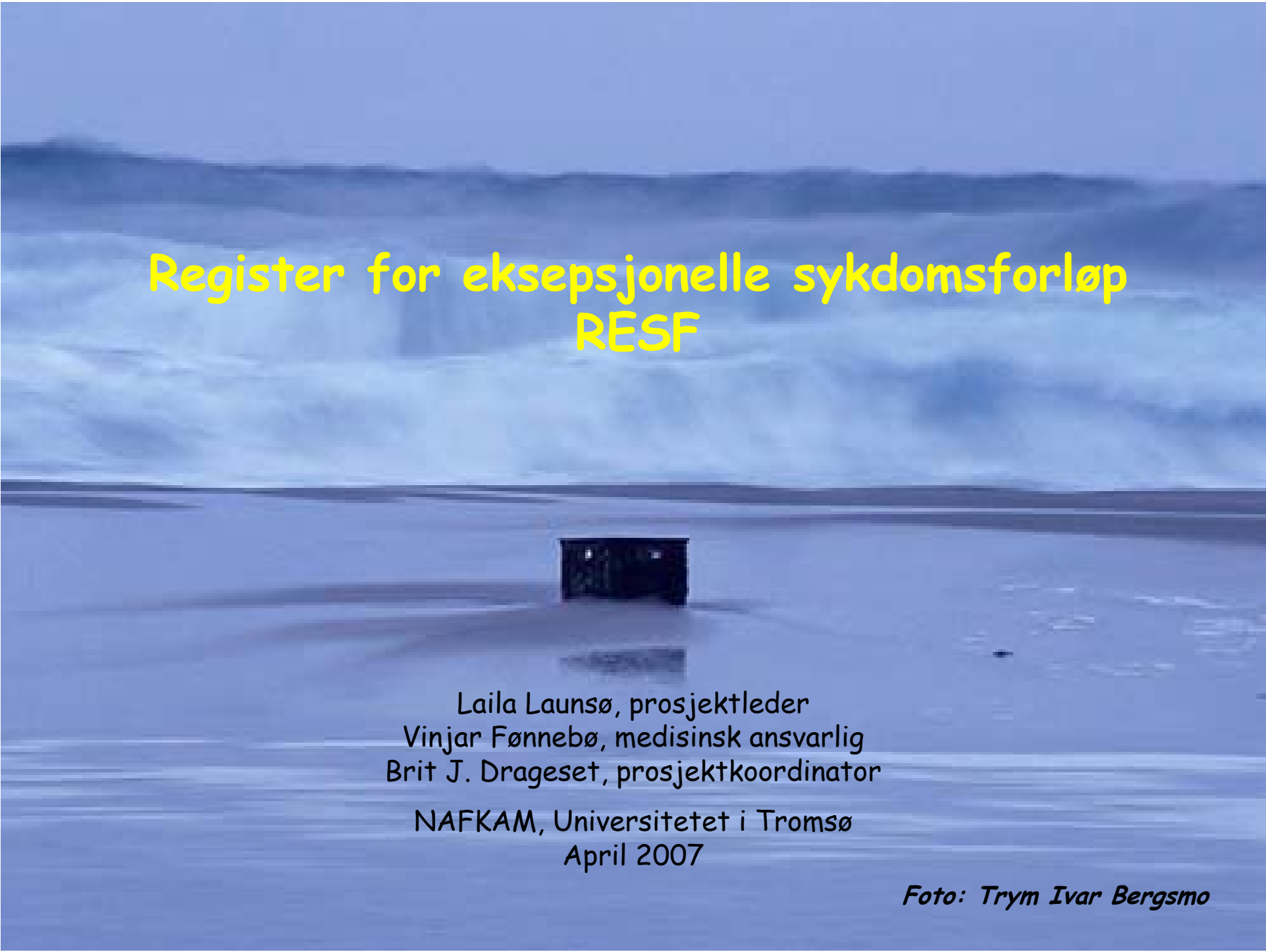




Register for eksepsjonelle sykdomsforløp RESF

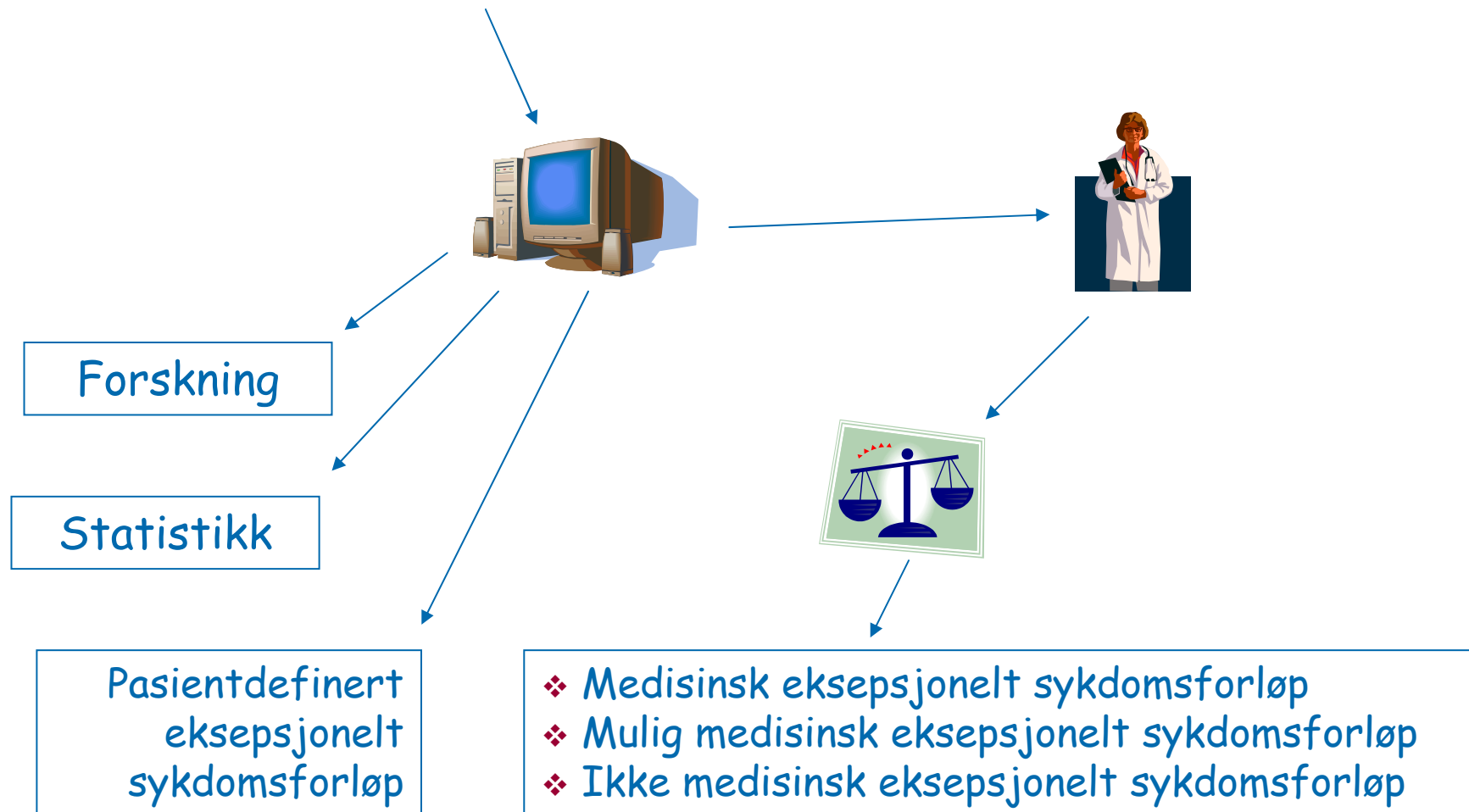
Laila Launsø, prosjektleder
Vinjar Fønnebø, medisinsk ansvarlig
Brit J. Drageset, prosjektkoordinator
NAFKAM, Universitetet i Tromsø
April 2007

Foto: Trym Ivar Bergsmo

Målsetting

Å bygge opp et register som tjener som grunnlag for forskning på eksepsjonelle sykdomsforløp.

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp



Register for eksepsjonelle sykdomsforløp

Internasjonalt er det fire fremgangsmåter for innsamling av uvanlige sykdomsforløp

1. En åpen invitasjon til KAM-utøvere om å sende inn sine best-cases til vurdering
2. Invitasjon til utvalgte KAM-utøvere om å sende inn sine best-cases til vurdering
3. Best-cases ved et bestemt behandlingssted blir vurdert
4. Invitasjon til pasienter om å formidle sine egne uvanlige sykdomsforløp

NAFKAM

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp

Hva er et eksepsjonelt sykdomsforløp?

- ❖ Uvanlig godt sykdomsforløp
 - ❖ symptomfri eller svakere/færre symptomer
 - ❖ helbredet
- ❖ Uvanlig dårlig sykdomsforløp
 - ❖ forverring av tilstanden
 - ❖ ukvalifiserte råd om stopp av bruk av legemidler
 - ❖ anbefalt å ikke søke lege ved behov for dette

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp

I et uvanlig sykdomsforløp
gir bruk av alternativ behandling
andre resultater enn
bruk av skolemedisin.

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp

Krav til inklusjon av et uvanlig sykdomsforløp er at pasienten

1. har definert sitt sykdomsforløp som uvanlig
2. har oppnådd uvanlige behandlingsresultater etter bruk av alternativ behandling
3. hadde en medisinsk diagnose før han/hun begynte med den alternative behandlingen som gav uvanlige behandlingsresultater

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp

Registreringspakke til pasienten

- ❖ Brev til pasienten
- ❖ Informasjonfolder
- ❖ Samtykkeerklæring
- ❖ Registreringsskjema
 - ❖ Personlig informasjon
 - ❖ Demografiske data
 - ❖ Sykdomshistorie
 - ❖ Skolemedisinsk behandling
 - ❖ Alternativ behandling
 - ❖ Egen vurdering
- ❖ Frankert returkonvolutt

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp

Neste trinn

- ❖ Registrering av pasientinformasjon i databasen
- ❖ Utsendelse av journalforespørsler
- ❖ Medisinsk vurdering utført av lege ved NAFKAM
- ❖ Medisinsk vurdering utført av ekstern lege

Medisinske vurderinger

- ❖ Screening for å avgjøre om det er mulig å forta en medisinsk vurdering.
- ❖ Dersom en vurdering er mulig, klassifiserer NAFKAMs lege sykdomsforløpet som mulig eksepsjonelt eller ikke eksepsjonelt.
- ❖ Medisinske vurderinger utføres av ekstern ekspert som klassifiserer sykdomsforløpet som eksepsjonelt eller mulig eksepsjonelt.

Utøverens rolle i RESF

- ❖ Informere aktuelle klienter om RESF og oppfordre dem til å ta kontakt med NAFKAM
- ❖ Spørre aktuelle klienter om de er interessert i å delta i registeret, og om kontaktinformasjon kan formidles (av utøveren) til NAFKAM
- ❖ Sende journalinformasjon til NAFKAM på forespørsel

Utfordringer

- ❖ Å få utfylte registreringspapirer tilbake fra pasientene
- ❖ Å motta journaler og annen behandlingsinformasjon
- ❖ Å motta historier om uheldige sykdomsforløp

Foto: Trym Ivar Bergsmo

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp

NAFKAM

www.nafkam.no

brit.drageset@fagmed.uit.no