

FORELØPIG RAPPORT

**Evaluering av tilbudet til pasienter
med langvarige smerte- og
utmattelsestilstander med uklar årsak**

Juni 2019

Innhold

Forord	3
Oppsummering av resultater og anbefalinger	4
1. Innledning.....	9
2. Tilbud til pasienter med langvarig smerte av uklar årsak	10
2.1 Bakgrunn - organisering og drift av fire smertesentre (se vedlegg 1).....	10
2.2 Kvalitet på henvisninger og rettighetsvurdering – og grad av samsvar mellom inntaksteam ved fire smertesentre i Norge (se vedlegg 2).....	12
2.3 Pasienter og fastlegers erfaringer (Se vedlegg 3.1-3)	12
2.4 Pasientkjennetegn, symptomskår og helserelatert livskvalitet ved oppstart utredning (se vedlegg 4)	15
2.5 Pasientrapportert endring etter 12 måneder	16
2.6 Erfaring med lokale kvalitetsregistre (se vedlegg 5)	19
3. Tilbudet til pasienter med langvarig utmattelse av uklar årsak	21
3.1 Deltakelse i oppbygging av «Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av uklar årsak» ...	21
3.2 Kartlegging av helse og helserelatert livskvalitet hos ungdom diagnostisert med CFS/ME (se vedlegg 6)	22
Litteratur.....	24
Vedlegg.....	25
Vedlegg 1: Organisering og drift av tilbud til pasienter med langvarige smertetilstander: En komparativ beskrivelse av fire smertesentre i Norge.	25
Vedlegg 2: Kvalitet på henvisninger og rettighetsvurdering. Grad av enighet mellom tverrfaglige inntaksteam ved fire smertesentre i Norge.	25
Vedlegg 3.1: Pasienters erfaringer - avslag.	25
Vedlegg 3.2: Pasienter erfaring – tatt inn	25
Vedlegg 3.3: Fastlegers erfaringer.....	25
Vedlegg 4: Pasientkjennetegn, symptomskår og helserelatert livskvalitet ved oppstart utredning.	25
Vedlegg 5: Erfaring med lokale kvalitetsregistre og veien videre.	25
Vedlegg 6: Kartlegging av helse og helserelatert livskvalitet hos ungdom diagnostisert med CFS/ME.	25

Forord

Regionalt Senter for Helsetjenesteutvikling (RSHU) ved St. Olavs hospital HF fikk i 2017 tildelt seks millioner fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) for å evaluere tilbudet til pasienter med smerte og utmattelsestilstander med uklar årsak. Bakgrunnen var at HOD i 2015 og 2016 ga støtte til et «Pilotprosjekt for felles tverrfaglige diagnosesentre/poliklinikker for pasienter med langvarige smerte- og/eller utmattelsestilstander med uklar årsak» med St. Olavs hospital som prosjektansvarlig. I statsbudsjettet for 2017, side 92, heter det at «Målet om å etablere et pilotprosjekt for langvarige smerte- og utmattelsestilstander der årsaken til symptomene er uklar er nådd.» Og videre side 93: «De regionale helseforetakene forutsettes å videreføre behandlingsopplegget som en integrert del av tjenesten. Behandlingsopplegget vil bli evaluert av Regionalt senter for helsetjenesteutvikling ved St. Olavs hospital HF. Det foreslås å videreføre 6 mill. kroner over posten i 2017 til evalueringen.»

RSHU har gjennomført evalueringen i form av delprosjekter og forsker/helseøkonom Vidar Halsteinli har ledet arbeidet. Evalueringen har vært utført i nært samarbeid med fagmiljøene ved de fire smertesentrene ved Oslo Universitetssykehus (OUS), Helse Bergen, Haukeland Universitetssjukehus (Haukeland), Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) og St Olavs Hospital (St. Olav). I tillegg har det vært et samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME og Barneavdeling for Nevrofag ved OUS og Barne- og ungdomsklinikken ved St. Olav, og Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU. Det nasjonale fagnettverket for smertetilstander ledet av avdelingssjef/professor Petter Borchgrevink (supplert med brukerrepresentant Anne Kristin Lein og fastlege Anders Kind) og det det nasjonale fagnettverket for langvarig utmattelse med uklar årsak ledet av overlege, dr. med. Ingrid B. Helland har vært referansegrupper for evalueringen. Styringsgruppen ved St. Olav har vært ledet av fagdirektør Runa Heimstad. Prosjektledere og/eller prosjektmedarbeidere på delprosjekter har vært

- Forsker Mona Stedenfeldt (RSHU): Se vedlegg 1, 2, 4 og 5
- Forsker Torunn Hatlen Nøst og professor Aslak Steinsbekk (NTNU/ Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie): Se vedlegg 3.1, 3.2 og 3.3
- Spesialsykepleier Wenche Ann Similä (barne- og ungdomsklinikken ved St. Olav): Se vedlegg 6

I tillegg har ph.d-kandidat Charlotte Indre Lund ved Smertesenteret, OUS vært prosjektmedarbeider på analyser av pasientrapporterte data etter 12 måneder og helserelatert livskvalitet spesielt, se avsnitt 2.5.

Delprosjektene har som en hovedregel vært gjennomført med sikte på publisering i referee-baserte tidsskrift. Denne rapporten er en *foreløpig* oppsummering av resultater fra delprosjektene, og «foreløpig» siden flere delprosjekter vil pågå ut 2019. Den foreløpige rapporten består av en hoveddel med oppsummering og anbefaling, korte oppsummeringer av delprosjekter samt vedlegg med mer utfyllende informasjon. Endelig rapport fra evalueringen vil etter planen foreligge våren 2020.

Oppsummering av resultater og anbefalinger

Pilotprosjektet for langvarige smerte- og utmattelsestilstander har hatt som mål å bidra til tjenesteutvikling og kompetanseheving med sikte på et *bedre* tilbud til pasienter om utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten, i tett samarbeid med primærhelsetjenesten. Det er etablert et læringsnettverk/fagnettverk for smertetilstander (Norsk smertesenternettverk) og et fagnettverk for utmattelsestilstander (Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av ukjent årsak). Det overordnede målet har vært å pilotere et godt, brukerorientert og kostnadseffektivt pasientforløp, basert på samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. En styrking av tilbudet til barn og unge med kronisk utmattelse har også vært en del av satsingen.

Med dette utgangspunktet har evalueringen rettet seg mot følgende tema knyttet til langvarige smertetilstander og tilbudet ved de fire smertesentrene:

- I hvilken grad vurderer smertesentrene likt med hensyn til kvalitet på henvisninger fra fastleger og pasienters rett til helsehjelp?
- Hvilke erfaringer har pasienter som er henvist men vurdert til *ikke* å ha rett til helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten?
- Hvilke erfaringer har pasienter som er henvist og gitt et tilbud om helsehjelp fra smertesentrene?
- Hvilke erfaringer har fastleger med smertesentrene?
- Hva karakteriserer smertesentrenes pasienter med hensyn til bakgrunn, symptomer og helsereelatert livskvalitet, og er det forskjell mellom sentrene?
- I hvilken grad rapporterer pasienter om bedring 12 måneder etter oppstart utredning?

For langvarige utmattelsestilstander:

- Kan det å etablere et nasjonalt fagnettverk bidra til å bedre helsetjenestene til barn, unge og voksne med alvorlige utmattelsestilstander?
- Hva kjennetegner livssituasjonen og den helsereelaterte livskvaliteten for ungdom diagnostisert med CFS/ME – ett eller flere år etter at diagnosen er stilt?

Langvarige smertetilstander med uklar årsak:

Smertesentrene ved henholdsvis OUS, Haukeland, UNN og St. Olav tar imot pasienter med langvarige kroniske smerter av uklar årsak, er organisert som egne seksjoner/avdelinger, og har en poliklinikk bemannet med fullverdige tverrfaglige team (lege, psykolog, sykepleier og fysioterapeut). Utredning og behandling gjøres ut fra en felles forståelse om at langvarig smerte er et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale forhold. Alle har etablert rutiner for vurdering av henvisninger i form av regelmessige tverrfaglige inntaksmøter. Organisering og drift er kjennetegnet ved at:

- ved avvisning av henvisning gir tre av fire sentre råd og veiledning til fastlegen, mens et senter kan anbefale andre tilbud i helsetjenesten.
- alle sentrene tilbyr både individuell og gruppebehandling, men det er stor variasjon i andel pasienter som får tilbud om behandling og i type gruppetilbud.

- fastleger inkluderes i varierende grad under utredning og behandling, men alle sentre skriver epikriser der det redegjøres for utredning og eventuell behandling, samt forslag til videre oppfølging.
- ved avsluttet utredning gjennomføres et tverrfaglig avslutningsmøte for å avstemme resultat og status mellom behandlere og pasient. Ved St. Olav gjennomføres også et tilsvarende møte ved avsluttet behandling.
- informasjon om sentrene og deres tilbud er i ulik grad tilgjengelig for folk utenfra

Hvert år mottar de fire sentrene mellom fire og fem tusen henvisninger som vurderes ut fra kriterier beskrevet i den nasjonale veilederen for organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker (Helsedirektoratet, 2015a). Rundt 3500 pasienter tas inn til utredning, mens rundt 1500 henvisninger blir avvist.

Nedenfor presenterer kort oppsummering av resultater og noen tilhørende anbefalinger for de ulike hovedspørsmålene i evalueringen:

I hvilken grad vurderte smertesentrene likt med hensyn til kvalitet på henvisninger fra fastleger og pasienters rett til helsehjelp?

Nær halvparten av de undersøkte 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.

Anbefaling:

Funnene taler for at det bør legges til rette for mer strukturerte henvisninger, en harmonisering av vurderinger og en tydeligere prioriteringsveileder - som dernest kan bidra til et mer likeverdig pasienttilbud i regionene.

Hvilke erfaringer hadde pasienter som var henvist men vurdert til *ikke* å ha rett til helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten?

Forut for henvisning til smertesenter fortalte informantene at de hadde prøvd mange andre tjenester og at smertesenteret dermed for mange var det siste de hadde igjen å prøve. Informantene beskrev frustrasjon over å bli henvist fra det ene til det andre «uten å få hjelp noe sted», resignasjon, at de likeså godt kunne «gi opp», at de ikke forsto hvorfor de fikk avslag, de skulle om ikke annet ønske at de hadde kunnet få snakke med noen på smertesenteret. Erfaringene med oppfølging av fastlege varierte fra opplevelser av god oppfølging til manglende tid eller kunnskap hos fastlegen til å følge de opp.

Anbefaling:

Smertesentrene bør i samarbeid med fastleger og andre behandlere ta en sentral rolle i å utforme tilbud for pasientgruppen slik at deres behov for støtte ivaretas i de perioder hvor de trenger slik støtte. Det er særlig aktuelt når det ikke gis rett til behandling ved smertesenter.

Hvilke erfaringer hadde pasienter som var henvist og gitt et tilbud om helsehjelp fra smertesentrene?

Pasienter beskrev variasjon i type og varighet av mottatt behandling og stor variasjon i erfaringer fra «viktig holdepunkt» til «bortkastet tid». Forventingene var moderate og forhåndskjennskap til behandling ved smertesenter var liten. Pasienter beskrev at de ble vennlig og godt mottatt og at dette hadde gitt en følelse av å bli sett. Tverrfaglige tilnærming og fokus på symptomer i stedet for på diagnose ble positivt vurdert, men også beskrevet av noen som «unødvendig». Tverrfaglig avsluttende oppsummering ble beskrevet som uten vesentlig mulighet for påvirkning og medvirkning. Noen pasienter fortalte at behandlingen hadde ført til endringer i hverdagen, men også at behandlingen hadde vært for kort.

Anbefaling:

Smertesentrene bør være tydeligere i sin kommunikasjon med pasientene om hva de kan forvente og hvordan de kan nyttiggjøre seg tjenesten. Det anbefales å arbeide videre med hvordan samarbeidet mellom smertesentrene og fastleger kan forbedres til det beste for pasientene over tid.

Hvilke erfaringer hadde fastlegene med å henvise pasienter til smertesentrene?

Av de 16 % som svarte på spørreundersøkelsen ga om lag fire av ti uttrykk for misnøye på nesten alle spørsmål knyttet til samarbeid og kommunikasjon mellom fastleger og smertesenter. Svarprosenten var for lav til å kunne generalisere, men resultatene indikerer likevel et behov for å se nærmere på hvordan samarbeidet mellom smertesentrene og fastleger kan forbedres - til det beste for pasientene.

Hva karakteriserer smertesentrenes pasienter med hensyn til bakgrunn, symptomer og helserelatert livskvalitet, og er det forskjell mellom sentrene?

Data fra fire lokale kvalitetsregistre viser følgende deskriptive kjennetegn ved pasientene:

- Gjennomsnittsalder var 46 år
- 63% var kvinner
- 68% var ikke i aktivt arbeid
- 32% rapporterte ingen fysisk aktivitet (sitte i ro)

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 (sitte i ro), manglende sosialt nettverk, ha opplevd tidligere alvorlige hendelser og ha utbredte smerter var alle kjennetegn assosiert med klinisk høy symptomscore både for søvnløshet (insomni), utmattelse (fatigue), depresjon og angst, samt med lav helserelatert livskvalitet.

Det ble observert noen mindre forskjeller mellom sentrene, som mest sannsynlig reflekterer forskjeller i kapasitet, tilgjengelig kompetanse og ulikhet i hvilken grad det finnes andre helsetilbydere for smertepasienter i regionen. Likevel – likhetene mellom sentrene er mer iøynefallende enn forskjellene.

I hvilken grad rapporterer pasienter om endring 12 måneder etter oppstart utredning?

De lokale registrene inneholder i tillegg behandlerregistrert informasjon fra utredning og behandling (blant annet type personell tilstede ved konsultasjon, diagnose, prosedyrer og medikamenter) pluss pasientrapportert endring. Foreløpige tall for Haukeland, UNN og St. Olav indikerer at svært mange kun får utredning og at et mindretall er i gang med behandling/utprøvende behandling. Det er samtidig viktig å se smertesenterets involvering i sammenheng med det langvarige forløpet i regi av fastlegen som pasientene står i. Pasientrapportert endring må med andre ord vurderes ut fra en sammenheng som tar hensyn til smertesenterets rolle som rådgiver/støttespiller, utreder og behandler i samarbeid med fastlegene.

De første analysene viser at om lag en av tre pasienter rapporterte «ingen endring». Andel som rapporterte bedring var 28% for Haukeland/UNN/St. Olav. OUS hadde en høyere andel, men svarene er ikke sammenlignbare. Både utforming av spørsmål og spørreskjema var ulikt og i tillegg var svarprosenten lav ved OUS. Erfaringene så langt har først og fremst gitt grunnlag for å komme frem til en felles spørsmålstilling og felles svaralternativer for fremtidig bruk av spørsmål i form av «Patient Global Impression of Change», PGIC.

Å måle grad av bedring for pasienter med langvarige smerter er utfordrende og det gjenstår mye arbeid før det er analysert ferdig hvordan bedring/ikke bedring for eksempel kan knyttes til pasienters forløp. Foreløpig analyse av data fra Haukeland, UNN og St. Olavs indikerer likevel at *det* tilbudet pasientene har mottatt, *har* betydning for andel med bedring, målt med PGIC.

Analyser av endring i helserelatert livskvalitet basert på OUS-data viser så langt at EQ-5D-5L har tilfredsstillende egenskaper og kan ansees som et valid instrument til bruk for pasientgruppen.

Resultatene gir foreløpig grunnlag for nye spørsmål mer enn endelige svar. Analyser av pasientrapportert endring utgjør et viktig grunnlag for å utvikle meningsfulle *resultatindikatorer* til et fremtidig nasjonalt kvalitetsregister.

Hva er erfaringene med lokale kvalitetsregistre?

De lokale registrene har gitt mulighet til å dokumentere og sammenligne både pasientkarakteristika, tjenester, praksisforskjeller og pasientrapportert endring etter 12 måneder. For fremtiden bør antall variabler reduseres, brukervennlighet bør bli bedre, kvalitetsindikatorer må utarbeides og mulighet for å inkludere samhandling med fastlege/primærhelsetjeneste bør utredes.

Anbefaling:

Det er behov for å videreføre kvalitetsregisterarbeidet med sikte på å etablere et fremtidig nasjonalt kvalitetsregister, med en ambisjon om få alle tverrfaglige smertesentre og smerteklinikker med.

Det bør arbeides videre med å etablere prosess- og kvalitetsindikatorer – basert på nasjonal konsensus.

Det nasjonale fagnettverket «Norsk smertesenternettverk» bør videreføres for å stimulere til tjenesteutvikling, kunnskapsdeling og bedre kvalitet for pasientene.

Langvarig utmattelse med uklar årsak:

Kan det å etablere et nasjonalt fagnettverk bidra til å bedre helsetjenestene til barn, unge og voksne med alvorlige utmattelsestilstander?

Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av uklar årsak er opprettet med leder for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME ved OUS i førersetet. Nettverket består av representanter fra sykehus i de fire regionene, fastleger og representant fra ME-foreningen. Nettverket har som ambisjon å samles om et felles dokument som oppsummerer bakgrunn for opprettelsen, deltagere og en beskrivelse av et ønsket standardisert pasientforløp for pasientgruppen. Dokumentet vil etter planen bli ferdigstilt høsten 2019, men som en foreløpig oppsummering:

Ved å få standardiserte pasientforløp vil tilbudet til pasientgruppen bli mer helhetlig og i større grad likt i hele landet. Nettverket bør arbeide videre for å få til gode modeller for samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Nettverket vil også arbeide videre med en «veileder» for overgang mellom barn/unge og voksenmedisin, og med hva vi mener LMS-kurs for pasienter med CFS/ME og pasienter med alvorlig utmattelse, men som ikke tilfredsstiller kriteriene for CFS/ME, bør inneholde.

Anbefaling:

Det nasjonale fagnettverket for langvarig utmattelse av uklar årsak bør videreføres for å stimulere til likeverdige tilbud, tjenesteutvikling og kunnskapsdeling.

Hva kjennetegner livssituasjonen og den helserelevante livskvaliteten for ungdom diagnostisert med CFS/ME – ett eller flere år etter at diagnosen er stilt?

Helserelevante livskvalitet var generelt lav. Ungdommene skåret lavt både for skolefunksjon, fysisk funksjon, psykososial funksjon, emosjonell funksjon og for sosial funksjon. To av tre deltok ikke i fritidsaktiviteter utenfor skolen. 27 prosent skåret over det som regnes som grense for mulig behandlingstrengende depresjon.

Gutter skåret høyere på helserelevante livskvalitet enn jenter. Oppfølging av lærer i skolen og deltagelse i fritidsaktiviteter utenfor skolen, ga høyere skår. Forsinket skolegang var assosiert med lavere helserelevante livskvalitet.

Anbefaling:

Med de begrensinger som CFS/ME setter for unge pasienter, synes det svært viktig å undersøke nærmere hvordan det er mulig å legge til rette for å delta i skole- og fritidsaktiviteter. Et nytt prosjekt er nå i oppstart gjennom et samarbeid mellom St. Olav/NTNU og Trondheim kommune, med vekt på kunnskapsoverføring til skolen spesielt og med utprøving av helsefremmende samtale som verktøy.

1. Innledning

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) finansierte i 2015 og 2016 et «Pilotprosjekt for felles tverrfaglige diagnosesentre/poliklinikker for pasienter med langvarige smerte- og/eller utmattelsestilstander med uklar årsak». Bakgrunnen er at langvarige smertetilstander rammer svært mange. Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) viser at 28 % angir å ha mer enn litt smerter som har vart i over et halvt år (1), og i befolkningen er andelen som har langvarige smertetilstander av *ukjent* årsak betydelig større enn tilsvarende tilstander av *kjent* årsak.

Helsedirektoratets veileder «Organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker» (Helsedirektoratet, 2015A) fra 2015 har gitt føringer for organiseringen av tjenesten lokalt og beskriver organisering av tverrfaglige smertesentre og smerteklinikker, krav til bemanning, henvisningskriterier, pasientgrupper og samhandling med primærhelsetjenesten. Pasienter med langvarige, generaliserte smertetilstander av ukjent årsak har svært sammensatte plager og har hatt et *utilfredsstillende* tilbud innen spesialisthelsetjenesten. Og det samme kan sies om langvarige utmattelsestilstander som blir assosiert med CSF/ ME, men som representerer en større gruppe pasienter enn denne tilstanden. Det anslås at en til to prosent har betydelig utmattelse med funksjonstap, mens under en halv prosent har CFS/ ME (2). Helsedirektoratets nasjonale veileder for «Pasienten med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg» (Helsedirektoratet, 2015B), har hatt som mål å bidra til faglig forsvarlighet, god kvalitet på tjenestene og tilnærmet likhet i tilbudet uavhengig bosted.

Selv om en del pasienter med langvarige smerter har utmattelse og en del pasienter med langvarig utmattelse har smerter, er teorien om at det kan dreie seg om et felles sykdomskompleks, ikke allment akseptert. De tverrfaglige smerteklinikkene og CFS/ ME-poliklinikkene i Norge har imidlertid til felles at utredningen og diagnosesettingen gjennomføres av både lege, psykolog og fysioterapeut i fellesskap, noe som også anbefales internasjonalt. Når det gjelder behandling derimot, er det mangelfull dokumentasjon av effektive intervensjoner, både for generaliserte smerter og CFS/ ME.

Pilotprosjektet for langvarige smerte- og utmattelsestilstander har hatt som mål å bidra til tjenesteutvikling og kompetanseheving med sikte på et *bedre* tilbud til pasienter om utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten, i tett samarbeid med primærhelsetjenesten. Smertesentrene ved Helse Bergen, Haukeland Universitetssjukehus (Haukeland), Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), Oslo Universitetssykehus (OUS) og St Olavs Hospital (St. Olav) har deltatt med St Olav som prosjektansvarlig. I tillegg har det vært et samarbeid med Barneavdeling for Nevrologi ved OUS og Barne- og ungdomsklinikken ved St. Olav. Prosjektet har pågått i perioden 2015-2019 og har blant annet bestått av en felles (og elektronisk) tverrfaglig utrednings- og registreringsprosess for smertetilstander (pilotprosjekt I) og et mindre pilotprosjekt smerte- og utmattelsestilstander (pilotprosjekt II). I tillegg er det etablert et læringsnettverk/ fagnettverk for smertetilstander (Norsk smertesenternettverk) og et fagnettverk for utmattelsestilstander: Nasjonalt nettverk for langvarig utmattelse av ukjent årsak. Det overordnede målet har vært å pilotere et godt, brukerorientert og kostnadseffektivt pasientforløp, basert på samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Stikkord har vært standardiserte prosedyrer for utredning og diagnostisering, utvikle lærings- og mestringkurs i form av e-læringskurs, etablere læringsnettverk og generelt styrke fagmiljøene. En styrking av tilbudet til barn og unge med kronisk utmattelse har også vært en del av satsingen.

Med dette utgangspunktet har evalueringen rettet seg mot følgende tema knyttet til langvarige smertetilstander og tilbudet ved de fire smertesentrene:

- I hvilken grad vurderer smertesentrene likt med hensyn til kvalitet på henvisninger fra fastleger og pasienters rett til helsehjelp?
- Hvilke erfaringer har pasienter som er henvist men vurdert til *ikke* å ha rett til helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten?
- Hvilke erfaringer har pasienter som er henvist og gitt et tilbud om helsehjelp fra smertesentrene?
- Hvilke erfaringer har fastleger med smertesentrene?
- Hva karakteriserer smertesentrenes pasienter med hensyn til bakgrunn, symptomer og helsereelatert livskvalitet, og er det forskjell mellom sentrene?
- I hvilken grad rapporterer pasienter om bedring 12 måneder etter oppstart utredning?

For langvarige utmattelsestilstander:

- Hva kjennetegner livssituasjonen og den helsereelaterte livskvaliteten for ungdom diagnostisert med CFS/ME – ett eller flere år etter at diagnosen er stilt?
- Kan det å etablere et nasjonalt fagnettverk bidra til å bedre helsetjenestene til barn, unge og voksne med alvorlige utmattelsestilstander?

2. Tilbud til pasienter med langvarig smerte av uklar årsak

2.1 Bakgrunn - organisering og drift av fire smertesentre (se vedlegg 1)

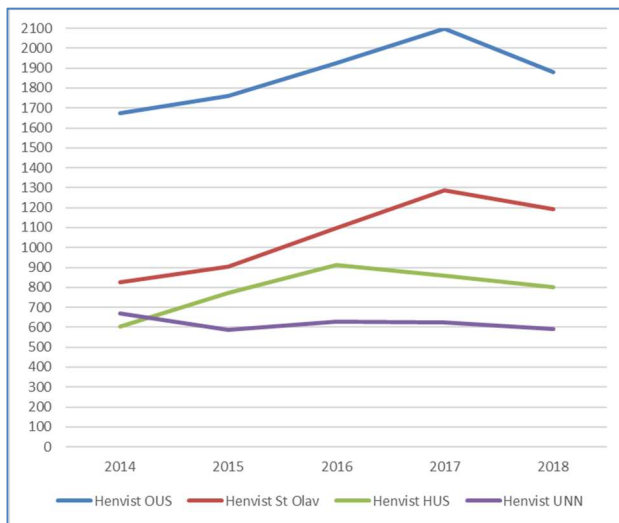
I vedlegg 1 er det gitt en komparativ beskrivelse av organisering og drift av de fire smertesentrene (Haukeland, UNN, OUS og St. Olav). Basert på datainnsamling høsten 2017 viser gjennomgangen at sentrene er organisert som egen seksjon/avdeling, alle har en poliklinikk bemannet med fullverdige tverrfaglige team (lege, psykolog, sykepleier og fysioterapeut) og utredning og behandling for pasienter med langvarige smerter gjøres ut fra en felles forståelse om at langvarig smerte er et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale forhold hvor tverrfaglig tilnærming er viktig.

For pasienter med utmattelse: Smertesenteret ved St. Olav tilbyr som eneste senter, utredning og mestringskurs 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, Haukeland og UNN ivaretas pasienter med primært utmattelse av andre enheter.

Det er etablert gode rutiner for vurdering av henvisninger og sentrene har alle regelmessige tverrfaglige inntaksmøter. Sentrene opplever stor etterspørsel etter deres tjenester og samlet sett viser tall for henvisninger i perioden 2014 til 2018 at

- Antall henvisninger har *økt* (se figur 1)
- Andel som henholdsvis gis rett til behandling og avvises har vært rimelig stabilt (se figur 2)

- Flere pasienter har hvert år fått utredning/behandling de siste årene, men i ett av tre tilfeller blir henvisningen avvist



Figur 1: Henvisninger til smertesentre 2014-2018



Figur 2: Andel henviste pasienter med rett og andel avvist, samlet for alle fire sentre, 2014-2018

Andre kjennetegn ved smertesentrenes virksomhet:

- Dersom henvisning fra fastlege avvises, rapporterer tre av fire sentre at de i avvinningssvaret gir råd og veiledning til fastlegen. Ett senter (OUS) gir ikke direkte behandlingsråd, men kan anbefale andre tilbud i helsetjeneste og vise til avdelingens åpne «fastlegetelefon».
- 10-dagers frist og begrenset tilgang til ressurser virker inn på utredningsløpet. Alle fire vurderer monofaglig eller tverrfaglig ved inntak, men ett senter (HUS) tilbyr i tillegg kartleggingskonsultasjon.
- Alle sentrene tilbyr både individuell og gruppebehandling, men det er stor variasjon i gruppetilbudet.
- Ved avsluttet utredning gjennomføres et tverrfaglig avslutningsmøte for å avstemme resultat og status mellom behandlere og pasient. Ved St. Olav gjennomføres også et tilsvarende møte ved avsluttet behandling.
- Sentrene oppgir at fastleger i varierende grad inkluderes under utredning og behandling. Alle sentrene uttrykker ønske om å utvide og styrke samhandlingen med fastlegene.
- Alle sentre skriver epikriser til fastlege der det redegjøres for utredning og eventuell behandling, samt forslag til videre oppfølging.
- Informasjon om sentrene og deres tilbud er i ulik grad tilgjengelig for folk utenfra

2.2 Kvalitet på henvisninger og rettighetsvurdering – og grad av samsvar mellom inntaksteam ved fire smertesentre i Norge¹ (se vedlegg 2)

Karleggingen av smertesentrene har vist at de til sammen mottar mellom fire og fem tusen henvisninger hvert år, at rundt 3500 pasienter tas inn til utredning mens rundt 1500 henvisninger blir avvist. Det er også kjent at henvisninger fra fastleger i varierende grad gir sykehusene tilstrekkelig opplysninger for å kunne vurdere rett eller avvisning på en tilfredsstillende måte (Gulati et al, 2012). Et likeverdig tilbud tilsier at henvisningene bør vurderes likt med hensyn til rett til helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten – uavhengig av bosted og hvilken helseregion man tilhører. I vedlegg 2 er det gjort rede for en studie av i hvilken grad det er samsvar mellom smertesentrenes inntaksteam med hensyn til 1) hvordan de vurderer kvalitet på henvisninger og 2) tildeling av rett til helsehjelp eller avvisning av henvisningen (3).

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 %).

Diskusjon: Nær halvparten 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. 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.

2.3 Pasienter og fastlegers erfaringer (Se vedlegg 3.1-3)

Delprosjektet² hadde et tredelt mål: 1) Undersøke pasienters erfaringer med å få *avslag* på rett til behandling ved smertesenter, 2) undersøke erfaringer hos pasienter *som hadde mottatt* utredning/behandling ved smertesenter, og 3) undersøke *fastlegers erfaring* med smertesentrene.

¹ Avsnittet er basert på artikkel av Stedenfeldt et al, 2019. 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 meldeplikttest var prosjektet ikke meldepliktig siden datamaterialet var anonymisert.

² Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) vurderte prosjektet til å ikke falle inn under deres ansvarsområde (REK 2018/ 309). Personvernombudet for forskning (NSD) ga tilsagn til at prosjektet var

Pasienter med avslag (vedlegg 3.1)

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. Totalt ble 12 personer, 7 menn og 5 kvinner fra de fire smertesentrene 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. Foreløpige resultater viser følgende:

- Henvisningen til smertesenteret kom etter at de gjerne hadde prøvd flere andre typer behandlinger og noen av informantene hadde opplevd å få avslag på helsetjenester også tidligere.
- Informanter fortalte om frustrasjonen over å bli henvist fra det ene til det andre uten å få hjelp noe sted. 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».
- Informanter fortalte at de ikke forsto hvorfor de ikke hadde fått innvilget behandling ved smertesenteret og flere informanter sa at de skulle ønske at de i det minste hadde kunnet få snakke med de på smertesenteret.
- Etter avslaget fra smertesenteret var det informanter som fortalte at de hadde blitt nedfor og ikke visste hva de skulle gjøre. Andre fortalte at de hadde lagt en plan B dersom det ble avslag, noe som gjorde at de ikke ble så motløse
- For de fleste informantene hadde fastlegen en sentral rolle. Erfaringene varierte fra opplevelser av god oppfølging og støtte, til fastleger som ikke hadde tid eller kunnskap til å følge de opp.

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.

Pasienter gitt rett til helsehjelp (vedlegg 3.2)

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. Totalt fra alle smertesentrene ble 19 personer, 8 menn og 11 kvinner intervjuet. Hovedspørsmålet de ble stilt var «*Kan du fortelle hvordan du opplevde tilbudet du fikk ved smertesenteret?*», etterfulgt av spørsmål om blant annet 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. Foreløpige resultater viser følgende:

- Informanter 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 og det var også stor variasjon i erfaringene: Fra at smertesenteret var et viktig holdepunkt i en ellers vanskelig livssituasjon til at den tverrfaglige vurderingen ble beskrevet som bortkastet tid.

unntatt konsesjonsplikt og at personopplysninger som ble samlet inn er regulert av personopplysningsforskriften (NSD 60619).

- Informantene hadde i liten grad 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 tidligere.
- Informanter uttrykte at de på forhånd hadde lite kjennskap til den tverrfaglige behandlingen. Noen hadde mottatt informasjon om smertesenteret fra fastlegen, mens andre hadde søkt på Internett og sosiale media for informasjon.
- Informanter snakket spontant om at de ved smertesenteret hadde blitt vennlig og godt mottatt og at dette hadde gitt en følelse av å bli sett.
- Smertesentrenes tverrfaglige tilnærming var for de fleste informanter en ny opplevelse. Noen beskrev det som nyttig at alle sider av et liv med smerte ble vurdert, og enkelte sa at de verdsatte fokuset på symptomer i stedet for på diagnose. Andre fant den tverrfaglige tilnærmingen unødvendig fordi de ikke opplevde et behov for konsultasjon med alle fagpersonene.
- Informanter hadde deltatt i en avsluttende samtale hvor lege, psykolog og fysioterapeut hadde vært tilstede. Noen beskrev oppsummeringen som utarbeidet på forhånd uten vesentlig mulighet for medvirkning.
- Informanter fortalte at de hadde gjort endringer i hverdagen basert på råd og veiledning de hadde fått. Andre ga uttrykk for at behandlingen hadde vært for kort.

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.

Fastlegers erfaringer (vedlegg 3.3)

Det er kort redegjort for fastlegers erfaringer basert på et spørreskjema med i hovedsak lukkede svaralternativer, med spørsmål om totalinntrykk av smertesentret, opplevelse av pasienters erfaringer og egen erfaring med kommunikasjon med smertesenteret.

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 ca. 200 fastleger som ble invitert til å delta i studien. En purring ble sendt etter 2 måneder. Av 800 inviterte fastleger var det 126 som svarte (16 %). Svarprosenten var med andre ord svært lav slik at svarene må tolkes forsiktig. Foreløpige resultater viser følgende:

- Viktige grunner til at fastlegene sendte henvisning var at «*alle andre tiltak var forsøkt*», «*behandlingen ved smertesenteret forventes å være mest nyttig*», «*pasienten er motivert*» og «*behov for råd om videre behandling og oppfølging*».
- Nesten 4 av 10 var ikke fornøyd med samarbeidet med smertesentret når de ble bedt om å sammenligne med andre spesialisthelsetjenester. Momenter: Ikke enkelt å komme i kontakt, lite nytte av rådene og for mange pasienter får avslag.
- Åtte av 10 oppgav å få tilbakemelding i rimelig tid. Diagnostisk og behandlingsmessig nytte ble vurdert som positiv av halvparten av respondentene.

Svarprosenten i denne undersøkelsen er for lav til å kunne generalisere resultatene. Det kan likevel være grunn til å si at de indikerer et behov for gjennomgang av hvordan smertesentrene og fastleger samarbeider til det beste for pasientene.

2.4 Pasientkjennetegn, symptomskår og helserelatert livskvalitet ved oppstart utredning (se vedlegg 4)

Som redegjort for i avsnitt 2.6 så har alle de fire sentrene etablert hvert sitt lokale kvalitetsregister for pasienter med langvarige smerte. Her rapporteres det på pasientkjennetegn, symptomer og helserelatert livskvalitet ved oppstart utredning – basert på lokale registerdata. Det følgende avsnittet er basert på artikkel sendt til journal³.

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, St. Olav og 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 symptomskår i form av søvnløshet, utmattelse, og depresjon og angst er assosiert med bestemte pasientkjennetegn, samt om helserelatert livskvalitet er assosiert med pasientkjennetegn.

Data og metode:

Pasienter, 17 år og eldre, med langvarige smerter, henvist til fire tverrfaglige smertesentrene OUS, Haukeland, St. Olav 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 helserelatert 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 St. Olav)
- 63% var kvinner (lavest ved OUS, høyest ved St. Olav)
- Andel med inntil 13 års skolegang (til og med videregående skole) var 65%
- 68% var *ikke* i aktivt arbeid (lavest ved OUS og St. Olav, høyest ved Haukeland)
- 32% rapporterte ingen fysisk aktivitet (høyest ved OUS, lavest ved Haukeland og UNN)
- Andel som hadde opplevd tidligere alvorlige hendelser var 61%
- Og 23% var uten sosialt nettverk.

³ Prosjektet er godkjent av REK (2018/634).

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 (sitte i ro), manglende sosialt nettverk, ha opplevd tidligere alvorlig hendelser og ha utbredte smerter var alle kjennetegn som var assosiert med klinisk høy symptomscore både for søvnløshet (insomni), utmattelse (fatigue), depresjon og angst, samt med lav helserelatert livskvalitet.

Det ble observert noe forskjeller mellom sentrene:

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

Helserelatert livskvalitet var mellom 0.55 og 0.59 for de fire sentrene, målt på en skala mellom 0 og 1 og med 1 som «perfekt helse», 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 helserelatert livskvalitet.

2.5 Pasientrapportert endring etter 12 måneder

I avsnitt 2.4 er det rapportert på pasientkjennetegn, symptomer og helserelatert livskvalitet ved oppstart utredning – basert på lokale registerdata (se også avsnitt 2.6). De lokale registrene inneholder i tillegg behandlerregistrert informasjon fra utredning og behandling (blant annet type personell tilstede ved konsultasjon, diagnose, prosedyrer og medikamenter) pluss pasientrapportert endring.

Behandlerregistrerte opplysninger og følgelig informasjon om hva slags type tilbud, omfang og varighet, som pasientene har mottatt, er per dato ikke tilstrekkelig klargjort for analyse og vil bli redegjort for i den endelige rapporten. Foreløpige tall for Haukeland, UNN og St. Olav indikerer imidlertid at svært mange kun får utredning og at et mindretall er i gang med behandling/utprøvende behandling. Det er samtidig viktig å se smertesenterets involvering i sammenheng med det langvarige forløpet i regi av fastlegen som pasientene står i. Pasientrapportert endring må med andre ord vurderes ut fra en kontekst som tar hensyn til smertesenterets rolle som rådgiver/støttespiller,

utreder og behandler i samarbeid med fastlegene. Nedenfor gir vi en første omtale av resultater fra pasientrapportert *endring* 12 måneder etter oppstart utredning⁴.

De lokale registrene inneholder pasientrapportert *endring* i form av ett globalt spørsmål og ett spørreskjema:

- Patient Global Impression of Change (PGIC) – ett spørsmål (se nedenfor) med syv svaralternativer
- Helsereelatert livskvalitet: EQ-5D-5L⁵ (OUS) og SF-6D⁶ (Haukeland, UNN og St. Olav). SF-6D er basert på det mye brukte SF-36⁷ som er det spørreskjema pasienten faktisk svarer på. Både EQ-5D-5L og SF-6D (SF-36) er generiske spørreskjema for livskvalitet (kan brukes på tvers av ulike pasientgrupper), plasserer pasienten i helsetilstander ut fra fem dimensjoner (EQ-5D-5L) eller seks dimensjoner som i SF-6D. Hver helsetilstand tilordnes en skår mellom 0 og 1 basert på preferansevektet – og hvor 1 er «perfekt helse»⁸. Preferansevektet er hentet fra undersøkelser av hvordan befolkningen vurderer helsetilstander opp mot hverandre.

Både PGIC, EQ-5D-5L og SF-6D (SF-36) rapporteres av pasienten tilnærmet 12 måneder etter oppstart av utredning.

Mens PGIC gir uttrykk for pasientens subjektive opplevelse av endring etter 12 måneder, gir EQ-5D-5L og SF-6D (SF-36) grunnlag for å beregne den tallmessige endringen i skår fra oppstart (baseline) til rapportering 12 måneder⁹. Som det fremgår har OUS benyttet et *annet* skjema for helsereelatert livskvalitet enn de tre øvrige. Fordelen er at informasjon fra OUS kan benyttes til å undersøke hvor egnet EQ-5D-5L er til å identifisere grad av bedring for pasienter med langvarige smerter – og tilsvarende kan egenskapene til SF-6D undersøkes på basis av data fra Haukeland, UNN og St. Olavs. Ulempen er at *nivå* på helsereelatert livskvalitet og heller ikke *endring* uten videre kan sammenlignes ved bruk av to ulike spørreskjema som her.

Spørsmål og svar for PGIC har også vært formulert ulikt hos OUS versus Haukeland/UNN/St. Olav. Mens OUS stilte spørsmålet «*Siden du har startet behandling ved Smerteavdelingen, beskriv hvor stor endring i funksjon, symptombelastning og livskvalitet samlet sett har vært*», var spørsmålet hos de tre andre «*Siden du kom til Smerteavdelingen for omtrent ett år siden, hvordan har din helsetilstand endret seg?*» Dette gjør at heller ikke svar på PGIC lar seg sammenligne mellom OUS og Haukeland/UNN/St. Olav.

Det er gjort foreløpige analyser av rapporterte data på 12 måneder for aktuelle pasienter i perioden 2017 til og med første tertial 2019. Det var et krav at pasienten har gitt samtykke til bruk av data til analyseformål. Tallene så langt viser følgende:

⁴ Prosjektet er godkjent av REK (2018/2435)

⁵ Se Devlin et al, 2016

⁶ Se Brazier et al, 2002

⁷ Se Loge et al, 1998.

⁸ For praktiske anvendelser, se f. eks. Statens Legemiddelverks retningslinjer for hurtigmetodevurderinger av legemidler: <https://legemiddelverket.no/offentlig-finansiering/dokumentasjon-for-metodevurdering/mal-for-innsending-av-dokumentasjon-for-hurtig-metodevurdering-av-legemidler>

⁹ For eksempel fra 0,55 og en forbedring på 0,02 til 0,57, alternativt forverring med -0,02 til 0,53.

- Av 2 299 pasienter ved OUS svarte 650 eller 28 % av pasientene på 12 måneders oppfølging. Av de 650 svarte 46% at de var blitt «*Veldig mye, mye eller **minimalt** bedre*». 37 % svarte «*ingen endring*», mens 17 % svarte «***minimalt**, mye eller veldig mye verre*».
- Av 1 314 pasienter ved Haukeland, UNN og St Olav svarte 837 eller 64 % av pasientene på 12 måneders oppfølging. Av de 837 svarte 28% at de var blitt «*Veldig mye, mye eller **litt** bedre*». 35 % svarte «*ingen endring*», mens 36 % svarte «***litt**, mye eller veldig mye verre*».

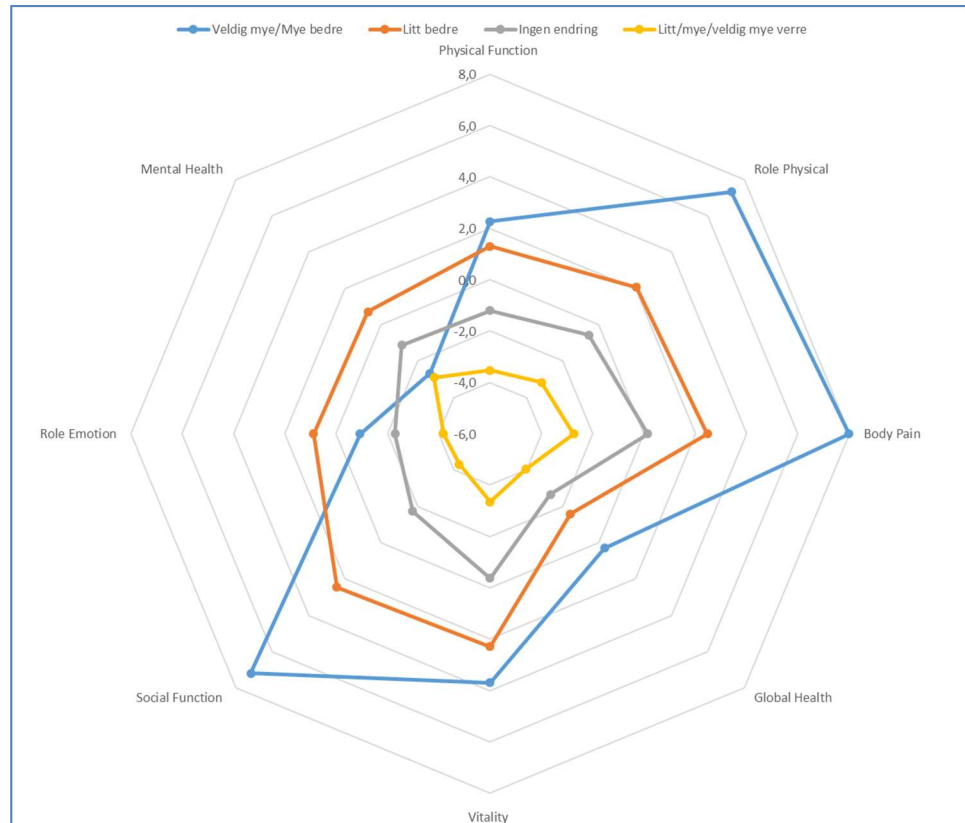
Vi ser at også for svaralternativene var det en viss forskjell med bruk av ordet «minimalt» versus «litt». Erfaringen med PGIC så langt har først og fremst dannet grunnlag for at de fire smertesentre har kunnet komme frem til en felles spørsmålstilling og felles svaralternativer for PGIC, som så vil bli implementert i det nye forskningsregisteret og også i den nye kvalitetsregisterløsningen som kan anvendes for «ordinære» pasienter ved både smertesentre og smerteklinikker (se avsnitt 2.6).

I tillegg viser analyser av OUS-data så langt at EQ-5D-5L har tilfredsstillende egenskaper og kan ansees som et valid instrument til bruk for pasientgruppen, noe som er i tråd med hva andre har rapportert tidligere (Vartiainen et al, 2017). Basert på PGIC som «fasit» på bedring eller ikke, er EQ-5D-5L i stand til å korrekt klassifisere opp mot 70% av pasientene. EQ-5D-5L er da også valgt som spørreskjema for helserelatert livskvalitet i det nye forskningsregisteret og også i den nye kvalitetsregisterløsningen for «ordinære» pasienter.

Det er viktig å understreke at å måle grad av bedring for pasienter med langvarige smerter er svært utfordrende, og det gjenstår mye arbeid før vi har analysert ferdig hvordan bedring/ikke bedring kan knyttes til pasienters forløp, til hva de har mottatt av utredning og behandling, og om rapportert endring er betinget av særskilte pasientkjennetegn. Betydningen av tverrfaglig utredning og behandling er av spesiell interesse. De foreløpige analysene indikerer likevel at *det* tilbudet pasientene faktisk har mottatt, *har* betydning for andel med bedring, målt med PGIC. I tillegg kan svar på PGIC sammenholdes med hva pasientene har rapportert på livskvalitetsskjema ved oppstart og etter 12 måneder, og utfra det vise på hvilke områder/dimensjoner pasienter rapporterer bedring – eller ingen bedring (eksempelvis på psykisk helse, smerte, sosial fungering, vitalitet).

For fremtiden vil det foretrukne livskvalitetsskjemaet være EQ-5D-5L, men for det eksisterende datagrunnlaget fra Haukeland, UNN og St. Olav er det SF-36 som gjelder. Figur 3 er basert på et utvalg av pasienter som har mottatt *både* utredning og behandling, men uten at behandlingen nødvendigvis er avsluttet, og illustrerer sammenhengen mellom svar på PGIC og endring langs åtte dimensjoner fra SF-36.

Figur 3: Svar på PGIC (fire svargrupper fra «veldig mye/mye bedre» til «litt, mye, veldig mye verre») og målt endring for åtte dimensjoner fra SF-36. Pasienter fra Haukeland, UNN og St. Olav som har mottatt utredning og behandling (men ikke nødvendigvis avsluttet behandling), n=180.



Figuren viser at de som svarer «veldig mye/mye bedre» rapporterte særlig fremgang på «role physical», «body pain» og «social function». Tilsvarende er det mulig å knytte PGIC-svar til de fem dimensjonene i EQ-5D-5L: Gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerter/ubehag og angst/depresjon, noe som vil bli presentert i den endelige rapporten.

Med tanke på hva som er det adekvate tidspunktet for å rapportere på utfall av behandling, kan det argumenteres for at 12 måneder *etter avsluttet* behandling er å foretrekke fremfor «etter oppstart». Det kan eventuelt åpnes for begge deler.

Resultatene gir foreløpig grunnlag for nye spørsmål mer enn endelige svar. Som en del av utviklingsarbeidet mot et fremtidig nasjonalt kvalitetsregister er imidlertid forsøkene med pasientrapportert endring i de fire lokale kvalitetsregistrene av meget stor verdi, blant annet fordi det gir grunnlag for å utvikle meningsfulle *resultatindikatorer* for utredning og behandling av pasienter med langvarig smerte.

2.6 Erfaring med lokale kvalitetsregistre (se vedlegg 5)

Bakgrunn

Alle de fire sentrene har etablert egne lokale kvalitetsregistre for pasienter med langvarige smerte. De lokale registrene ved St. Olav, Haukeland og UNN ble etablert som en del av pilotprosjektet og satt i drift fra 01.01.2017 ved St. Olav/Haukeland og 01.04.2017 ved UNN. Det lokale registeret ved OUS ble etablert tidligere og satt i drift 01.10.2015 (Granan et al, 2019).

Registrene ved St. Olav, Haukeland og UNN har lik oppbygging og samme innhold/variabelsett. Det er stor grad av overlapp med OUS-registeret, men OUS har noe tillegg i innhold pluss at det er gjort enkelte andre tilpasninger, noe som i sum utgjør en forskjell. I tillegg har St. Olav, Haukeland og UNN CheckWare® som IKT-plattform, mens OUS benytter InfoPad.

Formålet med registrene har vært - og er

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

I tillegg har det vært et mål å bruke erfaringen med de lokale registrene som grunnlag for utvikling av et fremtidig *nasjonalt* register for pasienter med langvarig smerte.

Resultater

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	Haukeland	UNN
2015	173	-	-	-
2016	876	-	-	-
2017	908	571	535	198
2018	953	543	737	421

Registrene består innholdsmessig av tre hoveddeler:

	ADMINISTRERING	DATAINNHEITINGSPUNKT	INNHold
PASIENTINFORMASJON	Pasient svarer via nettenke	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 nettenke	12 mnd etter første konsultasjon	Opplevelser av endring av egen helse etter gitt tilbud (PGIC), livskvalitet

Erfaringer så langt:

- De lokale registrene har gitt muligheter til å tallmessig belyse kjennetegn ved pasientgruppen, tjenester gitt, praksisforskjeller mellom sentrene og pasientrapportert endring etter 12 måneder. Resultatene fra registrene har bidratt til dokumentasjon og diskusjon om variasjon og standardisering i det nasjonale smertesenternet.
- Antall variabler i registeret vurderes å være for høyt.
- Registrene dekker tjenester gitt ved smertesenteret, men har tilnærmet ingen registrering av samhandling med fastlege/primærhelsetjeneste.

- Det er utfordrende i et register å speile kompleksiteten i tjenesten med tanke på tverrfaglig/ikke tverrfaglig utredning/behandling.
- Brukervennlighet ved registrering bør bli bedre.
- En begrenset rapportfunksjon gjør tilbakemelding og lokal bruk utfordrende.
- Registerne er per nå på kommersielle plattformer som ikke er godkjente løsninger for register med nasjonal status.

Oppsummering

Erfaringene har tydeliggjort behovet for å etablere et fremtidig nasjonalt kvalitetsregister for pasienter med langvarige smerter av uklar årsak, og med en ambisjon om at alle tverrfaglige smertesentre og smerteklinikker bør delta. I et fremtidig nasjonalt register bør antall variabler reduseres, det bør legges stor vekt på økt brukervennlighet og det bør utredes mulighetene for å utvide pasientforløpet til å inkludere kontakt og oppfølging av fastlege.

Et arbeid med å utvikle et forbedret register på en nasjonal godkjent plattform, er påbegynt. Den nye løsningen har mulighet for å breddes nasjonalt fra og med 1.1.2020 og er koblet til at det i 2019 etableres et forskningsregister for MUST-studien (Mestring Utredning SmerteTerapi). MUST-studien er en multisenter RCT-studie med OUS, St. Olav, Haukeland og UNN som partnerinstitusjoner og skal blant annet undersøke effekten av kognitiv behandling hos pasienter med langvarig smerte. Forskningsregisteret settes i drift fra og med 1.september 2019.

3. Tilbudet til pasienter med langvarig utmattelse av uklar årsak

Evalueringen av tilbudet til pasienter med langvarig utmattelse med uklar årsak har vært todelt: Deltakelse i oppbyggingen av et fagnettverk og en etterundersøkelse/kartlegging av ungdom tidligere diagnostisert med CFS/ME.

3.1 Deltakelse i oppbygging av «Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av uklar årsak»

Evalueringsprosjektet har sammen med pilotprosjektet bidratt til opprettelsen av *Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av uklar årsak*, under ledelse av overlege, dr. med. Ingrid B. Helland, OUS/leder av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Dette nettverket ble startet ved at representanter fra sykehus i de fire regionene ble invitert til et møte på Gardermoen 3. januar 2018 for å diskutere utredning og oppfølging av pasienter med langvarig utmattelse, inkludert CFS/ME. Målet skulle være at pasienter i alle regioner får et mest mulig ensartet tilbud. Etter hvert ble to fastleger som representerte Norsk forening for allmenntmedisin også invitert inn i nettverket, og ME-foreningen er blitt invitert inn mot slutten av arbeidet. Det har totalt vært seks møter.

Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av uklar årsak har fokusert på å få en oversikt over tilbud i spesialisthelsetjenesten, bidra til likeverdig tilbud i hele landet, drøfte e-læringstilbud, bidra til økt samarbeid og kontinuitet både innad i helseforetak og mellom helseforetak/regioner, bidra til

å utarbeide gode samarbeidsmodeller mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, drøfte standardisert pasientforløp ved langvarig utmattelse av ukjent årsak og anbefalt tilbud til pasientgruppen i primærhelsetjenesten.

Nettverket har utarbeidet et enkelt spørreskjema som er sendt ut til alle helseforetak og nettverket har også vært i kontakt med Allmennelegeforeningen for å få sendt ut tre korte spørsmål til alle fastleger. Resultater fra kartleggingen vil foreligge i løpet av høsten 2019.

Nettverket har videre som ambisjon å samles om et felles dokument som oppsummerer bakgrunn for opprettelsen, deltagere og en beskrivelse av et ønsket standardisert pasientforløp for pasientgruppen - med stikkord som aldersgrenser, hvem skal henvises til spesialisthelsetjenesten og hvem skal utredes hos fastlegen, hvilket tilbud bør spesialisthelsetjenesten ha, utredning og diagnostikk barn/unge og av voksne, 3. linjetjeneste, lærings- og mestringskurs, veiledning, revurdering av diagnosen, oppfølging i primærhelsetjenesten, «de aller sykeste», «unge voksne» (18-25 år), rehabilitering/mestring og samhandling med NAV.

Dokumentet vil etter planen bli ferdigstilt høsten 2019, men som en foreløpig oppsummering:

Ved å få standardiserte pasientforløp vil tilbudet til pasientgruppen bli mer helhetlig og i større grad likt i hele landet. Nettverket bør arbeide videre for å få til gode modeller for samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Et nettverk i seg selv øker mulighetene for bedre samarbeid mellom helseregionene og mellom primær- og spesialisthelsetjenesten

Nettverket vil også arbeide videre med en «veileder» for overgang mellom barn/unge og voksenmedisin, og med hva vi mener LMS-kurs for pasienter med CFS/ME og pasienter med alvorlig utmattelse, men som ikke tilfredsstillende kriteriene for CFS/ME, bør inneholde.

3.2 Kartlegging av helse og helserelatert livskvalitet hos ungdom diagnostisert med CFS/ME (se vedlegg 6)

I vedlegg 6 er det gjort rede for en kartleggingsstudie av ungdom diagnostisert med CFS/ME¹⁰. Målet med studien var å kartlegge helserelatert livskvalitet i et norsk utvalg av ungdom med CFS/ME, sekundært å undersøke faktorer i diagnostisering og oppfølging som kunne assosieres med rapportert helserelatert livskvalitet.

168 ungdommer, alle diagnostisert med CFS/ME når de var mellom 12-18 år enten St. Olav eller Oslo Universitetssykehus (OUS), ble invitert til å delta. I alt 63 ungdommer takket ja, hvorav 22 fra St. Olav og 41 fra OUS, og de besvarte en rekke spørreskjema som de returnerte per post. Av de 63 takket 18 ja til å bli intervjuet ansikt til ansikt og det ble utarbeidet en intervjuguide for dette. I tillegg takket 31 andre ja til å bli intervjuet i et seks minutters telefonintervju med ja/nei-spørsmål hentet intervjuguiden. I denne foreløpige rapporten er det kun resultater fra den kvantitative kartleggingen som presenteres.

¹⁰ Prosjektet er godkjent av REK (2017/749)

Ti deltagere var mellom 12 og 15 år når de svarte på spørreskjemaene, mens 53 var i alderen 16 til 22. 80 prosent av ungdommene var jenter. Fire pasienter var friske på kartleggingstidspunktet. I gjennomsnitt hadde jentene hatt utmattelse i 47 måneder eller nesten fire år. Tilsvarende for gutter var 36 måneder eller tre år.

Hvis vi holder de som var friske utenfor, var helserelatert livskvalitet målt med PedsQL skår generelt lav. Det gjaldt både for skolefunksjon, fysisk funksjon, psykososial funksjon, emosjonell funksjon og for sosial funksjon. To av tre deltok ikke i fritidsaktiviteter utenfor skolen. 27 prosent skåret over det som regnes som grense for mulig behandlingstrengende depresjon.

For helserelatert livskvalitet var det en signifikant forskjell mellom kjønn. 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 for helserelatert livskvalitet. Forsinket skolegang var assosiert med lavere helserelatert livskvalitet.

Implikasjoner

Resultatene støtter opp om at tilknytningen til skolen gjennom oppfølging fra lærer, og det å unngå forsinket skolegang, er av stor betydning. Det samme gjelder deltagelse i fritidsaktiviteter. Med de begrensinger som CFS/ME setter for enkeltpasienter, synes det svært viktig å undersøke nærmere i hvilken grad det er mulig å legge til rette for å delta i skole- og fritidsaktiviteter.

Studien som startet som en kartleggingsstudie, er nå videreutviklet til å inngå i et nytt prosjekt (ph.d-prosjekt) gjennom et samarbeid mellom St Olavs hospital/NTNU og Trondheim kommune, hvor kunnskapsoverføring mellom pasient, familie, lokalt hjelpeapparat og skole inngår som *en* del, og hvor en helsefremmende samtale til nye diagnostiserte planlegges som en intervensjon. Målet er å identifisere tiltak som kan bevare eller bedre den helserelaterte livskvaliteten.

Litteratur

1. Helsedirektoratet (2015a): Organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker. Veileder IS-2190
2. Helsedirektoratet (2015b): Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Veileder IS-1944.
3. Landmark T, Romundstad PR, Borchgrevink PC et al.: *Associations between recreational exercise and chronic pain in the general population: evidence from the HUNT 3 study*. Pain 2011, 152: 2241-7.
4. White PH Goldsmith KA, Johnson AL et al.: *Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial*. Lancet 2011; 377: 823-36.
5. 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
6. Stedenfeldt M, Kvarstein G, Schjødt B, Johansen A, Berntsen AGS, Brautaset A, Halsteinli V *Rettighetsvurdering og kvalitet på henvisninger – grad av samsvar mellom fire smertesentre*. Tidsskr Nor Legeforen 2019 doi: 10.4045/tidsskr.18.0396
7. Devlin et al (2016) Valuing Health-Related Quality of Life: An EQ-5D-5L Value Set for England. Research Paper 16/01, Office of Health Economics
8. Brazier et al (2002) The estimation of a preference-based measure of health from SF-36. Journal of Health Economics 21, 271-292
9. Loge JH, Kaasa S: Short Form 36 (SF-36) health survey: normative data from the general Norwegian population. Scan J Soc Med. 1998 Dec; 26(4):250-8
10. Granan LP, Reme SE, Jacobsen HB, Stubhaug A, Ljosa TM. *The Oslo University Hospital Pain Registry: development of a digital chronic pain registry and baseline data from 1,712 patients*. Scandinavian journal of pain.2019;19:365-373.
11. Vartiainen P, Mäntyselkä P, Heiskanen T, Hagelberg N, Mustola S, Forssell H, Kautiainen H, Kalso E: *Validation of EQ-5D and 15D in the assessment of health-related quality of life in chronic pain*. Pain, Volume 158, Number 8: 1577-1584

Vedlegg

Vedlegg 1: Organisering og drift av tilbud til pasienter med langvarige smertetilstander: En komparativ beskrivelse av fire smertesentre i Norge.

Vedlegg 2: Kvalitet på henvisninger og rettighetsvurdering. Grad av enighet mellom tverrfaglige inntaksteam ved fire smertesentre i Norge.

Vedlegg 3.1: Pasienters erfaringer - avslag.

Vedlegg 3.2: Pasienter erfaring – tatt inn

Vedlegg 3.3: Fastlegers erfaringer

Vedlegg 4: Pasientkjennetegn, symptomskår og helsereelatert livskvalitet ved oppstart utredning.

Vedlegg 5: Erfaring med lokale kvalitetsregister og veien videre.

Vedlegg 6: Kartlegging av helse og helsereelatert livskvalitet hos ungdom diagnostisert med CFS/ME.