



Sammen om valg

- Implementering af beslutningsstøtteværktøj i forbindelse med valg af behandling for brystkræft



sundhed.dk

mdt
regionmidtjylland

Region Syddanmark

REGION NORDJYLLAND

REGION SJEJLLAND

Region Hovedstaden

Evalueringsrapport for et 3-årigt samarbejds- og implementeringsprojekt på 8 Brystkirurgiske klinikker i Danmark

Økonomisk støttet af Kræftens Bekæmpelse (2018-2021)



De Brystkirurgiske Klinikker i Danmark, der har deltaget

Aalborg Universitetshospital

Hospitalsenheden, Midt

Aarhus Universitetshospital

Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

Sygehus Sønderjylland, Aabenraa

Odense Universitetshospital

Roskilde Universitetshospital/ Ringsted Sygehus

Herlev Hospital og Rigshospitalet



Rapportens hovedforfattere

Annette Zøylner, Steffen Klemmensen

Udgivet februar 2022

Kontakt

Annette Zøylner

Plastik- og Brystkirurgi, Aarhus Universitetshospital

ingrzoey@rm.dk

Indhold

Forord.....	4
Resume.....	5
Hvad har projektet bidraget med?	6
Introduktion	7
Fælles beslutningstagning.....	7
Beslutningsstøtteværktøj.....	7
Brystkræft	7
Formål med projektet	8
Selve projektet	8
Deltagere	8
Beslutningsstøtteværktøj i forbindelse med valg af behandling for brystkræft.....	9
Organisering	9
Implementering	9
Hvad fremmer og hæmmer implementering af beslutningsstøtteværktøjer?	9
Programteori.....	10
Implementeringsindsats	13
Evalueringsdesign.....	15
Data	15
Spørgeskemaundersøgelse SDM Q 9	15
Registrering af anvendelse af beslutningsstøtteværktøj	15
Interview og fokusgrupper	15
Procesevaluering	16
Virkningsevaluering	16
Tilgængelig	16
Patienten	18
Sundhedsprofessionel.....	22
Samtalen.....	26
Diskussion	30
Konklusion og perspektiver.....	32
Tak.....	34
Projektets deltagere.....	35
Referencer.....	36
Bilag	38

Forord

Hvordan implementeres et beslutningsstøtteværktøj, som tilbydes patienter med brystkræft på 8 hospitaler i Danmark? Det er spørgsmålet, som har været omdrejningspunktet for projekt "Sammen om Valg-implementering af beslutningsstøtteværktøj i forbindelse med valg af behandling for brystkræft", der sammen med to andre projekter har fået økonomisk støtte fra Kræftens Bekæmpelse. Projektet er et samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse, Danish Breast Cancer Group, Dansk Brystkræft Organisation og 8 Brystkirurgiske Centre i Danmark. De forskellige aktører i projektet har bidraget med hver deres perspektiv på fælles beslutningstagning og brug af beslutningsstøtteværktøjet. Det har givet et nuanceret billede af, hvad der har betydning for implementering af fælles beslutningstagning i klinisk praksis.

Forløbet for brystkræft er velstruktureret med forudbestemte datoer og med veldefinerede standarder og tjeklister. Det er godt, men det er også det der bliver lagt mærke til politisk. Beslutningsstøtteværktøjet lægger op til dialog som samarbejdsform og er en god kontrast til både standarder og tjeklister. Man kan søge utrolig meget viden på internettet og mange patienter støvsuger nettet for information, når de får diagnosen brystkræft. Beslutningsstøtteværktøjet tilbyder en mere målrettet, overskuelig og struktureret viden om brystkræft og hvilke mulige valg, der kan være forbundet med behandlingen.

(Patientrepræsentant i styregruppen)

Det er en meget relevant hjemmeside, hvor behandlinger, prognoser osv. er beskrevet. I begyndelsen af mit kræftforløb havde jeg dog svært ved at overskue alle de mange oplysninger. Jeg oplevede at det psykisk var en stor udfordring at læse om de mange forskellige valg, man skulle deltage i. Når jeg har været til samtale for at få informationer, og der skulle tages beslutninger har der været en forventning om, at jeg har sat mig ind i diverse muligheder. En forventning som jeg ind i mellem ikke kunne leve op til, fordi jeg psykisk har været så påvirket af at få en kræftdiagnose eller måske af kemobehandlingen, at jeg ikke kunne overskue at læse om alle de muligheder, der er. Jeg kunne have ønsket mig at der var en forventningsafstemning ved samtalerne. Undervejs i forløbet har jeg dog brugt hjemmesiden mere og mere. Både som forberedelse til samtale, men også til at forstå og efterfølgende reflektere over min behandling.

(Feedback sundhed.dk)

Ovenstående to udsagn beskriver på hver sin måde betydningen af, at der er fokus på fælles beslutningstagning og implementering af beslutningsstøtteværktøj til patienter, der får diagnosen brystkræft. Det kan både være en hjælp og støtte, men samtidig kan det være udfordrende for patienterne at overskue. Det kræver forventningsafstemning mellem patient og behandler at anvende beslutningsstøtteværktøjet i den akutte situation, hvor det psykiske pres kan være stort.

Implementering af beslutningsstøtteværktøjet har været en øjenåbner og en udfordring for de sundhedsprofessionelle. De fagpersoner, der har varetaget implementeringsprocessen har været på en rejse, der til tider var fuld af strabadser med modvind, op ad bakke, ufremkommelighed og ensomhed. Samtidig har rejsen også budt på fremdrift og støtte fra kolleger i klinikken og i projektet, hvilket har medvirket til at beslutningsstøtteværktøjet er taget i anvendelse sammen med og til gavn for patienten.

Resume

Fælles beslutningstagning er på dagsordenen både nationalt og internationalt, men har vist sig vanskeligt at omsætte til klinisk praksis. Derfor slog Kræftens Bekæmpelse en pulje op under overskriften "Sammen om valg". Tre projekter har sideløbende haft til formål at implementere fælles beslutningstagning og opbygge viden om implementering.

Dette projekt understøtter fælles beslutningstagning ved at implementere et beslutningsstøtteværktøj i forbindelse med valg af behandling for brystkræft i de brystkirurgiske afdelinger i Danmark.

Otte ud af ni brystkirurgiske klinikker i Danmark har deltaget i projektet. Implementeringen er varetaget af kirurger og sygeplejersker. Organiseringen bestod af styregruppe, implementeringsgruppe samt analysegruppe.

Implementeringsindsatsen tog udgangspunkt i en programteori med følgende elementer: 1) Beslutningsstøtteværktøjet gøres tilgængeligt; 2) Patientens perspektiv; 3) De sundhedsprofessionelles perspektiv; 4) Samtalen om behandlingsvalg

Der er benyttet data fra kvalitative interview med patienter, fokusgrupper med sundhedsprofessionelle, spørgeskemaet SDM Q 9, registrering af kendskab til og anvendelse af beslutningsstøtteværktøjet samt procesevaluering.

Evalueringen viser, at det er muligt at implementere et beslutningsstøtteværktøj nationalt. Det lykkedes at etablere en national digital platform og sikre ejerskab og vedligehold af beslutningsstøtteværktøjet i det Kirurgiske udvalg under Dansk Brystkræft Gruppe (DBCG). Implementeringen indebærer ændringer i patientforløbet og involverede flere fagprofessioner end først antaget.

Programteorien var anvendelig i implementeringsprocessen og kan med fordel anvendes i andre projekter, der har til formål at implementere et beslutningsstøtteværktøj, der kan understøtte fælles beslutningstagning.

Projektet har belyst dilemmaer i at implementere fælles beslutningstagning i et Kræftpakkeforløb. Det er en udfordring at gøre beslutningsstøtteværktøjet tilgængelig for patienterne, før de har den endelige diagnose, da nogle patienter er uforberedte og chokerede. Et forvarsel til diagnosen kan understøtte muligheden for at indgå i fælles beslutningstagning. Hvis patienterne har benyttet beslutningsstøtteværktøjet, oplever klinikerne, at de er mere involverede i samtale om behandling. Interventionen kunne påvise mindre ændringer i patienternes oplevelse af samtalen målt ved hjælp af SDM Q 9 spørgeskemaet.

Kirurgisk udvalg, DBCG ønsker at videreudvikle beslutningsstøtteværktøjet med et redskab, der kan benyttes i samtalen mellem patient og kirurg, når valg om behandling skal træffes. Derudover bliver der i forlængelse af projektet udviklet et beslutningsstøtteværktøj til personer i væsentlig øget risiko for at udvikle brystkræft i et samarbejde mellem Genetisk og Kirurgisk Udvalg, DBCG.

Hvad har projektet bidraget med?

Patientens perspektiv

- Der er et dilemma mellem de hurtige kræftpakkeforløb og tid til at forholde sig til diagnosen
- Et forvarsel om diagnosen kan understøtte muligheden for at indgå i fælles beslutningstagning
- Fælles beslutningstagning kræver forventningsafstemning mellem patient og kliniker

Klinikernes perspektiv

- Klinikerne oplever at patienterne er mere involveret i samtale om behandling, når de har benyttet beslutningsstøtteværktøjet
- Klinikerne har en fleksibel tilgang til fælles beslutningstagning

Projektets milepæle

- Beslutningsstøtteværktøjet ejes og vedligeholdes af Kirurgisk Udvalg, DBCG
- Beslutningsstøtteværktøjet er etableret på en national platform tilgængelig for alle
- Fælles beslutningstagning og beslutningsstøtteværktøjet er skrevet ind i de kliniske retningslinjer
- Der er opnået en forståelse af fælles beslutningstagning i de brystkirurgiske og radiologiske afdelinger

Projektets perspektiver

- Der udvikles et samarbejdsredskab til anvendelse i samtalen mellem patient og brystkirurg, når valg om behandling skal træffes
- Der udvikles et beslutningsstøtteværktøj til personer i væsentlig øget risiko for at udvikle brystkræft

Introduktion

Fælles beslutningstagning

Fælles beslutningstagning (FB) er en metode til at inddrage patienter i behandlingsvalg, hvis der er flere behandlingsmuligheder, og hvor den ene mulighed ikke er entydigt bedre end den anden (1, 2). FB defineres af Elwyn et.al. (3):

Fælles beslutningstagning er en tilgang, hvor klinikere og patienter deler den tilgængelige evidens, når de står overfor at skulle træffe en beslutning, og hvor patienten bliver støttet i at overveje muligheder med henblik på at opnå informerede præferencer.
(oversat fra Elwyn et.al.)

Derudover beskriver Elwyn et.al. en model, der skal understøtte, at der foregår FB i samtalen. Elementerne i modellen er: 1) team talk, hvor patienten gøres opmærksom på, at der er et valg, der skal træffes, og at den sundhedsprofessionelle tilbyder støtte til at vælge; 2) option talk, hvor de forskellige muligheder beskrives og diskuteres; 3) decision talk, hvor opmærksomheden er på patientens værdier og præferencer med henblik på at nå til en beslutning (3).

Både i Danmark og internationalt har der over de seneste år været stort fokus på, både politisk og gennem patientorganisationer, at FB implementeres i klinisk praksis. Kræftplan IV (4) har beskrevet det som en vigtig indsats, og der blev sat økonomi af til dette. Samtidig har den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) (5) lavet undersøgelser af om patienterne oplever FB. I 2016 oplevede 10-27% af patienterne, at de ikke eller i mindre grad følte sig inddraget i beslutning om behandling (5).

Et væsentligt element i FB er, at patienten inddrages i beslutningen i det omfang, de ønsker det. En rapport fra Kræftens Bekæmpelse fra 2017 (6), viser at 79% af de adspurgte er blevet involveret i beslutning om behandling i overensstemmelse med, hvad de ønskede. 14 % oplever, at de blev involveret for lidt, mens 7% oplevede, at de blev inddraget for meget. Forskning har vist, at der er flere barrierer for at anvende FB i daglig praksis (7, 8). Mangel på redskaber til at støtte FB, og patientens opfattelse af begrænset tid i konsultationen er eksempler på barrierer. Derudover er motivation og træning af sundhedsprofessionelle en væsentlig forudsætning for at FB bliver implementeret.

Beslutningsstøtteværktøj

Litteraturen viser, at brug af beslutningsstøtteværktøj (BSV) understøtter FB mellem den sundhedsprofessionelle og patienten (9-11).

Et BSV indeholder information om sygdommen og mulige behandlingsmuligheder, fordele og ulemper om de enkelte muligheder og støtte til at patienten kan reflektere over egne præferencer relateret til mulighederne (2). Internationalt er der udviklet kvalitetskriterier for udvikling af BSV (IPDAS) (12, 13). Studier med fokus på brugen af BSV har generelt dokumenteret, at patienterne får øget viden om deres behandlingsmuligheder, oplever sig bedre informeret, i højere grad bliver involveret i beslutningen og føler sig mere sikre på, hvad der er vigtigt for dem i valg af behandling (10, 14).

Brystkræft

I Danmark er brystkræft den hyppigste kræftform blandt kvinder med ca. 5000 nye tilfælde om året (15). Siden 2007 har brystkræft været omfattet af de såkaldte kræftpakkeforløb, der indebærer hurtig diagnostik og behandling ved mistanke om kræft. Det betyder, at der fra patienten henvises i kræftpakkeforløb til beslutning om behandling må være højst 14

kalenderdage (16). Ca. 90% af patienter med brystkræft har, når de får diagnosen, mulighed for behandling med henblik på helbredelse. Behandlingen omfatter altid kirurgi. Tidligere udførte man bortoperation af brystet (mastektomi), men nu tilbydes omkring 70% et brystbevarende indgreb, der altid efterfølges af strålebehandling. Valg af operationstype er afhængig af knudens størrelse og placering i brystet. Fremmede for udviklingen på dette område har bl.a. været, at der er udviklet onkoplastiske operationsmetoder, der generelt forbedrer det kosmetiske resultat og giver mulighed for at udføre flere brystbevarende indgreb ved større tumorer. Plastikkirurgiske metoder har også medført, at der i dag tilbydes rekonstruktion af brystet til patienter, der får udført mastektomi. Dette kan både ske ved umiddelbar rekonstruktion eller på et senere tidspunkt som en sekundær rekonstruktion. Knap 40% af patienter med operabel brystkræft har metastaser i armhulens lymfeknuder. Operation for brystkræft omfatter derfor også operation i armhulen i samme side som brystkræften. For at undersøge om der er spredning til lymfeknuderne udtages en "sentinel node" (skildvagslymfeknude) biopsi. Hvis der er påvist spredning, dvs. hvis området med kræftceller er mere end 2mm, bortopereres lymfeknuderne. Den operative behandling og evt. strålebehandling kombineres næsten altid med systemisk behandling med kemoterapi, antihormon behandling (endokrin terapi) og evt. antistofbehandling mod HER2[®]. Den systemiske behandling gives ofte som en kombination af flere stoffer. Traditionelt har den primære behandling af brystkræft været operation, men i de senere år anvendes desuden systemisk behandling før operation, som regel med kemoterapi. Baggrunden for denne strategi er, at man med den systemiske behandling i mange tilfælde kan gøre kræftknuden mindre, og dermed udføre flere brystbevarende indgreb. Der er således i forbindelse med operation for brystkræft flere behandlingsvalg.

Et dansk studie viser, at der er udfordringer i forhold til FB i forbindelse med behandling af brystkræft (17). Patienterne har oplevelsen af et meget hurtigt og effektivt forløb, men i nogle tilfælde også, at det er udfordrende at få overblik og forstå alle informationer, hvilket gør det vanskeligt at indgå i valg af behandling. Som en del af dette studie blev der udviklet et BSV til valg af behandling i forbindelse med brystkræft. Patienterne blev gjort opmærksomme på beslutningsstøtteværktøjet, hvis det ved mamma-radiologisk undersøgelse blev skønnet, at de med stor sandsynlighed havde brystkræft eller forstadier til brystkræft. Brugen af værktøjet gav patienterne mulighed for at orientere sig i behandlingsmuligheder og tænke over egne præferencer, før den endelige samtale, hvor behandlingen aftales. (18). En pilotafprøvning af dette BSV viste potentiale for at blive implementeret i de øvrige brystkirurgiske centre i Danmark.

Formål med projektet

På denne baggrund er formålet med projektet at implementere et beslutningsstøtteværktøj i forbindelse med behandling for brystkræft i de brystkirurgiske centre i Danmark. Projektet bidrager med viden og erfaring om, hvad der hæmmer og fremmer implementering af fælles beslutningstagning.

Selve projektet

Deltagere

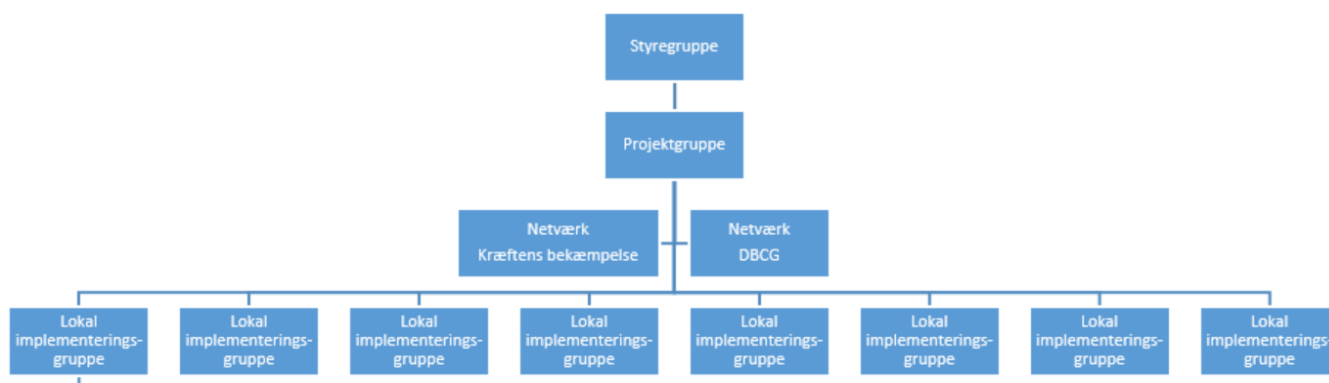
8 ud af 9 brystkirurgiske centre i Danmark har deltaget i projektet. 2 af centrene var kort forinden ledelsesmæssigt lagt sammen, men blev i projektet betragtet som to centre, da de havde forskellige arbejdsgange, og var placeret på forskellige matrikler. De medvirkende centre er: Aalborg, Viborg, Aarhus, Esbjerg, Aabenraa, Odense, Ringsted/Roskilde og Herlev/Rigshospitalet. Brystkirurgisk Center i Vejle har ikke deltaget i projektet.

Beslutningsstøtteværktøj i forbindelse med valg af behandling for brystkræft BSV er udformet som en hjemmeside (www.sundhed.dk/naar-du-venter-paa-svar). Indholdet består af generel information om brystkræft og behandlingsmulighederne baseret retningslinjer udarbejdet af Dansk Brystkræft Gruppe (DBCG) (19). Derudover er der under overskriften "Valg der skal træffes" en beskrivelse af fordele og ulemper ved ligeværdige behandlingsvalg. Fordele og ulemper er beskrevet ud fra de spørgsmål patienter ofte stiller. Endelig er der adgang til et dokument, hvor patienterne kan skrive deres overvejelser omkring valg af behandling relateret til deres præferencer og livssituation.

Organisering

Der blev etableret en styregruppe med repræsentation af læger og sygeplejersker fra alle regioner og 2 patientrepræsentanter udpeget af Dansk Brystkræft Organisation (DBO). I alle centre blev der udpeget implementeringsagenter. Derudover blev der etableret 2 netværk. Et med udgangspunkt i Kræftens Bekæmpelse og et for de lokale implementeringsagenter faciliteret af projektlederne.

Figur 1: Organisationsdiagram



Implementering

Hvad fremmer og hæmmer implementering af beslutningsstøtteværktøjer?

BSV understøtter involvering af patienter i beslutning om behandling, men alligevel anvendes disse værktøjer i begrænset omfang i klinisk praksis. Et studie fra 2019 afdækkede, hvordan 133 BSV var forankret i klinisk praksis (20). Konklusionen var, at kun 28% af værktøjerne var implementeret i klinikken. Årsager til manglende implementering beskrives som:

- mangel på plan for forankring
- mangel på digital udbredelse
- uenighed blandt klinikerne om anvendelse af værktøjet
- mangel på infrastruktur eller økonomi

I studiet identificeres nogle forudsætninger for forankring af BSV i klinisk praksis. Bl.a. bør værktøjet udvikles i samspil mellem klinikere og patienter og tilpasses daglige praksis. Derudover kan nationale platforme eller systemer understøtte implementeringen. Der er tre andre studier, der er interessante i forhold til implementering af BSV (21-23). Disse redgøres der for nedenfor.

Fra 2011-2014 blev der i Storbritannien gennemført et studie, MAGIC, hvis formål var at implementere en række BSV på flere hospitaler. Erfaringerne herfra peger på følgende udfordringer (21):

- Sundhedspersonalet kan ikke se, hvordan FB adskiller sig fra deres eksisterende praksis

- BSV kan virke for instrumentelle og kan ikke rumme de mange komplekse samtaler om behandlingsvalg
- Sundhedspersonalet oplever, at patienter oftest vil have fagpersonen til at træffe beslutning om behandling.
- Effekten af BSV er svær at måle, hvilket kan så tvivl om værdien af indsatsen.

I Danmark havde et storskala projekt fra 2014-18 fokus på udvikling af BSV og implementering af FB (22). Projektet var inspireret af erfaringerne fra MAGIC, og der blev lagt vægt på, at BSV blev udviklet i tæt samarbejde med patienter og klinisk praksis. Evalueringen viste at der var opnået en væsentlig forankring i klinisk praksis. Det viste dog også, at det primært var klinikere, som var direkte involveret i projektet, der opnåede læring (22).

Endelig belyser et scoping review fra 2018 (23) de organisatoriske og systemiske aspekter af implementeringen af BSV. Der identificeres 4 faktorer på systemniveau, der har betydning for implementeringen. De 4 faktorer er:

- Sundhedssystemets kultur
- Politikker og guidelines
- Incitamentsstrukturer og de sundhedsfaglige uddannelser
- Licenser og autorisationer

Ovenstående gennemgang af litteraturen viser, at der primært er fokus på de sundhedsprofessionelles perspektiv i forhold til implementering af BSV.

Programteori

På baggrund af litteraturen og tidligere erfaring med implementering, blev der udarbejdet en plan for implementeringsindsatsen i projekt "Sammen om valg- implementering af beslutningsstøtteværktøj i forbindelse af valg af behandling for brystkræft".

Denne blev videreudviklet af projektlederne i form af en model, som blev projektets programteori (24) (Figur 2). Programteorien beskriver, hvordan de forskellige mekanismer i implementeringsprojektet forventes at påvirke hinanden, og har fungeret som en guide for justering af indsatser gennem projektperioden. Modellen indeholder faktorer hos henholdsvis patient og kirurg, der har betydning for om BSV anvendes og dermed understøtter, at FB finder sted i samtalen mellem kirurg og patient (mikroniveau). Men forudsætninger herfor er, at BSV er udarbejdet og gjort tilgængelig for patienten.

Udover ovenstående indvirker organisationen og sundhedsvæsenet på implementeringen (makroniveau).

Succeskriteriet for implementering af BSV er, at patienterne får kendskab til at der eksisterer et BSV, og at de har adgang til at anvende det, når de står over for valg af behandling, hvis de ønsker det. Dette understøtter, at de har mulighed for at træffe beslutning om valg af behandling i fællesskab med lægen. Målet er ikke, at alle patienter anvender BSV, men at det er gjort tilgængelig for 90% af patienterne. Når det gælder sundhedspersonalet, er det en forudsætning for implementeringen, at alle relevante personer kender og anvender BSV samt støtter op om fælles beslutningstagning. I det følgende uddybes følgende elementer i programteorien: tilgængelig; patienten; sundhedsprofessionel; samtalen; rammer for implementering.

Tilgængelig

BSV gøres tilgængelig for patienten via en digital platform. Dernæst skal patienten have kendskab til BSV. Altså være bevidst om, at der er en mulighed for at danne sig et overblik over behandlingsmuligheder og gøre sig tanker om egne værdier og præferencer.

Patienten

Når patienten har kendskab til BSV starter en proces, hvor hun begynder at forholde sig til dette. Patienten skal have ønske om at anvende BSV. Det indebærer at have et ønske om at opnå mere viden, være i stand til at anvende det (kognitivt og følelsesmæssigt) og endelig skal patienten opleve at BSV er hjælpsomt i den situation, hun står i. Når dette er opfyldt, vil patienten gennem BSV kunne opnå større viden om behandlingsmuligheder samt gøre sig tanker om egne ønsker og præferencer i forhold til de tilgængelige behandlingsmuligheder. Dermed kan patienten opnå grundlag for at indgå i beslutningen om, hvilken behandling der vælges. Patienten skal desuden tage stilling til, om beslutningen skal træffes i fællesskab med kirurgen eller andre, eller om patienten ønsker at træffe beslutningen alene.

Sundhedsprofessionel

Den læge (kirurg), som har samtalen med patienten om de mulige behandlinger, skal have kendskab til BSV. Den faglige kvalitet i BSV skal fra lægens perspektiv være tilfredsstillende og være funderet i gældende standarder og retningslinjer. For at understøtte FB vil det være hensigtsmæssigt, at der på MDT (Multidisciplinær teamkonference) beskrives, hvis der er flere ligeværdige anbefalinger.

Dernæst har det betydning for anvendelsen af BSV, at lægen holdningsmæssigt bakker op om FB, og er motiveret til at anvende BSV som en del af metoden. Endvidere er det selvfølgelig en forudsætning, at lægen har kompetencerne til at have en samtale med patienten, som understøtter FB. Lægen skal således kunne forklare fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder, og være i stand til at hjælpe patienten med at sætte disse i relation til dennes udtrykte præferencer.

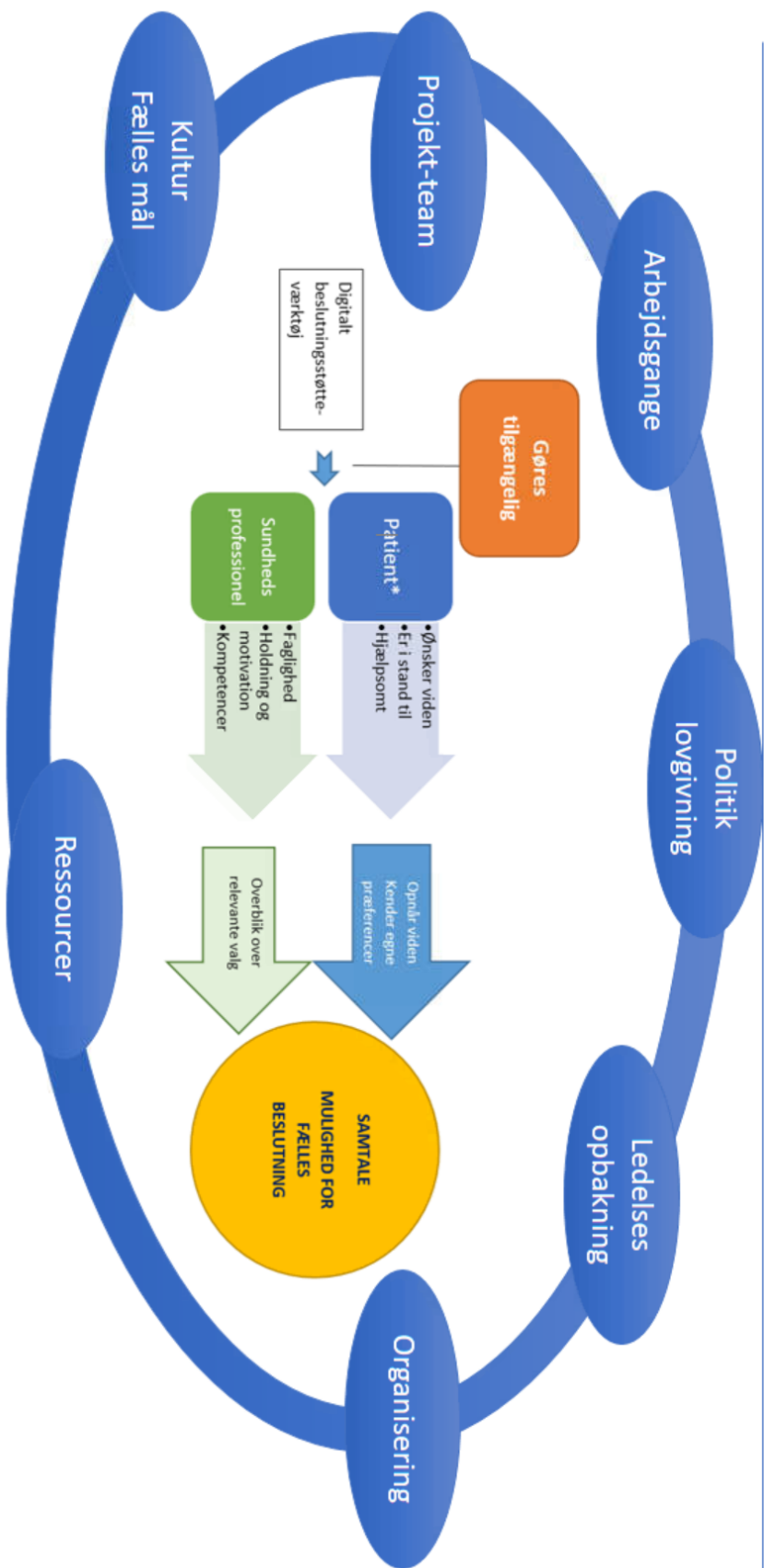
Samtalen

Hvis BSV er gjort tilgængeligt, og når forudsætningerne hos både patient og sundhedsprofessionel er til stede, vil der være mulighed for at samtalen om behandling kan foregå som FB. Målet med indsatsen er, at patienten oplever, at FB er en mulighed, og at hun er i stand til at træffe valg om behandling i fællesskab med lægen, hvis hun ønsker dette.

Rammer for implementering (kontekst og omgivelser)

FB foregår i en samtale mellem to eller flere personer. Altså på individniveau. Men samtalen foregår også inden for nogle rammer, som er defineret af den pågældende afdeling, hospital, sundhedssystem og samfund. Scholl m.fl. har udviklet en model med særligt med fokus på implementering af FB (23). Væsentlige elementer i denne model er:

- Politik/lovgivning: Nationale guidelines og kvalitetsmål
- Ledelsesopbakning: Tydelig vision, opmærksomhed, opmuntring og feedback
- Organisering: Prioritering og understøttende strukturer
- Ressourcer: Tid, penge, rum og personale
- Kultur/fælles mål: Passende grad af autonomi og fælles retning
- Projekt team: Koordination, tværfaglighed og kommunikation
- Arbejdsgange: Strategi for udbredelse, understøttes af f.eks. elektroniske patientjournal systemer og arbejdsplanlægning



Figur 2: Model for implementering af beslutningsstøtteværktøj

Implementeringsindsats

Implementeringsindsatsen følger Programteoriens elementer (figur 2).

I dette afsnit beskrives tilgangen til implementering og de konkrete indsatser i projektet. Beskrivelserne bærer præg af, at processen er blevet formet af den aktuelle virkelighed og af de mange aktører, som har medvirket undervejs. Indsatser og planer er løbende blevet justeret. I figur 3 ses en oversigt over projektets hovedaktiviteter inddelt i tidsfaser. Der har været aktiviteter, som har været intensiveret i perioder f.eks. sparring og erfaringsudveksling med implementeringsagenter, og andre aktiviteter, som har været afhængige af lokale ressourcer og udefrakommende påvirkninger f.eks. indsamling af data og afprøvning af BSV.

Indsats med henblik på at gøre beslutningsstøtten tilgængelig

- Fælles IT-plattform på sundhed.dk
- Udvikling af lokale arbejdsgange for udlevering af informationskort til patienten
- Engagere implementeringsagenter i alle brystkirurgiske centre

Indsats målrettet patienter

- Informationskort med link til hjemmesiden (tryk og distribution i 8 centre)
- Meningsfuld tekst på informationskort
- Video på hjemmesiden, der forklarer hvordan BSV anvendes
- Enkelt og overskueligt redskab
- Monitorering af patienters kendskab til og anvendelse af BSV

De mekanismer, som foregår i patienten selv, f.eks. egne strategier til at håndtere diagnose og informationsbehov, påvirkes indirekte af informationskortets og BSV udformning. Der er f.eks. arbejdet bevidst med at målrette teksten til situationen, hvor patienten venter på svar på diagnosen. Der er på forsiden af BSV en video, hvor en patient fortæller om, hvordan hun har haft gavn af hjemmesiden.

Disse indsatser forventes at gøre BSV tilgængelig for flest mulige patienter og understøtte patienternes kendskab til behandlingsmuligheder.

Indsats målrettet de sundhedsprofessionelle

- BSV blev initialt præsenteret i Kirurgisk Udvalg, DBCG
- Involvering af lederne i de enkelte klinikker med henblik på at udpege implementeringsagenter
- Introduktion til FB og BSV i alle centre
- Netværksmøder mellem implementeringsagenterne og projektlederne med henblik på at støtte implementering samt generere og udveksle ideer
- Opfølgende møder i klinikkerne med diskussion af kritiske spørgsmål og holdninger til FB og det konkrete redskab
- Mulighed for at bidrage til videreudvikling af BSV
- Dialogmøder mellem personale og patienter
- Erfaringsudveksling mellem fagpersonale
- Feedback fra patienter

For at imødekomme nogle af de kendte barrierer i implementeringsprocessen, er der lagt vægt på lokalt medejerskab, og de enkelte centre har valgt den implementeringsstrategi, som passede bedst med deres organisering og øvrige indsatsområder i centret.

Figur 3: Tids- og aktivitetsplan: Projekt Sammen om valg, brystkræft 2018-2021

Projektaktiviteter	2018				2019				2020				2021			
Præsentation af BS i centrene																
Planlægge lokale implementeringsprocesser																
Gennemføre baselinemåling																
Løbende sparring med implementeringsagenter																
Teste BS og arbejdsgange																
Feedback og tilretning																
Opbygning af national platform																
Monitorering af indsats																
Planlægge fastholdelse																
Eftermåling																
Kvalitativ dataindsamling																
Analyse af data																
Evalueringsrapport																

Evalueringsdesign

Evalueringen er baseret på Dahler-Larsens beskrivelse af virkningsevaluering (24). Virkningsevaluering forbinder indsats, proces og resultat. Et vigtigt element i virkningsevaluering er en programteori. Evalueringen går ud på skridt for skridt at undersøge, om programteorien holder.

I projektet har vi gjort brug af både kvantitative og kvalitative metoder til generering af data. Kvantitative

- Måling af fælles beslutningstagning ved hjælp af "SDM Q 9" spørgeskema før og efter indsats
- Registrering af anvendelse af BSV i udvalgte perioder

Kvalitative

- Semistrukturerede interview med patienter
- Fokusgrupper med sundhedsprofessionelle
- Procesevaluering gennem hele projektet

Data

Nedenfor er de forskellige dataindsamlingsmetoder beskrevet. Data beskriver det resultat, der fremkommer gennem indsats og proces.

Spørgeskemaundersøgelse SDM Q 9

SDM Q 9 er et valideret spørgeskema, der består af 9 spørgsmål, der undersøger oplevelsen af om FB finder sted i konsultationen. Spørgeskemaet retter sig mod patientens oplevelse af konsultationen (Bilag 1). Skemaet er valideret og oversat til dansk (25).

I dette projekt er der tilføjet et indledende spørgsmål om, hvordan patienten ønsker at træffe beslutning: 1) dele beslutningen; 2) beslutte selv; 3) en anden traf beslutningen; 4) ved ikke. Spørgeskemaet blev benyttet som dels en baseline måling af, om FB fandt sted før implementering af BSV, og dels en eftermåling som afslutning på projektet.

Registrering af anvendelse af beslutningsstøtteværktøj

Der blev foretaget registrering af i hvilket omfang BSV blev anvendt af patienter. Registreringen bestod af følgende spørgsmål (Bilag 2):

- Har patienten hørt om BSV?
- Har patienten set på BSV?
- Har patienten anvendt skema til refleksion over egne præferencer?

I nogle centre blev registreringen foretaget over måneder og et helt år, mens det i andre centre foregik som stikprøver. Data er derfor ikke systematisk indsamlet i alle centre, og kan kun i begrænset omfang dokumentere, hvor mange patienter, der har anvendt BSV i projektperioden.

Interview og fokusgrupper

Semistrukturerede individuelle telefoninterview med patienter havde til formål at udforske patienternes perspektiv på BSV og holdning til begrebet FB. Patienterne blev rekrutteret fra fire centre (Aabenraa, Viborg, Roskilde, Odense – 3 regioner). Patienterne blev informeret mundtligt og skriftligt om formål. Sygeplejersken i brystklinikken indhentede informeret samtykke. Den samme interviewer foretog alle interview, der blev lydoptaget og transskriberet ordret. Der blev anvendt semistruktureret interviewguide (Bilag 3). Analysen er foretaget af en gruppe bestående af 4 implementeringsagenter, 2 projektledere og 1 patientrepræsentant. Interviewene er analyseret ved hjælp af Systematisk Tekst Kondensering (26).

Fokusgrupper med sundhedsprofessionelle havde til formål at udforske de sundhedsprofessionelles perspektiv på BSV og holdning til FB. De sundhedsprofessionelle blev rekrutteret fra de samme brystklinikker som patienterne og suppleret med en fokusgruppe i Aalborg. Grupperne bestod af sygeplejersker, kirurger, radiografer og radiologer. Alle blev mundtligt og skriftligt informeret og underskrev informeret samtykke. Fire ud af fem fokusgrupper blev lydoptaget og transskriberet ordret. Et ud af fem fokusgrupper blev delvis lydoptaget, og der blev skrevet resume på baggrund af noter fra mødet. Der blev anvendt semistruktureret interviewguide (Bilag 4). Analysen blev foretaget af en gruppe bestående af 2 projektlejere og 1 implementeringsagent. Fokusgrupperne blev analyseret ved hjælp af Systematisk Tekst Kondensering (26).

Procesevaluering

Implementeringsprocessen er analyseret af projektlejere baseret på en række forskellige data. Nogle data er indsamlet systematisk og med metodisk stringens andre har mere karakter af noter, refleksioner og mailudvekslinger.

Dette projekt er en videreførelse af udviklingen af et BSV. Hvordan patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle var involveret i det oprindelige projekt er beskrevet i Annette Zøylners ph.d.-afhandling (17, 18, 27).

I denne rapport er der fokus på implementeringsprocessen, og derfor er det personalet i de brystkirurgiske centre, som er den primære målgruppe for procesevalueringen.

Virkningsevaluering

Virkningsevalueringen tager udgangspunkt i hovedelementerne i Programteorien (Figur 2): tilgængelig; patienten; sundhedsprofessionel; samtalen. Hvert hovedelement bliver i det følgende analyseret med henblik på, hvilke resultater indsatserne har ført til.

Tilgængelig

Data, der dokumenterer om patienterne bliver præsenteret for BSV er utilstrækkelige, da nogle centre kun har lavet stikprøver og andre har registreret i kortere perioder. Derudover peger både de individuelle interview og fokusgrupperne på, at patienterne kan have glemt, at de har modtaget informationskortet, eller at de ikke har registreret det i indkaldelsesbrevet. Meget tyder dog på, at målsætningen om at 90% af patienterne bliver præsenteret for BSV ikke er opnået. I de centre, der har indsamlet systematiske data, har 80-90% af patienterne kendskab til BSV, men i de fleste centre ligger det mellem 40-70%. Ud af de patienter, der har fået kendskab til at BSV eksisterer, har 60-70% gjort brug af det i varierende grad. Mellem 20-30% af dem, der har anvendt BSV har brugt refleksionsskemaet med henblik på at reflektere over egne præferencer.

Fælles IT-plattform

Det var målet, at BSV skulle etableres på en fælles IT-plattform (hjemmeside), som var tilgængelig for alle patienter og alt personale. For at understøtte den lokale implementering var det væsentligt, at BSV var let tilgængelig for alle aktører, og at der ikke var tvivl om indholdets relevans og kvalitet. Denne ensartede tilgængelighed blev understøttet af, at BSV blev en del af den nationale sundhedsplatform Sundhed.dk, som ejes af Danske Regioner og som er frit tilgængelig for alle, der har adgang til Internettet.

Arbejdsgangenes betydning for tilgængelighed

Patienterne møder personale fra to forskellige afdelinger i den tidlige fase af deres udredning, nemlig radiologisk afdeling og kirurgisk afdeling. I dette projekt har radiologisk afdeling haft en særlig betydning for patientens adgang til BSV. Her undersøges knuden, og der tages prøver til analyse. Det kan på det tidspunkt ikke med sikkerhed afgøres, om der er tale om kræft eller en godartet knude. De erfarne radiologer kan dog i de fleste tilfælde se, om der er stor sandsynlighed for kræft, hvilket beskrives som BIRADS 4 eller 5. Hvis patienter, der af radiologen vurderes til med stor sandsynlighed at have kræft, allerede på dette tidspunkt får kendskab til BSV, har de mulighed for at orientere sig i behandlingsmuligheder og gøre sig overvejelser inden diagnosesamtalen, hvor der skal tages beslutning om behandling. Det er derfor vigtigt, at radiologer og andet personale i radiologisk afdeling får viden om, hvad det kan betyde for patienten at have kendskab til BSV. Denne viden kan de bedst få fra de kirurger, som efterfølgende har samtalerne med patienterne om diagnose og behandlingsmuligheder. Vi har i projektet inddraget personale fra de radiologiske afdelinger, men ikke alle var involveret fra begyndelsen. Der har været behov for at diskutere fordele og ulemper ved at informere patienter om BSV, så tidligt i forløbet. Vi har indsamlet viden om patienternes oplevelse af at få tilbudt BSV og løbende formidlet denne viden til personalet både i radiologisk og kirurgisk afdeling. Gennem fokusgrupperne blev der etableret yderligere samarbejde mellem de to afdelinger om BSV og relevante arbejds gange.

De 8 brystkirurgiske centre, der har deltaget i projektet, har forskellige arbejds gange og organisering. Nogle centre varetager alle typer af bryst- og plastikkirurgiske funktioner, mens andre varetager udvalgte behandlinger. Ud over organiseringen på det brystkirurgiske område har det også haft stor betydning for tilgængeligheden af BSV, at den radiologiske afdeling, som er det første patienten møder i forløbet, har fortalt om muligheden for at finde information om behandlingsmuligheder. Forskellene i organiseringen har betydning for hvordan og af hvilken afdeling patienten informeres om BSV og dermed har mulighed for at kende til forløbet og forberede sig på eventuelle behandlingsmuligheder. Nogle centre har informeret via indkaldelsesbrevet, andre ved udlevering af informationskort enten personligt eller i kuvert med andet informationsmateriale, og andre igen har en koordinator, som informerer om BSV ved en samtale. I nogle centre er de kliniske mammografier udført af private udbydere. Disse er informeret om projektet og har fået tilsendt informationskort med henblik på at udlevering. Der har kun været afholdt et enkelt møde med de private udbydere. De forskellige måder at informere om BSV på har formentlig haft betydning for patienternes anvendelse. En samtale med en fagperson, som informerer og opfordrer til at benytte sig af BSV, ser ud til at få flere patienter til at anvende BSV sammenlignet med et link i et indkaldelsesbrev og udlevering informationskort uden mundtlig præsentation.

Lokale implementeringsagenter

BSV blev oprindeligt udviklet i et samarbejde mellem brystklinikkerne i Aarhus og Randers. En barriere i implementeringen kan derfor være at man ved de øvrige afdelinger ikke i samme grad har følt et ejerskab til den nye praksis. Derfor var en vigtig antagelse i implementeringsprocessen, at der var behov for at etablere et lokalt ejerskab. Dette blev understøttet ved at udpege lokale implementeringsagenter, der kender organisationen og er i stand til at omsætte en generel strategi til den lokale kontekst. Intentionen var, at disse personer skulle udpeges med baggrund i deres personlige gennemslagskraft, faglige respekt og strategiske placering i organisationen (28). I praksis blev implementeringsagenterne udpeget af deres ledelse på baggrund af lokale kriterier. Nogle steder blev det engagerede medarbejdere, som viste interesse for området, og som havde erfaring fra lignende projekter. Andre steder blev udvælgelsen foretaget mere pragmatisk. Alle implementeringsagenter har taget opgaven på sig og udvist stor ansvarlighed og engagement.

Som udgangspunkt blev der peget på en læge. Men tidligt i processen påpegede flere ledere, at det ville være hensigtsmæssigt også at tilknytte en sygeplejerske. De fleste centre har haft en sygeplejerske og en læge tilknyttet projektet. I fem af centrene er implementeringsagenter udskiftet undervejs i projektperioden.

Der har gennem hele projektperioden været afholdt tværgående møder for alle implementeringsagenter. Møderne har haft til formål at gøre status på projektet overordnet og lokalt. Derudover har projektlederne orienteret om beslutninger i styregruppen samt forberedt implementeringsagenterne på kommende faser i projektet og nye opgaver.

Samtidig har dette mødeforum fungeret som en ventil for implementeringsagenternes frustrationer, når de er stødt på vanskelige barrierer undervejs. Der var en række udfordringer med implementeringen, som flere steder betød, at patienterne ikke fik adgang til BSV i det ønskede omfang. Implementeringsagenterne gav udtryk for at det var hjælpsomt at drøfte disse barrierer med andre ligesindede, og at de ofte fik ideer til at komme videre i processen. Følgende case illustrerer de udfordringer nogle af implementeringsagenterne har stået i.

Case – en implementeringsrejse:

En af de lokale implementeringsagenter fortæller i evalueringen af processen, at det i begyndelsen har været en ensom rejse, og at hun har været i tvivl om, hvor meget hendes kolleger egentlig bakkede op om projektet – og måske også usikker på om der var en fælles forståelse af behovet for et beslutningsstøtteværktøj. Hun fortæller, at hun har forsøgt at motivere kollegerne ved flere lejligheder og har arrangeret informationsmøder. Den lokale implementeringsagent har haft stor glæde af, at få luftet frustrationer og drøfte mulige strategier sammen med de andre implementeringsagenter og projektlederne. Mod slutningen af projektet, ser hun tydelige tegn på at kollegernes holdning er blevet positivt påvirket gennem projektperioden. Kollegerne bakker nu op om, at patienterne skal have mulighed for at forberede sig bedre på samtalen og at indgå i valget af behandling.

Patienten

I programteorien beskriver vi tre forudsætninger, der har betydning for om det i samtalen er muligt at indgå i FB, der alle knytter sig til patienten: ønsker viden; er i stand til at anvende BSV; og oplever BSV som hjælpsom. Disse bliver i det følgende analyseret på baggrund af data indsamlet gennem individuelle interview og registrering af hvordan BSV er benyttet af patienterne.

Ønsker viden

Det har betydning for patientens ønske om at anvende BSV, hvordan det italesættes af personalet. Både i analysen af individuelle interview med patienter og i fokusgrupperne med sundhedsprofessionelle bliver dette berørt. Citatet nedenfor viser, hvordan en patient på anbefaling fra de sundhedsprofessionelle har benyttet BSV.

De sagde at man kunne læse lidt mere om hvad der skulle foregå ... jeg kan ikke lige huske hvad de nøjagtigt kaldte det ... omkring brystkræft ... vi har læst derinde og om overlevelse... at 87% aldrig mærker mere til det ... så det var jo sådan set OK. En eller anden information skulle man jo have..... (PB4)

På baggrund af kommentarer, som personalet har indhentet fra patienter i forbindelse med registrering af kendskab til og brug BSV, fik vi et begyndende indblik i, hvordan patienterne anvender BSV, eller hvilke tanker de har gjort sig om ikke at anvende BSV. Det viste at der er stor forskel på om patienterne ønsker viden eller ej og i hvilket omfang.

De udtrykker forskellige strategier, der er relateret til deres ønske om at få mere viden og som påvirker deres måde at gå til BSV på:

- Bevidst fravalg af information
- Bekymret og tilbageholdende informationsøgning
- Aktiv og velinformeret informationsøgning

Disse strategier blev yderligere udfoldet i de individuelle semistrukturerede interview med kvinder, der netop har fået diagnosen brystkræft og stod over for behandlingsvalg. Interviewene beskriver patienternes holdning til og anvendelse af BSV samt holdning til FB.

Der kan være flere årsager til, at patienter, som er informeret om BSV, bevidst fravælger at benytte den. En begrundelse for at undlade at anvende den er, at de ønsker at kende diagnosen først. Det kan opleves irrelevant at læse om behandling af en sygdom, som man måske slet ikke har. Selvom mange får et forvarsel til diagnosen fra radiologen, er det ikke alle, der oplever det. For nogle er det en strategi, der hjælper til at holde tankerne om sygdom på afstand, og for andre kan det være et ønske om at få information direkte fra kirurgen.

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 er sådan jeg tænker ... nej, jeg vil ikke læse så meget om det, fordi jeg er bange for at mit lille hoved bliver for fyldt. Og jeg tænker også lidt sådan ... det må du vente med til du får at vide at det er det [brystkræft] (PA7).

Andre årsager til at fravælge information kan være af praktisk karakter som bl.a. mangel på tid. Kræftpakkeforløbene betyder, at der går ca. 1 uge mellem biopsi og konsultationen, hvor der gives prøvesvar og behandlingsvalget træffes. I den uge er der mange praktiske forhold f.eks. relateret til arbejde og familie, der skal arrangeres, hvilket kan betyde at patienterne nedprioriterer informationsøgning i denne fase af forløbet.

En gruppe patienter har anvendt BSV i begrænset omfang. Nogle patienter fortæller, at de ikke kunne overskue så mange informationer, og at de kun ville vide det vigtigste. Andre fandt det svært at finde ud af, hvad der var relevant for netop dem, fordi de f.eks. ikke havde fået at vide hvor stor knuden var, som er afgørende for hvilke behandlinger, der er mulige.

Der stod jo at begge metoder var lige gode. Jeg spekulerede lidt i, hvad jeg skulle vælge, men jeg vidste jo ikke engang, hvad jeg havde som udgangspunkt (PA5)

Nogle har brugt BSV overfladisk, idet de ikke ønskede at bruge for meget tid på det. Andre har brugt BSV over flere omgange i takt med at de kunne forholde sig til situationen. De har i første omgang set overfladisk på hjemmesiden og siden vendt tilbage til den.

De patienter, der anvender den aktivt søgende strategi har haft glæde af både at benytte BSV, og andre informationskilder. De påpeger, at det er godt at vide, hvad der skal ske, så forløbet bliver lidt forudsigeligt.

Det er rart med fakta og at man kan læse om, hvad der kommer til at ske og det er sådan det foregår. (PA6)

Denne gruppe patienter synes, at BSV indeholder god information, og satte pris på at have noget at forholde sig til i ventetiden fra de fik taget biopsi i radiologisk afdeling til konsultationen med kirurgen, hvor diagnosen er endelig, og der skal træffes beslutning om behandling.

Det er godt der er et sted man kan få oplysninger. Det nytter rigtig godt fordi den svarer på mange "bange" spørgsmål (Feedback på sundhed.dk)

Nogle patienter nævner, at deres pårørende har anvendt BSV og har haft gavn af at se på den alene. Andre har set på siden sammen med deres pårørende, og udtaler sig positivt om denne oplevelse. I nogle tilfælde har ægtefællen læst meget grundigt, og er bedre forberedt end patienten, hvilket har været en stor støtte. Nogle patienter har en oplevelse af, at sundhedspersonalet forventer, at de har forberedt sig til samtalen om behandlingsvalg ved at benytte BSV. Det kan være barsk og en overvindelse at åbne BSV, men til gengæld opleves det som en hjælp at være forberedt.

Jeg kan jo læse, at det er derfor I gør det [udleverer linket og/eller kortet]. For at man er forberedt på, hvad man skal snakke om til den samtale. Så på den måde er det fint, men det er barsk. 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. Man kan jo ikke vide, hvad de så tilbyder en, men det er fint nok, at man er lidt forberedt på, hvad der er af muligheder ... der gik en fire dage inden jeg kunne det, men min mand læste det ret hurtigt. Det var fint for ham ... det var jo fordi jeg skulle – altså jeg skulle være forberedt. Det var nok fordi, jeg havde det dårligt. Jeg turde slet ikke alle de tanker. Jeg vidste jo ikke hvad der var derinde [på hjemmesiden]..... Jeg tænker at man bedre kan høre det lægen siger, når man er forberedt. Det der med at være forberedt og man kan få en god snak om det i fællesskab (PA5).

Er i stand til

Selvom patienterne ønsker viden om sygdom og behandling samt de valg der kan være, er det ikke alle der er i stand til at benytte BSV før konsultationen med kirurgen. Nogle har behov for at komme sig over det chok, det kan være at få at vide, at man med stor sandsynlighed har brystkræft. De har i stedet behov for at bearbejde situationen. De beskriver, at ventetiden på svar kan være en fordel, fordi det hjælper dem til at blive mentalt klar til at indgå i en beslutning.

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)

Omvendt er nogle i stand til både at søge information og indgå i beslutning om behandling til diagnosesamtalen. Det hænger for nogle sammen med, at de har fået et forvarsel om diagnosen i radiologisk afdeling. For andre, der selv har opdaget knuden er tanken om at det kan være brystkræft ikke så fjern, ofte fordi der er brystkræft i familien. Eller, som citatet nedenfor understreger, er det en del af den enkeltes mestringsstrategi at være løsningsorienteret.

Jeg ved ikke, om vi har gjort lægen lidt paf, fordi hun sagde, at vi virkede meget afklarede, da hun havde givet sit svar. Vi havde nok begge indstillet os på at det var kræft. Så var der ikke så meget mere at snakke om lige der. Altså både min mand og jeg er sådan nogle, der tænker, at nu skal vi bare have fundet en løsning
(PA6)

Enkelte patienter fortæller, at informationen i BSV var svær at forstå og virkede uoverskuelig. Tilbagemeldingerne er ofte knyttet til, at patienten endnu ikke kender diagnosen og derfor ikke kan vide, hvilken behandling der er relevant eller mulig.

Hjælpsomt

Ud over patienternes ønske om få viden, og at de er i stand til at benytte BSV, skal den information, som BSV præsenterer, også være hjælpsom for at patienterne benytter sig af den. Nogle oplever ventetiden fra biopsien er taget, til der er svar på prøven, som meget lang. De kan have glæde af at benytte ventetiden på at søge information. Det kan mindske uroen.

Jeg synes, at siden er nyttig. Jeg ved ikke om, jeg er mere afklaret, men jeg ved, hvad jeg skal tage stilling til, og hvad jeg ikke behøver at spekulere på
(Feedback sundhed.dk)

De, der finder BSV hjælpsom, oplever at informationen er forståelig, og ser det som en fordel at være forberedt til mødet med kirurgen, hvor beslutningen skal tages. De får et overblik over behandlingsmulighederne, hvilket betyder, at de i højere grad kan deltage i samtalen. Flere patienter nævner, at BSV er godt afstemt, brugbart og overskueligt.

Det er en rigtig god hjemmeside. Meget informativ og netop det der med, at man ikke behøver at læse det hele... det gjorde jeg så alligevel min nysgerrighed ... at jeg lige måtte se, hvad der gemmer sig under det Men så tænker jeg også ... jeg kan ikke huske det og det ... så er jeg lige inde og kigge... hvordan var det nu med det? Altså det er ikke fordi der er for mange informationer... det synes jeg ikke der er, men jeg skal lige ind og tjekke en gang imellem (PD2)

Nogle får ikke kun information ved at benytte BSV, men får også indblik i, hvad det vil sige at indgå i FB. Selvom de ønsker, at lægen tager beslutningen, oplever de det som en fordel at være forberedte på, hvad samtalen skal dreje sig om, så de bedre kan lytte til lægen.

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? ... Men jeg tror nu også jeg læste derinde [på hjemmesiden] at man også godt må sige, at jeg har brug for, at der er nogle andre, der tager bestemmelse for ... og det var jeg ret afklaret med, at det måtte lægen da gøreMen 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)

Ud over de elementer, der indgår i programteorien, pegede patienterne i de individuelle interview på vigtigheden af, at der er en forventningsafstemning mellem kirurg og patient, om hvordan beslutning om behandling skal træffes.

Så synes jeg hun sagde, at der kunne være forskellige former for behandling, og at jeg ligesom skulle være medbestemmende på hvad jeg selv ville. Men jeg vil sige, at jeg havde jo ikke lige jeg sagde at jeg regnede med, at det de sagde var det bedste
(PA1)

Holdningen til om patienterne ønsker at indgå i FB er præget af, hvordan de forstår begrebet. Ansvar for beslutning om valg af behandling ønsker kvinderne enten at dele med kirurgen, eller kvinderne overlader beslutningen til kirurgen, da de har fuld tillid til at vedkommende kan træffe det rigtige valg om behandling for dem.

Det handler om at blive rask så det har egentlig ikke fyldt så meget for mig [at bevare mit bryst] ... jeg ved jo, at dem der står mig nær de kan jo lide mig uanset om jeg har bryster, hår eller ej.... og jeg tænker, at de [lægerne] har en forestilling om hvem man er og fornemmer hvor man er hennemen det ved jeg jo sådan set ikke ...[griner].... så det kunne da være meget smart, at man lige fik en snak om hvor stor betydning de forskellige ting har for en ... altså bryster og hvor man er henne i sit liv....
(PB2)

En mere detaljeret gennemgang af fund fra de semistrukturerede individuelle interview, der beskriver patientens perspektiv, bliver formidlet i en videnskabelig artikel. Analysen afdækkede tre hovedtemaer: Tiden som ven og fjende; Et hav af viden og forskellige navigationsstrategier; Fælles beslutningstagning - en mulighed og et ønske i et følelsesmæssigt kaos?

Sundhedsprofessionel

I programteorien beskriver vi tre forudsætninger, der har betydning for om det i samtalen er muligt at indgå i FB, der alle knytter sig til den sundhedsprofessionelle: faglighed; holdning og motivation; kompetencer. Disse bliver i det følgende analyseret på baggrund af data indsamlet gennem fokusgrupper med sundhedsprofessionelle og evaluering af implementeringsprocessen.

Faglighed

Det har fra begyndelsen været en forudsætning for implementeringsprocessen at have et tydeligt ejerskab og organisatorisk forankring i det faglige selskab, DBCG. Studier af implementering af BSV viser, at der kan være høj grad af tilslutning til værktøjet i projektperioden, men at denne ophører efter projektets afslutning (20). Derfor skal der lægges en stor indsats i at fastholde fokus. Et væsentligt element er vedligeholdelse og ajourføring af BSV i takt med udvikling i behandlingsmetoder og kliniske retningslinjer. Hvis BSV mister den faglige troværdighed, er der stor risiko for, at det ikke anvendes af sundhedspersonalet. Med henblik på at sikre faglig forankring er det kirurgiske udvalg under DBCG ansvarlig for at vedligeholde BSV på baggrund af aktuelle kliniske retningslinjer for kirurgisk behandling af brystkræft i Danmark. I projektets styregruppe deltog udvalgets formand samt flere andre repræsentanter, både læge- og sygeplejefaglige, således at alle fem regioner i Danmark var repræsenteret. Der har været et tæt samarbejde mellem projektet og det kirurgiske udvalg, der har været involveret i projektets fremdrift og udfordringer. BSV blev oprindeligt etableret på en lokal sygehushjemmeside. Tidligt i projektet blev dette problematisk, idet nogle patienter blev forvirrede over at blive henvist til et andet sygehus end det, de blev behandlet af. Derfor blev en væsentlig indsats at etablere BSV på en national digital platform. I denne proces var det ligeledes det kirurgiske udvalg, der sikrede en kontrakt med Sundhed.dk, der er ejet af Danske Regioner, om vedligeholdelse og opdatering af BSV.

Holdning og motivation

Der er afholdt 5 fokusgrupper med sundhedsprofessionelle. Disse undersøger de sundhedsprofessionelles holdning til FB og det konkrete BSV. De sundhedsprofessionelle oplever generelt, at BSV giver et godt overblik, og det er godt at have et overskueligt sted at henvise kvinderne til, hvis de ønsker at vide noget før samtalen med kirurgen, hvor diagnosen gives.

Jeg synes det er godt [BSV], fordi vi kan være sikre på, at det er fagligt korrekt, det vi udleverer til patienterne. Hvorimod hvis de selv går ud på internettet og søger kan de finde alt muligt. (Center2, sygeplejerske)

Nogle sundhedsprofessionelle påpeger, at BSV kan fremstå, som at der altid er et valg for alle patienter. I nogle tilfælde kan det føre til vanskelige samtaler.

Det informationsmateriale [BSV], som ligger på nettet jeg satte lidt spørgsmålsregn ved det, da I fremlagde detnogle gange skal man passe på med at patienten bare skal have lov at bestemme... det er ikke alle patienter, der har så mange valg.... du ved så skal man argumentere for at det ikke er relevant. (Center3, kirurg)

Andre oplever, at der kan være behov for at angive flere valgsituationer, f.eks. at tilbyde tabletbehandling i stedet for operation, hvis patienten er ældre, og har mange andre sygdomme.

De sundhedsprofessionelles motivation for at præsentere kvinderne for BSV varierer. Nogle laver individuel vurdering af, hvem de skal udlevere informationskortet til. De begrundet det med, at patienterne er meget forskellige, og at ikke alle ønsker at benytte BSV før samtalen. De patienter, der selv har opdaget knuden er f.eks. mere klar til at modtage information, da de allerede har forholdt sig til en mulig brystkræftdiagnose. Andre er slet ikke forberedt på, at det er brystkræft, og er derfor ikke i stand til at tilegne sig information på det tidspunkt.

Når du spørger, hvad vi mener om beslutningsstøtteværktøjetDet mener jeg sådan set ikke rigtig noget om, fordi vi udleverer det og siger, at her er en webadresse, du kan kigge på, hvis du vil. Det er ikke noget du skal.... min holdning er, at man ikke skal overinformere, når de er hos os. Jeg kan ikke komme i tanke om at der er nogen der har sagt nej tak. Man vurderer selvfølgelig lidt... er det en 80-årig, der ikke har computer derhjemme, så giver det sig selv at de ikke skal have det. Og der kan være nogle, der virker sådan ... psykiskknap så godt rustet til at modtage en masse information. Der giver jeg det faktisk heller ikke. (Center5, radiolog)

Andre sundhedsprofessionelle i radiologisk afdeling udleverer informationskortet til BSV til alle patienter, selvom de ikke umiddelbart ønsker det. Begrundelsen er, at selvom patienten ikke umiddelbart ønsker information kan det være, at de når de kommer hjem kan have behov for det eller, at en pårørende kan have glæde af det.

Der er jo nogle også selvom de er unge så vil de ikke tage sorgerne på forskud og lader kortet ligge eller siger til at starte med... jeg vil ikke have det.... Men tag det nu med ... det kan være du fortryder, når du kommer hjem. Så kan du tage det frem, men det er frivilligt. Vi prøver sådan lige at få dem til at tage skridtet. Der er nogle enkelte, der fuldstændig afviser så lader vi være [med at udlevere informationskortet] (Center2, radiograf)

De to forskellige holdninger blev diskuteret på nogle af møderne og bl.a. ud fra, at man ikke skal "trække noget ned over hovedet på patienten" eller omvendt, at vi ikke altid som sundhedsprofessionelle kan vurdere, hvad patientens behov er. Patienterne skal have muligheden, og de finder det positivt, at BSV giver patienterne et forvarsel og dermed tid til at forholde sig til eventuelle valgmuligheder i tiden mellem biopsi og diagnosesamtale.

Langt de fleste sundhedsprofessionelle har en positiv tilgang til FB. Både fordi det er en samfundstrend, men også fordi det er nogle store beslutninger, hvor patientens hverdagsliv har betydning for, hvad der er det rigtige at gøre, frem for kirurgens forestilling.

Det er patienternes krop, og de skal leve med den resten af livet. Og specielt at vi ikke presser i retning af rekonstruktion. Der tror jeg vi skal træde vande en gang imellem. Vi vil så gerne gøre det fint og flot ikke. Der var en patient, som fik lavet rekonstruktion og hun var syerske. Alle synes det var så flot et bryst, men når hun så sad der og skulle sy så trykkede det på blodforsyningen og så fik hun bare ondt der. Det er sådan et eksempel på, at vi i vores venlighed og dygtighed bare vil give det bedste, men det er det ikke altid for patienten. Vi skulle have taget os bedre tid til at drøfte situationen med hende. (Center5, kirurg)

De sundhedsprofessionelle oplever, at ikke alle patienter ønsker at være en del af valget, hvilket også understøttes i de individuelle interview med patienterne. De følger den faglige anbefaling og ønsker, at det er lægen med sin ekspertise, der kommer med en anbefaling. Det accepterer de sundhedsprofessionelle, men nogle påpeger, at de har en vigtig rolle i at forsøge at inddrage patienterne, selvom de ikke som udgangspunkt tænker det som en mulighed.

Der synes jeg vi har en ret vigtig rolle i at få fortalt dem om mulighederne inden vi siger, hvad vi synes, der er det bedste, så vi ikke tager beslutningen for dem inden de ved hvad muligheder, der er at vælge imellem. Man kan sagtens give dem sin faglige anbefaling, men jeg siger det også meget tydeligt ... det er jo ikke sikkert, det er det, der er det rigtige for dig, så du skal høre, hvad der er af muligheder inden vi bliver enige om, hvad det rigtige er. (Center4, kirurg)

Andre sundhedsprofessionelle påpeger at en del patienter har en forestilling om, at det er det mest sikre at få fjernet brystet, fremfor at få en brystbevarende operation. Der ligger derfor en vigtig opgave i at forklare fordele og ulemper, så patienterne kan være med til at træffe valget på et oplyst grundlag. Hvis patienterne får en god forklaring om de forskellige muligheder, kan mange indgå i beslutningen.

Men jeg synes også den der forklaring med- hvorfor brystbevarende. Hvorfor det giver mening. Jeg synes det er sådan nærmest en aha oplevelse for nogle [patienter]. Så forstår de det og bliver også mere trygge ved beslutningen når de får en forklaring. Ja ... altså det kræver noget faglig viden og at vi er gode til at oplyse om hvad det er, så de også føler lidt, at de er med i beslutningen. (Center5, sygeplejerske)

For nogle patienter kræver det mere tid at være med i beslutningen, end der er lagt op til i kræftpakkerne. Det kan både skyldes patientens psykiske tilstand, men også at valgmulighederne kan være vanskelige. Flere centre giver mulighed for at patienten kan komme en ekstra gang, hvis der er behov for det.

Men der kan jo være nogle andre, som simpelthen ikke kan tage beslutningen og så må man arrangere en ny samtale... og så må man bare dokumentere det... at man overskrider pakkeforløbet.
(Center3, sygeplejerske)

De sundhedsprofessionelle oplever at de kvinder, der har benyttet BSV, i højere grad kan indgå i samtalen om behandling, og at samtalen får en anden karakter. Samtalen starter et andet sted og patienterne har flere konkrete spørgsmål. Samtidig opleves det også som om kvinderne er mere i mental balance til samtalen.

Ja, de sidder jo med en viden om brystkræft og hvilken operation, der kan være mulighed for. De er mere oplyste nu. De kommer med en viden og så får de en struktur via BSV. Det er en stor hjælp. Der er ikke så mange der har "fejllæst" som tidligere og vi oplever også, at der er færre, der er ude i tovene til samtalen.
(Center2, sygeplejerske)

Mange sundhedsprofessionelle påpeger, at selvom patienten ikke har haft tid, lyst eller mulighed for at benytte BSV før samtalen, hvor valg om behandling træffes, kan BSV bruges efterfølgende til at forstå valget og eventuelt ændre det, hvis ønskeligt. De har forslag om at lægge informationskortene i venteværelset eller have det med til samtalen.

Kompetencer

Et væsentligt element i projektbeskrivelsen var at motivere og træne sundhedsprofessionelle. Denne opgave er fremhævet, fordi der er flere studier på området som påpeger, at barrierer for implementering af BSV er personalets motivation og kompetencer (29, 30). I Center for Fælles beslutningstagning i Vejle arbejdes der systematisk med kompetenceudvikling og træning af sundhedspersonale som en afgørende strategi til udbredelse af metoden (31). I "Sammen om valg-implementering af beslutningsstøtteværktøj i forbindelse af valg af behandling for brystkræft" har uddannelse og træning i FB og brugen af BSV været et tilbud. Ingen centre har haft ønske om eksplicit træning i anvendelsen af værktøjet. I stedet har alle centre modtaget information om FB og BSV på forskellige måder. Der har været afholdt informationsmøder, hvor værktøjet er blevet præsenteret, eksempler er blevet gennemgået, og der har efterfølgende været en åben drøftelse om ønsker til ændringer af værktøjet. Derudover er forslag og nye initiativer til anvendelse både før, under og efter diagnosesamtalen samt i hvilke kliniske situationer værktøjet er anvendeligt blevet diskuteret i implementeringsgruppe og styregruppe.

Denne metode bygger på erfaringsbaseret læring, beskrevet af Peter Jarvis (32), der tager afsæt i praktikerens kliniske erfaringer. Projektlederne igangsatte kritisk refleksion af erfaringer med anvendelsen af BSV og samtaler med udgangspunkt i FB. F.eks. blev FB som teori og model sat i forhold til den eksisterende praksis med henblik på at udvikle og lære nyt. Der er dog ingen garanti for, at der sker læring og udvikling, idet det kræver stort engagement og villighed hos personen, der skal forandre praksis.

Læringsperspektivet tager udgangspunkt i ændring af en konkret praksis, og kan opfattes som uberettiget kritik af den eksisterende. Det kan derfor resultere i modstand, hvilket ikke fører til læring og udvikling. Det betyder til gengæld, at en eventuel modstand kan italesættes og bringes ind i implementeringsprocessen.

Det har ikke været muligt at måle på de sundhedsprofessionelles læring og udvikling undervejs i projektet. Men i fokusgrupperne med sundhedsprofessionelle, beskrev nogle, deres egen udvikling undervejs.

Jeg vil gerne snakke meget, men efter vi er begyndt at implementere det her [BSV], er jeg begyndt at snakke mindre. Jeg lytter mere og har fået et andet syn på hvordan man skal snakke med folk. Og for mig er det en god støtte, når I sygeplejersker begynder at kommentere det også. Det har jeg det godt med.
(Center2, kirurg)

Fokusgrupperne kan også betragtes som en intervention. I nogle centre diskuterede deltagerne i fokusgrupperne forskellige metoder til at udvikle de kommunikative færdigheder over for patienter med henblik på at blive bedre til at støtte patienten i FB. Andre klinikere var optaget af at drøfte, hvad de hver især forstår med FB, så begrebet ikke ender med at blive forstået som, at patienten selv skal vælge. Disse refleksioner kan være udtryk for, at der er blevet en øget bevidsthed omkring kommunikationens betydning i samtalen, hvor beslutning om behandlingsvalg træffes. Fokusgrupperne diskuterede både FB og BSV, men også organisering af indsatsen, hvilket kan medvirke til at fastholde fokus på denne efter projektets afslutning. Flere ønskede at der efter ½-1 år blev etableret et mødeforum med henblik på at evaluere, hvordan det går.

En mere detaljeret gennemgang af fundene fra fokusgrupperne bliver formidlet i en videnskabelig artikel.

Samtalen

Med henblik på at måle, om der foregår FB i samtalen mellem patient og kirurg blev der foretaget en baselinemåling og en eftermåling ved hjælp af SDM Q 9 spørgeskemaet (Bilag 1). Baseline måling er foretaget i perioden oktober 2018-april 2019 og eftermåling i perioden oktober 2020-juni 2021. Der var i eftermålingen en pause i projektet på grund af Corona pandemien.

Alle medvirkende centre foretog baseline måling. I eftermålingen er et enkelt center udeladt, da implementeringen kun lige var gået i gang, da eftermålingen blev udført. Alle centre på nær et har flere besvarelser baseline end i eftermåling. Samlet var der 593 besvarelser baseline og 450 i eftermålingen.

Når man ser på alle centre samlet, er der ingen signifikante forskelle mellem baseline og eftermåling (ingen $p < 0,05$). Hverken når man tager alle svarkategorier for sig¹, eller hvis man lægger kategorierne sammen i enig /uenig².

Hvis man ser på hvert center for sig, er der i 4 centre signifikante forskelle ($p < 0,05$) på nogle spørgsmål. Se tabel 1-4.

I et center (Tabel 1) gælder det spørgsmålet: "Lægen og jeg valgte i fællesskab en behandling", hvor eftermålingen er mere positiv. I et andet center (Tabel 2) gælder det spørgsmålet: "Lægen spurgte mig hvilken behandling jeg foretrækker", hvor baseline er mere positive. Der er i begge centre flere besvarelser ved baseline end ved eftermåling.

I det tredje center (Tabel 3) gælder det spørgsmålet: "Lægen og jeg lavede aftale om det videre forløb", hvor eftermålingen er mere positiv end baseline. Antal besvarelser ved baseline og eftermåling er i dette center næsten ens.

I det fjerde center (Tabel 4) er der tre spørgsmål, der viser signifikant forskel: "Lægen gjorde det klart, at der skulle træffes en beslutning"; "Lægen orienterede mig om, at der findes forskellige muligheder for behandling af mine problemer"; "Lægen forklarede mig tydeligt om fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne". Alle 3 spørgsmål bliver besvaret mere positivt ved eftermålingen. I dette center er antal besvarelser højere ved eftermålingen. Besvarelsen tyder på, at patienterne i højere grad oplever, at der er FB i samtalen efter indsatsen med at implementere BSV og FB. De tre spørgsmål lægger sig op ad de tre

¹ fuldstændig enig; meget enig; overvejende enig; overvejende uenig; meget uenig; fuldstændig uenig

² Enig= fuldstændig enig; meget enig; overvejende enig. Uenig= overvejende uenig; meget uenig; fuldstændig uenig

hovedelementer i Elwyn et. al. 's definition på FB side 7 (3): 1. der skal træffes en beslutning; 2. dette er mulighederne, 3. beskrivelse af fordele og ulemper.

Tabel 1-7. SDM Q 9 svar før og efter introduktion af beslutningsstøtteværktøj

Tabel 1	Baseline-antal besvarelser=N							Eftermåling-antal besvarelser=N							P værdi
	SDM Q 9	N	A	B	C	D	E	F	N	A	B	C	D	E	
1	44	30	10	2	0	0	2	7	4	3	0	0	0	0	0,662
2	42	13	11	12	0	1	5	7	3	2	2	0	0	0	0,950
3	38	13	16	3	0	0	6	7	3	1	3	0	0	0	0,065
4	40	19	12	4	0	0	5	7	3	1	2	1	0	0	0,131
5	44	25	12	5	0	0	2	7	3	4	0	0	0	0	0,494
6	38	14	10	5	0	0	5	7	1	1	4	1	0	0	0,118
7	44	17	7	15	0	0	5	7	2	1	3	1	0	0	0,275
8	44	15	21	3	0	0	5	7	1	2	4	0	0	0	0,018
9	44	26	11	3	2	0	2	7	3	2	2	0	0	0	0,419

Tabel 2	Baseline-antal besvarelser=N							Eftermåling-antal besvarelser=N							P værdi
	SDM Q 9	N	A	B	C	D	E	F	N	A	B	C	D	E	
1	106	74	18	5	0	3	6	61	43	12	2	1	1	2	0,835
2	105	55	26	9	3	4	8	59	21	18	9	5	1	5	0,189
3	104	62	25	7	1	1	8	58	36	10	6	1	2	3	0,622
4	105	62	27	9	1	0	6	60	34	16	7	1	0	2	0,903
5	103	65	28	4	0	0	6	54	36	13	3	0	0	2	0,850
6	92	45	28	8	2	2	7	52	29	6	7	4	4	2	0,030
7	96	47	24	14	2	2	7	54	22	12	12	4	2	2	0,375
8	97	54	25	9	0	2	7	54	29	12	5	3	2	3	0,329
9	102	64	29	3	1	1	4	52	37	10	2	1	0	2	0,772

Tabel 3	Baseline-antal besvarelser=N							Eftermåling-antal besvarelser=N							P værdi
	SDM Q 9	N	A	B	C	D	E	F	N	A	B	C	D	E	
1	69	40	20	3	0	1	5	54	32	8	4	4	1	5	0,104
2	69	21	25	12	3	0	8	53	17	14	7	5	4	6	0,191
3	68	29	19	6	3	2	9	52	15	17	4	3	3	10	0,663
4	67	27	20	12	1	1	6	54	20	16	6	2	1	9	0,689
5	67	38	18	7	2	0	2	54	25	19	5	0	0	5	0,318
6	64	19	21	8	3	1	12	53	18	12	7	4	3	9	0,701
7	64	22	20	8	3	1	10	51	15	12	9	2	3	10	0,695
8	66	28	18	7	4	1	8	54	16	14	13	3	2	6	0,382
9	64	38	13	3	5	1	4	52	22	15	11	1	1	2	0,032

Tabel 4	Baseline-antal besvarelser=N							Eftermåling-antal besvarelser=N							P værdi
	SDM Q 9	N	A	B	C	D	E	F	N	A	B	C	D	E	
1	35	21	8	3	0	1	2	104	83	17	4	0	0	0	0,013
2	34	14	8	7	2	1	2	103	65	20	12	5	0	2	0,97
3	34	17	12	1	1	1	2	103	78	16	5	3	1	0	0,008
4	35	17	12	2	2	1	1	105	75	20	8	1	1	0	0,024
5	35	21	13	0	0	0	1	104	73	26	4	0	1	0	0,194
6	35	16	10	4	3	0	2	104	67	17	12	3	1	4	0,228
7	35	14	12	5	1	1	2	103	60	25	12	1	3	2	0,298
8	35	17	12	4	0	0	2	104	67	21	9	4	1	2	0,227
9	35	22	10	1	1	0	1	103	75	23	3	1	1	0	0,371

Tabel 5	Baseline-antal besvarelser=N			Eftermåling-antal besvarelser=N			P værdi	
	SDM Q 9	N	Enig	Uenig	N	Enig		Uenig
1	35	32	3	3	104	104	0	0,014
2	34	29	5	5	103	97	7	0,140
3	34	30	4	4	103	99	4	0,105
4	35	31	4	4	105	103	2	0,034
5	35	34	1	1	104	103	1	0,442
6	35	30	5	5	104	96	8	0,201
7	35	31	4	4	103	97	6	0,226
8	35	33	2	2	104	97	7	0,596
9	35	33	2	2	103	101	2	0,266

Tabel 6	Baseline-antal besvarelser=N			Eftermåling-antal besvarelser=N			P værdi
	N	Enig	Uenig	N	Enig	Uenig	
SDM Q 9							
1	127	123	4	47	43	4	0,138
2	123	117	6	46	40	6	0,071
3	122	114	8	47	42	5	0,276
4	122	116	6	47	43	4	0,289
5	120	118	2	41	39	2	0,268
6	109	97	12	39	33	6	0,23
7	111	102	9	39	34	5	0,282
8	109	99	10	38	35	3	0,555
9	115	113	2	41	37	4	0,042

Tabel 7	Baseline-antal besvarelser=N			Eftermåling-antal besvarelser=N			P værdi
	N	Enig	Uenig	N	Enig	Uenig	
SDM Q 9							
1	50	46	4	46	44	2	0,379
2	47	38	9	47	44	3	0,060
3	47	41	6	46	45	1	0,059
4	47	42	5	46	46	0	0,030
5	48	46	2	46	45	1	0,516
6	47	39	8	44	42	2	0,056
7	45	38	7	45	40	5	0,379
8	47	41	6	45	41	4	0,398
9	50	46	4	46	44	2	0,379

Forklaring Tabel 1-7 (se også Bilag 1)

Spørgsmål i SDM Q 9 spørgeskemaet

- 1 Lægen gjorde det klart at der skulle træffes en beslutning
- 2 Læge ønskede præcis at vide, 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 Læge 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 behandling
- 9 Lægen og jeg lavede aftale om det videre forløb

Svarkategorier i tabel 1-4

- A. Fuldstændig enig
- B. Meget enig
- C. Overvejende enig
- D. Overvejende uenig
- E. Meget uenig
- F. Fuldstændig uenig

I de analyser hvor vi har samlet svarkategorierne i enig/uenig kategorier (se tabel 5-7), er der signifikante forskelle i 3 centre. I det ene center (Tabel 5) er det sammenfaldende med to af spørgsmålene fra den første mere detaljerede analyse. Det ene spørgsmål er: "Lægen gjorde det klart at der skulle træffes en beslutning" og det andet er: "Lægen forklarede mig tydeligt om fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne". Begge spørgsmål besvares mere positivt ved eftermålingen.

I de to andre centre var der udelukkende forskel i denne analyse. I det ene center (Tabel 6), drejer det sig om spørgsmålet "Lægen og jeg lavede aftale om det videre forløb", som besvares mest positivt ved baseline. I det andet center (Tabel 7) er det på spørgsmålet "Lægen forklarede mig tydeligt om fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne". Dette spørgsmål er besvaret mest positivt i eftermålingen. Det sidste spørgsmål lægger op til et af hovedelementerne i Elwyns definition på fælles beslutningstagning (3).

Udover at besvare de 9 spørgsmål i SDM Q 9 spørgeskemaet havde patienterne mulighed for at indføje kommentarer. Ved gennemgang af disse kom det frem, at nogle af de negative besvarelser skyldes, at lægen har truffet beslutningen, men at dette var i overensstemmelse med patientens ønske om, at en anden træffer beslutningen. F.eks. har en patient kommenteret:

"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 der er givet. Jeg var meget glad for samtalens forløb og for graden af involvering" (ID 16, 55 år)

I andre tilfælde har patienten opfattelsen af, at der kun var én mulighed for behandling f.eks. på grund af knudens størrelse, og kommenterer, at det er årsag til "negative svar". Når spørgeskemaet SDM Q 9 anvendes, er det derfor væsentligt at vide, hvordan patienten ønsker sig inddraget jf. undersøgelsen, der viste, at 7% oplever sig for meget inddraget (6). Succeskriteriet for FB er ikke at 100 % af patienterne oplever dette, men at alle oplever FB svarende til deres ønske. Patienterne er i forbindelse med udfyldelse af SDM Q 9 blevet spurgt om, hvordan de ønsker at træffe beslutningen. Svarene fordeler sig som vist i Tabel 8.

Tabel 8. Ønske om at træffe beslutning om behandling

Hvordan ønsker du at træffe beslutning?	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%)

Selvom der er betydelig variation i besvarelserne, ønsker den største gruppe af patienter at dele beslutningen både før og efter indsatsen. Der ses en stigning i andelen af patienter, der ønsker dette efter interventionen, hvilket kan være udtryk for, at de ved hjælp af BSV ser værdien i at dele beslutningen. En overraskende stor andel ønsker at beslutte selv, hvilket er let reduceret efter indsatsen. Det er vanskeligt at vurdere, om resultatet skyldes indsatsen, eller om det i højere grad skyldes, at der på mange andre områder er fokus på begrebet FB i samfundet som helhed. Der er ingen forskel før og efter intervention for dem, der ønsker at en anden træffer beslutningen.

Vi har ikke foretaget analyser af, hvordan ønske om at indgå i beslutning påvirker besvarelserne i SDM Q 9, hvilket kunne være interessant.

En væsentlig kritik af at benytte SDM Q 9 spørgeskemaet til at måle effekten af indsatsen er, at validering af skemaet har vist vanskeligheder ved at identificere forskelle. Det gælder hvis der som udgangspunkt bliver svaret meget positivt ved baseline (ceiling effect). Ceiling effekten er defineret ved at 15% eller derover svarer fuldstændig enig (25). Vores analyser viser betydelig ceiling effect i alle centre, idet 31- 83% svarer fuldstændig enig ved baseline. Når svarkategorierne bliver lagt sammen i "enig"/"uenig" viser analysen at 85-94% svarer "Enig" ved baseline og 86-95% ved eftermålingen.

På baggrund af den forholdsvis lille forskel mellem baseline og eftermåling i de fleste centre kan vi ikke konkludere, at indsatsen har ført til øget oplevelse af FB i samtalen. Der er dog en tendens til at eftermålingerne er mere positive end baseline, hvilket tyder på, at patienterne ikke oplever mindre FB på baggrund af indsatsen. Særligt et center skiller sig ud ved, at der er signifikant forskel på 3 væsentlige spørgsmål. Det er samme center, som har registreret udlevering af informationskort kontinuerligt, og som har opnået en udleveringsprocent på 90%, når den var højest. Det kan ikke udelukkes, at denne målrettede indsats har haft betydning for samtalen og dermed afspejler sig i resultatet.

Diskussion

I litteraturen om implementering af BSV og FB nævnes det, at en årsag til mislykket implementering kan være manglende plan for fortsat forankring af BSV efter projektperioden (20). Der er behov for tydeligt ansvar og ejerskab. Dette ejerskab blev i projekt "Sammen om valg- implementering af beslutningsstøtteværktøj i forbindelse af valg af behandling for brystkræft", etableret i den tidlige projektfase, i form af en formel organisatorisk forankring i Kirurgisk Udvalg, DBCG. Udvalget består af brystkirurger, som i det daglige har behandlingsansvaret for patienterne samt udvikler og ajourfører de kliniske retningslinjer på området. I begyndelsen af projektperioden var forankringen overvejende af formel karakter. Men som projektet tog form, og BSV blev taget i brug, justeret og diskuteret blev den formelle forankring understøttet af et bredt fagligt engagement og ejerskab i styregruppe og implementeringsgruppe.

Da der er tale om et digitalt BSV, er det ligeledes en del af forankringen, at der er et entydigt ejerskab til den digitale platform. BSV om behandling af brystkræft er gratis og offentligt tilgængeligt for alle hospitaler og patienter via portalen sundhed.dk, som er ejet af Danske Regioner. Gennem projektperioden blev der indgået en kontrakt mellem sundhed.dk og Kirurgisk Udvalg, DBCG.

I litteraturen anbefales det, at BSV udvikles sammen med klinikere og patienter (13, 22, 33). Dette projekt bygger videre på et ph.d. projekt, hvor BSV blev udviklet i samarbejde mellem klinikere og patienter (27). I implementeringsprocessen har de klinikere, der er involveret, haft mulighed for at give feedback på indhold og form gennem hele projektperioden, hvilket har medført nogle justeringer. Patienter blev inddraget i implementeringen i begrænset omfang bl.a. via medlemskab i styregruppen. Ved flere lejligheder har implementeringsagenterne og de øvrige involveret i implementeringen diskuteret patienternes holdning og ønsker til BSV og FB. Disse diskussioner førte til en ændring i projektet, hvor dette blev udfoldet gennem individuelle interview med patienter, der netop havde fået diagnosen brystkræft og stod over for et behandlingsvalg. Derudover har patienterne løbende givet feedback til personalet om deres brug af BSV, og der har været afholdt et dialogmøde med patienter og personale. Fremadrettet vil det være hensigtsmæssigt at gøre mere systematisk brug af dialogmøder eller anden form for aktiv patientinddragelse.

Der ser ud til at være en tendens til, at de klinikere, som har været tættest involveret i projektet og herunder i udvikling af BSV, har en mere positiv holdning til anvendelsen. En faggruppe, som i implementeringen fik en fremtrædende rolle ved at præsentere patienterne for BSV i forbindelse med klinisk mammografi, er radiologerne. De var ikke med i udviklingen af BSV eller udpeget som implementeringsagenter. Denne faggruppe var generelt mere skeptiske i starten af projektet. Dette ændrede sig senere, hvilket fremgår af fokusgrupperne og andre møder med denne gruppe. Det kan være resultat af øget fokus på at inddrage dem og lytte til både negativ og positiv feedback suppleret med udsagn fra patienter og pårørende, der har haft glæde af BSV. I nogle centre blev de kliniske mammografier foretaget af private

udbydere. Der blev etableret samarbejde med disse om udlevering af informationskort, men der er ikke foretaget systematisk registrering og opfølgning på dette. Deres holdning til projektet er heller ikke systematisk afdækket.

I litteraturen kan man finde eksempler på, at klinikere kan være uenige om det faglige indhold. Denne uenighed har vi ikke registreret i dette projekt. Derimod har der været diskussioner om de skitserede valgsituationer er reelle, da det kan virke fagligt uforsvarligt f.eks. at fjerne hele brystet på baggrund af en lille knude, hvor en brystbevarende operation er tilstrækkelig. I denne diskussion har betydningen af patientens præferencer været afgørende. Det understøtter den evidensbaserede praksis, der bygger på både videnskabelig evidens, klinisk ekspertise og patientens præferencer (34). Derudover kan det relateres til MAGIC studiet i Storbritannien, hvor personalet bl.a. påpegede at et BSV kan virke for instrumentelt og har vanskeligt ved at rumme kompleksiteten i valgsituationen (21). Dette stemmer godt overens med udsagn fra klinikere i dette projekt om, at fælles beslutningstagning skal anvendes på en måde som tager hensyn til patienters meget forskellige situation og ønsker. Det betragter vi som en fleksibel tilgang til FB.

I samme studie (MAGIC), udført i perioden 2011-2014, pegede personalet på, at de havde vanskeligt ved at se, hvordan FB adskiller sig fra eksisterende praksis. I en dansk rapport fra 2014 beskriver personalet overvejende patientinddragelse svarende til at sikre sig informeret samtykke (35). Denne holdning kan vi ikke genfinde i projektet. Derimod udtrykker klinikerne, der har deltaget i projektet, at de har en generel opmærksomhed på hvilke forudsætninger for og ønske om at indgå i valg af behandling, patienterne har og ønsker. Dette kan være udtryk for den udvikling, der er sket siden 2014, men kan også skyldes at begrebet er gjort mere konkret gennem projektet med implementering af BSV. Mange klinikere udtrykker, at de oplever at patienterne ønsker, at de som klinikere træffer beslutningen, men at de så vidt muligt alligevel involverer patienten i og redegør for de forskellige valg. Dette kan være udtryk for, at klinikerne ønsker, at patienten er med til at træffe valg om behandling og endnu et udtryk for en fleksibel tilgang til FB.

Effekten af FB kan være vanskelig at måle (21), hvilket også har vist sig i dette projekt. Spørgeskemaundersøgelsen, der ved hjælp af SDM Q 9 måler patienternes oplevelse af FB før og efter BSV blev introduceret, viste kun mindre forskelle i enkelte centre. Det kan fortolkes på flere måder. Dels kan det skyldes at spørgeskemaet ikke egner sig til at måle forskelle, eller det kan være udtryk for, at patienterne af flere årsager ikke ønsker eller er i stand til at indgå i fælles beslutningstagning, hvilket udfoldes yderligere nedenfor.

Hvis effekten af indsatsen er vanskelig at måle, kan det udgøre en barriere for implementeringen. Det har dog ikke vist sig at være tilfældet i dette projekt, da klinikerne i fokusgrupperne giver udtryk for en positiv holdning til indsatsen. Dette understøttes af en nyere dansk rapport fra 2018, hvor læger og sygeplejersker påpeger at patientinddragelse betyder at patienterne føler sig mere trygge, bedre forstår informationen og bliver motiverede for at tage medansvar for behandlingen (36). Rapportens resultater bliver suppleret af de kvalitative interview vi har foretaget med patienterne kort efter de har fået diagnosen, og har skullet træffe et valg. Patienterne benytter ikke begrebet FB, men beskriver den gode og involverende samtale, hvor de bliver lyttet til, og oplever sig trygge på baggrund af fyldestgørende information.

I forbindelse med diagnosen brystkræft er situationen præget af et tidspres som følge af Kræftpakken, og patienten kan opleve et følelsesmæssigt kaos på diagnosetidspunktet. Det kan virke overvældende at præsentere patienterne for BSV før den endelige diagnose er givet af kirurgen. Baggrunden for at gøre dette alligevel, var for at give patienterne mulighed for at

forberede sig til samtalen. Det har vist sig at have haft betydning for nogle patienter, der ikke ønskede eller var i stand til at forholde sig til BSV og indgå i FB. Andre oplevede BSV som en god hjælp, selvom det var en overvindelse at anvende det. Situation kræver, at klinikerne er opmærksomme på dette, hvilket deltagerne i fokusgrupperne påpegede.

De individuelle interview med patienterne belyser fordelene ved, at patienterne har fået et forvarsel om diagnosen i radiologisk afdeling, så de der ønsker det og er i stand til det, kan forberede sig både mentalt og informationsmæssigt på samtalen med kirurgen, hvor valg om behandling skal træffes. Dette vurderer vi som et særligt fund i dette projekt, da vi ikke har fundet det belyst i litteraturen.

I en rapport fra Kræftens Bekæmpelse (6) udtrykker 7 % af patienterne, at de er blevet inddraget i højere grad end de ønskede. Det bliver i de kvalitative interview i dette projekt understøttet af at patientinddragelse kræver en forventningsafstemning. Selvom det kan læses på hjemmesiden, at det ikke er et krav at patienterne skal involveres, kan det misforstås. I andre BSV³, bliver dette gjort mere eksplicit. I Beslutningshjælperen udviklet af Center for Fælles Beslutningstagning er der fokus på at afklare, hvor meget information den enkelte patient ønsker, og i et generiske BSV, udviklet i Canada, er der fokus på, i hvilken grad patienten ønsker at blive involveret.

Flere teoretiske modeller om implementering beskriver et bredere samfundsperspektiv og betydning af udviklingen i sundhedsvæsenet mere overordnet (23). Der er flere gange i dette projekt blevet talt direkte om betydningen af, at FB nævnes i politiske udspil, f.eks. at det er en del af målsætningen i Kræftplan 4, og at det er højt på dagsordenen i de øverste ledelseslag i sundhedsvæsenet. Udtryk som *"det er jo den vej udviklingen går"*, *"det er jo bare noget vi skal"* og *"det er sådan patienter i dag vil have det"* understreger, den generelle tendens i samfundet. Det forventes at påvirke implementeringen i positiv retning. Det kan dog også have en modsat virkning, når en bestemt metode eller tilgang bliver gjort til politisk målsætning. De klinikere, som er skeptiske, og måske ligefrem uenige i denne udvikling kan få sværere ved at ytre deres holdninger åbent, da det kan opfattes som politisk ukorrekt. Derfor kan de positive udsagn, vi har fra fokusgrupperne, være behæftet med usikkerhed. Derudover kan det have en uventet negativ effekt på FB, at det bliver italesat som *"patienternes ønske"* og *"fremtidens sundhedsvæsen"*. Denne retorik er ikke fremmede for den konstruktive dialog, og kan stå i vejen for en mere faglig velbegrundet skepsis og nuanceret tilgang til fælles beslutningstagning.

Konklusion og perspektiver

På baggrund af projekt "Sammen om valg-implementering af beslutningsstøtteværktøj i forbindelse af valg af behandling for brystkræft" kan vi konkludere, at det er muligt at implementere et BSV nationalt. Et væsentligt element for at det lykkes er en entydig forankring i det faglige selskab, som er ansvarlig for at vedligeholde en national digital platform med reference til de kliniske retningslinjer. Implementeringen er foregået i forskellige kadencer og med forskellige virkemidler.

Det har vist sig at implementering af BSV indebærer væsentlige ændringer i patientforløbet og involverer flere faggrupper end dem, som er direkte involveret i behandlingsvalget.

³ <https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/OPDG-Danish.pdf>;
<https://www.cffb.dk/beslutningsstoettevaerktoejer/beslutningshj%C3%A6lper/indhold-og-opbygning/>

Radiologien kom til at spille en langt større rolle end først antaget og kunne med fordel have været involveret i implementeringen tidligere i projektet. Personalets holdning og motivation for at give patienten mulighed for at forberede sig på samtalen og være med til at træffe beslutningen, er en af de vigtigste barrierer for implementering. Derfor er en konstruktiv dialog med patienter og personale en central indsats i implementeringsprocessen. En personlig præsentation og positiv holdning til BSV har betydning for om patienten ønsker at benytte dette.

En anden væsentlig faktor er patientens følelsesmæssige tilstand, mestringsstrategier og ønske og behov for viden i forbindelse med diagnosen brystkræft. Patientens perspektiv er kun beskrevet i begrænset omfang i litteraturen. Derved bidrager dette projekt med nye vinkler på, hvad der gør sig gældende set ud fra patienternes perspektiv, når der skal træffes valg af behandling for brystkræft.

Kræftpakkeforløb med nøje fastsatte tidsrammer, en potentiel livstruende sygdom og en behandling der oftest er irreversibel, har betydning for den tid, der er til rådighed, og det overskud den enkelte patient har i situationen. Valget skal træffes i et for mange følelsesmæssigt kaos, og overlades derfor i høj grad til de sundhedsprofessionelle. Projektet kan dermed sætte fokus på et dilemma mellem ønske om FB og den begrænsede tid til at træffe beslutningen og reflektere over, hvad der er vigtigt for den enkelte patient. For at imødekomme dette er BSV blevet præsenteret for patienten før den endelige diagnose, hvilket for nogle har betydet, at de ikke har ønsket eller haft overskud til at sætte sig ind i valgmulighederne.

Programteorien, der ligger bag implementeringen af beslutningsstøtteværktøjet, har været nyttig og vil også kunne benyttes i andre sammenhænge, hvor FB og et BSV skal implementeres i klinikken. Elementerne i programteorien er overvejende dækkende for implementering af BSV i forbindelse med brystkræft. Dog fandt vi, at fokus på radiologernes betydning i implementeringen kunne have været mere fremtrædende, og at patienterne påpeger vigtigheden af, at en forventningsafstemning i forhold til hvilken grad af involvering patienterne ønsker og er i stand til.

I forlængelse af projektet har medlemmer af kirurgisk udvalg under DBCG foreslået, at der ud over BSV som er tilgængelig for patienterne før diagnosesamtalen, kan være behov for et redskab, der benyttes i selve samtalen. Et relevant redskab kan være Beslutningshjælperen⁴, der er et generisk BSV udviklet af Center for Fælles Beslutningstagning i Vejle.

Kirurgerne i projektet har desuden gennem arbejdet med at implementere BSV oplevet et behov for et BSV relateret til patienter, der er i væsentlig øget risiko for at udvikle brystkræft. Disse patienter står i meget komplicerede valgsituationer. Et samarbejde mellem genetisk udvalg og kirurgisk udvalg, DBCG har ført til, at et BSV til både patienter, der har kræft og ikke har kræft, og alle er i væsentlig øget risiko for at udvikle kræft, er ved at blive udviklet gennem en national arbejdsgruppe. Redskabet skal derefter implementeres nationalt og etableres under sundhed.dk.

⁴ <https://www.cffb.dk/beslutningsstoettevaerktoejer/beslutningshj%C3%A6lper/indhold-og-opbygning/>

Tak

Tak til Kræftens Bekæmpelse for økonomisk støtte og for at etablere et netværk projekterne imellem. Fra dette netværk en særlig tak til Katrina Pitt Winther, projektchef, Enhed for Patientinddragelse, Rigshospitalet og Karina Mølgaard Jensen, implementeringskonsulent i Fælles Beslutningstagning på kræftområdet i Region Syddanmark. Begge deltog i afslutningsdagen med implementeringsagenterne og gav konstruktiv feedback.

Tak til alle patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle, der har bidraget til projektet. Der har i alle led af projektet været et højt engagement i både styregruppe, projektgruppe, implementeringsgruppe og analysegruppe.

I forbindelse med udarbejdelse af programteorien, der ligger til grund for virkningsevalueringen i dette projekt har projektlederne haft god sparring med Iben Berg Hougaard, analyse- og dokumentationschef i Danske Patienter og Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS).

Endelig vil vi takke sundhed.dk under Danske Regioner for at hoste hjemmesiden

www.sundhed.dk/naar-du-venter-paa-svar

Projektets deltagere

Projektledere

Annette Zøylner, Klinisk Sygeplejespecialist, Ph.d., Aarhus Universitetshospital, Aarhus Universitet
Steffen Klemensen, konsulent i patientinddragelse, Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS) og Aarhus Universitetshospital

Projektlederne har deltaget i alle projektets grupper og i alle faser af projektet.

Styregruppe	
Peer Christiansen, Professor, Brystkirurgisk overlæge. Formand for DBCG 2002-2020	Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet
Charlotte Lanng, Brystkirurgisk overlæge	Rigshospitalet
Karen Hougaard, Brystkirurgisk overlæge	Odense Universitetshospital
Ute Hoyer, Ledende brystkirurgisk overlæge	Aalborg Universitetshospital
Hanne Jakobsen, Oversygeplejerske Brystkirurgisk Afdeling	Ringsted Sygehus
Natasja Nowak Gaarden, Specialeansvarlig sygeplejerske, Brystklinikken	Hospitalsenheden Midt
Karen Sundbøll	Formand i DBO
Susanne Malchau Dietz	Næstformand i Senfølgeforeningen
Lisbeth Kallestrup, Chef for Kvalitet og Patientinvolvering	Aarhus Universitetshospital

Projektgruppe	
Peer Christiansen, Professor, Brystkirurgisk overlæge.	Aarhus Universitetshospital Aarhus Universitet
Lisbeth Kallestrup, Chef for Kvalitet og Patientinvolvering	Aarhus Universitetshospital
Kirsten Lomborg, Professor i Patientinvolvering/ seniorforsker	Aarhus Universitetshospital/ Steno Diabetes Center, Copenhagen

Implementeringsgruppe	
Ute Hoyer, Ledende brystkirurgisk overlæge Lone Jørgensen, Sygeplejerske og klinisk lektor	Aalborg Universitetshospital Aalborg Universitetshospital og Aalborg Universitet
Inge Scheel Andersen, Brystkirurgisk overlæge Natasja Nowak Gaarden, Specialeansvarlig sygeplejerske, Brystklinikken	Hospitalsenheden Midt
Mette Gade, Brystkirurgisk sygepleje,	Aarhus Universitetshospital
Hjørdis Jørnsgård, Brystkirurgisk overlæge Marianne Myrup, Brystkirurgisk sygeplejerske/ Eliza Norman Brorsen	Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
Alesia Rindom, Brystkirurgisk overlæge Astrid Mogensen, Specialeansvarlig sygeplejerske	Sygehus Sønderjylland, Aabenraa
Karen Hougaard, Brystkirurgisk overlæge Marianne Hansen, Specialeansvarlig sygeplejerske/Emine Yilmaz, sygeplejerske	Odense Universitetshospital
Freia Ramzi Perdawood, Brystkirurgisk afdelingslæge Alice Wormslev Fastrup, Brystkirurgisk sygeplejerske Lene Anette Rasmussen, Brystkirurgisk sygeplejerske	Ringsted Sygehus Senere Roskilde Sygehus
Minea Bruusgaard Mortensen, Specialeansvarlig sygeplejerske, Brystklinik	Herlev Hospital
Charlotte Lanng, Brystkirurgisk overlæge Signe Rasmussen, specialeansvarlig sygeplejerske/ Sofie Ravn- Petersen	Rigshospitalet

Analysegruppe	
Lene Anette Rasmussen, Brystkirurgisk sygeplejerske	Ringsted Sygehus/Roskilde Sygehus
Alesia Rindom, Brystkirurgisk overlæge	Sygehus Sønderjylland, Aabenraa
Natasja Nowak Gaarden, Specialeansvarlig sygeplejerske, Brystklinikken	Hospitalsenheden Midt
Lone Jørgensen, Sygeplejerske og klinisk lektor	Aalborg Universitetshospital og Universitet
Hanne Nørup Sillesen, lektor cand.cur.	VIA Sygeplejerskeuddannelsen Patientrepræsentant

Referencer

1. Coulter A. Engaging patients in healthcare. Milton Keynes: Open University Press; 2011. xi, 201 s. p.
2. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*. 2012;27(10):1361-7.
3. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ (Clinical research ed)*. 2017;359:j4891.
4. Sundhedsstyrelsen. Styrket indsats på kræftområdet. Fagligt oplæg til Kræftplan IV. København: Sundhedsstyrelsen; 2016. Contract No.: Report.
5. Kompetencecenter for P. Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). 2018.
6. Kvalitet KBD. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling. København; 2017.
7. Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient education and counseling*. 2014;94(3):291-309.
8. Legare F, Ratto S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient education and counseling*. 2008;73(3):526-35.
9. Saheb Kashaf M, McGill ET, Berger ZD. Shared decision-making and outcomes in type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Patient education and counseling*. 2017;100(12):2159-71.
10. Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2017;4:CD001431.
11. Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, Sensky T, van der Staak CP, de Jong CA. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and psychosomatics*. 2008;77(4):219-26.
12. Sepucha KR, Abhyankar P, Hoffman AS, Bekker HL, LeBlanc A, Levin CA, et al. Standards for UNiversal reporting of patient Decision Aid Evaluation studies: the development of SUNDAE Checklist. *BMJ quality & safety*. 2018;27(5):380-8.
13. Coulter A, Stilwell D, Kryworuchko J, Mullen PD, Ng CJ, van der Weijden T. A systematic development process for patient decision aids. *BMC medical informatics and decision making*. 2013;13 Suppl 2:S2-6947-13-S2-S2. Epub 2013 Nov 29.
14. Wu RC, Boushey RP, Scheer AS, Potter B, Moloo H, Auer R, et al. Evaluation of the Rectal Cancer Patient Decision Aid: A Before and After Study. *Diseases of the colon and rectum*. 2016;59(3):165-72.

15. Sundhedsstyrelsen. Nye kræfttilfælde i Danmark. Cancerregisteret. 2019. 2021.
16. Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for Brystkræft. For fagfolk: Sundhedsstyrelsen; 2018 [Available from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-kraeft-2015-2019/Brystkraeft-2018/Pakkeforloeb-for-brystkr%C3%A6ft-2018.ashx?la=da&hash=B0ECEC63750535FC707EF4EB06EF4C8958890F5E>].
17. Zøylner IA, Lomborg K, Christiansen PM, Kirkegaard P. Surgical breast cancer patient pathway: Experiences of patients and relatives and their unmet needs. *Health Expect*. 2019;22(2):262-72.
18. Zøylner IA, Kirkegaard P, Christiansen PM, Lomborg K. Patient involvement in the development of the Danish surgical breast cancer patient pathway – An action research project. *Action Research*.0(0):1476750320960819.
19. Danish Breast Cancer Cooperative G. Retningslinjer/vejledninger 2019 [Available from: www.dbcg.dk].
20. Stacey D, Suwalska V, Boland L, Lewis KB, Presseau J, Thomson R. Are Patient Decision Aids Used in Clinical Practice after Rigorous Evaluation? A Survey of Trial Authors. *Med Decis Making*. 2019;39(7):805-15.
21. Joseph-Williams N, Lloyd A, Edwards A, Stobbart L, Tomson D, Macphail S, et al. Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. *BMJ (Clinical research ed)*. 2017;357:j1744.
22. Universitet A. Det Brugerinddragende Hospital, Del 1- Evalueringsrapport. Aarhus, Denmark; 2017.
23. Scholl I, LaRussa A, Hahlweg P, Kobrin S, Elwyn G. Organizational- and system-level characteristics that influence implementation of shared decision-making and strategies to address them - a scoping review. *Implement Sci*. 2018;13(1):40.
24. Dahler-Larsen P. Virkningsevaluering: En procesbaseret tilgang til effektevaluering. Evaluering af projekter- og andre ting, som ikke er ting First ed. Odense, Denmark: Syddansk Universitetsforlag; 2018. p. 127-97.
25. Hulbæk M, Jørgensen MJ, Mainz H, Birkelund R, Nielsen JB, Debrabant B, et al. Danish Translation, Cultural Adaptation and Validation of the Shared Decision Making Questionnaire - Patient Version (SDM-Q-9-Pat). *European Journal for Person Centered Healthcare*. 2018;6(3):438-46.
26. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2012;40(8):795-805.
27. Zøylner A. Patient involvement in the development of the surgical breast cancer patient pathway. An action reserach project. Aarhus, Denmark: Aarhus University; 2018.
28. Kousholt B. Forandringsledelse : teori og praksis. 2. udgave ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 2021. 454 sider p.
29. Sanders ARJ, Bensing JM, Essed MALU, Magnée T, de Wit NJ, Verhaak PFM. Does training general practitioners result in more shared decision making during consultations? 2017. p. 563-74.

30. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. Patient education and counseling. 2015;98(10):1172-9.
31. Steffensen KD, Vinter M, Crüger D, Dankl K, Coulter A, Stuart B, et al. Lessons in Integrating Shared Decision-Making Into Cancer Care. J Oncol Pract. 2018;14(4):229-35.
32. Caffarella Ma. Andragogy and Other Models of Adult Learning. Learning in Adulthood A Comprehensive Guide Second Edition. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1999. p. 271-87.
33. Stacey D, Volk RJ. The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration: Evidence Update 2.0. Med Decis Making. 2021;41(7):729-33.
34. Sackett DL. Evidence-based medicine. Semin Perinatol. 1997;21(1):3-5.
35. Freil M, Videnscenter for Brugerinddragelse i S, Lægeforeningen, Dansk S. Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse : en spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler. Kbh.: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet; 2014. 64 sider, illustreret i farver p.
36. Defactum. Løæger og sygeplejerskers holdning til og arbejde med patientinddragelse. En spørgeskemaundersøgelse blandt hospitalsansatte læger og sygeplejersker. Aarhus N: Defactum; 2018.

Bilag

- Bilag 1. Spørgeskema SDM Q 9
- Bilag 2. Registreringsskema om anvendelse af beslutningsstøtteværktøj
- Bilag 3. Interviewguide til individuelle interview med patienter
- Bilag 4. Temaguide til fokusgrupper med sundhedsprofessionelle