

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

RESF ÅRSRAPPORT FOR 2016

ANITA SALAMONSEN OG SOLVEIG JOHANSSON



REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE

ANNUAL REPORT 2016

FOR ABSTRACT IN ENGLISH, SEE ATTACHMENT 1

Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin, NAFKAM



Denne rapporten kan lastes ned fra www.uit.no/resf

INNHold

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp	5
Definisjoner og inklusjonskriterier	5
Informasjonsmateriell	5
Registreringsskjema	5
Organisering av RESF	6
Status for RESF	7
Medisinske vurderinger	7
Samarbeid med pasientorganisasjoner	8
Publikasjoner fra RESF	8
Årsrapporter	8
Vitenskapelige publikasjoner basert på RESF	8
Fagbok basert på RESF	10
Forskningsprosjekter tilknyttet RESF i 2016	10
Formidling av RESF i 2016	10
Foredrag	10
Konferanser	11
Artikler på nettsider/ medlemsblader for behandlerorganisasjoner	11
Annonsering	11
Ønsker du å utforske eksepsjonelle sykdomsforløp?	12
Kontaktinformasjon	12
Attachment, Abstract in English	13

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) er et register som har vært i drift siden 2002. Informasjonen som samles i RESF kommer fra pasienten/deltakeren selv, og i mange tilfeller også fra alternativ behandler, fastlege og sykehus. Registeret danner grunnlag for systematisering av, og forskning på pasienterfaringer. Registeret kan danne grunnlag for hypoteser om positiv effekt av ulike alternative behandlingsformer som kan undersøkes videre i kontrollerte kliniske studier. RESF danner også grunnlag for varsling til helsemyndighetene om mulige pasientskader etter alternativ behandling. Det registreres nå sykdomsforløp fra Norge, Danmark og Sverige. I 2014 ble RESF godkjent av Datatilsynet som et permanent register. Utvikling og aktiviteter i perioden 2004–2013 er beskrevet i RESFs tidligere årsrapporter (se <http://www.nafkam.no>).

Definisjoner og inklusjonskriterier

Definisjon av eksepsjonelle sykdomsforløp

I et eksepsjonelt sykdomsforløp erfarer pasienten positive eller negative helseeffekter som knyttes til bruk av alternativ behandling. Med *eksepsjonelt gode sykdomsforløp knyttet til alternativ behandling* menes det at pasienten opplever å bli frisk eller symptomfri, eller at symptomene blir svakere og/eller færre. Med *eksepsjonelt dårlige sykdomsforløp knyttet til alternativ behandling* menes det at pasienten opplever at symptomene blir sterkere og/eller flere.

Inklusjonskriterier for RESF

Kriterier for deltakelse i RESF er at personen har/ har hatt en sykdom/ helseplage og har opplevd positive eller negative helseeffekter som knyttes til bruk av alternativ behandling.

Informasjonsmaterieil

Informasjonsbrosjyren for RESF ligger på NAFKAMs nettside. Brosjyren finnes på norsk, dansk og svensk. I tillegg finnes det noen enkle informasjonsark beregnet på henholdsvis pasienter og behandlere. Disse informasjonsarkene er også tilgjengelige på RESFs nettside www.uit.no/resf

Det finnes videre visittkort med kontaktinformasjon for NAFKAM og RESF på den ene siden og for NIFAB (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling) og CAM-Cancer (en nettside for forskning og nettverksbygging knyttet til kreft og alternativ behandling) på den andre siden. Ta kontakt med daglig leder (se kontaktinformasjon på side 12) dersom du ønsker å få tilsendt slike kort.

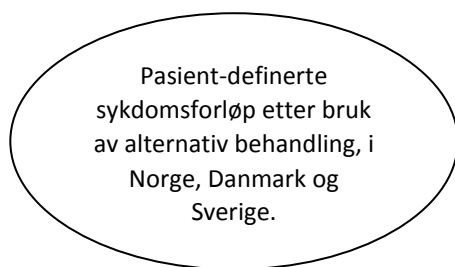
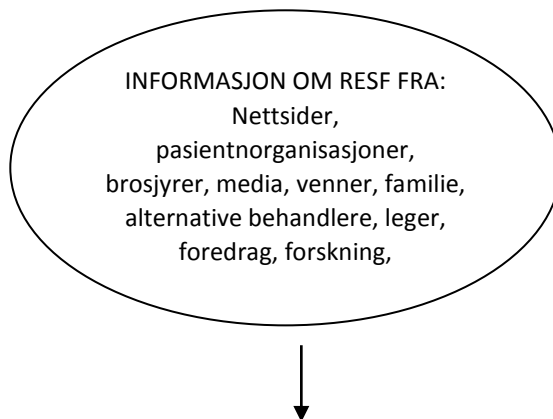
Registreringsskjema

Registreringsskjemaet finnes på norsk, dansk og svensk. Dette skjemaet ligger ikke på NAFKAMs nettside da vi ønsker at de som vil registrere sitt sykdomsforløp i RESF kontakter daglig leder før registreringsskjemaet sendes ut (se kontaktinformasjon på side 12). Dette er for å sikre at inklusjonskriteriene for registrering er oppfylt. Foruten det vanlige registreringsskjemaet finnes det også et forenklet skjema som er beregnet for svært syke personer som ønsker å rapportere om dårlige sykdomsforløp som de knytter til alternativ behandling.

Informasjon om registeret når ut til aktuelle deltakere via blant annet nettsider, pasientorganisasjoner, media, alternative behandlere, leger, foredrag, forskning og boken *Alternative veier*. Det er pasientene selv som velger å registrere sine sykdomsforløp. Registeret har et fysisk arkiv og en database og danner grunnlag for forskning.

Organisering av RESF

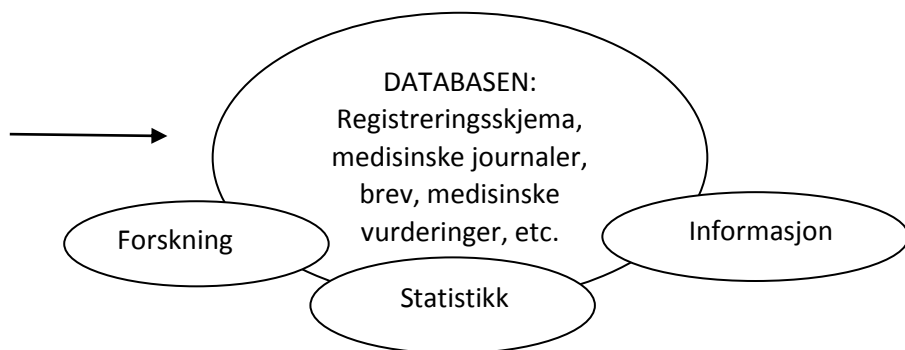
Resf er underlagt NAFKAMs ledelse og har en styringsgruppe som består av: seniorforsker Anita Salamonsen, NAFKAM (leder), professor Arne Johan Norheim, NAFKAM (forskerrepresentant og medisinsk ansvarlig), og generalsekretær LHL Astma og Allergi Helle S. Grøttum (representant for samarbeidende pasientorganisasjoner). Den daglige driften ivaretas av daglig leder Solveig Johansson.



Pasient



Daglig leder



Status for RESF PER 31.12.2016

	Totalt antall	Fra Danmark	Fra Norge	Fra Sverige	Fra Storbritannia
Registrerte sykdomsforløp	449	76	361	9	3
Kvinner	329	60	260	6	3
Menn	120	16	101	3	0
Astma/allergi	20	2	18	0	0
CFS/ME	101	1	100	0	0
Kreft	66	27	39	0	0
Multipel sklerose (MS)	82	27	51	4	0

Tabell 1 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Status per 31.12.2016

Det var per 31.12.2016 registrert 449 sykdomsforløp i RESF, 361 fra Norge, 76 fra Danmark, 9 fra Sverige og 3 fra Storbritannia. De største sykdomsgruppene er myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) med 101 registrerte personer, multipel sklerose (MS) med 82 registreringer, kreft 66, og astma/allergi 20.

417 er registrert som uvanlig gode sykdomsforløp, mens trettito er registrert som uvanlig dårlige sykdomsforløp. De hyppigst anvendte alternative behandlingsformene blant de 449 pasientene i RESF er akupunktur, kostholdsveiledning, homeopati, urter og kosttilskudd, soneterapi, healing og Lightning Process.

Medisinske vurderinger

Det foretas medisinske vurderinger av registrerte sykdomsforløp. Vurderingene utføres av leger ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av innhentede journalopplysninger fra fastleger, sykehus og alternative behandlere. Enkelte sykdomsforløp blir også vurdert av eksterne medisinske eksperter. Alle disse vurderingene gjøres på aidentifisert materiale. Det er kun kreftforløp som vurderes rutinemessig. Tidligere ble også MS rutinemessig vurdert. I forbindelse med blant annet oppdrag for Helsedirektoratet er 81 registrerte forløp av CFS/ME blitt medisinsk vurdert.

Innrapportering av gode forløp

Ved innrapporteringer av flere gode sykdomsforløp, for eksempel fra en og samme behandler, kan dette danne grunnlag for forskning.

Varsler om uvanlig negative sykdomsforløp

I forbindelse med uvanlig negative sykdomsforløp registrert i RESF, er det besluttet at Helsedirektoratet og Statens helsetilsyn (lokalt og sentralt) vil bli varslet dersom det innrapporteres:

- tre uvanlig negative forløp av en kronisk sykdom hvor samme behandling er brukt for samme tilstand eller
- ett uvanlig negativt forløp av en alvorlig/livstruende sykdom

Det ble ikke sendt noen varsler til Helsedirektoratet i 2016.

Samarbeid med pasientorganisasjoner

Vi avla besøk hos følgende pasientorganisasjoner i 2016:

Gigtforeningen: www.gigtforeningen.dk

HIVNorge: www.hivnorge.no

Kreftforeningen: <https://kreftforeningen.no/>

Kræftens Bekæmpelse: <https://www.cancer.dk/>

MS-forbundet: <http://www.ms.no/>

Norges Astma- og Allergiforbund: <http://www.naaf.no/>

ME Nettverket i Norge: www.menin.no

Norges ME-forening: www.me-foreningen.info

Norsk Revmatikerforbund: <https://www.revmatiker.no/>

Scleroseforeningen: www.scleroseforeningen.dk

PUBLIKASJONER FRA RESF

Årsrapporter

Årsrapporter for årene 2004-2016 finnes på www.nafkam.no.

Vitenskapelige publikasjoner basert på RESF

2016:

Vogelius, Maria (2016): Danske kræftpatienters erfaringer med alternativ behandling: *Kan patienterfaringer udfordre biomedicinske målinger af behandlingseffekter?* Bacheloruddannelsen i Folkesundhedsvidenskab. Institut for Folkesundhedsvidenskab. Københavns Universitet Hovedvejleder: Inge Kryger Pedersen, Bivejleder: Anita Salamonsen.

Norheim, Arne Johan; Fønnebø, Vinjar; Salamonsen, Anita: Eksepsjonelt sykdomsforløp ved bruk av alternativ behandling?. Tidsskrift for Den norske legeförening 2016 ;Volum 136.(6) s. 525-526.

Norheim, Arne Johan; Fønnebø, Vinjar; Salamonsen, Anita: Exceptional courses of disease related to the use of complementary and alternative medicine? Tidsskrift for Den norske legeförening 2016 ;Volum 136.(6) s. 525-526.

2015:

Baumgarten-Austrheim, Barbara; Salamonsen, Anita; Fønnebø, Vinjar. *Rapport til Helsedirektoratet: Gjennomgang av diagnosekriterier for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Evaluering av pasientrapporterte positive og negative forløp knyttet til bruk av Lightning Process (LP) blant pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME).* Tromsø: Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), Institutt for samfunnsmedisin, Det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet 2015 20 s.

Olakunle, Grace (2015): *Patient-initiated self-care and positive health outcomes in patients living with Multiple Sclerosis: A qualitative study*. HEL-3950 Masters thesis in Public Health..Supervisor: Anita Salamonsen.

Salamonsen, Anita. *Mind the Gap! Lay and Medical Perceptions of Risks Associated with the Use of Alternative Treatment and Conventional Medicine*. Forschende Komplementärmedizin 2015; Volum 22 (1). ISSN 1661-4119.s 24 - 29.s doi: 10.1159/000376555.

Salamonsen, Anita. *Use of complementary and alternative medicine in patients with cancer or multiple sclerosis: Possible public health implications*. European Journal of Public Health 2015; Volum 26 (2). ISSN 1101-1262.s 225 - 229.s doi: doi:10.1093/eurpub/ckv184.

2006 – 2014:

Salamonsen, A. (2014): *Exploring 'Exceptional' or Unusual Courses of Disease: Methodology and Learning Outcomes*. In SAGE Research Methods Cases. London, United Kingdom: SAGE Publications, Ltd. doi: <http://dx.doi.org/10.4135/978144627305013511026>

Salamonsen, A (2013): *Boundary walkers. The use of complementary and alternative medicine in a Scandinavian health care context*. UiT - Norges arktiske universitet, Tromsø: NAFKAMs skriftserie no. 8 2013 (ISBN 978-82-92672-06-8) 246 s.

Salamonsen, Anita (2013): *Capturing Lay and Medical Health Risk Theories: A Social Science Approach to Risk Research in the Field of CAM*. Forschende Komplementärmedizin 2013; 20. Suppl. 1:36-37

Salamonsen, A (2013): *Doctor-patient communication and cancer patients' choice of alternative therapies as supplement or alternative to conventional care*. Scandinavian Journal of Caring Sciences; Volum 27 (1). ISSN 0283-9318.s 70 - 76 doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01002.x

Salamonsen, A. (2013): *Mind the Gap! A Qualitative Study on Lay and Medical Perceptions of Risks Associated with CAM and Conventional Medicine*. Forschende Komplementärmedizin 2013; 20. Suppl. 1: 102-103

Fønnebø, V; Drageset, BJ; Salamonsen, A. (2012): *Worst Cases Reported to the NAFKAM International Registry of Exceptional Courses of Disease*. Global Advances in Health and Medicine 2012; 1(1):28-28.

Fønnebø, V; Drageset, BJ; Salamonsen, A. (2012): *The NAFKAM International Registry of Exceptional Courses of Disease Related to the Use of Complementary and Alternative Medicine*. Global Advances in Health and Medicine 2012; Volume 1(1): 7-9.

Kruse, Tove Elisabeth; Salamonsen, Anita: *Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp*. Gyldendal Akademisk 2012 (ISBN 9788205395237) 250 s.

Salamonsen, A; Drageset, BJ; Fønnebø, V. (2012): *A Patient-defined "Best Case" of Multiple Sclerosis Related to the Use of Complementary and Alternative Medicine*. Global Advances in Health and Medicine 2012; 1(1):30-32.

Salamonsen, A; Kruse, TE; Eriksen, SH. (2012): *Uventet bedring av multipel sklerose etter bruk av alternativ behandling*. BestPractice Psykiatri/Nevrologi/Geriatri, 2012; 9(1):28-30.

Salamonsen, A; Launsø, L; Kruse, TE; Eriksen, SH. (2012): [Modes of Embodiment in Breast Cancer Patients Using Complementary and Alternative Medicine](#). Qualitative Health Research; doi: 10.1177/1049732312457077

Sandaunet, Anne Grete; Salamonsen, A. (2012): [CFS/ME-pasienters ulike erfaringer med Lightning Process](#). Sykepleien Forskning; 2012; 3(7):262-268. doi: 10.4220/sykepleienf.2012.0132.

Kruse, T;(2010): *Sygdом og synd*. Kirke & Kultur nr. 3, s. 224-235, Universitetsforlaget

Salamonsen, A; Launsø, L; Kruse, TE; Eriksen, SH. (2010): [Understanding unexpected courses of multiple sclerosis among patients using complementary and alternative medicine: A travel from recipient to explorer](#). International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being; 5(2). ISSN 1748-2623.s doi: [10.3402/qhw.v5i2.5032](#).

Kruse, T; (2009): *Sygdomsfortolkning og historiebrug. Et patientperspektiv på årsager til sygdom og veje til helbredelse*. Bibliotek for Læger, 2009; 201:32–459.

Norheim AJ; (2009): [Rapport angående medisinske vurderinger av personer som har skiftet ut amalqam fra sine tannfyllinger. En kvalitativ dokumentanalyse ved gjennomgang av medisinsk journalmateriale](#).

Launsø, L; Drageset, BJ; Fønnebø, V; Jacobson, JS; Haahr, N; White, JD; 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 and Complementary Medicine, 2006; 7:607–613.

Launsø, L; Salamonsen, A; (2006): *Register for Exceptionelle Sygdomsforløb*. OMSORG, nordisk tidsskrift for palliativ medisin, 2006; 3:77-81.

Fagbok basert på RESF

Kruse, Tove Elisabeth; Salamonsen, Anita. *Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp*. Gyldendal Akademisk 2012 (ISBN 9788205395237)

Boken presenterer viktige veier til ny kunnskap om pasienters erfaringer med bruk av alternativ behandling. Den benyttes i undervisning på flere helsefagutdanninger i Danmark og Norge.

Mer om boken og bokomtalen i årsrapport 2013, og på Gyldendals nettside: <http://www.gyldendal.no/Faglitteratur/Medisin/Profesjon/Alternative-veier>

FORSKNINGSPROSJEKTER TILKNYTTET RESF I 2016

Evaluering av pasientrapporterte positive og negative sykdomsforløp knyttet til bruk av Lightning Process (LP) blant pasienter med kronisk tretthetssyndrom. Oppdrag H.dir – del 2. Vinjar Fønnebø, Barbara Baumgarten-Austrheim og Anita Salamonsen.

Ulike risikoforståelser blant brukere av alternativ behandling og deres leger. Anita Salamonsen og Solveig Wiesener.

Evaluering av pasientrapporterte positive sykdomsforløp knyttet til behandling hos dr Birgitta Brunen. Arne Johan Norheim og Anita Salamonsen.

Kartlegging medisinske, filosofiske og pasientsentrerte synspunkter hos leger som tilbyr alternativ behandling til sine pasienter som har meldt sin sykdomshistorie til RESF. Arne Johan Norheim og Anita Salamonsen.

FORMIDLING AV RESF I 2016

I løpet av 2016 er Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i følgende foredrag, konferanser og artikler:

Foredrag

Johansson, Solveig: *Hva er RESF, hva gjør vi, hvorfor og hvordan gjøres dette?*

I april og mai hos Revmatikerforbundet, ME-nettverket i Norge, ME-foreningen, MS-forbundet, HIV Norge, Kreftforeningen og Norges Astma og Allergiforbund.

I oktober hos: Kræftens Bekæmpelse, Scleroseforeningen og Gigtforeningen (Danmark).

Salamonsen, Anita: *Systematisk registrering av pasienterfaringer gjennom 13 år: Bakgrunn, rutiner, resultater og veien videre.* Forskningsgruppemøte HAS; 2016-02-15 - 2016-02-16.

Konferanser

Johansson, Solveig; Norheim, Arne Johan; Salamonsen, Anita. RESF - Et register for gode og dårlige pasienterfaringer med alternativ behandling. Forskningskonferansen 2016. 2016-11-02 - 2016-11-03 2016.

Salamonsen, Anita: *Ulike risikoforståelser blant brukere av alternativ behandling og deres leger - en pilotstudie.* Forskningskonferansen Helse Nord Tromsø; 2016; 2016-11-02 - 2016-11-03.

Salamonsen, Anita: *Pasienters begrunnelser for å bruke alternativ behandling - nyttig for "pasientens helsetjeneste?".* Forskningskonferansen Helse Nord, Tromsø; 2016; 2016-11-02 - 2016-11-03

Salamonsen, Anita: *Life stories as tools to change public health care systems.* International Conference on Narratives of Health and Illnesses; Tenerife (Spain); 2016-11-10 - 2016-11-12.

Salamonsen, Anita: Forskjeller i risikoforståelser mellom brukere av alternativ behandling og deres leger. Implikasjoner for kommunikasjon og pasientsikkerhet. Pasientsikkerhetskonferansen 2016, Tromsø; 2016-09-21 - 2016-09-22.

Artikler på nettsider/medlemsblader for pasientforeninger

Johansson, Solveig; Norheim, Arne Johan; Salamonsen, Anita. RESF - Et register for gode og dårlige pasienterfaringer med alternativ behandling. Forskningskonferansen 2016 2016-11-02 - 2016-11-03 2016.

Johansson, Solveig; Salamonsen, Anita. «Har du erfaringer med alternativ behandling?». AstmaAllergi 2016; Volum 56 (5). ISSN 0801-3799.s 30 – 31.

Johansson, Solveig; Salamonsen, Anita. «Hvordan kan du bidra til forskning?». (data) M.E.-Kanalen. Tidsskrift for M.E. Nettverket i Norge 2016; Volum 25 (1).s 45 - 46.

Johansson, Solveig; Salamonsen, Anita. «Gode og dårlige erfaringer». Medlemsblad for HIVNorge: Positiv 2016 (3).s 16 - 17.

Johansson, Solveig; Norheim, Arne Johan; Salamonsen, Anita. «Bedring eller forverring etter bruk av alternativ behandling for astma- og allergipasienter?». Fagbladet Allergi i praksis 2016 (3). ISSN 0806-5462.s 46 - 47.

Johansson, Solveig; Salamonsen, Anita. «Hvordan kan din historie gi oss viktig kunnskap?» Norges myalgisk encefalopati forening • Nyhetsbrev 2016 (2 September 2016).s 26 - 27.

Johansson, Solveig; Salamonsen, Anita. «Vi vil høre om dine erfaringer med alternativ behandling»: R3 – et magasin fra Norsk Revmatikerforbund nr.3 2016, side 26.

Medieinnslag om RESF fra 2002-2014, se www.uit.no/resf

Annonsering

sykepleien.no

facebook

ØNSKER DU Å FORSKE PÅ MATERIALE/ DELTAKERE I RESF?

Du finner informasjon for forskere, inkludert variabelliste, på RESFs nettside: www.uit.no/resf under «dokumenter fra RESF».

Du kan også kontakte daglig leder for RESF, Solveig Johansson, og ta en prat med oss om mulighetene og betingelsene. Se kontaktinformasjon nedenfor.

Kontaktinformasjon RESF

E-postadresse: resf@helsefak.uit.no

Postadresse: NAFKAM v. RESF

UiT Norges arktiske universitet

NO-9037 Tromsø Norge

Telefon daglig leder: +47 77646867 eller +4777646650

ATTACHMENT ABSTRACT IN ENGLISH

Registry of Exceptional Courses of Disease Annual Report 2016

Summary

In 2002 The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM), UiT The Arctic University of Norway established a registry of patient experienced exceptional courses of disease related to complementary and alternative medicine (CAM). The purpose of the registry is to give researchers access to patients' own exceptionally good and exceptionally bad experiences related to CAM.

In 2014 the registry was accepted by the Data Inspectorate as a permanent registry.

Developments and activities for each of the years 2004–2015 are described in previous annual reports from the registry. These can be found at NAFKAM's website (<http://www.nafkam.no>).

Statistics

By 31.12.2016 a total of 449 courses of disease were registered, 361 from Norway, 76 from Denmark, 9 from Sweden, and 3 from UK (See Table 1). The largest disease groups are chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME – 101), multiple sclerosis (MS – 82) cancer (66), and asthma/allergy (20). Thirtytwo courses of disease were registered as worst cases, 417 as best cases.

The types of treatments most frequently used by the 449 patients in the Registry of Exceptional Courses of Disease are acupuncture, dietary advice, homeopathy, herbs and supplements, reflexology, spiritual healing and Lightning Process.

Table 1 Registry of exceptional courses of disease, status per 31.12.2016

	Total	From Denmark	From Norway	From Sweden	From UK
Number of registered courses of disease	449	76	361	9	3
Women	329	60	260	6	3
Men	120	16	101	3	0
Asthma/allergy	20	2	18	0	0
CFS/ME	101	1	100	0	0
Cancer	66	27	39	0	0
Multiple sclerosis	82	27	51	4	0

Contact information

Email address: resf@helsefak.uit.no

Postal address: NAFKAM att. RESF

UiT The Arctic University of Norway

Postboks 6050 Langnes

NO-9037 Tromsø

Norway

Telephone: +47 77646867 or +47 77646650



NAFKAM

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin
Det helsevitenskapelige fakultet
Institutt for samfunnsmedisin
UiT Norges arktiske universitet, Postboks 6050 Langnes, 9037 Tromsø
Telefon +47 77 64 66 50 Fax +47 77 64 68 66
e-post: nafkam@helsefak.uit.no
nettsider: www.nafkam.no og www.uit.no/resf

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine
The Faculty of Health Sciences
Department of Community Medicine
UiT The Arctic University of Norway, PO Box 6050 Langnes, NO-9037 Tromsø, Norway
Telephone + 47 77 64 66 50 Fax + 47 77 64 68 66
E-mail: nafkam@helsefak.uit.no
Webpages: www.nafkam.no and www.uit.no/resf