



Nasjonalt Forskningscenter innen  
Komplementær og Alternativ Medisin

# EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP I SKANDINAVIA REGISTRERING OG FORSKNING

RAPPORT FOR 2009

VINJAR FØNNEBØ, ANITA SALAMONSEN OG BRIT J. DRAGESET



Foto: Trym Ivar Bergsmo

**Registry of Exceptional Courses of Disease**

**Report of 2009**

For abstract in English, see Attachment 1

# Minneord

Laila Launsø, seniorforsker ved Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM), Universitetet i Tromsø døde mandag 28. september 2009 etter et kort sykeleie. Laila ble 62 år gammel.

Laila ble regnet som en veteran innen forskning på alternativ behandling i Europa. Hun var en av tre forskere som etablerte NAFKAM i 2000/2001, og hun har vært sentral i å bygge opp dette internasjonalt anerkjente forskningsmiljøet innen alternativ behandling. I tillegg til jobben i Tromsø ledet hun et større forskningsprosjekt i Scleroseforeningen i Danmark. Laila var utdannet sosiolog fra Københavns Universitet i 1975, og tok doktorgrad over temaet “Det alternative behandlingsområde: bruk og utvikling, rationalitet og paradigmer” ved Aalborg Universitet i 1996.

Hun hadde et brennende engasjement for “brobygging”. Hun arbeidet både med teoretiske modeller for samhandlingen mellom pasient og behandlere, og ledet en klinisk studie hvor selve “brobyggings”-modellen ble gjenstand for utprøving blant pasienter med multipel sklerose. Ved NAFKAM ble “Register for eksepsjonelle sykdomsforløp” sentralt i hennes vitenskapelige arbeid. Hun videreutviklet dette registeret til å omfatte flere land, og det vil for alltid bære hennes tydelige fingeravtrykk. I faglige diskusjoner målbar hun sterke meninger, men viste også åpenhet for nye perspektiver og argumenter. Slik ble både hun og vi andre slipt til læring for alle.

I tillegg til å være en banebrytende forsker var Laila også et lunt menneske som klarte å kombinere omsorg og omtanke for hver enkelt med det å stille krav og forvente resultater. Hun var opptatt av å se muligheten i menneskene rundt seg og hun var den som trakk røde tråder fra prosjekt til prosjekt. Hun var hele tiden opptatt av å åpne nye dører og få ny kunnskap. Lailas faglige og personlige engasjement smittet over på andre og hun har satt mange personlige spor etter seg. Laila var veldig glad i Nord-Norge, og det var viktig for henne å vise familien landet hun var blitt glad i. Gjennom hennes øyne lærte vi andre også mer om landsdelen vi bor i.

Vi på NAFKAM og Universitetet i Tromsø har mistet en “umistelig” forsker, kollega og venn, og vi tar ydmykt opp stafettpinne etter henne.

Vinjar Fønnebø, Anita Salamonsen og Brit J. Drageset

## INNHold

Innledning .....	4
Register for Eksepsjonelle Sykdomsforløp (RESF) .....	4
Informasjon om RESF .....	4
Registreringsskjema .....	4
Status for registrering av pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp .....	4
Medisinske vurderinger .....	5
Samarbeid med pasientforeninger .....	6
Informasjon fra foreningene .....	6
Samarbeid med behandlerorganisasjoner .....	12
Eksepsjonelle migreneforløp etter akupunktur- eller soneterapibehandling .....	12
Formidling om RESF i 2009 .....	15
Bokprosjekt .....	16
Publikasjoner fra RESF .....	17
Forskningsprosjekter – status .....	17
Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike behandlingssystemer. ....	17
RESF patienters oppfattelse af årsag til sykdom og veje til helbredelse! .....	18
Komplementær og alternativ behandling; behandlerroller, samhandlingsmønstre og betydning for brukerne – treningsprogrammet Lightning Process og georgiske urter .....	19
RESFs aktørnettverk .....	21
Nye forskningsinitiativer? .....	21
RESF-prosjektets ressurser .....	22
Attachment 1/ vedlegg 1, abstract in English .....	23

## **INNLEDNING**

Ved Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM), Universitetet i Tromsø begynte vi i 2002 arbeidet med å etablere et register for pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp. De første sykdomsforløpene i Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) ble registrert i 2003. I september samme år inngikk RESF samarbeid med 5 norske og danske pasientforeninger om informasjon om registeret og innsamling av sykdomsforløp. Utvikling og aktiviteter for hvert enkelt av årene 2004-2008 beskrives i RESFs tidligere årsrapporter. Disse finner du på NAFKAMs nettside (<http://www.nafkam.no>).

Det som har preget NAFKAM og Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) sterkest i 2009, er tapet av registerets leder, Laila Launsø, som døde 28. september. Aktiviteten innenfor RESF har likevel vært stor også dette året, med medieoppslag, faglige presentasjoner og publikasjoner, foredrag for pasientforeninger, osv. Det arbeides med en rekke kommende publikasjoner på igangværende forskningsprosjekter, nye prosjekter er i gang og RESF har i 2009 også fått etisk tillatelse til å registrere sykdomsforløp fra personer bosatt i Sverige. Professor Vinjar Fønnebo har tatt over som leder for RESF, og arbeidet vårt går videre med registrering av nye deltakere, utarbeidelse av medisinske vurderinger, samarbeid med pasientforeninger, internasjonalt samarbeid, formidlingsaktiviteter og forskningsaktiviteter.

## **REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)**

### ***INFORMASJON OM RESF***

Informasjonsbrosjyren ligger på NAFKAMs nettside. Brosjyren finnes på norsk, dansk, svensk og engelsk. I tillegg finnes det også noen enkle informasjonsark beregnet henholdsvis på pasienter og behandlere. Disse informasjonsarkene er også tilgjengelige på NAFKAMs nettside [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no).

### ***REGISTRERINGSSKJEMA***

Registreringsskjemaet finnes nå på norsk, dansk, svensk og engelsk. Dette skjemaet ligger ikke på NAFKAMs nettside da vi ønsker at pasienten kontakter prosjektkoordinator før registreringsskjemaet utleveres. Dette for å sikre at inklusjonskriteriene for registrering er oppfylt.

### ***STATUS FOR REGISTRERING AV PASIENTERFARTE EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP***

Det var per 31.12.2009 registrert 296 sykdomsforløp, 241 fra Norge, 54 fra Danmark og 1 fra Sverige (Tabell 1). De største sykdomsgruppene er multippel sklerose (67), kreft (61), myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) (53), og astma/allergi (21).<sup>1</sup>

Fire sykdomsforløp er registrert som worst-case (eksepsjonelt dårlige sykdomsforløp), resten er best-case (eksepsjonelt gode sykdomsforløp).

I 2009 ble det sendt ut 59 registreringsskjemaer til pasienter som har henvendt seg til RESF, hvor skjemaene ikke var returnert innen årets utgang.

De hyppigst anvendte behandlingsformene blant de 296 pasientene i RESF, er

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

---

<sup>1</sup> Vi har valgt å ta inn i registeret en spesiell gruppe sykdomsforløp knyttet til amalgam, under gruppen andre diagnoser. Av disse har vi registrert 18 fra Norge, 2 fra Danmark og 1 fra Sverige.

**Tabell 1** Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Status per 31.12.2009.

	<b>Totalt antall</b>	<b>Fra Norge</b>	<b>Fra Danmark</b>	<b>Fra Sverige</b>
Antall registreringsskjema utsendt 2009 som ikke er returnert	59			
Registrerte sykdomsforløp	296	241	54	1
Kvinner	201	160	41	
Menn	95	81	13	1
Kreft	61	37	24	
Multippel sklerose	67	44	23	
Astma/allergi	21	19	2	
ME/CFS	53	52	1	
Andre diagnoser	114	108	5	1

(Enkelte pasienter er registrert med flere diagnoser.)

### ***MEDISINSKE VURDERINGER***

De medisinske vurderingene av registrerte sykdomsforløp utføres av leger ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av innhentede journalopplysninger.

Fortløpende revisjon av de medisinske vurderingsskjemaene har vært nødvendig i takt med de erfaringer som er høstet gjennom arbeidet med å gjennomføre de medisinske vurderingene. Det foreligger ikke en internasjonal, gjennomarbeidet mal. Leger ved NAFKAM sammen med RESFs leder arbeider for tiden med å utforme en slik mal.

## **SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER**

Det gode samarbeidet med pasientforeningene fortsatte også i 2009. RESF samarbeider med følgende pasientforeninger:

Gigtforeningen v. Henriette Thorseng  
[www.gigtforeningen.dk/](http://www.gigtforeningen.dk/)

Kreftforeningen v. Anne Grasdahl  
[www.kreftforeningen.no/](http://www.kreftforeningen.no/)

Kræftens Bekæmpelse v. Christine Paludan-Müller  
[www.cancer.dk/Cancer/forside+cancerdk.htm](http://www.cancer.dk/Cancer/forside+cancerdk.htm)

ME-/CFS Foreningen v. Hanne Thorup Koudal  
[www.me-cfs.dk/](http://www.me-cfs.dk/)

MS-forbundet v. Gurli Vagner og Kåre Grydeland  
[www.ms.no/](http://www.ms.no/)

Norges Astma- og Allergiforbund v. Helle Grøttum  
[www.naaf.no/no/](http://www.naaf.no/no/)

Norges ME-forening v. Ellen Vivian Piro og Reidun Gran Alkanger  
[www.me-forening.no/](http://www.me-forening.no/)

Norsk Revmatikerforbund v. Karin Honne  
<http://www.burg.no/>

Scleroseforeningen v. Karin Allesøe  
[www.scleroseforeningen.dk](http://www.scleroseforeningen.dk)

## **INFORMASJON FRA PASIENTFORENINGENE**

Ta gjerne kontakt med foreningenes representanter for spørsmål.

### **Gigtforeningen ved Henriette Thorseng**

<http://www.gigtforeningen.dk/>

- Henriette Thorseng er kostveileder. Hun arbeider en dag i uken i Gigtforeningens tverrfaglige rådgivning hvor hennes hovedområder er kost og alternativ behandling. I tillegg er hun 4 dager i Gigtforeningens Social og sundhedspolitiske afdeling, hvor hun administrerer Gigtforeningens forskningsinnsats, gjør politisk arbeid, samt står for egne prosjekter innenfor kost, alternativ behandling og medisin.
- Gigtforeningen har ca 75.000 medlemmer.
- 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 komplementær og alternativ behandling (KAM).  
(<http://www.gigtforeningen.dk/maerkesager/alternativbehandling/undersoegelse1>). Det ble derfor laget et hefte om KAM som alle medlemmer samt leger fikk tilsendt.
- I samarbeid med Lægeforeningen, Forbrugerrådet og en rekke danske pasientforeninger har Gigtforeningen i 2009 utgitt to skrivi om alternativ behandling – ett rettet mot pasienter og ett rettet mot leger. Skrivene kan leses og lastes ned på foreningenes hjemmesider.  
([http://www.gigtforeningen.dk/files/videnomgigt/alternativbehandling/Pjece\\_om\\_alternativ\\_behandling\\_til\\_pasienter.pdf](http://www.gigtforeningen.dk/files/videnomgigt/alternativbehandling/Pjece_om_alternativ_behandling_til_pasienter.pdf))  
([http://www.gigtforeningen.dk/files/videnomgigt/alternativbehandling/Pjece\\_om\\_alternativ\\_behandling\\_til\\_laeger.pdf](http://www.gigtforeningen.dk/files/videnomgigt/alternativbehandling/Pjece_om_alternativ_behandling_til_laeger.pdf))

### **Kræftens Bekæmpelse ved Christine Paludan-Müller**

[www.cancer.dk/Cancer/forside+cancerdk.htm](http://www.cancer.dk/Cancer/forside+cancerdk.htm)

- Christine Paludan-Müller er Prosjektleder i Patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse
- Mer enn 425.000 medlemmer
- Kræftens Bekæmpelse omtaler RESF-prosjektet permanent på foreningens hjemmeside. Dessuten gjør vi alltid oppmerksom på prosjektet gjennom foredrag (1-2 ganger per måned) om alternativ behandling i våre rådgivningssentre, lokalforeninger, pasientforeninger, på onkologiske avdelinger osv.
- Vi har også formidlet kontakt mellom alternative behandlere/kreftpasienter som er inne i RESF og forskere på Danmarks Farmaceutiske Universitet. Dette har resultert i utarbeidelsen av et spesialprosjekt om den immunologiske virkningen av georgisk naturmedisin. Prosjektet ble avsluttet i 2009.
- Andre aktiviteter i Kræftens Bekæmpelse vedrørende alternativ behandling
  - Kræftens Bekæmpelse har fokus på formidling av dokumentasjon og kunnskap om alternativ behandling. Kræftens Bekæmpelse har foretatt en gjennomgang av litteraturen om kinesisk urtemedisin i forhold til kreft. Denne kan finnes på [www.cancer.dk/alternativ](http://www.cancer.dk/alternativ), og vi har opprettet FAQ'er om kost, kosttilskud og naturlegemidler på [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk). Dessuten har vi etablert en database, hvor pasienter og andre interesserte kan søke etter originale forskningsartikler om kreft og alternativ behandling. Databasen inneholder per i dag ca. 300 forskningsartikler. Desuden har vi hatt en omfattende gjennomgang av litteraturen omkring D-vitamin som også er presentert på vår hjemmeside.
  - Vi overvåker forskningen innenfor alternativ behandling og presenterer denne kunnskapen, f.eks. i Kræftens Bekæmpelses elektroniske nyhetsbrev eller i vårt medlemsblad tætpåkreft. Kræftens Bekæmpelse har for perioden 2007-2009 gitt omkring 4 millioner danske kroner til forskning på alternativ behandling. Prosjektmidlene er utdelt enten via Udvalget Vedrørende Forskning i Alternativ Kræftbehandling (UFAK) eller Komité for Psykosocial Kræftforskning. Se hvilke forskningsprosjekter som er i gang i Danmark under "Dansk forskning i alternativ behandling" på: [www.cancer.dk/alternativ](http://www.cancer.dk/alternativ).

## **ME-/CFS Foreningen ved Hanne Thorup Kouldal**

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

- Hanne Thorup Kouldal er bestyrelsesmedlem i ME/CFS Foreningen
- ME-/CFS Foreningen har ca. 400 medlemmer.
- ME/CFS er en nevrologisk diagnose. Det kan ta 5-20 år å få stilt diagnosen. Ofte er det en infeksjonsmedisin 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 som får diagnosen, får ingen behandlingstilbud. Pasientens egen lege vet ikke hva han skal stille opp med overfor pasientens symptomer.
- Det er ikke gjort noen undersøkelser i forhold til bruk av KAM, men pasientene rapporterer at de benytter healing, 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 Brussel, 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.
- Sunnheitsstyrelsen har stor innflytelse på hvilken behandling pasienter får.

## **MS-forbundet ved Gurli Vagner**

<http://www.ms.no/>

- Gurli Vagner er helsefaglig leder i MS-forbundet.
- Foreningen og Gurli har vært med i RESF-samarbeidet fra starten av.
- MS-forbundet har ca 8.000 medlemmer.
- Foreningen har ingen spesiell KAM-ansatt. De har informert personer med MS og fagpersoner om KAM gjennom leserinnlegg, artikler og intervjuer i medlemsbladet, nettsiden og telefonkontakt, kurs og møter
- Negative erfaringer med KAM for personer med MS: Det er vanskelig for pasientene å ta det opp med legen dersom de blir dårligere av alternativ behandling (legen vil ofte ikke høre på dem, er ofte negativ til at pasientene bruker KAM)
- Nevrologer er spurt om de ønsker samarbeid om KAM med pasienter og KAM-behandlere, men ønsker ikke dette. I beste fall sier de at de vil høre på pasienten. Fastleger kan være mer åpne for KAM.
- Interaksjoner mellom legemidler og KAM er i hvert fall noe nevrologer bør være opptatt av.
- MS-forbundet har tidligere arrangert to konferanser om alternativ behandling og MS, der både helsepersonell og pasienter var målgrupper.
- Det planlegges et samarbeidsprosjekt i regi av Nordisk MS-råd som i første omgang skal kartlegge KAM-bruk hos personer med MS (spørreundersøkelse til medlemmer som har MS)
- MS-forbundet oppmuntrer personer med MS til å snakke med sin fastlege og/eller nevrolog om sin bruk av KAM.

## Norges Astma- og Allergiforbund ved Helle Grøttum

<http://www.naaf.no/no/>

- Forbundet har vært med i RESF-samarbeidet fra starten av – stort sett representert ved sykepleier og rådgiver Helle S. Grøttum i NAAF.
- NAAF har ca 16.000 medlemmer.
- Ca 900.000 personer 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 gjennomført systematisk undersøkelse omkring bruk av KAM, men har gjennom henvendelser til rådgivningstjenesten en del informasjon om pasienters bruk av KAM:
  - Ved pollenallergi benyttes en del akupunktur og homeopati. Noen opplever effekt, og både brukerne og forbundet etterlyser dokumentasjon på om behandlingen har effekt. Det bemerkes også at behandlingen er tidkrevende og kostbar.
  - Matoverfølsomhet. Antall personer som henveder seg til forbundet med spørsmål knyttet til alternativ behandling, er redusert. Det kan skyldes at NAAF har vært tydelig på at matallergi bør utredes etter vitenskapelig dokumenterte metoder, og at diett kun skal innføres i de tilfeller man vet at symptomene skyldes visse matvarer. Svært mange pasienter får for dårlig veiledning om hva fjernede matvarer skal erstattes med, og dette kan få ernæringsmessige konsekvenser. Mange blir ofte stående på unødig strenge dietter for lenge uten at fjernede matvarer re-introduseres. Strenge dietter kan også være en sosial utfordring. NAAF har hatt fokus på behovet for økt kunnskap om matoverfølsomhet i helsevesenet og bidrar med informasjon til brukere og ansatte i helsevesenet.
  - NAAFs holdning til bruk av KAM. Det er for lite dokumentasjon på effekt av KAM til at NAAF kan inkludere det i sine behandlingsråd. Det er imidlertid opp til den enkelte å prøve ulike behandlingsmetoder, men viktigheten av å fortsette med medisinsk behandling forordnet av lege understrekes. Forbundet presiserer også at den enkelte må koste behandlingen selv, og at det derfor er lurt å undersøke totalpris før man går i gang.
  - Systematiseringen som er gjort ved NIFAB (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling) er god. <http://www.nifab.no/> og henvendelser ang KAM henvises dit for mer informasjon

## Norges ME-forening ved Ellen Vivian Piro og Reidun Gran Alkanger

<http://www.me-forening.no/>

- Ellen V. Piro er leder og Reidun G. Alkanger er nestleder i Norges ME-forening.
- Norges ME-forening har ca 1.700 medlemmer.
- ME er en 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 WHO's diagnosesystem. Det er ME – Myalgic Encephalomyelitis/Myalgisk Encefalopati (WHO ICD-10 G93.3) sammen med Postviralt utmattelsessyndrom. ME har vært i WHO's 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 kysseyken (Epstein Barr virus). Dette skjønnte 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 WHO's 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.

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 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.
- 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 aktivitetsanpassning, energiøkonomisering, kostholdsendringer (mange opplever matintoleranse) og annet. Pasientene gir positive tilbakemeldinger.
- Løsningen på ME-gåten ligger i biomedisinsk forskning. Mye spennende forskning foregår i utlandet og av spesiell interesse er gen-forskningen.

### **Norsk Revmatikerforbund ved Karin Honne**

<http://www.burg.no/>

- Karin Honne er helse- og sosialfaglig konsulent i forbundet.
- NRF har 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.
- 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.

## **Scleroseforeningen, Danmark v. Karen Allesøe**

[www.scleroseforeningen.dk](http://www.scleroseforeningen.dk)

- Karen Allesøe er helsepolitisk medarbeider i Scleroseforeningen
- Scleroseforeningen har ca. 50.000 medlemmer
- I Scleroseforeningen i Danmark har vi tidligere deltatt i prosjektet og har samlet inn erfaringer med uvanlig gode og dårlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling til ESF-registeret. I 2009 har vi ikke vært i stand til å samle inn data til registeret på grunn av manglende ressurser og har ikke hatt andre aktiviteter med direkte tilknytning til registeret.
- Vi vil videre fremover igjen delta aktivt og samle inn nye sykdomsforløp.

### ***Øvrige aktiviteter vedr. alternativ/komplementær behandling***

#### *PROSJEKT BEHANDLERTEAM*

I 2004 startet "Prosjekt Behandlerteam" i Scleroseforeningen. I prosjektet samarbeider 5 skolemedisinere og 5 alternative behandlere om å tilby *kombinasjons*-behandlinger til mennesker med MS. Det er inkludert 350 personer med MS fra mai 2005 til desember 2007. I alt 200 personer med MS er inkludert i prosjektet på Sclerosecentret Haslev (intervensjonsgruppen) og 150 personer med MS er inkludert på Sclerosecenter Ry (sammenligningsgruppen). Hver bruker følges i forskningen i 18 måneder etter behandlingsstart.

Prosjekt Behandlerteam vil gi kunnskap om hvilke behandlingsresultater som kan oppnås for mennesker med MS ved å kombinere skolemedisinske og alternative behandlinger. Prosjektet vil også gi kunnskap om hvilke brukere som kan få glede av disse kombinasjons-behandlingene og hvilke brukere som ikke kan få det. Mer konkret kan det dreie seg om:

- Hvilke behandlingsresultater mennesker med MS har oppnådd ved å delta i prosjektet.
- Hvilke mennesker med MS som har oppnådd/ikke oppnådd positive behandlingsresultater.
- Hvilke kontekster som kan hemme eller fremme oppnåelse av positive behandlingsresultater.
- Hvilke forskjeller/fellestrekk som kjennetegner symptomutvikling i henholdsvis intervensjonsgruppen og sammenligningsgruppen.
- En modell for brobygging mellom skolemedisinske og alternative behandlere – læring, erfaringer og utfordringer
- Hva organisasjonen Haslev Sclerosecenter har lært av å 'huse' Prosjekt Behandlerteam.

Mer informasjon om prosjektet finnes på [www.scleroseforeningen.dk](http://www.scleroseforeningen.dk) under "forskning".

#### *PROSJEKT NORDISK KARTLEGGING*

Med kunnskap fra Prosjekt Behandlerteam i ryggen har den danske scleroseforening igangsatt et nytt forskningsprosjekt som fra 2010-2013 skal kartlegge hvilke typer behandling de MS-rammede i de fem nordiske land benytter seg av og hvilke erfaringer de har med disse behandlingene. Med dette prosjektet ønsker den danske scleroseforeningen å gå et skritt videre i innsamlingen av patientenes erfaringer. I det nye forskningsprosjektet – Prosjekt Nordisk Kartlegging – ønsker den danske scleroseforeningen i samarbeid med Københavns Universitet og NAFKAM å innhente de samlede medlemsskarer i utforskningen av behandlingsmuligheter for mennesker med MS.

## SAMARBEID MED BEHANDLERORGANISASJONER

### *EKSEPSJONELLE MIGRENEFORLØP ETTER AKUPUNKTUR- ELLER SONETERAPIBEHANDLING*

Sammen med Leila Eriksen, DK (registrert soneterapeut, forskningskonsulent i RiEN, Reflexology in Europe Network) og Birte Nielsen (registrert akupunktør, formann for Praktiserende Akupunktører (PA) i DK) har NAFKAM etablert et samarbeid med internasjonale akupunktør- og soneterapiforeninger for å samle inn eksepsjonelle migreneforløp fra Sverige, Danmark, Norge og England. I løpet av 2009 er de nødvendige tillatelser kommet på plass, dokumenter er utarbeidet og oversatt til alle fire språk, og en del akupunktør- og soneterapiforeninger er kontaktet om prosjektet.

Følgende handlingsplan og flowchart (revidert i løpet av året) viser hvilke aktører som har hvilke oppgaver i migreneprosjektet:

1. De internasjonale koordinatorene for migreneprosjektet, akupunktør Birte Nielsen og soneterapeut Leila Eriksen, kontakter lederne for de respektive behandlerorganisasjonene i Danmark, England, Norge og Sverige.
2. Behandlerorganisasjonene for akupunktur og soneterapi i hvert land gir skriftlig samtykke i å medvirke til gjennomføringen av registrering og medisinsk vurdering av eksepsjonelle migreneforløp etter behandling med akupunktur eller soneterapi. NAFKAM innhenter nødvendige anbefalinger og tillatelser fra etiske komiteer og datatilsyn i de respektive land.
3. Den enkelte behandlerorganisasjon utpeker en kontaktperson som har kontakt med behandlerorganisasjonen, behandlerne (akupunktører eller soneterapeuter), pasientene, NAFKAM og de internasjonale koordinatorene Birte Nielsen eller Leila Eriksen i forbindelse med inklusjon av pasienter.
4. Hver kontaktperson vil formidle til medlemmene i sin behandlerorganisasjon at organisasjonen er interessert i å få kontakt med tre pasienter med eksepsjonelt positive migreneforløp etter bruk av akupunktur og tre pasienter etter bruk av soneterapi.
5. Behandlere gir informasjon om prosjektet til pasienter som kan være aktuelle deltakere, og får tillatelse fra den enkelte pasient til å gi vedkommendes kontaktinformasjon til kontaktpersonen for den relevante behandlerorganisasjonen.
6. Kontaktpersonen snakker med den enkelte pasient og tar stilling til, ved hjelp av sjekkliste som er utarbeidet, om inklusjonskriteriene er oppfylt. Kontaktpersonen sender anonymiserte sjekklister til Birte Nielsen og Leila Eriksen som gir tilbakemelding til kontaktpersonen om hvilke pasienter som skal inkluderes.
7. Kontaktpersonen sender sjekkliste – inkludert pasientens navn og kontaktinformasjon – for pasienter som skal inkluderes, til NAFKAM.
8. NAFKAM vil
  - sende ut
    - Register for eksepsjonelle sykdomsforløps (RESFs) registreringspakke og til de tre første pasientene innenfor hver behandlingsgruppe (akupunktur og soneterapi) i hvert land som er inkludert av de internasjonale koordinatorene.
    - skjema til behandleren for utfylling om behandlingen som er gitt.
    - skjema til dokumentasjon av diagnose samt informasjon om prosjektet til pasientens lege.
  - innhente journalmateriale fra pasientens skolemedisinske og alternative behandlere. Journalmaterialet skal i forhold til akupunkturbehandlingen og soneterapibehandlingen inneholde følgende opplysninger:
    - Tidspunkt for oppstart og avslutning av behandlingen (hvis den er avsluttet)

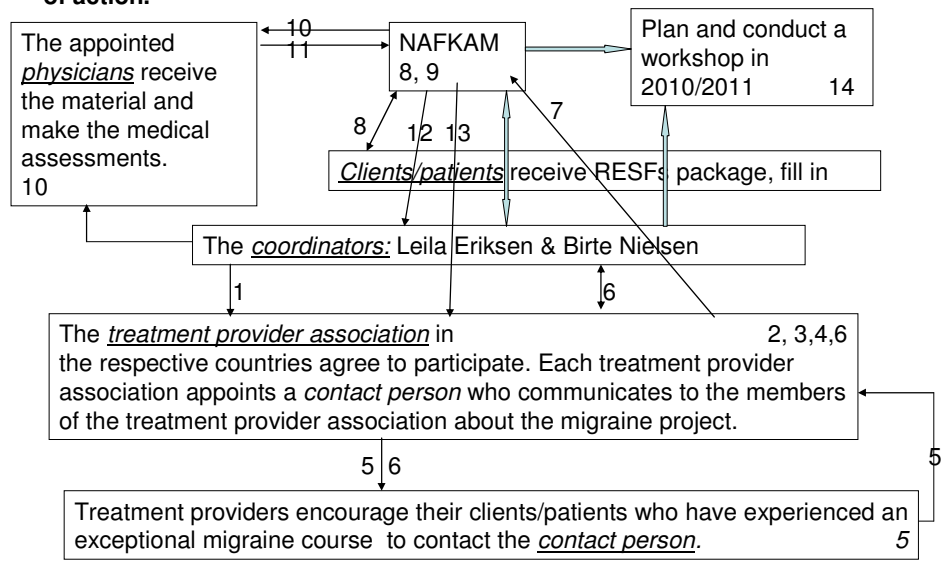
- Antall behandlinger/hvor ofte
  - Beskrivelse/vurdering av klienten og klientens sykdom/plager (akupunktur/soneterapidiagnose)
  - Beskrivelse av behandlingen som er gitt og behandlingsforløpet
  - Hendelser/reaksjoner underveis i behandlingsforløpet
  - Registrerte endringer i tilstand hos klient
  - Eventuelle uheldige reaksjoner på behandlingen
  - En beskrivelse av hvorfor dette sykdomsforløpet er definert som eksepsjonelt
- innhente registreringsskjema og samtykkeerklæringer fra pasientene. Dersom noen pasienter velger å ikke delta, vil nye registreringspakker bli utsendt til det ønskede antall registrerte pasienter (24) er oppnådd.
  - anonymisere materialet for alle 24 migreneforløp og sende dem til de internasjonale koordinatorene (Birte Nielsen og Leila Eriksen).
9. NAFKAM vil utpeke en lege – spesialist i migrene – i de respektive land, eventuelt en for alle land, som skal foreta de medisinske vurderingene av de eksepsjonelle migreneforløpene etter bruk av akupunktur eller soneterapi.
  10. NAFKAM vil sende pasienthistoriene (inkludert journalmateriale) i anonymisert form til medisinsk vurdering hos legen/e som er utpekt til å gjennomføre de medisinske vurderingene. NAFKAMs skjemaer for medisinsk vurdering vil bli utfylt av legen.
  11. Legen sender det utfylte medisinske vurderingsskjemaet og alt annet materiale tilbake til NAFKAM.
  12. NAFKAM anonymiserer materialet for alle 24 migreneforløp (registreringsskjema, akupunktørens/soneterapeutens journal, den medisinske diagnosen og den medisinske vurderingen) og sender det til de internasjonale koordinatorene Birte Nielsen og Leila Eriksen.
  13. Migreneforløpene som inkluderes, vil bli sendt i anonymisert form til de respektive behandlerorganisasjonene etter at undersøkelsen er ferdig.
  14. NAFKAM planlegger å arrangere en workshop høsten 2011 om eksepsjonelle migreneforløp på grunnlag av anonymiserte cases fra Danmark, England, Norge og Sverige med deltagelse av leger, alternative behandlere og pasientforeninger innenfor migrene.

NAFKAM innhenter nødvendige anbefalinger og godkjenninger fra etiske komiteer og datatilsyn i de fire landene.

Behandlerorganisasjonene i hvert land finansierer de medisinske vurderingene. En medisinsk vurdering vil ta ca. 4-6 timer dersom all dokumentasjon foreligger.

## The migraine project – a flow chart

Figures in the boxes and on the arrows are related to the content in the plan of action.



### Internasjonal aktivitet: Møter/seminarer/konferanser i 2009 hvor migreneprosjektet er blitt presentert.

- Februar 2009: Leila Eriksen var invitert som foredragsholder ved IRIs, Irish Reflexology Institutes, (Irsk soneterapeutorganisasjon) nasjonale konferanse for å fortelle om forskning. Migreneprosjektet var den del av innlegget, og det var stor interesse for det.
- April 2009: Leila Eriksen deltok i NRNs, Nordic Reflexology Networks årsmøde (Nordisk møte for soneterapeuter) i Uppsala, Sverige, med foredrag om bl.a. migreneprosjektet.
- Mai 2009: Leila Eriksen deltok i RiENs, Reflexology in Europe Networks årsmøte (Europeisk møte for soneterapeuter) i Leuven, Belgia, med foredrag om bl.a. migreneprosjektet. Alle soneterapeutorganisasjoner som deltar i NAFKAMs migreneprosjekt, er med i RiEN, som er en europeisk sammenslutning av soneterapiorganisasjoner.
- September 2009: Leila Eriksen invitert som foredragsholder ved ICRs, International Council of Reflexologists World Conference (verdenskongress for soneterapeuter, som finner sted hvert annet år) i Los Angeles, California, med foredrag om bl.a. migreneprosjektet. Kongressdeltagerne var svært interesserte i å formidle informasjon rundt om i verden om NAFKAM, herunder informere om registeret for eksepsjonelle sykdomsforløp. ICR planlegger en World Reflexology Week, som skal finne sted i september 2010. Det søkes om å få temaene hodepine og migrene planlagt inn i aktivitetene, inspirert av det samarbeidet som for tiden pågår mellom NAFKAM og soneterapiorganisasjoner fra fire europeiske land.

### Birte Nielsens og Leila Eriksens erfaringer med prosjektet til nå

“Det har vært utrolig inspirerende og fint å samarbeide. Både oss to “alternative” imellom, med vidt forskjellig – og samtidig en veldig lik – vinkling på området, samt å oppleve og erfare hvor åpen NAFKAM er for at dette prosjektet skal løftes i fellesskap, med respekt for hverandres kompetanse og ressurser som forskere og “alternative” organisasjoner.

Vi har begge opplevd et fantastisk positivt engasjement – innbyrdes, med NAFKAM og med de svenske soneterapiforeningene – som har støttet prosjektet ved å bidra med frivillig, ulønnet innsats så materiale har kunnet bli oversatt til svensk uten økonomiske omkostninger.

Vi gleder oss veldig til selve innsamlingsfasen, for vi har erfart at behandlerne allerede har pasienthistorier i tankene. Behandlerne i organisasjonene venter nå på den endelige informasjon om fremgangsmåte ved inklusjon av pasienthistorier.

Alt i alt har det vært en stor fornøyelse. Vi håper at migreneprosjektet vil bidra med nye erfaringer og ny kunnskap til nytte for brukerne. Og det er det behov for siden så mange mennesker til daglig eller jevnlig lider av en eller annen form for hodepine, alt fra migrene til spenningshodepine. Resultater fra prosjektet kan videre benyttes av de enkelte soneterapi- og akupunkturorganisasjonene til å utvikle og kvalitetssikre de alternative behandlernes behandlingsinnsats. På lang sikt kan erfaringene kanskje også bane veien for at det senere kan settes fokus på andre helbredsproblemer.”

Birte Nielsen og Leila Eriksen  
København, januar 2010

Nærmere informasjon om migreneprosjektet ligger på NAFKAMs nettside.

## **FORMIDLING OM RESF I 2009**

I løpet av 2009 har Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i følgende foredrag og medieinnslag:

### **Foredrag**

- RESF presentert i innlegg på København universitet (Kompetanseforum for Brobygging i Sundhedsarbejdet (Kombis), (Laila Launsø 3. mars 2009)
- Presentasjon/abstract i forbindelse med forskningskonferanse i medisin og helse: Sandaunet, A.G., Salamonsen, A., Launsø, L.: *Brukerperspektiver på komplementær og alternativ medisin (KAM)*. Regional forskningskonferanse medisin og helse, Helse Nord og Universitetet i Tromsø (Anne-Grete Sandaunet 25. mars 2009)
- Foredrag: “*MS-pasienters bruk av alternativ behandling*” med utgangspunkt i forskningserfaringer fra RESF. Tromsø og Omegn MS-forening (Anita Salamonsen 5. mai 2009)
- Presentasjon/abstract i forbindelse med forskningskonferanse i medisinsk sosiologi: Salamonsen, A., Launsø, L., Kruse, T.E. and Eriksen, S.H.: *Unexpected Courses of Multiple Sclerosis among Patients Using Complementary and Alternative Medicine*. BSA Medical Sociology Group 41<sup>st</sup> Annual Conference, University of Manchester, UK (Anita Salamonsen 4. september 2009)
- Presentasjon av PhD-prosjekt tilknyttet RESF på Scandinavian CAM Research Seminar, NAFKAM, UiT (Anita Salamonsen, 15. september 2009)
- Presentasjon av RESF på Pharma Nords informasjonsdag for terapeuter i Vojens i Sønderjylland (Eva Svarverud, 22. september, 2009)
- Presentasjon av RESF på Pharma Nord Norges informasjonsmøte for terapeuter i Oslo (Eva Svarverud, 13. oktober 2009)

## **Medieinnslag**

*100109*

VG Kronikk (A J Norheim) om Snåsamannen og RESF

*260109*

Adresseavisen Intervju om RESF

Trønderavisa Basert på Adresseavisens intervju

VG Basert på Adresseavisens intervju

Aftenposten Basert på Adresseavisens intervju

NRK Norgesglasset Intervju om RESF

*270109*

Nordlys Utdrag av intervjuet i Adresseavisen

*300109*

Lørdagsrevyen Innslag om RESF

*070209*

Vårt land Kort intervju/omtale av RESF som del av større artikkel

*130209*

Dagbladet Intervju med to av registerdeltakerne og presentasjon av RESF

Kristeligt Dagblad Kronikk (L. Launsø og L. Skovgaard) der RESF er nevnt

*Mars*

Ugeskrift for læger Kronikk med omtale av RESF i forbindelse med helseministeren og Snåsamannen

Medium Omtale av NAFKAM og RESF i lederen

*230509*

Kristeligt Dagblad Intervju med Laila Launsø

*090609*

Jyllands-Posten Intervju med registerdeltaker og Laila Launsø

*100609*

Jyllands-Posten Intervju med registerdeltaker

*100909*

[www.nifab.no](http://www.nifab.no) Artikkel i forbindelse med at Sverige er åpnet for RESF

*November 09*

Nyt Aspekt Artikkel om RESF

## **BOKPROSJEKT**

Forskerne Anita Salamonsen og Tove Kruse skriver i samarbeid med et stort norsk forlag en bok om RESF som tar utgangspunkt i 8 pasienthistorier. Pasienter med kreft, MS og CFS/ME inngår. Boken planlegges utgitt i 2011.

## PUBLIKASJONER FRA RESF

### Årsrapporter

For årene 2004-2009 se [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no).

### Vitenskapelige artikler

Kruse, T. (2009): Sygdomsfortolkning og historiebrug. Et patientperspektiv på årsager til sygdom og veje til helbredelse. I Bibliotek for Læger, årgang 201, s. 432-459

Launsø, L., Drageset, B. J., Fønnebø, V., Jacobson, J. S., Haahr, N., White, J. D., Salamonsen, A., Horneber, M. & Egeland, E. (2006). Exceptional disease courses after the use of CAM: selection, registration, medical assessment, and research. An international perspective. Journal of Alternative & Complementary Medicine, 12(7), 607-613

Launsø, L. & Salamonsen, A. (2006): Register for Exceptionelle Sygdomsforløb. Omsorg 3/2006

### Annet

A J Norheim, Mirakuløs helbredelse i Lourdes?

[http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks\\_id=1895678](http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1895678)

## FORSKNINGSPROSJEKTER – STATUS

Nedenfor er et kort resymé av igangsatte prosjekter.

### *EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP. PASIENTEN MELLOM ULIKE BEHANDLINGSSYSTEMER.*

**Prosjektansvarlig: Anita Salamonsen, cand.polit., forsker NAFKAM og ph.d.-student Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø.**

E-post: [Anita.Salamonsen@uit.no](mailto:Anita.Salamonsen@uit.no)

Anita Salamonsen er sosiolog og ansatt som forsker ved NAFKAM. Hennes prosjekt er et doktorgradsprosjekt i perioden 2006-2010 ved NAFKAM og Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø. Prosjektet tar utgangspunkt i et brukerperspektiv, og skal hovedsakelig beskrive og analysere RESF-pasienters valg og erfaringer i deres posisjon mellom ulike behandlingssystemer. Legers perspektiver på pasientenes bruk av alternativ behandling inngår i tillegg. Et annet formål med prosjektet er å studere faktorer som bidrar til at pasienter opplever sine sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling som eksepsjonelle. Kreft- og MS-pasienter fra RESF og 10 av deres leger inngår i studien. Registermateriale og intervjumateriale inngår i et mixed methods-design med hovedvekt på kvalitativ metodologi og analyse. 26 pasienter og 10 leger med tilknytning til disse pasientenes uvanlige sykdomshistorier har blitt dybdeintervjuet. Medisinske journaler, brev og RESFs registreringsskjema har dannet grunnlag for dokumentanalyse.

Sentrale problemstillinger er

- Hvilke erfaringer har RESF-pasientene med etablert behandling og alternativ behandling i sine sykdomsforløp?
- Hvilke erfaringer har RESF-pasientene med lege-pasient kommunikasjon?
- Hvordan beskriver RESF-pasientene sine sykdomsforløp som uvanlig positive etter bruk av alternativ behandling?
- Hvilke synspunkter har leger på pasientenes valg og bruk av alternativ behandling?
- Hva kan forskere, leger, alternative behandlere og andre pasienter lære av disse pasientene?

Dette doktorgradsprojektet kan supplere de medisinske vurderingerne av eksepsjonelle sykdomsforløp ved at sykdomsforløpene her 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 moderne MS- og kreftpasienters posisjon i forhold til behandlere, behandlingstilbud og behandlingsvalg.

Fire vitenskapelige artikler vil bli innsendt i 2010. Materiale fra avhandlingen vil også inngå i en populærvitenskapelig bokutgivelse. Avhandlingen forventes ferdigstilt våren 2011.

Ta gjerne kontakt med Anita Salamonsen for nærmere opplysninger om forskningsprosjektet 'Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike behandlingssystemer'

*Anita Salamonsen, januar 2010*

### **RESF 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

Jeg har i december 2009 publiceret min analyse af RESF-patienters sygdomsfortolkning i artiklen: "Sygdomsfortolkning og historiebrug – Et patientperspektiv på årsager til sygdom og veje til helbredelse" i Bibliotek for Læger, udgivet af Den Danske Lægeforening. Min analyse viser, at forestillingerne om årsager til sygdom og om veje til helbredelse er forbundet med hinanden, og at dette er en konsekvens af det erindringsarbejdet, som udspringer af alvorlig og/eller kronisk sygdom. Det er patienternes aktive historiebevidsthed, der skaber forbindelsen, fordi den forbinder nutidsforståelse med fortidsfortolkning og fremtidsforventning. Det er fordi patienterne bruger fortiden til at håndtere nutiden og udstikke orienteringen for fremtiden, at fortolkningen af årsager til sygdom bliver snævert forbundet med forestillingerne om, hvad man skal gøre for at få det bedre eller blive rask. Patienterne finder årsagerne til deres sygdom i den nære og personlige fortid, ikke i bredere samfundsmæssige omstændigheder, som de ikke har nogen indflydelse på, og den fortidsfortolkning udstikker retningen og rammerne for deres forvaltning af egen nutid og fremtid. De oplever i høj grad sig selv som historieskabende i deres egen livsverdenssammenhæng. De fokuserer målrettet på at ændre sig selv og de elementer i egen livssituation, som de har kontrol over, og finder at deres egenindsats har afgørende betydning for, hvordan deres sygdomsløb udvikler sig. Med sygdommen som optik skaber de sammenhæng mellem fortid, nutid og fremtid, og den sammenhæng de finder, bliver det kompas, de navigerer ud fra i deres sygdomsforløb. Dette aktive erindringsarbejde, denne kobling mellem fortid, nutid og fremtid aktiverer imidlertid også samtidig moralsk refleksion. Det er ikke nok at fortolke fortiden. Ansvar for den skal også placeres for at skabe forandring. Patienternes fortolkning af fortiden og deres placering af ansvaret for den afspejler, at synd og straf stadig indgår i moderne menneskers livsdydning, omend i nye former og forklædninger. Sygdom er altså stadig straf for synd, og vejen til helbredelse kræver stadig bod og ophør af synden. Der er ultimative og udløsende årsager, og ubalance spiller stadig en central rolle. Der er kontinuitet – forståelsesmønsteret er gammelt. Men den konkrete udformning er aktuell og relevant for moderne mennesker i en nutidig sammenhæng. Synden er verdsliggjort og dens fundament er ikke længere kollektivt og religiøst, men individuelt og psykologisk.

Løsningsmodellerne og dynamikken i forhold til egen sygdom og helbredelse knytter i vid udstrækning an til den enkeltes egen fleksibilitet og evne til at lave om på vaner og mønstre, valg og prioriteringer, værdier og mål. I den udstrækning det er muligt bl.a. at forlade gamle og sygdomsfremkaldende elementer i egen personlighed og adfærd, er det muligt at skabe grundlag for helbredelse eller bedring.

**KOMPLEMENTÆR OG ALTERNATIV BEHANDLING;  
BEHANDLERROLLER, SAMHANDLINGSMØNSTRE OG BETYDNING FOR BRUKERNE  
– TRENINGSPROGRAMMET LIGHTNING PROCESS OG GEORGISKE URTER**

**Prosjektansvarlig: Anne-Grete Sandaunet, dr.polit, postdoktor, Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø.**

E-post: anne-grete.sandaunet@uit.no

### **Formål**

Anne-Grete Sandaunet er ansatt som postdoktor i medisinsk sosiologi ved Institutt for Sosiologi ved Universitetet i Tromsø i en treårsperiode fra 2008 til 2011. Hennes studie skal inngå i instituttets forskning på det økte tilbudet og etterspørselen etter helsetjenester. Veksten innenfor komplementær og alternativ medisin (KAM) anses som en del av denne utvidelsen av helseomsorgen, og målet med Anne-Gretes studie er å bidra til økt kunnskap om KAM som virksomhetsområde innenfor helseomsorgen. Behandlerrollen, samhandlingen mellom alternative utøvere og deres brukere, samt brukernes erfaringer med behandlingen vil studeres nærmere. Studien vil være case-orientert og to alternative behandlingsformer vil studeres nærmere.

Studien skal ta utgangspunkt i tre hovedspørsmål:

- 1) Hvilke behandlerroller etableres av alternative utøvere og hvilke forståelser av helse og sykdom blir lagt til grunn i møtet med brukerne?
- 2) Hva skjer i kommunikasjonen mellom alternative utøvere og deres brukere?
- 3) Hvilken betydning blir de alternative behandlingene tillagt av de som bruker behandlingene?

### *Studiens tilknytning til RESF*

Studiens intensjon om å bidra til økt kunnskap om KAM som virksomhetsområde i helseomsorgen innebærer også et mål om å bidra til NAFKAMs forskning på eksepsjonelle sykdomsforløp. De utvalgte behandlingene som skal studeres vil være benyttet av personer som har registrert sin historie i RESF. Disse aktuelle personene vil videre bli forespurt om deltakelse i studien. Studien vil kunne bidra til å få et klarere bilde av behandlerne og samhandlingen med brukerne. I tillegg vil den kunne utdype hvilken betydning brukerne tillegger behandleren og dennes tilnæringsmåte i sitt sykdomsforløp, og vil på den måten kunne videreføre deler av arbeidet i Anita Salamonsens doktorgradsstudie.

### **Konkretisering av studiens problemstillinger**

#### *Behandlerroller*

Et av spørsmålene som vil følges opp er hvilke behandlerroller som etableres av alternative utøvere og hvilke forståelser av helse og sykdom som blir lagt til grunn i møtet med brukerne. Et felles trekk ved alternative behandlinger er at de i mange tilfeller løper ut av en "holistisk" tilnærming til sykdom. Denne er personorientert samtidig som den forholder seg til personens sosiale liv. Dette med utgangspunkt i at det representerer en endring fra det som tradisjonelt har vært behandlerens fokus og som i større grad vektlegges i den etablerte helseomsorgen.

#### *Kommunikasjon*

Et annet aspekt ved innholdet i alternativ og komplementær behandling som vil følges opp i denne studien er den endring av forholdet mellom "behandler" og "pasient" som gjerne er karakteristisk på dette området. Alternative og komplementære tilnærminger heller mot en form der utøverne fokuserer på seg selv som en form for "hjelpere" og hvor brukerne av tilbudene er deres "kunder". Et spørsmål som reiser seg her er hvilke samhandlingsmønstre vi ser i forholdet mellom utøverne og brukerne av tilbudet. Hvilken plass får for eksempel brukernes erfaringer og oppfatninger i kommunikasjonen med den alternative utøveren og hvordan inkluderes de i den videre behandlingsprosessen?

#### *Betydning*

Det siste spørsmålet handler om betydningen av alternative og komplementære behandlinger for de som bruker dem; både forholdet til behandlerne og hvilken betydning de tillegger den alternative

behandlingen i håndteringen av sine helseproblemer. Senere forskning har lagt vekt på at bidraget til mestring av dagliglivet er en sentral dimensjon ved folks orientering mot komplementær og alternativ behandling, og at den objektive virkningen av en behandling ikke nødvendigvis er det sentrale sett fra brukernes perspektiv. Det er på bakgrunn av slik kunnskap at den alternative behandlerrollen og hvordan denne responderer på brukernes behov blir spesielt interessant. Det vil bidra til å plassere betydningen av komplementær og alternativ behandling og også bidra til å illustrere hvilken rolle KAM har i forhold til konvensjonell behandling.

### **Metode og gjennomføring**

Studien har en eksplorativ form og vil gjennomføres ved hjelp av kvalitativ forskningsmetode. Behandlingsformene som skal studeres velges bevisst og med utgangspunkt i studiens problemstillinger. Slik det ser ut nå, vil programmet Lightning Process (LP) og en behandling som inkluderer bruk av georgiske urter bli valgt ut som case. Begge er eksempler på behandlingsformer der brukeren involveres aktivt.

Materialet til studien vil i hovedsak samles inn ved hjelp av kvalitative intervju av alternative utøvere og deres brukere, samt observasjon av konsultasjoner. Dette skal foregå i løpet av våren 2009. Det vil være aktuelt å supplere med andre tilnæringsmåter, for eksempel at noen av brukerne som deltar i studien skriver dagbok over en periode.

### **Forskningsmessig relevans ut over RESF**

I tillegg til å bidra til NAFKAMs forskning på eksepsjonelle sykdomsforløp vil studien inngå i en mer generell helsepolitisk debatt. Den skal bidra med kunnskap om utvikling av nye behandlerroller og samhandlingsmønstre i helseomsorgen. I tillegg er det en ambisjon å delta i en mer overordnet sosiologisk diskusjon om helse- og sykdomsoppfatninger i det som på dette fagområdet gjerne omtales som det "senmoderne" samfunnet, og som igjen representerer et viktig utgangspunkt for å definere hva pasientsentrert helseomsorg skal innebære.

### **Prosjektets status pr 31.12.2009.**

Anne-Grete Sandaunet har høsten 2009 og våren 2010 et forskningsopphold ved La Trobe University i Melbourne, Australia. Her arbeider hun i hovedsak med andre deler av sitt prosjekt enn det som er direkte relatert til RESF. Den planlagte studien ble imidlertid igangsatt våren 2009 og den foreløpige gjennomføringen beskrives nedenfor.

Studien ble godkjent av de nødvendige instanser (Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste) i løpet av april 2009. Rekruttering av deltakere og innsamling av materiale ble da satt i gang. Anne-Grete har i første omgang konsentrert seg om studiens ene case, nemlig Lightning Process. 21 personer som har deltatt på kurs i Lightning Process har bidratt til studien. Alle disse er/har vært diagnostisert med ME. Anne-Grete valgte videre å også gå ut over RESF-registrert for å rekruttere deltakere til studien. Dette skyldes at det våren 2009 i hovedsak var gode erfaringer med Lightning Process som var rapportert inn til registeret. På grunn av medieoppslag og andre henvendelser til RESF hadde vi likevel informasjon om mer blandede og også dårlige erfaringer med Lightning Process, og så det som nødvendig å også få innsikt i disse erfaringene for å få belyst behandlingen på en tilfredsstillende måte. Øvrige deltakere ble rekruttert ved at det ble lagt ut informasjon om studien på et internetforum som brukes av personer med ME, og der Anne-Grete spesifikt henvendte seg til personer som ikke hadde opplevd bedring etter LP kurs. Totalt er 13 av deltakerne rekruttert fra RESF, mens de øvrige 8 henvendte seg til Anne-Grete etter å ha lest om studien på internetforumet.

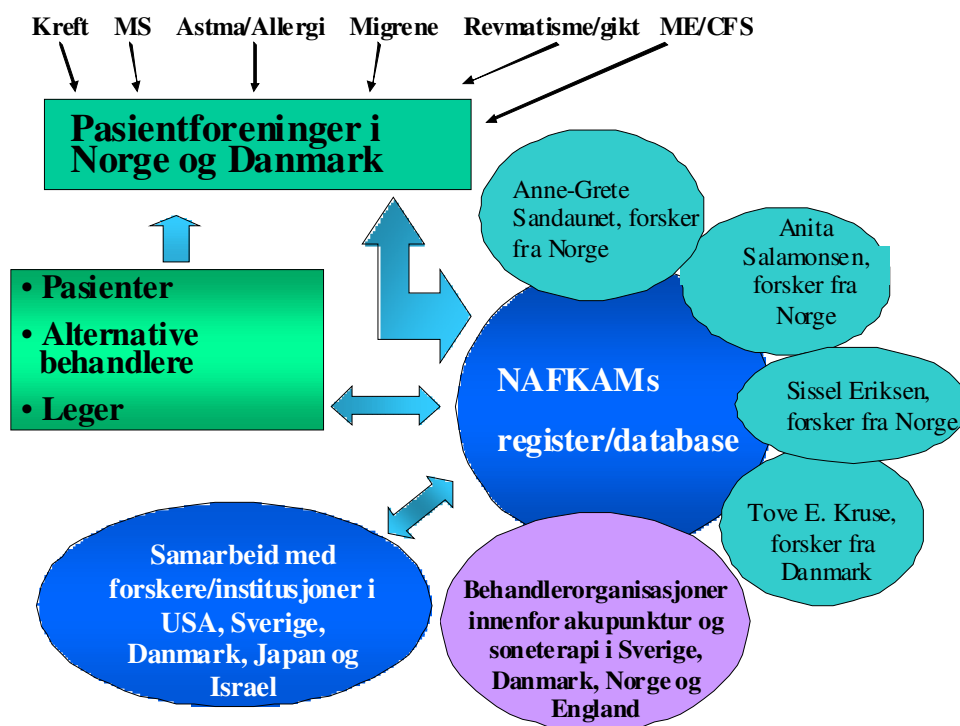
Arbeidet med å få rekruttert LP behandlere har vært mer arbeidskrevende og Anne-Grete besluttet å ikke prioritere dette i datainnsamlingen våren 2009. Planen er at dette arbeidet skal tas opp igjen høsten 2010, og målet er å få gjennomført intervjuer med et utvalg LP-behandlere. På grunn av kravene til forskningsetikk og de prosedyrer dette krever i rekruttering av informanter til observasjonsstudier kan det imidlertid vise seg vanskelig å få gjennomført observasjonsdelen av LP behandlingen. Denne vil igjen være utgangspunkt for å få et utvalg deltakere til å skrive dagbok om

sine erfaringer med metoden. Det innsamlede materialet gir imidlertid et tilfredsstillende utgangspunkt for å belyse studiens problemstillinger, og målet er som sagt å få supplert det videre høsten 2010.

Studiens andre case, som omfatter behandling med georgiske urter, avventes foreløpig. Gjennomføringen av denne blir tatt opp til ny vurdering høsten 2010.

## RESFs AKTØRNETTVERK

Figur 3 RESFs aktuelle samarbeidspartnere.



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.

## NYE FORSKNINGSINITIATIVER?

Vi oppfordrer forskere som ønsker å utforske eksepsjonelle sykdomsforløp, til å henvende seg til Register for eksepsjonelle sykdomsforløp ved Brit J. Drageset ([brit.drageset@uit.no](mailto:brit.drageset@uit.no), telefon direkte: +47 77646867) og ta en prat med oss om mulighetene og betingelsene.

## RESF-PROSJEKTETS RESSURSER

NAFKAM-ansatte med arbeidsoppgaver knyttet til prosjektet er per 31.12.2009:

**Vinjar Fønnebø** – lege, prosjektleder (pressekontakt) og medisinsk ansvarlig

[http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p\\_document\\_id=42081&p\\_dimension\\_id=88111&p\\_lang=2](http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42081&p_dimension_id=88111&p_lang=2)

**Brit J. Drageset** – rådgiver, prosjektkoordinator (pasienthenvendelser)

[http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p\\_document\\_id=42078&p\\_dimension\\_id=88111&p\\_lang=2](http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42078&p_dimension_id=88111&p_lang=2)

**Arne Johan Norheim** – lege og akupunktør, foretar medisinske vurderinger av pasienthistoriene

[http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p\\_document\\_id=42088&p\\_dimension\\_id=88111&p\\_lang=2](http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42088&p_dimension_id=88111&p_lang=2)

**Anita Salamonsen** – sosiolog og forsker, prosjektleder for doktorgradsprosjekt basert på MS- og kreftpasienter i RESF

[http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p\\_document\\_id=43479&p\\_dimension\\_id=88111&p\\_lang=2](http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=43479&p_dimension_id=88111&p_lang=2)

## 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@helsefak.uit.no](mailto:nafkam@helsefak.uit.no)

Webpage: [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no)

## ATTACHMENT 1/ VEDLEGG 1, ABSTRACT IN ENGLISH

### Registry of Exceptional Courses of Disease Summary of Annual Report 2009

At the National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM), University of Tromsø we began to develop a registry for exceptional courses of disease and medically assessed exceptional courses of disease in 2002. In 2003 we started collaborating with five Danish and Norwegian patient organizations in dissemination of information and collection of patient histories for the registry. Development and activities for the years 2004-2009 can be found on NAFKAM's web site [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no).

During 2009 the registry suffered a great loss with the death of Laila Launsø 28 September. Laila was the director of the registry since 2004. Her competence, enthusiasm, friendliness and care is greatly missed.

There has nevertheless been a lot of activity related to the registry in 2009 with features in the media, scientific presentations and publications, presentations for patient associations, etc. Several publications related to ongoing research projects are on their way, and new projects have been started. In 2009 the registry received ethical permission to include patients living in Sweden. Professor Vinjar Fønnebø is now director of the registry, and the work continues with registration of new participants, medical assessments, collaboration with the patient associations, international collaboration, dissemination of information, and research activities.

At the end of 2009 all together 296 patient histories were registered. Four of these are worst cases, the rest are best cases. Some of the patients have reported more than one diagnosis.

**Table 1** Registry of exceptional courses of disease, status per 31.12.2009

	<b>Total number</b>	<b>From Norway</b>	<b>From Denmark</b>	<b>From Sweden</b>
Number of registration forms sent out in 2008 that have not been returned	59			
Case histories in the registry	296	241	54	1
Women	201	160	41	1
Men	95	81	13	
Cancer	61	37	24	
Multiple Sclerosis	67	44	23	
Asthma/allergy	21	19	2	
ME/CFS	53	52	1	
Other diagnoses	114	108	5	1

*Some patients have registered more than one diagnosis.*

The collaboration with patient organizations in Denmark and Norway continues.

Collaboration with treatment providers' associations within reflexology and acupuncture has been established, and a project where exceptional migraine courses are being collected in Sweden, Denmark, Norway, and England will take place in 2010.

RESF was presented at more than 10 different conferences and meetings throughout the year, and it has been featured in the media almost 20 times (internet, newspapers, and membership magazines for patient organizations and an alternative therapists' organization).

The following research projects are being undertaken:

***1. Exceptional courses of disease. The patient between different systems of treatment***

By Anita Salamonsen, cand.polit., Researcher at NAFKAM, Department of Community Planning, University of Tromsø, and PhD student, Department of Sociology, Political Science and Community Planning University of Tromsø.

E-mail: anita.salamonsen@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. Complementary and alternative treatment; the roles of the treatment provider, patterns of collaboration, and significance for patients – the Lightning Process training program and Georgian herbs in combination with conventional cancer treatment***

By Anne-Grete Sandaunet, Dr.Polit, Post.doc., Department of Sociology, Political Science and Community Planning, University of Tromsø.

E-mail: anne-grete.sandaunet@uit.no

***Book projekt***

The RESF group is collaborating with one of the largest Norwegian publishing companies in the production of a book about exceptional patient histories.

Vinjar Fønnebø is project director, and Brit J. Drageset is coordinator for The Registry of Exceptional Courses of Disease.



NAFKAM  
Universitetet i Tromsø  
NO-9037 Tromsø  
Norge  
Mai 2010