



**Nasjonalt Forskningscenter innen
Komplementær og Alternativ Medisin**

EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP I SKANDINAVIA REGISTRERING OG FORSKNING

RAPPORT FOR 2008

LAILA LAUNSØ OG BRIT J. DRAGESET



Exceptional Patient History Registry

Report of 2008

For abstract in English, see Attachment 1

Denne rapporten kan lastes ned fra:
http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/omenheten/artikkel?p_document_id=91620&p_dimension_id=64927

INNHold

Innhold	1
Innhold	2
Innledning	3
Register for Eksepsjonelle Sykdomsforløp (RESF).....	3
Informasjon om RESF.....	3
Registreringsskjema	3
Status for registrering av pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp.....	3
Organisering av registerinnholdet	4
Registreringsprosedyren.....	5
Medisinske vurderinger.....	6
Skjemaer for medisinske vurderinger av eksepsjonelle sykdomsforløp.....	7
Register for eksepsjonelle sykdomsforløp - RESF.....	7
Intern medisinsk vurdering	7
Samarbeid med pasientforeninger.....	10
Nytt fra foreningene	10
Samarbeid med behandlerorganisasjoner.....	11
Eksepsjonelle migreneforløp etter akupunktur- eller soneterapibehandling.....	11
Formidling om RESF i 2008	16
Bokprosjekt	16
Publikasjoner fra RESF.....	17
Forskningsprosjekter – status.....	17
Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike behandlings systemer.	17
Patienters oppfattelse af årsag til sykdom og veje til helbredelse!	18
Forskningsprosjekt om eksepsjonelle MS-forløp	19
Forskningsprosjekt om eksepsjonelle brystkreftforløp.....	19
Forskningsprosjekt om CFS/ME	26
Komplementær og alternativ behandling; behandlroller, samhandlingsmønstre og betydning for brukerne - treningsprogrammet Lightning Process og georgiske urter.....	26
RESFs aktørnettverk	28
Nye forskningsinitiativer?.....	28
RESF-prosjektets ressurser	29
Attachment 1/ vedlegg 1, abstract and documents in English.....	30
Attachment 1.1 Abstract.....	30
Attachment 1.2 Forms for medical assessment of possible exceptional courses of disease	33
Attachment 1.3 RESF Information folder	35
Vedlegg 2 informasjonsbrosjyre RESF.....	37

INNLEDNING

Ved Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM), Universitetet i Tromsø begynte vi i 2002 å utvikle et grunnlag for å etablere et register for pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp og medisinsk vurderte eksepsjonelle sykdomsforløp. Årsrapporter for 2004 – 2008 ligger på NAFKAMs nettside (<http://www.nafkam.no>).

I denne nye årsrapporten beskriver vi arbeidet som er gjennomført i 2008. Vi gir en status for registreringsarbeidet, arbeidet med de medisinske vurderingene, samarbeidet med pasientforeningene, det internasjonale samarbeidet, formidlingsaktiviteter og forskningsaktiviteter.

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

INFORMASJON OM RESF

Informasjonsbrosjyren ligger på NAFKAMs nettside. Brosjyren finnes nå på norsk, dansk, svensk og engelsk. I tillegg finnes det også noen enkle informasjonsark beregnet henholdsvis på pasienter og behandlere. Disse er også tilgjengelige på NAFKAMs nettside

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 31.12.2008 registrert 239 pasienthistorier, 188 fra Norge og 51 fra Danmark (Tabell 1). De største sykdomsgruppene er multippel sklerose (MS), kreft, myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS), amalgamlidelser og astma/allergi. Der er i 2008 sendt ut 61 registreringsskjemaer til pasienter som har henvendt seg til RESF, som ennå ikke er returnert.

Tabell 1 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Status per 31.12.2008

	Totalt antall	Fra Norge	Fra Danmark
Antall registreringsskjema utsendt 2008 som ikke er returnert	61		
Historier i registeret	239	188	51
Kvinner	167	128	39
Menn	72	60	12
Kreft	55	33	22
Multippel sklerose	58	36	22
Astma/allergi	16	14	2
ME/CFS	40	40	0
Amalgamlidelser	18	17	1
Andre diagnoser	79	73	6

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

Enkelte pasienter har registrert flere diagnoser.

De hyppigst anvendte behandlingsformene som er registrert, er

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

ORGANISERING AV REGISTERINNHOLED

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

De registrerte historiene fordeles i to grupper:

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

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

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

Kriterier for deltakelse i registerets Gruppe A er at personen

1. har definert sitt sykdomsforløp som eksepsjonelt
og
2. har en av følgende kroniske sykdommer: kreft, multippel sklerose, astma/allergi, migrene, revmatisme eller ME/CFS
og
3. har oppnådd uvanlige behandlingsresultater etter bruk av alternativ behandling
og
4. hadde en medisinsk diagnose før han/hun begynte med den alternative behandlingen som gav uvanlige behandlingsresultater
og
5. har en sykdom hvor det eksisterer en konsensus om en medisinsk diagnose og prognose.

Kriterier for deltakelse i registerets Gruppe B er at personen

1. har definert sitt sykdomsforløp som eksepsjonelt
og
2. har en av følgende kroniske sykdommer: kreft, multippel sklerose, astma/allergi, migrene, revmatisme, ME/CFS eller annen sykdom som det er interessant å samle informasjon om
og
3. har oppnådd uvanlige behandlingsresultater etter bruk av alternativ behandling
og

4. hadde en medisinsk diagnose før han/hun begynte med den alternative behandlingen som gav uvanlige behandlingsresultater
og
5. har en sykdom, hvor det i dag ikke eksisterer en enighet om en medisinsk diagnose og prognose.

REGISTRERINGSPROSEDYREN

- ❖ Når NAFKAM får en henvendelse om et eksepsjonelt sykdomsforløp, vil som regel prosjektkoordinator ha en telefonsamtale med pasienten (eller en foresatt) for å avklare om historien kan inngå i registeret. Det vil si at kriteriene 1-5 for deltagelse i registrets gruppe A eller B skal være oppfylt.
- ❖ Når en historie faller innenfor rammen for RESF, blir det sendt ut en registreringspakke som inneholder informasjon, registreringsskjema og samtykkeerklæring.
- ❖ Når de utfylte registreringsskjemaene returneres til NAFKAM, blir informasjonen lagt inn i databasen for registeret. Om nødvendig blir innsender oppringt for avklarende spørsmål.
- ❖ Historien er deretter klar for intern medisinsk vurdering (se skjema side 7).

Gruppe A

Sykdomshistorier innen hovedkategoriene MS, kreft, astma/allergi, migrene, revmatisme og ME/CFS vil gjennomgå en medisinsk vurdering. Kravet til disse historiene er at sykdommen har en medisinsk spesifikk diagnose og en prognose som ligger innenfor dagens medisinske kunnskap i forhold til å bli vurdert som et medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp.

Gruppe B

Denne gruppen inneholder sykdomsforløp med en diagnose som tilhører en av hovedkategoriene i A, men som ikke oppfyller kravet til at sykdommen har en medisinsk spesifikk diagnose og en prognose som ligger innenfor dagens medisinske kunnskap i forhold til å bli vurdert som et medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp. For disse sykdomshistoriene kan det bli aktuelt å gjennomføre medisinske vurderinger når det eksisterer konsensus om en diagnose og prognose. Gruppen inneholder også historier knyttet til andre diagnoser som det er interessant å samle informasjon om.

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

MEDISINSKE VURDERINGER

Den medisinske vurderingen av innsendte historier utføres av leger ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av innhentede journalopplysninger.

Tabell 2 Status for avsluttede cases etter de **interne** medisinske vurderingene, 31.12.2008.

	Totalt antall	Fra Norge	Fra Danmark
<i>Gruppe A</i>			
Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp			
• Kreft	2	2	0
• MS	1	1	0
Mulig medisinsk ESF			
• Kreft	2	2	0
• MS	2	1	1
• Charot-Marie-Tooths sykdom	1	1	0
Ikke medisinsk ESF			
• Kreft	10	6	4
• MS	10	5	5
• Nikkelallergi	1	1	0
• Exogen allergisk alveolitt	1	1	0
• Amalgam	1	1	0
Kan ikke vurderes (ikke omforent diagnose) Inkludert i gruppe B	5	3	2
Kan ikke vurderes (ikke omforente målbare kriterier) Inkludert i gruppe B	4	3	1
Kan ikke vurderes (For lite informasjon) Inkludert i gruppe B	8	8	0
<i>Gruppe B</i>	77	72	5

Tabell 3 Status for avsluttede cases etter de **eksterne** medisinske vurderingene, 31.12.2008.

	Totalt antall	Fra Norge	Fra Danmark
Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp			
• MS	1	1	0
Mulig medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp			
• Kreft	1	1	0
Ikke medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp			
• Kreft	2	2	0
• MS	1	1	0
• Charcot-Marie-Tooths sykdom	1	1	0
Kan ikke vurderes medisinsk (for lite informasjon)	1	0	1

SKJEMAER FOR MEDISINSKE VURDERINGER AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

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. Vi har valgt å revidere våre maler ut fra den læringen som finner sted underveis i arbeidet med å gjennomføre de medisinske vurderingene av pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp. Av Figur 1 fremgår den seneste utgaven av malen for interne medisinske vurderinger. Denne er oversatt til engelsk (vedlegg 1.3). Figur 2 viser malen for eksterne medisinske vurderinger.

Figur 1 Mal for interne medisinske vurderinger av eksepsjonelle sykdomsforløp.

Registreringsnr: “ ” fødselsår: Medisinsk vurderer:
REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP - RESF
INTERN MEDISINSK VURDERING
SAMMENDRAG <i>Skal være skrevet uten medisinske termer slik at det kan forstås av ikke-medisinske forskere.</i>
BESKRIVELSE AV INFORMASJON <i>Datering (mnd-år) og kort beskrivelse av de enkelte dokumenter i saken</i>
BAKGRUNNSINFORMASJON (Utdanning/familie/sosialt/arbeid/tidligere sykdom) <i>Kort om de enkelte punktene</i>
AKTUELL SYKEHISTORIE OG BEHANDLINGSFORLØP <i>Følger anamnese-mal ved ordinært journalopptak: Bakgrunn/årsaker, initiale symptomer, symptomutvikling, skolemedisinsk behandling, effekt/respons på behandling. Videre alternativmedisinsk behandling og effekt/utvikling. Til slutt pasientens egen oppfatning omkring årsak og effekt av behandling.</i>
RESULTATER AV RELEVANTE UNDERSØKELSER <i>Beskrive funn ved undersøkelser (radiologisk/histologisk osv)</i>
BESKRIVELSE AV SYKDOM OG NORMALT SYKDOMSFORLØP <i>Kortfattet (8-10 linjer) fremstilling av forventet forløp av aktuell sykdom</i>
STATUS/TILTAK/BEHANDLING I RESF <i>Beskrivelse av hvilken informasjon som må innhente fra pasientens lege(r), sykehus og alternative behandler(e).</i>
INTERN MEDISINSK VURDERING Denne foretas av lege ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av all tilsendt informasjon fra pasient, lege(r), sykehus og alternative behandler(e) etter at eventuell ytterligere informasjon

er innhentet.

1. Er det påvist en omforent medisinsk diagnose på pasientens sykdom?
Ja Nei Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging
Hvis ja – gå videre til pkt 2.
2. Foreligger det omforente målbare variable for å monitorere sykdomsutviklingen?
Ja Nei Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging.
Hvis ja – gå videre til pkt. 3.
3. Foreligger det journalbasert dokumentasjon av diagnostikk og behandling?
Ja Nei Hvis nei – ingen videre medisinsk oppfølging.
Hvis ja – gå videre til Konklusjon.

VURDERINGSFAKTORER

Ved angivelse av sannsynlighet for det beskrevne sykdomsforløpet skal følgende faktorer tas med i vurderingen:

- Diagnostisk sikkerhet
- Målevariabilitet i sykdomsmonitorerende variable
- Sykdommens kjente naturlige forløp
- Sykdommens symptomgjennomslag
- Sykdommens prognose ved gitte alvorlighetsgrader av sykdom

KONKLUSJON

På bakgrunn av ovenstående faktorer og etter beste kliniske skjønn skal konklusjonen angis i forhold til sannsynligheten for dette sykdomsforløpet:

Mulig medisinsk eksepsjonelt:

Sykdomsforløpet vil forekomme sjeldnere enn i 10 % av tilfellene ($p < 0.10$)

Ikke medisinsk eksepsjonelt:

Sykdomsforløpet vil forekomme oftere enn i 10 % av tilfellene ($p \geq 0.10$)

Dato:

Underskrift: _____

Figur 2 Mal for ekstern medisinsk vurdering.

<p style="text-align: center;">Medisinsk ekspertvurdering av de medisinske opplysningene i innsendte pasienthistorier til Register for eksepsjonelle sykdomsforløp</p> <p style="text-align: center;">Gjennomgang av NAFKAMs dokumentasjon</p> <p>Register-nr. _____</p> <p style="text-align: center;">∞</p> <p>Vurderingsfaktorer Ved angivelse av sannsynlighet for det beskrevne sykdomsforløpet skal følgende faktorer tas med i vurderingen:</p> <ul style="list-style-type: none">Ⓢ Diagnostisk sikkerhetⓈ Målevariabilitet i sykdomsmonitorerende variableⓈ Sykdommens kjente naturlige forløpⓈ Sykdommens symptomgjennomslagⓈ Sykdommens prognose ved gitte alvorlighetsgrader av sykdom <p>Konklusjon På bakgrunn av ovenstående faktorer og etter beste kliniske skjønn skal konklusjonen angis i forhold til sannsynligheten for dette sykdomsforløpet:</p> <p>Sykdomsforløpet vil forekomme sjeldnere enn i 1 % av tilfellene ($p < 0.01$) ja <input type="checkbox"/> nei <input type="checkbox"/></p> <p>Vennligst legg ved en beskrivelse av hvilke premisser som legges til grunn for konklusjonen.</p> <p>Medisinsk vurderer: _____</p> <p>_____</p> <p>Dato og underskrift</p>
--

SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER

I forbindelse med RESF samarbeider vi med følgende pasientforeninger:

Gigtforeningen v. Henriette Thorseng

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

Kreftforeningen v. Vibeke Jensen Simonsen

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

Kræftens Bekæmpelse v. Christine Paludan-Müller

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

ME-/CFS Foreningen v. Hanne Thorup Koudal

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

MS-forbundet v. Gurli Vagner og Kåre Grydeland

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

Norges Astma- og Allergiforbund v. Helle Grøttum

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

Norges ME-forening v. Ellen Vivian Piro og Reidun Gran Alkanger

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

Norsk Revmatikerforbund v. Karin Honne

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

NYTT FRA FORENINGENE

Kræftens Bekæmpelse

“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 reklamerer også for prosjektet i artikler, se f. eks. Pasientforeningen DBOs blad, 3. utgave, høsten 2008.

Vi har også formidlet kontakt mellom alternative behandlere/kreftpasienter som er inne i RESF og forskere på Danmarks Farmaceutiske Universitet. Dette har resultert i igangsettelsen av et spesialprosjekt om den immunologiske virkningen av georgisk naturmedisin. Prosjektet forventes avsluttet i løpet av 2009.

Andre aktiviteter i Kræftens Bekæmpelse vedrørende alternativ behandling

Kræftens Bekæmpelse har fokus på formidling av dokumentasjon og kunnskap om alternativ behandling. I 2008 har vi fått nye tekster på vår hjemmeside www.cancer.dk/alternativ om amygdalin (vitamin B17), planteøstrogen, tradisjonell kinesisk medisin, herunder urtemedisin, tai chi og qigong. Desuden har vi hatt en omfattende gjennomgang av litteraturen omkring D-vitamin som også er presenteret på vårs hjemmeside. Vi overvåker forskningen innenfor alternativ behandling og presenterer denne kunnskapen, f.eks. i Kræftens Bekæmpelses elektroniske nyhetsbrev eller i vårt medlemsblad tætpåkræft. Eksempelvis artiklen “Når nålene tager toppen” om mindfulness meditasjon i tætpåkræft nr. 4, desember 2008.

Kræftens Bekæmpelse har for perioden 2007-2010 gitt omkring 4 millioner danske kroner til forskning i 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

Kræftens Bekæmpelse i 2008 også besøkt to kinesiske kreftsykehus og er i gang med en undersøkelse av kreftbehandling i Kina med det formål å beskrive behandlingstilbudene (både den vestlig orienterte og den tradisjonelle kinesiske kreftbehandlingen) og å avdekke hvorfor noen danske kreftpasienter reiser til Kina for å bli behandlet for sin sykdom. Undersøkelsen forventes avsluttet primo 2009".

Christine Paludan-Müller
København, desember 2008

Se tidligere beskrivelser fra de øvrige pasientforeningene som vi samarbeider med i årsrapportene 2004-2007.

SAMARBEID MED BEHANDLERORGANISASJONER

EKSEPSJONELLE MIGRENEFORLØP ETTER AKUPUNKTUR- ELLER SONETERAPIBEHANDLING

Sammen med Leila Eriksen (soneterapeut i DK) og Birte Nielsen (Akupunktør, formann for Praktiserende Akupunktører (PA) i DK) har NAFKAM etablert et samarbeid med internasjonale akupunktør- og soneterapiforeninger med tanke på å samle inn eksepsjonelle migreneforløp fra Sverige, Danmark, Norge og England.

Følgende handlingsplan og flowchart er utarbeidet, og de viser hvilke aktører som har hvilke oppgaver i migreneprosjektet:

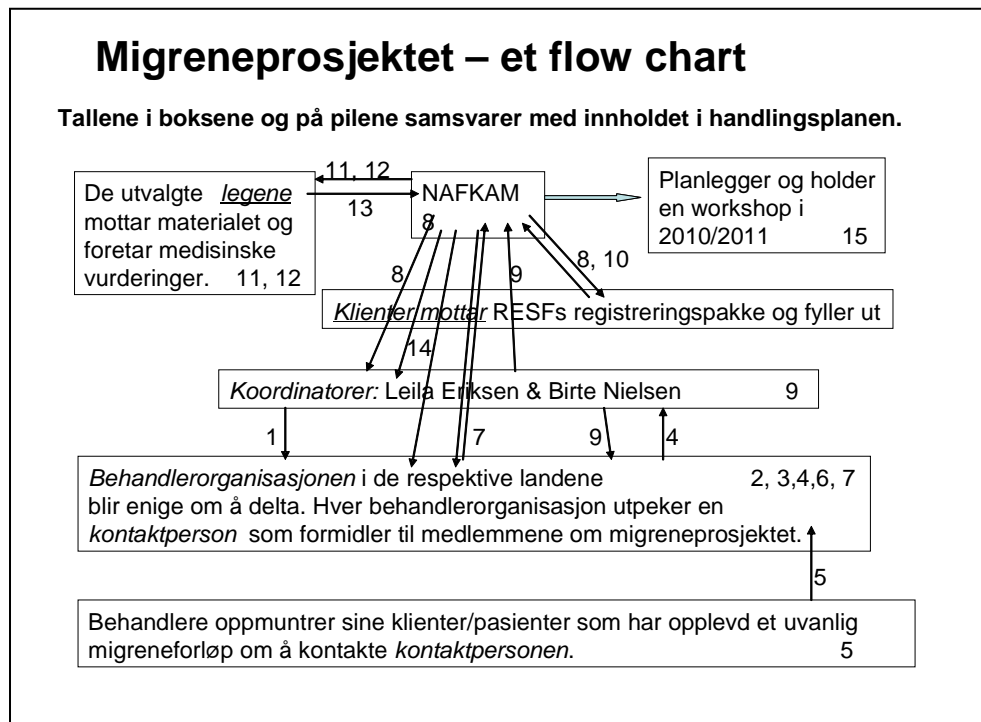
Handlingsplan for registrering og medisinsk vurdering av eksepsjonelle migreneforløp

1. De internasjonale koordinatorene for migreneprosjektet, akupunktør Birte Nielsen og soneterapeut Leila Eriksen, kontakter lederne for de respektive behandlerforeningene i Sverige, Danmark, England og Norge.
2. Behandlerorganisasjonene i de respektive 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 behandlerforening utpeker en kontaktperson som har kontakt med behandlerforeningen, behandlerne, pasientene og de internasjonale koordinatorene i forbindelse med inklusjon av pasienter.
4. Kontaktpersonen har til oppgave å formidle til behandlerorganisasjonens medlemmer at organisasjonen er interessert i å få kontakt med tre pasienter med eksepsjonelle migreneforløp etter bruk av akupunktur eller soneterapi (informasjon om migreneprosjektet sendes til hver behandlerorganisasjon og kontaktperson)
5. Behandlerne gir informasjon om prosjektet til pasienter som kan være aktuelle deltakere, og oppmuntrer dem til å ta kontakt med kontaktpersonen for den relevante behandlerorganisasjonen.

6. Kontaktpersonen snakker med den enkelte pasient og tar stilling til om det kan dreie seg om et eksepsjonelt migreneforløp etter bruk av akupunktur eller soneterapi, og om pasienten før bruk av akupunktur eller soneterapi ikke har oppnådd tilsvarende resultater med skolemedisinsk behandling. Kontaktpersonen velger pasienthistorier i henhold til inklusjonskriterier som er videreformidlet fra Birte Nielsen eller Leila Eriksen.
7. Kontaktpersonene kontakter NAFKAM når de har pasienter som oppfyller inklusjonskriteriene.
8. NAFKAM
 - sender ut
 - RESFs registreringspakke (registreringsskjema, samtykkeerklæring og informasjon) til de tre første pasientene på listen fra hver kontaktperson
 - skjema til pasientens behandler for utfylling om behandlingen som er gitt.
 - skjema til dokumentasjon av diagnose samt informasjon om prosjektet til pasientens lege,
 - mottar 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 (soneterapeutisk-/akupunkturdiagnose)
 - 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,
 - mottar registrerings skjema og samtykkeerklæringer fra pasientene
 - anonymiserer materialet for alle 24 historier og sender dem til de internasjonale koordinatorene.
9. De internasjonale koordinatorene gjennomfører en kvalitetssikring og gir beskjed til NAFKAM om hvilke historier som inkluderes, og hvilke som eventuelt ikke inkluderes. Historier som ikke inkluderes, blir i anonymisert form sendt til de respektive behandlerorganisasjonene med tanke på at de kan inngå som materiale i den faglige kvalitetsutviklingen.
10. NAFKAM fortsetter å sende ut registrerings skjema til nye mulige deltakere til antallet (6 fra hvert land) er nådd.
11. NAFKAM utpeker en lege – spesialist i migrene – i de respektive land som skal foreta de medisinske vurderingene av de eksepsjonelle migreneforløpene etter bruk av soneterapi eller akupunktur.
12. NAFKAM sender pasienthistoriene (inkludert journalmateriale) i anonymisert form til medisinsk vurdering hos de legene som er utpekt til å gjennomføre de medisinske vurderingene i de respektive land (medisinske vurderingsskjema fra RESF fylles ut av legen).

13. Legen sender det medisinske vurderingsskjemaet og alt annet materiale tilbake til NAFKAM.
14. NAFKAM sender anonymiserte kopier av registreringskjema, soneterapeutens/akupunktørens journal, den medisinske diagnosen og den medisinske vurderingen for den enkelte pasient i anonymisert form til behandlerforeningen og resultatet av de medisinske vurderingene til kontaktpersonen og de internasjonale koordinatorene.
15. NAFKAM planlegger å arrangere en workshop om eksepsjonelle migreneforløp på grunnlag av anonymiserte cases fra Sverige, Danmark, England og Norge med deltagelse av leger, alternative behandlere og pasientforeninger innenfor migrene. Det vil også bli skrevet en vitenskapelig artikkel til publisering i et internasjonalt tidsskrift.

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



Internasjonal aktivitet: Møter/seminarer/konferanser i 2008 hvor migreneprosjektet er blitt presentert.

Soneterapi-sammenhenger

- September 2007: Deltakelsen i verdenskongressen for soneterapeuter (ICR kongress) i Cairns, Australia med foredrag om prosjektet var viktig for å etablere en internasjonal interesse og støtte til migreneprosjektet.
- Mars 2008: Leila Eriksen var, sammen med forskere fra CCESCAM og Vinjar Fønnebo, NAFKAM, representert på “The International Society for Complementary Medicine Research Congress i Sydney”. Drøftinger fant her sted med interessenter

vedr. forskjellige prosjektinitiativ, blant annet migreneprosjektet som ble vurdert til å ha spennende perspektiver.

- April 2008: Nordisk møte for soneterapeuter, Danmark. Arrangør NRN, Nordic Reflexology Network v/ forskningskoordinator Leila Eriksen, DK i samarbeid med SFZ og TKZ. På møtet holdt både Laila Launsø, NAFKAM og Leila Eriksen foredrag. Initiativet ble fulgt opp med diskusjon blant møtedeltakerne. Det var stort engasjement og positivitet til prosjektideen.
- Mai 2008: Europeisk møte for soneterapeuter, Paris, Frankrike. Arrangør, RiEN, Reflexology in Europe Network v/ Leila Eriksen (forskningsdelen) i samarbeid med Laila Launsø, NAFKAM. Begge holdt foredrag, og initiativet ble fulgt opp med diskusjon blant møtedeltakerne hvor der det var stort engasjement og positivitet til prosjektideen.
- Mai 2008: Det ble orientert om migreneprosjektet i Sundhedsstyrelsens Råd vedr. alternativ behandling. Referat kan leses på www.sst.dk
- September 2008: Foredrag for Foreningen Cancerramte Børn hvor prosjektet ble omtalt.
- Oktobert 2008: Første Internasjonale soneterapikongress vedr. kreft, TelAviv, Israel. Arrangør var den Israelske soneterapiorganisasjonen ISRAC. Leila Eriksen var invitert som foredragsholder og holdt to foredrag, et om soneterapiforskning (hvor det ble informert om NAFKAM) samt et om tilknytningen til Foreningen Cancerramte Børn i Danmark. På kongressen ble det delt ut en A 4 side med informasjon om migreneprosjektet.
- Desember 2008: Leila Eriksen deltok på et møte i London med formannen for RiEN og forskningskonsulenten fra UK, Tracey Smith, for å drøfte gjennomføringen av migreneprosjektet i UK og forskningssamarbeidet med de andre landene.
- Alle de fire danske soneterapeutorganisasjonene TKZ, SFZ ZCT og FDZ er invitert til å delta i prosjektet og tre av de fire er positive til å delta.
- I 2008 har det vært holdt to møter i Danmark med de organisasjonene som har vist interesse og positivt engasjement for prosjektet: TKZ, SFZ og ZCT.

Akupunktur-sammenhenger

- I 2007 ble en kort skriftlig orientering om prosjektet og senere ytterligere informasjon sendt til den engelske, den norske, den svenske og den danske akupunktørforeningen tilknyttet den europeiske paraplyorganisasjon ETCMA (European Traditional Chinese Medicine Association – <http://www.etcma.org>). Det dreier seg om: British Acupuncture Council (BAC), Norsk Akupunkturforening (NAFO), Svenska Akupunkturförbundet (SATCM) samt Praktiserende Akupunktører (PA) i Danmark.
- November 2007: Prosjektet ble fremlagt på tre medlemsmøter i Praktiserende Akupunktører i uke 45 (5/11, 6/11 og 8/11).
- Mars 2008: Praktiserende Akupunktører holdt kurset “Behandling av hodepine- og migrene” med lege og akupunktør Jun He, den 9/3 2008. De rundt 130 deltakerne på kurset fikk utlevert skriftlig materiale om migreneprosjektet i deltakermappen.
- November 2008: Prosjektet ble omtalt på Praktiserende Akupunktørers tre medlemsmøter (11/11, 12/11 og 17/11).

Etter et møte mellom Birte N., Leila E. og Laila L. i desember 2008 sendes informasjon ut til kontaktpersonene i de fire landene.

Videre er det planlagt arbeid med formidling av migreneprosjektet så innsamling av pasienthistorier kan igangsettes.

Arrangementer der informasjon om migreneprosjektet kan formidles etter behov

- Årsmøte i ETCMA 26. – 28. februar 2009,
- Nordisk møde for soneterapeuter i Sverige april 2009,
- Europeisk møte for soneterapeuter i mai 2009,
- Verdenskongress for soneterapeuter i september 2009 i LA.

Birtes og Leilas 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 bare på den endelige informasjon om fremgangsmåte ved inklusjon av pasienthistorier.

Alt i alt har det vært en stor fornøyelse. En glede som med fordel kunne “næres” ved mulighet for / forståelse for at “alternatives engasjement” ikke er annerledes enn det forskere, statistikere etc. bidrar med. Selv “alternative” skal betale husleie og ha mat på bordet uansett hvor spennende et prosjekt er!

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 kvalitetssikre de alternative behandlernes behandlinger. 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, desember 2008

Nærmere informasjon om prosjektet legges ut på NAFKAMs nettside.

FORMIDLING OM RESF I 2008

I løpet av 2008 har Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i følgende foredrag og medieinnslag:

Foredrag

- RESF presentert i innlegg på bachelor-utdannelsen på University of College South, Faculty of Health Næstved, DK (februar og oktober 2008).
- RESF presentert i innlegg: Nordisk møte for soneterapeuter, Danmark. Arrangør NRN, Nordic Reflexology Network (april 2008)
- RESF presentert ved Europeisk møte for soneterapeuter, Paris, Frankrike. Arrangør, RiEN, Reflexology in Europe Network (mai 2008)
- RESF presentert på NSHs konferanse i Oslo om CFS/ME (mai 2008)
- RESF presentert for Darshan Shankar fra FRLHT i India 08.10.08
- RESF presentert på pressekonferansen 09.10.08 i forbindelse med lanseringen av Ingar Kolloens bok Snåsamannen – Kraften som helbreder

Medieinnslag

- CFS/ME-nytt januar 2008: Omtale av RESF
- Medlemsbladet Kvistgjengeren: Artikkel om RESF
- Psykologi nr 3: RESF omtalt i artikkelen Patient i gråsonen.
- Dagbladet 8. august: Omtale av RESF i forbindelse med artikkel om en av pasientene som deltar i registeret
- Medium magasin nr 7/8: RESF omtalt i forbindelse med ME-artikkel
- Allers nr 46: Omtale av RESF i forbindelse med artikkel om en av pasientene som deltar i registeret
- Avisa Nordlys 8. desember: Intervju med Anita Salamonsen om RESF i forbindelse med artikkel om en av pasientene som deltar i registeret
- Adresseavisen 10. desember: RESF presentert i tilknytning til artikkel om ME
- RESF har også vært nevnt i flere medieinnslag i forbindelse med Kolloens bok om Joralf Gjerstad.

BOKPROSJEKT

RESF-gruppen har i 2008 inngått et samarbeid med Gyldendal Akademisk og forfatteren Ingar Sletten Kolloen om å skrive en bok om eksepsjonelle pasienthistorier i 2009.

PUBLIKASJONER FRA RESF

Årsrapporter

For årene 2004 – 2008 se

http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/omenheten/artikkel?p_document_id=91620&p_dimension_id=64927

Vitenskapelige artikler

Exceptional Disease Courses after the Use of CAM: Selection, Registration, Medical Assessment, and Research. An International Perspective. Launsø L, Drageset BJ, Fønnebø V, Jacobson JS, Haahr N, White JD, Salamonsen A, Horneber M, Egeland E. Journal of Alternative and Complementary Medicine. 2006, 12 (7):607-613.

Register for Exceptionelle Sykdomsforløb. Launsø L, Salamonsen A. OMSORG. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin 2006; 3(23): 77-81.

FORSKNINGSPROSJEKTER – STATUS

Nedenfor er et kort resymé av igangsatte prosjekter.

EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP. PASIENTEN MELLOM ULIKE BEHANDLINGS SYSTEMER.

Prosjektansvarlig: Anita Salamonsen, cand.polit., forsker NAFKAM og PhD-student Institutt for sosiologi, Universitetet i Tromsø. E-post: 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, Universitetet i Tromsø. Prosjektet er basert på et strategisk utvalg av 30 kreft- og MS-pasienter fra RESF. Prosjektet tar utgangspunkt i et brukerperspektiv, og skal beskrive og analysere RESF-pasienters valg og erfaringer i deres posisjon mellom ulike behandlingssystemer. Et annet formål med prosjektet er å studere faktorer som bidrar til at pasienter opplever sine sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling som eksepsjonelle.

Sentrale problemstillinger er

- Hvem er pasientene med uvanlige sykdomsforløp?
- Hvilke erfaringer har de gjort med skolemedisin og alternativ behandling i sine sykdomsforløp?
- Hvorfor beskriver disse pasientene sine sykdomsforløp som uvanlige?
- Hvilke synspunkter har leger på pasientenes bruk av alternativ behandling?
- Hva kan forskere, leger, alternative behandlere og andre pasienter lære av disse pasientene?

Pasienter og leger med tilknytning til pasientenes uvanlige sykdomshistorier blir dybdeintervjuet. Medisinske journaler, brev og RESF's registreringsskjema har dannet grunnlag for dokumentanalyse med fokus på kommunikasjonen mellom lege og pasient. Prosjektet er hovedsakelig kvalitativt, fordi en kvalitativ tilnærming best belyser erfaringene til disse pasientene og legene i dybden. Prosjektet henter i tillegg kvantitative data fra en analyse av alle registreringsskjemaer i RESF per januar 2009.

Dette doktorgradsprojektet kan supplere de medisinske vurderingene ved at de uvanlige sykdomsforløpene beskrives og forstås ut fra pasientens perspektiv og et sosiologisk perspektiv. Projektet kan bidra med brukerbasert kunnskap om kombinasjon av behandlingssystemer og erstatning av etablert medisinsk behandling. Projektet kan videre bidra med kontekstbasert kunnskap rundt uvanlige sykdomsforløp og pasientens posisjon.

En pasient beskriver i intervju sin posisjon mellom ulike behandlingssystemer slik:

'... Legen spurte meg hva jeg hadde gjort om natta siden blodverdiene mine var uforståelig mye bedre. Hva kunne jeg svare? Kom hun til å forstå meg hvis jeg fortalte hva som hadde skjedd i løpet av de siste to døgnene? Nei, hvordan skulle hun det? Hun var skolemedisiner og stolte nok bare på det som kunne måles og forklares innenfor rammen av sitt medisinsk-faglige verdensbilde ...'

RESF-pasient Turid Ramstad som ble presentert på NRK Puls 30.10.06 <http://www.nrk.no/puls/> er et eksempel på hvilke pasienthistorier som inngår i dette doktorgradsprojektet.

Ta gjerne kontakt med Anita Salamonsen (<http://uit.no/nafkam/ansatte/11>) for nærmere opplysninger om forskningsprojektet 'Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike behandlingssystemer'.

Anita Salamonsen, januar 2009

PATIENTERS OPFATTELSE AF ÅRSAG TIL SYGDOM OG VEJE TIL HELBREDELSE!

Projektansvarlig: Tove Elisabeth Kruse, cand. mag, ph.d., lektor, Roskilde Universitetscenter, Roskilde, Danmark. E-post: tovechen@ruc.dk

Jeg har netop lagt sidste hånd på en dybtgående analyse af patienternes forestillingsverden i artiklen: "Sygdomsfortolkning og historiebevidsthed - Forestillinger om årsager til sygdom og veje til helbredelse hos RESF-patienter". 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 livsytning, 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.

FORSKNINGSPROSJEKT OM EKSEPSJONELLE MS-FORLØP

Forskergruppen v. RESF (Anita Salamonsen, Tove Kruse, Sissel Eriksen og Laila Launsø) er i gang med å analysere datamateriale om mennesker med eksepsjonelle MS-forløp og planlegger å sende inn et manuskript til et internasjonalt tidsskrift våren 2009.

FORSKNINGSPROSJEKT OM EKSEPSJONELLE BRYSTKREFTFORLØP

Forskergruppen v. RESF (Anita Salamonsen, Tove Kruse, Sissel Eriksen og Laila Launsø) er i gang med å analysere datamateriale om kvinner med eksepsjonelle brystkreftforløp og planlegger å sende inn et manuskript til et internasjonalt tidsskrift høsten 2009.

Til dette prosjektet kobles et post.doc. prosjekt v. Anne-Grete Sandaunet (se nedenfor) med fokus på brystkreftpasienter som har brukt georgiske urter kombinert med skolemedisinsk kreftbehandling.

Begrunnelsen for å utforske problemstillinger omkring brystkreftpasienters bruk av georgiske urter kombinert med skolemedisinsk kreftbehandling er de erfaringene som pasienter har delt med oss. Her følger fortellinger fra to brystkreftpasienter om deres erfaringer med bruk av georgiske urter i tilknytning til skolemedisinsk kreftbehandling.

“Hvordan man bevarer livskvalitet under en kreftbehandling”

“I januar 2005 fikk jeg diagnosen brystkreft. Kreftknuten fylte 17 x 19 cm i det venstre brystet mitt og nesten alle lymfeknuter i venstre side. Behandlingen var cellegift, operasjon, cellegift, stråling. Dødsangsten var der, og tvilen om dette var den riktige behandlingen og om jeg kunne bli frisk.

Etter en second opinion i DK og en undersøkelse på nettet over behandlinger i utlandet fant jeg ut at den behandlingen som sykehus X tilbød, var helt ok. Derfor godtok jeg den.

Startet med cellegiftbehandling (Taxol) i begynnelsen av februar 2005. Etter første cellegiftkur mistet jeg raskt alt håret – det var forferdelig. Etter at håret hadde falt av, fikk jeg store sår i hodebunnen som sykehuset ikke kunne hjelpe meg med å behandle. De visste rett og slett ikke hva de skulle tilbye meg. Kroppen reagerte med tretthet, utilpasshet og influensasymptomer samt smerter i leddene. I forbindelse med den andre cellegiftkuren (Taxol) ble alle symptomene og smerterne i leddene så voldsomme at det ble besluttet å stoppe med Taxol og sette meg på CEF – jeg måtte starte på nytt, så jeg skulle ha 7 x CEF.

Etter andre cellegiftbehandling med Taxol var jeg veldig uvel og trist og hadde voldsomme smerter i leddene. Før jeg startet på CEF i mars begynte jeg å ta den georgiske immundrikken. Jeg fikk tilbud om den fra min kjærestes familieveninde, en kvinne fra Georgia. Da jeg var

oppe hos henne, tilbød hun meg immundrikken og sa at med den ville jeg kunne styrke immunforsvaret mitt. Jeg hadde full tillit til henne og var interessert i alt som kunne hjelpe meg til en bedre livskvalitet.

På tre dager følte jeg meg mye bedre og trettheten var redusert med 80%, influensasymptomene var nesten borte. Familievenninnen som hadde arvet oppskriftene hun brukte til å behandle med, fortalte meg hvilken Aloe hun brukte. Den fant jeg og skrapte kjøttet ut av aloebladene og smurte det direkte på de store sårene som jeg fortsatt hadde i hodebunnen og som var veldig vonde. Det gjorde jeg hver dag i fire dager, og deretter var hele hodebunnen leget og smertene var borte. Kvinnen fra Georgia var allerede blitt min venninne...

Jeg fortsatte med immundrikken til den første CEF-behandlingen. Immundrikken var det eneste jeg fikk de første dagene før jeg begynte å få de andre drikkene. Jeg trodde ikke på at den vill virke, men var bare åpen. Den enorme forskjellen jeg kunne merke allerede den andre dagen som jeg tok immundrikken, var med på å snu humøret mitt, overskuddet og sist, men ikke minst, troen på at jeg skulle klare å komme gjennom det. Så tilbød kvinnen fra Georgia at hun kunne lage andre drikker til meg hvis jeg var interessert. Om jeg var! Hun fant frem oppskriftene og måtte bruke mye tid på å finne ut av hvordan hun skulle behandle meg. Hun fikk blodprøvetallene mine fra sykehuset og med dem kunne hun sette sammen de drikkene jeg trengte.

Etter den første CEF-behandlingen i mars 2005 fikk jeg:

Leverrensing – en drikk som skal startes den fjerde dagen etter cellegift og tas to ganger om dagen i ca 10 dager

Blodvitaminer – en drikk som skal tas 3 x daglig 10 ml

Leucocytdrikk – leucocyttnivået må ikke falle, 3 x daglig 10 ml

Blodvitaminte – bygger opp kroppen med vitaminer, 3 x daglig, 1 ts i en kopp kokende vann

Immundrikk – hjelper immunforsvaret, 3 x daglig 10 ml

Mot-kreft-drikk – støtter opp om cellegiften så den rammer kreftceller lettere, 3 x daglig 10 ml

Nervete – beroliger det perifere nervesystemet, forhindrer dårlig humør, 1 ts i en tekopp med kokende vann, trekker 10 min.

Munnskyllingsdrikk – for å skylle munnen mot metallsmak

+

Nypete og brenneslete

De ca. tre ukene som en slik pakkebehandling pågår, anbefales det også å drikke en termokanne nypete daglig. Det er vel og merke ikke en hvilken som helst nype, og den skal lages på en bestemt måte. Men nypeteen renser urinveier og blære og renser derfor ut avfallsstoffer som kommer fra leveren når den blir renset. Nypeteen skal helst drikkes hver dag mens behandlingen foregår.

I tillegg til nypeteen hver dag anbefales det også 1-2 kopper brenneslete daglig. Den er med på å rense urinveiene på en annen måte enn nypene og hjelper på stoffskiftet.

De fleste drikkene kan kun holde seg ca 3 uker i kjøleskap, for de inneholder ikke noen syntetiske konserveringsmidler eller alkohol. Immundrikken inneholder alkohol og holder seg derfor lenger i kjøleskap, men noen pasienter tåler ikke alkohol og derfor finnes

immundrikken også uten alkohol. Derfor kan også barn drikke den. Hver pakkebehandling startes rett etter en cellegiftbehandling og varer fram til neste cellegiftbehandling. Det blir ca. tre uker.

Blodvitamindrikk , leucocytt drikk, blodvitaminte, mot-kreft-drikk ble alle blandet etter det blodprøvene mine viste før hver cellegiftbehandling. Sammensetningen av plantene varierte hver gang slik at kroppen hele tiden ble støttet best mulig. Og når kroppen ble støttet fullt ut, ville det få cellegiften til å virke mye bedre samtidig som jeg ville føle meg 100 % ok. Hvis jeg hadde litt treg mage eller det motsatte, kunne hun tilføre tarmregulering i en av drikkene så jeg fikk regulert det samtidig. Det virker! Vi kunne ikke skaffe alle de plantene som kvinnen fra Georgia skulle bruke mens jeg var i behandling. Dels fordi de var vanskelige å finne i Europa, dels fordi noen av dem overhodet ikke finnes andre steder enn i Georgia, og vi ville derfor trenge kurér for å få tak i dem.

Ved den første CEF-behandlingen følte jeg meg litt underlig de første tre dagene, men ikke noe oppkast (spiste også piller mot kvalme som sykehuset gav), faktisk veldig lite kvalme. Trettheten var ikke forverret, og det kom ikke flere symptomer. Jeg var ikke trett.

Jeg fikk tendens til øyebetennelse etter den 4. gangen med CEF. Den ble redusert med en gang jeg fikk leverrensingen, og jeg fikk også øyekompress (bomull gjennomfuktet med en spesielt tilberedt vitaminvæske). Jeg lå med øyekompress i ca 15 minutter flere ganger om dagen. Det hadde veldig god virkning.

Halvveis i cellegiftforløpet fikk jeg også en plantevæske som jeg la bomullsdotter i før jeg la dem flere steder på brystet. De lå der ca 20 minutter hver dag i en måned. Det merkelige var at når jeg hadde lagt meg med bomullen på brystet, kunne jeg merke etter noen minutter hvordan det jobbet ned gjennom brystet. Det kriblet og prikket i brystet akkurat der hvor bomullen lå. Det skulle bidra til at kreften ble trukket sammen i brystet, vekk fra ytterområdene.

Jeg fikk også en tendens til sår i nesen som hele tiden kom tilbake. Hver gang jeg så fikk leverrensing, ble sårene mindre og mindre og gjorde ikke vondt. Hadde jeg hatt leverrensing og de andre drikkene fra starten av, hadde jeg helt sikkert ikke fått så kraftige bivirkninger. Det er på grunn av belastning av leveren man får slike sår.

Mot slutten av forløpet hadde huden min på fingrene en tendens til å sprekke. Det var også leverens belastning med forgiftning fra cellegiften. Dette ble også nesten helt bra da jeg fikk en salve (også laget etter georgisk oppskrift) som fikk huden til å leges raskt.

Ikke på noe tidspunkt av forløpet hadde jeg negative reaksjoner på drikkene. Det var helt klart for meg at de fjernet 80-90 % av bivirkningene fra cellegiften, og hadde jeg kunnet starte på naturdrikkene FØR første Taxol, hadde jeg sikkert vært ganske fri for bivirkningene under hele forløpet. Men siden jeg var den første som kvinnen fra Georgia behandlet med naturdrikk og hun først begynte å fortelle meg om drikkene etter den andre cellegiftbehandlingen, rakk vi ikke å få tak i de nødvendige plantene, og de sjeldne plantene fra Georgia som trengs for å slå tilbake kreftcellene fikk vi først tak i sommeren 2005. Derfor kunne de ikke nå å få samme effekt i forhold til cellegiften i kroppen min som hvis jeg hadde hatt dem fra starten av. Det er også et faktum at jeg ikke var trett slik jeg har hørt at alle cellegiftpasienter enten er fra starten av eller blir under cellegiftforløpet. Det var jeg absolutt ikke.

Behandlingen med naturmedisin stoppet etter siste cellegiftbehandling i juli, men jeg fortsatte med immundrikken fordi jeg skulle opereres etter siste cellegiftbehandling. Det ble 5. september 2005 da hele venstre bryst og alle lymfeknuter ble fjernet. Kreften min fylte fra starten av hele brystet og var 17 x 19 cm og var i alle 19 lymfeknutene. Ved operasjonen var

kreften 5 x 5 cm, og i følge kirurgen var kreften i brystet sannsynligvis “død”. Åtte av de nitten lymfeknutene var fri for kreft. Da kirurgen skulle skjære ut brystet, ble han svært overrasket over at da han førte kniven “falt” brystet nesten ut selv. Huden var veldig lett å skjære i, som om kreften var helt borte fra de stedene han skulle skjære. Han var svært positivt overrasket.

De pasientene som kvinnen fra Georgia har hatt i behandling etter meg og som har startet enten før første cellegiftkur eller rett etter denne, har langt færre tendenser til bivirkninger enn jeg hadde. Samtidig med dette har de alle hatt det svært godt gjennom hele cellegiftforløpet.

Jeg er ikke i tvil om at jeg kom igjennom cellegiftforløpet mye bedre enn om jeg ikke hadde hatt plantene til å hjelpe meg.

Et typisk forløp for en behandlingsperiode med georgisk naturmedisin i forbindelse med cellegiftbehandling er:

Start gjerne før første cellegiftbehandling for å bygge opp kroppen best mulig.

Den beste oppbyggingen før cellegift er først og fremst med immundrikken.

Etter første cellegiftkur kan man godt ta alle drikkene hele tiden hvis man har lyst, men med unntak av leverrenningsdrikken som ikke må tas før den fjerde dagen etter hver cellegiftbehandling.

Noen pasienter har vanskelig for å drikke alle drikkene de første dagene etter cellegiftbehandlingen. De begynte da på den andre eller tredje dagen.

Etter siste cellegiftkur renses leveren igjen og man får alle de drikkene som vist ovenfor dersom blodprøvene viser at det er nødvendig. Deretter renses man igjen ut i kroppen etter 3 uker og bygger opp med diverse, alt avhengig av blodprøvene fra sykehuset. I mitt tilfelle og hos noen andre har jeg også fått både blod-, lymfe- og nyrerensning etter cellegiften. Det er viktig at kroppen kun kan klare en rensing av organer om gangen. Så disse rensingene fortas som oftest etter avsluttet cellegiftbehandling hvis blodprøvene viser at det er nødvendig. Man blir ofte veldig trett av blodrensingen mens behandlingen foregår. Det drikkes 10 ml x 3 daglig i ca 10 dager og det er ingen tvil om effekten av det når det er overstått. Hele kroppen får det bedre, og når blodet er rensset, så etterlater det heller ikke gift- og avfallsrester i leveren som nettopp er rensset.

Jeg startet altså i februar 2005 og sluttet i august 2005 med behandling for cellegiften. Men da jeg ikke ble operert under cellegiftbehandlingen (det ville jeg ikke og fikk lov av legene til å fortsette cellegiften og bli operert helt til slutt), skulle jeg bruke mer immundrikk for å komme best mulig igjennom operasjonen.

Ca. 10 dager før operasjonen 5. september 2005 fikk jeg betennelsesdrikk (10 ml 3 x daglig) som motvirker betennelse etter operasjonen. Jeg fortsatte med betennelsesdrikken og immundrikken ca. 10 dager etter operasjonen og fortsatte deretter stadig med immundrikken. Kroppen skulle styrkes godt, for neste behandling var 24 x stråling som ble påbegynt i begynnelsen av desember 2005.

Strålingen gikk fint helt til de siste 3-4 strålingene da huden min ble rød og irritert. Inntil da hadde jeg hatt det ganske bra.

For å avhjelpe strålingsskadene laget kvinnen fra Georgia tre forskjellige salver som jeg begynte å smøre meg med etter første stråling.

3-4 timer etter hver stråling smurte jeg huden med en såkalt strålingssalve om dagen og en nattsalve for å berolige huden om natten. Nattsalven motvirket også kløen. Neste dag 3-4 timer etter stråling smurte jeg med en annen dagsalve og igjen med nattsalven om natten.

Dette gjentok seg hver dag i den perioden på 24 strålinger som jeg fikk. I helgene mellom strålingene smurte jeg fortsatt med salvene som om jeg hadde fått stråling. Jeg fortsatte deretter med de samme salvene i to uker.

Altså:

Strålingssalve – laget av flere forskjellige planter og planteoljer, noen kan ikke fås i Europa

Nattsalve – laget av mange forskjellige planter

Dagsalve – laget av mange forskjellige planter

Salvene gav meg et mye roligere strålingsforløp enn jeg har opplevd at mange andre har hatt. De motvirker den ekstreme kløen som mange får, og hunden leger seg lettere, også selv om den danner væske og sår et par uker etter endt stråling. Sammen med immundrikken gjorde de strålingsforløpet mye lettere å komme gjennom enn jeg har hørt mange andre har opplevd som ikke har fått denne supplerende behandlingen. Jeg var heller ikke trett.

Halvveis inne i cellegiftforløpet tilbød kvinnen fra Georgia meg at hvis jeg hadde tålmodighet og utholdenhet, så hadde hun en behandling til hodebunnen min som ville åpne nye hårrøtter og styrke dem og de eksisterende hårrøttene slik at når håret mitt begynte å vokse, så ville det gå raskere og håret ville bli tykkere og sterkere. Det sa jeg ja takk til. Behandlingen gikk ut på at jeg hver kveld skulle ta noen små saltkrystaller (som kommer fra Georgia) og oppløse dem i litt vann. Dernest gni dem inn i hodebunnen på et område. Deretter smøre en olje (også fra Georgia) ned i samme område. Saltet åpner hårrøttene, oljen tilfører dem vitaminer. Neste kveld det samme et nytt sted på hodet og så videre. Det gjentok jeg hver dag i 4 måneder. 6 uker etter siste cellegiftbehandling begynte håret å vokse ut. Vi kunne nærmest se det gro. Jeg har målt at håret vokste 2,5 cm pr måned de første to årene. Det er tykkere, sterkere og flottere enn jeg noensinne har hatt det. Det har en flott, blond farge. Jeg vet at jeg aldri vill ha fått et sånt hår hvis jeg ikke hadde gitt det den behandlingen. Det splitter seg ikke nå etter tre år og er stadig tykt, sterkt, bløtt og langt.

Min egen oppfatning er at alle de drikkene jeg har fått under cellegiftforløpet har bidratt til at kroppen og cellegiftene var bedre i stand til å slå tilbake kreften. Operasjonen er jeg kommet bedre igjennom uten betennelser og med massevis av overskudd etterpå. Huden og kroppen min har hatt bedre vilkår for å klare strålingen senere. Kroppen har ikke manglet noen vitaminer og det har ikke vært gift- og avfallsstoffer igjen i lever, nyrer og blod som kroppen skulle kjempe med. Livet mitt etter kreften er, som så mange andres liv etter livstruende sykdom, blitt annerledes og verdifullt. Men da jeg en måned før jeg fikk kreft visste at jeg skulle gjennom noe voldsomt og smertefullt, så har jeg i ettertid funnet ut at jeg kan mye mer åndelig enn jeg først våget å stole på. Både til det bedre og til det verre. Jeg er gått styrket ut av kreftforløpet, ikke minst på grunn av plantene. Nå skal jeg bruke mine erfaringer med plantene til å sørge for at mange andre kan få glede av dem også, og det jobber kvinnen fra Georgia og jeg mye med. Man behøver ikke å være åndelig for å få glede av plantene, det beviser historiene til de andre kvinnene.

Siden behandlingen har jeg hatt det ekstremt godt helsemessig. Jeg har et praktfullt, tykt og sterkt hår. Huden min er elsatisk og myk og lekker. Mange av de små rynkene mine er borte. Helsen er virkelig god. Det eneste jeg fortsatt lider av er følgene av trafikkkulykken min i 1994. Selv plantene kan ikke kurerer disse, men jeg har det likevel godt og er frisk.

Kunne man bare gjøre denne supplerende behandlingen tilgjengelig for alle kreftpasienter – og for mange andre syke – så ville veldig mange mennesker få et mye bedre forløp på alle områder. Det tror jeg fullt og fast på, og jeg er overbevist om at mange kunne spare mange penger på etterbehandling, sykefravær osv. hvis folk fikk plantene under behandlingsforløpet. Den livskvalitet som man kan opprettholde er så absolutt positiv. Den styrker og motiverer troen din på at du kan komme gjennom det. Plantene etterlater også kroppen i mye bedre stand til å komme videre etter cellegiftforløpet fordi kroppen er rensset ut og rettet opp på alle områder.

Jeg har sett den georgiske kvinnens behandling på mange andre pasienter med andre kreftformer og andre lidelser. Det er ubeskrivelig godt å se hvordan mennesker som er kronisk syke og som er oppgitt av legene, nå blir symptomfri og livner til etter at hun har behandlet dem i tre til seks måneder. Det er alt fra kreftbehandling til kroniske betennelsestilstander som for eksempel byller som kommer igjen og igjen. Etter behandlingen hennes gjør de ikke det... Allergi som ikke kommer tilbake. Naboen min har lidd av eksem i ti år uten at legene kunne komme det til livs. Det var eksem inni hånden med revner i huden hvis han for eksempel jobbet i hagen. Etter fire måneders behandling med både drikker og salver er eksemet nå, to år etter, fortsatt redusert til litt tørr hud på fingerspissene og han kan jobbe med hendene i hagen.

Kvinner med nærmest kronisk blærebetennelse med atskillige penicilinkurer har ikke lenger blærebetennelse etter fire måneders plantebehandling – heller ikke nå to år senere.

Jeg ville aldri vært uten plantene.”

“Min beretning om behandling med skolemedisinsk kreftbehandling og georgiske urter”

“I slutten av juni 2006 oppdaget jeg en knute i det venstre brystet. Det var et sjokk. Kontaktet legen min. Fikk en akutttime. Han var ikke i tvil. Det var en knute der. Legen kontaktet sykehus X, men pga for lang ventetid ble jeg henvist til et privatsykehus der de tok en mammografi, skanning og tok en vevsprøve. Resultatet ble sendt til sykehus X.

Først i august fikk jeg mitt første møte med en lege (NB) på brystkirurgisk avdeling som kunne fortelle meg at jeg hadde et invasivt ductalt karsinom grad III østrogenreseptor negativ cancer som krevde cellegift og evt. operasjon. I løpet av samtalen fortalte NB om et vitenskapelig forsøk, “NICE” het det, der pasienter fikk en medisin som eventuelt kunne forsterke virkningen av cellegiftbehandlingene. Jeg sa ja til å være med i forsøket; kanskje ville knuten min bli mindre eller kanskje forsvinne!

I løpet av samtalen spurte legen hvordan jeg hadde det i forhold til alternativ behandling. Hadde egentlig aldri spekulert over det, men med en slik diagnose sa jeg at jeg var klar til å prøve alt. NB ville så gi navnet mitt og telefonnr til en av sine tidligere pasienter (pasient X) som kjente til bruken av georgiske urter.

NBs begrunnelse for å spørre meg om alternativ behandling var at jeg helt klart hadde vilje til å takle sykdommen og være aktiv i behandlingsforløpet. Med andre ord – nekte å gi opp.

Det skulle vise seg å være en veldig god beslutning. Medisinene i “NICE”-forsøket hjalp nemlig ikke meg. Ved undersøkelse/samtale den dagen jeg skulle ha den tredje cellegiftbehandling, viste det seg at knuten hadde endret seg men ikke blitt mindre, og deltakelsen min i “NICE” ble avbrutt.

Trumfer gjennom en skanning og mammografi samme dag – i stedet for å vente de tre ukene som sykehuset foreslår. På bakgrunn av resultatene fra undersøkelsene den dagen blir det besluttet å operere så snart som mulig.

Midt i september ble jeg så kontaktet av pasient X som NB hadde snakket om. Hun fortalte om hvordan hun var blitt hjulpet av en kvinne fra Georgia som fremstilte de urtedrikkene som var grunnlaget for denne alternative behandlingen. Pasient X formidlet tid for en samtale med kvinnen fra Georgia og foreslo også at jeg så snart som mulig begynte med en immundrikk slik at immunforsvaret mitt kunne bli best mulig før operasjonen og de fem forebyggende cellegiftbehandlingene som ville komme etterpå.

Etter samtalen min med kvinnen fra Georgia var jeg helt sikker på at disse urtedrikkene/teene var noe jeg ville bruke.

I den første pakken var det blant annet en urteoppløsning som på bomull skulle legges på knuten i 1 time 3 x daglig. Det gav en spesiell, kriblende følelse. I de tre ukene jeg nådde å bruke den (før operasjonen) følte jeg at knuten trakk seg sammen – den ble mer avgrenset og merkbar på en annen måte enn før.

Før hver cellegiftbehandling ble det tatt en blodprøve. Jeg fikk en kopi av analysesvaret som ble gitt videre til kvinnen fra Georgia slik at neste pakke med georgiske urter ble laget etter mitt behov.

Og jeg skal si de virket!

Rett etter hver cellegiftbehandling sank antall hvite blodlegemer – naturligvis, men takket være kvinnen fra Georgia og urtene hennes ble de snart – nesten – normale igjen. Jeg fulgte kuren i ni måneder.

Underveis fikk jeg noen bivirkninger av cellegiftbehandlingene:

“grus” i øynene

ødelagte slimhinner i munnen

halsbrann

hovne føtter

hud på hender og føtter som falt av i flak

De ødelagte slimhinnene i munnen var nok det mest sjenerende. Snart kunne jeg ikke spise annet enn flytende mat, og jeg tålte ikke engang babytannpasta, men etter å ha brukt en munnskylling 4-5 dager kunne jeg spise nesten normalt igjen. Unngikk kun for eksempel ristet brød. Alle disse plagene hadde kvinnen fra Georgia midler mot... jeg sendte henne mange vennlige tanker underveis.

Det krevde en god porsjon vilje og disiplin å følge kuren over så lang tid, men når jeg var til behandling og ikke kunne unngå å se hvordan de andre kreftpasientene hadde det, hvor syke de så ut, var jeg veldig takknemlig for at onkologen hadde nevnt muligheten for alternativ behandling. Det var dessuten av stor betydning for meg at jeg gjorde noe selv. Det å bruke de georgiske urtene økte helt bestemt livskvaliteten min under den vanskelig sykdommen.

Jeg unner alle syke mennesker å få kjennskap til kvinnen fra Georgia og ha glede av hennes enorme kunnskap, og jeg håper at NAFKAM kan samle så mye dokumentasjon at det kan overbevise all verdens leger om at alternativ behandling bør være en del av den skolemedisinske behandlingen”.

FORSKNINGSPROSJEKT OM CFS/ME

NAFKAM holdt i mai 2008 et opplegg på NSHs konferanse i Oslo om CFS/ME. En gjennomgang av RESFs datamateriale viste at tre trenings- og behandlingsformer primært var anvendt av mennesker med eksepsjonelle CFS/ME-forløp. De tre behandlingsformene var: behandling hos Pearsall, treningsprogrammet Lightning Process og papayabehandling.

På bakgrunn av pasientenes erfaringer med Lightning Process har vi valgt å igangsette et forskningsprosjekt som utforsker denne behandlingsformen nærmere (se Anne-Grete Sandaunets post doc-prosjekt beskrevet nedenfor).

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, Universitetet i Tromsø

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 Salomonsens 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 og en behandling som inkluderer bruk av georgiske urter bli valgt ut som case. Begge er eksempler på behandlingsformer der brukeren involveres aktivt.

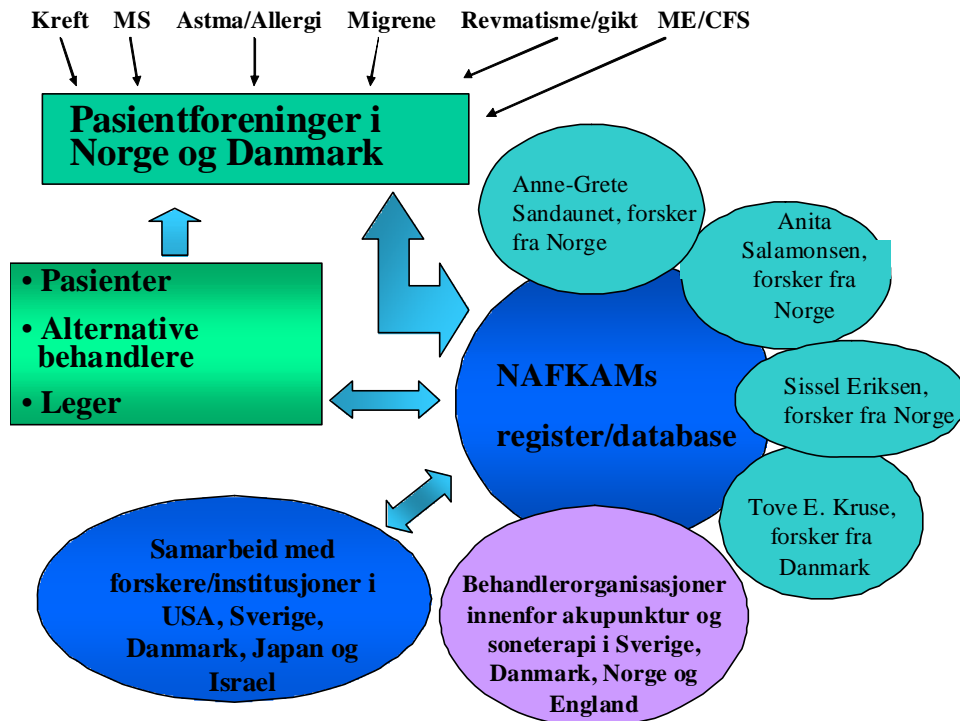
Materialet til studien vil i hovedsak samles inn ved hjelp av kvalitative intervju av alternative utøvere og deres brukere, samt observasjon av konsultasjoner. Dette skal foregå i løpet av våren 2009. Det vil være aktuelt å supplere med andre tilnæringsmåter, for eksempel at noen av brukerne som deltar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

Forskningmessig 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.

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 og ta en prat med oss om mulighetene og betingelsene. Vi er for tiden i kontakt med forskere ved Seksjon for folkløstisk, Universitetet i Bergen med tanke på å formulere et forskningsprosjekt innenfor RESF-området.

RESF-PROSJEKTETS RESSURSER

NAFKAM-ansatte med arbeidsoppgaver knyttet til prosjektet er per 31.12.2008:

Laila Launsø – prosjektleder (pressekontakt)

(http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=88639&p_dimension_id=30695)

Brit J. Drageset – prosjektkoordinator (pasienthenvendelser)

(http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42078&p_dimension_id=30695)

Vinjar Fønnebø – lege, medisinsk ansvarlig

(http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42081&p_dimension_id=30695)

Arne Johan Norheim – lege og akupunktør, ansvarlig for NAFKAMs medisinske vurdering av pasienthistoriene

(http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42088&p_dimension_id=30695)

Einar Kristian Borud – lege og akupunktør, foretar medisinske vurderinger

(http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=43500&p_dimension_id=30695)

Anita Salamonsen – forskningsstipendiat

(http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=43479&p_dimension_id=30695)

NAFKAM

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine

University of Tromsø, NO-9037 Tromsø, Norway

Telephone + 47 77 64 66 50 Fax + 47 77 64 68 66

E-mail: nafkam@fagmed.uit.no

Webpage: www.nafkam.no

Denne rapporten kan lastes ned fra:

http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/omenheten/artikkel?p_document_id=91620&p_dimension_id=64927

**Exceptional Patient History Register
Summary of Annual Report 2008**

ATTACHMENT 1.1 ABSTRACT

At the National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM), University of Tromsø we began to develop the foundation in 2002 for establishing a registry for exceptional courses of disease based on patient experience and medically exceptional courses of disease. Annual reports from 2004 – 2008 can be found on NAFKAM’s web page.

In this new annual report we describe the work done in 2008. We give a status of the registration work and the medical assessments, the collaboration with the patient associations, the international collaboration, dissemination of information, and research activities.

At the end of 2008 all together 239 patient histories were registered. Two of these are worst cases, the rest are best cases. Some of the patients have reported more than one diagnosis.

Table 1 Exceptional Patient History Registry, status per 31.12.2008

	Total number	From Norway	From Denmark
Number of registration forms sent out in 2008 that have not been returned	61		
Case histories in the registry	239	188	51
Women	167	128	39
Men	72	60	12
Cancer	55	33	22
Multipple Sclerosis	58	36	22
Asthma/allergy	16	14	2
ME/CFS	40	40	0
Amalgam	18	17	1
Other diagnoses	79	73	6

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

Table 2 Status for the internal medical evaluation per 31.12.2007

	Total number	From Norway	From Danmark
<i>Group A</i>			
Medically exceptional disease course			
• Cancer	2	2	0
• Multiple Sclerosis	1	1	0
Possible medically exceptional disease course			
• Cancer	2	2	0
• Multiple Sclerosis	2	1	1
• Charot-Marie-Tooth's disease	1	1	0
Not medically exceptional disease course			
• Cancer	10	6	4
• Multiple Sclerosis	10	5	5
• Nikkel allergy	1	1	0
• Exogen allergic alveolitis	1	1	0
• Amalgam	1	1	0
Cannot be assessed (ikke omforent diagnose) Included in Group B	5	3	2
Cannot be assessed (ikke omforente målbare kriterier) Included in Group B	4	3	1
Cannot be assessed (Too little information) Included in Group B	8	8	0
<i>Group B</i>	<i>77</i>	<i>72</i>	<i>5</i>

Table 3 Status for external medical assessments per 31.12.2007.

	Total number	From Norway	From Denmark
Medically exceptional disease course			
• Multiple Sclerosis	1	1	0
Possible medically exceptional disease course			
• Cancer	1	1	0
Not medically exceptional disease course			
• Cancer	2	2	0
• Multiple Sclerosis	1	1	
• Charcot-Marie-Tooths sykdom	1	1	0
Cannot be assessed (Too little information)	1	0	1

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 2009.

RESF was presented at 6 different conferences and meetings throughout the year, and it has been featured in the media about 9 times (internet, newspapers, and membership magazines for patient organizations and an alternative therapists' organization).

The following research projects are being undertaken:

1. Exceptional disease courses. The patient between different medical systems

By Anita Salamonsen, cand.polit., researcher at NAFKAM and PhD student at Institute of Sociology, University of Tromsø.
E-mail: anita.salamonsen@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 herbsin combination with conventional cancer treatment

By Anne-Grete Sandaunet, Dr.Polit, Institute of Sociology, University of Tromsø.
E-mail: anne-grete.sandaunet@uit.no

4. Research project about exceptional MS courses

The group of researchers connected with RESF (Anita Salamonsen, Tove Kruse, Sissel Eriksen, and Laila Launsø) are in the process of analysing the data material related to people with exceptional MS courses. They plan to send in a manuscript to an international journal in the spring of 2009

5. Research project about exceptional breast cancer courses

The group of researchers connected with RESF (Anita Salamonsen, Tove Kruse, Sissel Eriksen, and Laila Launsø) are in the process of analysing the data material related to women with exceptional breast cancer courses. They plan to send in a manuscript to an international journal in the fall of 2009.

Book projekt

The RESF group is collaborating with the publishing company Gyldendal Akademisk and the author Ingar Sletten Kolloen in the production of a book about exceptional patient histories.

Laila Launsø is project director, and Brit J. Drageset is coordinator for NAFKAM's Patient History Registry.

ATTACHMENT 1.2

FORMS FOR MEDICAL ASSESSMENT OF POSSIBLE EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE

The internal medical assessment

Registration number: “Name” Year of birth: Medical evaluator: EXCEPTIONAL CASE HISTORY REGISTRY INTERNAL MEDICAL ASSESSMENT
Summary <i>Should be written without medical terms to be understood by non-medical researchers.</i>
Description of information <i>Dating (month-year) and a short description of the documents related to the case.</i>
Background information (education/family/social conditions/employment/former illnesses): <i>Short about different points.</i>
Actual case history and course of treatment <i>Follows the same template as history taking in an ordinary hospital record. Background/causes, initial symptoms, symptom development, conventional medical treatment, effect/response of treatment. Further alternative treatment and effect/development. Concludes with the patient’s own perception around cause and effect of treatment.</i>
Results of relevant medical examinations <i>Describe results at examinations (radiological/histological, etc.)</i>
Description of illness and normal disease course <i>Brief (8-10 lines) description of the expected course of disease.</i>
Status/initiative/treatment in the RESF <i>Description of what information that has to be collected from the patient’s doctors, hospitals and alternative treatment providers.</i>
Internal Medical Assessment <i>This is carried out by a NAFKAM medical doctor on the basis of all submitted information from the patient, the doctor(s), the hospital and the alternative practitioner(s).</i> 1. Is an agreed-upon diagnosis established? Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> If no – no further medical follow-up If yes – go to item 2 2. Are there agreed-upon measurable variables to monitor the development of the disease? Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> If no – no further medical follow-up If yes – go to item 3 3. Do records exist documenting the diagnostics and treatments? Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> If no – no further medical follow-up If yes – go to Conclusion
Factors of evaluation In evaluating the probability that the described disease course can be consistent with the given conventional treatment the following factors must be considered: Diagnostic security Measuring variability in the disease-monitoring variable The illness’ known natural course The illness’ symptomatic expression The illness’ prognosis at the given degrees of severity

Conclusion

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

Possible medically exceptional case history:

The disease course will appear in less than 10% of the cases ($p < 0.10$)

No medically exceptional case history:

The disease course will appear in more than 10% of the cases ($p \geq 0.10$)

Date: _____ Signature _____

The External Medical Assessment

**EXPERT ASSESSMENT OF MEDICAL INFORMATION
IN PATIENT HISTORIES SUBMITTED TO
EXCEPTIONAL CASE HISTORY REGISTRY (RESF)**

Review of NAFKAM's documentation

Registry # _____

Factors of evaluation

In evaluating the probability that the described disease course can be consistent with the given conventional treatment the following factors must be considered:

Diagnostic security

Measuring variability in the disease-monitoring variable

The illness' known natural course

The illness' symptomatic expression

The illness' prognosis at the given degrees of severity

Conclusion

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

The disease course will occur in less than 1 % of the cases ($p < 0.01$). yes no

Please attach a description of what this conclusion is based on.

Medical evaluator: _____

Date and signature: _____

ATTACHMENT 1.3 RESF INFORMATION FOLDER

Purpose of RESF

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

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

We Want to Get in Touch With

- Persons who have experienced exceptionally good or bad courses of disease.
- Relatives of persons who have experienced exceptionally good or bad courses of disease.
- Alternative treatment providers who have experienced patients with an exceptionally good or bad course of disease.
- Medical doctors and others within the public health services who have met patients with exceptionally good or bad courses of disease.

Information from the Registry

The registry provides annual reports at NAFKAM's web site. The annual reports may also be obtained by contacting NAFKAM.

Who are We?

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM) is responsible for research, guidance, teaching, and research dissemination within alternative treatment in Norway. The Center is funded by the Ministry of Health and Care Services. One of NAFKAM's tasks is to run The Exceptional Patient History Registry.

Contact Information

NAFKAM

University of Tromsø
NO-9037 TROMSØ
Norway

Telephone: + 47 77 64 66 50

Fax: + 47 77 64 68 66

E-mail: nafkam@fagmed.uit.no

www.nafkam.no



NAFKAM The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine

We need you to share your experience with alternative treatments!

Contact us if:

you have a chronic disease like cancer, multiple sclerosis, asthma, allergy, migraine, rheumatism, chronic fatigue syndrome, etc.,

and

you have experienced unusual treatment results after the use of alternative treatment,

and

you had a confirmed diagnosis before you started the alternative treatment which gave you the unusual treatment results.



An exceptional patient history is

a patient history where you have achieved other results after the use of alternative treatment than after the use of conventional medicine. The development of the disease may either have been exceptionally good or exceptionally bad.

An exceptionally good course of disease may for instance be disappearance of symptoms after a period of time, or complete healing, or experiencing that the symptoms of the disease have been considerably alleviated after the use of alternative treatment. An exceptionally bad patient history may be a worsening of the disease because of the use of alternative treatment, or that the alternative treatment provider has advised you to stop using an important medication without consulting your doctor, or that an alternative treatment provider has recommended you not to see a medical doctor when this was needed.



Alternative Treatment is

a wide concept with many different definitions. In this project we include all initiatives that the patient him/herself defines as alternative in relation to the public health service. It could include both self-treatment, and visiting a treatment provider. Some examples are, acupuncture, reflexology, homeopathy, massage, mental practices, religious healing, other types of healing, and special herbs, etc.



Exceptional Patient History Registry (RESF)

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM) has established a registry of patient histories involving the use of alternative treatment modalities. We have chosen to call these unusual case histories 'exceptional'. When we use the word exceptional, it is in relation to what is usual within conventional medicine.

NAFKAM is collaborating with patient organizations in Scandinavia, and case histories from Norway, Denmark, and Sweden are being registered.



Procedures for registration and evaluation of exceptional patient histories

If you as a patient, relative, or treatment provider would like to tell about an unusual patient history, NAFKAM can be contacted by phone, letter, web registration or e-mail where we ask you to briefly say something about the type of disease and the results experienced when using alternative treatment. The project coordinator will check if the criteria for participation in the registry are met. More information may be asked for in order to make a decision. This usually happens by the coordinator calling the person who has made initial contact.

If the patient history meets the criteria for inclusion in the registry, the patient will receive a registration form (contact information, personal information, disease history, conventional medical treatment, alternative treatment, self evaluation) and a patient consent form. The papers are to be filled in, signed and returned to NAFKAM in a pre-stamped envelope.

When NAFKAM has received the registration form and the patient consent form, a request for medical records will be sent to the doctors, hospitals and alternative treatment providers registered by the patient.

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

A doctor employed by NAFKAM receives all the material gathered for each participant and undertakes the medical assessment.

Some patient histories will also be assessed by external experts who are not affiliated with NAFKAM. The histories presented to alternative treatment providers and external experts will be made anonymous.

The patient histories will end up in three categories:

"Medically exceptional patient histories"

"Possible medically exceptional patient histories"

"Not medically exceptional patient histories"

All patient histories registered, no matter in what category they end up, may be used for research purposes. For researchers outside NAFKAM the material will be made anonymous. NAFKAM will communicate inquiries from researchers to patients.

VEDLEGG 2 INFORMASJONSBROSJYRE RESF

Formål med RESF

På NAFKAM har vi prioritert å etablere dette registeret fordi vi mener det er viktig for både pasienter, pårørende, helsepersonell og helsemyndigheter at det finnes et organ som samler inn pasienters kunnskap om og erfaringer med sykdomsforløp som ikke utvikler seg etter 'læreboka' innenfor skolemedisinen.

Registeret danner grunnlag for forskning som kan bidra til å gi svar på hvilke faktorer som påvirker uvanlige sykdomsforløp. Dette kan gjøre det lettere for pasienter og behandlere å velge behandling på et kunnskapsbasert grunnlag.

Vi ønsker å komme i kontakt med

- Personer som har opplevd et uvanlig godt eller et uvanlig dårlig sykdomsforløp.
- Pårørende til personer som har opplevd et uvanlig godt eller dårlig sykdomsforløp.
- Alternative behandlere som har behandlet pasienter som har opplevd uvanlig gode eller dårlige sykdomsforløp.
- Skolemedisinere / personer innenfor helsevesenet som har møtt pasienter med uvanlig gode eller dårlige sykdomsforløp.

Informasjon fra registeret

Registeret legger ut årlige rapporter på NAFKAMs nettside. Årsrapporten kan også fås ved henvendelse til NAFKAM.

Hvem er vi?

Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM) har til oppgave å drive forskning, veiledning, undervisning og forskningsformidling innen alternativ behandling i Norge. Senteret finansieres av Helse- og omsorgsdepartementet. En av NAFKAMs oppgaver er å drive Register for eksepsjonelle sykdomsforløp.

Kontaktinformasjon

NAFKAM

Universitetet i Tromsø
NO-9037 TROMSØ
Norge



Telefon: + 47 77 64 66 50
Telefaks: + 47 77 64 68 66
E-post: nafkam@fagmed.uit.no
www.nafkam.no



NAFKAM Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin

Vi har bruk for dine erfaringer med alternativ behandling!

Kontakt oss dersom

du har en kronisk sykdom som for eksempel kreft, multipel sklerose, astma, allergi, migrene, revmatisme eller kronisk utmattelsessyndrom

og

du har oppnådd uvanlige behandlingsresultater etter bruk av alternativ behandling

og

du hadde en medisinsk diagnose før du begynte med den alternative behandlingen som gav uvanlige behandlingsresultater.



Et uvanlig sykdomsforløp er

et sykdomsforløp der du har oppnådd andre resultater etter bruk av alternativ behandling enn etter bruk av skolemedisin. Utviklingen kan enten ha vært uvanlig god eller uvanlig dårlig.

Et uvanlig godt sykdomsforløp kan være at du er blitt symptomfri over tid eller helbredet, eller at du har opplevd at sykdommens symptomer er blitt vesentlig forminskert etter bruk av alternativ behandling. Et uvanlig dårlig sykdomsforløp kan være en forverring av ditt sykdomsforløp på grunn av bruk av alternativ behandling, at en alternativ behandler har gitt ukvalifiserte råd om å stoppe bruken av et viktig legemiddel uten å samarbeide med din lege eller at en alternativ behandler har anbefalt deg å ikke søke lege når det hadde vært behov for dette.



Alternativ behandling er

et vidt begrep som kan ha mange ulike definisjoner. I dette registeret tar vi med alle tiltak som pasienten selv definerer som alternative i forhold til skolemedisinen. Det kan både omfatte egne tiltak og det å gå til en behandler. Noen eksempler er akupunktur, soneterapi, homeopati, massasje, mentale øvelser, religiøs helbredelse, healing og spesielle tilskudd i form av urter med mer.



Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF)

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) har opprettet et register over uvanlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling. Vi har valgt å kalle disse uvanlige sykdomsforløpene eksepsjonelle. Når vi bruker ordet eksepsjonelt, mener vi i forhold til hva som er vanlig innenfor skolemedisinen.

NAFKAM samarbeider med pasientforeninger i Skandinavia, og det registreres sykdomsforløp fra Norge, Danmark og Sverige.



Prosedyre for registrering og vurdering av eksepsjonelle sykdomsforløp

Dersom du som pasient, pårørende eller behandler ønsker å fortelle om et uvanlig sykdomsforløp, kan du kontakte NAFKAM per telefon, brev, nettregistrering eller e-post der du kort sier noe om hvilken sykdom det gjelder, og hvilke resultater som er oppnådd ved bruk av alternativ behandling. Prosjektkoordinatoren foretar så en vurdering av om kriteriene for deltakelse i registeret er oppfylt. Eventuelt innhentes mer informasjon for å kunne avgjøre dette. Som regel skjer det ved at koordinatoren ringer til den som har tatt kontakt. All informasjon som blir gitt i tilknytning til registeret, er taushetsbelagt, og skriftlig materiale oppbevares nedlåst.

Dersom sykdomshistorien oppfyller kriteriene for deltakelse i registeret, mottar pasienten et registreringsskjema (kontaktinformasjon, personopplysninger, sykdomshistorien, skolemedisinsk behandling, alternativ behandling, egenvurdering) og en samtykkeerklæring for innhenting av journaler (behandlingsinformasjon fra det etablerte helsevesen og alternative behandlere) som fylles ut og returneres til NAFKAM i en frankert svarkonvolutt.

Når NAFKAM har mottatt registreringsskjema og samtykkeerklæring, sendes det ut forespørsel om journalopplysninger til de leger, sykehus og alternative behandlere som pasienten har ført opp i registreringsskjemaet.

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

En lege ansatt ved NAFKAM mottar det samlede materialet for hver deltaker og foretar den medisinske vurderingen.

Enkelte historier vil også bli vurdert av eksterne eksperter som ikke er knyttet til NAFKAM. Historiene som forelegges eksterne eksperter, vil være anonymisert.

Sykdomsforløpene vil ende opp i tre kategorier:

- "Medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp"
- "Mulig medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp"
- "Ikke medisinsk eksepsjonelt sykdomsforløp"

Alle sykdomsforløp som registreres i registeret, uansett hvilken kategori de ender opp i, vil kunne danne grunnlag for forskning. Også for forskere utenfra vil materialet være anonymisert. NAFKAM formidler eventuelle henvendelser fra forskere til pasienter.

Denne rapporten kan lastes ned fra:
http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/omenheten/artikkel?p_document_id=91620&p_dimension_id=64927



NAFKAM
Universitetet i Tromsø
NO-9037 Tromsø
Norge
Februar 2008

Denne rapporten kan lastes ned fra:
http://www2.uit.no/www/ansatte/organisasjon/omenheten/artikkel?p_document_id=91620&p_dimension_id=64927