

Mammografiscreening

det sundhedsrelaterede valg

Sundhedskompetence

Institut for Sundhedsvidenskab og teknologi
Folkesundhedsvidenskab
Kandidat speciale



Sideantal: 119
Anslag: 197.532
Bilagsantal: 4

Studerende: Line Rosenkilde Berg Ullits Christensen
Vejledt af Lektor Charlotte Ogergaard

Titelblad

Titel:

Tema: Kandidat speciale

Projektperiode: 1. september 2014 – 2. februar 2015

Deltagere:

Line Rosenkilde Berg Ullits Christensen

Vejleder: Lektor, Charlotte Overgaard

Sideantal: 119 sider

Antal anslag: 197.532 anslag (med mellemrum)

Bilagsantal: 4 bilag

Resumé

Introduktion: Ved kontakt med sundhedsvæsenet stilles det enkelte individ ofte over for ét eller flere sundhedsrelaterede valg, som er baseret på et stort og kompliceret fagområde, der kan forekomme fremmed og uigennemskueligt for den enkelte. Tilbuddet om mammografiscreening er et sådant sundhedsrelateret valg, som alle danske kvinder i aldersgruppen 50-69 år tilbydes hvert andet år, og det er forbundet med både fordele og ulemper for den enkelte kvinde.

Formål: Projektet har følge to formål. 1) at foretage en vurdering af, om screeningstilbuddets komplekse fordele og ulemper formidles til kvinden, så hun forstår, fortolker og vurderer informationen og efterfølgende kan tage et reflekteret valg på baggrund heraf. 2) at give en konkretisering af sundhedskompetencebegrebets betydning i beslutningsprocessen og forslag til, hvordan indtænkning af begrebet i informationsformidlingen kan bidrage til, at beslutningsprocessen understøttes - så hun involveres aktivt i beslutningsprocessen og når til et reflekteret valg, baseret på egne præferencer.

Metode: Der redegøres for projektet videnskabsteoretiske perspektiv, et litteraturstudie bidrager med litteratur til problembearbejdningen. På baggrund heraf gives en fremstilling af tilgangen til beslutningsprocessen og en begrebsafklaring af, hvordan sundhedskompetence forstås i bearbejdningen af problemet. Derefter præsenteres de identificerede studier, som tidligere har anvendt sundhedskompetencebegrebet med henblik på at understøtte beslutningsprocessen ved et sundhedsrelateret valg. Derpå præsenteres casen "mammografiscreeningstilbuddet", som problembearbejdningen tager udgangspunkt i. Efterfølgende beskrives og begrundes de foretagne metodiske valg i dokumentanalysen, som anvendes til at besvare første led i problemformuleringen. Herefter sammenholdes den opnåede viden fra litteraturstudiet og dokumentanalysen i besvarelsen af problemformuleringens andet led.

Resultater: 1) Dokumentanalysen fandt, at der i informationsmaterialet er modstridende forventninger til kvindens rolle i beslutningsprocessen, da materialet både rummer en antagelse om, at kvinden indtager en "forbrugerrolle", hvor hun selvstændigt kan træffe en beslutning om at acceptere eller afvise tilbuddet, og rummer en fremtrædende forventning om, at hun tager mod tilbuddet og møder frem på den tildelte tid, som en "passiv patient", hvilket ikke er i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens ambition om, at kvinden skal tage et frit og informeret valg. De sundhedsprofessionelles erklærede hensigt med informationsmaterialet er derfor ikke i overensstemmelse med den hensigt, der kan fremanalyseres i informationsmaterialet.

2) sundhedskompetencerne er vigtige i beslutningsprocessen - de funktionelle for at kunne opnå viden, de interaktive for at kunne tilskrive denne viden mening og kommunikere med andre om egne præferencer, og de kritiske for kritisk at kunne forholde sig til troværdigheden af informationsmaterialet. Samspillet mellem de tre niveauer må ses som en interaktiv proces, der gør kvinden i stand til at deltage aktivt i beslutningsprocessen.

Konklusion: Materialet bør baseres på, at sundhedskompetencerne er vigtige i beslutningsprocessen - de funktionelle for at kunne opnå viden, de interaktive for at kunne tilskrive denne viden mening og kommunikere med andre om egne præferencer, og de kritiske for kritisk at kunne forholde sig til troværdigheden af informationsmaterialet. Samspillet mellem de tre niveauer må ses som en interaktiv proces, der gør kvinden i stand til at deltage aktivt i beslutningsprocessen.

Forord

Dette afgangsspeciale er udarbejdet under Det Sundhedsvidenskabelige fakultet på uddannelsen Folkesundhedsvidenskab ved Aalborg Universitet. Studenterrapporten er udarbejdet af Line Rosenkilde Berg Ullits Christensen i perioden 1. september 2014 – 2. januar 2015.

Uddannelsens rammer og krav indbefatter læringsmål, som udgør grundlaget for specialet og den foreliggende studenterrapport. Specialet har en problemorienteret tværfaglig tilgang og omhandler, hvordan det ved anvendelse af sundhedskompetencebegrebet er muligt at understøtte den enkeltes beslutningsproces ved et sundhedsrelateret valg. Tilbuddet om mammografiscreening anvendes som eksempel på et sådant valg.

Dispensation om udsættelse af specialet til efterårssemesteret 2014 er blevet godkendt af Studienævnet for Sundhed, Teknologi og Idræt.

Der rettes en særlig tak til lektor Charlotte Overgaard for stort engagement og kyndig vejledning under projektperioden.

Læsevejledning

Dette speciale indledes med et initierende problem, som danner udgangspunktet for den efterfølgende problemanalyse, der skal give læseren en baggrundsviden og et indblik i kvindens valg ved tilbundet om mammografiscreening og begrebet sundhedskompetence. Hensigten med den efterfølgende problembearbejdning er at foretage en vurdering af hvordan det ved anvendelse af sundhedskompetencebegrebet er muligt at understøtte kvindens beslutningsproces i det sundhedsrelateret valg. Der er forsøgt at skabe en glidende overgang mellem afsnittende, så studenterrapporten opnår en gennemgående kontinuitet. Bagerst i rapporten findes selvstændige bilag, som refereres til i selve rapporten.

Projektrapportens figur og tabeller er nummereret fortløbende og tilføjet forklaringer, som har til formål at lette forstå dem. Ligeledes er teksten skrevet således, at det er muligt udelukkende at forstå teksten uden at skulle forholde sig til figur og tabeller, som fungerer som et redskab til at skabe dybere forståelse af indholdet i rapporten.

Referencelisten er udarbejdet efter Vancouver-metoden, hvor kilderne forløbende angives med et nummer i parentes gennem rapporten og anføres med slutnote bagerst i fortløbende nummerorden, svarende til nummereringen i selve teksten. Anvendelse af forkortelser er forsøgt minimeret. Benyttede forkortelser bliver forklaret første gang, de nævnes i teksten, og efterfølgende anvendt uden yderligere forklaring.

Indholdsfortegnelse

Forside	1
Titelblad	2
Resumé	3
Forord	5
Læsevejledning	6
Indholdsfortegnelse.....	7
1. Initierende problem	1
2. Problemanalyse	2
Mammografiscreening i et folkesundhedsperspektiv	2
Mammografiscreening i et ulighedsperspektiv	4
Faktorer med betydning for valget om mammografiscreening	5
Mammografiscreening – et forbrugervalg	6
Sundhedskompetence (Health literacy)	9
Risiko- og ressourcemodellen.....	10
Utilsigtede konsekvenser ved sundhedskompetence-øgende tiltag	11
3. Problemformulering	13
4. Problembearbejdning	14
Videnskabsteoretiske perspektiver	14
Litteraturstudie.....	15
Litteratursøgning	16
Litteraturpræsentation.....	18
Dokumentanalyse	32
Generering af dokumenter	32
Den analytiske tilgang.....	33
Dokumentanalysen.....	40
Casen – mammografiscreeningstilbuddet i region Midtjylland	40
Det næranalytiske niveau.....	41
Det kommunikationsanalytiske niveau	53
Fortolkning.....	61

Vurdering	62
Sundhedskompetencers betydning i informationsformidlingen	64
5 Diskussion	66
Litteratursøgning	66
Søgestrategi og søgeord	66
Litteraturudvælgelse og kvalitetsvurdering	67
Dokumentanalysen.....	67
Videnskabsteoretisk position og forforståelse	68
Valg af empiri.....	69
Analytisk tilgang.....	70
Udgangspunktet i casen mammografiscreening	70
Udgangspunktet i den patient-centreret tilgang til beslutningsprocessen.....	70
Udgangspunktet i sundhedskompetencebegrebet	72
De konkrete forslag til videreudvikling.....	73
6. Konklusion	76
Bilag 1 – Søgebilag	77
Problemformulering	77
Valgte databaser.....	78
Resultatet af søgningerne	79
Kriterier for udvælgelse af relevant litteratur	79
Dato og identifikation.....	80
Bilag 2 – Artikeloversigt.....	81
Bilag 3	90
Bilag 4	91
Referencer	103

1. Initierende problem

Ved kontakt med sundhedsvæsenet stilles det enkelte individ ofte over for ét eller flere sundhedsrelaterede valg, som er baseret på et stort og kompliceret fagområde, der kan forekomme fremmed og uigennemskueligt for den enkelte(1-4). Ethvert sundhedsrelateret valg er forbundet med tilvalg og fravalg, som kan have svært gennemskuelige konsekvenser(4,5). For det enkelte individ er det udfordrende at skulle forholde sig til det, da den tilknyttede information kan være kompleks, modstridende og skabe forvirring, fortvivlelse og usikkerhed(2,4,6).

Tilbuddet om mammografiscreening er et sådant sundhedsrelateret valg, som alle danske kvinder i aldersgruppen 50-69 år tilbydes hvert andet år, og det er forbundet med både fordele og ulemper for den enkelte kvinde(5,7-9). Over en længere periode i den offentlige debat har det været diskuteret, om mammografiscreening skulle indføres, og efter indførelsen har der i en årrække været faglig uenighed omkring nytten heraf(10,11). Hos kvinden kan dette skabe tvivl og frustration over hvem/hvad, hun skal tro på(12,13). En henvendelse om mammografiscreening vil muligvis kunne vække bekymring hos kvinden(5,8) fordi hun skal foretage et valg, som hun måske ikke føler sig kvalificeret til at tage(5,12). Hun kan have behov for at fortolke på tilbuddet og få sat valget ind i en forståelsesramme og tilskrive det en mening, der er baseret på egne præmisser og efter egne overbevisninger, erfaringer og normer(14,15). Det er formentlig ikke de samme overvejelser og forhold, der gør sig gældende for alle kvinder, da de samfundsmæssige betingelser har stor betydning for valget(10). Hvis valget ikke er kvindens eget, kan det medføre utilstrækkelig og fejlagtig behandling og efterlade hende med en følelse af meningsløshed(14,15). Det er derfor nødvendigt, at beslutningsprocessen understøttes, så det bliver et *reflekteret valg*, der er baseret på *egne forestillinger og præmisser*.

Det enkelte individ har i det moderne samfund et større ansvar og bliver konfronteret med at skulle træffe sundhedsrelaterede valg(1-4). Dette forhold medfører behov for adgang til information om sundhed og sygdom samt tilegnelse af kompetencer i forhold til at kunne forstå sundhedsrelateret information(1). At besidde sundhedskompetencer kan forstås som at have evne til at træffe refleksive valg om egen sundhed, da begrebet dækker over, hvordan den enkelte finder, forstår, vurderer og anvender information til at tage beslutninger om egen sundhed(1,3). Alle kvinder, der tilbydes mammografiscreening, skal nødvendigvis træffe valg om enten at acceptere, ignorere eller afvise screeningstilbuddet(5,7-9). De har forskellige forudsætninger for at kunne træffe dette valg. Det er derfor væsentligt at opnå en forståelse af, om sundhedskompetencebegrebet kan anvendes til at forbedre kvindens evne til at omsætte budskaber og informationen til viden og handling for derigennem at understøtte beslutningsprocessen, således at hun kan træffe valget efter egne forestillinger og på egne præmisser - med mulighed for ægte medbestemmelse, meningstilkendegivelse og indfrielse af egne, ægte mål.

2. Problemanalyse

I problemanalysen behandles det initierende problem, hvorfor de følgende afsnit indeholder beskrivelser, begrebsafklaringer og analyser af relevante aspekter, der kan knyttes til kvinders sundhedsrelaterede valg ved tilbuddet om mammografiscreening. På baggrund af problemanalysen udledes problemformuleringen, som danner rammen for efterfølgende problembearbejdelse.

Mammografiscreening i et folkesundhedsperspektiv

Screening betegner enhver aktivitet, der ved en simpel undersøgelse af en formodet rask population kan skille individer ud til nærmere undersøgelse. Mammografiscreening kan defineres som sekundær forebyggelse, da en røntgenundersøgelse af formodede raske kvinder udføres for at finde symptomer på brystkræft i et tidligt stadium(5,8,16,17) med henblik på at medvirke til mere skånsomme behandlingsmuligheder, nedsat anvendelse af adjuverende terapi, afkortet sygdomsforløb med færre sygdomstilbagefald og reduceret dødelighed(7,16). Det er en systematisk højrisiko/selektiv-screening, da det kun er kvinder i aldersgruppen 50-69 år, der tilbydes den hver andet år(5,7,8,17). Denne aldersgruppe bestod i januar 2014 af 719.800 kvinder(18).

Ved en negativ mammografiscreening bliver kvinden bekræftet i, at hun er rask, men screeningen er forbundet med usikkerhed og rummer risiko for, at hun bliver fundet syg på trods af, at der ingen sygdom findes, hvilket betegnes et *falsk-positivt* svar. Omvendt er der også risiko for, at sygdom overses, og kvinden vil blive fundet rask, hvilket benævnes et *falsk-negativt* svar(5,7,8,10,13,16).

Det nyeste Cochrane review fra 2013 beskrev, at sandsynlighed for et falsk-positivt svar er hvorved 200 raske kvinder for hver 2000 kvinder, der screenes i løbet af en 10-årig periode, vil blive fundet falsk-positive(19). Kvinder med falsk-positive svar indkaldes til yderligere udredning, hvor diagnostisk mammografi og andre undersøgelser, så som palpation, celleprøve ved finnålsbiopsi og ultralydsundersøgelse af bryst, foretages til udredning på grund af mistanke om sygdom(7). Denne gruppe kvinder kan blive stærkt bekymrede og meget påvirkede af at skulle udsættes for yderligere undersøgelser og tests, som teoretisk er unødvendige og overflødige(5,7,8,16,19). Trods negative resultater ved en efterfølgende udredning, kan der stadig være tvivl tilbage hos den enkelte kvinde om, hvorvidt hun reelt er rask, når der har været sat spørgsmålstegn ved dette(5,8). Unødvendig behandling kan have alvorlige og uoprettelige konsekvenser i form af unødvendig smerte, angstelse, bekymring, søvnproblemer, depression, angst, stress, forringet livskvalitet, modløshed, ændringer i relationer til pårørende og forandring af eksistentielle værdier(5,9). På samfundsmæssigt plan er det et unødvendigt forbrug af ressourcer, som kunne have været anvendt andetsteds(5,13). Et falsk-negativt svar kan derimod skabe

fejlagtig beroligelse og tryghed, som senere kan medføre, at kvinden ikke opsøger hjælp, hvis hun registrerer symptomer(5,8). Falsk-negative fund kan også medføre forsinkelse i behandlingsforløbene(5,8,20,21).

Mammografiscreening er også forbundet med *overdiagnosticering*, hvor påviste sygdomstilfælde ikke har potentiale til at udvikle sig til klinisk sygdom inden for kvindens levetid(7,13,19). Det nyeste Cochrane review har beskrevet en overdiagnosticering, hvor 10 raske ud af 2.000 screenede kvinder - over en 10-årig periode – vil blive behandlet unødigt(19). De vil kunne få fjernet dele af eller hele brystet samt modtage strålebehandling og kemoterapi. Studier har fundet, at sådanne behandlinger øger deres dødelighed ved hjerte/kar- og kræftsygdomme(19).

Mammografiscreeningen er forbundet med mulighed for mere skånsomme behandlingstilbud og en bedre prognose, men den kan også forårsage skader, der ellers ikke ville være opstået. Fordelene og ulemperne kan derfor ikke umiddelbart afvejes ligeligt(5,9). Om den er til gavn for den enkelte kvinde, der viser sig at være syg, og om den samtidig ikke skader de øvrige undersøgte urimeligt, set i forhold til de fordele, som den ellers medfører, kan være utrolig svært at vurdere, især for den enkelte kvinde(5,6,22). Tilbuddet medfører således for hende en valgsituation, hvor hun kan have svært ved at overskue de mulige konsekvenser af enten at acceptere, ignorere eller afstå tilbuddet(5). Fordele og ulemper ved mammografiscreening er *baseret på et højt og komplekst oplysningsniveau*, og det forventes fra sundhedsmyndighederne side, at den enkelte kvinde er i stand til at opveje fordele og ulemper ud fra hendes egne værdier og præferencer og således træffe en beslutning om at acceptere eller afvise screeningsinvitationen(9,19). Denne forventning fremgår eksempelvis i Sundhedsstyrelsens udgivelse fra 2014 omhandlende anbefalinger vedrørende screening: *"Screeningsprogrammet bør understøtte, at den enkelte kan træffe et informeret, frit til- eller fravalg, s.27"*(23).

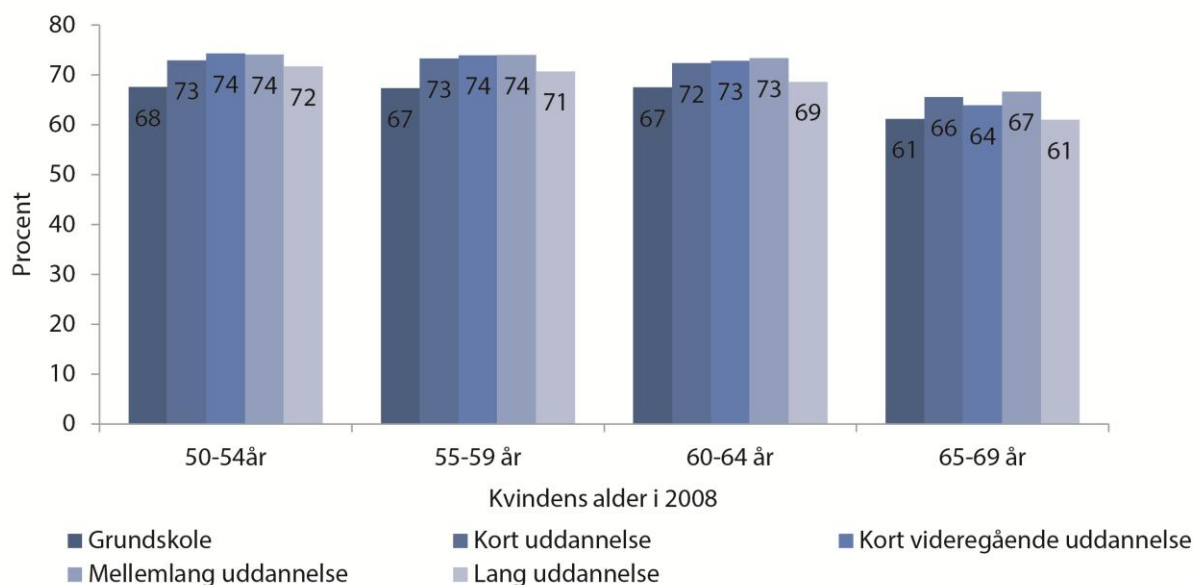
Kvindens beslutningsproces kompliceres yderligere af, at man i Danmark siden begyndelsen af 1980'erne har diskuteret, om mammografiscreening skulle indføres som et landsdækkende screeningsprogram, og meningerne har været delte(10,11,13). På trods heraf blev et screeningstilbud indført i Københavns Kommune i 1991 efter massivt pres fra både ledende onkologer og patientforeninger(7,10,11,13), og Folketinget vedtog i 1999 en lov, der påbød alle amter at tilbyde mammografiscreening(11,13). I 2005 skrev det Ethiske Råd, Det Nordiske Cochrane Center og Forbrugerrådet et brev til den daværende sundhedsminister, Lars Løkke Rasmussen, hvori de argumenterede for, at Sundhedsstyrelsen rapport fra 1997, der lå til grund for folketingsbeslutningen i 1999, var meget mangelfuld og overvurderede effekten på dødeligheden. I brevet rejstes også kritik af kvindernes informationsgrundlag, der betegnedes som værende ensidigt, ikke fyldestgørende og i strid med Lov om patientens retsstilling, da kvinden ikke blev givet et fuldt informeret grundlag(24). Ved dannelsen af de fem regioner blev det dog besluttet, at alle

kvinder i målgruppen skulle tilbydes den lovfæstede mammografiscreening, og således indledtes det nationale screeningstilbud i 2007(25,26).

Til dags dato hersker faglig uenighed om nytten ved mammografiscreening(10,11,19), hvilket blandt andet kommer til udtryk i, at både Sundhedsstyrelsen og Det Nordiske Cochrane center i 2008 har udgivet en folder til kvinder, der får tilbudt screeningen(27,28). Det høje og komplekse oplysningsniveau vedrørende screeningen og den dertilhørende *værdikamp* er begge forhold, som kan være svære at forholde sig til for den enkelte kvinde, hvorfor der kan opstå tvivl, forvirring og frustration om, hvem/hvad hun skal tro på og om hvorvidt, hun bør acceptere eller afslå screeningstilbuddet. Det er således vigtigt at styrke kvindernes evne til at omsætte den sundhedsfaglige information til viden og handling for derigennem at understøtte beslutningsprocessen, således at valget træffes efter kvindens egne forestillinger og på egne præmisser. Især lavt uddannede og ældre kvinder har begrænsede kompetencer i forhold til kunne forstå og anvende sundhedsrelateret information(1).

Mammografiscreening i et ulighedsperspektiv

Der er betydelig social ulighed i sundhed i Danmark, hvor helbredstilstand og middellevetid er tæt associeret til individets socioøkonomiske position(29). Dette gør sig også gældende for brystkræftsyge kvinder. Socialt dårligere stillede kvinder dør oftere af brystkræft end velstillede(30). Konsekvenserne af sygdommen er ofte langt alvorligere hos kvinder med kortere uddannelse, ikke kun pga. af højere dødelighed, men også i form af øget risiko for nedsat funktion og arbejdsevne(31,32).



Figur 1. Andelen af kvinder i alderen 50-69 år i 2008, der har taget imod tilbudt om mammografiscreening i perioden 2007-2009, fordelt på deres højest opnåede uddannelse og alder i 2008.

Det er ikke nødvendigvis dem, der har størst risiko for brystkræft, der tager imod screeningstilbuddet. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse udgav i 2013 en opgørelse over andelen af kvinder i alderen 50-69 år, der havde accepteret tilbuddet i perioden 2007-2009, fordelt på deres højest opnåede uddannelse og alder i 2008(29),Fig. 1. Opgørelsen viste en omvendt U-formet kurve, hvor andelen af kvinder, der valgte at tage imod tilbuddet, var færrest blandt kvinder med en grundskoleuddannelse eller lang videregående uddannelse(29). Dette mønster er afvigende, da der ikke er en social gradient i andelen af kvinder, der vælger at deltage i screeningsprogrammet(29). Det er særligt de lavt uddannede og de ældre, der ikke får foretaget screeningen(33). Det er også disse, der kan have svært ved at forstå og anvende sundhedsrelateret information(1), og som derfor ikke formår at træffe et velinformeret og reflekteret valg ved invitation til screeningen. Det er derfor vigtigt at understøtte kvindens beslutningstagen, så hun føler sig kvalificeret til at vælge. Tidligere studier har undersøgt hvilke overvejelser og forhold, der er af betydning ved valget om mammografiscreening(13,33).

Faktorer med betydning for valget om mammografiscreening

Tidligere studier har identificeret en række faktorer, der kan udgøre en barriere for deltagelse i mammografiscreeningen. Kvinden afviser eksempelvis screeningstilbuddet, hvis hun er af den opfattelse, at undersøgelsen er unødvendig, da hun er symptomfri. En negativ indstilling til sundhedskampagner eller en

generel opfattelse af, at deltagelse i screening er at "lede efter problemer", er andre mulige faktorer. Andre barrierer er sygdom, praktiske forhold, risikoen for, at undersøgelsen er ubehagelig, besværlig eller tidskrævende, samt muligheden for, at undersøgelsen er risikabel. Studier har også undersøgt kvindernes belæg for at deltage i screeningstilbuddet - jo større bekymring kvinderne har for at få brystkræft, des større er sandsynligheden for, at de vil acceptere tilbuddet. Studier har også fundet, at forekomsten af brystkræft i familien og at kvinderne oplever sig i risiko for at få brystkræft, øger deres incitament til at acceptere screeningstilbuddet. Af andre grunde til deltagelse i undersøgelsen kan nævnes et behov for at blive forsikret om, at der ikke er noget galt, samt en generel opfattelse af, at screening generelt er en god idé. Desuden har de sundhedsprofessionelles indstilling til undersøgelsen stor betydning, og den kan påvirke kvindens valg. Flere studier har vist, at mange kvinder oplever, at de får for sparsom information om screeningsforløbet(13,33). Tilbuddet om mammografiscreening vil således kunne give kvinden grund til overvejelse, da der er mange forhold og faktorer, som har betydning for beslutningen, og de kræver alle omtanke. Denne komplekse beslutningsproces bør understøttes ved at styrke hendes evne til at træffe et refleksivt valg om egen sundhed.

Kvinderne har forskellige forudsætninger for at kunne træffe valget. Mange er velinformerede og besidder en omfattende sundhedsfaglig viden fra forskelligartede kilder, eksempelvis medierne, foreninger, netværk og tætte relationer. Med et væld af informationer herfra kan det være vanskeligt for selv de mest velinformerede at sortere den velbegrundede viden fra formodninger og uunderbyggede antagelser(12,13,34). Selvom en del er velorienterede, er det nødvendigt at tage hensyn til, at langt fra alle har denne tilgang til at skulle træffe valget, hvilket kan medføre, at de svageste, de lavt uddannede og de ældre overses(1,12,33). Kvinden bliver hovedaktør i en kompleks beslutningsproces, hvor mange fakta og flere forhold skal afvejes, og som samtidig rummer mulighed for fejl. Det er derfor vigtigt at understøtte beslutningstagningen, så hun føler sig kvalificeret til at vælge. Hvis valget ikke træffes på egne præmisser og forestillinger, kan der opstå kommunikationsvanskeligheder mellem de involverende parter, hvilket kan medføre utilstrækkelig og fejlagtig behandling samt efterlade kvinden forvirret, frustreret og med en følelse af meningsløshed(14,15). Det er derfor nødvendigt at forbedre kvindens evne til at omsætte budskaber og information til viden og handling for derigennem at understøtte beslutningsprocessen, således at valget træffes efter egne værdier og præferencer. Relationen mellem kvinden og de sundhedsprofessionelle er derfor af afgørende betydning, men dette forhold har skiftet karakter i takt med, at patienten har fået større ansvar for egen sundhed og nu betragtes som et vælgende individ - en forbruger af sundhedsydelser(4,35-37).

Mammografiscreening – et forbrugervalg

Mange aktører, heriblandt sundhedsvæsenet, forskere, politikere, medicinalindustrien og patientforeninger, har interesse i at have indflydelse på folkesundheden. De har hver deres forskellige

agender, eksempelvis bevillinger, stillinger, vælgere, besparelser eller profit (10). Dette sammensurium af interesser giver en kompleksitet, som kan være svær at gennemskue for den enkelte. Derfor er sundheden konstant til diskussion og forhandling og bragt i centrum for den politiske debat, hvilket, sammen med teknologiske fremskridt, har skabt en *forbrugerkultur*, hvor individet har et personligt ansvar for egen sundhed og forventes at agere som forbruger af sundhedssektorens ydelser, eksempelvis mammografiscreening(4,35-37).

Det er ikke muligt at have et, med sundhedsøkonomisk betegnelse, frit marked for sundhedsydelser, da efterspørgslen efter disse er både uregelmæssig og uforudsigelig samt forbundet med høje omkostninger. Den høje kompleksitet på sundhedsområdet medfører, at der opstår markedsfejl, eksempelvis informationsasymmetri mellem kvinden og de sundhedsprofessionelle. Kvinden kan ikke fungere som almindelig forbruger, da hun ikke har den nødvendige sundhedsfaglige viden til at kunne vurdere, om hun bør acceptere eller afvise screeningstilbuddet. De sundhedsprofessionelle besidder denne viden, og de forventes at agere som agent for kvinden. Det perfekte samspil mellem de sundhedsprofessionelle og kvinden vil således indebære, at de sundhedsprofessionelle forstår og anerkender hendes præferencer, så at de kan kombinere deres professionelle viden med hendes nytteforestillinger og ressourcemæssige restriktioner i en helhed. Det er vanskeligt at få agentrelationen til at fungere i praksis, da de sundhedsprofessionelle, ud over kvindens præmisser og behov, også har andres og egne interesser at tage hensyn til(38).

Der findes flere modeller for patientinddragelse. Fig. 2 illustrerer et beslutningsspektrum med tre stereotyper. Tilbuddet om mammografiscreening hører under den nutidige ekstrem, "*forbrugervalg*", hvor de sundhedsprofessionelles rolle alene er at informere(35,39,40). Der er i det kliniske arbejde en forventning om, at patienter er aktivt informationssøgende og besidder en kritisk stillingtagen i forbindelse med et sundhedsrelateret valg(1,35). Beslutningen er kvindens egen og tages ud fra den tildelte information, hvorefter hun som velinformeret forbruger skal træffe valget(12,35,39,40). Ved beslutningstagningen skal hun sammenholde egne værdier og præferencer med den faktuelle information, som de sundhedsprofessionelle formidler til hende(12,22,39,40). Bag forbrugervalget ligger en antagelse om, at information har samme betydning for den sundhedsprofessionelle, som for den enkelte kvinde, samt en implicit forestilling om, at kvinden agerer som en rationel, uafhængig beslutningstager, der kan modtage og forstå sundhedsrelateret information, der anses som en rationel størrelse(6,12,34,39,40).

Måden, hvorpå kvinderne træffer deres valg, er kompliceret(34). Det er ikke tilstrækkeligt at have fokus på at give kvinden en faglig informationssubstans(22,34). Narrative fortællinger og følelsesmæssig viden fra kvinder i lignende en situation kan have afgørende betydning for overvejelser og beslutningstagning(34). Det er essentielt, at information indgår som én del i en større, kompleks beslutningsproces, hvor der gives mulighed for meningstilskrivning i forhold til at kunne træffe et reflekteret valg(12,22). Adgang til information har stor betydning for beslutningsprocessen. Der er en implicit forståelse af, at hun er forpligtet til selv at søge efter information til at træffe beslutningen og således blive en aktiv deltager i beslutningsprocessen(1,12,34). Sundhedskompetence kan betragtes som evnen til at kunne opnå, forstå, vurdere og anvende sundhedsrelateret information til fremme og vedligeholdelse af et godt helbred(1,44). Studier har vist sammenhæng mellem begrænsede sundhedskompetencer og mindre tilbøjelighed til at deltage i screeningsprogrammer(44). Den sociale ulighed i niveauet af sundhedskompetence, hvor begrænset sundhedskompetence især findes blandt lavt uddannedes og ældres(1). Derfor kan fokus på sundhedskompetencer i det sundhedsfremmende og forebyggende arbejde fremme lighed i sundhed(44). Bag invitationen til mammografiscreening ligger en forventning om, at de inviterede involverer sig i beslutningsprocessen. Kvinderne bør forholde sig kritisk og reflektivt til informationen og træffe et velovervejet valg, en beslutningsproces afhængig af kvindens sundhedskompetencer.

Sundhedskompetence (Health literacy)

Sundhedsstyrelsen konkluderede i 2009, at der var uklarhed om begrebet "*health literacy*"'s oversættelse til dansk og anbefalede derfor, at den engelske term blev anvendt i dansk kontekst(3). Efterfølgende har Dansk Sprognævn i en afklaring fra 2013 anbefalet, at der i dansk kontekst anvendes termen "*sundhedskompetence*", da den er bedst dækkende for den engelske betegnelse, hvorfor termen *sundhedskompetence* fremadrettet vil blive anvendt i dette projekt(45,46).

Sundhedskompetencebegrebet har været anvendt siden 1970'erne(3), og efter 1995 har der været en markant stigende interesse for begrebet(1,45). Der eksisterer en omfattende mængde litteratur med adskillige begrebsmæssige definitioner(1,3,45,46). Det er et heterogent begreb, som bliver brugt, forklaret og forstået på forskellige måder(1). Fælles for definitionerne er, *at muligheden for at tilegne sig viden og træffe informerede valg er en fundamental rettighed* bliver til et vigtigt element i forbedring af sundheden og i en reduktion af den sociale ulighed i sundhed(44). I de seneste år er begrebet kommet i fokus i flere europæiske lande, herunder Bulgarien, Grækenland, Holland, Irland, Polen, Spanien, Tyskland og Østrig(3,45). Den europæiske forskning i begrebet er fortsat mangelfuld(3). Sundhedskompetencebegrebet har ikke vundet indpas i den danske forskning og i praksis i det sundhedsfremmende og forebyggende arbejde, trods den store internationale interesse og trods, at sundhedsstyrelsen i 2009 udgav et notat om

begrebet og dets anvendelighed(3,45). Den manglende interesse for begrebet kan skyldes, at begrebet ikke er klart defineret og er beslægtet med allerede anvendte begreber som *komplians*¹ og *empowerment*²(47).

I litteraturen kan identificeres to forskelligartede konceptualiseringer af sundhedskompetencebegrebet, en risiko- og en ressourcemæssig tilgang. De ligner i visse henseender hinanden, men er tydeligt forskellige i andre. Begge konceptualiseringer bygger på basale læse- og regnefærdigheder, som er kontekstspecifikke(1,3,44). Fra de to konceptualiseringer kan udledes to modstridende modeller - en *risikomodell* og en *ressourcemodell*(44). Risikomodellen indeholder en klinisk orienteret definition af begrebet med et individorienteret, behandlerstyret, biomedicinsk fokus(44). I kontrast hertil anvender ressourcemodellen en sundhedsfremmende begrebsmæssig definition med bredere fokus på sociale determinanter på befolkningsniveau(44). De to modeller udgør hinandens modpoler og har udgangspunkt i forskellige forskningstraditioner, som rummer forskellige ønsker for anvendelse af begrebet(1,44,46).

Risiko- og ressourcemodellen

I risikomodellen er sundhedskompetencer en "forudgående status", som stammer fra eksisterende læse-, skrive- og regnefærdigheder. Den anvendes gennem målrettet uddannelse og fører til overholdelse af anbefalede retningslinjer. Manglende sundhedskompetence udgør en barriere for forståelse af sundhedsfaglig information, som har betydning for den enkeltes *komplians*. Mangel på sundhedskompetencer betragtes som en potentiel risikofaktor, der skal håndteres(1,3,44). Den begrebsmæssige anvendelse af den har bevirket udvikling af måleredskaber til måling af graden af sundhedskompetence hos den enkelte, og den defineres som evnen til at kunne læse og forstå sundhedsrelaterede ord eller tekststykker. Måleredskaberne inkluderer REALM (Rapid Estimate of Adult Literacy), TOFHLA (Test of Functional Health Literacy in Adults) og NVS (Newest Vital sign)(1,3,44,46). Denne begrebsmæssige konceptualisering og de udviklede måleredskaber kritiseres for at negligere en mulig kompleksitet i begrebet ved at reducere det til mangel på basale læse- skrive- og regnefærdigheder. Herved forbigås potentialitet i at anvende begrebet i den sundhedsfaglige kommunikation, som er en vigtig ressource i forhold til at kunne analysere og vurdere sundhedsrelateret information(1,44).

I ressourcemodellen er sundhedskompetencer et særskilt begreb, der er resultatet af kommunikation og uddannelse, og som anvendes for at sikre, at den enkelte er i stand til at udøve større kontrol over en bred vifte af sociale determinanter, der er afgørende for sundheden. Der er via begrebet fokus på at mobilisere individets eller gruppens sundhedskompetencer, der betragtes som en ressource. Sundhedskompetencer er ikke blot et sæt funktionelle egenskaber. Evnen til at læse og skrive (funktionel læsefærdighed) er et fundament for viden om sundhed, som en række komplementære kognitive og sociale færdigheder kan bygges op omkring(1,44).

¹ *Komplians* - patientens villighed til at tage et lægemiddel eller følge en behandling som foreskrevet af lægen.

² *Empowerment* – en proces, hvorigennem individet får større kontrol over beslutninger og handlinger, som påvirker dennes livssituation.

Ifølge risikomodellen forstås sundhedskompetencer som en permanent tilstand, der er vanskelig at forbedre, mens ressourcemodellen forstår sundhedskompetencer som et dynamisk fænomen, der varierer afhængigt af individuelle, situationsspecifikke og kulturelle forhold. Begrebet overfører forståelse af kompetencerne fra en medicinsk ramme til at indgå i en bredere situations- hverdagsbestemt ramme, hvor manglende sundhedskompetencer er et samfundsmæssigt problem(1,44).

Med udgangspunkt i ressourcemodellen kan dét at besidde sundhedskompetencer forstås som at have evne til at træffe refleksive valg om egen sundhed, da begrebet dækker over, hvordan den enkelte *finder, forstår, vurderer og anvender* information til at træffe beslutninger om sundhed. Sundhedskompetence fremmes ved at udvikle kontekst specifik viden om sundhed, som man kan forholde sig kritisk og refleksivt til og tilskrive mening, og dermed styrke evnen til at anvende denne viden i praksis(1,3,44). Det er relevant at opnå en forståelse af, om sundhedskompetencebegrebet kan bidrage til at forbedre den enkelte evne til at omsætte budskaber og informationen til viden og handling og understøtte beslutningsprocessen således, at det sundhedsrelaterede valg træffes efter egne forestillinger og på egne præmisser – et reflekteret valg. Der er behov for en konkretisering af, hvordan sundhedskompetencebegrebet kan anvendes i praksis(3), herunder hvordan begrebet kan anvendes til at understøtte kvinders beslutningsproces ved tilbud om mammografiscreening på en sådan måde, at valget er reflekteret og baseret på egne præferencer. Der er således et uudnyttet potentiale i udvikling af tiltag til understøttelse af kvindernes beslutningstagning ved gennem styrkelse af deres sundhedskompetencer. Det er i den forbindelse vigtigt at være bevidst om, at sådanne initiativer kan være forbundne med utilsigtede konsekvenser.

Utilsigtede konsekvenser ved sundhedskompetence-øgende tiltag

Understøttelse af kvindens beslutningsproces med anvendelse af sundhedskompetencebegrebet kan have utilsigtede konsekvenser for den enkelte. At der rettes opmærksom på sundhedskompetencerne kan skabe *usikkerhed og bekymringer* om, hvorvidt hun besidder motivation for og evner til at træffe et velinformeret og reflekteret valg(48).

Kvinden kan opfatte sig selv som inkompetent i forhold til den sundhedsrelaterede beslutningsproces, hvilket kan resultere i, at hun bliver passiv og afventende i sin beslutningstagning. Hun kan vælge udelukkende at placere beslutningerne hos de sundhedsprofessionelle - dermed kan opstå en *ekspertaafhængighed* (48). Hvis kvinden ikke har indflydelse på beslutningen, og valget ikke træffes på egne præmisser og ud fra egne forventninger, tabes egne tanker, holdninger, værdier, viden, ønsker og behov. Valget bliver dermed ikke tilpasset hendes livsforhold, men bliver et valg uden mulighed for ægte medbestemmelse, meningstilkendegivelse og indfrielse af egne, ægte mål(12,22).

Med utilstrækkelig sundhedskompetence kan man blive set ned på og udsat for diskrimination, og der er risiko for *stigmatisering* af de kvinder, som ikke formår at deltage aktivt i beslutningsprocessen, hvilket kan

medføre forringet livskvalitet(48). Fokus på at understøtte beslutningsprocessen gennem sundhedskompetencer kan medføre *ulighed i udbyttet*. Opmærksomheden på sundhedskompetencerne kan for nogle betyde, at motivationen for og evnen til træffe sundhedsrelaterede valg understøttes, mens andres beslutningsproces ikke styrkes. Der kan desuden i udbyttet være en social ulighed, som kan påvirke den generelt sociale ulighed i sundhed(48).

Ønsket om at understøtte kvindens beslutningsproces gennem tiltag, der er rettet mod at styrke kvindens sundhedskompetencer, stiller forventninger til hende om at være aktiv informationssøgende og besidde evne til at udvise en kritisk stillingtagen til de sundhedsrelaterede valg. Der kan dog være situationer, hvor kvinden ikke er interesseret i at blive betragtet som informativ kritisk og aktiv, men som en person, der har brug for hjælp(12).

Hvis kvindens beslutningstagning understøttes gennem sundhedskompetencer med henblik på at sikre, at hun træffer valg for at bevare eller fremme egen og andres sundhed, indbefatter det en styringsambition med begrænset autonomi - i modsætning til en ambition om at sikre, at kvindens valg er baseret på ægte medbestemmelse, meningstilkendegivelse og indfrielse af egne, ægte mål(48).

3. Problemformulering

Fokus er på det sundhedsrelaterede valg ved mammografiscreeningstilbuddet, som alle kvinder i aldersgruppen 50-69 år hvert andet år stilles over for og forventes at skulle tage. Projektets formål er at foretage en vurdering af, om screeningstilbuddets komplekse fordele og ulemper formidles til kvinden således, at hun forstår, fortolker og vurderer informationen og efterfølgende kan tage et reflekteret valg på baggrund heraf. Herefter gives en konkretisering af sundhedskompetencebegrebets betydning i beslutningsprocessen og forslag til, hvordan indtænkning af begrebet i informationsformidlingen kan bidrage til, at kvindens beslutningsproces understøttes - så hun involveres aktivt i beslutningsprocessen og når til et reflekteret valg, baseret på egne præferencer. Dette leder frem til følgende todelte problemformulering:

Hvordan formidles de komplekse fordele og ulemper ved mammografiscreening til kvinden i det tilsendte informationsmateriale?

Hvordan kan fokus på kvindens sundhedskompetencer i informationsformidlingen yde kvinden støtte i beslutningsprocessen?

4. Problembearbejdning

Projektets problemformulering vil blive bearbejdet i de efterfølgende afsnit. Indledningsvis redegøres for det videnskabsteoretiske perspektiv. Dernæst beskrives og begrundes de metodiske valg, foretaget i projekts litteraturstudie, som gennem litteratursøgning bidrager med litteratur til problembearbejdningen. På baggrund heraf gives en fremstilling af tilgangen til beslutningsprocessen og en begrebsafklaring af, hvordan sundhedskompetence forstås i bearbejdningen af problemet. Derefter præsenteres de identificerede studier, som tidligere har anvendt sundhedskompetencebegrebet med henblik på at understøtte beslutningsprocessen ved et sundhedsrelateret valg. Derpå præsenteres casen "mammografiscreeningstilbuddet", som problembearbejdningen tager udgangspunkt i. Efterfølgende beskrives og begrundes de foretagne metodiske valg i dokumentanalysen, som anvendes til at besvare første led i problemformuleringen. Herefter sammenholdes den opnåede viden fra litteraturstudiet og dokumentanalysen i besvarelsen af problemformuleringens andet led.

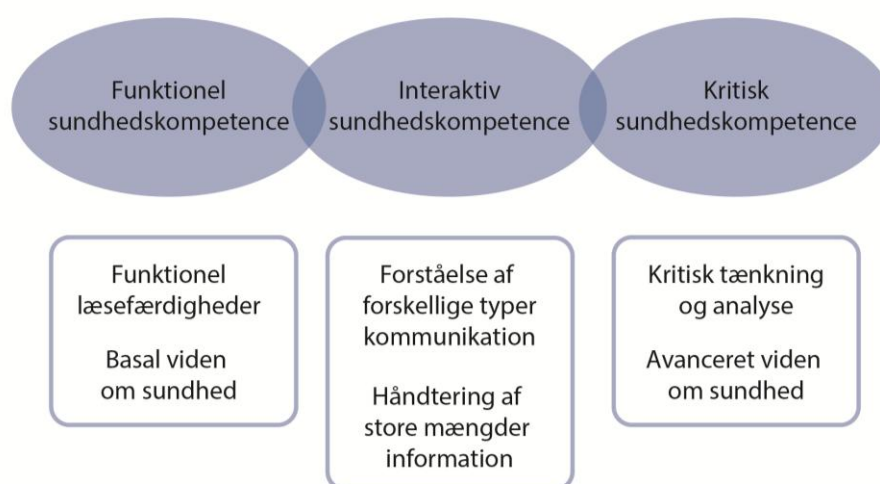
Videnskabsteoretiske perspektiver

I problembearbejdningen anlægges et *sundhedsvidenskabeligt perspektiv*, som er et flervidenskabeligt perspektiv, placeret i spændingsfeltet mellem de tre traditionelle videnskaber, human- natur- og samfundsvidenskaben, Fig. 3. Inden for de tre traditionelle videnskabskulturer anvendes forskellige metodiske tilgange, tilpasset det genstandsområde, de beskæftiger sig med. Hver af disse traditioner har således også egen norm for, hvad der er videnskabelig acceptabelt. I det sundhedsvidenskabelige perspektiv komplementerer de tre traditionelle videnskaber hinanden(49).

Den naturvidenskabelige tradition har naturen og den fysiske verden som sit genstandsfelt og betragter mennesket som et biologisk væsen. Den naturvidenskabelige tradition er ofte knyttet til en positivistisk retning, hvor der tilstræbes forklaring af naturfænomener ud fra en evidensbaseret, objektiv årsags-virkningstænkning og de alment gældende lovmæssigheder. Derfor anvendes oftest kvantitative metoder med henblik på at måle, veje og indsamle data. I den humanvidenskabelige tradition er genstandsområdet mennesket som et bevidst individ(50-52). Den humanvidenskabelige tradition er ofte præget af en relativistisk tilgang, hvor der stræbes efter at opnå *forståelse* af menneskelige ytringer og handlinger gennem indsigt i motiver, holdninger, normer, værdier og meninger til det betydningsfulde. Derfor benyttes oftest de kvalitative metoder, hvor de subjektive fænomener udgør empiri. Den samfundsvidenskabelige tradition er påvirket af natur- og humanvidenskaben og har samfundet, *fællesskabet*, eller mennesket i gruppen som sit genstandsområde(50-52). Den samfundsvidenskabelige tradition er ofte knyttet til socialkonstruktivisme eller kritisk teori med ønske om at finde frem til det, der er

fælles for individers adfærd i kollektive sammenhænge, og at udforske mennesker i den specifikke historiske og kulturelle kontekst, de lever i(52).

Det sundhedsvidenskabelige paradigme danner rammen for problembearbejdningen, hvor de traditionelle videnskaber bidrager komplementært, da screeningstilbuddet rummer en kompleks situation med et komplekst valg, som fordrer et flervidenskabeligt perspektiv for at kunne forstå situationens karakter. Situationen og valget ved tilbuddet om mammografiscreening kan ikke blot forankres i en naturvidenskabelig forklaring af tilbuddets betydning for kroppen samt mulighed for tidlig opsporing af sygdom. Den bør også betragtes i en humanistisk forståelse af dens betydning for bevidstheden - hvordan den enkelte kvinde forholder sig til og reflekterer over tilbuddet - samt i en samfundsvidenskabelig betragtning af tilbuddets forankring i samfundets patientopfattelse - forbrugervalget.



Figur 3. Nutbeam's tredeling af sundhedskompetencebegreber med de enkelte niveaues indhold og de færdigheder, individets tillægges på de forskellige niveauer.

Litteraturstudie

Der er foretaget et litteraturstudie, hvor litteratursøgning bidrog til at finde litteratur af relevans for og til anvendelse i besvarelsen af problemformuleringen. I projekt anvendes dokumentarmetode som dataindsamlingsmetode(53,54). To typer dokumentarmateriale er indsamlet - videnskabelige artikler og det informationsmateriale, kvinden får tilsendt ved mammografiscreeningstilbuddet(53,54). De videnskabelige artikler er blevet identificeret gennem litteratursøgning, som blev udført af flere omgange og gennem forskellige søgeteknikker, beskrevet i nedenstående afsnit. Den identificerede litteratur fremføres i den efterfølgende litteraturpræsentation.

Litteratursøgning

Indledningsvis udførtes brede og ustrukturerede emnesøgninger for at identificere centrale begreber og deres synonymer, hvilke kunne anvendes som relevante søgeord i de strukturerede litteratursøgninger. De indledende søgninger udførtes i Google, Biblotek.dk, Primo og Pubmed.

Efterfølgende blev strukturerede litteratursøgninger foretaget for at bidrage med litteratur til besvarelsen af problemformuleringen. To indledende, strukturerede søgninger blev foretaget med henblik på at identificere litteratur vedrørende den fælles beslutningstagen og sundhedskompetencebegrebet. Ønsket var at identificere litteratur om den fælles beslutningstagning, da den kendetegnes ved, at patienten involveres aktivt i beslutningsprocessen, hvilket er problembearbejdningens sigte. Litteratur om sundhedskompetencebegreber bidrog til afklaring af den forståelse af sundhedskompetencebegrebet, der er anvendt i problembearbejdningen. Til anvendelse i besvarelse af problemformuleringens anden del blev efterfølgende foretaget en struktureret bloksøgning, som systematisk afdækkede den eksisterende litteratur om, hvordan sundhedskompetencer og sundhedskompetencefremmende tiltag kan bidrage til at understøtte den sundhedsrelaterede beslutningsproces.

Struktureret litteratursøgning – fælles beslutningstagning

Til identificering af litteratur omhandlende fælles beslutningstagning blev foretaget en indledende søgning på emneordet "Decision Making" i Pubmed. Emneordet blev identificeret i databasen thesaurus(55). Søgningen resulterede i 123.924 hits og gav derfor for mange irrelevante hits. Grundet den store mængde litteratur inden for området søgtes efterfølgende efter systematiske reviews i Cochrane Library, hvilket resulterede i identificering af 3 Cochrane reviews af relevans(56-58). Der blev tillige søgt på Sundhedsstyrelsens hjemmeside for at identificere dansk litteratur, der omhandler "beslutningstagning" på sundhedsområdet, hvilket førte til identifikation af én relevant publikation(40). Yderligere litteratur blev fundet gennem kædesøgning på de relevante publikationers referencelister- referencernes referencer gennemgås for relevant artikler(55).

Struktureret litteratursøgning - sundhedskompetence

Til identificering af litteratur om sundhedskompetencebegrebet udførtes en indledende søgning på emneordet "Health literacy" i Pubmed. Emneordet blev identificeret i databasen thesaurus(55). Søgningen resulterede i 1875 hits med mange irrelevante artikler. Hensigten var at opnå en begrebsafklaring. Derfor blev samme søgning, inklusiv fritekstord, foretaget med reviews-funktionen slået til. "Emneord" anvendtes for at præcisere søgningen, for at finde flest mulige relevante referencer og undgå de irrelevante(55). Fritekstsøgning blev foretaget for at sikre, at yderligere referencer, der ikke er indekseret under de pågældende "emneord", ofte de nyeste referencer, som endnu ikke har fået tildelt emneord, også blev inkluderet i søgningen, hvilket gav det forbedrede recall, at antallet af fundne relevante referencer er lig det totale antal relevante referencer i databasen(55). Der anvendtes desuden citationstegn omkring ordene

i fritekstsøgningen for at sikre, at søgningen blev foretaget på den eksakte sammensætning af ord(55). Søgningen resulterede i 709 hits, som blev gennemgået. Søgningen blev suppleret med en søgning på "Health literacy" i kombination med enten D. Nutbeam eller K. Soerensen, to af de ledende eksperter på området. Der blev også foretaget en søgning på Sundhedsstyrelsen for at identificere dansk litteratur om begrebet. Denne søgning identificerede én publikation(3). Anvendelse af review-funktionen begrænsede søgningen. Derfor blev der foretaget en kædesøgning på baggrund af den identificerede litteratur for at sikre, at de relevante, anvendte begrebsmæssige forståelser var identificeret.

Systematisk bloksøgning

En bloksøgning er velegnet til databasesøgning, fordi at blokopdelingen skaber overblik, hvorved søgestrategien er nemmere at redegøre for bagefter(55). Der er anvendt et søgebilag (Bilag 1), så det er muligt at reproducere eller modificere litteratursøgningen ud fra beskrivelsen af søgestrategien (55). Søgebilaget for den systematiske litteratursøgning beskriver og dokumenterer, hvordan søgningen er blevet udført, hvilke valg/fravalg, der er foretaget under litteratursøgningsprocessen, og hvordan den identificerede litteratur efterfølgende er blevet vurderet efter relevans i forhold til problemformulering og evidensniveau. De identificerede søgeord blev placeret i blokke, som er et redskab til strukturering af søgningen(55). Først blev truffet beslutning om antallet af blokke og deres indhold i relation til problemformuleringen, hvilket førte til tre blokke med de overordnede søgetermer, Tab.1.

AND			
OR	Patient	Intervention	Udfald
	Kvinder, der får tilbudt <i>mammografiscreening</i>	<i>Sundhedskompetence - fremmede interventioner</i>	<i>Beslutningstagning og Beslutningsstøtte</i>

Tabel 1. Blokken i den systematiske litteratursøgning, patient-blokken blev udeladt.

En søgning på de tre blokke resulterede i for få og for irrelevante hits. Det kan forklares med, at sundhedskompetence er et nyt begreb, som fortsat er under udvikling. Der eksisterer kun et begrænset antal studier om sundhedskompetencer og beslutningstagning på den pågældende patientgruppe. Derfor blev "Patient-blokken" udeladt, da den indsnævrer søgningen, og fordi studier på andre patientgrupper blev betragtes for at være af relevans i et udviklingsperspektiv.

Den systematiske bloksøgning blev foretaget i databaserne Pubmed, Cochrane Library og PsycInfo som er udvalgte i forhold til deres forventelige indhold af sundhedsvidenskabelige referencer med relevans i forhold til projektets problemformulering. Der er søgt i flere databaser for at opnå et bredt udsnit af litteraturen. Søgebilaget rummer en uddybende begrundelse for valg af databaserne. Søgningerne udførtes ved brug af "emneord" og "fritekst". I fritekstsøgningen anvendtes trunkering, for at søgningen udførtes på alle tænkelige endelser af ordet, således at flere relevante studier inkluderes i søgningen. Der anvendtes

også citationstegn omkring ordene i fritekstsøgningen. Begrundelse for valg af emneord og fritekst findes i søgebilaget. Inden for hver af de to blokke kombineredes søgeordene med operatoren "OR" for at udvide søgningen. Efterfølgende kombineredes de to blokke med operatoren "AND" for at specificere søgningen i forhold til problemformuleringen. Søgningerne udførtes uden brug af limits for at undgå frasortering af relevante studier. Der udførtes yderligere kædesøgning ud fra den udvalgte litteratur for at sikre, at relevante studier ikke blev overset(55).

De identificerede artikler vurderes indledningsvis ved gennemlæsning af titel og abstrakt. Efterfølgende gennemlæstes de artikler, der fandtes relevante i forhold til problemformuleringen. Anvendelige artikler vurderedes kritisk ved brug af tjeklister, afhængig af studiedesign. Den kritiske vurdering blev foretaget for at sikre udvælgelse af artikler af høj kvalitet. Bemærkninger fra den kritiske litteraturvurdering kan ses i artikeloversigten i Bilag 2.

Litteraturpræsentation

Litteratursøgningerne har ført til identifikation af litteratur omhandlende fælles beslutningstagning, sundhedskompetencebegrebet og studier vedrørende, hvordan sundhedskompetencer og sundhedskompetencefremmende tiltag kan bidrage til at understøtte kvindernes sundhedsrelaterede beslutningsproces. Indledningsvis præsenteres projektets forståelse af den fælles beslutningsproces og relaterede emner, der anvendes som et perspektiv på, hvordan kvinder kan understøttes og involveres i beslutningsprocessen ved tilbuddet om mammografiscreening, så man undgår det ekstreme forbrugervalg, hvor kvinden står alene med den endelige beslutning. Dette perspektiv relaterer til problemformuleringens indhold af ønske om at understøtte kvindens beslutningsproces. Dernæst gives en begrebsafklaring af sundhedskompetencebegrebet, som danner grundlaget for, hvordan begrebet forstås i den videre problembearbejdning i relation til kvindens beslutningsproces ved mammografiscreeningstilbuddet. Efterfølgende redegøres for fund fra tidligere studier, som har anvendt sundhedskompetencebegrebet i udformning af informationsmateriale med henblik på at understøtte den sundhedsrelaterede beslutningsproces. Denne udredning bidrager til besvarelsen af problemformuleringens anden del.

Beslutningsprocessen ved det sundhedsrelaterede valg

Beslutningsprocessen ved et sundhedsrelateret valg involverer to parter, de sundhedsprofessionelle og patienten(6,43). I dette projekt er det de sundhedsprofessionelle involveret i screeningstilbuddet og den enkelte kvinde i alderen 50-69 år. Beslutningsprocessen er en kompleks proces, som forsimplet kan opstilles i følgende trin, generelt og ved screeningstilbuddet(6,43):

Beslutningsprocessen	Mammografiscreening
• Genkende og afklare problemet • Identificere potentielle løsninger • Diskutere muligheder og usikkerheder • Give/modtage information • Kontrollere for/ opnå forståelse og reaktioner • Definere ønsket rolle i beslutningstagning (f.eks. fælles beslutningstagning) • Udforske de sundhedsprofessionelles/patientens synspunkter • Aftale en fremgangsmåde • Gennemføre den valgte fremgangsmåde • Arrangere opfølgning • Evaluere resultatet	• Forklare formålet med screeningstilbuddet • Forklare valgmulighederne med deres fordele og ulemper • Give al anden relevant information i forhold til tilbuddet • Sikre formidlingen på en forståelig måde • Give kvinden mulighed for at kunne udtrykke egne værdier og præferencer

Det vil ikke være i praksis muligt, at kvindens tilsendte informationsmateriale følger opstillingen, men den kan fungere som pejlemærke for informationsmaterialets indhold. Materialet skal:

Informeret samtykke og risikokommunikation

To centrale begrebet knyttet til beslutningsprocessen er informeret samtykke og risikokommunikation. Det er vigtigt, at kvinden gives evidensbaseret information om fordele og ulemper ved screeningstilbuddet, da denne information har afgørende betydning for valget om enten at acceptere eller afvise tilbuddet. Det er ligeledes vigtigt at sikre, at hun forstår denne information. Disse er de to væsentligste elementer i informeret beslutningstagning. Det er derfor nødvendigt at undersøge, hvordan denne information bedst muligt præsenteres og diskuteres, således at den enkelte kvinde forstår de mulige scenarier(6).

Informeret samtykke er baseret på det etiske princip om autonomi og skal sikre, at kvindens overbevisninger og præferencer respekteres og understøttes i beslutningsprocessen. Kvinden skal have tilstrækkelig information, som kan forstås og omsættes til handling, så retten til at træffe en kvalificeret beslutning bliver reel. En forudsætning for, at en kvinde kan udtrykke informerede præferencer, er, at hun får tilstrækkelig og relevant information, herunder detaljerede forklaringer om hendes tilstand og det sandsynlige udfald med og uden screening. De sundhedsprofessionelles rolle er som navigatører at kommunikere sandsynligheder for risici og udfald samt hjælpe kvinden med at træffe et informeret, reflekteret valg. Det er nødvendigt, at de sundhedsprofessionelle og det udleverede materiale formidler sandsynligheder på måder, der er forståelige for kvinden. Risikokommunikation indebærer at give faktuel information om sandsynligheder og usikkerhederne forbundne hermed i kvantificerede form (6). Ved valget om enten at acceptere eller afvise mammografiscreeningstilbuddet er det derfor vigtigt, at en kvinde

informeres om de kendte fakta vedrørende hendes muligheder og usikkerhederne forbundne hermed. Dette er særligt vigtigt, da beviserne i denne situation er modstridende og ufuldstændige.

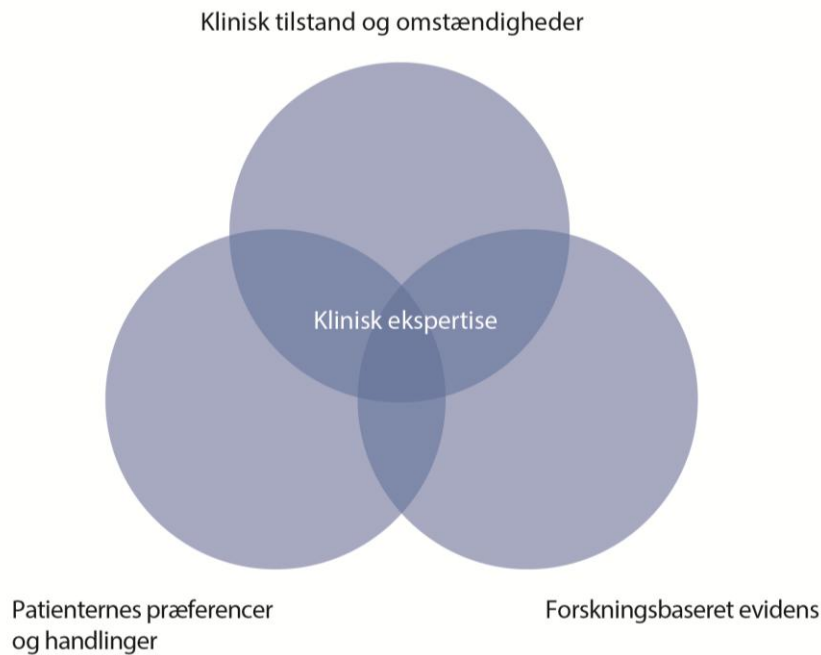
Det er en udfordrende opgave for de sundhedsprofessionelle i en travl klinisk praksis at sikre, at en kvinde er informeret. Opnåelse af informeret samtykke kræver gode kommunikationsevner og sundhedspædagogiske ressourcer. Hvis det skal kunne opnås, kræver det, at de sundhedsprofessionelle uddannes og får værktøjer, som kan assistere i beslutningsprocessen(6). I forbindelse med mammografiscreeningstilbuddet kompliceres beslutningsprocessen yderligere af, at risikoformidlingen foregår på skrift. Derfor er det vanskeligt at sikre, at kvinden forstår informationen og bliver i stand til at omsætte den til handling, så hendes ret til at træffe en beslutning, baseret på egne værdier og præferencer, kan blive reel. Understøttelse af kvindens beslutningsproces gennem en patient-centreret tilgang, hvor hun aktivt involveres i beslutningsprocessen, betragtes som en måde, hvorpå dette kan sikres.

Patient-centreret tilgang til mammografiscreeningstilbuddet

Et patient-centreret tiltag anerkender kvinden som aktiv og deltagende i beslutningsprocessen, hvor hun i fællesskab med det sundhedsprofessionelle personale kan træffe sit mest hensigtsmæssige valg. Erkendelse og styrkelse af rollerne er det grundlæggende formål med den patientcentrerede tilgang i klinisk praksis(6,43). Kvinder, der er mere aktive i beslutningsprocesser omkring deres sundhed, har både bedre helbred og bedre erfaringer med brugen af sundhedsvæsenet(56). Derfor er det vigtigt, at kvindens valg foretages som en fælles beslutning.

Fælles beslutningstagning

Den fællesbeslutningstagning er kernen i den patient-centrerede tilgang(56). Tidligere blev sundhedsrelaterede valg foretaget af de sundhedsprofessionelle. Det blev antaget, at de havde samme forventninger, præferencer og mål for behandling, som kvinden, hvorfor det var fyldestgørende, at de sundhedsprofessionelle var tilstrækkelig informeret. Kvindernes rolle i beslutningsprocessen var begrænset til at give eller nægte samtykke til behandling. Denne paternalistiske tilgang er forældet i det nutidige sundhedsvæsen, hvor kvinden forventes at agere som forbruger. Kvinder har i dag en mere aktiv rolle og forventes at være informeret om deres tilstand og behandlingsmuligheder og samtidig have deres præferencer in mente (6,40,43), Fig.4.



Figur 4. Beslutningsproces inkorporeres både kvindens præferencer, den evidensbaserede viden og kvindens kliniske helbredstilstand,(6,43).

Kvinder forventes at være aktivt involverede i beslutningsprocessen, hvorfor fælles beslutningstagning har vundet indpas i den sundhedsrelaterede beslutningsproces. Det er proces, hvor kvinden i samvirke med de sundhedsprofessionelle afklarer de acceptable muligheder, hvorefter valget foretages. I en sådan beslutningsproces inkorporeres både kvindens præferencer, den evidensbaserede viden og kvindens kliniske helbredstilstand, illustreret i Fig.4(6,43). Processen kræver, at de sundhedsprofessionelle og kvinden interagerer, og at kvinden ønsker at blive involveret i at nå frem til et informeret valg, som er baseret på egne værdier og præferencer blandt to eller flere valgmuligheder, baseret på et klinisk evidensbaseret vidensgrundlag. Fælles beslutningstagning foretages dog sjældent i praksis(6).

I forbindelse med sundhedsrelaterede valg eksisterer ofte flere muligheder, hvis gavn og skadevirkninger er usikre eller marginale, som i tilfældet ved mammografiscreening. I sådanne tilfælde er det vigtigt, at valget foretages baseret på kvindens vægtning af de mulige fordele og ulemper ved hvert alternativ, da kun kvinden er bekendt med egne erfaringer vedrørende sygdom, sociale forhold, vaner, adfærd, holdninger til risiko, værdier og præferencer. Derfor må det betragtes som fordelagtigt med en fællesbeslutningstagning, som tager udgangspunkt i, at to typer af ekspertise er nødvendige. Kvindens individuelle præferencer, værdier og erfaringer samt de sundhedsprofessionelle viden om diagnostiske teknikker, årsager til sygdom, prognose, behandlingsmulighed og forebyggelsesstrategier. Begge parter skal være villige til at dele information og træffe beslutninger i fællesskab (6,43).

Dette kan være en udfordring, da begge parter skal være parate til at indlede en forhandlet beslutningsproces. De sundhedsprofessionelle skal give kvinden information om hendes alternativer og mulige fordele og ulemper ved disse. Hun skal samtidig være parat til at give udtryk for og drøfte deres præferencer og værdier. De sundhedsprofessionelle skal anerkende legitimiteten af kvindens præferencer, og hun skal acceptere det fælles ansvar for beslutningen ved valget(6). Kendetegnet for processen er således, at det er en frivillig proces, som er evidensbaseret med vægt på værdisafklaring i forbindelse med informeringen. Kommunikationsfærdigheder er derfor essentielle for både de sundhedsprofessionelle og den enkelte kvinde, så begge parter kan deltage aktivt i den fællesbeslutningstagning (6). Kvinderne har givet udtryk for, at de ikke føler sig tilstrækkelig informeret(13,33). Information er essentiel for, at kvinden kan understøttes til at deltage aktivt i beslutningsprocessen, derfor er det vigtigt, at informationsmaterialet skræddersys til kvindernes behov (6).

Skræddersyet information

Skræddersyet sundhedskommunikation er information, der er tilpasset modtagernes unikke egenskaber, og som relaterer til de relevante udfald, baseret på en individuel vurdering. Denne indbefatter egenskaber som uddannelsesmæssig baggrund, kulturelle forhold, sundhedskompetencer mm. Det kræver forskellige tilgange og ressourcer at skræddersy informationen vedrørende mammografiscreening efter en kvindes behov, især undersøgelse af og interaktion med kvinden. Det er nødvendigt at opnå indsigt i kvindernes oplevelse af informationsmaterialet. At give information er en balancegang mellem levering af information på rette tidspunkt og sted, uden kvinden irriteres af overflødig information. Ved fremstilling af information er det vedrørende mammografiscreening nødvendigt at tage kvindens informationsbehov i betragtning, og i forhold til information er det nødvendigt at overveje tilgængelighed, kvalitet, læsbarhed, forståelighed og anvendelighed. Kvaliteten vurderes efter kriterier som nøjagtighed, fuldstændighed, rækkevidde, design, æstetik, forfatter, sponsor, myndighed mm. Læsbarheden er påvirket af tonen og den sproglige stil i materialet, som ofte vurderes, men den er også afhængig af kulturelle forhold og læserens evner, viden, interesse og motivation. Disse forhold overses ofte i vurderingen af materialets læsbarhed, men de har betydning for både læsbarheden og forståelsen af teksten(6).

Kvindernes informationsbehov er meget forskellige og kan være svære at afgøre. Behovet afhænger blandt andet af alder, køn, socioøkonomisk status, kulturel baggrund, overbevisning, præferencer, værdier, syn, hørelse, sprogkundskaber mm.(6). Studier har vist, at tilgængelig sundhedsrelateret informationsmateriale ofte er unøjagtigt og indeholder vildledende erklæringer, der giver et for optimistisk billede af behandling, fremhæver fordele og underdriver risici og bivirkninger. Der angives ikke kilde, hvorfra informationen stammer, og hvis kilder anvendes, er deres pålidelighed ikke angivet. Meget lidt materiale imødekommer patienternes informationsbehov tilstrækkeligt. Det kan skyldes, at patienter ofte ikke selv deltager i udformning eller evaluering af materialet (6). Der foreligger Cochrane reviews for, hvordan

informationsmaterialet kan tilpasses til at understøtte kvindens beslutningsproces gennem anskueliggørelse af fordelene og ulemperne ved screeningstilbuddet. Dette omfatter brugen af alternative statiske formater og personlig risikokommunikation.

Brug af alternative statistiske formater til præsentation af risici og risikoreduktioner

Den fælles beslutningstagning er afhængig af, om de involverede parter har forståelse for og korrekt opfattelse af risici. Et Cochrane review har vurderet evidens bag brugen af alternative statistiske formater til præsentation af risici og risikoreduktioner. Både de sundhedsprofessionelle og patienterne havde en bedre forståelse af naturlige frekvenser end af procentvise andele. Risikoreduktioner, præsenteret i relativ risikoreduktion (proportional reduktion), blev sammenlignet med absolut risikoreduktion (absolut reduktion), og number needed to treat³ opfattedes ofte som værende større end anvist og virkede mere overbevisende. Number needed to treat var et svært forståeligt estimat, sammenlignet to andre estimater. Der er ingen viden omkring, hvordan de forskellige estimater påvirker faktisk adfærd, men risici bør ikke kun rapporteres som relative risikoreduktioner, der bør suppleres med andre estimater - gerne absolutte værdier(58). Dette udgør en vigtig viden i relation til, hvordan evidensbaseret information overføres til klinisk praksis, og hvordan denne viden bedst kommunikeres klart til kvinden, således at hun kan deltage aktivt i beslutningsprocessen. Konkret har International Patient Decision Aid Standards Collaboration har opstillet en række råd for, hvordan sandsynligheder bedst præsenteres for kvinderne(6):

Patient Decision Aid Standards Collaboration har opstillet en række råd for, hvordan sandsynligheder bedst præsenteres for kvinderne

- Brug af tal eller grafik til at kvantificere risikoen, hvilket fører til mere præcis forståelse end anvendelse af ord som "sjældne", "høj" og "sandsynlig".
- Det er lettere at forstå hvor mange gange, der sker noget i en gruppe (begivenhedsrater) end andre måder at præsentere sandsynligheder på.
- Det er lettere at forstå, hvis den samme nævner bruges.
- Visuelle hjælpemidler bør anvende ensartede skalaer og nævnere.
- Det er lettere at sammenligne muligheder, når sandsynligheder præsenteres i den samme tidsramme.
- Patienterne opfatter sandsynligheder forskelligt og afhængig af, om de omtales negativt (f.eks. sandsynligheden for død) eller positivt (f.eks. sandsynligheden for levende), så det er bedst at anvende begge typer.
- Meget små chancer for ukendte hændelser er svære at forstå, så det er hensigtsmæssigt at foretage sammenligninger med mere velkendte situationer (f.eks. dør af at krydse gaden, blive ramt af lynnedslag osv.).

³ Antal, der skal behandles for at opnå ét ønsket udfald.

Personlig risikokommunikation

Skræddersyet information, baseret på det enkelte individs risikoprofil, betegnes personlig risikokommunikation. Individets risikoprofil er baseret på de individuelle risikofaktorer og er i nogle tilfælde beregnet som risiko-score. Den personlige risikokommunikation kan foretages på mange måder, eksempelvis mundtligt, skriftligt eller elektronisk. Der er fundet evidens for, at måden, hvorpå risikoinformation præsenteres, har betydning for kvindens forståelse og opfattelse af risikoen. Et Cochrane-review har systematisk vurderet evidensen bag metoder til personlig risikokommunikation med patienter, der tilbydes en screeningsprocedure. Ligeledes er evidens bag de enkelte komponenter, der udgør en informeret beslutning, blevet vurderet. Der er fundet evidens for, at personlig risikokommunikation, inkorporeret i kommunikationsindsatsen og rettet mod patienten, giver vedkommende viden og støtte, således at patienten er i stand til at foretage et informeret valg vedrørende screeningstilbuddet. Der er en tendens til, at den personlige risikokommunikation giver patienten en mere præcis risikoopfattelse(57). Det er derfor vigtigt, at en kvinde informeres om hendes risiko for sygdommen og hvorfor, dette er relevant for hende, samt hvilke fordele og ulemper, de to alternativer har. Disse informationer er essentielle for, at kvinden kan foretage et informeret valg vedrørende screeningstilbuddet.

Cochrane-reviewet konkluderede, at det er uklart, om mammografiscreening gør mere skade end gavn, hvorfor det i dette tilfælde er yderst nødvendigt, at kvinderne modtager en afbalanceret evidensbaseret information vedrørende de fordele og ulemper, der er forbundne med screeningstilbuddet, og på en sådan måde, at der kan foretages en informeret beslutning angående tilbuddet(19,57). Forskere har udtrykt bekymring for kvaliteten af den information, kvinderne modtager. Der sås tvivl om nøjagtigheden og gennemsigtigheden af det tildelte informationsmateriale vedrørende fordele og ulemper med mammografiscreeningen(19). Nogle screeningsprogrammer giver oplysninger, der er personligt skræddersyede og dermed relevante for det pågældende individ. Andre informationsmaterialer giver oplysninger om befolkningens eller den "gennemsnitliges" risiko for at pådrage sig en sygdom. Dette er måske blot et forsøg på at motivere kvinderne til at deltage i screeningen, der af myndighederne opfattes som værende kvindens tarv. Sådanne taktikker kan anses som tvivlsomme, da de modarbejder muligheden for at foretage et informeret valg. De indskrænker individets autonomi og tilsidesætter det etiske princip for god praksis(57). De sundhedsprofessionelles holdninger til behandling kan i kraftig grad påvirke den enkelte kvindes holdning og præferencer. Det er derfor nødvendigt at standardisere de oplysninger, kvinderne modtager, og hertil kan beslutningsværktøjer benyttes(56).

Beslutningsværktøjer

De fleste beslutningsværktøjer fremmer tre centrale elementer i beslutningsprocessen: informationstilgængelighed, risikokommunikation og værdiafklaring samt overvejelse af og kommunikation om valget. Beslutningsværktøjer anvendes til at støtte den komplicerede beslutningsproces ved det

sundhedsrelaterede valg, som når der eksempelvis er mere end én klinisk fornuftig mulighed, og når mulighederne har fordele og ulemper med forskellige betydninger for den enkelte patient(6).

Beslutningsværktøjer gør beslutningen eksplicit og beskriver de forskellige muligheder. Værktøjerne hjælper den enkelte kvinde med at forstå mulighedernes fordele og ulemper med samt hjælper hende med at overveje mulighederne ud fra personlige værdier og præferencer - hvor vigtige fordelene og ulemperne er for netop hende. Dette giver den enkelte kvinde mulighed for at deltage aktivt i beslutningsprocessen, og det er dermed et redskab til at skabe fælles beslutningstagning. Indholdet i sådanne beslutningsværktøjer er ofte baseret på vurdering af den evidensbaserede viden og undersøgelser af patienternes informationsbehov. Der anvendes en række forskellige medier til at præsentere informationer på en let tilgængelig måde, fx pjecer, lydbånd, bøger, computerprogrammer, videoer, hjemmesider, interviews og gruppepræsentationer. Beslutningsværktøjerne skal ikke være belærende eller foreskrivende, men hjælpe kvinden med afklare hendes værdier og præferencer samt afveje de potentielle fordele og ulemper ved valgets alternativer (6).

Der er blevet foretaget et Cochrane review af beslutningsværktøjer, der anvendes til patienter, som skal foretage et valg ved behandlings- eller screeningstilbud. Der er i reviewet blevet foretaget en effektvurdering af beslutningsværktøjerne, der blev identificeret ved systematisk litteratursøgning. Studiet viste, at beslutningsværktøjer kan anvendes til at gøre beslutningen eksplicit og til at give information om screeningen og de mulige udfald ved enten at acceptere eller afvise et screeningstilbuddet(56).

Beslutningsværktøjer øgede patientens viden om de muligheder, der skulle vælges mellem i beslutningsprocessen. Mere avancerede værktøjer øgede denne viden signifikant mere end de simple værktøjer. Beslutningsværktøjer, der udtrykker sandsynligheder, gav en mere præcis risikopfattelse. Beslutningsværktøjer, der lagde op til værdisafklaring igennem øvelser, medførte, at signifikant flere patienter foretog et valg, der var baseret på egne værdier. Beslutningsværktøjer medførte, at færre patienter havde svært ved at foretage valg, fordi de følte sig velinformerede og mere bevidste om, hvad der betød mest for dem. Disse værktøjer reducerede også andelen af patienter, som forholdt sig passive i beslutningsprocessen, og som forblev uafklarede i valget efter den givne intervention. Beslutningsværktøjer havde en positiv effekt på kommunikationen mellem den enkelte patient og det sundhedsprofessionelle personale. Det blev derfor konkluderet, at der er evidens for, at beslutningsværktøjer forbedrede den enkelte patients viden om muligheder og reducerede den enkeltes risiko for, at beslutningsprocessen medførte en følelse af uvidenhed og tvivl om egne værdier og præferencer. Beslutningsværktøjer forbedrede den enkelte patients risikopfattelse, når sandsynligheder var inkorporeret i værktøjet. Der manglede dog fortsat viden om, hvor detaljeret beslutningsværktøjerne skal være for at have den bedst mulige effekt på beslutningsprocessen, og hvordan værktøjerne kan anvendes til patienter med ringe sundhedskompetencer(56).

Beslutningsværktøjer adskiller sig fra andet informationsmateriale ved at give eksplicit udtryk for det valg, der skal overvejes, og giver detaljeret, specifik og personlig beskrivelse af de mulige alternativer og de dertilhørende fordele og ulemper ved det sundhedsrelaterede valg. Almindeligt informationsmateriale oplyser kvinden om diagnoser og behandlinger i generelle termer. Dette brede perspektiv er baseret på den foreliggende evidens, det hjælper nødvendigvis ikke den enkelte kvinde til at deltage aktivt i beslutningsprocessen(56). Et screeningstilbud opfattes ofte som godt for befolkningens sundhed, men der er risici forbundet med de anvendte tests. Det er derfor nødvendigt, at den enkelte kvinde deltager aktivt og informeret i beslutningsprocessen, hvilket må anses som et vigtigt mål for et screeningsprogram(57). Der er evidens for, at et beslutningsværktøj kan anvendes til at støtte kvinden til at blive en aktiv, vel informeret beslutningstager i den fælles beslutningsproces.

Ikke alle ønsker en fællesbeslutningsproces

De fleste kvinder ønsker at blive gjort opmærksomme på deres muligheder med deres præferencer in mente. I den fælles beslutningstagning er kvinderne aktivt involveret i beslutningsprocessen. Studier har vist, at kvinders ønske om at deltage i beslutningsprocessen varierer i forhold til blandt andet alder, kulturel baggrund, uddannelsesstatus og sværhedsgrad af sygdom. Disse faktorer forklarer delvist variationen, andre faktorer har under bestemte forhold ligeledes betydning (6). Nogle kvinder foretrækker at forblive uvidende og at uddelegere beslutningstagningen til de sundhedsprofessionelle. Det er derfor vigtigt, at de sundhedsprofessionelle bliver bevidste om hvilken rolle, den enkelte kvinde ønsker at spille i valget, for at informationsstilen og beslutningsprocessen kan tilpasses den enkelte kvindes behov(6,40,43).

Den fælles beslutningsproces forudsætter, at kvindernes er i stand til at opnå kendskab til fordele og ulemper ved screeningstilbuddets valgmuligheder, og at de gennem drøftelser og refleksion kan afveje mulighederne ud fra egne præferencer. Kvinder med begrænsede sundhedskompetencer har ofte begrænsede kommunikationsevner, og de har derfor svært ved at interagere med de sundhedsprofessionelle og indgå i en fælles beslutningstagning. Ønske om involvering i beslutningsprocessen fordrer derfor behov for sundhedskompetencer, da disse er en forudsætning for, at en kvinde kan deltage aktivt i beslutningsprocessen og opnå ejerskab over valget (6).

Sundhedskompetence - begrebsafklaring

Der er adskillige bud på en definition af sundhedskompetencer. I forbindelse med udviklingen af det europæiske projekt, *European Health literacy project*, blev foretaget en systematisk litteratursøgning over anvendte definitioner. Der blev fundet 17 forskellige, hvilket illustrerer, at det stadig er et begreb under udvikling. På baggrund af de forskellige definitioner fremsattes en ny, som rummer de hidtidige (46,59,60):

“Health literacy is linked to literacy and entails people’s knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in

everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course(60)”

I denne definition indgår fire dimensioner, som er vigtige for at kunne træffe sundhedsrelaterede beslutninger, henholdsvis at *finde, forstå, vurdere og anvende* sundhedsrelateret information, hvilket kræver viden, motivation og evner, der kan fremmes hos den enkelte. På baggrund af denne definition kan man i et sygdomsforebyggende perspektiv definere sundhedskompetencer som evnen til at finde og forstå information vedrørende risikofaktorer og tilskrive dem mening, samt have evne til at fortolke, vurdere og træffe informerede valg, Tab. 2(60).

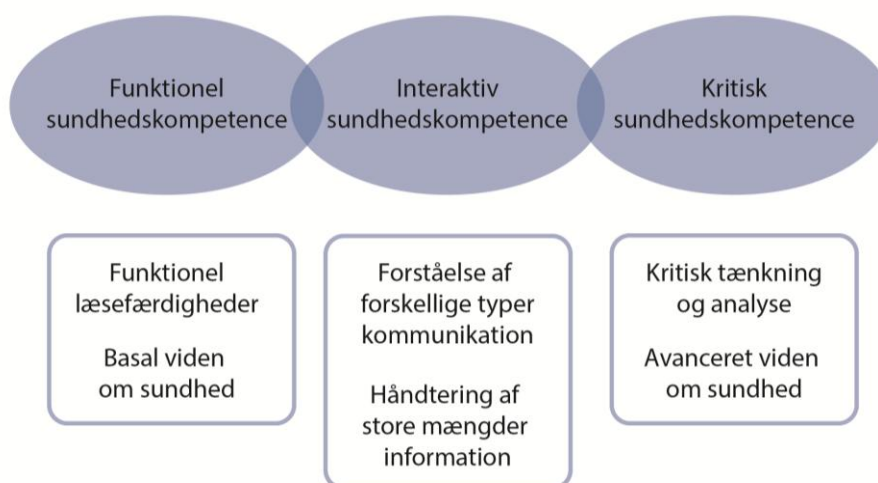
Sundhedskompetence	Sygdomsforebyggelse
Finde relevant information vedrørende sundhed	Evnen til at finde information vedrørende risikofaktorer for sundheden
Forstå relevant information vedrørende sundhed	Evnen til at forstå information vedrørende risikofaktorer og deres betydning
Vurdere relevant information vedrørende sundhed	Evne til at fortolke og vurdere information vedrørende risikofaktorer for sundheden
Anvende relevant information vedrørende sundhed	Evnen til at træffe beslutninger baseret på erhvervede informationer vedrørende risikofaktorer for sundheden

Tabel 2. Sundhedskompetence i et sygdomsforebyggende perspektiv(60)

Definitionen beskriver funktionelle, kognitive og sociale færdigheder, som kvinden kan besidde og anvende i beslutningsprocessen. Færdighederne opdeles i fire dimensioner, der er afgørende for kvindens evne til at træffe et sundhedsrelateret valg. Sundhedskompetence er kvindens motivation for og evne til at få *adgang* til, *forstå, vurdere og anvende* sundhedsrelateret information. Sundhedskompetence betragtes som en ressource, der fremmes gennem uddannelse og kommunikation, og som understøtter større empowerment i den sundhedsrelaterede beslutningsproces (3). Det er færdigheder, som er vigtige at have i fokus i ønsket om at understøtte kvinders beslutningsproces ved tilbuddet om mammografiscreening. Studier har vist, at lavt uddannede og ældre kvinder i højere grad ikke tager imod screeningstilbuddet(33). Det er også disse kvinder, som ofte besidder begrænsede sundhedskompetencer(1). Derfor er der et muligt potentiale i at kunne understøtte kvinders beslutningsproces ved mammografiscreening gennem forbedring af deres sundhedskompetencer.

For at skabe en forståelse af, hvad det vil sige at besidde sundhedskompetencer, er det relevant at inddrage Nutbeam's fremstilling af sundhedskompetencer på de tre niveauer: *funktionelle, interaktive og*

kritiske, Fig.5. De tre niveauer skal ikke forstås hierarkisk, de er tværtimod overlappende. Opdelingen i de tre niveauer anvendes til at tydeliggøre hvilke færdigheder, besiddelsen af sundhedskompetencer indbefatter. Disse færdigheder udvikles gennem sundhedspædagogisk undervisning og personlige erfaringer(1,3,44).



Figur 5. Nutbeam's sundhedskompetance begreb (44).

Funktionelle, interaktive og kritiske færdigheder

For at være i stand til at kunne fungere hensigtsmæssigt i hverdagssituationer kræves funktionelle færdigheder. Man skal besidde basale tale-, læse-, skrive- og regnefærdigheder samt have en grundlæggende viden om sundhed. Den enkelte kvindes evne til at læse, forstå og handle på information vedrørende mammografiscreening er således afhængig af, at hun besidder grundlæggende læsefærdigheder og talforståelse samt har en basal sundhedsrelateret viden(3,44).

Interaktive færdigheder er mere avancerede kognitive færdigheder, som kan bruges aktivt i deltagelsen i hverdagsaktiviteter til at anvende information og uddrage mening fra forskellige typer af kommunikation og evne til at tilføre ny information i skiftende omstændigheder. Interaktive færdigheder indbefatter forståelse af sundhedsfaglige begreber og videnskabelige processer samt evne til at kunne forholde sig til videnskabelig usikkerhed. Dette er en forudsætning for en kvindes evne til at kunne læse, forstå og handle på information vedrørende mammografiscreening (3,44).

De to foregående niveauer beskriver færdigheder, som anvendes til bearbejdning af information, der er nødvendig, da der eksisterer et misforhold mellem sundhedsfaglig information og kompetencerne hos den enkelte modtager. Kritiske færdigheder er mere avancerede kognitive færdigheder, som, i kombination med sociale færdigheder, kan anvendes til kritisk at analysere information og bruge denne til at udøve større kontrol over livets begivenheder og situationer(1,3,44). Disse omfatter evnen til at identificere og adskille utroværdig information fra troværdig, adskille fakta fra holdninger og afgøre, om informationen er

urealistisk, forstå informationens formål og vurdere sandhedsværdien og anvendeligheden(47), hvilket er en nødvendig forudsætning for en kvindes evne til at kunne fortolke, anvende og formidle sundhedsrelateret information i beslutningstagning vedrørende valget om mammografiscreening(1,3,44).

De nyere begrebsmæssige definitioner kategoriserer således sundhedskompetencer på forskellige niveauer, der gradvist afspejler større autonomi og individuel empowerment i beslutningsprocesser(1,3,44). Dette er gældende for WHO's definition:

"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. Health literacy implies the achievement of a level of knowledge, personal skills and confidence to take action to improve personal and community health by changing personal lifestyles and living conditions.

Health literacy means more than being able to read pamphlets and successfully make appointments. By improving people's access to health information and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment"(3).

Forskere i sundhedsfremme og sundhedspædagogik har kritiseret WHO's definition for at inddrage adskillige teorier for hvad, der har indflydelse på individuelle valg, og for at blive synonyme med empowerment - uden at præcisere og forbedre begrebskomplekset. De har udtryk bekymring for, at sundhedskompetencebegrebet i for høj grad er beslægtet med allerede anvendte begreber, som er klarere defineret, hvorfor der kan opstå begrebsmæssig konflikt. Dette understøttes af den manglede præcision af definitionen af sundhedskompetencebegrebet. Der er ingen tvivl om, at sundhedskompetencebegrebet rummer mange af de tanker og ideologier, som begreberne sundhedsfremme og empowerment allerede har behandlet. Begrebets særegenhed består i inddragelse af funktionelle og interaktive færdigheder, som angiver, at nogle helt grundlæggende kommunikative kompetencer, som har betydning for individets beslutningsproces og den måde, det enkelte individ møder sundhedsvæsenet på og agerer i forhold til egen sundhed(3,44).

Ud fra de tre niveauer, funktionelle, interaktive og kritiske færdigheder, er sundhedskompetencer både en individuel og en kollektiv ressource, som ikke kun kan fremmes inden for sundhedssektorer, men også i større samfundsmæssige sammenhænge(3,44). Progression mellem disse niveauer af færdigheder afhænger ikke kun af kognitive færdigheder, men er også påvirket af kommunikationsformer, indhold, kontekst samt personlige og sociale færdigheder. Denne komplekse konceptualisering af begrebet er stadig under udvikling(3,44). Det er nødvendigt at styrke det danske vidensgrundlag vedrørende begrebet, og der er behov for yderligere forskning, som kan udvikle det empiriske grundlag (3,44,45). Sundhedskompetencer kan fremmes gennem forbedring af kvaliteten af den sundhedsfaglige kommunikation og via en større bevidsthed blandt det sundhedsprofessionelle personale om hvilke konsekvenser, eventuelle dårlige læse-

og skrivefærdigheder kan have hos individet og på populationsbasis(44). Begrebet kan anvendes til at afstemme den information, en kvinde modtager vedrørende mammografiscreeningen med de evner, hun besidder i forhold til at kunne forstå, bearbejde og anvende denne information(1,3,44).

Projektets definition af sundhedskompetence

Dette projekt tager udgangs punkt i Nutbeams definition, hvor sundhedskompetencer betragtes som en ressource, den enkelte kvinde kan besidde i mere eller mindre grad, og som gør hende i stand til at udvise kritisk tilgang til det tilsendte informationsmateriale vedrørende mammografiscreeningstilbuddet.

Sundhedskompetencer rummer således færdigheder, som gør den enkelte kvinde i stand til at forholde sig kritisk og reflektivt til de forskelligartede sundhedsrelaterede informationer, hun modtager(44,60).

Sundhedskompetencerne kan kvinden således anvende i beslutningsprocessen vedrørende valget om enten at acceptere eller afslå tilbuddet om mammografiscreening.

Kvinder, der tilbydes mammografiscreening, modtager en skriftlig invitation og en informationspjece. I relation til sundhedskompetencebegrebet er det således ikke tilstrækkeligt, at kvinden kan læse teksten(funktionelt niveau), hun skal også være i stand til at kunne forstå betydningen af den(interaktiv niveau) og kunne tage stilling til den - ud fra tekstens position og værdi(kritisk niveau).

Sundhedskompetencer indbefatter derfor kvindens evne til at omsætte den sundhedsrelaterede information til de individuelle omstændigheder og blive i stand til at træffe et informeret valgt om enten at acceptere eller afvise tilbuddet ud fra en vurdering af, hvad den specifikke indsats betyder for hende(44).

Kvindernes sundhedskompetencer afhænger af den viden og de færdigheder, som de i varierende grad formået at tilegne sig. Tilegnelsen af sundhedskompetence afhænger af den enkeltes ressourcer, motivation og evner samt de rammer, muligheder og ressourcer, sundhedsvæsenet giver.

Sundhedskompetencer opbygges i interaktion med sundhedsvæsenet og samfundet, kvinden selv kan ikke alene forbedre kompetencerne og holdes ansvarlig herfor(61). De sundhedsprofessionelle og myndighederne har ansvaret for, at kvinden involveres i beslutningsprocessen(44). Sundhedsvæsenet og de sundhedsprofessionelle har ligeledes ansvar for, at der tages hensyn til sundhedskompetencerne hos den enkelte kvinde, da det er dem, der fastsætter parametrene for interaktionen, herunder fysisk tilstedeværelse, tilgængelig tid, kommunikationsstil, indhold og opsætning af information, holdninger til levering af information, definitioner af begreber mm.(61). Kvinden inviteres til deltagelse i beslutningstagning ved, at der tages hensyn til hendes perspektiv, ved at fremstille og give information i forhold til hendes behov og præferencer i stedet for blot at angive de sundhedsprofessionelles fortolkning af evidensen. Beslutninger skal ofte individualiseres, især når de, som i screeningstilbuddet, involverer valg mellem mulige udfald. Informationen bør derfor kunne betragtes gennem kvindens perspektiv, hendes holdninger, værdier, viden og erfaringer samt behov og præferencer, især da det forventes, at hun skal kunne foretage sit valg på grundlag det tilsendte informationsmateriale. Den anvendte

kommunikationsmåde er essentiel til at understøtte kvinden i beslutningsprocessen, så hun kan være kritisk og reflektiv over for valget(62), hvilket er til fremme af hendes sundhedskompetencer. Et fåtal af studier har tidligere anvendt sundhedskompetencebegrebet i udformning af informationsmateriale med henblik på at understøtte beslutningsprocessen ved det sundhedsrelaterede valg.

Sundhedskompetencebegrebets anvendelse i udformning af informationsmateriale

Der er fundet et review fra 2014, som identificerede 41 studier om forholdet mellem sundhedskompetencer og sundhedsrelateret beslutningstagning(63). Metodologien i dette review er systematisk og detaljeret beskrevet samt velbegrundet, hvilket øger reliabiliteten (64). Det blev konkluderet, at sundhedskompetencers betydning i den sundhedsrelaterede beslutningstagning fortsat er uklar på grund af manglede viden og måleproblemer samt manglende viden om, hvordan beslutningsstøtteværktøjer kan anvendes til at understøtte beslutningsprocessen for personer med forskellige sundhedskompetence (63).

Forskere fra USA har udviklet interaktive beslutningsstøtteværktøjer til at fremme sundhedskompetencer og understøtte beslutningen ved tilbud om prostata-, tarmkræft screening og brystkræftkirurgi(65-67). Under designet og udviklingen af beslutningsværktøjerne blev der taget højde for, at alle personer, også dem med begrænsede sundhedskompetencer, skulle kunne anvende værktøjet (65-67). Alle tre værktøjer blev afprøvet i randomiseret kontrollerede studier, der viste, at værktøjerne øgede vidensniveauet og gjorde personen bevidst om egne værdier og præferencer i valget(65-67). Det randomiserede kontrollerede design har bidraget til forebyggelse af confounding og muliggjort sandsynliggørelse af, at den observerede effekt rent faktisk skyldes interventionen ved. Evidens fra et randomiseret kontrolleret studie placeres derfor også højt i evidenshierarkiet(Ib,A)

Nutbeam ophavsmanden bag den anvendte definitionen af sundhedskompetencebegrebet, og hans australske kollegaer har publiceret en række artikler ved udvikling af et beslutningsværktøj til personer med begrænsede sundhedskompetencer, der tilbydes screening for tarmkræft. Rækken af publikationer rummer et review, som gør rede for evidens bag fælles beslutningstagning og hvilke teknikker og værktøjer, der kan anvendes til at sikre en fælles beslutningstagning og understøtte beslutningsprocessen (70). Det er et systematisk review over sundhedskompetencernes anvendelsesmuligheder i beslutningsværktøjer(71) til undersøgelse af sundhedskompetencernes betydning i beslutningsprocessen blandt personer med begrænsede sundhedskompetencer(72). En metodeartikel beskrev udviklingen af værktøjet(69), et pilotstudie undersøgte kvalitativt, hvordan værktøjet påvirkede beslutningsprocessen(73), og et randomiseret kontrolleret studie af værktøjets effekt på beslutningsprocessen viste, at værktøjet understøttede beslutningsprocessen(68).

Den identificerede litteratur har givet indblik i, hvordan sundhedskompetencebegrebet har bidraget til udvikling af beslutningsværktøjer til understøttelse af beslutningsprocessen ved det sundhedsrelaterede valg. Erfaringerne fra disse studier vil blive anvendt i besvarelsen af, hvordan fokus på sundhedskompetencebegrebet i informationsformidlingen kan yde kvinden støtte i beslutningsprocessen. Projektet har dette sigte, da det er vigtigt, at kommunikationen, som i dette tilfælde udgøres af invitationen og informationspjece, er tilpasset kvinden bedst muligt for at understøtte beslutningsprocessen. Derfor udføres indledningsvis en dokumentanalyse af det tilsendte informationsmateriale med henblik på at vurdere, om der kommunikerer klart til med respekt for kvindens værdier og holdninger, og om kommunikationen inviterer til interaktion, deltagelse og kritisk analyse for at støtte beslutningsprocessen og fremme hendes sundhedskompetencer.

Dokumentanalyse

Dokumentanalyse vil blive anvendt som metode til at analysere det materiale, kvinderne får tilsendt ved screeningstilbuddet. De modtager en invitation og informationspjece, som udgør projektets empiri i dokumentanalysen. Der tages udgangspunkt i informationsmaterialet fra region Midtjylland. Nedenfor beskrives de metodiske overvejelser og de valg, der foretages i forbindelse med dokumentanalysen. Dokumentanalyse er en velegnet metode til opnå en forståelse af patienters oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet og forstå deres tolkning af information og deres vurdering af den tilbudte behandling(74). Derfor vil dokumentanalysen blive anvendt til at opnå en forståelse af, om det er muligt for kvinden at forstå, fortolke, vurdere informationen vedrørende fordele og ulemper ved screeningstilbudet og efterfølgende træffe et reflekteret valg, som er baseret på den tildelte information. Dokumentanalysens resultater vil blive præsenteret i et analyseafsnit, der er inddelt i afsnit - svarende til de analytiske spørgsmål, der stilles til tekste.

Generering af dokumenter

Dokumenterne er udvalgt efter kriteriet om, at alle kvinder får dem tilsendt ved screeningstilbuddet. Dokumenterne har ligeledes en særlig central position i forhold til den konkrete problemstilling. Det tilsendte materiale ønskes analyseret, da det er den information, alle kvinder modtager, og det forventes, at de kan træffe valget på baggrund heraf. Afsenderen, de sundhedsprofessionelle, har i dette tilfælde en særlig rolle og autoritet, hvorfor dette materiale ønskes analyseret. Materialet indbefatter et standardiseret brev (skrivelse) og en informationspjece, Tab. 3. Adgangen til dokumenterne er opnået på region Midtjyllands hjemmeside(75,76).

Afsender	Type
Afdelingen for Folkesundhedsundersøgelser Region Midtjylland	Standardiseret brev med invitation til screening.
Sundhedsstyrelsen	Pjece med information om mammografiscreeningen.

Tabel 3. Dokumentanalysens empiri invitation og informationsmateriale fra Region Midtjyllands mammografiscreeningstilbud.

Den analytiske tilgang

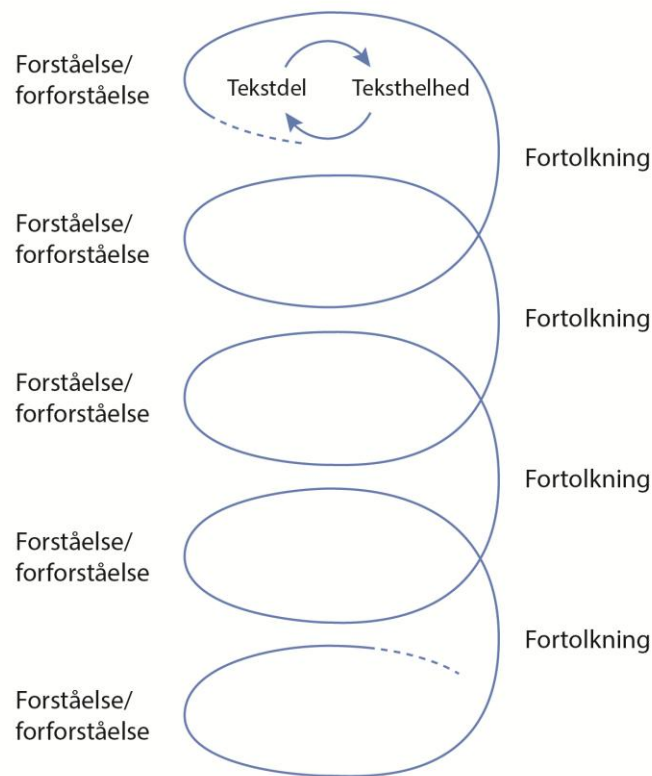
Der er flere måder at analysere tekster på - alt afhængig af formålet med analysen. Derfor er det vigtigt at gå metodisk til værks med anvendelse af begrebsmæssige værktøjer. Nærvende dokumentanalyse tager udgangspunkt i Leif Becker Jensens⁴ indføring i metoden "dokumentanalyse"(77). Det overordnede formål med en dokumentanalyse er at studere, hvordan sproget bliver brugt til at kommunikere i en konkret, social kontekst(77). Teksterne bliver derfor betragtet som et led i en kommunikationssituation mellem de sundhedsprofessionelle og den enkelte kvinde. Gennem analysen stilles spørgsmål til teksten for at undersøge analysens formål og give nogle begrundede svar, der kan underbygge fortolkning af materialet. Teksterne læses ud fra et bestemt formål. Metoden kan derfor betragtes som en aktiv erkendelsesproces mellem et empirisk objekt og et fortolkende subjekt med formål om at forstå den givne problemstilling(77).

I analysen vil der blive set på teksternes betydning i den aktuelle kontekst - kvindernes beslutningsproces ved valget om at acceptere, ignorere eller afvise tilbuddet om mammografiscreening. Teksterne læses dermed fra en forudbestemt indfaldsvinkel - afhængig af analysens formål. Analysen af de indsamlede dokumenter udføres i en analytisk tilgang på baggrund af et på forhånd specificeret begrebsapparat, der inspirerer til temaer, som forfølges i analysen, men tekstmaterialet kan også give anledning til tilpasning og revision af analysens begreber og tematikker(77).

Gadamers filosofiske hermeneutiske position, som tilhører humanvidenskaben, og hvorigennem der opnås tekstforståelse, danner den videnskabsteoretiske referenceramme for dokumentanalysen. Den *hermeneutiske cirkel* anvendes til at beskrive det vigtige fortolkningsprincip: tekstens *dele forstås ud fra helheden og helheden ud fra delene*. Cirklen udgør en dynamisk og ustandselig erkendelsesproces. Hver gang en tekstdel forstås, påvirker det opfattelsen af tekstens helhed. En ny helhedsforståelse sætter tekstens dele i et nyt lys, en ny *forforståelse*, som kan give en ny forståelse af enkeltdelene, der igen bidrager til helhedsforståelsen - en spiralbevægelse, der skaber vedvarende fordybelse og meningsforståelse, Fig.6(50,74,78).

⁴ Lektor i kommunikation og journalistik

Den hermeneutiske spiral



Figur 6. Den hermeneutiske spiral.

Fortolkerens *fordomme* er altid til stede, de kan ikke tilsidesættes, og de udgør betingelsen for forståelsen af teksten. *Fordom* er i daglig tale ofte et negativt ladet ord, men i den hermeneutiske optik er *fordom* et neutralt ord, som henviser til, at noget går forud - "for-dom". Fordomme er den forforståelse, tanke- og erfaringsmæssige baggrund, som fortolkeren går ind i forståelsesprocessen med. Forforståelsen sættes på spil for at opnå *forståelse*. Disse betinger hinanden gensidigt. Den danner således fundament og forudsætning for forståelse af teksten. *Situationen* er det historiske og personlige udgangspunkt, en fortolker har for sin forståelseshandling. Konteksten er traditioner, uddannelse, beskæftigelse og familieforhold med mere. Den kontekst, fortolkeren er indlejret i, præger måden, hvorpå teksten forstås. *Horisonten* er opfattelser, erfaringer, holdninger og forventninger, som fortolkeren bevidst og ubevidst har på et givet tidspunkt, og som bestemmes af situationen og forforståelsen. Horisonten er derfor vidden af forskerens udsyn, som er snævert eller bredt og under konstant forandring. Fortolkeren forstår teksten og tillægger den mening ud fra sit afgrænsede ståsted ved at sætte sin egen forforståelse på prøve og bringe horisonten i bevægelse for aktivt at udfordre den. Fortolkningen er derfor subjektiv, da den bygger på fortolkerens individuelle forforståelser og bliver til som et produkt mellem fortolker og den fortolkede tekst. Forståelsen opnås gennem *horisontsammensmeltningen* i mødet mellem to horisonter - teksten drages ind i fortolkerens horisont samtidig med, at fortolkeren drages ind i tekstens. Horisonter er under

konstant forandring i mødet med andre horisonter, som giver ny forståelse - derfor er forståelse en uendelig proces. Fortolkningen bliver relativ i forhold til fortolkerens horisont, som i analyseprocessen overskrides i retning af nye horisonter i erkendelsesprocessen. Forståelsen er således ikke umiddelbar og forudsætningsløs, men betinget af en række forhold, der aldrig kan beskrives udtømmende, og som danner rammen for, hvad fortolkeren kan opfatte – fortolkningen er indlejret i forforståelsen; det er derfor nødvendigt, at fortolkeren bevidstgør egen forforståelse(50,74,78).

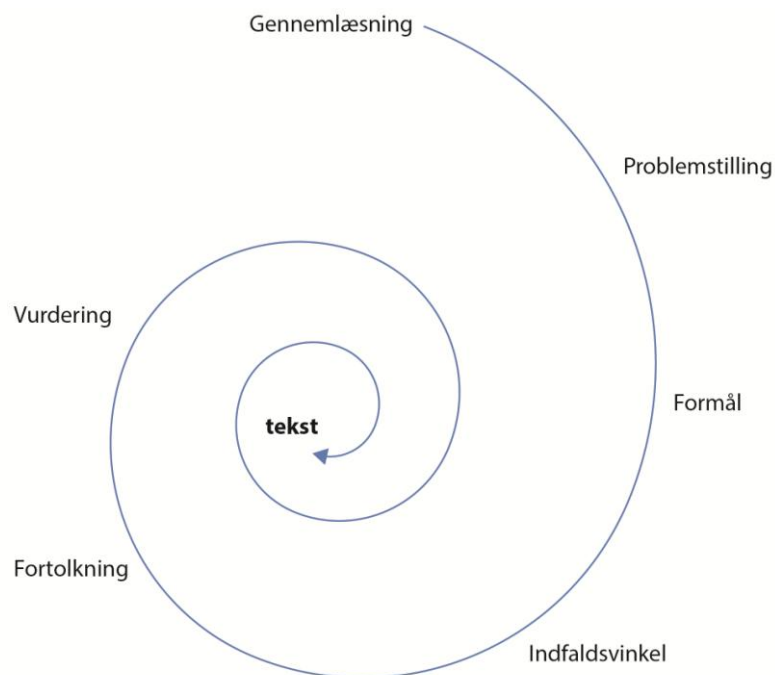
I forskningsmæssig sammenhæng er forforståelsen afgrænset af den videnskabsteoretiske referenceramme, det faglige perspektiv, den metodiske tilgang og erkendelsesinteressen (74,78), hvilket er forsøgt ekspliciteret i dette projekt. Fremlæggelse af projektet på statusseminar, udarbejdelsen af projektets afsnit og diskussion af de enkelte afsnit med vejleder har bidraget til, at fortolkerens forforståelse er blevet sat på spil, og forståelseshorisonten er blevet aktiv udfordret. Gennem dokumentanalysen sætter fortolkeren sig ind i afsenderens situation og medbringer sin egen forforståelse for derigennem at opnå *horisontsammensmeltning* i forståelsesprocessen. Fortolkeren går åbent i dialog med teksten gennem de spørgsmål, der stilles til den, og som begrænser og tegner fortolkerens forståelseshorisont. Gennem udarbejdelsen af metodeafsnittet bliver fortolkeren bevidst om spørgsmålenes struktur og kan derigennem udfordre sin forståelseshorisont, hvilket muliggør, at andre spørgsmål stilles til teksten, og at fortolkerens forståelseshorisont sættes i bevægelse(74,78).

Først dannes et intuitivt helhedsindtryk af teksten, dens form, indhold, budskab og hensigt, hvorefter analysen splitter teksten op i dele for at bekræfte eller afvise de intuitive indtryk. Selve analysen er en dynamisk proces, hvor der metodisk arbejdes både induktivt og deduktivt. Analysen vil være forankret i iagttagelser i selve teksten, og disse vil blive dokumenteret med relevante citater og henvisninger. Tekstanalysen vil blive betragtet som en spiral, hvor teksten først betragtes i sin helhed, derefter i detaljer og derefter tilbage til helheden igen - i en spiralbevægelse. Dette er en erkendelsesproces, hvor fortolkeren gennem analysen sætter spørgsmålstegn ved og reviderer sin første opfattelse af teksten. Tekstanalyse foretages ikke kun for at være kritisk overfor teksten, men i lige så høj grad for at være kritisk over for egne fortolkninger af den. Der vil blive gået åbent og fordomsfrit til teksten, således at spiralbevægelsen ikke blot bliver en selvbekræftede spiral. Det kræver ikke kun, at man lever sig ind i teksten, men også, at man samtidig kan distancere sig fra den(77).

Analysen kan groft inddeles i to trin, erkendelsesfasen og argumentationsfasen. I analysen vil teksten blive betragtet i sin helhed og nedbrudt i meningsfyldte dele. Når teksten betragtes som en helhed, er hensigten at opnå en forståelse for dens pointe, morale eller mening. Teksten kan være bygget op efter bestemte modeller - afhængig af blandt andet dens genre, formål og modtageren. Derfor vil teksterne i analysen blive nedbrudt i dele, som udgør en meningsfuld struktur, for kunne give en beskrivelse af de formelle

strukturer, der kan identificeres, og for at de enkelte dele kan analyseres ud fra formålet og bagefter sættes sammen igen på en ny måde(77).

Forsimpelt opstillet er den overordnede struktur for analysen som følgende: *gennemlæsning, formål, Analysens indfaldsvinkel, fortolkning og vurdering af teksten*, Fig. 7. Disse trin vil blive uddybet i de efterfølgende afsnit.



Figur 7. Analysens struktur (77).

Gennemlæsning af dokumenterne

Analysen indledes med en gennemlæsning af dokumenterne. I analysefasen gennemlæses teksterne adskillige gange, da nye træk kan identificeres, og kendte træk kan betragtes i et nyt perspektiv. Første gennemlæsning bidrager til et intuitivt indtryk af teksten, medens yderligere gennemlæsninger skal bidrage til uddybelse af det opnåede helhedsindtryk i relation til vigtige elementer - afsender, emne, budskaber, stil og sproglig karakteristika mm. Efter gentagne gennemlæsninger kan analysens formål specificeres(77).

Analysens formål

Et klart defineret formål er nødvendigt for at kunne stille relevante og præcise spørgsmål til teksten(77). Formålet med analysen er at vurdere, om der kommunikeres klart til kvinden og med respekt for hendes værdier og holdninger, og om kommunikationen inviterer til interaktion, deltagelse og kritisk analyse for at støtte hende i beslutningsprocessen. Analysen af materialet skal besvare følgende overordnede spørgsmål: *"Er det konkret muligt for kvinden at forstå, fortolke, vurdere informationen vedrørende fordelene og ulemperne ved screeningstilbuddet og træffe et reflekteret valg - baseret på den tildelte information?"*

Det overordnede spørgsmål vil blive forsøgt besvaret gennem analysen med besvarelse af følgende delspørgsmål på henholdsvis det næranalytiske niveau og det kommunikationsanalytiske niveau.

Det næranalytiske niveau Spørgsmål til teksten
•1. Hvilken genre er der tale om? •2. Hvad er emnet og temaerne? •3. Hvordan er indholdet udvalgt? •4. Hvilke budskaber/vurderinger fremfører teksten? •5. Hvordan argumenteres for dem? •6. Hvilke fremstillingsformer bruges i teksten? •7. Hvordan er den sproglige kode •8. Hvordan er layoutet?

Det kommunikationsanalytiske niveau Spørgsmål til teksten
•1. Hvem er afsender, og hvordan viser afsenderperspektivet sig i teksten? • 2. Hvem er den faktiske modtager - svarer det til den implicitte modtager i teksten? •3. Hvordan er over/under-relationen og tæt på/langt fra-relationen? •4. Svarer de objektive og subjektive relationer til hinanden og til genren?

Begge niveauer er relevante i forhold til formålet med analysen og danner analysens struktur. På det næranalytiske niveau er fokus internt i teksten på indhold og form, som har betydning for, om kvinden kan forstå, fortolke, vurdere informationen. På det kommunikationsanalytiske niveau inddrages konteksten på det, som har betydning for, om kvindens beslutningsproces understøttes.

Analysens indfaldsvinkel

Følgende 4 indfaldsvinkler anvendes i analysen: *indhold*, *afsender*, *modtager* og *form*(77).

Ved fokus på teksten *indhold* i analysen rettes opmærksomheden på tekstens skildrende virkelighed, det vil sige tekstens *symbolske funktion*: hvad handler teksten om, hvad siger teksten om emnet, hvad er tekstens påstande og temaer, og stemmer disse overens med virkeligheden. Hvilke informationer gives, og hvilke er valgt fra? Er beskrivelserne nuancerede eller unuancerede, og er de objektive eller subjektive?(77)

Ved fokus på tekstens *Afsender* i analysen undersøges afsenderens hensigt med teksten og hvilke holdninger, der kommer til udtryk i den, samt om man kan stole på afsenderen. Det centrale spørgsmål til

teksten er, om afsenderportræt kan læses ud af den, og om dette er troværdigt eller utroværdigt? Dette betegnes tekstens *Symptomfunktion*(77).

Ved fokus på tekstens *modtager i analysen* er det centrale i analysen hvem, der er tekstens målgruppe. Kan målgruppen læse og forstå teksten, svarer modtageren, man kan læse ud af teksten, til den faktiske modtager, og manipulerer teksten med modtageren? Dette betegnes tekstens *signalfunktion*. Den rummer de signaler, teksten indeholder i forhold til modtageren, og det, teksten forsøger at gøre ved modtageren(77).

Ved fokus på tekstens *form* er det tekstens *æstetiske funktion*, som er et vigtigt element i analysen. Dette indbefatter tekstens genre, disposition, stil, sprog, læsbarhed, perspektiv, argumentation og layout samt denotationer og konnotationer(77).

Baseret på formålet med analysen og det overordnede spørgsmål vil analysens primære indfaldsvinkel være med fokus på modtageren, da det ønskes undersøgt, om kvinden kan foretage et informeret valg, baseret på den tildelte information, mens de resterende tre indfaldsvinkler vil have betydning i besvarelsen af de underordnede spørgsmål.

Analysens fortolkning

I fortolkningsprocessen vil den tekstens dele blive analyseret ud fra teksten som helhed, og omvendt - forståelseshelheden i relation til de enkelte dele. I fortolkningen af teksten gives bud på forfatterens mening med teksten, og dette begrundes på baggrund af analysen. I fortolkningen udlægges teksten således i forhold til analysens formål. For at opnå en fortolkning af teksten vil der blive opnået henholdsvis en forståelse og en forklaring af teksten. En forståelse af teksten opnås ved at analysere den på afsenderens præmisser - hvad vil teksten og hvad siger den? En forklaring af teksten opnås ved at analysere teksten på egne præmisser - ud fra egen opstillet referenceramme - hvorfor siger teksten netop det? Referencerammen er bestemt af analysens formål. Fortolkningen af teksten opnås, når forståelsen og forklaringen af teksten smelter sammen(77).

Vurderingskriterier for analysen

Afslutningsvis foretages en vurdering af teksten ud fra opstillede vurderingskriterier, der er baserede på analysens formål(77). Følgende vurderingskriterier anvendes:

- Lykkes kommunikationen mellem de sundhedsprofessionelle og kvinden?
 - Hvis nej, hvilke elementer hæmmer kommunikationen?
- Opnår afsender det ønskede resultat med teksten?
- Er afsenderens erklærede hensigt med teksten i overensstemmelse med den hensigt, der kan fremanalyses i teksten?
- Svarer teksten til modtagerens behov og interesse? (kvindens erklærede behov)

Vurderingen indbefatter en vurdering af, om teksten er relevant og interessant at læse for kvinden, og om den opfylder hendes informationsbehov - kan hun forstå og forholde sig til den? Baseret på Leif Becker Jensens kriterier for patientinformation vurderes det, og teksten tilgodeser hendes perspektiv(79). Det vurderes, om afsenderens erklærede hensigt og værdigrundlaget svarer til den hensigt eller det værdigrundlag, som kan fremanalyses i teksten. Der vil ikke kun blive givet en vurdering, men også begrundelser og forklaringer, der støtter denne vurdering.

Dokumentanalysen

Nedenstående udfoldes analysen på de to analytiske niveauer - det næranalytiske og det kommunikationsanalytiske. Indledningsvis gives en case præsentation af mammografiscreeningstilbuddet i region Midtjylland, som de analyserede dokumentet stammer fra.

Casen – mammografiscreeningstilbuddet i region Midtjylland

Ifølge Sundhedsloven kapitel 18, paragraf §85 skal alle kvinder i aldersgruppen 50-69 år tilbydes mammografiscreening for brystkræft hvert andet år(80). I region Midtjylland modtager den enkelte kvinde en skriftlig invitation til screening og en informationspjece. Invitationen(bilag 3) er et standardbrev, som sendes til kvindernes privatadresse med Post Danmark. Sundhedsstyrelsens pjece "*Mammografiscreening for brystkræft*"(bilag 4) vedlægges invitation(76). Hvis kvinden er forhindret i at komme til den tilbudte screening eller ikke ønsker at tage imod tilbuddet, bedes hun give besked herom. Hun har mulighed for at vælge et andet undersøgelsessted i regionen, og hun kan framelde sig screeningsprogrammet(81). Hvis hun udebliver fra screeningen uden at have meldt afbud eller har framelde sig, modtager hun et påmindelsesbrev. Hvis hun ikke reagerer på dette, bliver hun inviteret igen to år efter(82). Invitationen og påmindelsesbrevet er udarbejdet i overensstemmelse med de kliniske retningslinjer for mammografiscreening og Sundhedsstyrelsens anbefalinger(76). Kvinder, der har framelde sig screeningsprogrammet, har desuden mulighed for at tilmelde sig programmet igen ved kontakt til Afdelingen for Folkesundhedsundersøgelser(81).

Invitationen sendes fra Afdelingen for Folkeundersøgelser og er et computerskrevet A 4 ark. Invitationen beskriver formålet og angiver, hvor lang tid undersøgelsen tager, og der oplyses en forudbestilt tid på et af regionens fem screeningscentre. Desuden oplyses om, hvordan kvinden kan ændre, aflyse eller frabede sig den reservede tid samt hvor, hun kan finde yderligere information om undersøgelsen. Hun bedes også kontakte afdelingen, hvis hun har fået foretaget en mammografi inden for det sidste år, hvis hun går til kontrol for brystkræft, hvis hun er kørestolsbruger, bevægelseshæmmet eller har andre særlige behov. Invitationen informerer om, at hun og hendes praktiserende læge senest to uger efter undersøgelsen vil modtage svaret på undersøgelsen, og hvis hun ønsker, at den praktiserende læge ikke skal modtage svaret, skal hun gøre det det sundhedsfaglige personale opmærksom herpå ved undersøgelsen. I slutningen af invitationen henvises til en engelsk udgave af invitationen, som kan findes på nettet.

Sundhedsstyrelsens pjece, "*Mammografi screening for brystkræft*", vedlægges invitationen. Pjecen er på 12 sider inklusive forside. På forsiden ses titlen, sundhedsstyrelsens logo og et billede af en kvinde. Indledningsvis rummer pjecen en invitation til kvinden og en beskrivelse af pjecens formål. Efterfølgende beskrives mammografiscreeningens formål, og der gives en konkret anbefaling om at deltage i screeningen. Kvinden mindes dog om, at hun kan framelde sig tilbuddet, og en eventuel framelding har ikke betydning for behovet for undersøgelse og behandling sidenhen. Disse oplysninger efterfølges af en beskrivelse af

fordelene og ulemperne ved mammografiscreening - efterfulgt af en beskrivelse af undersøgelsesforløbet. Dernæst beskrives de yderligere undersøgelser, kvinderne kan risikere at skulle have foretaget, hvis screeningen viser et "positivt" resultat. Pjecen indeholder også et afsnit om brystkræft og et afsnit om mammografiundersøgelsens præcision. Dernæst rummer den et afsnit, som uddyber forhold angående mammografiundersøgelsen, og et afsnit om risikoestimerer vedrørende undersøgelsen. På bagsiden er listet en række praktiske oplysninger, ligesom pjecens forfattere er angivet (Bilag 4).

Selve mammografiscreeningundersøgelsen tager omkring 15 minutter, og der tages to røntgenbilleder af hvert bryst. Røntgenundersøgelsen foretages af sundhedsfagligt personale, som, udover den sundhedsfaglige grunduddannelse, har seks måneders efteruddannelse til screeningsassistent (83). Røntgenbillerne bedømmes af to røntgenlæger (84). På baggrund af den tilsendte invitation og informationspjece skal kvinden beslutte, om hun ønsker at acceptere eller afvise screeningstilbuddet.

Det næranalytiske niveau

I analysen på det næranalytiske niveau er fokus på tekstens *indhold* og *form* for derigennem at opnå en forståelse af *hvor og hvordan* tekstens budskaber kommunikerer til kvinden (77). De otte delspørgsmål, skrevet i metodeafsnittet, danner rammen for analysen.

Det næranalytiske niveau Spørgsmål til teksten
• 1. Hvilken genre er der tale om? • 2. Hvad er emnet og temaerne? • 3. Hvordan er indholdet udvalgt? • 4. Hvilke budskaber/vurderinger fremfører teksten? • 5. Hvordan argumenteres for dem? • 6. Hvilke fremstillingsformer bruges i teksten? • 7. Hvordan er den sproglige kode • 8. Hvordan er layoutet?

1 Hvilken genre er der tale om?

Sociale konventioner er bestemmende for tekstens *genre*, der bestemmer tekstens form og indhold - et budskab fremsat i en bestemt genre vil vække bestemte forventninger hos modtageren. Genren udgør dermed et afgørende forudsætningsniveau for, hvordan den konkrete kommunikation foregår (77).

Kvinderne modtager en skriftlig invitationen, et standardbrev (skrivelse) (bilag 3). Sundhedsstyrelsens pjec *"Mammografiscreening for brystkræft"* (bilag 4) vedlægges brevet. Begge dokumenter kan genremæssigt karakteriseres som *non-fiktive sagtekster i sundhedsvidenskabelig diskurs* (77) i *under genren "skriftlig patientinformation"* (79). Dokumenterne er ikke baserede på fiktion, men på saglige informationer omkring

sundhedsvidenskabelige forhold, hvilket betyder, at der kommunikeres til kvinden(patienten) i *konteksten* sundhedsvæsenet, som rummer sociale normer for tekstproduktion, der er institutionelt forankrede(77).

En hver tekst er envejskommunikation - teksten produceres i én bestemt kontekst og læses i en anden og er således løsrevet fra en fælles tid og et fælles rum(77). Begge dokumenter er produceret af professionelle fagfolk. Invitationen er skrevet af sundhedsfagligt personale fra Afdelingen for

Folkesundhedsundersøgelser. Pjecen er skrevet af fagfolk fra Sundhedsstyrelsen og Komiteen for Sundhedsoplysning. Begge dokumenter læses af kvinder, der befinder sig i en valgsituation ved mammografiscreeningstilbuddet. Teksterne kan beskrives som *eksterne tekster fra institutionen*, da afsenderne har forbindelse til institutionen, sundhedsvæsenet, og teksternes *målgruppen* er kvinder uden for institutionen(77). Det er *kortsigtede* tekster, der er beregnede til at skulle bruges i den konkrete valgsituation, og de kan efterfølgende kasseres. Brevet er en *privat* tekst, der er forbeholdt den enkelte kvinde, men den er baseret på en offentlig tilgængelig standard. Det eneste, der indikerer, at brevet er forbeholdt den enkelte kvinde, er CPR-nummeret i øverste højre hjørne og den konkrete tildelte tid, som brevet rummer. Pjecen er en *offentlig* tekst, som enhver har adgang til(bilag 4)(77).

Begge dokumenter tilhører den *persuasive genre*(77), som forsøger at overtale kvinden til at deltage i screeningen og påvirke hendes holdning til tilbuddet. I brevet kommer dette *implicit* til udtryk i den tildelte tid, der indikerer, at hun ikke behøver at tage stilling til, om hun ønsker at deltage eller ej, da hun på forhånd har fået tildelt en tid. Kvinden har mulighed for at "*aflyse*" eller "*framelde sig screeningsprogrammet*", men brevet opstiller ikke et direkte valg om enten at acceptere eller afvise tilbuddet. Deltagelse kan derfor fremstå, som det oplagte valg for kvinden.

Den persuasive genre kommer til udtryk i pjecen gennem den positive omtale af undersøgelsen på første side: "*Formålet med screeningsundersøgelsen er at redde liv ved at finde brystkræft og celleforandringer tidligt*"s.2. Denne positive beskrivelse er placeret, inden kvinden informeres om, at det også er muligt at framelde sig tilbuddet. Pjecen giver kvinden samme frameldingsmulighed, som brevet rummer, hvilket implicit er et udtryk for, at deltagelse er det eneste rigtige i denne situation. I begyndelsen af pjecen opstilles ikke et direkte valg, som beder hende om at vælge, om hun ønsker at deltage eller ej. Tværtimod bliver der på tredje side i pjecen eksplicit udtalt, at: "*Sundhedsstyrelsen har lavet en samlet afvejning af fordele og ulemper og anbefaler på den baggrund, at alle kvinder i alderen 50-69 år tilbydes mammografiundersøgelsen for at opspore brystkræft tidligt*"s.3. Denne sætning beskriver implicit, at der fra Sundhedsstyrelsens side er en forventning om, at kvinderne vælger at modtage tilbuddet. Sætningen efterfølges af: "*Tilbuddet bliver givet på baggrund af videnskabelige undersøgelser, der viser, at der kan reddes liv ved undersøgelsen*"s.3. Først på fjerde siden informeres om tilbuddets fordele og ulemper, og der opfordres til stillingtagen om deltagelse: "*Det er din beslutning, om du vil tage imod tilbuddet om undersøgelse, for kun du kan vurdere, hvad der vejer tungest for dig*"s.3. Kvinden kan blive påvirket af

brevet og pjecens forsøg på at overbevise hende om deltagelse. Derfor får hun ikke i tilstrækkeligt omfang overvejet og reflekteret over de fremsatte fordele og ulemper på egne præmisser ud fra egne erfaringer, værdier og præferencer.

2 Hvad er emnet og temaerne, og hvordan er indholdet udvalgt?

Dokumenterne omhandler forskellige aspekter vedrørende emnet mammografiscreening. Begge tekster rummer *temaerne*: invitation, forklaring af undersøgelsens formål, beskrivelse af undersøgelsens målgruppe samt praktiske oplysninger. Pjecen rummer yderligere temaer med relation til mammografiundersøgelse, herunder beskrivelse af undersøgelsen og dens fordele og ulemper, en redegørelse for mulige yderligere undersøgelser, en kort beskrivelse af sygdommen brystkræft samt undersøgelsens præcision.

Enhver tekst er indholdsmæssigt selekteret, det vil sige, at tekstens indhold er valgt ud fra bestemte aspekter omkring emnet, hvor nogle forhold inddrages og andre undlades(77). Mange af fordelene ved undersøgelsen er at finde i teksterne, og disse anføres indledningsvis, mens ulemperne er ikke er beskrevet i brevet og kun omtales kort på fjerde side i pjecen.

Alvorligheden af undersøgelsens ulemper kommer ikke til udtryk i pjecen, da forklaringen af ulemperne er kort og overfladisk. Eksempelvis forklares risikoen for overdiagnosticering med sætningen *"Videnskabelige undersøgelser tyder på, at ca. 13 ud af 1.000 kvinder, der deltager i screeningsprogrammet med mammografi vil blive udsat for overdiagnostik"*s.4. Disse 13 kvinder ud af 1.000 risikerer at blive udsat for både operation og en efterbehandling(7,13,19), som ikke forklares. Der henvises blot til: *"efterbehandling, se side 6"*. På side 6 nævnes ordet "efterbehandling" ikke - det betyder, at kvinden selv skal kunne gennemskue, at efterbehandling består af *"strålebehandling og/eller medicinsk behandling"*. Det forventes ligeledes, at hun ved, hvad medicinsk behandling indebærer, da pjecen ikke rummer en forklaring herpå.

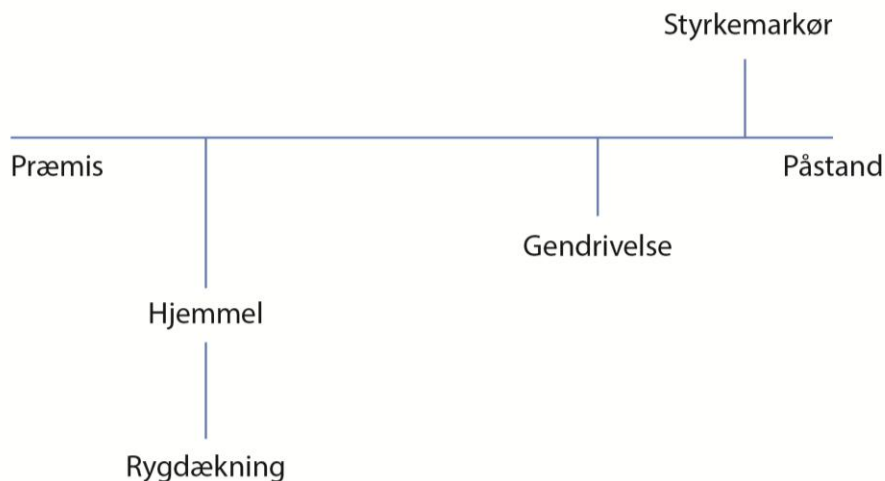
Endnu et eksempel er pjecens forklaring af undersøgelsens falske positiv svar som *"falsk alarm"*. De yderligere undersøgelser(7), som et falsk positivt svar medfører, forklares ikke, og der henvises ikke til, at der kan findes en forklaring på de yderligere undersøgelser på pjecens syvende side. Det forklares ikke i pjecen, at kvinder, der modtager et falsk positivt svar, kan opleve situationen som en hård psykisk belastning, og at indkaldelse til yderligere undersøgelser kan have alvorlige og uoprettelige konsekvenser i form af unødvendig smerte, ængstelse, bekymring, søvnproblemer, depression, angst, stress, forringet livskvalitet, modløshed, ændringer i relationer til pårørende og forandring af eksistentielle værdier(5,9). Til gengæld bliver det fire gang i pjecen nævnt, at risikoen for at finde kræft ved de yderligere undersøgelser er lav: *"I de fleste tilfælde vil den nye undersøgelse vise, at du ikke har kræft"*s.9. De korte og overfladiske forklaringer af undersøgelsens ulemper kan medføre, at de fremstår som noget, der ikke bør tillægges stor betydning eller lægger op til refleksion.

3 Hvilke formål og budskaber fremfører teksten?

Det skelnes mellem tekstens overordnede *formål* og dens mere konkrete *budskab*. Formålet er det, som afsenderen ønsker at opnå med teksten, mens budskabet er den pointe, som afsenderen bruger til at opnå formålet med. Formålet er nødvendigvis ikke formuleret *eksplicit* i teksten(77). Formålet med screeningstilbuddet er at opnå deltagelse, så screeningen har effekt og forebygger sygdom(23), derfor er de sundhedsprofessionelle interesseret i at kvinden deltager. Dette opnås gennem følgende budskaber: i brevet ”Mammografien kan påvise eventuel brystkræft i et tidligt stadium, hvor du ikke selv kan mærke det” og pjecen ”Nogle kræftknuder kan være så små, at du endnu ikke kan føle dem med hånden” s.s.3 og ”Selv om ingen undersøgelse er fuldstændig sikker, har du grund til at føle dig mere tryk, hvis du får at vide, at mammografi-billedet er normalt” s.9. og implicit i den tildelte tid. Budskabet placerer kvinden i en medicinsk forståelsesramme, da hun ikke selv kan erkende tidlig sygdomstegn, hun opfordres derfor til at overlade vurderingen til de sundhedsprofessionelle.

4 Hvordan argumenteres for tekstens budskaber?

Enhver tekst har et *synspunkt* og argumenterer for dette, enten eksplicit eller implicit. Det centrale spørgsmål er derfor: *Hvad er tekstens hovedpåstand(budskab), og hvordan argumenteres der herfor?* Filosofen Stephen Toulmin har opstillet en argumentationsmodel, som anvendes i argumentanalysen, Fig.8(77). Teksternes hovedpåstand er, at kvinden bør deltage i undersøgelsen. Der argumenteres for dette budskab gennem opstilling af en række *præmisser*, som fører til, at en konklusion kan drages(77). Denne argumentationsmodel har Leif Becker Jensen forklaret ved følgende simple eksempel: ”Det regner (*præmis*), så tag paraplyen med(*påstand*)”. Der kan være en række underforståede præmisser, der er almindelig enighed om, eksempelvis ”Uden paraply bliver du våd(*hjemmel*)”. Derfor bliver hele argumentationskæden ikke fremført eksplicit. De grundlæggende værdiforestillinger placeres ofte i de implicitte hjemler. I en argumentationsanalyse er det vigtigt at være opmærksom på hele argumentationskæden, da det er den, *påstanden* står eller falder med. *Rygdækning* er argumenter, der støtter eller begrundes hjemlen, eksempelvis ”Mange bliver forkølede af at blive våde”. *Styrkemarkør* er et udtryk for i hvor stor grad, afsenderen ønsker at stå inde for sin påstand. *Gendrivelse* er de betingelser, som kan afvige fra hjemlen og sætte argumentationen ud af kraft, og som kan anvendes til at tage højde for modargumentation, i det konkrete eksempel ”Medmindre du synes det er behageligt at blive våd”(77).



Figur 8. Tolmins begreber - argumentation (77)

Ud fra dokumenternes genre og budskaber kan det udledes, at formålet med brevet og pjecen er at få kvinderne til at deltage i screeningstilbuddet. Med afsæt i Tolmins begreber opnås dette i brevet gennem følgende præmis: *"Mammografien kan påvise eventuel brystkræft i et tidligt stadium, hvor du ikke selv kan mærke det"* og påstand: *"Vi har bestilt tid til dig"*. De underforståede præmisser (hjemmel), der er almindelig enighed om, er den generelle forestilling om, at sundhedssektorens eksperter, teknikker og apparatur kan tilbyde en faglig viden og ekspertise, der kan give muligheder, som er til gavn for den enkelte kvinde, og at det er nødvendigt med en tidlig opsporing. I pjecen kan lignende præmisser identificeres: *"Mammografi er en røntgenundersøgelse, der kan vise, om du har forandringer i dine bryster"*s.3 og *"Nogle kræftknuder kan være så små, at du endnu ikke kan føle dem med hånden"*s.3 og *"Selv om ingen undersøgelse er fuldstændig sikker, har du grund til at føle dig mere tryk, hvis du får at vide, at mammografi-billedet er normalt"* s.9 og lignende påstand: *"Du inviteres hermed til en mammografi"*s.2. Lignende underliggende præmisser ligger til grund for pjecens påstand, hvoraf nogle fremføres eksplicit, eksempelvis: *"Formålet med screeningsundersøgelsen er at redde liv ved at finde brystkræft og celleforandringer tidligt"*s.2. Der anvendes følgende rygdækning til at støtte disse underforståede antagelser: *"Sundhedsstyrelsen har lavet en samlet afvejning af fordele og ulemper og anbefaler på den baggrund, at alle kvinder i alderen 50-69 år tilbydes mammografiundersøgelse for at opspore brystkræft tidligt. Tilbuddet bliver givet på baggrund af videnskabelige undersøgelser, der viser, at der kan reddes liv ved undersøgelsen"*s.3 og *"Sundhedsstyrelsen har valgt at lægge meget vægt på resultaterne fra en omhyggelig, uafhængig engelsk vurdering af den videnskabelige litteratur"*s.11. Argumentationen bygger på, at Sundhedsstyrelsen og engelske eksperter besidder den nødvendige viden og ekspertise til at kunne vurdere, hvad der er bedst for den enkelte kvinde. Styrkemarkørerne *"anbefaler"*, *"alle"* og *"meget vægt"* anvendes til at illustrere, at afsenderen i høj grad står inde for sin påstand. Der tages højde for en anden parts modargumentation gennem følgende gendrivelser: *"ikke alle kræftknuder kan opdages ved mammografiundersøgelsen. Søg derfor læge, hvis du selv finder en knude i brystet, også selv om du for nylig*

har været til mammografi”s.4 og ”Det skal understreges, at der er megen debat om, hvor stor overdiagnostikken egentlig er”s.11.

Skrevet ud i sin helhed vil argumentationen kunne lyde således: Ikke alle kræftknuder kan opdages ved mammografiscreening, men du anbefales at møde til undersøgelsen, for nogle knuder er så små, at du ikke kan føle dem, men det sundhedsfaglige personale og deres teknikker besidder fornøden viden og ekspertise til at vurdere, om du skulle være syg, og en tidlig opsporing er vigtig - set ud fra et biomedicinsk perspektiv.

Der anvendes desuden en række argumentationsteknikker, argumenter, der kan indgå som elementer i en argumentation(hjelm), men de mangler ofte dokumentation(rygdækning), hvorfor argumentationen ikke er holdbar(77).

Autoritetsargumentet anvendes, når der henvises til en person eller instans, som kvinden respekterer - i dette tilfælde Sundhedsstyrelsen og Afdelingen for Folkeundersøgelser(77). Hvis de anbefaler kvinden at deltage i undersøgelsen, må det være det rigtige valg. Et tæt beslægtet argument er *ekspertargumentet*, som benyttes, når der henvises til eksperter og ekspertudtalelser - i dette tilfælde videnskabelige undersøgelser fra England(77). *Deskriptionsargumentet* anvendes, når der drages antagelser fra det beskrivende til det normative(77), eksempelvis at Sundhedsstyrelsen anbefaler, *”at alle kvinder i alderen 50-69 år tilbydes mammografiundersøgelsen”s.3* og brevet *”Region Midtjylland tilbyder alle kvinder mellem 50-69 år en røntgenundersøgelse af brystet”*. Dette er et udtryk for en social konvention, for hvis flertallet gør det, må det være rigtigt(77).

Fordelene ved screeningen fremlægges detaljeret, mens forklaring af ulemperne mangler eller er korte og overfladiske. Der lægges således mest vægt på de positive aspekter frem for de negative, hvilket kan ses som udtryk for en *hvid argumentation med en bevidst selektion*(77). Virkeligheden er mere nuanceret end som så, da der både er fordele og ulemper forbundet med begge valgmuligheder(5,9). Dette kommer ikke tydeligt frem i det tilsendte materiale, da fordelene og ulemperne ved at afvise og ikke få foretaget undersøgelsen slet ikke beskrives. Der tilknyttes en række positive ord til beslutningen om at acceptere og deltage i undersøgelsen *”redde livs.2”*, *”forbedre chancerne for overlevelse”s.4*, *”bedre behandlingstilbud”s.4*, *”give dig større ro og sikkerhed”s.5* og *”Selv om ingen undersøgelse er fuldstændig sikker, har du grund til at føle dig mere tryk, hvis du får at vide, at mammografi-billedet er normalt”s9.*

Nogle ord kan, ud over deres *denotationer* (kernebetydning), have en positiv eller negativ *konnotation* (medbetydning)(77), eksempelvis *”brystkræft”* med kernebetydningen *”ondartede celleforandringer i brystet”* og den negative medbetydning *”sygdom og død”*. I teksterne anvendes ord med positive konnotationer, eksempelvis *”eksperter”*, som har kernebetydningen *”personer med ekspertise”* inden for et givet område og med den positive medbetydning, at de rummer *” troværdig ekspertise”*. De positive

konnotationer betegnes *overtalelsesdefinitioner*, da der ikke umiddelbart kan argumenteres imod dem, i så fald skal ordet først defineres. Ord med positive medbetydninger bruges til at overbevise modtageren, her den enkelte kvinde, til at deltage i undersøgelsen(77).

I teksten anvendes selvindlysende udsagn, *platheder*, som modtageren umiddelbart ikke kan erklære sig uenig i. Udsagnet er så intetsigende, at modtageren umiddelbart kan erklære sig enig med afsenderen og dermed acceptere afsenderens synspunkter(77). Et eksempel på en plathed i brevet er: *"Formålet med screeningsundersøgelsen er at redde liv ved at finde brystkræft og celleforandringer tidligt"*. Kvinderne kan vist ikke være uenige heri, de fleste vil gerne undgå at dø af brystkræft, men en tidligere opsporing er ikke det samme som helbredelse - den kan muligvis give større chance for overlevelse(19). Udsagnet er så intetsigende, at kvinden umiddelbart må erklære sig enig og acceptere afsenderens synspunkt.

Et andet eksempel er sætningen fra pjecen: *"Sundhedsstyrelsen har lavet en samlet afvejning af fordele og ulemper og anbefaler på den baggrund, at alle kvinder i alderen 50-69 år tilbydes*

*mammografiundersøgelsen"*s.3. Kvinderne kan ikke umiddelbart erklære sig uenige med

Sundhedsstyrelsens "samlet afvejning af fordel og ulemper". Hvis kvinden bliver sat ind i de konkrete detaljer, som udtrykket refererer til, er hun måske ikke så enig med Sundhedsstyrelsen, som hun først antog.

Et fjerde eksempel er sætningen: *"overdiagnostik betyder, at der opdages kræftceller, som ikke vil udvikle sig til sygdom, hvis de ikke var blevet opdaget"*s.11. Udsagnet er igen så intetsigende, at kvinden umiddelbart må erklære sig enig heri og acceptere afsenderens synspunkt, men en opdagelse af celleforandringer medfører ikke, at de bliver til kræftceller. Ordet overdiagnostik er forklaret, så budskabet kan misforstås.

5 Hvilke fremstillingsformer bruges i teksten?

Den grundlæggende *struktur*, som teksten i brevet er bygget op over, er bestemmende for rækkefølgen af tekstens *temaer*. Til forskellige genrer hører bestemte *dispositionsprincipper*, som det forventes, at teksten følger(77). Afsender har derfor gjort sig nogle tanker om, hvordan teksten som helhed skal disponeres og i hvilken rækkefølge, informationer gives(77). Rækkefølgen af præsentationen af temaerne synes at være baseret på væsentlighed i dokumenterne(77), på det, kvinden finder væsentligt. Hvis dette er tilfældet, er det problematisk, at information om hvordan og hvornår, der kan forventes svar på undersøgelsen samt at henvendelsen til kvinder, der ikke kan læse dansk, er placeret i bunden af dokumentet - hvis hensigten er at understøtte beslutningsprocessen. Dette må antages at være væsentlig information for mange kvinder. Pjecen har to dispositions-mæssige problemer. Første problem er placeringen, hvor man anbringer usikkerheder ved undersøgelsen samt en forklaring af testens præcision i slutningen, selv om det er informationer, der kan vurderes som vigtige for kvinden i hendes valg. Det andet problem er, at risikokommunikationen, baseret på statistiske resultater, er placeret som det sidste afsnit. Dette afsnit må

anses som væsentligt for kvinden i forhold til at kunne foretage et valg, da det rummer vigtig information omkring undersøgelsens effekt(6,57,58).

6 Hvordan er den sproglige kode?

Sprogkoder forbindes med diskurser og betegner måden, hvorpå teksten er skrevet, og de er bestemte af den institution eller kontekst, der er afsenderen bag teksten(77). Bag de to forskellige perspektiver, der kan identificeres i teksterne, henholdsvis de sundhedsprofessionelles og kvindens perspektiv, er to sprogkoder - det sundhedsprofessionelle fagsprog og kvindens hverdagssprog(79). De sundhedsprofessionelles fagsprog er kendetegnet ved at være *medicinsk fagsprog* og *administrativt forvaltningssprog*, som de sundhedsprofessionelle har tilegnet sig gennem uddannelse og arbejde. Kvindernes hverdagssprog er det sprog, de anvender i hverdagen, og hvori de udtrykker deres daglige erfaringer. Disse to sprogformer betegnes henholdsvis *videnssprog* og *erfaringsprog*(79).

Videnssproget er kendetegnet ved at være abstrakt, generaliserende, objektivt, statisk, billedfattigt, upersonligt, stringent og syntetisk, mens erfaringssproget er konkret, specifikt, subjektivt, dynamisk, billedrigt, personligt og analytisk(79). Videnssproget anvendes i det videnskabelige og administrative arbejde som arbejdssprog, der bruges til at definere, systematisere og kategorisere virkeligheden - eksempelvis forskellige former for sygdomme, typer af patienter eller behandlingsformer. Dette sprog benyttes mellem fagfæller med samme erfaringer, og det kan fremstå indforstået for andre(79).

Erfaringssproget anvendes i hverdagen, hvor konkrete oplevelser og erfaringer beskrives i et individuelt perspektiv med egen fortolkning. Erfaringssproget er fællessproget og det sprog, som kvinderne behersker og forstår (79). Hvis der ikke skelnes mellem videnssprog og erfaringsprog, kan der opstå en *sproglig barriere*, fordi de sundhedsprofessionelles og kvindens sprog er forskellige. Informationen skal formidles i et sprog, som er forståeligt og har samme betydning for kvinden (79). Der kan også opstå en *vidensbarriere*, idet de sundhedsprofessionelle besidder en stor og specialiseret viden, som skal formidles til en kvinde med ringe eller ingen faglig baggrund. Informationen skal derfor være faglig forsvarlig og samtidig relevant for kvinden og tilpasset hendes forudsætninger(79).

Videnssprog kan være svært at læse og forstå for kvinde, da det indeholder *papirklicheer*, *sætningsord*, *generelle og abstrakte vendinger*, *lange og snørklede sætninger*, *billedsprog*, *fagsprog* og *fagjargon*, *den lange tillægsform*, *passivform* og *sammenskrivninger*. Det er derfor relevant at vurdere omfanget af videnssprog i teksterne, da det har betydning for, om kvinderne har forudsætning for at kunne forholde sig til og reflektere over informationen ud fra egne erfaringer og værdier(79).

Papirklicheer er ord, som kun bruges på papir og ikke i daglig tale. Disse ord stammer fra administrationssproget og giver teksten et stift og højtideligt sprog(79). I brevet anvendes eksempelvis

ordet *"kørselsgodtgørelse"* som betegnelse for dækning af udgifter til transport. I pjecen anvendes ordet *"Screeningsordningen"*s.3 som betegnelse for undersøgelsestilbuddet.

Sætningsord, verbalsubstantiver, er navneord, der er dannet af udsagnsord(79). Eksempler fra teksten er:

"undersøgelse", "behandling", "invitation", "forandring", "information", "afvejning", "beslutning", "operation", "overbehandling", "lokalbedøvelse", "brystoperation", "efterbehandling", "falsk alarm", "frygt", "svar", "bekymring", "prøve" "forhold", "diagnose", "risiko", "overlevelse" og "debat" med flere.

Sætningsord anvendes ofte i videnssproget, hvor de beskriver en aktiv handling gennem et abstrakt begreb.

Mange faglige begreber er dannet ved brug af sætningsord (79). Sætningsordene gør en teksterne upersonlige, da det handlende subjekt forsvinder, hvorved teksten bliver kompakt, abstrakt og dermed sværere at læse og forstå for modtager(79).

Generelle og abstrakte vendinger anvendes i videnssprog, hvor de afkodes for deres konkrete indhold.

Afkodning er nødvendig for at opnå forståelse af, hvad vendingen er udtryk for, hvilket kan være en vanskelig opgave for den enkelte kvinde, som ikke besidder samme fælles faglige viden og erfaring som de sundhedsprofessionelle(79). Eksempler på generelle og abstrakte vendinger fra brevet er: *"Du skal ringe til os inden undersøgelsen, hvis..... du..... har andre særlige behov"*, det kan være svært for den enkelte kvinde at gennemskue, hvad "andre særlige behov" indbefatter. Et andet eksempel fra pjecen er: *"Samtidig vil eventuel medicinsk behandling ofte være mindre belastende"*s.4. Det kan ligeledes være kompliceret for den enkelte kvinde at forstå, hvad "mindre belastende" konkret betyder. Samme forhold gør sig gældende for pjecens vendinger: *"sikker diagnose"*s.7, *"et mindre indgreb"*s.7 og *"ubetydelig stråledosis"*s.10. Der er mangel på og behov for efterfølgende konkrete eksempler, som kvinden kan relatere til sin egen erfaringsverden og værdiskala og forholde sig til(79).

Lange og snørklede sætninger findes ofte i videnssprog. Det skyldes de sundhedsprofessionelle ønske om at være grundige, nuancerede, præcise og give plads til forbehold. Præciseringer flettes ind i lange sætninger med *"forvægtskonstruktion"*, dvs. at der gives en masse information inden grundledet og hovedudsagnsordet. 12-15 ord i gennemsnit pr. punktum er passende. De lange og snørklede sætninger har betydning for læsevenligheden af teksterne - og dermed forståelsen (79).

Eksempel på lang og snørklet sætning: *"Hvis man finder en knude i brystet, kan man tage en vævsprøve eller en celleprøve for at finde ud af, om knuden er godartet, eller om der er tale om kræft eller celleforandringer, der kan udvikle sig til kræft"*s.7. Her beskrives de mulige biopsiundersøgelser og deres mulige resultater i én enkelt sætning. De har betydning for, om der er "udviklet"(hovedudsagn) "kræft"(hovedgrundled), og flere komplekse informationer er samlet i én sætning.

Et andet eksempel på en lang og snørklet sætning er: *" Sundhedsstyrelsen har lavet en samlet afvejning af fordele og ulemper og anbefaler på den baggrund, at alle kvinder i alderen 50-69 år tilbydes*

mammografiundersøgelse for at opspore brystkræft tidligt"s.3. I denne sætning er hovedudsagnsordet "anbefaler" og grundledet "Sundhedsstyrelsen". Her præciseres baggrunden for og hvorfor, anbefalingen gives samt hvem, den lige præcis gælder for - mange komplekse informationer samlet i én sætning.

Fagsprog og lægelatin er det største problem i patientinformationsmateriale. Fagsprog og lægelatin er anvendeligt i kommunikationen mellem de sundhedsprofessionelle, men uanvendeligt til kommunikation med patienterne - kvinderne(79). *Fagjargon* er udtryk, som er almindelige i fagsproget, men de virker fremmede for den enkelte kvinde. Fagjargonen forstyrrer læsningen af teksten, den giver en distance til læseren. Brugen af fagjargoner kan resulteres i, at teksten bliver faglig abstrakt og uforståelig for den enkelte kvinde(79). Eksempler på fagjargoner i teksten er listet i Tab. 4. Disse fagjargoner indeholder en sundhedsfaglig intern betydning, som kan være svær at gennemskue og forstå for den enkelte kvinde, og kun en lille del forklares i teksterne.

Billedsprog er vigtigt i teksterne, fordi det danner et fundament for kvindernes perception og forståelse, og det bruges ofte i hverdags sproget(77,79). Anvendelse af analogien "*falsk alarm*"s.4 i pjecen bidrager til at lette og præcisere forståelsen af, hvad det vil sige at modtage et falsk-positivt svar. Denne sammenligning kan dog også manipulere kvinden, fordi hun kan tilegne sig den ubevidst uden at tænke nærmere over, om analogien er holdbar(77) – om det at få et positivt testresultat egentlig svaret, til at husalarmen går, men uden en indbrudstyv på færde. Det står måske ikke klart for kvinden, at et falsk-positivt svar muligvis kan være forbundet med en psykisk belastning(5,9).

Fagjargon	Betydning	Forklares i teksten?
<i>Mammografi</i>	En røntgenundersøgelse af brystet.	Ja
<i>Screening og screeningsprogram</i>	To ord for en procedure til tidlig opsporing af sygdomme i en afgrænset gruppe eller hele befolkningen.	Nej
<i>Folkeundersøgelse, mammografiscreening og screeningundersøgelsen</i>	Tre ord for den samme screeningundersøgelse af kvinders bryster.	Nej
<i>Celleforandring</i>	Celler, der er forandrede i form, funktion og udskiller forskellige stoffer, som kan medføre en anderledes interaktion med andre celler i organismen.	Nej
<i>Forkalkning</i>	Aflejring af calciumsalte i brystvævet, hvor synligt kalk normalt ikke forekommer.	Nej
<i>Opspore brystkræft tidligt</i>	At finde brystkræft gennem en grundig undersøgelse.	
<i>Forbedre chancen for at overleve</i>	Der er større mulighed for at leve videre efter at have været i en livstruende situation, som brystkræft kan være.	Nej

<i>Medicinsk behandling</i>	Behandling med medicin	Nej, hvilken medicin der er tale om forklares ikke.
<i>Kirtelvæv</i>	Én af flere vævstyper i brystet.	Nej
<i>Brystbevarende operation</i>	En operation, hvor kun selve kræftknoten og lidt af det omkringliggende normale/raske brystvæv fjernes.	Udtrykket bruges tre gange, inden det på pjecens ottende side forklares.
<i>Vævsprøve eller celleprøve</i>	To undersøgelser. En celleprøve adskiller sig fra en vævsprøve ved, at de enkelte celler er løsrevet fra deres naboceller. Begge prøver foretages med en nål, der anvendes til at indsamle celler.	Forskellen på de to prøver forklares ikke. Det forklares, at undersøgelserne foretages med en nål.
<i>Lymfeknude og lymfekirtel</i>	Begge interne betegnelser for ansamlinger af bønneformede lymfeceller	Nej Om det er nødvendigt at nævne ordet, bør kun den ene betegnelse anvendes konsekvent i teksten. Lymfekirtel kunne være at foretrække, da "knude" i denne tekst er associeret til abnorme og sygelige forhold.
<i>Strålebehandling</i>	Røntgenstråler, der rammer kræftceller, så de bliver ødelagte og går til grunde.	Nej
<i>Stråledosis</i>	Den mængde stråling, kvinden bestråles med ved mammografien	Nej

Tabel 4. Fagjargoner

Ordene "mammografi, screening, screeningsprogram, folkeundersøgelse, mammografiscreening og screeningsundersøgelse" anvendes i teksterne uden redegørelse for deres interne sammenhæng, hvilket kan være svært at gennemskue for den enkelte kvinde. Ved anvendelse af de medicinske fagudtryk og talemåder tages ikke udgangspunkt i sproget fra kvindens egen sansede erfaringsverden. Teksterne kan derfor være svære at læse, forstå og forholde sig til. Der kan dog argumenteres for, at kvinderne bør lære at kende udtrykkene, da de kan møde dem i andre sammenhænge, men formålet med patientinformationen er ikke at lære kvinderne fagterminologi, men derimod at få et budskab klart igennem. Fremmede udtryk, der ikke har en klar funktion i teksten og en betydning for forståelsen, kan virke blokerende for den enkelte kvinde, og de bør ikke bruges(79). I tilfælde, hvor fagudtryk betragtes som nødvendige, bør primært ordet fra den daglige tale skrives og evt. efterfølges af det faglige udtryk i parentes(79). I brevet signalerer, *røntgenundersøgelse af brystet (mammografi)*, et korrekt udtryk i det daglige sprog, men hvis kvinden skulle få brug for at vide det, så har hun også den faglige betegnelse.

Den lange tillægsform af udsagnsord anvendes også ofte i videnssprog. Kvinderne eller andre forhold bliver i denne form omtalt i tredje person i stedet for at tiltale dem direkte i anden person(79). Den lange tillægsform anvendes ikke i dokumenterne, hvilket gør teksten læsevenlig.

Passiv form bruges ved verber, der kan skrives i enten aktiv eller passiv form. I den passive form forsvinder det handlende subjekt ud af teksten. Den passive form kan medføre, at teksten bliver upersonlig og indforstået(79). Dokumenternes sætninger er skrevet i aktiv form, eksempelvis brevets: *"Du kan ændre eller aflyse din tid"* og *"Du bedes ringe til os inden undersøgelsen"* og pjecens: *"Du inviteres hermed til en mammografi"* s.2 og *"Lægen vil spørge, om du har bemærket forandringer i dine bryster"*s.7. Den aktive form gør, at teksten bliver personlig på en sådan måde, at kvinden ikke blot føler sig som et CPR-nummer i sundhedsvæsenet. Den aktive form gør teksterne lettere tilgængelige og forståelige og kan forhindre, at kvinden misforstår teksten(79).

Sammenskrivninger bliver ofte anvendt i videnssprog. Oftest sammenskrives navneord, så ordene bliver lange og svære at læse og forstå for modtageren(79). Et eksempel fra teksten er "kørselsgodtgørelse". Teksterne indeholder kun få sammenskrivninger og ordene er forsøgt afkortet, hvilket gør teksten læsevenlig(79).

Der kan anvendes et *læsarhedsindex (lix)* til at vurdere, om den konkret tekst er svær eller let at læse. Tekstens lix bestemmes ved at tælle alle ordene, hvorefter summen af to tal udregnes. Det er henholdsvis mængden af lange ord, ord på syv eller flere bogstaver i procentdel af alle ordene, og antallet af ord i sætningerne for hvert punktum. Lix-tallet fra udregningen aflæses på lix skalaen(77,79). Brevets lix-tal er 34 *let* på skalaen, er svarende til ugebladslitteratur og let skønlitteratur for voksne(85). Pjecens lix-tal er 42 *middel* på skalaen, svarende til aviser og tidsskrifter(85). I patientinformation bør lixtal være på omkring 40. De to dokumenters læsbarhed vurderes inden for normen ved beregningen af lix-tallet er (79).

7 Hvordan er layoutet?

Layoutet skal støtte forståelsen af teksten, så budskabet går klart igennem. Derfor skal layoutet skabe overblik og orden, styre rækkefølgen og prioriteringen ved læsningen, binde ensartende tekstenheder sammen, adskille tekstenheder, der ikke hører sammen, sammenbinde illustrationer og billedtekst samt skabe et indbydende og troværdigt helhedsindtryk (79).

Både brevet og pjecens *format* er et A-4 ark, patientinformation bør være i A-4 eller A-5 format(79). Der er anvendt en *overskrift* i et brevet: *"Invitation til folkeundersøgelse for brystkræft"*. Der anvendes overskrifter i pjecen, for at give læseren et overblik til nemmere at finde rundt i teksten. Overskrifterne og deres indbyrdes niveauer er ligeledes markeret med udvalgte skrifttyper og skriftstørrelser, som bruges konsekvent gennem hele teksten. Overskrifterne er korte, klare og dækkende for indholdet, og der er konsekvent anvendt sætningsord i formuleringen af dem, hvilket skaber ro og overblik for læseren.

Det skaber overblik, at *brødteksten* er opdelt i flere spalter ved mange anslag per side. Det er fordelagtigt, at der i margen og kant er givet plads til, at læseren kan tilføje egne bemærkninger og notater i begge tekster. Overblikket i teksterne er skabt ved at tydeliggøre de afsnit, teksten er inddelt i, med adskillelse.

Punktopstillinger er anvendt og fungerer ved at skabe overblik. Typografisk kan teksten læses tydeligt og ubesværet, da linjeafstanden er ikke for smal, og valget af skrifttype og skriftstørrelse fremstår fornuftigt.

I pjecen anvendes to faktabokse, som bør kunne læses uafhængigt af den øvrige tekst(79), men især faktaboksen omkring ultralyd kan være svær at læse uafhængigt, da den ikke forklarer, hvad en ultralydsundersøgelse er, samt hvordan og hvorfor den foretages, hvilket findes i tekstafsnittet "*Yderligere undersøgelse*". Den anden faktaboks er meget lig med to af punkterne i tekstafsnittet "*For og imod mammografiscreening*", som begge omhandler risikoen for falsk-positivt og falsk-negative svar ved mammografiscreening. Information som er vigtigt for kvinden når hun skal træffe valget om deltagelse(6,43).

I pjecen er anvendt et billede, der viser en røntgenbillede af et bryst, s.10. Billedet kan forbindes til teksten og er placeret ved den tilhørende tekst, men der er ikke henvist til billedet i den tekstpassage, det tilhører. Det er ikke forsynet med en selvstændig billedtekst, hvorfor der kan opstå tvivl om, hvorvidt det er et billede fra en ultralydsscanning eller en røntgenundersøgelse af brystet, og det bidrager ikke med opklaring af teksten.

Det kommunikationsanalytiske niveau

På det næranalytiske niveau var analysens fokus internt på tekstens indhold og form. Spørgsmålene til teksterne omhandlede, *hvor* og *hvordan* tekstens budskaber kommunikeredes til kvinden. På det kommunikationsanalytiske niveau skal analysen bidrage til at forstå, *hvorfor* tekstens budskaber kommunikerer til kvinden. Derfor er det på kommunikationsanalytisk niveau nødvendigt at inddrage *konteksten* i analysen. Konteksten kan rumme forklaringer på, hvorfor tekstens form og indhold præsenteres, som det bliver. Analysens fokus lægges på *kommunikationssituationen* mellem afsender, modtager og teksternes *institutionelle forankring*(77). Udgangspunktet er fem spørgsmål, der stilles til teksten. En uddybning af disse kan findes i metodeafsnittet.

Det kommunikationsanalytiske niveau Spørgsmål til teksten

- 1. Hvem er afsender, og hvordan viser afsenderperspektivet sig i teksten?
- 2. Hvem er den faktiske modtager - svarer det til den implicitte modtager i teksten?
- 3. Hvordan er over/under-relationen og tæt på/langt fra-relationen?
- 4. Svarer de objektive og subjektive relationer til hinanden og til genren?

Tekster er envejskommunikation, hvor *afsender* overfører informationer til *modtager* gennem et *medie*. I dette tilfælde overfører de sundhedsprofessionelle informationer til kvinderne gennem et brev og en pjece. Kommunikationsanalysen baseres på, at denne overførsel foregår i en *bestemt situation*, ud fra en *bestemt hensigt* og med en *bestemt effekt*. Denne forudsætning danner forklaringsrammen for kommunikationsanalysen af teksterne(77).

Der skelnes mellem to former for kontekster på to forskellige analytiske abstraktionsniveauer, *meddelelsessituationen* og *kommunikationssituationen*. Meddelelsessituationen er den konkrete og unikke situation, som teksten opstår i eller læses i. Det er en enkeltstående situation, som kun opstår i øjeblikket, og som ikke kan gentages, og den kan derfor kun analyseres som et isoleret tilfælde. Den konkrete meddelelsessituation er situationen, hvor kvindens læser informationsmaterialet. Den er bestemt af de sociale sammenhænge, hvori den indgår. Sammenhængene består af nogle faste strukturelle træk, som benævnes kommunikationssituationen. Denne indbefatter *rollefordelinger* og *rollerelationer*, defineret på et *abstrakt* niveau, der kan sige noget mere generelt om. Det er denne kommunikationssituation, som analyseres, og analysen foregår derfor på det abstrakte forklaringsniveau med fokus på de sociale roller(77).

1 Hvem er afsender, og hvordan viser afsenderperspektivet sig i teksten?

Der kan skelnes mellem den faktiske *afsender*, *kommunikator*, *producenten* og *fortælleren*. Den faktiske afsender er den person eller institution, som har ansvaret og skal stå inde for tekstens for budskab. Kommunikatoren er den person eller institution, som formidler budskabet, mens producenten er den person eller institution, der finansierer teksten. Fortælleren er den "stemme", der kan identificeres i teksten(77).

Angående brevet er disse roller sammenfaldende og tildelt Afdelingen for Folkeundersøgelser i Region Midtjylland. Dette kommer til udtryk i brevets sidehoved i øverste højre hjørne og i afslutningen efter "*venlig hilsen*" på anden sidste linje i brevet. Den faktiske afsender i pjecen er Sundhedsstyrelsen, som er markeret med sit logo på forsiden, mens kommunikator er både Sundhedsstyrelsen og Komiteen for Sundhedsoplysning, som det oplyses på bagsiden: "*Manuskript: Sundhedsstyrelsen og Komiteen for Sundhedsoplysning*"s.12. Ophavsretten tilhører Komiteen for Sundhedsoplysning. Sundhedsstyrelsen er pjecens producent og har betalt Komiteen for Sundhedsoplysning for udarbejdelsen. Det er ligeledes Sundhedsstyrelsen, der fremstår som fortæller i pjecen, hvilket eksempelvis er symboliseret i logoet på forsiden og i følgende formulering: "*Sundhedsstyrelsen har valgt at lægge megen vægt på resultaterne fra en omhyggelig, uafhængig engelsk vurdering af den videnskabelige litteratur*"s.11.

Udformningen af teksten er påvirket af en række forhold hos afsenderen, eksempelvis køn, alder, uddannelse, viden, holdninger, normer, rolle, interesse, hensigt mm. - alle er forhold, som er bestemmende

for afsenderens *perspektiv*, der er det filter, hvorigennem verden betragtes. Ethvert perspektiv bygger på et bestemt sæt værdier og normer, som, eksplicit eller implicit, kommer til udtryk i teksten. Perspektivet er bestemmende for afsenderens præferencer, dvs. der er noget at foretrække frem for noget andet. Perspektivet har derfor betydning for hvilken *seleksion* af virkeligheden, der præsenteres i teksten, samt hvordan de udvalgte aspekter *farves*. *Perspektivmarkører* er en betegnelse for de træk i teksten, som viser afsenderens holdning til emnet(77).

Sundhedsvæsenet er domineret af et biomedicinsk sundhedsbegreb, hvor en risiko- og sygdomsorienteret holdning til sundhed er kendetegnet i kommunikationen(41,86). Afsenderen tilbyder kvinden, der er i særlig risiko for brystkræft, en mammografiscreening med henblik på at opspore symptomer på brystkræft i et tidligt stadium(5,8,16,17). Tilbuddet og afsenderperspektivet kan derfor placeres i den biomedicinske forståelsesramme. Denne er kendetegnet ved en evidensbaserede årsags-/virkningstænkning med fokus på kausale sammenhænge, og hvor sundhed defineres som fravær af sygdom. Den biomedicinske forståelse, hviler på præmisser som rationalitet, objektivitet, målinger og forklaringer. Dette afsenderperspektiv kommer til udtryk gennem tekstens perspektivmarkører. Det biomedicinske perspektiv har afgørende betydning for, hvordan afsenderen betragter screeningstilbuddet, da det anses gennem en epidemiologisk risiko- og sygdomsorienteret holdning, hvor antallet af brystkræft ramte kvinder skal kortlægges og udbredelsen af brystkræft forsøges minimeres. (41,86).,

Afsenderperspektivet udtrykkes i brevet ved sætning: *"Mammografiscreening kan påvise eventuel brystkræft i et tidligt stadium, hvor du ikke selv kan mærke det"*, da mammografiscreeningen giver mulighed for at "måle og forklare", om kvinden har brystkræft, idet røntgenbilledet objektivt enten viser en knude eller ej. Den risiko- og sygdomsorienterede rationalitet kommer også til udtryk i sætningen *"Vi har bestilt tid til dig"*. I det biomedicinske afsenderperspektiv er det gavnligt for alle kvinder mellem 50-69 år at deltage i undersøgelsen, fordi den kan afgøre, om de har brystkræft eller ej og dermed, om de har brug for behandling eller ej - for at undgå sygdom.

I pjecen på henholdsvis side 2 og side 10 kommer afsenderens biomedicinske perspektiv eksempelvis til udtryk i sætningerne: *"for hver 1.000 kvinder"* og *"Røntgenstråler kan i sig selv give en lille risiko for at udvikle kræft, men stråledosis ved mammografi er ubetydelig og opvejes af de liv, der reddes ved mammografiscreeningen"*. Den første sætning er udtryk for den epidemiologiske kortlægning af sygdomstilfælde, den anden er udtryk for risiko- og sygdomsorienteret rationaliteten i forhold til screeningstilbuddet, hvor risici objektivt opvejes med henblik på at undgå sygdom og forlænge livet mest muligt. Afsenderens biomedicinske perspektiv kommer særligt til udtryk i afsnittet *"Kort om brystkræft"*, hvor de fleste af sætningerne giver udtryk for evidensbaseret rationel og objektiv risiko- og sygdomsorienteret tænkning med fokus på årsagssammenhæng: *"Stigende alder og arvelige forhold kan give øget risiko for at udvikle brystkræft"*s.8, og *"Muligheden for at foretage en brystbevarende operation*

afhænger af knudens type, størrelse og placering samt brystets størrelse”s.8. Der er evidensbaseret objektiv sammenhæng mellem eksponering (alder) og udfald (øget risiko for sygdom).

Afsenderens biomedicinske perspektiv har betydning for *selektionen og farvningen* af ordvalget i både brevet og pjecen(77). Sundhedsstyrelsen og Afdelingen for Folkeundersøgelser betragter det som gavnligt for alle kvinder mellem 50-69 år at deltage i undersøgelsen, fordi den kan afgøre, om de har brystkræft eller ej, og om de dermed har brug for behandling eller ej. Derfor rummer begge dokumenter det positive ord *”invitation”* for indkaldelse til undersøgelse. Pjecen angiver adskillige risiko- og sygdomsorienterede samt objektive og rationelle årsagssammenhænge til, at tidlig opsporing er nødvendig: *”Man forbedrer chancerne for at overleve”s.4, ”bedre mulighed for at kunne tilbyde brystbevarede operation”s.4 og ”medicinsk behandling vil ofte være mindre belastende”s.4.*

Screeningsundersøgelsens ulemper forklares ikke i brevet. Pjecen forklarer ulemperne ganske kort på fjerde side. Den manglende og/eller korte forklaring kan skyldes, at det ud fra afsenderens biomedicinske perspektiv anses som fordelagtigt for kvinden at deltage, da tilbuddet giver mulighed for tidligere opsporing af sygdom og dermed bedre prognose, hvorfor formålet og budskabet med dokumenterne er, at kvinden bør deltage i undersøgelsen. At dette er budskabet begrundes i det biomedicinske perspektiv, hvor en høj deltagerprocent er en forudsætning for, at den ønskede effekt af mammografiscreeningsprogrammet opnås, hvilket er efterstræbelsesværdigt i en evidensbaseret naturvidenskabelig optik(23). ,

2 Hvem er den faktiske modtager, og svarer det til den implicitte modtager i teksten?

Der skelnes mellem adressaten og modtageren. Adressaten er personen, afsenderen ønsker at henvende sig til, mens modtageren er den, som faktisk modtager budskabet. I pågældende dokumenter er adressaten kvinderne, som tilbydes mammografiscreening, mens modtageren er kvinderne, der rent faktisk læser teksten. Hvis der er tale om flere adressater, som i dette tilfælde alle kvinder i alderen 50-69 år, betegnes disse den primære *målgruppe*(77).

Begrebet "den implicitte modtager" er forestillingen om læseren, der kan "læses" ud af teksten. Brugen af de mange fagudtryk i pjecen indikerer, at den implicitte modtager besidder en sundhedsfaglig viden, som kan anvendes til at læse teksten og forstå indholdet. Dette gør sig langt fra gældende for alle kvinder, men det kan være gældende for et fåtal samt for *sekundære målgrupper* - myndigheder og eksperter, som også læser dokumenterne(77).

Både pjecen og brevet rummer en beskrivelse af kvindens manglende evne til selv at kunne mærke små knuder i brystet: *”Nogle kræftkunder kan være så små, at du endnu ikke kan føle dem med hånden”s.3 og ”Mammografien kan påvise eventuel brystkræft i et tidligt stadium, hvor du ikke selv kan mærke det”.*

Beskrivelsen rummer en implicit fremstilling af kvinden som potentiel syg. Der lægges op til, at hun - i egen

interesse - selv skal tage vare om egen sundhed ved at efterleve de sundhedsprofessionelle eksperters opfordring til at deltage i undersøgelsen - kvinden selv besidder ikke den fornødne viden og ekspertise til at vurdere, om hun er syg. Kvinden tildeles implicit en passiv rolle, hvor hun forventes at efterleve eksperternes opfordring til at deltage i undersøgelsen. Parsons var en af de første til at interessere sig for forholdet mellem de sundhedsprofessionelle og patienten i en social-psykologisk forståelse. Han har beskrevet de sundhedsprofessionelles og patientens roller som komplementære, institutionaliserede og sociale. De sundhedsprofessionelles rolle er kendetegnet ved magt og kompetencer. Deres praksis afspejler sundhedsvæsnets værdier, mens patientens rolle er præget af afmagt, afhængighed og passivitet(36,41). Denne paternalistiske tilgang til patientrolle er forældet i det nutidige sundhedsvæsen, hvor kvinden forventes at have en mere aktiv rolle og være informeret om sin tilstand og behandlingsmulighederne og samtidig have sine præferencer in mente for at kunne agere som forbruger(6,40,43).

Ved læsning af pjecens sætning: *"Det er din beslutning, om du vil tage imod tilbuddet om undersøgelse, for kun du kan vurdere, hvad der vejer tungest for dig"*s.4 forventes det implicit, at modtageren=kvinden agerer som velinformeret forbruger på et marked, hvor hun ud fra egne præferencer skal søge information, tage kritisk stilling til et valg, acceptere eller afvise tilbuddet og sætte sig ind i ydelsernes kvalitet og effektivitet(6,40,43).

Hun forventes at kunne udfylde rollen som et uafhængigt, kalkulerende individ, der vægter forskellige alternativer i forhold til hinanden og efterfølgende træffer uafhængige valg(6,40,43). Den liberale kurs i samfundet har betydet, at der over en længere periode i sundhedsvæsnet har været fokus på at opretholde individets autonomi og frie valg. Det har medført en forbrugerkultur, hvor de sundhedsprofessionelle opgiver deres autoritet og overlader beslutningen til kvinden, og hvor de muligvis ikke tager personligt engagement og involverer sig i kvindens beslutningsproces(6,40,43).

3 Hvordan er over/under-relationen og tæt på/langt fra-relationen?

I kommunikationsanalysen er rollebegrebet vigtigt. En rolle er et på forhånd defineret sæt attituder, som den enkelte indtager for dennes omgivelser i en given social situation(77). Sundhedsstyrelsen og Afdelingen for Folkesygdomme indtager rollen som myndigheden "sundhedsvæsnets", mens kvinden indtager rollen som "patient" og "forbruger" af sundhedsvæsnets. Disse roller indebærer forventninger, som både modtager og afsender forsøger at leve op til. To slags normer, de *konstituerende* og de *strategiske*, er bestemmende for rollerne(77).

De *konstituerende* udgør normer, der skal overholdes, for at der kan være tale om en egentlig rolle(77). Dette gælder eksempelvis for sundhedsprofessionel-patient *rollerelationen* - der skal være en sundhedsprofessionel, for at der kan være en patient - og omvendt. De *strategiske* normer varierer afhængig af omstændighederne(77), eksempelvis kan den sundhedsprofessionelle enten være aktiv eller

passiv, men stadig udfylde "sundhedsprofessionelrollen" uden at overtræde de grundlæggende *rollenormer*. Afsenderne indtager en sundhedsprofessionel rolle og er meget bevidste om rollebegrebet. De har anvendt det offensivt og strategisk, hvilket kommer til udtryk i formuleringerne. I brevet indtager afsenderen en aktiv, autoritær ekspertrolle, som implicit kommer til udtryk i sætningerne: "*Region Midtjylland tilbyder alle kvinder mellem 50-69 år en røntgenundersøgelse af brystet*" og "*Mammografien kan påvise brystkræft i et tidligt stadium, hvor du ikke selv kan mærke det*" og "*Vi har bestilt tid til dig*". Samme rolle er at finde i pjecens formuleringer: "*Sundhedsstyrelsen har lavet en samlet afvejning af fordele og ulemper og anbefaler på den baggrund, at alle kvinder i alderen 50-69 år tilbydes mammografiundersøgelse for at opspore brystkræft tidligt*" s.3 og "*Nogle kræftknuder kan være så små, at du endnu ikke kan føle dem med hånden*" s.3. I pjecen indtager afsenderen, Sundhedsstyrelsen, også en mere passiv sundhedsprofessionel rolle som vidensagent for kvinden, hvilket implicit kommer til udtryk i formuleringen: "*Det er din beslutning, om du vil tage imod tilbuddet om undersøgelse, for kun du kan vurdere, hvad der vejer tungest for dig*" s.4. Denne sætning er dog den eneste i dokumenterne, hvor afsenderen fremstår passiv og lader valget være op til den enkelte kvinde, mens den autoritære ekspertrolle bliver forstærket af de mange fagudtryk og fagjargon, der anvendes.

Udformningen af teksterne er påvirket af relationen mellem afsender og modtager. Denne relation kan være præget af mange faktorer. To centrale faktorer er *magt* (over/under) og *formalitet* (tæt på/langt fra). Et ubalanceret magtforhold er en *asymmetrisk relation*. I en *symmetrisk relation* er parterne jævnbyrdige. Den asymmetriske relation kan være baseret på *magt*, hvor den ene part kan tvinge den anden til noget, eller *konventioner*, som bygger på frivillighed. Den asymmetriske relation er institutionelt betinget, da kommunikationssituationen i større eller mindre grad består i faste roller, rollefordelinger og rollerelationer(77). De rummer alle en række konstituerende træk, der kan sige noget mere generelt om den autoritære sundhedsprofessionelle rolle eller rollen som vidensagent, der præsenteres for patienten og omvendt patients passive roller eller forbrugerrolle. Forholdet mellem afsender og modtager kan betragtes som asymmetrisk, men konventionelt, fordi kvinden kan fravælge tilbuddet i brevet: "*Du kan ændre eller aflyse din tid.... og eventuelt framelde dig screeningsprogrammet*" og pjecen: "*Hvis du ikke ønsker information eller undersøgelse, kan du kontakte din lokale screeningsklinik og melde dig fra ordningen*" s.3. I den asymmetriske *kompetencerelationen* bygger forholdet på, at afsenderen er mere kompetent og har større viden end modtageren, hvilket er tilfældet i de to tekster. Det kommer særligt til udtryk i sætningerne fra brevet: "*Mammografien kan påvise brystkræft i et tidligt stadium, hvor du ikke selv kan mærke det*" og fra pjecen: "*Nogle kræftknuder kan være så små, at du endnu ikke kan føle dem med hånden*" s.3. I disse formuleringer gives implicit udtryk for, at de sundhedsprofessionelle besidder en viden og ekspertise, som kvinderne ikke har, hvorfor der er behov for de sundhedsprofessionelles viden og kompetence til at kunne foretage valget om at acceptere eller afvise screeningstilbuddet.

Relationen kan også karakteriseres ved graden af formalitet i forholdet mellem afsender og modtager. Brevet kan betegnes som en *skrivelse*, der skaber en formel relation. Det indledes meget formelt med at skabe en distance til den enkelte kvinde, da det ikke specielt er hende, men alle kvinder i aldersgruppen 50-69 år henvendelsen går til. Afsender er ligeledes placeret først i brevets to første afsnit *"Region Midtjylland"* og *"Vi"*, hvilket implicit skaber en distance til modtageren og indikerer, at afsenderen er af betydning. I de efterfølgende afsnit bliver relationen mindre formel, hvilket kommer til udtryk i, at modtageren betegnes *"du"*. Pjecen indledes med en uformel sætning *"Du inviteres hermed til en mammografi"*s.2. Modtageren tiltales med *"du"*, hvilket skaber en uformel og tæt relation mellem afsender og modtager, hvor modtageren umiddelbart føler, at det er vedkommende for hende. De efterfølgende to sætninger er af formel karakter og distanceskabende: *"Alle kvinder i alderen 50-69 år får tilbudt mammografi hvert andet år. Formålet med screeningsundersøgelsen er at redde liv ved at finde brystkræft og celledorandringer tidligt"*s.2. Når modtageren læser dette, kan der opstå tvivl om, hvordan det er vedkommende for hende. Sætninger, som tiltaler modtageren med *"du"*, skaber den uformelle og tætte relation, og de anvendes adskillige gang i pjecen. Der opretholdes dog stadig en distance, da mere formelle sætninger, hvor kvinden omtales i tredje person, også indgår i pjecen: *"Nogle kvinder oplever, at det gør ondt"*s.6, *"Hvis mammografiundersøgelsen viser forandring, vil kvinden ofte blive indkaldt til yderligere undersøgelser"*s.12, *"Mange af de kvinder, der indkaldes til ny undersøgelse, har ikke brystkræft"*, *"mange kvinder får brystkræft, uden at man ved hvorfor"*s.8 og *"Kvinder med implantat foran brystmusklen kan som regel ikke undersøges med mammografi"*s.10.

At afsenderen fremstår både autoritær og formel samt passiv og uformel, kan betyde, at kvinden kan have svært ved at forholde sig til teksten, fordi hun skal forholde sig til og engagere sig i flere typer relationer(77) og opfylde afsenders forventning om, at hun skal være både passiv patient og aktiv forbruger.

4 Svarer de objektive og subjektive relationer til hinanden og til genren?

Den objektive relation er et socialt bestemt rollesæt, mens den subjektive relation er den attitude og strategi, som fyldes i rollerelationen(77). I brevet kan den subjektive relation karakteriseres ved, at den sundhedsprofessionelles rolle er at være aktiv, autoritær og anvisende overfor kvinden, medens kvindens rolle er passivt at følge de sundhedsprofessionelles anvisninger. Dette skaber en relation, hvor den professionelle afgør, og kvinden indvilliger - en *"professionel beslutning"*, hvilket udtrykkes implicit i den tildelte tid. Den sundhedsprofessionelle identificerer de nødvendige undersøgelser og præsenterer selekteret information til kvinden. Det antages, at den professionelle og kvinden deler samme holdning og samme kriterier for det rette valg for kvinden. Dette forudsætter, at den professionelle kender kvindens individuelle værdier og præferencer. I den skriftlige formidling vedrørende screeningstilbuddet må denne antagelse anses for umulig at indfri, da hver enkelt kvinde har egne erfaringer, værdier og præferencer.

Denne relation kan betegnes, som paternalistisk, da den professionelle på vegne af kvinden ved, hvad der er bedst for hende, hvorved hendes autonomi begrænses(6,39,40,43,87).

Denne relation er også fremtrædende i pjecen, som dog også, i stik modsætning hertil, rummer en subjektiv relation, der er karakteriseret ved, at den sundhedsprofessionelle blot objektivt og fagligt informerer mere eller mindre oplyste kvinder, mens kvinden egenrådig forventes at træffe beslutningen – et "forbrugervalg". Dette udtrykkes implicit gennem sætningen: "*Det er din beslutning, om du vil tage imod tilbuddet om undersøgelse, for kun du kan vurdere, hvad der vejer tungest for dig*"s.4. Her er den professionelles rolle reduceret til vidensagent for kvinden, der som et informeret individ nu selvstændigt kan træffe valget om deltagelse i screeningstilbuddet, baseret på egne erfaringer, værdier og præferencer. For at kvinden eneansvarligt kan træffe valget, forudsætter det, at hun er fuldt bevidst om egne værdier og præferencer og hvilke af disse, tilbuddet vil berøre. Denne forudsætning kan udfordres, da de fleste kvinder først bliver bevidst om disse, når de bliver berørt i beslutningsprocessen(6,39,40,43,87).

Det er komplekst at skulle definere den objektive relation, det socialt bestemte rollesæt for, hvordan relationen mellem de sundhedsprofessionelle og en kvinde, bør være, da dette blandt andet afhænger af den konkrete situation og det mere overordnede perspektiv, hvorfra relationen ønskes defineret. I de sundhedsprofessionelles biomedicinske perspektiv, hvor objektive og rationelle forklaringsmekanismer har afgørende betydning, kan en professionel beslutning betragtes som værende objektiv. På samfundsmæssigt plan står det biomedicinske perspektiv dog i stæk modsætning til den fremtrædende liberale ideologi, hvor individets autonomi vægtes højt - derfor er forbrugervalget et modsvar på den professionelle beslutning, og det kan betragtes som den objektive relation. Formidling af patientinformation skal foregå på patientens præmisser, hvorfor den objektive relation bør defineres ud fra kvindens perspektiv. Fra dette perspektiv er det utrolig svært at definere den objektive relation, da den er afhængig af individuelle præferencer, holdninger, værdier og erfaringer(79). Den selvstændige kvinde vil sandsynligvis gerne deltage i beslutningsprocessen, men da beslutningen vedrører et komplekst sundhedsfaglig forhold med personlige konsekvenser for hende, er det sandsynligvis kun de færreste kvinder, som enerådigt ønsker at træffe beslutningen om at acceptere eller afvise tilbuddet. I så fald bør den objektive relation føre frem til en "fælles beslutningstagning", hvor den sundhedsprofessionelle anvender sin sundhedsfaglige viden, færdigheder og evner til at rådgive kvinden med respekt for hendes præferencer, værdier og erfaringer gennem udveksling af information. Hvis den fælles beslutningstagning anses som den objektive relation, rummer den en række forventninger, som de subjektive relationer, der kan identificeres i teksterne, ikke formår at opfylde. Betragtet i modtagerens perspektiv, kvinden kan derfor have svært ved at forholde sig til tekst, når hun har behov for at indgå i en tillids- og respektfuld relationen(79).

Fortolkning

Dokumentanalysen har bidraget til at studere, hvordan sproget bliver brugt til kommunikation i en konkret social kontekst mellem kvinder og sundhedsprofessionelle. Dokumenterne bliver derfor betragtet som et af elementerne i denne kommunikationssituation(79). Analysen af de objektive og subjektive relationer viste, at flere subjektive relationer kunne identificeres i det tilsendte materiale - henholdsvis relationer, der repræsenterer en "professionel beslutning" og et "forbrugervalg".

Gennem informationsmaterialet fremstår de sundhedsprofessionelles rolle splittet. De har til hensigt at fremstå som vidensagenter for den enkelte kvinde og formidle de informationer, hun har brug for til at kunne træffe et informeret valg. Samtidig har de også en forventning om, at hun deler deres biomedicinske perspektiv på screeningstilbuddet. Informationsmaterialet rummer derfor divergente forventninger til kvindens rolle i valget. Der er en forventning om, at hun på baggrund af informationsmaterialet kan træffe en selvstændig beslutning om at acceptere eller afvise screeningstilbuddet ud fra egne erfaringer, værdier og præferencer samt en modstridende antagelse om, at hun blot tager imod screeningstilbuddet og møder frem på til den tildelte tid. Derfor kan hos den enkelte kvinde opstå tvivl om hvilken rolle, hun bør indtage i beslutningsprocessen – forbrugerrollen eller den passive patientrolle.

Den "professionelle beslutning" er den mest fremtrædende relation i informationsmaterialet. Her udtrykkes den bl.a. gennem den tildelte tid og budskabet: *"Nogle kræftknuder kan være så små, at du endnu ikke kan føle dem med hånden"*s.3. Argumentationen og afsenderens rolle er en aktiv, autoritær ekspertrolle, der eksempelvis også udtrykkes gennem de mange fagudtryk og fagjargoner samt den asymmetriske kompetencerelation mellem afsender og modtager, hvor afsender/modtagerforholdet bygger på afsenders større kompetencer og større viden - kvinden bør, som det forventes, følge deres råd. Denne rollefordeling, "professionelle beslutning", kan betragtes som en strategi fra de sundhedsprofessionelles side med formål om at "nudge" puffe(88) kvinden i en bestemt retning i beslutningsprocessen ved mammografiscreeningstilbuddet, hvilket dermed vil kunne resultere i hendes deltagelse. Nudging'en kommer særligt til udtryk gennem tildelingen af en tid, hvilket er en eksplicit opfordring til deltagelse - ikke en opfordring om stillingtagen(88). Dette kommer også til udtryk i den simple beskrivelse af screeningstilbuddets ulemper. Disse nudgings-forsøg antager, at kvinden har samme holdning til screeningstilbuddet, som de sundhedsprofessionelle, og at hun har fået al relevant information, men det er langt fra sikkert(88).

Analysen viste, at de sundhedsprofessionelles kommunikation med kvinden er forankret i deres sundheds- og sygdomsopfattelse. Dette gør, at formidlingen af viden til kvinden kan opleves ud fra to perspektiver - kvindens hverdagsorienterede lægmands-perspektiv og de sundhedsprofessionelles biomedicinske ekspertperspektiv. Perspektiverne er vidt forskellige, hvilket kan skabe *barrierer* for kommunikationen(79). Forudsætningen for succesfuld patientinformation er, at modtageren både får og forstår de nødvendige

informationer til at kunne foretage et reflekteret valg, baseret på egne værdier og præferencer. Det er kompliceret og svært at give denne information, da den inddrager et stort og kompliceret fagområde, som skal formidles kort og forståeligt til en modtager, der ikke besidder samme faglige forudsætninger som de sundhedsprofessionelle. Det er derfor vigtigt, at der kommunikeres på kvindens præmisser. Dette er særlig vigtigt ved valg, hvor det er vanskeligt at tage stilling(79), eksempelvis ved mammografiscreeningstilbuddet. Det er derfor nødvendigt at vurdere, om der i dokumenterne kommunikeres på kvindens præmisser, da dette bør være hensigten og er forventeligt i genren patientinformation. Dette danner grundlaget for den videre vurdering af dokumenterne.

Vurdering

Leif Becker Jensen har opstillet en række forhold, som har betydning for og kan påvirke kommunikationssituationen samt udgøre en barriere for kommunikation på kvindens præmisser. Dokumentanalysen har illustreret, at informationsmaterialet rummer følgende barrierer(79):

Idealet om en jævnbyrdig kommunikation hæmmes af den skæve rollefordeling mellem de sundhedsprofessionelle og den enkelte kvinde og kan udgøre en *rollebarriere*(79). Analysen viste, at der gennem dokumenternes persuasive genre, budskaber, argumentationsteknik og afsenderperspektiv tilknyttes en autoritet til de sundhedsprofessionelles viden og kompetencer, som kan styrke rollebarrieren og medvirke til, at kvinden reagerer på måder, der må anses som uhensigtsmæssige i forhold til formidlingen, eksempelvis ved ukritisk at acceptere de sundhedsprofessionelles synspunkter. Det er derfor vigtigt at være bevidst om hvilke signaler, informationsmaterialet rummer, og hvilket portræt, der gives af sundhedssystemet(79).

Der kan opstå en *vidensbarriere*, når de sundhedsprofessionelle besidder en stor og specialiseret viden, som skal formidles til en kvinde med ringe eller igen faglig baggrund(79). De identificerede selvindlysende udsagn i analysen er et eksempel på forhold, der kan styrke vidensbarrieren, eksempelvis den vage forklaring af ordet "overdiagnosticering". Det er derfor vigtigt, at informationen er både faglig forsvarlig og relevant for kvinden samt tilpasset hendes forudsætninger(79).

En *sproglig barriere* kan bestå i, at de sundhedsprofessionelles og kvindens sprog er forskellige(79). Analysen af materialets sproglige kode viste, at der er administrative ord, sætningsord, fagsprog, lange og snørklede sætninger samt generelle og abstrakte vendinger. Analysen viste dog også, at andre forhold, der gør videnssprog svært at læse, er forsøgt minimeret. Det er nødvendigt, at information formidles i et sprog, som er forståeligt og har samme betydning for både modtager og afsender. Informationen skal skrives i et sprog, som umiddelbart er tilgængeligt for kvinden(79).

En kommunikationssituationen kan hæmmes af en *forståelsesbarriere*. Faglig viden kan sprogligt være tilgængelig i informationsmaterialet, men hvis kvinden som modtager ikke formår tilegne sig og forstå den

afsendte informationen – sætte den ind i egen forståelsesramme og tilskrive den mening(79) - skabes en forståelsesbarriere. De korte og overfladiske forklaringer af screeningsundersøgelsens ulemper kan styrke forståelsesbarrieren. Hvis kvinden eksempelvis ikke formår at forstå, at overdiagnosticering er forbundet med operation og efterbehandling, er der risiko for, at hun ikke får reflekteret over risikoen for overbehandling i egen forståelsesramme og efter egne erfaringer, værdier og præferencer. Det er derfor vigtigt, at informationen konkretiseres og rummer forklaringer, som kan medvirke til at relatere informationen til den enkeltes situation(79).

Der kan tillige opstå en *institutionsbarriere*, hvis kvinden føler sig alene og magtesløs, når hun har svært ved at overskue sundhedssektorens behandlingssystem, som kan forekomme stort, komplekst og med egne rutiner og procedurer(79). I materialet findes budskaber, som fokuserer på kvindernes manglende evne til at identificere en potentiel dødelig sygdom. Disse budskaber kan medføre, at kvinderne føler sig magtesløse, og institutionsbarrieren styrkes. Det er derfor vigtigt, at informationsmaterialet bryder med en eventuel indforståethed, der gør systemet gennemskuelig(79).

Det er nødvendigt at medtænke ovennævnte barrierer i udarbejdelsen af informationen til kvinderne(79), så den kan gives ud fra kvindens perspektiv og på hendes præmisser på en sådan måde, at materialet understøtter hendes beslutning og muliggør, at hun forstår, reflekterer over og tager stilling til det tilsendte, inden et reflekteret valg foretages.

Sundhedsstyrelsen har i sin ambition udtrykt, at informationsmaterialet skal være skrevet på en måde, der *"understøtter, at den enkelte kan træffe et informeret, frit til- eller fravalg"*, s.27"(23). Dette fremgår også af informationsmaterialet, men da det rummer divergente forventninger til kvindens rolle, er der plads til forbedring. Dokumentanalysen har illustreret, at den fremtrædende rolle, kvinden forventes at have i valget, er rollen som "passiv patient", hvilket ikke er i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens ambition. De sundhedsprofessionelles erklærede hensigt med informationsmaterialet er derfor ikke i overensstemmelse med den hensigt, der kan fremanalyseres i informationsmaterialet.

Informationsmaterialets forventning til kvinden som "passiv patient" må anses som et forældet synspunkt. Det er nødvendigt at erkende, at kvinden kan have ønske om at blive aktivt involveret i beslutningsprocessen. Dette kræver en patient- centreret tilgang med en "fælles beslutning", da den fælles beslutningstagning rummer mulighed for, at både de sundhedsprofessionelles og kvindens perspektiv på sundhed får betydning, i modsætning til en "professionelle beslutning" (6,39,40,43). De sundhedsprofessionelle vil gennem informationsmaterialer kunne give kvinden bred viden om screeningstilbuddet, teoretisk viden i form af oplysning om risikofaktorer og praktisk viden om, hvad hun kan vælge. Hvis afsenderens budskaber ikke kobler den teoretiske og praktiske viden til de dagligdagserfaringer, den enkelte kvinde besidder, kan det være uhyre svær for en kvinde at forholde sig til

de sundhedsprofessionelles information. Kvinden skal kunne indleve sig i situation og forstå, hvordan informationen har betydning for netop hende. Hun har behov for at kunne tilskrive informationen mening og forstå, hvordan den passer ind i hendes hverdagsforståelse, erfaringer og den konkrete situationen. Hun har behov for at opnå forståelse af, hvordan informationen afspejler sig i hendes egne erfaringer samt at bearbejde den erhvervede viden følelsesmæssigt og kunne fornemme, hvad det rette valg er for hende. Hvis ikke informationen kan kobles til kvindens erfaringer, vil budskabet ikke have betydning for kvinden(89).

Informationen må foregå på kvindens præmisser, så hun bliver i stand til at træffe sit valg i overensstemmelse med egne præferencer(79). Kvinder har ikke altid klare præferencer. Derfor skal informationsmaterialet nødvendigvis hjælpe hende med at blive bevidst om sine præferencer. Det er en svær opgave, da kvinder er forskellige, har forskellige ressourcer og forskellige muligheder for at kunne håndtere valget(6,39,40,43). Patientinformation på kvindens præmisser er en kompliceret proces, som kræver en balancegang. I det skriftlige materiale skal balanceres mellem et symmetrisk og et asymmetrisk forhold. Materialet skal danne forudsætning for kvindens selvbestemmelsesret og anerkende et ligeværdigt forhold, men samtidig også rumme en faglig ekspertise, som skaber et forhold, hvor de sundhedsprofessionelle er overordnede i forhold til kvinden. Tilsvarende gør sig gældende for formaliteten, hvor de sundhedsprofessionelle skal vise empati, leve sig ind i og forsøge at forstå kvindens situation. Samtidig skal de distancere sig så meget, at det helt klart fremgår, kvinden har den endelige afgørelse(1). For kvinden ligger udfordringen i at skulle skelne egne værdier fra værdierne i hendes kontekst. I stedet for at orientere sig efter de udefrakommende input skal kvinden orientere sig ud fra egne værdier, holdninger og præferencer. Informationsmaterialet skal understøtte hendes beslutningsproces så hun kan foretage et kvalificeret valg - informationen skal bidrage til, at der for den enkelte opnås værdiafklaring gennem refleksion og kritisk stillingtagen(6,39,40,43).

Analysen har vist mulighed for, at materialet kan forbedres, så kvindens perspektiv tilgodeses i større grad. En forbedring kan give kvinden mulighed for at træffe det for hende mest hensigtsmæssige valg via en fælles beslutningstagning, som inkorporerer hendes præferencer og den evidensbaserede viden i opvejningen af valgmulighederne. Dette er omdrejningspunktet for vurderingen af, hvordan den fælles beslutningstagning kan understøttes ved inddragelse af sundhedskompetencebegrebet i materialefremstillingen, hvilket afslutningsvis forsøges konkretiseret i forslag til forbedring af informationsmaterialet.

Sundhedskompetencers betydning i informationsformidlingen

Projektet har til hensigt at vurdere, hvordan der med fokus på kvindens sundhedskompetencer i informationsformidlingen kan ydes støtte til hende i beslutningsprocessen, så hun kan blive aktivt involveret. Det overordnende formål med informationsmaterialet er at give kvinden den nødvendige og

tilstrækkelige viden, så hun i beslutningsprocessen når frem til at kunne træffe et refleksivt og informeret valg vedrørende mammografiscreeningstilbuddet. Informationen skal gøre hende kapabel til at overskue sine muligheder og vurdere dem ud fra egne erfaringer og præmisser. Det er derfor ikke tilstrækkeligt at kunne læse og forstå sproget i materialet - det er også nødvendigt, at der opnås forståelse på et dybere niveau. Nutbeam's sundhedskompetencebegreb kan anvendes som referenceramme til udvikling af materialet, så det kan understøtte en kvinde i hendes beslutningsproces. Begrebets tre niveauer kan anvendes til at forklare hvilke forhold og færdigheder, der er nødvendige for, at informationsmaterialet fremmer forståelsen og understøtter beslutningsprocessen ved valget om at acceptere eller fravælge mammografiscreeningstilbuddet.

De funktionelle sundhedskompetencer kræver en basal forståelse af informationerne vedrørende screeningstilbuddet, hvorfor det er nødvendigt, at materialet er skrevet i et let tilgængeligt og forståeligt sprog, så budskaberne kan afkodes, og kvinden kan tilskrive dem mening. Angående netop dette forhold har analysen vist, at materialet kan forbedres. Det er vigtigt, at udformningen understøtter kvindens basale læsefærdigheder, da disse er en forudsætning for at opnå specifik viden og forståelse af abstrakte begreber. M.h.t. de funktionelle sundhedskompetencer er det nødvendigt, at kvinderne opnår basal viden om udbredelsen og risikoen for brystkræft, om mammografiscreeningsundersøgelsen, om fordele og ulemper i forbindelse med screeningen samt får kendskab til de begreber og medicinske ord, der er nødvendige for, at de kan forholde sig til tilbuddet(72).

Interaktiv sundhedskompetence fordrer kognitive og sociale færdigheder som redskaber til at opnå forståelse og anvendelse af information. Kvinden skal være i stand til at identificere, udtrække og fortolke informationen, så hun kan vurdere, om de nye informationer er i overensstemmelse med hendes forudgående erfaringer og viden. Informationsmaterialet skal derfor udvikles med dette in mente; eksempelvis skal risikofaktorerne præsenteres, så kvinden kan afgøre hvilken betydning, de har for hende(72). Der præsenteres to Cochrane reviews omkring risikokommunikation(57,58). Det er også nødvendigt, at materialet fremmer kvindens evne til at formulere spørgsmål, udtrykke bekymring og spørge om råd, hvilket kan gøre hende i stand til at diskutere screeningstilbuddet med pårørende eller sundhedsprofessionelle. Informationsmaterialet kan eksempelvis indeholde en opfordring til at formulere spørgsmål om screening og efterfølgende diskutere dem med andre. Interaktive sundhedskompetencer dækker også over evnen til at udtrykke præferencer. Disse skal kvinden være i stand til at udtrykke for screeningsdeltagelse. En værdisafklaringsøvelse er et anvendeligt værktøj til at fremme disse evner hos den enkelte. Den kan derfor med fordel inddrages i informationsmaterialet, så kvinden får mulighed for at træffe en beslutning, hun føler sig sikker og fortrolig med at have truffet(72).

Kritisk sundhedskompetence indbefatter, at kvinden er i stand til kritisk at analysere information og anvende oplysningerne til at udøve større kontrol over situationen, at hun besidder højere kognitive og

sociale færdigheder. Hun skal være i stand til at forholde sig kritisk til informationsmaterialet, både med hensyn til troværdighed og det overordnede og ofte implicitte formål, som screeningstilbuddet har i en bredere social kontekst. Det er svært at give konkrete forslag til, hvordan disse færdigheder kan fremmes gennem informationsmaterialet. Der er identificeret et begrænset antal studier, der har udviklet komplekse beslutningsværktøjer med disse kompetencer in mente til understøttelse i beslutningsprocessen.

Alle tre sundhedskompetenceniveauer er vigtige i beslutningsprocessen; de funktionelle for at kunne opnå viden, de interaktive for at kunne tilskrive denne viden mening og kommunikere med andre om egne præferencer, og de kritiske for kritisk at kunne forholde sig til troværdigheden af informationsmaterialet. Samspillet mellem de tre niveauer må ses som en interaktiv proces, der gør kvinden i stand til at deltage aktivt i beslutningsprocessen.

5 Diskussion

I dette afsnit diskuteres de metodiske valg og resultater i forbindelse med projektets undersøgelse af, hvordan de komplekse fordele og ulemper, som hænger sammen med screeningstilbuddet, formidles til kvinden, samt hvordan fokus på sundhedskompetencer i informationsformidlingen kan yde støtte til kvindens beslutningsproces, så hun aktivt involveres og opnår et reflekteret valg, baseret på egne præferencer.

Litteratursøgning

Projektet er udformet som et litteraturstudie. Derfor er litteratursøgningen et centralt omdrejningspunkt i projektets metode. I flere omgange og gennem forskellige søgeteknikker er der fundet litteratur anvendt i projektet. Efterfølgende afsnit diskuterer de foretagne metodiske valg i forbindelse med litteratursøgningen.

Søgestrategi og søgeord

Der er anvendt tre forskellige strukturerede søgestrategier med tilhørende søgeord som supplement til de ustrukturerede litteratursøgninger. Der er foretaget to indledende, mindre strukturerede søgninger og en fuldt struktureret systematisk bloksøgning.

Indledende søgninger

Ved identificering af litteratur omhandlede fælles beslutningstagning blev foretaget en indledende søgning på emneordet "Decision Making" i Pubmed. Grundet den store mængde litteratur inden for området søgtes efterfølgende efter systematiske reviews i Cochrane Library. Der blev tillige søgt på Sundhedsstyrelsens hjemmeside for at identificere dansk litteratur om beslutningstagning på sundhedsområdet. Yderligere litteratur blev fundet gennem kædesøgning på de identificerede publikationers referencelister. Denne

søgning har bestemt ikke været udtømmende, men har givet et indblik i den massive mængde litteratur, der findes på området. Hensigten med søgningen var ikke at redegøre for en systematisk viden på området, men at opnå en forståelse for den sundhedsrelaterede fælles beslutningstagning; alligevel kan relevant litteratur være forbigået.

Ved identificering af litteratur om sundhedskompetencebegrebet var hensigten at opnå en begrebsafklaring. Derfor blev samme søgning, inklusiv fritekstord, foretaget med limits på reviews. Anvendelse af review-funktionen begrænsede søgningen. Derfor blev der foretaget en kædesøgning på baggrund af den identificerede litteratur for at sikre, at de relevante, anvendte begrebmæssige forståelser var identificeret. Søgningen blev suppleret med en søgning på "Health literacy" i kombination med enten D. Nutbeam eller K.Sorensen, to af de ledende eksperter på området. Denne søgning vurderes som udtømmende, da der ved omfattende kædesøgning blev ført tilbage til de samme artikler omhandlende begrebsafklaring, hvilket et systematisk review om begrebsafklaringer bekræftede(1).

Bloksøgningen

Bloksøgningen havde et andet formål end de bredere og mere teoretisk orienterede søgninger. Den var struktureret og kvalificeret ved brug af anerkendte principper for systematisk søgning. På baggrund af denne systematik betragtes søgningen som udtømmende, og den har redegjort for den eksisterende litteratur om anvendelse af sundhedskompetencebegrebet i beslutningstagning. Det er dog muligt, at de anvendte søgeord ikke har medført en udtømmende litteratursøgning, og at de har været begrænsende for søgningen. Eksempelvis indeholdt sundhedskompetence-facetten få søgeord, hvor der kun blev søgt på "Health Literacy" som emneord og fritekst. En bredere søgning, hvor emneordet eksempelvis var "Information Literacy", medførte dog for mange irrelevante artikler, som ikke fokuserede på sundhedskompetence, men blot på et generelt behov for information, hvorfor dette søgeord blev udeladt. Bloksøgningen vurderes at være udtømmende, da søgningerne i databaserne og de efterfølgende kædesøgninger førte til identificering af den samme litteratur.

Litteraturudvælgelse og kvalitetsvurdering

Udvælgelse af relevant litteratur er foretaget af én enkelt person, som kan have overset relevant litteratur. Ligeledes er kvaliteten af de identificerede studier vurderet af én enkelt person. Det ville derfor have været fordelagtigt, at mindst én anden person havde deltaget i gennemgange, udvælgelse og vurderingen af litteraturen for at sikre objektivitet i processen. I kvalitetsvurderingen er anvendt tjeklister, der passede til studiedesignet, hvilket har bidraget til systematik og objektivitet i processen.

Dokumentanalysen

Der er gået metodisk til værks med anvendelse af begrebmæssige værktøjer, som har bidraget til, at formålet med dokumentanalysen er opfyldt i og med, at der gennem analysen er opnået en forståelse af,

om det er muligt for kvinden at forstå, fortolke og vurdere informationen vedrørende risikofaktorerne og efterfølgende træffe et informeret valg, der er baseret på den tildelte information.

Det er lykkedes at inddrage kvindernes perspektiv og vurdere materialet ud fra deres vilkår og forudsætninger, da det anvendte perspektiv er baseret på Leif Becker Jensens forståelse af patientinformation. Kvindernes egen holdning, oplevelse og opfattelse af materialet er ikke undersøgt. Derfor kan denne analyse med fordel suppleres med kvindernes egen vurdering af materialet, hvilket eksempelvis kan opnås gennem fokusgruppe- eller individuelle interviews, hvorved en forståelse af deres konkrete oplevelser og meninger vedrørende materialet kan opnås, hvilket kan bidrage med konkrete forslag til, hvordan informationsmaterialet kan videreudvikles. Leif Becker Jensen er lektor i kommunikation og journalistik. Hans perspektiv på patientinformation har bidraget med en forståelse af patientinformation, baseret på patientens præmisser, og han definerer den viden, kvinderne har behov for til at kunne "træffe egne begrundede valg"(2). Dette perspektiv på patientinformation kunne relateres til den fælles beslutningsproces. Både Leif Becker Jensens perspektiv og den fælles beslutningsproces betragter kvinden som aktivt involveret i beslutningsprocessen ved det sundhedsrelaterede valg.

Der er ligeledes taget udgangspunkt i Leif Becker Jensens indføring i metoden dokumentanalyse, da han, ud over at besidde en omfattende viden om, hvordan skriftligt informationsmateriale formidles på patientens præmisser, patientinformation, også har indsigt i analyser af sagtekster. Leif Becker Jensens indføring i dokumentanalyse har bidraget med inspiration og opstilling af en konkret metodisk tilgang til dokumentanalysen, som skabte overblik de foretagne metodiske valg og begrundelserne herfor.

Videnskabsteoretisk position og forforståelse

Dokumentanalysen er placeret inden for det fortolkningsvidenskabelige paradigme og er foretaget ud fra en filosofisk hermeneutisk position. Denne position har haft betydning for analysens tilgang til dokumenterne, som er blevet analyseret gennem en vekselvirkning mellem at betragte teksten i sin helhed og nedbryde den i meningsfyldte dele. Betragtning af teksten i sin helhed har bidraget til at opnå en forståelse af dens pointe og mening, mens nedbrydningen i meningsfyldte dele har bidraget til beskrivelse af de formelle strukturer. Der er arbejdet eksplicit bevidst og kritisk reflekterende med teksten for at kunne forankre og begrunde forståelsen i de enkelte elementer. Dette har bidraget til, at der i analysen af materialet er opnået bredde og dybde. Det har været en udfordring at indfri kravet om, at gå åbent og fordomsfrit til teksten, således at spiralbevægelsen ikke blot er blevet en selvbekræftede spiral gennem analysen, fortolkningen og vurderingen af dokumenterne, da fortolkeren har været stærkt påvirket af Leif Becker Jensens metodiske værktøjer og præmisserne for patientinformation, hvilket kan have ført til en overfortolkning af dokumenterne. Fortolkeren har derfor forsøgt at være kritisk over for egen analyse

Valg af empiri

Dokumenterne er udvalgt efter kriteriet om, at alle kvinder får dem tilsendt ved screeningstilbuddet. Dokumenterne har ligeledes en særlig central position i forhold til den konkrete problemstilling, da de er den information, alle kvinder modtager. Det forventes, at kvinderne kan træffe et valg om at acceptere, ignorere eller afvise mammografiscreeningstilbuddet på baggrund heraf. Afsenderen, de sundhedsprofessionelle, har i dette tilfælde en særlig rolle og autoritet, hvorfor det tilsendte materiale ønskes analyseret. Analysen er baseret på informationsmaterialet fra region Midtjylland. Denne region blev valgt, fordi en tidligere vejleder havde kontakt til Afdelingen for Folkeundersøgelser, som udfører screeningen. Det var der for muligt at få kontakt til afdelingen, hvis spørgsmål skulle opstå, men det har ikke været tilfældet. Pjecen uddeles, til alle kvinder, der tilbydes mammografiscreening, men invitationens indhold kan variere fra region til region. Den er udarbejdet i overensstemmelse med de kliniske retningslinjer for mammografiscreening og Sundhedsstyrelsens anbefalinger(3). Det er derfor ikke muligt at overføre analysens fund direkte til en anden region.

De udvalgte dokumenter kan betragtes som del af en større helhed, i det de kun repræsenterer et lille udsnit af en større individuel erfaringsmæssig baggrund, kvinder besidder og foretager valget på baggrund af. Derfor er en risiko, at det snævre perspektiv på det tilsendte materiale kan have medført, at nuancerne i beslutningsprocessen overses, og at beslutningsprocessen oversimplificeres; eksempelvis - at der i samfundet eksisterer et ydre pres, som medfører, at kvinden føler sig forpligtet til at deltage og derfor ikke opnår et reflekteret valg(4). Når kvindens beslutningsproces betragtes gennem det tilsendte materiale, er nogle dimensioner i beslutningsprocessen forbigået. Eksempelvis kunne Antropologen Arthur Kleinmans forståelse af sundhedsvæsenet have bidraget med et bredere perspektiv på beslutningsprocessen.

Ifølge Kleinman består sundhedssystemet af tre sektorer, en folkelig sektor, en professionel sektor og en alternativ sektor. Hver af de tre sektorer har forskellige forklaringsmodeller til forståelse af symptomer og behandlingsmuligheder, som dermed giver anledning til forskelligartede valg og handlinger. Den folkelige sektor er præget af en ikke-professionel, ikke-specialiseret information og viden. Det er i denne sektor, kvindens valg tilskrives mening og træffes. Når kvinden søger viden og hjælp i den professionelle sektor, er det på baggrund af den viden og de værdier, der eksisterer i den folkelige sektor. Den alternative sektor rummer specialiserede fagfolk, som ikke besidder samme legitimering som fagfolkene i den professionelle sektor. Denne er kendetegnet ved en tildelt legitimitet. På samfundsmæssigt plan er det den naturvidenskabelige tradition, der tilskrives størst legitimitet, og derfor er det også den biomedicinske tankegang, der har størst indpas i den professionelle sektor. Sektorernes grænser er til forhandling. Hvad der i en kulturel kontekst anses som alternativt, kan i en anden betragtes som folkeligt eller professionelt. Kleinman's opdeling af sundhedssystemet i sektorer kan bidrage med en overordnet analytisk klarhed og til illustration af, hvordan den sundhedsrelaterede beslutningsproces overlapper disse sektorer(5,6).

Analytisk tilgang

I dokumentanalytisk sammenhæng er en vigtig pointe, at teksten svarer på det spørgsmål, man stiller til den(7). Derfor har den valgte analytiske tilgang haft stor indflydelse på analyse, fortolkning og vurdering af dokumentanalysens resultater. Analysen har været kraftigt inspireret af Leif Becker Jensens konkrete forslag til, hvordan en dokumentanalyse kan opbygges metodisk og systematisk. Dette har resulteret i, at andre relevante fremgangsmåder og spørgsmål til teksten er forbigået. Denne tilgang har bidraget med, at tekstanalysens begreber kunne relateres til begreberne for patientinformation, da begge typer er tekstproduktion og derfor har sammenfaldende begreber. En anden analytisk tilgang kunne have bidraget til formulering af andre spørgsmål til teksten og resultere i en anden analyse, fortolkning og vurdering af informationsmaterialet. Eksempelvis kunne en diskursanalytisk tilgang have bidraget med at betragte mammografiscreeningstilbuddet på et højt og abstrakt abstraktionsniveau, en diskurspolitisk analyse kunne have bidraget yderligere til indsigt i og forståelse af kvindens rolle som aktiv forbruger(8).

Udgangspunktet i casen mammografiscreening

Projektets initierende problem rettede fokus mod kompleksiteten i de sundhedsrelaterede valg, det enkelte individ forventes at kunne foretage, når individet kommer i kontakt med sundhedsvæsenet. Tilbuddet om mammografiscreening til de 50-69-årige kvinder er anvendt til at repræsentere et sådant sundhedsrelateret "forbruger-valg", da det er baseret på et stort og kompliceret fagområde, som kan forekomme fremmed og uigennemskueligt for den enkelte kvinde. Hun skal selv træffe et valg på grundlag af det tilsendte informationsmateriale. Dette valg adskiller sig fra den "fælles beslutning", hvor kvindens beslutningsproces støttes af de sundhedsprofessionelle. Udgangspunktet har været at undersøge, hvordan kvindens beslutningsproces om til- eller fravalg kan understøttes, således at hun opnår et reflekteret valg, baseret på egne præferencer og værdier. Der kunne have været taget udgangspunkt i andre komplekse valgsituationer, som kræver stillingtagen, eksempelvis tilbuddet om tarm- og livmoderhalskræftscreening, fosterdiagnostiske tilbud eller tilbud om genetiske test med flere. Kvindernes beslutningsproces kan dog ikke uden forbehold sammenlignes med andre valgsituationer, et individ kan blive stillet over for ved kontakt med sundhedsvæsenet, da valget må anses som både kontekst afhængigt og individuelt(9). Det betyder også, at projektets fund kun med forbehold kan overføres til den enkelte kvindes konkrete beslutningsproces, da beslutningsprocessen er blevet betragtet på et højere abstrakt niveau gennem projektet.

Udgangspunktet i den patient-centreret tilgang til beslutningsprocessen

I ønsket om at undersøge, hvordan kvindens beslutningsproces kan understøttes, er der i problembearbejdningen taget udgangspunkt i en patientcentreret tilgang med "fælles beslutning", som kan

placeres mellem den paternalistiske passive patientrolle med ”professionel beslutning” og den liberale forbrugerrolle - ”forbrugervalget”(9-11).

Anvendelsen af denne tilgang begrundes i, at kvinden kan have et ønske om at være involveret i beslutningsprocessen, men mange kvinder kan ikke egenrådigt foretage valget, da beslutningen er baseret på et højt og komplekst informationsniveau med flere muligheder, som kan rumme svært overskuelige konsekvenser. Mange kvinder er ikke fuldt bevidste om egne præferencer og værdier, der bliver berørte ved valget. Den fællebeslutningsproces med en patientcentreret tilgang anvendes for at bidrage med et nyt perspektiv på, hvordan kvinder kan understøttes og involveres i en beslutningsproces ved et sundhedsrelateret valg, så man undgår det ekstreme forbrugervalg, hvor kvinden står alene med den endelige beslutning og hele ansvaret for den. Den fællesbeslutning tager hensyn til kvindens behov, værdier og præferencer med respekt for kvindens autonomi. Den fælles beslutningstagning kan dog ikke fremhæves som et ideal, da det i sidste ende er kvindens ressourcer og ønske om involvering eller det modsatte, som skal respekteres og udgøre udgangspunktet for kommunikationen. Ideelt set er det derfor nødvendigt, at de sundhedsprofessionelle bliver bevidste om hvilken rolle, den enkelte kvinde ønsker at spille i valget, for at informationsstilen og beslutningsprocessen kan tilpasses den enkeltes behov og ressourcer, men dette er i praksis oftest umuligt(9-11).

En fælles beslutningstagning rummer desuden en række forudsætninger, som kan være svære at opnå i praksis, især når understøttelsen af kvindens beslutningsproces skal foregå gennem det skriftlige informationsmateriale. En fælles beslutningstagning forudsætter informationsudveksling, hvor de sundhedsprofessionelle informerer om screeningstilbuddet, og hvor kvinden giver udtryk for sin opfattelse af og viden om screeningstilbuddet ud fra egne erfaringer, holdninger og præferencer. Dette er vanskeligt at opnå gennem skriftlig kommunikation, hvor kvinden blot kan opfordres til at sætte egne ord på egen viden og egne holdninger(9-11).

En fælles beslutningstagning rummer også en fælles drøftelse af præferencer, hvilket forudsætter, at kvinden er i stand til at give udtryk for og drøfte sine præferencer og værdier. Den skriftlige kommunikation sætter ligeledes en begrænsning for drøftelserne, da de ikke kan foretages i direkte interaktion med de sundhedsprofessionelle. En fælles beslutningstagning forudsætter også opnåelse af en fælles beslutning. Den skriftlige kommunikation kan begrænse kvindens oplevelse af at have indgået i en fællesbeslutning, da hun ikke direkte har interageret med de sundhedsprofessionelle. Kvindens oplevelse af, om der er foregået en fælles beslutning, som har understøttet hende i beslutningsprocessen, er derfor i høj grad afhængig af det skriftlige materiales udformning. Ønsket om en fællesbeslutningsproces stiller derfor store krav til udformningen af informationsmaterialet(9-11).

Den fælles beslutningstagning kræver, at kvinden er kompetent og har evne til kognitiv og affektivt at kunne forstå konsekvenserne af sit valg og udtrykke sine præferencer, som er konsistente, hvilket forudsætter, at hun har modtaget adækvat information, som er tilpasset hendes forståelsesniveau, og at hun er uden et ydre pres. Hun skal 100 % kunne forstå, hvad valgmuligheden indebærer netop for hende i hendes liv, og hun skal kunne magte at opveje fordele og ulemper mod hinanden. Kvinderne har forskellige forudsætninger og forskellige ressourcer til at kunne indgå i en fælles beslutningstagning – hvis det er muligt(9-11). Derfor er det blevet undersøgt, om inddragelse af sundhedskompetencebegrebet kan bidrage til videreudvikling af informationsmaterialet for at understøtte beslutningsprocessen.

Udgangspunktet i sundhedskompetencebegrebet

Udgangspunktet i sundhedskompetencebegrebet har indsnævret fokus fra anden relevant teori eller andre anvendelige begreber, der kunne have bidraget med viden, inspiration og bud på, hvordan kvindernes beslutningsproces kan understøttes og dermed bidrage til konkrete forslag til videreudvikling af informationsmaterialet, eksempelvis empowerment begrebet. Der findes også kritikere af sundhedskompetencebegrebet. De har rettet kritik mod, at begrebet dækker over en række eksisterende teorier og begreber, der er bedre præciserede og grundigere udviklede, og som har udgangspunkt i delelementer af sundhedskompetencebegrebet. Kritikerne hævder, at Nutbeams definition af sundhedskompetencebegrebet er for omfattende og mangler præcision(12). Denne kritik er berettiget, det er et omfattende begreb, men dette forhold kan også ses som en styrke, især i forhold til beslutningsprocesser, da det i den forbindelse forekommer nødvendigt med et bredt begreb for at kunne relatere dette til beslutningsprocessens kompleksitet. Nutbeams sundhedskompetencebegreb bidrager med indsigt i både de funktionelle, kognitive og sociale færdigheder, den enkelte kvinde måtte besidde for at kunne deltage aktivt i beslutningsprocessen og opnå et reflekteret valg på egne præferencer og værdier.

Alle tre færdighedsniveauer af sundhedskompetence er vigtige i kvindernes beslutningsproces; de funktionelle for at opnå viden, de interaktive for at tilskrive denne viden mening samt blive bevist om og kunne kommunikere med andre om egne præferencer, og de kritiske for kritisk at kunne forholde sig til troværdigheden af informationsmaterialet. Samspillet mellem de tre niveauer må ses som en interaktiv proces, der gør kvinden i stand til at deltage aktivt i beslutningsprocessen. Med denne viden kan informationsmaterialet videreudvikles til at understøtte beslutningsprocessen med et reflektivt valg, baseret på egne præferencer og værdier, som resultat(13). Der er foretaget en struktureret bloksøgning for at gøre rede for i hvilke sammenhænge, sundhedskompetencebegrebet tidligere er anvendt til udvikling af informationsmaterialer med henblik på at understøtte en sundhedsrelateret beslutningsproces. Søgningen viste, at sundhedskompetencebegrebet i begrænset omfang er anvendt tidligere til udvikling af interaktive beslutningsstøtteværktøjer. De identificerede studier er alle udenlandske og rettede mod en anden målgruppe end kvinder, der tilbydes mammografiscreening. Studiernes resultater kan derfor ikke overføres

til kvindernes situation uden forbehold. Studierne kan fungere som eksempel på, hvordan informationsmateriale kan videreudvikles og fungere som inspiration. Det samme er gældende for Leif Becker Jensens forståelse af patientinformation.

De konkrete forslag til videreudvikling

De konkrete forslag til videreudvikling er forankrede i en patientcentreret tilgang og baserede på projektets forståelse af sundhedskompetence og patientinformation samt dokumentanalysens bidrag til forståelse af informationsmaterialet. Projektets tilgang og metode er derfor forsøgt anskueliggjort og dokumenteret således, at det fremgår på hvilken baggrund, de konkrete forslag fremsættes.

Ved tilbuddet om mammografiscreening kan kvinderne have store behov for viden og information, eksempelvis om undersøgelsen, dens forløb og de mulige konsekvenser, generel information omkring screeningsstedet og personalet, patientrettigheder mm. for at kunne deltage aktivt i beslutningsprocessen. Det betyder, at i genren "skriftlig patientinformation", som materialet tilhører, bør disponeringen af de sundhedsprofessionelles viden være inddelt i temaer med hver sit emne, som er udvalgt og prioriteret i forhold til en kvindes behov og erfaringer og således, at det er den relevante information, der præsenteres(79). Baseret på tilgangen i den fællesbeslutningstagning er det fordelagtigt, at kvinden indledningsvis præsenteres for formålet med undersøgelsen, og at hun bliver gjort opmærksom på, at undersøgelsen er et tilbud, som hun skal tage stilling til, og om hun ønsker at modtage eller afvise det. Herefter bør informationerne, som kvinden har behov for til at kunne træffe valget, blive præsenteret med de vigtigste først. Kvinden skal danne sit eget indtryk af screeningstilbuddet; det er derfor ikke nødvendigt, at sundhedsstyrelsens holdning nævnes indledningsvist, og at der tildes en tid, da det kan hæmme eller forhindre kvinden i at danne sit eget indtryk. De nødvendige informationer skal præsenteres så nuanceret, at kvinden gives mulighed for selv kunne tillægge dem værdi og betydning ud fra egne erfaringer og præmisser(6,40,43). Adskillige studier har vist, at et beslutningsstøtteværktøj er et anvendeligt hjælpemiddel til formidling af nuanceret information, og det kan anvendes til at understøtte beslutningsprocessen ved et sundhedsrelateret valg - også ved tilbuddet om mammografiscreening. Beslutningsværktøjer adskiller sig fra andet informationsmateriale ved at give eksplicit udtryk for det valg, der skal overvejes, og de giver detaljeret, specifik og personlig beskrivelse af de mulige alternativer og de dertilhørende fordele og ulemper ved et sundhedsrelateret valg. Beslutningsværktøjerne fremmer tre centrale elementer i beslutningsprocessen: informationstilegnelse, risikokommunikation og værdiafklaring samt overvejelse af og kommunikation om valget(56). Involvering i beslutningsprocessen fordrer også behov for sundhedskompetence, som rummer færdigheder, der gør den enkelte kvinde i stand til at forholde sig kritisk og reflektivt til informationsmaterialet, hvilket er en forudsætning for, at hun kan deltage aktivt i beslutningsprocessen og opnå ejerskab over valget. Den strukturerede litteratursøgning har identificeret et begrænset antal studier, der har ladet designet og udviklingen af beslutningsstøtteværktøjer

være influeret af sundhedskompetencebegrebet således, at værktøjet kan understøtte personer uafhængigt af deres sundhedskompetencer(65-68). De fundne studier kan bidrage med konkrete idéer og forslag til, hvordan et beslutningsstøtteværktøj, rettet mod kvinderne, kan udvikles. Studierne viste eksempelvis, at værdisafklaringsøvelser medførte, at signifikant flere patienter foretog et valg, der var baseret på egne værdier og præference(65-68). Et systematisk Cochrane review har også konkluderet, at beslutningsværktøjer, der lagde op til værdisafklaring igennem øvelser, medførte, at signifikant flere patienter foretog et valg, der var baseret på egne værdier(56). Der er derfor evidens for, at et beslutningsværktøj med værdisafklaringsøvelser kan understøtte beslutningsprocessen, og øvelserne kan tilpasses kvinder, uanset deres sundhedskompetencer, og således fremme sundhedskompetence og en fælles beslutningsproces. Analysen viste, at risikoinformationen gives på sidste side i pjecen. I en patientcentreret tilgang skal risikokommunikationen have høj prioritet(6). De identificerede studier har anvendt retningslinjerne fra International Patient Decision Aid Standards Collaboration for, hvordan sandsynligheder, som med fordel kan anvendes i videreudvikling af materialet til kvinderne, præsenteres. Det skal være muligt for kvinderne kan træffe beslutningen uden direkte interaktion med de sundhedsprofessionelle, men gennem interaktion med det udleverede informationsmateriale, og på den baggrund gives disse konkrete forslag til videreudvikling af informationsmaterialet:

- Italesæt valget tydeligt.
- Undersøgelsens formål skal formidles klart og tydeligt.
- Giv nuanceret information, der er tilpasset kvindernes behov
- Central information beskriver fordele og ulemper, der er forbundet med begge valgmuligheder. Fortæl om disse og om hvilke muligheder, hun har.
- Støt og frem kvindernes risikopfattelse, så de ved, hvad tilbuddet betyder for netop dem, evt. via illustrationer, grafer og diagrammer.
- Anvend spørgsmål eller øvelser, der kan hjælpe med at afklare egne værdier og præferencer vedrørende de mulige udfald, som er forbundne med valgmulighederne.
- Opfordre til og forsøg at inkorporere spørgsmål eller øvelser, der fremmer kvindernes aktive deltagelse i beslutningsprocessen.
- Materialet bør indeholde: undersøgelsens formål, beskrivelse af proceduren, herunder effekt på dødeligheden af brystkræft i absolutte værdier, hvordan og hvornår svar kan forventes, de mulige fordele og ulemper ved begge valg muligheder, yderligere undersøgelser, baggrundsviden om brystkræftssymptomer, sygdomsrisiko og behandling.
- Et basalt layout, reducer andelen af tekst, anvend let forståeligt sprog, anvend flere illustrationer til at støtte centrale budskaber, undgå medicinske jargoner, forklar anvendte medicinske termer.
- Der kan anvendes en fortæller, især hvis materialet indeholder animationer eller video-eklip.
- Sigende overskifter, undgå forkortelser; stor skriftstørrelse og tydelig skrifttype, plads i margin til notater.
- Illustrationer skal være relevante, let forståelige, hænge sammen med den øvrige tekst og være kulturelt acceptable.
- Brugen af narrativer kan bidrage til, at materialet bliver livligt, lettere at vurdere, lettere at forestille sig og mindeværdigt, da informationen også bliver opfattet intuitivt og følelsesmæssigt frem for blot kognitivt. (Der er dog risiko for, at det kan påvirke beslutningen betydeligt, hvorfor det er nødvendigt at være bevist om, hvordan det påvirker beslutningsprocessen.)
- Brug naturlige frekvenser f.eks. 1 ud af 100 gerne med tilhørende illustrationer.
- Involver kvinderne i videreudviklingen af informationsmaterialet, vurder læsbarheden.

- Opfordre og stimuler til, at muligheder holdes op mod hinanden.
- Anvende regne- eller fortolkningsøvelser.
- Værdiafklaringsøvelser og øvelser, der støtter kvinder i at kombinere egne præferencer med sandsynlige udfald, så deres evne til at udtrykke præferencer, italesætte valgmuligheder og drøfte disse fremmes evt. ved brug af ark med spørgsmål.
- Tag en motiverende og støttende tilgang i materialet og opfordre til aktiv involvering og refleksivitet.
- Pilot-test af videreudviklet informationsmateriale inden anvendelse for at dokumentere, at det understøtter beslutningsprocessen i alle led.
- Hav veldokumenteret og nøje en plan for videreudvikling.
- Det er vigtigt at betragte informationen gennem patientens perspektiv, da mange af kvindens spørgsmål er daglige rutiner for afsenderen, hvorfor disse kan overses, hvorved teksten bliver indforstået.
- Det er nødvendigt at undersøge kvindens behov for informationer og om hvilke af dem, hun gerne vil have, da de kan være vidt forskellige fra de informationer, de sundhedsprofessionelle finder nødvendige.
- Layout skal støtte forståelsen af teksten, så budskabet går klart igennem. Layoutet skaber overblik og orden, styrer rækkefølgen og prioriteringen i læsningen af teksten.
- Det er en fordel at vælge et enkelt layout, da de grafiske signaler har bestemte betydninger, og hvis flere virkemidler bruges samtidigt, kan det skabe forvirringer og ophæve deres betydning.
- Giv konkrete eksempler på de abstrakte begreber, så kvinden kan opnå en forestilling om, hvad de abstrakte begreber dækker over, da dette ofte er indforstået blandt de sundhedsprofessionelle.
- Analogier eller lignende kan anvendes til at sammenligne to forhold fra forskellige verdener. Et fagligt fænomen sammenlignes med et forhold, der kendes fra kvindens egen verden.
- Giv forklaringen før påstanden – øger forståelsen.
- Hvis informationen skal gives på kvindernes præmisser, er det derfor nødvendigt, at informationsmateriale er skrevet i erfaringsprog og ikke i vidensprog, som er beregnet til et arbejdsprog mellem fagfæller.
- Det kan være gavnligt at bruge fortællinger i informationsmateriale, hvorved informationen formidles gennem personer og handlinger.
- undgå omtale af kvinden i tredje person - Hvis hun skal kunne opleve og finde informationen relevant, er det nødvendigt, at informationen skrives i hendes perspektiv.
- Ordet overdiagnostik kan udelades, for det er overbehandling, som er vigtig at forklare, og denne bør tildeles plads i teksten.
- I forhold til information er det nødvendigt at overveje tilgængelighed, kvalitet, forståelighed og anvendelighed.

6. Konklusion

Projektet havde til formål at vurdere, hvordan de komplekse fordele og ulemper, der er forbundne med mammografiscreeningstilbuddet, formidles til den enkelte kvinde i den skriftlige patientinformation, - invitation til og informationspjece vedrørende screeningstilbuddet. Det blev vurderet med afsæt i mammografiscreeningstilbuddet for 50-69årige kvinder i region Midtjylland. En patientcentreret tilgang med en fællesbeslutningstagning blev anvendt som referenceramme for dokumentanalyse af informationsmaterialet.

Dokumentanalysen fandt, at der i informationsmaterialet er modstridende forventninger til kvindens rolle i beslutningsprocessen, da materialet både rummer en antagelse om, at kvinden indtager en "forbrugerrolle", hvor hun selvstændigt kan træffe en beslutning om at acceptere eller afvise tilbuddet, og rummer en fremtrædende forventning om, at hun tager mod tilbuddet og møder frem på den tildelte tid, som en "passiv patient", hvilket ikke er i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens ambition om, at kvinden skal tage et frit og informeret valg. De sundhedsprofessionelles erklærede hensigt med informationsmaterialet er derfor ikke i overensstemmelse med den hensigt, der kan fremanalyseres i informationsmaterialet. Informationsmaterialets forventning til kvinden som "passiv patient" må anses som et forældet synspunkt. Det er nødvendigt at erkende, at kvinden kan have ønske om at blive aktivt involveret i beslutningsprocessen. Dette kræver en patientcentreret tilgang med en "fælles beslutning", da den fælles beslutningstagning rummer mulighed for, at både de sundhedsprofessionelles og kvindens perspektiv på sundhed får betydning, i modsætning til en "professionel" beslutning. Der er mulighed for at forbedre informationsmaterialet, således at der kommunikeres på kvindens præmisser. En forbedring kan give kvinden mulighed for at træffe det for hende mest hensigtsmæssige valg via en fælles beslutningstagning, som inkorporerer hendes præferencer og den evidensbaserede viden i opvejningen af valgmulighederne. Dette er omdrejningspunktet for vurderingen af om og hvordan, den fælles beslutningstagning kan understøttes ved inddragelse af sundhedskompetencebegrebet i materialefremstillingen, hvilket afslutningsvis resulterede i konkrete forslag til forbedring af informationsmaterialet. Materialet bør baseres på, at sundhedskompetencerne er vigtige i beslutningsprocessen - de funktionelle for at kunne opnå viden, de interaktive for at kunne tilskrive denne viden mening og kommunikere med andre om egne præferencer, og de kritiske for kritisk at kunne forholde sig til troværdigheden af informationsmaterialet. Samspeilet mellem de tre niveauer må ses som en interaktiv proces, der gør kvinden i stand til at deltage aktivt i beslutningsprocessen.

Bilag 1 – Søgebilag

Problemformulering

Hvordan kan fokus på kvindens sundhedskompetencer i informationsformidlingen yde kvinden støtte i beslutningsprocessen?

Ud fra projektets problemformulering udledes relevante søgetermer ved brug af Blok-søgning med inspirations fra PICO-skemaet, som er et redskab til identifikation og opstilling af søgeord til videnskabelige databaser. Skemaets fire facetter i **P**atient, **I**ntervention, **C**omparison og **O**utcome, danner rammen for en struktureret litteratursøgning. De tre søgefacetter med de overordnede søgetermer ses i Tabel 1.

Patient	Intervention	Outcome
Kvinder der får tilbudt mammografiscreening	Sundhedskompetence - fremmende tiltag	Beslutningsstøtte

Tabel 1. De overordnede søgetermer for den strukturerede litteratursøgning

Sundhedskompetence er et nyt begreb, som fortsat er under udvikling. Derfor eksisterer kun et begrænset antal studier om sundhedskompetencer og beslutningstagning på den pågældende patient gruppe. Derfor udelades patient-facetten, da den indsnævrer søgningen, og fordi studier på andre patientgrupper også kan være af relevans i et udviklingsperspektiv.

Anvendte søgeord

På baggrund af overstående søgetermer dannedes søgeord ved brug af engelske oversættelser og synonymer dertil, tabel 2. Søgeords anvendelse har betydning for hvilke referencer, der fremkommer ved litteratursøgningen. Tilvalg og fravalg af søgeord beskriver projektets vinkel på emnet. Derfor blev der truffet beslutning om hvilke søgeord, der skulle anvendes på baggrund af præcision og relevans i forhold til problemstillingen. Søgningerne udførtes ved brug af emneord og fritekst. Databaser kræver hver sin søgestrategi, da de har hvert sit søgesprog. Derfor udarbejdedes et skema (søgestrategi) for hver database. De standardiserede sundhedsvidenskabelige emneord identificeres ved brug af Thesaurus, der er en terminologifinder. I databaserne Pubmed og Cochrane Library betegnes emneordene MeSH-terms, i PsycInfo kaldes de Index terms. En thesaurus består af en række præcise kontrollerede emneord, hvis indbyrdes relationer er ordnet hierarkisk. De brede generelle emneord er øverst i hierarkiet, medens de mere præcise er placeret længere nede i hierarkiet. Ved brug af databasens thesaurus findes oplysninger om definitionen på emneordet samt de overordnede og underordnede emneord, således at de mest præcise betegnelser for emneord kan identificeres. Hver reference tildeles thesaurus af databaseudbyderen, og størstedelen af studierne i databaserne er tildelt emneord, men ofte er nye studier ikke blevet indekseret under emneord - derfor suppleres søgningerne med fritekstsøgninger.

I de udvalgte databaser udføres fritekstsøgningen med trunkeringer på søgeordene, for at søgningen foretages på alle tænkelige endelser af søgeordet, eksempelvis intervention*(s), som af alle betragtes som et relevant søgeord. Søgeord i fritekstsøgningen, som består af to eller flere ord, omkranses af citationstegn for at sikre, at søgningen foretages på den eksakte sammensætning af ord, eksempelvis "Decision Support".

Indenfor hver af de to facetter kombineres søgeordene med operatoren "OR" for at udvide søgningen med de referencer, der findes med både det ene og det andet søgeord. Efterfølgende kombineres de to facetter med operatoren "AND" for at specificere søgningen i forhold til problemformuleringen med de referencer, der er de to facetsøgningers foreningsmængde.

Bloksøgning		AND	
		Blok 1	Blok 2
Pubmed og Cochrane	MeSH	Health literacy	Decision Making
	Fritekst	"Health literacy" "Health literacy intervention*"	"Decision Making" "Decision Support"
PsycInfo	Index terms	Health literacy	Decision Making
	Fritekst	"Health literacy" "Health literacy intervention*"	"Decision Making" "Decision Support"

Tabel 2 De anvendte søgeord, henholdsvis emneord og fritekst søgningen for hver database.

Afgrænsning

Søgningerne udføres uden brug af limits for at undgå frasortering af relevante studier.

Valgte databaser

Der udføres en struktureret litteratursøgning i databaserne Pubmed, Cochrane Library og PsycInfo, da de anses for at dække projektets fokusområde. Tabel 3 rummer en begrundelse for anvendelse af hver af de udvalgte databaser.

Database	Begrundelse for udvælgelse som informationskilde
Cochrane Library	Denne database rummer sekundær litteratur, der systematisk gennemgår og vurderer primære studier. Sekundære studier bidrager med et samlet overblik over den foreliggende evidens på det undersøgte område.
Pubmed	Pubmed er en omfangsrig og bredt dækkende database med over 22 millioner referencer til medicinsk, teknisk, natur- human- og samfundsvidenskabelig litteratur, den er udviklet af National Library of Medicine.
PsycInfo	Database med hovedsaglig psykologisk litteratur, men som også indeholder samfundsvidenskabelig litteratur.

Tabel 3De udvalgte databaser samt begrundelse for valget.

Resultatet af søgningerne

Tabel 4 indeholder resultatet af den systematiske litteratursøgning for hver database. Indledningsvis angives antallet af hits, fremkommet ved søgningen i den pågældende database. Tallet i parentes angiver antallet af hits, der blev fundet relevante efter gennemlæsning af titel og abstrakt. Det sidste tal, markeret med vinkelklammer, er antallet af hits, som efter kritisk gennemlæsning blev anset som relevante i forhold til projektets problemformulering. Grundet dubletter er antallet af relevante artikler fundet ved den strukturerede litteratursøgning 10.

Database	Pubmed	Cochrane Library	Psyinfo
Antal hits	333(64) <9>	23(4) <3>	175(27) <6>

Tabel 4Resultatet af den strukturerede litteratursøgning i hver database.

Kriterier for udvælgelse af relevant litteratur

Ved gennemlæsning af titel og abstrakt vurderes relevansen og anvendeligheden af de fundne studier i forhold til projektets problemområde. De studier, som findes uden relevans og anvendelighed, fravælges, og de resterende gennemlæses og vurderes, tabel 5. De studier, som efter gennemlæsning findes irrelevante, fravælges, mens de resterende vurderes kritisk efter anerkendte metodologiske standarder ved brug af tjeklisterne CONSORT og PRISMA, som orienterer sig i de fundne referencers indhold. Tjeklisten

vælges på baggrund af det anvendte studiedesign i det identificerede studie. Studier med høj eller rimelig kvalitet anvendes i besvarelsen af projektets problemformulering.

Dato og identifikation

Den strukturerede litteratursøgning blev foretaget den 29. december 2014 af LC. Søgehistorikken i hver databaser gemmes, og søgningerne tilmeldes en e-mailservice, så der automatisk modtages beskeder, når nye studier kan identificeres på søgningen.

Bilag 2 – Artikeloversigt

Forfatter	Titel	Design	Formål	Studiepopulation	Sundhedskompetence intervention	Udfalds mål	Resultater	Kommentar
Volk RJ. et al (2008) Amerika	Entertainment education for prostate cancer screening: A randomized trial among primary care patients with low health literacy	Randomiseret kontrolleret studie	At vurdere et "entertainment" baseret interaktivt beslutningsværktøj til mænd, som tilbydes screening for prostatakræft og som har lav eller høj <i>sundhedskompetence</i>	149 mænd med lav sundhedskompetence og 301 mænd med høj sundhedskompetence	Et "entertainment" baseret beslutningsværktøj	Engageret i værktøjet	Mænd med lav sundhedskompetence var signifikant mere engageret i værktøjet end mænd med høje kompetencer. Mænd med lav sundhedskompetence oplevede signifikant mindre grad af beslutningskonflikt og øget evne til at identificere information ved anvendes af beslutningsværktøjet sammenlignet med kontrolgruppen. Der blev ikke fundet forskel mellem intervention og kontrol for mænd med høj sundhedskompetence	Formål angivet, metode beskrevet, herunder design, deltagere, randomisering intervention, udfald og dataanalyse beskrives, flow chart anvendt, baseline data angives, analysen præsenteres overskueligt, der redegøres for studies begrænsninger generaliserbarhed diskuteres ikke fortolkning og konklusion er i overensstemmelse med resultatet
						Beslutningskonflikt og evne til identificerer information omkring screeningstilbuddet		

Interaktivt beslutningsværktøjet, et underholdnings undervisnings beslutningsværktøj. Der anvendes en fortæller og mængden af tekst er forsøgt begrænset. Værktøjet består af to hovedkomponenter små film komponenter og interaktive læringsmoduler til at understøtte filmsekvenserne, som tager manden gennem beslutningsprocessen ved valget om at acceptere eller afvise tilbuddet og gav de vigtigste information: basale fakta om prostata, risikofaktorer for prostatakræft, screeningstest for prostatakræft, behandlingsmuligheder ved prostatakræft, komplikationer forbundet med behandling og en opsummering af emnet. Dette efterfulgtes af en værdi og præference afklaringsøvelse.

Forfatter	Titel	Design	Formål	Studiepopulation	Sundhedskompetence intervention	Udfalds mål	Resultater	Kommentar
Miller, DP et al (2011) Amerika	Effectiveness of a Web-Based Colorectal Cancer Screening Patient Decision Aid	Randomiseret kontrolleret studie	At afgøre, om et web-baseret multimedie beslutning værktøj kan øge screenings-deltagelse	264 Personer tilbudt koloncancer screening med forskellig grad af sundhedskompetence (REALM), alder 50-74 år	Web-baseret interaktivt beslutningsværktøj CHOICE, baseret på tidligere valideret videobåndss beslutningsværktøjer. Værktøjet var designet til at være tilgængelig for personer med begrænset <i>sundhedskompetence</i> ved brug af let forståelige lyd- og videoklip med grafik og animationer	1)Screenings deltagelse 2)bevidst om præference målet ved survey	Sammenlignet med kontrolgruppen havde signifikant flere af deltagerne der anvendte beslutningsstøttesystem blevet bevidst om deres præference og signifikant flere ønskede at deltage uafhængig af sundhedskompetence niveau.	Formål angivet, metode beskrevet, herunder design, deltagere, randomisering intervention, udfald og dataanalyse beskrives, flow chart anvendt, baseline data angives, analysen præsenteres overskueligt, der redegøres for studies begrænsninger generaliserbarhed diskuteres ikke fortolkning og konklusion er i overensstemmelse med resultatet

Beslutningsværktøjet al tekst læses op af en fortæller, som begynder med at give deltageren en kort indledende beskrivelse af screenings herunder koloncancer prævalens, efterfulgt af begrundelsen for screening, og en beskrivelse af screeningsproceduren. Programmet giver derefter deltagerne mulighed for at vælge at få mere at vide om en bestemt test, se sammenligninger af testene, eller afslutte program. Til sidst bedes deltagerne angive deres præference, hvorefter og programmets udskriver en tilsvarende én side farvet handout.

Programmet opfordrer alle deltagere til at drøfte deres screening beslutning med sundhed professionelle.

Forfatter	Titel	Design	Formål	Studiepopulation	Sundhedskompetence intervention	Udfalds mål	Resultater	Kommentar
Jibaja-Weiss ML et al(2011) Amerika	Entertainment education for breast cancer surgery decisions: A randomized trial among patients with low health literacy	Randomiseret kontrolleret studie	At vurdere et "entertainment" baseret beslutningsværktøj til kvinder med begrænset <i>sundhedskompetence</i> og med tidlig stadie brystkræft ved valg af kirurgi	100 kvinder med brystkræft i tidligt stadie og begrænset sundhedskompetence	Et "entertainment" baseret beslutningsværktøj til valg af behandling ved brystkræft sammen med almindelige behandling "A Patchwork of Life" One Woman's Story for Making Breast Cancer Treatment Decisions' baseret på anbefalinger fra IPDAS	Målt ved survey 1)Valg af behandling - mastektomi eller brystbevarende kirurgi 2)Viden om brystkræft 3) bevidst om personlige værdier og præference	Kvinderne tildelt interventionen var mere tilbøjelige, end kontrolgruppen, til at vælge mastektomi frem for brystbevarende kirurgi, men de var signifikant bedre informeret om deres kirurgiske muligheder og bevidste om deres personlige værdier og præferencer end kvinderne i kontrolgruppen	Formål angivet, metode beskrevet, herunder design, deltagere, randomisering intervention, udfald og dataanalyse beskrives, flow chart anvendt, baseline data angives, analysen præsenteres overskueligt, der redegøres for studies begrænsninger generaliserbarhed diskuteres ikke fortolkning og konklusion er i overensstemmelse med resultatet

Interaktivt beslutningsværktøj, et underholdnings undervisnings beslutningsværktøj. Der blev i designet af værktøjet forsøgt taget højde for begrænset sundhedskompetence og ringe computerfærdigheder. Der anvendes en fortæller og mængden af tekst er forsøgt begrænset. Værktøjet består af to hovedkomponenter små film komponenter og interaktive læringsmoduler til at understøtte filmsekvenserne, som viser kvindens forløb fra diagnose afsluttet behandlingsforløb. Brugerfladen indeholder et værktøj til refleksion og egne værdi og præferencer ved at få kvinden til at reflekter over informationen og registrer spørgsmål til materialet, kvinden opfordres til at reflekter og hendes valg og diskutere valget med sundhedsfagligt personale og pårørende <https://www.bcm.edu/centers/cancer-center/patchwork-of-life/cdss.htm>

Forfatter	Titel	Design	Formål	Studiepopulation	Udfalds mål	Resultater	Kommentar
Malloy-Weir L. et al (2014)	Empirical relationships between health literacy and treatment decision making: A scoping review of the literature	Scoping review	At identificere den eksisterende litteratur omhandlende det forholdet mellem sundhedskompetence og tre faser i beslutningstagning	Studier omhandlende sundhedskompetence og behandlings- beslutningstagning	Informationsudveksling Overvejelser og stillingstagen	41 relevante studier blev identificeret. De fleste studier undersøgte forholdet mellem sundhedskompetence og informationsudveksling. Studierne anvendte forskellige mål for sundhedskompetence, nogle anvendt det samme mål. Der blev også anvendt forskellige mål for beslutningstagning og studierne blev udført på forskellige populationer, det er derfor vanskeligt at sammenligne resultaterne fra de enkelte studier. Sundhedskompetencens betydning i beslutningstagning er uklar på grund af manglende viden og måle problemer	Ikke et systematisk review med beskriver klart design, metode, anvendte databaser, udvælgelses og vurderingskriterier og opstiller resultater klart og tydeligt hvilket underbygger konklusionen

Forfatter	Titel	Design	Formål	Studiepopulation	Sundhedskompetence intervention	Udfalds mål	Resultater	Kommentar
Smith SK. et al (2009) Australlien	Development and preliminary evaluation of a bowel cancer screening decision aid for adults with lower literacy	Metode artikel	Beslutningsstøtteværktøjet er et godt hjælpemiddel til at formidle nuanceret information og bliver anvendt ved screeningstilbud. Denne artikel beskriver udviklingen af et beslutningsstøtteværktøj til personer der tilbydes screening for tarmkræft og som har begrænset <i>sundhedskompetence</i> .	Der tidligere foretages interviews af 33 personer (45-74år) med forskellige niveauer af sundhedskompetence mhp. at udvikler et beslutningsværktøj	Beslutningsværktøj under udvikling med IPDAS retningslinjer.	Vurdering af beslutningsværktøjet undersøgt ved "teach-back" teknikken	Beslutningsværktøjet blev vurderet positivt. Der var behovet for at præcisere formålet med beslutningsstøtteværktøjet og for at understreget at screeningstilbudet er et valg.	Formål angivet, metode beskrevet, herunder design, deltagere, intervention, udfald og dataanalyse beskrives, baseline data angives, analysen præsenteres overskueligt, der redegøres for studies begrænsninger fortolkning og konklusion er i overensstemmelse med resultatet

Beslutningsværktøjet er udviklet på baggrund af et eksisterende værktøj, som blev tilpasset personer med begrænset sundhedskompetence. Dette tilpasning blev udført ved anvendes af almindelig sprog, et simpelt design, teksten blev kondenseret, det teknisk sprog blev erstattet med lægmand sprog, en ordliste over medicinske termer inkluderes og de medicinske diagrammer blev forenkle. Risikoinformation blev givet i frekvenser med en rimelig tidshorisont anvendt på alle udfald. Illustration blev anvendt til at ledsage de skriftlige information. Deltagerne opfordres til at diskutere valget med den praktiserende læge og fik en liste med spørgsmål til debat.

Forfatter	Titel	Design	Formål	Studiepopulation	Sundhedskompetence intervention	Udfalds mål	Resultater	Kommentar
Smith SK et al (2014)	Factors Associated with Informed Decisions and Participation in Bowel Cancer Screening among Adults with Lower Education and Literacy	Randomiseret kontrolleret studie	At identificere faktorer af betydning for 1)informeret valget og 2)deltagelse ved tilbud om screening for tarmkræft	572 Lavt uddannet mænd og kvinder 55-64 år	Beslutningsstøtteværktøj Som giver skræddersyet risikoinformation og indeholder i værdi og præference afklaringsøvelse og tilpasset deltager med begrænset sundhedskompetence.	Uddannelsesniveau Beslutningsstøtteværktøj Køn	1)Højere uddannelse, beslutningsværktøj og det at være mand var individuelle prædikative faktorer for at fortage et informeret valg. Deltagere med lavt selvvurderet heldbred og ingen selvtillid i forhold til at kunne udfylde formulær var mindre tilbøjelige til at træffe et informeret valg.	Formål angivet, metode beskrevet, herunder design, deltagere, randomisering intervention, udfald og dataanalyse beskrives, flow chart ikke anvendt, baseline data angives, analysen præsenteres overskueligt, der redegøres for studies begrænsninger generaliserbarhed diskuteres, fortolkning og konklusion er i overensstemmelse med resultatet
							screeningdeltagelse var positiv indtryk af screening, at få standard information, ønske om at fortage beslutningen alene og viden om at screening er forbundet med falsk – positivt/negative fund	

Forfatter	Titel	Design	Formål	Studiepopulation	Sundhedskompetence intervention	Udfalds mål	Kommentar
Smith SK et al (2013) Australien	Insights into the concept and measurement of health literacy from a study of shared decision-making in a low literacy population	Review	At identificere kvantitative og kvalitative studier foretaget i perioden 2005-2009 omhandlende udvikling og evaluering af beslutningsværktøjer ved valget om tarmkræftscreening designet til personer med begrænset sundhedskompetencer for at undersøge betydningen af sundhedskompetencer i beslutningsprocessen.	Mænd og kvinder i alderen 55-64år	Undersøger hvordan Nutbeams 3 niveauer i sundhedskompetence kan relateres til beslutningsprocessen gennem fund i tidligere studier	1)Funktional 2)Interaktivt 3)Kritisk sundhedskompetence	Ikke et systematisk review med beskriver klart design, metode, udvælgelseskriterier og opstiller resultater klart og tydeligt hvilket underbygger konklusionen
Resultater	Alle tre niveauer af sundhedskompetencer er nødvendige ved beslutningsprocessen om at deltager i screeningen eller ej. 1)De funktionelle sundhedskompetencer var nødvendige for at individet kan afkode og forstå informationen. De var også nødvendigt i form af numerisk forståelse og evnen til at læse grafer samt for evne til at kunne forstå og fortolke risikoinformation præsenteret i grafisk format, som beskrev screenings mulige udfald. 2)De interaktive sundhedskompetencer var nødvendige for at den enkelte kunne engagere sig i beslutningsværktøjer og for at kunne opnå ny viden samt tilpasse og anvende ny viden i kombination med eksisterende viden og vurdere om den nye viden kunne relateres til og var i overensstemmelse med den eksisterende viden. Deltageres eksisterende viden var ofte i konflikt hvad angår den ny viden vedrørende muligheden for selv at vælge og den balancerede information omkring fordele og ulemper ved screeningen. Derfor konstruerede deltagerne deres egne mening baseret på tidligere viden og deres og indstilling til at foretage valget og opveje fordele og ulemperne forbundet med valgmulighederne, som også blev diskuteret med pårørende gennem diskussion af den nye information. Nogle deltagere diskuterede også screeningstilbudet med deres praktiserende læge. Evne til at kunne formulere spørgsmål, give udtryk for bekymring og opnå råd blev identificeret som relevante kompetencer i forhold til kunne kommunikere med de sundhedsprofessionelle.. 3)Kritiske sundhedskompetencer er nødvendige for at deltagerne kan forholde sig kritisk til informationen ved at sætte spørgsmålstegn ved dens troværdighed og kritisk forholde sig til beslutningsværktøjet i en bredere social kontekst. Opstilling af valget var en kritiske faktor, som påvirkede evne til at foretage et valg ved at opveje fordele og ulemper ved valgmulighederne i forhold til egne værdier og præferencer. Beslutningsprocessen er en interaktiv proces hvor deltagerne bevæger sig frem og tilbage på de tre niveauer for at opnå større viden, informeret valg og involvering i beslutningsprocessen. Det er derfor nødvendigt at sundhedskompetence betragtes kontekstuel i situationen hvor kontinuerlige skift mellem de tre niveauer forekommer og ikke som en linear proces.						

Forfatter	Titel	Design	Formål	Resultater	Kommentar
McCaftery KJ. et al (2012) (Australien)	Addressing health literacy in patient decision aids	Systematisk review	1) At identificere sundhedskompetencers betydning for udfald relateret til beslutningstagning. Viden som kan have betydning for udvikling af beslutningsstøtteværktøjer eller interventioner rettet mod at reducere betydningen af begrænset sundhedskompetencer i beslutningsprocessen 2) At identificere beslutningsstøtteværktøjer designet til reducere betydningen af begrænset sundhedskompetencer i beslutningsprocessen og at undersøge om nuværende beslutningsværktøjer tager højde for brugerens sundhedskompetence og bliver afprøvet på personer med begrænset sundhedskompetence	1) studier har vist at begrænset sundhedskompetence kan relateret til høj grad af usikkerhed i beslutningssituationen og efterfølgende fortrydelse af valget, mindre lyst til at deltage i beslutningsprocessen, stiller fejre spørgsmål og mindre deltagelse i patientcenteret kommunikation. 2) 14 beslutningsstøtteværktøjer er designet til at forbedre viden blandt personer med begrænset sundhedskompetence. Ingen beslutningsstøtteværktøjer er udviklet til værdi og præferenceafklaring. Kun et studie har undersøgt effekten af et beslutningsstøtteværktøj (video) udviklet med udgangspunkt i sundhedskompetencer på beslutningsprocessen Kun tre ud af 97 beslutningsstøtteværktøjer henvender sig til personer med begrænset sundhedskompetence 93 af værktøjerne rapporterer ikke om at der var tager højde for brugerens sundhedskompetence og læsefærdigheder i designet af værktøjet. Det er vigtigt at sikre at beslutningsværktøjer er anvendelig både for personer med lav og høj sundhedskompetence	Begrunder udførelsen af og formålet med studiet, beskriver søgemetode, databaser, udvælgelse og vurderingskriterier, flow chart anvendt, beskriver hvordan data præsenteres, resultater er opstillet klart og tydeligt, risiko for publikationsbias diskuteres ikke, studiets begrænsninger diskuteres, resultater og diskussion underbygger konklusionen

Forfatter	Titel	Design	Formål	Resultater	Kommentar
Mcaffery KJ et al (2010) Australien	The Challenge of Shared Decision Making Among Patients With Lower Literacy: A Framework for Research and Development	Review	Gør rede for evidens bag fællesbeslutningstagning og hvilke teknikker og værktøjer der kan anvendes for at sikre en fælles beslutningstagning eller fungere som beslutningsstøtte for personer med begrænset sundhedskompetence	Resultater omfatter mange konkret råd opsummeret i en stor to-sidet tabel	Ikke et systematisk review , beskriver ikke design, metode og udvælgelseskriterier, opstiller resultater klart og tydeligt hvilket underbygger konklusionen.

Forfatter	Titel	Design	Formål	Studiepopulation	Sundhedskompetence	Udfalds mål	Resultater	Kommentar
Smith et al (2012)	Informed choice in bowel cancer screening: a qualitative study to explore how adults with lower education use decision aids	Pilotstudie Kvalitativt studie	At undersøge hvordan beslutningsstøtteværktøjer påvirker beslutningsprocessen og valget hos personer med begrænset sundhedskompetencer tilbud tarmkræftscreening	21 mænd og kvinder i alderen 55-64 år med lav uddannelse	Beslutningsværktøj intervention	Undersøger hvordan et beslutningsværktøj bruges	Det var vigtigt for deltagerne at forstå formålet med værktøjet, nogle gjorde brug af værktøjets risikoinformation i beslutningen, mens andre havde svært ved at forstå den.	Formål angivet, metode beskrevet, herunder design, deltagere, rekruttering og dataanalyse beskrives, analysen præsenteres overskueligt, der redegøres for studies begrænsninger og generaliserbarhed diskuteres, fortolkning og konklusion er i overensstemmelse med resultatet

Bilag 3

Afdeling for Folkeundersøgelser
Region Midtjylland
Skovlyvej 1
8930 Randers NØ
www.kraeftscreening.rm.dk

Dato: 27.05.2014

CPR-nr. xxxxxx-xxxx

Invitation til folkeundersøgelse for brystkræft

Region Midtjylland tilbyder alle kvinder mellem 50 - 69 år en røntgenundersøgelse af brystet (mammografi) hvert andet år. Mammografien kan påvise eventuel brystkræft i et tidligt stadium, hvor du ikke selv kan mærke det. Undersøgelsen tager ca. 5-10 minutter.

Vi har bestilt tid til dig:

Tirsdag den 27. maj 2014 kl. 10:00

Brystkræftscreeningen i Randers
Sundhedscenteret på Thors Bakke
Biografgade 3
8900 Randers C

Du kan ændre eller aflyse din tid på **www.kraeftscreening.rm.dk**
Her kan du også læse mere om undersøgelsen og eventuelt framelde dig screeningsprogrammet.

Du kan også ringe til os alle hverdage mellem kl. 9.00-12.00 på tlf.nr. 78 42 01 70. Den gennemsnitlige ventetid er 5 minutter.

Du bedes ringe til os inden undersøgelsen, hvis:

- du har fået foretaget en mammografi indenfor det sidste år
- du går til kontrol for brystkræft
- du er kørestolsbruger, bevægelseshæmmet eller har andre særlige behov

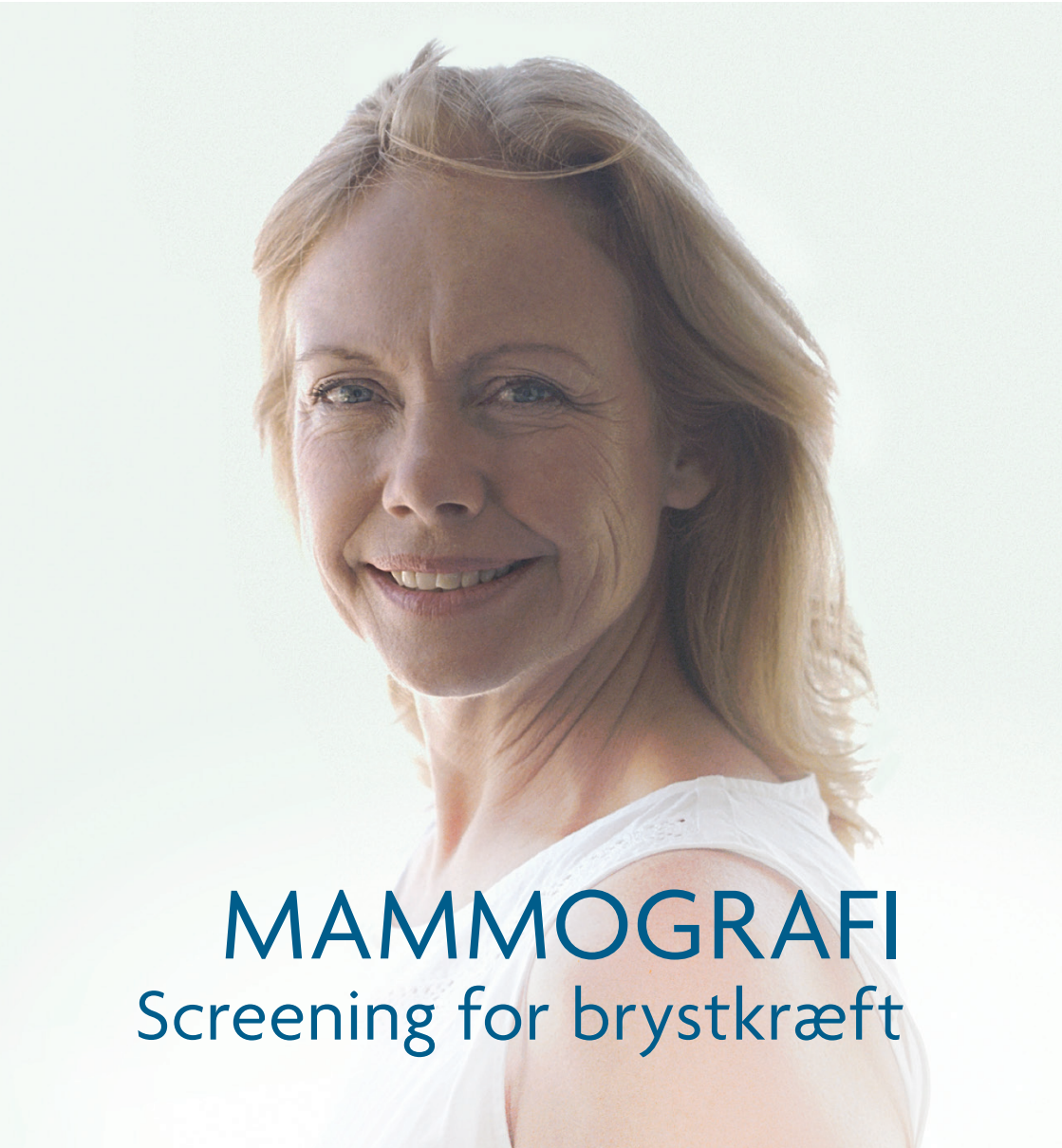
Senest 2 uger efter undersøgelsen får både du og din praktiserende læge svaret tilsendt. Ønsker du ikke, at svaret sendes til din læge, skal du gøre personalet opmærksom på det ved undersøgelsen.

Ifølge sundhedsloven ydes der ikke kørselsgodtgørelse til undersøgelsen.

Venlig hilsen
Afdeling for Folkeundersøgelser, Region Midtjylland

Kode: [.dbooknr.]

To read this letter in English, please visit our website at: www.breast.rm.dk



MAMMOGRAFI

Screening for brystkræft

Invitation til mammografi

Du inviteres hermed til en mammografi (røntgenundersøgelse af dine bryster). Alle kvinder i alderen 50-69 år får tilbudt mammografi hvert andet år. Formålet med screeningsundersøgelsen er at redde liv ved at finde brystkræft og celleforandringer tidligt.



Tilbud om undersøgelse

Mammografi er en røntgenundersøgelse, der kan vise, om du har forandringer i dine bryster. Det kan være ansamlinger af væske, godartede knuder og små forkalkninger, men kan også være egentlige kræftknuder. Nogle kræftknuder kan være så små, at du endnu ikke kan føle dem med hånden.

Du kan få mere at vide om mammografiundersøgelsen ved at læse denne pjece. Hvis du ikke ønsker information eller undersøgelse, kan du kontakte din lokale screeningsklinik og melde dig fra ordningen. Herefter vil du ikke modtage flere invitationer. Hvis du melder dig fra, vil det naturligvis ikke påvirke din mulighed for at få undersøgelse og behandling, hvis du selv mærker en knude. Du kan til enhver tid tilmelde dig screeningsordningen igen.

Sundhedsstyrelsen har lavet en samlet afvejning af fordele og ulemper, og anbefaler på den baggrund, at alle kvinder i alderen 50-69 år tilbydes mammografiundersøgelse for at opspore brystkræft tidligt. Tilbuddet bliver givet på baggrund af videnskabelige undersøgelser, der viser, at der kan reddes liv ved undersøgelsen.

For og imod mammografi

Der kan være både gavnlige og skadelige virkninger ved en mammografiundersøgelse. Det er din beslutning, om du vil tage imod tilbudet om undersøgelse, for kun du kan vurdere, hvad der vejer tungest for dig.

FOR mammografiundersøgelse

- **Redder liv:** Hvis kræftceller påvises tidligt, før de har spredt sig i kroppen, kan man forbedre chancerne for at overleve. Videnskabelige undersøgelser tyder på, at der reddes ca. 6 fra at dø af brystkræft for hver 1.000 kvinder, der deltager i screeningen².
- **Bedre behandlingstilbud:** Hvis et tilfælde af brystkræft bliver opsporet og behandlet i et tidligt stadium, vil der være bedre mulighed for at kunne tilbyde brystbevarende operation. Samtidig vil en eventuel medicinsk behandling ofte være mindre belastende.

IMOD mammografiundersøgelse

- **Overdiagnostik:** Overdiagnostik betyder, at der opdages kræftceller, som ikke ville udvikle sig til sygdom, hvis de ikke var blevet opdaget. Man har endnu ingen metode til at finde ud af, om en kræftcelle vil medføre sygdom eller ej. Videnskabelige undersøgelser tyder på, at ca. 13 ud af 1.000 kvinder, der deltager i hele screeningsprogrammet med mammografi vil blive udsat for overdiagnostik. Overdiagnostik kan føre til overbehandling, der kan være alt fra fjernelse af knuden i lokalbedøvelse til mere omfattende brystoperation og efterbehandling, se side 6.
- **Falsk alarm:** Hvis mammografiundersøgelsen viser forandringer, vil kvinden ofte blive indkaldt til yderligere undersøgelser. I de fleste tilfælde viser det sig, at forandringerne er godartede, og at det altså var falsk alarm.
- **Falsk tryghed:** Ikke alle kræftknuder kan opdages ved mammografiundersøgelsen. Søg derfor læge, hvis du selv finder en knude i brystet, også selv om du for nylig har været til mammografi.

Uroen mens man venter

Selve undersøgelsen og tiden, mens man venter på svar på undersøgelsen, kan medføre frygt og uro. Det er forskelligt fra kvinde til kvinde, om uroen bliver for stor, eller om den er overkommelig.

Du må afveje, om selve undersøgelsen og venten på svar vil gøre dig urolig i en grad, du ikke kan acceptere, eller om undersøgelsen tværtimod vil give dig større ro og sikkerhed.

! Tal med andre om det – fx din læge – hvis bekymringen om brystkræft fylder uforholdsmæssigt meget eller varer længe.

Selve undersøgelsen

Sådan foregår mammografi

For at kunne se detaljer og eventuelle små forandringer ved mammografiundersøgelsen er det nødvendigt, at kirtelvævet i brystet ligger fladt mod røntgenapparatet. Det sker ved, at man trykker dine nøgne bryster mellem to plader, mens røntgenbilledet tages. Undersøgelsen er kortvarig, men nogle kvinder oplever, at det gør ondt, især hvis brystet i forvejen er ømt eller spændt.

Det er specialuddannet personale, der udfører mammografien. Læs på pjecens bagside, hvordan du får svar på undersøgelsen.

Nogle indkaldes til ny undersøgelse

Ca. 26 ud af 1.000 kvinder bliver indkaldt til en mere omfattende, supplerende undersøgelse. Mange kvinder danner knuder, ansamlinger af væske, eller små forkalkninger, som er godartede. Ved en mammografiundersøgelse kan harmløse, godartede forandringer være svære at skelne fra kræftknuder i brystet, se næste side.

De fleste kvinder bliver urolige over at blive genindkaldt. Men tænk på, at der i de fleste tilfælde er tale om en godartet tilstand.

! Hvis sygdommen bliver opsporet og behandlet tidligt, vil der være bedre mulighed for at kunne tilbyde brystbevarende operation. Samtidig vil behovet for medicinsk behandling være mindre.

Yderligere undersøgelser

De yderligere undersøgelser, du kan blive indkaldt til, er:

Lægeundersøgelse

Lægen vil spørge, om du selv har bemærket forandringer i dine bryster. Lægen vil undersøge dine bryster og føle efter eventuelle knuder. Desuden vil der blive taget røntgenbilleder af dine bryster fra flere vinkler.

Ultralydsundersøgelse

Hos kvinder med meget kirtelvæv kan det være svært at se på røntgenbilledet, om der er tegn på brystkræft. Er der tvivl, vil man ofte supplere med en ultralydsundersøgelse, hvor dine bryster undersøges ved hjælp af lydbølger. Der er ikke noget ubehag ved dette.

Vævsprøve eller celleprøve

Hvis man finder en knude i brystet, kan man tage en vævsprøve eller en celleprøve for at finde ud af, om knuden er godartet, eller om der er tale om kræft eller celleforandringer, der kan udvikle sig til kræft. Prøven bliver taget ved, at lægen med en nål tager noget væv ud af selve knuden. Prøven bliver derefter undersøgt i mikroskop på laboratoriet. Du får derfor ikke svar på prøven samme dag, som den bliver taget.

Fjernelse af knude

Hvis der efter en vævsprøve eller celleprøve fortsat er tvivl om knudens art, kan man anbefale, at hele knuden bliver fjernet og sendt til undersøgelse, så du kan få en sikker diagnose. Dette er et mindre indgreb, der oftest foregår i lokalbedøvelse, og er ikke det samme som en brystbevarende operation.

! Mange af de kvinder, der indkaldes til ny undersøgelse, har ikke brystkræft.

Kort om brystkræft

Stigende alder og arvelige forhold kan give øget risiko for at udvikle brystkræft. Men mange kvinder får brystkræft, uden at man ved hvorfor.

Symptomer

Brystkræft opdages ofte af kvinden selv, fordi hun mærker en knude i brystet. Andre symptomer kan være hudforandringer på brystet, udsivning af blodig eller klar væske fra brystvorten eller hævede lymfeknuder i armhulen. Der er sjældent smerter eller ubehag før meget sent i sygdomsforløbet.

Forløb

Fra der opstår kræftceller, og til de eventuelt vokser til en knude, kan der gå lang tid. I en del tilfælde udvikler kræftcellerne sig aldrig til en kræftsygdom. Men der er risiko for, at kræftcellerne spreder sig til lymfekirtlerne i armhulen og gennem blodet til andre organer.

Behandling

Brystkræft kan i mange tilfælde behandles med en brystbevarende operation, hvor knuden og vævet omkring bliver fjernet, mens resten af brystet bevares. Muligheden for at foretage en brystbevarende operation afhænger af knudens type, størrelse og placering samt brystets størrelse. En anden mulighed er at fjerne hele brystet (mastektomi).

Efter operationen kan kvinden blive tilbudt strålebehandling og/eller medicinsk behandling for at nedsætte risikoen for, at sygdommen vender tilbage.

Hos de fleste af de kvinder, der har fået fjernet hele brystet, vil man kunne genskabe brystet ved at indsætte et implantat.

Hvor sikkert er svaret?

Selv om ingen undersøgelse er fuldstændig sikker, har du grund til at føle dig mere tryk, hvis du får at vide, at mammografi-billedet er normalt.

Omvendt – hvis du får at vide, at du skal til en ny undersøgelse – er det ikke ensbetydende med, at du har kræft. Hos nogle kvinder er det svært på et røntgenbillede at se forskel på godartede forandringer og tidlige stadier af brystkræft. I de fleste tilfælde vil den nye undersøgelse vise, at du ikke har kræft.

! Uanset hvilket svar, du får: Søg altid læge, hvis du mærker en knude eller andre symptomer fra brystet i form af smerter, hudforandringer, sår, udsivning af blodig eller klar væske fra brystvorten eller hævede lymfeknuder i armhulen.

Falske svar

Når det gælder falske prøvesvar, taler man om:

- **Falsk alarm (falsk positivt svar):** Du bliver genindkaldt til nye undersøgelser, og det viser sig så, at du ikke har ondartede forandringer i brystet. På side 5 kan du læse om de undersøgelser, du kan blive genindkaldt til.
- **Falsk tryghed (falsk negativt svar):** Du får besked om, at mammografien er normal, selv om du har brystkræft. Det kan fx skyldes, at brystkræften skjuler sig i tæt kirtelvæv, eller at kræften er hurtigvoksende og derfor kan udvikle sig inden næste mammografiscreening.

Mere om mammografien

Undgå pudder og talkum

Du bør undgå at bruge talkum, pudder og creme den dag, du skal undersøges, da det kan gøre det vanskeligt at bedømme billederne.

Hvis du har brystimplantater

Brystimplantater kan vanskeliggøre en mammografi. Hvis implantatet ligger bagved brystmusklen, så fortæl det til personalet forud for undersøgelsen. Ofte kan undersøgelsen gennemføres alligevel, idet personalet forsøger at skubbe implantatet, så det ikke skjuler for brystvævet. Du skal dog være opmærksom på, at der er en lille risiko for, at implantatets kapsel kan bryde ved undersøgelsen, selvom risikoen er meget lille. Kvinder med implantat foran brystmusklen kan som regel ikke undersøges med mammografi.

Brystet tager ikke skade af trykket

Ved mammografi bliver brystet presset sammen mellem to plader. Det kan være ubehageligt, men det skader ikke brystvævet.

Strålerne – du får kun en meget lille dosis

Røntgenstråler kan i sig selv give en lille risiko for at udvikle kræft, men stråledosis ved mammografi er ubetydelig og opvejes af de liv, der reddes ved mammografi-screeningen.

Hvis der er flere i familien med brystkræft

Hvis der er flere i ens familie, der har haft brystkræft, kan man have en større risiko for at få det selv. I så fald bør din risiko vurderes af en læge med særlig viden om arvelighed og brystkræft, og du kan blive rådet til at gå til kontrol oftere end andre kvinder på samme alder.

Mammografi forebygger ikke brystkræft

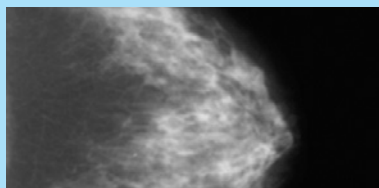
Du nedsætter ikke din risiko for at få brystkræft ved at deltage i mammografi-screening. Mammografi kan ikke forebygge brystkræft, men kan afsløre kræft tidligt, hvor behandlingsmulighederne og chancen for overlevelse er langt bedre.

Mammografi er bedst til at finde kræft i fedtvæv.

Ultralyd er bedst til at finde forandringer i kirtelvæv.

Hos kvinder med meget kirtelvæv kan det være svært at se på en mammografi, om der er tegn på brystkræft.

Men de fleste kvinder i alderen 50-69 har ikke længere hormonproduktion, selvom nogle alligevel har en del kirtelvæv.



Dit brystvæv består af både kirtelvæv og fedtvæv. Yngre kvinder har mere kirtelvæv end ældre. Når hormonproduktionen ophører med alderen, er der tendens til, at kirtelvævet forsvinder og erstattes af fedtvæv.

Screening i tal

Brystkræft i tal

- I 2011 fik 4.600 kvinder brystkræft, og ca. 1.300 døde af sygdommen¹.
- Ca. 2.500 af sygdomstilfældene ses hos kvinder i alderen 50-69 år¹.
- Der forebygges ca. 6 dødsfald af brystkræft, hver gang man screener 1.000 kvinder².
- Ca. 13 ud af 1.000 kvinder, som følger mammografiscreeningen i 20 år, vil blive udsat for overdiagnostik og overbehandling (se nedenfor)

Undersøgelsen i tal

Sundhedsstyrelsen har valgt at lægge meget vægt på resultaterne fra en omhyggelig, uafhængig engelsk vurdering af den videnskabelige litteratur. Den engelske rapport vurderer, at man opnår nedenstående ved at invitere 1000 kvinder i alderen 50 år til at deltage i mammografiscreening gennem 20 år:

- 932 af kvinderne vil få at vide, at undersøgelsen var normal evt. efter supplerende undersøgelser².

- 68 af kvinderne vil få at vide, at de har en kræftsygdom – heraf vil 13 være overdiagnostik² (se også nedenfor)
- 4 dødsfald som følge af brystkræft vil blive forebygget.

Overdiagnostik

Overdiagnostik betyder, at der opdages kræftceller, som ikke ville have udviklet sig til en kræftsygdom, hvis de ikke var blevet opdaget. Det skal understreges, at der er megen debat om, hvor stor overdiagnostikken egentlig er. Man har i øjeblikket ikke metoder til at finde ud af, hvilke kræftceller, der vil medføre sygdom, og hvilke der ikke vil.

Yderligere informationer

Se Sundhedsstyrelsens hjemmeside: www.sst.dk

Referencer

1. Cancerregistret og Dødsårsagsregistret. Statens Serum Institut.
2. The Benefits and Harms of Breast Cancer Screening: An Independent Review, 2012.

Praktiske oplysninger

© Komiteen for Sundhedsoplysning, 2013. *Manuskript:* Sundhedsstyrelsen og Komiteen for Sundhedsoplysning. *Illustrationer:* iStock. *Layout:* Peter Dyrvig Grafisk Design. *Tryk:* Scanprint.



Komiteen for Sundhedsoplysning

Referencer

- (1) Martensson L, Hensing G. Health literacy - a heterogeneous phenomenon: a literature review. Scand J Caring Sci 2012 MAR;26(1):151-160.
- (2) Glasdam S. Folkesundhed : i et kritisk perspektiv
Lene Otto, Sundhed i praksis, s.31-53. 1. udgave ISBN:978-87-17-04041-0 ed. København K: Dansk sygeplejeråd; Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2009.
- (3) Madsen MH, Højgaard B, Albæk J, Dansk Sundhedsinstitut, Sundhedsstyrelsen. Health literacy : begrebet, konsekvenser og mulige interventioner : notat. Version: 1,1 ed.: Sundhedsstyrelsen; 2009.
- (4) Glasdam S. Folkesundhed - i et kritisk perspektiv,
Stinne Glasdam, Folkesundhed - menneskehedens interesse par excellence, s.17-27. 1. udgave ISBN:978-87-17-04041-0 ed. København K: Dansk sygeplejeråd; Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2009.
- (5) Sundhedsstyrelsen. Screening - hvorfor, hvornår, hvordan, 83 sider
Kapitel 4 "Etiske og psykologiske forhold ved screeningsprocessen" s.40-51,
ISBN: 87-89638-01-8. København: Sundhedsstyrelsen; 1990.
- (6) Coulter A, Ellins J. Patient-focused interventions: a review of the evidence. : Health Foundation London; 2006.
- (7) Tidlig opsporing og behandling af brystkræft : statusrapport. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; købes hos: Komiteen for sundhedsoplysning; 1997.
- (8) Finn Kamper-Jørgensen, Gert Almind, Bjarne Bruun Jensen. Forebyggende sundhedsarbejde : baggrund, analyse og teori, arbejdsmetoder, sider 442, ISBN:978-87628-0604-7
Forfatter: Jens Aage Stauning, Kapitel 23: Screening og helbredsundersøgelser s.336-346. 5. udgave, 4.oplag ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2011.
- (9) Ploug T, Holm S, Brodersen J. To nudge or not to nudge: cancer screening programmes and the limits of libertarian paternalism. J Epidemiol Community Health 2012 DEC;66(12):1193-U124.

- (10) Glasdam S. Folkesundhed : i et kritisk perspektiv
Lone Scocozza, Folkesundhed eller moralsk oprustning?, s.54-66. 1.Udgave ISBN:978-87-17-04041-0 ed. København K: Dansk sygeplejeråd; Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2009.
- (11) Møller Pedersen K. Sundhedspolitik : beslutningsgrundlag, beslutningstagen og beslutninger i sundhedsvæsenet. Odense: Syddansk Universitetsforlag; 2005.
- (12) Thorgård K. Patientinddragelse mellem ekspertviden og hverdagserfaringer. Nordisk sygeplejeforskning 2012;2(02):96-106.
- (13) Dyreborg U, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen. Mammografiscreeningen i Fyns Amt 1993-1997 : en medicinsk teknologivurdering. Version: 1.0 ed.: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2004.
- (14) Skov Jensen SF, DSI Institut for Sundhedsvæsen. Mellem håb og afmagt : om ALS-patienter og lægemidlet riluzole. 1997 DSI-rapport 97.07:114 s.
- (15) Timm H. At have en krop og at være en krop : om sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse. Grus 1997;18(52):24-36.
- (16) Mehlsen M, Zachariae B. Kræftens psykologi : psykologiske og sociale aspekter ved kræft
Kap. 16 Psykologiske konsekvenser ved screening for kræftsygdomme af Søren Christensen, s. 239-248. 2004:1 diskette.
- (17) Vallgård S, Diderichsen F, Jørgensen T,f.1946. Sygdomsforebyggelse
Kap. 1 Begreber s. 17-24. Kbh.: Munksgaard; 2014.
- (18) Danmark Statistik. Statistikbanken,
<http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1366>. Opdateres hverdage kl. 9:00; . Accessed 04/11, 2014.
- (19) Gotzsche PC, Jorgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. The Cochrane database of systematic reviews 2013 2013;6:D001877.
- (20) Murphy IG, Dillon MF, O'Doherty A, McDermott EW, Kelly G, O'Higgins N, et al. Analysis of patients with false negative mammography and symptomatic breast carcinoma. J Surg Oncol 2007 NOV 1;96(6):457-463.

- (21) BURNS P, GRACE M, LEES A, MAY C. False Negative Mammograms Causing Delay in Breast-Cancer Diagnosis. Journal of the Canadian Association of Radiologists-Journal De L Association Canadienne Des Radiologistes 1979;30(2):74-76.
- (22) Glasdam S, Sygeplejeskolen Vestsjællands Amt. Betragtninger over medicin, sygepleje og sygeplejerskeuddannelse
Forfatter: Kirsten Lund
Kapitel x "Medicinsk information som rørpost?". Slagelse: Sygeplejeskolen Vestsjællands Amt; 2004.
- (23) Sundhedsstyrelsen.
Sundhedsstyrelsens anbefalinger vedrørende nationale screeningsprogrammer. 2014;ISBN: 978-87-7104-055-5(1. udgave).
- (24) Det Etske Råd. Brev om Screening for brystkræft, 9. februar 2005
Forfattere: Ole Hartlig, formand for Det Etske Råd, Peter C. Gøtzsche, direktør for Det Nordiske Cochrane Center, Margrethe Nielsen, sundhedspolitisk medarbejder, Forbrugerrådet, Rasmus Kjeldahl, direktør for Forbrugerrådet. 9. februar 2005; Available at: <http://www.etiskraad.dk/da-dk/Hoeringssvar/2005/09-02-2005-screening-for-brystkraeft.aspx#sthash.GuXyojsu.dpbs>. Accessed 1/11, 2014.
- (25) Vejborg I. National mammografiscreening—hvor langt er vi? Ugeskrift for læger 2010;172(12).
- (26) Lynge E, Vejborg I, Schwartz W, Garne J, Mogensen NB, Johnsen S, et al. Mammografiscreening i Danmark Kliniske retningslinjer.
- (27) Gøtzsche PC. Screening for brystkræft med mammografi. Svendborg: KræftFonden; 2008.
- (28) Sundhedsstyrelsen. Mammografi - screening for brystkræft. Version: 1.0; Versionsdato: 2008 ed. Kbh.; 2008.
- (29) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Statens Serum Institut, Sundhedsstyrelsen. Ulighed i sundhed. : Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2013.
- (30) Dano H, Andersen O, Ewertz M, Petersen J, Lynge E. Socioeconomic status and breast cancer in Denmark. Int J Epidemiol 2003 APR;32(2):218-224.
- (31) Carlsen K, Ewertz M, Dalton SO, Badsberg JH, Osler M. Unemployment among breast cancer survivors. Scand J Public Health 2014 MAY;42(3):319-328.

- (32) Damkjaer LH, Deltour I, Suppli NP, Christensen J, Kroman NT, Johansen C, et al. Breast cancer and early retirement: Associations with disease characteristics, treatment, comorbidity, social position and participation in a six-day rehabilitation course in a register-based study in Denmark. *Acta Oncol* 2011 FEB;50(2):274-281.
- (33) Dalton SO, Olsen J, f.1946, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. Oversigt over ikke-randomiserede studier af mammografiscreeningsprogrammer. : Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2002.
- (34) Kukla R. How do patients know. *Hastings Cent Rep* 2007 SEP-OCT;37(5):27-35.
- (35) Mehlsen M, Zachariae B. Kræftens psykologi : psykologiske og sociale aspekter ved kræft
/>Kap. 13 Kommunikation i onkologien af Anna Johansson, s.194-204. 2004:1 diskette.
- (36) Ledelse gennem patienten : nye styringsformer i sundhedsvæsenet. Kbh.: Handelshøjskolens Forlag; 2010.
- (37) Timm H. Det sunde væsen og de syge brugere. *Dansk sociologi* 2000;11(1):57-67, 70.
- (38) Alban A, DSI - Institut for Sundhedsvæsen. Sundhedsøkonomi - principper og perspektiver. Kbh.: DSI - Institut for Sundhedsvæsen; 1999.
- (39) EMANUEL E, EMANUEL L. 4 Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA-J Am Med Assoc* 1992 APR 22;267(16):2221-2226.
- (40) Bredahl Jacobsen C, Albeck K, Hjelholt Pedersen V, Sundhedsstyrelsen, Dansk Sundhedsinstitut, Sundhedsstyrelsen. Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed : en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. Version: 1,0 ed.: Sundhedsstyrelsen; DSI; 2008.
- (41) Timm HU, DSI Institut for Sundhedsvæsen. Patienten i centrum? : brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling. 1997 DSI-rapport 97.06:165 s.
- (42) Vallgård S. Sundhedsvæsen og sundhedspolitik, Kap.1 Sundhedsvæsen - centrale begreber og definitioner. 2. udgave, 3. oplag ed. ISBN: 978-87-628-0928-4: Munksgaard Danmark Kbh.; 2010.

- (43) Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Soc Sci Med 1999 1999;49(5):651-651-61.
- (44) Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. Soc Sci Med 2008 DEC;67(12):2072-2078.
- (45) Nørgaard O, Sørensen K, Maindal HT. Behov for mere forskning i patienters sundhedskompetence. Ugeskrift for læger online 2014 6. januar.
- (46) Nørgaard O, Sørensen K, Maindal HT, Kayser L. Måling af patientens sundhedskompetence kan bedre kommunikation i sundhedsvæsenet. Ugeskrift for læger online 2014 6. januar.
- (47) Chinn D. Critical health literacy: A review and critical analysis. Soc Sci Med 2011 JUL;73(1):60-67.
- (48) Holtug N, Sundhedsstyrelsen. Etik i forebyggelse og sundhedsfremme. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; eksp. Rosendahl-Schultz Distribution; 2009.
- (49) Birkler J. Videnskabsteori : en grundbog. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2005.
- (50) Thornquist E. Videnskabsfilosofi og videnskabsteori for sundhedsfagene 270 sider
Kap. 5 Hermeneutik s.159-220. ISBN 87-12-04192-0 ed. Kbh.: Gads Forlag(C); 2006.
- (51) Lunde IM, Ramhøj P. Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab : kvalitative metoder
352 sider
Kap. 1 Sundhedsvidenskab - mellem restriktion og ekspansion af Inga Marie Lunde s.17-28. 1. Udgave, 3- oplag ed. ISBN: 87-500-3280-1: Akademisk Forlag Kbh.; 2003.
- (52) Rasmussen E,f.1955-07-27, Østergaard P,f.1958, Andersen H,f.1958-05-12. Samfundsvidenskabelige metoder : en introduktion. 3.Udgave 1. oplag ed. ISBN:978-87-7674-517-2: Syddansk Universitetsforlag; 2010.
- (53) Launsø L, Rieper O, Olsen L,f.1963. Forskning om og med mennesker : forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning. 6th ed. Kbh.: Nyt Nordisk Forlag; 2011.
- (54) Watt Boolsen M. Kvalitative analyser : at finde årsager og sammenhænge
Kap.3 Lær kvalitative data at kende, s.60-98. Kbh.: Hans Reitzel; 2006.

- (55) Buus N, Kristiansen HM, Tingleff EB, Rossen CB. Litteratursøgning i praksis-begreber, strategier og modeller. Sygeplejersken 2008;108(10).
- (56) 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 of Systematic Reviews 2014 2014;1:CD001431-CD001431-.
- (57) Edwards AGK, Naik G, Ahmed H, Elwyn GJ, Pickles T, Hood K, et al. Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013 2013;2:CD001865-CD001865-.
- (58) Akl EA, Oxman AD, Herrin J, Vist GE, Terrenato I, Sperati F, et al. Using alternative statistical formats for presenting risks and risk reductions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011 2011(3):CD006776-CD006776-.
- (59) Sørensen K, Brand H. Health literacy lost in translations? Introducing the European Health Literacy Glossary. Health Promot Internation 2014 2014;29(4):634-634-44.
- (60) Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012 2012;12:80-80-.
- (61) Adams RJ, Stocks NP, Wilson DH, Hill CL, Gravier S, Kickbusch I, et al. Health literacy--a new concept for general practice? Aust Fam Physician 2009 2009;38(3):144-144-7.
- (62) Chinn D. Critical health literacy: a review and critical analysis. Soc Sci Med 2011 2011;73(1):60-60-7.
- (63) Malloy Weir LJ, Charles C, Gafni A, Entwistle VA. Empirical relationships between health literacy and treatment decision making: A scoping review of the literature. Patient Educ Couns 2014 2014.
- (64) Juul S, f. 1940. Epidemiologi og evidens. 2nd ed. Kbh.: Munksgaard; 2012.
- (65) Jibaja-Weiss ML, Volk RJ, Granchi TS, Neff NE, Robinson EK, Spann SJ, et al. Entertainment education for breast cancer surgery decisions: a randomized trial among patients with low health literacy. Patient Educ Couns 2011 2011;84(1):41-41-8.

- (66) Miller DP, Spangler JG, Case LD, Goff DC, Singh S, Pignone MP. Effectiveness of a web-based colorectal cancer screening patient decision aid: a randomized controlled trial in a mixed-literacy population. *Am J Prev Med* 2011;40(6):608-608-15.
- (67) Volk RJ, Jibaja-Weiss ML, Hawley ST, Kneuper S, Spann SJ, Miles BJ, et al. Entertainment education for prostate cancer screening: a randomized trial among primary care patients with low health literacy. *Patient Educ Couns* 2008;73(3):482-482-9.
- (68) Smith SK, Simpson JM, Trevena LJ, McCaffery KJ. Factors Associated with Informed Decisions and Participation in Bowel Cancer Screening among Adults with Lower Education and Literacy. *Medical decision making* 2014;34(6):756-756-772.
- (69) Smith SK, Trevena L, Barratt A, Dixon A, Nutbeam D, Simpson JM, et al. Development and preliminary evaluation of a bowel cancer screening decision aid for adults with lower literacy. *Patient Educ Couns* 2009;75(3):358-358-67.
- (70) McCaffery KJ, Smith SK, Wolf M. The challenge of shared decision making among patients with lower literacy: a framework for research and development. *Medical decision making* 2010;30(1):35-35-44.
- (71) McCaffery KJ, Holmes-Rovner M, Smith SK, Rovner D, Nutbeam D, Clayman ML, et al. Addressing health literacy in patient decision aids. *BMC medical informatics and decision making* 2013;13 Suppl 2:S10-S10-.
- (72) Smith SK, Nutbeam D, McCaffery KJ. Insights into the concept and measurement of health literacy from a study of shared decision-making in a low literacy population. *Journal of health psychology* 2013;18(8):1011-1011-22.
- (73) Smith SK, Kearney P, Trevena L, Barratt A, Nutbeam D, McCaffery KJ. Informed choice in bowel cancer screening: a qualitative study to explore how adults with lower education use decision aids. *Health expectations* 2014;17(4):511-511-22.
- (74) Koch L, Vallgård S. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 3rd ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2007.

- (75) Regionshospitalet Randers, afdelingen for folkeundersøgelser. Screening øger muligheden for helbredelse <http://www.kraeftscreening.rm.dk/brystkr%c3%a6ftscreening>. 2014; . Accessed 3/11, 2015.
- (76) Regionshospitalet Randers, afdelingen for folkeundersøgelser. "Invitation" <http://www.regionshospitalet-randers.dk/afdelinger/afdeling+for+folkeunders%c3%b8gelser/kr%c3%a6ftscreening/brystkr%c3%a6ft/invitation>. Revideret 04-12-2014; , 17-12-2014.
- (77) Becker Jensen L. Indføring i tekstanalyse. 2. i. e. ny udgave ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2011.
- (78) Nygaard C. Samfundsvidenskabelige analysemetoder sider 265
Kap. 4 Den filosofiske hermeneutik - fra filosofi til forskningspraksis
Hanne Fredslund s.73-102. ISBN: 87-593-1022-7 ed. Kbh.: Forlaget Samfundslitteratur (C); 2005.
- (79) Becker Jensen L. På patientens præmisser : en brugsbog om skriftlig patientinformation. 2nd ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2007.
- (80) Regionshospitalet Randers, afdelingen for folkeundersøgelser. "Brystkræft" <http://www.regionshospitalet-randers.dk/afdelinger/afdeling+for+folkeunders%c3%b8gelser/kr%c3%a6ftscreening/brystkr%c3%a6ft>. Revideret 28-11-2014; . Accessed 17-12-2014, 2014.
- (81) Regionshospitalet Randers, afdelingen for folkeundersøgelser. "Ændring, afbud eller fremmelding" <http://www.regionshospitalet-randers.dk/afdelinger/afdeling+for+folkeunders%c3%b8gelser/kr%c3%a6ftscreening/brystkr%c3%a6ft/%c3%a6ndring,+afbud+eller+framelding>. Revideret 28-11-2014; , 17-12-2014.
- (82) Regionshospitalet Randers, afdelingen for folkeundersøgelser. "Påmindelsesbrev" <http://www.regionshospitalet-randers.dk/afdelinger/afdeling+for+folkeunders%c3%b8gelser/kr%c3%a6ftscreening/brystkr%c3%a6ft/invitation/p%c3%a5mindelsesbrev>. Revideret 28-11-2014; , 17-12-2014.
- (83) Regionshospitalet Randers, afdelingen for folkeundersøgelser. "Screeningsundersøgelsen" <http://www.regionshospitalet->

regionshospitalet-randers.dk/afdelinger/afdeling+for+folkeunders%c3%b8gelser/kr%c3%a6ftscreening/brystkr%c3%a6ft/screeningsunders%c3%b8gelsen. Revideret 28-11-2014; , 17-12-2014.

(84) Regionshospitalet Randers, afdelingen for folkeundersøgelser. "Granskning og koncensus"
<http://www.regionshospitalet-randers.dk/afdelinger/afdeling+for+folkeunders%c3%b8gelser/kr%c3%a6ftscreening/brystkr%c3%a6ft/granskning+og+koncensus>. Revideret 28-11-2014; , 17-12-2014.

(85) Niels Gamborg. LIX-beregner <http://www.nielsgamborg.dk/indhold/lixberegner.htm>. .
Accessed 1/2 2015, 2015.

(86) Wistoft K. Sundhedspædagogik : viden og værdier. 1.Udgave 1.Oplag ed. ISBN:978-87-412-5224-7: Hans Reitzel Kbh.; 2009.

(87) Health promotion packages in Denmark : introduction and recommendations. Version: 3.0 ed.: Danish Health and Medicines Authority; 2013.

(88) Vallgård S, Diderichsen F, Jørgensen T,f.1946. Sygdomsforebyggelse Kap.10
Forebyggelsesetik. Kbh.: Munksgaard; 2014.

(89) Ploug Hansen H, Ramhøj P. Tværvideenskabelige perspektiver på sundhed og sygdom. Kbh.: Akademisk Forlag; 1997.