

# Beslutningsværktøj

— Samtalen mellem fagpersonale og patient/pårørende ved adjuverende brystkræftbehandling



Denne rapport er blevet udarbejdet af  
LAB for Social Inklusion,  
Designskolen Kolding, 2015

Under designteamet:

Projektleder: Laila Grøn Truelsen

Projektmedarbejder: Joan Pedersen

Projektmedarbejder: Lærke Thorst Balslev

Projektmedarbejder: Liv Maria Henning

Projektmedarbejder: Denise Dyrvig

Journalist: Kirsten Bohl

Designskolen Kolding

Ågade 10, 6000 Kolding

[www.designskolenkolding.dk](http://www.designskolenkolding.dk)

# Indholdsfortegnelse

<b>4</b>	<u>Indledning</u>	<b>36</b>	<u>Create</u>
			De første prototyper
			De 7 områder
			Inspirationstur til Trapholt
			Samtaleark
			Test af prototyper
			Udvælgelse og Udvikling
			Forslag på beslutningsværktøj
<b>6</b>	<u>Collect</u>		
	Observationer		
	Observationsmetode		
	Semistrukturerede Interviews		
	Desktop Research		
<b>12</b>	<u>Comprehend</u>	<b>52</b>	<u>Konklusion</u>
	Analyse		
	Del 1 // Analyse af Observationer		
	Del 2 // Analyse af semistrukturerede interviews		
	Del 3 // Tidslinje	<b>54</b>	<u>Bilag</u>
	Del 4 // Personas		Projektbeskrivelse
	Del 5 // Undren + egne observationer		
<b>24</b>	<u>Conceptualise</u>	<b>60</b>	<u>Tillæg</u>
	Beslutningsværktøj eller kvalifikationsværktøj?		Styregruppemøde d. 24-04-2015
	Tre mulighedsrum		Prototype 2 — det justerede introduktionsark - og samtaleark
	Styregruppemødet d. 15-04-2015		Test
			Huskeliste
			Introduktions ark
			Samtaleark side 1
			Samtaleark side 2
<b>28</b>	<u>Aktivitet</u>	<b>70</b>	<u>Refleksion ift Designskolen Kolding</u>
	Co-Creation Workshop		Relevans ift. Designskolen Kolding
	Opgaverne		Forventet outcome
	Evaluerings		Beskrivelse af involvering af forskellige parter, og deres relevans for projektet
	Analyse af Co-Creation workshoppen		
	Forberedelsesværktøjet Road Map/vejviser		
	Huskeværktøjet		
	Cirkelmodellen		
	Indhold		
	Form		

# Indledning

I denne rapport gives en kronologisk præsentation af Designskolen Koldings arbejde med at udvikle et beslutningsværktøj til anvendelse sammen med brystkræftpatienter på Onkologisk afdeling på Vejle Sygehus. Projektet tog udgangspunkt i patientinddragelse under overskriften "Fælles beslutningstagen" "Shared decision making", hvor fokus var på øget patientdemokrati, og det var en del af partnerskabsaftalen mellem Sygehus Lillebælt og Designskolen Kolding. I forbindelse med projektet var der nedsat en styregruppe med repræsentanter fra både Designskolen Kolding og Sygehus Lillebælt, som designerne løbende rapporterede til under designprocessen.

Designskolen Koldings opgave var at udvikle et forslag til et beslutningsværktøj til anvendelse i den første konsultation om efterbehandlingen af brystkræftpatienter på Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus. Disse patienter har fået foretaget en operation og får nu et tilbud om efterbehandling for at mindske risikoen for tilbagefald af brystkræften.

Projektet startede i februar 2015 og afsluttes i august 2015. I denne periode brugte designerne designmetoder til at indsamle og bearbejde viden om den nuværende konsultations kommunikations- og beslutningsprocesser. I designprocessen identificerede designerne problematikker ift. Konsultationen: Der var ingen tydelig dagsorden for, hvad patienten kunne forvente af konsultationen, og hvordan patienten evt. kunne forberede sig. Patienterne kunne sjældent rumme – eller sjældent huske konsultationens mange informationer.

Derudover havde patienterne allerede bestemt sig for efterbehandling, før de kom til den første konsultation, fordi de ikke turde løbe risikoen for at få tilbagefald af brystkræften. Der var altså et behov for et beslutningsværktøj, der kunne kvalificere patienten til at træffe den rigtige beslutning om efterbehandling. En beslutning, som oftest stod mellem at behandle eller ikke behandle.

Ved en Co-Creation workshop med læger, sygeplejersker, patienter og pårørende fik designerne både konkrete ideer til et beslutningsværktøj og indsigt i, hvornår og hvad der var behov for til konsultationen. I udviklingen af beslutningsværktøjet fokuserede designere på at opfylde de behov, som læger, sygeplejersker, patienter og deres pårørende havde både før, under og efter den første konsultation.

Resultatet blev et beslutningsværktøj bestående af et introark med 7 områder for konsultationens opbygning, som patienten kan modtage sammen med indkaldelsesbrevet før konsultationen. Til selve konsultationen uddybes de 7 områder på et samtaleark, der udfyldes aktivt af patienten sammen med lægen. Det foreslåede beslutningsværktøj opfylder behovet for forberedelse før konsultationen og giver patienten de bedste forudsætninger for at forstå og huske konsultationens mange informationer både under og efter konsultationen – og skaber derved det bedste grundlag for "fælles beslutningstagen".



# Collect

Første etape af projektet startede i februar 2015 med Collect-fasen. Formålet med Collect-fasen var at indsamle viden om, hvordan de daværende kommunikations- og beslutningsprocesser foregik, når brystkræftpatienter efter operationen skulle tage beslutninger om efterbehandlingen.

Collect-fasen bestod af 3 dele:

- \* Observation
- \* Semistrukturerede interviews
- \* Desktop research

## **Observationer**

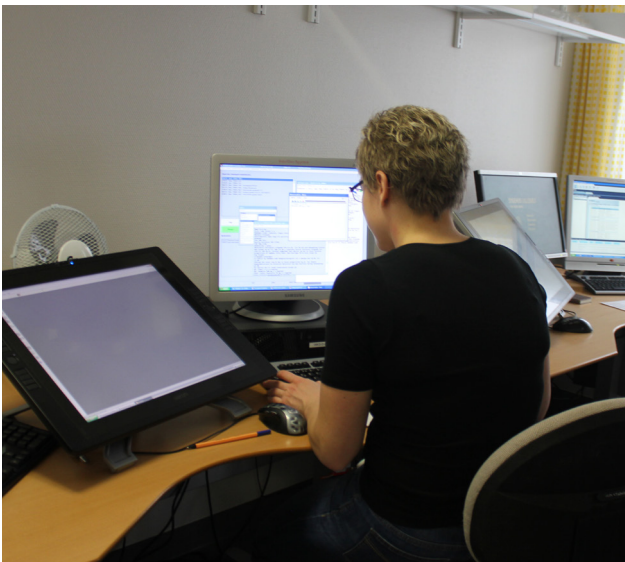
I løbet af 6 dage observerede 4 designere skiftevis konsultationer på Onkologisk afdeling og stråleafdelingen på Vejle Sygehus, hvoraf 8 af konsultationer var med brystkræftpatienter, der skulle tilbydes efterbehandling.

Der blev foretaget observation af i alt

- \* 3 læger
- \* 6 sygeplejersker
- \* 36 patienter + pårørende

## **Observationsmetode**

Designerne havde rollen som stiltiende og passive tilhørere i et hjørne af lokalet, og designerne noterede samtalerne under konsultationen samt observerede den nonverbale kommunikation.



Observationsbilleder

## **Semistrukturerede Interviews**

Efter observationsperioden foretog designerne 15 interviews af 1 times varighed pr. interview med henholdsvis:

- \* 5 læger
- \* 5 Sygeplejersker
- \* 5 Adjuverende patienter/pårørende

Som interview-metode anvendte designerne ”det semistrukturerede interview”. Et semistruktureret interview gennemføres inden for nogle forholdsvis åbne rammer. Det tillader en fokuseret og samtale-baseret kommunikation, men har en vis fleksibilitet mht. formål og struktur. Det er ofte opbygget sådan, at man har en interviewguide med en liste over de temaområder, som man gerne vil have afdækket.

## **Interviewguide**

Interviewguiden bestod af 2 dele:

1. Tidslinje
2. Supplerende tema spørgsmål

## **Tidslinje**

Designerne valgte at lave en tidslinje med konsultationen som omdrejningspunkt, opdelt i 3 dele

- \* Før samtalen
- \* Under samtalen
- \* Efter samtalen

Tidslinjen skulle udfyldes under interviewet af patienter, sygeplejersker og læger. Fordelen ved disse tidslinjer var, at vi fik de 3 involverede parter synspunkter og oplevelser på samme situation. På den måde kunne der identificeres ligheder og/eller forskelle i den efterfølgende analyse.

## **Supplerende tema-spørgsmål**

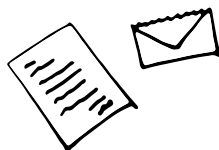
Til interviewet var der endvidere udarbejdet en række spørgsmål inden for bestemte temaer. Temaspørgsmålene skulle hjælpe med at uddybe tidslinjerne inden for områderne:

- \* Forberedelse
- \* Dagsorden
- \* Information
- \* Behandlingstilbud/valgmulighed, herunder fælles beslutningstagen

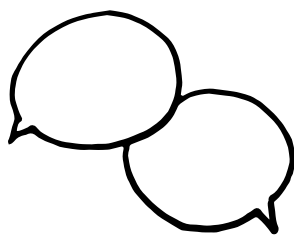


## SPØRGSMÅL TIL PATIENTER

FØR SAMTALEN



UNDER SAMTALEN



EFTER SAMTALEN



### FORLØB

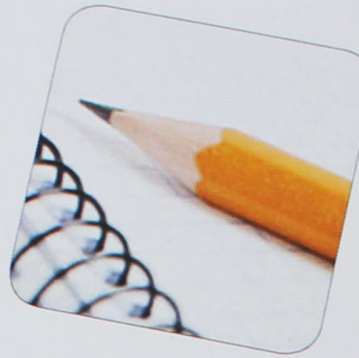
Beskriv hvordan dit forløb har været før, under og efter samtalen.



Vejle Sygehus  
- en del af Sygehus Lillebælt

AMBULATORIEKORT  
Onkologisk Ambulatorium A200  
Team 1

Telefon 7940



gode



# 10 RÅD OM SIKKER

- til patienter på Vejle

Vejle  
- en del af

Sygehus Lillebælt

Nummerisk skala

Ingen  
smerter

Lette

Moderate

Svære

Værst  
tænkelige  
smerter

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10





### Desktop Research

Parallelt med observationer og interviews på Vejle Sygehus indsamlede designerne informationsmateriale. Hovedfokus var på materiale, som enten udleveres af sygehuspersonalet, eller som patienten kunne finde på Onkologisk afdeling.

Det indsamlede materiale var:

- \* Patientens Bog
- \* Smerteværktøj
- \* Godt du spør' folder
- \* Rehabiliteringstilbud
- \* Kræftens bekæmpelse foldere
- \* Konsultationskort
- \* Look good feel better kursuspapirer
- \* Paryk/hovedbeklædning papirer
- \* 10 gode råd

Materialet omfattede en række foldere med information og tilbud til kræftpatienter. Designerne lagde særligt mærke til to ting. Det ene var "De 10 gode råd", som opfordrer patienten til at forberede sig inden konsultationen, men materialet blev først udleveret under konsultationen. Det andet var Patientens bog, som for nogle kunne være tung læsning.

# Comprehend

## Analyse

I Comprehend-fasen analyserede designerne Collect-fasen, som bestod af fem dele.

1. Analyse af Observationer
2. Analyse af semistrukturerede interviews
3. Tidslinje over det overordnede forløb
4. Personas
5. Undren + egne observationer

## Del 1 // Analyse af Observationer

På baggrund af observationerne kunne designerne trække de vigtigste elementer i konsultationen ud og skabe individuelle brugerrejser. Brugerrejserne opsummerede patienternes forløb i tekst og illustrationer før, under og efter konsultationen.

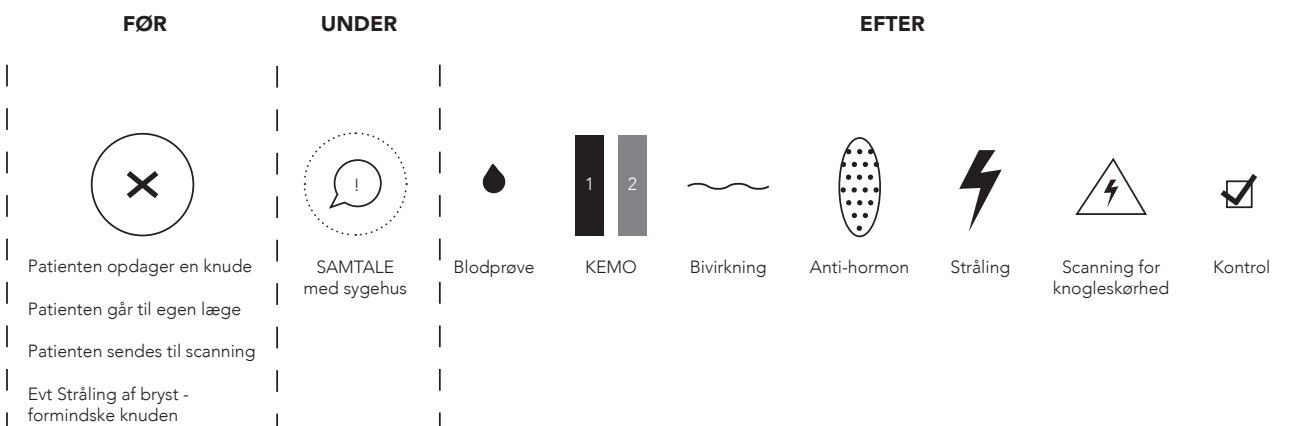
## Den oplevede brugerrejse

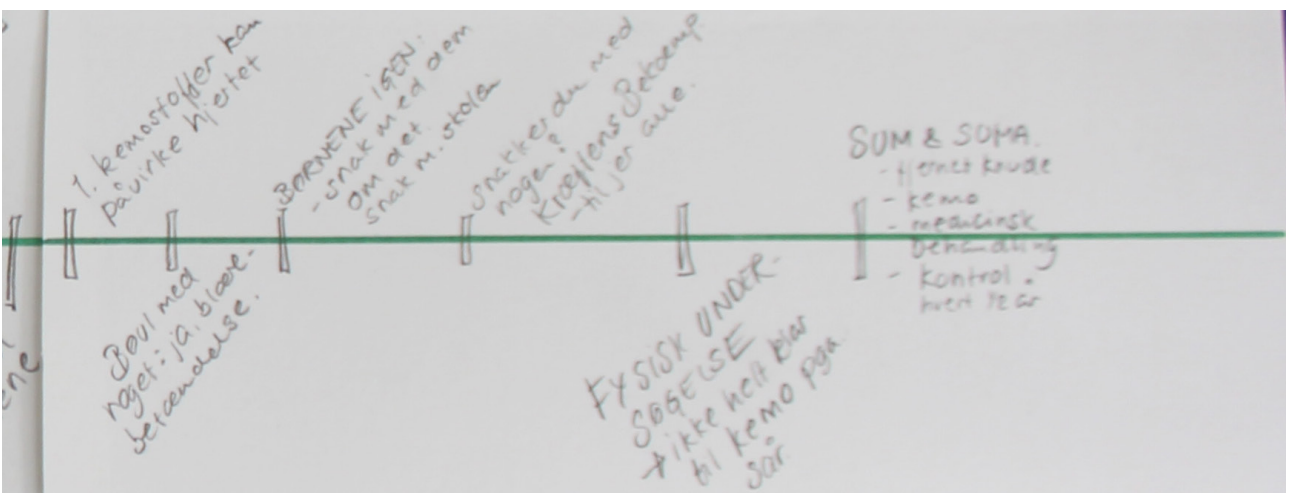
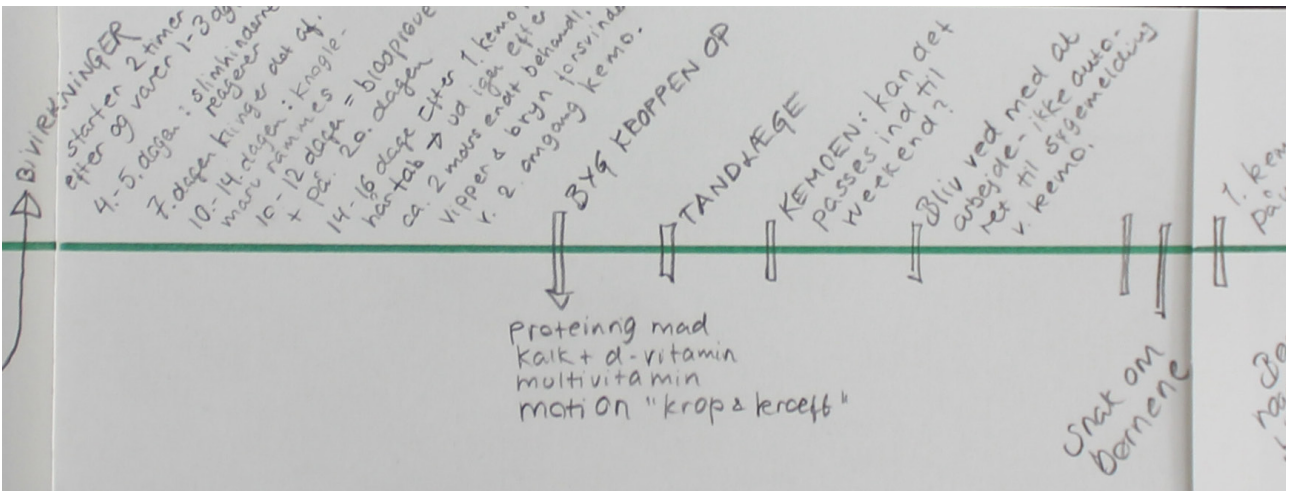
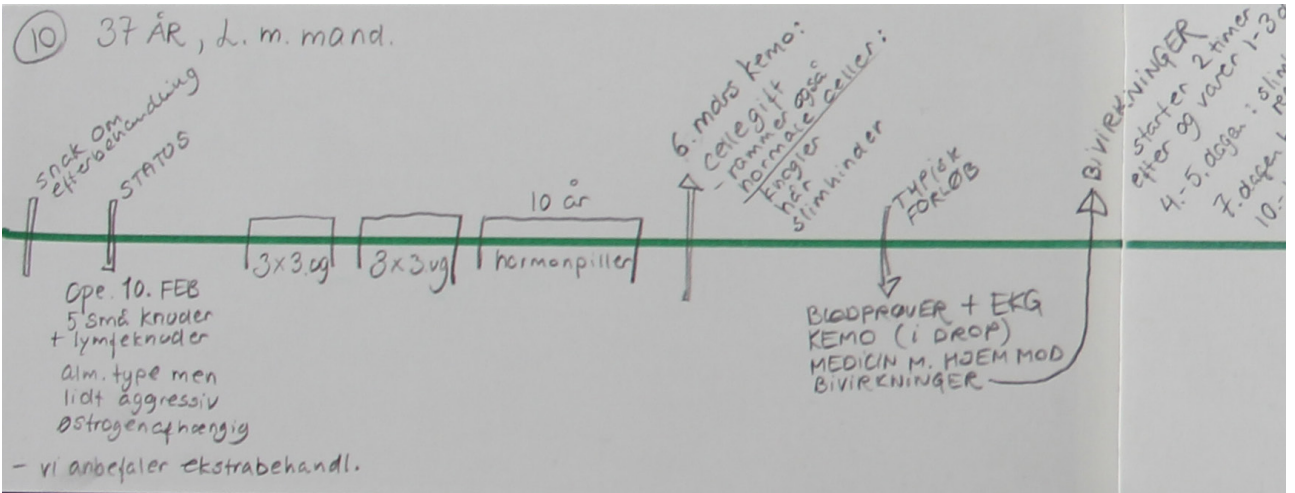
Som supplerende bearbejds metode valgte designerne at opridsse hver patients konsultation i punkter på en tidslinje. Dette gav et hurtigt overblik over både indhold og længde af de 36 observerede konsultationer. Fordelen ved denne metode var, at der hurtigt tegnede sig et billede af de elementer, der var gennemgående i konsultationerne.

Tidslinjerne viste, i modsætning til førnævnte illustration af brugerrejsen, at den oplevede brugerrejse virkede uoverskuelig med bl.a. en masse information på meget kort tid.

## BEHANDLINGSFORLØB

*Illustration af brugerrejsen*





Tegnede tidslinje

## Del 2 // Analyse af semistrukturerede interviews

Både lægernes og sygeplejerskernes individuelt tegnede tidslinjer gav et generelt billede af, hvad der sker til konsultationen ift. deres praktiske arbejdsopgaver, og hvordan de agerer i forhold til patienten før, under og efter konsultationen. Læger og sygeplejersker udtrykte derudover, hvad de personligt vægter i løbet af samtalen, f.eks. at have fokus på at læse patientens journal, den fælles dagsorden og/eller, at efterbehandlingen er et tilbud.

Fælles for patienternes tegnede tidslinjer var, at deres forløb startede enten hos deres egen praktiserende læge eller på Mamma-centret. Patienterne udtrykte også, at de var forberedt på efterbehandlingen. De vidste før konsultationen, at de ville sige ja til efterbehandlingen, fordi de simpelthen ikke turde lade være. Tanker og beslutninger, som var kommet op i forhold til kontakten med Mamma-centret.

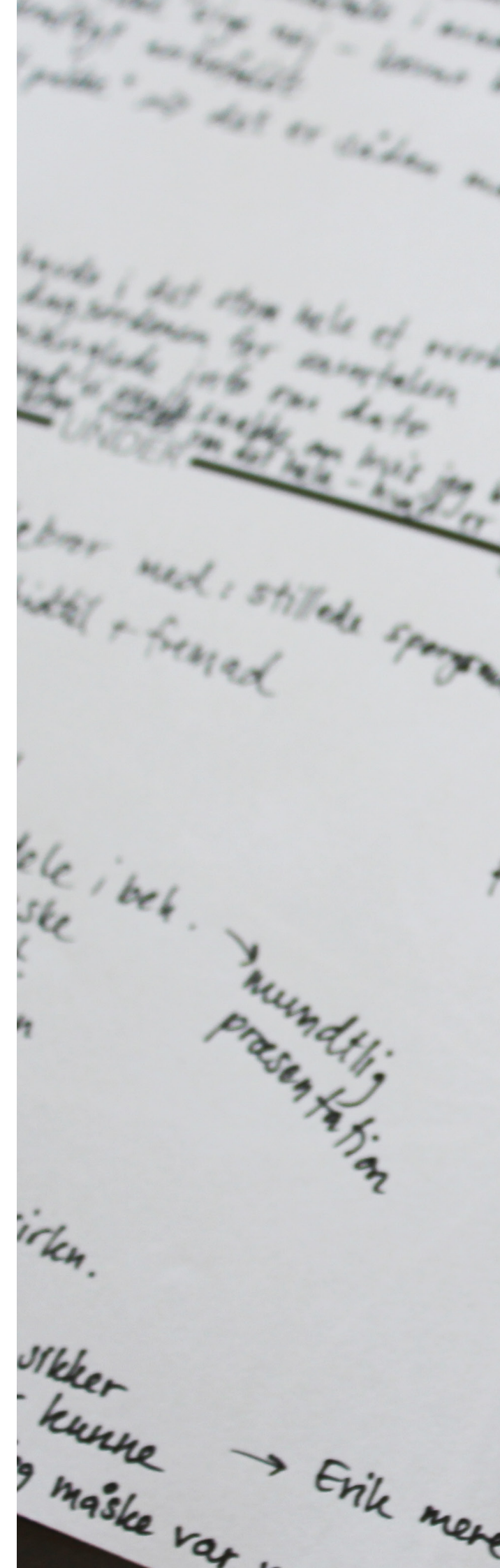
*“Harde jeg haft is i maven, kunne jeg sige nej. Det er jo et tilbud”*

— PATIENT

Patienterne udtrykte også stor tilfredshed og tillid til læger og sygeplejersker på Vejle Sygehus.

*“I forløbet har jeg ikke noget at klage over. De er venlige, og nu har jeg haft kontakt til en, som var blevet opereret her på sygehuset. Hun bor på Sjælland, har samme kræfttype som mig, men Roskilde ville ikke både lave denne operation og give hende stråler. Derfor kom hun herover. De har et helt andet syn på det herovre. Det er meget rarere at være her end Roskilde. Der er hun mere et nummer, det er hun ikke her. Her er hun en person. Sådan føler jeg det også.”*

— PATIENT



... der var valgemuligheder  
for hvert et valg: 1) a)  
man vil gøre som lægen =

199. kystoperation: 3-6. brok.  
var overvældende  
ville ikke kunne overskue at have  
indflydelse på behandlingen

Samme sygeplejerske i mamma center,  
1 onkologisk afd. en ny hver gang  
2 samtaler m. onkolog m. 2 forsk. onko  
sygeplejerskerne: gode til spørge ind til h  
jag har haft det siden sidst. Gode til at rids  
hvad der skal ske. Sygeplejersker hele tiden t

EFTER

Følte mig lidt bombet m. info  
Efter en beh. fik jeg feber

Har været i Kræftens st  
Kom ikke på krop







RSKE:  
ON AF  
PÅRØRENDE  
NINER AF  
VENNENE VERELSET

RSKE  
R "LÆSER  
FOLK"

R  
PÅRØRENDE  
CET

ER VORES  
ST, OG  
ER VIGTIGE  
SPÅRTNERE"

JETTE  
SIGEPLJEJESK

SIGEPLJEJESKE+  
"FORNEHMELSE AF HVOR  
PATIENT + PÅRØRENDE ER  
OBS HVOR MEGET DE KAN  
KAPERE... NÅR EN ER JO VANT  
TIL AT VARE MEGET VIDENSBÆR  
OBS KAN KAPERE MEGET ANDRE  
ER NÅRSE PÅ ET HJELT ANDRT NIVEAU  
"HUSK Å IKKE FORGLEMME INFORMATIONEN"

INFORMATION PÅ ET  
NIVEAU OG I ET SPØR  
PATIENTEN FORSTÅR

REPRÆSENTERE HELE  
ORGANISATIONEN I EN  
PROFESSIONEL MÅDE

GIVE OPRÆLSE AF ET  
SAMMENHÆNGENDE  
FORLØB

"JEG GØR ET STORT  
NUMMER UD AF, AT  
DE KUN SKAL  
FOKUSERE PÅ DET  
FORLØB LIGE NU OG HER"  
-MARIA, SP

"TA DINE BARN MED PÅ REHABILITATION"

DIALOGI M. PATIENTEN  
"BRUDE ISEN" "SHALL TALK"

AFKLARE HVAD PATIENTEN  
HAR MED I RYGSERKEN

AGENDA, HVOR VIL JEG  
BRINGE PATIENTEN HEN?

SIGEPLJEJESKE:  
HOLDER ØJE MED  
PATIENT + PÅRØRENDES  
REAKTION.  
SIGEPLJEJESKE  
HILKEN INFO DER GIVES

"VI ER PATIENTENS  
ADVOKAT." JETTE, SIGEPLJEJESKE

SIKKERHEDSNET:  
"DET SPREDER JEG UD  
UNDER PATIENTEN. JEG HAR  
EN KLAR OPFATTELSE, NÅR  
DE STARTER I SÅDAN ET  
FORLØB, AT SIKKERHED ER  
VIGTIGT. DET KAN ER VÆRE,  
AT JEG SÆTTER 2 STRØGER  
UNDER TELEFONEN." MARIA, SP

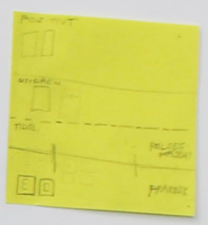
"HVA VIL GØRSE SOM USØR  
ANDELTALER"  
-KAMILLA  
PARENT

OPSTART AF BEHANDLING  
-SE HVORDAN DET GÅR  
-VI ER IKKE LÆGEBERE  
VÆK END TELEFONEN"  
-JESSE

REFLEKTION OVER  
SÅTTALEN  
-HVORDAN HAR DET?  
-VI ER MEGET/FAK LIGT?  
-PATIENT + PÅRØRENDES  
SAMTALER

SIGEPLJEJESKE OGSÅ  
PÅ FYSISK REAKTION  
PÅS FRA ØMMELESER

"MÅNDE JEG IS I HVORN  
KUNDE JEG GØRE MEJ.  
DET ER JO ET TILBUD  
VI FORLØB, AT VI ER TIL  
TIL AT VÆLGE. JEGEN KAN  
HELVÆK IKKE SE BEHANDL  
VILKØR - DET KAN VÆRE TIL  
-JESSE"



PATIENTEUE...  
HAR DE ET  
(CRÆVEL) VALG?!!

UNDER SAMTALEN

EFTER SAMTALEN

REKKE  
PATIENT.  
KOMMEN,  
ED DEM.

D PATIENTEN:  
TION AF  
REKKE + LÆGE

PATION  
ORDEN

ES  
DA

REKENS  
IDDER

R OPLÆG/  
INFORMATIONSSAMTALE

FAET AF  
URVÆGEN? "STYRER DET  
" (OPRØB)

EVT. FUND  
I JOURNALER

R/  
ETERBEHANDLING

ASORLÆG

-) SÅRDE  
MÅLSTRÆFFING

N

ET TIL AT  
OVERFORBANT

FORDELE/BENDELE V.  
BEHANDLINGEN

BRUG AF  
LATINSKE BETEGNELSER

FORKLARING AF  
EFTERBEHANDLING  
HVORFOR ER DEN  
NODVENDIGT

3 GRUPPER

1) "KAN BRUK	2) SÅN AT BLAND RECEIVED	3) RECEIVED BEHANDLING
-----------------	--------------------------------	---------------------------

"NÅR JEG FORTÆLLER  
OM KEMO, FORTÆLLER JEG  
KUN OM OM 1 DEL AF  
BEHANDLING - ELLERS ER DET  
FOR MEGET MÅR"

ENVIRKNINGER:  
KVALITET  
HÅRTAB  
SUTTMINDER  
TRÆTHED  
OVERGANGSALDER

KONTAKT TIDLIGERE INDEN  
BEHANDLING

PARYK

VITAMINER (KALK/D VITAMIN)

INFEKTION, 38,3° FEBER

MOTION/SUND KOST

KROPP & KRÆFT

FYSISK UNDERSØGELSE  
-BRYST, HALS, LÅNTER  
=> KLAR TIL KEMO?

KRÆFT I FAMILIEN?  
MEDICIN? HELVED  
ARBEJDE - SYGEBETJENING  
RYGNING?

PATIENTERNES KRÆFTHUS

EVT. SPANNING FOR  
KNOGLESKØRTHED

+ % ACCEPT AF (DET ER VIKTIGT  
HUSK TIL SAMTALEN)

RESUME OM HVAD LÆGEN  
OG PATIENT ER BLEVET  
ENIGE OM

PLAN FOR FORLØB

VEIKORT

SIGEPLJEJESKE  
LAVER OPSAMLING  
AF LÆGEINFORMATION

SIGEPLJEJESKEN  
UDVEKTER PATIENT  
HAPPEN

RING V. TEMPL 38,3° FEBER  
PÅ TELEFONNR

SIGEPLJEJESKE  
EVT. INFO  
"KROPP  
" FLÅDT  
"LOOK GOOD FEEL BETTER"

SIGEPLJEJESKE OPRØRER  
PATIENTEN  
TIL AT SKRIVE  
SPØRGSMAAL MED

SIGEPLJEJESKE SKAL  
HÅNDE, VÆGT, BT, PULS  
BLOODPROVER, ERG

-PARYK, PROTESER  
-BØGGE TIDER-> TIDE  
KORT

SIGEPLJEJESKEN MÅ BRUKER  
ERNAERING

SEKSUALITET  
TRÆNING  
PSYKOLOGI/SOCIALRÅDNING

SIGEPLJEJESKEN  
ER DEN PRAKTISE  
GRIS FRA START  
TIL SLUT.  
HÅN SKAL CONTINUE OG  
SAMLE OP UD FRA  
HELHEDESPERSPEKTIV

SIGEPLJEJESKEN  
VEJER KEMO STUEN  
-DER ARBEJDSFØRES,  
FORDOMME AFKÆFTES

SIGEPLJEJESKEN  
RIDSER TIDSLINJE OP  
-HVIS BEHOVET ER  
DER

KONTAKT -  
SIGEPLJEJESKE  
"JEG SKRIVER HØI PÅ,  
SÅM DEN DER GIVER DEN  
FØRSTE KEMO BEHANDLING"  
-MARIA, SP

PATIENTEN KAN  
RINGE VED BEHOV  
FOR FØRSTE BEHANDLING

SINK PÅ PATIENTENS  
SØRGEHVAL

SAMK MED LÆGEN OG  
PROGRAM PT KREFTFORM

PATIENTHAFPE

KONTAKTSIGEPLJEJESKE

TID TIL EFTERBEHANDLING  
OPSTART

IKKE + ACCEPT AF  
EFTERBEHANDLING

"JEG TILDE IKKE GØRE  
NEJ - HÅND BLEV  
KRÆFTHVAL ANBEJDET.  
"KRÆFTHVAL" =>  
DET ER SÅDAN MÅR GØR  
-KAMILLA  
PARENT

"KAN IKKE KLAGE PÅ  
INFORMATIONEN"

"ET TILBUD JEG IKKE  
HAR RÅD TIL AT GØRE  
MEJ TAK BL"

MEGA MEGET  
INFO... PATIENTEN  
HAR BRUG FOR  
TEOR PÅ  
FAG PERSON

JOURNAL NOTAT MED  
KLAR PLAN

EVT. TING DER SKAL  
FØLGES OP PÅ ANKLAGES

SIGEPLJEJESKE  
DOCUMENTATION

SIGEPLJEJESKEN  
SKRIVER I IND  
SAMTALE - DET  
FÅHØRSE OG  
DER IKKE BLEV

EVT. BEHANDLINGSTID

EVT. RINGE FOR  
OPLYSNING/OPBEJAL

BUDPÅN

BEHANDLING AF PÅRØR  
TANKE OG

DE  
FØLGER MED KORT

FØLGT OP TIL INFO/INFORM

BRUKTE TILBUD PÅ  
KROGERS BEHANDLING  
KROGERS KROGERS

PATIENTHVAL LÆSE

FØRST NU - LÆSE  
OVERBLIK -  
VIDE HVAD DER  
BLEV SAGT -

## Del 4 // Personas

For at lære målgruppens behov bedre at kende skabte designerne tre personas, baseret på observationer og interviews. Disse kunne placeres i tre grupper:

1. Forvirret
2. Kritisk
3. Positiv

De tre personas indeholdt hver især egenskaber, der kendetegner størstedelen af patienterne. Eksempelvis deres reaktioner under konsultationen, deres familiestruktur, deres værdier og deres holdning til teknologi. Aldersmæssigt var de kvinder, designerne mødte under deres observationer og interviews, mellem 29 år og 87 år. Derfor blev projektets Personas udviklet til at være i 30'erne, i 40'erne og i 60'erne aldersmæssigt, så både den yngre og ældre generation var med. Deres forskellige synspunkter på sygdommen og på behandlingen, kommunikationen mm. blev "fanget" i disse personas, og det gjorde også deres forskellige uddannelsesmæssige baggrunde.

### Mette, 44år - Forvirret

Mellemlang uddannelse

Samlevende

Har 2 børn

- \* Har meget brug for sygeplejersken og lægen
- \* "Telefonlinje" i hele forløbet, har brug for svar
- \* Skal guides meget
- \* Stiller spørgsmål til bivirkningerne
- \* Samleveren er bekymret for familiens rutine
- \* Er bekymret for sit udseende under og efter kemobehandling
- \* Græder

### Citater

*"Børnene er bange — de har delt det med deres bedste venner"*

*"Hvem skal styre hvad? Hvad skal jeg selv styre?"*



### **Henriette, 36år - Kritisk**

Mellemlang/videregående uddannelse

Single

Bruger veninderne som pårørende

- \* Vil styre så meget som muligt selv
- \* Vil kende alle valgmuligheder > sikkerhed
- \* Har googlet alternativer – andre “options”
- \* Er lægen mon god nok?
- \* Er vred
- \* Stiller spørgsmål til behandlingen og medicinen
- \* Vil have leveregler
- \* Bruger computeren meget

### **Citater**

*“Jeg har hørt, at...”*

*“Hvorfor kan der komme brystkræft andre steder i kroppen?”*

*“Skal jeg overveje behandling i Tyskland?”*

### **Vera, 61år // Positiv**

*Gift*

*Har 3 børn og 1 barnebarn*

*Ingen el. kort uddannelse*

- \* *Vil styre så lidt som muligt selv*
- \* *Siger ja tak til alt, så sygdommen ikke kommer igen*
- \* *Har hørt historier fra andre*
- \* *Føler sig tryk ved lægen*
- \* *Autoritetstro*
- \* *Har stor respekt for lægen, venter med spørgsmål til sygeplejersken*
- \* *Har stort set ingen spørgsmål*
- \* *Smiler*
- \* *Ægtefællen bakker 100% op*
- \* *Ikke god til computer/ mobil*

### **Citater**

*”Lægen skal vælge, hvad der er bedst for mig”*

*“Jeg tror, jeg bliver rask. Selvfølgelig har jeg været bekymret. Men de siger, det er opdaget i god tid – og det er dejligt at høre.”*



## Del 5 // Undren + egne observationer

5. del af analysen bestod af udsagn og designernes iagttagelser fra Collect-fasen. Her var der mønstre, som blev omsat til temaer, der kunne danne grobund for den efterfølgende proces.

### Udvalgte temaer

På baggrund af relevansen ift. til projektets mål og udviklingspotentiale blev der udvalgt seks temaer:

1. Information
2. Den fælles dagsorden er usynlig
3. Formidling: Meget skrift, mange ord
4. Forberedelse/at være ”klædt på”
5. Der kommer en dagligdag
6. Er der en valgmulighed?

#### 1. Information

Et vigtigt tema var især informationsmængden til den første konsultation. Der gives rigtig megen information på forholdsvis kort tid, som patienten sjældent kan rumme og i alle tilfælde sjældent kan huske.

En pårørende beskrev mængden af information til første konsultation således:

*“Det er som en tragt oven på hovedet. De fylder bare i og i. Man kan ikke sortere det hele!”*

— PÅRØRENDE

Både læger og sygeplejersker er klar over, at der er en grænse for, hvor meget information en patient kan magte på én gang. *“Info-vold, som vi kalder det”*, sagde en sygeplejerske

#### 2. Fælles dagsorden er usynlig

Tema 2 omhandlede den fælles dagsorden. Alle sygeplejersker nævnte, at de havde været på kursus omkring den fælles dagsorden.

*“Vi har været på kommunikationskursus, hvor vi har lært, hvordan man laver en fælles agenda med patienten”*

— SYGEPLEJERSKE

Nogle læger mente, at der var en dagsorden til konsultationen. Dog var det ikke alle patienter, som opfattede en dagsorden, og dermed kunne der opstå forvirring under konsultationen. Eksempelvis fortalte en patient:

*“Vi havde regnet med, at der kun skulle være en samtale med info og dato. Det var ikke hensigtsmæssigt med to samtaler”*

— PATIENT

#### 3. Formidling: Meget skrift, mange ord

Der er forskel på, hvordan informationen om efterbehandlingen formidles. Nogle læger bruger kun dialog, andre kombinerer med håndtegnning af modeller.

*“Det med at tegne er nødvendigvis ikke dårligt, fordi du kan få nogen folk med. Det skal være en simpel tegning. Det skal være stregtegning. Hvis man ikke har et bryst, så tegner jeg ikke et bryst. Det er af respekt for patienten, fordi det faktisk er hendes situation”*

— LÆGE

“Det med at tegne er nødvendigvis ikke dårligt, fordi du kan få nogen folk med. Det skal være en simpel tegning. Det skal være stregtegning. Hvis man ikke har et bryst, så tegner jeg ikke et bryst. Det er af respekt for patienten, fordi det faktisk er hendes situation” — LÆGE

The collage consists of numerous handwritten notes and sticky notes, many of which are connected by red arrows, suggesting a flow of ideas or a process. The notes are written in Danish and cover a wide range of topics related to medical communication and patient care.

- Top Left:** A purple note says "VI ANDRE DENKER JA, DET ER TINT. FOR OS HEDDER DET "DET LYGERØDE STOF". JEG HAR IKKE BRUGT FOR AT HØRE DE LATINSKE ORD - MEN DE SKAL JO NOK BRUGE DET" - BENTE & J.
- Top Middle:** A yellow note says "... AT DET ER VOLAPYK MED LATINSKE BETEGNELSER JA, DET ER DET, MEN PATIENTERNE BLIVER DVS MED DET... MEN DET HEDDER DET JO, DET KAN VI IKKE ÆNDRER VI KUNNE OGSÅ SÅGÅ DET HEDDE SIOF MEN VIRKER DET IKKE FUNKTIONELT?" - JETTE, SIOF
- Top Right:** A yellow note says "HANSIE ER IKKE FORBEREDT PÅ AT MAN ER PÅVIRKET AF BEHANDLINGEN. DET KOMMER BAG PÅ MAN" - ULL
- Middle Left:** A blue note says "STRUKTURERING AF SAMTALEN -> DAGSORDEN". Below it, a yellow note says "ERIK: "DET JEGI NOGÅEN GÅNGE GØR ER, AT JEGI FORTÆLLER HVAD VI SKAL SNAKKE OM NÅR JEGI FORTÆLLER NO, FORTÆLLER JEGI 1 DEL AF BEHANDLINGEN R DET FOR NÆBET INFO. ENDRER VI TILBAGE TIL"
- Middle Center:** A blue note says "FORHIDLING AF INFORMATION - VISUELT, MUNDLIG SKRIFTLIG". Below it, a yellow note says "JEG VED DE IKKE KAN HUSKE DET, DERFOR DE DET PÅ SKRIFT + KORT. DE BEHOVER IKKE AT HUSKE DET. JEGI NEMNER DET ALLEREDE I STARTEN - ERIK". To its right, a yellow note says "HANSIE ER DET AT MAN OGSÅ TALK TALK MED. DET SKAL VERE EN SIMPELT TEGNING STREGTEGNING. HVIS MAN IKKE HAR ET BRYST, SÅ TEGNER JEG IKKE ET BRYST - DET ER RESPEKT FOR PATIENTEN - TROELS".
- Middle Right:** A blue note says "MÆNNESKELIGT PRIS V. EFTERBEHANDLING". Below it, a yellow note says "SENDFØLGIER: "IDET VI KALDER DET ET TILBUD, SÅ SKAL DE VIDE HVAD DE SKAL GÅ IND TIL SÅ SKAL DE ET EL ANDET STED OGSÅ HAVE EN FORNEJTELSE AF, AT DER KØBTER NOGET EFTER DET HER..." - KATJA, SIOGERL". To its right, a yellow note says "DET SORTE HUL - UDEN SOM LIGGER TIL GRUNDEN AF BEKVALIGT".
- Bottom Left:** A blue note says "FELLES OPFATTELSE AF DAGSORDEN". Below it, a yellow note says "DE OPFATTER ER EN DAGSORDEN - ERIK". To its right, a yellow note says "INFORMATION PÅ ET NIVEAU, SOM PATIENTEN KAN FORSTÅ - OG ET SPROG PATIENTEN FORSTÅR".
- Bottom Center:** A large orange note says "INFO ER FULD AF ORD!". Below it, a yellow note says "MATERIALER: KATJA, SIOGERL "DER ER RIGTIGT NÆBET SKRIFT... JEGI TANKER DER STÅR RIGTIGT NÆBET. FOR NOGÅEN KAN DEN VIRKE TASSAV DEN RAMMER IKKE STRIKT BRIT FOR DET DER ER GLADE FOR DEN MÅDE AT BLIVE INFORMETER DET SUPER, MEN DER ER FANGTE SÅM MÅSKE VIL HAVE ANDRE INDTRYK". Below this, a yellow note says "HVAD MED DE BØBLIGE SVAGIE?".
- Bottom Right:** A purple note says "DET HAR JEGI LEST OM, VI HAR IKKE SMIKKET OM DET - SÅ LANGT ER VI IKKE NÅET - LINETTE". To its right, a yellow note says "ANGST E SYGDOMME BLOKERER FOR AT TÆNKE PÅ". Below it, a white note says "FORBEREDELSE".
- Bottom Center:** A white note says "SKRÆK HISTORIER". Below it, a pink note has a large 'X' on it.
- Bottom Left (continued):** A yellow note says "DAGSORDEN ER USYNLIG?! HVOR ER DEN?". Below it, a yellow note says "VALGMULIGHEDER". To its right, a blue note says "RESPEKT, TILLID AUTORITET FOR LÆGEN". Below that, a yellow note says "KEHO: PÅ VEJLE HAR MÅ 2 VALGMULIGHED FORDI MAN HAR DE".
- Bottom Right (continued):** A yellow note says "10 GODE RÅD-KORT (hvordan "hjælper" man til som patient)". Below it, a blue note says "FORBEREDTE PATIENTER/PÅRØR. TIL SAMTALEN". To its right, a yellow note says "KUNNE TÆNKE HIG PATIENTERNE ER FORBEREDT" - ERIK". Below that, a yellow note says "DER ER NOGEN DER".



Der udleveres endvidere en stor mængde skriftligt materiale bl.a. i form af Patientens bog. Det kan diskuteres, hvor godt det skriftlige materiale er. Som en sygeplejerske sagde:

*"Patientmappen kan virke massiv.  
Den rammer ikke særligt bredt".*

— SYGEPLEJERSKE

For meget skrift kunne også blive for meget af det gode:

*"Man har simpelthen et lager! Om ikke andet er det godt til brændeovnen. Men jeg tror for mange er det for meget, og de får det aldrig læst. Så er der også dem, der ikke kan få nok, som udover de får den her stak sidder og surfer på nettet for at finde information. Vi er jo forskellige. Man er nødt til at give i hvert fald noget, så man får tilfredsstillet de fleste. Så er det jo frivilligt, om man vil sidde og læse det hele. Vi tjekker ikke. Men jeg synes nu nok, at mange ting er ved at blive lidt for meget, hvor det går lidt for meget i den anden grøft."*

— LÆGE

#### **4. Forberedelse/"At være klædt på"**

Graden af patienternes forberedthed på efterbehandlingen var forskellig: Nogen vidste meget, andre ingenting – og nogen blev overrasket over volumen og varighed af efterbehandlingen.

*"Jo, de havde fortalt mig et par gange på Mamma-centret, at jeg skulle have den her samtale, hvor vi kom mere ind på selve behandlingen, så jeg var forberedt"*

— PATIENT

Derudover var der ofte forvirring omkring det, der var sket før konsultationen. Eksempelvis udbrød en patient under konsultationen:

*Jeg mener nu, det var 4 lymfeknuder, der blev fjernet !"*

— PATIENT

Patienterne forberedte sig også på forskellige måder til den første konsultation. Nogle patienter havde skrevet spørgsmål, nogle brugte "Dr. Google" og andre havde lagt fokus på at indstille sig mentalt på konsultationen. Både læger og sygeplejersker var enige om, at det ikke ville skade, at patienten var bedre klædt på til konsultationen. Dette er da også et af de 10 gode råd:

*"Forbered dig til samtale og behandling"*

— FRA DE 10 GODE RÅD

*"Der er nogen der hiver sedler frem. Sedler er godt! Det er fint, hvis du er forberedt"*

— LÆGE

## 5. Der kommer en dagligdag

Når efterbehandlingen har været i gang i et stykke tid, spørger patienten typisk efter mere information. Dette synes at være en naturlig reaktion, der hænger sammen med, at patienten nu oplever at have fået en dagligdag med sin sygdom:

*"Nogle patienter spørger ofte efter ca. 4 kemobehandling om det videre forløb. På det tidspunkt kan de magte mere information"*

— SYGEPLEJERSKE

## 6. Er der en valgmulighed?

Det viste sig, at patienterne ofte, før de kommer til onkologisk afdeling, allerede har bestemt sig for at sige ja til efterbehandlingen.

*"Jeg har set det som et tilbud, men jeg har heller ikke set andre alternativer. Det er ligesom at stå på et tog, hvor man tænker: Vil det være dumt? Igen, jeg har ikke råd til at lade være. Jeg vil ikke tage chancen."*

— PATIENT

Patienterne sagde ja til efterbehandlingen, da de ikke turde sige nej til lægens anbefaling. Samtidigt havde de megen tillid til lægen.

*"Dels så ved man ikke noget om det selv, og dels så stoler man på lægen. De har prøvet det her mange gange før. De ved jo, hvordan det plejer at virke"*

— PATIENT

*"Jeg har prøvet at sidde med patienter, der er skræmt, hvor lægen har præsenteret to behandlingsmuligheder. Så spørger de lægen: Hvad vil du vælge. Så beslutter lægen til sidst. Det er autoritet"*

— SYGEPLEJERSKE

# Conceptualise

## Beslutningsværktøj eller kvalifikationsværktøj?

De 6 temaer i analysen gav anledning til at genoverveje projektets mål med fokus på patientens behov.

Ifølge projektbeskrivelsen var formålet:

*”Målet for projektet er at udvikle et konkret beslutningsværktøj til anvendelse på Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus i deres arbejde med ny-diagnosticerede kvinder med brystkræft og deres involvering/ beslutning ift. efterbehandling.”*

Vores analyse indeholdt flere punkter, der modarguenterer et egentligt beslutningsværktøj:

- \* De fleste patienter har besluttet sig for efterbehandling allerede før samtalen på onkologisk afd.
- \* Har patienterne et reelt valg?
- \* Patienterne er klar over, at efterbehandlingen er et tilbud, men tør ikke sige nej
- \* Har patienten sagt ja et sted > ja alle steder

Analysen pegede i retning af et kvalifikationsværktøj eller dialogværktøj, der kunne hjælpe patienten til at forstå og huske den store mængde af information under konsultationen. Og derved lade patienten få mulighed for at træffe en kvalificeret beslutning ift. efterbehandling.

## Tre mulighedsrum

I forlængelse af analysen skabte designerne tre mulighedsrum, som knyttede sig til tidslinjen.

De 3 mulighedsrum var:

1. Forberedelse
2. Dagsorden
3. Huskeværktøj

### Mulighedsrum 1 // Forberedelse

Mulighedsrum 1 opfordrer patienten til at forberede sig til konsultationen. Eksempelvis med spørgsmål, medicinliste og sygdomshistorie

### Mulighedsrum 2 // Dagsorden

Mulighedsrum 2 giver patienten chancen for på forhånd at kende konsultationens indhold i punktformat, hvilket også kan optimere patientens forberedelse inden konsultationen

### Mulighedsrum 3 // Huskeværktøj

Mulighedsrum 3 er et konkret huskeværktøj, der kan give patienten bedre vilkår til at huske og forstå den store informationsmængde både under og efter konsultationen.



“Analysen pegede i retning af et kvalifikationsværktøj eller dialogværktøj, der kunne hjælpe patienten til at forstå og huske den store mængde af information under konsultationen. Og derved lade patienten få mulighed for at træffe en kvalificeret beslutning ift. efterbehandling.”

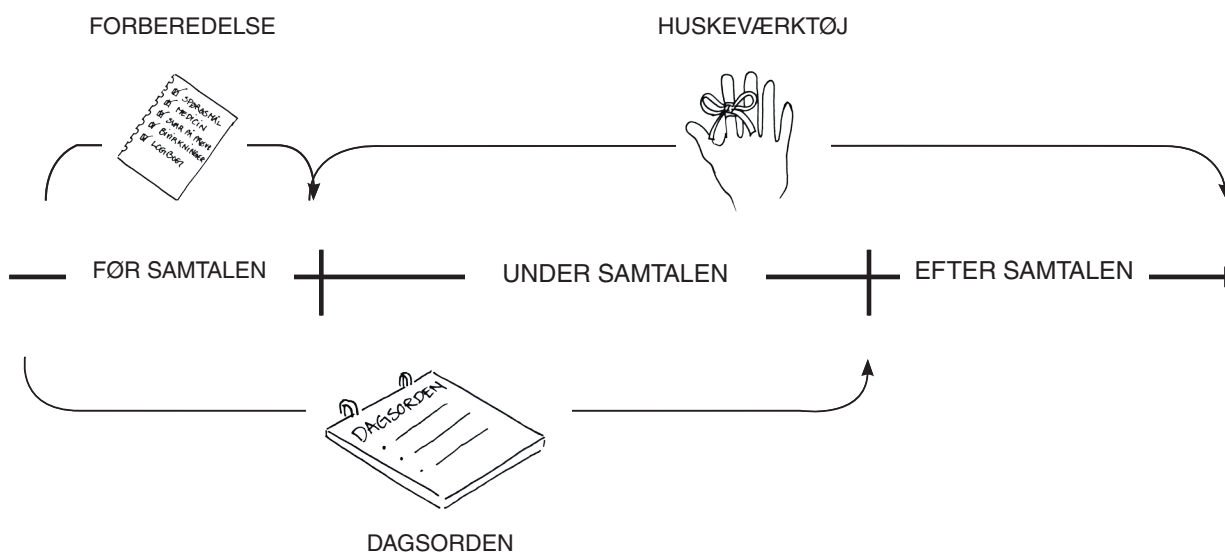


Illustration: De 3 mulighedsrum

### **Styregruppemødet d. 15-04-2015**

I midten af April præsenterede designerne status på projektet for styregruppen på Vejle Sygehus.

De præsenterede deres observationer, interviews, analyse og de tre mulighedsrum. Efterfølgende var der diskussion af de tre mulighedsrum, og afslutningsvis blev der truffet en fælles beslutning ift. det videre arbejde i projektet.

### **Diskussion**

Det viste sig, at der allerede i ”Center for fælles beslutningstagen” var igangsat et projekt om netop en dagsorden. Derfor skulle vores hovedfokus ikke kun være på mulighedsrummet Dagsorden.

Der var enighed om, at der er behov for et visuelt værktøj om efterbehandlingen, og at patienterne skulle kvalificeres til at træffe en beslutning. Et valg, der oftest stod mellem at behandle eller ikke behandle. På baggrund af dette diskuterede styregruppen en kombination af de 2 mulighedsrum, forberedelse – og huskeværktøjet, der kunne hjælpe patienten til at gå ind til konsultationen med et højere vidensniveau.

Diskussionen udviklede sig efterfølgende til et konkret løsningsforslag: Road Map. Road Map skulle bestå af en visuel oversigt over patientens behandlingsforløb og fungere som en brugerrejse med ikoner. Oversigten skulle sendes til patienten før konsultationen som forberedelse.

### **Beslutninger vedr. det videre arbejde i projektet**

På mødet blev følgende punkter besluttet:

- \* Beslutningsværktøjet skal være mere end et smart værktøj ift. informeret samtykke og også tage højde for patienternes forskelligheder bl.a. i forhold til deres tekniske færdigheder.
- \* Beslutningsværktøjet skal opfordre og hjælpe patienten til at stille spørgsmålet: Hvad er vigtigt for mig ift. efterbehandling?
- \* Beslutningsværktøjet skal på én gang forberede, undervise og kvalificere patienten til konsultationen med lægen, så patienten kan træffe det rette valg omkring efterbehandlingen.
- \* Beslutningsværktøjet skal lægge op til en fælles forståelse af, hvad der er vigtigt for den enkelte patient ift. efterbehandlingen.
- \* Beslutningsværktøjet skal være inspireret af styregruppens forslag Road Map og afprøves til den planlagte Co-Creation workshop.



# Aktivitet

## Co-Creation Workshop

I starten af maj måned afholdtes en Co-Creation workshop på Vejle Sygehus.

I workshoppen deltog:

- \* 3 læger
- \* 3 sygeplejersker
- \* 3 patienter
- \* 2 pårørende
- \* 3 studentermedhjælpere
- \* 3 designere
- \* repræsentanter fra Styregruppen

Designerne inddelte workshopdeltagerne i 3 grupper. I hver gruppe var der minimum en læge, en patient, en sygeplejerske og en pårørende samt en studentermedhjælper. Denne inddeling blev valgt for at få alle perspektiver på konsultationen med, set med de forskellige brugeres øjne.

## Formål

Formålet med Co-Creation workshoppen var at udvikle og validere idéer og koncepter, der kunne danne grundlag for udviklingen af et konkret beslutningsværktøj til konsultationen. Designerne ønskede desuden at få præciseret, hvilke behov beslutningsværktøjet skulle opfylde.

## Workshoppen

Workshoppen startede med en præsentation af projektets status, formål og mål. Designerne gjorde desuden opmærksom på, at det var patienterne, der var eksperter, da de jo var projektets målgruppe.

Til workshoppen var der udarbejdet to forslag, som grupperne skulle tage udgangspunkt i. Designerne havde tilgodeset styregruppens ønske om at teste det såkaldte Road Map ved at have det med som et slags forberedelsværktøj + huskeværktøj/oversigt. Det andet forslag var et huskeværktøj uden forberedelsesdelen.

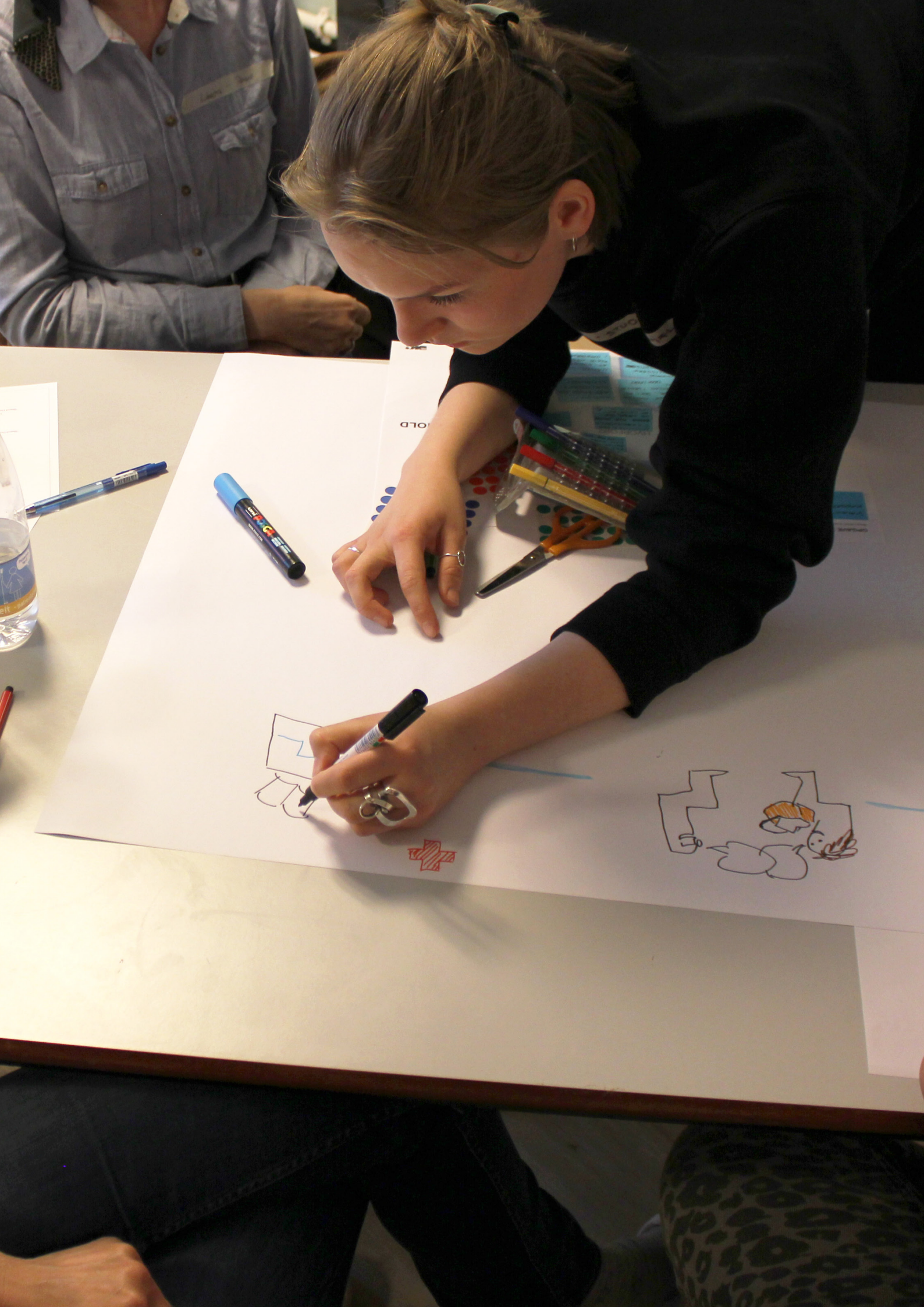
De 2 forslag var:

### 1. VEJVISER/ROADMAP (Forberedelsværktøj)

Lægens planlagte behandling - skal beskrives af sekretæren og sendes til patienten inden konsultationen. Bruges som oversigt og kort over forløbet.

### 2. HUSKEVÆRKTØJ

Et dialogværktøj, der skal udfyldes under konsultationen sammen med lægen. Bruges uden lægen efter konsultationen.



# HVORDAN?

LISERE  
STADIER  
MÅLET/  
SSEN.

## IKONER

KOST  
MOTION  
ELEMENTER I  
BEHANDLINGS-  
FORLØB

## HVAD?

KORT TIL  
KLISTERMÆRKER  
MED LIVS-  
SITUATIONER.

ex. taber  
samtale

KORT TIL  
KLISTERMÆRKER  
MED TIDSLINJE  
KREA.

SÅ ENKELT  
SOM MULIGT.

FOR AT  
PATIENTEN  
KAN HUSKE +  
OVERSKOE SAMT.

INDDRAGE-  
NDE I DEN  
VISUELLE  
STIL.

## HVORFOR?

MULIGHED FOR  
FORBEREDELSE  
BØDE FOR PATIENT  
OG LÆGE, FOR  
AT GØRE DET  
INDIVIDUET

KLISTER-  
MÆRKER APP.  
ELLERER TIL  
VOKSNE KVINDER  
SIMPELT SE IKON

FEMININ KUFFERT

SLOJF < MULBERRY

GODE MATERIA-  
LER, SKAL KU  
HOLDE I LÆNGDE-  
N.  
TRANSPORT

AKTIVT  
REDSKAD DER  
INKLUDERER  
PATIENTEN

FA OVERBL  
OVER FORLØ  
SÅ DET ER  
AT FORMIDU  
TIL VENNER+P

ILLETER  
F TING DER  
ER SUNDE AT  
GØRE.

BENSPEND:  
SYNLIGGØRE  
HVOR VIGTIGE  
MOTION ER

HANDS-ON  
AT KUNNE  
FORTÅ MED NØT.  
I HÅNDERNE

## Opgaverne

Til workshoppen var der udarbejdet 4 workshop-opgaver + en opvarmningsopgave, der bestod af en samtalemenu.

## Samtalemenu

Som opvarmningsopgave var der lavet en samtalemenu bestående af tre spørgsmål, der tog udgangspunkt i projektets emne ”Fælles beslutningstagen”. Samtalemenuen gav deltagerne mulighed for at lære hinanden og projektets emne bedre at kende.

## Opgave 1+ 1B // De individuelle tidslinjer

Den første workshop-opgave bestod af en tidslinje med de 2 forslag. Her skulle deltagerne individuelt sætte plusser og minusser ved forslagene. Samtidigt skulle de også tage stilling til, hvor og hvornår der ifølge dem var et behov – og et behov for hvad? Herefter diskuterede deltagerne i deres grupper de to forslag, med en afsluttende afstemning.

## Opgave 2+2B // Brainstorm

I opgave 2 præsenteredes tre ideer om, hvilken form et beslutningsværktøj kunne have.

De tre ideer var:

- \* Halskæde
- \* Puslespil
- \* Klistermærker

Disse 3 ideer skulle udfordre gruppernes tankegang og opfordre dem til at tænke ud af boksen. Deltagerne blev bedt om at lave en individuel brainstorm på ideer til beslutningsværktøjet. Derefter skulle de fortælle hinanden om deres ideer og sammen lave en gruppering af alle ideer med udgangspunkt i temaer og ligheder. Til sidst skulle de udvælge 3 ideer ved en afstemning.

## Opgave 3+3B // Udvikling

I opgave 3 fik grupperne udleveret cirkelmodellen. Modellen var inddelt i HVAD, HVORFOR og HVORDAN med et fokus på FORM og INDHOLD. Ved hjælp af denne model skulle grupperne videreudvikle på de 3 valgte ideer. Modellen gjorde deltagerne mere bevidste om deres ideers funktion og udformning.

Som twist fik hver gruppe 2 af nedenstående benspænd:

- \* Hvordan ville Kay Bojesen designe løsningen?
- \* Hvordan ville løsningen se ud, hvis den var designet til Dronning Margrethe?
- \* Design Jeres løsning til sportsudøvere
- \* Hvordan ville løsningen være, hvis den kunne samles/bygges ?
- \* Integrer et element af “tryghed”
- \* Integrer et element af “sejr”

Disse benspænd skulle tænkes ind i deres løsninger og fungere som et kreativt indspark. Designerne bad også grupperne om at indtænke de tre personas i deres idé, for at udfordre dem yderligere.



## Opgave 4+4B // visualisering

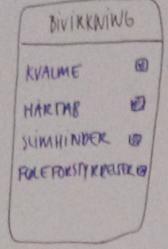
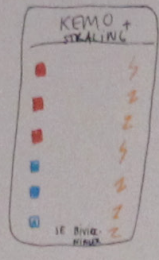
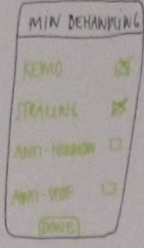
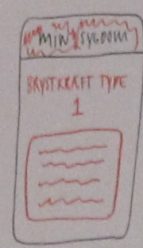
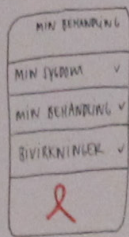
I opgave 4 skulle hver gruppe udvælge én af deres 3 ideer, som skulle illustreres på en plakat. Her skulle de overveje form og indhold og lave et brugsscenario for idéen. Til sidst skulle de 3 grupperes plakater præsenteres i plenum.

De 3 grupperes endelige ideer var:

- Tidslinjen (Gruppe 1)
- Værktøjstasken (Gruppe 2)
- APP med behandlingsforløb (Gruppe 3)

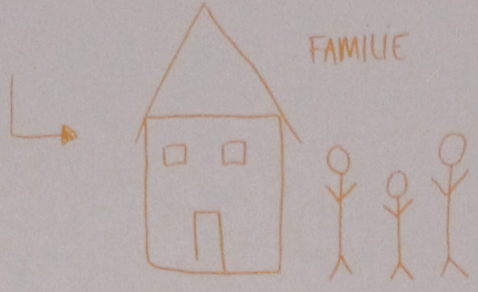
# MIN BEHANDLINGS APP

SAMTALE  



- PÅLEPROGRAM

STØTTE/+ HUSKEVÆRKTØJ  
OVERSIGT







## Evaluering

Co-Creation workshoppen var både inspirerende og indbringende. Koncentrations – og ambitionsniveauet var højt. Alle ønskede at bidrage. Deltagerne syntes, at især måden at arbejde sig frem til et resultat på var en god og anderledes proces.

*”Det er en anderledes måde at tænke tingene igennem. Det var godt, fordi vi ligesom blev tvunget igennem udviklingsprocessen”*

— PÅRØRENDE

Designerne blev også klogere på, hvilke behov der var ift. konsultationen, og hvordan de 2 forslag konkret kunne bruges ift. beslutningsværktøjet. Mange af deltagerne ønskede en kombination af de 2 forslag. For nogen var der nemlig både et behov for mere viden før konsultation og for et bedre overblik under og efter konsultationen.

*”Det har været godt med forskellige input. Så tænker jeg nå ja, det kan jo godt være et problem for nogen. Vi er så forskellige”*

— LÆGE

## Analyse af Co-Creation workshoppen

Efter workshoppen lavede designerne en analyse af de 3 gruppers materiale. Fokus var på:

- \* De individuelle tidslinjer
- \* Gruppernes ideer

For at skabe et overblik over indholdet i de individuelle tidslinjer udarbejdede designerne skematiserede tidslinjer for henholdsvis læger, pårørende, patienter og sygeplejersker samt studentermedhjælpere. Skemaerne indeholdt de to forslag; Forberedelsesværktøjet RoadMap og huskeværktøjet, hvor patienter/pårørende samt sygehuspersonalet havde skrevet fordele og ulemper ved de to forslag.

## Forberedelsesværktøjet Road Map/vejviser

De vigtigste fordele ved forberedelsesværktøjet Road Map er, at patienten kan få både bedre overblik over konsultationens forløb og en chance for at forberede spørgsmål, der kan danne grundlag for en mere patientstyret dialog. Derved vil patienten få mulighed for at træffe en fælles beslutning sammen med lægen. Derimod kan en oversigt over efterbehandlingen også skræmme patienten, da skriftligt materiale i visse tilfælde ikke bør stå alene. Patienten vil desuden ikke have mulighed for at vurdere fordele/ulemper eller proportioner i forhold til egen sygdom. En oversigt vil i nogens øjne også virke fastlåst på forhånd og uden ”fælles beslutningstagning”. For meget information kan også føre til, at man får unødige bekymringer og søger info ”usorteret”.

## Huskeværktøjet

Fordelene ved huskeværktøjet er, at det kan bruges individuelt og tilpasses den enkelte patient. Patienten vil have mulighed for at udfylde behandlingsforløbet sammen med lægen (fælles beslutning) og have fokus på, hvad der specifikt er vigtigt for hver enkelt patient. Værktøjet vil give god mulighed for at få stikord fra konsultationen og kan efterfølgende bruges som opslagsværk over samtalen.

Ulemperne ved huskeværktøjet er, at patienten kan være delvis uforberedt på konsultationen og derfor have svært ved at stille de rigtige spørgsmål. Patientens evne til at læse og forstå kan også være en udfordring, hvis man f.eks. er ordblind eller ikke har dansk som førstesprog.

## Cirkelmodellen

Udtrækket af skemaerne og gruppernes ideer opsummerede designerne i cirkelmodellen. På den måde opstod der en referenceramme med nøgleord til udviklingen af beslutningsværktøjet. Særligt fokus var på indhold og form.

## Indhold

Indholdsmæssigt skal beslutningsværktøjet have fokus på:

- \* Genkendelighed
- \* Simpelhed
- \* Geometri
- \* Nem formidling til venner og familie
- \* Ikke indeholde tal og medicinske betegnelser
- \* Ikke være for detaljeret
- \* Rækkefølgen i efterbehandling, herunder overlap i behandlinger
- \* Afdramatisering
- \* Fleksibilitet > ikke fastlåst
- \* Overblik over information
- \* Individualisering

## Form

Ift. formen var der konkrete forslag til, hvad løsningen kunne være. Forslagene bar præg af at være håndgribelige og havde et bygge- og orienteringselement i sig. Der blev bl.a. foreslået at lave: Målebånd, klistermærker, magnetbrikker, klodser, adventure-spil f.eks. KEMO KAJ, påklædningsdukke, KEMO-café, city guide, ikoner/piktogrammer, en kalender med datoer og kontakter mm., en værktøjskasse med fokus på kost, motion og samtale med børn om behandlingsforløbet.

# SYGEPLEJERSKER // TIDSLINJER

	1. VEJVISER/ FORBEREDELSE	2. HUSKEVÆRKTØJ
PLUSSER +	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Patienten kan være bedre forberedt</li> <li>+ Mulighed for forberedelse</li> <li>+ Giver overblik for samtalen</li> <li>+ APP, der kunne fortælle noget om et gennemsnitligt forløb. Man kan frit trykke sig igennem det man gerne vil vide mere om!</li> <li>+ "Klædt på til kræft", et tilbud der allerede eksisterer, men som ikke bliver brugt i særligt stort omfang &gt; består af sygeplejerske, præst og psykolog</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Kan efterfølgende bruges som opslagsvæk</li> <li>+ Kan laves individuelt</li> </ul>
MINUSSER -	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Skriftligt materiale kan skabe forvirring</li> <li>+ hvor detaljeret skal materialet være?</li> <li>+ Skriftligt materiale bør ikke stå alene.</li> <li>+ Skal patienterne være forberedt?</li> <li>+ kan patienten læse?</li> <li>+ ingen hensyntagen til typer/patientens profil</li> <li>+ Kan få planen til at virke fastlåst på forhånd uden "fæles beslutningstagning"</li> <li>+ stor risiko for at patienten søger info "usorteret"</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ En god mulighed for at give patienten stikord fra samtaltens mange informationer</li> <li>+ Opfølgende samtale med sygeplejerske ved behov &gt; efter samtalen</li> </ul>
FORSLAG	<p>FØR</p> <p>UNDER</p> <p>EFTER</p>	<p>FØR</p> <p>UNDER</p> <p>EFTER</p>

→ rigtig overvejelse → simpelt!  
ingen tal, ingen medicinske betegnelser?

Er patienten presset til at læse? Dette vil kunne klares under

**1. TAL MEDICINSKE BETEGNELSER**

→ Hvis hjælpeværktøjet er forudfyldt beslutter vi, hvad patienten skal huske - og vælger hvad der er nemt/eller svært at huske

er det et reelt problem?!

**- DET ER NU ET HUSKEVÆRKTØJ!**

**- IKKE ET BESLUTNINGSVÆRKTØJ!**

Forslag: der skal vær



# Create

## De første prototyper

På baggrund af analysen af workshoppen valgte designerne at lade sig inspirere af patienters, pårørendes og sygepersonalets udsagn og ideer for at skabe et beslutningsværktøj, der kan imødekomme disses ønsker og behov og bruges både før, under og efter konsultationen.

Til udviklingen af de første prototyper blev der opstillet 9 fokuspunkter, der tilgodeså de ønsker og behov, som blev præsenteret under Co-Creation workshoppen.

De 9 fokuspunkter var:

1. Enkelhed
2. Brugervenlighed
3. Overblik over efterbehandlingen + konsultationens mange informationer
4. Individualisering – tilpasset den enkelte patient
5. Visuel
6. Piktogrammer
7. Byggefunktion evt. med klodser
8. Klistermærker
9. Aktivering af patienten

Ud fra de 9 fokuspunkter startede arbejdet med at udvikle prototyper. Designerne arbejdede først med at systematisere konsultationens mange informationer, og informationen blev inddelt i de 7 områder, som konsultationen på Onkologisk Afdeling tager udgangspunkt i.

De 7 områder var:

1. Status
2. Efterbehandling
3. Bivirkninger
4. Gode råd
5. Fysisk Undersøgelse
6. Behandlingsstart
7. Dine egne spørgsmål

Dernæst blev der arbejdet med at gøre områderne visuelt forståelige, og der blev skabt 7 piktogrammer til hvert af de 7 områder. Patienterne havde gjort opmærksom på, at de også ønskede mulighed for forberedelse før konsultationen. Derfor valgte designerne, at de 7 områder kunne indgå som en del af det indkaldelsesbrev, patienten får tilsendt inden konsultationen.

De 7 områder kan uddybes af lægen under konsultationen:

1. Status > Operation og kræfttype
2. Efterbehandling > Kemo, stråleterapi, antihormon, antistof, kontrol og blodprøve
3. Bivirkninger > Hårtab, kvalme, udtørrede slimhinder, træthed, vægt, seksualitet osv.
4. Gode råd > Kost, tandlæge, paryk, vitamin/kalk, motion, Patientens Bog osv.
5. Fysisk Undersøgelse > Familie, arbejde, medicin, klar til efterbehandling
6. Behandlingsstart > Booking af tider
7. Dine egne spørgsmål > Svar på spørgsmål

Da lægen eller sygeplejersken nødvendigvis skal uddybe hvert område ved konsultationen, tegnede designerne flere piktogrammer, f.eks. ift. hårtab og diverse tilbud. Piktogrammerne blev udgangspunkt for en stor del af udviklingsprocessen og blev afprøvet i forskellige sammenhænge.

Piktogrammerne blev testet, f.eks. som klistermærker til en kalender, på små klodser, som postkort og som vedhæng til en halskæde. De nævnte prototyper skulle kunne bruges under konsultationen til både at formidle og huske konsultationens mange informationer. Designerne opdagede hurtigt, at prototyperne ikke formidlede de 7 områder på en hensigtsmæssig måde. Det var som om, der manglede et bedre system til formidlingen.

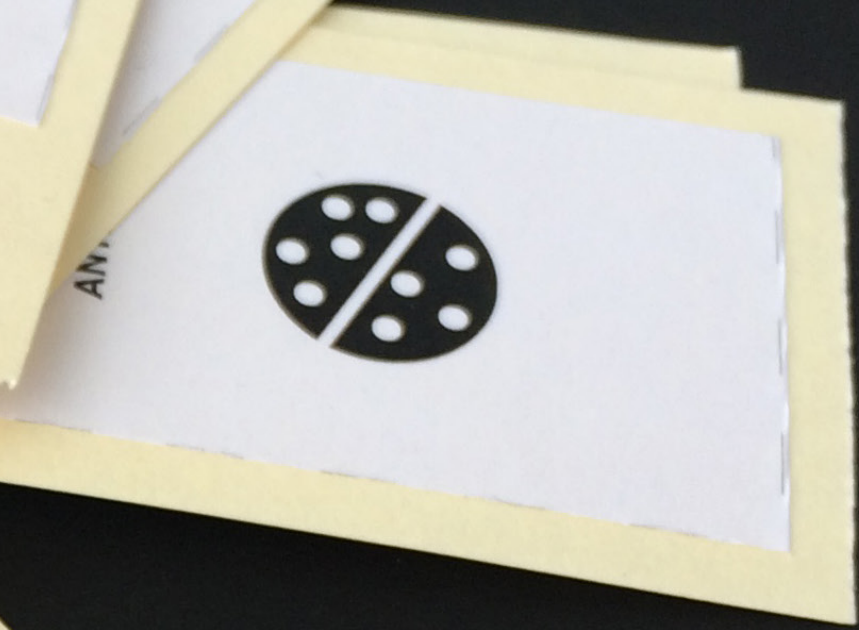












## Inspirationstur til Trapholt

Som led i udviklingen af beslutningsværktøjet tog designerne på inspirationstur til kunstmuseet Trapholt i Kolding og så udstillingen Fetishme, kurateret af trendforsker Lidewij Edelkoort. Dagsordenen for inspirationsturen var at finde et system, der kunne formidle og systematisere konsultationens mange informationer på et brugervenligt niveau.

Designerne fandt 3 forskellige former for systemer:

1. Selve udstillingen var inddelt i 10 distinkte fetich-systemer.
2. I forbindelse med udstillingen var der et afstemningsvæg-system, hvor man kunne stemme på sit favorit-værk i udstillingen. Væggen gav et visuelt overblik over alle udstillingens værker.
3. Afkrydsningsskema for "Byg din egen udstilling".



*Fra udstillingen Fetishme på Trapholt*



*Afstemningsvæg*



*Din Udstilling på Trapholt*

## Samtaleark

Ud fra inspirationsturen til Trapholt havde designerne nu nogle gode udgangspunkter for at skabe et system for konsultationens mange informationer. Valget faldt på at undersøge formatet ”Byg din egen udstilling”/afkrydsningsskemaet yderligere, fordi det var en enkel og forståelig måde at samle og formidle informationer. Samtidigt lagde titlen ”Byg din egen udstilling” op til ”Byg din egen efterbehandling”.

Med udgangspunkt i afkrydsningsskemaet blev der lavet et samtaleark på 2 X A3 papir, hvor de 7 overordnede områder fik hver deres uddybende boks med piktogrammer og overskrift.

Samtalearket fungerede som et traditionelt afkrydsningsskema, hvor der kunne sættes kryds og antal ved de bestemte områder. Samtalearket skal kunne bruges af alle patienter uanset deres sygdomssituation, da der tilbydes forskellige behandlinger afhængig af patientens kræftsituation. Denne fleksibilitet og individualitet tillader tjeklisten, idet alle 7 områder kan udfyldes efter patientens personlige sygdomssituation. Patienten kan desuden få et visuelt overblik over bivirkninger og gode råd ift. efterbehandlingen


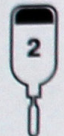

Efter konsultationen vil patienten således få et personligt og tilpasset samtaleark over de 7 områder:

1. Status for operationen og kræfttype
2. Efterbehandlingstyper og varighed
3. Bivirkninger
4. Gode råd ift. efterbehandlingen
5. Fysisk undersøgelse
6. Behandlingsstart
7. Svar på egne spørgsmål




## STATUS

Fjernelse af bryst+knude	<input type="checkbox"/>	Højre
Rekonstruktion	<input type="checkbox"/>	
Brystbevarende operation	<input type="checkbox"/>	
Antal fjernede Lymfeknuder	<input type="checkbox"/>	

## MIN EFTERBEHANDLING

	Kemoterapi Standard 2 stoffer	<input type="checkbox"/>	Antal gange
	Kemoterapi Standard 1 stof	<input type="checkbox"/>	Antal gange
	Antistof	<input type="checkbox"/>	Antal gange

## BIVIRKNINGER

		
Slimhinder	Smagsans	Træth

# MIN KRÆFTTYPE

Venstre


HER-2 Positiv	<input type="checkbox"/>	Østrogen Receptor	<input type="checkbox"/>
HER-2 Negativ	<input type="checkbox"/>	.....	<input type="checkbox"/>
Triple-negativ Brystkræft	<input type="checkbox"/>	.....	<input type="checkbox"/>
Hormonfølsom (Luminal A)	<input type="checkbox"/>	.....	<input type="checkbox"/>


Varighed uger


PAUSE I 3 UGER PR. GANG

Varighed uger

Samlet Uger

 Stråling  Antal gange

 Antihormon  Dagligt Stk.

 Kemoterapi Alternativ  Antal gange

PAUSE I 1 UGE PR. G

Varighed År

					
Humørsvingninger	Vægtøgning	Hurtig/ langsom Hjerterytme	Kvalme	Hormonelle forandringer	Hårtab



## Test af prototyper

For at kunne udvikle videre på prototyperne og for at se, hvordan de virker i praksis, testede designerne dem på vilkårlige personer. Der var ikke mulighed for at teste på læger og brystkræftpatienter, så man måtte ”nøjes” med personer fra eget netværk. Ulempen er naturligvis, at de ikke selv oplever angsten og usikkerheden ved at være syg. Det gode var til gengæld, at de ikke på forhånd kendte til projektet og konsultationens kompleksitet. På den måde kunne man se, om de 7 områder samt piktogrammer formidlede efterbehandlingen på et forståeligt niveau.

Designerne valgte at præsentere alle de prototyper, der var udviklet, og på baggrund af testpersonernes feedback udvælge den endelige prototype til videre – og færdigudvikling.

Følgende prototyperne blev udvalgt til test var:

- \* De 7 områder for konsultationen
- \* Piktogrammer på postkort og klodser
- \* Efterbehandlingskalender med klistermærker
- \* Tjekliste med piktogrammer og tekst

Først testede designerne de 7 områder. De fungerede som god struktur for konsultationen og signalerede ifølge vores testpersoner, at *”nogen havde tænkt over rækkefølgen”*. Derefter blev resten af prototyperne testet som en slags rollespil, hvor designerne agerede læge og testpersonen patient. Man kunne hurtigt udelukke kalenderen og postkort, da formidlingsværdien ikke var høj nok.

Designerne valgte slutteligt at bruge klodserne med piktogrammer som et supplerende element til samtalearkene. Her blev samtalearkene gennemgået trin for trin sammen med testpersonerne, hvor designerne krydsede af og fik skabt en fiktiv konsultation omkring en kræftsituation og efterbehandling. Det virkede rigtigt godt. Klodserne placerede designerne undervejs på papiret for at fremhæve, hvor man var kommet til. Testpersonerne mente, at klodserne krævede et spillebræt. Problemet er, at det er meget usandsynligt, at læge og patient vil have lyst til at spille brætspil under en konsultation, der handler om et så seriøst emne.

## Udvælgelse og Udvikling

Baseret på diverse test blev ”De 7 områder” og ”Samtalearkene” udvalgt til videreudvikling, fordi de som helhed fungerede godt sammen, og samtidigt repræsenterer områderne før, under og efter konsultationen.

Tests viste, at med de rette forbedringer kan de 2 prototyper udgøre et stærkt beslutningsværktøj, der kan hjælpe patienten til at forstå konsultationens mange informationer på en nem måde samt hjælpe patienterne med videreformidling i eget netværk. ”De 7 områder” skal bruges som en introduktion til konsultationen, og samtalearkene skal bruges til at skabe overblik for patienten under og efter konsultationen.

Ift. til de 9 fokuspunkter opfyldte prototyperne:

- \* Simpelhed ✓
- \* Brugervenlig ✓
- \* Overblik over efterbehandlingen + konsultationens mange informationer ✓
- \* Individualisering – tilpasses den enkelte patient ✓
- \* Visuel ✓
- \* Piktogrammer ✓
- \* Byggefunktion evt. med klodser ÷
- \* Klistermærker ÷
- \* Aktivisering af patienten ✓

Fokuspunkterne ”Byggefunktion” og ”Klistermærker” kunne udelukkes, da de ikke var relevante eller ikke kunne kombineres i prototyperne på en ordentlig måde.

Det sidste punkt ”Aktivering af patienten” blev ikke helt forløst, men løst ved, at designerne anbefaler at lade patienten udfylde samtalearkene sammen med lægen, hvor det er muligt og giver mening for patienten. Dette bunder i opfattelsen af, at patienten vil forstå og huske bedre, hvis han/hun er aktivt involveret i gennemgangen af samtalearket.

## Forslag på beslutningsværktøj

Det endelige forslag til et beslutningsværktøj består af et A4 introark med de 7 områder, som patienten vil få sammen med indkaldelsesbrevet før konsultationen.

Til selve konsultationen uddybes de 7 områder på 2 x A3 ark, og udfyldes aktivt af patienten sammen med lægen og efterfølgende bruges som oversigt.

Beslutningsværktøjet fik et grafisk eftertjek hos en designer, der ikke havde været involveret i processen. Designeren kunne derfor med friske øjne designe et forslag, der tydeliggjorde sammenhængen mellem Introarket med de 7 områder og tjeklisten. Forslaget kan efterfølgende bruges i tests på Vejle Sygehus.

Slutteligt skal det nævnes, at designerne valgte at lave beslutningsværktøjet som en analog løsning for at tilgodese patienternes forskelligheder ift. teknisk flair og for at muliggøre en implementering på sygehuset, der kan foregå endog meget hurtigt og uden involvering af en IT-afdeling, der skal udarbejde en procedure ift. fx løbende opdatering eller lignende.





Status



Efterbehandling



Bivirkninger



Gode Råd



Undersøgelse



Behandlingsstart



Spørgsmål

### Kære Patient

Dette er en oversigt over de syv områder, samtalen på Onkologisk Afdeling tager udgangspunkt i.

Dette er dit overblik over samtalen. I samtalen uddybes de seks første områder, og det syvende er dit. Her kan du komme med din undren og dine ønsker, stille spørgsmål og få svar.

## 1 Status

- |   |   |                                  |
|---|---|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fjernelse af knude | <input type="checkbox"/> Højre                      | <input type="checkbox"/> Venstre |
| <input type="checkbox"/> Fjernelse af bryst |   |                                  |
| <input type="checkbox"/> Rekonstruktion     | <input type="checkbox"/> Antal fjernede Lymfeknuder |                                  |
- 
- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> HER-2 positiv             | <input type="checkbox"/> Østrogen receptor |
| <input type="checkbox"/> HER-2 negativ             | <input type="checkbox"/> ...               |
| <input type="checkbox"/> Triple-negativ brystkræft | <input type="checkbox"/> ...               |
| <input type="checkbox"/> Hormontølsom (luminal A)  | <input type="checkbox"/> ...               |

## 3 Bivirkninger

- |        |                         |        |             |        |         |
|--------|-------------------------|--------|-------------|--------|---------|
|        |                         |        |             |        |         |
| Kvalme | Hormonelle forandringer | Hårtab | Seksualitet | Diarré | Medicin |
- 

## 2 Efterbehandling

- |  |  |                                |                                     |
|--|--|--------------------------------|-------------------------------------|
|  | <input type="checkbox"/> Kemoterapi 1        | <input type="checkbox"/> Antal | <input type="checkbox"/> Varighed   |
|  | <u>Pause på 3 uger efter hver behandling</u> |                                |                                     |
|  | <input type="checkbox"/> Kemoterapi 2        | <input type="checkbox"/> Antal | <input type="checkbox"/> Varighed   |
|  | <u>Pause på 3 uger efter hver behandling</u> |                                |                                     |
|  |  |                                | <input type="checkbox"/> Uger i alt |
- 
- |  |                                   |                                |                                   |
|--|-----------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|
|  | <input type="checkbox"/> Antistof | <input type="checkbox"/> Antal | <input type="checkbox"/> Varighed |
|--|-----------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|
- 
- |  |                                   |                                |                                   |
|--|-----------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|
|  | <input type="checkbox"/> Stråling | <input type="checkbox"/> Antal | <input type="checkbox"/> Varighed |
|--|-----------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|
- 
- |  |                                     |                                      |                                   |
|--|-------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|
|  | <input type="checkbox"/> Antihormon | <input type="checkbox"/> Dagligt stk | <input type="checkbox"/> Varighed |
|--|-------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|
- 
- |  |  |                                |                                   |
|--|--|--------------------------------|-----------------------------------|
|  | <input type="checkbox"/> Kemoterapi alternativ | <input type="checkbox"/> Antal | <input type="checkbox"/> Varighed |
|  | <u>Pause på 3 uger efter hver behandling</u>   |                                |                                   |

# 4 Gode Råd



Tandlæge



Kost



Kalk



Motion



Paryk



Arbejde



“Tal om det”



Patientens bog



Tilbud



Scanning for  
knogleskørhed



Familie



Få svar på prøver

# 7 Spørgsmål

---

---

---

---

---

---

---

---

---


---

# 5 Fysisk Undersøgelse


Klar til behandlingsstart

Ny undersøgelse

# 6 Behandlingsstart

Blodprøve		Dato	Tidspunkt	Sted
		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Kemoterapi		Dato	Tidspunkt	Sted
		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Antihormon		Dato	Tidspunkt	Sted
		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Stråleterapi		Dato	Tidspunkt	Sted
		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Scanning for knogleskørhed		Dato	Tidspunkt	Sted
		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

# Konklusion

I Collect og Comprehend-fasen erfarede designerne, at patienten ikke følte, de havde et reelt valg om efterbehandling eller ej. De turde ikke sige nej af frygt for at få tilbagefald af brystkræften. Derfor syntes det tydeligt, at beslutningsværktøjet skulle give patienterne viden om egen sygdom og efterbehandlingsforløbet og dermed gøre patienternes værdier, prioriteter og behov styrende for de beslutninger, der træffes ift. efterbehandlingen. Dette gik også under projektets emne ”Fælles beslutningstagen.”

Det foreslåede beslutningsværktøj, der består af introarket med de 7 områder og samtalearket, kan hjælpe patienten til at kende konsultationens opbygning på forhånd, hvilket patienterne under Co-creation workshoppen gav udtryk for kunne være en fordel. Beslutningsværktøjet kan - fordi systemet er så enkelt - hjælpe patienten til at forstå og huske konsultationens mange informationer og overskue deres egen efterbehandling.

Beslutningsværktøjet blev ikke testet på målgruppen, da det ikke ligger inden for projektrammen. Det optimale vil nu være, at brystkræftpatienter sammen med læger og sygeplejersker tester værktøjets funktion for derved at identificere mangler, så værktøjet efterfølgende kan optimeres – og det evt. kan vurderes, om det kan bruges i andre sammenhænge på Vejle Sygehus.

*”Beslutningsværktøjet kan - fordi systemet er så enkelt - hjælpe patienten til at forstå og huske konsultationens mange informationer og overskue deres egen efterbehandling.”*





VEJLE  
SYGEHUS

MEYRA<sup>®</sup>  
ORTOPEDIA

045

# Bilag

## Projektbeskrivelse // Beslutnings-værktøj til anvendelse sammen med brystkræftpatienter //

### PROCES- & YDELSESBESKRIVELSE

Nærværende er en proces- & ydelsesbeskrivelse udarbejdet efter et møde på Vejle Sygehus i januar 2015 og defineret som et konkret udviklings- og designprojekt på Vejle Sygehus. Projektet er en del af partnerskabsaftalen mellem Sygehus Lillebælt og Designskolen Kolding. Ved dette projekts afslutning, vil der være udarbejdet et forslag til et beslutnings-værktøj til anvendelse sammen med brystkræftpatienter (primært kvinder)

### OPGAVEN

Opgaven er at indsamle viden om, hvordan kommunikations og beslutningsprocesser er i dag, for at omsætte dette til et konkret design, der kan anvendes i fremtidige kommunikations- og beslutningsprocesser. Undersøgelsen og udarbejdelsen af et design vil inddrage både patienter, pårørende, læger og sygeplejersker.

### Formål /

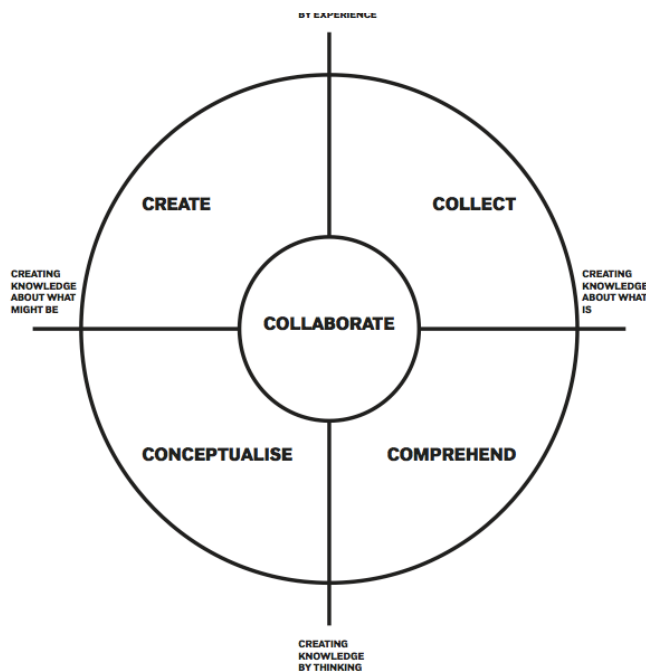
Projektet skal bidrage til at forbedre kommunikationen og beslutningsprocessen, når brystkræftpatienter efter operation skal tage videre beslutninger for eller imod fortsat behandling, samt sørge for, at der opleves en god og fyldestgørende vidende-ling/forståelse for sygdommen og behandlingen. Projektet er en del af "Shared Decision Making" og har et afsæt i ønsket om øget patientinvolvering.

### Mål /

Målet for projektet er at udvikle et konkret beslutningsværktøj til anvendelse på Onkologisk afdeling, Vejle sygehus i deres arbejde med ny-diagnosticerede kvinder med brystkræft og deres involvering/beslutning ift. efterbehandling.

### PROCESSEN

Processen i projektet tager afsæt i Designskolen Koldings brug af "De 5 Cer" og designprocessen, der indeholder faserne; Collaborate, Collect, Comprehend, Conceptualise og Create. Se nedenstående model.



### DESIGNFASERNE – en iterativ proces

Omstående model af designfaserne er et billede på, at processen ikke er en lineære model, hvor opdeling af faserne (collect, comprehend, conceptualise og create) alene agere efter hinanden.

Designprocessen vil med største sandsynlighed være iterativ – det vil sige – at man må vende tilbage til tidligere faser igen og måske igen, for at kvalificere det, man er i gang med. Man finder fx ud af spændende viden om det, der er i collect, analyserer det i comprehend, udvikler concepter som testes – og i denne test oplever man, at man ikke vidste nok, at konceptet ikke er stærkt nok. Man må derfor indsamle mere viden, og man går tilbage til collect fasen. Dette er helt almindeligt i designprocessen og er det, der gør at man hele tiden bliver klogere på både det som er nu, og det som kan være i fremtiden. Følgende beskrives designfaserne og deres indhold lineært for at kunne i talesætte processen. Vi henviser dog til at praksis og virkeligheden vil være iterativ. En proces, hvor man vender tilbage for at blive klogere på, hvad man skal fremad //



## **COLLABORATE // januar 2015 – juni**

### **Styregruppen**

Sikre fremdriften i projektet, er sammen sat med repræsentanter fra de tre enheder som følger

### **SLB:**

Ann Mathilde Furrer  
Regner Birkelund  
Troels Bechmann  
Karina Dahl Steffensen

### **DK:**

Andrea Corradin  
Kathrina Dankl  
Laila Grøn Truelsen, Joan Pedersen og  
Denise Jørgensen

### **SDSI:**

Lise Wraae Silberling

Der afholdes tre planlagte møder i styregruppen med følgende indhold:

1. Præsentation af projekt oplægget og organisation, ved opstart (ultimo februar 2015)
2. Design ideer, der skal lede til det endelige værktøj, drøftelse af OPI muligheder. (medio april 2015)
3. Evaluering af projekt, samt plan for implementering og evt. yderligere tiltag (ultimo juni 2015)

### **Vi aftaler et samarbejde ...**

I første fase startes projektet med en afklaring af, hvordan og hvem, der skal samarbejde, samt hvordan projektet formidles og til hvem, mens det pågår. Herunder aftales målgruppe og rammer for projektets afrapportering, det afklares hvem der skal sidde i kontaktgruppen og projektteamet præsenteres.

Collaborate og samarbejde er noget, der foregår undervejs i hele processen, og vil være et kerneelement i at skabe ejerskab og en god og succesfuld implementering. Undervejs kan det være at collaborate skal justeres eller genovervejes, fordi vi lærer noget nyt.

## **Kontaktgruppe / arbejdsgruppe**

Fra Sygehus Lillebælt, Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus sammensættes en kontaktgruppe, der fungerer som primær adgang til ressourcer (herunder respondenter) og kontaktflade i forbindelse med gennemførelse af projektet. Troels Beckmann er primære kontakt personen i afdelingen.

Onkologisk afdeling, Vejle sygehus sørger for/er behjælpelige med: At designerne får adgang til at lave indsamling af viden (collect) og formidler, som ovennævnt, kontakt til respondenter; læger, sygeplejersker og evt patienter (adgang til patienter findes muligvis bedst af designerne selv, under observationer af nuværende samtaler afholdt på Vejle Sygehus). Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus er ligeledes behjælpelige med at "finde folk" til afholdelse af co-creation workshop med deltagelse af diverse personale (skal varsles onkologisk afdelingen på Vejle sygehus min. 2 mdr. før afholdelse).

## **Projektteam**

### **Fra Designskolen Kolding:**

Laila Grøn Truelsen, leder af LAB for Social Inklusion. Laila er kommunikations designer; endvidere uddannet folkeskolelærer. Laila har i mange år arbejdet med hvordan designmetoder kan bidrage til sociale forandringer i Design af Relationer, som vandt KL's Innovationspris 2013; i et projekt I Sædding/Ådalen i Esbjerg som har fokus på at få forskellige grupper i et nærområde til at samarbejde; i projekt "køkkenfortællinger" hvor der sættes fokus på forskellen mellem mad og måltid – og mange andre.

Joan Pedersen, produktdesigner og uddannet folkeskolelærer med 10 års erfaring fra specialundervisning. Joan var projektmedarbejder på Design af Relationer, har stor erfaring i brugerundersøgelser, at anvende designmetoder og designprocesser sammen med eksterne partnere. Hun har endvidere været med i ovennævnte projekt i Esbjerg og i Køkkenfortællinger.

Denise Dyrvig Jørgensen: Interaktionsdesigner og servicedesigner, med gode visuelle kompetencer; har erfaring med interaktionsdesign i projekter for bl.a. Kolding kommune.

## **COLLECT // februar 2015 – marts 2015, med mulighed for iterationer**

### **Vi indsamler viden om det, som er...**

Collect-fasen handler om, at vi tilegner os ny viden om stedet, dets brugere, deres oplevelser og behov. Som designere, tilrettelægger vi altid skræddersyede og brugerfokuserede forløb gennem valget af specifikt relevante designmetoder. Vi tager udgangspunkt i en holistisk definition af brugeren som enhver, der har faglig, personlig eller forretningsmæssig interesse i området. De forskellige brugergrupper kan involveres i projektet i større eller mindre grad alt efter behov og relevans.



## **Aktiviteter //**

### **Observationer //**

#### **Indhentning af generel information**

På mødet januar 2015 blev det aftalt, at designerne deltager i INFAMB1 for at observere nuværende praksis og kommunikation. Disse foregår typisk mandag, onsdag og fredag (kl 9.00 – 17.00), og vi forestiller os at designerne er med til konference sammen med lægerne fra kl. 8.00 – 9.00, samt deltager i samtaler med patienter fra ca. Kl 9.00 – 13.00. Designerne deltager ca 5 gange, alt efter relevans. Under samtalerne vil designerne være observatører. De følger med i den almindelige praksis, hvor patienten først har en samtale med en læge og efterfølgende med en sygeplejerske. Muligvis kan designerne her selv etablere kontakt til patienter og pårørende ift at lave semi-strukturerede interviews med dem efterfølgende, eller på anden måde inddrage dem i projektet.

#### **Semi-struktureret vidensindsamling //**

Identifikation af nuværende oplevelse af beslutningsprocessen set fra et brugerperspektiv  
Ca. 5 læger, 5 sygeplejersker og 5 patienter/ pårørende deltager i processen. Dette antal kan revideres efter relevans.

### **Resultater //**

// generel viden om beslutningsprocessen, som dokumenteres med noter fra observationer  
// identifikation af den nuværende oplevelse af beslutningsprocessen, set fra et brugerperspektiv

## **COMPREHEND // marts 2015 – april 2015, med mulighed for iterationer**

### **Vi analyserer og bearbejder de indsamlede data**

I comprehend-fasen arbejder vi med den indsamlede viden fra collect-fasen. Vi analyserer og bearbejder materialet og omdanner data til indsigter, som kan danne baggrund for en efterfølgende udviklingsproces.

### **Aktiviteter //**

#### **Brugerprofiler //**

Vi beskriver og visualiserer brugerprofiler ift beslutningsprocessen ved brystkræft behandling

#### **Brugerrejser //**

Vi beskriver oplevelsen af “rejsen” gennem beslutningsprocessen (det før, læge, sygeplejerske, det efter)

Formålet er at skabe overblik over, definere og forstå den nuværende situation og beslutningsproces og dens primære udfordringer og muligheder. Dette gøres ved at organisere og analysere det indsamlede materiale fra interviews, anden dataindsamling og observationer, samt at kortlægge og visualisere den eksisterende “rejse” gennem beslutningsprocessen.

### **Resultater //**

// visualiseret brugerrejse gennem beslutningsprocessen  
// identifikation af primære brugerbehov

## **CONCEPTUALISE // april 2015 – maj 2015, med mulighed for iterationer**

### **Vi forestiller os mulige fremtider ...**

I conceptualise-fasen udvikles anbefalinger, idéer og koncepter med udgangspunkt i indsigterne fra den forudgående proces. Det identificeres, hvilke barrierer der skal fjernes for at lykkes med de nye muligheder.

### **Aktiviteter //**

#### **Co-creation workshop med op til 12 deltager //**

Workshop hvor læger, sygeplejersker, patienter, pårørende co-creator / udvikler / validerer idéer og koncepter sammen.

(forplejning betales via deltager gebyr på 250 kr. Jvf. Budget oplæg. Hvad gør vi med patienter/ pårørende? Skal de betale for at være med?)

#### **Visualiseringer og/eller prototyper //**

Vi udvikler illustrationer og/eller prototyper på en række nye designs for beslutningsprocessen ved brystkræftbehandling

Formålet er at udvikle konkrete designidéer og koncepter, med udgangspunkt i den indsamlede og analyserede viden, samt aktivt inddrage de relevante brugere.

### **Resultater //**

// udvikling af 1 – 3 konkrete designidéer ift. et beslutningsværktøj ved brystkræftbehandling  
// afholdt co-creation workshop, hvor idéer og koncepter er udviklet/testet med afsæt i alle brugere.

## **CREATE // maj 2015 – juni, med mulighed for iterationer**

Vi bearbejder de succesfulde idéer...

Her er udarbejdet det endelige design og det endelige beslutningsværktøj og vi "samlere" projektet til overlevering.

### **Aktiviteter //**

#### **Beslutningsværktøj //**

Vi udvikler det endelige design

#### **Projektkatalog //**

Vi samler data, indsigter, analyser mm i et katalog, der synliggør processen og tankerne bag det endelige beslutningsværktøj

### **Resultater //**

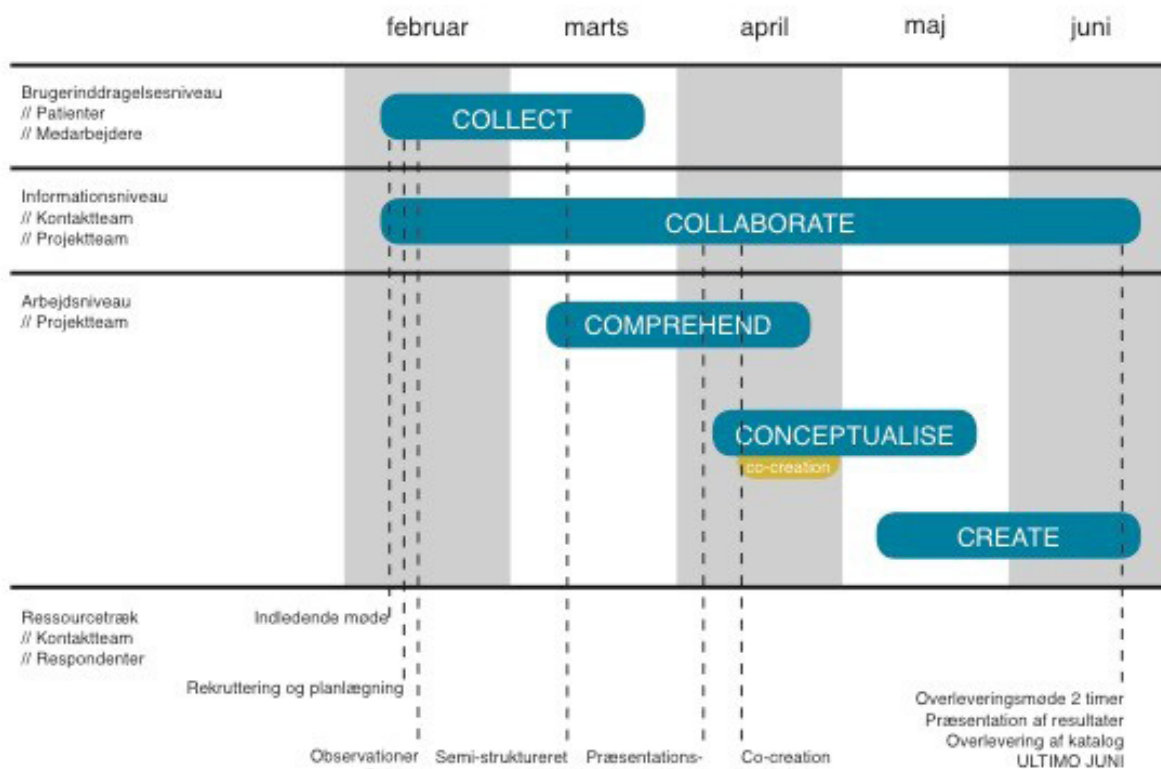
// beslutningsværktøj  
// projektkatalog, der kan overlevere information omkring projektets løsningsforslag og proces til kontaktgruppen.

### **Bedømmelse //**

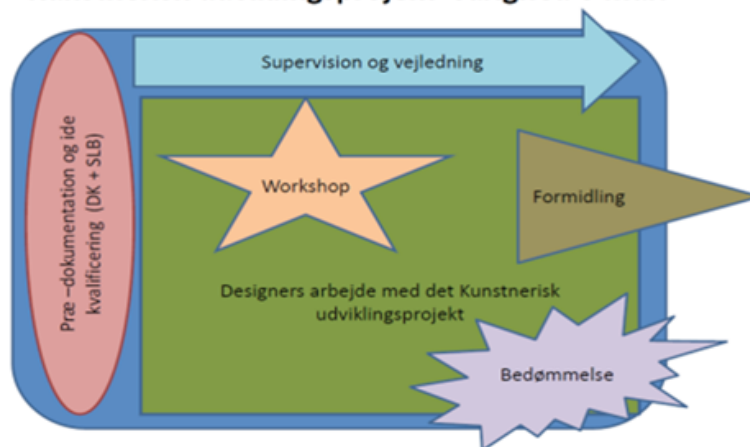
Ultimo medio juni sker bedømmelse af projektet.

### **Budget/Timer //**

Aftalt i partnerskabs aftalen mellem Sygehus Lillebælt og Designskolen Kolding



### Kunstnerisk udviklingsprojekt varighed 6 mdr.



#### Designskolen Kolding

Leverer (355 timer) / 9 ugers arbejde i forbindelse det kunstneriske udviklingsprojekt i form af supervision (præ- dokumentation, kvalificering af projektet, løbende supervision og vejledning), bedømmelse, workshop og formidling i løbet af projektet.

#### Sygehus Lillebælt

Betaler dækker løn udgift i 800 timer ialt max: 212.000 kr.

# Tillæg

## Styregruppemøde d. 24-06-2015

I juni 2015 præsenterede designerne forslaget på beslutningsværktøjet til styregruppen på Vejle sygehus. På mødet fik styregruppen en gennemgang af de seneste måneders aktiviteter, herunder Co-Creation workshoppen og den efterfølgende udviklingsfase. Designerne fortalte om de beslutninger, der var blevet taget undervejs i selve udviklingen af beslutningsværktøjet, og hvordan løsningen var blevet til de endelige introduktionsark og samtaleark. Der blev lagt vægt på, at beslutningsværktøjet kun er en prototype, og at der mangler et eftertjek mht. den sygehusfaglige del, samt test i brug sammen med patienter.

Designerne præsenterede derudover også et ekstra element til beslutningsværktøjet, som bestod af en huskeliste over vigtige informationer til patienten. Denne huskeliste kunne evt. udleveres af sygeplejersken til konsultationen. Til mødet var fokus primært på intro – og samtalearkene.

## Præsentationsvideo

For at vise hvordan beslutningsværktøjet skal bruges under en konsultation af fagpersonalet og patienten, demonstrerede designerne, hvordan intro – og samtalearkene fungerer i en lille præsentationsvideo. På den måde fik styregruppen et indtryk af beslutningsværktøjets fordele, eventuelle ulemper og mangler.

## Diskussion

Efter præsentationen var der en diskussion af forslaget på beslutningsværktøjet, herunder fordele/ulemper, mangler og forslag til videreudvikling og test. Det blev diskuteret, hvad et beslutningsværktøj skulle kunne. Designerne havde tidligere pointeret i deres analyse, at der var et større behov for at forstå og huske den store mængde information under konsultationen, for at patienten derved at kan træffe en beslutning vedr. adjuverende behandling. En beslutning der i realiteten KUN består af et ja eller nej til efterbehandling. På det forrige styregruppemøde var der enighed om, at beslutningsværktøjet netop skulle have fokus på at forberede, undervise og kvalificere patienten til konsultationen med lægen, så patienten kan træffe det rette valg omkring efterbehandlingen.

Styregruppen efterspurgte en tydeliggørelse af fælles beslutningstagen, da samtalearkene ikke (visuelt) lagde op til en egentlig fælles beslutning mellem læge og patienten:

*”Forslaget er nærmere en strukturering af hvad der foregår nu i samtalen. Det lægger ikke op til dialog. Det er envejs kommunikation.”* — LISE WRAAE SILBERLING, SDSI

Styregruppen kunne dog også se fordele i intro – og samtalearkene:

*”Umiddelbart kan jeg godt lide opdelingen. Jeg kan godt lide ideen, at I har fået køgt det ned til det her format.”*

— TROELS BECHMANN, LÆGE, SLB

*”For mig vil det være godt at have disse samtaleark til når jeg kommer hjem”. Det vil også åbne nogle spørgsmål, fordi det er ikke det vi gør i dag” – ANN MATHILDE, SLB*

### **Forslag**

På mødet kom Styregruppen med konkrete forslag til justeringer, der kunne forbedre beslutningsværktøjet med et særligt fokus på ’fælles beslutningstagen’ Styregruppen kom med følgende forslag og overvejelser til introarket:

Områderne på introarket kan uddybes med en kort tekstbeskrivelse, så patienten kan få et mere detaljeret overblik over konsultationen, og dermed forberede sig bedre.

Område 7 på introarket (Dine egne spørgsmål) slettes og integreres i form af et spørgsmålstegn på samtalearkene. Derved opmuntres patienten til løbende at stille spørgsmål under konsultationen.

Område 2 (Efterbehandling) og område 3 (Bivirkninger) skal sammensættes til et område. På den måde kan patienten let overskue hvilke bivirkninger der kan opstå ved de forskellige efterbehandlinger.

Styregruppen kom med følgende forslag og overvejelser til samtalearkene:

Der kan tilføjes en boks med ’lægens anbefaling’ under området Efterbehandling. Herved kan der

skabes dialog omkring patientens efterbehandling, og derved indfries ønsket om fælles beslutningstagen. Som på introarket skal området ’bivirkninger’ integreres i ’Efterbehandling’.

Piktogrammerne fra introarket kan erstatte talene på samtalearkene, da det vil skabe bedre visuel sammenhæng.

Samtalearkene kan med fordel opdeles i en læge og sygeplejerske del.

### **Videreudvikling af beslutningsværktøjet**

Styregruppen besluttede på mødet, at intro – og samtalearkene skulle justeres med udgangspunkt i styregruppens forslag. Derfor aftaltes et møde mellem en designer og læge - og styregruppemedlem Troels Bechmann. I samråd med Troels Bechmann arbejdede designerne med at integrere dele af styregruppens forslag i intro – og samtalearkene, hvor det syntes relevant og brugbart.

### **Prototype 2 - Det justerede introduktions – og samtaleark**

De 7 områder på både intro- og samtalearkene er efter styregruppens ønske skåret ned til 5 områder.

1. Status
2. Efterbehandling
3. Undersøgelse
4. Gode Råd
5. Behandlingsstart

(Notater)

## Præsentationstekst

Til hvert af de 5 områder er der nu en kort præsentationstekst, så patienten på forhånd ved lidt mere om konsultationens opbygning og indhold, og derved kan forberede sig bedre. Den nuværende præsentations tekst er formuleret af designerne, og er blot et eksempel på hvordan teksten kan formuleres. Hvis beslutningsværktøjet senere hen skal implementeres, skal præsentationsteksten skrives af fagfolk.

## Spørgsmålstejn

Området 'Dine egne spørgsmål' er blevet slettet og er i stedet erstattet af spørgsmålstejn. Spørgsmålstejnene er placeret mellem hvert af de 5 områder på samtalearkene. Disse spørgsmålstejn skal lægge op til, at patienten kan stille spørgsmål til hvert af områderne under konsultationen.

## Læge – og sygeplejerske opdeling

Samtalearkene er blevet opdelt således, at første side indeholder lægens ansvarsområder:

1. Status
2. Efterbehandling
3. Undersøgelse

Anden side af samtalearkene indeholder sygeplejerskens ansvarsområder:

4. Gode Råd
  5. Behandlingsstart
- Notater

## Efterbehandling og bivirkninger

Området 'Bivirkninger' ligger nu implicit i området 'Efterbehandling', da det hos fagpersonalet virker

naturligt at nævne bivirkningerne under gennemgangen af efterbehandlingen, og ikke som et punkt for sig selv. På samtalearkene er piktogrammerne for de forskellige bivirkninger derfor også blevet opdelt, i den behandling, hvor de normalt opstår. På den måde har patienten et bedre overblik over, hvornår og hvilke bivirkninger der kan opstå.

## Lægens anbefaling

Under området 'Efterbehandling' er 'lægens anbefaling' blevet tilføjet. Her krydser lægen af i feltet ja eller nej til hver af efterbehandlingerne. Dette giver patienten og lægen mulighed for at diskutere fordele/ulemper ved efterbehandlingen, og herved opnå mulighed for 'fælles beslutningstagen'.

## Udfyldes af lægen

Slutteligt anbefalede læge Troels Bechmann, at det er lægen og ikke patienten, som udfylder samtalearkene, da patienten ikke altid er i stand til det.

## Test

Med hensyn til test af beslutningsværktøjet aftales det med Troels Bechmann, at han vil stå for test af intro- og samtaleark + huskelisten i august 2015. Troels Bechmann vil introducere beslutningsværktøjet for relevante læger og sygeplejersker, som vil give feedback ift. test med patienter/pårørende. Til selve testen er der i alt blevet afleveret 12 eksemplarer af intro – og samtaleark samt huskelisten. Designerne har derudover udarbejdet en kort beskrivelse af beslutningsværktøjet og dets funktion. Det forventes, at der kommer et resultat og feedback på disse test til præsentationen af projektet d. 24 august 2015 på Vejle Sygehus.

## Huskeliste:

- Bestille paryk / hovedbeklædning
- Tandlægebesøg inden kemo
- Diætist
- Købe kalk / vitaminer
- Tilmelde sig Krop & Kræft
- Psykolog
- Patienternes Hus
- Feel Good, Look Better kursus
- Præst
- Socialrådgiver
- Kontakt skole / institution
- Arbejde / sygemelding
- Transport

## Kære Patient

Her er en oversigt over de fem områder, samtalen på Onkologisk Afdeling tager udgangspunkt i. Dette er dit overblik over samtalen. I samtalen uddybes de 5 områder, og du kan komme med din undren og dine ønsker, stille spørgsmål og få svar.

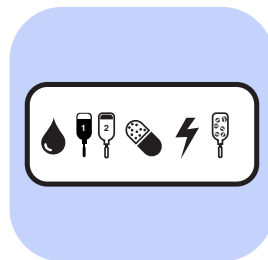
1



### Status

Kort evaluering af operation og brystkræfttype

2



### Efterbehandling

Dialog om lægens anbefalede efterbehandling samt bivirkninger

3



### Undersøgelse

Fysisk undersøgelse af bryst og ar



4



### Gode Råd

Gode råd om kost, motion, dagligdagen og muligheder for vejledning mm.

5



### Behandlingsstart

Bookning af tider til blodprøve, kemoterapi mm.



### Notater

# 1 Status

- Fjernelse af knude
- Fjernelse af bryst
- Rekonstruktion
- Antal fjernede Lymfeknuder
- Antal syge lymfeknuder

- HER-2 positiv
- HER-2 negativ (normal)
- Østrogen receptor positiv
- Østrogen receptor negativ



# 2 Efter



Kemoterapi: Læge

Kemoterapi

Pause på 3 uger e



Kemoterapi

Pause på 3 uger e



Kemoterapi

Pause på 1 uge e



Antistof: Lægens

Antistof



Stråling: Lægens

Stråling



Antihormon: Læge

Antihormon

# 3 Undersøgelse

- Klar til behandlingsstart
- Ny undersøgelse





# behandling

ens anbefaling	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	Bivirkninger:		
i 1	<input type="checkbox"/> Antal	<input type="checkbox"/> Varighed			
efter hver behandling			Hjerte	Kvalme	
i 2	<input type="checkbox"/> Antal	<input type="checkbox"/> Varighed			
efter hver behandling			Allergisk reaktion	Hårtab	Føleforstyrrelser
i 2 alternativ	<input type="checkbox"/> Antal	<input type="checkbox"/> Varighed			
efter hver behandling					

anbefaling	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej		
	<input type="checkbox"/> Antal	<input type="checkbox"/> Varighed	Allergisk reaktion	Hjerte

anbefaling	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej			
	<input type="checkbox"/> Antal	<input type="checkbox"/> Varighed	Hud	Lunge	Hjerte

ens anbefaling	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej			
	<input type="checkbox"/> Dagligt stk	<input type="checkbox"/> Varighed	Humør	Knogleskørhed	Slimhinder
					
			Hedeture	Kalk og D-vitamin	Vægt

# 4 Gode Råd



Kost



Vægtøgning



Kvalme



Smagsans



Kalk og D-vitamin



Medicin mod  
bivirkninger



Paryk



Seksualitet



Humør



Motion



Familie



Arbejde



Transport



Tandlæge



“Tal om det”



Svar på prøver



Patientens bog



Diverse tilbud

## Notater

---

---

---

---

---

---

---

---

# 5 Behandlingsstart

Ny undersøgelse



Dato

Tidspunkt

Sted

Blodprøve



Dato

Tidspunkt

Sted

Kemoterapi 1



Dato

Tidspunkt

Sted

Kemoterapi 2



Dato

Tidspunkt

Sted

Kemoterapi 2  
alternativ



Dato

Tidspunkt

Sted

Antihormon



Dato

Tidspunkt

Sted

Stråleterapi



Dato

Tidspunkt

Sted

Scanning for  
knogleskørhed



Dato

Tidspunkt

Sted

# Refleksion ift Designskolen Kolding

## Relevans ift. Designskolen Kolding //

(Description of relevance for the school)

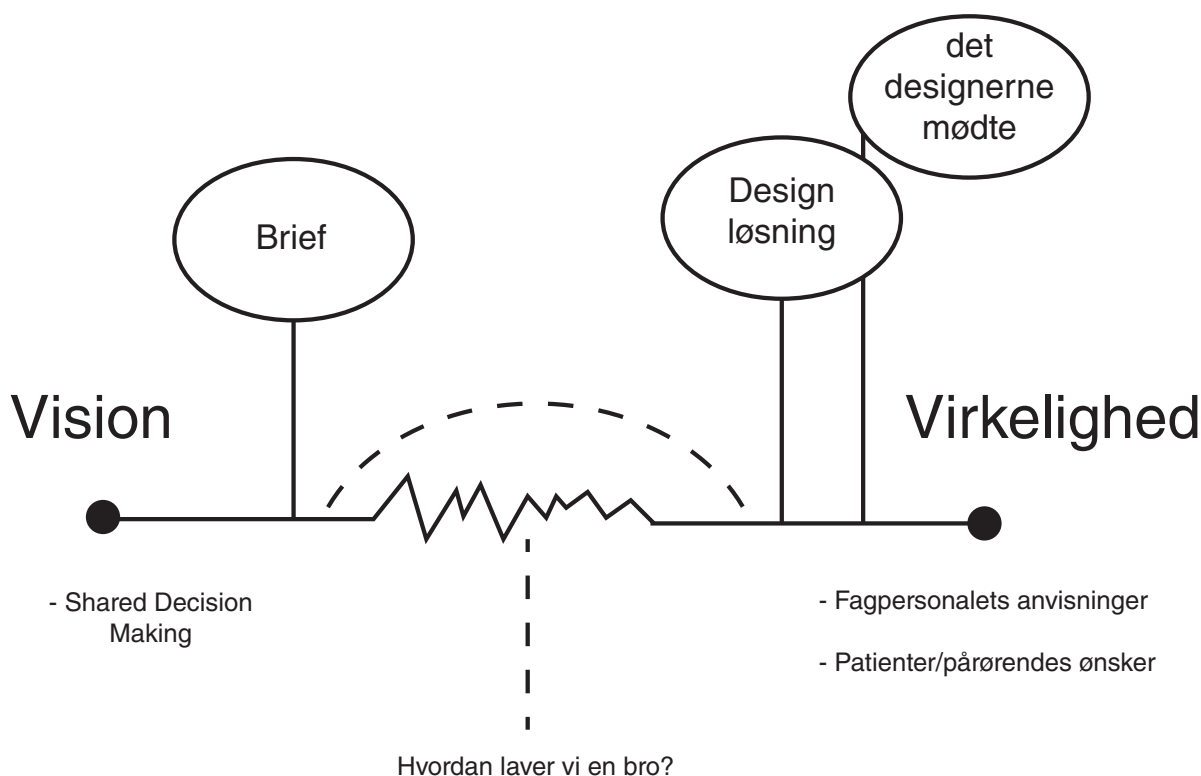
Projekt // Beslutningsværktøj for kvinder med brystkræft, der får tilbudt adjuverende efterbehandling på Onkologisk afdeling på Vejle Sygehus er relevant for Designskolen Kolding, fordi projektet giver indblik i sygehus-verdenen, og nogle af de mange områder, hvor design kunne være en relevant positiv forandringsdriver. Det har været muligt at teste i virkeligheden, hvordan ønsker, visioner og konkrete oplevede og udførte virkeligheder kan/ikke kan sættes i spil sammen. Projektet er dermed relevant også ift hvordan samarbejder kan planlægges, tilrettelægges og ift. hvordan et projekt skal forberedes. Hvad skal der være styr på inden? Har man valgt det rigtige felt/den rigtige situation ift hvad man ønsker testet? Hvilke situationer kommer designerne ud i og hvilke arbejdsformer afkræver det? Hvor lang tid tager sådan en proces? Hvilken kompetencer skal designeren have? Hvilke udfordringer møder designeren både fagligt og menneskeligt?

Dette projekt er rammesat som et kunstnerisk/designfagligt udviklingsprojekt, hvor designerne har fået et brief fra lægerne/fagpersonalet omkring muligheder for shared decision making, samtidig med at patienter og pårørende er blevet hørt ift deres tanker og ønsker omkring samtalerne med fagpersonalet. Konkret har det medført at designerne allerede ved første styregruppemøde (af ialt tre styregrup-

pemøder) tilkendegav, at de oplevede et stort “gap” mellem ønsket om shared decision making og den reelle virkelighed. Hvilket efterfølgende også er blevet vendt ved de næste styregruppemøder, men først ved tredje og sidste styregruppemøde, hvor designerne fremlagde en prototype på et konkret forslag, blev det helt tydeligt, hvad problemet var. Dette kan sige noget om prototypens styrke, og at det først er her der egentlig opstår en fælles forståelse for det diskuterede.

Designerne har arbejdet ud fra fagpersonalets anvisninger. Det, at patienten KUN kan sige ja eller nej til efterbehandling (underforstået “hele pakken”), og at dette er det eneste valg som gives. Samtidig har alle adspurgte patienter og pårørende klart givet udtryk for, at de er yderst tilfredse og trygge ved den samtale de oplever sammen med lægen og sygeplejersken. Dette projekt har dermed kunnet stå på yderst positive findings. Det aller vigtigste, set med patienternes/pårørendes øjne er det, at stole på lægen, og føle at han har 100% styr på behandlingen, så man får de bedst mulige chancer for at blive rask, overleve og ikke få tilbagefald (hvilket alle patienter adspurgte har givet udtryk for at de har). Til gengæld har patienter/pårørende tydeligt udtrykt behov for en strukturering af samtalen og alle de informationer, som videregives til patienten (ikke mindst hvis informationerne skal kunne huskes eller forstås efterfølgende).

Illustration: der "er langt imellem" brief og virkelighed



Designernes findings og brief har dermed ikke stemt overens i projektet. Visionen/briefet og virkeligheden har været "i hver sin ende", og designerne har selvfølgelig ikke den nødvendige viden eller faglighed til at kunne påvise, hvor der reelt kunne være tale om, at man kunne indføre en "rigtig" shared decision making. Det er lægerne der kan det. Endeligt er det først, da der præsenteres en visuel og konkret prototype, at alt dette kom helt rigtigt op til overfladen. Den viste prototype udløste vigtige reaktioner og blev udgangspunkt for en nødvendig diskussion. Dette opleves som et tegn på, hvad den konkrete og visuelle løsning kan ... som snakkene ved de 2 foregående styregruppemøder ikke kunne. Dilemmaet blev tydeligt og måtte adresseres. Denne viden om, hvad den konkrete og visuelle prototype kan, synes yderst relevant for Designskolen Kolding og ift. tilrettelægning af fremtidige projekter.

Ønsket om, at projektet skulle afsluttes med et konkret beslutningsværktøj kan på den ene side have sørget for, at der rent faktisk lå et konkret forslag til sidst, som udløste den vigtige snak ved 3. styregruppemøde. Men på den anden side, kan det også have betydet, at man ikke har været åben for at gå en anden vej end den anviste, der SKAL indeholde shared decision making. Designerne har ikke haft mulighed for at finde situationerne, hvor shared decision making fandt sted udover et ja eller nej til selve det at få efterbehandling. Dette oplevede patienterne dog, at de HAVDE sagt ja til i Mamacentret, og derfor gav det ikke entydigt mening at lade dette fylde meget i løsningen. Denne finding understøtter, at beslutningsværktøjet skal inkludere og indeholde det, der sker i Mamacentret, hvis selve beslutningstagningen og shared decision making er det primære formål med værktøjet. Dette er ét eksempel

på, hvordan opgaven der blev stillet kunne udfordres. Og måske er det her ... på dette stadie I en proces, at designerne ville have gjort størst nytte? Skulle designerne i stedet have udfordret den stillede opgave og ledt efter det sted, hvor der synes at være mulighed for shared decision making? Måske kunne det også være, at den konkrete opgave først skal stilles efter at der er pågået et stykke collect-arbejde? Dette ville have afdækket virkeligheden, og kunne have ført til at en anden opgave blev stillet. Endeligt kan resultatet og de efterfølgende gode snakke ses som det "rigtige" resultat, da det kan blive udgangspunkt for en re-vurdering af virkeligheden set fra fagpersonalets side. Kan de se, at den manglende reelle shared decision making kan udfordres? Hvor KAN der rent faktisk indbygges et sådant aspekt? I dette tilfælde, vil dette projekts resultat være en "starter" ... en form for dialogisk udgangspunkt som sygehuset kan tage afsæt i ift deres fremtidige udviklingsarbejde. Disse forskellige måder at anskue HVAD design faktisk kan, og hvilken rolle det skal have I et project, synes yderst relevant for Designskolen Kolding. Hvornår og hvordan skal design inddrages? (ift strategi, et helt system, dele af et system, ift fagfaglige designområder – fx grafiske arbejder osv).

Ydermere er der noget at overveje ift. designernes rolle og deres arbejdsvilkår. Når designerne skal udføre feltarbejde indenfor et felt som dette, sætter de sig selv på spil, og bliver "ramt" både som social- og interaktions-designere, men også som empatiske mennesker, der skal tage del og være professionelle I svære situationer. At sidde med ved over 30 samtaler, hvor der ses nøgne overkroppe med ar efter fjernede bryster, at opleve gråd, angst for døden og svære snakke ER en del af at være designer indenfor dette område. Designerne KAN og SKAL være profes-

sionelle ift dette, men dette bør også få indvirkning på, hvordan arbejdsrammerne må være. I projektet havde vi på forhånd besluttet og afsat 2 designerne til at forestå collect arbejdet under samtalerne med patienter og pårørende. Dette blev valgt fordi, designerne har brug for én at dele med efterfølgende – både ift professionelle tanker, men også ift at kunne være i det over både kort og lang tid. Sparring ER en nødvendighed. Dette afkræver selvfølgelig en del timer og tildels derfor er projektrammen på 1/2 ansat I 6 mdr (eller 1 ansat I 3 mdr) blevet overskredet betydeligt. Rammesætning af et sådant arbejde synes givtigt at få italesat for Designskolen Kolding, der uddanner designere til denne virkelighed, hvor de gerne skulle kunne holde til at være I længe. Hvordan arbejder social- og interaktionsdesignere og under hvilke rammer? Hvad er der brug for og hvor meget tid kræver det? I det hele taget synes det, at projektramme og tid kunne udfordres. Hvad kan man reelt nå, hvor lang tid tager det og hvornår SKAL man være to?

Slutteligt synes der, at være noget at lære af relevans for skolen ift formidling og italesættelse af designarbejdets omfang og karakter. Designerne har I dette projekt lavet et omfattende collect arbejde, de har analyseret, lavet prototyper og lavet mini-tests. Der er blevet "spist" en ordentlig omgang fagsprog, som er blevet omsat til 5 hovedpunkter, hviket i sig selv har krævet et stort analysearbejde, og krævet god indsigt I et svært forståeligt fagfelt. Der er arbejdet med at få hold på alle informationerne I samtalerne mellem fagpersoner og patienter/pårørende for at kunne systematisere og forstå dem bedre. Det kan synes som om, designerne "kun" har omsat og systematiseret det, der allerede findes og bliver sagt i samtalerne, men i virkeligheden er dette et svært og



omfangsrigt stykke arbejde, da der ingen systematisering var, inden designerne pågik dette arbejde. Det der efterfølgende virker som simpelt, er ofte lavet på baggrund af noget meget kompliceret, og når det fremstår simpelt må det siges at være lykkedes rigtigt godt. Kan designeren blive bedre til at forklare og italesætte dette?

Der er blevet arbejdet med at lave over 55 piktogrammer for at imødekomme ønsket om et enkelt og visuelt sprog, der er nemmere at forstå og navigere efter for patienterne før, under og efter samtalen. Piktogrammerne tager tildels afsæt i en almen forståelse af piktogrammer (i Vesten), for at lette den umiddelbare forståelse, men der er også arbejdet med et visuelt sprog som har været ude og undersøge kanterne af, hvad man kan vise med et piktogram. Hvordan ser fx en slimhinde ud? Dette visuelle stykke arbejde har været af et stort omfang, og kunne sagtens udvides og testes yderligere. Piktogrammerne alene kunne være afsæt for en visuel og holistisk tilgang til shared decision making, hvor man satser på at indføre et visuelt sprog, der er ens og gennemgående på fx hele Sygehus Lillebælt. Hvordan italesætter designerne bedst at denne visuelle tilgang kunne være en mulig opstart på shared decision making? Hvordan forklares omfanget og mulighederne?

### **Forventet outcome, hvordan projektet kan bruges af Designskolen Kolding //**

(Description of expected outcome including how the project can be used by the school)

Designskolen Kolding kan bruge projektet som et konkret eksempel på et samarbejde, en tilgang, en løsning, og som afsæt for ovenstående diskussioner og designovervejelser.

### **Beskrivelse af involvering af forskellige parter, og deres relevans for projektet //**

(Description of the degree of involvement by the involved parties as well as their relevance to the project)

Forskningsafdelingen på Designskolen Kolding har været involveret på den måde, at Andrea Corradini, professor, Irene Alma Lønne, forskningschef og Kathrina Dankl, adjunkt, PhD har været med i styregruppen for projektet.

Andrea Corradini har taget projektbeskrivelsen til sig, skrevet om denne, og deltager i en forskningskonference i Australien på basis af denne.

Kathrina Dankl har deltaget som observatør ved co-creation-workshopen og har undervejs sparret med designerne. Kathrina Dankl og designerne har prøvet at dele, det de kunne. Sproget har dog været en udfordring, da fx samtalerne mellem fagpersonale og patient foregår på dansk, hvilket gjorde, at det ikke gav mening for Katharina at deltage. Virkeligheden var også, at rummet samtalerne foregår i er meget lille, og det ville ikke være givtigt at vi "fyldte" alt for meget under de svære samtaler.

Konkret har der været afholdt tre styregruppemøder i projektet, og virkeligheden har været, at få har taget del i alle tre. Dette påvirker selvfølgelig processen og forståelsen af projektet, og man kunne overveje om der fx skulle være mindst fire styregruppemøder i et projekt af denne karakter. Et forslag kunne være, at der skulle tilføjes et møde efter analysen af co-creation workshopen. Designerne ville her kunne fremvise de første prototyper, og den gode snak om shared decision making versus værktøj med afsæt i virkeligheden kunne have været taget tidligere end ved afslutningen af projektet.

