

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP, RESF ÅRSRAPPORT FOR 2014

ANITA SALAMONSEN, SOLVEIG JOHANSSON OG BRIT J. DRAGESET



Foto: Kristine Østvold

REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE ANNUAL REPORT 2014

For abstract in English, see Attachment 1

Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin, NAFKAM



INNHold

Innhold	3
Innledning	4
Register for Eksepsjonelle Sykdomsforløp (RESF)	4
Definisjoner og inklusjonskriterier	4
Definisjon av eksepsjonelle sykdomsforløp	4
Inklusjonskriterier for RESF	4
Informasjonsmateriell	4
Registreringsskjema	4
Organisering av RESF	5
Status for RESF	5
Medisinske vurderinger	6
Varsler om uvanlig negative sykdomsforløp	6
Samarbeid med pasientorganisasjoner	6
Eksepsjonelle migreneforløp etter akupunktur- eller soneterapibehandling	7
Publikasjoner fra RESF	7
Årsrapporter	7
Vitenskapelige publikasjoner basert på RESF	7
Populærvitenskapelig bok basert på RESF	8
Forskningsprosjekter tilknyttet RESF	8
Formidling av RESF i 2014	9
Foredrag	9
Medieinnslag	9
Artikler på nettsider/medlemsblader for andre behandlerorganisasjoner	9
RESFs aktørnettverk	10
Nye forskningsinitiativer	10
Styringsgruppen	11
Attachment Abstract in English	12
Registry of Exceptional Courses of Disease Annual Report 2014	12
Summary	12
Statistics	12

INNLEDNING

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) 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. Målsettingen med RESF er ikke primært å vurdere effekt av gjennomført alternativ behandling. Registeret danner grunnlag for systematisering av, og forskning på pasienterfaringer. Registeret kan også 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, Sverige og Storbritannia.

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>)

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

DEFINISJONER OG INKLUSJONSKRITERIER

DEFINISJON AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

I et eksepsjonelt sykdomsforløp erfarer pasienten uvanlig positive eller uvanlig 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 uvanlig positive eller uvanlig negative helseeffekter som knyttes til bruk av alternativ behandling.

INFORMASJONSMATERIELL

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

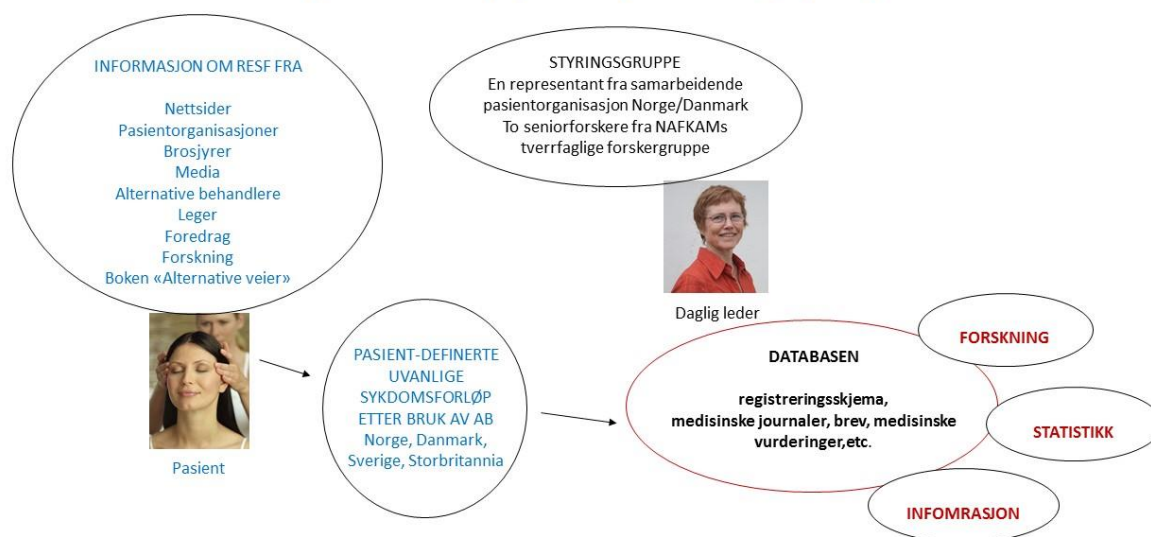
Det finnes også visittkort med kontaktinformasjon for NAFKAM og RESF på den ene siden og for NIFAB (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling) og CAM-Cancer (en nettside for forskning og nettverksbygging knyttet til kreft og alternativ behandling) på den andre siden. Ta kontakt med daglig leder (se kontaktinformasjon på side 11) dersom du ønsker å få tilsendt slike kort.

REGISTRERINGSSKJEMA

Registreringsskjemaet finnes på norsk, dansk, svensk og engelsk. 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 11). 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 uvanlig dårlige sykdomsforløp som de knytter til alternativ behandling.

ORGANISERING AV RESF

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF)



RESF har en styringsgruppe som består av tre medlemmer, en representant for pasientorganisasjonene som RESF samarbeider med og to seniorforskere fra NAFKAMs tverrfaglige forskergruppe. Den daglige driften ivaretas av daglig leder.

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.

STATUS FOR RESF

	Totalt antall	Fra Danmark	Fra Norge	Fra Sverige	Fra Storbritannia
Registrerte sykdomsforløp	403	70	322	8	3
Kvinner	287	55	224	5	3
Menn	116	15	98	3	
Astma/allergi	20	2	18	0	
CFS/ME	83	1	82	0	
Kreft	62	25	37	0	
Multipel sklerose (MS)	78	26	49	3	
Antall registreringsskjema utsendt 2014 som ikke var returnert ved utgangen av året	40				

Tabell 1 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Status per 31.12.2014

Det var per 31.12.2014 registrert 403 sykdomsforløp i RESF, 322 fra Norge, 70 fra Danmark, 8 fra Sverige og 3 fra Storbritannia. De største sykdomsgruppene er myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) med 83 registrerte personer, multippel sklerose (MS) med 78 registreringer, kreft 62, og astma/allergi 20.

Tjuseks sykdomsforløp er registrert som uvanlig dårlige sykdomsforløp, 377 som uvanlig gode sykdomsforløp.

De hyppigst anvendte alternative behandlingsformene blant de 403 pasientene i RESF er akupunktur, kostholdsveiledning, homeopati, urter og kosttilskudd, soneterapi og healing.

MEDISINSKE VURDERINGER

De medisinske vurderingene av registrerte sykdomsforløp utføres av leger ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av innhentede journalopplysninger. Enkelte sykdomsforløp blir også vurdert av eksterne medisinske eksperter. Alle disse vurderingene gjøres på aidentifisert materiale. Det er kun kreftforløp som vurderes rutinemessig.

I 2014 ble det ikke foretatt noen medisinske vurderinger.

VARSLER OM UVANLIG NEGATIVE SYKDOMSFORLØP

I forbindelse med uvanlig negative sykdomsforløp registrert i RESF, er det besluttet at Helsedirektoratet og Helsetilsynet (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 2014.

SAMARBEID MED PASIENTORGANISASJONER

Det viktige og gode samarbeidet med norske og danske pasientforeninger fortsatte også i 2014. RESF's har representant fra Landsforeningen for hjerte- og lungesyke i sin styringsgruppe. RESF samarbeider med følgende pasientorganisasjoner:

Gigtforeningen: www.gigtforeningen.d

Kreftforeningen: www.kreftforeningen.no

Kræftens Bekæmpelse: www.cancer.dk

ME-/CFS Foreningen: www.me-cfs.dk

MS-forbundet: www.ms.no

Norges Astma- og Allergiforbund: www.naaf.no

Norges ME-forening: www.me-forening.no

Norsk Revmatikerforbund: www.revmatiker.no

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL): www.lhl.no

EKSEPSJONELLE MIGRENEFORLØP ETTER AKUPUNKTUR- ELLER SONETERAPIBEHANDLING

Sammen med Leila Eriksen, Danmark (registrert soneterapeut, forskningskonsulent i RiEN [Reflexology in Europe Network]) og Birte Nielsen, Danmark (registrert akupunktør, formann for PA [Praktiserende Akupunktører i Danmark]) etablerte NAFKAM i 2008 et samarbeid med internasjonale akupunktør- og soneterapiorganisasjoner for å samle inn eksepsjonelt gode migreneforløp fra Sverige, Danmark, Norge og England. Dette arbeidet pågikk fortsatt i 2014.

Nærmere informasjon om migreneprosjektet finnes på NAFKAMs nettside, www.nafkam.no

Behandlerorganisasjoner som har underskrevet samarbeidsavtaler om migreneprosjektet:

Se årsrapport 2013.

Leila Eriksen har også presentert RESF og migreneprosjektet i Sundhedsrådet i 2014, og vi skrev en artikkel sammen i 2014 som ble publisert på deres nettsider.

PUBLIKASJONER FRA RESF

ÅRSRAPPORTER

For årene 2004-2013, se www.nafkam.no.

VITENSKAPELIGE PUBLIKASJONER BASERT PÅ RESF

- Salamonsen, Anita. *Exploring "Exceptional" or Unusual Courses of Disease: Methodology and Learning Outcomes*. I: SAGE Research Methods Cases. Sage Publications 2014 ISBN 9781446273050. s. 1-23.

Fra tidligere år

- 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.
- 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.
- Kruse, T;(2010): ***Sygdом og synd***. Kirke & Kultur nr. 3, s. 224-235, Universitetsforlaget
- Kruse, T (2009): ***Sygdomsfortolkning og historiebrug. Et patientperspektiv på årsager til sygdom og veje til helbredelse***. Bibliotek for Læger, 2009; 201:32–459.
- 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.
- Norheim AJ; (2009): [Rapport anqående medisinske vurderinger av personer som har skiftet ut amalqam fra sine tannfyllinger. En kvalitativ dokumentanalyse ved qjennomqang av medisinsk journalmateriale.](#)

- 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: *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 (2012): *Doctor-patient communication and cancer patients' choice of alternative therapies as supplement or alternative to conventional care*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; E-pub ahead of print, doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01002.x
- Salamonsen, A (2013): *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): *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
- 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; 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
- 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](https://doi.org/10.3402/qhw.v5i2.5032).
- Salamonsen, A; Kruse, TE; Eriksen, SH (2012): *Uventet bedring av multippel sklerose etter bruk av alternativ behandling*. *BestPractice Psykiatri/Nevrologi/Geriatri*, 2012; 9(1):28-30.
- 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.

POPULÆRVITENSKAPELIG BOK 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.

FORSKNINGSPROSJEKTER TILKNYTTET RESF

- *Ulike perspektiver på sikkerhet og risiko ved alternativ behandling*. Prosjektleder: Anita Salamonsen. Med utgangspunkt i intervjuer med kreft- og MS-pasienter og leger rekruttert via Register for eksepsjonelle sykdomsforløp studeres ulike perspektiver på risiko og sikkerhet ved bruk av alternativ behandling og konvensjonell behandling. Studien har både et empirisk og et metodologisk fokus. Studien ble avsluttet i 2014. Publikasjoner: 3 vitenskapelige artikler under publisering. Kronikk i Nordlys, "Vet brukerne hva de gjør?"
- En søknad til RESF om en mastergradsstudie ble innvilget i 2014: *A qualitative study on the impact of patient-initiated self care in patients living with multiple sclerosis*. Prosjektleder: Anita Salamonsen. Masterstudent: Grace Olakunle. Mastergradsprosjekt i

folkehelsevitenskap, basert på data fra spørreskjema for 78 pasienter med multipel sklerose i Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Avsluttes høsten 2015.

- Evaluering av pasientrapporterte positive og negative sykdomsforløp knyttet til bruk av *Lightning Process (LP)* blant pasienter med kronisk utmattelsessyndrom. Prosjektleder: Anita Salamonsen. Forsker: dr. Barbara Baumgarten-Austrheim. Prosjekt på oppdrag av Helsedirektoratet der diagnosekriterier for CFS/ME-diagnose samt CFS/ME-pasienters erfaringer med bruk av treningsprogrammet *Lightning Process* studeres basert på data innsamlet av RESF. Les mer om dette i årsrapport 2013 og her: http://www.nifab.no/aktuelt/nifab/nafkam_ser_naermere_paa_bruk_av_omstridt_behandling.

FORMIDLING AV RESF I 2014

I løpet av 2014 er Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i følgende foredrag, medieinnslag og artikler:

FOREDRAG

- 14.11.2014 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Registrering, forskning og relevans. Møte i Sundhedsstyrelsens Råd vedr. alternativ behandling (SRAB); Leila Eriksen
- 17.09.2014 Sykdom i skrift: Illness as biographical disruption. Forelesning på kurset NOR-3145 Sykdom i skrift. Anita Salamonsen.

MEDIEINNSLAG

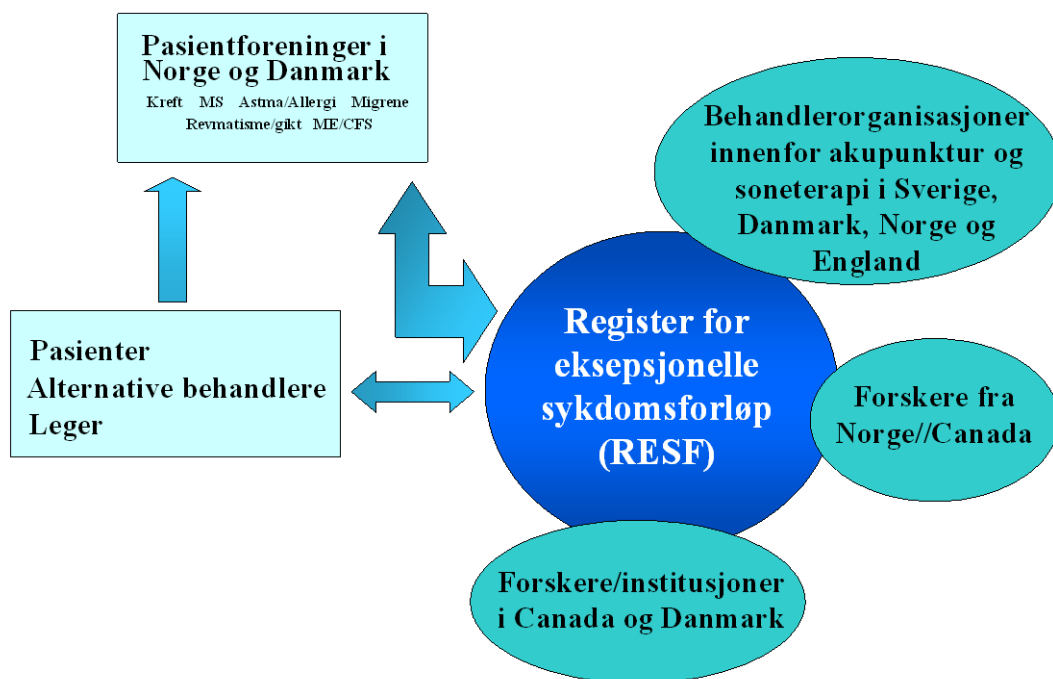
- 14.02.2014: scleroseforeningen.dk: Exceptionelle sykdomsforløp
- 14.02.2014: MS-bladet/ms.no: Mange lever uventet godt
- Mars 2014: Naturterapeuten: Din praksis kan danne grunnlag for forskning! [artikkel]
- 04.03.2014: Doktorgrad om alternativ behandling. www.magasinetvisjon.no [Internett]
- Nr. 2 2014: dynamis Tidsskrift for Norske Homeopaters Landsforbund: Du kan bli med på forskning
- Nr. 7/8 2014: Medium magasin: Gir alternativ behandling en helsegevinst – eller er det den helserisiko?
- 31.08.2014: Mellom himmel og jord: NAFKAM om helbredelse. NRK P1 [Radio]
- 01.12.2014: Flere velger alternativt. Vi over 60 s 94-97 12/2014 [Tidsskrift]
- 02.12.2014: NAFKAM ser nærmere på bruk av omstridt behandling. nifab.no [Internett]

ARTIKLER PÅ NETTSIDER/MEDLEMSBLADER FOR ANDRE BEHANDLERORGANISASJONER

- Salamonsen, Anita; Drageset, Brit Johanne. *Din praksis kan danne grunnlag for forskning!* Naturterapeuten. Tidsskrift for naturmedisin 2014; Volum 20.(1) s. 16-17
- Salamonsen, Anita; Norheim, Arne Johan; Drageset, Brit Johanne. Du kan bli med på forskning. Dynamis 2014; Volum 28.(2)
- Salamonsen, Anita. Vet de hva de gjør? I: Naturmedisinsk antologi. Oslo: Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon 2014 ISBN 978-82-999806-0-9. s. 103-105
- Salamonsen, Anita. Helsegevinst og risiko ved bruk av alternativ behandling. Naturterapeuten. Tidsskrift for naturmedisin 2014; Volum 20.(1) s. 18-19

Medieinnslag fra 2002-2013, se årsrapport 2013

RESFs AKTØRNETTVERK



FIGUR 1 RESFS SAMARBEIDSPARTNERE I 2014

NYE FORSKNINGSINITIATIVER

Ønsker du å utforske eksepsjonelle sykdomsforløp?

Du finner informasjon for forskere – inkludert variabelliste – på RESFs nettside, <http://tinyurl.com/pul9zx2>.

Du kan også kontakte daglig leder eller faglig leder for Register for eksepsjonelle sykdomsforløp 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

Telefon faglig leder: +47 77646868

STYRINGSGRUPPEN

RESF ledes av en styringsgruppe som består av tre medlemmer. Ny styringsgruppe utnevnes hvert 3. år. Fra november 2014 har styringsgruppen følgende medlemmer: Anita Salamonsen (leder, seniorforsker, NAFKAM), Helle Grøttum (representant for pasientorganisasjonene, fagsjef, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke) og Arne Johan Norheim (forskerrepresentant, seniorforsker, NAFKAM) og daglig leder for RESF rådgiver Brit J. Drageset.

Brit J. Drageset planlegger å slutte som daglig leder i 2015.

Anita Salamonsen

leder, sosiolog og seniorforsker

<http://tinyurl.com/o8z6386>



Foto: Christel Sletli Hansen

Arne Johan Norheim

lege/akupunktør og seniorforsker

<http://tinyurl.com/qffytul>



Foto: Tove Norheim

Helle Grøttum

fagsjef for matallergi

Astma- og Allergiforbundet



Foto: privat

Daglig leder for RESF

Brit J. Drageset

rådgiver



Foto. Birgitte Sørum

ATTACHMENT

ABSTRACT IN ENGLISH

REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE ANNUAL REPORT 2014

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 2004–2013 are described in previous annual reports from the registry. These can be found at NAFKAM's website (<http://www.nafkam.no>).

In 2014 there were 13 articles and interviews in the media related to the registry, and the research on the registry was presented at five different seminars, meeting, etc. One new scientific article was published in 2014.

STATISTICS

By 31.12.2014 a total of 403 courses of disease were registered, 322 from Norway, 70 from Denmark, 8 from Sweden, and 3 from UK (See Table 1). The largest disease groups are chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME – 83), multiple sclerosis (MS – 78) cancer (62), and asthma/allergy (20). Twenty-six courses of disease were registered as worst cases, 377 as best cases.

The types of treatments most frequently used by the 403 patients in the Registry of Exceptional Courses of Disease are acupuncture, dietary advice, homeopathy, herbs and supplements, reflexology, and spiritual healing.

TABLE 1 REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE, STATUS PER 31.12.2014

	Total	From Denmark	From Norway	From Sweden	From UK
Number of registered courses of disease	403	70	322	8	3
Women	287	55	224	5	3
Men	116	15	98	3	
Asthma/allergy	20	2	18	0	
CFS/ME	83	1	82	0	
Cancer	62	25	37	0	
Multiple sclerosis	78	26	49	3	

Contact information

Email address: resf@helsefak.uit.no

Postal address:

NAFKAM att. RESF

UiT The Arctic University of Norway

NO-9037 Tromsø

Norway

Telephone: +47 77646867 or +47 77646868



NAFKAM

Nasjonalt forskningscenter 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
www.nafkam.no

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
Webpage: www.nafkam.no