

Svar på covid-19 oppdrag nr. 518 fra HOD:

Oppdrag 518 - Tiltak i forbindelse med nasjonal plan for rehabilitering etter covid-19 og nettportal for senfølger av covid-19.

Oppsummering

Helsedirektoratet mottok oppdrag 518, 16 september 2021, med frist for besvarelse 1. desember 2021.

Helsedirektoratet har svart på oppdraget ved å:

- tilgjengeliggjøre viktig kunnskap og tiltak om senfølger og rehabilitering etter covid-19 til pasienter. Informasjonen formidles på helsenorge.no med klarspråk og oversatt til de mest aktuelle språk. Informasjonen finnes som skriftlig materiell, videoer, brosjyrer og inkluderer råd om hva man kan gjøre selv, og hvor man kan få hjelp dersom det er behov for det. Her er også historier fra mennesker som har gjennomgått covid-19.
- tilgjengeliggjøre og utvikle informasjon om senfølger og rehabilitering etter covid-19 til helsepersonell. Denne informasjonen er samlet under covid-19 veilederen på Helsedirektoratet.no i kapittel 11. Dette kapittelet inneholder nå både informasjon om senfølger og oppdaterte faglige nasjonale råd for rehabilitering etter covid-19. Disse faglige rådene er revidert og oppdatert med ny kunnskap for andre gang etter at de ble publisert. Rådene inkluderer nå også omtale av smak og lukt, samt et råd om riktig koding ved senfølger og rehabilitering etter covid-19. Korrekt koding skal bidra til å gi et pålitelig datagrunnlag for styring, prioritering, forskning og kvalitetsutvikling av tjenestene. Det vises her til direktoratet for e-helse sin kodeveileder.
- sammen med med FHI og fagmiljø, lande på et forslag om et felles begrep når denne pasientgruppen skal omtales.
- innhente kartlegging fra FHI som har gjort et systematisk søk for å kartlegge systematiske oversikter og randomiserte kontrollerte studier om effekt av digitale intervensjoner i rehabilitering etter COVID-19. Oppdraget begrenses til å gjelde symptomer som oppstår etter COVID-19
- utarbeide en plan for videre informasjonstiltak for 2022.
- Lenke til ny temaside på Helsenorge.no om senfølger etter covid 19: [Senfølger etter covid-19 - helsenorge.no](https://helsenorge.no/tema/senfolger-etter-covid-19)

Oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet

Oppdrag 518 - Tiltak i forbindelse med nasjonal plan for rehabilitering etter covid-19 og nettportal for senfølger av covid-19.

Departementet viser til Helsedirektoratets svar på oppdragene *TB2021-47 Nasjonal plan for rehabilitering etter covid-19* og *covid-19-oppdrag 479 Nettportal for senfølger av covid-19*.

Etter en gjennomgang av de foreslåtte tiltakene gis Helsedirektoratet følgende oppdrag, med anslåtte kostnader i parentes:

1. Gjøre Nasjonale faglige råd for rehabilitering etter covid-19 kjent i tjenestene og revidere rådene fortløpende i lys av ny kunnskap.
 2. Informasjon til personer som har hatt covid-19: Etablere en egen samleside med informasjon om senvirkninger og behandlingstilbud. Informasjon og oppdateringer på hva vi vet om senvirkningene, hvor det er mulig å få hjelp, og hva man kan gjøre selv. Samlesiden etableres på helsenorge.no. Oversettelse av deler
-

av informasjonen og markedsføring av de ulike tilbudene som finnes for rehabilitering, lavterskeltilbud, samt tilbud til pårørende (kostnadsramme: 1,5 mill. kroner).

3. Utvikle informasjons- og opplæringstiltak som sikrer at personell har tilstrekkelig kunnskap til å informere og veilede pasienter og pårørende. Dette kan inkludere brosjyrer, videoer, oversatt materiell, markedsføring, nettverksmøter, seminarer og kurs til helsepersonell på kommunikasjon med personer som har begrensede norskkunnskaper eller som har lav helsekompetanse (kostnadsramme: 1,5 mill. kroner).
4. Gjennomgå begrepsbruk og komme med en anbefaling om et nasjonalt begrep som skal brukes når denne pasientgruppen skal omtales.
5. Utvikle informasjon om enhetlig registrering med anbefalte diagnosekoder for senfølger og rehabilitering etter covid-19 i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.
6. Innhente faglige innspill fra Folkehelseinstituttet gjennom en kunnskapsoppsummering om ulike nettbaserte oppfølgingsprogrammer rettet mot pasienter som har gjennomgått covid-19.
7. Etablere en enkel nettportaløsning som vil gi bedre tilgjengelig informasjon og digitale selvhjelps løsninger (kostnadsramme: 5,2 mill. kroner). Det er nødvendig med tempo i arbeidet slik at personer som har senfølger kan dra nytte av relevant informasjon, selvhjelps løsninger, behandling og rehabilitering.

Når det gjelder de mer generelle og langsiktige foreslåtte tiltakene i forbindelse med nasjonal plan for rehabilitering etter covid-19 bør disse vurderes som en del av oppfølgingen av evalueringen av opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering.

Tiltaket om etablering av en digital veiledet behandlings- og oppfølgingsløsning (nettportal med utvidet løsning) er et mer omfattende utrednings- og utviklingsarbeid som også inkluderer noe midler til følgeforskning. Oppdrag om gjennomføring av nettportal med utvidet løsning vil ev. bli gitt etter en vurdering av erfaringene med enkel portal.

Budsjettmessig oppfølging

De anbefalte tiltakene i nasjonal plan omfatter tiltak i Helsedirektoratet som summerer seg til ca. 3 mill. kroner. Nettportal (deloppdrag 7) er kostnadsestimert til 5,2 mill. kroner. Av dette er 1,8 mill. kroner kostnader som er knyttet til tiltak i NHN. Det resterende beløpet på 3,4 mill. kroner er utgifter i Helsedirektoratet. Samlet sett vil Helsedirektoratet i 2021 dermed bli påført 6,4 mill. kroner i økte utgifter. I tillegg kommer 1,8 mill. kroner til NHN; totalt 8,2 mill. kroner. Finansiering av tiltakene vil bli endelig avklart ifm. behandling av omgrupperingen 2021.

Frist for oppdrag 1-6: 01.12.2021.

Frist for oppdrag 7: 01.02.2022

Bakgrunn

Helsedirektoratets svar på oppdraget omfatter tiltak rettet mot målgruppen som opplever senfølger etter gjennomgått covid-19.

Totalt (kumulativt) antall registrerte i Norge fra og med februar 2020 01.12.2021

- 263 786 antall meldte tilfeller med covid-19
- 6 195 antall pasienter innlagt på sykehus
- 1 177 antall pasienter innlagt på intensiv

Helsedirektoratet benytter FHI sitt kunnskapsgrunnlag for å beskrive sykdommen og de langvarige senfølgene.

- [Langvarige symptomer etter covid-19. Hurtigoversikt. – FHI](#)
- [Langvarige symptomer etter covid-19 – FHI](#)

FHI beskriver senfølger som "uspesifikke symptomer som for eksempel trøtthet som også er kjent etter andre virusinfeksjoner".

- For de fleste er covid-19 en mild og forbigående sykdom,
- Noen opplever symptomer utover den akutte fasen.
- De som blir innlagt på intensivavdeling vil oftere få mer langvarige plager og økt bruk av helsetjenester.
- Hos de som har hatt intensivbehandling, opplever mange at senfølger (senvirkninger) kan påvirke livskvaliteten.
- Blant personer med covid-19 som ikke ble innlagt på sykehus, og som fikk plager, er de vanligste rapporterte symptomene 6 måneder etter sykdommen trøtthet/utmattelse, tung pust og nedsatt/ endret smak- og luktesans.
- Blant personer med covid-19 som ble innlagt på sykehus er de vanligste symptomene 6 måneder etter sykdommen tung pust, trøtthet/utmattelse, angst og søvnproblemer.
- Generelle smerter rapporteres som det mest plagsomme symptomet, men noen kan oppleve at de er mindre mobile, har mer angst og depresjon og føler seg utmattet
- Kvinner ser ut til å være mer utsatt
- Barn ser ut til å være mindre påvirket av covid-19 enn voksne og i mindre grad ha langvarige symptomer.

Nasjonal plan for rehabilitering etter covid-19

Helsedirektoratet publiserte nasjonal plan for rehabilitering etter covid-19 juli 2021. Planen hadde følgende målsettinger:

- Pasienter med funksjonsnedsettelse etter covid-19-sykdom, får rehabilitering i henhold til gjeldende kunnskap og beste praksis på området
- Pasienter som har behov for rehabilitering etter å ha hatt covid-19-sykdom får informasjon om hva som finnes av rehabiliteringstilbud i møte med helsepersonell både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten.
- Begrepsbruken knyttet til pasienter som har behov for rehabilitering etter covid-19-sykdom er enhetlig og kvalitetssikret
- Det er god registrering av covid-19-rehabilitering i helse- og omsorgstjenestene på begge tjenestenivåer, som ledd i å øke kunnskapen på feltet
- Det sikres en kontinuerlig, systematisk kunnskapsoppsummering basert på eksisterende forskning, samt stimulering av ny forskning, om rehabilitering etter covid-19
- Rutiner og avtaler om samhandling og meldingsutveksling omfatter alle aktører i pasientforløpet på tvers av kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet

Oppdrag 479: Nettportal for senfølger av covid-19

Helsedirektoratet leverte i juni 2021 oppdrag 479: Nettportal for senfølger av covid-19, om nettportal for senfølger etter covid-19. Helsedirektoratets anbefalinger kan oppsummeres slik:

- Oppdrag 479 gjelder vurdering av hvordan, hvor raskt og kostnadsbildet for etablering av digital veiledet behandlings- og oppfølgingsløsning for senfølger etter covid-19, samt tiltak for å bedre tilgangen til informasjon om senfølger.
- Helsedirektoratet anbefaler tiltak for sikre et bedre kunnskapsgrunnlag rundt symptomer av covid-19 og bedre tilgjengelig informasjon med råd om hvordan redusere ulemper ved covid-19 på helsenorge.no og helsedirektoratet.no. Videre anbefales å enklere tilgjengeliggjøre informasjon om eksisterende digitale selvhjelpsløsninger.
- Helsedirektoratet fraråder å etablere en digital veiledet behandlings- og oppfølgingsløsning kun for senfølger etter covid-10, men anbefaler at det iverksettes arbeid med et bredere perspektiv

og anvendelsesområde med utgangspunkt i symptomer av covid-19. Arbeidet med oppdraget har skjedd i samspill med Folkehelseinstituttet og Norsk helsenett SF, som begge har levert faglige innspill. Andre relevante oppdrag

Faglig underlag fra Folkehelseinstituttet

Konklusjon fra konsensusprosess på begrepsbruk av *senfølger etter covid-19*.

(Se vedlegg A)

FHI, i tråd med konsensusprosessen, foreslår å bruke «senfølger etter covid-19» som omtale av tilstanden. Dette begrepet tydeliggjør skillet mellom infeksjonssykdommen i seg selv, akuttforløpet og det som opptrer som langvarige symptomer. Begrepet er lett å forstå, og er allerede etablert ved beskrivelser av plager etter gjennomgått behandling for f.eks. kreft.

Se fullstendig vurdering nederst i dokumentet (Vedlegg A)

Oppdrag til FHI

(se vedlegg B):

- **Konklusjon fra systematisk søk for å kartlegge systematiske oversikter og randomiserte kontrollerte studier om effekt av digitale intervensjoner i rehabilitering etter COVID-19. Oppdraget begrenses til å gjelde symptomer som oppstår etter COVID-19:**Søket identifiserte ingen studier med spesifikk relevans for bestillingen, noe som gir indikasjon på at det er et forskningshull på dette feltet
- Det vurderes som lite sannsynlig at et ytterligere omfattende søk vil identifisere flere relevante studier per i dag. Derfor anbefales derfor ikke å produsere en kunnskapsoversikt ved gjeldende tidspunkt.

Basert på disse funnene er det rimelig å forvente at det er lite tilgjengelig pålitelig dokumentasjon for digitale intervensjoner for rehabilitering av personer med langvarige symptomer etter covid-19.

Se fullstendig vurdering nederst i dokumentet (Vedlegg B)

Helsedirektoratets vurdering

Oppsummering

- Statusmøte med HOD ble avholdt 28 oktober 2021 hvor det ble enighet om oppdragsforståelsen:
 - Oppdraget/leveransen omhandler mer enn bare rehabilitering:
 - Mange opplever å få senfølger etter covid-19, men trenger ikke rehabilitering. Samtidig anerkjennes at senfølger kan påvirke ens liv og livskvalitet.
 - Helsedirektoratet har i dette oppdraget vektlagt å kommunisere informasjon om senfølger etter covid-19 som kan bidra til økt sykdomsforståelse, trygging samt informasjon om hvor du kan få hjelp.
 - Helsedirektoratet utvikler ikke nye selvhjelps løsninger i denne omgangen
 - Prosjektet utvikler ikke en egen portal med selvhjelps løsninger (deloppdrag 7), men anvender temasiden "Senfølger og rehabilitering" på plattformen Helsenorge.no.

Utdypende informasjon om leveranse:

- **Helsedirektoratet har utviklet informasjon om senfølger og rehabilitering etter covid-19 til pasienter**
 - Prosjektet har etablert en temaside på Helsenorge.no med informasjon om senfølger etter covid-19. Den gir råd til hva man kan gjøre selv for å lette hverdagen dersom man opplever langvarige plager, og hvor man kan få hjelp dersom det er behov for det
 - Prosjektet har oversatt informasjonsbrosjyrer fra WHO til norsk og 11 andre ulike aktuelle språk
 - På temasiden på Helsenorge samles:
 - selvhjelpsbrosjyrer fra WHO
 - eksisterende selvhjelpsapper som også kan være relevante og nyttige dersom man erfarer senfølger etter covid-19.
 - animasjonsfilmer fra WHO som inneholder råd for hva du selv kan gjøre dersom du opplever plager. Disse er oversatt til Prosjektet har oversatt animasjonsfilmer fra WHO til norsk, samisk og urdu. norsk, samisk og urdu. De korte animasjonsfilmene fra WHO inneholder tips om hva du kan gjøre selv ved følgende utfordringer:
 - Mestre problemer med å holde fokus, huske og tenke klart
 - Mestre dagliglivet
 - Mestre problemer med å spise, drikke og svelge
 - Mestre problemer med stemmen.
 - Mestre problemer med pusten
 - Aktivitet og trening etter covid-19
 - informasjon om hvor og hvordan man kan søke hjelp dersom plagene ikke går over og dersom man har vedvarende funksjonsproblemer etter covid-19 og det eventuelt vil være behov for rehabilitering.
 - pasienthistorier med erfaringer fra gjennomgått covid-19.
 - Medieutspill i forbindelse med lanseringen

- **Helsedirektoratet har utviklet informasjon om senfølger og rehabilitering etter covid-19 til helsepersonell.**
 - Informasjon om senfølger og rehabilitering etter covid-19, er samlet under koronaveilederen på Helsedirektoratet.no kapittel 11. Dette kapittelet inneholder nå både informasjon om senfølger samt oppdaterte faglige nasjonale råd for rehabilitering etter covid-19.
 - De faglige rådene for rehabilitering er revidert og oppdatert etter gjeldende kunnskapsgrunnlag og inneholder råd til helsepersonell om ivaretagelse av rehabiliteringsbehov etter covid-19. Behovet for rehabilitering er spesielt stort for enkelte som har gjennomgått et alvorlig sykdomsforløp. Samtidig retter rådene seg også til pasienter som ikke har vært innlagt på sykehus, men som har vedvarende funksjonsproblemer.
 - Revisjonen bygger på en gjennomgang av ny forskning om rehabilitering og gjennomgått covid-19. Forskningen på området preges fortsatt av små studier, og lav forskningsmessig kvalitet.
 - Nyere forskning viser at nedsatt smaks- og luktesans kan være et vedvarende problem for de som har gjennomgått covid-19. Relevante artikler med god kvalitet om dette tema er inkludert i litteraturlisten som følger rådene.
 - Det er tilkommet ett nytt faglig råd som omhandler veiledning om riktig koding ved senfølger og rehabilitering etter covid-19. Korrekt koding skal bidra til å gi et pålitelig datagrunnlag for styring, prioritering, forskning og kvalitetsutvikling av tjenestene
 - Rådene omtaler senfølgeklinikkene som er etablert i alle de regionale helseforetakene, etter oppdrag fra HOD i sommer. Det er anbefalt det at pasienter utredes og vurderes ved en senfølgeklinikk dersom det er usikkerhet om årsak til vedvarende symptomer og ved komplekse sykdomstilstander i forbindelse med covid-19.
 - Foreløpig finnes begrenset med forskning og erfaring om barn og unge som har hatt covid-19. Derfor er barn ikke omtalt i revideringen denne gang. Dette vil bli vurdert i forbindelse med neste revidering av de faglige rådene.

- **FHI har i gjennom en konsensusprosess og i samarbeid med Helsedirektoratet gjennomgått begrepsbruk og kommet med en anbefaling om et nasjonalt begrep som skal brukes når denne pasientgruppen skal omtales (se vedlegg A)**
 - FHI, i tråd med konsensusprosessen, foreslår å bruke «senfølger etter covid-19» som omtale av tilstanden. Begrepet tydeliggjør skillet mellom infeksjonssykdommen i seg selv, akuttforløpet og det som opptrer som langvarige symptomer. Begrepet er lett å forstå, og er allerede etablert ved beskrivelser av plager etter gjennomgått behandling for f.eks. kreft.
 - WHO lanserte 6. oktober 2021 A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus : "Post COVID-19 condition occurs in individuals with a history of probable or confirmed SARS-CoV-2 infection, usually 3 months from the onset of COVID-19 with symptoms that last for at least 2 months and cannot be explained by an alternative diagnosis. Common symptoms include fatigue, shortness of breath, cognitive dysfunction but also others which generally have an impact on everyday functioning. Symptoms may be new onset following initial recovery from an acute COVID-19 episode or persist from the initial illness. Symptoms may also fluctuate or relapse over time. A separate definition may be applicable for children".
 - WHO's definisjon er ganske bred og kanskje litt omtrentlig. Det kan innebære at flere får diagnosen og gi en høy prevalens av tilstanden. En slik bredde kan være viktig for å fange opp alle pasienter som faktisk trenger helsehjelp. På den andre siden kan vi komme i skade for å stigmatisere og i verste fall vedlikeholde plager som ofte vil forsvinne av seg selv.
 - Til tross for disse innvendingene, foreslår FHI å benytte WHO's definisjon og ICD-koder i klinisk praksis og koding.
 - Internasjonale definisjoner, samt ulike retningslinjer og studier på forekomst av senfølger etter covid-19 har brukt ulike grenser for varighet av symptomer, men det ser ut til at det vanligste er at symptomene skal være til stede i minst 12 uker etter symptomstart og ikke i minst seks måneder som for andre postinfeksiøse tilstander.
 - WHO's definisjon inkluderer ulike symptomforløp (svingende, økende, nyoppstått, vedvarende, tilbakefallende) etter gjennomgått covid-19.
 - Definisjonen kan endres når det kommer ny kunnskap og vår forståelse av tilstanden utvikles, det blir derfor viktig å følge med på videre utvikling av WHO's definisjon og andre definisjoner internasjonalt.

- **Helsedirektoratet har innhentet faglige innspill fra Folkehelseinstituttet gjennom en kunnskapsoppsummering om ulike nettbaserte oppfølgingsprogrammer rettet mot pasienter som har gjennomgått covid-19.**
 - Kunnskapsinnhentingene viste manglende kunnskap om emnet og FHI vurderer det ikke som sannsynlig at et mer omfattende, systematisk søk vil identifisere flere relevante studier og anbefaler derfor ikke å produsere en kunnskapsoversikt nå. (se vedlegg B).
 - Et søk i databasen L*OVE etter COVID-19-relaterte publikasjoner identifiserte 261 systematiske oversikter og 99 randomiserte kontrollerte studier med datarapportering innenfor undergruppen «Digital interventions», ingen av dem samsvarte med inkluderingskriteriene
 - Et søk i clinicaltrials.gov etter COVID-19-relaterte studier med «digital interventions» identifiserte 89 studier, ingen av dem samsvarte med inkluderingskriteriene
 - At ingen identifiserte studier var av spesifikk relevans for bestillingen gir indikasjon på at det er et forskningshull på dette feltet
 - Det vurderes ikke som sannsynlig at et mer omfattende, systematisk søk vil identifisere flere relevante studier per i dag og det anbefales derfor ikke å produsere en kunnskapsoversikt nå
 - Søket gir en sterk indikasjon på at det er et forskningshull på dette feltet. Basert på disse funnene er det rimelig å forvente at pålitelig dokumentasjon for digitale intervensjoner for rehabilitering av personer med langvarige symptomer etter covid-19 ikke vil være raskt tilgjengelig.

- For utviklingen av digitale selvhjelps løsninger for rehabilitering etter COVID-19 kan det være relevant å lære fra andre relaterte felt der lignende intervensjoner har blitt testet, også hvis deres overførbarhet er begrenset.
- Mangelen på kunnskap er et sterkt argument for at enhver intervensjon som utvikles i fremtiden bør vurderes kritisk med publisering av resultater etterpå. Dette vil bidra til å forbedre pasientbehandlingen og bygge et bredere evidensgrunnlag for fremtidige iterasjoner.

Plan for videre arbeid med informasjonstiltak i 2022

- Videre pr og markedsføring til befolkningen
- Informasjonsløp rettet mot helsepersonell
- Tilpasse materiell som er produsert ettersom vi får kunnskap om tiltakene

Helsedirektoratets konklusjon/ anbefaling

Levert ihht oppdragsteksten

COVID-19 Oppdrag fra HOD nr. 518

1. Desember 2021



Oppdrag

518 - Tiltak i forbindelse med nasjonal plan for rehabilitering etter covid-19 og nettportal for senfølger av covid-19.

Departementet viser til Helsedirektoratets svar på oppdragene TB2021-47 Nasjonal plan for rehabilitering etter covid-19 og covid-19-oppdrag 479 Nettportal for senfølger av covid-19.

Etter en gjennomgang av de foreslåtte tiltakene gis Helsedirektoratet følgende oppdrag, med anslåtte kostnader i parentes:

- 1. Gjøre Nasjonale faglige råd for rehabilitering etter covid-19 kjent i tjenestene og revidere rådene fortløpende i lys av ny kunnskap.*
- 2. Informasjon til personer som har hatt covid-19: Etablere en egen samleside med informasjon om senvirkninger og behandlingstilbud. Informasjon og oppdateringer på hva vi vet om senvirkningene, hvor det er mulig å få hjelp, og hva man kan gjøre selv. Samlesiden etableres på helsenorge.no. Oversettelse av deler av informasjonen og markedsføring av de ulike tilbudene som finnes for rehabilitering, lavterskeltilbud, samt tilbud til pårørende (kostnadsramme: 1,5 mill. kroner).*
- 3. Utvikle informasjons- og opplæringstiltak som sikrer at personell har tilstrekkelig kunnskap til å informere og veilede pasienter og pårørende. Dette kan inkludere brosjyrer, videoer, oversatt materiell, markedsføring, nettverksmøter, seminarer og kurs til helsepersonell på kommunikasjon med personer som har begrensede norskkunnskaper eller som har lav helsekompetanse (kostnadsramme: 1,5 mill. kroner).*
- 4. Gjennomgå begrepsbruk og komme med en anbefaling om et nasjonalt begrep som skal brukes når denne pasientgruppen skal omtales.*
- 5. Utvikle informasjon om enhetlig registrering med anbefalte diagnosekoder for senfølger og rehabilitering etter covid-19 i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.*
- 6. Innhente faglige innspill fra Folkehelseinstituttet gjennom en kunnskapsoppsummering om ulike nettbaserte oppfølgingsprogrammer rettet mot pasienter som har gjennomgått covid-19.*
- 7. Etablere en enkel nettportalløsning som vil gi bedre tilgjengelig informasjon og digitale selvhjelpsløsninger (kostnadsramme: 5,2 mill. kroner). Det er nødvendig med tempo i arbeidet slik at personer som har senfølger kan dra nytte av relevant informasjon, selvhjelpsløsninger, behandling og rehabilitering.*

Når det gjelder de mer generelle og langsiktige foreslåtte tiltakene i forbindelse med nasjonal plan for rehabilitering etter covid-19 bør disse vurderes som en del av oppfølgingen av evalueringen av opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering.

Tiltaket om etablering av en digital veiledet behandlings- og oppfølgingsløsning (nettportal med utvidet løsning) er et mer omfattende utrednings- og utviklingsarbeid som også inkluderer noe midler til følgeforskning. Oppdrag om gjennomføring av nettportal med utvidet løsning vil ev. bli gitt etter en vurdering av erfaringene med enkel portal.

Budsjettmessig oppfølging

De anbefalte tiltakene i nasjonal plan omfatter tiltak i Helsedirektoratet som summerer seg til ca. 3 mill. kroner. Nettportal (deloppdrag 7) er kostnadsestimert til 5,2 mill. kroner. Av dette er 1,8 mill. kroner kostnader som er knyttet til tiltak i NHN. Det resterende beløpet på 3,4 mill. kroner er utgifter i Helsedirektoratet. Samlet sett vil Helsedirektoratet i 2021 dermed bli påført 6,4 mill. kroner i økte utgifter. I tillegg kommer 1,8 mill. kroner til NHN; totalt 8,2 mill. kroner. Finansiering av tiltakene vil bli endelig avklart ifm. behandling av omgrupperingen 2021.

Frist for oppdrag 1-6: 01.12.2021.

Frist for oppdrag 7: 01.02.2022

Kontaktperson for oppdraget: Kashif Waqar Faiz, Kashif-Waqar.Faiz@hod.dep.no

Folkehelseinstituttets vurdering

Oppsummering

Folkehelseinstituttet har gjennomført en bred konsensusprosess som svarer på oppdragets punkt 4: *Gjennomgå begrepsbruk og komme med en anbefaling om et nasjonalt begrep som skal brukes når denne pasientgruppen skal omtales.*

Vi foreslår å bruke «senfølger etter covid-19» når denne pasientgruppen skal omtales.

Vurdering

Bakgrunn

Om konsensusprosessen

I et webinar 11. mai 2021 om senfølger etter covid-19 ga flere av aktørene utenfor FHI uttrykk for ønske om at FHI/Kunnskapsprogrammet tok mer ansvar for samordning og tilrettelegging for gode studier nasjonalt for forskere som ønsker å jobbe med senfølger. Kunnskapsprogrammet skisserte flere spor for dette, inkludert en konsensusprosess for definisjoner og kriterier. Vi inviterte til en bred, uformell konsensusprosess. Vi har med 12 deltakere fra FHI, 12 fra ulike spesialforeninger i Legeforeningen, tre eksterne fagpersoner, fem fra Helsedirektoratet, en fra Forskningsrådet, en fra Direktoratet for ehelse og to brukerrepresentanter.

Om senfølger etter covid-19

De fleste som gjennomgår covid-19 blir friske, men noen får langvarige plager.

Det er velkjent at flere infeksjonssykdommer kan gi såkalte postinfeksiøse symptomer etter at den akutte infeksjonssykdommen er over. Dette er beskrevet etter tidligere pandemier som «den russiske snue» på 1890-tallet og spanskesyken, og utmattelse var den gang også et av de vanligste symptomene.² Infeksjoner utløst av både virus, bakterier og parasitter kan gi plager etter akutt sykdom, som f.eks. mononukleose eller kysseyske (forårsaket av Epstein-Barr viruset), Q-feber (bakterien *Coxiella burnetii*), og diarésykdommen giardiasis (parasitten *Giardia lamblia*). Foreløpige forskningsdata taler for at også senfølger etter covid-19 hører til gruppen «vedvarende post-

² Honigsbaum M, Krishnan L. Taking pandemic sequelae seriously: from the Russian influenza to COVID-19 long-haulers. Lancet. 2020;396:1389–91.

infeksiøse symptomer» («persistent post-infectious symptoms»), der de underliggende årsaksmekanismene er uavklarte.

Det er rapportert mer enn 50 ulike symptomer og plager etter covid-19.³ Hos pasienter med alvorlig sykdomsforløp kan slike symptomer være uttrykk for vedvarende organskade, mens det er få holdepunkter for vedvarende organskade hos ikke-hospitaliserte personer som opplever senfølger.

Uavhengig av diagnose kan pasienter med alvorlige sykdomsforløp og lengre opphold på intensivavdeling ha et stort rehabiliteringsbehov.⁴ Men også personer som har hatt et relativt mildt sykdomsforløp med lette eller moderate symptomer kan få senfølger som kan gå ut over livskvalitet og funksjonsevne.⁵ Menn er mer utsatt enn kvinner for alvorlig akutt forløp av covid-19, mens kvinner ser ut til å være mer utsatt for å få senfølger, uavhengig av om de har vært innlagt på sykehus eller ikke.⁴ I tillegg ser det ut til at personer som har hatt mer alvorlig forløp av akutt covid-19 med behov for sykehusinnleggelse og intensivbehandling, flere symptomer ved diagnostidspunktet og som har flere andre sykdommer (samsykkelighet) har økt risiko for å ha vedvarende symptomer seks måneder etter gjennomgått covid-19.⁴

Det er publisert flere systematiske oversikter over studier om forekomst, varighet av og årsaker til ulike senfølger etter covid-19. De fleste studiene har svakheter inkludert mangel på kontrollgruppe, og det er stor variasjon i resultatene på tvers av studiene, slik at det foreløpig er vanskelig å trekke sikre konklusjoner.⁴

Definisjoner

WHO lanserte 6. oktober 2021 [A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus](#):⁶

Post COVID-19 condition occurs in individuals with a history of probable or confirmed SARS-CoV-2 infection, usually 3 months from the onset of COVID-19 with symptoms that last for at least 2 months and cannot be explained by an alternative diagnosis. Common symptoms include fatigue, shortness of breath, cognitive dysfunction but also others which generally have an impact on everyday functioning. Symptoms may be new onset following initial recovery from an acute COVID-19 episode or persist from the initial illness. Symptoms may also fluctuate or relapse over time. A separate definition may be applicable for children.

Definisjonen bygger på følgende 12 domener(fra tabell 2 i rapporten):

1. History of SARS-CoV-2 infection
2. SARS-CoV-2 laboratory confirmation
3. Minimum time period from onset of symptoms (or from date of positive test for asymptomatic) 3 months
4. Minimum duration of symptoms at least 2 months
5. Symptoms and/or impairments: cognitive dysfunction, fatigue, shortness of breath, others
6. Minimum number of symptoms
7. Clustering of symptoms
8. Time-course nature of symptoms: (fluctuating, increasing, new onset, persistent, relapsing)
9. Sequelae of well-described complications of COVID-19 (stroke, heart attack, etc.)
10. Symptoms cannot be explained by an alternative diagnosis
11. Application of definition to different populations: Include separate definition for children, others
12. Impact on everyday functioning

³ Lopez-Leon S, Wegman-Ostrosky T, Perelman C et al. More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. Sci Rep. 2021 Aug 9;11(1):16144. doi: 10.1038/s41598-021-95565-8.

⁴ Smith S, Rahman O. Post Intensive Care Syndrome. [Updated 2021 Jul 29]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021.

⁵ Himmels JPW, Gomez Castaneda M, Brurberg KG, Gravningen KM. COVID-19: Long-Term Symptoms after COVID-19 [Langvarige symptomer etter covid-19. Hurtigoversikt 2021] Oslo: Norwegian Institute of Public Health, 2021.

⁶ World Health Organization (WHO) clinical case definition working group on post COVID-19 condition. 6 October 2021. Geneva: World Health Organization; 2021. https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1 Lest 22.11.2021.

Definisjonen kan endres når det kommer ny kunnskap og vår forståelse av tilstanden utvikles. Rapporten refererer til andre definisjoner, bl.a. fra NICE i Storbritannia⁷, Haute Autorité de Santé i Frankrike⁸, CDC i USA⁹, samt fra Wikipedia¹⁰ og Nature¹¹.

WHOs definisjon innebærer at personen skal ha hatt en bekreftet eller sannsynlig covid-19.¹²

Det kan innvendes at det kan være problematisk å inkludere sannsynlig covid-19, bl.a. i lys av en studie som antydte at senfølger etter covid-19 kan være sterkere assosiert med troen på å ha vært smittet av covid-19 enn det å faktisk ha hatt en laboratorie-bekreftet infeksjon.¹³ Men «sannsynlig covid-19» er en ganske strikt diagnose definert med gitte kriterier.¹¹ Globalt er det mange som ikke har hatt og som fortsatt ikke har tilgang til test for å bekrefte covid-19 diagnosen, og derfor er det gode argumenter for å ha med dette i definisjonen av «post covid-19 condition».

For andre post-infeksiøse tilstander krever man gjerne at det har gått seks måneder før en slik diagnose stilles.¹⁴ Dette kan være fornuftig med tanke på at det er mange som kan ha vedvarende symptomer knyttet til selve infeksjonssykdommen, men likevel spontan tilfriskning etter noen måneder. Internasjonale definisjoner, samt ulike retningslinjer og studier på forekomst av senfølger etter covid-19 har brukt ulike grenser for varighet av symptomer, men det ser ut til at det vanligste er at symptomene skal være til stede i minst 12 uker etter symptomstart og ikke i minst seks måneder som for andre postinfeksiøse tilstander.⁶⁻⁹

For andre post-infeksiøse tilstander er det også vanlig å kreve at det ikke er noe symptomfritt intervall mellom selve infeksjonen og utvikling av senfølger. WHOs definisjon inkluderer ulike symptomforløp (svingende, økende, nyoppstått, vedvarende, tilbakefallende) etter gjennomgått covid-19.

Definisjonen er ifølge rapporten fra WHO basert på en konsensusprosess med bred deltakelse av både pasienter, pårørende, klinikere og forskere, men det kan innvendes at sentrale forskere innenfor feltet post-infeksiøs utmattelse ikke har vært invitert inn så vidt vi kan se.

En oversiktsartikkel fra The International Collaborative on Fatigue Following Infection (COFFI) argumenterer for en noe strengere definisjon.¹⁵

WHOs definisjon er ganske bred og kanskje litt omtrentlig. Det kan innebære at flere får diagnosen og gi en høy prevalens av tilstanden. En slik bredde kan være viktig for å fange opp alle pasienter som faktisk trenger helsehjelp. På den andre siden kan vi komme i skade for å stigmatisere og i verste fall vedlikeholde plager som ofte vil forsvinne av seg selv.

Til tross for disse innvendingene, foreslår vi å benytte WHOs definisjon og ICD-koder i klinisk praksis og koding. Det er nødvendig å følge med på videre utvikling av WHOs definisjon og andre definisjoner internasjonalt, inkludert en mulig egen definisjon av senfølger etter covid-19 for barn.

Vi anbefaler at forskningsprosjekter rapporterer variabler som gjør det mulig å analysere subgrupper innenfor en mer generell definisjon, spesielt:

⁷ NICE guideline [NG188] COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. Published: 18 December 2020. London: National Institute for Health and Care Excellence; 2020. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188/resources/covid19-rapid-guideline-managing-the-longterm-effects-of-covid19-pdf-51035515742> Lest 22.11.2021.

⁸ Haute Autorité de Santé, France. Covid long : les recommandations de la Haute Autorité de santé. Service-Public.fr. 16 February 2021 <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14678> Lest 22.11.2021.

⁹ CDC. COVID-19: your health. Washington (DC): Centers for Disease Control and Prevention; 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects.html> Lest 22.11.2021

¹⁰ Wikipedia. Long COVID. 2021 https://en.wikipedia.org/wiki/Long_COVID Lest 22.11.2021.

¹¹ Nalbandian A, Sehgal K, Gupta A et al. Post-acute COVID-19 syndrome. Nat Med. 2021;27(4):601–605. doi:10.1038/s41591-021-01283-z. PMID: 33753937.

¹² WHO COVID-19 Case definition. https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Surveillance_Case_Definition-2020.2 Lest 22.11.2021.

¹³ Matta J, Wiernik E, Robineau O et al. Association of Self-reported COVID-19 Infection and SARS-CoV-2 Serology Test Results With Persistent Physical Symptoms Among French Adults During the COVID-19 Pandemic. JAMA Intern Med. 2021 Nov 8. doi: 10.1001/jamainternmed.2021.6454. Epub ahead of print. PMID: 34747982.

¹⁴ Hickie I, Davenport T, Wakefield D et al. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. BMJ. 2006 Sep 16;333(7568):575. doi: 10.1136/bmj.38933.585764.AE. Epub 2006 Sep 1. PMID: 16950834; PMCID: PMC1569956.

¹⁵ Sandler CX, Wyller VBB, Moss-Morris R et al. Long COVID and Post-infective Fatigue Syndrome: A Review. Open Forum Infect Dis. 2021 Sep 9;8(10):ofab440. doi: 10.1093/ofid/ofab440. PMID: 34631916; PMCID: PMC8496765.

- Bekreftet covid-19 diagnose (ved PCR-test, annen nukleinsyreamplifikasjonstest eller antigen-hurtigtest) eller ikke
- Kontinuerlig symptombilde eller ikke
- Grad av funksjonstap

Med økt kunnskap er det mulig at vi vil kunne skille mellom ulike tilstander.

Begrepsavklaring og begrepsbruk

Internasjonalt har det vært brukt forskjellige begreper eller termer for senfølger etter covid-19.

WHO International Classification of Diseases (ICD) laget i september 2020 ICD-10 og ICD-11 koder for «Post COVID-19 condition»¹⁶. I den norske versjonen av ICD-10 er den relevante koden U09 oversatt til «Postinfeksiøs tilstand etter covid-19».

På engelsk har bl.a. disse termene vært benyttet, i tillegg til post COVID-19 condition:

long COVID-19, post-acute COVID-19, persistent COVID-19 symptoms, chronic COVID-19, post-COVID-19 manifestations, long-term COVID-19 effects, post COVID-19 syndrome, ongoing COVID-19, long-term sequelae, post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) og long-haulers.

Sundhedsstyrelsen i Danmark bruker begrepet senfølger ved covid-19 i sine anbefalinger til organisering av innsatsen for pasienter med langvarige symptomer ved covid-19,¹⁷ mens Socialstyrelsen Sverige omtaler dette som postcovid.

På norsk har vi i tillegg til ICD 10 koden «Postinfeksiøs tilstand etter covid-19» bl.a. brukt følgende termer:

- Senfølger etter covid-19
- Senfølger av covid-19
- Senvirkninger av covid-19
- Langvarige symptomer etter covid-19
- Vedvarende symptomer etter covid-19
- Langvarige effekter av covid-19
- Ettervirkninger av covid-19
- Langvarige plager etter covid-19
- Long covid/langcovid/langtidscovid

Selv om det er utarbeidet flere litt ulike definisjoner på fenomenet, og noen organisasjoner også har gitt ulike definisjoner med ulike termer, har vi valgt å oppfatte de ulike termene som synonymmer.

Vi mener vi bør velge et norsk begrep som er lett å forstå. Vi bør unngå termen long covid både fordi det er en engelskspråklig term og fordi det kan oppfattes som om selve infeksjonssykdommen er vedvarende. Det er også uheldig å bruke termer som kan føre til at dette oppfattes som en kronisk tilstand.

Språkspalten i Tidsskriftet har hatt en fin gjennomgang av begrepsbruken, og forfatteren anbefalte senfølger av covid-19¹⁸. Da WHO lanserte sin definisjon få dager etter at artikkelen var publisert på nett, la forfatteren inn en kommentar om at begrepet på norsk bør være post-covid-19-tilstand, eventuelt post-covid-tilstand eller post-covid.

¹⁶ World Health Organization. International Classification of Diseases (ICD): Emergency use ICD codes for COVID-19 disease outbreak. Geneva: World Health Organization; 2021. <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases/emergency-use-icd-codes-for-covid-19-disease-outbreak> Lest 22.11.2021.

¹⁷ Senfølger ved COVID-19. Anbefalinger til organisering af indsatsen for patienter med langvarige symptomer ved Covid-19. København: Sundhedsstyrelsen, 2021. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/Corona/Senf%C3%B8lger/Anbefalinger-for-senfoelger-efter-covid-19.ashx?la=da&hash=77E0083548DBED190E3919EF9B7111409ED608A> Lest 22.11.2021

¹⁸ Faiz K. Lang covid = senfølger av covid-19. Tidsskr Nor Legeforen 2021; 141. <https://tidsskriftet.no/2021/09/sprakspalten/lang-covid-senfolger-av-co...> Lest 11.10.2021.

«Post covid-19 tilstand» er den direkte oversettelsen av WHO's begrep, men dette er så vidt vi vet ikke brukt i Norge, og det kan virke kronglete.

Diagnosekoden U09 i ICD 10 «Postinfeksiøs tilstand etter covid-19» er etablert i klinisk praksis. I klinisk praksis kan ikke U09.9 stå alene, den blir en sekundærdiagnose gjerne etter en symptomkode (R-kode), som tretthet (R53) eller dyspnoe (R06.0).

Senfølger etter covid-19 er brukt av både Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet og Helse- og omsorgsdepartementet, bl.a. har HOD gitt helseforetakene i oppdrag å opprette senfølgeklinikker etter covid-19 sykdom.

Når vi får mer kunnskap om senfølger etter covid-19 og det eventuelt blir enighet om en ny definisjon, kan det bli nødvendig å revurdere bruk av begreper/termer.

Konklusjon

Vi foreslår å bruke «senfølger etter covid-19» i omtale av tilstanden. Dette begrepet tydeliggjør skillet mellom senfølgene og akuttforløpet ved infeksjonen i seg selv, og det er lett å forstå. Begrepet er også innarbeidet ved beskrivelser av plager etter gjennomgått behandling for f.eks. kreft.

Vurdering av sosiale konsekvenser

Fordi forekomsten av akutt covid-19 har rammet sosialt skjevt i Norge, vil vi også forvente at forekomst av senfølger kan ramme tilsvarende skjevt. Vi har kun vurdert norske termer, men vi vil understreke at det er viktig at informasjon og veiledning også er tilgjengelig på andre språk.

Merknad

FHI ber om at vurderingen i sin helhet, inklusiv grafisk utforming, legges ved i det endelige svaret til HOD.



Oppdrag 518 - Nettbaserte oppfølgingsprogrammer rettet mot pasienter som har gjennomgått covid-19

Bakgrunn

Helsedirektoratet (Hdir) jobber med å sette opp et system for rehabilitering etter COVID-19. FHI bes være tilgjengelig for Hdir i arbeidet med å etablere digitale selvhjelpsløsninger for rehabilitering etter COVID-19.

Oppdrag

Gjeldende oppdrag innebærer å gjøre et systematisk søk for å kartlegge systematiske oversikter og randomiserte kontrollerte studier om effekt av digitale intervensjoner i rehabilitering etter COVID-19. Oppdraget begrenses til å gjelde symptomer som oppstår etter COVID-19.

Oppsummering

- Et søk i databasen L*OVE etter COVID-19-relaterte publikasjoner identifiserte 261 systematiske oversikter og 99 randomiserte kontrollerte studier med datarapportering innenfor undergruppen «Digital interventions», ingen av dem samsvarte med inkluderingskriteriene
- Et søk i clinicaltrials.gov etter COVID-19-relaterte studier med «digital interventions» identifiserte 89 studier, ingen av dem samsvarte med inkluderingskriteriene
- At ingen identifiserte studier var av spesifikk relevans for bestillingen gir indikasjon på at det er et forskningshull på dette feltet
- Det vurderes ikke som sannsynlig at et mer omfattende, systematisk søk vil identifisere flere relevante studier per i dag og det anbefales derfor ikke å produsere en kunnskapsoversikt nå

Folkehelseinstituttets vurdering

Hdir jobber med å sette opp et system for rehabilitering etter COVID-19. Rehabiliteringstilbudet består til dels av ordinære helsetilbud, men det arbeides også for å etablere digitale selvhjelpsløsninger. Helse- og Omsorgsdepartementet (HOD) har bedt FHI være tilgjengelig for Hdir i dette arbeidet. På oppdrag fra Hdir har FHI utført en enkel kartlegging av systematiske oversikter og randomiserte kontrollerte studier om effekt av digitale intervensjoner i rehabilitering etter COVID-19. Hovedsøket ble utført i Epistemonikos' database over forskning på COVID-19 (L*OVE). Søket ble begrenset til publikasjoner om «Digital interventions», herunder systematiske oversikter og randomiserte kontrollerte studier med rapporterte data. Søket identifiserte 261 systematiske oversikter og 99 randomiserte kontrollerte studier. Ingen av disse samsvarte med inklusjonskriteriene. I tillegg søkte vi i databasen for kliniske studier clinicaltrials.gov, ingen av de 89 identifiserte studiene samsvarte med inklusjonskriteriene.

Selv om vårt søk ikke identifiserte studier med direkte relevans for bestillingen, oppnådd vi en grov oversikt av hvor forskningen står på det nåværende tidspunkt. Blant de ekskluderte studiene startet flere studier sin intervensjon ved sykehuset, og blandet akuttbehandling med oppfølging og rehabilitering. Andre ekskluderte studier kombinerte digitale intervensjoner med en eller annen form av personlig interaksjon, fysisk eller elektronisk. Det er mye heterogenitet i studiepopulasjonene, ingen studier dekket pasienter med langvarige symptomer utover 3 måneder etter akutt covid-19. Samlet sett reflekterer dette en veldig tidlig fase i forskning.

Vurdering av evidensgrunnlag

Vårt systematiske søk i det raskt utviklende forskningsfeltet om covid-19, på publisert og pågående studier, identifiserte ikke studier av spesifikk relevans for bestillingen. Søket gir en sterk indikasjon på at det er et forskningshull på dette feltet. Basert på disse funnene er det rimelig å forvente at pålitelig dokumentasjon for digitale intervensjoner for rehabilitering av personer med langvarige symptomer etter covid-19 ikke vil være raskt tilgjengelig. For utviklingen av digitale selvhjelpsløsninger for rehabilitering etter COVID-19 kan det være relevant å lære fra andre relaterte felt der lignende intervensjoner har blitt testet, også hvis deres overførbarhet er begrenset. Mangelen på kunnskap er et sterkt argument for at enhver intervensjon som utvikles i fremtiden bør vurderes kritisk med publisering av resultater etterpå. Dette vil bidra til å forbedre pasientbehandlingen og bygge et bredere evidensgrunnlag for fremtidige iterasjoner.

Vi vurderer det ikke som sannsynlig at et mer omfattende, systematisk søk vil identifisere flere relevante studier og anbefaler derfor ikke å produsere en kunnskapsoversikt nå.

Merknad

FHI ber om at vurderingen i sin helhet, inklusiv grafisk utforming, legges ved i det endelige svaret til Hdir.