



Er det vanskelig å snakke om det?

Trine Stub (PhD)

Seniorforsker, NAFKAM, UiT, Norges arktiske universitet, Tromsø

Språklige utfordringer når alternativ medisin og skolemedisin møtes

Oslo, 16. februar, 2017

Disposisjon

- Presentere et kasus
- Hva vi vet fra før (bakgrunn)
- Litteraturstudie (metode)
- Resultater
- Veien videre.....

En kvinne i 50 årene

- *Nylig diagnostisert med brystkreft*
- *Oppsøker en akupunktør som foreslår å gi henne akupunktur hver uke før, under og etter cellegiftbehandlingen*
- *Kinesiske urter (Ginseng, Reichi) og Echinachea (solhatt)*
- *Hun ble også anbefalt å drikke en kopp rødbetejuice hver morgen som i følge akupunktører ville øke ferritin- og B-vitaminnivået hennes*

Pasientens opplevelse

- *Legen på sykehuset anbefalte henne å kutte ut all tilleggsbehandling, men gav ingen forklaring på denne anbefalingen, untatt en generell holdning om at cellegiftbehandlingen bør virke alene i kroppen*
- *Legen forklarte at han hadde liten kunnskap om alternativ behandling, og at han var redd for at urtene ville påvirke konvensjonell behandling på en negativ måte*
- *Kvinnen fant legens argumentasjon utilstrekkelig og bestemte seg for å fortsette med den alternative behandlingen. Hun bestemte seg også for å holde dette skjult for legen så lenge hun fikk cellegiftbehandling*

Hvorfor er dette en trussel mot pasientsikkerheten?

- Pasienten bestemte seg så for å fortsette med den alternativ behandling, men holde bruken hemmelig
- Hemmeligholdelse av informasjon påvirker relasjonen mellom lege og pasient
- Alternativ behandling kan påvirke konvensjonell kreftbehandling negativt
- Forskjellig oppfattelse av risiko påvirker forholdet mellom alternativbehandler og helsepersonell

Kommunikasjonsgap = Risiko



Reduksjonisme versus holisme

- Reduksjonisme

- ✓ Helheten er summen av delene, alt kan undersøkes bit for bit (Thornquist E, 2003)
- ✓ mekaniske verdensbilde
- ✓ Kroppen skilles fra det erfarende, tenkende subjekt

- Holisme

- ✓ Helheten er mer enn summen av delene
- ✓ Et system kan ikke forklares eller bestemmes ut fra de enkelte komponentene alene
- Komplementære systemene

Bakgrunn



- Halvparten av kreftpasienter bruker alternativ behandling, og denne andelen har økt over tid (Horneber M, Bueschel G, 2012)
- Kreftpasienter som bruker alternativ behandling har dårligere overlevelsesprognose enn de som ikke bruker slike behandlinger (Han E, Johnson N, DelaMelena T, 2011; Risberg T, Vickers A, 2003)
- Fordi:
 - en dårligere prognose på forhånd
 - det er sider ved den alternative behandlingen

Alternativ behandling

- Helhetlig tilnærming til pasienten
 - Ikke autorisert helsepersonell som gir helserelatert behandling utenfor den etablerte helsetjenesten
-
- ✓ Lange konsultasjoner
 - ✓ Oppmunttrer til **empowerment**/styrking
 - ✓ Ansvar for egen helse
 - ✓ Kontinuitet **pasient-terapeut** forholdet

Pasientenes forventning til alternativ behandling

- De mest brukte behandlingene i Norge er massasje, akupunktur, naprapati, refleksologi og healing (nifab studien 2014)
- Pasienter benytter alternativ behandling fordi:
 - ✓ **Bremser** utviklingen av kreften
 - ✓ **Styrker** immunforsvaret
 - ✓ **Reduserer** bivirkninger av cellegiftbehandling
 - ✓ **Bedrer** fysisk og psykisk **velvære** og
 - ✓ Opprettholder **håp** og **kontroll**

Skolemedisin (Konvensjonell medisin)

- Den medisinske kunnskap og praksis som undervises ved universitetene (Braut GS, 2009)
- Helsevesenet er et spesialisert system
 - ✓ Mange pasienter og tidspress
 - ✓ Korte konsultasjoner
 - ✓ Pasientene opplever «produksjonslinje»-system (Jeannie LH, Reid RJ, BMJ. 2003)
- Pasienter med et langt og stabilt forhold til fastlegen sin brukte alternativ behandling i mindre grad enn dem som ikke har et slikt forhold (Hansen AH, Kristoffersen AE, 2014)

Pasientenes forventning til konvensjonell kreftbehandling

- Helsepersonell kan gi detaljerte opplysninger og sykdomsutvikling, bedring og kurativ effekt
- Pasienters forventninger:
 - ✓ Bli kvitt kreften/håp om å bli frisk
 - ✓ Holde sykdommen i sjakk
 - ✓ Lindrende behandling når det ikke er kurativ behandling tilgjengelig

Kommunikasjon



- Mange av kreftpasientene ønsker å diskutere bruken av alternativ behandling med helsepersonell
- Pasienter setter pris på helsepersonells vurderinger av og kunnskap om alternativ behandling
- En samtale om alternativ behandling vil styrke forholdet mellom pasient og behandler
- 38%-60% informerer ikke helsepersonell om bruk av alternativ behandling (Richardsson MA, Sanders T, 2000)

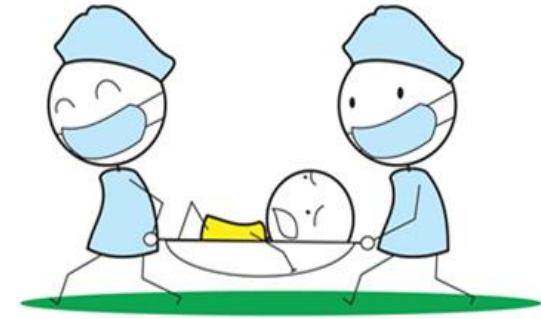
Direkte og indirekte risiko



- **Direkte risiko:** Risiko knyttet til selve behandlingen: Urter, akupunktur nåler, midler og medisiner
- **Indirekte risiko:** Risiko knyttet til praksis: For eksempel en behandler med mangelfull medisinsk kunnskap som hindrer pasienten fra å motta best mulig behandling som er relevant for hennes eller hans helsebehov

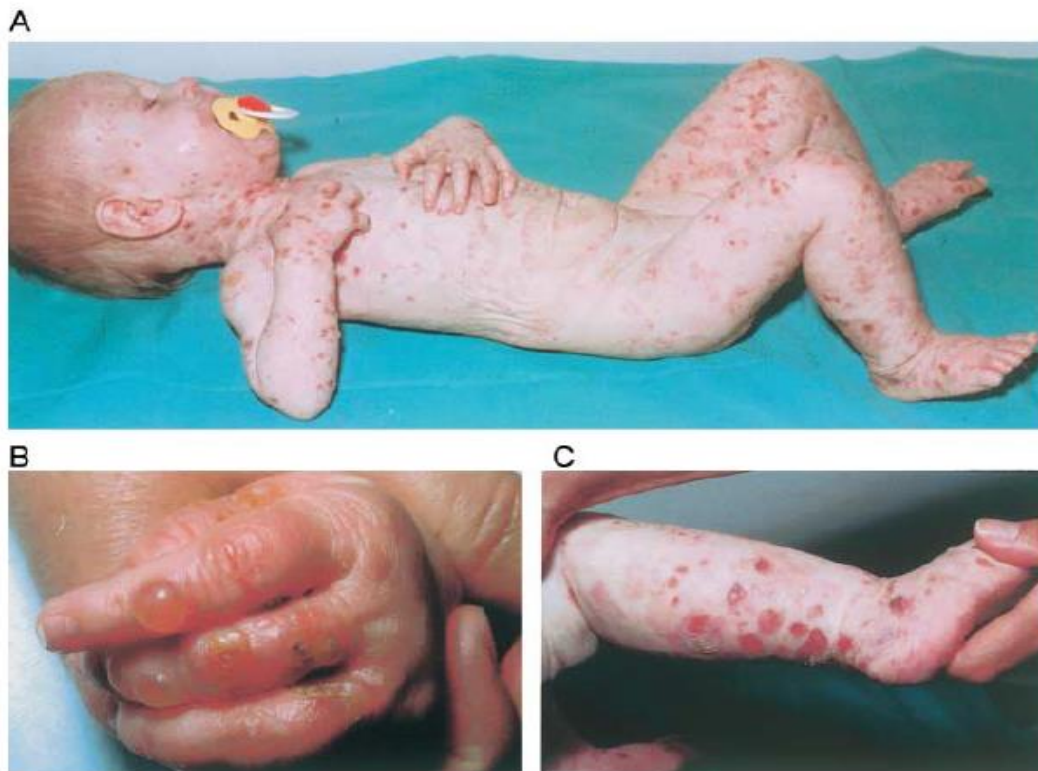
(Stub T, et al., 2015, Ernst E, 1996, Fisher P, et al., 2002).

Direkte risiko



- **Bivirkninger**
 - ✓ Akupunktur: Blå merker etter nåling, trett, svimmel eller kvalm etter behandling
 - ✓ Urter: Allergisk reaksjon av Chamomille
 - ✓ Naprapat: Hevelse og smerter i muskulatur etter behandling
 - ✓ Homeopati: Forverring av eksem etter et homeopatisk middel

Indirekte risiko



Kuenzli et al. Childhood Bullous Pemphigoid: A report of a Case with Life Threatening Course During Homeopathy Treatment. *Pediatric Dermatology*. 2004;21(2):160-3

Indirekte risiko i kreftomsorgen

- For å redusere risiko tror helsepersonell det beste er å fraråde pasienter å kombinere alternativ og konvensjonell behandling
- Overlater ansvaret **til pasientene selv**, som er i en sårbar situasjon, å integrere det beste fra to behandlingssystemer
- Pasienter kan **velge bort** eller **utsette** konvensjonell behandling hvis de føler seg avvist når de ønsker å diskutere alternativ behandling med legen sin (Salamonsen, 2013)

Litteraturstudie



- Systematisk gjennomgang av forskningslitteraturen:

- *Forskningsspørsmål:*

Hvordan helsepersonell oppfatter og kommuniserer risiko om alternativ behandling til pasienter som kombinerer konvensjonell og alternativ behandling i kreftomsorgen

- Risikoforståelse og kommunikasjonsmønstre
- Fastleger, kreftleger, kreftsykepleiere og alternativbehandlere

The PubMed search string

AMED, CINAHL, EMBASE, MEDLINE/PubMed and PsycINFO



History

[Download history](#) [Clear history](#)

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#13	Add	Search (#11 and #12)	5	08:46:51
#12	Add	Search (#7 and #10)	231	08:46:16
#11	Add	Search (#4 and #7)	285	08:45:56
#10	Add	Search (#8 or #9)	106477	08:45:38
#9	Add	Search complementary therapies[MeSH Major Topic]	105519	08:45:24
#8	Add	Search (complementary and alternative medicine[Title/Abstract])	4051	08:45:02
#7	Add	Search (#5 or #6)	6802	08:44:22
#6	Add	Search cancer care unit[MeSH Major Topic]	675	08:44:03
#5	Add	Search cancer care[Title/Abstract]	6200	08:43:46
#4	Add	Search (#1 or #2 or #3)	190431	08:43:31
#3	Add	Search communication[MeSH Major Topic]	187445	08:43:12
#2	Add	Search risk perception[Title/Abstract]	2283	08:42:46
#1	Add	Search risk communication[Title/Abstract]	1417	08:42:32

Inklusjon av studier



- Fant over 350 studier av interesse
- Mange handlet ikke om alternativ behandling
- 27 inkluderte studier:
 - ✓ 12 studier om alternativbehandlere
 - ✓ 5 studier om kreftleger og kreftsykepleiere
 - ✓ 10 studier om fastleger

Resultat: 5 tema

- **Holdninger om risiko:**
 - Vurdering av risiko opp mot nytte
- **Direkte risikosituasjoner:**
 - ✓ Bivirkninger knyttet til alternativ behandling
- **Indirekte risikosituasjoner:**
 - Risiko forbundet med praksis



Tema fortsetter.....

- **Kommunikasjon om risiko:**
 - ✓ Hvordan alternativbehandlerne og helsepersonell kommuniserer med sine pasienter om å kombinere alternativ og konvensjonell behandling
- **Kunnskap og informasjon om alternativ behandling:**
 - ✓ Kunnskap om alternativ behandling hos helsepersonell
 - ✓ Kunnskap om konvensjonell medisin hos alternativbehandlere

Resultat: Holdninger



Holdninger om risiko

- ✓ Fordelene ved behandlingen bør klart oppveie risikoen knyttet til bruken av alternativ behandling før helsepersonell vil anbefale det til pasienter
- ✓ Dokumentasjon for sikkerhet og effekt
- ✓ Vanskelig å anbefale mange alternative behandlingsformer på grunn av begrenset vitenskapelig dokumentasjon på effekt

Resultat: Direkte risiko I

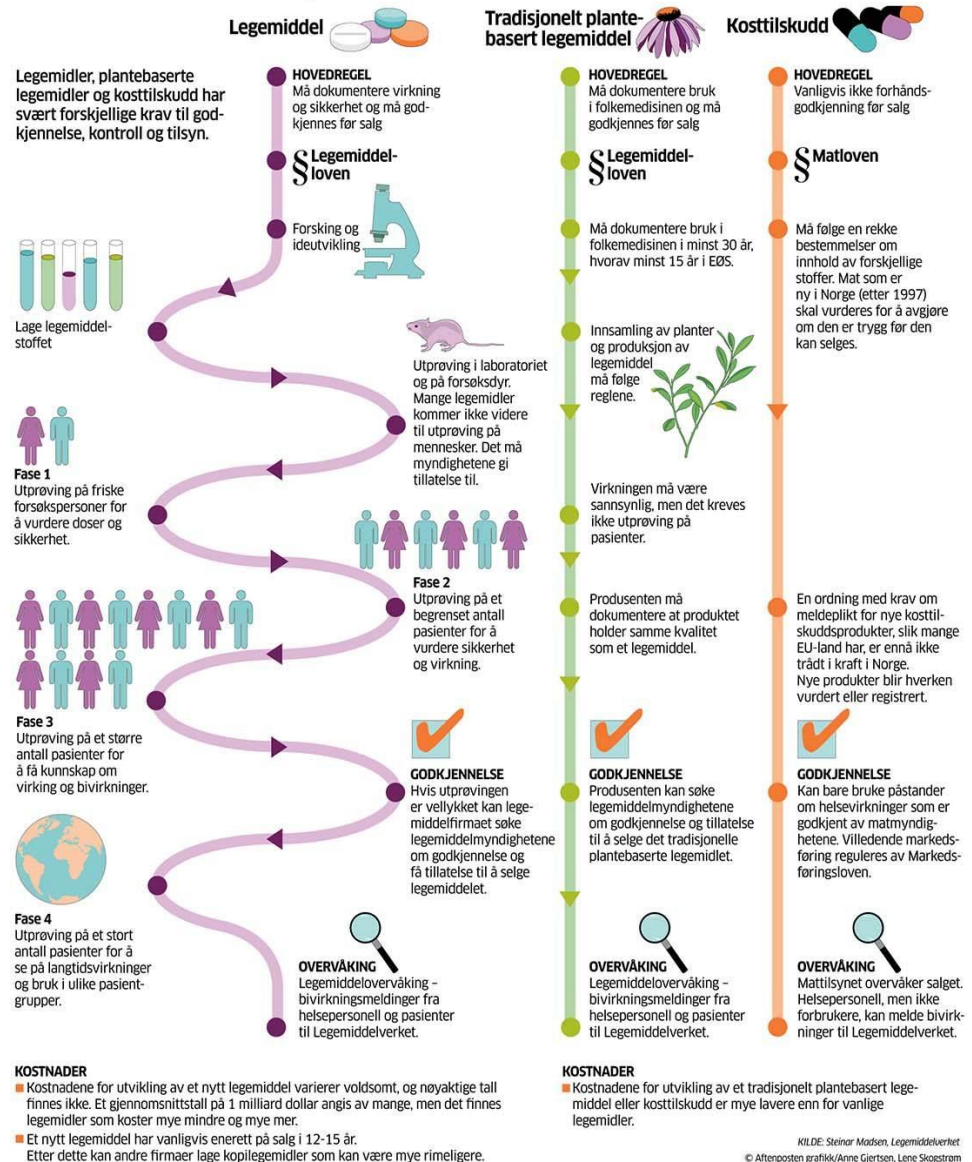


- Noen vitaminer og urter kan påvirke konvensjonell kreftbehandling negativt
 - ✓ Høye doser av A- og C-vitaminer
 - ✓ Coenzyme Q10
 - ✓ Johannesurt
 - ✓ Ginseng (planteøstrogener)
 - ✓ **Nifab.no**

Resultat: Direkte risiko II

- 30% av urter/kosttilskudd fra **Midtøsten** er forurenset (Ben-Ayre, 2010)
- 34% av ajurvedisk medisin kjøpt på **Internett** har høye verdier av bly, kvikksølv og arsenikk (Saper et al, 2008)

Slik kontrolleres pillene



A lightbulb shape composed of various health-related terms. The words are arranged in a way that they form the outline and fill of the lightbulb. The largest word is 'HEALTH' in the center. Other prominent words include 'CARE', 'FIT', 'DIET', 'EXERCISE', 'RELAXED', 'ACTIVE', 'SPORT', 'LEISURE', 'LIVING', 'WELLNESS', 'HEALTHY', 'LIFE', 'MIND', 'BODY', 'SOUND', 'WELL', 'GOOD', 'BETTER', 'FITTER', 'HEALTHIER', 'LIVABLE', 'LIFE-SPAN', 'WELL-BEING', 'WELLNESS', 'HEALTHY', 'LIFE', 'MIND', 'BODY', 'SOUND', 'WELL', 'GOOD', 'BETTER', 'FITTER', 'HEALTHIER', 'LIVABLE', 'LIFE-SPAN', 'WELL-BEING'. The base of the lightbulb is represented by a series of horizontal lines.

- 1

- nafkam** The National Research Center in
Complementary and Alternative Medicine

- 

Informasjon fortsetter.....



commodities expert

- ✓ Helsepersonell **bør ikke være eksperter** på alternativ behandling for å ha en respektfull og nyttig samtale om bruken av alternativ behandling med sine pasienter
- ✓ Alternativbehandlere oppfatter seg selv som **brobyggere** mellom pasienten og helsepersonell

Alternativbehandleren sitt ansvar?

- Lite forskning og kunnskap på området. Dette ønsker vi svar på:
- Hvordan vurderer alternativbehandlere risiko forbundet med behandlingen de tilbyr?
- Hvordan kommuniserer de med sine pasienter?
- Hvordan kommuniserer de med helsepersonell?

1. International Classification of Primary Care (ICPC-2)

Digestive

D

- D01 Abdominal pain/cramps general
- D02 Abdominal pain epigastric
- D03 Heartburn
- D04 Rectal/anal pain
- D05 Perianal itching
- D06 Abdominal pain localized other
- D07 Dyspepsia/indigestion
- D08 Flatulence/gas/belching
- D09 Nausea
- D10 Vomiting
- D11 Diarrhoea
- D12 Constipation
- D13 Jaundice
- D14 Haematemesis/vomiting blood
- D15 Melaena
- D16 Rectal bleeding
- D17 Incontinence of bowel
- D18 Change faeces/bowel movements
- D19 Teeth/gum symptom/complaint
- D20 Mouth/tongue/lip symptom/compl.
- D21 Swallowing problem
- D23 Hepatomegaly
- D24 Abdominal mass NOS
- D25 Abdominal distension
- D26 Fear of cancer of digestive system
- D27 Fear of digestive disease other
- D28 Limited function/disability (d)
- D29 Digestive symptom/complaint other

ICPC-2 - English International Classification of Primary Care - 2nd Edition World Health Organization (WHO)		Blood, Blood Forming Organs and Immune Mechanism		Eye		F		Musculoskeletal		L	
Process codes		SYMPTOMS/COMPLAINTS		Ear		H		Neurological		N	
General and Unspecified		A		Cardiovascular		K					
D01	Abdominal pain/cramps general	D01	Abdominal pain/cramps general	D01	Abdominal pain/cramps general	D01	Abdominal pain/cramps general	D01	Abdominal pain/cramps general	D01	Abdominal pain/cramps general
D02	Abdominal pain epigastric	D02	Abdominal pain epigastric	D02	Abdominal pain epigastric	D02	Abdominal pain epigastric	D02	Abdominal pain epigastric	D02	Abdominal pain epigastric
D03	Heartburn	D03	Heartburn	D03	Heartburn	D03	Heartburn	D03	Heartburn	D03	Heartburn
D04	Rectal/anal pain	D04	Rectal/anal pain	D04	Rectal/anal pain	D04	Rectal/anal pain	D04	Rectal/anal pain	D04	Rectal/anal pain
D05	Perianal itching	D05	Perianal itching	D05	Perianal itching	D05	Perianal itching	D05	Perianal itching	D05	Perianal itching
D06	Abdominal pain localized other	D06	Abdominal pain localized other	D06	Abdominal pain localized other	D06	Abdominal pain localized other	D06	Abdominal pain localized other	D06	Abdominal pain localized other
D07	Dyspepsia/indigestion	D07	Dyspepsia/indigestion	D07	Dyspepsia/indigestion	D07	Dyspepsia/indigestion	D07	Dyspepsia/indigestion	D07	Dyspepsia/indigestion
D08	Flatulence/gas/belching	D08	Flatulence/gas/belching	D08	Flatulence/gas/belching	D08	Flatulence/gas/belching	D08	Flatulence/gas/belching	D08	Flatulence/gas/belching
D09	Nausea	D09	Nausea	D09	Nausea	D09	Nausea	D09	Nausea	D09	Nausea
D10	Vomiting	D10	Vomiting	D10	Vomiting	D10	Vomiting	D10	Vomiting	D10	Vomiting
D11	Diarrhoea	D11	Diarrhoea	D11	Diarrhoea	D11	Diarrhoea	D11	Diarrhoea	D11	Diarrhoea
D12	Constipation	D12	Constipation	D12	Constipation	D12	Constipation	D12	Constipation	D12	Constipation
D13	Jaundice	D13	Jaundice	D13	Jaundice	D13	Jaundice	D13	Jaundice	D13	Jaundice
D14	Haematemesis/vomiting blood	D14	Haematemesis/vomiting blood	D14	Haematemesis/vomiting blood	D14	Haematemesis/vomiting blood	D14	Haematemesis/vomiting blood	D14	Haematemesis/vomiting blood
D15	Melaena	D15	Melaena	D15	Melaena	D15	Melaena	D15	Melaena	D15	Melaena
D16	Rectal bleeding	D16	Rectal bleeding	D16	Rectal bleeding	D16	Rectal bleeding	D16	Rectal bleeding	D16	Rectal bleeding
D17	Incontinence of bowel	D17	Incontinence of bowel	D17	Incontinence of bowel	D17	Incontinence of bowel	D17	Incontinence of bowel	D17	Incontinence of bowel
D18	Change faeces/bowel movements	D18	Change faeces/bowel movements	D18	Change faeces/bowel movements	D18	Change faeces/bowel movements	D18	Change faeces/bowel movements	D18	Change faeces/bowel movements
D19	Teeth/gum symptom/complaint	D19	Teeth/gum symptom/complaint	D19	Teeth/gum symptom/complaint	D19	Teeth/gum symptom/complaint	D19	Teeth/gum symptom/complaint	D19	Teeth/gum symptom/complaint
D20	Mouth/tongue/lip symptom/compl.	D20	Mouth/tongue/lip symptom/compl.	D20	Mouth/tongue/lip symptom/compl.	D20	Mouth/tongue/lip symptom/compl.	D20	Mouth/tongue/lip symptom/compl.	D20	Mouth/tongue/lip symptom/compl.
D21	Swallowing problem	D21	Swallowing problem	D21	Swallowing problem	D21	Swallowing problem	D21	Swallowing problem	D21	Swallowing problem
D23	Hepatomegaly	D23	Hepatomegaly	D23	Hepatomegaly	D23	Hepatomegaly	D23	Hepatomegaly	D23	Hepatomegaly
D24	Abdominal mass NOS	D24	Abdominal mass NOS	D24	Abdominal mass NOS	D24	Abdominal mass NOS	D24	Abdominal mass NOS	D24	Abdominal mass NOS
D25	Abdominal distension	D25	Abdominal distension	D25	Abdominal distension	D25	Abdominal distension	D25	Abdominal distension	D25	Abdominal distension
D26	Fear of cancer of digestive system	D26	Fear of cancer of digestive system	D26	Fear of cancer of digestive system	D26	Fear of cancer of digestive system	D26	Fear of cancer of digestive system	D26	Fear of cancer of digestive system
D27	Fear of digestive disease other	D27	Fear of digestive disease other	D27	Fear of digestive disease other	D27	Fear of digestive disease other	D27	Fear of digestive disease other	D27	Fear of digestive disease other
D28	Limited function/disability (d)	D28	Limited function/disability (d)	D28	Limited function/disability (d)	D28	Limited function/disability (d)	D28	Limited function/disability (d)	D28	Limited function/disability (d)
D29	Digestive symptom/complaint other	D29	Digestive symptom/complaint other	D29	Digestive symptom/complaint other	D29	Digestive symptom/complaint other	D29	Digestive symptom/complaint other	D29	Digestive symptom/complaint other

ICPC-2

- ICPC er et kode- og klassifiseringssystem som brukes i primærhelsetjenesten i Norge (tilpasset norske forhold)
- Dokumentasjon av helseproblemer, kontaktårsaker samt diagnoser og behandlingsvalg
- ICPC brukes på attester til NAV, som sykemeldinger og andre skjema hvor sykdom skal angis
- **Hodepine**; ICPC kode: **N01**
- **Mollusker**; ICPC kode: **S95**

Alternativ medisinske diagnoser

- Sp qi xu = irritabel tarm (ICPC; D23)
- Liver qi and blood stagnant = hodepine (ICPC; N01)
- Svak vital force = generell svakhet /tretthet (ICPC; A4)
- Blokkering av halschakra = hodepine (ICPC; N01)

Oppsummering



- Betydelig trussel mot pasientsikkerheten:
- ✓ Bruk av urter som inneholder **høyt nivå av giftstoffer**
- ✓ og produkter som kan **påvirke** konvensjonell kreftbehandling **negativt** (direkte risiko)
- Mangel på **vitenskapelig dokumentasjon** på effekt for mange alternative behandlingsformer er problematisk
- **Forskjellig behandlingsfilosofi og oppfatning av sykdomsårsak** hindrer effektiv kommunikasjon mellom helseprofesjonene (indirekte risiko)

Veien videre



- Oppfordre behandlere og pasienter til å samtale og samarbeide om bruken av alternativ behandling
- **Spør** pasientene om de bruker alternativ behandling
- Viktig at **pasientene** informerer helsepersonell om bruk av alternative behandling
- **Alternativ behandler** bør være oppdatert på interaksjoner
- Skrives inn i pasienten sin journal/ bruke ICPC koder



Takk for oppmerksomheten!

Stub T, Quandt SA, Arcury TA, Sandberg JC, Kristoffersen AE, Musial F, et al. Perception of risk and communication among conventional and complementary health care providers involving cancer patients' use of complementary therapies: a literature review. BMC Complementary Altern Med. 2016;16(1):1-14

Referanser

- **Holdninger om risiko**

- ✓ Broom 2009
- ✓ Broom 2012
- ✓ Frenkel 2010
- ✓ Klimenko 2006
- ✓ Maha 2007
- ✓ Roberts 2005
- ✓ Schofield 2010



Referanser

- **Direkte risikosituasjoner**

- ✓ Ben-Arye 2012
- ✓ Broom 2009
- ✓ Broom 2012
- ✓ Fox 2012
- ✓ Fox 2013
- ✓ Poppen-Piveon 2013
- ✓ Schofield 2010



Referanser



- **Indirekte risikosituasjoner**

- ✓ Ben-Ayre 2012
- ✓ Ben-Ayre 2013
- ✓ Mackreth 2009
- ✓ Zaninni 2008
- ✓ Bayham-Fletcher 2008
- ✓ Barret 2000
- ✓ Broom 2009
- ✓ Fox 2012
- ✓ Fox 2013
- ✓ Frenkel 2010
- ✓ Maha 2007
- ✓ Mazor 2013
- ✓ Poppen-Giveon 2013
- ✓ Roberts 2005
- ✓ Schofield 2010
- ✓ Goldstein 2003
- ✓ Klimenko 2006
- ✓ Richardson 2012
- ✓ Shiff 2012
- ✓ Verhoef 2008

Referanser



- **Kommunikasjon om risiko**

- ✓ Ben-Arye 2012
- ✓ Klimenko 2006
- ✓ Barret 2000
- ✓ Broom 2009
- ✓ Fox 2012
- ✓ Fox 2013
- ✓ Frenkel 2010
- ✓ Jason 2009
- ✓ Madjar 2007
- ✓ Maha 2007
- ✓ Mazor 2013
- ✓ Poppen-Giveon 2012
- ✓ Poppen-Giveon 2013
- ✓ Roberts 2005
- ✓ Tovey 2007
- ✓ Broom 2012
- ✓ Salamonsen 2015
- ✓ Schofield 2010

Referanser

Informasjon om alternativ behandling

- ✓ Mackreth 2009
- ✓ Broom 2009
- ✓ Jason 2009
- ✓ Mazor 2013
- ✓ Maha 2007
- ✓ Broom 2012
- ✓ Klimenko 2006
- ✓ Richardson

