

# Shared Decision Making in Scandinavia

Karina Dahl Steffensen

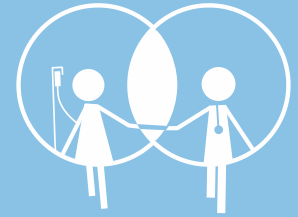
Professor, M.D., Ph.d.

Director, Center for Shared Decision Making

# What is Shared Decision Making ?

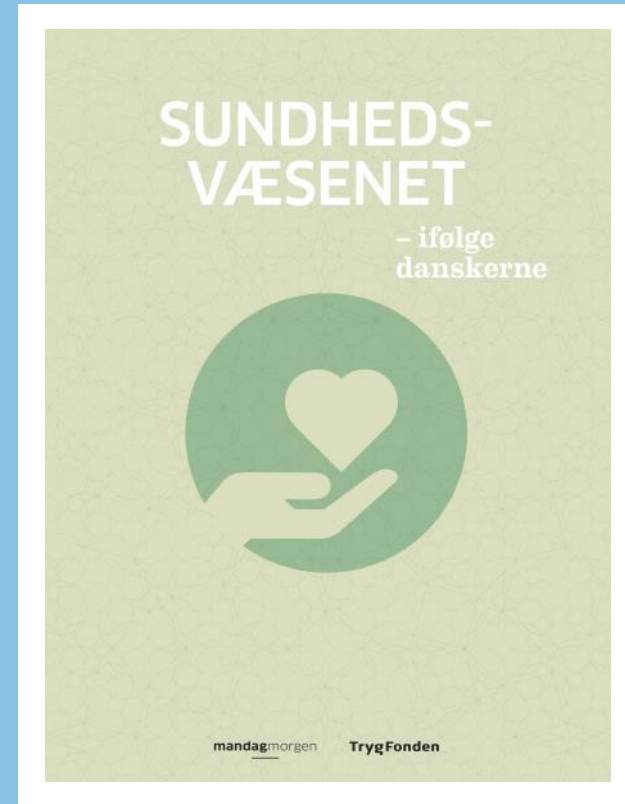


# What does the patients say?



”Health Services” – according to the Danes  
*Mandag Morgen* and *TrygFonden* 2016.

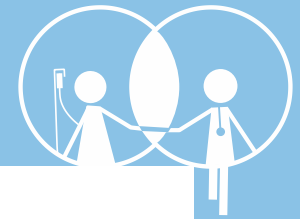
More than 6.000 Danes have been asked about their overall expectations to the health services, their specific experiences and opinions to a number of change management initiatives.



## Material:

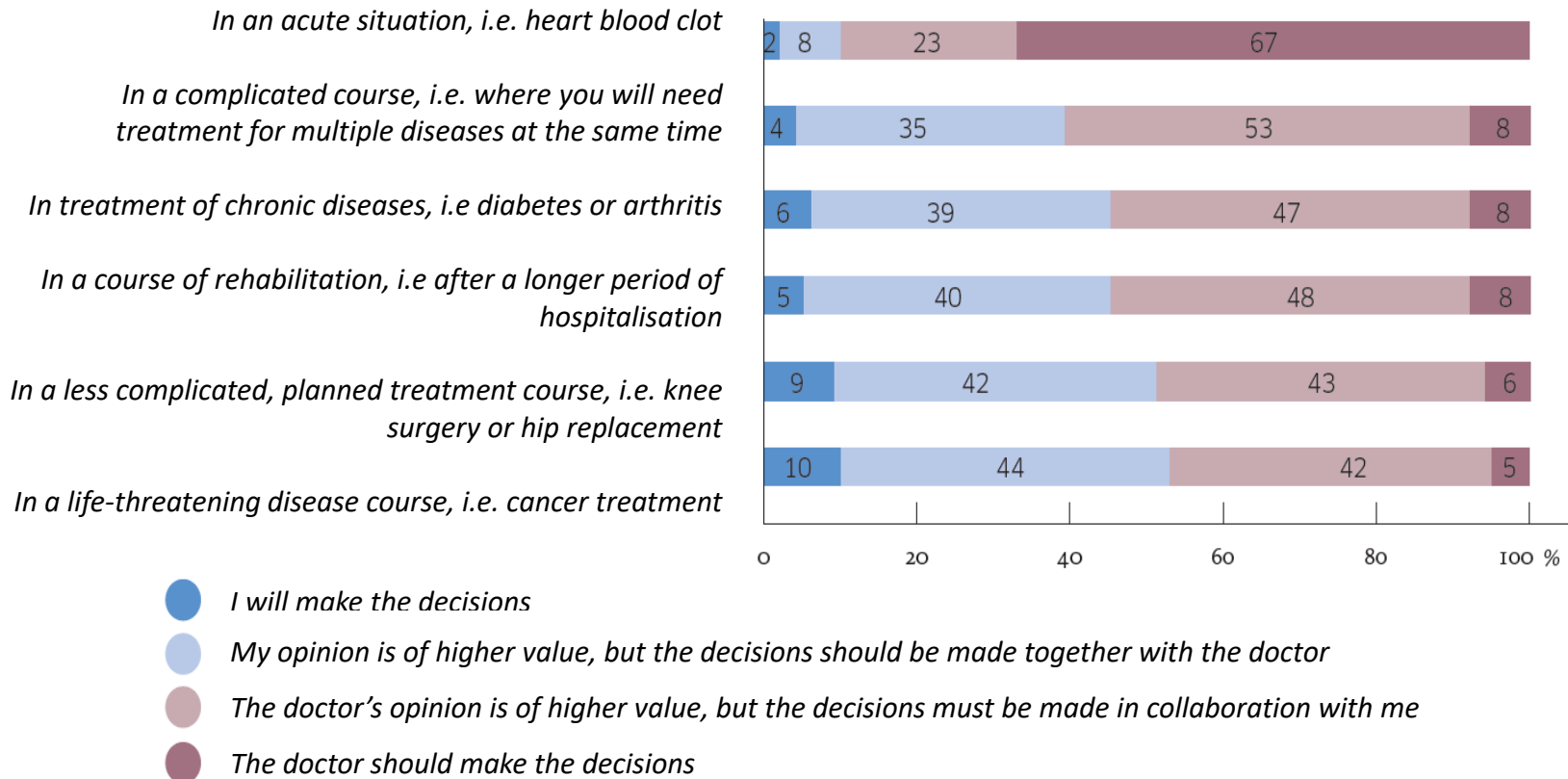
Ref.: Rapport Mandag Morgen og TrygFonden: Sundhedsvæsenet ifølge danskerne, 2016

# What does the patients say?



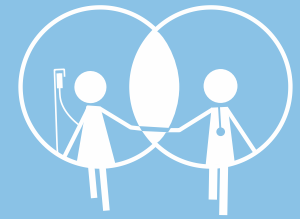
## A majority wants to make shared decisions

"Who would you want to make decisions about treatment if you were in each of the following situations?"



Ref.: Rapport Mandag Morgen og TrykFonden: Sundhedsvæsenet ifølge danskerne, 2016

# You are the doctor...



**"Who do you mostly agree with concerning healthcare decisions?"**

24

76

A says:

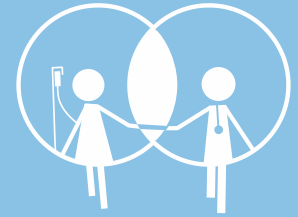
"In general, I feel unsecure as a patient if I am presented with many alternatives. I would prefer that the doctor makes the decisions".

B says:

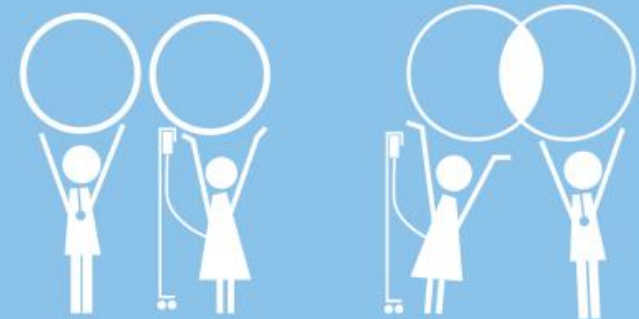
"In general, I feel more safe as a patient when all possibilities are presented and I decide what will happen".

Ref.: Report Mandag Morgen and TrygFonden: The health Services according to the Danes, 2016

# We are not doing it...



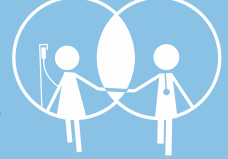
- Results from The Danish Cancer Society's National Survey of Danish Cancer Patient Experiences show that 3 out of 4 cancer patients prefer decisions about treatment to be made *together* with clinicians based on information about treatment options, possible side effects, and the patients' preferences.
- However, 1 out of 3 Danish cancer patients feel they are not sufficiently involved in decisions about treatment and care.



Clinicians often underestimate the strong wish from patients to be involved in the clinical decision making process. This makes it essential to discuss with patients in explicit terms the role they wish to have in that process.

Ref: Danish Cancer Society: Cancer patients needs and experiences through treatment and in follow-up. *Danish Cancer Society. Barometer Survey, 2013. Copenhagen, 2013*

# Does it work?



Updated Cochrane review 2017 (N=105 studies and 31.043 patients) has shown the use of patient decision aids in a number of clinical situations have led to:

## High quality evidence

Greater knowledge about possibilities

Greater clarity of what matters the most to the patient

More accurate understanding of benefits and harms

## Moderate quality evidence

More accurate risk perceptions

Greater participation in decision-making

## Low quality evidence

Greater accordance between the patient's preferences and the decision

Fewer patients choose i.e. major elective surgery

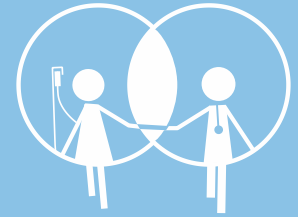
Negative consequences in regards of health outcomes, satisfaction or other effects was not reported.



Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review)

Stacey D, Legrand C, Javali K, Barry HJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes Bowser W, Llewellyn Thomas H, Lyddiard A, Thomson R, Traversa L

# So – why don't we practice SDM?



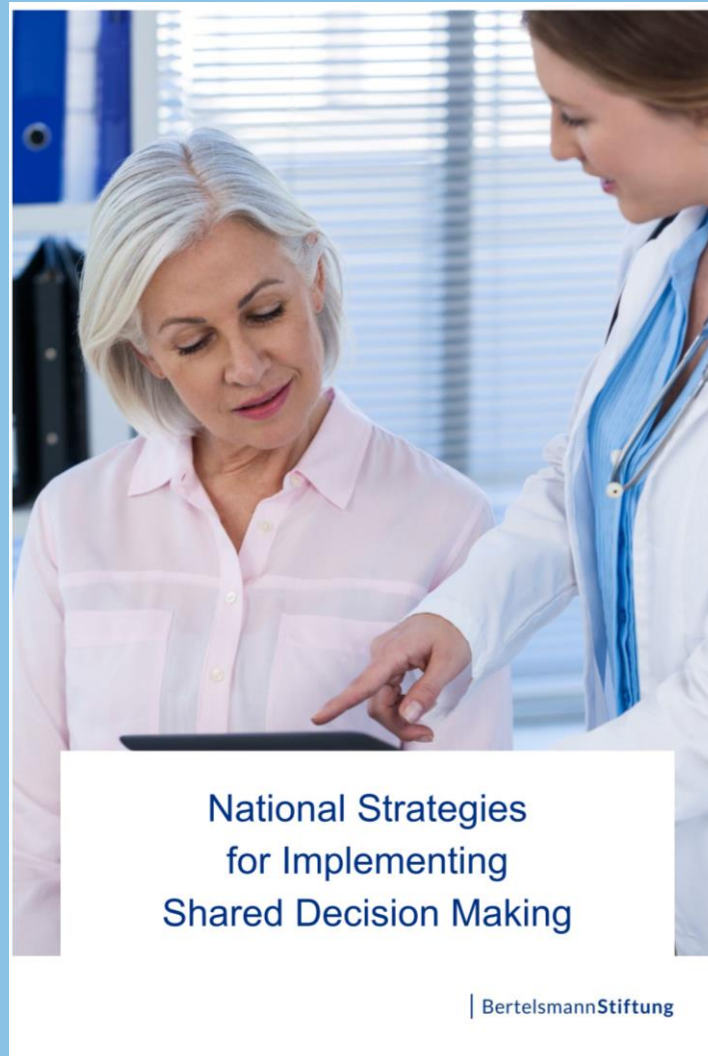
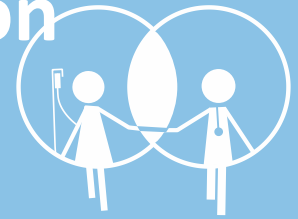
**BUZZ-words and  
evidence available ...**

**... Action missing ....**

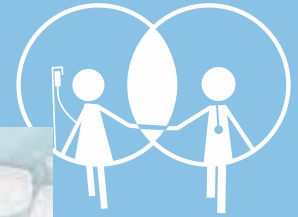




# (National) strategies for SDM implementation



# SDM in Scandinavia

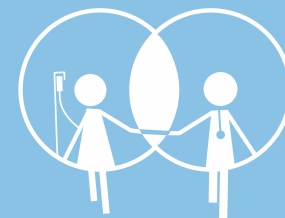


Delat beslutsfattande (Sweden)

Samvalg (Norway)

Fælles beslutningstagning (Denmark)





## Delat beslutsfattande (Sweden)

### Schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd – Delat beslutsfattande

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda delat beslutsfattande till personer med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd.

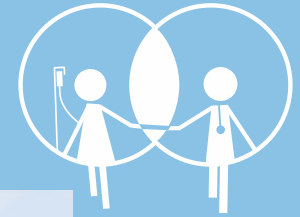
### Prioritet enligt rekommendationsskalan

Bör erbjudas	Kan erbjudas	Kan erbjudas i undantagsfall	Bör inte erbjudas	Endast i forskning och utveckling
1 <b>2</b> 3	4 5 6 7	8 9 10	Icke-göra	FoU

Ref: 1: Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd.


2: <https://www.uppdragpsyiskhalsa.se/delaktighet-och-inflytande/delat-beslutsfattande/>

# SDM in Scandinavia - Sweden



## Delat beslutsfattande (Sweden)

VERKTYG

 HEART OF WHAT MATTERS

TRESTEGSMODELLEN FÖR DELAT BESLUTSFATTANDE: OMSÄTT DET I PRAKTIKEN

1

PRESENTATION

- Försäkra dig om att patienten förstår att det finns olika faktorer att ta hänsyn till när man väljer blodförtunnande läkemedel, och att hans/hennes åsikter är viktiga
- Hjälp patienten genom beslutsprocessen

CHECKLISTA

- ☐ Beskriv olika tillgängliga alternativ
- ☐ Beskriv var patienten kan hitta mer information
- ☐ Erbjud stöd i överläggningsprocessen
- ☐ Fråga om individuella önskemål och preferenser

2

DISKUSSION

- Hur du som läkare kan förse patienten med information som hjälper honom/henne att förstå för- och nackdelar med varje relevant alternativ
- Hjälp patienten att få mer ingående kunskap om behandlingsalternativen, så att han/hon kan väga de olika alternativen mot varandra

- ☐ Stämma av patientens förkunskaper om risken för stroke och liknande risker med antikoagulantia
- ☐ Presentera en lista över relevanta behandlingsalternativ och förklara skillnaderna mellan dem
- ☐ Överväg också att diskutera möjligheten till reversering av de olika läkemedlen
- ☐ Informera om fördelar och nackdelar i termer av absolut risk snarare än relativ risk
- ☐ Kontrollera hur mycket patienten har förstått genom att be personen att återberätta vad ni har samtalat om (den s.k. "teach back"-metoden)

3

BESLUT

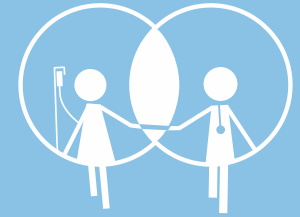
- Hjälp patienten att bilda sin egen uppfattning om och inställning till vilken – om någon – antikoagulationsbehandling som är mest lämplig för just honom/henne, utifrån den information som erhållits

- ☐ Uppmuntra patienten att ställa frågor och uttrycka sina önskemål
- ☐ Ha flera alternativ redo och var beredd att ge mer vägledning utifrån de önskemål patienten ger uttryck för
- ☐ Styr in samtalet på ett beslut genom att fråga om patienten känner sig redo, och avvakta med beslut om patienten behöver mer tid

Ref: Heart of What Matters, Boehringer Ingelheim AB.

[https://www.heartofwhatmatters.com/assets/global/pdf/sv/HCP\\_Tools\\_1\\_SV.pdf](https://www.heartofwhatmatters.com/assets/global/pdf/sv/HCP_Tools_1_SV.pdf)

# SDM in Scandinavia - Norway



## Samvalg (Norway)

### Finn samvalgsverktøy for din diagnose

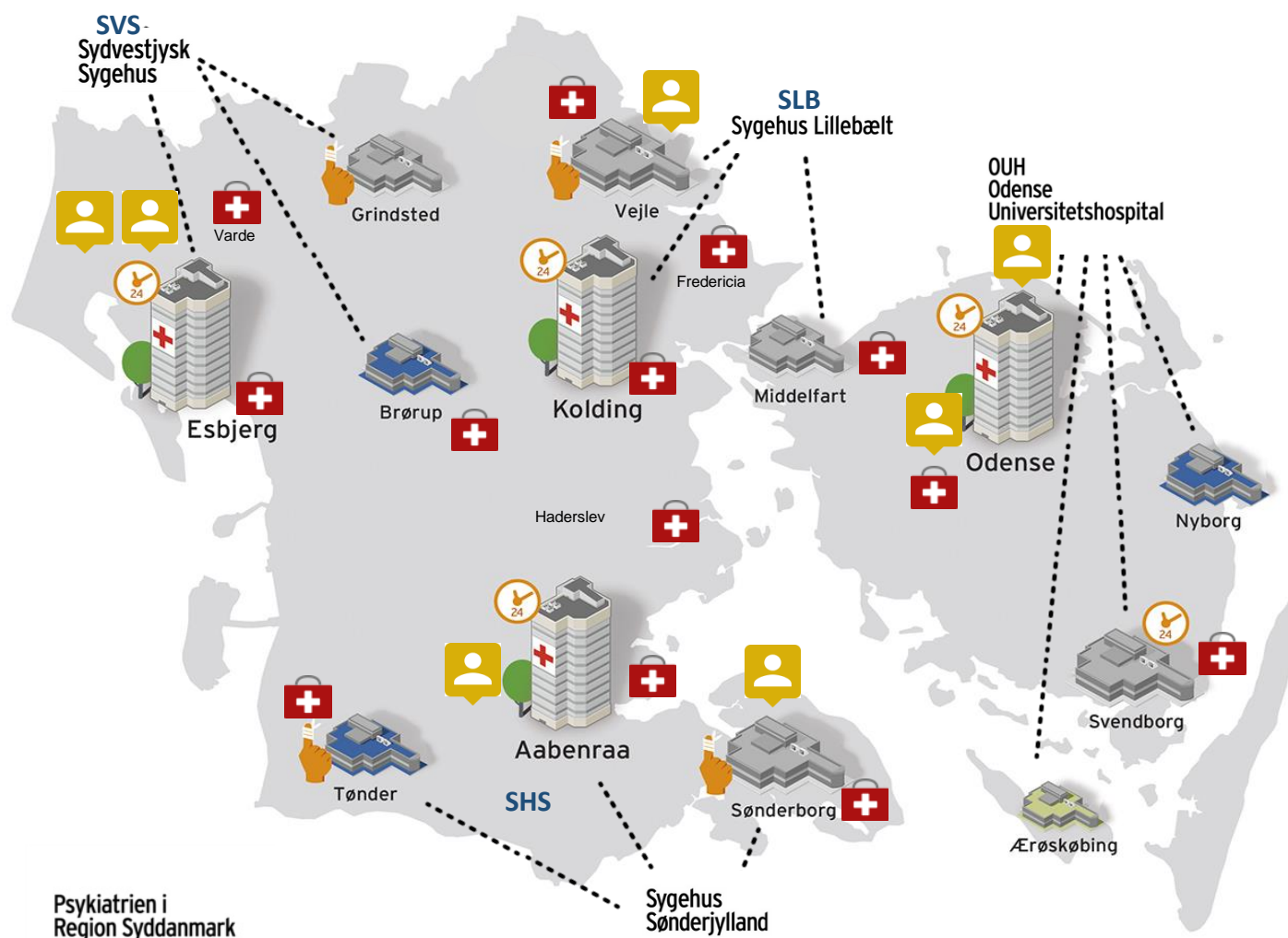
Alvorlig aortastenose	>
Brystkreft – kirurgi	>
Bukspyttkjertelcyste	>
Bukspyttkjertelkreft som ikke kan opereres	>
Graves' sykdom	>
Hofteartrose	>
Idiopatisk normaltrykkshydrocephalus (iNPH)	>
Kneartrose	>
Kronisk nyresykdom i endestadiet	>
Muskelknuter i livmoren	>
Prostatakreft med spredning	>
Prostatakreft uten spredning	>
Psykose	>

Ref: Helsenorge.no, Universitetskehuset Nord-Norge (UNN), Helse Sør-Øst

Weblink: <https://unn.no/samvalg#samvalgssenteret> and <https://www.helsenorge.no/samvalg#Hvilke-samvalgsverkt%C3%B8y-finnes?>

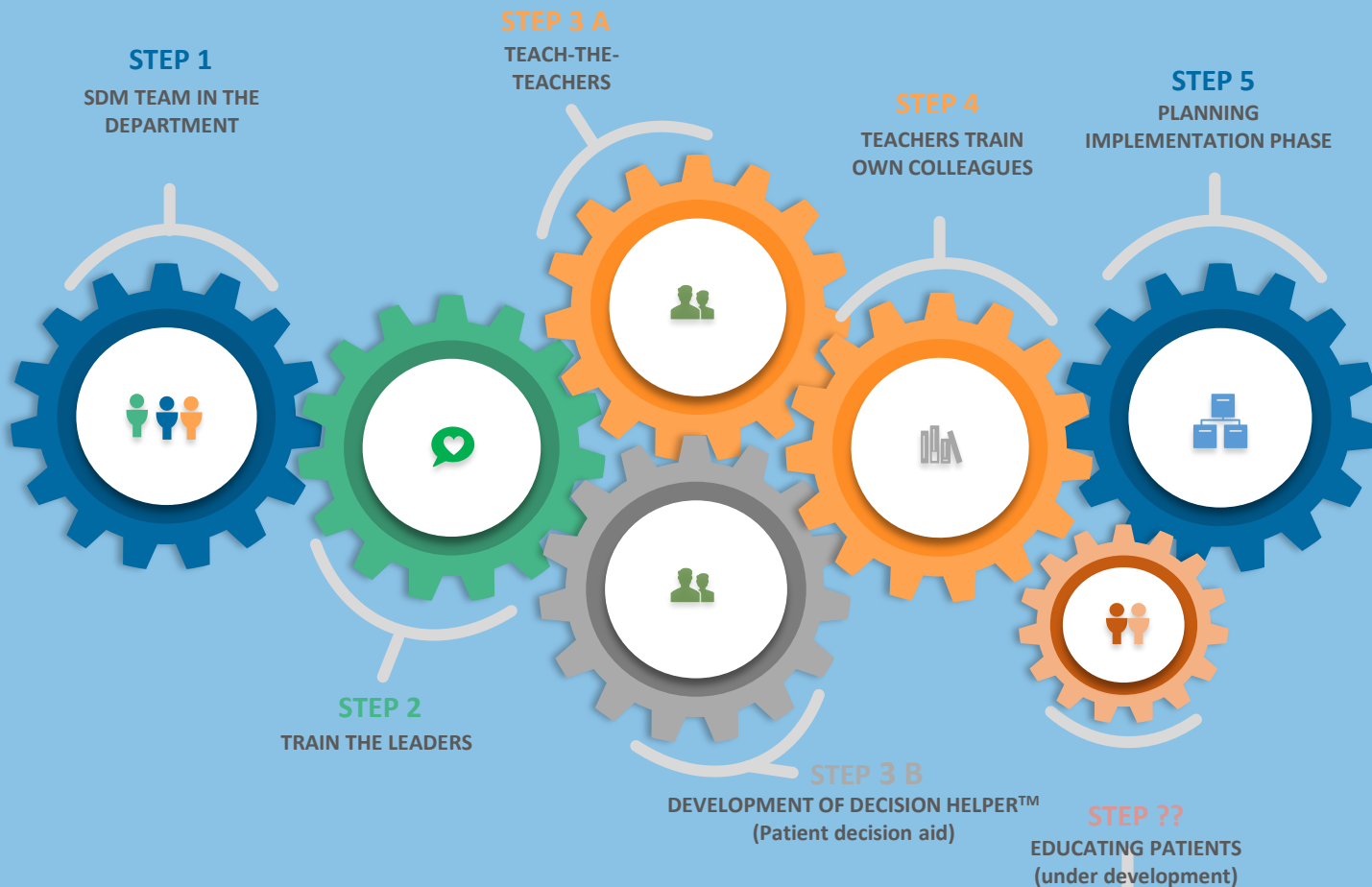
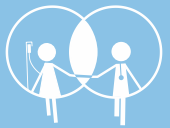


# Hospital units in Region of Southern Denmark

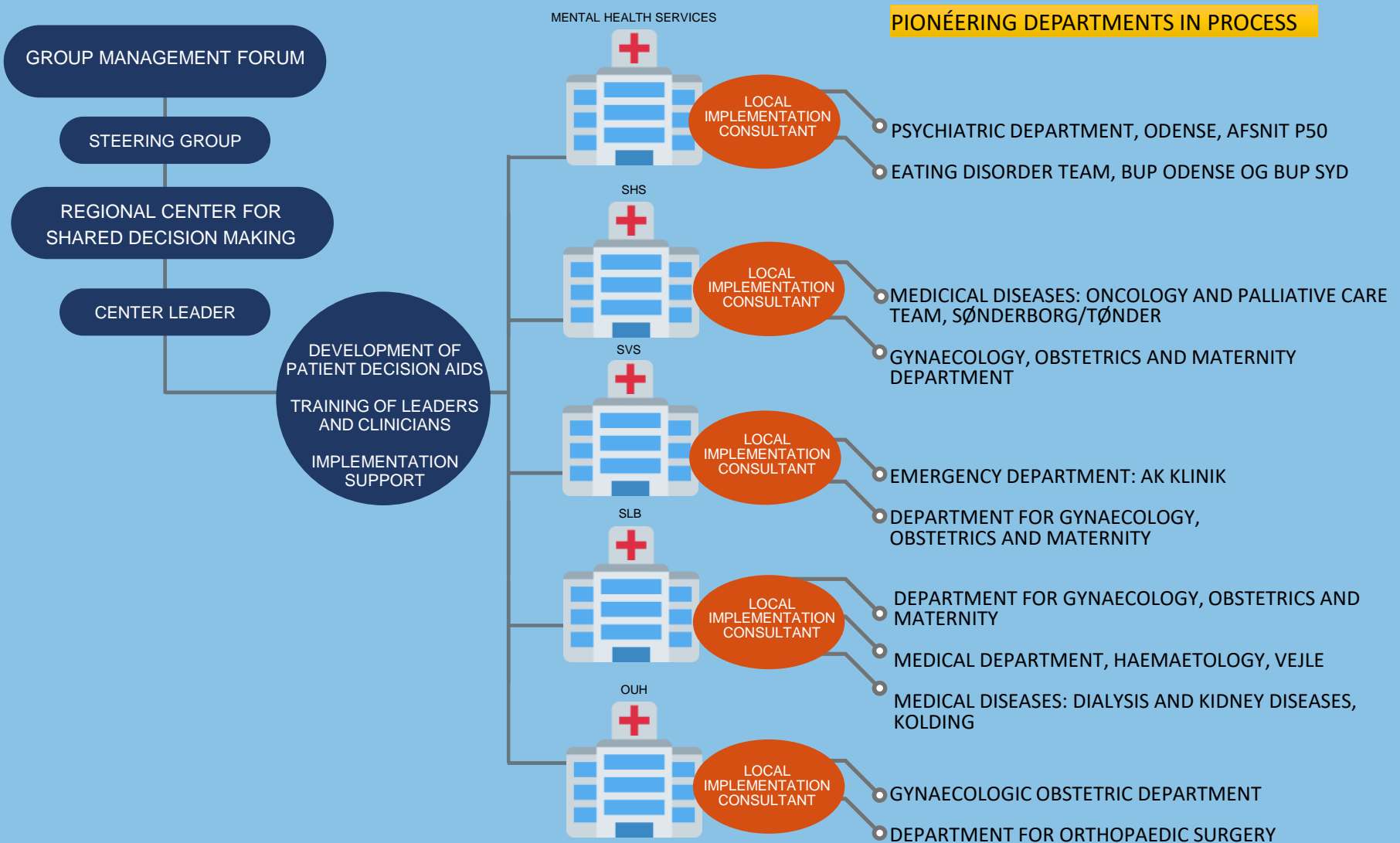


Region Syddanmark

# Elements of implementation



# Organisation of SDM implementation initiative

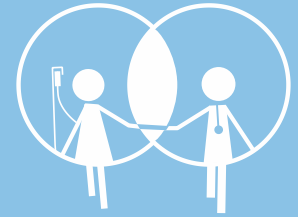




# How far have we come? SDM implementation in numbers

- **4** mio. DKK allocated yearly from the Region of Southern Denmark
- **28** Departments/areas within the Region of Southern Denmark are in process with SDM implementation
- **123** Clinicians have been trained as trainers in SDM in the "Teach the Teachers" course
- **718** Clinicians have been trained in SDM by these teachers
- **153** Leaders have participated in the course "Shared Decision Making for leaders"
- **35** Patient decision aids have been developed
- **13** Patient decision aids are in process
- **292** Clinicians have completed a newly developed e-learning programme
- **2** New LUP-Light (national survey on patient experiences) questions on key elements of SDM have been developed. The questions are part of 11 PREM questions that are asked to patients monthly in the Region of Southern Denmark

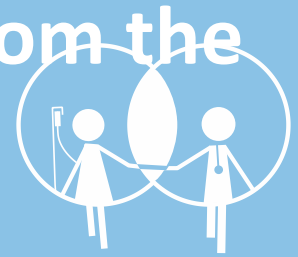
# Patient Decision Aids (PtDAs)



- A generic model "one-size-fits all" = a template
- Development together with Design School Kolding and in co-creation with patients.
- A template to insert data on pros and cons. Risk communication.
- A guide to help patients consider what matters most and the best solution for him/her.



# An example of a patient decision aid built from the generic patient decision aid platform



## Genetic testing in ovarian cancer // The final design

**Kære Patient**

I fællesskab med din læge eller genetiske rådgiver skal du beslutte, om du ønsker at få foretaget en undersøgelse for arvelig æggestokkræft.

Som hjælp til at træffe dette valg vil vi bruge en **BESLUTNINGSHJÆLPER™**. Beslutningshjælperen er et værktøj, som vi bruger sammen til at træffe den beslutning, som er bedst for dig.

**FAKTAØKS !!**  
En **BESLUTNINGSHJÆLPER™** er en støtte i dialogen mellem patient og sundhedsprofessionel, når der skal foretages en beslutning om undersøgelse eller behandling, og samtidig understøtte at vi finder ud af, hvad der betyder mest for dig.

Dette er Sygehus Lillebælt's **BESLUTNINGSHJÆLPER™**

Inden samtalen opfordres:

Hvor langt er du i din beslutning om, om du vil have en undersøgelse for arvelig æggestokkræft?

☐ Ikke tænkt over mulighederne ☐ Tænker over mulighederne

Hvor meget information ønsker du at få om arvelig æggestokkræft?

☐ Mindst mulig information ☐ Mest mulig information

Hvad er vigtigt for dig?

☐ Viden om egen sygdom ☐ Forskyggende operation ☐ Bekymring for pårørende

**1 BESLUTNINGSHJÆLPER™**

Formålet med denne **BESLUTNINGSHJÆLPER™** er at støtte dig og din læge eller genetiske rådgiver i samtalen, så i sammen kan træffe det bedste valg for dig om undersøgelse for arvelig æggestokkræft. Du har mulighed for at si- eller fravælge undersøgelsen.

Hvor langt er du i din beslutning om, hvorvidt du ønsker undersøgelse for arvelig æggestokkræft?

☐ Ikke tænkt over mulighederne ☐ Tænker over mulighederne ☐ Tæt på at træffe en beslutning ☐ Har allerede truffet en beslutning

**2 Om undersøgelse for arvelig æggestokkræft**

Undersøgelsen udføres for at finde eventuelle ændringer i BRCA-generne. Disse ændringer kan være arvelige og øge risikoen for at udvikle brystkræft og/eller æggestokkræft.

Hvor meget information ønsker du at få om arvelig æggestokkræft?

☐ Mindst mulig information ☐ Moderat information ☐ Mest mulig information

☐ Anværelse for pårørende ☐ Forskyggende undersøgelse ☐ Behandlingsmuligheder ☐ Statistik om kræftslags

**4 Patienthistorier**

"Min datter har netop et bekymrende sig om, og jeg har det ikke lyst til at bekymre hende yderligere."

"Jeg har tre døtre, en søn og en niece. Det var vigtigt for mig og dem at have et af."

**4 Hvis du vælger at få foretaget undersøgelse for arvelig æggestokkræft og har et ændret gen**

**+ Fordele**

Viden om egen sygdom

Mulighed for forskyggende undersøgelse eller behandling

**÷ Ulemper**

Bekymring om sygdom i fremtiden

Bestemmelse om information til pårørende

**4 Risiko for æggestokkræft, hvis du har arvelige ændringer i BRCA-generne**

**BRCA1**

AF 100 kvinder vil mellem 20 og 60 udvikle æggestokkræft

40 udvikler ikke æggestokkræft

20-60 udvikler æggestokkræft, men udklaret først på grund af forskellige data (heraf det sandsynligste interval)

**BRCA2**

AF 100 kvinder vil mellem 10 og 27 udvikle æggestokkræft

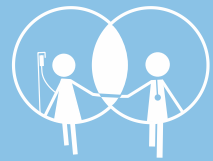
73 udvikler ikke æggestokkræft

10-27 udvikler æggestokkræft, men udklaret først på grund af forskellige data (heraf det sandsynligste interval)

Frame: version 5 / Cards: version 7 / Preparation sheet: version 7



# Clinical Trials: Benefits and disadvantages



## 4 Radiotherapy



### + Benefits



Reduces the risk of disease relapse



Increases the chance of staying cancer free



Taking action



Possible to maintain daily activities

### ÷ Disadvantages



Skin reactions



Fatigue



Heart and lungs



Many hospital appointments



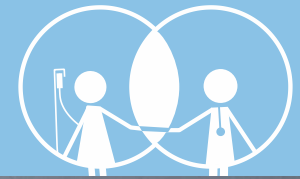
Late side effects



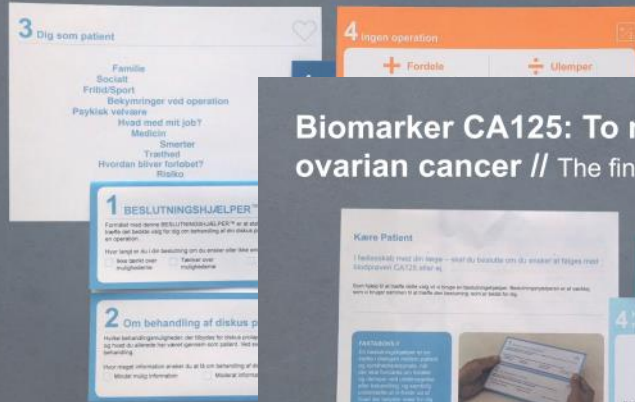
Body image.  
Solid tissue formation in the breast



# A generic patient decision aid model....

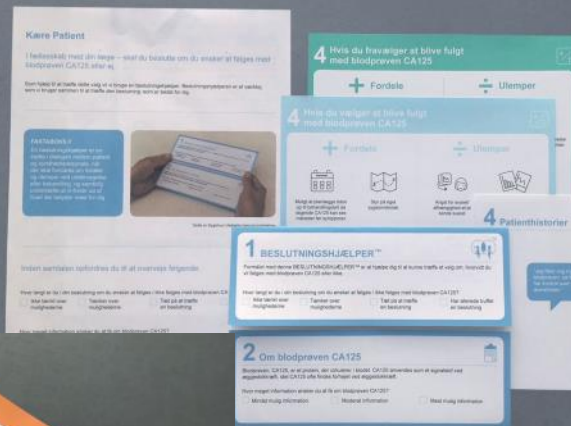


## Lumbar herniated disc // The final design



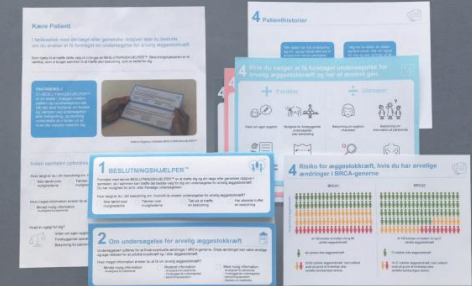
Frame: version 8 / Cards: version 1

## Biomarker CA125: To monitor or not for relapse of ovarian cancer // The final design



Frame: version 16 / Preparation Sheet: version 10

## Genetic testing in ovarian cancer // The final design

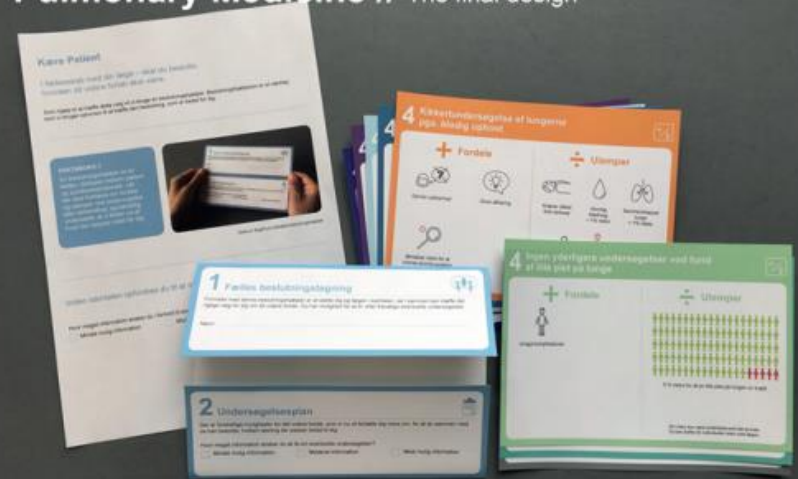


Frame: version 5 / Cards: version 7 / Preparation sheet: version 7  
Lillebaelt Hospital

## Breast cancer // The final design



## Pulmonary Medicine // The final design



# PtDA template platform on www.CFFB.dk

Forside | Definition | Seneste nyt | I praksis | Beslutningsstøtteværktøjer | Forskning | Om os | Kontakt | Mere viden |

**PtDA's**

**DIN BEHANDLING & PLEJE - EN FÆLLES BESLUTNING**

Klinikerne er ekspert i diagnosen. Som patient og din kliniker tager i fællesskab. Det gør det nemt at træffe beslutninger om den rette behandling.

**I PRAKSIS**

**Beslutningsstøtteværktøjer**

**BESLUTNINGSHJÆLPES™** Vejledning ▾ Karina Olling ▾

Mine beslutningshjælpere

**Mine beslutningshjælpere**

Titel	New Decision Helper
Nyt beslutningshjælper	Administration ▾

**Beslutningsstøtteværktøjer**

En fælles beslutningstagning kan patient og beslutningsstøtteværktøj. Værktøjet hjælper begge parter med at tydeliggøre valg, undersøgelser m.m. og vælge det forløb, der bedst passer til patienten. Patienten lægger vægt på egne ønsker og værdier.

**Beslutningsstøtteværktøjer:**

- 1. Beslutningsstøtteværktøj
- 2. Beslutningsstøtteværktøj
- 3. Beslutningsstøtteværktøj
- 4. Beslutningsstøtteværktøj
- 5. Beslutningsstøtteværktøj
- 6. Beslutningsstøtteværktøj
- 7. Beslutningsstøtteværktøj
- 8. Beslutningsstøtteværktøj
- 9. Beslutningsstøtteværktøj
- 10. Beslutningsstøtteværktøj

# PtDA inventory on www.CFFB.dk

**Beslutningsstøtte-**  
**værktøjer**

**A-Z inventory of Decision Helpers**

**BESLUTNINGSHJÆLPER™**

- Indhold og opbygning
- Platform - "Build Decision Helper"
- Alfabetisk oversigt over beslutningshjælpere**
- Beslutningshjælpere under udvikling

**Alfabetisk oversigt over beslutningshjælpere**

Browse fagområde:  
A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V X Y Z Æ Ø Å

Browse diagnose:  
a b c d e f g h i j k l m n o p q r s t u v x y z æ ø å

Klik på titlerne for et resumé af den enkelte BESLUTNINGSHJÆLPER™

**Abdominal kirurgi / Mave- tarmkirurgi**  
*Cholecystolithiasis/choledocholithiasis - Galdestenssygdom*

- Smerteplan efter en Laparoskopisk cholecystektomi, Odense Universitets Hospital, Nyborg

**Fødsel og barsel**  
*Fødsel*

og sundhedsprofessionelle i fælles beslutningstagning - Pallierende behandling, Implementeringsprojekt: Odense Universitets Hospital, Sygehus Lillebælt samt Rigshospitalet København

## Æggestokkræft/Cancer Ovarie

- Sammen om valg – et trygt forløb for den gynækologiske kræftpatient - Platin resistent, Odense Universitets Hospital, Sygehus Lillebælt samt Århus Universitets Hospital
- Sammen om valg – et trygt forløb for den gynækologiske kræftpatient - Platin sensitiv, Odense Universitets Hospital, Sygehus Lillebælt samt Århus Universitets Hospital
- Til- eller fravalg af genetisk test/BRCA-Test hos kvinder med æggestokkræft, Sygehus Lillebælt, Vejle
- Valg eller fravalg af CA125 blodprøver ved opfølgning af patienter med æggestokkræft, Sygehus Lillebælt, Vejle

## Plastikkirurgi

- Brystrekonstruktion og patientinddragelse – Fælles beslutninger i rekonstruktiv brystkirurgi, Sygehus Lillebælt, Vejle

## Rygkirurgi

*Diskusarmløns*

**Decision Helper for ovarian cancer relapse**

# PtDA inventory on [www.CFFB.dk](http://www.CFFB.dk)

**BESLUTNINGSHJÆLPER™**

- ↳ Indhold og opbygning
- ↳ Platform - "Build Decision Helper"
- ↳ Alfabetisk oversigt over beslutningshjælpere
- ↳ Beslutningshjælpere under udvikling

**Title**  
**Short description**  
**Diagnosis**  
**Area**  
**Options**

## Sammen om valg – et trygt forløb for den gynækologiske kræftpatient

Kvinder diagnosticeret med æggestokkræft vil trods god effekt af primær standard behandling ofte opleve af få tilbagefald. Dette kan være et voldsomt forløb grundet de ringe udsigter for helbredelse.

Beslutningshjælperen skal give patienten og dennes pårørende viden om fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsstrategier, når man har platin-resistent sygdom samt inddrage patienters personlige præferencer i det komplekse forløb, de står i.

**Diagnose**  
Ovariecancer/Æggestokkræft – Platin-resistent

**Fagområde**  
Behandling efter recidiv.

**Valgmuligheder**

- Kemoterapi: Enkeltstof - Caelyx
- Kemoterapi: Enkeltstof – Topotecan

- Kemoterapi: Enkeltstof - Caelyx
- Kemoterapi: Enkeltstof – Topotecan
- Vedligeholdelsesbehandling
- Observation
- Forsøgsbehandling

### Indeholder forberedelsesark

Ja **Preperation sheet yes or no**

### Udviklet af **Developed by**

Projekt "Sammen om et valg":

- Odense Universitets Hospital, Onkologisk ambulatorium
- Sygehus Lillebælt, Vejle, Onkologisk ambulatorium
- Århus Universitets Hospital, Onkologisk afdeling

### Ansvarlig **Responsible**

- Anja Ør Knudsen, Afdelingslæge, Odense Universitets Hospital
- Karina Dahl Steffensen, Professor, overlæge, ph.d., Sygehus Lillebælt, Vejle
- Lars Fokdal, Overlæge, ph.d., Århus Universitets Hospital

### Version **Version**

4(OUH,SLB,AUH)



# PtDA inventory on [www.CFFB.dk](http://www.CFFB.dk)

Årstal Year

2020

Opdateres Next update

December 2021

Adgang til BESLUTNINGSHJÆLPER™ Access to Decision Helper

Kontakt Center for Fælles Beslutningstagning:

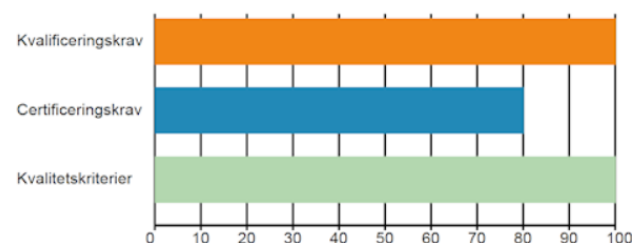
[Charlotte Hald Fausbøll](#)

Brugere der er logget ind på Region Syddanmarks netværk kan

[tilgå udkast til beslutningshjælperen](#) (pdf)

[Link to PDF version of Decision Helper](#)

## IPDAS - International Patient Decision Aid Standards



**6 ud af 6 kvalificeringskrav er opfyldt**

IPDAS Qualifying criteria

Dette beslutningsstøtteværktøj opfylder IPDAS kvalificeringskrav

**4 ud af 5 certificeringskriterier er opfyldt\***

IPDAS Certifying criteria

Medvirkende til at minimere BIAS i beslutningsstøtteværktøjet

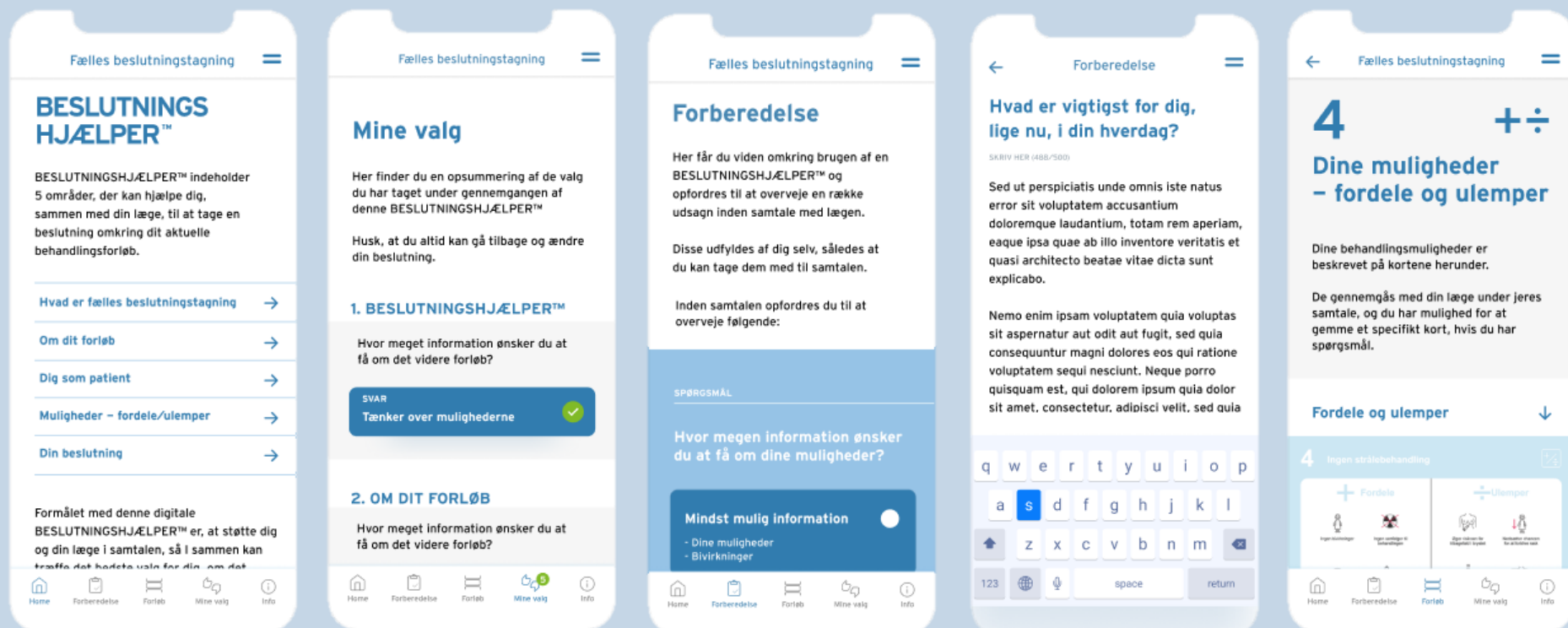
**17 ud af 17 kvalitetskriterier er opfyldt\***

IPDAS Quality criteria

Optimerer kvaliteten af beslutningsstøtteværktøjet

\*Ikke relevante kriterier indgår ikke i vurderingen

# Digitalization of the DECISION HELPER™



Different stages of the Digital Decision Helper

# E- learning platform for clinicians

- Launched in August 2020
- Consists of two online modules: introductory module and main module based on an interactive case
- Between the two modules, a classroom teaching session can be scheduled, but the modules can also stand alone



Positive feedback from clinicians: based on 118 evaluations, the top 5 of adjectives to describe the e-learning platform were:

- Useful (59 answers)
- Relevant (46 answers)
- Meaningful (44 answers)
- Easy to use (42 answers)
- Motivating (37 answers)



**SAVE THE DATE**



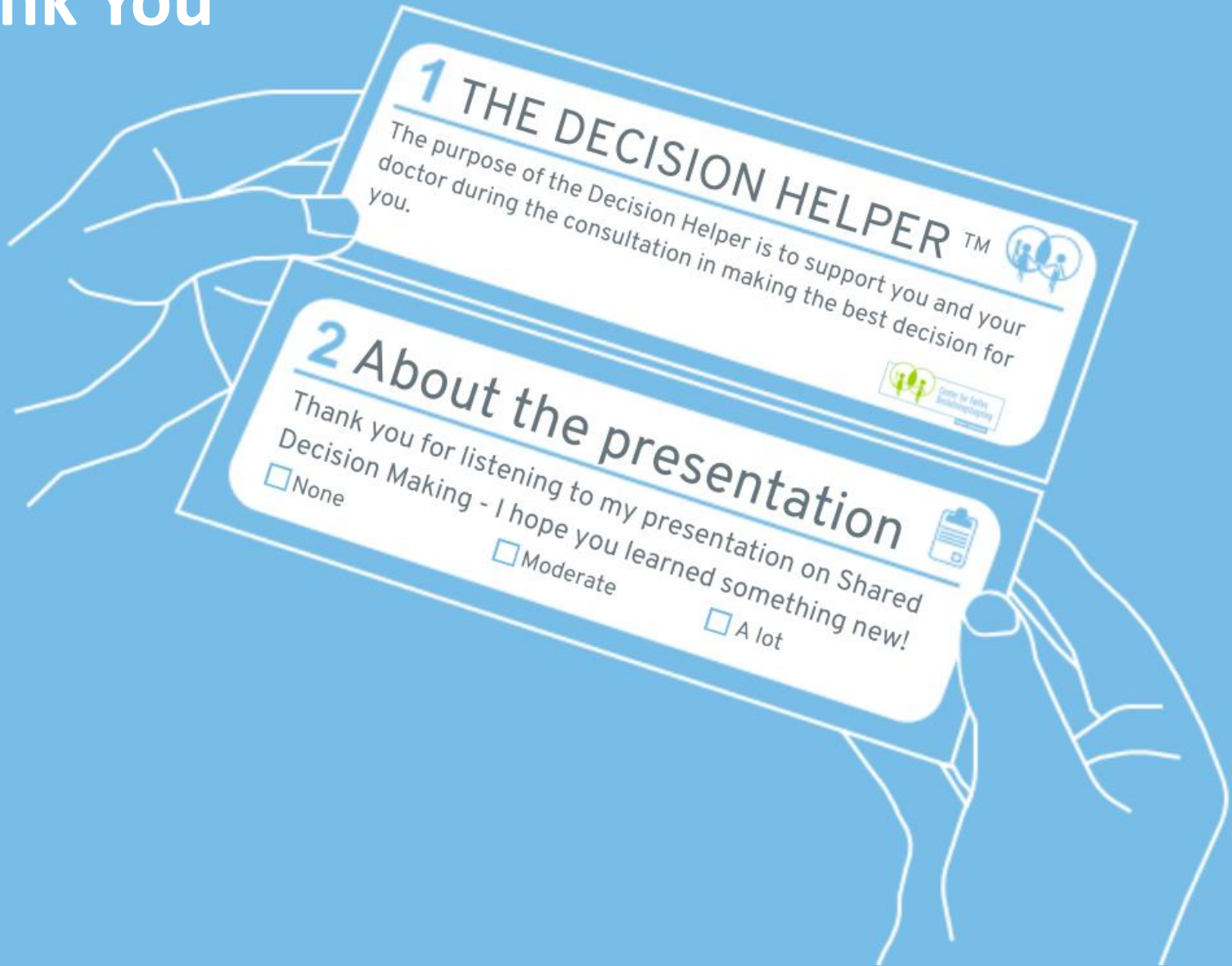
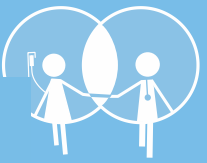
**ISDM 2022**

**June 19-22 2022, Kolding, Denmark**

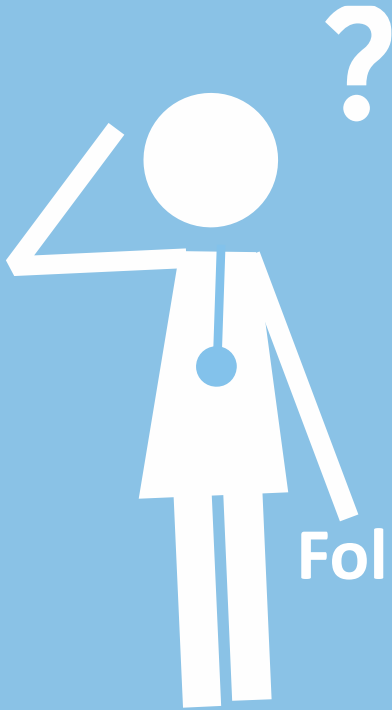
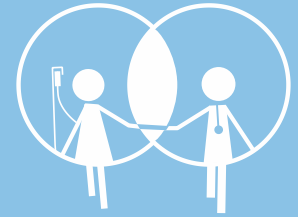
**[www.isdm2022.com](http://www.isdm2022.com)**



# Thank You



# Questions Discussion Input



Would you like to learn more?  
Follow us at Center for Shared Decision Making:  
**LinkedIn:** [www.linkedin.dk/company/c-f-f-b](http://www.linkedin.dk/company/c-f-f-b)  
**Homepage:** [www.cffb.dk](http://www.cffb.dk)

**Karina Dahl Steffensen**

Professor, MD, PhD // Dep. Of Oncology

Vejle-Lillebaelt University Hospital of Southern Denmark

Director, Center for Shared Decision Making