

**NAFKAM**

Norway's National Research Center in  
Complementary and Alternative Medicine

Attachment 1:

NAFKAM's survey among stakeholders 2020

## Survey among NAFKAM's stakeholders 2020

### Aim of the survey:

To receive input from stakeholders on NAFKAM's current and future activities and services in order to guide the development of NAFKAM's strategic plan for the period 2021-25.

### Method used:

NAFKAM developed a web-based survey in the Nettskjema console. The survey was carried out between Jul 27-Sept 28, 2020. An open invitation to participate in the survey was communicated via a news item on NAFKAM's website, via a posting on NAFKAM's Facebook-profile, and in addition via e-mail to ca 300 stakeholders. The stakeholders consisted of:

- Reporters/ journalists who had contacted NAFKAM in the last three years
- Patient unions and organizations of healthcare professionals and CAM providers
- National/ official healthcare-oriented agencies (eg. Legemiddelverket, Mattilsynet, Forbrukerrådet, Helsetilsynet, Helsedirektoratet, RELIS)
- Members of NAFKAM's Advisory Board
- Universities and university colleges with a healthcare curriculum

All institutional recipients were urged to also forward the invitation to their staff and/or members for individual answers. The survey required the respondents to state their name; if their responses were personal or on behalf of an institution, and name of the institution/organization they represented.

### Findings:

A total of 166 individuals responded to the survey.

The following respondent characteristics were identified:

- 16 respondents (10% of the total) were anonymous.
- Most respondents identified themselves as CAM providers (52%). A total of 30% of respondents identified themselves as patients who use CAM, and 27% of respondents as generally interested in CAM (more alternatives could be ticked).
- 142 respondents (85%) identified as answering for themselves, while 24 respondents (15%) identified themselves as representing and answering on behalf of an organization/institution. These 24 responses consisted of CAM providers' organizations (12), patient organizations (6), healthcare professionals' organizations (4), and governmental agencies (2).

## 1. How important (relevant) do you find our current tasks and services?

	Very important	Somewhat important	Not important	I don't know
Do research on CAM	87,9 %	7,9 %	2,4 %	1,8 %
Monitor the health market, warning the health authorities for treatment trends that may threaten patient safety	85,5 %	12,1 %	0,6 %	1,8 %
Run the NAFKAM.no website, with an A-Z Norwegian dictionary of CAM therapies' efficacy and safety	84,8 %	10,3 %	0,6 %	4,2 %
Regular surveys of Norwegians' use of and attitudes to CAM	80,5 %	14,6 %	3 %	1,8 %
Give advice to the authorities and patient/professionals' unions	80 %	15,8 %	1,8 %	2,4 %
Give lectures and talks about CAM/ CAM research to healthcare professionals, students, patient unions etc	79,8 %	16 %	2,5 %	1,8 %
Collect and systematize patient's good and poor experiences after using CAM, into the RESF registry	78,4 %	15,4 %	4,3 %	1,9 %
Run a Q&A-service for patients, healthcare professionals, CAM providers and the media	74,4 %	18,9 %	3 %	3,7 %
Run the CAM-Cancer.org website, with summarized research on CAM for cancer	65,2 %	18,9 %	3,7 %	12,2 %
Run the CAM-Regulation.org website, with an overview of the regulation of CAM in 39 European countries	62,4 %	24,8 %	3,6 %	9,1 %

## 2. Are there any activities (tasks and services) lacking today, which you feel should be covered by NAFKAM in the future?

	No of respondents	% of total
Yes	45	27%
No	121	73%
Total	166	100%

### What did the 45 respondents (27%) miss?

- Improving CAM and CAM providers place in society and in the official health care system
- Nuancing the concept and regulation of CAM and CAM providers (Shift from "alternative" to "complementary" medicine)
- Supporting the demands for competence/ education among CAM providers, ensuring quality and patient safety
- Supporting CAM users and CAM providers in the VAT-case

- Have more and more often updated information about the total of CAM treatments on the website
- Use a broader library of research publications on CAM therapies, not limited to only systematic reviews
- A place/ system to report adverse effects
- Publishing the RESF patient reports on the website as raw data
- Ensuring that CAM is a part of all health studies at universities
- To encourage the reimbursement of patients' expenses for CAM
- For NAFKAM to have the authority to certify/ license CAM practitioners, and to act against those who misrepresent demands for provision
- Gather & present information on how many who'd like CAM offered in Norwegian hospitals and GP's clinics
- Gather & present information on how many who'd like to use CAM, but can't afford it
- Clarify NAFKAMs role as a supporter of CAM through science and public information
- Training and knowledge of CAM to clinical healthcare workers, such as doctors and nurses
- Establishing other channels than NAFKAMs websites for informing the lay public about CAM.
- Offer more information specially designed for the media on the website
- Go Nordic, develop and offer your services outside Norway
- Don't report what all research says. Focus on research that actually concludes something.
- Researching new/ subjective health issues (5G, EMF etc)
- Develop better research methods for CAM
- Research on mental health issues & treatments
- Involve patient organizations more in your research
- Involve CAM providers' organizations more in your research

### 3. How important (relevant) do you find NAFKAMs current focus areas and prioritized groups?

	Very important	Somewhat important	Not important
Patient safety	93,2 %	6,8 %	0 %
Chronic pain	85,3 %	12,9 %	1,8 %
Pregnancy & children	73 %	24,5 %	2,5 %
Cancer	72,5 %	23,8 %	3,8 %
Elderly patients	64 %	33,5 %	2,5 %

#### 4. Are there any focus areas and prioritized groups lacking today, which should be covered by NAFKAM in the future?

	No of respondents	% of total
Yes	73	44%
No	93	56%
Total	166	100%

#### What focus areas and prioritized groups did the 73 (44%) respondents miss?

- Focus on mental health issues, anxiety, depression,
- Subjective/ new health issues
- Intolerances, allergies, health issues caused by the environment
- Common health problems among teenagers/ young adolescents
- CFS/ ME & other autoimmune diseases
- Muscle/skeletal-related pain, infertility
- «Positive thinking», mind-body therapies and self-help techniques
- Alzheimer/ dementia, Parkinson, diabetes
- Post-cancer health issues
- Sleep problems, dizziness/ vertigo, inflammations, IBS, migraine/ headaches
- CAM treatment of animals/ pets
- Stress-related health issues
- Patient groups where CAM use is notably high
- Nutrition, diets, food as therapy
- Boosting the immune system
- How CAM and school medicine can be integrated, both in theory and practice
- Faith/religion-based treatments
- Nurses: boost their competence
- The negative, health-degrading effects of today's materialistic culture
- The over-using of pharmaceutical drugs – what CAM can do instead
- Childhood traumas

#### 5. Do you foresee any societal trends/changes that will affect NAFKAM with new challenges or possibilities in the future?

- 5G, pollution, subjective/ new health issues
- Dangerous food additions and production
- An over-rated and increased belief in vaccines
- More patients suffering from low back pain
- The differences between "health" and "wellbeing" are shrinking
- CAM will be more expensive, only available for the few and wealthy
- More people with mental health issues, depression, loneliness

- VAT on CAM
- Tighter regulation of CAM providers will lower the volume and limit the offering of CAM
- Hospitals and doctors must turn to CAM as a safer treatment option than what they offer today
- Regulations of content in dietary supplements will open up for more self-treatment
- The population's skepticism to CAM; shaped by media and politicians
- The actual worsening of health situation, when/ because you fail to improve, get well or stay healthy
- More people will have allergies and intolerances
- The growing medicalization and unnecessary need for treatment
- Digitalization of health data across actors, in patient/ doctor communication, perhaps also with CAM providers included?
- Pandemics/ COVID infections will evolve and last for long
- More fake health news about alleged health issues will be published, and more risky cures will be offered
- Research in CAM will not show any effect outside placebo. If NAFKAM continues to explore this, they will lose their credibility
- Overweight, obesity and cardiac problems will arise even more
- Authorized healthcare professionals will take our treatments away from us, their monopoly making it impossible for us to provide any form for treatment

## 6. What potential strengths do you associate with NAFKAM?

- That NAFKAM exists. High quality, internationally oriented.
- Structured leadership and focus
- Focus on safety and risk
- Providing statistics with facts and figures on the population's use of CAM
- Funding and tasks from the government
- High level of knowledge, serious, reliable, and trustworthy
- Independent from the official system
- Good websites
- Focus on dialogue and understanding
- Safety-oriented and unbiased
- An official presentation of CAM offerings
- Not sponsored by the CAM industry
- Competent personnel, solid, well-respected, professional
- Evidence-based and easy-to-understand information about complex treatments
- Highly visible and present in important forums
- Contributing and in-depth in complex and delicate subjects
- Protectors of CAM providers, promoting CAM through an official assignment

## 7. What potential weaknesses and possible areas for improvement do you associate with NAFKAM?

- Managed and executed by school medicine-oriented people
- Too low budget/ funding for doing serious research
- Not visible and present enough in the media
- Too distant from clinicians and clinical settings for CAM treatment
- Incompetent when speaking public and/or when giving advice to authorities about CAM
- Have done several surveys that demonstrate ambiguous aims, neither being fair, honest nor open to us CAM providers
- Judgmental towards CAM providers' own research, other than RCTs and SRs
- Seldom referred to by the media when the CAM field is featured
- Supported by and supports large organizations, which weakens NAFKAMs credibility in CAM environments
- Shows little interest in influencing politicians about CAMs place and conditions
- Narrow research area (so far)
- The website covers far from all CAM therapies present today
- Shows off the total volume of research, rather than by helping us by navigating in it on basis of the research
- WHO-oriented, should be more oriented to the Nordic and other comparable countries
- Sneak-promotion of CAM, not daring to say "it does not work"
- Located under UIT, which hinders NAFKAMs ability of being individual and free in decisions, and in using new research methods
- Not stimulating the integration of CAM into the official healthcare system
- Not enough transparent, open or honest about what they do, how and why
- Not taking a stand, not daring to divide between serious and not-serious CAM providers
- A member of NAFKAM's advisory board has openly sympathized with fanatical skeptics, which affects NAFKAMs employees
- The CAM users' perspective seems neglected in many projects
- Not interested in cooperation with CAM providers associations

## 8. Do you have any other suggestions that may be of relevance in the development of NAFKAMs new strategic plan?

- Be more updated on what CAM therapies are offered
- Have more focus on subjective health issues, not only health issues that exist in doctors' handbooks
- Listen more to the users of CAM; what they use, why and what they experience
- Fine-tune the concept and definition of CAM. Few CAM users actually leave school medicine behind for CAM – they use it in parallel
- Don't ignore the issues considered important by CAM providers
- Gather all kinds of research, not only systematic reviews for a better full picture
- Make NAFKAM more visible on the national level
- Support patients' right to choose treatment
- Focus more on muscle/ skeletal issues
- Use your funding more wisely, be more relevant and present in the debate and field
- Create areas for cooperation

- Teach media to use NAFKAMs information
- You are important for patient's ability to make good health choices
- Teaching healthcare professionals and –students about CAM
- Say more about risk and safety profile, than therapies' effectiveness
- Be more relevant for youths and young adults
- Think broader when choosing research methodology
- Speak louder to the authorities, or you fade away in the crowd
- Offer information about CAM for pets/ animals
- NAFKAM has a key role in building bridges between the public health care system and CAM providers
- Focus more on CAM for children
- Be more open and less school medicine-oriented in your approach
- Research possible savings in cost/ efficacy settings, like in the Netherlands
- Find out what effects patients with influenza/ covid-19 like symptoms had when using CAM treatments?

Tromsø, March 25, 2021



## The questionnaire from the survey, in Norwegian: Spørreundersøkelse - Innspill NAFKAM strategisk plan 2021-25

Vi ved Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM) står foran oppdatering av vår strategiske plan for de neste fem år. Denne planen skal angi hovedområder for NAFKAMs aktiviteter og veilede oss i våre prioriteringer i perioden 2021-25.

Vi inviterer derfor nå alle typer av interessenter; såsom våre styrende organer, myndigheter/ etater, faginstanser, eksperter, pasient- og profesjonsforeninger, klinikere, forskere, bedrifter, pasienter, pårørende og befolkningen generelt til å komme med innspill til denne planen.

Etater, bedrifter, forbund/ organisasjoner mv oppfordres til å sende inn kun ett svar som gjenspeiler deres offisielle synspunkt. NAFKAM setter pris alle innspill. Svarfristen er 28. september 2020 kl 15:00.

PS: På slutten av skjemaet kan du be om kvittering og kopi av besvarelsen din til en e-postadresse. Denne lagres ikke, og kan ikke kobles til besvarelsen din. Spørsmål merket med \* er obligatoriske å svare på.

Intro: Ditt navn\* (Navnet ditt gis ikke ut til tredjepart, og i rapporten etter undersøkelsen vil du ikke kunne bli identifisert):

Intro: Svarer du på denne undersøkelsen som enkeltperson, eller offisielt på vegne av en institusjon (etat, bedrift, forbund/ organisasjon etc)?\*

- Som enkeltperson
- Som offisiell representant på vegne av en institusjon

(Det følgende vises kun dersom alternativet «Som enkeltperson» er valgt i spørsmålet «2. Svarer du på denne undersøkelsen som enkeltperson, eller offisielt på vegne av en institusjon (etat, bedrift, forbund/ organisasjon etc)?»)

Intro: Jeg besvarer denne undersøkelsen hovedsaklig ut fra at jeg... (Flere svar er mulig):

- Bruker/ vurderer å bruke alternativ behandling selv
- Er pårørende til noen som bruker/ vurderer å bruke alternativ behandling
- Er generelt interessert i alternativ behandling
- Er utøver av alternativ behandling
- Er autorisert helsepersonell og har pasientbehandling
- Er journalist/ samfunnsdebattant el.l. som skriver om feltet alternativ behandling
- Arbeider administrativt i den offentlige helsesektoren/ forvaltningen (uten pasientbehandling)
- Arbeider/ har tillitsverv i et pasientforbund/ organisasjon
- Arbeider/ har tillitsverv i et forbund for utøvere av alternativ behandling
- Arbeider/ har tillitsverv i et forbund for helsepersonell
- Forsker på helse/ behandling
- Underviser i helsefag

- Er folkevalgt og deltar i beslutninger om helse og behandling på samfunnsnivå
- Annet
- Ønsker ikke svare på dette

(Det følgende vises kun dersom alternativet «Som offisiell representant for en institusjon» er valgt i spørsmålet «2. Svarer du på denne undersøkelsen som enkeltperson, eller offisielt på vegne av en institusjon (etat, bedrift, forbund/ organisasjon etc)?»)

Intro: Navn på institusjonen som du her representerer og svarer på vegne av:

(Det følgende vises kun dersom alternativet «Som offisiell representant for en institusjon» er valgt i spørsmålet «2. Svarer du på denne undersøkelsen som enkeltperson, eller offisielt på vegne av en institusjon (etat, bedrift, forbund/ organisasjon etc)?»)

Intro: Din tittel, epost-adresse og telefonnummer knyttet til institusjonen

Dette lagres kun for å eventuelt kunne kontakte deg for avklaringer/ flere opplysninger knyttet til besvarelsen din. Dine kontaktdata gis ikke ut til tredjepart:

(Det følgende vises kun dersom alternativet «Som offisiell representant for en institusjon» er valgt i spørsmålet «2. Svarer du på denne undersøkelsen som enkeltperson, eller offisielt på vegne av en institusjon (etat, bedrift, forbund/ organisasjon etc)?»)

Intro: Min institusjon berøres av NAFKAM ved at vi... (Flere svar er mulig):

- er en interesseorganisasjon for pasienter
- er autorisert helsepersonell som driver pasientbehandling
- er utøvere av alternativ behandling
- skriver og formidler nyhetsstoff om helse/ behandling/ forskning
- forsker på et felt som berører/ overlapper med NAFKAMs
- utdanner helsearbeidere
- er en del av offentlig helsesektor/ forvaltning (uten pasientbehandling)
- tar helsepolitiske beslutninger på samfunnsnivå
- Annet
- Ønsker ikke svare på dette

#### 1) NAFKAMs oppgaver og tjenester

Under finner du en liste over det vi gjør, og hva vi tilbyr av tjenester. Hvor viktige (riktige, relevante, aktuelle etc) synes du disse er?\*

- Gjør jevnlig befolkningsundersøkelser av nordmenns bruk og holdninger til temaet alternativ behandling:  Ikke viktig –  Litt viktig –  Svært viktig –  Jeg vet ikke
- Forsker på alternativ behandling:  Ikke viktig –  Litt viktig –  Svært viktig –  Jeg vet ikke
- Holder foredrag/ undervisning om alternativ behandling (til helsepersonell, studenter, pasientforeninger mv):  Ikke viktig –  Litt viktig –  Svært viktig –  Jeg vet ikke
- Driver nettstedet nafkam.no, med nettleksikon over effekt og sikkerhet ved vanlige alternative behandlingsformer:  Ikke viktig –  Litt viktig –  Svært viktig –  Jeg vet ikke

- Driver nettstedet cam-cancer.org, med oppsummert forskning på alternativ behandling ved kreft: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig* – ( ) *Jeg vet ikke*
- Driver nettstedet cam-regulation.org, med informasjon om lov og rett om alternativ behandling i 39 europeiske land: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig* – ( ) *Jeg vet ikke*
- Gir råd til myndighetene og profesjonsforbund/ interesseorganisasjoner: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig* – ( ) *Jeg vet ikke*
- Driver spørsmål- og svar-tjeneste per telefon og e-post, for pasienter/ pårørende, helsepersonell/ alternative behandlere og journalister: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig* – ( ) *Jeg vet ikke*
- Overvåker behandlingsmarkedet, og varsler helsemyndighetene ved nye behandlingstrender som kan true pasientsikkerheten: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig* – ( ) *Jeg vet ikke*
- Samler inn og systematiserer pasienters gode og dårlige erfaringer ved bruk av alternativ behandling, i registeret RESF: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig* – ( ) *Jeg vet ikke*

2) Er det noen oppgaver og tjenester du ikke finner på lista, som du mener vi burde ha i fremtiden?\*

- ( ) Ja  
( ) Nei

(Det følgende vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «4. Er det noen oppgaver og tjenester du ikke finner på lista, som du mener vi burde ha i fremtiden?»)

- a) Hvilke nye/ andre oppgaver og tjenester burde NAFKAM ha?\*
- Beskriv disse kort (begrunnelse er unødvendig):

3) Dagens arbeidsområder og målgrupper for NAFKAM\*

Under har vi listet opp de områder og grupper som vi ved NAFKAM vektlegger særlig i forsknings- og informasjonsvirksomheten vår. Hvor viktige (riktige, relevante, aktuelle etc) synes du disse prioriteringene er?

- Eldre pasienter: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig*
- Gravide og barn: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig*
- Kroniske smerter: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig*
- Kreft: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig*
- Pasientsikkerhet: ( ) *Ikke viktig* – ( ) *Litt viktig* – ( ) *Svært viktig*

4) Er det noen områder/ grupper som ikke står på listen over, som du mener vi bør prioritere i fremtiden?\*

- ( ) Ja  
( ) Nei

(Det følgende vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «6. Er det noen områder/ grupper som ikke står på listen over, som du mener vi bør prioritere i fremtiden?»)

- a) Hvilke andre/ nye områder eller målgrupper syns du vi ved NAFKAM burde prioritere?  
Beskriv disse kort (begrunnelse er unødvendig):

- 5) Ser du noen endringer som vil komme i samfunnet, som vil gi nye muligheter og/ eller utfordringer for NAFKAM i fremtiden? Hvis ja, beskriv disse kort her (Hvis nei, gå videre):

En organisasjon har både sterke og svake sider. For å beskrive slike, vurderer man ofte hvor mye eller lite organisasjonen har av visse forhold, egenskaper og trekk ved seg. Typiske slike kan være høy eller lav kompetanse på sitt felt, kvalitet på tjenestene, synlighet/ tilstedeværelse i samfunnet, aktualitet, samt organisasjonens åpenhet, saklighet og tydelighet, troverdighet, tilgjengelighet, utviklingsvilje og -evne, mm.

- 6) Sterke sider ved NAFKAM

Hvilke eventuelle sterke sider vil du trekke fram spesielt for NAFKAM?

- 7) Svake sider ved NAFKAM

Hvilke eventuelle svake sider og forbedringspotensiale vil du trekke fram spesielt for NAFKAM?

- 8) Har du andre innspill enn det vi har spurt om, som kan være relevante for oss i arbeidet med ny strategiplan for NAFKAM? Hvis ja, skriv dem kortfattet her:

- 9) Har du andre kommentarer/ tilbakemeldinger om denne undersøkelsen?

Hvis du vil gi tilbakemelding på spørreskjemaet og undersøkelsen, kan du skrive det her:

Takk for tiden din. Svarene vil gi oss verdifulle innspill og veilede oss i det videre arbeidet med ny strategiplan.