

”Tenk hvis jeg valgte feil”

*Pasientmedvirkning i behandlingsvalg – idealer og
virkelighet*

Marit Rinde



Masteroppgave

Avdeling for helseledelse og helseøkonomi

Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Dato 15.11.16

”Tenk hvis jeg valgte feil”

*Pasientmedvirkning i behandlingsvalg –
idealer og virkelighet*

Copyright Forfatter Marit Rinde

År 2016

Tittel ”Tenk hvis jeg valgte feil”

Pasientmedvirkning i behandlingsvalg – idealer og virkelighet

Forfatter Marit Rinde

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: Brukerorientering har blitt et ideal, i samfunnet generelt og i helsetjenesten. Pasientens rett til medvirkning begrunnes juridisk, i Pasient og brukerrettighetsloven, politisk, i Regjeringens intensjon om å skape pasientens helsetjeneste, og først og fremst etisk. Shared decision making (SDM), på norsk foreslått oversatt til samvalg, beskriver prosessen der legen og pasienten sammen kommer frem til et behandlingsvalg. Prosessen har blitt anbefalt som den optimale tilnærmingen for å sikre pasientens autonomi. Det er i dag stor grad av enighet om at pasientmedvirkning i behandlingsvalg er et viktig prinsipp, men det er fortsatt begrenset i hvor stor grad prinsippene tas i bruk i klinisk praksis.

Formål/problemstilling: Det er gjort få studier av hematologiske pasienters preferanser for å delta i behandlingsvalg, spesielt pasienter med uhelbredelig hematologisk malignitet, som har levd med sin diagnose i flere år. Det er viktig at disse pasientene deltar i behandlingsvalg, fordi valget i så stor grad er persontilpasset. Jeg ønsket å undersøke om vi gir disse pasientene et godt grunnlag for å medvirke i behandlingsvalg, og hvordan pasientene opplever å delta i valget.

Metode: Jeg gjennomførte semistrukturerte intervjuer med 7 pasienter med ulike hematologiske maligne sykdommer. De fleste hadde hatt sykdommen i 5 – 6 år og gjennomgått flere behandlinger.

Funn: Jeg fant at ingen av pasientene hadde opplevd å bli presentert for et valg mellom forsvarlige alternativer. Jeg beskrev da et hypotetisk valg mellom forsvarlige behandlingsalternativer, der pasienten kunne delta, etter grundig informasjon og diskusjon med legen, og spurte hvordan pasientene ville oppleve dette. Ingen av pasientene ønsket å delta i valget. Årsaken virket ikke å være manglende informasjon. Pasientene opplevde informasjonen fra legen som god og forståelig. De begrunnet manglende ønske om å delta i behandlingsvalg med at de ikke hadde nødvendige forutsetninger. Det var legen som hadde fagkunnskapen og erfaringen. Selv om de fikk informasjon, var de allikevel avhengig av å spørre legen. De uttrykte angst for å velge feil, og ønsket å overlate valgene til en lege de hadde tillit til. Flere omtalte frustrasjon over å måtte forholde seg til for mange leger, og mente det var svært viktig for kommunikasjonen at legen kjente dem og så dem som en person.

Konklusjon: SDM er et ideal, som beskriver et samarbeid mellom pasient og lege som likeverdige partnere med et felles mål om et behandlingsvalg i samsvar med pasientens preferanser. Denne studien viser at klinisk praksis er et stykke fra dette idealet. Årsaken virker å være sammensatt. SDM stiller store krav til legens evner til å kommunisere. Pasientens holdninger og legens holdninger er av betydning. Det er et komplisert samspill mellom lege og pasient med en gjensidig påvirkning. Strukturelle forhold, som påvirker tid og kontinuitet i lege-pasientforholdet bestemmer rammene for valgprosessen. Alle disse faktorene kan modifiseres. SDM bygger på et godt lege-pasientforhold, der legen respekterer og støtter pasientens autonomi. Kontinuitet i dette forholdet er, etter min mening, en spesielt viktig faktor i den beskrevne pasientgruppen, for å fremme pasientmedvirkning i behandlingvalg .

Forord

Denne oppgaven er avslutningen på det erfaringsbaserte masterstudiet i helseadministrasjon. Jeg ønsket å belyse en problemstilling av betydning for faget hematologi, og den gruppen pasienter jeg har jobbet med i over 15 år. Ideen til temaet for oppgaven oppsto i møtet mellom prinsipielle diskusjoner i studieperioden og erfaringer fra eget fagområde. Spesielt var faget Helserett et viktig utgangspunkt for refleksjoner rundt pasientens autonomi. Jeg vil takke Olav Molven, en inspirerende foreleser, som gjorde dette faget spennende og relevant.

Takk til alle informanter, som generøst har delt tanker og opplevelser med meg.

Takk til veileder Olaf Gjerløw Aasland for kloke råd og mye oppmuntring underveis.

Til slutt en takk til min tålmodig lyttende bror, Harald, for mange fruktbare diskusjoner.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
2	Teori og kunnskapsgrunnlag	6
2.1	Begrepet "Shared decision making"	6
2.2	Pasientens perspektiv på deltakelse i behandlingsvalg	9
2.3	Lege - pasientforholdet og medisinske beslutninger	11
2.4	Behandlingsvalg i komplekse situasjoner	14
2.5	Pasienter med malign blodsykdom	15
3	Metode	18
3.1	Valg av metode	18
3.2	Utvalget	18
3.3	Egen rolle	18
3.4	Personvern	19
3.5	Intervjuer	19
3.6	Analyse	19
4	Resultater og refleksjoner	21
4.1	Informasjon	21
4.1.1	Opplevelse av legens informasjon - forståelighet og innhold	21
4.1.2	Hva vil pasienten vite/ikke vite ?	23
4.1.3	Stilte pasientene spørsmål til legen?	25
4.1.4	Andre informasjonskilder	26
4.2	Valg	28
4.2.1	Har pasientene blitt presentert for et valg ?	28
4.2.2	Ønsker pasienten å velge og hvordan oppleves det?	30
4.3	Lege-pasientforholdet	33
4.3.1	Tillit	33
4.3.2	Kontinuitet	34
4.4	Pasienterfaring	35
4.4.1	Diagnosetidspunktet	35
4.4.2	Utvikling over tid	37
5	Diskusjon	39
5.1	Studiens bidrag og begrensninger	40
5.2	Pasientutvalgets betydning for resultatet	41
5.3	Grunnlaget for å delta i valg	42
5.4	Pasientenes manglende ønske om å velge og mulige årsaker	44
5.4.1	Opplevd manglende kompetanse - ubalanse i lege-pasientforholdet	44
5.4.2	Redsel for å velge feil - det vanskelige valget	45
5.4.3	Manglende kontinuitet i lege - pasient forholdet	47
6	Konklusjon : Idealer og virkelighet	49
	Litteraturliste	54
	Vedlegg	58

Word did not find any entries for your table of contents.

1 Innledning

Lege – pasientforholdet har lenge vært i endring. Det har vært en bevegelse fra et legesentrert mot et pasientsentrert helsevesen. Forskyvningen i maktbalansen skyldes både endring av legerollen og pasientrollen (1). Legene har mistet sin tradisjonelle status. I artikkelen ”Legerollen – Fra pidgestall til skammel” beskriver Aasland denne endringen mer som en normalisering av en kunstig opphøyd status enn som et statustap (2). Han anbefaler at vi finner en ny profesjonell plattform bygget på faglighet, profesjonell integritet, høy etisk standard, samfunnsansvar og samarbeidsevne. Samfunnsutviklingen har gitt profesjonen en ny rolle. Den profesjonelle autonomien er i økende grad erstattet av statlig styring og kontroll (3). Det handler om økonomisk kontroll og et krav om å begrunne økende kostnader. Det handler også om å overvåke kvaliteten på helsetjenesten. Tilliten til profesjonens evne til egenkontroll og sikring av kvalitet er svekket. Noen hevder at legene selv har bidratt til det ved å kreve autonomi for den enkelte profesjonsutøver og ikke bare gruppens kollektiv autonomi (4). Kvalitet i helsetjenesten er i økende grad basert på forskningsbaserte retningslinjer og standardiserte prosedyrer. Det har blitt mindre rom for individuelt, klinisk skjønn.

I tillegg til økt statlig styring, er det et økende krav til brukermedvirkning.

Pasientrollen har blitt til brukerrollen, som innebærer et større ansvar for egen helse.

Høyere utdanningsnivå i befolkningen, moderne informasjonsteknologi og et mer åpent samfunn, har ført til informerte pasienter, som ønsker større innflytelse på behandling av egen sykdom. Formidling av fagkunnskap til befolkningen spiller en viktig rolle for endring av maktbalansen i lege-pasientforholdet (5). Helseopplysning i media er med å forme folks oppfatninger. Helsejournalistikken har utviklet seg til å bli mer kritisk og granskende. Den har også blitt mer individorientert, med et fokus på livsstil og den enkeltes ansvar for egen helse. Internett har radikalt økt pasientenes tilgang til informasjon om egen sykdom og behandlingalternativer. Kunnskapskløften mellom ekspertene og ”folk flest” blir mindre. Ressurssterke pasienter utfordrer legenes kunnskapsmonopol. Illustrerende for denne utviklingen er dette årets TV program: ”Hva feiler det deg?” To lag konkurrerte om å stille riktig diagnose: Vanlige folk utstyrt med nettbrett og et legelag, som bare baserte seg på egen kunnskap og erfaring. Legelaget vant ikke alltid. Brukerorientering har blitt et ideal: ”Nothing about me without me.” Politisk uttrykkes dette tydelig i Stortingsmelding 11(2015-2016) (6). Regjeringen vil skape pasientens helsetjeneste. Pasienten skal ha tilgang til

kvalitetssikret informasjon om egen helse, slik at de kan delta i beslutninger om egen behandling. Det skal legges til rette for samvalg. Man skal videreføre arbeidet med å utvikle og ta i bruk gode samvalgsverktøy. (Elektronisk beslutningsstøtte)

Juridisk er pasientens rett til informasjon og medvirkning nedfelt i Pasient og brukerrettighetsloven (7). I § 3-1 omtales pasientens rett til medvirkning i valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses og behandlingsmetoder. Medvirkningen skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. I § 3-2 fastslås pasientens rett til informasjon om helsetilstand og innholdet i helsehjelp. Det inkluderer informasjon om risiko og bivirkninger.

Shared decision making (SDM), på norsk foreslått oversatt til samvalg, beskriver prosessen der legen og pasienten sammen kommer frem til et behandlingsvalg. Prosessen har blitt anbefalt som den optimale tilnærmingen for å sikre pasientens autonomi. Shared decision making (SDM) har vært omtalt i litteraturen siden tidlig 1980 tallet. Antall publikasjoner har vært stadig økende. I 2000 var det 95 publikasjoner som inneholdt ordet, i 2006 203 og i 2013 581 (10). Inntil sent på 1990 tallet var det få artikler som inkluderte en begrepsmessig definisjon av SDM (11). Begrepet diskuteres mer utførlig i teoridelen av oppgaven.

Det etiske aspektet er den mest åpenbare begrunnelsen for SDM. Shared decision making kan ses som et etisk imperativ, slik det fastslås i ”The Salzburg statement on shared decision making. 18 land deltok i utformingen av dette dokumentet fra des. 2010, som er en anmodning til alle leger om å dele viktige beslutninger med pasientene, sørge for adekvat og individuelt tilpasset informasjon og stimulere til dialog og deltakelse (8).

I senere år har det vært et skifte i interesse fra det etiske aspektet til om SDM kan gi bedre helse for pasienten. Det er foreløpig ikke tilstrekkelige data som beviser dette. I en systematisk oversiktsartikkel fra 2015 (9), som inkluderte 39 studier, fant man en signifikant sammenheng mellom målt SDM og pasientutbytte i 43 % av vurderingene. SDM var i størst grad assosiert med affektive- kognitive resultater, som pasienttilfredshet (54 %) og i mindre grad med helserelaterte resultater (25%). Av helserelaterte resultater var SDM assosiert med pasientrapporterte resultater, som symptomer og livskvalitet, men ikke med målte resultater som for eksempel blodtrykk og HbA1c. Det var imidlertid få studier som inkluderte slike målinger. Det konkluderes med at det foreløpig er begrenset grunnlag for å hevde at SDM

bedrer helse relaterte resultater, og at man inntil videre må argumentere for SDM på etisk grunnlag.

Det har tatt lang tid fra SDM første gang ble omtalt i litteraturen, til det har blitt akseptert i det kliniske miljøet. Det er i dag stor grad av enighet om at pasientmedvirkning i behandlingsvalg er et viktig prinsipp, men det er fortsatt begrenset i hvor stor grad prinsippene tas i bruk i klinisk praksis. Det er heller ingen allmenn enighet om den praktiske gjennomføringen. En rekke spørsmål debatteres fortsatt, som hvilke typer valg pasientene bør medvirke i, hvordan forholde seg til pasientenes varierende preferanser for deltakelse i behandlingsvalg, ansvarsfordeling mellom de to partene i valgprosessen og betydningen av assymetri i lege-pasientforholdet .

Man har kommet et stykke på vei i å utvikle praktiske hjelpemidler, som pasienten kan bruke i beslutningsprosessen. Det tilbys til dels avanserte og omfattende uttestede internettbaserte beslutningsverktøy. Pasienten får støtte til å vurdere behandlingsalternativer ut fra kunnskap om fordeler og ulemper, og hjelp til å utforske egne verdier og preferanser.

Men ikke alle beslutningsprosesser handler om enkle problemer med oppskriftsmessige løsninger. I komplekse situasjoner er SDM mer enn å levere elektronisk beslutningsstøtte til pasienten.

I mitt fagområde tas de fleste behandlingsbeslutninger i slike komplekse situasjoner.

Som mangeårig spesialist i blodsykdommer ved et stort sykehus, har jeg erfart at pasienter med hematologisk malignitet står overfor mange vanskelige valg. Kreftpasienter er en stor og økende gruppe. Det er mange studier som viser at disse pasientene ønsker informasjon og deltakelse i behandlingsvalg. Hematologiske pasienter ønsker i mindre grad å delta (29,30,31). Årsakene er ufullstendig kartlagt. Pasienter med hematologisk malignitet er en relativt liten og heterogen gruppe i forhold til det totale antall kreftpasienter. Noen har svært aggressiv sykdom med kort forventet levetid uten behandling. Valget kan stå mellom intensiv, mulig kurativ behandling med risiko for alvorlige og potensielt dødelige bivirkninger, eller palliativ behandling med mindre bivirkninger og forventet bedre livskvalitet under behandling. Avgjørelsen må tas raskt, i en fase der pasienten er i sjokk etter å ha fått diagnostisert en akutt, livstruende sykdom. Jeg har valgt å undersøke en annen stor gruppe pasienter med malign blodsykdom som ikke er kurerbar, men som de kan leve mange år med. De har et sykdomsforløp med gjentatte behandlingsperioder, vekslende med

behandlingsfri perioder. Det finnes flere mulige behandlingsalternativer. Det er ofte ikke et fasitsvar på hva som er riktig behandling til enhver tid. Behandlingen må individualiseres. Pasientens alder og komorbiditet innvirker på hvor intensiv kjemoterapi som kan tolereres. Effekt og bivirkninger av tidligere gitt behandling vurderes ved valg av ny behandling. Pasientens vektlegging av forventet effekt, bivirkninger og praktiske implikasjoner for livssituasjonen må tas hensyn til. Det har for enkelte diagnoser i denne pasientkategorien skjedd en rask medisinsk utvikling de siste 10 – 15 årene. Det har kommet en rekke nye, mer målrettede medikamenter, som gjør valgene enda mer persontilpassede og sammensatte. Det pågår diskusjoner i fagmiljøet om de nye midlenes plass i behandlingen, og i hvilken rekkefølge de bør gis. Faglige retningslinjer oppdateres hyppig. Det er vanskelig også for en fagperson å velge. I dette komplekse landskapet må pasienten orientere seg. Og vi må som fagpersoner sørge for å presentere informasjon på en forståelig måte uten å forenkle for mye. Det er spesielt vanskelig å gi god og balansert informasjon om usikkerhet og risiko knyttet til behandlingsvalget. I tillegg handler ikke valgene bare om fakta. Selv om mange av pasientene kan leve tilnærmet normale liv i lange behandlingsfri perioder, er det mye følelser knyttet til å leve med en kreftdiagnose. Pasientene har blitt bevisst sin egen dødelighet. Dette forsterkes i en situasjon der sykdommen forverres og det må startes ny behandling. Følelser kan påvirke forståelsen av informasjonen som gis og valget som presenteres.

Det er generelt gjort få studier av hematologiske pasienters preferanser for å delta i behandlingsvalg. Mange av studiene er spørreskjemabasert, med begrenset mulighet til å utforske årsaker til pasientenes preferanser. Det er i tillegg gjort svært få studier som omtaler pasienter som har levd med sin diagnose i flere år. Det er viktig at disse pasientene deltar i behandlingsvalg, fordi valget i så stor grad er persontilpasset. Samtidig er det, som skissert, mange faktorer som gjør det vanskelig. Derfor har jeg valgt å intervju denne kategorien pasienter. Min forforståelse, basert på over 15 års erfaring som hematolog, har i stor grad influert på valg av problemstilling og metode. Jeg har erfart at mange av disse pasientene ønsker å delta i behandlingsvalg, og at dette ønsket forsterkes når pasientene opparbeider lenger erfaring med å være pasient. Det er behov for mer kunnskap for å kunne ivareta dette ønsket. Jeg har forsøkt å la pasientens perspektiv være fokus for denne studien. Min erfaring er at pasienten ofte vektlegger andre momenter enn legen. Formålet er å få frem mer detaljert og nyansert kunnskap om hva denne pasientgruppen opplever som viktig når et behandlingsvalg skal tas. Problemstillingen er sammensatt. Jeg ønsker ikke å forenkle, men å utforske kompleksiteten .

Jeg ønsker å belyse følgende problemstillinger og forskningsspørsmål:

1. Hva skal til for at pasienten kan delta i behandlingsvalg?

Synes pasienten vi gir dem et godt beslutningsgrunnlag? Oppfatter pasienten informasjonen?

Bli valgmulighetene presentert på en tydelig og forståelig måte?

2. Hvordan opplever pasienten å skulle delta i behandlingsvalget ?

Har pasientene deltatt i et valg? Er deltakelse i valg ønskelig? Opplevs det vanskelig å velge, og i så fall hvorfor?

2 Teori og kunnskapsgrunnlag

2.1 Begrepet ”Shared decision making”

SDM kan ses som en av flere modeller for interaksjon pasient-behandler og medisinsk beslutningstaking. Modellene er utviklet dels som reaksjon på en paternalistisk modell. Emanuel og Emanuel beskriver i sin artikkel fra 1992, ulike legeroller og definisjoner av begrepet pasientautonomi (12). Denne forståelsen er fortsatt relevant i dagens diskusjon av SDM. De skisserer 4 modeller for lege-pasientforholdet, der et hovedskille mellom modellene er oppfatningen av pasientens autonomi:

1. Informerende modell: Pasientautonomi = kontroll over medisinske beslutninger. Legen i rollen som kompetent teknisk ekspert, som gir pasienten all relevant informasjon. Også kalt forbrukermodellen.
2. Fortolkende modell: Pasientautonomi = selvforståelse. Legen i rollen som rådgiver, som fortolker pasientens verdier og ønsker og hjelper pasienten å velge ut fra disse.
3. Forhandlende modell: Pasientautonomi = selvutvikling. Legen i rollen som venn og lærer, mer aktiv med å gi anbefalinger og fremme helserelevante verdier.
4. Paternalistisk modell: Pasientautonomi = pasientens samtykke til legens beslutninger. Legen i rollen som beskytter, som avgjør hva som er best for pasienten uavhengig av pasientens egen oppfatning.

Den paternalistiske modellen er sjelden ansett som ideal, heller ikke av leger. Den informerende mangler omsorgsrollen, som pasienten forventer at legen har. De ulike modellene kan alle være anvendbare i ulike situasjoner. Forfatterne hevder at den forhandlende modellen beskriver det ideelle lege-pasientforholdet, fordi autonomi krever at individet kritisk vurderer egen verdier og preferanser, og vi forventer at legen skal være omsorgsfull og fremme helserelevante verdier. Begrepet SDM blir også diskutert i artikkelen, og forfatterne synes å mene at slik mange beskriver SDM, er dette den informerende modellen med en ny merkelapp. Legen bidrar med medisinsk kunnskap. Pasienten bidrar med

kunnskap om egne verdier og preferanser. Det er pasientens preferanser som er avgjørende for valget. De erkjenner allikevel at det finnes andre definisjoner av SDM, som legger større vekt på dialogen mellom lege og pasient og dens betydning for pasientens selvforståelse .

Charles et al (13) drøfter ulike modeller for behandlingsbeslutninger, og ønsker å klargjøre begrepet shared decision making ved å identifisere basale karakteristika. Artikkelen angir følgende karakteristika ved SDM:

1. Det er minst to deltakere: Pasient og lege.
2. Begge parter deler informasjon.
3. Begge parter blir enige om behandlingsvalget. Begge parter aksepterer og deler ansvaret for den endelige avgjørelsen.

Makoul og Clayman fant ved en litteraturgjennomgang ingen felles definisjon av SDM (11). Av 31 elementer brukt til å forklare SDM, var det bare to som opptrådte i over halvparten av definisjonene: Pasientens verdier og preferanser (67,1 %) og valg (50,9 %). Forfatterne kommer så med et forslag til en definisjon ved å identifisere noen essensielle elementer, som må være tilstede for at SDM skal finne sted: Problemet defineres, valgene presenteres, nytte og risiko/kostnader diskuteres i lys av pasientens verdier og preferanser og legens kunnskap og anbefalinger. Pasientens evne til å følge opp undersøkelser og behandling diskuteres. Begge parter kontrollerer og bedrer forståelsen av fakta og preferanser. Avgjørelsen tas eller utsettes til et senere tidspunkt. Denne integrerte definisjonen har som mål å gi et grunnlag for beskrivelse og operasjonalisering av SDM for fremtidig forskning.

Elwyn et al (14) har forøkt å oversette definisjonen av begrepet SDM til en tretrinns modell som kan brukes i klinisk praksis:

1. Gjøre pasienten oppmerksom på at det er flere alternativer. Tilby pasienten hjelp til å velge.
2. Beskrive alternativene, slik at pasienten har nok informasjon til å ta en beslutning.
3. Hjelp pasienten til å ta en informert beslutning basert på hva som betyr mest for dem.

Hvordan oppfatter pasientene begrepet SDM? Shay og Lafata forsøker i sin studie fra 2014 å utvikle en begrepsmessig modell for pasientdefinert SDM, og forstå hva som får pasientene til å kalle en prosess SDM (15). 23 pasienter 50 – 75 år ble bedt om å beskrive en avgjørelse tatt ved den siste konsultasjonen i primærhelsetjenesten, angi hvordan avgjørelsen ble tatt, og

hva som ledet dem til det. Deretter ble deltakerene spurt om hvordan de forsto SDM i mer generell forstand, og oppfatning av pasientens og legens ansvar i prosessen. Pasientens begrepsmessige definisjon av SDM inneholdt to faser:

1. Interaktiv utveksling av informasjon mellom pasient og lege. Gjensidig åpenhet og respekt er viktig. Pasienten må være aktiv med spørsmål og meninger og legen må komme med et begrunnet forslag.

2. Ta avgjørelsen.

11 pasienter beskrev beslutningen som gjensidig mellom pasient og lege. 12 pasienter anførte at pasienten tok den endelige avgjørelsen. Det som førte til at en beslutning ble betegnet som SDM, var at resultatet var en avgjørelse som pasient og lege var enig om. Den interaktive fasen varierte betydelig i forhold til hvor omfattende informasjonsutvekslingen og kommunikasjonen var. Selv om pasientenes begrepsmessige definisjon av SDM beskriver en interaktiv kommunikasjonsprosess, virker oppfatningen av å ha deltatt i SDM mer relatert til resultatet enn prosessen. I tillegg beskrev pasientene betydningen av et tillitsforhold til legen bygget over tid, som ikke er begrenset til en spesifikk konsultasjon eller beslutning. Dette er, etter min mening, et viktig aspekt, som ikke vektlegges i tilstrekkelig grad i de andre definisjonene av SDM. Elwyn et al nevner allikevel nødvendigheten av å bygge gode relasjoner, siden vi ikke gjør våre valg helt uavhengig av andre (14). Det betegnes i artikkelen som relasjonell autonomi.

Mc Nutt kritiserer i sin kommentar fra 2004, begrepet ”shared decision (16). Han mener at det som deles ikke er valget, men informasjonen. Legen bør aldri ta valget for pasienten, selv om pasienten ønsker det. Legens oppgave er å sørge for informasjon og at den blir forstått. Konsekvensene av valget kan ikke deles, men bare oppleves av pasienten. Derfor må pasienten ta valget. Men pasienten skal ikke delta i alle typer valg. Noen forutsetninger må være tilstede for at det skal kunne skje. Det må finnes alternativer der det eksisterer rimelige estimater av fordeler med behandlingen versus ulemper. Pasienten må ha tid til å reflektere over alternativene. Hvis det eksisterer bare et godt valg, eller man mangler gode data, bør pasienten ikke delta i valget. Med disse forutsetningene tilstede, er det allikevel vanskelig å vurdere verdien av fordeler og ulemper for den enkelte pasient. Legen kan ikke gjøre det. Forfatteren mener det er så vanskelig at bare pasienten kan gjøre det. Målet er ikke å gjøre valget enkelt, men å gjøre det vanskelig, ved å sørge for at pasienten forstår at alle beslutninger innebærer usikkerhet og risiko. Dette synspunktet ligner på det Emanuel og Emanuel beskriver som informerende modell (12). Legens rolle er å gi informasjon. Det

plasseres et stort ansvar på pasienten. Det illustrerer at diskusjonen om hva som er den ideelle modellen for lege-pasientforholdet fortsatt pågikk, 12 år etter at Emanuel og Emanuel publiserte sin artikkel. Mitt inntrykk er at diskusjonen ennå ikke er avsluttet. Synspunktet illustrerer også et viktig aspekt i forsøket på å definere SDM. Det kan legges vekt på prosessen frem til valget, eller selve valget og hvem som har ansvaret. Som nevnt synes pasientdefinert SDM å legge mest vekt på valget (15), mens andre definisjoner legger større vekt på beslutningsprosessen (14).

Jeg velger i min studie å benytte Elwyn et al sin modell, som er nyttig for å vurdere klinisk praksis (14). Den kan være et hjelpemiddel for å evaluere om pasientene kan sies å ha deltatt i SDM, og om de nødvendige forutsetningene for å medvirke i behandlingsvalg har vært tilstede.

2.2 Pasientens perspektiv på deltakelse i behandlingsvalg

SDM kan beskrive et ideal, sett fra legens eller juristens ståsted. Men hva ønsker pasienten?

Levinson et al publiserte i 2004 en stor populasjonsbasert spørreundersøkelse av et representativt utvalg engelsktalende voksne i USA og Canada (17). Av 2750 deltakere ønsket 96 % å bli presentert for et valg og bli spurt om deres mening. Ikke alle ønsket å delta i valget i samme grad. 52 % ønsket å overlate den endelige avgjørelsen til legen. 44 % ønsket å stole på legens medisinske kunnskap framfor å søke informasjon selv. Latinamerikanske og afrikansk - amerikanske ønsket i større grad enn hvite å overlate beslutningene til legen. Det samme gjaldt eldre, og det var et skifte mot denne holdningen allerede ved 45 års alder. Denne tendensen var uavhengig av helsestatus. Totalt var det større preferanse for å stole på informasjon de selv søkte hos de med best helse, sammenlignet med de med dårligere egenrapportert helsestatus. En svakhet med studien er at den ikke sier noe sikkert om de som senere blir pasienter forandrer holdning til deltakelse i behandlingsvalg .

Chewning et al har søkt i litteraturen i 5 databaser fra 1980-2007 etter svar på spørsmålet om majoriteten av pasientene i studiene ønsket å delta i beslutninger eller delegere beslutningene til legen (18). I 63% av 115 studier ønsket majoriteten av pasientene å delta aktivt i beslutninger. Det var en tydelig tidstrend, med foretrukket SDM hos majoriteten i 71 % av studiene etter år 2000, sammenlignet med 50 % før 2000. Det var også forskjeller mellom

ulike pasientpopulasjoner. I 77 % av cancergruppen ønsket majoriteten å delta i beslutninger mot 53 % i en ikke sykdomsspesifikk gruppe. Denne forskjellen økte med tiden til 85 % versus 59 % etter år 2000, sammenlignet med 62,5 % versus 43 % før 2000. Antall pasienter som ønsket å delta i beslutninger varierte også betydelig med hvilken målemetode som ble brukt.

En studie fra New York har sett spesifikt på eldre pasienters ønske om informasjon og deltakelse i behandlingsvalg. I en gruppe pasienter 70 – 89 år med nylig diagnostisert metastasert colorectal cancer, ønsket 52 % en passiv rolle i beslutningsprosessen. (34) Bare 44 % ønsket informasjon om forventet overlevelse. Studien viste også at det var dårlig samsvar mellom legens oppfattelse av pasientens preferanser for prognostisk informasjon og deltakelse i behandlingsvalg, og det pasienten selv uttalte om sine preferanser.

Hva påvirker pasientens holdning til å delta i behandlingsvalg? Det har vært gjort en lang rekke studier for å belyse faktorer som fremmer eller hemmer pasientens deltakelse i behandlingsbeslutninger. Say et al oppsummerer i 2006 funn fra 25 kvantitative og 7 kvalitative studier, som undersøker faktorer av betydning for pasientens preferanser for medvirkning i medisinske beslutninger (19). I kvantitative studier fant man at yngre pasienter, kvinner, og de med høy utdanning ønsket en mer aktiv rolle. Lang sykdomserfaring, og at legen involverte pasienten i diskusjoner om resultater og behandling, virket også i samme retning. I noen studier ønsket pasienten en mer passiv rolle ved økende alvorlighetsgrad, i andre studier var mer alvorlig sykdom assosiert med større ønske om aktiv deltakelse. Det var stor variasjon mellom studiene i andel pasienter som ønsket å delta i beslutninger. Det kan skyldes ulike målemetoder og ulike pasientgrupper. Målemetodene er utilstrekkelige for å måle kompleksiteten i preferansene og studier på spesifikke pasientgrupper har begrenset generaliserbarhet. I kvalitative studier beskrives det en rekke momenter som fremmer eller hemmer deltakelse. Deltakelse blir hemmet av at pasientene føler de mangler kunnskap og ekspertise for å kunne delta. De frykter å ta gale valg og for å ta ansvar for konsekvensene. Høy turnover av helsepersonell, dårlig relasjon til disse og opplevelse av dårlig tid til konsultasjonen, hemmet deltakelse i valg. Tillit til legen kan være assosiert til å foretrekke en passiv rolle. De som ønsker en mer aktiv rolle har hatt lenger tid til å akseptere diagnose, ønsker kontroll og tar ansvar. De har forståelse av rollen de kan spille i behandlingsvalg, og at beslutningen ikke bare er basert på medisinsk kunnskap, men

verdivurderinger. Interaksjonen med helsepersonell er preget av god relasjon, aktiv tilnærming med spørsmål, informasjonssøking og oppmuntring til å delta.

Fraenkel og Mc Graw fant i sin kvalitative studie 5 hoved elementer, som ble beskrevet av pasientene som essensielle for å være i stand til å delta i medisinske beslutninger (20):

1. Pasienten trenger kunnskap og bli adekvat informert. Flere syntes det var vanskelig å forholde seg til mengden og kompleksiteten av mottatt informasjon.
2. Legen må oppmuntre til og aktivt legge til rette for pasientens deltakelse. Betydningen av et godt lege-pasientforhold understrekes.
3. Pasientens må oppleve at de har et ansvar for å delta i valgene. Flere beskriver en invers assosiasjon mellom nivået av tillit til legen og viktigheten av å være aktiv selv.
4. Pasienten må erkjenne at de har et valg. Det innebærer også at de erkjenner at det er usikkerhet i medisinsk kunnskap, og at noen beslutninger er basert på pasientens verdier.
5. Det må være tid i konsultasjonen til å informere og diskutere informasjon.

Nesten alle beskrev mangel på tid som en hindring.

Oppsummert er det store variasjoner i pasientens preferanser for å delta i behandlingsvalg. Demografiske forhold som alder, kjønn, etnisk gruppe og utdanningsnivå innvirker. Det kan være kulturelle forskjeller i praksis og holdninger til SDM mellom ulike land og befolkningsgrupper. De refererte studiene er hovedsakelig utført i land med forventet relativt ensartede holdninger til pasientmedvirkning: USA, Canada og Nordvest - Europa. Det kan allikevel være forskjeller mellom ulike befolkningsgrupper, som Levinson et al viser (17). Det er også forskjeller mellom diagnosegrupper. Sykdommens alvorlighetsgrad og varighet synes å spille en rolle. Det er derfor av betydning å kartlegge ulike pasientgrupper. I min studie er det karakteristika ved pasientgruppen som både er vist å fremme deltakelse i behandlingsvalg, som lang sykdomserfaring, og hemme deltakelse, som alvorlig sykdom.

2.3 Lege – pasientforholdet og medisinske beslutninger

Lege-pasientforholdet synes å spille en vesentlig rolle for pasientens preferanser.

SDM opptrer ikke isolert, men som et resultat av multiple elementer i den kliniske konsultasjonen. En vedvarende relasjon kan være av betydning.

Stewart et al undersøkte innholdet i kommunikasjonen ved første konsultasjon mellom pasienter med hematologisk malignitet og hematologer (21). Median alder var 55 år, median tid fra diagnose til konsultasjon 3,8 mndr. De vanligste diagnosene var lymfom, akutt leukemi, myelodysplastisk syndrom, myelomatose og kronisk lymfatisk leukemi. Altså en svært heterogen pasientgruppe. Diskusjon om prognose, behandlingsmål og behandlingsanbefalinger var vanlig i en stor andel av samtalen. Også diskusjon av hensikten med konsultasjonen og pasientens kunnskap om sykdommen forekom hyppig. Det var langt mindre vanlig at pasientens ønske om informasjon og deltakelse i behandlingsbeslutninger og forståelse av presentert informasjon ble diskutert. Forfatterne oppsummerer at hvis legen i større grad utforsket pasientens preferanser, kunne konsultasjonen lettere tilpasses pasientens behov.

En amerikansk studie som omhandler kommunikasjon mellom pasienter med hematologisk malignitet og hematologer, fokuserer på legens kommunikasjonsstil (22). En hyppig brukt kommunikasjonsform var lange, uavbrutte monologer med informasjon om sykdommen, prognose og behandling. Det var lite tid for pasienten til å fordøye informasjonen og stille spørsmål. Det konkluderes med at det er en suboptimal metode for å formidle vanskelig informasjon og oppmuntre til pasientdeltakelse.

En australsk studie utforsket om pasienter med uhelbredelig kreft fikk tilstrekkelig informasjon for å kunne delta i behandlingsvalg ved første gangs konsultasjon hos onkolog (23). Gjennomsnittsalder var 60.5 år og konsultasjonen var i gjennomsnitt 8 mndr etter diagnose. Et interessant funn i studien er at angstnivået hos pasienten (målt med spørreskjema før konsultasjonen, umiddelbart etter og 2 uker etter) er vedvarende høyere hos pasientene som ble oppmuntret til å delta i valg. Det var ingen assosiasjon mellom økt informasjonsmengde og økt angst.

De fleste pasientene ble informert om hensikten med behandlingen og at sykdommen ikke var kurerbar. Færre ble informert om forventet levetid og alternativer til anticancerbehandling. Onkologene sjekket om pasienten forsto informasjonen i kun 10,2 % av konsultasjonene. Få ble presentert for et valg (29,7 %). Forfatterne konkluderer med at det er tvilsomt om pasientene får tilstrekkelig informasjon til å kunne ta beslutninger. Studien beskrev også et samspill mellom lege og pasient. Pasienter som var aktivt

informasjonssøkende, ved å stille spørsmål om behandlingen, ble oftere oppmuntret til å delta i behandlingsvalg. Pasientens informasjonsbehov og preferanser for deltakelse angitt av pasienten i skjema før konsultasjonen, var ikke prediktiv for gitt informasjon eller oppmuntring til deltakelse. Det tolkes som at legen har vanskelig for å oppfatte pasientens preferanser, hvis det ikke uttrykkes direkte i adferd. Pasientene kan også ha ulike grunner til ikke å kommunisere sine preferanser til legen, for eksempel autoritetsfrykt.

Alle disse studiene omhandler første gangs konsultasjoner. Det er grunn til å tro at behovene og innholdet i konsultasjonen endrer seg ved senere konsultasjoner. Det er få studier som omhandler dette aspektet. Graugard et al har sett på hvordan lege-pasient interaksjonen forandres over tid (24). Studiepopulasjonen besto av 44 pasienter ved en norsk hematologisk poliklinikk, hvorav 9 hadde hematologisk malign sykdom. Det ble fokusert på dimensjonene oppgavefokustert (medisinsk) og sosioemosjonell kommunikasjon, legens verbale dominans og varighet av konsultasjonen. Generelt var kommunikasjonen legedominert og oppgavefokustert. De to første konsultasjonene inneholdt mest medisinsk og behandlingmessig informasjon, men med større andel sosioemosjonell kommunikasjon ved senere konsultasjoner. Pasienter med alvorlig sykdom ble gitt lenger konsultasjoner og legen var mindre verbalt dominant.

Oppsummert virker det som konsultasjonene i stor grad er legedominert og at pasienten får liten plass til å stille spørsmål. Legen sjekker ikke om pasienten forstår informasjonen eller pasientens preferanser for informasjon og deltakelse i valg. Legen synes imidlertid å respondere på at pasienter er aktiv med å stille spørsmål. Få pasienter presenteres for et valg. Oppfordring til å delta i valg kan gi økt angst hos pasienten.

Det har vært mye fokus på legens kommunikasjonsferdigheter, men lege-pasientforholdet består av to parter. Frosch et al ønsket å undersøke holdninger hos pasientene, som hindret dem i å delta aktivt i behandlingsvalg (25). Pasienter 40 år eller eldre ble rekruttert fra primærhelsetjenesten og invitert til å delta i fokusgrupper. Deltakerne beskrev en frykt for å utfordre legens ekspertise og autoritet. De var redd for å bli stemplet som ”vanskelig pasient,” og at det ville gå ut over lege-pasientforholdet og kvaliteten på behandlingen. De føler seg sårbare og avhengig av legens velvilje. De beskrev seg selv i en ydmyk rolle: ”Legen vet best”. Mange beskrev legen som autoritær med manglende respekt og lydhørhet for pasienten. Noen aksepterte denne rollefordelingen og følte seg avmechtig i forhold til å

forandre den. Andre forsto allikevel at det ikke er riktig at legen er opphøyet og allvitende, men at dette er noe de har blitt oppdratt til å tro. Funnene er overraskende i en gruppe med stor andel med høyere utdanning og høy inntekt. Kvinneandelen er 62,5 %. Dette er pasientkategorier som i flere studier ønsker en mer aktiv rolle.

Tillit til legen synes å være en viktig faktor. Flere har funnet en invers assosiasjon mellom aktiv deltakelse i behandlingsbeslutninger og tillit til legen. (20) Samtidig er høy tillit viktig for å delta i SDM, mens blind tillit til legen er assosiert med en passiv pasientrolle(26). Det har blitt foreslått at pasienten mener deres innspill er mindre viktig i en situasjon med full tillit til legen, eller at de mener at legen forstår og ivaretar deres verdier.

Det synes å være et komplisert samspill mellom lege og pasient. Begge parter bringer inn i relasjonen momenter av mulig betydning for pasientens medvirkning i behandlingsvalg. Det er en gjensidig påvirkning, som gjør det vanskelig å skille den enes bidrag fra den andres.

2.4 Behandlingsvalg i komplekse situasjoner

Behandlingsvalgene i pasientgruppen jeg ønsker å undersøke er som nevnt, ofte svært vanskelige. I tillegg er situasjonen emosjonelt krevende. Pasientene lever lenge med en alvorlig sykdom og den engstelse og bekymring det medfører. Epstein og Gramling gir en god beskrivelse av slike komplekse situasjoner, og nevner valg av tredjelinje kjemoterapi som et eksempel (27). Kunnskapen som valget skal bygge på er utilstrekkelig. Klinisk evidens handler om populasjoner, ikke enkeltindivider. Resultatet av behandlingen er usikkert og beslutningen midlertidig. Responsen på behandlingen og pasientens opplevelse av den og viljen til å fortsette, er med på å bestemme videre behandling. Hvordan informasjon oppfattes og hva pasienten bygger valget sitt på, påvirkes av pasientens emosjoner og engstelse. Det oppstår lett misforståelser. Pasienten påvirkes også av legen, og kan la seg overvelde av dennes sikkerhet og overtalelsesevne. Familie og sosialt nettverk kan ha stor påvirkningskraft, likeledes media. Artikkelen beskriver beslutningsprosessen som dynamisk og relasjonell, ulik den skrittvis prosessen som beskrevet i tidligere modeller. Informasjon må skreddersys.

Hvordan usikkerhet i beslutningsgrunnlaget skal kommuniseres til pasienten er et vanskelig spørsmål. Politi et al (28) undersøkte en gruppe kvinner med brystkreft, som i konsultasjon med brystkirurg ble presentert for et behandlingsvalg der det var flere valgmuligheter og ikke noe klart ”beste valg” uavhengig av pasientens preferanser. Kirurgene diskuterte generell usikkerhet med pasienten i 93 % av konsultasjonene, men usikkerhet i det vitenskapelige grunnlaget kun i 28 %. Kommunikasjon av usikkerhet var negativt relatert til pasienttilfredshet. Men pasienter som legen involverte i diskusjonen om behandlingsvalg, var mindre misfornøyd enn der kommunikasjonen var mer paternalistisk. Det konkluderes med at mindre pasienttilfredshet kan være en naturlig resultat av beslutningsprosessen, men at å involvere pasienten kan motvirke den negative effekten.

2.5 Pasienter med malign blodsykdom

Kreftpasienters informasjonsbehov og ønske om å delta i behandlingsvalg har vært i fokus i mange år. Som nevnt, er det færre studier som omhandler pasienter med hematologiske maligne sykdommer enn pasienter med solid cancer. Det kan skyldes at det er en relativt sett liten og svært heterogen gruppe. Flere studier viser at hematologiske pasienter i mindre grad enn andre kreftpasienter ønsker å delta i behandlingsvalg. Årsaken til dette er ikke mye omtalt i litteraturen. Det kan skyldes stor sykdomsbyrde og kompleks situasjon, som tidligere beskrevet. Flere av studiene er utført på pasienter med akutt leukemi, med pasienter i en ekstremt belastende situasjon, med livstruende sykdom, som krever rask behandling. Det er en svært forskjellig pasientgruppe sammenlignet med pasientene i min studie.

I en tysk studie har Ernst et al gjort en undersøkelse av en heterogen gruppe hematologiske pasienter, polikliniske og innlagte (29). Pasientene hadde diagnosene leukemi (ikke nærmere spesifisert), Non Hodgkin lymfom og plasmacytom. Majoriteten ble behandlet med kjemoterapi, 17,9 % ble benmargstransplantert. Pasientene var nydiagnostiserte, eller hadde tilbakefall. En stor andel av pasientene (76.7 %) hadde hatt diagnosen mindre enn 1 år. Studien utforsket hvordan pasientene opplevde sin egen rolle i behandlingsvalget. Målingen ble utført ved hjelp av spørreskjema i starten av behandlingen og 3 mndr etter. 63,9 % av pasientene opplevde å ha en passiv rolle, uttrykt med uttalelsen: ”I prefer to leave all decisions regarding treatment to my doctor ”. 25 % ønsket en samarbeidsrolle og 11,1 % en autonom rolle. Det var ingen signifikante forskjeller mellom diagnosegruppene. De fleste pasientene evaluerte beslutningsprosessen positivt, men mer negativt ved opplevd ingen

kontroll over prosessen, versus samarbeid eller autonom rolle. Innlagte pasienter hadde flere negative meninger om prosessen enn polikliniske. Utilfredsheten var ofte relatert til utilstrekkelig informasjon og kommunikasjonsproblemer, ikke behandlingsvalget og deltakelse i det .

Samme forfatter har senere gjort en kvalitativ studie for å identifisere årsakene til at ikke flere ønsker å delta i SDM (30). Det er gjort semistrukturerte intervjuer med 11 hematologiske pasienter 39 – 70 år gamle. Alle ble intervjuet 12 – 18 mndr etter diagnosetidspunktet. 8 av 11 ble innlagt for start av behandling øyeblikkelig etter diagnose. Pasientene opplevde betydelig stress ved å ha fått diagnostisert en alvorlig, potensielt livstruende sykdom. I den situasjonen følte de seg hjelpeløse, og overlot derfor behandlingsbeslutningene til legen.

En stor studie fra 2013, som inkluderte pasienter fra syv europeiske land, USA og Kina, har undersøkt preferanser for deltakelse i behandlingbeslutninger og spørsmål om prognostisk informasjon hos 280 nydiagnostiserte pasienter med høy risiko myelodysplastisk syndrom (31). Gjennomsnittsalder var 70 år (32-89). Pasientene anga på en skala fra 1-5 ønsket rolle i behandlingsvalg. Legen ble spurt om pasientene hadde bedt om informasjon om prognose. 47 % ønsket en passiv rolle i beslutningsprosessen, 39 % SDM og 14 % en aktiv rolle. Hemoglobinnivå var eneste uavhengige faktor assosiert med ønske om passiv rolle. En mulig tolkning er at dette representerer pasienter med mer alvorlig sykdom, og at disse i større grad ønsker å overlate behandlingsbeslutninger til legen. 61 % etterspurte informasjon om prognose. Pasienter som ikke spurte om prognose, hadde høy alder, lavt utdanningsnivå og dårlig funksjonsstatus .

Andre studier viser en høyere andel pasienter som ønsker aktiv deltakelse

En nyere nederlandsk spørreskjemastudie fra 2014 inkluderte 458 polikliniske pasienter med ulike hematologiske maligne sykdommer, 45 % med lymfom (32). Gjennomsnittsalder var 60.2 år. 61 % hadde hatt diagnosen i mer enn 2 år. Dette til forskjell fra tidligere refererte studier (29, 31), der pasientene hadde hatt diagnosen i betydelig kortere tid. 82 % av pasientene ønsket all tilgjengelig informasjon om sykdommen og deltakelse i behandlingsvalg. Samtidig var mange fornøyd med gitt informasjon, men 40 % mente at informasjonen kunne bli forbedret. Yngre pasienter og pasienter med høyere utdanningsnivå ønsket i større grad å delta i behandlingsvalg enn eldre. At eldre pasienter ønsker en mer

passiv rolle, er i samsvar med andre studier, som tidligere nevnt (19, 34). Men i en amerikansk studie fra 2014 (33) med myelomatosepasienter, 60 år eller eldre, ønsket 55 % et samvalg med legen, og 40 % ønsket å ta den endelige avgjørelsen selv, etter nøye å ha vurdert legens råd. Bare en ønsket å overlate avgjørelsen til legen. Begrensningen med studien var pasientutvalget med kun 20 pasienter med høy utdanning og høy inntekt.

Oppsummert indikerer flere studier at høy alder og alvorlig sykdom med opplevd følelse av hjelpeløshet, kan medvirke til at pasienter med hematologisk malignitet ønsker en passiv rolle i behandlingsbeslutninger. Nyere studier viser at en større andel pasienter ønsker aktiv medvirkning. De fleste studiene er gjennomført kort tid etter diagnose, og det kan ha innvirket på resultatet.

3 Metode

3.1 Valg av metode

Kvalitativ metode var det naturlige valget, siden jeg ønsket å utforske pasientenes opplevelse og holdninger. Valget ble også gjort på bakgrunn av at mange tidligere studier av hematologiske pasienter er basert på standardiserte spørreskjemaer. Det gir begrenset informasjon om ulike fasetter av en kompleks situasjon, som jeg ønsket å belyse.

3.2 Utvalget

Pasienter som oppfylte inklusjonskriteriene ble, basert på journalopplysninger, plukket ut blant fortløpende polikliniske konsultasjoner ved avdelingen der jeg selv arbeider. Intervjuene ble utført i perioden september – desember 2015. Pasienten ble spurt om deltakelse i studien ved konsultasjonstidspunktet eller ved telefonsamtale i forkant. 7 pasienter ble spurt om å delta, og alle ga informert samtykke. Den aktuelle gruppen var pasienter med hematologisk malignitet og forventet flere års levetid, som hadde mottatt minst en behandling. Jeg forsøkte å inkludere pasienter med ulik diagnose, alder og sykdomsvarighet. Det ble tilstrebet tilnærmet lik fordeling mellom kvinner og menn. Da det viste seg at de fleste intervjuede ønsket en passiv rolle i beslutningsprosessen, begynte jeg å lete etter pasienter som kunne tenkes å avvike fra dette mønsteret. Først og fremst forsøkte jeg å finne yngre pasienter, siden tidligere studier indikerer at yngre ønsker en mer aktiv deltakelse i behandlingsbeslutninger enn eldre.

3.3 Egen rolle

Siden jeg intervjuet pasienter ved egen avdeling, forsøkte jeg å unngå å intervju pasienter der jeg hadde hovedansvaret for oppfølging og behandling. Dette for å hindre sammenblanding mellom behandler og forskerrollen, så langt det lot seg gjøre. Det var praktisk vanskelig å finne pasienter jeg aldri hadde sett ved en og annen konsultasjon gjennom et mangeårig sykdomsforløp. Jeg valgte derfor å inkludere noen som jeg hadde hatt få konsultasjoner med, fortrinnsvis litt tid tilbake. Det kan ikke utelukkes at min rolle som behandler kan ha påvirket opplysningene pasientene har gitt i intervjuet. Det kan ha ført til at kritiske meninger ble holdt tilbake av frykt for konsekvenser for videre behandling. På den andre siden er det nærmere en reell klinisk situasjon der pasientmedvirkning er et tema. Jeg

understreket også at synspunkter pasientene ga utrykk for i intervjuet ikke ville innvirke negativt på videre oppfølging ved avdelingen. Min rolle som lege ved avdelingen, kan også ha ført til større grad av tillit og åpenhet hos pasientene enn en ekstern intervjuer ville oppnådd.

3.4 Personvern

Det ble formulert både skriftlig, i samtykkeerklæringen, og muntlig, at personidentifiserende opplysninger bare skulle være tilgjengelig for meg som prosjektansvarlig.

Det var spesielt viktig å ivareta pasientenes konfidensialitet, siden jeg forsket på pasienter ved egen avdeling, som er av begrenset størrelse. Det ble tatt med et minimum av personopplysninger, som kun ble nevnt i en generell oppsummering. Ingen meningsutsagn ble knyttet direkte til personopplysninger.

3.5 Intervjuer

Jeg gjennomførte semistrukturerte intervjuer av 45 – 60 minutters varighet med hver enkelt pasient. Jeg fulgte en intervjuguide som startet med et åpent spørsmål, der jeg ba pasientene huske tilbake til en situasjon der det skulle foretas et behandlingsvalg, og fortelle om det.

Deretter gikk jeg relativt systematisk gjennom spørsmål strukturert rundt de to hovedtemaene informasjon og opplevelse av valg. Jeg avsluttet så med et åpent spørsmål om det var noe viktig de ville nevne, som det ikke var spurt om. Intervjuguiden måtte modifiseres underveis, da det viste seg at ingen av pasientene hadde opplevd å bli presentert for et valg. Jeg formulerte da et hypotetisk valg mellom to ulike alternativer, som begge var medisinsk forsvarlige, og spurte hvordan de ville oppleve et slikt valg. Da de fleste pasientene ikke ønsket å delta i et valg, stilte jeg spørsmål med formål å kartlegge årsaker til dette. Jeg forholdt meg også fleksibelt til intervjuguiden ved å inkludere nye temaer presentert av pasientene selv som viktig for dem, og som hadde mulig relasjon til hovedtemaet. Det ble gjort digitalt lydopptak, og jeg transkriberte selv alle intervjuene, med tilnærmet ordrett gjengivelse.

3.6 Analyse

Det ble gjort en tverrgående analyse ved hjelp av systematisk tekstkondensering, basert på Malteruds modifikasjon av Giorgis fenomenologiske metode (35).

Etter gjennomlesning av transkripsjonene, ble mulige temaer og kodeliste diskutert med veileder, før videre analyse av data. Meningsbærende enheter i teksten ble identifisert og kodet. Essensen av innholdet i kodegruppene ble oppsummert og kodegruppene delt i subgrupper. Det endelige resultatet ble sammenfattet i 4 hovedkategorier:

1. Informasjon.
2. Valg
3. Lege-pasient forholdet
4. Pasienterfaring

De 2 første kategoriene bygger på spørsmål i intervjuguiden, de 2 siste bygget på temaer flere pasienter spontant nevnte, og som var viktig for dem.

4 Resultater og refleksjoner

7 polikliniske pasienter ble intervjuet, 3 kvinner og 4 menn.

Gjennomsnittsalder var 67 år (54 – 75). 3 pasienter hadde diagnosen myelomatose, 2 follikulært lymfom grad 1-2, 2 Mb. Waldenstrøm.

5 av pasientene hadde hatt sykdommen 5 – 6 år, 1 i 3år, 1 mindre enn 1 år.

Antall gjennomgåtte behandlinger var i gjennomsnitt 3,4 (1- 6)

Informasjonen fra pasientene kan kategoriseres i 4 hovedtemaer. Temaene omhandler noen elementer av betydning for pasientmedvirkning i behandlingsvalg, sett fra pasientens perspektiv:

1. Informasjon
2. Valg
3. Lege-pasient forholdet
4. Pasienterfaring

4.1 Informasjon

4.1.1 Opplevelse av legens informasjon - forståelighet og innhold

De fleste av pasientene har opplevd informasjon gitt av legen som god og forståelig.

De synes de har fått en utfyllende orientering om behandlingen og behandlingsforløpet.

De fleste har også blitt orientert om bivirkninger, men flere anfører at de har opplevd bivirkninger de ikke hadde blitt informert om på forhånd.

Han snakket et språk, som også for meg var klart forståelig. (Int 1)

Ja, han informerte meg om det, men han sa også ifra at han i startfasen var usikker på om det var den rette medisineren for meg, om jeg tålte den godt, og om den virka godt på meg.

(Int 1)

jeg fikk jo også, synes jeg, veldig god orientering om kurene jeg skulle ha (Int 3)

det syns jeg var veldig greit å få klare beskjeder, og at da ikke la noe i mellom og at sånn kunne det bli og bivirkninger ditt og datt, da. Så det syns jeg var veldig greit. Ellers så går du bare å tenker ditt sjøl, hvis du bare legger litt. Kanskje du skjønner at en ikke forteller alt. Her var det rett ut og da kunne jeg slappe av litt og syns det var veldig all right. (Int 3)

Jeg har nok fått en forklaring på hva det går ut på og hvor lenge behandlingen skal være og (Int 7)

jeg savner mer om bivirkninger. (Int 4)

Selve behandlingen var grei, men i ettertid fikk jeg litt dårlig informasjon om Prednisolondelen av kuren. Fordi jeg fulgte den helt etter boka. Og det var jo en uke med høye verdier av Prednisolon, 100 mg om dagen. Og så var det stopp etter 1 uke, og da stoppet jo kroppen også. Men neste runde fikk jeg høre av legen at: Ojsan, jeg glemte å fortelle deg at kanskje de siste dagene burde trappe litt ned, og ikke bare avslutte (Int 5)

Pårørende er en viktige støttespillere når informasjonen skal mottas og forstås.

Jeg forsto hva han sa, ja. Det gjorde jeg. For mannen min var jo med. Så vi var to om det. Når jeg glemte det, så visste han det. (Int 6)

De som var med meg, kona mi og sønnen min var vel de som husker mest, tenker jeg, for det er vanskelig å få all informasjon for en. (Int 3)

det er lettere når det er to eller tre å få tak i informasjon. Jeg ville få med meg bruddstykker og sånne ting og så hefte meg ved noen ting, mens andre ville hefte seg ved andre ting og summa summarum, så kanskje vi får med oss det meste. (Int 3)

Selv om mange av pasientene er fornøyd med informasjonen de har fått, kan sykdommen være vanskelig å forstå. Ikke alle synes de har fått fullstendige svar. Flere uttrykker at legene antakelig ikke kan vite alt, og forstår at det er en usikkerhet i vurderingene. Mange er spesielt opptatt av usikkerheten rundt sykdomsutviklingen og prognosen.

I grunnen så forstår jeg jo ingenting av den her sykdommen. Jeg tror det er uhyre komplisert. (Int 4)

Akkurat det her har jeg spurt om, om hvordan denne her greia kommer inn i benmarg. Det er jo ikke noen plass å gå inn der. Hva gjør at det utvikla seg, og det har jeg jo aldri fått svar på. Kanskje ikke legene veit det? (Int 4)

Jeg har sagt at jeg kanskje skal slutte med behandlingen. Og hva skjer da? Men det har ikke legen svart meg på. (Int 4)

Men i og med at de (legene) kanskje ikke kan svare på det jeg spør om, så er det ikke så lett å få noe svar. Så jeg forventet ikke at de vet alt. Men at jeg kanskje kan komme med noen tips til de, hvis de ikke vet om det. Men jeg forstår jo legen også, for de har jo ikke all verden av tid heller til å sette seg inn i alt mulig rart. ... de holder jo på med sitt og de har jo ikke anledning til å lese seg opp på alle detaljer.(Int 5)

Jeg respekterer at det sikkert ikke er lett å svare på alt. Og det fikk jeg ikke heller – svar på alt. (Int 1)

det som antakelig er vanskelig å skjønne for enhver - Hvordan utvikler denne sykdommen seg? Hvordan ...hvor lang tid har man på seg? (Int 1)

og han sier at er vi heldige, og får denne til å virke, slik som jeg håper og tror at den skal, så kan vi holde dette her under kontroll lenge. Jeg respekterer det svaret, for jeg leser jo at det er usikkerhet i det svaret. Det er jo helt avhengig av hvordan jeg, kroppen min og systemet egentlig takler dette går jeg ut i fra (Int 1)

4.1.2 Hva vil pasienten vite/ikke vite ?

Informasjon om prognose vektlegges av flere . Det er svært viktig å vite hvordan fremtiden blir.

Å, jeg vil jo ikke gå sånn, i en situasjon hvor jeg ikke vet noen verdens ting om fremtida mi. I den grad det går an, innen rimelighetens grense, å si noe om det, slik at jeg har noe å forholde meg til..(Int 1)

Det synes jeg er viktig å vite, for det at er man i slutten av livsfasen, så tror jeg jo at, inbiller jeg meg at, de fleste vil ha behov for å kanskje, ja, forberede slutten også.(Int 1)

Jeg ville vite om det var utsikter til et langt eller kort liv. Sånne ting (Int 4)

du dør ikke med den, du dør av noe annet. Sønn som hjerteinfarkt, det sa han. Du dør med den. Så det var det, og da roa jeg meg ned.(Int 6)

Det er engstelse og bekymring rundt slutfasen av sykdommen. På direkte spørsmål sier flertallet av pasientene at de ønsker full informasjon, og at ikke noe skal holdes tilbake.

For mitt vedkommende kan du gjerne fortelle rett ut hva ting er, og ikke pakke inn så mye. (Int 5)

Det er verre å ikke vite for da blir jeg jo helt, da blir jeg sittende og tenke og så begynner jeg å skrike (Int 4)

Samtidig kan denne informasjonen være skremmende. Det uttrykkes en ambivalens. Tydeligst kommer det frem i Intervju 4. På spørsmål om det er noe pasienten ikke vil vite, svarer pasienten:

Nei. Jeg vil høre alt. Jeg er et voksent menneske. For lenge siden. Jeg vil ikke ha noe hemmelighold her. Rett ut av posen. Sannheten. Jeg ville vite om det var utsikter til et langt eller kort liv. Så jeg har ikke lyst til å leve evig heller. Og så håper jeg, det har jeg spurt om, men det er ingen som har svart: Om jeg blir veldig syk til slutt. Om jeg ligger og må på et pleiehjem.

På spørsmål om det er noe pasienten er redd for å spørre om, er svaret:

Det er jo først og fremst om forventet levealder og om jeg blir veldig syk. Det er min store skrekk. Å ligge der.

Ikke alle synes de trenger informasjon som ikke er nyttig for dem.

*Altså, da måtte det være at jeg fikk vite ting som kunne gjøre det lettere for meg.
Ikke hva det var for noe, liksom. Hva det handla om sånn sett, det var uinteressant.
Men hvis det kunne bidra med et eller annet som kunne gjøre tinga lettere eller bedre
(Int 2)*

*Jeg synes det er veldig viktig å få sagt fra om, sånn som vi gjør nå hos doktor NN, hva skal jeg
gjøre, hva skal jeg foreta meg? Og hva bør jeg ikke gjøre? Altså at jeg lever så riktig som
mulig i den situasjonen jeg er i (Int 1)*

Noen ønsker av og til å unngå informasjon, slik at de kan leve normalt.

*..nei nå må jeg skyve det unna meg. Få det litt på avstand, og så ikke bli oppdatert.
Jeg tar en dag av gangen på en måte, og så får jeg leva som stort sett normalt (Int 3)*

*Men jeg er jo, ikke sant, som jeg var, det er bare at jeg har denne diagnosen. Så det er jo
sånn jeg tenker at det er ikke sant, nesten. (Int 6)*

4.1.3 Stilte pasientene spørsmål til legen?

Flertallet var aktive spørsmålsstillere.

*Jeg spurte mye, fordi det var jo et sjokk for meg og, at jeg skulle ha denne sykdommen og jeg
syns han var veldig flink til å orientere meg. (Int 1)*

*var det noe vi ikke skjønnte, da spurte vi, og da fikk vi grundig svar på de spørsmåla vi hadde.
(Int 3)*

*Ja, jeg har jo vært litt nysgjerrig. For jeg synes jeg har visst veldig lite. Og det sier jeg jo
fremdeles, at jeg veit lite. (Int 4)*

De fleste fikk god respons på spørsmålene, men en pasient opplevde en negativ reaksjon.

Jeg spurte jo ei av de damene her for ganske kort tid sida. Ho presterte jo å bli sint. Til å begynne med sa ho at alt står bra til. Så jeg kan ikke skjønne at alt står så bra til! For hvis alt hadde vært bra så hadde ikke jeg reist her hver uke og fått den her sprøyta. Det må jo være et eller annet som er galt. Det likte hun ikke at jeg spurte om, trur jeg. (Int 4)

Jeg har satt meg fore å i hvertfall ha noe å spørre om hver gang jeg er på kontroll. Gjerne ha med meg noe dokumentasjon. (5)

Noen ønsket ikke å spørre

nei, jeg gjorde egentlig ikke det, for jeg prøver å distansere meg litt fra sykdommen innimellom. Når jeg fikk det tilbake, så var jeg sånn at jeg trodde egentlig ikke på at jeg var syk. Jeg visste jeg var syk, men jeg prøvde liksom å skyve det fra meg. (Int 7)

jeg var vel mer opptatt av at det skulle gå bra (Int 6)

4.1.4 Andre informasjonskilder

Få søkte informasjon fra andre kilder enn legen. Noen hadde voksne barn som søkte informasjon på internett, og noen leste litt i perioder. Informasjonen kunne oppleves som skremmende

vi hjemme hadde en sånn polecy at vi mener at vi får holde oss til den informasjon og det vi er inne i behandlingen når vi er på sykehuset. Vi får, syns vi får, veldig bra informasjon der.For meg da å begynne å sitte og lese og gå inn på internett å lesa om alt som er. Nei, det frister ikke egentlig.

(Int 3)

Dr NN sa jeg ikke skulle lese på internet i det hele tatt. Og det er jeg jo litt glad for. Jeg har en datter som er veldig aktiv. Så hun hadde lest noe på internett, og skrevet ut noe som det hadde vært like greit å ikke ha lest. Det var noen artikler der som.. en beskrivelse av hvordan den siste fasen, de smertene der og hvordan det hele var. Jeg skjønner ikke hvorfor de skriver det egentlig, for at det er ikke noen som har noe glede av det. Ja ikke glede, men noe nytte av det. (Int 1)

Vi har lest på internett

Dattera mi , ho blar nå opp der. ..jeg forsto ikke det. (Int 4)

og så er det jo ikke ny forskning som lå på nettet heller. Det var jo nesten sånn at sto at når du fikk ... (diagnose) så dør du i morra , det var jo nesten sånn.(Int 7)

Jeg får den informasjonen jeg skal ha av dere som leger. Jeg vil ikke søke på nettet. Ingen av oss søkte på nettet om sykdommen. (Int 7)

En av pasientene skiller seg ut ved jevnlig oppdatere seg på internett, men har et kritisk blikk på informasjonen som finnes der.

Man må hente ganske mye bakgrunns informasjon før man er sikker på at det man leser er korrekt. For det er veldig lett å gå seg vill. (Int 5)

Og sånn som meg, som har funnet denne foreningen, som er til å stole på, som allerede har silt informasjon. Hvis man da bare kunne henviser til de, så har man en bra kilde(Int 5)

Jeg ser på denne månedlige blekka som kommer ut. Det gjør jeg. Men utover det, ikke så veldig mye. Men hvis jeg finner noen interessante artikler, så tar jeg gjerne og søker litt mer og ser hvor langt de har kommet. Hvilke studier som er foretatt. (Int 5)

En annen pasient har blitt mer åpen for å søke andre kilder for informasjon etter noen års erfaring som pasient.

for jeg er medlem i Margen. Og dem og holdt faktisk et foredrag oppe på Montebellosenteret. Og så fikk jeg da det bladet. Så sto det der om forskning og hvor langt det har kommet, og. Så det var egentlig litt interessant. (Int 7)

Oppsummert opplever pasientene at de får god informasjon fra legen. Alle har fått informasjon om behandlingen og bivirkninger, selv om flere etterlyser mer utfyllende informasjon om bivirkninger. Allikevel kan sykdommen være vanskelig å forstå. Og pasientene forstår at heller ikke legene kan være sikre på alt. Det er ikke et utvetydig ønske

fra pasientene om mest mulig informasjon. De uttrykker klart at informasjon ikke skal holdes tilbake, men samtidig at noe informasjon oppleves som ikke ønskelig. Jeg tolker dette som en mulig ambivalens, et ønske om å vite og en redsel for å vite. Kunnskap om prognosen er viktig for å kunne planlegge fremtiden. Samtidig uttrykkes det frykt for å få vite hvor lenge de kan leve med sykdommen og bekymring for hvordan den siste tiden vil være. Detaljert informasjon om dette oppleves negativt. Ambivalensen vises også i ønsket om full informasjon samtidig med å ville distansere seg fra sykdommen, ikke holdes oppdatert hele tiden, men kunne leve normalt. Flere er opptatt av at informasjonen skal være nyttig. De vil vite hvordan skal man leve med sykdommen. Mange vil helst ha positive nyheter. De vil høre at alt går bra. Andre kilder til informasjon enn leger og sykepleiere, er kreftkoordinator, internett, pasientforeninger og kurs på Montebellosenteret. Kun en oppgir å regelmessig søke informasjon på internett. Mange er skeptiske på grunn av lite oppdatert informasjon og skremmende informasjon.

4.2 Valg

4.2.1 Har pasientene blitt presentert for et valg ?

Flertallet av pasientene har ikke opplevd å bli presentert for et valg av behandling

Nei, det var jo egentlig ikke noe valg. Jeg kan ikke huske at jeg måtte ta stilling til noe, sånn eller slik. Men at jeg fikk en forklaring på at det var to typer. (Int 2)

Men hvorvidt at jeg skulle velge det ene eller det andre, altså det kan jeg ikke huske at jeg tok noen spesiell stilling til. Lot heller dem ta det som var best. (Int 2)

I : Så du ble ikke presentert for et valg, som du skulle være med på?

P : Nei, det trur jeg ikke. Det husker jeg ikke. (Int 6)

I : Spurte du om det var noen alternativer?

P : Jeg spurte vel om jeg måtte. Og dere anbefalte at jeg skulle (Int 7)

I : Presenterte han deg for flere typer behandlinger, som kunne gis?

P : Ja, han sa det at vi har et rikholdig alternativ. Så hvis nå dette ikke har den virkningen som han forventet det skulle ha, så skulle vi ganske kjapt da seponere det, og gå over til noe annet. Og det gjorde vi altså, det gjorde han, og jeg var da over på andre medikamenter ganske raskt.

I : Og da, når dere fant ut at dere måtte skifte, spurte han deg litt om hva du ville foretrekke av behandlinger, at han presenterte deg for noen alternativer ?

P : Nei, egentlig ikke. Slik jeg oppfattet det, var det fordi han skjønnte at det var ikke blink med hensyn til bruken av det preparatet (Int 1)

Noen har deltatt i studier og i den forbindelse fått et valg om å delta eller ikke, men ikke blitt informert om alternative behandlinger

det blei hele tida sagt at det var opp til meg om jeg ville være med på den behandlinga. Alternativet var også ikke gjøre noe og så bare. At det ville komma tilbake før eller seinere og kanskje oftere, kanskje i en annen form. Det fikk jeg orientering om. (Int 3)
jeg hadde valg: Jeg kunne jo si nei. Det var helt frivillig, og jeg fikk flere dager til å lese gjennom hva detta gikk ut på og bestemme meg om jeg ville være med eller ikke, så det var det jeg som avgjorde. Det kunne jo få forlenget den perioden før det ville komma tilbake igjen. Så det var viktig for meg. (Int 3)

Noen har forstått at det er flere mulige behandlinger, men ikke hatt innflytelse på valget eller blitt informert om grunnlaget for å velge en behandling framfor en annen.

Jeg hadde samtale med flere leger, 2, 3, kanskje 4. Og de hadde litt forskjellige meninger om hvilken behandling jeg skulle ha. Og det trakk litt ut før noen bestemte hva slags behandling de skulle gå for. Og jeg hadde ikke noe å si, jeg hadde ikke noen innflytelse på hvilken behandling jeg fikk første gangen. (Int 5)

På spørsmål om legene begrunnet sine valg: *Nei, de gjorde ikke det. Noen valg synes jeg var litt rare. (Int 5)*

Samme pasient har blitt presentert et forslag til fremtidig behandling, og vært enig, på basis av informasjon pasienten selv har innhentet.

Jeg ble presentert et forslag til ny kur, når den tid kommer. Og jeg sa ja. Godt valg. Det samme mener jeg. Så det ble ikke noen diskusjon, nei. Det jeg har lest om. Og hvor langt de har kommet og hvordan resultattallene ser ut. Også i forhold til bivirkninger(Int 5)

Ingen av pasientene beskriver å ha deltatt i ”Shared decisionmaking”, hvis man går ut fra Elwyn`s trestegs modell beskrevet i innledningen:

1. Presentere et valg mellom forsvarlige alternativer
2. Beskrive alternativene, slik at pasienten har nok informasjon til å ta en beslutning.
3. Hjelp pasienten til å ta en informert beslutning basert på hva som betyr mest for dem.

Det beskrives ulike situasjoner med eller uten elementer av et valg:

1. Ingen innflytelse på valg av behandling.
2. Informasjon om at det finnes alternativer, men ingen beskrivelse av dem eller presentasjon for et valg.
3. Presentasjon for et valg mellom å motta en definert behandling eller ikke.
4. Informasjon om fordelene med anbefalt behandling uten informasjon om alternativene
5. Legen har presentert et forslag om en fremtidig behandling. Pasienten er enig i valget. Pasienten har selv søkt informasjon for å kunne ta en beslutning

4.2.2 Ønsker pasienten å velge og hvordan oppleves det?

Siden pasientene ikke hadde opplevd å bli presentert for et valg mellom alternativer og delta i det, beskrev jeg en hypotetisk situasjon, der de etter grundig informasjon kunne være med å velge mellom medisinsk forsvarlige behandlingsalternativer. Jeg spurte: Hvordan ville du oppleve en slik situasjon?

Da tror jeg det hadde vært vanskelig for meg å velge. Kanskje jeg hadde valgt feil. Nei, det tror jeg ikke jeg hadde klart. Tenk hvis jeg velger noe feil, nei jeg stoler på legen 100 %. Hva han anbefaler, og så da gjør vi det. (Int 6)

Jeg tror han skulle bare bestemme det, for jeg vet jo ikke om jeg valgte rett. Men det visste vel kanskje ikke legen heller? (Int 4)

jeg må si at jeg hadde overhode ingen forutsetninger for å gjøre noe valg mellom et eller flere alternativer. Jeg kan ikke begripe at vanlige mennesker, som jeg, skal kunne ha den ringeste anledning eller mulighet for det. Da ville jeg sitte med legen, og spørre legen. Jeg kom til å lese en del, og så blei jeg helt sikkert avhengig av å spørre om hva mener du? Så til syvende og sist så ønsker jeg å stole på en lege som jeg har god tillit til, jeg. Det gjør godt. (Int 1)

om du nevner to typer valg, så er det ikke sikkert at jeg kan se forskjellen på de valga. Ja hva er det ene, hva er det andre? Så, jeg har ikke noe greie på sånt noe (Int 2)

jeg legger kroppen min og henda i deres hender, for detta kan dere, detta veit dere, og den erfaringa og alt dere kan, så hakke jeg, jeg har ikke noe jeg å stile opp med. Jeg bare er som pasient, og jeg godtar det. (Int 3)

Dette visste legen best. Han har sikkert gjort det før. (Int 5)

Da må man jo kjenne pasienten ganske bra også da, for å vite hvor mye pasienten vet. Jeg regner med at det er en av grunnene til at de ikke legger så mye i henda på pasienten. At de da i første omgang bestemmer. Men nå i ettertid, min neste behandling en gang i fremtiden, der er vi jo egentlig i en god dialog. (Int 5)

Eller at de foreslår neste behandling, og jeg nikker ja eller rister på hodet. Men om dem tar hensyn til det, det. Nå er jeg bare en pasient, så fagpersonen sitter jo på den andre siden. (Int 5)

Men det jeg sa, er at jeg skal ha den beste behandlingen, og hvis dere sier at det er det beste, da skal jeg ha det. (Int 7)

Jo, jeg trur, hvis jeg hadde sagt nei, så hadde jeg jo sikkert blitt hørt, men jeg var sånn at jeg ville jo helst ikke, men når dere sier at det er det beste....., så da følte jeg at da, og mannen min og jeg var enig om at da kan jeg ikke si nei. Jeg var litt redd for da at hvis jeg hadde sagt nei, og hva da hvis jeg får det tilbake, og så blir det sånn at nei, nå får du ikke noe, for du sa nei forrige gang, og jeg var litt redd for det og(Int 7)

Nei, egentlig så trur jeg at jeg hadde bedt dere om å ta valget for meg jeg (Int 7)

Presentert for en hypotetisk situasjon uttrykker ingen av pasientene et ønske om å delta i valg av behandling. De opplever manglende forutsetninger for å gjøre valg. Informasjon synes ikke å være nok. Pasientene vil ha god og grundig informasjon, og mange angir at de har fått det, men vil allikevel ikke være med å velge. Det er legen som er fagpersonen. Selv med god informasjon er de avhengig av å spørre legen. De synes det er vanskelig å si nei når en fagperson kommer med en klar anbefaling. Kanskje det fører til negative reaksjoner. Og tenk hvis de velger feil. To intervjuobjekter uttrykker det direkte, og jeg oppfatter det som underliggende hos de fleste. De ønsker å legge avgjørelsen i hendene på legen, som er en fagperson. Forutsetningen er at de har tillit til legen. Unntaket er pasienten i intervju 5, som ikke ønsket å være delaktig i valg av første behandling, men ønsker å være med å bestemme fremtidig behandling. Endringen begrunner han med at han nå har opparbeidet mer erfaring med sykdommen. Han er også den pasienten som har vært mest aktiv med å søke informasjon selv. Det fremgår at det har vært en viss diskusjon mellom pasienten og behandler om valget, og at man har kommet frem til en enighet. Av det som er beskrevet i intervjuene, er det nærmest Shared decision making, selv om pasienten selv har sørget for å skaffe informasjon og at man kanskje ikke har diskutert alternativer til den behandlingen man har blitt enig om. Hvis man bruker en enklere definisjon av begrepet SDM, beskrevet i teoridelen, kan man si at dette fyller de basale kriteriene for SDM (13).

Hva ville pasientene ønsket hvis legen hadde sørget for at de skisserte forutsetningene for å være med å ta et valg var tilstede? Ville de følt seg mer kompetent til å ta et valg, eller ville legen fortsatt visst best? At de fleste i denne undersøkelsen ikke ønsker å delta i behandlingsvalg, kan oppsummeres i en todelt begrunnelse: ”**Tenk hvis jeg velger noe feil,**

nei jeg stoler på legen 100 %". (Int 6) Selv en svært velinformert pasient, i intervju 5, som uttaler at "jeg forventer ikke at de (legene) vet alt", sier allikevel om en valgsituasjon: "Legen vet best". Men også legen har en usikkerhet i sitt beslutningsgrunnlag. Det er ikke alltid innlysende hva som er det beste valget for den enkelte pasienten i denne pasientgruppen med mange års sykdom, gjentatte behandlingsperioder og ingen kurativ behandling. Noen av pasientene antyder at de forstår det. Som pasient 4 sier: "**for jeg vet jo ikke om jeg valgte rett. Men det visste vel kanskje ikke legen heller ?**"

4.3 Lege-pasientforholdet

4.3.1 Tillit

Mange av pasientene forteller spontant om tilliten til legen, som en grunnleggende faktor, en nødvendighet.

Tillit er - det tror jeg er en viktig faktor for de som er i en slik situasjon. For skulle du i tillegg til sykdommen også ha en mistillit til behandlingen du får, så ville det bli ille. Så til syvende og sist så ønsker jeg å stole på en lege som jeg har god tillit til, jeg. Det gjør godt.(Int 1)

Hva skaper tillit ?

Pasientene nevner det at man kjenner legen, og at man blir sett som person, ikke bare pasient. At det gis sannferdig og grundig orientering om sykdommen og behandlingen og at beslutninger ikke tas uten at pasienten er orientert om grunnlaget for dem.

tillit til dere det har jeg faktisk hatt fra dag 1. Men det er klart, det blir jo mer og mer i og med at jeg kjenner dere, jeg føler at jeg kjenner dere ganske godt etter hvert og. (Int 7)

Ja at man er objektiv, skal man si sannferdig når man snakker om at O.K., nå kan vi ikke bruke den medisineren lenger, nå er vi nødt til å gå over på noe annet. Men at jeg får en god orientering hva det er. Hvilket potensiale som ligger i den behandlingen. Det skaper tillit, for meg da i hvert fall. I stedet for at man kunne tenke seg det motsatte, at man ikke fikk

noen særlig orientering. Si at nå skal du ikke ha det og det mer, nå har jeg bare besluttet å gå over på det. (Int 1)

jeg får greie på det om sykdommen og det jeg lurte på , så jeg føler meg veldig trygg, så jeg tenker sånn at han sier vel i fra, at jeg kanskje har noen uker på meg, (Int 6)

hvordan jeg blir tatt imot av dere leger og måten dere behandler meg som en person, ikke bare et nummer, sånn kølapp. Dere ser hva jeg har vært gjennom og prater med meg som en, ikke som en sjukling, men som en vanlig person. (Int 3)

Det er måten dere er.. Jeg har jo aldri vært syk før, så jeg har jo aldri vært på et sykehus før. Og måten du blir tatt imot av dere som leger og informasjonen dere gir, og du får orntlig svar når du spør, og ja. Sykepleierne her er jo helt fantastiske. Så det er de menneskene dere er, faktisk. (Int 7)

4.3.2 Kontinuitet

Et annet tema som mange spontant nevner, er frustrasjon over å måtte forholde seg til mange forskjellige leger. Det tillitsforholdet som skapes ved at legen og pasienten kjenner hverandre gjensidig og at pasienten blir sett og behandlet som person, er vanskelig å bygge opp når pasienten møter mange forskjellige leger. Det er vanskelig å snakke med og spørre en lege man ikke kjenner. Så tillit til legen er kanskje ikke bare koblet til at pasienten overlater behandlingsbeslutningen til legen, men også til at pasienten tør å være aktivt deltakende?

Hver gang det kommer en ny lege på venterommet, så holder jeg på å begynne å gråte. Og når jeg kommer inn på kontoret her, jeg vet ikke hva jeg skal si. Og jeg vet ikke hva jeg skal spørre om. Det sitter et vilt fremmed menneske der som jeg aldri har sett før.

Jeg tror det har alt å si. At kommunikasjonen går begge veier. (Int 4)

Jeg synes at alle har dårlig tid. Men de har vel det, selvfølgelig. Også når jeg ikke kjenner dem heller. Et par ganger har jeg nesten følt at de bare ville at jeg skulle gå ut. (Int 4)

det har vært en 5-6 forskjellige leger. Det har vært forskjellige leger nesten hver gang.

Jeg har sitti der ute og venta på tur, også ser jeg lege som, ja så var det Olsen, da, for å ta et navn. Det var sånn gjenkjennende begge veier. Mens det en doktor: NN?

Aner ikke hvem NN er av dem som sitter der. Det er vel kanskje et slags forhold, tillitsforhold, hva vet jeg. (Int 2)

det er veldig deilig å komme tilbake til den samme legen hele tiden. (Int 5)

Da har de antakeligvis lest journalen første gang, og når jeg kommer tilbake så trenger de ikke lese alt pånytt. Og så husker de vel litt forrige møte også, sånn at de kan starte derifra. (Int 5)

Men det ble litt mange leger å forholde seg til. Alle hadde ikke lest like mye på journalen når jeg spurte (Int 7)

4.4 Pasienterfaring

4.4.1 Diagnosetidspunktet

Ved diagnosetidspunktet var pasientene i sjokk og svært redde. Kreftdiagnosen utløste mange tanker og angst for å dø. Ofte skjedde ting fort og behandling ble startet i løpet av kort tid. Det var vanskelig å ta inn informasjon i en slik situasjon. Noen opplevde informasjonen som brutal. Enkelte opplevde at legen var litt unnvikende. Det etterlyses at legen setter seg ned og forklarer, og evner å se pasienten og føle seg frem med hva pasienten vil vite. Det er spesielt viktig når legen ikke kjenner pasienten fra tidligere.

Jeg satt og spiste frokost. Og så ringer legen her og sier, spør jo hvem jeg er og det hele. Så sier han: Du har kreft. Det var jo sannheten, men den var tøff. Men jeg har tenkt på det etterpå, at pleier de å gjøre det på den måten? Pleier de å være så direkte? Er det alle som tar det slik som, som tar det like greit da, for å si det sånn. Og jeg falt ikke sammen og begynte å gråte. Jeg gjorde ikke det. Jeg sa vel noe sånt som at kreft, ja, men etter det jeg vet, fins det mange typer og former for kreft. Så her satser vi på det beste. (Int 1)

da jeg fikk den beskjeden, var jo det et stort sjokk, da egentlig. Jeg fikk god informasjon om, om hva jeg hadde, hva som måtte gjøres, at du måtte starte ganske fort. Så det var helt utrolig hvor fort det skjedde. Det gikk bare noen få uker, så var jeg i gang med behandling. Og jeg var jo litt sånn i ørska . Jeg husker ikke så mye egentlig av informasjonen den første gangen der. (Int 3)

jeg var jo veldig opptatt av å dø, det er jo det man tenker (Int 6)

Men jeg husker jeg fikk beskjed at jeg hadde kreft. Det var brutalt. Jeg visste jeg var syk, men ikke at jeg hadde kreft. Jeg var så syk at, så det er godt mulig at noen fortalte om det, men du, kreft, ikke sant, du har mye rare tanker om det. Jeg vet at jeg har ikke klart å ta imot all informasjon første gangen jeg var syk. Men det hadde noe med måten du formidler en ting på. Til en som er livredd for hva som skal skje. Hvertfall når jeg fikk den diagnosen, så syns jeg nok at den burde vært formidla på en annen måte. Akkurat den legen, han burte nok ha satt seg ned, tenker jeg. Og forklart littegranne. For det blir på en måte hengende i lufta, ja du har (diagnose). Så blir du sånn: oj. (Int 7)

Og i den anledning fikk jeg litt dårlig informasjon når jeg fikk vite hvilken sykdom jeg hadde. Jeg tror legen hadde litt vanskelig for å fortelle rett ut hva dette gikk ut på. At hun pakket det litt inn i fagnavnet på sykdommen. Og hun ga meg noen internettlinker, hvor jeg kunne lese litt mer. Litt sånn ullent. Men det tok jo ikke meg så mange dager å finne ut av. Men det kan være litt skremmende å lese, ettersom framdriften av den sykdommen er basert på gamle studier, så vil bl.a.overlevelsesraten være kunstig lav. (Int 5)

Veldig avhengig av pasienten, hvor mye pasienten egentlig vil vite. Og hvis dere ikke kjenner pasienten heller. Da er det litt kilent. Dere må jo være menneskekjennere opp i alt også . Og særlig kanskje de første møtene, hvor dere skal informere om hvilken sykdom man har fått. (Int 5)

4.4.2 Utvikling over tid

Denne pasientgruppen lever ofte mange år med sin sykdom. Pasientene har vært igjennom flere runder med behandling og opparbeider erfaring med å være syk. De vet at sykdommen vil komme igjen en tid etter behandlingen og da er de mentalt forberedt. Angstnivået er som regel lavere enn ved diagnosetidspunktet. Informasjonsbehovet er ikke det samme under hele sykdomsforløpet. Det er ofte en utvikling med mer aktiv informasjonssøking når man har mer erfaring som pasient, både spørsmål til legen og bruk av andre informasjonskilder.

Noen, som pasient 5, søkte mest informasjon i starten. Andre, som pasient 7, distanserte seg fra sykdommen i starten, men var mer klar for å søke informasjon lenger ut i forløpet. Pasient 3 ønsker å distansere seg i mellom behandlingsperiodene, for å kunne leve et normalt liv. Men innstillingen til å delta i behandlingsvalg synes ikke å være endret hos flertallet av pasientene, som tidligere beskrevet. Et mulig unntak er pasient 5, som tidligere sitert.

½ år, eller knapt ½ år etter at man har fått stilt en diagnose, så. Man aner jo ikke hva man går til. Man aner jo ikke hva man har og hvor dette bærer hen. Men nå kjenner man det på kroppen også over år. Si når det har gått 3 år da, så har man en god formening om hvor dette bærer. I begynnelsen var jeg helt uerfaren, visste ikke hva som kom til å foregå, hvordan forløpet gikk, så da leste jeg meg opp voldsomt, på alt mulig rart. Og alle de artiklene jeg tok utskrift av, de har jeg ikke lenger. (Int 5)

Da ville jeg ikke vite. Nå de siste 2,5 årene så tror jeg jeg har vært litt flinkere til å spørre. Nå har for å si, jeg erfaring av å være syk. For jeg vet og jeg har opplevd at jeg får den beste behandlingen, og da er jeg ikke sånn redd mer.(Int 7)

Andre gangen gikk det jo bedre. Da var jeg mer forberedt. For jeg hadde jo fått beskjed om at det kunne komma igjen, og man visste ikke når, så da var jeg mer forberedt. (Int 3)

...vi spurte mye, og du tenker på det når det er tredje gangen, så vet du jo hva du har vært i gjennom . Og da er du litt mer forberedt, og du kan spørja om ting som du glømt av i de forrige rundene (Int 3)

På spørsmål om innstilling til å delta i behandlingsvalg, har endret seg:

Nei, den har ikke forandra seg, nei. Jeg stoler på dissa som holder på med detta daglig. Og som jeg har sagt, jeg legger kroppen min deres hender, for detta kan dere, detta veit dere, og den erfaringa og alt dere kan ...jeg har ikke noe jeg å stile opp med. Jeg bare er som pasient, og jeg godtar det. (Int 3)

5 Diskusjon

I denne studien ble det stilt følgende spørsmål :

1.Hva skal til for at pasienten kan delta i behandlingsvalg ?

På basis av modeller for SDM ønsket jeg å undersøke hva slags grunnlag pasienten syntes de hadde for å delta i et valg. Jeg stilte spørsmål om innholdet i informasjon pasienten hadde mottatt, om informasjonen var forståelig og hva pasienten ønsket å vite eller ikke vite.

Jeg ville også kartlegge informasjonssøkende adferd, som spørsmål til legen og om det var benyttet andre informasjonskilder, som internett. Jeg spurte om pasienten var blitt presentert for et valg mellom beskrevne alternativer .

2. Hvordan opplever pasienten å skulle delta i behandlingsvalget ?

Jeg ville utforske om deltakelse i valget var ønskelig, om det opplevdes vanskelig og i så fall mulige årsaker.

Jeg fant at ingen av pasientene hadde opplevd å bli presentert for et valg mellom forsvarlige alternativer . Legen hadde ikke invitert til deltakelse, eller begrunnet sitt eget valg for pasienten. Noen hadde blitt bedt om å ta stilling til en anbefalt behandling, men det var ikke gitt informasjon om alternativene. Jeg beskrev da et hypotetisk valg mellom forsvarlige behandlingsalternativer, der pasienten kunne delta, etter grundig informasjon og diskusjon med legen, og spurte hvordan pasientene ville oppleve dette. Ingen av pasientene ønsket å delta i valget. Årsaken virket ikke å være manglende informasjon. Pasientene opplevde informasjonen fra legen som god og forståelig. Likevel forsto de at legen ikke kunne svare på alt, spesielt om prognose. Og det var en ambivalens i forhold til hva de ønsket å vite om dette, som kan ha innvirket på manglende ønske om å delta i behandlingsvalg. Pasientene brukte i liten grad andre informasjonskilder enn legen. Pasientene begrunnet manglende ønske om å delta i behandlingsvalg med at de ikke hadde nødvendige forutsetninger. Det var legen som hadde fagkunnskapen og erfaringen. Selv om de fikk informasjon, var de allikevel avhengig av å spørre legen, og sykdommen var vanskelig å forstå. To uttrykte direkte en angst for å velge feil, som jeg oppfattet som underliggende hos mange. De ønsket å overlate valgene til en lege de hadde tillit til. Flere av pasientene nevnte spontant frustrasjon over å måtte forholde seg til for mange leger. Det var svært viktig for kommunikasjonen at legen kjente dem og så dem som en person.

Jeg vil videre i diskusjonen drøfte hvert av disse hovedfunnene i lys av tidligere publiserte funn og teorier. Først vil jeg si noe om studiens styrke og svakheter, og om pasientutvalgets betydning for resultatene.

5.1 Studiens bidrag og begrensninger

Studien gir utfyllende informasjon om en lite undersøkt pasientgruppe. Det er få kvalitative studier som omhandler hematologiske pasienter, og spesielt gruppen med langvarig, ikke kurerbar malign blodsykdom. Fordelen med den kvalitative tilnærmingen er å kunne belyse flest mulig fasetter av en kompleks situasjon. Det avdekkes noen mulige årsaker til at disse pasientene ikke ønsker å delta i behandlingsvalg. Disse kan utforskes videre og bli veiledende for hvilke tiltak som må gjøres for at pasientene skal kunne medvirke i behandlingsvalg. Studien begrenser seg til en liten gruppe pasienter ved en avdeling. Pasientene har diagnoser som utgjør en liten andel av det totale antall kreftpasienter. Selv om studien bidrar med mer informasjon om akkurat disse pasientene, er det usikkert om resultatene kan generaliseres til andre pasientkategorier. Jeg anser det imidlertid ikke utenkelig at funnene også kan ha relevans for andre pasientgrupper, som lever mange år med en alvorlig, ikke kurerbar sykdom. Det er en stor gruppe pasienter, og en gruppe der SDM er spesielt viktig, fordi behandlingsvalget kan innvirke på livskvaliteten. Som denne studien viser, er SDM i denne pasientgruppen komplisert.

En svakhet er at resultatene er basert på pasientens hukommelse vedrørende hendelser som ligger til dels langt tilbake i tid, med de feilkilder det innebærer. Det er pasientens historie, slik den har blitt formet i hukommelsen, som blir presentert. Det er pasientens opplevelse av kommunikasjonen som beskrives, ikke en objektiv fremstilling av fakta. Jeg har derfor bare indirekte opplysninger om kvaliteten på legens kommunikasjon. Allikevel kan pasientens opplevelse av kommunikasjonen være et viktigere moment i forhold til deltakelse i valg, enn den faktiske kommunikasjonen. Og det er nettopp pasientens versjon jeg er ute etter å få frem i denne studien.

I tillegg beskriver ikke pasientene opplevelsen av en faktisk valgssituasjon, men uttrykker meninger om et hypotetisk valg. Mange av de tidligere beskrevne elementene i prosessen SDM vil ikke være tilstede i en slik presentasjon av et hypotetisk valg. Hva pasienten ville

ha ønsket hvis de hadde mottatt mer detaljert informasjon og støtte fra legen i beslutningsprosessen er usikkert. Allikevel sier det noe om pasientenes holdninger til valgdeltakelse, som jeg mener er av betydning. Det er holdninger som pasienten har med seg inn i valgsituasjonen .

Jeg har forsøkt å utforske pasientens perspektiv. Allikevel kan det ikke utelukkes at min forforståelse og rolle som lege kan ha påvirket utvalget og fortolkningen av data. I tillegg er studien utført på egen arbeidsplass. Det kan tenkes at kulturen ved avdelingen kan ha betydning for resultatene, og jeg er selv en del av denne kulturen. Min tolkning kan være ulik pasientenes. Jeg har forsøkt å kompensere for dette ved å ta med et stort utvalg av sitater fra mange pasienter , slik at det gir grunnlag for å vurdere mine tolkninger .

5.2 Pasientutvalgets betydning for resultatet

Selv om flere studier viser at en stor andel hematologiske pasienter ikke ønsker å delta i behandlingsvalg (29, 30, 31), er det allikevel i denne undersøkelsen overraskende mange av pasientene som ikke ønsker aktiv medvirkning. Høy gjennomsnittsalder kan påvirke resultatet. Det er vist at eldre har mindre preferanse for å delta enn yngre. (17, 19, 32, 34) Blind tillit til legen er vanligere hos pasienter over 65 år og assosiert med ønske om en passiv rolle (26). Den ene pasienten som ønsker å delta i fremtidige behandlingsvalg er en av to pasienter under 60 år. Det trekkes i retning av at alder har betydning. Allikevel er det en trend i nyere undersøkelser til at også eldre pasienter har større ønske om deltakelse. (33)

Alderen i studien er representativ for undersøkte diagnosegrupper. Jeg forventet allikevel et større ønske om deltakelse i akkurat denne pasientkategorien. Flertallet hadde levd med diagnosen 5 år eller lenger og vært igjennom en rekke behandlinger. Det er rimelig å anta at lang pasienterfaring kan føre til ønske om en mer aktiv rolle i behandlingsvalg, og noen studier indikerer dette. (19, 32) De fleste tidligere studier har undersøkt pasientene relativt kort tid etter diagnosetidspunktet. (29, 30, 31) Pasientene i min studie beskriver tydelig at evnen til å motta informasjon bedrer seg dramatisk fra den første sjokkfasen ved diagnosetidspunktet til senere i forløpet. Økende erfaring som pasient fører til mer aktiv informasjonssøking. Pasienten er mentalt forberedt på nye behandlingsrunder. Ønsket om å velge endret seg allikevel ikke, med unntak av tidligere nevnte pasient. Samme pasient var

den mest aktivt informasjonssøkende og hadde selv funnet frem til en potensiell fremtidig behandling, som var et valg både lege og pasient var enig om. Ved første gangs valg av behandling følte pasienten seg ikke kompetent til å velge.

5.3 Grunlaget for å delta i valg.

De fleste av pasientene uttrykte at de hadde opplevd god informasjon fra legen. Flertallet av pasientene var ikke aktive med å søke informasjon fra andre kilder enn legen. Siden legen var eneste informasjonskilde, er det mulig at ikke all informasjon som er nødvendig for å delta i behandlingsvalget, ble tydelig kommunisert av legen. Utfra hva pasientene oppgir som grunner til ikke å ønske å delta, kan man indirekte tenke seg noen momenter som ikke er tydeliggjort. Pasientene synes ikke de er kompetente til å velge. Legen vet best hva som er det riktige valget. Legen har kanskje ikke forklart at det ikke alltid er en fasit, men at det er fordeler og ulemper med alle behandlingsvalg, og at pasientens ønsker og verdier avgjør hva som bør vektlegges. Det er kanskje heller ikke kommunisert at det er en usikkerhet i beslutningsgrunlaget, og at legen heller ikke vet alt. Noen av pasientene uttrykker tvil om at legen er allvitende, men det virker ikke som legen selv har formulert dette eksplisitt. Det virker heller ikke som det har vært tydelig kommunikasjon om prognose. Mange av pasientene er ambivalente til informasjon om prognose. Jeg diskuterer dette nærmere i eget avsnitt. Disse pasientene har en sykdom som ikke kan kureres, og tydelig informasjon om prognose er viktig for forståelsen av at det i en slik situasjon er individuelt hva som er beste behandling. Ingen av pasientene opplevde å bli presentert for et valg mellom alternativer. Ingen av elementene i SDM synes å ha vært tilstede. Pasientene har ikke hatt et tilstrekkelig grunnlag for å delta i et valg, ut fra den begrepsmessige definisjonen av SDM (14). Igjen gir studien ingen direkte informasjon om hva legen faktisk har sagt, men noen funn kan gi indikasjon på mangelfull kommunikasjon. Studien viser at hvor mye pasienten oppfatter av informasjonen, varierer i løpet av sykdomsperioden. Pasientene var mer mottakelige for informasjon senere i sykdomsforløpet, men det resulterte ikke i et større ønske om medvirkning i valg. Det kan ha sammenheng med hva legen kommuniserer og hvordan det kommuniseres.

Det er mange studier som omtaler legers kommunikasjon, innhold og stil. (21, 22, 23) Kommunikasjonen preges av legens lange, uavbrutte monologer. Det er ofte lite fokus på

pasienters preferanser for deltakelse i valg, og få pasienter presenteres for et valg. SDM stiller store krav til legens kommunikasjonsferdigheter. Noen argumenterer for at legen ikke bare må bidra med forståelig medisinsk informasjon, men også kjenne til valgets psykologi og kunne veilede i valg. (36) En stor studie fra 2013 (37) med individuelle intervjuer av 60 nydiagnostiserte kreftpasienter og 40 med avansert sykdom, hvorav 15 % hematologiske, har utforsket pasientens perspektiv på hva som fremmer og hemmer kommunikasjon rundt SDM. Ikke bare informasjon pasienten blir gitt, men også legens holdninger og opptreden skaper det nødvendige klimaet for at pasienten skal føle seg trygg på å delta i beslutninger. Det må formidles medfølelse, ro og optimisme. At legen kjenner dem som individer, med et liv utenom pasientrollen, fremheves som nødvendig for å delta i beslutningsprosessen. Det understrekes også at det er ulike ønsker om grad av informasjon og deltakelse i beslutningene. Forfatterene konkluderer med at det er helt nødvendig å balansere mellom standardiserte tilnærminger for kommunikasjon og respekt for individuelle forskjeller. Det er nettopp et aspekt som fremheves som svært viktig av mine pasienter, at legen kjenner dem og ser dem som individer.

Som anført kan ambivalens i forhold til informasjon om prognose innvirke på deltakelse i behandlingsvalget. Denne ambivalensen beskrives i andre studier. I en studie av kreftpasienter over 70 år, (34) var det bare 44 % som i forbindelse med diskusjon om behandling, ønsket å vite forventet overlevelse. De som ønsket prognostisk informasjon, hadde større tendens til å ha en realistisk oppfatning av behandlingsmålet. I en intervjustudie med 17 cancerpasienter, hvorav 6 med lymfom, ble det utforsket hvorfor noen pasienter ikke ønsker å motta eller å søke informasjon om sykdommen. (41) Man fant at pasientens holdninger til sykdommen og mestringsstrategier virket inn på ønsket om informasjon. En viktig faktor var å bevare håpet, for å klare å leve et normalt liv med sykdommen. Det inkluderte også å kunne presentere en positiv fasade overfor venner og familie, for ikke å bruke opp deres sympati og støtte. Derfor ønsket pasienten i perioder å beskytte seg mot negativ informasjon. Håp og frykt var knyttet sammen og førte til at pasienten vekslet mellom et ønske om informasjon og forsøk på å unngå informasjon. Pasientene i min studie gir også uttrykk for at de ikke ønsker informasjon til enhver tid, men vil leve et normalt liv i så stor grad som mulig.

5.4 Pasientenes manglende ønske om å velge og mulige årsaker

Når jeg skisserer en hypotetisk situasjon for pasientene, der legen gir all nødvendig informasjon og presenterer pasientene for i et valg mellom medisinsk forsvarlige alternativer, ønsket ingen av dem å velge. Basert på pasientenes beskrivelser, finner jeg noen mulige årsaker til dette:

1. Opplevd manglende kompetanse. ”Jeg er bare pasient. Legen vet best”.
2. Redsel for å velge feil. Ønske om å overlate ansvaret til en lege man har tillit til.
3. Manglende kontinuitet i lege- pasientforholdet.

Jeg vil drøfte disse mulige årsakene.

5.4.1 Opplevd manglende kompetanse – ubalanse i lege-pasientforholdet

Noen argumenterer for at det er en grunnleggende asymmetri i lege-pasientforholdet, som vil persistere, og som begrenser i hvor stor grad lege og pasient kan være likestilte dialogpartnere. (38, 39) Grimen reflekterer i sin artikkel over makt, tillit og risiko i forholdet mellom lege og pasient. (39) Pasienten er i en underlegen posisjon på grunn av kunnskapsgapet mellom lege og pasient, og fordi de ikke har noe annet valg enn å ha tillit til legens kompetanse og vurderinger. Pasientene kan være fysisk og mentalt svekket grunn av sin sykdom, redde og sårbare. Det er en ubalanse mellom den som trenger hjelp og den som gir hjelp, som ikke kan korrigeres av gode intensjoner. Denne forfatteren konkluderer med at det er ønsketenkning at pasienter og leger blir likestilte, fordi man da overser det skjeve maktforholdet.

Mange av de samme tankene uttrykkes av pasienter i min undersøkelse. De understreker sin manglende kompetanse og legens overlegenhet. De har ikke annet valg enn å stole på legen. Pasientens følelse av hjelpeløshet og underlegenhet i forhold til eksperten, er nevnt i flere studier som en barriere mot å delta i SDM. (19, 25, 40) Det er vanskelig å komme forbi at det er en ubalanse i forholdet mellom en mektig lege og en sårbar pasient. Jeg tenker at det allikevel er en faktor som lar seg modifisere. Holdninger kan endres, både pasientens og legens og samspillet mellom dem. Som nevnt i innledningen, er kunnskapskløften i ferd med å bli mindre. Pasienter kan likevel ikke ha den samme generelle medisinske kunnskapen som

legen. Selv om utdanningsnivået i befolkningen øker, pasienten kan lese mye om sin sykdom og på enkelte områder kan være mer oppdatert enn sin lege, har de ikke den samme oversikten over kunnskapsområdet og den erfaringskunnskapen som legen har. På den annen side bringer de kunnskap inn i relasjonen, som legen ikke har. Det er pasienten som kjenner sykdommen på kroppen og kan informere legen om symptomutviklingen. Det er også pasienten som er ekspert på sitt eget liv, og de ønsker og verdier som er viktige for dem. Behandlingsvalg handler om pasientens liv. Begge parter kan derfor bidra til beslutningen, ikke som like, men som likeverdige partnere. Det er allikevel en vanskelig balansegang. Min erfaring er at pasienten ønsker å vite hva legen mener, og raskt oppfatter legens vurdering, selv om den ikke blir direkte kommunisert. Det er vanskelig å ikke, bevisst eller ubevisst, påvirke pasientens valg, selv om man understreker at pasientens ønsker og meninger er viktige. I min studie uttrykker pasientene at de er avhengig av å spørre hva legen mener, og at det er vanskelig å si nei til det som blir anbefalt.

5.4.2 Redsel for å velge feil – det vanskelige valget

Det kan være ulike forklaringer på redselen for å velge feil. Det kan skyldes en misforstått oppfatning av at det er et fasitsvar på hva som er riktig behandling. Bedre informasjon fra legen kan korrigere denne oppfatningen. Det kan også skyldes forståelse av at valget kan gi negative konsekvenser, som pasienten ved å delta er med på å dele ansvaret for. Et slikt ansvar kan oppleves som en ekstra belastning i en allerede vanskelig situasjon. Oppfordring til å delta i valg er vist assosiert med høyt angstnivå. (23) Flere er tvilende til at aktiv deltakelse er det beste for pasienter som foretrekker en passiv rolle. De Haes drøfter i sin artikkel dilemmaene ved SDM og en pasientsentrert holdning. (43) Det refereres til at ikke alle pasienter ønsker full informasjon og deltakelse i behandlingsvalg, og at det spesielt kan gjelde sårbare pasienter, som pasienter med høyt angstnivå ,dårlig prognose, lav utdanning, etniske minoriteter. Det argumenteres for at det ikke i alle situasjoner er til gode for pasienten eller god pasientsentrert behandling å oppfordre pasientene til å legge frem sitt perspektiv og innta en aktiv rolle. Idealet er i stedet lydhørhet og fleksibilitet overfor pasientens ønsker og behov. Forfatteren synes å mene at det er legens tolkning av hva pasienten behøver, som skal avgjøre graden av informasjon og deltakelse. Selv om en slik holdning er motivert av omsorg for pasienten, mener jeg at den kan være et skritt tilbake mot paternalismen. Legen avgjør hva som er best for pasienten.

Pasientenes overbevisning om at det er riktige og feil valg, gjør at de ved å engasjere seg aktivt i valg, øker sjansen for å angre på beslutninger når valget gir negative konsekvenser. En studie viser imidlertid at hvis pasienten var mindre involvert i beslutningen enn de ønsket, rapporterte de også mer anger etter beslutningen. (42) Pasienten angret mer på beslutninger når det ikke var samsvar mellom ønsket og opplevd rolle i beslutningsprosessen, enten ønsket rolle var aktiv eller passiv. Pasientenes oppfatning av legens empati var også negativt assosiert med anger på beslutninger og positivt assosiert med SDM. Men det var ingen assosiasjon mellom SDM og anger. Det angis som en mulig forklaring at legen ikke utforsker hvilken rolle pasienten ønsker å ha. Legen har ofte ikke en korrekt oppfatning av hva som er pasientens preferanser (23, 34) og spør sjelden direkte. (21) I en studie var det kun 44 % konkordanse for legens oppfattelse av pasientens ønsker om prognostisk informasjon, og 41 % i forhold til pasientens ønsker om deltakelse i behandlingsbeslutninger. (34) Studien konkluderer med at pasientens preferanser må diskuteres eksplisitt i pasient-lege konsultasjonen. I en annen studie, som inkluderte 78 cancerpasienter, var det i bare 38 % av tilfellene full konkordanse mellom pasientens preferanser for å delta i behandlingsbeslutninger og legens oppfatning av preferansene. (44) Pasientene ønsket SDM oftere enn legen forventet. Dette til tross for at disse legene hadde spesifikk trening i kommunikasjonsferdigheter

Legens valg av språk, særlig i kommunikasjon om risiko, kan også i stor grad påvirke pasientens deltakelse. Tversky og Kahneman illustrerer i sine studier at ikke alle valg er rasjonelle, definert som konsekvente og logiske. (46) Hvordan problemet fremstilles ("framing"), innvirker på valget som tas. Det gjelder særlig valg der risiko er involvert. De beskriver i sin prospektteori hvordan noen grunnleggende kognitive mekanismer influerer på valg vi gjør. En av disse mekanismene er tapsaversjon. Når tap og gevinst vektet mot hverandre, framstår tap som viktigere enn gevinst. Slike "framing" effekter er vist å påvirke også medisinske beslutninger. Når nytte og risiko på kort og lang sikt skal vektet mot hverandre, velger pasientene alternativet med høy korttidsrisiko og best langtidsresultater når resultatene blir presentert som overlevelsestall. Motsatt velges alternativet med lavest korttidsrisiko når presentasjonen angir mortalitet i stedet for overlevelse. Dette bekreftes i en studie der man i tillegg har sett på aldersforskjeller i beslutningsstrategi. (47) Det viser seg at yngre (18-24) i større grad baserte valget på presenterte data, mens flere eldre (65 – 89) brukte en erfaringsbasert strategi. De brukte egen erfaring og viten om sykdomsforløp hos familie og venner, for å avgjøre hva som var best for dem. "Framing" effekten innvirket ikke

på beslutningen hos denne gruppen, i motsetning til de som baserte valget på data. Eldre synes å ha en annen kognitiv strategi med mer vekt på kontekst og emosjonelle faktorer, og ikke bare konkrete data. Det er et interessant funn i forhold til min undersøkelse, og denne pasientgruppen generelt. Det kan bety at deltakelse i valg hos denne gruppen ikke bare påvirkes av data og hvordan de presenteres, men at andre aspekter av valget vektlegges .

Når pasientene i denne studien er redde for å velge feil, og ønsker å overlate valget til en kompetent lege de har tillit til, kan vi ikke konkludere med at dette ønsket er uavhengig av påvirkning fra omgivelsene. En person kan ikke ses helt løsrevet fra nære relasjoner og en bredere sosial sammenheng. Familie og sosiale forventninger kan påvirke pasientens valg. I refererte studier framgår det at legen kan påvirke pasientmedvirkning i valget på flere måter. Hvordan valget fremstilles, legens empati, utforsking av pasientenes preferanser og tidligere erfaringer, er faktorer som kan fremme eller hemme ønsket om deltakelse i valg. Legens holdninger er av betydning, og legens holdninger avhenger igjen av kulturen legen er en del av, både profesjonskulturen og kulturen på avdelingen der legen arbeider.

5.4.3 Manglende kontinuitet i lege - pasient forholdet

Jeg har i denne oppgaven fokusert mye på lege- pasient forholdet. Det er ikke den eneste relasjonen av betydning. Noen pasienter nevner at kommunikasjon med sykepleiere kan være lettere enn kommunikasjon med legen. Pårørendes rolle angis også viktig, spesielt som hjelp til å motta og forstå informasjon . Jeg har imidlertid ikke nok data om disse aspektene til å drøfte dem. Pasientene selv oppgir kontinuitet i lege-pasientforholdet som svært viktig. Det er lettere å være aktiv med spørsmål når legen er kjent. Og det er viktig å bli gjenkjent av legen og bli sett som en person. Hvis legen skal hjelpe pasienten med å velge i samsvar med sine verdier og behov, er det , etter min mening, en stor fordel å kjenne pasienten over tid. Pasientene uttrykker stor frustrasjon, til dels fortvilelse, over å møte stadig nye leger. Det oppgis også at legen har dårlig tid, og samtaler om vanskelige valg krever tid. Betydningen av et kontinuerlig lege- pasientforhold beskrives også i andre studier, som viktig for pasientens deltakelse i valg. (15, 20, 40) Taylor understreker i sin artikkel at lege-pasientkonsultasjonen er viktigere enn noen gang, som arena for pasientsentrert kommunikasjon og individualisering av behandlingen. (45) Han konkluderer med at jo mer kompleks den medisinske behandlingen blir, desto viktigere er kommunikasjon mellom lege og pasient. Vi må lære oss å endre perspektiv fra oppgaveorientert kommunikasjon til en

modell som erkjenner kompleksiteten i menneskelig interaksjon. Han beskriver paradigmeskiftet fra paternalisme til pasientsentrert modell, og fra en kultur med velgjørenhet som dominerende etisk prinsipp, til autonomi som sentral verdi. Det legger et større ansvar på pasienten. Lege-pasientforholdet angis å være under press. "Evidensbasert medisin" kan komme i konflikt med fokus på pasienten som individ. Faglige retningslinjer og vektlegging av randomiserte kontrollerte studier, kan frata pasienten rollen som ekspert på egen sykdom. Kommunikasjonen vanskeliggjøres av at lege og pasient ikke snakker samme språk, og også tenker på forskjellig måte. Samspillet mellom lege og pasient kompliseres ytterligere ved at det foreligger en gjensidig påvirkning, der legens adferd også påvirkes av pasienten. Pasienter som stiller flere spørsmål om behandlingen og er aktivt informasjonssøkende, blir i større grad oppmuntret av legen til å delta i valg. (23) Middelaldrende oppmuntres også mer enn de yngste og de eldste pasientene. Likevel kan pasientens deltakelse hemmes av at de oppfatter det som en "normal" pasientrolle å være passiv og la eksperten ta beslutningene. De ønsker ikke å være en vanskelig pasient. (40, 25)

6 Konklusjon : Idealer og virkelighet

SDM er et ideal, som beskriver et samarbeid mellom pasient og lege som likeverdige partnere med et felles mål om et behandlingsvalg i samsvar med pasientens preferanser.

Klinisk praksis er et stykke fra dette idealet, som denne undersøkelsen viser.

Årsaken virker å være sammensatt. SDM stiller store krav til legens evner til å kommunisere.

Pasientens holdninger og legens holdninger er av betydning, og påvirkes av mange faktorer.

Det er et komplisert samspill mellom lege og pasient med en gjensidig påvirkning.

Strukturelle forhold, som påvirker tid og kontinuitet i lege-pasientforholdet bestemmer

rammene for valgprosessen. Men kanskje først og fremst: Valgene disse pasientene står

overfor er komplekse. Å velge er vanskelig. Ved å delta i valget, får pasienten et medansvar.

Man kan velge feil og angre på valget. Det kan være angstskapende. Å velge er en

grunnleggende ensom handling, og bare pasienten bærer konsekvensene av valget. Allikevel

vil de fleste støtte seg på andre mennesker i beslutningsprosessen. Det kan være legen, annet

helsepersonell og familie og venner. Det er også et valg å overlate beslutningen til en lege

man har tillit til. Skal vi, som gode omsorgspersoner, befri pasientene våre fra byrden med å

velge? Det er et paradoks at idealet om å respektere pasientens autonomi, kan kreve at vi også

respekterer pasientens ønske om å ikke bestemme selv. Prisen pasienten betaler for dette er

nedvurdering av egen styrke og betydning i viktige valg. Ved å delta i beslutninger kan

pasienten gjenvinne kontroll over egen situasjon. Pasientene i min studie ønsker å stole

hundre prosent på legens avgjørelser, men tror allikevel ikke helt på legen som allvitende. Og

de vil bli sett som en person, ikke bare som en pasient. Betydningen av å leve et normalt liv,

som ikke bare dreier seg om sykdom, understrekes. Valget av behandling influerer på dette

livet. Det er ikke sikkert at alle typer valg egner seg for SDM. Førstelinjebehandling i

beskrevne pasientgruppe, er ofte mer fastlagt enn senere behandling. Initialt er pasienten ofte

sykere, og med begrenset evne til å ta inn informasjon, som beskrevet. Ved senere

behandlingsvalg er pasientens historie og preferanser av vesentlig betydning. Pasienten har

opparbeidet erfaring, og forutsetningene for å delta i valg er mer tilstede.

Min mening er at det ikke finnes enkle løsninger eller en fastlagt modell for alle

beslutningsprosesser. Internettbaserte beslutningsverktøy kan være til hjelp for enkelte

pasienter. Pårørende kan bringes mer aktivt inn som støttespillere når det skal tas

behandlingsvalg. Trening i kommunikasjon for leger og bevisstgjøring på pasientens

perspektiv, er svært viktig. Det er igangsatt kommunikasjonskurs for leger ved flere sykehus, men det gjenstår fortsatt mye arbeid. Helsetjenesten må organiseres slik at det er avsatt nok tid til å gjennomføre beslutningsprosessen. Det har vært hevdet at SDM ikke tar lang tid, kun noen få minutter ekstra. (10, 48) Det virker rimelig i tro at dette ikke gjelder alle typer valg. Det er i helsevesenet i dag stort fokus på målbare resultater, som antall behandlede pasienter, liggetid og enkle kvalitetsindikatorer. Ikke alle prosesser av betydning for kvalitet er lett å måle, eller kan gjennomføres raskt og effektivt i løpet av en enkelt konsultasjon. Av pasientrapporterte faktorer som motvirker deltakelse i behandlingsvalg, nevnes for liten tid og manglende kontinuitet i lege-pasientforholdet. (19,20) Kontinuitet etterlyses også av mange pasienter i min studie. Det trengs rammer som gjør det mulig å bygge opp et gjensidig tillitsforhold over tid mellom lege og pasient. SDM bygger på et godt lege-pasientforhold, der legen respekterer og støtter pasientens autonomi. Dette tillitsforholdet er, etter min mening, en spesielt viktig faktor i den beskrevne pasientgruppen, for å fremme pasientmedvirkning i behandlingsvalg. Årsaken er disse pasientenes lange historie og den store graden av individualisering av behandling som er nødvendig. Som det uttrykkes i en artikkel om begrepet Shared decision making: ”it takes at least two to tango”. (13)

Beslutningsprosessen er en dans med mange vanskelige trinn. Min erfaring er at dansen flyter lettere med en kjent dansepartner. Legen og pasienten må kjenne hverandre. Pasienten må stole på at legen kjenner deres historie og på en ærlig måte deler relevant informasjon, også om usikkerheten i beslutningsgrunnlaget. Legen må stole på at pasienten er en kompetent person, som er i stand til å ta valg av stor betydning for dem.

Litteraturliste

1. Straume E. Fra legek kontroll til pasientautonomi. Utposten 2004;8 : 20-23
2. Aasland OG. Legerollen-fra p idestall til skammel.
Tidsskr Nor Legeforen 2006;126 : 61-2
3. Frich J. Legen-apokalypse nå ? s 26-33 i : Fra p idestall til skammel:
Festskrift til Olaf Gjerløw Aasland 70 år. Oslo,Den norske legeforening, 2014
4. Light DW, Aasland OG. Den nye legerollen-åpenhet, kvalitet og tillit.
Tidsskr Nor Legeforen 2003; 123:1870-3
5. Nylenna M. Fra fagfolk til folk flest . s 94-105 i : Fra p idestall til skammel:
Festskrift til Olaf Gjerløw Aasland 70 år. Oslo,Den norske legeforening, 2014
6. Stortingsmeld.11 (2015-2016)
7. Pasient-og brukerrettighetsloven. Lov om pasient og brukerrettigheter av
1999-07-02-nr 63
8. Salzburg Global Seminar : The Salzburg statement on shared decision making
Brit Med J 2011;342: 1745
9. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared
decision making and patient outcomes . Med Decis Making 2015;35:114-110
10. Legare F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making.
Patient Educ Couns 2014; 96 : 281-286
11. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in
medical encounters. Patient Educ Couns 2006 ; 60 : 301-312
12. Emanuel EJ, Emanuel LL . Four models of the physician-patient relationship.
JAMA. 1992 .April 22/29;267(16): 2221-2226
13. Charles C, Gafni A., Whelan T. Shared decision – making in the medical encounter :
What does it mean ? (or it takes at least two to tango)
Soc.Sci.Med: 1997;44(5): 681-692
14. Elwyn G et al . Shared decision making : A model for clinical practice
J Gen Intern Med 2012 may ; 27(10):1361-7
15. Shay LA, Lafata JE. Understanding patient perceptions of shared decision making.
Patient Educ Couns. 2014 ; 96 : 295-301
16. Mc Nutt RA. Shared Medical Decision Making. Problems, Process, Progress.
JAMA 2004 ;292(20) : 2516-2518)

17. Levinson W et al. Not all Patients want to participate in decision making.
A National study of public preferences. *J Gen Intern Med* 2005;20 : 531-535
18. Chewning B et al. Patient preferences for shared decisions : A systematic review.
Patient Educ Couns . 2012;86:9-18
19. Say R, Murtagh M, Thomson R. Patients`preference for involvement in medical
decision making : A narrative review. *Patient Educ Couns* 2006; 60 : 102-114
20. Fraenkel L, McGraw S. What are the essential elements to enable patient participation
in medical decision making ? *Society of General Internal Medicine* 2007;22: 614-619
21. Stewart AC et al. Information giving and receiving in hematological malignancy
consultations. *Psycho-Oncology* 2012; 21:297-306
22. Chhabra K et al .Physician communication styles in initial consultations for
hematological cancer. *Patient Educ Couns* 2013;93: 573-578
23. Gattellari M et al. When the treatment goal is not cure : Are cancer patients equipped
to make informed decisions ? *J Clin Oncol* 2002;20 : 503-513
24. Graugaard et al . Changes in physician – patient communication from initial to
return visits: a prospective study in a haematology outpatient clinic.
Patient Educ Couns 2005;57: 22-29
25. Frosch DL et al. Authoritarian physicians and patients` fear of being labeled
”Difficult ” among key obstacles to shared decision making.
Health affairs 2012 ;31(5): 1030-1038
26. Kraetschmer N et al.How does trust affect patient preferences for participation in
decision – making? *Health expectations* 2004;7 : 317-326
27. Epstein RM, Gramling RE. What is shared in shared decision making ?
Complex decisions when the evidence is unclear.
MedCare ResRev 2013 ; Suppl 70(I) 94S-112S
28. Politi MC et al. Communicating uncertainty can lead to less decision satisfaction :
a necessary cost of involving patients in shared decision making ?
Health Expectations 2010 ;14: 84-91
29. Ernst J et al. Participation of haemato-oncological patients in medical decision
making and their confidence in decisions. *European Journal of cancer care* 2011;20:
534-538
30. Ernst J et al. Patient participation in the medical decision-making process in haemato-
oncology – a qualitative study. *European journal of cancer care* 2013;22: 684-690
31. Efficace F et al. Preference for involvement in treatment decisions and request for

- prognostic information in newly diagnoses patients with higher – risk myelodysplastic syndromes. *Ann Oncol* 2014;25 : 447-454
32. Rood JAJ et al. Perceived need for information among patients with a haematological malignancy :Associations with information satisfaction and treatment decision-making preferences. *Hematol Onco* (2014 jan)
 33. Tariman J. Et al. Older adults newly diagnosed with symptomatic myeloma and treatment decision making. *Oncol Nursing Forum* 2014 july ;41(4): 411-419
 34. Elkin E et al . Desire for information and involvement in treatment decisions : Elderly cancer patients` preferences and their phycicians` perceptions. *J Clin Oncol* 2007;25 : 5275-5280
 35. Malterud K. Analyse av kvalitative data. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Oslo: Universitetsforlaget, 2013 : s 91-113.
 36. Verma AA,Razak F,Detsky AS. Understanding choice. Why physicians should learn prospekt theory. *JAMA* 2014;311: 571-572
 37. Thorne S, Oliffe J, Stajduhar KI. Communicating shared decision-making : Cancer patient perspectives. *Patient Educ Couns* 2013;90 : 291-296
 38. Pilnick A, Dingwall R On the remarkable persistence of asymmetry in doctor/patient interaction : A critical review . *Soc Sci Med*2011;72 : 1374-1382
 39. Grimen H. Power,trust and risk : some reflections on an absent issue, *Med Antropol Q* 2009;23 : 16-33.
 40. Joseph-Williams N, Elwyn G. Edwards A. Knowledge is not power for patients : A systematic review and themtic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ Couns* 2014;94 : 291-309
 41. Leydon GM. Cancer patients`information needs and information seeking behaviour : in depth interview study. *BMJ* 2000 ;320 : 909-913
 42. Nicolai J et al. When do cancer patients regret their treatment decision ? A path analysis of the influence of clinicians` communication styles and the match of decision-making styles on decision regret. *Patient Educ Couns* 2016;99 : 739-746
 43. de Haes H. Dilemmas in patient centeredness and shared decision making : A case for vulnerability. *Patient Educ Couns* 2006;62 : 291-298
 44. Bruera E. Et al. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol* 2001; 19 : 2883-2885
 45. Taylor K. Paternalism, participation and partnership – the evolution of patient centeredness in the consultation.

Patient Educ Couns 2009;74 : 150-155

46. Tversky A .Kahneman D. The framing of decisions and the psychology of choice
Science1981;211 : 453-458
47. Woodhead . EL.Lynch . EB.Edelstein BA. Decisional strategy determines whether
frame influences treatment preferences for medical decisions.
Psychology and aging 2011, 26 : 285-294.
48. Nylenna M. Samvalg-bare et par minutter ekstra. Dagens medisin blogg 2014.

Vedlegg

INTERVJUGUIDE

Innledende spørsmål :

Kan du huske tilbake til en situasjon der du skulle starte behandling, og hadde en samtale med legen om det – kan du fortelle om det ?

1.

Hva fortalte legen deg om behandlingen ? Hensikten, praktisk gjennomføring, bivirkninger.

Forsto du det legen sa ?

Stilte du spørsmål til legen ?

Var det noe som var vanskelig ?

Hvordan reagerte du på informasjonen ?

Var informasjonen slik du hadde forventet ?

Hva synes du er viktig å få vite om behandlingen ?

Er det noe du ikke ønsker å vite ?

Prøvde du å finne informasjon selv, f.eks på internett ?

2.

Fikk du informasjon om at det var flere typer behandling å velge mellom ?

Ga legen noen anbefalinger om hvilken behandling du skulle velge ?

Fikk du være med på å velge behandling ?

Hvordan opplevde du det ?

Ønsket du å være med på å velge behandling ?

Var det vanskelig å velge ?

Hva betyr mest for deg når du skal velge mellom ulike behandlinger ?

Hva synes du kan hjelpe deg til å være med å ta et valg ?

Diskuterte du valget med noen i familien eller andre du kjenner ?

Virket det inn på valget du tok - og hvordan ?

Var dere enige eller hadde dere ulike meninger ?

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Aktiv medbestemmelse hos pasienter med blodkreft”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å skaffe mer kunnskap om hva som skal til for at pasienter med blodkreft kan delta i behandlingsvalg og hvordan de opplever det. Formålet er å utforske pasientens perspektiv for å bedre kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell. Kunnskapen kan hjelpe helsepersonell til å gi pasienten best mulig informasjon og støtte.

Forskningsstudien er et masterprosjekt i regi av Det erfaringsbaserte masterstudiet i helseadministrasjon, Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo. Forskningsansvarlig er i tillegg til å være masterstudent, overlege ved avdeling for blodsykdommer, AHUS.

Hva innebærer studien?

Det gjøres et intervju av ca 1 times varighet, på et forhåndsavtalt tidspunkt. Intervjuet blir tatt opp med lydopptaker, og vil etterpå bli skrevet ut i tekst.

Mulige fordeler og ulemper

Intervjuet vil bruke av din tid, og kan av noen oppleves som slitsomt. Fordelen kan være at du får anledning til å formidle dine opplevelser og tanker om temaet

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Så langt det er mulig, skal det søkes å publisere resultatene slik at identiteten til deltakere i studien ikke kommer frem.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på siden.

Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Marit Rinde, tlf 67969404.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)