

## Prosedyre for registrering av eksepsjonelle sykdomsforløp

1. Behandler, pasient eller pårørende kontakter registeret skriftlig vedrørende et eksepsjonelt sykdomsforløp. Vi trenger:

- Navn og fødselsdato
- Diagnose og årstall for diagnose
- Alternativ- og skolemedisinsk behandling og tidspunkt for behandling
- Effekt av behandlingen
- Egen vurdering av hva som har hatt størst betydning for sykdomsforløpet
- Godkjenning fra pasient dersom behandler eller pårørende kontakter registeret

2. NAFKAM registrerer og behandler hver henvendelse konfidensielt. Utvalgte sykdomsforløp blir undersøkt nærmere. Vi kontakter pasient eller pårørende for å få samtykke til å innhente supplerende opplysninger.

3. Behandler eller pasient samler supplerende opplysninger for oversendelse til registeret. Dokumentasjonen vil omfatte:

- Personens sykehistorie (journal)
- All behandling vedkommende har fått, både innen det etablerte helsevesen og hos alternativ behandler
- Beskrivelser av vevsprøver og billedundersøkelser (RTG, CT, MRI og ultralydundersøkelser) m. m.

4. NAFKAM vurderer ytterligere innhenting av vevsprøver og kopier av billedmateriale for en uavhengig gjennomgang og vurdering ved patolog og røntgenlege tilknyttet prosjektet.

5. Utvalgte pasienthistorier vil regelmessig bli gjennomgått av et uavhengig forskerpanel, som blant annet består av alternativ medisiner, samfunnsviter, kreftlege eller annen spesialist, røntgenlege og patolog.



### Kontaktinformasjon

Postadresse:  
NAFKAM, Universitetet i Tromsø,  
9037 TROMSØ

Telefon: 77 64 66 50  
Webseite: <http://kam.uit.no>  
E-post: [nafkam@fagmed.uit.no](mailto:nafkam@fagmed.uit.no)

# Fortell oss om eksepsjonelle sykdomsforløp

# Hva er eksepsjonelle sykdomsforløp?

*"Utfall av alvorlig sykdom som er svært forskjellig fra hva man vil forvente på bakgrunn av medisinske undersøkelser. Sykdomsforløpene kan enten være eksepsjonelt gode, presentert som "mirakuløse helbredelser", eller ha eksepsjonelt uheldige utfall."*

Et "eksepsjonelt godt sykdomsforløp" kan være full eller langvaring tilfriskning av en kreftsykdom eller annen alvorlig sykdom med alvorlig prognose etter behandling med alternativ medisin.

Et "eksepsjonelt dårlig sykdomsforløp" kan være når bruk av alternativ medisin gir alvorlige bivirkninger eller bidrar til forsinket skolemedisinsk behandling med alvorlige konsekvenser for sykdomsforløpet.

## Hvorfor registrere sykdomsforløp?

Kan forhold ved pasienten, behandlingen eller behandleren forklare at noen sykdomsforløp blir eksepsjonelt gode og andre blir eksepsjonelt dårlige? Dette ønsker vi å undersøke ved å innhente opplysninger fra flere kilder (pasientjournaler og undersøkelser) og gjennomføre samtaler med pasienter og behandlere. Opplysningene vil bli gjennomgått og vurdert av uavhengige forskere. Målet er å:

- Lete etter terapiformer som bør utforskes videre
- Bidra til at pasienter velger behandling basert på korrekt informasjon

## Hvem ønsker vi å komme i kontakt med?

- Mennesker som har opplevd et eksepsjonelt sykdomsforløp
- Pårørende til mennesker som har opplevd et eksepsjonelt sykdomsforløp
- Alternativmedisinske utøvere som har sett eksepsjonelle sykdomsforløp i sin praksis
- Skolemedisinere eller andre innen det etablerte helsevesen som har møtt pasienter med eksepsjonelle sykdomsforløp

## Hvilke sykdommer er aktuelle?

- Kreftsykdommer
- Svært funksjonshemmende sykdommer som for eksempel astma, leddgikt, multippel sklerose
- Andre alvorlige sykdommer

## Er du alternativmedisinsk utøver?

Vi vil gjerne at du kontakter oss med historier om eksepsjonelle sykdomsforløp, gode så vel som dårlige. Registeret vil gå gjennom sykdomsforløpet med hjelp av uavhengige eksperter innen alternativ medisin og skolemedisin. Siktemålet er å utforme fremtidige forskningsprosjekter.

## Hvem behandler sykehistoriene?

Sykehistoriene vil bli gjennomgått av et forskerpanel som består av forsker ved NAFKAM, alternativ medisinere, og skolemedisinske spesialister. Gruppen som behandler sykehistoriene er underlagt taushetsplikt, og vil ikke anmelde eventuelle lovovertridelser.

## Hvordan behandles personopplysningene?

- Alle henvendelser til registeret behandles konfidensielt.
- Alle personidentifiserbare opplysninger oppbevares nedlåst.
- Forskerpanelet vurderer materiale som ikke er personidentifiserbart.

## Godkjenning

Registeret er godkjent av datatilsynet og prosjektet er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

## Får pasienter eller pårørende tilbakemelding etter vurderingen?

Enkelt personer vil få tilbakemelding om forskerpanelets vurdering av sykdomsforløpet dersom de uttrykker ønske om det.

## Vil registeret gi ut informasjon?

Registeret vil gi ut årlige rapporter tilgjengelig for offentligheten på senterets internettside. Årsrapporten kan også fås ved henvendelse til senteret.

*"Det er viktig for både pasienter, pårørende og helsemyndigheter at det finnes et organ som ivaretar erfaringene med sykdomsforløp som ikke utvikler seg etter "læreboka". Spesielle sykdomsopplevelser blir tatt på alvor, og den innsamlede kunnskap kan danne grunnlag for hypoteser om sykdomsforløp og behandlingsmuligheter som kan utforskes videre."*

## Betydning

- Fellestrekk ved gunstige sykdomsforløp kan danne utgangspunkt for nye forskningsprosjekter
- Misforståelser eller feildiagnostikk kan avklares, og dermed motvirke beslutninger om behandling basert på feilinformasjon
- Ugunstige sykdomsforløp kan avdekke behandlingsmetoder som kan være skadelige
- Registeret kan ikke beregne forekomsten av eksepsjonelle sykdomsforløp (insidens)

## Hvem er vi?

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), har til oppgave å forske og veilede forskning innen alternativ medisin i Norge. Senteret er opprettet av Norges Forskningsråd. Et av NAFKAMS prosjekter er registeret for eksepsjonelle sykdomsforløp ved bruk av alternativ medisin. Prosjektet er støttet av Den Norske Kreftforening.