

DCCC Shared Decision Making

Gå-hjem-møde: Fælles Beslutningstagning

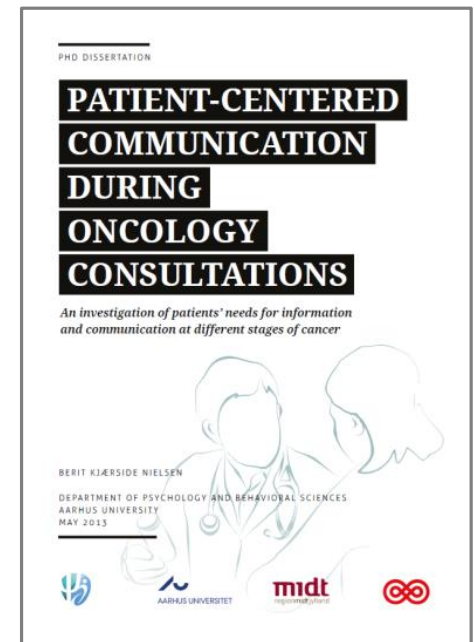
Formidling, kommunikation og samskabelse af svære beslutninger



Berit Kjærside Nielsen
Psykolog, programleder, PhD

Det patientcentrerede møde - patienter og pårørende i krise

- Forsker, psykolog
- Programleder ved DEFACTUM
- Post Doc i patientinvolvering
(Institut for Klinisk Medicin, AU Health og Forskningsprogrammet Patientinvolvering, AUH v. Professor Kirsten Lomborg)
- Ph.d. i sundhedspsykologi
(Enhed for Psykoonkologi og Sundhedspsykologi (EPoS), AU v. professor Bobby Zachariae)
- Psykolog ved Kræftens Bekæmpelse



De næste 45 minutter

- Patienter og pårørende i krise
- Følelser og beslutningstagning
- Informationsbehov
- Patientcentreret kommunikation

Helbrede, lindre, trøste

Refleksioner om læge-patient-forholdet fra mit dødsleje

'Helbrede, lindre, trøste'. Det er lægens tre opgaver, og de er i princippet ligestillede. Men i praksis er næsten al fokus på helbredelse, mens hensynet til patientens behov for forståelse, information, samtale og dialog er nedprioriteret – måske på grund af manglende tid, måske på grund af manglende uddannelse

27. juni 2013

Udgivelsesdata



Kronik i dagbladet Information 27. juni 2013

”Man kan konstatere, at han [lægen] gav mig de objektive kendsgerninger, men han viste ikke interesse for at få at vide, hvilke tanker og overvejelser disse oplysninger vakte hos mig. Hverken han eller andre på hospitalet spurgte, om jeg var angst, deprimeret eller modløs, hvilket, jeg mener, er en stor fejl. Man bør være læge for en patient, ikke kun for en sygdom.”

Niels Hansen (1929 – 13. juni 2013)

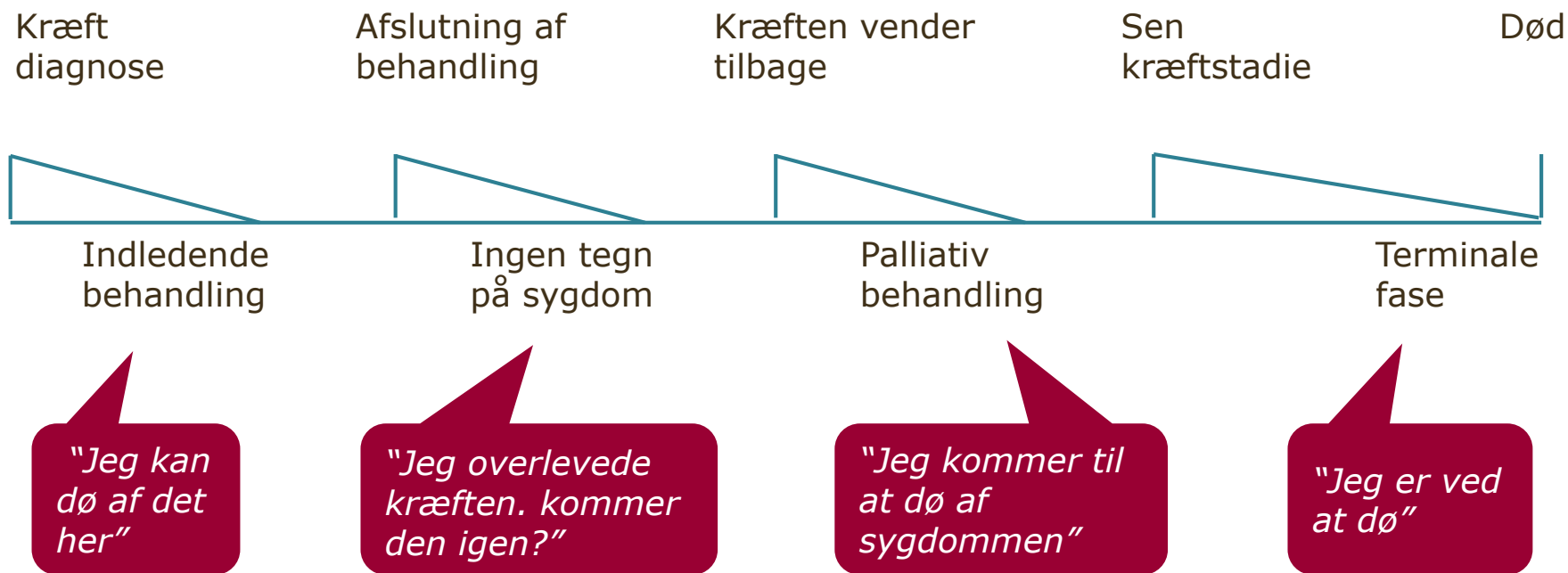
Baggrund

- 37.745 årlige kræfttilfælde i Danmark
(Cancerregisteret, 2016)
- Flere og flere overlever kræft
(Kræftens Bekæmpelse, 2019)
- Stigende antal lever med senfølger af sygdommen og behandlingen – tre centre for senfølger i DK
- Skift i plejen og behandlingen af kræftpatienter: Fra indlæggelse til ambulante besøg
- Konsultationerne er blevet mangesidet
 - kompleks information, patientrapporterede oplysninger, behandlingsvalg, coping med sygdom

Når kræften rammer

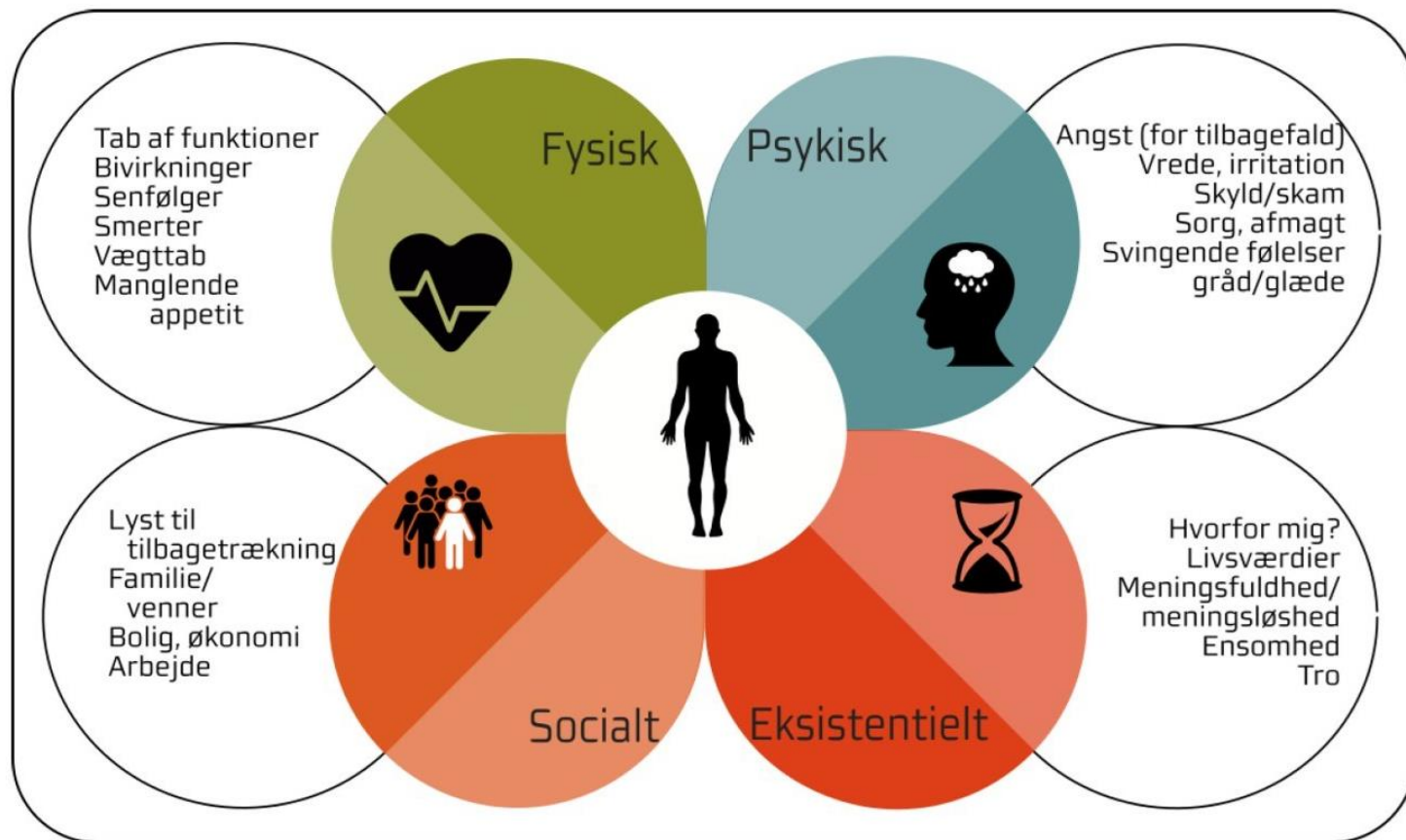
- Kræftpatienter befinder sig i en sårbar position
 - Ingen garanti for at behandlingen virker
 - De fleste behandlinger er forbundet med betydelige bivirkninger
 - Patienterne har begrænsede muligheder for at udøve kontrol over deres situation (Smets et al., 2013)

Eksistentielle kriser i et kræftforløb



Oversat efter McCormick & Conley, 1995

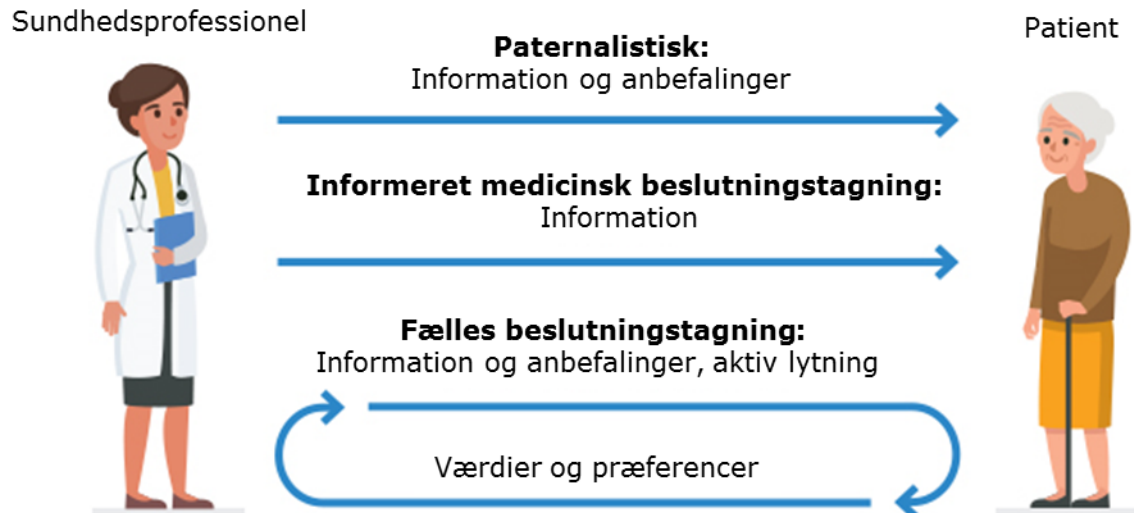
Når kræften rammer



<https://www.livogkraeft.rm.dk/psykiskpaavirkning/>

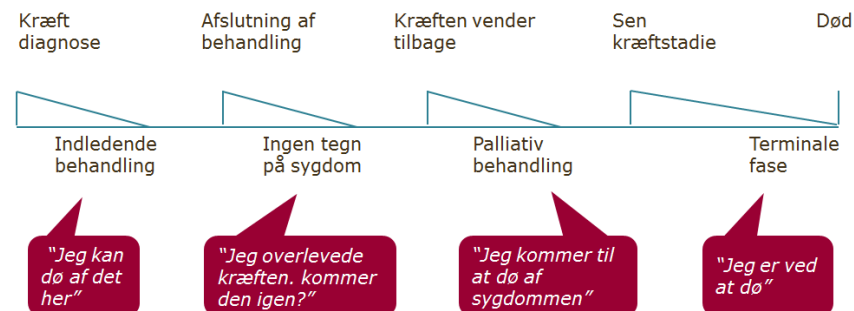
Beslutningstagning i et kræftforløb

- Beslutningstagning har fået afgørende betydning i kræftbehandlingen over de seneste 20 år
 - den medicinske udvikling
 - patientcentreret tilgang, som lægger vægt på nye forhold mellem patienter og læger
 - model for fælles beslutningstagning, hvor patienter ikke længere er passive modtagere, men aktive deltagere i beslutningsprocessen



Beslutningstagnning i et kræftforløb

- Vores følelser og vores måde at tænke på er grundlæggende elementer i beslutningsprocessen
- Patienter med kræft kan opleve mange svære følelser under deres sygdoms og behandlingsforløb
 - Symptomer på angst og depression har vist sig at være til stede hos mere end en tredjedel af alle kræftpatienter (Zabora et al. 2001; Carlson et al., 2001; Christensen et al., 2009)



Følelser og beslutningstagning

De fleste forskere i dag er enige om, at

- Følelser er en væsentlig faktor i de fleste beslutninger, der træffes gennem livet
- Beslutninger kan betragtes som en strategi i tilværelsen, der guides af vores følelser i forsøget på at undgå negative følelser (fx skyld og fortrydelse) og øge vores oplevelse af positive følelser (fx stolthed og lykke)

Lerner JS, Li Y, and Valdesolo P, et al. Annual Review of Psychology (2015)

Følelser og beslutningstagning

- Selvom følelser ret præcist kan vejlede og guide os i forbindelse med beslutninger, kan de også vildlede os.

“Hvis det altid var optimalt at følge vores følelses- og erfaringsmæssige instinkter, ville det ikke have været nødvendigt, at vores rationelle og analytiske system, der er knyttet til tænkning, havde udviklet sig og blevet så fremtrædende i den menneskelige adfærd” (Slovic et al, 2004:319)

Slovic P, Finucane ML, and Peters E, et al (2004) Risk as analysis and risk as feelings: some thoughts about affect, reason, risk, and rationality

Følelser og beslutningstagning

Negative følelser fremkaldt af livstruende begivenheder betyder ofte, at opmærksomheden er fokuseret på de negative aspekter.

Dette kan skabe en forvrængning i risikoperception og dermed kan der træffes uhensigtsmæssige behandlingsbeslutninger.

Information, der udveksles under den første konsultation glemmes ofte, er meget vanskelig at huske eller fejltolkes på grund af patienternes følelsesmæssige tilstand.

Følelser og beslutningstagning - Frygt

- Frygt kan beskrives som både en fysiologisk tilstand og en subjektiv oplevelse som følge af en trussel
- Frygt hjælper i potentielt risikabel situation, hvor individet skal "afgøre", om man skal bekæmpe eller flygte fra den potentielle trussel



Følelser og beslutningstagning - Frygt

- Sammen med angst er, er frygt den overskyggende følelse hos kræftpatienter

"Jeg var så bange. Jeg var sikker på at jeg skulle dø, da jeg fandt ud af, at jeg havde kræft. Det var skræmmende. Jeg kunne ikke tænke på andet end hvad jeg ville gå glip af..."

"min familie og jeg var så bange, da lægen sagde kræft. Jeg tror ikke, jeg har hørt noget andet, der blev sagt efter det."

- Frygt har i nogle studier vist at øge
 - screeningsadfærd, selv-eksamination, valg af forebyggende fjernelse af bryst

Følelser og beslutningstagning - Angst

- Stærk ubehagelig og følelsesmæssig reaktion på en truende eller farlig situation, der muligvis kan opstå i fremtiden (forventnings-/bekymringsangst)
- Eksperimentelt studie undersøgte 3783 personers motivation for at gennemgå genetisk testning med henblik på at vurdere risiko for hudkræft
 - 86 % havde ønske om genetisk testning
 - blandt de fire mest dominerende faktorer (angst, nysgerrighed, sol eksponering, opfattelse af hudkræft), der havde betydning for om man ønskede at få foretaget genetisk testning, spillede angst den største rolle
 - højere angstscore forudsagde lavt ønske om genetisk testning

Fogel AL, Jaju PD, and Li S, et al (2017) Factors influencing and modifying the decision to pursue genetic testing for skin cancer risk J Am Acad Dermatol

Følelser og beslutningstagning - Angst

- Gennemgang af studier om angst og beslutningstagning viser inkonsistente resultater
 - kan forklares ved en ikke-lineær sammenhæng, hvor et moderat niveau af angst letter beslutningsprocessen, mens for meget angst har en hæmmende effekt

Hailey BJ (1991) Family history of breast cancer and screening behavior: an inverted U-shaped curve? Med Hypotheses

Følelser og beslutningstagning - Bekymring

- En kæde af gentagne tanker og billeder med negativt indhold, som er relativt ukontrollerbare
- Indholdet vedrører typisk fremtidige begivenheder, hvor udfaldet er usikkert og indeholder muligheden for en eller flere negative resultater
 - Funktionen er at rette opmærksomheden mod en trussel, facilitere analytisk tænkning og igangsætte problemløsende og selvbeskyttende adfærd for at reducere truslen
 - Når bekymringen bliver overdreven og ukontrollerbar, kan det vedvarende ubehag, som den konstante bekymring medfører, blive uacceptabel og resultere i generaliseret angst

Borkovec TD, Ray WJ, and Stöber J (1998) Worry: a cognitive phenomenon intimately linked to affective, physiological, and interpersonal behavioral processes Cognit Ther Res

Følelser og beslutningstagning - Bekymring

- Bekymringens rolle i beslutningstagning er blevet undersøgt hos kvinder, som overvejede kirurgisk fjernelse af brystet
 - Studiet viste, at det der motiverede tidligere brystkræftpatienter til at vælge kirurgisk indgreb, var frygt og bekymring snarere end den objektive risiko for senere kræft i det andet bryst

Beesley H, Holcombe C, and Brown SL, et al (2013) Risk, worry and cosmesis in decision-making for contralateral risk-reducing mastectomy: analysis of 60 consecutive cases in a specialist breast unit Breast

Følelser og beslutningstagning

- Lav arousal af en følelse som frygt, angst eller bekymring har ingen betydelig effekt på patienternes beslutningstagning
- Moderate niveauer af arousal tyder på at have en faciliterende effekt på beslutningstagning
- Høje arousalniveauer kan virke hæmmende ind på beslutningstagning,
 - skaber en mere fastlåst negativ tænkning
 - hæmmer evne til at behandle information

Behov for information

8 ud af 10
patienter ønsker at
sundhedspersonalet
lytter til dem

6 ud af 10
fortæller at **det**
sker

Mindre end halvdelen af patienterne kunne fortælle, at deres læge havde spurgt ind til deres bekymringer og hvad der var vigtigt for dem



Behov for information

Intense følelser kan påvirke informationssøgning, fortolkning og behandling af information samt beslutningstagning

- Angst eller stress ændrer vores fokus - vi bliver mere tilbøjelige til at vende vores opmærksomhed mod information, der er skræmmende (katastrofetanker)
(Williams et al., 1997)
- Et flertal af kræftpatienter håndterer deres kræftsygdom ved at søge efter information
(Manfredi et al., 1993; Jenkins et al., 2001)
- Andre patienter undgår information for at forhindre at blive mere bekymrede
(Pifalo et al., 1997; Case et al., 2005; Muusses et al., 2012)



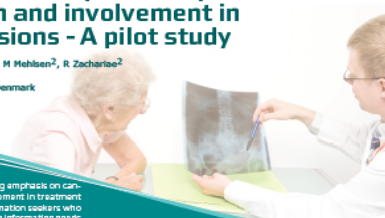
Interviewundersøgelse

Diskrepans mellem holdninger og adfærd

- **Spørgeskema:** hovedparten af patienter ønsker al tilgængelig information og ønsker aktiv medinddragelse i beslutninger vedr. pleje og behandling (*holdning*)
- **Interviews:** af de patienter, der ønsker høj grad af information og medinddragelse, udtrykker over halvdelen andre behov gennem interviewet (*fortællinger om adfærd*)

Consistency of cancer patients' preference for information and involvement in treatment decisions - A pilot study

DK Nielsen¹, CH Andersen¹, CL Ollars¹, M Mehlsen², R Zachariae²
¹Aarhus University, Aarhus, Denmark
²Aarhus University Hospital, Aarhus, Denmark



Introduction
 In recent years there has been an increasing emphasis on cancer patients' information needs and involvement in treatment decisions. Patients are seen as active information seekers who require involvement. Understanding how the information needs of cancer patients vary is important because most information needs can affect cancer patients health outcomes and satisfaction.

Aim
 The purpose of this study was to explore whether patients are consistent in their preference for information and involvement in treatment decisions throughout a cancer journey.

Materials and Methods
 Patients (N = 52, Mean age = 57 years, 9 men and 13 women) with various cancers were interviewed retrospectively concerning information needs during their cancer journey. Prior to the interview patients were given a brief questionnaire and asked their preference for information given by the clinician. After completing the questionnaire patients were interviewed focusing on the patients' experiences of information. The interviews were analysed according to the principles of thematic analysis using three independent data coders.

Results
 Eighteen out of 22 patients reported that they wanted all available information and to participate in decisions about treatment. However, during the interviews several patients expressed different attitudes towards their information needs and involvement in treatment decisions.

Conclusion
 Even though patients view themselves as individuals who want a high level of information regarding their cancer, this study reveals some discrepancy between patients beliefs and their behaviors, which can be influenced by various situational factors. Context provides the necessary conditions for understanding the beliefs and behaviors regarding information needs. Future studies must consider the need for a broader understanding when measuring cancer patients preference for information and involvement in treatment decisions. Awareness of the complexity of cancer patients information needs can be useful in developing information needs screening tool for health care staff in oncology.

Acknowledgments
 The study received financial support from:
 • The Health Research Fund of central Region Denmark
 • The Danish Cancer Society

Corresponding author
 Bert Kjaer Nielsen
 MSc Psychology, Nurse, PhD-fellow
 Department of Psychology, Aarhus University
 Jens Chr. Skous Vej 4, DK-8000 Aarhus C
 Telephone: +45 8942 4999
 E-mail: bert.kj@psy.au.dk

References
 1. Butler LP, Arora NK, Baines AD, Aitz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1999-2003). Patient education and counseling 57 (2005) 250-261.

Statement	n	%
I would like all available information and to be involved in decisions about my treatment.	18	82
I would like all available information but prefer the doctor to make the decisions about my treatment.	2	9
I would like only positive information about my disease.	0	0
I would only like limited information and prefer the doctor to make the decisions about my treatment.	2	9

Interviewundersøgelse

Diskrepans mellem holdninger og adfærd

"Jeg gør det ikke mere (søger på internettet), har jeg bestemt, fordi man får for meget... Øh negativt at vide, synes jeg".
(Kvinde 66 år, brystkræft - copingtema)

"De der bøger, du får, dem læste jeg i bilen på vej hjem, for jeg sagde, jeg vil sat'me ikke studere dem mere end højst nødvendig, for jeg vil ikke være hypokonder".
(Mand 73 år, kræft i tyktarmen - copingtema)

"Jeg kunne ikke klare at læse, at om et halvt år efter og så'n noget...".
(Kvinde 54 år, brystkræft - copingtema)

Interviewundersøgelse

Diskrepans mellem holdninger og adfærd

”Da spurgte jeg nemlig, hvad er tidshorizonten eller sådan noget, så bremsede han mig (ægtefællen) og sagde ”det behøver du altså ikke spørge om””.
(Kvinde 69 år, lungekræft - pårørendetema)

”Fordi li’så snart man snakker noget alternativt, så er det som om lydhørheden den den forsvinder ik’”.
(Mand 54 år, kræft i tyktarmen - autoritetstema)

Interviewundersøgelse

Diskrepans mellem holdninger og adfærd

- Interviewundersøgelsen viste, at der er uoverensstemmelse mellem patienters oplevelse af informationsbehov (holdning) og det umiddelbare og kontekstuelle behov, som der handles på undervejs i sygdoms- og behandlingsforløbet (adfærd)
- Informationsbehov påvirkes af en række personlige og situationelle faktorer
- Konteksten bidrager med de nødvendige betingelser for at forstå den enkeltes holdninger og adfærd i relation til informationsbehov
- Opmærksomhed på kompleksiteten i at forstå og handle på den enkelte patients umiddelbare (behov er ikke statiske) informationsbehov

Beslutningskonflikt

- Beslutningscoach (eksempelvis en sygeplejerske)
 - hjælper med at vurdere faktorer, der påvirker patientens niveau af beslutningskonflikt
 - yder støtte
 - følger fremskridt
 - vurderer, hvad der påvirker implementeringen



Hvordan ser beslutningskonflikt ud?

Patienten vil måske:

- Udtrykke usikkerhed omkring beslutningen
- Vakle mellem valg
- Udsætte beslutningen
- Tvivle på egne personlige værdier eller hvad der er vigtigt for dem
- Være optaget af beslutningen
- Udvide tegn på angst eller anspændthed

Self-efficacy

- troen på egne ressourcer og egne handlekompetencer

- Patienter med højere self-efficacy oplever bedre velbefindende og bedre psykisk tilpasning til sygdom og behandling og kommer sig hurtigere i forbindelse med akut og kronisk sygdom
- Når (kræft) patienter tilbydes støtte til beslutningstagning, oplever de øget tilfredshed og højere self-efficacy i relation til den beslutning de træffer



Beckham, Burker, Lytle, Feldman, & Costakis, 1997; Merluzzi, Nairn, Hegde, Martinez Sanchez, & Dunn, 2001; Karademas, 2006; Belkora et al. 2008; O'Connor et al., 2009; Nielsen et al. ,2013

Om inddragelse

“Lægen skal lade sig inddrage i patientens verden”

(Lars Henrik Jensen, overlæge, Sygehus Lillebælt

– Konference om Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet 1. november 2018)



Patientcentreret kommunikation

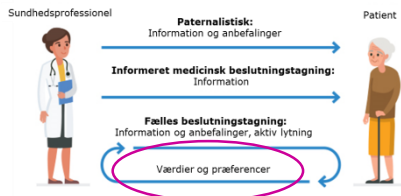
Tre kerneværdier

- Patientperspektivet. Inddragelse. Partnerskab.

Operationel definition

- Inddragelse og forståelse af patientens perspektiv
 - bekymringer, tanker, forventninger, behov, følelser og funktion
- Forstå patienten med udgangspunkt i hans/hendes unikke psykosociale kontekst
- Etablere fælles forståelse af problemet og dets behandling i overensstemmelse med patientens værdier
- Støtte patienter i at dele magt og ansvar ved at involvere dem i valg i det omfang de ønsker det

Værdier og præferencer



Aktiv lytning i fælles beslutningstagning

Anerkendelse af patientens angst, fra den generelle frygt for det ukendte til den specifikke angst for usikkerheden, kan lette beslutningsprocessen

- Lyt til patientens og de pårørendes følelser (vrede, sorg)
- Vær nærværende med spørgsmål i respekt for, at det er patienten, som er styrende ved samtalens indhold. Inddrag de pårørende. Hør om deres værdier og holdninger
- Spørgsmålene skal omhandle en klarlæggelse af patientens og de pårørendes ønsker, muligheder, valg

Ønsket er, at patient og pårørende ser sygdommen i øjnene og forholder sig til den, som den er

Ikke alle ønsker fælles beslutningstagning



Men en stor del gør!

“....the secret of the care of the patient is in caring for the patient.”

Dr. Francis W. Peabody, JAMA 1927

Tak for i dag



Kontakt mig på:

Berit Kjærside Nielsen

beritnie@rm.dk