

Effekter af individuel brugerinddragelse – hvad siger litteraturen?



VIDENCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE
– i sundhedsvæsenet

Indhold

Indledning	3
Om litteraturen	4
Resultater	5
Diskussion	15
Konklusion	17
Referencer	18



Indledning

Individuel brugerinddragelse i sundhedsvæsenet har til formål at give borgere, patienter og pårørende indflydelse på deres eget forløb ud fra individuelle behov og præferencer. Brugernes viden danner samtidig grundlag for inddragelse af brugere på organisatorisk niveau. Tilsammen regnes individuel og organisatorisk brugerinddragelse som vigtige faktorer i den videre udvikling af sundhedsvæsenet.

I praksis arbejdes der med brugerinddragelse på flere niveauer og sygdomsområder, og der efterspørges dokumentation for, at brugerinddragelse reelt er udbytterigt. Derfor er det påtrængende at undersøge, i hvilken udstrækning brugerinddragelse hidtil har vist effekt.

Formålet med denne litteraturgennemgang er at skaffe overblik over, hvad forskningslitteraturen udsiger effekten af individuel brugerinddragelse. Publikationen omhandler såvel patientoplevede effekter som andre effekter på sundhedsområdet, og søger efter evidensen herfor. Resultaterne beskrives i form af et overblik med en kort introduktion af de fundne effekter samt en nøje gennemgang af de enkelte artikler, struktureret efter sygdomsområder.

Publikationen bygger på en gennemgang af den internationale forskningslitteratur om brugerinddragelse fra 2012 til 2017. Publikationen henvender sig til alle, der deltager eller er interesseret i udviklingen af et brugerinddragende sundhedsvæsen.

Om litteraturen

Grundlaget for litteraturgennemgangen om effekterne er ViBIS' litteraturlibrary om brugerinddragelse, som blev etableret i 2012 og omfatter flere end 200 artikler.¹ Der blev foretaget to søgninger i databasen: Den første søgning dækkede årene 2012-2014, den anden 2015-2017. Tilsammen spænder søgningerne over en femårig periode.

Efter en første sortering blev der indkredset 48 artikler om effekter af brugerinddragende interventioner. På baggrund af relevans- og kvalitetskriterier blev 25 artikler udvalgt til analyse. Alle artikler kom fra engelsksprogede.

De fleste studier er systematiske reviews, ofte med opfølgende metaanalyser. Andre er større randomiserede, kontrollerede studier (RCT's). Kun et enkelt studie er udelukkende baseret på interviews. De brugerinddragende interventioner er dels fælles beslutningstagning (12 studier), dels beslutningsstøtteværktøjer, som er værktøjer, der understøtter fælles beslutningstagning (11 studier). En enkelt artikel omhandler patientcentreret behandling, en anden vedrører decision coaching.

Effekterne beskrives inden for ni specifikke sygdomsområder. Den tiende gruppe er studier, som hver for sig spænder over flere sygdomsområder, hvoraf fire er Cochrane-baserede studier:

- Kræft (7)
- Mentale sundhedsproblemer (2)
- Terminalfase (1)
- Gynækologi og Obstetrik (2)
- Kroniske sygdomme (2)
- Pædiatri (1)
- Kirurgi (1)
- Kardiologi (1)
- Lungemedicin (1)
- Diverse sygdomsområder (7)

¹ At søgningen er foretaget i ViBIS' egen litteraturlibrary vurderes ikke at have betydning for udvalget af artiklerne. Materialet havde næppe set anderledes ud, hvis det var fremkommet ved en specifik primær søgning i samme femårsperiode.

Resultater

Overblik over effekterne

Dette afsnit giver et overblik over, hvilke effekter der blev fundet i artiklerne. De enkelte effekter samt referencer uddybes i det efterfølgende afsnit: Gennemgang af artiklerne, hvor de er relateret til sygdomsområderne.

Patientoplevede effekter beskrives i den langt overvejende del af artiklerne (19 af 25 artikler). Andre effekter, som vedrører sundhedsvæsenet generelt, belyses i mindre omfang (10 af 25 artikler) og er ofte beskrevet i forlængelse af patientoplevede effekter.

Patientoplevede effekter – hvilke?

Patientoplevede effekter er individuelle effekter, som beskriver forbedringer eller ændringer på det følelsesmæssige-kognitive område efter inddragelse af patienter eller pårørende i beslutninger om behandling eller andre sundhedsmæssige problemer.

Øget vidensniveau

Den mest udbredte effekt er, at patienterne gennem beslutningsstøtteværktøjer, fælles beslutningstagning eller anden form for inddragelse opnår et øget vidensniveau (17 af 25 studier). At få mere viden om vigtige faktorer som behandlingsmuligheder, risici eller mulige gevinster er en væsentlig forudsætning for, at patienterne kan gå aktivt ind i beslutningsprocesserne.

Et godt vidensniveau eller beslutningsgrundlag gør, at patienterne i mindre grad oplever tvivl i forbindelse med de beslutninger, som de er part i. Mindre tvivl og usikkerhed kan styrke patienterne i deres overbevisninger og få dem til at føle sig kompetente i forhold til deres sundhedsproblem. Et godt vidensniveau kan nedsætte patienternes angst- og stressniveau og øge tilfredsheden med behandlingen.

Egne præferencer og værdier

Afklaring af patienters egne præferencer eller værdier er væsentlige elementer i beslutningsstøtteværktøjer og fælles beslutningstagning (en af 25 studier). Præferencer nævnes ikke kun som særskilt effekt, men forbindes med øget tiltro til egen formåen (self-efficacy) eller større parathed til at tage stilling i beslutningsprocesser.

Livskvalitet

Et enkelt studie beskriver eksplicit patienters livskvalitet. En følelse af øget livskvalitet kan opnås, når patienterne – som effekt af inddragelsen – oplever færre symptomer på deres sygdom eller bliver bedre til at styre deres sygdoms- og behandlingsforløb.

Andre effekter – resultater med relevans for sundhedsvæsenet

Betegnelsen 'andre effekter' beskriver resultater af brugerinddragelse, der måles eller registreres uden for patienternes oplevelsesunivers. Det drejer sig om mere overordnede effekter med betydning for planlægning og udvikling på sundhedsområdet.

Kliniske gevinster og outcomes

Disse effekter spænder som regel over et bredt felt og er ofte relateret til beregninger af omkostningseffektivitet. I denne litteraturgennemgang omtales kliniske outcomes kun i ganske få studier (tre af 25 artikler). Der er gevinster som overholdelse af behandlingsanvisninger (adhærens) og positiv outcome ved høj prioritering af patientpræferencer.

Planlægningsmæssige konsekvenser

Effekter af brugerinddragelse med betydning for udviklingen af sundhedsvæsenet er meget efterspurgt. I cirka en tredjedel af artiklerne (otte ud af 25 artikler) er der fundet resultater som færre indlæggelser og screeninger eller alternative behandlingsmetoder.

Påvirkning af sundhedsprofessionelle

Brugerinddragelse må forventes at have en stor påvirkning på fagpersonerne i sundhedsvæsenet. Det gælder både de direkte implicerede og de sundhedsprofessionelle generelt. Kun et enkelt studie beskæftigede sig eksplicit med emnet – med fokus på kompetencer og kommunikation.

Gennemgang af artiklerne

Syv af de 25 artikler omhandler både patientoplevede effekter og andre effekter. For disse artikler er de to typer effekter opdelt i henhold til de respektive overskrifter og forsynet med krydshenvisninger.

Patientoplevede effekter i forhold til sygdomsområder

Øget vidensniveau

Kræftområdet

Tre studier på kræftområdet beskriver effekter af brugerinddragelse ved anvendelse af beslutningsstøtteværktøjer ved cancerscreening:

I et studie vurderes indhold og effekt af 73 beslutningsstøtteværktøjer ved seks forskellige typer cancerscreening (Jimbo et al 2013). Øget vidensniveau var den effekt, som fandtes ved halvdelen af værktøjerne. Kun en tredjedel af værktøjerne beskæftigede sig med afklaringen af patienters præferencer ved beslutningstagning. Effekter som mindre tvivl og øget tiltro til egen formåen (self-efficacy) blev kun sjældent adresseret.



Læs også om 'planlægningsmæssige konsekvenser' i afsnittet:
Andre effekter – gennemgang.

De to andre studier handler om screening for henholdsvis prostata- og brystcancer.

Studiet om prostatacancer omhandler et interaktivt, webbaseret værktøj (Tomko et al 2015). En udvidet adgang til information og den interaktive brug heraf resulterede i effekter som øget vidensniveau og større tilfredshed. Studiet om brystcancer ser på beslutningsstøtteværktøjer for kvinder, som skal beslutte sig for eller imod deltagelse i mammografi-screening (Martinez-Alonso et al 2017). Som ved prostatacancer-studiet fandtes også her øget vidensniveau og større tilfredshed som effekter. I dette tilfælde var forøgelsen af vidensniveauet dog signifikant, det samme gælder stigningen i antallet af kvinder, der gennemførte informerede valg. Beslutningsstøtteværktøjer anses for at have essentiel betydning for fælles beslutningstagning.

Mentale sundhedsproblemer

To meget forskellige studier beskæftiger sig med fælles beslutningstagning:

Et studie om adhærens omhandler farmakologisk behandling ved depression (Aljumah & Hassali 2015). En farmaceut stod for den patientinddragende indsats, som var baseret på fælles beslutningstagning. De patientoplevede effekter var signifikant øget tilfredshed med behandlingen og tiltro til virkningen af den.



Læs også om 'kliniske gevinster' i afsnittet:
Andre effekter – gennemgang.

Det andet studie undersøgte, hvilken indflydelse psykisk belastede patienters præferencer har ved valg mellem forskellige behandlingsalternativer (Lindhiem et al 2014). Patienters præferencer i kombination med fælles beslutningstagning havde en beskeden men pålidelig effekt på tilfredsheden med og færdiggørelsen af behandlingen.



Læs også om 'kliniske gevinster' i afsnittet:
Andre effekter – gennemgang.

Terminalfase

Fælles beslutningstagning ved valg eller fravalg af livsforlængende behandling på intensivafdelinger er tema for et studie med fokus på kommunikation (Kryworuchko et al 2012). Inddragelsen af patienter og pårørende i disse vanskelige beslutninger førte ikke umiddelbart til forbedret kommunikation mellem patient, pårørende og fagpersoner, men gjorde heller ingen skade. Indsatsen resulterede i nedsat angst og sorg hos de pårørende samt i kortere ophold på intensivafdelingen for patienternes vedkommende.

Gynækologi og Obstetrik

To studier omhandler værktøjer til støtte for fælles beslutningstagning:

Kvinder, der lider af svære blødningsforstyrrelser, er emne for et studie, som sammenligner forskellige interventioner til at understøtte fælles beslutningstagning – herunder beslutningsstøtteværktøjer og andre former for passiv og aktiv informationsformidling (Zandstra et al 2017). Det viste sig, at information alene ikke havde effekt på kvindernes oplevelse af valgsituationen. Positive effekter som øget tilfredshed og mindre tvivl om beslutningen blev først opnået, når information blev suppleret med strukturerede interviews eller beslutningsstøtteværktøjer. Samlet set ville tre ud af fire af kvinderne helst tage beslutninger om behandlingsvalg sammen med deres læge.

Også på det obstetriske område er der et studie om værktøjer og rådgivning, der kan fremme fælles beslutningstagning (Dugas et al 2012). Det drejer sig om gravide kvinder, der står over for en række valgmuligheder i forbindelse med graviditet og fødsel. Fire ud af fem indsatses førte til signifikant øget vidensniveau og nedsat angstniveau, to andre førte til mindre tvivl over for beslutningen. Kun et af værktøjerne havde indflydelse på kvindernes endelige valg og på gevinsterne.

Kronisk sygdom

Effekten af et interaktivt beslutningsstøtteværktøj for patienter med type 2-diabetes blev undersøgt i praksissektoren og i endokrinologiske klinikker (Bailey et al 2016). Værktøjet havde væsentlige og signifikante effekter i form af øget vidensniveau, mindre tvivl og øget tiltro til egen formåen (self-efficacy). Værktøjet blev erklæret egnet til at understøtte fælles beslutningstagning for denne patientgruppe.

Pædiatri

Et studie inden for pædiatrien søgte at belyse, hvilke former for indsatser der er effektive ved fælles beslutningstagning på børneområdet (Waytt et al 2015). Studiet henvender sig til børn under 18 år og deres forældre. Studiet omhandler beslutningssituationer ved vaccinationer, ADHD og diverse børnesygdomme. Resultaterne viste svag evidens for øget vidensniveau og mindre tvivl hos forældrene, men ingen evidens for tilfredshed med behandlingen. Børn involveres sjældent i beslutninger og der efterspørges endnu mere viden om, hvordan fælles beslutningstagning bedst kan videreudvikles på dette område.

Kirurgi

Effekten af fem beslutningsstøtteværktøjer undersøges i et studie inden for invasiv og konservativ kirurgi (Knops et al 2013). Det blev påvist, at anvendelse af beslutningsstøtteværktøjerne øger patienternes viden om behandlingsmuligheder og formindsker tvivl om beslutninger uden at øge angstniveauet. Det konkluderes, at beslutningsstøtteværktøjer har en plads i kirurgien, fordi de hjælper kirurger og patienter til at nå frem til velovervejede og fælles beslutninger om behandlinger.



Læs også om 'planlægningsmæssige konsekvenser' i afsnittet:
Andre effekter – gennemgang.

Diverse sygdomsområder

Cochrane reviews

Siden 1999 står Cochrane Collaboration bag en række omfattende litteraturgennemgange (systematiske reviews) om effekten af beslutningsstøtteværktøjer, der skal støtte brugerne ved beslutninger om behandling eller screening. Disse reviews, som opdaterer hinanden, har haft stor betydning for udviklingen og udbredelsen af beslutningsstøtteværktøjer. Følgende to reviews falder inden for søgeperioden for denne publikation:

Et stort review (The Cochrane Collaboration 2014) spænder over 115 studier med knap 35.000 deltagere fra ni forskellige lande. Beslutningsstøtteværktøjerne vedrører 20 forskellige former for behandling og screening på en lang række sygdomsområder og fokuserer på 50 forskellige beslutninger. Det næste review udkom tre år senere (The Cochrane Collaboration 2017). Med 105 studier, 31.000 deltagere fra 10 lande, 16 typer interventioner vedrørende 46 forskellige beslutninger havde dette review en lignende omfang og bredde som det forrige.

Resultaterne på de to reviews er nogenlunde ens – på den måde, at resultaterne af det seneste review bekræfter og styrker de tidligere resultater. Der er **høj evidens** for, at beslutningsstøtteværktøjer øger brugernes viden om behandlings-

eller screeningsmulighederne. Derved føler de sig bedre informerede og mere afklarede over, hvad der er vigtigt for dem i forhold til beslutningerne. Der findes **moderat evidens** for, at brugerne får mere realistiske forventninger over for fordele og ulemper ved de givne muligheder, og at de i højere grad deltager i beslutningstagning. Der er kun meget **svag evidens** for at beslutninger, der tages på baggrund af beslutningsstøtteværktøjer, i højere grad er i overensstemmelse brugernes præferencer. Bedre kommunikation med fagpersonerne er beskrevet som en effekt, men der er ikke er evidens.



Læs også om 'planlægningsmæssige konsekvenser' i afsnittet: Andre effekter – gennemgang.

Decision coaching

Et studie med afsæt i et tidligere Cochrane review (Stacy et al 2011) beskæftiger sig med coaching af patienter som forberedelse til sundhedsrelateret beslutningstagning (Stacy et al 2012). Decision coaching består i, at erfarne fagpersoner giver patienterne individuel vejledning, tilpasset til den enkelte patients behov. I det aktuelle studie blev decision coachingen gennemført af seks forskellige typer sundhedsprofessionelle med henblik på beslutninger på seks sygdomsområder. Effekten af coachingen vurderedes over for brug af beslutningsstøtteværktøjer og over for almindelig omsorg. Resultatet blev, at coaching giver øget vidensniveau i sammenligning med almindelig omsorg. Det samme resultat opnås, når coaching sammenlignes med brug af beslutningsstøtteværktøjer i stedet for omsorg. Det konkluderedes, at decision coaching er et godt alternativ, når der ikke findes et beslutningsstøtteværktøj på området.

Ældre og beslutningsstøtteværktøjer

Med afsæt i samme Cochrane review som ovenfor (Stacy et al 2011) undersøges effekten af beslutningsstøtteværktøjer over for ældre patienter (65-70 år) på syv forskellige sygdomsområder (van Weert et al 2016). Studiet viste lovende resultater. Der er tale om øget vidensniveau, bedre risikoforståelse og mindre tvivl om beslutningerne. Beslutningsstøtteværktøjer ser ud til at kunne styrke de ældres deltagelse i beslutninger – men området er endnu ikke tilstrækkeligt belyst. Kun ét af de 17 værktøjer, der indgik i studiet, var specifikt rettet mod ældre patienter. Der efterspørges også inddragelse af endnu ældre patienter.

Sociodemografi og beslutningsstøtteværktøjer

Effekten af beslutningsstøtteværktøjer undersøges i forhold til patientgrupper med forskellige sociodemografiske karakteristika, herunder sårbare og ældre patienter samt patienter med lav indkomst eller lav uddannelse (Coylewright et al 2014). Patienterne fordeler sig over seks sygdomsområder. Indholdsmæssig retter beslutningsstøtteværktøjerne sig specifikt mod det enkelte område, men i deres grundstruktur og udformning er de omtrent ens. Beslutningsværktøjerne viste

effekter som øget vidensniveau, bedre risikoforståelse, mindre tvivl om beslutninger og samtidig større engagement i fælles beslutningstagen. Disse resultater var overvejende overensstemmende på tværs af de sociodemografiske patientgrupper. Kun i forhold til risikoforståelsen var effekten større i gruppen af de højere uddannede deltagere.

Fælles beslutningstagning og patientrelaterede outcomes

Et bredt anlagt studie, som spænder over varierende sygdomsområder, måler sammenhængen mellem fælles beslutningstagning og tre typer gevinster: Følelsesmæssig-kognitive-, adfærdsmæssige- og sundhedsrelaterede gevinster (Shay et al 2015). De forskellige outcomes blev målt ud fra patientens, klinikerens og en observatørs perspektiv. Knap halvdelen af vurderingerne viste positive, i nogle tilfælde signifikante følelsesmæssige-kognitive gevinster som øget tilfredshed og mindre tvivl. Resultaterne for de øvrige parametre var varierende i forhold til de tre forskellige perspektiver og typer af outcomes. Det konkluderes, at evidensen for sammenhæng mellem fælles beslutningstagning og de undersøgte outcomes stadig er svag.

Egne præferencer og værdier

Kræft

Ved tidlig brystcancer har et væld af faktorer indflydelse på beslutningsprocessen ved valget mellem brystbevarende operation contra fjernelse af hele brystet (mastektomi) (Mac Bride et al 2013). Processen understøttes ved beslutningsstøtteværktøjer og fælles beslutningstagning. Kvindernes egne præferencer og deres opfattelse af, i hvilket omfang de blev inddraget, spillede en vigtig rolle ved deres valg og for deres livskvalitet på længere sigt. I lyset af, at det kliniske outcome for de to typer indgreb er ens, blev det i sidste ende kvindernes autonomi, der var en afgørende faktor.

Livskvalitet

Kardiologi

Et studie om kronisk hjertefejl og patientcentreret behandling, herunder fælles beslutningstagning, ser på en række patient- og praksisrelaterede forhold (Kane et al 2015). Det gælder faktorer som patienters præferencer og målsætninger, motivation af patienter og samarbejde mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Resultaterne viste en **svag, men tiltagende evidens** for, at patientcentreret behandling og pleje giver udbytte. Fundne effekter var færre symptomer hos patienterne, forbedret livskvalitet og en højere grad af aktivering af patienterne i forhold til deres sygdom.



Læs også om 'planlægningsmæssige konsekvenser' i afsnittet: Andre effekter – gennemgang.

Andre effekter i forhold til sygdomsområder

Kliniske gevinster og outcomes

Kroniske sygdomme

Patienter med uregelmæssigt eller utilstrækkeligt kontrolleret astma er målgruppe for et studie om fælles beslutningstagning, hvor patienterne inddrages i tilrettelæggelsen af deres medikamentelle behandling (Wilson et al 2010). Effekter af inddragelsen var en **signifikant** større overholdelse af medicineringsanvisningerne (adhærens) og dermed bedre kliniske outcomes.

Mentale sundhedsproblemer

Denne artikel omhandler farmakologisk behandling ved depression (Aljumah & Hassali 2015) og er tidligere introduceret i afsnittet: Mentale sundhedsproblemer under Patientoplevede effekter.

Ud over de patientoplevede effekter førte fælles beslutningstagning til **signifikant** større overholdelse af medicineringsanvisninger (adhærens).

Dette studie sætter fokus på psykisk belastede patienters præferencer (Lindhiem et al 2014) og er tidligere introduceret i afsnittet: Mentale sundhedsproblemer under Patientoplevede effekter.

Ud over de patientoplevede effekter ved fælles beslutningstagning giver inddragelsen af patienters præferencer en kliniske gevinst gennem en forstærket patient-behandler-relation på det mentale område, når der skal vælges mellem alternative behandlingsmuligheder eller ved andre behandlingsrelaterede beslutninger.

Planlægningsrelaterede konsekvenser

Kræftområdet

Fordele og ulemper ved screening af prostatacancer vurderes ved brug af et papir-båren beslutningsstøtteværktøj i et multicenterstudie i primærsektoren (Tran et al 2015). Udover at fremme fælles beslutningstagning viser resultatet, at anvendelsen af et tosidets beslutningsstøtteværktøj giver en **signifikant** reduktion i antallet af mænd, som vil lade sig screene.

Et studie baseret på kvalitative patientinterviews undersøger variationen i andelen af mastektomier (fjernelse af hele brystet) på forskellige hospitalers brystkræftafdelinger (Caldon et al 2011). Spørgsmålene handlede om sikkerhed og tryghed ved mastektomi over for alternativet, den brystbevarende operation. Konklusionen var, at der er sammenhæng mellem variationen på afdelingerne og forskellen i de erfaringer, som kvinderne havde fra fælles beslutningstagning eller de forudgående konsultationer. Afdelinger med en høj mastektomi-andel arbejdede

med fælles beslutningstagning og havde derfor patienter, der kunne træffe beslutninger på et bedre informeret og mere autonomt niveau.

Denne artikel omhandler screening for forskellige former for cancer (Jimbo et al 2013) og er tidligere introduceret i afsnittet: Kræftområdet under Patientoplevede effekter. Ud over de patientoplevede effekter af beslutningsstøtteværktøjer blev den aktuelle implementeringssituation belyst. Det viste sig, at beslutningsstøtteværktøjer havde en tendens til at stå for sig selv, uden at være integreret i daglig praksis. Der fandtes heller ikke tilstrækkelig information om gennemførlighed og forventede outcomes for værktøjernes implementering i praksis.

Kirurgi

Denne artikel omhandler invasiv contra konservativ kirurgi (Knops et al 2013) og er tidligere introduceret i afsnittet: Kirurgi under Patientoplevede effekter. Ud over de patientoplevede effekter viste studiet, at brug af beslutningsstøtteværktøjer forøger andelen af patienter, der foretrækker konservative behandlingsmuligheder eller behandlinger, der kun i mindre grad er invasiv, frem for decideret invasive behandlingsmuligheder.

Lungemedicin

Et Cochrane review (Coxeter et al 2015) omhandler fælles beslutningstagning ved akut antibiotika-behandling af luftvejsinfektioner i primærsektoren. Det viste sig, at interventioner, som understøtter fælles beslutningstagning, har en **signifikant** nedsættende effekt på udskrivningen af antibiotika – uden at nedsætte patienternes tilfredshed med konsultationen og uden at medføre ekstra konsultationer med det samme sygdomsforløb.

Kardiologi

Denne artikel omhandler kronisk hjertefejl (Kane et al 2015) og er tidligere introduceret i afsnittet: Kardiologi under Patientoplevede effekter. Ud over de patientoplevede effekter viser resultaterne, at patientcentreret behandling og pleje, herunder fælles beslutningstagning, resulterer i færre genindlæggelser.

Diverse sygdomsområder

Cochrane reviews

To store reviews fra The Cochrane Collaboration (Stacy et al 2014; Stacy et al 2017) er tidligere introduceret i afsnittet: Diverse sygdomsområder under Patientoplevede effekter. Ud over de patientoplevede effekter viste begge studier, at beslutningsstøtteværktøjer nedsætter antallet af patienter, der vælger PSA-test og planlagt kirurgi, når der viser sig andre muligheder (PSA= prostata-specifik-antigen).

Brede konsekvenser af fælles beslutningstagning

Denne artikel omhandler effekter af fælles beslutningstagning, som går længere ud end korttidsgevinster som patientoplevede effekter (Elwyn et al 2016). Der efterspørges viden om langsigtede resultater på forskellige samarbejds- og organisationsniveauer. Det blev fremsat, at fælles beslutningstagning, målt over længere tid, vil kunne resultere i ændret ressourceforbrug, andre former for arbejdsdeling og samarbejde og eventuelt også reducerede omkostninger. Ud fra tankegangen, at velinformerede, præferencebaserede patientbeslutninger vil kunne føre til et mere sikkert og effektivt sundhedsvæsen, beskrives en model for fælles beslutningstagning, som kan indfange langsigtede konsekvenser ved en bredere tilgang. Studiet fremlægger således ikke konkrete resultater, men beskriver en fremadrettet model.

Påvirkning af sundhedsprofessionelle

Kræftområdet

Træning af læger i fælles beslutningstagning er emnet for et studie på kræftområdet (Härter et al 2015). Et antal læger med 12-timers træning i fælles beslutningstagning sammenlignes med en gruppe utrænede læger efter at alle havde afholdt konsultationer med patienterne. Kræftpatienterne vurderede konsultationerne ved spørgeskemaer. Der var ingen forskel mellem de to lægegruppers resultater hvad angår patienternes tillid og tilfredshed med de beslutninger, der blev truffet. Derimod var de trænede læger mere kompetente ved fælles beslutningstagning. Her var effekterne nedsat angst og depression hos patienterne – både lige efter konsultationen og på længere sigt.

Diskussion

Formålet med denne litteraturgennemgang var at undersøge, hvad materialet kunne udsige om effekten af brugerinddragelse og evidensen herfor. Resultaterne viste et broget felt af effekter, som fordeler sig over en lang række sygdomsområder. I andre henseender bærer materialet dog præg af en vis ensformighed: Langt de fleste artikler beskriver patientoplevede effekter. Også interventionerne er gennemgående ens. Der er lige dele beslutningsstøtteværktøjer og fælles beslutningstagning, med kun to undtagelser. Den evidens, der findes i materialet, ligger heller ikke på uventede områder og niveauer.

Signifikante resultater findes kun i 12 af 25 artikler og evidensniveauerne er varierende. Antalsmæssigt er den patientoplevede effekt øget vidensniveau den, som er evident i flest studier (otte artikler). Der findes også evidens for adhærens, men i langt færre tilfælde (fire artikler). En langtidseffekt som bedre livskvalitet er derimod kun evident i et enkelt studie. I deres helhed afspejler resultaterne det faktum, at udgangsmaterialet var meget patient- og klinikorienteret. Denne tilgang har ikke været særlig egnet til at afdække mere langsigtede effekter.

Som nævnt er effekterne målt på ni specifikke sygdomsområder. Der fandtes mest materiale på kræftområdet (syv artikler). Flest af artiklerne omhandler cancer-screening og brug af beslutningsstøtteværktøjer. I et studie om brystkræft var der evidens for effekten øget vidensniveau, mens der i et studie om prostatascreening blev fundet evidens for, at færre vil lade sig screene. Her er der en effekt med både sundhedsmæssige og planlægningsmæssige konsekvenser. Det er alligevel bemærkelsesværdigt, at der kun er fundet to resultater med evidens på det forholdsvis store kræftområde.

To store Cochrane reviews hører til den gruppe, hvor hvert studie spænder over diverse sygdomsområder. De to reviews omhandler effekter af beslutningsstøtteværktøjer og gennemførtes med tre års mellemrum. I begge studier findes der evidens for netop de samme patientoplevede effekter. Det vil sige, at der i den mellemliggende periode ikke blev fundet nye effekter med signifikans, til trods for at studierne er meget omfangsrige.

Et andet studie i denne gruppe undersøger beslutningsstøtteværktøjer i forhold til patientgrupper med særlige sociodemografiske karakteristika, herunder ældre og sårbare patienter. Der var ingen forskel ved de fundne effekter i forhold til de sociodemografiske kendetegn. Der var dog en enkelt undtagelse, som kan være et afgørende element i patienters beslutningstagning. Det er patienternes forståelse af den personlige risiko, der skiller sig ud ved at være signifikant større hos de deltagere, som er højtuddannede. Det er en forskel, som er godt at have in mente i lignende sammenhæng.

Adhærens er en betydningsfuld klinisk gevinst, som optræder som effekt af fælles beslutningstagning. I et studie om farmakologisk behandling resulterer fælles beslutningstagning i en signifikant overholdelse af behandlingsanvisninger. En anden type effekt af både sundhedsmæssig og økonomisk betydning ses i et studie om antibiotikabehandling, hvor fælles beslutningstagning fører til en signifikant nedsættelse af udskrivning af antibiotika. Begge gange handler det om evidente effekter af fælles beslutningstagning i kategorien 'andre effekter'. Evidente effekter i kategorien 'patientoplevelset' er derimod oftest resultat af brug af beslutningsstøtteværktøjer.

Konklusion

I gennemgangen af forskningslitteraturen om effekter af brugerinddragende indsatser er der gjort status over effekternes art, forekomst og evidens. Samlet viser gennemgangen, at der er blevet målt en lang række effekter på mange forskellige sygdomsområder. Resultaterne viser også, at det helt overvejende er patientoplevede effekter, der beskrives i materialet. Andre, mere langsigtede effekter med relevans for sundhedsvæsenet er derimod sjældent beskrevet. Der kan påvises evidens inden for begge områder, dog kun i begrænset omfang, set i forhold til det samlede antal målte effekter.

De brugerinddragende indsatser består næsten udelukkende i beslutningsstøtteværktøjer og fælles beslutningstagning. Det betyder, at effekterne primært er målt tæt på patienten og klinikken. Afdækning af andre, langsigtede effekter vil kræve mere egnede metodiske tilgange, andre former for målinger og andre definitioner af evidens. Her er der stadig tale om et udviklingspotentiale.

Samlet set er der evidens for, at beslutningsstøtteværktøjer giver patienter et godt vidensgrundlag til at foretage informerede valg, og at værktøjerne har en fremmende virkning på fælles beslutningstagning. Desuden fører fælles beslutningstagning til aktivering af patienter i forhold til de sundhedsmæssige problemer, de står overfor. Implementeringen af fælles beslutningstagning i praksis er en igangværende proces, som kræver viden, samarbejde og ressourcer. At fremme denne udvikling vil være et vigtigt skridt mod et reelt brugerinddragende sundhedsvæsen.

Referencer

Aljumah, K. & Hassali, M.A. (2015). Impact of pharmacist intervention on adherence and measurable patient outcomes among depressed patients: A randomized controlled study. *BMC Psychiatry*. Research Article.

Baily, R.A., Pfeifer M., Shillington, A.C., Harshaw, Q., Funell, M.M., VanWingen, J. & Nananda, C. (2016). Effect of a patient decision aid (PAD) for type 2 diabetes on knowledge, decisional self-efficacy, and decisional conflict. *BMC Health Services Research*. Research Article.

Caldon, L.J.M., Collins, K.A., Wilde, D.J., Ahmedzai, S.H., Noble, T.W. Stotter, A., Sibberring, D.M., Holt, S. & Reed, M.W.R. (2011). Why do hospital mastectomy rates vary? Differences in the decision-making experiences of women with breast cancer. *British Journal of Cancer* 2011;104:1551-1557.

Coxeter, P., Del Mar, C.B., McGregor, L., Beller, E.M. & Hoffmann, T.C. (2015). Interventions to facilitate shared decision making to address antibiotic use for acute respiratory infections in primary care (Review). *The Cochrane Collaboration*. John Wiley & Sons, Ltd.

Coylewright, M., Branda, M., Inselman, J.W., Shah, N., Hess, E., LeBlanc, A., Montori, V.M. & Ting, H.H. (2014). Impact of sociodemographic patient characteristics on the efficacy of decision aids. A patient-level meta-analysis of 7 randomized trials. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2014;7:360-367.

Dugas, M., Shorten, A., Dubé, E., Wassef, M., Bujold, E. & Chaillet, N. (2012). Decision making in pregnancy and birth: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine* 2012;74: 1968–1978.

Elwyn, G., Frosch, D.L. & Kobrin, S. (2016). Implementing shared decision-making: consider all the consequences. *Implementation Science* 2016;11:114.

Härter, M., Buchholz, A., Nicolai, J., Reuter, K., Komarahadi, F., Levente, K., Kallinowski, Eich, W. & Bieber, C. (2015). Shared decision-making and the use of decision aids. *Deutsches Ärzteblatt* 2015; 112:672-9.

Jimbo, M., Rana, G.K., Hawley, S., Holmes-Rovner, M., Kelly-Blake, K., Nease D.E. & Ruffin, M.T. (2013). What is lacking in current decision aids on cancer screening? *Ca Cancer J – Clin* 2013;63:193-214.

Kane, P.M., Murtagh, F.E.M., Ryan, K., Mahon, N.G., McAdam, B., McQuillan, R., Ellis-Smith, C., Tracey, C., Howley, C., Raleigh, C., O’Gara, G., Higginson, I.J. &

Daveson, B.A. (2015). The gap between policy and practice: a systematic review of patient-centred care interventions in chronic heart failure. *Springer. Heart Fail Rev* 2015;20:673-687.

Knops, A.M., Legemate, D.A., Goossens A., Bossuyt, P.M.M. & Ubbink D.T. (2013). Decision aids for patients facing a surgical treatment decision. A systematic review and Meta-analysis. *Annals of Surgery* 2013;257(5):860-866.

Kryworuchko, J., Hill, E., Murray, M.A., Stacey, D. & Fergusson, D.A. (2012). Interventions for shared decision-making about life support in the Intensive care unit: A systematic review. *Word Views on Evidence-Based Nursing. WVN* 2013;3:3-16.

Lindhiem, O., Bennett, C.B., Trentacosta, C.J., & McLear, C. (2014). Client preferences affect treatment satisfaction, completion, and clinical outcome: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review* 2014;34:506-517.

Mac Bride, M.B., Neal, L., Dilaveri, C.A., Sandhu, N.P., Hieken, T.J., Ghosh, L. & Wahner-Roedler, D.L. (2013). Factors associated with surgical decision making in women with early-stage breast cancer: A literature review. *Journal of Womens Health* 2013;33(3):236-242.

Martinez-Alonso, M., Carles-Lavila, M., Pérez-Lacasta, M.J., Pons-Rodriguez, A., Garcia, M. & Rué M. (2017). Assessment of the effects of decision aids about breast cancer screening: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* 2017;7:e016894.

Shay, L.A. & Lafata, J.E. (2015). Where is the evidence? A systematic review of shared decision-making and patient outcomes. *Med Dec Making* 2015;35(1):114-131.

Stacy, D., Bennett, C.L., Barry, M.J., Col, N.F., Eden, K.B., Holmes-Rovner, M. et al (2011). Decision aids for people facing health treatment or screenings decisions. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2011;10:1-208.

Stacy, D., Kryworuchko, J., Bennett, C., Murray, M.A., Mullan, S. & Légaré, F. (2012). Decision coaching to prepare patients for making health decisions: A systematic review of decision coaching in trials of patient decision aids. *Med Dec Making* 2012;32:E22-E33.

Stacy, D., Légaré, F., Col, N.F., Bennett, C.L., Barry, M.J., Eden, K.B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomsen, R., Trevena, L. & Wu, J.H.C. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). *The Cochrane Collaboration. John Wiley & Sons, Ltd. The Cochrane Library* 2014, Issue 1.

Stacey, D., Légaré, F., Barry, M.J., Bennett, C.L., Eden, K.B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomsen, R. & Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). *The Cochrane Collaboration. John Wiley & Sons, Ltd. Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 4. Art. No.: CD 001431.

Tomko, C., Davis, K., Ludin, S., Kelly, S., Stern, A., Luta, G. & Taylor, K.L. (2015). Decisional outcomes following use of an interactive web-based decision aid for prostate cancer screening. *TBM* 2015;5:189-197.

Tran, V-T., Kisseleva-Romanova, E., Rigal, L. & Falcoff, H. (2015). Impact of a printed decision aid on patients' intention to undergo prostate cancer screening: A multicenter, pragmatic randomised controlled trial in primary care. *BR J Gen Pract* 2015/bjgp 15X684817.

Van Weert, J.C.M., van Munster, B.C., Sanders, R., Spijker, R., Hooft, L. & Jansen, J. (2016). Decision aids to help older people make health decisions: a systematic review and meta-analysis. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2016;16:45.

Wilson, S.R., Strub, P., Buist, A.S., Knowles, S.B., Lavori, P.W., Lapidus, J., Vollmer W.M. & The Better Outcomes of Asthma Treatment (BOAT) Study Group (2010). Shared treatment decision making improves adherence and outcomes in poorly controlled asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2010; 181:566-577.

Wyatt, K.D., List, B., Brinkman, W.B., Lopez, G.P., Asi, N., Erwin, P., Wang, Z., Garces, J.P.D., Montori, V.M. & LeBlanc, A. (2015). Shared decision making in pediatrics: A systematic review and meta-analysis. *Academic Pediatrics* 2015;15(6):573-583.

Zandstra, D., Busser, J.A.S., Aarts, J.W.M. & Nieboer, T.E. (2017). Interventions to support shared decision-making for women with heavy menstrual bleeding: A systematic review. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2017;211:156-153.

**Effekter af individuel brugerinddragelse
– hvad siger litteraturen?**

© Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)
København, juni 2019.

Udarbejdet af Helga Sigmund.

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)
Danske Patienter
Kompagnistræde 22
1208 København
Tlf. 33 41 47 60
www.vibis.dk
info@vibis.dk

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenets (ViBIS)
publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilde.
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende,
bedes sendt til ViBIS.

