

The background of the entire page is a photograph of a spiral-bound notebook with several pressed, dried flowers scattered across its pages. The flowers are in various stages of drying, with some showing their original colors and others appearing more translucent and brownish. The notebook's spiral binding is visible on the left side. The overall aesthetic is soft and natural.

**Socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb, samt interventioner der sigter mod at fremme denne inddragelse:  
En gennemgang af den internationale litteratur**

Rapport udarbejdet i forbindelse med projektet: Inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter – Viden og praksiserfaringer

**Socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb, samt interventioner der sigter mod at fremme denne inddragelse: En gennemgang af den internationale litteratur**

Rapport udarbejdet i forbindelse med projektet: Inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter – Viden og praksiserfaringer

Udarbejdet af Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, på vegne af Kræftens Bekæmpelse

Line Lund, cand.scient.san.publ, ph.d

Tina Harmer Lassen, cand.scient.san.publ, ph.d

Isabella Pedersen, RN

Dorte Lassen, MD

Anna Thit Johnsen, cand.psych., ph.d

© Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, september 2017

ISBN: 978-87-970198-0-1

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:

Line Lund

Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital

Bispebjerg Bakke 23

2400 København NV

Telefon: 23 29 86 33

E-mail: line.lund.01@regionh.dk

# Indholdsfortegnelse

<b>Forord</b>	<b>4</b>
<b>Resumé</b>	<b>5</b>
<b>1 Indledning</b>	<b>7</b>
1.1 Organisering	7
<b>2 Formål</b>	<b>8</b>
<b>3 Metode</b>	<b>9</b>
3.1 Definition af "socialt sårbare" patienter	9
3.2 Definition af (individuel) patientinddragelse	9
3.3 Definition af "behov" (for inddragelse)	10
3.4 Database og tids- og sprogafgrænsning	10
3.5 Konkret søgestrategi/søgeord	10
3.6 Inklusionskriterier	10
3.7 Analyse	11
<b>4 Resultater</b>	<b>13</b>
4.1 Delformål I: International viden om socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb	13
4.2 Delformål II: International viden om interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter i egen behandling, pleje og forløb, og effekten af disse	17
<b>5 Diskussion og perspektivering</b>	<b>21</b>
5.1 Er litteratursøgningerne dækkende?	21
5.2 Er fundene overførbare?	21
5.3 Kvaliteten af de inkluderede studier	22
5.4 Mangel på viden om inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter	22
5.5 Modsatrettede fund i litteraturen	23
<b>6 Konklusion</b>	<b>24</b>
<b>Litteraturliste</b>	<b>25</b>
<b>7 BILAG</b>	<b>29</b>

## Forord

Der er et stigende fokus på at inddrage kræftpatienter i beslutninger i forbindelse med deres behandling. Dette sker samtidigt med, at kommunikation til patienter ofte sker elektronisk og adgangen til forskellige elektroniske kilder til information om kræft øges. Kræftbehandling er desuden ofte kompleks med flere behandlinger i form af operation, kemo- og strålebehandling på forskellige afdelinger. Det kan derfor for mange patienter være en stor udfordring at navigere gennem et komplekst og langvarigt behandlings- og rehabiliteringsforløb. Socialt sårbare patienter – dvs. patienter med eksempelvis kort uddannelse eller svagt socialt netværk – kan være særligt udfordrede, og undersøgelser viser, at disse patienter hyppigere oplever, at de ikke er blevet indkaldt til undersøgelse og behandling, og at de ikke har fået tilstrækkelig information, ligesom de sjældnere tilbydes rehabilitering end eksempelvis patienter med en længere uddannelse.

I dette projekt er der fokus på, hvad der skal til for at inddrage socialt sårbare kræftpatienter bedst muligt i forhold til patientforløbet, for denne patientgruppe ønsker som andre patienter en god inddragelse i relevante beslutninger. Projektet er finansieret af Sundheds- og Ældreministeriets pulje ”Vidensopsamling om metoder, implementering og udbredelse af indsatser der understøtter øget patientinddragelse i sundhedsvæsenet”.

Projektet er et samarbejdsprojekt mellem Palliativ Medicinsk Afdeling og afdelingens forskningsenhed på Bispebjerg Hospital, Finsencentret på Rigshospitalet, Kompetencecenter for Patientoplevelser, Region Hovedstaden og Kræftens Bekæmpelses afdeling for Patientstøtte & Lokalindsats.

Projektet består af flere delprojekter. Der blev i projektet gennemført et systematisk litteraturstudie med henblik på at kortlægge international evidensbaseret viden om inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter (nærværende rapport). Desuden blev danske praksiserfaringer med at inddrage socialt sårbare patienter og borgere mere bredt set indsamlet. Som et led i projektet blev socialt sårbare danske kræftpatienters oplevelser og ønsker til inddragelse afdækket via interviews, ligesom sundhedsprofessionelles erfaringer med at inddrage målgruppen blev undersøgt. På baggrund af den indsamlede viden udviklede sundhedsprofessionelle med inddragelse af patienter i målgruppen konkrete modeller for, hvordan inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter kan foregå, og disse modeller blev afprøvet i praksis.

*På vegne af projektgruppen,*

*Line Lund og Anna Thit Johnsen*

## Resumé

### Indledning

Socialt sårbare kræftpatienter kan have særlige udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet. For at fremme socialt sårbare kræftpatienters inddragelse i eget forløb er det vigtigt at afdække og erkende karakteren af denne patientgruppes behov for inddragelse samt opnå viden om indsatser, der understøtter inddragelsen af netop denne gruppe.

### Formål

Formålet med denne rapport er at afdække følgende:

- I. Hvilken international viden eksisterer om socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb?
- II. Hvilke interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter i egen behandling, pleje og forløb, er beskrevet i den internationale litteratur, og hvilke effekter har disse interventioner haft?

### Metode

Metoden er en litteraturgennemgang af den eksisterende viden på området. Litteratursøgningen er foretaget i databasen PubMed i november 2016 og har inkluderet studier fra de sidste 15 år.

Til delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse) blev der søgt på de overordnede begreber: "Inddragelse/involvering", "Socialt sårbare", "(Patient) præferencer" og "Kræft". Til delformål 2 (interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter) blev der søgt på følgende overordnede begreber: "Inddragelse/involvering", "Socialt sårbare", "Effekt/evaluering" og "Kræft".

Som potentielle risikofaktorer for socialt sårbarhed anvendes følgende: Ringe netværk, ingen / lav uddannelse, ingen tilknytning til arbejdsmarkedet, lav socioøkonomisk status, etnisk minoritet (immigranter/mindretal), "poor health literacy" (dvs. dårlig evne til at forstå sundhedsfaglig information), patienter som er beskrevet som socialt sårbare (medically underserved, socially disadvantaged, vulnerable populations).

### Resultater

Til delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse) blev der inkluderet 18 eksplorative studier. Størstedelen af studierne er fra USA, har fokus på inddragelse af etniske minoriteter, og omhandler (udelukkende eller primært) brystkræftpatienter. Studierne peger ikke entydigt på, hvilket niveau af inddragelse socialt sårbare kræftpatienter ønsker. Studierne afdækker en række behov hos patienterne, bl.a. behov for information, samt en række barrierer, herunder bl.a. manglende sprogkunderskaber. Derudover peger nogle af studierne på, at socialt sårbare kræftpatienter har et større behov for information og for at inddrage familiemedlemmer i behandlingsrelaterede beslutninger end ikke-socialt sårbare kræftpatienter. Endvidere peger studierne på, at socialt sårbare kræftpatienter søger mindre information, anvender færre informationskilder, sjældnere bruger sundhedspersonalet som kilde til kræftrelateret information, og sjældnere giver udtryk for deres egne behov over for lægen end ikke-socialt sårbare kræftpatienter.

Til delformål II (interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter) blev 10 studier med forskellige designs inkluderet. Mange af studierne har relativt få deltagere, alle studierne er fra USA, og studierne omhandler primært etniske minoriteter (typisk latin- eller afroamerikanere), patienter med brystkræft, og nydiagnosticerede patienter eller "survivors". De eksisterende

interventioner har – i varierende grad – fokus på inddragelse, deciderede værktøjer til støtte ved beslutningstagning, eller elementer af inddragelse. Interventionernes indhold varierer fra selvadministrative værktøjer til individuel og gruppebaseret støtte, og varigheden varierer fra én session til flere måneders intervention. Overordnet set tyder de foretagne evalueringer på en god tilfredshed med og/eller positiv effekt af interventionerne.

### **Konklusion**

Inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter i egen behandling, pleje og forløb er et underbelyst område i litteraturen. Den begrænsede viden, der eksisterer, bygger på relativt få studier, og hertil kommer, at de eksisterende studier langt overvejende er fra USA, størstedelen omhandler brystkræftpatienter, og at de inkluderede "socialt sårbare kræftpatienter" primært er etniske minoritetsgrupper. Man kan således sætte spørgsmålstegn ved overførbareheden af de identificerede behov og eksisterende interventioner – dels til en dansk kontekst og dels til patienter med andre kræftdiagnoser samt mandlige patienter – og der er en åbenlys mangel på studier med fokus på andre "typer" af potentielt socialt sårbare patienter end etniske minoriteter. Endvidere mangler der fokus på socialt sårbare kræftpatienter med fremskreden kræft/i palliativ indsats. Slutteligt er det vigtigt at påpege, at de inkluderede studier er eksplorativt studier eller interventionsstudier af varierende og generelt ikke særlig høj kvalitet. Fundene skal således tolkes med forsigtighed.

# 1 Indledning

I det danske sundhedsvæsen er der i de seneste år kommet et øget fokus på at inddrage patienten i egen behandling, pleje og forløb, og på at beslutninger i behandling, pleje og forløb skal træffes i dialog med patienten. Baggrunden er, at patientinddragelse og fælles beslutningstagning overordnet kan bidrage til positive resultater i forhold til både behandlingsresultat og patientoplevelt kvalitet [1].

Generelle initiativer og tiltag til at fremme patientinddragelse og fælles beslutningstagning kan imidlertid risikere især at tilgodese patienter med viden og handlekompetence og mulighed for at tale deres egen sag. Således kan patientinddragelse og fælles beslutningstagning medføre en risiko for at marginalisere socialt sårbare patienter [2]. En øget patientinddragelse kan desuden medføre, at patienten forventes at påtage sig et større ansvar i patientforløbet, hvilket kan være særligt udfordrende for socialt sårbare [3].

Socialt sårbare patienter er i forvejen en udsat gruppe i mødet med sundhedsvæsenet.

Sundhedsstyrelsens rapport "Ulighed i sundhed – Årsager og Indsatser" peger på, at der ud over en social ulighed i sygelighed og overlevelse i forbindelse med sygdom, herunder kræft, også er en social ulighed i brugen af sundhedsvæsenets ydelser. Den overordnede konklusion er, at socialt sårbare patienter benytter sundhedsvæsenet i akutte kriser, mens de i langt lavere grad følger langsigtet behandling og rehabilitering af de mange kroniske sygdomme, som denne gruppe ofte lider af [4].

Ifølge Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse [5] oplever kortuddannede oftere, at de ikke bliver indkaldt til undersøgelse og behandling som forventet, og at de ikke får information om, hvornår de skal møde næste gang. Kortuddannede oplever ligeledes, at de sjældnere får en genoptræningsplan, hvilket bekræftes af en anden dansk undersøgelse [6], som viser at kortuddannede har en ca. 40% lavere sandsynlighed for at blive henvist til rehabilitering.

Desuden viser en dansk kvalitativ undersøgelse [7] af social ulighed i kræftrehabiliteringen, at socialt sårbare har problemer med at navigere og begå sig i social- og sundhedsvæsenet. De er ikke opsøgende, stiller ikke krav, er dårligt rustet til at følge behandling og rehabilitering og har en skepsis over for systemet.

Socialt sårbare kræftpatienter kan altså have særlige udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet. Det er derfor vigtigt at afdække og erkende karakteren af denne patientgruppes behov for inddragelse i eget forløb samt opnå viden om indsatser, der understøtter inddragelsen af netop denne gruppe.

På baggrund af dette blev der igangsat et større projekt, hvis formål er at indsamle viden om og udvikle og afprøve modeller for inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter med henblik på at skabe lige muligheder for inddragelse for alle patienter. Nærværende rapport dækker den del af undersøgelsen, som har til hensigt at kortlægge den internationale litteratur på området.

## 1.1 Organisering

Projektejere er Kræftens Bekæmpelse, og projektpartnere er Palliativ Medicinsk Afdeling (PMA) på Bispebjerg Hospital og Forskningsenheden for PMA, Finsenscentret på Rigshospitalet, samt Kompetencecenter for Patientoplevelser. En oversigt over projektets organisering fremgår af bilag 1.

## 2 Formål

Formålet med denne rapport er at afdække følgende:

- I. Hvilken international viden eksisterer om socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb?
- II. Hvilke interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter i egen behandling, pleje og forløb, er beskrevet i den internationale litteratur, og hvilke effekter har disse interventioner haft?

Yderligere dele i projektet er:

- En dansk kvalitativ undersøgelse af a) socialt sårbare kræftpatienters oplevelser med og præferencer for inddragelse i behandlingsforløbet og b) sundhedspersonalets erfaringer med inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter, samt oplevelser af barrierer og muligheder for inddragelsen [8]
- En afdækning af danske tiltag og erfaringer med inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter i egen behandling, pleje og forløb [9]
- Udvikling og afprøvning af modeller på baggrund af litteraturstudier og patient- og sundhedspersonalerfaringer, samt evaluering af modeller og efterfølgende vidensformidling.



## 3 Metode

Metoden er en litteraturgennemgang af den eksisterende viden på området.

### 3.1 Definition af ”socialt sårbare” patienter

Social sårbarhed er – både i dansk og i international sammenhæng – et omdiskuteret begreb, som kan indeholde flere aspekter. En måde at anskue social sårbarhed på, er som noget, der opstår i mødet mellem menneske og system [10]. I denne rapport forstår vi en social sårbar patient som en patient, der *er berørt af en eller flere problemstillinger, der kan gøre patienten sårbar på en særlig måde i forhold til mødet med og den hjælp vedkommende kan få fra sundhedsvæsenet*. Socialt sårbare patienter kan i princippet findes i alle samfundslag, men der er givetvis flere risikofaktorer for og således en højere grad af sårbarhed i lave sociale lag [11].

I forbindelse med denne litteraturgennemgang har projektgruppen vurderet følgende overordnede kriterier (risikofaktorer) relevante for kategoriseringen af socialt sårbare patienter:

- Ringe netværk
- Ingen / lav uddannelse
- Ingen tilknytning til arbejdsmarkedet
- Lav socioøkonomisk status
- Etnisk minoritet (immigranter/mindretal)
- ”Poor health literacy” (dvs. dårlig evne til at forstå sundhedsfaglig information)
- Patienter som er beskrevet som socialt sårbare (medically underserved, socially disadvantaged, vulnerable populations)

Det skal understreges, at vi i projektgruppen er opmærksomme på, at opfyldelse af de enkelte kriterier ikke partout vil resultere i, at det enkelte individ betragtes som en socialt sårbar patient – f.eks. kan man sagtens have en lav uddannelse og/eller tilhøre en etnisk minoritet og have et fuldstændig uproblematisk møde med sundhedsvæsenet og modtage den rette/ønskede hjælp herfra. Ovenstående kriterier betragtes som væsentlige risikofaktorer for en social sårbarhed, og kategoriseringen er således lavet på et helt overordnet niveau.

De konkrete engelske søgeord brugt for hvert af disse overordnede kriterier ses i søgestrengen i bilag 2.

### 3.2 Definition af (individuel) patientinddragelse

Patientinddragelse kan foregå på såvel organisatorisk niveau (f.eks. i form af brugerrepræsentanter) som på et individuelt niveau (f.eks. når patienternes viden aktivt indgår i valget af behandling). Denne rapport har fokus på patientinddragelse på det individuelle niveau, dvs. inddragelse af patienter i deres egen behandling, pleje og forløb.

Der findes ikke en klar og almen accepteret definition af patientinddragelse [12], og der er derfor mange forskellige opfattelser, både på politisk og sundhedsfagligt niveau, af, hvad patientinddragende tiltag kan omfatte.

I deres rapport om sundhedsprofessionelles forståelse af patientinddragelse fra 2013 [12] definerer Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet (ViBIS) patientinddragelse på følgende vis: ”At forbedre patientens behandling ved systematisk at anvende den enkelte patients viden, præferencer og

ressourcer og derved lade patienten indgå aktivt i beslutninger om og planlægning og gennemførelse af behandling. Dette sker i en gensidig, respektfuld dialog, og den sundhedsprofessionelle informerer løbende patienten i overensstemmelse med dennes livsvilkår og ønske om at blive inddraget, så patientens håndtering af eget sygdomsforløb optimeres". Nærværende rapport tager udgangspunkt i denne definition. I definitionen er det helt centrale begreb "fælles beslutningstagning", og herunder er vigtige elementer bl.a. patientuddannelse (herunder patientinformation), beslutningsstøtte, patientdeltagelse, kommunikation, empowerment og læge-/patientforhold. Der indgår således mange elementer i patientinddragelse, hvilket også er afspejlet i de konkrete søgeord/vores søgestrategi (se afsnit 3.5 og bilag 2).

### 3.3 Definition af "behov" (for inddragelse)

I nærværende rapport opfattes behov (for inddragelse) som omfattende både behov, ønsker og barrierer for inddragelse. Der er således fokus på:

- Socialt sårbare patienters – helt overordnede – ønske om at blive inddraget
- Socialt sårbare patienters behov for (elementer af) inddragelse (hvor behov forstås som noget, der er vigtigt for de socialt sårbare patienter, eller som de savner)
- Barrierer for inddragelse, dvs. elementer der kan medvirke til at forhindre en optimal inddragelse af socialt sårbare patienter

I denne del tages der udgangspunkt i undersøgelser, hvor patienterne selv udtrykker et behov.

### 3.4 Database og tids- og sprogafgrænsning

Litteratursøgningen er foretaget i databasen PubMed d.11. november 2016 og har inkluderet studier fra 1. januar 2002 frem til dette tidspunkt, dvs. fra de sidste 15 år. Studier på engelsk, dansk, norsk, svensk og tysk er inkluderet.

### 3.5 Konkret søgestrategi/søgeord

Der blev udformet en søgestrategi/søgestreng til hvert af de to delformål, hhv. søgestreng I (til delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse)) og søgestreng II (til delformål II (interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter)). Til delformål I blev der søgt på de overordnede begreber: "Inddragelse/involvering", "Socialt sårbare", "(Patient) præferencer" og "Kræft". Til delformål 2 blev der søgt på følgende overordnede begreber: "Inddragelse/involvering", "Socialt sårbare", "Effekt/evaluering" og "Kræft". De komplette søgestrengene ses i bilag 2.

Til delformål I blev der desuden inkluderet artikler fundet via søgestrengen til delformål II, hvis de var relevante i forhold til delformål I.

Til delformål II blev der lavet "snowballing" (dvs. undersøgt og inkluderet relevante referencer fra litteraturlisten) på de inkluderede artikler fra søgestrengen.

### 3.6 Inklusionskriterier

#### 3.6.1 Inklusionskriterier til delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse)

- Studierne skal rapportere patienternes egne oplevelser (selvrapportering) af deres behov for inddragelse i egen behandling, pleje eller forløb

- Studierne skal omhandle socialt sårbare patienter (se afsnit 3.1) på følgende vis:
  - I *kvalitative studier* skal der være et specifikt fokus (beskrevet i formålet eller fremgå af designet) på socialt sårbare patienter. Studierne skal præsentere deltager-populationen som socialt sårbare
  - I *spørgeskemaundersøgelser* gælder samme kriterier som for de kvalitative studier, men endvidere tilføjes studier, der overordnet omhandler patientinddragelse, dog uden specifikt fokus på socialt sårbare patienter, men som undersøger associationen mellem inddragelse og (bl.a.) grupper af socialt sårbare patienter (se kriterier i afsnit 3.1)
- Studierne skal omhandle kræftpatienter (≥50% af studiets deltagere skal være kræftpatienter) som enten er a) patienter som har fået et unormalt screenings svar vedr. potentiel kræft<sup>1</sup>, b) nuværende kræftpatienter, eller c) tidligere kræftpatienter. Det betyder, at der både inkluderes studier vedr. patienter som har fået et unormalt screeningsresultat<sup>1</sup>, er ny-diagnosticerede, er i behandling, har afsluttet/gennemført primær behandling (kirurgi, stråler, kemoterapi), er i opfølgning, er i rehabilitering, eller har fremskreden kræft/kræft i et sent stadie/patienter i palliativ indsats.
- Studierne skal omhandle voksne patienter (>18 år)

### 3.6.2 Inklusions- og eksklusionskriterier til delformål II (interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter)

- Interventionerne skal have fokus på (elementer af) inddragelse af patienten i egen behandling, pleje eller forløb
- Interventionerne skal være evalueret i forhold til (elementer af) inddragelse af patienten i egen behandling, pleje eller forløb eller i forhold til oplevelsen af (f.eks. tilfredsheden med) interventionen
- Evalueringen af interventionerne skal være patienternes egne oplevelser (selvrapportering)
- Interventionerne skal være rettet specifikt mod, eller som minimum afprøvet på, og evalueret på en (del)population, der i studiet præsenteres/fremgår som socialt sårbare
- Studierne skal omhandle kræftpatienter (≥50% af studiets deltagere skal være kræftpatienter) som enten er a) patienter som har fået et unormalt screenings svar vedr. potentiel kræft<sup>2</sup>, b) nuværende kræftpatienter, eller c) tidligere kræftpatienter. Det betyder, at der både inkluderes studier vedr. patienter som har fået et unormalt screeningsresultat<sup>2</sup>, er ny-diagnosticerede, er i behandling, har afsluttet/gennemført primær behandling (kirurgi, stråler, kemoterapi), er i opfølgning, er i rehabilitering, eller har fremskreden kræft/kræft i et sent stadie/patienter i palliativ indsats.
- Studierne skal omhandle voksne patienter (>18 år)

## 3.7 Analyse

For både delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse) og II (interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter) beskrives inklusionen af studierne, samt de inkluderede studiers design, oprindelse og deltagerpopulationer. Fundene fra hhv. delformål I og II analyseres/præsenteres på følgende vis:

*Fund ift. delformål I:*

For hvert af de inkluderede studier noteres socialt sårbare patienters udtrykte behov for inddragelse, og herefter samles alle noterede behov under overordnede kategorier. Resultatet er ”behovs-matrix”, dvs.

<sup>1</sup> Heraf kan nogle få eller have fået et vide, at de ikke har ikke kræft

<sup>2</sup> Heraf kan nogle få eller have fået et vide, at de ikke har ikke kræft

## Metode

en let tilgængelig liste af områder, hvor socialt sårbare kræftpatienter oplever behov for (elementer af) inddragelse.

*Fund ift. delformål II:*

For hvert af de inkluderede studier beskrives interventionens formål, indhold og effekt.

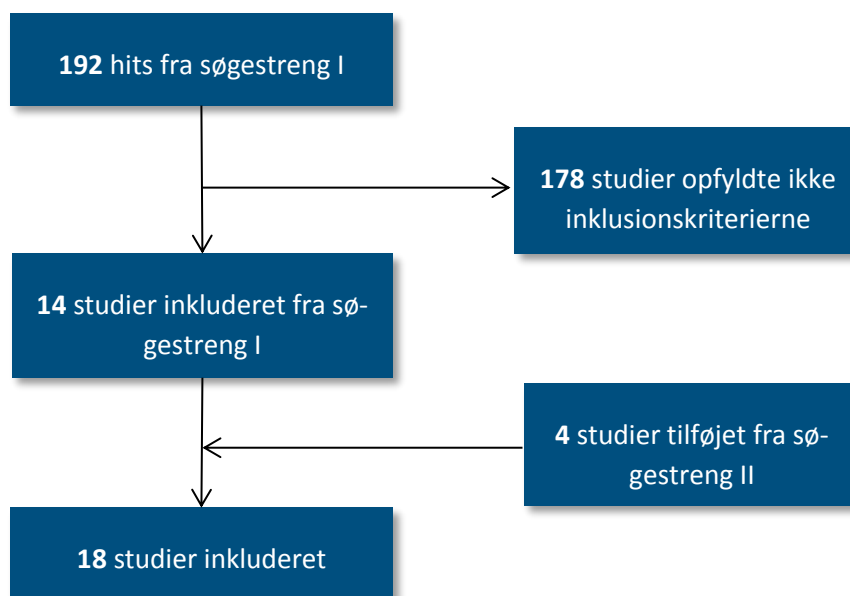
## 4 Resultater

### 4.1 Delformål I: International viden om socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb

#### 4.1.1 Inkluderede artikler

Søgestrengen resulterede i 192 hits. Blandt disse opfyldte 14 studier inklusionskriterierne og blev således inkluderet. Ydermere blev der fundet fire studier i søgestrengen til delformål II (interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter), som opfyldte inklusionskriterierne for delformål I, og disse blev ligeledes inkluderet (ét af disse studier [13] er også relevant for delformål II og indgår derfor under begge delformål). Dermed danner 18 studier basis for nedenstående resultater (se de inkluderede studier i bilag 3).

**Figur 4.1 Inklusion af studier til delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse)**



#### 4.1.2 Studiernes design, oprindelse og populationer

Ud af de 18 inkluderede studier er 11 kvalitative studier (individuelle interviews og/eller fokusgruppeinterviews) og syv er spørgeskemaundersøgelser. De kvalitative undersøgelser inkluderer fra 10 til 78 patienter, og spørgeskemaundersøgelserne fra 257 til 5284 patienter. Alle studierne er eksplorative. 15 studier er fra USA, og de tre resterende studier er fra hhv. Holland [14], Tyskland [15], og Australien [16].

Ti kvalitative studier [13;16-24] samt to spørgeskemaundersøgelser [25;26] har et specifikt fokus på inddragelse af etniske minoriteter/grupper; fire spørgeskemaundersøgelser fokuserer på associationen mellem behov for inddragelse og forskellige (f.eks. socioøkonomiske) faktorer [14;15;27;28]; et kvalitativt studie har specifikt fokus på inddragelse af patienter med lav indkomst og med forskellig etnisk baggrund

[29]; og én spørgeskemaundersøgelse fokuserer specifikt på inddragelse af patienter med lav uddannelse [30].

Alle studierne omhandler udelukkende patienter med kræft. Heraf omhandler otte brystkræftpatienter [13;15;17-19;21;26;27], tre omhandler patienter med en række (>3) forskellige kræftdiagnoser [16;23;28]; to studier omhandler patienter med bryst-, prostata- eller kolorektalkræft [20;30]; to studier omhandler patienter med prostatakræft [22;24]; ét studie omhandler patienter med bryst- og livmoderhalskræft [29]; ét studie omhandler patienter med lunge- og kolorektalkræft [25]; og ét studie omhandler patienter med en hæmatologisk kræft [14].

I forhold til hvor de deltagende patienter befinder sig i kræftforløbet, så omhandler ét studie patienter med et unormalt screeningsresultat [29]; ét studie omhandler nydiagnosticerede patienter [22]; i ét studie har patienterne gennemført behandlingen [26]; tre studier omhandler "survivors" (defineret på forskellig vis – se bilag 3) [17;21;28]; seks studier omhandler patienter på forskellige steder i forløbet [13;14;18;23;24;27], og i seks studier er det uklart/ikke oplyst, hvor patienterne er i kræftforløbet [15;16;19;20;25;30].

#### 4.1.3 Socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb

Fundene fra litteraturgennemgangen kan ses i tabel 4.1 (+ i bilag 3) og beskrives desuden kort i nærværende afsnit.

**Ønsker om inddragelse.** To af de inkluderede studier har undersøgt patienternes ønske om inddragelse. Det ene studie finder, at socialt sårbare kræftpatienter ønsker *mere* inddragelse og medbestemmelse, end de har [16], og det andet studie finder at denne patientgruppe ville foretrække *mindre* inddragelse og medbestemmelse, end de har [27].

**Behov for inddragelse.** I de inkluderede studier rapporterer socialt sårbare kræftpatienter følgende elementer, som kan bidrage til en bedre inddragelse i deres behandling/pleje/forløb: Information [13;16;18-21;23;24;29], sproglig støtte og hjælp [29], bedre kommunikation med sundhedspersonalet [13], kulturel tilpasset kommunikation [24], støtte fra familie/socialt netværk [13;18;19], social, emotionel og spirituel støtte [23], sundhedspersonalets anerkendelse af kulturelle og religiøse overbevisninger [16;19], mere samtaleid med sundhedspersonalet [13], samt samtaler med "survivors" for støtte og vejledning [13]. Et fremtrædende/hyppigt rapporteret behov er behovet for information: Der nævnes behov for mere information [16;23;24], visuel information [18], forståelig information [18;19;29], præcis/objektiv/komplet information [23;24], information fra sundhedspersonalet [20] såvel som fra det sociale netværk [18;20], information på modersmål [13;16], og supplerende information fra praktiserende læge [21].

**Barrierer for inddragelse.** I de inkluderede studier rapporterer socialt sårbare kræftpatienter følgende barrierer/elementer, som kan medvirke til at forhindre inddragelse i egen behandling/pleje/forløb: Sproglige barrierer [13;16;17;19;20;23;29], mangel på viden [13], mangel på "self-efficacy" [13], for lidt tid til at tage beslutninger [13], sundhedspersonalets fordomme [17], mistillid til sundhedssystemet [22], (for) høj respekt for sundhedspersonalet [13], chok [18], frygt [18;20], familiens magt i behandlingsbeslutningstagningen [26] samt fatalisme [13].

Den hyppigst rapporterede barriere for inddragelse er patienternes manglende sprogkunderskaber: I mange studier fremhæver patienterne, at de ikke eller kun i begrænset omfang taler samme sprog som sundhedspersonalet [13;16;17;19;20;23;29], dvs. – i de inkluderede studier – engelsk. Hertil kommer, at

patienterne kan have svært ved at forstå de medicinske udtryk, som sundhedspersonalet anvender [13;16;29], dvs. de har et lavt "health literacy".

*Socialt sårbare vs. ikke socialt sårbare kræftpatienter:*

Nogle studier (fortrinsvis de inkluderede spørgeskemaundersøgelser) har sammenlignet socialt sårbare med ikke socialt sårbare kræftpatienter. Disse studier fandt, at socialt sårbare kræftpatienter, sammenlignet med ikke socialt sårbare kræftpatienter, har et større behov for information [14;15] og at inddrage familiemedlemmer i behandlingsrelaterede beslutninger [25]. Endvidere søger de mindre information [30], anvender færre informationskilder [28], bruger sjældnere sundhedspersonalet som kilde til kræftrelateret information [28], og giver sjældnere udtryk for deres egne behov over for lægen [21].

**Table 4.1 Socialt sårbare kræftpatienters selvrapporterede ønsker, behov og barrierer ift. inddragelse**

<b>ØNSKER</b>		
<b>Mere inddragelse</b>	Mere inddragelse og medbestemmelse i egen behandling	Ref: [16]
<b>Mindre inddragelse</b>	Mindre inddragelse og medbestemmelse i egen behandling	Ref: [27]
<b>BEHOV</b>		
<b>Information</b>	Mere information (på en række områder)	Ref: [16;23;24]
	Visuel information (ikke kun skriftlig/mundtlig)	Ref: [18]
	Forståelig information (uden medicinsk jargon)	Ref: [18;19;29]
	Præcis/objektiv/komplet information	Ref: [23;24]
	Fra sundhedspersonalet	Ref: [20]
	Fra socialt netværk	Ref: [18;20]
	(Skriftlig) information på modersmål	Ref: [13;16]
	Supplerende information fra praktiserende læge	Ref: [21]
<b>Sproglig støtte og hjælp</b>	F.eks. tolk eller spansk-talende sundhedspersonale	Ref: [29]
<b>Bedre kommunikation</b>	Bedre kommunikation med sundhedspersonalet; positive interaktioner (varmt og personligt forhold)	Ref: [13]
<b>Kulturel tilpasset kommunikation</b>	F.eks. via etnisk-specifikke støttegrupper, læger der tager hensyn til kultur og overbevisninger ift. behandling mv., læger der taler deres sprog	Ref: [24]
<b>Støtte fra familie/ socialt netværk</b>		Ref: [13;18;19]
<b>Social, emotionel og spirituel støtte</b>		Ref: [23]
<b>Anerkendelse af kulturelle og religiøse overbevisninger</b>	At sundhedspersonalet er lydhør over for kulturelle og religiøse overbevisninger ifm. overvejelser omkring behandling	Ref: [16;19]
<b>Mere samtale tid</b>	Mere tid til at tale med lægen	Ref: [13]
<b>Samtaler med "survivors"</b>	For at lære at stille spørgsmål, blive mere tilpasset med at tale med lægen, og tage bedre beslutninger	Ref: [13]

<b>BARRIERER</b>		
<b>Sprog</b>	Taler ikke/kun dårligt det samme sprog (engelsk) som sundhedspersonalet	Ref: [13;16;17;19;20;23;29]
	Forstår ikke de medicinske udtryk	Ref: [13;16;29]
<b>Mangel på viden</b>	Mangler viden ift. at kommunikere med sundhedspersonalet og træffe beslutninger	Ref: [13]
<b>Mangel på "self-efficacy"</b>	Mangler "self-efficacy" ift. at kommunikere med sundhedspersonalet og træffe beslutninger	Ref: [13]
<b>For lidt tid</b>	For lidt tid til at overveje og tage beslutning om behandling	Ref: [13]
<b>Fordomme</b>	Føler, at sundhedspersonalet opfatter dem som dumme/uvidende	Ref: [17]
	Føler, at de behandles dårligere af sundhedspersonalet pga. deres lave socioøkonomiske status	Ref: [17]
<b>Mistillid</b>	Mistillid til sundhedssystemet/læger	Ref: [22]
<b>(For) høj respekt</b>	(for) høj respekt for sundhedspersonalet	Ref: [13]
<b>Chok</b>	Chok tilstand ved diagnose gør, at patienterne ikke får fat i efterfølgende information	Ref: [18]
<b>Frygt</b>	Frygt for overvældende information	Ref: [18]
	Frygt for sygdommens konsekvenser	Ref: [20]
<b>Familiens magt</b>	Familien tager beslutningen om behandling	Ref: [26]
<b>Fatalisme</b>	Tror at kræft er en dødsdom og søger derfor ikke information om behandling	Ref: [13]
<b>Socialt sårbare vs. ikke-socialt sårbare kræftpatienter</b>		
Socialt sårbare har større behov for	Information (på en række områder)	Ref: [14;15]
	At inddrage familiemedlemmer i behandlingsrelaterede beslutninger	Ref: [25]
Socialt sårbares barrierer	Søger mindre information	Ref: [30]
	Anvender færre informationskilder	Ref: [28]
	Bruger sjældnere sundhedspersonalet som kilde til kræftrelateret information	Ref: [28]
	Giver sjældnere udtryk for deres egne behov over for lægen	Ref: [21]

### Opsummering

Til delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse) blev der inkluderet 18 eksplorative studier, heraf 11 kvalitative interviewstudier og syv spørgeskemaundersøgelser. Størstedelen af studierne er fra USA, og de fleste studier har fokus på inddragelse af etniske minoriteter. Studierne inkluderer patienter med forskellige kræftdiagnoser, dog omhandler flertallet af studierne (udelukkende eller primært) brystkræftpatienter. Nogle studier inkluderer patienter, der alle er et



bestemt/samme sted i forløbet, mens andre inkluderer patienter, der befinder sig forskellige steder i forløbet.

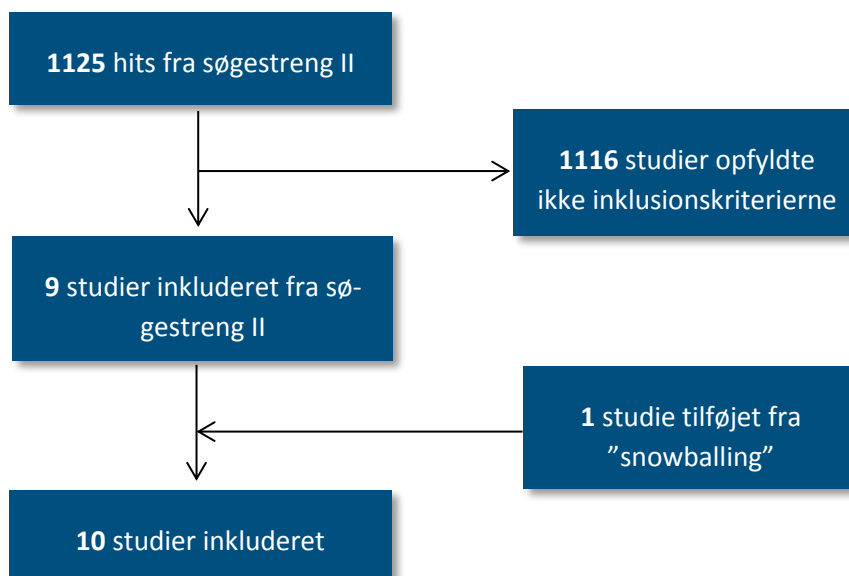
De inkluderede studier peger ikke entydigt på, hvilket niveau af inddragelse socialt sårbare kræftpatienter ønsker. I studierne påpeger socialt sårbare kræftpatienter en række behov ift. inddragelse, herunder ofte behov for information. Ligeledes påpeges en række barrierer for inddragelse, herunder ofte manglende sprogkunderskaber. Desuden fandt studierne, at socialt sårbare kræftpatienter, sammenlignet med ikke-socialt sårbare kræftpatienter, har et større behov for information og for at inddrage familiemedlemmer i behandlingsrelaterede beslutninger, de søger mindre information, anvender færre informationskilder, bruger sjældnere sundhedspersonalet som kilde til kræftrelateret information, og giver sjældnere udtryk for deres egne behov over for lægen.

## 4.2 Delformål II: International viden om interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter i egen behandling, pleje og forløb, og effekten af disse

### 4.2.1 Inkluderede artikler

Søgestrengen gav 1125 hits. Her ud af opfyldte ni studier inklusionskriterierne og blev inkluderet. "Snowballing" på disse ni studier førte til inklusion af endnu et studie. Samlet set danner 10 studier således basis for nedenstående resultater. (Se de inkluderede studier i bilag 4).

**Figur 4.2 Inklusion af studier til delformål II (interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter)**



### 4.2.2 Studiernes design, oprindelse og populationer

De 10 inkluderede studier har forskellige designs og fordeler sig således: én metanalyse (med tre studier) [31]; én randomiseret kontrolleret undersøgelse (RCT) [32]; to mixed-methods studier [33;34]; én pre- og post-intervention spørgeskemaundersøgelse [35]; én post-intervention interviewundersøgelse [36]; samt fire pilotstudier. Pilotstudierne fordeler sig som hhv. ét kvasi-eksperimentielt studie evalueret med pre-post-spørgeskemaundersøgelse i interventions-gruppen [37], to post-intervention spørgeskemaundersøgelser [13;38], og én post-intervention interviewundersøgelse [39].

Studierne har fra otte til 353 deltagere. Samtlige 10 inkluderede studier er fra USA. Otte af studierne omhandler etniske minoriteter (tre omhandler latinamerikanere [13;36;38], fire omhandler afroamerikanere [31;33;35;39], og ét omhandler en blandet gruppe [37]); ét studie omhandler "medically underserved" [34]; og ét studie omhandler patienter med lavt "health literacy" [32].

Alle studierne omhandler udelukkende patienter med kræft. Ni studier omhandler brystkræftpatienter [13;31-36;38;39], og ét studie omhandler patienter med forskellige kræftdiagnoser, men hovedparten har brystkræft [37]. Fire studier omhandler nydiagnosticerede patienter [13;32;34;35]; fire studier omhandler "survivors" (se studierne definitioner i bilag 4) [33;36;38;39]; ét studie omhandler patienter forskellige steder i sygdoms-/behandlingsforløbet [37]; og i ét studie er behandlingsstatus ikke oplyst [31].

### 4.2.3 Interventionernes formål og indhold

Interventionernes overordnede formål er/ fokus er på (se også bilag 4), at patienterne skal (der kan være overlap mellem fokusområderne):

- Overvinde barrierer for behandling [34]
- Have mere information/uddannelse om kræft, kræftbehandling, mv. [33;36]
- Opnå bedre kommunikations-færdigheder [37]
- Opnå bedre beslutningstagnings-færdigheder [13;32;35]
- Opnå bedre livskvalitet (og herunder opnå bedre kommunikations- og beslutningstagnings-færdigheder) [38;39]
- Inddrages mere i eget forløb [31].

Det konkrete indhold af hver af interventionerne ses i bilag 4. På et mere overordnet plan ses det at:

- Fire interventioner består selvadministrerede multimedie værktøjer [31-33;39]
- Æn intervention består af en workshop med gruppebaseret støtte/rådgivning [37]
- To interventioner består af en enkelt session med individuel mundtlig støtte/rådgivning [13;35]
- Tre interventioner består af individuel mundtlig støtte/rådgivning over længere tid/flere gange + evt. supplerende trykt materiale [34;36;38].

De fire selvadministrerede multimedie værktøjer og workshoppen kan kategoriseres som værktøjer til støtte ved beslutningstagning (Decision Aids (DAs)). Ifølge the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration, er DAs evidensbaserede værktøjer, der er designet til at hjælpe patienter til at kunne deltage i at tage specifikke og bevidste valg blandt sundhedsrelaterede muligheder. DAs supplerer (fremfor erstatter) klinikerens rådgivning omkring mulighederne og adskiller sig fra almindeligt undervisningsmateriale ved, at DAs ekspliciterer den beslutning, der skal overvejes, og giver et detaljeret, specifikt og personliggjort fokus på muligheder og udfald med henblik på at forberede patienterne på at tage beslutninger [40;41].

De resterende fem interventioner kan – til en vis grad – kategoriseres som interventioner med (elementer af) patientnavigation. Der findes adskillige definitioner af patientnavigation, men patientnavigationen bliver generelt beskrevet som en barriere-fokuseret intervention, der bl.a. 1) tilbydes den enkelte patient et bestemt sted i forløbet, 2) følger patienten over en længere, men afgrænset, tidsperiode, 3) fokuserer på identifikationen af patientens individuelle barrierer for behandling mv., og 4) har til formål at reducere forsinkelser i udrednings- og behandlingsforløbet. Patientnavigatorer kan være tidligere patienter, lægfolk, forskningsassistenter, sundheds-professionelle, mv. De er typisk specifikt uddannet til opgaven og kan være både ansatte og frivillige [42]. De fem interventioner er ikke ”rene” navigatorprojekter; enten er der også andre elementer inkluderet (f.eks. trykt undervisningsmateriale) [36;38], eller projektet forløber ikke over en længere tidsperiode [13;35]; eller der er også andre personer (rådgivere) end patientnavigatorer involveret [34].

#### 4.2.4 Evaluering og effekt af interventionerne

Fem studier har, via post-interventionsmålinger, evalueret interventionerne via deltagernes vurdering af (/tilfredshed med) selve interventionen [13;33;34;36;38;39]. Tre studier har målt effekten af interventionen via komparative analyser [31;32;35], og to studier har evalueret interventionen både via deltagernes vurdering af selve interventionen og målinger (via komparative analyser) af interventionens effekt [34;35;37].

I forhold til deltagernes vurdering af (/tilfredshed med) selve interventionen, så viste evalueringerne, at (se også bilag 4):

- Hhv. 100% og 93% af deltagerne var ”meget enige”/”enige” i, at de ville anvende de færdigheder, som de havde lært fra interventionen, og at disse færdigheder ville forbedre deres behandling/pleje [37]
- 75% af deltagerne var ”meget tilfredse”/”ret tilfredse” med interventionen [33]
- Deltagerne følte, at interventionen havde hjulpet dem til at tackle deres bekymringer på en konstruktiv måde, og de følte sig ”empowered” gennem den opnåede viden [36]
- Deltagerne følte, at interventionen hjalp dem til at overvinde barrierer i kommunikationen med sundhedspersonalet (73%) og personalet som laver aftalerne med patienterne vedr. behandling (60%) [34]
- Hhv. 100% og 93% af deltagerne var ”meget enige”/”enige” i, at interventionens trykte materiale var hjælpsomt ift. at træffe beslutninger, og at det trykte materiale hjalp dem til at kunne kommunikere deres bekymringer til sundhedspersonalet [38]
- De fleste deltagere fandt anvendeligheden af interventionen god. Alle deltagere var enige i, at interventionen overbeviste dem om at modtage de anbefalede follow-up mammografier, men der var delte meninger om ønskerne vedr. hormonterapi [39].
- Deltagerne mente, at interventionen i ”meget høj grad” eller i ”høj grad” havde forbedret deres: kommunikation med lægen (10 ud af 15 deltagere), forberedelse til næste aftale med lægen (8 ud af 15 deltagere), inddragelse i behandlings-beslutningstagnings-processen (5 ud af 15 deltagere), følelse af at være støttet i behandlings-beslutningstagnings-processen (8 ud af 15 deltagere), følelse af at være informeret om brystkræft (9 ud af 15 deltagere), følelse af at være informeret om behandlingsmuligheder (9 ud af 15 deltagere) [13].

I forhold til effekten af interventionen, målt via komparative analyser, så viste evalueringerne, at interventionerne førte til (se også bilag 4):

- Forbedring af patienternes vurdering af egne kompetencer i kommunikationen med sundhedspersonalet ( $p < 0.01$ ) [37]
- Forbedring i viden om brystkræft ( $p < 0,001$  [32]; 96% af deltagerne [35])
- Forbedring i oplevelse af at være informeret om kirurgiske muligheder og risici ( $p < 0,007$ ) [32]
- Mindre usikkerhed på kirurgisk præference [32]
- Ingen forskel mellem interventionsgruppens og kontrolgruppens tilfredshed med beslutningstagnings-processen [32]
- Indikationer af et fald i kræftrelaterede bekymringer og en stigning i social støtte [34]
- Forbedring i "self-efficacy" ift. færdigheder i at kommunikere med sundhedspersonalet (91%) og ift. at deltage i behandlings-beslutningstagnings-processen (77%) [35]
- Forbedring i følelse af at være informeret om behandlingsmuligheder (92%) [35]
- Indikation af større deltagelse i behandlings-beslutningstagnings-processen (80%) [35]
- Forbedring i deltagernes oplevelse af inddragelse i deres forløb fra baseline til follow-up ( $p = 0.000$ ) [35]
- Samlet positiv effekt på patienternes deltagelse i eget forløb (narrativ information  $\beta = 0,123$ ,  $p < 0,01$ ; didaktisk information  $\beta = 0,104$ ,  $p < 0,05$ ) – og en stærkere effekt hos de socialt sårbare patienter (afroamerikanere) end hos ikke-socialt sårbare patienter [31]

Det overordnede billede er således, at deltagerne er tilfredse med og har et godt udbytte af interventionerne, og/eller at interventionerne har en positiv effekt på (elementer af) inddragelse.

### Opsummering

Ti studier med forskellige designs, heraf kun én (lille) metaanalyse, og ét RCT, blev inkluderet. Mange af studierne har relativt få deltagere. Alle studierne er fra USA, og studierne omhandler primært etniske minoriteter (typisk latin- eller afroamerikanere). Ni af studierne fokuserer udelukkende på socialt sårbare patienter med brystkræft. Studierne omhandler primært nydiagnosticerede patienter eller "survivors".

Interventionerne har forskellige formål: tre interventioner har direkte fokus på mere inddragelse eller deciderede værktøjer til støtte ved beslutningstagning – de resterende interventioner har fokus på elementer af inddragelse (information, kommunikation) eller har et mere sekundært fokus værktøjer til støtte ved beslutningstagning eller elementer af inddragelse.

Indholdet af interventionerne er forskelligt, men falder inden for følgende overordnede kategorier: selvadministrerede multimedie værktøj, enkeltstående session med individuel mundtlig støtte/rådgivning, individuel mundtlig støtte/rådgivning over længere tid/flere gange + evt. supplerende trykt materiale, workshop med gruppebaseret støtte/rådgivning.

Fem studier har udelukkende evalueret interventionerne via deltagernes vurdering af (/tilfredshed med) selve interventionen (via post-interventionsmålinger), tre studier har målt effekten af interventionen via komparative analyser, og to studier har evalueret interventionen både via deltagernes vurdering af selve interventionen og anvendt komparative analyser til at måle interventionens effekt. Overordnet set tyder evalueringerne på en god tilfredshed med og/eller positiv effekt på (elementer af) inddragelse af interventionerne.

## 5 Diskussion og perspektivering

### 5.1 Er litteratursøgningerne dækkende?

I afsnit 3.1 er det præsenteret, hvorledes vi i projektgruppen afgrænser/definerer ”socialt sårbare patienter” i denne rapport, og hvilke overordnede konkrete søgeord (og herunder flere forskellige engelske begreber), der er udvalgt og anvendt i litteratursøgningerne. På baggrund heraf er det ganske naturligt disse søgeord/specifikke termer, der dukker op i de identificerede artikler. Vi har dog i gennemgangen af artiklerne desuden været opmærksomme på hvilke definitioner, der blev brugt på socialt sårbare patienter, og om der blev anvendt vigtige begreber, som vi ikke har haft med i vores søgninger. Det overordnede indtryk er, at studierne typisk ikke definerer ”socialt sårbare patienter”, men blot anvender inklusion fra et område/sted med en høj andel af hvad man kan opfatte som socialt sårbare (lav indkomst mv.) eller en specifik etnisk minoritet. I forhold til om der er begreber, vi ikke har – men måske burde have – søgt på, så dukkede især følgende tre begreber op i litteraturen: Komorbiditet, ægteskabelig status og sundhedsforsikring. Komorbiditet falder dog uden for denne rapport (som del af et større projekt) ramme, og man kan argumentere for, at ægteskabelig status til dels er inkluderet i ”dårligt socialt netværk” (/ensom). Samlet set er det vores vurdering, at vi i høj grad har inkluderet de vigtigste begreber i vores søgestreng og således inkluderet/ramt litteraturen om ”socialt sårbare patienter”.

I og med at ”socialt sårbare patienter” og desuden ”inddragelse” er nogle diffuse begreber, skal det dog tilføjes, at nogle artikler ligger i et grænsefelt, hvor det har været svært at gennemskue, om der er en kontekst af socialt sårbarhed og/eller der er tale om (elementer af) inddragelse. Konsekvensen heraf er, at det kan diskuteres, om enkelte af de inkluderede artikler/studier ikke burde have været inkluderet, og andre ikke-inkluderede artikler burde have været inkluderet.

Som det fremgår af afsnit 3.5, er ordet ”kræft” inkluderet i begge søgestrengene. Den oprindelige tanke var dog at søge mere bredt på interventioner til fremme af patientinddragelse for patienter uanset diagnose, men da dette resulterede i uoverskueligt mange hits (5855 inden for de sidste 15 år), blev søgningerne indsnævret til kræftområdet. Denne indsnævring gjorde en gennemgang af litteraturen mulig inden for den bevilgede tid, men har samtidig den konsekvens, at denne rapport ikke forholder os til, om der eksisterer interventioner udviklet til andre patientgrupper, der også kunne være relevante for kræftpatienter.

Litteraturgennemgangen viste, at der eksisterer forholdsvis meget litteratur om patientnavigation (se afsnit 5.6), men heraf var kun ganske få studier relevante for nærværende rapport: Ud over de inkluderede studier med elementer af patientnavigation, fandt vi en betydelig mængde patientnavigatorstudier, som ganske vist omhandler socialt sårbare kræftpatienter (typisk etniske minoriteter og/eller patienter med lav indkomst), men hvor effektmålet udelukkende var tid (/rettidig follow-up) fra unormal screening til diagnose (eksempler: [43-46]). Man kan argumentere for, at der i dette effektmål implicit ligger elementer af inddragelse, men da dette ikke er evalueret eksplicit, har vi valgt ikke at inkludere sådanne studier i nærværende rapport.

### 5.2 Er fundene overførbare?

Ingen af studierne inkluderet i denne rapport er danske, og det kan diskuteres, om fundene er overførbare til en dansk kontekst. Etniske minoriteter er iblandt vores overordnede kriterier for ”socialt sårbare patienter” (Se afsnit 3.1), men idet de fleste inkluderede studier omhandlende etniske minoriteter er fra

USA, er det vigtigt at være opmærksom på, at de mest fremtrædende og potentielt sårbare etniske minoriteter i USA (såsom personer med spansk, afrikansk og asiatisk oprindelse) ikke er de samme etniske minoriteter, som man vil opfatte/kategorisere som mest fremtrædende og potentielt sårbare i Danmark. Som det også fremgår af de inkluderede studier, kan en betydelig del social sårbarhed i mødet med sundhedsvæsenet bunde i kulturen hos de specifikke etniske minoriteter, og dette kan sætte spørgsmålstejn ved overførbareheden af behovene/ interventionerne til en dansk kontekst. Hertil kommer, at langt størstedelen af de inkluderede studier udelukkende har fokus på brystkræftpatienter, hvilket kan sætte spørgsmålstejn ved overførbareheden af de konkrete behov og interventioner til patienter med andre kræftformer/kræftpatienter generelt og til mandlige patienter.

Fundene/resultaterne skal derfor tolkes med en vis forsigtighed. Som det fremgår af resultaterne fra delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse), er sprog den hyppigst rapporterede barriere for inddragelse. Dette hænger naturligt sammen med, at størstedelen af studier omhandler etniske minoriteter. Det er således vigtigt at være opmærksom på, at dette ikke nødvendigvis er et udtryk for, at sprog er en gennemgående barriere for inddragelse hos alle "typer" af socialt sårbare patienter.

### 5.3 Kvaliteten af de inkluderede studier

I forhold til delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse), så har hensigten været at danne en "behovs-matrix", som giver et billede af, hvor socialt sårbare kræftpatienters behov ligger. Fremgangsmåden har været at registrere alle de behov, som påpeges i den internationale litteratur, og vi har i projektgruppen i den forbindelse vurderet, at kvaliteten af de inkluderede studier er underordnet/mindre relevant. Vi har således blot oplistet de behov, som nævnes af en eller flere deltagere i de inkluderede studier, uden at tage hensyn til studiernes størrelse eller kvalitet. Fundene skal tolkes med dette in mente.

Ift. de inkluderede interventionsstudier, er der, som tidligere nævnt, inkluderet én meta-analyse og én RCT, hvilket umiddelbart indikerer en relativ god kvalitet af evidensen i studierne. Dog inkluderer metaanalysen kun tre studier – hvoraf to studier er forholdsvis små RCTs og det tredje er en populationsbaseret undersøgelse – og RCT'en rapporterer ingen sample size beregning og har kun relativt få deltagere (76 deltagere gennemfører et års follow-up). Herudover er der inkluderet otte studier med svagere design/evidens: to mixed-methods studier; én pre- og post-intervention spørgeskemaundersøgelse; én post-intervention interviewundersøgelse; samt fire pilotstudier med forskellige designs. Disse studier har typisk ganske få deltagere (fra otte til 77 patienter), og fem af studierne har forholdsvis svage effektmål (evaluerer udelukkende tilfredshed med interventionen (post-interventionsmålinger). Samlet set er de inkluderede interventionsstudier altså af varierende og generelt ikke særlig høj kvalitet.

### 5.4 Mangel på viden om inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter

Kun henholdsvis 18 og 10 studier blev inkluderet ift. belysning af delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse) og II (interventioner, der sigter mod at fremme inddragelsen af socialt sårbare kræftpatienter). Dette indikerer, at der – særligt ang. interventioner til fremme af inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter – ikke findes mange studier og dermed ikke meget viden om inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter.

Idet studierne primært omhandler etniske minoritetsgrupper, er der tilmed en åbenlys mangel på studier med fokus på andre ”typer” af socialt sårbare patienter. Det er ydermere en væsentlig pointe, at interventionsstudierne primært omhandler nydiagnosticerede patienter eller ”survivors”, og at ingen studier inkluderet til de to delformål har fokus på patienter med fremskreden kræft/kræft i et sent stadie/patienter i palliativ indsats. Der er således et iøjefaldende ”hul” i litteraturen og dermed mangel på viden her.

Litteratursøgningerne er som beskrevet foretaget i PubMed databasen, som er den mest oplagte søgedatabase. Via søgestrengen blev nyligt publicerede systematiske reviews med fokus på socialt sårbare kræftpatienter og inddragelse (eksempelvis Nathan et al 2016 [40] og Enard et al 2016 [47]) identificeret, og der er inkluderet relevante studier herfra. De få studier, som kunne inkluderes herfra (jf. denne rapports inklusionskriterier), understøtter, at der ikke findes meget litteratur på området. Det kan ikke udelukkes, at supplerende søgninger i eksempel Cochrane og Cinahl (som ikke var mulige at gennemføre inden for dette projekts tidsramme) ville resultere i flere relevante studier, men vi anser det for usandsynligt, at yderligere søgninger vil ændre den samlede vurdering af, at inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter er et underbelyst område.

## 5.5 Modsatrettede fund i litteraturen

I forhold til fundene til belysning af delformål I (socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse) fremgår det af tabel 1, at patienterne nævner flere modsatrettede ønsker, behov og barrierer. Eksempelvis nævnes et behov for mere og helt præcis information, men samtidig nævnes en frygt for overvældende information; der er et behov for familiens støtte/deltagelse, men i nogle tilfælde tager familien helt over ift. de vigtige beslutninger; og der nævnes både en grundlæggende mistillid til og en (for) høj respekt for sundhedssystemet. Behov, ønsker og barrierer for inddragelse peger således i mange forskellige retninger, og den inkluderede (og begrænsede) litteratur peger således på, at socialt sårbare kræftpatienter ikke kan skæres over én kam hvad angår deres ønsker, behov og barrierer for inddragelse.

## 6 Konklusion

Inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter i egen behandling, pleje og forløb er et underbelyst område i litteraturen. Den begrænsede viden, der eksisterer, bygger på relativt få studier, og hertil kommer, at de eksisterende studier langt overvejende er fra USA, størstedelen omhandler brystkræftpatienter, og at de inkluderede "socialt sårbare kræftpatienter" primært er etniske minoritetsgrupper. Man kan således sætte spørgsmålstegn ved overførbareheden af de identificerede behov og eksisterende interventioner – dels til en dansk kontekst og dels til patienter med andre kræftdiagnoser og mandlige patienter – og der er en åbenlys mangel på studier med fokus på andre "typer" af socialt sårbare patienter end etniske minoriteter. Endvidere mangler der fokus på socialt sårbare kræftpatienter med fremskreden kræft/i palliativ indsats. Slutteligt er det vigtigt at påpege, at de inkluderede interventionsstudier er af varierende og generelt ikke særlig høj kvalitet. Fundene fra litteraturen skal således tolkes med en vis forsigtighed.

Studierne peger ikke entydigt på, hvilket niveau af inddragelse socialt sårbare kræftpatienter ønsker. I studierne påpeger patienterne en række behov, ofte information, og barrierer, ofte manglende sprogkunderskab, ift. inddragelse. Derudover har studierne fundet, at socialt sårbare kræftpatienter har et større behov for information og for at inddrage familiemedlemmer i behandlingsrelaterede beslutninger end ikke-socialt sårbare kræftpatienter. Endvidere søger de mindre information, anvender færre informationskilder, bruger sjældnere sundhedspersonalet som kilde til kræftrelateret information, og giver sjældnere udtryk for deres egne behov over for lægen end ikke-socialt sårbare kræftpatienter.

De eksisterende interventioner har – i varierende grad – fokus på inddragelse, deciderede værktøjer til støtte ved beslutningstagning, eller elementer af inddragelse. Interventionernes indhold varierer fra selvadministrative værktøjer til individuel og gruppebaseret støtte, og varigheden varierer fra én gang/session/dag til flere måneder. Overordnet set tyder de foretagne evalueringer på en god tilfredshed med og/eller positiv effekt af interventionerne.



## Litteraturliste

1. Freil M, Knudsen JL. Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Ugeskrift for Læger 2009; 171:1663-1664.
2. Durand MA, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F et al. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. PLoS One 2014; 9(4):e94670.
3. Sinding C, Miller P, Hudak P, Keller-Olaman S, Sussman J. Of time and troubles: patient involvement and the production of health care disparities. Health (London) 2012; 16(4):400-417.
4. Sundhedsstyrelsen. Ulighed i Sundhed - Årsager og Indsatser. 2011.
5. Kræftens Bekæmpelse. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet. 2013.
6. Moustsen IR, Larsen SB, Vibe-Petersen J, Trier K, Bidstrup PE, Andersen KK et al. Social position and referral to rehabilitation among cancer patients. Acta Oncologica 2015; 54:720-726.
7. Thomsen TT. Når man har sagt A, må man også sige B. Om social ulighed i kræftrehabilitering. 2015. Statens Institut for Folkesundhed.
8. Kompetencecenter for Patientoplevelser. Inddragelse på lige fod - Oplevelser med og ønsker til inddragelse blandt socialt sårbare kræftpatienter. Inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter - Viden og praksiserfaringer. 2017.
9. Kompetencecenter for Patientoplevelser. Kortlægning af danske initiativer til inddragelse af socialt sårbare patienter. Inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter - Viden og praksiserfaringer. 2017.
10. Sodemann M. Sårbarhed har ikke et CPR nummer. Ugeskriftet 2016; 14. marts.
11. Forskningsenheden for almen praksis. Arbejdet med sårbare patienter og perspektiver på social ulighed i almen praksis. En fokusgruppeundersøgelse med alment praktiserende læger i København, Odense og Århus. 2011. København.
12. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS). Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse. En kvalitativ undersøgelse. 2013. København.
13. Sheppard VB, Figueiredo M, Canãr J, Goodman M, Caicedo L, Kaufman A et al. Latina a Latina: developing a breast cancer decision support intervention. Psycho-Oncology 2008; 17:383-391.
14. Rood JAJ, van Zuuren FJ, Stam F, van der Ploeg T, Eeltink C, Verdonck-de Leeuw IM et al. Perceived need for information among patients with a haematological malignancy: associations with information satisfaction and treatment decision-making preferences. Hematol Oncol 2015; 33:85-98.
15. Schmidt A, Ernstmann N, Wesselmann S, Pfaff H, Wirtz M, Kowalski C. After initial treatment for primary breast cancer: information needs, health literacy, and the role of health care workers. Support Care Cancer 2016; 24:563-571.

16. Shaw J, Zou X, Butow P. Treatment decision making experiences of migrant cancer patients and their families in Australia. *Patient Education and Counseling* 2015; 98:742-747.
17. Kreling B, Figueiredo MI, Sheppard VL, Mandelblatt JS. A qualitative study of factors affecting chemotherapy use in older women with breast cancer: barriers, promoters, and implications for intervention. *Psycho-Oncology* 2006; 15:1065-1076.
18. Schubart JR, Farnan MA, Kass RB. Breast Cancer Surgery Decision-Making and African-American Women. *J Canc Educ* 2015; 30:497-502.
19. Obeidat RF, Lally RM, Dickerson SS. Arab American Women's Lived Experience With Early-Stage Breast Cancer Diagnosis and Surgical Treatment. *Cancer Nursing* 2012; 35(4):302-311.
20. Kaplan CP, Nápoles A, Davis S, Lopez M, Pasick RJ, Livaudais-Toman J et al. Latinos and Cancer Information: Perspectives of Patients, Health Professionals and Telephone Cancer Information Specialists. *J Health Dispar Res Pract* 2016; 9(2):154-167.
21. Wang JH, Adams IF, Pasick RJ, Gomez SL, Allen L, Ma GX et al. Perceptions, expectations, and attitudes about communication with physicians among Chinese American and non-Hispanic white women with early stage breast cancer. *Support Care Cancer* 2013; 21:3315-3325.
22. Xu J, Dailey RK, Eggly S, Neale AV, Schwartz KL. Men's Perspectives on Selecting Their Prostate Cancer Treatment. *J Natl Med Assoc* 2011; 102:468-478.
23. Leng J, Lee T, Sarpel U, Lau J, Li Y, Cheng C et al. Identifying the informational and psychosocial needs of Chinese immigrant cancer patients: a focus group study. *Support Care Cancer* 2012; 20:3221-3229.
24. Maliski SL, Connor S, Fink A, Litwin MS. Information Desired and Acquired by Men With Prostate Cancer: Data From Ethnic Focus Groups. *Health Education & Behavior* 2006; 33(3):393-409.
25. Hobbs GS, Landrum MB, Arora NK, Ganz PA, van Ryn M, Weeks JC et al. The Role of Families in Decisions Regarding Cancer Treatments. *Cancer* 2015; 121:1079-1087.
26. Maly RC, Umezawa Y, Ratliff CT, Leake B. Racial/Ethnic Group Differences in Treatment Decision-Making and Treatment Received among Older Breast Carcinoma Patients. *Cancer* 2006; 106:957-965.
27. Hawley ST, Lantz PM, Janz NK, Salem B, Morrow M, Schwartz K et al. Factors Associated with Patient Involvement in Surgical Treatment Decision Making for Breast Cancer. *Patient Educ Couns* 2007; 65(3):387-395.
28. Blanch-Hartigan D, Viswanath K. Socioeconomic and Sociodemographic Predictors of Cancer-Related Information Sources Used by Cancer Survivors. *Journal of Health Communication* 2015; 20:204-210.
29. Simon MA, Ragas DM, Nonzee NJ, Phisuthikul AM, Luu TH, Dong X. Perceptions of Patient-Provider Communication in Breast and Cervical Cancer-Related Care: A Qualitative Study of Low-Income English- and Spanish-Speaking Women. *J Community Health* 2013; 38(4):707-715.
30. Lee C, Ramirez S, Lewis N, Gray SW, Hornik RC. Looking beyond the Internet: Examining Socioeconomic Inequalities in Cancer Information Seeking among Cancer Patients. *Health Commun* 2012; 27(8):806-817.

31. Wise M, Han JY, Shaw B, McTavish F, Gustafson DH. Effects of using online narrative and didactic information on healthcare participation for breast cancer patients. *Patient Educ Couns* 2008; 70(3):348-356.
32. Jibaja-Weiss ML, Volk RJ, Granchi TS, Neff NE, Robinson EK, Spann SJ et al. Entertainment education for breast cancer surgery decisions: A randomised trial among patients with low health literacy. *Patient Education and Counseling* 2011; 84:41-48.
33. Johnson-Turbes A, Schlueter D, Moore AR, Buchanan ND, Fairley TL. Evaluation of a Web-Based Program for African American Young Breast Cancer Survivors. *Am J Prev Med* 2015; 49(6S5):S543-S549.
34. Madore S, Kilbourn K, Valverde P, Borrayo E, Raich P. Feasibility of a psychosocial and patient navigation intervention to improve access to treatment among underserved breast cancer patients. *Support Care Cancer* 2014; 22:2085-2093.
35. Sheppard VB, Wallington SF, Willey SC, Hampton RM, Lucas W, Jennings Y et al. A Peer-Led Decision Support Intervention Improves Decision Outcomes in Black Women with Breast Cancer. *J Canc Educ* 2013; 28:262-269.
36. Juarez G, Mayorga L, Hurria A, Ferrell B. Survivorship education for Latina breast cancer survivors: Empowering Survivors through education. *Psicooncologica (Pozuelo de Alarcon)* 2013; 10(1):57-68.
37. Bylund CL, Goytia EJ, D'Agostino TA, Bulone L, Horner J, Li Y et al. Evaluation of a Pilot Communication Skills Training Intervention for Minority Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology* 2011; 29(4):347-358.
38. Meneses K, Gisiger-Camata S, Schoenberger Y, Weech-Maldonado R, McNees P. Adapting an evidence-based survivorship intervention for Latina breast cancer survivors. *Womens Health (Lond Engl)* 2015; 11(2):109-119.
39. Pérez M, Sefko JA, Ksiazek D, Golla B, Casey C, Margenthaler JA et al. A novel intervention using interactive technology and personal narratives to reduce cancer disparities: African American breast cancer survivor stories. *J Cancer Surviv* 2014; 8:21-30.
40. Nathan AG, Marshall IM, Cooper JM, Huang ES. Use of Decision Aids with Minority Patients: a Systematic Review. *J Gen Intern Med* 2016; 31(6):663-676.
41. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;(1):CD001431.
42. Wells KJ, Battaglia TA, Dudley DJ, Garcia R, Greene A, Calhoun E et al. Patient navigation: state of the art or is it science? *Cancer* 2008; 113(8):1999-2010.
43. Freund KM, Battaglia TA, Calhoun E, Darnell JS, Dudley DJ, Fiscella K et al. Impact of Patient Navigation on Timely Cancer Care: The Patient Navigation Research Program. *J Natl Cancer Inst* 2014; 106(6):dju115.
44. Warren-Mears V, Dankovchik J, Patil M, Fu R. Impact of Patient Navigation on Cancer Diagnostic Resolution Among Northwest Tribal Communities. *J Canc Educ* 2013; 28:109-118.

45. Ell K, Vourlekis B, Lee P, Xie B. Patient navigation and case management following an abnormal mammogram: A randomized clinical trial. *Preventive Medicine* 2007; 44:26-33.
46. Ramirez AG, Pérez-Stable EJ, Penedo FJ, Talavera GA, Carrillo JE, Fernandez ME et al. Navigating Latinas With Breast Screen Abnormalities to Diagnosis. *Cancer* 2013; 119:1298-1305.
47. Enard KR, Dolan Mullen P, Kamath GR, Dixon NM, Volk RJ. Are cancer-related decision aids appropriate for socially disadvantaged patients? A systematic review for US randomized controlled trials. *BMC Med Inform Decis Mak* 2016; 16:64.

## 7 BILAG

### BILAG 1: Projektorganisering

Projektejere er Kræftens Bekæmpelse, og projektpartnere er Palliativ Medicinsk Afdeling (PMA) på Bispebjerg Hospital og Forskningsenheden for PMA, Finsenscentret på Rigshospitalet, samt Kompetencecenter for Patientoplevelser.

Projektet er organiseret med en styregruppe og en koordinationsgruppe. I projektets koordinationsgruppe sidder repræsentanter fra alle deltagende parter, og derudover er der lokale tovholdere for projektet på de deltagende kliniske afdelinger.

#### Styregruppe

- Enhedschef Marie Fuglsang, Kompetencecenter for Patientoplevelser, Region Hovedstaden
- Centerchefsyegeplejerske Mette Rosendal Darmer, Finsenscentret, Rigshospitalet
- Ledende overlæge Lise Pedersen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital
- Afdelingschef Laila Walther, Patientstøtte & Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse

#### Koordinationsgruppe

- Katrina Pitt Winther, projektleder, Finsenscentret, Rigshospitalet
- Anne-Lene Rye Marcussen, klinisk sygeplejespecialist, hoved/halskræftteamet i Onkologisk Klinik på Rigshospitalet
- Anna Thit Johnsen, seniorforsker, adjunkt, Syddansk Universitet og Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital
- Line Lund, forsker, Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital
- Mette Vinter, seniorprojektleder, Dokumentation og Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse
- Sissel Lea Nielsen, projektleder, Dokumentation, og Udvikling, Patientstøtte & Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse
- Bo Andreassen Rix, chef for Dokumentation, og Udvikling, Patientstøtte & Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse
- Christine Enevoldsen Flink, Evalueringskonsulent, Kompetencecenter for Patientoplevelser, Region Hovedstaden
- Kristine Halling Kehlet, projektleder, Kompetencecenter for Patientoplevelser, Region Hovedstaden
- Rikke Gut, chefkonsulent og faglig koordinator, Kompetencecenter for Patientoplevelser, Region Hovedstaden

## BILAG 2: Søgestreng til delformål I (søgestreng I) og delformål II (søgestreng II)

### SØGESTRENG I:

#### PREFERENCE

Search (((("Patient Preference"[Mesh]) OR preference\*))

AND

#### INVOLVEMENT

((("Physician-Patient Relations"[Mesh] OR "Patient Education as Topic"[Mesh] OR "Personal Autonomy"[Mesh] OR "Patient Participation"[Mesh] OR "Patient Navigation"[Mesh] OR "Patient-Centered Care"[Mesh] OR "Self Efficacy"[Mesh] OR "Health Communication"[Mesh] OR "Decision Support Techniques"[Mesh] OR "Decision Making, Computer-Assisted"[Mesh] OR "Decision Support Systems, Clinical"[Mesh] OR "Health Education"[Mesh] OR "Educational Technology"[Mesh] OR "patient-provider communication" OR "patient education" OR "patient empowerment" OR "decision aid" OR "decision aids" OR "decisional aid" OR "decisional aids" OR "information aid" OR "information aids" OR "informed decision" OR "informed decisions" OR "decision support" OR "shared decision-making" OR "patient decision-making" OR "doctor-patient relation" OR "doctor-patient relationship" OR "physician-patient relation" OR "physician-patient relationship" OR "Enablement" OR "Shared care" OR "patient engagement" OR "patient activation" OR "patient involvement" OR "patient focused care" OR "Self-advocacy" OR "decision-making technique" OR "decision-making techniques"))

AND

#### SOCIALT SÅRBAR

(Unemployed OR "Unemployment"[Mesh] OR loneliness OR Social Isolation[MeSH Terms] OR "Social disadvantage" OR "social disadvantages" OR "socially disadvantaged" OR "underserved patients" OR "underserved populations" OR Vulnerable Populations[MeSH Terms] OR Medically Underserved Area[MeSH Terms] OR "health illiteracy" OR Health Literacy[MeSH Terms] OR "Health Literacy" OR "racial minorities" OR "racial minority" OR Ethnic Groups[MeSH Terms] OR Minority Groups[MeSH Terms] OR Minority Health[MeSH Terms] OR "Low socioeconomic status" OR illiteracy OR "low education" OR "low literacy" OR Educational Status[MeSH Terms] OR "social inequalities" OR "social inequality" OR "health disparity" OR "health disparities" OR "Health Status Disparities"[MeSH Terms] OR "Health inequality" OR "Health inequalities"))

AND

#### KRÆFT

((("Neoplasms"[Mesh] OR cancer\* OR tumor\* OR tumour\* OR neoplas\* OR malignan\* OR carcinoma\* OR adenocarcinoma\* OR choriocarcinoma\* OR lymphoma\* OR leukemia\* OR leukaemia\* OR metastat\* OR sarcoma\* OR teratoma\*)))

Filters: Publication date from 2002/01/01 to 2016/12/31

**SØGESTRENG II:**KRÆFT

((("Neoplasms"[Mesh] OR cancer\* OR tumor\* OR tumour\* OR neoplas\* OR malignan\* OR carcinoma\* OR adenocarcinoma\* OR choriocarcinoma\* OR lymphoma\* OR leukemia\* OR leukaemia\* OR metastat\* OR sarcoma\* OR teratoma\*)))

AND

EFFEKT/EVALUERING

(effect\*[Title/Abstract] OR impacts[Title/Abstract] OR impact[Title/Abstract] OR evaluations[Title/Abstract] OR evaluation[Title/Abstract] OR efficacy[Title/Abstract]))

AND

SOCIALT SÅRBARE

(Unemployed OR "Unemployment"[Mesh] OR loneliness OR Social Isolation[MeSH Terms] OR "Social disadvantage" OR "social disadvantages" OR "socially disadvantaged" OR "underserved patients" OR "underserved populations" OR Vulnerable Populations[MeSH Terms] OR Medically Underserved Area[MeSH Terms] OR "health illiteracy" OR Health Literacy[MeSH Terms] OR "Health Literacy" OR "racial minorities" OR "racial minority" OR Ethnic Groups[MeSH Terms] OR Minority Groups[MeSH Terms] OR Minority Health[MeSH Terms] OR "Low socioeconomic status" OR illiteracy OR "low education" OR "low literacy" OR Educational Status[MeSH Terms] OR "social inequalities" OR "social inequality" OR "health disparity" OR "health disparities" OR "Health Status Disparities"[MeSH Terms] OR "Health inequality" OR "Health inequalities"))

AND

INVOLVERING

("Physician-Patient Relations"[Mesh] OR "Patient Education as Topic"[Mesh] OR "Personal Autonomy"[Mesh] OR "Patient Participation"[Mesh] OR "Patient Navigation"[Mesh] OR "Patient-Centered Care"[Mesh] OR "Self Efficacy"[Mesh] OR "Health Communication"[Mesh] OR "Decision Support Techniques"[Mesh] OR "Decision Making, Computer-Assisted"[Mesh] OR "Decision Support Systems, Clinical"[Mesh] OR "Health Education"[Mesh] OR "Educational Technology"[Mesh] OR "patient-provider communication" OR "patient education" OR "patient empowerment" OR "decision aid" OR "decision aids" OR "decisional aid" OR "decisional aids" OR "information aid" OR "information aids" OR "informed decision" OR "informed decisions" OR "decision support" OR "shared decision-making" OR "patient decision-making" OR "doctor-patient relation" OR "doctor-patient relationship" OR "physician-patient relation" OR "physician-patient relationship" OR "Enablement" OR "Shared care" OR "patient engagement" OR "patient activation" OR "patient involvement" OR "patient focused care" OR "Self-advocacy" OR "decision-making technique" OR "decision-making techniques")

Filters: Publication date from 2002/01/01 to 2016/12/31

### BILAG 3: De inkluderede studier om socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i eget forløb

KVALITATIVE STUDIER				
Forfatter	Formål	Deltagere	Metode	Rapporterede fund om socialt sårbare patienters ønsker/behov/barrierer ift. inddragelse (patientrapporterede)
Kaplan et al (2016) [20]	At undersøge: 1) hvordan og hvorfra latinamerikanske patienter tilegner sig information vedrørende kræftbehandling 2) hvilken type information, der søges, og hvilke kilder der anses for troværdige 3) hvilke barrierer de oplever i deres informationssøgning	16 latinamerikanske kræftpatienter med bryst-, prostata- eller tyktarmskræft  (nuværende sted i forløbet ikke oplyst)  (Desuden 10 sundhedsprofessionelle og 10 medarbejdere fra Cancer Information Service)	Semi-strukturerede interviews  Analyse: deduktiv og induktiv kodning	Barrierer for inddragelse: <ul style="list-style-type: none"><li>- sprog</li><li>- frygt for sygdommens konsekvenser for sig selv og pårørende er en barriere for god kommunikation med sundhedspersonalet</li></ul> Behov for: <ul style="list-style-type: none"><li>- information fra sundhedsprofessionelle</li><li>- information fra socialt netværk</li></ul>
Kreling et al (2006) [17]	At undersøge hvilke faktorer der har indflydelse på ældre brystkræftpatienters stillingtagen til kemoterapi	34 brystkræft "survivors" (ingen metastaser, diagnosticeret for 1-10 siden, men ellers ikke defineret) > 65 år  Heraf: 18 kaukasisk hvide 10 afroamerikanere 6 latinamerikanere	6 fokusgruppesamtaler  Analyse: tematisk	Barrierer for afro- og latinamerikaneres inddragelse: <ul style="list-style-type: none"><li>- sprog/kommunikation</li><li>- fordomme fra personalet (dumme, uvidende)</li><li>- føler at deres lave socioøkonomiske status (lav uddannelse, lav indkomst) gør, at de behandles dårligere af personalet</li></ul>
Leng et al (2012) [23]	At belyse kinesiske kræftpatienters informations- og psykosociale behov	28 kinesiske immigranter med kræft (en række forskellige diagnoser, og forskellige steder i forløbet)	3 fokusgruppesamtaler  Analyse: induktiv	Barriere for inddragelse: <ul style="list-style-type: none"><li>- Sprog</li></ul> Behov for: <ul style="list-style-type: none"><li>- Præcis information om kræft, risici og behandlingsmuligheder</li><li>- Information om ernæring</li><li>- Information om social og økonomisk hjælp</li><li>- Social, emotionel og spirituel støtte</li></ul>



Maliski et al (2006) [24]	(Bl.a.) at undersøge forskelle i den modtagne og ønskede information blandt prostatakræftpatienter af forskellig etnicitet.	41 patienter med prostatakræft (forskellige steder i forløbet) Heraf: 15 afroamerikanere 13 kaukasisk hvide 6 kinesiske amerikanere 7 filippinske amerikanere	6 fokusgruppelinterviews Analyse: indholdsanalyse	Alle etniske grupper, undtagen eller i mindre grad filippinske amerikanere: Behov for: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mere information om en lang række sygdomsrelaterede emner</li> <li>- Objektiv og komplet information om behandling og bivirkninger</li> <li>- En kulturel tilpasset kommunikation (f.eks. via etnisk-specifikke støttegrupper, læger der tager hensyn til kultur og overbevisninger ift behandling mv., læger der taler deres sprog)</li> </ul>
Obeidat et al (2012) [19]	At belyse oplevelsen af at blive diagnosticeret og gennemgå kirurgisk behandling af tidlig opsporet brystkræft blandt arabisk-amerikanske kvinder	10 amerikanske kvinder med arabisk baggrund med brystkræft, tidligere behandlet kirurgisk (men nuværende sted i forløbet ikke oplyst)	Semi-strukturerede interviews Analyse: Heidegger hermeneutisk metode	Barriere for inddragelse: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sprog</li> </ul> Behov for: <ul style="list-style-type: none"> <li>- simpelt/forståeligt sprog</li> <li>- social støtte</li> <li>- at sundhedspersonalet er lydhør over for kulturelle og religiøse overbevisninger ifm. overvejelser omkring behandling</li> </ul>
Schubart et al (2015) [18]	At identificere centrale emner som afroamerikanske kvinder oplever i forbindelse med at blive diagnosticeret med brystkræft og den efterfølgende behandling	14 afroamerikanske kvinder med brystkræft, som har gennemgået kirurgisk kræftbehandling (er nu forskellige steder i forløbet)	3 fokusgruppelinterview Analyse: tematisk	Barrierer for inddragelse: <ul style="list-style-type: none"> <li>- chok-tilstand ved diagnose (får derfor ikke fat i den efterfølgende store mængde information)</li> <li>- frygt for overvældende information (søger ikke information på internettet, fordi de er bange for, hvad de finder)</li> </ul> Behov for: <ul style="list-style-type: none"> <li>- visuel kommunikation og ikke kun skriftlig/mundtlig, til at øge forståelsen af diagnose og behandling</li> <li>- at sproget er forståeligt (uden medicinske termer)</li> <li>- støtte fra socialt netværk</li> <li>- information fra socialt netværk</li> </ul>

Shaw et al (2015) [16]	At undersøge oplevelsen af beslutningstagningen omkring behandling blandt migranter i Australien	73 patienter og 18 pårørende, 1. generation migranter, bosiddende i Australien  Patienterne har en række forskellige kræftdiagnoser og diagnosticeret inden for de seneste tre år (men nuværende sted i forløbet er ikke oplyst)  Heraf: 22 fra græsktalende land 23 fra kinesisk mandarintalende land 26 fra kinesisk kantonestale land 20 fra arabisktalende land	14 fokusgruppeinterviews og 21 individuelle semistrukturerede interviews  Analyse: tematisk	Ønske: <ul style="list-style-type: none"><li>- mere inddragelse og medbestemmelse i egen behandling</li></ul> Barriere for inddragelse: <ul style="list-style-type: none"><li>- sprog (engelsk + medicinsk jargon)</li></ul> Behov for: <ul style="list-style-type: none"><li>- mere information – gerne skriftlig information på modersmål</li><li>- at sundhedspersonalet er lydhør over for kulturelle og religiøse overbevisninger ifm. overvejelser omkring behandling</li></ul>
Sheppard et al (2008) [13]	At identificere faktorer, som påvirker latinamerikanske brystkræftpatienters beslutningstagning om behandling  (i forbindelse med at udvikle en intervention til støtte af beslutningstagning)	22 latinamerikanske brystkræftpatienter (forskellige steder i forløbet)	Fokusgrupper  Analyse: etablerede kvalitative metoder, PEN-3 modellen	Barrierer for inddragelse: <ul style="list-style-type: none"><li>- sprog (engelsk + medicinsk jargon)</li><li>- manglende viden og self-efficacy ift at kommunikere med sundhedspersonalet og træffe beslutninger</li><li>- for lidt tid til at overveje og tage beslutning om behandling</li><li>- kræft fatalisme (tror at kræft er en dødsdom og forholder sig derfor passivt (søger ikke information om behandling))</li><li>- misforståelser og negative forventninger ift kemoterapi</li><li>- (for) høj respekt for sundhedspersonalet (→ tør ikke stille spørgsmål eller tage del i beslutningstagningen)</li></ul> Behov for: <ul style="list-style-type: none"><li>- bedre kommunikation med sundhedspersonalet</li><li>- mere information/uddannelse om sygdommen og behandling på spansk</li><li>- mere tid til at tale med lægen</li></ul>

				<ul style="list-style-type: none"> <li>- at tale med brystkræft "survivors" (lære at stille spørgsmål, blive mere tilpas med at tale med lægen, og tage bedre beslutninger)</li> <li>- familien involveres i beslutningstagningen</li> <li>- positive interaktioner med sundhedspersonalet (varmt og personligt forhold til lægen)</li> </ul>
Simon et al (2013) [29]	At undersøge patientperspektiver på patient-behandler kommunikationen blandt lavindkomst engelsk- og spansktalende kvinder som modtager kræft-relaterede undersøgelser/pleje/behandling på "safety net clinics"	78 kvinder med unormalt screeningsresultat for bryst- eller livmoderhalskræft (heraf modtager 14% en kræftdiagnose), modtager behandling/pleje på "safety net clinics" (dvs. har lav indkomst)  Heraf: 41 engelsktalende 37 spansktalende  Og af disse: 54% latinamerikanere 29% afroamerikanere 17% kaukasisk hvide	Individuelle interviews Analyse: induktiv tilgang	<p>Barriere for engelsktalendes inddragelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- den medicinske jargon</li> </ul> <p>Barriere for spansktalendes inddragelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- forståelses- og kommunikationsproblemer med engelsktalende personale</li> <li>-</li> </ul> <p>Spansktalendes behov:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sproglig støtte og hjælp, f.eks. tolk eller spansktalende sundhedspersonale</li> </ul> <p>Begge gruppers behov:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- at sundhedspersonalet taler i et almindeligt, forståeligt sprog (uden medicinsk jargon)</li> </ul>
Wang et al (2013) [21]	At belyse ligheder og forskelle i kommunikationen med læger blandt henholdsvis kinesiske og kaukasisk hvide brystkræft-patienter	72 brystkræft "survivors" (genført primær behandling (kirurgi, stråler, kemoterapi) inden for de seneste 1-5 år, ingen recidiv eller andre kræftsygdomme)  Heraf: 44 kinesiske amerikanere (7 født i USA, 37 immigranter) 28 kaukasisk hvide amerikaner	8 fokusgrupeinterviews og 31 individuelle interviews Analyse: indholdsanalyse	<p>Barriere for kinesiske immigranternes inddragelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- mindre tilbøjelige til at give udtryk for deres egne behov overfor lægen (pga. en kultur, der har fokus på respekt og hierarki, og mindre fokus på individuel autonomi)</li> </ul> <p>Kinesiske immigranternes behov:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- at søge supplerende information hos den praktiserende læge</li> </ul>

Xu et al (2011) [22]	At belyse hvordan sorte og hvide amerikanske mænd tager beslutning om deres behandling	21 mænd med nydiagnosticeret prostatakræft  Heraf: 14 afroamerikanske 7 kaukasisk hvide	Individuelle semi-strukturerede interviews  Analyse: grounded theory	Barriere for afroamerikaneres inddragelse:  - mistillid til læger eller sundhedssystemet (nævnt af 3 personer)
<b>SPØRGESKEMAUNDERSØGELSER</b>				
Forfatter	Formål	Deltagere	Metode	Potentielle sammenhænge mellem social sårbarhed og ønsker/behov/barrierer ift. inddragelse (patientrapporterede)
Blanch-Hartigan & Viswanath (2015) [28]	At undersøge hvilke kilder tidligere kræftpatienter bruger til at indhente information om kræftrelaterede emner, og hvilke sociale faktorer, der er associeret med brugen af de forskellige informationskilder	519 "survivors" (diagnosticeret (med stadie 1,2 eller 3) inden for de sidste fem år, ingen tegn på recidiv eller metastaser, ingen kemoterapi eller strålebehandling inden for det sidste år) med en række forskellige kræftdiagnoser  Heraf: 420 kaukasisk hvide 37 afroamerikanere 15 asiatiske amerikanere 27 latinamerikanere 16 andre/blandede 4 ikke rapporteret	Spørgeskemaundersøgelse  Analyse: faktoranalyse, multipel lineær regression	Barrierer for inddragelse:  - Lavere uddannelse er associeret med mindre brug af informationskilderne internet ( $p < 0.01$ ), trykt materiale ( $p < 0.01$ ), støtteorganisationer ( $p < 0.01$ ) og sundhedsprofessionelle ( $p < 0.05$ ) (ikke associeret med brugen af massemedier og familie/venner) - Afroamerikanere bruger sjældnere sundhedsprofessionelle som kilde til kræftrelateret information end kaukasisk hvide ( $p < 0.01$ )
Hawley et al (2007) [27]	At evaluere faktorer associeret med brystkræftpatienters selvrapporterede niveau af inddragelse i kirurgisk behandlingsbeslutninger, og hvilke faktorer der	1101 brystkræftpatienter, forskellige steder i forløbet (over 90% har afsluttet kemoterapi eller strålebehandling)	Spørgeskemaundersøgelse  Analyse: multinomial logistisk regression	Ønske:  - Lavtuddannede blev inddraget for meget i beslutninger ift. deres ønske (OR: 1,46; 95% CI: 1,02-2,14)

	er associeret med et match mellem faktisk og ønsket inddragelse i beslutningsprocessen	(Desuden: 277 kirurger)		
Hobbs et al (2015) [25]	At undersøge hvilken betydning familie har, og i hvor høj grad de bliver inkluderet, i beslutninger omkring behandling af kræft	5284 patienter med lunge- og tyktarmskræft (tre til seks måneder efter diagnose) Heraf: 3682 kaukasiske hvide 715 afroamerikanere 362 latinamerikanere 156 kinesiske amerikanere 273 "andet"	Spørgeskemaundersøgelse (data er del af et større prospektivt kohortestudie: The Cancer Care Outcome Research and Surveillance (CanCORS) Consortium)	Behov: <ul style="list-style-type: none"><li>- Ikke-engelsktalende med kinesisk afstamning (59,8%) og spansktalende (56,5%) har et større behov end hvide (47,6%) for at inddrage familiemedlemmer behandlingsrelaterede beslutninger (<math>p &lt; 0.001</math>)</li></ul>
Lee et al (2012) [30]	At undersøge associationen mellem patientens socioøkonomiske status (målt ved uddannelsesniveau) og søgning af information	2013 patienter med enten bryst- prostata- eller tyktarmskræft (diagnosticeret inden for det seneste år, men nuværende sted i forløbet er ikke oplyst)	Spørgeskemaundersøgelse Analyse: bl.a. bivariate korrelationer, partial korrelationsanalyse	Barriere for inddragelse: <ul style="list-style-type: none"><li>- Lavtuddannede søger mindre information end højtuddannede (<math>p &lt; 0.001</math>)</li></ul>
Maly et al (2006) [26]	At undersøge forskelle i behandlings-beslutningstagnings-processen hos forskellige etniske grupper af ældre brystkræftpatienter	257 brystkræftpatienter, $\geq 55$ år, færdige med/har gennemført behandling for mindst en måned siden Heraf: 99 latinamerikanere 66 afroamerikanere 92 kaukasiske hvide	Spørgeskemaundersøgelse Analyse: chi-square, Fisher exact tests, multipel logistisk regression	Barriere for inddragelse: <ul style="list-style-type: none"><li>- familien tager oftere den endelige behandlingsbeslutning hos latinamerikanske patienter sammenlignet med afroamerikanske og kaukasiske hvide patienter (<math>p &lt; 0.001</math>)</li></ul>
Rood et al (2015) [14]	1) At få indsigt i patienters selvopfattede behov for information og tilfredshed med information, og 2) undersøge sammenhængen mellem selvopfattet behov for information og sociodemografiske	458 patienter med hæmatologisk malignitet (forskellige steder i forløbet)	Spørgeskemaundersøgelse Analyse: multivariabel regression	Behov: <ul style="list-style-type: none"><li>- Et lavere uddannelsesniveau er associeret med et større behov for psykosocial information (<math>p = 0.003</math>)</li></ul>

	faktorer, kliniske faktorer, komorbiditet samt livskvalitet			
Schmidt et al (2016) [15]	At beskrive ambulante brystkræftpatienters behov for information, herunder betydningen af "health literacy" og kontakten med sundhedspersonalet	1248 brystkræftpatienter, 10 uger efter kirurgi/operation (men nuværende sted i forløbet er ikke oplyst)	Spørgeskemaundersøgelse Analyse: deskriptiv analyse og logistisk regressionsanalyse	Behov: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patienter med lavere health literacy har større behov for information om follow-up behandling/pleje (justeret OR=0,297; 95% CI: 0,163-0,542)</li> <li>- Større behov for information om langtids-bivirkninger er associeret med højere uddannelse (justeret OR=2,512; 95% CI: 1,379-4,575) og lavere health literacy (justeret OR=0.207; 95% CI: 0,105-0,408)</li> <li>- Patienter med lavere health literacy har større behov for information om arvelighed (justeret OR=0,479; 95% CI: 0,270-0,849)</li> </ul>

## BILAG 4: Inkluderede studier om interventioner til fremme af inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter i eget forløb

Forfatter	Interventionens formål	Antal og karakteristika af deltagende patienter	Studiets design	Interventionens indhold (og evt. varighed, aktører, sted)	(Relevante/udvalgte) effektmål	(Udvalgte) effekter
Bylund et al (2011) [37]	At lære minoritetsgrupper kommunikationsfærdigheder til anvendelse i samtalen med lægen/sundhedspersonalet	32 patienter indgår i studiet  Heraf: 13 afroamerikanere 13 asiatiske amerikanere 4 latinamerikanere 2 kaukasiske hvide  Patienterne er forskellige steder i sygdoms-/behandlingsforløbet  18 får interventionen (og kun disse indgår i evalueringen) (14 er i kontrolgruppen (får kun spørgeskema))	Pilot-interventionsstudie, kvasi-eksperimentielt, evalueret via pre-post-intervention spørgeskema (kun i interventionsgruppen)  (Patienter tilbydes interventionen. Hvis de siger nej tak, bliver de spurgt, om de vil deltage i studiet ved blot at udfylde et spørgeskema)	Workshop (gennemført af projektlederen) med: 20-30 minutters power point; videoklip der demonstrerer de færdigheder, der skal læres; diskussion  Færdigheder, der læres: Præsentere information, stille spørgsmål, tjekke forståelse, udtrykke bekymringer og præferencer	The Patient Report of Communication Behavior (PRCB)  Patienternes evaluering af selve workshoppen.	PRCB: Post intervention scorer var signifikant højere end pre intervention scorer ( $p < 0.01$ )  Evaluering af workshoppen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle var 'meget enige' eller 'enige' i, at de ville anvende de lærte færdigheder</li> <li>• 93% var 'meget enige' eller 'enige' i at færdighederne ville forbedre deres behandling/pleje</li> </ul>
Jibaja-Weiss et al (2011) [32]	At klæde brystkræftpatienter med lavt "health literacy" på til at kunne tage en informeret beslutning om brystkræftkirurgi	125 brystkræftpatienter (stadie I-IIIa), kandidater til brystbevarende kirurgi, taler engelsk eller spansk, har ingen sundhedsforsikring,	RCT  Evalueret med spørgeskema	Et (computerstyret) underholdningsbaseret beslutningsværktøj, som kombinerer "soap opera" episoder og interaktive læringsmoduler	Kirurgisk behandlingspræference; viden om brystkræft; tilfredshed med beslutningsprocessen	Ingen i interventionsgruppen var usikre på deres kirurgiske præference, sammenlignet med 10,5% i kontrolgruppen  Interventionsgruppen viste en signifikant forbedring i viden om brystkræft ( $p < 0,001$ )

		<p>har lavt "health literacy"</p> <p>Heraf gennemfører 76 patienter 1 års follow-up: Heraf: 12 hvide 24 afroamerikanere 40 latinamerikanere</p>		<p>Værktøjet er designet specifikt som et kirurgisk beslutningsværktøj (når der skal tages stilling til brystbevarende kirurgi og mastektomi)</p> <p>Interventionens navn: "A Patchwork of Life: One woman's Story for Making Breast Cancer Treatment Decisions"</p>		<p>Der var ingen forskel mellem grupperne på tilfredshed med beslutningstagningsprocessen</p> <p>Interventionsgruppen rapporterede at være signifikant mere informeret om deres kirurgiske muligheder og risici (<math>p=0,007</math>)</p>
Johnson-Turbes et al (2015) [33]	At give unge afroamerikanske brystkræft "survivors" information om brystkræft og behandling	<p>77 afroamerikanske brystkræft "survivors" (ikke defineret) under 45 år</p> <p>(herudover indgår andre patienter, samt programmets partnere og personale)</p>	<p>Mixed-method procesevaluering</p> <p>Relevant del: Post-intervention spørgeskema</p>	<p>En online-guide udformet som en otte sektioners "workbook" indeholdende emnerne: genetisk testing, coping med følelsesmæssige emner omkring diagnose og behandling, og seksuelle og reproduktive sundhedsemner</p> <p>Interventionens navn: "Young Sisters Initiative: A guide to a Better You!" (YSI)</p>	Hjemmesidens besøgendes oplevelse af programmets struktur, indhold og ressourcer	<p>48% rapporterede at være 'meget tilfreds' med programmet/interventionen; 28% var 'nogenlunde tilfredse'; 14% var 'hverken tilfredse eller utilfredse'; 3% var 'utilfredse' og 7% var 'meget utilfredse'</p>
Juarez et al (2013) [36]	At imødekomme latinamerikanske brystkræft "survivors" behov for uddannelse og give strategier til at lære at leve med en kræftsygdom	<p>8 latinamerikanske brystkræft "survivors" (stadie 1,2 eller 3; gennemført primær behandling)</p>	Kvalitativ evaluering via interviews	<p>En individuel, multidimensionel, bilingual (engelsk og spansk) livskvalitetsintervention, som består af trykt uddannelsesmateriale og et 4-ugersforløb med ugentlige face-to-face sessioner og efterfølgende månedlige støttesessioner over telefonen.</p>	Oplevelse af interventionen; tilfredshed med interventionen; de mest gavnlige aspekter ved interventionen	<p>Alle deltagere rapporterede, at programmet havde hjulpet dem til at forholde sig til deres bekymringer på en praktisk og eftertænksom måde</p> <p>Særlig gavnlige elementer, som fremmede læringen, var, at uddannelsessessionerne var skræddersyede til den</p>



				<p>Sessionerne gennemføres af internt projektpersonale.</p> <p>Indholdet består af uddannelsesmæssig information om overvågnings follow-up, håndtering af symptomer, og sund livsstil</p> <p>Interventionens navn: "Nueva Luz"</p>		<p>enkelte og foregik en-til-en, og at der foruden mundtlige instruktioner fra en bilingual og kulturel kompetent sundhedsprofessionel også var trykt bilingual information</p> <p>Deltagerne rapporterede, at de følte sig empowered gennem den opnåede viden</p>
Madore et al (2014) [34]	At støtte "medically underserved" patienter i at overvinde barrierer for behandling	<p>20 ny-diagnosticerede brystkræftpatienter, heraf 55% arbejdsløse, og 55% uden forsikring</p> <p>Heraf: 35% kaukasisk hvide 15% afroamerikanere 45 % latinamerikanere 5% 'Native Americans'</p> <p>Alle 20 deltagere modtager interventionen (der er ingen kontrolgruppe)</p>	Interventionsstudie, evalueret via mixed-methods (Relevant del: strukturerede pre- og post-intervention telefoninterviews)	<p>Programmet er en kombination af: 1) psykosocial rådgivning (telefonisk; op til ni sessioner) indeholdende beslutningsrådgivning, strategier for coping med kræftbehandling, og diskussion af psykosociale emner, og 2) patientnavigator-støtte (minimum fem sessioner) med informationsstøtte og assistance med transport, økonomi, og at planlægge aftaler</p> <p>Rådgivere har mindst fem års rådgivningserfaring, og patientnavigatorer har mindst tre års erfaring med patientnavigation</p> <p>Varighed fra baseline til post intervention: 1 måned</p>	<p>Niveau af social støtte og kræftspecifikke problemer/bekymringer</p> <p>Tilfredshed med The Breast CARES programmet</p>	<p>Indikation af et fald i kræftrelaterede problemer/bekymringer og en stigning i social støtte</p> <p>Patienterne rapporterede, at interventionen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forbedrede/hjalp dem til at overvinde barrierer i kommunikation med sundhedspersonalet (73 %) og aftale-planlæggere (60 %)</li> </ul>

				Interventionens navn: "The Breast CARES (Cancer Advocacy, Resources Education and Support) intervention"		
Meneses et al (2015) [38]	At forbedre "survivorship" og livskvalitet hos latinamerikanske brystkræftpatienter	14 latinamerikanske brystkræft "survivors" (ikke defineret)	Pilot-interventionsstudie, evalueret via post-intervention-spørgeskema	Trykt materiale (oversat til spansk) og tre telefoniske uddannelses- og støttesessioner á 1 times varighed, leveret af en trænet onkologisk sygeplejerske eller læge. Herefter seks telefoniske støttesessioner. I alt et 12 mdr. forløb. Emner: fysiske seneffekter (f.eks. fatigue, lymfødemer), strategier til fremme af sund livsstil, og psykologiske seneffekter og personlig udvikling  Interventionens navn: "Breast Cancer Education Intervention"	Tilfredshed med uddannelsesmateriale; kulturel relevans af det trykte materiale; og tilfredshed med den telefoniske interaktion	Alle 14 deltagere var 'meget enige' eller 'enige' i, at det trykte materiale var hjælpsomt ift. at træffe beslutninger  13 deltagere (93%) 'meget enige' eller 'enige' i, at det trykte materiale hjalp dem til at kunne kommunikere deres bekymringer til sundhedspersonalet
Pérez et al (2014) [39]	At forbedre afroamerikanske brystkræft "survivors" livskvalitet og overholdelse af anbefalet follow-up	10 afroamerikanske brystkræft "survivors" (gennemgået kirurgisk behandling for 'first primary ductal carcinoma in situ' eller stadie I-II invasiv brystkræft)	Pilotstudie (forud for et RCT) med kvalitativ evaluering via interviews	Interaktive videoklip med kræft "survivor" historier  Tid brugt på videoklipene (i dette studie): mellem 23 og 42 minutter	Anvendelighed af historierne; nytte af historierne	Deltagerne fandt historierne interessante og informative  De fleste deltagere rapporterede, at anvendeligheden af historierne god  Alle deltagere var enige i, at historierne overbeviste dem om at modtage follow-up

						mammografier som anbefalet af deres læge, men blandt to kvinder, som modtog hormonterapi, var den ene meget enig og den anden meget uenig i, at historierne overbeviste dem om at tage hormoner som anbefalet
Sheppard et al (2008) [13]	At forbedre latinamerikanske brystkræft patienters beslutnings-tagnings-færdigheder	15 nydiagnosticerede latinamerikanske brystkræftpatienter	Pilot-interventionsstudie, evalueret via post-intervention-spørgeskema	En face-to-face session (varighed: 40-120 minutter; i gennemsnit 60 minutter) med en uddannet brystkræft "survivor"/navigator. Navigatoren giver patienten basisviden om behandling af brystkræft og påpeger vigtigheden af at tage informerede beslutninger. Navigatoren giver skræddersyet træning i kommunikations- og beslutningstagnings-færdigheder	Om interventionen har forbedret: kommunikationen med lægen, forberedelsen til næste aftale med lægen, inddragelse i behandlings-beslutningstagnings-processen, følelsen af at være støttet i behandlings-beslutningstagnings-processen, følelsen af at være informeret om brystkræft, og følelsen af at være informeret om behandlingsmuligheder	<p>10 (ud af 15) deltagere rapporterede, at interventionen 'i høj grad' eller 'i meget høj grad' havde forbedret deres kommunikation med lægen</p> <p>8 (ud af 15) deltagere rapporterede, at interventionen 'i høj grad' eller 'i meget høj grad' havde forbedret deres forberedelse til næste aftale med lægen</p> <p>5 (ud af 15) deltagere rapporterede, at interventionen 'i høj grad' eller 'i meget høj grad' havde forbedret deres inddragelse i behandlings-beslutnings-tagnings-processen</p> <p>8 (ud af 15) deltagere rapporterede, at interventionen 'i høj grad' eller 'i meget høj grad' havde forbedret deres følelse af at være støttet i behandlings-beslutningstagnings-processen;</p>

						<p>9 (ud af 15) deltagere rapporterede, at interventionen 'i høj grad' eller 'i meget høj grad' havde forbedret deres følelse af at være informeret om brystkræft</p> <p>9 (ud af 15) deltagere rapporterede, at interventionen 'i høj grad' eller 'i meget høj grad' havde forbedret deres følelse af at være informeret om behandlingsmuligheder</p>
Sheppard et al (2013) [35]	At hjælpe afroamerikanske brystkræftpatienter til at opnå den nødvendige information fra sundhedspersonalet og at inddrage dem mere i forløbet, så de i den sidste ende tager beslutninger, som både er hensigtsmæssige ift. retningslinjer og i tråd med deres præferencer, værdier og behov	76 nydiagnosticerede afroamerikanske brystkræftpatienter	Interventionsstudie, evalueret via pre- og post-interventionsspørgeskema	<p>Individuel beslutningsstøtte-session med en "survivor".</p> <p>Sessionen indeholder: udveksling af personlige historier, træning af kommunikationsfærdigheder, og beslutningsstøtte gennem brug af facilitator og patient "guidebooks"</p> <p>Sessionens varighed: ca. 60 min.</p> <p>Telefonisk opfølgning efter tre uger.</p> <p>Interventionen bliver leveret af en uddannet "survivor coach"</p> <p>Interventionens navn: "Sisters informing Sisters"</p>	Patient-centreret kommunikation; "self-efficacy" i kommunikationen med sundhedspersonalet; forbedringer i fælles beslutningstagning; "self-efficacy" i viden om behandling	<p>Efter interventionen: 91% af deltagerne rapporterede forbedring i "self-efficacy" ift. færdigheder i at kommunikere med sundhedspersonalet; 77% rapporterede forbedret "self-efficacy" ift. at deltage i behandlingsbeslutningstagningsprocessen; 96% rapporterede, at de var bedre informeret om deres kræftsygdom; 92% var bedre informeret om deres behandlingsmuligheder; 80% indikerede større deltagelse i behandlingsbeslutningstagningsprocessen</p> <p>Signifikant forbedring i deltagernes oplevelse af inddragelse i deres forløb fra baseline til follow up (p=0.000)</p>

<p>Wise et al (2008) [31]</p>	<p>At fremme brystkræftpatienters deltagelse i eget forløb</p>	<p>353 brystkræftpatienter, heraf 32% afroamerikanere (og 68% kaukasisk hvide)</p>	<p>(Meta)analyse af data fra tre studier: To randomiserede multicenter undersøgelser og et populationsbaseret studie</p> <p>Data: spørgeskema-data og browser-data</p>	<p>Web-baseret program med information, kommunikation og interaktive læringsressourcer. Herunder bl.a. didaktisk og narrativ information (skrevet eller udvalgt af eksperter ift. præcision, kulturel kompetence og læsbarhed), om medicinske, psykosociale og praktiske emner</p> <p>Den didaktiske information (kun tekst): f.eks. spørgsmål&amp;svar, links statistikker, og til artikler til patientuddannelse</p> <p>Narrativ information (audiovisuel og tekst): personlige patienthistorier og videogalleri</p> <p>Interventionens navn: "CHESS (The Comprehensive Health Enhancement Support System): Living with Breast Cancer"</p>	<p>Deltagelse i eget forløb målt som 1) foretrække at have alle detaljer (inklusive risici) om deres sygdom og behandlingsmuligheder, 2) føler sig tilpas med at stille læger og sygeplejersker spørgsmål, 3) føler sig selvstændig/tryk ved at tage beslutninger om deres sygdom, 4) ved hvilke spørgsmål, de skal stille lægen, 5) er i stand til at være selvstændige sammen med lægen, 6) har tillid til lægerne, og 7) får information om deres sygdom, behandling og prognose, hvilket giver dem en oplevelse af kontrol</p> <p>Afroamerikanske patienters udbytte af interventionen sammenlignet med kaukasisk hvide patienters udbytte</p>	<p>Både narrativ (<math>\beta=0,123</math>, <math>p&lt;0,01</math>) og didaktisk (<math>\beta=0,104</math>, <math>p&lt;0,05</math>) information havde en signifikant selvstændig og positiv effekt på patienternes deltagelse i eget forløb</p> <p>Deltagelse i eget forløb steg med større brug af didaktisk information for både afroamerikanske og kaukasisk hvide patienter, men afroamerikanske patienters deltagelse i eget forløb forbedredes mere, end kaukasisk hvide patienters deltagelse gjorde</p> <p>Der var en moderat positiv effekt af narrativ information på deltagelse i eget forløb blandt kaukasisk hvide patienter, og en stærkere positiv effekt hos afroamerikanske patienter</p>
-------------------------------	--	--	--	--	--	--



Kræftens Bekæmpelse



**Bispebjerg  
Hospital**



**Rigshospitalet**



**Region  
Hovedstaden**

Kompetencecenter  
for Patientoplevelser

---

Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital  
Bispebjerg Bakke 23  
2400 København NV  
Telefon: 23 29 86 33