

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



Fortell oss om
uvanlige sykdomsforløp

Foto: Trym Ivar Bergsmo

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 forminsknet 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. Prosjektkoordinator 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 koordinator 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 oppfylder 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, Krefregisteret 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.