbet var virkelig godt tilrettelagt (tabel 3.5).

TABEL 3.5

Patienters og fagprofessionelles vurdering af organiseringen af indlæggelsesforløbet blandt 336 kolorektal cancerpatienter

Spørgsmål <i>Svarmulighederne er anført i kursiv</i>	Patienternes vurdering (procent)	De professionelle vurdering (procent)	McNemar's (Stuart-Maxwell's) test (p-værdi)	Vægtet k	95% konfidens- interval for k
Det organisatoriske aspekt					
Har 1-2 læger haft et særligt ansvar for patienten? <i>Ja/Nej</i>	83/17	84/16	0.722	0.13	[−0.003; 0.26]
Har 1-2 sygeplejersker haft et særligt ansvar for patienten? <i>Ja/Nej</i>	72/28	38/62	<0.001	0.08	[−0.004; 0.17]
I hvilken grad opstod der ventetider under indlæggelsen som forlængede patientens ophold? Patientens vs. lægens vurdering: <i>I høj grad/Ikke i høj grad</i>	2/98	3/97	0.741	0.10	[−0.007; 0.21]
Patientens vs. sygeplejerskens vurdering: <i>I høj grad/Ikke i høj grad</i>	2/98	2/98	0.184	0.11	[−0.002; 0.22]
Hvordan vurderes plejepersonalet og lægerne at have samarbejdet om behandling og pleje? Patientens vs. lægens vurdering: <i>Virkelig godt/Ikke virkelig godt</i>	55/45	33/67	<0.001	0.09	[−0.006; 0.18]
Patientens vs. sygeplejerskens vurdering: <i>Virkelig godt/Ikke virkelig godt</i>	55/45	28/72	<0.001	−0.06	[−0.15; 0.03]
Hvordan vurderes tilrettelæggelsen af indlæggelsesforløbet alt i alt? Patientens vs. lægens vurdering: <i>Virkelig godt/Ikke virkelig godt</i>	40/60	35/65	0.091	0.19	[0.08; 0.29]
Patientens vs. sygeplejerskens vurdering: <i>Virkelig godt/Ikke virkelig godt</i>	40/60	28/72	0.003	0.06	[−0.05; 0.16]

3.3 Sammenhænge mellem patientoplevelser

Patienternes egen vurdering af selve operationen viste sig at hænge negativt sammen med tilstedeværelse af postoperative komplikationer og positivt sammen med oplevelsen af de fagprofessionelles samarbejde samt lægernes tid til at besvare spørgsmål (tabel 3.6).

TABEL 3.6

Associationer mellem interpersonelle/organisatoriske variable og patienternes vurdering af operationen som »virkelig god« blandt 336 kolorektal cancerpatienter

Forklarende variable	Reference værdi	Model 1 (N=262) OR [95% C.I.]	Model 2 (N=250) OR [95% C.I.]	Model 3 (N=244) OR [95% C.I.]
Postoperative komplikationer	Nej	0.40 [0.22; 0.72]*	0.36 [0.19; 0.69]*	0.40 [0.20; 0.79]*
1-2 læger havde et særligt ansvar for patienten (patientens vurdering)	Nej	1.44 [0.70; 2.98]	1.53 [0.68; 3.46]	1.25 [0.52; 2.99]
1-2 sygeplejersker havde et særligt ansvar for patienten (patientens vurdering)	Nej	1.04 [0.57; 1.92]	0.72 [0.36; 1.46]	0.73 [0.35; 1.53]
Oplevelse af at lægerne tog sig tid til at besvare patientens spørgsmål (patientens vurdering)	Ikke i høj grad		3.60 [1.42; 9.13]*	3.08 [1.12; 8.52]*
Oplevelse af at sygeplejerskerne tog sig tid til at besvare patientens spørgsmål (patientens vurdering)	Ikke i høj grad		2.84 [1.11; 7.25]*	1.42 [0.50; 4.00]
Oplevelse af lægernes og plejepersonalets samarbejde (patientens vurdering)	Ikke virkelig godt			4.44 [2.38; 8.29]*

Alle analyser er justeret for patienternes køn, alder og kræftstadiet.

Patienternes vurdering af smertebehandlingens kvalitet hang positivt sammen med oplevelsen af såvel lægernes tid til at besvare spørgsmål som de fagprofessionelles samarbejde. Sygeplejerskernes tid til at besvare spørgsmål var imidlertid negativt associeret med patienternes vurdering af smertebehandling (tabel 3.7).

TABEL 3.7

Associationer mellem interpersonelle/organisatoriske variable og patienternes vurdering af smertebehandlingen som »virkelig god« blandt 336 kolorektal cancerpatienter

Forklarende variable	Reference værdi	Model 1 (N=260) OR [95% C.I.]	Model 2 (N=248) OR [95% C.I.]	Model 3 (N=242) OR [95% C.I.]
Postoperative komplikationer	Nej	0.55 [0.30; 1.01]	0.53 [0.28; 0.99]*	0.56 [0.29; 1.11]
1-2 læger havde et særligt ansvar for patienten (patientens vurdering)	Nej	1.26 [0.61; 2.59]	1.08 [0.49; 2.38]	0.87 [0.37; 2.05]
1-2 sygeplejersker havde et særligt ansvar for patienten (patientens vurdering)	Nej	1.24 [0.68; 2.27]	1.21 [0.62; 2.34]	1.16 [0.57; 2.37]
Oplevelse af at lægerne tog sig tid til at besvare patientens spørgsmål (patientens vurdering)	Ikke i høj grad		4.88 [1.80; 13.22]*	4.19 [1.41; 12.45]*
Oplevelse af at sygeplejerskerne tog sig tid til at besvare patientens spørgsmål (patientens vurdering)	Ikke i høj grad		0.75 [0.29; 1.93]	0.33 [0.11; 0.97]*
Oplevelse af lægernes og plejepersonalets samarbejde (patientens vurdering)	Ikke virkelig godt			4.95 [2.60; 9.40]*

Alle analyser er justeret for patienternes køn, alder og kræftstadiet.

I den multivariate model, som belyste sammenhænge mellem patienternes vurdering af sårplejen og en række covariater (uafhængige variable), var kun patienternes oplevelser af det professionelle samarbejde signifikant – og positivt – forbundet med vurderingen af sårplejen (tabel 3.8).

TABEL 3.8

Associationer mellem interpersonelle/organisatoriske variable og patienternes vurdering af sårplejen som »virkelig god« blandt 336 kolorektal cancerpatienter

Forklarende variable	Reference værdi	Model 1 (N=230) OR [95% C.I.]	Model 2 (N=221) OR [95% C.I.]	Model 3 (N=216) OR [95% C.I.]
Postoperative komplikationer	Nej	0.70 [0.30; 1.64]	0.68 [0.28; 1.65]	0.95 [0.37; 2.44]
1-2 læger havde et særligt ansvar for patienten (patientens vurdering)	Nej	1.89 [0.83; 4.31]	1.70 [0.72; 4.04]	1.75 [0.67; 4.57]
1-2 sygeplejersker havde et særligt ansvar for patienten (patientens vurdering)	Nej	1.27 [0.66; 2.46]	0.98 [0.48; 2.00]	1.09 [0.50; 2.37]
Oplevelse af at lægerne tog sig tid til at besvare patientens spørgsmål (patientens vurdering)	Ikke i høj grad		2.45 [0.93; 6.45]	1.87 [0.58; 5.97]
Oplevelse af at sygeplejerskerne tog sig tid til at besvare patientens spørgsmål (patientens vurdering)	Ikke i høj grad		1.92 [0.74; 5.00]	1.25 [0.38; 4.08]
Oplevelse af lægernes og plejepersonalets samarbejde (patientens vurdering)	Ikke virkelig godt			5.18 [2.59; 10.39]*

Alle analyser er justeret for patienternes køn, alder og kræftstadiet.

Patienternes vurdering af hvorvidt den lægelige behandling i sin helhed havde svaret til deres behov viste sig at hænge positivt sammen med oplevelsen af, at 1-2 læger havde haft særligt ansvar for dem samt lægernes tid til at besvare spørgsmål (tabel 3.9).

TABEL 3.9

Associationer mellem interpersonelle/organisatoriske variable og patienternes oplevelse af »i høj grad« at have fået den lægelige behandling de havde behov for, blandt 336 kolorektal cancerpatienter

Forklarende variable	Reference værdi	(N=281) OR [95% C.I.]
Postoperative komplikationer	Nej	0.41 [0.17; 1.03]
Oplevelse af at lægerne tog sig tid til at besvare patientens spørgsmål (patientens vurdering)	Ikke i høj grad	11.20 [4.54; 27.62]*
1-2 læger havde et særligt ansvar for patienten (patientens vurdering)	Nej	2.80 [1.06; 7.44]*

Analysen er justeret for patienternes køn og alder.

Tilsvarende viste det sig, at patienternes vurdering af, hvorvidt sygeplejen i sin helhed havde svaret til deres behov, var positivt associeret med såvel oplevelsen af 1-2 sygeplejersker med særligt ansvar for dem samt oplevelsen af plejepersonalets tid til at besvare spørgsmål (tabel 3.10).

TABEL 3.10

Associationer mellem interpersonelle/organisatoriske variable og patienternes oplevelse af »i høj grad« at have modtaget den pleje de havde behov for, blandt 336 kolorektal cancerpatienter

Forklarende variable	Reference værdi	(N=283) OR [95% C.I.]
Postoperative komplikationer	Nej	0.66 [0.27; 1.58]
Oplevelse af at sygeplejerskerne tog sig tid til at besvare patientens spørgsmål (patientens vurdering)	Ikke i høj grad	12.36 [5.26; 29.05]*
1-2 sygeplejersker havde et særligt ansvar for patienten (patientens vurdering)	Nej	3.01 [1.36; 6.64]*

Analysen er justeret for patienternes køn og alder.

De testede interaktioner mellem postoperative komplikationer og patienternes oplevelse af hhv. lægernes og sygeplejerskernes tid til at besvare spørgsmål viste sig at være non-signifikante.

4 Diskussion

Analyserne af sammenhænge mellem patienters og fagfolks svar viste generelt, at overensstemmelsen mellem svarene på forholdsvis faktuelle spørgsmål var karakteriseret ved at være moderat, substantiel eller næsten perfekt. Til gengæld viste kappa-værdierne generelt kun svag grad af overensstemmelse, når man sammenholdt patient- og personalesvar på mere subjektive, vurderingsprægede spørgsmål. For både faktuelle og subjektive spørgsmål viste patienternes og personalets svarfordelinger sig dog i flere tilfælde at være signifikant forskellige.

Analyserne af, hvorvidt patienter skelner mellem de tre behandlings- og plejaspekter, viste, at alle fem afhængige variable, som afspejlede patienternes vurdering af den tekniske kvalitet, hang signifikant sammen med interpersonelle og organisatoriske oplevelser under indlæggelsen. I de fleste tilfælde var relationerne positive.

Andre studiers fund

Som tidligere nævnt er forskningen inden for dette felt meget sparsom, og studier der kan relateres til denne undersøgelses resultater derfor få. Et par udenlandske undersøgelser, som ligeledes har registreret god overensstemmelse mellem patienters og lægers besvarelser af faktuelle spørgsmål, er dog fundet (31). På tilsvarende vis er der også fundet en del studier, som har sammenlignet patienters og sundhedsprofessionelles vurderinger af patienters smerteniveau. Som det er tilfældet i nærværende undersøgelse, rapporterer de øvrige studier ligeledes enstemmigt om personalets tendens til at undervurdere patienters smerter (32-36).

Endelig refereres der i en artikel af Roter et al. til otte tidligere studier, hvor der er fundet signifikante sammenhænge mellem patienters vurderinger af lægers tekniske kompetencer og lægers emotionelle adfærd (37). Resultaterne fra nærværende undersøgelse synes således at understøtte disse studiers fund.

Undersøgelsens fund

På trods af det generelle indtryk af god overensstemmelse mellem svarene på de lægetekniske spørgsmål, kunne det konstateres, at patienterne i tre tilfælde hyppigere rapporterede hændelser i relation til diagnostik og behandling end fagpersonerne. Tidligere forskning i læge-patient relationer har afdækket nogle af de centrale problemer, der kan opstå i kommunikationen mellem behandler og klient, og eksempler på patienter, som fejltolker selv almindelige medicinske begreber, er udbredte (38-41). Set i dette lys virker det derfor plausibelt, at nogle af patienterne i nærværende studie har haft en anden forståelse af ord som »betændelse i operationssåret«, »ultralydsundersøgelse« og »stomi« end de fagprofessionelle.

En lignende fortolkning af resultaterne kunne gøre sig gældende i forbindelse med uenigheden om, hvorvidt forskellige typer information er givet til patienten. Fagfolkene angiver i højere grad end patienterne, at en bestemt information er givet. En mulig forklaring kunne være, at nogle patienter har været i tvivl om betydningen af den benyttede terminologi. På den anden side har andre studier vist, at det er et udbredt problem for alvorligt syge patienter samt kræftpatienter generelt at erindre den information, de har fået i løbet af deres indlæggelses- og sygdomsforløb (42-44). Forklaringerne på uenighederne omkring informationsspørgsmålene kan således meget vel være flersidede, og entydige fortolkninger af hvorvidt det er den ene eller den anden gruppe, som fejlrappporterer, synes der derfor ikke umiddelbart at være belæg for.

Uenighederne vedrørende de ovennævnte spørgsmål og emner indikerer, at fortolkninger af patienters evalueringer af selv forholdsvis faktuelle forhold bør foretages med varsomhed, og at sundhedsprofessionelle i høj grad bør sikre sig, at patienterne forstår de medicinske begreber, som benyttes i kommunikationen med dem.

For så vidt angår de mere subjektive, vurderingsprægede spørgsmål, viste resultaterne blandt andet, at sygeplejerskerne i samtlige postoperative døgn vurderede patienternes smerter til at være mildere, end patienterne selv gjorde. Som tidligere nævnt er en sådan forskel mellem patienters og professionelles smertevurderinger også fundet i andre studier, og årsagerne til uoverensstemmelserne er givetvis mange (32-36). En forklaring kunne således være, at de sundhedsprofessionelle helt overordnet opfatter eller fortolker ordet »smerter« anderledes, end patienterne gør (45). Dernæst er de to gruppers erfaringsmæssige udgangspunkt givetvis forskelligt; mens patienterne baserer deres smertevurderinger på egne, individuelle erfaringer, baserer sygeplejerskerne sandsynligvis deres vurderinger på en professionel erfaring med behandling af mange patienter med postoperative smerter (33-34, 45). Endelig har andre studier også vist, at patienters smerteoplevelser kan afhænge af deres præoperative forventninger til smerterne efter operationen (46-47).

I nærværende studie blev information om postoperative smerter tilsyneladende ofte givet i utilstrækkeligt omfang til patienterne (jf. tabel 3.4), og urealistiske forventninger til smerteniveauet kan derfor være opstået. Man kunne således forestille sig, at en særlig fokus på denne del af kommunikationen ville kunne bidrage til større enighed mellem patienter og personale på dette emneområde. De observerede forskelle i vurderingerne antyder, at patienterne ikke altid modtager optimal smertelindring; en risiko de sundhedsprofessionelle burde være opmærksomme på, eftersom passende smertebehandling både reducerer patienternes ubehag og har en positiv virkning på rekonvalescensen efter kirurgi (34). Derudover indikerer resultaterne også, at uenighed om subjektive spørgsmål næppe bør tolkes entydigt som tegn på patienters manglende medicinske viden eller misforståelse af den leverede kvalitet. En mere nuanceret fortolkning af de observerede vurderingsforskelle kunne være, at patient- og personaleevalueringer hver i sær, på grund af deres forskellige udgangspunkt, bidrager til helhedsbilledet af sundhedsvæsenets kvalitet.

Patienterne var mere kritiske end personalet i deres overordnede vurdering af smertebehandlingens kvalitet. Dette er imidlertid blot ét eksempel på, hvordan patienterne har udtrykt sig mere kritisk end personalet om sundhedsvæsenets kvalitet på specifikke emneområder. Omvendt viste resultaterne også, at patienterne var *mere* positive end sygeplejerskerne, når de skulle vurdere den helt overordnede kvalitet af plejen. Denne tendens, til at patienter udtrykker sig mere kritisk over for specifikke emner end over for den samlede kvalitet, genfindes i andre danske tilfredshedsundersøgelser (21-22, 48). Det understreger vigtigheden af at spørge ind til konkrete forhold, hvis man ønsker forbedringsmulighederne inden for patientoplevelt kvalitet afdækket.

Et gennemgående tema i litteraturen om kvalitetsudvikling er anbefalinger af indlæggelsesforløb, organiseret så patienternes pleje og behandling baserer sig på få kontaktpersoner med særligt ansvar for den enkelte patient (49). I nærværende undersøgelse viste det sig, at patienterne i signifikant højere grad end sygeplejerskerne vurderede, at der under indlæggelsen havde været 1-2 sygeplejersker, som havde haft særligt ansvar for patientens pleje. Resultatet er både interessant og ejendommeligt, og ingen sammenlignelige resultater fra andre studier blev fundet. En forklaring kunne være, at sygeplejersker generelt, og i højere grad end patienter, kræver en formaliseret organisering af plejen, hvis de skal beskrive deres ansvar for patienten som »særligt«. Således kan patienter, som plejes af flere, givetvis opfatte én eller to sygeplejersker som primær kontaktperson, mens sygeplejerskernes vurderinger af spørgsmålet måske i højere grad reflekterer en teoretisk opfattelse af plejens organisering. For at opnå en større forståelse af uenigheden om dette spørgsmål vil et kvalitativt designet studie sandsynligvis være nødvendigt.

Analyserne af patienternes evne til at adskille de tre aspekter af behandling og pleje viste, som nævnt, at alle fem variable, som afspejlede patienternes tekniske kvalitetsvurderinger, hang sammen med deres interpersonelle og organisatoriske oplevelser.

Ud over dette overordnede mønster viste resultaterne dog også, at patienter med komplikationer efter kirurgien havde signifikant mindre tilbøjelighed til at mene, at operationen gik virkelig godt i forhold til patientgruppen uden komplikationer. Resultatet er vigtigt og interessant, fordi det indi-

kerer, at patienternes tekniske kvalitetsvurdering *kan* bygge på et bredere og mere nuanceret fundament, end den gængse hypotese om patienters manglende indsigt foreslår. Patienternes evaluering var således ikke udelukkende associeret til interpersonelle og organisatoriske oplevelser, men også til en oplevelse af mere teknisk karakter. På den ene side tyder dette resultat på, at patienterne faktisk er i stand til at kæde deres vurderinger af teknisk-faglig kvalitet sammen med deres oplevelser af de tekniske aspekter af behandling og pleje. På den anden side er der ingen enkel sammenhæng mellem kirurgiens kvalitet og forekomst af postoperative komplikationer, eftersom sidstnævnte også afhænger af patient- og sygdomsrelaterede faktorer (50). På den baggrund kan det således ikke konkluderes, at den rapporterede negative sammenhæng mellem tilstedeværelse af komplikationer og kvalitetsvurdering af operationen er udtryk for en korrekt, vidensbaseret vurdering.

Et andet interessant resultat var den signifikante, negative sammenhæng mellem patienternes oplevelser af plejepersonalets tid til at besvare spørgsmål og deres kvalitetsvurdering af smertebehandlingen. Ingen sammenlignelige studier af dette emne blev fundet, men den korrekte fortolkning af dette, forholdsvis paradoksale resultat, er *næppe*, at oplevelsen af, at plejepersonalet giver sig god tid til at besvare spørgsmål, forårsager mindre patienttilfredshed med smertebehandlingen. En mere sandsynlig forklaring synes at være, at patienter, der udtrykker manglende tilfredshed med smertebehandlingen, får sygeplejerskerne til at opprioritere kommunikationen med netop denne patientgruppe.

Diskussionen og fortolkningen af denne association understreger den usikkerhed, som er knyttet til fortolkningerne af de øvrige resultater i tabel 3.6-3.10, eftersom det ofte er vanskeligt at fastslå hvilke variable, der udtrykker henholdsvis årsag og virkning. Sagt på en anden måde så tillader data ikke den utvetydige konklusion, at patienternes interpersonelle og organisatoriske oplevelser forudbestemmer deres evaluering af teknisk kvalitet. Principielt kunne det modsatte kausalitetsforhold således gøre sig gældende. Som Roter et al. (37) har bemærket, er det på baggrund af denne type data desuden ikke muligt at fastslå, om forskellige aspekter af behandling og pleje reelt adskiller sig fra hinanden (uden at patienterne er i stand til at skelne) eller om interpersonel, organisatorisk og teknisk kvalitet faktisk hænger sammen ude i klinikken.

Undersøgelsens styrker og svagheder

En af undersøgelsens væsentligste styrker ligger i det valgte studiedesign, hvor oplysninger fra en veletableret national, klinisk database blev kombineret med data indhentet fra spørgeskemaer, specielt udviklet til den konkrete patientgruppe og de tilhørende fagfolk. Databasen har leveret valid patientspecifik, sygdomsrelateret information og dannede desuden grundlaget for studiets bortfaldsanalyser.

Bortfaldsanalyser, som indeholder sygdomsrelaterede oplysninger om patienterne, synes at være sjældne i danske patienttilfredshedsundersøgelser, hvor deltagere og udeblivere ofte kun sammenlignes i relation til alder, køn, indlæggelsesform og indlæggelsens varighed (21-22, 48, 51).

Det må derfor betragtes som en styrke ved den aktuelle undersøgelse, at deltagere og udeblivere, på grund af DCCG-databasen, har kunnet sammenlignes på langt flere relevante forhold end området normalt giver mulighed for. Som bekendt viste det sig, at denne undersøgelse havde en underrepræsentation af respondenter med postoperative komplikationer (tabel 3.1-3.2). Analyser viste, at tilstedeværelse af komplikationer i en række tilfælde ingen selvstændig betydning havde for patienternes tilfredshed (tabel 3.7-3.10). På den anden side blev der fundet en signifikant negativ sammenhæng mellem tilstedeværelse af komplikationer og kvalitetsvurderingen af operationen (tabel 3.6). Studiet viste altså en tendens til øget bortfald blandt patienter med problematiske forløb, og dette har, i hvert fald ved ét spørgsmål, afspejlet sig i en højere tilfredshedsscore, end man ville have forventet uden denne bias. Tilsvarende fund, hvor non-responders var karakteriseret ved dårligere helbred end responders, er i øvrigt rapporteret tidligere (52).

I de fleste danske patienttilfredshedsundersøgelser er billedet domineret af høj grad af tilfredshed med sygehusvæsenet. Set i relation til de bortfaldsresultater, der er fremlagt i denne undersøgelse,

kan man imidlertid problematisere den manglende viden om frafaldne patienter i disse undersøgelser. Én hypotese kunne således være, at de patienter, som fravælger deltagelse, er dem med de komplicerede forløb og deraf manglende tilfredshed med visse aspekter af sygehusvæsenet. En sådan skævvridning vil kunne afspejle sig i højere tilfredshed, end der reelt findes belæg for i populationen.

En begrænsning i dette studie ligger i den selekterede patientpopulation, som er karakteriseret ved, at der primært er tale om ældre og alvorligt syge patienter, der alle har gennemgået et kirurgisk forløb. For at kunne vurdere generaliserbarheden af de afrapporterede resultater, vil lignende undersøgelser inden for andre medicinske og kirurgiske specialer således være nødvendige. Derudover viste den kvantitative tilgang sig i nogle tilfælde at være utilstrækkelig som basis for fortolkning af de fremkomne resultater. Supplerende studier med et kvalitativt udgangspunkt kunne således givetvis være fordelagtigt for *forståelsen* af patienters og fagfolks enighed – eller mangel på samme.

5 Konklusion og perspektiver

Undersøgelsens analytiske ramme tog udgangspunkt i en tematisk gruppering af spørgsmål til patienter og fagfolk, som fulgte teoretikeren Donabedians tredeling af behandlings- og plejeforløb. Resultaterne i de efterfølgende analyser af enigheden mellem de to parter syntes imidlertid ikke at afspejle et mønster, som kunne forklares ud fra denne gruppering af spørgsmålene. Tilsyneladende var det således langt mere afgørende for graden af overensstemmelse mellem svarene, om det, der blev svaret på, havde karakter af et faktuel spørgsmål eller et subjektivt vurderingsspørgsmål, uanset hvilket af de tre aspekter man i øvrigt bevægede sig indenfor.

Alt i alt kan man sige, at undersøgelsen har givet et lidt tvetydigt billede af, hvor godt patienters oplevelser stemmer med de oplevelser, som fagfolk har haft. På den ene side så vi en forholdsvis høj grad af overensstemmelse mellem svar på faktuelle spørgsmål, mens parternes svarfordelinger på den anden side i mange tilfælde viste sig at være signifikant forskellige for både vurderingsspørgsmål og faktuelle spørgsmål. Resultaterne kan tolkes derhen, at det, selv inden for et så forholdsvis håndgribeligt speciale som mave-tarmkirurgi, kan være svært for patienterne at opfatte alle elementer af behandling og pleje på samme måde, som de fagprofessionelle gør. Når fagfolk inden for sygehusvæsenet således selv evaluerer kvaliteten af den leverede behandling og pleje, bør de være opmærksomme på, at brugerne af ydelserne (dvs. patienterne) ikke nødvendigvis opfatter eller vurderer hændelsesforløbene, som de selv gør.

Studiets sekundære formål var at belyse, hvorvidt patienternes egne vurderinger af teknisk-faglig kvalitet hang sammen med deres interpersonelle og organisatoriske oplevelser. Resultaterne af de multivariate analyser kunne, med få undtagelser, understøtte den udbredte hypotese om patienters sammenblanding af de forskellige behandlings- og plejaspekter. På basis af de rapporterede fund synes det derfor rimeligt at konkludere, at det i høj grad er muligt, at patienter, som skal evaluere teknisk-faglig kvalitet, lader deres vurderinger påvirke af enten organisatoriske oplevelser eller det psyko-sociale samspil, som de har haft med personalet under indlæggelsen. For at kunne fastslå det kausale forhold mellem de undersøgte variable samt generaliserbarheden af de rapporterede fund, vil yderligere forskning inden for feltet dog være nødvendig.

Rapporten peger således på, at hvert enkelt perspektiv på kvaliteten af behandling og pleje kun udgør én kilde til information, når en overordnet vurdering af sygehusvæsenets kvalitet skal foretages. For at opnå et komplet billede af kvaliteten vil det således være nødvendigt at indsamle og sammenholde forskellige typer af evalueringer, herunder både patienters og professionelles egne vurderinger, hvilket eksempelvis kan gøres ved hjælp af tilfredshedsundersøgelser og kliniske kvalitetsdatabaser.

6 Litteratur

1

Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering. Medicinsk Teknologivurdering. Hvorfor? Hvad? Hvornår? Hvordan? Vojens, 2000; 7-8.

2

www.efb.kbhamt.dk

3

www.arf.dk/Oekonomi/Oekonomiaftaler/AftaleOmAmternesOekonomi2000.htm

4

Finansministeriet Borgerne og den offentlige sektor. København 1998; 22-24.

5

www.sundhed.dk

6

Andersen TK. Aktuelt, 11. januar 2001, 1. sektion; 12.

7

Nielsen, HF. Politiken, 11. januar 2001, 1. sektion; 3.

8

Andersen, S. Politiken, 27. januar 2001, debatsektionen; 2.

9

Kristensen, D. Politiken, 13. august 2002, kultursektionen; 4.

10

Young GJ, Meterko M, Desai KR. Patient satisfaction with hospital care: effects of demographic and institutional characteristics. Med Care 2000; 38:325-334.

11

Endahl L. Patienttilfredshed og kvalitet i sygehusvæsenet. Tidsskrift for sygeplejeforskning, 2001; 2:28-31.

12

Bowling A. An "inverse satisfaction law"? Why don't older patients criticise health services? J Epidemiol Community Health 2002; 56 (7):482.

13

Donabedian A. Quality assurance in health care: consumers' role. Quality in Health Care 1992; 1:247-251.

14

Palmer R, Donabedian A, Povar G. Striving for quality in health care. Health Administration Press: Michigan, 1991; 61-62, 94-95.

15

Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA 1988; 260:1743-1748.

16

Mainz J. Problemidentifikation og kvalitetsvurdering i sundhedsvæsenet. Teori, metode, resultater. Munksgaard: København, 1996; kapitel 3 & 7.

17

Hall JA, Dornan MC. What patients like about their medical care and how often they are asked: a meta-analysis of the satisfaction literature. Soc Sci Med 1988; 27:935-939.

18

Jackson JL. Patient Satisfaction and Quality of Care. Military Medicine 1997; 162 (4):273.

19

Mirvis DM. Patient Satisfaction: Can Patients Evaluate the Quality of Health Care? Tennessee Medicine 1998; 91 (7):277-279.

20

Ben-Sira Z. The function of the professional's affective behavior in client satisfaction: a revised approach to social interaction theory. J Health Soc Behav 1976; 17 (1):3-11.

- 21
Enheden for Brugerundersøgelser i Københavns Amts Sygehusvæsen. Patienters vurdering af landets sygehuse. Spørgeskemaundersøgelse blandt 34.000 patienter. 2001.
- 22
Enheden for Brugerundersøgelser i Københavns Amts Sygehusvæsen. Patienters vurdering af sygehusafdelinger i Københavns Amt. Spørgeskemaundersøgelse blandt 13.400 patienter. 2002.
- 23
Nickelsen TN, Jørgensen T, Kronborg O. Thirty-day mortality after surgery for colorectal cancer in Denmark. *Colorectal Disease* 2005; 7:500-506.
- 24
Sackett DL, Haynes RB, Guyatt GH, Tugwell P. *Clinical Epidemiology: a Basic Science for Clinical Medicine* (2nd edn). Little, Brown: Boston, 1991; 30.
- 25
McNemar Q. Note on the Sampling Error of the Difference between Correlated Proportions or Percentages. *Psychometrika* 1947; 12:153-157.
- 26
Stuart AA. A Test for Homogeneity of the Marginal Distributions in a Two-way Classification. *Biometrika* 1955; 42:412-416.
- 27
Maxwell AE. Comparing the Classification of Subjects by Two Independent Judges. *British Journal of Psychiatry* 1970; 116:651-655.
- 28
Collins K, O'Cathain A. The Continuum of Patient Satisfaction – from Satisfied to Very Satisfied. *Soc Sci Med* 2003; 57:2465-2470.
- 29
SAS version 9.1.3, SAS Institute.
- 30
R Development Core Team. *R: A Language and Environment for Statistical Computing*. R Foundation for Statistical Computing: Vienna, 2004. ISBN 3-900051-07-0.
- 31
Kaplan SH, Ware JE. The patient's role in health care and quality assessment. In *Providing Quality Care. The Challenge to Clinicians*, Goldfield N, Nash DB (eds.), American College of Physicians: Philadelphia, 1989; 36-37.
- 32
Idvall E, Hamrin E, Sjöström B, Unosson M. Patient and nurse assessment of quality of care in postoperative pain management. *Qual Saf Health Care* 2002; 11:327-334.
- 33
Field L. Are nurses still underestimating patients' pain postoperatively? *British Journal of Nursing* 1996; 5 (13):778-784.
- 34
Bowman JM. Perception of Surgical Pain by Nurses and Patients. *Clinical Nursing Research* 1994; 3 (1):69-76.
- 35
Hovi SL, Lauri S. Patients' and nurses' assessment of cancer pain. *European Journal of Cancer Care* 1999; 8:213-219.
- 36
Marquie L, Raufaste E, Lauque D, Marine C, Ecoiffier M, Sorum P. Pain rating by patients and physicians: evidence of systematic miscalibration. *Pain* 2003; 102 (3):289-296.
- 37
Roter DL, Hall JA, Katz NR. Relations Between Physicians' Behaviors and Analogue Patients' Satisfaction, Recall and Impressions. *Medical Care* 1987; 25 (5):437-451.
- 38
Lerner EB, Jehle DV, Janicke DM, Moscatti RM. Medical communication: do our patients understand? *Am J Emerg Med* 2000; 18 (7):764-766.
- 39
Chapman K, Abraham C, Jenkins V, Fallowfield L. Lay understanding of terms used in cancer consultations. *Psychooncology* 2003; 12 (6):557-566.

40

Hadlow J, Pitts M. The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients. *Soc Sci Med* 1991; 34 (3):339.

41

Elsass P. *Sundhedsspsykologi*. Gyldendal: Haslev, 1999; 253.

42

Miles BJ, Giesler B, Kattan MW. Recall and attitudes in patients with prostate cancer. *Urology* 1999; 53 (1):169-174.

43

Keating NL, Weeks JC, Borbas C, Guadagnoli E. Treatment of early stage breast cancer: do surgeons and patients agree regarding whether treatment alternatives were discussed? *Breast Cancer Res Treat* 2003; 79 (2):225-231.

44

Montgomery C, Lydon A, Lloyd K. Psychological distress among cancer patients and informed consent. *J Psychosom Res* 1999; 46 (3):241-245.

45

Mrozek JE, Werner JS. Nurses' attitudes toward pain, pain assessment and pain management practices in long-term care facilities. *Pain Manag Nurs* 2001; 2 (4):154-162.

46

Scott IE. Effectiveness of documented assessment of postoperative pain. *Br J Nurs* 1994; 3 (10):494-501.

47

Sjoling M, Nordahl G, Olofsson N, Asplund K. The impact of preoperative information on state anxiety, postoperative pain and satisfaction with pain management. *Patient Educ Couns* 2003; 51 (2):169-176.

48

Enheden for Brugerundersøgelser i Københavns Amts Sygehusvæsen. Patienters oplevelser på landets sygehuse 2004. Spørgeskemaundersøgelse blandt 26.300 indlagte patienter. 2005; 10-11:67.

49

Goode D, Rowe K. Perceptions and experiences of primary nursing in an ICU: a combined methods approach. *Intensive Crit Care Nurs* 2001; 17 (5):294-303.

50

Nickelsen TN, Jørgensen T, Kronborg O. Lifestyle and 30-day complications to surgery for colorectal cancer. *Acta Oncologica* 2005; 44:218-223.

51

Enheden for Brugerundersøgelser i Københavns Amts Sygehusvæsen. Patienters vurdering af sygehusafdelinger i Roskilde Amt. Spørgeskemaundersøgelse blandt 3.400 patienter. 2001; 8.

52

Emberton M, Black N. Impact of non-response and of later-response by patients in a multi-centre surgical outcome audit. *Int J Qual Health Care* 1995; 7:47-55.

Bilag 1

Deltagerbeskrivelse, fremgangsmåde og resultater fra fokusgruppeinterviews

Deltagerne

Deltagerne i fokusgrupperne blev rekrutteret med hjælp fra afdelingerne, hvor de tidligere havde været indlagt. Afdelingerne blev bedt om at rekruttere 10 deltagere hver, idet erfaringen viser, at man bør regne med et frafald på 20-30%.

Da rekrutteringsperioden var underlagt en stram tidsplan, fik afdelingerne vide rammer for, hvilke deltagere de måtte indbyde. Det var et krav, at deltagerne ikke var opereret for mere end et år siden, men til gengæld blev der ikke stillet krav om en bestemt køns- eller aldersfordeling, hvilket kom til at præge gruppernes sammensætning.

I Odense mødte således 8 mænd og 1 kvinde op, og gruppen syntes klart at være domineret af personer over 70 år. I København mødte 1 mand og 3 kvinder op, og også her var vurderingen, at størstedelen af deltagerne var over 70 år. I Aalborg mødte 6 mænd og 3 kvinder op. Det var den eneste gruppe, der syntes at have en spredt aldersfordeling, idet ca. halvdelen af deltagerne blev vurderet til at være under 70 år og den anden halvdel over 70 år.

Processen

Hvert fokusgruppeinterview varede 2½ time og fandt sted i mødelokaler på sygehusene. Alle interviews blev gennemført af undersøgelsens projektkoordinator – bistået af en evalueringskonsulent fra Københavns Amts Enhed for Brugerundersøgelser.

Efter en indledning og velkomst blev grupperne bedt om at diskutere følgende meget brede spørgsmål: *»Hvad synes I, at der skal til, for at man kan få et godt indlæggelsesforløb som tarmopereret patient?«*

Mens deltagerne diskuterede dette spørgsmål, blev hvert udsagn sammenfattet og noteret ned af en referent. Intervieweren stillede løbende uddybende spørgsmål til det, deltagerne sagde, og gik deltagerne enten i stå, eller fokuserede de meget længe på samme emne uden noget egentligt nyt kom frem, stillede intervieweren supplerende spørgsmål, som kunne føre diskussionen videre. Interviewformen var dog karakteriseret af at være forholdsvis ustruktureret og åben i sin tilgang.

Der blev holdt to pauser under møderne, hvor udsagnene fra diskussionerne blev samlet under overordnede temaer og hængt op på væggen. I sidste fase af interviewet blev deltagerne bedt om at tage stilling til de forskellige udsagns væsentlighed, idet de blev bedt om at prioritere de fremkomne udtalelser.

Intervieweren stillede følgende spørgsmål som indledning til prioriteringsrunden: *»Hvilke af de udsagn, der er sat op på væggen, synes I, er mest vigtige, og hvilke er mindre vigtige?«*

Herefter blev ti grønne og fem orange posters (sedler) udleveret til alle deltagere, hvorefter hver enkelt foretog sin prioritering (grøn for vigtig og orange for ikke-vigtig). Efter endt prioritering blev der takket for deltagelsen, og interviewet var slut.

Udsagn fra fokusgrupperne

På de følgende sider gengives de temaer og udsagn, som fremkom under de tre interviews.

Information
Vigtigt, <i>hurtigt</i> efter operationen, at få information om, hvorvidt der er spredning (3+)
Godt med grundig information til pårørende (3+)
Godt at få udskrift af journalen når man udskrives (1+)
For meget information om komplikationer skaber uro (1+)
Individuelle hensyn vedrørende information om mulige komplikationer. Nogle ønsker informationen, andre ikke ...
Vigtigt med information om alt hvad der skal ske og hvornår (5+)
Information om at man gerne må ringe til sygehuset og få yderligere information
Man bør få en advarsel mod at sætte sig på toilettet når man er kommet hjem
Information om hvad der sker mht. træthed, smerter og afføring, når man kommer hjem (1+)
Ikke stille i udsigt, at tarmen kan lægges tilbage, hvis den ikke kan det (1+, 1-)
Godt med øvelser fra fysioterapeut når man skal op og i gang efter operationen (2+)
Vigtigt at blive praktisk undervist i håndteringen af sin stomi (1+)
Godt med hjemmesygeplejen der kan informere én
Godt med direkte tale og ren besked (1+)
Godt når lægen informerer kontant om ens diagnose
Skriftlig information er vigtig, fordi man ellers glemmer meget
Skriftlig information skal supplere den mundtlige (2-)

Koordinationen af forløbet
Ønske om samme sygeplejerske i forløbet (1–)
Ønske om ikke at have kontakt med for mange læger og sygeplejersker. Ikke fortælle sin livshistorie flere gange (3–)
Vigtigt at blive tilset af flere læger for at undgå lægelige fejl (5+)
Der skal være god kontakt personalet imellem (2–)
Vigtigt at personalet kommunikerer internt, så de ved besked om patienterne (1–)
Den praktiserende læge bør underrettes om udfaldet af operationen (1+)
Der skal være god kontakt mellem sygehus og hjemmeplejen (2+)
Vigtigt at hjemmesygeplejersken hjælper og støtter, når man kommer hjem
Man skal ikke for hurtigt hjem fra sygehuset (2+)
Der skal være tid til at ordne praktiske ting inden indlæggelsen (1–)
Godt med kort ventetid fra diagnose til indlæggelse (1+)
Der skal ikke være lang ventetid på indlæggelsesdagen
Unødigt ventetid på prøvesvar skal undgås (1+)
Lange ventetider på forundersøgelser bør undgås (2+)
Man skal have besked ved aflysninger
Undgå ventetider ved efterundersøgelser
Der skal tages hensyn til, hvad man kommer hjem til (1–)

Den lægelige behandling
Undgå unødige smerter ved forundersøgelser (4+)
Smertebehandlingen skal være i orden (1+)
Hårene skal, inden operationen, fjernes omkring stomiens placering (2+)
Ønske om at få afføringsfremmende midler i dagene efter operationen (2+)
Der skal være en grundig undersøgelse af eventuel spredning (1+)
Undervisning til de praktiserende læger ønskeligt. De ved tit for lidt (1–)
Praktiserende læge skal reagere hurtigere ved henvisning til speciallæge (1+)
Dårligt når den praktiserende læge »væver«

Sygeplejen
Når man er dårlig, er det godt sygeplejersken tager hånd om én: i brusebadet, når man skal tørres osv.
Plejepersonalet skal være grundige med patienternes personlige hygiejne (1–)
Støtte til at skifte sin stomi. Også når man kommer hjem af hjemmesygeplejen (2+)
Der skal roses, når man skifter sin stomi
Plejepersonalet skal være smilende og venlige (1+, 1–)
Sygeplejerskerne skal være dygtige og reagere hurtigt (2+)
Plejepersonalet skal komme hurtigt, når man kalder (1–)

Personalekontakt
Godt når man føler, man kan stole på, hvad personalet siger (1+)
Menneskelighed fra personalet
Godt med nærvær fra personalet (4+)
Man skal ikke føle, at personalet lige skal drikke kaffen færdig først
Vigtigt med godt humør hos personalet (1+)
Personalet skal komme uopfordret til én (1+)
Mulighed for at fravælge kontakt til personale, hvis kemien ikke passer
Vigtigt at der er mulighed for individuel hensyntagen (1–)
Anvendelse af ord omkring sygdommen med omtanke (1+)

De fysiske rammer
Flersengsstuer godt. Socialt samvær er rart når man er ovre det værste (1+, 1–)
Enestuer burde være en mulighed (3–)
Ubehageligt at høre andre lide (1+)
Et godt ophold afhænger af gode fysiske omgivelser
Der skal være god rengøring på toiletterne – lugt fører til mistet appetit (3+, 2–)
Vinduer på toilettet skal kunne åbnes (1+)
Der må ikke være for få toiletter (1+)
Toiletterne må ikke være for små (1+)

Forplejningen
Der skal være forskelligt mad at vælge imellem (1–)
Maden skal være god (1–)

Information
Information er vigtig (3+)
Alle spørgsmål man stiller bør besvares
Der skal være tid til at stille spørgsmål til personalet (2-)
Lægen skal bruge den nødvendige tid, når han informerer om det videre forløb efter at diagnosen er stillet (5+)
Det er rart med en følelse af, at lægen er interesseret i at informere én (1+)
Det er ikke visitationslægens opgave at informere om diagnosen
De pårørende bør inddrages, når der gives information (1+, 1-)
Personalet bør spørge de pårørende om, hvordan patienten bedst informeres om diagnose (3+)
Man skal være »klar« til at få stillet sin diagnose
God idé, hvis det stod forrest på journalen om man er blevet orienteret om sin diagnose (1+)
Ønske om meget information (1-)
Hellere for meget end for lidt information om ens sygdom (1-)
Undersøgelserne skal være helt færdige før man får sin diagnose (1+)
Man bør så tidligt som muligt få at vide hvad man fejler (5+)
Negative og positive svar på undersøgelser bør gives lige hurtigt til patienterne (1-)
Ønske om at få information om, hvad der skal ske i forbindelse med operationen (1+, 2-)
Komplikationer skal der orienteres om før operationen (1+, 1-)
For dårligt, hvis man skal læse om almindelige symptomer på nettet, uden lægen selv har informeret om dem (2+)
Måden man får fortalt sin diagnose på er vigtig (2+)
Man bør ikke få sin diagnose på en flersengsstue (2-)
For meget hvis man bliver kørt i enerum for at få fortalt sin diagnose (2-)
Information må ikke gives for brutalt
Det er rart, når lægen, der har opereret, selv fortæller én hvordan det gik (4+)
Lægen skal sætte sig ved sengen og fortælle hvad man fejler (2+)
Mundtlig information er vigtigere end skriftlig information (1-)
Mundtlig information skal suppleres med skriftlig information (1+)
Ønske om skriftligt materiale om tiden efter udskrivelsen – om hvad der er normalt osv. (3+)
Godt med en bog med praktiske oplysninger om, hvad man kan forvente efter hjemkomst (4+)

Koordinationen af forløbet
Det er rart at have den samme læge i hele forløbet (3+)
Det kan være fint med forskellige læger, så man hører fleres meninger (2-)
Godt at have det samme plejepersonale i det omfang det lader sig gøre (2+)
Vigtigt at personalet kender ens sygehistorie, så man ikke altid skal fortælle forfra
Undersøgelser og andre aktiviteter skal koordineres
Informationen man får skal stemme overens (1-)
Godt med en skriftlig plan for ens indlæggelse (1+)
Der må ikke ske kommunikationsbrist mellem sygehuse og undersøgelsessteder (1+)
Det skal gå hurtigt fra man får sin diagnose, til man bliver opereret (1+, 3-)
Det er positivt når operations- og plejeplaner overholdes
Ikke rart at alt pludselig sker på én gang, når man har ventet i flere timer (1+, 1-)
Det er vigtigt, at lægen bruger den nødvendige tid, når der skal informeres om det videre forløb (5+)
Planlægning af operation og behandling bør først ske, når alle resultater er i hus (1+)
Det er rart, at man kan kontakte stomiklinikken efter udskrivelsen (1+)
Godt med fast telefontid i stomiklinikken

Den lægelige behandling
Udrensningsvæske burde smage bedre (4+, 2-)
Det er rart, når man ikke føler kikkertundersøgelsen som ubehagelig (2+)
Godt hvis man kan kigge med ved kikkertundersøgelsen (3+)
Godt når lægen forklarer hvad man ser ved kikkertundersøgelsen (2-)
Når der skal reopereres pga. fejl, er det rart, hvis det er en anden læge, som opererer (1-)
Der må helst ikke ske fejl som forsinker behandlingen (2-)
Rart med en følelse af, at lægerne gør, hvad de kan
Det er godt, når lægen konsulterer sine kollegaer (1+, 1-)
Hvis lægerne virker troværdige stoler man på, at de er dygtige (4+)
God ide at lægen tegner for én, når han forklarer (1-)
De praktiserende læger ved ikke nok (1-)
Godt at få lægens accept af alternative produkter (1+, 1-)

Sygeplejen
Plejepersonalet skal tage sig af den fysiske pleje, når man selv er for dårlig – fx. hjælpe med kropsvask (1+, 1–)
Sygeplejerskerne skal både have autoritet og være omsorgsfulde (4+)
Fint når sygeplejerskerne holder fast i, at man selv har et ansvar (1–)
Godt når sygeplejerskerne presser en lidt selv om tingene er svære (fx. at få spist)
Sygeplejerskerne skal kunne sætte grænser for urimelige patienter
Sygeplejerskerne skal respektere de valg man træffer med sine pårørende
Uanset travlhed skal sygeplejerskerne have tid til at stoppe op
Personalet skal ikke røre ens mad med fingrene – det er uhygiejnisk (3–)

Personalekontakt
Lægen skal være opmærksom på at fange små signaler og huske at lytte til patienten (2+)
Det er vigtigt, at man kan sige det, der bekymrer én, til lægen
Alle faggrupper skal tage sig tid til at behandle én som et individ (2+)
Plejepersonalet skal være smilende og hjælpsomt (1+, 2–)
Personalet skal komme ind på stuen og hilse på ved vagtens begyndelse
Humor hos personalet er vigtigt
Fysioterapien er vigtig. De lærer en hvordan man hoster og kommer ud af sengen, m.v. (2+)

De fysiske rammer
Det kan være rart med flersengsstuer for selskabets skyld

Information
Vigtig at få grundig instruks før operation (1+)
Vigtigt at få at vide hvilke bivirkninger man kan få af medicin (1+)
Man skal vide, hvad ens prøver skal bruges til
Betryggende når man får samme besked fra flere forskellige læger
Mængden af information skal overvejes
Man bør spørges om, hvor meget man vil vide om sin diagnose
Godt hvis pårørende inddrages
Patienten bør opfordres til at tage pårørende med til samtaler (1+)
Information til familien uden man selv skal opfordre til det
Sandheden er vigtig
Hurtig information om resultater, prøvesvar o.lign. Man skal ikke selv ringe og bede om det
Når man bliver spurgt om man vil være med i et projekt, skal al information være i orden
Tryghed ved at ringe afdelingen op hjemmefra (1+)
Der skal ikke gives besked om prøvesvar via telefonen
<i>Både</i> mundtlig <i>og</i> skriftlig information er vigtig (2+)
Ønske om klar besked – tingene skal siges ligeud, men dog skånsomt
Forklaring og information om diagnose skal gives på en »god« måde (2+)

Koordinationen af forløbet
Ordningen med egen læge og sygeplejerske er god – man skal ikke forklare forfra hver gang (2+)
Godt at den »rigtige« kontaktperson hentes, når man ringer efter personale (1+)
Der skal hurtigt tilkaldes ekspertise i fbm. fx. blodprøvetagning
Afdelinger skal tale med hinanden (1+)
Godt med kontakt til andre hospitaler, da det kan give andre behandlingsmuligheder
Den praktiserende læge skal være hurtig til at sende én videre til speciallæge (1+)
Praktiserende læge skal være hurtigere til at undersøge (1+)
Godt når det går stærkt fra diagnosen stilles til operationen foretages (2+)
Der skal max. gå en uge fra diagnose til operation
Unødig ventetid skal undgås (1+)
Der må ikke ændres på operationstidspunktet
Der skal handles hurtigt, når det er akut
Det er godt med en »stående« indlæggelse så længe der er behov for det (1+)

Den lægelige behandling
God smertedækning er vigtig
Lægen skal ordinere en passende mængde morfin
Personalet skal være opmærksomt på, at ikke alle tåler morfin
Tidlig diagnose er vigtig
Lægerne skal være opmærksomme på, at svar på prøver skal gives hurtigst muligt
Patienter skal ikke selv foreslå diverse undersøgelser
Patienter bør ikke skulle fortælle lægerne hvad de fejler
Det vigtigste er, at lægerne er dygtige
Godt at have en følelse af at lægerne er kompetente (1+)
Både den fysiske behandling og det psykologiske skal være i orden
Lægerne kan også undervise patienterne
Lægen skal kunne huske det, som man har fortalt
De praktiserende læger skal hurtigt tage relevante prøver

Sygeplejen
Sygeplejersken skal være inde i ens sygehistorie og kende ens forløb (1+)
Sygeplejerskerne skal forstå at tage individuelle hensyn
Sygeplejerskerne skal være tålmodige
Både teknik og omsorg skal være i orden (1+)
Sygeplejersker skal kunne »mægle« mellem patienterne (1+)
Uerfarent personale giver utryghed
Der må ikke ske fejl med medicinering (1+)
Godt når der kun er sygeplejersker og ingen sygehjælpere på afdelingen (1+)
Fysioterapeuten skal være energisk og motivere én (1+)

Personalekontakt
Alle personalegrupper skal være venlige
Lægen skal lytte – ikke kun sygeplejerskerne (1+)
Godt at få lov at tale ud
Ægte deltagende personale: lyttende og spørgende. Tage sig god tid (2+)
Personalet skal have overskud
Ønske om personligt engagement hos personalet (1+)
Humor er vigtig
Dejligt når portørerne også er vedkommende og kender én
Tryghed er vigtig
Rart når personalet kender én godt – også efter man er udskrevet (1+)
Livskvalitet er noget personalet skal tage med i deres overvejelser
Godt med flydende faggrænser – fx. at lægen også holder én i hånden i svære situationer (1+)
»Ånden« på stedet skal nok komme oven fra i systemet
God stemning i personalegruppen (2+)
Ønske om at blive opfordret til at søge samvær med andre kræftpatienter efter udskrivelsen
Når patientspørgeskemaer anvendes skal de være gode (1–)

De fysiske rammer og hygiejne
Pårørende skal ikke spise af maden
Patienter og pårørende bør ikke være i berøring med maden som andre skal spise (2+)
Undgå unødigt angst for at blive smittet
Der er for lidt plads på sengestuerne (1–)
Der skal være plads til at lægge sit tøj andre steder end på gulvet ude på badeværelset
De fysiske rammer bør ikke være forfaldne
Der skal altid være toiletpapir
Toiletterne skal være hygiejniske (2+)
Der skal være nok toiletter

Bilag 2

Spørgeskema til patienterne

Sammenhæng mellem patienttilfredshed og faglig kvalitet

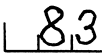
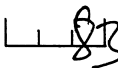
SPØRGESKEMA om Deres sygdomsforløb

Sådan udfyldes skemaet

Læs venligst denne vejledning grundigt, før De går i gang med at udfylde spørgeskemaet

Inden De besvarer et spørgsmål, bedes De læse både spørgsmålet og samtlige svarmuligheder igennem. Spørgsmålene besvares ved at sætte ét kryds der, hvor De synes, at svaret passer bedst.

Det er vigtigt at udfylde skemaet tydeligt. Svarene bliver aflæst af en maskine, så alle tal og krydser skal stå klart.

	RIGTIGT	FORKERT
Sæt et tydeligt KRYDS	☐ nej ☒ ja	☐ nej ✓ ☐ ja
Brug helst mørkeblå eller sort kuglepen eller lignende. Hvis De fortryder en afkrydsning, skal De udfylde firkanten helt , og sætte kryds det rigtige sted. <i>Frisk</i> hvid korrekturlak kan dog også bruges.	☐ regelmæssigt ☒ periodevis ☒ aldrig	☐ regelmæssigt ☒ periodevis ☐ aldrig
Øverst på første side i spørgeskemaet, skal De skrive tal. Skriv venligst med tydelige tal. Skriv over strengen.		

Nogle spørgsmål er lettere at besvare end andre. Hvis De eventuelt går i stå med besvarelsen af et enkelt spørgsmål så gå bare videre til det næste spørgsmål

Hospitalskode:**Afdelingskode:**

1. Dato for udfyldelse af spørgeskemaet	Dato: <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">dag</td> <td style="text-align: center;">måned</td> <td style="text-align: center;">år</td> <td></td> </tr> </table>					dag	måned	år					
dag	måned	år											
2. Hvad er Deres CPR-nummer?	CPR-nummer: <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table> - <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>												

Før indlæggelsen

3. Hvordan oplevede De ventetiden, fra De blev henvist til sygehuset, til De første gang blev undersøgt på sygehuset?	Alt for lang ☐	For lang ☐	Pas-sende ☐	For kort ☐	Alt for kort ☐
4. Hvordan oplevede De ventetiden, fra De fik stillet diagnosen, til De blev opereret?	Alt for lang ☐	For lang ☐	Pas-sende ☐	For kort ☐	Alt for kort ☐

Forløbet af indlæggelsen

5. I hvilken grad oplevede De <i>under</i> indlæggelsen, at der opstod ventetider på undersøgelser eller behandlinger, som forlængede Deres ophold?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐
6. Oplevede De, at der var 1-2 læger på afdelingen, som havde <i>særligt ansvar</i> for Deres behandling?	Ja ☐		Nej ☐		Ved ikke ☐
7. Oplevede De, at der var 1-2 sygeplejersker på afdelingen, som havde <i>særligt ansvar</i> for plejen af Dem?	Ja ☐		Nej ☐		Ved ikke ☐
8. Hvordan vurderer De alt i alt, at plejepersonalet og lægerne samarbejdede om behandlingen og plejen af Dem?	Virkelig godt ☐	Godt ☐	Dårligt ☐	Virkelig dårligt ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐
9. Hvordan vurderer De alt i alt, at indlæggelsesforløbet var tilrettelagt?	Virkelig godt ☐	Godt ☐	Dårligt ☐	Virkelig dårligt ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐

Kommunikation med personalet

10. I hvilken grad oplevede De, at <i>lægerne</i> tog sig tid til at besvare de spørgsmål, som De havde under indlæggelsen?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	Jeg havde ingen spørgsmål ☐
11. I hvilken grad oplevede De, at <i>plejepersonalet</i> tog sig tid til at besvare de spørgsmål, som De havde under indlæggelsen?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	Jeg havde ingen spørgsmål ☐

Information fra personalet

12. Blev De <i>før</i> operationen informeret om følgende? (Sæt et kryds i hver række)	Ja	Nej	Det kan jeg ikke huske			
a. Hvad operationen ville gå ud på	☐	☐	☐			
b. Hvilke former for smerter og ubehag, De kunne forvente i dagene efter operationen	☐	☐	☐			
c. At der i forbindelse med operationen ville være risiko for komplikationer	☐	☐	☐			
13. Blev De <i>efter</i> operationen informeret om følgende? (Sæt et kryds i hver række)	Ja	Nej	Det kan jeg ikke huske			
a. Hvad man fandt ved operationen	☐	☐	☐			
b. Hvad resultatet af operationen vil betyde for Deres tarmfunktion fremover	☐	☐	☐			
c. Hvorfor det er vigtigt at komme hurtig ud af sengen efter en operation	☐	☐	☐			
14. Er De på nuværende tidspunkt: (Sæt et kryds i hver række)	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke		
a. I tvivl om, hvordan De skal klare eventuelle problemer med Deres tarmfunktion?	☐	☐	☐	☐		
b. I tvivl om, hvordan De skal passe Deres operationssår?	☐	☐	☐	☐		
c. I tvivl om, hvor De kan henvende Dem med eventuelle problemer?	☐	☐	☐	☐		
15. Hvor tryk eller utryk var De ved at skulle hjem fra sygehuset?	Meget tryk	Tryk	Utryk	Meget utryk		
	☐	☐	☐	☐		
16. Hvordan blev De som helhed informeret om Deres sygdom og behandling?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Vikelig dårligt	Blev ikke informeret	
	☐	☐	☐	☐	☐	
17. Hvordan vurderer De som helhed, at personalet informerede Deres pårørende om Deres sygdom og behandling?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Mine pårørende ønskede ikke information	Har ingen pårørende
	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Undersøgelser og operation

18. Har De i forbindelse med dette sygdomsforløb fået foretaget en ultralydsundersøgelse af endetarmen?	Ja	Nej	Ved ikke		
	☐	☐	☐		
19. Opfatter De denne undersøgelse som vigtig?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Det kan jeg ikke vurdere
	☐	☐	☐	☐	☐
20. Har De inden operationen fået strålebehandling af endetarmen?	Ja		Nej		
	☐		☐		

21. Opfatter De denne behandling som vigtig?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐			
22. Har De fået anlagt stomi (fået tarmen ført ud på maven)?	Ja ☐					Nej ☐	(Gå til spørgsmål 25)	
23. Hvorfor har De fået anlagt stomi? (Sæt et kryds i hver række)	Ja		Nej		Ved ikke			
a. Sygdommen nødvendiggjorde det?	☐		☐		☐			
b. Komplikationer ved operationen nødvendiggjorde det?	☐		☐		☐			
c. Anden årsag?	☐		☐		☐			
Skriv: _____								
24. Kan De passe Deres stomi uden hjælp fra en sygeplejerske eller andre?	Ja		Nej					
	☐		☐					
25. Er sammensyningen af tarmen gået op?	Ja		Nej		Ikke relevant for mig			
	☐		☐		☐			
			(Gå til spørgsmål 27)		(Gå til spørgsmål 27)			
26. I hvilken grad mener De, at problemet med sammensyningen skyldes: (Sæt et kryds i hver række)	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke				
a. Deres helbred?	☐	☐	☐	☐				
b. Tilfældigheder?	☐	☐	☐	☐				
c. Anden årsag?	☐	☐	☐	☐				
Skriv: _____								
27. Gik der betændelse i Deres operationssår?	Ja		Nej		Ved ikke			
	☐		☐		☐			
			(Gå til spørgsmål 29)		(Gå til spørgsmål 29)			
28. I hvilken grad mener De, at betændelsen skyldtes: (Sæt et kryds i hver række)	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke				
a. Deres helbred?	☐	☐	☐	☐				
b. Tilfældigheder?	☐	☐	☐	☐				
c. Anden årsag?	☐	☐	☐	☐				
Skriv: _____								
29. Hvordan vurderer De alt i alt, at operationen gik?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt				
	☐	☐	☐	☐				

Smertebehandling

30. Hvor mange smerter havde De i døgnene efter operationen, når De <i>hvilede</i> Dem? (Sæt et kryds i hver række) a. I selve operationsdøgnet* b. I 1. og 2. døgn efter operationen c. I 3. og 4. døgn efter operationen * Med »operationsdøgn« menes tiden fra operationen frem til kl 8.00 den følgende morgen. Herefter begynder 1. døgn efter operationen. Dette gælder også, selvom De blev opereret om natten efter midnat.	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Ingen smerter</th> <th>Få smerter</th> <th>En del smerter</th> <th>Mange smerter</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>	Ingen smerter	Få smerter	En del smerter	Mange smerter	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ingen smerter	Få smerter	En del smerter	Mange smerter														
☐	☐	☐	☐														
☐	☐	☐	☐														
☐	☐	☐	☐														
31. Var smerterne i dagene efter operationen, som De havde forventet?	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Ja</th> <th>Nej, jeg havde <i>færre</i> smerter, end jeg havde forventet</th> <th>Nej, jeg havde <i>flere</i> smerter, end jeg havde forventet</th> <th>Ved ikke</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>	Ja	Nej, jeg havde <i>færre</i> smerter, end jeg havde forventet	Nej, jeg havde <i>flere</i> smerter, end jeg havde forventet	Ved ikke	☐	☐	☐	☐								
Ja	Nej, jeg havde <i>færre</i> smerter, end jeg havde forventet	Nej, jeg havde <i>flere</i> smerter, end jeg havde forventet	Ved ikke														
☐	☐	☐	☐														
32. Hvordan vurderede personalet Deres behov for smertestillende medicin? (Sæt et kryds i hver række) a. Ved hjælp af et skema, som jeg skulle udfylde b. Ved at sygeplejersken spurgte mig om mine smerter c. Jeg fik regelmæssigt smertestillende medicin af sygeplejersken eller ved et kateter i ryggen til smertebehandling	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Ja</th> <th>Nej</th> <th>Ved ikke</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>	Ja	Nej	Ved ikke	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐				
Ja	Nej	Ved ikke															
☐	☐	☐															
☐	☐	☐															
☐	☐	☐															
33. Hvordan vurderer De alt i alt lindringen af Deres smerter under indlæggelsen? Smertelindringen var:	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Virkelig god</th> <th>God</th> <th>Dårlig</th> <th>Virkelig dårlig</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>	Virkelig god	God	Dårlig	Virkelig dårlig	☐	☐	☐	☐								
Virkelig god	God	Dårlig	Virkelig dårlig														
☐	☐	☐	☐														

Sårpleje

34. Hvordan blev Deres operationssår plejet efter operationen?	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Virkelig godt</th> <th>Godt</th> <th>Dårligt</th> <th>Virkelig dårligt</th> <th>Det kan jeg ikke vurdere</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Det kan jeg ikke vurdere	☐	☐	☐	☐	☐
Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Det kan jeg ikke vurdere							
☐	☐	☐	☐	☐							

Ud af sengen

35. Hvornår var De <i>første gang</i> ude af sengen efter Deres operation? * Her gælder samme forklaring om, hvad der menes med »operationsdøgn« som i spørgsmål 30.	<table border="1"> <thead> <tr> <th>I selve operationsdøgnet*</th> <th>I første døgn efter operationen</th> <th>I andet døgn eller flere dage efter operationen</th> <th>Det kan jeg ikke huske</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>	I selve operationsdøgnet*	I første døgn efter operationen	I andet døgn eller flere dage efter operationen	Det kan jeg ikke huske	☐	☐	☐	☐
I selve operationsdøgnet*	I første døgn efter operationen	I andet døgn eller flere dage efter operationen	Det kan jeg ikke huske						
☐	☐	☐	☐						
36. Hvordan vil De selv vurdere det tidspunkt, hvor De <i>første gang</i> kom ud af sengen efter operationen? Mener De, at det var:	<table border="1"> <thead> <tr> <th>For hurtigt</th> <th>På et passende tidspunkt</th> <th>For sent</th> <th>Det kan jeg ikke vurdere</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>	For hurtigt	På et passende tidspunkt	For sent	Det kan jeg ikke vurdere	☐	☐	☐	☐
For hurtigt	På et passende tidspunkt	For sent	Det kan jeg ikke vurdere						
☐	☐	☐	☐						

Ernæring

37. Hvornår fik De <i>første gang</i> mad, sondemad eller drikke (bortset fra vand, sort kaffe eller te) efter Deres operation? * Her gælder samme forklaring om, hvad der menes med »operationsdøgnet« som i spørgsmål 30.	I selve operationsdøgnet*	I første døgn efter operationen	I andet døgn eller flere døgner efter operationen	Det kan jeg ikke huske
	☐	☐	☐	☐
38. Hvornår spiste De <i>første gang</i> almindelig mad efter operationen? * Her gælder samme forklaring om, hvad der menes med »operationsdøgnet« som i spørgsmål 30.	I selve operationsdøgnet*	I første døgn efter operationen	I andet døgn eller flere døgner efter operationen	Det kan jeg ikke huske
	☐	☐	☐	☐
39. Hvordan vil De selv vurdere det tidspunkt, hvor De første gang fik almindelig mad efter operationen? Mener De, at det var:	For hurtigt	På et passende tidspunkt	For sent	Det kan jeg ikke vurdere
	☐	☐	☐	☐

Afdelingens indretning

40. Hvad synes De alt i alt om afdelingens fysiske rammer? (fx sengestue, opholdsrum, toilet- og badeforhold)	Virkelig gode	Gode	Dårlige	Virkelig dårlige
	☐	☐	☐	☐

Generel vurdering

41. I hvilken grad mener De, at De har modtaget den lægelige behandling, De havde behov for?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
	☐	☐	☐	☐
42. I hvilken grad mener De, at De har modtaget den pleje, De havde behov for under Deres indlæggelse?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
	☐	☐	☐	☐
43. Hvad er Deres samlede indtryk af indlæggelsen på afdelingen?	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt
	☐	☐	☐	☐
44. Ville De anbefale denne afdeling til andre, som skulle gennemgå samme behandling som Dem?	Ja	Måske	Nej	
	☐	☐	☐	☐

Returner venligst spørgeskemaet i vedlagte svarkuvert.

Portoen er betalt.

Tak for Deres medvirken.

Bilag 3

Spørgeskema til sygeplejerskerne

Sammenhæng mellem patienttilfredshed og faglig kvalitet

SPØRGESKEMA til sygeplejersker

Om spørgeskemaundersøgelsen

Undersøgelser af patienters tilfredshed bliver stadig mere udbredt i sundhedssektoren. Tilfredshedsundersøgelser benyttes ofte til sygehusvæsenets kvalitetsudvikling, da man antager, at patienters tilfredshed i et vist omfang afspejler den faglige kvalitet. Et centralt spørgsmål er derfor, om patienternes selvrapporterede oplevelser virkelig er et udtryk for den faglige kvalitet. Denne undersøgelse skal belyse hvilke sammenhænge, der er mellem den faglige kvalitet vurderet af læger og sygeplejersker og tilfredsheden blandt patienter opereret for kolorektalcancer.

Patienter, sygeplejersker og læger udfylder spørgeskemaer vedrørende den enkelte patient ved udskrivelsen. Endvidere vil oplysninger fra den danske Kolorektal Cancer Database indgå. Undersøgelsen er landsdækkende, og der besvares spørgeskemaer for så vidt mulig alle patienter, som i projektperioden opereres for kolorektal cancer. Undersøgelsen forløber over 10 måneder fra april 2003.

Projektet er finansieret af Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen og gennemføres i et samarbejde mellem Københavns Amts Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Københavns Amts Enhed for Brugerundersøgelser, Danish Colorectal Cancer Group samt danske mave-tarmkirurgiske afdelinger.

Vi forventer, at der foreligger en rapport om undersøgelsens resultater i første halvår af 2005. Rapporten vil blive sendt til de afdelinger, som har deltaget i undersøgelsen.

Spørgeskemaet skal helst udfyldes umiddelbart efter, at patienten er udskrevet. Det er hensigtsmæssigt, at den sygeplejerske, som har haft mest kontakt til patienten, udfylder skemaet.

Spørgeskemaoplysningerne behandles fortroligt.

Hvis du har spørgsmål, kan du henvende dig til projektets kontaktperson i din afdeling, som også ved, hvor du skal aflevere spørgeskemaet. Du kan også henvende dig til projektkoordinator Tove Brink-Kjær, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Københavns Amt. Tlf. 43 23 32 56.

På forhånd tak for din medvirken.

Med venlig hilsen på vegne af projektgruppen

Centerchef, overlæge, dr.med. Torben Jørgensen
Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Københavns Amt

Formand for Danish Colorectal Cancer Group
Ledende overlæge, dr.med. Henrik Harling
Kirurgisk afd. K, Bispebjerg Hospital

Sådan udfyldes skemaet

Læs venligst denne vejledning grundigt, før De går i gang med at udfylde spørgeskemaet

Inden du besvarer et spørgsmål, bedes du læse både spørgsmålet og samtlige svarmuligheder igennem. Spørgsmålene besvares ved at sætte ét kryds der, hvor du synes, at svaret passer bedst.

Det er vigtigt at udfylde skemaet tydeligt. Svarene bliver aflæst af en maskine, så alle tal og krydser skal stå klart.

	RIGTIGT	FORKERT
Sæt et tydeligt KRYDS	☐ nej ☒ ja	☐ nej ✓ ☐ ja
Brug helst mørkeblå eller sort kuglepen eller lignende. Hvis du fortryder en afkrydsning, skal du udfylde firkanten helt , og sætte kryds det rigtige sted. <i>Frisk hvid korrekturlak kan dog også bruges.</i>	☐ regelmæssigt ☒ periodevis ☒ aldrig	☐ regelmæssigt ☒ periodevis ☐ aldrig ↗
Enkelte steder skal du ikke krydse af. Skriv venligst med tydelige tal. Skriv over stregen.	<u>83</u>	<u>83</u>

Nogle spørgsmål er lettere at besvare end andre. Hvis du eventuelt går i stå med besvarelsen af et enkelt spørgsmål så gå bare videre til det næste spørgsmål

Hospitalskode:

Afdelingskode:

Patientdata

1. Hvad er patientens CPR-nummer?	CPR-nummer: -
2. Hvilken dato blev patienten indlagt på denne afdeling	Indlæggelsesdato: dag måned år
3. Hvilken dato blev patienten udskrevet fra afdelingen?	Udskrivelsesdato: dag måned år

Information til patienten

4. Har en sygeplejerske, læge eller andet relevant personale <i>præoperativt</i> informeret patienten om følgende: (Sæt et kryds i hver række) a. Hvordan en indlæggelse typisk forløber? b. De undersøgelser som patienten skulle gennemgå? c. Hvilke smerter og ubehag patienten kunne forvente i dagene efter operationen? d. Hvorfor det var vigtigt, at patienten post-operativt blev mobiliseret hurtigt? e. At der i forbindelse med operationen var risiko for komplikationer?	<table> <tr> <th>Ja</th> <th>Nej</th> <th>Ved ikke</th> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </table>	Ja	Nej	Ved ikke	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ja	Nej	Ved ikke																	
☐	☐	☐																	
☐	☐	☐																	
☐	☐	☐																	
☐	☐	☐																	
☐	☐	☐																	
5. Har en sygeplejerske, læge eller andet relevant personale i løbet af indlæggelsen informeret patienten om følgende: (Sæt et kryds i hver række) a. Hvordan eventuelle problemer med tarmfunktionen skal klares efter udskrivelsen? b. Hvordan operationssåret skal passes efter udskrivelsen? c. Hvor patienten efter udskrivelsen kan henvende sig med eventuelle problemer?	<table> <tr> <th>Ja</th> <th>Nej</th> <th>Ved ikke</th> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </table>	Ja	Nej	Ved ikke	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐						
Ja	Nej	Ved ikke																	
☐	☐	☐																	
☐	☐	☐																	
☐	☐	☐																	
6. Hvordan vurderer du, at patienten som helhed er blevet informeret om sin sygdom og behandling?	<table> <tr> <th>Virkelig godt</th> <th>Godt</th> <th>Dårligt</th> <th>Virkelig dårligt</th> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </table>	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	☐	☐	☐	☐										
Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt																
☐	☐	☐	☐																
7. Hvordan vurderer du, at de pårørende som helhed er blevet informeret om patientens sygdom og behandling?	<table> <tr> <th>Virkelig godt</th> <th>Godt</th> <th>Dårligt</th> <th>Virkelig dårligt</th> <th>De pårørende ønskede ikke information</th> <th>Patienten havde ingen pårørende</th> <th>Ved ikke</th> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </table>	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	De pårørende ønskede ikke information	Patienten havde ingen pårørende	Ved ikke	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐				
Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	De pårørende ønskede ikke information	Patienten havde ingen pårørende	Ved ikke													
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐													

Indlæggelsen

8. Har 1-2 sygeplejersker på afdelingen haft et særligt ansvar for denne patients pleje?	Ja ☐	Nej ☐			
9. I hvilken grad opstod der så lange interne ventetider på undersøgelser eller behandlinger, at det har forlænget patientens ophold på afdelingen?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐
10. Hvordan vurderer du alt i alt, at plejepersonalet og lægerne har samarbejdet om patientens pleje og behandling?	Virkelig godt ☐	Godt ☐	Dårligt ☐	Virkelig dårligt ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐
11. Hvordan vurderer du alt i alt, at indlæggelsesforløbet var tilrettelagt?	Virkelig godt ☐	Godt ☐	Dårligt ☐	Virkelig dårligt ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐

Kommunikation med patienten

12. I hvilket omfang har plejepersonalet taget sig tid til at besvare de spørgsmål, som patienten har haft under indlæggelsen?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐
--	--	--	---	---------------------------------------	--

Smertebehandling

13. I hvilken grad har plejepersonalet været opmærksom på patientens smerter efter operationen?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	
14. Har afdelingen skriftlige retningslinjer for smertebehandling efter operation for kolorectal cancer?	Ja ☐	Nej ☐ (Gå til spørgsmål 16)	Ved ikke ☐ (Gå til spørgsmål 16)		
15. I hvilken grad blev patienten plejet i henhold til de skriftlige retningslinjer?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	
16. Hvordan var behandlingen af patientens smerter i døgnene efter operationen, når patienten var i hvile? Havde patienten: (Sæt et kryds i hver række) a. I selve operationsdøgnet* b. I 1. og 2. døgn efter operationen c. I 3. og 4. døgn efter operationen * Med »operationsdøgn« menes tiden fra operationen frem til kl. 8.00 den efterfølgende morgen, hvorefter patienten går ind i sit 1. døgn efter operationen. Dette gælder også, selvom patienten opereres om natten efter midnat – en sådan patient vil således få et meget kort operationsdøgn.	Ingen smerter	Få smerter	En del smerter	Mange smerter	Det kan jeg ikke vurdere
	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐

17. Ud fra hvilke kriterier blev smertebehandling- en iværksat? (Sæt et kryds i hver række)		
a. Ud fra en smerteinstruks på afdelingen	Ja ☐	Nej ☐
b. Ud fra en sygeplejefaglig vurdering	☐	☐
c. På baggrund af VAS-score eller andre ske- maer	☐	☐
d. På baggrund af patientens smertebeskrivelse	☐	☐

Stomipleje

Besvares kun hvis patienten har fået stomi: Kan patienten selvstændigt passe sin stomi uden hjælp fra en sygeplejerske eller andre?	Ja ☐	Nej ☐	Ved ikke ☐
---	--------------------------------	---------------------------------	--------------------------------------

Sårpleje

19. Har afdelingen skriftlige retningslinjer for sårpleje?	Ja ☐	Nej ☐ (Gå til spørgsmål 21)	Ved ikke ☐ (Gå til spørgsmål 21)	
20. I hvilken grad blev patienten plejet i henhold til de skriftlige retningslinjer?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐

Postoperativ mobilisering

21. Har afdelingen skriftlige retningslinjer for postoperativ mobilisering?	Ja ☐	Nej ☐ (Gå til spørgsmål 23)	Ved ikke ☐ (Gå til spørgsmål 23)	
22. I hvilken grad blev patienten plejet i henhold til de skriftlige retningslinjer?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐
23. Hvornår var patienten <i>første gang</i> ude af sengen efter operationen? * Her gælder den samme definition af operationsdøgnet, som i spørgsmål 16	I selve operationsdøgnet* ☐	I første døgn efter operationen ☐	I andet døgn eller flere døgn efter operationen ☐	Ved ikke ☐

Postoperativ ernæring

24. Har afdelingen skriftlige retningslinjer for ernæring?	Ja ☐	Nej ☐ (Gå til spørgsmål 26)	Ved ikke ☐ (Gå til spørgsmål 26)	
25. I hvilken grad blev patienten plejet i henhold til de skriftlige retningslinjer?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐

26. Hvornår fik patienten første gang peroral ernæring efter operationen? (Med »ernæring« menes al føde inklusiv tynde væsker dog <i>ikke</i> vand, sort kaffe og te). * Her gælder den samme definition af operationsdøgnet, som i spørgsmål 16	I selve operationsdøgnet* I første døgn efter operationen I andet døgn eller flere døgn efter operationen Ved ikke ☐ ☐ ☐ ☐
27. Har patienten haft en ernæringssonde?	Ja Nej ☐ ☐
28. Hvornår fik patienten første gang fuldkost efter operationen? * Her gælder den samme definition af operationsdøgnet, som i spørgsmål 16	I selve operationsdøgnet* I første døgn efter operationen I andet døgn eller flere døgn efter operationen Ved ikke ☐ ☐ ☐ ☐
29. Blev der foretaget beregning af patientens energibehov?	Ja Nej ☐ ☐

Generel vurdering

30. Svarede den sygeplejefaglige indsats til patientens behov?	I høj grad I nogen grad I mindre grad Slet ikke ☐ ☐ ☐ ☐										
31. Dato for udfyldelse af spørgeskemaet	Dato: <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td>dag</td> <td>måned</td> <td colspan="3">år</td> </tr> </table>						dag	måned	år		
dag	måned	år									

**Aflever venligst spørgeskemaet til projektets kontaktperson i din afdeling.
Tak for hjælpen**

Bilag 4

Spørgeskema til lægerne

Sammenhæng mellem patienttilfredshed og faglig kvalitet

SPØRGESKEMA til læger

Om spørgeskemaundersøgelsen

Undersøgelser af patienters tilfredshed bliver stadig mere udbredt i sundhedssektoren. Tilfredshedsundersøgelser benyttes ofte til sygehusvæsenets kvalitetsudvikling, da man antager, at patienters tilfredshed i et vist omfang afspejler den faglige kvalitet. Et centralt spørgsmål er derfor, om patienternes selvrapporterede oplevelser virkelig er et udtryk for den faglige kvalitet. Denne undersøgelse skal belyse hvilke sammenhænge, der er mellem den faglige kvalitet vurderet af læger og sygeplejersker og tilfredsheden blandt patienter opereret for kolorektalcancer.

Patienter, læger og sygeplejersker udfylder spørgeskemaer vedrørende den enkelte patient ved udskrivelsen. Endvidere vil oplysninger fra den danske Kolorektal Cancer Database indgå (derfor er spørgeskemaet til læger kortere end til sygeplejersker). Undersøgelsen er landsdækkende, og der besvares spørgeskemaer for så vidt mulig alle patienter, som i projektperioden opereres for kolorektal cancer. Undersøgelsen forløber over 10 måneder fra april 2003.

Projektet er finansieret af Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen og gennemføres i et samarbejde mellem Københavns Amts Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Københavns Amts Enhed for Brugerundersøgelser, Danish Colorectal Cancer Group samt danske mave-tarmkirurgiske afdelinger.

Vi forventer, at der foreligger en rapport om undersøgelsens resultater i første halvår af 2005. Rapporten vil blive sendt til de afdelinger, som har deltaget i undersøgelsen.

Spørgeskemaet skal helst udfyldes umiddelbart efter, at patienten er udskrevet. Det er hensigtsmæssigt, at den læge, som har haft mest kontakt til patienten, udfylder skemaet.

Spørgeskemaoplysningerne behandles fortroligt.

Hvis du har spørgsmål, kan du henvende dig til projektets kontaktperson i din afdeling, som også ved, hvor du skal aflevere spørgeskemaet. Du kan også henvende dig til projektkoordinator Tove Brink-Kjær, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Københavns Amt. Tlf. 43 23 32 56.

På forhånd tak for din medvirken.

Med venlig hilsen på vegne af projektgruppen

Centerchef, overlæge, dr.med. Torben Jørgensen
Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Københavns Amt

Formand for Danish Colorectal Cancer Group
Ledende overlæge, dr.med. Henrik Harling
Kirurgisk afd. K, Bispebjerg Hospital

Sådan udfyldes skemaet

Læs venligst denne vejledning grundigt, før De går i gang med at udfylde spørgeskemaet

Inden du besvarer et spørgsmål, bedes du læse både spørgsmålet og samtlige svarmuligheder igennem. Spørgsmålene besvares ved at sætte ét kryds der, hvor du synes, at svaret passer bedst.

Det er vigtigt at udfylde skemaet tydeligt. Svarene bliver aflæst af en maskine, så alle tal og krydser skal stå klart.

	RIGTIGT	FORKERT
Sæt et tydeligt KRYDS	☐ nej ☒ ja	☐ nej ✓ ☐ ja
Brug helst mørkeblå eller sort kuglepen eller lignende. Hvis du fortryder en afkrydsning, skal du udfylde firkanten helt , og sætte kryds det rigtige sted. <i>Frisk hvid korrekturlak kan dog også bruges.</i>	☐ regelmæssigt ☒ periodevis ☒ aldrig	☐ regelmæssigt ☒ periodevis ☐ aldrig ↗
Enkelte steder skal du ikke krydse af. Skriv venligst med tydelige tal. Skriv over stregen.	<u>83</u>	<u>83</u>

Nogle spørgsmål er lettere at besvare end andre. Hvis du eventuelt går i stå med besvarelsen af et enkelt spørgsmål så gå bare videre til det næste spørgsmål

Hospitalskode:

Afdelingskode:

--	--	--	--

Patientdata

1. Hvad er patientens CPR-nummer?	CPR-nummer: <table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table> - <table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr><tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>																				

Information til patienten

2. Har en læge, sygeplejerske eller andet relevant personale <i>præoperativt</i> informeret patienten om følgende: (Sæt et kryds i hver række) a. Hvordan en indlæggelse typisk forløber? b. De undersøgelser som patienten skulle gennemgå? c. Hvad operationen ville gå ud på? d. Hvilke smerter og ubehag patienten kunne forvente i dagene efter operationen? e. Hvorfor det var vigtigt, at patienten postoperativt blev mobiliseret hurtigt? f. Indlæggelsens forventede varighed? g. At der i forbindelse med operationen var risiko for komplikationer?	<table> <tr> <th>Ja</th> <th>Nej</th> <th>Ved ikke</th> </tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> </table>	Ja	Nej	Ved ikke	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ja	Nej	Ved ikke																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
3. Har en læge, sygeplejerske eller andet relevant personale i løbet af indlæggelsen informeret patienten om følgende: (Sæt et kryds i hver række) a. Hvilke fund der blev gjort under operationen? b. Hvad operationsresultatet vil betyde for patientens fremtidige tarmfunktion? c. Hvordan eventuelle problemer med tarmfunktionen skal klares efter udskrivelsen? d. Hvordan operationssåret skal passes efter udskrivelsen? e. Hvor patienten efter udskrivelsen kan henvende sig med eventuelle problemer?	<table> <tr> <th>Ja</th> <th>Nej</th> <th>Ved ikke</th> </tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> <tr><td>☐</td><td>☐</td><td>☐</td></tr> </table>	Ja	Nej	Ved ikke	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐						
Ja	Nej	Ved ikke																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
☐	☐	☐																							
4. Hvordan vurderer du, at patienten som helhed er blevet informeret om sin sygdom og behandling?	<table> <tr> <th>Virkelig godt</th> <th>Godt</th> <th>Dårligt</th> <th>Virkelig dårligt</th> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </table>	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	☐	☐	☐	☐																
Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt																						
☐	☐	☐	☐																						
5. Hvordan vurderer du, at de pårørende som helhed er blevet informeret om patientens sygdom og behandling?	<table> <tr> <th>Virkelig godt</th> <th>Godt</th> <th>Dårligt</th> <th>Virkelig dårligt</th> <th>De pårørende ønskede ikke information</th> <th>Patienten havde ingen pårørende</th> <th>Ved ikke</th> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </table>	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	De pårørende ønskede ikke information	Patienten havde ingen pårørende	Ved ikke	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐										
Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	De pårørende ønskede ikke information	Patienten havde ingen pårørende	Ved ikke																			
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐																			

Indlæggelsen

6. Har 1-2 læger på afdelingen haft et <i>særligt</i> ansvar for denne patients behandling?	Ja ☐	Nej ☐			
7. I hvilken grad opstod der så lange interne ventetider på undersøgelser eller behandlinger, at det har forlænget patientens ophold på afdelingen?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐
8. Hvordan vurderer du alt i alt, at lægerne og plejepersonalet har samarbejdet om patientens behandling og pleje?	Virkelig godt ☐	Godt ☐	Dårligt ☐	Virkelig dårligt ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐
9. Hvordan vurderer du alt i alt, at indlæggelsesforløbet var tilrettelagt?	Virkelig godt ☐	Godt ☐	Dårligt ☐	Virkelig dårligt ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐

Kommunikation med patienten

10. I hvilket omfang har lægerne taget sig tid til at besvare de spørgsmål, som patienten har haft under indlæggelsen?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐	Det kan jeg ikke vurdere ☐
--	--	--	---	---------------------------------------	--

Generel vurdering

11. Svarede den lægelige behandling til patientens behov?	I høj grad ☐	I nogen grad ☐	I mindre grad ☐	Slet ikke ☐
---	--	--	---	---------------------------------------

Andet

12. Hvilken kontakt har du haft til denne patient? (Sæt et kryds i hver række)	Ja	Nej										
a. Har du opereret patienten?	☐	☐										
b. Har du haft et særligt ansvar for patienten?	☐	☐										
13. Dato for udfyldelse af spørgeskemaet	Dato: <table><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr><tr><td>dag</td><td>måned</td><td>år</td><td></td><td></td></tr></table>						dag	måned	år			
dag	måned	år										

Aflever venligst spørgeskemaet til projektets kontaktperson i din afdeling.
Tak for hjælpen

Bilag 5

DCCG Perioperativt skema

DCCG

Landsdækkende database for kræft i tyktarm og endetarm

Perioperativt skema

Sådan udfyldes skemaet

Læs venligst denne vejledning grundigt, før De går i gang med at udfylde spørgeskemaet

Inden De besvarer et spørgsmål, bedes De læse både spørgsmålet og samtlige svarmuligheder igennem. Ved alle spørgsmål med afkrydsningsfelter må der kun vælges én svarmulighed, medmindre andet er angivet.

Det er vigtigt at udfylde skemaet tydeligt. Svarene bliver skannet ind på en maskine, så alle tal, krydser og bogstaver skal være nemme at tolke. Maskinen ser kun i de prædefinerede skrivefelter, hvorfor kommentarer og præciseringer IKKE vil blive set.

	RIGTIGT	FORKERT
Sæt et tydeligt KRYDS	☐ nej ☒ ja	☐ nej ✓ ☐ ja
Brug helst mørkeblå eller sort kuglepen eller lignende. Hvis De fortryder en afkrydsning, skal De udfylde firkanten helt , og sætte kryds det rigtige sted. <i>Frisk</i> hvid korrekturlak kan dog også bruges.	☐ regelmæssigt ☒ periodevis ☒ aldrig	☐ regelmæssigt ☒ periodevis ☐ aldrig ↩
Enkelte steder skal De ikke krydse af. Skriv venligst med tydelige tal. Skriv over stregen.	<u>83</u>	<u>83</u>
Hvis De ikke kender det nøjagtige svar, så skriv venligst det svar, De tror kommer nærmest.	<u>217</u>	<u>?</u>

Nogle spørgsmål er lettere at besvare end andre. Hvis De evt. går i stå med besvarelsen af et enkelt spørgsmål, så gå hellere videre til det næste spørgsmål frem for helt at opgive at udfylde skemaet.

evt. afdelingsstempel her

Hospitalskode:

Afdelingskode:

Perioperativt skema

CPR -

Efternavn

Fornavn

evt. patientlabel
HUSK også at udfylde CPR med håndkraft!

1. Hvis patienten ikke har udfyldt skema I, skyldes det da:

- 1 ☐ demens 2 ☐ sprogbarriere 3 ☐ ønsker ikke 4 ☐ død 5 ☐ andet

Diagnostik

2. Startdatoer

Dato for modtagelse af henvisning fra prak.
læge, spec.læge eller anden afd.:

dag md år

Dato for første besøg på den behandlende
afdeling:

dag md år

3. Første undersøgelse som medfører diagnosen
kolorektal cancer (*kun et kryds*)

- 1 ☐ klinisk undersøgelse
2 ☐ rektalexploration og/ell. rektoskopi
3 ☐ sigmoideoskopi og/ell. koloskopi
4 ☐ røntgenundersøgelse af colon
5 ☐ expl. lap./laparoskopi
6 ☐ MR/CT/UL scanning
7 ☐ autopsi
8 ☐ andet:

Dato for undersøgelsen, som medfører diag-
nosen:

dag md år

4. Lokalisation af tumor før evt. operation (*sæt
et eller flere krydser*)

- 1 ☐ coecum
2 ☐ appendix
3 ☐ ascendens
4 ☐ højre flexur
5 ☐ transversum
6 ☐ venstre flexur
7 ☐ descendens
8 ☐ sigmoideum
9 ☐ rectum (≤ 15 cm)
10 ☐ flere i samme segment
11 ☐ lokalisation ikke påvist præoperativt

5. Lungemetastaser (Rtg., CT, MR)

- 1 ☐ ja
2 ☐ nej
3 ☐ ikke undersøgt
4 ☐ uoplyst

6. Levermetastaser (UL, CT, MR)

- 1 ☐ ja
2 ☐ nej
3 ☐ ikke undersøgt
4 ☐ uoplyst

7. ASA-score

- 1 ☐ I
2 ☐ II
3 ☐ III
4 ☐ IV
5 ☐ V
6 ☐ uoplyst

Ved cancer recti:

ellers spring til punkt 12

8. Afstand fra ydre analåbning til nederste kant af tumor (≤ 15 cm)

cm ☐ uoplyst

9. Mobilitet før evt. radioterapi

- 1 ☐ mobil
2 ☐ adhærent
3 ☐ fixeret
4 ☐ kan ikke nås
5 ☐ uoplyst

10. Præoperativ behandling:

- a. Radioterapi
1 ☐ ja 2 ☐ nej
b. Kemoterapi
1 ☐ ja 2 ☐ nej

11. Præoperative billeddiagnostiske undersøgelser

- 1 ☐ UL 2 ☐ MR
3 ☐ Andet 4 ☐ Ingen

Hvis UL eller MR, anfør da T-stadie:

- | UL | MR | |
|----------------------------|----------------------------|---|
| a ☐ | f ☐ | T1 Tumor i submukosa |
| b ☐ | g ☐ | T2 Tumor i tunica muscularis |
| c ☐ | h ☐ | T3 Tumor i perikolisk/perirektaltvæv |
| d ☐ | i ☐ | T4 Tumor infiltrerer andre organer/peritoneum |
| e ☐ | j ☐ | Tx Udbredelse kan ikke vurderes |

Behandling

For alle:

12. Operation (endelige operation for cancer)

- a. 1 ☐ ja
2 ☐ nej, mulige årsager:
b. 1 ☐ afslag
2 ☐ dårlig AT
3 ☐ død

Ved nej til operation, spring til punkt 31 (stadieinddeling)

c. Dato for operation: dag md år

d. Operatørkode:

e. Foretages indgrebet af speciallæge i kir. gastroenterologi?
1 ☐ ja 2 ☐ nej

13. Elektiv eller akut operation?

- 1 ☐ elektiv (gå til punkt 15)
2 ☐ akut

Hvis akut operation:

14. Fund ved operation (*sæt et eller flere krydser*)

- a ☐ Mekanisk colonileus uden tarm-perforation
b ☐ Mekanisk colonileus med tarm-perforation
c ☐ Perforation af tumor
d ☐ Massiv blødning
e ☐ Tilfældigt fund
f ☐ Andet: _____

15. Lokalisation af KRC ved operation (*sæt et eller flere krydser*)

- a ☐ Coecum
b ☐ Appendix
c ☐ Ascendens
d ☐ Højre flexur
e ☐ Transversum
f ☐ Venstre flexur
g ☐ Descendens
h ☐ Sigmoidium
i ☐ Rectum (≤ 15 cm)
j ☐ Flere i samme segment

16. Operationens art (definitive indgreb)

- 1 ☐ højre hemikolektomi
- 2 ☐ udvidet højre hemikolektomi
- 3 ☐ transversumresektion
- 4 ☐ venstre hemikolektomi
- 5 ☐ sigmoideumresektion
- 6 ☐ Hartmann's operation
- 7 ☐ kolektomi+IRA
- 8 ☐ kolektomi+ileostomi
- 9 ☐ proktokolektomi
- 10 ☐ LAR
- 11 ☐ LAR+Pouch
- 12 ☐ APR
- 13 ☐ kolotomi med fjernelse af KRC
- 14 ☐ TEM
- 15 ☐ peranal konventionel excision
- 16 ☐ excision via proktotomi
- 17 ☐ endoskopisk polypektomi
- 18 ☐ anden lokalbehandling
- 19 ☐ palliativ stent
- 20 ☐ stomi alene
- 21 ☐ explorativ laparotomi alene
- 22 ☐ andet: _____
- 23 ☐ (reserveret)
- 24 ☐ (reserveret)

17. Aflastende stomi

- 1 ☐ loop ileostomi
- 2 ☐ loop transversostomi
- 3 ☐ ingen/ikke relevant

18. Operativ adgang

- 1 ☐ laparotomi
- 2 ☐ rent laparoskopisk indgreb
- 3 ☐ laparoskopisk assisteret
- 4 ☐ endoskopisk

Ved cancer recti:

(Hvis kryds i felt nr. 6, 7, 8, 9, 10, 11 eller 12 i punkt 16. Ellers spring til punkt 20)

19. Metode

- 1 ☐ total TME
- 2 ☐ partiel TME
- 3 ☐ konventionel fjernelse

For alle (med operation):

20. Resektion af naboorganer (*sæt evt. flere krydser*)

- a ☐ Ingen resektion
- b ☐ Bugvæg
- c ☐ Tyndtarm
- d ☐ Ventrikel
- e ☐ Nyre
- f ☐ Ureter
- g ☐ Blære
- h ☐ Prostata
- i ☐ Uterus
- j ☐ Adnexa
- k ☐ Vagina
- l ☐ Lever
- m ☐ Milt
- n ☐ Os coccygis/os sacrum
- o ☐ Andet: _____

21. Komplikationer under anæstesi og operation (*sæt evt. flere krydser*)

- a ☐ Ingen
- b ☐ Tyndtarmlæsion
- c ☐ Colonslæsion
- d ☐ Ureterlæsion
- e ☐ Blærelæsion
- f ☐ Uretralæsion
- g ☐ Vaginalæsion
- h ☐ Miltlæsion
- i ☐ Sakralvenebldning
- j ☐ AMI
- k ☐ Apoplexi
- l ☐ Aspiration
- m ☐ Andet: _____

22. Peroperativ blødning

_____ ml. ☐ uoplyst

23. Diffus karcinose

- 1 ☐ nej
- 2 ☐ ja, uden mikroskopi
- 3 ☐ ja, med mikroskopi
- 4 ☐ uoplyst

24. Levermetastaser

- 1 ☐ nej
- 2 ☐ ja, uden mikroskopi
- 3 ☐ ja, med mikroskopi
- 4 ☐ uoplyst

25. Lymfeknudemetastaser langs aorta

- 1 ☐ nej
- 2 ☐ ja, uden mikroskopi
- 3 ☐ ja, med mikroskopi
- 4 ☐ uoplyst

26. Tumorperforation

- 1 ☐ nej
- 2 ☐ afkapslet
- 3 ☐ fri perforation
- 4 ☐ opstået under operation
- 5 ☐ uoplyst

27. Tumorfiksation

- 1 ☐ nej
- 2 ☐ ja, tumor kan fjernes
- 3 ☐ ja, kan ikke fjernes
- 4 ☐ uoplyst

Klassifikation

28. Radikalitet af operation (*udfyldes efter mikroskopisvar*)

- 1 ☐ ja
- 2 ☐ nej
- 3 ☐ kan ikke bedømmes
- 4 ☐ uoplyst

29. Mindste afstand fra tumor til cirkumferentielle resektionsrand (kun ved cancer recti)

mm ☐ uoplyst

30. Antal glandler fjernet (alle patienter)

☐ uoplyst

Antal glandler med metastaser:

☐ uoplyst

31. Stadietinddeling (besvares for alle, også ikke-opererede)

a. Dukes stadiet

- 1 ☐ Dukes' A
- 2 ☐ Dukes' B
- 3 ☐ Dukes' C
- 4 ☐ fjernmetastaser
- 5 ☐ KRC i stilket polyp
- 6 ☐ kan ikke klassificeres
- 7 ☐ uoplyst

b. TNM T-stadiet

- 1 ☐ T1 Tumor i submukosa
- 2 ☐ T2 Tumor i tunica muscularis
- 3 ☐ T3 Tumor i perikolisk/perirektaltvæv
- 4 ☐ T4 Tumor infiltrerer andre organer/peritoneum
- 5 ☐ Tx Udbredelse kan ikke vurderes

c. TNM N-stadiet

- 1 ☐ N0 Ingen regionale lymfeknudemetastaser
- 2 ☐ N1 Metastaser i op til 3 lymfeknuder
- 3 ☐ N2 Metastaser i mindst 4 lymfeknuder
- 4 ☐ N3 Lymfeknudemetastaser langs karstamme eller i apikale lymfeknuder
- 5 ☐ Nx Lymfeknudemetastaser kan ikke vurderes

d. TNM M-stadiet

- 1 ☐ M0 Ingen fjernmetastaser
- 2 ☐ M1 Fjernmetastaser
- 3 ☐ Mx Fjernmetastaser kan ikke vurderes

e. Mikrosatellit instabilitet

- 1 ☐ ja
- 2 ☐ nej
- 3 ☐ ej undersøgt

f. Nedfrosset materiale til evt. senere diagnostik

- 1 ☐ Intet
- 2 ☐ Blod
- 3 ☐ Væv fra operation
- 4 ☐ Uoplyst

32. Arvelig KRC mistænkt eller verificeret

- 1 ☐ FAP
- 2 ☐ HNPCC
- 3 ☐ nej
- 4 ☐ uoplyst

Ved manglende operation (jfr. punkt 12) – spring til punkt 34 (blodtransfusion)

Patientens fulde navn bør altid opgives af hensyn til muligt fejlagtigt CPR-nummer.

2. **Startdatoer.** Dato for modtagelse af henvisning fra prak. læge, spec.læge eller egen/anden afdeling. Således kan dato for planlagt kontrol eller screening også anføres, hvis det er ved denne canceren blev fundet.
Det er altså *ikke* datoen for første kontakt med sundhedsvæsenet. Dato for første besøg på den behandlende afdeling skal forstås bredt, dvs. at det f.eks. kunne være den dag, kirurgen går på tilsyn på en medicinsk afdeling, men mere almindeligt den dag, patienten bliver set i kirurgisk ambulatorium.
3. **Første undersøgelse.** Disse oplysninger gør det muligt at få et indtryk af, hvilke metoder der fører til diagnosen. Med »Andet« tænkes på anden billeddiagnostik (isotopscanning). Kun patienter med adenocarcinomer skal registreres. Opmærksomheden henledes på vigtigheden af, at *alle* patienter registreres, således også de, der ikke opereres eller dør i ventetiden på operation.
4. **Lokalisation af tumor.** Da ikke alle patienter bliver opereret, er det nødvendigt at kende lokalisation bedømt på anden måde.
5. **Lungemetastaser.** Her kræves ikke mikroskopi.
6. **Levermetastaser.** Her kræves ikke mikroskopi.
7. **ASA:** I: Rask. II: Let systemisk sygdom. III: Alvorlig, men ikke invaliderende systemisk sygdom. IV: Livstruende systemisk sygdom. V: Moribund patient som ikke lever 24 timer uanset operation. ASA bør så vidt muligt angives af anden læge end den opererende, dvs. anæstesi-læge ved præoperativt tilsyn, mest hensigtsmæssigt på anæsthesiskemaet, hvorfra oplysningerne kan overføres. Patienter, som ikke opereres, må bedømmes af kirurgen.
ASA-score skal også udfyldes før akut operation. Det er tænkt anvendt som udtryk for operationsrisiko.
8. **Afstande** i rectum bør bedømmes med stift skop.
9. **Mobilitet.** Ved adhærent forstås, at tumor ikke er helt fikseret, men kan bevæges lidt med fingeren.
10. **Radio-/kemoterapi.** Her kan være tale om både adjuverende og palliativ terapi.
12. **Operation.** Det drejer sig om den operation, hvor canceren fjernes, eller den operation hvor man endeligt afstår fra at fjerne canceren. Operatøren skal kunne identificeres – skriv derfor *tydeligt*. Det drejer sig om den ansvarlige, dvs. overlægen som assisterer en ikke-specialist. De afdelinger, som ikke anvender operatørkode, skal opfordres til at gøre det. Operatørkoden er først og fremmest tænkt til brug ved intern evaluering i afdelingen.
14. **Fund ved operation.** Ved »Andet« tænkes f.eks. på tyndtarmsileus som følge af indvækst eller akut pancreatitis som følge af indvækst i pancreas.
15. **Lokalisation af KRC.** Som pkt. 4, – men nu verificeret ved operation. Der er mulighed for at registrere flere lokalisationer.

16. **Operationens art.**

IRA Ileorektalanastomose

LAR Lav anterior resektion

APR Abdominoperineal excision/exstirpation

TEM Transanal endoskopisk mikrokirurgi

»Stomi alene« dækker ikke kun kutan stomi, men også intern by-pass (f.eks. ileo-kolostomi).

17. **Aflastende stomi.** Kun i forbindelse med resektion.

19. **Metode.** TME=Total mesorektal excision.

20. **Resektion.** Her skelnes ikke mellem partiel og total excision af et naboorgan. Ved resektion af bugvæg forstås mere end peritoneum parietale.

21. **Komplikationer.** Ved komplikationer under operation forstås komplikationer fra indsovning til opvågning. Ved tyndtarmlæsion forstås opstået forbindelse til tarmlumen, ikke kun en serosa- eller muscularis-læsion.

22. **Peroperativ blødning.** Vil almindeligvis kunne overføres fra anæsthesiskema.

23, 24 og 25. **Karcinose og metastaser.** Såfremt det ikke har været muligt at inspicere og palpere lever og lymfeknuder, anvendes betegnelsen uoplyst.

26. **Tumorperforation.** Ved fri perforation forstås diffus peritonit som følge af perforation, der var til stede ved operationens begyndelse.

27. **Tumorfiksation.** Med »tumor kan fjernes« menes ikke nødvendigvis adikal fjernelse ved mikroskopi af resektionsrande.

28. **Radikalitet.** For at svare »ja« kræves, at tumor er fjernet i mikroskopisk normalt væv inklusive evt. naboorganer, og at der ikke er påvist karcinose, levermetastaser, lymfeknudemetastaser langs aorta eller anden fjernspredning, – men de sidste 4 betingelser kræver ikke mikroskopi.

29. **Mindste afstand.** Patologens beskrivelse.

31. **Stadieinddeling.** Her kræves ikke nødvendigvis, at patienten er opereret, og kliniske fjernmetastaser (f.eks. lungemetastaser påvist ved røntgenundersøgelse) behøver ikke at være mikroskopisk verificerede. Tumor fjernet via TEM må rubriceres under svarkategori 6 i Dukes og Tx i TNM. Hvis der er mere end en tumor, angives stadie for den mest avancerede. Mikrosatellit instabilitet kan påvises enten ved immunhistokemisk eller molekylærbiologisk undersøgelse. Med nedfrosset væv menes væv fra tumor, som nedfryses i vævsbank og senere kan benyttes til molekylærbiologiske undersøgelser. Biopsier skal ikke registreres.

33. **Postoperative komplikationer** under aktuel indlæggelse på den kirurgiske afdeling eller intensiv-afsnit og herefter til og med 30 dage fra operation. Eventuelle komplikationer inklusive død inden for 30 dage efter operationen – men efter udskrivelse – baseres på computertjek på den 30. dag og eventuel ny indlæggelse uanset afdeling må medføre, at den lokalt ansvarlige læge på dette tidspunkt kontakter den aktuelle afdeling og herefter udfylder punkt 33 og 35. Dvs., at punkt 33 og 35 først kan udfyldes lige før skemaet sendes til CfS.

34. **Blodtransfusion.** Her medregnes præ- og postoperativ transfusion i forbindelse med indlæggelse, hvor operation foretages.

35. **Død under indlæggelsen.** Kriterier for død af KRC: Histologisk eller klinisk fjernspredning, karcinomatose, inoperabel KRC, perforeret KRC med peritonitis. Ved død med – men ikke af KRC – tænkes på årsager som AMI, lungeemboli og traumer uden at kriterier for død af KRC er opfyldte. Der udbedes svar på de resterende spørgsmål (36 – 43) hvis muligt, også når patienten er død. Der skal kun svares bekræftende såfremt dødsfaldet sker senest 30 dage postoperativt eller under indlæggelsen (ved ingen operation).
36. **Dato for udskrivelse.** Hvis patienten ikke har været indlagt i forløbet, anføres dato for 1. besøg hvor diagnosen stilles/kendes.
- 37, 38 og 39. **Henvisning.** Her tænkes kun på den primære KRC og ikke på et evt. senere recidiv.
40. **Koloskopi.** Spørgsmålet gælder skopi af patientens resterende colon, evt. kun sigmoideum afhængig af det operative indgreb. Der skal kun svares ja præoperativt, hvis undersøgelsen er fundet sufficient og komplet. Hvis patienten ikke skal opereres, gives samme svar i kasserne for præ- og postoperativt (gælder også spørgsmål 41).
41. **Røntgenundersøgelse** kommer på tale, hvis komplet koloskopi ikke har kunnet udføres, eller patienten ikke ønsker koloskopi. Der skal kun svares ja, hvis undersøgelsen er fundet sufficient og komplet og ikke planlægges gentaget pga. manglende kvalitet.
43. **Skema udfyldt.** Evt. problem ved udfyldning af skema kan lettere løses, når navnet på lægen kendes.

Skemaet fremsendes til

Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Amtssygehuset i Glostrup, 2600 Glostrup.