

Årsplan 2023

NAFKAM

Nasjonalt forskningssenter innen
komplementær og alternativ medisin



1 INNHOLD

1	Innhold.....	1
1.1	Oppdrag, mål, visjon og hovedoppgaver	2
1.2	Hovedoppgaver	2
1.3	Strategisk plan 2021- 2025	2
1.4	Senterråd	3
2	Forskning	3
2.1	Forskningsprosjekter	4
2.2	Forskningsrelaterte konferanser/seminar/besøk	6
2.3	Studenter	6
3	Informasjon	6
3.1	Økt kjennskap blant våre målgrupper	7
3.2	Aktivitet knyttet til våre nettsteder.....	8
3.3	Formidling i andre kanaler	10
4	Pasientsikkerhet	10
4.1	Nettbasert system for registrering av uønskede effekter av alternativ behandling.....	11
4.2	Forskning på pasientsikkerhet og risiko ved alternativ behandling	11
4.3	Påvirkning av myndigheter og faginstanser for økt pasientsikkerhet.....	12
4.4	WHO samarbeidssenter	12
5	Rådgivning	13
6	Støttefunksjoner.....	13
6.1	Personell	13
6.2	Økonomi	14
6.3	HMS	14

1.1 OPPDRAG, MÅL, VISJON OG HOVEDOPPGAVER

1.1.1 Oppdrag

Ved å drive egen forskning, samt å bidra til å koordinere andre forskningsaktiviteter innen feltet, skal NAFKAM utvikle kunnskap om alternativ behandling og hvordan det potensielt kan være nyttig for å håndtere sykdoms- og helseproblemer.

NAFKAM skal utvikle og tilby forskningsbasert og kvalitetssikret informasjon om potensiell effekt og risiko for vanlige former for alternativ behandling.

NAFKAM overvåker markedet for potensiell risiko ved alternativ behandling og rapporterer dette til norske helsemyndigheter.

1.1.2 Mål

NAFKAM skal gjøre det mulig for befolkningen å ta informerte og trygge valg med hensyn til bruk av alternativ behandling.

1.1.3 Visjon

Fremragende forskning og formidling av informasjon om alternativ behandling.

1.2 HOVEDOPPGAVER

Senterets hovedoppgaver er forskning (kapittel 2), informasjon (kapittel 3), pasientsikkerhet (kapittel 4), rådgivning (kapittel 5) og undervisning. Fordi ansatte ved NAFKAM ikke har undervisningsplikt på universitetet, er veiledning av doktorgradsstudenter og masterstudenter en integrert del av NAFKAMs forskningsoppgaver, mens foredrag og presentasjoner om feltet alternativ behandling for studenter, helsepersonell og andre parter er en integrert del av informasjonsoppgaver.

1.3 STRATEGISK PLAN 2021- 2025

[NAFKAMs strategiplan for 2021-2025](#) danner grunnlaget for senterets årsplan for 2023. Den strategiske planen legger til grunn og bygger på oppdraget gitt av Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet, [Oxford Researchs rapport](#) etter evalueringen av NAFKAM, samt de strategiske planene til UiT Norges arktiske universitet og dets Institutt for samfunnsmedisin (ISM). Planen har også lagt WHO's strategi for tradisjonell medisin 2014-2023 til grunn.

NAFKAMs visjon er å levere fremragende forskning og informasjon om alternativ behandling. NAFKAM tilstreber å ha innvirkning, som betyr at forsknings- og informasjonstjenestene våre skal være mye brukt i Norge og til støtte for det norske folk i å ta informerte og trygge valg om mulig bruk av alternativ behandling.

NAFKAM har identifisert fire kjerneverdier som skal utgjøre hjørnesteinene i våre fremtidige aktiviteter i listen nedenfor:

- Å involvere pasienter og publikum for øvrig, utøvere av alternativ behandling og autorisert helsepersonell i våre aktiviteter.
- Pasientsikkerhet i fokus for enhver aktivitet initiert av NAFKAM.
- Objektivitet: NAFKAM skal opprettholde en upartisk posisjon som er basert på strenge og objektive evalueringer som følger høye vitenskapelige forskningsstandarder.

- Gjennomsiktighet: NAFKAM skal være transparent og kommunisere tydelig om sitt oppdrag og oppgaver, og utføre sine aktiviteter på en åpen, ærlig og ansvarlig måte.

For å oppnå større innvirkning har NAFKAM identifisert seks fokusområder for årene som kommer:

1. Det første området er å forbedre navigasjonen og brukervennligheten til NAFKAMs nettbaserte databaser om alternativ behandling.
2. Det andre er å fokusere på bruk og sikkerhet av alternativ behandling for helseproblemer som har en særlig høy innvirkning på livskvaliteten.
3. Å utvikle egnede kommunikasjonsverktøy for å støtte sikker og informert beslutningstaking om alternativ behandling, utgjør det tredje området.
4. Det fjerde området er å utføre systematiske gjennomganger av forskning på alternativ behandling.
5. I et femte satsingsområde vil NAFKAM styrke sin samarbeidsaktivitet med de andre nordiske landene Danmark, Finland, Island og Sverige.
6. Det sjette og siste satsingsområdet er at NAFKAM vil utvide sitt fokus utover terapeut-drevne behandlinger, til å omfatte effekt og sikkerhet ved egenbehandling ved hjelp av behandlingsprodukter og selvhjelpsteknikker.

1.4 SENTERRÅD

Senterrådet for NAFKAM består av syv personer fra ulike virksomheter og fagområder som sammen fungerer som et rådgivende organ for senteret. De bidrar i utarbeidelsen av strategier, veivalg og overordnede planer. Videre bistår de med sin kunnskap for at senteret skal oppnå den beste forskning, framdrift og utvikling av sin virksomhet. Innen utgangen av året, skal vi starte prosessen med eventuell forlengelse for nåværende medlemmer med nye to år; eller rekruttere nye medlemmer til rådet.

Nedenfor følger en tabell som består av NAFKAMs nåværende senterråd (2021-2023):

Navn	Arbeidssted	Representasjonsområde
Trine Stub	NAFKAM	Ansatte ved NAFKAM
Gunnvald Kvarstein	Institutt for klinisk medisin, Smerteklinikken UNN	UiT-ansatte utenfor senteret
John Petter Lindeland	Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon	Organisasjoner for utøvere av alternativ behandling
Heidi Brorson	Kreftforeningen	Pasientorganisasjoner
Jan Ivar Røssberg (leder)	Institutt for klinisk medisin, UiO	Helsespesialister utenfor UiT
Geir Sverre Braut	Stavanger Universitetssjukehus	Ekspert på helselovgivning

2 FORSKNING

NAFKAM skal gjennom egen forskning, bidrag til og koordinering av annen forskningsaktivitet på feltet og sørge for utvikling av kunnskap om - og eventuelt hvordan - alternativ behandling kan være til hjelp ved sykdom og helseplager. Når det er hensiktsmessig og mulig, vil NAFKAM aktivt involvere helsevesenet, pasienten og/eller publikum i sine forskningsaktiviteter. NAFKAM vil utføre sine aktiviteter i samarbeid med grupper av utøvere

og helsepersonell, samt internasjonale forskningsgrupper. Et videre fokus inn i 2023 vil være å forske på og publisere om status for alternativ behandling, sammen med forskere fra de fem nordiske landene.

NAFKAM vil i 2023 fortsette å forske på alternativ behandling brukt ved kreft, men vil samtidig begynne utviklingen av nye forskningsprosjekter; på alternativ behandling ved psykiske helseproblemer kroniske smerter.

2.1 FORSKNINGSPROSJEKTER

I 2023 vil følgende studier innen disse prioriterte områdene pågå/ initieres:

2.1.1 Kreft

- PhD-programmet *Bruk av selvledelsesstrategier blant deltakere med nåværende og tidligere kreft i den syvende undersøkelsen av Tromsø-studien; en langsgående tverrsnittsstudie*: Dette programmet avsluttes i 2023, og resultatene fra det vil inngå i og presenteres i en doktorgradsavhandling.
- Dr. Philos-programmet *Utvikling av evidensbasert beslutningsstøtte om komplementær og alternativ behandling for foreldre av barn med kreft i Norge*: Dette programmet avsluttes i 2023, og resultatene fra det vil inngå i og presenteres i en doktorgradsavhandling. Beslutningsstøtteverktøyet vil bli implementert innen utgangen av året.
- En randomisert kontrollert pilotstudie som undersøker muligheter og effekten av utendørsterapi på mental og fysisk helse hos unge kreftpasienter og –overlevende. Denne studien avsluttes i 2023. Det beregnes publisering av tre vitenskapelige artikler fra denne studien i år, og det er planlagt å søke om ekstern finansiering til en større, randomisert kontrollert studie av temaet.
- *Senskader etter brystkreftbehandling - med fokus på fatigue hos brystkreftoverlevende. Er akupunktur et relevant behandlingstilbud? – En multisenter pragmatisk randomisert, kontrollert studie*: Målet for dette prosjektet i 2023 er å publisere AcuBreast-protokollen, og å komplettere rekrutteringen (Per nå er 108 av 250 deltakere bekreftet). Det er også planlagt å søke ekstern finansiering for fullførelsen av denne store studien.
- Produksjon av den vitenskapelige artikkelen “*Change of diet and use of dietary supplements in the context of cancer; prevalence, reasons, disclosure, information received, risks and benefits reported by people with cancer in Norway*”.
- Produksjon av den vitenskapelige artikkelen “*Change in diet, dietary supplements and complementary and alternative therapies used by men with cancer in Norway. A cross sectional survey*”.

2.1.2 Kroniske smerter

- *Hodepine og transkraniell magnetisk stimulering (TMS)*: Denne studien vil bli ferdigstilt i 2023, og en vitenskapelig artikkel vil bli påbegynt.
- *Vakuum-massasje (kopping) for kroniske nakkesmerter: Undersøke fysiologiske virkningsmekanismer gjennom biomarkører: En kvantitativ sensorisk testing (QST)*. Denne studien vil bli ferdigstilt i 2023, og resultatene forventes publisert i løpet av året.
- Produksjon av en vitenskapelig artikkel basert på *Botulinum Toxin A in the treatment of frostbite sequelae – a randomized, double blind, placebo-controlled pilot study*.
- I PhD-prosjektet *Kartlegging av forekomst, risikofaktorer, samt diagnostikk og oppfølging av personell i Forsvaret som har vært utsatt for frostskaade*, planlegges det å publisere de første resultatene fra *Freezing cold injuries among soldiers in the Norwegian Armed Forces. A cross sectional study*.
- PhD-prosjektet *Klar til strid uten skader - en studie på belastningskader i Forsvaret* er planlagt å starte i 2023.
- Utvikling av et nytt forskningsprosjekt, basert på ønsker og interesse fra pasient- og behandlerforbund.

2.1.3 Psykiske helseproblemer

- *Åndelighet og bruk av alternativ behandling*: Denne studien er planlagt ferdigstilt og publisert i 2023.
- *Healing for pasienter med moderat depresjon. En randomisert kontrollert studie*: Denne studien er planlagt ferdigstilt i år, og det planlegges også publisering av sluttresultatene innen utgangen av året.
- Produksjon og publisering av en vitenskapelig artikkel om alternativ behandling og helseangst.
- Utvikling av et nytt forskningsprosjekt, basert på ønsker og interesse fra pasient- og behandlerforbund.

2.1.4 Andre prioriterte forskningsområder

Grunnleggende artikler:

Forskerteamet ved NAFKAM planlegger å skrive to vitenskapelige artikler som skal utgjøre et viktig fundament og gi framtidig kurs for våre videre aktiviteter:

1. *Trender innen bruken av alternativ behandling fra 2012-22*: basert på analyse av data fra våre befolkningsundersøkelser i perioden.
2. *Hva er alternativ behandling?* Beskrive de ulike definisjoner av komplementær og alternativ behandling, integrativ medisin og andre relaterte begreper; hvordan de relaterer seg til hverandre og hvordan de blir brukt i forskningen.

PhD-program om immigranternes bruk av alternativ behandling i Norge:

I 2023 skal det utføres dybdeintervjuer med første- og andregenerasjons innvandrere fra Pakistan. I tillegg vil NAFKAM prioritere en tverrsnittsstudie blant de samme gruppene.

2.1.5 Planlagte systematiske kunnskapsoppsummeringer

NAFKAMs forskere skal utføre systematiske oppsummeringer av forskningen på alternativ behandling. I 2023 skal de styrke sin kompetanse på dette ved å utarbeide en strategiplan for aktivitet og samarbeid mellom NAFKAM og Centre for Evidence-Based Chinese Medicine ved

Beijing University. I 2023 vil følgende systematiske kunnskapsoppsummeringer bli satt i gang eller videreført (liste):

- Et Cochrane Systematic Review: *Mistletoe extracts for cancer treatment*.
- En systematisk kartleggingsoversikt: *Mapping the concept and underlying factors that affect resilience of Jewish communities living in the diaspora*.
- En kartleggingsoversikt av fordeler og risiko ved isbad for pasienter med kronisk inflammatorisk sykdom.
- En systematisk kunnskapsoppsummering om begrepsbruken ved frostskaader.
- En systematisk kunnskapsoppsummering om tradisjonell kinesisk medisin (TCM) ved overvekt/ fedme.
- En systematisk kunnskapsoppsummering om mind-body terapier i tradisjonell kinesisk medisin (TCM); tibetansk og mongolsk medisin.
- En systematisk kunnskapsoppsummering om moxa-behandling av navlen for sykdommer og plager hos barn (*Navel therapy for childhood conditions*).
- En systematisk kunnskapsoppsummering om tradisjonell kinesisk medisin (TCM) ved long-COVID-tilstander.
- En systematisk kunnskapsoppsummering av gestaltterapi.

2.2 FORSKNINGSRELATERTE KONFERANSER/SEMINAR/BESØK

NAFKAMs forskere planlegger å presentere sine forskningsprosjekter og/eller delta på følgende konferanser i 2023 (liste):

- Konferanse om samisk ungdomshelse, Tromsø, januar 2023.
- Helsepolitisk barometer, Oslo, mars 2023.
- SAR konferanse, New York, mai 2023.
- Sarahkkas samisk urfolksfestival, juni 2023.
- 2nd World Congress on Integrative Medicine and Health, Roma, september 2023.
- Nasjonal Folkehelsekonferanse, Tromsø, september 2023.

2.3 STUDENTER

NAFKAMs forskere vil i 2023 veilede til sammen 10 stipendiater/ dr. philos-kandidater. Tre kandidater er direkte ansatt ved NAFKAM og utfører sine forskningsaktiviteter på bruk av alternativ behandling ved kreft (to kandidater) eller på bruken av pakistansk folkemedisin blant innvandrere i Norge. Fem kandidater utfor NAFKAM har blitt ansatt, men vil oppnå PhD/Dr. Philos-graden tilknyttet NAFKAM ved UiT. To av disse fem kandidater er tilknyttet NAFKAM via Forsvaret. Én kandidat gjør sine doktorgradsstudier utenfor Norge (Nederland) og en kandidat gjør sine doktorgradsstudier innenfor antropologi ved UiT.

I 2023 er det satt som mål at fem av disse ti kandidatene vil forsvare sine doktorgradsavhandlinger.

3 INFORMASJON

NAFKAM skal tilby forskningsbasert og kvalitetssikret faktainformasjon om eventuell effekt og risiko ved utbredte alternative behandlingstilbud, for å bidra til informerte og kunnskapsbaserte helsevalg. Informasjonsoppdraget utføres hovedsakelig ved å drifte nettstedet nafkam.no (tidligere nifab.no) samt spesialbiblioteket cam-cancer.org.

Hovedmålene for NAFKAMs informasjons- og formidlingsvirksomhet i 2023 er listet nedenfor:

- Kommunikasjonsstrategi for NAFKAM og CAM Cancer.
- Nasjonal informasjonskampanje.
- Informasjonspakke til pasientforbund.
- Nyhetsbrev for NAFKAM.
- Oppdatert engelsk versjon av NAFKAM.no.
- Plan for utvikling av informasjonen på nettsidene.
- Uniformt spørreskjema til utøverforbund for innhenting av informasjon.
- Navigasjon på nettstedene via symptom/brukshensikt.
- Pasienttilpasset informasjon på CAM Cancer.
- Oppdaterte faktaartikler i nettleksikonet på NAFKAM.no.
- Betaversjon av metode for egen evidenssyntese til nettsiden, samt pilotartikkel på gestaltterapi.
- Utviklingsarbeid knyttet til lovkravene om universell utforming og tilgjengelighet
- Beslutningsstøtteverktøy på nettsidene.
- Nettbasert kurs for helsepersonell.
- Konferanse for alternative behandlere om pasientsikkerhet.
- Workshop om brukermedvirkning.

Under fins disse systematisert og fylldigere forklart under de følgende tre hovedområder:

- Økt kjennskap blant våre målgrupper (3.1)
- Aktivitet knyttet til våre nettsteder (3.2)
- Formidling i andre kanaler (3.3)

3.1 ØKT KJENNSKAP BLANT VÅRE MÅLGRUPPER

En vesentlig faktor i oppfyllelsen av informasjonsoppdraget er om og hvordan informasjonen blir brukt av de den er myntet på. Sentrale forutsetninger i dette er at målgruppen vet om informasjonen, finner den og forstår den.

Publikums tilfredshet med innholdet, tilgjengeligheten og forståeligheten på nettsidene ble målt blant ulike grupper i 2021-22. Tilfredsheten syntes å være generelt høy, men så ut til å avhenge mye av om man fikk dekket nettopp sitt spesifikke informasjonsbehov.

Undersøkelsene viste også at NAFKAM har et potensial for større bruk ved å gjøre seg mer kjent i spesifikke pasientgrupper.

3.1.1 Kommunikasjonsstrategi for NAFKAM og CAM Cancer

Vi vil utarbeide en kommunikasjonsstrategi som vil guide oss i arbeidet med å bli mer kjent blant relevante målgrupper, slik at flere av de informasjonen vår er myntet på kan gjøre seg nytte av den. En spesifikk plan for CAM Cancer vil bli utviklet, for økt kjennskap internasjonalt til CAM Cancer-samarbeidet og nettstedet.

3.1.2 Nasjonal informasjonskampanje

Vi vil i 2023 planlegge en større informasjonskampanje som skal øke den norske befolkningens bevissthet om NAFKAM, våre tjenester og vårt fokus på sikkerhet. Vi vil her dra erfaringer fra et opplegg gjennomført i Nederland, med fokus på vanlige myter om

sykdom og helse, som man ofte finner på området alternativ behandling. Det er et mål å inkludere relevante pasientforbund samt flere kanaler innen riksmedia.

3.1.3 Informasjonspakke til pasientforbund

Vi vil utarbeide en pilotversjon av en standard informasjonspakke om NAFKAM og alternativ behandling, myntet på forbund for pasienter som vi vet bruker mye alternativ behandling (som ved kreft, MSL-lidelser mfl.). Pakken vil bestå av forskjellige ferdige, standardiserte elementer (som brosjyre, nyhetsartikler, intervjuer, faktabokser, illustrasjoner, etc.) som tilpasses til det aktuelle forbund, for deres bruk i sine kanaler ut til medlemmene (medlemsblad, nettsider, nyhetsbrev med mer).

3.1.4 Nyhetsbrev

En løsning for nyhetsbrev har blitt utarbeidet i 2022. For 2023 planlegger vi seks utsendelser, som skal ha til hensikt å enkelt og kortfattet øke publikums kunnskaper om hva som skjer på NAFKAM, og trekke dem til nettsidene for ytterligere lesning.

3.1.5 Oppdatert engelsk versjon av NAFKAM.no

I 2023 skal vi videreutvikle den engelske versjonen av nafkam.no, til et "utstillingsvindu" med informasjon til potensielle samarbeidspartnere internasjonalt. Sammen med den vitenskapelige produksjon, CAM-Cancer, statusen som WHO Collaboration Center er gjeldende forskningsstrategi sentrale elementer å fronte her.

3.2 AKTIVITET KNYTTET TIL VÅRE NETTSTEDER

I henhold til oppdraget ivaretar NAFKAM funksjonen som en offentlig kilde til faktainformasjon på feltet. Hensikten med dette er å supplere den rettslige reguleringen på området, samt å bidra til økt pasientsikkerhet gjennom kunnskapsbaserte valg for egen helse.

Herunder driver NAFKAM et nettleksikon som skal gi befolkningen evidensbasert informasjon om bakgrunnen, prinsippene, effektiviteten og sikkerheten til utbredte former for alternativ behandling. I tillegg forvalter NAFKAM det internasjonale CAM Cancer-samarbeidet, som har som mål å gi helsepersonell evidensbasert informasjon av høyeste kvalitet om alternativ behandling ved kreft, og å opprettholde et autoritativt nettverk av eksperter på området. CAM Cancers nettsted inneholder et åpent nettbibliotek med egenproduserte oppsummeringer basert på grundig vurdering og evaluering av den tilgjengelige forskningen.

3.2.1 Plan for utvikling av informasjonen på nettsidene

Målingene av tilfredshet med kvalitet og tilgjengelighet på nettstedenes innhold i 2021-22 viste generelt gode resultater, men tilfredsheten så ut til å avhenge mye av om man fikk dekket nettopp sitt spesifikke informasjonsbehov. Dette styrker det generelle prinsippet om bredde fremfor dybde ved utvikling av nytt innhold til nettstedene.

Vi vil i 2023 utarbeide en plan for tiltak som aktualiserer og forenkler bruk av våre nettsteder, herunder nye navigasjonsmetoder, beslutningsstøtteverktøy og nivå-tilpasset informasjon; men også retningslinjer for hvordan nye faktaartikler, temasamlinger mv skal prioriteres.

3.2.2 Uniformt spørreskjema til utøverforbund for innhenting av informasjon

Som et ledd i arbeidet med involvering av klinikere (CCI), å sikre uniform behandling av terapier og terapeutgrupper, samt å sikre kvaliteten på informasjonen vi gir i nettleksikonet, vil vi i 2023 gjøre et pilotprosjekt på bruk av et standardisert spørreskjema til utøverforbund

for innhenting av informasjon om utførelsen av terapiene; deres teorigrunnlag, helse- og sykdomsforståelse, samt forbundenenes bransjejustis.

3.2.3 Navigasjon til nettstedenes innhold via symptom/brukshensikt

Pilotarbeidet i 2022 på navigasjon på CAM Cancer-nettstedet basert på symptom/brukshensikt og krefttype, viste at dette er et stort og tidkrevende arbeide. I 2023 vil vi øke antallet slike innganger til innholdet med 2, ettersom endringer på dette området fra 01.02.23 må avstemmes i forhold til lovkravene i lov om universell utforming og tilgjengelighet.

På NAFKAM.no vil vi innledningsvis tilnærme oss dette i revisjonen av faktaartiklene, med tydeligere fokus på bruksområder i den enkelte artikkel. Globale navigasjonsmuligheter her vil bli vurdert når vi har innhentet mer informasjon og erfaringer fra arbeidet på CAM Cancer.

3.2.4 Pasienttilpasset informasjon på CAM Cancer

En ikke uvesentlig andel av de som besøker CAM Cancer er pasienter, pårørende eller andre ikke-profesjonelle som oppsøker nettstedet på vegne av seg selv eller noen nære. Innholdet er imidlertid skrevet i et språk tilpasset leger/ spesialister, og kan således medføre en risiko for misforståelser eller skape avstand til leseren. Oversiktene som genereres i arbeidet med navigasjon via symptom/brukshensikt på nettstedet, skal i 2023 piloteres som pasient-tilpasset informasjon på CAM Cancer.

3.2.5 Oppdaterte faktaartikler i nettleksikonet på NAFKAM.no

I tråd med prosedyren og ønsket om å speile hvilke terapier som brukes mest i Norge, vil vi i 2023 fortsette det tverrfaglige samarbeidet med NAFKAMs seniorforskere om å oppdatere status i faktaartiklene om de følgende terapiformer: homøopati, massasjeterapi, healing og soneterapi. Vi vil også fortsette oppdateringen av nettleksikonet artikler om urter/ naturmidler når det gjelder opplysninger om sikkerhet for gravide, ammende og spedbarn.

3.2.6 Betaversjon av metode for egen evidenssyntese til nettsiden, samt pilotprosjekt på gestaltterapi

NAFKAMs terskel for rapportering av forskningsstatus på effekt i nettleksikonet går ved systematiske kunnskapsoppsummeringer. For en del alternative behandlingsformer fins ikke slike. For å bidra til å tette slike kunnskapshull og øke kvaliteten på nettleksikonets rapportering av forskningsstatus, vil vi i 2023 utvikle en betaversjon av en metode for å syntetisere forskning fra andre evidensnivåer til nettleksikonet, og gjøre en pilot på denne for behandlingsformen gestaltterapi.

3.2.7 Utviklingsarbeid knyttet til lovkravene om universell utforming og tilgjengelighet

En analyse av nettstedenes tilgjengelighet i henhold til lovverket om universell utforming ble gjennomført i 2022. De tekniske feil/ mangler på nettstedene som ble funnet og vurdert som mest kritiske, skal utbedres i løpet av 2023.

3.2.8 Beslutningsstøtte-verktøy på nettsidene

Det har ved NAFKAM de senere år blitt utviklet modeller for verktøy for beslutningsstøtte til hjelp for pasienter og pårørende for at de skal kunne ta velinformerte, individuelle beslutninger om supplerende behandling. En pilot for dette skal utvikles på området alternativ behandling som støttebehandling ved bivirkninger av kreftbehandling hos barn, og implementeres på nettsidene i 2023.

3.3 FORMIDLING I ANDRE KANALER

I tillegg til drift av nettstedene NAFKAM.no og cam-cancer.org omfatter NAFKAMs formidlingsvirksomhet å besvare spørsmål fra publikum og presse/media; å drive NAFKAMs profiler i sosiale medier, samt å holde foredrag og innlegg i pasient- og personellforum. Det er et mål at muntlig formidlingsaktivitet skal standardiseres og effektiviseres.

3.3.1 Nettbasert kurs for helsepersonell

Det er et mål for 2023 å utvikle et nettbasert kurs for helsepersonell med en pilot, angående alternativ behandling ved kreft. Hensikten med dette er å øke helsepersonells kompetanse om temaet slik at de rustes til å kunne bidra til en åpen, kunnskapsbasert og konstruktiv dialog med pasienter når temaet alternativ behandling kommer opp.

3.3.2 Konferanse for alternative behandlere om pasientsikkerhet

NAFKAMs fokus på pasientsikkerhet gjør at vi i 2023 vil arrangere en nasjonal konferanse for utøvere av alternativ behandling om pasientsikkerhet. Hensikten med dette er å skaffe innsikt i behandlernes oppfatninger av risiko og sikkerhet ved alternativ behandling; hvordan de faglige grupperingene overvåker og bidrar til pasientsikkerheten i praksis, og hvordan disse skolerer sine medlemmer i dette temaet. Dette vil gi verdifulle bidrag til utarbeidelsen av NAFKAMs sikkerhetsstrategi.

3.3.3 Workshop om brukermedvirkning (fra pasienter og befolkningen, PPI)

I 2023 vil NAFKAM fokusere på brukermedvirkning i forskningen og våre kommunikasjonsaktiviteter. Som et ledd i dette vil vi arrangere en workshop med en ekspert fra England innen involvering av pasienter og den øvrige befolkningen. Målet med dette er å skaffe oss større innsikt i ulike nivåer av brukermedvirkning (PPI), og i forskjellene mellom PPI og kvalitativ forskning. Som del av denne workshopen vil vi arbeide med pasient-tilpasset informasjon på CAM Cancer.

4 PASIENTSIKKERHET

NAFKAM skiller seg fra majoriteten av offentlig finansierte kompetansesentra utenfor spesialisthelsetjenesten ved at vårt hovedformål er å utvikle og spre objektiv kunnskap for å bidra til kunnskapsbaserte helsevalg blant aktive men uprofesjonelle forbrukere som søker hjelp utenfor helsetjenesten. Hovedoppgaven vår er å ruste og sette dem i stand til å ta trygge valg for seg selv; å ha rasjonelle forventninger til positive og negative helseeffekter, samt å redusere risiko for forverring av helsetilstanden.

NAFKAM skal overvåke markedet for nye alternative behandlingstrender som kan true pasientsikkerheten, og varsle helsemyndighetene om slike tilfeller. Risiko og sikkerhet utgjør sentrale faktorer i NAFKAMs oppdrag og strategi. NAFKAMs arbeid på dette området favner forskning, formidling og rådgivning, samt nasjonalt og internasjonalt samarbeid med forskere, interesseorganisasjoner, myndigheter og WHO.

Vi samarbeider med nasjonale helsemyndigheter om å inkludere risiko og sikkerhet innen alternativ behandling i det samlede norske pasientsikkerhetsarbeidet. [NAFKAMs funn i KANTARs Helsepolitiske Barometer viste](#) også i 2021-utgaven at befolkningen har forventninger til medisinske basiskunnskaper hos alle grupper som gir helserelaterte tjenester;

samt at det bør finnes en objektiv instans som systematiserer bivirkninger og negative erfaringer ved alternativ behandling.

Hovedmålene for senterets arbeid for pasientsikkerhet i 2023 er:

- Videre utforskning av mulighetene av et system for registrering av uventede, uønskede effekter relatert til bruk av alternativ behandling i Norge.
- Produksjon av en vitenskapelig artikkel om NAFKAMs sikkerhetsstrategi, der mulig direkte og indirekte risiko ved alternativ behandling og bruk av dette beskrives; ulike dimensjoner ved pasientsikkerhet i Norge; NAFKAMs sikkerhetstrekkant samt anbefalte strategier for å overvåke pasientsikkerhet.
- Å fortsette påvirkningen av myndigheter og faginstanser for utvikling av kriteriene for oppføring i Utøverregisteret.
- Å bidra videre til utvidelse av WHOs innsats for fokus på pasientsikkerhet og kvalitet i pasientbehandling og -omsorg innen tradisjonell, komplementær og integrativ medisin.

4.1 NETTBASERT SYSTEM FOR REGISTRERING AV UØNSKEDE EFFEKTER AV ALTERNATIV BEHANDLING

Pasientsikkerhet og risiko skal være i fokus for alle studier og prosjekter som initieres av NAFKAM. Et viktig mål i strategiperioden 2021-2025 vil derfor være å undersøke om det er mulig og tjenlig å utvikle et system der forbrukere, pasienter, alternative behandlere og helsepersonell kan registrere uventede, uønskede effekter relatert til bruk av alternativ behandling i Norge. Strategien for utarbeidelse av dette systemet vil inneholde flere faser, der våre konsepter om medvirkning fra brukere og leverandører (PPI og CCI) er essensielle for å skaffe innsikt om behovet og nytten av et slikt system.

Rapporteringsystemet retter seg mot tre målgrupper:

- i) forbrukere/pasienter/klienter;
- ii) helsepersonell (innenfor helsevesenet);
- iii) alternative behandlere (utenfor helsevesenet).

Systemet skal inkludere spørsmål om direkte og indirekte risiko forbundet med bruk av alternativ behandling.

I tillegg til å planlegge en konferanse på dette temaet, er planen vår for 2023 å utvikle en spørreundersøkelse blant utøverne. Her vil vi

- 1) be dem fortelle om tidligere erfaring med uønskede hendelser ved alternativ behandling;
- 2) utforske utøvernes meninger og holdninger til behovet for et slikt rapporteringssystem, samt
- 3) spørre dem hvordan et slikt rapporteringssystem bør bygges opp og organiseres.

4.2 FORSKNING PÅ PASIENTSIKKERHET OG RISIKO VED ALTERNATIV BEHANDLING

I 2023 vil PhD-prosjektet *"Ulike helseaktørers rolle i forhold til demente personers bruk av naturmidler og urtemedisin"* ferdigstilles. Prosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom Hilde Risvoll (dr. med, seniorkonsulent og spesialist i nevrologi ved NKS Kløveråsen), Trude Giverhaug (PhD, Regionalt legemiddelinformasjonsenter - RELIS), professor Marit Waseeth

og professor Kjell Halvorsen ved Institutt for Farmakologi, Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN). Dette prosjektet evaluerer sikkerheten til demente personer som bruker urtemedisin og naturmidler.

I tillegg planlegger NAFKAM å videre utforske og publisere forskning på sikkerheten ved bruk av alternativ behandling hos voksne som har overlevd kreft. Det er blant annet planlagt publisering av flere artikler sammen med Kreftforeningen; blant annet om bivirkninger ved alternativ behandling hos menn, og om bivirkninger ved bruk av spesielle dietter og kosttilskudd blant kreftoverlevende generelt.

4.3 PÅVIRKNING AV MYNDIGHETER OG FAGINSTANSER FOR ØKT PASIENTSIKKERHET

Planen for 2023 er å fortsatt påvirke bransjen og styrende organer til en revitalisering av Utøverregisteret, med endring av Registerforskriften på sentrale punkter.

Herunder, å bidra aktivt i HODs saksbehandling av Stortingsvedtak 328: *“Stortinget ber regjeringen avklare hvilke av tjenestetilbyderne som er registrert i Registeret for utøvere av alternativ behandling, som kan anses å yte helsehjelp, og komme tilbake til Stortinget med en helhetlig gjennomgang av ordningene for autorisasjon, lisens og spesialistgodkjenning av helsepersonell, herunder en vurdering av hvilke grupper som skal omfattes av disse ordningene og få fritak fra merverdiavgiftsloven, så snart som mulig”*.

Videre vil vi prioritere og levere høringsuttalelser i alle eventuelle saker som vedkommer alternativ behandling ref. lovens §2.

4.4 WHO SAMARBEIDSSENTER

Pasientsikkerhet utgjør kjernen i NAFKAMs aktiviteter som samarbeidspartner med Verdens helseorganisasjon (WHO) på området TCI (tradisjonell, komplementær og integrativ medisin). NAFKAM vil fortsette å støtte WHOs arbeid med medisinsk sikkerhet og kvalitet på helserelaterte tjenester ved å samle inn data og gjennomgå WHOs tekniske dokumenter om sikkerhets-, regulerings- og opplæringsstandarder innen alternativ behandling.

I 2023 vil NAFKAM planlegge de følgende aktiviteter relatert til WHO:

- En kort artikkel for Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) med innspill angående Norges posisjon og standpunkt i behovet for en ny WHO-strategi på tradisjonell, komplementær og integrativ medisin etter 2023.
- I samarbeid med det nasjonale kompetansesenteret i Korea (KIOM), planlegger vi å utvikle et systematisk og visuelt kart over systematiske kunnskapsoppsummeringer som er gjort på forskningsfeltet tradisjonell medisin (WHO RFP:023/SCI/RFH/ERP/0002).
- NAFKAM tok i 2022 initiativ til et forskningssamarbeid med to andre WHO Collaborating Centers: Det engelske Royal London Hospital for Integrated Medicine og Korean Institute of Oriental Medicine (KIOM). Sammen tar vi sikte på å utforske utøveres bruk, bevissthet og syn på WHOs anbefalte standarder for TCI, med et konkret startsted i akupunktur. I 2023 planlegger vi å diskutere og videreutvikle dette forslaget med WHO.

5 RÅDGIVNING

NAFKAM vil fortsette med rådgivning på forespørsel overfor sentrale myndigheter, organisasjoner og utdanningsinstitusjoner i inn- og utland. Rådgivningen dreier seg ikke om kliniske råd eller sykdomsbehandling, men om råd knyttet til hvordan pasientsikkerheten kan ivaretas ved utfordringer i bransjen, markedet og bruken av alternativ behandling. Målet er at forespørslene skal bli besvart så godt som mulig med god kvalitet og service, og at svarene skal være i samsvar med den tilgjengelige kunnskap på området.

Eksempler på slike mottagere er:

- helse- og forbrukermyndighetene, Statsforvalteren og Fylkeslegen
- NOKUT, universiteter og høyskoler
- personellorganisasjoner innen skolemedisin og alternativ behandling
- EU, WHO
- pasientorganisasjoner og andre grupperinger i befolkningen

6 STØTTEFUNKSJONER

6.1 PERSONELL

Per 1. januar 2023 har NAFKAM totalt 13,2 årsverk fordelt på 16 ansatte.

5 årsverk (7 ansatte) er vitenskapelige stillinger, hvorav 4 er kvinner og 3 er menn.

8,2 årsverk (9 ansatte) er stillinger relatert til formidling og administrativ virksomhet, hvorav 6 er kvinner og 3 er menn.

Ansatte pr 1.1.2023 finnes i tabellen nedenfor:

	Menn	Kvinner
Antall ansatte relatert til forskning	3	4
Antall ansatte relatert til formidling/administrasjon	3	6
Antall ansatte ved institusjonen med doktorgrad	1	2
Antall ansatte ved institusjonen med professorgrad	2	2
Doktorgradskandidater med arbeidssted ved institusjonen og som er opptatt på et doktorgradsprogram gjennom avtale med UoH-institusjonen (2) og kandidat som sikter mot Dr Philos grad (1).		3

NAFKAM vil prioritere videre intern teambygging i 2023, med støtte fra Gallup-programmet Clifton Strengths.

Som offentlig informasjonskanal må NAFKAM.no også overholde kravene til universell utforming, overholde språkkrav og ta hensyn til at økende andeler i målgruppen har behov for vår informasjon, men ikke kan nyttiggjøre seg optimalt av den i norsk språkdrakt. Teamet som

til daglig arbeider med formidling ved NAFKAM må av disse grunner ha en bred kompetanse og være oppdatert på relevante kanaler og formidlingsmuligheter.

NAFKAM vil sammen med instituttledelsen og de øvrige eksterne sentra som er lagt til ISM fortsette arbeidet med avklaring og gjennomføring av tiltak som kan gi bedre ressursutnyttelse og samarbeid på tvers av de administrative fagområder.

6.2 ØKONOMI

NAFKAM mottar et årlig basistilskudd via Helsedirektoratet for å utføre de følgende hovedoppgaver:

- Ved å drive egen forskning, samt å bidra til å koordinere andre forskningsaktiviteter innen feltet, skal NAFKAM utvikle kunnskap om alternativ behandling og eventuelt hvordan det kan være nyttig for å håndtere sykdom og helseproblemer.
- Utvikle og tilby forskningsbasert og kvalitetssikret pasientinformasjon om alternativ behandling.
- Å overvåke behandlingsmarkedet for trender som kan true pasientsikkerheten, og varsle om slike.
- Å gi kunnskapsbaserte råd til myndigheter, fagorganer og profesjonsmiljøer.

Den årlige lønns- og prisutviklingen, samt økt dekningsbidrag til ISM representerer en kontinuerlig utfordring for driften, handlingsrommet og aktivitetsnivået.

6.3 HMS

NAFKAM følger universitetets HMS-plan. Senterets ansatte bidrar aktivt i beredskapsarbeidet ved ISM, samt som verneombud for ISM.

Tromsø, 2. februar 2023.

Miek Jong,

Professor og leder NAFKAM