

Eksepsjonelt sykdomsforløp ved bruk av alternativ behandling?

Forløp ved alvorlig sykdom er vanskelig å forutse, selv for erfarne klinikere. I møte med alternativ behandling opplever pasienten tidvis en uforklarlig endring. Noen opplever en uventet positiv utvikling, mens andre opplever et uventet negativt forløp. Kan vitenskapelig kartlegging av pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp gi oss anvendbar kunnskap?

Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) ved Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet har siden år 2002 registrert uvanlige sykdomsforløp knyttet til bruk av alternativ behandling (1–2). Per 1.11. 2015 inneholder Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) 412 rapporter, hvorav 383 er rapportert som positive og 29 negative. Kreft, multippel sklerose, kronisk utmattelsessyndrom og astma/allergi er de største diagnosegruppene. De hyppigst anvendte alternative behandlingsformene er akupunktur, kostholdsveiledning, homøopati, urter og kosttilskudd, soneterapi og healing.

Informasjonen i registeret er for en stor del av deskriptiv karakter og kan ikke brukes til å vurdere effekt av alternative behandlingsformer. Derimot danner registerinformasjon grunnlag for forskning på pasienterfaringer med alternativ behandling og det offentlige helsevesenet (1–3).

Hva er et eksepsjonelt sykdomsforløp?

«Eksepsjonelt gode sykdomsforløp» er sykehistorier der pasienten opplever uventet tilfriskning eller betydelig symptomreduksjon. «Eksepsjonelt dårlige sykdomsforløp» er forløp der pasienten opplever en uventet forverring knyttet til bruk av alternativ behandling (1–2, 4).

Ved registrering gjennomføres en omfattende innhenting av pasientinformasjon: kontaktinformasjon, personopplysninger, pasientens egen vurdering av sykdomshistorien og behandling. Med pasientens samtykke innhentes også informasjon fra helsevesen og alternative behandlere.

En erfarne allmennlege ved Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin gjør en medisinsk vurdering av den anonymiserte pasienthistorien ut fra gitte kriterier (2). Når det vurderes å være mer enn 10 % sannsynlig at forløpet kan forklares ut fra den gitte (skole)medisinske behandlingen, konkluderes det med *ikke-eksepsjonelt sykdomsforløp*. Dersom det er mindre enn 10 % sannsynlig at forløpet kan forklares, indikerer det et *mulig eksepsjonelt forløp*.

Et anonymisert, mulig eksepsjonelt sykdomsforløp gjennomgås deretter av en uavhengig erfarne spesialist innen aktuelt fagområde. Ved denne vurderingen evalueres

diagnostisk sikkerhet, variabilitet i målevariablene, sykdommens kjente naturlige forløp, sykdommens symptomgjennomslag og dens prognose ved gitte alvorlighetsgrader. Der eksperten konkluderer med at

«God kommunikasjon om behandlingsvalg kan bidra til at pasienter ikke velger bort effektiv medisinsk behandling til fordel for udokumentert alternativ behandling»

det er mindre enn 1 % sannsynlig at forløpet kan forklares ut fra den gitte (skole)medisinske behandlingen, vurderes sykdomshistorien å være et *eksepsjonelt sykdomsforløp*.

Forskningscenteret og registeret har også rutiner for å varsle helsemyndighetene dersom man i registeret får gjentatte rapporter om negative pasienterfaringer ved bruk av alternativ behandling (5).

Uventede og uvanlige, positive sykdomsforløp blir ofte tolket som spontan remisjon, uavhengig av pasientens opplevelse, erfaring og refleksjon. Register for eksepsjonelle sykdomsforløp vil kunne bidra til å generere noen hypoteser i kunnskapsgapet mellom manglende vitenskapelig evidens for effekt og pasientfortolket virkning av alternativ behandling (1–3, 6).

Pasientperspektiv i medisinsk behandling

Med helsepolitiske styringsdokumenter som *Morgendagens omsorg* tillegges norske pasienter en aktiv posisjon i egen behandling (7). Studier viser at mange pasienter unnlater å fortelle helsepersonell om bruk av alternativ behandling. Samtidig gir pasientene uttrykk for at de aller helst ønsker å diskutere bruk av alternativ behandling med nettopp sine leger (8–9).

Legen bør aktivt spørre pasienten om bruk av alternativ behandling. Det styrker lege-pasient-relasjonen og, som en konsekvens av det, også tilliten til helsevesenet. God kommunikasjon om behandlingsvalg kan bidra til at pasienter ikke velger bort effektiv medisinsk behandling til fordel for udokumentert alternativ behandling (9–10).

Eksepsjonelle forløp bør meldes

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp danner grunnlag for forskning på beste og verste utfall knyttet til bruk av ulike alternative behandlingsformer. I tillegg kartlegges erfaringer fra bruk av alternativ behandling så vel som erfaringer fra det offentlige helsevesenet. Pasienters begrunnelser for å bruke alternativ behandling kan gi viktige innspill til helsemyndighetenes mål om pasientmedvirkning og individualisert behandling (3, 8, 11).

Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin vil ut fra sitt mandat fortsette arbeidet med registeret. Det er derfor ønskelig at leger som kjenner til positive eller negative sykdomsforløp knyttet til bruk av alternativ behandling bidrar til at disse blir registrert. Kontaktinformasjon for å melde til registeret finnes på nafkam.no.

Arne Johan Norheim
arne@avital.no
Vinjar Fønnebø
Anita Salamonsen

Arne Johan Norheim (f. 1961) er spesialist i allmennmedisin ved Vitalisklinikken, Harstad, medisinsk ansvarlig for Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) og seniorforsker ved Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), Institutt for samfunnsmedisin, Det helsefaglige fakultet, Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Vinjar Fønnebø (f. 1952) er professor i forebyggende medisin og direktør ved Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), Institutt for samfunnsmedisin, Det helsefaglige fakultet, Universitetet i Tromsø - Norges arktiske universitet. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. >>>

Anita Salamonsen (f. 1963) er cand.polit., ph.d. og seniorforsker ved Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Launsø L, Drageset BJ, Fønnebø V et al. Exceptional disease courses after the use of CAM: selection, registration, medical assessment, and research. an international perspective. *J Altern Complement Med* 2006; 12: 607–13.
2. Fønnebø V, Drageset BJ, Salamonsen A. The NAFKAM International Registry of Exceptional Courses of Disease Related to the Use of Complementary and Alternative Medicine. *Glob Adv Health Med* 2012; 1: 60–2.
3. Salamonsen A, Norheim AJ. Det virker for meg! *Dagens Medisin* 26.1.2015. www.dagensmedisin.no/artikler/2015/01/26/det-virker-for-meg/ (3.3.2016).
4. Fønnebø V, Drageset BJ, Salamonsen A. Worst Cases Reported to the NAFKAM International Registry of Exceptional Courses of Disease. *Glob Adv Health Med* 2012; 1: 30.
5. Hansen CS. NAFKAM varslar helsemyndighetene om Lightning Process. www.nifab.no/aktuelt/nifab/nafkam_varslar_helsemyndighetene_om_lightning_process (3.3.2016)
6. Fønnebø V, Grimsgaard S, Walach H et al. Researching complementary and alternative treatments – the gatekeepers are not at home. *BMC Med Res Methodol* 2007; 7: 7.
7. Meld.St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg. www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf (3.3.2016).
8. Tovey P, Broom A. Oncologists' and specialist cancer nurses' approaches to complementary and alternative medicine and their impact on patient action. *Soc Sci Med* 2007; 64: 2550–64.
9. Salamonsen A. Doctor-patient communication and cancer patients' choice of alternative therapies as supplement or alternative to conventional care. *Scand J Caring Sci* 2013; 27: 70–6.
10. Han E, Johnson N, DelaMelena T et al. Alternative therapy used as primary treatment for breast cancer negatively impacts outcomes. *Ann Surg Oncol* 2011; 18: 912–6.
11. Salamonsen A. Use of complementary and alternative medicine in patients with cancer or multiple sclerosis: possible public health implications. *Eur J Public Health* 2015: ckv184.

Mottatt 15.12. 2015, første revisjon innsendt 28.1. 2016, godkjent 4.3. 2016. Redaktør: Martine Rostadmo.

 Engelsk oversettelse på www.tidsskriftet.no

Publisert først på nett.