



NAFKAM

NASJONALT FORSKNINGSSENTER INNEN
KOMPLEMENTÆR OG ALTERNATIV MEDISIN

Eksepsjonelle sykdomsforløp i Skandinavia

Registrering og forskning

RAPPORT 2004



Foto: Trym Ivar Bergsmo

INNHold

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP	2
HVA ER EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP?	2
HVORFOR REGISTRERE EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP?	2
KUNNSKAPSBASERT BEHANDLING	3
MÅLGRUPPER	3
STATUS FOR HENVENDELSER OG MEDISINSK VURDERING AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP PÅ NAFKAM	3
SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER I SKANDINAVIA	3
ORGANISATORISK NETTVERK VED REGISTRERING AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP	4
UTVIKLING OG ETABLERING AV REGISTRERINGSRUTINER	4
REGISTRERINGSSKJEMA	5
MØTER MELLOM PASIENTFORENINGENE OG NAFKAM	6
PASIENTFORENINGENES FORMIDLINGSAKTIVITETER	6
FORSKNING MED UTGANGSPUNKT I RESF	9
FORMIDLINGSAKTIVITETER VED FORSKERE PÅ NAFKAM – 2002-2004	10
EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP – INTERNASJONALE PROSJEKTER	11
ERFARINGER OG INNTRYKK SÅ LANGT MED PROSJEKTET	11
EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP	11
PROSJEKTETS RESSURSER	12

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Ved Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM), Universitetet i Tromsø, begynte vi i 2002 å utvikle et grunnlag for å etablere et register for eksepsjonelle sykdomsforløp.

I forskningen som er gjennomført innenfor komplementær og alternativ behandling, og i samtaler som vi har hatt med pasienter og en rekke etablerte alternative behandlere, har vi støtt på fortellinger om eksepsjonelt gunstige og ugunstige sykdomsforløp etter at pasienter har benyttet alternativ behandling. Med utgangspunkt i de erfaringer pasienter og behandlere høster i ulike behandlingssammenhenger, har vi på NAFKAM valgt å sette fokus på å samle inn erfaringer om eksepsjonelle sykdomsforløp.

Vi ønsker å få utført en grundig medisinsk vurdering av de sykehistorier som pasienter sender inn til NAFKAM. Samtidig er vi faglig interessert i å samle inn informasjon om de erfaringer og den kunnskap som personer som selv definerer sitt sykdomsforløp som eksepsjonelt, sitter inne med.

Kreftforeningen i Norge muliggjorde, med en bevilgning på kr. 470.000, i 2003 oppstarten på prosjektet når det gjaldt å utvikle prosedyrer for etablering og drift av Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF). Det ble tatt kontakt med National Cancer Institute (NCI) i USA hvor det arbeides med en registrering av best cases, og med Ulrik Dige i Danmark som har gjennomført en undersøkelse av 62 eksepsjonelle sykdomsforløp (Dige 2000).

HVA ER EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP?

Med eksepsjonelle sykdomsforløp mener vi alvorlige og kroniske sykdommer som etter pasientenes bruk av alternativ medisin utvikler seg helt forskjellig fra det pasienter, behandlere og forskere ville forvente. Det kan dreie seg om forventninger i forhold til symptomer, medisiner, kliniske funn, laboratorieundersøkelser, patologiske funn og billeddiagnostiske undersøkelser.

Det er viktig for NAFKAM å få registrert både gunstige og ugunstige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling, dvs. at vi ønsker å registrere både best cases og worst cases.

HVORFOR REGISTRERE EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP?

På grunnlag av en registrering av pasienter med gunstige og ugunstige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling, ønsker NAFKAM å få undersøkt om det tegner seg noen mønstre på tvers av casene. Er det for eksempel bestemte handlinger som inngår i gunstige og ugunstige sykdomsforløp? Er det mønstre som kan tyde på at pasientens personlige ressurser, læring, kompetanseutvikling eller livssituasjon er mer avgjørende for sykdomsforløpet enn selve behandlingen? Er det handlinger som kan mobilisere pasientens egeninnsats på en gunstig eller ugunstig måte? Er det mønstre som kan tyde på at det samarbeid eller "motarbeid" som har funnet sted mellom etablerte og alternative behandlere, har betydning for sykdomsforløpet?

Hensikten med RESF er

- å danne et realistisk grunnlag for å velge ut behandlingsformer som bør utforskes nærmere med relevante forskningsdesigns
- å avdekke hva som er myter og hva som er virkelighet når det gjelder eksepsjonelle sykdomsforløp, herunder å avklare misforståelser eller feildiagnostikk og dermed hindre beslutninger om behandling basert på feilinformasjon
- å avdekke behandlingsmetoder som kan være direkte skadelige
- å styrke mulighetene for at pasienter og behandlere velger behandling på et kunnskapsbasert grunnlag.

Registeret vil ikke romme data for beregning av forekomsten av eksepsjonelle sykdomsforløp i befolkningen eller data for å kunne dokumentere effekt av enkelte behandlingsmetoder.

KUNNSKAPSBASERT BEHANDLING

Det er viktig for NAFKAM å arbeide med en bred tilgang til kunnskapsbasert behandling. Dette betyr at flere kunnskapsformer inkluderes. Det gjelder både evidensbasert kunnskap som er samlet gjennom randomiserte kliniske forsøk og metaanalyser, samt pasient- og behandlerkunnskap som er ervervet gjennom førstehånds erfaringer med sykdoms- og behandlingsforløp. Det er samtidig viktig å samle inn kunnskap om forskjellige konteksters betydning for denne førstehånds erfaringsbaserte kunnskapen. For å forstå pasienters og behandleres konkrete valg av behandlinger, mener vi at det er nødvendig også å sette fokus på kontekstbasert erfaringskunnskap.

Den kunnskap som en registrering og etterfølgende utforskning av eksepsjonelle sykdomsforløp kan gi, kan brukes som et beslutningsgrunnlag sammen med evidensbaserte forskningsresultater i valg av behandlinger.

MÅLGRUPPER

Relevante målgrupper for denne kunnskapen vil være pasienter, pårørende, pasientforeninger, behandlere og politikere.

STATUS FOR HENVENDELSER OG MEDISINSK VURDERING AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP PÅ NAFKAM

- 200 sykdomsforløp er mottatt på NAFKAM
- 40 forløp er valgt ut til nærmere detaljert gjennomgang
 - 22 av disse gjelder kreftsykdom
 - 6 av disse gjelder MS
 - 1 av disse gjelder astma og allergi
 - 11 av disse gjelder andre sykdommer
- 33 forløp vil ikke bli fulgt opp medisinsk (dette tallet vil øke når alle innkomne historier er vurdert)
 - 2 av disse gjelder kreftsykdom
 - 4 av disse gjelder astma og allergi

(31.12.2004)

SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER I SKANDINAVIA

NAFKAM har valgt å inngå et samarbeid med pasientforeninger i Skandinavia omkring registrering av eksepsjonelle sykdomsforløp. Ut fra de ressurser NAFKAM har til rådighet, har vi i første omgang avgrenset samarbeidet til landsdekkende pasientforeninger innenfor kreft, multippel sklerose (MS) og astma-allergi. Kriteriet for å velge nettopp disse pasientforeningene er at mennesker med kreft, MS og astma-allergi har et stort forbruk av alternative behandlinger, og vi har å gjøre med alvorlige og ofte kroniske sykdomsforløp.

I 2003 ble det tatt kontakt med følgende skandinaviske pasientforeninger – med en forespørsel om de ønsket å inngå i et samarbeid omkring RESF:

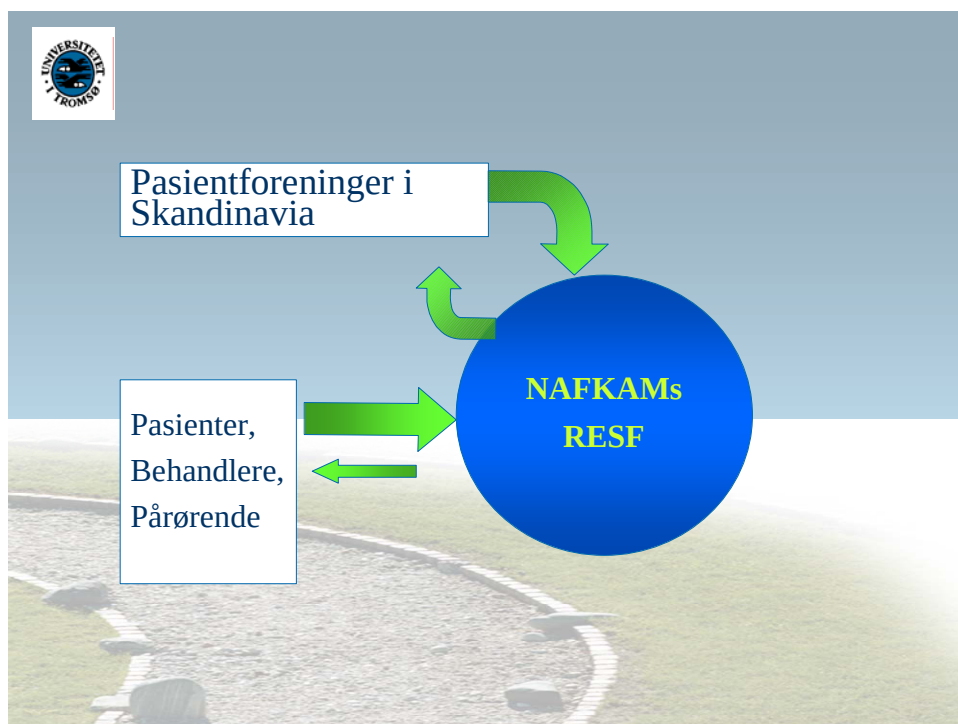
- Kreftforeningen, Norge; Cancerfonden, Sverige; Kræftens Bekæmpelse, Danmark

- Scleroseforeningen, Danmark; Multippel Sklerose Forbundet i Norge (MS-forbundet) Neurologiskt Handikappades Riksförbund, Sverige
- Norges Astma- og Allergiforbund; Astma Allergi-Forbundet, Danmark og Sveriges Astma- og Allergiforbund

ORGANISATORISK NETTVERK VED REGISTRERING AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Figur 1 illustrerer at eksepsjonelle sykdomsforløp kan sendes til NAFKAM via et samarbeid med pasientforeninger i Skandinavia og via pasienter, behandlere og pårørende som på eget initiativ sender inn cases.

Figur 1. Organisatoriske nettverk for registrering av eksepsjonelle sykdomsforløp.



UTVIKLING OG ETABLERING AV REGISTRERINGSRUTINER

Registrering av pasienthistorier har krevd tillatelse fra datatilsyn og vitenskapsetiske komiteer i Norge, Danmark og Sverige. Registreringsprosedyrene på NAFKAM fremgår av figur 2. Scleroseforeningen i Danmark har hatt et ønske om selv å motta henvendelser fra mennesker med sclerose som vurderer at de har hatt et eksepsjonelt sykdomsforløp. Prosedyren som her er valgt, er at Scleroseforeningen i Danmark gjennomfører en medisinsk vurdering av de cases som sendes inn til foreningen, og deretter sendes vurderte cases til NAFKAM. NAFKAM gjennomfører så en medisinsk vurdering av disse cases. Vi har her muligheten til å sammenligne resultatene av den medisinske vurdering som er gjort i Scleroseforeningen i Danmark med den medisinske vurdering som blir gjort av NAFKAM.

Figur 2. Registreringsprosedyrer på NAFKAM – pilotstudie.



Når de eksterne ekspertene har vurdert cases, er flere utfall mulige. Det kan i prinsippet oppnås konsensus mellom vurderingene, eller det kan være uenighet. Dette kan illustreres på følgende måte:

Eksterne spesiallegers medisinske vurdering

**NAFKAMs
medisinske
vurdering**

<i>ESF/ESF</i> (konsensus)	<i>Ikke ESF/ESF</i> (ikke konsensus)
<i>ESF/ikke ESF</i> (ikke konsensus)	<i>Ikke ESF/ikke ESF</i> (konsensus)

Etter at de medisinske vurderingene er gjennomført, vil det fremgå av registeret om det er konsensus eller ikke mellom de medisinske vurderinger som er gjort av NAFKAM og eksterne eksperter. De casene som vurderes som ikke medisinsk aksepterte, kan inneholde verdifulle data omkring pasienters og behandleres erfaring og forståelse av eksepsjonelle sykdomsforløp og kan være relevante i forskningssammenheng.

I første omgang gjennomføres registreringen som en pilotstudie¹ hvor alle de casene som har vært gjennom første og andre medisinske vurdering, sendes til eksterne eksperter (leger og KAM-utøvere) for en ytterligere vurdering. Etter pilotstudien forventer vi at det er samlet så stor erfaring at kun de casene som legene på NAFKAM er i tvil om, vurderes av eksterne eksperter. Medisinske vurderingskriterier for utvelgelse av eksepsjonelle sykdomsforløp til videre oppfølging er under utarbeidelse og vil bli offentliggjort når de er ferdig utarbeidet.

REGISTRERINGSSKJEMA

NAFKAMs registreringsskjema er under bearbeidelse for å tilpasses den informasjon det er ønskelig å ha i databasen. Personer som mener at de har opplevd et eksepsjonelt sykdomsforløp, vil bli spurt om kontaktinformasjon, demografiske data, familierelasjoner, behandlere, diagnose og type behandling.

¹ Denne pilotstudien gjennomføres til det er høstet tilstrekkelig erfaring gjennom de medisinske vurderingene. Det vil bli foretatt en vurdering av registreringsprosedyrene medio 2005.

Denne informasjonen vil bli innhentet hos alle som er/kommer med i registeret, enten de vurderes som medisinsk aksepterte eksepsjonelle sykdomsforløp eller ikke.

Scleroseforeningen har utarbeidet et skjema i forbindelse med gjennomføringen av en egen medisinsk vurdering.

MØTER MELLOM PASIENTFORENINGENE OG NAFKAM

Der er foreløpig avholdt tre møter.

Det første møtet ble holdt i Oslo 09.09.2003 med deltakere fra følgende pasientforeninger/organisasjoner: Kreftforeningen, Norge, Øyvind Nordbø og Liv Høgås Steen; Cancerfonden, Sverige, Yvonne Brandberg; Kræftens Bekæmpelse, Danmark, Inger Lise Egholm og Karen Veien (Brystkræfttramtes Forening); Scleroseforeningen, Danmark, Bente J. Röttig; MS-forbundet, Norge, Gurli Arandjelovic og Kirsten Bakke (observatør: Svein Grindstad); Neurologisk Handikappades Riksförbund, Sverige, Arja Hill og Norges Astma- og Allergiforbund, Lisa Tobiassen og Inger Hilmersen.

Viktige temaer for møtet var en innføring i bakgrunnen for og ideen med prosjektet eksepsjonelle sykdomsforløp samt informasjons- og registreringsrutiner.

Det andre møtet ble holdt 22.03.2004 hos Kreftforeningen i Oslo med deltakere fra følgende pasientforeninger: MS-forbundet, Norge, Gurli Arandjelovic og Kirsten Bakke; Scleroseforeningen, Danmark, Bente Juul Röttig og Niels Haahr; Kræftens Bekæmpelse, Danmark, Inger Lise Egholm; Kreftforeningen, Norge, Øyvind Nordbø og Liv Høgås Steen; Norges Astma- og Allergiforbund, Helle S. Grøttum.

Hovedmålene med møtet var avklaring av hvor i prosjektet de enkelte deltakerne befant seg, og at deltakerne i fellesskap ut fra refleksjoner over erfaringene så langt skulle se på veien videre i form av arbeidsoppgaver for NAFKAM og den enkelte forening.

Det tredje møtet fant sted 06.10.2004 hos Scleroseforeningen i København med følgende deltagere fra pasientforeningene: Kræftens Bekæmpelse, Inger Lise Egholm og Tor Øyan; Kreftforeningen, Liv Høgås Steen og Mette Kaspersen; Scleroseforeningen, Bente Juul Röttig og Niels Haahr, MS-forbundet Gurli Arandjelovic og Svein Grindstad og Norges Astma- og Allergiforbund, Helle S. Grøttum.

Temaer som ble belyst og diskutert var spørreskjemaene fra Scleroseforeningen og NAFKAM, foreningenes erfaringer med å rekruttere pasienter som deler sin historie, utarbeidelse av årsrapport, formidlingsstrategier, status for registrering av eksepsjonelle sykdomsforløp og hvordan rekruttere worst cases.

PASIENTFORENINGENES FORMIDLINGSAKTIVITETER

Kræftens Bekæmpelse, DK

Kræftens Bekæmpelse samarbeider med NAFKAM om prosjektet Eksepsjonelle sykdomsforløp i Skandinavia ved å være formidler av opplysning om prosjektet og oppfordre danske pasienter, pårørende og behandlere om å ta direkte kontakt med NAFKAM med sine erfaringer om eksepsjonelle sykdomsforløp. I tillegg til at oppfordringen ligger på foreningens hjemmeside www.cancer.dk/alternativ, har foreningen gjennomført flere forskjellige formidlingsaktiviteter:

- 23.06.2004 c@ncernyt (elektronisk nyhedsbrev) og www.cancer.dk/alternativ (hjemmeside) Omtalte NAFKAM prosjektet og fremmet ønske om en snarlig godkjennelse fra den danske videnskabetiske komité av danske pasienters deltagelse.
- 11.09.2004 tætpåkræft nr. 3, 2004 (medlemsblad). Omtalte NAFKAM-prosjektet og oppfordret til at man tar direkte kontakt (s.14). Omtalte casehistorie med en norsk pasient som følges av NAFKAM (s. 12-13).

- 13.09.2004 c@ncernyt (elektronisk nyhetsbrev) og www.cancer.dk/alternativ (hjemmeside). Omtalte NAFKAM-prosjektet og oppfordret til at man tar direkte kontakt.
- I forbindelse med omtalen i c@ncernyt i september ble NAFKAM-prosjektet også omtalt i den danske avisen Politiken 13.09.2004 under overskriften: Norske forskere vil føre register over mirakler. Dette førte også til en del omtale i andre trykte og elektroniske medier.
- Pasientforeningen De Brystopererede vil omtale prosjektet i neste nummer av sitt medlemsblad, og andre pasientforeninger er på vei.

(Tor Øyan, desember 2004).

Kreftforeningen, NO

Våre erfaringer med prosjektet er at det tar tid å markedsføre det, og det er ikke like lett å få inn de mange historiene som finnes. Grunnen til det kan være at det offentlige helsevesenet “skremmer” bort de gode historiene og avfeier dem med at de ligger innenfor et normalt sykdomsforløp. Grunnen til at vi ikke når de “dårlige” historiene kan være at de er alt for traumatiske for pårørende/pasienter, og at leger ikke ser seg i stand til å videreformidle disse historiene (tidspress, nedprioritert oppgave).

Vi har markedsført prosjektet gjennom de ulike medlemsbladene og muntlig på ulike møter i regionene. Synes allikevel at jeg må “head-hunte” de beste historiene og hjelpe pasientene med å ta kontakt.

Medieomtale og noen formidlingsaktiviteter knyttet til prosjekt Eksepsjonelle sykdomsforløp i 2004:

- Konferansen i Oslo i juni 2004 gav mye omtale i aviser (Dagbladet, VG) med mer.
- Det kommer mange henvendelser fra journalister som ønsker pasienthistorier.
- Respons i form av henvendelser etter artikler: Liten respons på generelle artikler, god respons etter at en pasient har stått frem.
- Temadager for kontaktnett arrangeres (blant annet med Stig Bruset). Hver kommune har en eller flere personer som er kontaktpersoner for Kreftforeningen – gjerne en sykepleier eller sosionom. Temadagene “Lære å leve med kreft” nevner prosjekt Eksepsjonelle sykdomsforløp.

(Liv Høgås Steen, desember 2004.)

Norges Astma- og Allergiforbund

En del av NAAFs medlemmer er udiagnostiserte eller selvdiagnostiserte. Dette gjelder i størst grad allergikerne. Det er særlig denne gruppen som benytter alternativ og komplementær behandling. I medlemsbladet Astma og Allergi er NAFKAM og prosjekt Eksepsjonelle sykdomsforløp omtalt ved flere anledninger. Det samme gjelder foreningens hjemmeside, der det i tillegg til omtale er lenke til NAFKAM. Medlemmer med eksepsjonelle sykdomsforløp oppfordres til å ta kontakt med NAFKAM direkte. Via foreningens rådgivningstelefon er enkelte innringere spesielt oppfordret til å ta kontakt. Det er derfor skuffende få som har henvendt seg til NAFKAM med sin historie. I desembernummeret av fagbladet Allergi i praksis er komplementær og alternativ behandling tema. Bladet sendes til alle allmen- praktiserende leger, sykepleiere og spesialister innen lunge-, barne-, hud-, øre- nese- og hals-medisin. Vi håper dette vil bringe flere eksepsjonelle sykdomsforløp innen astma og allergi til NAFKAM.

(Helle S. Grøttum, desember 2004.)

MS-forbundet, NO

MS er en sykdom som “appellerer” til alternative behandlere fordi det i skolemedisinen ikke finns annet enn “bremsemedisin” og symptomatisk behandling. Det er derfor viktig at MS-forbundet engasjerer seg i et prosjekt som forhåpentligvis vil være med å bidra til at seriøs alternativ behandling blir skilt fra useriøs behandling til beste for de som har MS. Til tross for at MS-forbundet er en “liten” organisasjon med begrensede ressurser, så har prosjektet blitt markedsført på følgende måter:

- Prosjektet har blitt presentert i tidsskriftet MS-bladet høsten 2003 og høsten 2004. Etter utgivelsen av de to bladene har det vært stor forespørsel om prosjektet, mens vi har følelsen av at ganske få tar kontakt med NAFKAM etterpå.
- Vi vil derfor presentere prosjektet igjen i første nummer av MS-bladet i 2005. De som tar kontakt med MS-forbundet, vil da få tilbud om at NAFKAM tar kontakt med dem isteden for at de selv skal kontakte NAFKAM.
- Det er lagt link til prosjektet på forsiden til MS-forbundets nettside www.ms.no.
- MS-forbundet har arrangert sin første konferanse om alternativ behandling med faglig bistand fra NAFKAM, og 3. november 2005 vil det bli arrangert en ny konferanse.
- I 2005 vil det bli utviklet et kursopplegg med forslag til program og tilgjengelige forelesere innen alternativ behandling som distribueres til alle lokalforeninger i MS-forbundet. På disse kursene vil både deltakere og forelesere bli oppfordret til å registrere seg hos NAFKAM.
- Brosjyren fra NAFKAM blir distribuert på forskjellig vis – gjennom lokalforeningene, ved vårt MS-rehabiliteringssenter, på kurs og andre arrangementer.

(Gurli Arandjelovic, desember 2004)

Scleroseforeningen, DK

Prosjektet Eksepsjonelle sykdomsforløp inngår som en del av et sterkt økt fokus på alternativ behandling i Scleroseforeningen. Vi opplever en stor etterspørsel fra medlemmer om bedre veiledning og mer forskning innenfor dette området. Som et skritt på veien må vi systematisk samle inn og forholde oss til den kunnskap og de erfaringer som mennesker med MS sitter inne med i forhold til bruk av alternativ behandling. På lengre sikt vil vi kunne formidle disse erfaringene til de ca. 7400 personene med MS i Danmark. Et viktig aspekt av dette prosjektet er at den enkeltes definisjon av hva som er et eksepsjonelt sykdomsforløp står sentralt, og at dette kombineres med en biomedisinsk screening av sykdomsforløpene.

Som beskrevet ovenfor, har Scleroseforeningen valgt å utarbeide et spørreskjema som er spesifikt rettet mot mennesker med MS som har opplevd et eksepsjonelt sykdomsforløp ved bruk av alternativ behandling. Vi har valgt å bruke ressurser på å utvikle dette materialet for å kunne fange opp noen problemstillinger omkring sykdomsforløp (herunder utviklingen av en rekke konkrete symptomer) som er unike for mennesker med MS. MS er en sykdom med mange ansikter (en variert symptomatologi), og sykdomsforløpet er meget vanskelig å forutsi. Derfor er det viktig for oss å innhente så mange og presise opplysninger som mulig fra personer som har opplevd et eksepsjonelt godt eller dårlig sykdomsforløp.

Datainnsamling og –bearbeiding:

Spørreskjemaet sendes på forespørsel ut til mennesker med MS, pårørende eller alternative/konvensjonelle behandlere. En frankert svarkonvolutt legges ved. Etter en første legefaglig screening

innhentes eventuelt ytterligere journalopplysninger (via informert samtykke). Det foretas så en legefaglig vurdering av alle cases om hvorvidt de utgjør eksepsjonelle forløp. Deretter sendes alle cases til NAFKAM.

Formidlingsaktiviteter:

- Foramtale i Scleroseforeningens medlemsblad MagaSinet (opplag 60.000) i april 2004, samt annonsering av oppstart i januar 2005.
- Annonsering på hjemmeside fra januar 2005, med lenker til ytterligere informasjon om prosjektet, samt lenke til NAFKAMs hjemmeside.
- Annonsering i Scleroseforeningens elektroniske nyhetsbrev
- Oppslag som informerer kort om prosjektet (herunder kontaktopplysninger), samt folder om prosjektet som distribueres internt i organisasjonen (Sclerosesentre, fylkeskretser og klubber, frivillige, sekretariatet), samt eksternt (Scleroseklinikker, neurologiske sykehusavdelinger, privatpraktiserende neurologer, alternative behandlerforeninger, fellesorganisasjoner for alternativ behandling).

(Niels Haahr, desember 2004)

FORSKNING MED UTGANGSPUNKT I RESF

Forskere på NAFKAM initierer fortløpende kontakt med forskere/organisasjoner i utlandet som arbeider med registrering og utforskning av eksepsjonelle sykdomsforløp.

NAFKAM har arbeidet med å få etablert et samarbeid med forskningssentre og forskere i Skandinavia omkring eksepsjonelle sykdomsforløp. Per i dag har dette initiativet resultert i et samarbeid med forskere ved Karolinska Institutet i Stockholm.

Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling (ViFAB i Danmark) har ikke ressurser til å inngå i et skandinavisk forskningssamarbeid omkring eksepsjonelle sykdomsforløp.

Igangsatte forskningsprosjekter

Det første forskningsprosjektet knyttet til eksepsjonelle sykdomsforløp ble påbegynt i september 2004 av sosiolog og forskningsstipendiat Anita Salamonsen, NAFKAM.

Prosjektets tittel er:

Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike medisinske systemer.

Formål: Med utgangspunkt i registreringen av eksepsjonelle sykdomsforløp å beskrive og analysere:

1. Faktorer som bidrar til at sykdomsforløp oppleves som eksepsjonelle.
2. Pasienters opplevelser av og erfaringer med det skolemedisinske og det alternativmedisinske systemet.

Metode: Både kvalitativ og kvantitativ datainnsamling inngår i prosjektet.

Kvalitative data: Et strategisk utvalg av cirka 30 cases fra RESF, bestående av pasienter med kreft og neurologisk sykdom. Det gjøres kvalitative forskningsintervjuer med pasienter, skolemedisinske behandlere og alternative behandlere omkring det enkelte case. Dette utgjør hoveddelen av prosjektet, fordi kvalitative dybdeintervjuer er mest egnet til å belyse problemstillinger som baserer seg på pasienters sammensatte erfaringer.

Kvantitative data: Omfatter de pasientbesvarte registreringsskjemaene som er innlevert til RESF ca to år ut i prosjektperioden. Formålet er å beskrive breddedata på pasientgruppen i registeret og å vurdere muligheten for analytisk generalisering av tendenser i det kvalitative datamaterialet. Rekkefølgen på delstudiene er blant annet begrunnet med at registeret er under oppbygging.

NAFKAM samarbeider med forskere ved Karolinska Institutet, Stockholm, som høsten 2004 har påbegynt en studie av svenske kreftpasienter og eksepsjonelle sykdomsforløp. Svenske kreftpasienter oppfordres gjennom ulike kanaler til å bidra med sine historier. Prosjektet gjennomføres av farmasøyt og forskningsstipendiat Johanna Hök. Hovedideen er å utforske oppfatninger av hva som gjør sykdomsforløp med kreft eksepsjonelle. Det vil bli gjennomført kvalitative intervjuer med leger, alternative behandlere, pasienter og pårørende.

FORMIDLINGSAKTIVITETER VED FORSKERE PÅ NAFKAM – 2002-2004

Prosjektet eksepsjonelle sykdomsforløp er formidlet ved følgende konferanser, seminarer, møter og undervisning i form av foredrag, innlegg, posters eller stand:

- Onsdagsmøte Universitetet i Tromsø/UNN, mai 2003 (presentasjon).
- Island ANCR/NCR-konferanse, september 2003 (presentasjon).
- Samarbeidsmøte skandinaviske pasientforeninger, Oslo september 2003 (presentasjon).
- Den Norske Kreftforening Oslo, november 2003 (presentasjon).
- KAM-møte, Bergen, mars 2003 (presentasjon).
- KAM-møte, Trondheim, mars 2003 (presentasjon).
- KAM-møte, Tromsø, november 2003 (presentasjon).
- KAM-møte, Oslo, desember 2003 (presentasjon).
- Alternativmessen i Oslo november 2003 (stand).
- Skandinavisk forskningskonferanse om alternativ og komplementær medisin, Loka Brunn, Örebro, september 2003, arrangert av Örebro Universitet (presentasjon).
- MS-konferanse, Oslo, mai 2004 (posterpresentasjon).
- Kreftkonferanse, Oslo, juni 2004 (presentasjon, stand).
- Forskningsdagene i Tromsø, september 2004 (stand).
- Alternativmessen i Oslo, november 2004 (presentasjon, stand).
- KAM-møte, Bergen, november 2004 (presentasjon).
- KAM-møte, Trondheim, november 2004 (presentasjon).
- KAM-møte, Oslo, desember 2004 (presentasjon).
- KAM-møte, Tromsø, desember 2004 (presentasjon).
- Exeter, forskningskonferanse november 2004 (stand og posterpresentasjon).
- VUC, Næstved, Danmark, september 2004 (omtalt i forbindelse med undervisning).
- Seminar om Raskgørelsesprosesser, Afdeling for Antropologi og Etnografi, Århus Universitet, Danmark, desember 2004 (omtalt i forbindelse med foredrag).
- International Conference on Anticancer Research. Corfu, Hellas, oktober 2004 (omtalt i forbindelse med foredrag).

EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP – INTERNASJONALE PROSJEKTER

I 1991 påbegynte National Cancer Institute (NCI) i USA et Best Case Series (BCS) review². BCS har begrenset seg til mennesker med kreft. KAM-behandlere som behandler mennesker med kreft, tilbys en vurdering av sine beskrevne terapeutiske tilganger i forbindelse med pasienter som av behandlerne vurderes som best cases. Behandlerne skal presentere 5-10 av sine best cases der de mener at deres behandling har vist seg å være effektiv overfor pasienter med kreft. Basert på disse dataene foretar NCI et review og beslutter deretter om det skal skje en videre oppfølging med igangsettelse av randomiserte kontrollerte forsøk. NCI har støttet på en rekke utfordringer som omhandler manglende dokumentasjon for diagnosen kreft, vanskeligheter med å skjelne virkningene av konvensjonelle behandlinger fra virkningene av KAM-behandling, utilstrekkelig beskrivelse av og dokumentasjon for KAM-behandlingen, naturlige sykdomsforløp, manglende data og utelukkende subjektive mål. NCIs Best Case Series fokuserer på behandlingsteknikker, og formålet er å finne relevante behandlingsteknikker som kan gjøres til gjenstand for randomiserte kontrollerte forsøk. Flere forsøk er igangsatt som en følge av BCS-vurderingen.

I Tyskland samlet lege Gerwin Kaiser i Nürnberg best cases fra KAM-behandlere³ på 1990-tallet. Kriteriet for å samle inn casene var at KAM-intervensjonen hadde fått en markant pressedekning. I alt ble 134 cases vurdert. G. Kaisers erfaring var at kun få KAM-behandlere var villige til å samarbeide og i stand til å skaffe til veie tilstrekkelig dokumentasjon for casene. Kun fire cases kunne på den bakgrunn analyseres. Analysen viste at det fortsatt manglet tilstrekkelig dokumentasjon for å definere casene som best case.

Lege Ulrik Dige⁴ i Danmark samlet inn og analyserte 62 cases fra mennesker med kreft som hadde opplevd et uvanlig godt sykdomsforløp. Gjennom intensiv mediedekning ble personer med eksepsjonelle kreftforløp oppfordret til å kontakte Dige. Dige gjennomførte deretter kvalitative intervjuer med pasientene og en grundig vurdering av deres medisinske journaler som han innhentet. Hans konklusjon var at 37 cases representerte genuine eksepsjonelle kreftforløp.

ERFARINGER OG INNTRYKK SÅ LANGT MED PROSJEKTET

EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Da prosjektdesignet er ganske nytt også i en internasjonal sammenheng, foreligger det ikke oppskrifter på fremgangsmåten. NCIs Best Case Series har vært inspirator, og samtidig har vi fra starten villet noe mer omfattende. Vi ønsket å sikre oss at vi kunne sammenligne data i forhold til kreft-casene med NCIs casemateriale og medisinske vurderinger. Det er derfor viktig for NAFKAM å oppnå en parallellregistrering med tilsvarende typer dokumentasjon for cases vedrørende kreftsykdommer som NCI innhenter.

Det har vært viktig å bruke en del tid på å bygge opp en infrastruktur som muliggjør en registrering av gunstige og ugunstige eksepsjonelle sykdomsforløp i Skandinavia. Prosjektet er således i kontinuerlig utvikling. Helt fra starten av har det vært knyttet flere faggrupper til prosjektet. Denne flerfagligheten har vært vesentlig for å åpne flere vinduer mot prosjektets potensialer.

Det har vært tid- og ressurskrevende å bygge opp prosjektets infrastruktur. Innhenting av medisinske opplysninger kan ta tid, men det er ikke et problem. De medisinske vurderingene har tatt for lang tid på grunn av de begrensede ressurser som prosjektet startet opp med. Samtidig var det nødvendig å

² White J, McCabe, RN, Hawkins M. The NCI best case series process.
<http://www.cmbm.org/conferences/cc99/transcripts99/f2.html>, 24-06-2004

³ Büschel G, Kaiser G, Weigner M et al. Bestfallanalysen zu 4 aktuellen unkonventionellen
behandlungsverfahren in der Onkologie. Forsch Komplementärmed 1998; 5 (suppl 1): 68-71

⁴ Dige U. Kræftmirakler i lægens og patientens perspektiv. Hovedland: Højbjerg 2000.

bruke tid på å formidle prosjektet, gjøre det kjent i offentligheten i de skandinaviske landene og samarbeide med pasientforeninger for i det hele tatt å få casene inn til NAFKAM.

NAFKAM har opplevd et sterkt forventningspress om at prosjektet skulle utvikle seg raskt og at casene raskt skulle ferdigvurderes. Sett i lys av det vi har lært, mener vi at det faktisk har vært nyttig at prosessen ikke har gått for fort. Det har vært tid til refleksjoner og revurderinger.

Vi her på NAFKAM har fått åpnet et vindu til den ofte store diskrepans som eksisterer mellom en pasients vurdering og en medisinsk vurdering av et sykdomsforløp. Det har blitt tydelig at forståelse og konstruksjoner av sykdoms- og behandlingsforløp kan være svært ulike i forskjellige kontekster.

Sykehistoriene som NAFKAM har mottatt, har ofte fokus på pasientens mestringsevne mer enn på sykdommen. Historiene beretter om personer med store ressurser, spesielle behandlere og betydningen av sosiale relasjoner. Fra et legeperspektiv går historiene inn og flytter fokus fra sykdommen til de kontekster som personene lever i og med, i en utviklings- og læringsprosess.

Når historiene forteller om personer med store ressurser, peker dette muligvis på at det skjer en utvelgelse av gunstige og ugunstige sykdomsforløp i de henvendelsene som når NAFKAM. Spørsmålet er således om gunstige eksepsjonelle sykdomsforløp nettopp “bæres” av ressurssterke personer, eller om det kun er ressurssterke sykdomsforløp som når frem til NAFKAM.

Til nå har NAFKAM mottatt få henvendelser fra personer som vurderer at de har vært ute for et ugunstig eksepsjonelt sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling (worst case). To av disse casene følges per i dag opp med innhenting og vurdering av medisinske opplysninger. Vi vil på det sterkeste oppfordre personer som har opplevd worst case om å henvende seg til NAFKAM.

PROSJEKTETS RESSURSER

Inntil høsten 2004 var det få ressurser til prosjektet. Men fra høsten 2004 er NAFKAMs satsning på prosjektet styrket. NAFKAM-ansatte med arbeidsoppgaver knyttet til prosjektet er per 31.12.2004:

Laila Launsø – prosjektleder (pressekontakt)

Brit J. Drageset – prosjektkoordinator (pasienthenvendelser)

Vinjar Fønnebø – medisinsk ansvarlig

Sameline Grimsgaard – medisinsk rådgiver

Anita Salamonsen – forskningsstipendiat.

NAFKAM, marts 2005

Laila Launsø, Brit J. Drageset, Anita Salamonsen, Sameline Grimsgaard, Vinjar Fønnebø i samarbeid med deltagere fra pasientforeningene: Kræftens Bekæmpelse, Inger Lise Egholm og Tor Øyan; Kreftforeningen, Liv Høgås Steen og Mette Kaspersen; Scleroseforeningen, Bente Juul Röttig og Niels Haahr, MS-forbundet Gurli Arandjelovic og Svein Grindstad og Norges Astma- og Allergiforbund, Helle S. Grøttum.