

Uventet bedring av multippel sklerose etter bruk av alternativ behandling



Av Anita Salamonsen,

sosiolog, forsker,
Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ behandling (NAFKAM),
Institutt for samfunnsmedisin,
Universitetet i Tromsø



Tove Kruse,

historiker, lektor,
Institut for Kultur og Identitet,
Roskilde Universitet,
Danmark



Sissel H. Eriksen,

sosiolog, førsteamanuensis,
Institutt for sosiologi, statsvitenskap
og samfunnsplanlegging,
Universitetet i Tromsø

Alternative behandlingsformer brukes hyppig av pasienter med multippel sklerose (MS). Vi bruker her begrepet alternativ behandling slik det defineres i Lov om alternativ behandling av sykdom, § 2:

Med alternativ behandling menes helserelatert behandling som utøves utenfor helsetjenesten, og som ikke utøves av autorisert helsepersonell. Behandling som utøves i helsetjenesten eller av autorisert helsepersonell, omfattes likevel av begrepet alternativ behandling når det brukes metoder som i all vesentlighet anvendes utenfor helsetjenesten.

Norske og danske pasienter bruker hovedsakelig alternative behandlingstilbud utenfor det offentlige helsevesenet og må da selv dekke eventuelle økonomiske kostnader med disse behandlingene. Bruken av alternativ behandling er høyere blant kronisk syke enn i befolkningen generelt, og varierer for MS-pasienters del mellom 27% og 100% i ulike studier i vestlige land. Tall for norske MS-pasienters bruk av alternativ behandling finnes foreløpig ikke. Mellom 40% og 60% av danske MS-pasienter bruker eller har brukt en eller flere former for alternativ behandling, med soneterapi, akupunktur, kosttilskudd/vitaminer/mineraler og homøopati som de hyppigst anvendte behandlingsformene.

Kronisk syke pasienters bruk av alternative behandlingsformer har vært forklart både som et uttrykk for manglende tilfredshet med tilbudet pasientene har fått i det offentlige helsevesenet og som uttrykk for en positiv holdning til og erfaringer med alternative behandlingsformer. Pasienter i ulike studier vektlegger mange alternative behandlingsformers fokus på samvirket mellom fysisk og psykisk helse og på pasienters individuelle helhetlige livssituasjon. Kontroll over eget liv og muligheten til selv å bidra inn i behandlingen, anses som viktig fra et pasientperspektiv.

Pasientdefinerte eksepsjonelt gode forløp av MS

Noen MS-pasienter opplever en uventet og vesentlig bedring av sin tilstand som de knytter til bruken av alternativ behandling. I 2002 ble Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) opprettet ved Universitetet i Tromsø for systematisk registrering av skandinaviske pasienters positive og negative erfaringer med bruk av alternativ behandling. Pasientenes definisjoner av "eksepsjonelt gode sykdomsforløp" kan knyttes til de medisinske prognosene de har fått og til erfarte forbedringer av ulike problemer som pasientene knytter til sykdommen. Vi har studert hvordan slike pasientdefinerte "best cases" av MS knyttet til bruk av alternativ behandling kan for-

stås. Studien som danner bakgrunn for denne artikkelen er, så langt vi kjenner til, den første publiserte studien med denne problemstillingen.

Vår undersøkelse er gjort ved hjelp av dokumentanalyse og kvalitative intervjuer. Vi analyserte først registerdata som spørreskjema, medisinske journaler og annet skriftlig materiale knyttet til alle de 58 MS-pasientene som på inklusjonstidspunktet 31.12.2008 hadde registrert sine sykdomsforløp i RESF. Med utgangspunkt i kunnskap fra materialet ble det foretatt kvalitative intervjuer med tolv pasienter.

Hvordan kan eksepsjonelt gode MS-forløp knyttet til bruk av alternativ behandling forstås?

Vi fant at fire endringsprosesser ser ut til å være sentrale for pasientene i materialet:

- Å miste sin fysiske kapasitet
- Å utvikle ansvar
- Å ta kontroll
- Å velge alternativ behandling

Når pasientene erfarte at deres fysiske kapasitet ble svekket, ble behovet for behandling større, og de kjente seg avhengige av det offentlige helsevesenet. Pasientene opplevde ofte de konvensjonelle behandlingstilbudene som begrensede, symptomorienterte og med betydelige bivirkninger. Pasientene ønsket ut fra disse behandlingserfaringene etter hvert selv å ha ansvaret for, og kontrollen over, håndteringen av sykdomsforløpene sine. De endret sin måte å tenke og handle på, og så seg selv som ansvarlige for både sin fortid, nåtid og fremtid.

God MS-behandling ble nå ikke forstått som noe som var isolert fra pasienten, men som noe pasienten var en aktiv og avgjørende del av, og som inkluderte pasienten som et helt menneske. Pasientene utviklet handlekraft basert på sin egeninnsats. Inkludert i de-

res egeninnsats for å leve bedre med sin MS var bruk av internett, sosiale nettverk, litteratur, samt valg og bruk av en rekke ulike behandlingsformer. Pasientene lette aktivt etter konvensjonelle og alternative behandlinger og hadde innflytelse på om, og hvordan, en behandling ble brukt. De valgte leger og alternative behandlere som var åpne for pasienter som selv ville være aktive deltakere i behandlinger og behandlingsbeslutninger.

Pasientenes bruk av alternativ behandling innebar ofte en betydelig egeninnsats og selvbehandling. I takt med sine nye erfaringer og kunnskap fra både konvensjonelle og alternative behandlingsformer, skiftet pasientene fra å være passive mottakere av konvensjonell behandling til å bli aktive oppdagelsesreisende i sitt eget behandlingsforløp. MS-pasienter i denne studien verdsatte både sine alternative behandlere og mange ulike alternative behandlingsformer som gode og viktige. Hovedfokuset deres var likevel at bruk av alternativ behandling gjorde det mulig for dem å mobilisere egeninnsats og deltakelse i behandlingen av sin MS:

Jeg vet at sykdomsforløpet mitt er uvanlig... Hvis jeg hadde gitt fra meg ansvaret og brukt kortison og latt meg bli kontrollert, da ville jeg vært et helt annet sted... Hvis jeg ikke hadde tatt alle disse terapiene og gått den veien jeg har gått, ville jeg ha sittet i rullestol for lenge siden. (Mona, 54 år).

Når alternativ behandling og egeninnsats etter hvert tok mer plass, la pasientene mindre vekt på legenes syn på egnede behandlingsformer. Pasientene var pragmatisk orienterte og satte sammen sine individuelle behandlingsspakker basert både på medisinsk kunnskap, alternative behandleres kunnskap, andre pasienters erfaringer og egne erfaringer med MS og ulike behandlingsformer.



Vi har fortolket disse MS-pasientenes endringsprosesser som redefinisjonsprosesser på vei mot å forstå og håndtere alvorlig sykdom, i tråd med Antonovskys teori om "en fornemmelse av sammenheng". Det å bli en aktiv, oppdagelsesreisende pasient innebærer ikke bare handlinger. Det handler om å mobilisere alle de ressursene som er nødvendige for å ta ansvar for og håndtere sin situasjon på en ny måte.

Det er viktig å understreke at disse pasientenes måte å håndtere MS på ikke er statisk, men i stadig utvikling. Det er snakk om en utvikling som ikke er skapt av leger eller av alternative behandlere, men av pasientene selv. Det er også viktig å understreke at disse pasientene har funnet sine individuelle veier til bedre helse, og at de ikke er "ideal-pasienter" som mener at deres vei er den riktige for alle andre MS-pasienter. Det de derimot alle mener er viktig, er å ta ansvar og kontroll og selv være aktive når behandlingsbeslutninger skal fattes og behandling gjennomføres. ■

KONKLUSJON

MS-pasientene i denne studien mener at deres omfattende egeninnsats som inkluderer valg og bruk av ulike alternative behandlingsformer er den viktigste årsaken til bedringen de opplever i livet med MS. Som aktive, kunnskapssøkende pasienter stiller de nye krav til det offentlige helsevesenet ved å velge de konvensjonelle og alternative behandlerne de ønsker, og ved å velge de behandlingsformene som de ut fra både medisinsk og erfaringsbasert kunnskap anser for å være de beste her og nå i deres liv med MS. Videre utforskning av MS-pasienters positive og negative erfaringer med bruk av alternative behandlingsformer er viktig for å kvalitetssikre pasienters behandlingsbeslutninger, behandlingsresultater og utformingen av en pasientsentrert, offentlig helsetjeneste.

Referanser

1. Antonovsky A. *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass, 1987.
2. Apel A, Greim B, Zettl UK. Complementary and alternative medicine and coping in neuroimmunological diseases. *Journal of Neurology* 2007;254 Suppl 2:112-115.
3. Astin JA. Why patients use alternative medicine: results of a national study. *JAMA* 1998;279(19):1548-1553.
4. Bodeker G, Kronenberg F, Burford G. Policy and public health perspectives in traditional, complementary and alternative medicine: an overview. In G. Bodeker & G. Burford (Eds.), *Traditional, complementary and alternative medicine. Policy and Public Health Perspectives*, 9-40. London: Imperial College Press, 2007.
5. Foote-Ardah CE. The meaning of complementary and alternative medicine practices among people with HIV in the United States: strategies for managing everyday life. *Sociology of Health & Illness* 2003;25(5):481-500.
6. Launsø L, Haahr N. *Pasienters og behandleres erfaringer med alternativ behandling i Danmark, i relation til Multipel Sclerose (MS). Rapport 1, 1-13*, København: Scleroseforeningen, 2005.
7. Lov om bruk av alternativ behandling, etc (2004). Sitert 03.01.2012 fra www.lovdatab.no/all/nl-20030627-064.html
8. Minichiello V, Aroni, R, Timewell E, Alexander L. *In-depth interviewing. Researching people*. Melbourne: Longman Cheshire, 1990.
9. Olsen SA. A review of complementary and alternative medicine (CAM) by people with multiple sclerosis. *Occupational Therapy International* 2009;16(1):57-70.
10. Salamonsen A, Launsø L, Kruse T, Eriksen SH. Understanding unexpected courses of multiple sclerosis among patients using complementary and alternative medicine: A travel from recipient to explorer. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-being* 2010;5:5032. doi:10.3402/qhw.v5i2.5032.
11. Siahpush M. Postmodern values, dissatisfaction with conventional medicine and popularity of alternative therapies. *Journal of Sociology* 1998;34(1):58-70.
12. Thorne S, Paterson B, Russell C, Schultz A. Complementary/alternative medicine in chronic illness as informed self-care decision making. *International Journal of Nursing Studies* 2002;39(7):671-683.