

# REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP, RESF

## ÅRSRAPPORT FOR 2012

VINJAR FØNNEBØ, ANITA SALAMONSEN OG BRIT J. DRAGESET



Foto: Trym Ivar Bergsmo

## REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE ANNUAL REPORT 2012

For abstract in English, see Attachment 1



Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin, NAFKAM



## INNHOOLD

Oppsummering .....	5
Register for Eksepsjonelle Sykdomsforløp (RESF) .....	5
Definisjoner og inklusjonskriterier .....	5
Informasjonsmateriell .....	5
Registreringsskjema .....	6
Status for registrering av pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp .....	6
Medisinske vurderinger .....	6
Orienteringer og varsler .....	7
Samarbeid med pasientorganisasjoner .....	7
Informasjon fra pasientforeningene .....	7
Gigtforeningen .....	8
Kreftforeningen .....	8
Kræftens Bekæmpelse .....	9
ME-/CFS Foreningen (Danmark) .....	10
MS-forbundet .....	10
Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF) .....	11
Norges ME-forening .....	11
Norsk Revmatikerforbund (NRF) .....	13
Scleroseforeningen, Danmark .....	13
Samarbeid med behandlerorganisasjoner .....	14
Eksepsjonelle migreneforløp etter akupunktur- eller soneterapibehandling .....	14
Formidling av RESF i 2012 .....	15
Foredrag/presentasjoner .....	15
Medieinnslag .....	15
Bok knyttet til RESF .....	16
Publikasjoner fra RESF .....	17
Årsrapporter .....	17
Vitenskapelige artikler 2012 .....	17
Forskningsprosjekter – status .....	18
Pasienten mellom ulike behandlingssystemer .....	18
Komplementær og alternativ behandling; behandlerroller, samhandlingsmønstre og betydning for brukerne – treningsprogrammet Lightning Process og georgiske urter .....	19
CFS/ME-pasienters behandlingsvalg .....	20
RESFs aktørnettverk .....	20
Nye forskningsinitiativer? .....	21
RESF-prosjektets ressurser .....	21
Attachment 1/ Vedlegg 1 Abstract in English .....	22



## OPPSUMMERING

Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø begynte i 2002 arbeidet med å etablere et skandinavisk register for pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp knyttet til bruk av alternativ behandling. De første sykdomsforløpene i Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) ble registrert i 2003. I september samme år inngikk RESF samarbeid med norske og danske pasientforeninger om informasjon om RESF og innsamling av sykdomsforløp. Utvikling og aktiviteter for hvert enkelt av årene 2004-2011 beskrives i RESFs tidligere årsrapporter. Disse finner du på NAFKAMs nettside (<http://www.nafkam.no>).

RESF er organisert med en styringsgruppe som består av to forskere fra NAFKAM og en representant for pasientforeningene som RESF samarbeider med. I tre-årsperioden frem til sommeren 2013 er medlemmene Helle Grøttum (Norges Astma- og Allergiforbund), Anita Salamonsen (NAFKAM) og Vinjar Fønnebø (NAFKAM, leder for styringsgruppen). RESF har også en daglig leder som for tiden er Brit J. Drageset.

Det gode samarbeidet med norske og danske pasientforeninger fortsatte også i 2012.

RESF danner grunnlag for forskning, og en av hensiktene med RESF er å se etter alternative behandlingsformer som kan være aktuelle å vurdere for mulige forskningsprosjekter. I 2012 ble det oversendt en orientering til de neurologiske forskningsmiljøene i Norge om lavdose naltrekson (LDN) brukt i tilknytning til multippel sklerose (MS).

Erfaring har vist at enkelte pasienter med negative sykdomsforløp ikke har kapasitet til å fylle ut det vanlige registreringsskjemaet for RESF. I året som gikk ble det derfor utarbeidet et forenklet registreringsskjema til bruk for de som har negative sykdomsforløp og ikke har mulighet for å fylle ut det vanlige registreringsskjemaet.

Boken *Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp* av Tove E. Kruse og Anita Salamonsen ble utgitt i 2012 (ISBN: 978-82-05-39523-7, se side 16). Det var i 2012 ca. 25 medieomtaler og intervjuer knyttet til boken *Alternative veier* og Register for eksepsjonelle sykdomsforløp, og RESF-forskning ble presentert i ulike sammenhenger (se side 15). Sju nye vitenskapelige artikler basert på RESF ble publisert i 2012 (se side 17).

## REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

### DEFINISJONER OG INKLUSJONSKRITERIER

#### DEFINISJON AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

I et eksepsjonelt sykdomsforløp erfarer pasienten uvanlig positive eller uvanlig negative helseeffekter som knyttes til bruk av alternativ behandling. Med "eksepsjonelt gode sykdomsforløp" mener vi at pasienten opplever å bli frisk eller symptomfri, eller at symptomene blir svakere og/eller færre. Med "eksepsjonelt dårlige sykdomsforløp" mener vi at pasienten opplever at symptomene blir sterkere og/eller flere.

#### INKLUSJONSKRITERIER FOR RESF

Kriterier for deltakelse i RESF er at personen har/har hatt en sykdom/helseplage og har opplevd uvanlig positive eller uvanlig negative helseeffekter som knyttes til bruk av alternativ behandling.

### INFORMASJONSMATERIELL

Informasjonsbrosjyren for RESF ligger på NAFKAMs nettside. Brosjyren finnes på norsk, dansk, svensk og engelsk. I tillegg finnes det noen enkle informasjonsark beregnet på henholdsvis pasienter og behandlere. Disse informasjonsarkene er også tilgjengelige på NAFKAMs nettside [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no).

Det finnes også visittkort med kontaklinformasjon for NAFKAM og RESF på den ene siden og for NIFAB (Nasjonalt informasjonscenter for alternativ behandling) og CAM-CANCER (en nettside for forskning og nettverksbygging knyttet til kreft og alternativ behandling) på den andre siden.

Denne rapporten kan lastes ned fra [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no)

## REGISTRERINGSSKJEMA

Registreringsskjemaet finnes på norsk, dansk, svensk og engelsk. Dette skjemaet ligger ikke på NAFKAMs nettside da vi ønsker at pasienten kontakter daglig leder før registreringsskjemaet sendes ut (se kontaktinformasjon på side 21). Dette er for å sikre at inklusjonskriteriene for registrering er oppfylt. Foruten det vanlige registreringsskjemaet finnes det også et forenklet skjema som er beregnet for svært syke personer som ønsker å rapportere om negative sykdomsforløp som de knytter til alternativ behandling.

## STATUS FOR REGISTRERING AV PASIENTERFARTE EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Det var per 31.12.2012 registrert 372 sykdomsforløp, 302 fra Norge, 63 fra Danmark og 7 fra Sverige (se Tabell 1). De største sykdomsgruppene er myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS, 81), multipel sklerose (MS, 76), kreft (60), og astma/allergi (20).

Totalt 23 sykdomsforløp var registrert som uvanlig dårlige sykdomsforløp, resten som uvanlig gode sykdomsforløp.

I 2012 ble det sendt ut 59 registreringsskjemaer som ikke var returnert ved utgangen av året.

De hyppigst anvendte behandlingsformene blant de 372 pasientene i RESF er akupunktur, kostholdsveiledning, homeopati, urter og kosttilskudd, soneterapi og healing.

**TABELL 1 REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP. STATUS PER 31.12.2012**

	Totalt antall	Fra Danmark	Fra Norge	Fra Sverige
Registrerte sykdomsforløp	372	63	302	7
Kvinner	262	49	209	4
Menn	110	14	93	3
Astma/allergi	20	2	18	0
CFS/ME	81	1	80	0
Kreft	60	24	36	0
Multipel sklerose	76	25	48	3
Antall registreringsskjema utsendt 2012 som ikke var returnert ved utgangen av året	59			

## MEDISINSKE VURDERINGER

De medisinske vurderingene av registrerte sykdomsforløp utføres av leger ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av innhentede journalopplysninger. Enkelte sykdomsforløp blir også vurdert av eksterne eksperter.

Medisinske vurderinger gjøres ved bruk av to tilnærminger:

1. For sykdommer hvor diagnose og forløp bestemmes uavhengig av symptombildet, gjøres vurderingene utelukkende på grunnlag av foreliggende dokumentasjon av billeddiagnostikk, laboratorieprøver og lignende (pasientuavhengig vurdering). Kreft faller i denne kategorien.
2. For sykdommer hvor diagnose og forløp også inkluderer symptomopplysninger, gjøres vurderingene på bakgrunn av både pasientens symptomopplysninger og dokumentasjon av billeddiagnostikk, laboratorieprøver og lignende (pasientavhengig vurdering). Multipel sklerose (MS) faller i denne kategorien.

## ORIENTERINGER OG VARSLER

### ORIENTERINGER OM MULIGE FORSKNINGSPROSJEKTER

Etter hvert som RESF vokser, er det enkelte behandlingsformer knyttet til spesifikke tilstander som kan vurderes for eventuell evaluering i studier. Orientering om hver av disse behandlingsformene oversendes til forskerne på NAFKAM når følgende krav er oppfylt:

- fem uvanlig positive forløp av kroniske sykdommer hvor samme behandling er brukt for samme tilstand, eller
- tre uvanlig positive forløp av alvorlig/livstruende sykdommer hvor samme behandling er brukt for samme tilstand, eller
- tre uvanlig negative forløp (alle sykdommer) hvor samme behandling er brukt for samme tilstand

Det ble ikke oversendt noen orienteringer til NAFKAMs forskere i 2012.

### Orienteringer oversendt til nevrologiske forskningsmiljøer i Norge i 2012

Per 01.04.2012 hadde 15 personer registrert uvanlig gode MS-forløp knyttet til bruk av lavdose naltrekson (LDN). I juni 2012 ble en orientering om bruk av LDN oversendt til de nevrologiske forskningsmiljøene i Norge. Det er ikke kommet noen respons på orienteringen.

### VARSLER OM UVANLIG NEGATIVE SYKDOMSFORLØP

I forbindelse med uvanlig negative sykdomsforløp registrert i RESF, er det besluttet at Helsedirektoratet og Helsetilsynet (lokalt og sentralt) vil bli varslet dersom det innrapporteres

- tre uvanlig negative forløp av en kronisk sykdom hvor samme behandling er brukt for samme tilstand eller
- ett uvanlig negativt forløp av en alvorlig/livstruende sykdom

Det ble ikke sendt noen varsler til Helsedirektoratet i 2012.

## SAMARBEID MED PASIENTORGANISASJONER

Det gode samarbeidet med norske og danske pasientorganisasjoner fortsatte også i 2012. Blant annet bidro fem av organisasjonene til et av kapitlene i boken *Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp*. RESF samarbeider med følgende pasientforeninger:

Gigtforeningen v. Henriette Thorseng, <http://www.gigtforeningen.dk>

Kreftforeningen v. Anne Grasdal, <http://www.kreftforeningen.no>

Kræftens Bekæmpelse v. Christine Paludan-Müller, <http://www.cancer.dk>

ME-/CFS Foreningen, <http://www.me-cfs.dk>

MS-forbundet v. Gurli Vagner, <http://www.ms.no/>

Norges Astma- og Allergiforbund v. Helle Grøttum, <http://www.naaf.no>

Norges ME-forening v. Ellen V. Piro og Reidun Gran Alkanger, <http://www.me-forening.no>

Norsk Revmatikerforbund v. Karin Honne, <http://www.revmatiker.no>

Scleroseforeningen v. Lasse Skovgaard, <http://www.scleroseforeningen.dk>

## INFORMASJON FRA PASIENTFORENINGENE

Her følger informasjon fra hver av pasientforeningene om deres virksomhet og samarbeidet med RESF. Ta gjerne kontakt med foreningens representanter for eventuelle spørsmål.

## GIGTFORENINGEN

ved **Henriette Thorseng**

<http://www.gigtforeningen.dk>

Henriette Thorseng, cand. scient. i human ernæring arbeider som vitenskapelig medarbeider i Gigtforeningen samt som kostrådveileder hvor hun besvarer henvendelser til Gigtforeningen vedrørende spørsmål om kost og alternativ behandling.

Gigtforeningen har ca. 78.000 medlemmer.

En oppdatering av databasen om kosttilskudd og naturlegemidler på Gigtforeningens hjemmeside ble avsluttet høsten 2011.

På slutten av 2011 besvarte villige brukere et spørreskjema på Gigtforeningens hjemmeside vedrørende deres forbruk av kosttilskudd og/eller naturlegemidler. Det var en mindre undersøkelse som bidrar til å styrke Gigtforeningens kunnskaper om utbredelse av og bakgrunn for bruk av kosttilskudd og/eller naturlegemidler, hvor kosttilskudd og/eller naturlegemidler oftest kjøpes, dialog med legen osv. Resultatene kan leses på <http://tinyurl.com/blmxzz>.

I tillegg til at Gigtforeningen har en permanent omtale av RESF på foreningens hjemmeside, har registeret vært omtalt i foreningens medlemsblad i 2012, og det omtales i forbindelse med rådgivning.

## KREFTFORENINGEN

ved **Anne Sæther Grasdal**

<http://www.kreftforeningen.no>

Anne Sæther Grasdal er rådgiver og kreftsykepleier på Kreftlinjen.

Kreftforeningen er en landsdekkende medlemsorganisasjon som ble etablert i 1938 (75 år i 2013).

Kreftforeningen jobber for å

- bidra til at færre får kreft
- bidra til at flere overlever
- sikre best mulig livskvalitet for kreftrammede og pårørende

Kreftforeningens arbeid er basert på innsamlede midler, testamentariske gaver og tippemidler. Vi har for tiden ca. 110 000 medlemmer.

Kreftforeningen jobber med

- forskning
- forebygging
- pasienter og pårørende
- talerør og påvirkning til det beste for kreftsaken
- internasjonalt kreftarbeid

Kreftforeningen er Norges største ikke-offentlige bidragsyter til kreftforskning.

I årsskiftet 2012/13 var det 171 faste ansatte i foreningen.

Kreftforeningen har om lag 17 000 frivillige innen inntektsskapende virksomhet og ca. 370 frivillige innen kreftomsorg

Foreningen samarbeider også nært med 12 frivillige, landsomfattende og selvstendige pasient-og likemannsorganisasjoner som representerer kreftrammede og deres pårørende. Disse organisasjonene har ca 31 000 medlemmer.



### ANDRE NØKKELTALL

- Kreftforeningen har 141 500 følgere på Facebook og 2200 følgere på Twitter. I tillegg har aksjonene Rosa Sløyfe og Krafttak mot kreft egne Facebook sider, som har 257 000 følgere til sammen.
- Kreftforeningens internettside [www.kreftforeningen.no](http://www.kreftforeningen.no) har i snitt per måned 51 291 besøk (og 36 428 unike besøkende).
- Kreftforeningens ansatte deltar i ca. 130 råd og utvalg
- Kreftforeningen har totalt 31 688 faste og 173 639 sporadiske givere
- Kreftforeningen bruker omlag 2 % til administrasjon
- Mer enn 80 % av vårt totale forbruk av midler går til formålene
- Omlag 50 % av det vi bruker til formål, går til forskning

Mer om Kreftforeningen finnes å lese i våre Årsrapporter.

### SAMARBEID MED NAFKAM, RESF OG NIFAB

I 2012 fikk foreningen anledningen til et faglig samarbeid med NIFAB om oppbyggingen av nettsiden om Kreft og alternativ behandling. Kreftforeningen gav også økonomisk støtte til NIFAB for å komme i gang med nettsiden.

Kreftforeningen ble våren 2009 valgt ut av NAFKAM og NIFAB, på vegne av Helsedirektoratet, til å stille med ett medlem til HDir's fagråd for NAFKAM/NIFAB. Dette samarbeidet fortsetter og rådet har sine møter to ganger per år.

For dem som jobber på Kreftlinjen og daglig snakker med pasienter, pårørende og andre, er det viktig å informere om NAFKAM med NIFAB og RESF. Det er også til stor nytte å kunne vise til disse på våre nettsider og i Faktaarket "Vurderer du alternativ behandling?" Kreftlinjen hadde i 2012 ca. 10 000 besvarte henvendelser på telefon, mail og nettpat.

Kreftforeningen var en av 12 organisasjoner som fikk gleden av å bidra med sine synspunkter til kapittel 3 i boken *Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp* som kom ut i august 2012 (forfattere er Tove e. Kruse og Anita Salamonsen)

### KRÆFTENS BEKÆMPELSE

ved Christine Paludan-Müller

<http://www.cancer.dk>

Christine Paludan-Müller er Prosjektleder i Patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse.

Foreningen har mer enn 425.000 medlemmer.

Kræftens Bekæmpelse omtaler RESF-prosjektet permanent på foreningens hjemmeside. Dessuten gjør foreningen alltid oppmerksom på prosjektet gjennom foredrag (1-2 ganger per måned) om alternativ behandling i sine rådgivningssentre, lokalforeninger, pasientforeninger, på onkologiske avdelinger osv.

Kræftens Bekæmpelse har fokus på formidling av dokumentasjon og kunnskap om alternativ behandling. Kræftens Bekæmpelse har foretatt en gjennomgang av litteraturen om kinesisk urtemedisin i forhold til kreft. Denne kan finnes på [www.cancer.dk/alternativ](http://www.cancer.dk/alternativ), og det er opprettet FAQ'er om kost, kosttilskudd og naturlegemidler på [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk). Dessuten har Kræftens Bekæmpelse etablert en database hvor pasienter og andre interesserte kan søke etter originale forskningsartikler om kreft og alternativ behandling. Databasen inneholder per i dag ca. 300 forskningsartikler. Det er også foretatt en omfattende gjennomgang av litteraturen omkring D-vitamin som også er presentert på foreningens hjemmeside.

Kræftens Bekæmpelse overvåker forskningen innenfor alternativ behandling og presenterer denne kunnskapen, f.eks. i Kræftens Bekæmpelses elektroniske nyhetsbrev eller i medlemsbladet *tætpåkræft*. Se hvilke forskningsprosjekter som er i gang i Danmark under "Dansk forskning i alternativ behandling" på: [www.cancer.dk/alternativ](http://www.cancer.dk/alternativ).

## **ME-/CFS FORENINGEN (DANMARK)**

**v. Hanne Thorup Koudal**

**<http://www.me-cfs.dk>**

ME-/CFS Foreningen har ca. 400 medlemmer.

Myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) er en neurologisk diagnose. Det kan ta 5-20 år å få stilt diagnosen. Ofte er det en infeksjonsmedisin som stiller diagnosen. Kanskje har en del av dem som er diagnostisert med fibromyalgi, whiplash og multippel sklerose egentlig ME/CFS.

Pasientene har så mange symptomer at det er vanskelig for en lege å håndtere.

Navnet på diagnosen diskuteres ofte. I forskjellige land er lovverket knyttet opp til ulike navn på diagnosen/sykdommen, og en navneendring (for å få felles navn som alle er enige om) kan føre til at en del pasienter havner utenfor systemet/støtteapparatet.

De som får diagnosen, får ingen behandlingstilbud. Pasientens egen lege vet ikke hva han skal stille opp med overfor pasientens symptomer.

Det er ikke gjort noen undersøkelser i forhold til bruk av komplementær og alternativ medisin (KAM), men pasientene rapporterer at de benytter healing, akupunktur, soneterapi, massasje, kraniosakral terapi (KST), biopati, fytoterapi, dietter uten gluten og melk. KST kan ha effekt på nakkeproblemer, kostendring kan ha en viss effekt, fysioterapi har kortvarig effekt.

En professor med legevitsenskapelig bakgrunn, Dr. med. Kenny De Meirleir, Himmunitas Foundation i Brussel, bruker penicillin i store doser, B-12vitaminer, bakterievekstregulering, ph-regulering, avgiftning, anti-virusmidler, for eksempel Nexavir og Valcyte – kjent i Danmark som AIDS-medisin – med mer, som i noen tilfeller gir bedring for ME/CFS-pasienter. Noen danske pasienter reiser dit.

Foreningen anbefaler ingen KAM-former.

Sunnhetsstyrelsen har stor innflytelse på hvilken behandling pasienter får.

## **MS-FORBUNDET**

**ved Gurli Vagner**

**<http://www.ms.no>**

Gurli Vagner er helsefaglig leder i MS-forbundet.

Forbundet og Gurli har vært med i RESF-samarbeidet fra starten i 2003.

MS-forbundet har ca. 8.000 medlemmer.

Forbundet har ingen spesiell ansatt som arbeider med komplementær og alternativ behandling (KAM). De har informert personer med multippel sklerose (MS) og fagpersoner om KAM gjennom leserinnlegg, artikler og intervjuer i medlemsbladet, nettsiden og telefonkontakt, kurs og møter.

I ny nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging er det et eget avsnitt om KAM.

Personer med MS har vanskelig for å prate med nevrologen dersom de blir dårligere av alternativ behandling (legen vil ofte ikke høre på dem, er ofte negativ til at pasientene bruker KAM).

Nevrologer er spurt om de ønsker samarbeid om KAM med pasienter og KAM-behandlere, men ønsker ikke dette. I beste fall sier de at de vil høre på pasienten. Fastleger kan være mer åpne for KAM.

Interaksjoner mellom legemidler og KAM er i hvert fall noe nevrologer bør være opptatt av.

MS-forbundet har tidligere arrangert to konferanser om alternativ behandling og MS, der både helsepersonell og pasienter var målgrupper.

Samarbeidsprosjektet "Nordisk kartlegging" i regi av Nordisk MS-råd hvor 516 av MS-forbundets medlemmer med MS deltar, er et spennende prosjekt hvor man i første omgang kartlegger bruk av immunmodulerende behandling og symptombehandling, både skolemedisinsk og alternativ behandling, hos personer med MS

Denne rapporten kan lastes ned fra [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no)

MS-forbundet oppmuntrer personer med MS til å snakke med sin fastlege og/eller nevrolog om sin bruk av KAM.

## **NORGES ASTMA- OG ALLERGIFORBUND (NAAF)**

**Ved Helle Grøttum**  
<http://www.naaf.no>

Helle S. Grøttum er sykepleier og fagsjef for matallergi i NAAF, og fra 2010 er hun pasientforeningenes representant i styringsgruppen til RESF.

Forbundet har vært med i RESF-samarbeidet fra starten av.

NAAF har ca. 16.000 medlemmer.

Nærmere en million personer har astma/allergi i Norge. Ikke alle med astma/allergi føler seg så syke at de vil være med i forbundet.

Forbundet har åpen rådgivningstelefon og e-post som betjenes av tre sykepleiere og eksperter på inneklima. Det er mellom 50 og 100 henvendelser i uka fra pasienter, helsepersonell og fagmiljøer innen industri og næringsvirksomhet.

Forbundet har ikke gjennomført systematisk undersøkelse omkring bruk av komplementær og alternativ behandling (KAM), men har gjennom henvendelser til rådgivningstjenesten en del informasjon om pasienters bruk av KAM:

- Ved pollenallergi benyttes en del akupunktur og homeopati. Noen opplever effekt, og både brukerne og forbundet etterlyser dokumentasjon på om behandlingen har effekt. Det bemerkes også at behandlingen er tidkrevende og kostbar.
- Matoverfølsomhet. Antall personer som henvender seg til forbundet med spørsmål knyttet til alternativ behandling, er redusert. Det kan skyldes at NAAF har vært tydelig på at matallergi bør utredes etter vitenskapelig dokumenterte metoder, og at diett kun skal innføres i de tilfeller man vet at symptomene skyldes visse matvarer. Svært mange pasienter får for dårlig veiledning om hva fjernede matvarer skal erstattes med, og dette kan få ernæringsmessige konsekvenser. Mange blir ofte stående på unødig strenge dietter for lenge uten at fjernede matvarer re-introduseres. Strenge dietter kan også være en sosial utfordring. NAAF har hatt fokus på behovet for økt kunnskap om matoverfølsomhet i helsevesenet og bidrar med informasjon til brukere og ansatte i helsevesenet.
- NAAFs holdning til bruk av KAM. Det er for lite dokumentasjon på effekt av KAM til at NAAF kan inkludere det i sine behandlingsråd. Det er imidlertid opp til den enkelte å prøve ulike behandlingsmetoder, men viktigheten av å fortsette med medisinsk behandling forordnet av lege understrekes. Forbundet presiserer også at den enkelte må koste behandlingen selv, og at det derfor er lurt å undersøke totalpris før man går i gang.
- Systematiseringen som er gjort ved NIFAB (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling) er god. <http://www.nifab.no/> og henvendelser ang KAM henvises dit for mer informasjon.

## **NORGES ME-FORENING**

**ved Ellen V. Piro og Reidun Gran Alkanger**  
<http://www.me-foreningen.no>

Foreningen ledes av Anette Gilje, generalsekretær og Reidun Gran Alkanger, assisterende generalsekretær. Foreningens grunnlegger, Ellen V. Piro, trakk seg for to år siden etter 23 år som leder og generalsekretær.

Norges ME-forening har registrert 2.415 medlemmer ved utgangen av 2012.

Den 21. november 2012 markerte foreningen sitt 25-års jubileum. Jubileet ble feiret med blant annet festmiddag på et seminar for fylkeslagslederne i oktober, og utdeling av ME-prisen til seksjonsoverlege Barbara Baumgarten-Austrheim og professor Ola Didrik Saugstad som begge har gjort en fremragende innsats for ME-saken. To andre fagfolk med lang erfaring med ME vil motta prisen i 2013.

Norges Myalgisk Encefalopati forening (ME-foreningen) har i 25 år arbeidet hardt for å bedre situasjonen for personer med myalgisk encefalomyelitt/-pati (ME). Foreningen har fylkeslag i nesten alle fylker og har siden oppstart bygget opp stor kompetanse på ME gjennom samtaler og kontakt med tusenvis av pasienter, pårørende og helsepersonell, gjennom representasjon i prosjektet med Nasjonalt kunnskapsenter, Nasjonalt kompetansenettverk for CFS/ME i regi av Helsedirektoratet og Helsedirektoratets fagråd for CFS/ME. Norges ME-forening er en av grunnleggerne av paraplyorganisasjonen European ME Alliance, <http://www.euro-me.org>. Kompetansen er også bygget på utstrakt lesing av medisinsk faglitteratur og deltakelse på mange nasjonale og internasjonale medisinske konferanser helt tilbake til 1990. I tillegg har foreningen selv arrangert flere konferanser med inviterte, internasjonale kjente ME-eksperter. Utstrakt deltakelse på internasjonale konferanser har medført at foreningen i dag har kontaktnett over hele verden. Flere sentrale aktører i ME-foreningen har ulike typer helsefaglig utdanning. På denne bakgrunn er det opparbeidet stor kunnskap om sykdomsbildet, hvordan sykdommen oppleves og påvirker hverdagen og hvilke konsekvenser den fører til, både for den syke og deres nærmeste omgivelser.

Foreningen har også opparbeidet erfaring om hva pasientene/pårørende mener gjør de syke bedre eller verre. Foreningens synspunkter om sykdommen og hvordan den skal behandles er i full overensstemmelse med internasjonal biomedisinsk forskning og det internasjonale forskere og klinikere med flere tiårs erfaring står for.

Myalgisk encefalomyelitt (ME) er en egen sykdomsentitet, godkjent av WHO og innlemmet i det internasjonale klassifikasjonssystemet for sykdommer (ICD) under kapitlet om hjernesykdommer (nevrologi), med diagnosekoden ICD-10, G93.3. Diagnosen ble godkjent av Rikstrykdeverket i 1995.

ME er en alvorlig sykdom: Under en telekonferanse mellom fagpersoner og legemiddelindustrien og det amerikanske Legemiddelverket (FDA: US Food and Drug Administration) den 13. september 2012, uttalte dr. Sandra Kweder at FDA betrakter ME/CFS som en alvorlig og for noen livstruende sykdom. Sett i lys av FDAs reglementer, er dette en svært viktig anerkjennelse. Dr. Kweder var klar på at ME er en alvorlig sykdom, på nivå med livstruende kreft. FDA betrakter ME på denne måten fordi det enda ikke finnes noen godkjente legemidler som ME kan behandles med. Ansatte ved FDA forstår hvor alvorlig sykdommen er og hvor hardt livene til ME-pasientene er rammet: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/NewsEvents/UCM320310.pdf>

Det er en utbredt misforståelse blant helsepersonell og lekfolk om at det ikke foreligger objektive funn/påvisbare forstyrrelser i fysiologiske systemer hos personer med ME. Dette har antakelig oppstått som følge av at ME ofte kalles en utelukkelsesykdom (andre sykdommer som kan forklare symptomene skal utelukkes før ME-diagnosen settes). Tvert i mot, det finnes utallige objektive nevrologiske-, endokrine- og immunologiske funn, i tillegg til søvnforstyrrelser, hjerterytmeforstyrrelser, samt autonome og kognitive forstyrrelser. Søk på 'chronic fatigue syndrome' (som også dekker ME og andre betegnelser på sykdommen) i den medisinske databasen PubMed viser at antall studier er passert 5000.

Foreningen anbefaler at de kanadiske konsensuskriteriene (2003) eller de nye internasjonale konsensuskriteriene (2011) brukes. Forfatterne bak disse kriteriesettene har til sammen diagnostisert og behandlet ca. 50.000 ME-pasienter og er internasjonalt kjente forskere og klinikere.

Flere lærings- og mestringsentre (LMS) tilbyr mestringskurs for ME/CFS-pasientene hvor de underviser i mestrings teknikker som aktivitetsavpasning, energiøkonomisering, kostholdsendringer (matintoleranser er vanlig hos denne pasientgruppen) og annet. Modellen for kursene ble forankret ved Ullevål universitetssykehus i samarbeid med brukerne. Pasientene gir positive tilbakemeldinger.

Foreningen har i løpet av året fått ME på den offisielle listen over sykdommer som gir rett til pleiepenger.

Oslo universitetssykehus (OUS) har fått ansvaret for å opprette en nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Dette skal gjøres i samarbeid med ME-senteret på OUS Aker som følger opp voksne ME-pasienter. Tilnærmingene ved de to sykehusene er svært forskjellige. Et sentralt spørsmål står fortsatt ubesvart: Hvordan sikre at barn og unge får tilgang på samme fagkompetanse som de voksne? ME-foreningen jobber med å få sin rettmessige plass som brukerrepresentanter i prosessen med å utvikle tjenesten.

Kreftforskerne Olav Mella og Øystein Fluge ved Haukeland universitetssykehus, som ved en tilfældighet oppdaget at kreftmedisinen Rituximab hadde positiv effekt på 3 av 4 ME-pasienter (publisert i 2011), fikk avslag på søknad om finansiering av en multisenterstudie fra Norges Forskningsråd. Foreningen har derfor satt i gang en kronerullingskampanje. Mer om dette kan leses på [www.me-forskning.no](http://www.me-forskning.no)

Spekulasjonene omkring teorien om en sammenheng mellom ME/CFS og retroviruset XMRV og pMLV, er nå avvist. Et forskerteam, ledet av "virusjeger" Ian Lipkin fant at prøvene var forurenset. Men spekulasjonene har ikke vært forgjeves. Lipkin uttalte følgende på en pressekonferanse: – Det er nå oppmerksomhet rundt dette syndromet, og det vil skje framskritt. Vi har pasientprøver og testmetoder, og forskere som aldri før har jobbet sammen, samarbeider nå om dette.

Foreningen tar ikke opp komplementær og alternativ behandling (KAM) spesielt.

## **NORSK REVMATIKERFORBUND (NRF)**

ved Karin Honne

<http://www.revmatiker.no>

Karin Honne er helse- og sosialfaglig konsulent i forbundet.

NRF har ca. 40.000 medlemmer.

Mange pasienter med muskel/skjelettplager får ikke diagnose, eller veien til diagnose kan være lang.

Foreningen har ikke så stort samarbeid med leger omkring komplementær og alternativ behandling (KAM) og ønsker å ta KAM mer seriøst.

Det er ikke gjort noen formell undersøkelse om hvor mange medlemmer som benytter KAM.

"NRF hjelper deg" – rådgivningstelefon som er åpen to dager per uke. All informasjon herfra samles i statistikk.

Mulige tiltak:

## **SCLEROSEFORENINGEN, DANMARK**

ved Lasse Skovgaard

<http://www.scleroseforeningen.dk>

Lasse Skovgaard er forskningsmedarbeider i Scleroseforeningen og ph.d.-stipendiat ved Københavns Universitet. En av hans veiledere er knyttet til NAFKAM.

Scleroseforeningen har ca. 65.000 medlemmer.

Interne undersøkelser fra 2002, 2007 og 2012 har vist at over halvparten av mennesker med multippel sklerose (MS) i Danmark har benyttet alternativ behandling.

Scleroseforeningen forholder seg åpent og fordomsfritt til alternativ behandling, men legger stor vekt på at det skjer en gradvis dokumentasjon. Grunnholdningen er at det bør finnes dokumentasjon for en behandling før foreningen kan anbefale eller fraråde den. Scleroseforeningen legger i den forbindelse vekt på at dokumentasjon oppfattes i bred forstand til å inkludere så vel klinisk forskning som mer erfaringsbasert forskning. Derfor gis det på det nåværende tidspunkt hverken anbefalinger eller det motsatte av bestemte former for alternative behandlinger eller produkter, men en rekke gode råd vedrørende området som helhet.

Fra 2004-2010 gjennomførte Scleroseforeningen "Prosjekt Behandlerteam". I prosjektet samarbeidet 5 skolemedisinere og 5 alternative behandlere om å tilby kombinasjons-behandlinger til mennesker med MS. Resultater fra prosjektet kan leses på [www.scleroseforeningen.dk/behandlerteam](http://www.scleroseforeningen.dk/behandlerteam). Med kunnskap fra Prosjekt Behandlerteam i ryggen har den danske Scleroseforeningen igangsatt et nytt forskningsprosjekt som fra 2010-2013 skal kartlegge hvilke typer behandling de MS-rammede i de fem nordiske land benytter seg av og hvilke erfaringer de har med disse behandlingene. Det gjelder både alternative og skolemedisinske behandlinger. Med dette prosjektet ønsker den danske Scleroseforeningen å gå et skritt videre i innsamlingen av pasientenes erfaringer. I det nye forskningsprosjektet – Prosjekt Nordisk Kartlegging – ønsker den danske

Scleroseforeningen i samarbeid med Københavns Universitet og NAFKAM å innhente de samlede medlemsskarer i utforskningen av behandlingsmuligheter for mennesker med MS. Foreløpig er 3 artikler fra prosjektet publisert eller akseptert til publikasjon i vitenskapelige tidsskrifter.

Scleroseforeningen i Danmark har i 2012 arbeidet aktivt for innsamlingen av erfaringer med uvanlig gode og dårlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling blant mennesker med MS til RESF gjennom informasjon på foreningens hjemmeside.

## SAMARBEID MED BEHANDLERORGANISASJONER

### EKSEPSJONELLE MIGRENEFORLØP ETTER AKUPUNKTUR- ELLER SONETERAPIBEHANDLING

Sammen med Leila Eriksen, Danmark (registrert soneterapeut, forskningskonsulent i RiEN [Reflexology in Europe Network]) og Birte Nielsen, Danmark (registrert akupunktør, formann for PA [Praktiserende Akupunktører i Danmark]) har NAFKAM etablert et samarbeid med internasjonale akupunktur- og soneterapiorganisasjoner for å samle inn eksepsjonelt gode migreneforløp fra Sverige, Danmark, Norge og England.

Målet med migreneprojektet er å bidra med nye erfaringer og ny kunnskap til nytte for brukerne. Det er det behov for, siden så mange mennesker til daglig eller jevnlig lider av en eller annen form for hodepine, alt fra migrene til spenningshodepine. Resultater fra prosjektet kan videre benyttes av de enkelte soneterapi- og akupunkturorganisasjonene til å utvikle og kvalitetssikre de alternative behandlernes behandlingsinnsats. På lang sikt kan erfaringene kanskje også bane veien for at det senere kan settes fokus på andre helseproblemer.

### **BEHANDLERORGANISASJONER SOM PER 31.12.2012 HAR UNDERSKREVET SAMARBEIDSAVTALER OM MIGRENEPROSJEKTET**

#### **Soneterapi**

Foreningen for Traditionel Kinesisk Zoneterapi, TKZ, DK

Zoneconnections Terapeutforening, ZCT, DK

Association of Reflexologists AOR, UK

Svenska Fotzonterapi Reflexologi Förbundet, SFRF, SV

Kroppsterapeuternas Yrkesförbund, SV

Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon, NNH, NO

#### **Akupunktur**

Praktiserende Akupunktører (PA), DK

Svenska Akupunkturförbundet, SV

Norsk akupunkturforening (NAFO), NO

Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon, NNH, NO

### **MIGRENEPROSJEKTET ER PRESENTERT PÅ FØLGENDE MØTER/KONGRESSER**

- Mai 2012 Europeisk møte & kongress for soneterapeuter, Luxembourg
- Mai 2012 ICCMR International Congress on Complementary Medicine Research, Portland, US Møte med Portlands soneterapeutiske nettverk i forbindelse med forskerkongressen.
- 2012 Foreningen Cancerramte Børn, Familiehelg, Tisvildeleje, Danmark

### **STATUS FOR REGISTRERINGER**

Migreneprojektet vil totalt inkludere 24 pasienter, tre fra hvert land som har fått behandling med soneterapi og tre som har fått behandling med akupunktur.

Per 31.12.2012 hadde 7 personer registrert sitt migreneforløp, 2 fra Danmark (begge akupunktur), 2 fra Norge (en akupunktur og en soneterapi), 2 fra Sverige (begge akupunktur) og 1 fra England (soneterapi).

Nærmere informasjon om migreneprosjektet finnes på NAFKAMs nettside, [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no)

Birte Nielsen og Leila Eriksen  
København, mars 2013

## FORMIDLING AV RESF I 2012

I løpet av 2012 er Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i følgende foredrag og medieinnslag:

### FOREDRAG/PRESENTASJONER

Februar 2012	Konstruerte cases basert på blant annet RESF ble brukt i undervisning på medisinstudiet ved Universitetet i Tromsø
September 2012	RESF-forskning ble presentert på European Congress for Integrative Medicine i Firenze
Oktober 2012	RESF-forskning ble presentert på Saborgs årsmøte/kontaktforum i Oslo
Oktober 2012	Presentasjon av Migreneprosjektet på en konferanse i Aalborg om akupunktur for helsepersonell

### MEDIEINNSLAG

12.01.2012 nifab.no	Artikkel om at NAFKAM ved RESF varslet helsemyndighetene om Lightning Process
13.01.2012 Dagens Medisin	Oppslag basert på NIFABs artikkel 12.01.2012
13.01.2012 VG Nett	Oppslag basert på de to oppslagene ovenfor
09.02.2012 nifab.no	Intervju med Anita Salamonsen og Lasse Skovgaard i forbindelse med deres respektive MS-studier
18.04.2012 UiTs nyhetssider	Intervju med Anita Salamonsen i forbindelse med hennes MS-studie
22.05.2012 Pingvinen, UNN	Intervju med Anita Salamonsen
03.06.2012 nifab.no	Intervju med Anita Salamonsens om hennes artikkel basert på RESF om kommunikasjon mellom leger og pasienter om alternativ behandling
08.09.2012 altnett.no	Intervju med Anita Salamonsens om hennes artikkel basert på RESF om kommunikasjon mellom leger og pasienter om alternativ behandling
11.06.2012 UiTs nyhetsside	Intervju med Anita Salamonsens om hennes artikkel basert på RESF om kommunikasjon mellom leger og pasienter om alternativ behandling.
13.06.2012 altnett.no	Oppslag basert på NIFABs intervju med Anita Salamonsen 03.06.2012
29.06.2012 Dagens Medisin	Oppslag basert på NIFABs intervju med Anita Salamonsen 03.06..2012
24.07.2012 NRK	Nyhetsinnslag om Anita Salamonsens artikkel om kommunikasjon mellom leger og pasienter om alternativ behandling. Intervju med AS og en RESF-pasient

August 2012 Gyldendal Akademisk	Lansering av boka <i>Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp</i>
16.08.2012 nifab.no	Omtale av Alternative veier
17.08.2012 A-magasinet	Artikkel i A-magasinet om to av pasientene som har bidratt til Alternative veier
21.08.2012 Boknett.no	Omtale av Alternative veier
21.08.2012 Fritanke.no	Intervju med Anita Salamonsen og omtale av Alternative veier
21.08.2012 Magasinet Visjon	Intervju med Anita Salamonsen og omtale av Alternative veier
24.08.2012 NNHs nettside	Omtale av Alternative veier
10.09.2012 erfaringskompetanse.no	Intervju med Anita Salamonsen og omtale av Alternative veier
14.09.2012 alternativ.no	Omtale av Alternative veier
03.10.2013 Erfaringskompetanse.no	Omtale av Alternative veier
Høsten 2012 Menighetsbladet for Arna og Åsane prosti nr. 4-2012	Intervju med en bidragsyter til Alternative veier
26.09.2012 Dagens Medisin	Artikkel med henvisning til NAFKAM ved RESFs varsel til helsemyndighetene
28.09.2012 Dagens Medisin	To artikler med henvisning til varselet til helsemyndighetene

## BOK HVOR DATA FRA RESF ER BENYTTET

Boken *Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp* basert på RESF ble utgitt av Gyldendal Akademisk forlag høsten 2012 (ISBN/EAN: 9788205395237). Boken er skrevet av lektor Tove Kruse, Roskilde Universitet og forsker Anita Salamonsen, NAFKAM.

I boken forteller fire menn og fire kvinner diagnostisert med kreft, multippel sklerose og CFS/ME om sine eksepsjonelt gode sykdomsforløp knyttet til bruk av alternativ behandling. Boken gir innblikk i erfaringene og kunnskapen som disse åtte pasientene har tilegnet seg gjennom sine sykdomsforløp. Videre inneholder boken et kapittel om forskning på norske og danske pasienters eksepsjonelt gode sykdomsforløp. Et eget kapittel inneholder innspill og refleksjoner rundt pasienters bruk av og erfaringer med alternativ behandling. Pasientorganisasjoner (Kreftforeningen ved Kreftlinjen, Kræftens Bekæmpelse, MS-forbundet, Norges Myalgisk Encefalopati Forening, Scleroseforeningen), organisasjoner for alternative behandlere (Akupunkturforeningen, Norges Massasjeforbund, Norsk Forening for HelhetsMedisin, Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon) og organisasjoner for leger og helsefagstudenter (Norsk forening for Allmenntilleggsmedisin, Studieforening for Alternativ Medisin) har samarbeidet med forfatterne rundt dette kapitlet. Til slutt i boken diskuterer forfatterne betydningen av erfaringene som pasientene i boken bidrar med: Hvor går veien videre for pasienter og det offentlige helsevesenet?



Som vedlegg i boken finnes en oversikt over kilder til informasjon om alternativ behandling. Oversikten er utarbeidet av NAFKAM og tilpasset pasientgruppene i boken.

## PUBLIKASJONER FRA RESF

### ÅRSRAPPORTER

For årene 2004-2011, se [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no).

### VITENSKAPELIGE ARTIKLER 2012

Sju nye artikler basert på RESF ble publisert i 2012. For en fullstendig liste over artikler basert på RESF, se RESFs nettside:

[http://uit.no/ansatte/organisasjon/artikkel?p\\_menu=28927&p\\_document\\_id=84853&p\\_dimension\\_id=88112](http://uit.no/ansatte/organisasjon/artikkel?p_menu=28927&p_document_id=84853&p_dimension_id=88112)

- Fønnebø, V., Drageset, B.J., & Salamonsen, A.: The NAFKAM International Registry of Exceptional Courses of Disease Related to the Use of Complementary and Alternative Medicine. *Global Advances in Health and Medicine* 2012; 1(1) p. 7-9.
- Fønnebø, V., Drageset, B.J., & Salamonsen, A.: Worst Cases Reported to the NAFKAM International Registry of Exceptional Courses of Disease. *Global Advances in Health and Medicine* 2012; 1(1) p. 28-28.
- Salamonsen, A.: Doctor-patient communication and cancer patients' choice of alternative therapies as supplement or alternative to conventional care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2012; E-pub ahead of print, doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01002.x
- Salamonsen, A., Drageset, B.J., & Fønnebø, V.: A Patient-defined "Best Case" of Multiple Sclerosis Related to the Use of Complementary and Alternative Medicine. *Global Advances in Health and Medicine* 2012; 1(1) p. 30-32.
- Salamonsen, A., Kruse, T.E., & Eriksen, S.H.: Modes of Embodiment in Breast Cancer Patients Using Complementary and Alternative Medicine. *Qualitative Health Research* 2012; 22 (11), p. 1497-1512. doi: 10.1177/1049732312457077
- Salamonsen, A., Kruse, T.E., & Eriksen, S.H.: Uventet bedring av multippel sklerose etter bruk av alternativ behandling. *BestPractice Psykiatri/Nevrologi/Geriatri* 2012; 3(9) s. 28-30
- Sandaunet, A.G., & Salamonsen, A.: CFS/ME-pasienters ulike erfaringer med Lightning Process. *Sykepleien Forskning* 2012;3(7) s. 262-268. doi: 10.4220/sykepleienf.2012.0132.

## FORSKNINGSPROSJEKTER – STATUS

Nedenfor er et kort resymé av nåværende prosjekter.

### PASIENTEN MELLOM ULIKE BEHANDLINGSSYSTEMER.

Prosjektansvarlig: Anita Salamonsen, cand.polit., forsker NAFKAM og Ph.D.-student Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø.

E-post: anita.salamonsen@uit.no

Anita Salamonsen er sosiolog og ansatt som forsker ved NAFKAM. Hennes prosjekt er et doktorgradsprosjekt ved NAFKAM og Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø som avsluttes i 2013. Prosjektet tar utgangspunkt i et brukerperspektiv, og skal hovedsakelig beskrive og analysere RESF-pasienters behandlingsvalg og erfaringer i deres posisjon mellom ulike behandlingssystemer. En annen problemstilling som belyses er faktorer som bidrar til at pasienter opplever sine sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling som eksepsjonelt gode knyttet til bruk av alternativ behandling. Legers risikovurderinger og erfaringer med pasienters bruk av alternativ behandling sammenlignet med pasientenes ståsted er også et tema for avhandlingen.

Doktorgradsprosjektet *Pasienten mellom ulike behandlingssystemer* bygger på intervjuer med 31 pasienter og 12 leger rekruttert via Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Avhandlingen fokuserer spesifikt pasientenes posisjon mellom det offentlige helsevesenet og det uregulerte og lite utforskede alternative behandlingfeltet. Viktige tema i analysen er "den aktive pasienten", hvorfor pasientene finner alternativ behandling nyttig, hvilke erfaringer de har med behandling og interaksjon med leger/det offentlige helsevesenet samt hvordan pasientene og deres leger vurderer risiko og risikokommunikasjon knyttet til alternativ og konvensjonell behandling. Prosjektet kan bidra med brukerbasert kunnskap om kombinasjon av behandlingssystemer og pasienters begrunnelser for å fravelge eller supplere konvensjonell medisinsk behandling. Prosjektet kan videre bidra med ny kunnskap rundt pasientdefinerte eksepsjonelt positive sykdomsforløp og moderne pasienters erfaringer og valg i forhold til helsepersonell, alternative behandlere og ulike konvensjonelle og alternative behandlingstilbud.

Fire vitenskapelige artikler vil inngå i avhandlingen. Den første av disse ble publisert i juli 2010.

- Salamonsen, Anita; Launsø, Laila; Kruse, Tove Elisabeth; Eriksen, Sissel H.; (2010): Understanding unexpected courses of multiple sclerosis among patients using complementary and alternative medicine: A travel from recipient to explorer. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*; 5(2). ISSN 1748-2623.s doi: [10.3402/qhw.v5i2.5032](https://doi.org/10.3402/qhw.v5i2.5032).
- Salamonsen, Anita; (2012): Doctor-patient communication and cancer patients' choice of alternative therapies as supplement or alternative to conventional care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, ISSN 0283-9318.s doi: [10.1111/j.1471-6712.2012.01002.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01002.x).
- Salamonsen, Anita, Kruse, Tove Elisabeth, & Eriksen, Sissel H.; (2012): Modes of Embodiment in Breast Cancer Patients Using Complementary and Alternative Medicine. *Qualitative Health Research*, 22(11). ISSN 1049-7323.s 1497 - 1512.s doi: [10.1177/1049732312457077](https://doi.org/10.1177/1049732312457077).

Den siste artikkelen i avhandlingen er under vurdering i internasjonalt tidsskrift per 15.02.2013.

Boken *Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp* der deler av dette doktorgradsarbeidet inngår, ble utgitt av Gyldendal Akademisk forlag høsten 2012, med Tove Kruse og Anita Salamonsen:

- Kruse, Tove Elisabeth & Salamonsen, Anita.  
*Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp*. Gyldendal Akademisk 2012 (ISBN 9788205395237).

Ta gjerne kontakt med Anita Salamonsen for nærmere opplysninger om forskningsprosjektet *Pasienten mellom ulike behandlingssystemer*.

Anita Salamonsen, mars 2013

## KOMPLEMENTÆR OG ALTERNATIV BEHANDLING; BEHANDLERROLLER, SAMHANDLINGSMØNSTRE OG BETYDNING FOR BRUKERNE – TRENINGSPROGRAMMET LIGHTNING PROCESS OG GEORGISKE URTER

Prosjektansvarlig: Anne-Grete Sandaunet, dr.polit, postdoktor, Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø.

E-post: [anne-grete.sandaunet@uit.no](mailto:anne-grete.sandaunet@uit.no)

Anne-Grete Sandaunet var ansatt som postdoktor i medisinsk sosiologi ved Institutt for Sosiologi ved Universitetet i Tromsø fra 2008 til 2012 (nå Institutt for Sosiolog, Statsvitenskap og Samfunnsplanlegging, ISS). I postdoktorstillingen, og i samarbeid med forskerne som er tilknyttet RESF, gikk hun i gang med denne studien av komplementær og alternativ behandling (KAM). Studien inngår samtidig i ISS sin forskning på det økte tilbudet og etterspørselen etter helsetjenester. Veksten innenfor komplementær og alternativ behandling anses som en del av denne utvidelsen av helseomsorgen, og målet med Anne-Grete Sandaunets studie har vært å bidra til økt kunnskap om KAM som virksomhetsområde innenfor helseomsorgen. Studien har tatt utgangspunkt i tre hovedspørsmål:

Hvilke behandlerroller etableres av alternative utøvere og hvilke forståelser av helse og sykdom blir lagt til grunn i møtet med brukerne?

Hva skjer i kommunikasjonen mellom alternative utøvere og deres brukere?

Hvilken betydning blir de alternative behandlingene tillagt av de som bruker behandlingene?

Studien har en eksplorativ form og er case-orientert. Treningsprogrammet Lightning Process (LP) er valgt ut som case. En behandling som inkluderer bruk av georgiske urter skulle i utgangspunktet også inkluderes som case, men vil ikke bli fulgt opp.

### *Studiens tilknytning til RESF*

Studiens intensjon om å bidra til økt kunnskap om KAM som virksomhetsområde i helseomsorgen innebærer også et mål om å bidra til NAFKAMs forskning på eksepsjonelle sykdomsforløp. Treningsprogrammet som studeres, har vært benyttet av personer som har registrert sin historie i RESF. Disse aktuelle personene ble forespurt om deltakelse i studien. Deler av studien ligger nært opp til og vil kunne gi supplerende innsikt i problemstillinger som reises i Anita Salamonsens doktorgradsstudie. Dette utdypes nedenfor.

### *Prosjektets status pr 31.12.2012*

Materialet til studien ble samlet inn ved hjelp av kvalitative intervju, og 21 personer som våren 2009 levde med, eller hadde levd med en ME-diagnose og som hadde gjennomført kurs i LP, deltok i studien. 13 av disse ble rekruttert fra RESF. Arbeidet med å intervju LP-utøvere ble lagt på is våren 2009 og vil ikke bli fulgt opp innenfor rammene av dette prosjektet

Anne-Grete Sandaunet gjennomførte høsten 2009 og våren 2010 et forskningsopphold ved La Trobe University i Melbourne, Australia, og hadde andre arbeidsoppgaver som gjorde at arbeidet med datamaterialet fra prosjektet ble utsatt til høsten 2010. Første artikkel fra studien om LP-deltakeres ulike erfaringer med programmet er utarbeidet i samarbeid med Anita Salamonsen. Denne ble publisert i Sykepleien Forskning nr. 4 2012: Sandaunet, Anne Grete; Salamonsen, Anita; (2012) CFS-/ME-pasienters ulike erfaringer med Lightning Process. *Sykepleien Forskning*. 7(3). ISSN 1890-2936.s 262 - 268.

Deler av artikkelen har relevans i forhold til en av målsettingene i Anita Salamonsens doktorgradsstudie, hvor hensikten er å studere faktorer som bidrar til at pasienter opplever sine sykdomsforløp etter alternativ behandling som eksepsjonelle. Anne-Grete Sandaunet publiserte i tillegg et kapittel om alternativ behandling i antologien "Helsesosiologi" som kom ut i 2012 og som er redigert av professor Aksel Tjora. Kapitlet har tittelen "Alternativ behandling – sentrale spørsmål og sosiologiske grep". Det har relevans for RESF ved at det inneholder en drøfting av hvordan bruk av alternativ behandling kan forstås fra et sosiologisk perspektiv. Når det gjelder Anitas Salamonsens doktorgradsstudie, har kapitlet relevans for målsettingen om å kaste lys over valg og erfaringer i posisjonen mellom ulike behandlingssystemer.

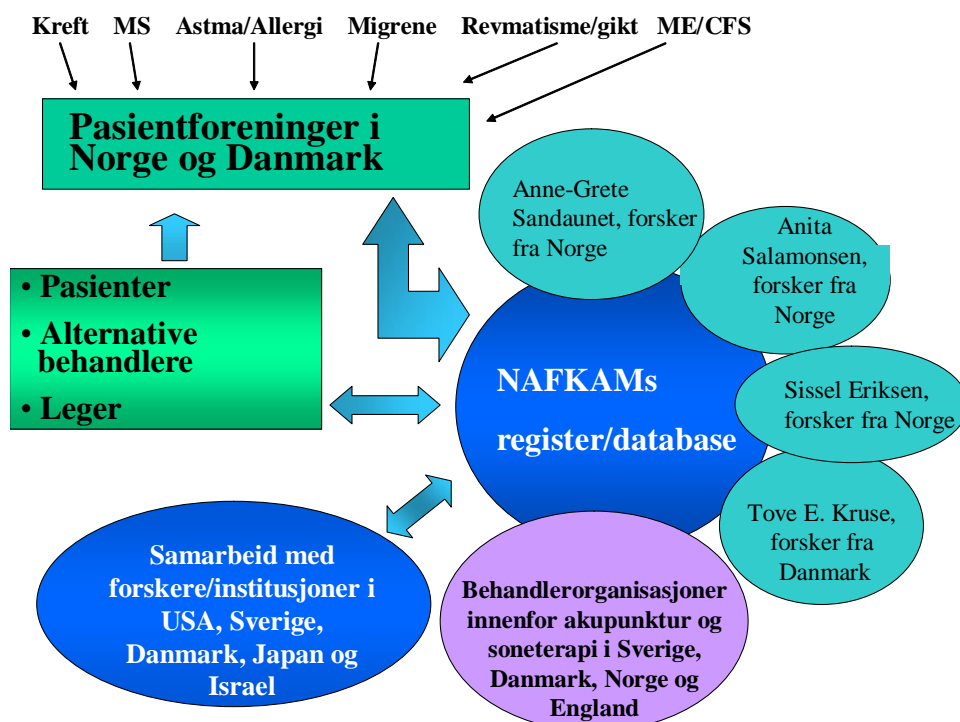
Anne-Grete Sandaunet har ellers avsluttet sin postdoktorstilling i løpet av året og er nå engasjert i en undervisningsstilling ved Institutt for Sosiologi, Statsvitenskap og Samfunnsplanlegging (ISS). I samarbeid med Anita Salamonsen planlegger hun ytterligere artikler som er basert på det empiriske materialet fra studien, men da hovedsakelig med utgangspunkt i problemstillinger som anses relevante for RESF. Det er ikke sannsynlig at intervjuene med de australske utøverne som ble foretatt i 2010 (se rapport fra 2010) vil bli fulgt opp innenfor rammene av dette prosjektet. Dette er knyttet til knappe tidsrammer. Det betyr at hovedspørsmål nr. 1 i studien i liten grad vil bli belyst.

Anne-Grete Sandaunet, februar 2013

## CFS/ME-PASIENTERS BEHANDLINGSVALG

Høsten 2012 ble spørsmål om CFS/ME-pasienters bruk av alternativ behandling hentet fra RESFs registreringskjema inkludert i en kommende studie av CFS/ME-pasienters behandlingsvalg og behandlingserfaringer ledet av førsteamanuensis Olaug Lian, Institutt for samfunnsmedisin, UiT.

## RESFs AKTØRNETTVERK



FIGUR 1 RESFs AKTUELLE SAMARBEIDSPARTNERE

I forbindelse med samarbeidet med forskere og leger i utlandet har NAFKAM utviklet retningslinjer for bruk av RESF-konseptet, da det er avgjørende for internasjonale sammenligninger av eksepsjonelle sykdomsforløp at de samme registreringsprosedyrer og prosedyrer for gjennomføring av medisinske vurderinger blir fulgt.

## NYE FORSKNINGSINITIATIVER?

Ønsker du å utforske eksepsjonelle sykdomsforløp? Se på informasjonen for forskere – inkludert variabelliste – på RESFs nettside, <http://tinyurl.com/bnm6f15> eller ta kontakt med Register for eksepsjonelle sykdomsforløp ved daglig leder ([resft@helsefak.uit.no](mailto:resft@helsefak.uit.no), telefon direkte: +47 77646867) og ta en prat med oss om mulighetene og betingelsene.

## RESF-PROSJEKTETS RESSURSER

### STYRINGSGRUPPEN

Vinjar Fønnebø – professor i forebyggende medisin, leder av styringsgruppen for RESF og medisinsk ansvarlig <http://tinyurl.com/croj42f>

Anita Salamonsen – sosiolog og forsker, prosjektleder for doktorgradsprosjekt basert på MS- og kreftpasienter i RESF <http://tinyurl.com/btd9vhp>

Helle Grøttum – fagsjef for matallergi, Norges Astma- og Allergiforbund

### ANDRE

Brit J. Drageset – rådgiver, daglig leder for RESF (pasienthenvendelser mm) <http://tinyurl.com/bta6rf5>

Einar K. Borud – lege og akupunktør, foretar medisinske vurderinger av pasienthistorier

Arne Johan Norheim – lege og akupunktør, foretar medisinske vurderinger av pasienthistorier <http://tinyurl.com/bqcz9m5>

### KONTAKTINFORMASJON RESF

E-postadresse: [resf@helsefak.uit.no](mailto:resf@helsefak.uit.no)

Postadresse: NAFKAM v. RESF  
Universitetet i Tromsø  
NO-9037 Tromsø  
Norge

Telefon: +47 77646650

## ATTACHMENT 1/ VEDLEGG 1 ABSTRACT IN ENGLISH

### REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE ANNUAL REPORT 2012

#### SUMMARY

In 2002 The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM), Department of Community Medicine, University of Tromsø established a Scandinavian registry of patient experienced exceptional courses of disease. The first registrations in the Registry of exceptional courses of disease were made in 2003. In September of that year the registry started cooperating with Norwegian and Danish patient organizations in disseminating information about the registry and collecting registrations. Developments and activities for each of the years 2004–2011 are described in previous annual reports from the registry. These can be found at NAFKAM's website (<http://www.nafkam.no>).

The registry is organized with a steering group of three members – two researchers from NAFKAM and one representative from one of the collaborating patient organizations. Members of the steering group during the three-year period until June 2013 are Helle Grøttum (Norwegian Asthma and Allergy Association), Anita Salamonsen (NAFKAM) and Vinjar Fønnebø (NAFKAM, head of the steering group). The registry also has a managing director, currently Brit J. Drageset.

The Registry constitutes a basis for research, and one of the purposes of the registry is to look for types of treatment which could be relevant for research. In 2012 information was sent to the neurological research communities in Norway concerning the use of low dose naltrexone (LDN) in connection with multiple sclerosis (MS).

Experience has shown that some patients with negative courses of disease do not have the capacity to fill out the ordinary registration form for the registry. In 2012 a simplified registration form was therefore prepared to be used by those who have experienced negative courses of disease and who are unable to fill out the larger, ordinary form.

The book *Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp (Alternative roads. Patients with exceptional courses of disease)* by Associate Professor Tove E. Kruse and Researcher Anita Salamonsen was published in 2012.

In 2012 there were approximately 25 articles and interviews in the media related to the book and the registry, and the research on the registry was presented at different seminars, meeting, etc. Seven new scientific articles were published in 2012.

#### STATISTICS

By 31.12.2012 a total of 372 patient histories were registered, 302 from Norway, 63 from Denmark, and 7 from Sweden. (See Table 1) The largest disease groups are CFS/ME (81), MS (76) cancer (60), and asthma/allergy (20). Twenty three courses of disease were registered as worst cases, the rest as best cases.

The types of treatments most frequently used by the 372 patients in the Registry of Exceptional Courses of Disease are acupuncture, dietary advice, homeopathy, herbs and supplements, reflexology, and spiritual healing.

TABLE 1 REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE, STATUS PER 31.12.2012

	Total	From Denmark	From Norway	From Sweden
Case histories in the registry	372	63	302	7
Women	262	49	209	4
Men	110	14	93	3
Asthma/allergy	20	2	18	0
CFS/ME	81	1	80	0
Cancer	60	24	36	0
Multiple sclerosis	76	25	48	3
Number of registration forms sent out in 2012 that had not been returned at the end of the year	59			

## COLLABORATION

The collaboration with patient organizations in Denmark and Norway continues.

The collaboration with treatment providers' organizations within reflexology and acupuncture regarding the collection of exceptional migraine courses from Sweden, Denmark, Norway, and England continues. By the end of 2012, 7 patients (out of 24 which is the aim) had registered their migraine courses.

## PROJECTS RELATED TO THE REGISTRY

### 1. The patient between different systems of treatment

By Anita Salamonsen, cand.polit., Researcher at NAFKAM, Department of Community Medicine, University of Tromsø and PhD student, Department of Sociology, Political Science and Community Planning, University of Tromsø. E-mail: [anita.salamonsen@uit.no](mailto:anita.salamonsen@uit.no)

2. Complementary and alternative treatment; the roles of the treatment provider, patterns of collaboration, and significance for patients – the Lightning Process training program and Georgian herbs in combination with conventional cancer treatment

By Anne-Grete Sandaunet, PhD, Post.doc., Department of Sociology, Political Science and Community Planning, University of Tromsø. E-mail: [anne-grete.sandaunet@uit.no](mailto:anne-grete.sandaunet@uit.no)

### 3. Exceptional courses of migraine after the use of acupuncture or reflexology treatments

A collaboration between NAFKAM and Registered Acupuncturist Birte Nielsen, [bn@birtenielsen.dk](mailto:bn@birtenielsen.dk), Registered Reflexologist Leila Eriksen, [jklmn@eriksen.mail.dk](mailto:jklmn@eriksen.mail.dk), and treatment providers' organizations in Denmark, England, Norway, and Sweden.

### 4. Book based on data from the registry

The book *Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp* (Alternative roads. Patients with exceptional courses of disease) was published in 2012. Authors are Associate Professor Tove E. Kruse (Roskilde University, Denmark) and Researcher Anita Salamonsen (NAFKAM). In this book, four men and four women who have been diagnosed with cancer, MS and CFS/ME tell about their exceptionally good courses of disease related to the use of alternative treatment. The book shares experiences and knowledge that these eight patients have gathered through their courses of disease. The book also has a chapter on research on Norwegian and Danish patients' exceptionally good courses of disease, and another chapter contains contributions and reflections from different organizations for patients, alternative treatment providers, and doctors and medical students concerning patients' use of and experiences with alternative treatment.

## RESOURCES OF THE REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE

### The steering group

Vinjar Fønnebø – Professor in preventive medicine, leader of the steering group and medically responsible, <http://tinyurl.com/croj42f>

Anita Salamonsen – sociologist and researcher, project leader of a PhD project based on MS and cancer patients in the registry, <http://tinyurl.com/btd9vhp>

Helle Grøttum – Specialist in food allergies, the Norwegian Asthma and Allergy Association

### Others

Brit J. Drageset – advisor, manager of the Registry of Exceptional Courses of Disease (patient communication, information, database, etc.), <http://tinyurl.com/bta6rf5>

Einar K. Borud – MD and acupuncturist, carries out medical assessments of registered courses of disease

Arne Johan Norheim – MD and acupuncturist, carries out medical assessments of registered courses of disease, <http://tinyurl.com/bqcz9m5>

### Contact information

Email address: [resf@helsefak.uit.no](mailto:resf@helsefak.uit.no)

Postal address: NAFKAM  
att. RESF  
University of Tromsø  
NO-9037 Tromsø  
Norway

Telephone: +47 77646650



**NAFKAM**

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine

University of Tromsø, NO-9037 Tromsø, Norway

Telephone + 47 77 64 66 50 Fax + 47 77 64 68 66

E-mail: [nafkam@helsefak.uit.no](mailto:nafkam@helsefak.uit.no)

Webpage: [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no)







**NAFKAM**

Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin  
Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø, NO-9037 Tromsø  
Telefon +47 77 64 66 50 Fax +47 77 64 68 66  
e-post: [nafkam@helsefak.uit.no](mailto:nafkam@helsefak.uit.no)  
[www.nafkam.no](http://www.nafkam.no)