

NAFKAM - Unikt norsk forskningssenter for uventet helbredelse

Du har sikkert lest om dem i ukeblader og bøker. Personene som uventet og uforklarlig blir helbredet fra en alvorlig sykdom. Slike pasienthistorier samles nå i et eget register for eksepsjonelle sykdomsforløp ved Universitetet i Tromsø.

Tekst og foto Stig Bruset



I 1998 konkluderte Aarbakke-utvalget med at det burde opprettes et nasjonalt forskningsinstitutt innen komplementær og alternativ medisin for å gi mer kunnskap om uvanlige sykdomsforløp. Norges Forskningsråd tok initiativ til å etablere forskningssenteret, og NAFKAM ble etablert ved Universitetet i Tromsø i 2000. NAFKAM er en forkortelse for "Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin". Leder for forskningssenteret er

professor Vinjar Fønnebø.

Et "eksepsjonelt godt sykdomsforløp" kan være full eller langvaring tilfriskning av en kreftsykdom eller annen alvorlig sykdom med alvorlig prognose etter behandling med alternativ medisin, mens et "eksepsjonelt dårlig sykdomsforløp" kan være når bruk av alternativ medisin gir alvorlige bivirkninger eller bidrar til forsinket resultat av skolemedisinsk behandling og alvorlige konsekvenser for sykdomsforløpet.

Fra en sped begynnelse har nå NAFKAM vokst til 23 ansatte i hel- og deltidsstillinger. Senteret har et stort nettverk i Norge og utlandet og har allerede arrangert flere konferanser.

Norge har også et samarbeid med Kina innen tradisjonell kinesisk medisin som administreres av NAFKAM. Programmet ledes av Terje Alræk, som er forsker med doktorgrad innen akupunktur.

Få "dårlige" tilfeller

– Vi ønsker først og fremst å komme i kontakt med pasienter som har alvorlige, kroniske lidelser og som har brukt alternativ behandling med en spesielt god eller dårlig sykdomsutvikling, forteller koordinator ved NAFKAM, Brit J. Drageset. – Det har hittil vært vanskelig å få inn rapporter fra dårlige erfaringer, legger hun til. – Så langt har vi bare ett slikt tilfelle. Når vi får kontakt med en pasient som kan inngå i registeret, sender vi ut et registreringsskjema. Etter at det kommer tilbake sammen med en samtykkeerklæring, vil historien bli vurdert, og hvis den fyller kriteriene, innhenter vi journalopplysninger fra behandlere og leger. Deretter foretar vi en vurdering av hvert enkelt tilfelle ved hjelp av en egen medisinsk fagperson som også er akupunktør, og i noen tilfeller eksterne spesialister.

– Hvordan finner dere pasientene?
– De fleste henvendelsene får vi fra pasientene selv. Pårørende, alternative behandlere og helsepersonell tar også kontakt med oss. Det har også hendt at vi har tatt kontakt direkte med personer som har stått frem i media med sin historie, forteller Brit.



Forsker, Anita Salamonsen

Doktorgradsprosjekt

Anita Salamonsen har det siste året arbeidet med et doktorgradsprosjekt ved NAFKAM, basert på pasienthistorier fra RESF (register for eksepsjonelle sykdomsforløp). Hun er sosiolog og har tidligere arbeidet med brukererfaringer.

– Jeg har ingen bakgrunn eller utdanning innen alternativ behandling eller skolemedisin, forteller hun, – og jeg har et nøytralt utgangspunkt i forhold til disse systemene. Jeg er opptatt av at pasientenes erfaringer slik pasientene selv beskriver dem, skal synliggjøres både overfor leger, alternative behandlere og forskere. Mitt forskningsprosjekt fokuserer på pasientenes erfaringer med sine uvanlige sykdomsforløp, og på deres erfaring som brukere av skolemedisin og alternativ behandling – og hva dette kan lære oss, legger hun til.

– Pasientene er for en stor del det vi på engelsk kaller ”empowered patients”, det vil si at de tar ansvar for sin egen sykdom, forklarer hun. – På mange måter ønsker de et eierforhold til sykdommen og å ha et likeverdig forhold til behandleren. Jeg ser også fra pasientjournalene at mange behandlere bruker vi-form overfor pasientene og for eksempel sier at ”dette tror jeg vi kan gjøre noe med”. I mange tilfeller mener de da at pasienten og behandleren sammen skal gjøre noe med problemet. Pasientene er som regel bevisste på hva de selv vil, de er resurssterke og har ofte gode nettverk.

Anita Salamonsen understreker at det hun sier så langt baserer seg på kontakt med en del av pasientene på et tidlig stadium i prosjektet.

– Hva sier pasientene selv?

– Pasientene er kloke folk, og det er en stor glede for meg å få snakke med dem og lese deres historier. De er positive til å formidle og ønsker gjerne å være med på og oppdra både leger og oss forskere. Noen av pasientene er selv helsepersonell og har mange tanker om hvordan de er

blitt møtt av helsevesenet som pasienter. Jeg er ydmyk i forhold til oppgaven, og arbeidet er både givende og medfører et stort ansvar, sier den engasjerte forskeren.

- Er pasientene misfornøyd med helsevesenet?
- Noen er det, men det er også mange som omtaler fastlegen og sykehusleger i positive ordelag. Til sammen 24 av 84 pasienter som vi har registrert, har avslått konvensjonell behandling.
- Kan dere allerede nå si noe om hvordan de uvanlig gode sykdomsforløpene kan forklares?
- I prosjektet fokuserer vi både på selve behandlingen, behandleren og egeninnsatsen. Noen pasienter opplever en dypere religiøs forankring når de blir alvorlig syke, mens andre er mer pragmatiske. Det er sjelden helbredelsen kommer som lyn fra klar himmel.
- Hvorfor velger folk komplementær og alternativ medisin?
- Det kan være mange grunner til det. Noen ganger har ikke helsevesenet mer å tilby, mens andre ganger har pasientene opplevd å bli møtt på en uheldig måte. Ikke få er pragmatikere som tar det de kan få av hjelp mot en alvorlig sykdom, noe som ikke er vanskelig å forstå, avslutter hun.



Et unikt register

Registeret for eksepsjonelle sykdomsforløp er unikt på verdensbasis, og pasientperspektivet som de har på NAFKAM, vekker nå internasjonal interesse. – Alle pasienter som har en historie om et uvanlig sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling, er hjertelig velkomne til å ta kontakt! understreker koordinator Brit J. Drageset. – NAFKAM har etablert Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) fordi 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 skolemedisinens lærebøker.

Aktuelle sykdommer er kreft, astma, MS, leddgikt og andre alvorlige kroniske sykdommer. Registeret mottar stadig henvendelser fra pasienter, leger og pårørende med rapporter om uvanlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling – og de ønsker flere!

Internasjonalt samarbeid

Prosjektleder og seniorforsker Laila Launsø forteller at RESF for tiden følger 125 pasienter.

- Kreft er den største diagnosegruppen med 45 pasienter, fulgt av MS (25 pasienter) og astma/allergi (10 pasienter), forteller hun.

På spørsmål om veien videre forteller Laila Launsø at registeret samarbeider med Scleroseforeningen i Danmark om medisinske vurderinger av pasienthistorier og at de i tillegg

har kontakt med utenlandske forskere innen samme område.

I USA har fra 1991 det nasjonale kreftforskningsinstituttet (NCI) dokumentert en rekke såkalte "beste tilfeller" av sykdomsforløp når det gjelder kreft, og Columbia-universitetet har gjort en studie av pasienter ved den tyske Hufeland Klinikk, som tilbyr alternativ behandling. Tyskerne har også selv satt i gang en undersøkelse fra Klinik Nuernberg.

Våren 2006 møttes alle forskerne under en konferanse i Canada og avholdt et felles symposium, og det planlegges et oppfølgende møte i USA. Den 2. november i år inviterer også NAFKAM til en skandinavisk konferanse i Oslo om uvanlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling.

MAT OG HELSE
Administrasjon
Sentralbord
Tlf: 815 73 510

Abonnementsservice
Sentralbord
Tlf: 67 11 38 14

Terje Bliksvær
ITansvarlig/www.matoghelse.no
terje@publish.no
Tlf: 966 27 540