

Forsøgsbehandling i et kvalitativt perspektiv



Af Caroline Arnfeldt Christensen, kandidat-studerende i antropologi, Aarhus Universitet

På Urinvejskirurgisk Afdeling K, Aarhus Universitetshospital er en gruppe mænd, som har eller har haft prostatakræft og som deltager i forsøgsbehandling, blevet fulgt af en antropologistuderende i efteråret 2012. Formålet har været, at få indblik i hvordan deltagerne oplever og forstår deres deltagelse, og de processer som en forsøgsbehandling indeholder.

Baggrund

I forhold til nye behandlingsmuligheder sker fremskridt gennem forskning. På Urinvejskirurgisk Afdeling K, Aarhus Universitetshospital, deltager en gruppe mænd, som har eller har haft prostatakræft i en række forskellige forsøgsbehandlinger. Fælles for disse forsøgsbehandlinger er, at det er såkaldte lodtrækningsforsøg. Et lodtrækningsforsøg indebærer, at en computer trækker lod og fordeler deltagerne i som oftest to forskellige grupper: en kontrolgruppe, som modtager standardbehandling eller i visse tilfælde et ikke-virksomt stof kaldet placebo, og en anden gruppe som for eksempel modtager en ny type medicin eller en ny kombination af behandlingsmuligheder. Lodtrækningsforsøg kan være åbne, blindet eller dobbeltblindet. Ved et blindet lodtrækningsforsøg ved forsøgsdeltageren ikke besked om resultatet af hans eller hendes lodtrækning, og i et dobbeltblindet lodtrækningsforsøg kender hverken fagpersonalet eller forsøgsdeltageren til resultatet af lodtrækningen.

Forsøgsbehandling i et kvalitativt perspektiv

På foranledning af professor og overlæge ved Aarhus Universitetshospital Michael Borre

er deltagerne i fire lodtrækningsforsøg med tilknytning til Urinvejskirurgisk Afdeling K, Aarhus Universitetshospital, blevet spurgt, om de ønskede at deltage i et kvalitativt studie foretaget af undertegnede. Formålet har været at undersøge, hvordan patienter oplever og erfarer at deltage i forsøgsbehandling. Fokus har særligt været på valget om at sige ja til at deltage i forsøgsbehandling, den lodtrækningsproces som finder sted, samt at sætte fokus på livskvalitet. Data som bidrager til at forstå patienters beslutningsprocesser i forbindelse med deltagelse i forsøgsbehandling, forventningerne til denne, og ikke mindst hvordan konceptet forsøgsbehandling tolkes og håndteres af deltagerne. 29 mænd sagde ja til at deltage i undersøgelsen og blev herefter fulgt under deres konsultationer samt deltog i et eller flere interviews i perioden fra 1. september til 21. december 2012.

At sige ja til at deltage i forsøgsbehandling

På nuværende tidspunkt i databehandlingen kan flere tematikker identificeres ud fra det indsamlede materiale samt interviews. Som et par korte eksempler kan nævnes, at flere af deltagerne blandt andet ikke

skelner markant mellem deres tidligere behandlingsforløb og deres nuværende deltagelse i forsøgsbehandling. Derudover var det ikke kun et ønske om behandling, men også om overvågning og tryghed, der var efterspurgt af deltagerne. At have kontakt til den samme lille kerne af fagpersonale under jævnlige kontrolbesøg blev set som en stor fordel og fremhævet som et gode, der ikke nødvendigvis var at finde i standard ambulans behandling. I denne forbindelse beskrev en større gruppe af deltagerne også utilfredshed med tidligere behandlingsforløb på en række forskellige hospitaler, hvor særligt dårlig kommunikation med lægefagligt personale stod centralt. Hvor alle deltagerne var enige om nytteværdien i forhold til at bidrage til forskning, markerede flere dog også klare grænser i forhold til egen deltagelse, samt at arvelighed i forbindelse med børn og børnebørn var et vigtigt incitament for at deltage. Sidst, men ikke mindst, blev kemoterapi eller mere præcist muligheden for at fravælge eller udskyde kemoterapi beskrevet som centralt for at sige ja til at deltage i forsøgsbehandling i de tilfælde, hvor kemoterapi ikke var en del af selve forsøgsbehandlingskonceptet.

Lodtrækningen

Lodtrækningen stod for flere af deltagerne som et væsentligt omdrejningspunkt i forsøgsbehandlingen. Hvor nogle af deltagerne, der for eksempel deltog i dobbeltblindet forsøgsbehandling, hvori der også indgik placebo, bekymrede sig om, hvilken gruppe de var endt i, og hvornår og om de ville mærke en effekt, havde de deltagere, som deltog i forsøgsbehandling med et åbent design uden placebo, for eksempel fokus på, hvorvidt den ene gruppe var mere fordelagtig at ende i end den anden. På trods af generel accept af egen lodtrækning, håb, og udtalt tilfredshed med egen deltagelse, oplevede flere af deltagerne dermed også mindre eller større grader af usikkerhed, som relaterede sig til deres lodtrækning. Alt efter forsøgsbehandlingens design, og hvilke (meget forskellige) grupper som deltagerne kunne anbringes i, opstod der derfor også forskellige tanker og bekymringer for deltagerne. Fælles

for deltagerne var dog generelt at lodtrækningen ikke kun fysisk, men ofte også mentalt, kom til at følge dem igennem deres forsøgsbehandling, ligegyldigt om forsøgsbehandling havde et åbent, blindet eller dobbeltblindet design.

PSA-tallet og kroppens signaler

Et andet tema, som var centralt for flere af deltagerne, var målingerne af deres PSA-tal. Hvor deltagerne af fagpersonale ofte blev mindet om at vurdere egen tilstand og føle på egen krop frem for kun at gå efter PSA-tallet, påpegede flere af deltagerne, at PSA-tallet var centralt for dem, da de ikke nødvendigvis mærkede meget til sygdommen rent fysisk i deres hverdag. I visse tilfælde havde deltagerne også oplevet af få diagnosen af omveje, eller oplevet at de ikke at kunne tyde kroppens signaler eller direkte mistolkede dem. At vurdere eget helbred ud fra egen krop var derfor et ønske mange

af deltagerne havde og forsøgte at leve efter, men som flere fandt kompliceret til tider.

Ovenstående giver et indblik i nogle af de tematikker som på nuværende tidspunkt viser sig i den aktuelle databehandling, og som er blevet fremhævet af de mænd, der har deltaget i netop denne kvalitative undersøgelse. Vigtigst er det at påpege, at deltagerne ikke synes at skelne imellem tidligere behandlingsforløb og forsøgsbehandling, at de kan opleve usikkerhed i forbindelse med lodtrækningen uanset forsøgets design, samt at de kan have svært ved at tolke kroppens signaler og derfor føler sig ekstra afhængige af PSA-målinger.

Nærmere databehandling over foråret og sommeren 2013 vil resultere i yderligere analyse samt videreformidling, og kan endvidere ses som et bidrag til diskussionen omkring, hvordan kvalitativ forskning kan inddrages i den sundhedsfaglige sektor.