

Vedlegg 1

Organisering og drift av tilbud til pasienter med langvarige smertetilstander: En komparativ beskrivelse av fire smertesentre i Norge

Skrevet av:

Mona Stedenfeldt og Vidar Halsteinli

Regionalt senter for helsetjenesteutvikling (RSHU), St. Olavs Hospital

Versjonsdato: 22.05.2019

Innhold

Innledning.....	3
Problemstilling.....	3
Begrepsforklaringer:.....	4
Datagrunnlag og metode.....	5
Resultat – beskrivelse av de fire sentrene	5
Seksjon for smertebehandling og palliasjon, Haukeland Universitetssykehus (HUS).....	5
Smerteavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN).....	8
Avdeling for smertebehandling, Oslo Universitetssykehus (OUS)	11
Avdeling for smerte og sammensatte lidelser – Smertesenteret, St. Olavs Hospital (STO).....	14
Andre forhold	17
Midlertidige stillinger	17
Lokale registre: Checkware og InfoPad	18
Felles nettportal	18
Oppsummering og videre arbeid.....	18
Organisering, bemanning og driftsstatistikk	18
Utredning og behandling.....	18
Samhandling med primærhelsetjenesten	20
Offentlig tilgjengelig informasjon om senteret til bruker og publikum	20
Vider arbeid/kartlegging	20
Referanser	21

Innledning

Pasienter med langvarige smerter kan ha stor nytte av å utredes og behandles ved tverrfaglige smertesentre [1-3]. En kartlegging fra 2013 viste at det var kun fire klinikker i Norge som på en tilfredsstillende måte oppfylte kravene til tverrfaglig smerteklinikk[4]. På oppdrag fra Helse og omsorgsdepartementet (HOD) ferdigstilte Helsedirektoratet i 2015 veilederen IS -2190 Organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker [4] for å legge grunnlag for videre arbeid og retning innen feltet. Veilederen tar for seg organisering, krav til bemanning, henvisningskriterier, pasientgrupper og samhandling med primærhelsetjenesten.

HOD ga i 2015 og 2016 tilskudd til et pilotprosjekt for langvarige smerte- og/eller utmattelsestilstander med uklar årsak. Smertesentrene ved henholdsvis Haukeland Universitetssykehus (HUS), Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), Oslo Universitetssykehus (OUS) og St. Olavs hospital (STO) - som tilsvarende de fire som oppfylte kravene i undersøkelsen fra 2013 – har deltatt og med St. Olavs hospital som prosjektansvarlig. Det overordnede målet har vært å pilotere «et godt, brukerorientert og kostnadseffektivt utrednings- og pasientforløp», basert på samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.

Målet om å etablere et pilotprosjekt er nådd og HOD bevilget i 2017 midler til evaluering hvor formålet er å studere utvalgte deler av tilbudet til pasienter med langvarige smerte- og utmattelsestilstander gitt ved de fire smertesentrene (HUS, UNN, OUS og STO). Som det første delprosjektet i evalueringen gir denne rapporten en komparativ beskrivelse av organisering og drift av tilbud til pasienter med langvarige smertetilstander spesielt - ved de fire sentrene – slik situasjonen var høsten 2017.

Beskrivelsen er basert på intervju og skriftlig informasjon samlet inn høsten 2017, men tallmateriale for henvisninger er oppdatert til og med 2018. Beskrivelsen av sentrene gjelder med andre ord situasjonen ved inngangen til 2018. De neste delprosjektene i evalueringen vil pågå ut 2019. Vi er ikke kjent med at det er gjort vesentlige endringer i organisering og drift i løpet av 2018 og i 2019, men må naturlig nok ta forbehold om at mindre endringer kan ha forekommet.

Problemstilling

Selv om de fire smertesentrene er driftet og organisert i henhold til krav gitt i veilederen, er det vesentlige forskjeller mellom sentrene. Det er blant annet forskjell på type og innhold i behandlingsprogrammene som tilbys, hvor lang tid pasientene følges opp ved sentrene og hvilke rutiner man har for oppfølging. Formålet med dette delprosjektet har vært å kartlegge sentrene med hensyn til det som er likt og det som er ulikt.

Sentrale elementer ved organisering og drift av de fire smertesentrene er kartlagt med særskilt fokus på deres utredning og behandlingstilbud for pasienter med langvarige kroniske smerter og pasienter med utmattelse. Kartleggingen er gjort med utgangspunkt i karakteristika som er beskrevet i litteraturen og i veileder som viktige egenskaper ved et tverrfaglig smertesenter [1-5]. I hovedtrekk bør et smertesenter:

- Ha et tverrfaglig team med kompetanse innen smertemedisin fra ulike medisinske og andre disipliner, henholdsvis: lege, psykolog/psykologspesialist, sykepleier og fysioterapeut
- Foreta vurdering av somatiske og psykososiale aspekter knyttet til pasientens sykdom
- Gjennomføre tverrfaglig utredning og klassifisering av langvarige smertetilstander.
- Kunne tilby multimodal behandling
- Foreslå og initiere behandling med oppfølging i primærhelsetjenesten
- Ha verktøy for å understøtte god og entydig kommunikasjon mellom medlemmene i det tverrfaglige teamet

Begrepsforklaringer:

Primærhenvisning: Formell forespørsel om at en annen helsefaglig instans skal utrede eller behandle pasientens helseproblem. Medfører rettighetsvurdering i sykehuset.

Sekundærhenvisning: Når annen avdeling innen samme helseforetak eller annet helseforetak henviser pasienter for vurdering og/eller behandling for tilstand som allerede er rettighetsvurdert. Pasienten skal da ikke rettighetsvurderes (har allerede fått rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten). Dette forutsetter at pasienten henvises smerteklinikken for den samme tilstanden som tidligere er rettighetsvurdert. Ellers er det å betrakte som en primærhenvisning.

Rett til helsehjelp: Er når pasienten etter vurdering av henvisning får rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Vurderingskriteriene er om pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og eller om kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt[6].

Ikke rett til helsehjelp (avvisning): Kan være når pasienten etter vurdering av henvisning ikke får rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Årsaken til avvisning kan være at pasienten forventes å få tilfredsstillende hjelp i primærhelsetjenesten eller at pasienten har uttalte negative individuelle prognostiske faktorer som gjør at det er lite sannsynlig at smerteklinikkene kan oppnå noe mer enn det primærhelsetjenesten kan med sitt tilbud til pasienten[6].

10-dagers frist: Pasient som henvises til spesialisthelsetjenesten, skal innen 10 virkedager etter at henvisningen er mottatt av spesialisthelsetjenesten, få informasjon om han eller hun har rett til helsehjelp[6].

Monofaglig: Er hvor en kliniker innen en profesjon utreder eller behandler pasienten for helseproblemet. Det er ikke noen strukturert eller systematisk informasjonsutveksling mellom flere klinikere med ulik fagbakgrunn.

Tverrfaglig. Er når hvor man i fellesskap (flere klinikere fra forskjellige profesjoner), strukturert og systematisk, samler informasjon vedrørende en pasients helseproblem og at man basert på dette tar felles beslutninger og/eller utfører tjenester. Dette kan være sekvensiell eller samlet tverrfaglig tilnærming. Sekvensiell tverrfag tilnærming vil si at pasienten er sammen med en kliniker av gangen etterfulgt av felles møte(r) med alle klinikerne samlet der det deles informasjon og tas beslutninger. Samlet tverrfaglig tilnærming vil si at pasienten er tilstede sammen med alle klinikere samtidig. Informasjon deles og beslutninger tas samtidig og/eller på følgende møter mellom klinikere hvor pasienten ikke er til stede[5].

Standardisert pasientforløp: En koordinert tverrfaglig prosess for en definert pasientgruppe, som kan omfatte utredning, behandling, oppfølging og omsorg. Diagnostikk, behandling og oppfølging skal være evidensbasert, det vil si en kunnskapsbasert praksis. Utarbeidelse av standardiserte pasientforløp følger en særskilt metodikk som innbefatter planlegging og utvikling, høring og godkjenning og til slutt implementering og oppfølging. Extended Quality System (EQS) brukes for å visualisere og kommunisere pasientforløpene [7].

PROM (pasientrapporterte utfallsmål): Er informasjon i form av pasientrapporterte utfallsmål. Denne informasjonen innhentes ved bruk av forskjellige skjemaer som er laget for å kartlegge/måle symptomer, funksjon, helse og livskvalitet og som pasienten fyller ut selv.

Datagrunnlag og metode

Kartleggingen ble gjennomført høsten 2017 og innhenting av data har blitt gjort ved bruk av et spørreskjema bestående av åpne og lukkede spørsmål (se vedlegg). Spørreskjemaet ble fylt ut gjennom en samtale med avdelings-/seksjonsleder og lege ansvarlig for inntaksmøter ved hvert smertesenter (HUS, UNN, OUS og STO).

Informasjonene som er innhentet er kategorisert under fire hovedkategorier:

1. Organisering, bemanning og driftsstatistikk
2. Utredning og behandling
3. Samhandling med primærhelsetjenesten
4. Offentlig tilgjengelig informasjon om senteret til bruker og publikum

Illustrasjon av utredning og behandlingsforløp er utarbeidet i EQS av forløpsveileder ved RSHU.

Resultat – beskrivelse av de fire sentrene

Seksjon for smertebehandling og palliasjon, Haukeland Universitetssykehus (HUS)

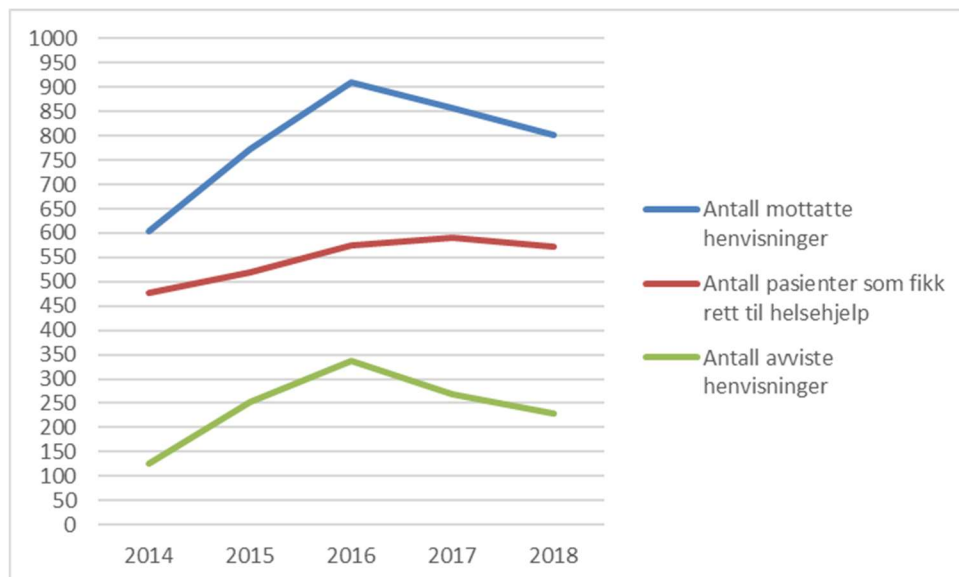
Organisering, bemanning og driftsstatistikk

Seksjon for smertebehandling og palliasjon tilbyr polikliniske tjenester til pasienter henvist utenfra og har tilsyn med pasienter som er innlagt på Haukeland Universitetssykehus. Høsten 2017 hadde seksjonen totalt 26 faste ansatte fordelt på 22,5 årsverk. I tillegg til 3,5 fysioterapiressurser som seksjonen disponerer. Seksjonen består av palliativt team, akutt smerteteam og poliklinikk for langvarig/kronisk smerte.

Seksjonen har en smertepoliklinikk som er den eneste poliklinikken ved seksjonen. Den tilbyr utredning og behandling av pasienter med langvarige smertetilstander. Pasienter med utmattelse har ikke et særskilt tilrettelagt utrednings eller behandlingstilbud, men kan bli utredet eller behandlet dersom smerter er det som oppleves mest belastende. Smertepoliklinikken mottar i hovedsak henvisninger fra primærhelsetjenesten.

Smertepoliklinikken oppgir selv at det har vært en betydelig økning i antall henvisninger siden 2014, med en foreløpig «topp» i 2016. Dette gjelder henvisninger primært fra primærhelsetjenesten, men

også noe fra spesialisthelsetjenesten. I 2014 var det 605 henvisninger, i 2016 var det 911 og i 2018 var det 803. Antall pasienter som har fått rett til helsehjelp, har også økt, og det samme gjelder antall avvisninger. *Andel* avvisninger er økt fra 21% i 2014 til 29% i 2018 (se figur 1).



Figur 1 HUS: Antall mottatte henvisninger, pasienter som har fått rett til helsehjelp ved smertepoliklinikken og avviste henvisninger per år ved poliklinikk for langvarig/kronisk smerte, Seksjon for smertebehandling og palliasjon, Haukeland Universitetssykehus, 2014-2018. Kilde: HUS.

Utredning og behandling

Det er ikke etablert standardisert pasientforløp, men det er utarbeidet rutiner for utredning og behandling.

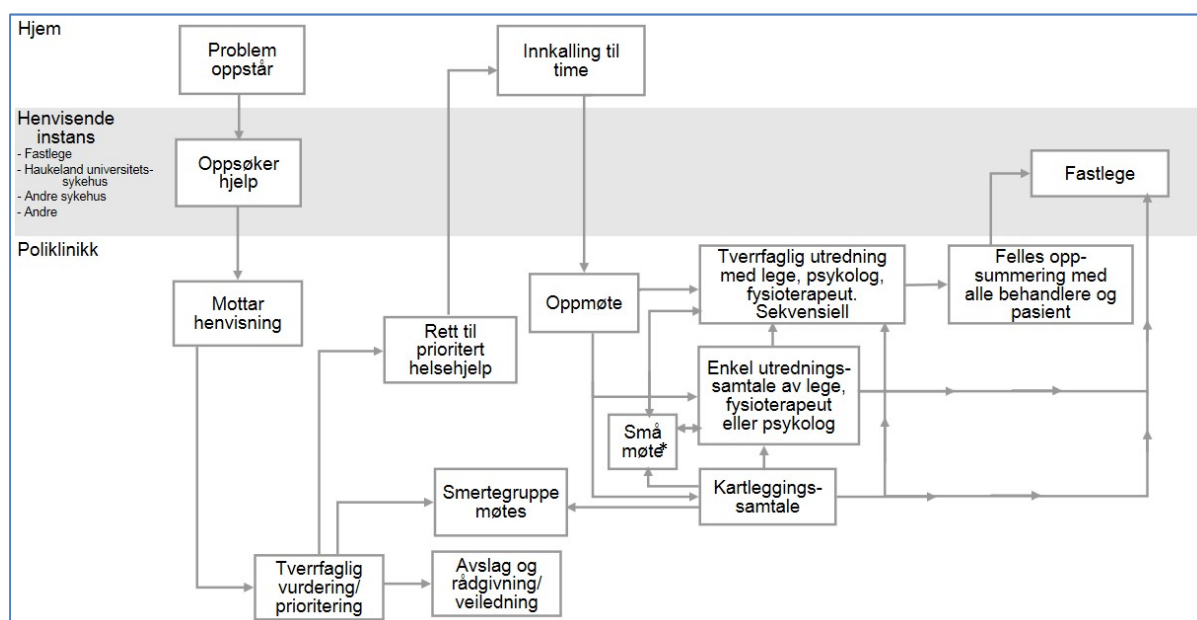
Høsten 2017 besto det faste tverrfaglige teamet ved smertepoliklinikken av 3 leger, 1,9 fysioterapeuter, 2 psykologspesialister og 0,6 psykolog (totalt 7,5 årsverk).

Alle innkommende henvisninger vurderes av et fast tverrfaglig inntaksteam bestående av lege, psykolog/psykologspesialist/fysioterapeut og evt. andre som ønsker å delta. Det er en psykolog som er ansvarlig for møtene. Møteansvarlig forbereder, presenterer henvisningene og leder møtet. Det gjennomføres to møter pr uke. Det vurderes mellom 10 og 20 henvisninger på hvert møte.

I tilfelle hvor henvisninger blir avvist får fastlege alltid et skriftlig tilsvar med råd og veiledning om videre oppfølging. Pasienter som får rett til helsehjelp får utredning iht seksjonens retningslinjer for utredning ved poliklinikken (figur 2). Dette er enten til sekvensiell tverrfaglig utredning, utredning av en eller to faggrupper eller kartleggingssamtale. På grunn av 10-dagersfristen for vurdering av henvisningene blir pasienter hvor henvisningen ikke er god nok til å ta en tilstrekkelig vurdering, innkalt til en kartleggingstime. Kartleggingen gjøres ut fra et kartleggings skjema og utføres av en i det tverrfaglige teamet, det vil si, enten lege, psykolog eller fysioterapeut. Klinikeren vil etter kartleggingstime vurdere om det er ønskelig med en full tverrfaglig vurdering av pasienten, eller vurdering av en eller to faggrupper. Resultater fra kartlegging drøftes med tverrfaglig inntaksteam

som så avgjør om pasienten skal vurderes i tverrfaglig team. Dersom inntaksteamet er enige i vurderingen om drøfting i tverrfaglig team, utføres den sekvensielt av de tre i det tverrfaglige teamet, og til slutt en tverrfaglig tilbakemelding til pasienten med et samlet team til stede.

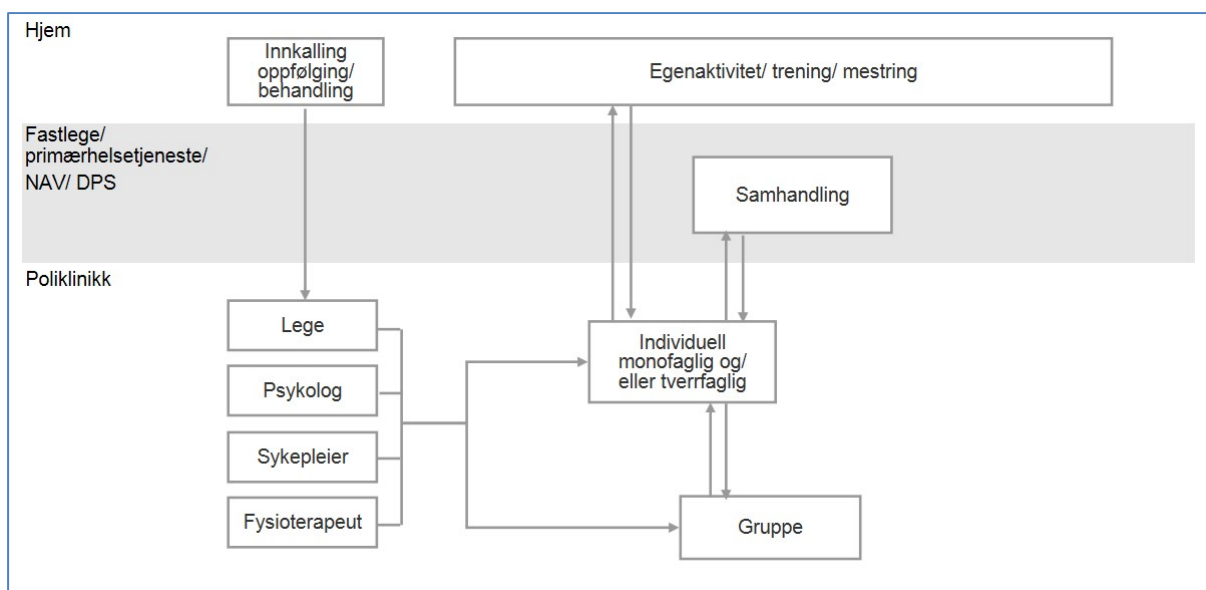
Senteret har også regelmessige smertegruppemøter. Dette er møter hvor man drøfter særskilt komplekse saker. For at møtet skal gjennomføres betinges det at fastlege deltar, enten ved oppmøte eller via telekommunikasjon. I disse sakene er det mange andre spesialister utenfor det faste tverrfaglige teamet som er involvert i pasientens helseproblemer. På møtene inviteres alle spesialister som vurderes som relevant med tanke på smerteproblemet. Det drøftes en pasient av gangen på smertegruppemøte. På møtene benyttes en metodisk fremstilling av kompleksiteten og man etterstreber å få det «riktige» totale bilde og en felles forståelse av hva man mener er viktig for videre behandling/oppfølging. Pasienten deltar ikke på smertegruppemøtene.



Figur 2 Illustrasjon av prosedyre for utredning av pasienter med langvarige sterke smerter ved smertepoliklinikken, Seksjon for smertebehandling og palliasjon, Haukeland Universitetssykehus

* Med «småmøte» menes regelmessige, men ikke formaliserte samtaler mellom behandlere.

Figur 3 viser behandlingstilbudet ved poliklinikken. Man kan kategorisere behandlingen inn i individuell – og gruppebehandling. Det opplyses imidlertid at få pasienter går videre til behandling. De som gjør det får i hovedsak individuell oppfølging. Det etterstrebes at behandlingsteamet er det samme som utredningsteamet. Poliklinikken tilbyr to behandlingsprogrammer som er gruppebasert: en ACT-orientert gruppe (Acceptance and Commitment Therapy) og en gruppe for fysisk aktivitet. Gruppene tilbys omtrent to ganger pr år. Begge gruppene har en varighet på 8 uker. Grad av tverrfaglig involvering og hvem av det tverrfaglige team som behandler beror seg på behandlingen man har valgt å tilby pasienten. Pasientene følges opp med PROM – skjema (SF-36 og Patients' Global Impression of Change, PGIC) etter 12 mnd. Medikamentell behandling inngår som en integrert del av behandlingstilbudene.



Figur 3 Illustrasjon av behandlingstilbud til pasienter med langvarige sterke smerter ved smertepoliklinikken, Seksjon for smertebehandling og palliasjon, Haukeland Universitetssykehus

Samhandling med primærhelsetjenesten

Henvissende lege er delvis involvert under utredning og behandling. Involvering er oftest i form av skriftlig kommunikasjon og telefonkontakt, men også i form av fysiske møter. Henvissende lege får alltid en epikrise med resultater og plan over tiltak. Ved smertegruppemøter deltar fastlegen.

Offentlig tilgjengelig informasjon om senteret til bruker og publikum

Det er begrenset med informasjon om senteret på HUS sine nettsider det er derimot mer informasjon på den felles nettportalen: www.smertenettverk.no

Seksjonen har igangsatt arbeid med revisjon og videreutvikling av sine nettsider

Smerteavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN)

Organisering, bemanning og driftsstatistikk

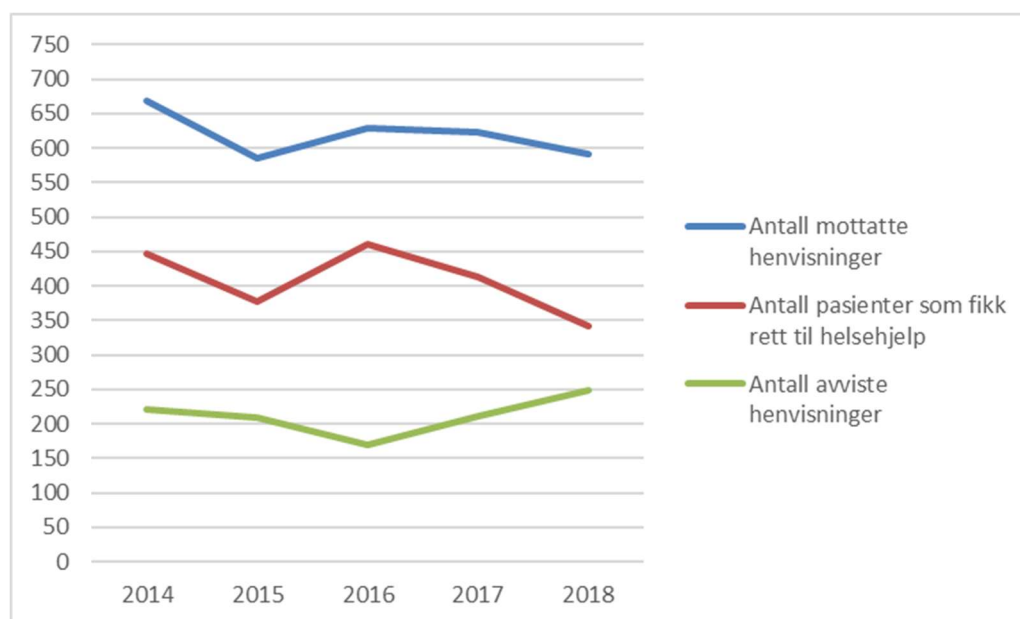
Smerteavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge består av en tverrfaglig smertepoliklinikk som utreder og behandler pasienter henvist både utenfra og internt i sykehuset, og et smerteteam som bistår med smertebehandling av innlagte pasienter ved andre avdelinger. Avdelingen er organisert under operasjon- og intensivklinikken.

Avdelingen hadde høsten 2017 totalt 8 faste ansatte fordelt på 7.2 årsverk. Alle legeressurser er ansatt ved en annen avdeling (anestesi og operasjonsavdelingen) men benyttes av smerteavdelingen. Det er totalt 1,9 årsverk legeressurs som er fordelt på 5 ansatte.

Smertepoliklinikken tilbyr utredning og behandling av pasienter med langvarige kroniske smerter og i tillegg gruppetilbud hvor både pasienter med utmattelse og pasienter med langvarige kroniske smerter deltar sammen. Pasienter med utmattelse blir ikke utredet ved smertepoliklinikken, de utredes ved avdeling for fysikalsk medisin.

Poliklinikken mottar henvisninger fra primær- og spesialisthelsetjenesten, hvorav de fleste kommer fra primærhelsetjenesten. Henvisninger fra spesialisthelsetjenesten kommer da i hovedsak fra følgende fagområder: ortopedi, fysikalsk medisin, nevrologi og gastroenterologi. I tillegg mottas noen henvisninger fra fagområder som urologi, gynekologi og kreft.

Smertepoliklinikken oppgir selv at det har vært en svak nedgang i antall henvisninger siden 2014. Dette gjelder henvisninger fra både primær- og spesialisthelsetjenesten. I 2014 var det 683 henvisninger og i 2018 var det 591. Antall avvisninger gikk først ned for deretter å øke. *Andel* avvisninger var 33% i 2014 mens den i 2018 var på 42% (se figur 4).



Figur 4 Antall mottatte henvisninger, avvisninger og pasienter som har fått rett til helsehjelp ved smertepoliklinikken, Smerteavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge (2013-2018). Kilde: UNN

Utredning og behandling

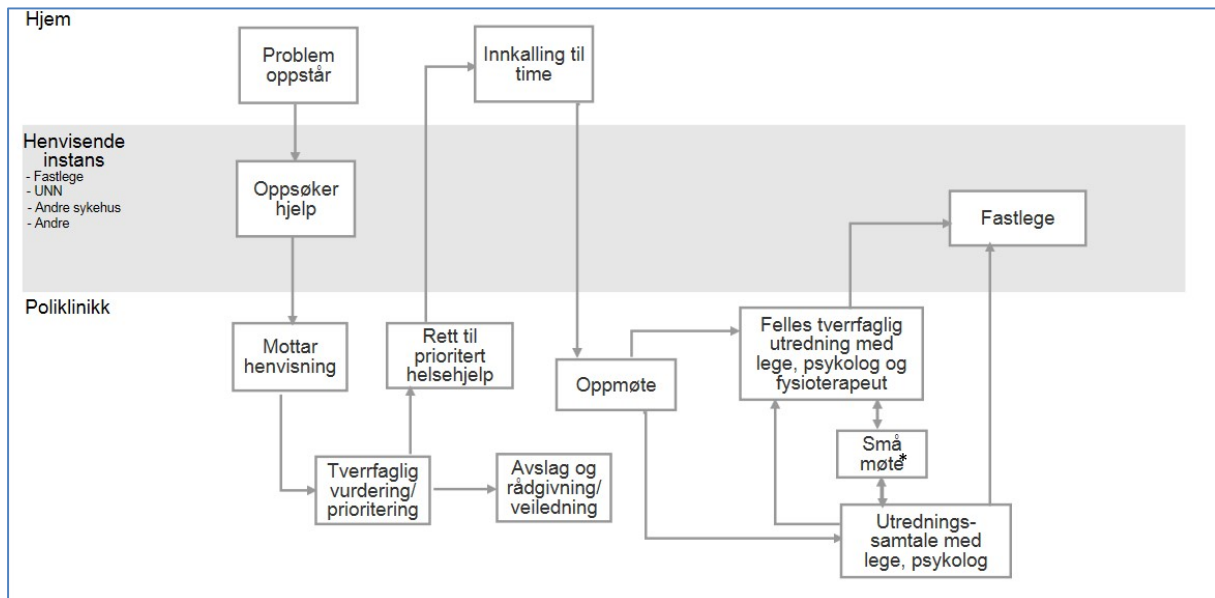
Avdelingen har ikke et standardisert pasientforløp for utredning og behandling, men det er utarbeidet rutiner for hvordan utredning og behandling skal skje.

Det faste¹ tverrfaglige teamet besto høsten 2017 av 2 fysioterapeuter, 1 sykepleier, 2 psykologspesialister samt lege(r) som er ansatt ved en annen avdeling - totalt 5,1 årsverk.

Alle innkommende henvisninger blir vurdert av et tverrfaglig inntaksteam bestående av lege, psykolog/psykologspesialist, psykiatrisk sykepleier og fysioterapeut og sykepleier. Det er ikke et fast team og heller ikke en fast ansvarlig for møtene, men avdelingsleder er alltid til stede. Tverrfaglig team rullerer på hvem som deltar på inntaksmøte og den legen som har poliklinikk samme dag som inntaksmøte stiller. Det avholdes ett møte i uken, hvor det drøftes mellom 10 -20 henvisninger pr gang.

Dersom henvisningen fra fastlege blir avvist, blir det alltid sendt skriftlig tilsvar med råd og veiledning om videre oppfølging. Dersom henvisningen kommer fra spesialisthelsetjenesten, blir det ikke gitt råd/veiledning ved avvisning. Pasienter som får rett til helsehjelp får utredning iht avdelingens

retningslinjer for utredning. På inntaksmøte selekteres pasientene til monofaglig eller tverrfaglig kartleggingsamtale. De fleste pasienter får tverrfaglig utredning. Den tverrfaglige utredningen utføres av et samlet team. Der det er monofaglig kartlegging kan det i ettertid bestemmes at pasienten likevel skal utredes av tverrfaglig team (figur 5).



Figur 5 Illustrasjon av prosedyre for utredning av pasienter med langvarige sterke smerter ved smertepoliklinikken, Smerteavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge

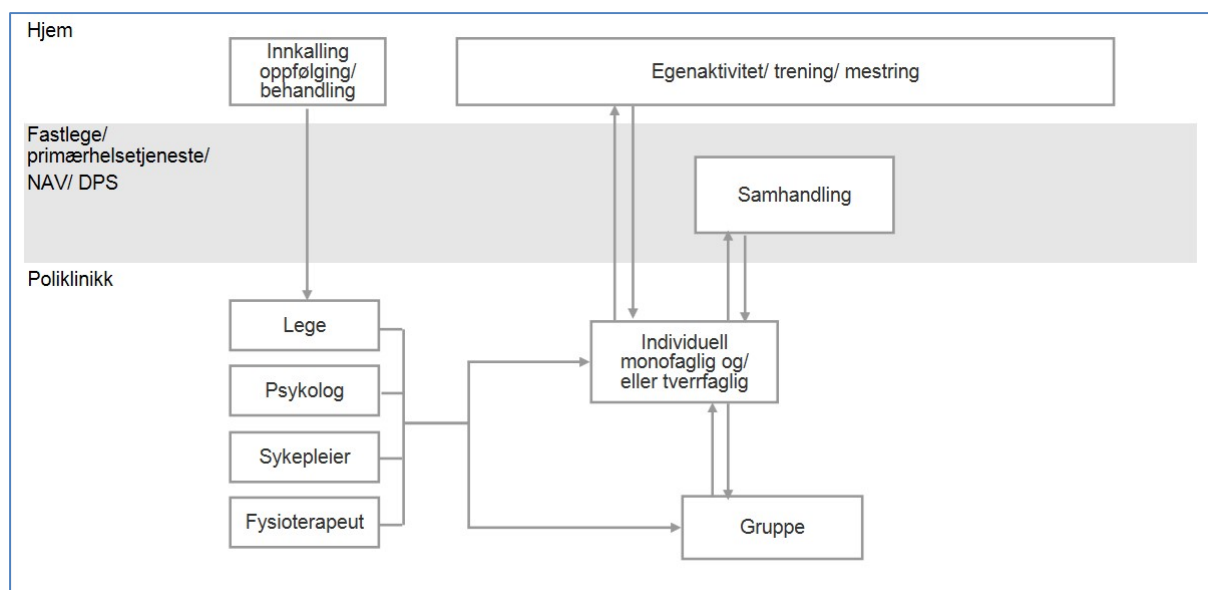
* Med «små møter» menes regelmessige, men ikke formaliserte samtaler mellom behandlere.

Poliklinikken tilbyr individuell behandling samt flere typer gruppe-behandlinger (figur 9). Gruppene har følgende varighet og frekvens:

- ACT-grupper 6 mnd (21 uker), 4 ganger per år
- FACT- grupper (F står for felles og betyr at det inkluderes både pasienter med langvarige sterke smerter samt pasienter med utmattelse), 6 mnd, 4 ganger per år
- Mindfulness/oppmerksomhetstreninggrupper, 6 mnd, 2 ganger per år

Medikamentell behandling integreres generelt som en del av de andre behandlingstilbudene

Pasientene følges opp med PROM skjema (SF-36 og Patients' Global Impression of Change, PGIC) etter 12 mnd.



Figur 6 Illustrasjon av behandlingstilbud til pasienter med langvarige sterke smerter ved smertepoliklinikken, Smerteavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge

Samhandling med primærhelsetjenesten

Henvissende lege er noen ganger involvert under utredning og behandling (særsilt når det handler om medikamentell behandling /rus eller avhengighet). Involvering er oftest i form av skriftlig kommunikasjon og telefonkontakt, men også i form av fysiske møter. Henvissende lege får alltid en epikrise med resultater og plan over tiltak. Ofte starter behandlingen hos smertepoliklinikken og fortsetter i primærhelsetjenesten (der det er tilgjengelige behandlingsressurser ute i primærhelsetjenesten).

Offentlig tilgjengelig informasjon om senteret til bruker og publikum

Smerteavdelingen og informasjon om tilhørende poliklinikk (oppmøtested, kontaktinformasjon, kompetanse, utredning og behandlingsinnhold, og forberedende informasjon om evt. utredning eller behandling) er godt beskrevet på sykehusets nettsider: <https://unn.no/avdelinger/operasjon-og-intensiv-klinikken/smerteavdelingen-tromso#les-mer-om-smerteavdelingen,-tromsø>

Avdelingen har også informasjon på den felles nettportalen: www.smertenettverk.no

Avdeling for smertebehandling, Oslo Universitetssykehus (OUS)

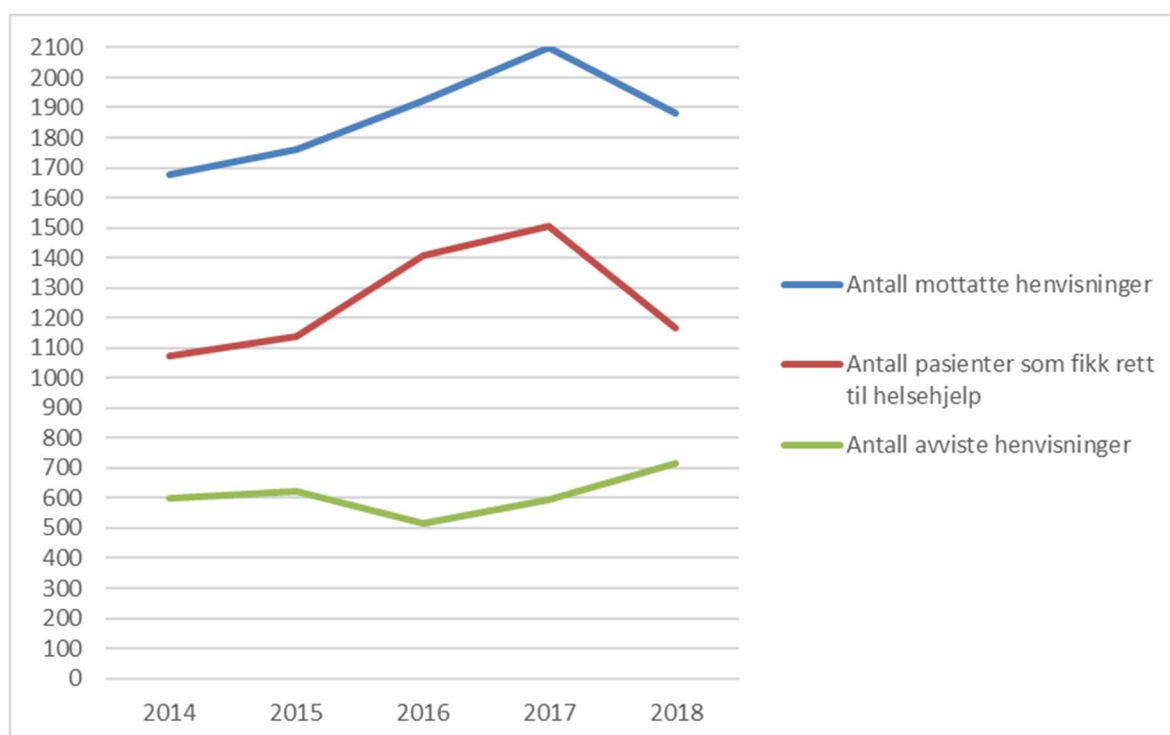
Organisering, bemanning og driftsstatistikk

Avdeling for Smertebehandling ligger i Akuttklinikken. Avdelingen utreder og yter smertebehandling til pasienter med akutte og/eller langvarige smertetilstander og inkluderer også Regional Kompetansetjeneste for Smerte (ReKS), Nasjonal kompetansetjeneste for nevropatisk smerte og akuttsmerte-team ved Ullevål, Rikshospitalet og Radiumhospitalet. Høsten 2017 var det totalt 43,8 årsverk. Avdelingen har en poliklinikk hvor pasienter med langvarige smerter blir utredet og behandlet. Pasienter med utmattelse tas i mot i medisinsk klinikk, men kan henvises til Avdeling for smertebehandling for spesifikk smerteutredning/behandling.

Smertepoliklinikken mottar henvisninger fra primær- og spesialisthelsetjenesten. Henvisninger fra spesialisthelsetjenesten kommer fra de fleste fagområder slik som ortopedi, gynekologi,

gastroenterologi, nevrologi, fysikalsk medisin, kreft, DPS, nevrokirurgi, reumatologi og hud, rus- og avhengighetsmedisin, plastikkirurgi, ØNH, andre medisinske og kirurgiske fagområder, barneavdelingen og andre smerteklinikker.

Antall henvisninger gikk opp i perioden 2014 til 2018 med en topp i 2017. I 2014 var det 1675 henvisninger, og i 2018 var det 1882. Dette gjelder henvisninger fra både primær- og spesialisthelsetjenesten. Antall avvisninger har vært relativt stabilt men med en liten økning i 2018. *Andel* avviste var 36 prosent i 2014 og 38 prosent i 2018 (se tabell 7).



Figur 7 Antall mottatte henvisninger, avvisninger og pasienter som har fått rett til helsehjelp ved smertepoliklinikken, Avdeling for smertebehandling, OUS (2014-2018). Kilde: OUS

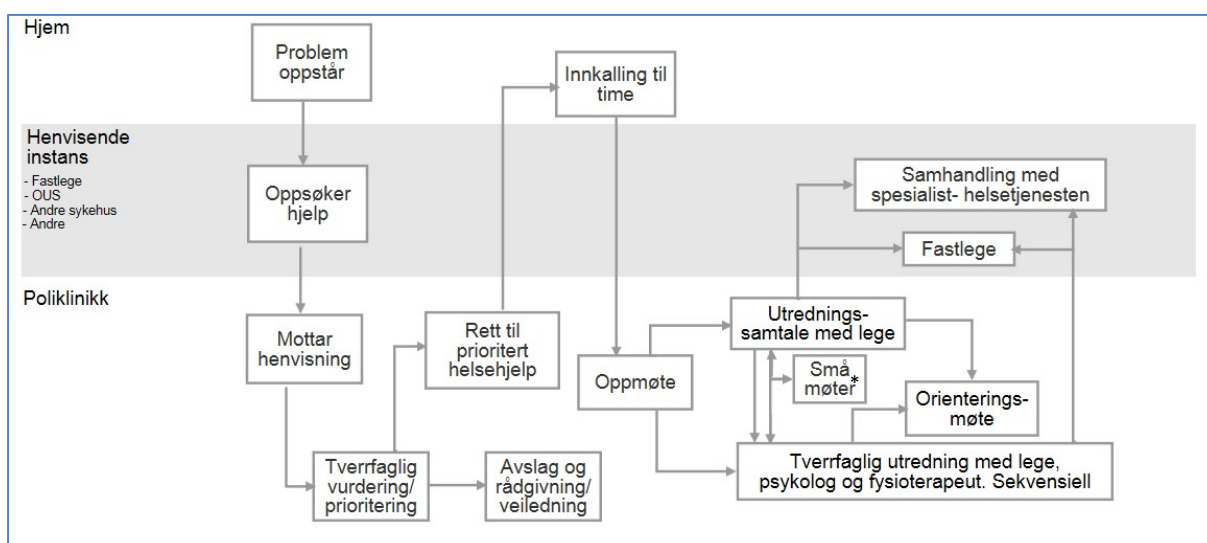
Utredning og behandling

Avdelingen rapporterer at de har et delvis standardisert utredningsforløp for pasienter med langvarige kroniske smerter. Behandlingsforløpene er ikke standardiserte.

Høsten 2017 bestod det tverrfaglige teamet ved smertepoliklinikken av 11 leger, i alt 7.4 årsverk til klinisk arbeid (4.3 anestesileger, 1.6 nevrolog, 0.5 gynekolog, 1 fysikalsk medisin), 3 fysioterapeuter (3 årsverk), 3 sykepleiere (3 årsverk), 1 psykologspesialist og 3 psykologer (2, 6 årsverk), 5 helsesekretærer (5 årsverk) - totalt 21 årsverk. Det er kun stillingsandeler til pasientarbeid som er tatt med her. Stillingsandeler til ledelse, kompetansetjenester, forskning og undervisning er ikke tatt med i tallene over.

Alle innkommende henvisninger vurderes av et fast tverrfaglig inntaksteam bestående av lege, psykologspesialist og fysioterapeut. Det er lege og seksjonsleder som er ansvarlig for møtene og som forbereder, legger frem henvisningene og leder møtet. Det er to møter i uken og det blir drøftet mellom 15 og 30 henvisninger pr møte.

Der henvisninger fra fastlege blir avvist, skrives det ikke svar som inkluderer råd om behandling av pasienten. Imidlertid kan det skrives råd om mer egnede behandlingssteder og det gjøres oppmerksom på avdelingens tilbud om å diskutere enkeltpasienter på «fastlege-telefon». Pasienter som får rett til helsehjelp får utredning iht rutinene for utredning. Det vil si at pasientene får enten sekvensiell tverrfaglig utredning eller en monofaglig utredning med lege. Dersom det er en monofaglig utredning så blir redegjørelsen og eventuell videre plan lagt frem på et daglig tverrfaglig seksjonsmøte til felles drøfting. Der det initialt er en monofaglig utredning, kan det i ettertid bestemmes at pasienten likevel skal ha full sekvensiell tverrfaglig utredning (figur 8) eller en bredere videre utredning hos annen profesjon eller annen legespesialist.

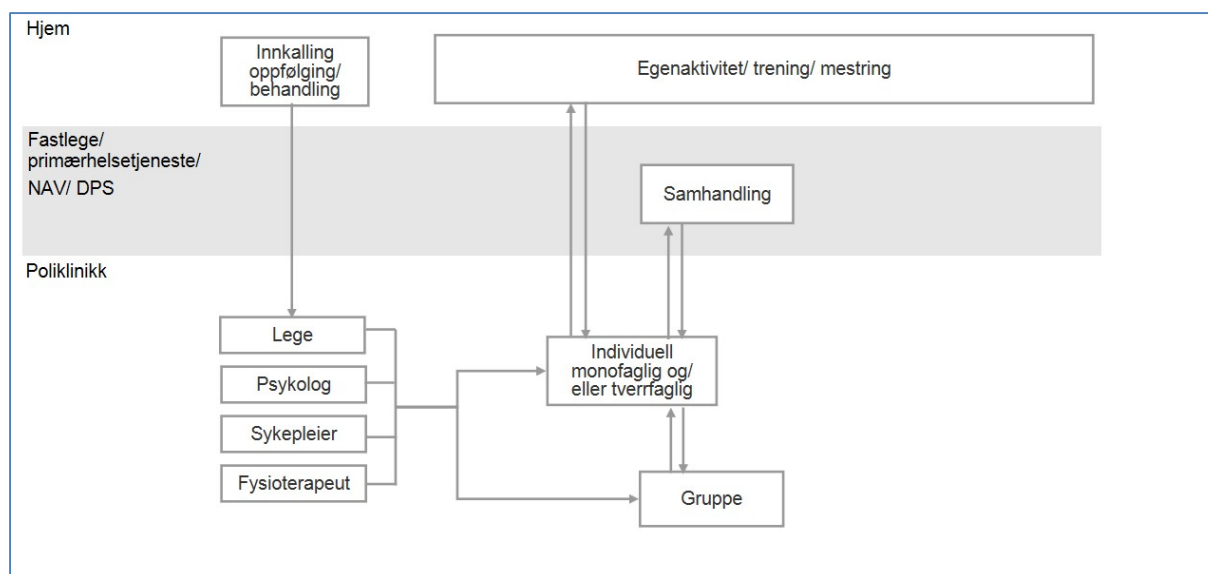


Figur 8 Illustrasjon av prosedyre for utredning av pasienter med langvarige sterke smerter ved smertepoliklinikken, Avdeling for smertebehandling, OUS

* Med «små møter» menes regelmessige, men ikke formaliserte samtaler mellom behandlere.

Behandlingstilbudet består av individuell- og gruppebehandling (figur 9). Enkelte ganger er behandlere de samme som de som utreder. De fleste pasientene får individuell behandling. Det tilbys et gruppeprogram som går over 8 uker med en dag (4 timer) per uke. Gruppeprogrammet gjennomføres p.t. 4 ganger i året. Medikamentell behandling inngår som en integrert del av behandlingstilbudene. Det er også satt i gang et prosjekt hvor sykepleiere følger opp behandlingen av pasienter pr telefon. Dette gjelder primært medikamentell oppfølging.

Pasienten blir fulgt opp med PROM-skjema ved 12 og 36 mnd: Patients' Global Impression of Change - PGIC, EQ-5D-5L, Oswestry, kort smertekartlegging, spørsmål om arbeid og økonomi, samt IEQ (spørreskjema om opplevelse av urettferdighet).



Figur 9 Illustrasjon av behandlingstilbud til pasienter med langvarige sterke smerter ved smertepoliklinikken, Avdeling for smertebehandling, OUS

Samhandling med primærhelsetjenesten

Etter utredning og evt. behandling lages det forslag til videre plan der det foreslås utprøving av enkelte tiltak med oppfordring til re-henvisning om det ikke oppnås noe resultat.

Offentlig tilgjengelig informasjon om senteret til brukere og publikum

Det er noe informasjon om avdelingens tilbud på OUS sine hjemmesider. Avdelingen har høsten 2017 ansatt kommunikasjonsrådgiver som skal utvikle kompetansetjenestenes og avdelingens nettsider. Avdelingen har noe informasjon på den felles nettportalen: www.smertenettverk.no.

Avdeling for smerte og sammensatte lidelser – Smertesenteret, St. Olavs Hospital (STO)

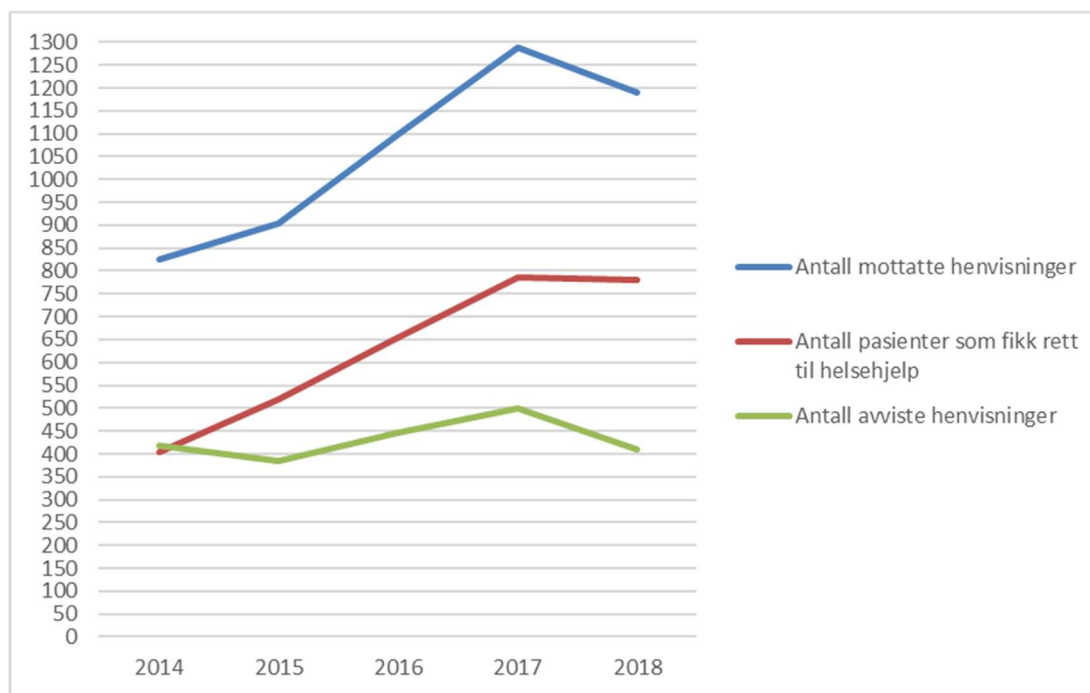
Organisering, bemanning og driftsstatistikk

Avdeling for smerte og sammensatte lidelser – Smertesenteret, St. Olavs hospital inkluderer en smertepoliklinikk, et smerteteam for inneliggende pasienter, en poliklinikk for utmattelse og Nasjonalt Kompetansesenter for Sammensatte Symptomlidelser (NKSL) og ligger under Klinik for anestesi og intensivmedisin. Høsten 2017 hadde senteret totalt 22 faste ansatte fordelt på 15 årsverk. Tilbudet for pasienter med langvarige kroniske smerter består av både utredning og behandling, mens tilbudet til pasienter med CSF/ME består av utredning samt tilbud om mestringskurs.

Smertepoliklinikken mottar henvisninger fra primær- og spesialisthelsetjenesten. Henvisninger fra primærhelsetjenesten kommer fra fastleger mens henvisninger fra spesialisthelsetjenesten kommer i hovedsak fra følgende fagområder: ortopedi og fysisk medisin. I tillegg kommer noen henvisninger fra fagområder som nevrologi, urologi, gynekologi, gastroenterologi, gastrokirurgi, onkologi og distriktpsykiatriske sentre (DPS).

Smertepoliklinikken oppgir selv at det har vært en økning i antall mottatte henvisninger siden 2014, med en «topp» i 2017. Dette gjelder henvisninger fra både primær- og spesialisthelsetjenesten. I

2014 var det 824 henvisninger og i 2018 var det 1191. Antall pasienter som har fått rett til helsehjelp har også økt, mens antall *avvisninger* har var på samme nivå i 2018 som i 2014. Det betyr at *andel* avvisninger er redusert fra 51% i 2014 til 35% i 2018 (se figur 10).



Figur 10 Antall mottatte henvisninger, avvisninger og pasienter som har fått rett til helsehjelp ved smertepoliklinikken, avdeling for smerte og sammensatte lidelser – Smertesenteret, St. Olavs hospital. (2014-2018). Kilde: STO

Utredning og behandling

Det er etablert standardisert pasientforløp for *utredning* av pasienter med langvarige kroniske smerter, men ikke for utredningsforløpet for pasienter med utmattelse. Standardiserte *behandlingsforløp* er ikke etablert. Behandlinger består av individuelle løsninger. Det vil si det si at behandling og oppfølging varierer i type, lengde, grad av tverrfaglighet og grad av samarbeid mellom primær og spesialisthelsetjenesten.

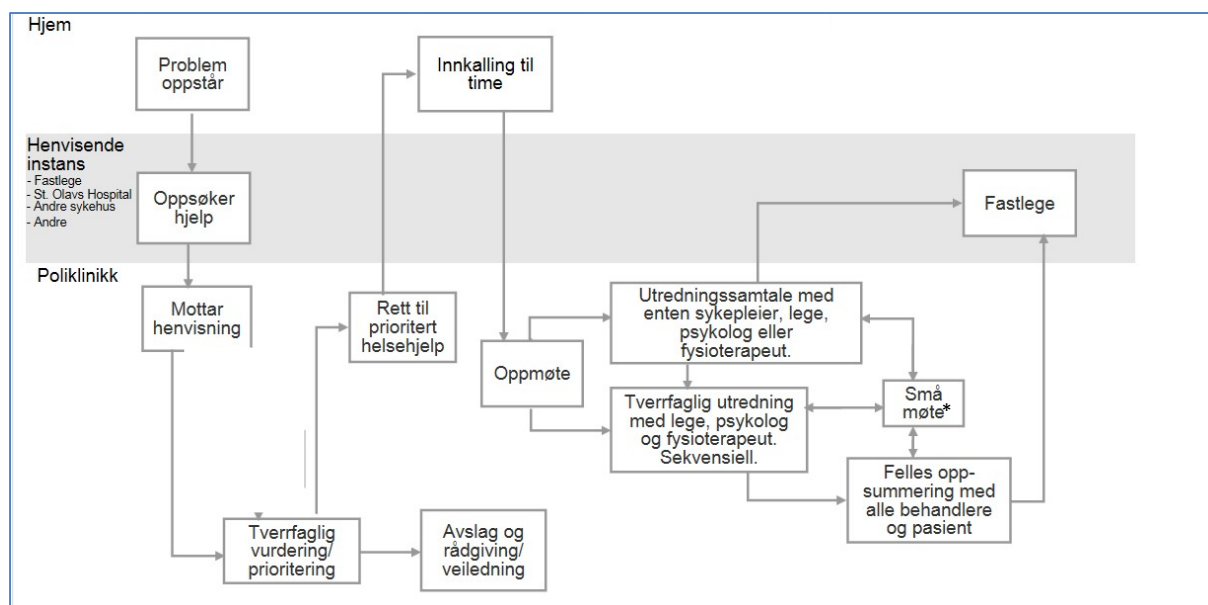
Det faste¹ tverrfaglige teamet ved smertepoliklinikken besto høsten 2017 av 2 leger, 2 fysioterapeuter, 1 sykepleier, 2 psykologspesialister (totalt 7 årsverk).

Alle innkommende henvisninger vurderes av et fast tverrfaglig inntaksteam bestående av lege, psykolog/psykologspesialist og fysioterapeut. Det er en lege som er fast ansvarlig for møtene og som også presenterer henvisningene på møtet. Det er to møter i uken og man vurderer mellom 10 og 20 henvisninger per gang.

Dersom henvisningen fra fastlege blir avvist, blir det alltid skrevet et tilsvar med råd og veiledning om videre oppfølging. Det blir ikke gitt råd/veiledning dersom henvisning fra spesialisthelsetjenesten blir avvist. Pasienter som får rett til helsehjelp får utredning iht. til det standardiserte pasientforløpet for

¹ Med det «faste» tverrfaglige teamet menes det teamet som er fast ansatt og ikke finansiert via pilotprosjektmidler.

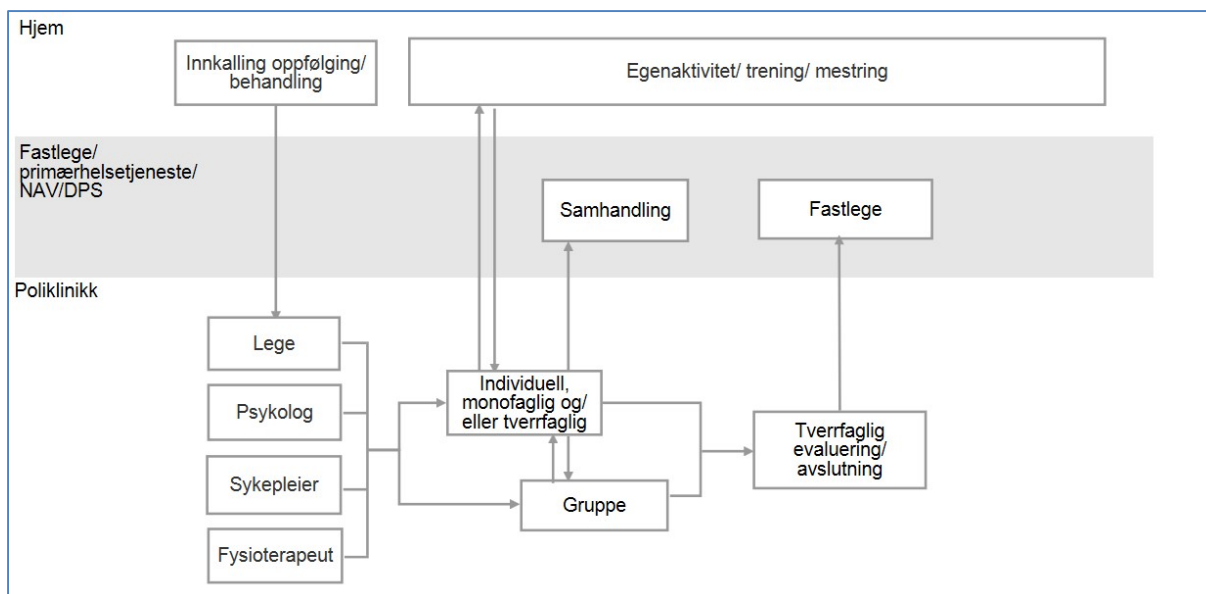
utredning (figur 11). Utredningen består enten av monofaglig utredning eller tverrfaglig utredning. De aller fleste pasientene får tverrfaglig utredning. Dette er i hovedsak sekvensiell tverrfaglig utredning. Pasienten blir vurdert av lege, psykolog/psykologspesialist og fysioterapeut hver for seg. Alle profesjonene har tilgang til hverandres vurderinger og samlet informasjon vedrørende pasienten. Når pasienten har vært hos alle i det tverrfaglige teamet blir utredningen avsluttet med en felles tverrfaglig oppsummering.



Figur 11 Illustrasjon av standardisert pasientforløp for utredning av pasienter med langvarige sterke smerter ved smertepoliklinikken, avdeling for smerte og sammensatte lidelser – Smertesenteret, St. Olavs hospital

* Med «småmøte» menes regelmessige, men ikke formaliserte samtaler mellom behandlere.

Figur 12 illustrerer *behandlingsdelen* av det standardiserte forløpet. Behandlingstilbudet består av individuell – og/eller gruppebehandling. Som regel er behandlingsteamet det samme som utredningsteamet. De fleste pasientene får individuell behandling, som kan vare opptil 6-12 mnd. Behandlingene kan både være og ikke være tverrfaglig. Type behandling og grad av tverrfaglighet vurderes ut fra resultater fra utredningen. Gruppetilbudet består av Acceptance and Commitment Therapy (ACT)-grupper som varer i 8 uker. Det tilbys p.t. 4 grupper i halvåret. Senteret har en egen ACT-konsulent som er ansvarlig for gruppe-tilbudet. Medikamentell behandling er en integrert del av behandlingstilbudene. Pasientene følges opp med PROM- skjema (SF-36 og Patients' Global Impression of Change (PGIC)) etter 12 mnd.



Figur 12 Illustrasjon over behandlingstilbudet for pasienter med langvarige sterke smerter ved smertepoliklinikken, avdeling for smerte og sammensatte lidelser – Smertesenteret, St. Olavs Hospital

Samhandling med primærhelsetjenesten

Fastlege/relevant helsepersonell i primærhelsetjeneste er involvert i utrednings- og behandlingsforløpet, oftest i form av skriftlig kommunikasjon og telefonkontakt, men også i form av fysiske møter. Det oppleves utfordrende å få tilgang til fastlegen i den grad som er ønskelig. Behandlingsplan er i enkelte tilfeller utarbeidet sammen med både pasient og henvisende lege. Fastlege mottar alltid epikrise etter endt forløp på smertepoliklinikken, hvor det fremgår råd om videre oppfølging i førstelinje. Dersom det anbefales fysioterapi får pasienten fysioterapi-rekvisisjon, og om pasienten har hatt fysioterapikontakt i førstelinjen tas det telefonkontakt for å informere om tverrfaglig utredning/konklusjon.

Offentlig tilgjengelig informasjon om senteret til bruker og publikum

Senteret har en nettside med tilstrekkelig informasjon til brukere om sted, kontaktinformasjon, kompetanse, utredning og behandlingsinnhold, og forberedende informasjon til evt. utredning eller behandling: <https://stolav.no/avdelinger/klinikk-for-anestesi-og-intensivmedisin/avdeling-for-smerte-og-sammensatte-lidelser/smertepoliklinikken>

Senteret har også informasjon på den felles nettportalen: www.smertenettverk.no

Andre forhold

Midlertidige stillinger

Avdeling for smerte og sammensatte lidelser – Smertesenteret ved St. Olavs Hospital, Seksjon for smertebehandling og palliasjon ved Haukeland Universitetssykehus og Smerteavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge har alle hatt midlertidige stillinger finansiert via HOD-midler/Pilotprosjektet i perioden 2015-2017 og som kommer i tillegg til de stillinger/årsverk som er beskrevet ovenfor. Ved Avdeling for smertebehandling på OUS ble midlene i all hovedsak brukt til å gjennomføre et forskningsprosjekt.

Lokale registre: Checkware og InfoPad

Alle sentrene har etablert et lokalt register av betydelig omfang. Data om pasienten blir samlet inn før, under og etter utredning/behandling. Registerne har lik oppbygging og innhold ved UNN, St. Olavs og HUS. Registeret ved OUS har store likhetstrekk med de tre andre sentrene, men har også vesentlige tillegg/lokale tilpasninger.

Det jobbes kontinuerlige med å få etablert gode registreringsrutiner. Data fra registerne brukes blant annet som beslutningsstøtte under utredning og behandling.

Lokal administrering og oppfølging av registerne er nødvendig. Ved UNN, St. Olavs og HUS gjøres dette gjøres av sekretærer/konsulenter finansiert via pilotprosjektet. Hos disse enhetene er det derfor en viss usikkerhet knyttet til kontinuitet i videre administrering og drift av registerne. OUS sitt smerteregister er etablert og drives uavhengig av pilot-prosjektet (HOD), men dataene brukes i evalueringsprosjektet.

Felles nettportal

Via pilotprosjektet har man etablert en felles nettportal: smertenettverket.no. Dette er en nettside som samler relevant informasjon fra feltet og senterne i Norge.

Oppsummering og videre arbeid

Organisering, bemanning og driftsstatistikk

Gjennomgangen av sentrene viser at sentrene er organisert som egne seksjoner eller avdelinger. Sentrenes utredning og behandling for pasienter med langvarige kroniske smerter er utformet og implementert ut fra felles forståelse om at langvarig smerte er et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale forhold (biopsykososial – modell) og at tverrfaglig tilnærming er viktig. Alle sentrene er bemannet med fullverdige tverrfaglige team, det vil si at teamet inkluderer lege, psykolog, sykepleier og fysioterapeut.

Pasienter med utmattelse: Smertesenteret ved St Olav tilbyr som eneste senter utredning og mestringkurs for pasienter med utmattelse. UNN tilbyr deltagelse i gruppebehandling sammen med pasienter med langvarige smerter. To sentre har ingen spesifikke tilbud til denne gruppen, men utreder og behandler pasienter med utmattelse dersom smerter er det mest plagsomme problemet. Ved OUS og Helse Bergen ivaretas pasienter med primært utmattelse av andre enheter.

Utredning og behandling

Det er etablert gode rutiner for vurdering av henvisninger. Sentrene har alle regelmessige tverrfaglige inntaksmøter. Tre av fire sentre har en fast person som ansvarlig for inntaksmøtene, det vil si, som forbereder, legger frem henvisning til vurdering og leder møtet. Et senter tar kun i mot henvisninger fra primærhelsetjenesten og ikke fra spesialisthelsetjenesten. De tre andre sentrene tar imot henvisninger fra både primær og spesialisthelsetjenesten. Henvisninger fra spesialisthelsetjenesten kommer mange andre fagfelt eksempelvis: ortopedi, gynekologi og gastroenterologi, nevrologi, fysikalsk medisin, kreft, DPS, nevrokirurgi, reumatologi og hud, RUS og avhengighet, plastikk-kirurgi, ØNH. Sentrene mottar ulikt antall henvisninger, noe som blant annet har sammenheng med betydelig forskjell i størrelse på opptaksområde. Tabell 1 oppsummerer antall henvisninger, andel som er gitt rett behandling og andel avvist for perioden 2014 til 2018.

Tabell 1 andel pasienter som har fått rett til helsehjelp siden 2014 for hvert senter

		2014	2015	2016	2017	2018
HUS	Henvist	605	772	911	858	803
	Rett	79 %	67 %	63 %	69 %	71 %
	Avvist	21 %	33 %	37 %	31 %	29 %
UNN	Henvist	668	586	630	624	591
	Rett	67 %	64 %	73 %	66 %	58 %
	Avvist	33 %	36 %	27 %	34 %	42 %
OUS	Henvist	1 675	1 760	1 925	2 100	1 882
	Rett	64 %	65 %	73 %	72 %	62 %
	Avvist	36 %	35 %	27 %	28 %	38 %
STO	Henvist	824	904	1 098	1 287	1 191
	Rett	49 %	57 %	59 %	61 %	65 %
	Avvist	51 %	43 %	41 %	39 %	35 %
Samlet	Henvist	3 772	4 022	4 564	4 869	4 467
	Rett	64 %	63 %	68 %	68 %	64 %
	Avvist	36 %	37 %	32 %	32 %	36 %

Det kan være noe usikkerhet ved tallene for de enkelte smertesentrene, men samlet sett viser tabellen at

- Antall henvisninger har økt i perioden
- Andel som henholdsvis ble gitt rett til behandling eller avvist har vært rimelig stabilt
- Flere pasienter har vært år fått utredning/behandling, men likevel: I ett av tre tilfeller blir henvisningen avvist

Tabell 1 viser samtidig at utviklingen har vært noe ulik for de fire sentrene. Imidlertid: Alle sentrene opplever 10-dagers-fristen for vurdering som utfordrende. Sentrene rapporterer at det ofte er vanskelig å vurdere henvisningene kun ut ifra de opplysningene som følger henvisningen og at man må søke etter tilleggsinformasjon, oftest fra pasientjournalen. Med 10-dagersfristen er det svært sjeldent nok tid til å innhente ytterligere informasjon fra fastlege.

Dersom henvisning fra fastlege avvises, rapporterer tre av fire sentre at de i avvisingssvaret gir råd og veiledning til fastlegen. Et senter (OUS) gir ikke direkte behandlingsråd, men kan anbefale andre tilbud i helsetjeneste og vise til avdelingens åpne «fastlegetelefon» dersom fastlegen vil diskutere en pasient med «smertelege». Det er ulikt i hvor stor grad det er tverrfaglig tilnærming i alle ledd fra pasienten henvises til behandling avsluttes.

Faktorer som 10-dager frist og begrenset tilgang til ressurser virker inn på utredningsløpet, men «løses» noe ulikt fra senter til senter. Tre sentre triagerer til monofaglig eller tverrfaglig utredning på inntaksmøte. Ved to sentre er det ikke bestemte kriterier for hvilket løp som velges for hvem. Et senter har standardisert utredningsforløp og bestemte kriterier for monofaglig versus tverrfaglig utredning. Et senter triagerer til tre mulige utredningsløp: monofaglig eller tverrfaglig utredning eller en kartleggingskonsultasjon. Kartleggingskonsultasjonen utføres når henvisningen ikke har tilstrekkelig informasjon til å vurdere om pasienten skal få/ikke få rett til helsehjelp.

Behandlingen deles inn i to hovedkategorier: individuell- og gruppebehandling. Alle sentrene tilbyr begge typer behandling, men det er stor variasjon i gruppetilbudet. Et senter tilbyr fire forskjellige

gruppetilbud. To sentre tilbyr ACT-grupper (Acceptance and Commitment Therapy), et senter tilbyr fysisk aktivitetsgruppe. Det er variasjon i frekvens og varighet i gruppetilbudene mellom sentrene.

Ved avsluttet behandling gjennomføres det et tverrfaglig avsluttende møte for å avstemme resultat og status mellom behandlere og pasient.

Samhandling med primærhelsetjenesten

Sentrene rapporterer at de av og til inkluderer fastlegen under utredning og behandling på ulike måter. Det rapporteres fra alle sentrene at det er ønskelig å utvide og styrke samhandlingen med fastlegene, men det er samtidig kjent at fastleger kan ha begrenset med ledig/tilgjengelig tid. Alle sentre skriver grundige epikriser til fastlege der det redegjøres for utredning og eventuell behandling, samt forslag til videre oppfølging.

Offentlig tilgjengelig informasjon om senteret til bruker og publikum

Tre av sentrene har hjemmesider med informasjon om kompetanse, utredning og behandlingsinnhold, og forberedende informasjon til evt. utredning eller behandling samt tilstrekkelig kontaktinformasjon (oppmøtested, telefonnummer, åpnings og svar tider). Alle sentrene har informasjon om seg og sitt virke på den felles nettportalen smertesenteret.no.

Vider arbeid/kartlegging

I lys av funnene i denne kartleggingen vil følgende spørsmål være viktige i det videre arbeid:

- Hva karakteriserer pasienter som får rett til helsehjelp og er det forskjell mellom sentrene?
- I hvilket omfang får pasientene en tverrfaglig utredning?
- Hva er andelen pasienter som får *behandling* ved hvert senter?
- Hvilke pasienter får hvilken behandling?
- Er det indikasjon på at resultat har sammenheng med hvilken type behandling pasienten har fått?
- Hvordan oppleves fastlegene kontakten med sentrene?
- Hvordan opplever henviste pasienter kontakten med sentrene?

Referanser

1. Gatchel, R.J., et al., *Interdisciplinary chronic pain management: Past, present, and future*. American Psychologist, 2014. **69**(2): p. 119-130.
2. Pietila Holmner, E., A. Fahlstrom M Fau - Nordstrom, and A. Nordstrom, *The effects of interdisciplinary team assessment and a rehabilitation program for patients with chronic pain*. Am J Phys Med Rehabil, 2013. **92**(1537-7385 (Electronic)): p. 77-83.
3. Stanos, S., *Focused Review of Interdisciplinary Pain Rehabilitation Programs for Chronic Pain Management*. Current Pain and Headache Reports, 2012. **16**(2): p. 147-152.
4. *Orgnaisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker* Veileder IS-2190 2015(IS-2190). Helsedirektoratet
5. Stanos, S. and T.T. Houle, *Multidisciplinary and Interdisciplinary Management of Chronic Pain*. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 2006. **17**(2): p. 435-450.
6. *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>, 2017. Helse og omsorgsdepartementet
7. *Metodikk for standardiserte pasientforløp i HMN-RHF*. Regionalt senter for helsetjenesteutvikling (RSHU), Fagavdelingen St. Olavs Revidert april 2017.

Vedlegg: Spørre-/kartleggings skjema versjon 7. august 2017

Senter:	Dato:	Informant (stilling):	
<i>1. Organisering, bemanning og driftsstatistikk</i>			
Under hvilken klinikk/avdeling ligger smerteklinikken?			
Antall faste ansatte	Med HODmidler	Uten HOD –midler	
Antall midlertidig ansatte			
Antall årsverk (faste stillinger)			
Antall årsverk (midlertidig)			
Hvor mange FOU stillinger har senteret?			
Hvilke poliklinikker er det på senteret? (f.eks for smerte, for CFS/ME)			
Utredes pasienter med CFS/ME?			
Hvis ja, er det egne CFS/ME team?			
Behandles pasienter med CFS/ME?			
Hvis ja, behandles pasienter med CFS/ME sammen med smertepasienter?			
Har man pakkeforløp for pasientene?			

SMERTEPOLIKLINIKK:					
Tverrfaglig sammensetning					
Hvilke helse-profesjoner er ansatt og i hvilken stillingsandel:		Stillingsandel			
Lege					
Fysioterapeut					
Sykepleier					
Psykologspesialist					
Psykolog					
Psykiater					
Andre					
<i>Beskrivelse av henvisningsrutiner</i>					
Mottak					
		Ja	Nei		
Mottar og vurderer senteret henvisninger fra primærhelsetjenesten?					
Mottar og vurderer senteret henvisninger fra spesialisthelsetjenesten?					
Mottar senteret henvisninger fra følgende avdelinger/seksjoner?			Ikke i det hele tatt	Noe	Ofte
		Ortopeden			
		Nevrologen			
		FysMed			
		Urologen			
		Gynekolog			
		Gastro			
		Kreft			
		Andre (beskriv)			

Prosedyre for håndtering og vurdering:	
En eller flere ansvarlige	
Hvor mange møter i uken	
Møterutiner: Oppstart	
Gjennomgang av henvisning	
Bruk av andre kilder til informasjon:	
Pasientjournal	
Kjernejournal	
Henvissende lege	
Andre	
Konklusjon	
<i>2. Utredning og behandling</i>	
Tverrfaglig /flerfaglig* vurdering av henvisning	
En og en	
I team	
Vurdering i team: Hvem er med i team?	
Lege	
Fysioterapeut	
Sykepleier	
Psykologspesialist	
Psykolog	
Psykiater	
Andre	
Forskjellig ut fra type henvisning	
Tverrfaglig /flerfaglig* utredning:	
En og en	
I team	
Utredning i team: Hvem er med i team?	
Lege	
Fysioterapeut	
Sykepleier	
Psykologspesialist	
Psykolog	
Psykiater	

Andre	
Forskjellig ut fra type utredning	
Tverrfaglig /flerfaglig* behandling:	
En og en	
I team	
Behandling i team: Hvem er med i team?	
Lege	
Fysioterapeut	
Sykepleier	
Psykologspesialist	
Psykolog	
Psykiater	
Andre	
Forskjellig ut fra type behandling	
Er tverrfaglig utredningsteam det samme som behandlings team?	
Ja	
Noen ganger	
Nei	
Er behandlingsplan utformet i avtale med pasient og henvisende lege?	
Ja	
Noen ganger	
Nei	
Behandlingsprogrammer**	
Antall programmer	
Behandlingstilbud (kryss av for det senteret tilbyr):	
ACT	
Hvis ACT, hvor mange uker pågår programmet	
Somatokognitiv behandling,	
Fysisk treningsprogram	
Ernæringsveiledning	
Medikamentell behandling	
Andre	
Gruppe vs. individuell behandling (Gis behandlingen i hovedsak i gruppe eller individuelt)	
Div. andre tiltak	
Oppfølging (ja/nei)	

Om ja, hvor lang tid etter?	
<i>3. Samhandling med primærhelsetjenesten</i>	
Er en henvisende lege involvert under utredning og behandling	
Ja	
Delvis	
Nei	
Om ja, beskriv hvordan?	
Utarbeides det en plan om videre oppfølging i primærhelsetjenesten	
Ja	
Delvis	
Nei	
<i>4. Offentlig tilgjengelig informasjon om senteret til bruker og publikum</i>	
Nettsted (sted, kompetanse, utredning og behandlingsinnhold, kontaktinformasjon og forberedende informasjon til evt. utredning eller behandling)	
Ja	
Delvis	
Nei	

* Tverrfaglig vs. flerfaglig: tverrfaglig defineres som hvor man i fellesskap avgjør beslutninger og/eller utfører tjenester, flerfaglig er når man jobber «ved siden» av hverandre og det tas egenhendige beslutninger basert på informasjon fra andre

**Behandlingsprogram: et behandlingsprogram er et fast oppsett av behandlingstilbud som varer i en bestemt periode og som gjennomføres regelmessig.

Diverse kommentarer:



Rettighetsvurdering og kvalitet på henvisninger – grad av samsvar mellom fire smertesentre

ORIGINALARTIKKEL

MONA STEDENFELDT

E-post: mona.stedenfeldt@stolav.no

Regionalt senter for helsetjenesteutvikling
St. Olavs hospital

og

Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk
NTNU

Hun har bidratt med idé, utforming/design, datainnsamling, analyse av data, tolking av data, litteratursøk, utarbeiding/revisjon av selve manuset, godkjenning av innsendte manusversjon.

Mona Stedenfeldt er ph.d., forsker og førsteamanuensis.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikt: Prosjektet er en del av et evalueringsprosjekt som Helse- og omsorgsdepartementet finansierer.

GUNNVALD KVARSTEIN

Institutt for klinisk medisin

Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet

og

Smerteavdelingen

Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

og

Avdeling for smertebehandling

Oslo universitetssykehus

Hun har bidratt med idé, utforming/design, utarbeiding/revisjon av selve manuset, godkjenning av innsendte manusversjon.

Gunnvald Kvarstein er spesialist i anesthesiologi, professor og overlege.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BORRIK SCHJØDT

Seksjon for smertebehandling og palliasjon

Haukeland universitetssykehus

Han har bidratt med datainnsamling, utarbeiding/revisjon av selve manuset, godkjenning av innsendte manusversjon.

Borrik Schjødt er psykologspesialist i samfunnspsykologi og i voksenpsykologi og seniorpsykologspesialist.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ASLAK JOHANSEN

Smerteavdelingen

Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

Han har bidratt med datainnsamling, utarbeiding/revisjon av selve manuset, godkjenning av innsendte manusversjon.

Aslak Johansen er ph.d., spesialist i anesthesiologi og avdelingsoverlege.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ANNE GINA SCHIE BERNTSEN

Avdeling for smertebehandling

Oslo universitetssykehus

Hun har bidratt med datainnsamling, utarbeiding/revisjon av selve manuset, godkjenning av innsendte manusversjon.

Anne Gina Schie Berntsen er spesialist i anesthesiologi, overlege og seksjonsleder.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ASTRID BRAUTASET

Avdeling for smerte og sammensatte lidelser – Smertesenteret

St. Olavs hospital

Hun har bidratt med datainnsamling, utarbeiding/revisjon av selve manuset, godkjenning av innsendte manusversjon.

Astrid Brautaset er spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering og overlege.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

VIDAR HALSTEINLI

Regionalt senter for helsetjenesteutvikling

St. Olavs hospital

og

Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

NTNU

Han har bidratt med idé, utforming/design, tolking av data, litteratursøk, utarbeiding/revisjon av selve manuset, godkjenning av innsendte manusversjon.

Vidar Halsteinli er ph.d., helseøkonom, forsker og førsteamanuensis.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikt: Prosjektet er en del av et evalueringsprosjekt som Helse- og omsorgsdepartementet finansierer.

BAKGRUNN

Langvarige smerter er et utbredt helseproblem. De fire regionale tverrfaglige smertesentrene i Norge mottar årlig ca. 5 000 henvisninger fra fastleger og spesialisthelsetjenesten. Et likeverdig tilbud tilsier at henvisninger bør vurderes likt.

Formålet med studien var å evaluere grad av samsvar mellom smertesentrenes inntaksteam i vurdering av kvalitet på mottatte henvisninger og i vurdering av pasientenes rett til nødvendig helsehjelp.

MATERIALE OG METODE

Hvert inntaksteam vurderte 40 henvisninger. De foretok «primærvurdering» av 10 ordinært mottatte henvisninger og «sekundærvurdering» av 30 henvisninger sendt ordinært til de øvrige sentrene. Hver henvisning ble kvalitets- og rettighetsvurdert ved hvert senter. Andel enighet og intraklassekorrelasjonskoeffisient (ICC) ble brukt for å vurdere samsvar mellom inntaksteamene.

RESULTATER

Kvaliteten på henvisningene ble vurdert som «ikke god» i 45 % av primærvurderingene og i 43 % av sekundærvurderingene. Samsvar mellom inntaksteamene varierte fra lavt (ICC = 0,19) til moderat (ICC = 0,74). Primærvurderingene og sekundærvurderingene ga begge 63 % av pasientene «rett til helsehjelp». Andel enighet var samlet sett 69 %, dvs. lavere enn det som regnes som «akseptabel enighet» (75 %).

FORTOLKNING

Studien viser at det er behov for strukturerte henvisninger, og at inntaksteamene i større grad bør samstemmes i vurderingene sine for å sikre et likeverdig tilbud på tvers av helseregionene.

Langvarige smerter er et utbredt helseproblem (1, 2) der ulike faktorer kan påvirke smerteopplevelse og funksjonsevne. Pasientene følges opp av fastlege, men kan ha behov for oppfølging fra helseforetakenes *tverrfaglige smerteklinikker* eller ved *tverrfaglige smertesentre* (3).

Veien inn til det spesialiserte smertetilbudet krever henvisning fra fastlege eller spesialisthelsetjenesten. Henvisningene vurderes innen ti dager, fortrinnsvis av tverrfaglige inntaksteam (3, 4). Rett til helsehjelp tildeles dersom pasienten «kan ha forventet nytte av helsehjelpen og de forventede kostnadene står i et rimelig forhold til tiltakets effekt» (5).

I pasient og brukerrettighetsloven § 2-2 presiseres det at rettighetstildelingen skal skje på grunnlag av henvisningen (6), og i den nasjonale faglige veilederen for organisering og drift av tverrfaglige smertesentre (3) understrekes det at henvisningen må gi en «tydelig beskrivelse av pasientens problem» og inneholde «opplysninger som karakteriserer pasienten i en biopsykososial forståelse». En mangelfull henvisning kan gjøre det vanskelig å vurdere om pasienten skal gis rett til helsehjelp eller ikke. I veilederen påpekes det derfor at «en fylldig og poengtert henvisning er den beste garanti for at pasienten skal få korrekt prioritet» (3).

Flere studier har vist at henvisninger til spesialisthelsetjenesten er av varierende kvalitet (7-12). Lønning og medarbeidere (2009) fant at en tredjedel av 198 innkommende henvisninger til medisinsk poliklinikk ved Sykehuset Buskerud var mangelfulle (7). I en evaluering av 256 henvisninger til tverrfaglig ryggpoliklinikk ved St. Olavs hospital fant Gulati og medarbeidere (2012) at kun 2,1 % inneholdt informasjon som dekket antatt viktige kategorier (8).

I tillegg til henvisningskvalitet er det avgjørende at kriteriene for «rett til helsehjelp» tolkes og praktiseres likt. Det finnes eksempler på at dette ikke er tilfelle. I en studie av 14 distriktspsykiatriske sentre ble det funnet liten grad av enighet i rettighetsvurderingene (13).

I 2015 og 2016 bevilget Stortinget midler til et pilotprosjekt for utvikling og drift av tverrfaglige tilbud for pasienter med langvarige smerte- og utmattelsestilstander. Et hovedmål var «å etablere et godt og nasjonalt samordnet tilbud til denne pasientgruppen» (14-16). Regionalt senter for helsetjenesteutvikling ved St. Olavs hospital evaluerer pilotprosjektet. Her rapporterer vi funn fra første studie i evalueringen. Formålet med studien var å undersøke 1) i hvilken grad inntaksteamene ved fire smertesentre har sammenfallende vurderinger av kvaliteten på mottatte pasienthenvisninger, og 2) om teamene har sammenfallende konklusjon om pasientenes rett til nødvendig helsehjelp.

Materiale og metode

Studien er basert på 40 henvisninger vurdert av inntaksteamene ved fire smertesentre: Seksjon for smertebehandling og palliasjon ved Haukeland universitetssjukehus, Smerteavdelingen ved Universitetssykehuset Nord-Norge, Avdeling for smertebehandling ved Oslo universitetssykehus og Avdeling for smerte og sammensatte lidelser – Smertesenteret ved St. Olavs hospital. Inntaksteamene er tverrfaglige med lege(r), psykolog(er) og fysioterapeut(er). I uke 38 og 39 i 2017 inkluderte hvert inntaksteam fortløpende ti ordinære henvisninger og rettighetsvurderte dem på vanlig måte. Disse vurderingene omtales heretter som «primærvurderinger». Henvisningene ble anonymisert og sendt til prosjektleder. Sentrene mottok deretter kopi av henvisningene fra hvert av de øvrige tre sentrene. Alle fire inntaksteam foretok dermed ytterligere 30 vurderinger, her omtalt som «sekundærvurderinger».

Ut fra anbefalinger i veilederen «Organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker» (3) om hva en god henvisning bør inneholde, utarbeidet representanter for de fire inntaksteamene og prosjektleder et kartleggings skjema for vurdering av henvisningene (se appendiks). Inntaksteamene ble bedt om å 1) angi hvilke opplysninger som ble tillagt vekt i vurderingen av henvisningen (med alternativene «av stor betydning», «noe», «ingen» eller

«ikke tilstrekkelig beskrevet»), 2) vurdere henvisningens kvalitet («ikke god», «god» eller «meget god») og 3) gi prioritet («rett til helsehjelp», «ikke rett til helsehjelp» eller «behov for ytterligere informasjon»).

I primærvurderingen kunne supplerende informasjon fra pasientens journal benyttes i rettighetsvurderingen, noe som også ble registrert i kartleggingskjemaet.

Etter sekundærvurdering ble henvisningskopiene og kartleggingskjemaene, som begge var merket med unike nummer for å sikre korrekt kobling, returnert til prosjektleder. Alle 40 henvisningene ble vurdert fire ganger – én primærvurdering og tre sekundærvurderinger – altså foretok teamene 160 vurderinger til sammen.

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) vurderte studien som en kvalitetssikringsstudie og utenfor deres ansvarsområde. Ut fra Norsk senter for forskningsdata (NSD) sin meldeplikt-test (17) var prosjektet ikke meldepliktig siden datamaterialet var anonymisert.

To statistiske metoder ble brukt for å vurdere samsvar mellom inntaksteamene (interraterreliabilitet): andel enighet («percent agreement») og intraklassekorrelasjonskoeffisient (ICC). Andel enighet (18) ble benyttet når det ikke var tilstrekkelig variasjon i vurderingene, noe som oppstår når man har få svarkategorier (19). Andel enighet ble vurdert til å være tilstrekkelig – eller akseptabel – om enigheten var mellom 75 og 90 % (20). ICC ble benyttet for å evaluere samsvar mellom primær- og sekundærvurdering av kvalitet, og da med følgende formel: $ICC(\text{absolutt enighet, } k \text{ vurderingsteam}) = \text{variasjon i kvalitetsvurdering for hver henvisning} / (\text{variasjon i kvalitetsvurdering for hver henvisning} + (\text{variasjon i repetisjon} + \text{målefeil}) / k)$ (19). Siden evalueringsteamene ikke var tilfeldig plukket ut, ble det benyttet en tosidig blandet effektmodell med henvisningens kvalitet som avhengig variabel. Vi brukte gjennomsnittet av vurderingene fra inntaksteamene og absolutt enighet (dvs. alle fire inntaksteam vurderte likt) som definisjon (19). Det ble utført fire ICC-analyser, en for hvert primærvurderende senter opp mot de tre sekundærvurderende sentrene. Statistiske analyser ble utført med IBM SPSS Statistics versjon 23 (IBM Corp., Armonk, NY).

Det er ingen klar konsensus om hvilken ICC-verdi som representerer akseptabel enighet. I tråd med tidligere anbefalinger (13, 21) valgte vi å benytte følgende retningsgivende verdier: $ICC < 0,20$ = liten enighet; $0,21-0,40$ = svak enighet; $0,41-0,60$ = moderat enighet; $0,61-0,80$ = god enighet; $> 0,80$ = meget god enighet.

Resultater

OPPLYSNINGER I HENVISNING OG BETYDNING FOR VURDERING

Av 16 informasjonskategorier ble 7 angitt som «ikke tilstrekkelig beskrevet» i over halvparten av de 160 vurderingene. I mer enn 70 % av vurderingene gjaldt dette kategoriene «angitt motivasjon til tilbud» (85 %), «rus-/avhengighetsproblematikk» (78 %) og «søvnplager» (76 %) (tabell 1). For disse tre kategoriene var andel enighet mellom inntaksteamene henholdsvis 85 %, 83 % og 84 %.

Tabell 1

Betydning av informasjon i henvisningen, n (%).

Informasjon i henvisningene (N = 160)	Av stor/noe betydning	Ingen	Ikke tilstrekkelig beskrevet	Andel enighet (%)
Angitt motivasjon til tilbud ¹	18 (11)	5 (3)	134 (85)	85
Rus-/avhengighetsproblematikk	25 (16)	11 (7)	124 (78)	83
Søvnplager	33 (21)	5 (3)	122 (76)	84
Tidligere behandling på smerteklinikk ¹	38 (24)	11 (7)	107 (67)	70
Smertekarakter ²	40 (25)	19 (12)	100 (63)	71
Depressive plager / angst / katastrofetanker	54 (35)	8 (5)	98 (61)	76
Smerteintensitet	61 (39)	13 (8)	86 (54)	65
Aktivitetsnivå / fysiske begrensninger	77 (48)	5 (3)	78 (49)	73
Vurdert som ferdig utredet	117 (73)	9 (6)	34 (21)	71
Lokalisasjon av smerte	115 (72)	26 (16)	19 (12)	61
Tidligere behandling utenom smerteklinikk	101 (64)	12 (8)	47 (29)	52
Varighet av symptomer ²	93 (58)	23 (14)	43 (27)	60
Funn fra klinisk undersøkelse / supplerende undersøkelser (bildeundersøkelse, EMG, nevrografi, lab etc.)	85 (54)	6 (4)	69 (43)	68
Komorbiditet	83 (52)	21 (13)	56 (35)	63
Sosial status (familiesituasjon, venner, sosial funksjon)	68 (42)	30 (19)	62 (39)	64
Arbeid	62 (39)	58 (36)	40 (25)	70

¹n = 157

²n = 159

HENVISNINGENES KVALITET

Av de primærvurderte henvisningene ble 45 % vurdert som «ikke god», 40 % som «god» og 15 % som «meget god». Ved sekundærvurderingene var samlet fordeling henholdsvis 43 %, 45 % og 12 %. Tabell 2 viser hvordan primær- og sekundærvurderingene av henvisningens kvalitet fordelte seg mellom «ikke god», «god» og «meget god» for *hvert* senter, og grad av samsvar (ICC) mellom primær- og sekundærvurderingen. Samsvar mellom primærvurderingen og de respektive sekundærvurderingene var *god* for henvisninger som ble primærvurdert ved Haukeland universitetssjukehus, *moderat* for primærvurderinger ved Oslo universitetssykehus og Universitetssykehuset Nord-Norge, og *liten* for primærvurderinger ved St. Olavs hospital. Sistnevnte senter skilte seg ut ved at kvaliteten på alle ti henvisninger ble primærvurdert som «ikke god», mens de tre andre sentrene vurderte kvaliteten som «god» for et flertall av de samme henvisningene.

Tabell 2

Enighet i vurdering av kvalitet mellom primærvurderinger fra hvert senter og korresponderende sekundærvurderinger. Antall henvisninger per svaralternativ. HUS = Haukeland universitetssjukehus, OUS = Oslo universitetssykehus, STO = St. Olavs hospital, UNN = Universitetssykehuset Nord Norge.

	Henvisningens kvalitet			Absolutt enighet ICC ¹
	Ikke god	God	Meget god	
Primærvurdering (HUS)	3	6	1	
Sekundærvurdering (UNN)	2	6	2	
Sekundærvurdering (OUS)	3	6	1	
Sekundærvurdering (STO)	7	3	0	
	15	21	4	0,74 (0,36–0,92)
Primærvurdering (UNN)	3	3	4	
Sekundærvurdering (STO)	8	2	0	
Sekundærvurdering (OUS)	4	2	4	
Sekundærvurdering (HUS)	6	4	0	
	21	11	8	0,51 (-0,05–0,85)
Primærvurdering (OUS)	2	7	1	
Sekundærvurdering (STO)	8	2	0	
Sekundærvurdering (HUS)	5	4	1	
Sekundærvurdering (UNN)	3	5	2	
	18	18	4	0,57 (0,03–0,87)
Primærvurdering (STO)	10	0	0	
Sekundærvurdering (OUS)	1	6	3	
Sekundærvurdering (HUS)	2	8	0	
Sekundærvurdering (UNN)	3	6	1	
	16	20	4	0,19 (-0,27–0,68)

¹Intraklassekorrelasjonskoeffisientestimer med 95 % konfidensintervall, basert på gjennomsnittlig vurdering (n = 4), absolutt enighet (konsistens for kvalitetsvurdering), tosidig blandet effekt-modell.

RETT TIL HELSEHJELP

Primær- og sekundærvurderingene ga samlet sett 63 % «rett til helsehjelp», mens 37 % fikk «ikke rett til helsehjelp».

Tabell 3 viser at 18 % av henvisningene ble vurdert likt av alle sentrene. Tre av fire sentre vurderte likt for 45 % av henvisningene. For 38 % av henvisningene ga to sentre rett til helsehjelp, mens to avviste rett til helsehjelp. Andel enighet mellom alle sentrene var 69 %, hvilket er lavere enn grensen for «akseptabel enighet» på 75 %.

Tabell 3

Vurdering av henvisninger (N = 40) mht. rett til helsehjelp. Enighet mellom primær- og sekundærvurderinger samt mellom sekundærvurderingene, n (%).

	Fire sentre enige	Tre sentre enige	To sentre enige	Ingen sentre enige	Andel enighet (%)
Primær- og sekundærvurdering (fire sentre)	7 (18)	18 (45)	15 (38)	Ikke aktuelt	69
Sekundærvurdering (tre sentre)	Ikke aktuelt	10 (25)	26 (65)	4 (10)	68

I sekundærvurderingene vurderte alle tre sentrene likt i 25 % av tilfellene, mens to sentre vurderte likt i 65 % av tilfellene. I 10 % av tilfellene vurderte sentrene ulikt. Grad av samsvar var 68 %. Supplerende informasjon fra pasientjournal ble benyttet i 68 % av primærvurderingene, mens sekundærvurderingene ble foretatt på grunnlag av henvisningen alene. Tabell 4 viser enighet mellom hvert primærvurderende team og de respektive sekundærvurderingene.

Tabell 4

Henvisninger gitt rett til helsehjelp per senter, n (%). Enighet mellom primær- og sekundærvurderinger. Henvisninger gitt vurderingen «mer informasjon nødvendig» er holdt utenfor. HUS = Haukeland universitetssjukehus, OUS = Oslo universitetssykehus, STO = St. Olavs hospital, UNN = Universitetssykehuset Nord-Norge.

Gitt rett til helsehjelp						
Senter	Primærvurdering	Sekundærvurdering				Andel enighet (%)
		HUS	UNN	OUS	STO	
HUS (n = 10)	6 (60)	-	8 (80)	4 (40)	9 (90)	78
UNN (n = 10)	6 (60)	7 (78) ¹	-	3 (30)	2 (33) ⁴	60
OUS (n = 10)	7 (70)	8 (80)	4 (67) ²	-	5 (100) ⁵	65
STO (n = 10)	6 (60)	4 (40)	5 (63) ³	5 (50)	-	70

¹UNN (n = 9)

²OUS (n = 6)

³STO (n = 8)

⁴UNN (n = 6)

⁵OUS (n = 5)

Diskusjon

Formålet med denne studien var å undersøke i hvilken grad de fire regionale smertesentrene i Norge har sammenfallende vurderinger av kvaliteten på mottatte henvisninger og konklusjoner om pasientenes rett til nødvendig helsehjelp. Vurdering av innholdet i henvisningene viste at 7 av 16 informasjonskategorier i stor grad ikke var tilstrekkelig beskrevet, og inntaksteamene vurderte kvaliteten på nær halvparten av henvisningene som «ikke god». Disse funnene samsvarer med tidligere studier (7, 8, 10) og bekrefter inntrykket av at henvisninger i mange tilfeller ikke holder god nok kvalitet og ofte mangler vesentlig informasjon for å foreta adekvat rettighetsvurdering i spesialisthelsetjenesten.

Mangelfull informasjon var en viktig årsak til at en stor andel av henvisningene ble karakterisert som «ikke god». Langvarig smerte er en sammensatt tilstand, og det kreves bred kompetanse for å beskrive sykdommens kompleksitet. Lav kvalitet på henvisninger kan være et uttrykk for at henviser har behov for kompetanseheving. Fastleger er sentrale henvisere, men i vår studie kom henvisninger både fra fastleger og spesialisthelsetjenesten, uten at vi var i stand til å skille mellom dem. Listen over informasjon som er anbefalt å ta med, er lang (3), men sannsynligvis er ikke all anbefalt informasjon relevant for alle pasienter. Adekvat informasjon må formidles i henvisningen, men en mest mulig korrekt utvelgelse av informasjon er en utfordring ikke bare for henviser, men også for smerteklinikkene. Vi fant at det var moderat til lav enighet mellom inntaksteamene i vurdering av kvalitet. Det betyr at samme henvisning ble oppfattet forskjellig i de ulike teamene, noe som kan være et uttrykk for forskjell i kompetanse og erfaring mellom inntaksteamene. Dette kan forårsake ulik vektning av informasjonen i henvisningene, og signaliserer behov for harmonisering av vurdering av innholdet.

Samlet sett var andel enighet mellom inntaksteamene om hvem som skulle få rett til helsehjelp, lavere enn det som regnes som akseptabelt. Primærvurderingene og sekundærvurderingene ga 63 % rett til helsehjelp, men andel enighet var 69 %. Inntaksteamene hadde ingen fasit å gå ut fra, og vurderingene ble gjort på grunnlag av

informasjon i henvisningene, eventuell tilgang til supplerende informasjon i pasientjournalen, veiledende retningslinjer og inntaksteamets erfaringer. Det kan dermed diskuteres hva som er tilstrekkelig grad av enighet. Våre resultater samsvarer med funn fra tidligere studier. Ikezawa og medarbeidere (2010) undersøkte om klinikere som arbeidet ved samme rehabiliteringssenter, ga like tilbake-til-jobbanbefalinger. For pasienter med entydig patologi fant de stor enighet (> 94 %) om hvilken informasjon som var viktig i vurderingen av pasienters utskrivelsesstatus, men lav enighet der årsaken til smerte og uførhet var kompleks (56 %) (22). Også i en norsk studie fra inntaksteam ved 16 distriktspsykiatriske sentre fant man lav enighet i rettighetsvurderingene for 20 utvalgte henvisninger (13). Ovennevnte funn reflekterer utfordringene som oppstår når pasientens sykdomsbilde ikke kan vurderes ut fra et klassisk medisinsk og patologi-orientert perspektiv, noe som er karakteristisk for pasientpopulasjonen i vår studie.

Våre resultater tyder på at hvorvidt en smertepasient får rett til helsehjelp, er avhengig av hvilket senter som vurderer henvisningen. Forskjellene mellom vurderingene kan reflektere ulik kompetanse på sentrene, men også forskjeller i behandlingstilbud innenfor og utenfor sykehuset. Så lenge kompetanse og behandlingstilbud ikke blir eksplisitt formidlet, kan skjulte og uønskede ulikheter mellom helseregionene oppstå. Resultatene kan også indikere at prioriteringsveilederen for smertetilstander (4) bør gjennomgås på nytt. I tillegg kan man vurdere om den bør tilpasses denne sammensatte pasientgruppen.

Det er anerkjent at systemet med henvisninger bør struktureres (23, 24). Standardisering av henvisningsskjemaer og retningslinjer samt involvering av klinikere i undervisning om henvisningsprosessen har vist å gi forbedring (9). Rokstad og medarbeidere (2013) fant at kvaliteten på spesialisthenvisningene ble høynet etter innføring av et retningsgivende informasjonssystem. Systemet ble benyttet av 93 (intervensjonsgruppen) av i alt 210 fastleger. Kvaliteten på henvisningene ble signifikant bedre, og tidsbruken gikk ned (25). Våre funn understreker behovet for en fastere struktur som kan veilede henviser i hvilken informasjon som er nødvendig.

Svakheter med vår studie er det relativt lave antall henvisninger som ble vurdert (40 i alt), og at kartleggingsskjemaet for henvisningene ikke var validert. Primærvurderende senter hadde tilgang til ytterligere bakgrunnsinformasjon gjennom pasientjournalen, hvilket svekket sammenligningen med sekundærvurderingene. Inntaksteamene måtte innenfor vanlige tidsrammer sekundærvurdere 30 henvisningskopier utover de vanlige henvisningene. Dette kan ha ført til mindre grundig gjennomgang og påvirket rettighetsvurderingen. Studien har en styrke i at den er virkelighetsnær, da alle vurderingene ble foretatt innenfor vanlige kliniske rammer.

Konklusjon

Vår studie viser at en stor andel av pasienthenvisningene til fire store tverrfaglige smertesentre har lav kvalitet og gir utilstrekkelig informasjon. Sentrene ga rett til helsehjelp i 63 % av henvisningene, men det var under akseptabel grad av enighet mellom sentrene om hvilke pasienter som var kvalifisert til helsehjelp. Funnene taler for et system med mer strukturerte henvisninger, harmonisering av vurderinger og en tydeligere prioriteringsveileder som kan bidra til et likeverdig pasienttilbud i de ulike regionene.

HOVEDBUDSKAP

Nær 50 % av henvisningene til tverrfaglige smertesentre ga utilstrekkelig informasjon for vurdering av rett til helsehjelp

For kun én av fem henvisninger var det absolutt samsvar mellom inntaksteamene i rettighetsvurderingen

REFERANSER:

1. Landmark T, Romundstad P, Dale O et al. Estimating the prevalence of chronic pain: validation of recall against longitudinal reporting (the HUNT pain study). *Pain* 2012; 153: 1368–73. [PubMed][CrossRef]
2. Breivik H, Collett B, Ventafridda V et al. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain* 2006; 10: 287–333. [PubMed][CrossRef]
3. Organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker. Veileder IS-2190. Oslo: Helsedirektoratet, 2015. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/873/Veileder-Organisering-og-drift-av-tverrfaglige-smerteklinikker-IS-2190.pdf> (15.2.2019).
4. Helsedirektoratet. Prioriteringsveileder – smertetilstander. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/smertetilstander> (15.2.2019).
5. FOR-2000-12-01-1208. Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd (prioriteringsforskriften). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1208> (15.2.2019).
6. LOV-1999-07-02-63. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (15.2.2019).
7. Lønning KJ, Kongshavn T, Husebye E. Kvaliteten på henvisninger fra fastleger til medisinsk poliklinikk. *Tidsskr Nor Legeforen* 2009; 129: 1868–9. [PubMed][CrossRef]
8. Gulati S, Jakola AS, Solheim O et al. Assessment of referrals to a multidisciplinary outpatient clinic for patients with back pain. *J Manual Manip Ther* 2012; 20: 23–7. [PubMed][CrossRef]
9. Akbari A, Mayhew A, Al-Alawi MA et al. Interventions to improve outpatient referrals from primary care to secondary care. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; 4: CD005471. [PubMed]
10. Grupe P, Grinsted P, Møldrup M et al. Kvalitetsforbedringer af henvisninger fra praksissektoren. *Ugeskr Laeger* 2006; 168: 1434–8. [PubMed]
11. Skipnes DP. Prosedyrer for pasientprioritering ved Smerteavdelingen. Masteroppgave. Tromsø: Profesjonsstudie i medisin, Norges arktiske universitet, 2015.
12. Thorsen O, Hartveit M, Baerheim A. The consultants' role in the referring process with general practitioners: partners or adjudicators? a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2013; 14: 153. [PubMed][CrossRef]
13. Holman PA, Ruud T, Grepperud S. Horizontal equity and mental health care: a study of priority ratings by clinicians and teams at outpatient clinics. *BMC Health Serv Res* 2012; 12: 162. [PubMed][CrossRef]
14. Oppdragsdokument 2015. Helse Midt-Norge RHF. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet, 2015. <https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/opp2hmn.pdf> (15.2.2019).
15. Prop. 1 S (2014–2015). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Prop-1-S-20142015/id2005458/> (15.2.2019).
16. Prop. 1 S (2015–2016). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop-1-s-sd-20152016/id2456147/> (15.2.2019).
17. Norsk senter for forskningsdata. Meldeskjema for behandling av personopplysninger. https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meldeskjema (15.2.2019).
18. McHugh ML. Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochem Med (Zagreb)* 2012; 22: 276–82. [PubMed][CrossRef]
19. Koo TK, Li MY. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *J Chiropr Med* 2016; 15: 155–63. [PubMed][CrossRef]
20. Graham M, Milanowski A, Miller J. Measuring and promoting inter-rater agreement of teacher and principal performance ratings. Center for Educator Compensation Reform, 2012. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED532068.pdf> (15.2.2019).
21. Montgomery AA, Graham A, Evans PH et al. Inter-rater agreement in the scoring of abstracts submitted to a primary care research conference. *BMC Health Serv Res* 2002; 2: 8. [PubMed][CrossRef]

22. Ikezawa Y, Battié MC, Beach J et al. Do clinicians working within the same context make consistent return-to-work recommendations? *J Occup Rehabil* 2010; 20: 367–77. [PubMed][CrossRef]
23. Medisinsk-faglig innhold i henvisninger: «den gode henvisning». KITH rapport nr. 22/03. Trondheim: Kompetansesenter for IT i helsevesenet, 2003.
24. Thorsen O, Hartveit M, Kristoffersen JE et al. Vi trenger en ny type henvisninger. *Tidsskr Nor Legeforen* 2017; 137: 607. [PubMed][CrossRef]
25. Rokstad IS, Rokstad KS, Holmen S et al. Electronic optional guidelines as a tool to improve the process of referring patients to specialized care: an intervention study. *Scand J Prim Health Care* 2013; 31: 166–71. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 23. mai 2019. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0396

Mottatt 4.5.2018, første revisjon innsendt 3.12.2018, godkjent 15.2.2019.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2019. Lastet ned fra www.tidsskriftet.no

Vedlegg 3.1: Erfaringer med avslag på rett til behandling ved smertesenter.

Foreløpig rapportering fra delprosjekt, juni 2019.

Ansvarlig:

Forsker Torunn Hatlen Nøst, phd. og professor Aslak Steinsbekk, phd, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU

Hensikt

Hensikten var å undersøke opplevelser og erfaringer hos personer med langvarige smerter med å ha fått avslag på rett til behandling ved smertesenter.

Metode

Det ble gjennomført en kvalitativ studie med semi-strukturerte individuelle intervju. Regional Etisk Komite (REK) vurderte prosjektet til å ikke falle innunder deres ansvarsområde (REK midt 2018/ 309). Personvernombudet for forskning (NSD) ga tilsagn til at prosjektet var unntatt konsesjonsplikt og at personopplysninger som ble samlet inn er regulert av personopplysningsforskriften (NSD 60619).

Aktuelle deltakere ble identifisert av smertesentrene til å ha 1) blitt henvist av fastlege til smertesenter og 2) fått informasjon om at de hadde fått avslag på rett til behandling ved smertesenter i løpet av de siste 6 måneder. Mellom 10 og 20 personer fra hvert senter ble invitert. De som ville delta, returnerte samtykkeskjemaet til forskningsprosjektet og alle som responderte ble intervjuet. Hovedspørsmålet de ble stilt var «*Hva tenkte du når du fikk avslaget fra smertesenteret?*», etterfulgt av spørsmål om hvilke forventninger de hadde hatt når de ble henvist og hva de tenkte om fremtiden. Data ble analysert kvalitativt, med vekt på hvordan avslaget ble erfart relatert til informantenes opplevelser med å få hjelp til behandling og håndtering av smerter.

Resultat

Totalt ble 12 personer, 7 menn og 5 kvinner fra de fire norske smertesentrene intervjuet. Deltakernes alder var 34- 71 år (gjennomsnitt 56 år) og de hadde hatt smerter fra 2 til 36 år (gjennomsnitt 14 år). Et flertall hadde smerter i rygg og nakke (58 %).

Henvisningen til smertesenteret kom etter at informantene hadde prøvd flere andre typer behandlinger. Eksempler som ble fortalt om var fysioterapi, kiropraktor, nevrolog og andre medisinske spesialister. I tillegg hadde noen vært på rehabiliteringsopphold og noen hadde også fått behandling ved smertesenter eller smerteklinikker tidligere. De fortalte at noen

behandlinger hadde hjulpet delvis, men at de hadde behov for mer hjelp. Det var informanter som ønsket å komme til smertesenteret nå fordi de ønsket å trappe ned eller kutte ut noen av medikamentene de brukte for smertelindring.

«Noe av det jeg tenkte når jeg fikk avslaget, var at de ville at jeg skulle slå meg til ro med at jeg bare måtte bruke sterke smertestillende» (Mann 45- 49 år).

Flere av informantene fortalte at de også tidligere hadde opplevd å få avslag fra andre typer helsetjenester. En informant hadde opplevd at et av smertesentrene svarte at de ikke hadde noe å tilby, så de henviste ham videre til et annet smertesenter. Dette smertesenteret svarte med å henvise ham tilbake til det første smertesenteret hvor han igjen fikk avslag fordi de ikke hadde noe å tilby. Andre informanter fortalte også om frustrasjonen over å bli henvist fra det ene til det andre uten å få hjelp noe sted.

«Man stanger mot en vegg hele tida. En får ikke hjelp noen steder» (Mann, 70- 74 år).

«Det er ingen som vil ha deg»

Når informantene fortalt om sin umiddelbare reaksjon på avslaget fra smertesenteret, ble det brukt ord som «lei seg», «nedfor», «frustrert» og «sint». Noen fortalte at med avslaget fra smertesenteret hadde de resignert og tenkt at det ikke var hjelp å få noe sted, at det var «spikeren i kista» og at de likeså godt «kunne gi opp». De opplevde at avslaget betydde at de hadde brukt opp muligheten til å be om hjelp fra smertesenteret, og noen som hadde blitt henvist til smertesenteret flere ganger sa at «nå vil de ikke høre noe mer fra meg». En av informantene fortalte at hun med avslaget opplevde en total avvisning fra systemet og når hun snakket med fastlegen om avslaget fra smertesenteret, hadde fastlegen sagt:

«Det er ingen som vil ha deg» (Kvinne 45- 49 år).

Mange av informantene fortalte at de ikke forsto hvorfor de ikke hadde fått innvilget behandling ved smertesenteret, og flere fortalte at de prøvde å finne forklaringer på hvorfor akkurat de hadde fått avslag når de hadde så sterke smerter og behøvde hjelp. Noen forklarte det med at det muligens var andre som hadde det verre, mens andre trodde det skyldtes at smertesenteret ikke hadde noe å tilby dem. Noen av informantene fortalte at de hadde fått høre fra smertesenteret at de ikke hadde økonomiske midler til å behandle de. For en av informantene var avslaget et bevis på at det var ingen som trodde på han.

«Jeg forstår brevet slik at de vet bedre enn meg hvordan situasjonen min er per dags dato. Og det er ganske deprimerende kan du si». (Mann, 45- 49 år).

Årsaker og forventninger til henvisningen

Felles for de aller fleste informantene var at henvisningen handlet om at smertesenteret hadde vært deres siste håp for hjelp. Dette til tross for at de fleste informantene sa de visste lite om hva smertesenteret kunne tilby.

«Jeg tenkte at jo, der på smertesenteret kan de kanskje hjelpe meg. Men når du ikke kan få hjelp der heller, så blir du, ja så blir du oppgitt» (Mann, 55- 59 år).

Når informantene ble spurt om å utdype årsaker til at de hadde blitt henvist, var det variasjon i både hva som var den utløsende årsaken og hvem som hadde tatt initiativet. Noen fortalte at den utløsende årsaken var at de hadde opplevd forverring i smertene som de mente kvalifiserte til behandling. Andre fortalte om behov for behandling som kun ble gitt på smertesenter, mens noen sa at smertesenteret var det eneste alternativet de hadde igjen å prøve. Uavhengig av utløsende årsak, kunne initiativet til henvisning ha kommet fra dem selv eller fra fastlegen.

Det var noen som hadde konkrete forventninger til at de ville få behandling og også hvilken type behandling de regnet med å få ved smertesenteret. Et eksempel på dette var å ha fått positiv respons på en henvisning tidligere, men avslag på en lik henvisning nå: En informant fortalte at hun tidligere hadde fått positivt svar om å få gjennomført en nerveblokkade, men på grunn av svangerskap kunne ikke behandlingen gjennomføres. Når hun nå etter fødsel hadde blitt henvist på nytt for det samme, hadde hun håpet og trodd at hun skulle få det samme tilbudet. Isteden hadde hun fått avslag fordi behandlingen nå kun ble gitt til deltakere i en studie som hun ikke oppfylte kriteriene for å delta i. Informanten fortalte at hun hadde grått og blitt lei seg, samtidig som hun ikke kunne forstå hvordan det kunne være slik.

«Jeg ble både overrasket og lei meg. Det er ganske fortvilende» (Kvinne, 30- 34 år).

Andre eksempler på informanter med klare forventninger, var at de basert på kunnskap om smertesenteret hadde ansett det som et relevant og passende behandlingstilbud for dem i den situasjonen de var i nå. En informant sa at hun hadde ønsket å komme til en tverrfaglig tjeneste som samlet flere behandlere på samme sted fordi hun ikke hadde krefter til å fortsette og oppsøke flere ulike tjenester for å få hjelp. En annen informant fortalte at en lege på sykehuset hadde anbefalt ham å bli henvist til smertesenteret fordi det der jobbet personer fra flere fagfelt og at de var opptatt av å se hele mennesket, inkludert familien.

«Jeg fikk meg et nytt slag i bakhodet da, når jeg ble avvist av det der smertesenteret» (Mann, 50- 54 år).

Andre behandleres rolle

For de fleste informantene hadde fastlegen en sentral rolle. Erfaringene som ble fortalt om varierte fra opplevelser av god oppfølging og støtte, til fastleger som ikke hadde tid eller kunnskap til å følge de opp. Når avslaget kom, var det eksempler på fastleger som hadde tatt initiativ til å enten klage eller til å henvise til andre behandlingstilbud. Det var også fastleger som ga støtte på at avslaget var vanskelig å forstå eller feil, mens andre sa at fastlegen ikke kommenterte eller gjorde noe med avslaget.

«Har ikke vært noe oppfølging etterpå. Annet enn at jeg har blitt sykmeldt da» (Kvinne 55- 59 år).

Andre fortalte om fastleger som hadde oppfordret de til å finne muligheter utenfor det offentlige helsevesenet. En informant fortalte at hun nå gikk regelmessig til en privatpraktiserende nevrolog som hun delvis betalte selv og delvis fikk dekt av arbeidsgivers helseforsikring. Andre informanter fortalte at de ikke hadde økonomisk mulighet til å benytte seg av private tilbud. Noen fortalte også om at de hadde helt andre erfaringer med å få tilgang til helsetjenester for andre plager de hadde, og lurte på hvorfor det samme ikke var tilfelle for smertetilstanden.

«Hvis det er noe med tinnitusen for eksempel, så kan jeg ta kontakt med sykehuset og da har jeg fått god oppfølging. Og da synes fastlegen at det var ingen grunn til at de ikke skulle ta det mer seriøst med smertene i ryggen også» (Mann 45- 49 år).

«Hva gjør jeg nå?»

Etter avslaget fra smertesenteret var det som vist over noen som fortalte at de hadde blitt nedfor og ikke visste hva de skulle gjøre. De uttrykte usikkerhet om hvordan de skulle klare seg i arbeidslivet, hvordan de skulle få til daglige gjøremål og delta i familielivet. Som grunn trakk mange fram at smertesenteret hadde vært det siste alternativet de hadde igjen når alt annet var prøvd. Det var flere informanter som sa at de skulle ønske at de i det minste hadde kunnet få snakke med de på smertesenteret. De mente at de hadde smertesenteret forstått at de hadde behov for deres hjelp. En informant fortalte at det også fikk ringvirkninger fordi fastlegen nå ikke visste hva mer som kunne gjøres.

«Fastlegen kommer jo ingen vei han heller. Det nytter jo ikke i det hele tatt. Han er veldig flink fastlegen. Men det nytter ikke. Han bare sier at vi kommer ingen vei». (Mann 70- 74 år)

Andre eksempler var fra informanter som fortalte at de hadde lagt en plan allerede når henvisningen til smertesenteret ble sendt om hva de skulle gjøre dersom det ble avslag. Det å ha en plan B gjorde at de ikke ble så motløse, men hadde en definert vei å fortsette på. Det var noen informanter som, selv om de var skuffet over avslaget, likevel snakket mest om hva de nå skulle gjøre. For eksempel snakket de om at de ikke kunne gi opp, men at de måtte fortsette å lete etter hjelp. Det ble likevel sagt at det var vanskelig å vite hvor de kunne finne noen som kunne hjelpe dem.

Mange av informantene visste ikke hvordan de skulle komme seg ut av situasjonen de var i, de så ingen ende på den og for mange var det vanskelig å si hva det konkret kunne være som kunne hjelpe dem til et bedre liv.

«Må bare fortsette å spise smertestillende og vente. Bare vente til du kommer opp i himmelen» (Mann 70- 74 år).

Konklusjon

Basert på denne studien anbefales smertesentrene å samarbeide i større grad med fastleger og andre behandlere om hva som kan være aktuelle behandlingsalternativ når det ikke gis rett til behandling ved smertesenter.

Vedlegg 3.2: Pasienters erfaring med smertesentre.

Foreløpig rapportering fra delprosjekt, juni 2019.

Ansvarlig:

Forsker Torunn Hatlen Nøst, ph.d. og professor Aslak Steinsbekk, ph.d., Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU

Hensikt

Hensikten var å undersøke erfaringer hos personer som etter henvisning fra fastlege har mottatt tverrfaglig utredning og/ eller behandling ved smertesenter.

Metode

Det ble gjennomført en kvalitativ studie med semi-strukturerte individuelle intervju. Det ble tatt lydopptak av alle intervjuene. Regional Etisk Komite (REK) vurderte prosjektet til å ikke falle innunder deres ansvarsområde (REK midt 2018/ 309). Personvernombudet for forskning (NSD) ga tilsagn til at prosjektet var unntatt konsesjonsplikt og at personopplysninger som ble samlet inn er regulert av personopplysningsforskriften (NSD 60619).

Aktuelle deltakere ble først identifisert i det pasientadministrative systemet ved smertesentrene til å ha 1) mottatt behandling registrert med tverrfaglig takst og 2) som skulle motta 12-måneders spørrepakke om \pm 3 måneder. Mellom 10 og 20 personer fra hvert senter ble invitert. De som ville delta, returnerte samtykkeskjemaet til forskningsprosjektet og alle som responderte ble intervjuet. Hovedspørsmålet de ble stilt var «*Kan du fortelle hvordan du opplevde tilbudet du fikk ved smertesenteret?*», etterfulgt av spørsmål om hvilken behandling det var de hadde mottatt, hvilke forventninger de hadde hatt til behandlingen, hvordan de hadde det nå og evt. hvilken betydning smertesenter hadde hatt i det. Data ble analysert kvalitativt, med vekt på hvordan kontakten med smertesenter henger sammen med informantenes liv.

Resultat

Totalt fra alle smertesentrene ble 19 personer, 8 menn og 11 kvinner intervjuet. Deltakernes alder var 24-65 år (gjennomsnitt 47 år) og de hadde hatt smerter fra 2 til 37 år (gjennomsnitt 10 år). Mange hadde smerter relatert til muskel-skjelettlidelser og noen hadde hodesmerter og smerter etter traume eller inngrep. De fleste hadde brukt flere ulike helsetjenester og behandlinger tidligere som foruten fastlege innebar fysioterapi, rehabiliteringsopphold og konsultasjoner hos spesialister innen revmatologi, nevrologi, og indremedisin.

Det var stor variasjon i type og varighet av behandlingen de hadde fått ved smertesentrene. Noen hadde vært til en eller to tverrfaglige konsultasjoner, mens andre hadde i tillegg vært fulgt opp ved smertesenteret over tid. Det var også stor variasjon i erfaringene, fra at smertesenteret var et viktig holdepunkt i en ellers vanskelig livssituasjon (sagt av personer som fikk behandling over tid), til at den tverrfaglige vurderingen ble beskrevet som bortkastet tid (mest sagt av personer som kun fikk en tverrfaglig konsultasjon).

Forventninger til behandlingen

Det var få deltakere som fortalte at de hadde hatt noen forventning til at behandlingen ved smertesenteret skulle hjelpe, delvis fordi de ikke visste hva behandlingen gikk ut på og delvis fordi de hadde negative erfaringer fra behandlinger de hadde prøvd tidligere. Flere informanter sa at de hadde lite kunnskap om den tverrfaglige behandlingen ved smertesenteret før de kom dit, hvor noen forklarte det med at de ikke visste hva smertesenteret kunne tilby. Noen hadde mottatt informasjon om smertesenteret fra fastlegen, mens andre hadde søkt på Internett og sosiale media for informasjon. Noen informanter sa at fordi de ansatte ved smertesenteret ble oppfattet som eksperter på feltet, hadde de likevel hatt høyere forventninger til denne behandlingen enn til andre behandlinger. For noen var forventningene knyttet til medikamentell behandling, hvor noen for eksempel håpte på resept for medisinsk cannabis, eller til spesifikke prosedyrer som for eksempel nerveblokkade.

"Jeg hadde forventninger til at de [smertesenterpersonalet] hadde flere erfaringer med smerte og smertesituasjoner, og at de derfor ville være bedre på å foreslå forskjellige typer smertestillende medisiner jeg kunne prøve" (Mann, 40- 44 år).

Erfaringer med behandlingen

Flere informanter snakket spontant om hvordan de ved smertesenteret hadde blitt vennlig og godt mottatt og at dette hadde gitt en følelse av å bli sett. De sa at de hadde blitt hørt når de presenterte plagene sine og stilte spørsmål. De fortalte at de ikke måtte prøve så hardt å forklare hvorfor de hadde behov for hjelp fordi det var åpenbart for alle hvorfor de var der. Noen informanter sa at personalet var rolige, forståelsesfulle og viste respekt, og at dette var beroligende og ga tillit. Til en viss grad var det forskjellig fra andre steder de hadde vært hvor noen fortalte om opplevelser av å bli sett ned på når de be om hjelp for smertene.

"Det var ingenting de [smertesenterpersonalet] kunne gjøre egentlig på grunn av min situasjon. Men jeg opplevde det [behandling på smertesenteret] som fint fordi de oppriktig

prøvde å foreslå ting jeg kunne prøve. Jeg fikk også prøve noen medisiner. Så, jeg synes det var ganske bra» (Kvinne, 35- 39 år).

Smertesentrenes tverrfaglige tilnærming var for de fleste informanter en ny opplevelse. Noen sa at de fant tilnærmingen nyttig fordi det førte til alle sider av et liv med smerte ble vurdert. Flere informanter sa at de verdsatte fokuset på symptomer i stedet for på diagnose, noe som var forskjellig fra andre behandlinger de hadde erfaring med. En informant som hadde regelmessige behandlinger over tid med både psykolog og fysioterapeut fant at de utfylte hverandre og jobbet sammen som et lag selv om de hadde separate behandlinger. Hun sa at behandlingen ved smertesenteret var et viktig holdepunkt for henne i en krevende og utmattende livssituasjon.

"Det er et veldig fint holdepunkt det å komme hit, når man ikke har noe annet" (Kvinne, 30- 34 år).

Mens de fleste informanter satte pris på den tverrfaglige tilnærmingen ved smertesenteret, fant noen den unødvendig fordi de ikke opplevde et behov for konsultasjon med alle fagpersonene. Andre sa at den tverrfaglige vurderingen tidvis hadde vært ubehagelig og at det var vanskelig å forstå hensikten med den. En informant fortalte at hun hadde opplevd den tverrfaglige vurderingen som et langt avhør.

"Det jeg reagerte på var at fysioterapeuten ikke sa noe, og legen sa nesten ingenting. Det jeg følte de fisket etter, var problemer knyttet til psyken min. Det var ganske ubehagelig for å si det mildt " (Kvinne, 65- 69 år).

En annen informant beskrev sin opplevelse med den tverrfaglige vurderingen slik:

"De spør bare om hvordan du har det, og jeg fikk inntrykk av at de sjekket psyken din. Om din psyke var årsaken til smerten og hvorfor du var der. Fysioterapeuten bare målte ting og legen stilte bare spørsmål. Jeg hadde forventet at det ville vært flere blodprøver og slikt, og at de ville gjøre flere undersøkelser " (Kvinne, 50- 54 år).

De fleste informanter hadde deltatt i en avsluttende samtale hvor lege, psykolog og fysioterapeut hadde vært tilstede. Noen beskrev avslutningen som en samtale hvor de ble presentert for et sammendrag eller en felles rapport fagpersonene hadde utarbeidet på forhånd. Selv om de fikk anledning til å gi innspill til sammendraget, var konklusjonene i den allerede utarbeidet. Slik ble samtalen av noen oppfattet mest som en orientering av noe som allerede var bestemt i stedet for en samtale de aktivt kunne delta og komme med innspill til.

"De stilte spørsmål gjentatte ganger, og jeg svarte. Deretter hadde de en samtale mellom seg før jeg kom tilbake til dem igjen. Det var ikke noe annet. Jeg fikk ikke noe råd eller noe sånt. Det var bortkastet tid egentlig "(Kvinne, 50- 54 år).

Resultat fra behandlingen

Noen fortalte at de hadde gjort endringer i hverdagen basert på råd og veiledning de hadde fått. Andre sa at behandlingen hadde vært for kort til at den hadde hatt noen innvirkning på situasjonen deres. De sa de skulle ønske at de enten hadde fått mer oppfølging på smertesenteret, eller at behandlingen hadde blitt fulgt opp av andre. Noen sa at besøket ved smertesenteret hadde vært bra, men også unødvendig fordi alt de hadde blitt fortalt var at de bare skulle fortsette som før. En informant sa at det var frustrerende fordi hun hadde ønsket å komme til smertesenteret fordi det hun hadde gjort tidligere ikke hadde hjulpet. Spesielt savnet noen videre oppfølging og for eksempel en plan om hvordan de kunne redusere dosene på smertestillende medisiner. Noen informanter sa at fordi de ikke hadde mottatt noen informasjon eller råd, hadde ingenting blitt endret etter besøket på smertesenteret.

"Jeg har vært hos fastlegen min etterpå. Vi bestemte oss for å bare fortsette som før "(Kvinne, 50- 54 år).

Andre informanter snakket om positive endringer etter behandlingen ved smertesenteret. En informant sa at ved smertesenteret hadde han fått nyttig informasjon om hvordan både kropp og psyke kan påvirke smerteopplevelsen. Han hadde etterpå endret arbeidssituasjonen sin og opplevde at det å fokusere på stressreduksjon, pusteteknikk og søvn i hverdagen hadde hjulpet ham. Flere informanter sa at selv etter å ha vært på smertesenteret måtte de fortsette å lete etter effektiv smertebehandling fordi hverdagen ikke hadde blitt bedre. Imidlertid hadde de ønsket at smertesenteret skulle vist vei videre i prosessen.

"Det er mye informasjon der ute. Det som er vanskelig, er å skille skitt fra kanel "(Mann, 40- 44 år).

Konklusjon

Basert på denne studien anbefales smertesentrene å være tydeligere i sin kommunikasjon med pasientene om hva de kan forvente og hvordan de kan nyttiggjøre seg tjenesten. Det var flere positive kommentarer til smertesentrenes tverrfaglige tilnærming fordi det ga en helhetlig tilnærming som informantene ellers ikke møtte. Det innebar hjelp med symptomer og konsekvenser av smertene, uavhengig av diagnosen som informantene opplevde at de fleste andre helsetjenester fokuserte på.

Vedlegg 3.3 Fastlegers erfaring med smertesentre.

Rapportering fra delprosjekt, per juni 2019.

Ansvarlig:

Forsker Torunn Hatlen Nøst, ph.d. og professor Aslak Steinsbekk, ph.d., Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU

Hensikt

Hensikten var å kartlegge fastlegers erfaring med smertesenter.

Metode

Det ble gjennomført en tverrsnittstudie ved bruk av spørreskjema. Regional Etisk Komite (REK) vurderte prosjektet til å ikke falle innunder deres ansvarsområde (REK midt 2018/309). Personvernombudet for forskning (NSD) ga tilsagn til at prosjektet var unntatt konsesjonsplikt og godkjente at personopplysninger ble samlet inn i henhold til personopplysningsforskriften (NSD 60619).

Aktuelle fastleger ble identifisert av smertesentrene ut i fra at de 1) hadde henvist pasienter til smertesenter i løpet av det siste året, og 2) hadde mottatt epikrise fra smertesenter etter at en av deres pasienter hadde fullført behandling. Hvert av de fire smertesentrene identifiserte 200 fastleger som ble invitert til å delta i studien. En purring ble sendt etter 2 måneder.

Spørreskjemaet besto i hovedsak av spørsmål med lukkede svaralternativ. Spørsmålene omhandlet totalinntrykk av smertesentret, vurdering av svar på henvisninger, opplevelse av pasienters erfaringer og egen erfaring med kommunikasjon og støtte fra smertesenteret.

Resultat

Av 800 inviterte fastlegene, ble 126 svar (16 %) mottatt, hvorav 45,2 % av respondentene var kvinner og 54,8 % var menn. De fleste av fastlegene var i aldersgruppen 30- 45 år (53,2 %), og mer enn halvparten arbeidet ved legesenter som hadde 4- 6 leger ansatt (56,3 %). Omtrent halvparten (49,2%) hadde mer enn 10 års erfaring som fastlege.

På spørsmål om hvor ofte de henviste til smertesenter svarte 58 % 3- 5 ganger i året. På spørsmål om i hvor stor grad de opplevde å ha tilstrekkelig kompetanse til å behandle smertepasienter selv, svarte de fleste i tilstrekkelig grad (73,8 %) eller i stor grad (14,3 %). Det var 32 % som svarte at de ønsket i stor grad å bruke tid på å øke kompetansen sin for å behandle smertepasienter, mens 64 % svarte at de i middels grad ønsket dette.

Nesten 4 av 10 (39%) av respondentene var ikke fornøyd med samarbeidet med smertesentret når de ble bedt om å sammenligne med andre spesialisthelsetjenester (Tabell 1). En tilsvarende andel syntes at det ikke var enkelt å komme i kontakt med smertesentret (43%), at de (44%) og pasientene (47%) hadde lite nytte av rådene og at for mange pasienter får avslag på henvisning (40%).

Tabell 1. Andelen av respondentene som svarte på «Sammenlignet med andre spesialisthelsetjenester du har henvist til, i hvor stor grad er du enig i påstandene»

Utsagn:	Helt uenig n, (%)	Delvis uenig n, (%)	Delvis enig n, (%)	Helt enig n, (%)
Når alt kommer til alt, er jeg godt fornøyd med samarbeidet med smertesenteret	6 (4,8)	43 (34,1)	58 (46)	17 (13,5)
Det er enkelt å få kontakt med smertesenteret	13 (10,3)	41 (32,5)	55 (43,7)	16 (12,7)
Jeg har stor nytte av råd og informasjon fra smertesenteret	8 (6,3)	47 (37,3)	49 (38,9)	20 (15,9)
Mine pasienter har hatt god nytte av kontakten med smertesenteret	9 (7,1)	50 (39,7)	49 (38,9)	16 (12,7)
Smertesenteret gir for få av pasientene jeg har henvist rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten	15 (11,9)	35 (27,8)	47 (37,3)	26 (20,6)

Når det gjelder tilbakemeldingen fra smertesenteret, var det større variasjon i hva respondentene rapporterte å oppleve (tabell 2). Mer enn åtte av 10 (83%) syntes de fikk tilbakemeldingene i rimelig tid, mens fire av ti (40%) ikke var enig i tilbakemeldingen de fikk fra smertesentret. Når det gjelder resultatet av tilbakemeldingen og nytten av denne, var det svarte nesten halvparten av respondentene at den ikke svarte til det de ønsket.

Tabell 2. Andelen av respondentene som var enig eller uenig i følgende utsagn om tilbakemelding fra smertesentret

Angående tilbakemelding fra smertesenter:	Helt uenig n, (%)	Delvis uenig n, (%)	Delvis enig n, (%)	Helt enig n, (%)
Jeg er uenig i tilbakemeldingen	25 (19,8)	49 (38,9)	42 (33,3)	9 (7,1)
Jeg har mottatt tilbakemeldingen innen rimelig tid	8 (6,3)	12 (9,5)	53 (42,1)	52 (41,3)
Jeg er fornøyd med resultatet av tilbakemeldingen	6 (4,8)	40 (31,7)	61 (48,4)	18 (14,3)
Tilbakemeldingen hadde klar diagnostisk nytte	15 (11,9)	46 (36,5)	50 (39,7)	14 (11,1)
Tilbakemeldingen hadde klar behandlingmessig nytte	18 (14,3)	42 (33,3)	44 (34,9)	20 (15,9)
Pasientens tilfredshet økte	25 (19,8)	43 (34,1)	42 (33,3)	14 (11,1)

På spørsmål om grunner til å henvise, svarte rundt 80-90% at det var fordi andre ting var forsøkt først, at behandlingen var forventet å ha nytte, at pasientene var motivert og at de hadde behov for råd fra smertesentret (tabell 3). Omtrent fem av ti (48%) mente at det kun var smertesentret som kunne gjøre en tilstrekkelig vurdering av pasienten.

Tabell 3. Andelen av respondentene som var enig eller uenig i følgende utsagn om henvisningsgrunner

Hva er viktig for deg når du henviser til smertesentret:	Helt uenig n, (%)	Delvis uenig n, (%)	Delvis enig n, (%)	Helt enig n, (%)
Alle andre tiltak er forsøkt først	4 (3,2)	28 (22,2)	58 (46)	36 (28,6)
Behandlingen ved smertesentret forventes å være den mest nyttige for pasienten	2 (1,6)	11 (8,7)	74 (58,7)	39 (31,0)
Pasienten er motivert for behandling ved smertesentret	1 (0,8)	7 (5,6)	67 (53,2)	51 (40,5)
Det er kun smertesentret som kan gjøre en tilstrekkelig vurdering av pasienten	14 (11,1)	49 (38,9)	50 (39,7)	11 (8,7)
Jeg har behov for råd fra smertesentret om videre behandling og oppfølging	1 (0,8)	8 (6,3)	42 (33,3)	75 (59,5)

Konklusjon

Svarprosenten i denne undersøkelsen var for lav til å kunne generalisere funnene til alle fastleger. Blant de som svarte var det en betydelig andel, minst fire av 10, som var misfornøyd med ulike sidere av kontakten med smertesentrene. Selv med få svar, er dette et betydelig antall, og det indikerer et behov for en gjennomgang av hvordan smertesentrene og fastleger samarbeider til det beste for pasientene.

Vedlegg 4 Pasientkjennetegn, symptomskår og helsereelatert livskvalitet ved oppstart utredning. Foreløpig rapportering basert på artikkel sendt inn mai 2019.

Ansvarlige:

Stedenfeldt M^{1,2}, Kvarstein G^{3,4}, Nilsen TIL^{5,6}, Granan LP^{7,8}, Schjødt B⁹, Borchgrevink PC^{2,10}, Halsteinli V^{1,5}

¹ Regional Center for Health Care Improvement, St. Olavs Hospital, Trondheim University Hospital, Trondheim, Norway; ²Department of Circulation and Medical Imaging, Faculty of Medicine and Health Sciences, Norwegian University of Science and Technology (NTNU), Trondheim, Norway; ³ Department of Clinical Medicine, UiT, The Arctic University of Norway, Tromsø, Norway; ⁴ Department of Pain Management, University Hospital of Northern Norway, Tromsø, Norway; ⁵ Department of Public Health and Nursing, Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway; ⁶Clinic of Anaesthesia and Intensive Care, St Olavs Hospital, University Hospital, Trondheim, Norway; ⁷ Department of Pain Management and Research, Division of Emergencies and Critical Care, Oslo University Hospital, Norway; ⁸ Department of Nursing and Health Sciences, Faculty of Health and Social Sciences, University of South-Eastern Norway, Drammen, Norway; ⁹ Centre of Pain Management and Palliative Care Haukeland University Hospital, Bergen, Norway; ¹⁰National Competence Centre for Complex Symptom Disorders, St. Olav's University Hospital, Trondheim, Norway.

Bakgrunn:

Langvarig smerte er et komplekst og multi-fasettert helseproblem som påvirker pasienten både mentalt og med hensyn til funksjonsevne. Som følge av dette er en bio-psyko-sosial tilnærming anbefalt for tverrfaglige smertesentre i Norge som tar imot pasienter med spesielt store plager. Hvert år tar de fire smertesentrene ved henholdsvis OUS, Haukeland (HUS), St. Olav (STO) og Universitetssykehuset Nord Norge (UNN) samlet imot rundt 4500 pasienter til utredning og behandling. Målet med denne studien var 1) å beskrive kjennetegn ved pasientgruppen, 2) å undersøke i hvilken grad det er forskjeller mellom sentrene, og 3) å undersøke om symptomscore i form av søvnløshet, utmattelse, og depresjon og angst er assosiert med bestemte pasientkjennetegn, samt om helsereelatert livskvalitet er assosiert med pasientkjennetegn.

Data og metode:

Pasienter, 17 år og eldre, med langvarige smerter, henvist til et av fire tverrfaglige smertesentrene OUS, HUS, STO eller UNN, og som ble tatt inn til utredning i tidsrommet 01.01.2017-15.06.2018, ble inkludert i studien. Det var samtidig et krav om at de hadde svart på de tildelte kartleggingsspørsmålene som ble gitt før første konsultasjonen. Opplysninger om demografi, fysisk aktivitet, tidligere alvorlige hendelser, sosialt nettverk, smertekjennetegn, grad av søvnløshet, utmattelse, depresjon, angst og nivå på helsereelatert livskvalitet, ble hentet fra de lokale kvalitetsregistrene ved hvert senter (se også vedlegg 5).

Resultater:

Data fra til sammen 2965 pasienter var med i studien. Deskriptive kjennetegn ved pasientene viste at

- Gjennomsnittsalder var 46 år (høyest ved OUS, lavest ved STO)
- 63% var kvinner (lavest ved OUS, høyest ved STO)
- Andel med inntil 13 års skolegang (til og med videregående skole) var 65%
- 68% var *ikke* i aktivt arbeid (lavest ved OUS og STO, høyest ved HUS)
- 32% rapporterte ingen fysisk aktivitet (høyest ved OUS, lavest ved HUS og UNN)
- Andel som hadde opplevd tidligere alvorlige hendelser var 61%
- Og 23% var uten sosialt nettverk.

Beskrivelsen av symptomer viste at

- I gjennomsnitt hadde pasientene hatt 9 år med smerte
- De rapporterte i gjennomsnitt en skår på 7,7 i smerteintensitet (på en skal fra 0-10, hvor 10 er den mest intense smerten).
- Utbredte smerter (widespread pain) ble rapportert av 48%.

Å ikke være i arbeid, ingen fysisk aktivitet, manglende sosialt nettverk, tidligere alvorlig hendelser og utbredte smerter var alle kjennetegn som var assosiert med klinisk høy symptomscore både for søvnløshet (insomni), utmattelse (fatigue), depresjon og angst, samt med lav helsereelatert livskvalitet.

Det ble observert noe forskjeller mellom sentrene:

- Gjennomsnittlig nivå på insomni var noe lavere ved HUS, UNN og STO sammenlignet med OUS
- Det var ingen meningsfull forskjell i gjennomsnittlig fatigue-skår men andelen som rapporterte en skår over klinisk cut-off for alvorlig fatigue var høyere ved STO og UNN.
- Andelen som rapporterte skår på depresjon og angst over klinisk cut-off for «behandlingstrengende» var noe lavere ved HUS og UNN sammenlignet med OUS.

Forskjellen mellom senterne reflekterer mest sannsynlig forskjeller i kapasitet, tilgjengelig kompetanse og forskjeller i hvilken grad det finnes *andre* helsetilbydere for smertepasienter i regionen. Likevel – likhetene mellom sentrene er mer iøynefallende enn forskjellene.

Helsereelatert livskvalitet målt på en skala mellom 0 og 1 med 1 som «perfekt helse», var mellom 0.55 og 0.59 for de fire sentrene, noe som regnes som lavt sammenlignet med den generelle befolkningen og andre pasientgrupper. På samme måte som for symptomer var *ikke* i arbeid, *ingen* fysisk aktivitet, manglende sosialt nettverk og tidligere alvorlig hendelser assosiert med lavere helsereelatert livskvalitet.

Table 1 Patient characteristics for each center and all centers combined (N=2965)

	OUS ^d (1402) %	STO ^e (674) %	HUS ^f (504) %	UNN ^g (385) %	All centers (2965)%
Age ^a	49.8(15.5)	40.3(13.5)	45.4 (13.0)	44.5 (13.6)	46(15.1)
17-35	20.8	39.6	27.1	27.3	26.9
36-50	31.2	37.7	37.3	38.4	34.6
51-65	31.1	17.8	26.9	25.3	26.7
65+	16.9	4.9	8.1	8.9	11.8
Women	59.5	69.9	59.1	67.9	63.0
Married	39.9	38.0	43.7	33.0	40.4
Education					
Primary education (7-10 yrs)	15.8	22.7	23.1	26.3	20.0
High school or equivalent	44.5	47.6	43.3	43.4	44.9
Higher education	39.7	29.7	33.6	30.3	31.1
Actively working /student /military ^b	38.4	39.8	26.4	27.3	32.4
Physical activity					
No physical activity (PA)	38.1	21.2	27.3	29.0	31.0
Low PA	49.2	66.7	63.9	58.0	57.0
Medium /High PA	12.7	11.6	9.8	13.0	12.1
Years with pain ^a	8.1 (9.1)	10.1 (8.5)	9.9(9.1)	11.0(10.0)	9.3 (9.1)
Pain discomfort ^a	7.7 (1.7)	7.6(1.7)	7.9 (1.6)	7.5(1.8)	7.7(1.7)
Have experienced previous traumatic event(s)?	-	59.4	62.4	62.5	60.7
Social network (Got close friend to talk to)	-	76.6	78.5	76.4	77.2
Widespread pain ^c	-	51.6	39.3	52.2	47.8

Abbreviations: OUH = Oslo University Hospital , STO = St. Olavs Hospital , HUS = Haukeland University Hospital , UNN = University Hospital of North Norway, CI = confidence interval, SD = standard deviation

^a Mean (SD), ^b Age <=67 , ^c Chronic widespread pain was defined and automatically calculated according to the ACR 1990 criteria [19]; i.e., axial plus upper and lower segment plus left and right sided pain defined from the response to a 25-pain site body map.

Table 2. Mean differences and odds ratio (ORs) for clinically important levels of Insomnia Severity Index (ISI), Chalder fatigue scale (CFQ) and Hopkins Symptom Check List (HSCL) between four centres across Norway

Study centre	No. of persons	Mean (SD)	Mean difference			Clinical cut-off ^a		
			Crude	Adjusted ^b	95% CI	Percent above cut-off	Adjusted ^b OR	95% CI
CFQ, range 0-11								
1 (OUS)	1282	6.5(3.3)	0.0	0.0	(Reference)	30	1.0	(Reference)
4 (STO)	672	7.0(3.2)	0.52	0.47	(0.15-0.78)	40	1.33	(1.10-1.62)
2 (HUS)	498	6.9(2.9)	0.34	0.34	(-0.01-0.78)	32	0.98	(0.79-1.22)
3 (UNN)	382	7.0(3.2)	0.54	0.48	(0.09-0.86)	42	1.50	(1.18-1.88)
ISI, range 0-28								
1 (OUS)	1282	14.7(7.0)	0.0	0.0	(Reference)	53	1.0	(Reference)
4 (STO)	665	12.5(6.7)	-2.23	-2.08	(-2.75- -1.41)	38	0.58	(0.48-0.71)
2 (HUS)	492	12.9(6.9)	-1.82	-1.78	(-2.52--1.04)	42	0.64	(0.51-0.79)
3 (UNN)	378	12.9(6.6)	-1.82	-1.85	(-2.66--1.03)	40	0.59	(0.47-0.76)
HSCL-25, range 0-4								
1 (OUS)	1276	2.15(0.58)	0.0	0.0	(Reference)	73	1.0	(Reference)
4 (STO)	664	2.14(0.57)	0.00	-0.05	(-0.10-0.01)	73	0.89	(0.72-1.11)
2 (HUS)	488	2.04(0.53)	-0.11	-0.13	(-0.19--0.07)	67	0.72	(0.57-0.91)
3 (UNN)	378	2.02(0.53)	-0.12	-0.14	(-0.21--0.08)	65	0.65	(0.50-0.85)

Abbreviations: OUS = Oslo University Hospital , STO = St. Olavs Hospital , HUS = Haukeland University Hospital , UNN = University Hospital of North Norway, CI = confidence interval, SD = standard deviation

^a Clinical cut-off scores CFQ = 9 ISI = 15; and HSCL = 1.75

^bAdjusted for age and sex (women, men)

Table 3. Mean differences for Health related quality of life (SF 6D Index)

Study centre	No. of persons	Mean (SD)	Mean difference		
			Crude	Adjusted ^a	95% CI
1 (OUS)	1200	0.55(0.01)	0.000	0.000	(Reference)
4 (STO)	580	0.59(0.06)	0.044	0.047	(0.037-0.056)
2 (HUS)	430	0.55(0.09)	-0.001	-0.001	(-0.011-0.010)
3 (UNN)	326	0.56(0.09)	0.006	0.010	(-0.002-0.022)
Marital status					
Unmarried	1487	0.55(0.09)	0.000	0.000	(Reference)
Married	992	0.57(0.09)	0.014	0.016	(0.007- 0.024)
Education					
Primary education (7-10 yrs)	471	0.54(0.09)	0.000	0.000	(Reference)
High school or equivalent	1129	0.55(0.09)	0.005	0.005	(-0.005-0.016)
Higher education	900	0.56(0.09)	0.015	0.016	(-0.005-0.027)
Working status					
Non-worker	1644	0.54(0.09)	0.000	0.000	(Reference)
Worker	844	0.59(0.09)	0.051	0.054	(-0.046-0.062)
Physical activity					
No physical activity	731	0.52(0.09)	0.000	0.000	(Reference)
Low	1404	0.57(0.08)	0.048	0.049	(0.041-0.057)
Medium/High	298	0.62(0.10)	0.097	0.098	(0.086-0.110)
Social network					
Got no close friends to talk to	310	0.54(0.08)	0.000	0.000	(Reference)
Got close friend to talk to	1022	0.58(0.08)	0.036	0.038	(0.027-0.049)
Previous trauma					
Not experienced previous trauma	502	0.59(0.08)	0.000	0.000	(Reference)
Experienced previous trauma	830	0.55(0.08)	-0.032	-0.032	(-0.041--0.022)
Widespread pain					
No	676	0.58(0.09)	0.000	0.000	(Reference)
Yes	660	0.56(0.07)	-0.020	-0.020	(-0.029--0.011)

Abbreviations: OUH = Oslo University Hospital, STO = St. Olavs Hospital, HUS = Haukeland University Hospital, UNN = University Hospital of North Norway, CI = confidence interval, SD = standard deviation. ^aAdjusted for age, sex (women, men) and study center

Vedlegg 5: Erfaring med lokale kvalitetsregister - og veien videre

Ansvarlig:

Forsker Mona Stedenfeldt, RSHU, St Olavs hospital

Bakgrunn

Alle fire sentrene har etablert et eget lokalt kvalitetsregistre for pasienter med langvarige smerter. De lokale registrene ved St Olavs hospital (STO), Haukeland universitetssykehus (HUS) og Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN) ble etablert som en del av pilotprosjektet og satt i drift fra 01.01.2017 ved STO/ HUS og 01.04.2017 ved UNN. Det lokale registeret ved Oslo universitetssykehus (OUS) ble etablert tidligere og satt i drift 01.10.2015 (Granan et al, 2019).

Registrene har lik oppbygging og innhold ved STO, HUS og UNN. Registeret ved OUS har store likhetstrekk med de andre registrene, men har vesentlige tillegg/tilpasninger. Registrenes IKT-plattform er CheckWare® hos STO, HUS og UNN, mens hos OUS benyttes InfoPad.

For å sørge for best mulig registreringspraksis og oppfølging av innkommende data er det en felles superbruker for de tre registrene ved STO, HUS og UNN, samt en registerkoordinator ved hvert senter. Hos OUS er det også en registerkoordinator.

Formål

Formålet med registrene har vært/er blant annet å bidra til to sentrale mål for pilotprosjektet:

- 1) å sørge for kunnskapsbasert utvikling av feltet og bidra til å minimere uønsket variasjon.
- 2) å etablere standardiserte pasientforløp for utredning og behandling.

I tillegg har det vært et mål å evaluere de lokale registrene for så å bruke erfaringen inn i utvikling av et nasjonalt register for pasienter med langvarig smerte.

Pasienter

Pasienter henvist til smertesentrene med langvarige smerter og som er gitt rett til helsehjelp ved senteret er inkludert i registeret. Tabell 1 viser hvor mange pasienter som er inkludert i hvert lokale register siden oppstart frem til 31.12.2018.

Tabell 1 Antall pasienter inkludert i hvert lokale register fra og med oppstart til og med 31.12.2018

	OUS	St Olav Hospital	HUS	UNN
2015	173	-	-	-
2016	876	-	-	-
2017	908	571	535	198
2018	953	543	737	421

Hva måles/resultater?

Registrene inneholder informasjon knyttet til tre hoveddeler: Pasientinformasjon, utredning/behandling og oppfølging. Tabellen på neste side beskriver hvordan data samles inn/administreres, datainnhentingspunkt og kort om innhold.

	ADMINISTRERING	DATAINNHEITINGSPUNKT	INNHOOLD
PASIENTINFORMASJON	Pasient svarer via nettleuke*	Før førstekonsultasjon	Demografi, symptomer, livskvalitet
UTREDNING/BEHANDLING	Kliniker registrerer ved hver konsultasjon	Ved utredning /behandling	Type konsultasjon, helsepersonell involvert, prosedyrer, diagnoser, medikament
OPPFØLGNING	Pasient svarer via nettleuke	12 mnd etter første konsultasjon	Opplevelser av endring av egen helse etter gitt tilbud (PGIC), livskvalitet

* Ved OUS svarer pasienten ved første oppmøte på smertesenteret.

I evalueringsperioden har man hentet ut data fra registrene for 1) å kartlegge og belyse pasientpopulasjonene; 2) evaluere bruk av diagnoser og prosedyrer; 3) vurdere indikasjoner på resultat; 4) kartlegge pasientforløp og 5) vurdere ressursbruk ved hvert senter. Resultatene har blitt benyttet i pågående forskningsartikler samt som grunnlag for saker til nasjonalt fagleder- og læringsnettverk for å sørge for kunnskapsbasert utvikling av feltet.

Vurderinger knyttet til nytte, innhold, brukervennlighet, rapportfunksjon og drift

- De lokale registrene har gitt muligheter til å både belyse kjennetegn ved pasientgruppen, tjenesten gitt til pasientgruppen samt forskjell i praksis i tjenestelevering mellom fire tverrfaglige sentre. Resultatene fra registrene har bidratt til viktig dokumentasjon og diskusjoner om variasjon og standardisering i nasjonalt fag og læringsnettverk.
- Antall variabler og variabelnivå i registeret er for høyt. Dette fører til ulik registrering og det gir grunnlag for ulik tolkning av variabelenhetene. Dataene til flere formål har derfor blitt aggregert opp til høyere nivå.
- Registrene registrerer kun tjenesten som er gitt ved smertesenteret. Det har tilnærmet ingen registrering av samhandling med fastlege/primærhelsetjeneste.
- Det er utfordrende å speile kompleksiteten i tjenesten i et register i form av tverrfaglig/ikke tverrfaglig utredning/behandling.
- Registrene har en kompleks variabelstruktur og oppleves som statisk og lite brukervennlig både for superbruker, registerkoordinatorer og klinikere.
- Registersystemene har en begrenset rapportfunksjon som gjør det utfordrende å få gitt relevante resultat tilbake til klinikken på en enkel måte.
- Det har vært mangelfulle muligheter for å koble på lokale moduler for forskningsprosjekter, noe som blant annet har fått uheldige konsekvenser for et forskningsprosjekt ved UNN.
- Registrene er på kommersielle plattformer som ikke er godkjente løsninger for register som har nasjonal status.

Veien videre

Nasjonalt register

Resultatene fra de fire lokale kvalitetsregistrene har tydeliggjort behovet for etableringen av et fremtidig nasjonalt og felles kvalitetsregister for pasienter med langvarige smerter.

Erfaringene tilsier at et nasjonalt register må ha færre variabler og at fagmiljøet må etablere enighet om definisjon av disse. Registeret må være mer intuitivt for brukeren og være generelt mer brukervennlig. I tillegg bør det utforskes mulighetene til å utvide pasientforløpet slik at data fra kontakt med og oppfølging av fastlege kan bli inkludert i registeret.

Et arbeid er startet for å utvikle et forbedret register på en nasjonal godkjent plattform og dette kan breddes nasjonalt fra og med 1.1.2020. Utfordringer i det nasjonale kvalitetsregisterfeltet gjør det imidlertid vanskelig å få godkjenning med nasjonal status på kort sikt. Samtidig vil det 4være svært uheldig om arbeidet med å etablere et nasjonalt register stopper opp, og det blir derfor viktig at tiltak iverksettes for å holde arbeidet og videre prosess i gang.

Lokale moduler/ Forskningsregister

Det etableres i 2019 et forskningsregister for MUST-studien (Mestring Utredning Smerteterapi) som sees i sammenheng med et forbedret kvalitetsregister. MUST-studien er en RCT multisenter-studie (OUS, St. Olav, HUS, UNN) som blant annet skal undersøke effekten av kognitiv behandling hos pasienter med langvarig smerte. Forskningsregisteret settes i drift fra og med 1.september 2019.

Referanser

Granán, L.P., et al., The Oslo University Hospital Pain Registry: development of a digital chronic pain registry and baseline data from 1,712 patients. Scand J Pain, 2019.

Vedlegg 6: Kartlegging av helse og helsereelatert livskvalitet hos ungdom diagnostisert med CFS/ME. Foreløpig rapportering fra delprosjekt, juni 2019.

Ansvarlig:

Spesialsykepleier/stipendiat Wenche Ann Similä ved Barne- og ungdomsklinikken (BUK), St Olavs hospital og NTNU-IKOM), og overlege, dr.med. ved BUK Torstein Baade Rø.

Bakgrunn

Pediatrik CFS/ME er en kronisk, multisystemisk og ødeleggende fatigue som vi ennå ikke har noen forklaring på, og som vanligvis gir anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM). Symptomer er tap av fysisk og mental utholdenhet, ortostatisk intoleranse, kognitive problemer, ikke-forfriskende søvn, sår hals, hodepine, svimmelhet, feberfølelse, muskulær og abdominal smerte, kvalme, oppkast og humørforandringer (1-6). CFS/ME dukker opp i «clusters» med toppe i alderen 11-19 og 30-39 år (1, 7), og 3-4 ganger oftere hos jenter enn hos gutter. Hos barn og ungdom debuterer CFS/ME akutt eller gradvis, infeksiøst eller ikke-infeksiøst, og diagnosen blir ofte satt 5-17 måneder etter symptomdebut. I Norge har vi 0,1-1,0 % ungdommer med diagnosen CFS/ME (3), som er den vanligste årsaken til langvarig skolefravær, og med stor innvirkning på helsereelatert livskvalitet (HRQoL) (1). Tidligere studier har vist at ungdom med CFS/ME rapporterer lavere HRQoL enn ungdom med andre kroniske sykdommer som ADHD, kreft og cerebral parese (8-11). I en tidligere norsk studie hvor HRQoL ble målt med PedsQL Generisk skala (Lickert skala fra 0-100), skåret ungdom med CFS/ME i gjennomsnitt 49, mens friske kontroller skåret 93 (10). På tross av stor innsats fra helsevesen og skoler, mangler vi fortsatt kunnskap om effektive strategier for å bedre HRQoL hos ungdom med CFS/ME.

Problemstilling og mål

Målet med denne studien var å kartlegge helsereelatert livskvalitet i et norsk utvalg av ungdom diagnostisert med CFS/ME, sekundært å undersøke faktorer i diagnostisering og oppfølging som kunne assosieres med rapportert helsereelatert livskvalitet.

Data og metode

168 ungdommer med CFS/ME, diagnostisert når de var mellom 12-18 år, ved St. Olavs Hospital og Oslo Universitetssykehus, ble invitert til å delta i studien. Invitasjoner ble sendt per post, og 63 takket ja til å delta. Tre av deltagerne viste seg å være 9, 10 og 11 år på diagnosetidspunkt. Deltagerne besvarte følgende spørreskjema som de returnerte per post;

PedsQL generisk skala, PedsQL fatigue skala, Short Mood and Feeling Questionnaire (SMFQ), EQ-5D-Y, EQ-5D-5L og De Paul fatigue Questionnaire - pediatrik.

18 ungdommer takket ja til å bli intervjuet ansikt til ansikt og det ble utarbeidet en intervjuguide . I tillegg ble 31 andre intervjuet i et 6 minutters telefonintervju med ja/nei-spørsmål hentet fra samme intervjuguide. En barnelege og en psykiater ved hvert sykehus hentet data fra journal ut fra en felles mal. SPSS versjon 23 ble brukt til statistiske analyser. Studien er godkjent av REK (2017/749).

Resultater

50 jenter, 12 gutter og 1 med ukjent kjønn besvarte spørreskjemaene. 10 deltagere var i alderen 12-15, og 53 var i alderen 16-22 når de deltok i studien. Varigheten av utmattelse i antall måneder var i gjennomsnitt for jentene 41.8 ± 32.5 (mean \pm SD), og for guttene 32.1 ± 22.2 (mean \pm SD).

Fire av deltagerne rapporterte at de var friske ved deltagelse i studien.

75,5 % (n=49) av deltagerne hadde forsinket skolegang, og 66,1 % deltok ikke i fritidsaktiviteter utenfor skolen.

HRQoL målt med PedsQL Generisk skala var 50.4 ± 17.5 (mean \pm SD). Sub skalaer: sosial funksjon 66.9 ± 15.6 (mean \pm SD), emosjonell funksjon $55,4 \pm 17,5$ (mean \pm SD), psykososial funksjon $56,0 \pm 19,5$ (mean \pm SD), fysisk funksjon $42,0 \pm 24,5$ og skolefunksjon hadde laveste skår med $40,9 \pm 21,3$ (mean \pm SD).

I PedsQL Multidimensjonale Fatigue skala skåret ungdommene lavt, 36.2 ± 19.1 (mean \pm SD). Sub-skalaer: generell fatigue 32.1 ± 22.5 (mean \pm SD), fatigue relatert til søvn/hvile 36.0 ± 19.0 (mean \pm SD), og kognitiv fatigue 40.7 ± 24.9 (mean \pm SD).

SMFQ skår var 7.7 ± 5.2 (mean \pm SD). Cut-off for mulig behandlingstrengende depresjon er 11, og 73 % skåret under 11, mens 27 % skåret høyere enn cut-off.

Det var en signifikant forskjell i gjennomsnittsskår av PedsQL Generisk skala og PedsQL Multidimensjonale Fatigue mellom de som var blitt friske og de som fortsatt var syke med CFS/ME, mens det var ikke en signifikant forskjell i gjennomsnittsskår for SMFQ mellom de to gruppene.

Når vi undersøkte faktorer assosiert med nivå på HRQoL, fant vi at det var en signifikant forskjell mellom kjønn, hvor gutter scoret høyere enn jenter. Vi fant også at det å ha hatt

oppfølging av lærer i skolen og ha deltatt i fritidsaktiviteter utenfor skolen gav høyere skår på HRQoL. Forsinket skolegang var assosiert med lavere HRQoL.

Implikasjoner

Tilknytningen til skolen gjennom oppfølging fra lærer, og det å ikke ha forsinket skolegang, samt deltagelse i fritidsaktiviteter ser ut til å bidra til økt HRQoL hos ungdom med CFS/ME. Med de begrensinger som er relatert til CFS/ME for enkeltpasienter, synes det svært viktig å undersøke nærmere i hvilken grad det er mulig å delta i skole og fritidsaktiviteter, og eventuelt behov for tilrettelegging av tilpassede fritidsaktiviteter.

Studien startet som en kartleggingsstudie, og er nå videreutviklet til å inngå som en del av et doktorgradsarbeide. Det er opprettet et samarbeid mellom St Olavs hospital og Trondheim kommune, hvor kunnskapsoverføring mellom pasient, familie, lokalt hjelpeapparat og skole inngår som *en* del, og hvor en helsefremmende samtale til nydiagnostiserte planlegges som en intervensjon. Målet er kompetansebygging, kunnskapsoverføring og, om mulig, finne tiltak som kan bevare og/eller høyne HRQoL.

Referanseliste

1. Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ, Gurwitt A, Medow MS, Schwartz MS, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Front Pediatr.* 2017;5:121.
2. Beyond Myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrom. Redefining an illness. Institute of medicine of the national academies.
3. Clayton EW. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *JAMA.* 2015;313(11):1101-2.
4. Carruthers BM JA, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lemer AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols (Canadian case definition). *Journal of Chronic Fatigue Syndrome.* 2003;11(1):7-115.
5. Jason LA BD, Rowe K, Van Hoof ELS, Jordan K, Lapp C, Gurwitt A, Miike T, Torres-Harding S, De Meirleir K. A pediatric case definition for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome.* 2006;13(2-3):1-44.
6. Jelbert R, Stedmon J, Stephens A. A qualitative exploration of adolescents' experiences of chronic fatigue syndrome. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2010;15(2):267-83.
7. Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N, Ghaderi S, Stoltenberg C, Trogstad L, et al. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC Med.* 2014;12:167.
8. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr.* 2003;3(6):329-41.
9. Varni JW, Burwinkle TM. The PedsQL as a patient-reported outcome in children and adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: a population-based study. *Health Qual Life Outcomes.* 2006;4:26.
10. Winger A, Kvarstein G, Wyller VB, Ekstedt M, Sulheim D, Fagermoen E, et al. Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2015;13:96.
11. Reinfjell T, Diseth TH, Veenstra M, Vikan A. Measuring health-related quality of life in young adolescents: reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes.* 2006;4:61.