

Informationsbehov og informationssøgning hos intensivt behandlede patienter med akut myeloid leukæmi

Reservelæge Lone Smidstrup Friis, lektor Beth Elverdam & overlæge Kai Gjerløff Schmidt

Syddansk Universitet, Almen medicin, Institut for Sundhedstjenesteforskning, og Odense Universitetshospital, Hæmatologisk Afdeling X

Resumé

Introduktion: Cancerpatienters informationsbehov er overvejende blevet undersøgt via spørgeskemaundersøgelser, som har konkluderet, at patienter ønsker mest mulig information. Disse undersøgelser har hovedsagelig involveret ambulante patienter og har sjældent beskæftiget sig med faktorer af betydning for informationsbehovet. Nærværende undersøgelse bygger på en kvalitativ interviewundersøgelse, der belyste akut myeloid leukæmi (AML)-patienters sygdomsopfattelse og havde til formål at beskrive disse patienters informationsbehov og -søgning.

Materiale og metoder: Enogtyve nydiagnosticerede AML-patienter, der var indlagt til intensiv kemoterapi, blev inkluderet konsekutivt over en etårsperiode og interviewet tre gange gennem et år.

Resultater: Patienterne lagde vægt på individuel information om håndtering af praktiske og psykosociale problemer og havde kun behov for minimal medicinsk information. Mange patienter ønskede ikke specifik information om en dårlig prognose. Ingen af patienterne søgte medicinsk information uden for afdelingen, selv om de yngre patienter havde intention herom.

Diskussion: Faktorer med betydning for informationsbehovet diskuteres bl.a. i et sociologisk perspektiv.

Cancerpatienters informationsbehov er overvejende blevet belyst via spørgeskemaundersøgelser [1, 2, 3], og konklusionen har været, at hovedparten ønsker mest mulig information. I en enkelt nyere undersøgelse, som er baseret på kvalitative interview, har man derimod påpeget, at informationsbehovet er individuelt, og at mange patienter kun ønsker minimal information om diagnose og behandling [4]. Hidtidige undersøgelser er desuden karakteriseret ved især at involvere ambulante patienter, mens svært syge, indlagte patienter sjældent repræsenteres. Formålet med denne undersøgelse var at beskrive akut myeloid leukæmi (AML)-patienters behov for og erfaringer med information i sygdomsforløbet.

Materiale og metoder

Enogtyve nydiagnosticerede AML-patienter, henvist til intensiv kemoterapi på Hæmatologisk Afdeling, OUH, blev inklu-

deret konsekutivt fra 1. juli 2000 til 30. juni 2001 (Tabel 1). Der blev planlagt tre interview med hver patient. Første gang var kort efter diagnosen, dernæst midtvejs i behandlingen og afsluttende et år efter diagnosen. På grund af død eller terminal sygdom blev hhv. 19 og 12 patienter interviewet to og tre gange.

I alt gennemførte man 52 kvalitative interview [5, 6] med en gennemsnitlig varighed på 45 min. Patienterne blev interviewet i afdelingen under uforstyrrede forhold. *Lone Smidstrup Friis* forestod alle interview, der er optaget og udskrevet i fuld længde samt gennemgået af *Beth Elverdam*.

Temaer om information blev belyst vha. åbne, etnografiske spørgsmål [7, 8]. Der blev foretaget domæneanalyser [7], som foregik sideløbende med interviewprocessen. Analysen er perspektiveret med teorier om sygerollen i det moderne kontra det senmoderne samfund [9-11].

Forfatterne var bevidste om resultaterne af hidtidige spørgeskemaundersøgelser om information. Vi søgte at belyse emnet med en anden metode, som fokuserede på konkrete handlinger og tog udgangspunkt i patientens betydningsunivers. Det viste sig, at interviewene pegede i en anden retning end hidtidige undersøgelser, og derfor blev der lagt vægt på at forstå denne forskel, og de faktorer, der havde betydning for informationsbehovet.

Resultater

Patienterne kunne ud fra informationen på diagnositidspunktet sjældent gengive andet end selve diagnosen, som de forbandt med snarlig død. Denne opfattelse ændrede sig dog efter kort tid, hvor de begyndte at opfatte sygdommen som en individuel og håndterbar størrelse. Patienterne foretrak mundtlig information, som tog udgangspunkt i deres egen situation, mens skriftlig information havde mindre relevans. »De kan kun beskrive det generelle i de pjecer der. Den holder måske ikke i mit tilfælde« (60-årig kvinde).

Information om håndtering af praktiske problemer

Patienterne lagde vægt på information om håndtering af praktiske problemer med betydning for deres hverdag. Den primære informationskilde på dette område var sygeplejerskerne. Andre patienter bidrog også med væsentlig information, især mht. håndtering af psykosociale problemer.

Der var en markant forskel på yngre og ældre patienters sygdomsopfattelse, hvilket afspejlede sig i deres informationsbehov. Således mente ingen af patienterne over 70 år, at de

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

selv havde indflydelse på sygdomsforløbet, mens de øvrige fandt, at deres egen indstilling var væsentlig. I overensstemmelse hermed lagde de yngre vægt på information om, hvordan de selv kunne bidrage til at bedre forløbet, f.eks. i form af fysisk aktivitet, kost osv.; emner som flere efterlyste mere information om – også efter udskrivelsen.

Information om biomedicinske aspekter af sygdommen

Information om biomedicinske aspekter af sygdommen var ikke relevant for patienterne. De fokuserede alene på såkaldt »basal« medicinsk information i form af diagnose, indlæggelsestid og behandlingsmuligheder. De yngre lagde vægt på helbredelsesmuligheden, mens de ældre ikke var specifikke og talte om »at komme hjem og få nogle gode år«. Patienterne viste ikke interesse for detaljer, der omhandlede f.eks., hvad der foregik i kroppen, behandlingens virkningsmekanisme og sygdomsklassificering.

Der var forskel på, hvordan yngre og ældre vurderede informationsbehovet. De ældre udtalte alle direkte, at medicinske detaljer ikke havde deres interesse. »Jeg synes ikke, der er nogen grund til at brede det mere ud. Du forstår det jo alligevel ikke« (74-årig mand).

De yngre gav derimod udtryk for, at de »burde« søge information, men at de ikke aktuelt havde behov for yderligere, hvilket de forventede at få senere. »Jeg vil gerne vide noget om sygdommen – og udviklingen inden for det – men det er noget jeg tror, jeg vil læse om, når jeg kommer hjem« (27-årig kvinde). De opfølgende interview viste imidlertid, at patienterne ikke efterlevede intentionerne, idet ingen havde søgt medicinsk information.

Hvad prognosen angik, var der en udbredt angst for at få

»for meget« at vide om en dårlig prognose. »Jeg synes lægerne i dag, de siger for meget direkte. F.eks. behøvede de ikke fortælle min medpatient, at hun kun har nogle måneder at leve i« (56-årig kvinde). »Jeg ved ikke, hvor ærlig man skal være – man skal tale sandt, men det er ikke altid, man skal sige hele sandheden« (67-årig mand). Patienterne frygtede at få information, som gjorde, at de mistede håbet, hvilket var det værste, de kunne forestille sig. De vurderede i stedet deres fremtidsperspektiver ud fra egne kropslige erfaringer, som de tillagde større betydning end statistiske opgørelser om prognosen.

Diskussion

Kvalitetsmål

Sociologerne *Arksey & Knights* [12] kriterier for opnåelse af validitet i kvalitative interview er blevet fulgt. Refleksivitet [5, 6] er tilstræbt i alle aspekter af studiet. Dette er bl.a. opnået ved, at analysen er gennemgået kritisk af forskere med forskellig faglig baggrund, og der er løbende foretaget falsificeringsforsøg af de analytiske pointer.

Med hensyn til transferabilitet [5], som er et udtryk for, at resultaterne kan overføres til andre patienter, vurderes det, at der gives et generelt billede af danske AML-patienter. Således repræsenterer patienterne en etårspopulation af AML-patienter fra tre amter, hvor den årlige variation er meget lille. Endvidere er der foretaget en teoretisk generalisering [13].

Hvorfor afviger denne undersøgelses resultater fra survey-studiers?

Patientfaktorer

AML-patienterne i nærværende undersøgelse var gennemgående ældre, mere syge og havde kortere uddannelse end patienter i *survey*-studier [1-3]. Dette kunne være af betydning, fordi informationsbehovet i henhold til tidligere undersøgelser aftager med sygdommens sværhedsgrad, stigende alder [14] og kortere uddannelse [15].

Metodefaktorer

AML-patienternes behov for biomedicinsk information forblev minimal på trods af, at de fik det fysisk bedre undervejs i forløbet, hvilket understøttede hypotesen om, at metoden også kunne have betydning for resultatet. F.eks. er en væsentlig forskel, at man i kvalitative undersøgelser fokuserer på patienters konkrete handlinger i specifikke situationer, mens man i kvantitative traditionelt spørger til generelle holdninger, som afspejler idealer, frem for individets egne behov [7].

Hos AML-patienterne kom forskellen på handling og holdning til udtryk ved diskrepansen mellem de yngres intentioner om at søge information og deres faktiske handlinger.

Teoretisk perspektivering

Samfundsvidenskabelig forskning har i de senere år beskrevet en ny patienttype, der tager et medansvar og er velorienteret

Tabel 1. Karakteristik af de inkluderede AML-patienter.

Karakteristika	Antal
<i>Køn</i>	
Kvinder	11
Mænd	10
<i>Alder</i>	
<50 år	9
50-70 år	6
>70 år	6
<i>Uddannelse/beskæftigelse</i>	
Ufaglært	10
Faglært	5
Videreuddannelse	6
Sygeplejerske	1
Folkeskolelærer	2
Laborant	1
Sekretær	2
<i>Prognose</i>	
Favorabel	4
Intermediær	6
Ugunstig	11
<i>Tidspunkt for interview</i>	
Kort efter diagnosen	21
2-5 måneder efter diagnosen	19
Et år efter diagnosen	12

VIDENSKAB OG PRAKSIS | SEKUNDÆRPUBLIKATION

[9], hvilket afspejler samtidens (de senmoderne) normer [10]. Senmoderniteten adskiller sig fra tidligere epoker ved en stigende individualisering, hvor den enkelte selv skal træffe valg, som tidligere var givet [10]. Dette betyder, at individet føler større ansvar for sit liv – herunder sin egen krop.

De yngre AML-patienter synes præget af de senmoderne normer for patientrollen, idet de var meget bevidste om, at de selv havde et medansvar for sygdomsforløbet. Med hensyn til biomedicinsk information levede de verbalt set op til de senmoderne normer, men i praktisk handling afveg de herfra.

De ældste patienter var anderledes, idet de ikke mente, at de selv havde nogen indflydelse, og ikke fandt det naturligt at søge information. De ældre synes præget af normer for patientrollen, som var karakteristiske i det moderne samfund [11], idet datidens patient ukritisk fulgte lægens anvisninger, mod til gengæld at være fritaget for ansvar.

Det kan konkluderes, at begrebet information er mere komplekst, end der er taget højde for i hovedparten af *survey*-studier. At patienter ønsker mest mulig information kunne ikke genfindes hos de aktuelle patienter, vi interviewede. Behovet for biomedicinsk information var begrænset til et minimum. Specielt ønskede mange ikke specifik information om en dårlig prognose. Patienterne lagde derimod vægt på, hvordan de håndterede praktiske og psykosociale aspekter. Især de yngre var optaget af information om, hvordan de selv kunne bidrage til at bedre forløbet, mens de ældre i højere grad lagde sygdommen fra sig.

Korrespondance: Lone Smidstrup Friis, Poul Møllers Vej 7, DK-5230 Odense M.
E-mail: lfriis@health.sdu.dk

Antaget: 5. august 2004
Interessekonflikter: Ingen angivet

Taksigelse: Undersøgelsen er støttet af Kræftens Bekæmpelse.

Ovenstående artikel bygger på et større antal referencer end litteraturlistens 15 numre. En fuldstændig litteraturliste kan fås ved henvendelse til forfatteren.

Litteratur

1. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton SK et al. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 1980;92:832-6.
2. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *B J Cancer* 2001;84:48-51.
3. Jones R, Pearson J, Mcgregor S et al. Cross sectional survey of patients' satisfaction with information about cancer. *BMJ* 1999;319:1247-8.
4. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000;320:909-13.
5. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 2001;358:483-8.
6. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet* 2001;358:397-400.
7. Spradley JP. *The Ethnographic Interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1979.
8. Lambert H, McKeivitt C. Anthropology in health research: from qualitative methods to multidisciplinary. *BMJ* 2002;325:210-3.
9. Lupton D. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Soc Sci Med* 1997;45:381.
10. Lupton D. *Risk*. London: Routledge, 1999.
11. Parsons T. *The Social System*. London: Routledge & Kegan Paul, 1951.
12. Arksey H, Knight P. *Interviewing for social scientists*. London: Sage Publications, 1999.
13. Schultz Jørgensen P. Generalisering i kvalitativ forskning. I: Lunde IM, Ramhøj P, eds. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag, 1995:315-28.
14. Hopkins MB. Information-seeking and adaptational outcomes in women receiving chemotherapy for breast cancer. *Cancer Nurs* 1986;9:256-62.
15. Carlsson M. Cancer patients seeking information from sources outside the health care system. *Support Care Cancer* 2000;8:453-7.

Naturlige blødningsmønstre hos præ- og perimenopausale kvinder – sekundærpublikation

Alment praktiserende læge Karen Astrup,
forskningslektor Niels de Fine Olivarius,
statistiker Susanne Møller, statistiker Adam Gottschau &
datakoordinator Willy Karlslund

Københavns Universitet, Forskningsenheden for Almen Praksis
i København

Resumé

Introduktion: Bortset fra variationer i cykluslængden er de naturlige blødningsmønstre hos præ- og perimenopausale kvinder, som analyseres i denne artikel, ikke kendte.

Materiale og metoder: En tilfældig stikprøve på 2.000 45-54-årige kvinder i Danmark fik tilsendt et spørgeskema, som 1.616

kvinder besvarede. Af disse kunne 1.059 kvinder med naturlige gynækologiske forhold indgå i et prospektivt studie, hvor kvinderne daglig registrerede deres blødningsforhold gennem et år. I alt 951 (89,8%) kvinder gennemførte et års blødningsregistrering, af disse var 592 kvinder præ- eller perimenopausale.

Resultater: Styrke og varighed af blødningerne inkl. hyppigheden af pletblødninger, voldsomme blødninger og langvarige blødninger blev opgjort i forhold til regelmæssighed af cyklus. Andelen af kvinder med uregelmæssig cyklus steg fra 58,3% i alderen 45-46 år til 100% i alderen 53-54 år ($p < 0,001$). Uregelmæssig cyklus var ledsaget af øget variation i såvel længden som subjektiv vurdering af styrken af blødningsepisoderne både hos den enkelte kvinde og kvinderne imellem ($p < 0,001$). Pletblødning ($p < 0,001$) og langvarig blødning (ti dage eller mere) ($p < 0,001$) var mere al-