Nasjonalt Forskningssenter innen
Komplementær og Alternativ Medisin

EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP I SKANDINAVIA
REGISTRERING OG FORSKNING

RAPPORT FOR 2007

LAILA LAUNSØ OG BRIT J. DRAGESET



Exceptional Case History Register

Report of 2007

For abstract in English, see Attachment 1

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

INNHOLD

Innledning 3
Register for Eksepsjonelle Sykdomsforløp (RESF) 3
Informasjon om RESF 3
Registreringsskjema 3
Status for registrering av pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp 3
Organisering av registerinnholdet 4
Registreringsprosedyren 5
Medisinske vurderinger 5
Samarbeid med pasientforeninger 9
Samarbeid med behandlerorganisasjoner 15
Fokus på eksepsjonelle migreneforløp etter akupunktur- eller soneterapibehandling 15
Publikasjoner fra RESF 15
Årsrapporter 15
Vitenskapelige artikler 15
Formidling om RESF og ESF 15
Oversikt over undervisning, foredrag, møter mm, hvor RESF er presentert 15
Medieomtale / medieinnslag om RESF 17
RESFs aktørnettverk 18
Igangsatte forskningsprosjekter – status 20
1. Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike medisinske systemer 20
2. Patienters opfattelse af årsag til sygdom og veje til helbredelse! 21
3. En explorativ studie av exceptionella sjukdomsförlopp i samband med svenska cancerpatienters användande av komplementära och alternativa terapier 26
Nye forskningsinitiativer? 27
RESF-prosjektets ressurser 28
Attachment 1/ vedlegg 1, abstract and documents in English 29
Attachment 1.1 Abstract 29
1. Exceptional disease courses. The patient between different medical systems 30
2. Patients' understanding of reasons for disease and roads leading to healing! 30
3. An Explorative study of exceptional disease courses in connection with Swedish cancer patients' use of complementary and alternative therapies 30
Attacment 1.2 Form for medical assessment of possible exceptional disease courses – the internal medical assessment 31
Attachment 1.3 Information folder 33
Vedlegg 2 informasjonsbrosjyre RESF 35

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-erfarte eksepsjonelle sykdomsforløp og medisinsk vurderte eksepsjonelle sykdomsforløp. Årsrapporter for 2004, 2005 og 2006 ligger på NAFKAMs nettside.

I denne nye årsrapporten beskriver vi det arbeidet som er gjennomført i 2007. 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 revidert i løpet av året og ligger på NAFKAMs nettside (http://uit.no/getfile.php?PageId=7836&FileId=18). Brosjyren er oversatt til engelsk og dansk. Det finnes også noen enklere informasjonsark som er sendt ut til en rekke behandlerorganisasjoner i Norge og Danmark. Informasjonen videreformidles også av pasientforeningene i ulike sammenhenger.

REGISTRERINGSSKJEMA

I registreringsskjemaet på norsk og dansk er det gjort noen mindre justeringer i år. Skjemaet finnes også i engelsk utgave. Dette skjemaet ligger ikke på NAFKAMs nettside da vi ønsker at pasienten kontakter prosjektkoordinator før registreringsskjemaet utleveres. Dette for å sikre at inklusjonskriteriene for en registrering er oppfylt.

STATUS FOR REGISTRERING AV PASIENTERFARTE EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Det var per 31.12.2007 registrert 178 pasienthistorier, 136 fra Norge og 42 fra Danmark (Tabell 1). Disse pasienthistoriene oppfyller kriteriene for å inngå i RESF. De største sykdomsgruppene er kreft, multippel sklerose, Myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS), amalgamlidelser og astma/allergi. Der er i 2007 sendt ut 67 registreringsskjemaer til pasienter som har henvendt seg til RESF, som ennå ikke er returnert.

Tabell 1 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Status per 31.12.2007

	Totalt antall	**Fra Norge**	**Fra Danmark**
Antall registreringsskjema utsendt 2007 som ikke er returnert	67		
Historier i registeret	178	136	42
Kvinner	122	92	30
Menn	56	44	12
Kreft	49	30	19
Multippel sklerose	46	26	20
Astma/allergi	10	9	1
ME/CFS	16	15	1
Amalgamlidelser	16	16	0
Andre diagnoser	76	74	2

To historier undersøkes som mulig worst-case, resten er best-case.

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

Enkelte pasienter har registrert flere diagnoser.
De hyppigst anvendte behandlingsformene som er registrert, er

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

ORGANISERING AV REGISTERINNHOLDET

Når en pasient har sendt inn sin sykehistorie, blir det gjort en vurdering av lege om pasientens diagnose og prognose kan vurderes medisinsk ut fra eksisterende medisinsk kunnskap. For de historiene som kan vurderes medisinsk, vil det bli innhentet journalopplysninger fra leger, sykehus og alternative behandlere.

De registrerte historiene fordeles i to grupper:

Gruppe A inneholder historier med en klar diagnose innenfor kreft, MS, astma/allergi, migrene, revmatisme og ME/CFS som det er mulig å vurdere medisinsk på bakgrunn av NAFKAMs oppsatte kriterier for vurdering av eksepsjonelle sykdomsforløp.

Gruppe B inneholder historier som ikke oppfyller kriteriene i gruppe A, men som likevel er viktige i forskningsøyemed.

Historiene i begge grupper danner viktig grunnlag for medisinsk og samfunnsvitenskapelig forskning.

Kriterier for deltakelse i registerets Gruppe A er at personen

1. har definert sitt sykdomsforløp som eksepsjonelt
   og
2. har en av følgende kroniske sykdommer: kreft, multippel sklerose, astma/allergi, migrene, revmatisme eller ME/CFS
   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 konsensus om en medisinsk diagnose og prognose.

Kriterier for deltakelse i registerets Gruppe B er at personen

1. har definert sitt sykdomsforløp som eksepsjonelt
   og
2. har en av følgende kroniske sykdommer: kreft, multippel sklerose, astma/allergi, migrene, revmatisme, ME/CFS *eller annen sykdom som det er interessant å samle informasjon om*
   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 i dag ikke eksisterer en enighet om en medisinsk diagnose og prognose

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

REGISTRERINGSPROSEDYREN

- Når NAFKAM får en henvendelse om et eksepsjonelt sykdomsforløp, vil som regel prosjektkoordinator ha en telefonsamtale med pasienten (eller en foresatt) for å avklare om historien kan inngå i registeret. Det vil si at kriteriene 1-5 for deltagelse i registrets gruppe A eller B skal være oppfylt.
- Når en historie faller innenfor rammen for RESF, blir det sendt ut en registreringspakke som inneholder informasjon, registreringsskjema og samtykkeerklæring.
- Når de utfylte registreringspapirene returneres til NAFKAM, blir informasjonen lagt inn i databasen for registeret. Om nødvendig blir innsender oppringt for avklarende spørsmål.
- Historien er deretter klar for første interne medisinske vurdering (se skjema side 9).

Innholdet i gruppe A
Sykdomshistorier innen hovedkategoriene MS, kreft, astma/allergi, migrene, revmatisme og ME/CFS vil gjennomgå en medisinsk vurdering. 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 Gruppe B
Denne gruppen inneholder sykdomsforløp med en diagnose som tilhører en av hovedkategoriene i A1, men som ikke oppfyller kravet til 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.

For disse sykdomshistorier kan det bli aktuelt å gjennomføre medisinske vurderinger når det eksisterer konsensus om en diagnose og prognose.

Alle pasientdefinerte eksepsjonelle sykdomsforløp er viktige å utforske ut fra et sosiologisk perspektiv. Det unike i RESF er vår adgang til pasientperspektivet og pasientens definisjon av eksepsjonelle sykdomsforløp.

MEDISINSKE VURDERINGER

Den medisinske vurderingen av innsendte historier blir foretatt av leger ansatt ved NAFKAM. Alle historier gjennomgår *Første interne medisinske vurdering*. For de historiene som oppfyller kriteriene for gruppe A, vil det så bli innhentet journalinformasjon, og NAFKAMs leger foretar deretter *Andre interne medisinske vurdering*.
Enkelte historier vil også gjennomgå en vurdering av ekstern spesialist.

Tabell 2 Status for avsluttede cases etter de interne medisinske vurderingene, 31.12.2007.

	Totalt antall	**Fra Norge**	**Fra Danmark**
Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp • Kreft • MS	2 1	2 1	0 0
Mulig medisinsk ESF • Kreft • MS • Annet	2 2 1	2 1 1	0 1 0
Ikke medisinsk ESF • Kreft • MS • Annet	5 2 1	5 0 1	0 2 0

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

Tabell 3 Status for avsluttede cases etter de eksterne medisinske vurderingene, 31.12.2007.

	Total antall	Fra Norge	Fra Danmark
Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp			
• MS	1	1	0
Mulig medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp			
• Kreft	1	1	0
Ikke medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp			
• Kreft	2	2	0
• MS	1	1	
• Annet	1	1	0
For lite informasjon til å vurderes			
• MS	1	0	1

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 pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp. Av Figur 1 fremgår den senest utgaven av malen. Denne er oversatt til engelsk (vedlegg 1.3). Figur 2 viser malen for eksterne medisinske vurderinger.

Figur 1 Mal for interne medisinske vurderinger av eksepsjonelle sykdomsforløp.

Registreringsnr: " " fødselsår: Medisinsk vurderer:

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP - RESF

Første interne medisinsk vurdering

SAMMENDRAG (maks 250 ord)
Skal være skrevet uten medisinske termer slik at det kan forstås av ikke-medisinske forskere.

FØRSTE INTERNE VURDERING

Denne foretas av lege ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av innsendte opplysninger fra pasient.

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).

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

Dato: Signatur: _____

STATUS/TILTAK/BEHANDLING I RESF

Beskrivelse av hvilken informasjon som må innhentes fra pasientens lege(r), sykehus og alternative behandler(e).

Registreringsnr: " ", 19 Medisinsk vurderer:

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP - RESF

Andre interne medisinsk vurdering

SAMMENDRAG (MAX 500 ORD)

Skal være skrevet uten medisinske termer slik at det kan forstås av ikke-medisinske forskere

BESKRIVELSE AV INFORMASJON

Datering (mnd-år) og kort beskrivelse av de enkelte dokumenter i saken

BAKGRUNNSINFORMASJON (Utdanning/familie/sosialt/arbeid/tidligere sykdom)
Kort om de enkelte punktene

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.

RESULTATER AV RELEVANTE UNDERSØKELSER

Beskrive funn ved undersøkelser (radiologisk/histologisk osv)

BESKRIVELSE AV SYKDOM OG NORMALT SYKDOMSFORLØP

Kortfattet (8-10 linjer) fremstilling av forventet forløp av aktuell sykdom

STATUS/TILTAK/BEHANDLING I RESF

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.

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

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 Vurderingsfaktorer og 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

KONKLUSJON

På bakgrunn av ovenstående faktorer og etter beste kliniske skjønn skal konklusjonen angis i forhold til sannsynligheten for at dette behandlingsresultatet kunne oppstå ved den gjennomførte skolemedisinske behandlingen alene:

Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp:
Behandlingsresultatet vil forekomme sjeldnere enn i 1% av tilfellene ($p \leq 0.01$) ☐

Mulig medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp:
Behandlingsresultatet vil forekomme i mellom 1 og 10% av tilfellene ($0.01 < p < 0.10$) ☐

Ikke medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp:
Behandlingsresultatet vil forekomme oftere enn i 10% av tilfellene ($p \geq 0.10$) ☐

Dato: _____ Underskrift: _____

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

Figur 2 Mal for ekstern medisinsk vurdering.

Vurdering av de medisinske opplysninger i innsendte pasienthistorier til Register for eksepsjonelle sykdomsforløp

Uavhengig og blindet gjennomgang av NAFKAMs dokumentasjon

Register-nr. _____

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

Konklusjon
På bakgrunn av ovenstående faktorer og etter beste kliniske skjønn skal konklusjonen angis i forhold til sannsynligheten for at dette behandlingsresultatet kunne oppstå ved den gjennomførte skolemedisinske behandlingen alene:

Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp:
Behandlingsresultatet vil forekomme sjeldnere enn i 1% av tilfellene ($p \leq 0.01$) ☐

Mulig medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp:
Behandlingsresultatet vil forekomme i mellom 1 og 10% av tilfellene ($0.01 < p < 0.10$) ☐

Intet medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp:
Behandlingsresultatet vil forekomme oftere enn i 10% av tilfellene ($p \geq 0.10$) ☐

Medisinsk vurderer: _____
_____
Dato og underskrift

SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER

I 2007 ble samarbeidet med pasientforeningene utvidet fra foreninger for pasienter med kreft, MS og astma/allergi til også å omfatte foreninger knyttet til migrene, revmatisme/gikt og ME/CFS. Det ble avholdt et samarbeidsmøte i København den 26. november. Nedenfor er en presentasjon av hver forening som deltok på møtet (Kreftforeningen i Norge var ikke til stede).

Norsk Revmatikerforbund v. Karin Honne

http://www.burg.no/

- Karin er helse- og sosialfaglig konsulent i forbundet.
- Foreningen er ny i samarbeidet.
- Ca 40.000 medlemmer.
- Mange pasienter med muskel/skjelettplager får ikke diagnose, eller veien til diagnose kan være lang.
- Foreningen har ikke så stort samarbeid med leger omkring KAM og ønsker å ta KAM mer seriøst nå.

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

- Det er ikke gjort noen formell undersøkelse om hvor mange medlemmer som benytter KAM.
- "NRF hjelper deg" – rådgivningstelefon som er åpen to dager per uke. All informasjon herfra samles i statistikk.

Mulige tiltak:

- Gi informasjon til telefonrådgiverne som per i dag har lite kjennskap til KAM
- Det kan legges inn spørsmål om KAM-bruk i skjemaet som telefonrådgiverne benytter.

Kræftens Bekæmpelse v. Christine Paludan-Müller

http://www.cancer.dk/Cancer/forside+cancerdk.htm

- Christine er levnedsmiddelkandidat og PhD prosjektleder i Kræftens Bekæmpelse med ansvar for KAM-relaterete prosjekter
- Ca 300.000 medlemmer.
- Foreningen har vært med i RESF-samarbeidet fra starten av. Christine er ny representant nå.
- Det sendes daglig ut et elektronisk nyhetsbrev til 5.000 pasienter. Artikler om KAM er noen av de mest leste.
- Kræftens Bekæmpelse har foretatt to undersøkelser knyttet til KAM som ble publisert i 2006.
    - "Kreftens verden" der 1.500 pasienter ble spurt blant annet om KAM. http://www.cancer.dk/Cancer/Nyheder/rapporter/kraeftpatient+verden.htm
    - "Kreftpasienters bruk av alternativ behandling". Denne foregikk over telefonlinjen og var ikke landsdekkende. Denne gikk mer i dybden om KAM en den første. http://www.cancer.dk/Cancer/Nyheder/rapporter/patienter+alternativ+2006.htm

  Bildet av hvilke former for alternativ behandling som benyttes er det samme i begge undersøkelser. De fleste (minst 90 %) benytter også konvensjonell medisin.

  Begge undersøkelser viser mangelfull åpenhet/kommunikasjon mellom lege og pasient. 70-80 % av pasientene har ikke snakket med lege eller sykepleier om sin bruk av KAM.

  Pasienter erfarer at de har mest effekt av akupunktur, visualisering, soneterapi, kosttilskudd, bønn.

  1/3 mener at KAM har påvirket positivt, 2/3 opplever negativ eller ingen virkning.

  Begrunnelser for å bruke KAM er blant annet
    - å styrke immunforsvaret
    - helbredelse
    - å minske bivirkninger
    - oppgitt av leger

  Dyrt og vanskelig å bevege seg i den alternative 'jungelen'

Mulige tiltak:

- Gi kreftpasienter informasjon med utgangspunkt i "hva kan jeg gjøre for å styrke mitt immunforsvar", som er en av de hyppigste begrunnelsene for å bruke KAM
- Få kontakt med noen onkologer som kan melde fra om de har (hatt) pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp. Fortsatt arbeide med å informere om RESF gjennom artikler i forskjellige medier og på nettsiden.

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

Gigtforeningen v. Henriette Thorseng

http://www.gigtforeningen.dk/

- Henriette er kostveileder. Hun arbeider 2½ dag i Gigtforeningens tverrfaglige rådgivning hvor hennes hovedområder er kost og alternativ behandling. I tillegg er hun 2½ dag i Gigtforeningens Social og sundhedspolitiske afdeling, hvor hun gjør politisk arbeid samt står for egne prosjekter innenfor kost, alternativ behandling og medisin.
- Foreningen er ny i RESF-samarbeidet.
- Ca 75.000 medlemmer.
- I 2002-2006 ble det gjort noen mindre undersøkelser hos dem som kom til enkelte behandlingssteder. Ingen utvelgelse av pasienter.
- I 2003 ble det foretatt en spørreskjemaundersøkelse der 4 behandlingssteder i Danmark samt 26 revmatologiske avdelinger og 78 privatpraktiserende revmatologer deltok. 695 personer responderte. 76 % hadde benyttet alternativ behandling i løpet av det siste året. (http://www.gigtforeningen.dk/maerkesager/alternativbehandling/undersoegelse3)
    - Motivasjon for bruk: Lindring av symptomer (smerter, funksjonsnivå, mindre tretthet) færre bivirkninger, sunnhet/velvære, ikke konvensjonell behandling.
    - Fysiske behandlingsformer som var benyttet i større grad: Massasje/avspenning, akupunktur, soneterapi. I mindre grad: healing, magnetisk eller elektrisk behandling, fastekurer og spesielle dietter. Størst tilfredshet med fastekurer og spesielle dietter.
    - Kosttilskudd og naturlegemidler benyttet: Fiskeolje, ingefær, vitaminer/mineraler, glucosamin. Generelt mindre tilfredshet enn ved de fysiske behandlingsformene.
    - Dokumentasjon for effekt av behandling er ikke avgjørende for bruk.
    - 37 % av pasientene som ble spurt, hadde ikke snakket med sin lege om KAM. (http://www.gigtforeningen.dk/maerkesager/alternativbehandling/undersoegelse 1). Det ble derfor laget et hefte om KAM som alle medlemmer samt leger fikk tilsendt.

MS-forbundet v. Gurli Vagner

http://www.ms.no/

- Gurli er helsefaglig leder i forbundet.
- Foreningen og Gurli har vært med i RESF-samarbeidet fra starten av.
- Ca 7.200 medlemmer.
- Foreningen har ingen spesiell KAM-ansatt. De har informert medlemmene om KAM gjennom leserinnlegg i medlemsbladet, artikler og intervjuer i medlemsbladet, nettsiden og telefonkontakt.
- Pasienters negative erfaringer med KAM: Det er vanskelig (de er redde for) å ta det opp med legen dersom de blir dårligere av alternativ behandling.
- Leger og sykepleiere er spurt om de ønsker samarbeid om KAM med pasienter og KAM-behandlere. Leger og sykepleiere ønsker ikke dette. I beste fall sier de at de vil høre på pasienten.
- På spørsmål om hva leger og sykepleiere tenker om interaksjoner mellom legemidler og KAM, er svaret at de ikke har tenkt på dette.
- Foreningen har tidligere arrangert et par konferanser med både helsepersonell og pasienter.
- Det planlegges et prosjekt i 2008 med fokus på bedre samarbeid mellom lege og pasient, kunnskap ut til legene, spørreundersøkelse blant pasientene.

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

Mulige tiltak:

- Forbundet kan oppmuntre pasienter til å snakke med legene om sin bruk av KAM.

Norges ME-forening v. Ellen Vivian Piro og **Reidun Gran Alkanger**
http://www.me-forening.no/

- Ellen er leder og Reidun er nestleder i foreningen.
- Foreningen er ny i RESF-samarbeidet.
- Ca 1.700 medlemmer. Foreningen er 20 år i år.
- Kontroversiell og myteomspunnet sykdom/diagnose. Uklarhet rundt navn, diagnose, behandling internasjonalt.
- Det er et internasjonalt ønske om at benevnelsen CFS skal bort. CFS er ikke klassifisert i WHOs diagnosesystem. Det er ME - Myalgic Encephalomyelitis/Myalgisk Encefalopati (WHO ICD-10 G93.3) sammen med Postviralt utmattelsessyndrom. ME har vært i WHOs diagnosesystem siden 1969. CFS ble "konstruert" av CDC i Atlanta, USA i 1988 da de utviklet forskningskriterier for en tilstand som de trodde var forårsaket av kyssesyken (Epstein Barr virus). Dette skjønte de snart var feil, og flere ME-eksperter som var med i gruppen for å utarbeide kriteriene, trakk seg i protest fordi kriteriene ikke beskrev ME slik den er beskrevet, noe som la grunnlaget for inklusjonen av ME i WHOs diagnosesystem. Derfor er CFS ikke klassifisert i WHO. De som jobber med dette, over hele verden, prøver å rydde opp i dette rotet som skaper så stor forvirring.
  Helse- og omsorgsdepartementet bruker benevnelsen ME – se pressemelding om Nasjonalt kompetansenettverk:
  http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/Pressesenter/pressemeldinger/2007/Nasjonalt-kompetansenettverk-for-ME-apne.html?id=486275
  Sosial- og helsedirektoratet bruker CFS/ME – se:
  http://www.shdir.no/portal/page?_pageid=134,67714&_dad=portal&_schema=PORTAL&_piref134_67727_134_67714_67714.artSectionId=252&_piref134_67727_134_67714_67714.articleId=80854
  Internasjonalt brukes ME/CFS i en overgangsperiode til enten CFS forsvinner (det er vedtatt at CFS skal fases ut) eller forskerne blir enige om et nytt navn når årsakssammenheng er avklart.
- Foreningen tar ikke opp KAM spesielt.
- Det er nå en satsning på ME/CFS fra norske myndigheters side. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten nedsatte et utvalg som kom med en rapport i juni 2006. Foreningen var med i utgangspunktet, men trakk seg fordi de ikke ble hørt. Senere ble foreningen invitert til å delta i forbindelse med at Sosial- og helsedirektoratet skulle utarbeide en rapport om ME. Sosial- og helsedirektoratet har nå nedsatt et nasjonalt kompetansenettverk der både ME-foreningen og NAFKAM er med.
- ME-foreningen var i oktober vertskap for IACFS/ME og arrangerte en stor konferanse hvor første dag var viet pasienter og deres pårørende og andre dag helse/fag-personell.
- I forbindelse med prosjektet i Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, utarbeidet foreningen et dokument: Ulike behandlingstilbud til ME-pasienter – med referanser.
- Ingen etablerte behandlinger hjelper. KAM prøves ut.
- CBT og GET behandling anbefales, men i Storbritannia er det gjort tre store pasientundersøkelser som viser at kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert trening (GET) ikke har effekt på ME/CFS-pasienter – eller det gjøre skade. Britiske leger generelt vil ha ME/CFS inn i psykiatrien.
- ME/CFS-pasienter undervises på læresenteret på Ullevål universitetssykehus i mestringsteknikker som aktivitetsanpasning, energiøkonomisering, kostholdsendringer (mange opplever matintoleranse) og annet. Pasientene gir positive tilbakemeldinger.

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

- Løsningen på ME-gåten ligger i biomedisinsk forskning. Mye spennende forskning foregår i utlandet og av spesiell interesse er gen-forskningen.
- Et qigongprosjekt finansiert av Helse- og rehabilitering og i samarbeid med Sunnaas sykehus er i avslutningsfasen. RCT viser at qigong har en effekt. Alle tåler imidlertid ikke qigong. Treningen har foregått i Oslo og mange har fortsatt å trene etter at treningsperioden i prosjektet var avsluttet. En rapport vil bli lagt ut på Helse- og rehabiliterings nettside.

Norges Astma- og Allergiforbund v. Helle Grøttum

http://www.naaf.no/no/

- Forbundet har vært med i RESF-samarbeidet fra starten av – og Helle nesten fra starten.
- Helle er sykepleier og rådgiver i NAAF.
- Ca 19.000 medlemmer.
- Ca 900.000 har astma/allergi i Norge. Ikke alle med astma/allergi føler seg så syke at de vil være med i foreningen.
- Forbundet har rådgivningstelefon og e-post som betjenes av tre sykepleiere.
- Forbundet har ikke gjort undersøkelser. Det har likevel en del informasjon om pasienters bruk av KAM:
    - For pollen benyttes særlig akupunktur og homeopati.
    - Negative erfaringer: Akupunktur mot pollenplager kan bli svært dyrt og tidkrevende.
      Dietter: Pasientene får for dårlig veiledning om hva fjernede matvarer skal erstattes med og dette kan få ernæringsmessige konsekvenser. Blir ofte stående på dietter for lenge uten å re-introdusere matvarer. Strenge dietter kan også være en sosial utfordring.
    - Positive erfaringer: Pasientene får ofte en diagnose av alternativ behandler. De opplever å bli trodd. Det kan oppleves positivt å gå til alternativ behandler selv om det ikke direkte fører til bedring av symptomer.

      Noen opplever at akupunktur har effekt ved allergiplager i pollensesongen.
    - Forbundet sier til pasientene: har du tid og råd kan du prøve KAM. Det er for lite dokumentert til at de anbefaler det. Det er viktig at man ikke slutter med de medisinene man har fått fra lege.
    - Systematiseringen som er gjort ved NIFAB (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling) er god. http://www.nifab.no/

Migrænikerforbundet v. Anne Bülow-Olsen

http://www.migraeniker.dk/

- Anne er formann for Migrænikerforbundet i Danmark
- Foreningen vurderer om de skal inngå i RESF-samarbeidet
- Ca. 800 medlemmer.
- I Danmark finnes det 3-500.000 personer med migrene. Ca. hver 4. kvinne mellom 30-55 år har migrene.
- Foreningen er forsiktig med å anbefale noe som ikke har dokumentert effekt. Har derfor ikke noe i form av KAM i annonser etc.
- På chat-forum fremkommer det at 80 % av medlemmene benytter KAM til enhver tid, men det er ikke ført noen statistikk over hva som benyttes.
- Mange sier: Vi må prøve noe for å unngå så mange piller. En del "tror det hjelper". Senere sier de ofte "men det holdt ikke".

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

- Negative erfaringer med KAM: det er dyrt.
- Positivt: Noe man bruker, får oppmerksomhet.
- Dansk Center for Hovedpine og Migræne har tilbudt kognitiv terapi og biofeedback. Det er ikke ennå ikke publisert resultater av behandlingene.
- Til nå har migrene vært oppfattet som noen man må leve med, en ufarlig/ikke livstruende sykdom. Det har vist seg at personer med migrene får huller i den hvite og grå hjernesubstansen hvis man har hatt mange migreneanfall. Uvisst om det kommer av medisinene eller anfallene. En studie viser nedsatt kognitive evner etter hvert.
- Anfallsbehandling med medisin av typen triptaner hjelper de fleste med migrene til å ha et tålelig bra liv.
- Bruk av forebyggende medisin for migrene hjelper færre enn 50 % av dem som får det, og det er en rekke bivirkninger.
- Ingen kan forutsi hvem som får glede av eksisterende forebyggende medisin. Noen finner kanskje noe som virker.

ME-/CFS Foreningen v. Hanne Thorup Kouldal

http://www.me-cfs.dk/

- Hanne er bestyrelsesmedlem i ME/CFS Foreningen
- Foreningen er ny i RESF-samarbeidet
- Ca. 400 medlemmer.
- En nevrologisk diagnose. Det kan ta 5-20 år å få stillet diagnosen. Ofte er det en infeksjonsmedisiner som stiller diagnosen. Kanskje har en del av dem som er diagnostisert med fibromyalgi, whiplash og multippel sklerose egentlig ME/CFS.
- Pasientene har så mange symptomer at det er vanskelig for en lege å håndtere.
- Navnet på diagnosen diskuteres ofte. I forskjellige land er lovverket knyttet opp til ulike navn på diagnosen/sykdommen, og en navneendring (for å få felles navn som alle er enige om) kan føre til at en del pasienter havner utenfor systemet/støtteapparatet.
- De fleste behandlere som arbeider med ME/CFS-pasienter, forlater det offentlige helsevesenet og går ut i privat praksis på grunn av negative reaksjoner fra kollegaer.
- De som får diagnosen, får ingen behandlingstilbud. Pasientens egen lege vet ikke hva han skal stille opp med overfor pasientens symptomer. I dag er det ingen revmatologer som er interessert i ME. Tidligere var Henrik Isager der, men han er pensjonert.
- Det er ikke gjort noen undersøkelser i forhold til bruk av KAM, men pasientene rapporterer at de benytter healer, akupunktur, soneterapi, massasje, kraniosakral terapi (KST), biopati, fytoterapi, dietter uten gluten og melk. KST kan ha effekt på nakkeproblemer, kostendring kan ha en viss effekt, fysioterapi har kortvarig effekt.
- En professor med legevitenskapelig bakgrunn, Dr. med. Kenny De Meirleir, Himmunitas Foundation i Brüssel, bruker penicillin i store doser, B-12vitaminer, bakterievekstregulering, ph-regulering, avgiftning, anti-virusmidler, for eksempel Nexavir og Valcyte – kjent i Danmark som AIDS-medisin – med mer, som i noen tilfeller gir bedring for ME/CFS-pasienter. 4-5 danske pasienter reiser dit.
- Foreningen anbefaler ingen KAM-former.
- Sunnhetsstyrelsen har stor innflytelse på hvilken behandling pasienter får.

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

SAMARBEID MED BEHANDLERORGANISASJONER

FOKUS PÅ EKSEPSJONELLE MIGRENEFORLØP ETTER AKUPUNKTUR- ELLER SONETERAPIBEHANDLING

I 2008 vil RESF ha et spesielt fokus på pasienter med migrene. NAFKAM har inngått et samarbeid med internasjonale akupunktør- og soneterapiforeninger med tanke på å samle inn eksepsjonelle migreneforløp fra Sverige, Danmark, Norge og England.

Nærmere informasjon om prosjektet finnes på følgende nettsider:

Informasjon: http://uit.no/getfile.php?PageId=7836&FileId=8
Handlingsplan migrene 2008: http://uit.no/getfile.php?PageId=7836&FileId=14

PUBLIKASJONER FRA RESF

ÅRSRAPPORTER

For årene 2004, 2005, 2006, 2007: http://uit.no/nafkam/prosjekter/25

VITENSKAPELIGE ARTIKLER

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.

FORMIDLING OM RESF OG ESF

I løpet av 2007 har Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i en rekke foredrag og medieinnslag.

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

28. mars 2007	Foredrag på "Center of wellness" ved MD Anderson kreftsykehus i Houston, Texas.
12. april 2007	Kort orientering om RESF som innledning til Svein Magne Pedersens foredrag for studenter og ansatte ved UiTø.
20. april 2007	RESF presentert i innlegg på KAM-kongressen på Sundvollen.
9. oktober 2007	RESF presentert i innlegg på sykepleiereutdannelsen, CVU, University College South, Faculty of Health Education, Næstved, DK
9. november 2007	RESF presenteret i innlegg ved MS Nordic Conference, Oslo
26. november 2007	RESF-konferanse i København (se omtale nedenfor)

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

Skandinavisk konferanse: Eksepsjonelle sykdomsforløp: Kunnskapsrike pasienter, 26. november 2006, Clarion Hotel Copenhagen, København

Som en oppfølging av Oslokonferansen høsten 2006, arrangerte NAFKAM v. RESF en tilsvarende konferanse 26. november i København med tittelen "Kunnskapsrike pasienter".

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

Programmet for konferansen hadde følgende innhold og oppleggsholdere:

- *Åpning* ved Erik Rasmussen, sjefredaktør, Mandag Morgen, Danmark.
- *Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) og RESF på den internasjonale arena*
  Laila Launsø, seniorforsker/prosjektleder og Vinjar Fønnebø, professor/senterleder, NAFKAM
- *Pasientforeningenes syn på RESF*
  Christine Paludan-Müller, PhD, levnedsmiddelkandidat og PhD prosjektleder, Kræftens Bekæmpelse, Danmark og
  Gurli Vagner, Helsefaglig leder, MS-forbundet, Norge
- *Eksempler på eksepsjonelle sykdomsforløp*
  Morten Blinkenberg, lege, Danmark
- *Gjennomgang av medisinske vurderingsprosedyrer på RESF*
  Vinjar Fønnebø
- *Forskning i eksepsjonelle sykdomsforløp på Karolinska Institutet*
  Johanna Hök, stipendiat, Karolinska Institutet, Sverige
- *Hva kan vi lære av mennesker som opplever at de har hatt et eksepsjonelt sykdomsforløp?*
  Laila Launsø, seniorforsker, prosjektleder, NAFKAM
- *Patienters opfattelse af årsager til sygdom og veje til helbredelse*
  Tove E. Kruse, lektor, Roskilde Universitetscenter
- *Akupunktørers og zoneterapeuters syn på og perspektivering af RESF*
  Birte Nielsen, akupunktør og Leila Eriksen, soneterapeut, Danmark
- Spørsmål og avslutning

* Presentasjonen finnes på NAFKAMs nettside:

Det ble spennende diskusjoner med mange viktige innspill og tilbakemeldinger. Her er noen punkter:

- Pasientene har uutnyttede ressurser i forhold til helsevesenet.
- Sterke personlige ressurser (økonomi mm) fører lettere til gode sykdomsforløp.
- Flertallet av RESF-pasientene ser seg selv som en del av det komplekse problemet som er årsaken til deres egen sykdom, og denne årsaksforståelsen skaper muligheter for at de også selv kan være en del av løsningen.
- Pasienten bør settes i sentrum i praksis – ikke bare i ord.
- Brukernes egeninnsats er viktig. Hva kan behandlerne gjøre for å stimulere brukernes egeninnsats?
- Det bør bli et sterkere samarbeid mellom pasientforeninger og behandlere – både skolemedisinske og alternative.
- Pasientene ønsker råd og kunnskap om kombinasjoner av etablerte og alternative behandlinger.
- Hvordan skal det beste fra skolemedisin og alternativ medisin koordineres?
- Hvordan skal helsevesenet organiseres når pasienten står i sentrum?

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

Alternativ behandling i fokus

28. november 2007

Patienters erfaring med alternativ behandling skal bruges til at undersøge virkningen.

Det var et af budskaberne til konferencen "De kunnskapsrike pasienter".

Af Erik Jensen, Scleroseforeningen

Den alternative behandling af sclerosepatienter kom på dagsorden, da der mandag var skandinavisk konference om "De kunnskapsrike pasienter" i København. Således redegjorde overlæge ved Rigshospitalets sclerosecenter Morten Blinkerberg for fem eksempler på, hvordan sclerosepatienter med stort udbytte havde modtaget alternativ behandling.

Bag konferencen stod det norske forskningscenter Nafkam, der er ved at opbygge et internationalt register for ekseptionelle sygdomsforløb. Scleroseforeningen i Danmark er også med i samarbejdet, og seniorforsker Laila Launsø, der står i spidsen for Scleroseforeningens Projekt Behandlerteam, arbejder også for Nafkam.

Konferencens budskab var blandt andet at efterlyse patienterfaringer med behandlingsforløb, hvori indgå alternativ behandling.

Blandt deltagerne i konferencen var formanden for Scleroseforeningens sundhedsudvalg Jette Bay, og hun lægger vægt på patientens rolle i behandlingen.

"I projektet 'Usædvanlige gode og dårlige patientforløb efter alternativ behandling' foreligger der allerede nu meget vigtig viden om, hvad der gør, at patienter oplever ekseptionelt gode virkninger efter at have valgt en eller anden form for alternativ behandling - måske som supplement til de traditionelle behandlingstilbud.

Vigtigst ser det ud til, at det er personens egen drivkraft og indsats, der er vigtig. Altså det at tage fat ved for eksempel at være sin egen MS-/cancer-/allergi-manager, samt at de alternative behandlere og meget gerne det personlige netværk understøtter personen i dette.

Ved at handle sådan ser patienterne endelig ud til at være anerkendt som en vigtig ressource i forhold til både sit eget liv og et positivt tilbud til samfundet.

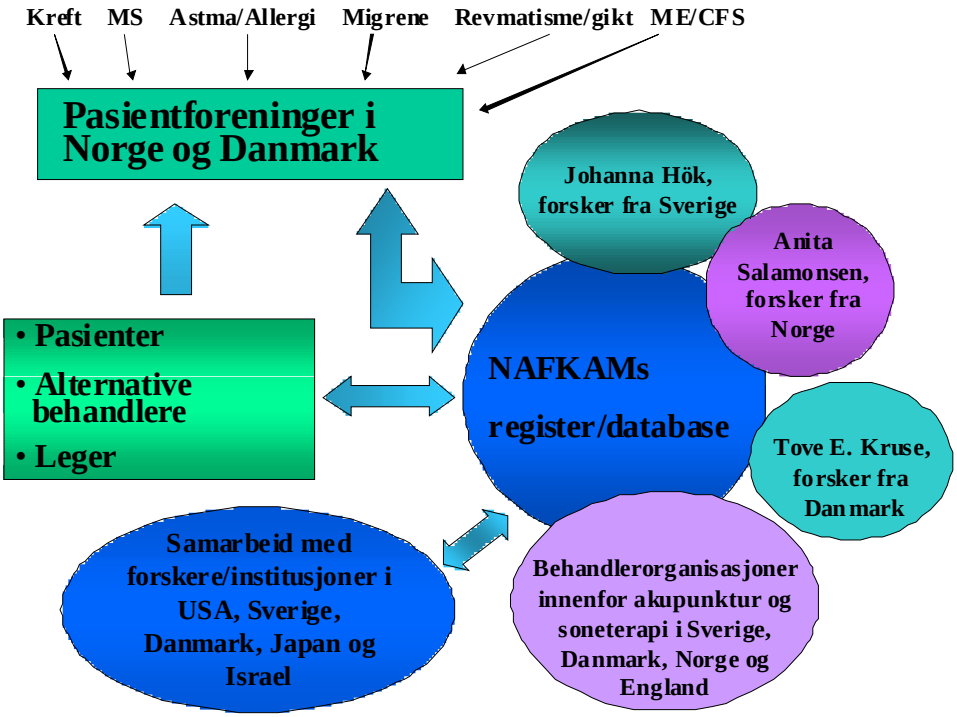
MEDIEOMTALE / MEDIEINNSLAG OM RESF

Våren 2007	Journal of Japan Society of Oriental Medicine: Artikkel om RESF
Mars	MS-bladet nr 2: Intervju med registerdeltaker
Mai	MS-bladet nr 3: Intervju med registerdeltaker
7. februar	Alternativ.no: Omtale av RESF
13. august	Vesterålen Online, Helsekilden: Omtale av RESF
August	MS-bladet nr 4: Intervju med registerdeltaker
September	Alternativ guiden (en spesialutgave av Bedre Helse): Intervju med registerdeltaker og en omtale av RESF.
Oktober	Intervju i Gigtforeningens blad Ledsager nr 5. Omtale av RESF
16. oktober	Kreftens Bekæmpelse, nettstedet: Intervju med registerdeltaker med informasjon om RESF.
29. november	Scleroseforeningens nettsider: Omtale av RESF-konferansen i København.
Desember	MS-bladet nr 5: Omtale av RESF
18. desember	ME-foreningens nettside: Omtale av RESF
Desember	Dynamis nr 5 (Norske Homeopaters Landsforbund): Artikkel om RESF

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

RESFS AKTØRNETTVERK

Figur 3 RESFs aktuelle samarbeidspartnere.



Vi ønsker å samle inn opplysninger fra leger i primærhelsetjenesten og på 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.

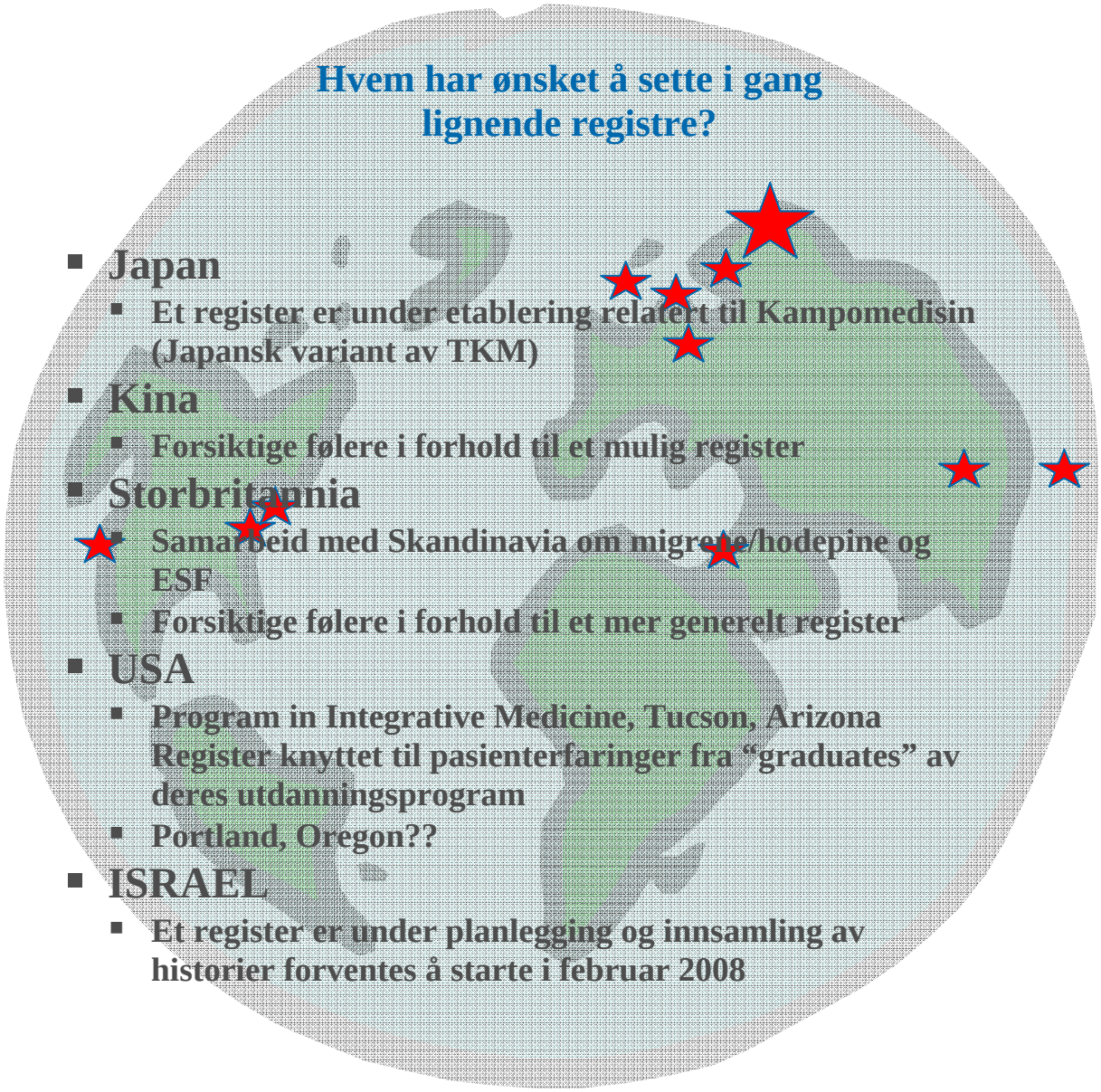
Vi har i 2007 fortsatt arbeidet med å få utbredt kjennskapet til RESF på den internasjonale arena.

I Israel er lege Shay Pintov nå i gang med å starte opp et register ut fra RESF-konseptet. Skjemaene (registreringsskjema, medisinske vurdereinger mm) er oversatt til hebraisk og Shay Pintov håper å starte innsamlingen av historier i februar 2008.

Nedenfor (Figur 4) fremgår en oversikt over steder i verden hvor forskere og leger ønsker eller er i ferd med å sette i gang registre ut fra RESF-konseptet.

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

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



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

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

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.

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 2007)

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

Innlegg ved den skandivaiske konferansen: Kunnskapsrike pasienter, Clarion Copenhagen Hotel, d. 26. november 2007:

Mig selv og mit projekt

Jeg er historiker og beskæftiger mig med sygdomsforestillinger i middelalderen og i tidlig moderne historie. Ifm. mit sidste historiske arbejde, der handlede om forestillinger om årsager til sygdom og veje til helbredelse i de første danskprogede lægebøger til den menige mand fra 15-1600 tallet stillede jeg mig selv spørgsmålet: hvad mener menigmand om de spørgsmål i dag? Hvilke forestillinger har nutidens patienter om årsagen til deres sygdom, hvilke forestillinger gør de sig om, hvordan de kan få det bedre eller blive helbredt, og er der sammenhæng mellem disse forestillinger?

NAFKAMs register over ESF synes som skabt til at svare på mine spørgsmål; et register baseret på patienters egne svar på et spørgeskema, der slutter med en egenvurdering, hvor man dels spørger patienten, om årsager til patientens sygdom og om patientens vurdering af, hvad der har været af betydning for egen bedring eller helbredelse.

Jeg har arbejdet med registermaterialet på den måde, at jeg først har bearbejdet samtlige besvarelser i egenvurderingen og kategoriseret dem i forhold til forestillinger om årsager til sygdom og veje til helbredelse. Dernæst har jeg med udgangspunkt i disse kvantitativt funderede kategorier af årsagsforståelser og bedrings/helbredelsesforståelser foretaget et

strategisk udvalg af 7 patienter til kvalitative dybdeinterviews, således at de kvalitative interviews kunne uddybe, nuancere og komplettere spørgeskemabesvarelsen og samtidig sætte den ind i en bredere kontekst. Endelig har jeg reflekteret over sammenhængen mellem årsagsforståelse og forståelse af veje til bedring eller helbredelse.

Analysens konklusioner

1. Det statistiske materiale først:

Patienters opfattelser af årsagerne til deres sygdom ?

Hvad svarer de (62%), som svarer på registreringsskemaets spørgsmål om årsagerne til deres sygdom?

Nogle patienter peger på ganske mange forhold, når de skal angive, hvad de mener, der er årsagen til deres sygdom. Således svarer en patient; "Ubalansert kosthold. Bruk av p-piller. Belastning ved fødsel/svangerskap. Høye krav til egne prestasjoner. Undertrykking av negative emosjoner", mens en anden svarer;"Jeg tror det er en kombination af psykisk og fysisk belastning...Jeg (havde) arbejdet meget fysisk hårdt, ...fik en penicillinkur....havde ikke taget ...vitaminer og antioxidanter, som jeg ellers er vant til. Psykisk er jeg meget sensitiv, siger ikke fra. Lader vrede og bekymring gå ind i mig selv i stedet for at sige fra. Megen skyldfølelse." Andre patienter angiver et eller et par årsagsforhold i deres svar. Dette betyder alt i alt, at der er et meget større antal årsagsforklaringer end der er patienter, der svarer - og at de forskellige årsagsforklaringer naturligvis indbyrdes vil være forskelligt forbundet fra patient til patient.

Af de samlede besvarelser fremgår imidlertid, at RESF patienterne tillægger de traditionelle livsstilsfaktorer ringe betydning - og dermed afviger markant fra den medicinske elites og patientforeningernes udmeldinger vedrørende sygdomsårsager. Kun 2 patienter angiver mangel på motion som sygdomsårsag, kun 4 nævner rygning som årsag eller mulig årsag, mens 9 nævner kosten blandt årsager eller mulige årsager til deres sygdom. Forurening, stråling (elektromagnetiske felter), samt fysiske og kemiske påvirkninger i arbejdsmiljøet (bl.a. asbest, olier mv.) spiller ifølge 8 besvarelser en rolle som sygdomsårsag. 5 angiver hormonbehandling som årsag til sygdom, ligesom

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

andre 5 peger på amalgam som årsag eller mulig årsag til deres sygdom.12 ser arv som årsag eller mulig årsag til deres sygdom.

RESF-patienternes opfattelse af årsager til sygdom har deres tyngdepunkt i generelle og langvarige livsbelastninger , i livskriser og deres akutte belastninger, samt i psykologiske mønstre, som opfattes som negative i sig selv såvel som i deres påvirkning af den enkeltes reaktion på og håndtering af livet og dets udfordringer.

Hvad de generelle livsbelastninger angår skriver en del patienter ganske kort stress, psykisk pres, psykiske belastninger, stressende arbejdsforhold, dårligt ægteskab eller lignende, mens andre uddyber deres forestillinger. En del vægter en alt for stor arbejdsbelastning, mens andre vægter de familiære forhold og de dermed forbundne psykologiske belastninger, mens atter andre angiver generel belastning. En enkelt patient skriver simpelthen "Livet" som første bud på årsagen til sin sygdom.

Hvad angår livskriserne som årsagsforklaring skriver en del patienter ganske kort f.eks. tab, krise i livet, ulykke, skilsmisse eller chok. Nogle uddyber sammenhængen mellem livskrise og sygdom; En patient, skriver: “Jeg gikk igjennom en enorm samlivskrise 2,5 mnd. før eg kjendte klumpene. Og da bare visste eg at de var der på grunn av krisen.”

Egne psykiske dispositioner og mønstre anføres af mange patienter som årsag til deres sygdom. Høje krav til sig selv og egne præstationer, undertrykkelse af følelser, uafklarede følelser, generel selvundertrykkelse, svagt selvbillede, manglende egenomsorg, stor skyldfølelse, svag selvtillid, mangel på grænser anføres bl.a. at spille en afgørende rolle. En del af de psykiske dispositioner henføres til barndommen, mens andre psykiske mønstre henføres til negative relationer i voksenlivet, bl.a. i dårlige parforhold.

Andre patienter uddyber andre varianter af, hvordan egne mønstre skaber en sygdomsfremkaldende situation. For nogen handler det om at have villet opleve og udrette alt for meget, mens det for andre handler om at have villet have og eje så meget som muligt og have været alt for styret af egne materielle ambitioner.

I mange tilfælde er resultatet af de psykologiske mønstre set med patienternes øjne, at de ikke formår at balancere hensigtsmæssigt mellem livets krav og egne ressourcer. En skriver: “Jeg hadde i lengre tid vært utsatt for/utsatt meg selv for større følelsesmessige og arbeidsmessige belastninger enn jeg kunne tåle”, En anden forklarer: “Jeg tok ikke godt nok vare på meg selv. Trodde jeg kunne klare alt”. Gennem egen manglende evne til at afbalancere krav og ressourcer skaber patienten den situation, der forårsager sygdom.

En del patienter angiver ikke bare, at de mener, at der er en årsag til deres sygdom og hvad denne årsag består i. De finder også, at der er en mening med eller et fremadrettet, finalt sigte med sygdommen. Sygdommen gør opmærksom på noget, som de skal lære. En skriver: "“...jeg tror det var forsynet eller min krop, der mente, at jeg skulle ned i tempo og lære at få hjælp og omsorg i stedet for altid at yde”

Veje til helbredelse.
Hvad angår vejene til helbredelse viser svarene på spørgeskemaet forud for egenvurderingen, at godt 2/3 af patienterne har modtaget etableret behandling, mens 1/3 har fravalgt etableret behandling.

Alle patienter i RESF har brugt alternativ behandling - for 2/3 vedkommende altså i kombination med etableret behandling, mens 1/3 alene har brugt alternativ behandling.

Når der i egenvurderingen spørges til, hvilke ændringer patienten selv har foretaget i sin hverdag, og som patienten selv mener har haft betydning for sygdomsforløbet ekskluderer de forudgående spørgsmål tilvalget af såvel etableret som alternativ behandling fra at indgå i de ændringer, den enkelte selv har foretaget. Alligevel svarer 2/3 af patienterne, at de selv har foretaget ændringer i deres hverdag, som har haft betydning for deres sygdomsforløb.

De fleste af de patienter, der svarer ja til selv at have foretaget ændringer, har gjort en indsats på flere forskellige fronter - nogle på ganske mange. En patient skriver således; “Mediterer to gange dagligt, trener regelmessig, forandret kosthold, sluttet å undertrykke følelser”, en anden svarer “en del

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

kosttilskud, naturmedicin og en grov kostplan. Jeg læste 'alt' hvad jeg kunne finde om kræft. Jeg begyndte at visualisere flere gange om dagen. Jeg motionerede meget og talte med Gud". Mange patienter sætter altså ind over bred front, og udformer deres egen kombination af tiltag. Knap 2/3 af alle nævner kostomlægninger og kosttilskud som en del af egenindsatsen.

Knap 1/2 af patienterne angiver, at de arbejder på at ændre deres tankemønstre og deres tilgang til livet. En del anvender i denne forbindelse forskellige teknikker; Nogle mediterer, nogle visualiserer, nogle arbejder med teknikker rettet mod at nedbryde negative tankemønstre og opbygge eller indstallere positive tankemønstre, nogle beder. Med eller uden psykologiske eller religiøse teknikker eller redskaber arbejder patienterne på at tage bedre hånd om sig selv, at lytte til deres krop, at fokusere på det som er godt og fungerer, at sætte pris på hverdagen og glæde sig over livet i det hele taget. Der arbejdes målrettet med psyken og holdningerne til livet - dets krav såvel som dets muligheder.

Knap 1/5 af patienterne har i en eller anden praktisk og konkret forstand lagt deres liv om. De er blevet skilt, de er flyttet, de arbejder på nedsat tid, har fået nyt job, har taget ny uddannelse, de uddelegerer arbejdsopgaver på arbejde og i hjemmet, tager den med ro og undgår stress.

Der er blandt pt. enighed om, at mindre stress, mere ro, bedre kost, positiv indstilling og større egenomsorg gør krop og sjæl mere modtagelig for alternativ behandling og styrker kroppens selvhelbredende processer. Egenindsatsen opfattes imidlertid ikke bare som en understøttende indsats set i forhold til til almentilstanden eller i forhold til den alternative behandling. Jeg "har vært min egen behandler", skriver en patient, og oplevelsen af, at egenindsaten er en afgørende faktor, en fundamental forudsætning for helbredelse deles af andre patienter. "Dersom jeg ikke gjennomfører det, jeg selv mener, er nødvendigt, ville fundamentet for helbredelse rokkes ved", påpeger en patient. Flere peger på nødvendigheden af selv at mærke, hvad der er rigtigt og forkert for egen krop, selv at sætte sig ind i viden omkring egen sygdom og tage stilling til og ansvar for egen helbredelse; "All behandling er avhængig av egeninnsats fra pasienten....Opplever at jeg 'eier' min egen situation og velger behandling ut fra det jeg opplever er rigtig" understreger en patient.

Set ud fra registreringsskemaets besvarelser kan man altså konstatere, at stor egenaktivitet karakteriserer hovedparten af RESF-patienterne. Ud over tilvalget af alternativ behandling, som alle har foretaget, har 2/3 også selv gjort en indsats i deres hverdag, som de vurderer har haft positiv betydning for deres sygdomsforløb.

Af de 2/3, der har foretaget ændringer har 2/3 på forskellig vis lagt deres kost om, 1/2 af patienterne griber fat i sig selv og deres tilgang til og håndtering af livets krav og udfordringer, og ca. 1/5 af patienterne angiver, at de også ændrer ved de ydre forhold i deres liv, som de finder skaber sygdom.

Man kan også konstatere, at egenindsatsen opfattes som betydningsfuld såvel i forhold til. sygdomsforløbet som i forhold til. virkningen af den alternative behandling. 2/3 af RESF patienterne mener således ikke bare, at deres egen indsats har haft betydning for deres samlede sygdomsforløb, men også at deres egen indsats understøtter virkningen af den alternative behandling. Flere har tilmed den opfattelse - uopfordret -, at egenindsats er den afgørende forudsætning for enhver behandling og enhver helbredelse.

2. Interviewmaterialet

De komplekse årsagsforklaringer

Langvarige livsbelastninger, livskriser og ikke mindst egen håndtering af livets udfordringer står i centrum i patienternes forståelse af årsagerne til deres sygdom i de kvalitative interviews, men her dukker også arv, hormonbehandling og rygning m.v. op som elementer i forståelsen af årsager til sygdom - i flere tilfælde hos personer, som ikke har nævnt disse forhold i deres besvarelse af registreringsskemaet. De kvalitative interviews kommer hermed til at belyse, at patienterne har uhyre komplekse forklaringsmodeller i forhold til egen sygdom. En mandlig patient med lungecancer oplever således, at den fysiske arv fra hans far har disponeret ham for svage lunger. Til den fysiske arv kommer den psykiske arv, der på grund af mange tæsk og mange ydmygelser har gjort ham modtagelig for nederlag på både krop og sjæl, og som samtidig har gjort ham konfliktsky. Barndommen har skabt mønster, der betyder, at han ikke magter at håndtere sine ægteskabelige

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

relationer hensigtsmæssigt, og som to gange fører til beslutning om skilsmisse. Tunge beslutninger, der i hans forståelse svækker hans immunforsvar og gør ham modtagelig for sygdom. En svækkelse han yderligere bidrager til gennem rygning og som medfører, at kræften ligger latent i hans krop og venter på den krise eller det sammenfald af kriser, der endelig udløser den. Ex. illustrerer, at patienten opererer med forklaringer på flere nivoer, og med såvel sygdomsskabende som sygdomsudløsende årsager.

Hvad de sygdomsudløsende årsager angår spiller spørgsmålet om balance en central rolle. Nogle forstiller sig, at de slider deres fysik ned til et punkt, hvor sjælen tager skade og manifesterer ubalancen i fysisk sygdom. Nogle forestiller sig, at psykiske belastninger og ubearbejdede traumer giver rifter på sjælen og skaber knuder og blokeringer og ubalancer, der manifesterer sig i fysisk sygdom. Hos næsten alle er svækkelse af immunforsvaret koblingspunktet mellem den sygdomsskabende ubalance og manifestationen af sygdom. For nogle fører den langsomme og stadigt stigende ubalance og tilsvarende stadigt mere svækkede

immunforsvar gradvist til sygdom. For andre skaber ubalancen og svækkelsen forudsætningen for, at en eller flere kriser kan udløse sygdommen. Hos nogen er ubalancen akut og kortvaring, mens andre oplever relationen mellem balance og ubalance som et livslangt åndedrag.

Årsagsopfattelsen hos RESF-patienterne er således klart multifaktoriel. Sygdommen forståes ud fra hele patientens komplekse livshistorie og livssituation, og ikke mindst de mange og forskelligartede relationer, den består af. Patienternes sygdom er måske nok lokaliseret til et bestemt sted i kroppen, men årsagen er den svækkelse af den samlede organisme, som er

resultatet af livets og dets belastninger, samt at den enkelte ikke hensigtsmæssigt formår at håndtere livets udfordringer, dets forandringer og kriser, og dermed ikke formår at balancere hensigtsmæssigt mellem livets og egne krav på den ene side og egne ressourcer på den anden.

De komplekse veje til helbredelse

Hvad angår vejen til bedring eller helbredelse viser de kvalitative interviews, at den på ingen måde er hverken entydig eller givet på forhånd for RESF-patienterne, men består af en kontinuerlig proces af valg og beslutninger.

For en del af patienterne indledes deres forløb med fravalget af etableret behandling. Et fravalg, der først og fremmest er funderet i erfaring med lidelsesfulde og destruktive behandlingsforløb blandt familie og venner, der i sidste ende har haft dødelig udgang. De smertefulde erfaringer betyder, at patienterne ikke har tillid til det, lægerne har at tilbyde eller at de rent ud ikke tør tage imod tilbudene. Fravalget af den etablerede behandling begrundes

også i ønsket om selv at have indflydelse på sit eget forløb og på erfaringen af, at patientens oplevelser og ressourcer er uden interesse for lægerne. Fravalget bliver i mange tilfælde mødt med modstand og straf fra lægelig side.

Flertallet vælger den etablerede behandling til, men for ingen af RESF patienterne står den alene. Alle RESF-patienterne er overbeviste om, at der er en hel del, som lægerne ikke ved. Derfor suppleres den etablerede behandling med et tilvalg af en eller flere alternative behandlingstilbud, som sigter mod at forbedre mulighederne for at overleve eller tåle den traditionelle behandling gennem at styrke kroppens selvhelbredende kræfter og processer.

Den alternative behandling har for RESF/patienterne i mindre grad karakter af passivt forbrug og i højere grad karakter af at være ingrediens i en mangfoldig og aktiv egenindsats, der henter inspiration mange steder fra. Kernen i egenindsatsen er egenomsorg. En egenomsorg, der på varieret vis søger at finde en rigtigere balance mellem krav og ressourcer gennem at mindske det, der fysisk og psykisk svækker organismen og styrke det, der bygger op. Målet er at lære at tage bedre vare på sig selv uden at blive egoististisk gennem at finde den rigtige balance mellem hensynet til egne behov og ressourcer på den ene side og omverdenens mangfoldige krav på den anden. Denne balance findes ikke een gang for alle og permanent. Den skal genopfindes, justeres og kultiveres livet igennem. Relationen mellem sygdom og sundhed er for mange ikke et enten eller men et evigt foranderligt kontinuum. Dette resulterer i en stor og mangfoldig egenindsats, som de fleste anser for afgørende. Man kan og skal

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

helst selv gøre så meget som muligt for sin egen helbredelse eller bedring, og patienterne baserer deres indsats på håb, på tillid til Gud, universet eller sig selv vilje, samt på vilje og handlekraft. Selve det at gøre noget er afgørende. Større egenomsorg er uomgængelig. Men lige nøjagtig hvordan egenomsorgen ser ud, må den enkelte selv finde ud af. Her er ingen ydre autoriteter at læne sig op af. Svaret må findes af den enkelte i tillid til egen erfaring og egen oplevelse af, hvad der er godt og skidt. Ligeså lidt som der findes monokausale årsager til sygdom, ligeså lidt findes der i patientens optik generelle veje til bedring eller helbredelse.

Kobling årsagsforståelse og veje til helbredelse
Spørgeskemamaterialet og ikke mindst de kvalitative interviews viser, at der er forbindelse mellem patientens opfattelse af årsager til sygdom og patientens forestillinger om veje til helbredelse.

Firkantet sagt, ser flertallet af RESF-patienter sig selv som en del af det komplekse problem, der er årsagen til deres egen sygdom, og den årsagsforståelse skaber muligheder for, at de også selv kan være en del af løsningen. Livet stiller store krav og byder på mange udfordringer, og patienten forstår og formår ikke at tage hånd om sig selv og egne behov, byder sig selv mere end godt er, man lytter ikke til sig selv. De forbryder sig mod sig selv, er ofre for eget omsorgssvigt. Samtidig er det en præmis i patienternes verdensopfattelse, at der skal være balance mellem livets krav, udfordringer og kriser på den ene side og egne ressourcer og evne til at forvalte dem på den anden. Hvis egne grænser overskrides krænkes balancen mellem krav og ressourcer, og der skabes forudsætninger for sygdom.

Opfattelsen af selv at bidrage til ubalancen mellem krav og ressourcer, af at egne valg, tilgange og prioriteringer er en del af årsagen, viser sig at være en handlingsorienteret sygdomsopfattelse, der afspejles ikke mindst i patienternes betydelige egenindsats. De bestræber sig på at reparere den sygdomsfremkaldende ubalance ved at tage bedre vare på sig selv fysisk, psykisk og socialt; spise sundere, motionere mere, undgå stress og belastninger, bryde negative relationer, tænke positivt, lytte til egen krop og sjæl - og handle derefter. Sygdommen opleves derfor i varierende grad som en læreproces, der sætter fokus på den manglende tagen hånd om sig selv og på at gøre op med den sygdomsfremkaldende tilgang til livet og sig selv og giver dermed retning mod det, der af patienterne opleves som ny og større ansvarlighed for eget liv.

Kernen er altså, at der er sammenhæng mellem patientens forståelse af årsager til sygdom og deres opfattelse af, hvad der skal til for at få det bedre eller blive helbredt - og at denne konsistente forståelse i sig selv er en ressouce, og skal anerkendes og respekteres som sådan.

RESF patienterne er ikke ressourcestærke i gængs forstand, hvor der i mange og ikke mindst politiske sammenhænge ofte sættes lighedstegn mellem det at være ressourcestærk og det at kræve ind og stille krav til den etablerede behandling og dens tilbud om mere, hurtigere, bedre, dyrere. RESF-patienter er ressourcestærke i den forstand, at de mener, at de selv har noget at tilbyde. De ved, hvordan det er at være inde i egen krop, de ved, hvordan de oplever og fortolker deres egen sygdom, de har erfaringer med alternativ behandling, og de har erfaringer fra en omfattende og varieret egenindsats. Mange af dem ønsker sig, at læger og patienter i gensidig respekt deler deres forskelligartede sygdomsfortolkninger og deres forskelligartede oplevelser af og viden om sygdom og helbredelse, og i forlængelse heraf udnytter hinandens forskelligartede kompetancer og ressourcer bedst muligt. De ønsker en konstruktiv dialog, der gør det muligt for dem at få lov til at bidrage med deres kundskaber. Det burde være et af den slags tilbud, man ikke kan afslå.

Tove Elisabeth Kruse, 26. november 2007.

Lenke til prosjektbeskrivelsen: *http://uit.no/nafkam/prosjekter/34*

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

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

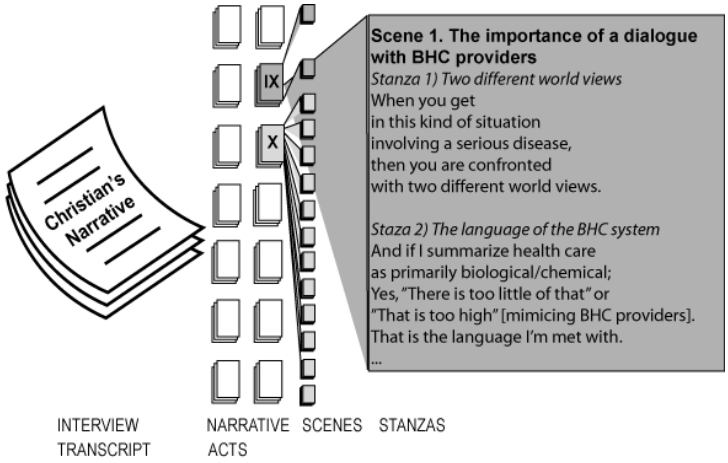
Prosjektansvarlig: Johanna Hök, cand. pharm. ph.d.-studerende, Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige. E-post: johanna.hok@ki.se

Sammanfattning av arbetet med det svenska projektet inom ESF

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 2007 publicerades den första vetenskapliga artikeln från projektet (se sammanfattning nedan). Analysen under 2007 har haft två huvudfokus: att beskriva och undersöka mönster i KAT användningen som rapporterats av de 38 intervjuade patienterna samt; att undersöka olika aktörers resonemang kring exceptionella sjukdomsförlopp. Den förstnämnda analysen presenteras i ett inskickat men ännu opublicerat manus medan den sistnämnda analysen är pågående och resultaten väntas publiceras under 2008.

Sammanfattning av det första delarbetet:
Narrativ analys av en anhörigs berättelse om användandet av ett örtte och mötet med den biomedicinska vården (publicerad i Social Science and Medicine 2007 Oct;65(8):1642-53).

Denna studie baseras på intervjun med ”Christian” och hans berättelse som är centrerad kring hans dåvarande sambo ”Cecilias” användande av ett örtte samt deras möte med den biomedicinska vården i samband med detta användande. Målet med studien var att explorativt undersöka *hur* en historia berättas, i tillägg till *vad* som berättas, för att se hur mening skapas vid det samtida användandet av komplementära terapier och biomedicinsk vård. Berättelsen analyserades med avseende på dess innehåll, struktur och använda metaforer, en kvalitativ narrativ metod som beskrivits av bl.a. Riessman. Under analysprocessen delades berättelsen in i narrativa akter, scener och stansas som exemplifieras i figur 1.



Vår tolkning av Christians berättelse indikerar att det använda örtteet för honom och Cecilia har en liknande ställning som mediciner använda inom BM, dock med skillnaden att det inte är en accepterad medicin av den biomedicinska vården. Syftet med användningen av teet skiftar med tiden i Christians berättelse. I början användes teet för att dämpa symtom medan det senare i sjukdomsstadiet beskrivs som en potentiell bot för Cecilias cancer. Under hela

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

berättelsen har BM vårdgivare, särskilt två läkare som portreteras i detalj, en mycket viktig roll i förhållande till användningen av teet och vikten av dialogen med dessa BM vårdgivare understryks av Christian. Berättelsen betonar den dramatiska skillnaden i mötet med två olika BM vårdgivare. Den ena BM läkaren uppfattas som ointresserad av teet och portreteras i negativa ordalag och namnges med metaforen ”skojaren”. I motsats till denna beskrivning framställs en annan BM läkare, som upplevs som intresserad och ”öppen” för möjligheten att teet har en verkan, med desto positivare ord och med metaforen ”Dr Onkologkliniken”. Christian beskriver relationen mellan sig själv och dessa två läkare på olika vis, samspelet med ”skojaren” är ett mer hierarkiskt förhållande medan Christian i dialogen med ”Dr Onkologkliniken” beskriver sig själv som mer jämbördig med denne.

Sammanfattningsvis indikerar denna analys att BHC kan spela en avgörande roll som referensram även vid användande av KAT. Dessutom visar vår analys att en och samma KAT kan användas i många syften av en och samma person. Vår narrativa analys indikerar att framgångsrik kommunikation om KAT mellan patient/anhörig och läkare kan leda till ett hierarkiskt skifte där patient och läkare kan mötas på en mer jämbördig nivå.

(Johanna Hök, desember 2007)

NYE FORSKNINGSINITIATIVER?

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

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

RESF-PROSJEKTETS RESSURSER

NAFKAM-ansatte med arbeidsoppgaver knyttet til prosjektet er per 31.12.2007:

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) – lege og akupunktør, medisinsk ansvarlig

Arne Johan Norheim (http://uit.no/nafkam/ansatte/21) – lege og akupunktør, 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

NAFKAM
The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine
University of Tromsø, NO-9037 Tromsø, Norway
Telephone + 47 77 64 66 50 Fax + 47 77 64 68 66
E-mail: nafkam@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 of 2007

ATTACHMENT 1.1 ABSTRACT

During 2007 the registration form and information material went through some revision.

At the end of 2007 all together 178 case histories were registered to be followed up. Two of these concern worst-cases, the rest are best-cases. Some of the patients have reported more than one diagnosis.

Table 1 Exceptional Case History Registry, status per 31.12.2007

	Total number	From Norway	From Denmark
Number of registration forms sent out in 2006 that have not been returned	67		
Case histories in the register	178	136	41
Women	122	92	30
Men	56	44	12
Cancer	49	30	19
Multipple Sclerosis	46	26	20
Asthma/allergy	10	9	1
Amalgam	16	15	1
ME/CFS	16	16	0
Other diagnoses	76	74	2

The internal medical assessments are made by Arne Johan Norheim, MD and acupuncturist and Einar K. Borud, MD and acupuncturist. Status for this internal medical assessment is shown in Table 2. Some cases go through a medical evaluation by external specialist. Table 3 shows status for these.

Table 2 Status for finished cases after the internal medical evaluation, 31.12.2007

	Total number	From Norway	From Denmark
Medical exceptional case histories • Cancer • Multipple Sclerosis • Asthma/allergy	1	1	0
Possible medical exceptional case histories • Cancer • Multipple Sclerosis • Asthma/allergy	1	1	0
Not medical exceptional case histories • Cancer • Multipple Sclerosis • Asthma/allergy	8	5	3

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

Table 3 Status for finished cases after the external medical evaluations, 31.12.2007.

	Total number	From Norway	From Denmark
Medical exceptional case histories			
• Multipple Sclerosis	1	1	0
Possible medical exceptional case histories			
• Cancer	2	2	0
Not medical exceptional case histories			
• Cancer	2	2	0
• Multipple Sclerosis	1	1	0
• Other	1	1	0
Not enough information to evaluate	1	0	1
• MS			

Information about the registry 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 2007 representatives from the patient organizations attended the Conference held on 26 November in Copenhagen.

RESF was presented at 6 different conferences and meetings throughout the year, and it has been featured in the media about 12 times (internet, newspapers, and membership magazines for 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 Registry.

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

FIRST INTERNAL MEDICAL ASSESSMENT

Summary (max 250 words)
Should be written without medical terms so that it can be understood by non-medical researchers.

Assessment
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)

Medical evaluator:_____

Date:_____ Signature _____

Status/initiative/treatment in the RESF
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 MEDICAL ASSESSMENT

Summary (max 500 words)
Should be written without medical terms to be understood by non-medical researchers.

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

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

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.

Results of relevant medical examinations
Describe results at examinations (radiological/histological, etc.)

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

Description of illness and normal disease course

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

Second internal evaluation

This is carried out by a NAFKAM medical 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
   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 Factors of evaluation and 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

Conclusion

Based on the above factors and after your best clinical estimate the conclusion should be stated in relation to the probability that this treatment result could appear from the medical treatment alone:

Medically exceptional case history:
The treatment result will appear more rarely than in 1% of the cases ($p \leq 0.01$) ☐

Possible medically exceptional case history::
The treatment result will appear in 1%-10% of the cases ($0.01 < p < 0.10$) ☐

No medically exceptional case history:
The treatment result will appear in more than10% of the cases ($p \geq 0.10$) ☐

Medical evaluator: _____

Date:_____ Signature _____

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

Purpose of RESF

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

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

We Want to Get in Touch With

- Persons who have experienced exceptionally good or bad courses of disease.
- Relatives of persons who have experienced exceptionally good or bad courses 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 exceptionally good or bad courses of disease.

Information from the Registry

The registry 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 Registry.

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 treatments!

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.

ᔓ

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 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.

ᔓ

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.

ᔓ

Exceptional Case History Registry (RESF)

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM) has established a registry 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.

ᔓ

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 we ask you to 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 registry 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 initial contact.

If the case history meets the criteria for inclusion in the registry, 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.

For information about deceased persons, the Directorate of Health and Social Affairs has allowed exemption from professional nondisclosure. Data regarding deceased persons may therefore be collected from hospitals, the Cancer Registry, and the Registry of Cause of Death, even though no consent can be given.

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:

"Medically exceptional case histories"

"Possible medically exceptional case histories"

"Not medically exceptional case histories"

Some case 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.

For historier som gjelder avdøde personer, har Sosial- og helsedirektoratet innvilget dispensasjon fra taushetsplikt. Data om avdøde personer kan dermed innhentes fra sykehus, Kreftregisteret og Dødsårsaksregisteret, selv om samtykke ikke kan innhentes.

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

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



NAFKAM
Universitetet i Tromsø
NO-9037 Tromsø
Norge
Januar 2008

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