

9th Aarhus Workshop in Breast Surgery May 19-20, 2021

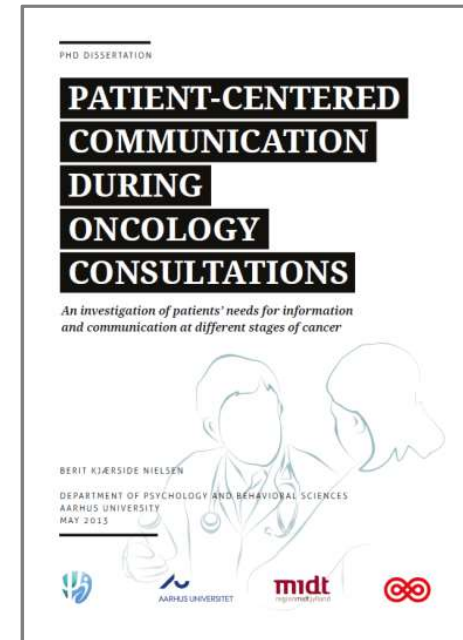
Følelsernes indflydelse på beslutninger



Berit Kjærside Nielsen
Seniorforsker, Cand. Psych, PhD

Lidt om mig 😊

- Seniorforsker, psykolog
- Programleder ved DEFACTUM
- Post Doc i patientinvolvering
- Ph.d. i sundhedspsykologi
- Psykolog ved Kræftens Bekæmpelse



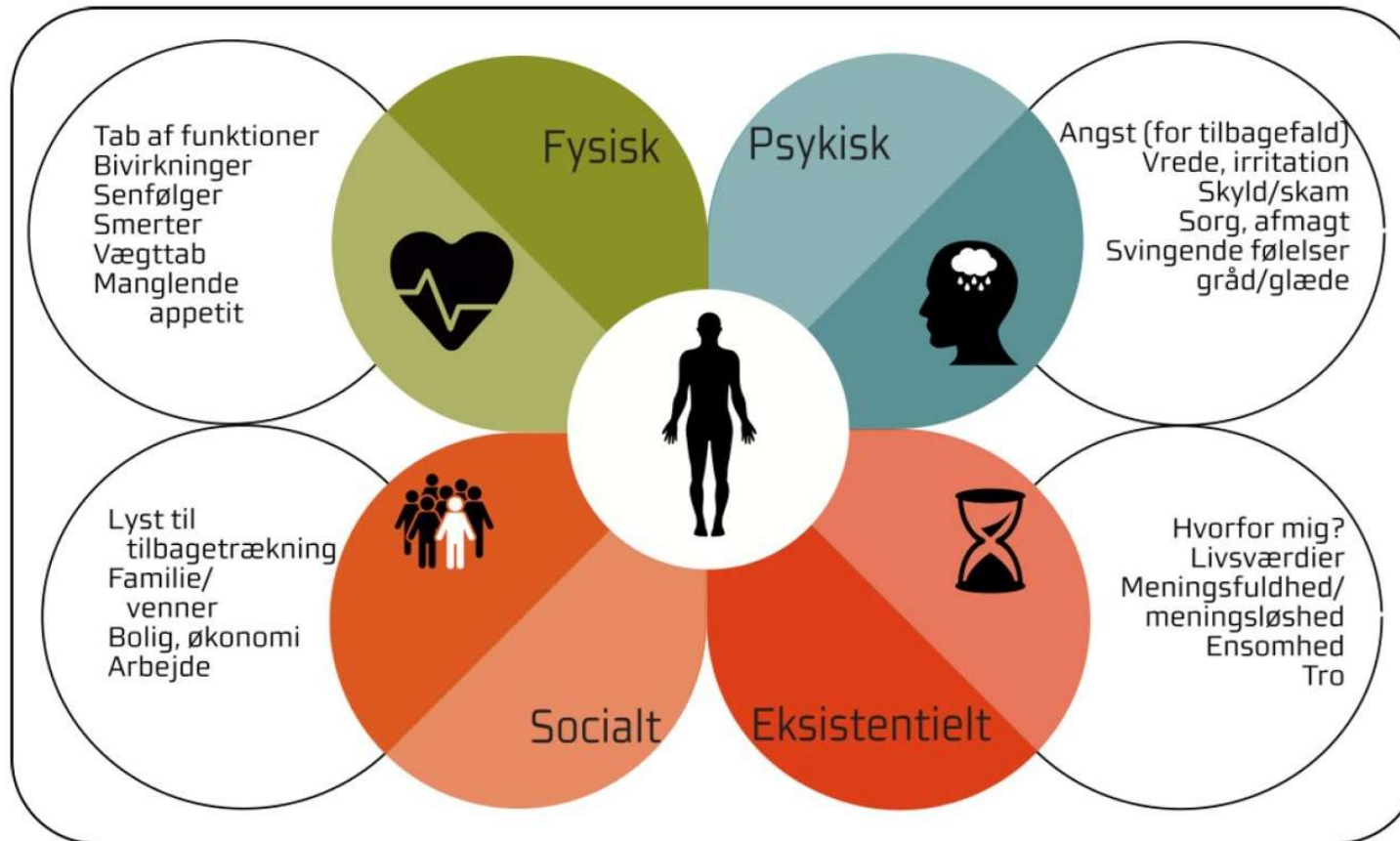
De næste 30 minutter

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

Baggrund

- Antal nye tilfælde af brystkræft pr. år er 39 for mænd og 4694 for kvinder
 - For kvinder udgør det 24.3% af alle kræfttilfælde
- Flere og flere overlever kræft (Kræftens Bekæmpelse, 2019)
- Stigende antal lever med senfølger af sygdommen og behandlingen
 - Tre centre for senfølger i DK, herunder Nationalt Center for Brystkræftsenfølger
- Konsultationerne er blevet mangesidet
 - kompleks information, patientrapporterede oplysninger, behandlingsvalg, coping med sygdom

Når kræften rammer

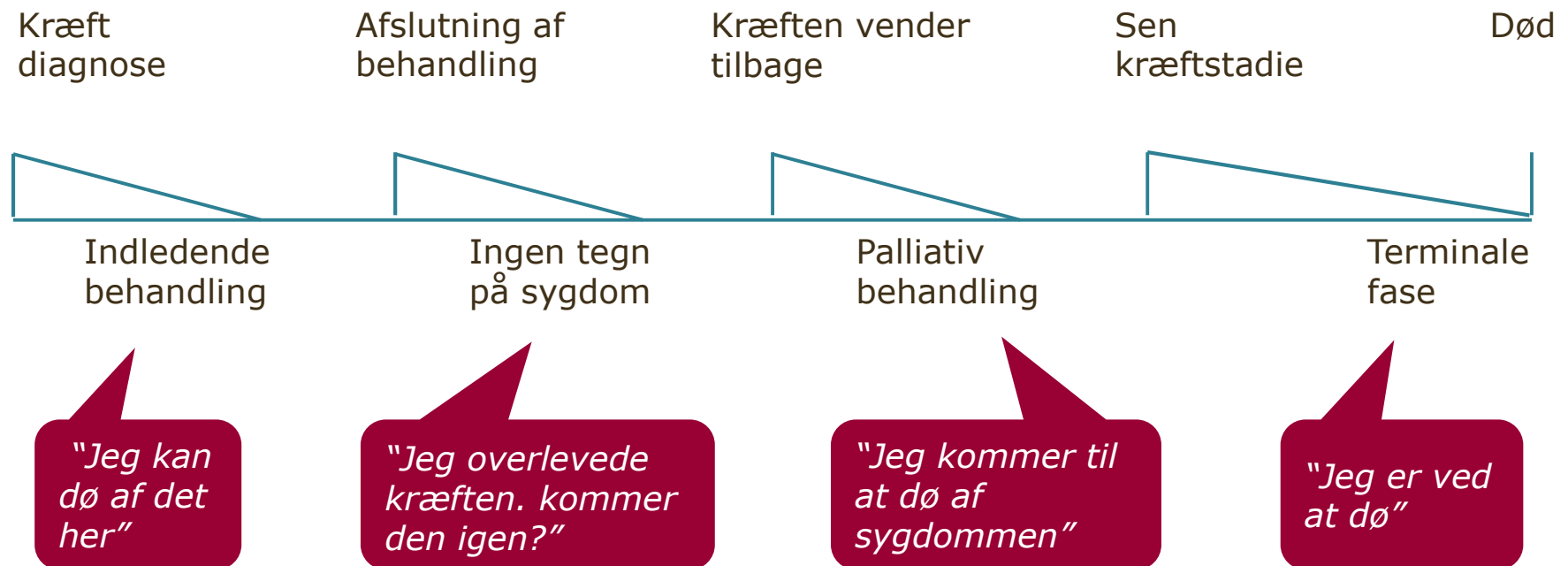


<https://www.livogkraeft.rm.dk/psykiskpaavirkning/>

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

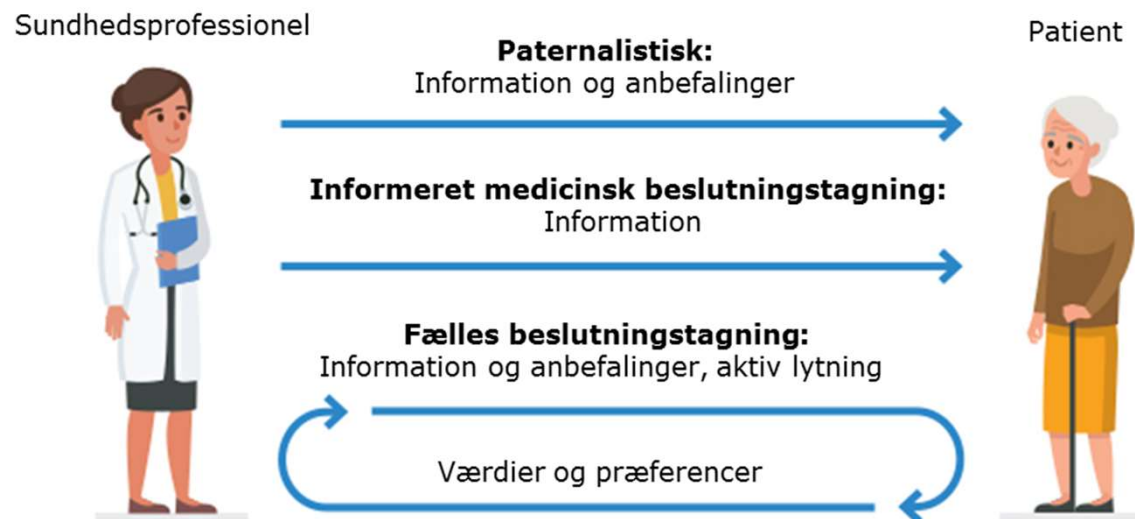
Eksistentielle kriser i et kræftforløb



Oversat efter McCormick & Conley, 1995: Patients' Perspectives on Dying and on the Care of Dying Patients

Beslutningstagning i et kræftforløb

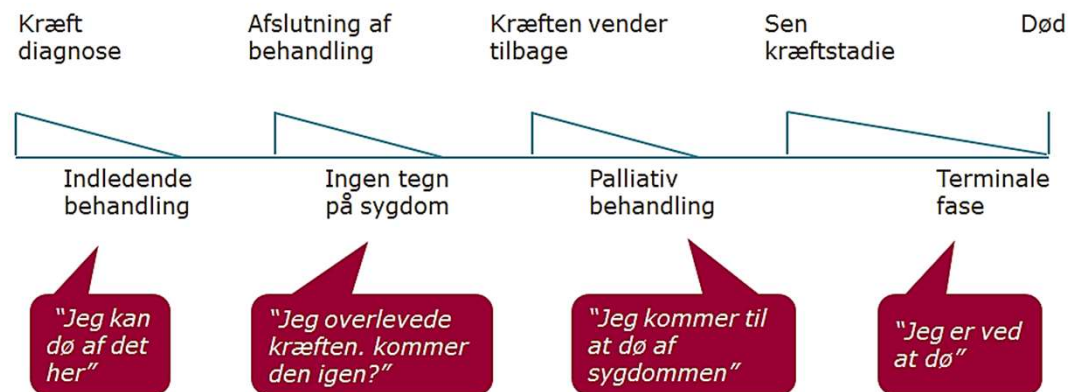
- Beslutningstagning har fået afgørende betydning i kræftbehandlingen over de seneste 20 år
 - den medicinske udvikling
 - patientcentreret tilgang, som lægger vægt på nye forhold mellem patienter og læger
 - model for fælles beslutningstagning, hvor patienter ikke længere er passive modtagere, men aktive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



Beslutningstagning 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)

Følelsernes funktioner

- Glæde (binder os sammen, lindrer stress)
 - frigiver stoffer i hjernen, der ikke kun forårsager varme og glade følelser, men også fremmer vores mentale sundhed
- Vrede (holder folk på afstand)
 - øger hjerteaktiviteten, får pulsen og blodtrykket til at stige. Findes der ikke noget følelsesmæssigt udløb for noget af denne her spænding, hober det sig op inde i og kan medføre en belastning på ens helbred
- Skyld er en af de mest destruktive følelser (udmattende)
 - virker regulerende på vores adfærd – nogle handlinger fremstår mindre tiltalende, fordi de ledsages af en ubehagelig skyldfølelse

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 os i potentielt faretruende situationer, hvor vi skal vurdere, om vi skal bekæmpe eller flygte fra den potentielle trussel



Følelser og beslutningstagning

- frygt

- Sammen med angst er frygt en altoverskyggende 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
 - selv-eksamination, valg af forebyggende fjernelse af bryst

Følelser og beslutningstagning

- angst

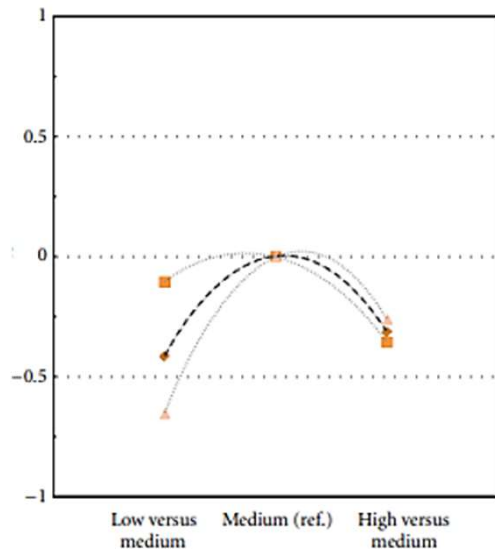
- Stærk ubehagelig og følelsesmæssig reaktion på en truende eller farlig situation, der muligvis kan opstå i fremtiden (forventnings-/bekymringsangst)
- Eksperimentelt studie undersøgte 3783 personers motivation for at gennemgå genetisk screening med henblik på at vurdere risiko for hudkræft
 - 86 %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

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*
Zhang et al. (2012) Worry is good for breast cancer screening: a study of female relatives from the ontario site of the breast cancer family registry. *J Cancer Epidemiol.*

Følelser og beslutningstagning

- bekymring

- En kæde af gentagne tanker og billeder af negativ karakter, som er relativt ukontrollerbare
- Indholdet vedrører typisk fremtidige begivenheder, hvor udfaldet er usikkert og indeholder muligheden for en eller flere negative udfald
 - 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 fx 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 have en hæmmende indflydelse på beslutningstagning,
 - skaber en mere fastlåst negativ tænkning
 - hæmmer evne til at behandle information

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)



Beslutningskonflikt

- En psykologisk tilstand, der mærkes, når vi står over for beslutninger, der involverer risiko, tab, fortrydelse eller udfordringer af personlige livsværdier
- Opstår på grund af udfordring ved at balancere fordele og ulemper
 - kan forværres af faktorer som utilstrækkelig viden, urealistiske forventninger, uklare personlige værdier og utilstrækkelig støtte og ressourcer til beslutningstagning
- Mange screeninger, diagnostiske tests, behandlinger, og samtaler om den sidste tid er ofte forbundet med vanskelige værdi-følsomme beslutninger

Stacey D, Murray MA, Légaré F, Sandy D, Menard P, O'Connor A. Decision coaching to support shared decision making: a framework, evidence, and implications for nursing practice, education, and policy. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2008;5(1):25-35.



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

En uløst beslutningskonflikt kan føre til forsinkelse af beslutningen, utilfredshed, og en bebrejdelse af de sundhedsprofessionelle for et dårligt resultat

Beslutningscoach

- Hjælper med at vurdere faktorer, der påvirker patientens niveau af beslutningskonflikt
- Yder støtte, der sigter mod at udvikle patientens færdigheder i forbindelse med:
 - at overveje muligheder
 - at forberede sig på at drøfte beslutningen i konsultationen
 - gennemføre den valgte mulighed
- Vurderer, hvad der påvirker gennemførelsen af den valgte mulighed
- Følger fremskridt

Stacey D, Murray MA, Légaré F, Sandy D, Menard P, O'Connor A. Decision coaching to support shared decision making: a framework, evidence, and implications for nursing practice, education, and policy. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2008;5(1):25-35.

Decision Coaching to Prepare Patients for Making Health Decisions: A Systematic Review of Decision Coaching in Trials of Patient Decision Aids

*Dawn Stacey, PhD, Jennifer Kryworuchko, PhD, Carol Bennett, MSc, Mary Ann Murray, PhD, Sarah Mullan, MSc, France Légaré, PhD
Medical Decision Making, 2012*

Background. Decision coaching is individualized, nondirective facilitation of patient preparation for shared decision making. Purpose. To explore characteristics and effectiveness of decision coaching evaluated within trials

process without any difference in knowledge or participation in decision making. Coaching plus PtDA compared with PtDA alone (n = 4) had no difference in knowledge, value-choice agreement, participation in decision mak-

*of p
Data
2011
trials
comp*

Coaching (n = 10 studier)

- forbedret viden sammenlignet med almindelig praksis
- forbedret viden svarende til beslutningsstøtte værktøj
- forbedret eller ingen forskel på andre outcomes
 - (tilfredshed, deltagelse, omkostninger)

*ching
PtDA
gical
ision
deci-*

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

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. Spørg ind til deres værdier og holdninger
- Spørgsmålene skal omhandle en klarlæggelse af patientens og de pårørendes ønsker, værdier, muligheder og valg

Værdier og præferencer



“....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