

Samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel medicin

Et mixed methods studie om samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel medicin blandt mennesker med multipel sclerose



Indhold

Sammenfatning.....	3
1. Læsevejledning	5
2. Baggrund og formål	6
3. Metode.....	7
3.1 Delstudie 1	8
3.1.1 Spørgeskema	8
3.1.2 Kvalitativ interviewundersøgelse.....	10
3.1.3 Forskningsetik	12
3.2 Delstudie 2	12
3.2.1 Afgrænsning af søgekriterier	12
3.2.2 Inklusions- og eksklusionskriterier.....	13
3.3 Delstudie 3	13
3.3.1 Individuelle interviews med behandlere	14
3.3.1 Udarbejdelse af informationsmateriale og kampagner.....	14
4. Resultater.....	15
4.1 Delstudie 1.....	15
4.1.1 Hvilke typer af naturmedicin, kosttilskud samt konventionel medicin anvendes af mennesker med sclerose i Danmark?	15
4.1.2 Hvor opsøges viden om naturmedicin og kosttilskud?.....	19
4.1.3 Med hvilket sigte anvendes naturmedicin/kosttilskud af mennesker med sclerose?.....	22
4.1.4 I hvor høj grad og hvordan kommunikerer mennesker med sclerose med behandlere om deres brug af naturmedicin/kosttilskud?	25
4.1.5 Hvilke årsager er der til evt. manglende kommunikation omkring brug af naturmedicin og/eller kosttilskud?	28
4.1.6 Hvilken viden har mennesker med sclerose om mulige interaktioner mellem alternativ og konventionel medicin?.....	31
4.1.7 Hvilke sammenhænge ses der mellem demografiske og socioøkonomiske faktorer og anvendelse samt kommunikation omkring anvendelse af naturmedicin og kosttilskud?	33
4.2 Delstudie 2.....	36
4.2.1 Interaktioner mellem sygdomsmodificerende medicin og naturmedicin/kosttilskud beskrevet i den eksisterende litteratur	36

4.2.2 Interaktioner mellem symptomlindrende medicin og naturmedicin/kosttilskud beskrevet i den videnskabelige litteratur	37
4.3 Delstudie 3	39
4.3.1 Hvordan arbejder behandlere i dag med naturmedicin og/eller kosttilskud?	39
4.3.2. Hvordan bør materiale, der skal medvirke til at styrke dialogen om samtidig brug af konventionel medicin og naturmedicin og kosttilskud, udformes?	40
4.3.3 Udviklingen af informations- og kampagnemateriale.....	40
5. Litteraturliste	45

Bilag

Bilag A Eksempel på items fra spørgeskema

Bilag B Selektionstræ fra spørgeskemaundersøgelsen

Bilag C Sociodemografiske karakteristika for studiepopulationen i spørgeskemaundersøgelsen

Bilag D Eksempel på spørgeguide til interview med interviewdeltager

Bilag E Oversigt over symptomlindrende medicin brugt blandt deltagerne

Bilag F Søgestrengene brugt i delstudie 2

Bilag H Eksempel på spørgeguide til interview med behandler

Bilag I Oversigt over naturmedicin og kosttilskud brugt blandt deltagerne

Bilag J Oversigt over brug sygdomsmodificerende medicin

Bilag K Karakteristika for brugere af naturmedicin og kosttilskud

Bilag L Karakteristika for brugere af naturmedicin og kosttilskud samtidig med konventionel sclerosemedicin

Bilag M Karakteristika for folk, som har talt med deres behandler om deres brug af naturmedicin og kosttilskud

Bilag O Resultater fra interviews med behandlere

Bilag P Resultater fra interviews med behandlere

Sammenfatning

Scleroseforeningen har med dette projekt ønsket at undersøge brugen af naturmedicin og kosttilskud blandt mennesker med sclerose. Fra andre patientgrupper er det kendt, at samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel medicin kan medføre u hensigtsmæssige interaktioner, der potentielt kan udgøre en risiko for patientsikkerheden (1–3). Det har derfor været et særligt fokus i projektet at undersøge prævalensen samt adfærden omkring samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel medicin blandt mennesker med sclerose. Derudover har Scleroseforeningen med afsæt i data fra projektet ønsket at udvikle informations- og kampagnemateriale, der kan bidrage til at styrke dialogen om naturmedicin og kosttilskud mellem behandlere og patienter (kapitel 2).

Projektet bygger på data indsamlet gennem spørgeskemaer, kvalitative interviews samt en systematisk litteratur gennemgang (kapitel 3). Projektet er støttet af Styrelsen for Patientsikkerhed og udført i samarbejde med Sektion for Naturstoffer og Peptider, Institut for Lægemiddeldesign og Farmakologi samt Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab ved Københavnsuniversitet.

Resultaterne fra projektet viser, at 85% af den danske sclerosepopulation bruger naturmedicin og/eller kosttilskud, og at 76% gør dette samtidig med, at de anvender konventionel sclerosemedicin. De naturmedicin- og kosttilskudsprodukter, der oftest bliver anvendt samt oftest bliver brugt samtidig med konventionel sclerosemedicin, er vitaminer, mineraler og fedtsyrer. Derudover bruger en forholdsvis stor andel af mennesker med sclerose forskellige former for urter og planteprodukter heriblandt ikke receptpligtig cannabis, ingefær, tranebær og ginkgo biloba (afsnit 4.1.1). Projektet viser yderligere, at de hyppigste årsager til, at mennesker med sclerose anvender naturmedicin og kosttilskud, er for at styrke kroppen som helhed, for at forebygge scleroserelaterede symptomer, fordi det giver en følelse af selv at gøre en indsats mod sygdommen og/eller fordi, de har fået anbefalet af bruge naturmedicin/kosttilskud (afsnit 4.1.3).

Resultater viser derudover, at mennesker med sclerose ofte får anbefalet deres naturmedicin/kosttilskud af en alment praktiserende læge eller på en af landets scleroseklinikker. Interviewdata peger dog på, at anbefalinger fra sundhedsprofessionelle oftest omhandler vitamin- og/eller mineralprodukter (afsnit 4.1.2 og 4.1.4). Information om mere alternative produktformer, som ikke receptpligtig cannabis, homøopatiske lægemidler, urter eller lignende, søger mennesker med sclerose i højere grad fra ligesindede samt fra deres egne kropslige erfaringer (afsnit 4.1.2). Lidt over 60% af deltagerne svarer i spørgeskemaundersøgelsen, at de ikke har talt med en behandler (alternativ og/eller konventionel) om den naturmedicin/kosttilskud, de bruger. Størstedelen af deltagerne svarer, at de ikke mener, det er relevant at tale med behandlere om naturmedicin og/eller kosttilskud. Den manglende oplevelse af relevans kan blandt andet forklares med, at deltagerne ikke mener, at behandlere har tilstrækkelig med viden om

emnet. I de kvalitative interviews fortæller deltagerne derudover, at den sundhedsprofessionelle, efter deres overbevisning, bør være den, der tager emnet op, hvis det er vigtigt for samtalen, og at de derfor sjældent selv ville bringe naturmedicin og/eller kosttilskud op, når de f.eks. taler med deres neurolog eller alment praktiserende læge (afsnit 4.1.4).

Projektets resultater peger yderligere på, at højtuddannede sammenlignet med lavt uddannede i mindre grad taler med deres behandler om den naturmedicin og/eller kosttilskud, de bruger (afsnit 4.1.7). Årsagen til dette kan være, at højere uddannelse ofte hænger sammen med en bedre sundhedskompetence, og derfor oplever deltagerne med højere uddannelse muligvis, at de har et mindre behov for sundhedsprofessionelles perspektiv.

Samlet tegner disse fund et billede af, at der er brug for at styrke dialogen mellem behandler og mennesker med sclerose, når det kommer til naturmedicin og kosttilskud. Dette behov styrkes af fundene fra projektets systematiske gennemgang af den eksisterende litteratur omhandlende mulige interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin. Gennemgangen af litteraturen viser, at der særligt er risiko for uhensigtsmæssige interaktioner, hvis cannabis, ginseng og/eller ginkgo biloba anvendes samtidig med nogle former for konventionel sclerose medicin (afsnit 4.2).

På trods af risikoen for interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel medicin, svarer kun 40% af deltagerne med sclerose, at de mener, at naturmedicin og/eller kosttilskud kan have betydning for effekten af konventionel sclerosemedicin og omvendt. De kvalitative interviews viser yderligere, at deltagerne i projektet primært har den overbevisning, at en potentiel lægemiddelinteraktion er positiv. Flere forklarer, at de mener, at naturmedicin og/eller kosttilskud kan styrke kroppens evne til at tage imod/anvende den konventionelle medicin, som deres neurolog ordinerer til dem (afsnit 4.1.6). Disse resultater understreger, at der ikke kun er behov for at styrke dialogen mellem behandlere og patienter, men at mennesker med sclerose også bør oplyses om den risiko, der kan være ved at kombinerer naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin.

Med afsæt i projekts resultater er der derfor udviklet informations- og kampagnemateriale, der blandt andet skal gøre mennesker med sclerose samt behandlere klogere på risikoen ved samtidig brug af konventionel sclerosemedicin og naturmedicin/kosttilskud. Materialet fokuserer derudover på at give behandlere såvel som patienter redskaber, der i fremtiden kan lette samtalen om netop brugen af naturmedicin og kosttilskud, og derved mindske risikoen for lægemiddelinteraktioner blandt mennesker med sclerose (afsnit 4.3.3).

1. Læsevejledning

I denne rapport vil resultater fra forskningsprojektet ”Samtidig brug af lægeordineret medicin og kosttilskud/naturlægemidler blandt mennesker med multiple sclerose” blive præsenteret. Rapporten bygger på resultater, der i skrivende stund er publiceret i peer reviewed tidsskrifter eller er submittet til publicering (4). Begreber, der er relevant for læsningen af rapporten, er præsenteret nedenfor.

Naturmedicin: Naturmedicin bruges i dette projekt som paraplybegreb, der dækker over de præparater, der i Danmark hører ind under den danske lægemiddellov (naturlægemidler, traditionelle plantelægemidler, stærke vitaminer og mineraler samt homøopatiske lægemidler).

Homøopatiske lægemidler: Homøopatiske lægemidler er lægemidler, der er fremstillet ved i ekstrem grad at fortynde naturlige råstoffer. Homøopatiske lægemidler bygger på teorien om, at stoffer i stærkt fortyndet form kan behandle samme symptomer, som de symptomer stoffet vil give, hvis det blev indtaget af en rask person i normaldosering. Homøopatiske lægemidler skal være anmeldt til eller godkendt af Lægemiddelstyrelsen inden markedsføring (5). I Danmark kan homøopatiske lægemidler ikke godkendes med angivelse af en virkning.

Kosttilskud: Kosttilskud defineres af Fødevarestyrelsen, som kostsupplerende produkter, der hører under Fødevarerloven (6). Med udgangspunkt i dette vil alle natur- og planteprodukter, der ikke er dækket af lægemiddelloven, i dette studie blive defineret som kosttilskud.

Ikke receptpligtig cannabis: I dag kan man som sclerosepatient af sin læge få ordineret præparater, der indeholder forskellige cannabinoider. Derudover er det kendt, at mange mennesker med sclerose selv køber (ulovlige) cannabisprodukter uden recept fra deres læge. Disse produkter vil i dette projekt indgå som ikke receptpligt cannabis.

Konventionel sclerosemedicin: I dette projekt er konventionel sclerosemedicin, med få undtagelser, afgrænset til *receptpligtig medicin, der ordineres af læger i det offentlige sundhedsvæsen eller aktører med tilsvarende uddannelser på det private marked.* Med konventionel sclerosemedicin forstås både sygdomsmodificerende samt symptomlindrende lægemidler, der anvendes grundet scleroserelaterede symptomer. Udover receptpligtige medicin er håndkøbsmedicin som panodiler, Treo og Viagra er også inkluderet i projektet.

2. Baggrund og formål

Det er i dag kendt, at et stort antal af mennesker med sclerose opsøger alternative og komplementære behandlingsformer, og at naturmedicin og kosttilskud er de former for alternativ/komplementær behandling, som oftest er anvendt af mennesker med sclerose (7,8). Ifølge en undersøgelse af Skovgaard et al. fra 2012, havde 42 % af mennesker med sclerose i Danmark anvendt naturmedicin og/eller kosttilskud inden for det seneste år (7). En nyere undersøgelse fra 2017, foretaget af Scleroseforeningen blandt 400 mennesker med sclerose, viste, at 36 % inden for det seneste år havde anvendt kosttilskud ud over, hvad der er almindeligt anbefalet, og 17 % havde anvendt naturmedicin (9). Det er i dag kendt, at alternative og komplementære behandlinger ofte anvendes af mennesker med sclerose som et supplement til deres konventionelle behandling (7). Det er imidlertid ukendt, hvor ofte netop naturmedicin og kosttilskud bliver kombineret med konventionel sclerosemedicin. Fra andre patientgrupper er det kendt, at samtidig brug af konventionel medicinsk behandling og naturmedicin og/eller kosttilskud kan medføre interaktioner mellem præparaterne, hvoraf nogle interaktioner kan være klinisk signifikante, og dermed have betydning for behandlingseffekten og patientsikkerheden (1–3,10). Det er således vigtigt, at potentielle interaktioner mellem sclerosemedicin og naturmedicin og kosttilskud undersøges, så mennesker med sclerose og deres behandlere kan modtage den rette vejledning (11).

Pga. risikoen for interaktioner anbefales det i dag, at patienter generelt altid orienterer deres læge om den naturmedicin- og/eller kosttilskud, de bruger (12). Rigtig mange patienter undlader dog at gøre dette (13,14). Derfor ønsker Scleroseforeningen med dette projekt at tilvejebringe og formidle viden, der kan informere og forbedre dialogen mellem mennesker med sclerose og deres behandlere¹ angående samtidig brug af konventionel medicin og naturmedicin/kosttilskud. Det er derfor ikke bare vigtigt at undersøge, hvor ofte mennesker med sclerose kombinerer deres naturmedicin/kosttilskud med konventionel medicin, samt hvilke kombinationer der kan være problematiske, men også deres bevæggrunde for at anvende det, deres holdninger til at dele denne information med deres behandlere, samt deres viden om muligheden for interaktioner med andre lægemidler. For at belyse dette, består projektet af følgende tre delstudier, som tilsammen skal bidrage til at opnå det overordnede formål:

Delstudie 1 har til formål at kortlægge og undersøge brug af, viden om og kommunikation med behandlere omkring naturmedicin/kosttilskud blandt mennesker med sclerose. Herunder søges følgende spørgsmål besvaret:

- a. Hvilke typer af naturmedicin/kosttilskud samt konventionel medicin anvendes af mennesker med sclerose i Danmark? I hvor store doser og hvor hyppigt?
- b. Hvor opsøges viden om naturmedicin/kosttilskud?

¹ Med *behandlere* menes konventionelle såvel som alternative behandlere

- c. Med hvilket sigte anvendes naturmedicin/kosttilskud?
- d. I hvor høj grad og hvordan kommunikerer patienterne med behandlere om deres brug af naturmedicin/kosttilskud?
- e. Hvilke årsager er der til evt. manglende kommunikation omkring brugen?
- f. Hvilken viden har patienterne om mulige interaktioner mellem alternativ og konventionel medicin?
- g. Hvilke sammenhænge ses der mellem demografiske og socioøkonomiske faktorer og anvendelse samt kommunikation omkring anvendelse af naturmedicin og kosttilskud?

Delstudie 2 skal kortlægge de interaktioner, som kan opstå mellem de mest anvendte former for naturmedicin/kosttilskud og de mest anvendte typer af konventionel medicin. Denne viden er af afgørende betydning for at kunne rådgive patienter om samspillet mellem præparaterne.

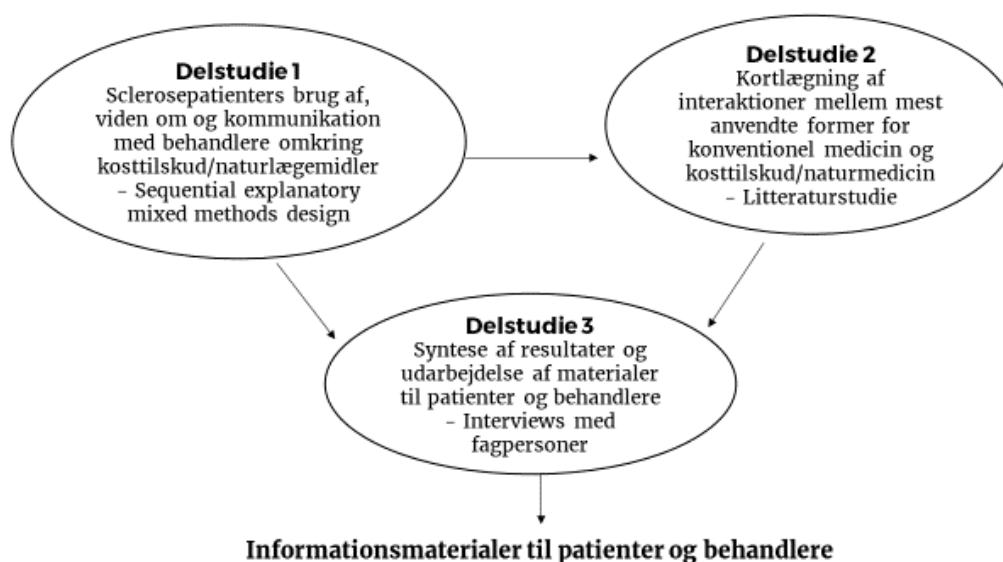
Delstudie 3 har til formål at syntetisere resultaterne af de to foregående delstudier, bringe forskellige interessenter i spil og på denne baggrund udvikle informationsmateriale henvendt til mennesker med sclerose såvel som behandlere, som skal oplyse om interaktioner og forbedre dialogen om brugen af naturmedicin/kosttilskud.

I det følgende kapitel vil projektets undersøgelsesdesign samt forskningsmetoder blive præsenteret.

3. Metode

Projektet er designet som et mixed-methods studie bestående af hhv. en spørgeskemaundersøgelse, kvalitative interviews samt en systematisk litteraturgennemgang. I figur 1 er projektets overordnede undersøgelsesdesign illustreret. I de følgende afsnit vil metodiske og analytiske tilgange i de tre delstudier enkeltvis blive præsenteret.

Figur 1: Projektets opbygning



3.1 Delstudie 1

Til besvarelsen af forskningsspørgsmålet i delstudie 1 blev der anvendt en sequential explanatory mixed-method tilgang (15). Gennem en indledende spørgeskemaundersøgelse blev relevante forhold kortlagt og identificeret. Disse dannede efterfølgende grundlag for udførelsen af kvalitative interviews, hvis formål var at forstå og nuancere resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen. Dataindsamling fandt sted i perioden forår 2019 til og med efterår 2019. I de følgende afsnit vil design og udførelse af hhv. spørgeskemaundersøgelsen samt de kvalitative interviews blive beskrevet.

3.1.1 Spørgeskema

I foråret og sommeren 2019 blev der udført en telefonadministreret spørgeskemaundersøgelse for at kortlægge brugen af naturmedicin og kosttilskud blandt mennesker med sclerose samt at give et overordnet billede af motiver bag og adfærden omkring brugen.

Konstruktion af spørgeskema

Spørgeskemaet blev udviklet i samarbejde med personer fra projektets følgegruppe, der repræsenterede alternative såvel som konventionelle behandlere, her i blandt en biopat og en læge. Derudover blev der afholdt fem kognitive interviews samt fem pilot interviews, der skulle sikre at målgruppen forstod specifikke spørgsmål samt begreber og definitioner anvendt i spørgsmål og svarkategorier.

Spørgeskemaet bestod af i alt 213 items, der blandt andet afdækkede socioøkonomiske og helbredrelaterede faktorer, brug af naturmedicin, kosttilskud og konventionel sclerosemedicin, viden om potentielle interaktioner mellem disse samt adfærd i relation til, hvor deltagerne fik viden om den naturmedicin og/eller kosttilskud, de brugte. Selvrapporert helbred (fysik og psykisk) blev målt ved brug af items fra den nationale Sundhed- og sygelighedsundersøgelse (16). Deltagernes brug af konventionel sclerosemedicin blev målt ved brug af lukkede spørgsmål. Ét spørgsmål omhandlede deltagerens brug af sygdomsmodificerende medicin, syv spørgsmål omhandlede deres brug af symptomlindrende medicin og ét spørgsmål omhandlede brug af medicin grundet bivirkninger fra andet sclerosemedicin (bilag A). Spørgsmål omhandlede deltagerens brug af naturmedicin og kosttilskud var konstrueret som åbne spørgsmål uden prædefinerede svarkategorier. Alle deltagere blev præsenteret for projektets definition af hhv. naturmedicin og kosttilskud, før de blev bedt om at svare på hvilke produkter, de havde brugt de seneste 12 måneder. For hvert produkt en deltager havde anvendt blev hhv. producent, navn samt styrke på produktet noteret (bilag A).

Det endelige spørgeskema tog 20 til 40 minutter for deltagerne at besvare.

Studiepopulation

Studiepopulationens minimumsstørrelse blev på baggrund af en styrkeberegning estimeret til 374 personer. Rekrutteringen af deltagere tog udgangspunkt i Scleroseforeningens medlemsdatabase, hvorfra et tilfældigt udtræk af medlemmer med sclerose blev informeret om, at de

indenfor 14 dage kunne modtage et opkald. Via et link til Scleroseforeningens hjemmeside, havde de inviterede deltagere mulighed for at angive tidspunkt for, hvornår de ønskede at blive ringet op samt at angive, hvis ikke de ønskede at deltage i undersøgelsen. Der blev i alt foretaget 665 opkald før minimumsstørrelsen for studiepopulationen var nået. 81 deltagere faldt fra, da de ikke tog telefonen ved et af i alt fem planlagte opkald, 200 faldt fra, idet de angav, at de ikke ønskede at deltage i undersøgelsen, tre deltagere blev ekskluderet pga. mangelfuld besvarelse af spørgeskemaet og én blev ekskluderet, da vedkommende ikke havde en sclerose- eller CIS diagnose. I alt endte 380 deltagere med at indgå i spørgeskemaundersøgelsen (bilag B). I tabel 1 er karakteristika for spørgeskemaundersøgelsens studiepopulation beskrevet. Som det fremgår, var størstedelen af studiepopulationen kvinder, i alderen 40-60 år og havde attackvis sclerose. Yderligere havde størstedelen af studiepopulationen haft sclerose-diagnosen i mere end 10 år, de oplevede fem til otte selvrapporterede scleroserelaterede symptomer og havde én til to komorbiditeter (se bilag C). Sammenlignes data fra spørgeskemaundersøgelsen med data fra Det Danske Scleroseregister, ses det at studiepopulationen er repræsentativ på køn, alder og bopælsregion (17).

Tabel 1. Studiepopulationens sociodemografiske karakteristika	
	Total studiepopulation (N=380), n (%)
Køn	
Kvinde	287 (75,5)
Mand	93 (24,5)
Alder (år)	
< 40	60 (15,9)
40 – 60	196 (52,0)
> 60	121 (32,1)
Type Multipel sclerose	
Klinisk isoleret syndrom (CIS)	9 (2,4)
Attakvis	235 (61,8)
Sekundær progressiv	48 (12,6)
Primær progressiv	79 (20,8)
Ved ikke	9 (2,4)
Antal scleroserelaterede symptomer ^a	
0	22 (5,8)
1 – 4	85 (22,4)
5 – 8	161 (42,4)
> 8	112 (29,5)
^a Inkluderer smerte, spasmer, fatigue, gangbesvær, seksuel dysfunktion, føleforstyrrelser, muskelsvag- hed i arme og ben, synsforstyrrelser, vandladningsforstyrrelser, kognitive problemer, humørsvingnin- ger, depression og angst, søvnproblemer og svimmelhed.	

Rensning og analyse af spørgeskemadata

Deltageres besvarelser af spørgeskemaet blev af interviewererne registeret i SurveyXact under telefoninterviewet. Alle telefoninterviewere blev, før undersøgelsen gik i gang, oplært i at bruge SurveyXact samt guidet igennem spørgeskemaet og instrueret i oplæsningen af hhv. spørgsmål og tilhørende svarkategorier.

Før analysen blev al data rensset. De åbne spørgsmål omhandlende brug af naturmedicin og kosttilskud blev inddelt i kvantitative binære items. For hver unikke naturmedicin- og/eller kosttilskudsprodukt deltagerne havde brugt inden for de seneste 12 måneder, blev der oprettet en binær variabel. F.eks. ”Vitamin D3, 50 mcg, dansk farmaceutisk industri”, 1=deltageren har brugt dette produkt indenfor de seneste 12 måneder, 0= deltageren har ikke brugt dette produkt indenfor de seneste 12 måneder. I alt blev der i datasættet identificeret knap 500 unikke produkter, som én eller flere af deltagerne havde anvendt de seneste 12 måneder. 35 gange var der i de åbne spørgsmål angivet produkter, der ikke var mulige at identificere i rensningen af datasættet. Disse blev angivet som missing med 999. Var der under brug af vitaminer svaret at deltageren brugte et ikke identificerbart produkt, blev deltageren stadig registreret som bruger af vitaminprodukter, men indgik ikke i opgørelsen over hvilke specifikke vitaminprodukter deltagerne anvendte.

De enkelte produkter blev efterfølgende kategoriseret efter deres hovedingrediens(er)². Tog en deltager et produkt, der indeholdt både D-vitamin og kalk, blev det for denne deltager angivet at vedkommende tog D-vitamin i én binær variabel og kalk i én anden binær variabel (ex. ”Bruger produkter med D-vitamin” ja=0, nej=1). På baggrund af denne kategorisering opstod der i alt 23 produktkategorier som fx B-vitamin, Magnesium, Husk, Jern og andre vitaminer, mineraler og urter. Endeligt blev disse produktkategorier samlet i fem overordnede kategorier; vitaminer, mineraler, fedtsyrer, mælkesyre bakterier, homøopatiske lægemidler og anden naturmedicin og kosttilskud. Data blev analyseret i STATA/IC 15.1 ved brug af deskriptiv statistik samt logistiske regressionsmodeller.

3.1.2 Kvalitativ interviewundersøgelse

I oktober og november 2019 blev der udført i alt 18 kvalitative interviews, hvis formål var at få en dybdegående forståelse af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen, særligt med fokus på deltagerens kommunikation- og informationsadfærd.

Interviewdeltagere

Informanterne til de kvalitative interviews blev strategisk udvalgt blandt de 380 deltagere fra spørgeskemaundersøgelsen. I alt havde 354 deltagere i spørgeskemaundersøgelsen svaret ja til eventuelt at blive kontaktet igen til et opfølgende interview. Informanterne til de kvalitative interviews blev udvalgt, så de varierede på baggrundsfaktorer, der gennem spørgeskemaundersøgelsen blev identificerede som værende betydende for brugen af naturmedicin og/eller kosttilskud blandt mennesker med sclerose. Disse baggrundsfaktorer var alder, køn, type af sclerose, tid siden diagnose, uddannelsesniveau, antal besøg hos scleroseklinik, om de får hjælp fra andre grundet deres sclerose og om de synes, det er relevant at tale med en behandler. Derudover blev deltagerne udvalgt, så cirka halvdelen havde talt med deres behandlere om den

² Med hovedingrediens(er) forstås det indhold i produktet, som fremgik af produktets emballage.

naturmedicin og/eller kosttilskud, de brugte, og den anden halvdel ikke havde talt med deres behandlere.

Der blev i alt udvalgt 20 informanter – 10 som havde talt med behandlere, og 10 som ikke havde talt med behandlere. Jf. mætningsprincippet stoppede indsamlingen af interviewdata, da de enkelte interviews ikke længere bidrog med en ny forståelse af de studerede fænomener (18). Der blev derfor udført 18 individuelle interviews i alt. Af tabel 2 er interviewdeltagernes karakteristika præsenteret. Alle informanterne er anonymiseret og tildelt pseudonymer. Evt. personhenførbare oplysninger i de udvalgte citater er ligeledes slettet eller erstattet med anden ikke-betydningsændrende information.

Tabel 2, karakteristika for interviewdeltagere						
Informant	Køn	Alder	Antal år med sclerose	Antal besøg på scleroseklinik pr. år	Mener det er relevant at tale med behandlere om naturmedicin/kosttilskud	Taler med behandler om naturmedicin/kosttilskud
Bo	M	66	26	1-2	Ja	Ja
Hanne	K	39	3	3-6	Nej	Ja
Anette	K	54	16	<1	Nej	Ja
Sarah	K	37	37	1-2	Nej	Nej
Marie	K	53	10	1-2	Ja	Ja
Iben	K	50	16	1-2	Nej	Nej
Ellen	K	49	13	<1	Ja	Nej
Jørgen	M	65	19	1-2	Nej	Nej
Carl	M	40	23	>6	Nej	Nej
Kathrine	K	31	1	1-2	Ja	Nej
Sofie	K	46	10	1-2	Ja	Nej
Daniel	M	28	1	3-6	Ja	Nej
Poul	M	72	1	<1	Nej	Nej
Mette	K	44	8	1-2	Nej	Ja
Mads	M	48	3	3-6	Ja	Nej
Holger	M	59	15	Slet ikke	Ja/nej	Ja
Gustav	M	52	33	3-6	Nej	Ja
Jakob	M	42	6	1/måned	Nej	Ja

Indsamling af interviewdata

Ud af de 18 interviews blev 14 interviews udført ansigt til ansigt enten i informantens hjem eller i Scleroseforeningen alt afhængigt af, hvad informanten foretrak. De resterende fire interviews blev udført over telefonen. De individuelle interviews varede gennemsnitlig ca. 45 minutter.

Alle interviews blev udført ved hjælp af en semistruktureret spørgeguide, der blev udviklet individuelt til den enkelte informant på baggrund af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen (se ex. i bilag D). Fælles for alle spørgeguides var de overordnede temaer samt spørgsmålenes formulering. Alle interviews blev optaget og efterfølgende transskriberet. Ved transskriberingen blev interviewdata anonymiseret, og informanterne blev tildelt et informantnummer og pseudonym. Data blev analyseret gennem tematisk netværksanalyse i Nvivo.

3.1.3 Forskningsetik

Både deltagere i spørgeskemaundersøgelsen og interviewdeltagere er blevet informeret om projektets formål mundtlig og skriftligt. I spørgeskemaundersøgelsen blev samtykke til deltagelse indhentet mundtlig og optaget før telefoninterviewet begyndte. For interviewdeltagerne blev samtykke til deltagelse i interviews indhentet skriftligt hvis muligt eller optaget før interviewet påbegyndte.

3.2 Delstudie 2

Til kortlægning af mulige interaktioner mellem konventionel sclerosemedicin og kosttilskud/naturmedicin, blev der foretaget et systematisk litteraturstudie. For at sikre en solid videnskabelig kvalitet, blev litteraturstudiet udført af en videnskabelig medarbejder fra Institut for Lægemiddeldesign og Farmakologi, Københavns Universitet. I det følgende afsnit vil søgekriterier samt inklusions- og eksklusionskriterier for litteratursøgningen blive præsenteret.

3.2.1 Afgrænsning af søgekriterier

På baggrund af resultaterne fra delstudie 1 blev det besluttet, hvilke typer naturmedicin og kosttilskud, der skulle inddrages i litteraturstudiet. I alt blev syv naturmedicin og kosttilskudsprodukter, som 5% eller flere af deltagerne havde svaret, at de havde brugt indenfor de seneste 12 måneder, inkluderet. Derudover blev ni produkter inkluderet i litteratursøgningen, da medarbejdere fra Institut for Lægemiddeldesign og Farmakologi vurderede, at disse særligt kunne bidrage til risikoen for interaktioner. Al sygdomsmodificerende sclerosemedicin godkendt i Danmark blev inkluderet (16 præparater). Endelig blev de symptomlindrende præparater, som blev brugt i forbindelse med scleroserelaterede symptomer af 5% eller flere i delstudie 1, inkluderet i søgningen (bilag E). Der blev søgt på interaktioner mellem de udvalgte naturlægemidler og kosttilskud og hhv. de udvalgte konventionelle lægemidlers targets³ samt enzymer I

³ Target er betegnelsen for den "funktion" i kroppen lægemidlet skal forbedre

cytochrome P450 (CYP) systemet ⁴. I bilag F er de søgestrengene, der blev anvendt til litteratursøgningen præsenteret. Der blev søgt i hhv. Web of Science, Science Direct, PubMed, SciFinder (Chemical Abstract interface) og Reaxys.

3.2.2 Inklusions- og eksklusionskriterier

I alt blev 6975 artikler identificeret ved de ovenfor præsenterede søgninger. Yderligere 45 artikler blev identificeret gennem referencelister i tidligere identificerede artikler. 248 artikler blev udvalgt på baggrund af en gennemgang af titel samt abstract. Efterfølgende blev de udvalgte artikler gennemlæst og sorteret på baggrund af følgende inklusions- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier:

- 1) Studier omhandlende interaktioner mellem udvalgte naturmedicin- og kosttilskudsprodukter og CYP-enzymet ansvarlig for metabolismen af medikamenter inkluderet i studiet.
- 2) Studier, som undersøger både positive og negative effekter under samtidig brug af udvalgte naturmedicin- og kosttilskudsprodukter og udvalgte konventionelle medikamenter brugt blandt mennesker med sclerose
- 3) Studier henviset til af andre studier fundet gennem litteratursøgningen

Eksklusionskriterier:

- 1) Reviews
- 2) Abstracts fra konference og ikke-engelske studier
- 3) Studier, der ikke nævner en eller flere af de udvalgte naturmedicin- og kosttilskudsprodukter
- 4) Studier vedrørende interaktioner mellem targets af konventionelle medikamenter og naturmedicin/kosttilskud, der ikke er relaterede/relevante til interaktioner og/eller kontraindikationer.

I alt blev 129 artikler inkluderet i den endelige gennemgang af litteraturen.

3.3 Delstudie 3

I delstudie 3 blev resultaterne fra de to foregående delstudier samlet og suppleret med interviewdata fra interviews med relevante sundhedsprofessionelle. På baggrund af den indsamlede empiri, blev der udviklet informations- og kampagnemateriale, hvis formål var at øge mennesker med scleroses viden om risikoen for interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin samt styrke dialogen mellem mennesker med sclerose og deres behandlere.

⁴ CYP enzymer metaboliserer flere typer af lægemidler. Kombination af forskellige præparater kan lede til en op- eller nedregulering af disse enzymer, som herved kan påvirke plasmakoncentrationen af bestemte lægemidler

3.3.1 Individuelle interviews med behandlere

Som baggrund for udarbejdelse af informationsmaterialer blev der udført interviews med 6 behandlere, heriblandt to alternative behandlere, en diætist, to neurologer og en alment praktiserende læge. Det var i løbet af projektperioden ikke muligt at få lavet et interview med en eller flere sclerosepsygeplejersker. Alle interviews med behandlerne blev udført ansigt til ansigt i Scleroseforeningen eller på behandlernes arbejdsplads. Gennemsnitligt varede de seks interviews ca. 45 minutter. Alle interviews blev udført ved hjælp af en semistruktureret spørgeguide, der blev udviklet på baggrund af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen (se ex. på spørgeguide til behandler i bilag H). Alle interviews blev optaget og efterfølgende gennemlyttet. Ved gennemlytningen blev relevante meningsbærende enheder identificeret og transskriberet. Særligt meningsbærende enheder relateret til spørgsmålene *Hvordan arbejder behandlere i dag med naturmedicin og/eller kosttilskud?* og *Hvordan bør informationsmateriale der skal medvirke til at styrke dialogen om samtidig brug af konventionel medicin og naturmedicin og kosttilskud udformes?* blev udtaget og transskriberet.

3.3.1 Udarbejdelse af informationsmateriale og kampagner

Ifølge projektbeskrivelsen skulle der som en del af delstudie 3 afvikles to workshops, hvor behandlere samt mennesker med sclerose kunne deltage i udformningen af informations- og kampagnemateriale. Grundet COVID-19 i foråret 2020, var det imidlertid ikke muligt at afholde disse workshops, som de faktisk var planlagt. Det blev besluttet, at de fysiske workshops ikke skulle erstattes med online workshops, da særligt kognitive udfordringer og fatigue kan medføre, at sådanne workshops for nogen mennesker med sclerose kan være særligt udmattende. I stedet blev behandlere samt mennesker med sclerose løbende inddraget i processen, samt fik individuelt mulighed for at komme med feedback til materialet løbende. Denne feedback foregik primært skriftligt, over telefon eller ved afholdelse af online møder. Al informations- og kampagnemateriale blev derudover udviklet i tæt samarbejde med medarbejdere fra Scleroseforeningen kommunikations- og fundraisingafdeling.

4. Resultater

I det følgende kapitel vil resultaterne fra delstudie 1, 2 og 3 blive præsenteret. Resultaterne fra delstudie 1, vil i afsnit 4.1 blive beskrevet med udgangspunkt i de syv forskningsspørgsmål præsenteret tidligere i kapitel 2. Resultaterne fra delstudie 2 vil kort blive præsenteret i afsnit 4.2. Præsentationen af resultaterne fra delstudie 3 vil i afsnit 4.3 indledes med en beskrivelse af hhv. de sundhedsprofessionelles nuværende arbejde med naturmedicin og kosttilskud samt deres ønsker til fremtidig informationsmateriale omhandlende mulige interaktioner mellem naturmedicin, kosttilskud og konventionel sclerosemedicin. Kapitlet afsluttes med en beskrivelse af det kampagne- og informationsmateriale, der er udviklet med afsæt i projektets samlede resultater.

4.1 Delstudie 1

4.1.1 Hvilke typer af naturmedicin, kosttilskud samt konventionel medicin anvendes af mennesker med sclerose i Danmark?

Kort fortalt

I alt havde 85% af deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen svarede, at de havde brugt naturmedicin og/eller kosttilskud de seneste 12 måneder. De hyppigste produktformer deltagerne havde anvendt var vitaminer og mineraler. D-vitamin var det hyppigste anvendte produkt, brugt af knap 60% af deltagerne.

Knap 90% af deltagerne havde de seneste 12 måneder brugt konventionel sclerosemedicin. 52% svarede, at de havde brugt sygdomsmodificerende medicin, og 69% svarede at de havde brugt symptomlindrende medicin. Det hyppigst anvendte sygdomsmodificerende præparat var Aubagio og det hyppigst anvendte symptomlindrende præparat var paracetamol.

Knap 80% havde de seneste 12 måneder brugt naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel sclerosemedicin. Vitaminer, mineraler og fedtsyrer var de produktformer deltagerne oftest kombinerede med deres konventionelle sclerosemedicin.

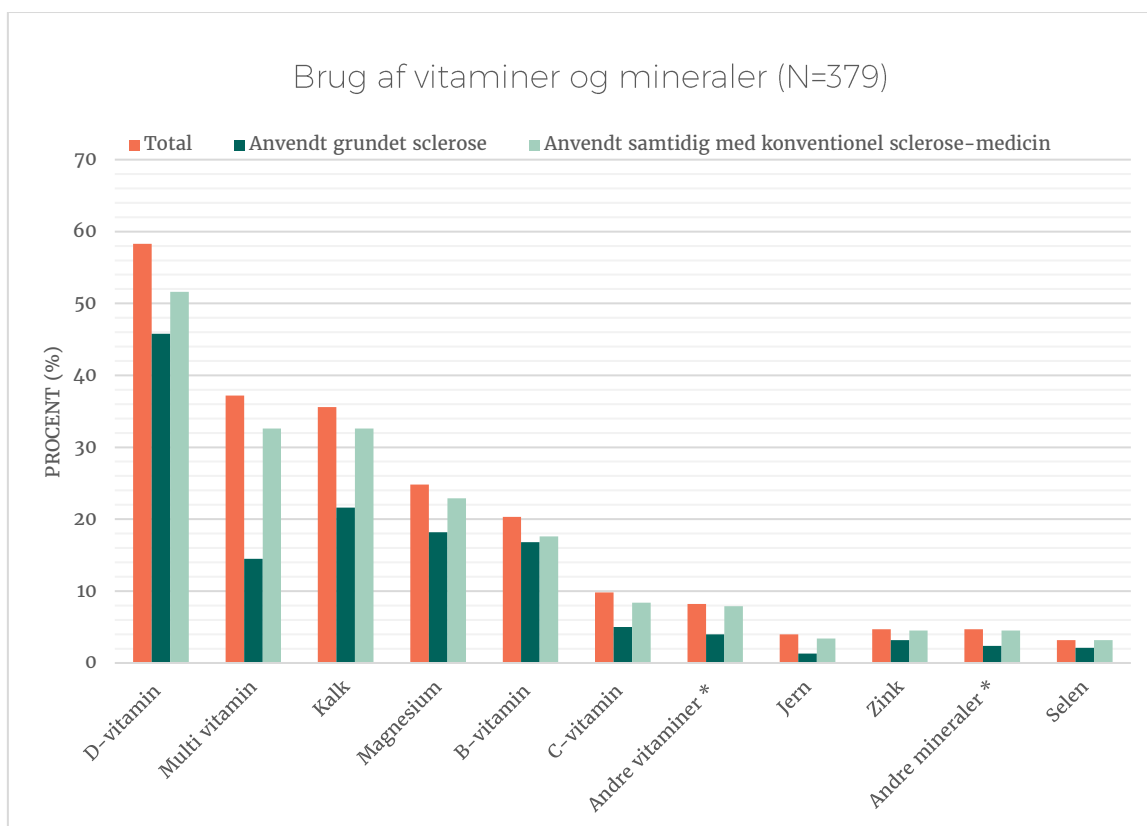
Brug af naturmedicin og/eller kosttilskud

I spørgeskemaundersøgelsen svarede 85% (n=322), at de indenfor de seneste 12 måneder havde brugt naturmedicin og/eller kosttilskud. I alt svarede 78% (n=298), at de havde brugt naturmedicin- og/eller kosttilskudsprodukter udover D-vitamin og 73% (n=276) svarede, at de havde brugt naturmedicin og/eller kosttilskud udover D-vitamin og multivitamin.

Blandt deltagerne havde 79% (n=301) brugt vitaminer, 62% (n=234) mineraler, 37% (n=142) fedtsyrer, 13% (n=50) mælkesyrebakterier, 3% (n=11) homøopatiske lægemidler og 32% (n=122) anden naturmedicin og/eller kosttilskud indenfor de seneste 12 måneder. I alt

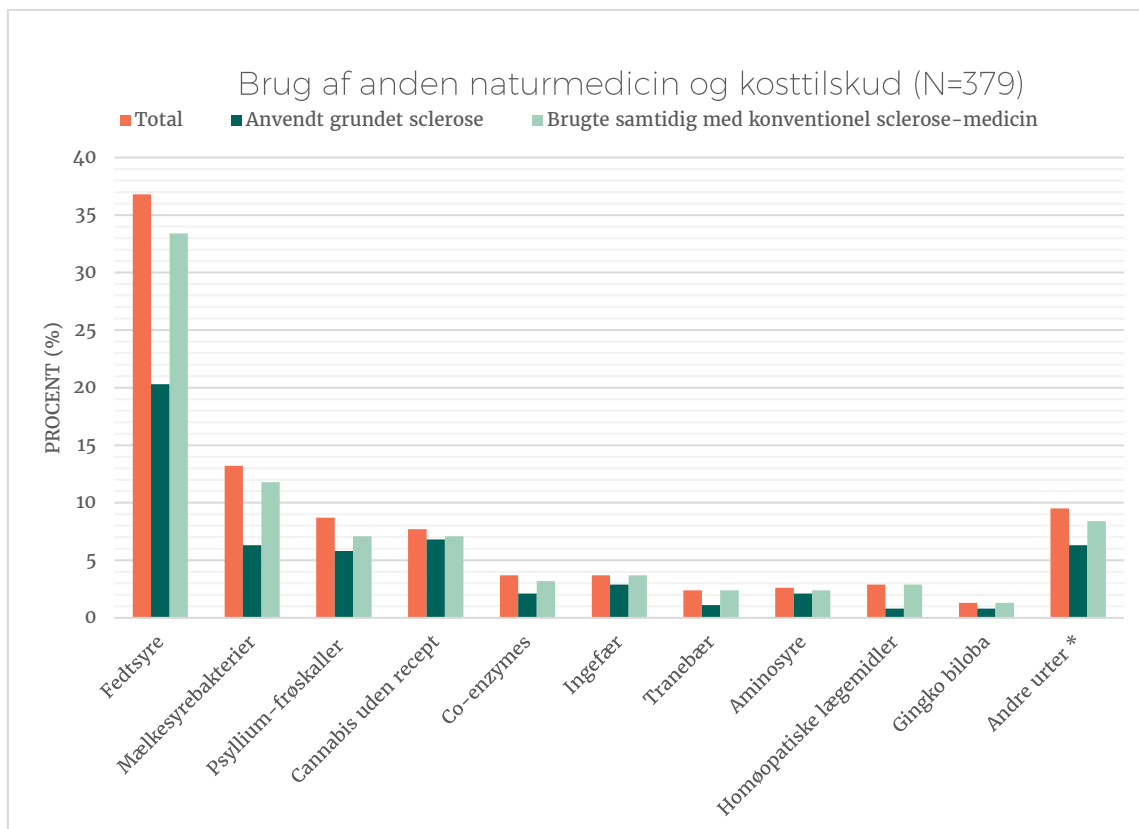
rapporterede 58% (n=221) af deltagerne at have brugt D-vitamin (tabel 1). Derudover var de hyppigste produkter anvendt af deltagerne; multivitamin (37 %), fedtsyre (37%), kalk (36%), magnesium (25%), B-vitaminer (20%), mælkesyrebakterier (13%), C-vitaminer (10%), Husk (9%) samt ikke receptpligtig cannabis (8%) (tabel 1 og 2).

De produkter deltagerne oftest anvendt grundet deres sclerose, var D-vitamin (46%), kalk (22%), fedtsyre (20%), magnesium (18%) og B-vitamin (17%) (figur 1 og 2). For en komplet oversigt af deltagernes forbrug af naturmedicin og kosttilskudsprodukter se bilag I.



* Andre vitaminer indeholder E og K-vitamin, Andre mineraler indeholder krom og kobber (Alle brugt af under 1%)

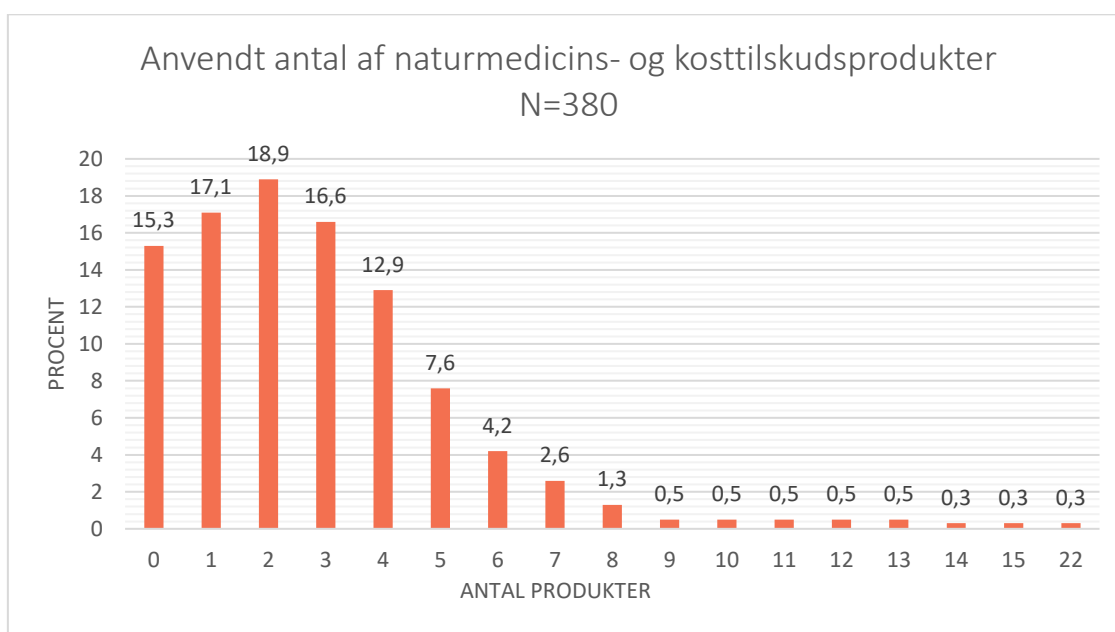
Figur 2, Brug af vitaminer og mineraler blandt mennesker med sclerose.



*Andre urter indeholder bl.a. ginseng, hvidløg, hyben og gurkemeje (Alle brugt af under 1%)

Figur 3. Brug af anden naturmedicin og kosttilskud blandt mennesker med sclerose

I gennemsnit brugte hver deltager 2,9 naturmedicin- og/eller kosttilskudsprodukter. Der var 17% (n=63) af deltagerne, som kun brugte ét naturmedicin- eller kosttilskudsprodukt og én deltager, som brugte i alt 22 produkter (se figur 3).



Figur 3. Antallet af naturmedicin- og kosttilskudsprodukter anvendt blandt mennesker med sclerose

Brug af konventionel medicin

I spørgeskemaundersøgelsen svarede 88% (n=334) af deltagerne, at de indenfor de seneste 12 måneder havde anvendt konventionel sclerosemedicin. 52% (n=204) svarede, at de havde brugt sygdomsmodificerende medicin, og 69% (n=262) svarede de havde brugt symptomlindrende medicin. Aubagio (11%), Gilenya (9%), Tecfidera (9%) og Tysabri (7%) var de præparater, der oftest var rapporterede brugt som sygdomsmodificerende medicin. 4% (n=15) af deltagerne svarede, at de indenfor de seneste 12 måneder havde anvendt Ocrevus. Den komplette opgørelse over brug af sygdomsmodificerende medicin er angivet i bilag J. Der er i undersøgelsen ikke opgjort dosis for deltagernes brug af sygdomsmodificerende medicin. Dette skyldes at meget af denne type medicin ordineres på hospitalerne, og sandsynligheden for at deltagerne kender deres dosis er derfor minimal.

Tabel 1 viser brugen af symptomlindrende behandling fordelt på syv scleroserelaterede symptomer. Af tabellen fremgår det, at smerter, dysfunktionel blære samt spasmer oftest af deltagerne var angivet som årsag til deres brug af symptomlindrende behandling.

De hyppigst anvendte symptomlindrende præparater blandt deltagerne var Paracetamol (21%), Baklofen (15%), Fampridin (12%), Modafinil (10%), Mirabegron (10%), Ibuprofen (8%), Gabapentin (6%) og Citalopram (5%) (Se bilag E). Af andelen, som svarede at de havde brugt Paracetamol, havde 44% (n=35) brugt paracetamol dagligt, 25% (n=20) ugentligt og 13% (n=10) månedligt (missing=5%). Derudover angav 14% af de personer, som brugte paracetamol, at de benyttede det efter behov. Grundet dårlig datakvalitet er doser og hyppighed ikke opgjort for alle sygdomsmodificerende præparater. Den komplette opgørelse over brug af symptomlindrende medicin samt evt. angivelses af dosis og hyppighed er angivet i bilag E.

I alt havde deltagerne gennemsnitligt brugt 2,2 forskellige symptomlindrende præparater indenfor de seneste 12 måneder og kun 5% (n=17) havde brugt fem eller flere symptomlindrende præparater. I alt havde 8% (n=29) brugt sammenlagt fem symptomlindrende og/eller sygdomsmodificerende præparater.

	Bruger symptomlindrende behandling grundet angivet symptom % (n)
Fatigue	12,4 (47)
Spasmer	21,1 (80)
Smerter	38,2 (145)
Depression	11,8 (45)
Dysfunktionel blære	28,7 (109)
Gang besvær	12,9 (49)
Seksuel dysfunktion*	20,4 (19)

*N=93 (antal mandlige deltagere i undersøgelsen)

Brug af naturmedicin og kosttilskud samtidig med konventionel medicin

I spørgeskemaundersøgelsen svarede 76% (n=288) af deltagerne, at de havde brugt naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel sclerosemedicin de seneste 12 måneder. Den naturmedicin og de kosttilskud, som oftest blev brugt samtidig med konventionel medicin, var D-vitamin (52%), fedtsyrer (33%), multivitamin (33%), kalk (33%) og magnesium (23%) (figur 1 og 2). For en komplet oversigt af naturmedicin og kosttilskudsprodukter brugt samtidig med konventionel medicin se bilag I.

4.1.2 Hvor opsøges viden om naturmedicin og kosttilskud?

Kort fortalt

I spørgeskemaundersøgelsen svarede deltagerne, at de oftest havde fået anbefalet den naturmedicin og/eller kosttilskud, de brugte grundet deres sclerose, på deres scleroseklinik (36%) eller hos deres alment praktiserende læge (22%). De kvalitative interviews viste, at de produkter, deltagerne typisk havde fået anbefalet hos sundhedsprofessionelle, var vitamin- og mineralprodukter.

Derudover viste de kvalitative interviews at deltagerne, udover at få anbefalet naturmedicin og kosttilskud hos sundhedsprofessionelle, særligt søgte viden om naturmedicin og/eller kosttilskud hos andre med sclerose samt fik information om produkters effekt fra egen kropslig erfaring og tiltro til virkning.

Sundhedsprofessionelle

I spørgeskemaundersøgelsen svarede 36% (n=116) af deltagerne, at de havde fået anbefalet den naturmedicin og/eller kosttilskud, de brugte grundet deres sclerose, på en af landets scleroseklinikker (tabel 2). Derudover svarede 22% (n=72), at de havde fået det anbefalet hos deres alment praktiserende læge. Sundhedsprofessionelle (læger, fysioterapeuter og sygeplejerske) blev også i de kvalitative interview identificeret som væsentlige kilder til information om naturmedicin og/eller kosttilskud blandt interviewpersonerne. Data fra de kvalitative interviews tegnede ydermere et billede af, at deltagerne ofte talte med deres sundhedsprofessionelle om D- og B-vitamin, Husk, kalk og magnesium. Flere af deltagerne fortalte derudover, at det ofte var den sundhedsprofessionelle, der tog initiativet til samtalen om disse produkter. Eksempelvis beretter en kvinde om, hvordan hendes neurolog f.eks. anbefalede hende at bruge magnesium, fordi hun havde problem med nervesmerter, og Husk-produktet, fordi hun led af forstoppelse:

Jamen, det [magnesium] startede jeg med, fordi jeg havde problemer med nerverne og musklerne generelt. Så blev jeg anbefalet [af neurologen] at tage noget magnesium, så det prøvede jeg. Og i starten led jeg en del af forstoppelse, lige da jeg havde et attack, og

så er husk jo bare det, man bliver anbefalet, så startede jeg på det. // Kathrine, Kvinde, 31 år

I afsnit 4.1.4 og 4.1.5 vil det senere blive uddybet hvordan deltagerne fortalte, at de oplevede at få information om naturmedicin og kosttilskud fra netop deres sundhedsprofessionelle.

Tabel 2, Hvor har du fået anbefalet den naturmedicin og kosttilskud du har brugt grundet din sclerose de seneste 12 måneder, N=322	
	Deltagere der bruger naturmedicin og/eller kosttilskud n (%)
Scleroseklinik	116 (36)
Alment praktiserende læge	72 (22,4)
Hjemmeside eksklusiv sociale medier (ex. blogs, Scleroseforeningens hjemmeside, forhandlers hjemmeside)	36 (11,2)
Sociale medier (Facebook, Twitter, Instagram)	22 (6,8)
Alternativ behandler	21 (6,5)
Reklame på TV, Radio eller internettet	15 (4,7)
Fysisk butik (ex. forhandler af produkt)	13 (4)
Mundtligt foredrag / oplæg	10 (3,1)
Andet	26 (8,1)
Ved ikke	27 (8,4)
Har ikke fået anbefalet den naturmedicin og kosttilskud jeg har brugt de seneste 12 måneder	20 (6,2)
Bruger ikke naturmedicin og kosttilskud grundet MS	25 (7,8)

Andres erfaringer samt egen krop og tiltro til virkning

I de kvalitative interviews blev resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen nuanceret ved, at deltagerne ikke kun blev spurgt til, hvor de havde fået anbefalet deres naturmedicin og kosttilskud, men også hvor de selv opsøgte information, samt hvilke kilder de foretrak at få deres information fra. I interviewene blev særligt to temaer udover *sundhedsprofessionelle* identificeret i relation til, hvor mennesker med sclerose opsøger viden om naturmedicin og kosttilskud: *Andre med sclerose eller lignende sygdomme* samt *Egen krop og tiltro til virkning*.

Med undtagelse af to interviewpersoner, fortalte alle deltagerne i de kvalitative interviews, at de i høj grad opsøgte information om naturmedicin og/eller kosttilskud blandt andre med sclerose. Dette kunne eksempelvis være i Facebookgrupper, eller når de mødte andre med sclerose på f.eks. Sclerosehospitalet eller en af landets scleroseklinikker. Selvom den viden deltagerne ofte fik fra andre var anekdotisk, så var denne viden ifølge deltagerne ikke dårligere eller mindre "sand" end f.eks. viden, der kom fra videnskaben eller det etablerede sundhedsvæsen. En deltager beskriver i citatet nedenfor, hvordan viden fra andre i hans optik er viden, der netop bygger på en dokumenteret effekt:

Jamen for mig, jeg er også en pragmatiker desværre stadigvæk. Det vil sige, at en dokumenterede effekt, – (...) og for mig er en dokumenteret effekt rigeligt i, at jeg har snakket meget med MS-patienter telefonisk, hvor jeg er blevet sat i kontakt med nogen,

som kunne dele lidt af deres erfaringer. Eller når jeg sidder på venteværelser, og hvis der er nogen, der sagde, ”jamen det virkede sgu for mig, det tog toppen eller et eller andet”, jamen så ville det interessere mig. // Mads, Mand, 48 år

I spørgeskemaundersøgelsen svarede 11% (36) af deltagerne, at de havde fået anbefalet den naturmedicin og/eller kosttilskud, de brugte grundet deres sclerose på internettet, og 7% (22) svarede, at de havde fået det anbefalet på de sociale medier. Internettet og sociale medier blev i de kvalitative interviews sjældent nævnt som selvstændige kilder til information om naturmedicin og/eller kosttilskud, men i stedet omtalt som steder, hvorfra interviewpersonerne let kunne få viden om andres erfaringer.

Selvom de fleste af deltagerne beskrev andres erfaringer som en vigtig kilde til information, fortalte flere af deltagerne også, at de mener, at på trods af at mennesker med sclerose kan opleve de samme symptomer, så er behovet for behandling samt effekten af en given behandling ikke nødvendigvis den samme. Blandt interviewpersonerne var der således en forståelse af, at virkningen af naturmedicin og kosttilskud kan differentiere fra person til person, og det er derfor op til den enkelte at finde det produkt, der passer til dennes behov. For at kunne vurdere og estimere egne behov fortalte nogle af deltagerne, at særligt deres kropslig erfaring blev en væsentlig kilde til information om bivirkninger og effekter af naturmedicin og kosttilskud. En kvinde fortæller nedenfor, hvordan produkter, hun er blevet anbefalet at bruge, er blevet lagt på hylden senere, fordi hun ikke har kunne mærke en effekt på egen krop:

Jeg har prøvet en masse forskellige ting, og jeg synes ikke, at jeg kan mærke forskel (...) Jeg har også bogen, jeg kan ikke huske hvad bogen hedder... Og der stod meget om, hvad der var godt for ens celler og hjerne. Så prøvede jeg folinsyrer ik? Og så har jeg taget det i en periode, og jeg kan ingenting mærke, så jeg har simpelthen droppet det. // Anette, Kvinde, 54 år

Endeligt beskrev flere af deltagerne, at effekten af naturmedicin og kosttilskud for dem også afhang af deres egen tiltro til, at et givet produkt virkede. Interviewpersonerne fortalte, hvordan de på baggrund af deres indstilling overfor alternativ behandling vurderede, hvorvidt det var nødvendigt for dem at afprøve naturmedicin og/eller kosttilskud. Deltagerne beskrev, at naturmedicin og kosttilskud sikkert havde en placeboeffekt, og at man derfor måtte have tiltro til, at det virkede, før man kunne opleve denne effekt. En deltager fortæller nedenfor, at han f.eks. ikke tager andet end D-vitamin, fordi han ikke tror nok på effekten af det:

Nej. Også fordi, jeg tror ikke på sådan noget. Det var også derfor, det kom lidt som et chok, at I skrev til mig, at I gerne ville have en samtale mere. // Carl, Mand, 40 år

Ønsker om at få samlet information om naturmedicin og kosttilskud

I de kvalitative interviews blev deltagerne spurgt ind til, hvordan de ønskede at information om naturmedicin og kosttilskud i fremtiden skulle kunne tilgås. Som en kvindelig deltager fortæller

i citatet nedenfor, efterspurgte flere af deltagerne et sted, hvor al information om naturmedicin og kosttilskud var samlet. I den forbindelse nævnte flere af interviewpersonerne Scleroseforeningen som pålidelig afsender for denne type af information:

Det kunne være enormt rart at kunne gå ind og se, hvad er erfaringen. Altså få det samlet et sted, ik? At D-vitamin, jamen, hvad er det godt for? Det kunne også være enormt fedt, at der var noget mere information om, jamen er det ligegyldigt, hvad for nogle [produkter] man tager, der er jo nogle kosttilskud, det er organiske og det bliver opløst på en måde, altså, det kunne være rart at have et sted, og specielt måske, ja Scleroseforeningen, det kunne være ret fedt at gå ind og søge // Ellen, Kvinde, 49 år

4.1.3 Med hvilket sigte anvendes naturmedicin/kosttilskud af mennesker med sclerose?

Kort fortalt

Størstedelen af deltagerne svarede i spørgeskemaundersøgelsen, at de brugte naturmedicin og/eller kosttilskud for at styrke deres krop som helhed (87%), fordi de havde fået det anbefalet (71%) og/eller for at forebygge deres scleroserelaterede symptomer (51%).

Resultaterne fra de kvalitative interviews understøttede disse fund og nuancerede yderlig forståelsen af resultaterne ved at beskrive, hvordan flere af interviewpersonerne fortæller, at deres behov for at bruge naturmedicin og/eller kosttilskud i mange tilfælde opstod grundet en forværring af deres sygdom eller symptomer.

For at styrke kroppen som helhed

Der blev i spørgeskemaundersøgelsen spurgt til, med hvilket sigte deltagerne anvendte naturmedicin og/eller kosttilskud. En af svarmulighederne var *at styrke kroppen som helhed* da et tidligere forskningsprojekt har vist, at dette er noget som fyldte blandt mennesker med sclerose (7). Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen viste, at 87% (n=279) af dem, der havde brugt naturmedicin og/eller kosttilskud de seneste 12 måneder, havde gjort det for at styrke kroppen som helhed (tabel 3). I de kvalitative interviews beskrev deltagerne, at særligt ændringer i deres livssituation, som f.eks. sygdom, graviditet eller ønsket om et vægttab, havde ledt til en livsstilsændring og i den forbindelse også til brug af naturmedicin og/eller kosttilskud. En deltager fortæller i citatet nedenfor, at hendes graviditet i sin tid medførte, at hun startede med at bruge naturmedicin og kosttilskud for at styrke hendes krop. Da hun efterfølgende fik konstateret sclerose, tilføjede hun så yderligere produkter, der kunne være særlig gavnlige for hende i hendes nye situation:

Det er meget lang tid siden, at jeg selv startede [med at bruge naturmedicin og kosttilskud] fordi jeg interesserer mig for det der med at have det godt. Så da jeg var

gravid for 25 år - hold kæft ja undskyld - 25 år siden snart eller 26 år siden, der gik jeg hos en biopat, som jeg kendte i forvejen, og hun sagde til mig, du skal sørge for at få de vitaminer og mineraler, som er naturligt udvundet. (...) Den biopat har jeg faktisk holdt lidt ved lige. (...) Jeg har kigget på, [hvad der er] generelt godt. Men efter jeg har fået konstateret sclerose, så har jeg været inde og kigge på, hvad der så yderligere kan være godt. // Marie, Kvinde, 53 år

Fordi andre har anbefalet at bruge det

I spørgeskemaundersøgelsen svarede 71% (n=227), at de tog naturmedicin og kosttilskud, fordi de havde fået det anbefalet jf. afsnit 5.1.2 (tabel 3). I de kvalitative interviews fremgik det blandt andet, at anbefalinger fra særligt sundhedsprofessionelle kunne være en selvstændig årsag for nogle af interviewpersonerne, til at de benyttede naturmedicin eller kosttilskud. Kvinden i citatet nedenfor fortæller, hvordan hun grundet anbefalinger fra sin læge begyndte at bruge D-vitamin, men at hun ikke ellers er bevidst om den bagvedliggende årsag til, at neurologen har anbefalet hende dette:

Det var neurologen, der anbefalede at i samvær med min sclerose, så anbefalede man mig at tage det her [D-vitamin], om det har noget at gøre med, at man er i tvivl om sclerose kommer af noget mangel på noget vitamin, det ved jeg ikke. Men jeg tager det, fordi de siger det. (...) Du er totalt i krisetilstand [når man er nydiagnosticeret], og du kan overhovedet ikke, du kan overhovedet ikke rumme, nogen som helst informationer (...) jeg har egentlig ikke spurgt ind til, hvad de forskellige ting gør, andet end det jeg har fået at vide, at jeg skal tage. Og det tager jeg. Og så går jeg ud fra, at de har styr på det. // 101, Kvinde, 39 år

Det forventes imidlertid ikke, at alle de 227 deltagere, der i spørgeskemaundersøgelsen svarede, at de brugte naturmedicin og/eller kosttilskud, fordi andre har anbefalet det, udelukkende gør det på baggrund af denne anbefaling uden også at kende den bagvedliggende årsag. Som beskrevet i forrige afsnit, er anbefalinger fra sundhedsprofessionelle eller andre med sclerose blot en hyppig kilde til information om, hvilken naturmedicin og/eller kosttilskud man bør tage.

For at forebygge eller lindre sclerose relaterede symptomer

I spørgeskemaundersøgelsen svarede 51% (n=163), at de tog naturmedicin og kosttilskud for at forebygge sclerose relaterede symptomer, og 40% (129) svarede, de gjorde det for at forebygge, lindre eller behandle andre sygdomme end sclerose (tabel 3). Dette fund bakkes op af data fra de kvalitative interviews. I citatet nedenfor fortæller en mandlig deltager, at han bruger D-vitamin og kalk for at forebygge henholdsvis sclerose og knogleskørhed.

*D-vitamin har måske eller med en vis sandsynlighed en forebyggende effekt, og jeg har ikke oplevet nogen negative bivirkninger af det. Og heller ikke kunne læse mig til sådan noget, det skulle være. Og med kalken, som er bon-
ded med i det, der er det jo i og med, jeg kan jo se, hvad jeg har af, hvad hedder det, af problemer i rygsøjlen ift. knogleskørhed, og så er anbefalingen jo, udover at sørge for at dyrke rigeligt med motion, så er det jo at få taget kalktilskud. Så igen, det er jo også forebyggende // Jakob, Mand, 42 år*

Blandt deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen var der yderlig 41% (132), der svarede, at de tog naturmedicin og/eller kosttilskud for at lindre scleroserelaterede symptomer. I de kvalitative interviews fortalte flere af deltagerne, at deres brug af naturmedicin og/eller kosttilskud ofte var afledt af et symptom eller en forværring af deres sclerose. I de fleste af interviewpersoner-
nes fortælling gik det igen, at de oftest forsøgte at afhjælpe symptomerne ved brug af konven-
tionelle behandlinger og først afprøvede naturmedicin og/eller kosttilskud, hvis de ingen effekt oplevede af dette:

*Det er et naturprodukt [gestomax]. For alt den medicin, jeg kunne få hos læ-
gen, det virkede ikke, det blev jeg mere syg af [griner]. Så det der, det virker
nogenlunde [på fordøjelsesproblemer]. // Jørgen, Mand, 65 år*

Kun 6% (19) svarede i spørgeskemaundersøgelsen, at de brugte naturmedicin og/eller kosttil-
skud for at kurere deres sclerose (tabel 3), et tema der i de kvalitative interviews ikke kom frem
i deltagernes fortælling.

Tabel 3. Hvorfor anvendes naturmedicin og kosttilskud af mennesker med MS? N= 322	
	n (%)
For at styrke kroppen som helhed	279 (86,7)
Fordi jeg har fået det anbefalet	227 (70,5)
For at forebygge sclerose relaterede symptomer	163 (50,6)
Fordi det giver mig følelsen af, at jeg selv gør en indsats mod min sclerose	157 (48,8)
For at lindre symptomer, jeg oplever grundet min sclerose	132 (41)
For at behandle, lindre eller forebygge andre sygdomme end sclerose	129 (40,1)
Fordi jeg tror på en holistisk tilgang til behandling, lindring og forebyggelse af sygdom	126 (39,1)
For at bremse min scleroses progression/udvikling	116 (36)
For at kurere min sclerose	19 (5,9)
Ved ikke	14 (4,4)
Andet	4 (1,2)

4.1.4 I hvor høj grad og hvordan kommunikerer mennesker med sclerose med behandlere om deres brug af naturmedicin/kosttilskud?

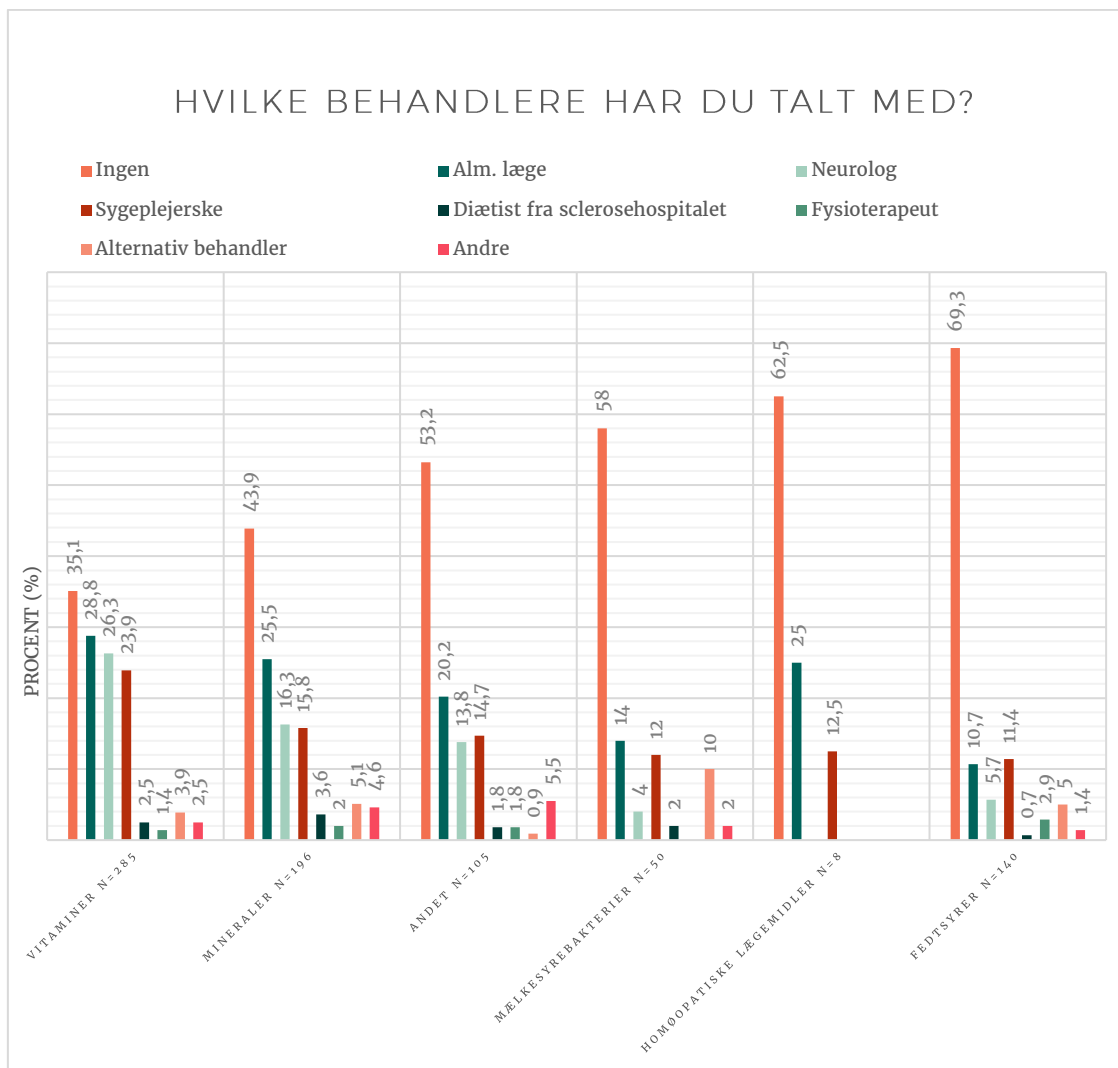
Kort fortalt

Blandt de deltagere, der brugte naturmedicin og/eller kosttilskud, svarede lidt over 60% i spørgeskemaundersøgelsen, at de *ikke* havde talt med en behandler (alternativ eller konventionel) om de produkter, de havde anvendt de seneste 12 måneder. Alment praktiserende læge var imidlertid den behandlertype, som flest af deltagerne angav, at de havde talt med.

Data fra de kvalitative interviews viste, at deltagerne sjældent er dem, der bringer naturmedicin og/eller kosttilskud op i samtalen med f.eks. deres neurolog eller alment praktiserende læge. I stedet beskrev deltagerne, at de forventede, at den sundhedsprofessionelle ville tage emnet op, hvis det var vigtigt for deres samtale med eksempelvis neurologen.

Både resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interviews viser, at deltagerne sjældent havde talt med alternative behandlere om den naturmedicin og/eller kosttilskud, de havde brugt.

Blandt de deltagere, der havde brugt naturmedicin og/eller kosttilskud de seneste 12 måneder, svarede over halvdelen, at de ikke havde talt med behandlere om brugen af disse (63%). Andelen af deltagere, der havde talt med behandlere om de produkter, de havde anvendt de seneste 12 måneder, var størst blandt dem, der havde taget vitaminer og mindst blandt dem, der havde brugt fedtsyrer (figur 3). På tværs af stort set alle produktkategorierne var alment praktiserende læge den behandlertype flest deltagere havde talt med om de produkter, de havde anvendt (figur 4).



Figur 4, Hvilke behandlere har du talt med om den naturmedicin og/eller kosttilskud du har brugt de seneste 12 måneder? Data fra de kvalitative interviews viste ydermere, at interviewpersonerne sjældent selv bringer naturmedicin og kosttilskud op i samtalen med deres sundhedsprofessionelle. I stedet fortalte de, at det efter deres overbevisning, er den sundhedsprofessionelle, der skal bringe det op, hvis det er vigtigt. En kvindelig deltager fortæller, at den naturmedicin og kosttilskud, hun har fået anbefalet at bruge, er produkter med vitaminer og mineraler og at hun aldrig selv ville bringe emnet op:

Ja, det er noget lægerne har set i prøverne, og som de mener kunne have gavn, som ekstra jern eller ekstra D-vitamin eller så videre (...) Det er lægerne, der bringer det op. Det vil jeg slet ikke lægge over i munden på dem. De kigger, som sagt, i prøverne, og siger, ja du er lidt lav der, måske skulle du få lidt af det. // Kathrine, Kvinde, 31 år

En anden deltager beskriver i citatet nedenfor, at rammerne for mødet mellem ham og hans læge bør sættes af lægens faglige baggrund, og at han derfor regner med, at lægen med afsæt i sin viden fortæller ham, hvad han bør gøre:

Nej, det er fordi, at hvis nu jeg begynder at snakke [om naturmedicin og kosttilskud], så går jeg ned til lægen for at snakke om noget, som hun ikke gider, har forstand på eller vil høre om. Jeg går til lægen, fordi det er hende, der er specialist (...) så det er det hun vil snakke om [vi skal tale om], hun vil jo ikke sidde og snakke om et eller andet, som er alternativt (...) Jeg tror de gider det de er uddannet til, og det er det som de skal fortælle mig (...) Det er fordi, de har en uddannelse og de har en viden om det, og jeg forventer faktisk, når hun siger det til mig, hvad jeg skal tage, så er det fordi hun ved, at det er godt. (...) Det er også lidt forkert, hvis hun rådgiver mig i et eller andet, som hun ikke selv kan stå inden for, det vil jeg ikke forvente at hun gør, det er ikke derfor, at jeg går derned. Det kunne jeg så klare ved at gå i en gruppe og snakke med andre, det er fint nok der, men jeg ville ikke søge de oplysninger nede hos hende eller på hospitalet. // Bo, Mand, 66 år

I afsnit 4.1.5 vil det blive præsenteret, at der imidlertid også er interviewpersoner, der har forsøgt at spørge forskellige sundhedsprofessionelle til råds om naturmedicin og kosttilskud, men at de ikke oplevede deres behov blev dækket, og de derfor i fremtiden vil søge andre steder hen for at få den information.

Alternative behandlere

Af både spørgeskemaundersøgelsen og i de kvalitative interviews fremgik det, at få deltagere havde opsøgt viden om naturmedicin og/eller kosttilskud hos alternative behandlere. I alt svarrede 7% (n=21) i spørgeskemaundersøgelsen, at de havde fået anbefalet den naturmedicin og/eller kosttilskud de brugte grundet deres sclerose hos en alternativ behandler (tabel 2). I de kvalitative interviews blev deltagerne spurgt til, hvilke alternative behandlere der efter deres overbevisning ville være relevante at tale med om naturmedicin og kosttilskud samt, om de kendte til behandlere som naturopater og biopater. Med afsæt i de disse spørgsmål tegnede der sig i interviewdata et billede af, at deltagerne ikke var bevidste om, at der på lige for med f.eks. akupunktører og zoneterapeuter findes alternative behandlere, der særligt beskæftiger sig med naturmedicin og kosttilskud.

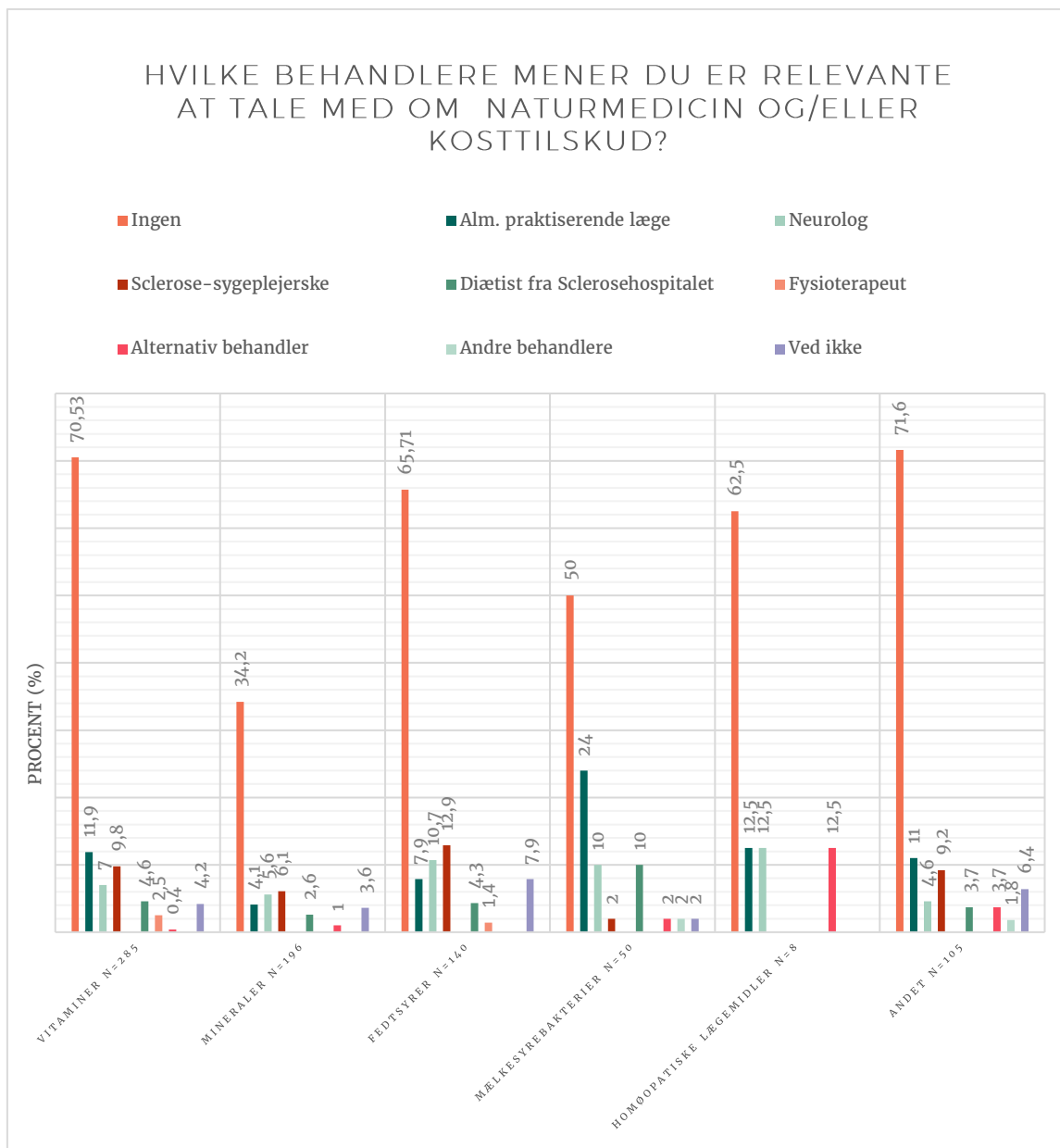
4.1.5 Hvilke årsager er der til evt. manglende kommunikation omkring brug af naturmedicin og/eller kosttilskud?

Kort fortalt

Data fra spørgeskemaundersøgelsen viser at højtuddannede i mindre grad havde talt med deres behandler om den naturmedicin og/eller kosttilskud de havde brugt de seneste 12 måneder sammenlignet med lavt uddannede. Derudover viste data fra spørgeskemaundersøgelsen, at størstedelen af deltagerne ikke fandt det relevant at tale med behandlere om naturmedicin og/eller kosttilskud.

De individuelle interviews viste at deltageres manglende oplevelse af relevans kan skyldes, at de ikke mener, at behandlere har tilstrækkelig med viden om emnet eller fordi de tidligere har følt sig afvist, hvis de har taget emnet op.

Data fra spørgeskemaundersøgelsen viste, at uddannelse er en faktor, der kan have betydning for, hvorvidt mennesker med sclerose taler med deres behandlere om den naturmedicin og kosttilskud, de bruger. Logistiske regressionsanalyser viste, at højtuddannede i mindre grad taler med deres behandlere om naturmedicin og kosttilskud sammenlignet med lavt uddannet (Se afsnit 4.1.7). Dette fund kan potentielt forklares ved at højere uddannelse ofte hænger sammen med en bedre sundhedskompetence, og derfor har deltagerne med højere uddannelse muligvis et mindre behov for de sundhedsprofessionelles perspektiv. Derudover viste data fra spørgeskemaundersøgelsen, at deltagerne ikke mente, det var relevant at tale om naturmedicin og/eller kosttilskud med behandlere, alternative såvel som konventionelle (figur 5).



Figur 5. Hvilke behandler mener mennesker med sclerose, det er relevant at tale med om naturmedicin og/eller kosttilskud?

Som det tidligere er beskrevet i afsnit 4.1.4 tyder data fra de kvalitative interviews på, at deltagerne ikke kender til de alternative behandlere, der særligt er uddannet indenfor naturmedicin og kosttilskud. Dette kan måske forklare, hvorfor deltagerne ikke mener, at alternative behandlere er relevante at tale med om naturmedicin og/eller kosttilskud.

Oplevelsen af manglende ekspertise og viden om naturmedicin og/eller kosttilskud kan ligeledes forklare, hvorfor deltagerne ikke mener, at sundhedsprofessionelle som læger, sygeplejersker og fysioterapeuter er relevante at tale med. Som en kvindelig deltager fortæller i citatet nedenfor, så har hun tidligere prøvet at tale med sin fysioterapeut om naturmedicin og

kosttilskud, men følte ikke, at der opstod en dialog og sparring og besluttede sig derfor for at stoppe med at spørge og i stedet søge svar hos andre der ved noget om naturmedicin og kosttilskud:

Altså, min fysioterapeut er jeg rigtig glad for - hende har jeg haft i mange år (...) Og hun er også anerkendende nikkende [når jeg fortæller om den naturmedicin og kosttilskud jeg tager], altså "nå men det var jo godt, at du har fundet ud af det". Så derfor er jeg ikke mere den, der siger, "nu skal du høre sådan og sådan og sådan", fordi jeg har ikke brug for anerkendelse mere, jeg har brug for sparring, og det føler jeg ikke, at jeg får der (...) Vil jeg have en sparring, så er vi ude at snakke med nogen, der ved noget om det. Altså, der piller lidt mere i det naturlige. // Marie, Kvinde, 53 år

Andre deltagere fortalte, at de måske tidligere har forsøgt at bringe emnet naturmedicin og kosttilskud op med deres sundhedsprofessionelle, men fordi de har følt sig afvist og oplevede, at de sundhedsprofessionelle ikke ville tale om det, vil de i fremtiden søge viden om emnet andre steder. I citatet nedenfor fortæller en mandlig deltager, at han efter at have følt sig afvist ikke længere vil bringe emnet op hos hans alment praktiserende læge:

Nu har jeg snakket, ikke en del, men noget om det med min egen læge, og han ryster jo bare på hovedet og siger, det ved han ingenting om, det vil han ikke udtale sig om. Og "nej, det vil du nok ikke, men sådan er livet og sådan er verden skruet sammen". Hvad I læger går og gør og ikke vil, fordi lægemiddelstyrelsen ikke vil godkende det, får jeg jo ikke mindre smerter af, så må jeg jo gå min egen vej. // Holger, Mand, 59 år

Som det tidligere er beskrevet i afsnit 5.1.4, er der dog også deltagere, der ikke oplever den manglende kommunikation om naturmedicin og/eller kosttilskud med deres behandlere som noget negativt. I stedet forventer de blot at de sundhedsprofessionelle vil bringe emnet op, hvis det viser sig at være relevant og hvis de sundhedsprofessionelle har den nødvendige viden om emnet.

4.1.6 Hvilken viden har mennesker med sclerose om mulige interaktioner mellem alternativ og konventionel medicin?

Kort fortalt

Ca. 40% af deltagerne svarede i spørgeskemaundersøgelsen, at de mente, at naturmedicin og/eller kosttilskud kan have betydning for effekten af konventionel sclerosemedicin og omvendt. Få deltagere kunne dog nævne konkrete produkter, som de mente kunne interagere med hinanden.

De kvalitative interviews viste, at flere af deltagerne har en opfattelse af, at naturmedicin og/eller kosttilskuds betydning for effekten af konventionel sclerosemedicin er positiv. Det vil sige, at naturmedicin og/eller kosttilskud f.eks. gjorde kroppen mere modtagelig for deres konventionelle sclerosemedicin.

Spørgeskemaundersøgelsen viser yderligt, at knap 7% havde søgt information omhandlende interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin.

Som det fremgår af tabel 4, svarede knap 40% af deltagerne, at de har en opfattelse af, at naturmedicin/kosttilskud kan have betydning for effekten af konventionel sclerosemedicin. En tilsvarende andel svarede, at de mente, at konventionel sclerosemedicin kan have betydning for effekten af naturmedicin (Tabel 4). Få deltagere kunne imidlertid nævne eksempler på produkter, de mente kunne være en del af denne interaktion. Blandt de deltagere, der dog kom med eksempler, var særligt cannabis nævnt, som et produkt deltagerne mente kunne have betydning for effekten af konventionel sclerosemedicin.

Tabel 4. Viden om interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og lægeordineret medicin			
	Alle deltagere N=380, n(%)	Ikke dobbelt-brugere* N=91, n(%)	Dobbelt-brugere**N=288, n(%)
Tror at konventionel medicin kan have betydning for effekten af naturmedicin/ kosttilskud			
Ja	137 (36,1)	30 (33)	109 (37,9)
Nej	78 (20,5)	24 (26,4)	80 (27,8)
Ved ikke	165 (43,4)	37 (40,7)	99 (34,4)
Tror at naturmedicin/kosttilskud kan have betydning for effekten af konventionel medicin n=380			
Ja	139 (36,6)	30 (33)	109 (37,9)
Nej	104 (27,4)	24 (26,4)	80 (27,8)
Ved ikke	137 (36,1)	37 (40,7)	99 (34,4)
<small>* Ikke-dobbelt-brugere: Tager ikke naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel sclerose medicin ** Dobbelt-brugere: Tager ikke naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel sclerose medicin</small>			

I de kvalitative interviews blev deltagerne spurgt ind til, om de mente, der var størst sandsynlighed for, at naturmedicin og/kosttilskud kunne påvirke effekten af konventionel sclerosemedicin positivt eller negativt. Nogle af deltagerne svarede, at de ikke mente det kunne have hverken denne ene eller anden effekt, men blandt de deltagere, som havde en opfattelse af, at det kunne have en effekt, mente flest, at naturmedicin og/eller kosttilskud måtte have en positiv effekt for virkningen af konventionel sclerosemedicin:

Altså, såfremt, at det har en effekt, så vil jeg sige styrker, men ellers tror jeg bare, at kroppen optager det hele som udgangspunkt. (...) Så ja, som udgangspunkt kan kroppen optage det hele, men jeg tror heller ikke at naturmedicinen gør optagelsen dårligere, det tror jeg ikke. Om kun noget, så bedre. Men som udgangspunkt ja, ingen større effekt, ikke på optagelsen i hvert fald. // Daniel, Mand, 28 år

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen viste ydermere, at få deltagere havde opsøgt information om interaktioner de seneste 12 måneder. Kun 7% (n=26) svarede, at de har søgt efter information om mulige interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin (tabel 5).

Tabel 5, Viden om interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og lægeordineret medicin			
	Alle deltagere N=380, n (%)	Ikke dobbelt-brugere* N=91, n (%)	Dobbelt-brugere** N=288, n(%)
Har inden for de seneste 12 måneder specifikt søgt information om mulig interaktion mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin?			
Ja	26 (6,8)	3 (3,3)	23 (8)
Nej	346 (91,1)	86 (94,5)	259 (89,9)
Ved ikke	8 (2,1)	2 (2,2)	6 (2,1)
* Ikke-dobbelt-brugere: Tager ikke naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel sclerose medicin ** Dobbelt-brugere: Tager ikke naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel sclerose medicin			

4.1.7 Hvilke sammenhænge ses der mellem demografiske og socioøkonomiske faktorer og anvendelse samt kommunikation omkring anvendelse af naturmedicin og kosttilskud?

Kort fortalt

Data fra spørgeskemaundersøgelsen viser, at brugere af naturmedicin og/eller kosttilskud sammenlignet med ikke-brugere i højere grad var diagnosticeret med attakvis sclerose, havde haft diagnosen i mindre end 3 år, var højt uddannet og brugte sygdomsmodificerende medicin.

Dobbelt-brugere var sammenlignet med ikke-dobbelt-brugere i højere grad diagnosticeret med attakvis sclerose, var 40 til 60 år, havde haft diagnosen i mindre end 3 år, havde over 8 selvvalgte scleroserelaterede symptomer, var højt uddannet, havde børn under 16 år og kom 3 til 6 gange på en scleroseklinik i løbet af året

De deltagere, der havde talt med behandlere om den naturmedicin og/eller kosttilskud de havde brugt de seneste 12 måneder, var sammenlignet med dem, der ikke havde talt med behandlere, i højere grad lavt uddannet samt fik hjælp fra andre grundet deres sclerose (ex. til rengøring og personlig hygiejne).

Nedenstående afsnit præsenterer faktorer som karakteriserer den typiske bruger af naturmedicin og kosttilskud, den typiske dobbelt-bruger af naturmedicin/kosttilskud og konventionel medicin samt den typiske bruger af naturmedicin og/eller kosttilskud, som taler med behandlere. Grundet studiepopulationens størrelse, har det ikke været meningsfyldt at foretage justerede analyser.

Faktorer med betydning for anvendelse af naturmedicin og/eller kosttilskud

Ujusterede analyser viste, at deltagere, der havde anvendt naturmedicin og/eller kosttilskud de seneste 12 måneder, adskilte sig signifikant fra deltagere, der ikke havde brugt naturmedicin og/eller kosttilskud på syv faktorer (bilag K). Brugere af naturmedicin og/eller kosttilskud var sammenlignet med ikke-brugere i højere grad diagnosticeret med attakvis sclerose, havde haft diagnosen i mindre end 3 år, var højt uddannet (højest afsluttede uddannelse var en bachelorgrad eller mere) og brugte i højere grad sygdomsmodificerende medicin (figur 6). Derudover kom brugere af naturmedicin og/eller kosttilskud i mindre grad *ikke* på en scleroseklinik, de var i mindre grad lavt uddannet (højeste afsluttede uddannelse var folkeskole) og de havde i mindre grad været diagnosticeret med sclerose over 10 år sammenlignet med deltagere, der ikke brugte naturmedicin og/eller kosttilskud (bilag K). På baggrund af disse analyser tegner der sig således et billede af, at mennesker med sclerose, der bruger naturmedicin og/eller

kosttilskud, er ny-diagnosticeret, højt uddannet, kommer på en af landets scleroseklinikker samt modtager sygdomsmodificerende medicin.

Den typiske bruger af naturmedicin og/eller kosttilskud, Odds ratio (95% konfidensinterval)



- **Har attackvis sclerose** 2.02 (1.15-3.58)
- **Har været diagnosticeret med sclerose < 3 år** 4.97 (1.17-21.06)
- **Er højt uddannet** 2.06 (1.04-4.04)
- **Bruger sygdomsmodificerende medicin** 2.46 (1.36-4.45)
- **Kommer på en af landets scleroseklinikker** 0.25 (0.12-0.51)*

Figur 6.

* OR-værdi for deltagere der bruger naturmedicin og/eller kosttilskud der *ikke* kommer på en scleroseklinik sammenlignet med deltagere, der ikke bruger naturmedicin og/eller kosttilskud

Referencegruppe: De der ikke har brugt naturmedicin og/eller kosttilskud de seneste 12 måneder

Faktorer med betydning for anvendelse af naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel sclerosemedicin

Ujusterede analyser viste, at deltagere, der de seneste 12 måneder havde anvendt naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel sclerosemedicin (dobbelbrugere), adskilte sig signifikant fra deltagere, der ikke havde kombineret naturmedicin og/eller kosttilskud med konventionel medicin på 13 faktorer (bilag L). Dobbelbrugere var sammenlignet med ikke-dobbelbrugere i højere grad diagnosticeret med attackvis sclerose, var 40 til 60 år, havde haft diagnosen i mindre end 3 år, havde over 8 selvvaluerede scleroserelaterede symptomer, var højt uddannet (højest afsluttede uddannelse var en bachelorgrad eller mere), havde børn under 16 år og kom 3 til 6 gange på en scleroseklinik i løbet af året (Figur 7). Derudover var dobbeltbrugere i mindre grad lavt uddannet (højeste afsluttede uddannelse var folkeskole), de havde i mindre grad 1-4 selvvaluerede scleroserelaterede symptomer, havde i mindre grad været diagnosticeret med sclerose >10 år, havde i mindre grad primær progressiv sclerose eller klinisk isoleret symptom samt var i mindre grad over 60 år sammenlignet med deltagere, der ikke var dobbeltbrugere (Bilag L). Ligesom brugere af naturmedicin og/eller kosttilskud, tegner der sig et billede af, at dobbeltbrugere er ny-diagnosticeret højt uddannet og kommer på en af landets scleroseklinikker. Derudover tyder resultaterne på, at dobbeltbrugere har en høj selvvalueret symptombyrde.

Den typiske bruger af naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel sclerosemedicin, Odds ratio (95% konfidensinterval)



- **Har attackvis sclerose** 2.84 (1.75-4.61)
- **Har været diagnosticeret med sclerose < 3 år** 3.24 (1.25-8.44)
- **Er mellem 40-60 år** 2.08 (1.28-3.37)
- **Har over 8 selvvalgte sclerose-relateret symptomer** 2.11 (1.179-3.77)
- **Højt uddannet** 1.77 (1.04-3.03)
- **Kommer ≥ 3 gange på en af landets scleroseklinikker** 3.24 (1.68-6.24)
- **Har børn under 16 år** 2.61 (1.32-5.16)

Figur 7.
Referencegruppe: De der ikke har brugt naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med konventionel medicin de seneste 12 måneder

Faktorer med betydning for kommunikation om naturmedicin og/eller kosttilskud med behandlere

Ujusterede analyser viste, at deltagere, der havde talt med behandlere om den naturmedicin og/eller kosttilskud de havde brugt de seneste 12 måneder, adskilte sig signifikant fra deltagere, der ikke havde talt med behandlere på to faktorer. De, der havde talt med behandlere, var sammenlignet med dem, der ikke havde talt med behandlere, i højere grad lavt uddannet (højeste afsluttede uddannelse var folkeskole) samt fik hjælp fra andre grundet deres sclerose (figur 8) (Bilag M). At de der får hjælp fra andre, i højere grad taler med sundhedsprofessionelle om deres brug af naturmedicin og kosttilskud, kan muligvis forklares ved at pårørende i andre sammenhæng har vist sig at have en støttende funktion, når det kommer til at få talt om de emner, der er vigtige for patient i mødet med den sundhedsprofessionelle. Sammenlignes deltagere med en høj uddannelse med deltagere med en lav uddannelse (højeste afsluttede uddannelse er folkeskole), ses det, at de med en høj uddannelse har 0.39 (CI: 0.18 – 0.89, P=0.025) lavere odds for at tale med deres behandlere om den naturmedicin og/eller kosttilskud, de har anvendt de seneste 12 måneder. Som det tidligere er beskrevet, kan uddannelsesniveau altså umiddelbart anses som en faktor med betydning for, om mennesker med sclerose taler med behandlere om den naturmedicin og/eller kosttilskud de bruger.

Den typiske bruger af naturmedicin og/eller kosttilskud, der taler med behandlere, Odds ratio (95% konfidensinterval)



- **Lavt uddannet** 2.22 (1.05-4.68)
- **Får hjælp fra andre grundet sclerose** 1.79 (1.14-2.83)

Figur8,
Referencegruppe: De der har brugt naturmedicin og/eller kosttilskud de seneste 12 måneder, men ikke taler med behandlere

4.2 Delstudie 2

Som det er beskrevet i kapitel 3, blev der på baggrund af resultaterne fra delstudie 1 udvalgt, hvilken symptomlindrende medicin, naturmedicin samt kosttilskud, der skulle inkluderes i delstudie 2. Med en cut-off grænse på 5% blev i alt ni naturmedicin- og kosttilskudsprodukter og syv symptomlindrende præparater udvalgt. Fem naturmedicin- og/eller kosttilskudsprodukttyper blev derudover udvalgt, da følgegruppedeltageren fra Sektion for Naturstoffer og Peptider, vurderede, at disse kunne udgøre en særlig risiko for lægemiddelinteraktioner. Endelig blev al sygdomsmodificerende sclerosemedicin inkluderet i litteratursøgningen (se kapitel 3). I de følgende to afsnit vil risikoen for interaktion mellem naturmedicin, kosttilskud og hhv. sygdomsmodificerende og symptomlindrende medicin blive beskrevet med afsæt i resultaterne fra litteraturstudiet.

4.2.1 Interaktioner mellem sygdomsmodificerende medicin og naturmedicin/kosttilskud beskrevet i den eksisterende litteratur

Der blev i gennemgangen af den eksisterende litteratur ikke identificeret studier, der beskriver mulige interaktioner mellem sygdomsmodificerende medicin og de hyppigste former for naturmedicin/ kosttilskud anvendt af mennesker med sclerose. Det er, på baggrund af resultaterne fra dette projekt, derfor ikke muligt at konkludere, om der kan opstå interaktioner mellem sygdomsmodificerende medicin og naturmedicin/kosttilskud anvendt af mennesker med sclerose. Da flere af de sygdomsmodificerende præparater, der i dag gives til mennesker med sclerose, er proteiner, der ikke nedbrydes af CYP-enzym (bilag J), kan risikoen for interaktion potentielt set være mindre end ved præparater, der nedbrydes af CYP-enzym. Da mennesker med sclerose ofte bruger sygdomsmodificerende medicin samtidig med naturmedicin og/eller kosttilskud, og da det hyppigste sygdomsmodificerende præparat anvendt af mennesker med sclerose, i modsætning til de fleste andre præparater, netop nedbrydes af et CYP-enzym, (bilag J), er det imidlertid væsentligt, at der i fremtiden laves studier, der ser på risikoen for lægemiddelinteraktion mellem de hyppigste former for naturmedicin og kosttilskud anvendt af mennesker med sclerose og sygdomsmodificerende medicin.

4.2.2 Interaktioner mellem symptomlindrende medicin og naturmedicin/kosttilskud beskrevet i den videnskabelige litteratur

Der blev i gennemgangen af den eksisterende litteratur ikke identificeret studier, der beskriver mulige interaktioner mellem B-vitamin, kalk, magnesium og de hyppigste former for symptomlindrende medicin anvendt af mennesker med sclerose. På baggrund af dette studie er det derfor ikke muligt at konkludere, om der er risiko for interaktioner mellem naturmedicin- og kosttilskudsprodukter, der indeholder disse vitaminer og mineraler, og symptomlindrende medicin.

For D-vitamin, fedtsyrer, glucosamin og mælkesyrebakterier blev der i den eksisterende litteratur fundet evidens for, at der ikke kan opstå u hensigtsmæssige interaktioner ved samtidig brug af symptomlindrende behandlinger. På baggrund af resultaterne for dette projekt, kan disse produkter umiddelbart godt kombineres med symptomlindrende præparater, uden der er risiko for lægemiddelinteraktioner. For tranebær, ingefær, C-vitamin, gurkemeje og melatonin kan det på baggrund af den eksisterende litteratur ikke be- eller afkræftes, om der er risiko for kontraindikation, da den eksisterende litteratur var sparsom.

For ginkgo biloba, cannabis og ginseng tegner den eksisterende litteratur et billede af, at man ved brug af specifikke former for symptomlindrende behandling bør være opmærksom på risikoen for interaktioner. I tabel 6 er resultaterne omhandlende mulige interaktioner mellem symptomlindrende medicin og ginkgo biloba, cannabis og ginseng opsummeret. Litteraturen omhandlende disse produkter var imidlertid stadig sparsom og til tider modstridende. På baggrund af den eksisterende litteratur, er det derfor ikke muligt helt at fraråde brug af disse former for naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med bestemt symptomlindrende medicin. I stedet er der som en del af projektet i samarbejde med medarbejdere fra Sektion for Naturstoffer og Peptider, udarbejdet to anbefalingskategorier, som sundhedsprofessionelle og mennesker med sclerose kan støtte sig til, når de skal vurdere risikoen for mulige interaktioner (Se tabel 6 næste side).

Table 6. Produkter hvor det i litteraturen blev fundet, at der kan være en risiko for negative interaktioner med udvalgt konventionel symptomlindrende medicin*

Naturmedicin og kosttilskud	Konventionel medicin	Anbefaling	Beskrivelse af risiko for interaktion ved samtidig brug
Ginkgo Biloba (ikke standardiseret produkter)	NSAID-præparater	Samtidig brug af disse produkter bør undgås	NSAID-præparater og ginkgo biloba er begge blodfortyndende. Samtidig brug vil øge risikoen for blødninger.
	Lægemidler der er substrater for CYP3A4.	Vær opmærksom på risikoen for interaktion ved samtidig brug af disse produkter	Flere in vitro studier indikerer, at individuelle stoffer i ginkgo biloba ekstraktet kan have inhiberende effekt på CYP2C8, CYP3A4 og CYP2C9. (Et casestudie bekræftede dette for CYP3A4). Lægemidler, der nedbrydes af disse enzymer, kan have en øget effekt, da de ikke nedbrydes lige så hurtigt som normalt. Det betyder, at det ikke kan anbefales at indtage ekstrakter, der har en sammensætning af de forskellige indholdsstoffer, der er anderledes end det standardiserede ekstrakt (Egb761), da en øget koncentration af bestemte indholdsstoffer muligvis kan påvirke metabolismen af substrater for disse tre enzymer.
	Lægemidler der er substrater for CYP2C8.	Vær opmærksom på risikoen for interaktion ved samtidig brug af disse produkter	
	Lægemidler der er substrater for CYP2C9.	Vær opmærksom på risikoen for interaktion ved samtidig brug af disse produkter	
Cannabis (vedvarende brug)	SSRI-præparater.	Vær opmærksom på risikoen for interaktion ved samtidig brug af disse produkter	Cannabis påvirker generelt serotonin signalering (påvist på CB-1 agonister). In-vivo studie har vist, at cannabis kan mindske effekten af eks. Citalopram (målt på THC)
Ginseng	Præparater med acetylsalicylsyre.	Vær opmærksom på risikoen for interaktion ved samtidig brug af disse produkter	In vitro og in vivo studier peger på, at ginseng kan øge biotilgængeligheden af salicylsyre.
	Lægemidler der er substrater for CYP3A	Vær opmærksom på risikoen for interaktion ved samtidig brug af disse produkter	Ét klinisk studie viser, at CYP3A nedreguleres ved højt indtag.
*Konventionel medicin hvis indholdstof samt target er inkluderet i alle søgestrengte: Acetylsalicylic acid, ibuprofen, gabapentin, paracetamol, baclofen, citalopram, modafinil, mirabegron, fampridine, NSAID.			

4.3 Delstudie 3

I det følgende kapitel vil resultaterne fra de kvalitative interviews med de seks behandlere blive præsenteret. Som beskrevet i kapitel 3 havde disse interviews til formål at give indblik i, hvordan forskellige fagpersoner forholder sig til naturmedicin og kosttilskud i deres daglige arbejde med mennesker med sclerose samt, hvordan de helst ser information om mulige interaktioner mellem naturmedicin, kosttilskud og konventionel sclerosemedicin kommunikeret til dem selv. De følgende afsnit vil være bygget op om de to spørgsmål: *Hvordan arbejder de sundhedsprofessionelle i dag med naturmedicin og kosttilskud og Hvordan bør informationsmateriale, der skal medvirke til at styrke dialogen om naturmedicin og kosttilskud og de eventuelle bivirkninger, udformes?* Afsnittet afsluttes med en beskrivelse af det informations- og kampagnemateriale, der i delstudie 3 er blevet udviklet.

4.3.1 Hvordan arbejder behandlere i dag med naturmedicin og/eller kosttilskud?

Kort fortalt

De alternative behandlere fortalte i deres interviews, at de i deres arbejde med naturmedicin og kosttilskud ofte går undersøgende til værks, for at kunne bestemme, hvad den enkelte klient og dennes krop har brug for. Den kliniske diætist fortalte at hun i høj grad kun rådgiver om naturmedicin og kosttilskud, som hun ved der findes dokumentation for, og at hun særligt støtter sig til Sundhedsstyrelsens anbefalinger i denne rådgivning. I de kvalitative interviews med neurologerne fremgik det, at de i dag særligt arbejder med naturmedicin og kosttilskud i forbindelse med deres patienters udredningsforløb, hvor de tager blodprøver og blandt andet tjekker niveauet af D- og B12-vitamin. Derudover fortalte både den kliniske diætist, neurologerne og den alment praktiserende læge, at de ofte rådgiver deres patienter til at bruge egen krop til at mærke efter, om et specifikt naturmedicin- eller kosttilskudsprodukt hjælper dem.

Begge de alternative behandlere fortalte, at de i dag tager højde for risikoen for lægemiddelinteraktioner i deres arbejde med naturmedicin og kosttilskud. De tre andre behandler typer fortalte, i modsætning til dette, at de i dag ikke ved nok om interaktioner til at kunne tage højde for denne risiko i deres arbejde. Alle var imidlertid enige om, at det i fremtiden er neurologens opgave at tale med mennesker med sclerose om risikoen for interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin.

Se Bilag O

4.3.2. Hvordan bør materiale, der skal medvirke til at styrke dialogen om samtidig brug af konventionel medicin og naturmedicin og kosttilskud, udformes?

Kort fortalt

Ifølge de alternative behandlere ville magasinet Sund Forskning være den bedste måde, hvorigennem projektets resultater kan formidles til behandlere med samme baggrund som deres. Hvor neurologerne foretrak en formidlingsform, hvor de kunne fordybe sig i projektets forskningsmetoder og fremgangsmåder, efterspurgte den kliniske diætist samt den alment praktiserende læge i højere grad materiale, der var overskueligt og at let at slå op i.

Se bilag P

4.3.3 Udviklingen af informations- og kampagnemateriale

I nedenstående afsnit vil de anbefalinger, der har ligget til grund for udviklingen af informations- og kampagnemateriale til hhv. mennesker med sclerose og relevante behandlere blive opsummeret. Anbefalingerne tager udgangspunkt i projektets resultater og er udarbejdet af projektgruppen med input fra sundhedsprofessionelle og mennesker med sclerose. Afsnittet afsluttes med, at målgruppe, formål og indhold i det endelige informations- og kampagnemateriale kort bliver beskrevet.

Anbefalinger til udviklingen af informations- og kampagnemateriale

På baggrund af projektets resultater anbefaler projektgruppen følgende i relation til udviklingen af informations- og kampagnemateriale:

- Der bør udvikles materiale, der ikke kun oplyser mennesker med sclerose om risikoen for interaktioner ved samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerose medicin, men også opfordrer til, at de i højere grad taler med deres behandlere om den naturmedicin/kosttilskud, de bruger.
- Materialet målrettet mennesker med sclerose bør særligt gøre op med forestillingen om, at naturmedicin ikke kan skade fordi det er "naturligt" samt at det ikke er relevant at tale med behandlere om naturmedicin og kosttilskud fordi behandleren ikke ved noget om emnet eller ikke vil lytte.
- I udviklingen og formidlingen af materialet til mennesker med sclerose bør der tages højde for, at målgruppen i høj grad søger viden om naturmedicin og kosttilskud fra sundhedsprofessionelle samt ligesindede (ex. andre med sclerose).

- Der bør udvikles materiale omhandlende samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin til både konventionelle og alternative behandlere. I udviklingen og formidlingen af dette bør der imidlertid tages højde for, at behandlergrupperne har forskellige ønsker til, hvordan ny viden om emnet bedst formidles.
- Der bør særligt lægges vægt på at udvikle materiale målrettet neurologer på landet scleroseklinikker/neurologiske afdelinger. Dette skyldes, at alle behandlergrupperne inklusiv neurologerne selv, peger på denne behandlergruppe som den mest relevante for mennesker med sclerose at tale med om samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerose medicin.

Beskrivelse af informations- og kampagnemateriale målrettet mennesker med sclerose

Målgruppe: Mennesker med sclerose. Da resultaterne fra projektet tegner et billede af hvem, der typisk bruger naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med deres konventionelle sclerosemedicin, ville det have været en mulighed at segmentere målgruppen, så særligt ny-diagnosticerede fik adgang til informations- og kampagnematerialet. Alligevel er kampagnen målrettet den samlede danske sclerosepopulation. Dette skyldes blandt andet, at mennesker med sclerose ofte søger råd og vejledning fra hinanden og at det derfor giver mening, at budskabet om samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin, når ud til alle med sclerose, så målgruppen også på sigt kan informere hinanden.

Formål: Med informations- og kampagnematerialet målrettet mennesker med sclerose, har Scleroseforeningen særligt ønsket at fremme dialogen om naturmedicin og kosttilskud mellem behandlere og målgruppen. Da ikke alle mennesker med sclerose er tilknyttet en scleroseklinik/neurologisk afdeling og/eller ser en neurolog jævnligt, vil der i materialet blive lagt op til, at man både kan tale med sin sygeplejerske, alment praktiserende læge samt neurolog om emnet. Scleroseforeningen ønsker derudover, at kampagnen skal øge målgruppens viden om den risiko, der kan være ved at kombinere naturmedicin/kosttilskud med konventionel medicin. I den forbindelse vil kampagnen særligt fokusere på de kombinationer, projektet i delstudie 2 har fundet, kan være problematiske. Endeligt er der i informations- og kampagnematerialet lagt vægt på, at målgruppen ikke skal 'skræmmes' og tales fra at bruge naturmedicin eller kosttilskud, men i stedet skal have konkrete redskaber, så de ved næste besøg hos deres behandler lettere kan starte en dialog om den naturmedicin og/eller kosttilskud, de bruger.

Tidspunkt og sted: Kampagnen lanceres start/midt juli 2020 og vil igen i september 2020 blive fremhævet på/i Scleroseforeningens medier. Der vil særligt blive sat fokus på kampagnen på Scleroseforeningens sociale medier (Facebook, Instagram, Twitter og LinkedIn). Derudover vil den blive omtalt i Scleroseforeningens segmenterede medlemsblade samt i nyhedsmails til medlemmer med sclerose.

Indhold: Til kampagnen udvikles der et landing-site (www.scleroseforeningen.dk/tal-med-din-behandler), hvor der kan findes information om projektet og dets resultater, samt være råd og vejledning i, hvordan man bedst fortæller sin behandler om den naturmedicin/kosttilskud, man bruger. Få at flest mulige får kendskab til landing-sitet, vil der på Scleroseforeningens sociale medier blive lagt videoer, tekst og billeder op, som skaber opmærksomhed og får folk til at klikke videre og læse mere. I alt vil der blive lavet 4 korte videoer, hvor hhv. to neurologer og to personer med sclerose fortæller om de fordele, der kan være ved at tale med sin behandler om den naturmedicin og kosttilskud, man tager. Derudover vil der blive lavet spørgsmål som ”Bruger du naturmedicin eller kosttilskud?”, hvor man ved at trykke ”Ja” vil blive ledt hen til landing-sitet. Endeligt vil der ved omtale i hhv. medlemsblade og nyhedsmail, ligeledes blive henvist til landing-sitet for mere information.

Beskrivelse af informations- og kampagnemateriale målrettet neurologiske afdelinger/scleroseklinikker i Danmark

Målgruppe: Sundhedsfagligt personale på neurologiske afdelinger/scleroseklinikker i Danmark. Af de behandlere, der i projektet blev interviewet, nævnte alle neurologen som den mest relevante for mennesker med sclerose at tale med om den naturmedicin og kosttilskud de bruger – særligt hvis fokus er på samtidig brug. Da mange mennesker med sclerose sjældent har kontakt til en neurolog, når de kommer på en scleroseklinik, og i stedet taler med en sygeplejerske, er materialet dog udviklet, så det også målretter sig denne målgruppe. Det har i projektet ikke været muligt at få adgang til et interview med en sclerose-sygeplejerske, men på baggrund af interviews med neurologer, vurderes det, at samtalen om naturmedicin og kosttilskud også ligger indenfor sygeplejerskens arbejdsområde. Derudover sendes materialet til Sclerosehospitalerne i hhv. Ry og Haslev.

Formål: Med informations- og kampagnematerialet målrettet de neurologiske afdelinger/scleroseklinikker, har Scleroseforeningen særligt ønsket at fremme dialogen om naturmedicin og kosttilskud mellem mennesker med sclerose og deres behandlere. Scleroseforeningen ønsker at behandlere i højere grad bliver bevidste om hvor udbredt brug af naturmedicin og kosttilskud er blandt mennesker med sclerose samt bliver opmærksomme på, hvordan det kan påvirke deres behandling af patienter, hvis ikke de er åbne overfor en dialog med deres patienter om netop naturmedicin og kosttilskud.

Tidspunkt og sted: Kampagnen lanceres midt/slut juni. Den sendes ud til målgrupper via mail direkte til afdelingsledelsen (overlæger og oversygeplejerske) på landets scleroseklinikker/neurologiske afdelinger.

Indhold: Informations- og kampagnematerialet, der sendes ud til de neurologiske afdelinger/scleroseklinikkerne, består af 10 sider. Materialet informerer om forskellige typer/definitioner af naturmedicin og kosttilskud, fakta om brugen blandt mennesker med sclerose, kendte interaktioner samt en samtaleguide, der kan lede/inspirere behandlerne til en bedre dialog med deres patienter. Desuden indeholder informationsmaterialet et link til et landing-site på

Scleroseforeningens hjemmeside (www.scleroseforeningen.dk/naturmedicininfo). På denne side kan behandlerne finde yderligere information om projektet samt blive klogere på projektets design og metode.

Beskrivelse af informations- og kampagnemateriale målrettet alment praktiserende læger

Målgruppe: Alment praktiserende læger.

Formål: Scleroseforeningen ønsker at alment praktiserende læger bliver bevidste om, hvor udbredt brug af naturmedicin og kosttilskud er blandt mennesker med sclerose samt bliver opmærksomme på, hvordan det kan påvirke deres behandling af patienter, hvis ikke de er åbne overfor en dialog om den naturmedicin og kosttilskud, deres patienter bruger.

Tidspunkt og sted: Scleroseforeningens pjeces til alment praktiserende læger (19), vil blive opdateret således, at det i pjecen beskrives hvor udbredt brugen af naturmedicin og kosttilskud er blandt mennesker med sclerose. Derudover vil det i pjecen fremgå, at man som behandler bør være opmærksom på risikoen for interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin.

Indhold: Fra de kvalitative interviews med behandlere kom det frem, at den alm. praktiserende læge ønskede, at information om mulige interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerose medicin, skulle være let tilgængelig og muligt at søge frem under konsultationen. Konkret blev der henvist til www.interaktionsdatabasen.dk som et redskab den alment praktiserende læge i forvejen bruger. Det ligger imidlertid udenfor projektets rammer at videreformidle resultaterne gennem en sådan platform. I stedet vil projektets resultater skrives ind i den eksisterende pjeces "Multipel Sclerose – til den praktiserende læge". Denne pjeces er skrevet til den alment praktiserende læge med det formål at informere generelt om sclerose, sygdommens karakter samt behandlingsmuligheder.

Beskrivelse af informations- og kampagnemateriale målrettet alternative behandlere

Målgruppe: Alternative behandlere, der i deres arbejde anbefaler mennesker med sclerose at anvende forskellige former for naturmedicin og kosttilskud.

Formål: Scleroseforeningen ønsker, at alternative behandlere bliver bevidste om den risiko, der kan være, hvis nogle former for naturmedicin og kosttilskud tages samtidig med konventionel sclerose medicin.

Tidspunkt og sted: I de kvalitative interviews gav de alternative behandlere udtryk for, at de særligt fik ny viden fra forskellige former for magasiner, inkl. magasinet Sund Forskning. Som led i projektet er disse magasiner blevet kontaktet og opfordret til, at de i deres kommende numre sætter fokus på samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel medicin. Da det ikke kun er et relevant emne i relation til behandling af mennesker med sclerose, er der i henvendelsen til magasinerne lagt vægt på, at problematikken også kan relatere sig til andre

sygdomsområder, men at Scleroseforeningen kan være behjælpelig når det kommer til viden og fakta om vores medlemsgruppe.

Indhold: Der er i henvendelsen til magasinerne lagt op til, at det er deres egne journalister, der bør skrive og derfor også vinkle historien. Scleroseforeningen vil dog bistå med viden, der understøtter den pointe at man bør være opmærksom ved samtidig brug af naturmedicin/kosttilskud og konventionel medicin, samt at man altid bør tale med den læge, der ordinerer ens konventionelle medicin, hvis man er i tvivl.

5. Litteraturliste

1. Asher GN, Corbett AH, Hawke RL. Common Herbal Dietary Supplement—Drug Interactions. *Am Fam Physician*. 15. juli 2017;96(2):101–7.
2. Djuv A, Nilsen OG, Steinsbekk A. The co-use of conventional drugs and herbs among patients in Norwegian general practice: a cross-sectional study. *BMC Complement Altern Med*. december 2013;13(1):295.
3. Smith AM. Opening the Dialogue: Herbal Supplementation and Chemotherapy. *Clin J Oncol Nurs*. 1. august 2005;9(4):447–50.
4. Bergien SO, Petersen CM, Lynning M, Kristiansen M, Skovgaard L. Use of natural medicine and dietary supplements concomitant with conventional medicine among people with Multiple Sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. maj 2020;102197.
5. Definitioner på lægemidler og andre produktgrupper [Internet]. Lægemiddelstyrelsen. [henvist 15. april 2020]. Tilgængelig hos: <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/godkendelse/laegemidler-eller-ej/definitioner-paa-laegemidler-og-andre-produktgrupper/>
6. Kosttilskud [Internet]. Alt om kost. [henvist 23. juni 2020]. Tilgængelig hos: <https://altomkost.dk/fakta/kosttilskud/>
7. Skovgaard L, Nicolajsen PH, Pedersen E, Kant M, Fredrikson S, Verhoef M, m.fl. Use of Complementary and Alternative Medicine among People with Multiple Sclerosis in the Nordic Countries. *Autoimmune Dis*. 2012;2012:841085.
8. Leong EM, Semple SJ, Angley M, Siebert W, Petkov J, McKinnon RA. Complementary and alternative medicines and dietary interventions in multiple sclerosis: what is being used in South Australia and why? *Complement Ther Med*. august 2009;17(4):216–23.
9. Inzights. Scleroseforeningens Livsvilkårundersøgelse 2017. Scleroseforeningen; 2017 maj.
10. Brazier NC, Levine MAH. Drug-herb interaction among commonly used conventional medicines: a compendium for health care professionals. *Am J Ther*. juni 2003;10(3):163–9.
11. Leong EM, Semple SJ, Angley M, Siebert W, Petkov J, McKinnon RA. Complementary and alternative medicines and dietary interventions in multiple sclerosis: What is being used in South Australia and why? *Complement Ther Med*. august 2009;17(4):216–23.
12. Isl K os. Bivirkninger og interaktion ved naturmedicin [Internet]. [henvist 20. august 2018]. Tilgængelig hos: <https://www.srab.dk/naturmedicin/bivirkninger-og-interaktion-ved-naturmedicin/>
13. Skovgaard L, Nicolajsen PH, Pedersen E, Kant M, Fredrikson S, Verhoef M, m.fl. Differences between users and non-users of complementary and alternative medicine among people with multiple sclerosis in Denmark: A comparison of descriptive characteristics. *Scand J Public Health*. juli 2013;41(5):492–9.
14. Loraschi A, Bellantonio P, Bortolon F, Capra R, Cavalla P, Costantino G, m.fl. Use of herbal remedies by multiple sclerosis patients: a nation-wide survey in Italy. *Neurol Sci*. april 2016;37(4):613–22.
15. Andrew S, Halcomb E, redaktører. Mixed methods research for nursing and the health sciences. Chichester, U.K: Wiley-Blackwell Pub; 2009. 230 s.

16. Ekholm O, Hesse U, Davidsen M, Kjølner M. The study design and characteristics of the Danish national health interview surveys. *Scand J Public Health*. september 2009;37(7):758–65.
17. Magyari M, Joensen H, Laursen B. Scleroseregisteret 2020 [Internet]. Copenhagen: Dansk Multipel Sclerose Center, Rigshospitalet Samt Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2020 jan s. 2–30. Tilgængelig hos: ISBN: 978-87-7899-503-2
18. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qual Health Res*. marts 2017;27(4):591–608.
19. Scleroseforeningen. Multipel Sclerose – til den praktiserende læge. 2015.

Bilag A Eksempel på items fra spørgeskemaet

Item omhandlende brug af sygdomsmodificerende medicin

Er du i behandling med sygdomsmodificerende medicin grundet din sclerose? Hvis Ja, hvilken? [Læs op ved behov. Hvis deltageren nævner anden medicin, fx. symptomdæmpende medicin, skrives det ned på et stykke papir og noteres i spørgeskemaet senere.]

- Nej
- Aubagio
- Arzerra (Ofatumumab)
- Avonex
- Betaferon
- Copaxone
- Extavia
- Gilenya
- Lemtrada
- Mabthera (Rituximap)
- Mavenclad
- Mitoxantron
- Ocrevus
- Plegridy
- Rebif
- Tecfidera
- Tysabri
- Ved ikke

Eksempel på item omhandlende brug af symptomlindrende medicin

Har du indenfor de seneste 12 måneder benyttet dig af medicin mod fatigue eller træthed grundet din sclerose? Hvis Ja, hvilken? [Læs op ved behov]

- Nej
- Ved ikke
- Modiodal
- Amantadin
- Magnyl, Treo, Kodimagnyl eller Teva (Acetylsalisylsyre)
- Andet, notér mærke eller aktivt stof: _____

Eksempel på item omhandlende brug af naturmedicin og kosttilskud (vitaminer)

Har du inden for de seneste 12 måneder taget et eller flere vitamin-produkter? Eks. C og D-vitamin, Biotin (B7) eller multivitaminprodukter

- Ja Nej Ved ikke

Hvis Ja

[Til intervieweren: I kommentarfeltet nedenfor besvarer du for hvert produkt deltageren tager de 7 spørgsmål, der er præsenteret. Spørgsmålene kopieres ind i kommentarfeltet, og svaret på de enkelte spørgsmål skrives efter det angivne kolon. Der kan beskrives flere produkter efter hinanden i kommentarfeltet. Det er vigtigt, at de enkelte produkter kan adskilles fra hinanden. Når du skifter fra beskrivelsen af et produkt til et andet, skal du derfor trykke to gange på ENTER og igen kopier spørgsmålene fra teksten ovenfor ind. Kan deltageren ikke svare på spørgsmålet skrives der 0 (= Ved ikke). Når deltageren har beskrevet alle sine vitaminprodukter trykkes "Næste"]

Hvad er produktets navn?:

Hvad er styrken på produktet? (angiv enhed eks. mg eller ug):

Hvilket firma har produceret produktet?:

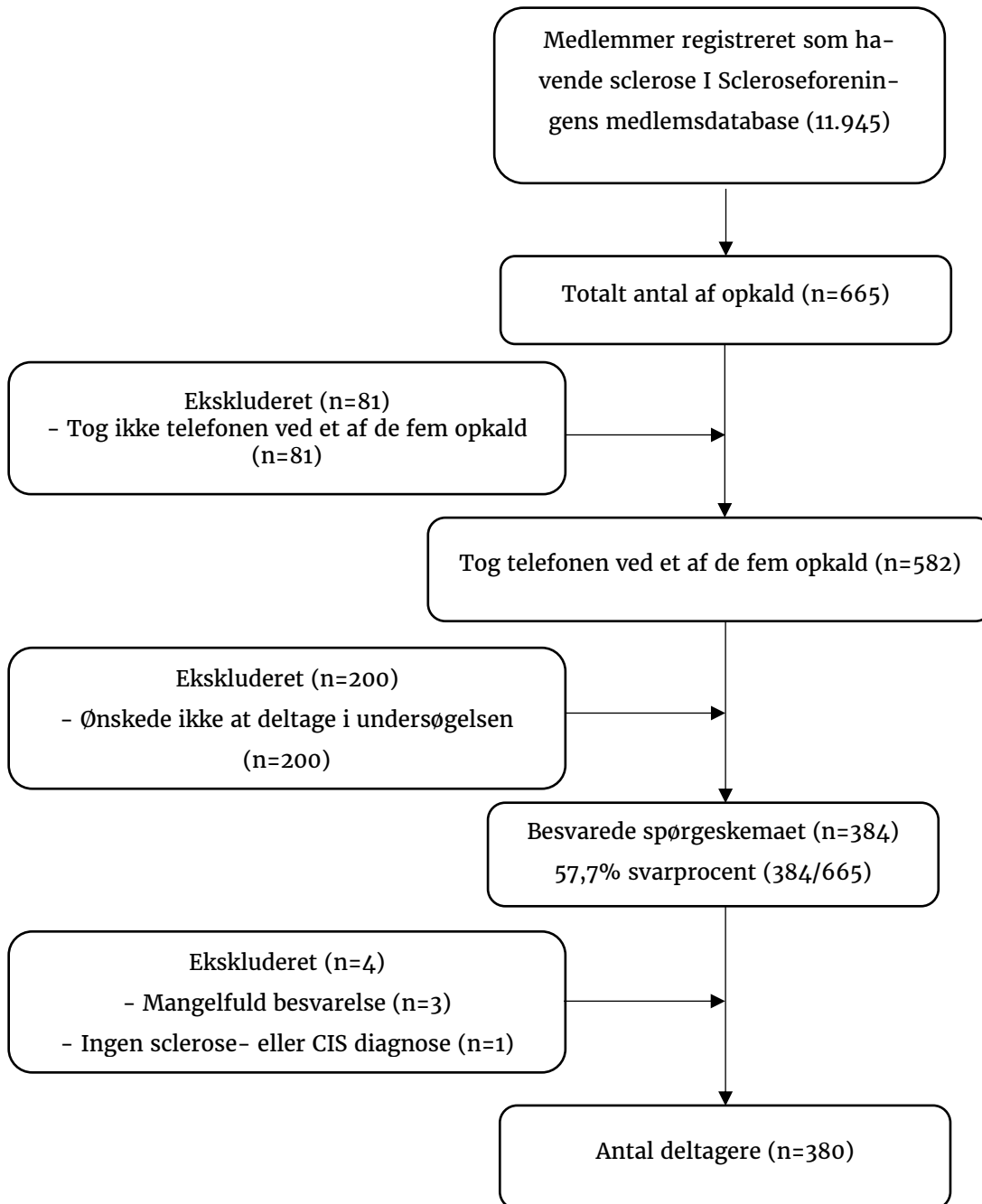
I hvilken form tager du produktet (piller, dråber mv.)?:

Hvor ofte tager du produktet (angiv antal gange pr. dag, uge eller måned)?:

Hvor mange dråber/piller mv. tager ud ad gangen (angiv i tal)?:

Tager du dette produkt i relation til din sclerose?:

Bilag B Selektionstræ fra spørgeskemaundersøgelsen



Bilag C Sociodemografiske karakteristika for studiepopulationen i spørgeskemaundersøgelsen

Tabel C, Studiepopulationens sociodemografiske karakteristika	
	Total studiepopulation (N=380), n (%)
Køn	
Kvinde	287 (75,5)
Mand	93 (24,5)
Alder (år)	
< 40	60 (15,9)
40 – 60	196 (52,0)
> 60	121 (32,1)
Uddannelse	
Folkeskole	36 (9,5)
Studentereksamen eller erhvervsfaglig uddannelse	216 (56,8)
Bachelor eller højere	126 (33,2)
Ved ikke	2 (0,5)
Husstandens samlet indkomst	
≤ 299.999	95 (25,0)
300.000 – 599.999	113 (29,7)
≥ 600.000	103 (27,1)
Ved ikke	63 (16,6)
Ønsker ikke at svare	1 (1,6)
Type Multiple sclerose	
Klinisk isoleret syndrom (CIS)	9 (2,4)
Attakvis	235 (61,8)
Sekundær progressiv	48 (12,6)
Primær progressiv	79 (20,8)
Ved ikke	9 (2,4)
År siden sclerosediagnose (2 missing)	
< 3	51 (13,5)
3 – 10	130 (34,4)
> 10	197 (52,1)
Antal scleroserelaterede symptomer ^a	
0	22 (5,8)
1 – 4	85 (22,4)
5 – 8	161 (42,4)

> 8	112 (29,5)
Kontakt til Scleroseklinik (pr. år) ^b	
Kommer ikke på en scleroseklinik	38 (10)
Mindre end 1 gang om året	50 (13,2)
1 til 2 gange om året	146 (38,4)
3 til 6 gange om året	107 (28,2)
>6 gange om året	34 (9,0)
Ved ikke	5 (1,3)
Komorbidity ^c	
0	15 (4,0)
1 – 2	249 (65,5)
> 3	116 (30,5)
Selvurderet psykiske velbefindende	
Fremragende / vældig godt	189 (49,7)
Godt	129 (34,0)
Mindre godt / dårligt	56 (14,7)
Ved ikke	6 (1,6)
Brug af DMT	
Ja	204 (52,1)
Nej	167 (45,5)
Ved ikke	9 (2,4)
Brug af symptombehandlerende medicin på grund af MS	
Ja	262 (69,0)
Nej	118 (31,0)
Brug af naturmedicin og/eller kosttilskud	
Ja	322 (85,0)
Nej	57 (15,0)
Ved ikke	1
^a Inkluderer smerte, spasmer, fatigue, gangbesvær, seksuel dysfunktion, føleforstyrrelser, muskelsvaghed i arme og ben, synsforstyrrelser, vandladningsforstyrrelser, kognitive problemer, emotionel dysfunktion, depression og angst, søvnproblemer and svimmelhed.	
^b Ser en neurolog eller en scleroseplejerske	
^c Defineret som havende en af følgende tilstande, der forekommer samtidig med sclerose-diagnosen; astma, allergi, diabetes, højt blodtryk, blodprop i hjertet, hjerteanfald, hjerneblødning, blodprop i hjernen, kronisk bronkitis, kronisk obstruktiv lungesygdom, knogleskørhed, gigt, leddegigt, cancer, tinnitus, psykisk lidelse under seks måneder, psykisk lidelse over seks måneder, migræne, diskusprolaps eller andre rygsygdomme	

Bilag D Eksempel på spørgeguide til interview med interviewdeltager

Spørgeguide til brug i interview med Jakob (anonymiseret)

[Rød tekst er udtryk for de elementer af spørgeguiden, der kunne variere fra informant til informant]

Indledende information om interviewet og dets formål
<ul style="list-style-type: none">• Tak fordi du vil tage dig tid til at medvirke• Interviewet vil blandt andet tage afsæt i dine besvarelser fra spørgeskemaet, for at vi kan få et dybere indblik i din brug af naturmedicin og kosttilskud.• Interviewet er anonymt og dit navn vil ikke optræde nogen steder• Interviewet tager ca. 40 min• Interviewet bliver optaget og jeg kan løbende tage noter undervejs
Årsager til brug af naturmedicin og/eller kosttilskud
<ul style="list-style-type: none">• Vil du starte med at sætte et par ord på hvad du tænker om brug af produkter som vitaminer, urter og olier?• Hvilke former for naturmedicin og kosttilskud bruger du i dag?<ul style="list-style-type: none">• I spørgeskemaet svarede du at du tog D-vitamin og kalk er det korrekt?• Kan du fortælle om den gang du startede med at bruge D-vitamin og kalk?<ul style="list-style-type: none">• Hvorfor begyndte du at bruge D-vitamin og kalk? Er det kalk med D-vitamin?• Er det stadig grunden til at du bruger det i dag?• Oplever du en konkret effekt i din hverdag af D-vitamin og kalk i dag?• Har du nogensinde overvejet at anvende produkter som magnesium og fiskeolie?<ul style="list-style-type: none">• Hvad kunne få dig til at starte med at bruge produkter som magnesium og fiskeolie?• [Hvis informanter siger "hvis jeg læste/hørte mv. at det var godt"] Hvem/hvor skulle fortælle dig det var gavnligt for at du ville begynde at bruge det?• Hvad kunne få dig til at stoppe med at bruge D-vitamin og kalk?

Hvordan får informanterne adgang til information samt hvilke overvejelser / forhold har betydning for deltagernes valg af informationskilde(r)? **Taler med behandler og synes ikke, det er relevant**

- Du sagde du anvendte **D-vitamin og kalk** fordi **på grund af din MS**, hvorfra ved du at produktet kan anvendes til dette / har betydning for din MS?
- Hvornår har du sidst læst/hørt og/eller talt med nogen om naturmedicin og kosttilskud? - Kan du fortælle lidt om hvad du læste / I talte om?
 - Bragte du selv emnet op/søgte på det?
 - Var det let at forstå den information? (HL)
 - Har du kunne bruge det du hørte/læste til noget efterfølgende? (HL)
 - Er det der fra du primært får din viden om naturmedicin og kosttilskud?
 - Taler du nogensinde med folk i dit netværk om naturmedicin og kosttilskud?
 - Er der god og dårlig viden? (HL)

Nu vil jeg spørge dig lidt mere specifikt ind til det udvalgte informationskilder. Jeg vil bede dig om at sætte et par ord på hvad der gør det let og/eller svært at få adgang til brugbar information om naturmedicin og kosttilskud fra disse kilder

- Synes du det er nemt at få information om naturmedicin og kosttilskud i på **internettet** sæt gerne et par ord på hvorfor eller hvorfor ikke?
 - [Hvis de ikke umiddelbart tænker det er nemt] Hvor tænker du det kunne være lettere at få information om naturmedicin og kosttilskud, og hvorfor ville dette være lettere?
 - Hvor nemt synes du det er at få adgang til brugbar information om naturmedicin og kosttilskud fra din **neurolog/ alm. praktiserende læge** sæt gerne et par ord på hvad der gør det særlig nemt eller svært?

Hvis en person der for nyligt var blevet diagnosticeret med MS, spurgte dig til råds om naturmedicin og kosttilskud og/eller konventionel medicin hvad ville du så sige?

- Hvor ville du anbefale de søgte mere information om emnet?

Oplevelse af eller årsager til manglende kommunikation med behandlere

I de kommende spørgsmål vil jeg bruge betegnelsen behandlere som en samlet betegnelse for både konventionelle behandlere og alternative behandlere.

- I surveyundersøgelsen svarede du, at du havde talt med din **alm. praktiserende læge og sygeplejerske fra scleroseklinik** om den kosttilskud og naturmedicin du tog, var det **D-vitamin og kalk** du talte om?

- **Vil du fortælle om sidste gang du talte med en behandler om dette?**
 - Hvad talte i om?
 - Kunne du efterfølgende bruge denne viden til noget?
 - Hvem bragte emnet op?
 - Hvordan oplevede du situationen?
- **Har du talt med andre behandlere end _____ om naturmedicin og kosttilskud?**
 - Vil du fortælle om den samtale?
 - **Var der forskel på hvad I snakkede om i forhold til [første nævnte]?**
 - **Var den ene oplevelse bedre end den anden?**
 - **Hvem synes du det var lettest at snakke om kosttilskud og naturmedicin med?**
- [hvis informanten ikke selv nævner det] **Har du talt med alternative behandlere om naturmedicin og kosttilskud?**
 - Hvorfor/hvorfor ikke?
- **Besvarelserne fra vores surveyundersøgelse viser at få taler med alternative behandlere om deres brug af naturmedicin og kosttilskud, hvorfor tror du at dette er tilfælde?**
- **Hvis du skulle nævne de alternative behandlere, du mener det ville give mest mening at tale med om naturmedicin og kosttilskud, hvem ville det så være?**
- **Hvis nu jeg nævner behandlere som Biopat, naturopath og fysioter siger det dig så noget?**

Har informanterne en positiv eller negativ oplevelse af naturmedicins potentielle effekt på virkningen af konventionel medicin

Præsenterer de tre billeder for informanten. Den ene person bruger konventionel medicin grundet sin MS (det kan både være medicin sygdomsmodificerende medicin og/eller symptomlindrende), den anden bruger naturmedicin og kosttilskud og den tredje bruger både naturmedicin og konventionel medicin grundet sin MS.

- **Hvem af de tre personer mener du er i bedst behandling for sin MS og de tilhørende symptomer og hvem er i den ringeste behandling? Prøv at sætte ord på dine placering af de tre personer.**
 - Hvilke behandlere, mener du, de tre forskellige personer bør snakke med om det de tager?

- **Tror du der er størst sandsynlighed for 1) at det naturmedicin og kosttilskud denne mand tager styrker kroppens evne til at optage den konventionelle medicin han tager eller 2) at det forringer kroppens evne til at optage den konventionelle medicin han tager?**

Afrunding

- **I Scleroseforeningen ønsker vi med dette projekt blandt andet at bidrage til bedre støtte til borgere med MS ift. deres beslutning om/brug af naturmedicin og kosttilskud. Hvis du skulle give os 3 gode råd til hvordan vi i foreningen bedst hjælper med dette, hvad ville du så sige?**
 - Er der særlig form for information du mangler på området?
 - Hvad skulle vi særligt fokusere på, hvis vi ønskede at mennesker med MS talte med deres behandlere om den naturmedicin og kosttilskud de anvender?
- **Er der noget vi ikke er kommet ind på i interviewet du gerne vil tilføje eller uddybe?**
- **Til sidst skal jeg høre om du er interesseret i at vi sender dig en one-pager på hvad vi har fået ud af at snakke med dig og de 19 andre vi skal tale med? Skriv lidt om de konklusioner vi laver på baggrund af disse interviews.**

Bilag E Oversigt over symptomlindrende medicin brugt blandt deltagere

Tabel E, Brug af symptomlindrende præparater, N=380			
Symptomlindrende præparat	Symptom angivet som årsag til brug i spørgeskemaet	% (n)	Dosis
Acetylsalisylsyre (Magnyl, Treo mv)	Fatigue	1.32 (5)	
Alprostadil (Caverjekt, Muse)	Sexuel dysfunktion	0.53 (2)	
Amantadin	Fatigue	0 (0)	
Amitriptylin (Saroten)	Depression, Angst	1.32 (5)	
Baklofen	Spasticitet	14.74 (56)	54 af deltagerne tager piller 1 bruger pumpe 1 bruger både pumpe og piller De to deltagere, der tager baklofen med pumpe kender ikke deres dosis. Blandt de 54, der tager piller er der 1 der svarer pillerne tages efter behov, en der svarer at de tage 1 gang om måned (10 mg af gangen) og en der svarer han tager 5 mg hver tredje dag. 7 kendte ikke deres dosis. Blandt de resterende 44 gælder: Mean = 35.31 mg. pr. dag, SE=4.92, CI 95= 25.38;45.24 ^a
Botox	Blæreproblemer	2.11 (8)	
Carbamazepin	Smerter	1.05 (4)	
Cannabinoider, 12,5 mg THC, 12,5 mg CBD pr. 1 ml (Drops Stenocare)	Smerter	0	
Cannabinoider, 140mg THC, 10mg CBD pr. 1 g (Bedica CannGros)	Smerter	0	
Cannabinoider, 60 mg THC, 80 mg CBD pr. 1 g (Bediol CannGros)	Smerter	0	
Cannabinoider, 220 mg THC, 10 mg CBD pr. 1 g (Bedrocan CannGros)	Smerter	0	
CBD drops, 2mg THC, 25 mg CBD pr. 1 ml (Stenocare)	Smerter	0.53 (2)	
Citalopram (Cipramil)	Depression, Angst	5.26 (20)	Blandt de 20 der tog Cipramil havde fire af dem missing på dosis pr. dag. Blandt de resterende 16 glæder: Mean=32.81 SE=7.13 CI 95=17.62;48.01
Colominpramin (Anafranil)	Depression, Angst	0	
Darifenacin (Emselex)	Blæreproblemer	0	
Desmopressin (Minirin)	Blæreproblemer	0.79 (3)	
Dosulepin (Prothiaden)	Depression, Angst	0	
Doxepin (Siquan)	Depression, Angst	0	
Duloxetine	Smerter/Depression, Angst	0 (0) + 1.05 (4)	
Escitalopram (Cipralext)	Depression, Angst	0.26 (1)	

Fampridin (Fampyra)	Gangforstyrrelser	12.11 (46)	
Fluoxetin	Depression, Angst	0.26 (1)	
Fluvoxamin (Dumirox)	Depression, Angst	0	
Gabapentin	Smerter	5.53 (21)	Tre af deltagerne var stadig i gang med at optrappe til deres vedligeholdelsesdosis og disse kunne derfor ikke oplyse deres dosis. 6 havde missing data. Blandt de resterende 18 gælder: Mean = 1205.22 mg. pr. dag, SE = 136.63, CI 95 = 916.97;1493.48
Ibuprofen	Smerter	8.42 (32)	Dagligt brug = 8 Ugentligt brug = 7 Månedligt brug = 10 Efter behov = 5 Missing = 2 (n) Blandt dem der havde angivet de brugte Ibuprofen dagligt gælder: Mean= 500 mg pr. dag, SE=75.59, CI 95= 345.83 ; 654.17 Blandt dem der havde angivet de brugte Ibuprofen ugentligt gælder (1 missing): Mean= 1064.14 mg pr. uge, SE=354.69, CI 95= 340.76 ; 1787.53 Blandt dem der havde angivet de brugte Ibuprofen månedligt: Mean = 1550 mg pr. måned, SE= 431.34, CI 95= 634.77 ; 1123.23
Imipramin	Smerter/Depression, Angst	0 + 0	
Klomipramin	Depression, Angst	0	
Lamotrigin	Smerter	0.53 (2)	
Magistrelt fremstillet cannabis	Smerter	0.26 (1)	
Maprotilin (Ludiomil)	Depression, Angst	0	
Mirabegron (Betmiga)	Blæreproblemer	10.00 (38)	
Mirtaxapin	Depression	1.05 (4)	
Modafinil (Modiodal)	Fatigue	10.26 (39)	Bruger dagligt: 27 Bruger ugentlig: 2 Bruger månedligt: 4 Bruger efter behov: 6 Blandt dem der havde angivet de brugte Modafinil dagligt gælder (missing = 10): Mean= 490.37 mr. Pr. dag, SE=83.76, CI 95 = 320.81 ; 659.93
Nortriptylin (Noritren)	Depression, Angst	0	
Oxcarbazepin	Smerter	0.26 (1)	
Paracetamol	Smerter	21.11 (80)	Bruger Dagligt: 35 Bruger ugentlig: 20 Bruger månedligt: 10 Efter behov: 11 Missing: 4 Blandt dem der havde angivet de brugte paracetamol dagligt gælder: Mean= 1520.46 mg pr. dag, SE=229.35, CI 95 = 1063.86 ; 1977.05

			Blandt dem der havde angivet de brugte paracetamol ugentligt gælder (2 missing): Mean= 1622.4 mg pr. uge, SE= 260.14, CI 95 = 1104.51 ; 2104.29 Blandt dem der havde angivet de brugte paracetamol månedligt gælder: Mean= 2310 mg pr. måned, SE= 508.25, CI 95= 1298.14 ; 3321.86
Paroxetin (Paroxar / Seoxat)	Depression, Angst	0.26 (1)	
Pregabalin (Lyrica)	Smerter	2.11 (87)	
Sertralin (Sertrone / Zoloft)	Depression, Angst	1.32 (5)	
Sildenafil (Viagra)	Sexuel dysfunktion	2.37 (9)	
Solifenacin (Vesicare)	Blæreproblemer	2.37 (9)	
Tadalafil (Cialis)	Sexuel dysfunktion	2.37 (9)	
THC (Marinol)	Smerter	0.26 (1)	
THC (Sativex)	Spasticitet	2.11 (8)	
THC drops, 25 mg THC, 2 mg CBD pr. 1 ml (Stenocare)	Smerter	0.26 (1)	
Tramadol	Smerter	2.37 (9)	
Tizanidin (Sirdalud)	Spasticitet	3.68 (14)	
Tolterodin (Detruisol)	Blæreproblemer	3.68 (14)	
Trimethoprim (Trimopan)	Blæreproblemer	1.32 (5)	
Venlafaxin	Depression	1.05 (4)	
<p>^a Fire deltagere svarede, at de tog en dosis på hhv. 20 – 40, 10-20, 60 – 100 og 20 – 30 mg pr. dag. For at kunne lave en kontinuert variabel, blev deres daglig dosis bestemt ved gennemsnittet af det angivet interval.</p> <p>^b Deltagere der eksempelvis svarede, at de tog 100 til 200 mg pr. gang, blev angivet med gennemsnittet af det interval de havde opgivet.</p>			

Bilag F Søgestrengte brugt i delstudie 2

Tabel F, Søgestreng	
	Søgestreng
Naturmedicin/kosttilskud VS. konventionel sclerosemedicin	(“navn på udvalgt naturmedicin/kosttilskud” AND “navn på udvalgt konventionelt medikament brugt af mennesker med sclerose”)
Naturmedicin/kosttilskud VS. cytochrome P450 (CYP)	(“navn på udvalgt naturmedicin/kosttilskud” AND “CYP OR P450”)
Naturmedicin/kosttilskud VS. drug target	(“navn på udvalgt naturmedicin/kosttilskud” AND “targets af udvalgt konventionelt medikament brugt af mennesker med sclerose”).

Bilag H Eksempel på spørgeguide til interview med behandler

Eksempel på spørgeguide til neurolog

Introduktion

- Tak fordi du vil tage dig tid til at medvirke
- Interviewet er anonymt og dit navn vil ikke optræde nogen steder
- Interviewet tager ca. 60 min
- Interviewet bliver optaget og jeg kan løbende tage noter undervejs
- Samtykke
- Interviewet vil blandt andet tage afsæt i besvarelser fra en surveyundersøgelse vi har lavet blandt 380 mennesker med MS, samt 18 individuelle interviews med udvalgte deltagere fra surveyundersøgelsen.

Praksis til hverdag

- Vil du starte med kort at fortælle om din faglige baggrund?
- Hvornår møder du mennesker med MS i dit arbejde i dag?
 - Hvad er formålet typisk med dit møde med MS-patienter?
 - Vil du prøve at beskrive indholdet i dette møde?
 - Hvad bliver der spurgt om i mødet, hvad spørger du dine patienter om?
- Hvad oplever du typisk dine patienter spørger dig om?

Naturmedicin og Kosttilskud generelt B12 og D-vitamin (En del af blodprøvepakken).

- Taler du med dine patienter om naturmedicin eller kosttilskud? **Hvorfor/hvorfor ikke**
 - Er det et emne du mener det er vigtigt at tale med dine patienter om? – Hvorfor, hvorfor ikke.
 - Er det et emne du oplever patienterne gerne vil tale med dig om?

Konventionel medicin / Interaktionsrisiko

- Vores surveyundersøgelse viser at 76% af deltagerne kombinerer naturmedicin med konventionel (MS) medicin., og at brugere af N/K har højere OR for at anvende konventionel med end ikke brugere af N/K.

- Hvad tænker du umiddelbart om dette? – Kan det være en risiko for pt sikkerheden?
- Er samtidig brug noget du taler med dine patienter om? Hvorfor/Hvorfor ikke?
- Kender du til nogen kendte former for interaktioner mellem konventionel medicin og naturmedicin/kosttilskud?

Information til behandlere

Som en del af dette forskningsprojekt har vi i samarbejde med folk fra lægemiddelsdesign og farmakologi på KU, udført et systematisk review, hvor vi har set på potentielle interaktioner mellem hyppigste former for naturmedicin/kosttilskud anvendt af mennesker med MS samt DMT-behandling og hyppigste former for symptomlindrende behandling. Den viden vil vi rigtig gerne have formidlet ud til relevante parter.

- Helt til at starte med er det så viden, du tænker umiddelbart kunne være relevant for dig og dine kollegaer?

3 overordnet konklusioner, jeg vil bede dig om at forholde dig til om de kunne være relevante for dit arbejde med mennesker med MS. Hver konklusion gælder for forskellige kombinationer mellem konventionel medicin og naturmedicin.

KONKLUSIONER [vist på papir]

- Hvor fra får du primært ny information/viden der er relevant for dit arbejde med MS-patienter?
 - Er det også sådan et sted du tænker denne viden er relevant at kommunikere ud?
 - Er der forskel på hvor du søger information imens du sidder sammen med en klient vs. du forbereder dig?

Information til mennesker med MS

- Hvem tænker du har de rette kompetencer til at informere mennesker med MS om den potentielle risiko i at anvende N/K samtidig med naturmedicin?
 - Bør man i informationsmateriale opfordrer medlemmer til at nævne for deres neurolog hvad de bruger?
 - Er der andre steder, du mener, det er mere relevant for mennesker med MS at søge viden om naturmedicin og/eller kosttilskud end hos dig og dine kollegaer?

Bilag I Oversigt over naturmedicin og kosttilskud brugt blandt deltagerne

Tabel I, Brug af naturmedicin og/eller kosttilskud, N=379					
	Total n (%)	Bruger naturmedicin/kosttilskud grundet sclerose n (%)			Bruger samtidig med konventionel sclerosemedicin n (%)
		Ja n (%)	Nej n (%)	Ved ikke n (%)	
Vitaminer					
Multivitaminer	141 (37,11)	55 (14,47)	82 (21,57)	2 (0,53)	124 (32,63)
B-vitaminer	77 (20,26)	64 (16,84)	12 (3,16)	-	67 (17,63)
C-vitaminer	37 (9,74)	19 (5)	16 (4,21)	-	32 (8,42)
D-vitaminer	221 (58,16)	174 (45,79)	38 (10)	1 (0,26)	196 (51,58)
Andre vitaminer	31 (8,16)	15 (3,95)	14 (3,68)	1 (0,26)	30 (7,89)
Fedtsyrer					
Fedtsyrer	140 (36,84)	77 (20,26)	57 (15)	1 (0,26)	127 (33,42)
Mineraler					
Jern	15 (3,95)	5 (1,31)	7 (1,84)	3 (0,79)	13 (3,42)
Kalk	135 (35,53)	82 (21,57)	43 (11,31)	1 (0,26)	124 (32,63)
Magnesium	94 (24,74)	69 (18,16)	22 (5,79)	1 (0,26)	87 (22,89)
Selen	12 (3,16)	8 (2,11)	2 (0,53)	2 (0,53)	12 (3,16)
Zink	18 (4,74)	12 (3,16)	5 (1,32)	1 (0,26)	17 (4,47)
Andre mineraler	18 (4,74)	9 (2,37)	6 (1,58)	3 (0,79)	17 (4,47)
Homøopatiske lægemidler					
Homøopatiske	11 (2,89)	3 (0,79)	3 (0,79)	-	11 (2,89)
Mælkesyrebakterier					
Mælkesyrebakterier	50 (13,16)	24 (6,32)	22 (5,79)	2 (0,53)	45 (11,84)
Andet					
Aminosyrer	10 (2,63)	8 (2,11)	2(0,53)	-	9 (2,37)
Cannabis	29 (7,63)	26 (6,84)	-	-	27 (7,11)
Co-enzymmer	14 (3,68)	8 (2,11)	4 (1,05)	-	12 (3,16)
Gingko Biloba	5 (1,32)	3 (0,79)	2 (0,53)	-	5 (1,32)
Husk	33 (8,68)	22 (5,79)	11 (2,89)	-	27 (7,11)
Ingefær	14 (3,68)	11 (2,89)	2 (0,53)	-	14 (3,68)
Tranebær	9 (2,37)	4 (1,05)	5 (1,32)	-	9 (2,37)
Urter*	36 (9,47)	24 (6,32)	12 (3,16)	-	32 (8,42)
Udenlandske produkter	13 (3,42)	-	-	-	12 (3,16)

*Andre urter indeholder bl.a. ginseng, hvidløg, hypen og gurkemeje (Alle brugt af under 1%)

Bilag J Oversigt over brug sygdomsmodificerende medicin

Tabel J, Brug af sygdomsmodificerende præparater, N=380			
Præparatnavn	% (n)	Dosis*	Aktivt stof, target / CYP
Arzerra ^a	0 (0)		-
Aubagio	10.79 (41)	14 mg 1 gang pr. dag	Teriflunomid. Dihydroorotate dehydrogenase (inhibition). / CYP2C8
Avonex	4.47 (17)		IFNB-1. Type I interferon receptorer (agonist). / Metaboliseres ikke af CYP
Betaferon	0 (0)		
Copaxone	2.63 (10)		Glatirameracetat / Metaboliseres ikke af CYP
Extavia	0.26 (1)		IFNB-1. Type I interferon receptorer (agonist). / Metaboliseres ikke af CYP
Gilenya	8.95 (34)	0,5 mg 1 gang pr. dag	Fingolimod. Sphingosine-1-phosphate receptorer / CYP4F2 (få drugs metaboliseres af dette)
Lemtrada	0.79 (3)		Alemtuzumab. Anti-CD52 (leukæmi drug) / Metaboliseres ikke af CYP
Mabthera	1.32 (5)		Rituximab. Anti-CD20 antistof / Metaboliseres ikke af CYP
Mavenclad	1.84 (7)		Cladribin. Interfere with DNA synthesis / Metaboliseres ikke af CYP
Mitoxantron	0 (0)		-
Ocrevus	3.95 (15)	Initialt 300 mg i.v. efterfulgt to uger senere af en infusion på 300 mg i.v. Efterfølgende enkelt-infusioner af 600 mg i.v. hver 6. måned	Ocrelizumab. Anti-CD20 antistof / Metaboliseres ikke af CYP
Plegridy	1.05 (4)		IFNB-1. / Metaboliseres ikke af CYP
Rebif	1.84 (7)		IFNB-1. / Metaboliseres ikke af CYP
Tecfidera	8.95 (34)	240 mg 2 gange pr. dag	Dimethylfumarat / Metaboliseres ikke af CYP
Tysabri	6.84 (26)	300 mg i.v. infusion over 1 time 1 gang hver 4. uge	Natalizumab. Anti- $\alpha_4\beta_1$ -integrin / Metaboliseres ikke af CYP
^a Udgået marts 2019			
* Anbefalet dosis på promedicin			

Bilag K Karakteristika for brugere af naturmedicin og kosttilskud

Tabel K, Baggrundskarakteristika for brugere af naturmedicin og kosttilskud, N=379				
	Bruger ikke naturmedicin og/eller kosttilskud n=57 (%)		Bruger naturmedicin og/eller kosttilskud n=322 (%)	
	n (%)	OR	n (%)	OR (CI)
Køn				
Kvinder	39 (68.4)	1	248 (77.0)	1.55 (0.84 ; 2.86)
Mænd	18 (31.6)	-	74 (23.0)	-
Alder^b				
< 40	10 (17.5)	1	50 (15.67)	0.87 (0.41 ; 1.84)
40 – 60	24 (42.1)	1	172 (53.9)	1.61 (0.91 ; 2.84)
>60	23 (40.4)	1	97 (30.4)	0.65 (0.36 ; 1.15)
Type af sclerose				
Attakvis	27 (47.4)	1	208 (64.6)	2.02 (1.15 ; 3.58)*
Primær progressiv	16 (28.1)	1	62 (19.3)	0.61 (0.32 ; 1.15)
Sekundær progressiv	9 (15.8)	1	39 (12.1)	0.73 (0.33 ; 1.61)
Klinisk isoleret syndrom (CIS)	2 (3.5)	1	7 (2.2)	0.61 (0.12 ; 3.02)
Ved ikke	3 (5.3)	1	6 (1.9)	0.34 (0.08 ; 1.40)
År siden sclerose-diganose^c				
< 3	2 (3.5)	1	49 (15.31)	4.97 (1.17 ; 21.06)*
3- 10	16 (28.1)	1	114 (35.6)	1.42 (0.76 ; 2.64)
>10	39 (68.4)	1	157 (49.1)	0.44 (0.24 ; .81)*
Fødselsland				
Født i Danmark	54 (94.7)	1	306 (95.0)	1.06 (0.29 ; 3.77)
Født udenfor Danmark	3 (5.3)	1	15 (4.7)	0.88 (0.25 ; 3.14)
Ved ikke	0 (0.0)	-	1 (0.3)	-
Bopælsregion				
Hovedstaden	13 (22.8)	1	75 (23.1)	1.03 (0.52 ; 2.01)
Sjælland	9 (15.8)	1	48 (14.9)	0.93 (0.43 ; 2.03)
Syd	15 (26.3)	1	88 (27.3)	1.05 (0.56 ; 1.99)
Midt	10 (17.5)	1	80 (24.8)	1.55 (0.75 ; 3.22)
Nord	10 (17.5)	1	31 (9.6)	0.50 (0.23 ; 1.09)
Antal selvvalderet scleroserelaterede symptomer				
0	4 (7.0)	1	18 (5.6)	0.78 (0.26 ; 2.41)
1-4	17 (29.8)	1	68 (21.1)	0.63 (0.34 ; 1.18)
5-8	23 (40.3)	1	138 (42.9)	1.11 (0.62 ; 1.97)
>8	13 (22.8)	1	98 (30.4)	1.48 (0.76 ; 2.87)
Bruger hjælpemidler grundet sclerose				
Ja	28 (49.1)	1	177 (54.9)	1.18 (0.67 ; 2.07)

Nej	28 (49.1)	-	145 (45.0)	-
Ved ikke	1 (1.75)	-	0 (0.0)	-
Bruger hjælpemidler grundet sclerose (type hjælpemidler)				
Nej	28 (49.1)	1	144 (44.7)	0.84 (0.48 ; 1.47)
Dropfodsstimulator og/eller Stok	7 (12.3)	1	35 (10.9)	0.87 (0.37 ; 2.07)
Rollator	6 (10.5)	1	39 (12.1)	1.17 (0.47 ; 2.91)
Kørestol ude og/eller inde	10 (17.5)	1	67 (20.8)	1.23 (0.59 ; 2.57)
Andre hjælpemidler	6 (10.5)	1	37 (11.5)	1.10 (0.44 ; 2.75)
Samlet selv vurderet helbred				
Fremragende / Vældig godt	20 (35.1)	1	99 (30.8)	0.82 (0.45 ; 1.49)
Godt	27 (47.4)	1	139 (43.2)	0.84 (0.48 ; 1.48)
Mindre godt / Dårligt	10 (17.5)	1	82 (25.5)	1.61 (0.78 ; 3.32)
Ved ikke	0 (0.0)	-	2 (0.6)	-
Selv vurderet psykiske velbefindende				
Fremragende / Vældig godt	26 (45.6)	1	163 (50.6)	1.22 (0.69 ; 2.15)
Godt	21 (36.8)	1	107 (33.2)	0.85 (0.47 ; 1.53)
Mindre godt / Dårligt	10 (17.5)	1	46 (14.3)	0.78 (0.37 ; 1.66)
Ved ikke	0 (0.0)	1	6 (1.9)	
Multisygdom ^a				
Ja	55 (15.1)	1	309 (84.9)	0.86 (0.19 ; 3.94)
Nej	2 (13.3)	-	13 (86.7)	-
Antal af komorbiditeter ^a				
0	2 (3.5)	1	13 (4.0)	1.16 (0.25 ; 5.27)
1-2	42 (73.7)	1	207 (64.3)	0.64 (0.34 ; 1.21)
>3	13 (22.8)	1	102 (31.7)	1.57 (0.81 ; 3.04)
Årlig husstandsindkomst				
≤ 299.999	13 (22.8)	1	81 (25.1)	1.14 (0.58 ; 2.22)
300.000 - 599.999	22 (38.6)	1	91 (28.3)	0.63 (0.35 ; 1.13)
≥ 600.000	13 (22.8)	1	90 (27.9)	1.31 (0.68 ; 2.55)
Ved ikke	9 (15.8)	1	54 (16.8)	1.07 (0.49 ; 2.32)
Ønsker ikke svare	0 (0.0)	-	6 (1.9)	
Indkomstkilde				
Ordinær tilknytning (Fuldtid og/eller selvstændig virksomhed)	5 (8.77)	1	56 (17.39)	2.19 (0.84 ; 5.73)
Deltid (Fleksjob og/eller deltid)	14 (24.56)	1	84 (26.09)	1.08 (0.56 ; 2.08)
Midlertidig social ydelse (Arbejdsløshedsunderstøttelse, Sygedagpenge, Kontanthjælp, Barsels dagpenge og/eller Ledighedsydelse)	3 (5.26)	1	14 (4.35)	0.82 (0.23 ; 2.94)
Pension (Førtidspension/invalidepension, Efterløn/fleksydelse og/eller Folkepension)	32 (56.14)	1	174 (54.04)	0.92 (0.52 ; 1.62)
SU	0 (0.0)	-	3 (0.93)	-
Andet	1 (1.75)	1	7 (2.17)	1.24 (0.15 ; 10.31)

Ved ikke	0 (0.0)	-	1 (0.31)	-
Højest færdiggjorte uddannelse				
Folkeskole	5 (8.8)	1	31 (9.6)	1.11 (0.41 ; 2.98)
Folkeskole plus to år	40 (70.2)	1	175 (54)	0.51 (0.28 ; 0.93)*
Bachelor eller højere	12 (21.1)	1	114 (35.4)	2.06 (1.04 ; 4.04)*
Ved ikke	0 (0.0)		2 (0.6)	-
Hyppighed for kontakt til Scleroseklinik				
Kommer ikke på en scleroseklinik	14 (24.6)	1	24 (7.5)	0.25 (0.12 ; 0.51)**
Mindre end 1 gang om året	7 (12.3)	1	43 (13.4)	0.25 (0.47 ; 2.59)
1 til 2 gange om året	22 (38.6)	1	123 (38.2)	0.98 (0.55 ; 1.75)
3 til 6 gange om året	10 (17.5)	1	97 (30.1)	2.03 (0.98 ; 4.17) [/]
Oftere end 6 gange om året	4 (7.0)	1	30 (9.3)	2.03 (0.98 ; 4.17) [/]
Ved ikke	0 (0.0)	-	5 (1.55)	-
Boligforhold				
Ægtefælle/samlever/kæreste	42 (73.68)	1	219 (68.01)	0.76 (0.40 ; 1.43)
Børn under 16 år	11 (19.30)	1	76 (23.60)	1.29 (0.64 ; 2.62)
Børn over 16 år	7 (12.28)	1	40 (12.42)	1.01 (0.43 ; 2.39)
Bor alene	15 (26.32)	1	84 (26.09)	0.99 (0.52 ; 1.87)
Ønsker ikke at svare	0 (0.0)	-	1 (0.31)	
Bruger konventionel medicin (sygdomsmodificerende og symptomlindrende medicin)				
Ja	46 (80.7)	1	288 (89.4)	2.03 (0.95 ; 4.28) [/]
Nej	11 (19.3)	-	34 (10.6)	-
Bruger sygdomsmodificerende medicin				
Ja	20 (35.09)	1	184 (57.14)	2.46 (1.36 ; 4.45)*
Nej	35 (61.40)	-	132 (40.99)	-
Ved ikke	2 (3.51)	-	7 (2.17)	-
Bruger symptomlindrende medicin				
Ja	36 (63.16)	1	225 (69.88)	1.35 (0.75 ; 2.44)
Nej	21 (36.84)	-	97 (30.12)	-
Kontinuerte variable		Beta		Beta (CI)
Alder	-	1	-	-2.36 (-6.16 ; 1.44)
Antal år med diagnosticeret sclerose	-	1	-	-3.93 (-6.86 ; -0.99)*
Antal sclerose relaterede symptomer	-	1	-	0.85 (-0.06 ; 1.76) [/]
* P-value for z-test <0.05				
** P-value for z-test <0.001				
[/] <0.07				
^b 3 missing				
^c 2 missing				
^a Multisygdom defineres i denne undersøgelse som at deltagerne indenfor de seneste 12 måneder har eller har haft én eller flere af følgende sygdomme samtidig med deres sclerose: Astma, Allergi, Diabetes type 1 eller 2, forhøjet BT, Hjertekrampe, Hjerneblødning KOL, Slidgigt, Leddegigt, Osteoporose, Migræne eller hyppig hovedpine, psykiske lidelser over og under 6 måneders varighed, diskusprolaps og andre rygsygdomme, Tinnitus, samt grå eller grøn stær. (Hvidbog)				

Bilag L Karakteristika for brugere af naturmedicin og kosttilskud samtidig med konventionel sclerosemedicin (dobbel-brugere)

Tabel L, Karakteristika for mennesker der bruger naturmedicin og/eller kosttilskud samtidig med deres konventionelle sclerosemedicin, N=379				
	Ikke-dobbel-brugere (n=91)		Dobbel-brugere (n=288)	
	n (%)	OR	n (%)	OR (CI)
Køn				
Kvinder	68 (74.73)	1	219 (76.04)	1.07 (0.62 ; 1.8)
Mænd	23 (25.27)	-	69 (23.96)	-
Alder^b				
< 40	13 (14.29)	1	44 (18.95)	1.33 (0.67 ; 2.67)
41 - 60	34 (37.36)	1	155 (54.39)	2.08 (1.28 ; 3.37)*
>60	44 (48.35)	1	76 (26.67)	0.39 (0.24 ; 0.63)*
Type af sclerose				
Attakvis	39 (42.86)	1	196 (68.06)	2.84 (1.75 ; 4.61)**
Primær progressiv	26 (28.57)	1	52 (18.06)	0.55 (0.32 ; 0.95)*
Sekundær progressiv	16 (17.58)	1	32 (11.11)	0.59 (0.30 ; 1.13)
Klinisk isoleret syndrom (CIS)	6 (6.59)	1	3 (1.04)	0.15 (0.04 ; 0.61)*
Ved ikke	4 (4.40)	1	5 (1.74)	0.38 (0.10 ; 1.47)
År siden sclerose-diagnose^c				
< 3	5 (5.56)	1	46 (16.03)	3.24 (1.25 ; 8.44)*
3- 10	25 (27.78)	1	105 (36.59)	1.5 (0.89 ; 2.52)
>10	60 (66.67)	1	136 (47.39)	0.45 (0.27 ; 0.74)*
Fødselsland				
Født i Danmark	87 (95.60)	1	273 (94.79)	0.84 (0.27 ; 2.59)
Født udenfor Danmark	4 (4.40)	1	14 (4.86)	1.11 (0.36 ; 3.46)
Ved ikke	0 (0.0)	-	1 (0.35)	-
Bopælsregion				
Hovedstaden	20 (21.98)	1	68 (23.61)	1.09 (0.62 ; 1.93)
Sjælland	15 (16.48)	1	42 (14.58)	0.87 (0.45 ; 1.65)
Syd	23 (25.27)	1	80 (27.78)	1.14 (0.66 ; 1.95)
Midt	20 (21.98)	1	70 (24.31)	1.14 (0.65 ; 2.00)
Nord	13 (14.29)	1	28 (9.72)	0.65 (0.32 ; 1.31)
Antal selvvalgte scleroserelaterede symptomer				
0	9 (9.89)	1	13 (4.51)	0.43 (0.18 ; 1.04) ^f
1-4	33 (36.26)	1	52 (18.06)	0.39 (0.23 ; 0.65)**
5-8	32 (35.16)	1	129 (44.79)	1.49 (0.92 ; 2.44)
>8	17 (18.68)	1	94 (32.64)	2.11 (1.179 ; 3.77)*
Bruger hjælpemidler grundet sclerose				
Ja	45 (49.45)	1	128 (45.53)	1.22 (0.76 ; 1.96)
Nej	45 (49.45)	-	160 (55.6)	-
Ved ikke	1 (1.10)	-	0 (0.0)	-

Bruger hjælpemidler grundet sclerose (type hjælpemiddel)				
Nej	45 (49.45)	1	128 (45.53)	0.81 (0.50 ; 1.29)
Dropfodsstimulator og/eller Stok	10 (10.99)	1	32 (11.11)	1.01 (0.48 ; 2.15)
Rollator	9 (9.89)	1	36 (12.50)	1.30 (0.60 ; 2.82)
Kørestol ude og/eller inde	20 (21.98)	1	57 (19.79)	0.88 (0.49 ; 1.56)
Andre hjælpemidler	6 (6.59)	1	35 (12.15)	1.71 (0.74 ; 3.99)
Ved ikke	1 (1.10)	1	-	-
Samlet selv vurderet helbred				
Fremragende / Vældig godt	36 (39.56)	1	83 (28.82)	0.62 (0.38 ; 1.01) ^f
Godt	39 (42.86)	1	127 (44.10)	1.05 (0.65 ; 1.69)
Mindre godt / Dårligt	16 (17.58)	1	76 (26.39)	1.68 (0.92 ; 3.06)
Ved ikke	0 (0.0)	-	2 (0.69)	-
Selv vurderet psykiske velbefindende				
Fremragende / Vældig godt	42 (46.15)	1	147 (51.04)	1.22 (0.75 ; 1.95)
Godt	35 (38.46)	1	93 (32.29)	0.76 (0.47 ; 1.24)
Mindre godt / Dårligt	14 (15.38)	1	42 (14.58)	0.94 (0.49 ; 1.81)
Ved ikke	0 (0.0)	-	6 (2.08)	-
Multisygdom^a				
Ja	89 (97.80)	-	275 (95.49)	0.48 (0.11 ; 2.15)
Nej	2 (2.20)	-	13 (4.51)	-
Antal af komorbiditeter^a				
0	2 (2.20)	1	13 (4.5)	-
1-2	64 (70.33)	1	185 (64.24)	0.76 (0.45 ; 1.26)
>3	25 (27.47)	1	90 (31.25)	1.2 (0.71 ; 2.03)
Årlig husstandsindkomst				
≤ 299.999	26 (28.57)	1	68 (23.61)	0.77 (0.45 ; 1.31)
300.000 - 599.999	29 (31.87)	1	84 (29.17)	0.88 (0.53 ; 1.46)
≥700.000	18 (19.78)	1	85 (29.51)	1.69 (0.96 ; 3.02)
Ved ikke	18 (19.78)	1	45 (15.63)	0.75 (0.41 ; 1.38)
Ønsker ikke svare	0 (0.0)	-	6 (2.08)	-
Indkomstkilde				
Ordinær tilknytning (Fuldtid og/eller selvstændig virksomhed)	10 (10.99)	1	51 (17.71)	1.74 (0.85 ; 3.59)
Deltid (Fleksjob og/eller deltid)	19 (20.88)	1	79 (27.43)	1.43 (0.81 ; 2.53)
Midlertidig social ydelse (Arbejdsløshedsunderstøttelse, Sygedagpenge, Kontanthjælp, Barsels dagpenge og/eller Ledighedsydelse)	4 (4.40)	1	13 (4.51)	1.03 (0.33 ; 3.24)
Pension (Førtidspension/invalidpension, Efterløn/fleksydelse og/eller Folkepension)	56 (61.54)	1	150 (52.08)	0.68 (0.42 ; 1.09)
SU	0 (0.0)	-	3 (1.04)	-
Andet		-	7 (2.43)	2.24 (0.27 ; 18.47)

Ved ikke	0 (0.0)	-	1 (0.35)	-
Højest færdiggjorte uddannelse				
Folkeskole	10 (10.99)	1	26 (9.03)	0.80 (0.37 ; 1.74)**
Folkeskole plus to år	59 (64.84)	1	156 (54.17)	0.64 (0.39 ; 1.04)
Bachelor eller højere	22 (24.18)	1	104 (36.11)	1.77 (1.04 ; 3.03)*
Ved ikke	0 (0.0)	-	2 (0.7)	-
Hyppighed for kontakt til Scleroseklinik				
Kommer ikke på en scleroseklinik	23 (25.27)	1	15 (5.21)	0.16 (0.08 ; 0.33)
Mindre end 1 gang om året	17 (18.68)	1	33 (11.46)	0.56 (0.29 ; 1.07)
1 til 2 gange om året	30 (32.97)	1	115 (39.93)	1.35 (0.82 ; 2.22)
3 til 6 gange om året	12 (13.19)	1	95 (32.99)	3.24 (1.68 ; 6.24)**
Oftere end 6 gange om året	7 (7.69)	1	27 (9.38)	3.24 (1.68 ; 6.24)**
Ved ikke	2 (2.20)	1	3 (1.04)	0.47 (0.08 ; 2.85)
Boligforhold				
Ægtefælle/samlever/kæreste	62 (68.13)	1	199 (69.10)	1.05 (0.63 ; 1.74)
Børn under 16 år	11 (12.09)	1	76 (26.39)	2.61 (1.32 ; 5.16)*
Børn over 16 år	7 (7.69)	1	40 (13.89)	1.94 (0.84 ; 4.48)
Bor alene	29 (31.87)	1	70 (24.31)	0.69 (0.41 ; 1.15)
Ønsker ikke at svare	0	-	1 (0.35)	-
Kontinuerte variable		Beta		Beta (CI)
Antal år med diagnosticeret sclerose	-	0	-	-4.59 (-7.04 ; -2.16)**
Antal sclerose relaterede symptomer	-	0	-	1.71 (0.96 ; 2.45)**
* P-value for z-test <0.05				
** P-value for z-test <0.001				
/ <0.07				
^b 3 missing				
^c 2 missing				
^a Multisygdom defineres i denne undersøgelse som at deltagerne indenfor de seneste 12 måneder har eller har haft én eller flere af følgende sygdomme samtidig med deres sclerose: Astma, Allergi, Diabetes type 1 eller 2, forhøjet BT, Hjertekrampe, Hjerneblødning KOL, Slidgigt, Leddegigt, Osteoporose, Migræne eller hyppig hovedpine, psykiske lidelser over og under 6 måneders varighed, diskusprolaps og andre rygsygdomme, Tinnitus, samt grå eller grøn stær. (Hvidbog)				

Bilag M Karakteristika for folk, som har talt med deres behandler om deres brug af naturmedicin og kosttilskud

Tabel M, Karakteristika for folk der har talt med deres behandlere om den naturmedicin og/eller kosttilskud der har brugt de seneste 12 måneder, N=322				
	Taler ikke med behandlere om brug n=202 (%)	OR (CI)	Taler med behandlere om brug n=120 (%)	OR (CI)
Type bruger af naturmedicin				
Dobbeltbruger	183 (90.59)	1	105 (87.50)	0.73 (0.35 ; 1.49)
Bruger kun naturmedicin	19 (9.41)	1	15 (12.50)	-
Køn				
Kvinder	155 (76.73)	1	93 (77.50)	1.04 (0.61 ; 1.79)
Mænd	47 (23.27)	1	27 (22.50)	-
Type af sclerose				
Attakvis	127 (62.87)	1	81 (67.50)	1.23 (0.76 ; 1.98)
Primær progressiv	40 (19.80)	1	22 (18.33)	0.91 (0.51 ; 1.62)
Sekundær progressiv	25 (12.38)	1	14 (11.67)	0.94 (0.47 ; 1.88)
CIS	5 (2.48)	1	2 (1.67)	0.67 (0.13 ; 3.49)
Ved ikke	5 (2.48)	1	1 (0.83)	0.33 (0.04 ; 2.86)
År siden sclerose-diagnose ^c				
< 3	29 (14.50)	1	20 (16.67)	1.18 (0.63 ; 2.19)
3 – 10	67 (33.50)	1	47 (39.17)	1.28 (0.79 ; 2.04)
>10	104 (52.00)	1	53 (44.17)	0.73 (0.46 ; 1.15)
Bopælsregion				
Hovedstaden	47 (23.27)	1	28 (23.33)	1.00 (0.59 ; 1.71)
Sjælland	30 (14.85)	1	18 (15.00)	1.01 (0.54 ; 1.91)
Syd	50 (24.75)	1	38 (31.67)	1.41 (0.85 ; 2.32)
Midt	52 (25.74)	1	28 (23.33)	0.88 (0.52 ; 1.49)
Nord	23 (11.39)	1	8 (6.67)	0.56 (0.24 ; 1.29)
Får hjælp fra andre grundet sclerose				
Ja	77 (38.12)		63 (52.50)	1.79 (1.14 ; 2.83)*
Nej	125 (61.88)		57 (47.50)	-
Fødeland				
Danmark	192 (95.05)		114 (95.00)	0.99 (0.35 ; 2.79)
Udenfor Danmark	9 (4.46)		6 (5.00)	1.13 (0.39 ; 3.25)
Ved ikke	1 (0.50)		0 (0.0)	-
Bruger hjælpemidler grundet sclerose (type hjælpemidler)				
Nej	94 (46.53)	1	50 (41.67)	0.82 (0.52 ; 1.29)
Dropfodsstimulator og/eller stok	20 (9.90)	1	15 (12.50)	1.3 (0.64 ; 2.65)
Rollator	23 (11.39)	1	16 (13.33)	1.19 (0.61 ; 2.37)
Kørestol ude og/eller inde	42 (20.79)	1	25 (20.83)	1.00 (0.57 ; 1.75)

Andre	23 (11.39)	1	14 (11.67)	1.03 (0.51 ; 2.08)
Samlet selvvruderet helbred				
Fremragende / Vældig godt	67 (33.17)	1	32 (26.67)	0.73 (0.45 ; 1.21)
Godt	86 (42.57)	1	53 (44.17)	1.07 (0.68 ; 1.68)
Mindre godt / Dårligt	48 (23.76)	1	34 (28.33)	1.27 (0.76 ; 2.12)
Ved ikke	1 (0.50)	1	1 (0.83)	1.69 (0.10 ; 27.26)
Selvvruderet psykiske velbefindende				
Fremragende / Vældig godt	107 (52.97)	1	56 (46.67)	0.78 (0.49 ; 1.22)
Godt	66 (32.67)	1	41 (34.17)	1.07 (0.66 ; 1.73)
Mindre godt / Dårligt	25 (12.38)	1	21 (17.50)	1.59 (0.79 ; 2.82)
Ved ikke	4 (1.98)	1	2 (1.67)	0.84 (0.15 ; 4.65)
Multisygdom^a				
Ja	191 (94.55)	1	118 (98.33)	3.39 (0.74 ; 15.59)
Nej	11 (5.45)	1	2 (1.67)	-
Antal af komorbiditeter^a				
0	11 (5.45)	1	2 (1.67)	0.29 (0.06 ; 1.35)
1-2	123 (60.89)	1	84 (70.00)	1.49 (0.93 ; 2.43)
>3	68 (33.66)	1	34 (28.33)	0.78 (0.48 ; 1.28)
Årlig husstandsindkomst				
≤299.999	46 (22.77)		35 (29.17)	1.39 (0.84 ; 2.33)
300.000 - 599.999	58 (28.71)		33 (27.50)	0.94 (0.57 ; 1.56)
≥ 600.000	61 (30.20)		29 (24.17)	0.74 (0.44 ; 1.23)
Ved ikke	34 (16.83)		20 (16.67)	0.99 (0.54 ; 1.81)
Ønsker ikke svare	3 (1.49)	1	3 (2.50)	1.70 (0.34 ; 8.56)
Indkomstkilde				
Ordinær tilknytning	32 (15.84)	1	24 (20.00)	1.33 (0.74 ; 2.38)
Deltid	58 (28.71)	1	26 (21.67)	0.69 (0.40 ; 1.17)
Midlertidig social ydelse	8 (3.96)	1	6 (5.00)	1.28 (0.43 ; 3.77)
Pension	109 (53.96)	1	65 (54.17)	1.00 (0.64 ; 1.59)
SU	2 (0.99)	1	1 (0.83)	0.84 (0.08 ; 9.37)
Andet	5 (2.48)	1	2 (1.67)	0.67 (0.13 ; 3.49)
Ved ikke	1 (0.50)	1	0 (0.0)	-
Højest færdiggjorte uddannelse				
Folkeskole	14 (6.93)	1	17 (14.17)	2.22 (1.05 ; 4.68)*
Folkeskole plus to år	109 (53.96)	1	66 (55.00)	1.04 (0.66 ; 1.64)
Bachelor eller højere	77 (38.12)	1	37 (30.83)	0.72 (0.45 ; 1.17)
Ved ikke	2 (0.99)	1	0 (0.0)	-
Tilknytning til Scleroseklinik				
Glostrup Hospital	15 (7.43)	1	12 (10.00)	1.39 (0.63 ; 3.07)
Rigshospitalet	19 (9.41)		10 (8.33)	0.88 (0.39 ; 1.95)
Herlev Hospital	11 (5.45)		3 (2.50)	0.45 (.12 ; 1.63)
Nordsjællandshospital	6 (2.97)		5 (4.17)	1.42 (0.42 ; 4.76)
Roskilde Sygehus	12 (5.94)		11 (9.17)	1,59 (0.68 ; 3.74)

Slagelse sygehus	6 (2.97)		2 (1.67)	0.55 (0.11 ; 2.79)
Odense Universitets Hospital	19 (9.41)		17 (14.17)	1.59 (0.79 ; 3.19)
Sygehus Lillebælt	18 (8.91)		9 (7.50)	0.83 (0.36 ; 1.91)
Sygehus Sønderjylland	6 (2.97)		8 (6.67)	2.33 (0.79 ; 6.89)
Sydvestjysk Sygehus	10 (4.95)		4 (3.33)	0.66 (0.20 ; 2.16)
Regionshospitalet i Holstebro	14 (6.93)		5 (4.17)	0.58 (0.20 ; 1.66)
Regionshospitalet i Viborg	4 (1.98)		4 (3.33)	1.71 (0.42 ; 6.95)
Aalborg Universitetshospital	20 (9.90)		6 (5.00)	0.48 (0.19 ; 1.23)
Aarhus Universitetshospital	29 (14.36)		17 (14.17)	0.98 (0.52 ; 1.88)
Bornholmshospital	0 (0.0)		0 (0.0)	-
Privat hospital	0 (0.0)		0 (0.0)	-
Kommer ikke på klinik	16 (7.92)		8 (6.67)	0.83 (0.34 ; 2.00)
Andet	0 (0.0)		0 (0.0)	-
Ved ikke	0 (0.0)		0 (0.0)	-
Hyppeghed for kontakt til Scleroseklinik				
Kommer ikke på en scleroseklinik	16 (7.92)	1	8 (6.67)	0.83 (0.34 ; 2.00)
Mindre end 1 gang om året	31 (15.35)	1	12 (10.00)	0.61 (0.30 ; 1.24)
1 til 2 gange om året	77 (38.12)	1	46 (38.33)	1.01 (0.63 ; 1.61)
3 til 6 gange om året	56 (27.72)	1	41 (34.17)	1.35 (0.83 ; 2.20)
Oftere end 6 gange om året	56 (27.72)	1	41 (34.17)	1.35 (0.83 ; 2.20)
Ved ikke	4 (1.98)	1	1 (0.83)	0.42 (0.05 ; 3.77)
Boligforhold				
Ægtefælle/samlever/kæreste	140 (69.31)	1	79 (65.83)	0.85 (0.53 ; 1.38)
Børn under 16 år	46 (22.77)	1	30 (25.00)	1.13 (0.67 ; 1.92)
Børn over 16 år	24 (11.88)	1	16 (13.33)	1.14 (0.58 ; 2.25)
Bor alene	52 (25.74)	1	32 (26.67)	1.05 (0.63 ; 1.75)
Ønsker ikke at svare	1 (0.50)		Empty	-
Bruger konventionel sclerosemedicin				
Ja	183 (90.59)	1	105 (87.50)	0.73 (0.35 ; 1.49)
Nej	19 (9.41)	1	15 (12.50)	-
Har inden for de seneste 12 måneder specifikt søgt information om mulig interaktion mellem naturmedicin og konventionel sclerose medicin?				
Nej	180 (89.11)	1	110 (91.67)	1.34 (0.61 ; 2.95)
Ja	18 (8.91)	1	7 (5.83)	0.63 (0.26 ; 1.56)
Ved ikke	4 (1.98)	1	3 (2.50)	1.27 (0.28 ; 5.77)
* P-value for z-test <0.05				
** P-value for z-test <0.001				
/ <0.07				
^c 2 missing				
^a Multisygdom defineres i denne undersøgelse som at deltagerne indenfor de seneste 12 måneder har eller har haft én eller flere af følgende sygdomme samtidig med deres sclerose: Astma, Allergi, Diabetes type 1 eller 2, forhøjet BT, Hjertekrampe, Hjerneblødning KOL, Slidgigt, Leddegigt, Osteoporose, Migræne eller hyppig hovedpine, psykiske lidelser over og under 6 måneders varighed, diskusprolaps og andre rygsygdomme, Tinnitus, samt grå eller grøn stær. (Hvidbog)				

Bilag O Resultater fra interviews med behandlere

De alternative behandlere

Begge de alternative behandlere fortalte i de kvalitative interviews, at de i behandlingen af deres klienter særligt tager udgangspunkt i den enkeltes behov. Ifølge dem er mennesker ikke ens, og derfor er deres behov og behandling heller ikke ens. Begge behandlere beskrev, at de derfor går undersøgende til værks, når de behandler deres klienter med sclerose. Den ene af de to behandlere beskrev, b.la. hvordan hun tester forskellige hypoteser ved hjælp af målinger fra en maskine, som kan teste for vitamin- og mineralmangel, ophobning af tungmetaller, organernes tilstand, stress og andre belastninger. I citatet nedenfor fortæller hun, hvordan hun ved at se på maskinens målinger, kan få en forståelse for hvad den enkelte klient har behov for:

Min måde at arbejde med det på, det er at jeg har sådan en vega-tester. Det er sådan en tysk maskine, som er opfundet i forbindelse med - hvad var det.. scanning, et eller andet - det står på nettet. Men det er en maskine, hvor man har et metalrør, som går ind i maskinen, og så en anden ledning, der går ud. Og så finder jeg et punkt på hånden, og så trykker man 1 gang og så 2. gange. (...) Så er der en reaktion på den strøm, der løber i huden. (...) Det som jeg så gør - I maskinen, der er indkodet nogle ting, og så har jeg forskellige præparater ved siden af, så jeg tjekker og dobbelttjekker, fx så har jeg sådan et præ-program, der starter med fx at tjekke: spiser du nok grøntsager? Fordi på den måde er din krop ligesom, man må ikke kalde det syre-base-balance mere, det gjorde man før i tiden, men når man spiser nok grøntsager, så får man nok mineralske eller basiske mineraler, det er nærmest det, det handler om. F.eks. hvis du spiser meget kød og proteiner, så er det nemmere at få en inflammation. Hvorimod når du spiser grøntsagerne, så dæmper det inflammationen. Så jeg starter med at sige "okay hvor ligger du? Ligger du på den ene eller anden side?" Og så går jeg ned og kigger på, er det så nogle simple ting, som "er du strålebelastet?", "sover du med din telefon ved sengen eller har du routeren i soveværelset?" "Er du et eller andet, der rent belaster dig?" På den måde, elektromagnetisk. Og så går jeg videre og ser om det er noget depression eller det er bakterier eller virusser. Og så går jeg ind og kigger på organerne, hvordan maskinen synes organerne har det. (..) Så kigger jeg på tungmetaller. (...) Den giver en indikation på, om der er en belastning. // Alternativ behandler 1

Den anden alternative behandler fortæller i det følgende citat, hvordan hun ligeledes går undersøgende til værks ved at prøve 'et program' af på klienten i en måned, for så at se, hvordan klienten og dennes krop tager imod dette:

Jeg gør faktisk også det, oftest, ikke for alle, men oftest, er at jeg lægger et program, og det kører i en måned, og nogle ringer efter 3 dage og siger, det her går ikke, altså, jeg forsøger også at tage hensyn til, hvad siger den enkelte. // Alternativ behandler 2

Denne alternative behandler fortalte yderligt i hendes interview, at hun i sit arbejde skelner mellem dokumentationsgraden af kosttilskud og naturmedicin. Hun forsøger således at tilvælge naturmedicin frem for kosttilskud, da dokumentationen er større:

Kosttilskud er en mere broget verden, fordi vi ikke har dokumentation som sådan for virkningen (...) et produkt kan sagtens være rigtig, rigtig godt, selvom der ikke er dokumentation bag, men jeg arbejder ud fra at folk kommer til mig for resultater. (...) Jeg vil gerne øge sandsynligheden så meget som muligt [for at klienterne opnår en virkning] og det gør jeg ved at vælge ting, som har dokumentation. I videst muligt udstrækning, for det kan ikke altid lade sig gøre. // Alternativ behandler 2

Begge de alternative behandlere fortalte i deres interviews, at de i deres arbejde med naturmedicin og kosttilskud allerede i dag arbejder med risikoen for interaktioner mellem naturprodukter og konventionel medicin. Den ene af de to behandlere fortæller, hvordan den maskine hun arbejder med, kan hjælpe med at give indblik i potentielle interaktioner, da den kan teste for om kombinationen af den konventionelle medicin og naturmedicin/kosttilskud kan tolereres samtidig af den enkelte, altså om det er en gavnlig kombination, hvor de enkelte kombinationer ikke modstrider hinanden:

Ja, det gør jeg fordi, når jeg sidder og tester, og har fundet ud af, hvad jeg synes de mangler af vitaminer og mineraler eller olier, så vil jeg rigtig gerne teste sammen med det de tager for at se om det er en cocktail de overhovedet kan tåle. (...) jeg tager noget fra hver (pille), og der er et plateau på maskinen og så er der sådan et program. I maskinen er der indkodet, hvor der står tolerance, og så nogle gange kan man tolerere det og nogle gange kan man ikke. // Alternativ behandler 1

Den anden alternative behandler fortalte i hendes interview, at hun i højere grad arbejder ud fra et forsigtighedsprincip og derfor er påpasselig med, hvilke præparater hun giver sine klienter. Hun fortæller i citatet nedenfor, hvordan hun opfatter nogle præparater som mere potente end andre, og derfor har en større risiko for negative interaktioner med den konventionelle medicin:

Derfor er jeg jo også meget påpasselig med, hvad jeg giver dem [mennesker med sclerose]. Ex mindes jeg aldrig at have givet dem ginseng (...). Der er nogen kosttilskud og naturlægemidler, jeg virkelig vil holde mig fra, fordi jeg vil ikke risikere at lave rav i den regulering [konventionel medicin] de får. En multivitamin laver ikke rav i det, den understøtter stort set altid bare det vi mangler eller ikke mangler i kroppen. Og vitaminer sidestilles jo også med kost, kan man sige. Det jeg ligesom tænker som almindelig kost, det forestiller jeg mig, at det er rimelig safe. Men når vi kommer over i ting, der har en potent effekt, så forsøger jeg at træde lidt mere varsomt. // Alternativ behandler 2

Den kliniske diætist

I interviewet med den kliniske diætist fortalte hun, at hun i dag arbejder med naturmedicin og kosttilskud på særligt to måder. Primært vejleder og rådgiver hun klienterne i forhold til at få dækket deres behov for næring, f.eks. i forbindelse med særlige diæter som vegansk eller vegetarisk. I den forbindelse er Sundhedsstyrelsens anbefalinger et væsentlig grundlag for hendes arbejde. I citat nedenfor fortæller hun, hvordan hun derudover rådgiver mennesker med sclerose om naturmedicin og kosttilskud som symptombehandlende og forebyggende:

Vores anbefalinger det er, at de selvfølgelig tager D-vitamin med mindre, de har fået andet at vide af jeres læge. Og så snakker vi en lille smule om mængden af D-vitamin. Calcium, fordi rigtig mange får knogleskørhed, det er en bivirkning til medicinen også, så selvfølgelig, hvis man har valgt at være vegetar eller veganer, så få taget noget B12, og så kan det være rigtig fornuftigt at tage noget magnesium også, fordi det kan gå ind og afhjælpe nogle spasmer i benene og kramper - kan også afhjælpe blærekramper. // Klinisk diætist

Den kliniske diætist skelner ligesom den ene alternative behandler mellem dokumentationsgraden af de forskellige produkter. I modsætningen til de alternative behandlere, fortalte diætisten, at hun dog ikke direkte rådgiver om produkter, som hun mener, at hun mangler belæg og dokumentation for, som f.eks. Gingko Biloba og Spirulina. I citatet nedenfor fortæller hun, at hun i stedet lader det være op til klienten selv at vurdere, om det har en effekt på deres krop:

Så siger jeg, det kan sagtens være at det kan det [en specifik virkning] for dig, og hvis din krop reagerer godt på det, jamen så synes jeg bare, at du skal blive ved med at tage det, men det er ikke noget, som jeg har belæg for og kan sige noget som helst om. // Klinisk diætist

Diætisten fortalte i hendes interview, at hun i dag ikke arbejder med risikoen for interaktioner og at hun heller ikke ønsker at gøre det i fremtiden, da hun mener, at det er udover hendes faglighed. Ifølge hende bør ansvaret, så snart det kommer til konventionel medicin, ligge hos lægen:

Altså, jeg er også rigtig bange for at gå udover min egen faggrænse, og hvor jeg tænker, lige så snart vi snakker medicin og noget, der kan gå ind og interagere, så er det deres [neurologernes] opgave. Altså, jeg vil gerne holde mig til det, som jeg er god til, og så skal lægerne gøre det, som de er gode til. // Klinisk diætist

Neurologerne

De to neurologer fortalte i deres interview, at de i dag primært arbejder med naturmedicin og kosttilskud i forbindelse med patientens udredningsforløb. Den ene neurolog fortæller i citatet nedenfor, at man som en del af udredningsforløbet i dag måler patientens niveau af D-vitamin og B12-vitamin og i den forbindelse også sørger for at anbefale brug af D-vitamin og B12-vitamin til de patienter, hvis niveau ligger lavt.

Vi tager altid både D-vitamin og B12 i forbindelse med udredningen. For selvfølgelig, det kan betyde noget, hvis det ligger meget lavt, så er det noget skidt og så skal man selvfølgelig anbefale at de får noget D-vitamin. Og B12 vitamin, fordi mangel på B12-vitamin kan give nogle andre neurologiske symptomer, der gør at det kan være en differentiell diagnostisk overvejelse. Men ellers tager man dem ikke rutinemæssigt. // Neurolog 1

Den samme neurolog fortalte, at han ellers ikke oplever, at mennesker med sclerose spørger ham meget ind til naturmedicin og kosttilskud, og at dette sikkert skyldes, at mange af hans patienter har fundet ud af, det ikke er et område, han ved særlig meget om. Når de en gang imellem spørger, så hjælper han dem ved at sige, at de selv skal prøve det af og mærke efter på egen krop.

Jeg synes ikke, at de spørger ret meget om kosttilskud og alternativ behandling og den slags. Om det er fordi, at de har fundet ud af, at jeg ikke rigtig kan sige noget om det, det ved jeg ikke, men nej jeg tror, det spørger de ikke ret meget om. Der kommer sommetider sådan én og siger "hjælper det noget at tage magnesium et eller andet?" og så siger jeg "prøv, altså og forhold dig som kritisk forbruger, vær åben og prøv de ting, du tror kan hjælpe, og hvis det hjælper så fortsæt og hvis det ikke gør, så lad være." // Neurolog 1

Den anden af de to neurologer fortalte ligeledes, at hvis patienterne bringer naturmedicin og kosttilskud op i samtalen, så støtter han ved at fortælle, at de skal gøre det, hvis de kan mærke en forskel. Ifølge ham, er denne tilgang den måde, hvor på han kan tale med sine patienter om naturmedicin og kosttilskud uden at afvise dem men også uden at bryde med hans faglige kompetence:

Men der er også forskel på om du afviser, ved at afvise at du slet ikke vil snakke om det eller at du ligesom siger, "Jamen jeg forstår, hvad du gør, hvis du synes, at det er godt for dig, jeg har bare ikke forstand nok på det. Og det er ikke noget jeg dyrker". Og jeg kan selvfølgelig noget om alternativ behandling og ved godt hvad en kranio-sakral-terapeut er og hvad en homøopat er, men jeg har ikke dyrket det, og det er noget, der ligger ved siden af vores verden. Men hvis det er godt for dig, og du får velvære, og der ikke er noget bivirkning af det, hvis man kan snakke om det. Jamen, så er det da ok. // Neurolog 2

Selvom naturmedicin og kosttilskud ligger uden for neurologernes faglige område og ikke er en del af "deres verden", så mente de begge, at det er helt fint og forståeligt, at deres patienter nogle gange bringer det op, i de samtaler de har. Den ene af de to neurologer nævner også, at denne snak ikke nødvendigvis behøver at tage lang tid og derved risikere at stjæle fokus fra andre vigtige emner:

Jeg synes, at det er helt okay, at de spørger, og jeg synes, at det er naturligt at de spørger os. Og mange ved nok godt, at vi ikke ved så meget om det, hvis de spørger og jeg ikke ved det, så får de det også at vide, men derfor synes jeg, det vil da være - de kan jo ikke vide, hvornår jeg ved noget om det der, altså at der er noget de ikke må, det kan de kun finde ud af ved at spørge. Så jeg synes, at det er helt okay, at patienterne spørger os. (...) Men det

behøver ikke tage ret lang tid lige at høre, hvad de spørger om, og så sige "det ved jeg faktisk ikke ret meget om" eller "lige præcis det her ved jeg lige præcis det der om". // Neurolog 1

De to neurologer fortalte begge, at de ikke umiddelbart har kendskab til mulige interaktioner mellem naturmedicin og kosttilskud, men gerne vil kende til dem, hvis der findes viden om dette område. Ligesom Diætisten, påpeger den ene neurolog, at det er neurologernes ansvar at tage snakken om de mulige interaktioner mellem konventionel medicin og naturmedicin/kosttilskud, da det er neurologerne, som sidder med behandlingen af den sygdomsmodificerende behandling:

Ja, bare qua af at det er os, som har ansvaret for deres sygdomsmodificerende behandling, så kan man sige, hvis det er noget, der betyder noget for den behandling, så er det sådan set et eller andet sted vores ansvar. // Neurolog 1

Den almen praktiserende læge

I interviewet med den almen praktiserende læge fortalte han, at han er meget åben for naturmedicin og kosttilskud. Han begrundede dette med, at han er fra Tyskland, hvor flere bruger naturmedicin og kosttilskud. Desuden bliver medicinstuderende undervist i alternativ medicin på medicinstudiet i Tyskland, hvilket efter hans egen optik kan betyde, at han er lidt mere åben end hans kollegaer med en dansk uddannelse:

Jeg er åben omkring kosttilskudspræparater og naturmedicin og det tror jeg hænger lidt sammen med, hvor jeg kommer fra, fordi i mit hjemland bruger man noget mere kosttilskud og alternativ medicin end man gør her. (...) Der kunne jeg mærke fra starten, at der er faktisk forskel, altså på sygehuset, jamen det kunne man bare ikke rigtig tale om. (...) Det er bare en del af pensum undervejs. Hvad der ligger bagved heilpraksis, det er jo microdoser af stoffer, som man så fortynder, fortynder, fortynder og fortynder, hvor man kommer derhen, hvor man tænker, hvor filen kommer virkningen fra med det der (...) Derfor er det vigtigt at vide at det er der, for der er nogen, som gør det. // Almen praktiserende læge

Det er vigtigt for lægen, at patienterne tør være åbne og dele deres tanker om naturmedicin og kosttilskud med ham. Det er ifølge ham, denne åbenhed mellem lægen og patienten, som giver den gode samtale. Ligesom neurologen og diætisten fortæller han, at han ofte siger til sine patienter, at det vigtigste er, at de mærker efter og vurderer, om et produkt med en udokumenteret effekt hjælper dem:

Vores største opgave som fagpersoner, det er at være åbne nok til at tage imod den information. At de tør åbne sig omkring det. Og når de har gjort det, så kan det være at vi er lige så kloge bagefter som før, men vi har noget fælles i stedet for at vi leger gemmeleg. Jeg kan finde på at sige til mine patienter, "ved du hvad, alle kneb gælder. Og hvis det her ikke kan bevises, men det virker sådan her på dig, så er det jo gyldigt altså. Så må du gerne blive ved med det". Det er meget pragmatisk, lavpraksis, men menneskeligt giver det god mening for mig. // Almen praktiserende læge

Lægen fortalte i interviewet, at han har 3-4 patienter med sclerose, men når de kommer til ham, er det ikke for at snakke sclerose, i stedet handler deres samtaler med ham ofte om deres andre sygdomme. I hans fortælling fremgik det yderligt, at han regner med, at hans patienter snakker med en neurolog om deres sclerose, og det er derfor ikke hans bord at involvere sig i det. Han mener også, at ansvaret ligger hos neurologen ift. patienternes behandling af symptomer som fatigue, spasmer eller blæreproblemer:

Lægen: Det vil typisk ikke være mig. (...) Der er jeg også lige nødt til at tænke, hvordan kan det egentlig være, at jeg ikke er involveret i det [behandling af symptomer]. Og det er fordi, at de bliver specialistpasset de her patienter.

Interviewer: Snakker du med dine patienter om deres kontakt med neurologen?

Lægen: Nej, det ved jeg faktisk ikke. // Almen praktiserende læge

Den almen praktiserende læge kendte ikke umiddelbart til nogle interaktioner mellem den konventionelle sclerosemedicin og naturmedicin/kosttilskud, men i andre sygdomsgrupper fortalte han, at han er opmærksom på, at der kan være nogle interaktioner. Hvis han er i tvivl, så søger han i Lægemiddelstyrelsens interaktionsdatabase.

Depressioner. Folk der bruger pericon, der er en masse vekselvirkninger. (...) Fiskeolie og blodfortyndende medicin. I det øjeblik, jeg er i tvivl, når de fortæller mig om noget, så går jeg på interaktionsdatabasen. Det er der, jeg skriver tingene ind og finder ud af det. (...) Og den er fin. Der siges, at der er noget, som er endnu finere - en amerikansk side, hvor man også kan slå op, som er endnu mere nøjagtigt. Jeg forlader mig på den, der eksisterer her i landet og den holder jeg mig til. Og der kan man også skrive kosttilskud ind og så et blodfortyndende præparat og se, er der interaktivt noget ved det. Det fungerer. Den er god. // Almen praktiserende læge

Ligesom diætisten og neurologerne selv, så mente den almen praktiserende læge også, at neurologerne er de mest relevante at tale med om naturmedicin og kosttilskud for mennesker med sclerose, da de sidder med viden om den konventionelle medicin.

Det må være neurologen. (...) Der ved mest om deres sygdom og de præparater de bruger. (...) De bruger de præparater hver dag, de har også mødt nogen interaktioner, hvis de skulle være der. // Almen praktiserende læge

Bilag P Resultater fra interviews med behandlere

De alternative behandlere

De to alternative behandlere nævnte begge Sund Forskning og Marianne Palm, som informationskilder, hvor igennem projektets resultater ville nå ud til flest alternative behandlere:

Jamen, så skal du have fat i Marianne Palm, Sund forskning og hendes skole, fordi hun er ligesom den, der sætter det ud i - hun er den, der er torveholder for... // Alternativ behandler 1

Sund forskning er et super godt sted, udover det er et fysisk sted, så er der en meget velfungerende hjemmeside, som har rigtig mange ting. Så er der foreningen (...) to facebook-hjemmesider. (...). Hvis noget bliver skrevet i Sund forskning og bliver lagt videre ud på facebook's sider, så er det i hvert fald out there. // Alternativ behandler 2

Klinisk diætist

Diætisten vil gerne have en mundtlig præsentation fra Scleroseforeningen, men derudover vil hun også meget gerne have informationsfoldere, som er mere håndgribelige. Så al viden er samlet et sted, og der ikke skal bruges meget tid på at søge. Denne folder, mener hun, er tiltænkt fagpersoner og skal ikke gives til patienterne. De skal i forvejen forholde sig til megen information og mange foldere:

Vi skal passe på med, hvad vi giver vores patienter. Selvfølgelig igen, mange af de her patienter, som også tager mange af de her kosttilskud, dem som er nydiagnosticeret og højtuddannede, de kan sagtens forholde sig til det, men der er også rigtig mange, som ikke kan, og der bliver udgivet rigtig mange foldere, som man bare slynger ud. Altså, og folk de læser dem ikke og forstår måske heller ikke, hvad de egentlig læser. // Klinisk diætist

Neurologerne

Begge neurologer fortalte, at de helst ville have resultaterne fra projektet formidlet i rapportform eller gennem en videnskabelig artikel. For dem begge var det vigtigt, at de kunne læse om projektets forskningsmetoder og fremgangsmåde:

Ja, det synes jeg da det. Fordi det kan jo potentiel bibringe noget af det, få den viden på bordet, som der findes et sted, hvor vi ikke er klar over det (...) Der kommer vel en eller anden rapport eller i det mindste få konklusionen som hovedoverskrifter i punktform, men det vil også være fint at få adgang til selve rapporten, så man har mulighed for at dykke ned i den, hvis der er et eller andet. //Neurolog 1

Jeg vil gerne læse brødteksten. Det er brødteksten, der er interessant. // Neurolog 2

Almen praktiserende læge

Modsat neurologerne ville den almen praktiserende læge ikke have viden i videnskabelig artikelform. Han efterspurgte derimod lavpraksis, brugbar formidling, som eksempelvis en liste over præparater som kan give interaktioner og en liste over præparater som ikke kan. Helt ideelt ville han ønske, at den viden, projektet generer om mulige interaktioner mellem naturmedicin/kosttilskud og konventionel sclerosemedicin, blev en del af Lægemiddelstyrelsens eksisterende database over interaktioner:

Hvis det skal blive til noget brugbart. Praktisk brugbart i dagligdagen, så skal der være en oversigt over, hvilke naturpræparater der kan og hvilke der ikke kan. Eller hvilke vi har plus-plus ved, og hvilke vi har plus ved og hvilke vi har minus ved. Så bliver det praktisk anvendeligt for mig, fordi så bliver det noget vi, jeg kan slå op og finde og så bliver det praktisk anvendeligt for den syge, som skal finde det. (...) der hvor det vil være mest tilgængeligt, det vil være gennem lægemiddelstyrelsen - interaktionsdatabasen. Det er der, vi vil gå ind og kigge efter. Det er den mest filtreret viden. // Almen praktiserende læge