



Kirsten Lode,  
sykepleier, PhD, fagsjef,  
helsefaglig forskning,  
Helse Stavanger HF

Håvard Sjøiland,  
kirurg, PhD, Helse  
Stavanger HF

Birgitta Haga Gripsrud,  
kulturviter, PhD frilanser,  
Nettverk for kjønnsforskning,  
Universitetet i Stavanger

# Ta beslutningen sammen med pasienten

Shared decision-making er en metode for å sikre at pasienten får være med på å ta viktige beslutninger om behandling.

**E**n 60 år gammel kvinne sitter i samtale med en kirurg og en sykepleier om å fjerne brystvevet profylaktisk fordi hun har det arvelige genet BRCA som gir kvinnekraft. Hun har vært til samtale hos kirurgen tidligere og bedt om svar på en del viktige spørsmål om risikoen for brystkreft. Nå er hun tilbake for å få et bedre grunnlag for å fatte beslutning om videre behandling. Kirurgen vil ikke tvinge fram en avgjørelse før pasienten er klar. Han vil gi pasienten de beste forutsetningene for å ta en beslutning om behandlingen og velger derfor å prøve metoden Shared decision-making (SDM).

## Shared decision-making

Cathy Charles definerer SDM som involvering av både pasient og lege i en informasjonsutveksling. Begge parter bygger opp, steg for steg, en

felles forståelse av behandlingsalternativene og oppnår enighet om hvilken behandling som skal implementeres (1). I den klassiske definisjonen av metoden har man hatt fokus på det evidensbaserte pasientvalget, hvor klinikeren, gjennom å tilføre evidensbasert kunnskap, gjør pasienten kompetent til å ta valg om behandling. I litteraturen påpeker man hvor viktig det er å ta pasientens verdier med i beslutningen. Etter hvert har man innsett nytten av å være et tverrfaglig team i slike samtaler i stedet for den klassiske lege – pasientsituasjonen (2). Metoden krever at både pasienten og legen eller sykepleieren vurderer aktuell evidensbasert kunnskap sammen. Legen eller sykepleieren har ofte de beste forutsetningene for å vurdere denne typen kunnskap for i neste omgang å sikre at pasienten mottar nødvendig kunnskap og informasjon for å kunne fatte en beslutning. Pasienten kan også være godt forberedt og ha samlet kunnskap om den aktuelle problemstillingen som legen eller sykepleieren må gjennomgå og vurdere faglig sammen med henne.

SDM er ikke en ny metode, men interessen for den er økende etter at man innførte lovbestemt informert samtykke om behandlingssituasjonen (3). I tillegg til at det i dag finnes flere muligheter for medisinsk behandling av en og samme lidelse med flere metoder og med ulike resultater. Synet på pasientens rolle har endret seg fra en passiv mottaker av helsetjenester til en mer aktiv deltaker i behandlerteamet. Dette gjelder spesielt pasienter som lever med langvarig og kronisk sykdom. Å involvere pasienten i større grad har økt pasientens selvfølelse, tilfredshet og kvaliteten

på omsorgen. SDM har gitt best resultater når beslutningene er langsiktige og når man foretar flere samtaler (1).

## Arvelig brystkreft

Brystkreft har en sammensatt og mangfoldig tumorbiologi. Stadig ny forskning påvirker og kan være av betydning for informasjonen til pasientene (4). Av de rundt 2700 kvinnene som rammes av brystkreft årlig i Norge er 5–10 prosent arvelig betinget. Blant de arvelige formene er forandringer i de to genene BRCA1/2 mest kjent og best kartlagt. Kvinner tilbys derfor genetisk testing når det er mistanke om arvelig kreft i familien. Sannsynligheten for å utvikle brystkreft (penetransen) ved BRCA1 og ved fylte 70 år er høyere (65 prosent mot 45 prosent) enn ved BRCA2. I familier med mange krefttilfeller og BRCA-mutasjoner er også sjansen for brystkreft høyere. Studier har vist at profylaktisk fjerning av brystvev reduserer risikoen for å utvikle brystkreft med 85–100 prosent (5-7).

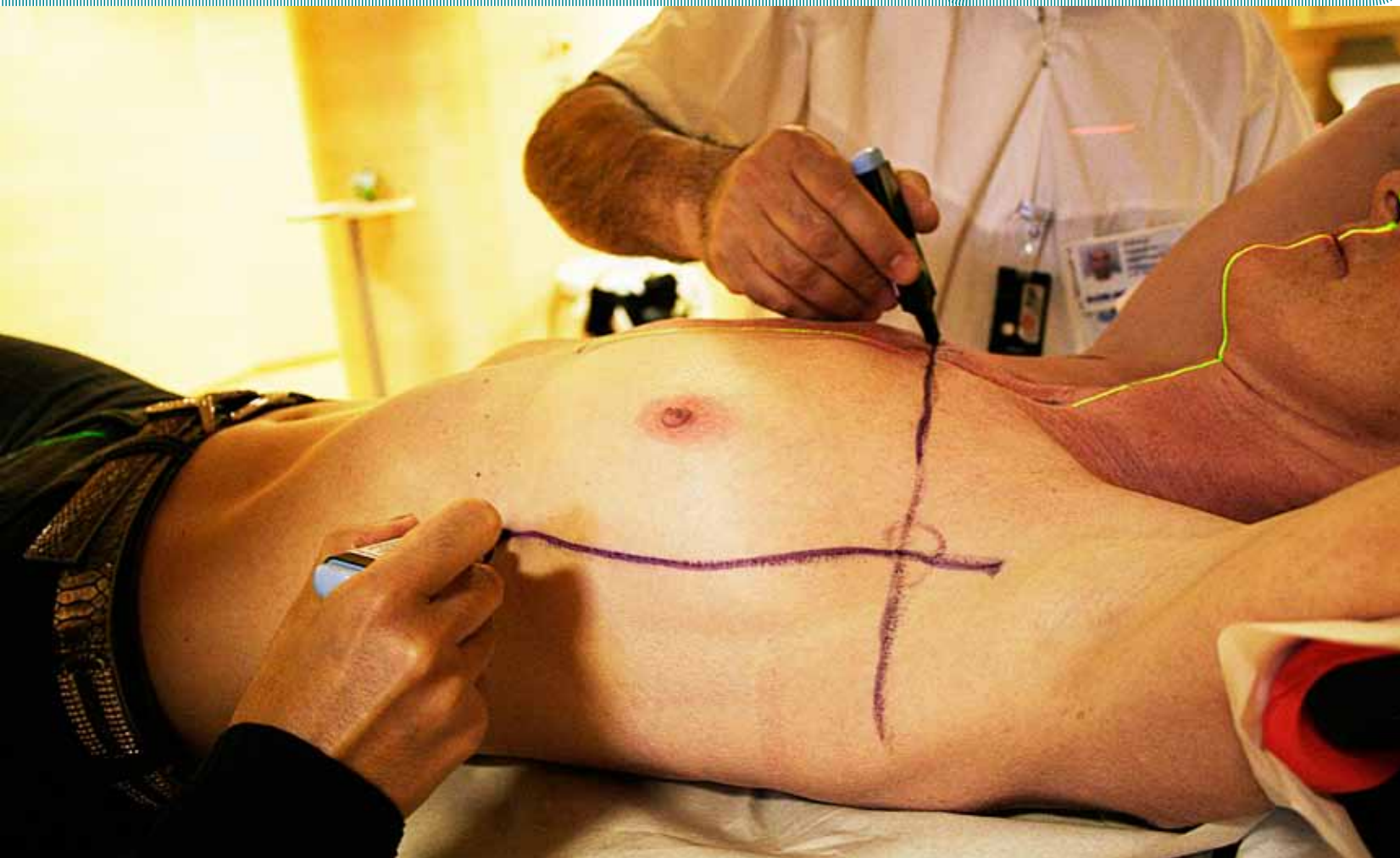
Den aktuelle pasienten fikk påvist BRCA-mutasjon åtte år tidligere og fjernet umiddelbart eggstokkene profylaktisk. Den gang ble det ikke foreslått å fjerne brystvevet. Dette ble først aktuelt for pasienten etter at hun hadde sett et program om dette på tv og undersøkt litt selv. Flere av pasientens familiemedlemmer hadde hatt kvinnekraft, og dette styrket naturligvis grunnlaget for å vurdere fjerning av brystvevet. Litteraturen er nokså entydig når det gjelder fjerning av brystvev profylaktisk ved BRCA-mutasjon, men pasienten skal allikevel velge å operere vekk friskt brystvev eller ikke. Pasienten sa selv at hun kom til denne samtalen med et

## Hovedbudskap

Artikkelen fokuserer på hvilke komplekse beslutningsprosesser en pasient kan stå overfor i spenningsfeltet mellom medisinske terapianbefalinger og personlige, psykososiale og kulturelle tap. Metoden Shared decision-making understøtter slike beslutningsprosesser på en slik måte at skillet mellom fordeler og ulemper blir tydeligere og pasienten vil kjenne seg tryggere på å foreta valg.

## Søkeord

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider.  
 ▶ Undervisning ▶ Metode ▶ Tverrfaglighet ▶ Informasjon



**VANSKELIG:** Å velge å fjerne et bryst fordi man er arvelig disponert for brystkreft er en tung avgjørelse som det er viktig at pasienten selv er med på å vurdere sammen med helsepersonell. Illustrasjonsfoto: Marit Fonn.

håp om å få vite at det ikke var nødvendig med operasjon.

#### Avklarende samtale

I det eksempelet vi bruker, hadde pasienten vært hos kirurgen til en vanlig preoperativ konsultasjon, men var svært i tvil om hvilken behandling hun skulle velge og ba om mer fakta og en ny samtale. Neste gang hun kom til konsultasjon hadde kirurgen funnet fram relevant litteratur og konferert med spesialister på feltet. Pasienten fikk et bedre faktagrunnlag for å ta sine valg. I slike samtaler er det viktig at pasienten får et godt bilde av hvilken risiko det å avstå fra å fjerne brystvevet innebærer og at dette presenteres på en forståelig måte. Pasienten fikk presentert studier som viste at risikoen for å utvikle brystkreft økte med økende alder (8). Kirurgen, med sitt faglige og forskningsbaserte utgangspunkt, hadde som mål å få pasienten til å forstå den risikoen hun tok ved å beholde brystvevet. Dette kan være en utfordring i seg selv, fordi pasienten gjerne har sin egen oppfatning av hva risikoen innebærer (9). Ved samtalsens start var det tydelig at pasienten selv anså at hun hadde en lav risiko, siden hun var blitt 60 år uten at hun hadde fått brystkreft. Hun

hadde i utgangspunktet en klar oppfatning av seg selv som frisk, men da nære slektninger ble syke ble hun mer i tvil om hva hun burde gjøre. Det er viktig å avklare pasientens egen oppfatning av risiko, fordi denne ofte kan være forskjellig fra legens oppfatning (9). Når dette var avklart, kunne kirurgen forklare og vise til forskningsresultater som viste at risikoen for å få brystkreft økte med alderen.

#### Sykepleiers rolle

SDM-metoden beskriver det som viktig å dra inn andre fagpersoner som kan utdype ulike sider ved pasientens problemstilling (2). I dette tilfellet ble sykepleieren bedt om å delta i samtalen for å tilføre et mestringsperspektiv. God informasjon og emosjonell støtte vil være viktig for pasientens mestring (10). Pasienten beskrev hvordan prosessen hadde vært fra hun fikk vite at hun hadde genmutasjonen BRCA og fjernet eggstokkene, til hun nå vurderte å fjerne sitt eget brystev for å unngå å bli syk. Det hadde vært en vanskelig tid da nære familiemedlemmer ble syke og døde. Hun beskrev hvordan hun hadde brukt ulike mestringsstrategier for å håndtere stresssituasjoner. Sykepleieren kunne bekrefte at det var naturlige måter å reagere på i

de ulike situasjonene. Sykepleieren kunne også bekrefte at pasienten hadde gode mestringsevner fordi hun brukte ulike strategier når situasjonen krevde det. Pasienten beskrev dette som «de vanlige trinnene vi har lært om, for eksempel på jobb, med først sjokkfase, så fornektning og til slutt en nyorienteringsfase.» Det å miste en nær slektning hadde gjort sterkt inntrykk og fått henne til å tenke at det var viktig å gå videre med egen situasjon.

#### Gjennombrudd

Ved dette stadiet i samtalen fikk sykepleieren en følelse av at det fremdeles var noe de ikke hadde snakket om, og hun utfordret pasienten på dette: «Jeg opplever at det fremdeles er noe som hindrer deg i å ta beslutning om videre behandling. Er det riktig?» Pasienten svarer nølende: «Det er jo ikke nødvendigvis disse brystene mine som er så viktige for meg.» Sykepleieren innvender: «Men er det ikke akkurat det dette handler om?» Pasienten svarer: «Eh, – jo når du sier det ...»

Plutselig opplevde vi at vi var inne på noe som var viktig for pasienten. Utvekslingen som er gjengitt ovenfor åpnet for en samtale om den kroppslige endringen operasjonen ville medføre



og hvordan man kan mestre slike endringer uten tap av kjønnsidentitet. Samtaler om bryst kan være vanskelig, fordi man anser brystene for å være en del av den private, seksualiserte delen av kroppen. Noen kvinner kan oppleve det som flaut å snakke om brystene sine. Dette kan gjøre samtalen vanskelig, men forhåpentligvis også forløsende ved at man får satt ord på ting.

#### Det komplekse brystet

I intervjuer med kvinner med brystkreft, fant Langellier og Sullivan fire meningsbærende kategorier: det medikaliserte, det funksjonelle, det kjønnete og det seksualiserte brystet (11). Det medikaliserte brystet ble oppfattet som en kroppsdel skilt fra kroppen som helhet, et objekt som var mistet eller smertefullt. Det funksjonelle brystet refererte først og fremst til brystets livgivende funksjon gjennom amming av

symptomatiske bryst når hun samtaler med sin behandler. Hun forholder seg også til andre sett av meninger som kommer utenfra, i den sosiale sfæren, og innenfra, i den psykiske sfæren.

#### Brystets symbolverdi

Å forholde seg til en mulig fjerning av brystvev, vil involvere både bevisste og ubevisste mentale prosesser for pasienten. Slike prosesser preges av rasjonelle vurderinger og subjektiv oppfatning av egen helse, samt emosjonelle og kroppslige minner og erfaringer. Kvinnen har en livshistorie med seg til konsultasjonen som bærer i seg både kulturelle og mentale forestillinger, samt kroppslige opplevelser knyttet til brystene. Disse opplevelsene kan være utpreget positive eller negative, mer eller mindre nøytrale, mer eller mindre ambivalente. For heterofile kvinner med barn vil kanskje brystet bringe assosiasjoner til livets

det kommer til reelle møter mellom pasient og lege eller sykepleier. Hvordan denne innviklede knuten av sammenfiltrete følelser og betydninger arter seg for den enkelte pasienten er ikke noe behandleren i utgangspunktet kan forutsi. Meningsknuten vil trolig være forskjellig fra kvinne til kvinne: den reflekterer forskjellige biografier og identiteter. Nettopp derfor er det gunstig at beslutningsprosessen skjer over tid i en gjensidig dialog som åpner opp for refleksjon, både hos pasient og lege eller sykepleier. Behandleren bør, så langt det er mulig, være åpen for disse individuelle forskjellene. Han eller hun bør vise følsomhet for den enkelte kvinnes livshistorie og oppfatning av seg selv i situasjonen, i det som ofte vil være en vanskelig beslutning. SDM-metoden kan hjelpe kvinner til å ta en beslutning om profylaktisk fjerning av brystvev. Men denne historien viser også at den mer klassiske måten å bruke SDM på, nemlig å gi informasjon og evidensbasert kunnskap som grunnlag for beslutning, ikke nødvendigvis er nok.

## «Synet på pasientens rolle har endret seg fra en passiv mottaker av helsetjenester til en mer aktiv deltaker i behandlerteamet.»

barn. Det kulturelle kvinneidealet, synlighet og andres blikk, var måter kvinner omtalte det kjønnete brystet på. Det seksualiserte brystet ble beskrevet både gjennom kroppens utseende, det å fremdeles føle seg attraktiv, og betydningen av berøring. Kvinnen vi snakket med var modig nok til å prate om sin bekymring for å fjerne brystene. Hun beskrev både at de bekrefte henne som kvinne, som seksualpartner og at brystene var viktig for hennes identitet.

Kategoriene til Langellier og Sullivan kan kanskje ha en nytteverdi hvis behandlere bruker dem i en slags pedagogisk hensikt. Dette kan hjelpe pasienten med å skille de forskjellige aspektene ved brystet fra hverandre og tenke igjennom konsekvensene av en potensiell fjerning av brystvev, eller konsekvensene ved å ikke gjennomføre denne operasjonen. En slik kategorisering er først og fremst en funksjonell inndeling av brystets betydning som kan skape orden i et meningsfelt som i stor grad preges av det uoversiktlige og overlappende. Brystets betydning – gjennom historien og i vår samtid, individuelt og relasjonelt, psykologisk og kulturelt, konkret og symbolsk – avslører en voldsom kompleksitet. Kulturelle og individuelle oppfatninger av brystet er ikke i utgangspunktet organisert på en skjematisk måte. Brystkreftpasienten forholder seg ikke bare til sitt «medikaliserte» og

overgangsfaser som puberteten, graviditeten, fødsel, amming og aldring. Noen uttrykker stolthet og glede over brystene sine, og har stor glede av dem seksuelt, mens andre opplever dem som uviktige, eller rett og slett en byrde. Enkelte lesbiske kvinner, og middelaldrende eller eldre kvinner som ikke er seksuelt aktive, har beskrevet brystene som «overflødige organer» – de bare er der, uten funksjon (12). For andre knyttes selve kvinneligheten opp mot brystet som symbol på kjønnet identitet, seksuell kraft og moderlig omsorg.

Nettopp dette meningsmangfoldet kan være én av grunnene til at brystkreftpasienter har vansker med å sette ord på akkurat hva det er de er redde for å miste. De har potensielt mye å miste. Det å skulle forholde seg til en beslutning om fjerning av brystvev kan være en erfaring som utløser vanskelige og motstridende tanker og følelser. Dette gjelder særlig når kreftdiagnosen ikke foreligger konkret, men snarere utgjør en trussel mot framtidig helse. Kvinner som er genetisk disponert for brystkreft vil kanskje diskutere historier om andre kvinner i familien, med samme diagnose og hvilke utfall dette har hatt, i konsultasjonen.

#### Individuelle forskjeller

De medikaliserte, funksjonelle, kjønnete og seksualiserte brystkategoriene til Langellier og Sullivan vikler seg altså inn i hverandre når

#### Tidsfaktoren viktig

Kvinnen i vårt eksempel fikk bruke tid på å ta sin beslutning. Hun var først inne til samtale hos kirurgen og deretter til to samtaler med kirurg og sykepleier. Etter de to første samtalene var hun tydelig på at hun ennå ikke var klar for å bestemme seg – det skjedde først i den tredje samtalen. Hun trengte tiden mellom samtalene til å tenke, slik at beslutningen kunne modnes gradvis. Tidsfaktoren viste seg å være viktig. Det å delta aktivt i samtalen med egne opplevelser, tanker og følelser var like viktig for kvinnen som den faktabaserte informasjonen og faglige kunnskapen. Å få hjelp til å sette ord på det forestående tapet, sorgen og konsekvensene av operasjonen opplevdes som et gjennombrudd for en større forståelse av hva dette innebar. Etter hvert var kvinnen klar til å ta beslutningen, og når den endelig var tatt, ville hun helst bli operert dagen etter. Hun framsto som trygg og sikker – det var tydelig at samtalene hadde brakt henne videre.

#### Innvendinger

Mange vil sikkert hevde at i dagens helsetjeneste er det ikke tid til denne typen samtaler, og det er også en av innvendingene mot SDM (2). Vi skulle prøve ut metoden og tillot oss derfor å bruke mye tid. Men vi mener at erfaring i og trening på metoden vil gjøre klinikere flinkere til å fokusere raskere på det som er viktig. Vi tror likevel det er

nyttig med to eller flere samtaler. Lege og sykepleier bør foreta samtalen sammen fordi de har forskjellig perspektiv og kan utfylle hverandre.

SDM passer ikke for alle. Selv om det ikke er noe klart rett eller galt svar, ønsker noen pasienter at medisinske eksperter nærmest skal ta beslutningen om behandling for dem. Det er et stort ansvar for klinikerne å ta slike beslutninger, men det kan også vise seg å være en god løsning for begge parter. Utgangspunktet bør kanskje derfor være å involvere pasienter i SDM i den grad de selv ønsker det (2).

#### Konklusjon

Kvinnen i vårt eksempel hadde, sammen

med kirurgen og sykepleieren, arbeidet seg igjennom både det faktamessige og det emosjonelle grunnlaget for å fatte en beslutning om behandling. Denne prosessen vil bety mye for hennes opplevelse av selve inngrepet og, ikke minst, rekreasjon og bearbeiding i tiden etter operasjonen. Eksempelet viser at Shared decision-making (SDM) kan være en god metode for å hjelpe kvinner til å ta en riktig beslutning om profylaktisk fjerning av brystvev. Det er viktig at den klassiske metoden med å gi evidensbasert kunnskap som grunnlag for en medisinsk beslutning utvides til også å snakke om tap av brystene i et emosjonelt, sosialt og kulturelt perspektiv. ■■■

#### LITTERATUR

1. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44 (5): 681–92.
2. Edwards A, Elwyn G eds. *Shared Decision-Making in Health Care*. Oxford University Press Inc: New York, 2009.
3. Lov om pasientrettigheter (1997) Sosial- og helsedepartementet.
4. Sjøland H, et al. Emerging Concepts of Apolipoprotein D in Breast Cancer. *Cell Oncol* 2007; 29 (3): 195–209.
5. Rebbeck TR. Biomarkers of inherited susceptibility and cancer. *IARC Sci Publ* 2004; (157): 91–103.
6. Norsk Brystkreft Gruppe ([www.nbcg.no](http://www.nbcg.no)). Blåboka kapittel 6, side 2–3. 2010. 8 (1).
7. Møller P, et al. High penetrances of BRCA1 and BRCA2 mutations confirmed in a prospective series. *Heredit Cancer Clin Pract* 2010; 8 (1): 2.
8. Hagen AI, et al. Survival in Norwegian BRCA1 mutation carriers with breast cancer. *Hereditary Cancer in Clinical Practice* 2008; 7 (7)
9. Misselbrook D, Armstrong D. Thinking about risk. Can doctors and patients talk the same language? *Fam Pract* 2002; 19 (1): 1–2.
10. Lode K. Patient information and coping styles in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2007; 13: 792–799
11. Langellier KM, Sullivan CF. Breast talk in breast cancer narratives. *Qual Health Res*, 1998, 8 (1): 76–94.
12. Gripsrud BH. *Spectacular Breasts: Mapping our Historical and Contemporary Cultural Fascination with the Breast*. University of Leeds: PhD-avhandling, School of Fine Art, History of Art and Cultural Studies. 2006



Norges Helsehøyskole  
Campus Kristiania

## VI VET HVORDAN VI SKAL MØTE DE STORE HELSEUTFORDRINGENE!

Vil du være med å legge til rette for at de sunne valgene i hverdagen gjøres mer attraktive?

Inaktivitet og usunne levevaner er sterkt medvirkende til et bredt spekter av sosiale, fysiske og psykiske helseproblemer. Løsningene ligger i hverdagsvalgene!

Regjeringen ønsker via samhandlingsreformen og folkehelseloven en sterkere satsing på forebygging i alle sektorer.

Frisklivssentraler som opprettes i alle kommuner vil bli en kompetansesterk og motiverende møteplass for livsstilsendring. Dette krever utdanning som gir kunnskap både innen den fysiologiske delen av forebyggingsarbeidet, men også prosjektledelse, helsepolitikk og samfunnsplanlegging.

Ta en utdanning ved Norges Helsehøyskole og bli det naturlige valget for kommuner og andre frisklivsmiljøer!

## NYHET! BACHELOR-STUDIUM I FRISKLIV OG LOKALT FOLKEHELSEARBEID.

Du som er sykepleier får fritak for de medisinske fagene, og vil kunne starte direkte på det andre året.

Vi holder til på Ullevål stadion i Oslo!  
E-post: [studentservice@nhck.no](mailto:studentservice@nhck.no)  
Tlf: 22 70 19 00



[www.nhck.no](http://www.nhck.no)