NASJONALT FORSKNINGSSENTER INNEN
KOMPLEMENTÆR OG ALTERNATIV MEDISIN

EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP I SKANDINAVIA

REGISTRERING OG FORSKNING

RAPPORT 2005



Foto: Trym Ivar Bergsmo

Exceptional Case History Register

Report 2005

For abstract in English, see Attachment 1

INNHOLD

INNLEDNING 3
REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF) 3
REGISTRERINGSSKJEMA 3
STATUS FOR REGISTRERING AV MOTTATTE PASIENTHISTORIER 3
INFORMASJON OM RESF 4
BEGREPET "EKSEPSJONELT" SYKDOMSFORLØP 4
UTARBEIDELSE AV PROSEDYRE FOR GJENNOMFØRING AV DE MEDISINSKE VURDERINGENE AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP 4
LEGENS FORELØPIGE ERFARINGER MED Å FORETA DE MEDISINSKE VURDERINGENE AV PASIENTHISTORIER 7
UTARBEIDELSE AV MEDISINSKE VURDERINGSPROSEDYRER (LEGEFAGLIG SCREENING) I SCLEROSEFORENINGEN I DANMARK 7
MØTE MED LEGER OM "WORST-CASES" 9
SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER 9
PASIENTFORENINGENES BERETNINGER 9
KRÆFTENS BEKÆMPELSE, DANMARK 9
SCLEROSEFORENINGEN, DANMARK 10
NORGES ASTMA- OG ALLERGIFORBUND 10
MS-FORBUNDET, NORGE 11
KREFTFORENINGEN, NORGE 11
INTERNASJONAL WORKSHOP I TROMSØ 11
FORMIDLINGSAKTIVITETER 12
PRESENTASJONER AV RESF 12
MEDIAOMTALE / MEDIAINNSLAG RESF 2006 12
RESFS INTERNASJONALE AKTØRNETTVERK 13
IGANGSATT FORSKNINGSPROSJEKT PÅ NAFKAM 14
RESF-PROSJEKTETS RESSURSER 14
ATTACHMENT 1 / VEDLEGG 1, ABSTRACT 15
VEDLEGG 2, INFORMASJONSBROSJYRE

INNLEDNING

Ved Nasjonalt Forskningssenter 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. Første årsrapport (Årsrapport 2004) ble lagt ut på NAFKAMs hjemmeside i januar 2005.

I denne nye årsrapporten fortsetter vi med å beskrive det arbeidet som er gjennomført i 2005. Vi vil gi en status for registreringsarbeidet, arbeidet med de medisinske vurderingene, samarbeidet med pasientforeningene, avholdelse av en internasjonal workshop, formidlingsaktiviteter, oppbygging av nettverk og forskningsaktiviteter.

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

REGISTRERINGSSKJEMA

Registreringsskjema og informasjonsmateriell har gjennomgått en betydelig revideringsprosess som er tilrådd av Regional etisk komité.

I utformingen av registreringsskjemaet er det lagt vekt på at det skal være nøytralt. Det er rom for diagnose både fra skolemedisin og alternativ behandling samt for pasientens beskrivelse av den aktuelle sykdommen og årsaker til denne. NAFKAM definerer ikke hva som er alternativ behandling, og mener det er viktig at pasienten selv definerer hva hun/han mener er alternativ behandling – dette overlates til den som fyller ut skjemaet. Pasientens beskrivelse av egeninnsats har fått mer plass. Skjemaet er oversatt til dansk, og en engelsk utgave av spørsmålene er utarbeidet.

STATUS FOR REGISTRERING AV MOTTATTE PASIENTHISTORIER

Det var per 31.12.2005 registrert 108 pasienthistorier, 88 fra Norge og 20 fra Danmark (Tabell 1). Disse pasienthistoriene oppfyller kriteriene for å inngå i RESF, og medisinske vurderinger vil bli gjennomført for disse historiene. De tre største sykdomsgruppene er kreft, multippel sklerose og astma/allergi. Tre pasienthistorier er avsluttet som ikke medisinske eksepsjonelle sykdomsforløp, og 36 pasienthistorier er under medisinsk vurdering. Der er kun motatt ett worst-case.

Tabell 1. Oversikt over pasienthistorier som er med i RESF (status per 31.12.2005)

	Totalt	***Fra Norge***	***Fra Danmark***
Historier som følges	108	88	20
Kreft	47	38	9
Multippel sclerose	25	17	8
Astma/allergi	11	11	0
Annet	32	29	3
Avsluttet som Medisinsk ESF	0	0	0
Avsluttet som ikke-medisinsk ESF	3	3	0
Inne i vurderingsprosessen (journalmateriale er innhentet)	36	28	8

Utover de 108 pasienthistoriene som RESF følger, har NAFKAM sendt ut 30 registreringsskjemaer til pasienter som har henvendt seg til RESF. De hyppigst anvendte alternative behandlingsformer i de innsendte pasienthistoriene er akupunktur, kostholdsveiledning, soneterapi, massasje/aromaterapi og healing.

INFORMASJON OM RESF

Informasjonsbrosjyren (vedlegg 2) er kommet i fornyet utgave som nå ligger på NAFKAMs hjemmeside (http://uit.no/getfile.php?PageId=1492&FileId=490). Brosjyren er også oversatt til engelsk. Det er videre utarbeidet noen enklere informasjonsark som er sendt ut til en rekke behandlerorganisasjoner i Norge og Danmark. Denne informasjonen videreformidles også av pasientforeningene i ulike sammenhenger.

En spesiell utsendelse ble gjort til 51 avdelingsoverleger ved norske sykehus (hovedsakelig avdelinger for kreft, nevrologi og lunge) der de fikk informasjon om registeret samt et kort spørreskjema som omhandler forekomsten av uvanlige dårlige sykdomsforløp (worst-cases). Av 17 returnerte skjemaer (per 31.12.2005), svarte 4 at det har forekommet uvanlig dårlige sykdomsforløp ved deres avdeling (tre kreftavdelinger, en nevrologisk avdeling).

Alle helsetilsynene i Norge fikk informasjon om RESF og kopi av utsendelsen til legene. Det vil bli gjort flere utsendelser av denne typen i Norge og Danmark

BEGREPET "EKSEPSJONELT" SYKDOMSFORLØP

Begrepet "eksepsjonelt" har vist seg å være problematisk å anvende i formidling om prosjektet. Vi har derfor valgt å bruke begrepet "uvanlig", slik det fremgår av informasjonsbrosjyren (vedlegg 2 og NAFKAMs hjemmeside).

Et uvanlig godt sykdomsforløp kan være at pasienten er blitt symptomfri over tid eller helbredet, eller at pasienten har opplevd at sykdommens symptomer er blitt vesentlig forminsket etter bruk av alternativ behandling. Et uvanlig dårlig sykdomsforløp kan være en forverring av et sykdomsforløp på grunn av bruk av alternativ behandling, at en alternativ behandler har gitt ukvalifiserte råd om å stoppe bruken av et viktig legemiddel uten å samarbeide med sin lege eller at en alternativ behandler har anbefalt pasienten å ikke søke lege når det hadde vært behov for dette. Vi har likevel valgt fortsatt å kalle registeret "Register for eksepsjonelle sykdomsforløp". Når vi her bruker ordet eksepsjonelt, mener vi i forhold til hva som er vanlige behandlingsresultater innenfor skolemedisinen.

UTARBEIDELSE AV PROSEDYRE FOR GJENNOMFØRING AV DE MEDISINSKE VURDERINGENE AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Ut fra de erfaringer som ble gjort under pilotfasen, ble en prosedyre for den medisinske gjennomgangen av pasienthistoriene utarbeidet. Prosedyren fremgår av Skjema 1. NAFKAM har ansatt Arne Johan Norheim, lege, akupunktør og dr.philos. til å gjennomføre de medisinske vurderingene.

Skjema 1. Oversikt over prosedyren for den medisinske vurderingen av eksepsjonelle sykdomsforløp

Sammendrag:

Beskrivelse av informasjon:

Bakgrunnsinformasjon (familie/sosialt/tidligere sykdom):

Aktuell sykehistorie og behandlingsforløp:

Resultater av relevante undersøkelser:

Beskrivelse av sykdom og normalt sykdomsforløp:

Første interne vurdering

Denne foretas av NAFKAM-lege alene på bakgrunn av innsendte opplysninger fra pasient eller behandler (Tilsvarer punkt 1 og 2 hos NCI):

1. Er det sannsynlig at det kan påvises en omforent medisinsk diagnose på pasientens sykdom?
    a. Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging
    b. Hvis ja – gå videre til pkt 2.
2. Er det sannsynlig at det vil finnes omforente målbare kriterier for å monitorere sykdomsutviklingen?
    a. Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging
    b. Hvis ja – innhent opplysninger fra pasientens lege(r), sykehus og alternative behandler(e).

Dato: _____ Medisinsk vurderer:_____

Status/tiltak/behandling i RESF-prosjektet:

Andre interne vurdering

Denne foretas av lege og alternativ behandler ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av all tilsendt informasjon fra lege(r), sykehus og alternative behandler(e) (Tilsvarer punkt 1, 2 og 4 hos NCI):

1. Er det påvist en omforent medisinsk diagnose på pasientens sykdom?
    a. Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging
    b. Hvis ja – gå videre til pkt 2.
2. Foreligger det omforente målbare variable for å monitorere sykdomsutviklingen?
    a. Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging
    b. Hvis ja – gå videre til pkt. 3.
3. Foreligger det journalbasert dokumentasjon av all skolemedisinsk behandling?
    a. Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging
    b. Hvis ja – gå videre til pkt. 4.

4. Foreligger det dokumentasjon av den alternative behandlingen?
    a. Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging
    b. Hvis ja – gå videre til pkt. 5.
5. Vil den gitte skolemedisinske behandling kunne resultere i det dokumenterte behandlingsresultatet med en sannsynlighet på en prosent eller mer?
    a. Hvis ja – intet eksepsjonelt sykdomsforløp.
    b. Hvis nei – positivt eller negativt eksepsjonelt sykdomsforløp.
6. Vil den gitte KAM behandling kunne resultere i det dokumenterte behandlingsresultatet med en sannsynlighet på en prosent eller mer?
    a. Hvis ja – positivt eller negativt eksepsjonelt sykdomsforløp.
    b. Hvis nei – intet eksepsjonelt sykdomsforløp.

Dato: _____ Medisinsk vurderer:_____
Dato: _____ KAM vurderer:_____

Uavhengig og blindet gjennomgang av NAFKAMs dokumentasjon som underligger den andre interne vurdering.

Denne foretas av to spesialister på den aktuelle sykdom (Tilsvarer NCIs ekspertpanel):

Vil den gitte skolemedisinske behandling kunne resultere i det dokumenterte behandlingsresultatet med en sannsynlighet på en prosent eller mer?
    a. Hvis ja – intet eksepsjonelt sykdomsforløp.
    b. Hvis nei – positivt eller negativt eksepsjonelt sykdomsforløp.

Dato: _____ Medisinsk vurderer:_____
Dato: _____ Medisinsk vurderer:_____

Vurderingsfaktorer

Ved beregning av om det beskrevne sykdomsforløpet kunne være forenlig med den gitte skolemedisinske behandling skal følgende faktorer tas med i vurderingen:

1. Diagnostisk sikkerhet
2. Målevariabilitet i sykdomsmonitorerende variable
3. Sykdommens kjente naturlige forløp
4. Sykdommens symptomgjennomslag
5. Sykdommens prognose ved gitte alvorlighetsgrader av sykdom

Konklusjon

På bakgrunn av ovenstående faktorer og etter beste kliniske skjønn skal konklusjonen angis i forhold til en tre-trinns skala:

1. Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp ($p<0.01$)
2. Mulig medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp som man bør merke seg ($0.01<p<0.10$)
3. Ikke medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp ($p\geq0.10$)

LEGENS FORELØPIGE ERFARINGER MED Å FORETA DE MEDISINSKE VURDERINGENE AV PASIENTHISTORIER

Behov for systematisk gjennomgang av det medisinske innholdet i innmeldte sykdoms-historier gjøres ut fra en skolemedisinsk vurdering og en vurdering av komplementær og alternativ behandling. For at den skolemedisinske vurdering skal kunne gjøres, er det krav om dokumentert diagnose/diagnostikk, prognose og sykdomsutvikling. For vurdering av komplementær og alternativ behandling er det først og fremst snakk om en kartlegging og beskrivelse av behandlingen. Videre blir det å få en forståelse av hvilken behandling som har vært brukt og å angi noe om behandlingens mulige påvirkningskraft. En medisinsk fortolkning/vurdering kan være vanskelig.

Frem til desember 2005 er det foretatt vurdering av 33 innmeldte pasientcases. Av disse er 3 avsluttet som ikke eksepsjonelle forløp. 11 kan ikke vurderes fordi data mangler og ytterligere informasjon er under innhenting. 17 cases er gjennom en første medisinsk vurdering og ytterligere data er under innhenting. For 2 cases er også den andre medisinske vurdering gjennomført og disse er sendt videre til komplementær- og alternativ-vurderer og til ekstern ekspertvurdering.

Erfaringene så langt er at systematikk er svært viktig. Prosessen er tidkrevende, hver historie må gjennomgås presist og nøyaktig. Det må foretas en omfattende datainnsamling, og på tross av dette kan en omforent diagnose være vanskelig, men monitorering av sykdomsutvikling kan faktisk være enda vanskeligere å beskrive og vurdere. Ofte synes det å være et skille mellom pasientens historie og den medisinske historien som er basert på målbare parametere.

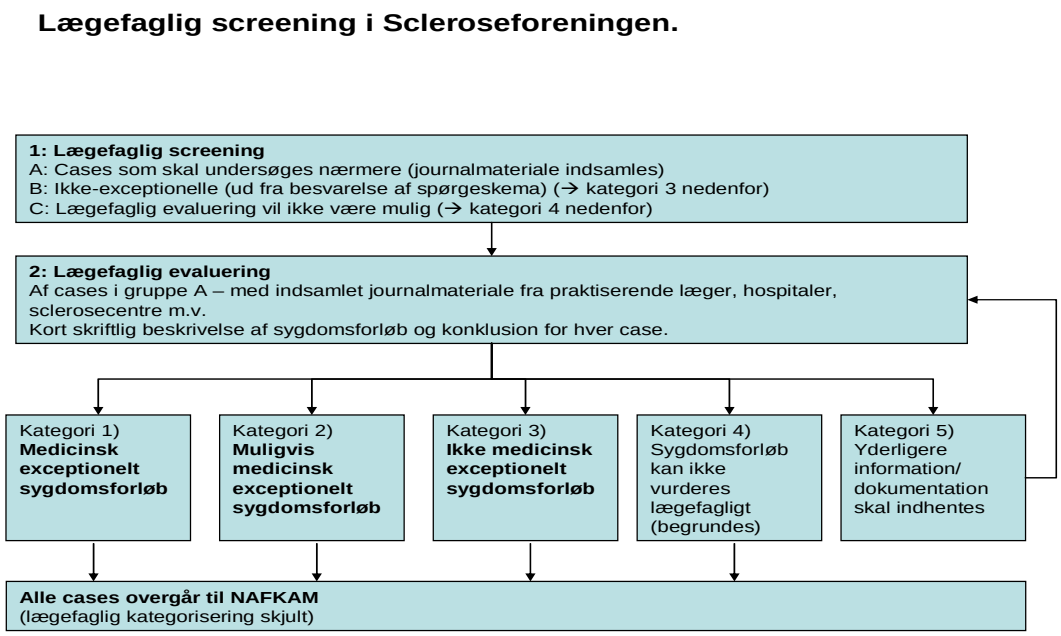
Den medisinske vurdering av om det foreligger et eksepsjonelt sykdomsforløp er et spennende arbeid, og registrering av sykdomshistoriene kan gi grunnlag for videre forskning innen mange ulike områder.

v. Arne Johan Norheim

UTARBEIDELSE AV MEDISINSKE VURDERINGSPROSEDYRER (LEGEFAGLIG SCREENING) I SCLEROSEFORENINGEN I DANMARK

NAFKAM har et samarbeid med Scleroseforeningen i Danmark omkring gjennomførelsen av de medisinske vurderingene av pasienthistorier fra mennesker med MS. Scleroseforeningen har i 2005 inngått avtale med Morten Blinkenberg som er nevrolog med stor klinisk erfaring i behandling av mennesker med MS, om å foreta den første medisinske vurderingen av pasienthistoriene som Scleroseforeningen mottar fra danske pasienter med MS. Deretter vurderes de samme pasientene av legen som er ansatt ved NAFKAM. Dette fellesarbeidet pågår for å sikre validiteten av de medisinske vurderingene.

Figur 1. Prosedyre for medisinsk vurdering (legefaglig screening) av pasienthistorier i Scleroseforeningen i Danmark



Ved den første legefaglige screeningen vurderer nevrologen alle innsendte spørreskjemaer. Ut fra dette blir noen cases plassert i kategori 3 (ikke medisinsk eksepsjonelle) eller 4 (sykdomsforløpet kan ikke vurderes legefaglig). Når et sykdomsforløp ikke kan vurderes legefaglig, kan det for eksempel skyldes at et nylig diagnosetidspunkt gjør det vanskelig/umulig å forutsi en prognose for sykdomsforløpet, eller vesentlige samtidig igangsatte behandlinger som for eksempel immunsuppresiv medisinsk behandling.

For de resterende cases innsamles det med samtykkeerklæring fra pasienten relevant journalmateriale fra skleroseklinikker, sklerosesentre og praktiserende leger.

Ved den andre legefaglige evalueringen kategoriseres cases enten som medisinsk eksepsjonelle, mulige medisinsk eksepsjonelle eller ikke medisinsk eksepsjonelle sykdomsforløp. For hvert case skriver legen et resymé av sykdomshistorien samt en konklusjon hvor det aktuelle case kategoriseres (1-5). For de sykdomsforløp der denne legefaglige vurderingen ikke kan foretas, begrunnes dette, og hvis det er adgang til ytterligere journalmateriale, vil dette om mulig bli innhentet.

Alle cases oversendes deretter til registret i NAFKAM med den legefaglige evalueringen blindet.

Status pr. 31/12/2005:

35 innsendte cases (dvs. utfylte spørreskjemaer, samtykkeerklæringer samt evt. vedlagte supplerende opplysninger, journalmateriale etc.). 8 cases er avsluttet i den legefaglige evalueringen i Danmark. Anvendte former for alternativ behandling i de innsendte cases er: akupunktur, div. kosttilskudd, soneterapi, kranio-sakralterapi, kinesiologi, massasje, meditasjon, heilpraktiker, bioakustikk og lydbehandling, amalgamsanering, homøopati, healing med mer.

v. Niels Haahr, januar 2006

MØTE MED LEGER OM "WORST-CASES"

Møtet ble avholdt i Tromsø 24. mai 2005. Invitasjon til møtet ble sendt til i alt 14 leger, og fem leger (to onkologer, to barneleger – astma/allergi og diabetes, en spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering) fra Oslo, Bergen og Tromsø deltok på møtet.

De tre hovedintensjonene med møtet var:

1. Orientering om Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (hensikt, rutiner for innsamling og vurdering av historier, statistikk) ved NAFKAM
2. Erfaringer med worst-case og presentasjon av cases ved legene
3. Felles diskusjon om hvordan det er mulig å få samlet inn flere worst-cases.

Det var ingen konkrete eksempler på "worst-cases". Det meste som ses innenfor onkologien, er forsinkelser i henvendelser og fravalg av konvensjonelle behandlinger. Det ble drøftet om det var eksistensen av alternativ behandling som var årsak til dette. Innenfor astma/allergi er det ikke erfaringer med alvorlige konsekvenser på grunn av bruk av alternativ behandling. Det ble fremlagt cases for å belyse konsekvenser av å unnlate eller utsette igangsetting av en konvensjonell behandling. Problemet med feilernæring i forbindelse med alternative behandleres rådgivning om dietter ble riktignok påpekt. Dette er et problem som også Astma- og Allergiforbundet i Norge har påpekt. Enkelte sykdommer (for eksempel MS) har svært individuelle og uforutsigbare forløp, og det er vanskelig å skille hva som er et naturlig forløp og hva som eventuelt er et uvanlig dårlig forløp. Legene påpekte at det finnes lite informasjon om hva folk bruker av alternative behandlinger.

SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER

Det ble i år avholdt to møter med pasientforeninger i Danmark og Norge, 25. april i Oslo og 28. november i København. Temaer som var oppe på møtene: Erfaringer fra pasientforeningene, medisinske vurderingsprosedyrer ved NAFKAM, erfaringer med innhenting av eksepsjonelle sykdomsforløp og gjennomføring av medisinske vurderinger i Scleroseforeningen og ved NAFKAM, case historier, utviklingen av RESF og revidering av skjemaer og informasjonsmateriale, status for registeret (statistikk), referat fra tarmfloraseminar, presentasjon av forskningsprosjekt i Sverige, EU-prosjekt om lovgivning knyttet til alternativ behandling (se http://www.cam-cancer.org/ for rapport) og hvordan man i større grad kan nå ut med informasjon om registeret.

PASIENTFORENINGENES BERETNINGER

KRÆFTENS BEKÆMPELSE, DANMARK

Et utvalg for forskning innenfor alternativ kreftbehandling er etablert. Det har 3 millioner kroner til utdeling, se: http://www.cancer.dk/forskning/stotte+til+forskning/ufak/ufak.asp

I forbindelse med Kræftlinien er det gjort en undersøkelse hvor kreftpasienter som har ringt inn til Kræftlinien, er blitt spurt om de var villige til å bli oppringt. 250 kreftpasienter er intervjuet om sine motiver og bruk av alternativ behandling, og ¾ av de spurte har benyttet en eller flere former for alternativ behandling. De fleste bruker det som tillegg til etablert behandling. Kosttilskudd og akupunktur topper listen. (Se tætpåkræft nr. 3, september 2005 for mer informasjon om undersøkelsen.)

OBS: 'tætpåkræft' vil inneholde en artikkel om alternativ behandling basert på resultater fra undersøkelsen, og man vil satse på at hvert nummer av tætpåkræft vil inneholde en artikkel om alternativ behandling.

Hjemmesiden har nå en egen side for alternativ behandling: http://www.cancer.dk/alternativ/

En farmasøyt er ansatt for å utarbeide beskrivelser av preparater som brukes i forhold til kreft, og det arbeides med opprettelse av en database over forskningsartikler knyttet til kreftformer og alternativ behandling.

I forbindelse med foredragsvirksomhet på legekonferanser og annen undervisning av profesjonelle har Kræftens Bekæmpelse formidlet informasjon om RESF-prosjektet.

v. Inger Lise Egholm

SCLEROSEFORENINGEN, DANMARK

I Scleroseforeningen i Danmark samler vi inn erfaringer med uvanlig gode og dårlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling til RESF. Vi informerer løpende om prosjektet til våre medlemmer med MS, deres pårørende samt behandlere. Formidlingen skjer primært via vår hjemmeside og vårt trykte medlemsblad "MagaSinet". I 2005 har vi især fokusert informasjonsinnsatsen til det etablerte behandlingssystem, det vil si scleroseklinikker, nevrologiske sykehusavdelinger samt MS sentrene i Danmark. Vi mente på forhånd, at vi via det etablerte system kunne "få tak" i cases som dokumenterer uvanlig dårlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling. Inntil videre har vi utelukkende fått innrapporteringer om "best-case" sykdomsforløp.

Vi innhenter journalmateriale og foretar en intern legefaglig (nevrologisk) screening og evaluering av alle cases før de inngår i registret, og herunder vurderes de også legefaglig av NAFKAM. 8 cases er oversendt til NAFKAM, og 27 cases vurderes for tiden legefaglig i Danmark.

Øvrige aktiviteter vedr. alternativ/komplementær behandling

I midten av 2005 startet "Projekt Behandlerteam" i Scleroseforeningen. I prosjektet samarbeider 5 konvensjonelle og 5 alternative behandlere om å tilby *kombinasjons*-behandlinger til mennesker med MS. Planen er å inkludere 400 deltagere i prosjektet over de neste ca. 3 år. Hver deltager tilknyttes prosjektet i 18 måneder. Pasientene starter med en innleggelse på Sclerosecenter Haslev, et spesialisert behandlings- og rehabiliteringssenter for scleroserammede.

Med dette behandlings- og forskningsprosjektet ønsker vi å få kunnskap om:

Hvilke behandlingskombinasjoner kan om mulig gi bedre behandlingsresultater enn hittil oppnådd for mennesker med MS?

Under hvilke omstendigheter kan de valgte behandlingskombinasjoner redusere symptomer i hverdagslivet for mennesker med MS, samt nedsette symptomrettet medisinforbruk?

Under hvilke omstendigheter og på hvilke vilkår kan en brobygningsmodell for samarbeid mellom etablerte og alternative behandlere utvikles og etableres, til fordel for mennesker med kroniske sykdommer?

Mer informasjon om prosjektet kan fås på www.scleroseforeningen.dk.

Scleroseforeningen og andre større pasientorganisasjoner samarbeider med den danske legeforening i et "PatientLægeForum". I 2006 har vi alternativ behandling som fokusområde, hvor vi blant annet arbeider med å skape større åpenhet og bedre kommunikasjon mellom leger og pasienter vedrørende bruk av alternativ behandling.

Endelig arbeider foreningen sammen med de øvrige nordiske MS forbund og med seniorforsker ved NAFKAM med å arrangere en konferanse i 2006 med temaet "Brobygning i MS rehabilitering i Norden".

v. Niels Haahr

NORGES ASTMA-OG ALLERGIFORBUND

NAAF utgir to tidsskrift: "AstmaAllergi" som er rettet mot pasienter og pårørende, og "Allergi i praksis" som sendes ut til alle allmennpraktikere og poliklinikker i landet samt barne- og lungeleger. Bladet utgis også i Sverige. I desembernummeret 2004 sto det blant annet om NAFKAM og RESF. Begge tidskriftene og nettsiden har hatt artikler om kvakksalverloven og behovet for mer forskning innen alternativ og komplementær medisin.

De som ringer på rådgivningstelefonen er mest opptatt av kosthold. Mange har brukt mye penger på kosttilskudd i stedet for å få vanlig behandling. Det er ikke snakk om spesielt gode eller spesielt dårlige forløp.

v. Helle Stordrange Grøttum

MS-FORBUNDET, NORGE

MS-forbundet informerer om Register for eksepsjonelle sykdomsforløp på nettsiden www.ms.no og har med jevne mellomrom informasjon om prosjektet i MS-bladet, som går ut til alle medlemmer. Det er sendt ut et stort antall informasjonsskriv om RESF, og forbundet har også formidlet til NAFKAM en del navn på personer som kan ha historier som er aktuelle for registeret.

Det siste året har forbundet søkt om og fått tildelt midler for å holde kurs og konferanser rundt om i landet om alternativ behandling. Det vil bli en konferanse i februar 2006 med fokus på komplementær behandling.

v. Gurli Arandjelovic´

KREFTFORENINGEN, NORGE

Også i Norge er det gjort en undersøkelse blant kreftpasienter om bruk av alternativ behandling, og det viser seg at mange benytter seg av dette.

Kursrekken "Lær å leve med kreft" har pågått rundt om i landet, og mange av pasientene som deltar der har benyttet alternativ behandling.

Det er nedsatt et alternativt-/komplementærutvalg som arbeider for å få til grønne paviljonger på norske sykehus.

Alle som jobber på Kreftlinja er informert om RESF.

v. Liv Høgås Steen

INTERNASJONAL WORKSHOP I TROMSØ

INNHOLD OG DELTAKERE

I juni 2005 arrangerte NAFKAM en workshop om eksepsjonelle sykdomsforløp / best- & worst-cases etter pasienters bruk av alternativ behandling med deltakere fra USA, Tyskland, Danmark, Sverige og Norge.

Dette var første gang forskere fra forskjellige land var samlet for å utveksle kunnskap og erfaringer fra den type arbeid som er gjort og diskutere muligheter for samarbeid i årene fremover.

Temaene for workshopen var:

1. Ulike begreper som blir benyttet: eksepsjonelle sykdomsforløp, best-cases og eksepsjonelle pasienter
2. Prosedyrer for registrering av eksepsjonelle sykdomsforløp / best- og worst-cases

3. Erfaring med prosedyrer for medisinske vurderinger
4. Forskningsprosjekter knyttet til eksepsjonelle sykdomsforløb, best-cases og eksepsjonelle pasienter.

Følgende institusjoner var representert på workshopen: the National Cancer Institute (NCI) med sin best-case serie (BCS) som har fokus på kreft; Columbia University – Mailman School of Public Health, med et review og en publisert rapport om en fullført best-case serie (kreft); Klinikum Nurenberg i Tyskland med studiegruppen "Unconventional and Complementary Methods in Oncology" som arbeider med en best-case serie (spontan bedring), klinisk forskning og systematiske oversikter; Karolinska Institutet i Sverige med en best- og worst-case serie: Utforskning av kreftpasienters eksepsjonelle erfaringer ved bruk av alternative terapiformer og NAFKAMs Register for eksepsjonelle sykdomsforløp som fokuserer på alvorlige/kroniske sykdommer.

På bakgrunn av workshopen er et manuskript under utarbeidelse som omhandler internasjonale aktiviteter i forhold til registrering av og forskning i eksepsjonelle sykdomsforløp / best- & worst-cases.

Den andre internasjonale samling av denne type er planlagt i 2007 med NCI som vertskap.

FORMIDLINGSAKTIVITETER

PRESENTASJONER AV RESF

24.05.05	Worst-casemøte med leger fra Bergen, Oslo og Tromsø
Juni 2005	Internasjonal Best-case / worst-case workshop i Tromsø
29.09.05	NHS-konferanse i Tromsø
30.09.05	Søknad sendt til Emonton, Canada, om symposium ved The North American Research Conference on Complementary and Integrative Medicine 2006
20.11.05	Abstract sendt til Helsinki for konferanse i august 2006 (The XXth European Conference on the Philosophy of Medicine and Health Care)
01.12.05	Møte med Dr. Isai fra Japan som er leder for et RESF som skal bygges opp innenfor tradisjonell japansk urtemedisin
21.12.05	Møte med generalsekretæren i Kreftforeningen

MEDIAOMTALE / MEDIAINNSLAG RESF

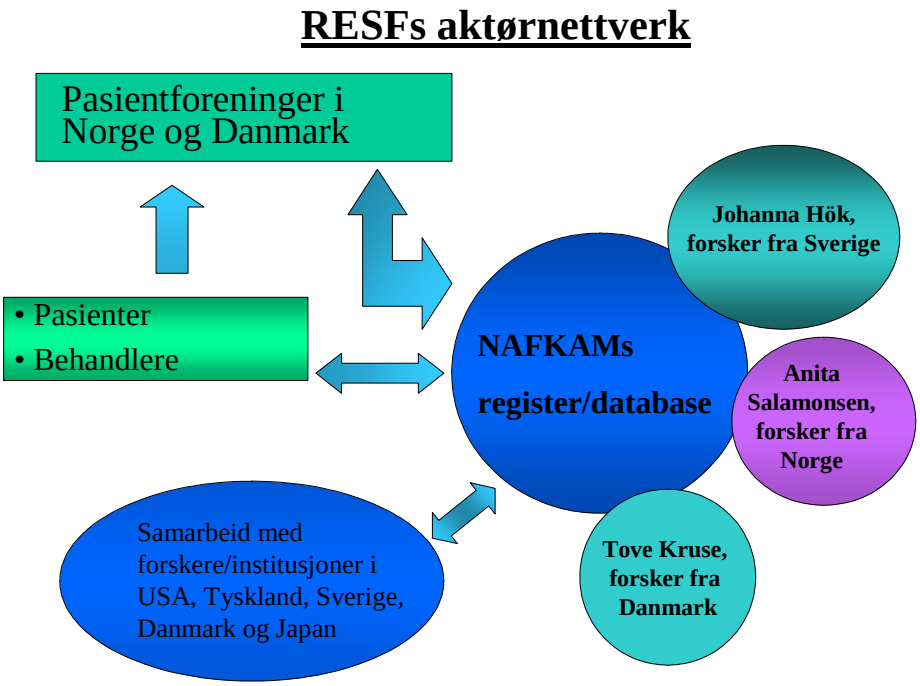
05.01.2005	Intervju med Laila Launsø i Sameradioen
14.-15.04.05	Innslag i Schrödingers katt (journalist Eva Laukøy) med påfølgende nettsvar (Laila Launsø svarte på e-poster fra interesserte seere)
11.06.05	Intervju med Laila Launsø i DR, Danmark, v. journalist Jesper Knutsen
12.06.05	Kræftens Bekæmpelse og en av registerets deltakere ble intervjuet i dansk tv
28.05.05	Kristeligt Dagblad har førstesideoppslag om Kræftens Bekæmpelse og Sclerose-foreningen som ønsker å komme i kontakt med alvorlig syke mennesker som har blitt helbredet på uforklarlig vis og som kan bidra historier til registeret.
Nr. 2 2005	Bedre Helse har en spalte som forteller om RESF
Nr. 5 2005	MS-bladet har en side om RESF
September 05	Intervju med Laila Launsø i den svenske avisen Prosana.

Oktober 05	Tabloid (TV2) hadde program med Svein Magne Pedersen der Vinjar Fønnebø var med og blant annet presenterte RESF
Nr. 44 05	To spalter i Norsk Ukeblad om RESF i forbindelse med oppfølging av 10 pasienter som var omtalt i tidligere blad

RESFS INTERNASJONALE AKTØRNETTVERK

NAFKAM har foreløpig prioritert å bygge opp et samarbeid med pasientforeninger i forhold til kreftsykdommer (i Norge og Danmark), multippel sklerose (MS – i Norge og Danmark) og astma-allergi (i Norge). Denne prioriteringen er gjort ut fra de ressurser NAFKAM i dag har til rådighet. Dessuten har vi hatt fokus på å etablere et bæredyktig internasjonalt nettverk med forskere innenfor feltet eksepsjonelle sykdomsforløp (best-/worst-cases). Figur 2 gir en oversikt over aktørene som vi samarbeider med omkring RESF.

Figur 2. Oversikt over RESFs aktørnettverk



Samarbeidet med forskere/institusjoner i utlandet har vist at det både i USA, Tyskland og Sverige er gjennomført studier i best-cases avgrenset til kreft. I Danmark gjennomfører Scleroseforeningen en registrering av mennesker med MS som henvender seg med eksepsjonelt gode og dårlige sykdomsforløp. I Japan planlegges det å etablere en registrering av eksepsjonelle sykdomsforløp avgrenset til TKM (tradisjonell kinesisk medisin). NAFKAM er den eneste institusjonen som har opprettet et register for eksepsjonelt gode og dårlige sykdomsforløp som omfatter alle sykdomsgrupper og alle alternative behandlinger.

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, hvor man 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. Hovedidéen er å utforske oppfatninger av hva som gjør sykdomsforløp med kreft eksepsjonelle. Det gjennomføres kvalitative intervjuer med leger, alternative behandlere, pasienter og pårørende. Dessuten har Tove Kruse, lektor ved Roskilde Universitetssenter i Danmark søkt om adgang til RESFs database med henblikk på å forske i eksepsjonelle pasienters forståelse av årsaker til sykdom og veier til helbredelse. Prosjektet forventes igangsatt høsten 2006.

IGANGSATT FORSKNINGSPROSJEKT PÅ NAFKAM

NAFKAMs første forskningsprosjekt tilknyttet RESF ble påbegynt i høsten 2004 av sosiolog og doktorgradsstipendiat Anita Salamonsen, NAFKAM.

Prosjektets tittel er *Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike medisinske systemer.*

Formål med prosjektet er med utgangspunkt i data fra Register for eksepsjonelle sykdomsforløp å beskrive og analysere faktorer som bidrar til at sykdomsforløp oppleves som eksepsjonelle.

Pasienters opplevelser av og erfaringer med det skolemedisinske og det alternative behandlingssystemet.

Forskningsmetoder: Både kvalitativ og kvantitativ datainnsamling inngår i prosjektet.

Kvantitative data**:** Alle registreringsskjema i RESF per ca. januar 2008.

Kvalitative data: Et strategisk utvalg av cirka 30 cases fra RESF, bestående av pasienter med kreft og MS. Det gjøres kvalitative forskningsintervjuer med pasienter, skolemedisinske behandlere og alternative behandlere omkring det enkelte case. Forskningsspørsmålene vil være basert på analyse av dokumenter fra RESF, samt samtaler forskeren har hatt med pasienter, pasientforeninger, leger og alternative behandlere på forhånd.

Kunnskap fra intervjuene drøftes med fokusgrupper bestående av leger og alternative behandlere, og vil også bli lagt frem for referansegrupper.

Dette doktorgradsprosjektet kan bidra med ny erfaringsbasert dybdekunnskap om blant annet kreft- og MS-pasienters opplevelser av ulike behandlingstilbud, pasientenes holdninger til skolemedisinsk behandling og alternativ behandling, og deres valg av behandlinger og behandlere. Den kvantitative delstudien kan synliggjøre fellestrekk ved eksepsjonelle sykdomsforløp med betydning for pasienter med alvorlige lidelser som kreft og MS.

RESF-PROSJEKTETS RESSURSER

Inntil høsten 2004 var det få ressurser til RESF-prosjektet. Men fra høsten 2004 er NAFKAMs satsning på prosjektet styrket. NAFKAM-ansatte med arbeidsoppgaver knyttet til prosjektet er per 31.12.2005:

Laila Launsø – prosjektleder (pressekontakt)
Brit J. Drageset – prosjektkoordinator (pasienthenvendelser)
Vinjar Fønnebø – medisinsk ansvarlig
Arne Johan Norheim – ansvarlig for NAFKAMs medisinske vurdering av pasienthistoriene
Anita Salamonsen – forskningsstipendiat

NAFKAM, januar 2006

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

ATTACHMENT 1 / VEDLEGG 1

Exceptional Case History Register
Report 2005

Abstract

During 2005 the registration form and information material went through a considerable revision based on the separation that has been made between the register and the research projects based on the register. The registration form has been translated into English. The word “exceptional” has turned out to be hard to understand in Norwegian, and the word “unusual” has therefore been chosen when describing the register.

At the end of 2005 all together 108 histories were registered to be followed up. Only one of these concerns a worst-case, the rest are best-cases.

The medical assessments are made by Arne Johan Norheim, MD and acupuncturist. Three cases have been through the final assessment by the end of 2005, and all three belong to the category “not medical exceptional case history”.

Information about the register has been communicated to several alternative therapists’ organizations in Norway and Denmark, and the patient organizations also share this information in different connections.

Information about the register has been sent out to 51 chief physicians at Norwegian hospitals (mainly departments for cancer, neurology and lung diseases) with a short questionnaire focusing on the occurrence of worst-cases. Out of 17 returned questionnaires (per 31 December 2005), four reported occurrence of worst-cases at their department (three cancer, one neurology).

The Norwegian Board of Health in all of Norway’s Counties received information about RESF and a copy of the mailing to the medical doctors. Other similar mailings will be made.

The collaboration with patient organizations in Denmark and Norway continues, and in 2005 two meetings were held.

NAFKAM organized a meeting with invited medical doctors on the theme “worst-case”, and we also organized an international workshop with participants from Sweden, Denmark, Germany and the United States. The theme for the workshop was “Exceptional disease courses/ best & worst-cases”.

RESF was presented at four different conferences and meetings throughout the year, and it has been featured in the media about ten times.

Two research projects have been started based on the register, by Johanna Hök, Karolinska Institutet, and Anita Salamonsen, NAFKAM.

Laila Launsø is project director, and Brit J. Drageset is coordinator.