

**Til: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse**

Journal nr.: 08001456

Dato: 1. oktober 2008

## **Supplerende oplysninger vedr. behandling af lungehindekraft**

Region Hovedstaden er den 26. september 2008 blevet anmodet om at uddybe afsnittet vedr. *mangelfuld information* (jf. indsendte redegørelse om lungehindekraft af 25. september 2008).

Indledningsvis ønsker Region Hovedstaden at gøre opmærksom på, at kendskab til hvilken information, der præcist er givet til den enkelte patient, ikke kan besvares uden en gennemgang af alle relevante journaler. Men når flere patienter oplever, at de ikke har fået en tilstrækkelig information om deres sygdom og valg af behandlingsmuligheder, er dette ikke tilfredsstillende.

Til orientering kan oplyses, at Rigshospitalet har besluttet at gennemgå de sidste 5 års patientjournaler, hvor patienterne har haft lungehindekraft for derved at indhente oplysninger om, hvilken information der er givet den enkelte patient.

Den hidtidige patientinformation til patienter, der indgår i den omtalte forsøgsprotokol er godkendt af en videnskabsetisk komité, men det er klinikchefen i Onkologisk Klinik ved Rigshospitalets vurdering, at den godkendte skriftlige patient-information desuagtet burde have indeholdt en sætning i stil med følgende: "*Der foreligger forskellige behandlingsmuligheder af Deres kræftsygdom, som De kan tale med lægen om.*" Det skal dog understreges, at den skriftlige patientinformation skal ses i sammenhæng med den mundtlige patientinformation.

Protokollen blev iværksat i 2005. Efterfølgende har Onkologisk Klinik på Rigshospitalet indført yderligere kvalitetskrav til afdelingens patientinformation, hvilket betyder, at den skriftlige patientinformation, der blev godkendt med protokollen i 2005 af den videnskabsetiske komité, i dag ikke lever op til de kvalitetskrav, der er ved Onkologisk Afdeling på Rigshospitalet.

De kvalitetskrav, som siden 2005 er indført i afdelingen, består i, at alt skriftlig patientinformation skal godkendes i afdelingen af KFE (Kliniske Forskningsenhed) – uafhængigt af, om de er godkendt af diverse andre myndigheder - såsom eksempelvis den

videnskabsetiske komité. Dvs. patientinformation til både standardbehandlinger og til forskningsprojekter skal godkendes af KFE. Det bemærkes dog, at dette ikke er ensbetydende med, at en deltagerinformation, som er godkendt af den videnskabsetiske komité, kan ændres af KFE.

Rigshospitalet har således allerede iværksat nye procedurer for at sikre en endnu bedre information til patienterne.

Hvad angår de generelle principper for information af lungehindekræft patienter, skal det nævnes, at information af patienter med alvorlige kræftsygdomme er en kompliceret proces, som skal individualiseres i relation til patientens baggrund og ønsker. Informationernes detaljeringsgrad er derfor meget afhængig af patientens ønsker og den endelige information udvikles baseret på informationssamtalens forløb.

Dette betyder, at Onkologisk Klinik - ved denne som ved andre kræftsygdomme - ikke informerer alle patienter om alle de behandlingsmuligheder, der eksisterer. Det vil for mange patienter repræsentere en helt urimelig og svært håndterbar overinformation.

Patienterne informeres generelt om, at der findes en række forskellige behandlingsmuligheder, og herunder hvad Onkologisk Klinik ud fra en lægefaglig vurdering af den enkelte patient og dennes sygdomsforløb påtænker at tilbyde af behandling i den aktuelle situation. Ifald patienten ønsker yderligere information og yderligere detaljer gennemgås øvrige muligheder, hvilket sker afhængig af patientens informationsbehov. I yderste fald kan der inddrages gennemgang af specifikke data fra forskellige undersøgelser. Hvis patienten ikke har et sådant behov, lægges der primært vægt på at gennemgå den behandlingsplan, som klinikken ud fra en lægefaglig vurdering umiddelbart lægger op til med information om såvel behandlingens mulige effekt på kræftsygdommen som mulige bivirkninger og komplikationer.

Med venlig hilsen

Svend Hartling  
Koncerndirektør