



UiT Norges arktiske universitet

## Rapport etter spørreundersøkelse

Behovet for informasjon om alternativ behandling, hos pasienter med kreft og/ eller kroniske smertelidelser

Miek Jong, Ola Lillenes – NAFKAM 2023



# 1 Kort sammendrag

Pasienter med alvorlig sykdom eller kroniske ikke-livstruende plager vet vi bruker mer alternativ behandling enn andre. Derfor antok vi også at behovet for og bruken av informasjon om slik behandling er større blant disse pasientene enn andre; samt at de har erfaring med NAFKAMs informasjon som gjør dem i stand til å evaluere og komme med forslag til forbedringer av den. Derfor valgte vi å undersøke pasienters behov og tilfredshet med vår informasjon om alternativ behandling blant personer med en kreft – og/ eller en smertediagnose.

Undersøkelsen var anonym og nettbasert. Målgruppen ble invitert via våre nettsider og profiler i sosiale media, samt via e-post fra pasientgruppens interesseorganisasjoner. I alt 2 058 personer besvarte spørreundersøkelsen. Av disse oppga 86% en smertediagnose; 9% at de hadde både en kreftdiagnose og en smertediagnose (dobbeldiagnose), og 5% oppga en kreftdiagnose (5%). Kjønnfordelingen blant respondentene var 85% kvinner og 15% menn.

Nesten  $\frac{3}{4}$  (74%) oppga å ha brukt alternativ behandling i forbindelse med sin diagnose. Dette var generelt vanligere blant kvinnene i undersøkelsen (76% av alle kvinnene) enn blant mennene (61%), og de fleste brukerne var voksne/ eldre (43-72 år gamle).

74% av de med en smertediagnose brukte alternativ behandling. Nesten like mange (73%) av de med kreft oppga det samme, og blant de med dobbeldiagnose var andelen brukere 67%. Ser vi nærmere på hva slags alternativ behandling de brukte, var det vanligst å oppsøke en utøver for behandling (57%), dernest bruk av selvhjelpsteknikker, og til slutt bruk av urter/ naturmidler (33%).

Om NAFKAMs informasjon, fant vi at bruken av den var generelt lav (4%), både blant de som brukte slik behandling (5%) og de som ikke brukte det (1%). Mens de fleste brukere av alternativ behandling var kvinner, var de fleste brukerne av NAFKAMs informasjon menn. Tilfredsheten med informasjonen samt oppfatningen av NAFKAM som objektiv, var generelt høy. Funnene fra denne undersøkelsen vil sammen med andre, nyere undersøkelser vi har gjort av tilfredsheten med våre nettsted, danne grunnlag for en rapport med forslag til utviklings- og forbedringstiltak.

Tromsø, desember 2022.

Miek Jong

Professor, leder NAFKAM

Ola Lillenes

Informasjonssjef NAFKAM

## 2 Kapitteloversikt

1	Kort sammendrag .....	1
2	Kapitteloversikt .....	2
3	Formål og hensikt .....	3
4	Generell respons .....	4
5	Deltakelse blant pasientgruppene .....	7
6	Bruk av alternativ behandling .....	9
7	Bruk av informasjon fra NAFKAM .....	12
8	Respondentenes vurdering av ulike typer informasjon om alternativ behandling, og av kilder til slik informasjon .....	16
9	Respondentenes tilbakemeldinger (feil, mangler, forslag/ tips etc) angående informasjon om alternativ behandling .....	17
10	Konklusjon.....	17
11	Vedlegg.....	20

### 3 Formål og hensikt

Hovedhensikten med NAFKAMs informasjon er å opplyse den som bruker eller vurderer å bruke alternativ behandling med objektive og forskningsbaserte fakta, for at de skal kunne ta kunnskapsbaserte valg for sin egen helse. NAFKAMs informasjon er også ment å skulle bidra til en åpen og konstruktiv dialog mellom pasient og helsepersonell om temaet alternativ behandling.

Ved utvikling av NAFKAMs tjenester skal brukernes/ målgruppens behov alltid undersøkes og tas hensyn til. Målet med denne undersøkelsen var derfor å skaffe grunnlag for videreutvikling av informasjonstjenesten.

#### 3.1 Metode

Data ble samlet inn med et anonymt spørreskjema på portalen [Nettskjema](#) (Se vedlegg 1), som ble utviklet sammen med forskerne på NAFKAM og Kreftforeningen. Fordi skjemaet inneholdt spørsmål om både helsetilstand og behandlingsvalg, ble det også forelagt både REK og Datatilsynet (uten merknader).

Invitasjon pr epost med lenke til nettskjemaet ble sendt ut via Norges Revmatikerforbund og i alt 18 forbund for personer med forskjellige former for kreft (Se liste over forbundene i vedlegg 2). Det potensielle antall respondenter ble ut fra organisasjonenes samlede medlemstall beregnet til ca 63.000.

Siden ikke alle i målgruppen kunne regnes med å være medlemmer i de deltakende forbundene, ble det også invitert via NAFKAMs nettside og Facebook-profil med lenke til skjemaet.

Spørreskjemaet var åpent for besvarelse i perioden 21.01-23.02.2022. Metoden tillot ikke verifisering av opplysningene som ble gitt av deltakerne, eller påminnelse til de av de inviterte som ikke hadde besvart undersøkelsen innen fristen.

Rapporten gir opplysninger om svar på basis av alle respondentene, samt nærmere opplysninger om ulikheter/ særtrekk blant følgende undergrupper:

- Kjønn og alderssegmenter
- Brukere/ ikke-brukere av alternativ behandling
- Pasientgruppe (etter diagnose)

Rapporten presenterer resultater om respondentenes bruk av alternativ behandling, og deres bruk av og tilfredshet med NAFKAMs informasjon om emnet. Funnene styrker det som er frembrakt fra forskning og tidligere undersøkelser av folks bruk av alternativ behandling. Funnene gir også strategiske og konkrete holdepunkter for videreutvikling av NAFKAMs informasjon om alternativ behandling.

## 4 Generell respons

I alt 2 058 personer besvarte undersøkelsen. Ifølge Nettskjema var gjennomsnittlig svartid 3 minutter og 21 sekunder, og antall påbegynte men ikke fullførte skjema var 0.

### 4.1 Alder

Vi spurte om hvilket tiår man var født i. Tabell 1 viser alderssammensetningen blant respondentene.

**Tabell 1. Andel respondenter per fødselstiår, med aldersintervaller**

Fødselstiår	Alder (år)	Antall respondenter	Aldersgruppas andel av totalen
1930-39	83-92	31	2%
1940-49	73-82	265	13%
1950-59	63-72	605	29%
1960-69	53-62	619	30%
1970-79	43-52	337	16%
1980-89	33-42	149	7%
1990-99	23-32	39	2%
2000-09	13-22	13	1%
<b>Alle</b>	<b>Alle</b>	<b>2 058</b>	<b>100%</b>

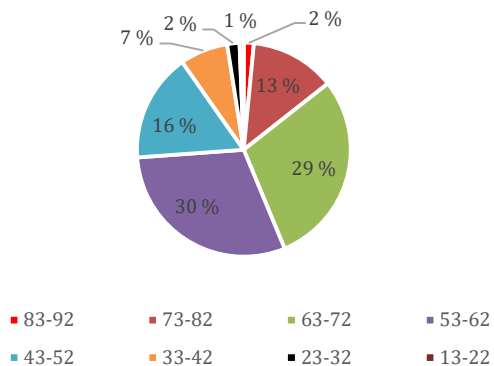
De mest representerte aldersgruppene var de mellom 53-62 år (30%), og de mellom 63-72 år (29%).

De aller yngste og aller eldste aldersgruppene var de minst representerte, utgjorde bare henholdsvis 1 og 2% av alle.

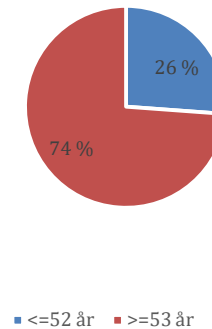
Hvis man deler inn respondentene etter alder i færre intervaller, får vi en gruppe med personer på 52 år og yngre, og en med personer på 53 år og eldre. 74% av respondentene faller da inn i gruppen av voksne/ eldre (53-92 år), og 26% i gruppen av unge/ voksne (52 år og yngre).

Figur 1 viser alderssammensetningen i de ulike gruppene, og Figur 2 hvordan respondentene fordeler seg ved bare to aldersgrupper.

Figur 1. Respondentene fordelt i alle aldersgruppene (alder i antall år)



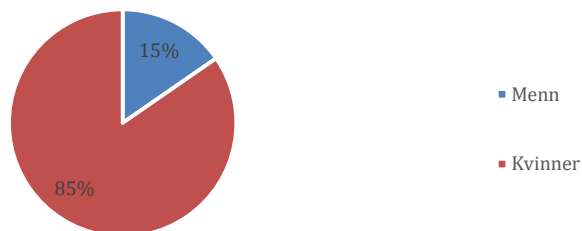
Figur 2. Respondentene fordelt på de to hovedaldersgruppene



## 4.2 Kjønn

De 2 058 respondentene fordelte seg på 315 menn og 1 734 kvinner, samt 9 personer som ikke ønsket å svare på spørsmålet om kjønn. Sistnevnte gruppe er utelukket i kalkylene som vedrører kjønn. Som Figur 3 viser, var det mer enn fem ganger så mange kvinner som deltok i undersøkelsen som menn.

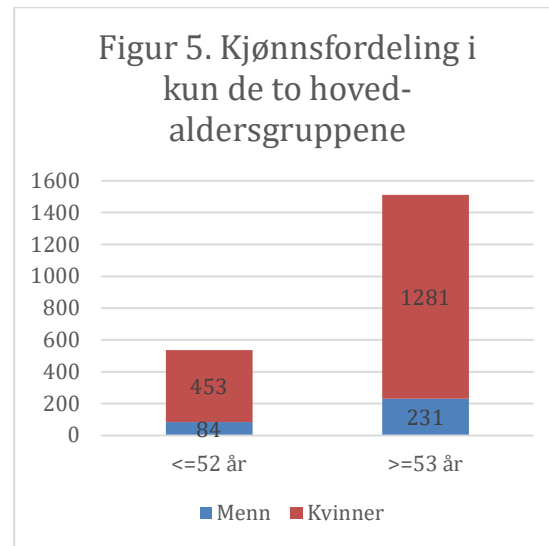
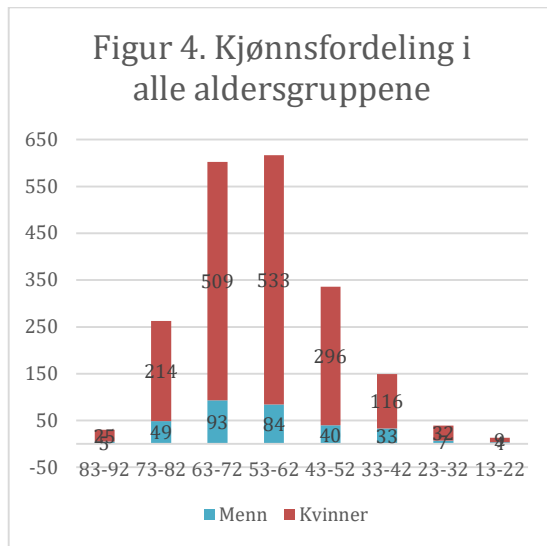
Figur 3. Respondentene fordelt etter kjønn



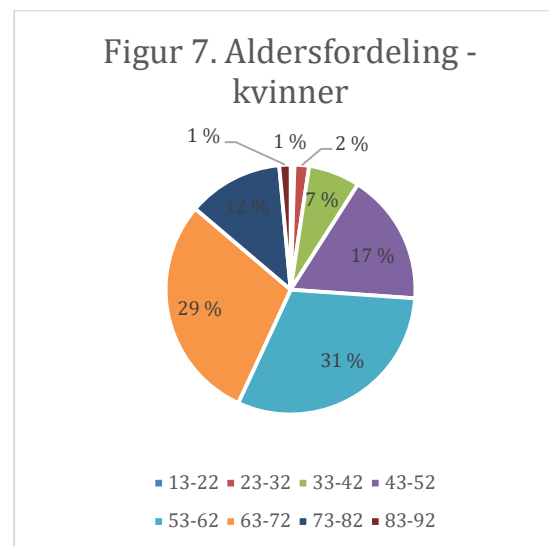
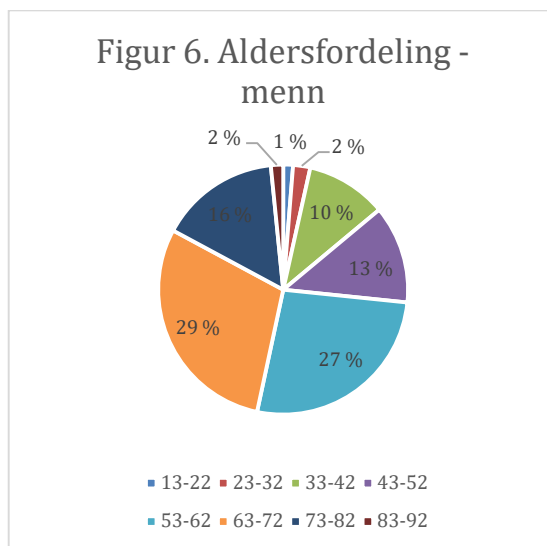
## 4.3 Deltakerne etter kjønn og alder

Sammensetningen i de 8 aldersgruppene er vist i Figur 4. Gruppert i kun to alderskategorier (se Figur 5) var den generelle fordelingen mellom unge og eldre respondenter ca  $\frac{1}{4}$  unge og  $\frac{3}{4}$  eldre (26 versus 74%). Denne fordelingsbrøken er også tilstede når man ser på mennene og kvinnene hver for seg. Den største aldersgruppen blant mennene var de mellom 63-72 år (29%), mens hos kvinnene var den største gruppen litt større (31%) og litt yngre: de mellom 53-62 år.

Figurene 4 og 5 framstiller kjønns- og alderssammensetningen blant alle respondentene.



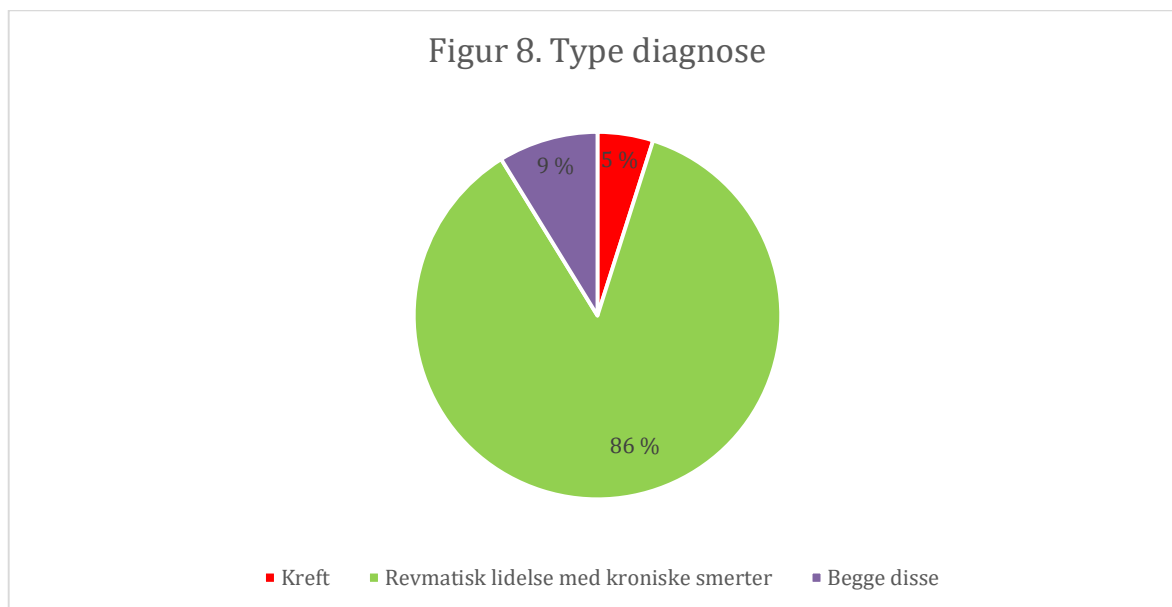
Figurene 5 og 6 framstiller dette henholdsvis for menn og kvinner.



## 5 Deltakelse blant pasientgruppene

### 5.1 Diagnoser

Som Figur 8 viser, oppga de fleste respondentene en revmatisk lidelse med kroniske smerter (86%); dernest kom de med begge typer diagnoser (9%), og til sist 5% som oppga å ha en kreftdiagnose.



Til sammen 93% av respondentene oppga å være medlem i et pasientforbund knyttet til sin diagnose. Medlemskap i slikt forbund var vanligst blant de med dobbel diagnose (96%); deretter blant de med en smertediagnose (94%) og lavest blant de med en kreftdiagnose (74%).

### 5.2 Diagnose og alder

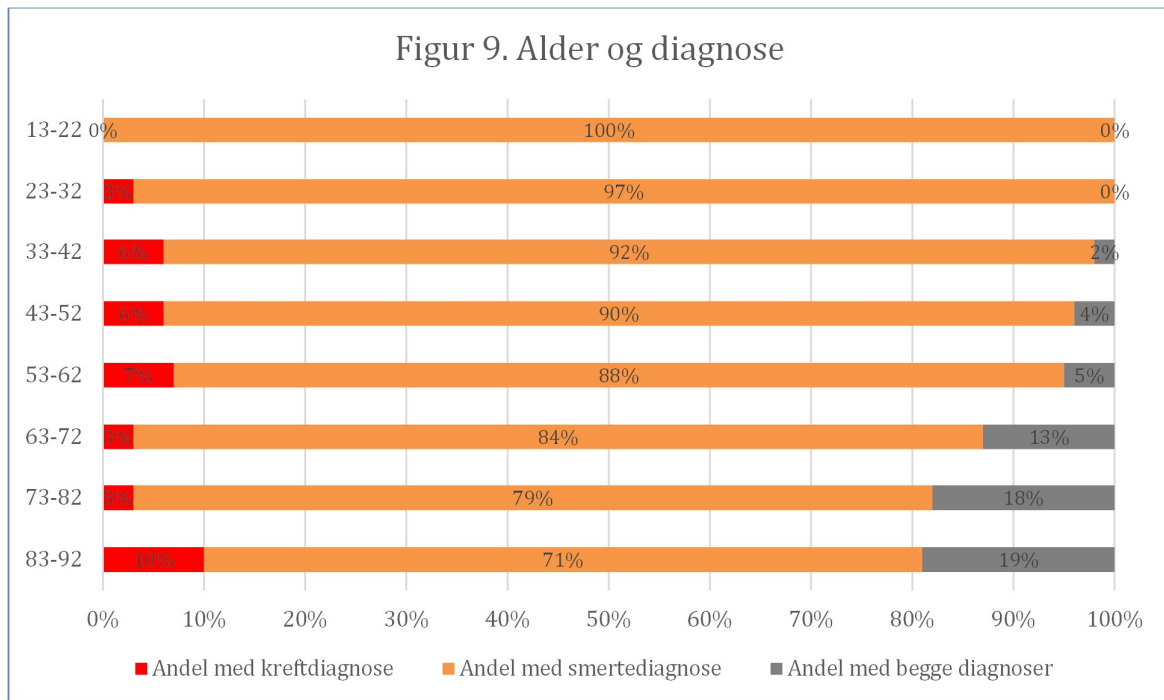
Gruppen med en smertediagnose ble dominert av de som var 53 år og eldre (72%); hos de med en kreftdiagnose var 70% 53 år og eldre, og hos de med begge diagnoser var hele 90% 53 år og eldre.

Tabell 2 og Figur 9 på neste side viser aldersfordelingen i de ulike pasientgruppene.



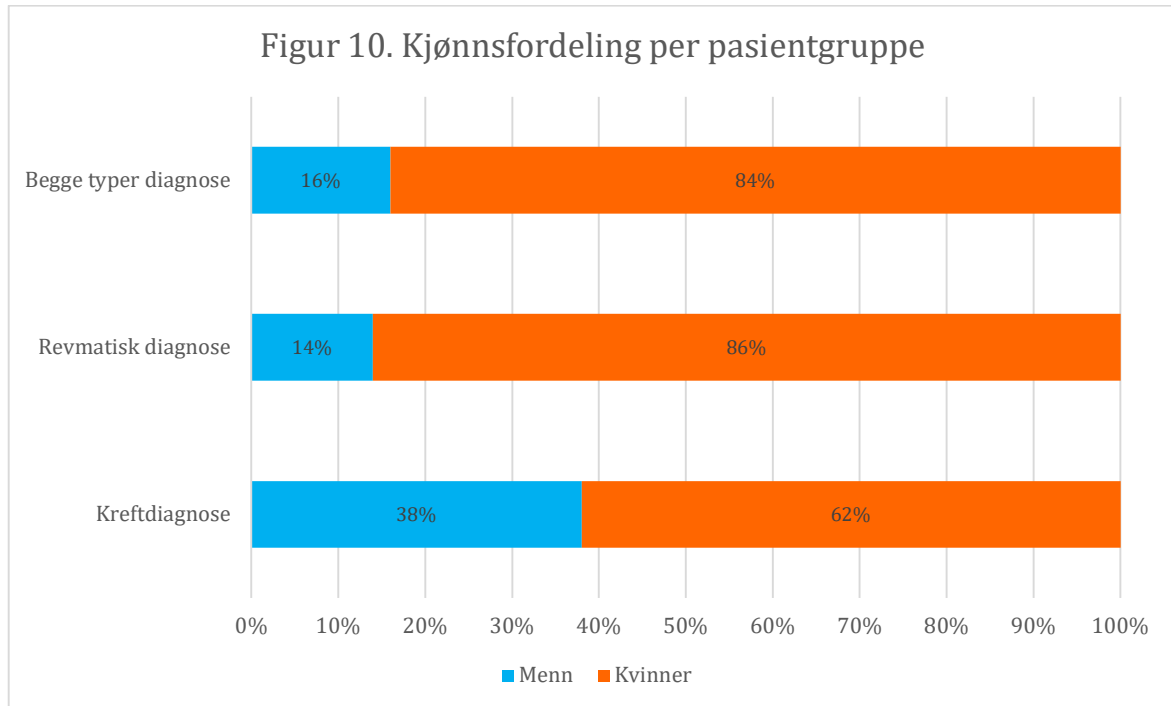
**Tabell 2. Fordeling av respondentene etter alder og diagnose**

Alder (år)	Sum per aldersgruppe	Andel med kreftdiagnose	Andel med smertediagnose	Andel med dobbel diagnose
83-92	31	10%	71%	19%
73-82	265	3%	79%	18%
63-72	605	3%	84%	13%
53-62	619	7%	88%	5%
43-52	337	6%	90%	4%
33-42	149	6%	92%	2%
23-32	39	3%	97%	0
13-22	13	0	100%	0
<b>Sum (antall)</b>	<b>2 058</b>	<b>101</b>	<b>1 323</b>	<b>181</b>



### 5.3 Diagnose og kjønn

Ser vi nærmere på kjønnsrepresentasjonen innenfor de ulike pasientgruppene, var forholdstallet menn/kvinner blant de med en kreftdiagnose 38/ 62%; blant de med en smertediagnose 14/ 86% og blant de med dobbeldiagnose 16/ 84%. Andelen menn var altså størst i pasientgruppen med en kreftdiagnose, slik Figur 10 viser.



## 6 Bruk av alternativ behandling

«Alternativ behandling» var i spørreskjemaet definert og forklart som behandling mottatt fra en utøver (akupunktur, massasjeterapi, soneterapi, healing, homeopati eller lignende terapi); bruk av selvhjelpsteknikker (yoga, mindfulness, tankefeltterapi eller lignende), og/ eller bruk av urter/ naturmidler (ingefær, hvitløk, ginseng eller lignende).

Nesten  $\frac{3}{4}$  (74%) av respondentene oppga å ha brukt én eller flere former for slik behandling i forbindelse med sin diagnose.

Alternativ behandling forekom oftere blant kvinnene (76%) enn blant mennene (61%) i undersøkelsen. I alt 72% av brukerne var 53 år eller eldre. Den spesifikke aldersgruppen der bruken av alternativ behandling var høyest, var de mellom 53-62 år.

## 6.1 Bruk av alternativ behandling ut fra pasientgruppe

Bruk av alternativ behandling forekom oftest hos de med en smertediagnose (74%) og i nesten like stor grad blant de med en kreftdiagnose (73%). I gruppen med begge typer diagnose, var andelen brukere litt lavere (67%).

Bruk av slik behandling var generelt vanligere hos de eldre respondentene (53 år og eldre) i alle tre pasientgrupper. Som Tabell 3 viser, forekom bruk aller oftest blant personer med dobbel diagnose, og som var 53 år eller eldre (86%).

**Tabell 3. Bruk av alternativ behandling etter alder og pasientgruppe**

<b>Brukere</b>	<b>Av alle respondenter (%)</b>	<b>Blant de som var 52 år og yngre (%)</b>	<b>Blant 53 år og eldre (%)</b>
Alle som brukte	74%	28%	72%
Brukere med en kreftdiagnose	73%	31%	69%
Brukere med en smertediagnose	74%	29%	71%
Brukere med dobbeldiagnose	67%	14%	86%

## 6.2 Hva slags alternativ behandling ble brukt?

I alt 57% av respondentene spesifiserte at de hadde ha oppsøkt en behandler (for behandling med akupunktur, massasjeterapi, soneterapi, healing, homeopati eller lignende terapier); 42% oppga å ha brukt selvhjelpsteknikker (yoga, mindfulness, tankefeltterapi eller lignende) og 33% oppga å ha brukt urter/ naturmidler (ingefær, hvitløk, ginseng eller lignende).

### 6.2.1 Total oversikt over bruk og brukere

Som Tabell 4 på neste side viser, oppga 44% av brukerne å ha brukt én av disse tre oppgitte hovedformene; 34% hadde brukt to av dem, og 22% oppga å ha brukt alle tre former for alternativ behandling.

**Tabell 4. Bruksmønsteret hos de som hadde brukt alternativ behandling**

Brukere	Hva brukte de?	Antall	Andel av alle respondenter	Andel av brukerne
De som hadde brukt alternativ behandling (se under)	(minimum én av de tre formene)	1 519	74%	100%
De som hadde oppsøkt behandler	(alene eller i kombinasjon med de andre formene)	1 170	57%	77%
De som hadde brukt urter	(alene eller i kombinasjon med de andre formene)	678	33%	45%
De som hadde brukt selvhjelpsteknikker	(alene eller i kombinasjon med de andre formene)	866	42%	57%
De som hadde brukt kun én av de tre ovennevnte formene:		663	32%	44%
	Kun behandler	385	19%	26%
	Kun urter	98	5%	7%
	Kun selvhjelpsteknikker	180	9%	12%
De som hadde brukt to av de tre formene:		517	25%	34%
	Behandler og urter	170	8%	11%
	Behandler og selvhjelpsteknikker	276	13%	18%
	Urter og selvhjelpsteknikker	71	3%	5%
De som hadde brukt alle tre formene		339	17%	22%

### 6.2.2 De som oppsøkte behandler (57%)

De fleste (72%) av de som oppsøkte behandler var 53 år eller eldre, mens 28% var 52 år eller yngre.

Den spesifikke aldersgruppen der bruken av behandler var størst, var de mellom 53-62 år (33%).

Blant mennene i undersøkelsen var andelen som oppsøkte behandler 48%, mens den hos kvinnene var 59%. Kvinnene utgjorde 87% av alle som oppsøkte behandler.

Den pasientgruppen der behandler ble oppsøkt oftest, var blant de med dobbeltdiagnose: Her hadde annenhver respondent (50%) oppsøkt behandler. Deretter fulgte de med kreftdiagnose (43%) og til sist de med en smertediagnose (33%).

### **6.2.3 De som brukte selvhjelpsteknikker (42%)**

Denne brukergruppen skilte seg på flere punkter fra de to andre:

Med 35% var andelen yngre brukere markant større her, enn tilfellet var for bruk av urter og å oppsøke en behandler. Den spesifikke aldersgruppen der bruk av selvhjelpsteknikker var størst, var de mellom 43-52 år.

Blant mennene var andelen som brukte selvhjelpsteknikker 24% mens den hos kvinnene var 45%. Dette er den største forskjellen som undersøkelsen viser i kjønnenes bruk av alternativ behandling. Kvinnene dominerte også den samlede gruppen av respondenter som brukte selvhjelpsteknikker, med hele 91%.

Bruken av selvhjelpsteknikker var like høy blant de med smertediagnose og de med kreftdiagnose (43%). Blant de med dobbeltdiagnose var bruken av selvhjelpsteknikker 37%.

### **6.2.4 De som brukte urter (33%)**

Også her var de fleste (72%) av brukerne 53 år eller eldre, mens 28% tilhørte den yngre gruppen. Den spesifikke aldersgruppen der bruken av urter var størst, var de mellom 53-62 år (32%).

Blant mennene var andelen som brukte urter 31% mens den hos kvinnene var 34%. Dette er den minste forskjellen som undersøkelsen viser i kjønnenes bruk av alternativ behandling. Kvinnene utgjorde også her flesteparten i brukergruppen, med 86% av alle brukere.

Den pasientgruppen som brukte urter oftest, var de med en kreftdiagnose (36%). Deretter fulgte gruppen med en smertediagnose (34%) og til sist de med dobbeltdiagnose (28%).

## **7 Bruk av informasjon fra NAFKAM**

Alle respondentene ble spurt om de hadde oppsøkt NAFKAM.no for informasjon om alternativ behandling; uavhengig av om de oppga å ha brukt slik behandling eller ikke. Bare beskjedne 79 respondenter (4%) oppga å ha gjort dette. De følgende funnene bør ut fra dette tolkes med forsiktighet:

Bruk av nettstedet forekom mer enn dobbelt så ofte blant mennene (8%) som blant kvinnene (3%) i undersøkelsen. Kvinnene dominerte imidlertid brukergruppen, med 68% av alle brukerne.

59% av de som hadde oppsøkt nettstedet var 53 år eller eldre. Dette var punktet i undersøkelsen der andelen yngre respondenter var aller høyest (41%). Spesifikt var aldersgruppene 33-42 år og 43-52 år her overrepresentert (i forhold til andelen respondenter), og aldersgruppene 63-72 år og 73-82 år tilsvarende underrepresentert.

Gruppen som oppsøkte nettstedet ble først og fremst utgjort av respondenter med en smertediagnose (52%); de med en kreftdiagnose (37%) og til sist de med dobbeldiagnose (11%). Ser vi nærmere på bruken av nettstedet innenfor de enkelte pasientgruppene, var dette vanligst blant de med en kreftdiagnose (39%); så hos de med dobbeldiagnose (5%) og til sist de med en smertediagnose (2%).

Hele 92% av de som hadde oppsøkt nettstedet, oppga også at de brukte alternativ behandling. Ser vi på hele gruppen som brukte alternativ behandling, forekom bruk av nettstedet betydelig sjeldnere, blant kun 5% av disse respondentene.

## 7.1 Brukernes generelle tilfredshet med nettstedet

I gruppen av respondenter som hadde oppsøkt nettstedet, målte vi også deres tilfredshet med det. Dette gjorde vi ved å spørre hvor enige eller uenige (helt eller delvis) de var i følgende utsagn/ påstander om de følgende aspektene ved nettstedet:

- Navigasjonsdesign: «Det er lett å finne fram på nettstedet»,
- Grad av relevant innhold: «Nettstedet inneholder det jeg søker etter»,
- Språk og lesbarhet: «Språket på nettstedet er lettforståelig», samt
- Objektivitet: «Nettstedet gir inntrykk av NAFKAM som objektiv og forskningsbasert»

Tabell 5 viser respondentenes vurderinger av dette, fordelt på sammenslåtte helt/ delvis-kategorier.

**Tabell 5. Brukernes vurderinger av ulike utsagn om NAFKAM.no**

Utsagn om NAFKAM.no	Enig (helt eller delvis)	Uenig (helt eller delvis)	Vet ikke/ ønsker ikke svare
Det er lett å finne fram på nettstedet	89%	6%	5%
Nettstedet inneholder det jeg søker etter	72%	22%	6%
Språket på nettstedet er lettforståelig	92%	2%	6%
Nettstedet gir meg inntrykk av NAFKAM som objektiv og forskningsbasert	80%	9%	11%

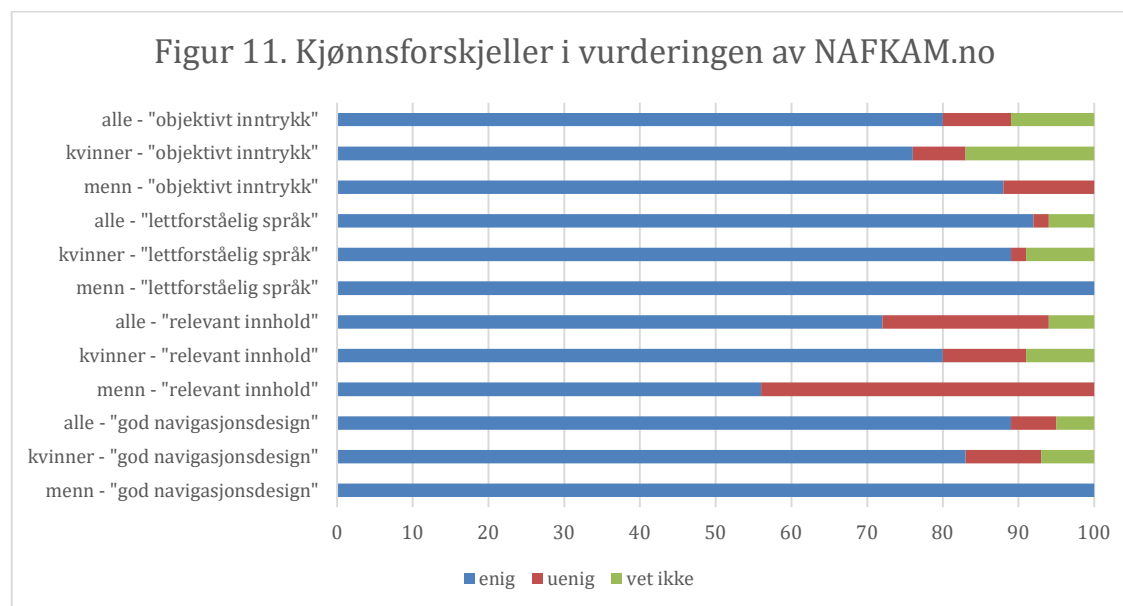
Andelen som svarte «vet ikke/ ønsker ikke svare på dette» lå gjennomgående på mellom 5-6% bortsett fra på utsagnet om objektivitet, der den var dobbelt så høy (11%).

Lavest enighet/ størst uenighet var det rundt nettstedets innhold: Her var til sammen 22% av respondentene uenige (helt eller delvis) i utsagnet om at innholdet var dekkende. Størst enighet/ lavest uenighet var det hvorvidt språket og lesbarheten var godt nok: Her var til sammen 92% enige (helt eller delvis) i utsagnet.

## 7.2 Forskjeller mellom ulike grupper av respondentene

Forskjellene i tilfredsheten på de punktene som ble evaluert var få, små og av liten betydning både mellom de ulike pasientgruppene; mellom brukere og ikke-brukere av alternativ behandling, og mellom de ulike aldersgruppene. Disse resultatene presenteres derfor ikke her.

De største og tydeligste gruppevise forskjellene i enighet/ tilfredshet var mellom kjønnene. Figur 11 framstiller disse resultatene i prosentandeler.



Enigheten med utsagnene var gjennomgående større blant mennene enn blant kvinnene. Mennene var også tydeligere, ved at de ikke brukte svaralternativet «vet ikke/ ønsker ikke å svare».

Enigheten kvinnene seg imellom om de ulike utsagnene varierte imidlertid mindre (13 pp, fra 76-89%) enn mennenes (44 pp, fra 56-100%).

Alle mennene mente at det er lett å finne fram, og i at språket er lett å forstå. Utsagnet som mennene var minst enige i og om, var det om relevansen av nettstedets innhold (56% enighet). Samtidig var dette det ene utsagnet der det var større enighet mellom kvinner (80%) enn menn.

Utsagnet om at nettstedet ga inntrykk av NAFKAM som upartisk og forskningsbasert, var det som kvinnene som var minst enige med (76%).

### 7.3 Begrunnelser for å *ikke* ha oppsøkt NAFKAM.no for informasjon

Hele 96% av respondentene svarte altså at de *ikke* hadde oppsøkt dette nettstedet, eller at de var usikre på *om* de hadde besøkt det. Denne gruppen evaluerte derfor ikke nettstedet, men ble i stedet bedt om å angi én av de predefinerte grunnene for å ikke ha besøkt det, slik Tabell 6 viser.

**Tabell 6. Begrunnelser for å ikke ha oppsøkt NAFKAM.no for informasjon**

Begrunnelser	% av alle respondenter	% av mennene	% av kvinnene
Har ikke kjent til NAFKAM (før nå)	83	83	83
Har ikke behov for NAFKAMs informasjon	8	10	7
Ønsker ikke svare	3	1	3
Annen grunn enn de oppgitte	4	3	4
Tror ikke NAFKAM har informasjon om det jeg lurer	1	1	2
Tror ikke kvaliteten på NAFKAMs informasjon er god nok for meg	1	2	1

Den vanligste begrunnelsen var altså at man *ikke kjente til NAFKAM* (83%), og den sjeldneste at man *betvilte kvaliteten på NAFKAMs informasjon* (1%).

Forskjellene i begrunnelse var få, små og av liten betydning både mellom de ulike pasientgruppene; mellom brukere og ikke-brukere av alternativ behandling, og mellom de ulike aldersgruppene. Disse resultatene presenteres derfor ikke her.

Selv om også forskjellene i begrunnelser mellom kjønnene var generelt små, var det litt flere av mennene (10%) enn kvinnene (7%) som ikke følte *behov for NAFKAMs informasjon til sine helsevalg*. Også tvil om *kvaliteten på NAFKAMs informasjon forekom oftere blant mennene (2%) enn blant kvinnene (1%)*. Kvinnene tvilte på sin side noe oftere enn mennene på at *nettstedet inneholdt den informasjonen de trengte* (2% vs 1%).



## 8 Respondentenes vurdering av ulike typer informasjon om alternativ behandling, og av kilder til slik informasjon

Alle i undersøkelsen ble spurt om å vurdere viktigheten av ulike typer og kilder til informasjon om alternativ behandling. Dette gjorde de ved å rangere dem fra 0 (helt uviktig) – 1 (uviktig) – 2 (litt uviktig) – 3 (litt viktig) – 4 (viktig) – 5 (svært viktig).

For enkelhets skyld har vi her slått sammen svarene fra alternativene 0-2 og kalt dem «uviktig», og alternativene 3-5 for «viktig». Det vi ba dem om å rangere viktigheten av, var som følger (i alfabetisk rekkefølge):

- *Andre pasienters erfaringer med en alternativ behandling*
- *Forskningsstatus på effekten ved den*
- *Kjent risiko og bivirkninger ved den*
- *Tips og behandlingsforslag fra venner og kjente om den*
- *Uttalelser fra alternative behandlere om den*
- *Uttalelser fra lege eller andre helsepersonell om den*

Tabell 7 viser hvordan respondentene vurderte disse aspektene, som viktige/ uviktige.

**Tabell 7. Typer av/ kilder til informasjon om alternativ behandling**

Typer av/ kilder til informasjon	Viktig for alle	Uviktig for alle	Viktig for menn	Uviktig for menn	Viktig for kvinner	Uviktig for kvinner
Forskningsstatus på effekten av en alternativ behandling	88%	12%	84%	16%	89%	11%
Kjent risiko og bivirkninger ved den	87%	13%	85%	15%	88%	12%
Uttalelser fra lege eller andre helsepersonell om den	85%	15%	82%	18%	86%	14%
Tips og behandlingsforslag fra venner og kjente om den	78%	22%	58%	42%	79%	31%
Andre pasienters erfaringer med den	67%	33%	71%	29%	69%	21%
Uttalelser fra alternative behandlere om den	63%	37%	44%	56%	66%	34%

Generelt tilla kvinnene tilla de ulike informasjonstypene/ kildene større viktighet (høyere score) enn mennene gjorde. De største enkeltvise forskjellene mellom kjønnene var at kvinnene vurderte tips/ behandlingsforslag fra venner og kjente som betydelig viktigere enn hva mennene gjorde (21 pp

forskjell, 79% versus 58%); og det samme når det gjaldt uttalelser fra alternative behandlere (22 pp, 66% versus 44%).

Når det gjelder de som brukte og de som ikke brukte alternativ behandling, var det ingen enkeltvise større forskjeller mellom gruppene, men brukerne tilla generelt de ulike informasjonstypene/ kildene mer viktighet (høyere score) enn ikke-brukere gjorde. Mellom de ulike alders- og pasientgruppene var forskjellene så få og små at vi velger å ikke presentere dem her.

Viktigheten av informasjon om alternativ behandling syntes dermed å primært avgjøres av kjønn, og i noen grad også av om man brukte eller ikke brukte slik behandling. Hvilken alder og diagnose man hadde, så ut til å være av mindre betydning.

## **9 Respondentenes tilbakemeldinger (feil, mangler, forslag/ tips etc) angående informasjon om alternativ behandling**

Alle fritekstsvarene på dette spørsmålet ble vurdert for sin nytte og anvendelighet. Svar som «Nei», «Ingen» og lignende ble ekskludert. Vi fant til sammen 105 anvendelige svar. Se vedlegg 3 for en tematisk gruppering av disse. Det ble ikke funnet noen vesentlige forskjeller eller likheter i svarene ut fra kjønn, bruk eller ikke-bruk av AB, eller mellom pasientgruppene. Generelt kan sies at en del tilbakemeldinger gjaldt faktorer som faller utenfor NAFKAMs oppdrag og objektive rolle.

## **10 Konklusjon**

### **10.1 Om bruken av alternativ behandling**

Undersøkelsen bekrefter det vi vet fra forskning og andre undersøkelser, om at kroniske smertepasienter og alvorlig syke bruker alternativ behandling i større grad enn andre (Her: Til sammen 74% vs 39% av befolkningen i NAFKAM 2020-undersøkelsen).

Videre bekrefter undersøkelsen at kvinner bruker slik behandling i vesentlig større grad enn menn (76% vs 61% i NAFKAM-2020). Ifølge undersøkelsen var de fleste som brukte alternativ behandling voksne og eldre (53 år og eldre).

### **10.2 Om NAFKAMs informasjon**

Om bruken av og tilfredsheten med NAFKAMs nettsted, fant vi at:

- Bruken av nettstedet var generelt lav (4%). Den var mer enn dobbelt så høy blant mennene (8%) enn blant kvinnene (3%). Aldersmessig var innslaget av unge brukere på dette punktet

det høyeste i undersøkelsen, og andel eldre det laveste. Nesten alle (92%) som sa de hadde brukt nettstedet oppga også at de brukte alternativ behandling.

- Tilfredsheten med nettstedet var generelt høy, og signaliserte en høy tillit til NAFKAM. Hele 80% mente at nettstedet ga dem inntrykk av NAFKAM som objektiv og forskningsbasert.
- Hovedårsaken hos de 96% som ikke hadde oppsøkt nettstedet, var at man ikke kjente til senteret og dets informasjon (83%).

### 10.3 Kommentarer til funnene

Bruken av alternativ behandling var i denne undersøkelsen høyere enn hva som er funnet i undersøkelser av den norske befolkningen generelt, så vel som i studier av de aktuelle pasientgruppene. Respondentene utgjorde til sammen beskjedne 3.3% av de totalt estimerte medlemstallene i forbundene. Dette kan medføre at resultatene ikke er representative for den samlede pasientgruppen.

Alternativ behandling er selvvalgt og betales helt og fullt fra egen lomme. Dette kan forklare at de fleste respondentene som sa de brukte slik behandling, var voksne personer; etablerte og med en antatt tilstrekkelig og ordnet økonomi til å kunne betale for seg. Man kan også anta at det samlede behandlingsbehov øker med alderen, medførende at relevansen av alternativ behandling stiger med alderen i disse pasientgruppene.

Funnene sier intet om hvor preget (hemmet) respondentene var av sin diagnose. De sier heller intet om *hvordan* alternativ behandling ble brukt (sammen/ samtidig med, eller i stedet for/ i mangel av skolemedisinsk behandling); eller om *hvorfor* – om formålet/ hensikten med å bruke den (å kurere en sykdom/ plage, å bremse/ lindre, mot følgesymptomer eller bivirkninger av skolemedisinsk behandling, å styrke immunforsvaret eller kroppens selvhelbredende krefter, eller lignende).

Fra forskning vet vi dog at de fleste brukere benytter alternativ behandling *komplementært* (sammen og samtidig med skolemedisinsk behandling), for andre helseformål enn å kurere plagen/ sykdommen.

Respondentenes vurderinger av ulike typer av og kilder til informasjon om alternativ behandling styrker tanken om at publikum flest har realistiske oppfatninger av alternativ behandling og formål for sin bruk av det.

Vurderingene tyder også på at NAFKAMs forskningsbaserte informasjon om både effekt og sikkerhet fortsatt er relevant og aktuell for disse pasientgruppene; kanskje litt mer for de som ikke bruker alternativ behandling enn de som allerede bruker det.

Vi fant en viss forskjell i aldersgruppenes bruk av nettstedet, der bruken var høyere i yngre aldersgrupper enn blant de eldre (dog ikke de helt eldste). Dette kan tyde på at internett fremdeles utgjør en viss kløft i befolkningen; der de unge i større grad gjør seg bruk av informasjon på internett enn de eldre.

Når det gjaldt tilfredsheten med nettstedet, fant vi imidlertid få eller ingen forskjeller av betydning mellom aldersgruppene. Det kan tyde på at de aspektene ved selve nettstedet som ble vurdert, ikke inneholder aldersavhengige faktorer.

NAFKAM ser ifølge undersøkelsen ut til å ha et stort potensial ved å bli bedre kjent. Å gjøre seg mer kjent overfor den som bruker eller vurderer å bruke alternativ behandling, via pasientforbundene, trer fram som et naturlig satsingsområde. Andre kanaler for å øke kjennskapet kan være målrettet annonsering på internett overfor kvinner i alderen 40 år og eldre.

NAFKAM kan med resultatene fra denne undersøkelsen som baseline, senere måle kjennskap til og bruk av nettstedet blant medlemmer av de aktuelle pasientgruppene, og sammen med andre undersøkelser av publikums tilfredshet gjøre det mulig å sette konkrete mål for økt kjennskap og bruk.

Som nevnt bør det tas et visst forbehold om evalueringene av nettstedet og dets innhold, fordi gruppen som vurderte dette var relativt liten. Flere av spørsmålene i denne delen av undersøkelsen genererte «vet ikke»-svar; noe som er forståelig siden bare 10-15% av nettstedets brukere generelt gjenkjennes fra tidligere besøk:

De aller fleste som besøker nettstedet registreres i dag som «nye» besøkende, og det kan være vanskelig å danne seg klare meninger etter bare ett besøk.

En del av tilbakemeldingene i fritekst bærer noe preg av å falle utenfor NAFKAMs oppdrag, som er å gi objektive fakta basert på solid forskning, for at pasienter skal kunne ta kunnskapsbaserte valg for egen helse; alene eller sammen med kvalifisert personale. NAFKAM skal verken gå god for, foreslå eller anbefale alternativ behandling generelt eller spesifikke slike terapier for bruk.

Vi noterer oss imidlertid at dette kan tyde på et behov blant pasienter som bruker alternativ behandling supplement den informasjonen vi gir, i form av solide verktøy for beslutningsstøtte; veiledning i form av viktige spørsmåls/ svaroversikter, sjekklister og lignende til hjelp ved egne helsevalg.

# 11 Vedlegg

## 11.1 Vedlegg 1: Spørreskjemaet

**Pasienters behov for informasjon om alternativ behandling; og deres evaluering av NAFKAM.no**

*(Obligatoriske felter er merket med stjerne\*)*

Vi ved Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) vil undersøke behovet for informasjon om alternativ behandling hos personer over 18 år, som har en diagnostisert revmatisk lidelse med kroniske smerter; eller som har/ hatt kreft, eller begge typer sykdom.

Vi ønsker også å finne ut hvor tilfredse disse personene er med informasjonen vi tilbyr i dag. Disse gruppene er valgt fordi de ifølge forskning ofte bruker alternativ behandling (opp søker behandlere for terapier så som akupunktur, massasje terapi, soneterapi, healing, homeopati og lignende; bruker urter/ naturmidler så som ingefær, hvitløk, ginseng og lignende; eller bruker selvhjelpsteknikker så som yoga, mindfulness, tankefeltterapi eller lignende).

Spørreskjemaet er nettbasert og helt anonymt. Ingen kan knytte deg til svarene du gir, og besvarelsen blir behandlet helt konfidensielt. Vi håper at du vil bidra. Undersøkelsen tar 3 minutter å besvare. Din tilbakemelding kan bidra til bedre offentlig helseinformasjon og økt trygghet for brukere av alternativ behandling. Ved spørsmål om skjemaet/ undersøkelsen kan du kontakte [ola.lillenes@uit.no](mailto:ola.lillenes@uit.no)

### **Spørsmål 1. Grunnleggende opplysninger om den som svarer**

**Spørsmål 1.1 Kjønn\*:**  Mann,  Kvinne,  Ønsker ikke svare på dette

**Spørsmål 1.2 Alder\*** Hvilket tiår ble du født? Kryss av:

1920-29,  1930-39,  1940-49,  1950-59,  1960-69,  1970-79,

1980-89,  1990-99,  2000-09

**Spørsmål 1.3 Hvilken av disse sykdommene har du blitt diagnostisert med?\***

Kreft,  En revmatisk lidelse med kroniske smerter,  Begge disse

**Spørsmål 1.4 Er du medlem av noe pasientforbund/ interesseorganisasjon for personer med slik(e) diagnose(r)?\***  Ja,  Nei

### **Spørsmål 2. Bruk av alternativ behandling**

Har du i forbindelse med sykdommen(e) du nevnte over, gjort bruk av én eller flere former for alternativ behandling? Kryss av for det/de som passer - har du IKKE brukt noen form for alternativ behandling, så går du bare videre til neste spørsmål:

- Har oppsøkt behandler for behandling (akupunktur, massasjeterapi, healing, råd om kosthold/livsstil etc),
- Har brukt urter/ naturmidler (ingefær, hvitløk, ginseng el.l.),
- Har brukt selvhjelpsteknikker (yoga, mindfulness, tankefeltterapi el.l.)

**Spørsmål 2.1 Har du oppsøkt NAFKAM for informasjon om alternativ behandling?\***

- Ja,  Nei,  Vet ikke/ ønsker ikke svare på det

*(Det følgende elementet vistes kun dersom alternativet «Ja» var valgt i spørsmålet «2.1 Har du oppsøkt NAFKAM for informasjon om alternativ behandling?»:)*

**Spørsmål 2.2 I hvilken grad er du enig i det følgende om NAFKAMs informasjon?**

Kryss av for det som passer med din mening:

	Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig	Vet ikke
Det er lett å finne fram på NAFKAMs nettsted*					
NAFKAMs nettsted inneholder det jeg søker etter*					
Språket på NAFKAMs nettsted er lett forståelig *					
Nettstedet gir inntrykk av NAFKAM som upartisk og forskningsbasert*					

*(Det følgende elementet vistes kun dersom alternativet «Ja» var valgt i spørsmålet «2.1 Har du oppsøkt NAFKAM for informasjon om alternativ behandling?»:)*

**Spørsmål 2.3 Hva er hovedgrunnen til at du ikke har oppsøkt NAFKAM for informasjon om slik behandling?\***

- Jeg har ikke behov for informasjon fra NAFKAM til mine helsevalg
- Jeg har ikke kjent til NAFKAM (før nå)
- Jeg tror ikke NAFKAM har informasjon om det jeg lurer på
- Jeg tror ikke NAFKAMs informasjon er av god nok kvalitet til meg
- Annet
- Ønsker ikke svare på dette

**Spørsmål 3. På en skala fra 0-5, hvor viktig synes du følgende typer av informasjon er, når det gjelder alternativ behandling? "0" betyr at du synes det er helt uviktig, og "5" betyr svært viktig:**

**Spørsmål 3.1 Hva forskningen sier om effekt og nytte av behandlingen (forskningsstatus)\***  
0-1-2-3-4-5

**Spørsmål 3.2 Hva man vet om risiko og bivirkninger ved behandlingen (sikkerheten)\***  
0-1-2-3-4-5

**Spørsmål 3.3 Tips, råd, anbefalinger etc fra folk du kjenner (familie, venner, etc)\***  
0-1-2-3-4-5

**Spørsmål 3.4 Hva andre pasienter sier at de har erfart med behandlingen\***  
0-1-2-3-4-5

**Spørsmål 3.5 Hva lege eller annet helsepersonell sier om behandlingen\***  
0-1-2-3-4-5

**Spørsmål 3.6 Hva alternative behandlere sier om behandlingen\***  
0-1-2-3-4-5

**Spørsmål 4. Er det noe konkret informasjon om alternativ behandling som du savner/ ikke finner på NAFKAM sin nettside?**  
(Fritekst felt)

**Spørsmål 5. Har du noen råd til NAFKAM om hvordan informasjon om alternativ behandling kan bli bedre?**  
(Fritekst felt)

**Spørsmål 6. Har du andre kommentarer eller innspill (om undersøkelsen, NAFKAM eller alternativ behandling)?**  
(Fritekst felt)

## 11.2 Vedlegg 2: Forbundene som ble forespurt om utsendelse av invitasjon og lenke til Nettskjemaet

Barnekreftforeningen

Blodkreftforeningen

Blærekreftforeningen

Brystkreftforeningen

CarciNor – Nevroendokrin (NET) kreft

Gynkreftforeningen

Hjernesvulstforeningen

Lungekreftforeningen

Lymfekreftforeningen

Melanomforeningen (tidligere Føflekkreftforeningen)

Munn- og halskreftforeningen

Norsk Revmatikerforbund

Norilco (Norsk forening for personer med stomi, reservoar og mage-/tarmkreft)

Pancreaskreft Nettverk Norge (PKNN)

Profo – Prostatakreftforeningen,

Sarkomer – ben- og bløtvevskreft

Ung Kreft



### 11.3 Vedlegg 3: Tematisk ordnet oversikt over fritekst-svar på spørsmål 4, 5 og 6

Tiltross for at bare 4% av alle respondentene oppga at de hadde besøkt nettstedet vårt for informasjon, var det over 20% som besvarte disse spørsmålene. Generelt kan det sies at mange av svarene var irrelevante ved at de ikke inneholdt anvendbar informasjon.

#### 11.3.1 Spørsmål 4: Er det noe konkret informasjon om alternativ behandling som du savner/ ikke finner på NAFKAM sin nettside?

I alt 22% av respondentene signaliserte at NAFKAM manglet konkret informasjon som var relevant for dem. Rundt ¼ av disse tilbakemeldingene kunne grupperes. Det som ble oftest rapportert var:

- Informasjon om andre/ flere terapier som fins i markedet, i tillegg til de som dekkes i dag
- Nyeste forskning på terapiene (uavhengig av forskningsmetode/ evidensnivå)
- Informasjon om flere alternative kostholds- og livsstilsråd (konkrete dietter, selvhjelp, etc)
- Anbefalinger fra NAFKAM om nyttige terapier å prøve ved konkret sykdom/ plage.
- Hva pasienter selv har å dele av positive og negative erfaringer ved en terapi

#### 11.3.2 Spørsmål 5: Har du noen råd til NAFKAM om hvordan informasjon om alternativ behandling kan bli bedre?

I alt 23% benyttet anledningen til å komme med slike råd/ tips. Rundt halvparten av disse tilbakemeldingene kunne grupperes. Det som ble oftest foreslått, var:

- **Gjør NAFKAM mer kjent** som en informasjonskilde overfor pasienter/ brukere av slik behandling. Bruke sosiale medier mer, komme fram i pasientforbunds kanaler.
- **Gi mer utfyllende informasjon:** Gi anbefalinger/ frarådinge av terapier og behandlere; Ha et forum for pasienter/ brukere som kan konsulteres ved konkrete spørsmål; Inkludere helsepersonells oppfatninger av og råd om en terapi.
- **Bli interaktiv:** Ha en terapeut-/ chatbot, beslutningsstøtte som man kan snakke med 24/7, få råd hos, etc om mulig behandling.
- **Tydligere om sikkerhet:** sjekklister over hva man bør være obs på generelt og terapispesifikt

#### 11.3.3 Spørsmål 6: Har du andre kommentarer eller innspill (om undersøkelsen, NAFKAM eller alternativ behandling)?

I alt 20% benyttet anledningen til å gi slike kommentarer/ innspill. Av disse kunne ca 1/4 grupperes. Det som oftest kom fram her, var:

- Erfaringer, tips og råd fra andre brukere er like viktig som hva forskningen har funnet ut
- NAFKAMs oppdrag og produkter er viktig, og fortjener å bli mer kjent
- Alternativ behandling er ikke relevant for meg, derfor har jeg ingen forslag
- NAFKAM må bidra mer for å gjøre alternativ behandling mer tilgjengelig for pasienter (momsfritak, egenandel/ refusjon, del av helsetjenesten, flere autoriserte terapeutgrupper, alternativ behandling må inkluderes i retten til fritt behandlingsvalg, samvalg etc)

