

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) ble etablert i 2002 og er et skandinavisk register over historier fra personer som har opplevd et uvanlig (eksepsjonelt) sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling. Registeret eies og styres av Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) ved Det helsevitenskapelige fakultet ved Universitetet i Tromsø.

NAFKAM endrer inntakskravene for Registeret for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF)

■ Pr. oktober 2010 er noe over 300 pasienthistorier fra Norge, Sverige og Danmark registrert i RESF. Hensikten med registeret er å skape et grunnlag for forskning som kan bidra til å gi svar på hvilke faktorer som påvirker uvanlige sykdomsforløp. Dette vil samtidig gjøre det lettere for pasienter og behandlere å velge behandling på et kunnskapsbasert grunnlag.

Kriteriene for å få sin historie inn i registeret var i utgangspunktet at man hadde en medisinsk diagnose, at man hadde brukt alternativ behandling og at behandlinga hadde gitt uventet gode eller uventet dårlige resultater. I følge daglig leder ved RESF, Brit J. Drageset, er registeret nå også åpent for historier fra pasienter som har opplevd et eksepsjonelt sykdomsforløp, selv om det ikke er snakk om kronisk eller alvorlig sykdom, og selv om det ikke har vært en medisinsk dokumentert diagnose. I tillegg er registeret utvidet til også å omfatte sykdomsforløp knyttet til psykisk sykdom, som for eksempel depresjon eller fobier.

Årsaken til endringene i opptakskravene er blant annet at sykdoms-



Brit J. Drageset, daglig leder ved RESF
Foto: Ingun A. Mæhlum

forløpene som registreres, enten de har en medisinsk diagnose eller ikke, inneholder mye pasientkunnskap som ikke samles systematisk og at det generelt er vanskelig å få tak i denne typen kunnskap. Direktør ved NAFKAM, Vinjar Fønnebø, sier at endringene vil føre til at ingen vil bli avvist når de ønsker å bidra med sin erfaring og sykdomshistorie.

– Hvis pasienten selv karakteriserer sitt sykdomsforløp som eksepsjonelt, vil vi ta det inn. En følge av dette vil nok være at antallet historier som blir registrert vil øke. Dette vil i sin tur bidra til å øke grunnlagsdataene for framtidig forskning med basis i registret.

I følge Fønnebø vil RESF fra nå av begrense medisinsk vurdering av

eksepsjonelle sykdomsforløp til historier fra pasienter med kreft.

– Vi beholder dette, fordi det kun er kreftforløp som kan vurderes med bruk av objektive kriterier, så som CT, MR, blodprøver eller røntgen. Medisinsk vurdering av krefthistoriene har som mål å si noe om hvor sannsynlig det er at den alternative behandlinga har medvirket til det eksepsjonelle sykdomsforløpet.

NNHs leder, John Petter Lindeland, gleder seg over meldinga om at dette nå er endra.

– NNH har i ordskiftet omkring RESF fleire gonger ytra ynskje om å skapa meir differensierte inntakskrav. Endringa gjev høve til å skapa ein stor kunnskapsbase for vidare forskning. Om det i tillegg blei utarbeida evalueringsskjema for pasientar som oppsøker naturmedisin og alternativ behandling, ville dette vera med på å høgda informasjonsnivået ved at både pasienten og terapeuten sine vurderingar blir tekne med. Ei slik komplettering vil på sikt danna grunnlag for meir spesifikk forskning og gje nyttig informasjon til både forvaltning og politiske styringsorgan.

– Eg vonar at ei slik forskning ville føra til at styringsverk og politisk nivå ikkje lengre neglisjerar ein medisinsk tradisjon som 50 % av det norske folket har nytta jamleg over ein lang tidsepoke. Det er på høg tid at denne tradisjonen blir teke med i nasjonale helseplanar og i samhandlingsreformen. I dag er den ikkje nemnt med eit ord, sier Lindeland.

Kilde: www.nifab.no

NNH har i ordskiftet omkring RESF fleire gonger ytra ynskje om å skapa meir differensierte inntakskrav.