

Sammen om valg
Implementering af beslutningsstøtteværktøj til
patienter med brystkræft

Patientperspektivet

Hanne Nørup Sillesen

Annette Zøylner



Kort om projektet

- Et beslutningsstøtteværktøj
- Implementeringsprocessen
- Ændringer undervejs

DBCG DANISH BREAST CANCER GROUP

Når du venter på svar på brystundersøgelse

Når du er blevet undersøgt for brystkræft, kan det sætte mange tanker i gang. Mens du venter på svar, kan du læse om de forskellige behandlingsmuligheder der er, og de valg, du skal træffe i samråd med lægen.

Behandlingsmuligheder > Valg, der skal træffes > Om brystkræft > Film >

Operation > Hvis du har forstuder til brystkræft > Sygdommens udvikling > En kræftpatients beretning >

Genopbygning af brystet > Hvis du har en kræftknude på 2 cm > eller derunder > Generelt om behandlingen > Samtale om valg af behandling >

Kemoterapi og anden medicinsk behandling > Hvis du har en kræftknude på over 2 cm >

Se alle > Se alle >

Mens du venter på svar...

kan du høre Helle Horn, der er tidligere kræftpatient, fortælle hvordan hun har brugt informationen på disse sider.

Du kan stå undertekster til i højre hjørne på videoen. Tryk på cc og vælg dansk.



Evalueringsdesign

- **Patientens perspektiv**
Spørgeskema og interview
- **Klinikerens perspektiv**
Implementeringsproces og fokusgrupper
- **Implementeringsproces overordnet**
Virkningsevaluering



Patientens perspektiv

- Spørgeskemaundersøgelse
SDM Q 9 (baseline og eftermåling)
Deskriptiv analyse



- Individuelle semistrukturerede telefoninterview
Systematisk tekst kondensering (Malterud 2012)
Analysegruppe på 7 personer



Spørgeskemaundersøgelse SDM Q 9



Hvordan ønskede du at træffe beslutning om behandling?

Dele beslutningen

Beslutte selv

En anden traf beslutningen

Ved ikke

SDM Q 9

1. Lægen gjorde det klart at der skulle træffes en beslutning
2. Lægen ønskede at vide præcis, hvordan jeg ville involveres i beslutningen
3. Lægen orienterede mig om, at der findes forskellige muligheder for behandling af mine problemer
4. Lægen forklarede mig tydeligt om fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne
5. Lægen hjalp mig til at forstå alle informationer
6. Lægen spurgte mig, hvilken behandling jeg foretrækker
7. Lægen og jeg drøftede grundigt fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder
8. Lægen og jeg valgte i fællesskab en behandling
9. Lægen og jeg lavede en aftale om det videre forløb



Resultater- alle centre samlet

(baseline: 593; eftermåling: 450)

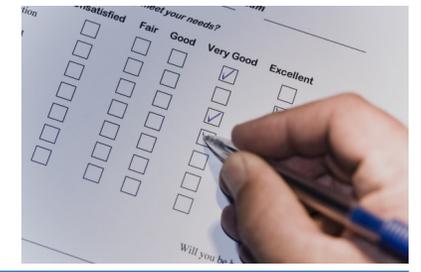


Hvordan ønskede du at træffe beslutning om behandling?	Baseline; gennemsnit (variation)	Eftermåling; gennemsnit (variation)
Dele beslutningen	55% (46-69%)	60% (43-86%)
Beslutte selv	28% (17-40%)	26% (13-44%)
En anden traf beslutningen	11% (7-20%)	11% (0-16%)
Ved ikke	5% (2-10%)	3% (0-7%)



SDM Q 9 besvarelses

(baseline: 593; eftermåling: 450)



4 centre viste signifikante forskelle på udvalgte spørgsmål
men kommentarerne siger også noget

”Jeg ønskede en faglig baseret vurdering og det fik jeg. Til gengæld blev der ikke brugt meget tid på min medbestemmelse. Det passede mig godt og gjorde mig tryk. Det er forklaring på de svar jeg har givet. Jeg er meget glad for samtalens forløb og for graden af involvering” (ID 16, 55år)



Resultat center 1



SDM Q 9

1. Lægen gjorde det klart at der skulle træffes en beslutning
2. Lægen ønskede at vide præcis, hvordan jeg ville involveres i beslutningen
3. Lægen orienterede mig om, at der findes forskellige muligheder for behandling af mine problemer
4. Lægen forklarede mig tydeligt om fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne
5. Lægen hjalp mig til at forstå alle informationer
6. Lægen spurgte mig, hvilken behandling jeg foretrækker
7. Lægen og jeg drøftede grundigt fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder
8. **Lægen og jeg valgte i fællesskab en behandling (p=0.018. Eftermåling mere positiv)**
9. Lægen og jeg lavede en aftale om det videre forløb



Resultat center 2

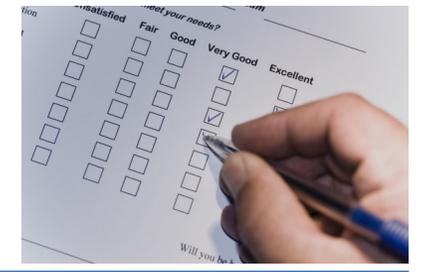


SDM Q 9

1. Lægen gjorde det klart at der skulle træffes en beslutning
2. Lægen ønskede at vide præcis, hvordan jeg ville involveres i beslutningen
3. Lægen orienterede mig om, at der findes forskellige muligheder for behandling af mine problemer
4. Lægen forklarede mig tydeligt om fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne
5. Lægen hjalp mig til at forstå alle informationer
6. Lægen spurgte mig, hvilken behandling jeg foretrækker ($p=0.030$; baseline mere positiv)
7. Lægen og jeg drøftede grundigt fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder
8. Lægen og jeg valgte i fællesskab en behandling
9. Lægen og jeg lavede en aftale om det videre forløb



Resultat center 3



SDM Q 9

1. Lægen gjorde det klart at der skulle træffes en beslutning
2. Lægen ønskede at vide præcis, hvordan jeg ville involveres i beslutningen
3. Lægen orienterede mig om, at der findes forskellige muligheder for behandling af mine problemer
4. Lægen forklarede mig tydeligt om fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne
5. Lægen hjalp mig til at forstå alle informationer
6. Lægen spurgte mig, hvilken behandling jeg foretrækker
7. Lægen og jeg drøftede grundigt fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder
8. Lægen og jeg valgte i fællesskab en behandling
9. Lægen og jeg lavede en aftale om det videre forløb (p=0.032; eftermåling mere positiv)



Resultat center 4



SDM Q 9

1. Lægen gjorde det klart at der skulle træffes en beslutning ($p=0.013$)
2. Lægen ønskede at vide præcis, hvordan jeg ville involveres i beslutningen
3. Lægen orienterede mig om, at der findes forskellige muligheder for behandling af mine problemer (0.008)
4. Lægen forklarede mig tydeligt om fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne ($p=0.024$)
5. Lægen hjalp mig til at forstå alle informationer
6. Lægen spurgte mig, hvilken behandling jeg foretrækker
7. Lægen og jeg drøftede grundigt fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder
8. Lægen og jeg valgte i fællesskab en behandling
9. Lægen og jeg lavede en aftale om det videre forløb



Individuelle telefoninterview



- 21 kvinder nyligt diagnosticeret med brystkræft fra 4 centre i Danmark
- Analyse ved hjælp af Systematisk Tekst Kondensering
- Analysegruppe
 - 4 implementeringsagenter, 1 patientrepræsentant og 2 projektledere



Fund fra telefoninterview



- Tiden som ven eller fjende
- Et hav af viden og forskellige navigationsstrategier
- Fælles beslutningstagning – en mulighed og et ønske i et følelsesmæssigt kaos?



Tiden som ven eller fjende



Tiden som ven eller fjende



*"Jeg oplever jo altså når man kommer i kræftpakke så bliver der taget affære meget **hurtigt** og **det er også det, man har brug for.... det værste er næsten ventetiden ... på svar ...** hvor ens tanker ... altså ... man svinger i det der spekter... jamen det bliver nok et godt svar til at man står og kigger på sin egen kiste med sin børn og sine mand omkring sig ... altså der er ... det spekter man er i følelsesmæssigt" (PA9)*



Tiden som ven eller fjende



*”Jeg tror egentlig jeg har haft det godt med at have de dage så mit hoved kunne **vænne sig til tanken**, fordi jeg slet ikke havde nået at tænke, at det var en mulighed[at få brystkræft]. Jeg var glad for **at jeg ikke blev indkaldt i samme uge** for det havde jeg ikke... det synes jeg **ikke mentalt**, jeg var klar til”. (PA1)*



Et hav af viden og forskellige navigationsstrategier



Et hav af viden og forskellige navigationsstrategier



*”Jeg læser da noget om det, men **jeg læser ikke så meget** for jeg tænker ... NEJ, jeg skal ikke involvere mig så meget i det og **det giver mig for meget at tænke på**, for det du læser, det er jo hvis det er kræft.**det må du vente med til du får at vide at det er det [brystkræft]**” (PA7)*



Et hav af viden og forskellige navigationsstrategier



”Men som jeg siger, så er det barsk på et eller andet tidspunkt. Man skal forholde sig til det. Jeg tænker da, at man bedre kan høre det lægen siger, den dag man får svar, når man er forberedt så jeg tænker det er godt nok”

(PA5)



Et hav af viden og forskellige navigationsstrategier



*”Jeg kan jo læse, at det er derfor I gør det [tilbyder beslutningsstøtteværktøj]. **For at man er forberedt på, hvad man skal snakke om til den samtale.Det tog nogle dage før jeg overhovedet kunne gå ind på hjemmesiden ... inden jeg kunne rumme det, men jeg havde sat mig ind i det inden vi kom til samtale men min mand læste det ret hurtigt. Det var fint for ham ... det var jo fordi jeg skulle – altså jeg skulle være forberedt**” (PA5)*



Fælles beslutningstagning – en mulighed og et ønske i et følelsesmæssigt kaos?



Fælles beslutningstagning – en mulighed og et ønske i et følelsesmæssigt kaos?



*”I bund og grund tror jeg, at jeg var lidt **bange** for, at jeg ville komme ud i, at jeg selv skulle bestemme, hvordan jeg ville behandles og det synes jeg da slet ikke jeg er rustet til: Fuck mand skal jeg selv være **styrmand for det projekt her?** ”(PA5)*



Fælles beslutningstagning – en mulighed og et ønske i et følelsesmæssigt kaos?



”Jeg har ikke det store behov for at være nede i beslutningen.... jeg går ud fra at det er lægen, og videnskaben der har den største viden [.....].... jeg vil kunne gå ud på den anden side og så sige jeg har gjort alt hvad jeg kunne..... Jeg vil ikke takke nej til noget. Det synes jeg ikke at jeg kan være bekendt hverken over for min familie eller over for mig selv.Og så er det ude af mine [hænder]”

(B2)



Fælles beslutningstagning – en mulighed og et ønske i et følelsesmæssigt kaos?



”Lægen starter meget forsigtigt med at fortælle at jeg har kræft. Og der bliver jeg ked af det. Den skal jeg i hvert fald lige sluge. Hun er meget informativ. Hun siger også senere, at det jo kun var fordi jeg kunne kapere det [informationen]. Så hun var sådan meget ... der var ingen presOg så blev vi enige om at jeg ikke kunne tage beslutningen om jeg skulle have lavet en mastektomi eller jeg skulle have lavet en brystbevarende operation. Hun siger så at hun gerne vil se mig igen til en ny samtale.... ”(PD1)



Konklusioner og perspektiver

- Forventningsafstemning
- Forvarsel og forberedelse
- Individuel tilgang
- Et fælles værktøj i konsultation
- Andre grupper



Tak til resten af analysegruppen

Lene Anette Rasmussen, Rosilde

Alesia Rindom, Aabenraa

Natasja Nowak Gaarden, Viborg

Lone Jørgensen, Aalborg

Steffen Klemmensen, ViBIS og Aarhus



Beslutningshjælperen

1 BESLUTNINGSHJÆLPER™



Formålet med denne BESLUTNINGSHJÆLPER er at støtte dig og din læge i samtalen, så I sammen kan træffe det bedste valg for dig om behandlingen.

3 Dig som patient



For at vi sammen kan finde den rigtige behandling, er det særligt vigtigt at forstå, hvad der betyder noget for dig i din hverdag. Når du skal træffe en beslutning er der både tilvalg og fravalg, som kan afhænge af dine personlige holdninger.

Hvad er vigtigt for dig i forhold til behandling af din brystkræft



At jeg bliver helbredt

Lidt Moderat Mest

At beholde mit bryst

Lidt Moderat Mest

At jeg skal køre mindst muligt

Lidt Moderat Mest

4 Valgmuligheder, fordele / ulemper



2 Om behandling af brystkræft



Der er forskellige muligheder for det videre forløb, som vi nu vil fortælle dig mere om, for at du sammen med os, kan beslutte, hvilken løsning, der passer bedst til dig.

Hvor meget information ønsker du at få om behandling af brystkræft?

Mindst mulig information

Bivirkninger
Muligheder
Effekt i generelle vendinger

Mest mulig information

Muligheder
Bivirkninger
Effekt
Statistik

Brystkræft

Beslutningshjælperen

4 Fjernelse af brystet



+ Fordele



Ingen strålebehandling mod brystet



Minimal risiko for re-operation



Mulighed for genopbygning af brystet efterfølgende

OBS: Ikke alle har mulighed for at få genopbygget brystet

+ Ulemper



Mangler et bryst



Risiko for væskeansamling



Større kirurgisk indgreb



Ved sygdom i lymfeknuder, da stråleforløb



Risiko for uskøn ardannelse

OBS: Tyngdeforskel efter fjernelse af brystet

4 Brystbevarende operation



+ Fordele



Bevarelse af eget bryst



Mindre indgreb



Mindre risiko for væskeansamling

+ Ulemper



Strålebehandling



Risiko for re-operation



Ændring af brystets udseende