

Kræftpatienters erfaringer med ukonventionel behandling

Cand.scient.soc. Louise Rønnov,
mag.soc. Charlotte Kira Kimby, dr.scient.soc. Laila Launsø &
reservelæge Henrik Langgaard

Center for Brobygning i Sundhedsarbejde, København, og
Danmarks Farmaceutiske Universitet, Institut for
Samfundsfarmaci

Resumé

Introduktion: Formålet med artiklen var at beskrive de ændringer i helbredstilstanden, som kræftpatienter i ukonventionel behandling (UB) erfarer. Der skelnes i artiklen mellem to behandlingsprincipper: standardiseret og individuel ukonventionel behandling (SUB og IUB). Det undersøges, hvilken betydning de to behandlingsprincipper har for erfarede bedringer i helbredstilstanden.

Materiale og metoder: Data stammer fra en femårig eksplorativ forløbsundersøgelse af 441 kræftpatienter. I denne artikel anvendes data fra to spørgeskemaer udleveret til kræftpatienterne ved start i UB og et evalueringsskema udleveret efter to måneder i UB.

Resultater: 68% af kræftpatienterne har erfarede en bedring i livsmod, 57% i energi, 54% af fysisk helbred og 45% en bedring af smerter. Patienterne tillægger både behandling og egen indsats betydning for bedringerne. Flere patienter i IUB har positive erfaringer end patienter i SUB. Flere patienter i IUB end patienter i SUB tillægger egen indsats betydning for de erfarede bedringer.

Diskussion: Resultaterne peger på, at SUB og IUB har betydning for patienternes erfarede bedring. Selektionen af patienterne kan betyde, at der i undersøgelsen i højere grad indgår patienter, som ifølge behandlerne vil kunne få et positivt udbytte af behandlingen. Resultaterne må ses på denne baggrund. Resultaterne indikerer, at det er vigtigt at inddrage forskelle mellem SUB og IUB for at forstå patienternes udbytte af UB. Om forskelle mellem standardiserede og individuelle behandlinger også kunne være meningsfulde at inddrage i forhold til kræftpatienters udbytte af konventionel kræftbehandling, kunne være vigtigt at få udforsket i nye projekter.

Mange kræftpatienter anvender ukonventionel behandling (UB). En systematisk oversigtsartikel om forbrug, der omhandler 22 undersøgelser af voksne patienter i 13 lande, viser, at andelen af kræftpatienter, der anvender ukonventionel behandling, varierer fra 7% til 64% [1]. Undersøgelser fra 1990'erne viser, at 45-53% af danske kræftpatienter i konventionel behandling anvender UB, primært i kombination med konventionel behandling [2], og ofte fordi patienterne ønsker at spille en aktiv rolle ved at tage ansvar for deres behandlingsforløb [3-6].

Der er publiceret en del forskning om effekten af ukonven-

tionel behandling på kræft, men kun få af disse findes på MEDLINE [7]. De fleste forsøg viser ikke signifikante effekter af UB. Der er ingen forsøg, der har vist, at kræftpatienter er blevet helbredt af UB [7].

De få studier, der omhandler kræftpatienters erfaringer med UB, viser, at bedre generel fysisk tilstand er den primære patienterfaredede virkning af UB [8-12]. Der skelnes ikke mellem forskellige former for UB, og ofte fremgår det ikke af disse studier, om UB implicerer anvendelse af en behandler.

Hensigten med denne artikel er at beskrive kræftpatienters erfaringer med UB modtaget hos en ukonventionel behandler. Fokus vil ligge på, hvilken betydning forskellige behandlingsprincipper har for kræftpatienternes erfaringer. Der skelnes mellem to behandlingsprincipper: standardiseret ukonventionel behandling (SUB) og individuel ukonventionel behandling (IUB). På baggrund af besøg hos og interview med behandlerne i projektet samt data fra spørgeskemaerne kunne forskerne inddrage behandlerne efter, hvilket behandlingsprincip de arbejder efter. SUB er kendetegnet ved, at en behandler tilbyder alle kræftpatienter næsten ens behandling. IUB er baseret på, at en behandler tilbyder behandling, der bestemmes af den enkelte kræftpatients behov. Behandlerne, der tilbyder SUB, har som primære behandlingstyper teknisk orienteret akupunktur (parallel akupunktur og ECIWO-akupunktur), vitaminer i store doser, urtemedicin, antioxidanter, kosttilskud og forskellige former for plantemedicin. Behandlerne, der tilbyder IUB, har som primære behandlingstyper traditionel kinesisk medicin (TCM), antroposofisk medicin, kinesiologi, homotoksikologi, mistelten, healing, ernæringsterapi, homøopati, zoneterapi, bevægelsesterapi, kunstterapi og psykoterapi/personlig udvikling. Behandlingsprincip kan dog ikke sættes lig behandlingstype, idet behandlerne i projektet bruger behandlingstyperne enten alene eller i kombination, og forskellige behandlingstyper kan således bruges både standardiseret og individuelt.

Materiale og metode

Projektet har været tilsendt Den Videnskabetiske Komité, der vurderede, at det ikke henhører under komitéens kompetenceområde.

Data for denne artikel stammer fra en eksplorativ prospektiv femårig undersøgelse af 441 kræftpatienter. Undersøgelsen omhandler kræftpatienters brug af og erfaringer med UB og konventionel behandling. I undersøgelsen indgår kræftpatienter, der har konsulteret en eller flere læger og alternative behandlerne, der praktiserer UB i Danmark. Rekruttering af patienter foregik gennem behandlerne fra januar 1997 til januar

VIDENS KAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Tabel 1. Fordeling af behandlerne og patienterne på behandlingsprincip og primær behandlingstype.

Behandlingsprincip underopdelt i primær behandlingstype	Inklusion				Efter to måneder			
	behandlere		patienter		behandlere		patienter	
	n	%	n	%	n	%	n	%
SUB	7	23	214	49	6	20	163	46
Akupunktur	2	7	172	39	2	7	130	37
Vitaminer i store doser, urtemedicin m.m.	5	16	42	10	4	13	33	9
IUB	24	77	227	51	24	80	193	54
Akupunktur	6	19	70	16	6	20	57	16
Kinesiologi	4	13	55	12	4	13	45	13
Kostvejledning	2	6	38	9	2	6,5	35	10
Mistelten	5	16	48	11	5	17	41	12
Psykoterapi	5	16	12	3	5	17	12	3
Andet (f.eks. kunstterapi)	2	7	4	<1	2	6,5	3	<1
I alt	31	100	441	100	30	100	356	100

SUB: Standardiseret ukonventionel behandling.

IUB: Individuel ukonventionel behandling.

1999. Treogfyrre behandlere blev valgt, heraf 16 ukonventionelt arbejdende danske læger. Enogtredive behandlere bidrog med patienter.

Tabel 1 er en oversigt over, hvordan behandlerne og patienterne fordeler sig på behandlingsprincip underopdelt i primær behandlingstype. Som det fremgår af tabellen, er der stor forskel på, hvor mange patienter behandlerne har bidraget med. Behandlerne blev udvalgt ud fra følgende kriterier: 1) De skulle have erfaring med kræftbehandling, 2) de skulle tilhøre de mest benyttede danske ukonventionelle behandlere. Udvalgelsen efter dette sidste kriterium var baseret på viden fra Kræftforeningen Tidslærerne og forskere, der havde kendskab til ukonventionelle behandlere i Danmark, og 3) de skulle dække bredden i UB. Vurderingen blev her baseret på en kortlægning af ukonventionelle behandlere i Danmark [13].

Der anvendes følgende dataindsamlingsmetoder: seks spørgeskemaer over en femårig periode, patienternes journaler, kvalitative interview med patienter og behandlere, behandlerbesøg og behandler-forsker-seminar. Udformningen af spørgeskemaerne samt betydningen og forståelsen af de anvendte begreber er fastlagt gennem interview med et udvalg af kræftpatienter og i samarbejde med en sprogforsker.

Ved første konsultation hos behandlerne blev patienter med histologisk verificeret cancer informeret om projektet. De interesserede fik af behandlerne udleveret skema 1 og en samtykkeerklæring. Herefter foregik al kommunikation mellem patienterne og forskerne. Behandlerne blev bedt om at foretage en fortløbende registrering af alle nye kræftpatienter, hvilket dog ikke alle behandlere gjorde. Et kontrolbesøg i starten af 1998 viste, at behandlerne havde haft minimum 598 nye kræftpatienter i behandling det første år. I alt 415 (69%) patienter var blevet informeret om projektet, og af disse besvarede 241 patienter (58%) skema 1. Behandlernes begrundelser for

ikke at informere om projektet var travlhed og hensyntagen til patientens sygdomstilstand. Således blev meget syge kræftpatienter ofte ikke oplyst om projektet. Manglende registrering og det forhold, at det af resursemæssige årsager ikke har været muligt at foretage mere end et kontrolbesøg betyder, at en endelig analyse af, hvor stor en procentdel af alle nye patienter der blev inkluderet i projektet, ikke har været mulig.

I denne artikel anvendes data fra skema 1 og skema 2 besvaret hhv. ved og en uge efter inklusionen samt evalueringsskema data fra skema 3, hvor patienterne vurderer deres helbred efter to måneder i UB. Af de 441 kræftpatienter, der indgik i undersøgelsen, besvarede 356 (80,7%) skema 3, tre ophørte (0,7%) og 82 (18,6%) døde. Responsperioden for enkelte patienter var et halvt år, hvilket har betydet en frafaldsprocent på kun 0,5 blandt alle patienter, der blev inkluderet i undersøgelsen, og som fortsat var i live ved skema 3.

Tabel 2 viser fordelingen af patienterne på variablene køn, alder, skoleuddannelse, behandlingsprincip, sygdomsgrad, anvendt konventionel behandling og kræftform oplyst ved inklusionen. I Cancerregisterets offentliggjorte tal for observerede kræfttilfælde i Danmark fra 1995 [14] var der 39% mænd og 61% kvinder. Sammenlignet med landsgennemsnittet er der 5% flere kvinder i projektet. Der er desuden en overrepræsentation af bryst-, lunge- og luftrørs-, tyktarms- og endetarms-, blod- og lymfekræft.

Få patienter i projektet har fravalgt konventionel behandling.

Følgende to problemstillinger vil blive belyst i artiklen: 1) Hvilke ændringer i helbredstilstand har kræftpatienterne erfaret efter to måneder i UB i forhold til umiddelbart inden behandlingsstart? 2) Hvilken betydning tillægges henholdsvis egen indsats og/eller UB for de erfarede bedringer i helbredstilstanden?

For begge problemstillinger vil betydningen af behandlingsprincip blive analyseret. Der benyttes følgende spørgsmål fra skema 3:

- Hvis du sammenligner i dag, med umiddelbart inden du startede behandlingen, har du registreret ændringer med hensyn til fysisk helbred, smerter, livsmod (i spørgsmålet formuleret som livsmod/livslyst/optimisme) eller energi (Der spørges til ændringer i energi til, at gøre det man gerne vil. Begreberne fysisk helbred, smerter, livsmod og energi er valgt og defineret gennem samtaler med behandlere og kræftpatienter. Besvarelserne giver et billede af patienternes selvvalgte fysiske helbred, smerter, livsmod og energi)?
- Hvis du har registreret ændringer i positiv retning, mener du da, at det skyldes behandlingen?
- Hvis du har registreret ændringer i positiv retning, mener du da, at det skyldes egen indsats?

Det skal bemærkes, at ikke alle 356 patienter figurerer i denne

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

artikel, idet 11% ikke har svaret eller har givet inkongruente svar på de spørgsmål, der omhandler patienternes erfarede ændringer.

I analysen af patienternes besvarelser benyttes frekvenstabeller og krydstabeller. For at kunne påpege statistisk signifikante sammenhænge benyttes χ^2 -testen med et signifikansniveau på 5%.

Tabel 2. Oversigt over kræftpacienterne i projektet.

	Ved inklusion		Efter to måneder	
	n	%	n	%
Antal patienter	441	100	356	100
Køn				
Kvinder	289	66	238	67
Mænd	152	34	118	33
Fordeling på behandlingsprincip				
SUB	214	49	163	46
IUB	227	51	193	54
Alder ved inklusion, år				
≤29	13	3	12	3
30-39	36	8	29	8
40-49	97	22	71	20
50-59	154	35	130	37
60-69	114	26	92	26
70-79	23	5	18	5
80-89	4	1	4	1
Skoleuddannelse (oplyst ved inklusion)				
5-9. klasse	162	37	123	35
10. klasse/realeksamen/tilsvarende	164	37	138	39
Studentereksamen/HF/HH	112	26	92	26
Uoplyst	3	<1	3	<1
Sygdomsgrad (vurderet ved inklusion)				
Ingen hospitalskontakt	1	<1	1	4
Ingen tegn på kræft	40	9	37	<1
Resttumor med evt. lokal spredning	104	104	88	10
Spredning til andre steder i kroppen	191	191	147	25
Kun spredning til lymfeknuder	81	81	68	42
Kan ikke vurderes	24	5	15	19
Konventionel behandling (oplyst ved inklusion)				
Kun operation og/eller diagnose/kontrol/psykoterapi	66	15	59	17
Kun diagnose og/eller kontrol/psykoterapi	61	14	54	15
Kemo-og/eller stråleterapi	251	57	222	62
(Anti-)/Hormonbehandling	17	4	15	4
Uoplyst	46	10	6	2
Kræftform (oplyst ved inklusion)				
Kræft i blære/nyre/prostata/testikler	30	7	26	8
Brystkræft	125	28	106	30
Kræft i bugspytkirtlen	11	2	9	3
Kræft i colon/rectum	58	13	46	13
Kræft i hjernen	9	2	8	2
Kræft i livmoder eller livmoderhals	14	3	12	3
Kræft i lunge og luftrør	61	14	47	13
Lymfomer	20	5	18	5
Malignt melanom	8	2	6	2
Metastaser/anden hud/sarkomer/ lungehinde/uspecificeret	30	7	19	5
Kræft i mund/hals/mave/tarm/lever/ endokrin	24	5	14	4
Myelmatose/knoglekræft/leukæmi	13	3	10	3
Kræft i æggestokke	38	9	35	10

SUB: Standardiseret ukonventionel behandling.

IUB: Individuel ukonventionel behandling.

Resultater

Erfarede ændringer i helbredstilstanden

Resultaterne for patienter, der har svaret på spørgsmålene om ændringer i helbredstilstanden, ses i Tabel 3.

Efter to måneder i UB erfarede patienterne først og fremmest, at de fik mere mod på livet. Næsten 70% angav at have erfaret en bedring på dette område. Derimod var bedringen på andre områder mere moderat. Under halvdelen af dem, der havde smerter ved behandlingsstart, erfarede en bedring. I det følgende undersøges, om behandlingsprincip har betydning for erfarede bedringer, og hvilken betydning behandlingsprincip har for behandlings og/eller egen indsats indflydelse på erfarede bedringer.

Det fremgår af Tabel 4, at der er en sammenhæng mellem behandlingsprincip og erfarede bedringer på områderne livsmod og energi. Flere patienter i IUB end patienter i SUB oplevede bedring på disse områder. Der er derimod ingen sammenhæng mellem behandlingsprincip og ændringer i fysisk helbred og smerter.

Størstedelen af de patienter, der angav at have oplevet en bedring, vurderede, at såvel behandlingen (66%) som egen indsats (62%) havde haft betydning for de erfarede bedringer (Det fremgår, at n her er henholdsvis 277 og 247. Dette skyldes, at det kun er patienter, der har oplevet positive ændringer, der kan svare på, hvorvidt behandlingen og/eller egen indsats har betydet ændringer i positiv retning). Når behandlingsprincip drages ind i analysen, ses en sammenhæng mellem IUB og egen indsats. Betydelig flere patienter i IUB end patienter i SUB vurderede, at egen indsats havde betydet ændringer i positiv retning (71% mod 49%).

Diskussion

I tidligere undersøgelser har man vist, at bedre fysisk tilstand er den primære erfarede virkning af UB [8-12]. Denne undersøgelses resultater viser imidlertid, at den primære erfarede ændring er en bedring i livsmod.

I denne undersøgelse er selektionen af patienter lagt ud til

Tabel 3. Fordelingen af kræftpacienternes svar på variablene livsmod, energi, fysisk helbred og smerter efter to måneder i ukonventionel behandling.

	Oplevet en bedring		Ikke oplevet ændringer		Oplevet en forværring		Ikke relevant		I alt
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Livsmod	218	68	43	14	12	4	29	9	319
Energi	181	57	61	19	40	13	13	4	316
Fysisk helbred	171	54	60	19	33	10	33	10	318
Smerter	98	45	71	33	28	13	20	9	217 ^a

a) 96 patienter fratrukket.

b) De 217 patienter er fundet ved at trække de 96 patienter, der har svaret »ikke relevant«, fra de 313 patienter, der har svaret på spørgsmålet, således at kun patienter med smerter ved behandlingens start er inkluderet i analysen.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Tabel 4. Sammenhæng mellem behandlingsprincip og erfarede bedringer i livsmod, energi, fysisk helbred og smerter samt sammenhæng mellem behandlingsprincip og om hvorvidt henholdsvis egen indsats og/eller behandlingen har betydet ændringer i positiv retning efter to måneder i ukonventionel behandling.

	Livsmod			Energi			Fysisk helbred			Smerter			Behandlingen			Egen indsats		
	n i alt	n ja	% ja	n i alt	n ja	% ja	n i alt	n ja	% ja	n i alt	n ja	% ja	n i alt	n ja	% ja	n i alt	n ja	% ja
Ikke opdelt på behandlingsprincip	319	218	68	316	181	57	318	171	54	217	98	45	247	153	66	277	182	62
Standardiseret behandling	148	92	62	145	75	52	147	74	50	109	50	46	118	74	63	102	50	49
Individuel behandling	171	126	74	171	106	62	171	97	57	108	48	44	159	108	68	145	103	71
p-værdi	<0,05			<0,05			0,30			0,47			0,37			<0,05		

Tabellen bygger på seks krydstabeller med »behandlingsprincip« som uafhængig variabel. Her er gengivet tallene for hvor mange, der har svaret på spørgsmålene og tallene for »erfarede bedringer«.

de enkelte behandlere. Vi ved, at behandlerne ofte har fravalgt meget syge kræftpatienter. Da det samtidig initialt anslået kun var 58% af de patienter, der fik udleveret skema 1, der besvarede dette, må der tages hensyn til, at der her kan være et yderligere frafald af de svageste patienter, idet disse ikke har magtet at udfylde spørgeskemaet. Resultaterne må også ses med den mulighed for øje, at behandlerne i højere grad har valgt patienter, som de forventede ville få et positivt udbytte af deres behandling, og at en del patienter, der har fået udleveret det første skema, valgte behandlingen fra efter første besøg, fordi de ikke følte, at behandlingen kunne hjælpe dem, og derfor ikke besvarede skemaet. Undersøgelsens resultater er derfor på flere områder baseret på et selekteret patient- og behandlermateriale og kan derfor ikke generaliseres til alle kræftpatienter, der benytter UB. Undersøgelsen er af eksplorativ karakter, og formålet har været at generere antagelser, der kunne være interessante for videre forskning. De fundne forskelle mellem de to behandlingsprincipper og erfarede virkninger er vigtige at udforske yderligere. Et kendetegn ved IUB er, at behandlerne lægger vægt på at give rum for patienternes ønske om en egen indsats i behandlingen og dermed bidrager til at styrke patientens handlerum. Betydningen af handlerum for patienten er tidligere blevet understreget i flere undersøgelser [5, 15, 16].

Resultaterne peger på, at det er vigtigt at inddrage forskelle mellem SUB og IUB for at forstå patienternes udbytte af UB. Om forskelle mellem standardiserede og individuelle behandlinger også kunne være meningsfulde at inddrage i forhold til kræftpatienters udbytte af konventionel kræftbehandling, kunne være vigtigt at få udforsket i nye projekter.

Litteratur

- Ernst E, Cassileth BR. The prevalence of complementary/alternative medicine in cancer: a systematic review. *Cancer* 1998;83:777-82.
- Damkier A. Kræftpatienters brug af alternativ behandling [ph.d.-afhandl]. Odense: Syddansk Universitet, 2000.
- Brendstrup E, Launsø L. A description of a holistic treatment model – used by cancer patients and research evaluated. *Townsend Letter for Doctors & Patients*, USA, december 1994:1342-56, januar 1995:54-61.
- Birkelund M, Dige U, Lydeking-Olsen H. Ulydige kræftpatienter. Højbjerg: Forlaget Hovedland, 1993.
- Dige U. Kræftmirakler – i lægens og patientens perspektiv. Højbjerg: Forlaget Hovedland, 2000.
- Krogh Mortensen A. Den selvforvaltende kræftpatient [ph.d.-afhandl]. Århus: Aarhus Universitet, Afdeling for Etnografi og Socialantropologi, 2001.
- Langgaard H, Launsø L, Haugaard C. Main themes in research on unconventional cancer treatment. *Townsend Letter for Doctors and Patients*. August/september 2001:57-66.
- Risberg T, Melsom H, Kaasa S. Bruk av alternativ medisin blant norske hospitaliserte kreftpasienter. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997;117:2458-63.
- Erstad M, Ingebrigtsen A, Romstad S et al. Kreftpasienters bruk av alternativ behandling (Norwegian). *Tidsskrift for sykepleiere i kreftomsorgen* 1992; nr. 3:8-10.
- Jensen AB. The use of alternative treatments among breast cancer patients. The impact of psychological and social factors upon the disease course in breast cancer [ph.d.-afhandl]. Odense: Odense Universitetshospital, 1995.
- Brendstrup E, Launsø L. An unconventional cancer treatment model – a research project. *Townsend Letter for Doctors & Patients*. July 1997:28-31.
- Verhoef MJ, Hagen N, Pelletier G et al. Alternative therapy use in neurologic disease: use in brain tumor patients. *Neurology* 1999;52:617-22.
- Pasborg L, Birkelund M, Dige U et al. Ukonventionel kræftbehandling i Danmark. Højbjerg: Forlaget Hovedland, 1996.
- Sundhedsstyrelsen. *Cancer Incidence in Denmark 1996*. København: Sundhedsstyrelsen, 1999:3.
- Launsø L. The connection between scope of diagnoses and users' scope of action – empirical findings and theoretical perspectives. I: Olesen SG, Eikard B, Gad P et al, eds. *Studies in alternative therapy 4. Lifestyle and medical paradigms*. INRAT. Odense: Odense Universitetsforlag, 1997.
- Launsø L. Døre der åbner sig. Højbjerg: Forlaget Hovedland, 2001.

Korrespondance: *Laila Launsø*, Institut for Samfundsfarmaci, Danmarks Farmaceutiske Universitet, Universitetsparken 2, DK-2100 København Ø.
E-mail: LL@dfuni.dk

Antaget: 26. februar 2004
Interessekonflikter: Ingen angivet

Taksigelse: Tak til kræftpatienter og behandlere i projektet, som har brugt af deres tid og kræfter og til Fondation Idella, Aase og Ejnar Danielsens Fond og IMK Almene Fond for økonomisk støtte til projektet.