

Bruk av naturpreparater og kosttilskudd hos kreftsyke barn i Norge

Sammendrag

Bakgrunn. Man vet lite om bruk av naturpreparater og kosttilskudd hos barn med kreft. Hensikten med studien var å finne ut hvilke erfaringer og synspunkter foreldrene har til bruk av slike preparater.

Materiale og metode. Det ble utdelt invitasjonsbrev til 56 kreftsyke barns foreldre ved Ullevål universitetssykehus, Akershus universitetssykehus og Rikshospitalet. Mor eller far til 21 barn takket ja til å delta i fokusgruppeintervju.

Resultater. Foreldrene var svært restriktive til å gi naturpreparater til barna, men mer åpne når det gjaldt eget bruk. Kapasiteten til å søke informasjon var liten. Informantene følte et stort press fra reklame, medier og helsekostforretninger angående produktene. Råd og anbefalinger fra venner og familie føltes også som et press, og det å ikke følge opp endte som en belastning. Deltakerne hadde ikke fått noe informasjon fra leger eller annet helsepersonell ved behandlingsinstitusjonen om disse produktene, noe de imidlertid var svært interessert i å få.

Fortolkning. Foreldrene i studien var restriktive til å gi sine kreftsyke barn naturpreparater. De hadde stor tillit til helsepersonell, og ønsket primært å få informasjon om slike produkter fra barnets lege. Det er en klar utfordring å nå frem med korrekt og kunnskapsbasert informasjon.

Artikkelen er basert på annenforfatters hovedfagsoppgave ved Farmasøytisk institutt, Universitetet i Oslo med de øvrige forfatterne som veiledere

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Tonje Krogstad

tonje.krogstad@farmasi.uio.no

My Nguyen

Farmasøytisk institutt
Universitetet i Oslo
Postboks 1068 Blindern
0316 Oslo

Eva Widing

Barnemedisinsk avdeling
Ullevål universitetssykehus

Else-Lydia Toverud

Farmasøytisk institutt
Universitetet i Oslo

I Norge har hver tredje voksne person brukt alternativ behandling, mens tallene fra Danmark og Stockholm er henholdsvis 45 % og 49 % (1). En studie utført på voksne kreftpasienter i Nord-Norge viser at 17,4–27,3 % brukte slik behandling (2). De fleste studier tar for seg alternativ behandling generelt hos kreftpasienter (3), mens det finnes få studier, både på voksne og barn, der man kun har sett på spesifikke behandlingsformer. En studie utført ved vår avdeling viste at 53 % av pasientene brukte produkter fra helsekostmarkedet for å styrke immunforsvaret. Langt færre (18 %) trodde slike produkter kunne bidra til å hemme eller helbrede kreftsykdommen, mens vet-ikke-prosentsen var på hele 62 (4).

I Norge rammes 120–150 barn under 15 år av kreft hvert år (5). En norsk studie fra 1992 viste at alternativ behandling ble gitt enten samtidig med sykehusets behandling eller når behandlingen gikk over til å bli palliativ. Foreldrenes motivasjon så ut til å være et grunnleggende behov for aktiv deltakelse i kampen for barnets liv og vissheten om å ha prøvd alt. Urtemedisin var en av behandlingsformene som var vanligst benyttet (6).

Hensikten med denne studien har vært å utforske holdninger til og erfaringer med naturpreparater og kosttilskudd hos foreldre til kreftsyke barn samt finne ut hvem de foretrekker å få informasjon av og hvordan de oppfatter råd fra slekt og venner.

Naturpreparater brukes som en fellesbetegnelse for produktgruppene naturmidler og naturlegemidler. Naturlegemidler godkjennes av Legemiddelverket og omsettes etter legemiddellovgivningen, mens såkalte naturmidler omsettes etter næringsmiddellovgivningen. Eksempler på naturlegemidler er valerianerot- og johannesurtpreparater, mens rosenrot er et naturmiddel. Kosttilskudd brukes som fellesbetegnelse for produktgruppene vitaminer, mineraler og tran.

Materiale og metode

Utvalget besto av et tilfeldig utvalg foreldre til kreftsyke barn som fikk/hadde fått cytostatika- og/eller strålebehandling ved Ullevål universitetssykehus, Akershus universitetssykehus og Rikshospitalet. Av 56 inviterte familier takket 21 ja til å delta. 18 mødre og 3 fedre til ulike barn deltok, med en gjennomsnittsalder på 37 år. Barnas alder fordelte seg som i figur 1. Det var 13 jenter og 8 gutter. Tolv hadde akutt lymfatisk leukemi, de øvrige hadde andre kreftformer (fig 2). Gjennomsnittlig var det gått 23 måneder fra diagnosetidspunkt. To av barna hadde hatt tilbakefall.

Rekrutteringen foregikk ved at sykepleiere delte ut invitasjonsbrev til aktuelle foreldre da barnet var inne til kontroll ved sykehuset. Behandlende lege hadde på forhånd vurdert at familiene kunne spørres om å delta dersom barna ikke var inne i en kritisk sykdomsfase eller det ikke ville bli for komplisert å delta på grunn av lang reisevei. Det ble avholdt fem fokusgruppeintervjuer med en gjennomsnittlig varighet på 75 minutter. Assistentmoderator var til stede. En av fokusgruppene var opprinnelig ment som pilotstudie. Da det ikke var nødvendig med noen forandringer vedrørende gjennomføringen av gruppene, ble denne inkorporert. Fokusgruppesamtalene ble tatt opp på bånd, transkribert i sin helhet og lyttet til flere ganger. Det ble foretatt en tverrgående analyse av materialet ved bruk av systematisk tekst-kondensering (7, 8). Kategorier med tilhørende sitater ble lagret som Word-dokumenter. Studien ble tilrådet av Regional etisk komité og ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Resultater

Bruk og erfaringer

Informantene var svært restriktive til bruk av naturpreparater. «Man vet ikke hvilken effekt det har sammen med den medisinen

Hovedbudskap

- Foreldrene til kreftsyke barn er svært restriktive til naturpreparater
- De er utsatt for et stort press fra reklame, medier og helsekostforretninger, så vel som fra venner og familie
- Foreldrene ønsker først og fremst bedre informasjon via helsevesenet

de går på. Kan det ødelegge?» Imidlertid hadde grønne te og nonifrukt vært prøvd. På grunn av smaken sluttet imidlertid barna raskt å ta dette.

Grunner til å gi barna verken kosttilskudd eller naturpreparater under behandlingen var at foreldrene antok at barnet fikk nok næring via kostholdet, at barna var kvalme, at det var vanskelig nok å få barnet til å ta de forskrevne legemidlene eller at de hadde nok med å fokusere på hele behandlingen. «Vi har rett og slett ikke hatt tid til å tenke på det i det hele tatt mens vi har vært oppi det.»

Tran og ulike multivitaminprodukter ble brukt også før barna fikk diagnosen. «Bare noe sånt multivitamin-saker. Har ikke noe med sykdommen å gjøre, det er noe vi alltid har brukt, og tran de gangene det går.»

Kosttilskudd og naturpreparater med kurativ hensikt eller for lindring av bivirkninger ble ikke benyttet.

Oppfatninger, kostnad og nytteverdi

Deltakerne uttrykte at dersom legen hadde anbefalt et kosttilskudd eller naturpreparat, hadde de ikke nølt med å gi barna det. Prisen ville ikke vært noe problem dersom produktet hadde en dokumentert virkning. «Jeg tror at i den situasjonen vi har vært i, med sykt barn, så hvis det hadde vært en mulighet, så er det ikke snakk om penger, vi kunne prøvd alt, men så lenge det ikke er bevis nok...»

Til eget bruk var deltakerne imidlertid villige til å prøve ulike produkter tross manglende dokumentert effekt. «En ting som er viktig er at en velger på vegne av et annet individ, og hadde det vært meg, ville jeg handlet på en annen måte. Men du kan ikke gjøre det på vegne av barnet, det er ikke et annet menneske engang, det er barnet ditt. Det er kjempeviktig at legen tar ansvaret da.»

Informasjonskilder og anbefalinger

Det var delte oppfatninger om det var viktig og nødvendig å ta bruken av tran og multivitaminpreparater opp med legen. «Vi har bare brukt det, ikke tatt opp med legen.» «Jeg spurte bare om det var noe i veien for å bruke dette (multivitaminpreparat), men det var det selvfølgelig ikke. Men det er utrolig hva man spør om. Det er bare vitamintilskudd, så det er umulig at det er noe skadelig. Men man spør jo om det meste når man er i startfasen.» På spørsmål om bruk av naturpreparater, svarte legen at det måtte de vurdere selv.

Interesse for informasjon om naturpreparater og kosttilskudd varierte blant informantene. På direkte spørsmål angående hvordan og fra hvem de ønsket informasjon, var det fra legene eller annet helsepersonell tilknyttet behandlingsinstitusjonen de ønsket dette, noe de imidlertid ikke hadde fått. «Hvis legen hadde anbefalt et eller annet, så hadde jeg løpt ut og kjøpt med en gang.» De savnet mer kunnskap om denne produktgruppen blant legene. «Jeg tror at om det hadde kommet mer inn på sykehus, eller

ikke nødvendigvis sykehus, men på legesen-ter, om det hadde vært et samarbeid med det ordinære helsevesen og naturmedisin, eller de som jobber med det, så føler jeg at det er et bedre alternativ.»

Apotek som også er en del av helsevesenet, ble nevnt som en seriøs og nøytral informasjonskilde når det gjaldt naturpreparater og kosttilskudd. «Apotek, der føler jeg meg trygg når jeg spør om ting.»

Ellers oppga foreldrene at de hyppigst mottok informasjon fra venner, familie, reklame, medier og helsekostforretninger. De uttrykte stor skepsis til mye av reklamen, og enkelte følte seg direkte provosert av å lese artikler i ukeblader hvor enkelte produkter ble fremstilt som rene vidundermidler. Likeledes var deltakerne skeptisk til mye av det som personale i helsekostforretninger informerer om og det som blir funnet på Internett. «Jeg synes det er vanskelig å stole på det, i og med at det er så dyrt. Det ser ut som om de er mer ute etter penger enn virkningen av det. Jeg tror flere hadde kjøpt det hvis det ikke hadde vært så dyrt. Og flere hadde kanskje prøvd det.»

Av den informasjonen de hadde fått, stolte de mest på råd og anbefalinger fra venner og familie. «De som har hatt erfaring med bruken selv. Det er de man stoler mest på. Når de sier de har brukt det med god effekt.» Imidlertid ble rådene fra familie og venner ofte følt som et press til å prøve produktene, og i det minste komme med en forklaring på hvorfor man ikke valgte å prøve det. «...jeg hadde egentlig mest lyst til å si nei takk, jeg er ikke interessert. Men det følte jeg at jeg ikke kunne gjøre. Jeg måtte si ja, send meg det, så skal jeg kikke på det.»

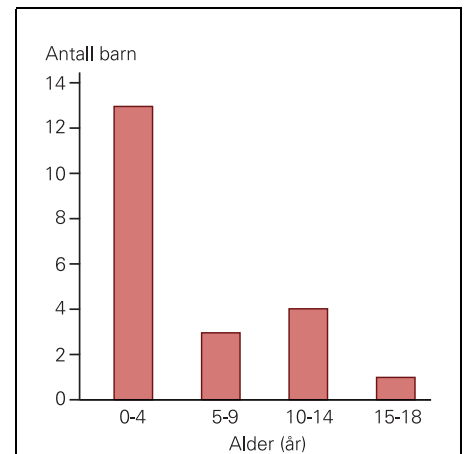
Diskusjon

Resultatene viser at informantene var svært restriktive til bruk av naturpreparater, selv om de var utsatt for et stort press fra reklame, medier og helsekostforretninger til å prøve denne type supplerende behandling. Råd og anbefalinger fra venner og familie kunne også føles som en belastning. Deltakerne hadde ikke fått noe informasjon fra leger eller annet helsepersonell ved behandlingsinstitusjonen om disse produktene, noe de imidlertid var svært interessert i å få.

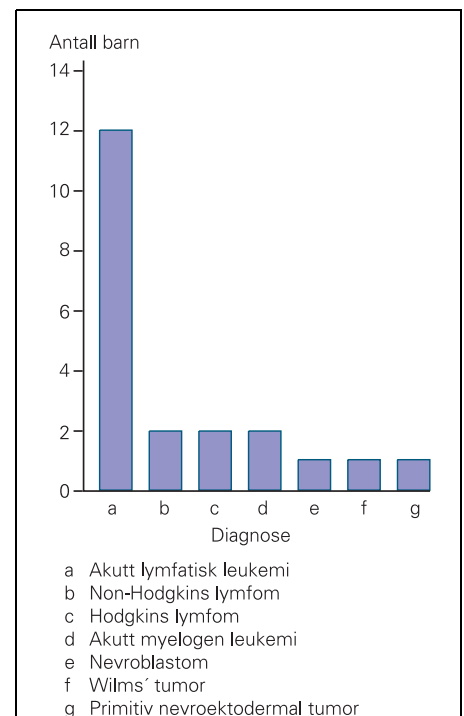
Utvagsskjevhet

Informantene ble rekruttert fra tre universitetssykehus i Oslo-regionen. Disse behandler til sammen mer enn halvparten av barnekrefttilfellene i landet. Før forespørsel om deltakelse ble det vurdert av behandlende lege om det ville være for belastende i den situasjonen barn og foreldre befant seg i. Familier der norsk ikke var førstespråket, ble ikke inkludert i studien, da det var enighet om at dette kunne vanskeliggjøre fokusgruppesamtalene.

Kun 21 av 56 takket ja til å delta. De som takket nei til å delta, oppga rent praktiske grunner til dette, som mangel på tid og lang



Figur 1 Alder ved diagnosetidspunkt for de 21 barna med foreldre som deltok i studien



Figur 2 Diagnose til de 21 barna med foreldre som deltok i studien

reisevei. Ingen hadde grunner direkte relatert til studien. Imidlertid kan det ikke utelukkes at det er personer som er spesielt opptatt av emnet som har deltatt, og at de som ikke ønsket å delta var mindre interessert i temaet enn de som svarte. Videre hadde barna i vår studie relativt gode prognoser eller de var ferdigbehandlet. Deltakerne ga imidlertid uttrykk for at de antakelig ville ha prøvd alt hvis barnet hadde hatt dårlig prognose.

Fokusgruppeintervju som metode

Størst mulig homogenitet er anbefalt i fokusgrupper, da man antar at personer som har liknende erfaringer og interesseområder er mer villig til å dele synspunkter (9). Det å

være forelder til et kreftsykt barn var den viktigste faktoren for homogenitet i gruppene. De ulike aldrene og sosioøkonomiske faktorene representert i hver gruppe så ikke ut til å ha noen betydning, for gruppediskusjonene fløt lett. Validiteten ble også ivarettatt ved at intervjuene ble holdt på et sted deltakerne følte seg hjemme. Moderatorens alder, fremtoning og kjønn kan påvirke validiteten (9). Imidlertid så ikke dette ut til å ha innvirkning på diskusjonene, verken ved at deltakerne ikke fikk sagt det de mente eller at det oppstod gruppepress. Samme moderator ledet og transkriberte alle fokusgruppene, noe som er viktig for økt reliabilitet. Imidlertid vil ikke de oppsummerende beskrivelsene være fri for fortolkninger, siden det er moderatoren som velger hva som beskrives og hvordan det beskrives.

Fem fokusgrupper viste seg å være tilstrekkelig, da det i den femte gruppen ikke ble gjort andre funn enn i de foregående gruppene.

Våre funn sammenliknet med andres funn

Det finnes svært få studier som ser primært på kreftpasienters bruk av naturpreparater og kosttilskudd. Studier som kun tar for seg kreftsyke barn, er enda færre. En amerikansk studie som har undersøkt bruk av alternativ behandling hos slike barn, viste at 73 % (av totalt 75 pasienter) hadde brukt minst én type alternativ behandling, mens 35 % av disse brukte ulike naturpreparater og kosttilskudd. Ingen hadde erstattet den konvensjonelle behandlingen. De fleste brukte alternativ behandling mot plager eller bivirkninger som den konvensjonelle behandlingen ga (10). Dette er ikke i samsvar med våre resultater, som viser at informantere er svært restriktive til naturpreparater.

Imidlertid er våre resultater angående foreldrenes større interesse til å bruke denne typen produkter hvis de selv hadde vært kreftsyke, i overensstemmelse med funnene

til Johansen og Toverud (4), som fant at hele 56 % av de spurte pasientene brukte produkter fra helsekostmarkedet og at 36 % brukte produktene på grunn av kreftsykdommen.

Barna i vår studie hadde relativt gode prognoser eller de var ferdigbehandlet. Deltakerne ga imidlertid uttrykk for at de antakelig ville ha prøvd alt hvis barnet hadde hatt dårlig prognose, noe som også Ramholt viser. I denne studien hadde 63 % av barna som døde av kreftsykdommen, brukt en eller annen form for alternativ behandling, mens prosentandelen for barna under residiv eller førstegangs aktiv behandling, var 36 (6). I begge gruppene var det «å gjøre noe» en motiverende faktor i seg selv, slik også Grootenhuis har vist (11). Risberg viste at blant norske kreftpasienter er det særlig pasienter med symptomer på sykdommen og pasienter som opplever tilbakefall, som er brukere av alternativ medisin (12).

Videre synes deltakerne det er svært vanskelig å vite hva som er sant og usant om naturpreparater og kosttilskudd. De har stor tilitt til helsepersonell. De ønsker først og fremst informasjon fra legene eller annet helsepersonell tilknyttet behandlingsinstitusjonen. Imidlertid uttrykte deltakerne at de ikke hadde fått ordentlig svar på spørsmål om bruk. Å gi informasjon om denne typen produkter er ikke lett, med tanke på produktene ofte svært mangelfulle dokumentasjon. Man kan tenke seg at noen pasienter unnlater å informere legen om bruken, i redsel for å komme i konflikt. Det er da viktig at pasienten føler at legen tar dem alvorlig (13).

Et annet interessant funn er informantenes større tillit til informasjon fra familie og venner enn informasjon funnet på Internett og gitt av personale i helsekostforretninger. Dette kan forklares med at personlige, positive erfaringer med produkter som ikke har vitenskapelig bevist effekt, er mer utslags-

givende for bruk/ikke-bruk enn anbefalinger fra upersonlige hold.

Vi takker personale ved Ullevål universitetssykehus, Akershus universitetssykehus og Rikshospitalet som har bidratt til gjennomføring av studien.

Litteratur

1. Hansen B, Grimsgaard S, Launsø L et al. Use of complementary and alternative medicine in the Scandinavian countries. *Scan J Prim Health Care* 2005; 23: 57–62.
2. Risberg T, Lund E, Wist E et al. Cancer patients use of nonproven therapy: A 5-year follow-up study. *J Clin Oncol* 1998; 16: 6–12.
3. Ernst E, Cassileth BR. The prevalence of complementary/alternative medicine in cancer: a systematic review. *Cancer* 1998; 83: 777–82.
4. Johansen R, Toverud E-L. Norske kreftpasienter og helsekostmarkedet – hva brukes og hvorfor? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126: 773–5.
5. Kreftregisteret. Cancer in Norway 2005. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence. Oslo: Kreftregisteret, 2005: 18.
6. Ramholt B. Alternativ behandling hos kreftsyke barn. *Omsorg* 1992; nr. 2: 21–6.
7. Giorgi A. Sketch of a psychological phenomenological method. I: Giorgi A, red. *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press, 1985: 8–22.
8. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring. Oslo: Universitetsforlaget, 2004.
9. Wesselen A. Fokusgrupper – en metode i helseforskning. *Vår Foda* 1996; nr. 3: 21–2.
10. Neuhauser M, Patterson RE, Schwartz SM et al. Use of alternative medicine by children with cancer in Washington state. *Prev Med* 2001; 33: 347–54.
11. Grootenhuis MA, Last BF, de Graaf-Nijkerk et al. Use of alternative treatment in pediatric oncology. *Cancer Nurs* 1998; 21: 282–8.
12. Risberg T, Lund E, Wist E et al. The use of nonproven therapy among patients treated in Norwegian oncological departments. A cross-sectional national multicentre study. *Eur J Cancer* 1995; 31: 1785–9.
13. Weiger WA, Smith M, Boon H et al. Advising patients who seek complementary and alternative medical therapies for cancer. *Ann Intern Med* 2002; 355: 134–8.

Manuskriptet ble mottatt 14.1. 2007 og godkjent 5.7. 2007. Medisinsk redaktør Åslaug Helland.