

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP, RESF

ÅRSRAPPORT FOR 2013

ANITA SALAMONSEN OG BRIT J. DRAGESET



Foto: Trym Ivar Bergsmo

REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE ANNUAL REPORT 2013

For abstract in English, see Attachment 1



Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin, NAFKAM

INNHold

Oppsummering	4
Register for Eksepsjonelle Sykdomsforløp (RESF)	4
Definisjoner og inklusjonskriterier	4
Definisjon av eksepsjonelle sykdomsforløp	4
Inklusjonskriterier for RESF	5
Informasjonsmateriell	5
Registreringsskjema	5
Status for registrering av pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp	5
Medisinske vurderinger	6
Orienteringer og varsler	6
Orienteringer om mulige forskningsprosjekter	6
Varsler om uvanlig negative sykdomsforløp	6
Samarbeid med pasientorganisasjoner	6
Samarbeid med behandlerorganisasjoner	7
Eksepsjonelle migreneforløp etter akupunktur- eller soneterapibehandling	7
Behandlerorganisasjoner som har underskrevet samarbeidsavtaler om migreneprosjektet	7
Vitenskapelige publikasjoner	7
Publikasjoner fra RESF	8
Årsrapporter	8
Bok	9
Forskningsprosjekter knyttet til RESF	10
Formidling av RESF i 2013	11
Foredrag/presentasjoner	11
Medieinnslag	11
RESFs aktørnettverk	14
Nye forskningsinitiativer?	14
Styringsgruppen	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Daglig leder for RESF	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Kontaktinformasjon RESF	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Vedlegg 1	17
A. Salamonsens PhD-avhandling, Sammendrag	17
Attachment 2A/ Vedlegg 2A Abstract in English	19
Registry of Exceptional Courses of Disease Annual Report 2013	19
Summary	19
Statistics	20
Attachment 2B/ Vedlegg 2B	21
A. Salamonsen's PhD Thesis, Abstract	21

OPPSUMMERING

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), Institutt for samfunnsmedisin, UiT Norges arktiske universitet begynte i 2002 arbeidet med å etablere et register for pasienterfarte uvanlige sykdomsforløp knyttet til bruk av alternativ behandling. De første sykdomsforløpene i Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) ble registrert i 2003. I september samme år inngikk RESF samarbeid med norske og danske pasientorganisasjoner om informasjon om RESF og innsamling av sykdomsforløp. RESF registrerer nå sykdomsforløp fra fire land: Norge, Danmark, Sverige og Storbritannia. Utvikling og aktiviteter for hvert enkelt av årene 2004-2012 er beskrevet i RESFs tidligere årsrapporter. Disse finner du på NAFKAMs nettside (<http://www.nafkam.no>).

RESF ledes av en styringsgruppe som består av tre medlemmer. Ny styringsgruppe utnevnes hvert 3. år. Fra juni 2013 sitter følgende personer i styringsgruppen: Anita Salamonsen (leder, seniorforsker, NAFKAM), Helle Grøttum (representant for pasientorganisasjonene, fagsjef, Astma og Allergiforbundet) og Arne Johan Norheim (forskerrepresentant, seniorforsker, NAFKAM). Daglig leder for RESF er rådgiver Brit J. Drageset.

RESF danner grunnlag for forskning, og to søknader til RESF om nye studier ble innvilget i 2013. Det ene prosjektet omhandler forsinkelse eller fravalg av konvensjonell behandling blant kreftpasienter. Det andre tar for seg kreftpasienters egne sykdoms- og behandlingsbeskrivelser holdt opp mot medisinsk journal.

På oppdrag fra Helsedirektoratet ble det i 2013 påbegynt en gjennomgang av journalmateriale i RESF knyttet til CFS/ME-forløp for å avklare om pasientene har fått stilt sin CFS/ME-diagnose av lege, og hvis det er tilfellet, hvilke kriterier som er brukt når diagnosen er stilt. I henhold til oppdraget blir journalmaterialet videre gjennomgått av en lege med spesiell kunnskap om diagnostisering av CFS/ME for å avklare om kriteriene for å få en CFS/ME-diagnose er oppfylt.

Registreringsprosjektet knyttet til migrene fortsetter. Her samles det inn uvanlig gode migreneforløp etter bruk av akupunktur eller soneterapi fra Norge, Sverige, Danmark og England.

En studie basert på RESF av ulike perspektiver på sikkerhet og risiko knyttet til bruk av alternativ behandling er per 31.12.2013 under avslutning.

I oktober 2013 avsluttet Anita Salamonsen sitt doktorgradsprosjekt basert på RESF: *Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike behandlingssystemer*. Avhandlingen har tittelen "Boundary walkers – The use of complementary and alternative medicine in a Scandinavian health care context."

Det var i 2013 nærmere 20 medieomtaler og intervjuer der RESF var omtalt.

Det gode samarbeidet med norske og danske pasientorganisasjoner og behandlerorganisasjoner fortsatte også i 2013.

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

DEFINISJONER OG INKLUSJONSKRITERIER

DEFINISJON AV EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

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

INKLUSJONSKRITERIER FOR RESF

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

INFORMASJONSMATERIELL

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

Det finnes også visittkort med kontaktinformasjon for NAFKAM og RESF på den ene siden og for NIFAB (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling) og CAM-CANCER (en nettside for forskning og nettverksbygging knyttet til kreft og alternativ behandling) på den andre siden. Ta kontakt med daglig leder Brit J. Drageset (se kontaktinformasjon på side 15) dersom du ønsker å få tilsendt slike kort.

REGISTRERINGSSKJEMA

Registreringsskjemaet finnes på norsk, dansk, svensk og engelsk. Dette skjemaet ligger ikke på NAFKAMs nettside da vi ønsker at pasienten kontakter daglig leder før registreringsskjemaet sendes ut (se kontaktinformasjon på side 15). Dette er for å sikre at inklusjonskriteriene for registrering er oppfylt. Foruten det vanlige registreringsskjemaet finnes det også et forenklet skjema som er beregnet for svært syke personer som ønsker å rapportere om uvanlig dårlige sykdomsforløp som de knytter til alternativ behandling.

STATUS FOR REGISTRERING AV PASIENTERFARTE EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Det var per 31.12.2013 registrert 390 sykdomsforløp i RESF, 315 fra Norge, 67 fra Danmark og 8 fra Sverige. De største sykdomsgruppene er myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS, 83), multippel sklerose (MS, 78), kreft (61), og astma/allergi (20).

Tjuefire sykdomsforløp er registrert som uvanlig dårlige sykdomsforløp, 366 som uvanlig gode sykdomsforløp.

De hyppigst anvendte alternative behandlingsformene blant de 390 pasientene i RESF er akupunktur, kostholdsveiledning, homeopati, urter og kosttilskudd, soneterapi og healing.

TABELL 1 REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP. STATUS PER 31.12.2013

	Totalt antall	Fra Danmark	Fra Norge	Fra Sverige
Registrerte sykdomsforløp	390	67	315	8
Kvinner	276	52	219	5
Menn	114	15	96	3
Astma/allergi	20	2	18	0
CFS/ME	83	1	82	0
Kreft	61	25	36	0
Multippel sklerose	78	26	49	3
Antall registreringsskjema utsendt 2013 som ikke var returnert ved utgangen av året	40			

MEDISINSKE VURDERINGER

De medisinske vurderingene av registrerte sykdomsforløp utføres av leger ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av innhentede journalopplysninger. Enkelte sykdomsforløp blir også vurdert av eksterne medisinske eksperter. Alle disse vurderingene gjøres på aidentifisert materiale.

ORIENTERINGER OG VARSLER

ORIENTERINGER OM MULIGE FORSKNINGSPROSJEKTER

Etter hvert som RESF vokser, er det enkelte behandlingsformer knyttet til spesifikke tilstander som kan vurderes for eventuell evaluering i studier. Orientering om hver av disse behandlingsformene oversendes til forskningsleder på NAFKAM når følgende krav er oppfylt:

- fem uvanlig positive forløp av kroniske sykdommer hvor samme behandling er brukt for samme tilstand, eller
- tre uvanlig positive forløp av alvorlig/livstruende sykdommer hvor samme behandling er brukt for samme tilstand, eller
- tre uvanlig negative forløp (alle sykdommer) hvor samme behandling er brukt for samme tilstand

VARSLER OM UVANLIG NEGATIVE SYKDOMSFORLØP

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

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

Det ble ikke sendt noen varsler til Helsedirektoratet i 2013.

SAMARBEID MED PASIENTORGANISASJONER

Det gode samarbeidet med norske og danske pasientorganisasjoner fortsatte også i 2013. RESF samarbeider med følgende pasientorganisasjoner:

Gigtforeningen v. Henriette Thorseng, <http://www.gigtforeningen.dk>

Kreftforeningen v. Anne Grasdal, <http://www.kreftforeningen.no>

Kræftens Bekæmpelse v. Christine Paludan-Müller, <http://www.cancer.dk>

ME-/CFS Foreningen, <http://www.me-cfs.dk>

MS-forbundet v. Gurli Vagner, <http://www.ms.no/>

Norges Astma- og Allergiforbund v. Helle Grøttum, <http://www.naaf.no>

Norges ME-forening v. Ellen V. Piro og Reidun Gran Alkanger, <http://www.me-forening.no>

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

Scleroseforeningen v. Lasse Skovgaard, <http://www.scleroseforeningen.dk>

SAMARBEID MED BEHANDLERORGANISASJONER

EKSEPSJONELLE MIGRENEFORLØP ETTER AKUPUNKTUR- ELLER SONETERAPIBEHANDLING

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

Målet med migreneprosjektet er å bidra med nye erfaringer og ny kunnskap til nytte for brukerne. Det er det behov for, siden mange mennesker lider av en eller annen form for hodepine, alt fra migrene til spenningshodepine. Resultater fra prosjektet kan videre benyttes av de enkelte soneterapi- og akupunkturorganisasjonene til å utvikle og kvalitetssikre de alternative behandlernes behandlingsinnsats. På lang sikt kan erfaringene kanskje også bane veien for at det senere kan settes fokus på andre helseproblemer.

BEHANDLERORGANISASJONER SOM HAR UNDERSKREVET SAMARBEIDSAVTALER OM MIGRENEPROSJEKTET

Soneterapi

Foreningen for Traditionel Kinesisk Zoneterapi, TKZ, DK

Zoneconnections Terapeutforening, ZCT, DK

Association of Reflexologists AOR, UK

Svenska Fotzonterapi Reflexologi Förbundet, SFRF, SV

Kroppsterapeuternas Yrkesförbund, SV

Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon, NNH, NO

Akupunktur

Praktiserende Akupunktører (PA), DK

Svenska Akupunkturförbundet, SV

Norsk akupunkturforening (NAFO), NO

Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon, NNH, NO

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

VITENSKAPELIGE PUBLIKASJONER BASERT PÅ RESF

- Fønnebø, V; Drageset, BJ; Salamonsen, A (2012): ***The NAFKAM International Registry of Exceptional Courses of Disease Related to the Use of Complementary and Alternative Medicine***. Global Advances in Health and Medicine 2012; Volume 1(1): 7-9.
- Fønnebø, V; Drageset, BJ; Salamonsen, A (2012): ***Worst Cases Reported to the NAFKAM International Registry of Exceptional Courses of Disease***. Global Advances in Health and Medicine 2012; 1(1):28-28.
- Kruse, T;(2010): ***Sygd om synd***. Kirke & Kultur nr. 3, s. 224-235, Universitetsforlaget
- Kruse, T (2009): ***Sygdomsfortolkning og historiebrug. Et patientperspektiv på årsager til sygdom og veje til helbredelse***. Bibliotek for Læger, 2009; 201:32-459.
- Launsø, L; Drageset, BJ; Fønnebø, V; Jacobson, JS; Haahr, N; White, JD; Salamonsen, A; Horneber, M; Egeland, E (2006): ***Exceptional disease courses after the use of CAM: selection, registration, medical assessment and research. An international perspective***. Journal of Alternative and Complementary Medicine, 2006; 7:607-613.

- Launsø, L; Salamonsen, A (2006): **Register for Exceptionelle Sygdomsforløb**. OMSORG, nordisk tidsskrift for palliativ medisin, 2006; 3:77-81.
- Norheim AJ; (2009): [Rapport angående medisinske vurderinger av personer som har skiftet ut amalgam fra sine tannfyllinger. En kvalitativ dokumentanalyse ved gjennomgang av medisinsk journalmateriale.](#)
- Salamonsen, A (2013) **Boundary walkers. The use of complementary and alternative medicine in a Scandinavian health care context**. UiT - Norges arktiske universitet, Tromsø: NAFKAMs skriftserie no. 8 2013 (ISBN 978-82-92672-06-8) 246 s.
- Salamonsen, Anita: **Capturing Lay and Medical Health Risk Theories: A Social Science Approach to Risk Research in the Field of CAM**. Forschende Komplementärmedizin 2013; 20. Suppl. 1:36-37
- Salamonsen, A (2012): **Doctor-patient communication and cancer patients' choice of alternative therapies as supplement or alternative to conventional care**. Scandinavian Journal of Caring Sciences; E-pub ahead of print, doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01002.x
- Salamonsen, A (2013): **Exploring 'Exceptional' or Unusual Courses of Disease: Methodology and Learning Outcomes**. In *SAGE Research Methods Cases*. London, United Kingdom: SAGE Publications, Ltd. doi: <http://dx.doi.org/10.4135/978144627305013511026>
- Salamonsen, A (2013): **Mind the Gap! A Qualitative Study on Lay and Medical Perceptions of Risks Associated with CAM and Conventional Medicine**. Forschende Komplementärmedizin 2013; 20. Suppl. 1: 102-103
- Salamonsen, A; Drageset, BJ; Fønnebo, V (2012): **A Patient-defined "Best Case" of Multiple Sclerosis Related to the Use of Complementary and Alternative Medicine**. Global Advances in Health and Medicine 2012; 1(1):30-32.
- Salamonsen, A; Launsø, L; Kruse, TE; Eriksen, SH (2012): [Modes of Embodiment in Breast Cancer Patients Using Complementary and Alternative Medicine](#). Qualitative Health Research; doi: 10.1177/1049732312457077
- Salamonsen, A; Launsø, L; Kruse, TE; Eriksen, SH (2010): [Understanding unexpected courses of multiple sclerosis among patients using complementary and alternative medicine: A travel from recipient to explorer](#). International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being; 5(2). ISSN 1748-2623.s doi: [10.3402/qhw.v5i2.5032](https://doi.org/10.3402/qhw.v5i2.5032).
- Salamonsen, A; Kruse, TE; Eriksen, SH (2012): **Uventet bedring av multippel sklerose etter bruk av alternativ behandling**. BestPractice Psykiatri/Nevrologi/Geriatri, 2012; 9(1):28-30.
- Sandaunet, Anne Grete; Salamonsen, A (2012): [CFS/ME-pasienters ulike erfaringer med Lightning Process](#). Sykepleien Forskning; 2012; 3(7):262-268. doi: 10.4220/sykepleienf.2012.0132.

PUBLIKASJONER FRA RESF

ÅRSRAPPORTER

For årene 2004-2012, se www.nafkam.no.

BOK

**Kruse, Tove Elisabeth; Salamonsen, Anita****Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp**

Gyldendal Akademisk 2012 (ISBN 9788205395237) 250 s.

Boken presenterer viktige veier til ny kunnskap om pasienters erfaringer med bruk av alternativ behandling.

I denne boken forteller fire menn og fire kvinner diagnostisert med kreft, multipel sklerose og CFS/ME om sine eksepsjonelt gode sykdomsforløp knyttet til bruk av alternativ behandling. De har registrert sine erfaringer i Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) ved Universitetet i Tromsø. Boken gir innblikk i erfaringene og kunnskapen som disse åtte pasientene har tilegnet seg gjennom sine sykdomsforløp. De personlige historiene er både tankevekkende og interessant lesning.

Videre inneholder boken et kapittel om forskning på norske og danske pasienters eksepsjonelt gode sykdomsforløp. Et eget kapittel inneholder innspill og refleksjoner rundt pasienters bruk av og erfaringer med alternativ behandling.

Pasientorganisasjoner, organisasjoner for alternative behandlere og organisasjoner for leger og helsefagstudenter har lest pasienthistoriene i denne boken og deler sine perspektiver med leseren.

Til slutt i boken diskuterer forfatterne betydningen av erfaringene som pasientene i boken bidrar med; Hvor går veien videre for pasienter og det offentlige helsevesenet?

Svært mange mennesker lever i dag med alvorlig sykdom. Forfatterne håper at denne boken kan være interessant for pasienter, pasientforeninger, helsepersonell, alternative behandlere, politikere og andre interesserte i en tid der pasienter ofte velger å gå nye veier når de skal velge behandlinger og behandlere.

BOKOMTALER:

Magasinet Visjon

<http://www.altnett.no/no/artikler/nyheter/Frisk+med+%22alternative+veier%22.9UFRrS4R.ips>

Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon

<http://www.nnh.no/article.aspx?id=9&subid=875>

Nifab

http://www.nifab.no/aktuelt/nifab/med_en_fot_i_graven_og_den_andre_paa_et_saapestykke

Fritanke.no

http://fritanke.no/index.php?page=vis_nyhet&NyhetID=8889

Erfaringskompetanse.no

<http://www.erfaringskompetanse.no/nyheter/alternative-veger-til-bedring>

Sykepleien

<http://www.sykepleien.no/fagutvikling/boeker/1155647/fascinerende-lesning>

Tidsskrift for Den norske legeforening

<http://tidsskriftet.no/article/2962788/>

Alternativ.no

<http://www.alternativ.no/art/?id=672>

FORSKNINGSPROSJEKTER KNYTTET TIL RESF

I oktober 2013 avsluttet Anita Salamonsen (<http://tinyurl.com/btd9vhp>) sitt doktorgradsprosjekt, *Pasienten mellom ulike behandlingssystemer*, basert på RESF.

Avhandlingen har tittelen *Boundary walkers – The use of complementary and alternative medicine in a Scandinavian health care context*

Norsk tittel: *GRENSEVANDRERE. Bruk av alternativ behandling i den skandinaviske velferdsstaten*

Se norsk sammendrag i vedlegg 1, samt engelsk sammendrag i vedlegg 2.

UNIVERSITY OF TROMSØ UIT
FACULTY OF HUMANITIES, SOCIAL SCIENCES AND EDUCATION
DEPARTMENT OF PEDAGOGY, PHYSICAL SCIENCES AND COMMUNITY PLANNING
NATIONAL RESEARCH CENTRE IN COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE ENVIRONMENT

Boundary walkers

The use of complementary and alternative medicine in a Scandinavian health care context



Anita Salamonsen

A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor
2013



En studie basert på RESF av ulike perspektiver på sikkerhet og risiko knyttet til bruk av alternativ behandling er per 31.12.2013 under avslutning.

To søknader til RESF om nye studier ble innvilget:

- Pasienten som skriver (førsteamanuensis Linda Nesby, UiT og seniorforsker Anita Salamonsen, NAFKAM)
- Forsinkelse eller fravalg av konvensjonell behandling (seniorforsker Anita Salamonsen, NAFKAM og professor Marja Verhoef, NAFKAM/University of Calgary, Canada)

FORMIDLING AV RESF I 2013

I løpet av 2013 er Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i følgende foredrag og medieinnslag:

FOREDRAG/PRESENTASJONER

- Februar 2013 Konstruerte cases basert på blant annet RESF ble brukt i undervisning på medisinstudiet ved Universitetet i Tromsø
- Februar 2013 Foredrag om RESF for Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse
- April 2013 RESF-forskning ble presentert på konferansen ICCMR 2013 i London i april 2013.
- Mai 2013 RESF-forskning presentert på årskonferanse for Norsk Antropologisk Forening

MEDIEINNSLAG

2013

- 24.10.2013: forskning.no: Alternativ behandling utfordrer helsevesenet
- 16.10.2013: uit.no: Kva for positive erfaringar har pasienter med alternativbehandling
- 17.01.2013: Sykepleien: Bokanmeldelse av Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp
- 31.01.2013: akupunktur.no: Forskningen trenger din historie om alternativ behandling
- xx.01.2013: MS-bladet: Artikkel om en av pasientene som bidrog til boken Alternative veier
- Nr. 2 2013: Magasinet Visjon: Intervju med Anita Salamonsen vedr. hennes forskning og boken Alternative veier.04-06
- xx.xx.2013: Nyt Aspekt & Guiden: Forskningsnytt – om RESF og boken Alternative veier
- 05.02.2013: nordlys.no: Kronikk av A. Salamonsen: Vet brukerne hva de gjør?
- xx.02.2013: Tidsskr Nor Legeforen: Bokanmeldelse av Alternative veier
- 14.02.2013: scleroseforeningen.dk: Exceptionelle sykdomsforløp
- xx.03.2013: Naturterapeuten: Kronikk av A. Salamonsen: Brukere av alternativ behandling – vet de hva de gjør?
- 14.08.2013: erfaringskompetanse.no: Kronikk av A. Salamonsen (basert på kronikken i nordlys.no)
Vet brukerne hva de gjør?
- 17/18.10.2013: alternativ.no: Dialog om alternativ behandling gir helsegevinst – A. Salamonsen
- 25.10.2013: UiTs nettside: Nyheter på: Omtale av boken Alternative veier.
- Uke 40 2013: Medium: Anita Salamonsens forskning og RESF
- 01.12.2013: bowennorge.no: Forskningen trenger klientenes erfaringer.

2012

- 12.01.2012: nifab.no: Artikkel om at NAFKAM ved RESF varslet helsemyndighetene om Lightning Process
- 13.01.2012: Dagens Medisin: Oppslag basert på NIFABs artikkel 12.01.2012
- 13.01.2012: VG Nett: Oppslag basert på de to oppslagene ovenfor
- 09.02.2012: nifab.no: Intervju med Anita Salamonsen og Lasse Skovgaard i forbindelse med deres respektive MS-studier
- 18.04.2012: UiTs nyhetssider: Intervju med Anita Salamonsen i forbindelse med hennes MS-studie
- 22.05.2012: Pingvinen, UNN: Intervju med Anita Salamonsen
- 03.06.2012: nifab.no: Intervju med Anita Salamonsens om hennes artikkel basert på RESF om kommunikasjon mellom leger og pasienter om alternativ behandling

08.09.2012: altnett.no: Intervju med Anita Salamonsens om hennes artikkel basert på RESF om kommunikasjon mellom leger og pasienter om alternativ behandling

11.06.2012: UiTs nyhetsside: Intervju med Anita Salamonsens om hennes artikkel basert på RESF om kommunikasjon mellom leger og pasienter om alternativ behandling.

13.06.2012: altnett.no: Oppslag basert på NIFABs intervju med Anita Salamonsen 03.06.2012

29.06.2012: Dagens Medisin: Oppslag basert på NIFABs intervju med Anita Salamonsen 03.06..2012

24.07.2012: NRK : Nyhetsinnslag om Anita Salamonsens artikkel om kommunikasjon mellom leger og pasienter om alternativ behandling. Intervju med AS og en RESF-pasient

August 2012: Gyldendal Akademisk: Lansering av boka Alternative veier. Pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp

16.08.2012: nifab.no: Omtale av Alternative veier

17.08.2012: A-magasinet: Artikkel i A-magasinet om to av pasientene som har bidratt til Alternative veier

21.08.2012: Boknett.no: Omtale av Alternative veier

21.08.2012: Fritanke.no: Intervju med Anita Salamonsen og omtale av Alternative veier

21.08.2012: Magasinet Visjon: Intervju med Anita Salamonsen og omtale av Alternative veier

24.08.2012: NNHs nettside: Omtale av Alternative veier

10.09.2012: erfaringskompetanse.no: Intervju med Anita Salamonsen og omtale av Alternative veier

14.09.2012: alternativ.no: Omtale av Alternative veier

03.10.2013: erfaringskompetanse.no: Omtale av Alternative veier

Høsten 2012: Menighetsbladet for Arna og Åsane prosti nr. 4-2012: Intervju med en bidragsyter til Alternative veier

26.09.2012: Dagens Medisin: Artikkel med henvisning til NAFKAM ved RESFs varsel til helsemyndighetene

28.09.2012: Dagens Medisin: To artikler med henvisning til varselet til helsemyndighetene

2011

09.04.2011: Agderposten: Håp og mestring

xx.03.2011: Naturterapeuten: NAFKAM endrer inntakskravene for RESF

01.06.2011: Labyrint: Stiller som eksamensobjekt.

2010

25.11.2010: NIFAB: Endrer inntakskravene for RESF
http://www.nifab.no/aktuelt/nifab/enderer_inntakskravene_for_resf

31.08.2010: NRK Samfunnsmagasinet Banden: Innslag om RESF i samfunnsmagasinet Banden

23.08.2010: Adresseavisen: Bare én Snåsa-historie i mirakelregister

2009

xx.09.2009: Nyt Aspekt: Exceptionel forskning i exceptionelle helbredelser

100909: www.nifab.no: Nå registreres også svenskenes eksepsjonelle sykdomsforløp
http://www.nifab.no/aktuelt/nifab/naa_registreres_ogsaa_svenskenes_eksepsjonelle_sykdomsforloep

xx.xx.2009: Medium nr 3: Blir du med på Snåsa-effekten?

130209: Dagbladet: Forsker på uvanlige sykehistorier

130209: Kristeligt Dagblad: Lyt til patienters erfaringer med alternativ behandling
<http://www.kristeligt-dagblad.dk/kronik/lyt-til-patienters-erfaringer-med-alternativ-behandling>

xx.03.2009: Ugeskrift for læger: Norske prutter

27.01.2009: Nordlys: Ingen Snåsa-effekt for mirakelregister i Tromsø

260109: Adresseavisen: Registrerer ingen Snåsa-effekt
www.adressa.no/nyheter/nordtrondelag/article1234085.ece?

260109: Aftenposten: Ser ingen Snåsa-effekt
<http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/article2887846.ece?#.U4MzKyhfZaY>

26.01.2009: Trønderavisa: Bare én historie om helbredelse

26.01.2009: VG: Ingen "Snåsa-effekt" for mirakelregister

26.01.2009: NRK Norgesglasset: Intervju om RESF

10.01.2009: VG: Forskning på Snåsamannen

2008

- 10.12.2008: Adresseavisen: Advarer mot nedtur etter "mirakelkurs"
08.12.2008: Avisa Nordlys: Tenkte meg frisk
08.12.2008 Akupunktur mot brystkreft. Nordlys
08.12.2008: Ønsker flere historier. Nordlys
xx.11.2008: Allers nr. 46: Et under at hun lever
xx.08.2008: Medium nr. 7/8: ME og alternativ behandling: Ønsker helhet i helsetjenestene
08.08.2008: Dagbladet: Tar i bruk alle midler
xx.03.2008: Psykologi nr. 03: Patient i gråzonen
xx.xx.2008: Kvistgjengeren nr. 19: NAFKAM ved Universitetet i Tromsø

2007

- 18.12.2007: MS-forbundets nettside: Halve Norge satser alternativt
xx.12.2007: MS-bladet nr 5: Fortell din historie
xx.12.2007: Dynamis nr 5: Konferanse om eksepsjonelle sykdomsforløp
28.11.2007: Scleroseforeningens nettsider: Alternativ behandling i fokus.
xx.10.2007: Gigtforeningens blad Ledsager nr 5: Hva er alternativ behandling
16.10.2007: Kreftens Bekæmpelse, nettside: Uventede sykdomsforløp etter alternativ behandling
xx.08.2007: MS-bladet nr 4: Jeg har trent meg symptomfri
xx.09.2007: Alternativ guiden (en spesialutgave av Bedre Helse): Alternativt mot MS
13.08.2007: Vesterålen Online, Helsekilden: Pasienter opplever at alternativt virker
xx.05.2007: MS-bladet nr 3: Musikk gir sterke bein
xx.03.2007: MS-bladet nr 2: Fikk tilbake syn og førlighet
xx.xx.2007: Journal of Japan Society of Oriental Medicine: Artikkel om RESF
07.02.2008: alternativ.no: Alvorlige syke blir friske med alternativ behandling
http://www.alternativ.no/Nyheter/alternativ_beh_eksep.html

2006

- xx.xx.2006: Omsorg nr 3: Register for Exceptionelle Sykdomsforløp
xx.xx.2006: MS-bladet nr. 5: Hun gransker gåtefulle sykehistorier
30.10.2006: TV, NRK Puls: Eksepsjonelle sykdomshistorier
xx.10.2006: Mat og Helse: NAFKAM – unikt norsk forskningscenter for uventet helbredelse
21.01.2006: VG nett: Etterlyser dårlig erfaring
22.01.2006: VG: Etterlyser dårlig erfaring

2005

- xx.xx.2005: MS-bladet nr. 5: Har du opplevd et eksepsjonelt sykdomsforløp?
xx.10.2006: Norsk Ukeblad nr 44: Forsker på virkningen
xx.10.2005: TV2, Tabloid: Vinjar Fønnebø deltok
12.06.2005: Danmarks Radio: Intervju med Kræftens Bekæmpelse og en av RESFs deltakere
11.06.2005: Danmarks Radio: Intervju med Laila Launsø i
28.05.2005: Kristeligt Dagblad: Mirakuløs helbredelse skal undersøkes
14.04.2005: TV Schrödingers katt: Hjelper alternativmedisin?
xx.02.2005: KK nr. 8: Lykkelig alternativ
26.01.2005: lommelegen.no: Uvanlig forløp av alvorlig sykdom
05.01.2005: Sameradioen kl 15:24: Frisk av healer
02.01.2005: Fredrikstad Blad nett: Samler på mirakuløse helbredelser
xx.xx.2005: Bedre Helse nr 2: Kartlegger uvanlige sykehistorier

2004

- 13.12.2004: aftenposten.no: Vil lære av medisinske "mirakler"
16.09.2004 Kanal 24: Intervju med Anita Salamonsen

14.09.2004: NRK – Troms: Kartlegger mirakler
 14.09.2004: NRK P1 Norgesglasset: Eksepsjonelle sykdomsforløp
 xx.09.2004: Politiken: Norske forskere vil føre register over 'mirakler'
 xx.xx.2004: Astma Allergi nr. 2: Uvanlige sykehistorier

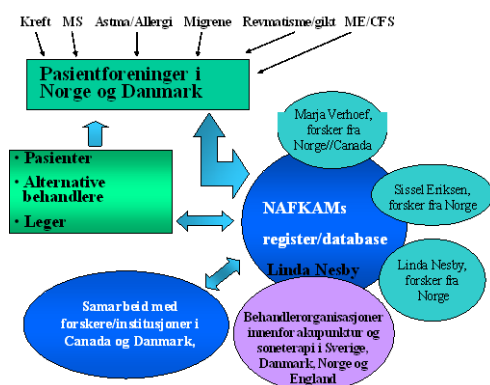
2003

xx.11.2003: MS-bladet nr. 5: Fortell oss om eksepsjonelle sykdomsforløp
 01.05.2003: Dagbladet: Friskere av alternativ medisin?
 06.03.2003: Satser på sopp mot kreften - forskere etterlyser utrolige sykdomshistorier. Nordlys

2002

18.08.2002: Bergens Tidende: Samler på medisinske mirakler
 14.01.2002: Aftenposten: Vil høre om medisinske mirakler
 07.01.2002: Tromsø: Gransker effekten av alternativ medisin

RESFs AKTØRNETTVERK



FIGUR 1 RESFS SAMARBEIDSPARTNERE I 2013

NYE FORSKNINGSINITIATIVER?

Ønsker du å utforske eksepsjonelle sykdomsforløp? Se på informasjonen for forskere – inkludert variabelliste – på RESFs nettside, <http://tinyurl.com/q6ns3k2> eller ta kontakt med Register for eksepsjonelle sykdomsforløp ved daglig leder Brit J. Drageset (resf@helsefak.uit.no, telefon direkte: +47 77646867) og ta en prat med oss om mulighetene og betingelsene.

STYRINGSGRUPPEN

Anita Salamonsen

sosiolog og seniorforsker

<http://tinyurl.com/btd9vhp>



Foto: Privat

Arne Johan Norheim

lege/akupunktør og seniorforsker

<http://tinyurl.com/bqcz9m5>



Foto: Tove Norheim

Helle Grøttum

fagsjef for matallergi,

Norges Astma- og Allergiforbund



Foto: Lene Gunvaldsen

DAGLIG LEDER FOR RESF

Brit J. Drageset

rådgiver (pasienthenvendelser mm)

<http://tinyurl.com/bta6rf5>



Foto: Solveig Johansson

KONTAKTINFORMASJON RESF

E-postadresse: resf@helsefak.uit.no

Postadresse: NAFKAM v. RESF
UiT Norges arktiske universitet
NO-9037 Tromsø
Norge

Telefon: +47 77646650

VEDLEGG 1

A. SALAMONSENS PHD-AVHANDLING

SAMMENDRAG

GRENSEVANDRERE. Bruk av alternativ behandling i den skandinaviske velferdsstaten

I dette sosiologiske doktorgradsprosjektet studeres årsaker til at kreft- og MS-pasienter velger alternativ behandling, hvordan disse brukerne av alternativ behandling og deres leger vurderer risiko ved alternativ og konvensjonell behandling samt hvordan de opplever kommunikasjonen seg imellom. Studien bidrar med kunnskap om spørsmål vi så langt vet lite om i en norsk sammenheng. Den baserer seg empirisk på intervjuer med 31 pasienter og 12 leger om deres erfaringer og refleksjoner. Sosiologiske analyser bidrar til å sette disse erfaringene inn i et større bilde av moderne helsetjenester og helsetjenestebrukere.

Pasientene er aktive og refleksive grensevandrere mellom det alternative behandlingsfeltet og det offentlige helsevesenet. I denne posisjonen utfordrer de konvensjonell biomedisinsk tenkning rundt sykdom, behandling og pasientens posisjon i møtet med det offentlige helsevesenet. De forklarer opplevde positive helseeffekter med individuelle behandlingspakker som de har kommet frem til basert på medisinsk kunnskap, alternative behandleres kunnskap og egne kroppslige erfaringer. Det aller viktigste elementet i tilfriskningen de har opplevd mener de er deres egne aktive innsats for å bedre både helsen og livssituasjonen generelt. Pasientenes erfaring er at alternativ behandling gir dem mulighet til en slik egeninnsats, mens de ofte er misfornøyde med kommunikasjon, behandlingstilbud og beslutningsprosesser innenfor det offentlige helsevesenet

Studien viser at mens pasientene betrakter alternativ behandling som ufarlig og bivirkninger av konvensjonell behandling som mulige helserisikoer, mener legene at konvensjonell behandling er trygt og alternative behandlingsformer potensielt skadelige. De fleste pasientene ønsker å kombinere konvensjonell og alternativ behandling og leter aktivt etter leger som viser åpenhet og respekt i kommunikasjonen, også i situasjoner der legene uttrykker skepsis til pasientenes behandlingsvalg. Funnene viser en aktiv helsetjenestebruker som baserer sine behandlingsvalg både på egne og andres erfaringsbaserte kunnskap og medisinsk kunnskap. Denne helsetjenestebrukeren utfordrer det offentlige helsevesenets kunnskapssyn og forventninger til pasientene. Viktige spørsmål for fremtiden er hvordan det offentlige helsevesenet skal forholde seg til aktive pasienter og brukere av alternativ behandling, og om slike pasienter bidrar til å endre det offentlige helsevesenet fra innsiden.

ATTACHMENT 2A/ VEDLEGG 2A

ABSTRACT IN ENGLISH

REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE ANNUAL REPORT 2013

SUMMARY

In 2002 The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM), Department of Community Medicine, UiT The Arctic University of Norway established a registry of patient experienced exceptional courses of disease related to complementary and alternative medicine (CAM). The first registrations in the Registry of exceptional courses of disease were made in 2003. In September of that year the registry started cooperating with Norwegian and Danish patient organizations in disseminating information about the registry and collecting registrations. Registrations are presently being received from four countries: Norway, Denmark, Sweden and the UK. Developments and activities for each of the years 2004–2012 are described in previous annual reports from the registry. These can be found at NAFKAM's website (<http://www.nafkam.no>).

The registry is organized with a steering group of three members – two researchers from NAFKAM and one representative from one of the collaborating patient organizations. A new steering group is appointed every 3rd year. From June 2013 the steering group consists of the following Members: Anita Salamonsen (leader, senior researcher, NAFKAM) Helle Grøttum (Norwegian Asthma and Allergy Association, specialist in food allergies), and Arne Johan Norheim (senior researcher, NAFKAM). The registry also has a managing director, currently Brit J. Drageset.

The Registry constitutes a basis for research, and two applications to the registry of new studies were accepted. One project is about delay of conventional medicine or choosing not to use this. The other project focuses on the patients' own descriptions of illness and treatment vs. medical records.

The Directorate of Health has asked NAFKAM to go through the medical records of patients in the registry with CFS/ME to find out whether the patients have received a diagnosis from a doctor, and if so, which criteria have been used to make the diagnosis. According to the assignment, a medical doctor with special knowledge about diagnosing CFS/ME is going through the material to find out if the criteria for a CFS/ME diagnosis are met.

The registration project related to migraine is continuing. Exceptionally good courses of migraine after the use of acupuncture or reflexology are being collected from Norway, Denmark, Sweden and the UK.

In October 2013 Anita Salamonsen finished her PhD project *Complementary and alternative treatment. The patient between different treatment systems*. The title of her thesis is "Boundary walkers – The use of complementary and alternative medicine in a Scandinavian health care context".

In 2013 there were approximately 10 articles and interviews in the media about or referring to the registry.

The good collaboration with patient associations continued in 2013.

In 2012 there were approximately 25 articles and interviews in the media related to the book and the registry, and the research on the registry was presented at different seminars, meeting, etc. Seven new scientific articles were published in 2012.

STATISTICS

By 31.12.2013 a total of 390 courses of disease were registered, 315 from Norway, 67 from Denmark, and 8 from Sweden. (See Table 1) The largest disease groups are chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME – 83), multiple sclerosis (MS – 78) cancer (61), and asthma/allergy (20). Twenty-four courses of disease were registered as worst cases, 366 as best cases.

The types of treatments most frequently used by the 390 patients in the Registry of Exceptional Courses of Disease are acupuncture, dietary advice, homeopathy, herbs and supplements, reflexology, and spiritual healing.

TABLE 1 REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE, STATUS PER 31.12.2013

	Total	From Denmark	From Norway	From Sweden
Case histories in the registry	390	67	315	8
Women	276	52	219	5
Men	114	15	96	3
Asthma/allergy	20	2	18	0
CFS/ME	83	1	82	0
Cancer	61	25	36	0
Multiple sclerosis	78	26	49	3
Number of registration forms sent out in 2013 that had not been returned at the end of the year	40			

Contact information

Email address: resf@helsefak.uit.no

Postal address: NAFKAM
att. RESF
University of Tromsø
NO-9037 Tromsø
Norway

Telephone: +47 77646650

ATTACHMENT 2B/ VEDLEGG 2B

A. SALAMONSEN'S PHD THESIS

ABSTRACT

Boundary walkers –

The use of complementary and alternative medicine in a Scandinavian health care context

This sociological study aims at providing more insight into cancer and MS patients' use of CAM within a Scandinavian health care context, based on CAM users' and doctors' perspectives on benefits and risks associated with the use of CAM, as well as doctor-patient interaction. 31 patients and 12 doctors participated in qualitative interviews. These questions are so far under-explored, and thus new knowledge may be gained through sociological analyses.

A main finding is that CAM users are active and pragmatic in their decision making and their interaction with the conventional health care system. They relate to personal, embodied knowledge as well as medical knowledge and may therefore be perceived as explorers of health care and boundary walkers between CAM and the conventional health care system. Boundary walkers' illness behavior is active, reflexive, and pragmatic in the sense that it is influenced by culture and context. The sub-study of risk revealed a potential gap between lay and medical risk perspectives. Another important pattern is that CAM users often challenge the understandings of health, illness, and science that traditionally have been incorporated in the Scandinavian conventional health care systems. The boundary walkers' epistemological position can be perceived as a lay construction of therapeutic pluralism based on a personal constructed base of knowledge that generally seem to include both scientific, medical knowledge and embodied and experience-based knowledge. Thus, boundary walking between CAM and the conventional health care system and a pragmatic boundary-crossing patient approach to systems of health care may potentially imply both positive health outcomes and health risks. Based on the empirical patterns in this study, I argue for a sociological understanding of a post-modern pragmatic health care user position that also includes ideological elements with respect to such users' expectations toward the therapeutic meeting irrespective of health care systems. Well-functioning communication and conventional approaches to health and illness that include agency, feelings, and meaning seem to be important for CAM users to maintain a positive interaction with doctors and the conventional health care system.

A question for the future is whether the conventional health care system may be changed in terms of a more patient-centered philosophy by boundary walkers who inhabit its borders and limitations.



NAFKAM

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

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