

Forandring af et beslutningsstøtteværktøjs (NutriDia app) anvendelse til fælles beslutningstagning i dialogen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med cancer

Forfattere: Finn Andersen og Kian Loftager Haynes

Vejleder: Mette Holst

Kandidatspeciale i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet, 4. semester
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi

Anslag med mellemrum: 239.926

Resumé:

Baggrund: Generelt vil 10 % og op til 83 % af alle patienter med cancer oplever sygdomsrelateret underernæring, hvoraf hoved-hals cancer og øvre GI er de to cancerområder, hvor sygdomsrelateret underernæring forekommer hyppigst. Sygdomsrelateret underernæring giver øget risiko for hospitalsindlæggelse, lavere fysisk aktivitetsniveau, øget morbiditet og generelt dårlige prognose. Beslutningsstøtteværktøjer søger at understøtte patienter i at træffe fælles beslutningstagning om behandling med sundhedsprofessionelle, samt at skabe større opmærksomhed på ernæringsvejledningens positive effekter i at hindre sygdomsrelateret underernæring.

Formål: Nærværende projekt søgte at belyse, hvordan patienter i NutriDia oplever at anvende NutriDia appen i dialogen med sundhedsprofessionelle til at opnå fælles beslutningstagning, samt hvorvidt der eksisterer et grundlag for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder med de sundhedsprofessionelle. Den indsamlede empiri blev anvendt til at identificere forandringspotentialer, som kan optimere forudsætninger for fælles beslutningstagning i NutriDia projektet.

Metode: Med udgangspunkt i en hermeneutisk videnskabsteoretisk position, blev nærværende projekts problemformulering besvaret ved brug af et casestudie, der indeholdte en systematisk litteratursøgning og fire semistrukturerede individuelle interviews.

Resultat: Patienterne i NutriDia anvendte ikke alle moduler i beslutningsstøtteværktøjet, hvilket vurderes at skyldes en manglende forståelse for interaktionen mellem modulerne i værktøjet. Yderligere varierede det hvor ofte og hvor meget patienterne indregistrerede deres data i beslutningsstøtteværktøjet. Litteraturstudiet viste, at beslutningsstøtteværktøj hjalp patienterne i dialogen med de sundhedsprofessionelle til fælles beslutningstagning. Overordnet oplevede patienterne i NutriDia ikke at beslutningsstøtteværktøjet blev anvendt i møderne med de sundhedsprofessionelle, hvilket kan skyldes en manglende fælles brugerflade grundet forsinkelse i udviklingsprocessen af værktøjet. Dog oplevede én patient at indrapporteret data i beslutningsstøtteværktøjet blev anvendt en enkelt gang, hvilket patienten oplevede som positivt for hans ernæringsbehandling.

Konklusion: På baggrund af de individuelle interviews blev der fundet grundlag for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder. Yderligere blev der opstillet tre forandringspotentialer til, at kunne optimere forudsætninger for fælles beslutningstagning i NutriDia projektet: Der skal sikres en grundlæggende forståelse af interaktionen mellem NutriDia appens forskellige moduler, hos patienterne; Vejledning og anbefalinger for indrapportering af data i NutriDia appen; Data indrapporteret i NutriDia appen skal i større grad inddrages i dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne.

Abstract:

Background: Generally, 10% and up to 83% of all cancer patients will experience disease-related malnutrition, of which head and neck cancer and upper GI are the two types, where disease-related malnutrition occurs most frequently. Disease-related malnutrition increases the risk of hospitalization, decreased physical activity, increased morbidity, and generally poor prognosis. Decision aids seek to support patients in the shared decision making about treatment with health care professionals, and to raise awareness of the positive effects of nutritional guidance, in preventing disease-related malnutrition.

Aim: This project aimed to illustrate how patients in NutriDia experienced the NutriDia app in the dialogue with the health care professionals to achieve shared decision making, and whether there is a basis for shared decision making in the existing meetings. The empirical data was used to identify potentials for change, that could optimize the prerequisites for shared decision making in the NutriDia project.

Method: Based on a hermeneutical approach, the problem posed in this project was answered by a case study consisting of a systematic literature review and four semi-structured individual interviews.

Result: The patients in NutriDia did not use all the modules in the decision aid, which could be due to a lack of understanding of the interaction between the modules in the decision aid. Further, there was a variation in how often and how much patients registered their data in the decision aid. The literature study found that decision aid helped the patients obtain shared decision making in the dialogue with the health care professionals. Overall, the patients in NutriDia did not experience the decision aid being used in the meetings with the health care professionals, which could be due to a lack of the cross-platform interface, which was caused by a delay in the development process of the decision aid.

Conclusion: Based on the individual interviews, there was found a basis for shared decision making in the existing meetings. Furthermore, three potentials for change were identified to optimize the prerequisites for shared decision making in the NutriDia project: Ensure a basic understanding of the interaction between the various modules of the NutriDia app; Guidance and recommendations for data entry in the NutriDia app; a broader use of the data reported in the NutriDia app in the dialogue between health care professionals and patients.

Indhold

1. Initierende Problem.....	8
2. Problemanalyse	9
2.1 Målgruppen	9
2.1.1 Forekomst af sygdomsrelateret underernæring ved cancer	9
2.1.2 Konsekvenser af sygdomsrelateret underernæring ved cancer.....	10
2.1.3 Ernæringsbehandling.....	10
2.2 Beslutningsstøtteværktøjer	11
2.2.1 International Patient Decision Aid Standards Collaboration.....	12
2.3 Beskrivelse af udviklingsprojektet NutriDia	13
2.4 Health Literacy.....	15
2.5 Sundhedsperspektiv	16
2.5.1 Mad er blevet medikaliseret	17
2.6 Inddragelse af de sundhedsprofessionelle og patienterne	17
2.6.1 Patientinddragelse.....	18
2.6.2 Fælles beslutningstagning	19
2.7 Kompleks intervention	20
2.7.1 Forandring og Medical research council guideline.....	20
3. Nuværende problemformulering:	23
4. Paradigme og forskningstype	24
4.1 Videnskabsteori	24
4.1.1 Flydende ontologi.....	25
4.1.2 Hermeneutik.....	25
4.1.2.1 Bevidstgørelsen af forforståelsen.....	27
5. Teori.....	29
5.1 Fælles beslutningstagning	29
5.2 Health literacy	31
6. Metode:.....	32
6.1 Udvikling og forandring af NutriDia som kompleks intervention.....	32
6.2 Casestudie	32
6.2.1 Litteraturstudie.....	33
6.2.2 Interviewundersøgelse	38
7. Resultater	46
7.1 Resultater af litteraturstudiet.....	46

7.1.1	Opsummering af resultater fra litteraturstudiet	57
7.2	Analyse og resultater af interviews	59
7.2.1	Præsentation og baggrundsinformation af informanterne.....	59
7.2.2	Sygdomshistoriens betydning for behovet for den komplekse intervention.....	60
7.2.3	Gener og deres konsekvenser for sygdomsrelateret underernæring	62
7.2.4	Forventninger og motivation for deltagelse i NutriDia	64
7.2.5	Effekter af NutriDia appen.....	65
7.2.6	Indregistrering og tekniske vanskeligheder med NutriDia appen	67
7.2.7	Brug af de forskellige moduler i NutriDia appen	67
7.2.8	Inddragelse af NutriDia appen i møderne	68
7.2.9	Mangler i NutriDia appen og deres betydning for brugen heraf.....	70
7.2.10	Behandling udenfor NutriDia.....	71
7.2.11	Pårørende og deres betydning	71
7.2.12	Forståelse af informationer	72
7.2.13	Tilstrækkelig tid i møderne.....	73
7.2.14	Kostvejledning	74
7.2.15	Udbytte af kostvejledning	75
7.2.16	Barrierer for oplevelsen af god behandling.....	76
7.2.17	Fælles beslutningstagning	76
7.2.18	Opsummering af analyse og resultater af interviews	81
8.	Diskussion	83
8.1	Metodediskussion	83
8.1.1	Den iterative udviklingsproces	83
8.1.2	Casestudie.....	83
8.1.3	Litteraturstudie.....	85
8.1.4	Kvalitative interviews	87
8.2	Diskussion projektgruppens forforståelse.....	89
8.3	Teoridiskussion	89
8.3.1	Fælles beslutningstagning	90
8.3.2	Vurdering af health literacy og HLS-EU-Q16	92
8.4	Resultatdiskussion:	92
8.4.1	Deltagernes antagelse af deres rolle i projektet	93
8.4.2	Informanternes forventning til de sundhedsprofessionelle.....	93
8.4.3	Beslutningsstøtteværktøjers indvirkning på patienters viden	93

8.4.4 Tryghed til at stille spørgsmål.....	94
8.4.5 Begrænset anvendelse af beslutningsstøtteværktøj.....	94
8.4.6 Anvendelse af beslutningsstøtteværktøjer i dialogen med sundhedsprofessionelle	95
8.4.7 Enighed om beslutningstagning	96
8.4.8 Partnerskab mellem patient og sundhedsprofessionel.....	97
8.4.9 Fast kontaktperson.....	97
9. Forandring	99
9.1 Logisk model.....	99
9.2 Syv faktorer i implementeringsprocessen:.....	100
9.3 Logisk model ift. NutriDia	102
9.4 Uddybelse af logisk model ift. implementering af forandringspotentialer I NutriDia	105
10. Konklusion	108
11. Referencer	110
12. Bilagsfortegnelse	115

Forord

Nærværende projekt er skrevet ifm. kandidatspecialet i Folkesundhedsvidenskab under School of Medicine and Health ved Aalborg Universitet i perioden 1.2.17 – 7.6.17. Det overordnede formål med nærværende speciale er at færdiggøre uddannelsen til cand.scient.san.publ. Projektgruppen har været motiveret af at det udarbejdede specialeprojekt skulle kunne anvendes af og udarbejdes i tæt samarbejde med praksis. Yderligere har gruppens medlemmer været inspirerede af brugen af sundhedsteknologisk udstyr indenfor sundhedsområdet, hvilket vakte en faglig interesse. Projektgruppen tog kontakt til Mette Holst, forskningsleder ved Center for Ernæring og Tarmsygdomme, Med. Gastroenterologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital, ifm. et projektopslag hun havde præsenteret ved specialeseminar, for at oprette praksiskontakt.

Projektgruppen vil gerne rette en stor tak til NutriDia projektgruppen for stor hjælpsomhed ifm. sparring og indsamling af data i nærværende speciale. En særlig tak til informanterne, som har deltaget ved de individuelle interviews.

Afslutningsvis vil vi gerne takke vores vejleder og praksiskontakt, Mette Holst, for hendes engagement og konstruktive feedback gennem udarbejdelsen af nærværende speciale.

1. Initierende Problem

Én af konsekvenserne ved cancer og behandlingen deraf, er sygdomsrelateret underernæring. Årsagerne til sygdomsrelateret underernæring er komplekse og multifaktorielle(1), hvorfor det vanskeliggøres at identificere en "bedste ernæringsbehandling". I disse tilfælde kan valget af behandling betegnes som 'præference-sensitiv'(2). Et redskab som kan anvendes i disse situationer er beslutningsstøtteværktøjer, som kan anvendes til at præsentere evidens, og derved øge kvaliteten af patientens beslutning, uden at underminere patientens præferencer. Yderligere kan et beslutningsstøtteværktøj bidrage de sundhedsprofessionelle i at strukturere og inddrage patienterne i fælles beslutningstagning(3). For at øge kvaliteten af nye beslutningsstøtteværktøjer, er der, med udgangspunkt i den nyeste viden, blevet udarbejdet kvalitetskriterier for udviklingen, implementeringen og evalueringen af beslutningsstøtteværktøjer(4).

Aalborg Universitetshospital har et igangværende udviklingsprojekt (NutriDia) omhandlende udvikling af et beslutningsstøtteværktøj. NutriDia er opstået på baggrund af en satspulje fra Sundhedsstyrelsen omhandlende udvikling af beslutningsstøtteværktøjer, som skal understøtte fælles beslutningstagen i dialogen mellem patienterne og de sundhedsprofessionelle ift. behandlings- eller sundhedstilbud. Indeværende projekt vil tage udgangspunkt i NutriDia, som indbefatter udviklingen af et elektronisk beslutningsstøtteværktøj (NutriDia app) for cancerpatienter i behandlingsforløb med sygdomsrelateret underernæring, som skal sikre optimal dialog mellem patient og sundhedsprofessionelle ift. fælles beslutningstagning om ernæring. NutriDia appen er skemalagt til at være færdig udviklet ultimo juli 2017, hvorefter beslutningsstøtteværktøjet implementeres på fire afdelinger på Aalborg Universitetshospital, fra hhv. Kirurgisk Gastroenterologisk afdeling, Thorax kirurgisk afdeling, Øre-næse-hals afdeling og Onkologisk afdeling(5).

Ifølge International Patient Decision Aids Standard (IPDAS) fordres en udførlig beskrivelse af hvordan beslutningsstøtteværktøjet skal anvendes, for at sikre en god implementering(6). Et element i NutriDia appen, er uddannelse af patienterne, samt inddragelse af patienternes viden i beslutningstagningen ift. fremtidig øgning af energi- og proteinindtag. I dialog mellem nærværende projektgruppe og NutriDia projektgruppen, kom det frem at fokus for NutriDia har lagt på udvikling af selve appen. Dette har ledt til at nærværende projekt søgte at undersøge hvordan patienterne oplevede inddragelsen af NutriDia appen i dialogen med de sundhedsprofessionelle.

2. Problemanalyse

I det følgende afsnit vil der dannes en forståelsesramme for problemets kerne i nærværende projekt. Denne problemanalyse vil tage udgangspunkt i den måde, hvorpå et beslutningsstøtteværktøj (BSV) anvendes som led i en konkret dialogbaseret indsats med fokus på at forebygge sygdomsrelateret underernæring¹ hos cancerpatienter.

2.1 Målgruppen

I perioden 2010-2014 fik ca. 37.533 personer hvert år konstateret cancer i Danmark(7). Cirka hver tredje i Danmark vil få cancer inden de fylder 75 år, og ca. 267.500 personer levede med cancer i 2014(8). En patient med cancer vil over en femårig periode gennemsnitlig koste ca. 315.000 kr., dette er inklusiv sundhedsudgifter, samt tabt arbejdsfortjeneste for patienten og en evt. partner(9). Ifølge sundhedsøkonom Jes Søggaard fra Kræftens Bekæmpelse, var de samlede samfundsmæssige omkostninger for kræft i 2015 12 mia., hvilket svarer til ca. 18 procent af sygehusenes samlede behandlingsaktiviteter(10). Generelt vil 10 % og op til 83 % af alle patienter med cancer opleve sygdomsrelateret underernæring alt efter cancerdiagnose, hvor hoved-hals cancer² og cancer i øvre gastrointestinal (øvre GI)³ er de to cancerområder, hvor sygdomsrelateret underernæring forekommer hyppigst(11). Incidensen for cancer i læbe, mundhule, svælg, spiserør og mave var 1987 patienter pr. år i perioden 2010-2014 i Danmark, hvoraf de 206 patienter er fra Region Nordjylland(7). I udgangen af 2014 var der 9336 patienter med førnævnte cancerformer i Danmark, hvoraf 1055 patienter er fra Nordjylland. Disse cancerformer udgør ca. 10,4 % af samtlige cancertilfælde i Danmark, og er de cancerformer, hvor sygdomsrelateret underernæring har størst forekomst, hvilket kan have store konsekvenser for den enkelte patient og vedkommendes behandling.

2.1.1 Forekomst af sygdomsrelateret underernæring ved cancer

Patienter med hoved-hals cancer er ofte sygdomsrelateret underernærede inden, under og efter et cancerbehandlingsforløb. Cancer i mund og svælg er de mest prævalente hoved-hals cancer former, og de er også associeret med den største risiko for sygdomsrelateret underernæring(12). I et studie med en blandet gruppe af patienter med hoved-hals cancer havde 37 % kritisk sygdomsrelateret underernæring,

¹ Sygdomsrelateret underernæring: tilstand hvor reduktion af kostindtag ifm. sygdom, medfører konsekvenser for kroppens sammensætning, funktion og outcome(1).

² hoved-hals cancer: paraplybetegnelse for cancerformer, der opstår i de øvre spiseveje og kirtler(64).

³ cancer i øvre gastrointestinal: cancer fra mundhulen til og med tolvfinger tarmen(65).

mens det var op til 88 % af patienterne med cancer i næsehulen, der havde kritisk sygdomsrelateret underernæring(13). Dette kan yderligere problematiseres, da et andet studie fandt, at 40 % af de patienter, som blev vurderet i risiko for sygdomsrelateret underernæring inden operation af cancer i øvre GI, oplevede komplikationer efter operationen(14).

2.1.2 Konsekvenser af sygdomsrelateret underernæring ved cancer

Årsagerne til sygdomsrelateret underernæring og deraf følgende væggtab er komplekse og multifactorielle(1), men skyldes bl.a. cancer kakeksi⁴, nedsat ernæringsindtag grundet tumorens placering, metaboliske forandringer grundet tumoren eller behandlingen, samt andre bivirkninger af cancerbehandlingen(12,13). Kendskab til risikofaktorerne for sygdomsrelateret underernæring kan bidrage til en effektiv håndtering og forebyggelse af underernæring(13). Det er især tab af muskelmasse, som er hovedaspektet i sygdomsrelateret underernærings problematikken ved cancer(1), hvorfor hovedvægten af ernæringsvejledningen omhandler vedligeholdelse eller øgning af muskelmasse. En forebyggelses indsats af væggtab og tab af muskelmasse bør indeholde både vejledning vedrørende ernæring og fysisk aktivitet(1). Patienter med cancer, som har et kritisk væggtab under et hoved-hals cancer forløb, har 1,7 gange større risiko for død end dem uden kritisk væggtab(15). Desuden er sygdomsrelateret underernæring hos patienter med cancer associeret med øget risiko for infektioner, lavere tolerance for cancerbehandling, lavere respons på behandlingen eller sågar risiko for afbrudt behandlingsforløb(11,12). Desuden giver sygdomsrelateret underernæring øget risiko for hospitalsindlæggelse, lavere fysisk aktivitetsniveau, øget morbiditet og generelt dårlige prognose(11,12). Sygdomsrelateret underernæring hos patienter med cancer vil begrænse de succesfulde resultater af selv den bedste behandlingsterapi(1). Ligeledes øges risikoen for sygdomsrelateret underernæring og lavere livskvalitet, når canceren er i et fremskredent stadie, samt når der bliver benyttet kombinerede behandlingsforløb med flere behandlingsformer(12).

2.1.3 Ernæringsbehandling

Ifølge Cacicedo et al., findes der evidens for, at ernæringsvejledning indeholdende kostenbefalinger og ernæringsdrikke kan forbedre patienters livskvalitet og fremme helbredelsen af strålebehandlingens skadelige følger(15). Ernæringsterapi til cancerpatient med sygdomsrelateret underernæring har vist positive effekter på kliniske resultater, samt at være omkostningseffektive(16). I behandlingen af underernæring i et cancerbehandlingsforløb kan der benyttes diættevejledning, energi- og proteinrigt mad, enteral ernæring eller parenteral ernæring, medicinsk behandling af smerter og inflammationstilstand,

⁴ Kakeksi: Ekstrem afmagring ved bl.a. underernæring eller cancer, hvilket kan resultere i kvalme, madlede, anæmi, muskelsvækkelse eller nedsat optagelse af næringsstoffer(66).

samt fysisk aktivitet alt afhængig af den enkelte patients situation(1,12). Behandlingsmulighederne kan anvendes kombineret eller separat alt efter den enkelte patients sygdomskompleksitet(17).

Der er udarbejdet internationale guidelines til forebyggelse af sygdomsrelateret underernæring, men deres udbredelse og anvendelse i klinisk praksis har iflg. Arends et al. været begrænset grundet moderat interesse og lav agtelse af ernæringsvejledning fra onkologer, samt økonomiske incitament i at begrænse ernæringsvejledning(1). Dog varierer graden af disse problemstillinger fra sted til sted. Årsagerne hertil kan skyldes manglende viden om ernæringens betydning og udbredelse i uddannelsen af onkologer og læger generelt, eller at lægerne vælger enteral eller parenteral behandling i stedet for ernæringsvejledning, da disse to behandlingsformer indgår i deres fagområde. Yderligere kan årsagerne være manglende specifikke symptomer på sygdomsrelateret underernæring, samt sparsomt med høj evidens i diagnosticering af sygdomsrelateret underernæring(1). Enteral og parenteral behandling er gode behandlingsformer for ernæring til de patienter, som ikke kan spise og drikke(17). Imidlertid kan man med almindelig mad og ernæringsdrikke, samt øget viden hos patienter og sundhedsprofessionelle opnå mere effektiv forebyggelse af sygdomsrelateret underernæring(1).

Der er derfor behov for at skabe større opmærksomhed på ernæringsvejlednings positive effekter i at mindske eller hindre sygdomsrelateret underernæring hos patienter med cancer. En metode til, at øge opmærksomheden på ernæringsvejledningens betydning hos både patienterne med cancer og de sundhedsprofessionelle, er brug af og indførelse af BSV. BSV'er kan nemlig være med til at sætte fokus på ernæringens betydning i dialogen mellem patienterne og de sundhedsprofessionelle.

2.2 Beslutningsstøtteværktøjer

Som det fremstår af ovenstående, kan der være adskillige negative konsekvenser vedrørende sygdomsrelateret underernæring før, under og efter et behandlingsforløb for cancer, uagtet om det drejer sig om kurativ eller pallierende behandling. Grundet denne kompleksitet vanskeliggøres, og i nogle tilfælde umuliggøres, det at identificere en "bedste ernæringsbehandling". I disse tilfælde kan valget af behandling betegnes som "præference-sensitiv"(2).

BSV'er er et redskab, som kan anvendes til at præsentere evidens, og derved øge kvaliteten af patientens beslutning, uden at underminere patientens præferencer. Yderligere kan et BSV bidrage de sundhedsprofessionelle i at strukturere og inddrage patienterne i fælles beslutningstagning(3).

Ifølge 'Danske Patienter' betegnes BSV'er som:

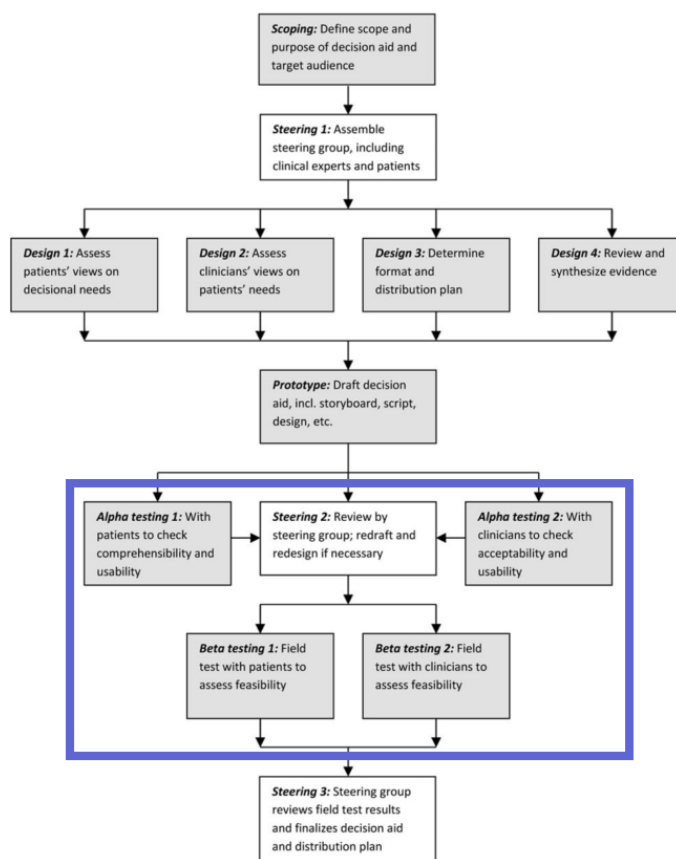
”... konkrete værktøjer, der giver patienten og den sundhedsprofessionelle et bedre grundlag for at træffe dét, for patienten, bedst mulige individuelle valg. Det er evidensbaserede værktøjer, som er udformet med henblik på at hjælpe patienter med at indgå i beslutninger om deres behandling.”(3).

Formålet med BSV’erne er ikke at erstatte personlig rådgivning eller eksisterende informationsmateriale, men skal søge at understøtte patienten i at træffe informerede beslutninger ud fra deres personlige værdier og præferencer(3,4).

Som det fremgår af ovenstående, kan BSV’er antage mange forskellige former og retter sig mod forskellige slags beslutninger. For at øge kvaliteten af nye BSV’er, er der, med udgangspunkt i den nyeste viden, blevet udarbejdet kvalitetskriterier for udviklingen af BSV’er(4).

2.2.1 International Patient Decision Aid Standards Collaboration

Den International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration har udarbejdet disse kvalitetskriterier for udvikling af BSV(6). I 2013 kom IPDAS med en revideret udgave(6). De specifikke udviklingstrin fremgår af nedenstående figur:



Figur 1 - IPDAS udviklingstrin. Inspireret af IPDAS:(6)

Figur 1's blå firkant indikerer de udviklingsstrin NutriDia befandt sig i, under perioden for nærværende projekts udarbejdelse.

I selve udviklingsprocessen er det essentielt, at alle specifikke detaljer ift. udvikling af prototypen, samt hvordan inkluderet materiale er vurderet og udvalgt medtages, da det inkluderede materiale i BSV'er har stor indflydelse på det endelige produkt(6). Selvom det inkluderede indhold i BSV'er er evidensbaseret(3), så er der ingen konsensus om, hvordan evidensbaseret materiale skal udvælges og implementeres i BSV'et(6). Denne udvælgelsesproces er et afgørende led i udviklingen af BSV'et. Problematikken i den manglende guideline i udvælgelse af evidensbaseret materiale, er at BSV'et kan blive udviklet i mange forskellige retninger. Dette kan opstå ved, at udviklerne forsøger at tilgodese og implementere alt feedback fra patienter med cancer og de sundhedsprofessionelle. Dette kan resultere i, at BSV'et går i en helt anden retning, end dét som oprindeligt var BSV'ets formål. Dog er detaljeret information vedrørende udviklingsprocessen begrænset på trods af, at BSV er udbredt(6). Yderligere er overvejelser om og metoden for, hvorledes BSV'er skal distribueres og stilles til rådighed for patienterne og de sundhedsprofessionelle ofte ikke blevet vurderet(6). Dette er yderst væsentligt, hvis hensigten er, at et BSV skal implementeres og anvendes i klinisk praksis, for ellers kan et dyrt og godt udviklet beslutningsværktøj være spildt. Det er essentielt, at de evidensbaserede retningslinjer i BSV'et er den samme og ensrettet med de retningslinjer, som anvendes af de sundhedsprofessionelle i klinisk praksis. Dette vil kunne give større effektivitet i udviklingsprocessen og bedre accept af BSV'er hos de sundhedsprofessionelle(6). Der forefindes ingen solid evidens om at en systematisk udviklingsproces resulterer i et bedre resultat, men reviewet understreger, at en systematisk og transparent proces er at foretrække(6). Der mangler yderligere forskning for de mest optimale metoder til at bestemme patienternes beslutningsbehov, samt graden og mængden af information, som patienter ønsker eller har behov for, samt hvor detaljeret information bør være(6). Aalborg Universitetshospital har et igangværende udviklingsprojekt (NutriDia) omhandlende udvikling af et BSV, hvilket metodemæssigt bygger på den reviderede IPDAS fra 2013(5).

2.3 Beskrivelse af udviklingsprojektet NutriDia

NutriDia er opstået på baggrund af en satspulje fra Sundhedsstyrelsen omhandlende udvikling af BSV'er, som skal understøtte fælles beslutningstagen i dialogen mellem patienterne og de sundhedsprofessionelle ift. behandlings- eller sundhedstilbud(5,18,19). Som en del af finansloven for 2016, afsatte regeringen 40 mio. kr. over en toårig periode til udvikling af BSV'er til fælles beslutningstagning mellem patienter og sundhedspersoner(18).

Indeværende projekt vil tage udgangspunkt i NutriDia, som indbefatter udviklingen af et elektronisk BSV (NutriDia app) for patienter med cancer i behandlingsforløb med sygdomsrelateret underernæring, som

skal sikre optimal dialog mellem patient og sundhedsprofessionelle ift. fælles beslutningstagning om ernæring. NutriDia appen er skemalagt til at være færdig udviklet ultimo juli 2017, hvorefter BSV'et implementeres på fire afdelinger på Aalborg Universitetshospital, fra hhv. Kirurgisk Gastroenterologisk afdeling, Thorax kirurgisk afdeling, Øre-næse-hals afdeling og Onkologisk afdeling(5). Der skal yderligere udarbejdes en slutrapport og evt. evaluering senest d. 1. marts 2018(18).

NutriDia er et iterativt udviklingsforløb bestående af adskillige opdelte faser, hvilket fremgår af nedenstående tidsplan. Patienterne og de sundhedsprofessionelle blev i opstartsfasen adspurgt ift. behov og ønsker ved et BSV. De sundhedsfaglige repræsentanter i udviklingen af NutriDia består af faggrupperne kliniske diætister, sygeplejersker, og læger fra disse fire afdelinger.

Aktivitet	Tidsrum	Deltagere	Indhold/Metode
Baggrundinterview	Aug/sept 2017	Patienter	Kvalitative interviews; ernæringsproblemer under behandlingsforløb og interesse for IT-baseret beslutningsstøtteredskab
Baggrundinterview	November 2017	Personale	Kvalitative interviews;
Test 1	Dec 2016/Jan 2017	Patienter	Kun patientdelen (app) Første udviklingsfase
Test 2	Jan/Feb/Marts 2017	Personale	Primært professionelle del, men med inddragelse af patientapp i tests.
Test 3	April/Maj 2017	Patienter og personale	Test af samarbejdsflade. Samarbejdet fagperson og patient imellem med udgangspunkt i appen
Sidste opdatering af redskab	Maj/Juni/juli 2017	-	Justeringer og fortsatte mangler af tidligere opdateringer i appen – Færdiggørelse af redskab
Implementering	August/Sep/Okt – 6 uger (November)	Patienter og personale	Implementering i inkluderede afsnit. Løbende kvalitative interviews med patienter og personale om brugen af redskabet i praksis.
Afslutning og evaluering af projekt	December 2017		

Figur 2 - Tidsplan over NutriDia's udviklingsforløb. Udleveret af NutriDia projektgruppen.

Firmaet Anthill er blevet rekrutteret til at udarbejde og konfigurere den tekniske del af NutriDia appen.

NutriDia appen består af en patientdel og en sundhedsprofessionel del, hvilket også fremgår af figur 1 og 2, hvor henholdsvis cancerpatienterne og de sundhedsprofessionelle giver feedback via interviews.

Efterfølgende bliver de relevante og mulige forslag så inkorporeret i NutriDia appen af Anthill. Ved opstarten af indeværende projekt, var NutriDia i færd med alpha testning af NutriDia appen jævnfør figur 1. Derfor har der ikke været fokus på, hvorledes NutriDia appen skal anvendes i dialogen mellem patienten og de sundhedsprofessionelle. Denne dialog, anses som værende essentiel for grundlaget for den fælles beslutningstagen, hvilket udtrykkes i NutriDia's beskrivelse af formålet med NutriDia appen:

"... en kvalificeret beslutningsstøtte til brug for dialogen mellem patienter og professionelle igennem hele patientens cancerforløb."(5).

Dermed ses der et forandringspotentiale i NutriDia ved at afdække hvorledes og hvordan NutriDia appen bliver anvendt i dialogen. Dette skal også ses i lyset af, at ernæringsvejledning ikke har høj prioritet på sygehusene(1). NutriDia appen planlægges at skulle indgå i allerede eksisterende møder mellem sundhedsprofessionelle og patienter med cancer, omhandlende videre behandling af smerte, ubehag og kostindtag. Således skal NutriDia appen anses som supplement til den eksisterende dialog, og skal følge patienterne fra første lægebesøg til endt rehabilitering(5). Yderligere vil NutriDia appen øge opmærksomhed på ernæringsterapiens vigtighed for behandlingen af cancer(5).

Yderligere har NutriDia appen til formål at skabe forudsætningen for læring for patienten via et internt videns-bibliotek om foreliggende evidens og vejledning omhandlende behandling, fysisk aktivitet, cancersymptomer og kostindtag, samt ved brugen af NutriDia appen gennem egne erfaringer. For at denne tilgængelighed af viden og brugen af NutriDia appen kan omdannes til læring og anvendelse i det daglige liv, fordres at patienten besidder sundhedskompetencer.

2.4 Health Literacy

Health literacy (HL), på dansk oversat til sundhedskompetencer, kan spores til at være anvendt i litteraturen over 40 år tilbage(20). Dette betyder også, at begrebet har været i udvikling, hvorfor der findes differentierende definitioner af begrebet. Én af de mere anerkendte teoretikere, som beskæftiger sig med, udviklingen af begrebet er Professor i Folkesundhedsvidenskab Don Nutbeam, som skelner mellem 3 typer af HL: functional literacy, interactive literacy og critical literacy(21). Hvad der kendetegner denne klassificering er at den fokuserer på hvad hver type HL muliggør for mennesker, hvor andre tilgange udelukkende beskæftiger sig med patientens boglige kundskaber(21).

Functional literacy omhandler læse- og skrivefærdigheder, interactive literacy rummer patientens anvendelse af og evner til at kommunikere sundhedsinformationer til dennes omgangskreds, og critical literacy handler om evnen til kritisk at forholde sig til sundhedsinformationer, hvilket relaterer til et individs til- og fravalg af sundhedsinformationer i relation til deres eget liv.

Ovenstående klassifikation af HL er udgangspunktet for den definition der anvendes af World Health Organisation (WHO):

"Health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health." (Nutbeam et al. 1998 s. 10).

Ovenstående definition af HL indebærer en kombination af viden, personlige færdigheder og tillid til egne evner til at ændre og forbedre eget eller andres helbred, via livsstilsændringer(22).

Af ovenstående elementer, fokuserer NutriDia på uddannelse af patienterne, samt inddragelse af patienternes viden i beslutningstagningen ift. fremtidig øgning af energi- og proteinindtag. HL kan have indflydelse på, i hvilket omfang patienterne kan omsætte den viden, der præsenteres for dem, til aktivt at deltage i dialogen med den sundhedsprofessionelle. Derfor kan en potentiel utilsigtet konsekvens af NutriDia, såfremt der ikke tages højde for patienternes HL, være at øge den sociale ulighed i sundhed, da patienter med højt niveau af critical literacy i større grad vil kunne anvende den viden, der præsenteres for dem, som grundlag for deres deltagelse i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Og netop patientens deltagelse i dialogen med den sundhedsprofessionelle kan siges at være i højsædet for NutriDia, hvorfor et fokus på patientens perspektiv fordres.

2.5 Sundhedsperspektiv

Patienter med cancers sundhedskompetencer er som i ovenstående afsnit vigtigt, ift. om patienterne kan omsætte viden, og aktivt deltage i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Samtidig har samfundets sundhedsperspektiv, de sundhedsprofessionelle sundhedsperspektiver, samt selve patienternes perspektiv på sundhed stor indflydelse på dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne med sygdomsrelateret underernæring.

Det danske sundhedsvæsen har en overvejende liberalistisk sundhedsideologi, hvor det enkelte individs adfærd har den største betydning for sundheden, dog har sundhedsvæsenet et mere paternalistisk sundhedsperspektiv ift. socialt og sundhedsmæssige udsatte(23). I den liberalistiske sundhedsideologi skal den enkeltes autonomi og uafhængighed respekteres, og samfundet skal blande sig mindst muligt, og lade individet selv tilrettelægge sit liv og sundhed(23). Dermed er det danske sundhedsvæsens ansvar, at give det enkelte individ den nødvendige viden og sundhedskompetencer, således den enkelte kan udøve egen omsorg(23). Dette betyder dog også at forkerte valg hos individet anses som årsag til dårlig sundhed(23). Det danske samfunds sundhedsperspektiv har stor indflydelse på, hvorledes interventioner tilrettelægges, hvilket betyder at de rettes mod individet, og har ikke fokus på kontekstens betydning for individets behandlingsforløb(23). Dermed kan det anskues at ansvaret for at undgå eller mindske sygdomsrelateret underernæring før, under og efter et behandlingsforløb ligger hos patienterne med cancer, mens det er

sundhedsvæsnet ansvar at formidle viden og handlekompetencer. Viden og handlekompetencerne kan bl.a. opnås ved brugen af NutriDia appen, samt ved at medinddrage appen i dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne. Dermed ligger der et stort ansvar hos den enkelte patient i, at vedkommende bør følge sundhedsanvisningerne fra de sundhedsprofessionelle, samt at skulle opfylde kravene til registrering i NutriDia appen.

2.5.1 Mad er blevet medikaliseret

Ligesom samfundets sundhedsperspektiv har stor indflydelse i tilrettelæggelsen af interventioner for patienter med sygdomsrelateret underernæring, ligeledes har samfundets opfattelse af mad. Mad kan opfattes som et kulturelt fænomen, hvor mad i den vestlige verden kan ses som medikaliseret, således at mad har et direkte forhold til sundhed eller sygdom(24). Derfor kan mad anskues som ikke længere at være et neutral fænomen, men som dikotomiseret til at være enten sundt eller usundt(24). Derfor kan ansvaret, ifølge det liberalistiske sundhedsperspektiv, ligge hos individet i at optimere egen sundhed, ved at vælge det mad til, som er karakteriseret som sundt, og fravælge det usunde(24). Desuden påvirkes den almene befolknings egne erfaringer og opfattelser, af medierne, ift. hvad der er sundt og usundt, hvilket yderligere bidrager til medikalisering af mad(24).

Personer, som får konstateret cancer og sygdomsrelateret underernæring, skal måske ændre deres opfattelse af mad og deres madkulturen, for at kunne spise tilstrækkeligt under en sygdom, som påvirker lysten og evnen til at spise. Patienter med cancer og sygdomsrelateret underernæring kan fx have komorbiditet, i form af diabetes type 2 eller hjertekar problemer. De vil derfor skulle tilsidesætte de mad- og sundhedsopfattelse og erfaringer om korrekt sunde madvaner, som de har erhvervet sig ifm. deres komorbiditet til fordel for kost med højere energiindhold i form af mere fedt og protein indhold(25). Således kan opfattelsen af, om et given madprodukt er sund eller usund være kontekstafhængig og forskellige fra individ til individ(24). Derfor indebærer ernæringsvejledning ikke bare selve kosten, men også patienters perspektiv af deres hverdagsliv og madkultur, og dermed generelle opfattelse af sig selv og sundhed.

2.6 Inddragelse af de sundhedsprofessionelle og patienterne

Som det fremgår af NutriDia's projektbeskrivelse, er formålet at udvikle og implementere et dialogbaseret BSV til at støtte fælles beslutningstagning i møderne mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne med cancer og sygdomsrelateret underernæring(5). Det dialogbaserede element henviser til et samarbejde mellem den sundhedsprofessionelle og patienten om at tage beslutninger om, hvorledes patientens energi- og proteinindtag kan øges fremadrettet i patientens forløb. Den sundhedsprofessionelles perspektiv og

indstilling til et BSV og inddragelse af denne i dialog om fælles beslutningstagning, er den mest essentielle faktor(26). Udover at spille en nøglerolle i designet af beslutningsværktøjet, så kan involvering af de sundhedsprofessionelle, samt patienter og andre relevante eksperter, som fx personer med speciale i BSV'er, interessenter og beslutningstagere også faciliterer en mere succesfuld implementering ved at adressere barrierer i at levere og bruge BSV'er i praksis(6). Det er derfor essentielt, at NutriDia appen har accept fra de sundhedsprofessionelle, da de vil have rollen i, at skulle introducere beslutningsværktøjet til patienter med cancer, samt medinddrage patienternes data i NutriDia appen i selve dialogen. Omvendt er det også vigtigt, at patienternes perspektiv tilgodeses, da dette generelt adskiller sig fra det professionelle perspektiv på grundlæggende måder, som gør det væsentligt at udforske og inddrage, for at mødet og samarbejdet mellem patienter og professionelle kan blive bedst muligt(27).

Ifølge Helle Timm omhandler patientperspektivet hvilke forventninger og prioriteringer patienten har i relation til sundhedsydelsen, samt hvad patienten tidligere har oplevet og erfaret(27). Netop disse emner er relevante at inddrage i dialogen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, for at skabe det bedst mulige grundlag for fælles beslutningstagen.

2.6.1 Patientinddragelse

Centralt for NutriDia er den fælles beslutningstagen, som skal foregå på baggrund af dialogen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, hvorved den udviklede NutriDia app skal inddrages som BSV. Dette betyder også, at patientinddragelse spiller en vigtig rolle for at opnå dette samarbejde mellem parterne. I en kvalitativ undersøgelse af sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse, ses det, at de sundhedsprofessionelle er positivt stemte og interesserede i at styrke patientinddragelsen i behandlingen(28). For at opnå en øget patientinddragelse i dialogen mellem sundhedsprofessionelle og patienter, er det ifølge de sundhedsprofessionelle nødvendigt at afdelingens ledelse går aktivt ind og har fokus på at få inddraget personalet i at arbejde med patientinddragelse og bruge det i praksis(28). Ledelsen og de involverede afdelingers arbejdskultur har indflydelse på om, de sundhedsprofessionelle finder det muligt at foretage patientinddragelse i behandlingen, dog er sundhedsprofessionelles forståelse og fortolkning af patientinddragelse meget forskellige og spænder vidt(28). Derved kan inddragelse af patienterne og NutriDia appen i dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne være meget forskellig alt efter, hvordan den sundhedsprofessionelle forstår begrebet. Derfor er det essentielt at de involverede i NutriDia har en fælles forståelse af patientinddragelse.

Ifølge World Health Organization (WHO) er brugerinddragelse en proces, hvor brugeren bliver reel i stand til aktivt at involvere sig i de områder, som har indflydelse i vedkommendes liv, og der ved bl.a. at udføre og

planlægge indsatser og initiativer til at opnå forandring(29). Begrebet fælles beslutningstagning er en model for patientinddragelse på sundhedsområdet. Som tidligere nævnt har NutriDia via satspuljemidler fra sundhedsstyrelsen fået støtte til at udvikle et BSV, NutriDia appen, der skal støtte fælles beslutningstagning i dialogen mellem sundhedsprofessionelle og patienter(18). Derfor er det relevant, at inddrage og belyse fælles beslutningstagning som begreb.

2.6.2 Fælles beslutningstagning

Fælles beslutningstagning har særligt fokus på kommunikationen og relationen mellem de sundhedsprofessionelle og patienten, men andre aktører som pårørende kan også have indflydelse. Forholdet mellem de sundhedsprofessionelle og patienten er et partnerskab, hvor de hver især handler ud fra subjektive skøn og præferencer af, hvad der er den bedste behandling(30). Der er fire karakteristika, som skal være til stede ved en fælles beslutningstagning(30). De sundhedsprofessionelle og patienten skal begge indgå aktivt i partnerskabet(30). NutriDia appen understøtter patienten i at være en aktiv medspiller. Patienten registrerer både kostindtag, ubehag og fysisk aktivitet, og kan bruge de registrerede data i dialogen med de sundhedsprofessionelle.

Fælles beslutningstagen kræver, at begge parter tager initiativ i beslutningsprocessen, og at begge parter viden og præferencer bliver klarlagt(30). De sundhedsprofessionelles præferencer er som regel evidensbaserede behandlingsformer, mens patienten kan have præferencer ift. deres egne opfattelser og hverdagsliv. Videns-udveksling mellem de sundhedsprofessionelle og patienten er essentielt i en fælles beslutningstagning. I dialogen vil de sundhedsprofessionelle have den faglige viden om sygdommen, risici og fordele ved forskellige behandlingsmuligheder, mens patienten har den historiske viden om deres helbred og liv, forestillinger og viden om sygdommen(30). En fælles beslutningstagning forudsætter, at der er enighed om, hvilken behandling der skal iværksættes(30). Generelt vil der være ubalance mellem magt og viden. De sundhedsprofessionelle har viden i form af en lang sundhedsuddannelse og samt de har bestemmelsesretten til, hvilken behandling som kan tilbydes. Derved kan risikoen være, at der opstår konflikt og uenighed, da dialogen godt kan indbefatte begge parter ønsker og præferencer, men valget af behandlingen og selve beslutningstagningen træffes nødvendigvis ikke med hensyntagen til begge parter. Yderligere kan der være et etisk dilemma i, at patienten nødvendigvis ikke ønsker at være en aktiv deltager. Patienten kan have et ønske om, at de sundhedsprofessionelle træffer alle beslutninger ift. behandlingsforløb. Yderligere kan patienterne ikke nødvendigvis omsætte al den sundhedsinformation de bliver præsenteret for, til direkte sundhedskompetencer. Patienterne har værdier og forestillinger, som både afgør hvilken viden de optager og hvorledes denne viden forstås(30). Et fundamentalt problem ved modellen er, at der ikke forefindes en bestemt retningslinje for, hvorledes dialogen mellem

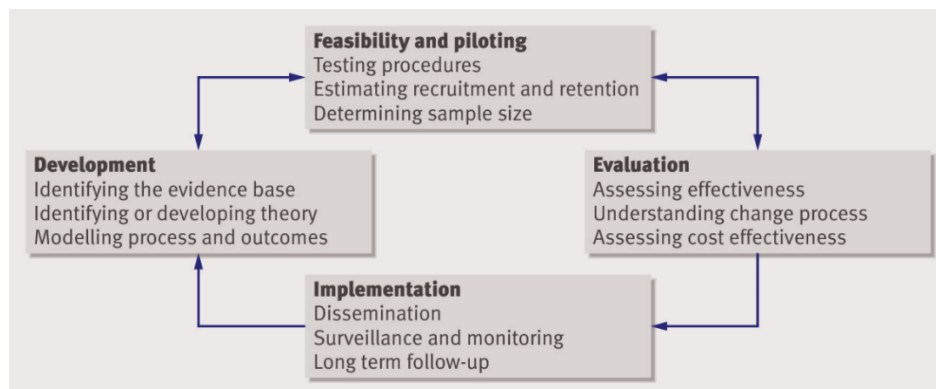
sundhedsprofessionelle og patienter skal udføres for at træffe en fælles beslutningstagning(30). Der foreligger ligeledes ikke retningslinjer eller procedurer for, hvorledes og hvordan NutriDia appen skal indgå som BSV i dialogen, og hvorledes selve dialogen i beslutningstagningen skal udføres. Det er især problematisk, da de sundhedsprofessionelle har forskellige forståelser af begrebet patientinddragelse, samt at der er usymmetriske viden- og magtforhold mellem parterne. BSV'et kan derved ende med at blive en form for yderligere journalviden til de sundhedsprofessionelle, som de sundhedsprofessionelle vil kunne udspørge patienten ud fra, og træffe behandlingstiltag ud fra. Komplexiteten af dialogen og årsagerne til sygdomsrelateret underernæring gør, at interventioner rettet mod denne problematik er komplekse.

2.7 Komplex intervention

Karakteriserende for komplekse interventioner er de tre hovedområder: tværfaglighed, interagerende komponenter og kontekstafhængighed(31). Ift. tværfaglighed, opererer NutriDia i forskellige afdelinger, som er sammensat af forskellige faggrupper, hvorfor tværfaglighed udgør et vigtigt element i det daglige arbejde. Yderligere henvender NutriDia sig direkte til et tværfagligt samarbejde omkring den enkelte patient via informationerne i NutriDia appen. At komponenter interagerer, betyder at noget kan være standardiseret, mens andet kan tilpasses det enkelte individ. Ift. NutriDia vægtes brugerinvolvering højt og brugerdeltagelse anses som en nødvendighed, hvorfor nogle komponenter af behandlingen vil skulle tilpasses den enkelte patient. Et konkret eksempel herpå, kunne være de målsætninger, som den sundhedsprofessionelle og patienten kommer frem til i fællesskab. Disse målsætninger ville skulle tilpasses patients behov, ønsker og livssituation, samtidig med at der på tværs af behandlingsforløb vil være en overordnet 'standard' målsætning om hindring af sygdomsrelateret underernæring. Det sidste hovedområde, kontekstafhængighed, kommer i spil, da man ikke nødvendigvis vil kunne se samme effekt af NutriDia appen, hvis denne implementeres på et andet hospital eller i en kommunal enhed. Dette skyldes, at effekten af BSV'et afhænger af mange faktorer, bl.a. relationen mellem sundhedsprofessionel og patient, samt patientens sygdom og situation og vedkommendes viden, præferencer og sundhedskompetencer.

2.7.1 Forandring og Medical research council guideline

I 2008 kom en revideret udgave af den anerkendte guideline fra det engelske forskningsråds 'Medical research council' (MRC) internationalt, for hvorledes der bør udvikles og evalueres på en kompleks intervention. Modellen indeholder fire centrale faser: Udvikling, Afprøvning, Evaluering og Implementering(31,32), hvilket fremstår af nedenstående figur. Modellen anvendes som referenceramme til at strukturere nærværende projekts formål i at udvikle og finde forandringspotentialer i NutriDia.



Figur 3 - MRC's udviklingsmodel(32).

Den første fase i modellen, omhandler udvikling. Den komplekse intervention udvikles på baggrund af det identificerede problem, en systematisk litteraturgennemgang, samt en given teoretisk ramme(31).

Yderligere kan involvering af nøgleinformanter, såsom patienter eller fagprofessionelle, være med til at justere interventionen til den ønskede målgruppe(31). Dette gør sig gældende i udviklingen af NutriDia, som drager på input fra både sundhedsprofessionelle og patienter til modellering af interventionen. Det er afgørende, at der sikres en logisk sammenhæng mellem formål med interventionen, den planlagte intervention og den forventede effekt. Antagelserne bag disse sammenhænge kan synliggøres i en logisk programteori, hvilket viser de centrale elementer i interventionen, samt hvordan de interagerer for at skabe en forandring med effekt på kort og lang sigt(31).

Anden fase handler om afprøvning af interventionen, hvilket af MRC ses som nødvendig for at justere og optimere interventioner før de testes i større kliniske undersøgelser(31). NutriDia er, som tidligere beskrevet, en iterativ proces og undergår løbende afprøvninger af både patienter og sundhedsprofessionelle, hvorved der indsamles viden om hvorvidt interventionen findes acceptabel. Ifølge MRC's guideline, vil tredje fase optimalt set omfatte en vurdering af effekt, omkostningseffektivitet samt den proces, der har ført til en opnået eller udebleven effekt(31). Det fremgår af projektbeskrivelsen for NutriDia at evalueringen skal gennemføres blandt fagprofessionelle og patienter, som under udviklingen har anvendt værktøjet(5).

Den sidste fase af den systematiske model omhandler implementeringen af den komplekse intervention i daglig klinisk praksis(31). En forudsætning for at kunne implementere en kompleks intervention er, at der foreligger en udførlig beskrivelse af interventionen(31). Som problematiseret i afsnit 2.6.2 'Fælles beslutningstagning' foreligger der ikke nogen retningslinjer eller procedurer for, hvorledes og hvordan NutriDia appen skal indgå som BSV i dialogen, og hvorledes selve dialogen i beslutningstagningen skal udføres. Derfor kan det argumenteres, at NutriDia kan drage nytte af en undersøgelse vedrørende patienternes oplevelse af anvendelsen af NutriDia appen i dialogen med de sundhedsprofessionelle, samt

om der eksisterer forandringspotentialer som kan bidrage til en bedre implementering af NutriDia. Dette ville være hensigtsmæssigt inden NutriDia appen skal implementeres på fire afdelinger på Aalborg Universitetshospital(5).

3. Nuværende problemformulering:

1. Hvordan oplever patienter anvendelsen af beslutningsstøtteværktøjer i dialogen med de sundhedsprofessionelle til at opnå fælles beslutningstagning?
 - a. Hvorledes oplever patienterne anvendelse af NutriDia appen?
 - b. Hvorledes oplever patienterne anvendelse af NutriDia appen i dialogen med den sundhedsprofessionelle til at opnå fælles beslutningstagning?
 - c. Oplever patienter, at der er grundlag for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder med de sundhedsprofessionelle?
2. Hvorledes kan patienternes oplevelse af dialogen i de eksisterende møder, samt NutriDia appen og dennes anvendelse i dialogen med de sundhedsprofessionelle bidrage til forandringstiltag, som kan optimere forudsætninger for fælles beslutningstagning i NutriDia projektet?

4. Paradigme og forskningstype

I indeværende projekt anvendes den forstående forskningstype under det fortolkningsvidenskabelige paradigme. Det fortolkningsvidenskabelige paradigme har den grundlæggende antagelse om, at viden om sociale forhold må skabes på indlevelse i og forståelse af de sociale fænomener, der forskes i(33). I dette paradigme vil et projekt bygge på teorier, metoder og data, som der har til hensigt at give en forståelse af personers handlinger og konsekvenserne heraf(33). Dermed er hensigten at tilvejebringe de deltagende informanternes beskrivelser af deres opfattelse og indsigt(33).

Under den forstående forskningstype ønskes der at fortolke og forstå fænomener, ud fra informanternes forståelse og fortolkninger af dem selv og den givne kontekst(34). Det vil sige dobbelt fortolkning af fænomenet, også kaldet dobbelt hermeneutik(33). Informanternes subjektive perspektiv bliver således en meget stor del af den indsamlede empiri(34). I indeværende projekt er informanterne, patienter med cancer og sygdomsrelateret underernæring, og fænomenet er NutriDia appen og dennes anvendelse i dialogen mellem patienter og de sundhedsprofessionelle, samt om der er mulighed for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder. Konteksten er de sociale og samfundsmæssige omgivelser, hvori informanternes forståelse og handlemønstre dannes(34). Dermed anses konteksten i indeværende projekt, som patienternes behandlingsforløb og kontakt med sundhedsvæsenet, samt patienternes levede hverdagsliv. Et aspekt i den forstående forskningstype er, at informanter ikke har et fuldstændigt billede og indsigt i sammenhænge, som har indflydelse på deres handlinger og oplevelser(34). Informanterne kan sågar have intentioner om at skjule hensigter eller fordreje oplevede fænomener(34). Ligeledes kan resultaterne af fortolkning af informanternes udsagn ikke verificeres i den forstående forskningstype, men må kvalificeres via argumentation og diskussion(34). Dog er der kvalitetskriterier, som er med til at sikre korrekt fortolkning af informanternes oplevelser(33). Kvalitetskriterierne er gyldighed, som omfatter spejlkriteriet og helhedskriteriet, samt overførbarehed(34). Spejlkriteriet indbefatter, at informanterne kan genkende deres perspektiver i den beskrivende fortolkning(34). Helhedskriteriet indbefatter, at de reflektive fortolkninger inddrager de sociale sammenhænge og kontekster, hvori informanternes perspektiver bliver dannet(34). Overførbarehed indebærer om resultaterne i én given kontekst kan overføres til en anden kontekst(34).

4.1 Videnskabsteori

I de følgende afsnit redegøres for projektets videnskabsteoretiske position ift. ontologi og hermeneutik, samt projektgruppens forforståelse i indeværende projekt.

4.1.1 Flydende ontologi

Ontologi henviser til ens oplevelse af hvad verden, eller virkeligheden er(35). I nærværende projekt anvender vi, hvad der kan betegnes som en flydende ontologi ift. hvordan patienterne oplever at deltage i NutriDia. Når der arbejdes ud fra denne ontologi, anser man ikke faktorer, som værende ens i forskellige sammenhænge(35). I nærværende projekt, anses konteksten som værende af stor betydning for patienterne med cancers opfattelse af NutriDia, hvorfor deres opfattelser og oplevelser med NutriDia vil være forskellige fra individ til individ. Når man arbejder ud fra den flydende ontologi, betyder det at formålet med teori, bliver at nuancere, ved at få øje på nye fænomener eller sammenhænge i en konstant foranderlig verden(35).

Helt konkret skal teori inddrages i udarbejdelsen af interviewguiden, for at afgrænse det undersøgte genstandsfeltet. Denne tilgang kan betegnes som dåseåbner-tilgangen(35). Ved at anvende denne tilgang, anerkendes at alle aspekter af fænomenet ikke kan forstås fuldstændigt, og problemstillingen ville kunne undersøges på mange andre måder end det gøres i nærværende projekt. Dette betyder samtidig, at valget af teori er med til at bestemme, hvilken type genstand der undersøges. Denne tilgang åbner op for at andre teorier kan vise sig relevante i analysen af empirien der genereres i interviews, hvorved de vil inddrages. Nærværende projekt vil tage udgangspunkt i en deduktiv tilgang, hvor teori skal danne grundlag for udarbejdelsen af grundantagelser, som vil efterprøves. Når man begrundet noget deduktivt, betyder det, at man beviser noget gennem en logisk udledning(36). Såfremt man accepterer præmisserne i den logiske udledning, vil konklusionen også være sand(36). Dette passer godt sammen med inddragelsen af teori, da de oftest søger at abstrahere fra det enkelte tilfælde og i stedet generalisere. I nærværende projekt anvendes begrebet fælles beslutningstagning samt HL, til at sige noget om casen NutriDia. For at fremme accepten af de præmisser der fordres i nærværende projekts analyse, vil transparens og dokumentation været et centralt element i udarbejdelsen af projektet.

4.1.2 Hermeneutik

Hermeneutik kendetegnes ved et udgangspunkt i forståelsen, som værende grundlæggende for god videnskabelighed(37,38). Endvidere opfattes forståelse i den hermeneutiske verden, som en dynamisk cirkulær proces, som altid er i forandring. Denne proces kaldes også den hermeneutiske cirkel eller den hermeneutiske spiral. Kernen i det hermeneutiske arbejde er fortolkning. I arbejdet med det hermeneutiske fortolkningsarbejde vil man kunne indtage nye perspektiver, hvilket leder videre til nye forståelser og fortolkninger af tidligere analyseret stof(38). Et vigtigt begreb i hermeneutikken er forforståelse, hvilket filosof Hans-Georg Gadamer anser som en forudsætning for forståelse(37). Med forforståelse menes der, de forestillinger et individ, i kraft af sin kulturelle og historiske tradition, besidder,

før de bliver efterprøvet(38). Ifølge Gadamer, kan en forsker ikke lægge sin forforståelse fra sig, men forforståelsen skal derimod bidrage i dannelsen af en ny forståelse(37), hvorfor der sigtes mod at gøre sin forforståelse bevidst, så man kan arbejde med den, fremfor at forholde sig fordomsfri.

Gadamer forklarer udformningen af forforståelse gennem begrebet situation(37). Situation er det ståsted, der indrammer vores forståelsesramme, hvorfra vi ser og forstår en anden person. En persons situation er bestemt af personens historie, sociale baggrund, køn, uddannelse, arbejde og den erkendelsesinteresse, personen har. Gadamer anvender situation, som en person nuværende synsfelt, og begrebet horisonten, som den rækkevidde, synsfeltet har(37). Synsfeltet omfatter alt, hvad der er synligt fra et vist punkt, situation.

Gadamer introducerer imidlertid endnu et begreb, horisontsammensmeltning, hvilket kendetegner opnåelsen af forståelse(38). Med horisontsammensmeltning forstås, den forståelse som opnås i mødet mellem to horisonter(37). Centralt for begrebet, er at horisonterne går op i en højere enhed, hvorved der skabes en nyt tredje horisont. Dette skyldes, at forskeren søger at sætte sig i den andens horisont, uden at underordne sig den(37).

Ift. Gadamer så er vores forforståelse altid i spil, og al forståelse udbygges ud fra det, vi allerede ved(37). I indeværende projekt sker skabelsen af en ny forståelse ved en horisontsammensmeltning mellem projektgruppen og informanternes forforståelse og situation. Yderligere vil litteraturstudie også præge projektgruppen forforståelse. Den nye forståelse giver derved grundlag for en ny forståelse af NutriDia, som vil påvirke skabelsen af nye forståelser gennemfremtidige horisontsammensmeltninger i den iterative udviklingsproces i NutriDia.

Det er vigtigt at pointere, at Gadamer udarbejdede sine begreber gennem sit arbejde med filosofisk hermeneutik, med udgangspunkt i tekstfortolkning, hvorfor der ikke er konkrete forskningsmetodiske anvisninger(37). Med udgangspunkt i Gadamers begreber, angiver Lisa Dahlager og Hanne Fredslund i bogen *'Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab'*, metodiske principper til at udfordre forforståelsen(37), som vil inddrages i nærværende projekts arbejde med forforståelse i nedenstående afsnit. Principperne lyder som følgende:

1. At bevidstgøre egen forforståelse, fordi det anerkendes, at forforståelsen er en del af forskningsprocessen.
 - a. *'Bevidstgørelse af forforståelse'* vil blive udført i afsnit 4.1.2.1. Dog med det i mente, at forforståelse aldrig fuldstændig kan bevidstgøres(37).
2. At sætte sin forforståelse på spil og derigennem sætte sin forståelseshorisont i bevægelse.
 - a. I gennem dialog med vejleder ved at præsentere problemanalyse, problemformulering, videnskabsposition, teori og metode.

- b. I projekt seminar ved præsentation af vores teoriafsnit og metodeafsnit, samt diskussion om anskuelse af hermeneutisk analyse.
 - c. Præsentation/pilottest af spørgeguide med vejleder, anden kandidat specialegruppe og familiemedlemmer. Se yderligere i afsnit 6.1.2.1 'Interviewundersøgelse' under 'Design'.
3. At sætte sig ind i den andens situation, idet det anerkendes, at man medbringer sin forforståelse.
- a. Selve interviewet af informanterne.
4. At gøre sig bevidst om spørgsmålets struktur for derigennem at kunne påvirke dets horisont.
- a. Bevidsthed om åbenhed kontra begrænsning ved udarbejdelse af spørgeguide.
 - b. Følsomhed: villig til at forfølge interviewpersoner udsagn og horisont, dvs. åbenhed overfor at interview personen kan have en anden forståelse end vores. Se yderligere i afsnit 6.1.2.1 'Interviewundersøgelse'.
 - c. Flexibilitet: den praksis hvori begreberne åbenhed og følsomhed udfoldes i. Flexibilitet indebærer evnen til at skifte strategi. Hvilket kan siges at have været gældende for nærværende projekt, da der har været løbende tilpasning af problemfeltet grundet NutriDia's iterative proces.

4.1.2.1 Bevidstgørelsen af forforståelsen

Ifølge Dahlager og Fredslund anbefales nedenstående punkter for at bevidstgøre, samt synliggøre for læseren, projektgruppens forskningsmæssige forforståelse(37). I den hermeneutiske tilgang fordres at projektgruppens forforståelse bevidstgøres, for at få indsigt i projektgruppens forståelseshorisont, da den har indflydelse på horisontsammensmeltning mellem projektgruppen og informanterne.

1. Det faglige perspektiv: henviser til vores videnskabelige tilgang.
 - a. I indeværende projekt er det forsøgt, at have en flervidenskabelig tilgang, bl.a. i litteraturstudie, hvor der er anvendt søgedatabaser med medicinske, psykologiske og sociologiske databaser. Yderligere har den videnskabsteoretiske referenceramme haft indflydelse på projektgruppen i interviewsituationen, samt interviewguidens opbygning.
2. Antagelser: kan baseres på enten egne erfaringer, empiriske studier eller teori.
 - a. I det følgende vil projektgruppens antagelser fremstå. Antagelser stammer fra egne erfaringer, erfaringer fra problemanalyse, ud fra møder med NutriDia projektgruppen. Projektgruppens medlemmer er uddannet hhv. ergoterapeut og fysioterapeut. Ergoterapeuten er gået direkte videre fra bacheloruddannelsen i ergoterapi til kandidat i folkesundhedsvidenskab, mens fysioterapeuten har seks års erfaring efter endt

professionsbachelor i fysioterapi, erfaring med rehabilitering af kronikere, herunder patienter med cancer. Antagelser fremstår nedenstående:

- i. Patienternes forståelse og anskuelse af mad er kontekstafhængig.
- ii. Patienterne kan have svært ved at omstille sig til nye kostråd ift. forebyggelse af sygdomsrelateret underernæring.
- iii. Patienter har svært ved følge kostenbefalingerne grundet smerter og ubehag.
- iv. Store gener og forværring af sygdom mindsker brugen af NutriDia appen.
- v. Nogle patienter har svært ved at anvende appen rent teknisk, hvilket kan være påvirket af health literacy, uddannelsesniveau, tidligere erfaring med apps og alder.
- vi. Patienterne får ikke indrapporteret deres informationer hver dag.
- vii. De sundhedsprofessionelle har forskellig indstilling til NutriDia og inddragelse af appen i dialogen.
- viii. Patienternes indstilling til NutriDia appen er påvirket af deres relation til de sundhedsprofessionelle, samt de sundhedsprofessionelles indstilling til appen.
- ix. Ej grundlag for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder.
- x. Patienter bliver trætte, hvis samtalen tager for lang tid.
- xi. Informanterne i vores interviews vil være 'best-case' patienter, da patienter der er utilfredse, mangler interesse eller overskud har fravalgt NutriDia.
- xii. Jo mere erfaring sundhedsprofessionelle og patienter har med indrapportering af data i NutriDia appen, desto større grad vil data blive anvendt i møderne.

3. Teoretisk referenceramme:

- a. Opstart af undersøgelse i form af udarbejdelse af problemanalysen og indledende litteratursøgning, som præger indeværende projekts problemformulering.
- b. Udvælgelse og beskrivelse af teorier anvendt i den empiriske analyse, fremgår af: afsnit 5. '*teori*'; afsnit 5.1 '*fælles beslutningstagning*' og afsnit 5.2 '*health literacy*'.

4. Den metodiske tilgang: Valg af metode påvirker projektgruppens forforståelse, samt den forståelseshorisont, der skabes. Se yderligere i afsnit 6. '*Metode*'.

5. Erkendelsesinteresse: er drivkraften, der gør at projektgruppen ønsker at undersøge det givne fænomen. Se indeværende projektopgaves '*Forord*'.

5. Teori

Det fremgår af sundhedsstyrelsens puljeopslag, at BSV'erne skal anvendes til at fremme fælles beslutningstagning mellem patienter og sundhedsprofessionelle(18), hvorfor fælles beslutningstagning figurerer som et centralt begreb for de indsendte udviklingsprojekter. Da NutriDia planlægges at implementeres i allerede eksisterende møder mellem patienter med cancer og sundhedsprofessionelle, fandt nærværende projektgruppe det relevant at undersøge om der er grundlag for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder. Yderligere har patienternes sundhedskompetencer indflydelse på deres udbytte af NutriDia appen, hvorfor en undersøgelse af patienternes HL, som del af deres baggrundsinformation, kan sige noget om deres hermeneutiske *situation*.

5.1 Fælles beslutningstagning

Fælles beslutningstagning tager udgangspunkt i samarbejdet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, hvilket ses som kernen i NutriDia. Ifølge Charles et al. skal der være en modsatrettet deling af information og præferencer mellem patient og sundhedsprofessionel, før man kan tale om fælles beslutningstagning(39). I en model skærpes denne distinktion af beslutningstagning, ved at opstille fire nødvendige kriterier(39).

1. Fælles beslutningstagning skal involvere mindst to deltagere – sundhedsprofessionel og patient.

At fælles beslutningstagning fordrer mindst to personer er givet, og Charles et al. peger på at der sågar kan inddrages en tredjeperson, i hvad betegnes som triaden(39). Denne tredje person kan fx være en ven eller familie til patienten, og kan varetage forskellige roller i og udenfor mødet med den sundhedsprofessionelle. Disse roller kan fx være: informations-indsamler, -optager eller -oversætter, coach, rådgiver, forhandler eller omsorgsperson. Inddragelsen af familiemedlemmer i processen kan være speciel vigtig for patienter med alvorlige diagnoser, da de kan medføre en stress for patienten. Den tredje person kan også være anden behandler, hvorfor mulighed for differentierende præferencer til behandling mellem sundhedsprofessionelle kan opstå. Hvis dette er tilfældet kan det resultere i øget usikkerhed og forvirring for patienten(39).

2. Begge parter arbejder mod at deltage i processen om beslutningstagning.

For at en behandling kan blive succesfuld, er det vigtigt at forstå, hvilke roller patient og sundhedsprofessionelle skal varetage i processen. Patientens præferencer om, hvilken rolle denne ønsker at have i beslutningstagningen, kan fx have indflydelse på, om BSV'er skal introduceres i processen. Dette

medbringer en vis kompleksitet, da patientens præferencer om hvilken rolle de ønsker at have i beslutningstagningen, er situationsbestemt og derfor i forandring. Foruden patienten, rettes et øje mod den sundhedsprofessionelle, som i stor grad bestemmer normerne for interaktionen i dialogen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Hvis den sundhedsprofessionelle ikke er motiveret for fælles beslutningstagning, kan patienten ikke gennemtvunge det. For at sikre grundlag for fælles beslutningstagning i processen anbefales følgende fem trin følges af den sundhedsprofessionelle:

- A. Etablere en befordrende atmosfære, så patienten føler at deres opfattelse af behandlinger værdsættes og er vigtig.
- B. Søge patientens præferencer, så der kan sikres at de drøftede behandlingsmuligheder, er forenelige med patientens livsstil og værdier.
- C. At give patienten informationer om risici og forventede effekter af behandlingsmuligheder i en så "unbiased" og simple måde som muligt.
- D. Hjælpe patienten med at opveje risici og fordele, samt stille patienten spørgsmål for at sikre at en beslutning træffes på baggrund af fakta og ikke misforståelse.
- E. Dele sine anbefalinger angående behandling med patienten og/eller bekræfte patientens præferencer om behandling.

Yderligere pointerer Charles et al. at der, i fælles beslutningstagning, eksisterer en fare for at patienten influeres af den sundhedsprofessionelles værdier, selvom dette ikke gøres bevidst(39).

3. Informationsdeling er en forudsætning for fælles beslutningstagning.

Både patienten og den sundhedsprofessionelle bringer viden og værdier med til processen. Der kan dog opstå et problem, da det ikke altid er klart hvad parterne ønsker fra den anden i processen. Eksempelvis, er det ikke altid klart hvilken type, og i hvilket omfang patienten ønsker information, eller hvorfor de ønsker det. Som minimum bør den sundhedsprofessionelle informere patienten om behandlingsalternativer, samt potentielle konsekvenser, før der kan tales om fælles beslutningstagning. Yderligere pointeres det at informationsdeling kan have andre formål end direkte at indgå i beslutningstagningen. Eksempelvis kan det give patienten en psykologisk støtte eller reducere usikkerhed i en stresset eller sårbar periode.

4. En beslutning om behandling tages, og begge parter er enige om beslutningen.

Dette betyder ikke at begge parter anser beslutningen som det bedste alternativ, men at begge er enige om at implementere denne som behandling. Dette medfører at begge parter deler ansvaret for den endelige beslutning. Én indikator for om denne enighed er opnået, er at eksplicitere og verbalisere en anerkendelse af beslutningen.

5.2 Health literacy

Som nævnt i problemanalysen, adskiller Nutbeams definition af HL sig fra de fleste andre definitioner, ved at skelne mellem tre overordnede typer af HL(21). De tre typer stiller i stigende grad krav til individets kognitive, sociale og boglige evner.

Functional literacy omhandler individets basale læse- og skrivefærdigheder for at kunne fungere effektivt i dagligdags situationer(21). Denne type stemmer overens med den generelt udbredte smalle forståelse af health literacy, som danner grundlag for mange andre definitioner(21).

Interactive literacy henviser til de mere avancerede kognitive, læse- og skrivefærdigheder, som sammen med sociale færdigheder muliggør: aktiv deltagelse i hverdagsaktiviteter, forståelse af og meningsdannelse om information optaget gennem kommunikation, samt anvendelse af ny information under forandrende omstændigheder(21). Denne type inkluderer sociale færdigheder som et vigtigt element i patienternes opnåelse af sundhedskompetencer. Sociale færdigheder må siges at være en essentiel del af NutriDia, da der ligges vægt på samarbejdet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle i dialogen omhandlende behandlingen.

Critical literacy omhandler anvendelsen af avancerede kognitive evner, samt sociale færdigheder, til at kunne kritisk analysere information, og derefter anvende denne information til at udøve større kontrol over livsbegivenheder og situationer(21). Denne type adskiller sig fra de forrige ved at fokusere på individets evne til kritisk at kunne forholde sig til information. Dette vil i stor grad komme i spil i dialogen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle i NutriDia, hvis patienten skal indgå aktivt i beslutningstagningen. Yderligere ses der under denne type et fokus på implementeringen af information til at udøve kontrol over livsbegivenheder, hvilket kan siges at have indflydelse på udbyttet af NutriDia. For at NutriDia opnår det tilsigtede udbytte, fordres at patienterne formår at omdanne den information der videregives og skabes, i dialogen og via appen, til handling i deres hverdag.

Som gennemgået i ovenstående, ses at individets kognitive, boglige og sociale færdigheder har indflydelse på individets niveau af HL. Dette påvirkes desuden yderligere af i hvilken grad individet eksponeres for sundhedsinformationer, samt hvordan det foregår(21). Ved at øge befolkningens HL ses ikke kun en personlig berigelse, i form af sundere livsstilsvalg og benyttelse af sundhedstiltag, men det vil også have indflydelse på samfundsplan(21).

6. Metode:

I de følgende afsnit vil nærværende projekts anskuelse af forandring af en kompleks intervention, samt metodiske overvejelser vedrørende casestudiets litteraturstudie og kvalitative empiriindsamling og analyse.

6.1 Udvikling og forandring af NutriDia som kompleks intervention

NutriDia vurderes, som nævnt i problemanalysen, at være en kompleksintervention. I nærværende projekt vil med udgangspunkt i MRC's framework for udvikling og evaluering af komplekse interventioner, fokusere på udvikling og forandring af NutriDia, ved at undersøge hvordan forandringer i interventionen kan optimere implementeringen. Således vil indeværende projekt tage udgangspunkt i udviklingsfasen i MRC. Udviklingsfasen består af tre trin, hhv. identificering af eksisterende evidens, identificering af teoretisk forståelse for den sandsynlige forandringsproces og modellering af intervention og planlægge effektevaluering(32). I nærværende projekt vil trinene blive belyst af et casestudie indeholdende: systematisk litteraturstudie, kvalitative interviews, samt et forandringsafsnit.

Første trin, identificering af eksisterende evidens belyses vha. af indeværende projekts systematiske litteratursøgning. I andet trin anvendes der, kvalitative interviews til at belyse forståelsen af patienternes oplevelse af NutriDia appen, samt anvendelse af denne i dialogen med de sundhedsprofessionelle, samt om der i de eksisterende møder er grundlag for fælles beslutningstagning. I trin tre vil der ud fra resultaterne af det systematiske litteraturstudie og den kvalitative empiri blive opstillet forandringspotentialer forslag, som vurderes at kunne forbedre implementeringen af NutriDia. Trin tre vil indbefatte nærværende casestudies forandringsafsnit, hvor der vil blive opstillet en logisk model til at analysere og visualisere, hvorledes løsningerne til forandringspotentialerne kan opnås og evalueres. Yderligere vil tilsigtede og mulige utilsigtede konsekvenser af forandringspotentialerne fremgå. Se yderligere afsnit 9. 'Forandring'.

6.2 Casestudie

I nærværende projekts problemformulering tages der udgangspunkt i patienternes oplevelser af NutriDia appens inddragelse i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Derfor vil nærværende projekt anvende casestudie som design i vores forstående forskningsparadigme. Et casestudie er en empirisk analyse, der anvendes som design, når fænomenet er komplekst, og der ønskes en dybdegående forståelse af fænomenet i den kontekst, hvori fænomenet udfoldes(40,41). I et casestudie er et fænomen komplekst, når vejen fra input til output ikke let kan relateres, men er sammensatte og usikre at forudsige. Det gør sig bl.a. gældende i indeværende projekt, da patienternes cancersygdom, behandlingsforløb og grunden til

sygdomsrelaterede underernæring er meget forskellige fra patient til patient. Yderligere anses casestudie som et relevant design, når antagelsen er, at der er sammenhæng mellem fænomenet og konteksten(40). Casestudiet er særlig relevant, da den tilgodeser kompleksiteten i sociale relationer og disse afhængighed af den omgivne kontekst. Yderligere giver den mulighed for at opnå nye forståelser af fænomenet, som ikke var indtænkt ved projektopstart(40). Der er som udgangspunkt fire forskellige casetyper af kvalitative casestudier, hhv. ateoretisk, teorifortolkende, teorigenerende og teoritestende studier. Et casestudie vil oftest indeholde elementer fra flere casetyper, og valg af casetype sker på baggrund af et projekts formål, og hvorvidt projektet tager afsæt i empirisk data eller teoretisk viden(41). Indeværende projekt tager udgangspunkt i det teorifortolkende casestudie. Det teorifortolkende casestudie har, foruden deduktiv, også ofte et induktivt afsæt(41). Dette gør sig bl.a. gældende i indeværende projekt ved, at teorien ikke har haft en rolle i udvælgelsen af casen. Teorien fungerer som en ramme, der strukturerer det empiriske data og afgrænser casen(41). Indeværende projekt vil i opbygningen af interviewguiden tage udgangspunkt i begrebet fælles beslutningstagning, hvor begrebet vil fungere som en ramme for indsamlingen af empiri. Derved vil den teorifortolkende casestudie genere ny empirisk viden, og den videnskabelige tolkning har derved afsæt i teoretisk viden(41).

6.2.1 Litteraturstudie

I indeværende projekt inddrages videnskabelig litteratur med det formål at identificere eksisterende litteratur og evidens på området, for derigennem at opnå dybere og bredere viden og forståelse af projektets problemstilling. Denne viden og forståelse har i en dynamisk proces været med til at danne grundlag for problemanalysen og problemformuleringen, og har således også bidraget og haft indflydelse på projektgruppens forforståelse af indeværende projekts problemstilling.

6.2.1.1 Indledende søgning

I den initierende fase af indeværende projekt blev der udført bevist tilfældig søgning. Den blev udført ved indledende, brede emnesøgninger i forskellige databaser, bl.a. Pubmed, Embase og PsycNET m.fl. Yderligere blev der søgt viden på hjemmesider, såsom; Region Nordjylland, Kræftens Bekæmpelse, Sundhedsstyrelsen, Danske Patienter, IPDAS m.fl. Den bevidst tilfældige søgning blev udført, da den er velegnet i den initierende fase, hvor problemstillingen endnu ikke er veldefineret, og samtidig kan der opnås et bedre grundlag til at identificere kernebegreber(42).

6.2.1.2 Systematisk litteratursøgning

En systematisk litteratursøgning tager udgangspunkt i et veldefineret og fokuseret søgespørgsmål(43). I indeværende projekt tager den systematiske litteratursøgning udgangspunkt i den første del af problemformuleringen:

1. Hvordan oplever patienter anvendelsen af beslutningsstøtteværktøjer i dialogen med de sundhedsprofessionelle til at opnå fælles beslutningstagning?

Således blev der udført et systematisk litteraturstudie, for at identificere hvordan patienter oplever anvendelsen af BSV'er i dialogen med de sundhedsprofessionelle til at opnå fælles beslutningstagning. Den systematiske litteratursøgning består af tre faser; selve søgestrategien, udvælgelsen af og kritisk vurderingen af den udvalgte litteratur(43,44). Selve søgningen blev udført med fokus på transparens. En transparent systematisk søgning sikres ved, at dokumentere både søgestrategien, sortering og udvælgelse, samt vurdering af den udvalgte litteratur, hvilket således øger reproducerbarheden af den systematiske litteratursøgning(43). Der blev udarbejdet en søgeprotokol, og dermed en struktureret og transparent plan for indsamlingen af information(44), som samtidig belyser selve søgestrategien (Bilag 1).

De udvalgte databaser var Pubmed, Embase, Cinahl with full text, PsycNET og Cochrane Library. Således anvendes både medicinske, psykologiske, sociologiske søgedatabaser i indeværende projekt. Dette er for at sikre en flervidenskabelig tilgang til indeværende projekts problemstilling. Yderligere beskrivelse af og begrundelse for valg af data fremgår af søgebilag (Bilag 1).

6.2.1.3 Søgestrategi

Søgestrategien for den systematiske litteratursøgning tager udgangspunkt i facetsøgning. Facetterne dannes ud fra betydende ord fra problemformuleringen(42). Facetsøgning ansues som den bedste strategi til søgning i databaser(45). Der blev identificeret og udledt følgende facetter ud fra indeværende projektets problemformulering; *"patientdeltagelse"*, *"beslutningsstøtteværktøj"* og *"fælles beslutningstagning"*. I søgedatabasen Pubmed blev der yderligere tilføjet en facet med *"sundhedsprofessionelle og patient forhold"*, da der fremkom 515 antal hits, og i samråd med bibliotekar fra Aalborg Universitetsbibliotek blev denne facet tilføjet. Facetten *"sundhedsprofessionelle og patient forhold"* indbefatter selve dialogen mellem de to parter, mens facetten *"patientdeltagelse"* indeholder patient oplevelse af selve det fokuserede spørgsmål fra problemformuleringen. Således er indholdet af de to facetter forskelligt, og derfor blev der opsat den ekstra facet *"sundhedsprofessionelle og patient forhold"* i Pubmed for at begrænse antal hits og mindske støj i søgningen. Valg af databaser og søgestrategi blev konfereret med

ovenstående bibliotekar, som er informationsspecialist indenfor sundhedsområdet, og har stort kendskab til terminologi og databasernes ombygning, samt kontrollerede emneord. Inddragelse af en informationsspecialist i systematiske litteratursøgning anbefales for at styrke søgningen(43,44). I hver database blev der identificeret dækkende kontrollerede emneord i databasernes thesaurus for hver facet. De kontrollerede emneord sikrer, at studier, der anvender andre termer end det der søges på, bliver opfanget(44). Projektgruppen identificerede sammen de kontrollerede emneord, og sikrede at de kontrollerede emneord var placeret højt nok oppe i emnetræet, således at alle relevante underordnede emneord og synonymer blev medtaget. I facetterne blev der suppleret med fritekstsøgninger. I fritekstsøgningerne blev der anvendt relevante synonymer for de kontrollerede emneord. Relevante synonymer er med til at sikre relevante studier, som ikke er registreret under det kontrollerede emne(44). Yderligere blev der i fritekstsøgningerne anvendt internationale anerkendte forskningsterminologier, som ikke havde deres egen kontrollerede emneord. Disse forskningsterminologier var bl.a. "shared decision making" og "patient decision aid". Anvendelse af kontrollerede emneord og internationale forskningsterminologier er vigtige i systematiske søgninger, da artiklerne positionerer sig om disse, og derved sikres identificeringen af relevant litteratur(45).

I hver facet blev det kontrollerede emneord og eventuelle fritekstord kombineret med den boolske operator 'OR'. Derved udvides søgningen, og foreningsmængden af en facet opnås(45). Imellem facetterne benyttes den boolske operator 'AND'. Herved indsnævres søgningen ved, at søgningen giver overlapperne mellem facetter, og dermed opnås fællesmængden mellem facetterne(45). Nedenstående figur 4 viser en oversigt over opbygningen af søgningen i Pubmed. Opbygningen af søgningerne i de andre databaser kan ses i søgebilaget (Bilag 1).

Pubmed				
And				
Or	Facet 1 (patient deltagelse)	Facet 2 (beslutningsstøtteværktøj)	Facet 3 (Fælles beslutningstagning)	Facet 4 (professionel-patient relation)
	Kontrollerede emneord (MeSH): - Patient participation	Kontrollerede emneord (MeSH): - Decision support techniques"	Kontrollerede emneord (MeSH): - Decision Making	Kontrollerede emneord (MeSH): - professional-patient relations
	Fritekst: - "patient participation" - "patient involvement" - "patient engagement"	Fritekst: - "Decision aid" - "Decision aids" - "patient decision aid" - "Patient decision aids"	Fritekst: - "Shared decision making"	Fritekst:

Tabel 1 - Facetopbygningen af søgningen i Pubmed.

I tilføjelse til den bevidst tilfældige søgning og den systematiske søgning blev der ved gennemgang af relevante artikler foretaget kædesøgninger. Ved kædesøgning med brug af artiklers referencer kan der identificeres brugbare kilder vha. af de allerede fundne kilder(45). Blandt de inkluderede artikler i nærværende projekt indgår dog ingen artikler fundet ved kædesøgningen.

6.1.2.4 Udvælgelsen af Litteratur

Udvælgelsen af relevante artikler blev udført på baggrund af problemformuleringen, inklusions- og eksklusionskriterier, samt vurdering af metodisk kvalitet ud fra de dertilhørende tjeklister til de respektive artikler.

Selve udvælgelsesprocessen af artikler i den systematiske litteratursøgning foregik via to trin. I det første trin, grovsortering, blev artiklerne udvalgt på baggrund af titel og abstract. For at undgå selektionsbias i første udvælgelsestrin gennemgik begge projektmedlemmer titel og abstract i databasen Cinahl full text, for at kontrollere og sikre ensartet udvælgelse af artikler. I de resterende fire databaser blev første trin gennemgået af ét gruppemedlem.

Det næste trin i udvælgelsesprocessen var finsortering. Alle dubletter i de inkluderede artikler fra første trin blev ekskluderet. Herefter blev de inkluderede artikler fra første trin, gennemlæst med fokus på metode, resultater, diskussion og konklusion. Yderligere anvendtes relevante tjeklister til at vurdere studierne metodiske kvalitet. Udvælgelsen blev foretaget af begge projektmedlemmer separat, og efterfølgende blev udvælgelsen sammenlignet.

Inklusion og eksklusionskriterier

Nedenstående tabel 2 illustrerer in- og eksklusionskriterierne for indeværende projekt systematiske litteratursøgning.

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Studier skal indeholde selvrapportering i beslutningsstøtteværktøjet (patienterne selvrapportere egne værdi fx egne præferencer) • Studier skal indeholde patienters oplevelse af beslutningsstøtteværktøjet i dialogen om fælles beslutningstagning 	<ul style="list-style-type: none"> • Andet sprog end dansk, svensk, norsk og engelsk • Hvis målgruppen er patienter med psykiske diagnoser

- Studier skal indeholde anvendelse af beslutningsstøtteværktøj til fælles beslutningstagning i dialogen

Tabel 2 - In- og eksklusionskriterier for den systematiske søgning.

Vurdering af Litteratur

De inkluderede artikler fra finsorteringen blev vurderet ud fra de dertilhørende tjeklister, hvor tjeklisterne anvendes som hjælp til at vurdere kvaliteten af de inkluderede artikler (Bilag 2). Artiklerne vurderes ikke ud fra den samlede score i tjeklisterne, derimod anvendes tjeklisterne mere overordnet til at vurdere studierne styrker og svagheder. De anvendte tjeklister fremgår af Equator Network, som de bedste tjeklister til de respektive studiedesigns. Equator Network er et internationalt initiativ, som søger at øge reliabiliteten og værdien af sundhedsforskning ved at fremme transparens, nøjagtig rapportering og øget brug af guidelines(46).

Nedenstående tabel 3 viser de anvendte tjeklister til respektive designs.

Tjekliste	Design
COREQ	Kvalitative studie
STROBE til case kontrol studie	Case control studie
STROBE til kohorte studie	Kohorte studie

Tabel 3 - Tjeklister til de respektive designs.

Nedenstående figur viser et flowchart for udvælgelse af litteratur i den systematiske litteratursøgning:

Flowchart over den systematiske litteratursøgning					
Antal hits:					
PubMed 147	Embase 186	PsycNET 196	Cinahl 134	Cochrane 121	Samlet 784
Første sortering (Titel og abstract) Antal frasorteret: 558 Antal duplikater: 38					
PubMed 33	Embase 58	PsycNET 40	Cinahl 24	Cochrane 33	Samlet 188
Anden sortering (Gennemlæsning af artikel) Antal frasorteret: 181					
<u>7 Inkluderede artikler i litteraturstudiet</u>					

Figur 4 - Flowchart over den systematiske litteratursøgning.

6.2.2 Interviewundersøgelse

I indeværende projekt anvendes semistrukturerede individuelle interviews udover litteraturstudiet, som metode til indsamling af empiri til casestudiet. Et forskningsinterview er en social interaktion mellem interviewer og interviewpersonen, hvor interaktionen er afgørende for den viden, der opnås(47). Fordelen ved interview er, at den kan give viden om interviewpersonens opfattelser og forståelse af begivenheder, situationer og fænomener i en given kontekst(47). Således vil de semistrukturerede individuelle interviews i nærværende projekt bidrage til at forstå, patienternes oplevelse og anvendelse af NutriDia appen, samt inddragelse af denne i dialogen med de sundhedsprofessionelle, og om der er mulighed for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder. Yderligere giver semistrukturerede interviews mulighed for at forfølge narrativer og temaer som opstår i interviewsituationen, og som ikke udspringer fra teori eller interviewguiden. For at opnå denne viden, skal interviewer have stor viden og indsigt i problemfeltet og derved en forforståelse af emnet inden interviewet, da interviewer således vil kunne opstille den bedste og mest relevante spørgeguide og stille de bedste spørgsmål(47). Ifølge Professor Steiner Kvale og Professor Svend Brinkmann findes der ingen regler for udførelse af forskningsinterview, men der kan opstilles syv overordnede trin, hvorved der skal træffes valg angående metode(48). Således vil indeværende projekts følgende afsnit om interviewundersøgelse metode være inspireret af Kvale og Brinkmanns syv trin; tematisering, design, interview, transskription, analyse, verifikation og rapportering.

Tematisering

Tematisering optræder som det første trin, hvilket omhandler hvad der skal undersøges og hvorfor. I nærværende projekt adresseres undersøgelsens område, samt belæg i problemanalysen. Yderligere indebærer tematisering også en afklaring af emnet for undersøgelsen, hvilket udarbejdelsen af problemanalysen endvidere har bidraget til. Dette har ledt til at nærværende projekt har udarbejdet en problemformulering, hvilket har været udgangspunkt for valg af metode og design.

Design

Det næste trin er design, hvilket omhandler, hvordan undersøgelsen skal foregå ift. procedurer og teknikker. Nærværende projekts design tager udgangspunkt i følgende forskningsspørgsmål fra problemformuleringen:

1. Hvordan oplever patienter anvendelsen af beslutningsstøtteværktøjer i dialogen med de sundhedsprofessionelle til at opnå fælles beslutningstagning?
 - a. Hvorledes oplever patienterne anvendelse af NutriDia appen?

- b. Hvorledes oplever patienterne anvendelse af NutriDia appen i dialogen med den sundhedsprofessionelle til at opnå fælles beslutningstagning?
- c. Oplever patienter, at der er grundlag for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder med de sundhedsprofessionelle?

For at kunne undersøge patienternes opfattelser og oplevelser, anvendes en kvalitativ tilgang, hvilket i nærværende projekt tager form som interviews af patienterne med cancer. Som tidligere beskrevet anvendes semistrukturerede individuelle interviews, således der opstilles en struktureret ramme for interviewguiden, men med en fleksibilitet som muliggør afvigelser(47,48). I udformningen af interviewspørgsmålene tages der højde for to parametre: tematisk og dynamisk. Den tematiske vurdering baseres på, hvorvidt spørgsmålene kan svare på det, vi ønsker at belyse, hvorimod den dynamiske vurdering vender sig mod forståeligheden af spørgsmålene, samt valg af ord(48). Denne tilgang skal bidrage med en viden indenfor specifikke områder relateret til teorier, samtidig med at der kan udforskes vigtige elementer der opstår i det enkelte interview. Interviewguiden er forsøgt valideret via pilottest ved anden specialegruppe på Folkesundhedsvidenskabsuddannelsen på Aalborg Universitet, samt nærværende projektgruppes forældre. Sidstnævnte har skullet bidrage med input omkring forståelse af spørgsmål hos en befolkning af aldersmæssigt sammenlignelighed med NutriDia's målgruppe. Feedback fra pilottesterne blev rapporteret og anvendt i revidering af interviewguiden. Yderligere er interviewguiden blevet gennemset af indeværende projekts vejleder.

Udvælgelsen af informanter har været foretaget af en projektmedarbejder i NutriDia. Det har kun været muligt for projektmedarbejderen at skaffe fire informanter. Dette er grundet meget få deltagere, som havde deltaget i møder med sundhedsprofessionelle, efter at fælles brugerflade er oprettet. Fælles brugerflader giver mulighed for de sundhedsprofessionelle at se de indrapporterede data. Således har det ikke være muligt for projektgruppen, at udvælge informanter ud fra forskellige parametre, som fx køn, alder, uddannelse osv. for at sikre en bred repræsentation af informanter, men udelukkende foretaget interview af de fire informanter, som det var muligt at skaffe.

Interview

Trin tre er interview, som henviser til proceduren for interviews, hvorfor der udarbejdes en interviewguide. En interviewguide kan opbygges af henholdsvis overordnede temaer, forskningsspørgsmål, interviewspørgsmål og uddybende spørgsmål(47), hvilket gør sig gældende i nærværende projekt. Nedenstående figur 5 er et udklip fra nærværende projekts interviewguide, og demonstrerer ovenstående.

Tema	Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål	Uddybende interviewspørgsmål
Fælles beslutningstagning	Som minimum kræver fælles beslutningstagning, at læge og patient begge er involveret.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Har du mulighed for at bidrage med dit perspektiv, dine værdier eller holdninger i dialogen? 2. Har din familie eller pårørende deltaget i møderne med den sundhedsprofessionelle? 3. Har du oplevet at der deltog mere end én sundhedsprofessionel i møderne? 	<ol style="list-style-type: none"> 1a. Føler du at den sundhedsprofessionelle forsøger at inddrage dig, så du indgår i et partnerskab (Ligeværdigt forhold/Aktiv rolle) med den sundhedsprofessionelle? 2a. Hvorfor? Kan du prøve at fortælle lidt om hvad det har betydet for dig? 3a. Hvordan oplever du det? Har det påvirket din oplevelse af din inddragelse i dialogen?

Figur 5 - Udklip fra Interviewguide

Temaerne tager udgangspunkt i de problemstillinger, som nærværende projekt fokuserer på, for at kunne besvare problemformuleringen. Yderligere inddrages den udvalgte teori fælles beslutningstagning til besvarelsen af problemformuleringen, som tema i interviewguiden. Interviewguiden vil fremgå af Bilag 3. Kvale og Brinkmann anbefaler, at der ifm. interviews, indledningsvist og afslutningsvist, foretages en briefing og debriefing med informanterne(48). Selve udførelsen af interviewene foregik, således, at informanterne indledningsvist vil blive briefet ift. projektets formål, udstyr anvendt ved interviewet, deres rettigheder jf. samtykkeerklæring (Bilag 4), samt besvarelse af spørgsmål informanterne måtte have. Yderligere blev interviewer og observatørs roller i interviewet forklaret, hvorefter samtykkeerklæringen blev underskrevet af informanten. Efter endt interview blev der foretaget en debriefing, hvor informanterne blev spurgt ind til deres oplevelse af interviewet. Desuden blev spørgsmål, der opstod i interviewet adresseret her. Informanten blev yderligere informeret om muligheden for at tilbagetrække interviewet, såfremt de fortrød deres deltagelse i projektet. I interviewsituationen blev der sat fokus på interviewerens adfærd, ift. at leve op til Kvale & Brinkmanns anbefalinger(48). Dette skal bidrage til at højne kvaliteten af interviewene, ved at producere righoldig viden og skabe en positiv situation for informanterne(48). Anbefalingerne omhandler: indsigtfuldhed, klar i talen, åben, strukturerende og venlig. Begge projektgruppens medlemmer var deltagende i interviewsituationen. Den ene indtog rollen som interviewer, mens den anden var observatør, og stillede opfølgende spørgsmål, såfremt det blev fundet relevant. Yderligere dokumenterede observatøren nonverbale reaktioner i interviewsituationen, som kunne være relevante for meningsfortolkningen. Rollerne som observatør og interviewer vil i nærværende projekt skiftes mellem gruppens medlemmer, hvilket kan bidrage med forskellige interviewteknikker og derved et mere nuanceret perspektiv af projektets problemstilling. Dog deltager begge gruppemedlemmer ved alle interviews. Derved kan erfaringer fra tidligere interviews anvendes til at udvikle interviewguiden for efterfølgende interviews, hvilket yderligere bidrager til et nuanceret perspektiv, samt skærper

interviewernes spørgeteknik. Dette medbringer dog også, at de tidlige interviews vil påvirke nærværende projekts for forståelse i de efterfølgende interviews. Interviewene blev lydoptaget, hvorefter de blev transskriberet for at klargøre empirien til analyse.

Transskription

Transskribering havde til formål at transformere de semistrukturerede interviews om til skriftsprog, og handler dermed om skriftlig dokumentation af de gennemførte interviews. I nærværende projekt blev der oprettet en transskriptionskonvention (Bilag 5), for at sikre ensartethed og transparens i transskriberingsprocessen(48). Dette kan være specielt fordelagtigt, når transskriptionsarbejdet deles mellem flere gruppemedlemmer, hvilket er tilfældet i nærværende projekt. Ifølge Tanggaard og Brinkmann er der forskel på det sagte og det skrevne sprog, hvilket fx gør det svært at opfange interaktionen i interviewet på skrift(47). Dertil skal tilføjes, at det er svært at transskribere kropssprog og stemmeleje, hvorved en del information kan tabes i transskriptionen(47). Disse problemstillinger er forsøgt imødekommet i nærværende projekt, ved at observatøren nedskriver sine observationer af interaktionen i interviewene. Derudover søger transskriptionskonventionen også at skabe uniformitet i, hvordan fx stemmeleje transskriberes. Tanggaard og Brinkmann anbefaler, at transskriptioner udføres så hurtigt som muligt efter interviewene er fuldførte(47). I nærværende projekt foregik transskriptioner så vidt muligt på samme dag eller dagen efter interviewene. Transskriptionerne blev baseret på forståelsen af det sagte i interviewene. Yderligere blev alle transskriptioner gennemgået af begge projektgruppens medlemmer for at højne reliabiliteten af transskriptioner af lydfileerne, samt minimere slåfejl og misforståelser.

6.2.2.1 HLS-EU-Q16

Efter endt semistrukturerede interviews blev informanterne adspurgt ud fra HL spørgeskemaet HLS-EU-Q16. Udspørgning af informanterne ift. spørgeskemaet foregik, således at spørgsmålene blev stillet fuldstændig efter spørgeskemaet, men med mulighed for, at informanterne kunne spørge ind til forståelsen af spørgsmålene ved tvivl.

HLS-EU-Q er et redskab udarbejdet til det formål at vurdere health literacy i en europæisk kontekst(49). Redskabet er udarbejdet af The European Health Literacy (HLS-EU) project, som havde til formål at promovere, samt måle HL i Europa(49). Redskabet er udgivet i en original 47-items udgave, en udvidet 86-items udgave, og en forkortet 16-items udgave(49). Operationaliseringen af HL i HLS-EU-Q, samt hvilke områder de enkelte spørgsmål søger at besvare, fremgår af nedenstående figur. HLS-EU-Q er udarbejdet

som et redskab til brug i interview, hvorved spørgsmålene læses op af interviewer, og informanten svarer(50).

HLS-EU matrix: Survey numbering	Finding information on health	Understanding information on health	Appraising/Judging information on health	Applying information on health
Health care	Q1.1 Q1.2 Q1.3 Q1.4	Q1.5 Q1.6 Q1.7 Q1.8	Q1.9 Q1.10 Q1.11 Q1.12	Q1.13 Q1.14 Q1.15 Q1.16
Disease prevention	Q1.17 Q1.18 Q1.19 Q1.20	Q1.21 Q1.22 Q1.23	Q1.24 Q1.25 Q1.26 Q1.27 Q1.28	Q1.29 Q1.30 Q1.31
Health promotion	Q1.32 Q1.33 Q1.34 Q1.35 Q1.36	Q1.37 Q1.38 Q1.39 Q1.40	Q1.41 Q1.42 Q1.43	Q1.44 Q1.45 Q1.46 Q1.47
HLS-EU Consortium (2011): HLS-EU-Q47. The European Health Literacy Questionnaire: Original matrix-related version with item numbers used in the European Health Literacy Survey 2011				

Figur 6 - Opsætning af spørgsmål i HLS-EU-Q47(49).

Det skal her pointeres at HLS-EU-Q16 er en kortere version, og derfor ikke anvender alle spørgsmålene. De inkluderede spørgsmål i 16-items udgaven er: Q1.2; Q1.4; Q1.5; Q1.8; Q1.11; Q1.13; Q1.16; Q1.18; Q1.21; Q1.23; Q1.28; Q1.31; Q1.33; Q1.37; Q1.39; Q1.43.

Spørgsmålene er formuleret således, at informanterne skal svare, hvor let noget er på en skala med hhv.: 'meget let', 'let', 'svært' eller 'meget svært'. Såfremt en informant giver udtryk for ikke at kunne svare, vil en besvarelsen 'ved ikke', angives.

I nærværende projekt anvendes HLS-EU-Q16 for at få et indblik i informanternes HL, hvilket vil inddrages i den kvalitative analyse af den kvalitative empiri. Valget af 16-items udgaven begrundes i, omfanget af HL's rolle, som supplement til baggrundsinformation og derved informanternes hermeneutiske ståsted, samt den tidsmæssige ramme for interviewene.

Originaludgaven, HLS-EU-Q47 er valideret i otte europæiske lande, herunder bl.a. Holland og Tyskland(51), hvorfor nærværende projektgruppe forholder sig til redskabet som anerkendt. Dog skal det pointeres at der i nærværende projekt anvendes en dansk oversættelse af redskabet, på trods af at validering af oversættelsen i skrivende stund ikke er publiceret.

6.2.2.2 Analysestrategi

Nærværende projekt tager afsæt i den hermeneutiske videnskabsposition, hvorfor analysen af empiri også bør afspejle hermeneutikken. Den valgte analyse er en hermeneutisk inspireret analysestrategi af Dahlager og Fredslund, der tager sit udgangspunkt i Gadammers filosofiske hermeneutik, hvor der via analyse af empirien kan opnås en ny forståelse(37) Indeværende projektgruppe har valgt denne analysestrategi, da den er meget stringent og har faste procedure, hvorved det hindres at projektgruppen lægger sin forforståelse ned over empirien, og således ikke tager informanternes udsagn for pålydende. Derved kan følsomheden i analysen overfor empirien øges, ved at projektgruppen tager udgangspunkt i informanternes udsagn og livsverden. Dog giver analysestrategien mulighed for, at projektgruppen kan bidrage med dens egen horisont, hvilket muliggør, at der kan fremanalyseres mere eller andet, end det der umiddelbart fremtræder i transskriptionerne. Således vil der opstå en ny forståelse, ved en horisontsammensmeltning af projektgruppens og informanternes horisonter.

Dahlager og Fredslunds analysestrategi består af fire trin (Figur 6), og er bygget op af en dekontekstualisering og en rekontekstualisering(37). Dekontekstualisering består i at trække dele af empirien ud, og analysere disse yderligere, og rekontekstualisering består i at sætte empirien sammen igen på en ny måde(37), og er således en hermeneutisk cirkel. Således opstår den nye tredje forståelse(37). I de første trin efterstræbes tilbageholdenhed af forskerens forforståelse velvidende, at dette ikke er muligt, for at lade empirien komme til orde(37).

Hermeneutisk analysestrategi af Dahlager og Fredslund

Trin 1: Helhedsindtryk

- Opnåelse af helhedsindtryk ved at gennemlytte optagelserne af interview og læse transskriptionerne igennem.

Trin 2: Meningsbærende enheder identificeres:

- Organisering af transskriptioner i meningsbærende enheder, som identificeres ud fra problemformuleringen, med fokus på hvad teksten siger. De meningsbærende enheder struktureres og reduceres gennem meningskategorisering, hvor de meningsbærende enheder bliver samlet i kategorier. Kategorierne blev fundet hovedsageligt ved en deduktiv tilgang, ved at der inden meningskategoriseringen, blev oprettet kategorier for de fire kriterier i fælles beslutningstagning, samt én for baggrundsinformation (informanternes ståsted) og én for HL. Dog blev der identificeret kategorier induktiv ved, at der forekom udsagn fra informanterne ift. problemformuleringen, som lå uden for begrebernes ramme. I nærværende projekt har softwaren Nvivo version 11, været anvendt.

Trin 3 Operationalisering

- Operationalisering og ordning af kategoriener, som bl.a. indeholder gennemgang af kategoriernes indhold; om kategorierne indeholdte flere temaer, hvorved der var behov for underkategorier eller om nogle kategorier skulle slås sammen.

Trin 4: Rekontekstualisering

- Kategorierne bliver fortolket fælles, hvorved der bevæges fra dele i de specifikke i kategorierne og til helhed. Der inddrages teori, hvorved der skabes mulighed for nye fortolkninger i rekontekstualiseringen(37). De valgte teorier er med til at afspejle indeværende projektgruppes forforståelse af det undersøgte fænomen, og teorien er med til at begrænse projektgruppens subjektivitet.

Figur 7 - Hermeneutisk analysestrategi. Inspireret af(37).

6.2.2.3 Ethiske overvejelser ift. interview

Ifølge Kvale og Brinkmann findes der fire områder, der traditionelt diskuteres i etiske retningslinjer for forskere: informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle(48).

I nærværende projekt blev der forud for interviewene givet skriftlige informeret samtykkeerklæringer (Bilag 4) til informanterne, som informanterne efterfølgende underskrev. Samtykkeerklæringen garanterede anonymitet, og muligheden for at springe fra, når som helst. Dog blev informanterne informeret om, at projektet bliver afleveret i juni, hvorefter muligheden for at springe fra ophøre. Denne samtykkeerklæring blev gennemgået mundtligt med informanterne for at undgå misforståelser.

For at imødekomme kravet om fortrolighed, vil informanterne fremgå anonyme af transskriptionerne, samt i de inddragede tekststykker og citater. Dette betyder, at identificerbare informationer om informanterne vil censureres i projektet. I tilfælde af at identificerbare informationer er givet under interviewet, vil pseudonymer anvendes. Nærmere beskrivelse af brugen af disse vil fremgå af transskriptionskonventionen (Bilag 5). Transskriptioner og lydfiler fra interviews vil blive opbevaret indtil projektet afleveres, hvorefter de vil blive destrueret.

Da nærværende projekt søger at anvende empirien til forandring af NutriDia, vil informanterne kunne opleve at deres bidrag, i form af deltagelsen i interviews, har en positiv indvirkning på NutriDia. Yderligere vil nærværende projekts forandringsforslag inddrages i NutriDia før denne skal implementeres, hvorfor empirien vil kunne bidrage til forandring. Informanterne vil ikke umiddelbart opleve negative konsekvenser af at deltage i interviews, da de anonymiseres og derved ikke vil opleve særbehandling grundet genkendelse eller lignende. Dog vil der, grundet antallet af informanter, være mulighed for at nogle få sundhedsprofessionelle tilkøbet NutriDia med tæt kontakt til informanterne, ville kunne spekulere på

ophavet til udtalelser. Dette anses dog ikke som værende problematisk for undersøgelsens fortrolighed. Yderligere spørges der ikke ind til sensitive emner i interviewguiden, hvorfor dette heller ikke påvirker informanten negativt.

Foruden ovenstående, har lokationen for interviewene været årsag til etiske overvejelser. For at sikre at informanternes tryghed og komfort, foretages interviewene, som udgangspunkt, på informanternes bopæl. Såfremt informanterne ønsker andet, aftales anden lokation med den enkelte. Desuden startede interviewene med en uformel snak for at bryde isen og skabe god stemning inden selve interviewet.

Ift. forskerens rolle, har begge projektmedlemmer forsøgt, at undgå en magtasymmetri i interviewsituationen, hvilket kunne opstå, da vi kommer med vores professionsbaggrund og faglig indsigt i projektet, hvorved at informanten ser interviewer og suppleant som en autoritet eller ekspert(48). For at undgå dette, blev der i briefing oplyst følgende til informanten; *”Det skal pointeres, at der ikke kan svares forkert på spørgsmål, da det er dine oplevelser og opfattelser, vi søger. Det er dig, der er eksperten.”*

Som tidligere nævnt, indgår verifikation og rapportering også under Kvale og Brinkmanns syv trin for metode vedrørende interview. Da analysen i indeværende projekt overvejende er teoristyret, vurderes det ikke relevant, at informanterne verificerer fortolkningerne, iht. tidligere omtalte spejlkræter, da de som udgangspunkt ikke besidder viden om de anvendte teorier. Derimod skal verificering ske ved kollegial validering(48). Kollegial validering er forsøgt opnået ved sparring med projektets vejleder.

7. Resultater

Nedenstående afsnit vil præsentere nærværende projekts litteraturstudies resultater, samt resultater og analyse af kvalitative interviews.

7.1 Resultater af litteraturstudiet

Tabel 4 indeholder en oversigt over de inkluderede studier i indeværende projekt. Der er beskrevet formål, design og metode, studiepopulation og resultater, som blev vurderet relevant ift. nærværende projekts problemstilling. Ud fra gennemgang af artiklerne med brug af tjeklister passende til de enkelte studiers design, er de enkelte studiers relevante styrker og svagheder blevet beskrevet. Dette er for at vurdere den overordnede kvalitet af de enkelte medtagne studier, samt ift. generaliserbarheden af disse til indeværende projekts problemstilling.

Titel og forfatter	Formål	Design og metode	Studiepopulation	Relevante resultater	Styrke/svagheder
<p><i>Patients or research subjects? A qualitative study of participation in a randomized controlled trial of a complex intervention</i>(52)</p> <p>Ben Heaven, Madeleine Murtagh, Tim Rapley, Carl May, Ruth Graham, Eileen Kaner Richard Thomsen.</p> <p>(Storbritannien 2006)</p>	<p>At udforske deltagernes forståelser vedrørende anvendelse af klinisk evidens i deres specifikke case, og de bredere processor i at træffe behandlings beslutninger inden for et RCT</p>	<p>Kvalitativ studie indlejret i et RCT.</p> <p>Semistrukturerede interviews af 30 deltagere indenfor 5 dage efter konsultation.</p> <p>Samt opfølgende semistrukturerede interviews af 26 deltager 90-100 dage efter konsultationen.</p> <p>BSV: en EKG måling, blodtryksmåling indsættes i det computerbaseret BSV, sammen med medicinske og demografiske værdier.</p> <p>Efterfølgende indtastes patientens præferencer ud fra standard gamble metoden. Herefter præsenteres et bud på behandlingsmuligheder, med risiko og fordele. Yderligere præsenteres der i værktøjet en fælles beslutningstagnings sektion, hvor patient og</p>	<p>30 Patienter med atrieflimmer blev interviewet i fem dage efter deres konsultation. 26 patienter blev interviewet for anden gang efter 90-100 dage.</p>	<p>Deltagernes forståelse af beslutningstagningsproces, var formet af de måder, hvorpå de gav mening om deres deltagelse i RCT'et.</p> <p>Deres opfattelse af deltagelse befandt sig på et kontinuum fra frivillige deltagere, som medvirkede til at producere klinisk viden, som en slags borgerpligt til "rigtige deltagere", som så sig selv som reelle patienter, der modtager individualiseret medicinsk råd og information.</p> <p>Deltagerne, der anså sig, som udelukkende frivillige deltagere, søgte ingen personlige udbytte. Hovedparten af deltagerne lå i midten af kontinuummet (n= 22) og havde primært et ønske om at bidrage til forskning, men med et håb om personlig udbytte. Fire deltagere deltog udelukkende som patient, med det formål at få personlig medicinsk rådgivning. Fire skiftede mellem at se sig selv som frivillige eller reel patient. "Frivillige deltagere", anså ikke konsultationer i RCT som reelle, men som aktiviteter primært for RCT's teamets skyld.</p>	<p>Styrker</p> <p>Mange interviews og follow-up interviews → øger gyldigheden</p> <p>Svagheder:</p> <p>Manglende patient karakteristik ift. alder, demografi, uddannelse m.m. → nedsætter overførbarehed</p> <p>Manglende beskrivelse af kontekst, som kan have indflydelse på informanternes svar. → nedsætter gyldighed</p> <p>Manglende beskrivelse af interviewenes varighed, varigheden</p>

		sundhedsprofessionel kan diskutere resultater.		<p>Denne forståelse skyldes flere faktorer: information givet ved rekruttering, information ved samtykke, samtaler med egen lægen ift. deltagelse i forsøget, forventninger om forskelle på forsøget og den "virkelige" verdens konsultationer, erfaringer med selve RCT' studiet.</p> <p>Dog fik de fleste "frivillige deltagere" stadig lidt personlig gav af at deltage i forsøget.</p> <p>En "frivillig deltager" håbede, at han kunne hjælpe andre i fremtiden, men hvorledes dette skulle ske, var ikke umiddelbart klart for ham.</p>	<p>kan have indflydelse på dybden af interviewet.</p> <p>To deltagere ej audiooptaget, hvorfor man brugte notater fra videooptagelse af selve konsultationen, hvorved det ikke er informanternes forståelse bag det som sker på videooptagelserne.</p>
<p><i>Evaluation of a patient decision aid for initiating disease modifying anti-rheumatic(53)</i></p> <p>Ingrid Nota, Constance H. C. Drossaert, Erik Taal, Harald E. Vonkeman, Cees J.</p>	At evaluere brugen, tilfredsheden og effekten af BSV	<p>Post-test studie. To ikke randomiseret grupper, som bliver sammenlignet i en post test design.</p> <p>Studiet varede 2 år. Det første år var kontrolgruppen, som modtog standard behandling en folder med info. Det efterfølgende år modtog patienterne interventionsbehandling.</p>	To store undervisnings hospitaler i Holland Patienter diagnosticeret med reumatoid arthritis, ankyloserende spondylitis og psoriasis artrit. 232 patienter i kontrolgruppen og 200 i	<p>BSV'et blev anvendt af 57% af respondenterne i interventionsgruppen. Manglende brug skyldtes manglende præferencekort fra lægen, ingen internetforbindelse, problemer med at finde webside, ingen interesse eller manglende tid. 94 % af dem som havde anvendt BSV'et havde læst de generelle informationer. 90 % havde sammenlignet behandlingsmuligheder, 38% havde anvendt øvelser ift. egne præferencer. Resuméet var blevet læst af</p>	<p><u>Styrker</u></p> <p>Stor population → øger gyldighed</p> <p>Udførlig beskrivelse af variabler.</p> <p><u>Svagheder</u></p> <p>Kontrol og intervention foregik ikke på samme tid. De</p>

<p>Haagsma og Mart A.F.J. van de Laar (Holland 2016)</p>		<p>Interventionsbehandlingen bestod af: en indledende samtale med en reumatolog, der udleverede kort med de DMARD'er, som vil være passende for patienten.</p> <p><u>BSV'et</u> består af: webbaseret værktøj, som består af 1) information om fælles beslutningstagning, inflammatorisk arthritis. 2) applikation til at sammenligne lægens forslag, 3) øvelser til at få indsigt i præferencer, bekymringer og spørgsmål og 4) printet resumé med patientens noter, præferencer, bekymringer og spørgsmål til brug i samtalen med reumatologen ved næste konsultation.</p> <p>Patienterne fik tilsendt spørgeskema fire uger efter konsultationen med mail med en betalt returkuvert. Efter 3</p>	<p>interventionsgruppen.</p> <p>Svarprocent på 68 % i kontrolgruppen, Interventionsgruppen havde 61 %. Ingen signifikant forskel mellem de to grupper, samt mellem respondenter og non-respondenter.</p> <p>Gns. alderen var 55 år. Hovedsageligt kvinder og flest havde reumatoid artrit.</p>	<p>75%, 38 % havde vist det til andre, 28% havde taget det med til næste konsultation.</p> <p>Brugerne af BSV'et var signifikant yngre og højere uddannet end ikke-brugerne.</p> <p>Mange respondenter lærte meget af brugen af værktøjet, bl.a. indsigt i præferencer, bekymringer og spørgsmål, i at diskutere emne med de sundhedsprofessionelle og i at tage beslutning om deres behandling.</p> <p>De fleste respondenter havde intention om at bruge BSV'et igen og anbefalede det til andre.</p> <p>Ift. kontrolgruppen oplevede interventionsgruppen signifikant sjældnere, at lægen tog besluttede om behandlingen, og oftere at de foretog den endelige beslutning. Interventionsgruppen oplevede at beslutningen var mere i overensstemmelse med deres egne præferencer end patienterne i kontrolgruppen.</p>	<p>sundhedsprofessionelle kan have tilegnet sig færdigheder, som vil gøre, at de gør tingene anderledes. → gyldighed/validitet</p> <p>Ingen confounding kontrol, interaktion, ej rapportering af missing data, og derved heller ingen intention to treat → gyldighed/validitet</p>
--	--	---	--	--	--

		uger blev dem, som ikke havde svaret tilsendt en reminder. Spørgeskemaet indeholdt spørgsmål om patient karakteristika, proces målinger og outcome målinger.			
<p><i>Navigating healthcare: a qualitative study exploring prostate cancer patients' and doctors' experience of consultations using a decision-support intervention</i>(54)</p> <p>B. Hacking, S. E. Scott, L. M. Wallace, S. C. Shepherd og J. Belkora</p> <p>(Storbritannien 2013)</p>	<p>At udforske patienter og lægers oplevelser med at deltage i en intervention om at tage beslutninger for ny diagnosticeret patienter med prostatacancer</p>	<p>Semistrukturerede interviews over telefon med seks patienter med prostata cancer fra interventionsgruppen i et RCT studie. Interviewene af patienterne blev afholdt 3 måneder efter interventionen.</p> <p>Alle interview transskriberet og analyseret via matrix baseret metode. Alle fire forskere blev enige om temaer og kodninger i transskriptionerne.</p> <p>BSV'et: En navigatør ringer patienterne op før selve konsultationen med lægen, og ud fra et spørgeskema bliver der lavet en konsultationsplan. Patienterne blev adspurgt om følgende</p>	<p>Ny diagnosticeret kaukasiske mænd med prostata cancer fra Edinburgh, Skotland. 61-75 år, fire havde partner og to havde ikke, Tre patienter havde 15 års uddannelse, én havde 18 år og to havde universitetsuddannelse.</p>	<p>Alle informanterne fandt, at forberedelsesspørgsmålene før selve konsultationen fokuserede deres tanker og klarlagde, hvad de vil spørge om.</p> <p>Konsultationsplanen hjalp alle informanterne i at fokusere på og adressere deres spørgsmål under konsultationen.</p> <p>Ved at lægerne forberedte sig med patienternes besvarelser af spørgeskemaet, så følte patienterne, at lægerne var forberedte på individuelle behov, og sikrede nemmere informationsveksling.</p> <p>Konsultations materiale i form af lydoptagelse og noter fra konsultationen var fordelagtigt for alle informanter, da det hjalp patienterne i at huske behandlingsinformation givet under en svær konsultation.</p>	<p>Styrker: Fremhæver selv at resultat stemmer overens med det kvantitative RCT, samt at resultaterne stemmer overens med andre studier → øger overførbarehed</p> <p>Svagheder: Semistrukturerede interviews over telefon med patienterne, hvorved nonverbal kommunikation mistes → kan nedsætte gyldighed</p>

		<p>temaer: Deres situation, mulige valgmuligheder, præferencer og mål, personer som støtter dem, evaluering af deres valgmuligheder ift. deres mål og graden af hvor meget de ønsker at blive involveret i beslutning om deres behandling.</p> <p>Konsultation med lægen, hvor navigatøren deltager og tager noter og lydoptager konsultationen.</p> <p>Patienterne får tilsendt lydoptagelse og noter.</p>		<p>Alle informanterne udtrykte, at BSV-materialet hjalp dem i at overveje valgmulighederne. Og brugen af materialet øgede deres tillid til valget af beslutning fortaget i konsultationerne.</p> <p>Patienter oplevede en følelse af støtte ved, at navigatøren deltog i konsultationen. Dét at navigatøren deltog i konsultationen berolige informanterne ved, de havde mulighed for at kontakte navigatøren. Samt dét at have en navigatør til at diskutere problemer med, følte som en støtte for patienterne i en svær tid.</p>	<p>Interviews varede gns. 23 min, hvilket er kort tid til at nå i dybden.</p> <p>Fremhæver selv få informanter som største begrænsning og kun kaukasiske mænd → overførbarehed.</p> <p>Manglende interviewguide og derved manglende indsigt i baggrunden for resultaterne → nedsat gyldighed.</p>
<p><i>Patients factors in the implementation of decision aids in general practice: a qualitative study</i>(55)</p> <p>Vanita Bhavnani og Brian Fisher</p>	<p>At evaluere accepten af brugen af BSV'er i almen praksis.</p>	<p>Kvalitative studie med fokusgruppeinterviews.</p> <p>Patienterne blev randomiseret udvalgt fra almen praksis database.</p> <p>BSV: udvalgte beslutningsværktøjer fra</p>	<p>Patienter fra to almen lægepraksis i sydøstlige London. Rekruttering fandt sted i september 2005 og igen i april 2006.</p>	<p>Overvældende mange patienter ville gerne involveres i fælles beslutningstagning. Der var stor variation i deres anskuelse af, hvor stor indflydelse et BSV har på at fremme fælles beslutningstagning. Dette var influeret af patienternes egne præferencer for fælles beslutningstagning.</p>	<p>Styrker</p> <p>Stort antal af fokus grupper og deltagere.</p> <p>Studiepopulationen har samme aldersgruppe, som indeværende projekt</p>

		<p>Cochrane Inventory. Alle havde interaktion med en eksPLICIT metode til at hjælpe patienterne med at fortage en beslutning.</p>	<p>Inklusionskriterierne var patienter over 18 år med enten hjertekarsygdom, apopleksi, osteoporose, slidgigt eller brystcancer.</p> <p>77 personer deltog i interviews.</p> <p>Gns. alderen var 66 år (42-83 år),</p> <p>62 kvinder og 15 mænd deltog, hvoraf 93 % var kaukasisk og 7 % var af anden etnicitet.</p>	<p>BSV'er er et godt udgangspunkt for at fremme diskussionen med sundhedsprofessionelle og til at klarlægge deres præferencer for behandling.</p> <p>Dog opfattede mange af dem i brystcancer- og hjertekarsygdoms-fokusgrupperne deres klinikere som en betroet kilde, som skulle påtage sig ansvaret for beslutningstagning og lede dem i overensstemmelse hermed.</p> <p>Patienterne udtrykte bekymring for, at beslutningsbyrden vil blive placeret hos dem.</p> <p>Bekymret for om de sundhedsprofessionelle vil give dem lov til tage kontrol over beslutningstagningen, særligt hvis de havde en anden mening end deres sundhedsprofessionelle som en konsekvens af at bruge BSV.</p> <p>Oplevede ikke at tiden var tilstrækkelig til introduktion og brug af BSV, hvorved der skulle laves grundlæggende om på selve møderne, da det kræver oprettelse af flere konsultationer at anvende BSV'er.</p>	<p>→ øger overførbarehed Svagheder</p> <p>Stor andel af kvinder → kan nedsætte overførbarehed.</p> <p>Patienter blev interviewet i almen praksis, kan være svært at udtale sig negativt om forløbet, når interview afholdes samme sted → gyldighed.</p> <p>Manglende interviewguide og derved manglende indsigt i baggrunden for resultaterne → nedsat gyldighed.</p> <p>Manglende beskrivelse af interviewenes varighed, varigheden</p>
--	--	---	--	---	---

					kan have indflydelse på dybden af interviewet.
<p><i>Use of Low-Literacy Decision Aid to Enhance Knowledge and Reduce Decisional Conflict Among a Diverse Population of Adults With Rheumatoid Arthritis: Results of a Pilot Study</i> (56)</p> <p>Jennifer L. Barton, Laura Trupin, Dean Schillinger, Gina Evans-Young, Jim Imboden, Victor M. Montori, Edward Yelin</p> <p>(USA, 2016)</p>	<p>At pilot-teste en 'low-literacy' medicinguide og BSV målrettet facilitering af patient-klinikere samtaler omhandlende reumatoid artrit medicin.</p>	<p>Pilot-studie Follow-up Survey ved indgang, 3 telefoninterviews (1 uge efter, 3 og 6 måneder efter)</p> <p>Patienter med BSV blev lyd- og video-optaget i møderne med sundhedsprofessionelle</p>	<p>166 patienter med reumatoid artrit (40 tabes ved follow-up, men der anvendes stadig besvarelse fra indgangen til studiet)</p>	<p>Interventionsgruppen scorede i højere grad tilstrækkelig ift. kendskab til deres sygdom sammenlignet med kontrolgruppen.</p> <p>Der fandtes ingen forskel mellem grupperne, ift. tillid til de sundhedsprofessionelle. Yderligere sås ingen forskel i "acceptability scale". Ift. overholdelse af behandlingen, forandring i sygdomsforløb og forandring i funktion fandtes ingen signifikant forskel mellem grupperne.</p> <p>Sammenlignes patienterne med BSV'et med de resterende patienter, fandtes en højere andel af tilstrækkelig kendskab til sygdom, henholdsvis 100% vs. 60%. Yderligere sås en signifikant lavere score i "decision conflict scale".</p>	<p><u>Styrker:</u> Godt flowchart med gennemgang over inklusion af informanter.</p> <p><u>Svagheder:</u> Studiet er ikke randomiseret → selektionsbias og nedsat validitet.</p> <p>Kun de patienter som samtykkede til at blive filmet og lydoptaget, blev inkluderet i observationsstudiet → selektionsbias.</p>
<p><i>'They leave at least believing they had a part in the discussion':</i></p>	<p>At udforske hvordan patient-BSV'er til behandling af</p>	<p>Indlejret kvalitativt studie i klynge-randomiseret follow-up.</p>	<p>22 patienter med type 2 diabetes, samt deres tilhørende klinikere</p>	<p>Patienterne opfattede, de sundhedsprofessionelle som eksperterne, hvorfor de primært afhang af deres viden og ekspertise, og så BSV'et som en sekundær,</p>	<p><u>Styrker:</u> Dybdegående gennemgang af kvalitative resultater,</p>

<p><i>understanding decision aid use and patient-clinician decision-making through qualitative research (57)</i></p> <p>Kristina Tiedje et al. (USA ,2013)</p>	<p>forhøjet blodsukker og statiner, og målrettet mod anvendelse i de kliniske konsultationer, er indlejret i praksis. Yderligere undersøges hvordan patienter og klinikere forstår og oplever BSV'er i møder i den primære sektor.</p>	<p>Survey, interviews samt video-optaget observation af mødet mellem patient og sundhedsprofessionelle</p> <p>BSV: Studiet bestod af forskellige BSV'er målrettet forskellige målgrupper. Selvrapportering i form af rapportering af patienters præference ift. at deltage i fælles beslutningstagning.</p>		<p>"irrelevant" præsentation af klinikernes viden. Specielt ældre eller ressourcetsvage patienter opfattede de sundhedsprofessionelle som autoritetsfigurer. Patienter der lænede sig op af klinikernes beslutninger følte sig ikke nødvendigvis "disempowered". De anså medicinale beslutninger som klinikernes 'ekspertise-område', og så de sundhedsprofessionelle som rådgivere, der viste vejen for dem. Dog blev dominante sundhedsprofessionelle anskuet, som "overtalere", der flyttede patienterne over mod deres fortrukne valg.</p> <p>Patienterne beskrev, at den ideelle rolle var patienten var "drivkraft i deres egen behandling". BSV'erne støttede nogle gange patientens valg ved, at vise, at "de ikke behøvede" at starte med medicin. Patienterne beskrev deres rolle som "elever", andre som "partnere", hvorved de sundhedsprofessionelle fungerede som eksperter eller coaches, som skulle holde dem på rette spor.</p>	<p>med citater → øger gyldighed.</p> <p>Bidraget med viden om patient-sundhedsprofessionel forholdet.</p> <p>Svagheder: Mangelfuld beskrivelse af interviewsituationen → kan medføre nedsat gyldighed.</p> <p>Nogle samtaler er baseret på en hypotetisk diskussion for kameraets skyld → kan medføre ikke valide resultater og observationer → kan nedsætte gyldigheden.</p>
--	--	---	--	--	--

				BSV'et hjalp patienterne med at udveksle information, kommunikere deres valgmuligheder og tydeliggøre deres præferencer, samt deres behov og ønsker blev taget i betragtning. Dette skabte en potentiel mulighed for, at patienterne kunne agere som partnere i beslutningerne. Nogle patienter udtrykte at BSV'et "udvidede emneområdet" i dialogen med de sundhedsprofessionelle.	
<p><i>Capturing treatment decision making among patients with solid tumors and their caregivers</i>(58)</p> <p>Randy A Jones, Richard Stevens, Mary E. Ropkam Patricia Hollen</p> <p>(USA, 2013)</p>	<p>At undersøge grundlaget for at anvende BSV'er med interaktive beslutningsprocesser om behandlingen for patienter med 'solid tumors' og deres pårørende under cancerbehandling.</p>	<p>Kvalitative fænomenologisk-hermeneutiske interviews for at indsamle viden om patienternes og de pårørendes oplevelser.</p> <p>BSV: Interaktivt værktøj med bl.a. indrapportering af personlige præference</p>	<p>160 informanter; 80 pårørende og 80 patienter med 'solid tumors' (Ny-diagnosticeret med brystcancer, avanceret prostatacancer, avanceret lungecancer). Informanterne var udvalgte således, at der var én pårørende for hver patient. Dette resulterede i 22 par for patienter med</p>	<p>BSV'et hjalp patienterne og de pårørende i at forstå behandlingsbeslutningerne bedre.</p> <p>Patienterne med brystcancer var meget entusiastiske over den overordnede gavnlighed af BSV'et.</p> <p>Nogle følte, at de blev hjulpet til at træffe "den rette" beslutning, eller en beslutning de kunne leve med. Beslutningsprocessen hjalp dem i deres kommunikation med de sundhedsprofessionelle.</p> <p>Patienterne med prostatacancer udtrykte også, at BSV'et var hjælpsomt i deres beslutningstagning. BSV'et bidrog med indsigt i progressionen af sygdommen og</p>	<p>Styrker: Dybdegående gennemgang af kvalitative resultater, med citater → øger gyldighed.</p> <p>Svagheder: Informanterne var i overvejende grad af højere socialklasse, hvorfor resultaterne potentielt ikke er overførbare</p>

			<p>brystcancer; 19 par for prostatacancer; 39 par for lungecancer.</p> <p>Patienterne skulle være 18år eller ældre; have en pårørende deltagende i undersøgelsen; samt forstå engelsk.</p>	<p>behandlingen, samt til at vælge den behandling, der passede dem bedst.</p> <p>BSV'et hjalp patienterne og de pårørende med at blive mere involverede i beslutningsprocessen omhandlende behandling, bl.a. ved at hjælpe med at få kommunikeret ønsker og præferencer, samt give bedre videns grundlag. Yderligere oplevede patienterne et partnerskab med de sundhedsprofessionelle, hvilket øgede tryghed til at stille spørgsmål. BSV'et øgede de pårørendes engagement, da de bedre kunne forstå patientens situation.</p> <p>Overordnet beskriver patienterne og deres pårørende et ønske om at være mere involverede i patientens beslutningstagning. Hyppig kontakt med projekt-sygeplejersken var værdifuldt, da de havde en fast kontakt.</p> <p>Patienterne følte, at dét, at have endnu en supportlinje de kunne kontakte, tale med omkring deres problemer, eller bare se et genkendeligt ansigt på afdelingen, var en værdi for dem.</p>	
--	--	--	--	---	--

Tabel 4 - Resultater af litteraturstudie.

7.1.1 Opsummering af resultater fra litteraturstudiet

Der blev i nærværende projekt inkluderet syv artikler, herunder fem kvalitative studier, kvantitativt follow-up og et kvantitativt kohortestudie. I nedenstående vil resultaterne af førnævnte studier opsummeres og sammenholdes med hinanden, for at identificeres tendenser i artiklerne. Dette skal inddrages i afsnit 8.4 *'Resultatdiskussion'*, hvor litteraturstudiets opsummerede resultater diskuteres i sammenhold med nærværende projekts kvalitative empiri.

Anskuelse af deltagelse

Et kvalitativt studie fandt, at deltagernes forståelse af en beslutningstagning proces, var formet af den måde, hvorpå de opfattede selve deres rolle eller grund til at deltage(52). Deres opfattelse af deres rolle befandt sig på et kontinuum fra rollen som "frivillig deltager", som medvirkede til at producere klinisk viden, og dermed deltog som en slags borgerpligt, til modpolen betegnet som "rigtige deltagere", som så sig selv som reelle patienter, der modtager individualiseret medicinsk råd og information(52). De "frivillige deltagere" søgte ingen personlig udbytte af at deltage(52). Hovedparten af deltagerne i studiet, som befandt sig i midten af kontinuummet 22 ud af 30 patienter havde et primært ønske om at bidrage til forskning, men med et håb om personlig udbytte(52). Der var kun fire "rigtige deltagere", som deltog med det formål, at få personlig medicinsk rådgivning. De "frivillige deltagere" anså ikke konsultationerne i RCT studiet som reelle, men primært som aktiviteter for RCT teamets skyld(52).

Effekter af interventioner med beslutningsstøtteværktøj

I to kvalitative studie, hvor patienter blev adspurgt om tilfredshed med BSV'et var patienterne meget tilfredse(55,58). Et kvantitativt og et kvalitativt studie fandt, at brugen af BSV'et gav patienter øget indsigt i deres præferencer, og derved hjalp dem i at overveje behandlingsmuligheder(53,54). Tre kvalitative og to kvantitative studier fandt, at BSV'er støttede patienterne i at have tillid til valg af den rette beslutning(53,54,56–58). Det ene kvalitative studie fandt desuden, at BSV'et hjalp patienterne i at træffe den rette beslutning, der passede dem bedst(58). Et kvantitativt og et kvalitativt studie viste, at BSV'erne hjalp patienterne i at få indsigt i eventuelle spørgsmål, de måtte have(53,54). I det kvalitative studie var der forberedelsesspørgsmål sammen med BSV'et, som patienter oplevede, fokuserede og klarlagde spørgsmål til selve konsultationen med den sundhedsprofessionelle(54). To kvantitative og et kvalitativt studie fandt, at BSV'et var med til at øge og forbedre patienternes viden om deres sygdom (56,58). I et kvalitativt studie blev de pårørende mere engageret pga. BSV'et, og kunne bedre forstå patientens situation(58).

Brug af beslutningsstøtteværktøj i mødet med sundhedsprofessionelle

Fire kvalitative og et kvantitativt studie fandt, at BSV hjalp patienter i dialogen med de sundhedsprofessionelle(53–55,57,58). Tre af de kvalitative studier fandt, at BSV'et hjalp patienterne i at bedre kunne kommunikere deres præferencer, ønsker og behov til de sundhedsprofessionelle(55,57,58). To kvalitative studier fandt, at BSV'erne bevirkede til, at patienterne opfattede de sundhedsprofessionelle som partnere i beslutningstagningen(57,58). Ét af studierne fandt, at dette øgede trygheden i at stille spørgsmål og bevirkede til, at patienterne og deres pårørende blev mere involveret i beslutningsprocessen(58). Et kvalitativt studie fandt, at BSV'et udvidede emneområdet i dialogen med de sundhedsprofessionelle(57). Dog fandt ét af de kvalitative studier, at anskuelsen af, hvor stor indflydelse et beslutningsværktøj havde på at fremme fælles beslutningstagning, afhang af patienternes egne præferencer ift. at indgå i fælles beslutningstagning(55).

Et kvalitativt studie fandt, at patienterne oplevede, at dét, at de sundhedsprofessionelle forberedte sig på patienternes individuelle behov inden mødet, sikrede en nemmere dialog(54).

Yderligere fandt et kvalitativt studie, at patienterne oplevede, at tiden ikke var tilstrækkelig til introduktion og brug af BSV, og at der fordres flere konsultationer for at anvende BSV'et(55).

To kvalitative studier fandt, at patienterne oplevede en fast kontakt, som værdifuldt, grundet at de havde en støtte, som de kunne kontakte ved problemer(54,58).

Brugen af beslutningsstøtteværktøjet

Et kvantitativt studie viste, at kun 57 % af patienterne anvendte BSV'et, og hhv. 94 % og 90 % havde læst om generelle informationer og behandlingsmuligheder i BSV'et(53). Kun 38 % havde anvendt øvelse ift. at få indsigt i egne præference, samt kun 28 % havde taget resultaterne fra BSV'et med til næste konsultation(53). Et kvantitativt studie viste, at dem, der anvendte BSV'et var yngre og højere uddannede(53).

Enighed om behandling

I to kvalitative studier blev de sundhedsprofessionelle anset som eksperter, grundet deres viden og ekspertise, som patienterne støttede sig op af(55,57). Det ene studie fandt, at patienterne mente, at de sundhedsprofessionelle skulle tage ansvar for beslutningstagning og lede dem i overensstemmelse hermed(55). Idet patienterne havde bekymring for at ansvarsbyrden for behandlingen, ville blive placeret

hos dem, og derved ikke var trygge ved at træffe beslutninger selv. Yderligere udtrykte patienterne i studiet bekymring for, at de sundhedsprofessionelle ikke vil afgive kontrol til patienter ved uenighed om behandling, hvorved patienterne ikke kunne sikre deres foretrukne behandling(55). Det andet kvalitative studie fandt, at patienter afhang af de sundhedsprofessionelles ekspertise, og at BSV'et var sekundært og irrelevant(57). De patienter som lænede sig op af de sundhedsprofessionelles beslutninger følte sig ikke nødvendigvis "disempowered". Dog oplevede patienter, de dominante sundhedsprofessionelle, som "overtalere", der vil flytte patienterne over mod deres fortrukne valg(57).

Et kvantitativt studie viste, at patienter ved brug af BSV'er, oplevede at fælles beslutningstagningen var mere i overensstemmelse med deres præferencer, samt at de oftere tog den endelige beslutning end kontrolgruppen uden værktøjet(53).

7.2 Analyse og resultater af interviews

Følgende afsnit præsenterer analysen og resultater af de kvalitative interviews samt de fremkomne kategorier og dertilhørende underkategorier fra meningskategoriseringen og operationaliseringen. Dette blev beskrevet i afsnit 6.1.2.3 'Analysestrategi'.

7.2.1 Præsentation og baggrundsinformation af informanterne

Nedenstående tabel 5 viser karakteristika og baggrundsinformation af indeværende projekts fire informanter fra de semistrukturerede individuelle interviews. Interviewene varede mellem 42 og 47 minutter. De fire informanter er alle med i NutriDia.

Informant	P1	P2	P3	P4
Køn	Mand	Kvinde	Mand	Kvinde
Alder	70 år	64 år	70 år	51 år
Civilstatus	Gift	Enlig	Gift	Enlig
Børn	2 voksen børn 4 børnebørn	1 voksen barn	2 voksen børn	2 voksen børn 3 børnebørn
Nuværende og tidligere job	Nu: pensionist Før: efterløn som 61årig efter 33 år i militæret Uddannet som rørsmed.	Nu: efterløn Før: delt stilling som pædagogmedhjælper og rengøring. Uddannet som kontorassistent	Nu: pensionist Uddannet som socialrådgiver	Nu: førtidspensionist Før: sekretær på en skole
Diagnose	Kræft i lymfekirtel i halsen	Kræft i maven	Kræft i skjoldbruskkirtlen,	Kræft i maven

			i lymfeknuder og i spiserøret	
Onkologisk behandling	Får strålebehandling	Får kemobehandling. Uhelbredelig kræft	Er færdig behandlet	Er færdig behandlet
Tid i NutriDia	5. april 2017	19. april 2017	Med fra starten af udvikling fasen december 2016	Med fra starten af udvikling
Antal møder med brug af NutriDia appen.	Ingen	1	1	Ingen
Health Literacy Score	34	36	34	27
Health literacy vurdering	Tilstrækkelig	Tilstrækkelig	Tilstrækkelig	Problematisk

Tabel 5 - Baggrundsinformationer af informanterne.

7.2.2 Sygdomshistoriens betydning for behovet for den komplekse intervention

Da informanterne er blevet behandlet for forskellige cancersygdomme, og derved er disponerede for forskellige gener og konsekvenser ift. ernæring, samt for at give indsigt i hvor forskellig kontekst hver informant taler ud fra, vil dette afsnit beskrive informanternes sygdomshistorie.

I problemanalysen blev det anført, at NutriDia appen og dennes brug i dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienten er en kompleks intervention. Komplexiteten afspejles bl.a. i informanternes sygdomshistorie, hvor informanternes sygdomsforløb har været forskellige, både inden de fik stillet deres diagnose, under deres individuelle tilpasset behandlingsforløb, samt efter deres behandlingsforløb. Yderligere befandt de fire informanter sig forskellige steder i deres behandlingsforløb. Informant P1 fik konstateret kræft i skjoldbruskkirtlen d. 3. februar i år. P1 kom i mistanke for kræft ved en blodprøvetagning til det årlige sundhedstjek hos egen læge. Han havde selv bemærket i et stykke tid, at han havde været hævet på den ene side af halsen. Halvanden uge efter blev P1 opereret, og fik fjernet skjoldbruskkirtlen, nogle lymfeknuder og lidt af spiserøret. Alt i alt tog det 14 dage fra mistanke om kræft til han var opereret. P1 er stadig i strålebehandling, han skal have 34 strålebehandlinger i alt. Han havde indtil operationen og strålebehandlingerne ikke haft spiseproblemer eller sygdomsrelateret underernæring. Informant P2 fik konstateret kræft i mavesækken ved overgangen til tarmene i november 2016, og fik fjernet halvdelen af mavesækken. Hun går stadig i kemobehandling, og har uhelbredelig kræft. P2 startede med at få smerter, samt at mærke udposninger i højre side af maven i februar 2016. Yderligere følte hun sig helt opfyldt i mavesækken ved bare at drikke et glas vand. Egen læge mente, at det kunne skyldes arvæv fra kejsersnit for 31år siden, men det kunne hun ikke forstå, at det skulle kunne blusse op igen. I november 2016 blev hun tiltagende dårligere. Hun kunne ingenting spise, og dét, som hun spiste kom op igen. Hun gik

da til egen læge, som mente, at det kunne være mavesår, og fik medicin for dette. I december gik hun til egen læge igen, og fortalte, at det nu var helt galt, hvorefter hun fik foretaget en kikkertundersøgelse af mavesækken. Efter undersøgelsen blev prøverne væk, og hun hørte intet ift. indkaldelse til ny undersøgelse. Den 30. januar blev hun igen meget dårlig, og blev indlagt, hvor hun fik foretaget en ny kikkertundersøgelse. På sygehuset fik hun konstateret kræft, og blev efterfølgende opereret. Informant P2 er meget vred over, at hun ikke blev henvist hurtigere til undersøgelse på sygehuset. Informant P2 har i mange år haft det psykisk dårligt, men inden februar 2016, var hun kommet ovenpå psykisk. Desværre begyndte det at gå psykisk dårligt igen, under forløbet.

Informant P3 opdagede en knude i halsen i starten af november 2016, og gik til egen læge. Han havde selv fra starten en mistanke om kræft i halsen. To dage senere fik P3 en tid hos en speciallæge, som bekræftede hans mistanke om kræft. P3 blev sendt på sygehuset hvor han fik konstateret kræft i en lymfekirtel i halsen, samt en kræft plet i svælget. Det var kræftpletten i svælget, som var mest i fokus, og som han fik strålebehandling for. Den 9. januar 2017 fik informant P3 den sidste strålebehandling. P3 er færdig behandlet, og skal til løbende kontrol.

Informant P4 pådrog sig efter et lavenergi fald; brud i ryggen, bækkenet, korsbenet og halebenet, og fik i den forbindelse konstateret svær knogleskørhed. Medicinen for smerter og for knogleskørheden medførte et mavesår. Informant P4 blev indlagt i 2014 og 2015 med galdestenssmerter, og fik begge gange at vide, at stenene enten måtte være passeret, eller at de ikke havde været der. Hun insisterede på, at der måtte være noget galt, og fik udført en kikkertundersøgelse på Hjørring Sygehus, hvor der blev konstateret et mavesår. Hun blev henvist til ny undersøgelse 4 uger efter, men hørte intet. Efter 8 uger tog Informant P4 selv kontakt, og kom ind til undersøgelse dagen efter på Aalborg Sygehus. Inden operationen kunne hun ikke få en tår vand ned, og hun var meget sulten og tørstig. Hun tænkte ikke, at hun havde kræft, da hun ikke havde symptomer som fx halsbrand og mavesmerter. Hun fik dog konstateret kræft i maven og kom i kemobehandling dagen efter. Informant P4 havde store gener af kemobehandlingen, som hun udtrykker således:

"Og jeg blev bare mega syg, og skulle først opereres engang i september, men de fremskyndte så til 24. juni 2015. For jeg var simpelthen så dårlig og tabte mig, Jamen jeg kunne slet ikke få noget ned i halsen. Der var fuldstændig lukket..." - (P4, linje 85)

Derfor blev informant P4's operation fremrykket fra september 2015 til juni 2015. De fjernede halvdelen af mavesækken, samt 32 lymfeknuder, hvor der ikke var kræft i. Hun havde det rigtig godt efter operationen. Informant P4 er færdig behandlet, og går til kontrol.

Ud fra ovenstående ses det, at informanternes sygdomsforløb er meget individuelle, hvorfor det vurderes nødvendigt, at de sundhedsprofessionelle tager udgangspunkt i den enkelte patients sygdomsforløb i møderne generelt og ved fælles beslutningstagning. Informanterne P2 og P4, begge med diagnosen kræft i maven, har haft længere forløb med gener inden diagnosticering med sygdomsrelateret vægttab til følge. Derved har de inden den onkologiske behandlingsopstart haft sygdomsrelateret vægttab, som øger risikoen for infektioner, intolerance overfor behandlingen, og risiko for afbrudt behandlingsforløb. For at imødekomme disse komplekse tilfælde, fordres et fokus på at inddrage patienternes ønsker og præferencer til såvel den onkologiske behandling som ernæringsbehandlingen, hvorved fælles beslutningstagning fremmes. Udover selve de individuelle sygdomshistorier, så har generne af behandlingen eller af selve kræften, også meget individuelle og komplekse, og har forskellige konsekvenser for de fire informanternes energiindtag.

7.2.3 Gener og deres konsekvenser for sygdomsrelateret underernæring

Informant P1 har ingen smagssans grundet strålebehandlingen. Han kan kun spise havregrød til morgenmad, som han skal tvinge i sig, samt hans piller, ellers består hans daglige mad af sondemad. Han har synkebesvær og store smerter i halsen, men bliver ved med at spise morgenmad for at holde selve synkebevægelsen ved lige. Han har desuden forbrændinger både udvendigt og indvendigt efter strålebehandling, men det er især de indvendige forbrændinger, der generer ham. Smerterne er værst om natten, hvilket bevirker til, at han har svært ved at sove. Informant P1 oplever, at smerterne er konstante i løbet af dagen. Smerterne på dagene med strålebehandling, kan variere fra gang til gang. Han har dog på det sidste fået tiltagende smerter, grundet han er blevet mere og mere forbrændt for hver strålebehandling. Yderligere oplever P1 stor træthed, som en gene i hverdagen.

Informant P2 oplever ligeledes stor træthed, når hun har fået kemobehandling, hvilket bevirker til, at hun sover resten af dagen, når hun kommer hjem, samt halvdelen af den efterfølgende dag. P2 har desuden myldrende fornemmelser i fingre og tæer, hvis hun rører noget koldt, fx badeværelsesgulvet. Når hun skal i køleskabet, skal hun desuden have handsker på. Yderligere har hun ondt i armen den første uges tid efter kemobehandling, da hun ofte får blå mærker pga., at de sundhedsprofessionelle har problemer med at ramme rigtigt ved anlæggelse af venflon. Dog døjer hun ikke med kvalme og smerter. Kvalmen forsvandt efter hun fik kvalmestillende medicin. Imidlertid har hun i dagene efter kemobehandlingen svært ved at få spist, men udtrykker at være opmærksom på det, hvilket fremgår i følgende udtalelse:

"...at så skal jeg trappe op igen, fordi jeg skal ikke tabe mig mere end det jeg kan tåle de par dage der. Og så går det fint igen." - (P2, linje 148)

Derved ved hun, at vægttab har negativ indflydelse på både hendes behandling, gener og velbefindende. Hun har i længere tid ikke kunnet drikke kaffe, spise flæskesteg eller oksekød, men det er begyndt at gå bedre, hvilket hun anser som en positiv fremgang i hendes sygdom. Herved synliggøres, at informanten drager en sammenhæng, at hun spiser mere, og samtidig føler at hun får det bedre. Og netop denne sammenhæng mellem generne og kostindtaget, er dér, hvor NutriDia appen kan bidrage til patientens forståelse for deres eget forløb, såfremt alle appens moduler anvendes.

Informant P3 har indvendige stråleskader på slimhinder og spytkirtler. Der er ingen vished om spytkirtlerne regenererer eller om skaderne er permanente. P3 er begyndt at kunne lugte og smage det meste af maden igen. Han får stadig sonde mad, men spiser mere og mere oralt. Her i starten skal han træne sig op i at kunne synke og spise sin mad igen. Han oplever nogle gange, at han får noget galt i halsen eller op i næsen. Yderligere kan han få store svidende smerter i halsen, hvis han fx nipper til et glas rødvin. P3 har fået store mængder stærk morfin under sit behandlingsforløb. Han har været i gang med at trappe ned på morfinforbruget i 4 mdr., men han oplever det som værende meget hårdt og har store gener med abstinenser. Informant P3 håber på at være trappet helt ud af morfinforbruget om en måned. Yderligere dør P3 med svedeture. Informanten er blevet opfordret af en sundhedsprofessionel, til at indrapportere sit oplevede ubehag, hvilket ville kunne bidrage til at synliggøre udviklingen i genernes intensitet, hvilket er formålet med appen og til gavn for både den sundhedsprofessionelle og informanten selv.

Informant P4 oplever gener ved, at hun ikke kan spise eller drikke nok, og derved kan hun ikke få stillet sin sult. Grundet indskrænkning af mavevolumen oplever hun ved aftenstid, at maven er helt fyldt op, men hun er stadig sulten. Hun prøver at stille sin sult ved at spise mere, men med den konsekvens at det hele kommer op igen. Hun oplever, at det bare står ud af hende uden advarsel, som om reflekserne er forsvundet. Når hun kaster op gør det frygtelig ondt. Andre gange i situationer, hvor hun har spist for meget, får hun dumpingsyge med hjertebanken, svedeture og smerter. Hun oplever, at det kan hjælpe at gå en tur eller andre gange at ligge sig ned. Til tider kan hun blive så dårlig, at hun bliver nødt til at få maden op igen. Informant P4 oplever dog, at hun er blevet bedre til at mærke, hvornår hun skal stoppe med at spise, således at hun ikke bliver dårlig eller kaster op. Generne gør bl.a., at hun ikke tager på restaurant, fordi der ikke er mulighed for at ligge ned og ofte er siddepladserne langt fra et toilet. På trods af at informant P4 oplever at være blevet bedre til at mærke efter på egen krop, hvornår hun bør stoppe med at spise, påvirkes hendes hverdag i form af fravalg af restaurantbesøg. Ubegag påvirker således informanten i en udbredt grad, hvilket er en information der kunne være af stor interesse for de sundhedsprofessionelle. Såfremt modulerne omhandlende ubehag, smerter og kost, jævnligt anvendes, kunne både informanten og de sundhedsprofessionelle få indblik i udviklingen og sammenhængen mellem

førnævnte faktorer. Dette ville kunne bidrage til samtalen mellem informanten og de sundhedsprofessionelle, hvorved der potentielt ville kunne findes en alternativ løsning på informantens problem.

Ud fra ovenstående ses der mange gener i form af smerter ved spisning, ubehag ved for store mængder mad, som medfører opkast. Desuden sult, som er svær at stille, abstinenser af morfinbehandling, samt træthed. Disse gener har indflydelse på informanternes energiindtag, derved har NutriDia en vigtig berettigelse. I det informanterne kan indrapportere deres gener i form af bl.a. smerteniveau og ubehag. De registrerede gener kan sammenholdes med informanternes kostindtag, hvorved der kan opnås bedre indsigt i genernes og energiindtagets indbyrdes sammenhæng og betydning. Denne yderligere information via registreringerne i NutriDia appen kan give både informanterne og de sundhedsprofessionelle bedre indsigt i, hvornår generne er værst, genernes udvikling og forløb, set ift. informanternes vægt og kostindtag, og på den måde kunne bruge informationerne til at effektivisere behandlingen af fx smerter, hvorved smerterne måske kan mindskes, hvilket kan være befordrende til, at patienterne kan indtage mere energi.

7.2.4 Forventninger og motivation for deltagelse i NutriDia

Informanterne P1 og P4 udtaler, at de sundhedsprofessionelle kan følge med i deres kost og vægt løbende, samt at de kan bruge de indrapporterede data til at forberede sig til møderne. Således vil de sundhedsprofessionelle være bedre informeret, og derved vil mødet blive mere fokuseret og målrettet. Informant P1 udtrykker det bl.a. således:

”Og forberede sig. ”Hvad er der sket med ham? Har han mistet vægt? Og har han fået flere smerter og ubehag måske?” Det kan de med den der (red. NutriDia app).” - (P1, linje 195)

Yderligere mener P1 og P4, at de indrapporterede data medvirker til, at de sundhedsprofessionelle får mere information om kosten end ellers. Informant P4 udtaler også, at de sundhedsprofessionelle bedre kan finde årsagerne til fx vægttab. Derved har informant P4 en forventning om, at de sundhedsprofessionelle vil kunne bruge dataene til at sikre vægtøgning eller undgå vægttab, hvilket vil fordr en forståelse af interaktionen mellem de enkelte moduler i NutriDia appen. For at kunne tilgodese dette behov, kræves der således en grundig indrapportering i alle NutriDia appens moduler af informanterne, for at de sundhedsprofessionelle kan se variationerne i smerter, ubehag og kostindtag både igennem ugen, men også på de enkelte dage i ugen.

Informant P2 udtaler desuden, at når hun har tilmeldt sig noget, så kan hun ikke få sig til at melde fra igen. Hun vil ikke være det bekendt, at hun ikke kan finde ud af appen, og så bliver hun stædig. Dette vurderes til

at være en negativ utilsigtet konsekvens, ved at hun ikke vil melde fra, selvom hun måske mest har lyst til det. Samtidig får hun skyldfølelse over, at hun har svært ved at anvende NutriDia appen. Dette kan også ligge til grund for, at Informant P2 i brugen af appen først skriver alt ned på papir inden registrering i selve appen. Således bruges papiret som backup, da hun er usikker på, om hun indrapporterer korrekt. Dog føler Informant P2 stadigvæk, at det er relevant at have NutriDia appen. Alternativt kan det også anskues således at informanten ikke udviser kapacitet til at framelde sig noget som hun ikke føler hun kan finde ud af, eller tage det op med en sundhedsprofessionel, så hun kan finde ud af, hvad der går galt.

Informanterne har en klar forventning om, at de sundsprofessionelle har forberedt sig inden mødet ved at gennemse informanternes rapporteringer. Informanterne specificerede ikke, hvordan indrapporteringerne skulle anvendes af de sundhedsprofessionelle, men indrapporteringerne skulle bidrage til at de sundhedsprofessionelle kunne hjælpe med råd og vejledning om videre behandling. Der forekom derfor en forventning om, at de sundhedsprofessionelle var erfarne med at anvende NutriDia appen og satte sig ind i patientens indrapporteringer inden mødet.

Med udgangspunkt i fælles beslutningstagning, kan det tolkes at indrapporteringer i NutriDia appen potentielt ville kunne bidrage til både de sundhedsprofessionelles og informanternes indsigt i udviklingen af kost, ubehag og smerter. Dette vil kunne bidrage til et bedre videns grundlag for fælles beslutningstagning om videre forløb ift. patienternes ernæring.

7.2.5 Effekter af NutriDia appen

Informant P3 synes, at NutriDia appen giver overblik over hans energiindtag, proteinindtag bl.a. ved graferne i appen. Informanterne P2, P3 og P4 udtrykker, at NutriDia appen gør dem mere observant på at få spist nok i løbet af dagen, samt hvad de får spist. P4 udtrykker det således:

”Hov, du er altså simpelthen nødt til lige at få en... tage en skål yoghurt, for eksempel, eller ymer med ekstra protein i, for det er godt nok noget lavt.” - (P4, linje 349)

Informant P4 synes, at NutriDia appen har part i, sammen med de sundhedsprofessionelle, at hun har taget på i vægt, hvilket hun udtrykker som positivt. Informant P2 oplever, at appen holder hende oppe på dupperne og derved mere observant, hvilket gør, at hun får spist mere. Informant P2 giver udtryk for, at brugen af NutriDia appen, er for hendes egen skyld og ikke for de sundhedsprofessionelle. Dog udtaler hun følgende, hvis hun ikke har registreret så meget i appen:

”... hvis der kun står to linjer, det er jo galt og det er flovt.” - (P2, linje 377)

Hun giver derved udtryk for, at hun er flov, hvis hun ikke får indrapporteret nok data til de sundhedsprofessionelle. Dette kan anskues som en negativ utilsigtet konsekvens, hvor en patient som er uhelbredelig syg med mange bekymringer til følge, yderligere får bekymring og dårlig samvittighed over, oplevelse af manglende indrapportering af data. At informanten føler sig flov over ikke at rapportere nok, kan hænge sammen med tidligere udtalelse om at hun ikke vil være bekendt ikke at kunne finde ud af appen. Heri ses hvordan, appen kunne være en ressource for informanten, men i nogle henseende synes at være en belastning. Dette kunne være udtryk for en mangelfuld dialog mellem de sundhedsprofessionelle og patienten omkring, hvordan NutriDia appen skal anvendes, og hvad der forventes af begge parter. Informant P4 havde før en blok med rundt, men nu kan hun bruge mobilen, som hun altid har med sig. På den måde kan hun altid holde øje med indrapporteringerne.

Informant P1 oplever, at effekten af NutriDia appen er; at den kan vise, hvornår han har fået det, han skal have at spise. Informanten beskriver, at det giver ham en tilfredshed, at kunne se om han spiser nok. Det hænger også sammen med forventningen om, at de sundhedsprofessionelle skulle kunne se hans indrapporteringer og derved forberede sig til møderne med informanten.

Informant P3 oplevede dagen før interviewet, hvor han første gang plottede alt kostindtag ind, at han nåede maksimal kilokalorier indtag, hvilket gjorde ham glad. Dog ved han ikke, hvad det betyder, at nå målet for kalorie indtag. Som P3 udtrykte det:

"Hvad der så sker, det skal jeg prøve at høre hende ad. Hvad sker der når man kommer op på max." – (P3, linje 394)

Informant P3 føler ikke, at han får spist mere pga. appen. Det er mere dialogen med diætisten, som har været medvirkende til dette. Desuden er brugen af appen i samtalerne så nyt for P3, at det endnu er uvist for ham, om NutriDia appen vil kunne bevirke til større kalorie indtag.

Både informant P1 og P3 angiver, at effekten af NutriDia appen er, at de kan få overblik over kost indtaget, og se, hvornår de har spist nok. Dette kan de se på et kaloriebarometer i appen, som viser, når de har opnået 100 % kalorie indtag. Således mangler informant P3 forståelse af en fundamental del af kostmodullet. Derved kan der herskes tvivl om, hvorvidt han reelt har fået en bedre forståelse, da han ikke har registreret sit kostindtag for en dag fuldstændigt før. Informant P3 ved dermed ikke om, 100 % kalorieindtag er lig med, om han opretholder sin nuværende vægt, eller om det er ift. et vægtøgningsmål. Et vægtøgningsmål kunne være relevant, sammen med monitorering af kostindtaget da alle informanterne har tabt sig før og under cancerbehandlingen. Informant P3 har været med i udviklingsfasen i 5 mdr. og har nu for første gang indrapporteret kostindtag en hel dag. Dette er nødvendigt, for at sikre de

sundhedsprofessionelle får tilstrækkelig med data, der giver et reelt billede af informanternes kostindtag, smerter, ubehag m.m., således at de sundprofessionelle kan tilgodese informanternes forventninger.

7.2.6 Indregistrering og tekniske vanskeligheder med NutriDia appen

Informant P1 og P2 har begge oplevet vanskeligheder med brug af NutriDia appen. Informant P2 har oplevet, at hun ikke har kunnet logge ind, selvom hun har tastet det rigtige kodeord. Det har bevirket til, at hun nogle dage har måtte opgive at registrere og prøve igen dagen efter. Informant P1 kunne i starten ikke indrapportere sondeindtag i NutriDia appen. Således har de begge været nødsaget til sideløbende at nedskrive deres data til NutriDia appen på papir. Informanten P1 udtrykker, at indrapporteringerne ikke giver mening for ham, såfremt sondemad ikke kan indrapporteres. Det fremgår klart af informanten, at indrapporteringer skal være den faktiske kost, han indtager. Informant P2 har ligeledes oplevet, at have misforstået hvordan kostindtag skal registreres i NutriDia appen. Grundet vanskelighederne ved brugen af NutriDia appen, skriver informant P2 nu alt ned på papir, og registrerer det hele samlet for et par dage af gangen, derved;

”Behøves jeg heller ikke, at hænge på appen hele tiden.” - (P2, linje 453)

Yderligere føler P2 sig mere sikker i, at hun får registeret dataene korrekt, hvis det først bliver noteret på papir. Udover usikkerheden ved brug af appen, så har Informant P2 været nødt til, at registrere det hele samlet, idet hun oplever at registreringen er for besværlig og tager for lang tid at udføre løbende. Således kan NutriDia appen for nogle patienter være for besværlig og tidskrævende at bruge ved hvert måltid. Derved vurderes det, at NutriDia appen kan være for besværlig for nogle patienter, hvilket bevirker til, at disse patienter ikke får rapporteret løbende. Informant P4 indregistrerer løbende sine data efter måltiderne, dog kan der være dage, hvor hun registrerer alle dataene samlet. Der har været et par måneder, hvor hun ikke indrapporterede data i NutriDia appen, da hun havde det psykisk dårligt grundet familiære problemer. Informanterne P1 og P3 registrerer kostindtag direkte efter, de har spist et måltid eller indtaget sondemad. Informant P3 kan godt glemme, at få registreret, hvis han ikke gør det ifm. , at han spiser. Overordnet kan der således ses forskellig indregistreringsprocedurer hos patienterne.

7.2.7 Brug af de forskellige moduler i NutriDia appen

Generelt bruger alle fire informanter hovedsageligt kostmodulet i NutriDia appen. Informant P2 bruger udelukkende kostmodulet og ikke de andre moduler. Dette bevirker at informanten, og de tilknyttede sundhedsprofessionelle, ikke får det optimale udbytte af indrapporteringerne. Informant P4 registrerer

også ubehag og smerter, når hun har forværring af disse, men ej når der er forbedringer eller ingen smerter og ubehag. P4 finder desuden inspiration i vidensbiblioteket og sammenholder denne med viden på internettet. Informant P1 registrerer ligeledes også ubehag, men det bliver ikke gjort stringent, som med kosten. Han registrerer også udelukkende, når ubehaget forværres. Ligeledes har P1 brugt vidensbiblioteket, men meget af den viden havde han i forvejen. Informant P3 har kun brugt kost-delen, men er blevet opfordret af diætisten til at indrapportere ubehag, idet han oplever udsving i hans smertebillede fra dag til dag. Dette synes han gav god mening, idet:

”Der er jo stadigvæk udsving jo... på... nogle dage har jeg det kanongodt og nogle dage har jeg det rigtig dårligt sådan. Og hvad det skyldes, det kan jeg ikke finde ud af...” - (P3, linje 429)

Tidligere i analysen kom det frem, at informanterne havde gener, som påvirkede deres energiindtag. Alligevel registrerer de ikke deres gener i form af ubehag og smerter løbende og stringent. Det er kun Informanterne P1 og P4, som har registeret, hvis smerterne eller ubehag er forværret, men ikke hvis de oplever ændringer til det bedre. Dette analyseres som, at informanterne ikke har forstået dynamikken mellem deres ubehag og smerter og deres kostindtag. Således mangler informanterne viden om og indsigt i de forskellige modulers funktionalitet i NutriDia appen, og modulernes relevans, samt betydning og indvirkning på hinanden.

7.2.8 Inddragelse af NutriDia appen i møderne

Informanterne P1, P2 og P4 har ikke oplevet, at de indrapporterede data i NutriDia appen har været anvendt. P1 har deltaget i fire møder med sundhedsprofessionelle, efter han har modtaget appen. Med udgangspunkt i at P1, som tidligere beskrevet, havde en forventning om at de sundhedsprofessionelle ville forberede sig før møderne ved at kigge på de indrapporterede data, må denne forventning anses som ikke imødekommet. Informant P4 har været testbruger i udviklingsfasen, men har ikke deltaget i et møde efter, at de sundhedsprofessionelles platform er blevet sammenkoblet med patienternes. Både informant P1 og P4 har kun anvendt NutriDia appen i møder med projektmedarbejderen i NutriDia, som omhandlede brugen af selve appen. Begge informanter har vist appen til sundhedsprofessionelle og andre patienter, og har kun oplevet positive tilkendegivelser fra dem.

Informant P2 har været til et møde, hvor NutriDia appen skulle anvendes i selve dialogen mellem hende og de sundhedsprofessionelle. Mødet startede med, at NutriDia projektmedarbejderen introducerede diætisten og nogle sygeplejersker i appen. Hun oplevede, at der var lidt usikkerhed om selve opsætningen af den fælles brugerflade. Diætisten fik udleveret det individuelle patientnummer, således hun fik adgang til

de indrapporterede data. Diætisten forlod rummet for at gå til sit kontor, for at se de indrapporterede data. Diætisten kom tilbage og fortalte informant P2, at hun kunne læse det indrapporterede, og at det så fint ud. Resten af mødet gik ifølge Informant P2 med dialog om selve brugen af appen, og hvad hun havde fået ud af den. Informant P2 havde således ikke opfattelsen af, at mødet indebar dialog om de indrapporterede data ift. videre tiltag med selve kosten, men derimod om selve brugen af appen og indrapporteringen af data. Ift. om de sundhedsprofessionelle anvendte de indrapporterede data i dialogen til at vurdere om kostbehandlingen gik som planlagt, udtrykte P2:

”Nej der gjorde de ikke. For der var lidt usikkerhed om, at få stillet det rigtig op. Men det jeg så havde fået tastet ind, der kom diætisten og sagde, at efter det hun kunne læse, og det jeg havde indtastet, så var det fint, det jeg gjorde...” - (P2, linje 304)

Informant P1 har anvendt og brugt tid på registrering i NutriDia appen, alligevel har dataene ikke været anvendt i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Det er et etisk dilemma, at Informant P1, som har en kritisk sygdom og er i gang med en omfattende strålebehandling, anbefales brug af NutriDia appen uden, at den reel set har været anvendt i hans behandling endnu. Det skal dog pointeres at P1 har været informeret om at den fælles brugerflade ikke eksisterede i den gældende periode. Informant P2 har været til ét møde, men hun havde ikke en oplevelse af, at de indrapporterede data blev anvendt. Desuden var de sundhedsprofessionelle ikke oplært i appen inden, og havde ej heller forberedt sig inden mødet. Derved har de sundhedsprofessionelle ikke imødekommet, både Informant P1 og P2's forventning om, at de sundhedsprofessionelle havde forberedt sig inden mødet, samt at de indrapporterede data blev anvendt til at forbedre deres energiindtag ift. at øge vægten.

Informant P3 har været til en samtale efter den sundhedsprofessionelle platform er blevet koblet sammen med patienternes. Informant P3's samtale foregik i kommunal regi med kræftrehabiliteringens diætist. I samtalen blev de rapporterede data anvendt i dialogen. Diætisten spurgte løbende i samtalen ind til hans præferencer og medinddragede dataene. Således har informant P3 oplevet at formålet med NutriDia appen blev opfyldt, og at dataene har været anvendt i selve ernæringsbehandlingen. Yderligere har denne diætist anbefalet informant P3 at indrapporterer smerter og ubehag i appen, således at man kunne få et samlet billede af variationen af smerterne. Dette kan endvidere siges at være i tråd med NutriDia appens tilsigtede anvendelse. Dette ville kunne bidrage til at give en indsigt i smerternes indvirkning på informantens energiindtag.

7.2.9 Mangler i NutriDia appen og deres betydning for brugen heraf

Informant P4 føler, at hun mangler mulighed for at registrere specifikke madvarer og flere valgmuligheder af fødevarer, fx mælk, hvor der både er skummet, let og sød mælk, og desuden muligheden for selv at kunne indtaste nye fødevarer i NutriDia appen. Yderligere oplever hun, at der bruges meget tid på at lede rundt efter en erstatning for, en madvare der ikke forefindes i appen. Hun siger bl.a.:

”Det synes jeg nogle gange, der er problemet med appen, det er, at der er nogle ting, man ikke kan vælge. Så skal man sidde og tænke, åh hvad kan det minde om, det jeg lige har spist.” - (P4, linje 428)

Informant P4 ønsker også, at madmodullet bliver bedre organiseret, da den samme fødevarer kan stå mange steder eller steder, hvor den ikke burde stå. Informant P4 udtrykker, at den manglende mulighed for at registrere specifikke madvarer, gør at de ikke bliver registreret i NutriDia appen.

Informanterne P1 og P3 kunne i starten ikke indrapportere sondemad. Informant P3 følte, at når han ikke kunne registrere sondemad, så var det pjattet at registrere det andre steder. Dette mente informant P1 også, udtrykt i følgende:

”Jamen, det var fordi at sondemad, det var ikke sat ind, så så fik man, så snakkede hun om, at så kunne man prøve at lave det med andre ting og ramme de der tal. Det duer ikke!” - (P1, linje 530)

Yderligere kunne Informant P1 ikke se et formål med NutriDia appen for ham uden muligheden for registrering af sondemad.

Informanterne er meget fokuseret på selve registreringen. Derved giver det kun mening for dem, at det er den eksakte madvarer, som registreres, og alternative løsninger med samme energiindhold duer ikke. NutriDia giver kun mening, hvis madmodullet eller muligheden for indtastning af sondemad er tilpasset til den enkelte. Dette tyder igen på, at informanterne har fokus på selve registreringen af kostindtaget i NutriDia appen, men ikke har viden og forståelse af selve appens formål om, at kunne få overblik over alle modulernes indbyrdes relation og betydning for hinanden hos den enkelte patient. Det styrker yderligere behovet for øget viden og forståelse af NutriDia appens formål og brug, Samtidig tyder det på i citatet fra Informant P4, at alternative fødevarer tager for lang tid at finde i appen.

7.2.10 Behandling udenfor NutriDia

I de følgende afsnit udtaler informanterne sig om samtaler i de eksisterende møder omhandlende generelle behandlingsforløb og ikke NutriDia-specifikke samtaler. Det vurderes at da informanternes samtaler vedrørende generel behandling med de sundhedsprofessionelle, foregår på samme måde og med de samme sundhedsprofessionelle i de allerede eksisterende møder. Derfor kan nedenstående afsnits analyse af informanternes forståelse og oplevelser overføres til samtaler hvor NutriDia indgår.

NutriDia skal indgå i allerede eksisterende behandling, bestående af blandt andet møder med sundhedsprofessionelle og patienterne, hvor det vurderedes relevant at inddrage patienternes oplevelser af disse allerede eksisterende møder. Herudfra analyseres om hvorvidt der ses grundlag for fælles beslutningstagning, hvilket må antages at være en forudsætning for at NutriDia kan bidrage som et BSV til fælles beslutningstagning i møderne.

7.2.11 Pårørende og deres betydning

I dette afsnit henviser informanterne til de pårørendes betydning uden for selve NutriDia appens regi. Dog anskues de pårørendes betydning at være den samme i møderne med inddragelse af appen. Alle fire informanter har haft pårørende med til samtalerne på sygehuset. Informanterne P1 og P3 har haft deres koner med, og Informant P1 har ligeledes af og til haft sønnerne med. Informanterne P2 og P4 har haft deres børn med. Alle fire informanter udtrykker, at det har betydet rigtig meget at have pårørende med, bl.a. ved, at de pårørende hjælper med at huske de givne informationer. Samt det gav mulighed for at reflektere over samtalerne, når informanterne kommer hjem. Yderligere bidrager de pårørende med, at stille supplerende spørgsmål til de sundhedsprofessionelle. Informant P2 kan gå i sort, når hun fx hører ordet kræft, hvorved sønnen overtager og støtter ved at stille spørgsmål og føre samtalen for hende. Informant P3 oplever, at hans kone husker ting fra samtalen, som han ikke har bidt mærke i. Det var også konen, som havde husket, at han kunne ringe til kommunens kræftrehabilitering, og på den måde kom han i kontakt med rehabiliteringsteamets diætist. Dette var meget vigtigt for ham, da han følte, at han stod helt alene med mad og sondeproblematikkerne efter, at han var blevet færdig behandlet på sygehuset og overgik til egen læge.

Informant P4 har desuden oplevet en utilsigtet konsekvens ved at have pårørende med til møderne. Hun har oplevet, at de pårørende har spurgt indtil noget, som hun ikke var interesseret i at vide, bl.a. har pårørende spurgt om risikoen for, at kræften kommer tilbage. Hun har efterfølgende givet udtryk til både lægerne og de pårørende om, at viden om genopstået kræft, er hun ikke interesseret i at vide om. Det kan

de pårørende spørge lægerne om, når hun ikke er til stede. Yderligere er hendes ene datter sygeplejerske, som bruger fagsprog i samtalen med lægen, som Informant P4 ikke forstår. Det udtrykker hun således:

"... hun ved en masse ting, man lige skal spørge efter, og en masse faglige ting ikke? Hvor jeg sådan bare, nå nå, de sagde det, at det betød nok et eller andet. Og så har jeg sådan tænkt, nå ja det er lige meget." - (P4, linje 208)

På trods af ovenstående udtalelse, beskrev P4 stadig, at pårørende havde været en ressource igennem forløbet. Således giver alle fire informanter udtryk for, at det er en ressource at have pårørende med til møderne, hvorfor opfordring til at have pårørende med generelt ses som fordelagtigt af informanterne. Dog kan pårørende til møderne og have negative utilsigtede konsekvenser ved at pårørende kan overskride patienternes grænse. Yderligere ses der et paradoks i Informants P4's situation ved, at fælles beslutningstagning fordrer at alt vigtig information deles mellem patient og de sundhedsprofessionelle, således at fælles beslutningstagning træffes på et oplyst grundlag, samtidig med at informant P4 ikke ønsker, at blive informeret, hvis canceren bryder ud igen. Derfor ligger der en stor opgave hos den sundhedsprofessionelle, som skal facilitere dialogen om fælles beslutningstagning, da der kræves viden om, hvor meget information patienten ønsker at modtage, samt hvor meget information, der er nødvendigt at give patienten, for at denne kan træffe en kvalificeret fælles beslutning på et oplyst grundlag. Desuden ses det, at informant P4 bliver passiv og ikke en aktiv deltager i dialogen, når datteren taler i for fagligt sprog med lægen. Dette kræver igen, at den sundhedsprofessionelle sikre sig, at patienten hele tiden forstår, hvad der bliver sagt i møderne, for sikre at patienten er aktiv medspiller, som er vigtig i fælles beslutningstagning.

7.2.12 Forståelse af informationer.

Alle fire informanter oplever, at den givne information er relevant og let forståelig for dem. Informant P3 udtaler desuden således:

"Jeg er jo vant til sådan nogle samtaler. Så hvis ikke jeg forstår, så spørger jeg bare." - (P3, linje 304)

Informant P1 har aldrig oplevet, at gå fra behandlingsrelaterede samtaler med sundhedsprofessionelle, med uafklarede spørgsmål. Informant P4 udtaler, at hvis de sundhedsprofessionelle kommer i tanke om noget inden eller efter et møde, så ringer de hende op fremfor at sende en besked over E-Boks. P4 oplever dette som positivt. P4 har dog oplevet, at hendes datter, der er uddannet sygeplejerske, har spurgt ind til faglige emner i møderne med de sundhedsprofessionelle. I disse situationer har P4 ikke altid kunnet følge

samtalen, hvilket har resulteret i, at hun har slået det hen, og derved ikke fået spurgt ind til ting hun ikke forstod.

Alle informanternes HL blev vurderet på baggrund af HLS-EU-Q16. Informanterne P1, P2 og P3 blev vurderet til at have tilstrækkelig HL, mens informant P4 blev vurderet til at have problematisk HL. Da operationaliseringen af HL i HLS-EU-Q16 rummer spørgsmål om både boglig, sproglig, social interaktion og reflektoriske evner, kan der gisnes om, at P4's afvigelse kan hænge sammen med informantens præference om at få mundtlig respons fra de sundhedsprofessionelle, fremfor skriftligt feedback over E-Boks. Dykker man ned i besvarelserne af HLS-EU-Q16 ses en tendens til at P4 scorer lavere på spørgsmål om at finde information, samt forståelse af information, sammenlignet med de resterende informanter. Såfremt denne tendens ikke er opstået ved tilfældighed, kunne den være med til at understøtte hypotesen om, at informanten har en lavere skriftlig og bolig HL, også kaldt functional literacy, sammenlignet med de resterende informanter. Yderligere er P4 den eneste informant, som udtrykker at have oplevet dumpingsyge, på trods af at være færdigbehandlet. Sammenholdes dette med den lave HL score, kunne det gisne om et mangelfuldt udbytte af behandlingen i form af forståelse for sygdommen, behandlingen, samt konsekvenserne heraf. Informanten har desuden beskrevet hvordan hun søger information på internettet som supplement til behandlingen. Derfor eksisterer der også en sandsynlighed for, at informanten har optaget "dårlig viden" fra internettet, og derfor oplever gener, af dumpingsyndrom, i udtalt grad.

7.2.13 Tilstrækkelig tid i møderne

Overordnet oplever alle informanterne, at der er sat tilstrækkelig tid af til møderne med de sundhedsprofessionelle. Som P1 udtrykker:

"... vi har aldrig følt at de har kigget på klokken eller sådan noget." – (P1, linje 303)

Såfremt informanternes oplevelse også gælder for dialogen omhandlende NutriDia appen, kan dette være medvirkende til, at informanterne føler, at de har tiden til at dele deres oplevelser og præferencer til den videre behandling. Dette kan derfor anskues potentielt at have indvirkning på patienternes aktive deltagelse i dialogen, og derved også have en bidragende effekt ift. at opnå grundlaget for fælles beslutningstagning. Dette understøttes af at alle informanterne oplever at have tid til at stille spørgsmål til de sundhedsprofessionelle, hvilket altid bliver besvaret med det samme, eller kort tid efter. I denne forbindelse udtrykker P2, at fagligheden blandt de sundhedsprofessionelle er høj, og at dette bidrager til en følelse af at være i gode hænder under behandlingsforløbet. Informant P4 beskriver yderligere, at der nogle gange har været tid til at tale om andet end sygdom, hvilket har været en positiv oplevelse. Et andet emne, som bliver gentaget af informanterne, er muligheden for at tale med forskellige sundhedsprofessionelle

ved møderne. Hvis informanterne ønskede at tale med én som ikke har deltaget ved mødet, har der været mulighed for at tilkalde vedkommende, såfremt de var på arbejde. Dette har P1 oplevet som en stor gevinst, da det har kunnet reducere tiden, de skulle bruge på at køre til og fra aftaler på sygehuset. Der forekommer dog også oplevelser af mangel på tid i møderne med de sundhedsprofessionelle. Selvom at Informant P3 overordnet udtrykte, at der var tilstrækkelig tid i møderne, beskrev han, at der havde forekommet episoder med utilstrækkelig tid til møderne, og at der er forskel mellem fagprofessionerne. Heri beskrives, hvordan det specielt er møderne med lægerne, der går hurtigt. Informant P3 understøtter denne observation med en oplevelse, hvor lægen havde så travlt, at patienten måtte fortsætte en dialog med en sygeplejerske omkring behandling ude på gangen.

7.2.14 Kostvejledning

Formålet med NutriDia appen er bl.a. at øge patienternes energiindtag, hvorfor følgende afsnit vurderes relevant, idet det synliggør informanternes generelle oplevelse af at deltage i kostbehandlingen ifm. deres cancer-forløb, hvor NutriDia appen ikke har indgået.

Kostvejledning og samtaler med diætisten er åbenlyst et stort emne hos patienter som oplever sygdomsrelateret underernæring. Samtalerne med diætisten har blandt andet handlet om, hvilken mad der kan spises som supplement til sondemad. Dette var tilfældet for P1, som beskriver hvordan disse samtaler i stigende grad fyldte mere og mere, i takt med at det blev sværere og sværere at indtage almindelig mad. Det kan ud fra denne udtalelse tolkes, at kostvejledningen er dynamisk og tager udgangspunkt i den enkelte patients behov, hvilket også figurerer som et nødvendigt element i fælles beslutningstagning. Dette skaber et potentiale for præference- og informationsdeling mellem patienten og diætisten, via NutriDia appen. P2 beskriver endvidere, hvordan der ses interesse, fra diætistens side, for at anvende informationerne fra NutriDia appen i samtalerne. På baggrund af de data P2 havde indtastet i NutriDia appen, kunne diætisten bekræfte informanten i, at det gik efter planen. Netop denne støtte og bekræftelse fra de sundhedsprofessionelle er noget, som ekkoer igennem interviewene. Som P3 udtrykker:

”Hvor jeg selv synes det går så langsomt, siger hun ’det går så fint, det går efterplanen’. Det er jo dejligt at høre.” – (P3, linje 169)

Dette behov for bekræftelse fra de sundhedsprofessionelle, kan dog også kaste en skygge over patienternes egen forståelse for kostbehandlingen. Et andet tegn på at der kan være sås tvivl ved patienternes forståelse, vedrørende sundhedsinformationen, når adskillige informanter anvender de samme vendinger, såsom ”at vende kosten rundt”, underforstået at vende kostpyramiden. Dette kan tyde

på, at det er vendinger, der bruges i møderne, og informanten gentager, hvad de har fået at vide. At informanterne kan gentage, hvad de har fået at vide i undervisningen, er i sig selv ikke et tegn på manglende forståelse. Men hvis informanterne har svært ved at formulere denne viden i deres eget sprog, kan det være tegn på, at de ikke rigtigt har forstået budskabet. Sammenholder man denne observation med informanternes HL score, vurderes tre informanter til at have et tilstrækkeligt grundlag for at forstå sundhedsinformationer. Den sidste informant derimod vurderes til at have en problematisk HL. Disse vurderinger kan have indflydelse på i hvor stor en grad, og hvilken sundhedsinformation informanterne forstår og formår at omsætte i deres daglige liv.

Ifm. den konkrete udformning af kostvejledningen, beskriver P4, hvordan hun har udtrykt et ønske om at få lavet nogle madplaner eller ugeplaner, ligesom kostplaner fra slankeforløb. Dette har informanten fået afslag på. Kostvejledningen har i stedet fokuseret på at give informanten forslag til, hvad der kan spises, hvilket informanten udtrykker, at hun selv kan finde på internettet. Dette har resulteret i, at P4 selv lavet en madplan, hvilket hun udtrykker har hjulpet hende til at tage 5 kilo på. Dette viser, at P4 besidder et drive og besidde handlekraft til selv at lave en madplan. Uden at kende til detaljerne omkring denne madplan, kan det tænkes, at det kræver en vis viden omkring kost for at kunne udarbejde denne. Sammenholder man dette med informantens HL score, forekommer det dog inkongruent, da denne er vurderet til at være problematisk. Yderligere oplever informanten også ubehag i form af dumpingsyndrom, hvilket kan skyldes at informantens madplan ikke er optimeret hendes situation.

7.2.15 Udbytte af kostvejledning

P2 giver udtryk for, at læringen omkring kosten primært er kommet via dialog med diætisten. Denne læring omhandler i stor grad energi- og proteinindhold i forskellige fødevarer, og hvordan den daglige kost skal planlægges. Omvendt udtrykker P2, at have vidst meget af læringen i forvejen, og beskrev det som "sund fornuft". Dog har fokuset og betragtningen af hvad 'sund kost' er forandret sig efter behandlingen. Der kan derfor indirekte udledes, at der alligevel har været tale om en læring om kost, og at 'sund kost' er relativt til konteksten.

"Men altså jeg har aldrig gået så meget op i protein fx det har jeg aldrig sådan, det var mere sådan kalorier, altså at man ikke fik for mange ind af dem. Derfor er det lige pludselig den omvendte verden." – (P2, linje 400)

Ifm. kostvejledningen udtrykker patienterne P2 og P3, at man skal vende madpyramiden. For patienterne betyder det i grove træk, at den mad de spiser nu skal være mere kalorierig end, den var før cancerforløbet.

P3 udtrykker, at det praktisk talt er nødvendigt med et ekstra tykt lag smør for at få det ned, grundet smerter i halsen efter strålebehandlingen, hvilket kan anskues som en negativ konsekvens af behandling. Omvendt har smertebehandling hjulpet til, at patienten nu i større grad kan indtage fast føde, fremfor sondemad.

7.2.16 Barrierer for oplevelsen af god behandling

Ifølge informant P3, er stemningen og relationen blandt personalet og patienterne af stor betydning for oplevelsen af behandlingsforløbet. P3 beskriver hertil, hvordan personalets fremtoning havde indflydelse på oplevelsen af strålebehandlingsforløbet. I starten af forløbet var det en meget positiv oplevelse:

”Der hvor man sidder i det der venterum, der var simpelthen så hyggeligt. Personalet de var imødekomende og smilende og gav god energi. Særligt os der sad der og var mere eller mindre syge, det smittede af på os.” – (P3, linje 348)

Det synliggøres i ovenstående, hvordan relationen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne udøver en stor forskel for patientens oplevelse af behandlingen. Derfor må dette element tænkes med ind i behandlingen. Såfremt NutriDia appen kan anvendes til at øge informationsdelingen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, kan der potentielt være grundlag for at styrke relationen mellem de to parter. Yderligere kan det tænkes at den hyggelige stemning, som P3 beskriver, kan påvirkes af hvor meget tid der sættes af til samtalerne med de sundhedsprofessionelle. Hvis tidsrammen bliver for smal, kan det have konsekvenser for hvilken oplevelse patienten får af behandlingen, uafhængigt af det faglige niveau.

7.2.17 Fælles beslutningstagning

Nedenstående afsnit er kategoriseret efter de fire grundkriterier for opnåelse af fælles beslutningstagning. Som tidligere omtalt, er møderne som informanterne beskriver, eksisterende møder som NutriDia appen skal anvendes i. Derfor vil nedenstående afsnit søge at analysere om, hvorvidt der ses grundlag for fælles beslutningstagning, hvilket må antages at være en forudsætning for, at NutriDia kan bidrage som et BSV til fælles beslutningstagning.

7.2.17.1 Mindst to deltagere

Informanterne beskriver alle, hvordan der altid er mere end én sundhedsprofessionel til stede ved møderne. Typisk vil der være forskellige fagprofessioner repræsenteret i dialogen. P3 beskriver, hvordan denne mangfoldighed kan være positiv, da professionerne bidrager med forskellige indgange til behandlingen. Uddybende til denne observation, forklarer patienten at:

”Når man skal ud og vejes for eksempel, så spørger, så snakker de jo, spørger én ’hvordan går det’ og sådan noget. Og det er ikke tom snak. Det bringer de med ind i samtalen med lægen og sådan ikke?” – (P3, linje 258)

Tre af informanterne (P1, P3 og P4) udtrykker at antallet af sundhedsprofessionelle, i form af læger, sygeplejersker og diætister, ikke har nogen negativ indvirkning på oplevelsen af dialogen, og at de føler sig trygge og godt tilpas. P4 har desuden oplevet, at studerende har deltaget i møderne, hvilket ikke har været til gene for patienten. P3 fortæller, at det ikke er den samme læge vedkommende mødes med hver gang. Enkelte gange har det været den samme, men ellers er det forskellige læger hver gang, hvilket informanten oplever som ærgerligt. Dette begrundes i, at relationen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten skal genopbygges ved hvert møde. P3 forklarer, at en god relation til de sundhedsprofessionelle kan virke tillidsvækkende og give tryghed. Samtidig kan det skabe klarhed over, hvem patienten skal kontakte, såfremt der opstår spørgsmål eller tvivl om noget. Foruden de sundhedsprofessionelle, udtrykker alle patienterne, at der deltager pårørende ved møderne.

Ud fra ovenstående kan det konkluderes, at i situationerne, hvor patienterne skal træffe beslutningerne omkring energiindtag, smertebehandling eller anden kræftbehandling, er der flere parter til stede. Som regel består disse parter af patienten, pårørende og adskillige sundhedsprofessionelle. Såfremt det samme kan siges at være gældende for samtalerne vedrørende data indtastet af patienterne i NutriDia appen, vil det første grundlag for fælles beslutningstagning være opfyldt.

7.2.17.2 Informationsdeling

Alle informanterne beskriver at have opnået større viden omkring energi- og proteinindhold i fødevarer, samt kostplanlægning. Én informant udtaler:

”Men jeg synes, at de er søde, og at de har været gode til at vejlede med, hvad der er fornuftigt at spise.” – (P2, linje 307)

Dog pointerede P4, at vedkommende besad det meste af den viden i forvejen, grundet tidligere arbejds erfaring. Alle informanterne udtrykte, at de sundhedsprofessionelle forsøger at inddrage dem i dialogen ved at spørge ind til deres holdninger omkring kosten. I den forbindelse beskriver informanterne P1, P2 og P3, at de føler deres meninger og input bliver værdsatte af de sundhedsprofessionelle. P4 udtrykker, at de sundhedsprofessionelle er gode til at ringe eller give informationer i møderne, fremfor at sende mails over E-Boks.

Informanterne P1, P2 og P4 giver udtryk for, at den information de modtager er relevant for deres situation. Og alle informanterne udtrykker, at den information de modtager fra de sundhedsprofessionelle og i appen er forståelig. Der uddybes, at såfremt der skulle opstå tvivl eller spørgsmål, henvender de sig til de sundhedsprofessionelle. P4 beskriver, at hun søger yderligere information på internettet. Uddybende forklarer informanten, at denne information kunne være savnet i appen.

P3 beskriver, hvordan den pårørende, som deltager i møderne med de sundhedsprofessionelle, bidrager til at få husket alle informationerne. P3 understreger, hvor essentielt det har været at have pårørende med, da vedkommende ellers ikke ville have kunnet huske det hele selv. Yderligere har det været en fordel efter mødet, da informanten ikke selv har skulle viderelevere informationer til de pårørende.

Endvidere beskriver P3 en negativ oplevelse, hvor informanten og en sygeplejerske måtte fortsætte en dialog om behandling ude på gangen, grundet at lægen var under tidspres. Informanten beskriver, dette som ærgerligt, da sygeplejersken havde en masse erfaring, som vedkommende gerne ville øse ud af. Ud fra denne oplevelse kan det siges, at sættes der ikke tid af til erfaringsudvekslingen kan det potentielt have indflydelse på informationsdelingen mellem sundhedsprofessionel og patient. Yderligere har informanten oplevet at skulle opstarte nye relationer med sundhedsprofessionelle løbende i behandlingsforløbet, eller fået kontakt til sundhedsprofessionelle, som informanten ikke følte var godt nok inde i hans situation, hvilket har givet en negativ oplevelse af behandlingen. P3 udtrykte det således:

”Jeg prøver nogle gange at ringe til sygehuset... Der får jeg jo, en sygeplejerske. Der ikke kender mig, som lige skimmer journalen. Og det er ikke ordentligt.” – (P3, linje 344)

Informanten havde en oplevelse af, at de sundhedsprofessionelle ikke kendte ham, hvilket kan have den indflydelse at der bruges ekstra tid på at sætte sig ind i patientens sygdomsforløb.

Ud fra ovenstående tegner der sig overordnet et billede af, at informanterne har været tilfredse med det niveau af information, de har modtaget fra de sundhedsprofessionelle. Det fremkommer dog også, at for, at få husket alle informationer efter møderne, har det været essentielt at have pårørende med. Overordnet oplever informanterne, at de sundhedsprofessionelle er interesserede i at høre fra dem, og forsøger at inddrage dem i dialogen. Hvorvidt dette reelt reflekterer, i hvilken grad, de sundhedsprofessionelle

anvender den viden, de får fra patienterne, kan dog ikke vides ud fra ovenstående patientoplevelser. Dog kan det indikere, at informationsdelingen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne går begge veje. Inddrages den indtastede data fra NutriDia appen i dialogen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, vil graden af informationsdeling formentlig kunne øges, grundet patientens selvrapporteringer.

7.2.17.3 Uddybelse af selve dialogen med de sundhedsprofessionelle

Formatet for dialogen med de sundhedsprofessionelle kan, ifølge P1, sammenlignes med en almindelig samtale, hvor man sidder overfor hinanden. Informanterne P1 og P3 beskriver, at omdrejningspunktet for dialogen med de sundhedsprofessionelle typisk er fastlagt på forhånd. Mødernes fokus er derfor som regel på kosten, smerter og medicin. Informant P1 beskriver yderligere, hvordan møderne plejer at foregå ved at den sundhedsprofessionelle spørger ud fra et spørgeskema.

”Jamen det er meget fast. Det er maden, det er smerter, det er medicin og så hvad man skal gøre for at for at blive hjulpet så godt som muligt.” – (P1, linje 404)

Denne tilgang kan hjælpe til at sikre, at de sundhedsprofessionelle får indsamlet den information, som behøves for at planlægge videre behandling. Yderligere, kan informanternes mangel på uafklarede spørgsmål og generelle enighed i behandlingen, tyde på at informanterne får deres forventninger til dialogen med de sundhedsprofessionelle opfyldt. Omvendt udtrykker P3 et savn om mere åbne spørgsmål omkring forløbet og behandlingen, i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Sidstnævnte udtryk taler naturligvis imod tolkningen om, at informanternes forventninger bliver indfriet. Uafhængigt af om disse forventninger indfries eller ej, kan det dog også diskuteres om der i dialogen, som informanterne beskriver den, lægges op til fælles beslutningstagning. At de sundhedsprofessionelle spørger om fastlagte emner ud fra spørgeskemaer tyder på en meget statisk tilgang til dialogen med patienten, hvor input fra patienten som ligger udenfor disse emner måske ikke vægtes ligeså højt.

7.2.17.4 Enighed om behandling

Når informanterne bliver spurgt ad, udtrykker alle at være enige i den behandling de modtager. Der fremkommer dog eksempler fra informanterne P1, P2 og P4, som kan tolkes at komplicerer dette forhold. P2 beskriver, hvordan udformningen af behandling primært overlades til de sundhedsprofessionelle, som ifølge hende, har erfaringen og den bedste viden til at træffe beslutningerne:

”De er vant til, at dem der har de sygdomme der, hvad der vigtigt, og sådan nogle ting. Så jeg hører efter, hvad de siger, og hvad de mener, der er fornuftigt.” – (P2, linje 463)

Der kan ikke tolkes en uenighed i behandling, grundet i denne udtalelse. Dog kan der sås tvivl ved måden, hvorpå patienten forholder sig til behandlingen, såfremt patienten ukritisk accepterer den behandling, den sundhedsprofessionelle finder bedst. Dertil skal det pointeres, at patientens vægtning af den sundhedsprofessionelles erfaring og uddannelse, er reel og som udgangspunkt god.

P4 udtrykker et ønske om en mere struktureret kostplan, hvilket ikke har været mulig at få lavet. Dette har ledt informanten til selv at konstruere en plan. Dette er endnu et eksempel, som kan tolkes at bunde i en potentiel uenighed af, hvad den ideelle behandling for den givende patient kunne være.

P1 fortæller om at vågne om natten grundet smerter fra strålebehandlingen. Hertil er informanten blevet rådet at øge sit indtag af smertestillende. Dette har patienten dog valgt at udlade, uden yderligere beskrivelse af årsag. Dette kan tolkes til at bunde i en uenighed om smertebehandlingen, eller en manglende viden om denne gene skal håndteres. Uanset, tyder det på en mangelfuld dialog med de sundhedsprofessionelle. For at synliggøre for informanten at smerterne, ubehaget og kosten indvirker på hinanden, ses der et potentiale for at NutriDia appen kunne bidrage i dialogen for at skabe et overblik. Såfremt P1's smerter og ubehag ikke bliver behandlet, ville det kunne påvirke hans kostindtag, hvilket kan resultere i vægttab.

Ud fra ovenstående fremgår det, at informanterne selv oplever, at være enige i den behandling de modtager. Der er præsenteret eksempler, som kan tolkes at være i uoverensstemmelse med den enighed.

7.2.17.5 Aktiv deltagelse

Alle informanterne beskriver at have bidraget, i dialogen med de sundhedsprofessionelle, ved at fortælle om, hvad vedkommende har spist, og hvordan det er gået siden sidste møde. Hertil er informanterne blevet spurgt uddybende af de sundhedsprofessionelle, samt fået råd til videre behandling. Informanterne følte, at der var mulighed for at træffe nogle valg ift. kosten, og beskrev yderligere hvordan de følte sig inddraget i samtalen, af de sundhedsprofessionelle. P2 udtrykker, at de sundhedsprofessionelle modtager patientens ønsker meget pænt. Yderligere oplevede P2 at have indflydelse på behandlingen, ved at fravælge dele af den fremtidige kemobehandling, hvilket betød meget for patienten:

”Det havde jeg det faktisk rigtigt godt med, fordi det er meget vigtigt for mig.” – (P2, linje 249)

P4 forklarede, at der kunne opstå situationer i møderne med de sundhedsprofessionelle, hvor de pårørende kunne spørge ind til noget, som patienten ikke ønskede at høre. I den forbindelse valgte patienten at påpege dette til både de sundhedsprofessionelle og sine pårørende. Denne situation kan tolkes at være et udtryk for aktivt at forholde sig til det, der sker i møderne, og derved en aktiv deltagelse. Yderligere beskrev P4, sin deltagelse i møderne var upåvirket af antallet af sundhedsprofessionelle, der var til stede.

P1 beskriver, hvordan man som patient må overgive kommandoen til de sundhedsprofessionelle ift. behandlingen. Dette skyldes, ifølge P1, at de sundhedsprofessionelle har ekspertisen, når det gælder sygdommen. I den forbindelse har P1 oplevet, at det var svært at bidrage med sine værdier og holdninger i dialogen, da det ikke var alle holdninger der var relevante for behandlingen. Dette skyldes, ifølge P1, en manglende erfaring med behandling af sygdom. Dog beskriver informanten, at de sundhedsprofessionelle forsøger at inddrage patienten ved at spørge ind og komme med gode råd. Ifølge ovenstående kan en mangel på viden omkring behandling af sygdom, potentielt lede til en mangel på aktiv deltagelse i dialogen og udformningen af behandlingen. I kontrast hertil beskriver P1 dog, at have taget beslutninger om påbegyndelse af sondemad og suppleringskost i samråd med de sundhedsprofessionelle.

7.2.18 Opsummering af analyse og resultater af interviews

Det fremkommer af ovenstående analyse, at informanternes pårørende har spillet en væsentlig rolle i behandlingsforløbet. Alle informanterne udtrykte, at det havde betydet rigtig meget at have pårørende med til møderne, da de kunne hjælpe med at huske informationer, stille supplerende spørgsmål i dialogen, samt bidrage til refleksion over samtalerne.

Vurderingen af informanternes HL score, var at tre havde en tilstrækkelig HL, og én havde en problematisk HL. Denne score kan anvendes til at give en indikation af, på hvilket niveau informanterne befinder sig ift. deres forståelse og implementering af sundhedsinformationer. Med udgangspunkt i dette, er HL scoren blevet inddraget i ovenstående analyse. For en kritisk gennemgang af redskabets begrænsninger henvises til afsnit 8.3.1 'Vurdering af health literacy og HLS-EU-Q16'.

If. NutriDia appen, forekommer informanternes forståelse af dynamikken mellem de forskellige moduler, som mangelfuld. To informanter beskrev en forventning om, at de sundhedsprofessionelle skulle anvende de indrapporterede data til at forbedre sig til møderne, således møderne blev mere fokuserede og målrettede. Informanterne udtrykte dog ikke en klarhed om, hvordan det skulle foregå. Dette kan tyde på en mangelfuld kommunikation omkring, hvordan appen skal anvendes til at indrapportere, hvad der skal rapporteres, og hvordan indrapporterede data skal inddrages i dialogen. Dette kan understøttes af, at

indrapporteringer i kostmodulet primært var den funktion informanterne brugte. Desuden sås der, imellem informanterne, ingen ensartethed om hvordan og hvor ofte disse indrapporteringer foregik, hvilket yderligere peger mod mangelfuld kommunikation omkring redskabets anvendelse.

Foruden P3, som har haft et enkelt møde med en diætist i kommunalt regi, har informanterne ikke oplevet at de indrapporterede data i NutriDia appen har været inddraget i dialogen med sundhedsprofessionelle. Informanterne beskriver bl.a. at dette skyldes, at de sundhedsprofessionelle ikke har været godt nok sat ind i NutriDia appen.

Med udgangspunkt i informanternes oplevelser af dialogen med sundhedsprofessionelle, fremkommer der et grundlag for fælles beslutningstagning i dialogerne vedrørende de eksisterende møder. Denne vurdering tager udgangspunkt i de fire grundelementer for fælles beslutningstagning.

8. Diskussion

Efterfølgende afsnit vil omhandle diskussion af metode, teori og resultater af litteraturstudiet, samt de individuelle interviews.

8.1 Metodediskussion

Nærværende metodediskussion vil diskutere både NutriDia's iterative proces, casestudiet, herunder litteraturstudiet og de individuelle interviews, samt metodiske overvejelser heraf.

8.1.1 Den iterative udviklingsproces

I indeværende projekt har det fra starten været til hensigt, at følge den iterative proces i NutriDia. Således vil indeværende projekts resultater og forandringsforslag kunne anvendes i selve NutriDia, og derved inden NutriDia skal implementeres på fire stamafdelinger på Aalborg Universitetshospital. Dette har resulteret i, at indeværende projekt har måttet skifte fokus og problemstilling løbende i projektperioden. Yderligere havde NutriDia haft stort fokus på udviklingen af selve appen, hvorfor indeværende projekt rettede fokuset mod anvendelsen af NutriDia appen i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Dette bevirkede til, at indeværende projekt var afhængig af implementeringen af NutriDia appens fællesbrugerflade, som er nødvendig for at de sundhedsprofessionelle har adgang til patienternes indrapporterede data. Den fælles brugerflade var skemalagt til at være klar til brug, primo marts. Imidlertid blev denne implementering forsinket. Dette medførte, at interview-informanterne kun havde deltaget i få møder med de sundhedsprofessionelle efter oprettelsen af fælles brugerflade, og at de sundhedsprofessionelle og patienterne havde meget lidt erfaring med at anvende appen i dialogen. Grundet indeværende projekts tidsramme var det ikke muligt, at vente på flere informanter eller at informanterne havde deltaget i flere møder med anvendelse af appen.

8.1.2 Casestudie

I indeværende projekt er der anvendt et teorifortolkende casestudie og dermed en deduktiv tilgang, hvor vi har taget udgangspunkt i teorien om fælles beslutningstagning. Vi anvendte denne teori, da NutriDia, via satspuljemidler fra Sundhedsstyrelsen, i en iterativ proces har udviklet BSV'et NutriDia appen, hvis formål er at sikre optimal dialog til fælles beslutningstagning. Indeværende projekt har bl.a. haft til formål, at undersøge om, der er grundlag for at foretage fælles beslutningstagning i de eksisterende møder, hvor

NutriDia appen skal anvendes. Styrken ved, at anvende et teorifortolkende casestudie, og dermed en teori som styrende ramme, er at teorien kan afgrænse casen, og således strukturere det empiriske materiale(41). Således har teorien skabt en ramme, hvilket blandt andet kommer til udtryk i interviewguiden, hvor spørgsmålene har fokuseret mod, at besvare om der var grundlag for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder. Ifølge Antoft et al. kan der være to problemstillinger ved et teorifortolkende casestudie, idét der kan fortolkes med forskellige teorier, samt at selve valget af teori er afhængig af forskningsinteresse og det empiriske materiale(41). Indeværende projekt har prøvet at imødekomme disse to problemstillinger ved at vælge begrebet fælles beslutningstagning med udgangspunkt i vores problemstilling og selve NutriDia's tilgang. Således har vi undersøgt forandringsperspektivet med udgangspunkt i det begreb, som NutriDia netop har søgt at optimere ved hjælp af BSV'et NutriDia appen. I casestudiet har den anvendte metode været semistrukturerede interviews af patienterne med cancers oplevelser af BSV'et, og dens anvendelse i støtte ift. fælles beslutningstagning i mødet med de sundhedsprofessionelle. Begrænsningen ved dette er, at vi kun får patienternes oplevelse af dialogen mellem de sundhedsprofessionelle. Således har vi ikke de sundhedsprofessionelle oplevelse af møderne og anvendelsen af BSV'et heri, hvorved at opfattelse om, hvorvidt møderne lever op til kravene om fælles beslutningstagning kun anskues ud fra patienternes oplevelse. Dog ville interviews af de sundhedsprofessionelles oplevelse igen også være en subjekt oplevelse af situationen, men ville kunne have givet en anden synsvinkel på problemstillingen. Yderligere kunne de sundhedsprofessionelle være relevante, da de skal være facilitatorer ved fælles beslutningstagning. Da fælles beslutningstagning er en interaktion mellem to parter, så kunne et observationsstudie af møderne, have været en god supplerende empiriindsamling til de semistrukturerede interviews. Ved at en udefrakommende observant kunne udføre et observationsstudie af møderne, som vil kunne give en anden forståelse af interaktionen mellem patienterne og de sundhedsprofessionelle. Dette ville kunne give anledning til en anden vurdering af grundlaget for inddragelse af NutriDia appen i møderne og om møderne lever op til kravene om fælles beslutningstagning. Et observationsstudie ville imidlertid ikke kunne give information om den sundhedsprofessionelle eller patientens baggrund for dialogen, men udelukkende give information om selve interaktionen. Derved vil et alene-stående observationsstudie ikke kunne give information om hvor meget NutriDia appen har bidraget til baggrund for samtalen, ved at klæde begge parter på, forud for mødet. Dette bekræfter tanken om at observationsstudiet som supplement til interviews. Casestudiets metode vurderes transparent ved, at de metodiske overvejelser er dokumenteret. Et transparent studie med systematiske beskrivelse og dokumentation styrker den analytiske generaliserbarhed(41). Således har dokumentationen af de metodiske overvejelser styrket indeværende casestudie analytiske generaliserbarhed, hvilket højner dets resultater. Yderligere blev casestudiets

resultater sammenholdt med det systematiske litteraturstudiets resultater, hvilket ydermere højner den analytiske generaliserbarhed.

8.1.3 Litteraturstudie

Nedenstående diskuteres metodiske overvejelser, samt deres indflydelse på resultaterne af nærværende projekts litteraturstudie.

8.1.3.1 Videnskabelige databaser og søgefacetter

Den systematiske litteratursøgning blev foretaget i de fem databaser hhv. Cochrane library, Embase, Cinahl full text, Pubmed og PsycNET, som er blevet vurderet tilstrækkelig for besvarelse af 1. del af problemformuleringen. De udvalgte databaser dækkede både det medicinske aspekt, ved at BSV'et anvendes i en medicinsk kontekst, men samtidig også et psykosocial aspekt ift. patientoplevelse og deltagelse i fælles beslutningstagning. Herved vurderes et tvær- og flervidenskabelig grundlag at være opnået i vores systematiske litteratursøgning. Det kan dog ikke udelukkes, at en bredere søgning med brug af andre databaser kunne have resulteret i andre og flere relevante artikler. Det blev forsøgt at opnå en endnu bredere søgning ved at inkludere databasen Sociological Abstracts, som er en database indeholdende sociologiske-, sociale- og adfærdsvidenskabelige artikler(59). Det blev dog erfaret, at databasen ikke indeholdte dækkende kontrollerede emneord for facetterne BSV og fælles beslutningstagning.

Det blev i indeværende projekt fravalgt, at have en facet med diagnosen cancer. Dette fravalg skyldes, at indeværende projekt var interesseret i selve brugen af BSV i dialogen med de sundhedsprofessionelle ift. fælles beslutningstagning, hvorved selve beslutningen og dens indflydelse på patienternes diagnose ikke havde relevans. Derved fik vi et større litteraturgrundlag, da andre patientgruppers oplevelse af at bruge et BSV til fælles beslutningstagning også kunne inddrages. Det kan dog ikke udelukkes, at patienter med cancer, som har livstruende sygdomstilstand vil have en anden oplevelse, end patienter med andre diagnose, som ikke er livstruende. Imidlertid har fire af de inkluderede studier i litteraturstudiet patienter med cancer i deres studiepopulation, hvorfor cancerdiagnosen er indbefattede i litteraturstudie, dog er disse fire studie ikke omhandlende patienter med hoved-hals cancer eller øvrig GI, som er målgruppen i NutriDia.

De kontrollerede emneord var meget åbne begreber, hvorfor der kun blev anvendt fritekst ved internationale fagtermer som fx "shared decision making" for fælles beslutningstagning og "decision aid", for BSV. Det kunne diskuteres om, der i indeværende projekt kunne have været anvendt flere

fritekstsøgninger, dog blev det erfaret via søgningerne og i samråd med bibliotekar, at de valgte søgetermer var dækkende for de forskellige facetter.

8.1.3.2 Inklusion- og eksklusionskriterier

Generelt fremkom der i databaserne et stort antal søgehits i alt 784 hits, og efter 1. sortering med gennemlæsning af titel og abstract var der stadig et stort antal inkluderede artikler i alt 188 stk. Grunden til de mange inkluderede artikler efter 1. sortering skyldes, at især de to kontrollerede emneord BSV og patientdeltagelse er meget åbne begreber. IPDAS definerer BSV'er, som værktøjer, der skal hjælpe personer i at tage beslutninger om behandlingsmuligheder, ved give information og klarlægge personernes præferencer ift. de forskellige valgmuligheder; Samt at BSV'et ikke skal erstatte, men forbedre personer i at tage informerede og præference-baserede valg med den sundhedsprofessionelle(60). Den anvendte forståelse i indeværende projekt tager lige ligeledes udgangspunkt i, at værktøjet skal give patienten og den sundhedsprofessionelle et bedre grundlag for at træffe det bedste valg for patienten. Samtidig baseres dette grundlag på, at værktøjet anvender den bedst tilgængelig evidens(3). Således defineres et BSV, som et redskab til beslutningstagning mellem to eller flere behandlingsmuligheder, som det også blev erfaret gjorde sig gældende i litteratursøgningen. Imidlertid skal der ikke vælges mellem to behandlinger i NutriDia appen. Derimod er appen en støtte for patienten og den sundhedsprofessionelle i at vælge videre behandlingstiltag, som kan omfatte flere tiltag på engang, såsom smertebehandling og sondemadsbehandling. Dermed ses der ikke en beslutning om til- eller fravalg af behandling. Således er NutriDia appen ud fra definitionerne ikke et traditionelt BSV.

Yderligere kan selve BSV'erne være i mange forskellige formater, som både brochurer, lyd eller videooptagelser, interaktive computerprogrammer til både pc, smartphones og tablets, samt hjemmesider(55). NutriDia appen er en interaktiv app, hvor patienterne kan indrapportere deres data i form af ubehag, ernæringsindtag m.m., hvorfor nærværende projektgruppe oplevede vanskeligheder ved at identificere om BSV'erne i artiklerne, anvendte patientselvrapportering. Således var det nødvendigt, at gennemlæse de 188 artiklers metode-, resultat- og diskussionsafsnit for få klarhed om, der indgik selvrapportering i BSV'et.

Ingen af de inkluderede artikler fra 1. sortering, herunder de endeligt syv inkluderede artikler, havde samme grad af patient indrapportering, som NutriDia. I de artikler, hvor der var selvrapportering, var det ofte patienternes præferencer, mål og graden af ønsket involvering i fælles beslutningstagning. Hvilket også gjorde sig gældende i de syv inkluderede artikler. Således kan det diskuteres om litteraturstudiets resultater er sammenlignelige til casestudiets resultater, grundet forskelligheden mellem artiklerne i litteraturstudiets studiepopulationer og casestudiets studiepopulation, samt dét at BSV'erne var forskellige fra NutriDia

appen. Imidlertid vurderes litteraturstudiets resultater sammenlignelige til casestudiets, da resultaterne har fokuseret på dét at anvende et beslutningsværktøj, samt at inddrage det i mødet med de sundhedsprofessionelle.

8.1.4 Kvalitative interviews

Nærværende projekts kvalitative empiri blev indsamlet ved individuelle interviews hjemme hos informanterne. Dette blev valgt for at sikre, at informanterne var komfortable og følte sig trygge i situationen. Yderligere skulle dette bidrage til, at informanterne følte, at de kunne tage sig tid om deres besvarelser. I interviewet med P1 deltog informantens kone, hvilket blev bestemt, da hun altid deltog ved møderne med de sundhedsprofessionelle, samt varetog den primære rolle i indrapporteringen af data i NutriDia appen. Dette kan have haft til konsekvens, at P1 ikke fik udtrykt sig om nogle emner, ved at han ikke ønskede at involvere konen i det. Umiddelbart vurderes det dog ikke som gældende, da P1 virkede til at få udtrykt sig fyldestgørende til alle spørgsmål. Derimod virkede konens involvering i dialogen til at inspirere P1, hvorved han uddybede sine tanker efterfølgende.

8.1.4.1 Interviewguide

Fokusområdet for den kvalitative empiri, var informanternes oplevelser af at deltage i dialogen med sundhedsprofessionelle. Projektgruppen havde en forforståelse om at ordet 'sundhedsprofessionelle' skulle specificeres for informanterne, samt at der skulle uddybes, hvilke møder projektgruppen var interesseret i at høre om. Derfor blev begge disse afklaret med informanterne inden interviewets begyndelse. Dette kan have påvirket informanternes besvarelse af spørgsmål i interviewet, da de kan have tilbageholdt information, hvis de har fået indtrykket af at det ikke var relevant for projektgruppen. Omvendt, udtalte informanterne generelt sig primært om hele deres behandlingsforløb. Yderligere havde projektgruppen en forforståelse om fælles beslutningstagning ville være for abstrakt et begreb for informanterne at forholde sig til, hvorfor begrebet ikke fremtræder i interviewet. I stedet, anvendes de fire elementer som udgør begrebet. Projektgruppen erfarede dog, at informanterne i større grad havde svært ved at forstå spørgsmålene omhandlende fælles beslutningstagning, sammenlignet med de resterende spørgsmål i interviewguiden. Dette kom til udtryk ved at informanterne bedte om at få spørgsmålene uddybet eller gentaget. Det skal pointeres at interviewguiden var forsøgt valideret ved pårørende til projektgruppen som var jævnaldrende med informanterne, samt medstuderende på kandidatuddannelsen i folkesundhedsvidenskab. Såfremt projektgruppen havde afsat tid til at begrebsafklare fælles

beslutningstagning og de fire grundelementer med informanterne, kunne denne problematik potentielt være imødekommet.

8.1.4.2 Valg af informanter

I indeværende projekt har det ikke været muligt at udvælge de inkluderede informanter. Det har været NutriDia's projektmedarbejder, som har udvalgt informanterne. De fire informanter i indeværende projekt, var de eneste, som var mulige at rekruttere. Dette skyldes som tidligere omtalt, at NutriDia blev forsinket grundet vanskeligheder i udvikling af NutriDia appen, samt i integreringen af patienternes app med de sundhedsprofessionelles brugerflade. Således var det kun muligt at få fire informanter, hvoraf det kun var én informant, som havde oplevet at indrapporteringerne i NutriDia appen blev anvendt i dialogen.

Idet udvælgelsesprocessen udelukkende blev foretaget af projektmedarbejderen, hvorved at denne identificerede og havde første kontakt med informanterne, kan der være mulighed for bias. Selektionsbias kunne fx forekomme ved en overrepræsentation af informanter med positive tilkendegivelser eller informanter med særlig god kontakt til projektmedarbejderen. Derved kan informanterne have følt, at de skyldte projektmedarbejderen noget fx grundet god behandling, hvorved informanten kunne have holdt igen med kritik af NutriDia. Dog har projektgruppen forsøgt at imødekomme dette, ved at informere om anonymitet af informanternes udtalelser i projekter, samt om projektgruppens tavshedspligt. Desuden afholdtes interviewene i informanternes eget hjem, således interviewene foregik et sted, hvor informanterne føler sig trygge, hvilket kan have gjort det lettere for informanterne at give udsagn om eventuelle kritikpunkter.

En svaghed ved udvælgelsesprocessen er, at det ikke har været muligt at udvælge informanter på baggrund af fx diagnose, eller demografiske parametre, for at sikre så bred en repræsentation af målgruppen som muligt. Desuden er der mulighed for, at informanterne er "best-case", ved at patienter som har negative holdninger eller tilkendegivelser af NutriDia allerede har fravalgt projektet, samt patienter ikke har overskud til deltagelse i NutriDia grundet for store gener.

Det anbefales at forsætte med interviews af informanter indtil der opnås datamætning(48). Det kan diskuteres om i hvilken grad, det er opnået og hvorvidt fire informanter er dækkende for besvarelse af problemformuleringen, da nye patientoplevelser kan opstå ved yderligere interview. Dog blev det erfaret at informanternes udsagn var mangfoldige, og samtidig fremkom flere af temaer igen informanterne imellem, samt flere af temaerne fremkom også i litteraturstudie. Dette er med til at højne resultaterne af de semistrukturerede interviews, selvom datamætning potentielt ikke har kunnet opnås.

8.1.4.3 Analysestrategi

Det kan anskues som en ressource, at begge projektgruppens medlemmer har været deltagende i identificeringen af meningsbærende enheder, meningskategoriseringen, operationaliseringen og fortolkningen, da dette kan bidrage til konstruktionen af forskellige meninger af interviewindholdet, og derved nuancere(37). Dette leder dog ifølge Kvale og Brinkmann til spørgsmålet om, hvem der ejer disse konstruerede meninger(48). Det kan diskuteres om informanterne er ophavsmændene, og derfor bør have medbestemmelse over fortolkningen for at sikre en klar kommunikation af deres historie. Dette kan siges at berøre fortolkningsvaliditeten, men er også et etisk spørgsmål(48). Ved ikke at verificere fortolkningerne med informanterne introduceres risikoen for at "ekspertificere" deres udsagn, hvorved udtalelsernes oprindelige mening tabes.

Som tidligere nævnt, har projektgruppen, ifm. kodning af data, anvendt en deduktiv tilgang ved at anvende koder relateret til fælles beslutningstagning. De endegyldige fortolkninger er blevet sammenholdt med de originale koder, hvilket har fungeret som en forsøgt verificering af informanternes udtalelser, samt sikring af at vigtig information ikke gik tabt. Dette har yderligere sikret at begge gruppemedlemmer har været enige om alle fortolkningerne.

8.2 Diskussion projektgruppens forforståelse

Projektgruppen har haft en intention om og derfor forsøgt at bevidstgøre sin forforståelse så vidt muligt, velvidende om at denne aldrig kan blive helt eksplicit(37).

Overordnet har nærværende projektgruppes forforståelse haft stor indflydelse på interviewguiden, hvilket har påvirket den indsamlede empiri. Dette kommer bl.a. særlig til udtryk ved at projektgruppen havde en forforståelse om at der ikke var grundlag for fælles beslutningstagning i den eksisterende dialog mellem sundhedsprofessionelle og patient, hvilket kan have haft indflydelse på hvilke af informanternes udtalelser, projektgruppen har valgt at efterfølge, og derfor potentielt resulteret i tabt information. Andre forforståelser er blevet bekræftet, såsom at patienterne ville blive trætte efter lange samtaler, eller patienterne ville have andre forståelser af fagtermer. Dette har ledet til at projektgruppen har kunnet tage forbehold for disse, og derved sikre bedre omstændigheder for dataindsamlingen.

8.3 Teoridiskussion

Nedenstående afsnit vil diskutere anvendelsen af begrebet fælles beslutningstagning, samt dataindsamlingen af HL.

8.3.1 Fælles beslutningstagning

I nærværende projekt har fælles beslutningstagning været inddraget i analysen af den kvalitative empiri, for at undersøge om, hvorvidt der ses et grundlag for fælles beslutningstagning i møderne mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne i de eksisterende møder. Som tidligere nævnt kunne observationsstudie være anvendt som supplement til de individuelle interviews, for at give bedre indblik i interaktionen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne. Dette kunne være fordelagtigt, da der indgår mindst to parter i dialogen, og informanterne kun kan svare ud fra deres egne oplevelser. Yderligere eksisterer der en mulighed for, at informanternes udtalelser kan være påvirket af en interviewereffekt, eller de kan besidde et ønske om at fremstå mere aktive i dialogen med de sundhedsprofessionelle end de reelt er. Observationer af dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne, ville kunne belyse dette, hvorfor det senere kunne analyseres.

Som nævnt i ovenstående består dialogen af mindst to parter, hvorfor det kunne være relevant at undersøge de sundhedsprofessionelles oplevelser af dialogen. Dog fravalgtes dette i nærværende projekt, da der ønskedes en dybdegående undersøgelse af patienternes oplevelser.

Ovenstående kritikpunkter omhandler vanskeligheder ved at måle eller vurdere om, hvorvidt der forekommer fælles beslutningstagning. I en artikel omhandlende beslutningstagning i mødet mellem sundhedsprofessionel og patient, beskriver Charles et. al. hvordan fælles beslutningstagning indgår, som den del af tre forskellige tilgange til beslutningstagning, som befinder sig på et kontinuum(61): paternalistisk, fælles og informeret. Dette kan yderligere problematiseres i NutriDia, da denne er en proces med mange elementer, og ikke et valg mellem A og B. Kontinuummet fremgår også af figur 7.

Table 1
Models of treatment decision making^a

Analytical stages	Models	Paternalistic (in between approaches)	Shared (in between approaches)	Informed
Information exchange	Flow	One way (largely)	Two way	One way (largely)
	Direction	Physician → patient	Physician ↔ patient	Physician → patient
	Type	Medical	Medical and personal	Medical
	Amount ^b	Minimum legally required	All relevant for decision-making	All relevant for decision-making
Deliberation		Physician alone or with other physicians	Physician and patient (plus potential others)	Patient (plus potential others)
Deciding on treatment to implement		Physicians	Physician and patient	Patient

^a Illustration for an encounter focusing on the case of a (treating) physician–patient dyad. For more complex cases see text.

^b Minimum required.

Figur 8 - Model over tilgange til beslutningstagning fra:(61)

Det fremgår af figuren at fælles beslutningstagning udskiller sig fra de to andre tilgange, ved at både den sundhedsprofessionelle og patienten indgår i: informationsdelingen vedrørende beslutningen, overvejelsen af beslutningen, samt selve beslutningstagningen. I artiklen pointeres det, at der i realiteten kan være årsag til at skifte mellem de forskellige tilgange til beslutningstagning i løbet af et behandlingsforløb eller sågar i det samme møde, baseret på den enkelte patients evner og behov(61). Yderligere fremgår det af artiklen, at der eksisterer mange punkter imellem de tre overordnede tilgange til beslutningstagning i figuren, hvorfra en tilgang kan bevæge sig tættere på eller længere fra det udgangspunkt man startede ved(61). Sagt med andre ord, kan fx en intervention med en paternalistisk tilgang i stigende grad introducere patientens input i dialogen. Dette betyder, at det i realiteten er svært at konkretisere om en given tilgang er fælles beslutningstagning eller ej. Dette adresseres også i artiklen:

“It would be difficult to pinpoint the exact point where one model ends and another begins. We think of the three prominent approaches discussed above as markers or anchor points that reflect the most well-known and best described models, recognizing that there are many combinations in between.” – (Side 659 (61)).

Med udgangspunkt i ovenstående citat tydeliggøres kompleksiteten i at vurdere om, hvorvidt fælles beslutningstagning forekommer i en given dialog, eller ej.

Et centralt resultat der fremkom af analysen af den kvalitative empiri, var informanternes mangel på forståelse af NutriDia appens overordnede formål og dynamikken mellem modulerne. Som supplement til fælles beslutningstagning kunne Aaron Antonovskys teori 'Sense of coherence' have været anvendt i analysen, for at give et indblik i, hvorvidt patienterne oplevede NutriDia appens inddragelse i dialogen med de sundhedsprofessionelle som håndterbar, begribelig og meningsfuld. Det fremgår af den kvalitative empiri, at mindst én informant har oplevet vanskeligheder, og derved en reduceret håndterbarhed, med at indrapportere sine data i NutriDia appen. Som nævnt ovenstående, fremkom informanternes manglende forståelse af, hvordan indrapporteret data i NutriDia appen skulle inddrages i dialogen med de sundhedsprofessionelle, som et centralt fund i den kvalitative empiri. Dette kan tolkes, at korrelere med informanternes begribelighed. Ift. til informanternes oplevelse af meningsfuldhed, forholdte informanterne sig positivt til appen og oplevede generelt, at den var gavnlig for dem ift. at monitorere deres daglige kostindtag.

8.3.2 Vurdering af health literacy og HLS-EU-Q16

I skrivende stund eksisterer der ingen validering af den danske oversættelse af HLS-EU-Q16. Informanterne i nærværende projekt udtrykte at have svært ved at svare på nogle af spørgsmålene, og i nogle tilfælde oplevede de at kunne forstå spørgsmål på forskellige måder, hvilket kan være påvirket af oversættelsen. I nærværende projekt har HLS-EU-Q16 været inddraget som interviewguide i interviewsituationen, hvorfor begge førnævnte problemstillinger kunne imødekommes ved, at projektgruppens medlemmer kunne hjælpe informanterne ved at uddybe spørgsmålene, og derved fremme informanternes forståelse. Der eksisterer stadig en mulighed for, at informanternes besvarelser blev påvirket af deres forståelse af spørgsmålene, hvorfor en sammenligning af informanternes score vil baseres på forskellige udgangspunkt. Hjælpen fra projektgruppen kan dog have påvirket, at ingen informanter udelod at svare på spørgsmål. Den manglende validering kan have til konsekvens, at scoringen ikke angiver et oprigtigt mål for HL. Yderligere er redskabet baseret på en generel befolkning som målpopulation, og det er uvist, hvorvidt besvarelserne fra nærværende projekts informanter med cancer afviger fra den generelle befolknings besvarelser. Dog kan det tyde på, at cancerdiagnosen kan have indvirkning på informanternes besvarelser, da informanterne ved nogle spørgsmål svarede ud fra deres oplevelser med behandlingen af cancersygdommen, fremfor generelle oplevelser med sundhedsinformation.

Nærværende projekts kvalitative empiri baseres på fire informanter, hvorfor valget af 16-items udgaven af HLS-EU-Q, kan have haft indflydelse på, at informanterne blev vurderet til at score omkring det samme, grundet de relativt få spørgsmål. Et alternativ hertil kunne være 86-items udgave, som kunne have bidraget med en mere nuanceret vurdering af den enkelte informant. Dette kunne potentielt have bidraget med mere information om de underliggende kategorier, som spørgeskemaet er opbygget på, hvilket kunne anvendes i en bedre sammenholdelse med informantens udtalelser. Denne blev dog fravalgt, da den ville overskride den planlagte tidsramme for interviewet, da projektgruppen havde en forforståelse om, at informanterne kunne blive trætte eller ufokuserede i lange samtaler. Denne forforståelse blev bekræftet i mindst to interviews.

8.4 Resultatdiskussion:

Af nedenstående afsnit vil fremstå diskussion af resultater fra litteraturstudiet og individuelle interviews, samlet i relevante resultatemner for at lette læsbarheden.

8.4.1 Deltagernes antagelse af deres rolle i projektet

Ifølge et kvalitativt studie, kan patienter der deltager i forskningsprojekter ansues at besidde forskellige roller, hvilket påvirkes af deres forventninger til og motivation for at deltage(52). Her beskrives et kontinuum fra rollen som "frivillig deltager", som ser deltagelse som en borgerpligt, til "rigtige deltagere", der deltager for at modtage råd og information. Sammenholdes denne teori med nærværende projekts kvalitative empiri, fremkommer der holdninger og udtalelser fra informanterne, som kan tydes at understøtte dette. Informant P4 giver fx udtryk for, at lade studerende deltage ved hendes møder med de sundhedsprofessionelle, da det kan gavne deres uddannelse at få erfaring med at deltage i møderne. Omvendt udtrykker P1 en forventning om, at hans indrapporteringer i NutriDia appen, vil anvendes af de sundhedsprofessionelle til at forberede sig til dialogen, og derved øge kvaliteten af behandlingen. Der kan dog kun angives eksempler, som kan tyde på informanternes motivation og forventning til deltagelse, og ikke endegyldigt vurderes om hvorvidt informanterne i nærværende projekts indtager rollerne som hverken "frivillig deltager" eller "rigtig deltager". I realiteten befinder de fleste deltagere sig nok nærmere et sted midt imellem. Dette understøttes af det kvalitative studie som fandt at de fleste af deltagerne befandt sig i midten af kontinuummet(52).

8.4.2 Informanternes forventning til de sundhedsprofessionelle

Som tidligere beskrevet, udtrykte informanterne P1 og P2 at have forventninger til, at de sundhedsprofessionelle anvendte indrapporteret data i appen til at forberede sig til møderne. Denne forventning understøttes, idet et kvalitativt studie fandt, at sundhedsprofessionelle anvendte rapporteret data til at forberede sig, hvilket resulterede i at patienterne følte, at de sundhedsprofessionelle var forberedte på patientens behov, hvilket sikrede en nemmere informationsudveksling(54).

8.4.3 Beslutningsstøtteværktøjers indvirkning på patienters viden

Det fremkom af to kvantitative studier, at BSV'erne havde bidraget til at øge og forbedre patienternes viden om deres sygdom(56,58). Dette kan siges, at være et primært mål for implementeringen af NutriDia appen, hvorfor det er relevant at undersøge, om patienterne opnår øget viden. Dette bliver dog ikke bekræftet af informanterne i nærværende projekt. Derimod beskriver P1 og P3, at de oplevede at deres læring og opnåelse af viden primært foregik som resultat af dialogen med de sundhedsprofessionelle. Dette stemmer dog godt overens, med NutriDia's projektbeskrivelse, som beskriver, at projektet tager

udgangspunkt i en samlet indsats som både rummer implementeringen af appen og dialogen med de sundhedsprofessionelle, som skal supplere hinanden(5).

8.4.4 Tryghed til at stille spørgsmål

Alle informanterne i indeværende projekt følte sig trygge ved, at stille uddybende spørgsmål ved tvivl, generelt i deres cancerforløb. Trygheden, ved at stille spørgsmål vurderes til, at styrke informanterne i den fælles beslutningstagning ved, at de bliver aktiv i dialogen. Et kvantitativt og et kvalitativt studie fandt, at brugen af et BSV hjælper patienterne i at få indsigt i eventuelle spørgsmål og få dem adresseret i dialogen(53,54). Dette understøttes af et andet kvalitativt studie, ved at patienterne oplevede, at BSV'et øgede deres tryghed i at stille spørgsmål til de sundhedsprofessionelle(58). Således vil brugen af NutriDia appen yderligere kunne medvirke til at give patienterne indsigt i eventuelle spørgsmål, som ville være relevant at inddrage i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Trygheden ved at turde at stille spørgsmål vil kunne fordre til, at patienterne i NutriDia bliver aktive i beslutningstagningen.

8.4.5 Begrænset anvendelse af beslutningsstøtteværktøj

Et kvantitativt studie viste, at kun 57 % af patienterne anvendte BSV'et, og ud af de 57 % havde hhv. 94 % og 90 % af disse læst generelle informationer og behandlingsmuligheder i BSV'et(53). Kun 38 % havde anvendt øvelser og kun 28 % havde medtaget de rapporterede data fra BSV'et til næste konsultation med en sundhedsprofessionel. Kun lidt over halvdelen anvendte værktøjet, og hovedparten anvendte generelle informationer, hvor patienterne ikke skal være aktivstillingstagende, men kun 38 % og 28 % anvendte den del, hvor patienter skal tage aktiv stilling og indrapporterer data. Studiet omtaler, hvordan andelen af patienterne som bruger BSV'et påvirkes af de sundhedsprofessionelles syn på og anbefaling(53).

Manglende brug af hele BSV'et, gjorde sig også gældende i informanternes brug af NutriDia appen. Ingen af informanterne havde anvendt alle moduler i NutriDia appen, og det var primært kostmodullet, som alle fire informanter havde anvendt. Således har informanterne ikke anvendt modulerne samtidig, og ej heller en forståelse af modulernes indbyrdes relation og dynamik, hvilket ligeledes fremkom i analysen af interviews. Informanterne har derved lært at bruge et redskab til at indrapportere deres data, men de mangler forståelse af, hvorfor og hvordan dataene kan anvendes til at optimere, samt øge deres energiindtag ved at fjerne eller lindre ubehag, og samtidig optimere kostindtaget ved brug af kalkulationsmodul i appen. Desuden er stringent registrering af alle moduler på samme tid nødvendigt, for at de sundhedsprofessionelle kan opfylde informanternes forventninger til bedre vejledning til øget energiindtag.

Forståelse af NutriDia appen, samt evnen til at kunne se de enkelte modulers relation og indflydelse på hinanden, er essentielt for at informanterne kan anvende deres data i NutriDia til fælles beslutningstagning. Eksempelvis har patienterne ikke forståelse for hvordan smerternes variation i løbet af dagen, har indflydelse på, hvorledes kostindtaget varierer, og derved kan lede til yderligere smertebehandling. Såfremt dette er gældende i NutriDia vil formålet ikke kunne opfyldes, og appen vil derfor ikke fungere som et BSV, der giver informanterne et bedre beslutningsgrundlag. Således er der et behov for mere uddannelse af informanterne i formålet med NutriDia appen, samt hvorledes de indregistrerede data, skal anvendes i dialogen med de sundhedsprofessionelle i møderne, på trods af at der er information i de enkelte moduler i appen.

Informant P3 har haft NutriDia appen i 5 mdr. under udviklingsprocessen, men har dog kun én gang indrapporteret hans samlede kostindtag for en hel dag. Desuden indrapporterede informanterne deres kostindtag på forskellig vis, informanter P1 og P3 har registeret kost efter hvert måltid, P4 registrerer både løbende og nogle gange det hele samlet. P2 registrerer det hele samlet. Informanterne registrerer således ikke deres data systematisk. Desuden kan der forekomme perioder, hvor de slet ikke får indrapporteret data. For at øge kvaliteten af det indrapporterede data, så patienterne kan opleve det fulde udbytte af appen, fordres der anbefalinger for, hvorledes patienterne skal indrapportering data i NutriDia appen. Dette har stor betydning for fælles beslutningstagning, hvor beslutninger skal træffes på et oplyst grundlag for begge parter.

Informant P4 ønsker, at kostmodulet bliver bedre organiseret, da den samme fødevarer kan stå mange steder, eller steder hvor den ikke burde stå. Informant P4 udtrykker også, at den manglende mulighed for at registrere specifikke madvarer, gør at de ikke bliver registeret i NutriDia appen. Desuden oplever P4, at dét, at finde en anden føde, som ligner den manglende fødevarer i energiindhold tager for lang tid. Ligeledes oplever informant P1 og P3, at indrapportering af sondemad i starten ikke var muligt, og at indtastning af en alternativ fødevarer med samme ernæringsindhold ikke gav mening. Manglende fødevarer og besvær med at finde alternative fødevarer i NutriDia appen, giver ikke mening eller er for besværligt for og meningsløst, hvilket kan være demotiverende for patienterne, og lede til at de ikke får indrapportere deres data. Alternativt kan dette ses som en manglende forståelse af formålet med NutriDia appen, da førnævnte fødevarer kunne erstattes med andre fødevarer og derved give det samme protein- og kalorieindtag i appen.

8.4.6 Anvendelse af beslutningsstøtteværktøjer i dialogen med sundhedsprofessionelle

Informanterne havde deltaget i NutriDia i varierende tidslængder og havde derfor ikke haft adgang til NutriDia appen i lige lang tid. Ens for alle informanterne var dog, at de ikke havde oplevet, at data

indrapporteret i appen var blevet inddraget i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Undtagelsesvist, beskrev P3 et enkelt møde hvori data fra appen var blevet inddraget, hvilket havde været en positiv oplevelse. P1 havde siden, han modtog appen, deltaget ved fire møder med sundhedsprofessionelle uden inddragelse af data fra appen. P2 beskrev kun at have talt med sundhedsprofessionelle om, hvordan appen skulle bruges på et funktionelt plan, og havde derfor ikke oplevet at data fra appen var inddraget i dialogen. Hertil opstår et etisk dilemma i, at patienter der har deltaget i projektet, og derfor indrapporteret i appen i op til måneder, uden at indrapporteret data har været inddraget i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Patienterne har derfor brugt meget tid på at indrapportere data uden at få udbytte af deres deltagelse i projektet, på trods af at patienterne var klar over at de deltog i et udviklingsprojekt. Dette betyder samtidig, at informanterne ikke har kunnet udtale sig om, hvorvidt BSV'et har gavnnet dem i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Dette understøttes af, at informanterne beskriver, at det er selve dialogen med de sundhedsprofessionelle, der har gavnnet dem. Dog oplever informanterne, at NutriDia appens procentanvisning af deres daglige kost- og proteinindtag har hjulpet dem med at visualisere, hvornår de havde nået deres daglige mål.

Det fremkommer af fire kvalitative studier og et kvantitativt studie, at BSV hjalp patienter i dialogen med de sundhedsprofessionelle(53–55,57,58). Dette kom bl.a. til udtryk ved, at patienterne fik indsigt i deres egne præferencer, bekymringer og spørgsmål(53); og kunne udveksle information, kommunikere deres valgmuligheder og tydeliggøre deres præferencer(57). Der ses derfor i litteraturen, at BSV'er potentielt kan have indvirkning på patienternes oplevelse af dialogen med de sundhedsprofessionelle. For at få større indsigt i, hvorvidt dette også er gældende for NutriDia appen, fordres at inddragelsen af indrapporteret data i appen øges i dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienten. Da det fremgår som formål for NutriDia at data indrapporteret i appen skal inddrages i dialogen(5), bør dette være fokuspunkt ved implementeringen af tiltaget.

8.4.7 Enighed om beslutningstagning

Alle informanter i nærværende projekt udtrykker, at de er overordnede enige i den generelle behandling af cancer, som de har modtaget i deres cancerforløb. Denne vurdering er dog ikke specifik møntet på selve NutriDia appen. Et kvalitativt studie fandt, at et BSV bidrog til, at den valgte behandling, var den, som passede informanterne bedst(58). Således anskues det, at der generelt i møderne mellem indeværende projekts informanter og de sundhedsprofessionelle opnås enighed om valg af behandling, hvilket er et nødvendigt kriterie i fælles beslutningstagning, samt at det ud fra det kvalitative studie tyder på, at anvendelse af et BSV kan være bidragende til at opnå enighed om beslutningstagningen.

8.4.8 Partnerskab mellem patient og sundhedsprofessionel

To kvalitative studier fandt, at BSV'er bidrog til, at patienterne opfattede de sundhedsprofessionelle, som ligeværdige partnere(57,58), hvor det ene studie fandt, at dette øgede trygheden i at stille spørgsmål og bevirkede til, at patienterne blev mere involveret i beslutningsprocessen(58). Det andet studie fandt, at oplevelsen af partnerskab, bevirkede til at de sundhedsprofessionelle fungerede som coaches, der skulle hjælpe patienterne på rette vej(57). I kontrast til dette udtrykker P1, at de sundhedsprofessionelle er eksperter, og at han overgiver kommandoen til dem, når det gælder spørgsmål om sygdommen. Således opfatter han ikke relationen, som et ligeværdigt partnerskab, men de sundhedsprofessionelle som eksperter, hvis vejledning han følger. Denne opfattelse af de sundhedsprofessionelle som eksperter, fandt to kvalitative studier ligeledes(55,57). Dog oplever patienterne ikke nødvendigvis, at de bliver "disempowered"(57). Således er der ikke en ensidig opfattelse af relationen mellem sundhedsprofessionelle og patienterne i møderne. På trods af at informant P1 og patienterne i de to studier overgiver kommandoen til de sundhedsprofessionelle, så har de stadig oplevelsen af at være inddraget i dialogen med deres præferencer og ønsker, og derved en oplevelse af at have været aktiv deltagende i beslutningsprocessen. Dette ligger godt i tråd med, at fælles beslutningstagning ligger op til, at de sundhedsprofessionelle bidrager med deres sundhedsfaglige præferencer og ønske til behandlingen, og patienter med deres ift. deres liv(30). Derved er anskuelsen af rollerne i selve dialogen ikke det essentielle, men at de sundhedsprofessionelle som facilitator i dialogen, skaber mulighed og tryghed for patienter i at deres præferencer og ønsker bliver inddraget i behandlingen.

8.4.9 Fast kontaktperson

Det fremkom af den kvalitative empiri at informant P3 oplevede, at han havde kontakt til mange forskellige sundhedsprofessionelle under sit behandlingsforløb, idet det sjældent var de samme hver gang. Dette oplevede han som negativt, da det betød, at han hver gang skulle opstarte en ny relation, og derfor aldrig blev tryk ved vedkommende. Yderligere udtrykte P3 en bekymring om, at de nye sundhedsprofessionelle ikke kendte ham, og derfor skulle 'skimme' hans journal igennem inden. Den manglende relation mellem informanten og de sundhedsprofessionelle har yderligere betydet, at P3 til tider ikke har været klar over, hvem han skulle kontakte. Da NutriDia henvender sig til en bred vifte af sundhedsprofessionelle på tværs af professioner, som arbejder i en samlet indsats om den enkelte patient, ses der derfor et potentiale for, at NutriDia appen kan adressere førnævnte problematik. Idét indrapporterede data i appen vil være tilgængeligt for alle, der er tilkøbt patienten, vil denne kunne fungere som en formidler af information.

Derfor kan appen i overført betydning ansues at blive den 'faste kontaktperson', som følger patienten hele vejen igennem forløbet, og hjælper til at fordele informationer om den enkelte patient ud til alle tilkoblede sundhedsprofessionelle, imidlertid må redskabet ikke erstatte mødet mellem patient og sundhedsprofessionel.

Ovenstående kan understøttes af to kvalitative studier, som fandt, at patienterne oplevede en fast kontaktperson som værdifuld for deres forløb(54,58). Dette kom bl.a. til udtryk ved, at de havde en støtte, de kunne kontakte vedrørende deres problemer, hvis behovet skulle opstå(54,58).

9. Forandring

På baggrund af 'resultatdiskussionen' afsnit 8.4 har projektgruppen identificeret tre forandringspotentialer for NutriDia til besvarelse af problemformuleringens anden del:

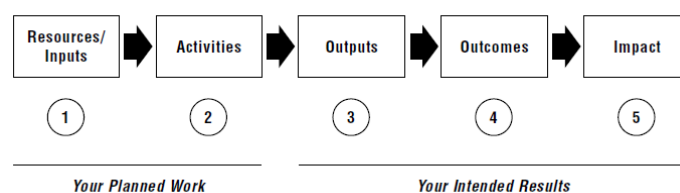
2. Hvorledes kan patienternes oplevelse af dialogen i de eksisterende møder, samt NutriDia appen og dennes anvendelse i dialogen med de sundhedsprofessionelle bidrage til forandringstiltag, som kan optimere forudsætninger for fælles beslutningstagning i NutriDia projektet?

Forandringspotentialerne vil inddrages i en logisk model i nedenstående afsnit, hvor de vil analyseres, og der vil præsenteres relevante aktiviteter, samt tilsigtede og utilsigtede konsekvenser heraf. Yderligere vil der fremgå forslag til hvorledes forandringspotentialerne kan evalueres. Forandringspotentialerne er som følgende:

1. Der skal sikres en grundlæggende forståelse af interaktionen mellem NutriDia appens forskellige moduler, hos patienterne.
2. Vejledning og anbefalinger for indrapportering af data i NutriDia appen.
3. Data indrapporteret i NutriDia appen skal i større grad inddrages i dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne.

9.1 Logisk model

Inden ovenstående forandringspotentialer kan indgå i NutriDia, er det essentielt, at der foreligger en systematisk og udførlig beskrivelse af forandringspotentialernes formål, samt hvorledes forandringerne skal realiseres, og de forventede effekter af forandringerne, hvorfor der tages udgangspunkt i en logisk model. En logisk model er en systematisk og visuel metode til at dele og præsentere forståelsen af sammenhæng mellem de tilgængelige ressourcer, de planlagte aktiviteter, samt de forandringer og resultater, som der forventes at opnå(62). Indeværende projekt tager udgangspunkt i den mest grundlæggende logiske model. Denne model vil bidrage til, at udvikle en helt konkret plan for, hvorledes løsninger på forandringspotentialerne kan opnås, hvilket vil kunne fremme en bedre implementering af NutriDia. Yderligere vil en logisk model kunne bidrage til, at NutriDia opnår projektbeskrivelsens mål(5). Den logiske model består af 5 komponenter, se nedenstående figur:



Figur 9 - Logisk model (Side 1(62))

Planlagt arbejde:

1. Resources: tilgængelige ressourcer i form af arbejdskraft, organisatoriske, økonomiske og samfundsressourcer i interventionen.
2. Activities: hvorledes ressourcerne anvendes i interventionen. Aktiviteter inkluderer processor, redskaber, teknologi og handlinger, som er planlagte komponenter af implementeringen.

Forventede resultater:

3. Outputs: det direkte udbytte af aktiviteten.
4. Outcome: specifikke ændringer i interventionsdeltagernes viden, adfærd, kompetencer og funktionsevne.
5. Impact: påvirkning af det fundamentale formål ved interventionen.

Ved at følge den logiske models sammenhæng fra venstre mod højre, opnås en komplet plan for, hvorledes helt konkrete løsningsforslag til forandringspotentialerne opnås. Der vil således blive udarbejdet en logisk model for, og derved en konkret plan for, hvorledes løsningsforslag til hvert af de tre forandringspotentialer vil kunne tilvejebringes.

9.2 Syv faktorer i implementeringsprocessen:

Ifølge 'Implementeringsforskning om forebyggelse – en baggrundsrapport' udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i 2010, kan der peges på følgende syv generelle faktorer, der kræver særlig opmærksomhed ifm. en implementeringsproces: nøjagtighed kontra tilpasning, karakteristika ved selve interventionen, organisatoriske faktorer, frontpersonalet, ledelsen, målgruppen for tiltagene, samt dokumentation og evaluering(63). Disse faktorer kan være fordelagtige at have for øje ifm. implementeringen af NutriDia, da de kan anvendes til at analysere en organisations parathed til, og muligheder for at implementere et konkret tiltag(63).

Når en indsats skal implementeres kan det forekomme vanskeligt at følge den påtænkte beskrivelse med

fuldstændig nøjagtighed, idet konteksten for udviklingen ofte vil være anderledes og svær at genskabe i praksis(63). Dette skaber et dilemma, idet enhver tilpasning til den lokale kontekst introducerer risikoen for at underminere evidensen for den implementerede indsats(63). I tilstræbelsen af så høj nøjagtighed som muligt, kan man derfor prioritere de enkelte elementer i selve indsatsen efter hvor stor indflydelse, man vurderer, de har på effekten(63). Disse vurderinger skal, så vidt muligt, foregå med udgangspunkt i eksisterende evidens(63). Balancen mellem nøjagtighed og tilpasning vanskeliggøres af, at mange målgrupper eller aktører besidder et behov for tilpasning, hvorfor det er vigtigt at dokumentere og evaluere effekten og processen for at sikre viden om, hvorvidt genskabelsen af den tilsigtede effekt lykkedes på trods af tilpasninger(63). Et øget samarbejde mellem forskere og praktikere er fordelagtigt, således at der i samarbejde udvikles tiltag, der baseres på forskningsbaseret viden, og samtidig tager udgangspunkt i de oplevede behov og ressourcer(63).

Ovenstående faktorer vil inddrages i afsnittet 9.4 '*Uddybelse af logisk model ift. implementering af forandringspotentialer i NutriDia*', og sammenholdes med den logiske model, som belæg for relevansen af NutriDia's videre arbejde med forandringspotentialerne.

9.3 Logisk model ift. NutriDia

Logisk model ift. implementering af forandringspotentialer I NutriDia					
Forandrings-potentialer / Formål	Ressourcer	Aktiviteter	Output	Outcome	Impact
<p>1. Der skal sikres en grundlæggende forståelse af interaktionen mellem NutriDia appens forskellige moduler, hos patienterne.</p>	<p>Sundhedsprofessionelt personale</p> <p>Patienter</p> <p>Lokaler til rådighed</p> <p>Økonomi</p> <p>Adgang til evidens</p>	<p>Materiale som frontpersonalet kan anvende i undervisningen og introduktionen af NutriDia appen til patienterne. Yderligere kan materialet inkorporeres i et selvstændigt modul i NutriDia appen, hvor patienterne kan genopfriske formålet med indrapportering af data.</p> <p>Metode: Udarbejde en beskrivelse af, hvordan NutriDia appens moduler interagerer med hinanden, samt hvorledes indrapporteret data skal inddrages i dialogen ift. fælles beslutningstagning.</p>	<p>At patienterne får indblik og forståelse for sammenhængen mellem de forskellige moduler, samt hvordan deres ubehag, smerter og kostindtag påvirkes af hinanden.</p>	<p>Patienternes aktive deltagelse øges i dialogen, grundet deres større forståelse for faktorerne der har indflydelse på deres sygdomsrelaterede underernæring.</p> <p>Patienterne får større motivation for at indrapportere data i alle moduler.</p>	<p>Forhindre sygdomsrelateret underernæring.</p>

<p>2. Vejledning og anbefalinger for indrapportering af data in NutriDia appen.</p>	<p>Sundhedsprofessionelt personale</p> <p>Lokaler til rådighed</p> <p>Økonomi</p> <p>Adgang til evidens</p>	<p>Udarbejdelse af vejledning og anbefalinger.</p> <p>Metode: Fokusgruppeinterview af sundhedspersonale i form af diætister om ernæring, samt læger og sygeplejersker om smerter og ubehag.</p> <p>Interview af patienter omhandlende, hvordan anbefalingerne fra de sundhedsprofessionelle stemmer overens med deres daglige hverdagsliv, samt hvorledes de føler, at anbefalingerne er overkommelige og realistiske ift. deres daglige liv.</p>	<p>At relevant personale samt patienterne har konkret vejledning og anbefalinger for hvordan, hvor ofte og hvad der skal indrapporteres i NutriDia appen.</p>	<p>Patienterne rapporterer i større grad iht. udarbejdede vejledning og anbefalinger, hvilket øger kvaliteten af de indrapporterede data til brug i dialogen med de sundhedsprofessionelle.</p>	<p>Forhindre sygdomsrelateret underernæring.</p>
<p>3. Data indrapporteret i NutriDia appen skal i større grad inddrages i dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne.</p>	<p>Sundhedsprofessionelt personale</p> <p>Adgang til evidens</p>	<p>Samlet erklæring og anbefalinger for NutriDia appens anvendelse i møderne mellem sundhedsprofessionelle og patienterne.</p> <p>Metode: A. Fokusgruppeinterviews af</p>	<p>Enighed om fælles anbefalinger for hvordan NutriDia appen i større grad inkluderes i møderne mellem sundhedsprofessionelle og patienterne.</p>	<p>Frontpersonalet oplever større incitament for at inddrage data indrapporteret i NutriDia appen i dialogen.</p> <p>Patienterne opnår større forståelse for de forskellige modulers indflydelse på deres</p>	<p>Forhindre sygdomsrelateret underernæring.</p>

		<p>frontpersonalet ift. hvordan NutriDia kan bidrage og i større grad inkluderes i deres daglige virke.</p> <p>B. Forventningsafstemning med afdelingernes ledelse ift. brugen af NutriDia appen på afdelingen.</p>		<p>behandlingsforløb og konsekvenser heraf.</p> <p>Patienterne motiveres til at indrapportere data i NutriDia appen, da de oplever at data inddrages i dialogen.</p>	
--	--	---	--	--	--

9.4 Uddybelse af logisk model ift. implementering af forandringspotentialer I NutriDia

Ovenstående logiske model forsøger at visualisere en logisk sammenhæng mellem udvalgte forandringspotentialer, potentielle forslag til hvordan NutriDia kan udvikle konkrete løsninger, samt tilsigtede og utilsigtede effekter, samt evalueringsforslag heraf.

Der skal sikres en grundlæggende forståelse af interaktionen mellem NutriDia appens forskellige moduler, hos patienterne

Det fremkom af resultatdiskussionen, at patienterne næsten udelukkende indrapporterede og anvendte kostmodulet. Ligeledes blev det vurderet, at patienterne havde manglende forståelse af NutriDia appens modulers indbyrdes interaktion. Således ses der et potentiale for udvikling af undervisningsmateriale til de sundhedsprofessionelle, som de kan anvende ved introduktion af NutriDia appen til patienterne. Inkludering af frontpersonalet; såsom læger, sygeplejersker og diætister, som indgår i patienternes cancerforløb i udvikling af undervisningsmateriale og introduktion af appen, vil derfor være essentielt. Grundet at frontpersonalet varetager den direkte kontakt til borgere og leverer den tiltænkte ydelse, og derved har den centrale rolle i implementeringsprocessen(63). Inddragelse af frontpersonalet er vigtig, for at fjerne barrierer for implementering, såsom manglende viden og ressourcer(63). Ensartet grundlæggende forståelse af interaktionen i appen er nødvendigt for frontpersonale, hvilket kan gøres i form af nedskrevne retningslinjer for introduktion og generelt undervisningsmateriale. Fokusgruppeinterviews vil via en tværfaglig diskussion bidrage med, hvorledes de anskuer de enkelte modulers interaktion, samt hvordan undervisningsmaterialet skal opbygges for, at de kan anvende dette til introduktion af patienterne. En potentielt utilsigtet konsekvens af dette forandringspotentiale kunne være, at patienter med manglende sundhedskompetencer, kan have svært ved at tilegne sig den grundlæggende forståelse der bliver undervist i. Da det forekommer uvist, hvorvidt det er muligt for alle patienterne at optage den nødvendige forståelse, kan det medføre at patienterne vælger NutriDia fra. Nærværende projekt anbefaler, at patienternes forståelse af interaktionen mellem NutriDia appens moduler evalueres processuelt med individuelle interviews mht. dette forandringspotentiale.

Vejledning og anbefalinger for indrapportering af data i NutriDia appen

Det fremkom af nærværende projekts kvalitative empiri, at informanterne indrapporterede data på forskellig vis, og i varieret omfang. Dette har betydning for de indrapporterede datas kvalitet, og den mening det giver for den enkelte patient, som således ikke får samme gavn af den løbende monitorering og

den vejledning der er forbundet hertil. For at sikre en høj kvalitet, fordres en konsistent og regelmæssig indrapportering. De forskellige fagprofessioner som NutriDia er tiltænkt, kan besidde interesser for forskellige moduler i NutriDia appen, hvorfor fokusgruppeinterview vil kunne introducere et tværfagligt perspektiv. Med udgangspunkt i fokusgruppeinterview af sundsprofessionelle med forskellige arbejdsområder, omhandlende deres forventninger og krav til indrapporteringerne, kan der beskrives anbefalinger for, hvad indrapporteret data bør bestå af, samt hvor regelmæssigt de bør rapporteres. Disse anbefalinger bør derefter sammenholdes med patienternes udtalelser om, hvorvidt de finder det overkommeligt og realistisk ift. deres daglige liv. Dette skyldes, at borgeren er den endelige målgruppe for implementeringen, hvorfor det er fordelagtigt at have øje for målgruppens værdier, normer og opfattelser(63). Yderligere er det vigtigt at fokusere på hvordan man når målgruppen, samt hvordan man inddrager målgruppens værdier og ønsker i planlægningen af indsatsen(63). En potentiel utilsigtet konsekvens af dette forandringspotentiale kan være, at patienterne kan føle sig 'presset' ved at skulle leve op til de udarbejdede anbefalinger. Nærværende projektgruppe anbefaler at forandringspotentialet evalueres ved enten en kvantitativ spørgeskema-tilfredshedsundersøgelse af både de sundhedsprofessionelle og patienterne, for at undersøge om anbefalingerne overholdes og findes acceptable. Alternativt kunne dette suppleres med en processuel evaluering ved individuelle eller fokusgruppeinterviews.

Data indrapporteret i NutriDia appen skal i større grad inddrages i dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne

Det er vigtigt at have fokus på, at der er flere parametre, som har betydning, når det ønskes, at NutriDia appen anvendes i større grad i dialogen. Ved implementering bør der være opmærksomhed på, om den komplekse intervention er realistisk at implementere, samt hvilke aspekter, der faciliterer eller vanskeliggøre implementeringen. Det kan være organisationen, ledelsen eller frontpersonalet(63). Således vil fokusgruppeinterviews af frontpersonalet bidrage til, anskuelse af, hvordan appen kan inkluderes mere i det daglige virke. Endvidere varetager frontpersonalet den direkte kontakt og levere den tiltænkte ydelse til patienten(63), samt de er facilitatorer ift. anvendelse af de indrapporterede data i dialogen med patienten. Efterfølgende vil det nærliggende, at interviewe afdelingernes ledelser. Da ledelsen har en central rolle på alle niveauer i organisationen, og har til opgave at sikre de nødvendige økonomiske rammer, samt støtte og give opbakning til frontpersonalet, ved at motivere og støtte op om målene(63). Der kan opstå barriere for implementering, hvis der ikke eksisterer samme holdninger og mål og interesser på de forskellige organisatoriske og ledelsesmæssige niveauer(63). Det kan medføre, at implementeringen ikke bliver udført

eller vedligeholdt som tiltænkt. Således vurderes interview af ledelsen nødvendigt for, at forventningsafstemme deres opfattelse af, hvorledes NutriDia appen skal implementeres og inddrages på afdelingerne, således ledelsen bakker op og støtter øget inddragelse af NutriDia appen i møderne. Enighed hos alle parter om retningslinjer og erklæring om inddragelse af appen, vil bevirke til større konsensus og motivation til anvendelse af appen, samt at de sundhedsprofessionelle vil holde hinanden op på, at få appen anvendt i daglig praksis. En potentiel utilsigtet konsekvens af dette forandringspotentiale kan være, at der kan skabes mistillid mellem parterne hvis der forekommer at være forskellige forventninger i interviewene, som ikke kan eller bliver efterlevet. Såfremt bidrag i interviewene ikke anvendes, kan det medføre at frontpersonalet eller ledelsen føler deres meninger ikke bliver værdsat, hvilket kan have indflydelse på deres opfattelse og engagement i NutriDia. Dette forandringspotentiale kan evalueres kvantitativt, ved at frontpersonalet registrerer antal gange de har anvendt i dialogen med patienterne, hvorved der skabes information om hvor ofte den inddrages. Denne evaluering kan suppleres processuelt med individuelle interviews af frontpersonalet eller patienterne, for at undersøge om og hvordan appen inddrages i dialogen.

10. Konklusion

Formålet med nærværende projekt var at belyse, hvordan patienter i NutriDia oplever at anvende NutriDia appen i dialogen med sundhedsprofessionelle til at opnå fælles beslutningstagning, samt hvorvidt der eksisterer et grundlag for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder med de sundhedsprofessionelle. Den indsamlede empiri blev anvendt til at identificere forandringspotentialer, som kan optimere forudsætninger for fælles beslutningstagning i NutriDia.

Dette blev besvaret, med udgangspunkt i en hermeneutisk videnskabsteoretisk position, ved brug af et casestudie, der indeholdte en systematisk litteratursøgning og fire semistrukturerede individuelle interviews.

Det fremkom af både litteraturstudiet og de individuelle interviews, at patienterne havde forventninger om, at de sundhedsprofessionelle anvendte indrapporteret data til at forberede sig til dialogen med patienterne. Det fremkom af litteraturen at BSV'er gav patienterne øget viden om deres sygdom. Dog kunne dette ikke bekræftes af de individuelle interviews, som derimod pegede på dialogen med de sundhedsprofessionelle som den primære kilde til viden. Både i litteraturstudiet og de individuelle interviews, fremkom det at tryghed virkede befordrende til at blive aktiv deltagende i beslutningstagning. Patienterne i NutriDia anvendte ikke alle moduler i BSV'et, hvilket vurderes at skyldes en manglende forståelse for interaktionen mellem modulerne i værktøjet. Yderligere varierede det hvor ofte og hvor meget patienterne indregistrerede deres data i BSV'et. Litteraturstudiet viste, at BSV hjalp patienterne i dialogen med de sundhedsprofessionelle til fælles beslutningstagning. Overordnet oplevede patienterne i NutriDia ikke at beslutningsstøtteværket blev anvendt i møderne med de sundhedsprofessionelle, hvilket kan skyldes en manglende fælles brugerflade grundet forsinkelse i udviklingsprocessen af værktøjet. Dog oplevede én patient at indrapporteret data i BSV'et blev anvendt en enkelt gang, hvilket patienten oplevede som positivt for hans ernæringsbehandling.

På baggrund af de individuelle interviews blev der fundet grundlag for fælles beslutningstagning i de eksisterende møder.

Med udgangspunkt i nærværende projekts resultater, blev der opstillet tre forandringspotentialer:

1. Der skal sikres en grundlæggende forståelse af interaktionen mellem NutriDia appens forskellige moduler, hos patienterne.
2. Vejledning og anbefalinger for indrapportering af data i NutriDia appen.
3. Data indrapporteret i NutriDia appen skal i større grad inddrages i dialogen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne.

Opfyldelse af de anbefalede forandringspotentialer vurderes til, at kunne optimere forudsætninger for fælles beslutningstagning i NutriDia.

11. Referencer

1. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clin Nutr* [Internet]. Elsevier Ltd; 2016;(2016). Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.07.015>
2. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;2014(1).
3. Danske patienter. Beslutningsstøtteværktøjer [Internet]. 2017 [cited 2017 Feb 12]. Available from: <https://danskepatienter.dk/vibis/faelles-beslutningstagning/beslutningsstoettevaerktoejer>
4. Collaboration IPDAS (IPDAS). What are Patient Decisions Aids? [Internet]. 2012 [cited 2017 Feb 12]. Available from: <http://www.ipdas.ohri.ca/what.html>
5. Region Nordjylland. Projektbeskrivelse af NutriDia. Aalborg; 2016.
6. Coulter A, Stilwell D, Kryworuchko J, Mullen P, Ng C, van der Weijden T, et al. A systematic development process for patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak* [Internet]. 2013;13(Suppl 2):S2. Available from: <http://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-13-S2-S2>
7. NORDCAN. NORDCAN [Internet]. 2016 [cited 2017 Mar 7]. Available from: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp>
8. Kræftens Bekæmpelse. Antal der lever med kræft [Internet]. [cited 2017 Mar 7]. Available from: <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kræft/kraeft-i-tal/nogleletal/antal-der-lever-med-kræft/>
9. Kruse M, Hostenkamp G. De samfundsøkonomiske omkostninger ved kræft. *Samf Omkost ved kræft* [Internet]. 2016;8,12,13,14. Available from: http://static.sdu.dk/Flexpaper/aspnet/pdf/Sammenfatning_21x21cm.pdf
10. Maajen A graesdal. Nye tal: Så meget koster dansk kræftbehandling om året [Internet]. *Medwatch*. 2016 [cited 2017 Mar 8]. Available from: http://medwatch.dk/Medicinal___Biotek/article8932219.ece
11. Drissi M, Cwieluch O, Lechner P, Radziwill R, Vehling-Kaiser U, Hengst K, et al. Nutrition care in patients with cancer: A retrospective multicenter analysis of current practice - Indications for further studies? *Clin Nutr* [Internet]. Elsevier Ltd; 2015;34(2):207–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2014.03.002>
12. Silander E, Nyman J, Hammerlid E. An exploration of factors predicting malnutrition in patients with advanced head and neck cancer. *Laryngoscope*. 2013;123(10):2428–34.
13. Langius JAE, Twisk J, Kampman M, Doornaert P, Kramer MHH, Weijs PJM, et al. Prediction model to predict critical weight loss in patients with head and neck cancer during (chemo)radiotherapy. *Oral Oncol* [Internet]. Elsevier Ltd; 2016;52:91–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.oraloncology.2015.10.021>
14. Schiesser M, Müller S, Kirchhoff P, Breitenstein S, Schäfer M, Clavien PA. Assessment of a novel screening score for nutritional risk in predicting complications in gastro-intestinal surgery. *Clin Nutr*. 2008;27(4):565–70.
15. Cacicedo J, Pra AD, Alongi F, Navarro A. Impact of weight loss in patients with head and neck carcinoma undergoing radiotherapy: is it an underestimated phenomenon? *A radiation oncologist's*

perspective. Eur J Clin Nutr [Internet]. Nature Publishing Group; 2015;69(7):757–60. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/ejcn.2015.65>

16. Burden S, Todd C, Hill J, Lal S. Pre-operative nutrition support in patients undergoing gastrointestinal surgery. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2012;11(11):CD008879. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23152265><http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008879.pub2/pdf/standard>
17. Borre M, Bülow LD. Ernæringsdrikke og ernæringspræparater. In: Kræft og ernæring - Genvind styrke ved vægttab og manglende appetit. 1st ed. København K: Muusmann' forlag; 2013. p. 37–40.
18. Sundhedsstyrelsen. Puljeopslag : Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer, der skal støtte fælles beslutningstagning mellem patient og sundheds-personer. 2016;1–8.
19. Sundhedsstyrelsen. Udvikling af beslutningsstøtteværktøj [Internet]. [cited 2017 Mar 8]. Available from: https://www.sst.dk/da/puljer-og-projekter/2016/udvikling-af-beslutningsstoette_vaerktoejer
20. Report C. Health Literacy. 2016;60610.
21. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promot Int [Internet]. 2000;15(3):259–67. Available from: <http://heapro.oxfordjournals.org/content/15/3/259>
22. Nutbeam D, WHO, Division of Health Promotion Health Education and Health Promotion Unit (HEP) E and C (HPR). Health Promotion Glossary. Health Promot Int. 1998;13(4):349–64.
23. Vallgård S. Sundhedspolitik i de skandinaviske lande. In: Glasdam S, editor. Folkesundhed - i et kritisk perspektiv. 1st ed. København K: Dansk sygeplejeråd; 2009. p. 166–87.
24. Middelthon A. Når maden bliver frelser eller bøddel. In: Glasdam S, editor. Folkesundhed - i et kritisk perspektiv. 1st ed. København K: Dansk sygeplejeråd; 2009. p. 223–39.
25. Borre M, Bülow LD. Energi, næringsstoffer og behov. In: Kræft og ernæring - Genvind styrke ved vægttab og manglende appetit. 1st ed. København K: Muusmann' forlag; 2013. p. 27–36.
26. Danske patienter. Brugen af fælles beslutningstagning kan vanskeliggøres af både fysiske og praktiske forhold, barrierer hos patienten og barrierer hos den sundhedsprofessionelle [Internet]. [cited 2017 Mar 6]. Available from: <https://danskepatienter.dk/vibis/faelles-beslutningstagning/udfordringer>
27. Timm H. Patientperspektivet. In: Niklasson G, editor. Sundhed menneske og samfund. 1. udgave. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2013. p. 145–60.
28. Jönsson AB., Nyborg MJG, Pedersen VH, Pedersen LH, Wandel A, Freil M. Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse - en kvalitativ undersøgelse. København: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS); 2013. 5-46 p.
29. World Health Organization. Community participation in local health and sustainable development - Approaches and techniques. European Sustainable Development and Health Series: 4. 2002.
30. Jacobsen C, Pedersen V, Albeck K. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – [Internet]. Sundhedsstyrelsen. 2008. Available from: <http://www.kora.dk/media/272116/dsi-1584.pdf><http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Patientinddragelse+mellem+ideal+og+virkelighed#1>
31. Østergaard LG, Maindal HT. Komplekse interventioner og rehabilitering. In: Maribo T, Nielsen CV,

- editors. Rehabilitering - en grundbog. 2. Gads Forlag; 2016. p. 199–208.
32. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Bmj Clin Res Ed* [Internet]. 2008;337(September):a1655. Available from: <http://discovery.ucl.ac.uk/168426/>
 33. Launsø L, Rieper O, Olsen L. Det paradigmatisk bagland. In: *Forskning om og med mennesker*. 6th ed. København K: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2011. p. 44–63.
 34. Launsø L, Rieper O, Olsen L. Forskningstyper. In: *Forskning om og med mennesker*. 6th ed. København K: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2011. p. 12–43.
 35. Højer K. Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode? In: Vallgård S, Koch L, editors. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 4. udgave. København: Munksgaard; 2011. p. 17–41.
 36. Birkler J. Begrundelsesformer. In: Fandt C, editor. *Videnskabsteori: En grundbog*. 1. udgave,. København: Munksgaard Danmark; 2010. p. 66–82.
 37. Dahlager L, Fredslund H. Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståelse. In: Vallgård S, Koch L, editors. *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. 4. København: Munksgaard; 2015. p. 157–281.
 38. Holm AB. *Videnskab i virkeligheden*. 1st ed. Frederiksberg C: Samfundslitteratur; 2014.
 39. 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):681–92.
 40. Launsø L, Rieper O, Olsen L. Forskningsprocessen - fra enmevalg til valg af enheder. In: *Forskning om og med mennesker*. 6th ed. København K: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2011. p. 64–107.
 41. Antoft R, Salomonsen HH. Det kvalitative casestudium - introduktion til en forskningstrategi. In: Antoft R, Jacobsen MH, Jørgensen A, Kristiansen S, editors. *Håndværk og horisonter - Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. København: Syddansk Universitetsforlag; 2007. p. 29–57.
 42. Rienecker L, Jørgensen PS. *Den gode opgave - håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser*. 4. Samfundslitteratur; 2012.
 43. Dyrvig AK, Kidholm K, Gerke O, Vondeling H. En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger. *J Eval Clin Pract*. 2014;647–51.
 44. Stenbæk DE, Jensen MF. Litteratursøgning. In: Kristensen F, Sigmund H, editors. *Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering*. København; 2007. p. 48–58.
 45. Buus N, Tingleff EB, Rossen CB, Kristiansen HM. Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller [Internet]. *Sygeplejersken*. 2008 [cited 2017 Apr 15]. Available from: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-10/litteratursogning-i-praksis-begreber-strategier-og-modeller>
 46. Equator Network. Equator Network [Internet]. 2017. [cited 2017 May 28]. Available from: <https://www.equator-network.org/about-us/>
 47. Tanggaard L, Brinkmann S. Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. In: *Kvalitative metoder en grundbog*. 2nd ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 29–54.
 48. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. Udgave,. Schilling M, editor. København: Hans Reitzels Forlag; 2015.

49. The HLS-EU Consortium. HLS-EU-Q. 2012.
50. Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K. HLS-EU Consortium (2012): Comparative report on health literacy in eight EU member states (Second revised and extended version). 2014; Available from: <http://www.health-literacy.eu>
51. HLS-EU. Health Literacy Europe, a Network for Advancing European Health Literacy [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 11]. Available from: <http://www.healthliteracyeurope.net/hls-eu>
52. Heaven B, Murtagh M, Rapley T, May C, Graham R, Kaner E, et al. Patients or research subjects? A qualitative study of participation in a randomised controlled trial of a complex intervention. *Patient Educ Couns*. 2006;62(2):260–70.
53. Nota I, Drossaert CHC, Taal E, Vonkeman HE, Haagsma CJ, van de Laar MAFJ, et al. Evaluation of a patient decision aid for initiating disease modifying anti-rheumatic drugs. *Arthritis Res Ther* [Internet]. *Arthritis Research & Therapy*; 2016;18(1):252. Available from: <http://arthritis-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13075-016-1138-3>
54. Hacking B, Scott SE, Wallace LM, Shepherd SC, Belkora J. Navigating healthcare: A qualitative study exploring prostate cancer patients' and doctors' experience of consultations using a decision-support intervention. *Psychooncology*. 2014;23(6):665–71.
55. Bhavnani V, Fisher B. Patient factors in the implementation of decision aids in general practice: A qualitative study. *Heal Expect*. 2010;13(1):45–54.
56. Barton JL, Trupin L, Schillinger D, Evans-Young G, Imboden J, Montori VM, et al. Use of Low-Literacy Decision Aid to Enhance Knowledge and Reduce Decisional Conflict Among a Diverse Population of Adults With Rheumatoid Arthritis: Results of a Pilot Study. *Arthritis Care Res*. 2016;68(7):889–98.
57. Tiedje K, Shippee ND, Johnson AM, Flynn PM, Finnie DM, Liesinger JT, et al. "They leave at least believing they had a part in the discussion": Understanding decision aid use and patient-clinician decision-making through qualitative research. *Patient Educ Couns* [Internet]. Elsevier Ireland Ltd; 2013;93(1):86–94. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.03.013>
58. Jones R a, Steeves R, Ropka ME, Hollen P. Capturing treatment decision making among patients with solid tumors and their caregivers. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2013;40(1):E24-31. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3634347&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
59. ProQuest. Sociological Abstract [Internet]. 2017 [cited 2017 May 20]. Available from: <http://search.proquest.com.zorac.aub.aau.dk/socabs?accountid=8144>
60. Collaboration IPDAS (IPDAS). Home [Internet]. [cited 2017 Feb 12]. Available from: <http://www.ipdas.ohri.ca/index.html>
61. Charles C, Gafni A, Whelan T. Revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*. 1999;49(5):651–61.
62. W.K. Kellogg Foundation. Logic Model Development Guide. Development [Internet]. 2004;72. Available from: <http://www.wkcf.org/knowledge-center/resources/2006/02/WK-Kellogg-Foundation-Logic-Model-Development-Guide.aspx>
63. Rønnev PL, Marckmann B. Implementeringsforskning om forebyggelse – en baggrundsrapport [Internet]. 2010. Available from: <http://www.sst.dk/~media/6572271958D347B7BB990BC28E0DD6EF.ashx>

64. Vigild P. Hoved-halskræft [Internet]. 2016 [cited 2017 Jun 2]. Available from: <https://www.cancer.dk/hoved-halskraeft-halscancer/>
65. Jørgensen LS. Øvre gastrointestinal [Internet]. 2017 [cited 2017 Jun 3]. Available from: <http://ekstern.infonet.regionsyddanmark.dk/files/dokument68484.htm>
66. Rørth M. Kakeksi [Internet]. Sundhed.dk. 2016 [cited 2017 Jun 2]. Available from: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/kraeft/tilstande-og-sygdomme/palliativ-medicin/kakeksi/>

12. Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Søgebilag – Side 115

Bilag 2: Tjeklister – Side 121

Bilag 3: Interviewguide – Side 131

Bilag 4: Samtykke erklæring – Side 135

Bilag 5: Transskriptionskonvention – Side 136

Bilag 1: Søgebilag

I dette bilag vises fremgangsmåden for indeværende projekts systematiske litteratursøgning. Bilaget indeholder problemformulering, anvendte databaser i søgningen, søgestrategien med facetopbygning og sammensætning ift. brugen af boolske operatører. Facetopbygningen og sammensætning vises for alle anvendte søgedatabaser, hvor modifikationer af facetter, grundet varians i søgestrategien for de enkelte databaser ligeledes illustreres. Yderligere vises resultater i form af antal hits og søgedatoer, samt inklusions- og eksklusionskriterier.

Problemformulering:

Litteraturstudiet søger at besvare den 1. del af problemformuleringen:

1. Hvordan oplever patienter anvendelsen af beslutningsstøtteværktøjer i dialogen med de sundhedsprofessionelle til at opnå fælles beslutningstagning?

Anvendte søgedatabaser:

Nedenstående tabel viser en oversigt over de anvendte søgedatabase, samt en beskrivelse af databaserne og deres indhold, samt grunden til valg af hver database.

Database	Beskrivelse af database, samt begrundelse for valg af database
Pubmed	En af verdens største databaser med mere end 24 millioner referencer til biomedicinsk litteratur. Yderligere er der adgang til over 5000 sundhedsfaglige tidsskrifter. Databasen er amerikansk og indeholder hovedsagligt viden indenfor områder som medicin, sygepleje og biomedicin. Databasen er anvendt, grundet ønske om viden om anvendelse af fælles beslutningstagning og beslutningsstøtteværktøjer i en medicinsk og sundhedsfaglig kontekst.
Embase	Europæisk database, som er en af verdens største indenfor det medicinske område. Inkluderer den medicinske database MEDLINE, ligesom databasen

	<p>Pubmed. Embase indeholder og henviser til mere end 5000 sundhedsfaglige tidsskrifter.</p> <p>Databasen inkluderes, da den bidrager med viden om beslutningsstøtteværktøjer og fælles beslutningstagning i en sundhedskontekst.</p>
PsycNET	<p>Database der indeholder referencer til over 1,7 millioner emner indenfor sociologi, psykologi, sundheds- og adfærdsvidenskab.</p> <p>Databasen inkluderes, da den især kan bidrage med borgerperspektiv ift. at anvende beslutningsstøtteværktøjer til fælles beslutningstagning.</p>
Cinahl with full text	<p>Giver adgang til full-text artikler fra mere end 1300 videnskabelige artikler inden for især sygepleje, samt andre sundhedsfaglig professioner.</p> <p>Databasen har mange artikler med kvalitativ forskning.</p> <p>Databasen er anvendt, da den især kan bidrag med borgerperspektiv ift. indeværende projekts problemstilling.</p>
Cochrane Library	<p>Databasen indeholder videnskabelige oversigtsartikler, som reviews, systematiske reviews og metaanalyser af høj kvalitet.</p> <p>Databasen er inkluderet, da den med systematiske oversigtartikler kan give indblik i den overordnede viden indenfor et problemfelt.</p>

Søgestrategi

Nedenstående viser søgningerne i de respektive søgedatabaser. For de fire databaser Cinahl with full text, Embase, PsycNET og Cochrane Library bestod søgningerne af tre facetter, mens søgningen i Pubmed bestod af fire facetter. Pubmed fik en ekstra facet grundet stor antal hits, og for at minimere støj i søgningen.

Pubmed				
And				
Or	Facet 1 (patient deltagelse)	Facet 2 (beslutningsstøtteværktøj)	Facet 3 (Fælles beslutningstagning)	Facet 4 (professionel-patient relation)
	Kontrollerede emneord (MeSH): ➤ Patient participation	Kontrollerede emneord (MeSH): ➤ Decision support techniques	Kontrollerede emneord (MeSH): ➤ Decision making	Kontrollerede emneord (MeSH): ➤ Professional-patient relations
	Fritekst: ➤ "Patient participation" ➤ "Patient involvement" ➤ "Patient engagement"	Fritekst: ➤ "Decision aid" ➤ "Decision aids" ➤ "Patient decision aid" ➤ "Patient decision aids"	Fritekst: ➤ "Shared decision making"	Fritekst:

Antal: 146 hits; d. 12.04.17

Embase			
And			
Or	Facet 1 (patient deltagelse)	Facet 2 (beslutningsstøtteværktøj)	Facet 3 (Fælles beslutningstagning)
	Kontrollerede emneord (Emtree): ➤ Patient participation	Kontrollerede emneord (Emtree): ➤ Decision support system	Kontrollerede emneord (Emtree): ➤ Shared decision making
	Fritekst: ➤ "Patient participation" ➤ "Patient involvement" ➤ "Patient engagement"	Fritekst: ➤ "Decision aid" ➤ "Decision aids" ➤ "Patient decision aid" ➤ "Patient decision aids"	Fritekst: ➤ "Shared decision making"

Antal: 186 hits; d. 03.04.17

PsycNET			
And			
Or	Facet 1 (patient deltagelse)	Facet 2 (beslutningsstøtteværktøj)	Facet 3 (Fælles beslutningstagning)
	Kontrollerede emneord (Term Finder): ➤ Client participation	Kontrollerede emneord (Term Finder): ➤ Decision support systems	Kontrollerede emneord (Term Finder): ➤ Decision making
	Fritekst:	Fritekst:	Fritekst:

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ "Patient participation" ➤ "Patient involvement" ➤ "Patient engagement" 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ "Decision aid" ➤ "Decision aids" ➤ "Patient decision aid" ➤ "Patient decision aids" 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ "Shared decision making"
--	--	--	--

Antal: 196 hits; d. 03.04.17

Cinahl full text			
And			
Or	Facet 1 (patient deltagelse)	Facet 2 (beslutningsstøtteværktøj)	Facet 3 (Fælles beslutningstagning)
	Kontrollerede emneord (CINAHL Headings): ➤ Consumer participation	Kontrollerede emneord (CINAHL Headings): ➤ Decision Support Techniques	Kontrollerede emneord (CINAHL Headings): ➤ Decision making
	Fritekst: ➤ "Patient participation" ➤ "Patient involvement" ➤ "Patient engagement"	Fritekst: ➤ "Decision aid" ➤ "Decision aids" ➤ "Patient decision aid" ➤ "Patient decision aids"	Fritekst: ➤ "Shared decision making"

Antal: 134 hits; d. 03.04.17

Cochrane Library			
And			
Or	Facet 1 (patient deltagelse)	Facet 2 (beslutningsstøtteværktøj)	Facet 3 (Fælles beslutningstagning)
	Kontrollerede emneord (MeSH): ➤ Patient satisfaction	Kontrollerede emneord (MeSH): ➤ Decision support systems	Kontrollerede emneord (MeSH): ➤ Decision making
	Fritekst: ➤ "Patient participation" ➤ "Patient involvement" ➤ "Patient engagement"	Fritekst: ➤ "Decision aid" ➤ "Decision aids" ➤ "Patient decision aid" ➤ "Patient decision aids"	Fritekst: ➤ "Shared decision making"

Antal: 121 hits; d. 19.04.17

Resultat af søgningerne

Nedenstående tabel viser et flowchart over antal af hits, som fremkom i de forskellige søgedatabaser med deres respektive søgestrategier:

Flowchart over den systematiske litteratursøgning					
Antal hits:					
PubMed 147	Embase 186	PsycNET 196	Cinahl 134	Cochrane 121	Samlet 784
Første sortering (Titel og abstract) Antal frasorteret: 558 Antal duplikater: 38					
PubMed 33	Embase 58	PsycNET 40	Cinahl 24	Cochrane 33	Samlet 188
Anden sortering (Gennemlæsning af artikel) Antal frasorteret: 181					
<u>7 Inkluderede artikler i litteraturstudiet</u>					

Inklusion og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Studierne skal indeholde selvrapporing i beslutningsstøtteværktøjet (patienterne selvrapportere egne værdi fx egne præferencer)• Studier skal indeholde patienters oplevelse af beslutningsstøtteværktøjet i dialogen om fælles beslutningstagning• Studiet skal indeholde anvendelse af beslutningsstøtteværktøj til fælles beslutningstagning i dialogen.	<ul style="list-style-type: none">• Andet sprog end dansk, svensk, norsk og engelsk• Studier, hvis målgruppe har psykiske diagnoser.

Kriterier for udvælgelse af relevante artikler

Udvælgelsen af relevante artikler blev udført på baggrund af problemformuleringen, inklusion- og eksklusionskriterier, samt vurdering af metodisk kvalitet ud fra de dertilhørende tjeklister til de respektive artikler.

Fremgangsmåde i udvælgelse af artikler

På baggrund af overstående systematiske søgninger, blev relevante artikler udvalgt gennem flere sorteringstrin:

- 1. sortering ved gennemlæsning af titel og abstract
- 2. sortering via skimming af artiklerne, dog med fokus på metode ift. selve beslutningsværktøjet ift. selvrapportering, definition af fælles beslutningstagning og anvendelse af beslutningsstøtteværktøjet i dialog mellem sundhedsprofessionelle og patienter, samt resultater og diskussion ift. patientoplevelser
- Udvalgelse via nærlæsning af artiklerne, samt vurdering ud fra de respektive tjeklister til artiklerne.

Dato og identifikation

De systematiske søgninger blev udført i perioden 03.04.17-19.04.17 af begge projektmedlemmer:

Kian L. Haynes

Finn Andersen

Bilag 2: Tjeklister

Forklaring til læsning af nedenstående skemaer:

X = studiet har beskrevet dette

Mangler = studiet har ikke beskrevet dette

Ikke relevant = Dette er vurderet ikke relevant i dette studie, og har derved ikke indflydelse på vurdering

COREQ = Consolidated criteria for reporting qualitative research (anvendt til kvalitative studier)

Title:	Patients or research subjects? A qualitative study of participation in a randomised controlled trial of a complex intervention	Patient factors in the implementation of decision aid in general practice: a qualitative study	Navigating healthcare: a qualitative study exploring prostate cancer patients' and doctors' experience of consultations using a decision-support intervention	'They leave at least believing they had a part in the discussion': Understanding decision aid use and patient-clinician decision-making through qualitative research	Capturing Treatment Decision Making Among Patients With Solid Tumors and Their Caregivers
Personal Characteristics					
1 - Which author/s conducted the interview or focus group?	Mangler	Mangler	Mangler	X	Mangler
2 - What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>	Mangler	X	Mangler	Mangler	X
3 - What was their occupation at the time of the study?	X	X	X	Mangler	Mangler
4 - Was the researcher male or female?	X	X	X	Mangler	Mangler

5 - What experience or training did the researcher have?	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler
Relationship with participants					
6 - Was a relationship established prior to study commencement?	Mangler	X	X	Mangler	Mangler
7 - What did the participants know about the researcher? e.g. <i>personal goals, reasons for doing the research</i>	Mangler	X	Mangler	Mangler	X
8 - What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. <i>Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler	X
Theoretical framework					
9 - What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. <i>grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>	X	X	X	X	X
Participant selection					
10 - How were participants selected? e.g. <i>purposive, convenience, consecutive, snowball</i>	X	X	X	X	X
11 - How were participants approached? e.g. <i>face-to-face, telephone, mail, email</i>	Mangler	X	X	X	X

12 - How many participants were in the study?	X	X	X	X	X
13 - How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	X	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler
Setting					
14 - Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>	Mangler	X	X	Mangler	X
15 - Was anyone else present besides the participants and researchers?	X	Ikke relevant	X	X	X
16 - What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>	Mangler	X	X	X	X
Data collection					
17 - Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	X	Mangler	Mangler	X	X
18 - Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	X	Ikke relevant	Ikke relevant	X	X
19 - Did the research use audio or visual recording to collect the data?	X	X	X	X	X
20 - Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	X	X	Mangler	Mangler	Mangler

21 - What was the duration of the interviews or focus group?	Mangler	Mangler	X	X	X
22 - Was data saturation discussed?	Mangler	X	X	Mangler	Mangler
23 - Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler
Data analysis					
24 - How many data coders coded the data?	X	X	X	X	X
25 - Did authors provide a description of the coding tree?	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler
26 - Were themes identified in advance or derived from the data?	X	X	X	X	X
27 - What software, if applicable, was used to manage the data?	X	X	Mangler	X	Mangler
28 - Did participants provide feedback on the findings?	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler	Mangler
Reporting					
29 - Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? e.g. <i>participant number</i>	X	X	X	X	X

30 - Was there consistency between the data presented and the findings?	X	X	X	X	X
31 - Were major themes clearly presented in the findings?	X	X	X	X	X
32 - Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	X	X	X	X	X

STROBE = Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (anvendt til case control studier)

Title:	Evaluation of a patient decision aid for initiating disease modifying anti-rheumatic drugs
Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract	X
Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found	X
Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported	X
State specific objectives, including any prespecified hypotheses	X
Present key elements of study design early in the paper	X
Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection	X
Participants: Give the eligibility criteria, and the sources and methods of case ascertainment and control selection. Give the rationale for the choice of cases and control.	X

For matched studies, give matching criteria and the number of controls per case.	Ikke relevant
Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable	Mangler
For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group	X
Describe any efforts to address potential sources of bias	Mangler
Explain how the study size was arrived at	X
Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why	X
Describe all statistical methods, including those used to control for confounding	X
Describe any methods used to examine subgroups and interactions	Mangler
Explain how missing data were addressed	X
If applicable, explain how matching of cases and controls was addressed	Ikke relevant
Describe any sensitivity analyses	Mangler
Report numbers of individuals at each stage of study—e.g. numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analyzed	X
Give reasons for non-participation at each stage	X
Consider use of a flow diagram	Mangler
Give characteristics of study participants (e.g. demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders	X

Indicate number of participants with missing data for each variable of interest	Mangler
Report numbers of outcome events or summary measures of exposure	X
Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (e.g., 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included	X
Report category boundaries when continuous variables were categorized	X
If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period	Ikke relevant
Report other analyses done—e.g. analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses	Ikke relevant
Summarize key results with reference to study objectives	X
Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias	X
Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence	X
Discuss the generalizability (external validity) of the study results	X
Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based	X

STROBE = Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (anvendt til kohortestudier)

Title:	Use of Low-Literacy Decision Aid to Enhance Knowledge and Reduce Decisional Conflict Among a Diverse Population of Adults With Rheumatoid Arthritis: Results of a Pilot Study
Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract	X
Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found	X
Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported	X
State specific objectives, including any prespecified hypotheses	X
Present key elements of study design early in the paper	X
Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection	X
Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants. Describe methods of follow-up.	X
For matched studies, give matching criteria and the number of exposed and unexposed	X
Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable	Mangler
For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group	X
Describe any efforts to address potential sources of bias	X

Explain how the study size was arrived at	X
Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why	X
Describe all statistical methods, including those used to control for confounding	Mangler
Describe any methods used to examine subgroups and interactions	X
Explain how missing data were addressed	X
If applicable, explain how loss to follow-up was addressed	X
Describe any sensitivity analyses	Mangler
Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analyzed	X
Give reasons for non-participation at each stage	Mangler
Consider use of a flow diagram	X
Give characteristics of study participants (e.g. demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders	X
Indicate number of participants with missing data for each variable of interest	Ikke relevant
Summarize follow-up time (e.g.. Average and total amount)	X
Report numbers of outcome events or summary measures over time	X
Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (e.g., 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included	Mangler
Report category boundaries when continuous variables were categorized	X

If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period	X
Report other analyses done—e.g. analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses	X
Summarize key results with reference to study objectives	X
Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias	X
Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence	X
Discuss the generalizability (external validity) of the study results	X
Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based	X

Bilag 3: Interviewguide

Briefing inden interview

Tusind tak for at du vil deltage i interviewet. *Hvert gruppedlem præsenteres med navn*, samt at vi kommer fra Aalborg Universitet og læser kandidaten i Folkesundhedsvidenskab. Interviewet skal indgå i vores speciale/afsluttende projekt, og vi bliver færdiguddannet her til sommer. Vi er ved at skrive et projekt vedrørende brugen af NutriDia-appen. Derfor vil vi gerne høre om dine oplevelser med at bruge appen i mødet med de sundhedsprofessionelle. Når vi siger sundhedsprofessionelle henviser vi til læge, sygeplejerske, ergoterapeut etc. Når vi siger møder, henviser vi til samtaler omkring appens indhold, herunder smertebehandling, væggtab og kostindtag, ubehag og motion mm. Jeg kommer til at foretage interviewet og min makker kommer til at supplere, hvis jeg mangler noget. Interviewet vil tage ca. 40 min, og du kan undervejs altid afbryde interviewet. Hvis du har brug for en pause undervejs, siger du ligeledes bare til. Du kan også kontakte os efterfølgende, hvis du fortryder din deltagelse i interviewet (obs. deadline). Interviewet bliver analyseret, så ingen kan genkende dig i det skriftlige projekt og vi har selvfølgelig tavshedspligt. Selve interviewet vil blive optaget på diktafon og mobiltelefon, således vi kan præsentere og analysere dine oplevelser i vores projekt. Disse lydoptagelser vil blive destrueret efter eksamen.

Det skal pointeres, at der ikke kan svares forkert på spørgsmål, da det er dine oplevelser og opfattelser, vi søger. Det er dig der er eksperthen.

Udlevering og underskrivning af erklæret samtykke.

Start af diktafon.

Tema	Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål	Uddybende interviewspørgsmål
Indledende spørgsmål	Karakteristika af informant	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hvad er din alder? 2. Hvad har du af uddannelse? 3. Hvad arbejder du med/har arbejdet med? 4. Bor du alene? 5. Ved behov for støtte har du, da børn eller andre nære pårørende til dette? 6. Hvornår fik du konstateret kræft? 7. Hvilken type kræft har du? 8. Vil du fortælle lidt om dit kræftbehandlingsforløb? 9. Oplever du gener af din behandling eller sygdommen? 10. Hvorfor har du valgt at deltage i NutriDia/behandlingen med appen? 11. Hvor længe har du haft appen? 12. Hvor mange gange har du mødtes med sundhedsprofessionelle efter du har modtaget appen? 	<p>8a. Mad i behandlingsforløbet, Gode/dårlige perioder, Tilfredshed med forløbet, Har du modtaget behandling 1 sted eller flere?</p> <p>11a. Har appen været inddraget i mødet? Hvordan?</p> <p>12a. Har det været den samme sundhedsprofessionelle hver gang?</p>

Fælles beslutningstagning	Som minimum kræver fælles beslutningstagning, at læge og patient begge er involveret.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Har du mulighed for at bidrage med dit perspektiv, dine værdier eller holdninger i dialogen? 2. Har din familie eller pårørende deltaget i møderne med den sundhedsprofessionelle? 3. Har du oplevet at der deltog mere end én sundhedsprofessionel i møderne? 	<p>1a. Føler du at den sundhedsprofessionelle forsøger at inddrage dig, så du indgår i et partnerskab (Ligeværdigt forhold/Aktiv rolle) med den sundhedsprofessionelle?</p> <p>2a. Hvorfor? Kan du prøve at fortælle lidt om hvad det har betydet for dig?</p> <p>3a. Hvordan oplever du det? Har det påvirket din oplevelse af din inddragelse i dialogen?</p>
	Begge parter tager initiativ til at deltage i beslutningstagningsprocessen ved at udtrykke behandlingspræferencer.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oplever du, at der er tilstrækkelig tid sat af til dialogen? 2. Føler du at dine ønsker til behandlingen bliver værdsat og er vigtig? 3. Oplever du at de sundhedsprofessionelle bruger appen i jeres dialog? 	<p>2a. Vil du prøve at uddybe det? (Forenelig med din fortrukne kost, smerter, ubehag og interesser).</p> <p>3a. Anvender de indrapporterede data i appen, i dialogen?</p> <p>3b. Oplever du at appen bidrager/hjælper med noget i dialogen? Hvilket/Hvordan?</p>
	Begge parter deler information med hinanden.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oplever du at den information du får fra sundhedsprofessionelle i dialogen, er relevant for dig? 2. Vil du prøve at fortælle lidt om hvordan dialogen med den sundhedsprofessionelle foregår? 	<p>2a. Oplever du at den sundhedsprofessionelle spørger til dine ønsker og behov?</p> <p>3a. Har du fået opfyldt dette behov?</p>

		3. Har du givet udtryk for hvilken information du har behov for?	
	Fælles beslutningstagning forudsætter at der opnås enighed om den behandling, der skal implementeres.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vil du prøve at fortælle kort om hvordan du bruger appen i din dagligdag? 2. Er du enig i tilrettelæggelsen af din kostbehandling? 	<p>1a. Hjælper den så med at øge dit energiindtag? (Spiser du mere?)</p> <p>2a. Kost, smertebehandling, antal gange i mødes?</p>
Debriefing		<ol style="list-style-type: none"> 1. Har du noget du gerne vil tilføje eller uddybe her til sidst? 2. Hvis der skulle opstå spørgsmål senere, må vi da have lov til at kontakte dig? 3. Vi vil gerne sige tusind tak for din deltagelse i interviewet. 	

Debriefing

Uden for optagelse – Hvordan har du oplevet at medvirke i interviewet?

Bilag 4: Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring vedrørende kandidat-speciale på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet

Projektets formål:

Jeg giver mit samtykke til, at jeg gerne vil deltage i et interview i forbindelse med et specialeprojekt på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet. Emnet er vedrørende dialogen med de sundhedsprofessionelle i forbindelse med deltagelse i NutriDia appen.

Jeg er skriftligt og mundtligt informeret og indforstået med:

1. At interviewet vil indgå i en analyse i et kandidatspeciale. Interviewet vil blive lydoptaget og efter afsluttet projekt, vil lydfilen blive slettet.
2. At interviewet er fortroligt, således at projektgruppen bestående af: Kian L. Haynes og Finn Andersen ikke videregiver oplysninger, som jeg har givet, til andre personer, men udelukkende bruger interviewet til kandidatspecialet.
3. At interviewet er anonymt. Dette betyder, at min identitet sløres i kandidatspecialet, således jeg ikke kan genkendes i det skriftlige produkt.
4. At jeg deltager frivilligt i interviewet, og at jeg under interviewet til en enhver tid kan forlade interviewsituationen.
5. At jeg til enhver tid har mulighed for at trække mig ud af undersøgelsen, indtil projektet analyse påbegyndes, selvom jeg har underskrevet denne samtykkeerklæring.

Dato og underskrift: _____

Bilag 5: Transskriptionskonvention

P: Angiver den patient, der interviewes. Da der vil optræde flere patienter, angives de som henholdsvis P1, P2 etc...

I: Angiver interviewer.

S: Angiver suppleant.

X: Angiver anonymisering af personalet/sundhedsprofessionelle.

Y: Angiver anonymisering af omgangskreds efterfulgt af parentes med, hvad relationen er, fx (datter).

"": Angiver når patienten gengiver et citat.

(utydeligt): Angiver, at det ikke er muligt for transkribent at tyde udtalelsen.

(tænkepause): Angiver, at der i interviewet er en tænkepause.

Øhm, øh eller andre lyde vil udelades af transskriptionen for at øge læsevenligheden og forståelsen af udsagn.

(grin): Angiver grin fra patienten og anføres i parentes.

...: Angiver uafsluttede sætninger.