

Patientinvolvering på MDT-konferencer

Et observationsstudie af, hvordan hoved-halskræft patienter involveres i beslutninger om behandling ved multidisciplinære team konferencer



Patientinvolvering på MDT-konferencer

Et observationsstudie af, hvordan hoved-halskræft patienter involveres i beslutninger om behandling ved multidisciplinære team konferencer

Kræftens Bekæmpelse

Dokumentation & Kvalitet

Strandboulevarden 49

DK-2100 København Ø.

Tlf. 3525 7500

www.cancer.dk

Forfattere:

Anne Hjøllund Christiansen, Sundhedsfaglig konsulent, cand.scient.san.publ., Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse

Kasper Wennervaldt, Læge, Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling, og Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse

Linda Aagaard Thomsen, Afdelingschef (konstitueret), Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse

Tak til Henriette Lipczak, Overlæge i RKKP, for idéudvikling og design af studiet. Tak til Mads Klokke, Klinikchef og overlæge på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling, og Jacob Melchior, overlæge på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling for at muliggøre studiet.

Sprog: Dansk

Version: 1.1

Versionsdato: Februar 2018

ISBN: 978-87-7064-373-3

Elektronisk udgave af rapporten kan findes på <https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/>

Forsidefoto: COLOURBOX

Udgivet af Kræftens Bekæmpelse, februar 2018

Forord

I Kræftens Bekæmpelse er vi optagede af, at den enkelte kræftpatient får tilbudt den bedst mulige behandling, med udgangspunkt i patientens ønsker, behov og samlede livsforhold. Dette kan kaldes en *patientcentreret tilgang*. Fælles beslutningstagning er en kernetdimension i en patientcentreret tilgang, hvor patienten involveres i beslutninger, der vedrører egen behandling. Og netop dette er helt afgørende for den patientoplevede kvalitet af behandlingen, da nogle former for kræftbehandling for den enkelte patient kan medføre større lidelse, f.eks. i form af alvorlige bivirkninger og påvirket livskvalitet. Derfor er det centralt at se patienten i øjnene og have mulighed for at tage patienten med på råd, når der skal træffes beslutninger om behandling.

I alle de organspecifikke kræftpakkeforløb er den såkaldte multidisciplinære teamkonference (MDT-konference) skrevet ind som et centralt møde, hvor sundhedsprofessionelle drøfter, hvilken behandling der er den bedste for den enkelte patient. Det vurderes, at MDT-konferencer har bidraget til at højne kvaliteten i behandlingen.

I De Multidisciplinære Cancer Grupper er der stor opmærksomhed på MDT-konferencerne samt en erkendelse af, at disse er meget forskelligt organiseret på tværs af landet, og at afholdelsen og beslutningsprocesserne som følge heraf er forskellige. Det har resulteret i en vejledning i afholdelse af MDT-konferencer, som bl.a. fremhæver vigtigheden af, *"at behandle patienten som en hel person, herunder at medtage patientens synspunkter, præferencer og generelle livsforhold, når der træffes beslutninger om behandlingstilbud"*.

Denne rapport præsenterer resultaterne af et studie, som undersøgte hvordan patienter, der inviteres med på MDT-konferencer, involveres i drøftelser og valg af behandlingstilbud. Det er kun ganske få steder, at patienten inviteres med til dette møde, som ellers er forbeholdt de sundhedsprofessionelle.

I Kræftens Bekæmpelse håber vi, at rapporten kan give forløbsansvarlige, kliniske beslutningstagere, politikere og patientforeninger indsigt i potentialet ved at inddrage kræftpatienters præferencer og synspunkter på MDT-konferencerne.

Februar 2018



Linda Aagaard Thomsen
Afdelingschef for Dokumentation & Kvalitet

Indhold

Forord	2
Indhold	3
Sammenfatning	4
1. Baggrund	8
1.1 Karakteristika ved hoved-halskræft	10
1.2 Formål	10
2. Metode og materiale	12
2.1 Sted og studiepopulation	12
2.2 Godkendelse	13
2.3 Observationer	13
2.4 Interviews	14
2.5 Analyse	14
3. Resultater	16
3.1 Organisering af MDT-konferencer på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling	16
3.2 Lægernes opfattelse af patientdeltagelse på MDT-konferencer	17
3.3 Lægernes involvering af patienter i beslutninger om behandling og hvordan det harmonerer med fælles beslutningstagning	18
3.4 Beslutningstagning på MDT-konferencer samt faktorer som har indflydelse på behandlingstilbud	25
4. Diskussion	28
4.1 Værdi af patientdeltagelse på MDT-konferencer og fælles beslutningstagning	28
4.2 Lægernes patientinvolverende adfærd	29
4.3 Patienters ønskede rolle i beslutninger om behandling	29
4.4 Præferencesensitive valg	30
4.5 Risikokommunikation	31
4.6 Generaliserbarhed og metodemæssige overvejelser	31
4.7 Mere viden	32
5. Konklusion	33
6. Litteratur	34
Bilag 1: Observationsguide	36
Bilag 2: Spørgeguide	37

Sammenfatning

Baggrund og formål

Denne rapport beskriver resultaterne af et studie, der belyser om og hvordan patienter involveres i valg af kræftbehandling på multidisciplinære team konferencer (MDT-konferencer), og hvilke faktorer der spiller ind på beslutningsprocessen.

MDT-konferencen er et centralt møde i kræftforløbet. Det er her de sundhedsprofessionelle, som er centrale i diagnosticering og behandling, mødes for at drøfte behandlingsmuligheder og fastlægge behandlingsplan. Selve MDT-konferencen og de tilhørende beslutningsprocesser er forskelligt organiseret på tværs af Danmark. Kun enkelte steder er patienten inviteret med.

I regi af De Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) er der udarbejdet en national vejledning med anbefalinger til ensretning af MDT-konferencer på danske hospitaler. Ifølge vejledningen er målet med konferencen *"at behandle patienten som en hel person, herunder at medtage patientens synspunkter, præferencer og generelle livsforhold, når der træffes beslutninger om behandlingstilbud"*.

Studiet er baseret på MDT-konferencer med deltagelse af hoved-halskræft patienter og eventuelt deres pårørende. Behandling af hoved-halskræft er et godt eksempel på et præference-sensitivt område, hvor patientinvolvering i beslutninger om behandlingstilbud er centralt, da bivirkninger, senfølger og livskvalitet i særlig høj grad påvirkes af, hvilken behandling patienten får.

Ud over at der er et etisk rationale for at involvere patienter i beslutninger om behandling, kan fokus på fælles beslutningstagning på MDT-konferencer med deltagelse af patienter potentielt bidrage til bedre behandlingscompliance, bedre brug af ressourcer, høj patienttilfredshed med beslutning om behandling samt bedre behandlingsresultater.

Design og metode

Denne kvalitative undersøgelsen foregik over tre måneder fra april til juni 2017.

Undersøgelse er baseret på 41 observationer af MDT-konferencer med hoved-halskræft patienter samt seks interviews med kirurger fra Øre-næse-halskirurgisk afdeling på Rigshospitalet, som står for kirurgisk behandling af patienter fra Region Hovedstaden og Region Sjælland.

Denne afdeling er en af få afdelinger på landsplan, som inviterer kræftpatienten til at deltage i MDT-konferencen, hvor behandlingstilbud besluttes.

Til at vurdere omfanget af lægernes patientinvolverende adfærd er der i studiet anvendt et observationsredskab kaldet OPTION12, som består af 12 items, som repræsenterer nøglekompetencer inden for patientinvolvering i beslutningstagning.

Rapporten er bygget op omkring fire analysespørgsmål:

- 1) Hvordan er MDT-konferencer på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgisk Afdeling organiseret?
- 2) Hvad er hoved-halskræft kirurgers opfattelse af patientdeltagelse på MDT-konferencer?
- 3) I hvilket omfang involverer lægerne patienter i beslutninger om behandlingstilbud, og hvordan harmonerer det med centrale elementer af fælles beslutningstagning?

- 4) Hvordan foretages beslutning om behandlingstilbud på MDT-konferencer, og hvilke faktorer har indflydelse på ændringer i behandlingstilbud?

Resultater

Organisering af MDT-konferencer

Til MDT-konferencen på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling deltager henholdsvis en kirurg, onkolog, radiolog, sygeplejerske, patient og eventuelt pårørende. MDT-konferencen indledes med en billeddiagnostisk konference, hvor patienten ikke er tilstede. Oftest får klinikerne her en klar formodning om, hvad der – ud fra en lægefaglig betragtning – er det bedste at tilbyde patienten. Alle lægerne fortæller dog i interviewene, at de er nødt til at se patienten, foretage en objektiv undersøgelse og vurdere helbredstilstand samt aktivitetsniveau for at kunne vurdere det endelige behandlingstilbud.

Patienten er gennemsnitligt tilstede på MDT-konferencen i 28 minutter. Her deltager radiologen ikke. Til trods for at det er tidskrævende at have patienten med på konferencen, vurderer lægerne i vores undersøgelse, at det er effektivt og resulterer i bedre behandling.

Lægernes vurdering af værdien af patientdeltagelse på MDT-konferencer

Ifølge lægerne har patientdeltagelse på MDT-konferencer to formål:

1) at foretage almen vurdering og fokuserede objektive undersøgelser af patienten, som kvalificerer det kliniske beslutningsgrundlag, og 2) at inddrage patienten i beslutning om behandling. Det første formål fylder mest på MDT-konferencerne.

Vores undersøgelse viser, at lægerne er meget positive over for, at patienten deltager på MDT-konferencen, og de ser klare fordele ved dette. De interviewede læger er enige om, at det er relevant at have alle patienter fysisk tilstede på MDT-konferencen og oplever ikke barrierer ved patientens tilstedeværelse.

Lægernes patientinvolverende adfærd

I halvdelen af de observerede MDT-konferencer inviterer lægerne patienten til fælles beslutningstagning ved at understrege, at patienten har en vigtig rolle i beslutningsprocessen.

Lægerne udviser et højt niveau af patientinvolverende adfærd på en tredjedel af MDT-konferencerne. På de resterende to tredjedele af MDT-konferencerne følger lægerne ikke konsekvent de gængse principper for patientinvolvering i beslutningstagning, som beskrevet i OPTION12 redskabet. Det står i kontrast til, at lægerne selv vurderer, at de er gode til at involvere patienterne på MDT-konferencerne. Lægerne oplever, at der ofte kun er ét muligt behandlingsvalg eller at der er et klinisk overlegent behandlingstilbud, og at muligheden for fælles beslutningstagning derfor er begrænset.

Beslutningstagning på MDT-konferencer og faktorer der influerer behandlingstilbud

I halvdelen af de observerede MDT-konferencer med hoved-halskræftpatienter påvirkes behandlingstilbuddet konkret af, at patienten er med på MDT-konferencen, fordi:

- Lægerne får mulighed for at se patienten og vurdere hans eller hendes almentilstand, aktivitetsniveau samt selve kræftsygdommens udbredelse lokalt. Det kvalificerer den kliniske

viden om, hvilken behandling patienten kan tåle og dermed valg eller justering af behandlingstilbud

- Patienten kan direkte udtrykke præferencer og synspunkter i forhold til behandling, hvilket gør at lægerne revurderer eller justerer deres forslag til behandling.

I 46 % af MDT-konferencerne oplistes flere behandlingsmuligheder for patienten, herunder muligheden for ikke at behandle eller tilgangen "wait and see", hvor patienten eksempelvis følges med faste scanninger. I de tilfælde, hvor der italesættes flere behandlingsmuligheder, er det ofte foranlediget af patienten selv, som enten ikke ønsker den behandling, lægen foreslår, efterspørger behandlingsalternativer eller spørger til konsekvenserne ved fravalg af behandling. Lægerne giver oftest kun information om risici og bivirkninger ved én af behandlingerne.

Forventningen blandt lægerne er, at patienten ønsker behandling, med mindre patienten på eget initiativ italesætter det modsatte. Observationer og interviews viser, at følgende information kan tydeliggøres: muligheder for fravalg af behandling; flere behandlingsalternativer (som også kan være mildere udgaver af den foreslåede behandling, f.eks. 13 fremfor 34 strålebehandlinger); og at der reelt er tale om et valg som patienten har indflydelse på, såfremt han eller hun ønsker det.

Kun på én af de observerede MDT-konferencer nævner lægerne specifik sandsynlighed for overlevelse. Information om stadie nævnes sjældent – og hovedsageligt kun i de tilfælde, hvor der er tale om tidligt stadie og prognosen derfor er god. De interviewede læger vurderer, at patienterne ikke har gavn af at få statistiske oplysninger om overlevelse, risici og lignende.

Diskussion og perspektivering

Patientdeltagelse på MDT-konference kan være en måde at sikre, at behandlingstilbud tager udgangspunkt i patientens præferencer, synspunkter og psykosociale forhold. Dette kræver imidlertid, at der gøres en indsats for, at patienten er forberedt på, hvad der skal ske på MDT-konferencen, herunder at patienterne ved, at deres synspunkter og præferencer er vigtige at italesætte, og at lægerne aktivt gør en indsats for at involvere patienterne.

Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling er blandt de meget få afdelinger i Danmark, som inviterer patienten med på MDT-konferencen og gør en fokuseret indsats for at involvere patienter i valg om behandling. Der er ingen tvivl om, at patientens deltagelse kvalificerer behandlingstilbuddene, både fordi lægerne kan justere behandling ud fra patientens almentilstand og aktivitetsniveau, men også fordi nogle patienter tydeligt får italesat deres præferencer, synspunkter og bekymringer i forhold til de foreslåede behandlingstilbud. Der er stadig forbedringspotentiale for afdelingen i forhold til, hvordan de involverer patienten i beslutningstagningen. OPTION12 er et værktøj, der kan danne udgangspunkt for en drøftelse af, hvordan man i højere grad involverer den enkelte patient på en hensigtsmæssig måde under selve MDT-konferencen.

Det er centralt at identificere de præferencesensitive situationer i patientforløbet, hvor fælles beslutningstagning er særligt relevant – og at disse situationer og behandlinger tydeliggøres i kliniske retningslinjer og pakkeforløb for kræft.

Som det er i dag er MDT-konferencen i Danmark ikke en ydelse, der honoreres med en DRG-takst. Den enkelte afdelings incitament for at invitere patienten med til MDT-konferencen kan således i høj grad afhænge af, at der på anden vis kan påvises en værdi ved patientens deltagelse. Der er derfor behov for at dokumentere værdi og monitorere MDT-konferencer.

Der kan være forskel på lægers holdning til patientdeltagelse på MDT-konferencer på tværs af kræftspecialer og kulturer, ligesom der kan være organisatoriske og logistiske udfordringer ved at invitere patienter med. Inden for andre specialer end hoved-halskræft bør følgende undersøges nærmere: Hvad er lægernes holdning til patientdeltagelse på MDT-konferencer? Hvad er mulige barrierer (på både organisatorisk og ledelsesmæssigt niveau) – og fordele? Patientens deltagelse afhænger af, at afdelingsledelser bakker op om og prioriterer, at lægerne bruger mere tid på MDT-konferencer som tilgodeser dette.

Konklusion

Rapporten bidrager med ny og vigtig viden om, hvilke fordele der er ved deltagelse af patienter på MDT-konferencer, patientinvolvering i fælles beslutningstagning om behandlingsvalg samt hvilke rammer der bør være tilstede og italesættes for at få det optimale ud af patientens deltagelse.

1. Baggrund

Den multidisciplinære team konference (MDT-konference) er et væsentligt element i tilrettelæggelse og gennemførelse af det enkelte patientforløb og har opnået bred international anerkendelse (1). Det er her, de sundhedsprofessionelle, som er centrale i diagnosticering og behandling, drøfter behandlingsmuligheder og fastlægger behandlingsplan på baggrund af relevant diagnostik. Det er bl.a. påvist, at MDT-konferencer kan reducere variation i de sundhedsprofessionelles individuelle beslutningstagning (2).

Brugen af MDT-konferencer på fastlagte beslutningstidspunkter fremgår som en integreret del af hver af de organspecifikke kræftpakkeforløb. Der er et lovkrav om MDT-aktivitet i Danmark under Lov om Informeret Samtykke, men i forhold til DRG-afregning er der ingen direkte afregning for afholdelse af MDT-konferencer. I praksis er selve organiseringen af MDT-konferencerne og de tilhørende beslutningsprocesser meget varierende med mulighed for variation i kvaliteten (2).

I Danmark behandles hoved-halskræft på fire matrikler: Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. MDT-konferencen er organiseret forskelligt disse steder, således at Rigshospitalet og Odense Universitetshospital inviterer patienten med til selve MDT-konferencen hvor behandlingsmuligheder drøftes, hvorimod Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital afholder MDT-konferencer uden patienten er tilstede og efterfølgende informerer patienten ved en lægesamtale.¹

En arbejdsgruppe under De Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) har for nyligt udarbejdet en national vejledning med anbefalinger til, hvordan MDT-konferencer kan og bør ensrettes på de danske hospitaler. I vejledningen står der bl.a., at målet med konferencen er *”at behandle patienten som en hel person, herunder at medtage patientens synspunkter, præferencer og generelle livsforhold, når der træffes beslutninger om behandlingstilbud”* (3). Observationsstudier af MDT-konferencer dokumenterer imidlertid, at disse patientforhold enten ikke foreligger eller ikke medovervejes af det multidisciplinære team, når der træffes beslutninger om behandling, og at det er en væsentlig barriere for implementering af den behandlingsanbefaling, som beslutes på MDT-konferencen (4-7). Gennemsnitligt bliver 10-15 % af behandlingsanbefalingerne fra MDT-konferencerne således ikke implementeret, dvs. at det er en anden behandling patienten får (2). Der står således også i vejledningen fra arbejdsgruppen under DMCG, at *”En MDT-konference træffer beslutninger, der formidles som anbefalinger. Anbefalingerne er aldrig bedre end den information, der er til stede ved selve konferencen”* (3).

Mens overlevelse forståeligt anses for at være det primære resultat af mange behandlinger, er der flere kliniske scenarier, hvor behandlingen påvirker livskvaliteten i omfattende grad, og hvor forbedret eller bevaret livskvalitet kan betragtes som det primære resultat. Det kan f.eks. være tilfældet, hvor to behandlinger har samme forventede effekt på overlevelse men forskellige bivirkningsprofiler, eller hvis der er tale om beslutninger vedrørende palliativ behandling (8). Præferencesensitive valg er oplagt knyttet til de behandlingsmuligheder, hvor der ikke er meget stærk evidens, og hvor der således er flere veje at gå. Dog kan der også være tale om præferencesensitive valg ved behandlingssituationer med stærk evidens, f.eks. hvis patienten har flere diagnoser, som kræver et lægefagligt skøn af, hvad patienten kan tåle, eller hvis patienten har stærke synspunkter vedrørende behandling, bivirkninger og senfølger (9).

¹ Disse oplysninger er baseret på en rundringning til forløbskoordinatorerne på de respektive afdelinger.

Behandling af hoved-halskræft er et godt eksempel på et præference-sensitivt område, fordi bivirkninger, senfølger og livskvalitet i særlig høj grad påvirkes af, hvilken behandling patienten får. For mange hoved-halskræft patienter medfører sygdoms- og behandlingsforløbet risiko for alvorlige følgesygdomme fra sygdommen såvel som behandlingen, f.eks. vedvarende synke- og spisebesvær, stemmeproblemer, vejrtrækningsproblemer, dårlige tænder samt kosmetiske konsekvenser i form af ændret udseende, som alt sammen kan påvirke patienternes livskvalitet (10). Disse forhold – sammen med mangfoldigheden af behandlingsmuligheder – skaber et behov for øget fokus på inddragelse af patientens ønsker, perspektiver og behov, således at behandlingsvalg er tilpasset den enkelte patient og dennes præferencer.

Den multidisciplinære teamkonference (MDT-konference) for hoved-halskræft patienter

MDT-konferencen afholdes ved overgangen mellem afslutning på udredningsforløbet og igangsættelse af initial behandling. Forud for dette har en læge afholdt en diagnosesamtale med patienten og evt. pårørende om resultatet af de billeddiagnostiske og patologiske undersøgelser.

I Pakkeforløb for hoved-halskræft står, at ”MDT-konferencen har til opgave at fastlægge en endelig behandlingsplan på baggrund af relevant diagnostik. På MDT-konferencen foretages desuden TNM klassificering², og der sikres registrering i den nationale kliniske kvalitetsdatabase. Der indhentes informeret samtykke fra patienten forud for den endelige beslutning” (1).

Fælles beslutningstagning er en keredimension i en patientcentreret praksis. Udgangspunktet for fælles beslutningstagning er, at der er behov for to typer viden, når der skal vælges behandling: Lægens viden om sygdomsætiologi, prognose og behandlingsmuligheder samt patientens egen sygdomserfaring, sociale forhold, værdier, holdning til risici og præferencer (11). Gennem dialog skal de to parter sammen finde frem til, hvilken behandling, der er bedst for patienten. Både patient og læge spiller altså en aktiv rolle i beslutningstagningen (12). Fælles beslutningstagning handler således ikke om, at lægen lægger ansvaret for beslutninger om behandling over på patienten, men at lægen involverer patienten heri. Udover et etisk rationale for patientinvolvering i beslutninger om behandling, er det dokumenteret, at patientinvolvering medfører bedre behandlingscompliance, mindre efterspørgsel efter omfattende kirurgi, bedre brug af ressourcer samt højere patienttilfredshed med beslutningen om behandlingen (13, 14). Ved aktivt at inddrage patientens viden kan man bl.a. opnå bedre behandlingsresultater (11).

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2017 viser, at 79 % af hoved-halskræft patienterne angiver, at de ønsker at træffe beslutning om behandling sammen med lægen, mens 8 % ønsker, at det er lægen, der tager beslutningen uden at involvere patienten (15). Det er således en relativ stor andel, som gerne vil involveres. Imidlertid angiver hver femte patient, at de er blevet involveret mindre end ønsket (15).

MDT-konferencer og fælles beslutningstagning kan potentielt være midler til at sikre en patientcentreret behandling. Der er ikke meget viden om, hvordan disse to elementer fungerer sammen inden for kræftbehandling, og hvordan man bedst involverer patienten i beslutningstagning i relation til MDT-konferencer (6).

² TNM er et internationalt anvendt system til klassifikation og stadienddeling af kræftsygdomme. TNM er en forkortelse af de engelske ord Tumor, Node (lymfeknude) og Metastasis (metastase). De tre parametre siger tilsammen noget om, hvor alvorlig/fremskreden kræftsygdommen er.

Hvis et mål med MDT-konferencen er at træffe individualiserede beslutninger om behandling, jf. DMCG's vejledning, argumenterer Hamilton et al for, at patientens værdier og præferencer må være centrale at inddrage (4). Nogle studier - dog ikke specifikt af hoved-halskræft – peger på, at klinikere hovedsageligt baserer deres anbefalinger til behandlingstilbud ved MDT-konferencer på biomedicinsk information, og at patientens præferencer kun sjældent overvejes, samt at klinikere generelt set ikke er gode til at bedømme patienters præferencer for behandling, hvilket kan medføre fejlvurderinger (6, 16, 17). Der foreligger imidlertid kun begrænset viden omkring medinddragelse af hoved-halskræftpatienter i behandlingsvalg (18).

1.1 Karakteristika ved hoved-halskræft

Hoved-halskræft er en samlet betegnelse for de kræftformer, der opstår i de øvre luft- og spiseveje og i kirtlerne i samme område. Det omfatter bl.a. kræft i næse- og bihuler, mundhulen, mandler, svælget, spytkirtler, strube og skjoldbruskkirtel. Behandling af hoved-halskræft er kendetegnet ved at bestå af flere behandlingsmodaliteter, som kan inkludere kirurgi, stråleterapi og/eller kemoterapi. Størstedelen af patienterne bliver behandlet med stråleterapi og op mod halvdelen behandles initialt med kirurgi (1).

Der registreres ca. 1.400 nydiagnosticerede tilfælde af kræft i hoved-hals området om året (19) og samlet set lever 31.450 personer med hoved-halskræft i Danmark (NORDCAN, specialkørsel på data). Patienterne er kendetegnet ved typisk at være ældre, have flere samtidige sygdomme og tilhøre lavere socialklasse, hvilket – sammen med behandlingskompleksiteten – understreger et behov for en individualiseret behandlingsplan (10). Flere mænd end kvinder rammes. En væsentlig ætiologisk faktor er tobaks- og alkoholmisbrug og som følge heraf, er der også en stor andel patienter med misbrugsproblematikker og komorbiditet (1). En undtagelse er dog kræft i mandler og tungerod forårsaget af HPV-virus, som også forekommer hos yngre og i øvrigt raske patienter. Kræft forårsaget af HPV-virus er stigende og udgør årligt ca. en tredjedel af de nydiagnosticerede hoved-halskræft patienter (20). Den samlede 5 års overlevelse for hoved-halskræft er omkring 60 %, varierende fra 10 % til 95 % afhængig af kræftform (19).

1.2 Formål

Da viden om inddragelse af patientperspektiver på MDT-konferencer er begrænset, ønsker vi at udforske beslutningstagning på MDT-konferencer med et særligt fokus på inddragelse af patienten. MDT-konferencer, hvor patienter inviteres med, skaber formelt gode rammer for, at netop patientens synspunkter, værdier og præferencer kan involveres i beslutning om behandlingstilbud, idet patienten direkte kan adspørges og inddrages undervejs.

Projektets formål er at undersøge om og hvordan hoved-halskræft patienter involveres i valg af behandling på MDT-konferencer, og hvilke faktorer der spiller ind på beslutningsprocessen.

Fokus i denne undersøgelse er på lægernes involvering af patienten – patientens synspunkter undersøges ikke.

Rapporten er bygget op omkring fire analysespørgsmål (se nærmere i afsnit 2.5 Analyse):

- 1) Hvordan er MDT-konferencer på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgisk Afdeling organiseret?
- 2) Hvad er hoved-halskræft kirurgers opfattelse af patientdeltagelse på MDT-konferencer?

- 3) I hvilket omfang involverer lægerne patienter i beslutninger om behandlingstilbud, og hvordan harmonerer det med centrale elementer af fælles beslutningstagning?
- 4) Hvordan foretages beslutning om behandlingstilbud på MDT-konferencer, og hvilke faktorer har indflydelse på ændringer i behandlingstilbud?

2. Metode og materiale

2.1 Sted og studiepopulation

Studiet foregik på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling, som er værtsafdeling for MDT-konferencerne og har ansvaret for kirurgisk behandling af hoved-halskræft patienter fra både Region Hovedstaden og Region Sjælland. Den onkologiske behandling foregår enten på Herlev Hospital eller Rigshospitalet, og for patienter fra Region Sjælland foregår onkologisk behandling på Næstved Sygehus.

Studiepopulationen, der blev observeret, bestod af de kirurger og onkologer, som deltog i MDT-konferencerne på Rigshospitalet Øre-næse-halskirurgiske Afdeling. De gennemførte interviews var med øre-næse-halskirurger fra Rigshospitalet.

Studiet blev indledt med to dages pilotobservationer af MDT-konferencer samt en dag med observation af diagnosesamtaler.

MDT-konferencer på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling

Få dage forud for MDT-konferencen har patienten en diagnosesamtale, hvor en kirurg informerer patienten og evt. pårørende om resultatet af udredningen. Det er ved denne samtale, at patienten får sin kræftdiagnose.

På Rigshospitalet afholdes der MDT-konferencer alle hverdage for hoved-halskræft patienter fra Region Hovedstaden og Region Sjælland, såfremt der er patienter til det. Der afholdes op til fire MDT-konferencer dagligt i hverdagene.

Alle patienter med ny primær kræft eller recidiverende kræft inviteres med til en MDT-konference – derudover inviteres patienter med til en MDT-konference 2 måneder efter afsluttet behandling, hvor formålet er at kontrollere for restsygdom.

Inden patienten inviteres med ind til konferencen, gennemgår onkolog, kirurg og radiolog billeddiagnostik, patologi og sygehistorie. Patolog kan kontaktes ved behov.

Efter den billeddiagnostiske konference er der afsat 45 min. til hver patient på MDT-konferencen inklusiv objektiv undersøgelse, drøftelse af behandlingsmulighed(er), diktering i journal, registrering i den nationale kliniske kvalitetsdatabase, koordinering og booking af aftaler/kirurgisk eller onkologisk behandling.

Det vurderes ved hver patient, om der er behov for at indkalde andre kirurgiske specialer for at kvalificere behandlingen, eksempelvis plastikkirurg, tandlæge eller neurokirurg.

I forlængelse af MDT-konferencen har alle patienter en samtale med en sygeplejerske, som afdækker, om patienten har behov, som endnu ikke er blevet afhjulpet, i sidste ende eventuelt med fornyet lægeinvolvering³.

MDT-konferencer i dette studie blev inkluderet løbende over en periode på tre måneder fra april til juni 2017 med 1-3 dages observationer pr. uge, hvilket afhang af, om MDT-konferencerne blev afholdt de pågældende dage, hvor det var muligt for observatøren at deltage i forhold til andre opgaver. Fra start var der sat et mål om at inkludere MDT-konferencer svarende til 40-50 patienter.

Inklusionskriterier var, at MDT-konferencen skulle omhandle behandling af ny primær cancer eller recidiv, og at MDT-konferencen skulle munde ud i en (foreløbig) beslutning om behandlingstilbud. Eksklusionskriterier var pilotobservationer, MDT-konferencer hvor beslutning om behandlingstilbud

³ Denne del er ikke observeret, da det er lægerne, der har været fokus for denne undersøgelse.

blev udskudt samt de MDT-konferencer, som blev afholdt 2 måneder efter operation, og hvor formålet med konferencen var kontrol.

Alle data blev indsamlet af én person (Anne Hjøllund Christiansen, Sundhedsfaglig Konsulent, cand.scient.san.publ.), som også har gennemført analyserne.

2.2 Godkendelse

Klinikchef på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling, Mads Klokke, har godkendt projektet.

Forud for observationerne blev lægerne på Øre-næse-halskirurgisk Afdeling og Onkologisk Afdeling på Rigshospitalet informeret om studiet og havde mulighed for at gennemse protokollen. Mundtligt samtykke til at bruge datamaterialet i anonymiseret form til udviklingsformål blev indhentet fra læger og patienter forud for hver MDT-konference og interviews.

Idet der ikke indsamledes personfølsomme oplysninger, blev projektet ikke anmeldt til Datatilsynet.

2.3 Observationer

Studiedesignet er kvalitativt og anvender *ikke-deltagende observationer* af MDT-konferencer suppleret med semistrukturerede interviews. Ikke-deltagende observationer indebærer, at observatøren er en "flue på væggen". Hver MDT-konference blev scoret ud fra et observationsredskab kaldet "*Observing Patient Involvement in Decision Making*" (OPTION12), se nedenfor.

I forlængelse af de indledende billeddiagnostiske konferencer, dvs. lige inden patienten er med på MDT-konferencen, blev lægerne spurgt om hvilke(t) behandlingstilbud patienten kunne tilbydes, og det blev noteret i feltnoterne, om dette ændrede sig i løbet af MDT-konferencen og hvorfor.

Under og i umiddelbar forlængelse af hver MDT-konference tog observatøren udførlige feltnoter af verbal og nonverbal kommunikation både læger imellem og mellem læge og patient, baseret på en observationsguide (se bilag). Observationsguiden blev udviklet med udgangspunkt i litteratur om beslutningstagning på MDT-konferencer, organisatoriske forhold på MDT-konferencer, barrierer for implementering af behandlingsbeslutninger taget på MDT-konferencer samt hvilke patientforhold (kliniske såvel som præferencerelaterede), der kan påvirke beslutningstagning. Observationsguiden gav mulighed for at beskrive om og i givet fald hvilke konkrete patientperspektiver⁴, der indgik i dialog om behandling, hvordan lægen italesatte, at der skulle træffes beslutning om behandling, oplysninger om bivirkninger og sigte med behandling, samt om patient blev gjort bekendt med, at der var mere end ét muligt behandlingstilbud, herunder fravalg af behandling. Organisatoriske karakteristika ved konferencerne (f.eks. deltagere og varighed) blev noteret og suppleret med oplysninger fra de uformelle og formelle interviews. Observationsguiden blev afprøvet på de indledende 2 dages pilotobservationer og efterfølgende justeret og udbygget en smule, særligt hvad angik et opsamlende afsnit med overordnede refleksioner.

Observationsredskab: OPTION12

"Observing Patient Involvement in Decision Making" (OPTION12) er et observationsredskab udviklet til at evaluere i hvilket omfang klinikere involverer patienter i beslutninger om behandling under en konsultation. Klinikernes adfærd vurderes ud fra 12 items, som hver især omhandler en

⁴ Med patientperspektiver menes her synspunkter, præferencer, værdier og samlede situation (dvs. psykosociale forhold, livskvalitet, erfaringer mv.), som kan have indflydelse på valg af behandling

nøglekompetence/adfærd inden for involvering af patienter i beslutningstagning (se tabel 2 samt afsnit 2.5 om analyse) (21-23). Det er fundet, at en høj OPTION-score er signifikant korreleret med patienters tilfredshed med beslutninger og tilfredshed med lægens kompetencer inden for fælles beslutningstagning (24).

OPTION12 er et validt og pålideligt observationsredskab, og det er hyppigt brugt på tværs af lande og typer af patientkonsultationer (25, 26). Brugen af OPTION12 munder ud i en samlet score for hele konsultationen mellem læge og patient. Da der på Rigshospitalet både er en onkolog og kirurg tilstede på MDT-konferencen, scores deres patientinvolverede adfærd samlet, da det ikke er muligt at adskille dem med OPTION12.

Et skema med OPTION12-items blev udfyldt af observatøren undervejs i hver MDT-konference.

Observatøren har gennemført træningssessioner i brug af OPTION12-redskabet via hjemmesiden <http://www.optioninstrument.org/training-pack.html>.

2.4 Interviews

Observationerne blev suppleret med semistrukturerede interviews med hoved-halskræft kirurger samt korte samtaler med de læger og sygeplejersker, som var tilstede på MDT-konferencerne.

Spørgeguiden til de semistrukturerede interviews med kirurger bestod af en række overordnede temaer og åbne spørgsmål, som gav kirurgerne mulighed for at fortælle i dybden om nogle fastsatte temaer, og interviewereren fik mulighed for at stille uddybende spørgsmål (se bilag med spørgeguide). Spørgeguiden blev udviklet på baggrund af litteratur om hhv. beslutningstagning på MDT-konferencer, fælles beslutningstagning, inddragelse af patientperspektiver på MDT-konferencer samt med input fra medforfatterne, herunder en læge fra Øre-næse-halskirurgisk afdeling på Rigshospitalet. Det første interview fungerede som en pilotafprøvning af spørgeguiden, men blev også inkluderet, da interviewet ikke gav anledning til større rettelser i spørgeguiden.

De korte samtaler med læger bestod af opklarende spørgsmål såsom behandlingsmuligheder samt lægens opgaver før og under MDT-konferencen.

2.5 Analyse

Interviews blev optaget med diktafon og transskriberet ordret. Interviewene fungerer som et supplement til observationerne, bl.a. i forhold til at afklare de forhold, der fremstår uklare under MDT-konferencerne. Interviewene blev gennemlæst i deres helhed, og der blev efterfølgende foretaget en kondenseret tekstanalyse med udgangspunkt i 4 analysespørgsmål, jf. nedenfor.

Feltnoter fra observationer blev renskrevet. Karakteristika ved MDT-konferencerne samt OPTION12 skemaerne blev indtastet i IBM SPSS Statistics 23 og underkastet deskriptiv analyse.

OPTION12 scoring

Hvert af de 12 items i OPTION12 vurderes på en skala fra 0-4, hvor 0 betyder, at adfærden ikke observeres, 2 betyder at adfærden udføres på basalt niveau, og 4 betyder at adfærden udføres til en meget høj standard, dvs. at der maksimalt kan opnås 48 point (21-23).

Den samlede OPTION12 score for de 12 items omregnes til en score fra 0-100 vha. formlen: (samlet OPTION12 score/48)*100. En score på 0 betyder at lægen overhovedet ikke har udvist adfærd i forhold til at involvere patienten i beslutninger om behandling, og 100 er ensbetydende med maksimal patientinvolverende adfærd. Hvis en konsultation har en OPTION12-score på under 25 betyder det, at end ikke et overfladisk eller uklart forsøg på at udføre patientinvolverende adfærd (svarende til de 12 items) blev observeret konsekvent. Ved OPTION12-score over 49 vil der være en gennemgående tendens til, at patientinvolverende adfærd (svarende til de 12 items) udvises på basalt niveau eller derover (25).

I nedenstående oversigt beskrives, hvordan de fire analyse spørgsmål besvares.

Analyse spørgsmål	Dataindsamlingsmetode til besvarelse af analyse spørgsmål	Mål/Hvad analyseres
Hvordan er MDT-konferencer på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgisk Afdeling organiseret?	<ul style="list-style-type: none"> • Interviews • Observationer 	<ul style="list-style-type: none"> • Deltagere på MDT-konferencen • Tid (minutter) • Hvem kommer med input • Informationer om patient drøftet på billeddiagnostisk konference
Hvad er hoved-halskræft kirurgers opfattelse af patientdeltagelse på MDT-konferencer?	<ul style="list-style-type: none"> • Interviews 	<ul style="list-style-type: none"> • Formål og fordele ved at have patienten med • Barrierer ved at patienten er med • Om det er relevant at alle patienter er med
I hvilket omfang involverer lægerne patienter i beslutninger om behandlingstilbud, og hvordan harmonerer det med centrale elementer af fælles beslutningstagning?	<ul style="list-style-type: none"> • OPTION12 redskabet • Observationer • Interviews 	<ul style="list-style-type: none"> • OPTION12 scorer opgjort på 0-100 skala samt scoringer på de enkelte items • Hvordan lægerne italesætter beslutningstagning (herunder patientens muligheder for indflydelse) over for patienten • Hvordan behandlingsmulighed(-er) og evt. fravalg af behandling italesættes • Lægernes risikokommunikation (prognose, fordele og ulemper/bivirkninger, sandsynligheder) • Lægernes opfattelse af om patienter involveres samt om patienter ønsker involvering i beslutningstagning
Hvordan foretages beslutning om behandlingstilbud på MDT-konferencer, og hvilke faktorer har indflydelse på ændringer i behandlingstilbud?	<ul style="list-style-type: none"> • Interviews • Observationer 	<ul style="list-style-type: none"> • Optælling af, hvilke faktorer der afgør behandlingsvalg • Om behandlingstilbud ændres i løbet af MDT-konferencen • Hvilke faktorer der kan ændre/afgøre behandlingstilbud (lægernes udsagn + observationer)

Citater fra observationer og interviews samt patientcases bruges til at illustrere pointer. Patienter og læger er anonymiserede.

3. Resultater

52 MDT-konferencer er observeret, hvoraf 41 MDT-konferencer er inkluderet. 11 MDT-konferencer er ekskluderet enten fordi der er tale om pilotobservationer, MDT-konferencer afholdt 2 måneder efter initial behandling, eller at beslutning om endeligt behandlingstilbud udskydes. På de 41 MDT-konferencer er der både patienter med recidiv og primær cancer, og alle er over 18 år.

Der blev gennemført semistrukturerede interviews med 6 kirurger i samme periode, som der blev observeret. Interviewene varede i gennemsnit 19 minutter (range: 10-25 minutter).

3.1 Organisering af MDT-konferencer på Rigshospitalets Øre-næse-halskirurgiske Afdeling

I det følgende præsenteres resultater fra de observerede MDT-konferencer.

I de observerede MDT-konferencer har der i alt deltaget hhv. 9 kirurger og 6 onkologer fra Rigshospitalet, og 4 kirurger og 2 onkologer fra Region Sjælland.

Indledende billeddiagnostisk konference, hvor patienten ikke deltager

Dagens MDT-konferencer indledes om morgenen med en samlet billeddiagnostiske konference, hvor alle patienter drøftes samlet, og hvor kun radiolog, kirurg og onkolog er tilstede. Den indledende konference er booket til samlet at vare 15 minutter, og hver patient drøftes i ca. 4 minutter. Her drøftes billedmateriale, sygehistorie og patologi. Ligesom tumorstørrelse og –type, samt udbredelse og spredning også drøftes for at kunne fastlægge TNM-stadie⁵.

Til den billeddiagnostiske konference nævnes nogle gange, hvis en af lægerne før har mødt patienten, eller om det fremgår af journalen, at patienten har givet udtryk for ønsker om behandling, f.eks. fravalg af behandling. Desuden nævnes patientens eventuelle komorbiditet og misbrug samt helbredsstatus ofte også helt overordnet.

Inden den enkelte MDT-konferencen, hvor patienten er inviteret med, har lægerne således en idé om, hvilken behandling patienten kan tilbydes.

MDT-konference hvor patienten er inviteret med

Patienten er gennemsnitligt tilstede på MDT-konferencen i 28 minutter (12-60 minutter, SD=11,0). Foruden patient og eventuelle pårørende, er det normen, at en onkolog, kirurg og sygeplejerske (evt. rehabiliteringssygeplejerske) er tilstede, se tabel 1. Enkelte gange indkaldes ad hoc deltagere, fordi der er behov for anden kirurgisk specialviden, f.eks. plastikkirurgi. Derudover er der relativt ofte ph.d.-studerende tilstede med henblik på rekruttering til kliniske forsøg, som dog i øvrigt ikke har en aktiv rolle i MDT-konferencen. Observationerne viser, at sygeplejersken bistår med praktik og planlægning af behandling, gennemførelse af undersøgelser og lignende, men ikke kommer med input i forhold til patientperspektiver på behandling og valg.

Kirurgen indleder MDT-konferencen med at opsummere resultater fra billeddiagnostik og andre undersøgelser. Dernæst foretager kirurg og onkolog en fokuseret objektiv undersøgelse af patienten (inkl. endoskopi og ultralyd ved behov). TNM-stadie fastlægges endeligt efter den objektive undersøgelse, hvilket i nogle få tilfælde medfører ændringer i forhold til TNM-stadie på den indledende billeddiagnostiske konference. Endeligt fortæller lægerne om behandlingsmulighed(er), herunder i varierende omfang information om bivirkninger ved behandling. En stor del af

⁵ Se definition i baggrundsafsnit 1.

registrerings- og planlægningsarbejdet i Sundhedsplatformen og DAHANCA foregår, mens patienten er tilstede, f.eks. ved at den ene læge skriver og lytter, mens den anden læge fortæller om behandlingsmulighed(er) ud fra eget speciale. Der foregår således en koordineret og effektiv arbejdsdeling mellem lægerne. Registreringsarbejdet og planlægning fortsætter, efter patienten har forladt konferencen.

Tabel 1. Deltagere i MDT-konferencen med patienten (N=41 MDT-konferencer)

	Frekvens	%
Patient	41	100 %
Pårørende	39	95 %
Læger:		
- 2 læger (onkolog og kirurg)	37	90 %
- 3 læger (onkolog, kirurg og anden læge med særlig ekspertise f.eks. plastikkirurg)	4	10 %
Sygeplejerske	37	90 %

3.2 Lægernes opfattelse af patientdeltagelse på MDT-konferencer

De interviewede kirurger er enige om, at det overordnede formål med MDT-konferencen er todelt: 1) At samle relevant viden om diagnostik og samle de lægespecialer, som tilsammen kan udtale sig om forskellige behandlingsmuligheder, og 2) At finde en behandling, som er skræddersyet til patienten, samt fortælle patienten om behandlingsmuligheden/erne.

Det specifikke formål med at have patienten med til MDT-konference er ifølge kirurgerne: 1) At lave en almen vurdering og fokuseret objektiv undersøgelse af patienten, og 2) At patienten på et informeret grundlag kan træffe beslutning om behandling, og at patienten kan tages med på råd. Dog er der én af kirurgerne, som kun fremhæver det første punkt, som vedrører den kliniske vurdering af patienten.

Alle de interviewede kirurger er meget positive over for, at patienten deltager i MDT-konferencen, og de vurderer, at det øger kvaliteten i drøftelsen af behandlingsmuligheder.

”Det, at vi kan se patienten direkte foran os, har helt klart stor betydning. Vi kan læse os til en del ting i journalen, men ved at patienten deltager, får vi et meget vigtigt direkte blik på patienten”. (Interview, Kirurg 5)

Lægernes argumenter for, at patienterne er med på MDT-konferencer uddybes i det følgende:

- **Kræft i hoved-hals-området er meget synlig** i modsætning til f.eks. tarmkræft, og kræften kan ofte ses med det blotte øje – derfor kan lægerne se og vurdere kræften samt lokal udbredelse ud fra en objektiv undersøgelse. Dermed kan behandlingsmuligheder og operabilitetsvurdering kvalificeres, mens patienten er tilstede. Nogle gange er billeddiagnostikken ikke lige så god som de undersøgelser, lægerne foretager på MDT-konferencen:
 - Case: Ved de objektive undersøgelser af patienten under MDT-konferencen konstateres det, at den ene side af tungen ikke bevæger sig. Det betyder, at kræften er vokset ind i tungen, hvilket får betydning for diagnose og behandling. Lægerne forklarer observatøren, at de ikke ville have opdaget dette, hvis patienten ikke deltog i MDT-konferencen. (Observation, Patient)
- **At se patienten med egne øjne spiller en stor rolle** i forhold til den lægefaglige vurdering af, hvad patienten kan tåle. Ved at patienten deltager kan almen tilstand og performance status/aktivitetsniveau vurderes, og behandlingsforslagene kan modificeres:

- *"Vi skal se mennesket bag kræften: kommer patienten gående ind, kørende ind – det siger så meget om, hvordan vi skal behandle! [...] Fra vi ser scanningerne og læser om patienten til vi ser patienten, er der tit korrektioner. Så det giver absolut mening at have patienten med". (Interview, Kirurg 2)*
- **At have mulighed for at tage patienten med på råd** ved at spørge dem om, hvad de vil være med til:
 - *"Vi kan godt være meget effektive i vores behandlinger, men det kan være på bekostning af noget andet, f.eks. funktionsnedsættelse hos patienten. Så spørgsmålet er, om de hellere vil leve med en øget risiko for, at kræften kommer igen, eller med en frygtelig masse mén [...] Det betyder noget, hvilket menneske det er, og hvilke holdninger, de har til behandling. Det perspektiv får man ikke, hvis patienten ikke selv er tilstede". (Interview, Kirurg 1)*

En af lægerne bliver spurgt, om det er tiden værd, at patienten sidder med til MDT-konferencen og svarer til det:

"Ja! Hvis vi ikke gjorde det, så ville vi have aflyste operationer, aflyste operationer på lejet, tilbagehenvisninger fra stråleterapi fordi det viste sig, at patienten alligevel godt kunne opereres osv. For ikke at tale om de potentielle fejlbehandlinger, der ville blive foretaget, fordi vi f.eks. kunne overse, at de tidligere havde fået strålebehandling ét sted. De 45 min. der er afsat til MDT-konferencen med patienten, er de bedst investerede minutter i hele patientforløbet, vil jeg vove at påstå". (Interview, Kirurg 2)

Ud fra ovenstående citat vurderer lægen således, at det – trods ekstra tid afsat til MDT-konferencen – både er effektivt og resulterer i bedre behandling at have patienten med.

De interviewede kirurger er enige om, at det er relevant at have alle patienter fysisk tilstede på MDT-konferencen, og de oplever ikke, at der er barrierer ved, at patienten er tilstede:

"Vi taler jo helt åbent, og patienten ved jo godt, hvorfor de sidder der, så der er ikke nogen barriere i forhold til beslutningstagning". (Interview, Kirurg 5).

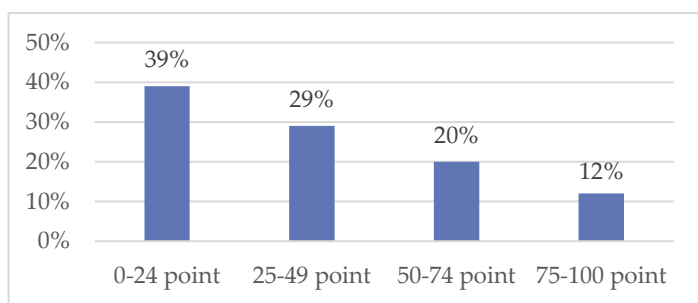
Lægerne forklarer derudover, at en del af den indledende diskussion om behandling foregår til den billeddiagnostiske konference, hvor patienten ikke er inviteret med, og hvor eksempelvis usikkerhed om hvad patienten kan tåle, kan drøftes indledende. Derudover viser observationerne, at denne samtale mellem lægerne kan fortsætte, mens patienten er i rummet.

3.3 Lægernes involvering af patienter i beslutninger om behandling og hvordan det harmonerer med fælles beslutningstagning

I hvilket omfang lægerne udviser patientinvolverende adfærd i forhold til beslutningstagning er, som beskrevet i metodeafsnittet, vurderet ud fra OPTION12, som består af 12 items oplyst i tabel 2.

Vi finder, at den mediane OPTION12-score er 29 (gennemsnit=37,3, SD=26,0) på en skala fra 0-100. Scoren på de enkelte MDT-konferencer varierer fra 4-94, og der er således både observeret konsultationer med meget lidt patientinvolverende adfærd og meget højt niveau af patientinvolverende adfærd. Når OPTION12-scoring opgøres på kvartiler, fordeler de sig som i figur 1.

Figur 1. Fordeling af OPTION12 scorer på kvartiler



Til 39 % af MDT-konferencerne observeres det, at end ikke et overfladisk forsøg på at udføre patientinvolverende adfærd bliver udvist konsekvent (svarende til de 12 items i OPTION12). Til 29 % af MDT-konferencerne udviser lægerne en patientinvolverende adfærd, der gennemsnitligt betraget ligger under det basale niveau. I samlet 32 % af MDT-konferencerne er der observeret en gennemgående tendens til, at patientinvolverende adfærd (svarende til de 12 items) bliver udvist på basalt niveau eller derover, og at lægerne således agerer responsive i forhold til den enkelte patients behov, synspunkter og præferencer. Dette er forudsætninger for fælles beslutningstagning.

I tabel 2 ses en samlet opgørelse over OPTION12-scorer på de 41 MDT-konferencer opdelt på de 12 items.

Tabel 2. Lægernes patientinvolverende adfærd – opgjort på de 12 items i OPTION12-redskabet* (N=41)

Patientinvolverende adfærd	Fordeling på score 0 - 4, % (n)					Andel MDT-konferencer med score ≥2
	Score 0 = Adfærd udvises ikke	Score 1 = Uklart/overfladisk forsøg på at udvise adfærd	Score 2 = Adfærd udvises på minimum/basalt niveau	Score 3 = Adfærd udvises på et godt niveau	Score 4 = Adfærd udvises på meget højt niveau	
Item 1: Læge identificerer et problem som kræver en beslutningsproces**	0 % (0)	24 % (10)	29 % (12)	22 % (9)	24 % (10)	76 % (31)
Item 2: Læge forklarer, at der er mere end én måde at behandle/håndtere sygdommen på (ikke at behandle er også en mulighed)	49 % (20)	7 % (3)	12 % (5)	10 % (4)	22 % (9)	44 % (18)
Item 3: Læge afklarer patientens foretrukne måde at modtage information på, som kan hjælpe med beslutningstagning	90 % (37)	2 % (1)	2 % (1)	2 % (1)	2 % (1)	7 % (3)
Item 4: Læge oplister behandlingsmuligheder, hvilket også kan inkludere ikke at gøre noget	49 % (20)	5 % (2)	12 % (5)	7 % (3)	27 % (11)	46 % (19)
Item 5: Læge forklarer fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne (ikke at gøre noget er også en mulighed)***	15 % (6)	51 % (21)	5 % (2)	17 % (7)	12 % (5)	34 % (14)
Item 6: Læge undersøger patientens forventninger/synspunkter i forhold til hvordan sygdommen skal behandles	24 % (10)	29 % (12)	15 % (6)	7 % (3)	24 % (10)	46 % (19)
Item 7: Lægen undersøger patientens bekymringer/ængstelighed ift. hvordan sygdommen skal behandles	37 % (15)	15 % (6)	24 % (10)	15 % (6)	10 % (4)	49 % (20)
Item 8: Lægen sikrer sig, at patienten har forstået informationen	37 % (15)	29 % (12)	22 % (9)	7 % (3)	5 % (2)	34 % (14)
Item 9: Lægen giver patienten eksplicit mulighed for at stille spørgsmål under beslutningsprocessen	10 % (4)	39 % (16)	17 % (7)	12 % (5)	22 % (9)	51 % (21)
Item 10: Læge afklarer/fremkalder patientens præference for at være involveret i beslutningstagning om behandling	34 % (14)	20 % (8)	34 % (14)	10 % (4)	2 % (1)	46 % (19)
Item 11: Læge tydeliggør, at der skal træffes en beslutning/udskydelse af beslutning	22 % (9)	20 % (8)	29 % (12)	5 % (2)	24 % (10)	59 % (24)
Item 12: Læge fremhæver mulighed for at patienten kan ombestemme sig ift. behandling	66 % (27)	7 % (3)	5 % (2)	7 % (3)	15 % (6)	27 % (11)

* De 12 items er her oversat fra engelsk til dansk. Original version fra Elwyn et al 2005 (21).

**Hvis lægen nævner, at det er en beslutningsproces, hvor også patienten skal være med, scores 2-4 afhængigt af, hvor meget der gøres ud af at forklare denne proces.

***Hvis der kun fortæller om fordele og ulemper ved én behandling scores 1.

I det følgende uddybes udvalgte items i OPTION12 redskabet, som er centrale for fælles beslutningstagning.

Ad item 1 og 6) Italesættelse af at der skal træffes en beslutning: invitation til fælles beslutningstagning

Resultaterne fra item 1 viser, at lægen i 53 % af MDT-konferencerne indledningsvist fortæller ganske kort om formålet med MDT-konferencen indledningsvist, uden at antyde eller forklare, at patienten kan/skal være med til at træffe denne beslutning (svarende til score på 2≥), eksempelvis:

"Vi [lægerne] har samlet trådene, og vi kan se, at du ikke kan opereres. Vi [lægerne] har i stedet vurderet, at du skal have strålebehandling". (Observation, kirurg)

Til 47 % af MDT-konferencerne (svarende til score >2) tydeliggør lægen, at patientens ønsker og synspunkter er vigtige i beslutningstagningen. Lægerne prøver her på forskellig vis i begyndelsen af konferencen at få patienten på banen, f.eks. ved at få et indtryk af patientens sygdomsindsigt, og om patienten har nogle forestillinger om og ønsker til behandling. Eksempler på involverende måder at sætte scenen for MDT-konferencen er følgende:

Kirurg til patient: *"Vi er samlet her i dag, fordi vi sammen med dig skal beslutte hvilken behandling, du skal have [...] Vi skal sikre os, at du får den behandling, som passer bedst til dig og dine ønsker til behandling. Har du hørt om, hvordan man behandler din kræft?"* (Observation, Kirurg)

Onkolog til patient: *"Grunden til at du kommer i dag er, at vi i fællesskab skal beslutte, hvad der skal ske. Du har henvendt dig pga. smerter. Og vi kan se, at det er kræft igen. Har du gjort dig nogle tanker om, hvad der kan gøres?"* (Observation, Onkolog)

Hvis lægen ikke gør det klart, at patienten kan være med til at træffe beslutning om behandling, kan det være svært for patienten at vide, at dette er en mulighed. En læge fortæller imidlertid, at:

"Det er min egen fornemmelse, at de allerfleste patienter forstår, at det er en dialog, hvor vi [lægerne] kommer med en faglig vurdering, men at vi prøver at finde ud af, hvad de vil. Jeg ville være ked af, hvis jeg fandt ud af, at de følte sig forbigået i beslutningsprocessen". (Interview, Kirurg 5)

En anden læge fremhæver dog, at man godt kunne forberede patienten bedre på, at patienten kan være med til at træffe beslutning om behandling forud for MDT-konferencen:

"Man kunne godt gøre mere for at få patientens perspektiver i spil på MDT-konferencen ved forinden at få fortalt patienten, at 'du vil blive præsenteret for forskellige former for behandling'. Og at man fik understreget, at 'det er dig og dit valg', så patienterne bliver bevidste om, at det ikke kun er lægerne, der skal træffe en beslutning, men at det er 'dig'. Det kunne måske være en sygeplejerske, der havde til opgave at fortælle om formålet med MDT-konferencen til patienten, uden at komme ind på noget nærmere om behandling". (Interview, Kirurg 2).

Ad item 2 og 4) Fremstilling af behandlingsmulighed(er), herunder mulighed for fravalg af behandling

Alle kirurgerne forklarer i interviewene, at de i høj grad synes, at patienterne på MDT-konferencerne har indflydelse på valg af behandling. En kirurg siger dog i forlængelse af dette:

"Men jeg kan godt blive i tvivl, om patienterne får muligheden for at forstå, at der er andre muligheder [...] Jeg tænker, at patienten kender jo ikke hele det batteri, vi har, så de ved kun det, som vi fortæller dem". (Interview, Kirurg 2)

Ofte fremstilles overvejelser om behandling helt kort i et kommunikativt samspil mellem kirurg og onkolog, som giver indtryk af, at lægerne er vant til at samarbejde på MDT-konferencerne: Kirurg: *"Vi kan ikke operere, da det indebærer at fjerne tungen"*. Onkolog tager over: *"Den måde, vi skal behandle dig på er vha. stråler 34 gange og måske kemo 1 gang ugentligt"*. Det netop beskrevne illustrerer et eksempel blandt en større andel af MDT-konferencerne, hvor behandlingstilbuddet har karakter af at blive dikteret uden, at der åbnes op for at høre patientens betragtninger, eller at der kan være tale om andre måder at behandle på, f.eks. en mindre hård behandling eller fravalg af behandling. Der er dog flere af disse MDT-konferencer, hvor lægerne fortæller observatøren, at behandlingstilbuddet er *klokkeklart*.

Observationerne viser, at den lægefaglige begrundelse for fravalg af kirurgi altid nævnes for patienten, såfremt lægerne vurderer, at kirurgi ikke er en mulighed. Det formuleres ofte helt kort, såsom: *"Hvis vi skulle operere, ville det indebære, at du mistede stemmen"* eller *"Hvis vi skulle operere, ville du få mad ud af næsen, fordi vi i så fald skulle fjerne det meste af ganen"*.

Selvom der kun er ét klart behandlingstilbud, som er at foretrække og ikke umiddelbare alternativer, mener de interviewede kirurger stadig, at det er relevant, at patient samt kirurg og onkolog er tilstede:

"Selvom patienterne måske ikke altid har så meget et valg, så har de mulighed for at få begrundelsen for, hvorfor vi har valgt den behandlingsstrategi, vi har. Jeg synes, det er vigtigt at begrunde over for patienten, hvorfor vi som læger eksempelvis fravælger kirurgi. Patienterne skal have mulighed for at spørge 'Hvorfor?' og 'Hvorfor ikke strålebehandling?' Og det er svært, hvis der ikke sidder en specialist med". (Interview, Kirurg 1)

"Der er ingen tvivl om, at i en del af sagerne [patienterne med hoved-halskræft] er den ret lukket i forhold til behandlingsmuligheder, f.eks. fordi der er tale om stor sandsynlighed for helbredelse med den foreslåede behandling. Der giver det måske ikke så meget mening, at patienten deltager, end ikke at kirurger og onkologer mødes. Så det er ikke de patienter, der er problemet. Problemet er de andre patienter, og det kan være meget svært at spotte dem på forhånd". (Interview, Kirurg 4)

I 46 % af MDT-konferencerne (svarende til 19 ud af 41) oplister lægerne flere behandlingsmuligheder, herunder ikke at gøre noget eller "wait and see", hvor patienten eksempelvis følges med faste scanninger. At der nævnes flere behandlingsmuligheder betyder dog ikke i alle tilfælde, at det gøres klart for patienten, at han eller hun kan have indflydelse på valg af behandling, og behandlingerne er heller ikke nødvendigvis ligestillede. I 9 ud af de 19 tilfælde siger lægen eksplicit, at der kan vælges mellem to aktive behandlinger, og i 7 ud af de 19 konferencer siger lægen, at patienten kan vælge mellem aktiv behandling og ikke at gøre noget. Ofte frames en af mulighederne dog mere positivt end den anden, f.eks.:

Kirurg siger til patient: *"Vi anbefaler strålebehandling efter kirurgi for at gå med livrem og seler, fremfor operation alene"*, eller Kirurg: *"Vi skal finde ud af med dig, hvad vi skal gøre nu. Vi kan 1) Se an – det er ren lottogevinst, 2) Vi vil anbefale, at vi sammen med plastikkirurgen fjerner et stykke af overlæben, 3) Stråler er en lang behandling – det er et alternativ, men det er en meget hård behandling. Hvad tænker du selv?"* [Patient svarer: *"Lad os få det hele væk – bare det bliver pænt"*]. (Observation, Kirurg)

Lægerne nævner hovedsageligt mulighed for fravalg af behandling, når patienten direkte spørger om alternativer, eller hvad der sker ved fravalg af behandling.

Case: På en af MDT-konference deltager en patient, som ikke kan opereres, da svulsten er for stor. Strålebehandling er kurativt intenderet og anbefales som standardbehandling, men det vil patienten ikke have, bl.a. fordi patienten har et familiemedlem, som har gennemgået en sådan behandling. Lægerne foreslår efter lidt overvejelser tilgangen wait-and-see, da de vurderer, at det er meningsfuldt at se tiden an og følge patienten med kontroller (Observation).

Tre af de interviewede kirurger siger eksplicit, at læger kan blive bedre til at fortælle patienterne om fravalg af behandling:

"Ja, det tror jeg bestemt, vi kunne blive bedre til. Både over for patienterne, men også over for hinanden [lægerne] i forhold til at være realistiske omkring, hvem der egentlig har gavn af behandling. Man påfører nogle slemme bivirkninger, og hvad er det, vi vinder ved det? [...] Men hvis vi ikke kan få patienten til selv at tage det valg/fravalg af behandling, så er det os som læger, der skal gøre det, og det er svært for læger at sige, at nu gør vi ikke mere". (Interview, Kirurg 4)

"I nogle sammenhænge – i vores [lægernes] bedste ønske om at kurere patienten – er vi ikke altid gode nok til at informere dem om, at der er mulighed for at lade være med at behandle, eller gøre noget andet". (Interview, Kirurg 2)

En anden læge beskriver fravalg af behandling noget anderledes og ligger ansvaret helt over på patienten:

"Vi går ud fra, at patienter gerne vil behandles. Og der er altid mulighed for at sige fra. Dem, som er skeptiske og som ikke ønsker behandling, får altid dette sagt, uden undtagelse". (Interview, Kirurg 3)

Endelig viser observationerne, at proaktive patienter i sig selv faciliterer, at lægen udviser mere patientinvolverende adfærd, hvilket medfører en højere OPTION score. Det sker på flere måder, f.eks.: 1) patienten stiller mange spørgsmål (såsom "Hvad sker der, hvis jeg ikke tager imod behandling?") og lægen tager sig tid til at forklare og uddybe eksempelvis fordele og ulemper, og 2) patienten har klare præferencer (nogle gange allerede inden, der bliver fortalt om behandlingstilbud) eller går imod lægens anbefaling, som medfører en diskussion af behandlingsalternativer og patientens bekymringer.

Ad Item 5) Fordele, prognose og bivirkninger ved behandling - risikokommunikation

På nær ét tilfælde fortæller lægen i de observerede MDT-konferencer om sigtet med behandlingen (helbredende eller lindrende). Som regel bruger læger formuleringer som: "Vi kan ikke give garantier, men vi går efter at helbrede dig". Derudover bliver der kun sjældent givet en mere detaljeret forklaring af prognosen, med undtagelse af mandelkræft forårsaget af HPV, hvor det konsekvent forklares, at prognosen er rigtig god.

I nogle tilfælde nævner lægen størrelsen på tumor ('stor', 'lille', konkret størrelse i centimeter) og om der er fundet spredning til lymfeknuder. Nogle enkelte patienter får eksplicit at vide, at deres kræft er i stadie 1 kræft. Stadie 2, 3 eller 4 nævnes ikke eksplicit – ganske få patienter får at vide, at kræften er "fremskreden" og ikke kan kureres, men ikke mere detaljeret end det.

Lægerne nævner ikke sandsynligheder for overlevelse på de observerede MDT-konferencer, med undtagelse af én konference, hvor patienten selv skal vælge mellem to behandlinger. Her får patienten konkret at vide, at kemoterapi kun er lindrende, mens et kirurgisk indgreb medfører 30-40 % sandsynlighed for overlevelse. Til dette forklarer en læge i et interview:

"Vi giver ikke procentsatser, hvis vi kan undgå det, for hvad kan patienten bruge oplysninger som 'du har 25 % sandsynlighed for 5 års overlevelse' til? [...] Det, patienterne har brug for at vide er, om vi kan helbrede dig, og at vi selvfølgelig ikke kan love dem det, men at det er det, vi går efter". (Interview, Kirurg 1)

Observationerne viser, at information om fordele og ulemper ved behandlingsmulighederne generelt ikke gives i særlig detaljeret grad, og at der – selvom der nævnes to behandlingsmuligheder – i flere tilfælde kun fortælles om bivirkninger ved den ene behandling, hvilket afspejler sig i resultaterne fra OPTION12. Senfølger beskrives ikke detaljeret. For strålebehandling er onkologernes begrundelse for det overordnede informationsniveau om bivirkninger på MDT-konferencen bl.a., at patienterne bookes til en konsultation på den onkologiske afdeling forud for behandlingsopstart, hvor de får flere detaljer. Ligeledes forklarer flere onkologer og kirurger, at patienterne ofte ikke *"kan rumme mere information"*, og at de *"begynder at se fjerne ud i blikket"*, hvis de fortæller meget detaljeret.

"Du skal principielt ha' informationen nu, da vi skal planlægge behandling, men du får mere information senere, når du møder på onkologisk klinik". (Observation, Onkolog)

En kirurg fortæller, at han ikke går meget i detaljer om bivirkninger, da han synes, det er uhensigtsmæssigt:

"Hvis du [lægen] går for meget i detaljer om de negative ting ved behandlingen, så kan du tage pippet fra enhver patient. Min erfaring er, at hvis man har meget tid, så vil lægen fokusere uhensigtsmæssigt meget på de negative ting ved behandling". (Interview, Kirurg 3)

Når patienter udtrykker bekymringer for behandling vedrører det ofte enten muligheden for at passe et arbejde samtidig med behandling, bivirkninger ved strålebehandling (f.eks. fordi de har dårlige oplevelser med familie/venner, som har gennemgået et strålebehandlingsforløb) eller langtidsbivirkninger ved behandling – sidstnævnte bliver dog ofte nedtonet eller affejet med formuleringer som *"det er meget forskelligt, og det er for tidligt at sige endnu"*.

Ad item 10) Afklaring/fremkaldelse af patientens ønskede rolle i beslutningstagning

Patientens ønskede rolle i beslutningstagning er ikke noget, lægerne spørger direkte ind til i de observerede MDT-konferencer, hvilket item 10 i OPTION scoren afspejler, da der kun er ganske få MDT-konferencer med en score over 2 (=basalt niveau). Dog afklares patientens ønskede rolle i nogle tilfælde mere indirekte, som tiden skrider frem, og der bliver talt om valg af behandling. I disse tilfælde er det f.eks. fordi patienten eksplicit beder om lægens anbefaling, efter at lægen har fortalt om to behandlingsmuligheder, eller fordi patienten har en klar præference for behandling som de får fremsat.

To af de interviewede kirurger fortæller, at de oplever, at mange patienter ikke ønsker at være med til at træffe beslutning om behandling:

"Hvis vi snakker om selv at bestemme valg af behandling, når behandling har ekstremt svære bivirkninger, så vil langt de fleste patienter sige 'Det ved jeg ikke – det må I bestemme – det ansvar vil jeg ikke have'. Så rammerne er der for at involvere patienten i valg, og lægernes vilje

er der også nogle gange, ikke altid – jeg er godt klar over, at jeg selv og også mine kollegaer nogle gange bare ruller standardbehandling ned over patienten – men min oplevelse er nogle gange, at patienten ikke er interesseret i at blive taget med på råd”. (Interview, Kirurg 4)

Af ovenstående citat kan man dog tolke det som om, at patienter som giver lægen ansvaret for beslutningstagning heller ikke er interesseret i at blive taget med på råd. Det er dog værd at være opmærksom på, at en variant af fælles beslutningstagning er, at lægen lytter til og inddrager patientens ønsker og holdninger, men at det derefter er lægen, der tager beslutningen, f.eks. fordi det ansvar føles for stort for patienten. Mange patienter vil således gerne tages med på råd, men ønsker ikke at få ansvaret for beslutningstagningen.

Det er forskelligt blandt de interviewede læger, hvorvidt de mener, at de kan vurdere i hvilken grad patienten ønsker at være involveret i valg af behandling. Nogle mener, at de – baseret på deres erfaring som læger – godt kan vurdere om det er en patient, der *”ønsker at være i kontrol selv eller overlade ansvaret for beslutningen til lægen”*, mens andre læger synes, det er svært at vurdere:

”Det kan være svært på forhånd at vide, hvor aktiv/passiv patienten ønsker at være – det kan man ikke se på dem”. (Interview, Kirurg 1)

Ad item 11 + 12) Mulighed for at fortryde/overveje behandling

Flere læger beskriver, at de – hvis de kan fornemme at patienten er i tvivl om behandling ved flere behandlingsalternativer – siger til patienten, at de booker en tid til operation, for ikke at miste operationstiden, og hvis de finder ud af, at de ikke ønsker at blive opereret, så kan de annullere operationen. Det samme er tilfældet med strålebehandling, hvor onkologerne forklarer patienterne, at de kommer til en forberedende samtale med en onkolog nogle dage efter MDT-konferencen, hvor de får mulighed for at se, hvad stråling handler om, og så har de inden da mulighed for at tænke sig om.

I 2 ud af de 41 MDT-konferencer blev det observeret, at valget mellem to behandlingsmuligheder har været så svært for patienten, at patienten har fået betænkningstid – det har konkret været op til en time, hvor patienten har snakket med sin pårørende om fordele og bivirkninger, mens lægerne i mellemtiden har haft en ny patient på MDT-konference. Patienterne er derefter vendt tilbage med deres ønske til behandling. Begge patienter har virket afklarede og glade for betænkningstiden, også selvom denne har være kort.

Case: En patient med kræft i tidligt stadie har mulighed for enten strålebehandling eller kirurgi, som i dette tilfælde er ligestillede i forhold til overlevelse, men med meget forskellige bivirkningsprofiler. Patienten siger til lægerne *”Det jeg slås med i forhold til valg mellem behandlinger er risikoen for langtidsbivirkninger og hvilke, der er værst”* og hentyder samtidig til sin religiøse overbevisning. Patienten spørger til lægernes anbefaling, men de vil ikke afgøre det. Patienten ender med at lægge vægt på en bestemt bivirkning i kraft af sin religiøse overbevisning, og fravælger derfor en af behandlingsmulighederne. (Observationer, Patient)

3.4 Beslutningstagning på MDT-konferencer samt faktorer som har indflydelse på behandlingstilbud

Oftest får klinikerne en klar formodning om, hvad der – ud fra en lægefaglig betragtning – er det bedste at tilbyde patienten ved den indledende billeddiagnostisk konference og den efterfølgende drøftelse mellem onkolog og kirurg forud for at patienten kommer ind i lokalet. De fortæller dog alle,

at de er nødt til at se patienten, foretage en objektiv undersøgelse og vurdere helbredstilstand samt aktivitetsniveau for at kunne vurdere behandlingstilbuddet endeligt:

Onkolog til kirurg efter billeddiagnostisk konference: *"Manden er ikke særlig frisk [det fremgår af journalen], så vi må se, om han kan klare 13 eller 34 gange strålebehandlinger"*. (Observation)

"Ofte har vi [lægerne] en mening om behandling, inden patienten kommer ind, men det sker også, at vi skifter mening. Hvis vi ændrer mening skyldes det enten almen tilstand, komorbiditet eller patientens egne holdninger. De kan have holdninger til f.eks. en bestemt bivirkning, hvor de hellere vil leve med en højere risiko for kræft". (Interview, Kirurg 1)

Følgende MDT-konference er et eksempel på, at et behandlingstilbud kan ændre sig i løbet af samtalen med patienten, og at nonverbal kommunikation og afstemning lægerne imellem kan have en indflydelse. Samtidig illustrerer casen også, at lægerne i nogle tilfælde anvender *positiv framing* af ét behandlingstilbud frem for et andet, hvis de selv er overbeviste om, hvad der er det bedste for patienten:

Case: Kirurg siger til patient: "Sidst vi snakkede sammen, var du meget ked af, at vi skulle operere – så vi må diskutere i dag, hvad du vil være med til af behandling". Patient gøres bekendt med, at der er flere muligheder. Der foregår en del nonverbal kommunikation i denne MDT-konference, hvor særligt onkologen ændrer behandlingstilbud undervejs, fordi han kan se, at forslagene ikke falder i god jord hos patienten [patient sukker dybt og opgivende, da onkolog foreslår 34 gange stråler, hvorefter han hurtigt ændrer det til 13 gange fordelt på 2 gange om ugen – i forbindelse med at onkolog ændrer behandlingsforslag kaster han et hurtigt og indforstået blik på kirurgen]. Samtidig nedtoner han bivirkningerne, da patienten begynder at gå i retning mod helt at fravælge behandling. Onkolog siger til patienten: *"Jeg vil være ked af, hvis du slet ikke tager imod behandling. Stråling er en alternativ mulighed til operation – det er bestemt en god behandlingsmulighed, måske kan det få kræftknuden til at forsvinde"*. (Observation)

Onkolog og kirurg udviser til alle MDT-konferencerne meget stor enighed om, hvad patienten skal tilbydes. Kun i ét tilfælde har onkologen været i gang med at tilbyde patienten en mindre omfattende onkologisk behandling, hvor kirurgen har intervenseret og hvisket til onkologen, at han mente patienten skulle have en mere omfattende behandling. I det tilfælde havde de to læger forskellige opfattelser af, hvad patienten kunne tåle, og hvad der ville være det bedste at tilbyde patienten.

Faktorer af betydning for behandlingstilbud

En stor del af beslutningsprocessen foregår på selve den del af MDT-konferencerne, hvor patienten er tilstede, særligt de behandlingstilbud, som afklares eller ændres pga. lægernes vurderinger af patientens almentilstand og aktivitetsniveau eller patientens præferencer og synspunkter, jf. nedenstående. De afgørende faktorer for valget af behandlingstilbud opgjort på de 41 MDT-konferencer er:

- **Standardbehandling/Lægens anbefaling baseret på kliniske retningslinjer:** På 51 % af MDT-konferencerne (dvs. 21 ud af 41 konferencer) følger behandlingstilbuddet standardbehandling baseret på de kliniske retningslinjer, f.eks. fordi ét behandlingstilbud er andre overlegne baseret på overlevelsessandsynligheder. Det kan f.eks. også være tilfælde, hvor patienten tidligere er blevet strålebehandlet, og hvor operation således er eneste mulighed for kurativt intenderet behandling. I disse tilfælde ændrer behandlingstilbuddet sig

ikke i løbet af MDT-konferencen med patienten, og er således det samme som drøftet indledningsvist på den billeddiagnostiske konference.

- Case: Kirurg fortæller ældre patient, at operation ikke er en mulighed, da kræftknuden er for stor og sidder et sted, hvor det er vanskeligt at operere. Onkologen fortæller, at 34 strålebehandlinger er standardbehandling, og at prognosen er god. Lægerne beskriver ikke alternativer til patienten, ej heller muligheden for ikke at lade sig behandle. Patienten fremstår lettet over, at der kan gøres noget, og stiller ikke spørgsmålstejn ved behandlingsstrategien. (Observation).
- **Almen tilstand og aktivitetsniveau:** På 24 % af MDT-konferencerne (dvs. 10 ud af 41 konferencer) er onkolog eller kirurg forud for mødet med patienten usikre på, hvor meget behandling patienten kan tåle, og det bliver således lægernes vurdering af patientens almene tilstand og aktivitetsniveau, som de vurderer ved patientens tilstedeværelse, der afgør behandlingsniveauet. Det kan f.eks. være tilfælde, hvor onkologen går fra 34 til 13 strålebehandlinger, eller tilfælde hvor kemobehandling fravælges i tillæg til strålebehandling, fordi onkologen vurderer, at patienten ikke kan tåle det. Denne vurdering foregår hovedsageligt uden, at det forklares eksplicit til patienten, og patienten er derfor ikke nødvendigvis bevidst om denne prioritering.
 - Case: Der er ikke fastlagt et behandlingstilbud til patienten forud for at patienten kommer ind; lægerne overvejer kirurgi, men de er nødt til at se patienten først. Da patienten ankommer, ser de, at patienten har udtalte andre sygdomme, og at det vil være for stort et indgreb for patienten at gennemgå kirurgi – desuden medfører svulstens placering, at det alligevel ikke er muligt at operere. (Observation)
- **Patientens præferencer og synspunkter:** På 24 % af MDT-konferencerne (dvs. 10 ud af 41 konferencer) er det patientens præferencer og holdninger, der afgør valget af behandling. Det er eksempelvis i form af tilfælde, hvor patienten får valget mellem to ligestillede behandlingsmuligheder (operation eller strålebehandling), eller hvor patienten fravælger tilbud om aktiv behandling og i stedet vælger, at der ikke skal gøres noget. I 6 af de 10 MDT-konferencer ændrer behandlingstilbuddet sig i løbet af MDT-konferencen, hvor patienten er tilstede, i forhold til den behandling, lægerne havde drøftet på den indledende billeddiagnostiske konference.
 - *”Ud over at der kommer patienter, som f.eks. har dårlige erfaringer med bekendte, der har gennemgået stråleterapi, så er der også nogle patienter, som er meget afklarede med, hvordan de vil leve den sidste del af livet, og at de fravælger behandling”.* (Interview, Kirurg 5)

4. Diskussion

Dette studie har belyst, hvordan behandlingsbeslutninger foregår på MDT-konferencer med hoved-halskræft-patienter som eksempel, her med særligt fokus på lægernes patientinvolvering i beslutningstagningen. Det er ud fra vores kendskab den første rapport, der undersøger dette perspektiv.

Vi mener, at undersøgelsen giver indblik i nogle af de fordele, der knytter sig til patientens deltagelse på MDT-konferencer, og hvilke rammer der bør være tilstede og italesættes, for at få det optimale ud af, at patienten er inviteret med til MDT-konferencen.

4.1 Værdi af patientdeltagelse på MDT-konferencer og fælles beslutningstagning

Lægerne i vores undersøgelse er meget positive over for, at patienten deltager på MDT-konferencen og ser klare fordele ved dette. Ifølge lægerne er der to formål med at have patienten med: 1) at foretage objektive vurderinger og undersøgelser, der kan kvalificere den kliniske beslutningstagning, og 2) at inddrage patienten i beslutning om behandlingen. Særligt det første delformål fylder meget på MDT-konferencerne.

I halvdelen af de observerede MDT-konferencer påvirkes behandlingstilbuddet konkret af, at patienten er med på MDT-konferencen, fordi:

- Lægerne får mulighed for at se patienten og vurdere almen tilstand, aktivitetsniveau samt selve kræftsvulsten. Det kvalificerer den kliniske viden om hvad patienten kan klare og dermed valg af behandling
- Patienten kan direkte udtrykke præferencer og synspunkter i forhold til behandling, hvilket gør at lægerne revurderer eller justerer deres initiale forslag til behandling.

Til trods for at det er en tidskrævende aktivitet at have patienten med (28 minutter i gennemsnit) vurderer lægerne i vores undersøgelse det som effektivt, og at det resulterer i bedre behandling.

Litteratur viser, at det ikke er alle læger, der er ligeså positive over for, at patienten inviteres med til MDT-konferencen. Et interviewstudie af brystkræftlægers holdning til patientdeltagelse på MDT-konferencer fandt således, at kun 32 % af kirurgerne og 25 % af onkologerne mente, at det ville gavne patienterne at deltage. Derimod mente hhv. 93 % af patienterne og 73 % af sygeplejerskerne, at det ville gavne patienter at deltage (27). Som modargumenter for at have patienter med på MDT-konferencer fremhæver klinikerne inden for hoved-halskræft og andre kræftsygdomme bl.a., at patienters manglende evne til at håndtere information om f.eks. risici kan være et problem, og at det er u hensigtsmæssigt, at patienter oplever uenigheder og forskellige holdninger til behandling mellem klinikere på MDT-konferencen (2, 4). Disse fund har vi ikke genfundet i vores studie.

Som nævnt indledningsvist er MDT-konferencer i dag ikke en ydelse, der honoreres med en DRG-takst. Hvis den enkelte hospitalsafdeling skal have et incitament for at invitere patienten med til MDT-konferencen med tilstedeværelse af flere klinikere, er der behov for at dokumentere værdi og monitorere MDT-konferencer, hvor patienten deltager. Hvis patienten deltager i selve MDT-konferencen er den efterfølgende samtale om behandlingstilbuddet ikke nødvendig – og dermed kan det antal behandlingstilbud, der skal revurderes – enten pga. patientens almene tilstand og aktivitetsniveau eller pga. præferencer – minimeres.

4.2 Lægernes patientinvolverende adfærd

Observationerne viser, at lægerne udviser meget højt niveau af patientinvolverende adfærd til en tredjedel af MDT-konferencerne. De samlede OPTION12-scorer viser imidlertid også, at lægerne til to tredjedele af MDT-konferencerne ikke konsekvent følger de gængse principper for patientinvolvering i beslutningstagning, som beskrevet i OPTION12-redskabet. Det står i kontrast til, at lægerne i vores undersøgelse selv vurderer, at de er gode til at involvere patienterne på MDT-konferencerne, selvom flere dog erkender, at de og deres kollegaer kunne være bedre til dels at tale om fravalg af behandling, dels nogle gange at nævne flere behandlingsmuligheder, og endelig gøre det klart, at der er tale om et 'valg'.

Vi fandt en middelværdi på 29 point og et gennemsnit på 37 point på den totale OPTION12-score (0-100 skala). Et review af studier, der ligeledes har anvendt OPTION12, fandt en gennemsnitlig OPTION12-score på 23 (SD=14) ved observationer af konsultationer, hvor der – tilsvarende vores studie – heller ikke havde været interventioner målrettet patientinvolvering i beslutningstagning (25). Den gennemsnitlige score i vores studie er således væsentligt højere sammenlignet med disse studier. Der er stadig læring at hente for afdelingen i, hvordan de forbedrer involvering af patienten i beslutningstagningen. Vi formoder dog, at MDT-konferencer uden patientens tilstedeværelse med stor sandsynlighed vil inddrage patientens præferencer, synspunkter og samlede livsforhold i mindre grad ved drøftelse af behandlingstilbud sammenlignet med MDT-konferencer, hvor patienten er med.

OPTION12 er ikke udviklet specifikt til MDT-konferencer, og vores erfaringer med brug af redskabet til observation af MDT-konferencer er, at nogle items i OPTION12 er vanskelige eller mindre relevante at anvende i relation til MDT-konferencen frem for i andre typer af konsultationer. Vi mener således, at OPTION12 resultaterne fra vores studie kan gøres til genstand for klinisk refleksion, herunder at klinikerne gør sig nogle tanker omkring, hvilke af de 12 items de finder relevante (og eventuelt irrelevante), og hvilke de gerne vil forbedre.

Hvis MDT-konferencerne i Danmark skal have som mål, jf. DMCG's vejledning, "*at behandle patienten som en hel person, herunder at medtage patientens synspunkter, præferencer og generelle livsforhold, når der træffes beslutninger om behandlingstilbud*" (3) peger vores undersøgelse på, at der skal sættes aktivt ind for at realisere dette. Såfremt patienter inviteres med på MDT-konferencen, bør de være klar over, at deres præferencer og værdier i forhold til behandling er vigtige at få italesat, og at lægerne aktivt opfordrer patienterne til at italesætte disse. En metode til at understøtte patientinvolvering kunne være at lade sygeplejerskerne få en aktiv rolle i at sikre, at patienten bliver forberedt på dette, herunder at de involveres i beslutningstagningen efter ønske. På MDT-konferencer hvor patienten ikke selv er tilstede, eller hvis patienten ikke er i stand til at udtrykke præferencer og synspunkter, er det vigtigt, at der er én tilstede, som får mulighed for at formidle patientens perspektiver. Det er således vigtigt, at der forud for afholdelse af MDT-konferencen indføres en mulighed for, at patient eller pårørende kan oplyse om præferencer og synspunkter i forhold til behandling til en person, der kan videregive dette på MDT-konferencen, samt at denne person kender til patientens almene tilstand og psykosociale baggrund.

4.3 Patienters ønskede rolle i beslutninger om behandling

I knap halvdelen af MDT-konferencerne i vores studie kommer patientens ønskede rolle i beslutningstagningen til udtryk, dog sjældent ved at lægen afklarer dette direkte, men derimod ved at patienten selv mere implicit giver udtryk for hvordan han eller hun ønsker at være involveret. Vi fandt, at halvdelen af lægerne mener, at de – baseret på deres erfaring – kan vurdere, hvilket niveau af involvering patienten ønsker uden at spørge.

Resultaterne fra vores observationer viser, at der er potentiale for øget afklaring af patienternes ønskede rolle i beslutningstagning – særligt med tanke på, at litteratur viser, at patienters ønskede rolle i beslutningstagning om deres behandling i mange tilfælde ikke matcher med deres faktiske rolle. Specifikt viser Kræftens Bekæmpelses landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, at en femtedel af hoved-halskræft-patienterne er mindre involveret i beslutninger om behandling end ønsket (15). Patientpræferencer kan ikke forudsiges og korrelerer ikke altid med sociodemografiske variable såsom alder eller køn (9, 15). Det er således vigtigt fremadrettet at være opmærksom på dette aspekt blandt de læger, der deltager i MDT-konferencer, så der ikke kun trækkes på erfaring og intuition i forhold til patientens ønskede niveau af involvering, da litteratur viser, at det kan medføre forkerte beslutninger om behandlingen (16, 25). Der findes beslutningsstøtteredskaber udviklet til at afklare den enkelte patients præference for involvering i beslutningstagning, f.eks. Control Preference Scale, og det kunne være relevant at bringe disse i spil i relation til MDT-konferencer. Dog er ikke alle tilpasset dansk kontekst endnu, ligesom de heller ikke er målrettet MDT-konferencer.

Vi er opmærksomme på, at en stor andel af hoved-halskræft-patienterne tilhører socialklasse 5 og at denne gruppe af patienter ofte ikke er gode til at involvere sig selv, og at lægerne i vores studie kan opleve, at det er vanskeligt at få patienten til at tale om behandling. Vores observationer viser, at de MDT-konferencer, hvor patienten er proaktiv også resulterer i mere patientinvolverende adfærd hos lægerne. Et review fremhæver i tråd med dette, at patienterne selv har stor indflydelse på, om der bliver praktiseret fælles beslutningstagning (25). Det er vigtigt at være opmærksom på forskelle i patienters niveauer af sundhedskompetence samt den mulige sociale ulighed, der kan ligge til grund for, hvem der aktivt engagerer sig i fælles beslutningstagning. Det er således vigtigt, at fælles beslutningstagning ikke kun er for de patienter, der selv formår aktivt at involvere sig. Det er i sidste ende altid lægens ansvar at invitere patienten til involvering i beslutningstagning. Nogle patienter ønsker ikke at blive involveret i beslutningstagning (14), og det er således ikke et mål i sig selv, at alle patienter skal involveres.

4.4 Præferencesensitive valg

Til en fjerdedel af de observerede MDT-konferencer var patientens præference og synspunkter afgørende i forhold til valget mellem behandlinger eller fravalg af behandling. Vi fandt, at muligheden for helt at fravælge behandling hovedsageligt berøres, når patienten på eget initiativ spørger efter dette – forventningen er, at patienten ønsker behandling, og at patienten ellers på eget initiativ siger fra. Lægerne anvender i flere tilfælde *positiv framing* af en behandlingsmulighed for at få denne til at fremstå mere attraktiv end en anden.

Litteratur viser, at patientpræferencer for behandling af livstruende sygdomme er sensitive over for beskrivelsen af behandlingsmuligheder, og dermed er et produkt af en interaktion mellem læge og patient (28). Samtidig viser studier, at positiv framing er hyppigt brugt i konsultationer med kræftpatienter, og at det udgør en barriere for fælles beslutningstagning, samt at læger ofte forpasser muligheder for fælles beslutningstagning, også selvom der er tale om præferencesensitive valg inden for kræftbehandling (29-31). Dermed ligger der en stor opgave for læger i at præsentere information om forskellige behandlingsmuligheder, og at være opmærksom på, om og hvordan man fremstiller nogle behandlingsmuligheder mere positivt end andre.

En refleksion, der er baseret på disse undersøgelses observationer er, at der kan være forskel på, om det er relevant at italesætte flere behandlingstilbud eller fravalg af behandling på en MDT-konference. Der er således kræftformer og stadier, hvor valg af behandling er "klokkeklar" (f.eks. en HPV-relateret mundhulecancer i lavt stadie hos en yngre patient), og hvor lægens behandlingsanbefaling ikke ændrer sig fra den indledende billeddiagnostiske konference frem til

slutningen af MDT-konferencen. OPTION12-scoren kan til disse MDT-konferencer være forholdsvis lav, men hvor det ikke nødvendigvis er relevant at opnå en højere score. Derimod kan det i højere grad være relevant at involvere patienten og italesætte behandlingsalternativer, herunder mindre hård behandling eller fravalg af behandling, hvis der eksempelvis er tale om en ældre patient med andre samtidige sygdomme, idet livskvaliteten og følger af behandlingen i høj grad påvirkes af, hvilket behandlingsalternativ der tilbydes. Det er således centralt at finde frem til og markere de præferencesensitive situationer og behandlinger i patientforløbet, hvor det er relevant med fælles beslutningstagning i et behandlingsforløb. Og at disse situationer og behandlinger tydeliggøres i kliniske retningslinjer og pakkeforløb for kræft.

4.5 Risikokommunikation

Vores observationer viste, at lægernes information til patienten om fordele og ulemper ved de oplistede behandlingsmuligheder oftest foregår på et overordnet niveau, og at der – selvom der nævnes to behandlingsmuligheder – i flere tilfælde kun fortæller om bivirkninger ved den ene behandling. Kun i få tilfælde beskrives senfølger detaljeret. Det overordnede sigte med behandlingen (kurativt intenderet eller lindrende) gives altid. Derudover nævnes ikke specifikke sandsynligheder for overlevelse, med undtagelse af ét tilfælde. Lægerne bekræfter i interviewene, at de ikke giver procentsatser, hvis de kan undgå det. Tendensen i MDT-konferencerne er, at prognose ved kræft i stadie 1 bliver mere detaljeret beskrevet end højere stadier.

Andre observationsstudier af risikokommunikation finder, at præcise usikkerheder ved behandling kun beskrives overordnet, og at det er tilfældigt, hvilke usikkerheder der italesættes. Usikkerheder ved behandling bliver i flere tilfælde affejet for at undgå at skulle sige noget mere præcist herom (32). Kræftens Bekæmpelses landsdækkende spørgeskemaundersøgelse viser samstemmende, at risikokommunikationen kan forbedres, idet 21 % af hoved-halskræft patienterne siger, at de manglede information om hvilke komplikationer, der kan forekomme efter operation, 19 % manglede information om bivirkninger efter medicinsk kræftbehandling, og 35 % manglede information om, hvilke følger de kan forvente af sygdom/behandling på lang sigt (15). Givet at det i stigende grad er relevant for klinikere at diskutere udfald og sandsynligheder ved behandling med deres patienter, er der behov for vejledning om, hvorvidt og hvordan man bedst kommunikerer usikkerheder, f.eks. ved hjælp af beslutningsstøtteværktøjer, som kan understøtte en afbalanceret præsentation af risikoinformation. Ikke mindst er der potentiale til at forbedre kommunikationen om senfølger.

4.6 Generaliserbarhed og metodemæssige overvejelser

Dette studie er baseret på observationer af 41 MDT-konferencer og 6 interviews med læger fra én afdeling. Det er ikke muligt at sige om disse fund også gælder andre Øre-næse-halskirurgiske afdelinger, hvor patienter er inviteret med til MDT-konferencen. Endvidere kan fundene ikke nødvendigvis generaliseres til andre kræftformer, da der kan være forhold, som er helt særlige for hoved-halskræft patienter. Der kan være forskel på lægers holdning til patientdeltagelse på MDT-konferencer på tværs af kræftspecialer og kulturer, ligesom der kan være organisatoriske og logistiske udfordringer ved at invitere patienter med til MDT-konferencer. Inden for andre specialer end hoved-halskræft bør følgende undersøges nærmere: Hvad er lægernes holdning til patientdeltagelse på MDT-konferencer? Hvad er mulige barrierer (på både organisatorisk og ledelsesmæssigt niveau) – og fordele? Skal alle patienter tilbydes deltagelse på MDT-konferencer – og hvis ikke, hvad er begrundelserne herfor? Det kræver ledelsesmæssig opbakning og prioritering at sikre at lægerne har tilstrækkelig tid til at afholde MDT-konferencer med deltagelse af patienten.

Vi mener, at de valgte metoder er hensigtsmæssige i forhold til at undersøge patientinvolvering i beslutningstagning på et eksplorativt niveau. Imidlertid skal det understreges, at data er indsamlet og analyseret af én person, og det kan derfor ikke udelukkes, at en anden kunne have fundet andre resultater, ligesom at der ikke er anvendt en metode til at vurdere datamætning, hvorfor der kan være perspektiver i materialet, som ikke er belyst. OPTION12-redskabet er anvendt i overensstemmelse med det, metoden foreskriver, blandt andet ved, at observatøren har fulgt en udførlig manual og gennemgået kurser i dette. Observatøren har dybdegående kendskab til patientinvolvering.

Hawthorne-effekten skal også nævnes, idet der ved observationsstudier er en risiko for, at observatøren med sin blotte tilstedeværelse kan påvirke de personer, som observeres. I dette studie har lægerne således måske ændret adfærd og udvist mere patientinvolverende adfærd, da de forud for observationerne er blevet informeret om, at dette har været temaet for undersøgelsen.

4.7 Mere viden

Der mangler viden om effekten af, at patienter hhv. deltager eller ikke deltager på MDT-konferencer. "Overlevelse" er ikke nødvendigvis et godt mål for effekt. I stedet kan man overveje at se på følgende: 1) om der oftere træffes en behandlingsanbefaling/-beslutning på MDT-konferencer hvor patienten er med (f.eks. fordi der ikke mangler information om patientens helbredstilstand, aktivitetsniveau, præferencer eller værdier, da det kan afklares med det samme), 2) om de behandlingsbeslutninger der tages på MDT-konferencen oftere er de beslutninger der implementeres, dvs. den behandling som gives 3) om der er forskel på hvilke behandlinger der tilbydes afhængigt af, om patienten deltager på MDT-konferencen eller ej, 4) hvordan det påvirker patienttilfredsheden og beslutningskvaliteten, 5) hvordan det påvirker tidsforbruget, at patienten deltager, f.eks. i forhold til at der ikke efterfølgende skal afholdes samtale om behandling med patienten.

Specifikt for MDT-konferencer mangler der viden om, hvorvidt alle kræftpatienter ønsker at deltage på MDT-konferencer såfremt de fik mulighed herfor, herunder hvordan patienter oplever at deltage, og om de oplever sig involveret.

Ligeledes mangler der viden om, hvordan forskellige former for organisering fungerer i relation til MDT-konferencer. Det er værd at se nærmere på, om MDT-konferencen skal rammesættes på en anden måde, så det bliver tydeligere, at involvering af patientens præferencer og synspunkter samt hensynet til patientens generelle livsforhold er centralt i beslutninger om behandling, herunder hvilke metoder klinikerne har behov for, for at praktisere dette.

Vi er spændte på at se resultaterne, der udspringer af det arbejde, der lige nu foretages af MDT-arbejdsgruppen under DMCG, som skal se nærmere på organiseringen af MDT-konferencer i kræftbehandlingen på tværs af landet. I Kræftens Bekæmpelse håber vi, at det kan give indsigt i nogle potentialer for at sikre, at kræftpatienters præferencer og synspunkter bliver inddraget på MDT-konferencerne.

5. Konklusion

Rapporten bidrager med ny og vigtig viden om, hvilke fordele der er ved deltagelse af patienter på MDT-konferencer, patientinvolvering i behandlingsvalg samt hvilke rammer der bør være tilstede og italesættes for at få det optimale ud af patientens deltagelse.

Til halvdelen af MDT-konferencerne inviterer lægerne til fælles beslutningstagning ved at tydeliggøre, at patientens ønsker og synspunkter er vigtige i beslutningsprocessen.

Hoved-halskirurgisk Afdeling på Rigshospitalet har et godt udgangspunkt for patientinvolvering i beslutningstagning om behandling, da patienten er tilstede, og fokus er på at inddrage patientens synspunkter og præferencer. Observationerne viser således, at lægerne udviser meget højt niveau af patientinvolverende adfærd på en tredjedel af MDT-konferencerne. Observationerne viser imidlertid også, at lægerne på to tredjedele af MDT-konferencerne ikke konsekvent følger de gængse principper for patientinvolvering i beslutningstagning, som beskrevet i OPTION12-redskabet. Det står i kontrast til, at lægerne i vores undersøgelse selv vurderer, at de er gode til at involvere patienterne på MDT-konferencerne, selvom flere dog erkender, at de og deres kollegaer godt kunne være bedre til at tale om fravalg af behandling, nævne flere behandlingsmuligheder, og endelig gøre det klart at der er tale om et 'valg'.

I halvdelen af de observerede MDT-konferencer påvirkes behandlingstilbuddet konkret af, at patienten er med på MDT-konferencen, fordi:

- Lægerne får mulighed for at se patienten og vurdere almen tilstand, aktivitetsniveau samt kræftsygdommen og lokal udbredelse. Det kvalificerer den kliniske viden om hvad patienten kan klare og dermed valg af behandling
- Patienten kan direkte udtrykke præferencer og synspunkter i forhold til behandling, hvilket gør at lægerne revurderer eller justerer deres initiale forslag til behandling.

Til trods for at det er en tidskrævende aktivitet at have patienten med (28 minutter i gennemsnit) vurderer lægerne i vores undersøgelse det som effektivt, og at det resulterer i bedre behandling.

6. Litteratur

1. Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for hoved-halskræft. København; 2016.
2. Boisen A, Balslev N. Multidisciplinære team i kræftbehandlingen. Ugeskr Læger. 2016;178(V10150792).
3. Lundvall L, Hillingsø J, Petersen L, et al. Multidisciplinær kræftbehandling – en vejledning til MDT-konferencen. Version af 15. feb. 2016.
4. Hamilton DW, Heaven B, Thomson RG, et al. Multidisciplinary team decision-making in cancer and the absent patient: a qualitative study. BMJ Open. 2016;6(7):e012559.
5. Jalil R, Ahmed M, Green J, et al. Factors that can make an impact on decision-making and decision implementation in cancer multidisciplinary teams: an interview study of the provider perspective. Int J Surg. 2013;11(5):389-94.
6. Lamb BW, Brown KF, Nagpal K, et al. Quality of care management decisions by multidisciplinary cancer teams: a systematic review. Ann Surg Oncol. 2011;18(8):2116-25.
7. Raine R, Xanthopoulou P, Wallace I, et al. Determinants of treatment plan implementation in multidisciplinary team meetings for patients with chronic diseases: a mixed-methods study. BMJ Qual Saf. 2014;23(10):867-76.
8. Morton R. Toward comprehensive multidisciplinary care for head and neck cancer patients: quality of life versus survival. Otolaryngol Head Neck Surg: official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery. 2012;147(3):404-6.
9. Politi MC, Studts J, Hayslip JW. Shared decision making in oncology practice: what do oncologists need to know? Oncologist. 2012;17(1):91-100.
10. Licitra L, Keilholz U, Tahara M, et al. Evaluation of the benefit and use of multidisciplinary teams in the treatment of head and neck cancer. Oral Oncol. 2016;59:73-9.
11. Coulter A. Engaging patients in healthcare: UK: McGraw-Hill Education; 2011.
12. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared Decision Making: A model for Clinical Practice. J Gen Intern Med. 2012;27(10):1361-7.
13. Coulter A. Making shared decision making a reality: no decision about me without me. London: The Kings Fund; 2011.
14. Hahlweg P, Härter M, Nestorluc Y, et al. How are decisions made in cancer care? A qualitative study using participant observation of current practice. BMJ Open. 2017;7(e016360).
15. Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. 2017.
16. Mulley AG, Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. BMJ. 2012;345:e6572.
17. Stalmeier P, van Tol-Geerdink J, van Lin E, et al. Doctors' and Patients' Preferences for Participation and Treatment in Curative Prostate Cancer Radiotherapy. J Clin Oncol. 2007;25(21):3096-100.
18. Livoni L. Hoved-halskræftpatienters vurdering af kommunikation og medinddragelse ved multidisciplinære team samtaler - en spørgeskemaundersøgelse: Syddansk Universitet; 2015.
19. Kræftens Bekæmpelse. Hjælp og viden. Kræftformer <http://www.cancer.dk/hjaelp-viden/kraeftformer/kraeftsygdomme/> [accessed 25. januar 2018]
20. Danish Head and Neck Group. Årsrapport 2014 for den kliniske kvalitetsdatabase DAHANCA. 2014.
21. Elwyn G, Edwards A, Wensing M, et al. OPTION 12. Rater Manual. The Netherlands; 2005.

22. Elwyn G, Edwards A, Wensing M, et al. Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Health Care*. 2003;12(2):93-9.
23. Elwyn G, Hutchings H, Edwards A, et al. The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expect*. 2005;8(1):34-42.
24. Butow P, Juraskova I, Chang S, et al. Shared decision making coding systems: how do they compare in the oncology context? *Patient Educ Couns*. 2010;78(2):261-8.
25. Couet N, Desroches S, Robitaille H, et al. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expect*. 2015;18(4):542-61.
26. Phillips NM, Street M, Haesler E. A systematic review of reliable and valid tools for the measurement of patient participation in healthcare. *BMJ Qual Saf*. 2016;25(2):110-7.
27. Butow P, Harrisson JD, Choy ET, et al. Health professional and consumer views on involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. *Cancer*. 2007;110(9):1937-44.
28. Slovic P. The construction of preference. *Am Psychol*. 1995;50:364-71.
29. Engelhardt E, Pieterse A, van der Hout A, et al. Use of implicit persuasion in decision making about adjuvant cancer treatment: A potential barrier to shared decision making. *Eur J Cancer*. 2016;66:55-66.
30. Kunneman M, Engelhardt E, Hove F, et al. Deciding about (neo-)adjuvant rectal and breast cancer treatment; Missed opportunities for shared decision making. *Acta Oncol*. 2016;55:134-9.
31. Snijders H, Kunneman M, Bonsing B, et al. Preoperative risk information and patient involvement in surgical treatment for rectal and sigmoid cancer. *Colorectal Dis*. 2014;16:043-9.
32. Engelhardt E, Pieterse A, Han P, et al. Disclosing the Uncertainty Associated with Prognostic Estimates in Breast Cancer: Current Practices and Patients' Perceptions of Uncertainty. *Med Decis Making*. 2016.

Bilag 1: Observationsguide

KLINISKE FORHOLD/OBJEKTIVE FORHOLD			
Patientundersøgelser foretaget under MDT, herunder om det påvirker beslutninger/stadie/diagnose: Patientens tilstand (herunder funktions-/aktivitetsniveau, helbredsstatus, hvis det nævnes):			
Komorbiditet (ja/nej)			
SUBJEKTIVE FORHOLD			
Pårørende med, og dennes rolle ift. patientperspektiver:			
Patientens perspektiver			
Psykosociale forhold			
Tilrettelæggelse, f.eks. ift. arbejde, afstand, ferie			
Leveforhold, herunder bosted, afstand			
Livskvalitet – berøres hvordan behandling påvirker hverdagslivet, herunder livsstilsændringer der hænger sammen med livskvalitet			
Patientens synspunkter (ønsker, meninger, værdier, indstilling til behandling)			
Erfaringer med sundhedsvæsenet/tidligere behandling som tillægges værdi			
ORGANISATORISKE FORHOLD			
Hvem deltager til mødet?			
Hvem kommer med input?			
Varighed patienten er tilstede			
INFORMATION TIL PATIENTEN			
Risici ved behandling fremlægges for patienten		Hvilke italesættes? Er der tale om positiv framing?	
Risici ved behandling/bivirkninger			
Senfølger og sequelae			
Usikkerhed om effekt ved behandling?			
Denne kontra andre behandlinger?			
TNM diskussion, herunder information om formål med behandling, prognose samt usikkerhed om effekt ved behandling.			
BEHANDLINGSTILBUD			
Før MDT-konferencen med patientdeltagelse: Er der et klart behandlingstilbud? (Ja; Nej, hvorfor ikke? Hvilke overvejelser)			
Under MDT-konferencen, f.eks.: Hvordan italesættes det, at der skal træffes beslutning om behandling? Gøres patient bekendt med, at der er mere end ét muligt behandlingstilbud? Bliver der fremstillet behandlingsmuligheder, herunder hvad der vil ske ved fravalg af behandling?			
Efter MDT-konferencen: Er der et klart behandlingstilbud?		Ja	Nej
Laves den om i løbet af MDT-konferencen? Hvorfor?		Ja, hvorfor	Nej En af de foreslåede muligheder tilvælges
Hvorfor vælges den pågældende behandling (almen tilstand, patientens holdning, kliniske retningslinjer)			
Hvilke patientforhold ligger til grund for valg/fravalg af hhv. kirurgi og onkologisk behandling?			
Overordnede refleksioner, f.eks. Giver patient udtryk for at ønske at overlade beslutning om behandling til læge eller vil gerne involveres? Søger lægen at afdække hvilket niveau af involvering patienten ønsker? Søges patientens præferencer at blive afdækket/inddraget – søger kliniker at undersøge patientens forventninger omkring hvordan kræften skal behandles? Overordnet vurdering: Lægges der op til fælles beslutningstagning?			

Bilag 2: Spørgeguide

1. Hvad er efter din mening formålet/formålene med at afholde MDT-konferencer? Oplever du – helt overordnet – at dette formål opfyldes?
2. Hvad er formålet/formålene med at have patienten med ved MDT-konferencen? Oplever du – helt overordnet - at dette formål opfyldes?
3. Hvordan træffes beslutning om behandling på MDT-konferencer (kliniske retningslinjer, patientperspektiver....). Er beslutningen som regel taget inden selve konferencen?
4. Hvad er fordelen ved at have en MDT-konference, hvor forskellige specialer og patient er tilstede? Er der begrænsninger hvis det kun er en læge, der tager samtalen med patient om de mulige behandlingstilbud?
5. Oplever du at patientens ønsker/præferencer for behandling diskuteres/kommer i spil på MDT-konferencen? Og hvis ja, hvordan?
6. Oplever du at patienten har indflydelse på beslutninger, der vedrører behandling? Hvad kan patienten tage beslutning om? Hvad hvis der kun er ét behandlingstilbud, giver det så mening at tale om at involvere patienten i beslutninger om behandling?
7. Opsamlende: Kan det inden for nuværende rammer af MDT-konferencen lade sig gøre at inddrage patientpræferencer og synspunkter? Er der nogle barrierer for dette (begrænset tid til at patient kan nå at tænke sig om ift. behandlingsvalg)? Er der uudnyttede muligheder (kan patient forberedes bedre ift. at tænke over præferencer)? F.eks. muligheder for at tale om fravalg af behandling.
8. Når behandlingstilbuddene ændres i løbet af MDT-konferencen, hvad skyldes det da (f.eks. almen tilstand er dårlig...)? Hvad er det for nogle patientperspektiver (livskvalitet, præferencer, synspunkter, oplevelser mv.) som du oplever kan være med til at påvirke behandlingsvalg/-muligheder?
9. Er der nogle barrierer/ulemper ved, at patienten sidder med ved MDT-konferencen?