

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

RESF ÅRSRAPPORT FOR 2017

SOLVEIG JOHANSSON, ANITA SALAMONSEN OG ARNE JOHAN NORHEIM



REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE

ANNUAL REPORT 2017

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
Informasjonsmaterieil	5
Registreringsskjema	5
Organisering av RESF	6
Status for RESF	7
Medisinske vurderinger	7
Varsler om negative sykdomsforløp til helsemyndighetene	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 2017	11
Formidling av RESF i 2017	11
Artikler i fagblader	11
Artikler på nettsider/ medlemsblader	11
Konferanser	12
Annonsering	12
Ønsker du å forske på materiale/deltakere	12
Kontaktinformasjon	12
Attachment, Abstract in English	13

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) er et register for sykdomsforløp knyttet til gode og dårlige erfaringer med alternativ behandling. 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. 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 negative erfaringer med 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 2004–2016? 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.

Informasjonsmaterieill

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.

Registrerings skjema

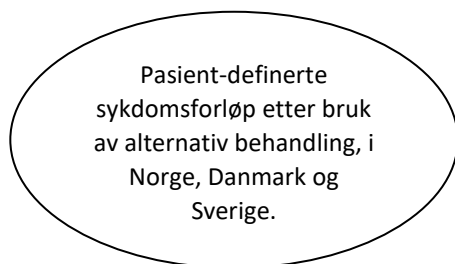
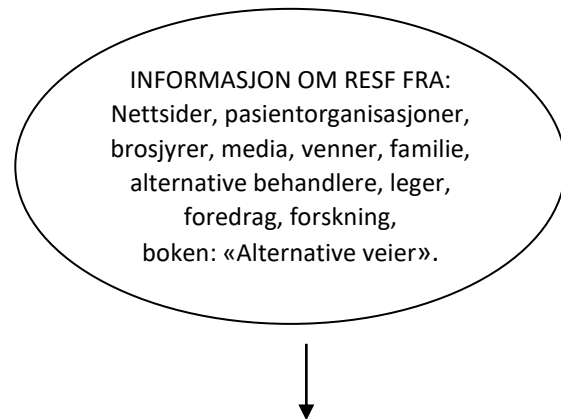
Registreringsskjemaet finnes på norsk, dansk og svensk. Dette skjemaet ligger ikke på NAFKAMs nettside da vi ønsker at de som vil registrere sitt sykdomsforløp i RESF kontakter daglig leder før registreringsskjemaet sendes ut (se kontaktinformasjon på side 12). Dette er for å sikre at inklusjonskriteriene 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.

I 2017 er det startet et arbeid med en mulig videreutvikling av RESF som kilde til informasjon om pasientperspektiver på alternative behandlingsformer.

Organisering av RESF

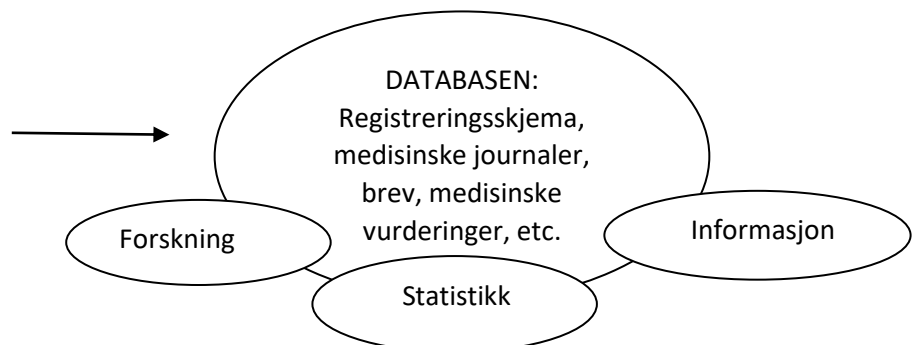
Resf er underlagt ledelsen ved NAFKAM og har en styringsgruppe som består av: professor Arne Johan Norheim, NAFKAM (leder, vitenskapelig representant og medisinsk ansvarlig), førsteamanuensis Anita Salamonsen, RKBU (ekstern vitenskapelig representant), og generalsekretær LHL Astma og Allergi Helle S. Grøttum (representant for samarbeidende pasientorganisasjoner). Den daglige driften ivaretas av forskningsrådgiver og daglig leder Solveig Johansson.



Pasient



Daglig leder



Status for RESF PER 31.12.2017

	Totalt antall	Fra Danmark	Fra Norge	Fra Sverige	Fra Storbritannia
Registrerte sykdomsforløp	490	85	393	9	3
Kvinner	363	66	288	6	3
Menn	127	19	105	3	0
Astma/allergi	23	3	20	0	0
CFS/ME	104	1	103	0	0
Kreft	68	27	41	0	0
Multipel sklerose (MS)	91	29	58	4	0

Tabell 1 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Status per 31.12.2017

Det var per 31.12.2017 registrert 490 sykdomsforløp i RESF, 393 fra Norge, 85 fra Danmark, 9 fra Sverige og 3 fra Storbritannia. De største sykdomsgruppene er myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) med 104 registrerte personer, multipel sklerose (MS) med 91 registreringer, kreft 68, og astma/allergi 23.

458 er registrert som uvanlig gode sykdomsforløp, mens 32 er registrert som uvanlig dårlige sykdomsforløp. De hyppigst anvendte alternative behandlingsformene blant de 490 pasientene i RESF er akupunktur, kostholdsveiledning, homeopati, urter og kosttilskudd, kinesiologi, 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 avidentifisert materiale. Det er kun kreftforløp som vurderes rutinemessig. Tidligere ble også MS rutinemessig vurdert. I forbindelse med det oppdrag for Helsedirektoratet er 81 registrerte forløp av CFS/ME i RESF blitt medisinsk vurdert.

Varsler om negative sykdomsforløp til helsemyndighetene

I forbindelse med innsamlingen av negative sykdomsforløp knyttet til alternativ behandling, er det besluttet at Helsedirektoratet og Statens helsetilsyn (lokalt og sentralt) vil bli varslet av RESF 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 2017.

Samarbeid med pasientorganisasjoner

Norske og danske pasientorganisasjoner er sentrale samarbeidspartnere for RESF i innsamlingen av pasienterfaringer. Vi samarbeidet i 2017 med følgende organisasjoner:

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

2017:

Salamonsen, Anita; Wiesener, Solveig (2017): Are differing risk perceptions related to patients' use of CAM a barrier to doctor-patient communication in comprehensive patient care? *BMC Complementary and Alternative Medicine* 2017; Volum 17. Suppl. 1

Salamonsen, Anita; Wiesener, Solveig (2017): Gaps in risk perceptions are barriers to doctor-patient communication about CAM. *World Congress Integrative Medicine and Health* 2017; 2017-05-02 - 2017-05-05

Salamonsen, Anita; Ahlzen, Rolf (2017): Epistemological challenges in contemporary Western healthcare systems exemplified by people's widespread use of complementary and alternative medicine. *Health* 2017; Volum 1. s. 1-16

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 legeforening 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 legeforening 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 forskningscenter 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. Hovedveileder: Anita Salamonsen.

Salamonsen, Anita (2015): *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 (2015): *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 amalgam 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 2017

2016-17

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 Brunnes. 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 2017

I løpet av 2017 er Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i følgende artikler:

Artikler i fagblader

Norheim, Arne Johan; Salamonsen, Anita.

Samler historier om sykdomsforløp. *Kreftsykepleie* 2017; Volum 1. s. 38-40

Salamonsen, Anita.

Forskjellige risikoppfatninger blant brukere av alternativ behandling og deres leger - mulige implikasjoner for pasientsikkerhet og risikokommunikasjon. *Best Practice Psykiatri/Nevrologi* 2017 (1) s. 28-30

Artikler på nettsider/medlemsblader

Salamonsen, Anita; Johansson, Solveig; Norheim, Arne Johan.

Registrer dine erfaringer med kreft og alternativ behandling! *PUST Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre* 2017 (3) s. 12-14

Salamonsen, Anita; Johansson, Solveig; Norheim, Arne Johan.

Registrer dine erfaringer med MS og alternativ behandling!. *MS-bladet* 2017 (1) s. 36-37

Salamonsen, Anita; Nordbrenden, Unni.

Hva er viktig for deg, som pasient? alternativ.no [Internett] 2017-06-06

Konferanser

Maria Malene Vogelius, Institute of Public Health, University of Copenhagen. *Danish cancer patients' experiences with alternative treatment. Can patient experiences challenge biomedical measurements of treatment effects?* World Congress Integrative Medicine & Health (ICCMR), Berlin 2017.

Annonsering

Ingen annonseringer i 2017.

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 2017

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 the use of CAM.

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

Developments and activities for each of the years 2004–2016 are described in previous annual reports from the registry. These can be found at NAFKAM's website (<http://www.nafkam.no>).

Statistics

By 31.12.2017 a total of 490 courses of disease were registered, 393 from Norway, 85 from Denmark, 9 from Sweden, and 3 from UK (See Table 1). The largest disease groups are chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME – 104), multiple sclerosis (MS – 91) cancer (66), and asthma/allergy (23). Thirtytwo courses of disease were registered as worst cases, 458 as best cases.

The types of treatments most frequently used by the 490 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 31.12.2017

	Total	From Denmark	From Norway	From Sweden	From UK
Number of registered courses of disease	490	85	393	9	3
Women	363	66	288	6	3
Men	127	19	105	3	0
Asthma/allergy	23	3	20	0	0
CFS/ME	104	1	103	0	0
Cancer	68	27	41	0	0
Multiple sclerosis	91	29	58	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