

## Formål med RESF

På NAFKAM har vi prioritert at etablere dette register, fordi vi mener, det er viktig for både pasienter, pårørende, sundhetspersonale og sundhetsmyndigheter, at der findes et organ, som innsamlar pasienters kundskaber om og erfaringer med sykdomsforløb, der utvikler sig usædvanlig etter bruk av alternativ behandling. At et sykdomsforløb utvikler sig usædvanlig må vurderes i forhold til de behandlingsresultater, som pasienter har oppnået eller kan oppnå inden for det etablerte sundhetsvesen.

Registret danner grunnlag for forskning, som kan bidrage til at give svar på hvilke faktorer, der påvirker usædvanlige sykdomsforløb. En sådan forsknings-baseret viden kan gøre det lettere for pasienter og behandlere at vælge behandling.

## Vi ønsker at komme i kontakt med

- Personer der har erfaret et usædvanlig godt eller dårligt sykdomsforløb.
- Pårørende til personer der har erfaret et usædvanlig godt eller dårligt sykdomsforløb.
- Alternative behandlere der har behandlet pasienter, der har oppnået usædvanlig gode eller dårlige behandlingsresultater etter bruk av alternativ behandling.
- Sundhetspersonale der har mødt pasienter med usædvanlig gode eller dårlige behandlingsresultater etter bruk av alternativ behandling.

## Information fra registret

Registret formidler årlige rapporter på NAFKAMs hjemmeside. Rapportene kan også fås ved henvendelse til NAFKAM.

## Hvem er vi?

Nasjonalt Forskningscenter inden for Komplementær og Alternativ Medicin (NAFKAM), Universitetet i Tromsø, Norge har til oppgave at utføre forskning, veiledning, undervisning og forsknings-formidling inden for alternativ behandling i Norge. Centret er finansiert af Helse- og Omsorgsdepartementet i Norge. En af NAFKAMs oppgaver er at drive Register for Exceptionelle Sykdomsforløb.

## Kontaktinformation

### 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](mailto:nafkam@fagmed.uit.no)  
[www.nafkam.no](http://www.nafkam.no)



Fortæl os om  
usædvanlige sykdomsforløb

Foto: Trym Ivar Bergsmo

# Vi har brug for dine erfaringer med alternativ behandling!

## Kontakt os dersom

du har en kronisk sygdom som for eksempel kræft, multipel sklerose (MS), astma, allergi, migræne, gigtt eller et kronisk træthedssyndrom

og

du har opnået usædvanlige behandlingsresultater efter brug af alternativ behandling

og

du havde en medicinsk diagnose før du brugte den alternative behandling, som gav dig usædvanlige behandlingsresultater.



## Et usædvanligt sygdomsforløb er

et sygdomsforløb, hvor du har opnået andre resultater efter brug af alternativ behandling end efter brug af etableret behandling. Forløbet kan enten have været usædvanligt godt eller dårligt.

Et usædvanligt godt sygdomsforløb kan være, at du er blevet symptomfri eller helbredt, eller at du har erfaret at sygdommens symptomer er blevet væsentligt formindsket efter brug af alternativ behandling. Et usædvanligt dårligt sygdomsforløb kan være en forværring af dit sygdomsforløb på grund af brug af alternativ behandling, at en alternativ behandler har givet dig ukvalificerede råd om at stoppe brugen af et vigtigt lægemiddel uden at samarbejde med din læge eller at en alternativ behandler har anbefalet dig ikke at søge læge, når der var behov for dette.



## Alternativ behandling er

et begreb, der kan have mange definitioner. Vi har valgt, at det er patienten selv, der definerer, hvad der er alternativ behandling. Alternativ behandling kan omfatte egne tiltag og det at gå til en behandler. Nogle eksempler er akupunktur, zoneterapi, homøopati, massage, mentale øvelser, religiøs helbredelse, healing og specielle tilskud i form af urter.



## Register for exceptionelle sygdomsforløb (RESF)

Nationalt Forskningscenter inden for Komplementær og Alternativ Medicin (NAFKAM) har oprettet et register over usædvanlige sygdomsforløb efter brug af alternativ behandling. Vi har valgt at kalde disse usædvanlige sygdomsforløb exceptionelle. Når vi bruger ordet 'exceptionelle', skal det exceptionelle vurderes i forhold til hvilke behandlingsresultater, som patienten har opnået eller kan opnå inden for det etablerede sundhedsvæsen. NAFKAM samarbejder med patientforeninger i Skandinavien, og sygdomsforløb fra Norge, Danmark og Sverige registreres.

## Procedurer for registrering og medicinsk vurdering af exceptionelle sygdomsforløb

Dersom du som patient, pårørende eller behandler ønsker at fortælle om et usædvanligt sygdomsforløb efter brug af alternativ behandling, kan du kontakte NAFKAM ved telefon, brev, internet eller e-mail, hvor du kort beskriver hvilken sygdom, det drejer sig om, og hvilke resultater der er opnået ved brug af alternativ behandling. Projektkoordinator vurderer derefter om kriterierne for deltagelse i registret er opfyldt. Eventuelt indhentes flere informationer for at afgøre dette. Som regel sker det ved, at koordinator ringer til den, som har taget kontakt. Al information, som bliver givet i tilknytning til registret, er tavshedsbelagt og skriftligt materiale opbevares nedlåst.

Dersom sygdomshistorien opfylder kriterierne for deltagelse i registret, modtager patienten et registreringsskema (omhandlende kontaklinformation, person-oplysninger, sygdomshistorien, etableret behandling, alternativ behandling, egenvurdering) og en samtykkeerklæring, som udfyldes og returneres til NAFKAM i en frankeret svarkonvolut. En udfyldt samtykkeerklæring er nødvendig for, at NAFKAM kan indhente journaler og andet informationsmateriale fra sundhedsvæsenet og alternative behandlere.

For sygehistorier, som vedrører afdøde personer, har Social- og helsedirektoratet givet dispensation fra tavshedspligt. Data om afdøde personer kan således indhentes fra sygehuse, Kræftregistret og Dødsårsagsregistret, selv om samtykke ikke kan indhentes.

Når NAFKAM har modtaget registreringsskema og samtykkeerklæring, udsendes forespørgsel om journaloplysninger til de læger, hospitaler og alternative behandlere, som patienten har opført i registreringsskemaet.

En læge, der også er uddannet akupunktør, ansat ved NAFKAM modtager det samlede materiale for hver deltager og foretager en medicinsk vurdering.

Efter den medicinske vurdering vil sygdomsforløbene blive grupperet i tre kategorier:

Enkelte patienthistorier vil også blive vurderet af eksterne eksperter, der ikke er knyttet til NAFKAM. Historierne, der forelægges eksterne eksperter, vil være anonymiserede.

- "Medicinsk exceptionelt sygdomsforløb"
- "Mulig medicinsk exceptionelt sygdomsforløb"
- "Ikke medicinsk exceptionelt sygdomsforløb"

Alle sygdomsforløb der registreres i registret, uanset hvilken kategori de grupperes i, vil kunne danne grundlag for forskning.

