Nasjonalt Forskningssenter innen
Komplementær og Alternativ Medisin

EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP I SKANDINAVIA
REGISTRERING OG FORSKNING

RAPPORT 2006

Exceptional Case History Register

Report 2006

For abstract in English, see Attachment 1

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

INNHOLD

Innledning ... 1
Register for Eksepsjonelle Sykdomsforløp (RESF) ... 1
Informasjon om RESF ... 1
Registreringsskjema ... 1
Status for registrering av pasientopplevde eksepsjonelle sykdomsforløp ... 1
Organisering av registerinnholdet ... 2
Registreringsprosedyren ... 3
Medisinske vurderinger ... 3
Oversikt over vurderte cases og status for vurderingene - 2006 ... 4
Interne legers fortsatte erfaringer med å foreta de medisinske vurderinger ... 4
Mal for hvordan det medisinske vurderingsskjemaet kan anvendes til interne medisinske vurderinger av eksepsjonelle sykdomsforløp ... 6
Mal for de eksterne medisinske vurderingene som foretas av medisinske spesialister innen de utvalgte sykdomsgruppene ... 9
Samarbeid med pasientforeninger ... 9
Pasientforeningene forteller ... 10
Kræftens Bekæmpelse, Danmark ... 10
Scleroseforeningen, Danmark ... 10
Norges Astma- og Allergiforbund ... 12
MS-forbundet, Norge ... 12
Kreftforeningen, Norge ... 13
Formidling om RESF og ESF ... 13
Artikler ... 13
Oversikt over undervisning, foredrag, møter mm, hvor RESF er presentert ... 13
Symposium og seminar planlagt og holdt av RESF, NAFKAM ... 14
Medieomtale / medieinnslag om RESF ... 15
RESFs aktørnettverk ... 15
Igangsatte forskningsprosjekter – status ... 16
1. Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike medisinske systemer. ... 17
2. Patienters opfattelse af årsag til sygdom og veje til helbredelse! ... 18
3. En explorativ studie av exceptionella sjukdomsförlopp i samband med svenska cancerpatienters användande av komplementära och alternativa terapier ... 20
Nye forskningsinitiativer? ... 21
RESF-prosjektets ressurser ... 21
Attachment 1/ vedlegg 1, abstract and documents in English ... 22
Attachment 1.1 Abstract ... 22
Attacment 1.2 Form for medical assessment of possible exceptional disease courses – the internal medical assessment ... 24
Attacment 1.3 Information folder ... 27
Vedlegg 2 informasjonsbrosjyre RESF ... 29

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

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 pasient-opplevde eksepsjonelle sykdomsforløp og medisinsk vurderte eksepsjonelle sykdomsforløp. Første årsrapport (Årsrapport 2004) og andre årsrapport (Årsrapport 2005) ligger på NAFKAMs hjemmeside.

I denne nye årsrapporten fortsetter vi med å beskrive det arbeidet som er gjennomført i 2006. Vi gir en status for registreringsarbeidet, arbeidet med de medisinske vurderingene, samarbeidet med pasientforeningene, det internasjonale samarbeidet, formidlingsaktiviteter og forskningsaktiviteter.

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

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 og dansk. 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.

REGISTRERINGSSKJEMA

I registreringsskjemaet på norsk og dansk er det gjort noen ganske små justeringer i år. Spørsmålene i skjemaet er også oversatt til engelsk.

STATUS FOR REGISTRERING AV PASIENTOPPLEVDE EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Det var per 10.12.2006 registrert 118 pasienthistorier, 99 fra Norge og 19 fra Danmark (Tabell 1). Disse pasienthistoriene oppfyller kriteriene for å inngå i RESF, og medisinske vurderinger vil bli gjennomført for de historiene som faller inn under A-flanken etter vår revisjon av inklusjons- og vurderingskriterier (se status for registreringsprosedyrer nedenfor). De største sykdomsgruppene er kreft, multippel sklerose, kronisk utmattelsessyndrom (CFS), amalgamlidelser og astma/allergi. Der er i 2006 sendt ut 46 registreringsskjemaer til pasienter som har henvendt seg til RESF, som ennå ikke er returnert.

Tabell 1 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Status per 10.12.2006

	Totalt antall	**Fra Norge**	**Fra Danmark**
Antall registreringsskjema utsendt 2006 som ikke er returnert	46		
Historier i registeret	118	99	19
Kvinner	83	70	13
Menn	35	29	6
Kreft	41	28	13
Multippel sklerose	28	22	6
Astma/allergi	3	3	0
CFS	6	6	0
Amalgamlidelser	5	5	0
Andre sykdommer	54	54	0

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

Én historie undersøkes som mulig worst-case, resten er best-case.
Enkelte pasienter har registrert flere diagnoser.
De hyppigst anvendte behandlingsformene som er registrert, er

- akupunktur
- kostholdsveiledning
- soneterapi
- massasje/aromaterapi
- healing

ORGANISERING AV REGISTERINNHOLDET

Når en pasient har sendt inn sin sykehistorie, blir det gjort en vurdering av lege mht om pasientens diagnose og prognose kan vurderes medisinsk ut fra eksisterende legevitenskapelig kunnskap. Deretter registreres pasientens sykehistorie i en av de to 'flankene' i registeret.

A-flanken
Legen har besluttet at pasientens diagnose og prognose kan vurderes ut fra eksisterende legevitenskapelig kunnskap. For disse casene blir det innhentet journalmateriale og foretatt medisinske vurderinger når registreringspapirene er mottatt av NAFKAM.

B-flanken
Legen har besluttet at pasientens diagnose og prognose *ikke* kan vurderes ut fra eksisterende legevitenskapelig kunnskap. Casene blir inkludert når registreringspapirene er innsendt, uten at det innhentes journalmateriale og foretas medisinske vurderinger. Dette kan imidlertid gjøres senere når den legevitenskapelige kunnskap foreligger.

Kriterier for deltakelse i registerets A-flanke er at personen

1. har definert sitt sykdomsforløp som eksepsjonelt
   og
2. har en av følgende kroniske sykdommer: kreft, multippel sklerose, astma/allergi (antall sykdomsgrupper utvides i 2007)
   og
3. har oppnådd uvanlige behandlingsresultater etter bruk av alternativ behandling
   og
4. hadde en medisinsk diagnose før han/hun begynte med den alternative behandlingen som gav uvanlige behandlingsresultater
   og
5. har en sykdom hvor det eksisterer en medisinsk diagnose og prognose.

Kriterier for deltakelse i registerets B-flanke er at personen

1. har definert sitt sykdomsforløp som eksepsjonelt og ikke oppfyller kravene til å inngå i A-flanken
   og
2. har en av følgende kroniske sykdommer: kreft, multippel sklerose, astma/allergi *eller annen sykdom som det er interessant å samle informasjon om* (antall sykdomsgrupper utvides i 2007)
   og
3. har oppnådd uvanlige behandlingsresultater etter bruk av alternativ behandling
   og
4. hadde en medisinsk diagnose (gjelder de navngitte sykdomsgruppene) før han/hun begynte med den alternative behandlingen som gav uvanlige behandlingsresultater.

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

REGISTRERINGSPROSEDYREN

A-flanken

- Når vi blir kontaktet i forbindelse med en sykdom, blir pasienten forklart at før vi vet om historien kan registreres, må vi vite hvilken diagnose det er.
- Dersom vedkommende ikke kjenner nøyaktig diagnose, sender vi ut en samtykkeerklæring og ber om navn og adresse på legen som kjenner diagnosen.
- Deretter sender vi en journalforespørsel.
- Når denne er mottatt, vil en av NAFKAMs leger bli bedt om å avgjøre om den aktuelle historien skal inkluderes i A-flanken eller ikke.
- Pasienten får svar og må ta stilling til om han/hun vil utfylle registreringsskjemaet og inngå i B-flanken som da beskrives nærmere med hensyn til intensjonen.

B-flanken

- Når vi blir kontaktet i forbindelse med en sykdom som helt klart ikke kan inngå i A-flanken og som ikke tilhører eventuelle kategorier som vi definerer for B-flanken, vil pasienten/innmelder få tilbakemelding når prosjektleder er forespurt om historien kan inngå. Hvis ja, sendes registreringspapirer ut.

Innholdet i A-Flanken

Historier innen hovedkategoriene MS, kreft, astma/allergi. Utvides i 2007. Disse vil gjennomgå en medisinsk vurdering slik vi har gjort det til nå. Kravet til disse historiene er at sykdommen har en medisinsk spesifikk diagnose og en prognose som ligger innenfor dagens medisinske kunnskap i forhold til å bli vurdert som et medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp.

Innholdet i B-Flanken

1. Sykdomsforløp med en diagnose som tilhører en av hovedkategoriene i A1, men som ikke inkluderes der.
2. Historier som ligger utenfor kategoriene som er beskrevet i A1, og som enten tilhører kategorier som vi er spesielt interessert i, blant annet sammensatte/komplekse sykdomsbilder som det kan bli aktuelt å forske på senere, så som CFS og amalgamlidelser, eller som av andre grunner er interessante. For disse historiene vil det kunne bli foretatt medisinske vurderinger på et senere tidspunkt, når det innenfor medisinen foreligger spesifikke diagnoser og prognoser. Disse pasientdefinerte ESF er viktige å utforske ut fra et sosiologisk perspektiv. Det unike i RESF er vår adgang til pasientperspektivet og pasientens definisjon av et ESF.

Vi har dessuten besluttet å samle inn opplysninger fra utvalgte leger og sykehusavdelinger om erfaringer med eksepsjonelle sykdomsforløp som av leger blir betegnet som 'spontane' helbredelsesforløp. Formålet med dette initiativet er:

- Å undersøke om pasienten i disse tilfellene har benyttet alternativ behandling uten å opplyse om dette til legen.
- Å undersøke om lege-definerte 'spontane' helbredelsesforløp uten bruk av alternativ behandling atskiller seg fra eksepsjonelle sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling.

MEDISINSKE VURDERINGER

Som det fremgår av tabell 2, er de interne medisinske vurderinger avsluttet for ti cases.

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

Tabell 2 Status for avsluttede cases etter de interne medisinske vurderingene

	Totalt antall	Fra Norge	Fra Danmark
Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp	1	1	0
Mulig medisinsk ESF	1	1	0
Ikke medisinsk ESF	8	5	3

OVERSIKT OVER VURDERTE CASES OG STATUS FOR VURDERINGENE - 2006

Case 1. *Mangler informasjon – kan ikke vurderes.* Info fra Sentralsykehuset i … og fra homøopat.
Case 2: *Mangler informasjon – kan ikke vurderes.* Interessant case, må forespørre alternativ utøver om rasjonale for behandling (elektrisk vann).
Case 3: *Mulig eksepsjonelt sykdomsforløp. U*sikkerhet omkring prognose og spontanforløp.
Case 4: *Mulig eksepsjonelt sykdomsforløp.* Pasienten har med alternativ behandling hatt en positiv utvikling etter at skolemedisinsk behandling ble avsluttet.
Case 5. *Mangler informasjon – kan ikke vurderes.*
Case 6: *Ikke eksepsjonelt sykdomsforløp*. Forventet forløp under skolemedisinsk behandling. Innvirkning fra den alternative behandlingen kan ikke sannsynliggjøres med mer enn 10%. Pasientens subjektive opplevelse av å få energi fra alternativ behandling gir ingen sikre holdepunkter for et eksepsjonelt sykdomsforløp.
Case 7 *Avsluttes.* Ikke omforente målbare kriterier for å monitorere sykdomsutviklingen.
Case 8: *Mangler informasjon – kan ikke vurderes*.
Case 9: *Mangler informasjon, ikke ferdig vurdert*.
Case 10: *Mangler informasjon, ikke ferdig vurdert*.
Case 11: *Avsluttes*. Skolemedisinske behandling kan resultere i det dokumenterte behandlingsresultatet.
Case 12: *Mangler informasjon, ikke ferdig vurdert*.
Case 13: *Mangler informasjon, ikke ferdig vurdert*.
Case 14: *Ikke eksepsjonelt sykdomsforløp*. Pasientens forløp synes forklarlig i lys av vellykket skolemedisinsk behandling.
Case 15: *Avsluttes*. Ikke omforente målbare kriterier for å monitorere sykdomsutviklingen.
Case 16: *Avsluttes*. Ikke omforente målbare kriterier for å monitorere sykdomsutviklingen.
Case 17: *Mulig eksepsjonelt sykdomsforløp.* Sjelden nevrologisk sykdom med relativt ukjent spontantforløp. Usikkert hva som hjelper pasienten.

(Arne Johan Norheim, desember 2006)

INTERNE LEGERS FORTSATTE ERFARINGER MED Å FORETA DE MEDISINSKE VURDERINGER

I år 2006 er det blitt vurdert et noe lavere antall cases enn i 2005. Det skyldes først og fremst kapasitetshensyn og det forhold at undertegnede har hatt andre viktige oppgaver som har lagt beslag på arbeidstida.

Det har likevel blitt klart gjennom de cases som er blitt vurdert, at det er utfordrende å ta inn over seg de vurderingsfaktorer som skal ligge til grunn for å avgjøre om det dreier seg om et eksepsjonelt sykdomsforløp.

Ved kreftsykdom har man 5-års overlevelse som gir en pekepinn på sannsynlighet for at forløpet er av eksepsjonell karakter. Ved for eksempel Multippel sklerose er det foruten flere hovedtyper av MS, som kjent en rekke forskjellige høyst individuelle forløp. De naturlige svingninger vanskeliggjør

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

tenkningen om hvor sannsynlig det er at den alternative behandlingen har endret signifikant på et forøvrig naturlig, men kanskje noe uvanlig forløp. Jeg har som medisinsk vurderer ved flere tilfeller måttet tenke meget grundig igjennom hvor grensen går for det naturlige forløp i en vurdering av hvorvidt man har å gjøre med et eksepsjonelt eller mulig eksepsjonelt forløp.

Ved NAFKAM har vi også diskutert å ta inn for eksempel migrene og ikke minst kronisk utmattelsessyndrom i vårt RESF. For mange av disse pasientene ser jeg, om mulig, en enda større utfordring med hensyn til å kunne fastslå om det dreier seg om eksepsjonelle sykdomsforløp. Ikke bare er det tilstander som har store svingninger, men også tidvis markante spontane endringer i intensitet og lidelse.

For kronisk utmattelsessyndrom har man bare i beskjeden grad omforente diagnostiske kriterier og evidens-basert kunnskap om forløp og effekt av konvensjonell behandling. Vil det for en slik tilstand i det hele tatt være mulig å konkludere med at det dreier seg om et medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp?

Tankene har også kretset en del omkring hva det medisinske skjønn er basert på. Hvilke kriterier skal legges til grunn når legen skal utøve sitt medisinske skjønn? Vanskeligheten i dette arbeidet gjør at systematikk blir svært viktig. Prosessen er tidkrevende, hver historie må gjennomgås presist og nøyaktig. Hva som ligger til grunn for en endelige medisinsk vurdering, er et av temaene for manuskripter som er under utarbeidelse, og den videre diskusjon om registeret er viktig for å kunne utføre den medisinske vurdering på en slik måte at validitet og reliabilitet ivaretas på en vitenskapelig måte.

For en del av pasienthistoriene mangler informasjon om KAM og den alternative behandlingen som pasienten har gjennomgått. Dermed vil cases faktisk ikke kunne bli vurdert om man følger malen i vurderingsskjemaet. Det har vært diskutert hvordan vi løser dette. Min erfaring er at denne informasjonen er viktig, ikke bare for å kunne gjøre en medisinsk vurdering, men også for eventuell annen og senere bruk av de cases som registreres i vår database.

Avslutningsvis er undertegnede gjennom årets arbeid blitt bevisst på at grunnlag og metode for det medisinske skjønn må kvalitetssikres. Det er i løpet av 2006 utarbeidet en mal på hvordan det medisinske vurderingsskjema kan utnyttes, og det er håp om at det kan lette arbeidet for alle som skal gjøre medisinske vurderinger i tida fremover.

(Arne Johan Norheim, 13. desember 2006)

Av tabell 3 fremgår status for de avsluttede cases etter eksterne medisinske vurderinger.

Tabell 3 Status for avsluttede cases etter de eksterne medisinske vurderingene

	Total antall	**Fra Norge**	**Fra Danmark**
Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp • Kreft • MS • Astma/allergi			
Mulig medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp • **Kreft** • MS • Astma/allergi	1	1	0
Ikke medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp • **Kreft** • MS • Astma/allergi	2	2	0

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

MAL FOR HVORDAN DET MEDISINSKE VURDERINGSSKJEMAET KAN ANVENDES TIL INTERNE MEDISINSKE VURDERINGER AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Fortløpende revisjon av det medisinske vurderingsskjemaet har været nødvendig i takt med de erfaringer som er høstet gjennom arbeidet med å gjennomføre de medisinske vurderingene. Det foreligger ikke en internasjonal, gjennomarbeidet mal. Vi har valgt å revidere vår mal ut fra den læringen som finner sted underveis i arbeidet med å gjennomføre de medisinske vurderingene av pasientopplevde eksepsjonelle sykdomsforløp. Av Figur 1 fremgår den senest utgaven av malen. Denne er oversatt til engelsk (vedlegg 1.3)

Figur 1 Mal for interne medisinske vurderinger av eksepsjonelle sykdomsforløp

Registrerings nr XXX ”Xx”, 19xx
Sammendrag: *Skal være skrevet uten medisinske termer slik at det kan forstås av ikke-medisinske forskere* Eksempel: Tidligere frisk 57 år kvinne som fikk MS fra 1999 som har betydelige utfall. Subjektiv bedring av symptomer ved bruk av naturmiddel “Optimal”.
Beskrivelse av informasjon: *Datering (mnd-år) og kort beskrivelse av de enkelte dokumenter i saken* Eksempel: Juni-05: Nytt registreringsskjema = OK Juni-05: Journalutskrift fra fastlege Juli-05: Informasjon om naturmiddel 1999-nov-04: Sykehusjournal fra nevrologisk avdeling, …. Kommunehospital.
Bakgrunnsinformasjon (Utdanning/familie/sosialt/arbeid/tidligere sykdom): *Kort om de enkelte punktene* Eksempel: Skilt 2 ganger og arbeidsledig i to lengre perioder. Voksne barn, uføretrygdet lærer Meldte selv sin historie til NAFKAM pr post. Tidligere sykdom: 1989 CTS, 1995 Tremor capitis,
Aktuell sykehistorie og behandlingsforløp: *Følger anamnese-mal ved ordinært journalopptak:* *Bakgrunn/årsaker, initiale symptomer, symptomutvikling, skolemedisinsk behandling, effekt/respons på behandling. Videre alternativmedisinsk behandling og effekt/utvikling.* *Til slutt pasientens egen oppfatning omkring årsak og effekt av behandling.* Pasienten begynte å få utfall i 1992 i form av sensibilitetsforstyrrelser i armen som forsvant igjen. I 1999 sensibilitetsutfall i venstre fot samt nedre del av abdomen og vannlatingsbesvær. Ble utredet med MR og spinalpunksjon som fastslo diagnosen. Hun startet med betainterferon som hun brukte i 10 måneder, men behandlingen ble seponert pga bivirkninger. Kort tid etter oppstart merket pasienten nervesmerter i ve fot, forstyrrelser i øyenmotorikk, kraftnedsettelse i ve fot, koordinasjonsproblemer og profus tretthet. Videre var allodyni et av de mest plagsomme symptomer under denne tiden. Ved siste dokumenterte kontroll i nov-04 beskrives pasienten med dårlig gange, avhengig av rullator, nedsatt kraft ve ben. Stort sett konstant fleksjon i ve fot, særlig ve stortå. Ved forsøk på ekstensjon kommer det klonier i hele foten, således en konstant fleksorspastisitet i ve fot. Ingen kirurgiske tilbud og intet større potensiale for medisinsk behandling. Henvist til sklerosesenteret i …. Fra 2000 skiftet sykdomsforløpet fra å være attakkvist til sekundært progressiv fase. Pas har tidvis forsøkt ulike analgetika og antiepileptika mot smerte som måtte seponeres pga bivirkninger. Var i

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

tillegg i 2003 på smerteklinikk der man forsøkte ut Lamictal, Nobligan og Marinol, alt uten større effekt og med bivirkninger. Pasienten mener at bruken av konvensjonelle medisiner egentlig bare har gjort henne dårligere.

Hun har også forsøkt akupunkturbehandling mot smerter og spasmer, men angir at det var så smertefullt å få nåler at hun måtte avbryte denne behandlingen. For tiden bruker hun baklofen mot spasmer. Pasienten har også benyttet seg av kiropraktor, fysioterapi og psykologbehandling.

Pasienten har fra nov 2000 benyttet naturmedisinen "Optimal" som hun tar en kapsel av morgen og kveld. Hun har gjort seponeringsforsøk både i 2001 og 2003 som hver gang har resultert i forverring for så å oppleve bedring ved oppstart av naturmedisin igjen. De siste årene har hun brukt naturmedisinen fast. Effekten av denne medisinen går på betydelig minskning av plagsom allodyni og nervesmerter fra venstre fot.

Når pasienten skal angi sine plager, så er smerter, sensibilitetsforstyrrelser, tretthet og muskelkramper stort sett de samme som før oppstart med naturmedisin, men at det er graden av sensibilitetsforstyrrelser og smerter som er påvirket av behandlingen. Hvorvidt det betyr at de øvrige symptomer er uendret fremgår ikke av dokumentene.

Pasienten oppfatter årsak til sykdom å ligge i de psykiske belastninger hun har vært gjennom med to skilsmisser og omfattende omsorgsarbeid overfor en alvorlig syk og dement mor, setter stor sammenheng mellom psykiske belastning/årsak og somatisk sykdom.

Resultater av relevante undersøkelser:
Beskrive funn ved undersøkelser (radiologisk/histologisk osv)

Lumbalpunksjon i 1999 viste 3 celler total prot=0,56 g/l, forhøyet IgG-index til 0,80. IgM-reumafaktor og ANA er negative.

MR viste en enkelt cerebral lesjon samt 2 medullære beliggende lavt thoracalt på ve side.

Beskrivelse av sykdom og normalt sykdomsforløp:
Kortfattet (8-10 linjer) fremstilling av forventet forløp av aktuell sykdom

Eksempel:
Churg Strauss Sykdom er en autoimmun sykdom. Fremtrer som granulomatøs betennelse, nekrotiserende vasculitt. Assosiert til astma bronchiale særlig ved manglene astma i familien, Sykdommen er mer vanlig hos menn enn hos kvinner. I tillegg til lungeforandringer sees hudforandringer hos 2/3 av pasientene, ofte subcutane indolente knuter. Myocardaffeksjon hos 1/3. kan påvirke perifere nerver, i mindre grad nyreafeksjon enn ved andre vasculittsykdommer. Eosinofili påvises ofte i perifert blod, ANCA er positiv hos 50-70%, men ikke hos denne aktuelle pasienten. Relativt sjelden tilstand, det finnes kanskje bare et titall pasienter i Norge. De fleste pasienter blir alvorlig syke med store smerter og lammelser.

Første interne vurdering

Denne foretas av lege ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av innsendte opplysninger fra pasient, lege(r), sykehus og alternative behandler(e).

1. Er det sannsynlig at det kan påvises en omforent medisinsk diagnose på pasientens sykdom?
   Ja ☐ Nei ☐ Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging
   Hvis ja – gå videre til pkt 2.

2. Er det sannsynlig at det vil finnes omforente målbare kriterier for å monitorere sykdomsutviklingen?
   Ja ☐ Nei ☐ Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging
   Hvis ja – innhent opplysninger fra pasientens lege(r), sykehus og alternative behandler(e).

Dato: Medisinsk vurderer:

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

Status/tiltak/behandling i ESF-prosjektet:
Beskrivelse av hvilken informasjon som må innhentes, hvordan kasus vurderes og hvilke tiltak som skal gjøres i den videre vurdering
Evt. Innhente informasjon fra KAM-behandlere for å avgjøre om den alternative behandling kan ha medført de aktuelle behandlingsresultatene

Andre interne vurdering

Denne foretas av lege ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av all tilsendt informasjon fra pasient, lege(r), sykehus og alternative behandler(e) etter at eventuell ytterligere informasjon er innhentet.

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

Konklusjon

Vurderingsfaktorer
Ved angivelse av sannsynlighet for at det beskrevne sykdomsforløpet kunne være forenlig med den gitte skolemedisinske behandling skal følgende faktorer tas med i vurderingen:

Diagnostisk sikkerhet
Målevariabilitet i sykdomsmonitorerende variable
Sykdommens kjente naturlige forløp
Sykdommens symptomgjennomslag
Sykdommens prognose ved gitte alvorlighetsgrader av sykdom

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

Eksepsjonelt sykdomsforløp ($p \leq 0.01$)	ja ☐	nei ☐
Mulig eksepsjonelt sykdomsforløp ($0.01 < p < 0.10$)	ja ☐	nei ☐
Intet eksepsjonelt sykdomsforløp ($p \geq 0.10$)	ja ☐	nei ☐

Dato: _____ Medisinsk vurderer:_____

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

MAL FOR DE EKSTERNE MEDISINSKE VURDERINGENE SOM FORETAS AV MEDISINSKE SPESIALISTER INNEN DE UTVALGTE SYKDOMSGRUPPENE

Figur 2 Mal for ekstern medisinsk vurdering

Den eksterne medisinske vurdering baseres på en uavhengig og blindet gjennomgang av NAFKAMs dokumentasjon

Register nr. _____

Vurderingsfaktorer

Ved beregning av om det beskrevne sykdomsforløpet kunne være forenlig med den gitte skolemedisinske behandling skal følgende faktorer tas med i vurderingen:
Diagnostisk sikkerhet
Målevariabilitet i sykdomsmonitorerende variable
Sykdommens kjente naturlige forløp
Sykdommens symptomgjennomslag
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:

Eksepsjonelt sykdomsforløp ($p \leq 0.01$)	ja ☐	nei ☐
Mulig eksepsjonelt sykdomsforløp ($0.01 < p < 0.10$)	ja ☐	nei ☐
Intet eksepsjonelt sykdomsforløp ($p \geq 0.10$)	ja ☐	nei ☐

Medisinsk vurderer: _____

_____

Dato og underskrift

SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER

I samarbeidet med pasientforeninger i Danmark og Norge ble det i 2005 besluttet at NAFKAM skulle arrangere en konferanse om eksepsjonelle sykdomsforløp i Oslo, november 2006. Konferansen ble annonsert bredt til faggrupper innen helsevesenet, til behandlere innen den alternative behandlingssektor og til befolkningen. Formålet med konferansen skulle være å formidle de erfaringer som er oppnådd med RESF til nå, gi en innsikt i de utfordringene som er forbundet med å registrere og medisinsk vurdere pasientdefinerte eksepsjonelle sykdomsforløp og gi en innsikt i de forskningsprosjektene som i dag gjennomføres på grunnlag av data fra RESF. Ved deadline for påmelding var antallet påmeldte ikke tilstrekkelig til å avholde konferansen, som i stedet ble endret til et heldagsseminar som ble holdt i Oslo. De som hadde meldt seg på til konferansen, fikk invitasjon til å delta på seminaret. (For en utdypning av innholdet i seminaret, se nedenfor under presentasjon av RESF på konferanser og seminarer.)

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

PASIENTFORENINGENE FORTELLER

KRÆFTENS BEKÆMPELSE, DANMARK

Kræftens Bekæmpelse omtaler RESF-prosjektet permanent på foreningens hjemmeside www.cancer.dk og har i løpet av 2006 gjort oppmerksom på prosjektet i forbindelse med undervisning og foredrag for både kreftpasienter, fagfolk og samarbeidspartnere. Kreftrådgivningstjenestene i fylkene er også blitt påminnet om prosjektet, og dette har ført til enkelte henvendelser fra pasienter.

Kræftens Bekæmpelse har i 2006 hatt fokus på kunnskapsformidling, først og fremst ved å utvide informasjonen på nettsiden om alternativ behandling, www.cancer.dk/alternativ, hvor kreftpasienter, pårørende og andre interesserte blant annet kan finne opplysninger om de alternative metodene som er anvendt hyppigst i Danmark: kosttilskudd, vitaminer og mineraler.

'Før du går i gang'-lenken er blant annet blitt utdypet med ett avsnitt om naturlegemidlers og kosttilskudds innvirkning på kreftbehandling.

I løpet av året har det jevnlig vært omtale av alternativ behandling i 'tætpåkræft' og 'c@ncernyt'.

Kreftrådgivningstilbudene og rehabiliteringssenteret Dallund har fortløpende tilbud til kreftpasienter om forskjellige former for alternative behandlinger, for eksempel meditasjon, qigong og healingmassasje.

I PasientLegeForum har Legeforeningen og flere pasientforeninger, heriblant Kræftens Bekæmpelse og Scleroseforeningen, i november 2006 nedsatt en arbeidsgruppe som skal se på hvordan dialogen mellom lege og pasient kan bedres.

Kræftens Bekæmpelses Udvalg vedrørende Forskning i Alternativ Kræftbehandling, UFAK, delte i 2006 ut 2 millioner kroner. En oversikt over prosjektene som mottok støtte, og den alternative kreftforskningen som i dag foregår i Danmark, kan sees på www.cancer.dk: http://www.cancer.dk/alt+om+kraeft/behandling/alternativ+behandling/forskning+alternativ/danskforskningalternativ1.asp

(Inger Lise Egholm, Kræftens bekæmpelse, desember 2006)

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”. Vi innhenter journalmateriale og foretar en intern legefaglig (nevrologisk) screening og evaluering av alle cases før de inngår i registeret, og herunder vurderes de også legefaglig av NAFKAM. 34 cases er oversendt til NAFKAM (inkludert 16 cases som ikke er legefaglig vurdert av Scleroseforeningen), og 9 cases vurderes for tiden legefaglig i Danmark.

Nedenfor beskrives de ulike årsakene legen i Scleroseforeningen har angitt til at 16 pasientopplevde eksepsjonelle sykdomsforløp ikke er blitt ytterligere medisinsk vurdert:

Case 1: Må til dels karakteriseres som ikke eksepsjonelt ut fra besvarelsen av spørreskjemaet, og vil ikke kunne vurderes legefaglig: Kort sykdomsvarighet, benignt forløp og kun sparsom bedring i objektiviserbare symptomer.

Case 2: Vil ikke kunne vurderes legefaglig. Nydiagnostisert og deltar samtidig i et behandlingsforsøk på Rigshospitalet

Case 3: Benign MS, bedring kan skyldes naturlig forløp, vanskelig å avgjøre.

Case 4: Vil ikke kunne vurderes legefaglig. Ingen kontroller/kontakt med sykehuset.

Case 5: Vil ikke kunne vurderes legefaglig. Forbigående effekt av en ukes massasje i India.

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

Case 6: Vil ikke kunne vurderes legefaglig da før/etter effekt ikke kan utfylles (pga. stabilt forløp etter diagnose). Respondenten er likevel ikke selv i tvil om at behandlingen har hatt effekt.

Case 7: Vil ikke kunne vurderes legefaglig. Har fått akupunktur ved atakk og får det bedre. Det kan ikke utelukkes at det er det naturlige forløp og ikke behandlingen som gjør det.

Case 8: Ikke eksepsjonelt forløp ut fra besvarelsen av spørreskjemaet.

Case 9: Vil ikke kunne vurderes legefaglig. Det kan være snakk om spontanhelbredelse.

Case 10: Vil ikke kunne vurderes legefaglig. Sammenfall av starttidspunkt for alternativ og medisinsk behandling

Case 11: Kan vanskelig vurderes, fordi personen starter to behandlinger nesten samtidig. Det later til at hun hadde en reell B12 vitaminmangel og kom i relevant substitusjonsbehandling som hadde en riktig god effekt.

Case 12: Kan ikke vurderes legefaglig. Flere typer behandling, sammenfall med medisinsk behandling.

Case 13: Mangelfullt utfylt skjema, ingen vurdering av effekt.

Case 14: Kan ikke vurderes legefaglig. Sammenfall mellom alternativ og medisinsk behandling.

Case 15: Kan ikke vurderes legefaglig. Startet en behandling lenge før sykdomsdebut, har avsluttet en annen behandling i 2002. Går stadig til yoga. Det naturlige forløpet kan prinsipielt være benignt med få attakker.

Case 16: Kan ikke vurderes legefaglig. Sammenfall mellom alternativ og medisinsk behandling.

Øvrige aktiviteter i Scleroseforeningen vedr. alternativ/komplementær behandling

I midten av 2005 startet "Prosjekt 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. 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 brobyggingsmodell for samarbeid mellom etablerte og alternative behandlere utvikles og etableres, til fordel for mennesker med kroniske sykdommer?

Følgende artikler er publisert/akseptert til utgivelse i tidsskrifter med peer-reviewordning:

- Integrative Care and Bridge Building between Health CarePproviders in Norway and Denmark. Gamst A, Haahr N, Kristoffersen AE, Launsø L. Journal of Alternative and Complementary Medicine 2006; 12(2):141-146.
- Preliminary Initiatives in a Bridge Building Project between Conventional and Alternative Practitioners within the Health Care System in Denmark. Haahr N, Launsø L. Forschende Komplementãrmedizin und Klassische Naturheilkunde 2006; 13:307-312.

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

- Bridge Building and Integrative Treatment of Persons with Multiple Sclerosis. Research Based Evaluation of a Team Building Process. Launsø L, Haahr N. (Accepteret i november 2006 til publication i JCIM).
- Patientforening udforsker nye samarbejdsformer mellem etablerede og alternative behandlere. Launsø L , Haahr N (accepteret til publikation i Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, marts 2007).

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 Laila Launsø ved NAFKAM med å arrangere en konferanse i 2007 med temaet "Brobygning i MS-rehabilitering i Norden".

(Niels Haahr, Scleroseforeningen, desember 2006)

NORGES ASTMA- OG ALLERGIFORBUND

En del av NAAFs medlemmer er udiagnostiserte eller selvdiagnostiserte. Dette gjelder i størst grad personer med matvareoverfølsomhet. Det er særlig denne gruppen som benytter alternativ og komplementær behandling. NAAFs medlemmer med eksepsjonelle sykdomsforløp oppfordres til å ta kontakt med NAFKAM direkte. Via forbundets rådgivningstelefon er enkelte innringere spesielt oppfordret til å ta kontakt. Det er lenke til NAFKAM på våre hjemmesider http://www.naaf.no/. To leger fra NAAFs legeråd deltok på NAFKAMs Skandinaviske seminar i november.

(Helle Stordrange, Norges Astma- og Allergiforbund, desember 2006)

MS-FORBUNDET, NORGE

MS-forbundet arrangerte i mars en konferanse med tema "Kun til innvortes bruk og tankens kraft". Konferansen var sponset av Eckbos legater og samlet 70 deltakere.

Det har også vært gjennomført flere lokale miniseminarer rundt omkring i landet. Seminarene var finansiert gjennom Helse og Rehabilitering.

I tillegg fortsetter MS-forbundet med informasjon om RESF på nettsiden www.ms.no, i forskjellige møter og samlinger hvor personer med MS er til stede. Det sendes også fortsatt ut informasjonsskriv om RESF til enkeltpersoner, og det informeres på telefon om prosjektet, noe som i flere tilfeller resulterer i cases til registeret.

RESF er også med jevne mellomrom tema i MS-bladet som har et opplag på 7000, hvorav ca. 2/3 har MS. I "Det alternative hjørnet" i bladet er det ved hver utgivelse forskjellige artikler om alternativ behandling, noe som gjør at leserne er trygge på, at de kan ta opp temaer av "alternativ" art i Forbundet.

I november 2007 planlegges det i regi av nordisk MS-råd en brobyggerkonferanse mellom det skolemedisinske og det alternative fagmiljøet i Oslo, og MS-forbundet vil stå som vertskap for konferansen.

(Gurli Vagner, MS-forbundet, desember 2006)

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

KREFTFORENINGEN, NORGE

I tillegg til fjorårets aktiviteter er Kreftforeningen representert i kontaktmøter i SABORG. Vi deltok også på møtet som NAFKAM arrangerte i Oslo 2. november.

Kreftlinjen ser frem til å benytte mer av informasjonen som NAFKAM har.

(Grete Wærriø, Kreftforeningen, desember 2006)

FORMIDLING OM RESF OG ESF

ARTIKLER

Følgende to artikler er publisert i vitenskapelige tidsskrifter:

1. Exceptional Disease Courses after the Use of CAM: Selection, Registration, Medical Assessment, and Research. An international Perspective. Launsø L, Drageset BJ, Fønnebø V, Jacobson JS, Haahr N, White JD, Salamonsen A, Horneber M, Egeland E. Journal of Alternative and Complementary Medicine. 2006, 12 (7):607-613.
2. Register for Exceptionelle Sygdomsforløb. Launsø L, Salamonsen A. OMSORG. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin 2006; 3(23): 77-81.

OVERSIKT OVER UNDERVISNING, FOREDRAG, MØTER MM, HVOR RESF ER PRESENTERT

- Januar 2006. RESF ble presentert for Dr. Isai fra Japan hvor de ønsker å opprette et tilsvarende register for tradisjonell medisin.
- Februar 2006. RESF ble fremlagt for og diskutert med George Lewith[1] fra UK under hans besøk på NAFKAM.
- Mai 2006. IMConsortium-konferanse, Edmonton, Canada: Workshop der registeret ble presentert (NÆRMERE BESKREVET NEDENFOR).
- Juni 2006. RESF ble presentert på en årlig konferanse for Japan Society for Oriental Medicine.
- August 2006. Presentasjon av RESF på XXth EUROPEAN CONFERENCEON PHILOSOPHY OF MEDICINE AND HEALTH CARE med temaet "Medicine, philosophy and the humanities". House of Sciences, Helsinki, Finland 23.-26. august. Laila Launsø fremla her et opplegg med tittelen: Exceptional Disease Courses after the Use of Complementary and Alternative Treatment (CAT) – a research field between medical science, humanities and social science. Opplegget omfattet følgende: Disposisjon, bakgrunn, register for eksepsjonelle sykdomsforløp, forskjellige antagelser om virkningsmekanismer og en teoretisk ramme for utforskning av eksepsjonelle sykdomsforløp.
- September 2006. Presentasjoner av RESF ved Universitetssykehuset Nord-Norge, Avdeling for klinisk ernæring og VUC, Næstved, Danmark (sykepleier og bachelorstuderende)
- 2. november. Dagsseminar i Oslo om RESF for pasientforeninger, leger, sykepleiere, alternative behandlerorganisasjoner, forskere, forskningsinstitusjoner, politikere og journalister (NÆRMERE BESKREVET NEDENFOR).

[1] Dr. George Lewith, MA DM FRCP MRCGP. Lege mm og sentralt plassert i utviklingen av KAM internasjonalt. Reader in Complementary Medicine, University of Southampton. Gjesteprofessor ved Westminster.Complementary Medicine Research Unit, Aldermoor Health Centre, Aldermoor Close, Southampton SO16 5ST.

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

- 4. desember 2006. University of Arizona, USA. RESF ble presentert for leger som hadde gjennomgått en etterutdannelse i integrert medisin på universitetet i Arizona[2]

SYMPOSIUM OG SEMINAR PLANLAGT OG HOLDT AV RESF, NAFKAM

Research Conference on Complementary and Integrative Medicine, Edmonton, Canada, mai 2006

RESF, NAFKAM holdt et symposium med tittelen: Exceptional disease courses defined by patients and experts – registration and research in an international perspective. Temaene som symposiet fokuserte på, var:

1. utfordringer i definisjon av best cases og ESF
2. registreringsprosedyrer
3. prosedyrer for medisinske vurderinger
4. forskningsprosjekter innenfor best cases og ESF

Følgende fremla opplegg på symposiet:

- Laila Launsø, NAFKAM: 'Introduction and background'
- Judith S. Jacobson, Dr.P.H. M.B.A. Columbia University, New York, NY, USA: 'Research on Best-Cases at the Hufeland Klinik, Germany'
- Colleen O. Lee, RN, MS, AOCN. Office of Cancer Complementary and Alternative Medicine, National Cancer Institute, NIH, Bethesda, MD, USA: 'Research on Best-Cases at NCI, USA'.
- Brit Drageset, NAFKAM: 'Registration procedures of exceptional Disease Courses in Scandinavia'
- Arne Johan Norheim, NAFKAM: 'Medical assessment of exceptional disease courses in Scandinavia'
- Anita Salamonsen, NAFKAM: 'Exceptional Disease Courses. The Patient Between Different Systems of Treatment.

Skandinavisk seminar: Eksepsjonelle sykdomsforløp – et vindu til brukerbaserte kunnskaper i Skandinavia. 2. november 2006, YS Møtesenter, Oslo

På bakgrunn av pasienterfaringer og vurdering av journalmateriale tilsiktet seminaret å utfordre våre måter å tenke og handle på i forhold til pasienter med kroniske sykdommer. Seminaret ble arrangert av RESF, NAFKAM. Deltagerne på seminaret representerte en bred målgruppe for RESF. Det deltok representanter og medlemmer fra pasientforeningene, leger, sykepleiere, representanter fra alternative behandlerorganisasjoner, alternative behandlere, forskere og journalister.

Programmet for seminaret hadde følgende innhold og oppleggsholdere:

- Velkomst og presentasjon av dagens program. Laila Launsø, NAFKAM*,
- Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) på den internasjonale arena. Vinjar Fønnebø, NAFKAM*
- Gjennomgang av medisinske vurderingsprosedyrer på RESF. Arne Johan Norheim, NAFKAM*

[2] Program in Integrative Medicine: www.integrativemedicine.arizona.edu

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

- Eksempler på eksepsjonelle sykdomsforløp (ESF). Morten Blinkenberg, Scleroseforeningen og Rigshospitalet, København*
- Hva lærer leger av å gjennomføre medisinske vurderinger av pasienthistorier? Morten Blinkenberg og Arne Johan Norheim
- Pasienten mellom to medisinske systemer. Anita Salamonsen, NAFKAM
- Forskning i ESF på Karolinska Institutet. Johanna Hök, Karolinska Institutet, Stockholm.

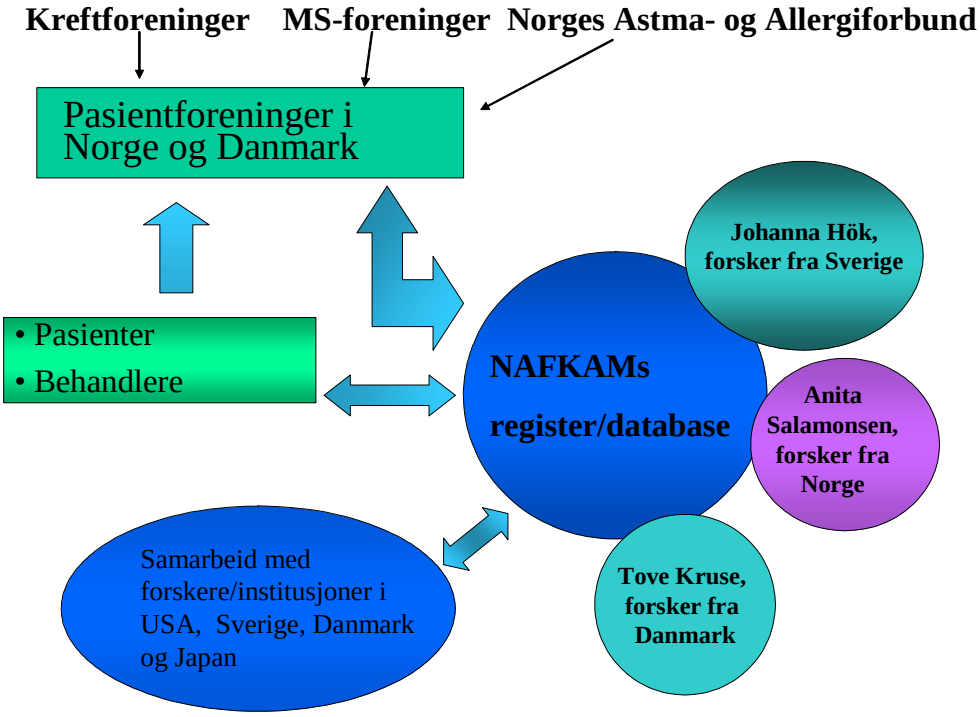
* Presentasjonen finnes på NAFKAMs hjemmeside: http://uit.no/nafkam/prosjekter/37

MEDIEOMTALE / MEDIEINNSLAG OM RESF

- 22. januar 2006.VG: Artikkel om registeret
- 23. januar 2006. VG Nett: Artikkel om registeret
- Juni 2006. deQi (Norsk akupunkturforenings medlemsblad): informasjon om presentasjon av registeret på konferansen i Edmonton
- Oktober 2006. Tidsskrift: Mat og Helse: Artikkel om registeret
- 30. oktober 2006. TV: NRK Puls – presentasjon av registeret
- MSbladet nr. 5. Intervju med Anita Salamonsen

RESFS AKTØRNETTVERK

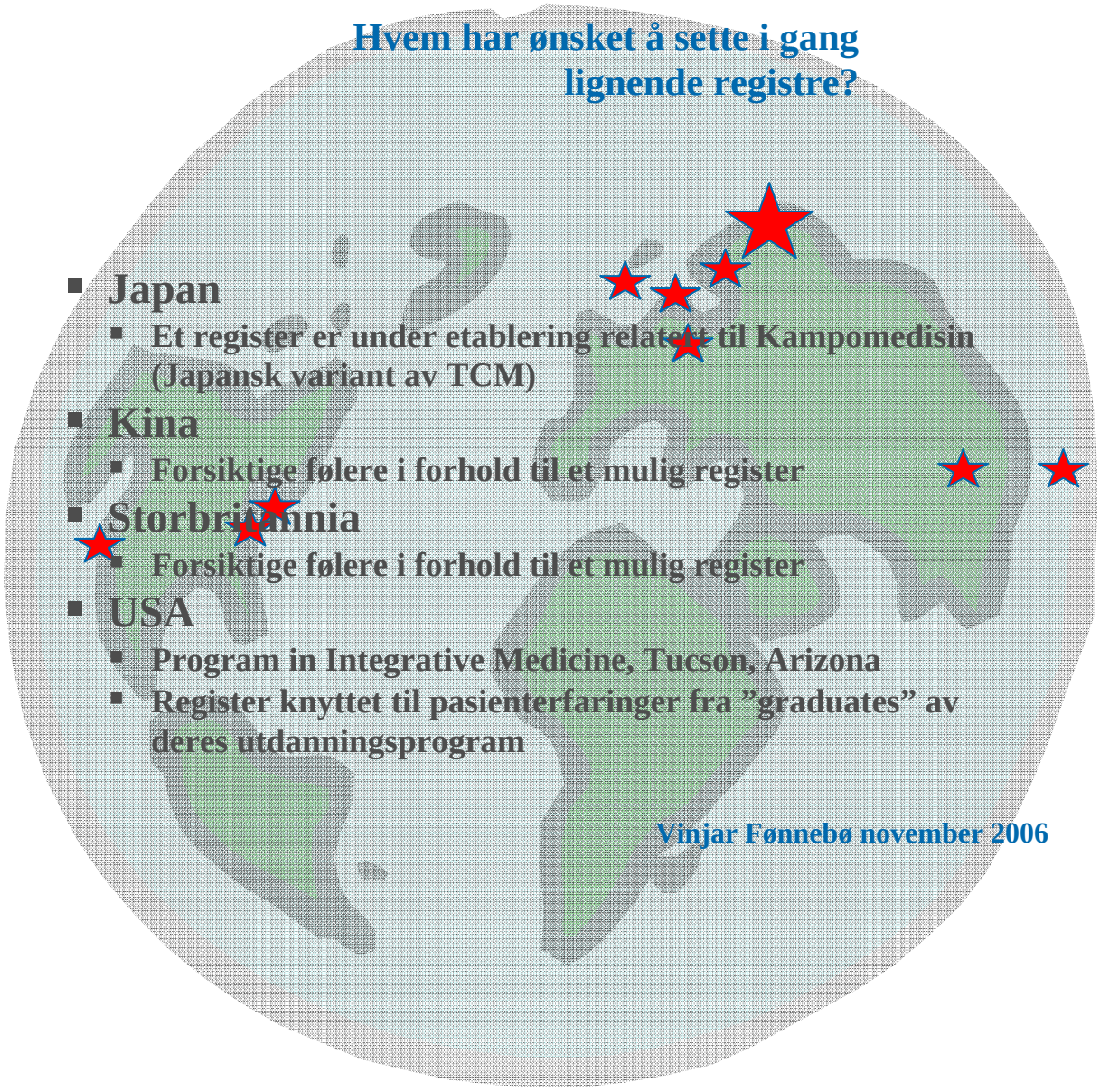
Figur 3 NAFKAMs aktuelle samarbeidspartnere.



Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

Vi har i 2006 fortsatt arbeidet med å få utbredt kjennskapet til RESF på den internasjonale arena. Nedenfor (Figur 4) fremgår en oversikt over steder i verden hvor forskere og leger ønsker å sette i gang registre ut fra RESF-konseptet.

Figur 4 En oversikt over mulige fremtidige etableringer av ESF-registre.



I forbindelse med det påbegynte samarbeidet med forskere og leger i utlandet er NAFKAM i gang med å utvikle retningslinjer for bruk av RESF-konseptet. Det er avgjørende for sammenligninger internasjonalt av eksepsjonelle sykdomsforløp at de samme registreringsprosedyrer og prosedyrer for gjennomføring av medisinske vurderinger følges.

IGANGSATTE FORSKNINGSPROSJEKTER – STATUS

Der er satt i gang tre forskningsprosjekter i forhold til ESF med forskere fra Norge, Danmark og Sverige. Nedenfor er et kort resymé av hvert av prosjektene.

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

1. EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP. PASIENTEN MELLOM ULIKE MEDISINSKE SYSTEMER.

Prosjektansvarlig: Anita Salamonsen, cand.polit., forsker NAFKAM og PhD-student Institutt for sosiologi, Universitetet i Tromsø. E-post: anita.salamonsen@fagmed.uit.no

Anita Salamonsen er sosiolog og ansatt som forsker ved NAFKAM. Hennes prosjekt er et doktorgradsprosjekt i perioden 2005-2009 ved NAFKAM og Institutt for sosiologi, Universitetet i Tromsø. Prosjektet er basert på et strategisk utvalg av kreft- og MS-pasienter fra RESF. Prosjektet tar utgangspunkt i et brukerperspektiv, og skal beskrive og analysere RESF-pasienters valg og erfaringer i deres posisjon mellom ulike behandlingssystemer. Et annet formål med prosjektet er å studere faktorer som bidrar til at pasienter opplever sine sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling som eksepsjonelle.

Sentrale problemstillinger er

- Hvem er pasientene med uvanlige sykdomsforløp?
- Hvilke erfaringer har de gjort i sine sykdomsforløp?
- Hvilke konsekvenser har disse erfaringene?
- Hva kan leger og alternative behandlere lære av disse pasienterfaringene?

Pasienter, skolemedisinere og alternative behandlere vil bli dybdeintervjuet. Medisinske journaler danner grunnlag for dokumentanalyse med fokus på kommunikasjonen mellom lege og pasient. Prosjektet er hovedsakelig kvalitativt, fordi en kvalitativ tilnærming best belyser erfaringene til disse pasientene i dybden. Prosjektet rommer imidlertid også en kvantitativ analyse av alle registreringsskjemaer i RESF per desember 2007.

Pasienter, leger og alternative behandlere intervjues om sykdomsforløpene som pasientene har meldt inn til RESF. Deres erfaringer legges i neste omgang frem for fokusgrupper bestående av leger og alternative behandlere. Prosjektet har også referansegrupper, bestående av pasienter fra prosjektet, representanter fra pasientorganisasjonene og forskere relatert til forskningsfeltet.

Dette doktorgradsprosjektet kan supplere de medisinske vurderingene ved at de uvanlige sykdomsforløpene beskrives og forstås ut fra pasientens perspektiv og et sosiologisk perspektiv. Prosjektet kan bidra med brukerbasert kunnskap om kombinasjon av behandlingssystemer og erstatning av etablert medisinsk behandling. Prosjektet kan videre bidra med kontekstbasert kunnskap rundt uvanlige sykdomsforløp og pasientens posisjon.

En pasient beskriver i intervju sin posisjon mellom ulike behandlingssystemer slik:

> '… Legen spurte meg hva jeg hadde gjort om natta siden blodverdiene mine var uforståelig mye bedre. Hva kunne jeg svare? Kom hun til å forstå meg hvis jeg fortalte hva som hadde skjedd i løpet av de siste to døgnene? Nei, hvordan skulle hun det? Hun var skolemedisiner og stolte nok bare på det som kunne måles og forklares innenfor rammen av sitt medisinsk-faglige verdensbilde …'

RESF-pasient Turid Ramstad som ble presentert på NRK Puls 30.10.06 http://www.nrk.no/puls/ er et eksempel på hvilke pasienthistorier som inngår i dette doktorgradsprosjektet.

Ta gjerne kontakt med Anita Salamonsen (http://uit.no/nafkam/ansatte/11) for nærmere opplysninger om forskningsprosjektet 'Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike medisinske systemer'.

(Anita Salamonsen, desember 2006)

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

2. PATIENTERS OPFATTELSE AF ÅRSAG TIL SYGDOM OG VEJE TIL HELBREDELSE!

Prosjektansvarlig: Tove Elisabeth Kruse, cand. mag, ph.d., lektor, Roskilde Universitetscenter, Roskilde, Danmark. E-post: tovechen@ruc.dk

Baggrund

Udgangspunkt for projektet er langvarig interesse for forestillinger om sygdom og sundhed i middelalderen, i tidlig moderne tid og i nutiden. Jeg har især været optaget af den folkelige forestillingsverden og livstydning i forbindelse med sygdom og sundhed især i tidlig moderne historie.

I den tidlige moderne forestillingsverden findes en kompleks forståelse af årsagene til sygdom og veje til helbredelse. Synd er i den tidlige moderne forestillingsverden den ultimative årsag til sygdom, mens væskernes ubalance er den fysiske årsag som udløser sygdom. Bod er den ultimative forudsætning for helbredelse, mens et bredt spektrum af tiltag med henblik på væskenes balancering (mådehold, diæt, åreladning mm.) konkret medvirker til helbredelse.

Arbejdet med de tidlig moderne forestillinger rejste spørgsmålet om deres virkningshistorie: Hvordan ser den nutidige forestillingsverden vedr. årsager til sygdom og veje til helbredelse ud, og bærer denne forestillingsverden stadig præg af de tidligt moderne opfattelser?

Det er yderst vanskelig i dag at finde kilder til den folkelige forestillingsverden om sygdom og sundhed, som kaster lys over forestillinger om årsager til sygdom og dermed tilknyttede forestillinger om veje til helbredelse. Dette findes imidlertid i RESF. Alle registrerede patienthistorier indeholder et udfyldt registreringsskema og den sidste del af registreringsskemaet er en 'Egenvurdering' hvor patienten bliver bedt om at give sin egen vurdering af årsager til egen sygdom og også sin egen opfattelse af, hvilke forhold som har påvirket sygdomsforløbet. Denne egenvurdering danner det empiriske udgangspunkt for mit projekt.

Formål med projektet

Formålet med projektet er således med udgangspunkt i indrapporteringerne til 'Register for eksepsjonelle sykdomsforløp' at beskrive og analysere:

1. Patienters forståelse af årsager til sygdom

2. Patienters forståelse af veje til helbredelse

Projektet vil således kaste lys over patienters forestillingsverden, når det gælder årsager til sygdom og veje til helbredelse, og undersøge om indberetninger og interviews med patienter– på samme måde som i tidlig moderne tid – afspejler en kompleks forståelse af årsagene til sygdom og vejene til helbredelse, og i så fald hvordan denne kompleksitet ser ud?

Metode

Både kvantitativ og kvalitativ dataindsamling og databearbejdning indgår i projektet.

Kvalitative data: Et strategisk udvalg af ca. 10-15 patienthistorier fra 'Register for eksepsjonelle sykdomsforløp'

Udvalgskriterier: De patienter som har svaret uddybende på registreringsskemaets spørgsmål vedr. 'egenvurdering', og som i øvrigt i deres besvarelser eller andet materiale formulerer sig omkring projektets kernefelt.

Der foretages kvalitative forskningsinterviews med patienter med udgangspunkt i den enkelte patienthistorie. Disse interviews udgør hoveddelen af projektet

Kvantitative data: Omfatter registerdata for de patienter, som har indrapporteret deres sygdomshistorie til 'Register for eksepsjonelle sykdomsforløp' til og med udgangen af 2006. Formålet er at beskrive breddedata på patientgruppen i registeret og at vurdere mulighederne for generalisering af de tendenser, som måtte vise sig i den kvalitative analyse.

Arbejdsplan

Jeg har i foråret 2006 ansøgt og fået NAFKAMS tilladelse til adgang til RESF. Jeg har i sommer afsendt ansøgning til Regional etisk komité, som har imødekommet min ansøgning 30.10.06. Jeg har

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

siden 1. november gennemlæst alle patientindberetninger (anonymiserte), der indeholder besvarelse af registreringsskemaets egenvurdering og i denne forbindelse skabt basis for udvælgelse af patienter til interview. Fra januar 07 gennemføres patientinterviews, og det er herefter planen, at materialet udskrives, bearbejdes og analyseres samtidig med, at jeg læser op på den nationale, skandinaviske og internationale forskningsdiskussion vedr. opfattelser af årsager til sygdom og veje til helbredelse. I efteråret 07/foråret 08 sammenfattes resultaterne med henblik på endelig analyse, som publiceres i relevant tidsskrift.

Videnskabelig betydning

Forskningen i den fortolkningsramme, som patienter indskriver sygdom og helbredelsesproces i, forekommer sporadisk -og ofte også indirekte- i Danmark. Fra forskellige faglige vinkler er der kastet strejflys over problemstillingen, men større empiriske undersøgelser af forestillinger om årsager til sygdom og veje til helbredelse synes ikke at være lavet i Danmark eller Norden.

I USA er forskningen længere fremme, ikke mindst hvad angår opfattelser af årsager til sygdom såvel hos børn som voksne.

Forskningen i opfattelsen af årsager til sygdom synes længe at have været domineret af udviklingspsykologien og ideen om, at børns opfattelser af årsag til sygdom befandt sig på et uudviklet, ikke rationelt, eventuelt magisk niveau, mens voksnes opfattelse var rationel og funderet på videnskabeligt grundlag.[3] Men også andre opfattelser har været belyst, bl.a. forestillingen om 'immanent justice' også hos voksne. Således påviser flere undersøgelser, at et stort antal kræftpatienter er tilbøjelige til at antage, at deres sygdom er Guds vilje[4], mens det af en undersøgelse blandt collegestuderende fremgår, at op mod 44% i visse sammenhænge er tilbøjelige til at mene, at alvorlig sygdom er 'payback' for dårlig opførsel, og at sygdom oftere rammer mennesker, der fortjener det.[5]

Nyere amerikansk forskning synes at tage udgangspunkt i den åbenlyst fornuftige antagelse, at der er tale om "coexistance theories" - dvs. at der åbnes op for "the simultaneous presence of more and less advanced reasoning. Advances in development do not signal the loss of less sophisticated reasoning characteristic of earlier stages"[6] Dette betyder en tilgang til udforskningen, der antager, at der i den enkelte eksisterer et hierarki af indbyrdes modstridende forklaringsmodeller på sygdom, og at særlige omstændigheder - bl.a. alvorlig sygdom- giver grobund for, at normalt mindre fremtrædende forklaringsmodeller som f.eks. 'immanent justice' kommer til at spille en større rolle

Denne tilgang til problemfeltet forekommer hensigtsmæssig også set fra mentalitetshistorisk og klassisk historisk sociologisk perspektiv. Her hører det til grundantagelsen, at de mentale strukturer er de sejeste og senest foranderlige såvel i samfundsmæssig sammenhæng som i det enkelte individ, og at den menneskelige bevidsthed derfor til enhver tid består af forskellige 'arkæologiske lag', som sameksisterer på kompleks vis.[7] Moderne mennesker er dermed bærere af mentale strukturer og forestillinger, der for visses vedkommende er århundreder gamle, og som i bestemte sammenhænge optræder parallelt med de nutidige forestillinger. Dette synes ikke mindst at gælde i udsatte situationer, og der er således også set fra historisk sociologisk perspektiv god grund til at antage, at der i forbindelse med alvorlig sygdom vil være tale om et hierarki af forklaringsmodeller, der er indbyrdes inkonsistente.

---

[3] Se L. Raman og G. Winer: "Children's and Adults' Understanding of Illness: Evidence in Support of a Coexistance Model" i *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 2002, 128.

[4] Se B.E. Meyerowitz: "Psychological correlates of breast cancer and its treatment", i *Psychological Bulletin*, 1980, 87 og S.E. Taylor m.fl: "Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer" i *Journal of Personality and Social Psychology*, 1984, 46.

[5] G. Winer og L. Raman: "Some adults believe Illness can be "Payback" for Bad Behavior" *i Research News*, The Ohio State University, 1999, vol.29, no 6.

[6] L. Raman og G. Winer: "Children's and Adults' Understanding of Illness: Evidence in Support of a Coexistance Model" i *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 2002, 128, s. 328.

[7] Se bl.a. M. Weber:" Den protestantiske etik og kapitalismens ånd", Kbh, 1995 (1900) og D.Riesmann: "Det ensomme massemenneske", Kbh, 1962 (1948).

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

Projektets videnskabelige betydning ligger således for det første i at kaste lys over denne antagelse gennem at belyse den komplekse ramme, som de udvalgte patienter indskriver deres forståelse af årsager til sygdom og veje til helbredelse i.

I næste led har projektet videnskabelig betydning som pilotprojekt. Projektet bør danne udgangspunkt for en større og fokuseret empirisk undersøgelse af en specifik patientgruppe og dennes forestillinger om årsager til sygdom og veje til helbredelse.

Begge dele vil kunne bidrage til styrkelse af den patientorienterede medicinske forskning og have åbenlys anvendelighed. Det vil styrke indsigten i forskellene i behandleres og patienters forståelsesramme, hvad angår det helt centrale: årsager til sygdom og veje til helbredelse, og i forlængelse heraf kunne bidrage til forbedret kommunikation mellem behandlere og patienter.

(Tove Elisabeth Kruse, december 2006)

3. EN EXPLORATIV STUDIE AV EXCEPTIONELLA SJUKDOMSFÖRLOPP I SAMBAND MED SVENSKA CANCERPATIENTERS ANVÄNDANDE AV KOMPLEMENTÄRA OCH ALTERNATIVA TERAPIER

Prosjektansvarlig: Johanna Hök, cand. pharm. ph.d.-studerende, Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige. E-post: johanna.hok@ki.se

Som en del i det skandinaviska registret för exceptionella sjukdomsförlopp, utför den svenska forskargruppen bestående av Torkel Falkenberg (projektledare), Anette Forss (post-doc forskare), Johanna Hök (doktorand) & Carol Tishelman (projektledare), en explorativ studie av exceptionella sjukdomsförlopp i samband med svenska cancerpatienters användande av komplementära och alternativa terapier. Under första och andra kvartalet 2005 utfördes ett antal informationsinsatser i Sverige för att sprida information om studien och därmed aktivt rekrytera studiedeltagare. Informationen bestod av annonser, tidningsreportage, samt information i samband med personalmöten för biomedicinskt inriktade (BM) vårdgivare samt vårdgivare som jobbar med komplementära och alternativa terapier (KAT). Den information som nådde ut till flest personer var annonsen i tidningen Metro. Då registreringen av nya fall avslutades den 2005-12-30 hade vi fått in 55 rapporter om patienter med ’exceptionella’ erfarenheter av cancersjukdomar i samband med KAT bruk (43 kvinnor, 9 män). Av dessa 55 rapporter har 39 stycken följts upp med patientintervjuer. Därtill har fullständig information hittills samlats in om ett fall där insamlad data inkluderar journaldata, intervjuer med ”patienten” i fråga, anhöriga, BM vårdgivare samt KAT vårdgivare. Flera aktörsperspektiv har följts upp i övriga fall. Förutom patientintervjuerna har vi idag (2006-12-12) sammanlagt gjort 4 intervjuer med KAT vårdgivare, 5 intervjuer med anhöriga, 6 intervjuer med BM vårdgivare samt samlat in medicinska journaler från 14 personer. Intervjuerna transkriberas, avlyssnas och korrekturläses. I den pågående analysen genomläses intervjumaterialet och kodas sedan i det kvalitativa dataprogrammet NVivo. Under 2007 fortsätter vi analysen av inhämtat material samt fortsätter datainsamlingen med att intervjua BM vårdgivare och KAT vårdgivare samt samla in återstående dokumentation som t.ex. medicinska journaler.

Tabell 1. Insamlad data

55 rapporter inkomna
39 intervjuer med patienter
4 intervjuer med KAT vårdgivare
5 intervjuer med anhöriga
3 intervjuer med BM vårdgivare
14 insamlade medicinska journaler

Rapporterna vi fått in involverar ett flertal olika cancertyper (inklusive bröst-, cervix-, prostata-, lung-, hud-, mage-tarm, och endokrin cancer samt leukemi och sarkom) och erfarenheter rörande en mängd

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

olika typer av KAT (bl.a. laser terapi, massage, reiki healing, örtpreparat, kostterapier, hypertermi, psykologiska interventioner, meditationstekniker). I många av fallen rör det sig om metastasierad cancer. I flertalet fall har deltagarna rapporterat att de använt flera KAT terapier samtidigt, främst som komplement till BM behandling. Endast i ett fåtal fall rör sig det sig om KAT användning som ett alternativ till BM behandling. Majoriteten av fallen handlar om positiva erfarenheter av KAT som bedöms av rapportören som exceptionellt positiva. Några personer har hänvisat till exceptionella tillfrisknanden medan majoriteten har berättat om exceptionella erfarenheter i relation till symtomlindring och/eller ett ökat välbefinnande i samband med KAT användning.

Som ett resultat av den pågående analysen av vårt insamlade material, har vi under året har vi skickat in ett manus för publikation. I detta arbete har vi m.h.a. narrativ analys tittat på en anhörigs berättelse om den parallella användningen av BM och KAT. Genom denna mikroanalys har vi bl.a. sett hur en anhörig upplever samarbetet med BM vårdgivare när det gäller användning av KAT.

Under 2007 planerar vi att presentera resultaten av vår analys av materialet i sin helhet.

(Johanna Hök, desember 2006)

NYE FORSKNINGSINITIATIVER?

Vi oppfordrer forskere som ønsker å utforske eksepsjonelle sykdomsforløp, om å henvende seg til Register for eksepsjonelle sykdomsforløp og ta en prat med oss om mulighetene og betingelsene.

RESF-PROSJEKTETS RESSURSER

NAFKAM-ansatte med arbeidsoppgaver knyttet til prosjektet er per 31.12.2006:

Laila Launsø (http://uit.no/nafkam/ansatte/5) – prosjektleder (pressekontakt)

Brit J. Drageset (http://uit.no/nafkam/ansatte/8) – prosjektkoordinator (pasienthenvendelser)

Vinjar Fønnebø (http://uit.no/nafkam/ansatte/34) – medisinsk ansvarlig

Arne Johan Norheim (http://uit.no/nafkam/ansatte/21) – ansvarlig for NAFKAMs medisinske vurdering av pasienthistoriene

Einar Kristian Borud (http://uit.no/nafkam/ansatte/30) – lege, foretar medisinske vurderinger

Anita Salamonsen (http://uit.no/nafkam/ansatte/11) – forskningsstipendiat

Denne rapporten er utarbeidet av Laila Launsø og Brit J. Drageset.

NAFKAM
The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine
University of Tromsø, 9037 Tromsø
Telephone + 47 77 64 66 50 Fax + 47 77 64 68 66
email: nafkam@fagmed.uit.no

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

ATTACHMENT 1/ VEDLEGG 1, ABSTRACT AND DOCUMENTS IN ENGLISH

Exceptional Case History Register
Report 2006

ATTACHMENT 1.1 ABSTRACT

During 2006 the registration form and information material went through some revision.

At the end of 2006 all together 118 case histories were registered to be followed up. Only one of these concerns a worst-case, the rest are best-cases. Some of the patients have reported more than one diagnosis.

Table 1 Exceptional case history Register, status per 10.12.2006

	Total number	From Norway	From Denmark
Number of registration forms sent out in 2006 that have not been returned	46		
Case histories in the register	118	99	19
Women	83	70	13
Men	35	29	6
Cancer	41	28	13
Multipple Sclerosis	28	22	6
Asthma/allergy	3	3	0
CFS	6	6	0
Diseases connected to amalgam	5	5	0
Other diseases	54	54	0

The medical assessments are made by Arne Johan Norheim, MD and acupuncturist. Status for this internal medical assessment is as follows from Table 2:

Table 2 Status for finished cases after the internal medical evaluation

	Total number	From Norway	From Denmark
Medical exceptional case histories	1	1	0
Possible medical exceptional case histories	1	1	0
Not medical exceptional case histories	8	5	3

Three of the cases have been through the external medical assessment this year. The results of the external medical assessments are shown in Table 3.

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

Table 3 Status for finished cases after the external medical evaluations

	Total number	**From Norway**	**From Denmark**
Medical exceptional case histories • Cancer • Multipple Sclerosis • Asthma/allergy			
Possible medical exceptional case histories • **Cancer** • Multipple Sclerosis • Asthma/allergy	1	1	0
Not medical exceptional case histories • **Cancer** • Multipple Sclerosis • Asthma/allergy	2	2	0

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.

The collaboration with patient organizations in Denmark and Norway continues, and in 2006 representatives from the patient organizations attended the seminar held on November 2.

RESF was presented at 9 different conferences and meetings throughout the year, and it has been featured in the media about 5 times (tv, internet newspaper, a monthly magazine, and membership magazines for a patient organizations and an alternative therapists' organization).

Three research projects are undertaken:

1. Exceptional disease courses. The patient between different medical systems
By Anita Salamonsen, cand.polit., researcher at NAFKAM and PhD student at Institute of Sociology, University of Tromsø.
E-mail: anita.salamonsen@fagmed.uit.no

2. Patients' understanding of reasons for disease and roads leading to healing!
By Tove Elisabeth Kruse, PhD, Associate Professor, Roskilde University, Danmark
E-mail: tovechen@ruc.dk

3. An Explorative study of exceptional disease courses in connection with Swedish cancer patients' use of complementary and alternative therapies
By Johanna Hök, cand. pharm. PhD student, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden
E-mail: johanna.hok@ki.se

Laila Launsø is project director, and Brit J. Drageset is coordinator for NAFKAM's Case History Register.

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

ATTACMENT 1.2
FORM FOR MEDICAL ASSESSMENT OF POSSIBLE
EXCEPTIONAL DISEASE COURSES – THE INTERNAL MEDICAL ASSESSMENT

Summary:
Should be written without medical terms to be understood by non-medical researchers.

Example:
Formerly healthy woman 57 yrs who was diagnosed with MS in 1999. She has considerable neurological deficiencies. Has experienced subjective improvement of symptoms by use of the natural remedy "Optimal".

Description of information
Dating (month-year) and a short description of the documents related to the case.

Example:
June-05: New form for registration=OK.
June-05: Copy of case record from family doctor.
July-05: Information about natural remedy.
1999-nov-04: Hospital records from neurological department, … Municipality Hospital

Background information (education/family/social conditions/employment/former illnesses):
Short about different points.

Example:
Divorced twice and unemployed in two longer periods, adult children, disabled teacher, receiver of disability benefit.
Reported herself her story to NAFKAM by mail.
Former illness:
1989 CTS, 1995 Tremor capitis.

Actual case history and course of treatment:
Follows the same template as history taking in an ordinary hospital record. Background/causes, initial symptoms, symptom development, conventional medical treatment, effect/response of treatment. Further alternative treatment and effect/development. Concludes with the patient's own perception around cause and effect of treatment.

Example:
The patient started to have neurological deficiencies in 1992 in the form of sensibility disturbances in the arm which disappeared. In 1990 sensibility disturbances in left foot and the lower part of the abdomen and problems with urination. She was examined with MR and spinal fluid examination which determined the diagnosis.

She started with beta-interferone which she used for 10 months, but the treatment was terminated because of side effects. Shortly after initializing treatment the patient experienced neuralgia in her left foot, disturbances in eye motility, reduced muscular strength in left foot, problems with coordination and chronic fatigue. In addition allodynia was one of the most annoying symptoms during this time.

At the last documented control in November 2004 the patient is described to have reduced gait function, was dependent on a wheeled walker and had reduced muscular strength in left leg, constant flexion in left foot, especially in left big toe. Attempted extension caused clonus in the whole foot. No plans for surgery and no considerable potential for medical treatment. Referred to the sclerosis center in ….

From 2000 the course of the disease changed from being attacks to a secondary progressive phase. The patient has tried different analgesicis and antiepileptic drugs for the pain, but stopped using them because of side effects. In 2003 she attended a pain therapy clinic where Lamictal, Nobligan and Marinol were given, but they had no noticable effect and in addition had side effects. The patient feels that the use of conventional medication has made her worse.

She has also tried acupuncture treatment against pains and spasms, but reports that it was so painful to have needles that she had to discontinue this treatment. For the time being she uses Baklofen against spasms. The patient has also sought chiropractor, physiotherapist and psychologist.
The patient has, from November 2000, used the natural remedy "Optimal". She takes one capsule every morning and night. She has attempted to terminate this treatment both in 2001 and in 2003 but both times this resulted in deterioration. Her condition improved when she started to use the natural remedy again. The last

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

years she has used the natural remedy on a regular basis. The effect of this remedy involves a considerable reduction of bothersome allodynia and neuralgia in her left foot.

When the patient describes her complaints, the pain, the sensibility disturbances, the fatigue and the muscle spasms are roughly the same as before she started the natural remedy, but it is the degree of sensibility disturbances and pain that are affected. Whether this means that the other symptoms are unchanged is not made clear in the documents.

The patient perceives the cause of her condition to be the mental strain that she has been through in connection to two divorces and care of her seriously sick and dement mother. She sees a considerable connection between the mental strains/cause and somatic illnesses.

Results of relevant medical examinations:

Describe results at examinations (radiological/histological, etc.)

Example:
Spinal fluid in 1999 showed 3 cells, total protein=0,56 g/1, elevated IgG-index to 0,80. IgM-reuma factor and ANA are negative.

MR showed a single cerebral lesion and also 2 medullar lesions located in the lower thoracic region on the left side.

Description of illness and normal disease course:

Brief (8-10 lines) description of the expected course of disease.

Example:

Churg Strauss Syndrome is an autoimmune illness. It appears as a granulomatous inflammation and necrotisizing vasculitis. Associated to bronchial asthma, especially in families where asthma is absent. The disease is more common among men than women. In addition to changes in the lungs, skin changes appear in 2/3 of the patients, often subcutaneous indolent lumps. The myocardium is affected in 1/3 of the cases, and it can affect peripheral nerves. The kidneys are less severely affected compared to other forms of vasculitic disease. Eosinophilia is often present in peripheral blood, ANCA is positive in 50-70 %, but not in this particular person. Relatively rare condition, there are maybe only around ten patients in Norway. Most patients get seriously ill with severe pain and paralyses.

First internal evaluation:

This is carried out by a NAFKAM doctor on the background of the submitted information from the patient, the doctor(s), the hospital and the alternative practitioner(s).

1. Is it probable that a medical diagnosis can be identified in this patient?
   Yes ☐ No ☐ If no – no further medical follow-up
   If yes – go to point 2

2. Is it probable that there will be agreed-upon measurable criteria to monitor the development of the disease?
   Yes ☐ No ☐ If no – no further medical follow-up
   If yes – gather information from the patient's doctor(s), hospital(s) and alternative practitioner(s)

Date:_____ Medical evaluator:_____

Status/initiative/treatment in the ESF – project:

Description of what information that has to be collected, how the case is evaluated and which measures will be taken in the further evaluation.
Possibly come up with information from CAM practitioners to determine if the alternative treatment could have caused the treatment results.

Second internal evaluations:

This is carried out by a NAFKAM doctor on the basis of all submitted information from the patient, the doctor(s), the hospital and the alternative practitioner(s) after the additional information is gathered.

1. Is an agreed-upon diagnosis established?
   Yes ☐ No ☐ If no – no further medical follow-up

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

If yes – go to point 2

2. Are there agreed-upon measurable variables to monitor the development of the disease?

Yes ☐ No ☐ If no – no further medical follow-up
If yes – go to point 3

3. Do records exist documenting all the conventional treatments?

Yes ☐ No ☐ If no – no further medical follow-up
If yes – go to point 4

4. Do records exist documenting all the CAM treatments?

Yes ☐ No ☐ If no – no further medical follow-up
If yes – go to Conclusion

Conclusion

Factors of evaluation

In evaluating the probability that the described disease course can be consistent with the given conventional treatment the following factors must be considered:

Diagnostic security
Measuring variability in the disease-monitoring variable
The illness' known natural course
The illness' symptomatic expression
The illness' prognosis at the given degrees of severity

Based on the above factors and after your best clinical estimate the conclusion should be stated in relation to a three-stage scale:

Exceptional disease course	($p \leq 0.01$)	Yes ☐	No ☐
Possible exceptional disease course	($0.01 < p < 0.10$)	Yes ☐	No ☐
No exceptional disease course	($p \geq 0.10$)	Yes ☐	No ☐

Date:_____ Medical evaluator:_____

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

ATTACMENT 1.3 INFORMATION FOLDER

Purpose of RESF

At NAFKAM we have given priority to the establishment of this register. We find it important for patients and their relatives, health personnel, and health authorities that there is an agency collecting patients' knowledge about and experience with disease courses that do not develop according to the textbook of conventional medicine.

The register constitutes a foundation that can contribute to explaining which factors influence exceptional disease courses. This may make it easier for patients and treatment providers to choose knowledge-based treatments.

We Want to Get in Touch With

- Persons who have experienced an exceptionally good or bad course of disease.
- Relatives of persons who have experienced an exceptionally good or bad course of disease.
- Alternative treatment providers who have experienced patients with an exceptionally good or bad course of disease.
- Medical doctors and others within the public health services who have met patients with an exceptionally good or bad course of disease.

Information From the Register

The register provides annual reports at NAFKAM's web site. The annual reports may also be obtained by contacting NAFKAM.

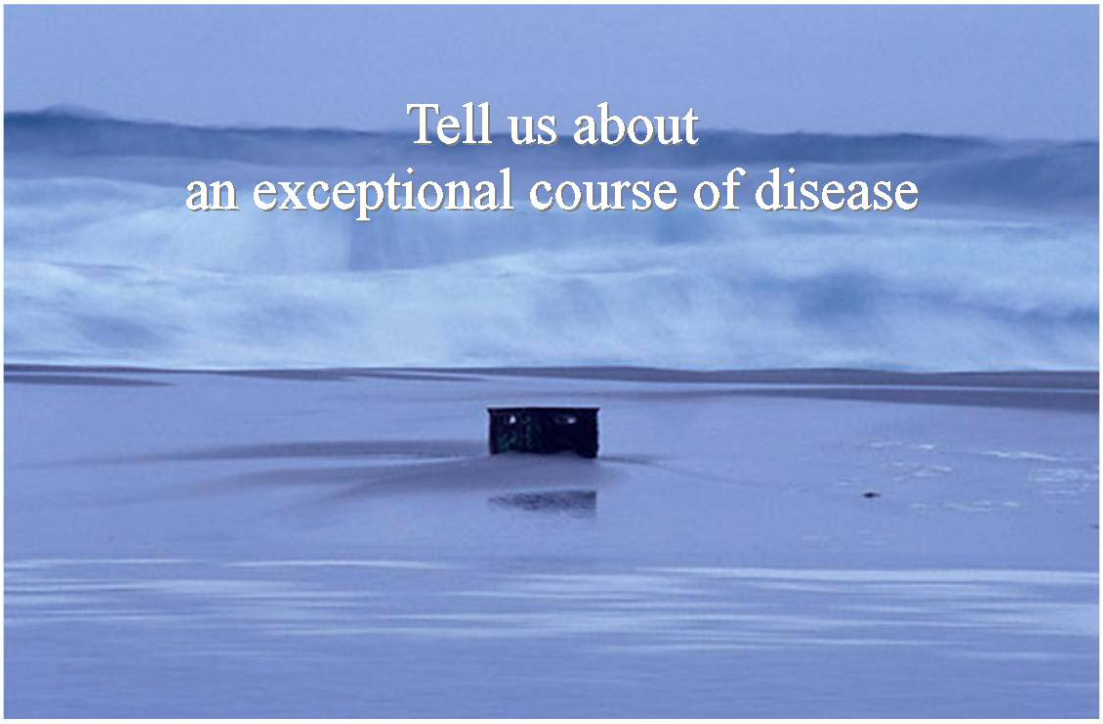
Who are We?

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM) is responsible for research, guidance, teaching, and research dissemination within alternative treatment in Norway. The Center is funded by the Ministry of Health and Care Services. One of NAFKAM's tasks is to run The Exceptional Case History Register.

Contact Information

NAFKAM
University of Tromsø
N-9037 TROMSØ
Norway

Telphone: + 47 77 64 66 50
Fax: + 47 77 64 68 66
E-mail: nafkam@fagmed.uit.no
www.nafkam.no



NAFKAM The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

We need you to share your experience with alternative treatment!

Contact us if

you have a chronic disease like cancer, multiple sclerosis, asthma, allergy, migraine, rheumatism, chronic fatigue syndrome, etc.,

and

you have experienced unusual treatment results after the use of alternative treatment,

and

you had a confirmed diagnosis before you started the alternative treatment which gave you the unusual treatment results.

An exceptional case history is

a case history where you have achieved other results after the use of alternative treatment than after the use of conventional medicine. The development of the disease may either have been exceptionally good or exceptionally bad.

An exceptionally good course of disease may for instance be disappearance of symptoms after a period of time, or complete healing, or experiencing that the symptoms of the disease have been considerably alleviated after the use of alternative treatment. An exceptionally bad case history may be a worsening of your course of disease because of the use of alternative treatment, or that the alternative treatment provider has advised you to stop using an important medication without consulting your doctor, or that an alternative treatment provider has recommended you not to see a medical doctor when this was needed.

Alternative Treatment is

a wide concept with many different definitions. In this project we include all initiatives that the patient him/herself defines as alternative in relation to the public health service. It could include both self-treatment, and visiting a treatment provider. Some examples are, acupuncture, reflexology, homeopathy, massage, mental practices, religious healing, other types of healing, and special herbs, etc.

Exceptional Case History Register (RESF)

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM) has established a register of case histories involving the use of alternative treatment modalities. We have chosen to call these unusual case histories 'exceptional'. When we use the word exceptional, it is in relation to what is usual within conventional medicine.

NAFKAM is collaborating with patient organizations in Scandinavia, and case histories from Norway, Denmark, and Sweden are being registered.

Procedures for registration and evaluation of exceptional case histories

If you as a patient, relative, or treatment provider would like to tell about an unusual case history, NAFKAM can be contacted by phone, letter, web registration or e-mail where you briefly say something about the type of disease and the results experienced when using alternative treatment. The project coordinator will check if the criteria for participation in the register are met. More information may be asked for in order to make a decision. This usually happens by the coordinator calling the person who has made contact.

If the case history meets the criteria for inclusion in the register, the patient will receive a registration form (contact information, personal information, disease history, conventional medical treatment, alternative treatment, self evaluation) and a patient consent form. The papers are to be filled in, signed and returned to NAFKAM in a pre-stamped envelope.

When NAFKAM has received the registration form and the patient consent form, a request for medical records will be sent to each of the doctors, hospitals and alternative treatment providers registered by the patient.

A doctor employed by NAFKAM receives all the material gathered for each participant and undertakes the medical assessment. Assessments may also be carried out by alternative treatment providers.

The case histories will end up in three categories:

"Medical exceptional case history"

"Possible medical exceptional case history"

"Not medical exceptional case history"

Some histories will also be assessed by external experts who are not affiliated with NAFKAM. The histories presented to alternative treatment providers and external experts will be made anonymous.

All case histories registered, no matter in what category they end up, may be used for research purposes. For researchers outside NAFKAM the material will be made anonymous. NAFKAM will communicate inquiries from researchers to patients.

NAFKAM The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

VEDLEGG 2 INFORMASJONSBROSJYRE RESF

Formål med RESF

På NAFKAM har vi prioritert å etablere dette registeret fordi vi mener det er viktig for både pasienter, pårørende, helsepersonell og helsemyndigheter at det finnes et organ som samler inn pasienters kunnskap om og erfaringer med sykdomsforløp som ikke utvikler seg etter 'læreboka' innenfor skolemedisinen.

Registeret danner grunnlag for forskning som kan bidra til å gi svar på hvilke faktorer som påvirker uvanlige sykdomsforløp. Dette kan gjøre det lettere for pasienter og behandlere å velge behandling på et kunnskapsbasert grunnlag.

Vi ønsker å komme i kontakt med

- Personer som har opplevd et uvanlig godt eller et uvanlig dårlig sykdomsforløp.
- Pårørende til personer som har opplevd et uvanlig godt eller dårlig sykdomsforløp.
- Alternative behandlere som har behandlet pasienter som har opplevd uvanlig gode eller dårlige sykdomsforløp.
- Skolemedisinere / personer innen det etablerte helsevesenet som har møtt pasienter med uvanlig gode eller dårlige sykdomsforløp.

Informasjon fra registeret

Registeret legger ut årlige rapporter på NAFKAMs internettside. Årsrapporten kan også fås ved henvendelse til NAFKAM.

Hvem er vi?

Nasjonalt Forskningssenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM) har til oppgave å drive forskning, veiledning, undervisning og forskningsformidling innen alternativ behandling i Norge. Senteret er underlagt Helse- og omsorgsdepartementet. En av NAFKAMs oppgaver er å drive Register for eksepsjonelle sykdomsforløp.

Kontaktinformasjon

NAFKAM
Universitetet i Tromsø
N-9037 TROMSØ
Norge

Telefon: + 47 77 64 66 50
Telefaks: + 47 77 64 68 66
E-post: nafkam@fagmed.uit.no
www.nafkam.no

NAFKAM Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

Vi har bruk for dine erfaringer med alternativ behandling!

Kontakt oss dersom

du har en kronisk sykdom som for eksempel kreft, multippel sklerose, astma, allergi, migrene, revmatisme eller kronisk utmattelsessyndrom

og

du har oppnådd uvanlige behandlingsresultater etter bruk av alternativ behandling

og

du hadde en medisinsk diagnose før du begynte med den alternative behandlingen som gav uvanlige behandlingsresultater.

Et uvanlig sykdomsforløp er

et sykdomsforløp der du har oppnådd andre resultater etter bruk av alternativ behandling enn etter bruk av skolemedisin. Utviklingen kan enten ha vært uvanlig god eller uvanlig dårlig.

Et uvanlig godt sykdomsforløp kan være at du er blitt symptomfri over tid eller helbredet, eller at du har opplevd at sykdommens symptomer er blitt vesentlig forminsket etter bruk av alternativ behandling. Et uvanlig dårlig sykdomsforløp kan være en forverring av ditt 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 din lege eller at en alternativ behandler har anbefalt deg å ikke søke lege når det hadde vært behov for dette.

Alternativ behandling er

et vidt begrep som kan ha mange ulike definisjoner. I dette registeret tar vi med alle tiltak som pasienten selv definerer som alternative i forhold til det etablerte helsevesenet. Det kan både omfatte egne tiltak og det å gå til en behandler. Noen eksempler er akupunktur, soneterapi, homeopati, massasje, mentale øvelser, religiøs helbredelse, healing og spesielle tilskudd i form av urter med mer.

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF)

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) har opprettet et register over uvanlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling. Vi har valgt å kalle disse uvanlige sykdomsforløpene eksepsjonelle. Når vi bruker ordet eksepsjonelt, mener vi i forhold til hva som er vanlig innenfor skolemedisinen.

NAFKAM samarbeider med pasientforeninger i Skandinavia, og det registreres sykdomsforløp fra Norge, Danmark og Sverige.

Prosedyre for registrering og vurdering av eksepsjonelle sykdomsforløp

Dersom du som pasient, pårørende eller behandler ønsker å fortelle om et uvanlig sykdomsforløp, kan du kontakte NAFKAM per telefon, brev, nettregistrering eller e-post der du kort sier noe om hvilken sykdom det gjelder, og hvilke resultater som er oppnådd ved bruk av alternativ behandling. Prosjektkoordinator foretar så en vurdering av om kriteriene for deltakelse i registeret er oppfylt. Eventuelt innhentes mer informasjon for å kunne avgjøre dette. Som regel skjer det ved at koordinator ringer til den som har tatt kontakt. All informasjon som blir gitt i tilknytning til registeret, er taushetsbelagt og skriftlig materiale oppbevares nedlåst.

Dersom sykdomshistorien oppfyller kriteriene for deltakelse i registeret, mottar pasienten et registreringsskjema (kontaktinformasjon, person-opplysninger, sykdomshistorien, skolemedisinsk behandling, alternativ behandling, egenvurdering) og en samtykkeerklæring for innhenting av journaler (behandlingsinformasjon fra det etablerte helsevesen og alternative behandlere) som fylles ut og returneres til NAFKAM i en frankert svarkonvolutt.

Når NAFKAM har mottatt registreringsskjema og samtykkeerklæring, sendes det ut forespørsel om journalopplysninger til de leger, sykehus og alternative behandlere som pasienten har ført opp i registreringsskjemaet.

En lege ansatt ved NAFKAM mottar det samlede materialet for hver deltaker og foretar den medisinske vurderingen. Det kan også bli innhentet vurderinger fra alternative behandlere.

Sykdomsforløpene vil ende opp i tre kategorier:

- "Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp"
- "Mulig medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp"
- "Ikke medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp"

Enkelte historier vil også bli vurdert av eksterne eksperter som ikke er knyttet til NAFKAM. Historiene som forelegges eksterne eksperter, vil være anonymisert.

Alle sykdomsforløp som registreres i registeret, uansett hvilken kategori de ender opp i, vil kunne danne grunnlag for forskning. Også for forskere utenfra vil materialet være anonymisert. NAFKAM formidler eventuelle henvendelser fra forskere til pasienter.

NAFKAM Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin

Denne rapporten kan lastes ned fra
http://uit.no/nafkam/prosjekter/25