

RAPPORT

MUSKEL- OG SKJELETTSYKDOM I NORGE: **RAMMER FLEST – KOSTER MEST** VURDERING AV TILTAK FOR Å REDUSERE SAMFUNNSKOSTNADENE



MENON-PUBLIKASJON NR. 31/2019

Av Erland Skogli, Marcus G. Theie, Ole Magnus Stokke og Lars Hallvard Lind



Forord

Denne rapporten kartlegger omfanget og konsekvensene av muskel- og skjelettsykdommer i Norge i dag, beskriver utfordringene denne pasientgruppen står overfor, samt trekker frem og vurderer en rekke tiltak for å redusere disse utfordringene.

I arbeidet med denne rapporten har det vært helt sentralt å hente inn informasjon og innspill fra aktører med innsikt i utfordringene for personer med muskel- og skjelettsykdom. Det har, i regi av Norsk Revmatikerforbund (NRF), vært gjennomført tre arbeidsmøter med relevante aktører. Disse har representert henholdsvis pasienter/brukere av helsetjenesten, forskere/fagpersoner fra helsefaglige miljøer og legemiddelnæringen. Menon har foretatt oppfølgende intervjuer med enkeltaktører i etterkant av arbeidsmøtene. Det har også blitt gjennomført spørreundersøkelser rettet mot utvalgte pasientgrupper. Vi vil benytte anledningen til å takke alle bidragsytere. En stor takk til oppdragsgiver Norsk Revmatikerforbund og samarbeidspartnere Novartis, Pfizer og Abbvie som har gjort dette prosjektet mulig.

Menon Economics står ansvarlig for alt innhold i rapporten.

Juni 2019

Erland Skogli
Prosjektleder
Menon Economics

Innhold

SAMMENDRAG	3
1. SAMFUNNSKOSTNADER KNYTTET TIL MUSKEL- OG SKJELETTSYKDOMMER I NORGE I DAG	5
1.1. Muskel- og skjelettsykdom	5
1.2. Helsetap	5
1.3. Samfunnsøkonomiske kostnader	7
2. DAGENS BEHANDLINGSREGIME OG UTFORDRINGER KNYTTET TIL DETTE	9
2.1. Behandling virker, og metodene blir stadig bedre	9
2.2. Spesifikke tiltak som er innført på muskel- og skjelettområdet de siste årene	11
2.2.1. Kiropraktikk og fysioterapi	11
2.2.2. Målstyrt behandling – <i>Treat to target</i> (T2T)	12
2.2.3. Raskere tilbake	12
2.2.4. Pakkeforeløp neste?	12
2.3. Opplevde utfordringer for pasientgruppen	13
2.3.1. Henvisning	13
2.3.2. Diagnose	15
2.3.3. Behandling	17
2.3.4. Rehabilitering	19
2.3.5. Forebygging	22
2.3.6. Samhandling	22
2.3.7. Manglende fokus på pasientforløp	25
3. VURDERING AV NYE ELLER FORSTERKEDE TILTAK	28
3.1. Kompetanse- og kvalitetshevingstiltak	28
3.1.1. Implementering av elektroniske sjekklister ved henvisning	28
3.1.2. Kompetanseheving og implementering av retningslinjer i klinisk behandling	29
3.1.3. Implementering av kvalitetsregister og bruk av kvalitetsindikatorer i primærhelsetjenesten	32
3.2. Behandlings- og rehabiliteringstiltak	34
3.2.1. Behandlingsreiser til utlandet	34
3.2.2. Sikre tilgangen til effektive legemidler til behandling av sjeldne sykdommer	36
3.2.3. Terapibasseng	37
3.3. Informasjons- og samhandlingstiltak	39
3.3.1. Opprette en koordinatorrolle/-stilling for muskel- og skjelettsykdommer i kommunene	39
3.3.2. Opprette en kontaktmulighet for pasienter med muskel- og skjelettsykdommer ved poliklinikk	41
4. PAKKEFORLØP FOR MUSKEL- OG SKJELETTSYKDOMMER	43
4.1. Et pakkeforløp for muskel- og skjelettsykdommer	43
4.2. Forenklet fremstilling av et pakkeforløp for muskel- og skjelettsykdommer	46
REFERANSER	48
VEDLEGG	52
Måling av helsetap ved sykdom (sykdomsbyrde)	52
Om verdsetting av velvære	53
Om beregningen av kostnaden per vunne QALY av mykofenolatbehandling av SLE	54

Sammendrag

Muskel- og skjelettsykdom er den sykdomsgruppen som rammer flest og koster mest i Norge. Over 1 million nordmenn, nesten 1 av 5 innbyggere, har ulike former for muskel- og skjelettsykdom (dette inkluderer revmatisk sykdom). Dette er den største enkeltårsaken til sykefravær i Norge.

Folkehelseinstituttet har beregnet at muskel- og skjelettsykdommer utgjør 11 prosent av det samlede «helsetapet» i Norge 2016. **Vi har beregnet konsekvensene av dette i kroner og øre og finner at de samlede samfunnskostnadene relatert til muskel- og skjelettsykdommer i 2016 var på over 255 mrd. kroner.** Dette inkluderer kostnader til helsetjenester, tap av inntekter til stat og kommune som følge av såkalt «produksjonstap» ved sykefravær og uførhet, samt sykdomsbyrde for den enkelte – tap av kvalitetsjusterte leveår. Disse samfunnskostnadene er høyere enn for mange andre store sykdomsgrupper. For eksempel er de samlede samfunnskostnadene knyttet til kreft anslått å være på 210 milliarder kroner¹.

Det spesielle med muskel- og skjelettsykdom er at det koster så mye utenfor helsevesenet: Utgifter i forbindelse med sykefravær og uførhet er vesentlig høyere enn for alle andre sykdomsgrupper. Det kan virke som om det er vanskelig for myndighetene å se de ulike kostnadene i sammenheng og vurdere investeringer i helsetjenesten opp mot reduserte kostnader på arbeids- og velferdsområdet. Denne rapporten forsøker å bidra til et bedre kunnskapsgrunnlag for akkurat denne typen avveininger.

Vi har gjennom arbeidsmøter med pasienter, representanter fra helsetjenesten, legemiddelaktører og forskere kartlagt situasjonen for muskel- og skjelettpasienter i alle faser av pasientforløpet. Mange opplever at det går svært lang tid fra man først opplever symptomer til man får riktig diagnose. For enkelte diagnoser er det vanlig at dette tar fra seks til ti år. Én årsak til dette er at det ofte går lang tid før pasientene først blir henvist til spesialist: **Hele 43 prosent av revmatiske pasienter går til fastlegen mer enn seks ganger før de blir henvist videre.**

Det er mangel på kompetanse innen muskel- og skjelettsykdom i både primær- og spesialisthelsetjenesten. Behandlingstilbudet ute i kommunene er underdimensjonert og av svært varierende kvalitet. At variasjonen i tilgangen på et godt behandlingstilbud i kommunene er stor underbygges også av data fra Folkehelseinstituttet. **Det er betydelige forskjeller mellom landets fylker hva angår andelen pasienter som legges inn på sykehus som følge av muskel- og skjelettsykdommer.** Dette kan være en indikasjon på at «førstelinjen», kommunehelsetjenesten, er for svak i deler av landet. Trøndelag har eksempelvis 60 prosent flere sykehusinnleggelses per 1000 innbygger enn Oslo.

Både pasienter og helsepersonell trekker videre frem mangelfull samhandling og koordinering i helsetjenesten som en gjennomgående utfordring innen muskel- og skjelettområdet. Konsekvensene av dette er at helsetilbudet ikke gis i en hensiktsmessig sammenheng og rekkefølge, samt at pasientene selv ender opp med en koordineringsrolle i sitt eget behandlingsforløp. Dette er en jobb som bare de mest ressurssterke vil kunne mestre.

Den gode nyheten er at mulighetene for å redusere samfunnskostnadene er mange: Et tilbakeblikk på den medisinske utviklingen innen diagnoseverktøy, behandlingsmuligheter og -strategier viser at fremtidsutsiktene for pasienter som diagnostiseres i dag er langt bedre enn hva de var for bare et par tiår siden. En norsk studie finner eksempelvis at andelen personer med diagnosen *revmatoid artritt*, som i dag lever med lav sykdomsaktivitet, har steget fra i underkant av 40 prosent til over 70 prosent de siste 10 årene. Den sentrale

¹ <https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/Fremtidens-kreftkostnader.pdf>

årsaken til denne utviklingen er at det har blitt utviklet flere biologiske medisiner som benyttes på en bedre måte enn før.

Selv om utviklingen innen biologiske legemidler har bidratt til at mange i dag kan leve et bedre liv enn hva de kunne tidligere, gjelder dette dessverre ikke for alle diagnoser. I denne rapporten diskuterer vi åtte konkrete tiltak for å redusere dagens utfordringer og de tilhørende kostnadene disse medfører for samfunnet. Disse tiltakene er delt inn i tre tiltaksgrupper:

1. Kompetanse- og kvalitetshevingstiltak
2. Behandlings- og rehabiliteringstiltak
3. Informasjons- og samhandlingstiltak

De åtte tiltakene blir alle drøftet i en samfunnsøkonomisk kontekst. Beregninger av samfunnsøkonomisk lønnsomhet er gjennomført der det har vært tilgjengelig statistikk og informasjon til at dette har latt seg gjennomføre.

Helsedirektoratet har fått i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å utarbeide et *pakkeforløp* for muskel- og skjelettsykdommer. En gjennomgang av forskningen på pakkeforløp (behandlingsforløp, «patient pathways») og erfaringene fra andre land viser at dette ofte er et kostnadseffektivt tiltak, først og fremst ved at det øker helsetjenestens behandlingsskapasitet og reduserer kostnadene knyttet til behandling. På denne måten kan flere få riktig behandling.

Det er viktig at disse pakkeforløpene inneholder mer enn en overordnet ambisjon om mer forutsigbarhet og mindre ventetid: Vi viser i denne rapporten at en kombinasjon av effektive forløp og økt satsing på behandling som fungerer vil kunne bidra til en betydelig reduksjon i de enorme kostnadene som muskel- og skjelettsykdommer medfører for samfunnet i dag.

1. Samfunnskostnader knyttet til muskel- og skjelettsykdommer i Norge i dag

1.1. Muskel- og skjelettsykdom

Det er et stort spekter av diagnoser som faller innunder muskel- og skjelettsykdomsgruppen. En forenklet kategorisering, anvendt av blant annet Verdens Helseorganisasjon, innebærer en inndeling i fire kategorier (Gran, 2008):

1. Inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - a. Inflammatoriske leddsykdommer, blant annet
 - i. *Revmatoid artritt (RA)*
 - ii. *Psoriasisartritt (PsA)*
 - iii. *Ankyloserende spondylitt (AS, Bekhterevs)*
 - b. Systemiske bindevevssykdommer, blant annet *Systemisk lupus erythematosus (SLE)*
2. Degenerative revmatiske sykdommer, blant annet *Artrose*
3. Bløtdelsrevmatisme, blant annet *Fibromyalgi*
4. Andre kroniske sykdommer i muskel og skjelett: *Sammensatte sykdommer som i utgangspunktet er av ikke-revmatisk natur, men som medfører muskel- og skjelettplager*

Forskjellene mellom de ulike enkeltdiagnosene innen muskel- og skjelettsykdommer er betydelig. Kategoriseringen over tydeliggjør hvordan de ulike diagnosene påvirker ulike deler av kroppen, men også i mer generelle helseøkonomiske termer er spennet stort:

- Der artrose eksempelvis ofte rammer eldre mennesker er det ytterst sjeldent man registrerer symptomdebut av ankyloserende spondylitt etter 45-årsalderen.
- Mens mange muskel- og skjelettsykdommer er av kronisk art, som revmatoid artritt, kan mange pasienter med nakke- og ryggsmarter kun ha forbigående plager.
- Selv om de fleste muskel- og skjelettsykdommer ikke er livstruende, kan eksempelvis systemisk lupus erythematosus (SLE) være nettopp dette. Like fullt har studier avdekket at forekomsten av hjerte- og karsykdommer er høyere blant personer med revmatoid artritt (RA) enn blant befolkningen ellers. Høye nivåer av inflammasjon i forbindelse med RA fremstår å være en sentral årsak til den relativt sett høye forekomsten av hjerte- og karsykdommer blant denne pasientgruppen (Choy, Ganeshalingam, Semb, Szekabecz, & Nurmohamed, 2014)
- Det er videre et betydelig spenn i utbredelsen av de ulike muskel- og skjelettsykdommene: SLE forekommer eksempelvis bare hos omtrent 0,1 prosent av befolkningen, mens man antar at 12,8 prosent av befolkningen er rammet av artrose ((Norsk Helseinformatikk, 2018) & (Grotle, Hagen, Natvig, Dahl, & Kvien, 2008)).

1.2. Helsetap

Muskel- og skjelettsykdommer er en av de aller viktigste årsakene til helsetap i Norge i dag. Av de siste beregningene fra Folkehelseinstituttet, i rapporten *Sykdomsbyrden i Norge 2016* (Folkehelseinstituttet, 2018), fremkommer det at over 11 prosent av alt helsetapet i Norge i 2016 kunne tilskrives muskel- og skjelettsykdommer. Med *helsetap* menes tapte leveår som følge av tidlig død, samt redusert livskvalitet som følge av sykdom og skader.

Dette beregnes på følgende måte:

- **Tapte leveår** er differansen mellom forventet levealder og alder ved dødsfall
- Det **ikke-dødelige helsetapet** er antallet år som leves med sykdom, standardisert etter alvorlighet²

Muskel- og skjelettsykdom er blant diagnosegruppene med sterkest vekst i sykdomsbyrde de siste årene. Sammenlignet med 2006 har det samlede helsetapet i Norge, målt i tapte sykdomsjusterte leveår (tapte «DALY»), som kan tilskrives muskel- og skjelettsykdommer steget med 14 prosent. Dette er høyere enn befolkningsveksten i samme periode.

Tabell 1.1 Sykdomsbyrden knyttet til muskel- og skjelettsykdommer i 2016. Kilde: FHI

Sykdomsbyrde, 2016	Dødsfall	Tapte leveår	Ikke-dødelig helsetap	Sykdomsjusterte tapte leveår
Alle årsaker	41 871	578 518	633 855	1 212 373
Muskel- og skjelettsykdommer	167 (0,4 pst.)	2 219 (0,4 pst.)	132 849 (21 pst.)	135 067 (11 pst.)
<i>Revmatoid artritt</i>	53 (0,1 pst.)	710 (0,1 pst.)	5 926 (0,9 pst.)	6 635 (0,5 pst.)
<i>Osteoartritt</i>	-	-	12 987 (2 pst.)	12 987 (1 pst.)
<i>Rygg- og nakkesmerte</i>	-	-	98 413 (16 pst.)	98 413 (8 pst.)
<i>Urinsyregikt</i>	-	-	1 492 (0,2 pst.)	1 492 (0,1 pst.)
<i>Andre muskel- og skjelettsykd.</i>	115 (0,3 pst.)	1 509 (0,3 pst.)	14 032 (2 pst.)	15 541 (1 pst.)

167 dødsfall, 0,4 prosent av alle dødsfallene i Norge i 2016, er av FHI tilskrevet muskel- og skjelettsykdommer. Like fullt er muskel- og skjelettsykdommer en av de aller største årsakene til helsetap i den norske befolkningen. Dette skyldes at mange muskel- og skjelettsykdommer oppstår tidlig i livet, og at et svært stort antall nordmenn har muskel- og skjelettsykdommer (Ihlebaek, Brage, Natvig, & Bruusgaard, 2010), samt at dette for en vesentlig gruppe gir store individuelle helsetap (Andersen, Frydenberg, & Mæland, 2009). Muskel- og skjelettsykdommer dekker over 20 prosent av alle årene levd med sykdom i 2016.

I et sykdomsbyrdeperspektiv er det ikke først og fremst *alvorligheten* ved muskel- og skjelettsykdommer som skaper det store helsetapet, men *utbredelsen*. Kinge et al. (2015) finner at 18 prosent av menn og 27 prosent av kvinner i Norge i 2012 hadde muskel- og skjelettplager med varighet på seks måneder eller mer. Disse funnene er utledet fra SSBs *Levekårsundersøkelse* og anslår utbredelsen av kroniske og mer alvorlige plager som kan tilskrives muskel- og skjelettsykdom. Andre undersøkelser, som har inkludert alle former for plager og ikke bare plager av mer kronisk art, har funnet at utbredelsen av muskel- og skjelettplager er så høy som mellom 75 og 80 prosent hos den voksne befolkningen (Ihlebaek, Brage, & Eriksen, 2007).

² I denne standardiseringen anvendes ulike «helsevekter» for ulike sykdommer. Vektene varierer mellom 0 (helt frisk) og 1 (død) og gir uttrykk for hvor alvorlig et års liv med den aktuelle sykdommen er. En vekt oppunder 1 tilsier svært høy alvorlighet, mens en vekt nærmere 0 tilsier svært lav alvorlighet. Vektene er beregnet på bakgrunn av omfattende populasjonsundersøkelser i en rekke ulike land.

1.3. Samfunnsøkonomiske kostnader

Ifølge NAVs sykefraværs- og uførestatistikk var 28 prosent av mottakerne av uføretrygd i 2015 uføre som følge av muskel- og skjelettsykdommer (NAV, 2018). Sykdomsgruppen er dermed den nest mest utbredte årsaken til uførhet i Norge. Kun psykiske lidelser er en mer utbredt årsak til uførhet, med 35 prosent. Hva angår legemeldt sykefravær er det muskel- og skjelettsykdommer som er den enkeltstående største årsaken. I tredje kvartal i 2018 var muskel- og skjelettsykdommer årsaken til nær 40 prosent av det legemeldte sykefraværet i Norge.

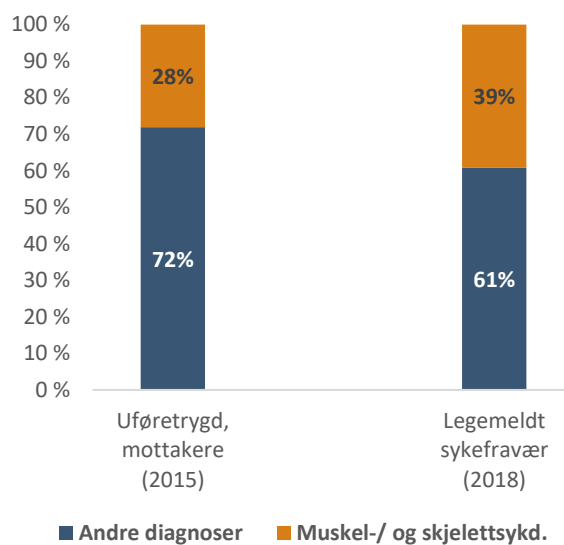
Utover kostnadene knyttet til uførhet og sykefravær er det også andre samfunnskostnader knyttet til muskel- og skjelettsykdommer. Lærum et al. (2013) har beregnet et bredt sett av slike kostnader,

herunder kostnadene knyttet til både medisinsk behandling og tapt verdiskaping som følge av uførhet og sykefravær. Her anslås de samfunnsøkonomiske kostnadene av muskel- og skjelettsykdommer til å være 70 mrd. kroner i 2009. Dette anslaget inkluderer ikke beregninger av helsetapet for den enkelte pasient av å leve med sykdom. Dette er kostnaden i form av et liv med redusert livskvalitet, og kommer best til uttrykk i sykdomsbyrdetallene for muskel- og skjelettsykdommer, publisert av FHI. Dette nyttetapet, kvantifisert i form av tapte helsetapsjusterte leveår, som følge av muskel- og skjelettsykdommer, var i 2016 på over 135 000 år. Ved å anvende etablerte verdier for *verdien av et statistisk liv*, som anvendes i samfunnsøkonomiske analyser i blant annet samferdselssektoren, kan man kvantifisere samfunnskostnadene av sykdommer på samme måte som behandlingskostnader og tapt verdiskaping, nemlig i kroner og øre.

Samfunnskostnadene av muskel- og skjelettsykdommer kan deles i tre kostnadskategorier, som i sum angir de samlede samfunnsøkonomiske kostnadene av sykdomsgruppen.

- 1. Helsetjenestekostnader.** Dette er kostnadene til diagnostisering, behandling, rehabilitering og hjelpemidler, båret av både det offentlige helsevesenet og pasientene selv. Lærum et al. (2013) har beregnet kostnadene av sykehusopphold, bildediagnostikk, rehabilitering, fastlegekonsultasjoner, fysioterapi- og kiropraktorbehandling, hjelpemidler og medikamenter tilknyttet muskel- og skjelettsykdommer. Anslagene inkluderer både offentlige og private kostnader og summeres til 14,3 mrd. kroner, i 2009. Om vi fremskriver disse tallene finner vi at **de samlede helsetjenestekostnadene av muskel- og skjelettsykdommer i 2016 beløp seg til nær 18 milliarder kroner.**
- 2. Tapt verdiskaping – produksjonstap.** Dette er de samfunnsøkonomiske kostnadene muskel- og skjelettsykdommer medfører ved at individer i arbeidsfør alder er midlertidig fraværende fra jobb, eller ikke er i jobb i det hele tatt, grunnet muskel- og skjelettsykdommer. Det er utfordrende å måle det eksakte produksjonstapet i en økonomi som følge av et slikt fravær av arbeid. Én tilnærming er å anta at utbetalte sykepenger og trygd for syke i arbeidsfør alder reflekterer verdiskapingen de ville bidratt med, om de var i jobb. Dette er en konservativ fremgangsmåte. Utbetalinger til personer, som ikke er i jobb som følge av muskel- og skjelettsykdommer, er i så henseende å anse som *produksjonstapet* som

Figur 1-1: Andel av uføretrygdmottakere og legemeldt sykefravær etter diagnose. Kilde: NAV



følge av disse sykdommene. Lærum et al. (2013) beregnet dette til å være om lag 57 mrd. kroner i 2009. **En fremskriving av disse tallene, med utgangspunkt i pris- og befolkningsvekst, antyder at produksjonstapet som følge av muskel- og skjelettsykdommer i 2016 minst var 71 mrd. kroner.**

- 3. Nyttetapet av å leve med sykdom; sykdomsbyrde.** Å leve med sykdom kan medføre smerter, begrensede aktivitets- og mobilitetsmuligheter, så vel som et forkortet liv. Hvor stor denne byrden er for en sykdomsgruppe som muskel- og skjelettsykdommer er betinget av to faktorer – utbredelse og alvorlighet. FHIs rapport om sykdomsbyrden i Norge i 2016 angir helsetapet som følge av muskel- og skjelettsykdommer i Norge i 2016 til i overkant av 135 000 år. Dette er å forstå som summen av tapte leveår og antallet år levd med sykdom (som er vektet etter alvorlighet). Hva er så verdien av disse tapte «gode» leveårene, i et samfunnsøkonomisk rammeverk? Helsedirektoratet har i brev til Direktoratet for økonomistyring, Statens vegvesen og Vegdirektoratet redegjort for at det i enkelte sammenhenger er anvendt en verdi for et «godt leveår» på 1,12 mill. kroner (i 2012-kronerverdi). Dette er avledet fra en verdi på «et statistisk liv» på 30 mill. kroner, fastsatt i NOU 2012: 16, samt forutsetninger om lengden på et gjennomsnittlig liv og verdien av tid (neddiskontering av fremtidig nytte og kostnad). Justerer vi verdien av et «godt leveår» til 2016-kronerverdi, og multipliserer dette med antallet tapte gode leveår som i 2016 gikk tapt som følge av muskel- og skjelettsykdommer, finner vi **en samlet kostnad av å leve med muskel- og skjelettsykdom i 2016 på i underkant av 167 mrd. kroner.**

Tabell 1.2 Samfunnsøkonomiske kostnader som følge av muskel- og skjelettsykdommer i 2016.

Forutsatt en antagelse om at	Milliarder kroner
behandlingskostnadene og produksjonstapet som følge av muskel- og skjelettsykdommer i perioden fra 2009 til 2016 har utviklet seg i takt med befolkningsveksten og den generelle prisveksten i norsk økonomi, kan vi sammenstille hele bildet av samfunnsøkonomiske kostnader tilskrevet muskel- og skjelettsykdom. ³	
Helsetjenestekostnader	18
Tapt verdiskaping	71
Helsetap	167
Samlede samfunnsøkonomiske kostnader	255

andelen nordmenn som opplever muskel- og skjelettsykdom, samt andelen som er i kontakt med fastlege eller legevakt for denne typen sykdommer, vært stabilt til svakt stigende i de siste tiårene (Folkehelseinstituttet, 2018). En antagelse om at bruken av helsetjenester, uførhet og sykefravær som følge av muskel- og skjelettsykdommer har utviklet seg i takt med befolkningsveksten i årene fra 2009 til 2016, fremstår dermed ikke urimelig. Som det fremgår av tabellen over er de samlede samfunnsøkonomiske kostnadene tilknyttet muskel- og skjelettsykdommer anslått til 255 milliarder kroner i 2016. I lys av resultatene fra lignende arbeider i andre land fremstår heller ikke dette som et urimelig høyt anslag, men derimot som et lavt anslag. Olafsson (2017) anslår for eksempel de samlede samfunnsøkonomiske kostnadene forbundet med «lower back pain» i Sverige i 2016 til 44,1 milliarder euro. En enkel omregning til norske forhold, med utgangspunkt i valutakurs og befolkningsstørrelse, tilsier en samfunnsøkonomisk kostnad i Norge i 2016 på over 215 milliarder kroner for *lower back pain* alene. I lys av dette fremstår et estimat på de samlede samfunnsøkonomiske kostnadene av alle muskel- og skjelettsykdommer på 255 milliarder kroner som et konservativt anslag.

³ Dette er en grov forutsetning, da det er lite trolig at sykefraværs- og sysselsettingsandelen blant muskel- og skjelettsyke har vært konstant og at behandlingskostnadene per syke har vært konstant i faste priser i årene fra 2009 til 2016. Bedre og tidligere behandling nå enn før tilsier at anslagene er overvurdert, mens økt generell utbredelse og det faktum at prisveksten innen behandling er høyere enn den generelle prisveksten i økonomien (fordi helsetjenester er arbeidsintensivt) kan tilsa at anslagene er undervurdert.

2. Dagens behandlingsregime og utfordringer knyttet til dette

Samfunnskostnadene knyttet til muskel- og skjelettsykdommer er ikke en statisk størrelse. Investering i behandling og utvikling i nye diagnoseverktøy, legemidler og behandlingsmetoder har ført til at personer med muskel- og skjelettsykdommer nå har et lavere helsetap og kan stå lenger i arbeid enn hva som tidligere var tilfelle. Like fullt er det fortsatt vesentlige utfordringer og rom for videre forbedring i behandling av muskel- og skjelettsykdom. Dette kapittelet gir en oversikt over ulike utfordringer knyttet til dagens behandlingstilbud.

2.1. Behandling virker, og metodene blir stadig bedre

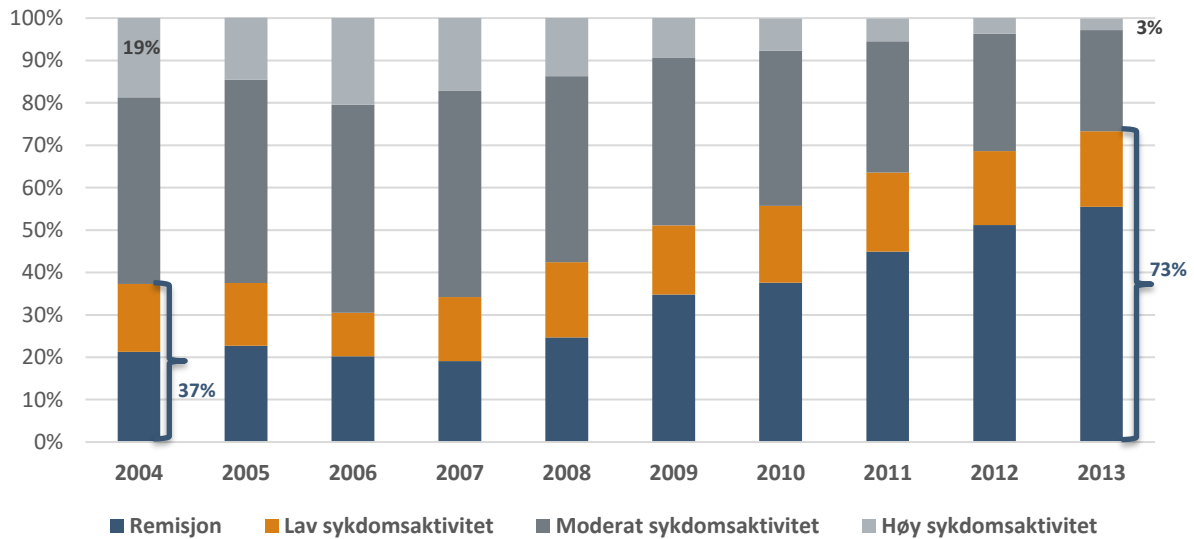
FHIs oversikt over sykdomsbyrden i Norge viser at det samlede helsetapet som følge av muskel- og skjelettsykdommer fra 2006 til 2016 har økt raskere enn befolkningsveksten i samme periode. I aldersstandardiserte rater, der det er hensyntatt endring i alderssammensetningen, er det imidlertid ingen signifikant endring i det anslåtte helsetapet som følge av denne sykdomsgruppen over denne tiårsperioden. Dette, samt detaljene i disse oversiktene fra FHI, gir et bilde av den medisinske så vel som epidemiologiske utviklingen innen muskel- og skjelettsykdommer frem til i dag og i årene fremover.

Flere indikatorer antyder at *alvorligheten* per sykdomstilfelle av muskel- og skjelettsykdom er fallende. Blant annet fører muskel- og skjelettsykdom til færre dødsfall og færre tapte leveår enn tidligere (Folkehelseinstituttet, 2018). Samtidig viser data fra Norgeshelsa.no at både antallet innleggelses i spesialisthelsetjenesten og kontakter i primærhelsetjenesten, med bakgrunn i muskel- og skjelettsykdommer, har falt de siste årene. Det ligger flere faktorer til grunn for den fallende alvorligheten per sykdomstilfelle.

Én av faktorene er bedre legemidler, der særlig utviklingen av biologiske legemidler har vært av stor betydning for enkelte store muskel- og skjelettdiagnoser. Dette har bidratt til at pasientene får et vesentlig bedret funksjonsnivå sammenlignet med tidligere anvendte behandlingsmetoder (SINTEF, 2015). Denne effekten er godt dokumentert i en norsk studie som over en tiårsperiode fra 2004 til 2013 undersøkte situasjonen for mellom 400 og 1 100 personer med revmatoid artritt som fikk behandling ved en norsk poliklinikk (Haugeberg, Hansen, Soldal, & Sokka, 2015). Ved anvendelse av standardiserte modeller for klassifisering av grad av sykdomsaktivitet finner Haugeberg et. al (2015) en kraftig forbedring av kliniske resultater blant pasientgruppen gjennom tiårsperioden. Som det fremkommer av Figur 2-1 nedenfor er det gjennom perioden langt flere pasienter som ender i remisjon (en tilstand hvor man er fullstendig, eller tilnærmet fri for symptom), samt en nedgang i andelen som klassifiseres med «høy sykdomsaktivitet». Studien tilskriver disse resultatene til flere ulike utviklingstrekk innen behandlingen av RA, som de finner i de innhentede dataene over perioden fra 2004 til 2013.

- For det første finner de at pasientene gjennom perioden tidligere i sine sykdomsforløp ble behandlet med biologiske eller syntetiske sykdomsmodifiserende antirevmatiske legemidler (*DMARDs*). At pasientene får behandling før sykdomsaktiviteten har blitt høy fører til bedre resultater over tid og dermed forbedrede remisjonsresultater.
- For det andre trekker de frem at det gjennom perioden har blitt tilgjengelig flere alternativer innen biologisk medisin. Pasientene kan dermed bytte medisin dersom enkeltpreparater ikke har effekt.
- For det tredje finner de at de gjennomsnittlige ukentlige legemiddeldosene, for enkelte varianter av de syntetiske sykdomsmodifiserende antirevmatiske legemidlene, steg signifikant gjennom perioden. Dette kan illustrere en bedre kunnskap om optimal behandling, som igjen kan forklare deler av bedringen i kliniske resultater.

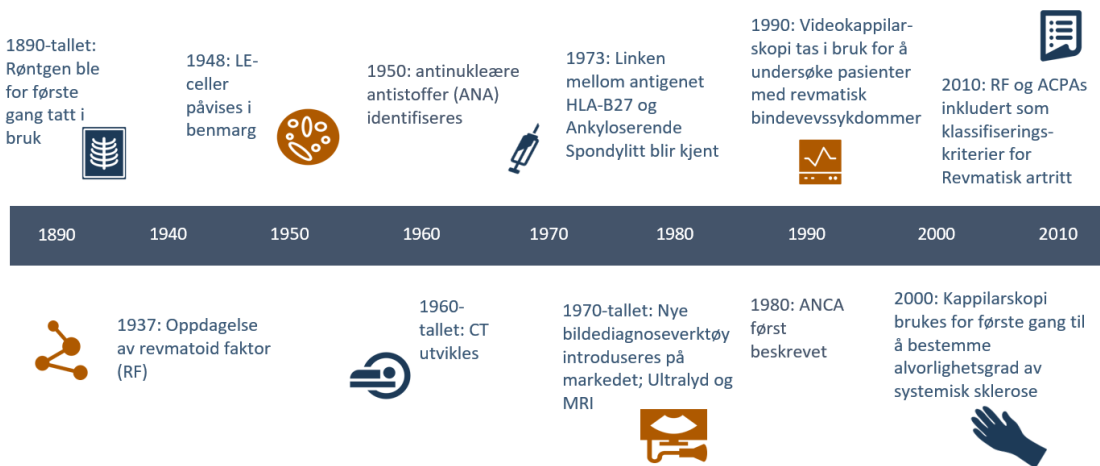
Figur 2-1: Andel av RA-pasienter ved en poliklinikk i Agder som var i remisjon, samt henholdsvis lav, moderat og høy sykdomsaktivitet for hvert år i perioden mellom 2004 og 2013. Antall pasienter varierer fra i overkant av 400 til i overkant av 1 100, mellom ulike år. Kilde: Haugeberg et al. (2015).



Fremstillingen over, som er hentet fra Haugeberg et al. (2015), illustrerer hvordan de kliniske resultatene har forbedret seg voldsomt for RA-pasienter gjennom den nevnte tiårsperioden. Andelen av pasienter i remisjon eller med lav sykdomsaktivitet steg fra 37 til 73 prosent og andelen med høy sykdomsaktivitet falt i perioden fra 19 til 3 prosent.

Haugeberg et al. (2015) finner som nevnt at en viktig årsak til de forbedrede kliniske resultatene for RA-pasienter er at pasientene tidligere i sine sykdomsforløp blir behandlet med biologiske eller syntetiske legemidler. Bedre diagnoseverktøy, som sikrer tidligere diagnostisering, er dermed også en viktig forklaring på de forbedrede behandlingsresultatene de siste tiårene. Dette ved at behandling kan påbegynnes før det utvikles irreversibel skade. Dette gjelder i særdeleshet revmatoid artritt (RA) og ankyloserende spondylitt (AS), hvor det for begge diagnosene kan sies å være et «*window of opportunity*» ved tidlig diagnostisering og behandling (Robinson & Brown, 2014). Fremstillingen nedenfor illustrerer noen av de betydelige fremskrittene innen diagnostiske verktøy og metoder knyttet til revmatologi opp gjennom historien.

Figur 2-2: Utviklingen av diagnoseverktøy innen revmatologi. Kilde: Burmester et al. (2017)



Men, selv om det er gjort store fremskritt i behandlingen av flere store muskel- og skjelettdiagnoser, som medfører at alvorligheten per sykdomstilfelle i sum er fallende, så trekker andre utviklingstrekk i motsatt retning. Sykdomsbyrdetallene viser at *utbredelsen* av muskel- og skjelettsykdommer har steget gjennom det siste tiåret. At muskel- og skjelettsykdommene med høyest utbredelse, blant dem artrose og «lower back pain», har høyere utbredelse blant eldre, samt at sykdommen fremstår å ha sammenheng med overvekt og lite fysisk aktivitet (Flugsrud, et al., 2010) er naturlige forklaringer på denne observerte utviklingen. Det er videre grunn til å tro at denne utviklingen, med et økende samlet helsetap knyttet til muskel- og skjelettsykdommer, fortsetter i årene fremover. Dette som en konsekvens av at vi blir eldre og at utbredelsen av overvekt i Norge er høy og tiltagende.⁴ *Arthritis Research UK*, en britisk pasientorganisasjon rettet mot artrose, tegner i en rapport fra 2014 et bilde av de potensielle fremtidige samfunnsutfordringene knyttet til artrose (Arthritis Research UK, 2013). Rapporten fastslår at det i 2010 var 4,7 millioner personer med kneartrose i Storbritannia, men at dette er ventet å øke til 5,4 millioner i 2020 og videre til 6,4 millioner i 2035. Det vil si en gjennomsnittlig årlig vekst på 2,3 prosent i antall briter med kneartrose – en vekst som er nesten fire ganger så høy som den forventede befolkningsveksten i landet (UK Office of National Statistics, 2018). De primære årsakene til at det forventes en så sterk vekst i utbredelsen av artrose, er at Storbritannia (som Norge) står overfor en eldrebølge, samt at det legges til grunn at utbredelsen av sykkelig overvekt fortsetter de neste tiårene.

2.2. Spesifikke tiltak som er innført på muskel- og skjelettområdet de siste årene

Muskel- og skjelettsykdommer er av de aller største samfunnsmedisinske utfordringene i det norske samfunnet. Like fullt har det opp gjennom årene i liten grad vært implementert tiltak og satsinger i helsepolitikken særlig rettet mot denne pasientgruppen. Dette illustreres også av den offentlige støtten til forskning på muskel- og skjelettsykdommer. En sammenligning av Forskningsrådets forskningsfinansiering i 2016 opp mot den her tidligere omtalte sykdomsbyrden i Norge i det samme året viser at muskel- og skjelettområdet er av de områdene det finansieres aller minst forskning på (Prop. 1 S, 2018-2019). Enkelte grep og utviklingstrekk er imidlertid innført. De viktigste tiltakene og utviklingstrekkene omtales kort i det videre.

2.2.1. Kiropraktikk og fysioterapi

Av tiltakene som er gjennomført finner vi blant annet tiltak som har bedret tilgangen til og redusert pasientenes egenandel ved kiropraktikk- og fysioterapeutbehandling. Dette er behandlingsformer som i stor grad er innrettet nettopp mot muskel- og skjelettsykdommer. Kiropraktorer har i likhet med manuellterapeuter lenge hatt henvisningsrett til bildediagnostikk og legespesialister, og behandling har lenge vært inkludert i refusjonssystemet. Fra 2017 er det heller ikke lenger et tak på antallet årlige behandlinger hos kiropraktor som delvis dekkes av refusjonssystemet (HELFO). Det har også nylig vært gjennomført endringer for å forbedre tilgangen til fysioterapeuter. Fra 2018 er det innført «Direkte tilgang» til fysioterapeut. Endringen medfører at pasienter, mange av dem med muskel- og skjelettsykdommer, kan oppsøke fysioterapeut direkte (altså uten henvisning fra lege eller andre) og fremdeles få trygderefusjon. Ordningen gjelder imidlertid kun for fysioterapeuter med driftsavtale og tiltaket, som det vil fremkomme senere i rapporten, er til liten nytte for personer med muskel- og skjelettsykdommer om ikke ventetidene for fysioterapeuter med driftsavtale reduseres fra dagens nivåer.

⁴ *Andelen sykkelig overvektige (BMI på 30 eller høyere) i Norge har doblet seg for både menn og kvinner i perioden fra 1998 til 2015. I 2015 er henholdsvis 14 og 12 prosent av norske menn og kvinner sykkelig overvektige (Norgehelsa.no, 2018).*

2.2.2. Målstyrt behandling – *Treat to target* (T2T)

Treat to Target (målstyrt behandling) er et internasjonalt initiativ med formål å definere og implementere en bedre behandlingsstrategi for revmatoid artritt. I en nylig publisert artikkel presenteres det fire komponenter som det trekkes frem at en målstyrt behandlingsstrategi *minst* må innebefatte (Vollenhoven, 2019);

- **Å velge ut målet (*target*).** Eksempelvis å oppnå remisjon eller en status med «lav sykdomsaktivitet» (jf. Figur 2-1).
- **Å velge ut hvordan målet skal evalueres.** I tilfelle hvor målet er knyttet til sykdomsaktivitet, som remisjon eller lav sykdomsaktivitet, må det velges en form for sykdomsaktivitetsindeks. Ulike varianter, og deres karakteristikk presenteres i Vollenhoven (2019).
- **Å fastsette når målet skal evalueres.** En fullstendig målstyrt behandlingsstrategi må inkludere en plan for *hvor ofte* målet skal evalueres. For et RA-sykdomsforløp (så vel som andre muskel- og skjelettdiagnoser) i en tidlig fase bør dette gjøres hyppig for å begrense irreversibel skade av inflammasjon – man må altså utnytte det tidligere omtalte *window of opportunity*.
- **Å fastsette om og når man skal endre behandlingen.** Både lege og pasient kan være nølende til å endre behandlingsstrategi, selv om behandlingsmålet eller progresjonen ikke fullt ut oppnås. Dette som følge av at man frykter at en delvis oppnådd medisinsk fremgang reverseres eller at en ny behandling vil ha negative bivirkninger. Kanskje nettopp derfor er det hensiktsmessig å ha avklart på forhånd både når og hvordan behandlingsstrategien skal endres, om man ikke oppnår den graden av forbedring man på forhånd har satt som mål.

I tillegg til de fire overnevnte komponentene er også pasientmedvirkning ansett å være en sentral del av en målstyrt behandlingsstrategi. Gjennomgangen av forskningen på effekten av målstyrt behandling presentert i Vollenhoven (2019) viser at pasienter som er behandlet i tråd med disse prinsippene har oppnådd signifikant forbedrede resultater på både mellomlang og lang sikt, sammenlignet med pasienter behandlet i tråd med konvensjonelle behandlingsprinsipper. Vedrørende kostnadseffektiviteten etterlyses det mer forskning, men enkeltstudier trukket frem i Vollenhoven (2019) indikerer at anvendelse av målstyrt behandling ikke er mindre kostnadseffektivt enn tradisjonelle behandlingsforløp. Dette på tross av at målstyrt behandling ofte innebærer vesentlig hyppigere konsultasjoner og laboratorietester sammenlignet med tradisjonell behandling av RA og andre inflammatoriske leddsykdommer.

2.2.3. Raskere tilbake

Tiltaket *Raskere tilbake*, som lenge var et forsøksprosjekt, er nå fastsatt som et tiltak med lengre tidshorisont og finansieres gjennom de regionale helseforetakenes basisbevilgninger for pasientbehandling. I oppdragsbrevne til de regionale helseforetakene i 2015 presiseres det at tiltaket i større grad skal rettes inn mot grupper som ofte er sykmeldt, blant dem personer med muskel- og skjelettsykdommer. Tiltaket har, siden etableringen i 2007, blitt kritisert for å være lite effektiv og for å ha lange ventetider. Ventetidene har blitt redusert i de siste årene, og er nå på om lag seks uker i gjennomsnitt for muskel- og skjelettpasienter, for Helse Sør-Øst samlet (ventetidene for å inkluderes i tiltaket varierer fra 12 uker på Oslo Universitetssykehus til ingen ventetid ved Vestfold sykehus). Dette er noe lavere enn for psykiske helse, men høyere enn for både kreft- og hjerneslagpasienter.

2.2.4. Pakkeforeløp neste?

I statsbudsjettet for 2019 fremgår det at Regjeringen vil utvikle pakkeforløp for smertebehandling, utmattelse og *muskel- og skjelettlidelser*. Dette er tidligere innført for kreft, med gode erfaringer, og fra 2018 er det også implementert pakkeforløp for hjerneslag (akuttfasen). Også pakkeforløp for psykisk helse og rus er under

implementering. Et pakkeforløp er i praksis en nasjonal standard for pasientforløp. Standardiseringen skal bidra til raskere utredninger og behandlingsoppstart, og minimere unødvendig ventetid. Formaliserte forløp sikrer også god og løpende informasjonsflyt til pasienten, i tillegg til kontinuerlig brukermedvirkning i hele pasientprosessen – fra utredning til rehabilitering.

Som det vil fremkomme i denne rapporten er det i dag flere opplevde utfordringer for den store og varierte pasientgruppen med muskel- og skjelettsykdommer som et forløp potensielt kan avhjelpe. Det er kritisk at forløpet innrettes slik at disse utfordringene imøtekommes.

2.3. Opplevde utfordringer for pasientgruppen

Personer med muskel- og skjelettsykdommer er en svært stor og sammensatt gruppe. Pasienter med ulike diagnoser som er i ulike faser i sitt pasientforløp står overfor en rekke ulike utfordringer, som vi i denne utredningen har hatt som mål å kartlegge. Menon har i samarbeid med NRF gjennomført arbeidsmøter med legemiddelselskaper med god innsikt i muskel- og skjelettsykdommer, aktører fra helsevesenet (både aktører fra spesialist- og primærhelsetjenesten), samt arbeidsmøter med deltagere fra pasientgruppen – brukerne. I dette delkapittelet presenterer vi eksempler på utfordringer fremhevet av disse aktørene.

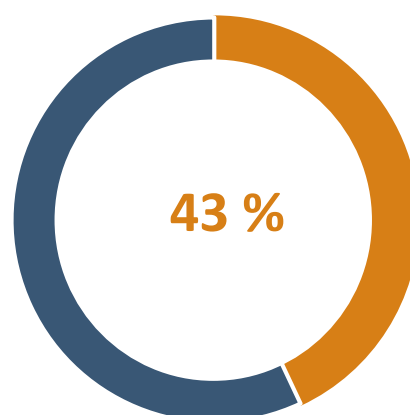
I presentasjonen skiller vi mellom utfordringer innen ulike faser av pasientforløpet. Nærmere bestemt gjøres det et skille mellom utfordringer opplevd innen henvisnings-, diagnostiserings-, behandlings-, rehabiliterings- og forebyggingsfasen. Vi fokuserer både på utfordringer som ligger innenfor enkeltfaser, men også på utfordringer som strekker seg over flere ulike faser, eller manglende samhandling mellom involverte instanser i de ulike fasene.

For mange pasienter med muskel- og skjelettsykdommer vil sykdommen være en livsvarig kronisk tilstand som fører til at pasienten vil bevege seg frem og tilbake mellom ulike faser i forløpet. Særlig relevant er dette for behandlings-, rehabiliterings- og forebyggingsfasene, som kan fremstå som overlappende.

2.3.1. Henvisning

For mange pasienter med muskel- og skjelettsykdommer tar det svært lang tid fra man først opplever symptomer til endelig diagnose settes. Utover at det å få en diagnose gjør at man slipper å leve i usikkerhet og bekymring er det også sentralt for å utløse rettigheter i det norske helsesystemet. Det er ikke uvanlig at det tar mellom seks og åtte år fra første symptom til endelig diagnose fastsettes for pasienter med PsA og mellom åtte og ti år for pasienter med SLE. Når det går så lang tid fra sykdommen først starter å utvikle seg til diagnose settes og riktig behandling påbegynnes, kan det for mange allerede ha utviklet seg irreversibel skade. For mange kunne dette vært unngått ved tidligere diagnostisering. Inflammatoriske leddsykdommer som RA, PsA og AS medfører også økt risiko for kardiovaskulære komplikasjoner. At det medgår lang tid til man blir henvist til spesialist og til man får diagnose innebærer således også at man i denne perioden lever med økt

Figur 2-3: Andel av revmatiske pasienter som besøkte fastlege seks ganger eller mer før de ble henvist til spesialist. Kilde: Kantar TNS (2007)/Revmarapporten 4-2017



risiko for hjertekomplikasjoner. En undersøkelse gjennomført av Kantar TNS i 2017, på oppdrag fra blant annet Norsk Revmatikerforbund, fant at 61 prosent av revmatikere opplevde at det tok mer enn ett år fra første legebekjennelse til de fikk en diagnose.

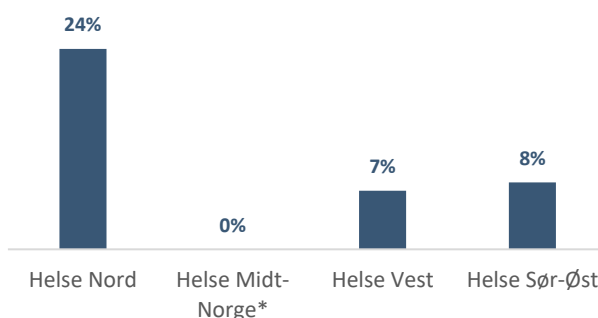
Den sentrale årsaken til at det ofte går så lang tid fra symptomutvikling til diagnose er at det er svært krevende å diagnostisere mange av de ulike muskel- og skjelettsykdommene. Like fullt har kartleggingen avdekket to sentrale utfordringer i henvisningspraksisen. For det første er det en opplevelse av at det tar altfor lang tid fra pasientene først oppsøker helsepersonell med sine plager til de blir henvist til riktig spesialist. Dette er også et tydelig resultat fra den ovennevnte undersøkelsen, som viser at 43 prosent av revmatikerne hadde besøkt fastlege seks ganger eller mer før de ble henvist til spesialist.

I tillegg til at det oppleves at det tar for lang tid fra en oppsøker fastlege, kiropraktor, manuellterapeut eller annet helsepersonell med henvisningsrett med symptomer til en henvises til spesialist, har det også kommet frem at det ofte er svært lav kvalitet på henvisningene som mottas av revmatologer i spesialisthelsetjenesten. Spesialistene erfarer at de svært ofte må kontakte henvisende lege eller terapeut for å få klarhet om de faktiske medisinske forhold hos pasientene. Det ble i arbeidsmøter trukket frem at lav kvalitet på henvisninger til spesialister særlig er et problem vedrørende inflammatoriske muskel- og skjelettsykdommer og SLE.

Antallet og andelen *avviste henvisninger* i spesialisthelsetjenesten kan brukes som en indikasjon på kvaliteten på henvisningene. Vurderinger om hvorvidt pasienter har rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten gjøres med utgangspunkt i henvisningen fra fastlege eller annet helsepersonell med henvisningsrett. Det er derfor viktig at henvisningene inneholder de nødvendige opplysningene som spesialisthelsetjenesten trenger for å gjøre gode vurderinger og prioriteringer. Henvisninger som avvises vurderes i spesialisthelsetjenesten dit hen at pasienten ikke har behov for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.

Tall fra Norsk Pasientregister viser at andelen avviste henvisninger ved revmatologiske avdelinger i den offentlige spesialisthelsetjenesten generelt er høyere enn innenfor andre avdelinger (blant dem dermatologi, nevrologi og pediatri). Det fremkommer også at det er en betydelig regional forskjell mellom de revmatologiske avdelingene rundt om i landet, hva angår andelen henvisninger som avvises. Figur 2-4 viser at andelen avviste henvisninger på revmatologiske avdelinger i Helse Nord er tre ganger så stor som andelen avviste henvisninger i Helse Sør-Øst og Helse Vest. Dette er et mønster som kun til en viss grad kan sies å gjelde generelt i den offentlige spesialisthelsetjenesten.⁵ Dette resultatet er med på å underbygge et innspill fra aktører i helsevesenet om at det ikke bare er en utfordring at henvisningskvaliteten til revmatologer generelt er lav, men også at konsekvensene av dette er større i distriktene, fordi tilgangen på revmatologer i slike områder, i særdeleshet i Nord-Norge, er for dårlig.

Figur 2-4: Andel avviste henvisninger til revmatologiske avdelinger i de ulike helseregionene. Figuren bygger på tall for 2017 og 2018. Kilde: Helsedirektoratet



**Helse Midt-Norges rapportering av avviste henvisninger er ikke sammenlignbar med de andre regionene, og er derfor utelatt her.*

⁵ Innen dermatologi er det også en klart høyere andel avviste henvisninger i Helse Nord, sammenlignet med Helse Vest og Helse Sør-Øst, mens dette ikke gjelder for nevrologi og pediatri.

Av forskning som er gjort på dette området fremkommer det at problemet med lav kvalitet på henvisninger til spesialist ikke er isolert til muskel- og skjelettsykdommer. Lønning et al. (2009) fant eksempelvis i sin studie at over en tredel av alle henvisningene fra fastleger, som ble mottatt ved sykehuset i Buskerud over en toukersperiode i 2006, hadde mangler. Det er primært to overordnede konsekvenser av dårlige henvisninger. For det første medfører det merarbeid for både spesialist og henvisende lege og dermed ineffektiv bruk av ressursene i helsetjenesten. For det andre kan det bidra til gale prioriteringer i spesialisthelsetjenesten, med helsemessige konsekvenser (Bergsmark, 2016). Jack et al. (2012) diskuterer blant annet hvordan dårlig kommunikasjon mellom fastlege og spesialist kan medføre at man mister et «*window of opportunity*» i behandlingen av pasienter med muskel- og skjelettsykdommer, blant dem revmatoid artritt.

Hva er så årsaken til at mange henvisninger har for dårlig kvalitet til at spesialistene kan gjennomføre en riktig prioritering? Thorsen et al. (2012) oppsummerer forskningen på dette området og trekker frem tre ulike forklaringer:

- Forskjeller mellom de henvisende vedrørende kompetanse og personlige egenskaper
- Forskjeller mellom pasientenes evner og ressurser til å formulere seg tydelig og påskynde en spesialisthenvisning
- Forskjeller mellom tilgangen til spesialister

Lav kvalitet på henvisninger til revmatologiske spesialister er en stor utfordring for muskel- og skjelettsyke i Norge. Gjennom arbeidsmøtene, som er gjennomført i forbindelse med dette prosjektet, har det blitt presentert og diskutert flere mulige tiltak for å bedre situasjonen – disse tiltakene presenteres og diskuteres i kapittel 3.

2.3.2. Diagnose

En generell oppfatning gjennom arbeidsmøtene har vært at det for altfor mange personer med muskel- og skjelettsykdommer har gått for lang tid fra man først har merket symptomer til man får en diagnose. Tidlig tilgang til spesialister på muskel- og skjelettsykdommer, blant dem revmatologer, er sentralt for å få diagnose og således få igangsatt nødvendig behandling før irreversibel skade forekommer. Én av årsakene til dette er dårlig kvalitet på henvisninger til spesialister, samt lav kunnskap om muskel- og skjelettsykdommer blant fastleger og legevakt. Andre årsaker som har blitt lansert, dog knyttet til ulike enkelt diagnoser, er knyttet til pasientene og spesialistene selv.

At mange personer med *ankyloserende spondylitt* (AS) får sin diagnose senere enn hva som kunne vært oppnådd tilskrives eksempelvis at pasientene selv for sent oppsøker lege med sine symptomer. Sykdommen treffer i stor grad unge menn, og mange oppsøker fysioterapeuter eller kiropraktorer med sine plager før de oppsøker lege. At befolkningen, så vel som behandlere, får bedre innsikt i hvordan denne sykdommen utarter seg kan bidra til at AS oppdages raskere og at irreversibel skade unngås.

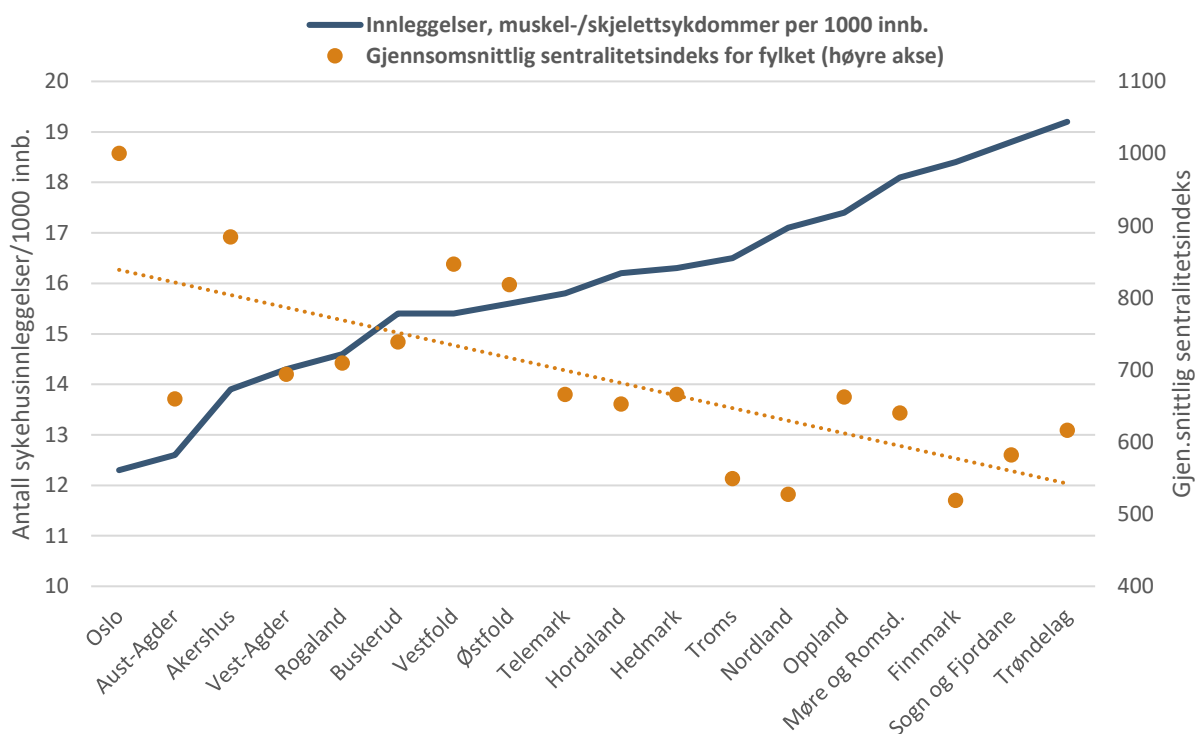
PsA er en annen sykdom hvor det oppfattes at diagnosen ofte settes svært langt ut i det reelle sykdomsforløpet. Dette tilskrives blant annet at sykdommen utvikler seg svært ulikt hos ulike personer, for eksempel ved at det varierer hvorvidt det er hud- eller leddsymptomer som først gjør seg gjeldende. Det sammensatte symptombildet kombinert med manglende kunnskap blant fastleger og dermatologer fører til at det ofte forekommer feildiagnostisering av sykdommen, noe som underbygges av forskning på utbredelsen av sykdommen i Norge (Madland et al., (2005)).

Aktører fra helsevesenet fremmet ved arbeidsmøtet at én årsak til under- og feildiagnostisering av PsA, så vel som andre muskel- og skjelettsykdommer, er lav tilgang og tilgjengelighet på revmatologiske eksperter generelt,

men i særdeleshet i distriktene. Dette bekreftes også av Helsedirektoratet, som i sin siste rapport om antallet leger i helsevesenet trekker frem mangel på revmatologer i spesialisthelsetjenesten, i særdeleshet i Nord-Norge (Helsedirektoratet, 2018).

Det er naturlig å tro at begrenset tilgang til revmatologer, det være seg i form av lange ventetider eller lange reiseveier, både kan lede til at det går lengre tid fra symptom til diagnose, og til dårligere oppfølging og behandling. I arbeidsmøtene fremkom det at det særlig er i distriktene tilgangen til revmatologer fremstår å være dårlig. En analyse av antallet sykehusinnleggelser knyttet til muskel- og skjelettsykdommer i de ulike fylkene i landet viser at det er langt flere innleggelser i typiske «distriktsfylker».

Figur 2-5: Fylkesoversikt over antall sykehusinnleggelser per 1000 innbygger i 2017 og gjennomsnittlig «sentralitet» for fylkene. «Sentralitet» er definert i tråd med SSBs sentralitetsindeks (som går fra 0 til 1000), der «distriktskommuner har en lav indeksverdi, og Oslo har den høyeste verdien (1000).⁶ Kilde: Norgeshelsa (FHI) og SSB

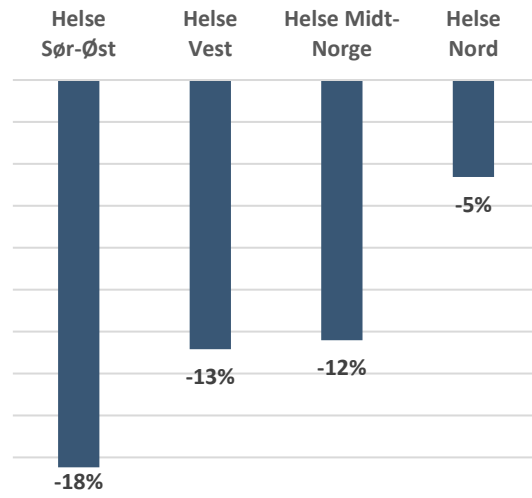


Figuren over illustrerer at muskel- og skjelettsykdommer langt oftere fører til sykehusinnleggelser (blå graf) i fylker hvor bosetningen er spredt og tilgjengeligheten av revmatologer er dårligere, sammenlignet med urbane strøk. Den viser også at det er store geografiske forskjeller i Norge når det gjelder bruk av spesialisthelsetjenesten knyttet til muskel- og skjelettsykdom: Trøndelag har 60 prosent flere innleggelser per 1000 innbygger enn Oslo.

⁶ SSB publiserer årlige sentralitetsindekser, hvor hver kommune blir gitt en indeksverdi mellom 0 og 1000. Dess høyere verdi, dess mer «sentral» er kommunen. Indeksen bygger på reisetid til arbeidsplasser og sentrale servicefunksjoner. Basert på indeksverdien deles kommunene videre opp i «sentralitetsklasser» fra 1 til 6, der 1 er mest sentral og 6 er minst sentral. I figuren her er andelen kommuner i sentralitetsklasse 5 og 6 klassifisert som «distriktskommuner».

Det er viktig å påpeke at denne sammenhengen også kan skyldes andre forhold enn tilgjengeligheten av revmatologer. Like fullt er korrelasjonen påfallende og i tråd med innspillene fra revmatologer vi har snakket med i arbeidet med denne rapporten. En tilsvarende analyse av forskjellene mellom fylkene hva angår antall personer (per 1000 innb.) som oppsøker *primærhelsetjenesten* med muskel- og skjelettsykdom og grad av sentralitet viser en svakere sammenheng enn hva som fremkommer for sykehusinnleggelses. Av statistikken fremkommer det eksempelvis at det i fylker som Buskerud og Vestfold (som begge er forholdsvis «sentrale») har et relativt høyt antall registrerte konsultasjoner knyttet til muskel- og skjelettsykdom. Tilsvarende ligger antallet av tilsvarende type konsultasjoner i de tre minst «sentrale» fylkene i landet, Troms, Finnmark og Sogn og Fjordane, omtrent midt på treet. Summen av disse funnene styrker hypotesen om at lav tilgjengelighet av revmatologer i distriktene har medisinske konsekvenser i form av senere diagnostisering og flere sykehusinnleggelses.

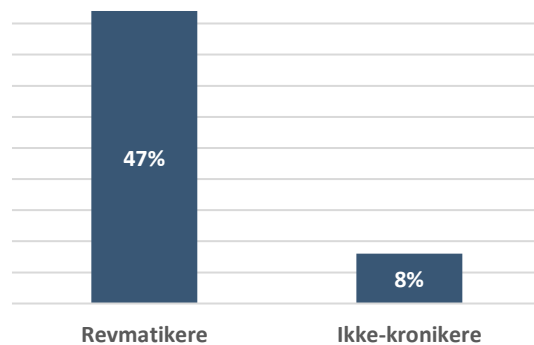
Figur 2-6: Prosentvis reduksjon i antall sykehusinnleggelses (dag- og døgnopphold) grunnet muskel- og skjelettsykdommer per 1000 innb. Kilde: Norgeshelsa.no (FHI)



2.3.3. Behandling

Det har i arbeidsmøtene blitt avdekket flere utfordringer ved behandlingen av muskel- og skjelettsykdommer i spesialisthelsetjenesten i dag. Flere av disse overordnede utfordringene er dog ikke eksklusive for muskel- og skjelettområdet, noe som underbygges godt av tidligere gjennomførte spørreundersøkelser. Et eksempel i denne sammenheng er en undersøkelse gjennomført av Kantar TNS i 2017, hvor det fremkommer at kun 8 prosent av kronikere opplever at de får et godt behandlingstilbud i det offentlige helsevesenet. Til sammenligning oppga 64 prosent i den øvrige befolkningen at de var tilfredse med tilbudet (Revmarapporten, 2017)⁷.

Figur 2-7: Andel av de spurte som er misfornøyd med behandlingstilbudet fra det offentlige helsevesenet. Kilde: Kantar TNS (2017)/ Revmarapporten 4-2017



Utfordringer innen ikke-medikamentell behandling

Innen ikke-medikamentell behandling har det i arbeidsmøtene blitt trukket frem at det oppleves å være et for begrenset tilbud av behandlingsreiser til utlandet for pasienter med muskel- og skjelettsykdommer, som har utbytte av dette. Behandlingsreiser til utlandet er et tilbud som omfatter barn og voksne med revmatiske inflammatoriske leddsykdommer og psoriasis, samt barn og unge med kroniske lungesykdommer og atopisk eksem. Brukerne vi har vært i kontakt med understreker at behandlingsreiser gir en betydelig og langvarig positiv

⁷ Resultater fra to store undersøkelser presentert i Revmarapporten 4 (2017)

helsemessig effekt. Dette i form av mindre smerter, som igjen bidrar til redusert legemiddelforbruk, økt arbeidsevne og bedre livskvalitet. Lignende funn har også blitt rapportert i tidligere utredninger på dette området (SINTEF, 2015). Blant leger med erfaring med ordningen oppgir 94 prosent at de opplever en stor eller moderat effekt av behandlingsreiser til utlandet for pasienter med revmatisk sykdom.⁸

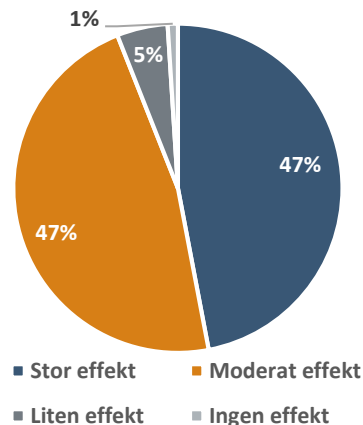
Misforholdet mellom tilbud og etterspørsel er også påpekt i flere evalueringer og styringsdokumenter for ordningen. I en offentlig utredning av ordningen fra 2000 konkluderes det med at behovet for behandlingsreiser er langt høyere enn antallet tilbudte plasser. Til tross for et behov som er langt større enn tilbudet, så har antallet behandlingsreiser blitt betydelig redusert de siste årene. I 2008 ble det tilbudt 1 975 behandlingsreiser for pasienter med muskel- og skjelettsykdommer⁹, mens i 2018 var antallet redusert til 1 545¹⁰. Det tilsvarer en nedgang i antall reiser på ca. 22 prosent over de siste ti årene.

Utfordringer innen medikamentell behandling

Bruken og effekten av legemidler i behandlingen av muskel- og skjelettsykdommer varierer betydelig mellom ulike diagnoser. Bruken av biologiske legemidler er eksempelvis langt mer fremtredende i behandlingen av revmatoid artritt sammenlignet med andre inflammatoriske sykdommer. Det har i kartleggingen blitt trukket frem enkelte opplevde utfordringer på legemiddelfeltet, med relevans for behandlingskvaliteten av personer med muskel- og skjelettsykdommer i Norge i dag.

En annen utfordring med godkjennings- og anbudsregimet for legemidler, men av mer spesifikk art, er at velfungerende legemidler til behandling av svært sjeldne diagnoser ikke gjøres tilgjengelig gjennom det offentlige helsevesenet ettersom kravene til dokumentert effekt i randomiserte kontrollerte eksperimenter ikke er oppfylt. Et spesifikt eksempel på denne utfordringen er legemiddelet Mykofenolat, som har god effekt for enkelte pasienter med systemisk lupus erythematosus (SLE), men som grunnet manglende dokumentasjon ikke tilbys de få pasientene dette gjelder. Et tiltak på dette området, som kan bedre livskvaliteten for de SLE-pasientene dette gjelder, kan være å stille forenklete dokumentasjonskrav til legemidler for behandling av svært sjeldne diagnoser.

Figur 2-8: Generell erfaring fra leger om effekt av behandlingsreiser for pasienter med revmatisme. (N = 463). Kilde: Kurtze et al. (2011)



⁸ I en spørreundersøkelse gjennomført av Kurtze et al. (2011) ble leger som har erfaring med revmatisme spurt om deres generelle erfaring med effekten av behandlingsreiser til utlandet. Svaralternativ og -fordeling var 1. Stor effekt (47 %), 2. Moderat effekt (47 %), 3. Liten effekt (5 %) og 4. Ingen effekt (1 %).

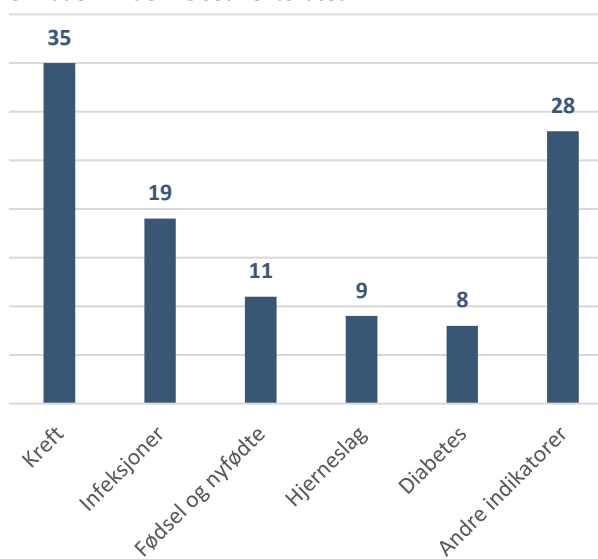
⁹ Revisjon av tilskuddsordningen for behandlingsreiser til utlandet viser at antall behandlingsreiser for pasienter med revmatisme var 1975 i 2008 (Konsernrevisjonen Helse Sør-Øst, 2011)

¹⁰ Kilde: Leder for Seksjon for Behandlingsreiser, Hilde Mogan

Utfordringer vedrørende kvalitet på behandling

For enkelte inflammatoriske leddsykdommer oppleves det en mangel på systemer og strategier i behandlingen. Det trekkes videre frem at mangelen på kvalitetsindikatorer i behandlingen av revmatiske sykdommer trolig fører til at mange gjennomgår ineffektiv behandling, samt at behandlingskvaliteten varierer rundt om i landet. Av Helsedirektoratets oversikter fremkommer det at det i dag løpende registreres og publiseres informasjon knyttet til 110 ulike kvalitetsindikatorer innen somatisk helse. En gjennomgang av disse viser at ingen av indikatorene er spesifikt relatert til muskel- og skjelettsykdommer. Til sammenligning er 35 av 110 kvalitetsindikatorer knyttet til kreft, og 47 andre til andre spesifikke sykdommer eller prosesser i helsevesenet. Denne fordelingen er illustrert i Figur 2-9.

Figur 2-9: Nasjonale kvalitetsindikatorer knyttet til somatisk helse, innen helse og omsorg. Gruppert etter medisinske områder. Kilde: Helsedirektoratet



Kvalitetsindikatorer sikrer at det synliggjøres hva som er beste praksis i behandling, samt hvor det må settes inn ressurser for å bedre behandlingskapasitet og -kompetanse. Det har i kartleggingsprosessen i dette prosjektet kommet flere innspill om varierende kunnskap og kvalitet i helsevesenet. Blant eksemplene er varierende kunnskap og veiledning om optimal treningsintensitet i rehabiliteringen av ankyloserende spondylitt, samt gap mellom anbefaling og praksis i behandlingen av artrosepasienter. Aktører i helsevesenet har her trukket frem en overrekvirering av bildediagnostikk, samt unødige mange henvisninger til ortoped. Ressursene kan anvendes langt mer effektivt på andre områder innenfor muskel- og skjelettfeltet.

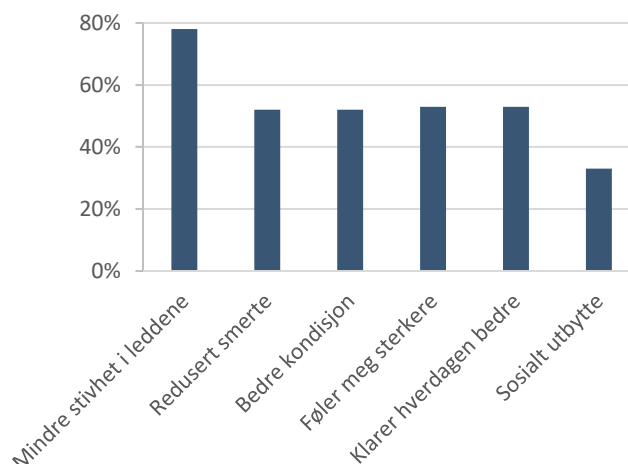
Brukere og helsepersonell har i arbeidsmøtene etterspurt bedre og mer tilgjengelige kommunikasjonskanaler mellom bruker og behandler. God kommunikasjon mellom partene er viktig for pasientenes behandlingsopplevelse. Mer og bedre bruk av digitale kommunikasjonsverktøy, samt en kontakttjeneste eller lignende ved brukernes sykehus, har blitt trukket frem som mulige løsninger. Digitale kommunikasjonsverktøy kan lette informasjonsutveksling samt koordinering av behandling og kontroller. Dette vil særlig være nyttig i distriktene, hvor brukerne ofte har lang reisevei til sykehus. Det etterspørres også en tjeneste som letter muligheten for å komme i kontakt med personer og kompetanse i spesialisthelsetjenesten om spørsmål av mer «dagligdags» art. Brukerne savner en kontakttjeneste, eksempelvis en telefontjeneste ved sykehus, hvor de kan komme i kontakt med sykepleier- eller legespesialister for å rådføre seg om sin diagnose og utviklingen av den.

2.3.4. Rehabilitering

Et åpenbart mål for både samfunn og individ er at man skal være mest mulig deltagende i samfunnet selv om man har en kronisk sykdom. Oppfølging og rehabilitering som sikrer deltagelse i arbeidslivet er i så henseende sentralt. Lange ventetider er en utfordring som går igjen i samtaler med brukere og helsepersonell, hva angår behandling, rehabilitering og oppfølging av muskel- og skjelettpasienter. Tilbudet av både terapibasseng (varmtvannsbasseng) og tilgang til fysioterapeut i kommunehelsetjenesten oppleves som altfor dårlig. Det er også uttalt at de tilbudene som kommunene har ansvaret for (terapibasseng og fysioterapeut) er langt dårligere i distriktene enn i sentrale strøk.

Mange pasienter med muskel- og skjelett-sykdommer har utbytte av trening og opphold i varmt vann for å trene bevegelse og styrke.¹¹ Brukere vi har vært i kontakt med i kartleggingen av dagens tilbud trekker frem trening i terapibasseng som positivt i både fysiologisk og psykologisk forstand. Utover effekten av økt bevegelse og mindre smerte i hverdagen gir et slikt tilbud også anledning til å treffe andre som er i samme situasjon. Samlet sett oppleves trening i terapibasseng som et viktig og godt tiltak som bidrar til å opprettholde bevegelse, redusere smerte og gi økt livskvalitet. Dette bidrar igjen til å opprettholde arbeidsevnen.

Figur 2-10: Andel brukere med opplevd symptomlindring ved trening i terapibasseng. Kilde: Brukerundersøkelse ved Diakonhjemmet Sykehus, 2016



På tross av de mange opplevde positive effektene av trening i terapibasseng har utviklingen de siste årene vært at stadig flere terapibasseng blir lagt ned. Det finnes i dag ingen samlet oversikt over antallet terapibasseng i Norge, men i Oslo alene har tre slike basseng blitt stengt de siste årene – terapibassengene ved Rikshospitalet og Radiumhospitalet i 2015, mens bassenget ved Diakonhjemmet ble stengt i 2017¹². En sentral årsak til nedleggelsene er at bassengene i 2010 ble endret fra å være et tilbud i spesialisthelsetjenesten til å bli et kommunalt ansvar¹³. Dette fremstår som et typisk eksempel på svakheter ved samhandlingen mellom de ulike nivåene i helsevesenet. Et godt og effektivt tiltak bygges ned på bakgrunn av at infrastrukturen er underlagt én aktør (spesialisthelsetjenesten), mens ansvaret for å gi tilbudet som krever en slik infrastruktur ligger hos en annen (kommunene). Resultatet er at brukerne faller mellom to stoler.

¹¹ Se for eksempel notat fra Diakonhjemmet Sykehus: «Varmtvannsbassenget ved Diakonhjemmet Sykehus – Konsekvensvurdering av eventuell avvikling av driften» 20.09.2016

¹² «Nå stenger nok et sykehusbasseng» (2017), VG 16.03.2017

¹³ «Behandlingen som ble til trening» (2017), Journalen (Oslo legeforsknings medlemsblad), 14.03.2017

Nedleggelse av terapibasseng: et eksempel fra Diakonhjemmet Sykehus

Siden ansvaret for terapibasseng ble flyttet fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten i kommunene i 2010 har ikke Diakonhjemmet Sykehus mottatt driftsstøtte til terapibasseng. Brukernes tilbakemelding viser at trening i terapibasseng er viktig for deres helse og livskvalitet. Sykehuset har derfor, tross manglende finansiering, valgt å opprettholde tilbudet. Påsken 2017 var det over og terapibassenget på Diakonhjemmet Sykehus ble stengt.

Tilgangen på terapibasseng i Oslo, Bærum og Asker er begrenset. Det vil si at mange av de 800 ukentlige brukerne, hvorav 70 prosent revmatikere, står uten et alternativt treningstilbud. Brukerne frykter at konsekvensen vil være redusert livskvalitet og økt sykefravær.

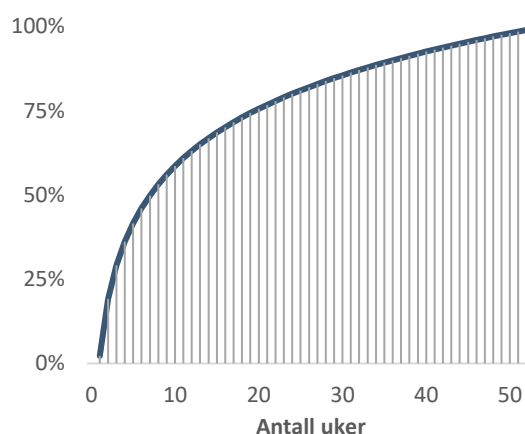
– Uten bassenget er livet et smertehelvete

Varmtvannsbassenget ved Diakonhjemmet sykehus i Oslo kan bli stengt.
Norsk Revmatikerforbund frykter flere uføre og mer sykefravær blant omkring 800 brukere av bassenget.

NRK, 4. oktober 2016

Rehabilitering hos fysioterapeut oppleves av mange muskel- og skjelettpasienter som en svært viktig og virkningsfull behandlingsform. Det er en kjent sak at tilgangen til fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten er dårlig.¹⁴ Individuer med kroniske muskel- og skjelettsykdommer står ofte helt eller delvis utenfor arbeidslivet, og er således i begrenset grad i stand til å egenfinansiere slik behandling. Resultatet fra en spørreundersøkelse rettet mot tillitsvalgte i NRFs lokallag gjennomført i forbindelse med dette prosjektet viser en gjennomsnittlig ventetid på 12 uker fra henvisning til behandling. Resultatet fra undersøkelsen viser samtidig at det er en betydelig variasjon i ventetid rundt omkring i landet. Resultatet fra spørreundersøkelsen viser at ventetiden fra henvisning til behandling hos fysioterapeut for mange pasienter vil være relativt kort. For eksempel rapporterer nesten 30 prosent av de tillitsvalgte om en ventetid på tre uker eller mindre. Syv uker etter henvisning vil 50 prosent ha mottatt behandling. Samtidig er det en betydelig andel som opplever en svært lang ventetid. Omkring 35 prosent av de spurte opplever en ventetid på mellom 7 og 26 uker, og 15 prosent opplever en ventetid på mellom 26 og 52 uker. Fem prosent rapporterer om en ventetid på mer enn 52 uker. Andre undersøkelser viser at det har vært en økning i gjennomsnittlig ventetid gjennom det siste tiåret, og at den største økningen i ventetid har kommet

Figur 2-11 Ventetid på behandling hos fysioterapeut målt i uker etter henvisning. Kilde: Spørreundersøkelse blant tillitsvalgte i NRFs lokallag



¹⁴ Meld. St. 26 (2014-2015), Primærhelse

blant kronikere. Dette kommer frem av Norsk Fysioterapeutforenings undersøkelse blant deres medlemmer i 2013.¹⁵

2.3.5. Forebygging

I tillegg til behov for kontinuerlig behandling og rehabilitering er det viktig for kronikere å forebygge forverring av helsetilstanden. For mange med muskel- og skjelettsykdommer handler dette om veiledning og oppfølging innen fysisk trening og kosthold, så vel som manuell behandling. Et tydelig innspill vi har mottatt i samtaler med brukere og helsepersonell er at kunnskapen blant helsepersonell i denne «forebyggende fasen», for eksempel terapeuter og veiledere i primærhelsetjenesten, er for lav. Eksempelvis kunnskap om hva som er den optimale treningsmengden og -intensiteten for personer med AS, samt råd og veiledning overfor artrosepasienter.

En institusjon som er trukket frem i forbindelse med behovet for løpende veiledning er de kommunale frisklivssentralene. Frisklivssentraler er et tilbud som kommunene er anbefalt, men ikke pålagt å levere, og benyttes som tidlig innsats for å forebygge sykdom og være et tilbud til personer i et behandlings- eller rehabiliteringsforløp. Konkret gjøres dette gjennom veiledning om fysisk aktivitet og kosthold, samt å ha som overordnet mål å bistå brukerne gjennom å tilby fysiske, mentale og sosiale ressurser ved brukermedvirkning. Det er i dag opprettet 264 frisklivssentraler, fordelt over hele Norge.

Brukerne er av den oppfatningen at frisklivssentralene har et stort potensial som et viktig og helsefremmende tilbud for pasientgruppen. De trekker frem at sentralene ofte har god innsikt i sammenhengen mellom smerter og trening, men at tilbudet for muskel- og skjelettpasienter varierer betydelig mellom ulike frisklivssentraler. Generelt er det en opplevelse blant brukerne vi har vært i kontakt med at kronikere nedprioriteres i frisklivssentralene. Det fremstår å være et sterkt fokus på rask retur til arbeidslivet, på bekostning av sosiale faktorer. Dette gjør tilbudet mindre aktuelt for kronikere. Det oppleves at man som revmatiker er prisgitt å «tilfeldigvis» tilhøre en frisklivssentral som har et fokus som sammenfaller med deres behov. Brukerne savner at frisklivssentralene har et mer enhetlig tilbud til de mange potensielle brukerne blant muskel- og skjelettpasienter, samt en større grad av ekspertise på de ulike muskel- og skjelettsykdommene.

Frisklivssentraler fremstår å kunne være en viktig og god del av det samlede behandlings- og rehabiliterings-tilbudet overfor muskel- og skjelettpasienter. Som for andre deler av behandlingstilbudet, det være seg tilgangen til fysioterapeuter eller revmatiske spesialister, er det også innen frisklivssentralene en utfordring at tilbudet overfor muskel- og skjelettpasienter er såpass varierende rundt omkring i landet. Om frisklivssentralene skal ha en fullverdig rolle i rehabiliteringstilbudet og i det forebyggende helsearbeidet overfor muskel- og skjelettpasienter bør det innføres klare standarder til hva de skal tilby. I tillegg må arbeidet i sentralene følges opp gjennom registrering av målbare indikatorer, slik at dagens geografiske forskjeller reduseres.

2.3.6. Samhandling

En tilbakemelding som har kommet fra flere ulike utgangspunkt, det være seg brukere med ulike diagnoser eller aktører i ulike deler av helsevesenet, er at samhandlingen i helsevesenet er for dårlig. Det pekes på manglende samhandling langs flere dimensjoner – både mellom myndigheter og helseinstanser, ulike helseinstanser seg imellom, internt i ulike helseinstanser og mellom helseinstanser og pasient. Dette har direkte konsekvenser for helsen til pasientene, samt at det fører til en ineffektiv ressursbruk i helsevesenet.

¹⁵ Saksdokumenter til landsmøtet i NFF, 2013

Et eksempel på manglende samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten er mangelfullt oppfølgings- og rehabiliteringstilbud i primærhelsetjenesten ved endt behandling. Det etterlyses blant annet en mer koordinert oppfølging og videre rehabilitering etter hjemkomst fra behandlingsreise til utlandet. Pasienter som ikke har tilbud om oppfølgende behandling etter behandlingsreiser vil kunne oppleve at helsegevinsten ved behandlingsreisen avtar raskere. Det helsemessige utbyttet oppleves å bli markant bedre og mer langvarig om man får oppfølging med trening og fysioterapibehandling kort tid etter behandlingsreisen. En slik koordinering oppleves å være fraværende i dag. Manglende samhandling mellom behandling og rehabilitering fører derfor til at potensielle positive synergieffekter mellom helseinstansene ikke blir utnyttet.

I arbeidsmøte med brukerne ble det påpekt at kvaliteten på informasjonsutvekslingsplattformer og -verktøy fremstår som en årsak til mangelfull samhandling internt i og på tvers av ulike helseinstitusjoner. Systemet for bruk av elektronisk pasientjournal er for dårlig i det norske helsevesenet i dag.

Elektronisk pasientjournal

Elektronisk pasientjournal (EPJ) er en elektronisk samling av registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp. Et EPJ-system betegner et IT-system hvis funksjon er å registrere, søke frem, presentere og kommunisere opplysninger i EPJ. Utvikling og bruk av EPJ-systemer som kombinerer data om pasientenes komplette helsehistorikk har et betydelig potensial i å forbedre et helsevesens kvalitet og effektivitet, samt utvikling og implementering av sykdomsforebygging og -behandling (OECD, 2017).

For pasienter med kroniske muskel- og skjelettsykdommer som forholder seg til et stort spenn av ulike helseinstitusjoner og -personell, vil gevinsten ved effektive EPJ-systemer være særlig stor. For kronikere vil et velfungerende EPJ-system bidra til effektiv samhandling mellom helsevesenets instanser innen diagnostisering, behandling, rehabilitering og forebygging, i tillegg til å gi pasienten bedre oversikt over egen helse.

Det norske arbeidet med en felles journalløsning for det norske helsevesenet er definert i Stortingsmelding 9 (2012-2013) Én innbygger – én journal. Det overordnede målet i meldingen er å modernisere IKT-plattformen og arbeide for en felles journalløsning for hele helse- og omsorgssektoren. Et oppdatert veikart for realiseringen av målbildet for Én innbygger – én journal ble utgitt av Direktoratet for e-helse i 2018. Dette definerer utviklingsretningen for arbeidet frem mot 2040.

Til tross for satsingen som har vært på feltet i Norge, så avdekker en OECD-undersøkelse fra 2016 at Norge ligger bak en rekke andre OECD-land i utnyttelsen av potensialet som ligger i EPJ-systemer (OECD, 2017). Det fremgår av rapporten at det er landene som scorer høyest på teknisk og operasjonell modenhet som er best rustet til å generere og utnytte helsedata fra EPJ. Her er Norge rangert midt på treet av de 30 landene som inngikk i undersøkelsen, mens naboland som Sverige, Danmark og Finland alle er rangert høyere.

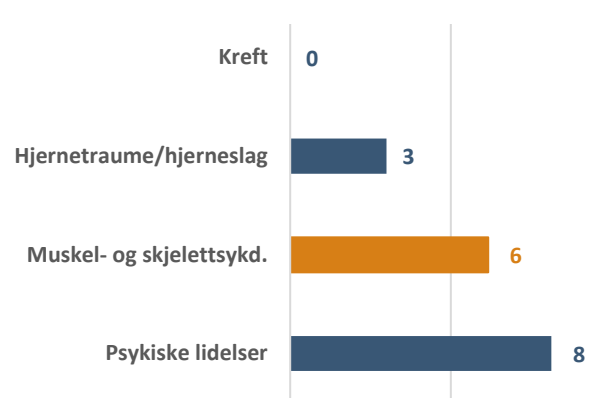
Brukerne opplever mangelen på sentralisert informasjon om behandlings- og rehabiliteringstilbud som utfordrende. Den desentraliserte informasjonen om tilgjengelige behandlings- og rehabiliteringstilbud fører til at både fastleger og pasienter selv opplever det vanskelig finne frem til relevant behandling. Det kan for enkelte oppleves som en stor belastning å selv måtte administrere koordineringen av hyppige kontroll- og oppfølgings-timer i både spesialist- og kommunehelsetjenesten, og det etterspørres et definert kontaktpunkt i helsevesenet. Dette slik at pasientene har én person eller institusjon å forholde seg til i kommunikasjonen og koordineringen av behandlings- og oppfølgingsavtaler. Et eksempel på manglende samhandling er opplevelser av mangel på kunnskap i spesialisthelsetjenesten om særskilte diagnoserelaterte tilbud i andre deler av helsevesenet. Personer

med SLE-diagnose har trukket frem et lærings- og mestringskurs ved Revmatismesykehuset på Lillehammer som et slikt eksempel. Brukerne har gode erfaringer med dette tilbudet, men savner å bli informert om dette og lignende tilbud av spesialistene som står for den «daglige» behandlingen av dem.

Det er et forbedringspotensial innad i helsevesenet knyttet til dagens rehabiliteringstilbud og forebyggende helsearbeid. Et eksempel er tiltaket *Helse og arbeid*, tidligere et prosjekt omtalt som *Raskere tilbake*. Tiltaket er arbeidsrettet rehabilitering og har til formål å fremskynde og øke tilbakekomsten til arbeidslivet for personer som av helsemessige årsaker har vært midlertidig utenfor arbeidslivet. Selv om tiltaket ble implementert for ti år siden (2007/2008), var det først i 2015 at Helse- og omsorgsdepartementet presiserte at tilbudet skal rettes mot pasient-

grupper der det er en særlig stor andel sykmeldte, delvis sykmeldte eller personer som står i fare for å bli sykmeldte. I den forbindelse ble det særlig trukket frem at muskel- og skjelettsykdommer nettopp er en slik diagnosegruppe og at tiltaket dermed skal innrettes mot disse pasientene.¹⁶ En kritikk av *Raskere tilbake* har vært ventetidene.¹⁷ Det fremgår av tilgjengelige oversikter at ventetiden har gått ned de siste årene. Like fullt fremkommer det fra nylig publiserte oversikter fra Helse Sør-Øst at det fremdeles er over 6 ukers ventetid for å få dette tilbudet for pasienter med muskel- og skjelettsykdommer. Dette er lavere enn for pasienter med psykiske lidelser, men høyere enn for hjerneslag- og kreftpasienter. I en rapport om brukererfaringene av *Raskere tilbake* konkluderer FHI med at brukerne, uavhengig av diagnosegruppe, stort sett er godt fornøyd med tilbudet de fikk (FHI, 2017). Dette gjelder også for muskel- og skjelettpasientene, men det noteres at denne gruppen var mindre fornøyd enn andre brukere med både resultatet av behandlingen og med ventetiden. Det fremgår ikke hvor lang ventetidene var, eller om de varierte vesentlig mellom institusjoner og/eller regioner i landet. Det foregår for tiden en evaluering av *Raskere tilbake*, i regi av SINTEF, som leveres ved utgangen av 2019. Ordningen har blitt evaluert tidligere (2011) og det fremkom da to resultater som trolig fremdeles er gjeldende. For det første at tilfredsheten med *Raskere tilbake*-tilbudet i Helse Midt-Norge og Helse Nord var spesielt lav. For det andre ble samhandlingen, mellom de involverte nivåene og institusjonene involvert i tiltaket, vurdert å være for dårlig (IRIS, 2011). Evalueringen ble gjennomført for åtte år siden, men resultatene knyttet til både geografiske

Figur 2-12: Gjennomsnittlig ventetid *Raskere tilbake/Helse og arbeid*, i uker, ved Helse Sør-Øst. Kilde: Helse Sør-Øst



¹⁶ Oppdragsdokument 2015 til de regionale helseforetakene (2015), Helse- og omsorgsdepartementet

¹⁷ «Må vente over et halvt år på å komme 'raskere tilbake'» (2015), NRK.no

forskjeller og samhandlingen fremstår å være fremdeles gjeldende, basert på innspillene fra både brukere og helsepersonell i denne kartleggingen.

Eksempel på arbeidsrettet rehabilitering

I den videre utviklingen av arbeidsrettet rehabilitering kan et nå avsluttet forsøksprosjekt ved sykehuset i Telemark være et nyttig utgangspunkt. Der ble det i 2012 opprettet et tverrfaglig spesialisthelse-tjenestetilbud, Arbeidsrettet rehabiliteringspoliklinikk (ARR), med gode resultater. Kjente problemstillinger med slike tverretatlige ordninger er at enkeltaktører har for lite kunnskap om tilbudet pasientene faktisk har, samt at samhandlingen og kommunikasjonen mellom institusjoner er dårlig og tidkrevende. I tilfellet arbeidsrettet rehabilitering erfarer man eksempelvis at fastleger har manglende innsikt i tilbudet av arbeidsrettet rehabilitering, samt at samhandlingen og kompetanseoverføringen mellom NAV og sykehusene er for dårlig. Ved ARR ble det opprettet en halv fastlegestilling for å ivareta og utvikle samarbeidet med fastleger i Telemark, i tillegg til å drive med pasientrettet arbeid. Videre ble det opprettet arbeidskonsulentstillinger der konsulentene jobbet i halv stilling ved henholdsvis ARR og NAV. De involverte i prosjektet hadde selv svært gode erfaringer med denne organiseringen. Det ble trukket frem at det å involvere fastleger og arbeidskonsulenter direkte i poliklinikken bidro til en forenklet kommunikasjon, en samtidighet i leveringen av tjenester, samt en bedre kompetanseoverføring mellom helsearbeidere og arbeidskonsulenter (Aasland & Torskog, 2017).

Manglende samhandling i rehabiliteringstilbudet og i det forebyggende helsearbeidet overfor personer med muskel- og skjelettsykdommer fører til ineffektiv ressursbruk og feilprioriteringer, samt at en større del av koordinerings- og oppfølgingsoppgavene tilfaller pasientene selv. Én årsak til at samhandlingen er for svak er at kvaliteten på informasjonsutvekslingsplattformer og -verktøy er for dårlig i det norske helsevesenet i dag.

2.3.7. Manglende fokus på pasientforløp

I kartleggingen av situasjonen for muskel- og skjelettpasienter i Norge i dag har det dannet seg et bilde av muskel- og skjelettsykdommer som en sykdoms- og pasientgruppe hvor det er en rekke utfordringer. Gjennom møter med både pasienter og aktører i helsevesenet har det fremkommet at dette bildet kan deles inn i tre overordnede utfordringsområder:

1. Mange muskel- og skjelettpasienter utsettes for unødig, og potensielt helseskadelige, lange ventetider i diagnosefasen, behandlingen og i rehabilitering. Utover å påvirke pasientenes livskvalitet kan de lange ventetidene medføre at det utvikles irreversible skader, som kunne vært unngått. Dette medfører igjen høyere behandlingstkostnader og reduserte muligheter for pasientene til å kunne delta i arbeidslivet. I tillegg er pasienter med inflammatoriske leddsykdommer også utsatt for en økt mortalitetsrisiko i denne ventetiden, da disse sykdommene gir økt risiko for kardiovaskulære komplikasjoner.
2. Det generelle tilbudet overfor muskel- og skjelettpasienter, men især tilgangen til medisinske spesialister, er svært ujevnt fordelt rundt om i landet. Dette resulterer i at kvalitetsnivået på helse-tilbudet overfor denne pasientgruppen er betinget av hvor i landet man bor.
3. For dårlig samhandling mellom kommune, NAV, primær- og spesialisthelsetjeneste medfører at mange pasienter selv ender opp med oppgaven å koordinere kontroller, behandling og rehabiliteringstjenester levert av den offentlige helsetjenesten. Utover å skape unødig heft for pasientene kan dette bidra til feilprioriteringer og svakere helsemessige resultater, samt unødig ressursbruk i helsetjenesten.

Varianter av de ovennevnte faktorene var alle, i større eller mindre grad, årsaker som ble trukket frem da det ble innført pakkeforløp for henholdsvis kreft (2015) og psykisk helse og rus (2019).¹⁸ Det blir trukket frem at det er et ønske om å levere helhetlige og forutsigbare prosesser overfor pasientene, man ønsker å unngå unødige ventetid og forsinkelser og man skal øke brukermedvirkningen, samt bedre informasjonstilgangen. I statsbudsjettet for 2019 fremkommer det at regjeringen ønsker å utarbeide pakkeforløp for muskel- og skjelettsykdommer (Prop. 1 S, 2018-2019). Dette begrunnet i de foreløpige gode erfaringene med andre pakkeforløp, og da særlig pakkeforløp for kreft. Helseministeren har selv trukket frem at innføringen av pakkeforløp for kreft har bidratt til mindre forskjellsbehandling mellom pasienter, i tillegg til langt mer forutsigbarhet for både pasient og helsepersonell. Dette siste bidrar igjen til å lette samarbeidet mellom de ulike delene av helsevesenet som er inkludert i behandling og rehabilitering av kreftpasienter (Risberg, Holm, Engebretsen, & Nordsletten, 2018). For muskel- og skjelettsykdommer har helseministeren også trukket frem manglende koordinering, og det at pasienter opplever uforutsigbarhet og usikkerhet ved å bli sendt rundt i helsesystemet, som selvstendige årsaker til å innføre pakkeforløp også for muskel- og skjelettsykdommer.¹⁹

Utfordringene ved mangelfull koordinering, mye uforutsigbarhet og venting for pasienter med muskel- og skjelettsykdommer, som trekkes frem som begrunnelse for å utforme pakkeforløp, er godt gjenkjennelig fra kartleggingen gjennomført i dette prosjektet, så vel som i to tidligere utredninger gjennomført av SINTEF.^{20,21} I den andre rapporten til SINTEF (delprosjekt 2) presenteres også rammeverket for et mulig pasient- og brukerforløp for revmatiske sykdommer. Det redegjøres for rekkefølge, de ulike institusjonenes ansvar og roller gjennom forløpet, samt enkelte konkrete tiltak overfor muskel- og skjelettpasienter som bør innføres eller forbedres. SINTEF noterer at det er vanskelig, og trolig heller ikke ønskelig, å standardisere ett konkret forløp for alle muskel- og skjelettdiagnoser. Dette på bakgrunn av den store variasjonen mellom diagnosene, så vel som ønskene og behovene til den enkelte. Denne erkjennelsen er viktig i arbeidet med å utforme forløp innenfor muskel- og skjelettsykdommer.

- Sykdommer som eksempelvis artrose og fibromyalgi behandles i all hovedsak i primærhelsetjenesten. Et forløp for disse sykdomsgruppene må i første rekke adressere den varierende kunnskapen om hva som er optimal behandling for disse pasientene. Altfor mange henvises til bildediagnostikk og så videre til spesialisthelsetjenesten for eventuell operasjon, selv om en kunnskapsbasert behandling i primærhelsetjenesten vil være bedre for mange av disse pasientene (Risberg, Holm, Engebretsen, & Nordsletten, Pakkeforløp for pasienter med muskel- og skjelettplager?, 2018). I utarbeidelsen av et forløp for sykdommer som artrose og fibromyalgi må det rettes fokus mot kunnskap i primærhelsetjenesten og spredningen av denne (kvalitetsindikatorer), samt rehabiliterings- og treningstilbudet rundt om i landets kommuner og koordineringen av dette.
- For inflammatoriske revmatiske sykdommer som RA, PsA, AS og SLE er det derimot tilgangen til spesialister, bedre koordinering mellom primær- og spesialisthelsetjenestene, og et adekvat og ensartet rehabiliteringstilbud i både kommunene og i spesialisthelsetjenesten, som bør prioriteres i utformingen av et behandlingsforløp.

¹⁸ Helsenorge.no – om bakgrunnen for innføring av pakkeforløp

¹⁹ Bent Høie og Høyre (2017), sak på høyre.no 04.05.2017

²⁰ SINTEF (2015), Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager – Delprosjekt 1: Brukerkartlegging

²¹ SINTEF (2015), Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom – Delprosjekt 2: Modell for koordinerte og sammenhengende forløp

De ovennevnte forskjellene i behovene, utfordringene og løsningene et forløp for muskel- og skjelettsykdommer må adressere illustrerer at det er lite hensiktsmessig å etablere et standardisert forløp for alle muskel- og skjelettsykdommer. Et forløp må inneholde mer enn en overordnet ambisjon om mindre uforutsigbarhet og raskere behandling, og det er flere enkelttilbud/-tiltak som vil ha en plass i alle eller mange av de diagnosespesifikke forløpene innen muskel- og skjelettsykdommer.

For å sikre best mulig behandling til flest mulig muskel- og skjelettpasienter er det viktig at det er de mest effektive tiltakene som inkluderes i de individuelle komponentene i et forløp for denne pasientgruppen. I det videre presenterer vi en rekke tiltak som har blitt foreslått gjennom arbeidsmøter, intervjuer og litteraturgjennomgang, av både fagpersonell og brukerne selv. Enkelttiltakene vurderes hver for seg og der det er tilgjengelig datamateriale presenteres det også en beregning av samfunnsnytt og kostnadene av tiltakene.

3. Vurdering av nye eller forsterkede tiltak

Gjennom arbeidsmøter med representanter fra legemiddelleverandører, helsesektoren og brukerne har vi kartlagt utfordringene som oppleves som mest trykkende innen muskel- og skjelettområdet. I dette kapitlet presenteres og vurderes åtte potensielle tiltak som adresserer flere av de opplevde utfordringene. Det overordnede formålet med tiltakene er å redusere samfunnskostnadene knyttet til muskel- og skjelettsykdommer.

Selv om tiltakene alene ikke vil kunne løse de utfordringene som vi ser innen muskel- og skjelettområdet i dag, vil de like fullt kunne være viktige bidrag for å redusere kostnadene for samfunnet som helhet, og ikke minst tilføre en betydelig helsegevinst for enkeltpersoner. De åtte tiltakene som diskuteres nærmere i dette kapitlet er ikke å anse som en uttømmende liste over hva som kan eller bør implementeres. Som det fremkommer i kapittel 2.1 kan for eksempel flere muskel- og skjelettsykdommer knyttes til sykkelig overvekt og lite fysisk aktivitet. På generelt grunnlag er dermed ulike folkehelseiltak som bidrar til sunnere livstil kunne være vel så effektive for å redusere samfunnskostnadene av muskel- og skjelettsykdommer i Norge.

3.1. Kompetanse- og kvalitetshevingstiltak

Problembeskrivelsen i kapittel 1 avdekket en rekke utfordringer knyttet til manglende kompetanse og kvalitet. Av disse utfordringene vil vi trekke frem særlig tre konkrete utfordringer som oppleves i møtet mellom pasient og helsevesen. For det første opplever mange at det tar unødvendig lang tid fra symptomer til diagnose som følge av lav kunnskap og dårlige henvisninger fra primærhelsetjenesten. For det andre fører manglende kunnskap i primærhelsetjenesten til at det i varierende grad er beste behandlingspraksis som benyttes. For det tredje fører en mangel på overordnede systemer og strategier i behandlingen til feilprioriteringer, ineffektivitet og redusert kvalitet. I dette kapitlet vurderes tre tiltak som svarer til de utvalgte utfordringene knyttet til kompetanse og kvalitet.

3.1.1. Implementering av elektroniske sjekklister ved henvisning

Et tiltak for en mer effektiv prosess og mindre ventetid frem mot diagnostisering er bruk av såkalte elektroniske sjekklister. De siste årene har det vært en økende digitalisering i helsevesenet, og både leverandører av elektroniske pasientjournalssystemer og grupper innen spesialisthelsetjenesten har uttrykt ønske om bruk av sjekklister ved henvisninger. Dette gir helsepersonell med henvisningsrett en tydelig struktur for hvordan henvisningen skal utformes og hva den skal inneholde. Gevinsten er en generell høyere kvalitet på henvisningene, som igjen potensielt bidrar til en bedre prioritering, en raskere diagnoseavklaring og en raskere oppstart av en eventuell behandling.

Det er gjort flere studier på virkningene av elektroniske sjekklister. En studie av Eskeland (2017) finner at sjekklister integrert i fastlegenes elektroniske pasientjournalssystem kan forbedre kvaliteten på henvisninger innen fordøyelsessykdommer. Det vises til at henvisninger med lav kvalitet kan være vanskelig å vurdere og gi rett prioritet, fordi detaljer som er viktige for å avgjøre alvorlighetsgraden av pasientens helsetilstand kan være mangelfulle. Studien konkluderer med at sjekklister vil gjøre henvisningsarbeidet lettere for fastlegene og gjøre vurderingsarbeidet i spesialisthelsetjenesten enklere. Det er ikke grunnlag for å tro at denne konklusjonen ikke også er gjeldende for andre med henvisningsrett, som manuellterapeuter, kiropraktorer og andre legespesialister.

I tillegg til å sikre en høy kvalitet med relevant innhold i henvisningene, er bruk av sjekklister et nyttig verktøy for å sikre en rettferdig fordeling og tilgang på spesialisthelsetjenester. Henvisningen danner grunnlaget for å sikre en rettferdig fordeling og tilstrekkelig tilgjengelighet av spesialisthelsetjenester. En rekke studier viser at det er betydelige forskjeller i hvordan bruk av henvisninger praktiseres blant fastleger. Ringberg et al. (2014) finner en betydelig variasjon i henvisningspraksis på tvers av ulike karakteristikker ved fastleger. De konkluderer med at den store spredningen i henvisningsrater truer en lik tilgang til spesialisthelsetjenesten og forklarer de store forskjellene med at noen fastleger har store problemer med å håndtere profesjonell usikkerhet, noe som er spesielt viktig i allmennpraksis.

Erfaring fra forsøk med implementering av sjekklister i elektronisk pasientjournal viser at det i tillegg til å heve kvaliteten på henvisningene signifikant, også reduserer behandlingskostnadene i form av tidsbesparelser i både primær- og spesialisthelsetjenesten. Rokstad et al. (2013) finner at bruk av elektroniske sjekklister gir en tidsbesparelse på 34 prosent ved vurdering av henvisninger i spesialisthelsetjenesten. Også fastlegene involvert i studien rapporterer om sjekklister som et tidsbesparende tiltak.

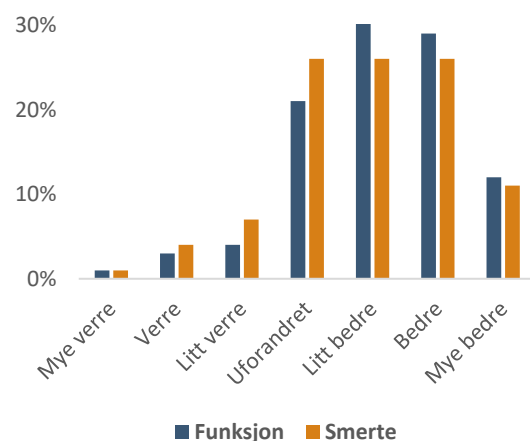
Det er flere grunner til å tro at bruk av sjekklister ved henvisninger er vel så relevant innen muskel- og skjelettområdet. Dette underbygges med at det finnes over 200 forskjellige revmatiske diagnoser og symptomene ved de ulike sykdommene kan arte seg svært ulikt. Dette kan gjøre det spesielt krevende for en allmennpraktiserende lege å utarbeide en god henvisning som inneholder alle sentrale detaljer.

Det vil være krevende å måle konkrete nytte- og kostnadseffekter av en mer utstrakt bruk av elektroniske sjekklister ved henvisning av muskel- og skjelettpasienter. Implementeringskostnaden synes likevel å fremstå som lav målt opp mot den potensielle nytten. Tiltaket vil kunne gi kostnadsbesparelser gjennom redusert tidsbruk i helsevesenet, men den største gevinsten vil trolig ligge i det reduserte helse- og produksjonstapet som tiltaket kan føre til gjennom en bedre prioritering av pasienter og en raskere diagnostisering. Samlet sett fremstår bruk av elektroniske sjekklister som et hensiktsmessig tiltak for å redusere samfunnskostnadene knyttet til muskel- og skjelettsykdom.

3.1.2. Kompetanseheving og implementering av retningslinjer i klinisk behandling

Det kan ofte ta lang tid før resultater fra forskning internaliseres i behandlingen. Konsekvensen av dette er at det benyttes behandlingsmetoder som er utdaterte og at pasienter derfor får et lavere helseutbytte av behandlinger enn hva som potensielt er mulig med den tilgjengelige kunnskapen som finnes. Program for kontinuerlig kompetanseheving innen primærhelse er derfor viktig for å sikre at helsepersonell innehar den nyeste kunnskapen om de mest effektive behandlingsmetodene. AktivA-programmet (se tekstboks nedenfor) er et eksempel til etterfølgelse i så henseende. Programmet jobber for å implementere kunnskapsbaserte retningslinjer for fysioterapeuter i behandling av kne- og hofteartrose. Et mulig tiltak for å sikre at det er de mest effektive behandlingsmetodene som benyttes, er en utvidelse av AktivA-programmet.

I tillegg til å sikre en kunnskapsbasert behandling, har AktivA fokus på pasientopplæring og effektmåling ved behandlingen. Etter avsluttet behandling svarer 94 prosent av pasientene at de bruker det de har lært på kurset ukentlig, hvorav nesten 40 prosent oppgir at de



bruker det daglig. Pasientene rapporterer også om positive og langvarige endringer av behandling ved AktivA-klinikker.

AktivA: Kompetanseheving for fysioterapeuter og økt kunnskap om egenbehandling for pasientene

Aktiv med Artrose (AktivA) er et program som er laget for å gi personer med kne- og/eller hofteartrose en bedre og mer kunnskapsbasert behandling i primærhelsetjenesten enn det som tidligere har vært tilgjengelig. Ved å implementere internasjonale retningslinjer for pasienter med artrose i klinisk fysioterapi praksis, har AktivA som mål å gi fysioterapeuter, og pasienter selv, økt kunnskap om hvordan best håndtere artrosesykdommen gjennom informasjon, trening og vektreduksjon. Programmet ble startet opp ved Ortopedisk klinikk ved Oslo universitetssykehus i 2015 og består av tre ulike deler: et utdanningsprogram for fysioterapeuter, et treningsopplegg for personer med artrose og et elektronisk registreringssystem som er med på å sikre kvaliteten av programmet.

Gjennom utdanningsprogrammet formidler AktivA den nyeste kunnskapen og «best practice» innen behandlingsmetoder for artrosepasienter. Til nå har 1 000 fysioterapeuter gjennomført utdanningsprogrammet, og fordeler seg på 540 AktivA-klinikker i Norge. En AktivA-klinikk er en klinikk hvor én eller flere av fysioterapeutene har gjennomført utdanningsprogrammet.

Pasienter med kne- eller hofteartrose kan få henvisning fra fastlege eller selv oppsøke en AktivA-klinikk. Pasientene som deltar på AktivA vil gjennom opplæring, *Artroseskolen*, få innsikt i egen sykdom, behandlingen av denne og hva de selv kan gjøre for å dempe symptomer og plager. Etter *Artroseskolen* vil pasientene gjennomgå et seks ukers individuelt tilpasset treningsprogram. Målet er at pasientene etter endt kurs har nok kunnskap til å vedlikeholde aktivitetsnivået på egen hånd. Fra programmet startet opp og frem til i dag har ca. 4 600 pasienter deltatt på *Artroseskolen*.

Ved oppstart og etter 3, 12 og 24 måneder vil pasientene besvare ulike spørsmål om sykdomsutvikling, livskvalitet og aktivitetsnivå. Svarene lagres i et elektronisk datainnsamlingssystem og danner et nasjonalt kvalitetsregister, det første i sitt slag i Norge for fysioterapeuter i primærhelsetjenesten. Til nå er det samlet inn informasjon om mer enn 4 000 artrosepasienter i Norge i dette kvalitetsregisteret.

AktivA-programmet er basert på tilsvarende prosjekter i Sverige og Danmark. Sverige var først ute av de nordiske landene og startet opp sitt «Bättre Omhändertagande av patienter med Artros» (BOA)-prosjekt allerede i 2008. Året etter ble et nasjonalt kvalitetsregister opprettet og i utgangen av 2018 inneholdt det opplysninger om over 100 000 pasienter. I Danmark startet programmet «Godt Liv med Artrose i Danmark» (GLA:D) opp i 2013, et program som i dag er blitt benyttet av over 40 300 pasienter.

De tilsvarende programmene i Sverige og Danmark kan vise til lignende resultater. Pasienter som har gjennomført BOA-programmet i Sverige har gjennomgående mindre smerter, opplever bedre sykdomsmeistring og rapporterer om generelt økt livskvalitet (Jönsson T, 2018). Likeledes var resultatet av implementeringen av GLA:D-programmet i Danmark at pasientene opplevde økt fysisk funksjon allerede etter tre måneder. Det er også færre personer som rapporterer om bruk av smertestillende i etterkant av behandlingen, og blant pasientgruppen er omfanget av sykemeldinger redusert (Skou ST & Roos EM, 2017).

Det har lenge vært et stort fokus på unødvendig mange kne- og hofteoperasjoner uten dokumentert effekt. Nylig har blant annet helseminister Bent Høie bedt norske helseforetak om å redusere antall kirurgiske inngrep og

oppfordrer i stedet til bruk av mer skånsomme metoder.²² En studie av Holtedahl (2018) viser at det har vært en reduksjon i overforbruk av kirurgisk behandling i Helse Sør-Øst. Program som AktivA er viktig for å bygge opp om prosessen med å redusere antall unødvendige kneartroskoper.

Selv om AktivA er et program som tilbys til fysioterapeuter på nasjonalt nivå, så er det store geografiske forskjeller i tettheten av fysioterapeuter som er en del av AktivA-programmet. Figur 3.2 viser tetthet av praktiserende fysioterapeuter fordelt på fylker i 2018. Den høyeste tettheten av fysioterapeuter generelt er i Troms med 24 per 10 000 innbygger. Også de andre nordlige fylkene har en høy tetthet av fysioterapeuter. Til sammenligning har Østfold den laveste tettheten med 12 fysioterapeuter per 10 000 innbygger, etterfulgt av Aust-Agder, Vestfold og Rogaland som alle har 13 fysioterapeuter per 10 000 innbygger. Generelt er det en tendens til at fylker med få innbyggere fordelt på store avstander har et relativt høyt antall fysioterapeuter per innbygger – noe som virker naturlig. Men som illustrert i Figur 3.3 er den nasjonale fordelingen av fysioterapeuter med AktivA-kurs radikalt forskjellig fra fordelingen av fysioterapeuter generelt. En stor overvekt av fysioterapeutene med AktivA-kurs har tilhold i fylkene på Østlandet.

På bakgrunn av innspillene fra aktørene fra helsesektoren og brukerne selv, som vi har vært i kontakt med i forbindelse med dette prosjektet, samt programmets rapporterte resultater og den skjeve geografiske fordelingen av fysioterapeuter med fullført AktivA-kurs rundt omkring i landet, bør det vurderes å utvide programmet til også å ha fysisk tilstedeværelse i de andre helseregionene i landet.

Dette er også en uttalt langsiktig målsetning for programmet i dag. En geografisk utvidelse av AktivA-programmet vil skape et mer likeverdig tilbud for pasienter med kne- og/eller hofteartrose og kan på lengre sikt også kunne føre til at AktivA inkluderes i et forløp for artrosepasienter, ved å bli henvist automatisk til en AktivA-klinikk for videre behandling og oppfølging.

AktivA-modellen kan også være et utgangspunkt for kompetanseheving innen behandling av andre muskel- og skjelettsykdommer, samt andre profesjoner. I dag er AktivA hovedsakelig et tilbud til fysioterapeuter, og

Figur 3-2: Illustrasjon av tettheten av registrerte og praktiserende fysioterapeuter per innbygger fordelt på fylker i 2018. Kilde: SSB



Figur 3-3: Illustrasjon av tettheten av registrerte fysioterapeuter med AktivA-kurs per innbygger fordelt på fylker, 2018. Kilde: AktivA



²² <https://www.aftenposten.no/norge/i/VRnjk1/Helseministeren-ber-sykehusene-slutte-med-operasjoner-som-ikke-har-effekt>

pasienter med kne- og/eller hofteartrose. Det er naturlig å tenke seg at programmet kan utvides til andre artrosesykdommer og andre typer helsepersonell, samt andre diagnosegrupper innenfor muskel- og skjelettsykdommer.

Innenfor artrosefeltet vil det være naturlig å utvide AktivA til også å inkludere skulderartrose, som programmet selv trekker frem som et naturlig område for utvidelse. Hva angår andre typer terapeuter er ergoterapeuter et mulig område for utvidelse, da denne profesjonen for eksempel tilbyr kurs innunder det danske motstykket GLA:D. Av andre diagnoser innunder muskel- og skjelettsykdommer er det flere som kan være mulige utvidelsesområder. Ett eksempel her er ankyloserende spondylitt, som trekkes frem av eksperter i helsesektoren som en sykdom mange i helsetjenesten ikke har tilstrekkelig kunnskap om. Det trekkes konkret frem at det er for dårlig kunnskap blant helsepersonell om hva som er optimal treningsintensitet for pasienter med AS. Dette er en type kunnskap som et program som AktivA er godt innrettet for å spre.

En utvidelse av AktivA-programmet er kostnadseffektivt i den forstand at tiltaket kan gjennomføres til lave kostnader og samtidig være relevant for en stor pasientgruppe. Pasienter med muskel- og skjelettsykdommer utgjør til sammen hele 12,8 prosent av Norges befolkning. Tiltak som øker kompetansen om optimal behandling blant både helsepersonell og pasienter, som AktivA, har flere ulike samfunnsøkonomiske nytteeffekter.

- **Reduserte helsetjenestekostnader.** AktivA har blant annet bidratt til å redusere antallet kneartroskoper i Helse Sør-Øst. Ettersom pasientene selv blir opplært i øvelser og aktiviteter som reduserer smerter og øker funksjon, og hele 94 prosent av pasientene faktisk gjennomfører disse øvelsene regelmessig, er det også grunn til å tro at programmet bidrar til at de aktuelle pasientene har et lavere behov for behandling hos for eksempel fysioterapeut enn tidligere.
- **Økt verdiskaping.** Over 60 prosent av pasientene som har fullført AktivA-kurset oppgir at opplæringen bidro til økt funksjonsevne og reduserte smerter. Om dette medfører økt arbeidsdeltagelse fra pasienter som tidligere var helt eller delvis utenfor arbeidslivet, er dette en samfunnsøkonomisk gevinst.
- **Redusert helsetap.** Det er et betydelig helsetap knyttet til muskel- og skjelettsykdommer. Om opplæring av pasienter og behandlingspersonell kan bidra til å øke livskvaliteten for artrosepasienter har dette en samfunnsøkonomisk gevinst gjennom at man «gjenvinner» tapte kvalitetsjusterte leveår.

En annen sentral effekt av kompetansehevingstiltak etter AktivA-modellen, men med forutsetning om lik tilstedeværelse i alle landets helseregioner, er at det reduserer forskjellene i kompetansenivå og kvalitetsforskjeller i behandling og veiledning rundt omkring i landet. Dette er ikke en nytteeffekt i samfunnsøkonomisk forstand. Men ettersom lik behandling i hele landet er en sentral målsetning i norsk helsepolitikk er det like fullt et viktig argument for hvorfor kompetansehevingstiltak som AktivA kan spille en rolle for å bedre behandlingskvaliteten overfor muskel- og skjelettsykdommer i Norge i dag.

3.1.3. Implementering av kvalitetsregister og bruk av kvalitetsindikatorer i primærhelsetjenesten

Et mulig tiltak for å redusere utbredelsen av feilprioriteringer, ineffektivitet og redusert kvalitet i behandlingen, som følge av mangel på overordnede systemer og strategier i behandlingen, kan være å implementere kvalitetsregister og mer utstrakt bruk av kvalitetsindikatorer i primærhelsetjenesten.

I et medisinsk kvalitetsregister samles informasjon om utredning, behandling og oppfølging for definerte sykdomsgrupper. Kvalitetsregistrene gir informasjon om nåværende situasjon, synliggjør eventuelle mangler og bidrar til å sikre kvaliteten i behandlingsforløpet. Videre er kvalitetsregistrene kilde til å dokumentere effekter av

ulike behandlingsmetoder og dataene fra registrene kan brukes i forskning og videreutvikling av behandlingsmetoder.

Ved etablering av registrene defineres og avgrenses den aktuelle pasientgruppen og det avklares hvilke kvalitetsutfordringer man ønsker mer kunnskap om. Basert på dette defineres faglig relevante *kvalitetsindikatorer* som registreres for hver pasient. Kvalitetsindikatorer er et indirekte mål som sier noe om kvaliteten på tjenesten. En kvalitetsindikator kan eksempelvis måle tilgjengelige helseressurser, ventetid eller effekt av en gitt behandling. Kvalitetsindikatorerne bør sees i sammenheng og kan samlet gi et bilde av kvaliteten i tjenesten.

Per i dag er det etablert to nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen revmatologi i Norge: Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) og Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas). Disse registrene, som de fleste av de over 50 nasjonale kvalitetsregistrene, dekker behandling i spesialisthelsetjenesten. Som en samlet sykdomsgruppe foregår det meste av behandlingen av muskel- og skjelettsykdommer i primærhelsetjenesten og det er også her helsepersonell og brukere opplever at det er størst variasjon i behandlingstilbud og -kvalitet. Det kan ha betydelige negative helsemessige konsekvenser å bli utsatt for dårlig behandling. Bruken av kvalitetsregister kan derfor være av stor betydning, ikke minst for pasienter med muskel- og skjelettsykdom. Dette beskrives i en rapport fra *The Australian Commission on Safety and Quality in Health Care* – en institusjon lignende Helsedirektoratet i Norge – hvor muskel- og skjelettsykdommer, sammen med iskemiske hjertesykdommer, trekkes frem som de to sykdomsområdene som burde prioriteres høyest i opprettelsen av nasjonale medisinske kvalitetsregistre (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2016). Utover at behandling av lav kvalitet har store helsemessige konsekvenser for denne pasientgruppen, vektlegger rapporten også de høye helsetjenestekostnadene og det store helsetapet knyttet til muskel- og skjelettsykdom, samt at det er et godt potensial i å opprette registre også for ikke-kirurgisk behandling.

Det i dag eneste kjente registeret for behandling av muskel- og skjelettsykdommer i primærhelsetjenesten er dataene hentet inn og registrert gjennom AktivA-programmet. Som beskrevet i tekstboksen om AktivA-programmet i kapittel 3.1.2, har programmet hentet inn og registrert opplysninger fra over 4 000 artrosepasienter. Personene bak programmet trekker selv frem at det er et behov for mer kunnskap om hva som er optimal behandling av artrose, men at dette behovet ikke er begrenset til artrose. Som omtalt tidligere opplever brukere og helsepersonell at det også er behov for kompetanseheving og -spredning i primærhelsetjenesten knyttet til for eksempel ankyloserende spondylitt.

Prosjektlederne i AktivA trekker særlig frem tre indikatorer som bør registreres på nasjonalt nivå for muskel- og skjelettsykdommer:

- Opplevelse av smerte
- Vurdering av fysisk funksjon
- Vurdering av arbeidsevne – i hvilken grad pasienten er i stand til å delta i arbeidslivet

Nasjonalt innhentede data av de ovennevnte indikatorene, satt sammen med både klinisk informasjon og detaljert informasjon om behandlingsformer, vil gi et godt grunnlag for å måle hva slags behandling, og i hvilket forløp, som er mest effektivt. Et eksempel til etterfølgelse er det nasjonale BOA-registeret i Sverige, som siden 2009 har samlet inn data fra over 100 000 artrosepasienter i Sverige. Det hentes inn data i tre steg: rett før behandling, tre måneder etter behandling og ett år etter behandling. I de to første rapporteringsrundene rapporterer både pasient og terapeut (ergo- eller fysioterapeut), mens kun pasient svarer i siste runde. BOA-registeret administreres av én helseregionene i Sverige. Det vil også i Norge være naturlig at et av de offentlige helseforetakene har driftsansvaret for et slikt nasjonalt kvalitetsregister. I driften, men særlig i opprettelsen, av

et kvalitetsregister for behandling av muskel- og skjelettsykdommer i primærhelsetjenesten i Norge, er det også naturlig at *Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre*, et senter som bidrar med rådgivning og koordinering ved opprettelse og drift av nasjonale kvalitetsregistre, er sentralt.

Fagpersoner i AktivA noterer at det vil være vanskelig å få gode indikatorer for muskel- og skjelettpasienter. Dette da det er store forskjeller mellom pasienter med samme diagnose, det ofte er diffuse symptomer og det er utfordrende å innhente data i primærhelsetjenesten (stort omfang av behandlende/ansvarlige institusjoner). Selv om det er mer utfordrende å konstruere kvalitetsindikatorer for muskel- og skjelettpasienter enn for mange andre sykdommer, vil det være fullt mulig. Særlig indikatorer som de ovennevnte – smerte, fysisk funksjon og arbeidsevne – som belager seg på pasientenes egne vurderinger av sin egen helse. Fagpersonene bak AktivA trekker videre frem at det i det pågående arbeidet med å utrede pasientforløp for muskel- og skjelettsykdommer er naturlig å innlemme et nasjonalt kvalitetsregister som også favner behandling i primærhelsetjenesten.

Nasjonale kvalitetsregistre gir oversikt over hva slags behandling som utøves, hva slags behandling som fungerer best og det gir raskere kunnskapsspredning om hva denne optimale behandlingen er. I tillegg bidrar kvalitetsregistre til å belyse hvorvidt det tilbys et likeverdig tilbud til alle pasienter i landet. Forutsatt at en optimal behandling bidrar til eksempelvis lavere smerter, bedret funksjonsevne og økt arbeidsevne, sammenlignet med alternative behandlinger, er alle de ovennevnte effektene samfunnsøkonomiske nytteeffekter. Det er utfordrende å tallfeste disse nytteeffektene, både av allerede eksisterende registre, men i særdeleshet av nasjonale kvalitetsregistre som enda ikke er implementert.

De beste anslagene av kostnadene av å opprette og drifte et nasjonalt kvalitetsregister for behandling av utvalgte muskel- og skjelettsykdommer i primærhelsetjenesten finner vi i driften av eksisterende registre. Av statsbudsjettet for 2019 fremkommer det at det er satt av om lag 116 mill. kroner til driften av Kreftregisteret (Prop. 1 S, 2018-2019). Det er videre satt av om lag 40 mill. kroner til finansieringen av *Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre*. Kostnadene forbundet med driften av Kreftregisteret fremstår å kunne anses som et øvre tak for hva et nasjonalt kvalitetsregister for muskel- og skjelettsykdommer i primærhelsetjenesten vil kunne koste. Dette særlig tatt i betraktning de lave kostnadene som i dag er knyttet til driften av datainnhenting i regi av AktivA, som har hentet inn data fra 4 000 pasienter.

På bakgrunn av omfanget av muskel- og skjelettsykdommer i Norge i dag, den potensielle nytten av et nasjonalt kvalitetsregister diskutert over, og de beskjedne kostnadene knyttet til innhenting og drift av et slikt register gjennom eksempelvis AktivA, er vi av den oppfatning at et slikt tiltak trolig vil være samfunnsøkonomisk lønnsomt.

3.2. Behandlings- og rehabiliteringstiltak

Problembeskrivelsen i kapittel 2 avdekket en rekke utfordringer knyttet til behandling og rehabilitering. Blant annet har det blitt etterlyst tiltak som legger til rette for at personer med stive og vonde ledd kan opprettholde fysisk aktivitet. For mange vil det si behandling i et mildt klima eller trening i terapibasseng (varmtvannsbasseng). Det er også pekt på utfordringer knyttet til strenge dokumentasjonskrav for legemidler for diagnoser som i praksis er for smale til at studier kan dokumentere effekt gitt dagens dokumentasjonskrav.

3.2.1. Behandlingsreiser til utlandet

I en offentlig utredning av ordningen fra 2000 konkluderes det med at det på gjeldende tidspunkt var et såkalt etterspørselskorrigert behov for behandlingsreiser til utlandet tilsvarende 3 200 plasser årlig for pasienter med muskel- og skjelettsykdommer (NOU, 2000:2). Det er få grunner til å tro at behovet har blitt mindre siden den

tid. Likevel har det vært en markant nedgang i antall tilbudte reiser de siste årene. I dette kapittelet gjør vi en kvantitativ beregning av endringen i samfunnskostnader relatert til en økning i antall behandlingsreiser fra dagens nivå til 3 200.

Per 2018 er etterspørselen etter behandlingsreiser langt større enn tilbudet. Leder for Seksjon for Behandlingsreiser ved Oslo Universitetssykehus, Hilde Mogan, oppgir at det i 2018 kom inn over 3 600 søknader om behandlingsreise fra pasienter med muskel- og skjelettsykdom. Dette var over dobbelt så mange søknader som de 1 545 tilgjengelige plassene.. Det tilsvarer en nedgang i antall reiser på ca. 22 prosent over de siste ti årene.²³ Dette viser at det er et vesentlig misforhold mellom opplevd behov for og tilbud av behandlingsreiser til utlandet.

Misforholdet mellom tilbud og etterspørsel er også påpekt i flere evalueringer og styringsdokumenter for ordningen. I NOU 2000:2 skiller det mellom behov og etterspørsel for behandlingsreiser. *Behovet* defineres som antall pasienter som vil kunne ha *nytte* av behandlingsreise til utlandet og hvor behandlingseffekten ikke kan erstattes av behandling innenlands. Med *nytte* menes en dokumenterbar positiv effekt på symptomer, funksjonsevne, sykdomsforløp og livskvalitet av medisinsk og/eller fysikalsk behandling i et varmt og solrikt klima. Med *etterspørsel* menes antall pasienter som årlig søker om denne typen behandling. Utvalget finner et behov tilsvarende 3 500 plasser årlig ved programmet for revmatisk inflammatoriske leddsykdommer, men at etterspørselen synes lav i forhold til dette behovsanslaget. Utvalget antar at lav etterspørsel i forhold til behovsanslag dels kan skyldes at det er kjent at ordningen tilbyr et begrenset antall plasser, dels at oppholdets varighet vanskelig lar seg kombinere med forpliktelser til familie, arbeid eller skolegang, samt egenbetalingens størrelse. Justert for de nevnte faktorene konkluderer utvalget med at det etterspørselskorrigerede behovet for behandlingsreiser tilsvarte 3 200 plasser årlig ved dette programmet på daværende tidspunktet.

Kostnaden per behandlingsreise i dag er omkring 46 000 kroner, eller 1 642 kroner per behandlingsdøgn.²⁴ En revisjon av tilskuddsordningen for behandlingsreiser viser at omkring 75 prosent av tilskuddet til BHR går til reise og opphold til pasienter og ledsagere. En økning i antall behandlingsreiser vil trolig ikke utløse store økninger i administrasjonskostnader. Vi antar derfor at kostnadene ved et utvidet tilbud vil ha en noe lavere kostnad, tilsvarende 42 424 kroner per reise, eller 1 515 kroner per behandlingsdøgn.

Behandlingsreiser til utlandet er ment å være et supplement til behandling i Norge. Tilbudet blir derfor ikke sammenlignet med innleggelse på norske sykehus, men med opphold på rehabiliteringsinstitusjoner (Kurtze, Lippestad, & Hem, 2011). Kostnaden per behandlingsdøgn ved norske rehabiliteringsinstitusjoner er omkring 4 350 kroner, altså vesentlig mer enn sammenlignbar behandling i utlandet.²⁵ Hvis en antar at en behandlingsreise à 28 dager, og med påfølgende bedret helsetilstand i minst 3 måneder, gir en reduksjon på 3 behandlingsdøgn ved rehabiliteringsinstitusjoner i Norge, vil det gi reduserte behandlingskostnader i Norge på mer enn 13 000 kroner per behandlingsreise.

Selv om det er dokumentert positiv helseeffekt av behandlingsreiser til utlandet for grupper av muskel- og skjelettpasienter, er effekten ikke tilstrekkelig kvantifisert med beregninger av vunne kvalitetsjusterte leveår

²³ Revisjon av tilskuddsordningen for behandlingsreiser til utlandet viser at antall behandlingsreiser for pasienter med revmatisme var 1975 i 2008 (Konsernrevisjonen Helse Sør-Øst, 2011).

²⁴ Beregningen tar utgangspunkt i 3 000 behandlingsreiser à 28 dager hvor kostnaden er finansiert med 128 millioner kroner fra statsbudsjettet, samt en egenandel på 118 kroner pr døgn.

²⁵ Helse Sør-Øst oppgir å ha kjøpt habiliterings- og rehabiliteringstjenester for 1280 mill. kr i 2017. I «Aktivitetsrapport for spesialhelsetjenester 2017» fra Norsk pasientregister fremgår det at Helse Sør-Øst i alt hadde 293 995 oppholdsdøgn ved rehabiliteringsinstitusjonene. Basert på dette anslås det at kostnad ved sammenlignbar behandling i Norge er omkring 4 350 kroner per oppholdsdøgn.

(QALY) i forskningslitteraturen. Blant de viktigste årsakene til den positive effekten ved behandlingsreiser til utlandet er at det milde klimaet myker opp leddene og legger slik til rette for fysisk aktivitet, både under selve oppholdet og etter hjemreise, som ellers ikke hadde vært mulig. En naturlig indikator for endring i QALY som effekt av behandlingsreiser til utlandet vil derfor være gevinsten ved fysisk aktivitet. Helsedirektoratet angir gevinsten ved fysisk aktivitet til 0,083 QALY i gjennomsnitt per år. Videre må det gjøres anslag på varigheten av helsegevinsten ved behandlingsreiser. For sykdomsgruppene som i dag har tilbud om behandlingsreise er det et krav om minst tre måneder dokumentert effekt. Dette fungerer altså som et minimumsanslag for varigheten på effektene. Enkelte forskningsartikler finner signifikante helsegevinster av behandlingsreiser også seks måneder etter hjemreise (se for eksempel T. R. Zijlstra et al. (2007)). I beregningen har vi lagt til grunn en varighet på tre måneder i tillegg til de 28 dagene som oppholdet varer.

Tabell 3.1: Endring i samfunnskostnader ved å dekke etterspørselskorrigert behov for behandlingsreiser til utlandet

	Millioner kroner
Endring i helsetjenestekostnader	46,2
<i>Behandlingsreiser til utlandet</i>	<i>70,2</i>
<i>Behandlingskostnader i Norge</i>	- <i>24,0</i>
Endring i produksjonstap	- 12,0
Endring i helsetap	- 78,0
Skattefinansieringskostnad	9,2
Endring i samfunnskostnader	- 34,5

En sammenstilling basert på konservative estimater av kostnads- og nyttevirkninger viser at et slikt tiltak vil gi en forventet reduksjon i de samlede samfunnskostnadene knyttet til muskel- og skjelettsykdom på 34,5 millioner kroner.²⁶ En økning i antall behandlingsreiser til utlandet fremstår derfor som et samfunnsøkonomisk lønnsomt tiltak. Redusert helsetap, verdsatt til 78 millioner kroner, fremstår som den mest positive enkelteffekten ved tiltaket. Tiltaket vil også bidra til redusert sykefravær og slik bidra til økt verdiskaping. Det reduserte produksjonstapet anslås til 12 millioner kroner.

For å oppnå de positive helse- og verdiskapings-effektene vil det kreves økte helsetjenestekostnader tilsvarende 46 millioner kroner netto: 70 millioner kroner i økte kostnader knyttet til behandlingsreisene minus 24 millioner kroner i reduserte behandlingskostnader i Norge.

Det bør påpekes at det er knyttet en usikkerhet til flere av de mest sentrale faktorene i denne analysen. Det vil si at den faktiske endringen i samlede samfunnskostnader kan være enten høyere eller lavere enn vår forventningsverdi. Usikkerhetsfaktorene med størst utslag ligger i størrelsen og varigheten av helsegevinsten ved behandlingsreiser og i hvor stor grad det bidrar til redusert behandling i Norge.

3.2.2. Sikre tilgangen til effektive legemidler til behandling av sjeldne sykdommer

Det stilles strenge krav til dokumentert effekt og kostnadseffektivitet for at et legemiddel skal tilbys og finansieres av den offentlige helsetjenesten i Norge. I et av arbeidsmøtene som har blitt gjennomført i forbindelse med dette prosjektet ble det trukket frem at disse kravene for enkelte muskel- og skjelettsykdommer kan være «for» strenge. Dette ved at det ikke er et tilstrekkelig antall pasienter til å gjennomføre de påkrevde randomiserte kontrollerte studiene som er nødvendige for en regulatorisk godkjenning av et legemiddel.

Det er viktig at det er de mest effektive legemidlene som tilbys gjennom det offentlige helsesystemet. Videre fordrer en optimal anvendelse av de knappe ressursene man har tilgjengelig at et legemiddels kostnads-effektivitet – den helsemessige gevinsten per krone brukt på legemiddelet – er tilstrekkelig høy. Dette for å sikre

²⁶ En detaljert beskrivelse av analysen er lagt til vedlegg.

at vi i det offentlige helsesystemet, som en helhet, får maksimalt ut av ressursene vi bruker. De strenge dokumentasjonskravene som stilles for at nye legemidler skal godkjennes er nettopp ment å sikre at de ovennevnte ambisjonene knyttet til kostnadseffektivitet innfris. Like fullt er det en risiko for at kostnadseffektive legemidler ikke blir tilgjengelig gjennom den offentlige helsetjenesten fordi det ikke er et tilstrekkelig pasientgrunnlag til å gjennomføre effektstudier av det påkrevde omfanget.

En representant fra spesialisthelsetjenesten trakk i et av arbeidsmøtene frem SLE og legemiddelet mykofenolat som et konkret eksempel på denne problemstilling innen muskel- og skjelettområdet. Mykofenolat er et immundempende legemiddel som i utgangspunktet ble utviklet for å forhindre avvisning i etterkant av organtransplantasjoner, men legemiddelet har siden slutten av 1990-tallet også blitt brukt til å behandle alvorlige tilfeller av SLE (Askanase, Shum, & Mitnick, 2012).

Med utgangspunkt i internasjonale effektstudier av bruken av mykofenolat for SLE-pasienter, og en omregning av resultatene fra disse studiene til norske kroner, fremkommer det at kostnaden av mykofenolatbehandling per vunne QALY for SLE-pasienter ligger på mellom 56 000 og 440 000 2018-kroner.²⁷ Disse beløpene kan tolkes som *kostnaden per vunne kvalitetsjusterte leveår (QALY) relativt til eksisterende behandlingsformer* og kan settes opp mot anslag på *hvor mye vi som samfunn er villig til å betale for et QALY*. Om dette er 1,5 mill. kroner, et tall diskutert i innledningen av denne rapporten, som et anslag på samfunnets betalingsvilje for et godt leveår, eller 800 000, den uformelle øvre grensen det er vanlig å anta at Beslutningsforum legger til grunn i sine vurderinger av nye legemidler, fremkommer det uansett at kostnaden av denne behandlingen er vesentlig lavere enn hva vi som samfunn er villig til å betale for et QALY.

De strenge dokumentasjonskravene for regulatorisk godkjenning av legemidler som skal finansieres av staten medfører at kostnadseffektive behandlinger for sjeldne sykdommer ikke blir godkjent. Leger har i dag anledning til å foreskrive medikamenter «off-label» der det ikke eksisterer godkjente alternativer. Dette innebærer å foreskrive medikamenter som ikke er regulatorisk godkjent i henhold til kravene for dokumentert effekt og sikkerhet. At legemidler ikke oppnår en slik regulatorisk godkjenning, som følge av en begrenset pasientpopulasjon, medfører trolig like fullt at medikamentene i mindre grad foreskrives og at enkelte pasienter dermed ikke får tilgang til behandlingsformer som har potensiale til å gi dem økt livskvalitet. Det bør vurderes å gi unntak fra enkelte dokumentasjonskrav for behandlinger av svært sjeldne sykdommer, for å sørge for at de aktuelle pasientene blir tilbudt effektiv behandling – behandling som ville blitt godkjent om utbredelsen av sykdommen var høy nok til at effektstudier kunne vært gjennomført.

3.2.3. Terapibasseng

Tilgang på terapibasseng (varmtvannsbasseng) har lenge vært en prioritert kampsak for flere pasientorganisasjoner. Norsk Revmatikerforbund har som målsetning at alle som har behov for det skal ha tilgang til behandling og trening i terapibasseng i sitt nærmiljø. I dette kapittelet gjør vi en enkel kvantitativ beregning av den samfunnsøkonomiske effekten ved tilgjengeligheten av terapibasseng.

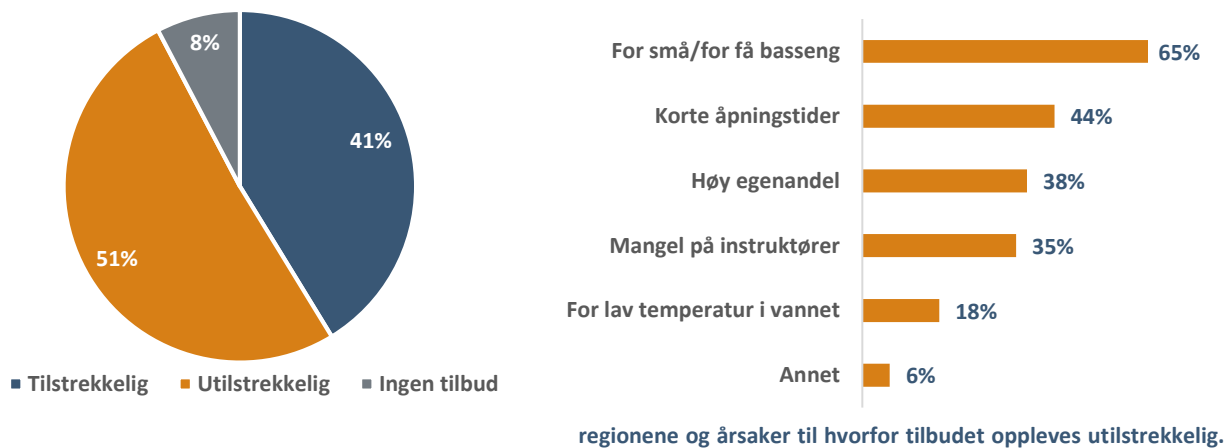
Tilbakemeldinger fra brukerne av terapibasseng viser at de opplever trening i terapibasseng som viktig for sin egen helse og livskvalitet, og beskrives av mange som avgjørende for å opprettholde en fysisk form som gjør det mulig å bli værende i arbeid.²⁸ I tillegg til helseeffektene trekkes også aspekter som sosialt utbytte og

²⁷ Se vedlegg for en mer utdypende diskusjon av tallmaterialet.

²⁸ Se notat «Varmtvannsbassengene ved Diakonhjemmet Sykehus – Konsekvensvurdering av eventuell avvikling av driften» 20.09.2016

mestringsfølelse frem som positive effekter. Trening i varmt vann lar muskel- og skjelettsyke trene med en intensitet som nesten ikke er mulig å oppnå på en annen måte. For mange er bassengtreningen den eneste muligheten for fysisk aktivitet.

Figur 3-4: Tilbud om trening i terapibasseng i



Kilde: Spørreundersøkelse til tillitsvalgte i NRFs lokallag

Nyere forskning dokumenterer at trening i terapibasseng gir signifikant bedring i form av redusert smerte, fatigue og stivhet i perioder med bassengtrening sammenlignet med perioder uten trening i terapibasseng (se for eksempel Christie et al. (2014)).

Ansvar for tilbud av terapibasseng ligger i dag formelt hos kommunene. I praksis driftes mange terapibasseng av alt fra spesialhelsetjenesten til treningscentre og organisasjoner. I flere regioner finnes det ikke tilbud av terapibasseng. For å kartlegge det regionale tilbudet av terapibasseng har vi spurt tillitsvalgte i NRFs lokallag om tilgang på terapibasseng i deres region. Resultatet fra kartleggingen viser at kun 40 prosent av de tillitsvalgte opplever å ha et tilfredsstillende tilbud i sin region. Over halvparten har et tilbud som ikke er tilfredsstillende, mens nesten ti prosent ikke har tilbud om terapibasseng i sin region.

Manglende kapasitet er den viktigste årsaken til at tilbudet av terapibasseng ikke tilfredsstillende behovet. Blant tillitsvalgte som opplever å ha et utilfredsstillende tilbud av terapibasseng oppgir 65 prosent for små eller for få basseng som årsaker til dette. Høye egenandeler og mangel på instruktører oppleves som et problem for henholdsvis 38 og 35 prosent.

Et konservativt anslag gir en årlig kostnad på 2,25 millioner kroner knyttet til investering, drift og vedlikehold av et terapibasseng.²⁹ Gitt at kostnadene er finansiert med offentlige midler blir de årlige samfunnskostnadene ved terapibassenget 2,7 millioner kroner.

²⁹ Kostnaden vil naturligvis avhenge av flere faktorer, som størrelse på basseng og eksisterende infrastruktur. Kostnadene i eksemplet tar utgangspunkt i erfaringer fra etablering og drift fra ulike terapibasseng i Norge. Kapitalkostnaden innebærer en byggekostnad på 15 millioner kroner avskrevet over 20 år. Til sammenligning var byggingen av Førde terapibasseng kostnadsført til 12,7 millioner kroner (<http://terapibassenget.no/om-oss/>). Driftskostnadene ved samme basseng var i 2017 på 1,34 millioner kroner (<https://www.proff.no/regnskap/stiftinga-f%C3%B8rde-terapibasseng/f%C3%B8rde/kroppsspleie-og-fysisk-velv%C3%A6re/IF5Z58W10P5/>)

Tabell 3.2: Endring i samfunnskostnader knyttet til terapibasseng

	Tusen kroner
<i>Årlig kostnad per terapibasseng</i>	
Kapitalkostnad	750
Driftskostnad	1 500
Endring i helsetjenestekostnader	2 250
Skattefinansieringskostnad	450
<i>Årlig nytte per bruker</i>	
Produksjonstap	-17
Helsetap	-108
Endring i helse- og produksjonstap	-125
<i>Endring i samfunnskostnader per terapibasseng</i>	
10 brukere	1 455
22 brukere	0 (B/E)
30 brukere	- 1 035
50 brukere	-3 525
100 brukere	-9 750

For at investering i, og drift av, et terapibasseng skal være samfunnsøkonomisk lønnsomt må den samlede samfunnsnyttien av bassenget være lik eller større enn samfunnskostnaden. Vi estimerer at den samlede nytten i gjennomsnitt tilsvarer 125 000 kroner per person som bruker bassenget på jevnlig basis.³⁰ Dette er fordelt på 17 000 kroner i redusert produksjonstap og 108 000 kroner i redusert helsetap.

Gitt disse premissene vil det kreves minst 22 jevnlig brukere av terapibassenget per år for å oppnå samfunnsøkonomisk lønnsomhet. 30 brukere vil gi 1 million kroner i reduserte samfunnskostnader og 50 og 100 brukere vil redusere samfunnskostnadene med henholdsvis 3,5 og 9,8 millioner kroner. Til sammenligning hadde det nå nedlagte terapibassenget ved Diakonhjemmet Sykehus 800 brukere.

3.3. Informasjons- og samhandlingstiltak

Problembeskrivelsen i kapittel 2 avdekket en rekke utfordringer knyttet til manglende samhandling i helsetjenesten. I dette delkapittelet presenteres og vurderes konkrete tiltak som potensielt kan dempe den negative brukeropplevelsen ved mangel på samhandling i helsevesenet.

3.3.1. Opprette en koordinatorrolle/-stilling for muskel- og skjelettsykdommer i kommunene

I kapittel 2.3.3 diskuterte vi blant annet brukernes erfaringer med samhandlingen mellom de ulike nivåene i helsetjenesten, samt mellom helsetjenesten og andre involverte institusjoner og funksjoner i kommunen. Denne samhandlingen er avgjørende for forutsigbarhet og trygghet for pasientene. Mange med kroniske muskel- og skjelettsykdommer opplever at samhandlingen fungerer svært dårlig. I arbeidsmøter med brukerne selv er det særlig blitt trukket frem at det oppleves som belastende og utmattende å selv måtte administrere koordineringen av hyppige kontroll- og oppfølgingstimer hos ulike ansvarlige institusjoner, som ikke evner å koordinere dette mellom seg. Det ble blant annet trukket frem eksempler der kontrollkonsultasjoner i spesialisthelsetjenesten blir satt opp på samme tidspunkt som pasienten har andre allerede avtalte oppfølgingstimer i andre deler av helsetjenesten. I forlengelsen av dette ble det også adressert at kunnskapen om tilbudet til pasientgruppen i andre deler av helsevesenet eller kommunen til dels er svært dårlig i de enkelte institusjonene.

³⁰ QALY-gevinst ved fysisk aktivitet er beregnet til å være 0,083 i gjennomsnitt per år (Helsedirektoratet, 2017).

Et eksempel er manglende kunnskap blant spesialister ved sykehusene om diagnosespesifikke lærings- og mestringskurs i andre deler av helsevesenet.

Et forslag som ble adressert for å forbedre denne situasjonen var opprettelsen av en koordinatorstilling for muskel- og skjelettsykdommer i kommunene, etter modell av kreftkoordinatorstillingen. Det var per 2017 et tilbud av kreftkoordinator i over 200 kommuner som omfatter om lag 70 prosent av landets innbyggere (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Det er videre en vedtatt ambisjon fra helsemyndighetenes side at det skal etableres et tilbud om kreftkoordinator i alle landets kommuner (Helsedirektoratet, 2015). Kreftkoordinator-tilbudet er evaluert, og ordningen oppleves som svært positiv av pasienter og pårørende. Det er særlig hvordan koordinatorrollen bidrar til å skaffe oversikt over eksisterende tilbud og løpende svarer på spørsmål, som er høyt verdsatt av pasienter og pårørende (Oslo Economics, 2017). I tillegg trekkes det frem at pasienter gjennomgående opplever en økt kvalitet i tjenestetilbudet. Dette ved at tjenestene er bedre koordinert og at de får bistand til å finne frem til og benytte seg av andre deler av det offentlige systemet der de har rettigheter.

På bakgrunn av innspillene om samhandlingsutfordringene i helsetjenesten fra både brukere og helsepersonell bør det vurderes å opprette en lignende rolle for muskel- og skjelettsykdommer i norske kommuner. En muskel- og skjelettkoordinator vil kunne bidra til bedre gjennomførte forløp, for eksempel ved å sikre at pasientene får fysioterapibehandling innen kort tid etter å ha fullført en behandlingsreise. Brukerne opplever selv at dette gjør at behandlingsreisen har langt større effekt. En annen viktig funksjon vil være å informere brukerne om andre tilbud – for eksempel rettigheter til hjelpemidler, tilbud gjennom frisklivssentraler og ulike diagnosespesifikke lærings- og mestringskurs.

Det er tradisjonelt fastlegene som har ansvaret for den koordineringen og veiledningen overfor pasientene, som det her skisseres at en muskel- og skjelettkoordinator i større grad kan overta. I utviklingen av denne rollen er det sentralt at oppgavefordelingen mellom fastlegene og koordinatorrollen avklares og tydeliggjøres. Det er her naturlig å se hen til utformingen av kreftkoordinatorrollen og erfaringene fra denne.

Vi mener en kommunal muskel- og skjelettkoordinator vil være en hensiktsmessig ordning i samfunnsøkonomisk forstand, selv om det er mulig at den totale budsjettvirkningen for kommunene av dette tiltaket blir negativ. Dette impliserer at de samlede nytteeffektene for samfunnet av et slikt tiltak trolig er større enn de samlede kostnadene.

Kostnadene av å opprette muskel- og skjelettkoordinatorstillinger i norske kommuner er i første rekke økte lønnskostnader for kommunene og kostnader forbundet med økt tjenestebruk. Dette siste ved at koordinatorene bidrar til å opplyse om tjenestetilbudet og sikrer at pasientene får det de har krav på, det være seg hjelpemidler, fysioterapeut, mestringskurs eller behandlingsreiser.

En kommunal muskel- og skjelettkoordinatorordning vil kunne medføre en rekke nytteeffekter for både kommunene og brukerne. Blant disse er:

- **Avlastning av andre tjenester.** Koordinatorrollen bidrar til å frigjøre tid hos andre kommunale helsefagarbeidere, som fastleger og sykepleiere, og administrativt ansatte. Dette er en nytteeffekt for kommunene som med dette kan unngå å måtte opprette nye stillinger i andre deler av den kommunale helse- og omsorgstjenesten.
- **Utsatt sykehjemsopphold.** Koordinatorrollen bidrar til at brukerne greier å bo hjemme lenger, ved blant annet å sikre tidlig tilgang til og opplæring i bruk av hjelpemidler.
- **Mer effektiv koordinering av tjenester.** Koordinatoren sikrer at brukerne får en behandling i et mest mulig effektivt og hensiktsmessig forløp. Man kan eksempelvis tenke seg at koordinatoren sikrer at

brukere som nylig har kommet hjem fra behandlingsreiser i løpet av kort tid får en oppfølgingstime hos fysioterapeut. Dette gjør at utbyttet av behandlingsreisen blir større. Denne koordinatrollen vil bli viktig når det implementeres pasientforløp for muskel- og skjelettsykdommer.

- **Færre overliggedøgn.** Kommunene må betale sykehusene for liggedøgn på sykehus etter at en pasient er ansett som utskrivningsklar. Muskel- og skjelettkoordinatorer sørger for at de aktuelle pasientene har et tilbud i hjemkommunen i etterkant av et sykehusopphold, slik at det blir færre overliggedøgn.
- **Færre korttidsopphold på sykehjem.** En muskel- og skjelettkoordinator sikrer at kommunene er bedre rustet til å ta imot pasienter fra spesialisthelsetjenesten. Ved å identifisere pasientenes behov, og i større grad tilrettelegge for at pasienten bor hjemme, vil man kunne redusere antall korttidsopphold på institusjon.

De ovennevnte effektene er først og fremst økonomiske effekter fra kommunenes perspektiv. Det er også andre sannsynlige nytteeffekter av å innføre en kommunal ordning med muskel- og skjelettkoordinator. Disse effektene er:

- **Økt kompetansenivå om muskel- og skjelettsykdommer i kommunene**, noe som gjør behandlingen av kommunens innbyggere bedre.
- **En større likhet i tjenestetilbudet mellom pasienter**, ettersom koordinatoren har en medvirkning i behandlingsforløpet for alle muskel- og skjelettpasienter i kommunen. Slik sikrer man at alle får det samme tjenestetilbudet, uavhengig av brukernes egne evner til å sette seg inn i og kreve det rettmessige tjenestetilbudet.
- **Mer fornøyde innbyggere**, både eksisterende brukere, pårørende og «friske» innbyggere føler seg bedre ivaretatt og observerer at tilbudet for kommunenes innbyggere er godt. Dette gir en trykghetsfølelse om egen fremtid, om man selv eller noen i familie eller vennekrets skulle utvikle en muskel- og skjelettsykdom, hvilket over en million innbyggere i Norge gjør.

3.3.2. Opprette en kontaktmulighet for pasienter med muskel- og skjelettsykdommer ved poliklinikk

I vår kontakt med brukerne ble det særlig trukket frem et ønske om bedre kommunikasjon med helsevesenet, i særdeleshet med fagpersonell i spesialisthelsetjenesten. Brukerne savner en lett tilgjengelig rådgivningstjeneste der de kan få råd og veiledning om dagligdagse utfordringer eller utviklinger i sin sykdom. Dette dreier seg om diagnosespesifikke spørsmål som fastleger eller annet helsepersonell i kommunene ikke kan forventes å kunne svare på. Mange muskel- og skjelettpasienter opplever innimellom midlertidige smerter eller en rask utvikling i sin sykdom. Dette skaper utrygghet om egen helse, en utrygghet som raskt blir borte om man får rådført seg med fagpersonell, enten ved å få formidlet at det ikke er noe unormalt ved det pasienten opplever, ved å foreslå at pasienten oppsøker fastlege eller ved å raskt sette opp en kontrolltime hos spesialist om det grunnlag for dette. Brukerne savner en slik kontaktmulighet i dag – det oppleves å ikke være noen kanaler hvor man kan rådføre seg med spesialister.

En mulig ordning som kan imøtekomme denne opplevde utfordringen er å opprette en telefonkontakttjeneste ved noen (for eksempel én i hver av de fire helseregionene) eller alle de 18 revmatologiske avdelingene ved norske sykehus. Kontakttjenesten administreres av spesialsykepleiere og/eller legespesialister innen revmatiske sykdommer og kan eksempelvis begrenses til å holdes åpen i normalarbeidstiden på hverdager. Tilbudet bør finansieres over sykehusbudsjettene, enten som en øremerking eller gjennom en form for innsatsstyrt finansiering.

Det er utfordrende å konkludere om den samfunnsøkonomiske lønnsomheten av å opprette en kontaktmulighet i spesialisthelsetjenesten for muskel- og skjelettpasienter. Vi mener like fullt det er grunn til å tro at en slik ordning kan være hensiktsmessig, om enn ikke mulig å anse som direkte samfunnsøkonomisk lønnsom. Kostnaden av en telefonkontakttjeneste, slik som den er skissert ovenfor, vil være om lag tilsvarende lønnskostnadene ved et ekstra normalårsverk, samt kostnader til nødvendig infrastruktur og systemer.

På nyttesiden er det i hovedsak to effekter av å opprette en telefonkontakttjeneste i spesialisthelsetjenesten. For det første kan en slik tjeneste bidra til en mer effektiv bruk av helsetjenester. Dette ved at brukerne i stedet for å oppsøke fastlege eller legespesialist i spesialisthelsetjenesten får svar og råd gjennom en direkte telefonkonsultasjon. For det andre kan en kontaktmulighet til spesialister føre til mer fornøyde brukere. Brukerne får raskere svar, og kan bruke mindre tid sammenlignet med å selv oppsøke en spesialist, i tillegg til å ha en visshet om at tydelig og god veiledning kun er en telefonsamtale unna.

4. Pakkeforløp for muskel- og skjelettsykdommer

Gjennomgangen av situasjonen på muskel- og skjelettområdet i kapittel 1 og 2 viser at det innen en rekke diagnoser, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, og i alle fasene av behandlingsforløpet, er utfordringer og tiltak som kan iverksettes for å avhjelpe disse utfordringene. Det er én underliggende fellesnevner blant mange av de konkrete utfordringene – mangelfull samhandling og koordinering innad i og mellom ulike deler av helsetjenesten. Denne manglende samhandlingen gir seg utslag i tre overordnede «kostnader», sett i et samfunnsperspektiv.

1. Mange muskel- og skjelettpasienter utsettes for unødvendig mye uforutsigbarhet og lange ventetider gjennom behandlingsforløpet.
2. Det er til dels en betydelig variasjon i kvaliteten på helsetilbudet som gis muskel- og skjelettpasienter rundt omkring i landet.
3. Den manglende koordineringen fører til en ineffektiv bruk av ressurser – for eksempel ved at ulike tjenester ikke leveres i en effektiv rekkefølge, samt at kunnskap om optimal behandling ikke spres innad i helsetjenesten.

Tiltakene presentert og diskutert i kapittel 3 tar i all hovedsak for seg konkrete utfordringer og i mindre grad den overordnede utfordringen ved at tjenestene overfor muskel- og skjelettpasientene i dag er for dårlig koordinert. Dette er ikke en utfordring som er unik for muskel- og skjelettområdet. Bakgrunnen for innføringen av pakkeforløp for kreft var blant annet å heve behandlingskvaliteten og bedre samhandlingen, samt å bidra til raskere diagnostisering og behandling uten unødig ventetid (FHI, 2016). Tilsvarende var det utfordringer innen oppgavefordeling mellom forvaltningsnivåer og hva som oppleves som mangelfull koordinering av tjenester, som var begrunnelsen for innføringen av pakkeforløp for psykisk helse og rus (Helsedirektoratet, 2018).

4.1. Et pakkeforløp for muskel- og skjelettsykdommer

I Jeløya-plattformen presenterte Regjeringen en ambisjon om å utvikle flere nye pakkeforløp i helsetjenesten. Et av sykdomsområdene som ble trukket frem i denne sammenhengen var muskel- og skjelettsykdommer (Regjeringen, 2018). Denne ambisjonen ble også formidlet i Helse- og omsorgsdepartementets tilråding til statsbudsjettet for 2019 og i løpet av 2018 ble det sendt et brev til Helsedirektoratet fra HOD, hvor direktoratet bes utarbeide pakkeforløp for blant annet muskel- og skjelettsykdommer.

Hva er så et pakkeforløp og hvordan kan utarbeidelsen og implementeringen av dette bidra til å løse utfordringene innen muskel- og skjelettsykdommer? Et *pasientforløp* betegner den kronologiske håndteringen en pasient får fra første kontakt med helsetjenesten til behandlingen er avsluttet. Et *pakkeforløp* er et pasientforløp som er standardisert for en gitt pasientgruppe. Pakkeforløpet gir retningslinjer for hvordan pasienter skal utredes, behandles og videre følges opp etter endt behandling.³¹ Med utgangspunkt i pakkeforløpet skal det tilrettelegges for et individuelt forløp for hver enkelt pasient. Formålet med et pakkeforløp er å gi pasienter et likeverdig tilbud som er forutsigbart, både for pasientene selv og deres pårørende. Videre er hensikten med et pakkeforløp at pasienten skal kunne ledes gjennom forløpet på en effektiv måte og uten unødvendige forsinkelser.

³¹ Helsedirektoratet sine nettsider, 2018: «Pakkeforløp for kreft».

De første pakkeforløpene som ble introdusert i den norske helsetjenesten var pakkeforløp for kreft. Disse ble innført i 2015 og inkluderer i dag i alt 28 ulike pakkeforløp (ulike forløp for ulike kreftdiagnoser). I 2018 ble det innført pakkeforløp for hjerneslag, og ulike pakkeforløp innen psykisk helse og rus er i 2019 under implementering (Prop. 1 S, 2018-2019). Videre vil regjeringen utvikle pakkeforløp for smertebehandling, utmattelse og, som beskrevet ovenfor, muskel- og skjelettsykdommer.

Erfaringer fra utlandet viser at implementering av pakkeforløp er kostnadsbesparende i et samfunnsperspektiv. Videre viser enkelte studier også at formaliserte pasientsentrerte behandlingsforløp (her forstått som pakkeforløp) kan ha signifikante positive helseeffekter (økning i QALY).

En nylig publisert nederlandsk studie undersøkte kostnadseffektiviteten av et formalisert behandlingsforløp for pasienter med komplekse helseproblemer og som mottok behandling i sykehus, rehabiliteringsinstitusjoner og i primærhelsetjenesten (Everink, Haastregt, Evers, Kempen, & Schols, 2018). Resultater fra to grupper av pasienter, én gruppe som fikk behandling gjennom pakkeforløp og en annen som hadde et konvensjonelt behandlingsforløp, ble undersøkt og samlede kostnader og helseutfall ble sammenlignet. Studien fant at pakkeforløpet bidro til signifikant lavere samlede behandlingskostnader, mens det ikke var noen signifikant forskjell i helseutfall mellom de to gruppene. I en lignende studie fra Sverige (Hansson, et al., 2015) gjennomføres det en kostnytteanalyse av hva forfatterne kaller et *personsentrert behandlingsforløp* for pasienter med kroniske hjertefeil. Studien finner at omleggingen til et mer formalisert behandlingsforløp har en signifikant positiv helseeffekt i form av kvalitetsjusterte leveår. Som i den nederlandske studien er det mest signifikante resultatet knyttet til kostnadseffektivitet – ved innføring av formaliserte behandlingsforløp reduseres de samlede behandlingskostnadene.

Hvorfor formaliserte behandlingsforløp, eller pakkeforløp, viser seg å være mer kostnadseffektivt enn «tradisjonelle» forløp, særlig innenfor muskel- og skjelettområdet, gir en studie av effekten av å innføre pakkeforløp i behandlingen av ryggmerter fra Nord-Irland gode eksempler på (Simpson, Graham, & Eames, 2017). Det fremkommer at innføringen av pakkeforløpet i behandlingen av ryggmerter førte til;

- En betydelig reduksjon i antallet henvisninger til, og dermed også ventetider på, ortopedkonsultasjoner
- Svært gode tilbakemeldinger på kurs avholdt i primærhelsetjenesten
- At klinikere i spesialisthelsetjenesten rapporterer at deres evne til å behandle og veilede pasientene til riktig institusjon i helsevesenet ble bedret ved innføring av pakkeforløp

Resultatene fra forskningslitteraturen indikerer at effektene av å innføre pakkeforløp i første rekke gir seg utslag i mer effektive behandlingsforløp, som reduserer tid- og ressursbruk. Dette bidrar også til å skape trygge rammer og en forutsigbar tilværelse for pasienten gjennom forløpet. En norsk undersøkelse blant pasienter ett år etter at pakkeforløpene for kreft ble innført finner også nettopp dette (FHI, 2016). Ved å sammenligne resultatene fra denne undersøkelsen, med nullpunktmålingene gjennomført før implementeringen av pakkeforløpene, fant man at pasientene som hadde fått behandling gjennom et pakkeforløp opplevde kortere ventetider fra henvisning til første time på sykehus. Disse pasientene var også langt mer positive i sin vurdering av utrednings- og behandlingsforløpet totalt sett.

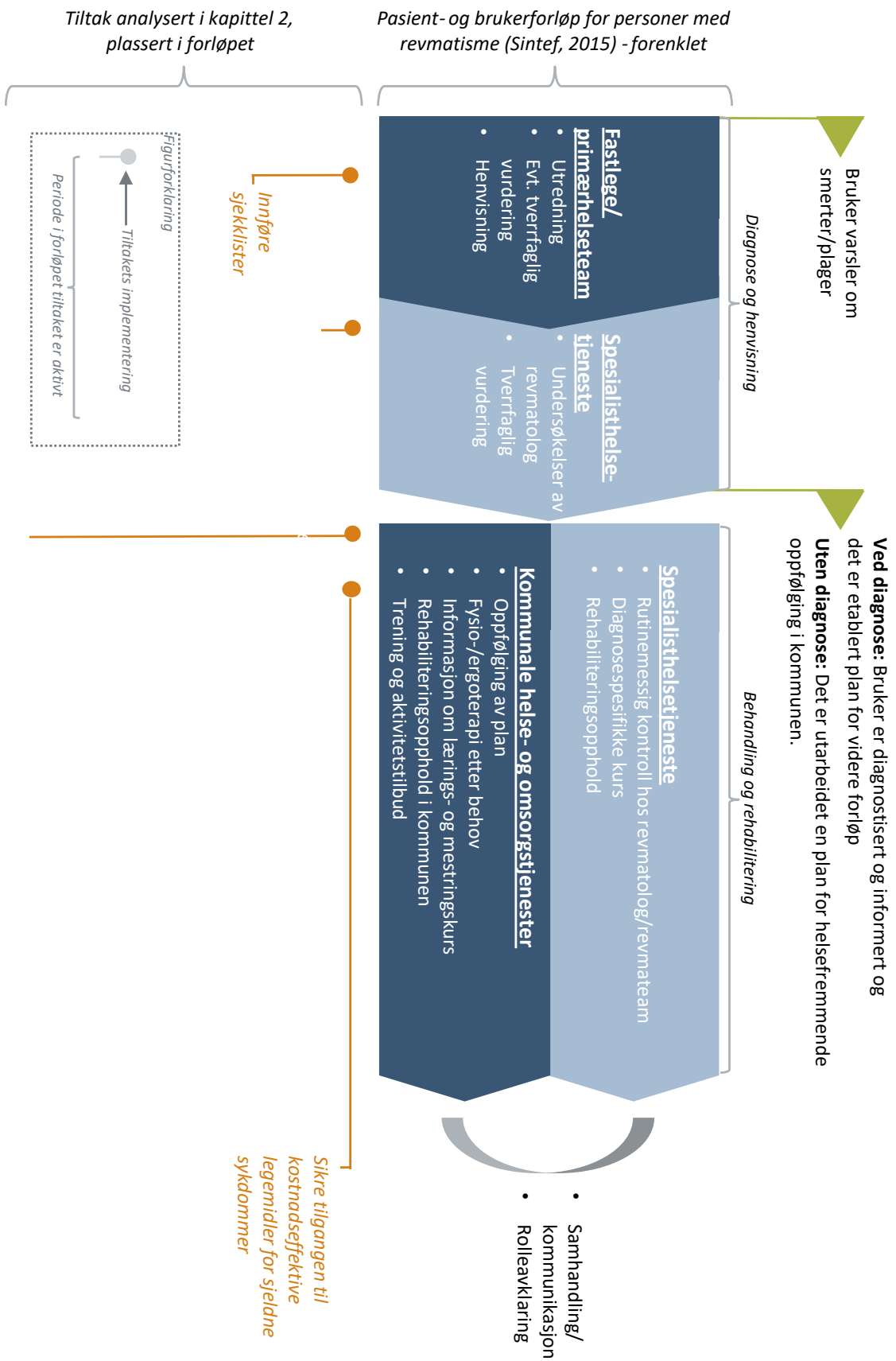
SINTEF (2015) presenterer i sin rapport en generisk modell for et sammenhengende pasient- og brukerforløp for personer med et bredt spenn av muskel- og skjelettsykdommer. På tross av at det skisserte forløpet er generisk i omfang inkluderer det i diskusjon og fremstilling en rekke aspekter – utfordringer og tiltak – som vi også berører i denne rapporten. Dette er blant annet;

- At helsepersonell tidlig i forløpet får informasjon om tilgjengelige diagnosespesifikke lærings- og mestringskurs
- At man sikrer at kommunene informerer om tjenestetilbudet og bistår i koordineringen av disse tjenestene. Det være seg hjelpemidler, tilbud gjennom frisklivssentral eller trening i terapibasseng
- At det er et tilstrekkelig tilbud om behandlingsreiser, og at det informeres og veiledes om dette
- At det tilbys fysio- og ergoterapibehandling i kommunen etter behov

SINTEF legger således i sin fremstilling av forløpet til grunn at kvaliteten og tilgangen til disse tilbudene og tjenestene er på et tilstrekkelig nivå. Dette illustrerer at innføringen av et pakkeforløp må innbefatte mer enn overordnede ambisjoner om bedre samhandling og økt forutsigbarhet. For å få forutsigbarhet og kortere ventetider, og dermed de effektivitetsgevinstene av pakkeforløp som man finner i forskningslitteraturen, må det være et tilstrekkelig tilbud av tjenestene og tilbudene som er tenkt å være en del av pakkeforløpet.

Nedenfor presenteres et forenklet forløp for muskel- og skjelettsykdommer, med utgangspunkt i fremstillingen i SINTEF (2015), der vi også har lagt inn de åtte tiltakene på muskel- og skjelettområdet som er diskutert i denne rapporten.

4.2. Forenklet fremstilling av et pakkeforløp for muskel- og skjelettsykdommer



Muskel- og skjelettsykdommer favner et bredt spenn av diagnoser. Diagnoser som til dels er svært forskjellige i medisinsk alvorlighet og progresjon, samt har svært ulike behandlingsforløp. Av den grunn er det lite formålstjenlig å utvikle et detaljert pakkeforløp som skal kunne være dekkende for alle muskel- og skjelettsykdommer. Illustrasjonen over er ment å være dekkende for alle muskel- og skjelettsykdommer, men alle tiltakene er ikke nødvendigvis aktuelle for alle diagnoser. Eksempelvis vil et pakkeforløp for artrose i liten grad involvere spesialisthelsetjenesten og de viktigste tiltakene i utarbeidelsen av et forløp for denne pasientgruppen vil være kompetansehevingstiltak blant fysio- og ergoterapeuter, samt opprettelse og bruk av et nasjonalt kvalitetsregister. I et forløp for systemisk lupus erythematosus (SLE) er det til sammenligning helt andre tiltak som må implementeres for å konstruere et godt forløp, blant annet sjekklister for diagnostisering, endrede dokumentasjonskrav for legemidler og en muskel- og skjelett-koordinator. For revmatoid artritt derimot fremstår de per i dag viktigste tiltakene å være et tilstrekkelig tilbud av behandlingsreiser, terapibasseng og fysioterapibehandling.

I et godt konstruert pakkeforløp er rekkefølgen av utredninger, behandlinger, oppfølginger og rehabiliterings-tiltak bestemt etter hva som er medisinsk optimalt, så vel som etter hva brukerne selv ønsker. Vi har i dette arbeidet i liten grad utredet hvordan et slikt «optimalt» forløp bør være for ulike muskel- og skjelettdiagnoser. Muskel- og skjelettsykdommer skiller seg like fullt fra andre sykdommer som i dag har pakkeforløp ved å være kroniske. Til forskjell fra for eksempel kreftområdet kan det innenfor muskel- og skjelettsykdommer være mindre viktig akkurat i hvilken rekkefølge de ulike komponentene i et forløp gis.³² Det sentrale er at det er tilgjengelig kapasitet og kvalitet på de tjenestene brukerne har behov for, når de har behov for dette. Dette illustreres også i fremstillingen over, hvor en rekke av tiltakene og tjenestene ikke har noen avgrenset tidsdimensjon, men må være tilgjengelige livet ut.

Erfaringene fra evalueringer av pakkeforløp i andre land og for andre sykdommer i Norge må tas til etterretning i utarbeidelsen av forløp for muskel- og skjelettsykdommer. Disse erfaringene viser at det er betydelige effekter, i form av mer effektivisering av behandling og en bedre brukeropplevelse, ved å bedre samhandlingen innad i helsesektoren og gi bedre koordinerte tjenester. Videre må de individuelle tjenestene og tiltakene som skal være en del av et diagnosespesifikt forløp innrettes slik at de står i stil med behovet. For eksempel vil et forløp som er innrettet med et tilbud om behandlingsreise være et dårlig forløp om det ikke er kapasitet i denne ordningen til å gi et tilbud til alle som har et slikt behov. Analysene som er gjennomført i denne rapporten viser dette er en utfordring innen flere tjenester i dag og at utvidelser i kapasitet, kvalitet og tilgjengelighet av disse tjenestene sannsynligvis vil være samfunnsøkonomisk lønnsomt.

³² Ikke dermed sagt at dette ikke er viktig – eksempelvis har vi fått flere innspill om verdien av å få oppfølging av fysioterapeut i tett etterkant av behandlingsreiseopphold.

Referanser

- Aasland, & Torskog. (2017). Samhandling NAV-kommune-sykehus på en poliklinikk for avklaring og arbeidsrettet rehabilitering.
- Andersen, Frydenberg, & Mæland, &. (2009). *Muskel- og skjelettplager og fremtidig sykefravær*.
- Arthritis Research UK. (2013). *Osteoarthritis in general practice – data and perspectives*.
- Askanase, Shum, & Mitnick. (2012). Systemic Lupus Erythematosus: An Overview.
- Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. (2016). *Prioritised list of clinical domains for clinical quality registry development*.
- Bergsmark. (2016). Kvalitet i alle ledd – En studie av allmennlegers henvisninger til revmatologisk poliklinikk.
- Burmester, Bijlsma, Cutolo, & McInnes. (2017). Managing rheumatic and musculoskeletal diseases – past, present and future. *Nature Reviews Rheumatology*.
- Choy, Ganeshalingam, Semb, Szekabecz, & Nurmohamed. (2014). Cardiovascular risk in rheumatoid arthritis: recent advances in the understanding of the pivotal role of inflammation, risk predictors and the impact of treatment. *Rheumatology*.
- Christie, A., Dagfinrud, H., Mowinckel, P., & Hagen, K. (2014). Aquatic exercises were Associated with an Acceptable State of Symptoms in Patients with Inflammatory Rheumatic Diseases: Results from a Study with Interrupted Time-Series Design. *Musculoskeletal Care*.
- Eskeland, S. L. (2017). *Appropriateness and quality of referral letters in gastroenterology*. Det Medisinske Fakultet, UiO.
- Everink, Haastregt, v., Evers, Kempen, & Schols. (2018). An economic evaluation of an integrated care pathway in geriatric rehabilitation for older patients with complex health problems.
- FHI. (2016). Pakkeforløp for kreft.
- FHI. (2017). *Brukererfaringer med "Raskere tilbake"*. Folkehelseinstituttet.
- Finansdepartementet. (2012). *NOU 2012:16 Samfunnsøkonomiske analyser*.
- Finansdepartementet. (2014). *Rundskriv R-109/14: Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser* mv. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/fin/vedlegg/okstyring/rundskriv/faste/r_109_2014.pdf
- Flugsrud, Nordsletten, Reinholt, Risberg, Rydevik, & Uhlig. (2010). Artrose.
- Folkehelseinstituttet. (2018). *Helsetilstanden i Norge 2018 – Muskel og skjelettplager i Norge*.
- Folkehelseinstituttet. (2018). *Sykdomsbyrden i Norge 2016*.
- Forseth, K., Hafström, I., Husby, G., & Opava, C. (2010). Comprehensive Rehabilitation of Patients with Rheumatic Diseases in a Warm Climate: A Literature Review. *J Rehabil Med* 2010:42, 897-902.

- Gran. (2008). Definisjon og klassifikasjon av revmatiske sykdommer. *Norsk Epidemiologi*.
- Grotle, Hagen, Natvig, Dahl, & Kvien, &. (2008). Prevalence and burden of osteoarthritis: results from a population survey in Norway.
- Hansson, Ekman, Swedberg, Wolf, Dudas, Ehlers, & Olsson. (2015). Person-centered care for patients with chronic heart failure - a cost-utility analysis.
- Haugeberg, Hansen, W., Soldal, & Sokka. (2015). Ten years of change in clinical disease status and treatment in rheumatoid arthritis: results basen on standardized monitoring of patients in an ordinary outpatient clinic in southern Norway. *Arthritis Research & Therapy*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Meld. St. 26 (2014-2015), "Primærhelsemeldingen"*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft - Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*.
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal Handlingsplan for kreft 2015-2017*.
- Helsedirektoratet. (2017). *Verdi på et kvalitetsjustert leveår (QALY) for sektorovergripende anvendelse i nytte-kostnadsanalyser. Eksempler på anvendelse for ulike skadegrader ved ulykker, luftforurensning, støy og fysisk aktivitet.* Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Documents/Statistikk%20og%20analyse/Samfunns%C3%B8konomiske%20analyser/Verdi%20QALY%20og%20eksempler%20-%20Bakgrunnsdokument%20-%20Notat%20til%20DF%C3%98%20og%20VD%20versjon%204%20mai.pdf>
- Helsedirektoratet. (2018). *Helsedirektoratet.no*. Hentet fra Pakkeforløp for psykisk helse og rus.
- Helsedirektoratet. (2018). *Leger i kommune- og spesialisthelsetjenesten - Rapport 2018*.
- Helsedirektoratet. (2018). *Pakkeforløp på kreftområdet*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-kreft-generell-informasjon-for-alle-pakkeforloepene-for-kreft/seksjon?Tittel=pakkeforlop-pa-kreftomradet-1375>
- Holtedahl R, B. J. (2018). Changes in the rate of publicly financed knee arthroscopies: an analysis of data from the Norwegian patient registry from 2012 to 2016.
- Ihlebaek, Brage, & Eriksen, &. (2007). Health complaints and sickness absence in Norway, 1996-2003.
- Ihlebaek, Brage, Natvig, & Bruusgaard, &. (2010). *Forekomst av muskel- og skjelettlidelser i Norge*.
- IRIS. (2011). *Raskere tilbake. Organisering, kompetanse, mottakere og forløp i 120 tilbud til sykmeldte*.
- Jack, Hazel, & Bernatsky, o. (2012). Something's missing here: a look at the quality of rheumatology referral letters.
- Jönsson T, e. a. (2018). The effect of education and supervised exercise on physical activity, pain, quality of life and self-efficacy.
- Kinge, Knudsen, Skirbekk, & Vollset, &. (2015). Musculoskeletal disorders in Norway: prevalence.
- Kinge, Knudsen, Skirbekk, & Vollset, &. (2015). Musculoskeletal disorders in Norway: prevalence.

- Konsernrevisjonen Helse Sør-Øst. (2011). *Revisjon av tilskuddsordningen for behandlingsreiser til utlandet.*
- Kurtze, N., Lippestad, J.-W., & Hem, K.-G. (2011). *Evaluering av ordningen med behandlingsreiser til utlandet.* SINTEF.
- Lærum, Brage, Ihlebæk, Johnsen, Natvig, & Aas, &. (2013). *Et muskel- og skjelettregnskap - Forekomst og kostnader knyttet til skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet.*
- Lønning, Kongshavn, & Husebye, o. (2009). Kvaliteten på henvisninger fra fastleger til medisinsk poliklinikk.
- Madland, T., Apalset, E., Johannessen, A., Rossebø, B., & Brun, J. (2005). Prevalence, disease manifestations, and treatment of psoriatic arthritis in Western Norway. *The Journal of Rheumatology* 32:10, 1918-22.
- Meld. St. 26. (2014-2015). *Primærhelse.*
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2012). *Behandlingsreiser - systematisk litteratursøk med sortert referanseliste.*
- NAV. (2018). *Sykefraværs- og utførhetsstatistikk.*
- Nee, R. L. (2015). Cost-Utility of Mycophenolate Mofetil versus Azathioprine Based Regimens for Maintenance Therapy of Proliferative Lupus Nephritis.
- Norgehelse.no. (2018). *Norgeshelse.no.*
- Norsk Helseinformatikk. (2018). *Prevalens av lupus.*
- Norsk Revmatikerforbund. (2017). *Revmarapporten 4.*
- NOU. (2000:2). *Behandlingsreiser til utlandet - Et offentlig ansvar?* Sosial- og helsedepartementet.
- OECD. (2017). *New Health Technologies: Managing Access, Value and Sustainability.*
- OECD. (2017). *Readiness of electronic health record systems to contribute to national health information and research.*
- Olafsson, J. F. (2017). A health economic lifetime treatment pathway model for low back pain in Sweden.
- Oslo Economics. (2017). *Kreftkoordinator - Trygg og effektiv kreftomsorg i kommunene.*
- Prop. 1 S. (2018-2019). *Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet.*
- Regjeringen. (2018). *Jeløya-plattformen.*
- Reumatikerforbundet. (2018). *Reumatikerforbundet.org.* Hentet fra <https://www.reumatikerforbundet.org/tag/systemisk-lupus-erythematosus/>
- Revmarapporten. (2017). *Revmarapporten 4.*
- Ringberg, U., Fleten, N., & Førde, O. (2014). *Examining the variation in GP's referral practice: a cross-sectional study of GP's reasons for referral.* Royal College of General Practitioners.
- Risberg, Holm, Engebretsen, & Nordsletten, o. (2018). *Pakkeforløp for pasienter med muskel- og skjelettplager?*

- Risberg, Holm, Engebretsen, & Nordsletten, o. (2018). Pakkeforløp for pasienter med muskel- og skjelettplager?
- Robinson, & Brown. (2014). The window of opportunity: a relevant concept for axial spondyloarthritis. *Arthritis Research & Therapy*.
- Rokstad, I., Rokstad, K., Holmen, S., Lehmann, S., & Aasmus, J. (2013). Electronic optional guidelines as a tool to improve the process of referring patients to specialized care: an invention study. *Scandinavian Journal of Primary Care*, 166-71.
- Simpson, Graham, & Eames. (2017). Impact of introducing spinal pathway in an NHS region (Northern Ireland).
- SINTEF. (2015). *Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager*.
- SINTEF. (2015). *Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom*.
- Skou ST & Roos EM. (2017). Good life with osteoarthritis in Denmark (GLA:DTM): a nationwide implementation of clinical recommendations of education and supervised exercise in knee and hip osteoarthritis.
- Staalesen Strumse, Y., Nordvag, B., Stanghelle, J., Roisland, M., Winther, A., & Pajunen, P. (2011). Efficacy of Rehabilitation for Patients with Ankylosing Spondylitis: Comparison of a Four-Week Rehabilitation Programme in a Mediterranean and a Norwegian Setting. *J Rehabil Med* 2011:43(6), 534-42.
- UK Office of National Statistics. (2018). *UK Office of National Statistics*.
- Vollenhoven, v. (2019). Treat-to-Target in rheumatoid arthritis - are we there yet? *Nature Reviews Rheumatology*.
- Wilson, J. D. (2007). The cost-effectiveness of mycophenolate mofetil as firstline therapy in active lupus nephritis.
- Zijlstra, T., Braakman-Jansen, L., Taal, E., Rasker, J., & van de Laar, M. (2007). Cost-effectiveness of Spa treatment for fibromyalgia: general health improvement is not for free. *Rheumatology*, 46: 1454-1459.

Vedlegg

Måling av helsetap ved sykdom (sykdomsbyrde)

Innen helseøkonomi benyttes ofte *velvære* som utgangspunkt for å måle nyttetapet ved sykdom og skader. Et leveår med full helse anses som fullt velvære, mens sykdom og skader vil gir en reduksjon fra dette nivået av fullt velvære.

Det finnes ulike metoder for å måle tapet av velvære som en sykdom eller en skade påfører et individ. QALY (*Quality Adjusted Life Year/Kvalitetsjustert leveår*) og DALY (*Disability Adjusted Life Year/helsetapjustert leveår*) er de to vanligste målene for å anslå tapt velvære som følge av en sykdom eller skade. For QALY angis velværetapet på en skala fra 0 til 1, der 0 er «null velvære», det vil si død, og 1 er «fullt velvære». DALY bruker også en skala 0 til 1, men skalaen er motsatt av QALY. DALY = 0 betyr ett leveår med fullt velvære (det vil si null helsetap) mens DALY = 1 er et leveår med fullt helsetap/null velvære, det vil si død. En annen viktig forskjell er at QALY er basert på individers egne preferanser for velværetap ved ulike sykdommer og skader (uttrykt i spørreundersøkelser), mens DALY tar utgangspunkt i helsefaglige eksperters vurderinger av folks velværetap.

DALY har to viktige grunnprinsipper (Robberstad 2005): (1) det kalkulerte velværetapet for like helseutfall skal være det samme og (2) velværetapet skal være uavhengig av ikke-helserelaterte karakteristika ved individet (med mulig unntak av alder og kjønn, hvor man av og til ser at ulik DALY-vekt brukes for samme sykdom for individer med ulik alder og kjønn). Karakteristika som inntekt, utdanning og etnisitet skal med andre ord ikke påvirke DALY-verdien. Intensjonen har vært å skape en metode som behandler individer så likt som mulig på tvers av sosioøkonomiske forhold. Det har vært innvendt at ytre omstendigheter kan være sentrale faktorer for velværetapet ved en gitt sykdom eller skade. For eksempel vil velværetapet av samme sykdom kunne være større for en person som bor i et lavinntektsland med dårligere utviklet offentlig helse- og omsorgstilbud, enn for en person som bor i et høyinntektsland med et velutviklet helse- og omsorgstilbud (som Norge), med mer kunnskap, åpenhet og respekt for sykdommen og de som har den. Man kan også spørre seg om helsefaglige eksperter er i stand til å fastsette velværetapet slik at det representerer det velværetapet individet/pasienten har.

Ved å ta utgangspunkt i individers egne vurdering av velværetapet ved en sykdom eller skade, måler QALY individers preferanser for å unngå sykdommen eller skaden. QALY kan slik ses på som et mål for individenes betalingsvillighet for å unngå sykdommen, men i form av vekter på en skala fra 0 (død) til 1 (full helse) heller enn i kroner. Det gir en målemetode som er i samsvar med det grunnleggende samfunnsøkonomiske prinsippet om at individuelle preferanser skal telle. Estimering av helsetap ved QALY som målemetode står likevel ikke uten utfordringer og faglig kritikk. Den største utfordringen er trolig at det er ressurskrevende å fastsette det gjennomsnittlige tapet av QALY ved ulike sykdommer og skader. Dette fordi en slik kartlegging og tallfesting krever omfattende spørreundersøkelser blant et representativt utvalg av individer med den aktuelle sykdommen. Det er også krevende å fastsette vektene i QALY slik at de gir en tilstrekkelig presis vurdering av individers preferanser (Robberstad 2005).

I praksis har QALY og DALY tradisjonelt noe ulike bruksområder. QALY anvendes ofte i helseøkonomiske analyser av tiltak, det vil si kostnadseffektivitetsanalyser. DALY anvendes vanligvis som ledd i en tilstandsbeskrivelse av sykdomsbyrden i en befolkningsgruppe, som mål for tap av leveår og helse i en befolkningsgruppe. Et eksempel er WHO-prosjektet *Global burden of disease* der en tallfester sykdomsbyrden og helsetapet knyttet til en rekke

ulike sykdommer og skader³³. På tross av ulike innfallsvinkler og bruksområder mellom QALY og DALY vurderer Helsedirektoratet (2017) at det i prinsippet er det samme man ønsker å måle, og at man ut fra en pragmatisk tilnærming kan anse QALY og DALY som nokså like helsemål.

Om verdsetting av velvære

Vektene i QALY og DALY gir kun en beskrivelse av velværetapet ved sykdom og skader, og sier i seg selv ikke noe om den samfunnsøkonomiske verdien som er knyttet til dette tapet. For å kunne sammenligne kostnadene av et tiltak med nytten i form av helsegevinster i kostnøytteanalyser er det nødvendig å verdsette også endringen i helseutfall ved tiltaket i kroner.

Verdien av ett leveår, det vil si QALY=1 (eller DALY = 0) kan beregnes med utgangspunkt i verdien av et statistisk liv (VSL). Verdien av statistisk liv skal i henhold til Finansdepartementet (2014) settes til 30 millioner 2012-kroner³⁴. Dette tallet er basert på anbefalinger i NOU (2012). En utregning av verdien av ett leveår eller QALY basert på VSL betinger flere forenkende forutsetninger og har både empiriske og teoretiske svakheter. På grunn av få verdsettingsstudier av et leveår, og de strenge forutsetninger en må gjøre for å regne ut verdien av ett leveår fra VSL (ved å anta at VSL er nåverdien av gjenværende leveår, med en antatt diskonteringsrente og med konstant verdi per leveår uavhengig av alder) anbefaler hverken Finansdepartementet (2014) eller NOU 2012:16 Samfunnsøkonomiske analyser (2012) en økonomisk verdi for et leveår. Det trekkes frem at dersom en til tross for utfordringene likevel ønsker å bruke en økonomisk verdi for et leveår (det vil si QALY = 1), og ønsker at verdiene skal være konsistente med anslaget en benytter for VSL, kommer en i praksis ikke utenom en form for kalibrering der verdien av en QALY utledes på grunnlag av VSL.

Helsedirektoratet³⁵ trekker frem den metodiske og empiriske usikkerheten knyttet til QALY-metodikken, men argumenterer for at en trolig ikke kommer utenom en pragmatisk tilnærming og rimelighetsvurderinger når en skal fastsette sektorovergripende verdier. Deres vurdering er at verdsetting av QALY ikke bør vente til all faglig og etisk usikkerhet er ryddet bort. Det argumenteres for at det har en verdi i seg selv å verdsette slike størrelser likt på tvers av sektorer. Med utgangspunkt i VSL anbefaler Helsedirektoratet at det benyttes en verdi for et leveår (QALY=1) på henholdsvis 1,3 og 1,5 millioner 2018-kroner uten og med produksjonstap. Helsedirektoratets forslag bygger i stor grad på Finansdepartementet (2014) som angir verdien av et statistisk liv (VSL) i Norge til 30 millioner 2012-kroner. Verdien fordeler seg på 26,1 millioner kroner i velferdseffekt og 4,1 millioner kroner i realøkonomiske kostnader. De realøkonomiske kostnadene inkluderer medisinske, administrative og materielle skader, samt produksjonstap. I Finansdepartementets og NOU (2012)s anbefaling om at verdien av VSL settes til

³³ https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/about/en/

³⁴ Finansdepartementet (2014) sier videre at man kan gjennomføre følsomhetsanalyser med VSL lik 60 millioner kroner for tiltak som i særlig grad gjelder barn. VSL-anslaget for voksne (>18 år) er basert på såkalte Stated Preference (SP) studier (det vil si Betinget Verdsetting og Valgekspesimenter) i Norge (TØI 2010) hvor et representativt utvalg av den voksne norske befolkningen i spørreundersøkelser oppga sin betalingsvillighet for økningen i velvære for et tiltak som gir dødsrisikoreduksjon for dem selv. VSL-anslaget for barn (<18 år) er basert på tilsvarende SP-studier i Europa og USA som viser at voksne i gjennomsnitt er villig til å betale dobbelt så mye for å få en dødsrisikoreduksjon for eget barn som for seg selv (OECD 2010). VSL realprisjusteres i henhold til utviklingen i brutto nasjonalprodukt (BNP) per innbygger. Se DFØ.

³⁵

<https://helsedirektoratet.no/Documents/H%C3%B8ringer/Helseeffekter%20i%20samfunns%C3%B8konomiske%20analyser%20-%20Veileder%20-%20H%C3%B8ringsutgave.pdf>

30 millioner 2012-kroner, er det ikke entydig om dette inkluderer produksjonstap. Vi velger likevel å legge Helsedirektoratets tolkning til grunn.

Om beregningen av kostnaden per vunne QALY av mykofenolatbehandling av SLE

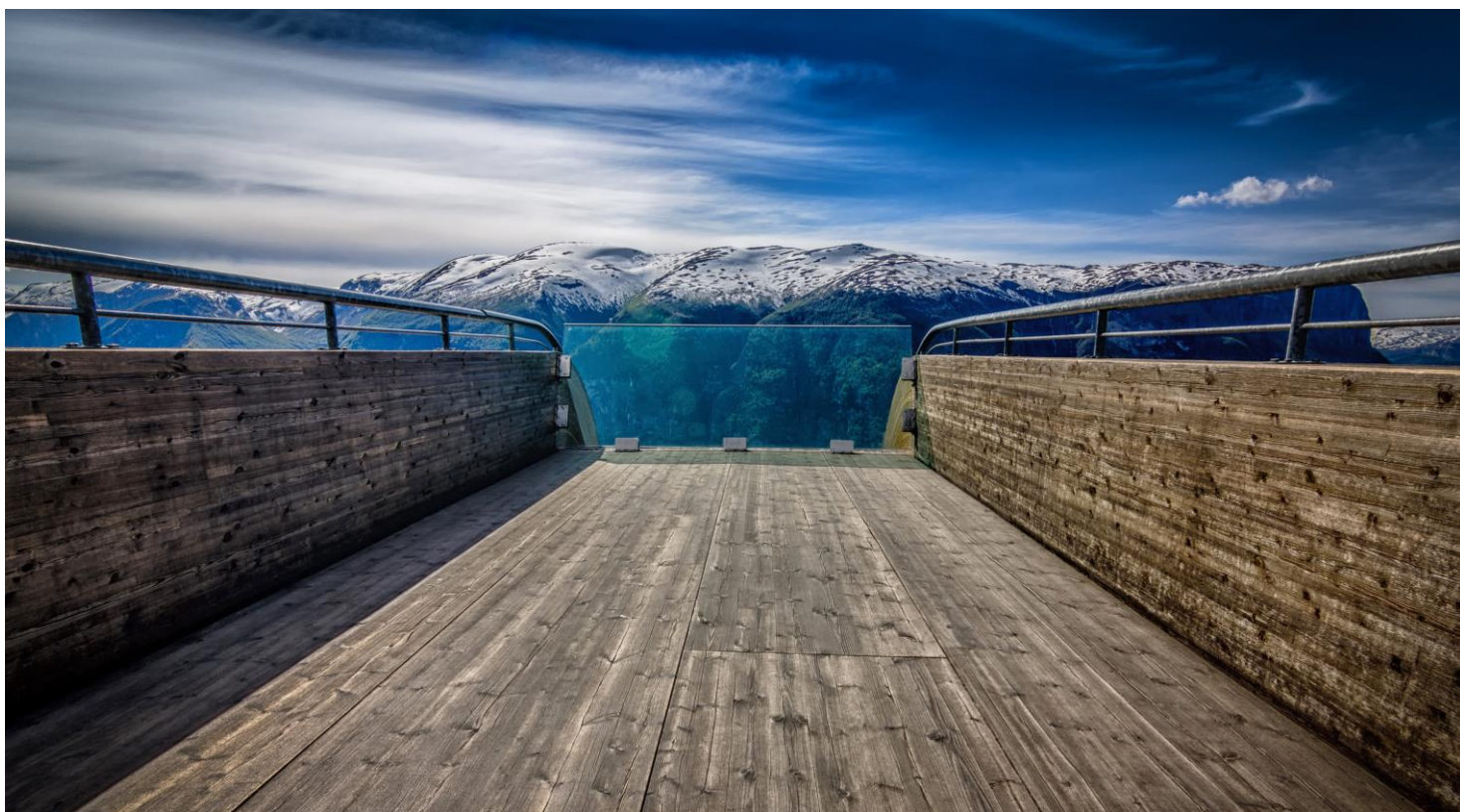
Mykofenolat anvendes i mange land i behandlingen av alvorlige tilfeller av SLE. Legemiddelet foretrekkes fremfor andre alternativer blant annet fordi det har mindre bivirkninger (Askanase, Shum, & Mitnick, 2012). Eksperter på området, som i et arbeidsmøte trakk frem dette eksempelet, anslår prisen på behandling av SLE-pasienter med mykofenolat til mellom 20 og 30 000 kroner i året i Norge.

Det avgjørende kriteriet for om et spesifikt legemiddel er samfunnsøkonomisk lønnsomt å anvende i behandlingen av en spesifikk sykdom er hvorvidt behandlingen er mer kostnadseffektiv enn alternativene. Resultatene fra to studier (Nee et al. (2015) og Wilson et. al (2007)) hvor behandling av SLE-pasienter med mykofenolat er sammenlignet med to forskjellige alternative behandlinger finner at behandlingen har en kostnadseffektivtetsrate på henholdsvis om lag 6 500 og 59 000 dollar. Disse beløpene kan tolkes som *kostnaden per vunne kvalitetsjusterte leveår (QALY) relativt til eksisterende behandlingsformer*.

De overnevnte tallene for kostnadene av et vunnet QALY av behandling av SLE-pasienter med mykofenolat, er direkte sammenlignbare med betalingsviljen for et QALY, diskutert i denne rapportens innledning. Det fremkommer der at det i samfunnsøkonomiske analyser anvendes en betalingsvilje for et QALY på 1,3 eller 1,5 mill. 2018-kroner (sistnevnte verdi inkluderer også betalingsviljen for å unngå produksjonstapet et tapt kvalitetsjustert leveår medfører). En omregning av kostnadstallene fra amerikanske dollar til norske kroner, samt en KPI-justering av beløpene til 2018-nivå gir et intervall av kostnaden av mykofenolatbehandling per vunne QALY på mellom 56 000 og 440 000 2018-kroner. Dette utgjør henholdsvis 4 og 30 prosent av betalingsviljen for et kvalitetsjustert leveår i 2018, i samfunnsøkonomisk forstand. Et annet relevant sammenligningstall er i denne sammenheng 800 000 kroner – den øvre grensen for kostnad per QALY det er vanlig å anta at Beslutnings-forum legger til grunn i sine vurderinger. Legges dette til grunn finner vi at kostnaden av mykofenolat utgjør mellom 7 og 55 prosent av hva Beslutningsforum maksimalt er villig til å godkjenne.

Med utgangspunkt i internasjonale forskningsresultater på effekten av mykofenolat i behandlingen av SLE, og ulike terskelnivåer for hva vi i Norge maksimalt er villig til å betale for denne effekten finner vi således at;

- Mykofenolat har en bedre effekt, i form av helsegevinst (QALY) enn alternative behandlingsformer for enkelte SLE-pasienter.
- Kostnaden av den «ekstraeffekten» behandling med mykofenolat gir, relativt til alternativene, er langt lavere enn hva samfunnet i andre sammenhenger er villige til å betale for denne effekten i andre sammenhenger.



Menon Economics analyserer økonomiske problemstillinger og gir råd til bedrifter, organisasjoner og myndigheter.

Vi er et medarbeidereiet konsultentselskap som opererer i grenseflatene mellom økonomi, politikk og marked.

Menon kombinerer samfunns- og bedriftsøkonomisk kompetanse innenfor fagfelt som samfunnsøkonomisk lønnsomhet, verdsetting, nærings- og konkurranseøkonomi, strategi, finans og organisasjonsdesign. Vi benytter forskningsbaserte metoder i våre analyser og jobber tett med ledende akademiske miljøer innenfor de fleste fagfelt. Alle offentlige rapporter fra Menon er tilgjengelige på vår hjemmeside www.menon.no.

+47 909 90 102 | post@menon.no | Sørkedalsveien 10 B, 0369 Oslo | menon.no