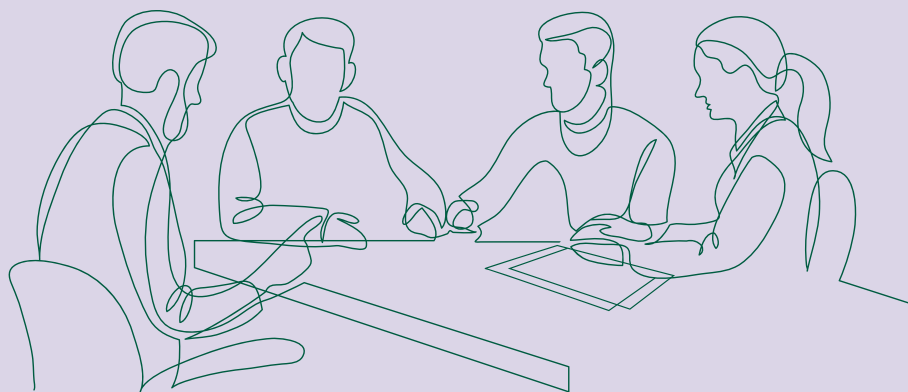


# Sammen om valg

Patienter med tyk- og endetarmskræft og sundhedsprofessionelle i fælles beslutningstagen til gavn for begge parter



17. maj 2021



Rigshospitalet

OUH  
Odense  
Universitetshospital



Vejle Sygehus  
- en del af Sygehus Lillebælt

DCCG.dk  
DANISH COLORECTAL  
CANCER GROUP

 Kræftens  
Bekæmpelse

# Erfaringer, resultater og anbefalinger

Evalueringsrapport for det 3-årige samarbejds- og implementeringsprojekt på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Vejle Sygehus.

Støttet af Kræftens Bekæmpelse (2018-2020).



Rigshospitalet



OUH  
Odense  
Universitetshospital

**Vejle Sygehus**  
- en del af Sygehus Lillebælt



Forfattere:

Katrina Pitt Winther, Margit Søgaard,  
Rasmus Skøtt, Karen Anna Vestergaard  
Riis-Pedersen, Helle Mona Larsen, Lars  
Henrik Jensen, Per Pfeiffer og  
Camilla Qvortrup.

# Indhold

<b>1. Forord</b> .....	4
<b>2. Introduktion til projektet</b> .....	6
Baggrund.....	6
Hvad er Fælles beslutningstagen? .....	6
Beslutningsstøtteredskaber til understøttelse af Fælles beslutningstagen .....	6
Hvad er barriererne for fælles beslutningstagen? .....	7
Fokus på at styrke de interne forudsætninger for Fælles beslutningstagen.....	7
Projektets formål og evalueringsspørgsmål .....	8
Projektorganisering .....	10
<b>3. Projektets løsningsspor, metoder og aktiviteter</b> .....	13
1. Undersøge og implementere lokale understøttende løsninger – sammen med brugerne.....	13
2. Udarbejde, afprøve og implementere 2 beslutningshjælpere .....	14
3. Bidrage med viden, kompetenceudvikling og læring .....	14
4. Opbygge viden om, hvad der hæmmer og fremmer implementering af fælles beslutningstagen til understøttelse af implementering og forankring af de udviklede løsninger.....	14
5. Forankre, evaluere, og lave forslag til kliniske retningslinjer .....	15
<b>4. Resultater, læring og diskussion</b> .....	17
I hvilket omfang finder Fælles beslutningstagen sted?.....	17
Hvordan fungerer beslutningshjælperen i klinisk praksis? .....	20
Organisatoriske barrierer og forudsætninger for succesfuld implementering.....	22
<b>5. Konklusioner og anbefalinger</b> .....	26
<b>6. Næste skridt og perspektivering</b> .....	29
<b>7. Forfattere og bidragydere</b> .....	31
<b>8. Litteratur</b> .....	33
<b>Nyttige links</b> .....	34
<b>9. Bilag</b> .....	35

# 1. Forord

*Af Ulrik Lassen, ledende overlæge,  
Afdeling for Kræftsygdomme på Rigshospitalet  
Mette Rosendal Darmer, Centerchefsyegeplejerske,  
Center for Kræft og Organsygdomme, Rigshospitalet.  
Tilsammen formandskab for styregruppen.*

Hvert år diagnosticeres knap 5.000 nye tilfælde af kræft i tyk/endetarmen (i det følgende forkortet KRC) (1). Heraf vil cirka halvdelen udvikle metastaser/ udbredt sygdom. Den medicinske onkologiske behandling af patienter med KRC har gennemgået en stor udvikling med bl.a. indførelse af flere nye kemoterapeutika, nye målrettede, individualiserede behandlinger samt molekylærbiologisk guidet behandling. Udviklingen har betydet en gevinst på den samlede overlevelse for patienter med KRC. Da behandlingsmulighederne samtidigt er mange, og den samlede belastning for patienten i form af bivirkninger, tidsforbrug på behandling og livskvalitet, bliver behandlingsvalgene tiltagende komplekse (2). Endvidere er gruppen af patienter med KRC heterogen og hovedparten ældre, hvorfor risikoen for andre samtidige sygdomme samt brug af anden medicin øges (3, 4). Det er således særdeles relevant at involvere patienterne i, hvad der for dem er det rette behandlingsvalg.

Vi har haft fokus på to beslutningsanledninger for patienter med KRC:

1. Efter operation, hvor patienterne tilbydes forebyggende (adjuverende) kemoterapi med henblik på at mindske risiko for tilbagefald
2. Ved metastaserende kræft, hvor patienterne tilbydes kombinationsterapi vs. enkeltstofbehandling med henblik på at opnå livsforlængelse og/eller palliation/lindring.

De to behandlingsvalg har forskelligt sigte og er valgt for at give de involverede klinikere en bred erfaring med fælles beslutningstagen (i det følgende forkortet FB), og på hvordan beslutningsstøtteværktøjer kan understøtte en konstruktiv dialog både, når behandlingen er med kurativt sigte og, når det er palliation.

I begge situationer er der flere forskellige valgmuligheder med forskellige bivirkninger og mulighed for effekt. Valg af behandling er "præference-sensitiv" hvilket vil sige, at hvad der er det "rigtige valg" afhænger af bl.a. patientens ønsker, situation, konkurrerende lidelser samt de pårørendes erfaringer og ressourcer. I begge scenarier har det været et mål at tydeliggøre for patienterne, at man også kan fravælge behandling - helt eller delvist.

Som udgangspunkt vil de fleste sundhedsprofessionelle mene, at de inddrager deres patienter i behandlingsvalg som ovenstående, men litteraturen viser, at det sjældent sker systematisk eller ud fra et fælles sæt af principper og metoder (3, 4). Derfor har vi med "Sammen om valg: Patienter med KRC og sundhedsprofessionelle i FB til gavn for begge parter" haft fokus på implementering af FB med det sigte at flytte kulturen i retning mod mere systematisk patientinddragelse. Vi har tilstræbt tidligt og vedvarende at skabe indsigter i - og drøftelser af - og hvordan FB praktiseredes på de 3 deltagende afdelinger for at skabe mening, motivation, nye handlinger og nye holdninger.

Konklusionen på projektet er, at implementering af fælles beslutningstagen kræver organisatorisk nysgerrighed og overskud. Det kræver en kultur, hvor det at lytte til "patientens stemme" ses som en mulighed for at blive klogere og at handle klogere.

Der er ligeledes nogle forudsætninger for at lykkes med implementeringen:

- Ledelse, der vil og tør
- Projektstøtte med det fokus at gøre det let for klinikkerne at lykkes - og som har retten til at pege på det, der er svært eller uhensigtsmæssigt
- En forståelse for, at kulturforandring aldrig er et "quick-fix", men en rejse
- At beslutningshjælperen ses som et redskab til at holde fokus på inddragelse og valg, der understøtter nysgerrigheden på patientens hele liv.

# 2.

## Introduktion til projektet

## 2. Introduktion til projektet

### Baggrund

FB har længe haft høj politisk prioritet i Danmark, men det har vist sig svært at omsætte til klinisk praksis. Kræftpakkeforløb og fokus på effektivisering udfordrer, at patienterne får tid til at tænke sig om, inden en beslutning tages og behandlingsplanen lægges (5). Studier fra udlandet peger også på en række barrierer, der vanskeliggør implementering af FB (6), herunder en oplevelse blandt klinikerne af manglende tid, manglende redskaber til understøttelse af dialogen, en tvivl om, hvorvidt patienterne egentlig ønsker det, samt en oplevelse af konkurrerende, modsatrettede krav til løsning af de kliniske opgaver i dagligdagen.

Dette har bl.a. været baggrunden for, at Kræftens Bekæmpelse i 2017 slog puljen "Sammen om valg" op, med det formål at understøtte en større integration af FB i klinisk praksis på et systematisk og evidensbaseret grundlag:

*"Anvendelse af FB i klinisk praksis kræver et målrettet implementeringsarbejde. Kræftens Bekæmpelse ønsker at støtte dette arbejde ved at etablere konkret modelafprøvning på op til 3 specifikke kræftforløb ... [som et] udviklings/interventionsprojekt ... i tæt samarbejde med klinikere, patienter og andre relevante aktører". (7)*

Denne evalueringsrapport beskriver erfaringer, resultater og anbefalinger fra "Sammen om valg: Patienter med tyk- og endetarmskræft (KRC) og sundhedsprofessionelle i fælles beslutningstagen til gavn for begge parter", som er det ene af de 3 modelprojekter, der fik del i - og glæde af - Knæk Cancerpuljen.

### Hvad er fælles beslutningstagen?

FB handler om sikre, at patienter bliver involveret i dilemmafyldte og afgørende behandlingsvalg systematisk og i det omfang, de selv ønsker det. Definitionen fra VIBIS (Videncenter for Brugerinddragelse) beskriver kerneelementerne ved FB således:

*"Fælles beslutningstaging er en systematisk proces for samarbejdet mellem patient og sundhedsprofessionel, hvor den sundhedsprofessionelle deler sin sundhedsfaglige viden med patienten, og patienten deler sin viden om sit liv med sygdommen og sine præferencer med den sundhedsprofessionelle. Gennem dialog skal de to parter sammen finde frem til, hvilken behandling der er bedst for patienten.*

*Formålet med fælles beslutningstaging er, at patienter og eventuelt pårørende får mulighed for at reflektere over, hvad der er vigtigt for dem, og hvordan et behandlingsvalg kan passes sammen med deres værdier og ønsker for livet. Målet er, at disse præferencer er med til at forme beslutningen, når parterne sammen vælger behandling." (8)*

### Beslutningsstøtteredskaber til understøttelse af fælles beslutningstagen

Beslutningsstøtteredskaber understøtter den systematiske dialog, som FB lægger op til. Et sammenfattende Cochranestudie fra 2017 (9) viser, at brug af beslutningsstøtteværktøjer i klinisk praksis kan føre til, at:

- PATIENTEN OPNÅR ØGET VIDEN OM BEHANDLINGSVALGENE: Patienterne opnår øget viden om de forestående behandlingsvalg og deres konsekvenser
- ALLE OPNÅR ØGET VIDEN OM PATIENTENS PRÆFERENCER: Når beslutningsstøtteredskaberne inviterer til det, vil patienterne også opnå større afklaring af egne værdier og ønsker (præferencer) samt opleve, at den trufne beslutning er i overensstemmelse hermed
- MERE PATIENTDELTAGELSE OG AFKLARING: Patienterne er mere aktivt deltagende i beslutningsprocessen og mere afklarede omkring de trufne valg ("less decisional conflict")
- BEDRE KOMMUNIKATION: Flere patienter har en positiv oplevelse af kommunikationen med klinikerne

- MERE KONSERVATIVE VALG: Endelig viser der sig flere steder en sekundær gevinst i form af, at patienterne træffer mere konservative/mindre indgribende behandlingsvalg.

I forhold til at understøtte implementering, kan beslutningsstøtteredskaber, som fælles konkret udgangspunkt således medvirke til at understøtte nye handlinger og en fælles systematik.

### Hvad er barriererne for fælles beslutningstagen?

Der er således gode grunde til FB. Alligevel viser en række undersøgelser fra især udlandet (hvor man har været hurtigere til at adaptere begrebet), at det er vanskeligt at implementere. Nedenstående barrierer blev opsummeret i forbindelse med evaluering et større britisk program for FB i England (10) og stemmer godt overens med erfaringer fra andre lande (11):

#### 1. Vi gør det allerede

En central problemstilling er, at det for klinikerne kan være svært at se, hvad der er det nye eller anderledes ved FB – set i forhold til deres vanlige praksis. Derfor anbefaler Elwyn et al at implementering omfatter opbygning af viden om FB, indsigter i egen praksis og træning i nye metoder og virkemidler.

#### 2. Vi mangler de rigtige redskaber

En fare ved FB er, at der fokuseres for ensidigt på beslutningsstøtteredskaberne. Disse giver ikke mening i alle situationer – og der er patienter, der hellere er fri for dem. Derudover er der med beslutningsstøtteværktøjerne fare for, at der fokuseres mere på at "give den rigtige information" end at lytte til patientens overvejelser. Elwyn beskriver det således:

*"A key learning point from the MAGIC programme was that "skills trump tools, and attitudes trump skills." Developing attitudes and understanding is essential, but then clinicians need to consider their communication skills to engage patients in decision making, drawing on evidence based tools when appropriate. There will never be decision support tools for every decision; nor will every patient find them acceptable or helpful. The skills to have different types of conversations with patients are paramount, with or without an available tool." (10)*

#### 3. Patienterne ønsker det ikke

Klinikere har erfaringer med patienter, der ikke ønsker at være med i forhold til de svære valg. Det er forskelligt, hvor meget patienten ønsker at vide eller involvere sig. Det handler dog ofte mere om ikke at kunne eller turde fremfor ikke at ville (12): Patientens frygt for at være til besvær samt en indgroet paternalistisk kultur kan stå i vejen for FB.

#### 4. Hvordan kan vi måle det?

Der er et udbredt ønske blandt klinikerne om at måle effekten af FB for at se, hvilken forskel det gør. FB som disciplin med dertilhørende måleredskaber er dog stadig ung. Målemetoderne er som oftest ressourcekrævende at tage i brug, fokuserer snævert, og rammer sjældent helt plet i forhold til det, man vil måle på (13, 14). Patienterne er også tilbøjelige til i udgangspunktet at give for positiv en score ("social desirability bias") ligesom de ikke altid ved, hvad de svarer på, hvis ikke de har tidligere erfaringer at sammenligne med.

#### 5. Vi har for mange konkurrerende dagsordener

Som ovenstående punkter indikerer, indebærer FB en kulturforandring – hvilket kræver en vedholdende ledelsesindsats fra alle ledelseslag. Implementeringen vil finde sted i en klinisk kontekst med højt arbejds-tempo og ind imellem modsatrettede hensyn og retningslinjer. En ledelsesopgave er at skabe tid og rum til forandringsprocessen og sikre, at forandringerne giver mening og integreres i klinisk praksis.

### Fokus på at styrke de interne forudsætninger for fælles beslutningstagen

Som ovenstående peger på, er det ved implementering af FB relevant at fokusere på de indre linjer, da det er her, mange af barriererne for implementering af FB ligger. Vi har set det som afgørende for projektets succes at fokusere på både redskaber (tools), kompetencer (skills) og på at skabe mening og motivation (attitude). Klinikerne er én vigtig parameter, men ledelsesfokus, kulturforandring, forenkling og afstemning med eksisterende processer og arbejdsgange er også væsentlige parametre, som rækker ud over de enkelte klinikers motivation og viden. Et samtidigt projektfokus har derfor været på, hvordan de organisatoriske forhold kan understøtte implementeringen, så FB bliver til gavn for begge parter.

## Projektets formål og evalueringsspørgsmål

Projektet har haft til formål at udvikle og implementere løsninger til styrkelse af FB med patienter med KRC gennem 5 løsningsspor:

1. Undersøge og implementere lokale understøttende løsninger – sammen med brugerne
2. Udarbejde, afprøve og implementere 2 beslutningshjælpere™
3. Bidrage med viden, kompetenceudvikling og læring
4. Opbygge viden om, hvad der hæmmer og fremmer implementering af FB til understøttelse af implementering og forankring af de udviklede løsninger
5. Forankre, evaluere, og lave forslag til kliniske retningslinjer

## Evaluering

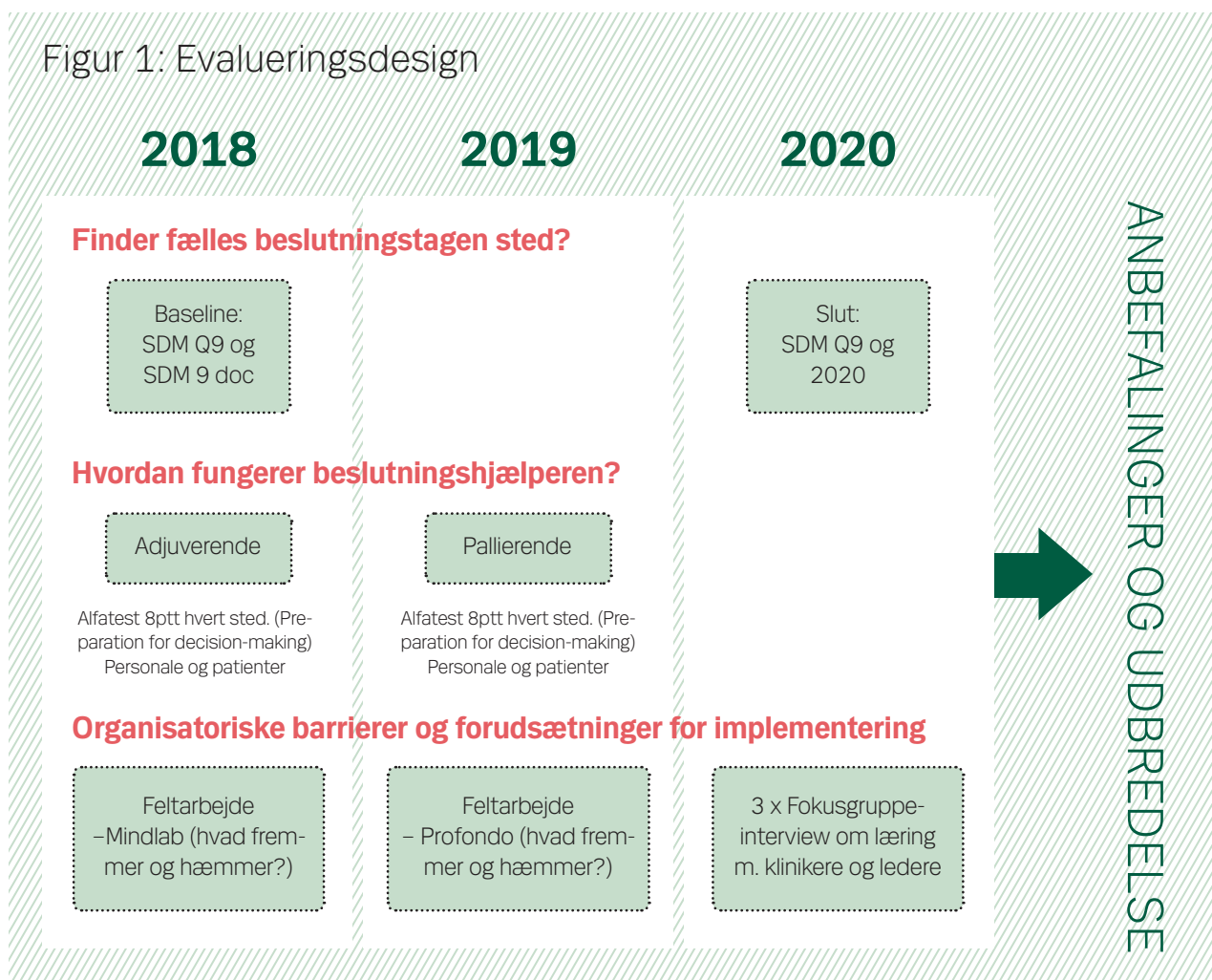
Til evaluering af, om det lykkes at styrke FB med patienterne, søges følgende spørgsmål besvaret:

Hvad skal der til, for at FB bliver en fælles, systematisk tilgang til mødet med patienterne? Herunder:

- a) I hvilket omfang finder FB sted? Og hvordan udvikler dette sig i projektperioden?
- b) Hvordan fungerer beslutningshjælperen i klinisk praksis?
- c) Hvad er de organisatoriske barrierer og forudsætninger for succesfuld implementering?

De metoder, der anvendes til besvarelse af ovenstående spørgsmål, fremgår af nedenstående diagram og bliver uddybet under beskrivelsen af projektets løsninger og fremgangsmåde (kapitel 3).

Figur 1: Evalueringsdesign





## Overblik over indsamlet data

Undersøgelse/antal	Vejle	OUH	Rigshospitalet	Samlet
<b>Baggrundsdata</b>	<p>Antal nye KRC patienter pr. år: 75 ( adj) 100 pt ( pall)</p> <p>Antal: 2 overlæger 2 special læger 3 yngre læger 13 sygeplejersker</p> <p>Bemærkninger i øvrigt til organisering: Teamet er sammenlagt med gyn, så der har været en synergieffekt mellem de to projekter Sammen om valg for gyn pt og Sammen om Valg med KRC-patienter</p>	<p>Antal nye KRC patienter pr. år: 290</p> <p>Antal: 8 speciallæger 4 i H-stilling 2-4 I-læger 22 sygeplejersker</p> <p>Bemærkninger i øvrigt til organisering: Yngre læger i I- og H-stilling har også samtaler med nye patienter</p>	<p>Antal nye KRC patienter pr. år: 250</p> <p>Antal: 8 speciallæger 14 YL pr. år 15 sygeplejersker</p> <p>Bemærkninger i øvrigt til organisering: PAL struktur systematisk implementeret</p>	<p>Antal nye KRC patienter pr. år: 715</p>
<b>Spørgeskemaundersøgelse (SDM Q9 hhv. Qdoc)</b>	<p><b>2018</b> Patienter = 17 Læger = 17</p> <p><b>2020</b> Patienter = 12 Læger = 12</p>	<p><b>2018</b> Patienter = 13 Læger = 13</p> <p><b>2020</b> Patienter = 10 Læger = 10</p>	<p><b>2018</b> Patienter = 29 Læger = 29</p> <p><b>2020</b> Patienter = 21 Læger = 21</p>	<p><b>2018</b> Patienter = 59 Læger = 59</p> <p><b>2020</b> Patienter = 43 Læger = 43</p>
<b>Alfatest (adjuverende beslutningshjælper)</b>	<p>Patienter = 5 Læger = 5 Sygeplejersker = 5</p>	<p>Patienter = 5 Læger = 5 Sygeplejersker = 5</p>	<p>Patienter = 5 Læger = 5 Sygeplejersker = 5</p>	<p>Patienter = 15 Læger = 15 Sygeplejersker = 15</p>
<b>Observer Option 12</b>	<p>Observation af 5 samtaler</p>	<p>Observation af 5 samtaler</p>	<p>Metoden ikke afprøvet</p>	<p>Observation af 10 samtaler</p>
<b>Indledende feltarbejde v. Mindlab</b>	<p>Observationer af konsultationer = 24</p> <p><b>Interview</b> Patienter = 6 Læger = 3 Sygeplejersker = 5</p>	<p>Observationer af konsultationer = 8</p> <p><b>Interview</b> Patienter = 8 Læger = 3 Sygeplejersker = 3</p>	<p>Observationer af konsultationer = 20</p> <p><b>Interview</b> Patienter = 8 Læger = 4 Sygeplejersker = 2</p>	<p>Observationer af konsultationer = 42</p> <p><b>Interview</b> Patienter = 22 Læger = 10 Sygeplejersker = 9</p>
<b>Midtvejsevaluering v. Profondo</b>	<p>Observationer af konsultationer = 11</p> <p>Monofaglige møder = 4</p> <p><b>Interview</b> Læger = 5 Sygeplejersker = 5</p>	<p>Observationer af konsultationer = 16</p> <p>Monofaglige møder = 7</p> <p><b>Interview</b> Læger = 5 Sygeplejersker = 5</p>	<p>Observationer af konsultationer = 22</p> <p>Monofaglige møder = 6</p> <p><b>Interview</b> Læger = 5 Sygeplejersker = 5</p>	<p>Observationer af konsultationer = 49</p> <p>Monofaglige møder = 17</p> <p><b>Interview</b> Læger = 15 Sygeplejersker = 15</p>
<b>Afsluttende fokusgruppe-interview</b>	<p>2 læger og 2 spl. (incl. teamledelsen)</p>	<p>1 læge, 2 sygeplejersker, projektteam og afdelingsledelse</p>	<p>3 læger, 4 spl., 1 sekretær samt team- og afdelingsledelsen</p>	

## Projektorganisering

Tre onkologiske afdelinger har deltaget fra hhv. Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt. De 3 afdelinger har budt ind med forskellige ekspertiser og forudsætninger:

- Rigshospitalet har implementeringserfaringer fra Center for Kræft og Organsygdomme på Rigshospitalet, som i 2013 etablerede "Enhed for Patientinddragelse" til at understøtte centrets strategi for systematisk patientinddragelse (15). I dette projekt har Enhed for Patientinddragelse v. Katrina Pitt Winther stået for den overordnede projektkoordinering og delt projektledelsen med Camilla Qvortrup, overlæge på Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet
- Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt etablerede i 2014 Center for Fælles Beslutningstagning (16). Centret har opbygget ekspertise indenfor udvikling og afprøvning af beslutningsstøtteværktøjer og PROM's samt kommunikationstræning af personalet. I dette projekt har Vejle Sygehus stillet koncept og viden vedr. Beslutningshjælperen™ til rådighed

- Odense Universitetshospital har deltaget på lige fod med de onkologiske afdelinger fra hhv. Vejle Sygehus og Rigshospitalet i udvikling og implementering af projektets løsninger.

Hvert hospital har haft et tværfagligt projektteam med sin egen lokale styregruppe. Specialsygeplejersker har haft en rolle som delprojektledere med fokus på praktisk implementering og koordinering. Speciallægerne har haft en særlig rolle med at tilpasse beslutningshjælperen til de relevante evidensbaserede behandlingsmuligheder, ved løbende at involvere deres kollegaer i udviklingsopgaverne og ved at gå forrest med afprøvning af beslutningshjælperen. De tre speciallæger i projektteamet er samtidig repræsenteret i Danish Colorectal Cancer Group (DCCG), hvor de har til opgave at videregive projekterfaringer og anbefalinger, bl.a. via kliniske retningslinjer.

De lokale projektteams har refereret til en overordnet styregruppe med repræsentanter fra afdelingsledelserne fra de tre hospitaler, fra Center for Fælles Beslutningstagning, fra Center for Kræft og Organsygdomme samt to patientrepræsentanter fra Tarmkræftforeningen jf. organisationsdiagrammet på næste side.

Figur 2

## Styregruppe

### Fra Rigshospitalet

Delt formandskab:

Ulrik Lassen (ledende overlæge på Afdeling for Kræftbehandling)

Mette Rosendal Darmer (centerchefspl. fra Center for Kræft og Organsygdomme)

### Fra Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus:

Karina Dahl Steffensen (overlæge, professor og leder af Center for Fælles Beslutningstagen)

### Fra Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital:

Merete Bech Poulsen (oversygeplejerske)

Peter Sørensen (ledende overlæge)

### Repræsentant fra DCCG (2018-2019) :

Jim Stenfatt Larsen (overlæge, Onkologisk Afdeling på Roskilde Sygehus)

### Patientrepræsentanter:

Jette Lyngholm

Hans Foged (begge fra Tarmkræftforeningen)

## Øvrige interessenter

- Kræftplan IV
- Kræftens Bekæmpelse
- Sammen om valg-Læringsnetværk
- DCCG

## Projektteam

### Afdeling for Kræftbehandling Rigshospitalet

#### Projektteam

Karen Anna Riis-Pedersen

(klinisk spl. spec.)

Camilla Qvortrup

(overlæge) – også ansvarlig

for lægefaglige projekt-

leverancer

### Onkologisk Afd. Vejle Sygehus

#### Projektteam

Margit Søegaard

(projektsygeplejerske)

Lars Henrik Jensen

(teamansvarlig overlæge)

### Onkologisk Afd. OUH Projektteam

#### Projektteam

Rasmus Skøtt (udviklingsspl.),

Helle Mona Larsen (projektspl.),

Per Pfeiffer

(professor, overlæge)

## Projektleder

### Katrina Pitt Winther

Projektchef, Enhed for

Patientinddragelse

Rigshospitalet

### Lokal styregruppe

Lone Nørgaard Petersen

(teamansvarlig overlæge),

Jane Mørk Mechlenburg (afd.

spl.), Jytte Ørsted (oversyge-

plejerske) og Ulrik Lassen

(ledende overlæge)

### Lokal styregruppe

Hanne Haahr Schmidt (afd.

spl) og Lars Henrik Jensen

(tidligere teamansvarlig- nu

ledende overlæge)

### Lokal styregruppe

Merete Bech Poulsen (over-

sygeplejerske), Peter Sørensen

(tidligere ledende overlæge),

Sara Neto (afd. sygeplejerske)

# 3.

## Projektets løsningsspor, metoder og aktiviteter

### 3.

## Projektets løsningsspor, metoder og aktiviteter

I nedenstående afsnit gennemgås de metoder og aktiviteter, der indgik i projektet. Mange af metoderne uddybes desuden i bilag C.

### 1. Undersøge og implementere lokale understøttende løsninger – sammen med brugerne

Da en barriere for implementering af FB kan være, at klinikerne oplever, at de allerede gør det, har brug af antropologiske og samskabende metoder udgjort centrale løsningselementer for at tilbyde klinikerne et "udefra og ind"-perspektiv på deres egen praksis og sætte gang i involvering og samskabelse (17).

Ved opstart (forår 2018) fik vi hjælp fra MindLab; en udviklingsenhed under Erhvervsministeriet, der gennemførte observationer af konsultationer og interview med patienter, pårørende, læger og sygeplejersker – og faciliterede de indledende workshops med klinikerne. Feltarbejdet foregik på alle tre afdelinger og blev tematiseret og eksemplificeret i indsigter med tilhørende lydclip fra patientinterviewene. Indsigterne fra feltarbejdet skabte grundlag for indlevelse, drøftelser, refleksioner, udveksling af ideer og valg af målsætninger for indsatsen på workshops på hvert hospital. Formålet med denne tidlige og vedvarende involvering var at skabe mening, bevægelse, retning og opmærksomhed (18).

De antropologiske og samskabende metoder har fungeret som både implementeringsredskab og som en del af dataindsamlingen.

Midtvejs i projektet (efterår 2019) gennemførtes feltarbejde med observationer og interview med personale med hjælp fra ekstern konsulent fra Profondo. Her var formålet at give lejlighed til at gøre status og fokusere den sidste del af projektindsatsen yderligere. Indsigterne, der blev præsenteret for medarbejderne i de tre deltagende afdelinger, var med til at fastholde fokus på projektet og dannede grundlag for drøftelser med ledelsen om, hvad der skulle prioriteres i den resterende projektperiode.

Som supplement til de kvalitative data har vi gennemført spørgeskemaundersøgelserne SDM Q9 (patientrettet) og SDM Q doc (rettet mod lægerne) (efterår 2018 og efterår 2020). Netop disse spørgeskemaer blev valgt, fordi de måler på, i hvor høj grad deltagerne oplever at FB finder sted. Det knytter sig således ikke til et beslutningsstøtteværktøj men udelukkende til selve samtalen og i hvor høj grad FB finder sted.

Formålet med målingerne har været 1) at skabe en baseline, 2) at tydeliggøre overfor personalet, hvad der forventes af dem i samtalen, 3) at skabe drøftelser og fokus i personalegruppen og endeligt 4) at opnå mere viden om skemaets anvendelsesmuligheder og værdi som måleinstrument. Spørgeskemaerne blev givet til hhv. patient og læge umiddelbart efter afholdt konsultation om behandlingsvalg.

Både det kvalitative feltarbejde og de kvantitative målinger har haft til formål at engagere klinikerne, udvælge de understøttende løsninger, der gav mening lokalt og undervejs understøtte spirende forandringer. Hvilke understøttende løsninger og aktiviteter, der har været iværksat på hvert enkelt hospital, fremgår af bilag A.

Ved projektafslutning (efterår/vinter 2020) gennemførtes fokusgruppeinterview og evalueringsmøder med repræsentanter fra læger, sygeplejersker og lokal teamledelse på hver af de 3 hospitaler. Disse blev gennemført af projektleder Katrina Pitt Winther. Imens feltarbejdet er blevet gennemført af eksterne konsulenter for at understøtte objektivitet og en mere åben, hypotesefri tilgang til genstandsfeltet – så har vi valgt selv at gennemføre de afsluttende fokusgruppeinterview med klinikere og lokal ledelse med afsæt i evalueringsspørgsmålene. Vores vurdering har været, at vi bedst understøtter læring, fastholdelse og mulighederne for videre spredning, ved at være med til at få erfaringerne frem.

## 2. Udarbejde, afprøve og implementere 2 beslutningshjælpere

Et væsentligt omdrejningspunkt for implementeringsindsatsen har været udarbejdelse af beslutningshjælperen, hvor særligt projektets læger – i samarbejde med delprojektlederen fra Vejle og patientrepræsentanter fra de 3 hospitaler – har lagt knofedt i arbejdet og løbende inddraget lægelige kollegaer fra egne afdelinger. Også baggrundsviden fra det indledende feltstudie indgik i udarbejdelsen af beslutningshjælperen. Den første beslutningshjælper (vedr. adjuverende behandlingstilbud) var klar vinter 2018. Den anden (vedr. pallierende behandlingstilbud) var klar vinter 2019.

I tillæg til beslutningshjælperen (og som del af konceptet) er der udarbejdet forberedelsesark, der giver patienterne mulighed for at overveje spørgsmål, bekymringer og ønsker til samtalen og dens udfald. Forberedelsesarket er blevet implementeret forskelligt på de 3 hospitaler pga. forskelle i arbejdsgange og praktiske forudsætninger.

Efter udarbejdelse af den adjuverende beslutningshjælper blev den "alfatestet" i forbindelse med de første 5 afprøvninger på hvert hospital. Her blev patienter, læger og sygeplejersker efter konsultation hver især stillet overfor spørgsmål om, hvorvidt beslutningshjælperen understøttede FB (19). Derudover samlede delprojektlederne data om, hvor ofte beslutningshjælperen blev anvendt. Input fra alfatesten gav anledning til justering af beslutningshjælperen. Da den anden beslutningshjælper (tilbud om pallierende behandling) var klar kom COVID-19 til Danmark og det var derfor ikke muligt at gennemføre alfatest af den pallierende beslutningshjælper.

Vejle Sygehus og OUH gjorde også brug af måleredskabet observer option 12, hvor en observatør sidder med til samtalen og scorer denne i forhold til 12 temaer. Denne metode giver mulighed for mere direkte at vurdere i hvor høj grad – og på hvilke områder FB finder sted. Metoden giver samtidig mulighed for at give målrettet feedback til lægerne.

## 3. Bidrage med viden, kompetenceudvikling og læring

Som nævnt indledningsvist er styrkelse af viden og kompetencer et centralt element i at for at understøtte brugen af nye redskaber, ligesom nye færdigheder

sikrer overføring til andre tilsvarende situationer i den kliniske praksis. I nærværende projekt har noget undervisning har været ens for alle 3 hospitaler, mens andet har været afhængigt af lokale muligheder, ønsker og opbakning til undervisning.

### Fælles undervisning har indbefattet

- 1) Opstartsmøder med introduktion og undervisning i beslutningshjælperen
- 2) Workshops med MindLab
- 3) Undervisning i
  - a. Fælles Beslutningstagen (v. Karina Dahl Steffensen, Center for Fælles Beslutningstagen)
  - b. Kommunikation med patienter og pårørende i krise (v. Berit Kjærside, Defactum)
  - c. Formidling af kompleks statistik og risici til lægmænd (v. Jesper Bo Nielsen, Institut for Sundhedstjenesteforskning).

### De lokale tiltag til styrkelse af videndeling og kompetenceopbygning har fx omfattet

- Etisk dilemma på månedlige tværfaglige konferencer
- Feedback på samtaler
- "At være menneske i systemet" (Eksistenslaboratorier med præst og psykolog)
- Formidling af prognose
- Palliation
- E-learningprogram vedr. FB, udarbejdet i Center for Fælles Beslutningstagnings
- "Side-by-Side" undervisning til nye læger i afdelingen.

De lokale undervisningstiltag fremgår af bilag A, hvoraf nogle af metoderne uddybes i bilag C.

## 4. Opbygge viden om, hvad der hæmmer og fremmer implementering af fælles beslutningstagen til understøttelse af implementering og forankring af de udviklede løsninger

Et selvstændigt spor i projektet har handlet om at bidrage til at samle og sprede viden om implementering: "Hvert modelprojekt forventes at bidrage til videndeling og formidling af opnåede implementeringserfaringer og resultater" (7). Projektleder og delprojektledere har indgået i et videns- og samarbejdsnetværk med de 2 andre "Sammen om valg"-modelprojekter faciliteret af Kræftens Bekæmpelse og Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Mange af de aktiviteter, der er beskrevet under det første spor "Undersøge, udvikle og afprøve understøt-

tende løsninger sammen med brugerne” har fungeret som implementeringsunderstøttelse – men også som forum for opsamling af viden om implementering. Det indledende feltarbejde med Mindlab præsenterede en ramme for at tale om barrierer for FB, mens midtvejsevalueringen og de afsluttende fokusgruppeinterview også peger på nogle af de barrierer, der i øvrigt har været – holdningsmæssigt og organisatorisk – for implementeringsprocessen. Pointerne herfra præsenteres under resultater og diskussion (kapitel 4).

### **5. Forankre, evaluere, og lave forslag til kliniske retningslinjer**

Et selvstændigt mål med projektet har været at sikre forankring af de løsninger, der har vist sig værdifulde for de deltagende afdelinger på baggrund af de afsluttende fokusgruppeinterview. Evalueringen fremgår af nærværende rapport – og vil danne baggrund for anbefalinger til DCCG, herunder til evt. ændringer i de kliniske retningslinjer.

# 4.

## Resultater, læring og diskussion



## 4.

# Resultater, læring og diskussion

I dette kapitel fremdrages de væsentligste resultater og læring fra projektet for til sidst at kunne svare på det overordnede evalueringsspørgsmål: Hvad skal der til for, at FB bliver til en fælles systematisk tilgang til patienterne? Data fra MindLab og Profondo uddybes i bilag B. Uddybende analyse af SDM Q9 og SDM Qdoc findes i bilag D.

### I hvilket omfang finder fælles beslutningstagen sted?

Med det indledende feltarbejde blev klinikerne præsenteret for en analyse af deres nuværende praksis, og hvad der så ud til at være de største barrierer for FB. Nedenfor fremhæves 4 pointer:

1. **FORSKELLIGHED:** Selvom de fleste læger havde en oplevelse af at praktisere FB, så viste undersøgelsen, at FB blev forstået og praktiseret forskelligt. Det er måske ikke overraskende, da begrebet er relativt nyt og patientkommunikation blandt mange "seniore" læger er noget, man har tilegnet sig færdigheder i på individuel basis.
2. **PROGNOSE:** En anden væsentlig pointe centrerede sig om prognose:

*"Nogle patienter ønsker (men får ikke) udstukket en prognose. Selvom nogle patienter forbinder prognose med frygt, forbinder et flertal prognose med handlerum. Sidstnævnte gruppe mener, at viden om prognose er nødvendig for at kunne træffe beslutning om ønsket behandling - og føler stor frustration over ikke at kunne få klart svar fra personalet" (uddybes i bilag B).*

Pointen om, at patienterne ikke oplevede at få en prognose sammenholdt med at lægen var tilbageholdende med at give den, fordi man var bange for at tage håbet fra patienten eller fandt emnet svært at adressere, gav en indikation af, at her var et udviklingsområde.

3. **KONTINUITET:** En mere indirekte forhindring for FB var, at patienterne mødte forskellige læger og sygeplejersker på nogle af hospitalerne. For patienter med KRC vil der løbende støde nye beslutninger til. FB er ikke en engangsbegivenhed, men noget, der opstår over tid og kræver betænkningstid. I de tilfælde kan en relation opbygget over tid mellem patient og personale understøtte de mere eksistentielle samtaler og valg.

*"Hvis alle parter kender hinanden, så er det nemmere for alle. Du kan se forandringen",* som en sygeplejerske beskrev det.

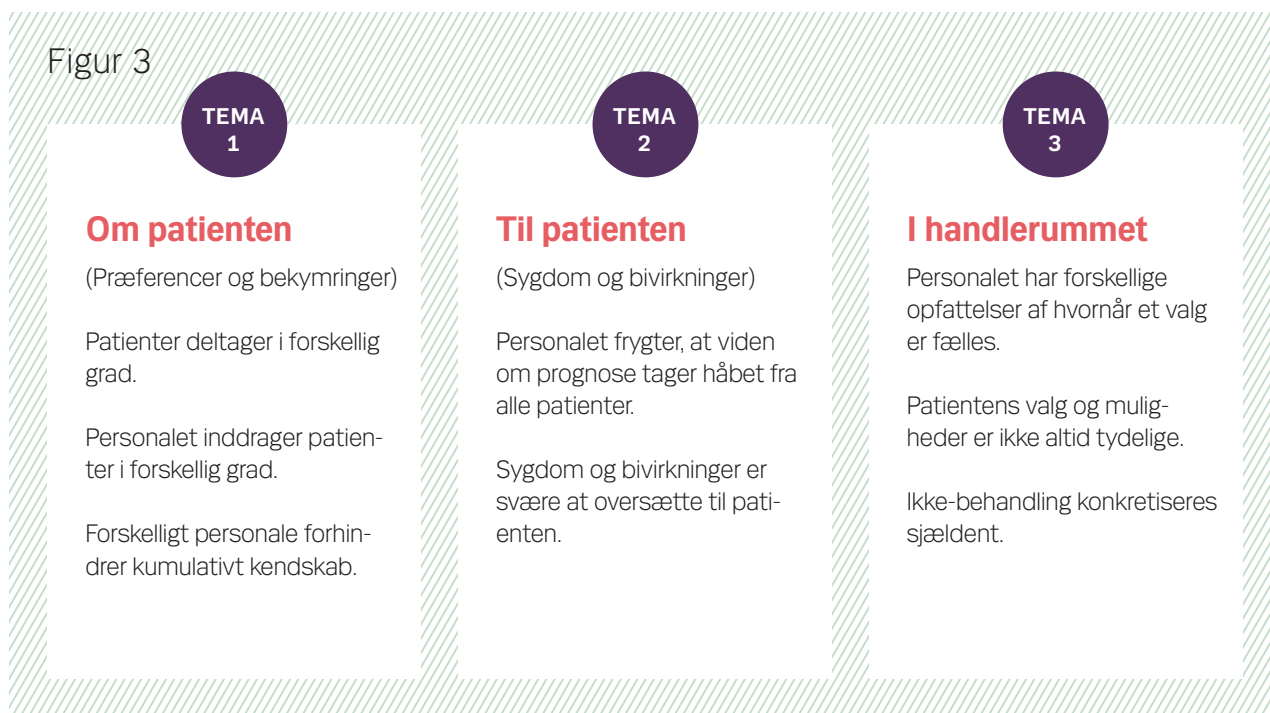
*"Når det er en ny [læge] hver gang, så er der aldrig noget, lægen lige hiver ud af baghovedet, fordi der var da noget med en samtale for to måneder siden."* sagde en pårørende.

4. **FRAVALG AF BEHANDLING:** Endelig var en pointe, at patienterne sjældent får præsenteret fravalg af behandling som en mulighed. Flere patienter fortalte, at de oplevede det som svært at ønske en pause i behandlingen. Omvendt var det ikke noget, lægen havde lyst til fremhæve, hvis det gik imod dennes egen anbefaling.

### Se figur 3 næste side: Tværgående barrierer for fælles beslutningstagen

Pointerne blev præsenteret på workshops med klinikerne og eksemplificeret med lydclip. Det gav mange livlige drøftelser af, om man kunne genkende det spejl, der blev holdt op - og om, hvad der gjorde indtryk. Især udfordringerne ved at give prognose og oplevelsen af, at man som kliniker skal balancere realisme med håb fik fylde på dagene. Mange læger har oplevet at få at vide af patienter "du tog håbet fra mig, så jeg mistede lysten til at kæmpe". Sygeplejersker fortalte om frustration over at give behandling op til de sidste dage til patienter, der ikke vidste, at de nu var i en terminal fase. Som en overlæge konkluderede sidst på dagen, så er det de færreste patienter, der ønsker en slutdato for livet, men "skal vi forholde dem

Figur 3



muligheden for at rejse med sit barnebarn, hvis vi ved, at denne sommer bliver deres sidste?"

#### Rigshospitalet

Disse eksistentielle drøftelser fik fylde og er fortsat særligt i afdelingen på Rigshospitalet. Her har man haft undervisning i, hvordan man kan tale om prognose med patienterne, hvis de ønsker at vide det (20, 21).

I erkendelse af, at de eksistentielle samtaler med patienterne er et vilkår, kommer uden facitliste og kræver såvel mod som finfølelse af personalet, har teamet for mave/tarmkræftbehandling etableret en månedlig, tværfaglig konference, som de kalder "etisk dilemma". Formålet er at skabe plads til at tale om det dilemmafyldte og dele svære oplevelser og tanker i et fælles rum fremfor i kroene eller slet ikke.

Derudover har personalet været igennem et forløb på 3 gange 2 timer, i tværfaglige hold af 8 personer, under overskriften: "At være menneske i systemet" (eksistenslaboratorier). Målet med undervisningen har været "at have fokus på væren i en hverdag der er så præget af gøren, fordi der ikke findes færdige løsninger eller facit, når det kommer til temaer som mening, magtesløshed, værdier, håb, sorg, lidelse, angst og meget andet eksistentielt, der angår det at være menneske" (uddybes bilag C). Undervisningen har været varetaget af en hospitalspræst og en psykolog som makkerpar.

#### Odense Universitetshospital

Også på Odense Universitetshospital har de eksistentielle temaer fået fylde og været i god sammenhæng til andre samtidige tiltag i afdelingen: Dels en indsats for at bringe palliation ind tidligere i patientforløbene - og dels en indsats med kommunikationstræning efter Calgary Cambridge metoden (22)

Der er oprettet et nyt palliativt ambulatorie for at tilgodese og styrke patientens tilgang til eget forløb. Flere patienter har brug for nye kompetencer til at sætte ord på, hvad er vigtigt for dem. Gennem en tidlig palliativ indsats har OUH skabt større kontinuitet sideløbende med behandlingen og dermed skabt et relationelt rum, hvor det er lettere at sige fra over for videre behandling (se bilag A).

#### Vejle Sygehus

Gennem de sidste par år har man i Vejle arbejdet målrettet med at styrke kontinuiteten af patientens forløb i afdelingen. Blandt andet har der været stort fokus på lægekontakten, hvilket betyder, at det nu er 96% af patienterne der har en patientansvarlig læge (PAL). Dette resultat er nået ved prioritering af dette indsatsområde. Det er blevet italesat ved teammøder, personalemøder etc. for på denne måde at følge op på processen. Speciallægerne har nu faste ambulatoriedage og dette er indlagt i bookingsystemet. På denne måde er det synligt for både læger, sygeplejersker og sekretærer, hvem der er patientens ansvarlige læge.

Det betyder at det er mere overskueligt at booke ved patientens PAL.

Det vil som udgangspunkt være den læge, der ser patienten første gang, der er den ansvarlige for forløbet. Sidste "LUP løbende" angav at 88,2 % af patienterne følte sig inddraget i beslutning om behandling/undersøgelse.

Siden 2016 har Vejle Sygehus udbudt dagskurser for personalet i FB, hvor både teori og praktiske øvelser har været i spil. Vejle har personale, der er oplært i at undervise egne kollegaer i FB. Kurset er en del af det faste kursusprogram i afdelingen.

På alle 3 hospitaler har projektet givet anledning til at genbesøge informationsmaterialer og måden vi forbereder patienter på FB. Det er gjort mere tydeligt i velkomstbreve, at der vil være forskellige behandlingstilbud afhængigt af sygdommens art og alvor, og at der vil være valg: "I alle vigtige beslutninger om din sygdom og din behandling, vil dit behandlingsteam sammen med dig vurdere mulighederne. Bedst mulig inddragelse er med til at skabe tryk, kontrol og overblik", som der står nu i velkomstbrevet til alle nye patienter til Afdelingen for Kræftbehandling på Rigshospitalet. I Vejle er spørgsmål fra forberedelsesarket blevet integreret i det generelle indkaldelsesbrev til alle patienter.

### Midtvejsevaluering

Midtvejsevalueringen i efteråret 2019 gav en status på implementeringen (Bilag B):

*"Feltarbejdet har på mange måder vist, at flere af de tværgående barrierer for implementering af FB, som Mindlab præsenterede tidligere i projektet stadig gør sig gældende. Det kan skyldes, at en succesfuld implementering af FB har vidtrækkende konsekvenser ift. at skabe de nødvendige organisatoriske rammer for at kunne komme i mål. Derudover vil der ofte være brug for en grundlæggende kulturændring - noget der typisk tager lang tid for at slå igennem for alvor. Altså også tid, der ligger ud over en projektperiode på 3 år."*

På tidspunktet for midtvejsevalueringen havde de ovenfor nævnte tiltag ikke fæstnet sig nævneværdigt i hverdagen, eller i personalets bevidsthed som øget fælles beslutningstagen. Midtvejsevalueringen pegede

blandt andet på mangelfuld afprøvning og træning som forklaring. I projektets budget har der været afsat penge til træning, der aldrig har fundet anvendelse. Og i forbindelse med, at beslutningshjælperne er kommet ud i afdelingerne, har det i høj grad været op til den enkelte læge og sygeplejerske, hvordan de ville anvende redskabet.

En forklaring på det mangelfulde fokus på træning har været, at ansvaret og initiativet har ligget lokalt - og i forlængelse af en proces med at udforme beslutningshjælperne, der har været langt mere tidskrævende end forventet.

### Afsluttende fokusgruppeinterview

I 2020 fik projektet lov til at leve et stille liv i skyggen af Covid 19, og det var derfor med nogen bekymring, at de afsluttende fokusgruppeinterview blev gennemført. Her er vi dog blevet positivt overraskede. Det sprog, som de interviewede bruger til at fortælle, hvordan de praktiserer FB, har ændret sig. Der er et øget fokus på den enkelte patient, dennes vilkår, ønsker og handlemuligheder. Sætninger som: "Hvad er livskvalitet for dig?", "vi lærer patienten bedre at kende" og "FB understøtter patientens autonomi" vidner om dette. Flere udsagn fra de afsluttende fokusgruppeinterview viser tegn på en ændret kultur, hvor patienten inviteres mere ind:

*Om morgenen - til den lægefaglige konference, bliver der nu sagt højt, når der er nogle valg, der skal træffes. Og vi er blevet bedre [sammen med sygeplejersken] til inden konsultationerne at italesætte: Hvad er det hos patienten, vi skal blive klogere på?*

- Læge, Rigshospitalet 2020

*Det der med at have patienten med i beslutningen, det synes jeg er rigtig rart. Det er det, der er det essentielle - at man har en fælles dagsorden. At det ikke bliver en samtale, hvor patienten kommer ind og får at vide, hvad man skal gøre - eller man sidder og har to forskellige dagsordener. Men at man har en fælles dagsorden, får taget en fælles beslutning og laver en fælles plan*

- Læge, Vejle 2020

Et andet væsentligt element i FB har også vundet indpas: Fokus på alternativer, herunder fravalg af behandling:

*Patienterne skal vide, at der er en mulighed for at sige nej til behandling. Det er ikke kun at vælge mellem flere behandlinger ... behandling ikke altid er det rigtige.. Det er lige så meget: Skal man overhovedet gøre noget? Man er blevet mere klare på fravalg af behandling som en mulighed."*

- Læge, OUH 2021

Ovenstående tegn og citater vidner om ændret adfærd trods sporadisk træning. Det vidner også om, at klinikerne nu i højere grad forstår og accepterer den kompleksitet, som FB rummer og medfører.

### **SDM Q9 og SDM Qdoc som før/eftermåling**

Som supplement til feltarbejdet gennemførtes målinger af patienterne og lægens oplevelse af FB umiddelbart efter lægekonsultationen med spørgeskemaet SDM Q9 (rettet mod patienter) og SDM Qdoc (rettet mod lægerne). Målingerne gennemførtes i forår/sommer 2018 og igen forår/sommer 2020 (bilag B uddyber data mens metoden uddybes i bilag C).

Tidligere - i forbindelse med spørgeskemaets oversættelse til danske forhold - viste et studie høj reliabilitet og validitet, men også tendens til "ceiling effect", hvilket vil sige, at respondenterne generelt svarer meget positivt på spørgsmålene (X). Dette viste sig også at holde stik i vores tilfælde. På en 6-punkts skala, hvor højeste (6) = Fuldstændig enig og næsthøjeste er (5) = Meget enig viste det sig, at det også var her, patienterne i vores projekt satte deres kryds.

Generelt er sample size lille (og mindre ved slutmåling), hvilket giver en usikkerhed i tolkning af data og gør det svært at sammenligne udsving i enkelte målinger og på tværs af afdelingerne.

### **Udviklingen**

Slutmålingen viste, at der generelt for alle tre hospitaler er stor tilfredshed hos de adspurgte patienter og læger. Dog er det langt fra hver gang, at patient og læge er lige enige i deres respektive møde.

Konklusionen fra baseline målingen er, at det overordnede billede af oplevelsen af, hvorvidt FB finder sted, er stor og viser relativ enighed blandt læger og patienter på alle tre hospitaler. Det bemærkes dog at lægerne og patienterne langt fra er lige enige hver gang, da lægerne er mere "kritiske" end patienterne:

Lægerne er mere tilbøjelige til at svare 'meget enige' end 'fuldstændige enige', og omvendt for patienterne, der er mere tilbøjelige til at svare 'fuldstændige enige' end 'meget enige'.

Modsat ser det ud i slutmålingen, hvor det tyder på, at lægerne er blevet mere positive i deres besvarelser, mens patienterne er blevet lidt mere "kritiske" - dog med variationer i forhold til de forskellige spørgsmål.

På baggrund af resultaterne fra baseline valgte projekt- og styregruppen, at de ønskede at løfte scoren på spørgsmål 2: "Lægen ønskede at vide præcis, hvordan jeg ville involveres i beslutningen", da dette vurderedes som et essentielt element i FB og dermed kunne fungere som indikator for, om en forandring finder sted. På RH og Vejle øges andelen af kategorierne 'fuldstændigt enig og overvejende enig' fra hhv. 57% til 75% (RH) og 47% til 75% (Vejle) fra 2018 til 2020, hvorimod dette på OUH ændres fra 70% til 30% fra 2018 til 2020. Dog skal disse tal tolkes med varsomhed grundet det lave antal af besvarelse (OUH 10 møder i 2020)

### **Værdien og brugen af målingen som implementeringsredskab**

Generelt oplevedes i dette projekt, at brugen af SDM Q9/Qdoc var vanskeligt at anvende som monitoreringsredskab i forbindelse med implementering. Udover den førnævnte ceiling effekt (overvægt af svar i de 2 øverste kategorier og generelt kun undtagelsesvis svar i den nederste kategori) skyldes det for lille samplesize og - ikke mindst - en vanskelighed ved at tolke data. Det har fx ikke været til at forklare forskelle imellem lægerne og patienternes vurderinger - ligesom negative ændringer over tid kan tolkes som en øget bevidsthed og forventning om FB - og dermed et mere nuanceret og kritisk blik på egen praksis og på hvorvidt FB finder sted.

Udbyttet af SDM Q9/Qdoc er kommet via de efterfølgende faglige diskussioner særligt i opstartsfasen: Hvordan opfatter patienten det? Og hvordan opfatter vi os selv? Hvad forstår vi ved spørgsmålene? Det har stimuleret til refleksion og dermed fastere forankring af FB-principper og praksis. Givet de ovenstående forbehold må vi dog nok konkludere, at værdien af spørgeskemaundersøgelserne i vores tilfælde langt fra har stået mål med indsatsen. Det har vist sig tidskrævende at planlægge, samle og tolke data.

## Hvordan fungerer beslutningshjælperen i klinisk praksis?

Som ovenfor antydet har beslutningshjælperen vist sig svær at få i spil i konsultationerne på Rigshospitalet og OUH. Projektteamet har lagt meget tid og energi i udviklingen af de to beslutningshjælpere. Den første (til adjuverende behandling) var klar til afprøvning i efteråret 2018. Her gennemførtes test af, hvordan redskabet blev oplevet og fungerede (alfatest, bilag C) gennem interview med 15 læger, 15 sygeplejersker og 15 patienter. Dette var dog ikke tilstrækkeligt til, at alle læger kom igennem systematisk afprøvning.

Den anden beslutningshjælper (til pallierende behandling) var klar til benyttelse efteråret 2019.

Der kan være flere forklaringer på, at beslutningshjælperne har været svære at indlejre i lægernes rutiner:

- Der er ikke gennemført træning i, hvordan beslutningshjælperen kan blive en naturlig del af en samtale, hvor parterne møder hinanden for første gang og som også indeholder mange andre punkter
- Afdelingens størrelse har betydning for implementeringen. Jo flere medarbejdere, der er involveret i afprøvningen – jo større er implementeringsopgaven
- Det har vist sig, at der var færre nye patienter end forudset, og dermed færre anledninger til afprøvning. Det har betydet at afprøvnings- og implementeringsperioden blev langstrakt – og dermed også, at det var sværere at indlejre nye vaner og rutiner.
- Endelig blev nogle planlagte afprøvnings- og implementeringsaktiviteter aflyst pga. covid-19.

Ikke desto mindre har teamet i Vejle taget begge versioner af beslutningshjælperen til sig. De bruger den, og synes den fungerer godt i samtalen. Meget tyder på, at lægerne har fundet deres egen facon i anvendelsen af hjælperen:

*"Det vigtige ved pkt. 3 [i beslutningshjælperen] det er snakken om, hvad der har betydning for patienten. Det er næsten det allermost vigtige punkt det der – når man skal sætte nogle patientcentrerede behandlingsmål."*

- Læge, Vejle 2020

*"For mig er det et redskab til at strukturere samtalen – det er vigtigere end hvad der står på kortet!"*

- Læge, Vejle 2020

På Rigshospitalet har arbejdet med beslutningshjælperen sat gang i diskussioner i lægegruppen om evidens, statistik og prognose. Der er dog delte meninger om statistikkortene:

*"Statistikkortene er egentlig gode. Vi er blevet mere klare på formidling af risici – vi taler ikke så meget i relativ risikoreduktion."*

-Læge, Rigshospitalet 2020

*"Statistikkortene har jeg ikke brugt. De røde mænd ... det virker meget hårdt."*

- Læge, Rigshospitalet 2020

Heller ikke lægerne fra Vejle er så glade for statistikkortene. De foretrækker at oversætte prognoser og forventede risici til et sprog og eksempler, der bygger bro til det, patienterne selv har fortalt:

*"Nu giver vi dig noget kemo – og vi skal finde noget, så du stadig kan være sammen med familien; og det mål vi sætter os er, at du kan være sammen med familien, og at du kan passe din golf. Det er en meget sjovere måde at arbejde på også fremover."*

- Læge, Vejle 2020

Selvom lægerne har forholdt sig til beslutningshjælperen og oplevet, at tilblivelsesprocessen gav anledning til gode faglige drøftelser – så er det de færreste læger på Rigshospitalet og OUH, der endnu har taget beslutningshjælperen til sig, hvilket udsagnet fra tre forskellige læger bevidner:

*"Jeg har kun været med til én samtale, hvor kortene blev brugt... Folk oplever ikke rigtig, at de bliver brugt."*

- Sygeplejerske, fokusgruppeinterview, OUH 2021

*"Jeg bryder mig ikke om de piktogrammer. De er en oversimplificering... barnligt... Lidt a la "Lotte skal på hospitalet."*

-Sygeplejerske, Rigshospitalet 2020

*"Jeg har ikke fået beslutningshjælperen til at spille. Den bliver for styrende."*

- Læge, Rigshospitalet 2020

En af forklaringerne er, at beslutningshjælperen konkurrerer med andre hensyn/opgaver:

*"Vi er ofte bagud og skal nå meget til samtalerne. I nogle tilfælde skal patienterne også*

*præsenteres for mulige protokoller ... Der er nogle patienter, hvor jeg må informere om tre protokoller... Og man skal også nå at lære patienten at kende..."*

- Læge, OUH 2021

Et element i beslutningshjælperen har dog givet god mening alle steder: Med konceptet følger et forberedelsesark til patienterne, der indledes med teksten: "Til det første møde med din læge og sygeplejerske vil vi tale med dig og din pårørende om, hvilke behandlingsmuligheder, vi kan tilbyde. Sammen vil vi finde frem til det valg, der passer bedst til dig." Forberedelsesarket giver patienterne mulighed for på forhånd at tage stilling til, hvor meget information de vil have og forberede spørgsmål, tanker og bekymringer forud for konsultationen."

På Rigshospitalet møder nye patienter ca. 1 time før første konsultation, hvilket giver mulighed for forberedelse i ventetiden:

*"Forberedelsesarket siger noget om, hvad der fylder hos patienten... der bliver sat spot på det med det samme"*

Fortalte en læge til fokusgruppeinterviewet. En anden læge fortsætter:

*"Der er i hvert fald en ting, der er væsentligt anderledes - og det er, at patienten bliver eksponeret for et stykke papir i venteværelset, hvor de blive informeret om, at de skal tage stilling til, hvor meget information de vil have... og at de vil blive inddraget i beslutning om behandling. Det har jeg aldrig været ude for før - og det er anderledes."*

Personalets oplevelse er, at forberedelsesarket giver anledning til en mere målrettet dialog med patienterne. Det har betydet, at forberedelsesarket nu er en fast del af mødet med nye patienter, som er blevet udbredt ikke kun til mave/tarmkræft patienter men alle nye patienter i Afdelingen for Kræftbehandling på Rigshospitalet.

### **Beslutningshjælperen som tidsrøver men også nødvendig for kulturændring**

I projektperioden har vi med løbende mellemrum måttet minde hinanden og vores samarbejdspartnere om, at projektets formål var at indføre FB - og IKKE at implementere et beslutningsstøtteredskab.

Beslutningshjælperen har fungeret som en hjælpsom og helt nødvendig "mellemregning". Den rummer de trin - og de elementer, der skal være til stede i en konsultation, der indeholder FB. Arbejdet med udvikling, afprøvning og implementering af hjælperen har givet anledning til diskussioner og dermed været medvirkende til at snige en kulturændring ind.

Der har undervejs været en oplevelse af, at beslutningshjælperen tog (for) meget af den afsatte projekttid - og en bekymring for, om projektet kunne anses for mislykket, hvis det ikke lykkedes at få beslutningshjælperen til at leve i afdelingerne. De afsluttende fokusgruppeinterview efterlader dog det indtryk, at det har været både frugtbart og nødvendigt at tage afsæt i beslutningshjælperen, der - i kombination med de supplerende tiltag - har givet klinikerne anledning og inspiration til at kigge på egen praksis.

### **Organisatoriske barrierer og forudsætninger for succesfuld implementering**

Nedenfor præsenteres nogle af de vigtige pointer omkring implementering, der tegner sig på baggrund af fokusgruppeinterviewene sammenholdt med øvrige projektdata.

#### **Tværfaglighed**

En projektantagelse har været, at vi ikke ville lykkes med at indføre FB uden at gøre implementeringen tværfaglig. Sygeplejerskerne har et medansvar for at forberede patienterne til samtalen og kan undervejs understøtte en balanceret dialog, hvor man kommer rundt om det, der har betydning for patienten, også efter samtale med lægen.

Fokusgruppeinterviewene afspejler opfattelsen, at ansvaret for at træffe behandlingsvalget med patienten er lægens - og dette har ikke ændret sig. At sygeplejerskerne ikke desto mindre spiller en vigtig understøttende rolle for FB illustreres ved dette udsagn:

*"Vi [sygeplejersker] kender ofte patienterne bedre end lægerne... Så ved vi også, når patienten mener det... Hvis ikke vi kendte patienten kunne man tænke sig situationer, hvor patienten blev overtalt til noget, selvom han faktisk ikke ønskede det."*

- Sygeplejerske, OUH 2021

*"Som læge er jeg glad for, når sygeplejersken fanger ting, som jeg har overset, eller hvor jeg ikke kender baggrunden for, hvad der ligger bag det."*

- Læge, OUH 2021

Sygeplejerskens rolle er stadig afhængig af, i hvor høj grad man bliver budt ind:

*"Nogle gange får man som sygeplejerske lov til at supplere samtalen med egne erfaringer, kendskab til patient, etc... Nogle læger styrer det selv."*

- Sygeplejerske, OUH 2021

Det er gennemgående uklart for sygeplejerskerne, hvad deres rolle er – og det har ikke ændret sig. Alligevel viser nedenstående udsagn fra tre forskellige sygeplejersker på Rigshospitalet, at de har fået flere anledninger til at byde ind under samtalen og følge op bagefter:

*"Måske det [FB] indbyder lidt mere til, at man byder ind som sygeplejerske."*

*"Fokus på FB og forberedelsesarket har gjort det nemmere som sygeplejerske at byde ind i samtalen... Vi læser patienten – og har også en bedre anledning til at følge op efter samtalen."*

*"Sygeplejersken kan være med til at italesætte fravalg af behandling som mulighed."*

På Vejle Sygehus oplever sygeplejerskerne, at de har fået en mere fremtrædende og ligeværdig stemme understøttet af, at man sideløbende med FB har haft en strategisk satsning på "excellent sygepleje":

*"Sygeplejerskens rolle er blevet mere synlig med FB – der er noget udvikling inden for sygeplejen, der gør, at vi kommer mere med i samtalen og tør blande os... det er i hvert fald anderledes i dag – mere ligeværdig deltagelse. Det handler måske om, at sygeplejerskerne er blevet mere bevidste om deres faglighed ifht FB. Noget faglighed vi har bygget på takket være "excellent sygepleje."*

- Sygeplejerske, Vejle 2020

*"Jeg tror også, at vi har nærmet os hinanden som faggrupper. Der var måske tidligere mere*

*forskellige perspektiver på, hvad der var målet, og i dag har vi også som sygeplejersker meget mere fokus på, at vi skal finde det, der passer til lige præcis denne her patient – det var vi ikke helt så skarpe på for 10 år siden."*

- Sygeplejerske, Vejle 2020

Ovenstående udsagn og pointer tyder på, at FB åbner op for en mere tværfaglig og patientfokuseret tilgang til patientsamarbejdet.

### **Ledelse, fokus og konkurrerende dagsordener**

De tre deltagende afdelinger har som nævnt haft meget forskellige forudsætninger for at deltage. Deres udgangspunkt mht. forudgående erfaringer har været forskellig, afdelingerne har haft forskellige størrelser og man er forskelligt organiseret omkring patientforløbene.

Undervejs har der særligt på OUH været "konkurrerende dagsordener" i form af bemandsproblemer på sygeplejesiden og omstruktureringer. Det betyder også, at der på OUH har været færre understøttende initiativer og mindre tid til undervisning og involvering af klinikerne. Det kommer til udtryk i nedenstående citat:

*"Vi kunne jo godt have planlagt noget mere. Men det har taget lang tid at kende ledelsens intentioner.. Også stadigvæk... Og det gør det svært at fastholde fokus.. Er det OK i afdelingen?"*

- Sygeplejerske, OUH 2021

Også på Rigshospitalet blev der til fokusgruppeinterview udtrykt ønske om, at der havde været større klarhed med projektformålet: Ledelsen kunne have været mere tydelig med: Hvad var problemet, og hvad der er det nye? Hvad ønskede ledelsen at opnå, og hvordan ville man måle på det?

På Vejle har ledelse fyldt mindre. Undervejs i projektperioden har det primært været projektteamet, der – med støtte fra Center for Fælles Beslutningstagen – gennem workshops, morgenkonferencer og eksemplets magt har skabt opbakning til projektet.

I 2020 har COVID været med til at fjerne fokus fra projektet på et tidspunkt, hvor man kunne have sat ind med målrettet slutspur. De afsluttende fokusgruppeinterview og de ledelsesmæssige overvejelser,

som de har givet anledning til, har dog både afdækket øget opbakning til FB og lyst til at arbejde videre området efter projektafslutning.

### Nærværende, insisterende projektledelse

På alle 3 hospitaler er det lokale projektteam blevet fremhævet som afgørende for at lykkes. Noget af det, som fremhæves, er at rollen som indpisker er afgørende. En, der kan tåle modstand og sørge for, at materialerne ligger klar. En der kan medvirke som observatør til samtalerne og tilbyde feedback. En, der har situationsfornemmelse og kan komme igen en anden dag, når der er rigtig travlt. Det tværfaglige makkerskab har betydet, at relevante temaer er blevet bragt op i både mono- og tværfaglige fora – og projektet har opnået større lydhørhed, fordi det i stor udstrækning har været båret af klinikere selv.

### Godt fra start

På alle 3 hospitaler er det lykkedes at komme godt fra start med et indledende feltarbejde, der vakte nysgerrighed og de fælles tværfaglige eftermiddage, hvor patienternes stemmer fik lov at fylde (gennem lydclip og fortællinger) og skabte grobund for refleksioner og drøftelser, der ikke så tit får lov at træde i forgrunden. Som en medarbejder sagde til fokusgruppeinterviewet:

*"MindLab dagen var god. Det var godt at få snakket sammen og reflekteret."*

En anden sagde:

*"Det er meget effektivt, at der kommer nogen udefra og kigger på det, som jeg laver."*

I samme forbindelse fremhæves det, at det er afgørende, at klinikerne har mulighed for at påvirke processen:

*"Hvis man arbejder med FB og vil implementere det – så er man nødt til at gøre det sammen med dem, der skal bruge det: Man er nødt til at forstå personalet og deres setup ... hvad er vigtigt for dem? ... Det vil være fuldstændig hul i hovedet at gennemtvinge FB – det er helt imod principperne – så du er nødt til selv at gå ind for principperne – og interessere dig for medarbejderens verden – hvordan ser den ud – hvilke mål er vigtige for dem?"*

En vigtig læring er dog også, at det kræver finfølelse og en anerkendende tilgang at bruge de antropologiske metoder som kickstart til forandring:

*"Og så er det endnu rarere, når de finder noget godt og så roser det."*

- Læge om det indledende feltarbejde.

Den lokale ledelse og projektteamet har således en vigtig opgave i – sammen med de eksterne konsulenter – at sikre, at datamaterialet bliver skåret til og formidlet på en måde, der skaber lige dele tryk og provokation, så der åbnes op for den fornødne nysgerrighed.

### En multifacetteret implementeringsproces x tid

Undervejs har det til tider været krævende at fastholde en sammenhængende fortælling om projektets formål, mål og løsninger – fordi der var mange, fordi vi blandede metoder og kvalitetsudviklingsmetoder – og fordi vi havde forskellige forudsætninger og efterlod plads til lokal tilpasning. Alligevel er det netop denne multifacetterede fremgangsmåde, der ender med at blive forklaringen på succes:

*"Det vi virkelig får noget ud af – det er alle de her implementeringsaspekter – der til sammen er med til at give os mere mod til at sige nogle ting, som man normalt sidder lidt og bakser med i enerum – det er med til at gøre, at vi vokser som gruppe – det er mod vi skaber – det er det, der rykker."*

- Læge, Rigshospitalet 2020

Derudover bliver det i evalueringen fremhævet, at tid har haft betydning: At man ikke har kunnet se bort fra projektet, fordi det strakte sig over tid og løbende blev sat på dagsordenen i forskellige former:

*"[FB] kan ikke implementeres overnight – for det er kulturen, der skal ændres – og der skal en Margit [projektleder] til, der hjælper i en langvarig plan, der kører over et år med stykvisse nedslagspunkter, et nøk hver gang og positiv feedback undervejs."*

- Læge, Vejle 2020



# 5.

## Konklusjoner og anbefalinger

## 5. Konklusioner og anbefalinger

Opsamlende kan det konstateres, at de 3 deltagende afdelinger har haft forskelligt udgangspunkt og fået forskelligt udbytte af indsatsen – men at alle i dag har en mere fælles og nuanceret forståelse og praktisering af FB. Beslutningshjælperen har tilvejebragt det nødvendige begrebsapparat og sikret fokus på de essentielle elementer af FB – men samtidig krævet meget udviklingstid for særligt lægerne i projektet, hvilket har taget projekttid fra afprøvning og andre relevante implementeringsaktiviteter.

Beslutningshjælperen er et centralt og afgørende element i implementeringen, også selvom man ikke nødvendigvis ender med at anvende redskabet i konsultationen. Når klinikerne til de afsluttende fokusgruppeinterview fremhæver projektets gevinster, er det dog andre elementer, der fremhæves: Betydningen af anderledes, meningsfulde drøftelser med kollegaer, inspiration til de komplekse og eksistentielle samtaler med patienterne, glæden ved at gå mere individuelt til patientsamtalerne og opleve, hvordan det åbner mulighed for andre slags samtaler og udfald:

*”Nu printer vi aldrig patientmateriale ud på forhånd – Vi ved aldrig, hvad der sker.”*

– Sygeplejerske, Vejle, 2021

Nedenfor opsummeres anbefalinger til implementering af FB, baseret på de værdifulde erfaringer, vi har opnået med projektet:

### 1. En anerkendende og involverende tilgang

Skab tidligt grundlaget for en fordomsfri og nysgerrig drøftelse af, hvor man ønsker forbedringer, og hvad formålet med indsatsen skal være:

- Undgå kritik af det nuværende og ideen om at skabe en ”brændende platform”. Hav i stedet for fokus på anerkendelse, på at skabe nysgerrighed og på at give mening til indsatsen – så I sammen kan formulere en ambition for – og glæde ved projektet

- Meningen og nysgerrigheden kommer ved at få patienternes perspektiv og stemmer ind fra en start af. Det udefra kommende perspektiv (fra patienterne – og via antropologiske feltarbejde) sætter gang i drøftelser og refleksioner – og med dem kimen til et fælles sprog for FB.

### 2. Udvikling af beslutningshjælperen kræver god projektstyring

Beslutningshjælperen er formet, så klinikerne automatisk må forholde sig til relevante FB-elementer som 1) hvor meget ønsker patienten at vide? 2) hvordan får vi det, der fylder hos patienten, frem i samtalen? 3) hvad findes der af valg og fravalg i denne beslutning? og 4) hvad er prognose og risici ved de forskellige valgmuligheder? Med andre ord hjælper beslutningshjælperen os til at fastholde fokus.

Udviklingsarbejdet kommer dog med følgende opmærksomhedspunkter:

- Volumen: Der skal være NOK beslutningsanledninger. Dvs tilstrækkeligt med patientflow til, at afprøvning af beslutningshjælper kan føre til nye vaner og rutiner
- Komplexitet: Hvis beslutningsanledningen er for kompleks (fx for mange undtagelser, valgmuligheder etc.) bliver det sværere at få beslutningshjælperen i anvendelse
- Beslutningshjælperen kan blive en tidsrøver, hvor statistikkortene og drøftelse af evidens kan tage uforholdsmæssig meget tid
- Beslutningshjælperen kræver afprøvning, tilpasning og et samtidig fokus på understøttende tiltag/ændringer (arbejds gange, informationsmaterialer, ændret rollefordeling etc.).

### **3. Lægerne ønsker større frihed og mulighed for leg/udforskning – men de vil samtidig gerne have klar besked på, hvad det er, de skal**

Som nævnt er det ved implementering af FB afgørende med en anerkendende og involverende tilgang: "Fælles beslutningstagen kræver fælles beslutningstagen". Det betyder, at projektbeskrivelsen både skal rumme et klart formål – og plads til, at indsigter fra feltarbejdet og indflydelse fra klinikerne kan tage projektet i uventede retninger.

Meget tyder på, at lægerne i projektperioden får mere nysgerrighed, mod og lyst til at lære nyt om kommunikation og patientinddragelse. Samtalerne er onkologens "skalpel", som en læge formulerede det. De mange samtaler om valg af behandling, man som læge har på daglig basis, er også samtaler om liv og død. Lægerne udtrykker glæde ved, at FB har givet inspiration til de eksistentielle temaer, der er i spil under overfladen af samtalerne.

### **4. Sygeplejerskernes rolle er indirekte men afgørende**

Selvom samtalerne først og fremmest lægger op til en systematisk dialog mellem læge, patient og pårørende, så lægger den sygeplejefaglige baggrund og metoder sig ofte tæt op ad FB og derfor er sygeplejerskerne en vigtig ressource i implementeringen. De har en indirekte rolle gennem udlevering af forberedelsesark, under samtalen og ved de opfølgende samtaler med patienten. Evalueringen viser, at sygeplejerskerne i stigende grad bliver inviteret med ind i samtalen.

Derudover har et overraskende biprodukt af implementeringen været et øget tværfagligt fællesskab hvor etiske dilemmaer bliver drøftet og mere fælles værdier træder frem

### **5. Fælles beslutningstagen kræver organisatorisk "overskud"**

Det er helt afgørende for implementering, at ledelsen er tydelig med, hvad de vil opnå og skaber kobling til afdelingens værdier og øvrige indsatser. Ledelse af FB kræver lydhørhed og at der skabes tid til drøftelser, udvikling, afprøvning og undervisning.

Er det nyt at arbejde med FB er behovet for ledelsen særligt stort, da fokus i starten vil være på HVORFOR (at skabe mening) fremfor HVORDAN (at vise vejen).

Derudover er det afgørende med:

- Projekthjælp: Når kultur og arbejdsgange skal ændres, så skal der projekthjælp til. Ledere og klinikerne lykkes ikke uden hjælp
- Et lokalt projektteam, der går foran, holder fast, gør det nemt for klinikerne at komme i gang og fjerner administrative forhindringer
- Læger – og sygeplejersker – der tager imod undervisning, gør deres indflydelse gældende og bakker op om afprøvning.

Med andre ord kræver implementering af FB ledelseskraft og et organisatorisk overskud. Lykkes det, opnås til gengæld en kulturforandring, hvor holdninger har overtrumpet både redskaber og færdigheder.

# 6.

## Næste skridt og perspektivering

## 6.

# Næste skridt og perspektivering

Centrale løsningselementer fra projektet er på forskellig vis forankret på de 3 hospitaler (bilag A). Alle har revideret deres patientinformation med henblik på at give patienterne mulighed for bedre forberedelse på FB og på at skabe overblik/sammenhæng og forenkling for patienten. Derudover har man fokus på yderligere undervisning, inspiration og på at sikre, at nye medarbejdere systematisk introduceres til FB.

Redskaber og metoder fra projektet vil – i tilpasset form – give god mening at anvende ved implementering i andre teams/afdelinger jf. ovenstående anbefalinger. FB incl. de 2 beslutningshjælpere vil blive integreret i de kliniske retningslinjer i DCCG, men vil næppe af sig selv føre til spredning og yderligere implementering. Som vi har vist, kræver implementering af FB knofedt og ledelseskraft

Ved midtvejsevalueringen kom det frem:

*"Det er meget forskelligt, hvor systematisk man på afdelingerne har arbejdet med at overkomme de førnævnte barrierer. Noget tyder på, at det giver mening at tale om forskellige typer af organisatorisk modenhed ift. hvor langt man er kommet med implementeringen i projektet."*

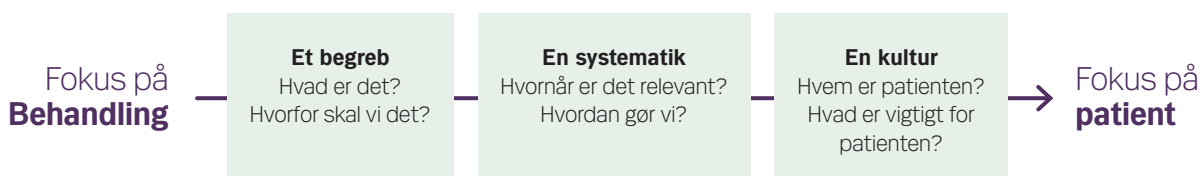
*"Således kan man på baggrund af feltarbejde antyde, at der er nogle rammer og tiltag i organisationen, som ligger til grund for fælles beslutningstagen og den kulturændring, der er nøglen til en succesfuld implementering."*

Ovenstående uddrag fra midtvejsevalueringens konklusion lægger op til en tese om, at en afdeling får større udbytte af en indsats for FB, hvis det lærer sig op ad tilsvarende og forudgående værdibaserede initiativer. Vores arbejde har i hvert fald lært os, at implementeringsfokus afhænger af afdelingens forudgående erfaringer, og vores forslag er derfor at se implementering af FB som en "rejse". Det organisatoriske udgangspunkt er med til at bestemme, hvad klinikerne vil være optagede af – hvilket igen er med til at bestemme, *hvor* fokus skal lægges – og *hvad* der giver mening at arbejde med.

Nedenstående modelforslag læner sig op ad evidensen fra Elwyn et al (10) og indikerer, at der med øget "modenhed" følger et øget fokus på den enkelte patient – i modsætning til et mere traditionelt fokus på behandlingsstandarder og – kvalitet.

Lederne og projektmedarbejdere, der står foran en tilsvarende implementeringsopgave kan starte med nysgerrigt at undersøge eget udgangspunkt.

**Figur 4: Implementering af Fælles Beslutningstagen – set som en rejse**



# 7.

## Forfattere og bidragydere

## 7. Forfattere og bidragydere

<b>Hovedforfattere (og projektteam)</b>	
Katrina Pitt Winther	Projektchef, Enhed for Patientinddragelse, Rigshospitalet
Margit Søegaard	Projektsygeplejerske, Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt samt Center for Fælles Beslutningstagen
Rasmus Skøtt	Udviklingssygeplejerske, Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Karen Anna Vestergaard Riis-Pedersen	Klinisk sygeplejespecialist, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet
Helle Mona Larsen	Projektsygeplejerske, Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Lars Henrik Jensen	Ledende overlæge, Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt
Per Pfeiffer	Overlæge og professor, Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Camilla Qvortrup	Overlæge, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet

<b>Bidragydere</b>	
Louise Malene Lindstrøm	Projektbistand, Enhed for Patientinddragelse på Rigshospitalet
Mette Vinter	Databehandling, SDM Q9 og Qdoc. Tidligere Kræftens Bekæmpelse
Anna Jacobsen	Midtvejsevaluering, Selvstændig, PROFONDO
Anne Berg	Indledende feltarbejde. Tidligere MindLab, nu Enhed for Patientinddragelse på Rigshospitalet
Asbjørn Kerrn-Jespersen	Indledende feltarbejde. Tidligere MindLab
Jette Lyngholm	Styregruppedlem, patientrepræsentant fra Tarmkræftforeningen
Hans Foged	Styregruppedlem, patientrepræsentant fra Tarmkræftforeningen
Patient- og pårørende repræsentanter	Har medvirket til at kvalificere beslutningshjælperne.
Ulla Møller Hansen	Feedback og korrektur på evalueringsrapporten. Chefkonsulent, Center for Patientinddragelse
Karen Skjødt Hansen	Feedback og korrektur på evalueringsrapporten. Chefkonsulent, Center for Patientinddragelse

# 8. Litteratur



## 8. Litteratur

1. Landsdækkende database for kræft i tyk- og endetarm (DCCG.dk) National årsrapport 2016; www.dccg.dk
2. Pfeiffer P, Qvortrup C, Eriksen; The current role of antibody therapy in patients with metastatic colorectal cancer; JG Oncogene; 2007 May 28;26(25):3661-3678
3. Winther SB, Jørgensen TL, Pfeiffer P, et al; Can we predict toxicity and efficacy in older patients with cancer? Older patients with colorectal cancer as an example; ESMO Open. 2016 May 5;1(3)
4. Sorbye H, Pfeiffer P, Cavalli-Björkman N, et al.; Clinical trial enrolment, patient characteristics, and survival differences in prospectively registered metastatic colorectal cancer patients; Cancer. 2009 (115) 4679-87.
5. Dahl; Steffensen K, Baker H V, Vinter M M, Z Evid; Implementing Shared Decision Making in Denmark: First steps and future focus areas; Fortviild. Qual. Gesundh.Wesen (ZEFQ); 2017
6. Measuring Shared Decision Making, A review of research evidence, A report for the Shared Decision Making programme, In partnership with Capita Group Plc, NHS publication; december 2012
7. Sammen om Valg fra Kræftens Bekæmpelse (Sammen om valg (cancer.dk))
8. Fælles beslutningstagning | Danske Patienter
9. Stacey D, Légaré F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2017;4: CD001431.
10. Joseph-William N, Lloyd A, Edward A, Tomson D et al. Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme.. BMJ 2017: 357
11. Frampton SB, Guastello S, Hoy L. et al. Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care National Academy of Medicine (2017, januar 31)
12. Joseph-Williams V, Elwin G, Edwards A, et al. Knowledge is not power for patients - A systematic review and thematic synthesis of patient reported barriers and facilitators to shared decision making. Elsevier PEC 4679 (2013)
13. <https://www.evidentlycochrane.net/shared-decision-making-essential-but-hard-to-measure/>
14. Shared decision making in realistic medicine: what works, publication from the Scottish Government (www.gov.scot)
15. Enhed for Patientinddragelse i Center for Kræft og Organsygdomme (rigshospitalet.dk)
16. www.cffb.dk (Center for Fælles Beslutningstagen)
17. Krogstrup, Hanne Kathrine (red): Samskabelse og Capacity Building; Hans Reitzels Forlag, 2017
18. Hammer, Sverri & Høpner, James: Meningsskabelse, Organisering og Ledelse - En Introduktion til Weicks Univers, Samfundslitteratur, 2019
19. Stacey, D: Translating Evidence to Facilitate Shared Decision Making: Development and Usability of a Consult Decision Aid Prototype, 2016
20. Discussing Prognosis: "How much do you want to know"? Talking to patients who are prepared for explicit information, Back A L og Arnold, Journal of Oncology 2006
21. Discussing Prognosis: "How much do you want to know"? Talking to patients who do not want information or who are ambivalent, Back A L og Arnold, Journal of Oncology 2006
22. CFPK.dk (Center for Forskning i Patientkommunikation)
23. Danish Translation, Cultural Adaptation and Validation of the Shared Decision Making Questionnaire - Patient Version (SDM-Q-9-Pat), Hulbæk, M; Jørgensen M J, Mainz H et al, European Journal for Person Centered Healthcare 2018

## Nyttige links

- [www.cffb.dk](http://www.cffb.dk)
- [Enhed for Patientinddragelse, Center for Kræft og Organsygdomme på Rigshospitalet](#)
- Film: Fælles beslutningstagning i praksis  
<https://www.youtube.com/watch?v=g1RE76KMGyc&feature=youtu.be>
- Podcast om fælles beslutningstagning produceret af Center for offentlig innovation:  
[www.coi.dk/fakta-og-cases/podcast](http://www.coi.dk/fakta-og-cases/podcast)
- Podcasts om livet med livstruende sygdom. Bl.a. om "Palliation, valg og livskvalitet":  
[www.rigshospitalet.dk/patientpodcast](http://www.rigshospitalet.dk/patientpodcast)

# 9. Bilag

- A. Erfaringer med Sammen om Valg  
– hospitalsspecifikt
- B. Data
- C. Definitioner, metoder og redskaber
- D. Resultater fra Sammen om Valg  
– Slutmåling fra Vejle Sygehus,  
Odense Universitetshospital og  
Rigshospitalet

Bilag B, C og D kan rekvireres ved henvendelse. Se kontaktoplysninger på rapportens bagside.

# Erfaringer med "Sammen om Valg" Odense Universitetshospital

## Mål

OUH har ikke tidligere arbejdet med FB og afdelingen har fokus på afdækning af kulturen og start på kulturforandring.

At skabe fokus på FB i hele organisationen og gøre FB til et gennemgående princip.

## Målgruppe

Patienter med tyk/endetarmskræft:

- ≈ 290 årligt
- Både yngre læger og speciallæger er inkluderet
- 8 speciallæger
- 4 i H-stilling
- 2-4 I-læger
- 22 sygeplejersker

## Organisering

Projektteam:

Udviklingssygeplejerske,  
Rasmus Skøtt

Projektsygeplejerske,  
Helle Mona Larsen

Professor Overlæge,  
Per Pfeiffer

## Lokale aktiviteter: Highligts 2018-2020

### Hvilke implementeringsinitiativer har vi iværksat?

For at understøtte beslutningshjælperen har vi arbejdet sideløbende med kommunikation. Der er brugt Option5/12 (se bilag C).

Vi har ligeledes arbejdet med Advanved Care Planning i palliativ setting for at styrke patienternes fokus på egne livspræferencer. Det styrker den gode dialog i valgsituationen.

## Viden og kompetencer

Vi har haft generelle undervisnings seancer på morgenmøder og som sidemandsop-læring under samtalerne. Vores grundlæggende forståelse af FB var – og er – stadig ikke god nok. Der skal lægges energi i at forstå selve begrebet.

## Pointer fra de antropologiske feltstudier

### Opstart: MindLab

Hvad gjorde indtryk? Personalet har forskellige opfattelser af hvornår et valg er fælles.

### Midtvejs: Anna/profondo

Hvad gjorde indtryk? At det er en følsom metode som afslører fortsat uklarhed om projektopgaven.

### Afsluttende fokusgruppeinterview

Tegn på udvikling

- I journalen ses valget kvalitativt bedre beskrevet
- LUP 2020 er bedret i forhold til inddragelse af pårørende
- Afdelingens resultater bruges til at kvalificere arbejdet med at hele hospitalet arbejder med FB.

## Læringspointer om implementering af fælles beslutningstagen

### Pointer fra afsluttende fokusgruppeinterview

Der er kommet mere fokus på alternativer og fravalg af behandling.

Der er stadig en følelse af at man skal overbevise patienterne om, hvad der er det medicinske rigtige at gøre.

### Til næste gang vil vi:

Arbejde med håb som fænomen, da midtvejsevalueringen pegede på en barriere hvor læger og sygeplejersker var bekymrede for at tage håbet fra patienterne med fakta og valg.

Når man starter en kulturbearbejdning vil arbejdet ofte afdække andre ting i processen. Derved kommer man til at skulle arbejde sideløbende med barrierer i form af arbejdsgange der skal ændres, styrket samarbejde, ledelsesstruktur- og opbakning.

Det kan være hårdt at få øje på sine svagheder. Vi anbefaler at mødes ofte for at sikre at alle har samme forståelse af hvor implementeringen er nået til.

### Hvad har stået i vejen for implementeringen?

Vores grundlæggende forståelse for FB har været for lille ved opstart af implementeringen. Vi anbefaler uddannelse af personale som nøglepersoner i afdelingen

## Forankring

### Hvilke løsningselementer fra projektet fastholdes og hvordan sikrer vi forankring?

Vi arbejder videre med at sikre en kultur som både kommer fagpersonale og patienter til gode. Vi skal sikre at fagpersonalet har den viden der skal til, og at der er rum til at kunne diskutere og reflektere over praksis.

Vi skal stadig arbejde med kontinuitet, da en stor del af FB er relationelt betinget.

Vi øger muligheden for patientfællesskaber og gruppe information.

## Udbredelse og næste skridt

### Hvad går nu videre til andre teams/afdelinger?

FB bliver et gennemgående tema i alle aspekter af afdelingen, i forsknings- og sygeplejestrategi.

Samtidig bliver der uddannet nøglepersoner i FB i alle teams fra alle faggrupper.

### Har vi nye fokusområder indenfor patient-kommunikation?

Vores kommunikation ud af afdelingen til patienterne er blevet gennemgået og tilrettet. Det arbejde skal vi fortsætte med efterhånden som vi bliver bedre til at tænke FB.

# Erfaringer med "Sammen om Valg" Veje Sygehus

## Mål

Hvad var vores mål med at arbejde videre efter det indledende feltarbejde?

- Styrke italesættelsen af FB blandt personalet
- At få sat fokus på FB i afdelingen.

## Målgruppe

Hvilke patienter?

- 100 pt. til pallierende behandling
- 75 pt. til adjuverende behandling

Hvilke læger?

- 2 overlæger
- 2 speciallæger
- 3 yngre læger

Hvilke sygeplejersker?

- 13 sygeplejersker

## Organisering

Hvem var med?

Hvad var rollerne?

- Driftsledelsen for col-rec teamet fik tildelt ansvaret for opgaven
- Projektgruppe bestående af: Overlæge Henrik Jensen, teamleder Hanne Haahr Schmidt og projektsygeplejerske Margit Søgaard, der ligeledes stod for projektledelsen hele vejen igennem.

## Lokale aktiviteter: Highligts 2018-2020

Hvilke implementeringsinitiativer har vi iværksat?

- Side by side undervisning
- Italesættelse af FB ved konferencer, møder etc.
- Fast introduktion og undervisning af nyt personale
- Journalaudit mhp. dokumentation af FB
- Observationer af samtaler med fokus på FB
- Patientinterview
- E-learning vedr. FB.

Hvad har vi gjort for at understøtte beslutningshjælperen?

- Sikre at praktikken/logistikken i brugen af beslutningshjælperen er i orden
- Placering af Beslutningshjælperen
- Opfyldning af beslutningshjælpere
- Afklare ansvar for hvem der tager den med til samtalen
- Undervisning af personale løbende.

## Pointer fra de antropologiske feltstudier

Opstart: MindLab

- Effektfuld at der kommer nogen udefra og ser på ens hverdag. Det er med til at understrege betydningen af opgaven
- Ingen behandling italesættes ligeværdigt med aktiv behandling.

Midtvejs: Anna/profondo

- Patientudsagnene har givet grund til refleksion
- Patienter udtrykker: "Oplever andre spørgsmål nu end tidligere." "Føler personalet interesserer sig for hvem jeg er og hvad jeg vil."

Afsluttende fokusgruppeinterview

- Fra mono til tværfaglighed blandt personalet
- "Gør den ulejlighed at lave den rigtige plan fra starten af –der er megen livskvalitet at vinde og fejl at undgå"
- "Ikke kun tale om min(lægens )verden –men kaste over til patienten. Hvordan ser det ud i deres verden".

## Læringspointer om implementering af fælles beslutningstagen

### Pointer fra afsluttende fokusgruppeinterview

"Man tvinges til at starte et andet sted end tidligere: Hvad er det for et menneske jeg sidder overfor? Det har man brug for, hvis man skal have dem med i planen." (læge)

"Jeg tror også vi har nærmet os som faggrupper. Der var måske før mere forskellige perspektiver på, hvad der var målet, og i dag har vi også som sygeplejerske meget mere fokus på, at vi skal finde det, der passer til denne patient....."(sygeplejerske)

### Hvad har fremmet implementeringen

En synlig ledelse fra afdelingens teamledelse til at "ville" FB.

Meget positiv tilgang fra personalet. Afdelingen har i flere år arbejdet med kommunikation og medinddragelse af patienterne i deres forløb.

Projektsgpl. deltog i morgenkonferencer, teamkonferencer etc og italesatte FB og beslutningshjælperen, for at skabe synlighed om FB.

Fordele/ulemper ved behandling ikke behandling diskuteres ved morgenkonference. På denne måde gøres det legalt at drøfte de forskellige muligheder med patienten

### Til næste gang vil vi:

Se flere muligheder hvortil der udvikles

- Beslutningshjælpere
- Fortsat fokus på FB i dagligdagen

### Hvad har stået i vejen for implementeringen?

- Mange andre ting der udfordrer plads og rum til fordybelse blandt personalet
- Krav til afvikling af dagens program.

Trods udfordringerne har personalet været meget imødekommende og arbejdet med opgaven.

## Viden og kompetencer

### Hvad har vi gjort for at styrke viden om – og kompetencer i fælles beslutningstagen

- Fast undervisning og introduktion til nyt personale, samt fast personale
- Italesætte FB i konkrete patientsituationer og ved diverse konferencer etc.
- Kollegial feedback med læger der har samtalerne
- Træning, træning, træning

## Forankring

### Hvilke løsningselementer fra projektet fastholdes og hvordan sikrer vi forankring?

- Integrering af forberedelsesarket fra beslutningshjælperen i det generelle velkomstbrev til patienten
- Nysgerrighed på, at der er flere valg for patienten
- Tilgængelighed af beslutningshjælperen og øvrige logistiske ting skal være på plads og klart for personalet
- Planlagt introduktion og undervisning af nyt personale
- Ansvarlig person i afdelingen for fastholdelse af det videre arbejde.

## Udbredelse og næste skridt

### Hvad går nu videre til andre teams/afdelinger?

- Har udarbejdet en "håndbog", der beskriver implementeringen i teamet. Kan være en inspiration til andre teams i afdelingen.

### Har vi nye fokusområder indenfor patientkommunikation?

- Uddannelse af undervisere der kan undervise i FB i egne afsnit i afdelingen
- Patientaktivering via appen "Mit Sygehus", hvor beslutningshjælperen lægges ind
- Mesterlære.

# Erfaringer med "Sammen om Valg" Rigshospitalet

## Mål

Hvad var vores mål med at deltage i projektet?

- At "fælles Beslutningstagen" mellem patienter og sundhedsprofessionelle vil være hjælpsomt for begge parter.

Hvilke områder valgte vi at arbejde videre med efter det indledende feltarbejde?

Vi arbejdede videre på baggrund af følgende udsagn:

1. "Personalet frygter, at viden om prognose tager håbet fra patienterne"  
Hvordan kan personalet tale med patienterne om prognose og dens betydning for behandlingsvalg, så patienterne bedst muligt kan overveje sine muligheder?
2. "Ikke behandling konkretiseres sjældent"  
Hvordan kan ikke-behandling præsenteres og formuleres, så patienterne forstår hvad ikke-behandling indebærer, og at det altid er legitimt at vælge behandling fra?

## Lokale aktiviteter: Highligts 2018-2020

Hvilke implementeringsinitiativer har vi iværksat?

- Antropologisk studie
- Spørgeskemaundersøgelse (SDMQ9) og SDM Qdoc)
- Tværfaglige teamkonferencer (etiske dilemmaer/1gang om måneden)
- Monofaglige konferencer
- Eksistenslaboratorium (Menneske i Systemet)
- Undervisning

## Organisering

Lokal styregruppe:

- Lone Nørgaard Petersen (teamansvarlig overlæge), Jane Mørk Mechlenburg (afd. Sygeplejerske), Jytte Ørsted (oversygeplejerske) og Ulrik Lassen (Ledende overlæge).

Projektteam:

- Camilla Qvortrup (overlæge) og ansvar for lægefaglig projektleverancer  
Rolle: tilpasse beslutningshjælper til relevante evidensbaserede behandlingsregimer.
- Karen Anna Riis-Pedersen (klinisk sygeplejespecialist)  
Rolle: koordinering og praktisk implementering.
- Katrina Pitt Winther (projektleder på tværs af Sammen om Valg), facilitering og understøttelse.

## Pointer fra de antropologiske feltstudier

Opstart:

- Stort tværfagligt engagement og lyst til at arbejde med projektet.

Midtvejs:

- Uklarhed om hvad FB er
- Fortsat overordnet udgangspunkt i at FB finder sted, trods beslutningshjælperen ikke konsekvent anvendes
- Implementering af FB kræver kulturforandring og kulturændringer ses over tid.

Afsluttende fokusgruppeinterview:

- Tværfaglig oplevelse og personlig og faglig lyst og glæde over at arbejde med FB og mærke de ændringer i "kulturen" omkring inddragelse af patient og pårørende igennem hele patientforløbet.



## Målgruppe

- Hvor mange patienter årligt: 250
- Hvilke læger: 8 overlæger/afdelingslæger
- Hvilke sygeplejersker: 15 sygeplejersker

## Læringspointer om implementering af fælles beslutningstagen

### Pointer fra afsluttende fokusgruppeinterview:

- De mange implementeringstiltag, der har været i projektperioden, har samlet bidraget til at teamet føler en større interpersonel sammenhæng, der er større mod til at sige og inddrage hinanden og bruge de mange ressourcer der findes i teamet
- Arbejdet med beslutningshjælperen har givet anledning til faglige drøftelser: opbygning, evidens, formidling af betydning for patienten, og praktik i forhold til anvendelse. Dette især for lægegruppen
- Sygeplejegruppen har haft fokus på drøftelser om hvordan patient og pårørende støttes i håndtering af behandlingsvalg igennem hele behandlingsforløbet
- Tværfagligt (sekretærer, læger og sygeplejersker) har vi haft fokus på roller og arbejdsgange, der understøtter at patienten oplever kontinuitet og sammenhæng i behandling og plejopgaver.

### Hvad har fremmet implementeringen:

- Organisering af patientforløb med BAL og PAS
- Organisering af og ansvarsfordeling for arbejdsgange og implementeringsplaner
- Et dedikeret og interesseret tværfagligt teamarbejde.

### Hvad har stået i vejen for implementeringen/Til næste gang vil vi:

- "Tid": Til at afprøve nye redskaber i information og dialog med patient og pårørende
- Mere mono og tværfaglig refleksion.

## Viden og kompetencer

Hvad har vi gjort for at styrke viden om – og kompetencer i FB?

### Fælles undervisning:

- Fælles beslutningstagen, patientkommunikation og formidling af kompleks statistik
- Introduktion til beslutningshjælper
- Workshop med Mindlab.

### Lokalt:

- Tværfaglig drøftelse ugentlig og drøftelse af etiske dilemmaer 1 gang om måneden
- Eksistenslaboratorium (Menneske i Systemet m Lotte Mørk, præst og Jesper Rendsmark, psykolog)
- Monofaglig undervisning og konferencer.

### Hvad har vi gjort for at understøtte beslutningshjælperen?

- Klarlægge arbejdsgange og ansvar ved anvendelse af beslutningshjælperen
- Samarbejdsaftaler mellem læger og sygeplejersker.

## Udbredelse og næste skridt

### Fortsat styrkelse af kommunikation som redskab, kompetence og personlig investering

- Ny dato for eftermiddag med Maria Bastrup (præst)
- Samtalekunst: Undervisning, inspiration, træning eller interkollegial sparring og feedback.

### Introduktion til nye medarbejdere

- Sættes i system med henblik på at skabe fortrolighed med tankegang, metoder, redskaber – og faglighed bag beslutningsgrundlaget
- Eksistenslaboratorier fortsat tilbud til nye medarbejdere.

### Tværfagligt

- Fastholde tværfaglige værdisnakke (Etisk dilemma).

### Redskaber/forløb

- Forberedelsesark udbredes til øvrige teams i Afdeling for Kræftsygdomme
- Anvendelse af beslutningshjælper ved adjuverende kemoterapi
- Fokus på samtaler ved fremskreden / terminal sygdom.

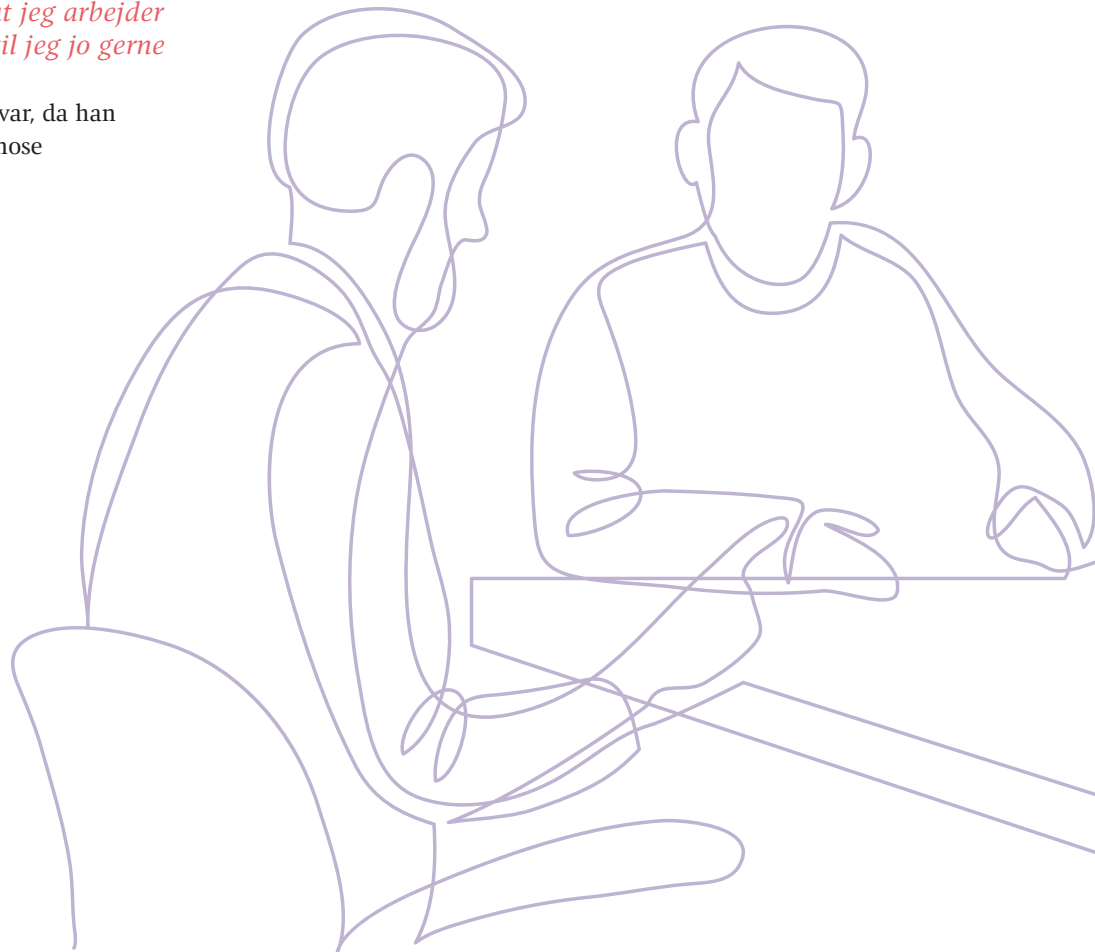
## Citater stammer fra det indledende feltstudie i 2018

*"Jeg spurgte fanme hver eneste læge, hvor lang tid, jeg har igen - og de vil bare ikke svare på det. Og det gør jo, at jeg arbejder stadigvæk. Og det vil jeg jo gerne afslutte."*

Patient om en læges svar, da han spurgte efter sin prognose

*"Jamen du skal jo sige det, hvis du ikke kan holde til det."*

Pårørende til patient under lægesamtalen.



*"Man gør det jo i forvejen."*

En læge om Fælles Beslutningstagen

*"Det er ikke altid, at man kan  
fornemme, at patienten er nervøs.  
Men så siger de det efter lægesam-  
talen. Man skal spørge direkte -  
'Har du ligget søvnløs?'"*

Sygeplejerske om patientens sinds-  
tilstand under lægesamtalen



# Implementering af fælles beslutningstagen

Hvorvidt man som patient tager imod behandling er i sidste ende ens egen beslutning. Ved kritisk sygdom vil valget i de fleste situationer være oplagt: Patienten vil tage imod det behandlingstilbud, lægen anbefaler. Der er dog også situationer, hvor der er flere tilbud at vælge imellem – eller hvor det enkelte behandlingstilbud kommer med ulemper og indgribende konsekvenser for patientens liv. Jo mere dilemmafyldt det enkelte behandlingsvalg er – desto mere giver begrebet fælles beslutningstagen mening. Med fælles beslutningstagen træffer patienten valget i dialog med lægen, på en måde så patientens viden om egne værdier og præferencer holdes op imod lægens viden om behandlingsmulighederne og deres sandsynlige impact på patientens liv og overlevelse.

Fælles beslutningstagen har været en politisk ambition som har vist sig svær at omsætte i klinisk praksis. Derfor slog Kræftens Bekæmpelse i 2017 under overskriften SAMMEN OM VALG en pulje op for at støtte 3 modelprojekter til at implementere fælles beslutningstagen og – samtidig hermed – at opbygge viden om implementering.

Denne evalueringsrapport beskriver resultater, læring og viden om implementering for det ene af de 3 model projekter, nemlig "Sammen om valg med patienter med tyk/endetarmskræft til gavn for begge parter".

På 3 kræftafdelinger 3 forskellige steder i landet (Rigshospitalet, Odense Universitets-hospital og Vejle Sygehus/Sygehus Lillebælt) har vi de seneste 3 år (2018-2020) arbejdet på at implementere løsninger, der styrker fælles beslutningstagen med patienter med kræft i tyk/endetarmen.

Her kan du læse mere om, hvad vi gjorde, hvad vi lykkedes med, og hvad vi samtidigt lærte om den svære kunst at implementere.

Fra projektteamet og styregruppen