# Register över exceptionella sjukdomsförlopp

# Fokus på migränpatienter, som konsulterar

# zonterapeuter och akupunktörer i

#  Danmark, England Norge och Sverige, år 2009

**En handlingsplan**

Vid Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), Universitetet i Tromsø, Norge, har det etablerats ett register för exceptionella sjukdomsförlopp. Meningen med registret är att bygga upp en databas, som kan tjäna som grund för forskning om exceptionella sjukdomsförlopp.

NAFKAM har ingått ett samarbete med akupunktör Birte Nielsen och zonterapeut Leila Eriksen, som har kontakt med internationella akupunktör- och zonterapiföreningar, med syfte på att insamla exceptionella migränförlopp under år 2009.

Vi önskar att registrera goda förlopp av kronisk eller allvarlig sjukdom efter behandling med akupunktur eller zonterapi. Med ett “**exceptionellt gott sjukdomsförlopp**” menar vi till exempel långvarig bättring eller tillfrisknande från en allvarlig sjukdom eller väsentlig minskning av symptom.

År 2009 vill vi ha ett speciellt fokus på klienter med migrän. Vi är intresserade av att få kontakt med klienter, som har erfarit ett exceptionellt gott sjukdomsförlopp efter behandling med akupunktur eller zonterapi och som icke har uppnått motsvarande resultat efter användning av etablerade behandlingar.

Kriterier för att deltaga i registret är att personen

* har/har haft migrän och
* har uppnått osedvanliga behandlingsresultat efter behandling med akupunktur eller zonterapi och
* hade en medicinsk diagnos, innan han/hon påbörjade den akupunktur- eller zonterapibehandling, som gav osedvanliga behandlingsresultat.

**Handlingsplan för registrering och medicinsk värdering av exceptionella migränförlopp**

1. De internationella koordinatörerna för migränprojektet, akupunktör Birte Nielsen och zonterapeut Leila Eriksen, kontaktar ordförandena för de respektive behandlarföreningarna i Danmark, England, Norge och Sverige.
2. Behandlarföreningarna i respektive land ger skriftligt tillstånd till medverkan i att genomföra registrering och medicinsk värdering av exceptionella migränförlopp efter behandling med akupunktur eller zonterapi. NAFKAM inhämtar nödvändiga bestämmelser och tillstånd från de etiska kommittéerna och datatillsynen i respektive land.
3. Den enskilda behandlarföreningen utser en kontaktperson, som har kontakt med behandlarföreningen, behandlarna, patienterna och de internationella koordinatörerna i samband med att patienter tas emot.
4. Kontaktpersonens uppgift är att förmedla till behandlarföreningens medlemmar att föreningen är intresserad av att få kontakt med tre patienter med exceptionella migränförlopp efter behandling med akupunktur och tre patienter efter behandling med zonterapi.
5. Behandlare ger information till patienter, som kan vara aktuella deltagare, och får tillåtelse från den enskilda patienten att ge dennes kontaktinformation till kontaktpersonen i den aktuella behandlarföreningen.
6. Kontaktpersonen talar med den enskilda patienten och tar ställning till om det kan vara tal om ett exceptionellt migränförlopp efter behandling med akupunktur eller zonterapi och om patienten före behandling med akupunktur eller zonterapi icke har fått motsvarande resultat med konventionell behandling. Kontaktpersonen väljer patienthistorier med hänsyn till de antagningskriterier, som är vidareförmedlade från Birte Nielsen eller Leila Eriksen.
7. Kontaktpersonerna från behandlarföreningarna kommer att kontakta NAFKAM och de internationella koordinatörerna (Birte Nielsen och Leila Eriksen) när de har patienter, som uppfyller antagningskriterierna.
8. NAFKAM kommer att
	* utsända
		+ Register för exceptionella sjukdomsförlopp:s (RESF:s) registreringsblad (registreringsschema, samtyckesförklaring och information) till de tre första patienterna på listan från varje kontaktperson,
		+ schema till behandlaren för att fylla i om den behandling, som har givits,
		+ blankett för dokumentation av diagnosen samt information om projektet till patientens läkare
	* inhämta journalmaterial från patientens etablerade och alternativa behandlare. Journalmaterial skall angående akupunkturbehandlingen och zonterapibehandlingen innehålla följande upplysningar:
		+ Tidpunkt för start och avslutning av behandlingen (om den är avslutad).
		+ Antal behandlingar/hur ofta.
		+ Beskrivning/värdering av klienten och klientens sjukdom/symptom (zonterapeutisk/akupunktur diagnos)
		+ Beskrivning av behandlingen som givits, och behandlingsförloppet.
		+ Händelser/reaktioner under behandlingstiden.
		+ Registrerade ändringar i tillståndet hos klienten.
		+ Eventuella dåliga reaktioner på behandlingen.
		+ En beskrivning av varför detta sjukdomsförlopp är definierat som exceptionellt.
	* Inhämta registreringsschema och samtyckesförklaring från patienterna.
	* Anonymisera materialet för alla 24 sjukhistorierna och sända dem till de internationella koordinatörerna.
9. De internationella koordinatörerna kommer att
	* genomföra en kvalitetssäkring och ge besked till NAFKAM om vilka sjukhistorier som inkluderas, och vilka som eventuellt icke inkluderas. Historier som icke inkluderas, kommer att sändas till de respektive behandlarorganisationerna med tanke på att de kan ingå som material i den yrkesmässiga kvalitetsutvecklingen.
10. NAFKAM kommer att fortsättningsvis sända registreringsmaterial till nya möjliga deltagare tills antalet (6 från varje land) är nått.
11. NAFKAM kommer att utse en läkare med specialitet i migrän i de respektive länderna för att utföra de medicinska värderingarna av de inlämnade berättelserna om exceptionella migränförlopp efter behandling med zonterapi eller akupunktur.
12. NAFKAM kommer att sända patienthistorierna (inkl. journalmaterial) i anonymiserad form till medicinsk värdering hos de läkare, som är utsedda till att genomföra de medicinska värderingarna i respektive land. NAFKAM:s medicinska värderingsschema från RESF ifylles av läkarna.
13. Läkaren sänder det medicinska värderingsschemat och allt övrigt material tillbaka till NAFKAM.
14. NAFKAM sänder kopia av registreringsschema, zonterapeutens/akupunktörens journal, den medicinska diagnosen och den medicinska värderingen för den enskilda patienten i anonymiserad form till behandlarföreningen och resultatet av de medicinska värderingarna till kontaktpersonen samt till de internationella koordinatörerna Birte Nielsen och Leila Eriksen.
15. NAFKAM planlägger att hålla en workshop om exceptionella migränförlopp på basis av de anonymiserade fallen från Danmark, England, Norge och Sverige med deltagare av läkare, alternativa behandlare och patientföreningar för migrän.

**NAFKAM inhämtar nödvändiga beslut och tillstånd från de etiska kommittéerna och datatilsynen i de respektive länderna.**

**Behandlarföreningarna i varje land finansierar de medicinska värderingarna. En medicinsk värdering antas ta 4-6 timmar, när all dokumentation föreligger.**

Vinjar Fønnebø Brit J. Drageset

professor dr. med. projektkoordinator

projektledare E-post: brit.drageset@uit.no

Telefon: +47 77 64 68 67

 i samarbete med

Birte Nielsen Leila Eriksen

akupunktør, RAB zoneterapeut, RAB

Danmark Danmark

E-post: bn@birtenielsen.dk E-post: jklmn@eriksen.mail.dk

Telefon: +45 56 87 90 10 Telefon: +45 43 64 81 39

www.nafkam.no