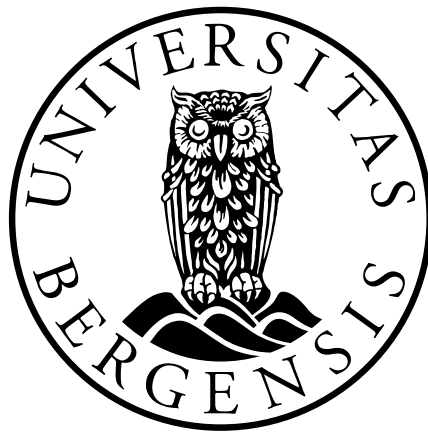


Helbredsscreening i almen praksis

**Et kvalitativt studie
om menneskers tanker og erfaringer**

Karen-Dorthe Bach Nielsen



Avhandling for graden philosophiae doctor (PhD)
ved Universitetet i Bergen

2013

Dato for disputas: 24. september 2013

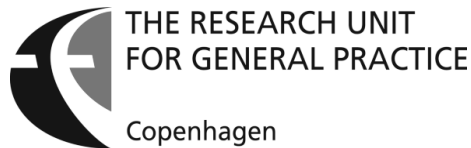
Fagmiljø

Arbejdet med denne afhandling er foregået med akademisk tilknytning til Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Det medisinsk-odontologiske fakultet ved Universitetet i Bergen og Forskningsenheden for Almen Praksis i København.

Den daglige arbejdsplads har været vores forskningskontor i Ebeltoft Lægehus.

Projektet har været finansieret med midler fra Fonden vedrørende finansiering af forskning i almen praksis og sundhedsvæsenet i øvrigt, Praktiserende Lægers Uddannelses- og Udviklingsfond, Sara Kirstine Dalby Krabbes Legat, Hjerteforeningen, Den danske Lægeforenings Forskningsfond /Lundbeck's Legat, Magda og Svend Aage Friederichs Mindelegat og Danske Kvindelige Lægers Forening.

Professor Kirsti Malterud (Bergen) har været hovedvejleder. Seniorforsker Lise Dyhr (København) har været medvejleder.



Forord

Not everything that can be counted counts (1)

Tal er fascinerende. De giver orden, overblik og ro. Kroppens fysiologiske tilstand kan vurderes via talbeskrivelser. Tal er et herligt legetøj. Men selvom tal er nødvendige, er de ikke tilstrækkelige til at forstå og beskrive menneskers komplekse liv. Det måtte jeg sande efterhånden som det levende menneske sneg sig ind over det naturvidenskabeligt prægede medicinstudie, jeg som matematisk-fysisk student ellers passede så fint ind i. Siden landede jeg tilfældigt i Ebeltoft Lægehus og specialet almen medicin, som jeg havde forsvoret var noget for mig. Men der tog jeg fejl. Det er en gave dagligt at få lov være så tæt på menneskers levede liv. Det fik jeg også mulighed for, da 59 Ebeltoftborgere lod mig komme indenfor med min båndoptager til et interview om deres syn på at blive inviteret til og deltage i Ebeltoft-projektet. En fornem gestus og modigt – med og uden helbredsscreening - at levere så megen viden, som det sjældent er muligt at få om oplevelser og konsekvenser for menneskers daglige liv. Stor respekt for det og mange tak til jer alle sammen.

Andre modige mennesker har ligeledes bidraget og skal æres. Torsten - min kollega i lægehuset og iværksætter af Ebeltoft-projektet – var med på min vilde idé om at undersøge patientperspektivet, og har trods viden om min kritiske tilgang blandt andet bidraget væsentligt som medforfatter på artiklerne, der ligger til grund for afhandlingen. Det samme har Lise Dyhr, der som medvejleder og igennem mange år har været en herlig sparringspartner udi vores fælles speciale og den kvalitative metode, og som bragte mig i kontakt med Forskningsenheden for Almen Praksis i København. Her er jeg blevet taget særdeles gæstfrit imod med først Hanne Hollnagel ved roret og nu Susanne Reventlow. Her har jeg haft lov til at være en del af det almen medicinske forskningsmiljø og har sammen med mange engagerede kolleger i årenes løb deltaget i blandt andet Metodeforum, hvor Kirsti Malterud fik almen medicinsk forskning i almindelighed og kvalitativ metode i særdeleshed til at gro, så det var umuligt at lade være at plukke. Kirsti har været min hovedvejleder. Så heldig kan man være! ”Norge er et vældigt land”, står der på første side i en danske udgave

af ”Turen går til Norge”. Når man kommer til Norge fra det flade Danmark fanges øjet af imponerende fjelde. Dem kan man læne sig op ad. Bruge som grundlag for overblik og udsigt. De flytter sig ikke. Man ved, hvor man har dem. Sådan har det været med Kirsti. Kirsti holder hånden under, fjerner humpler på vejen, løber foran med en godbid og viser retning lige akkurat, når der er behov for det. Man får ikke lov at falde ned og slå sig. Kirsti har vist mig storsind og faglighed ud over alle grænser.

Stor og hjertelig tak til Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Det medisinsk-odontologiske fakultet ved Universitetet i Bergen, som har åbnet portene for en fremmed og givet adgang til forskeruddannelse og den bedste faglige vejledning såvel administrativt som forskningsmæssigt. Speciel tak til Eldbjørg Gunnarson fra AFE for formatteringskorrektur og til Annette Hilligsøe, Eva Therkildsen og Jette Sørensen fra Ebeltoft Lægehus for hjælp til at holde styr på nødvendige papirer og procedurer, der har skaffet mig midler, kontakt til deltagerne og gjort interviewmaterialet håndterbart. Det øvrige personale i lægehuset leverer hver dag fornem faglighed og godt humør. Mine kolleger – de er også guld. Hver eneste uddannelseslæge, vikar og alle mine kompagnoner i tidens løb. De har både spurgt til mit langvarige arbejde med interviewprojektet, og givet ro til at jeg kunne reflektere og skrive, når det var nødvendigt. Fællesskabet i Ebeltoft lægehus er min pacemaker, og har som muldjord, givet næring til analysen af det empiriske materiale og det daglige arbejdet som praktiserende læge. Mod til at forsøge at forstå menneskers opfattelser og adfærd, får jeg også via de mange timer i det varme forum i Balintgruppen med reflekterende kolleger – først i 10 år med psykiater Lars Thorgaard og nu med almen mediciner Anette Davidsen som supervisor. Tak til alle.

I årenes løb har min lille familie været nærværende, til stede og til konstant støtte - over, under og ved siden af mine to beskæftigelser. Min kære Michael og så Christian der er født og konfirmeret, mens dette skrivearbejde har stået på, som allerede er på vej videre i tilværelsen nu, hvor afhandlingen endelig er færdig, og som har givet os uendelig meget liv til årene, der er gået, og som får os til at håbe på, der er mange år endnu her i livet.

Publikasjonsliste

Artikkel I-III

- I. Bach Nielsen KD, Dyhr L, Lauritzen T, Malterud K.

Long-term impact of elevated cardiovascular risk detected by screening. A qualitative interview study.

Scand J Prim Health Care. 2005 Dec;23(4):233-8.

- II. Nielsen KD, Dyhr L, Lauritzen T, Malterud K.

“Couldn’t you have done just as well without the screening?” A qualitative study of benefits from screening as perceived by people without a high cardiovascular risk score.

Scand J Prim Health Care. 2009;27(2):111-6.

- III. Nielsen KD, Dyhr L, Lauritzen T, Malterud K.

You can't prevent everything anyway: a qualitative study of beliefs and attitudes about refusing health screening in general practice.

Fam Pract. 2004 Feb;21(1):28-32.

I afhandlingen henvises der til artiklernes romertal.

Sammendrag

Trods manglende evidens for værdien af generelle helbredsscreeninger diskuteres det stadig, om det skal være et tilbud til befolkningen. Der mangler videnskabelige undersøgelser om påvirkning af helbredsscreening på individniveau over tid, især vedrørende screenede, der frikendes fra risiko og de, som afslår screening. Kun få har beskæftiget sig mere udførligt med enkeltindividets bagvedliggende begrundelse for at sige nej tak til at lade sig screene og med, hvordan det opleves at blive erklæret i eller uden høj risiko for hjerte- og karsygdom.

I denne afhandling har jeg undersøgt opfattelser og adfærd hos de, der blev inviteret til at deltage i Ebeltoft-projektet - en multifasisk helbredsscreening, hvor blandt andet deltagernes kardiovaskulære risikoscore (CRS) blev estimeret. Jeg har gennemført tre delstudier for at belyse følgende problemstillinger: 1) Hvordan balancerer personer, hvis helbredsscreening viser høj CRS, sundhedsrelaterede råd op imod det liv, de ønsker eller formår at leve? 2) Hvordan fortolker og handler personer, efter at helbredsscreeningen har konkluderet, de er uden høj CRS? 3) Hvilke opfattelser og hvilken adfærd finder vi blandt personer, som afslog deltagelse i helbredsscreeningen? De empiriske data udgøres af kvalitative semistrukturerede interviews med henholdsvis 14 screenede personer, hvis CRS via Ebeltoft-projektet var estimeret til at være høj, 22 screenede personer uden høj CRS og 18 personer, der afslog screeningen. Studiet er deskriptivt, analyseret med systematisk tekstkondensering og fortolkningen er inspireret af the Health Belief Model (HBM), Bandura's theory of self-efficacy og Hollnagel & Malterud's tanker om at skifte fokus fra risiko- til ressourcevurdering.

Analysen viser, at høj CRS kan give anledning til alarm, chok, overraskelse og håb (artikel I). Besked om at være uden CRS kan udløse lettelse, opleves som beroligende og reducere helbedsbekymringer (artikel II), mens de, der ikke tog mod tilbuddet om helbredsscreening, var betænkelige og frygtede, at undersøgelser og resultater kunne påvirke deres sundhed og lykkefølelse i negativ retning (artikel III). Blandt helbredsscreenede med høj CRS fandt vi ganske differentierede opfattelser af, om -

og i hvilket omfang - resultatet skulle have konsekvenser, og flere deltagere gjorde omfattende tiltag med henblik på at ændre livsstil (artikel I). Deltagere uden høj CRS havde lagt vægt på ekspertens bekræftelse af deres egen følelse af at være raske, og af at deres livsstil, derfor var i orden, og kunne fortsætte uændret (artikel II). Med tiden, og især hvis livskvaliteten blev kompromitteret i for høj grad, eller der opstod vanskelige livsomstændigheder, gled iværksatte livsændringer for de med høj CRS i baggrunden (artikel I), mens deltagere uden høj CRS efter nogen tid ikke længere havde så stor opmærksomhed på screeningsresultatet (artikel II). De, der havde afslået at deltage i helbredsscreeningen, gav udtryk for, at de fleste sygdomme alligevel ikke kan forebygges, og at man selv kan gøre meget for at undgå at blive syg. De gjorde rede for, hvordan de balancerede deres vurdering af at være sunde med overvejelser om risiko på grund af arv eller tilstedeværende livsstilsfaktorer og frygt for, hvad screening kan give anledning til. De gav udtryk for meninger om, at lægen skal bruges til de syge og gamle og i øvrigt kun, når der er behov (artikel III).

Praktiserende læger kan bruge resultaterne fra afhandlingen til at 1) være opmærksomme på de følelsesmæssige reaktioner, som deltagelse kan give anledning til og som kan ligge bag afslag om at lades sig screene, 2) vide at screenede personer med høj CRS har taget stilling til livsstilændringers omfang, at screenede personer uden høj CRS i samsvar med resultatet føler sig raske, men nogen kan være usikre på egen kropsfornemmelse og have bekymrende livsstil, at ikke-screenede personer lægger vægt på eget ansvar, og 3) tiltag og holdninger hos helbredsscreenede, og de der afslår, kan opfattes som ressourcer ved at se på, hvad deltagerne er lykkedes med, lægge vægt på, hvad de kan, i stedet for, hvad de mangler at gøre. Overordnet viser fundene, at det kan være vigtigere at lægge til – altså at bruge menneskers egne ressourcer - i stedet for at trække fra ved at lede efter risiko eller svagheder.

Abstract

Despite the lack of evidence of the actual effects of general health screenings, it is still being discussed whether the screenings should be a public offer. There is a lack of scientific investigations concerning the influence of health screening on individual level over time, especially in relation to the screened people who have been cleared and the people who have declined the screening offer. Only few researchers have conducted detailed investigations regarding the individual's underlying reasons for declining the screening and how it feels to be declared in or out of risk of illness.

In this thesis I have explored understandings and experiences among those who were invited to participate in the Ebeltoft project – a multiphasic health screening, where among other things the participants' cardiovascular risk score (CRS) was estimated. I have conducted three studies in order to investigate the following three aims 1) How do people with a high CRS identified in the screening, balance health related advice with the life they wish to lead or are able to lead? 2) How do people interpret and act after the screening has shown they are out of risk of a high CRS? 3) Which understandings and experiences can be found among the persons who declined participating in the screening offer? The empirical data are drawn from qualitative semistructured interviews with 14 screened persons, who from the Ebeltoft project were estimated to have a high CRS, 22 screened persons without a high CRS and 18 persons who declined the screening offer. The study is descriptive, analyzed with systematic text condensation and the interpretation is inspired by the Health Belief Model (HBM), Bandura's theory of self-efficacy and Hollnagel & Malterud's thoughts on shifting attention from risk factors to health resources.

The analysis has demonstrated that a high CRS can give rise to alarm, shock, surprise, and hope (article I). The message of being out of CRS can give reason to relief, feels calming and reduce health worries (article II), while those who did not accept the offer of health screening feared that examinations and results could affect their health and happiness in a negative direction (article III). Among health screened people with a high CRS we found much differentiated conceptions on whether and

how the result should have consequences, and several participants made extensive initiatives to change their lifestyle (article I). Participants without a high CRS had attached importance to the confirmation from the experts to their own feelings of being in good health and that their lifestyle therefore was acceptable and could proceed without changes (article II). In time and especially if the quality of life was highly compromised or if difficult circumstances in life arose, the initiated life changes could for those with a high CRS fade into the background (article I), while participants without a high CRS after some time no longer would give much thoughts to the screening results (article II). People who had declined to participate in the health screening, expressed that nevertheless most illness cannot be prevented and that oneself can do several things to prevent illness. They explained how they balanced their own evaluations of being healthy with consideration to the risk of illness caused by heredity or present lifestyle factors and the fear of what screening may give occasion for. Moreover they expressed that a doctor should be for the sick and old people and otherwise only when needed (article III).

Practitioners can apply the results from this thesis to 1) be attentive to the emotional reactions that may occur from participating and that these reactions may be connected to the decline of such a screening offer, 2) know that screened persons with a high CRS have decided on the size of the life style changes, that screened people without a high CRS in accordance with the result feel healthy, but some may be unsure of their own body-feeling and lead a worrying lifestyle, that non screened persons attach importance to self-responsibility and 3) that initiatives and attitudes found within health screened people and the people who declined can be perceived as resources by looking at what the participants have succeeded in, focusing on what they can instead of what they lack to do. In general the findings indicate that it may be more important to add – that is to make use of the human beings' own resources - instead of subtracting by looking for risks or weaknesses.

Innhold

FAGMILJØ	III
FORORD	V
PUBLIKASJONSLISTE	VII
SAMMENDRAG.....	VIII
ABSTRACT	X
1. MÅLSETTING OG PROBLEMSTILLINGER	1
2. BAGGRUND	2
PRIMUM NON NOCERE – FØRST OG FREMMEST IKKE SKADE	2
SCREENING SOM FOREBYGGELSESTRATEGI	5
SCREENING FOR HJERTE- OG KARSYGDOM	10
SCREENING I ALMEN PRAKSIS	13
EBELTOFT-PROJEKTET	17
SCREENING OG PSYKOSOCIALE FAKTORER	18
3. DESIGN, MATERIALE OG METODE.....	21
DESIGN	21
UDVÆLGELSESPRINCIPPER OG -PROCEDURER	21
DELTAGERNE.....	25
INTERVIEWGUIDE	26
INTERVIEWENE	27
DATAINDSAMLING OG ANALYSE.....	27
4. RESULTATSAMMENDRAG	34
ARTIKEL I	34
<i>Long-term impact of elevated cardiovascular risk detected by screening. A qualitative interview study</i>	34
ARTIKEL II.....	35
<i>“Couldn’t you have done just as well without the screening?” A qualitative study of benefits from screening as perceived by people without a high cardiovascular risk score</i>	35
ARTIKEL III	36
<i>You can’t prevent everything anyway: a qualitative study of beliefs and attitudes about refusing health screening in general practice</i>	36
5. DISKUSSION.....	37
METODOLOGISKE OG ETISKE VURDERINGER	37
<i>Ekstern validitet</i>	37
<i>Intern validitet</i>	42
<i>Pragmatisk validitet</i>	46
<i>Refleksivitet</i>	47
<i>Forskningsetiske utfordringer</i>	52

RESULTATDISKUSSION	54
<i>Et kritisk blik på resultatregnskabet ved helbredsscreening</i>	54
<i>Konsekvenser af screening – hvor går smertegrænsen for den enkelte?</i>	56
<i>De der afslår at deltage i helbredsscreening</i>	59
<i>Urealistiske forventninger – informeret samtykke?</i>	62
<i>Screening – en helbredstrussel?</i>	64
<i>Den praktiserende læge – mellem barken og veden?</i>	66
6. KONKLUSION	69
7. FREMTIDIG FORSKNING	70
8. REFERANSER	71
VEDLEGG	I
VEDLEGG I	II
<i>Artikel I</i>	iii
<i>Artikel II</i>	v
<i>Artikel III</i>	vii
VEDLEGG II	IX
<i>Ebeltoft-projektet</i>	ix
VEDLEGG III	X
<i>Brev hvormed deltagerne blev anmodet om et interview</i>	x
VEDLEGG IV	XI
<i>Interviewdeltagernes køn, alder og selv vurderet helbred</i>	xi
VEDLEGG V	XII
<i>Interview-guide for screenede deltagere med og uden høj CRS</i>	xii
VEDLEGG VI	XIII
<i>Interview-guide for ikke- screenede deltagere</i>	xiii

1. MÅLSETTING OG PROBLEMSTILLINGER

Det overordnede formål er at undersøge opfattelser og adfærd hos mennesker, som har været inviteret til at deltage i en helbredsscreening i almen praksis.

Afhandlingen undersøger tre specifikke spørgsmål:

- Hvordan balancerer personer, hvis helbredsscreening viser høj risiko for hjerte- og karsygdom, sundhedsrelaterede råd op imod det liv, de ønsker eller formår at leve?
- Hvordan fortolker og handler personer, efter at helbredsscreeningen har konkluderet, de er uden høj risiko for hjerte- og karsygdom?
- Hvilke opfattelser og adfærd finder vi blandt personer, som afslog deltagelse i en helbredsscreening?

2. Baggrund

Primum Non Nocere – først og fremmest ikke skade (2)

”Det er bedre at forebygge end at helbrede” – en påstand der er svært at være uenig i, men som kan diskuteres, hvilket denne afhandling giver anledning til (3). ”Helbrede, lindre, trøste” står der over indgangsporten til en af de centrale bygninger ved Århus Universitetshospital. Men hvordan skal disse fire kvaliteter – forebygge, helbrede, lindre og trøste – vægtes i forhold til hinanden – især hvis de kommer i konflikt?

I 1979 begyndte jeg som medicinsk student på Århus Universitet, uden at kende meget til læge- eller hospitalsverdenen. Jeg havde aldrig haft anledning til at sætte spørgsmålstejn ved om udøvelse af lægegerning indeholdt problematiske elementer. At være læge og beskæftige sig med forebyggelse og helbredelse fremstod positivt og godt. Det synspunkt blev jeg udfordret på ved en undervisningstime efter et halvt år på studiet. I faget medicinsk sociologi gik det en sen eftermiddag op for mig, at screening og tidlig diagnostik måske nok kan fremrykke diagnosetidspunktet for en sygdom med dødelig udgang, men hvis der ikke er behandling, der kan bremse sygdommen, har man måske gjort mere skade end gavn. Personen – som via screeningens diagnostik nu er blevet til en patient – er gennem den medicinske intervention blevet udstyret med længere tids bevidsthed om at være uhelbredelig syg. Det er ikke nødvendigvis et gode at opdage sygdom på et tidligt stadie.

Under de sidste fire studieår deltog jeg sammen med mange studiekammerater en gang om ugen i en studiekreds hos psykiateren Torben Bendix. Her lærte vi at tale med vores patienter og ikke mindst at lytte.

”I virkeligheden er det helt utroligt, hvad man kan ødelægge af muligheder ved at sidde og spørge og svare. Sagen er den enkle, at hvis du stiller spørgsmål, får du i allerheldigste fald noget at vide om det, du har spurgt om. Men du får naturligvis ikke noget at vide om noget, du ikke har spurgt om”,

sagde Bendix (4). Vi lærte at interessere os for patienternes ”... fantasier, følelser, tanker, oplevelser og andet som ikke lader sig beskrive med taldet nogle kalder hermeneutisk eller forståelsesvidenskab” (5). Medicinstudiet havde hidtil overvejende bestået i at lære tykke bøger udenad, klassificere brudtyper og psykiatriske sygdomme og kunne afrapportere sygdomshyppigheder og diagnostiske overvejelser - alt sammen med henblik på at applicere det på patienten. Vigtig viden, men der var ikke meget fokus på, hvad patienter selv tænkte og mente. Torben Bendix åbnede vores øjne. Det er patienten, der er det centrale, når der skal helbredes, lindres og trøstes (4).

På det lille hospital ude på landet, hvor jeg var ansat de første år efter embedseksamen i slutningen af 1980-erne, var der brug for, at selv den yngste reservelæge deltog i alle undersøgelsesprocedurer og behandlinger. Blandt andet lærte jeg at gastroskopere. Her gik det for alvor op for mig, at diagnostiske procedurer altid indeholder en vurdering, og at man sjældent kan være sikker på, at undersøgelsesinstrumentet har været ude i alle hjørner. Begreberne falsk positiv og falsk negativ blev meget konkrete for mig. Troen på, at man med sikkerhed kan udelukke sygdom eller fastslå, hvad der er galt, så der kan iværksættes en specifik og sikker virksom behandling, vaklede.

Da jeg efterfølgende blev reservelæge i Ebeltoft lægehus, mødte jeg de kvinder, hvis tilbudte screening med vaginalcytologisk undersøgelse kom ud med et ikke klart positivt eller negativt svar, og som derfor måtte til yderligere undersøgelse. Hvordan skulle jeg forklare dem begrundelsen for, betydningen og mulige konsekvenser af det? Det er vanskeligt at praktisere fyldestgørende informeret samtykke.

På det tidspunkt udkom almenmedicineren Inga Marie Lundes afhandling om patienters egenvurdering (6). Vi besluttede sammen at beskrive og analysere strukturer i kvinders opfattelse af tilbud om screening for livmoderhalskræft (7). Kvinderne mente, at tilbuddet var et gode, at man havde pligt til at lade sig undersøge, og de følte det betryggende at blive screenet. Undladelse resulterede i dårlig samvittighed, og tanken om skyld ved eventuel senere sygdom efter et nej-tak

gjorde begrebet “tilbud” til en illusion og falske screeningsresultaters eksistens lå uden for kvindernes forestillinger. Jeg indså, hvor nemt det - der var ment som et screeningstilbud - i kvindernes opfattelse blev til en screeningspligt. Autonomien var berørt.

Samtidig tilbød Danmarks første private hospital i Ebeltoft, Mermaid, der lå et par kilometer fra vores praksis, i lighed med andre private udbydere forebyggende helbredsundersøgelser for nogle tusinde kroner betalt af patienten. “Hvis det havde været en hvilken som helst anden ny undersøgelse eller ny tabletbehandling, ville man forud for iværksættelse kræve videnskabelige undersøgelser”, mente min kollega praktiserende læge Torsten Lauritzen. *Ebeltoft-projektet* - et randomiseret, kontrolleret screeningsprojekt med forebyggende helbredsundersøgelser og fokus på blandt andet risikofaktorer og helbredssamtaler ved egen læge – blev sat i værk (8,9). Ebeltoft-projektet er omtalt nedenfor i afsnittene om screening og almen praksis og screening og psykosociale faktorer samt i Vedlegg II.

Dette inspirerede mig til sideløbende at udføre det projekt, der danner grundlag for nærværende afhandling. Mit eget projekt skulle handle om, hvordan helbredsscreenede selv opfattede helbredsundersøgelserne med henblik på at få indsigt i, hvad det gjorde ved dem, og give indsigt i, om de havde forstået, hvad det egentlig handlede om. Med Torben Bendix dosering i baghovedet om, at man skal interessere sig for patienters egne tanker og meninger og med den gennem årene oplevede nødvendighed af at være opmærksom på screenings indbyggede problemer, interviewede jeg nogle af de, der var inviteret til at deltage i Ebeltoft-projektet.

Afhandlingen har været længe undervejs. De første tanker om et forskningsprojekt blev skrevet ned i 1991. Gennem de følgende mange år som praktiserende læge har jeg oplevet, hvordan flere typer screening finder indpas (for eksempel screening for mammacancer), at man påtænker flere (for eksempel screening for diabetes type 2 og screening for prostatacancer har været overvejet), og at der i tiltagende grad lægges vægt på risikofaktor-screening. I følge Statens Institut for folkesundhed oplyste

næsten halvdelen af den voksne danske befolkning i 2010 inden for en treårig periode at have været til forebyggende helbredstjek eller -samtale hos lægen, hvilket er mere end en fordobling siden 1987 (10).

Forebyggelsesprojekter og screeningsundersøgelser bliver planlagt ud fra overordnede samfundsmæssige hensyn, økonomisk og organisatorisk rationaler og med de bedste hensigter om at *lægge år til livet* (11). I sidste ende er det individet og det enkelte menneskes tilværelse, der er under indflydelse, og det er derfor mindst lige så vigtigt at fokusere på at *lægge liv til årene*. Menneskers forskellige livsbetingelser, livssyn og skæbne har i årenes løb via mit job som praktiserende læge vist mig, at det er højest individuelt, hvad der for den enkelte er at betragte som, og hvad der har været muligt at få af liv og livskvalitet.

De ovenfor beskrevne betragtninger og erfaringer opsamlet gennem 34 år i det medicinsk faglige miljø har præget mig i skeptisk retning i forhold til screening generelt og risikofaktorscreening i særdeleshed. Med udgangspunkt i forskningslitteraturen præsenterer jeg i næste afsnit nogle dilemmaer i forhold til forebyggelse og screening.

Screening som forebyggelsesstrategi

Forebyggelse er i følge Kamper-Jørgensen og medarbejdere en af de indsatser, som fremmer folkesundheden ved at identificere og hindre eller hæmme risikofaktorer udvikling, risikoadfærd, ulykker, sygdom og sygdomsfølger hos patienter eller andre borgere (12,13). Forebyggelse kan deles ind i primær, sekundær og tertiær: *Primær forebyggelse* har til formål at hindre sygdom i at opstå mens *sekundær forebyggelse* har til formål at opspore sygdom og risikofaktorer tidligst muligt for at begrænse udvikling. *Tertiær forebyggelse* har til formål at bremse tilbagefald af sygdom og forhindre udvikling og forværring af kroniske tilstande.

Screening udføres for at finde personer med sygdom, forstadier til sygdom eller øget risiko. Det er disse – som derved gøres til patienter eller risikanter – man fokuserer

på. Der er kun sparsom videnskabelig opmærksomhed på screenede uden sygdom og forstadier og på dem, som viser sig at have lav eller ingen risiko (14). Mange undersøgelser beskæftiger sig med inviterede, der undlader at lade sig screene – men mest omkring hvilke organisatoriske tiltag, der vil kunne få så mange som muligt til at deltage og ofte med fokus på social ulighed (14-16). Kun få har beskæftiget sig mere udførligt med enkeltindividets bagvedliggende begrundelse for at sige nej tak til at lade sig screene eller til blot at udeblive (17,18).

Screening er en sekundær forebyggelsesaktivitet, hvor man ønsker at opspore sygdom eller risikofaktorer for derefter ved hjælp af livsstilsintervention eller medicinsk behandling (for eksempel lipidsænkende medikamenter eller antihypertensiva) at forhindre sygdom i at opstå (12,19). Almen praksis er et oplagt udgangspunkt for screening eftersom alle mennesker i Danmark er tilknyttet en praktiserende læge. I løbet af et år har omkring 86 % af alle borgere i Danmark været i direkte kontakt med deres alment praktiserende læge (20).

Screening er forskellig fra klinisk undersøgelse i den praktiserende læges klinik. Ewart skriver, at “The two exist on a continuum, with screening at one end and investigation at the other” (21). Ved klinisk undersøgelse tager det enkelte individ initiativet til at blive undersøgt på formodning om at være syg, og om at kunne profitere af behandling. Det kalder vi *undersøgelse på indikation* eller *case-finding*. Man leder efter noget bestemt ved hjælp af en dertil formodet egnet undersøgelsesmetode, og personen er da allerede forberedt på, at skulle modtage et svar. Det kunne for eksempel være en svar om højt p-kolesterol hos en person, der henvender sig med præcordialmerter ved fysisk aktivitet og familiær disposition til blodpropper i hjertet. Ved *screening* tager samfundet initiativet til systematisk at undersøge en større gruppe af individer, for ikke erkendt sygdom eller risikofaktorer, eller lægen tager initiativet i forhold til den enkelte patient.

Herimellem findes begrebet *opportunistisk screening*, som ikke er sat i system ud fra bestemte regler, procedurer og retningslinjer, men som den enkelte behandler iværksætter uden specifik indikation – typisk på et tidspunkt, hvor patienten alligevel

er i konsultationen i anden anledning (12,22). I en almen praksis klinik kunne man for eksempel beslutte sig for ved alle konsultationer - uanset henvendelsesårsag - at spørge om patienten ryger med henblik på, at tilbyde lungefunktionstest for at fange tegn på Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL).

Der er på flere niveauer forskel på de tre tilgange – screening, opportunistisk screening, undersøgelse på indikation. Den praktiserende læge har brug for at være bevidst om denne forskel, i sin tilgang til patienten, når hun eller han skal rådgives om undersøgelsen og dens konsekvenser.

I stedet for den patientcentrerede tilgang med udgangspunkt i den enkelte og dennes henvendelsesårsag, overtager lægen styringen ved på samfundets vegne at introducere for eksempel multifasisk screening (23). Derved bliver lægen ekspert overfor et formodentlig rask individ, der opfordres til en undersøgelse med en metode, som ikke er målrettet et bestemt symptom eller en mistanke om en bestemt sygdom. Den eventuelle gevinst er langsigtet og ude i fremtiden. Både ved beslutningen om iværksættelse af helbredsscreening og ved evaluering af effekten på såvel helbredsparametre som økonomisk gevinst er det populationen, gruppen og samfundet, der er udgangspunktet og ikke de mange enkeltindivider, som må stille sig til rådighed for at finde de få, der rummer de risikofaktorer eller den sygdom, screeningen er sat i værk for at finde. I afhandlingen her vil jeg lade individet kommet til orde som ekspert på konsekvenserne for hendes eller hans dagligdag af at have deltaget i en multifasisk screening med fokus på primær forebyggelse og dermed eventuelt behov for ændring af vaner og livsstil.

Ved screening er der forskellige definitioner alt efter, om det er hele eller dele af en befolkning, der screenes. *Massescreening* undersøger en hel befolkning uden at kende noget til deres på forhånd eventuelle risikofaktorer eller sygdom. Ved *sektiv screening* undersøges udvalgte grupper, der formodes at være i høj risiko for at besidde de forstadier, risikofaktorer eller den sygdom, man ønsker at finde - for eksempel overvægtige, rygere med første grads slægtning med iskæmisk hjerte- eller kar sygdom. *Multifasisk* screening undersøger en gruppe mennesker med to eller flere

screeningstests i kombination som for eksempel spørgeskema om rygning og alkoholvaner, blodprøverne b-hæmoglobin, p-glukose og p-kolesterol, lungefunktionsundersøgelse og måling af højde og vægt (13,24).

Screening rettes mod en formodet rask befolkningsgruppe, så de screenede kan deles ind i en gruppe med *høj risiko* og en gruppe med *lav risiko* for sygdom eller risikofaktorer (13,24). Det er ikke alle, der tilbydes screening, som deltager. Alt efter, hvordan programmet er planlagt, er der nogen, der aktivt takker nej, mens andre blot udebliver. Denne afhandling omhandler personer, der ved en tilbudt multifasisk screening blev fundet i eller uden høj risiko for hjertesygdom eller som aktivt takkede nej. For den praktiserende læge, der skal følge og måske hjælpe de screenede efterfølgende, er det vigtigt at vide, hvordan det opleves at være erklæret i eller uden høj risiko, og hvilke tanker, de der afslår screening, har gjort sig.

Om der skal screenes for en bestemt tilstand, bør afgøres ud fra, om det drejer sig om et sundhedsproblem, som kan reduceres. Hvordan der screenes må styres ud fra, hvordan man nemmest, mest effektivt og skånsomt når frem til at reducere sundhedsproblemet. Wilson og Jungner udarbejdede i 1968 en liste med principper, der er tiltrådt af WHO. Kriterierne er stadig gældende (24). Holland and Steward har simplificeret og grupperet principperne i fire kategorier med karakteristika vedrørende sygdommen, diagnosen, behandlingen og økonomi, se tabel 1 (22).

Tabel 1

Krav til screeningsundersøgelser

Bearbejdet på grundlag af Holland and Steward og Kamper-Jørgensen (13,22)

Sygdommen

- Skal være et vigtigt helbredsproblem
- Skal have et erkendelig skjult eller tidligt symptomatisk stadie
- Dens udvikling inklusive overgangen fra skjult til manifest stadium skal være tilstrækkelig belyst

Diagnosen

- Der skal være en egnet undersøgelsesmetode eller diagnostisk test til rådighed
- Undersøgelsesmetoden skal være sikker og acceptabel for de undersøgte
- Der skal være overordnede, ensartede, vedtagne retningslinjers for, hvem der behandles/hvornår man anses for at være patient
- Screeningen skal ikke være en engangsforeteelse, men en fortløbende proces

Behandlingen

- Der skal være mulighed for behandling for såvel patienter med erkendt sygdom som forstadier til sygdom
- Der skal være en for patienterne acceptabel behandling

Økonomi

- Udgifterne til screeningsprogrammet – inklusive udgifter til at stille diagnosen og behandling af patienter med forstadier til eller manifest sygdom – skal bedømmes i relation til hele sundhedsbudgettet

Ewart skelner mellem en screeningstest og et screeningsprogram (21). En *screeningstest* bruges til at finde den tilstand, man screener for at finde, mens *screeningsprogrammet* må følge WHO's kriterier og i det mindste omfatte screeningstesten og det at give patienten svaret, men også eventuelle ekstra undersøgelser og behandling. Ewart og Mant anfører, at der også bør diskuteres *etiske* aspekter (21,25). Dette omfatter overvejelser om, hvordan screeningen tilbydes og hvordan de, der skal screenes, informeres om screeningens formål og sikkerhed og konsekvenser for såvel samfund som for den enkelte inklusive eventuelle

konsekvenser for vedkommendes forhold til egen læge, såfremt han eller hun medvirker ved hele eller dele af screeningen.

Med beslutningen om at tilbyde en bestemt delmængde af befolkningen at blive screenet, følger implicit dilemmaet, at der blandt de, der ikke får muligheden, vil være nogle, som er syge, huser forstadier eller risikofaktorer. Det samme gør sig gældende for de, der trods tilbuddet, ikke lader sig screene. Der er altså en gruppe, man ikke når, og som forbliver uvidende om at besidde den tilstand, som andre screenes for. I forsøg på at minimere den gruppe, er det vigtigt at få screenet de, der med størst sandsynlighed rummer den faktor, man leder efter, og det er vigtigt, at så mange som muligt, af de, der tilbydes screeningen, lader sig screene. I min afhandling retter jeg søgelyset mod enkeltindividets vægtning af elementerne i en tilbudt multifasisk helbredsscreening inklusive holdningen til og konsekvenser af at deltage eller lade være.

Screening for hjerte- og karsygdom

Mange faktorer er involveret i udviklingen af hjerte- og karsygdom, eksempelvis genetisk disposition, og livsstilsrelaterede forhold og fysiologiske risikofaktorer (26). *Genetiske* faktorer kan man ikke ændre på. *Livsstilsrelaterede forhold* sammenfattes på dansk med akronymet KRAM, som omfatter kost, rygning, alkohol og motion (27). Disse kan styres via bevidst livsstil (primær forebyggelse) eller påvirkes ved livsstilsændring (primær forebyggelse). Hypertension, type 2 diabetes eller køn er eksempler på *fysiologiske risikofaktorer* (28). For eksempel hypertension og diabetes kan reguleres med medicin (sekundær forebyggelse) og måske ændres i gunstig retning ved hjælp af livsstilstiltag. Formålet med screening og helbredsundersøgelser, som har fokus på disse risikofaktorer, er at forebygge eller udskyde tidspunktet for, hvornår hjerte- og karsygdommene opstår og udvikler sig (primær og sekundær forebyggelse).

Troen på at generelle helbredsundersøgelser kan forebygge hjerte- og karsygdom er ikke ny. Den danske læge og chef for rigshospitalets poliklinik Eggert Møller holdt i 1945 et foredrag i Københavns lægeforening, hvor han fortalte:

”Den Tanke at man ved periodisk gentagne Undersøgelser af Personer, der selv mener i Hovedsagen at være raske, vil kunne opdage mange Sygdomme paa et tidligere Stadium end ellers og derfor lettere kunne helbrede dem eller dog hæmme deres Udvikling, er så vidt vides først fremsat i England i 1861.”

(29)

De samme tanker opstod i USA i 1909, siden i England, Frankrig og Tyskland og i Danmark i 1924. Den almindelige danske Lægeforenings Hygiejnekomiteé kom i 1944 med sin betænkning om profylaktisk lægegering, som blev flittigt kommenteret, og diskussion om, hvem der skulle forestå undersøgelsen, og problemer med lav deltagerprocent og social ulighed, var også til stede dengang (29-33).

I 1970`erne blev tankerne igen fremsat i Danmark såvel som Norge og i 1980`erne på ny i både Norge og Danmark, hvor det også blev diskuteret op imod en sundhedspædagogisk samtale, hvor den enkelte person kunne tale med egen læge om netop de sundhedsproblemer vedkommende ønskede (34-39). I 1987 blev et forsøgsprojekt iværksat i Danmark i Nordjylland (34,38-41). I England kom helbredsundersøgelser ind i de praktiserende lægers kontrakt i 1990 (42,43). I 1991 iværksattes Ebeltoft-projektet, der danner basis for denne afhandling (8,9,44,45). I 1993 indeholdt Den Norske Lægeforenings ”Helsekontrollboka” planer for helbredsundersøgelser, og i 1994 var Nordjyllandsprojektet grundlag for tanker om at gøre helbredssamtaler til et generelt tilbud i Danmark (46,47). Med udgangspunkt i Nordjyllands- og Ebeltoft-projekterne og fokus på social ulighed i sundhed blev det atter i 2008 drøftet, om helbredsundersøgelser og samtaler skulle være et generelt tilbud via praktiserende læger i Danmark (48). Overvejelserne fortsatte i 2010, på såvel fag- som landspolitisk plan, inklusive advarsler imod det på basis af uenighed blandt forskerne om nytten, risikoen for at diagnosticerer noget, som patienten aldrig havde behøvet at opfatte som en sygdom eller bekymre sig over, og økonomiske

betragtninger om ressourcer, der trækkes væk fra områder, hvor de kunne gøre mere gavn (49,50). Advarslerne fortsatte i 2011 med henvisning til manglende evidens for effekten, mens overvejelser i 2012 igen gik på social ulighed og højrisikoscreening (51,52).

I 1988 publicerede McCormick og Skrabanek et review, der summerede interventionsstudiers forebyggede effekt overfor på hjertesygdom og mortalitet (53). Det konkluderede, at der ikke forelå data, der retfærdiggjorde ressourcerne, der var brugt - tværtom slugte de midlerne til de syge. Et australsk review fra 1997 af 37 studier undersøgte, hvor effektiv livsstilsrådgivning givet af alment praktiserende læger i USA, Canada, Australien og Europa var til at ændre patientens adfærd vedrørende rygning, alkoholindtagelse, kost og motion (54). Mange var lovende med hensyn til små forandringer i adfærd, men ingen skabte større ændringer i hårde endepunkter, som morbiditet og mortalitet. Et engelsk review fra 2010 vurderede 36 randomiserede kontrollerede befolkningsbaserede forebyggelsesprogrammer fra USA, Canada og Europa, udført mellem 1970 og 2008 (55). Der var benyttet en kombination af medier, screening, rådgivning og miljø-forandringer til at forebygge hjerte- og karsygdom. Studierne var rettet imod en hel befolkning i et bestemt geografisk område, inkluderede påvirkning af mindst to af de følgende risikofaktorer: rygning, dårlig kost, insufficient fysisk aktivitet, højt blodtryk, højt kolesterol niveau, overvægt og fedme, diabetes, psykosocial stress og høj alkoholindtagelse. Man konkluderede, at de positive effekter af forebyggelsesprogrammerne var insignifikante, når det blev opgjort som reduktion i ratio af hjertedød over for total mortalitet, men overordnet var der i forhold til 10 års risiko for hjerte- og karsygdom en nettoreduktion på 0,65 %.

Et Cochrane-review fra 2011 omfatter 55 studier udført i perioden 1970-2005 (56). Reviewet inkluderer studier om interventioner for forebyggelse af hjerte-og karsygdom overfor en voksen population med middelalderen 35 år uden erkendt hjertesygdom, men såvel blandt personer med høj risiko (hypertension, overvægt, hyperlipidæmi, diabetes type-2 eller en kombination af disse) som blandt personer, der ikke var i høj risiko for udvikling af hjertesygdom. Det beskæftiger sig med

randomiserede undersøgelser, hvis overordnede eller del-formål var via rådgivning og undervisning at reducere mere end en risikofaktor (kolesterol, højt saltindtag, hypertension, overvægt, højt fedt-indtag, rygning, sukkersyge og/eller stillesiddende livsstil). Det konkluderes, at interventionen resulterede i minimal reduktion vedrørende såvel blodtryk, kolesterol som rygning og ingen eller minimal reducerende effekt overfor hjertesygdom og – død, og at eftersom sådanne interventioner er kostbare, er ressourcerne bedre brugt blandt personer med erkendt hjertesygdom. Cochrane-konklusionerne er uændrede fra 2000 til 2011 trods øgning i antal inkluderede studier. Fordele og ulemper ved helbredsundersøgelser vurderes i et Cochrane review fra 2012, der inkluderer 14 studier udført i perioden 1963-99 blandt voksne uden forud kendt sygdom eller risikofaktorer (57). Der blev ikke fundet effekt på hverken total dødelighed eller dødsfald relateret til kræft eller hjerte- og karlidelser.

Ovennævnte reviews omfatter interventionsstudier for perioden 1959-2008 udført i forskellige regi med uens design, og formålet at virke forebyggende i forhold til hjerte- og karsygdom og med så forskellige endemål som økonomi, adfærd, risikofaktor- og sygdomsreduktion samt morbiditet. Med forbehold for betydningen af denne diversitet og den lange årrække, er der overordnet set ikke vist virkning af interventionerne på hårde endepunkter.

I almen praksis, hvor kontinuitet og det relationelle med et tæt læge-patient-forhold er særegent kunne man formode, at livsstilintervention har bedre vilkår. Her møder patienten op direkte fra det hverdagsliv, som en intervention skal passes ind i. Her er chancen for at forstå, hvordan dette opfattes, fortolkes og balanceres, hvilket jeg i denne afhandling undersøger via interviews med personer, der har gennemgået en multifasisk helbreds-screening med udgangspunkt i almen praksis.

Screening i almen praksis

Cochrane-reviewet fra 2011 indbefatter 16 studier gennemført i *almen praksis* (56).

Af disse beskæftiger the Family Heart Study og the OXCHECK study sig med

primær intervention i form af helbredsundersøgelser med forebyggelse eller tidlig fund af kardiovaskulær sygdom som fokus for eller som en del af screeningen (58,59). Cochrane-reviewet fra 2012 inkluderer udover disse to også studierne The South-East London Screening Study, The Northumberland trial og Ebeltoft Projektet med tilsvarende udgangspunkt i almen praksis (8,9,44,45,57,60-62). Nedenfor refererer jeg disse fem samt seks andre studier fra almen praksis, hvor helbredsundersøgelser i form af screening udføres i forhold til personer uden forud kendte risikofaktorer eller sygdom vedrørende hjerte og kar, se tabel 2 næste side.

Ebeltoft-projektet, som min afhandling relaterer sig til, er inkluderet i Cochrane-reviewet fra 2012, men blev ikke inkluderet i Cochrane-reviewet fra 2011 fordi deltagerne bestemte, hvilken intervention, de ønskede (8,9,44,45,56,57).

Praktiserende læger mangler viden om, hvilke effekter sådanne undersøgelser hidtil har vist sig at have på det personlige mentale og fysiske plan. Ebeltoft-projektet var en nærliggende mulighed for at sammenfatte, udvikle og formidle sådan viden, hvilket jeg gør i denne afhandling.

I *The South-East London Screening Study* var der henover de første 9 år ingen forskel vedrørende mortalitet og morbiditet mellem screenings- og kontrolgruppe (61,62). Man konkluderer, at multifasisk screening af middelaldrende personer i almen praksis formentlig ikke er umagen værd. *The Northumberland Trial* målte effekten af helbreds-screening på arbejdsmængde og konsultationsmønster og fandt at ikke screenede kom hyppigere i konsultationen, mens konsultationernes indhold og resultater var ens for de tre grupper (60). I *Salt Lake City* udførte man et kontrolleret klinisk studie for at måle virkningen af multifasisk screening overfor forskellige socioøkonomiske grupper med og uden betalt sundhedsordning (63). Eneste forskel mellem screenede og ikke-screenede, var en forøgelse i antal indlæggelser om natten blandt de screenede. Den britiske *The Family Heart Study Group* beskrev forekomst og forandringen af kardiovaskulære risikofaktorer via screening og intervention hen over 1 år (58). Man fandt lidt lavere vægt, blodtryk og se-kolesterol hos

Tabel 2

Studier om screening for hjerte- og karsygdom i almen praksis

Lokalitet. Evt. navn på studiet. Publikations år. Forfatter. Reference.	Tidspunkt	Population/metode/design	Deltagere, antal (udgangspunkt), køn, alder.
England. London. South-East London Screening Study. 1973, 1977, 1981, 2001. The South-East London Screening Study. (61,62)	1967 1972 - 73	Kontrolleret studie (kontrolgruppe og screeningsgruppe). Multiphasic screening.	2420 mænd og kvinder. 40-64 år.
England. The Northumberland trial 1972 Bennett AE et al (60)	1969	Alle mænd i 7 praksis. En gruppe screenes (242), en gruppe inviteres ikke (291), en tredje gruppe (275) får tilsendt et spørgeskema	808 mænd i alderen 50-59 år
USA. Salt Lake City. 1976. Olsen et all. (63).	1972	Tre strada, i alt 574 familier, forskelle vedrørende indkomst og sundhedstilbud.	Familier, personer over 18 år. 384 personer.
England, Wales, Scotland. British family heart study. 1994. Family heart study Group. (58).	1981	26 praksis (13 kontrol, 13 intervention). Inviterer 4158 familier i 13 byer.	En eller flere voksne fra 2373 familier /3850 personer heraf 2246 mænd
England. Oxford. 1987. Fullard et all. (64).	1982 - 84	6 praksis (3 kontrol, 3 intervention). Patienter der havde en konsultationsaftale med en læge	7459 patienter i kontrol-og 7946 i interventionsgruppe.
Sverige. Kungsör. The population study «50-year old people in Kungsör» 1994. Thorell et all. (65).	1984 - 86	Alle mænd og kvinder født i 1934,1935 og 1936 og som boede i Kungsör. Udtrukket via nationalt registreringsnummer.	125 mænd og 101 kvinder. 50-årige.
Wales. 1993. Gibbins et all. (66)	1988 - 91	Massescreening og interventionsprogram for alle mænd.	687 mænd mellem 28 og 60 år.
England. Luton, Dunstable, Bedfordshire. The OXCHECK study. 1994, 1995. Imperial Cancer Research Fund OXCHECK study Group.(59)	1889 - 92	Navne og adresser på alle registrerede patienter i praksis i 3 byer.	Patienter i alderen 35-64 år. 2136 i interventionsgruppe, 3988 i kontrolgruppe.
England. Wakerfielt district of Yorkshire Region. Merton and Sutton district of South West Thames Region. 1996. Dowell et all. (67)	1990 - 92	18 gruppe praksis der hver inddrager 100 patienter, der er helbredsundersøgt indenfor 12 måneder + 500 fra alders-og-køns-registeret i øvrigt.	10.603 patienter i alderen 28 – 67 år.
Danmark. Ebeltoft 1995, 1997,2002, 2008 Lauritzen og, Engberg et all. (8,9,44,45).	1991 - 92 1996 - 97	Tilfældigt udvalgte personer boende i og tilmeldt en af de fire praksis i Ebeltoft Kommune.	Mænd og kvinder, 30-49 år. Inviterer 2030.
Australien. Sydney. 2009. Amoroso et all. (68)	2006	8 praksis. Hver identificerede op til 80 patienter som havde været i praksis indenfor det seneste år.	557 inviteres. Alderen 45-49 år

interventionsgruppen og 12 % lavere risiko for hjertesygdom. Et delelement af et interventionsstudie i *Oxford* testede mulighed for at implementere et screeningscheck og fandt at antal blodtryksmålinger blev fordoblet i interventionspraksis i forhold til kontrolpraksis og registrering af tobaksvaner var firedoblet (64). I det svenske befolkningsstudiet, "*50-year Old People in Kungörs*", blev det blandt andet undersøgt, om almen praksis kunne bruges som base for screening for og efterfølgende intervention i forhold til rygning, forhøjet blodtryk, højt kolesterol og overvægt (65). Det gav signifikant reduktion i kolesterol og systolisk blodtryk. I en gruppepraksis i *Wales* fandtes et program til at reducere kardiovaskulær risiko hos mænd ikke effektivt til at reducere middel-kolesterol eller blodtryk (66). *The OXCHECK Heart Study* havde til formål at undersøge helbredstjeks reducerende effekt på risikofaktorer i forhold til hjerte- og karsygdom, målt på total-kolesterol, blodtryk, rygevaner og egen-rapportering om kost, motion og alkoholvaner (59). Kostforandringer og reduktion af kolesterol var hovedresultaterne, og det konkluderes, at der er effekt af systematiske helbredstjek, men at det skal vejes op imod omkostninger og andre prioriteter. Et *britisk studie* fra West Yorkshire, south-west London og Surrey fandt at god sundhedsadfærd ikke blev opretholdt i højere grad af personer, der havde været igennem et helbredstjek (67). I *Australien* evaluerede man virkning af helbredsundersøgelser på forebyggelse af og patienternes egen rapportering vedrørende risikofaktorer (68). Det resulterede ikke i forandringer vedrørende BMI, rygning og alkoholindtagelse.

Formål, design og effektmål er forskellige i disse almenpraksis-baserede studier. Nogle har over en kortere periode vist reduktion i vægt, blodtryk, se-kolesterol og kardiovaskulær risikoscore, mens disse parametre i andre studier var uændrede, hvilket også var tilfældet vedrørende sundhedsadfærd, antal konsultationer og deres indhold og morbiditet og mortalitet i forhold til hjerte- og karsygdom.

Ebeltoft-projektet

Ebeltoft-projektets formål var at få mere viden om positive og negative virkninger af helbredsundersøgelser og -samtaler udført i almen praksis, se vedlegg II (8,9,44,45). Det har resulteret i publikationer vedrører baseline-data, økonomiske konsekvenser, antal vundne leveår og sammenhæng mellem social ulighed og aldring (8,9,69-75). Med udgangspunkt i undersøgelsesdata fra Ebeltoft-projektet er der publiceret resultater vedrørende høreelse og måling heraf, rygproblemer og deres sammenhæng med rygning, validering af selvrapporterede rygevaner, leverpåvirkning og relation til rygning, alkohol og BMI, sammenhæng mellem BMI, talje-hofte-ratio og nyrefunktion, intra-individuel variation i albumin-creatinin-ratio, sammenhæng mellem fødselsvægt og – længde og blodtryk, p-kolesterol, urin-albumin-udskillelse og insulin-like-vækst-faktor I, -II og IGF bindende protein i voksenalderen, og hjerte-relaterede faktorer i form af kolesterolreduktion, forekomst af iskæmiske electrocardiografiske fund og påvirkning af kardiovaskulær risikoprofil (44,76-98).

Desuden har man interesseret sig for de deltagende praktiserende lægers syn på muligheden for at intervenere overfor deltagernes livsstil, og set på om der er overensstemmelse mellem lægens og deltagernes vurdering af deltagerens helbredsstatus (99,100). Man har også undersøgt den psykologiske påvirkning over tid af øget risiko for hjerte-og karsygdom, foretaget en analyse af deltagernes generelle psykiske velbefindende og deres vurdering af projektets positive og negative indvirkning og selvvaluerede helbred (45,101,102). En del af ovennævnte er resumeret i en oversigtsartikel, der konkluderer, at over 5 år reduceres kardiovaskulær risiko i en 30-49 årig population, hvor 85 % deltog mindst en gang og uden at det førte til øget antal kontakter til sundhedsvæsenet (45).

Ebeltoft-projektet har givet anledning til debat i den medicinske fagkreds i almindelighed og i det danske almenmedicinske miljø i særdeleshed. Efter offentliggørelse i 2002 af data om projektets indflydelse på kardiovaskulær risikoprofil blev der dels givet udtryk for det afgørende i, at der nu var videnskabeligt belæg for at primær forebyggelse ”betaler sig”, og dels stillet metodologiske og

udvidende spørgsmål til konklusionerne (44,98,103-106). I 2007 brød en tilsvarende debat om dokumentation for effekt af helbredsundersøgelser og økonomi ud i en nyhedsavis om sundhedssektoren (107). Efter en økonomisk analyse på basis af Ebeltoft-projektet blev økonomi, vundne leveår, overdiagnosticering og – behandling diskuteret i 2011 (51,108,109).

Ebeltoft-projektet gav mig mulighed for at komme i dialog med de inviterede personer. I almen praksis er det et kerneelement at forhøre sig om patientens syn på den problematik, konsultationen drejer sig om. Generelt efterspørges patientperspektivet vedrørende sundhedsydelse. Man taler om brugerindflydelse, når personer, der er tilbudt en service, spørges, fordi de har en særlig viden, da de som de eneste mærker på krop og sjæl, hvordan det opleves og dermed kan yde et væsentligt bidrag til at forstå og udvikle området. Det bør ikke være anderledes, når det drejer sig om almen praksis relateret helbredsscreening, som er i fokus i denne afhandling. Derfor ønskede jeg at komme mere i dybden vedrørende helbredsscreenedes fortolkning af interventionen og påvirkningen af deres liv og få indsigt i opfattelser og adfærd blandt de, der ikke deltager.

Screening og psykosociale faktorer

The key issue is to ensure, that the measurable does not drive out the important (110)

Psykosociale faktorer som depression, angst, personlighedskarakteristika, social isolation og kronisk og subakut stress har betydning for muligheder for at forebygge og for udvikling af hjerte- og karsygdom og (111-116). Dårligt selvvurderet helbred er en selvstændig uafhængig risikofaktor i forhold til akut myocardiinfarkt (AMI) og slagtilfælde (117-119). Omvendt finder reviews, at hypertension, hyperkolesterolemie og risiko for hjerte-karsygdom fundet ved screening kan have psykosociale konsekvenser (120-125). Disse reviews diskuterer inkonsistensen mellem de inkluderede studier, men konkluderer overordnet, at det kan dreje sig om øget

sygefravær, nedsat indtægt, eller reduceret psykologisk velbefindende, mens kolesterolscreening hos frivillige motiverede havde en positiv effekt på helbredsrelateret adfærd (120,122-125).

Fem større nordiske undersøgelser, der ligesom studierne indbefattet i ovennævnte reviews er udført uden almen praksis som omdrejningspunkt, rapporterer også fund vedrørende psykosociale konsekvenser og selvvurderet helbred i forbindelse med screening for risikofaktorer og risiko for hjerte-og karsygdom. *The North Karelia Project* fra Finland viste, at flere i interventionsgruppen havde et forbedret selvvurderet helbred og reduktion i egenvurderet risiko for hjertesygdom sammenlignet med en kontrolgruppe, og at fund og følgende behandling af hypertension via screeningsprogrammet kan føre til uarbejdsdygtighed og sygemelding (126-128). Et norsk studie fra *Nord-Trøndelag*, havde fokus på personer, som forud for screeningen ikke vidste, at de havde for højt blodtryk og fandt ikke ændring i psykisk velvære i forhold til kontrolgrupperne (129-131). I Sverige har *The Västerbotten Intervention Program* vist at dårligt selvvurderet helbred øger risikoen for AMI og slagtilfælde, at opmærksomhed på deltagere med kombinationen høj risiko for hjertesygdom og dårligt selvvurderet helbred er vigtig og nyttig, over halvdelen af deltagere, som ved baseline havde dårlig eller rimligt selvvurderet helbred rapporterede om bedre selvvurderet helbred efter 17 år mens selvvurderet helbred i den periode faldt hos 19 % af deltagerne og mest blandt de, der havde godt selvvurderet helbred ved baseline, hvilket fandtes bekymrende (117,119,132-135). Det norske *The Finnmark Intervention Study* udført i et lokalsamfund med baseline screening fandt ikke negative indflydelse på selvvurderet helbred, lykkefølelse og interesse for sundhed men færre ensomme og deprimerede i interventionsgruppen efter interventionen (136,137). Det danske *The Inter99 Study* konkluderer, at over en 10 måneders periode giver screeningen midlertidig gavnlige effekt over for depression, somatisering og angst, og over 5 år var selvrapporeret mental og fysisk helbred forbedret (138-140).

Samlet set har disse nordiske populationsbaserede studier på kort sigt vist uændret eller bedret psykisk velbefindende og positiv virkning på selvvurderet risiko og

helbred efter screening for risikofaktorer og for risiko for hjerte- og karsygdom. På lang sigt har et studie vist forbedret mental og fysisk helbred, mens et andet viste bekymrende forringelse af en i udgangspunktet god egenvurdering.

Tilsvarende er der i almen praksis baserede studier fundet, at information om øget risiko for iskæmisk hjertesygdom, hverken ændrede mænds velbefindende, eller generelle helbredsopfattelse kort efter og efter 1 år, men deres ubehag ved at blive mindet om risikoen, kunne reduceres ved god forberedelse af deltagerne (141-144). Andre har vist, at deltagere med sund livsstil var overraskede og bekymrede ved påvist risikofaktor, eller angav at være psykisk påvirkede efter tre måneder (17,145).

Udover *Ebeltoft-projektet* har tre af de tidligere beskrevne studier fra almen praksis interesseret sig for psykosociale konsekvenser af screening for risikofaktorer vedrørende hjerte- og karsygdom. Efter et år fandtes der hos deltagerne i *The Family Heart Study* ikke øget angst eller helbredsbekymring, og ingen negative psykologiske påvirkninger af screening og intervention i studiet "*50-year old people in Kungsör*" (58,65,146,147). I *West Yorkshire, south-west London og Surrey* (67) fandt 6 % af deltagerne, at det var spild af tid, 6 % fandt det bekymrende og 81 % fandt, det var en hjælp (18,67). I *Ebeltoft-projektet* rapporterede kun 2 % negativ virkning af deltagelse i projektet, mens 42-78 % rapporterede positiv virkning og efter et og fem år var der ingen forskel i psykologisk reaktion mellem interventions- og kontrolgruppe og ingen sammenhæng mellem helbredsscreening og vedvarende dårligt selv vurderet helbred eller ringe velbefindende (45,101,102).

Ebeltoft-projektet har set på psykologiske reaktioner hos gruppen uafhængigt af, om deltagerne afslog og hvilken interventionsgruppe de deltog i (101). Der blev anvendt en 5-punkts Likert-skala til egenvurdering af helbred ved invitationen i forhold til år 5 beregnet ved simpel subtraktion, Goldberg's General Health Questionnaire til psykisk velbefindende og ja-nej-svar-mulighed på to spørgsmål om projektets positive eller negative indvirkning (45,101,102). Selv var jeg mest interesseret, i at få vide mere om den enkeltes opfattelse, fortolkning, adfærd og handlen i forhold til *Ebeltoft-projektet*, og har derfor valgt en anden tilgang.

3. DESIGN, MATERIALE OG METODE

Not everything that counts can be counted (148)

Design

Denne afhandling er baseret på et kvalitativt *interviewprojekt*. Jeg præsenterer en analyse af empiriske data i form af semistrukturerede individualinterviews med en gruppe 30-50-årige kvinder og mænd, som var tilbudt deltagelse i *Ebeltoft-projektet* (se vedlegg II). Analysen blev udført som en deskriptiv tværgående tematisk analyse med systematisk tekstkondensering (149,150). Fortolkningen var inspireret af the Health Belief Model (HBM), Banduras theory of self-efficacy, Hollnagel & Malteruds tanker om at skifte fokus fra at være under mistanke for at besidde risikofaktorer til personens sundhedsmæssige ressourcer (151-157).

Kvalitativ metode blev valgt, fordi den er egnet til at udforske et felt som tidligere kun er sparsomt undersøgt (149,158). Semistrukturerede individualinterviews blev valgt, fordi denne tilgang er egnet til at afdække deltageres følelser, tanker, opfattelser og erfaringer, og den giver deltagerne chance for at vælge mellem hendes eller hans repertoire af mulige svar (149,158).

Udvælgelsesprincipper og -procedurer

Et strategisk udvalg af deltagere fra Ebeltoft-projektet blev etableret for at udforske holdninger og adfærd blandt forskellige grupper i relation til helbredsscreening i almen praksis (149). I engelsksproget metodelitteratur kaldes dette for *purposeful sampling* (158).

Deltagerne blev udvalgt under hensyn til variation i køn, alder, selv vurderet helbred og accept af eller afslag overfor deltagelse i Ebeltoft-projektet. Der blev valgt deltagere med forskellig cardiovascular risikoscore (CRS) fra begge interventionsgrupper. Ud af en gruppe på 118 personer, der havde accepteret ny

henvendelse fra forskergruppen ved behov, udvalgte deltagere, der ikke deltog i Ebeltoft-projektet. Disse blev i tillæg til ovennævnte variable udvalgt i henhold til deres Body Mass Index (BMI).

Rationalet bag strategisk udvalg er at indsamle data, der med hensyn til dybde og bredde kan belyse forskningsspørgsmålet (149,158). Rationalet bag mine udvælgelsesparametre var at opnå størst mulig variation – det man på engelsk kalder *maximum variation sampling* (158). Hensigten med maximum variation sampling er at indfange og beskrive centrale temaer, det går på tværs hos den overvejende del af deltagerne – ikke at forsøge at finde alt hos alle, men at lede efter information, der belyser variation og hyppige mønstre indenfor variationen (158). Metoden er velegnet til udforskning og beskrivelse af et felt med begrænset forudgående viden. Den maksimale variation i strategiske valgte dimensioner for projektet, der ligger til grund for nærværende afhandling, relaterer sig tæt til karakteristika for Ebeltoft-projektets deltagere.

Vi fandt det vigtigt at relatere deltageres syn på den tilbudte helbredsscreening til deres *selvvurderede helbredsstatus*, fordi et individs egen vurdering af hendes eller hans helbred er stærkt associeret med variable som for eksempel funktionsniveau, antal medicinsk diagnoser og såvel fysiske som mentale symptomer, risikofaktorer, hjerte- og karsygdom og mortalitet (159-163). Deltagerne blev derfor udvalgt ud fra deres vurdering af egen generelle helbredsstatus forud for helbredsscreeningen. Ud fra svarene på Ebeltoft-projektets invitationsspørgeskema blev således udvalgt både mænd og kvinder i alle aldre mellem 30 til 50 år blandt inviterede, der havde vurderet helbred til at være meget godt, nogenlunde og dårligt/meget dårligt.

Blandt de screenede, var der deltagere fra alle grupperne meget høj, forhøjet, moderat og lav *risiko for fremtidig hjerte- og karsygdom*, og de blev udvalgt sådan, at de havde samme risikoscore ved den første screening (år 0) og den følgende efter et år (år 1). Ved at deltagerne to gange med et års mellemrum havde fået besked om samme risikoscore formodede vi, at denne information var gjort dem så klar og utvetydig som mulig.

Vi ønskede at sikre interviews med *screenede fra begge interventionsgrupper*.

Analyseprocessen gjorde det imidlertid klart, at det var CRS, der var af betydning for deltagernes holdninger og adfærd i forhold til Ebeltoft-projektet, og ikke hvilken interventionsgruppe de var i, se tabel 3. Deltagere, hvis CRS var meget høj eller forhøjet havde overensstemmende opfattelser, og var på mange måder forskellige fra de med moderat eller lav CRS. Afhandlingen opererer derfor med begreberne ”*høj risiko*” som omfatter deltagere med meget høj eller forhøjet CRS (artikel I) og ”*uden høj risiko*”, som omfatter deltagere med moderat eller lav CRS (artikel II).

Tabel 3
Oversigt over udvælgelse og analyseperspektiv for udgangsmaterialet

		Perspektiv etableret under analysen			
		Omtales i denne afhandling: 14 deltagere <u>med</u> høj CRS	Omtales i denne afhandling: 22 deltagere <u>uden</u> høj CRS	Omtales i denne afhandling: 18 deltagere, som <u>afslog</u> screening	Omtales <u>ikke</u> i denne afhandling: 5 screenede deltagere
		54 deltagere omtales, 5 deltagere omtales ikke. 59 deltagere			
Udvælgelse ved Perspektiv	Screenet: 25 deltagere (J2-1 → J2-25)	7	16		2
	Screenet og helbredssamtale: 16 deltagere (J3-1 → J3-16)	7	6		3
	Afslog screening: 18 participants (N1 → N18)			18	0

Af de, der *afslog at deltage* i Ebeltoft-projektets screening (artikel III), blev der til interviewundersøgelsen udvalgt deltagere med *BMI* såvel under som over 27,5 kg/m² i forsøg på at følge udvælgelsen af screenede fra alle risiko-score-grupperne. *BMI* var beregnet ud fra vægt og højde, de ikke screenedes havde angivet på invitationsspørgeskemaet, og var den eneste helbredsbetingede parameter, forskeren

kendte vedrørende deltagerne i den gruppe. Tallet 27,5 blev valgt, fordi det var skæringspunkt for om BMI talte med i beregningen af CRS (8). Vi antog dermed, at en BMI over 27,5 kg/m² kunne indikere en højere risiko for fremtidig hjerte- og karsygdom, end hvis den var under.

Under hensyn til de ovennævnte kriterier for strategisk udvalg udvalgte en lægesekretær potentielle deltagere, der fik tilsendt et brev underskrevet af mig med anmodning om et interview. Brevets indhold er resumeret i vedlegg III. Ved manglende svar efter 14 dage blev der sendt et rykkerbrev. Vi fortsatte med at sende anmodninger om interviews ud indtil alle udvælgelseskriterier var fuldt tilgodeset, og vi havde opnået tilstrækkelig og varieret information - det vil sige, indtil der ikke fremkom ny information ved fortsatte interviews – det man kalder datamætning og som på engelsk benævnes *saturation* (158).

Deltagerne og interviewene med dem blev benævnt ud fra, hvilken interventionsgruppe de tilhørte (J2 og J3), og om de havde afslået at deltage i Ebeltoft-projektet (N), se tabel 4.

Tabel 4 **Indeksering af deltagere**

J2: Interview med en screenet deltager.
J3: Interview med en screenet deltager, der efterfølgende var til helbredssamtale ved egen læge.
N: Interview med en deltager, der afslog screeningen.
(+): En deltager med høj CRS. CRS var meget høj eller forhøjet ved første screening <u>og</u> efter 1 år.
(-): En deltager uden høj CRS. CRS var lav eller moderat både første screening <u>og</u> efter 1 år.
Eksempler:
J2-3 (+): Screenet deltager. Interview med deltager nummer 3 i denne interventionsgruppe. Deltagerens estimerede CRS er høj.
J3-3 (-): Screenet deltager med efterfølgende helbredssamtale med egen læge. Interview med deltager nummer 3 i denne interventionsgruppe. Deltagerens estimerede CRS er ikke høj.
N-3: en deltager, som afslog at deltage i Ebeltoft-projektet. Interview med deltager nummer 3.

Derudover blev deltagerne nummereret konsekutivt efterhånden som interviewene blev indsamlet (J2-1 → J2-25, J3-1 → J3-16, N-1 → N-18) og indekseret, sådan at de, der var i høj henholdsvis ikke høj risiko (+/-), kan skelnes, se tabel 4.

Deltagerne

De tre empiriske studier, der ligger til grund for denne afhandling bygger på interviews med 59 personer. Afhandlingen baserer sig på analyse af interviews med 54 af disse, nemlig de deltagere, hvis estimerede risikoscore var høj henholdsvis ikke-høj ved begge screeninger (N =36) og med de, der afslog at deltage i Ebeltoft-projektet (N =18), se tabel 3 og 4. De resterende 5 personer (J2-1, J2-12, J3-4, J3-6 og J3-7) var estimeret til at have en høj risiko-score ved den ene af de to screeninger med et år mellemrum og en ikke høj risiko-score ved en anden. Deres risiko-score er således uoverensstemmende med afhandlingens perspektiv, hvorfor disse personer ikke inkluderet i mine analyser.

Deltagerne i mit projekt blev udvalgt blandt de 824, der var screenet ved såvel begyndelsen af Ebeltoft-projektet som efter et år, og blandt de 118 personer, der afslog helbredsscreening, men accepterede ny henvendelse ved behov, se Vedlegg II.

Vi anmodede 22 med høj CRS, 37 uden høj CRS og 47 ikke screenede om et interview. Af de 106 inviterede accepterede 54 at blive interviewet. Heraf var 14 estimeret til at være i høj risiko for fremtidig hjertesygdom, 22 til ikke at være i høj risiko og 18 havde sagt nej til at deltage i Ebeltoft-projektet.

Beskrivelse af hver deltager i forhold til udvælgelseskriterierne med angivelse af alder og køn, fordeling på selvurderet helbred samt tilhørsforhold vedrørende sundhedsprojektets interventionsgrupper fremgår af vedlegg IV.

Jeg har selv foretaget alle interviews. Af de 54 interviewede, der er indbefattet i analysen for denne afhandling, var det kun en af de, der afslog deltagelse i Ebeltoft-

projektet, der vanligvis kom i konsultationen hos mig. Alle fik at vide, i hvilken lægepraksis jeg var praktiserende læge, og at undersøgelsen, som denne afhandling er baseret på, havde tilknytning til Ebeltoft-projektet.

Blandt de 52, der ikke accepterede interview, var otte med høj CRS, 15 uden høj CRS, og 29 ikke screenede – i alt 21 begrundede. Af de 8 screenede var en blevet alvorlig syg, tre havde for travlt, to var stressede, en var lige blevet skilt og en var flyttet langt væk fra Ebeltoftområdet. De 13 ikke screenede, som begrundede, gav dels udtryk for generel mistillid til sundhedssystemet, mente at undersøgelser som Ebeltoft-projektet var uden værdi eller også var de flyttet eller havde ingen erindring om sundhedsprojektet.

Interviewguide

Jeg udformede en interviewguide A for de deltagere, der var screenet via Ebeltoft-projektet, se vedlegg V, og en interviewguide B for de, der afslog at blive screenet, se vedlegg VI. Interviewet fokuserede på deltagernes syn på screeningen og deres opfattelse af resultatet og konsekvenser af at være helbredsscreenet. Interviewguiden omfattede spørgsmål om deltagernes grunde til at indgå i eller afslå screeningen, erfaringer og fund fra screeningen, vurdering af eget helbred, syn på sundhedsfremme og screening og muligheden for en helbredssamtale i konsultation med egen læge.

Interviewguiden blev tilpasset i løbet af interviewprocessen. Specielt i begyndelsen var jeg meget opmærksom på, hvordan jeg skulle stille spørgsmålene og på hvilke emner, der skulle fokuseres på. For eksempel gav den indledende analyse af de første få interviews med deltagere uden høj CRS, indikationer på, at et yderligere bestemt spørgsmål var nyttigt til denne gruppe af deltagere: ”Kunne du ikke lige så godt have klaret dig uden screeningen, eftersom resultatet af den viste, at alt var normalt?” Bortset fra dette afveg interviewguiden ikke væsentlig i forhold til det, der i øvrigt var udarbejdet omkring spørgsmål om deltagernes estimerede risikoscore.

Interviewene

Alle interviews blev båndoptaget og indsamlet i perioden juni 1994 til december 1996. Ud fra deltagerens ønske foregik 27 interviews i deltagerens hjem, to på arbejdspladsen, 23 på forskerkontoret og to per telefon. De varede i gennemsnit 74 minutter.

Interviewene blev indledt med kort at bringe Ebeltoft-projektet i erindring hos deltageren (158). Formålet med interviewet blev forklaret, og det blev igen understreget, at deltagelse var frivillig, og at man kunne trække sig ud af interviewundersøgelsen til enhver tid. Derefter blev deltageren bedt om at tænke tilbage til det tidspunkt, hvor hun/han fik tilbuddet om helbredsscreeningen, og de screenede blev anmodet om et erindre sig screeningsprocessen. Spørgsmålene fra interviewguiden blev stillet i en rækkefølge, der passede ind i forhold til det emne, deltageren var i gang med at snakke om. Spørgsmål af demografisk karakter blev stillet ved interviewets slutning.

Dataindsamling og analyse

Jeg har udarbejdet figur 1 for at illustrere den forskningsproces, der ligger til grund for afhandlingen. Derefter følger en mere detaljeret beskrivelse af, hvordan jeg har udviklet og anvendt de forskellige datakilder i analysen.

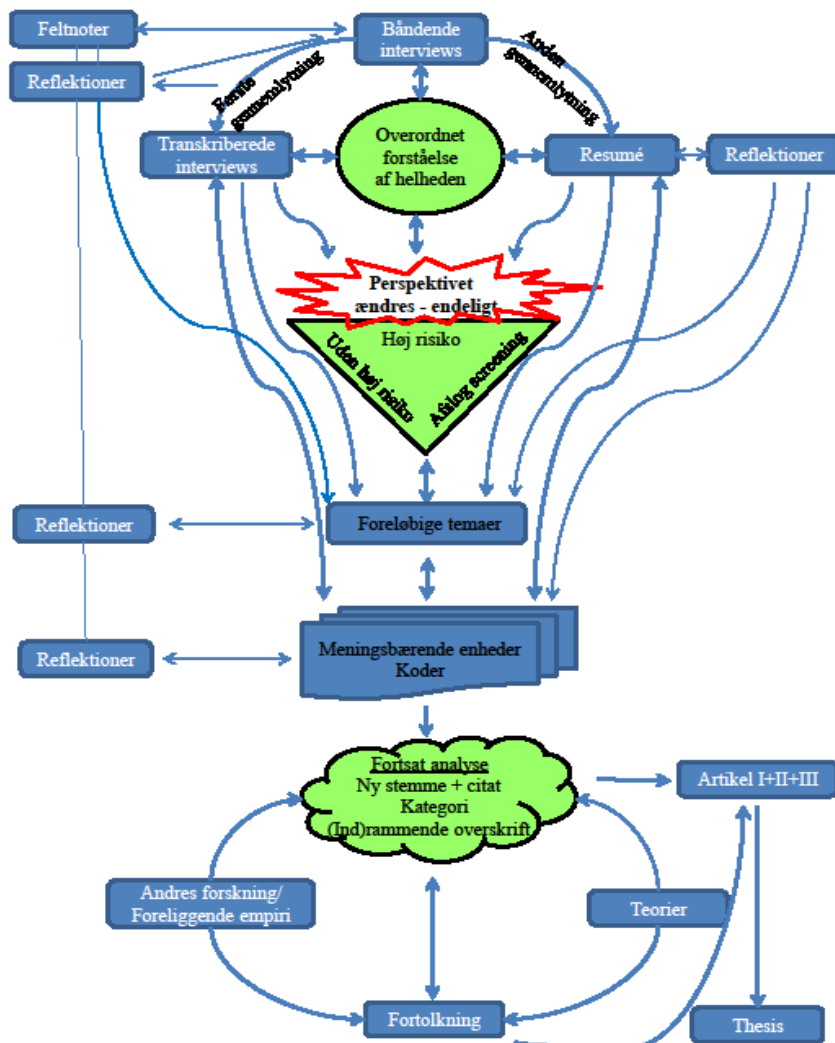
Under analyseprocessen skiftede jeg konstant mellem de *båndoptagne interviews*, som blev lyttet igennem mange gange, de hele *transskriberede interviews* og alle *resumé*, som blev læst igennem mange gange. Dette materiale, feltnoter og refleksioner fra alle dele af processen interagerede således konstant fra første interview og indtil den endelige fortolkning, se figur 1.

Min analyse svarer til det, som Miller og Crabtree kalder ”editing analysis style”, som er databaseret analyse uden brug af en forud bestemt skabelon eller kategorier (164). Jeg har dog i den sidste halvdel af analyseprocessen været inspireret af HBM,

teorier om self-efficacy og om at skifte fokus fra risikofaktorer til sundhedsmæssige ressourcer (149,151-157,164). Overordnet har jeg i analysen fulgt en tilpasset version af Systematisk tekstkondensering, hvor jeg har lagt ekstra tid og indsats i analysens første trin for at etablere oversigt over materialet som udgangspunkt for en fokuseret analyse (149,150).

Figur 1

Forskningsproces - fra interview til fortolkning



Umiddelbart efter hvert interview indtalte jeg mine observationer omkring omstændighederne for interviewet på diktafon i form af *feltnoter*, hvor indtryk af deltagerens opfattelser, holdninger og meninger blev kommenteret og ideer til at modificere spørgsmål og mulige emner til de følgende interviews blev dikteret. For eksempel noterede jeg mig umiddelbart efter interview med en deltager, der ikke var screenet, at vedkommende havde sagt: ”.. der er jo forskel på sygdom, der bliver påført en udefra, f.eks. i form af en borreliainfektion eller et hestespark og så på en sygdom, der ligesom har sin oprindelse indefra..”, og at en sådan skelnen ville jeg være opmærksom på i de følgende interviews og ved gennemlytninger af allerede optagne interviews.

Samtidig med, at jeg indsamlede interviews, gennemlyttede jeg de forudgående interviews (*første gennemlytning*). Første gennemlytning af hvert af interviewene blev for de første 10-12 interviews foretaget i umiddelbar relation til at interviewet var optaget. Herefter blev der ikke systematisk gennemlyttet før interview med næste deltager og heller ikke i kronologisk rækkefølge. I stedet blev de følgende gennemlytningers rækkefølge relateret til og vejledt af de erfaringer og den information, som interviewene afdækkede – for eksempel i form af emner, der forekom hyppigt eller som var afvigende i forhold til den samlede mængde – og som syntes at være centrale eller nødvendige at få underbygget eller yderligere udforsket i de næste interviews. Eksempel fra mine feltnotater:

”Vedr. J2-21: ... i dag har jeg inden interviewet føjet et par ting til interview-guiden, som konsekvens af gennemlytningen med informant J2-11. Bl.a. har jeg bestemt mig for at få pindet lidt ud om, deltagerne har gjort sig nogle tanker og overvejelser om, hvorfor de kommer ud med det testresultat, som de nu kommer ud med - således spørge ind til de, som præsterer en biomedicinsk afvigelse og spørge om, hvorfor de mener, at de er kommet ud med dette resultat. Desuden har jeg bestemt at spørge ind til, om de mener, at den vurdering, de giver af eget helbred i dag, er den samme som de ville have givet for fire år siden.”

Under første gennemlytning af interviewene dikterede jeg således mine *refleksioner*, de dele af interviewet, der skulle *transskriberes*, blev udpeget, og dele af mindre betydning for interviewundersøgelsens formål (small talk, introduktionsinformation eller hvis den interviewede bevægede sig meget langt ud af en tangent) blev dikteret som et kort sammendrag. Interviewet og dertil hørende feltnoter og refleksioner blev transskriberet af en sekretær, der satte de korte sammendrag ind i sammenhængen, hvor de hørte hjemme. Refleksionerne fra første gennemlytning brugte jeg – ligesom feltnoterne - til at modificere spørgsmål og de gav ideer til, hvilke og eventuelt nye emner, jeg skulle fokuseres på og kortlægge i fremtidige interviews.

De hele transskriberede interviews med feltnoter og refleksioner blev overført til computerprogrammet NUD.IST Version QSR N5 (165).

Efterhånden som interviewene blev indsamlet, og første gennemlytning af alle interviews gennemført, *skiftede perspektivet*, se tabel 3. Jeg fandt det nødvendigt, at vurdere de empiriske data ud fra, om deltagerne var estimeret til at have en høj eller ikke have en høj CRS, fordi der tegnede sig et billede af, at de udtrykte synspunkter grupperede sig afhængig af, hvilken CRS screeningen havde efterladt deltageren med. Som konsekvens af dette gennemførte jeg så *anden gennemlytning*, hvor jeg læste og gennemlyttede alle interviews endnu en gang. Nu gennemlyttede og -læste jeg først omtrent halvdelen af interviewene med deltagere uden høj CRS, fulgt af næsten alle med høj CRS og resten uden høj CRS for at slutte med alle ikke screenede. Jeg udfærdigede et *resumé* af hvert hele interview og noterede igen refleksioner.

Herefter gennemlæste jeg alle resumé af interviewene for sammen med indtrykkene fra første gennemlytning og anden gennemlæsning- og lytning af de hele interviews at få *en overordnet forståelse af helheden* i samsvar med trin 1 i Systematisk tekstkondensering (149). På det tidspunkt besluttede jeg at fortsætte med at analysere materialet ud fra de tre tidligere anførte perspektiver: om deltageren

- var estimeret til at have en høj CRS
- var estimeret til ikke at have en høj CRS

- havde fravalgt screeningen

For hvert af disse perspektiver arbejdede jeg videre med at udvikle *foreløbige temaer*, som kunne belyse forskellige aspekter af deltagernes opfattelser og adfærd relateret til Ebeltoft-projektet og screening. For eksempel blev et tema for screenede med høj CRS: ".. bliver helt hysterisk, hvis jeg får at vide at der er noget galt", der handlede om, at det virkelig påvirker at få at vide, at der er afvigelser. For de ikke screenede, var et foreløbigt tema, at de ikke ønskede at få konstateret, at de fejlede noget, og et andet tema for dem var, at man hellere skulle gøre noget andet, end lade sig helbredscreene.

I hvert resumé blev betydende dele af teksten derefter identificeret og *kodet* med udgangspunkt i de ovenfor nævnte udviklede foreløbige temaer. Dette er sammenfaldende med trin 2 i Systematisk tekstkondensering (149). Refleksioner blev igen noteret. Herefter blev hvert hele interview gennemlyttet, gennemlæst og kodet ud fra de ovenfor anførte foreløbige temaer. Disse kodede *meningsbærende enheder* fra hvert interview blev læst i sammenhæng og hver især holdt op imod alle båndoptagne og alle transskriberede interviews indenfor hvert perspektiv. Nye refleksioner blev noteret. Kodegrupper blev rensset for overlapninger, meningsbærende enheder, der indeholdt for lidt information blev fjernet og nært relaterede blev lagt sammen. For eksempel var der for de ikke screenede udarbejdet mange foreløbige kodegrupper. For at få et overblik på vej mod at samarbejde kodegrupper udfærdigede jeg på dette trin en foreløbig sammenfatning af, hvad deltagerne overordnet havde givet udtryk for. Her er et eksempel, hvor hvert af tallene i firkantede parenteser refererer til en sådan foreløbig kodegruppe:

”Det er ok med lægeundersøgelser og forskning, for dem der har lyst til det, og fik jeg tilbuddet i dag, kunne jeg måske nok også finde på at deltage [2], men jeg havde ikke lige tid og overskud [12], er allerede grundigt undersøgt [1] og følte mig fuldstændig rask [23], og er sur på sygehus- /lægesystemet [15], og havde overvejet om det var min læge, der syntes jeg havde behov for en helbredsundersøgelse [3]. Desuden ønsker jeg ikke at få konstateret noget galt

[4], selvom jeg har overvejet, at jeg kunne blive syg i fremtiden [11]. Jeg vil hellere noget andet end helbredsundersøgelser [6,19], for man kan ikke undersøge for alt og selvom man bliver undersøgt og fundet rask idag, så kan man jo sagtens blive syg i morgen [16]. Jeg tror at krop og psyke hænger sammen, og at det er vigtigt at have det godt med det man gør [8,9,13], og selvom jeg godt ved, at jeg bedriver risikoadfærd [14], så har jeg brug for at bestemme over min egen tilværelse [20,22]. Jeg tror kroppen fortæller, hvis der er noget galt [5] og så går man til læge, hvis der er behov for det [10].”

Denne sammenfatning, som er i samsvar med kondensatet i trin 3 af Systematisk tekstkondensering (149), dannede udgangspunkt for videre justering af kodegrupper og subgrupper. For eksempel blev kodegrupperne ”Kroppen fortæller, hvis noget er galt” og ”Går til læge, hvis behov” slået sammen til koden ”Kroppen fortæller, hvornår man skal til læge”.

Efterhånden som koderne og kodegrupperne stod mere klart frem, blev de diskuteret i forskergruppen indtil enighed. For eksempel havde en kodegruppe vedrørende deltagerne, der ikke var i høj risiko for CRS, fået betegnelsen ”falsk tryghed”. Den omfattede i første omgang både formeninger om at være omfattet af sikkerhed ved blot at være med i Ebeltoft-projektet og meningsbærende enheder om den lettelse og tryghed, som deltagerne følte ved beskeden om at være uden høj risiko. Vi diskuterede os frem til, at lettelse og tryghed var positivt – og altså ikke en falsk tryghed - når blot det ikke blev anset for at være en garanti. ”Lettelse og tryghed” blev ændret fra at være en *subgruppe* til at være en kodegruppe for sig selv, der blandt andet indeholdt subgrupper om at være sluppet af med bekymringer og om at føle at have fået vished for, at ens levevis var i orden.

Sådan blev teksterne fra alle de meningsbærende enheder indenfor hver kodegruppe lagt op, så de kunne læses i sammenhæng, og sådan at nuancer og subgrupper stod mere klart frem.

Perspektiver fra HBM, Banduras self-efficacy theories og Hollnagel og Malteruds forslag om at skifte perspektiv fra risikofaktor jagt til at fokusere på personers

helbreds- og sundhedsressourcer blev nu hentet ind og inspirerede os under den videre analyse uden at være skabelon for de endelige kategorier (149,151-157).

Teksterne fra kondensaterne og de meningsbærende enheder under hver kodegruppes subgrupper fik en *ny stemme* via vores sammenfatning af de udtrykte meninger. Dette svarer til trin 4 i Systematisk tekstkondensering (149, 150). Et beskrivende *citater* fra en eller flere af de deltagere, der havde bidraget til kodegruppen, blev fundet frem til illustration af vores udtryk. Flere gange var vi tilbage ved interviewene for at validere, hvorvidt vores tekst gav genlyd i dem, og om den udtrykte sammenfattede mening fortsat stemte overens med og var loyal mod deltagernes udtryk. I arbejdet med at afgrænse kategorierne var en mulig *overskrift*, der kunne ramme teksten ind, under konstant ændring. I analysens sidste fase justerede vi for eksempel overskriften for ovennævnte kodegruppe om ”lettelse og tryghed”, så den først sorterede under ”Reassurance: extent, decline, paradoxis”, derefter via ”Reassurance” til ”A lovely surprise: No more worries” for til slut i artiklen at begrænse sig til kategorien ”No more worries” (artikel II).

4. RESULTATSAMMENDRAG

Artikel I

Bach Nielsen KD, Dyhr L, Lauritzen T, Malterud K.

Long-term impact of elevated cardiovascular risk detected by screening. A qualitative interview study

Scand J Prim Health Care. 2005 Dec;23(4):233-8.

Som praktiserende læger ville vi gerne vide mere om, hvordan viden om høj risiko påvirker folks liv. Formålet med dette delstudie var at undersøge, hvordan personer med høj kardiovaskulær risikoscore (CRS) opvejede de sundhedsrelaterede råd mod det liv, de ønskede at leve eller var i stand til at leve. Ni mænd og fem kvinder i alderen 33-50 år med en høj CRS deltog i et kvalitativt semistruktureret interview. Vi fandt, at informationen om en høj CRS havde en betydelig indvirkning på deltagerne. De blev overrasket og var chokerede, selvom de på forhånd var klar over, at historier om hjerte-og karsygdom i familien kunne indikere arvelig disposition, eller var bevidste om, at de vejede eller røg for meget. Mange foretog radikale ændringer og lagde kræfter i at ændre på kosten, kontaktede diætister, involverede ægtefæller, fremstillede forskellig mad til hver af familiens medlemmer og begyndte at motionere. Disse omfattende livsstilsændringer blev alligevel begrænsede, hvis livskvaliteten blev påvirket negativt. Nogle gav op, fordi job eller praktiske omstændigheder optog al energi. Der kunne være vanskeligheder med at sige nej til en øl eller en smøg med kunder, dårlig økonomi eller bare det faktum, at det var dyrt at leve på den måde. Hvis andre resultater af den multifasiske screening var normale, blev fortolket som sådan, eller hvis der var stressende forhold i informantens liv, blev tiltagene i forhold til den høje CRS nedprioriteret. Læger, der oplyser personer om virkninger og konsekvenser af livsstils- og risikofaktorer og dertil knyttede sundhedsråd skal vide, at det ikke altid fortolkes af lægfolk i overensstemmelse med den medicinske kultur, og måske ønsker de ikke eller formår ikke at prioritere det som udgangspunkt eller i længden.

Artikel II

Nielsen KD, Dyhr L, Lauritzen T, Malterud K.

“Couldn’t you have done just as well without the screening?” A qualitative study of benefits from screening as perceived by people without a high cardiovascular risk score

Scand J Prim Health Care. 2009;27(2):111-6.

Vi ved for lidt om, hvordan helbredsscreening, der påviser lav risiko for hjertesygdom påvirker deltagernes forståelse af og adfærd i relation til symptomer, sundhed, og risiko. Formålet med dette delstudie var at undersøge, hvordan personer, hvis helbredsscreening ikke afslører en høj kardiovaskulær risikoscore (CRS), fortolkede og reagerede på dette. Syv mænd og 15 kvinder i alderen 36-50 år uden høj CRS deltog i et kvalitativt semistruktureret interview. Vi fandt, at screeningen bekræftede, den følelse, som deltagernes havde før screening af at være ved godt helbred. De gav indtryk af, at føle sig gået for nær, ved spørgsmålet om de så ikke lige så godt kunne have været foruden screeningen. De beskrev, hvordan oplysningerne "bedre sætter sig fast, når en ekspert har undersøgt og givet råd". De beskrev, hvordan det havde været rart, dejligt eller en lettelse at deltage, og de lagde vægt på den ro i sindet, det havde givet, og de brugte resultaterne til at reducere helbedsbekymringer. Oplysningerne blev også brugt som en bekræftelse for deltager på, at de serverede og spise den rigtige mad. Nogle erklærede lige ud, at der nu ikke var grund til at foretage ændringer og sagde for eksempel, at det var i orden forsat at ryge. På den anden side blev risikoen for at blive for selvsikker bemærket. Deltagerne var klar over, at resultaterne ikke gav garanti for, at der kunne være noget galt et andet sted. Nogle betalte en pris for trygheden - de skulle igennem yderligere undersøgelser, havde uopfyldte forventninger eller blev irriteret over ikke at blive ladt i fred med deres tryghed. Når forholdsvis unge mennesker, der betragter sig som sunde, ikke tør stole på egen dømmekraft, og derfor vælger en helbedsundersøgelse, er man forpligtet til at overveje, om den tilbudte screening i sig selv skaber et element af usikkerhed.

Artikel III

Nielsen KD, Dyhr L, Lauritzen T, Malterud K.

You can't prevent everything anyway: a qualitative study of beliefs and attitudes about refusing health screening in general practice

Fam Pract. 2004 Feb;21(1):28-32.

Praktiserende læger har behov for viden om, hvorfor helbredsscreening fravælges. Formålet med dette delstudie er, at undersøge årsager til og holdninger bag valget. Seks mænd og 12 kvinder, der ikke tog imod en tilbudt helbredsundersøgelser, deltog i et semistruktureret kvalitativt interview. Deltagerne havde respekt for, at andre måtte ønske eller havde behov for at benytte sig af tilbuddet. Flere begrundende eget fravalg med travlhed, at de følte sig sunde eller for nylig var undersøgt. Derudover indeholdt alle interviews refleksioner og betænkeligheder, det er tolket som deltagerens mere grundlæggende eller ideologiske årsager. De understregede begrænsninger ved helbredsundersøgelser, der ikke kan omfatte alle indre organer eller forudsætte alle sygdomme og de mente at sygdomme, man er disponeret for, vil bryde ud under alle omstændigheder. De stillede spørgsmålstejn ved om alt for mange restriktioner var en god ting og antydede, at det kunne være usund eller endda ødelægge ens lykke. Flere deltagere gav udtryk for misbilligelse i forhold at bruge lægens tid på småproblemer. De understregede den enkeltes ansvar for at bevare et godt helbred og drøftede sindet som et effektivt redskab til det. Nogle diskuterede begrebet at lytte til egen krop, der ville fortælle, hvis det blev nødvendigt at gribe ind. Atter andre sagde, at de skulle have ryggen mod muren eller føle at deres helbred var meget dårligt, før de ville gå til lægen. Selv om der var forskellige tærskler for at søge lægehjælp, var ingen af deltagerne i tvivl om, at de ville søge deres læge, hvis symptomerne opstod. Personer, der fravælger helbredsscreening, har rationelle holdninger til det og til deres eget ansvar for at opretholde sundhed.

5. DISKUSSION

Metodologiske og etiske vurderinger

Intersubjektivitet er at gøre læseren af videnskabelige publikationer til en informeret ledsager, som skal have indsigt i de betingelser, hvorunder den udviklede viden er frembragt (149,166). I det følgende vil jeg løfte nogle metodologiske betingelser frem, som har haft betydning i mit projekt, og diskutere den mulige rækkevidde og konsekvens af vores fund med udgangspunkt i den anvendte metode og analysen.

Ekstern validitet

Bogdan og Taylor skriver dette om variation:

“The aim of the method is not to find a generally applicable truth, but «truth» for a certain person on a certain occasion. To increase one`s understanding of a phenomenon, one is interested not in similarities but in a great variation of alternative interpretations and experiences as possible.” (167).

Eftersom deltagersynspunkter vedrørende helbredsscreening i almen praksis er sparsomt beskrevet, ønskede vi at udvælge deltagere, så vi fik adgang til det bredest mulige spektrum af erfaringer. Vi havde tilstræbt *maximal variation* vedrørende begge køns fordeling på hele aldersspekteret og på såvel yderpunkter som middel vurdering af eget helbred. Derudover udvalgte vi for de screenedes vedkommende fra begge randomiseringsgrupper og nogle såvel med som uden høj CRS (artikel I og II), og de der afslog screening blev tillige udvalgt i forhold til selvoplyst BMI (artikel III). Vi udvalgte ikke stratificeret eller repræsentativt, men *strategisk*. Vi foretog ikke statistiske beregninger for at finde et nødvendigt mindste antal interviews.

Baseret på feltnoter og refleksioner fra første gennemlytning lod vi den initiale analyse styre og give retning på, hvilken information vi yderligere skulle gå efter for at sikre bedst mulig variation angående forhold, som havde speciel betydning for vores problemstillinger. Den henledte for de screenedes vedkommende vores

opmærksomhed på, at variation vedrørende CRS kunne være mere relevant end tilhørsforhold til randomiseringsgruppe (artikel I og II), se tabel 3. Vi overgik derfor til målrettet at søge information om betydningen af at være screenet til at være *med og uden høj CRS* i stedet for primært at sikre en bestemt fordeling mellem de, der kun var screenet, og de der også var til samtale. Selvom rækkefølgen af interviewene til dels var underlagt deltagernes ønske om tidsmæssig placering, lykkedes det at interviewe 1-2 deltagere med for eksempel høj CRS lige efter hinanden fulgt af 2-3 interviews med deltagere uden høj CRS, hvorved det blev nemmere at fokusere på opfattelser og erfaringer indenfor hver af de to risikogrupper. Denne alternation og samtidige gennemlytning af tidligere optagne interviews gav mulighed for grundigt at udforske ligheder indenfor og forskelle mellem grupperne af deltagere med og uden høj risiko for CRS. Dette fokus blev yderligere underbygget ved anden gennemlytning, hvor vi samlet hørte mange interviews med deltagere uden henholdsvis med høj CRS, og vi sørgede samtidig for at lytte til flere interviews i træk med deltagere, der kun var screenet henholdsvis både var screenet og havde været til samtale for således fortsat at have fokus på eventuel betydning af tilhørsforhold vedrørende randomiseringsgruppe.

Som det er karakteristisk for multifasisk screening havde 76 % af Ebeltoft-projektets screenede mindst en faktor uden for normalområdet (8,45,168). Der skal screenes mange raske for at finde de få med sygdom eller mere bastant risiko, og tilsvarende havde 11 % af deltagerne i Ebeltoft-projektet høj CRS ved base-line (16,172) (9,48). Efter de to screeninger med et års mellemrum var der 13 screenede uden høj risiko ved begge screeninger, hver gang der var en screenet deltager med høj risiko begge gange (8,45). Havde vi udvalgt stratificeret i stedet for strategisk, skulle der således være gennemført 13 interviews med screenede uden høj risiko hver gang en med høj risiko blev interviewet. Interviewmaterialet ville være blevet meget omfattende med risiko for uoverskuelighed og overfladisk analyse (149). Via det strategiske udvalg fik vi kondenseret viden om differentieret påvirkning i forhold til helbredsscreeningens resultat. Som generelt i den danske befolkning var der i Ebeltoft-projektet forholdsvis flere mænd end kvinder blandt de med høj CRS og flest i 40'erne (169). Uden forsøg på repræsentativitet valgte vi strategisk at

interviewe flere mænd end kvinder med høj CRS og flest i 40`er og flest kvinder med lav CRS og her flest i 30`erne.

Da *selvvurderet helbred* er vist at være en god prædiktor for sygelighed og død, vurderede vi, at det kunne have betydning for deltagernes opfattelser omkring helbredsscreeningen (159,160). Interviewundersøgelsen fandt sted 2-4 år efter at Ebeltoft-projektet var startet op, hvilket vi ikke anså for problematisk i forhold til selvvurderet helbred, som er relativt stabil over tid og ikke kun et udtryk for den aktuelle sundhedstilstand (170). Ulig fordelingen blandt Ebeltoft-projektets deltagersvar på invitationsspørgeskemaet ønskede vi strategisk at sikre flere til interviewene med såvel meget god som med nogenlunde og dårlig selvvurderet helbred.

Maximal variation blev derudover tilgodeset ved, at manglende tilbagemelding eller afslag om at lade sig interviewe blev fulgt op af en anmodning til en anden udvalgt person med parametre tilsvarende den, det ikke lykkedes os at få i tale. Det resulterede i en betydelig variation angående de udvalgte parametre. Således blev begge *køn* i vores empiriske materiale godt fordelt over alle *aldre* og på hele spektret af selvvurderet helbred, der tillige er repræsenteret med omtrent lige mange i de valgte svargrupper, se vedlegg VI. Materialet er ikke repræsentativt i statistisk eller epidemiologisk forstand i forhold til Ebeltoft-projektet, der i vid udstrækning var repræsentativt for den danske befolkning (8). Derimod danner det empiriske materiale god basis for viden om opfattelser og adfærd i forhold til helbredsscreening i almen praksis med fokus på risiko for hjerte- og karsygdom hos 30-50-årige kvinder og mænd med et bredt spektrum af selvvurderet helbred.

Antallet af interviews, som denne afhandling bygger på, er stort for en kvalitativ studie. For de screenedes vedkommende (delstudie I og II) fortsatte indsamlingen af materiale indtil den initiale analyse gav solide holdepunkter for, at det var relevant at skifte perspektiv til deltagernes CRS, indtil vi havde deltagere fra begge randomiseringsgrupper og indtil datamætning (149,158). Ethiske overvejelser om det rimelige i gentagen kontakt er måske årsagen til, at der er sparsom viden om

begrundelser for og overvejelser om afslag eller manglende svar ved tilbudt screening. De, der havde afslået at deltage i Ebeltoft-projektet, men accepteret ny kontakt gav os en unik mulighed for via maximal variation at få indsigt i en bred vifte af synspunkter (delstudie III). Selvom de spændte vidt, viste den initiale analyse af de første interviews med de ikke-screenede, at tanker om eget ansvar og mulige konsekvenser af screeningen var centrale for dem. Antallet af interviews med de, der havde afslået screeningen blev begrænset, da disse temaer også dukkede op i flere af de følgende. Overordnet gav brug af kvalitativ metode med maximal variation indenfor udvalget god mening i forhold til delstudiernes formål uden at det empiriske materiale blev alt for omfangsrigt.

Hvis resultaterne overføres til tilsvarende helbredsscreening uden for almen praksis bør der være opmærksomhed på manglende forankring i den let tilgængelige og velkendte ramme, som egen læge stiller til rådighed. I vores delstudie af screenede med høj risiko for CRS (artikel I) var egen læge for nogle af deltagerne central i forhold til opfølgning på resultater og iværksat livsstilændring (delstudie I), og de, der afslog screeningen (delstudie III), ville gå til læge ved symptomer. Selv om 75 % af den danske befolkning har mellem en og fem kontakter om året til egen læge, er det ikke sikkert, at de ville henvende sig om screening udført i andet regi (171). Nogle af de, der blev helbredsscreenet i relation til en uddannelsesinstitution, så det som en mulighed for at undgå det forpligtende, der ligger i, at egen læge får kendskab til resultatet (172).

Ved overvejelser om overførbare til anden kontekst omkring risikofaktorer bør der tages højde for skellen mellem undersøgelse på henholdsvis indikation og som del af screening, og dermed forhold vedrørende patientens parathed til at modtage resultatet. *Illness* er patientens opfattelse af egen helbredssituation, mens *disease* er den lægelige vurdering af om personen er syg eller i risiko eller ej (173).

Risikofaktorpåvisning ved screening tager udgangspunkt i en person uden *illness*. Såfremt der påvises risiko for sygdom, bør der ud fra et medicinsk fagligt synspunkt handles i forhold til den mulige *disease*, vedkommende nu har i udsigt. Nogle af vores deltagere med høj CRS gav ikke udtryk for at have forstået en sådan betydning

af resultatet (delstudie I). De var stadig uden følelse af illness, trods det at screening to gange med et års mellemrum havde udsagt mulig disease. Deres risikoopfattelse var ikke fulgt med derhen, hvor screeningen havde placeret dem. Overførbareheden af screening for kardiovaskulære risikofaktorer til screening for en anden tilstand, for eksempel diabetes type 2, kan eksemplificeres ved et kvalitativt studie, hvor deltagerne i første omgang heller ikke opfattede alvoren af at være screenet positiv, men efter at være testet flere gange gik det efterhånden op for dem, og det konkluderes, at tidsforløb og trinvis screening modnede dem (174). Dette er anderledes end for en person, der på basis af illness-bekymringer selv tager initiativ til undersøgelse for risikofaktorer, og dermed kan være bedre mentalt forberedt til at modtage et positivt resultat, fordi der er bedre overensstemmelse mellem illness-følelsen og påvist mulig disease.

I USA foretages der ligesom i Danmark megen usystematisk screening for prostatacancer (175). Et interviewstudie fra USA viser, at mænd med nyligt diagnosticeret lokaliseret prostatacancer valgte operation eller strålebehandling fremfor ”watchful waiting” (gentagne målinger af prostata-specifikt antigen - PSA - for at følge udviklingen), som ellers anbefales på grund af mange falsk positive PSA-målinger, behandlingsbivirkninger og sparsom gevinst i forhold til overlevelse (176). Deres konsekvensvalg er således forskellig fra en del af både de uden som med høj CRS i vores delstudier (artikel I og II). På den ene side kan det ses som værende paradoksalt, for selvom prostatacancer er den mest almindelige cancertype blandt mænd (175), er dødeligheden af iskæmisk hjertesygdom større (175,177). Det fortæller måske på den anden side, at den alvor, de interviewede tillægger de to sygdomme, er forskellig. Eventuel overførsel af deltageropfattelser mellem studier af to således forskellige former for risiko, skal derfor foretages med stor refleksiv bevidsthed. Eftersom påvirkning af høj risiko for hjerte- og karsygdom, hvis ætiologi til dels er arv og livsstil, vil kræve et aktivt sejt livsvarigt træk med livsstilsregulering for deltagerne i vore delstudie I, skal man formentlig også af den grund være varsom med at overføre data herfra til prostatacancer, hvor de stærkeste risikofaktorer er arv, alderdom og etnicitet (175).

Intern validitet

Intern validitet handler om, hvad vores fund faktisk kan udsige noget om givet den fremgangsmåde, vi har valgt til at belyse vores problemstillinger (149). Med andre ord: I hvor høj grad er det i denne afhandling lykkedes mig at udvikle kundskab om menneskers tanker og erfaringer om mine specifikke forskningsspørgsmål? Ifølge Mabeck indeholder en samtale forskellige lag, der kan variere fra overfladiske og uforpligtende bemærkninger til omtale af forhold, der vedrører dybe følelser (178). Mabeck benævner samtalelagene som klichélaget, facts, meninger og følelser. Interviewene gav mig som interviewer mulighed for at om- og genformulere spørgsmål, hvis deltageren bevægede sig for langt ud af en tangent eller holdt samtalen i klichélaget, og for at bede om mere information, hvis der blev udtrykt nyt og anderledes syn på et emne i forhold til interviews med andre deltagere. Mit studie havde ikke primært til hensigt at afdække dybe følelser. Det kan desuden være svært at få følelser på fortællingerne, når emnet handler om noget, der foregik for 2-4 år siden. Flere deltagere skulle bruge tid på at erindre sig omstændighederne omkring Ebeltoft-projektet. Alligevel åbenbarede analysen, at der i høj grad også blev talt om følelser, hvilket indikerer at helbreds-screening er et tiltag, som kan komme til at påvirke deltagerne meget.

Analysen indikerer at tanker og erfaringer efter helbreds-screeningen var relateret til, om screeningundersøgelsen konkluderede, at deltageren havde høj CRS. Mens deltagerne, som havde fået påvist høj CRS fortalte om stærke følelsesmæssige reaktioner ved modtagelse af screeningsresultatet og om den udvikling de gennemgik vedrørende livsstilsændringer over tiden, gav deltagere uden høj risiko udtryk for, at de ikke tænkte på resultaterne hver dag, selvom det lå i baghovedet. Det er måske også baggrunden for at 15 af 37 spurgte uden høj CRS ikke ønskede at lade sig interviewe, og af disse var der 7, der slet ikke svarede på anmodningen. Derudover endte vi med at interviewe forholdsmæssigt flere uden end med høj CRS blandt andet for at sikre tilstrækkelig kondenseret viden om den gruppe. Det er måske indikation på, at screenede, der konkluderes at være uden høj risiko, efterfølgende har knap så klare holdninger, og kan slippe mere af i forhold til bekymringer og adfærd.

Deltagere i delstudie II beskrev, hvordan de forud for screeningen havde lovet sig selv at påbegynde sund livsstil uafhængig af screeningsresultatet, men efter at være estimeret til at være uden høj CRS fandt de ændringer unødvendige. Dette er i overensstemmelse med en klart udtalt holdningsændring i et studie om screening, hvor en initial mulig diagnosticering af diabetes type 2 senere blev afkræftet, bekymringer afværget og påtænkte livsstiltiltag annulleret (174).

Trods intense bestræbelser på maximal variation ud fra eksterne parametre såvel ved anmodning om et interview som ved manglende accept af at deltage i vores undersøgelse, bør det overvejes om de, der lader sig interviewe, er en gruppe af specielt dedikerede screeningstilhængere eller -modstandere. Af de 22 med høj CRS, der blev anmodet om et interview, var der af de 8, der ikke ville lade sig interviewe, kun 4, som ikke svarede overhovedet, mens 3 af de resterende 4 begrundede. Det kan indikere, at deltagere med høj CRS var positivt indstillet overfor det lokalt forankrede Ebeltoft-projekt. Hvis deltagernes opfattelser og adfærd vurderes på den baggrund, må deres indstilling i forhold de råd, den høje CRS foranledige, have været positiv. Den efterfølgende balancering af rådene op mod det liv, de ønskede at leve, har været særdeles overvejet den store spredning i holdninger til omfanget af nødvendige tiltag taget i betragtning. For de, hvis formåen ikke stod mål med rådene, kan det have været et stort nederlag.

Selvom vi kun spurgte blandt de 118, der havde accepteret ny henvendelse trods afslag på at lade sig screene via Ebeltoft-projektet, skulle vi – set i forhold til de screenede - ikke uventet anmode forholdsmæssigt flere om et interview. Det var nødvendigt med reminder til 17 af de 47 inviterede og 11 svarede overhovedet ikke på noget tidspunkt. Af de restende 18, der ikke ville interviewes, var der hele 13, der begrundede afslaget, mens 5 blot afslog. De mange begrundede afslag og det forhold, at de 118 må overvejes at have en vis positiv holdning til Ebeltoft-projektet, kan betyde, at de udtalte opfattelser og den udviste adfærd ikke nødvendigvis er gældende i hele gruppen, der har afslået helbredsscreeningen. Det kan også være, at de har følt sig forpligtigede, fordi projektet er tilknyttet de lokale lægehuse og en egen læge, som man ikke kan være bekendt at sige fra overfor.

Havde vi i stedet for semistrukturerede interviews udviklet et *spørgeskema* ud fra vores oprindelige hypotese, om at screeningen ville påvirke i forhold til, hvilken randomiseringsgruppe deltagerne var tildelt, var vi næppe kommet frem til, at den estimerede risiko for hjertesygdom (artikel I og II) aktiverede interne reaktioner og påvirkede de screenede i måske højere grad end eksterne faktor som for eksempel randomiseringsgruppe. Ved spørgeskemaundersøgelser får man i sagens natur kun svar på det, der spørges om, og andre forestillingsverdener udelukkes. Via den initiale analyse af de kvalitative data og perspektivskiftet fik vi svar på mere, end vi spurgte om.

Muligvis kunne vi have fået endnu mere at vide eller fået andre oplysninger frem via et *fokusgruppstudie*, hvor flere deltagere sidder sammen og diskuterer med en forsker som ordstyrer og formidler af spørgsmålene fra interviewguiden (179). Det kan give god dynamik, når deltagerne associerer videre på hinandens udsagn. I vores delstudie af deltagere med høj CRS blev der givet udtryk for, at de relaterede egne resultater til andres og derved afgjorde, om det var alvorligt eller almindeligt (artikel I). Dette indikerer, at der kunne være kommet en informativ diskussion i gang om, hvordan screenede opfatter resultaterne. Dog skal man være opmærksom på, at det for nogle af de screenede kunne opleves for følsomt at dele erfaringer om egen undersøgelse med andre fra lokalsamfundet. I et studie fra Texas gav deltagerne udtryk for bekymring i forhold til om kolleger eller chefer fik oplysning om screeningssvarene, og det afholdt nogen fra at deltage (172).

De empiriske data giver indikationer på, at deltagernes fortællinger stemmer godt overens med deres egen virkelighed. Historierne indeholdt mange detaljer, som knyttede deres kommentarer konkret og autentisk til deres dagligdag. Det kan illustreres af de følgende eksempler:

- Høj CRS havde foranlediget rygestop hos en mand, hvis hustru var alvorlig syg. Han gengav overvejelser om livskvalitet, fordi det velbefindende og den ro, det gav at ryge en pipe tobak, når han snakkede med sin hustru, nu var kompromitteret (artikel I).

- En velfungerende husmor med høj CRS lavede differentieret mad til sig selv og ægtefællen, der ville have traditionel kost. Hun illustrerede, hvordan nødvendige tiltag i forhold til en datters vej ud i stofmisbrug, havde reduceret overskuddet til livsstilsændringerne (artikel I).
- Nogle deltagere uden høj CRS beskrev, hvordan resultatet gav mere overskud til deres kroniske sygdom, mens andre relaterede lettelse over resultatet til specifikke bekymringer, de havde haft om familiære dispositioner eller livsstilsfaktorer forud for screeningen (artikel II).
- De, der havde afslået at deltage i Ebeltoft-projektet, kom med klare eksempler på, hvilke sygdomme, de mente, man ikke kan forebygge, og hvad man selv kan gøre for at undgå sygdom (artikel III).

Det var først og fremmest med henblik på at lægge viden om personnære konsekvenser af helbredsscreening til de medicinske fakta, at jeg som screenings skeptiker planlagde studiet, som denne afhandling er baseret på. Via de kvalitative interview har jeg forsøgt at beskrive og via analysen forsøgt at forstå, hvad et afslag om at lade sig screene er udtryk for, og hvordan screeningsoplevelse og følgende adfærd hænger sammen med de interviewedes levede liv. For en praktiserende læge er den enkelte patients livsverden i det øjeblik, vi mødes, udgangspunkt for næste tiltag. Med en mere screeningsentusiastisk tilgang ville jeg måske have fokuseret mere på en forståelse af, hvorfor de inviterede ikke gør, som vi ønsker og forsøgt at analysere mig frem til, hvordan vi kan få dem til det.

Interviewene er optaget 4 år efter at deltagerne blev inviteret og 2-4 år efter de første to screeninger. Udover at nogle af deltageres erindring om projektet skulle hjælpes på gлед, er deres fortællinger præget af personlige oplevelser og erfaringer fra de forløbne år. Ændringer i livsstiltiltag for screenede med høj CRS er et typisk eksempel (artikel I). Det kan give indtryk af efterrationalisering, når deltagere uden høj CRS trods fortælling om stor bekymring forud for screeningen ved interviewet siger, at de ikke var overraskede over det gode resultat (artikel II). Lignende blev vist i et screeningstudie ved at interviewe deltagerne før og efter en kontroltest, der

afkræftede mistanke om diabetes type 2, hvor deltagerne trods viden om tidligere højt blodsukker gav udtryk for, at de havde været sikre på ikke at have sygdommen. (174). Når inviterede, så lang tid efter invitationen trods empati for andres mulige behov for helbredsundersøgelse, giver så determinerede begrundelser for ikke at deltage i screeningen, fremstår det overbevisende og grundlæggende betydningsfuldt for dem (artikel III).

Pragmatisk validitet

Brugbarhed af forskningsresultater kaldes *pragmatisk validitet* (180). De empiriske data, som denne afhandling bygger på, blev indsamlet 1994-1996. Såvel emne som synsvinkel er alligevel særdeles højaktuelt. En artikel i et dansk almen medicinsk tidsskrift i 2011 om mangel på evidens for helbredsundersøgelser udført som screening, blev naturligt diskuteret (181-183). Da Cochrane-analysen fra 2012, hvor Ebeltoft-projektet er inkluderet, konkluderede, at der var mangel på evidens for gavnlige virkninger af helbredsundersøgelser, blev det fulgt op og støttet af Den danske Lægeforening, og i 2013 tillige kommenteret i Tidsskrift for Den norske lægeforening (57,184,185). Ebeltoft-gruppen anførte, at analysen byggede på ældre undersøgelser, andre fokuserede på social ulighed og behov for nye hypoteser og yderligere helbredsundersøgelser (52,186). Kun et enkelt indlæg i denne debat har i årenes løb haft fokus på enkeltindividet (104).

Ebeltoft-projektet er nævnt specifikt i ”Folkesundhedsrapporten Danmark 2007”, som refererer brugerpåvirkninger ud fra projektets kvantitative data (169). Allerede fra 1990 havde Sundhedsstyrelsen fokus på enkeltindividet ved screening, og Etisk Raad diskuterede i 1999 sociale og psykiske virkninger af screening (187,188). Alligevel er resultaterne fra vores kvalitative delstudier om tanker og erfaringer hos screenede med høj CRS (artikel I) og synspunkter fra de, der afslog helbredsscreeningen (artikel III), ikke refereret i Folkesundhedsrapporten. Da den blev udgivet, var begge artikler publiceret. Ud fra den sparsomme grad af succes med at trænge igennem til officielle publikationer, kan der argumenteres for at delstudie I og III har lav pragmatisk

validitet. På den anden side er der i årenes løb publiceret flere studier, der med kvalitative metoder har undersøgt brugerperspektivet om påvist risiko fundet via daglig konsultation og screening i almen praksis og via nordiske samfundsbaseerede screeningsundersøgelser. Nogle af disse studier vil jeg referere til i min resultatdiskussion.

Taget i betragtning at de fleste ved screening frikendes for høj risiko eller sygdom, er det et paradoks, at der findes så få undersøgelser om, hvordan et sådant budskab modtages af de screenede. Vurderes vores delstudie II om at være estimeret til at være uden høj CRS i forbindelse med helbredsscreening, således udfra i hvor høj grad det medicinske fagmiljø undersøger og publicerer om dette perspektiv, har det lav pragmatisk validitet. Men viden om dette efterspørges, nogen skal jo være de første, og de få artikler, der som en del af et studie har et afsnit om at være uden høj CRS, refereres der også til i resultatdiskussionen (14,17,174).

Det skal respekteres, hvis en person undlader eller afslår at lade sig helbredsscreene (188). Heraf følger implicit, at det generelt er svært eller umuligt at få adgang til dyberegående viden om årsagerne. Betydningen af indsigt i dette område er selvsagt tungtvejende eftersom en af præmisserne for succesfyldt screening er en høj deltagerprocent (14,15). Som sådan har vores delstudie af de, der afslog at deltage i Ebeltoft-projektet (delstudie III), høj pragmatisk validitet, og selvom de fleste andre undersøgelser tager udgangspunkt i demografiske data og epidemiologiske faktorer i sammenhæng med at undlade eller afslå deltagelse i screening, bruges de under resultatdiskussionen til at perspektivere fundende fra delstudie III.

Refleksivitet

I konsultationen ser jeg som praktiserende læge dagligt 25-40 personer - enkeltindivider, som tager deres baggrund og kontekst med ind i min lægefaglige verden. Med udgangspunkt i den patientcentrede metode falder det naturligt, at

prøve at forstå det, der siges, ind i en sammenhæng omkring personen og dennes livsvilkår. Davidsen, som er almen mediciner, siger:

”De læger, som får kontakt med patientens livshistorie og livsverden, udviser evne til metallisering. Evnen kaldes i psykologisk litteratur også for evnen til refleksion. Dybest set handler det om evnen til at kunne sætte sig uden for sig selv og betragte tingene uafhængigt af sit eget personlige og emotionelle perspektiv, men samtidig med en opmærksomhed på sin egen andel i processen.” (189)

Det samme kan nemt ske, når jeg skifter rolle fra den praktiserende læge til også at være forsker, der optager et kvalitativt forskningsinterview. Erfaringerne fra den kliniske dagligdag kan være en fordel i forhold til, at denne afhandlings formål er at give indsigt i enkeltindividets tanker og erfaringer i forbindelse med den tilbudte multifasiske helbreds screening udgået fra almen praksis, og mit kendskab til genstandsfeltet kan være en ressource i forbindelse med analysen. Samtidig skal jeg være bevidst om konsekvenserne af denne dobbeltrolle og gøre rede for den (149).

I et review fra 1997 gennemgik Hoddinott og Pill 29 kvalitative studier fra almen praksis. I 11 af dem fremgik det klart, at interviewereren var praktiserende læge, men kun et studie diskuterede de metodologiske konsekvenser af denne kombination (190). Samme forfattere konkluderer i et andet studie, hvor nogle af de interviewede vidste, at interviewereren var praktiserende læge, mens andre ikke gjorde, at de fremover ville præsentere sig med profession, fordi samtalen flød mere frit og de kunne bedre udnytte deres professionelle færdigheder (191). Reventlow og Tulinius erfarede derimod betydningen af, at forskeren i sit udtryk var diskret omkring sin lægefaglige baggrund, der ellers kunne få fokusgruppemedlemmerne til at føle sig usikre og testet på deres viden om osteoporose og søge viden hos forskeren (192). Andre har tilsvarende vist, at lægfolk vægtlægger en læges medicinsk faglige baggrund men i højere grad er opmærksom på personlige karakteristika hos en anden akademiker, og især når interviewet optages uden for universitets regi (193). En ikke-kliniker fik

mere overvejede svar af praktiserende læger, der var mindre diskuterende, end når interviewerens var en fagfælle, som tillige fik mere fortrolige oplysninger (194).

Betydningen af relation mellem forsker og deltagerne og nødvendigheden af at diskutere dette, understreges af, at interviewet kan opfattes som en terapeutisk samtale (193). Forud for interviewene havde jeg gjort mig klart, at hvis deltagerne stillede personlige helbredsrelaterede spørgsmål, ville jeg give råd om, hvor og hvordan de kunne få kvalificeret svar – typisk via egen læge. Deltageres mere generelle spørgsmål til mig om for eksempel tolkning af helbredsundersøgelsens resultater blev brugt til at afklare, hvordan deltagerne havde opfattet dem og til slut redegjorde jeg sommetider for den medicinsk faglige måde at vurdere dem på.

Selv om man i forskning med kvantitative metoder forsøger at udradere forskerens indflydelse ved for eksempel randomisering, blinding eller brug af samme spørgeskema til alle adspurgte, er det er ikke muligt. Man kan også spørge, om det er ønskeligt. Det er jo netop ved mødet mellem forsker og informant, at muligheden for ny og mere viden opstår. Psykiateren Thorgaard beskriver, hvor central relationen mellem mennesker er generelt og mellem læge og patient specifikt for, at der kan ske udvikling (195). Hvis ikke forskeren må have lov at facilitere processen med udgangspunkt i det sagte og den person, man sidder overfor, får man ikke adgang til den baggrund, som personen opfatter og handler ud fra, og som vedkommende ellers aldrig har haft mulighed for at ekspliciteres. Den viden, der således frembringes, må naturligvis efterfølgende vurderes i relation til den kontekst den er frembragt i (196).

I mine delstudier var deltagerne ikke i tvivl om min profession og relation til Ebeltoft-projektet. Det anderledes formål med forskningsinterviewet sammenlignet med daglig praksis blev understreget af, at jeg tilbød at komme til deres hjem eller arbejdsplads, hvor jeg vanligtvis i min egenskab af praktiserende læge af organisatoriske og faglige grunde helst ser patienten i min konsultation. De, der havde afslået at lade sig helbredsscreene, fortalte mig råt for usødet om deres skepsis (delstudie III). Såvel nogle af de uden høj (delstudie II) som nogle med høj CRS (delstudie I) lagde ikke skjul på, at de ville fortsætte uændret trods de generelle

henholdsvis specifikke råd om opmærksomhed på livsstil. Dette kan tyde på, at de interviewede ikke forsøgte at «please» mig som er en af de lokale praktiserende læger. På den anden side kunne de mange og tungtvejende udtrykte begrundelser hos de med høj CRS om, hvorfor vedvarende livsstilsændringer ikke altid lykkedes, give indtryk af, at det var flovt at indrømme overfor en læge (delstudie I). Min profession har således muligvis indirekte tvunget nogle begrundelser frem.

På samme vis gav det mig anledning til overvejelser om, hvordan man som læge og forsker påvirker den interviewede, da de uden høj risiko frembød et næsten såret indtryk, ved konfrontation med muligheden for at undlade screening, når nu de følte sig raske (delstudie II). Det kunne tyde på, at de var ganske forbavsede over, at en læge med tæt relation til sundhedsprojektet, således indirekte lagde op til at lade deres egen fornemmelse veje tungere end helbredsscreeningen (artikel II). Viden om egenvurderingens betydning for helbredet og min forforståelse omkring screeningsproblemer har præget mig til at få øje på paradokset i, at unge mennesker lader sig helbredscreene på trods af, at de føler sig raske. Selv om jeg ikke - som i den daglige konsultationen - havde personligt kendskab til de interviewede, så var erfaringen fra arbejdet som praktiserende læge en hjælp i forsøget på at forme spørgsmålet til den enkelte. Det skulle være afklarende uden at være stødende eller have præg af skepsis, men det var svært at stille. Deltagerne gav prompte, skarpe og argumenterende svar på spørgsmålet, om de kunne have undværet helbredsundersøgelsen (artikel II). Det er muligt, at de ville have følt sig mere i overskud i forhold til en forsker med en anden faglig baggrund, og dermed kunnet give mere forklarende svar, der kunne spørges yderligere ind til (193).

På samme vis oplevede jeg det som vigtigt, at være afventende og holde en forsigtig afklarende stil, når for eksempel en deltager gav udtryk for, at et hvidløg er tilstrækkeligt til at ændre en høj risiko for hjertesygdom (artikel I). I rollen som praktiserende læge ville jeg sædvanligvis udfordre et sådant udsagn – spørge ind til, hvad der menes, vejlede og foreslå noget mere effektivt, men som forsker har det været min opgave at beskrive, hvilke opfattelser der findes i genstandsfeltet.

I analysen derimod er opgaven i forholdt til de empiriske data at stille spørgsmål, som er forskellige fra spørgsmålene til deltagerne (149). Når deltagere uden høj risiko for hjertesygdom giver udtryk for, hvor beroligende det er at blive undersøgt og frikendt, må jeg med min teoretiske viden om for eksempel rækkevidde af og usikkerhed ved multifasisk screening overveje, hvor sikre de kan føle sig, og hvad det betyder, at raske mennesker gerne vil undersøges (artikel II). Når de, der afslog screeningen, taler om, at forebyggelse er op til en selv, skal jeg vurdere, om de eksempler, der gives, komplementerer den screening, de har fravalgt, om det er problematisk i forhold til samfundets overordnede sundhedstilstand, og om vi, med afsæt i den viden vi nu har om årsager til at undlade helbredsscreening, endnu engang bør forsøge at få dem til at acceptere tilbuddet (artikel III).

Samtidig skal jeg både som forsker og praktiserende læge lade mig udfordre på forforståelsen. Min skeptiske tilgang til risikofaktorscreening og min faglighed fik mig til at reflektere over, hvad det kan give af mulige ressourceproblemer fremover, at vi ved at udbyde screeninger binder midler til brug for raske. Med viden om egenvurderingens associering med helbredet, kan det på den anden side også betragtes som en ressource, at screeningen gav deltagere uden høj CRS en følelse af sikkerhed vedrørende egen fornemmelse af, at intet var galt, og at livsstilen var i orden (delstudie II) (160).

Det var nyt for mig, hvordan deltagere med kendte helbredsproblemer brugte screeningen til at rydde ud i mængden af bekymringer (artikel II). Det var en overraskelse, i hvor høj grad deltagerne var bevidste om, at screeningen og dens resultater har sine begrænsninger (delstudie III), og kun er et øjebliksbillede (delstudie II). På den baggrund er det måske ikke nødvendigt at være bekymret for, at eventuelle symptomer negligeres fremadrettet, så der opstår forsinkelse i forhold til diagnosticering af alvorlig sygdom.

Jeg skal dog tillige være opmærksomhed på, hvordan jeg i det konkrete møde ved interviewet også personificerer sundhedssystemet, så deltagerne måske lige så nemt kommer til at sige det «det rigtige» fremfor det faktiske. Det var overvældende med

hvilken dedikation og kreativitet deltagerne med høj CRS kastede sig over livstilsændringer (delstudie I). Det er et hint til mit arbejde som praktiserende læge, at den skriftlige feedback om screeningsresultatet «sort-på hvidt» - som det blev udtrykt - var mere definitiv for nogle af deltagerne end den sortering, de kunne foretage ved den vanlige konsultation hos egen læge, så de kun hørte det, de brød sig om (delstudie I). En lignende skelnen gav også deltagerne med Impaired Fasting Glycemia (IFG) eller nedsat glukosetolerans (IGT) udtryk for i et kvalitativt studie om screening for diabetes type 2 (174).

Forskningsetiske udfordringer

Alle delprojekter er godkendt af den Videnskabs Ethiske Komité i Århus og den Danske Videnskabs Ethiske Komité. Den meget konkrete etiske fordring ud over de formelle krav opstår imidlertid ved den nærhed, der opstår mellem deltager og forsker, når kvalitative interviews anvendes som metode. Samtalen bruges i det kvalitative forskningsinterview som et redskab til at gå i dybden og få adgang til den interviewedes verden på en måde, som ikke er mulig via et spørgeskema (197). Det stiller særlige krav til, hvordan de frembragte oplysninger behandles i situationen, og man kan komme i et dilemma. Den reaktion, der kom til udtryk hos deltagerne uden høj CRS ved spørgsmålet om nødvendigheden af helbreds-screening, når nu de følte sig raske, fortalte mig, at jeg bevægede mig fra at være aktivt lyttende og udforskende mod at blive konfronterende (artikel II). Jeg udfordrede deres selvforståelse (197). På den ene side kunne det være betænkeligt ud fra et etisk synspunkt eftersom oplægget til vores møde var at kende deres syn på helbredsundersøgelsen (se vedlegg III), på den anden side var svaret vigtig for at forstå deres motiver til at lade sig screene.

Viden om de, der afslår at deltage i helbreds-screening og deres be-
væggrunde, er vigtig, men det kan diskuteres, om det er i orden at være så dedikeret som i en engelsk praksis, hvorfra man tog hjem til inviterede, der ikke reagerede på et brev om helbreds-screening, og optog et 30 minutters interview om årsagen (198). The Family Heart Study var villige til at aflægge hjemmebesøg for at foretage fysiologiske målinger på de, der havde afslået deltagelse i helbreds-screeningen og få dem til at

udfylde spørgeskemaer (199). I Wales blev 98 personer, der ikke havde deltaget i screeningsprogram for hjerte-og karsygdom efter betydelig indsats overtalt til alligevel at lade sig undersøge og udfylde spørgeskemaer (200). Eftersom Ebeltoft-projektet respekterede afslag i forhold helbredsscreeningen, kan det forekomme uproblematisk, at vi benyttede os af den tilladelse, der var givet til ny henvendelse, da vi ønskede interview. Fog problematiserer imidlertid, at en sådan forespørgsel sjældent er fulgt af information om, hvad en accept indebærer (197). Det skulle være klart, at vi stillede spørgsmål om årsagen og ikke satte spørgsmålstejn ved selve afslaget.

Selvom jeg har stor respekt for den autonomi, de ikke-screenede gav udtryk for at vægte så højt, kunne jeg som læge nemt blive tillagt at være kritisk i forhold til deres synspunkter og handlinger (delstudie III). På den anden side var der risiko for, at jeg som screenings skeptiker kom til at agere mikrofonholder i stedet for at udøve min pligt som forsker til at afdække. For at få synspunkter uddybet og kontrasteret kom jeg uden personhenførbare referencer med eksempler på, hvad andre havde fortalt, eller hvordan man også kunne opfatte tilbuddet om screening. I interviewsituationen var det vigtigt at tøjle en trang til at udfordre alt det positive, der blev sagt om screening, og det ville have været uhørt at konfrontere sådanne synspunkter op imod de manglende eller mislykkede livsstilstiltag, som nogen af de med høj CRS fortalte om (artikel I).

Flere gange undervejs har jeg grublet over, at jeg som forsker tager initiativ til møde med en person, jeg via min analyse får gjort til et objekt. Det er paradoksalt eftersom jeg som screenings skeptiker så nøje gør rede for der problematiske i, at læge eller samfund som initiativtager til screening kan gøre en person til patient. Dette er et uløseligt dilemma i al forskning. Til gengæld har jeg valgt at reflektere over for eksempel, hvorfor undersøgelsen, der ligger til grund for denne afhandling, blev fundet vigtig at udføre, hvorfor kvalitativ metode og interviews blev valgt, betydningen af den kontekst som beskrivelserne er baseret på, og hvilken indflydelse jeg som person, læge og almen praktiker har haft på forskningsproces og -resultat (196).

Alle ved, at læger har tavshedspligt. Derfor får lægen som forsker måske flere og mere følsomme oplysninger end forskere fra en andre faggrupper ville få. Det stiller specielle krav til diskretion, når forskningsresultaterne fremlægges (201). For mig var dette en pligt, der blev skærpet af, at jeg er praktiserende læge i lokalsamfundet (202). I den daglig konsultation tolker jeg på det som bliver sagt her og nu sammen med patienten. Som forsker tolker jeg først bagefter, og selvom de empiriske data analyseres og tolkes i sammenhæng, vil deltagerne forhåbentlig kunne genkende sig selv i min fremstilling. Det kunne være tegn på, at jeg via min analyse har ramt ”nerven” i det, deltagerne har fortalt, men kan alligevel være problematisk. Da Ebeltoft-projektet publicerede videnskabelige artikler om base-line data vedrørende leverenzymmer og selvoplyst alkoholforbrug, gav det genlyd i såvel landspressen som lokalt med overskrifter om, hvor meget alkohol, der blev drukket i Ebeltoft (87,88). Når talmateriale kan kompromittere, ligger det implicit, at citater til illustration af beskrivelser og analyser har skullet vælges med fokus på anonymitet, eftersom de fleste kender mange af de øvrige deltagere i Ebeltoft-projektet (149,197,201).

Resultatdiskussion

”... lægge liv til årene...” (11)

Et kritisk blik på resultatregnskabet ved helbredsscreening

I Homers Odysseen brugte sagnhelten Odysseus (engelsk: Ulysses) over 20 år på at komme hjem fra belejringen af Troja på trods af, at afstanden var kort. Undervejs kom han ud for alle slags hændelser og farer, som bragte ham ind på næsten endeløse omveje, før han til slut vendte hjem. I medicinske sammenhæng kaldes det for *Ulysses-syndromet*, når en rask person, som har fået påvist en mulig medicinsk afvigelse sendes gennem en masse undersøgelser for til sidst at blive frikendt og dermed lande ved udgangspunktet (203).

Hensigten med helbredsscreening er i sin yderste konsekvens at lægge år til livet - en gevinst, der ligger langt ude i horisonten. Når det kan gøres op, om den er hentet hjem, er livet slut. I den mellemliggende periode skal der leves et liv. Et gennemgående hovedfund i min afhandling er viden om, hvordan deltagerne vægter *liv til årene* op imod *år til livet*.

Vores analyser illustrerer hvordan et tilbud om helbredsscreening, og det at gennemgå en sådan, kan aktivere mange forskellige slags følelser. Høj risiko for fremtidig hjerte- og karsygdom kan give anledning til alarm, chok, overraskelse og håb (artikel I). Besked om at være uden høj risiko kan udløse lettelse, opleves som beroligende og reducere helbredsbekymringer (artikel II), mens de, der ikke tog mod tilbuddet om helbredsscreening, var betænkelige og frygtede, at undersøgelser og resultater ville påvirke sundhed og lykkefølelse i negativ retning (artikel III).

Deltagernes opfølgning og handlen efter helbredsscreening er central, hvis denne form for forebyggelse skal have nogen mening. De, der burde foretage livsstilændringer, og som gav sig i kast med det i forskelligt omfang, er via screeningen blevet identificeret (artikel I) og adskilt fra dem, der får et klap på skulderen, og ikke behøvede at foretage sig andet end det, de gjorde i forvejen (artikel II). Dette kunne være aktiviteter, som de, der ikke ønskede screening, allerede på egen hånd var i gang med og stolede på som tilstrækkelige, medmindre andet viste sig nødvendigt (artikel III). Vores fund viser, at livsstilstiltag kunne støde mod en smertegrænse og dermed modificeres, svækkes eller stilles på stand by (delstudie I). En sådan smertegrænse, havde de ikke-screenede stillet op på forhånd (artikel III), og deltagere uden høj risiko havde tolket, at de holdt sig indenfor denne (artikel II). De screenede i vores delstudier I og II gav udtryk for at have brug for og stolede i høj grad på eksperterne, deres udsagn og undersøgelsesresultaterne, mens de ikke-screenede i delstudie III i stedet vægtede eget ansvar for at holde sig rask, hvilket inkluderede, at opsøge egen læge, såfremt behovet opstod.

Disse fund understreger, at effekten af screening ikke må reduceres til en regneøvelse med mange faktorer, der kan ændres eller holdes konstant for at lægge år til livet.

Helbredsscreening kan for den enkelte blive en Ulysses-færd præget af omveje i form af følelsesmæssige udsving, anbefalede livsstiltiltag, der ikke kan endegyldigt honoreres og afhængighed af eksperter, så resultatet bliver negativt for sundhed og trivsel. Enhver medicinsk test eller undersøgelse kan give svar, der enten ikke er helt entydige eller typisk vil medføre yderligere undersøgelse eller som er besluttet forkerte. Det gælder også ved screeningsundersøgelser, som man inviterer mennesker til at deltage i. Screening for livsstilsfaktorer rummer yderligere de dilemmaer, at man ikke ved om den, der findes i risiko, udvikler sygdom, og derudover at det ved screening er samfundet, der har en dagsorden i modsætning til en almindelig konsultation, hvor det er patienten, der opsøger lægen.

Overvejelser vedrørende autonomi, opfattelser, handlen og formåen kommer i spil for den enkelte og kan ikke fastlægges i regneark eller styres via formler, men bør synliggøres, beskrives og tages med i vurderinger. Dette er også en vigtig side af resultatregnskabet ved helbredsundersøgelser. Vores delstudier viser, at når der spørges, dukker de mange facetter af den dyberegående betydning for individet af at deltage i en helbredsscreening med fokus på risikofaktorer for hjerte- og karsygdom frem. Nedenfor vil jeg diskutere ovennævnte hovedfund i forhold til eksisterende forskning og betydningen af dette for den praktiserende læges relation til det enkelte individ.

Konsekvenser af screening – hvor går smertegrænsen for den enkelte?

Når samfundet tilbyder helbredsscreening til en gruppe af individer, er målet at finde syge blandt eller risikofaktorer hos de screenede, hvis mål på den anden side er at blive frikendt for sygdom og risikofaktorer. Men en gruppe og et samfund består af individer, og den enkeltes stemme er ikke trængt tilstrækkelig tydeligt igennem til listen over krav til screeningsundersøgelser. I denne afhandling viser jeg, at der bag spørgeskemaundersøgelserne ligger signifikante fund og overordnede konklusioner findes nuancer.

Vores fund bekræfter andres forskning: via screeningen ønsker deltagerne først og fremmest at se, hvor sunde de er, at få tjekket op på deres helbred for aktivt at tage

sig af egen sundhed, få indsigt i mulige abnormiteter og foretage ændringer uden hjælp fra andre (17,134,172). Dertil finder vi, at mennesker, som deltager i helbredsscreening også har et håb om, at resultaterne vil være normale (artikel II), eller normaliserer sig uden yderligere tiltag (artikel I), så de kan fortsætte deres livsstil med tobak, alkohol og kost som før. Det er altså ikke sikkert, at helbredsscreening på lang sigt vil føre til en mere sundhedsfremmende livsstil blandt de, som lader sig screene.

Effekten af livsstilsråd som intervention i forhold til risikofaktorer hviler på sandsynlighed og ikke på sikkerhed. Det har deltagerne med såvel høj risiko for hjertesygdom (artikel I) som de, der afslog screeningen (artikel III) mere eller mindre bevidst bidt mærke i. Begge grupper nævner det, der med engelske udtryk kaldes «advocates of healthy living», som alligevel bliver syge eller dør, og «those who mess up their body», og som lever et langt liv uden sygdom (artikel I og III). Tilsvarende opfattelser blev påvist i et svensk studie af mænd, der havde fået konstateret moderat hyperkolesterolæmi (204). Her gav deltagerne udtryk for det uforståelige i, at ikke alle, der ryger og er overvægtige, har for meget kolesterol i blodet, og ikke alle med for meget kolesterol i blodet ryger eller er overvægtige. Vi finder lignende forestillinger hos vores deltagere med høj risiko (artikel I). De var overraskede over resultaterne, fordi de spiste fedtfattigt, var uden symptomer og havde håbet, at alt var i orden.

Tidligere forskning har vist, at deltagerne forud for screeningen har været opmærksomme på mulige problemområder som for eksempel rygning, overvægt, kolesterol, familiær disposition, mange bekendte med kronisk sygdom eller øget forekomst af specifikke sygdomme hos visse etniske grupper (17,172). Det samme fortalte såvel de af vores deltagere, der var i høj risiko for hjertesygdom (artikel I) som de, der var uden (artikel II). Når screeningen påviste høj CRS, kunne det alligevel overraske og chokere deltagerne (artikel I), især hvis dette, som i en anden undersøgelse, ikke stemte overens med deres forventning relateret til sund levevis og manglende symptomer (17). Det samme var tilfældet i undersøgelsen af mændene med nyligt konstateret moderat hyperkolesterolæmi, hvor deltagerne udtrykte skepsis

overfor diagnosen, fordi de manglede en referenceramme at forstå det ind i, og oplevede, at det henover en undersøgelsesperiode kunne normaliseres (204). Dette tyder på, at individuel identitet som risikant ikke nødvendigvis accepteres på grundlag af et patologisk prøvesvar eller ved klassifikation som risikant.

I et hollandsk kvalitativt studie viste Tymstra og medarbejdere, hvordan deltagere som fik påvist en høj risiko ved helbredsscreening ændrede livsstil ved for eksempel at ændret kostvaner, de motionerede mere, og ophørte med eller reducerede rygning. (22). Også i vores delstudie var første reaktion ved høj risiko for hjertesygdom for nogle at ændre livsstil og bede sundhedsprofessionelle om hjælp, mens andre var ligeglade eller lakoniske omkring det og gik mere moderat til værks (artikel I).

I et svensk kvalitativt studie gennemført ti år efter helbredsscreening for hjerte- og karsygdom fortalte nogle deltagere, at de var skuffede (134). De følte sig ignoreret og udelukket – de havde haft brug for andet eller mere hjælp end det, screeningsprogrammet handlede om. I vores delstudier beskriver screenede med og uden høj CRS, hvordan resultaterne kunne påvirke deres hverdagsliv på lang sigt (artikel I og II). For deltagere uden høj CRS reducerede undersøgelsesresultaterne deres helbredsbeskyrninger, så de kunne bruge energien på anden vis (artikel II). Screenede med høj CRS fortalte, hvordan de 4 år efter den initiale screening, ikke følte at være blevet bakket nok op – især magtesløshed meldte sig, når det ikke lykkedes at iværksætte livsstilsændringer, eller der viste sig behov for yderligere tiltag (artikel I). De resignerede, når de ikke magtede at give prioritet til de livsstilsændringer, som de havde forstået, at de burde gennemføre.

Vores analyse viser, at der er en smertegrænse for, hvad de, der afslår at lade sig screene, tør give sig i kast med, og som holder dem uden for screeningen (artikel III). Denne smertegrænse får screenede, der konstateres i risiko, til at sige stop, når konsekvenserne af resultaterne bliver for store, og ville kunne koste livskvalitet på andre områder (artikel I). Nogle af deltagerne uden høj risiko følte deres smertegrænse overskredet, når de trods screeningsresultatet blev rådgivet om alligevel at ændre livsstil. For andre markerede dette, at de allerede havde fundet en

passende grænse for nødvendige livsstiltiltag i og med, at de fandt af have fået bekræftet, at kosten var i orden, eller at rygning kunne fortsætte, da lungefunktionsundersøgelsen var normal (artikel II). Vores fund giver anledning til overvejelser om det dilemma, screenede sættes i, når de på grund af livsomstændigheder eller manglende formåen ikke kan præstere konkrete resultater vedrørende livsstilændringer. Det er også et dilemma, at de, der screenes til at være uden høj CRS, bruger resultatet som en facitliste, som legitimerer videre sundhedsskadelig livsstil (artikel II). Tymstra tolkede, at mænd screenet til at være uden cardiovascular risikofaktorer opfattede det som et sundhedscertifikat, der retfærdig gjorde deres ikke altid sunde livsstil (17).

De der afslår at deltage i helbredsscreening

En høj deltagerprocent er et vigtigt delmål i forbindelse med helbredsscreening, hvad enten den overordnede målsætning er at forbedre folkesundhed eller at udføre et forskningsprojekt. Flere vil deltage, når de inviteres per telefon fremfor via et brev, som dog får flere med, end hvis lægen inviterer opportunistisk, og især hvis der gives et fast tidspunkt for helbredsscreeningen fremfor en åben invitation (205-209). Brevet skal informere om fordele ved screeningen og om mulige barrierer fremfor trusler om sygdom, have et personligt præg, ikke ligne en regning eller give indtryk af, at det kommer fra egen læge, når det tydeligvis er computerfabrikeret (209,210). Kort ventetid på aftale om og ved gennemførelsen af helbredsundersøgelsen og geografisk nærhed og gratis undersøgelse får flest til at deltage, mens tanker om omkostninger ved eventuelle opfølgende procedurer kan afholde folk fra at lade sig screene (172,211).

I almen praksis baserede undersøgelser var de, der ville afslå eller havde afslået et screeningstilbud, oftere

- mænd (212,213)
- yngre end 45 år (212)

- alene boende, i lejebolig og uden bil (211,213).
- arbejdsløse, dårligere uddannet eller med manuelt arbejde (198,211,213,214).
- tilhørende en lavere socialklasse (200,212,214)

eller de havde

- højere BMI, middel kolesterol og diastolisk blodtryk (200,212,213).
- højere alkohol- og tobaksforbrug og usunde kostvaner (199,200,209,212-214).
- hjertesygdom (selv eller i familien) (200)
- lavere motivation for at tage sig af deres helbred (198)
- fundet, at det vil være for besværligt at deltage (215)
- sjældnere kontakt med egen læge (198)
- følt sig raske eller var undersøgt (215-217)
- frygt for at blive skældt ud eller frygtede for resultatet, var forlegne eller bekymrede (215,216).

Nogle fandt at de, som ikke ønskede at deltage, var ældre over 75 år, ikke deltog, fordi de indenfor det seneste år havde set deres læge, eller følte sig raske (200,218).

De samfundsbaseede nordiske studier om helbredsscreening fandt tilsvarende angående frafald på flere områder. For eksempel vedrørende alder, køn og civilstand i Nord-Trøndelag i Norge, hvor bosiddende i større kommuner sjældnere deltog på grund af travlhed, mangel på interesse eller de var uden helbredsproblemer og de ældste ikke-deltagere havde højere morbiditet og mortalitet (129-131). I Sverige mente interviewede embedsmænd fra The Västerbotten Intervention Program, at det især var kvinder og veluddannede, der deltog (132,133,219,220), mens det danske The Inter99 Study påviste øget sandsynlighed for deltagelse ved højere socioøkonomisk status (139,221).

I et review fra 2012 opgøres viden fra 39 studier om, hvem der deltager i generelle helbredsundersøgelser rettet mod risikofaktorer for kardiovaskulær sygdom, og hvem der undlader (16). I overensstemmelse med ovenstående fandtes at lav indkomst, lav socioøkonomisk status, arbejdsløshed, lavere uddannelse, mandlig køn, ung, ugift og flere risikofaktorer var karakteristisk for personer, der ikke deltager. Konklusionen var, at de, der afslår, har lavere tro på egne kræfter og mindre kontrol over eget helbred, ikke vægter sundhed, og er utilbøjelige til at tro på virkning af helbredsundersøgelser. Tilsvarende social ulighed forekommer, når de gifte, yngste og bedst uddannede med mest viden om sygdommen lader sig screene for cancer prostata (222), og ved epidemiologiske undersøgelser som for eksempel det norske mor og barn-cohortestudie, hvor de yngste, enlige og rygere var stærkt underrepræsenteret (223).

Generelt findes at baggrunden for at undlade at lade sig helbredsscreene er sammensat (14,206,210). En undersøgelse blandt patienter, der ikke havde været hos egen læge i 12 måneder, konkluderer, at de repræsenterer en population, der er relativt resistent overfor helbredsscreening (224). Et andet studie fandt, at trods intensive forsøg på at overtalelse til alligevel at lade sig screene, accepterede kun få af de, der havde afslået (199).

Vores delstudie af de, der afslog at deltage i screeningen giver et væsentligt mere nuanceret billede af, hvordan individer i denne gruppe kan opfatte helbredsscreening, og hvorfor nogle mennesker vælger ikke at deltage (artikel III). De afviser ikke, at screening kan have sin plads, men begrundet deres fravalg af deltagelse med personlige forhold vedrørende eget helbred og psykiske faktorer, og giver udtryk for overordnede betragtninger omkring sundhed og karakteristika ved screening (artikel III). Andre studier har også anvendt en kvalitativ metodetilgang til begrundelser for at afslå helbredsscreening. I en hollandsk undersøgelse svarede deltagerne, at de allerede var undersøgt via sport, job eller hos egen læge, havde travlt med andet, at betaling for undersøgelsen havde afholdt dem eller de havde glemt det, mens kun få angav frygt for fund af noget unormalt som grund (17). Tilsvarende gav norske interviewdata ikke holdepunkt for, at frygt afholdt ældre fra helbredsundersøgelser,

som de ikke havde fundet behov for, de følte sig raske, eller havde ikke taget sig tid til det, selvom nogle fandt, det kunne være et nødvendigt skub til at komme til læge (225).

Deltagerne i vores delstudie angav også sådanne meget konkrete grunde til at have ladet screeningen passere, men lagde størst vægt på, man selv er ansvarlig for at holde sig sund (artikel III). De betragtninger og konkrete forslag, der udtrykkes, stemmer godt overens med synspunkter, som screenede på en svensk arbejdsplads havde om, at fysisk aktivitet og et balanceret niveau af stress, at føle sig godt tilpas med en høj grad af indre kontrol og det at være en del af et socialt fællesskab er vigtigere end at være ”plus eller minus” i en medicinsk test (226). I et studie fra Texas fortalte de, der ikke lod sig screeningsundersøge, at de årligt blev undersøgt af egen læge, motionerede, var ikke rygere, ikke tænke så meget på sundhed, eller at de ikke ønskede at vide, hvis noget var galt (172).

Vores fund bekræfter andres forskningsresultater om, at ikke-deltagere giver udtryk for, at screening kunne forårsage angst i ventetid på svar, psykisk ubalance og frygt for konsekvenser af abnorme resultater (210). Desuden gav vores ikke-screenede deltagere indsigt i forklaringer som indikerer, at de fortrængte bevidstheden om arv eller livsstilsforhold for uforstyrret at bevare følelsen af at være raske.

Urealistiske forventninger – informeret samtykke?

I såvel vores delstudie vedrørende de ikke-screenede (artikel III), som i delstudiet med de, der var uden høj CRS (artikel II), er der opmærksomhed på, at en screening ikke kan omfatte alt og at ny sygdomsudvikling kan begynde dagen efter. På den anden side fandt de uden høj risiko undersøgelsen omfattende, og de tvivlede ikke på resultatet (artikel II). I overensstemmelse hermed tyder andres forskning på, at mennesker kan have urealistiske forventninger til, hvilken gevinst de kan hente fra helbredsscreening (172,227,228). De vil gerne undersøges med så mange test som muligt, hvilket kan få dem til at føle sig lidt mere sunde, hvis bare helbredsundersøgelser bliver gennemført regelmæssigt, giver det en følelse af sikkerhed, og generelt overestimeres behovet for at blive screenet for

cardiovaskulære risikofaktorer (226,229). Disse holdninger, bør vurderes op imod, at en person, der gennemgår en multifasisk screening med for eksempel 20 forskellige tests har en sandsynligheden på 0,64 for at en eller flere af testene er unormale (168), og risikerer dermed at blive fanget i Ulysses-syndromet (203), som det skete for en af vores deltagere uden høj risiko for hjertesygdom (artikel II).

Derudover giver risikofaktorscreening ikke klare enten-eller-svar. Vores screenede deltagere (delstudie I og II) kunne have haft glæde af viden om, at tilstedeværende risikofaktorer ikke nødvendigvis fører til sygdom, og at fravær her og nu ikke garanterer mod indflydelse af sådanne i fremtiden (230). Havde de, der var i høj risiko for hjertesygdom (artikel I), men som måtte resignere overfor livsstilsændringer, fået denne information før screeningen eller senest ved svarafgivelsen, havde de måske håndteret nederlaget anderledes positivt. På samme vis havde de, der var uden høj risiko (artikel II) måske vurderet behovet for deltagelse anderledes eller lagt knap så konsekvent vægt på resultatet med undladelse af for eksempel rygestop til følge (15,230). Informeret samtykke om risikofaktorscreening er imidlertid vanskelig at gøre generel og forklare for lægmand (15,230). Dertil skal vælges, om gevinsten fremlægges fra en positiv vinkel, og om det bliver ved oplysning om *relativ* eller *absolut risikoreduktion* eller *number needed to treat* (NNT) (15,230). Vælges NNT, åbenbares, at mange raske ulejliges for at finde de forholdsvis få med risiko, hvilket er et af de dilemmaer, Ewarts resumerer i sin artikel med fokus på individet og karakteristika ved screening (21). Selvom NNT fremlægges positivt, med vægt på at fordele ved at fange risikofaktorer eller forstadier til sygdom tidligt kan viden om ulemperne for de mange, der skal screenes, påvirke deltagerprocenten negativt (15). Alligevel slår Ewart til lyd for, at eftersom det er lægen eller samfundet, der initierer screening overfor raske personer, er det af etiske grunde vigtigst med fokus på mulige ulemper og undgå at skade individet fremfor at vægte fordele ved screeningen (21). Med baggrund i egne fund om proaktiv indstilling til forebyggelse hos de, der afslår screening (delstudie III), risiko for afsporede livsstilsændringer ved høj CRS (delstudie I) og lidt for bastant tolkning af at være uden høj CRS (delstudie II), mener jeg, at screening i højere grad bør

designes til den enkelte i stedet for først og fremmest at tage udgangspunkt i samfundets relevante parametre som økonomi eller antal vundne leveår.

Screening – en helbredstrussel?

Helbredsscreening aktiverer følelser. Følelser skaber handling. De inviterede i vores delstudier blev påvirket følelsesmæssigt af såvel tilbud om som af resultaterne af helbredsscreeningen, og de tog handling (artikel I, II og III). The *Health Belief Model* (HBM) beskæftiger sig med individets skøn over truslen om sygdom og sandsynligheden for, at en personlig indsats ville kunne påvirke denne trussel (154,156). Det, der får personen til at handle sundhedsfremmende, formodes at være personens opfattelse af *fordelene* ved at udføre handlingen (tage aktion) minus *barriererne* mod at gøre det (154). Banduras teori om *self-efficacy* (selvtillid) er blevet anvendt til at forstå HBMs "barriere"-komponent (155,157). Self-efficacy er overbevisningen om, at man med succes kan udføre den ønskede handling og dermed reducere HBMs barriere (155,157).

Ebeltoft-projektet fortæller om fordele ved screeningen. Disse annoncerede fordele accepterer deltagerne indirekte ved at lade sig screene. Overraskelse og chok som følge af resultaterne fjernede umiddelbart alle barrierer hos flere af de, som var i høj risiko for hjertesygdom, så de tog aktion (artikel I). Barrierekomponenten kan ud fra et medicinsk fagligt synspunkt vurderes til at være betydelig, når deltagere i vores delstudier nøjedes med at håbe at tiden ville ændre på en høj risiko for hjertesygdom (artikel I), når patienten fortsætter med at ryge på basis af et screeningsresultat uden høj risiko og trods råd om alligevel at være opmærksom på livsstil (artikel II), og når screeningen fravælges (artikel III). Men de af vores deltagere, der havde afslået screening, var proaktive og havde selv en række forslag til, hvordan man kan forebygge og passe på sig selv (artikel III). De giver os indsigt i, hvilke ressourcer de besidder.

Dette er i overensstemmelse med et eksempel, Hollnagel og Malterud bruger til at illustrere, hvordan lægens interesse for patientens selvvalgte ressourcer kan være lige så relevant som ensidig fokusering på risikofaktorer, der ikke nødvendigvis

udvikler sig til sygdom (152). Dette skift mod at balancere den medicinsk faglige forståelse af risiko med personens selvvalgte helbredsressourcer anbefalede Hollnagel og Malterud i 1995 med udgangspunkt i McWhinneys patientcentrerede metode og Antonovskys salutogene perspektiv om faktorer, der styrker menneskers helbred (23,151).

I stedet for optegning af den videnskabeligt underbyggede katastrofe-kurs mod KOL for rygeren trods uden høj risiko for hjertesygdom, kunne der i stedet lægges vægt på personens ønske om og mulighed for at indfri løftet til sig selv om bedre livsstil uanset screeningens resultat (artikel II). Lægens anbefaling om sund livsstil kunne eventuelt nedtones til fordel for interesse i, for eksempel hvilke ressourcer, der hører til at være en travl erhvervsmand, for hvem et liv med gulerødder og uden rygning og øl ville være en forbandelse trods høj risiko for hjertesygdom (artikel I). De med høj risiko for hjertesygdom, men som af forskellige grunde måtte efterlade intensive livsstilsændringer ugenneført, risikerer negativ påvirkning af self-efficacy i forhold til fremtidig aktion (artikel I) (157). Opmærksomhed på de ressourcer, der lå til grund for tiltagene, kunne måske mildne fiaskoen og afværge at barrierekomponenten bliver uoverstigelig.

Det er som om, deltagerne i vores delstudier ubevidst sparer op i ressource-banken og balancerer screeningens konsekvenser. De, der afslog at blive screenet, vejede fordele og ulemper ved en helbredsscreening op imod, at de betragtede sig som sunde, og den opfattelse ønskede de ikke forstyrret (artikel III). De uden høj risiko opfattede sig bekræftet i, at hidtidig livsstil var i orden, og at deres egen følelse af at være raske var korrekt (artikel II), mens nogle af deltagerne med høj risiko for hjertesygdom i første omgang lagde mest mærke til den del af resultaterne, der var normale (artikel I). Derudover går de med høj risiko først løs på de livsstilsændringer, der forekom dem at være nemmest eller som påvirkede livskvaliteten mindst – det hvor deres self-efficacy var størst og barrierekomponenten mindst (artikel I).

Disse fund kan den praktiserende læge gøre brug af ved efterfølgende konsultationer. Undersøgelser viser at patienter screenet for hjerte- og karsygdom finder, at egen

læges viden og muligheden for ansigt-til-ansigt-konfrontation har betydning, og de har gavn af en helbredssamtale ved egen læge (231,232).

Den praktiserende læge bør også være opmærksom på, at unge screenede uden høj risiko, der ikke var overraskede over det gode resultat, og som forinden ikke havde fundet grund til at tro, at noget var galt, alligevel ikke kunne undvære ekspertens udtalelse (artikel II). I en artikel om screening som mulighed versus risiko diskuterer Østergård det problematiske i, at screening kan betragtes som en udefrakommende ekspertvurdering, der ikke inddrager menneskets sansning af egen krop, og dermed skabes tvivl om, hvorvidt man som individ kan stole på den (233). De ikke-screenede i vores delstudie gav derimod indsigt i, at de har tillid til deres egen vurdering af, hvornår der er behov for helbredsundersøgelse hos lægen (artikel III).

I artiklen fra 1995 redegør Hollnagel og Malteruds også for, hvordan en person kan have forskellige strategier til mestring af udfordringer (151). I vores delstudie gav nogle af deltagere i høj risiko for hjertesygdom udtryk for, at alvoren blegnede såfremt flere i deres omgivelser var screenet til samme resultat (artikel I). Før screeningen var de uden illness og blev udstyret med mulig disease eller risiko, men denne trussel, der i overensstemmelse med HBM skulle få dem til at tage aktion i sundhedsfremmende retning, mestrer de ved at se det som noget normalt. Den samme tendens er set hos interviewede, som ved screening for diabetes type 2 havde fået påvist IFG eller IGT (174,234). Indenfor mestringsteoriene kaldes dette *normalisation* (235). Som praktiserende læge må man sammen med patienten diskutere, om det – i henhold til HBM - er at betragte som en barriere, eller om det – i henhold til Hollnagel og Malteruds model – er en ressource at undlade bekymring eller selvbebrejdelse, og om det kan bruges som positiv energi til alligevel at forholde sig til livsstilen.

Den praktiserende læge – mellem barken og veden?

”We as GPs are in the very difficult position of deciding between the public’s health and the patient’s interests”, skriver Abholz (236). Han problematiserer, at mange som konsekvens af screening behandles i lang tid til glæde for de få, og han holder det op

imod målrettet behandling af den enkelte ud fra, hvad der er bedst for hende eller ham (237). Ved helbredsscreening er sygdommen, dens diagnosticering og behandling og økonomien i fokus – det, der er udenfor det screenede individ. Derudover er gruppen udgangspunktet, når effekt af forebyggelse i form af helbredsscreening overfor hjerte- og karsygdom vurderes, og endda når psykologisk virkning af tiltagene undersøges. Her bruges mål som selvvurderet risiko eller helbred, General Health Questionnaires, livskvalitetsmål, et spørgeskema med få svarmuligheder eller få åbne spørgsmål som resultatmål til at beskrive, hvordan helbredsundersøgelser påvirker den screenede gruppe (17,18,45,65,101,102,141-145,147).

Mens udgangspunktet for forebyggelse og screening således er samfundets syn på gruppen, er perspektivet i den praktiserende læges dagligdag den enkelte patient, (21,237). Disse to perspektiver kan nemt kolliderer – især når forebyggelsesaktiviteten bliver personificeret ved den praktiserende læge, ligesom i Ebeltoft-projektet, hvorfra min afhandling har hentet sit empiriske materiale. Udgangspunktet for screening er at tage sig af gruppen, og den praktiserende læge må efterfølgende tage sig af personen.

Patienter vil gerne have, at den praktiserende læge viser interesse for deres livsstil (238-240). En undersøgelse har vist, at individuel opmærksomhed og omsorg er en vigtig faktor for et positivt resultat (226). Når lægen ved den første forebyggende konsultation er opmærksom på patientens livshistorie, sygdomsrisiko, ressourcer, tanker og opfattelser vil udbyttet være størst. Ligeså er en opfølgende konsultation vigtig, og lægen skal acceptere at se an og følge op, hvis patienten ikke var parat til livsstilsændringer nu (232). En sådan fremgangsmåde ville have passet til de af vores deltagere med høj risiko for hjertesygdom, hvor arbejdsrelaterede krav, stram økonomi eller familiære belastninger trængte behovet for livsstilsændringer i baggrunden (artikel I). I det daglige arbejde i almen praksis med den patientcentrerede model som grundlag skræddersyer lægen sin tilgang til patienten ud fra sit kendskab til og i samråd med ham eller hende (23). Det samme er der også behov for, når det drejer sig om livsstilsændringer. Undersøgelser og medicinsk behandling justerer vi jo ud fra, hvordan patientens fysiologi reagerer. Krav om og

forslag til livsstilændringer må også justeres ud fra, hvordan det påvirker personen og udfri hans eller hendes ressourcer og værdier.

Helbredsscreening indlemmer personen i en konform model. I Ebeltoft-projektet gennemgik alle samme multifasiske screening og modtog svar efter en bestemt skabelon. Helbredsscreening foregår uden for den ramme, den praktiserende læges konsultation vanligvis sætter op. Et udefra kommende element er kommet mellem egen læge og personen, der nu er blevet til en potentiell risikant og dermed en patient, som den praktiserende læge skal gribe. Det påvirker relationen. Det havde de, der afslog screening undgået og pointerede, at de hverken ønskede eller behøvede lægens livsstilsråd (artikel III). I vores andre delstudier udtrykte deltagerne vrede overfor lægen, når de ikke lykkedes med livsstilsændringer (artikel I) eller følte deres tryk forstyrret af livsstilsråd trods screenet til at være uden høj risiko for hjertesygdom (artikel II). En sådan skævvridning af læge-patient-forholdet rejser spørgsmålet, om egen læge overhovedet bør blandes ind i helbredsscreeninger. Vores delstudier viser på den anden side, at de, der iværksætter livsstilsændringer vil lade egen læge måle, om det har haft virkning (artikel I), og de ikke-screenede deltagere ville opsøge lægen, hvis de fandt behov for det (artikel III).

6. KONKLUSION

Analysen har vist følgende:

- Invitation til og deltagelse i helbredsscreening kan give anledning til følelsesmæssige reaktioner hos deltagerne.
- Deltagerene, som ved helbredsscreening har fået påvist høj risiko for sygdom, har forskellige opfattelser af, om livsstilstiltag er nødvendige, men flere går i gang med omfattende forandringer. På længere sigt kan reduceret livskvalitet eller svære livsomstændigheder imidlertid interferere med iværksatte livsstilsforandringer hos denne gruppe.
- Deltagere, som ved helbredsscreening ikke har fået påvist høj sygdomsrisiko, kan føle sig bekræftet i at være raske og i, at livsstilen er udmærket, og vurderer derfor at forandringer er unødvendige. Med tiden glider helbredsscreeningens resultat i baggrunden hos denne gruppen, og eventuel usund livsstil kan fortsætte.
- Blandt deltagere, der afslår helbredsscreening, kan vi se en balance mellem deres egen vurdering af at være sunde og overvejelser om risiko på grund af arv eller tilstedeværende livsstilsfaktorer og frygt for, hvad screening kan give anledning til. De mener, at initiativet til at undgå sygdom skal ligge hos en selv.
- Tiltag og holdninger hos både helbredsscreenede, og de der afslår, kan opfattes som ressourcer - også hvis de står i modsætning til medicinsk faglige baserede anbefalinger. I et sådant perspektiv kan det være sundhedsfremmende at lægge vægt på, hvad deltagerne er lykkedes med, og hvad de kan, i stedet for hvad de mangler at gøre. En ressourceorienteret holdning indebærer at lægge til i stedet for at trække fra.

7. FREMTIDIG FORSKNING

I forbindelse med screening er der krav om informeret samtykke. De screenede deltagere i vores delstudier gav ikke indtryk af at være særlig vidende om usikkerhed ved risikofaktorscreening og effekt af risikofaktorpåvirkning. Studier, der går mere i dybden med, hvilken forståelse mennesker har vedrørende dette, kunne bidrage med viden om, hvordan og om hvad, der skal fortælles, for at tilbud om screening kan gives på et mere informeret grundlag.

Vores delstudie vedrørende dem, der afslog at blive helbredsscreenet, viser, at der kan ligge en bred vifte af overvejelser og begrundelser bag en sådan beslutning. Der er brug for dyberegående viden om de enkelte holdnings- og bekymringspunkter kun kan henføres til personlig indstilling og ønske om uberørt autonomi, der skal respekteres, eller om en del af begrundelserne bunder i mangelfuld information om screeningens muligheder og konsekvenser.

Der er kun få studier om de mange, der ved screening frikendes for risiko eller sygdom. Der mangler viden om hvordan og i hvilket omfang deltagelse i helbredsscreening interfererer med kropsopfattelsen, sådan som det blev udtryk af deltagerne uden høj CRS om behovet for ekspertkontrol af egen vurdering af godt helbred.

Selvom flere studier på gruppeniveau viser sparsom psykosocial påvirkning kort efter helbredsscreening, viser vores delstudier i samsvar med enkelte andre, at der på individniveau kan ske væsentlige ændringer i holdninger og adfærd over tid. Vi har behov for flere studier, der beskæftiger sig med langtidsvirkninger af helbredsscreening – for eksempel udført som forløbsstudier.

8. REFERANSER

- (1) Cameron WB. The Elements of Statistical Confusion Or: What Does the Mean Mean? AAUP Bulletin 1957;43(1):33-39.
- (2) Smith CM. Origin and uses of primum non nocere-above all, do no harm! J Clin Pharmacol 2005 Apr;45(4):371-377.
- (3) Russell LB. Is prevention better than cure? Washington, D.C.: Brookings Institution; 1986.
- (4) Bendix T. Din nervøse patient. Den terapeutiske samtale. Indføring i en undersøgelsesteknik, som du aldrig fik undervisning i. 3. udg., 3. rev. opl. ed. Kbh.: Lægeforeningens forlag; 1991.
- (5) Bendix T. Giv mig en tanke - som jeg kan koncentrere mig om. En bog til schizofrene og neurotikere og til deres pårørende og deres læger. Kbh.: Lægeforeningen; 1987.
- (6) Lunde IM. Patienters egenvurdering - et medicinsk perspektivskift. Kbh.: FADL; 1990.
- (7) Lunde IM, Bach Nielsen K. Screening for livmoderhalskræft: set fra et patientperspektiv. Bibliotek for læger 1993;185(1):48-65.
- (8) Lauritzen T, Leboeuf-Yde C, Lunde IM, Nielsen KD. Ebeltoft project: baseline data from a five-year randomized, controlled, prospective health promotion study in a Danish population. Br J Gen Pract 1995 Oct;45(399):542-547.
- (9) Lauritzen T, Nielsen KD, Leboeuf-Yde C, Lunde IM. Sundhedsprojekt Ebeltoft: Helbredsundersøgelser og helbredssamtaler i almen praksis. Basisdata fra en fem inverted question markrig, prospektiv, randomiseret, kontrolleret befolkningsundersøgelse. Ugeskr Læger 1997 Jun 16;159(25):3940-3946.
- (10) Christensen A, Ekholm O, Davidsen M, Juel K. Sundhed og sygelighed i Danmark 2010 & udviklingen siden 1987. : Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2012.
- (11) World Health Organization. Regional Office for Europe. Targets for health for all : targets in support of the European regional strategy for health for all. Copenhagen: WHO; 1985.
- (12) <http://begrebsbasen.sst.dk/forebyggelse/>.

- (13) Kamper-Jørgensen F, Almind G, Bruun Jensen B editors. Forebyggende sundhedsarbejde : baggrund, analyse og teori, arbejdsmetoder. 5. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2009.
- (14) Marteau TM. "Health-related Screening: Psychological Predictors of Uptake and Impact", In: Maes S, Leventhal H, Johnston M, editors. International Review of Health Psychology Volume 2; April 1993. p. 149-174.
- (15) Marteau TM, Kinmonth AL. Screening for cardiovascular risk: public health imperative or matter for individual informed choice? *BMJ* 2002 Jul 13;325(7355):78-80.
- (16) Dryden R, Williams B, McCowan C, Themessl-Huber M. What do we know about who does and does not attend general health checks? Findings from a narrative scoping review. *BMC Public Health* 2012 Aug 31;12:723-2458-12-723.
- (17) Tymstra T, Bieleman B. The psychosocial impact of mass screening for cardiovascular risk factors. *Fam Pract* 1987 Dec;4(4):287-290.
- (18) Ochera J, Hilton S, Bland JM, Jones DR, Dowell AC. Patients' experiences of health checks in general practice: a sample survey. *Fam Pract* 1994 Mar;11(1):26-34.
- (19) Whitby LG. Screening for disease: Definitions and criteria. *Lancet* 1974 Oct 5;2(7884):819-822.
- (20) Styregruppen for Tværoffentligt Samarbejde, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Henvisningsmønstret i almen praksis i Danmark. 1. version ed.: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2008.
- (21) Ewart RM. Primum non nocere and the quality of evidence: rethinking the ethics of screening. *J Am Board Fam Pract* 2000 May-Jun;13(3):188-196.
- (22) Holland WW, Stewart S. Screening in health care : benefit or bane? London: The Nuffield Provincial Hospitals Trust; 1990.
- (23) McWhinney IR. A textbook of family medicine. 2. rev. ed. ed. New York: Oxford University Press; 1989.
- (24) Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Geneva (tr. France): World Health Organization; 1968.
- (25) Mant D, Fowler G. Mass screening: theory and ethics. *BMJ* 1990 Apr 7;300(6729):916-918.
- (26) Vallgarda S. Why the concept "lifestyle diseases" should be avoided. *Scand J Public Health* 2011 Nov;39(7):773-775.

- (27) Illemann Christensen A, Statens Institut for Folkesundhed, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Trygfonden. Kram-undersøgelsen i tal og billeder. Lyngby: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2009.
- (28) Hopkins PN, Williams RR. A survey of 246 suggested coronary risk factors. *Atherosclerosis* 1981 Aug-Sep;40(1):1-52.
- (29) Møller E. Helbreds kontrol hos Voksne. *Nord Med* 1946(31):1723-1725.
- (30) Den almindelige danske Lægeforening. Hygiejnekomiteen. Betænkning nr. II angaaende Profylaktisk Lægegering. København: Den almindelige danske Lægeforening; 1944.
- (31) Backer KH. De aarlige Helbredsundersøgelser. *Månedsskrift for praktisk lægegering og social medicin* 1945(23):261-273.
- (32) Trier E. Lægeforeningens helbredsundersøgelser af personer over 40 Aar i København 1945-46. *Månedsskrift for praktisk lægegering og social medicin* 1945(23):381-399.
- (33) Madsen T. Helbreds kontrol hos Voksne - et praktisk Forsøg. *Nord Med* 1946(31):1725-1726.
- (34) Kamper-Jørgensen F, Aggernæs A, Christensen V, Kjems H, Rosdahl N, Stokholm J, et al. Perspektiver for sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse. Et debatoplæg. *Ugeskr Laeger* 1975;137(43):2543-2556.
- (35) Siem H. Masseundersøkelser og helsekontroller. Oslo: Institutt for almenmedisin; 1979.
- (36) Siem H, Wedege E, Pettersen B. Helsekontroller: til nytte eller bekymring? Oslo: Universitetsforlaget; 1982.
- (37) Rapport fra arbejdsgruppen vedrørende generelle helbredsundersøgelser. *Practicus*. 1986;10.
- (38) Heebøll-Nielsen N. Generelle forebyggende helbredsundersøgelser i almen praksis. *Ugeskr Laeger* 1986;148(11):691-692.
- (39) Heebøll-Nielsen N. Helbredssamtale - et alternativ til forebyggende helbredsundersøgelse. *Månedsskrift for praktisk lægegering* 1989;67(10):727-731.
- (40) Bille PE, Freund KS, Frimodt-Møller J. Forebyggende helbredsundersøgelser/helbredssamtaler for voksne i Nordjyllands amt. Et forsøgsprojekt. *Månedsskrift for praktisk lægegering*. 1987;65(7):453-465.

- (41) Rasmussen NK. Evaluering af forebyggende helbredsundersøgelser/samtaler i Nordjyllands amt. Kbh.: DIKE, Dansk Institut for Klinisk Epidemiologi; 1993.
- (42) Chisholm JW. The 1990 contract: its history and its content. *BMJ* 1990 Mar 31;300(6728):853-856.
- (43) Toon PD. Health checks in general practice. *BMJ* 1995 Apr 29;310(6987):1083-1084.
- (44) Engberg M, Christensen B, Karlsmose B, Lous J, Lauritzen T. General health screenings to improve cardiovascular risk profiles: a randomized controlled trial in general practice with 5-year follow-up. *J Fam Pract* 2002 Jun;51(6):546-552.
- (45) Lauritzen T, Jensen MS, Thomsen JL, Christensen B, Engberg M. Health tests and health consultations reduced cardiovascular risk without psychological strain, increased healthcare utilization or increased costs. An overview of the results from a 5-year randomized trial in primary care. The Ebeltoft Health Promotion Project (EHPP). *Scand J Public Health* 2008 Aug;36(6):650-661.
- (46) Nordviste O, Den norske lægeforening Helsekontrollutvalg. Helsekontrollboka: Den norske lægeforenings helsekontrollprogram 1993. Lysaker: Den norske lægeforening; 1993.
- (47) Nielsen H. Nordjyske sundhedssamtaler bliver tilbud til alle. *Ugeskr Laeger* 1994;156(12):1846.
- (48) Maagaard R, Foged L, Rubak JM. Forebyggende helbredsundersøgelser: generelle tilbud om forebyggende helbredssamtaler/undersøgelser i hverdagen i almen praksis. *Ugeskr Laeger* 2008;170(12/13):1072-1073.
- (49) Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM). Helbredssamtaler. Skal vi indføre helbredssamtaler mhp risikosporing i bestemte aldersklasser?. DSAM's homepage: <http://www.dsam.dk/flx/kvalitet/helbredssamtaler>. Accessed august 2010.
- (50) Larsen K, Dibbern H. Helbredstjek? - Tak, helst ikke! *Ugeskr Laeger* 2010;172(33):2180-2194.
- (51) Krogsboll LT, Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Skal befolkningen tilbydes generelle helbredsundersøgelser? *Ugeskr Laeger* 2011;173(23):1671.
- (52) Olesen F. Generelle helbredsundersøgelser skal ikke helt forkastes. *Ugeskr Laeger* 2012;174(48):3026.
- (53) McCormick J, Skrabanek P. Coronary heart disease is not preventable by population interventions. *Lancet* 1988 Oct 8;2(8615):839-841.

- (54) Ashenden R, Silagy C, Weller D. A systematic review of the effectiveness of promoting lifestyle change in general practice. *Fam Pract* 1997 Apr;14(2):160-176.
- (55) Pennant M, Davenport C, Bayliss S, Greenheld W, Marshall T, Hyde C. Community programs for the prevention of cardiovascular disease: a systematic review. *Am J Epidemiol* 2010 Sep 1;172(5):501-516.
- (56) Ebrahim S, Taylor F, Ward K, Beswick A, Burke M, Davey Smith G. Multiple risk factor interventions for primary prevention of coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2011 Jan 19;1:CD001561.
- (57) Krogsboll LT, Jorgensen KJ, Gronhoj Larsen C, Gotzsche PC. General health checks in adults for reducing morbidity and mortality from disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2012 Oct 17;10:CD009009.
- (58) Randomised controlled trial evaluating cardiovascular screening and intervention in general practice: principal results of British family heart study. Family Heart Study Group. *BMJ* 1994 Jan 29;308(6924):313-320.
- (59) Effectiveness of health checks conducted by nurses in primary care: final results of the OXCHECK study. Imperial Cancer Research Fund OXCHECK Study Group. *BMJ* 1995 Apr 29;310(6987):1099-1104.
- (60) Bennett AE, Fraser IG. Impact of a screening programme in general practice: a randomized controlled trial. *Int J Epidemiol* 1972 Spring;1(1):55-60.
- (61) A controlled trial of multiphasic screening in middle-age: results of the South-East London Screening Study. The South-East London Screening Study Group. *Int J Epidemiol* 1977 Dec;6(4):357-363.
- (62) Stone DH, D'Souza MF. Multiphasic screening in middle age: results and implications of a controlled trial in British general practice. *Isr J Med Sci* 1981 Feb-Mar;17(2-3):215-221.
- (63) Olsen DM, Kane RL, Proctor PH. A controlled trial of multiphasic screening. *N Engl J Med* 1976 Apr 22;294(17):925-930.
- (64) Fullard E, Fowler G, Gray M. Promoting prevention in primary care: controlled trial of low technology, low cost approach. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1987 Apr 25;294(6579):1080-1082.
- (65) Thorell B, Svardsudd K. Intervention against ischaemic heart disease risk factors in primary health care in a semi-rural community. The population study "50-year-old people in Kungors". *Scand J Prim Health Care* 1994 Mar;12(1):51-56.

- (66) Gibbins RL, Riley M, Brimble P. Effectiveness of programme for reducing cardiovascular risk for men in one general practice. *BMJ* 1993 Jun 19;306(6893):1652-1656.
- (67) Dowell AC, Ochera JJ, Hilton SR, Bland JM, Harris T, Jones DR, et al. Prevention in practice: results of a 2-year follow-up of routine health promotion interventions in general practice. *Fam Pract* 1996 Aug;13(4):357-362.
- (68) Amoroso C, Harris MF, Ampt A, Laws RA, McKenzie S, Williams AM, et al. The 45 year old health check - feasibility and impact on practices and patient behaviour. *Aust Fam Physician* 2009 May;38(5):358-362.
- (69) Thomsen JL, Parner ET, Karlslose B, Thulstrup AM, Lauritzen T, Engberg M. Effect of preventive health screening on long-term primary health care utilization. A randomized controlled trial. *Fam Pract* 2005 Jun;22(3):242-248.
- (70) Thomsen JL, Karlslose B, Parner ET, Thulstrup AM, Lauritzen T, Engberg M. Secondary healthcare contacts after multiphasic preventive health screening: a randomized trial. *Scand J Public Health* 2006;34(3):254-261.
- (71) Thomsen JL, Parner ET. Methods for analysing recurrent events in health care data. Examples from admissions in Ebeltoft Health Promotion Project. *Fam Pract* 2006 Aug;23(4):407-413.
- (72) Reindahl Rasmussen S, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, DSI - Institut for Sundhedsvæsen. Forebyggende helbredsundersøgelser og helbredssamtaler i almen praksis : en sundhedsøkonomisk analyse af "Sundhedsprojekt Ebeltoft". Version: 1,0 ed.: Sundhedsstyrelsen; 2006.
- (73) Rasmussen SR, Thomsen JL, Kilsmark J, Hvenegaard A, Engberg M, Lauritzen T, et al. Preventive health screenings and health consultations in primary care increase life expectancy without increasing costs. *Scand J Public Health* 2007;35(4):365-372.
- (74) Reindahl Rasmussen S, Kilsmark J, Sonne LT. Bred screening for KOL, diabetes og hjerte-kar sygdomme: - en opgørelse af vundne leveår og omkostninger: Sundhedsprojekt Ebeltoft. Tillægsprojekt. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
- (75) Nilsson PM, Engberg M, Nilsson JA, Karlslose B, Lauritzen T. Adverse social factors predict early ageing in middle-aged men and women: the Ebeltoft Health Study, Denmark. *Scand J Public Health* 2003;31(4):255-260.
- (76) Leboeuf-Yde C, Klougart N, Lauritzen T. How common is low back pain in the Nordic population? Data from a recent study on a middle-aged general Danish population and four surveys previously conducted in the Nordic countries. *Spine (Phila Pa 1976)* 1996 Jul 1;21(13):1518-25; discussion 1525-6.

- (77) Leboeuf-Yde C, Lauritsen JM, Lauritzen T. Why has the search for causes of low back pain largely been nonconclusive? *Spine (Phila Pa 1976)* 1997 Apr 15;22(8):877-881.
- (78) Hestback L, Leboeuf-Yde C, Engberg M, Lauritzen T, Bruun NH, Manniche C. The course of low back pain in a general population. Results from a 5-year prospective study. *J Manipulative Physiol Ther* 2003 May;26(4):213-219.
- (79) Hartvigsen J, Bakketeig LS, Leboeuf-Yde C, Engberg M, Lauritzen T. The association between physical workload and low back pain clouded by the "healthy worker" effect: population-based cross-sectional and 5-year prospective questionnaire study. *Spine (Phila Pa 1976)* 2001 Aug 15;26(16):1788-92; discussion 1792-3.
- (80) Hartvigsen J, Bakketeig LS, Leboeuf-Yde C, Engberg M, Lauritzen T. Sammenhængen mellem fysisk arbejdsbelastning og lænderygsmærter sløres af "healthy worker"-effekten. *Ugeskr Laeger* 2002;164(21):2765-2768.
- (81) Leboeuf-Yde C, Yashin A, Lauritzen T. Does smoking cause low back pain? Results from a population-based study. *J Manipulative Physiol Ther* 1996 Feb;19(2):99-108.
- (82) Karlslose B, Pedersen HB, Lauritzen T, Parving A. Audiometry in general practice: validation of a pragmatic pure-tone audiometry method. *Scand Audiol* 1998;27(3):137-142.
- (83) Karlslose B, Lauritzen T, Parving A. Prevalence of hearing impairment and subjective hearing problems in a rural Danish population aged 31-50 years. *Br J Audiol* 1999 Dec;33(6):395-402.
- (84) Karlslose B, Lauritzen T, Engberg M, Parving A. A five-year longitudinal study of hearing in a Danish rural population aged 31-50 years. *Br J Audiol* 2000 Feb;34(1):47-55.
- (85) Karlslose B, Lauritzen T, Engberg M, Parving A. A randomised controlled trial of screening for adult hearing loss during preventive health checks. *Br J Gen Pract* 2001 May;51(466):351-355.
- (86) Steffensen FH, Lauritzen T, Sorensen HT. Validity of self-reported smoking habits. *Scand J Prim Health Care* 1995 Sep;13(3):236-237.
- (87) Steffensen FH, Sorensen HT, Brock A, Vilstrup H, Lauritzen T. Alcohol consumption and serum liver-derived enzymes in a Danish population aged 30-50 years. *Int J Epidemiol* 1997 Feb;26(1):92-99.
- (88) Steffensen FH, Sorensen HT, Brock A, Vilstrup H, Lauritzen T. Alkoholforbrug og leverenzymmer hos 30-50-årige. En tværsnitsundersøgelse fra Ebeltoft. *Ugeskr Laeger* 1997;159(40):5945-5950.

- (89) Thulstrup AM, Sorensen HT, Steffensen FH, Vilstrup H, Lauritzen T. Changes in liver-derived enzymes and self-reported alcohol consumption. A 1-year follow-up study in Denmark. *Scand J Gastroenterol* 1999 Feb;34(2):189-193.
- (90) Thulstrup AM, Norgard B, Steffensen FH, Vilstrup H, Sorensen HT, Lauritzen T. Waist circumference and body mass index as predictors of elevated alanine transaminase in Danes aged 30 to 50 years. *Dan Med Bull* 1999 Nov;46(5):429-431.
- (91) Lauritzen T, Christiansen JS, Brock A, Mogensen CE. Repeated screening for albumin-creatinine ratio in an unselected population. The Ebeltoft Health Promotion Study, a randomized, population-based intervention trial on health test and health conversations with general practitioners. *J Diabetes Complications* 1994 Jul-Sep;8(3):146-149.
- (92) Sorensen HT, Thulstrup AM, Norgard B, Engberg M, Madsen KM, Johnsen SP, et al. Fetal growth and blood pressure in a Danish population aged 31-51 years. *Scand Cardiovasc J* 2000 Aug;34(4):390-395.
- (93) Ziegler B, Johnsen SP, Thulstrup AM, Engberg M, Lauritzen T, Sorensen HT. Inverse association between birth weight, birth length and serum total cholesterol in adulthood. *Scand Cardiovasc J* 2000 Dec;34(6):584-588.
- (94) Johnsen SP, Sorensen HT, Thulstrup AM, Norgard B, Engberg M, Lauritzen T. Fetal growth and urinary albumin excretion among middle-aged Danes. *Scand J Urol Nephrol* 2001 Sep;35(4):314-318.
- (95) Johnsen SP, Sorensen HT, Thomsen JL, Gronbaek H, Flyvbjerg A, Engberg M, et al. Markers of fetal growth and serum levels of insulin-like growth factor (IGF) I, -II and IGF binding protein 3 in adults. *Eur J Epidemiol* 2004;19(1):41-47.
- (96) Kanstrup H, Refsgaard J, Engberg M, Lassen JF, Larsen ML, Lauritzen T. Cholesterol reduction following health screening in general practice. *Scand J Prim Health Care* 2002 Dec;20(4):219-223.
- (97) Jensen MS, Thomsen JL, Jensen SE, Lauritzen T, Engberg M. Low prevalence of ischemic electrocardiographic findings in a Danish population. *Scand Cardiovasc J* 2003;37(1):49-57.
- (98) Engberg M, Christensen B, Karlsmose B, Lous J, Lauritzen T. Kan systematiske generelle helbredsundersøgelser og helbredsamtaler forbedre den kardiovaskulære risikoprofil i befolkningen? En randomiseret og kontrolleret undersøgelse i almen praksis med fem års opfølgning. *Ugeskr Laeger* 2002;164(25):3354-3360.
- (99) Geest TA, Engberg M, Lauritzen T. Discordance between self-evaluated health and doctor-evaluated health in relation to general health promotion. *Scand J Prim Health Care* 2004 Sep;22(3):146-151.

- (100) Jacobsen ET, Rasmussen SR, Christensen M, Engberg M, Lauritzen T. Perspectives on lifestyle intervention: the views of general practitioners who have taken part in a health promotion study. *Scand J Public Health* 2005;33(1):4-10.
- (101) Larsen EL, Laust Thomsen J, Lauritzen T, Engberg M. Forebyggende helbredsundersøgelser og helbredsamtaler i almen praksis - en analyse af patientperspektivet. København: CEMTV; 2006.
- (102) Christensen B, Engberg M, Lauritzen T. No long-term psychological reaction to information about increased risk of coronary heart disease in general practice. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2004 Jun;11(3):239-243.
- (103) Olivarius NdF, Vass M, Drivsholm TB, Hindsberger C. Skal befolkningen tilbydes generelle helbredsundersøgelser? *Ugeskr Laeger* 2002;164(36):4199.
- (104) Lunde IM, Brodersen J. Generelle helbredsundersøgelser - er det fremtiden? *Ugeskr Laeger* 2002;164(45):5280.
- (105) Engberg M, Breinholdt M, Lauritzen T. Generelle helbredstjek i Ebeltoft. *Ugeskr Laeger* 2002;164(25):3386-3388.
- (106) Bestyrelsen. Praktiserende læger. Fra skepsis til virkelighed. *Ugeskr Laeger* 2002 Jun 17;164(25):3389.
- (107) Dupont M, Beich A, Hvas L, Keller H. Debat ; Helbredstjek kræver prioritering. En moderne molbohistorie. Lad os lige slå koldt vand i blodet. Spild af tid og penge. *Dagens medicin* 2007;nr. 26:18-20.
- (108) Lauritzen, T. på vegne af projektgruppen. Ebeltoftundersøgelsen kan ikke stå alene. *Ugeskr Læger* 2011;173(24):1745.
- (109) Møller pedersen K, Bech M, Vrangbæk K. En analyse af det danske sundhedsvæsen og 10 løsningsforslag: Sammenfatning af: The Danish health care system. An analysis of strengths, weaknesses, opportunities and threats: The Consensus Report. København: Copenhagen Consensus Center; 2011.
- (110) O'Boyle C. Making subjectivity scientific. *Lancet* 1995 Mar 11;345(8950):602.
- (111) Rozanski A, Blumenthal JA, Kaplan J. Impact of psychological factors on the pathogenesis of cardiovascular disease and implications for therapy. *Circulation* 1999 Apr 27;99(16):2192-2217.
- (112) Rozanski A, Blumenthal JA, Davidson KW, Saab PG, Kubzansky L. The epidemiology, pathophysiology, and management of psychosocial risk factors in cardiac practice: the emerging field of behavioral cardiology. *J Am Coll Cardiol* 2005 Mar 1;45(5):637-651.

- (113) Orth-Gomer K. Psychosocial and behavioral aspects of cardiovascular disease prevention in men and women. *Curr Opin Psychiatry* 2007 Mar;20(2):147-151.
- (114) Eplöv LF, Jørgensen T, Birket-Smith M, Petersen J, Johansen C, Mortensen EL. Mental vulnerability - a risk factor for ischemic heart disease. *J Psychosom Res* 2006 Feb;60(2):169-176.
- (115) Hemingway H, Marmot M. Clinical Evidence: Psychosocial factors in the etiology and prognosis of coronary heart disease: systematic review of prospective cohort studies. *West J Med* 1999 Nov;171(5-6):342-350.
- (116) Stansfeld SA, Fuhrer R, Shipley MJ, Marmot MG. Psychological distress as a risk factor for coronary heart disease in the Whitehall II Study. *Int J Epidemiol* 2002 Feb;31(1):248-255.
- (117) Weinehall L, Johnson O, Jansson JH, Boman K, Huhtasaari F, Hallmans G, et al. Perceived health modifies the effect of biomedical risk factors in the prediction of acute myocardial infarction. An incident case-control study from northern Sweden. *J Intern Med* 1998 Feb;243(2):99-107.
- (118) Møller LF, Kristensen TS, Hollnagel H. Selvvurderet helbred som prædikator for udvikling af iskæmisk hjertesygdom. *Ugeskr Læger* 1998 Jun 29;160(27):4063-4066.
- (119) Emmelin M, Weinehall L, Stegmayr B, Dahlgren L, Stenlund H, Wall S. Self-rated ill-health strengthens the effect of biomedical risk factors in predicting stroke, especially for men - an incident case referent study. *J Hypertens* 2003 May;21(5):887-896.
- (120) Macdonald LA, Sackett DL, Haynes RB, Taylor DW. Labelling in hypertension: a review of the behavioural and psychological consequences. *J Chronic Dis* 1984;37(12):933-942.
- (121) Lefebvre RC, Hursey KG, Carleton RA. Labeling of participants in high blood pressure screening programs. Implications for blood cholesterol screenings. *Arch Intern Med* 1988 Sep;148(9):1993-1997.
- (122) Alderman MH, Lamport B. Labelling of hypertensives: a review of the data. *J Clin Epidemiol* 1990;43(2):195-200.
- (123) Naess S, Holmen J, Moum T, Sørensen T. The diagnosis of hypertension - psychosocial consequences. A literature review of blood pressure examinations. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1992 Jan 10;112(1):24-26.
- (124) Shaw C, Abrams K, Marteau TM. Psychological impact of predicting individuals' risks of illness: a systematic review. *Soc Sci Med* 1999 Dec;49(12):1571-1598.

- (125) Bankhead CR, Brett J, Bukach C, Webster P, Stewart-Brown S, Munafo M, et al. The impact of screening on future health-promoting behaviours and health beliefs: a systematic review. *Health Technol Assess* 2003;7(42):1-92.
- (126) Puska P, Nissinen A, Salonen JT, Tuomilehto J. Ten years of the North Karelia Project: results with community-based prevention of coronary heart disease. *Scand J Soc Med* 1983;11(3):65-68.
- (127) Kottke TE, Puska P, Salonen JT, Tuomilehto J, Nissinen A. Changes in perceived heart disease risk and health during a community-based heart disease prevention program: the North Karelia project. *Am J Public Health* 1984 Dec;74(12):1404-1405.
- (128) Kottke TE, Tuomilehto J, Nissinen A, Enlund H, Piha T. Hypertension treatment without labelling effects: the North Karelia Project. *J Hum Hypertens* 1987 Dec;1(3):185-194.
- (129) Moum T, Naess S, Sorensen T, Tambs K, Holmen J. Hypertension labelling, life events and psychological well-being. *Psychol Med* 1990 Aug;20(3):635-646.
- (130) Moum T, Sorensen T, Naess S, Holmen J. Does diagnosed hypertension change quality of life? Results from a medical population study in Nord-Trøndelag. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1992 Jan 10;112(1):18-23.
- (131) Holmen J. "Møter - møter ikke": helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag 1984-86: sammenliknende analyse av de som møtte og de som ikke møtte. Oslo: Statens institutt for folkehelse, Avdeling for helsetjenesteforskning; 1989.
- (132) Norberg M, Wall S, Boman K, Weinehall L. The Vasterbotten Intervention Programme: background, design and implications. *Glob Health Action* 2010 Mar 22;3:10.3402/gha.v3i0.4643.
- (133) Weinehall L, Hellsten G, Boman K, Hallmans G, Asplund K, Wall S. Can a sustainable community intervention reduce the health gap?--10-year evaluation of a Swedish community intervention program for the prevention of cardiovascular disease. *Scand J Public Health Suppl* 2001;56:59-68.
- (134) Emmelin M, Weinehall L, Stenlund H, Wall S, Dahlgren L. To be seen, confirmed and involved--a ten year follow-up of perceived health and cardiovascular risk factors in a Swedish community intervention programme. *BMC Public Health* 2007 Jul 31;7:190.
- (135) Blomstedt Y, Emmelin M, Weinehall L. What about healthy participants? The improvement and deterioration of self-reported health at a 10-year follow-up of the Vasterbotten Intervention Programme. *Glob Health Action* 2011;4:5435.

- (136) Lupton BS, Fonnebo V, Sogaard AJ, Fylkesnes K. The Finnmark Intervention Study: do community-based intervention programmes threaten self-rated health and well-being? Experiences from Batsfjord, a fishing village in North Norway. *Eur J Public Health* 2005 Feb;15(1):91-96.
- (137) Lupton BS, Fonnebo V, Sogaard AJ, Finnmark Intervention Study. The Finnmark Intervention Study: is it possible to change CVD risk factors by community-based intervention in an Arctic village in crisis? *Scand J Public Health* 2003;31(3):178-186.
- (138) Pisinger C, Ladelund S, Glumer C, Toft U, Aadahl M, Jorgensen T. Five years of lifestyle intervention improved self-reported mental and physical health in a general population: the Inter99 study. *Prev Med* 2009 Nov;49(5):424-428.
- (139) Jorgensen T, Borch-Johnsen K, Thomsen TF, Ibsen H, Glumer C, Pisinger C. A randomized non-pharmacological intervention study for prevention of ischaemic heart disease: baseline results Inter99. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2003 Oct;10(5):377-386.
- (140) Jorgensen T, Ladelund S, Borch-Johnsen K, Pisinger C, Schrader AM, Thomsen T, et al. Screening for risk of cardiovascular disease is not associated with mental distress: the Inter99 study. *Prev Med* 2009 Mar;48(3):242-246.
- (141) Connelly J, Cooper J, Mann A, Meade TW. The psychological impact of screening for risk of coronary heart disease in primary care settings. *J Cardiovasc Risk* 1998 Jun;5(3):185-191.
- (142) Christensen B. Psychological reactions to information about risk of ischaemic heart disease in general practice. *Scand J Prim Health Care* 1995 Sep;13(3):164-167.
- (143) van Drenth BB, Hulscher ME, Mokkink HG, van De Lisdonk EH, van Der Wouden JC, Grol RP. Health perception of patients after cardiovascular risk detection and after intervention in general practice. *Prev Cardiol* 2001 Winter;4(1):23-27.
- (144) Meland E, Laerum E, Maeland JG. Life style intervention in general practice: effects on psychological well-being and patient satisfaction. *Qual Life Res* 1996 Jun;5(3):348-354.
- (145) Stoate HG. Can health screening damage your health? *J R Coll Gen Pract* 1989 May;39(322):193-195.
- (146) Thorell B, Svärdsudd K. Myocardial infarction risk factors in a semirural area in mid-Sweden. The population study "50-year-old people in Kungsör". *Scandinavian journal of primary health care* 1991;9(3):179.
- (147) Marteau TM, Kinmonth AL, Thompson S, Pyke S. The psychological impact of cardiovascular screening and intervention in primary care: a problem of false

reassurance? British Family Heart Study Group. *Br J Gen Pract* 1996 Oct;46(411):577-582.

(148) Lord Platt. Medical Science: Master Or Servant? *The British medical Journal: Clinical Research* 1967;4(5577):439-444.

(149) Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. 3. utgave ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.

(150) Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health* 2012 Dec;40(8):795-805.

(151) Hollnagel H, Malterud K. Shifting attention from objective risk factors to patients' self-assessed health resources: a clinical model for general practice. *Fam Pract* 1995 Dec;12(4):423-429.

(152) Hollnagel H, Malterud K. From risk factors to health resources in medical practice. *Med Health Care Philos* 2000;3(3):257-264.

(153) Nielsen, Karen-Dorthe Bach, Lunde, Inga Marie. Teoriens betydning i forskningsprosessen. In: Lunde IM, Ramhøj P, editors. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab: kvalitative metoder*. Sundhedsvidenskab. 1. udgave ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 2001. p. 75-99.

(154) Janz NK. The Health Belief Model in understanding cardiovascular risk factor reduction behaviors. *Cardiovasc Nurs* 1988;24(6):39-41.

(155) Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social learning theory and the Health Belief Model. *Health Educ Q* 1988 Summer;15(2):175-183.

(156) Rosenstock IM. Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, UNITED STATES 1974;2:328-335.

(157) Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev* 1977 Mar;84(2):191-215.

(158) Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*. 2. ed. ed. Newbury Park: Sage; 1995.

(159) Idler EL. Self-assessed Health and Mortality: a Review of Studies. In: Maes S, Leventhal H, Johnston M, editors. *International review of health psychology* Chichester: Wiley; 1992. p. 33-54.

(160) Bjorner JB, Kristensen TS, Orth-Gomér K, Tibblin G, Sullivan M, Westerholm P. Self-rated health: A useful concept in research, prevention and clinical medicine. Stockholm: Swedish Council for Planning and Coordination of Research, Report, 96:09; 1996.

- (161) Idler EL, Kasl SV. Self-ratings of health: do they also predict change in functional ability? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1995 Nov;50(6):344-53.
- (162) Manderbacka K, Lundberg O, Martikainen P. Do risk factors and health behaviours contribute to self-ratings of health? *Soc Sci Med* 1999 Jun;48(12):1713-1720.
- (163) Moller L, Kristensen TS, Hollnagel H. Self rated health as a predictor of coronary heart disease in Copenhagen, Denmark. *J Epidemiol Community Health* 1996 Aug;50(4):423-428.
- (164) Crabtree BF, Miller WL. *Doing qualitative research*. Newbury Park: Sage; 1992.
- (165) Gahan C, Hannibal M. *Doing qualitative research using QSR NUD.IST*. London: Sage; 1998.
- (166) Malterud K. Shared understanding of the qualitative research process. Guidelines for the medical researcher. *Fam Pract* 1993 Jun;10(2):201-206.
- (167) Bogdan R, Taylor SJ. *Introduction to qualitative research methods: the search for meanings*. 2nd e ed. Chichester: Wiley; 1984.
- (168) Dorevitch AP. The "Ulysses syndrome" in pathology: when more is less. *Med J Aust* 1992 Jan 20;156(2):140.
- (169) Kjølner M, Juel K, Kamper-Jørgensen F, Statens Institut for Folkesundhed. *Folkesundhedsrapporten Danmark 2007 : 2004, 2005, 2006. : Statens Institut for Folkesundhed; 2007.*
- (170) Idler EL, Benyamini Y. Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. *J Health Soc Behav* 1997 Mar;38(1):21-37.
- (171) Vedsted P, Olesen F. Brug af dansk almen praksis i dagtid. Status og perspektiver . *Ugeskr Laeger* 2005;167(35):3280.
- (172) Engebretson J, Mahoney JS, Walker G. Participation in community health screenings: a qualitative evaluation. *J Community Health Nurs* 2005 Summer;22(2):77-92.
- (173) Helman. *Culture, health and illness: an introduction for health professionals*. 2. ed., reprint. ed. Oxford: Butterworth-Heinemann; 1993.
- (174) Eborall H, Davies R, Kinmonth AL, Griffin S, Lawton J. Patients' experiences of screening for type 2 diabetes: prospective qualitative study embedded in the ADDITION (Cambridge) randomised controlled trial. *BMJ* 2007 Sep 8;335(7618):490.

- (175) Kirkegaard P, Vedsted P, Edwards A, Fenger-Gron M, Bro F. A cluster-randomised, parallel group, controlled intervention study of genetic prostate cancer risk assessment and use of PSA tests in general practice--the ProCaRis study: study protocol. *BMJ Open* 2013 Mar 1;3(3):10.1136/bmjopen-2012-002452. Print 2013.
- (176) Xu J, Neale AV, Dailey RK, Eggly S, Schwartz KL. Patient perspective on watchful waiting/active surveillance for localized prostate cancer. *J Am Board Fam Med* 2012 Nov-Dec;25(6):763-770.
- (177) Sundhedsstyrelsen. Sundhedsdokumentation. Dødsårsagsregisteret 2010. København: Sundhedsstyrelsen; 2011.
- (178) Mabeck CE. Samtalen med patienten: kommunikation og forståelse. 1. udgave ed. Kbh.: Lægeforeningens forlag; 2009.
- (179) Malterud K,. Fokusgrupper som forskningsmetode for medicin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget; 2012.
- (180) Kvale S, Kvale S. InterViews: an introduction to qualitative research interviewing. Thousand Oaks: Sage; 1996.
- (181) Krogsbøll LT. Helbredsundersøgelser: hvad er der evidens for? *Månedsskrift for almen praksis* 2011;89(11):897-905.
- (182) Lauritzen T. [Debat] ; Helbredsundersøgelser og samtaler reducerer deltagernes risikoscore for hjerte-kar-sygdom: Svar på kritik af Sundhedsprojekt Ebeltoft. *Månedsskrift for almen praksis* 2012;90(3):245-250.
- (183) Krogsbøll LT. [Debat] ; Svar til Torsten Lauritzen på: Helbredsundersøgelser og samtaler reducerer deltagernes risikoscore for hjerte-kar-sygdom: svar på kritik af sundhedsprojekt Ebeltoft. *Månedsskrift for almen praksis* 2012;90(3):251-254.
- (184) Rasmussen L. Helbredstjek. Systematiske helbredstjek har ingen effekt. *Ugeskr Laeger* 2012;174(43):2594-2595.
- (185) Høye S. Helsekontroll gir ingen helsegevinst. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2013 Feb 29;doi: 10.4045/tidsskr.13.0100.
- (186) Lauritzen T. Helbredsundersøgelser og -samtaler. *Ugeskr Laeger* 2012 Nov 5;174(45):2815.
- (187) Sundhedsstyrelsen. Screening : hvorfor, hvornår, hvordan. Kbh. Sundhedsstyrelsen; 1990.
- (188) Det Ethiske Råd. Screening: en redegørelse. Kbh.: Det Ethiske Råd; 1999.

- (189) Davidsen AS. Hvilke krav er der til fremtidens almene praksis? Månedsskrift for praktisk lægegering 2009;87,(11):1249-1258.
- (190) Hoddinott P, Pill R. A review of recently published qualitative research in general practice. More methodological questions than answers? Fam Pract 1997 Aug;14(4):313-319.
- (191) Hoddinott P, Pill R. Qualitative research interviewing by general practitioners. A personal view of the opportunities and pitfalls. Fam Pract 1997 Aug;14(4):307-312.
- (192) Reventlow S, Tulinius C. The doctor as focus group moderator--shifting roles and negotiating positions in health research. Fam Pract 2005 Jun;22(3):335-340.
- (193) Richards H, Emslie C. The 'doctor' or the 'girl from the University'? Considering the influence of professional roles on qualitative interviewing. Fam Pract 2000 Feb;17(1):71-75.
- (194) Chew-Graham CA, May CR, Perry MS. Qualitative research and the problem of judgement: lessons from interviewing fellow professionals. Fam Pract 2002 Jun;19(3):285-289.
- (195) Thorgaard L, Kaltoft S. Lægen som lægemiddel: om læge-patient-forholdet: et kursusprojekt om samtale og supervision. Kbh.: Månedsskrift for Praktisk Lægegering; 2005.
- (196) Forssen A, Meland E, Hetlevik I, Strand R. Rethinking scientific responsibility. J Med Ethics 2011 May;37(5):299-302.
- (197) Fog J. Den moralske grund i det kvalitative forskningsinterview. Nordisk psykologi 1992;Vol. 44, nr. 3 (1992):212-229.
- (198) Pill R, French J, Harding K, Stott N. Invitation to attend a health check in a general practice setting: comparison of attenders and non-attenders. J R Coll Gen Pract 1988 Feb;38(307):53-56.
- (199) Davies G, Pyke S, Kinmonth AL. Effect of non-attenders on the potential of a primary care programme to reduce cardiovascular risk in the population. Family Heart Study Group. BMJ 1994 Dec 10;309(6968):1553-1556.
- (200) Jones A, Cronin PA, Bowen M. Comparison of risk factors for coronary heart disease among attenders and non-attenders at a screening programme. Br J Gen Pract 1993 Sep;43(374):375-377.
- (201) Richards HM, Schwartz LJ. Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? Fam Pract 2002 Apr;19(2):135-139.

- (202) Jones R, Murphy E, Crosland A. Primary care research ethics. *Br J Gen Pract* 1995 Nov;45(400):623-626.
- (203) Laerum OD. The Ulysses syndrome--health problems in patients with "non-disease". *Nord Med* 1976 Sep;91(8-9):205-207.
- (204) Troein M, Rastam L, Selander S, Widlund M, Uden G. Understanding the unperceivable: ideas about cholesterol expressed by middle-aged men with recently discovered hypercholesterolaemia. *Fam Pract* 1997 Oct;14(5):376-381.
- (205) Norman P, Conner M. Health checks in general practice: the patient's response. *Fam Pract* 1992 Dec;9(4):481-487.
- (206) Norman P. Applying the health belief model to the prediction of attendance at health checks in general practice. *Br J Clin Psychol* 1995 Sep;34:461-470.
- (207) Karwalajtys T, Kaczorowski J, Chambers LW, Levitt C, Dolovich L, McDonough B, et al. A randomized trial of mail vs. telephone invitation to a community-based cardiovascular health awareness program for older family practice patients [ISRCTN61739603]. *BMC Fam Pract* 2005 Aug 19;6:35.
- (208) Norman P. Predicting the uptake of health checks in general practice: invitation methods and patients' health beliefs. *Soc Sci Med* 1993 Jul;37(1):53-59.
- (209) Simpson WM, Johnston M, McEwan SR. Screening for risk factors for cardiovascular disease: a psychological perspective. *Scott Med J* 1997 Dec;42(6):178-181.
- (210) Ornstein SM, Musham C, Reid A, Jenkins RG, Zemp LD, Garr DR. Barriers to adherence to preventive services reminder letters: the patient's perspective. *J Fam Pract* 1993 Feb;36(2):195-200.
- (211) Christensen B. Characteristics of attenders and non-attenders at health examinations for ischaemic heart disease in general practice. *Scand J Prim Health Care* 1995 Mar;13(1):26-31.
- (212) Waller D, Agass M, Mant D, Coulter A, Fuller A, Jones L. Health checks in general practice: another example of inverse care? *BMJ* 1990 Apr 28;300(6732):1115-1118.
- (213) Thorogood M, Coulter A, Jones L, Yudkin P, Muir J, Mant D. Factors affecting response to an invitation to attend for a health check. *J Epidemiol Community Health* 1993 Jun;47(3):224-228.
- (214) Griffiths C, Cooke S, Toon P. Registration health checks: inverse care in the inner city? *Br J Gen Pract* 1994 May;44(382):201-204.

- (215) Norman P, Fitter M. Intention to Attend a health Screening Appointment: some implications for general practice. *Counselling Psychology Quarterly* 1989;3(3):261-272.
- (216) Norman P, Fitter M. Predicting attendance at health screening: Organizational factors and patients' health beliefs. *Counselling Psychology Quarterly* 1991;4(2-3):143.
- (217) Emslie M, Campbell M, Walker K, Campbell A, Farmer J. Health check-ups in general practice: a patient perspective. *Health Bull (Edinb)* 1996 May;54(3):241-247.
- (218) Hegarty V, Donovan MC, Pye M, Khaw KT. Reasons for nonresponse among older adults. *J Am Geriatr Soc* 1995 Sep;43(9):1066-1067.
- (219) Weinehall L, Hellsten G, Boman K, Hallmans G. Prevention of cardiovascular disease in Sweden: the Norsjo community intervention programme--motives, methods and intervention components. *Scand J Public Health Suppl* 2001;56:13-20.
- (220) Brannstrom I, Emmelin M, Dahlgren L, Johansson M, Wall S. Co-operation, participation and conflicts faced in public health--lessons learned from a long-term prevention programme in Sweden. *Health Educ Res* 1994 Sep;9(3):317-329.
- (221) Bender AM, Jorgensen T, Helbech B, Linneberg A, Pisinger C. Socioeconomic position and participation in baseline and follow-up visits: the Inter99 study. *Eur J Prev Cardiol* 2012 Dec 11.
- (222) Nijs HG, Tordoir DM, Schuurman JH, Kirkels WJ, Schroder FH. Randomised trial of prostate cancer screening in The Netherlands: assessment of acceptance and motives for attendance. *J Med Screen* 1997;4(2):102-106.
- (223) Nilsen RM, Vollset SE, Gjessing HK, Skjaerven R, Melve KK, Schreuder P, et al. Self-selection and bias in a large prospective pregnancy cohort in Norway. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2009 Nov;23(6):597-608.
- (224) Levine JA. Are patients in favour of general health screening? *J R Soc Med* 1991 May;84(5):280-283.
- (225) Hafting M. Et eple om dagen: Eldre småforbrukere av helsetjenester. Oslo: Tano; 1995.
- (226) Rose G, Segesten K. Someone who cares--patients' experiences concerning health examinations. *Scand J Caring Sci* 1995;9(2):105-112.
- (227) Romm FJ. Periodic health examination: effect of costs on patient expectations. *South Med J* 1985 Nov;78(11):1330-2.

- (228) Romm FJ. Patients' expectations of periodic health examinations. *J Fam Pract* 1984 Aug;19(2):191-195.
- (229) Brotans C, Bulc M, Sammut MR, Sheehan M, Manuel da Silva Martins C, Bjorkelund C, et al. Attitudes toward preventive services and lifestyle: the views of primary care patients in Europe. the EUROPREVIEW patient study. *Fam Pract* 2012 Apr;29 Suppl 1:i168-i176.
- (230) Malterud K, Hollnagel H. From risk factors to health resources. From theory to medical practice. *Nord Med* 1997 Oct;112(8):288-291.
- (231) Backett K, Davison C, Mullen K. Lay evaluation of health and healthy lifestyles: evidence from three studies. *Br J Gen Pract* 1994 Jun;44(383):277-280.
- (232) Kehler D, Christensen B, Lauritzen T, Christensen MB, Edwards A, Bech Risor M. Cardiovascular-risk patients' experienced benefits and unfulfilled expectations from preventive consultations: a qualitative study. *Qual Prim Care* 2008;16(5):315-325.
- (233) Østergaard EB. Screening: En mulighed versus en risiko. *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund* 2009;6(11):105-118.
- (234) Adriaanse M, Snoek F, Dekker J, van der Ploeg H, Heine R. Screening for Type 2 diabetes: an exploration of subjects' perceptions regarding diagnosis and procedure. *Diabet Med* 2002 May;19(5):406-411.
- (235) Alder B. *Psychology and sociology applied to medicine : an illustrated colour text*. 3. ed. ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2009.
- (236) Abholz H. Preventive thinking — a contradiction to individualised doctoring. *Eur J Gen Pract* 2003;9(4):148-150.
- (237) Abholz H. Screening for Cardiovascular Risks — In Whose Interest do we Act? *Eur J Gen Pract* 1995 01/01; 2012/03;1(3):101-102.
- (238) Richmond R, Kehoe L, Heather N, Wodak A, Webster I. General practitioners' promotion of healthy life styles: what patients think. *Aust N Z J Public Health* 1996 Apr;20(2):195-200.
- (239) Wallace PG, Haines AP. General practitioner and health promotion: what patients think. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1984 Sep 1;289(6444):534-536.
- (240) Sullivan D. Opportunistic health promotion: do patients like it? *J R Coll Gen Pract* 1988 Jan;38(306):24-25.

