

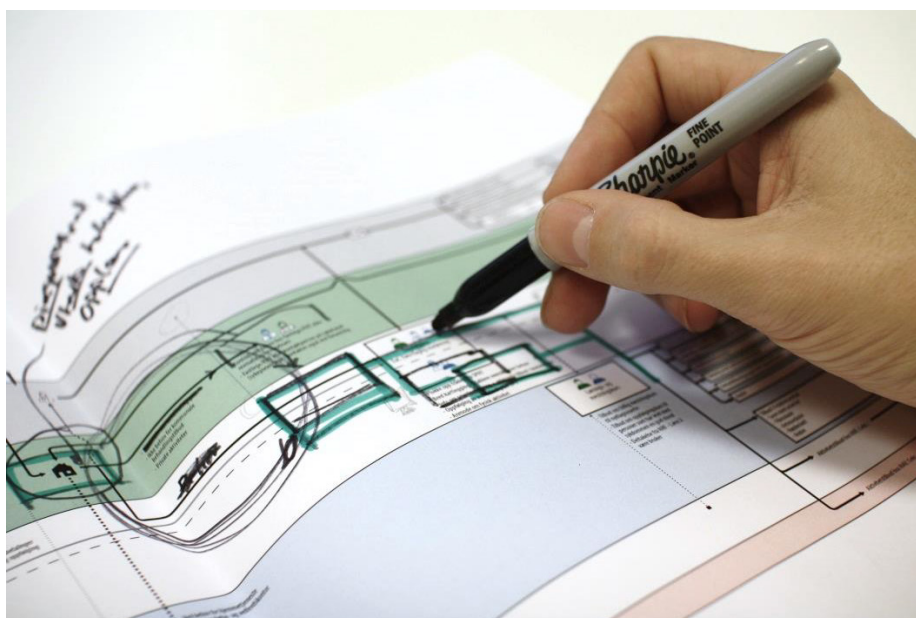
Rapport

Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom

Modell for koordinerte og sammenhengende forløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager

Forfattere

Lisbet Grut, Ole Petter Næsgaard, Mariann Sandsund



SINTEF Teknologi og samfunn

Postadresse:

Postboks 124 Blindern
0314 Oslo

Sentralbord: 73593000

Telefaks: 22067909

ts@sintef.no

www.sintef.no

Foretaksregister:

NO 948 007 029 MVA

Rapport

Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom

Modell for koordinerte og sammenhengende forløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager

EMNEORD:
Helsetjenester
Pasientforløp
Brukerforløp
Rehabilitering
Revmatisk sykdom
Muskel-skjelettplager

VERSJON

1

DATO

2015-11-16

FORFATTERE

Lisbet Grut, Ole Petter Næsgaard, Mariann Sandsund

OPPDRAUGSGIVER

Norsk revmatikerforbund

OPPDRAUGSGIVERS REF.

Tone Granaas

PROSJEKTNR

102008117-2

ANTALL SIDER:

47

SAMMENDRAG

Målet med dette prosjektet har vært å utvikle en generisk modell for sammenhengende pasient- og brukerforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager. Et godt forløp skal legge til rette for en bedre funksjons- og mestringsevne, bremse sykdomsutvikling og bedre selvstendighet og livskvalitet for personer med revmatiske lidelser.

I delrapport 1 ble brukerbehov knyttet til en helhetlig og systematisk tjeneste for ulike grupper personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager beskrevet (SINTEF A26874). Denne rapporten (delrapport 2) bygger på funnene fra del 1 og presenterer et forslag til modell for koordinerte og sammenhengende pasient- og brukerforløp for personer med revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettplager. Rapporten beskriver og oppsummerer punkter som er viktig for et sammenhengende pasient- og brukerforløp.

UTARBEIDET AV

Lisbet Grut, Seniorforsker

SIGNATUR**KONTROLLERT AV**

Sissel Steihaug, Seniorforsker

SIGNATUR**GODKJENT AV**

Randi E. Reinertsen, Forskningssjef

SIGNATUR**RAPPORTNR**

SINTEF A27328

ISBN

ISBN: 978-82-14-05988-5

GRADERING

Åpen

GRADERING DENNE SIDE

Åpen

Historikk

VERSJON	DATO	VERSJONSBESKRIVELSE
1	2015-11-16	

Innholdsfortegnelse

Forord	6
1 Bakgrunn for prosjektet.....	7
2 Innledning.....	8
2.1 Revmatiske sykdommer.....	8
2.1.1 Pasient- og brukerforløp.....	9
2.2 Kvaliteten på dagens tilbud	11
3 Mål	13
3.1 Delmål	13
3.2 Målgruppe for prosjektet.....	13
3.3 Metode og data.....	13
3.3.1 State-of-the-art.....	13
3.4 Informanter og deltagere i arbeidsgruppemøter	14
3.4.1 Informanter i intervjuene	14
3.4.2 Metode for tjenesteutvikling.....	15
3.4.3 Deltakere i arbeidsgruppemøter	16
3.5 Prosessen fram til en modell for helhetlig rehabilitering/oppfølging av personer med revmatisk sykdom eller muskel-/skjelettplager	16
3.5.1 Hva intervjuene og arbeidsgruppene viste.....	16
3.5.2 Føringer som er beskrevet i nasjonale styringsdokumenter	17
4 Modell for koordinerte og sammenhengende tjenesteforløp som personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager kan følge gjennom rehabiliteringen	20
4.1 Forløp.....	23
4.1.1 Fra primærhelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten - før diagnose.....	24
Diagnose avklart.....	25
Diagnose ikke avklart	27
4.2 Oppfølging i kommunen etter at diagnose er utredet	28
4.2.1 Tverrfaglig tilnærming	29
4.2.2 Behov for hjemmetjeneste	29
4.2.3 Stabil situasjon.....	30
4.2.4 Behov for rehabilitering.....	30
4.2.5 Individuell plan	30
4.3 Involvering av andre aktører	33
4.3.1 Pårørende	33

4.3.2	Brukerorganisasjoner / frivillig arbeid	33
4.4	Tiltak.....	34
4.4.1	Pasient-/brukeropplæring	34
4.4.2	Informasjon – med og uten diagnose.....	35
4.4.3	Trening – med og uten diagnose	35
4.4.4	Trening i varmt klima og i varmt vann	36
4.5	Arbeidslivet	38
4.5.1	NAV	38
4.5.2	Arbeidsrettet rehabilitering.....	39
5	Oppsummering og anbefalinger	40
	Litteratur	43

Forord

Norsk revmatikerforbund (NRF) ønsker å bidra til utvikling av standardiserte pasient- og brukerforløp for mennesker med revmatisme og andre muskel-/skjelettplager i Norge.

På oppdrag fra NRF gjennomfører SINTEF prosjektet *Koordinerte og sammenhengende pasient- og brukerforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager*.

Prosjektet bygger på kunnskap fra forprosjektet *Rehabilitering for personer med revmatisme og muskel/skjelettplager* finansiert av NRF i 2014 (SINTEF A26271 – Åpen) og prosjektet *Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager. Delprosjekt 1: Brukerkartlegging* (SINTEF A26874 – Åpen).

Denne rapporten er andre delrapport i prosjektet og inkluderer utvikling av en modell som beskriver et pasient- og brukerforløp for personer med revmatiske sykdommer (delprosjekt 2).

Prosjektet er finansiert av midler fra Helsedirektoratet og ExtraStiftelsen.

Takk til alle som har deltatt i intervjuer og workshops og har delt sine erfaringer med oss.

1 Bakgrunn for prosjektet

Målet med dette prosjektet har vært å utvikle en generisk modell for sammenhengende pasient- og brukerforløp som personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager kan følge. Et godt forløp skal legge bedre til rette for en bedre funksjons- og mestringsevne, bremse sykdomsutvikling og bedre selvstendighet og livskvalitet for personer med revmatiske lidelser.

Prosjektet er todelt:

I delrapport 1 (DEL 1) ble brukerbehov knyttet til en helhetlig og systematisk tjeneste for ulike grupper personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager beskrevet. Resultatene er presentert i rapport SINTEF A26874.

Denne rapporten, Delrapport 2 (DEL 2) bygger på funnene fra DEL 1 og presenterer et forslag til modell for koordinerte og sammenhengende pasient- og brukerforløp som personer med revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettplager kan følge gjennom rehabiliteringen. I rapporten gis det også anbefalinger for iverksetting av modellen.

Oppdragsgiver for prosjekt er Norsk revmatikerforbund (NRF). Prosjektet er finansiert av Helsedirektoratet og ExtraStiftelsen. Arbeidet er gjennomført av SINTEF Teknologi og samfunn, avd. Helse.

2 Innledning

2.1 Revmatiske sykdommer

Revmatiske sykdommer er en fellesbetegnelse på en uensartet gruppe sykdommer som vanligvis rammer muskel- og skjelettsystemet og bindevevet¹. Revmatiske sykdommer kan klassifiseres i fire hovedgrupper²:

1. Inflammatoriske revmatiske sykdommer
2. Degenerative revmatiske sykdommer
3. Bløtdelsrevmatisme
4. Revmatiske manifestasjoner ved primært ikke-revmatiske sykdommer.

Sykdommene er kroniske eller stadig tilbakevendende, og fremkaller smerte og tap av bevegelighet. Revmatiske sykdommer kan være lokalisert til ett eller noen få områder av kroppen, men kan også omfatte hele organismen (systemsykdom). Symptomene domineres av smerte og ubehag fra muskel- og skjelettsystemet samt ulik grad av funksjonsvansker. Revmatisk sykdom er assosiert med økt dødelighet og overvekt, samt høyere forekomst av ulike systemiske komplikasjoner, som hjertekarsykdom, osteoporose, infeksjoner, diabetes og depresjon^{3,4}. Man regner med at minst 300 000 personer i Norge har fått en diagnose innen gruppen revmatisk sykdom.

Personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager utgjør en tredjedel av alle uføretilfeller og alt sykefravær i Norge^{5,6}. Generelt rammes flere kvinner enn menn av revmatiske sykdommer. Dette gjelder særlig for revmatoid artritt (RA), med en prevalens på fire til fem ganger flere kvinner enn menn i aldersgruppen under 50 år⁷. Kvinner med revmatoid artritt blir også oftere helt eller delvis arbeidsuføre sammenlignet med menn med RA.

Muskel-/skjelettplager er svært vanlig i befolkningen, og forekomsten øker med økende alder. Langvarige muskel- og skjelettsmerter kan skyldes degenerative lidelser som artrose eller inflammatoriske lidelser som leddgikt, men flertallet lider av tilstander som klassifiseres som

¹ WHO. The burden of musculoskeletal conditions at the start of a new millenium. Geneva 2003.

² Gran JT. Definisjon og klassifikasjon av revmatiske sykdommer. Norsk Epidemiologi 2008;18(1):3-4.

³ Gabriel SE, Michaud K. Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. Arthritis Res Ther 2009;11(3):19.

⁴ Michaud K, Wolfe F. Comorbidities in rheumatoid arthritis. Best Pract Res Clin Rheumatol 2007;21(5):885-906.

⁵ Ihlebæk C, Brage S, Natvig B, Bruusgaard D. Forekomst av muskel- og skjelettlidelser i Norge. Tidsskr Nor Lægeforen 2010;130:2365-8.

⁶ Lærum E, Brage S, Ihlebæk C, Johnsen K, Natvig B and Aas E. Et muskel- og skjelettregnskap: forekomst og kostnader knyttet til skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet: MST-rapport 1/2013. Oslo, Oslo universitetssykehus - Ullevål, Muskel og Skjelett Tiåret (MST). (2013).

⁷ Kvien TK, Uhlig T, Ødegård S, Heiberg MS. Epidemiological Aspects of Rheumatoid Arthritis. Annals of the New York Academy of Sciences 2006;1069(1):212-222.

belastningslidelser, også kalt bløtdelsrevmatologi, myofasciale smerter, lumbago, tendinitter, tendinoser eller myalgier⁸. Smertene kan være lokalisert (oftest i nakke, skulder, rygg, armer) eller utbredt til flere områder i kroppen, som ved fibromyalgi. Omtrent 40 % av de som har muskel-/skjelettsmerter rapporterer smerter fra flere områder i kroppen⁹. Kroniske muskelsmerter kjennetegnes av uttalte symptomer til tross for normale funn ved klinisk undersøkelse, bildediagnostikk og blodprøver, og de blir derfor gjerne kalt "medisinsk uforklarte symptomer". Uforklart er ikke det samme som uforklarlig. Nyere nevrologisk og psykoimmunologisk forskning gir god innsikt i hvordan kroppslige og mentale prosesser er tett sammenvevet med hverandre¹⁰. Smerteforskning viser at årsakene til langvarig smerte i muskel-/skjelettsystemet er mer sammensatt enn tidligere antatt, og at det er mange underliggende mekanismer som har betydning for utvikling av langvarig muskel-/skjelettsmerte¹¹. Kroniske smerter må derfor i større grad forstås i lys av samspillet mellom mennesket og dets livsbetingelser. Slike innsikter er vesentlig når tjenestetilbud til denne målgruppen skal utformes.

2.1.1 Pasient- og brukerforløp

Et helhetlig pasient- og brukerforløp må inkludere både spesialisthelsetjenesten, kommunale/lokale tjenester og NAV. Et pasient- og brukerforløp må omfatte en samlet vurdering av problem og tiltak, fra utredning om behovet for medisinsk behandling til rehabilitering og oppfølging. Dette stiller blant annet krav til god kommunikasjon og smidig samhandling mellom de tjenestene og aktørene som er involvert. Dette er spesielt viktig i overganger mellom spesialisthelsetjeneste og kommunale tjenester.

Mange personer med revmatiske sykdommer har behov for sammensatte tiltak og langvarig – for noen livslang - tverrfaglig behandling, oppfølging og rehabilitering. Rehabilitering er lovpålagt og inngår som en del av tjenestetilbudet i kommunene¹². Kommunens ansvar for rehabilitering er omtalt i § 3-2 i helse- og omsorgstjenesteloven under punkt 5: «For å oppfylle ansvaret etter § 3-1 skal kommunen blant annet tilby... Sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering.» Helseforetakene har plikter knyttet til rehabilitering og individuell plan etter bestemmelsene i spesialisthelsetjenesteloven § 2.5¹³. Både kommune og helseforetak har gjensidig plikt til å ta initiativ til å inngå samarbeid.

⁸ Malterud K. Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter. Tidsskr Nor Lægeforen 2010;130:2356-9.

⁹ Ihlebæk C, Brage S, Natvig B, Bruusgaard D. Forekomst av muskel- og skjelettlidelser i Norge. Tidsskr Nor Lægeforen 2010;130:2365-8.

¹⁰ Malterud K. Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter. Tidsskr Nor Lægeforen 2010;130:2356-9. 2010;130:2365-8.

¹¹ Chrvala CA. Understanding Chronic Pain as a Disease of the Brain, 2013: <http://www.medpagetoday.com/resource-center/pain-management/brain/a/38479>. Lastet opp 28. mai 2014.

¹² Helse- og omsorgstjenesteloven med forskrifter. Vigmostad og Bjørke. Fagbokforlaget, 2013.

¹³ Spesialisthelsetjenesteloven: lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.; sist endret ved lov 4. mai 2012 nr. 23. Bergen: Fagbokforlaget; 2012.

Rehabilitering kan ytes både poliklinisk og i institusjon. Når det gjelder revmatologisk rehabilitering skriver Kjekken, Bjør og Westerlund ¹⁴:

"For å sikre mest mulig sammenhengende og effektive behandlingskjeder må mål og tiltak koordineres, og planer og resultater må dokumenteres og formidles til involverte parter. I dette arbeidet har rehabiliteringsplaner og epikriser en sentral plass".

I følge Kunnskapssenterets systematiske oversikt ^{15,16} trengs mer forskning som kan belyse både innhold, forløp og lengde på oppfølgings- og rehabiliteringstiltak, både generelt og for pasienter med revmatisk sykdom og andre muskel-/skjelettplager spesielt. Det er behov for forskning om samarbeid mellom bruker/pasient og fagperson, samt behov for mer kunnskap om bruk og nytte av tverrfaglige team. Det er også behov for forskning om nytte av sammenhengende behandlingskjeder med koordinering av mål og tiltak og studier som belyser brukerens/pasientens medvirkning i egen behandling og rehabilitering.

Ettersom et stort antall ulike diagnoser går under betegnelsen revmatisme, vil det være behov for kunnskap om mange ulike typer behandlings- og rehabiliteringstiltak. For gruppen revmatoid artritt har behandlingstilbudet bedret seg betydelig. ¹⁷ Det finnes imidlertid lite dokumentasjon på standardiserte forløp for personer med andre muskel-/skjelettplager. For grupper uten en medisinsk diagnose, med såkalte medisinsk uforklarte symptomer, er behandlings- og rehabiliteringstilbudet særlig mangelfullt.

Individuell plan kan bidra til at kvaliteten i tilbudet sikres. Til tross for stor satsning på individuell plan fra sentrale helsemyndigheter, er det tegn som tyder på at ordningen ikke fungerer etter hensikten for mange grupper. Det er fortsatt mange med behov og rett til individuell plan som ikke får det. ¹⁸ Ifølge rapporten fra Helsedirektoratet og kunnskapssenteret er de tre viktigste momenter for å lykkes i bruken av individuell plan:

1. At brukerne opplever seg sett, hørt og verdsatt.
2. At koordinatorrollen løftes frem og tydeliggjøres.
3. At arbeidet med IP forankres på administrativt og politisk nivå.

¹⁴ Kjekken I, Bjør T, Westerlund D. [Interdisciplinary documentation of the course of rehabilitation]. Tidsskr Nor Lægeforen 2008;128(4):468-70.

¹⁵ Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Informasjon om forskningsbehov fra Kunnskaps-senterets systematiske oversikter. 2009.

¹⁶ Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Effekt av tverrfaglig, teambasert rehabilitering, inkludert undervisning, ved revmatoid artritt (leddgikt). Oslo; 2012.

¹⁷ Johnsen V, Førre Ø, Haga H-J, Kvien TK, Mikkelsen K, Nordvåg B-Y, Rødevand E. Kombinasjonsterapi ved revmatoid artritt. Tidsskr Nor Lægeforen 123:1511 – 3.Nr. 11 – 28. mai 2003.

¹⁸ Jeg har en plan. Helsedirektoratet rapport nr. IS-1672 – 2009.

Når individuell plan fungerer, styrker den sjansen for at personer med kroniske eller langvarige helseutfordringer får større tro på egen mestring og færre depresjonssymptomer.¹⁹ Egen motivasjon spiller en viktig rolle både i et behandlings- og et rehabiliteringsforløp, og studier viser at planarbeid som fordrer aktiv medvirkning fra pasienten/brukeren øker sannsynligheten for å nå et forventet mål, og det øker tilfredsheten hos brukeren^{20,21}.

2.2 Kvaliteten på dagens tilbud

For enkelte grupper finnes det gode kvalitetsindikatorer når det gjelder medisinsk behandling. Det finnes ennå ikke kvalitetsindikatorer for området habilitering og rehabilitering, men det er i gang et arbeid for å utvikle slike kvalitetsindikatorer. Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) ved Diakonhjemmet sykehus leder arbeidet med støtte fra Helsedirektoratet til utvikling av kvalitetsindikatorer for rehabilitering av muskel-skjelett sykdom og plager.²²

Dagens tilbud preges i stor grad av manglende systematikk i samhandlingen mellom de enkelte fagpersonene, i samhandling mellom ulike enheter og mellom forvaltningsnivå. En arbeidsgruppe i Helse Nord^{23,24} har konkludert med at det ofte mangler en helhetlig tilnærming til pasientens problemer, og at det derfor foretas delvurderinger av tilstanden uten at dette fører fram til en løsning på pasientens problemer.

Arbeidsgruppen peker på fire store utfordringer:

- i) Manglende forskning: Det trengs økt kunnskap om årsakene til muskel- og skjelettplager, hva som kan gjøres for å forebygge og hva som er riktig og nyttig behandling.
- ii) Manglende felles retningslinjer for diagnostikk og behandling av denne pasientgruppen og for håndtering av pasientstrømmen.
- iii) Lite samarbeid mellom og innad i 1. og 2. linjetjenesten.
- iv) Utilstrekkelig tverretattlig samarbeid mellom helse og NAV.

¹⁹ Fønhus MS, Flottorp S. Individuell behandlings- og oppfølgingsplan kan gi større tro på egen mestring. Omtale av Cochrane-oversikt – 2015. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Publisert 19.06.2015 Endret 02.07.2015

²⁰ Levack WM, Taylor K, Siegert RJ, Dean SG, McPherson KM, Weatherall M. Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. Clin Rehabil 2006;20(9):739-55.

²¹ Thommesen H, Normann T, Sandvin JT. Individuell plan: et sesam, sesam? Oslo: Kommuneforl.; 2008.

²² <http://diakonhjemmetsykehus.no/#!/diakon/forside/Helsepersonell/nasjonal-kompetansetjeneste-for-revmatologisk-rehabilitering/klinisk-verktøyer/faglige-anbefalinger/Kjernesett/46324082>

²³ Rapport fra regionalt fagråd revmatologi, Helse Nord, 2014: Fra biologisk terapi til helhetlig behandling. Regional plan for revmatologi i Helse Nord 2015-2019.

²⁴ Rapport fra arbeidsgruppe 2007: Pasientforløp. Langvarig muskel- og skjelettlidelser i Helse Nord. Helse Nord 28.8.2007.

Spesialisthelsetjenesten retter som regel oppmerksomheten mot diagnose, mens kommunenes tjenester er rettet mot pasientens/brukerens samlede medisinske behov og funksjonsevne for at pasienten/brukeren skal greie seg selv på best mulig måte. Dette skaper problemer fordi diagnosebaserte forløp kan være lite egnet for den lokalbaserte innsatsen. Studier ved Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) har vist at flerfaglige, sammensatte rehabiliteringstiltak i institusjon kan ha god effekt, og effekten kan vedvare en tid etter at intervensjonen er avsluttet^{25,26}. Når ulike rehabiliteringsprogram studeres gjennom sine aktiviteter, kan det virke som programmene består av nokså like elementer og har svært lik målsetning. Samtidig kan begrunnelsen for hvorfor det legges vekt på ulike aktiviteter være forskjellig²⁷. Vi vil anta at dette kan ha betydning for både kvaliteten på tilbudet og for resultatet for pasienten.

Sandsund og Næsgaard²⁸ viste i en studie av personer med slitasjegikt i knær (artrose) at behovet for forebyggende tiltak er stort. De identifiserte også behov for en helhetlig og systematisk tjeneste for forebygging av artrose. De konkluderte med at tjenestetilbud også utenfor helsetjenesten bør inngå i et helhetlig tilbud, og de ulike tiltakene bør iverksettes tidlig i sykdomsforløpet og settes sammen individuelt tilpasset den enkelte arbeidstaker.

²⁵ Løchting I, Garratt AM, Kjekken I, Klokke M, Hagen KB, Grotle M. Patient experiences of rehabilitation in rheumatology: association with process and outcome. *Scand J Rheumatol* 2009;38(5):357-61.

²⁶ Kjekken I, Bo I, Ronningen A, Spada C, Mowinckel P, Hagen KB, et al. A three-week multidisciplinary in-patient rehabilitation programme had positive long-term effects in patients with ankylosing spondylitis: randomized controlled trial. *J Rehabil Med* 2013;45(3):260-7.

²⁷ Grut L, Eide AH, Hellum Braathen S. Til aktiv deltagelse i samfunnet: modeller i norsk rehabilitering. SINTEF 2012.

²⁸ Sandsund M, Næsgaard OP. Utvikling av konsepter i forebygging av slitasjegikt i knær. SINTEF-rapport F23603. 2012.

3 Mål

Overordnet mål for prosjektet har vært å utvikle en generisk modell for pasient- og brukerforløp for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager. Modellen skal beskrive et forløp som består av koordinerte og sammenhengende tjenester.

3.1 Delmål

Målet med dette delprosjektet har vært å utvikle en modell for et pasient- og brukerforløp som personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager kan følge. Modellen omfatter en beskrivelse av hvilke oppgaver og aktiviteter de ulike fasene vil innebære for tjenesteyterne:

- Utvikle kunnskap om og beskrive en modell for konkrete pasient- og brukerforløp.
- Utforme anbefalinger for implementering av pasient- og brukerforløp.

3.2 Målgruppe for prosjektet

Målgruppen for prosjektet er personer over 18 år med revmatisk sykdom eller andre muskel/skjelettplager. I denne studien omfatter dette:

1. Inflammatoriske og degenerative revmatiske sykdommer
2. Bløtdelsrevmatisme

Ettersom et stort antall ulike diagnoser går under betegnelsen revmatisme, vil det også være mange ulike typer behandlings- og rehabiliteringsbehov og -tiltak. Med utgangspunkt i WHOs inndeling skisseres i denne rapporten en modell som omfatter inflammatoriske og degenerative revmatiske sykdommer og bløtdelsrevmatisme. Rapporten skisserer det som er felles utfordringer knyttet til informasjon, behandlings- og rehabiliteringstilbud, behandlingsreiser, trening, samarbeid/medvirkning, bruk og nytte av tverrfaglige team, oppfølging i spesialisthelsetjeneste og i kommunehelsetjenesten og i NAV.

3.3 Metode og data

For å besvare problemstillingene og spørsmålene har vi brukt flere metodiske tilnærminger og ulike typer data.

3.3.1 State-of-the-art

Det ble gjort en "state-of-the-art"-tilnærming (SOTA). Hensikten med denne tilnærmingen var å få et empirisk grunnlag for å kunne utvikle en modell som kan være retningsgivende for

framtidig praksis innen feltet. Tilnærmingen bygger på *litteraturstudier*²⁹ og *intervjuer* med personer med revmatisme, pårørende og fagpersoner³⁰. Oppmerksomheten ble rettet mot å beskrive dagens praksis og kartlegge dagens behov og behovet for endringer. Samtidig ble blikket rettet fremover for å kunne beskrive nye muligheter. Det ble gjort både en-til-en intervjuer i personlig møte, telefonintervjuer og gruppeintervjuer. Alle intervjuene fulgte en semi-strukturert intervjuguide. *Arbeidsgruppemøtene* fulgte en temaliste. Intervjuguidene og temalisten var veiledende fordi det var viktig å kunne fange opp innspill til tema og problemstillinger som ikke var planlagt på forhånd.

I del 2 ble det først laget et utkast til modell. Denne ble diskutert i arbeidsgruppemøter. Her var målet å legge til rette for idégenerering sammen med brukerrepresentanter og representanter for fagmiljøene (behandlingsmiljø og forskere). Idégenereringen bygget på en systematisk vurdering av funn fra behovskartleggingen og SOTA, knyttet til brukernes behov, bakgrunn og miljø. Etter arbeidsgruppemøtene ble alle innspill systematisert, og resultatene ble lagt til grunn for forslag til modell som presenteres i denne rapporten.

3.4 Informanter og deltagere i arbeidsgruppemøter

3.4.1 Informanter i intervjuene

For å få innspill som favnet et bredt spekter av erfaringer og synspunkter ble informanter med ulike diagnoser og ulike erfaringer inkludert. Både kvinner og menn var representert, samt personer fra store og små kommuner, og fra by og land. Det ble lagt vekt på at informantene var brukere av helsetjenester pga. helseproblemer knyttet til en revmatisk sykdom eller langvarige muskel-/skjelettplager. De skulle ha egen erfaring med behandling og rehabilitering både i kommune- og i spesialisthelsetjeneste. De fleste hadde også erfaringer med behandlingsreiser til varmt klima. Informanter som deltok i intervjuene ble rekruttert gjennom NRFs nettverk. De fleste informantene var aktive medlemmer i NRF, enten som brukerrepresentant eller som likepersoner. I rapporten bruker vi benevnelsen *informant* når vi referer til informanter med diagnose. I alt 17 informanter (= personer med diagnose og pårørende), 10 kvinner og 7 menn, ble intervjuet. Diagnoser som er representert i utvalget er: Revmatoid artritt, Bekhterevs, psoriasisartritt, polyartrose og juvenil revmatoid artritt.

Informanter som representerer helsetjenesten og forvaltningen benevner vi i rapporten *faginformanter*. Det ble intervjuet i alt 17 faginformanter. Disse representerer leger (inkludert revmatolog), fysioterapeuter og representanter fra forvaltning og forskning innen feltet. Tjenestesteder som var representert er St. Olavs Hospital, Haugesund Sanitetsforenings

²⁹ Grut L, Sandsund M. Rehabilitering for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager. SINTEF, Rapport A26286. 2014.

³⁰ Grut L, Sandsund M, Lauvsnes M, Das A, Næsgaard OP. Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager. SINTEF, Rapport A26874. 2015.

Revmatismesykehus AS, Reuma Sol, fastleger og enhet for fysioterapitjenester i Trondheim kommune, Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR), Fagrådet for Muskel- og skjelettsatsingen (MUSS) og Helsedirektoratet.

Tid og sted for intervjuene ble valgt ut fra hva som passet best for informantene. Det ble gjennomført gruppeintervjuer med fastleger i Trondheim kommune og med representanter for forbundsstyret i NRF. De øvrige informantene er intervjuet individuelt. Intervju med forbundsstyret i NRF ble gjennomført i NRFs lokaler i Oslo. To intervjuer ble gjennomført på kontoret til fylkeslaget. Tre informanter ble intervjuet hjemme hos seg selv. Fire intervjuer ble gjort per telefon og tre intervjuer ble gjort på arbeidsplassen til henholdsvis forsker og informant. Faginformatene ble intervjuet via telefon eller på sin arbeidsplass.

Alle intervjuene hadde en samtalepreget form, der informantene og faginformatene ledet gangen i intervjuet. Intervjuene fulgte en intervjuguide med åpne og forholdsvis generelle spørsmål. Guiden ble hovedsakelig brukt som et hjelpemiddel ved begynnelsen av samtalen for å introdusere undersøkelsen og temaene, og ved slutten av samtalen for å avklare om det var tema som var utelatt eller som deltageren ville snakke mer om. Intervjuene tok ca. en time, og ble gjennomført av en eller to forskere. Dersom to forskere deltok, gjennomførte den ene intervjuet og den andre noterte. Noen intervju ble tatt opp på lydbånd. Det ble da spurt om tillatelse til dette i forkant av intervjuet.

Tema for intervjuene var informasjon om erfaringer og synspunkter på de behovene og problemene brukergruppen har når det gjelder rehabilitering. Vi ønsket også å vite mer om erfaringer med hvordan fagpersoner både i kommune og spesialisthelsetjenesten samarbeider og koordinerer tjenestene.

3.4.2 Metode for tjenesteutvikling

For å utvikle modellen ble det tatt utgangspunkt i metoden *service blueprint*³¹. Metoden benyttes i tjenesteinnovasjon, og består i at man først beskriver en tjeneste eller et forløp så konkret som mulig. I metoden rettes oppmerksomheten mot pasientens/brukerens ferd gjennom tjenesten, sett fra pasientens/brukerens ståsted, fra smerter oppstår og frem til rehabiliteringsaktiviteter og oppfølging av tiltak. Dette kalles "å lage en brukerreise". Deretter deles tjenesten opp i enkeltelementer på en kronologisk og systematisk måte. Både hvert trinn i forløpet, aktører som inngår og kontaktpunkter mellom trinn og aktører er illustrert for å etablere god oversikt over brukerforløpet som det er i dag og for å identifisere problemområder og endringsbehov. Basert på dette er det foreslått endringer for å gi en bedre brukerreise for personer med revmatisme. Et bredt spekter av relevante aktører har vært involvert for å gi innspill til hvordan brukerreisen er i dag, påpeke problemområder og foreslå forbedringer.

³¹ <http://thisisservice.designthinking.com/>

3.4.3 Deltakere i arbeidsgruppemøter

Arbeidsgruppemøte 1, Oslo: I tillegg til to forskere fra prosjektgruppa i SINTEF deltok tre forskere fra Diakonhjemmet sykehus (NKRR, NBRR) og en representant fra NRF.

Arbeidsgruppemøte 2, Oslo: I tillegg til tre forskere fra prosjektgruppa i SINTEF deltok fire forskere fra Diakonhjemmet sykehus (NKRR, NBRR) og tre representanter fra NRF.

Arbeidsgruppemøte 3, Trondheim: I tillegg til to forskere fra prosjektgruppa i SINTEF deltok en overlege fra St. Olavs hospital, en representant fra Trondheim kommune og to representanter fra NRF.

3.5 Prosessen fram til en modell for helhetlig rehabilitering/oppfølging av personer med revmatisk sykdom eller muskel-/skjelettplager

3.5.1 Hva intervjuene og arbeidsgruppene viste

Resultatene fra intervjuene er presentert mer i detalj i rapport SINTEF A26874³². Vi vil her gjengi hovedpunktene for å belyse grunnlaget for utviklingen av modellen.

Informanter som hadde en revmatisk sykdom, fortalte om langvarige og svingende smerter og stivhet i ledd, muskler og/eller senefester. Dårlig søvn og manglende overskudd og lite energi i hverdagen kunne til tider være et stort problem. Smerter ved bevegelse førte til passivitet, noe som for enkelte kunne bli en ond sirkel. I tillegg kan det å leve med revmatisk sykdom gi psykiske og følelsesmessige reaksjoner. Hjelp til å håndtere dette var tema i alle intervjuer med informanter med revmatisk sykdom.

Faginformeranter var opptatt av at det er vanskelig å gi et målrettet tilbud til pasienter der diagnose ikke er avklart. Helsehjelp, tilrettelegging og egen innsats kan lindre symptomer eller i hvert fall bidra til at sykdommen ikke forverres. Mange tilbud i helsetjenesten og trygderettigheter er knyttet til diagnose, og tilbud og rettigheter varierer fra diagnose til diagnose. Dette betyr at det er viktig å få en avklart diagnose, og at det er vanskelig å få god hjelp i de tilfellene der diagnosen ikke er avklart.

Både informanter med revmatisme og faginformeranter var svært tydelige når det gjaldt betydningen av fysisk aktivitet. Alle la stor vekt på at tilpasset trening er svært viktig, og at dette gjaldt uavhengig av om diagnose er avklart eller ikke, og uavhengig av hva slags diagnose personen har. Alle informantene opplyste også om at rehabiliteringsopphold og behandlingsreiser til utlandet gir et løft som varer en tid etter oppholdet.

³² Grut L, Sandsund M, Lauvsnes M, Das A, Næsgaard OP. Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager. SINTEF, Rapport A26874, 2015.

Fastlegen er viktig for personer med revmatiske sykdommer, som for alle personer med kroniske sykdommer. Det var stor variasjon i hvordan informantene opplevde kontakten med egen fastlege. Informantene fortalte at koordinering og samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er for dårlig. Personer med en revmatisk sykdom har behov for rehabilitering i et forløps- og livsløpsperspektiv. Spesialisthelsetjenestens rolle er avgrenset i tid og knyttet til diagnose. Oppfølgingen i kommunene er derfor svært viktig. Informantene fortalte at det jevnt over er få tilrettelagte tilbud i kommunene for de ulike diagnosegruppene. Varierende, og til dels manglende kompetanse hos fagpersonell i kommunene om det å leve med revmatisk sykdom, ble også nevnt som et hinder for god oppfølging i kommunene.

Behovet for informasjon er individuelt og avhengig av den enkeltes livssituasjon og fase i sykdomsforløpet. Alle informantene la vekt på at det er svært viktig at nydiagnostiserte får god informasjon og oppfølging i løpet av de første månedene etter at diagnose er stilt. Informasjon og oppfølging må tilpasses til sykdomsforløpet og livssituasjonen.

3.5.2 Føringer som er beskrevet i nasjonale styringsdokumenter

I tillegg til å bygge på litteraturgjennomgang og intervjuer, har også føringer som er beskrevet i offentlige dokumenter vært viktig grunnlagsmaterie i modellutviklingen. De viktigste offentlige føringene er formulert i de følgende dokumentene:

- St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 9 (2012-2013) Én innbygger - én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren.
- Prioriteringsveileder – revmatologi. Helsedirektoratet. Publisert 27.2.2015, sist oppdatert 2.11.2015.
- Omsorg2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020. Helse- og omsorgsdepartementet.
- #Samveis - Nasjonalt velferdsteknologiprogram. KS og Helsedirektoratet.

Prioriteringsveileder Revmatologi viser til Lov om pasientrettigheter og forskrift om prioritering av helsetjenester mv. som omhandler det lovmessige grunnlaget for prioritering av pasienter som henvises til spesialisthelsetjenesten. Disse lovene skal bidra til at de pasientene som trenger det mest, skal komme raskest til den riktige helsehjelpen. Prioriteringsveilederen inneholder en *veiledertabell* som er spesifikk for hvert fagområde. Veiledertabellen inneholder veiledende

anbefaling om prioritet og eventuell siste frist for start av helsehjelp for de vanligste henvisningstypene innenfor hvert fagområde.

Både Samhandlingsreformen og Primærhelsemeldingen bygger på et uttalt politisk mål om at en større andel av helsetjenestene skal leveres i kommunen der pasienten/brukeren bor. Det er derfor nødvendig både å endre samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene og innholdet i spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene i årene som kommer. Derfor er det også viktig at utviklingen av koordinerte og helhetlige pasient- og brukerforløp styrkes. Samhandlingsreformen peker på at pasientenes/brukernes behov for helhetlige og koordinerte tjenester ikke besvares godt nok i dag. Kommunene må i større grad enn i dag legge vekt på forebyggende innsats tidlig i et sykdomsforløp. Dette stiller krav til både organisering, innhold, kompetanse og ressurser. Viktige virkemidler for å få til ønskede endringer vil være å legge til rette for en klarere pasient-/brukerrolle og øke samhandlingen på tvers av nivåer, tjenester og faggrupper. Helsepersonell må i større grad enn i dag tilnærme seg pasientens/brukerens behov ut fra forløpstenkning og livsløpstenkning. Det legges også vekt på at pasienter/brukere med behov for sammensatte tjenester skal ha en fast person som sitt kontaktpunkt i tjenesten.

Primærhelsemeldingen følger opp denne tenkningen og foreslår blant annet at det i kommunene opprettes to typer team, primærhelseteam og oppfølgingsteam for brukere/pasienter med store og sammensatte behov. Teamene bør være rettet mot funksjon og behov, uavhengig av diagnose. Opprettelse av primærhelseteam krever endringer i regelverk for organisering og finansiering.

Meldingen foreslår også at samlokalisering av tjenester kan være et virkemiddel for å styrke den teambaserte innsatsen. Flere av de dokumentene vi bygger på, peker i samme retning.

Både forskning og offentlige styringsdokumenter legger vekt på betydningen av å legge til rette for at pasienter/brukere skal delta aktivt i beslutninger som angår deres egen situasjon og ta et selvstendig ansvar for egen situasjon. For at dette skal skje, er informasjon og opplæring av både pasient/bruker og eventuelle pårørende helt sentralt. Informasjon, kunnskap og ferdigheter er en forutsetning for å skape mestring og beslutningsdyktighet, noe som er grunnleggende i både forebygging av funksjonsfall, i oppfølgingen av egen behandling og i rehabilitering. Ansvaret for å bidra til dette må ligge til både spesialisthelsetjenesten, hos fastlegen og de øvrige kommunale tjenestene. Dette kan ivaretas på mange måter: i selve konsultasjonen mellom behandler og pasient; ved tilbud om lærings- og mestringskurs i spesialisthelsetjenesten og kommunen; gjennom samarbeid mellom tjenesten (spesialisthelsetjenesten, kommunen og NAV) og brukerorganisasjoner.

For å realisere disse målene vil kommunene og spesialisthelsetjenesten få endrede roller. Det er nødvendig med nye arbeidsformer, blant annet mer samhandling på tvers av forvaltningsnivå, tjenester og faggrupper. Det krever en sterkere teambasert innsats, behov for kompetanseendring og nye retningslinjer og rutiner. Utvikling av gode IKT-verktøy er viktig for å kunne tilby en tilpasset

oppfølging av pasienten/brukeren gjennom hele forløpet. Dette vil handle både om å utvikle nye teknologier og bruke den teknologien som allerede finnes på nye måter. Hensikten med å ta i bruk nye IKT-verktøy er å tilby bedre tjenester. Derfor henger teknologiutvikling, faglig utvikling og tjenesteutvikling tett sammen.

Flere lover og forskrifter regulerer elektronisk samhandling og kommunikasjon i helsetjenesten. De viktigste er helsepersonelloven, pasientrettighetsloven, helseregisterloven, personopplysningsloven, personopplysningsforskriften og journalforskriften. For å få en felles forståelse av kravene samt sikre et felles minimumsnivå for sikkerheten i helsesektoren, har sektoren utviklet Norm for informasjonssikkerhet i helsesektoren (også bare kalt Normen). Normen er et omforent sett av atferdsregler og tiltak utviklet med bakgrunn i gjeldene regelverk og er bygd opp med faktaark og veiledere i tillegg til selve Normen.

4 Modell for koordinerte og sammenhengende tjenesteforløp som personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager kan følge gjennom rehabiliteringen

På bakgrunn av intervjuene, kunnskap om temaet og nasjonale styringsdokumenter skisseres det her en modell for koordinert og sammenhengende pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom og muskel-/skjelettplager. Modellen beskriver konkrete forløp som inkluderer tidspunkt fra før diagnose (uten avklart medisinsk diagnose) til oppfølging i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Modellen består av flere elementer. Først presenteres hele modellen. I de etterfølgende punktene vil vi så gå nærmere inn på de enkelte elementene.

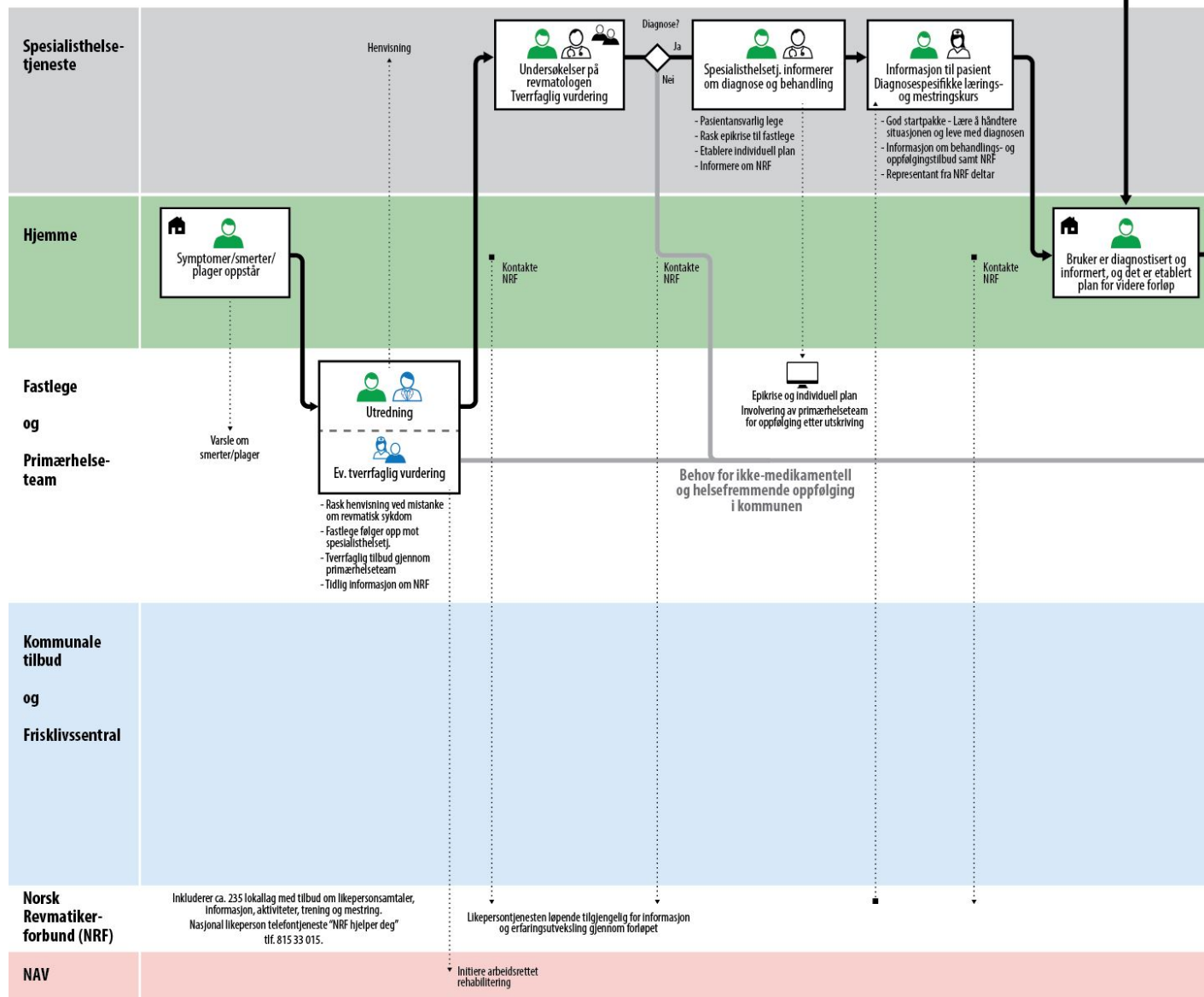
Koordinerte og helhetlige pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom og andre muskel-/skjelettplager karakteriseres av kompleksitet, mangetydighet og til dels uforutsigbarhet. Det er vanskelig, kanskje heller ikke ønskelig, å standardisere ett forløp. Da risikerer man å lage et konsept som skyver visse grupper ut til fordel for andre. Pasient- og brukerforløp må tilpasses sykdomsforløpene, og disse varierer fra person til person og gjennom livsløpet. Det er store individuelle forskjeller både innen den enkelte diagnose og mellom diagnosegruppene. Allikevel vil visse momenter være felles, og det er vesentlig at de blir tatt vare på. Viktige stikkord for utforming av et koordinert og sammenhengende forløp³³ er tidlig utredning med tanke på å avklare diagnose, god informasjon og kommunikasjon mellom pasient/bruker og tjenesteyter og mellom tjenesteytere i første- og andrelinje, god tilgjengelighet til tjenester og tiltak, valgfrihet og selvbestemmelse. I denne forbindelse anbefaler Helsedirektoratet³⁴ at det legges større vekt på ambulant innsats fra spesialisthelsetjenesten. Ambulant innsats kan for eksempel dreie seg om nettbasert veiledning og oppfølging av pasient/bruker og lokalt personell. Spesialisthelsetjenesten skal tilby både individuell oppfølging av pasienter og kompetanseheving av tjenesteytere i kommunen. Primærhelsemeldingen legger vekt på at god infrastruktur i form av en fortsatt utvikling av IKT-verktøy er nødvendig for at et koordinert og helhetlig forløp skal fungere i praksis. Gode IKT-verktøy kan blant annet legge til rette for en sterkere pasient/brukerrolle og bedre tilgjengelighet for pasienter/brukere, og bedre og sikrere kommunikasjon, koordinering og informasjonsformidling mellom pasient/bruker og tjenesteytere og tjenesteytere imellom.

I det følgende skal vi beskrive en modell som inkluderer disse momentene (Figur 1).

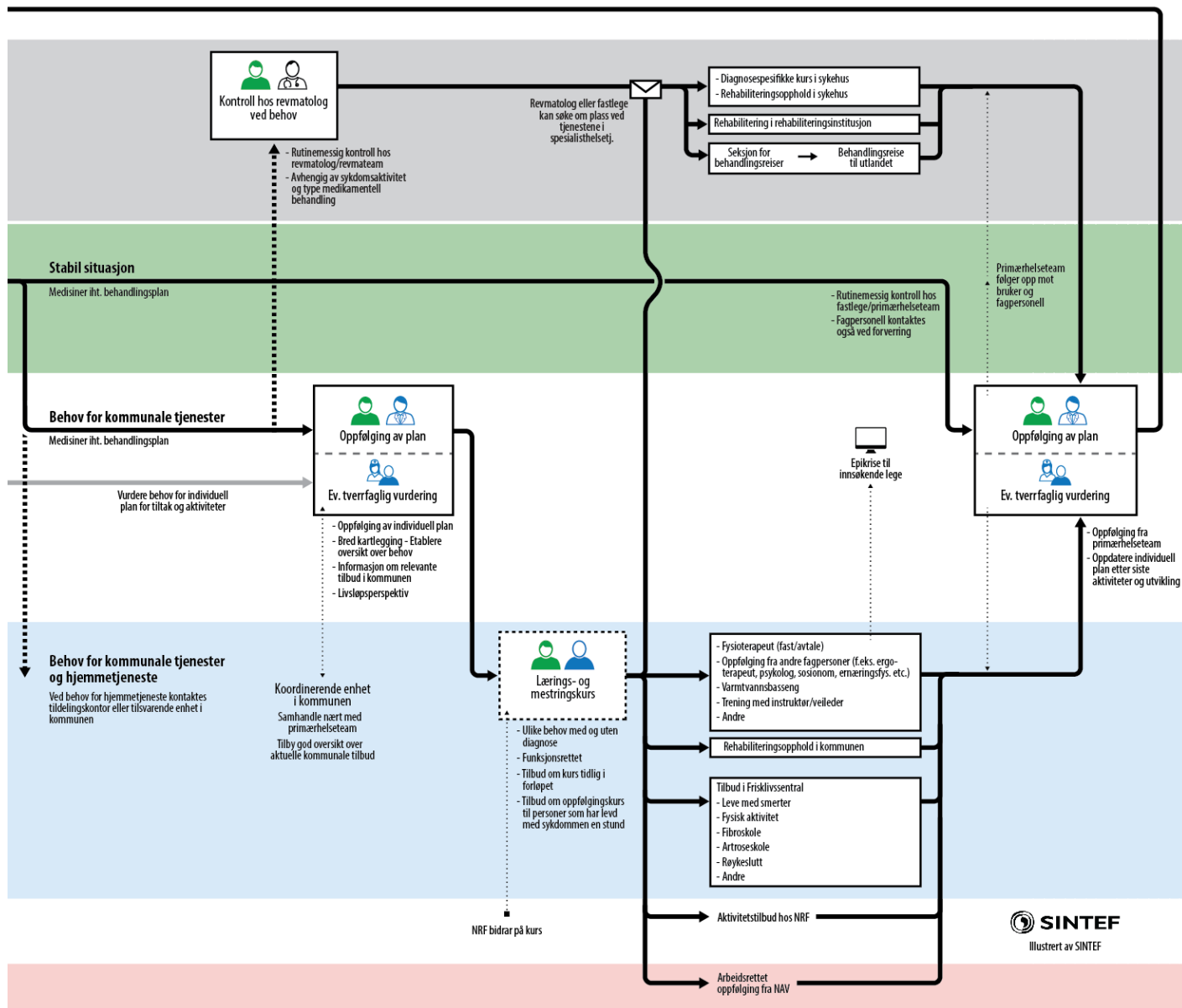
³³ Meld.St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. s.45.

³⁴ Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet. Helsedirektoratet Rapport IS-1947/2012, pkt. 5.2.

Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisme



Figur 1. Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisme. Illustrert av SINTEF.



4.1 Forløp

I modellen har vi tatt utgangspunkt i primærhelsemeldingens anbefalinger om at kommunene oppretter primærhelseteam. Et primærhelseteam er knyttet til fastlegeordningen, og er en flerfaglig gruppe helsepersonell som arbeider sammen for å levere helse- og omsorgstjenester til en befolkning av en definert størrelse uavhengig av alder, kjønn, diagnoser. Primærhelseteamet skal være innbyggernes første kontaktpunkt med helse- og omsorgstjenestene, og er en form for utvidet allmennlegepraksis³⁵. Den faglige kjernen vil bestå av allmennlege, sykepleier og administrativt personell. I tillegg kan en rekke andre faggrupper delta eller være tilknyttet. Primærhelseteamet vil også ha et koordineringsansvar og skal bidra til at andre tjenester som kan være aktuelle, er samordnet.

I kapittel 13.2 viser Primærhelsemeldingen til internasjonal litteratur som legger vekt på at velfungerende team bl.a. krever at deltagerne utvikler felles mål, felles ansvar og felles belønning. Rammebetingelser i form av regelverk og finansiering, tilgang til informasjon, samt kvalitetsmål/-indikatorer, bør brukes for å legge til rette for etablering av reelle team. Primærhelsemeldingen beskriver ulike modeller for primærhelseteam. Vi skal ikke gå nærmere inn på de ulike modellene her, men nevne at de ulike modellene i ulik grad vil kreve endringer i dagens fastlegeordning og finansiering. Generelt forutsettes bedre IKT-løsninger og nye arbeidsformer.

Primærhelsemeldingen anbefaler at primærhelseteam knyttes til fastlegeordningen og etableres gjennom endringer i regelverk og finansiering slik at teamets medlemmer sammen er ansvarlige for tjenester teamet skal levere. Finansieringen må være uavhengig av hvilke deler av teamet som utfører oppgaven, og kommunen inngår avtale med praksisen/teamet, ikke den enkelte lege/tjenesteyter. Teamet får ansvar for en bestemt populasjon/liste. Retten til en fastlege videreføres ved at befolkningen kan velge fastlege i praksisen, som har felleslister, eller de kan velge praksis. Kommunen kan stille krav til sammensetning av teamet, kompetanse, ledelse og til tjenester teamet skal levere. Team kan drives som selvstendig næringsvirksomhet slik fastlegepraksis er i dag. Kommunene kan bruke den lokale avtalen med praksisen til å tilpasse teamet og innholdet i tjenesten etter lokale behov.

En modell for koordinerte og helhetlige tjenester knyttet opp mot kommunalt primærhelseteam forutsetter endring i infrastruktur, for eksempel gode IKT-verktøy, finansielle og juridiske rammebetingelser og ledelse som fremmer samarbeid og legger til rette for flerfaglig og tverrfaglig tilnærming og som løser opp "søyleorganiseringen" av tjenester vi har i dag. Kjernejournal, slik at informasjon følger pasienten vil være en viktig del.

I følge primærhelsemeldingen kan det være en risiko for at opprettelse av primærhelseteam i kommunen kan føre til at tjenestens behov for effektiv arbeidsdeling og effektiv bruk av ressurser

³⁵ Meld.St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. pkt. 13.2.

kommer foran pasientenes behov for å ha en fastlege å forholde seg til (primærhelsemeldingen pkt. 13.2). For personer med revmatiske sykdommer er det viktig å forholde seg til fagpersoner, for eksempel både lege og fysioterapeut, som kjenner sykdomsbildet og livssituasjonen deres. Det er derfor viktig at primærhelseteamet organiseres slik at pasientene fortsatt får en fastlege å forholde seg til.

4.1.1 Fra primærhelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten - før diagnose

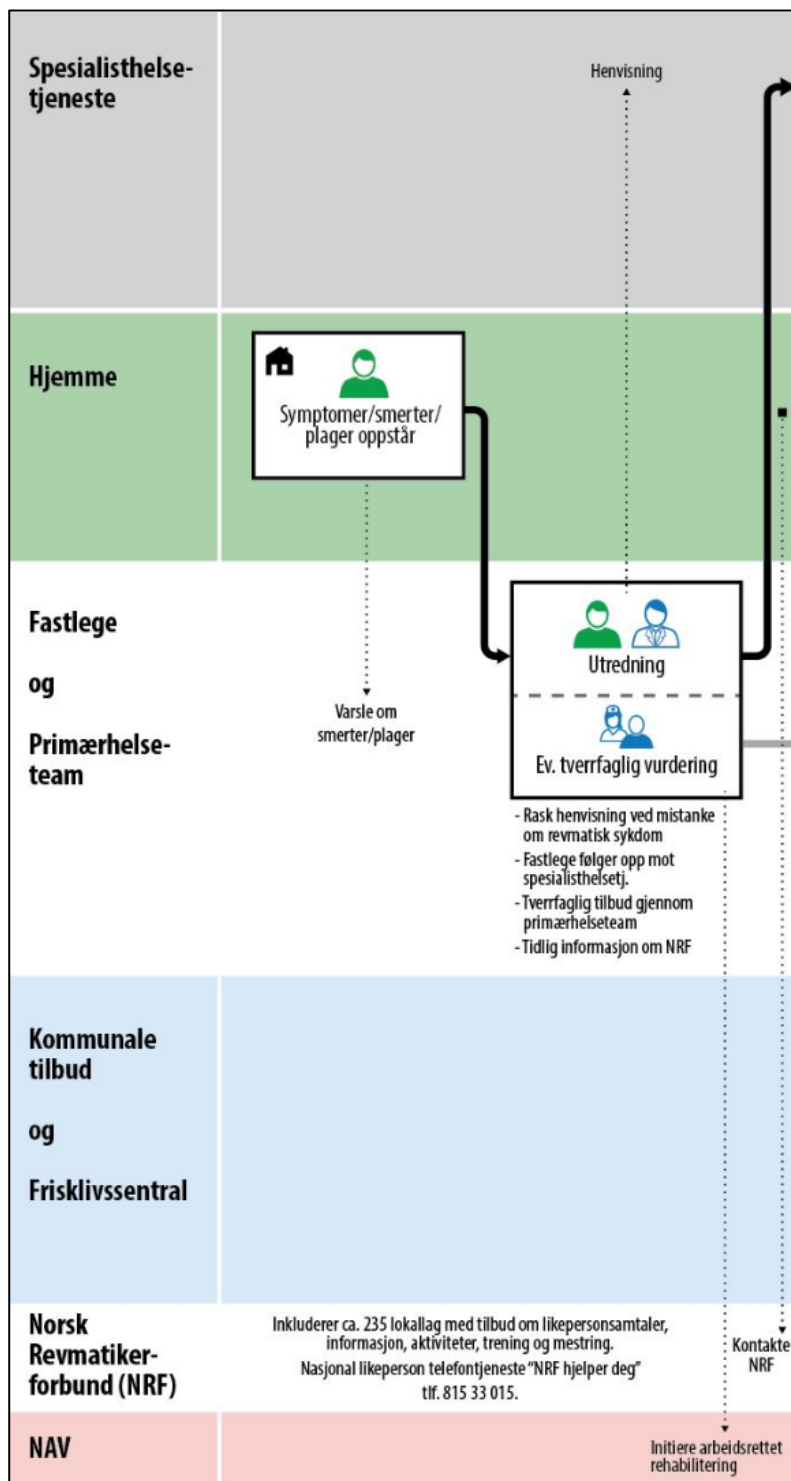
Fastlegen har en nøkkelrolle. Ofte vil langvarige smerter og nedsatt bevegelighet i muskler og ledd være grunnen til at en person oppsøker fastlegen (Figur 1 – Del 1). Fastlegen vil utrede og eventuelt henvise til spesialisthelsetjenesten for videre utredning. Det er viktig å avklare så raskt som mulig om plagene skyldes revmatisk sykdom, slik at tjenesten kan tilby riktig behandling og oppfølging. Tidlig og effektiv behandling kan hindre livslang funksjonsnedsettelse. Rask avklaring er spesielt viktig dersom tilstanden skyldes inflammatorisk revmatisk sykdom, der nye behandlingsprinsipper og nye biologiske medikamenter kan bremse sykdomsutviklingen. Forskningen om revmatiske sykdommer viser også at tverrfaglig tilnærming og tett oppfølging har svært god effekt for mange grupper³⁶.

Å få stilt riktig diagnose så raskt som mulig er også viktig for pasientens forståelse og håndtering av situasjonen sin. Å få vite at plagene skyldes en kronisk sykdom kan være både en positiv og negativ opplevelse, men intervjuene viser at det betyr mye å få en avklaring i form av en diagnose. En diagnose gir håp om behandling og bedring, det fritar for følelse av skyld ved at diagnosen plasserer årsaken til plagene i noe som personen ikke har påført seg selv, og ikke minst; diagnose gir rettigheter i helse- og velferdssystemet. Pasienter/brukere med langvarige muskel-/skjelettplager uten diagnose er et stebarn i helse- og velferdssystemet. Det er vanskelig for helsetjenesten å tilby en målrettet behandling uten diagnose og gruppen har ingen rettigheter i NAV. Undersøkelser viser imidlertid at gruppen har god nytte av flerdimensjonale rehabiliteringstilbud^{37,38}. For at personer med langvarige muskel-/skjelettplager skal få god hjelp, er det viktig at stønad og tiltak ikke knyttes så tett til spørsmål om diagnose som vi ser i dag, men at funksjonsproblem vektlegges mer.

³⁶ Fra biologisk terapi til helhetlig behandling. Regional plan for revmatologi i Helse Nord 2015–2019. Evaluering og revisjon av regional handlingsplan for revmatologi 2008–2013. Rapport fra regionalt fagråd revmatologi, Helse Nord, 2014.

³⁷ Wigers SH. Fibromyalgi – en oppdatering. Tidsskr Nor Lægeforen. 2002; 122:1300 – 4.

³⁸ Wigers SH, Finset A. Rehabilitering ved kroniske myofascielle smertetilstander. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127:604 – 8. Nr. 5.



Figur 1 – Del 1

Diagnose avklart

Når spesialisthelsetjenesten mottar henvisning, blir denne vurdert (Figur 1 – Del 2). Om nødvendig innhenter spesialisthelsetjenesten ytterligere informasjon fra den som henviser og/eller fra

pasienten.³⁹ Dersom pasienten vurderes til å ha rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, vil tjenesten ta kontakt med pasienten og gi informasjon om dato for oppmøte. Den samme informasjonen sendes til henviser. Per i dag er dette fastlegen. I en fremtidig modell vil det kunne være primærhelseteamet. Datoen for oppmøte må være innenfor juridisk frist (ventegaranti for oppstart helsehjelp). Pasienter med avklart inflammatorisk sykdom vil få behandling i spesialisthelsetjenesten dersom spesialisthelsetjenesten vurderer at dette er nødvendig og hensiktsmessig. I følge Prioriteringsveileder revmatologi er moderne behandling av pasienter med de alvorligste revmatiske sykdommene en tverrfaglig oppgave for leger og annet helsepersonell, og spesielt fysioterapeut og ergoterapeut. Revmatisme er en samlebetegnelse for ca. 200 ulike diagnoser og kan angripe mange ulike organer i kroppen. Dette gir et komplekst sykdomsbilde og betyr at revmatologien må samarbeide med et stort antall medisinske spesialiteter, og fremfor alt med primærhelsetjenesten. Utskrivingsforløpet starter med en melding til fastlege/primærhelseteam og kommunens helse- og omsorgstjenester om at pasienten er innlagt. Spesialisthelsetjenesten må involvere fastlege eller kommunens primærhelseteam der dette opprettes, tidlig i behandlingsforløpet slik at lokalt tjenesteapparat kan følge opp etter utskriving.

Reviderte prioriteringsveiledere skal tas i bruk fra 1. november 2015. De er revidert for å være i samsvar med endringer i pasient- og brukerrettighetsloven og endringene i prioriteringsforskriften som trer i kraft samme dato. Alle som har behov for helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, skal nå få rett til nødvendig helsehjelp med en juridisk bindende frist for når helsehjelpen seinest skal starte. Prioriteringsveilederen har status som faglig veileder og er, som direktoratets øvrige veiledere, ikke bindende for tjenesteyteren. Prioriteringsveilederen beskriver imidlertid nasjonale helsemyndigheters oppfatning av rett fortolkning av regelverk. Prioriteringsveilederen gir også uttrykk for den felles oppfatningen som Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene har om god faglig praksis i prioriteringsarbeidet. Dersom tjenesten velger en annen praksis enn den som foreslås i prioriteringsveilederen, bør den være basert på en konkret og begrunnet vurdering.

Prioriteringsveilederen for revmatologi, viser at følgende tilstander for revmatologi har veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten med tilhørende veiledende frist for start behandling:

Artroser

- *Artroser - i ikke vektbærende ledd: 26 uker.*
- *Artroser - i vektbærende ledd: 26 uker.*

Inflammatoriske ryggsmarter

- *Inflammatoriske ryggsmarter: 12 uker.*

³⁹ Prioriteringsveileder – revmatologi. Helsedirektoratet. Publisert 27.2.2015, sist oppdatert 2.11.2015.

Muskel- og skjelettsmerter

- *Muskel-og skjelettsmerter – med leddhevelser, forhøyede inflammasjonsmarkører* der det er begrunnet mistanke om inflammatorisk leddsykdom i perifere ledd, gir veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten: 4 uker.
- *Muskel-og skjelettsmerter – uten leddhevelser, med inflammasjonsmarkører* har veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Aktuell helsehjelp består av utredning og medikamentell behandling med veiledende frist for start utredning: 2 uker.

Muskel- og skjelettsykdommer – lokaliserte, ved mistanke om revmatisk inflammatorisk sykdom

- *Muskel- og skjelettsykdommer - lokaliserte, ved mistanke om revmatisk inflammatorisk sykdom:* 12 uker.

Osteoporose sekundært til revmatiske sykdommer

- *Osteoporose sekundært til revmatiske sykdommer:* 26 uker.

Sammensatte sykdomsbilder

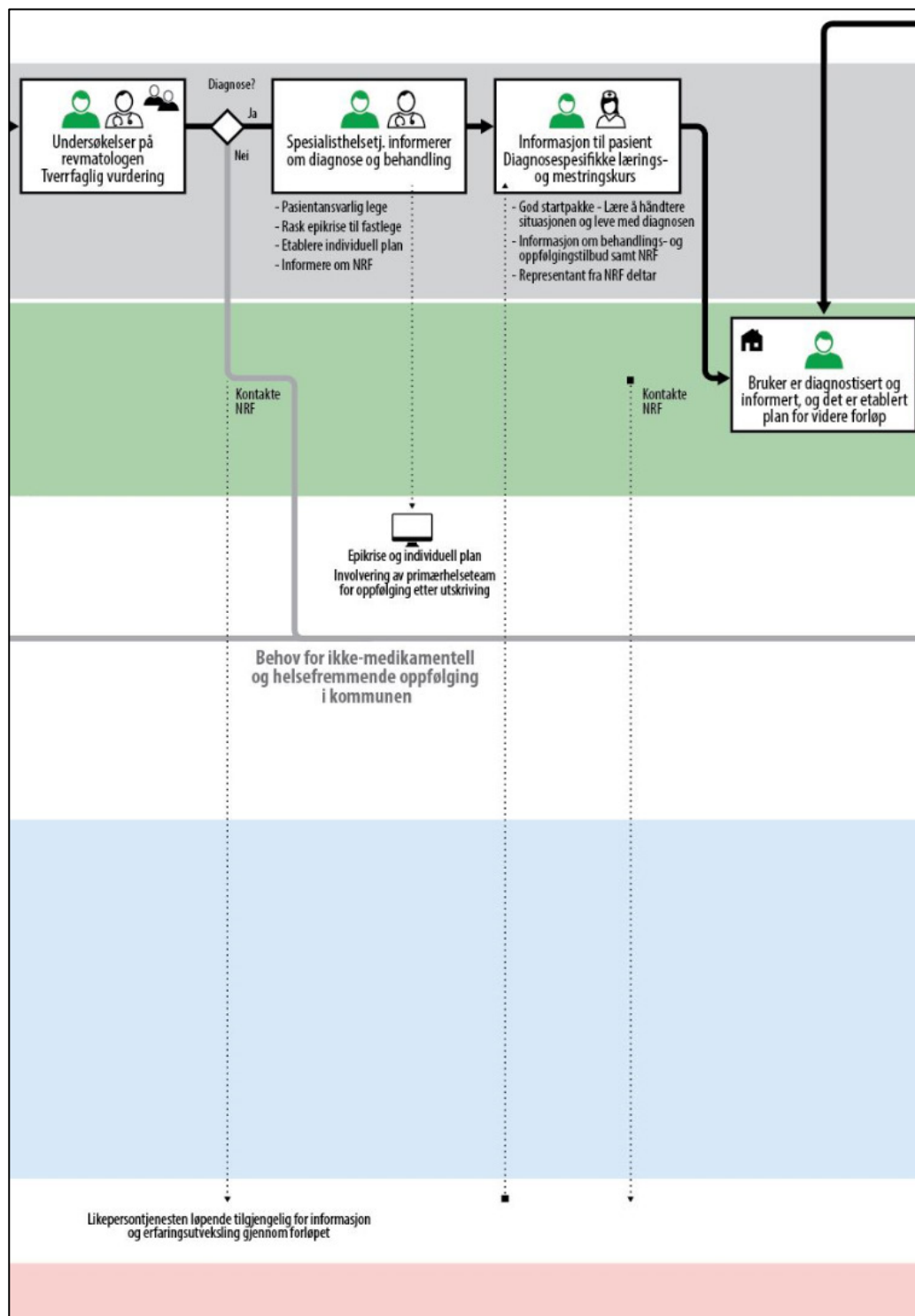
- *Sammensatte sykdomsbilder - med spesifikke organfunn:* 4 uker. Tilstanden omfatter flere alvorlige sykdommer som for eksempel SLE, sklerodermi, myositt, vaskulitter hvor det er holdepunkter for at et eller flere organer er affisert.
- *Sammensatte sykdomsbilder - symptomer fra ett eller flere organsystemer:* 12 uker.

Diagnose ikke avklart

Dersom spesialisthelsetjenesten vurderer at pasienten ikke har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, vil den som henviser og pasienten informeres om dette (Figur 1 – Del 2). Pasienten henvises tilbake til fastlegen, som vil ha ansvar for videre oppfølging. Pasienter uten avklart diagnose har nytte av ikke-medikamentell behandling og helsefremmende oppfølging i kommunen. De trenger informasjon om hvilke tilbud som kan være aktuelle i kommunen. Dette kan dreie seg om hjelp til å mestre smerter og hjelp til å lære tilpasset fysisk aktivitet og trening. For noen vil det også dreie seg om hjelp til å endre livsstil.

Prioriteringsveilederen for revmatologi, Muskel- og skjelettsmerter viser til følgende:

- *Muskel- og skjelettsmerter – uten leddhevelser, uten inflammasjonsparametre:* Denne tilstanden anses som et allmennmedisinsk ansvarsområde og generelt uten behov for spesialisthelsetjenester. Tilstanden omfatter pasienter med langvarige (mer enn 3 måneder) utbredte muskelsmerter og sammensatte uavklarte tilstander av flere årsaker som tretthet, kognitive vansker og sammensatte psykososiale problemer som for eksempel fibromyalgi/muskelsmertetilstander.



Figur 1 – Del 2

4.2 Oppfølging i kommunen etter at diagnose er utredet

Etter at pasienten er utredet med tanke på å avklare om plagene skyldes en revmatisk sykdom, er det viktig med rask oppfølging uavhengig av om diagnose er stilt eller ikke (Figur 1 – Del 3).

Helsetjenesten må i samråd med pasienten vurdere om det er behov for kommunal oppfølging. I *"Veien fram til helhetlig pasientforløp"* beskriver Grimsmo⁴⁰ utvikling og organisering av et pasientforløp for kommunale tjenester som leder fram til konkrete tiltak og tjenester som kan iverksettes lokalt for å oppnå samhandlingsreformens intensjoner. Veiviseren anbefaler kontakt med fastlege innen to uker og besøk av primærkontakt innen fire uker. Time kan avtales mens pasienten er under behandling i spesialisthelsetjenesten. I oppfølgingen bør behovet for forebygging, behandling og rehabilitering utredes og sees i sammenheng.

I en framtidig modell vil primærhelseteamet ha ansvar for videre oppfølging av pasienter med revmatisk sykdom og for videre kontakt og koordinering med spesialisthelsetjenesten. Primærhelseteamet må i samråd med pasienten foreta en tverrfaglig vurdering av videre aktuelle tiltak i kommunen. Uavhengig av diagnose bør pasienter som har vansker med for eksempel av- og påkledning og personlig hygiene uten hjelp av andre også følges opp av primærhelseteam.

4.2.1 Tverrfaglig tilnærming

Personer som lever med kroniske muskel-/skjelettsykdommer lever ulike liv og vil ha ulikt behov for oppfølging. Tilbud må tilpasses individuelt. De aller fleste vil ha behov for gjentatt kontakt med lokale tjenester. De viktigste vil være fastlege, fysioterapeut og ergoterapeut. Mange vil ha behov for hjelp for psykiske, sosiale og økonomiske følger av sykdommen, og da vil sosionom og psykolog kunne gi verdifull bistand. Noen vil også behøve hjemmebaserte tjenester. Den enkeltes behov for bistand må vurderes individuelt. Både livssituasjonen og sykdomsbildet vil endre seg gjennom livsløpet, slik at det vil kunne bli behov for nye tiltak i kommunen og også nye henvisninger til spesialisthelsetjenesten.

En sterkere satsning på lokalbaserte tilbud bør følges av flere polikliniske tilbud i spesialisthelsetjenesten for pasienter som har kort reisevei. Det er viktig å ta hensyn til at mange med revmatisk sykdom opplever reisen til og fra behandlingsstedet som en belastning i seg selv. Dette kan spesielt være vanskelig vinterstid. Dette må tas i betraktning når man skal utforme et individuelt tilpasset tilbud.

4.2.2 Behov for hjemmetjeneste

I dette prosjektet har vi ikke inkludert hjemmetjenesten i modellen. Dette er utførlig beskrevet i andre prosjekt. *"Veien fram til helhetlig pasientforløp"*⁴¹ omhandler eldre og pasienter med kronisk sykdom med behov for kommunale tjenester, og er ikke spesielt rettet mot personer med revmatisk sykdom, men prinsippene kan også fungere godt for personer i alle aldre med kroniske

⁴⁰ Veien fram til helhetlig pasientforløp. Versjon 9.1 - 05.01.12 Henvendelse A. Grimsmo, anders.grimsmo@nhn.no. NTNU, Trondheim kommune, Norsk helsenett.

⁴¹ Veien fram til helhetlig pasientforløp. Versjon 9.1 - 05.01.12 Henvendelse A. Grimsmo, anders.grimsmo@nhn.no. NTNU, Trondheim kommune, Norsk helsenett

muskel/skjelettsykdommer. Veiviseren beskriver en modell der kommunen bemanner bestillerkontoret⁴² tverrfaglig med blant annet ergoterapeuter, fysioterapeuter, psykiatrisk sykepleier, sykepleiere, sosionomer og vernepleiere. Kontorene tar i mot henvendelser fra publikum på telefon og ved oppmøte, utreder tjenestebehov og tar beslutninger om hvilke ytelser og tjenester som skal innvilges. Enheten er kommunens koordinerende enhet og har ansvar for å koordinere tjenester til mennesker med behov for langvarige, sammensatte tjenester.

4.2.3 Stabil situasjon

Mange personer med en revmatisk diagnose eller kroniske muskel-/skjelettplager, og som er i en stabil situasjon, vil ikke ha behov for oppfølging gjennom kommunens behandlingstilbud. Medisinering skjer i henhold til oppsatt behandlingsplan, og de går til rutinemessig kontroll hos revmatolog/revmateam eller fastlege/primærhelseteam, eventuelt oppsøker fagpersonell ved forverring av sykdommen. Denne gruppen benytter tjenester i kommunen på lik linje med andre innbyggere, og styrer sin aktivitet på egen hånd.

4.2.4 Behov for rehabilitering

Mange personer med revmatisk sykdom eller kroniske muskel-/skjelettplager vil ha behov for rehabilitering. For mange pasienter/brukere med revmatisk sykdom vil det være fastlegen som koordinerer og følger opp. Samtidig ligger det primære ansvaret for rehabilitering i kommunen⁴³. Kommunens koordinerende enhet skal ha en generell oversikt over behov og tilbud når det gjelder rehabilitering og skal bidra til å sikre helhetlig tilbud til pasienter/brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering. Dette betyr at koordinerende enhet og fastlege må samarbeide nært. For at koordinerende enhet og fastlege, og primærhelseteam i en framtidig modell skal kommunisere og samarbeide godt både i planleggingen av tiltak og videre oppfølging av pasienten/brukeren, kreves det tydelige avtaler mellom fastlegen og kommunen.

4.2.5 Individuell plan

Mange personer med revmatisk sykdom vil ha nytte av en individuell plan. De vil også ha betydelig hjelp i en fast kontaktperson i både spesialisthelsetjenesten og i kontakten med kommunen og NAV. En individuell plan er et verktøy for å strukturere en planleggingsprosess slik at det lages konkrete mål. Planen går på tvers av fagområder, nivåer og sektorer. Individuell plan erstatter ikke behovet for detaljerte delplaner, som for eksempel behandlingsplan. Alle instanser som er i kontakt med

⁴² Denne funksjonen kan hete ulikt i ulike kommuner og kan ha litt ulik funksjon. Bestillerkontoret er vanligvis den enheten der innbyggerne skal henvende seg med spørsmål om pleie- og omsorgstjenester, få hjelp til søknader, informasjon om tjenestene og veiledning o.l. Bestillerkontoret skriver vedtak om hvilke tjenester den enkelte kan få.

⁴³ Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet. Helsedirektoratet Rapport IS-1947/2012.

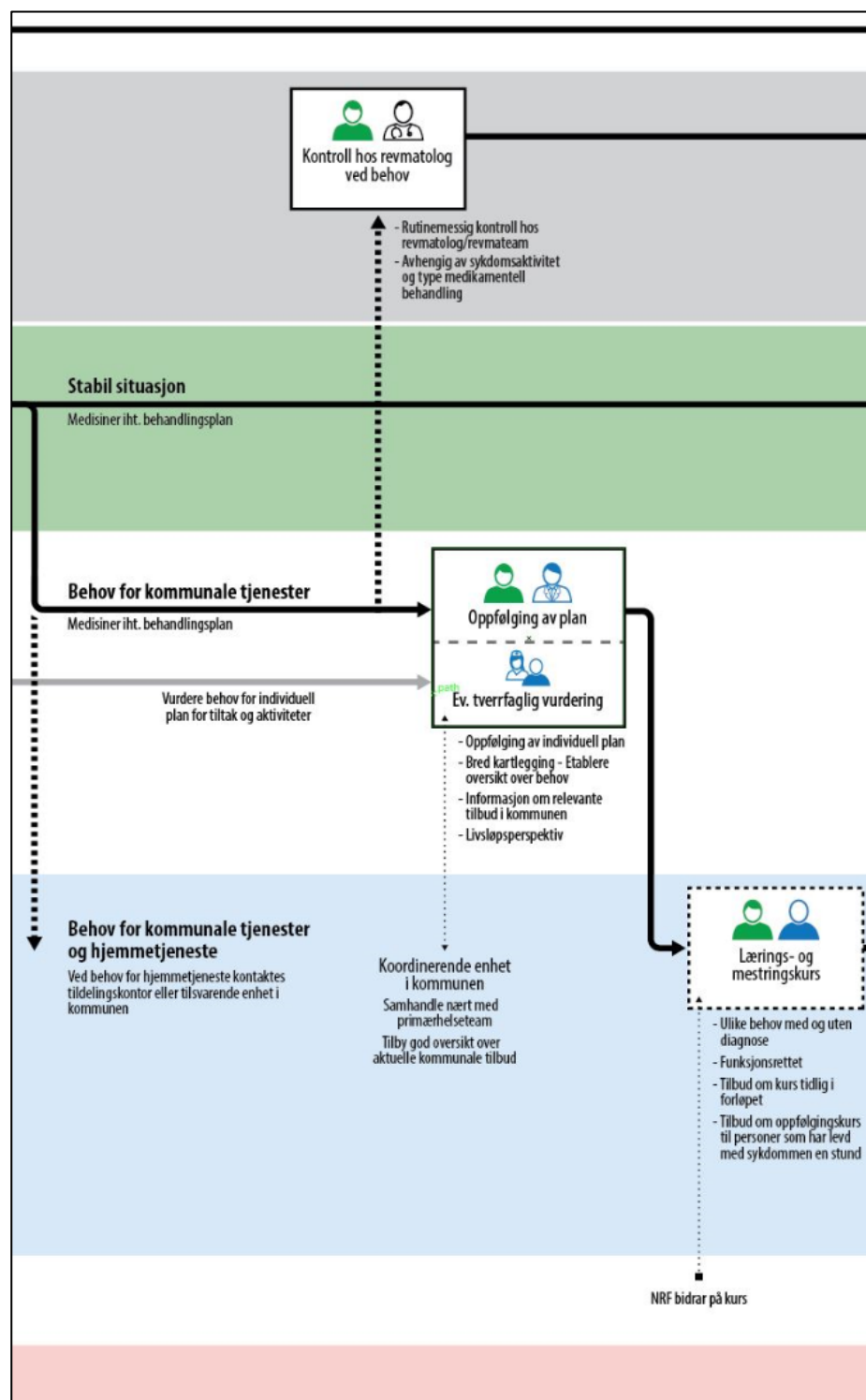
pasienter/brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester har ansvar for å forhøre seg med pasienten/brukeren om han eller hun har en individuell plan. Dersom han/hun ikke har individuell plan, og pasienten/brukeren samtykker til at det lages en individuell plan, har alle et ansvar for å ta initiativ til at det lages en plan. Planen skal omfatte tiltak i både spesialisthelsetjenesten og kommunen. Det er viktig at dette er pasientens/brukerens plan, og alle tjenesteytere som pasienten/brukeren har kontakt med skal sørge for at pasienten/brukeren får den bistand som er nødvendig for at han/hun er aktiv i planarbeidet. Pasienten/brukeren skal oppleve at det er sammenheng i tiltakene. Dersom pasienten/brukeren har krav på tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven har pasienten/brukeren rett til en koordinator i kontakten med kommunen. Dette vil være uavhengig av om pasienten/brukeren ønsker en individuell plan. De ulike aktørenes og instansenes oppgaver og roller knyttet til individuell plan og koordinator er beskrevet i *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*⁴⁴. Veilederen er knyttet til *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*, som gjelder for tjenesten som tilbys etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 punkt d, helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 punkt 5 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a.

Når en pasient/bruker får stilt diagnose inflammatorisk revmatisk sykdom og har behov for sammensatte og koordinerte tiltak over lang tid, må spesialisthelsetjenesten ta initiativ til å lage en plan for videre behandling og oppfølging, dersom pasienten/brukeren ønsker en plan. Fastlegen, og i en framtidig modell, kommunens primærhelseteam, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom/psykolog må involveres tidlig, i god tid før pasienten skrives ut.

Personer med artrose eller uten diagnose bør også tilbys at det utarbeides en strukturert plan, selv om denne som regel vil være mer begrenset i omfang og varighet enn for personer med inflammatorisk sykdom. Fastlegen/primærhelseteamet skal ha ansvar for å bidra til at det utformes en plan for hvilke tiltak og aktiviteter som kan være aktuelle, og koordinerende enhet i kommunen skal ha ansvar for å følge opp behovet for tiltak i kommunen.

En plan kan omfatte både behovet for behandling, tilrettelegging i hjemmet og/eller på arbeidsplassen, rehabilitering, hvordan pasienten/brukeren kan innrette seg for å leve best mulig med sykdommen og hvilke støtteordninger og tiltak som kan være aktuelle fra kommunen og i NAV. Planen må bygge på en tverrfaglig vurdering.

⁴⁴ Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Helsedirektoratet. Sist endret 29.9.2015.



Figur 1 – Del 3.

4.3 Involvering av andre aktører

4.3.1 Pårørende

Pårørende er en ressurs, og de kan ha egne behov knyttet til å leve sammen med en person med en kronisk sykdom⁴⁵. Pasient- og pårørendeopplæring er en lovfestet oppgave for spesialisthelsetjenesten i følge spesialisthelsetjenestelovens § 3-8. Det er utviklet mye god kunnskap om involvering av pårørende, blant annet innen psykisk helse-feltet^{46,47} og for pasienter med kols⁴⁸. Denne kunnskapen kan med letthet overføres til andre grupper. Ifølge pasientrettighetsloven⁴⁹ er en pårørende den personen som pasienten oppgir som sin nærmeste pårørende. Pasienten velger fritt. Det trenger ikke være et familiemedlem. Involvering av pårørende kan bidra til bedre fysisk og psykisk funksjon, bedre sosial fungering og opplevelse av mestring. Involvering av pårørende bør være et utgangspunkt og en del av god praksis i tilbudet til personer med kroniske sykdommer, men det krever samtykke fra pasienten/brukeren og det bør drøftes jevnlig med pasienten/brukeren.

4.3.2 Brukerorganisasjoner / frivillig arbeid

Brukerorganisasjoner spiller en viktig rolle i det frivillige arbeidet⁵⁰. Fastlegen, de kommunale tjenestene og spesialisthelsetjenesten må ha selvstendig ansvar for å informere om brukerorganisasjon og likepersonordninger, og oppfordre pasienten/brukeren til å ta kontakt. Kommunen har et ansvar for at det utvikles gode samarbeidsformer med brukerorganisasjon, likepersonordninger og selvhjelpsgrupper lokalt. Helse- og omsorgstjenestelovens § 3-10 sier at «helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med brukergruppene organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgaver som helse- og omsorgstjenesten».

Norsk revmatikerforbund kan bidra gjennom både politisk arbeid og informasjonsformidling og bevisstgjøring av pasienter/brukere, helsepersonell og andre tjenesteytere, og allmenheten. Organisasjonen, som inkluderer ca. 235 lokallag, formidler informasjon og kunnskap om hvordan det er å leve med revmatisk sykdom, tilbyr likepersonsamtaler, aktiviteter, trening og mestringskurs. De betjener også en nasjonal telefontjeneste bemannet av likepersoner. Likepersonordningen kan tilby lokal støtte til personer med revmatisk sykdom til å ta ansvar for egen helse og livssituasjon. Som politisk aktør bidrar organisasjonen med forslag til hvordan sosiale og strukturelle barrierer mot selvstendighet og deltagelse kan bygges ned.

⁴⁵ Meld.St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. pkt. 12.2

⁴⁶ Bedre kvalitet - økt frivillighet. Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykiske helsetjenester. Helse- og omsorgsdepartementet. (2012-2015).

⁴⁷ Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester. Helsedirektoratet IS-1512-2008.

⁴⁸ Kols Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging. Helsedirektoratet IS-2029, november 2012.

⁴⁹ Pasientrettighetsloven § 13 første ledd bokstav b.

⁵⁰ Opava C. The role of patient organisations in musculoskeletal care. Best Practice & Research Clinical Rheumatology 26 (2012) 399-407.

Norsk Revmatikerforbund og Barne- og ungdomsrevmatikergruppen kan gi viktige bidrag både i planlegging, gjennomføring og evaluering av pasient- og pårørendeopplæring. Brukerorganisasjonens arbeid og likepersonordningen bør være et eget tema på kurs for helsepersonell både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Likepersonordningen som drives av brukerorganisasjonene er en viktig del av det frivillige arbeidet innen helse- og omsorgssektoren. Innen helse- og omsorgsfeltet er samhandling mellom statlige og kommunale myndigheter og frivillig sektor viktig, og vil bli stadig viktigere i årene som kommer. Frivillighet Norge, KS og Helse- og omsorgsdepartementet har utarbeidet en strategi for å bidra til at det dannes lokale strategier for frivillighet⁵¹.

4.4 Tiltak

4.4.1 Pasient-/brukeropplæring

Pasient-/brukeropplæring er grunnleggende i oppfølgingen av alle med kroniske sykdommer. Brukerorganisasjonene spiller en viktig rolle i pasient-/brukeropplæringen, og samarbeid mellom brukerorganisasjonene og tjenestene er viktig for å få dette til. Ansvaret hører hjemme både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen. Målet er å lære pasienten/brukeren å ta ansvar for egen livssituasjon og sykdom. Tjenestens oppgave dreies mot å gi råd, veiledning og bistand til å vurdere ulike løsninger og tiltak, slik at pasienten/brukeren får et bedre grunnlag for å ta egne beslutninger. Dette forutsetter at pasienten/brukeren har både kunnskaper og praktiske ferdigheter. Spesialisthelsetjenesten vil ha hovedansvar for undervisning rettet mot at pasienten/brukeren i størst mulig grad skal kunne ta ansvar for å følge opp behandlingen av egen sykdom. Kommunen vil ha hovedansvar for undervisning og veiledning rettet mot at pasienten/brukeren i størst mulig grad skal kunne ta ansvar for egen helse i hverdagen. Hjelp til å endre livsstil kan være en del av dette.

Primærhelsemeldingen legger vekt på at opplærings- og veiledningsvirksomheten bør foregå gruppebasert, slik at pasienter/brukere og fagpersoner kan utveksle kunnskaper og erfaringer og lære av hverandre. Lærings- og mestringskurs skal være en integrert del av tjenesteforløpet til personer med revmatisk sykdom og personer med kroniske muskel-/skjelettplager. Målet bør være at pasientene gjennomfører kurs i løpet av det første halvåret etter diagnostisk utredning. Diagnosespesifikke/sykdomsspesifikke lærings- og mestringskurs gis i spesialisthelsetjenesten for pasienter som får stilt diagnose. Funksjonsrettede kurs og "leve med"-kurs gis i kommunene og bør være rettet mot alle grupper med kroniske tilstander. Organiseringen av tilbudet i kommunen bør reflektere at personer som har en diagnose kan ha andre behov og kan være opptatt av andre problemstillinger enn personer som ikke har diagnose.

⁵¹ Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015–2020). Frivillighet Norge, KS og Helse- og omsorgsdepartementet. Helse- og omsorgsdepartementet, I-1166 8/2015.

Kommunen bør organisere selvhjelpsgrupper eller legge til rette for selvhjelpsgrupper gjennom et samarbeid med brukerorganisasjonene og Selvhjelp Norge⁵². Ifølge Selvhjelp Norge er det viktigste utgangspunktet for en selvhjelpsgruppe at deltakerne har felles erfaringer og kunnskap om mestring og ikke-mestring av sine problemer.

4.4.2 Informasjon – med og uten diagnose

Uavhengig av om pasienten har fått avklart diagnose, skal kommunen gi informasjon og gjøre avtaler om oppfølging. Dette kan dreie seg om behovet for fysikalsk behandling, tilbud om tilrettelagt trening/aktiviteter og hjelp til tilrettelegging i hjemmet og/eller på arbeidsplassen. Pasienter/brukere som har behov for hjelp og støtte til å mestre dagliglivets aktiviteter (ADL) har krav på dette gjennom helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2 om rehabilitering og § 3-3 om helsefremmende og forebyggende arbeid. I dette er hjelp til kroppsvern (for eksempel muskelstyrke, bevegelighet, smertemestring) og hjelp til å ha et godt selvilde og en god livskvalitet viktige elementer. ADL må omfatte veiledning til pasienten/brukeren i hvordan han/hun kan utføre dagligdagse gjøremål med tanke på å redusere eller håndtere smerter og forebygge ytterligere sykdomsbelastning. Pasienten/brukeren må få informasjon om kurs og aktiviteter som finnes i kommunen, enten i regi av kommunen eller frivillige/private organisasjoner, og tilbud i spesialisthelsetjenesten. Dette kan for eksempel være kurs om smertemestring og hvordan man best kan leve med kronisk sykdom, eller ulike tilbud om fysisk aktivitet. Kommunen bør formidle kontaktinformasjon om brukerorganisasjoner og likepersonordningen (navn og kontaktinformasjon). Alle tjenesteytere som er i kontakt med pasienten/brukeren har ansvar for å oppfordre pasienten/brukeren til å ta kontakt. Fastlegen, eller primærhelseteam i en framtidig modell, har ansvar for å informere om rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten samt informasjon om tilbud i varmt klima. Fastlegen har ansvar for å bistå pasienten/brukeren i å søke seg inn i perioder der pasienten/brukeren har behov for ekstra innsats.

4.4.3 Trening – med og uten diagnose

Trening (Figur 1 – Del 4) i vante omgivelser og knyttet til vante oppgaver gir gode resultater for pasient- og brukergrupper i alle aldre, og spesielt for personer med kroniske sykdommer. Trening gjennom dagligdagse aktiviteter i hjemmet eller i nærmiljøet kan bedre funksjonsevne og selvhjulpenhet i hverdagen. Treningen må være rettet mot å styrke pasientens/brukerens mestringsevne og øke selvhjulpenhet i daglige gjøremål. Det er lettere å komme i gang med treningen dersom man trener eller trimmer sammen med andre som er i en lignende situasjon som en selv. Kommunen bør stimulere tilbud og tilgjengelighet til tilrettelagt trimgrupper f.eks. i allmenne treningssenter, idrettslag eller gjennom ordningen med frisklivssentraler. Dette kan gjøres i kommunal regi eller gjennom samarbeidsavtaler med frivillige og private aktører.

⁵² www.selhjelp.no

4.4.4 Trening i varmt klima og i varmt vann

Studier viser at varme, for eksempel trening i varmt klima eller trening i varmt vann, kan ha effekt på sykdomsutvikling, bevegelse, funksjon, smerter og allmenn velvære^{53,54,55}. Derfor er både tilbud om trening i varmt vann og behandlingsreiser til varmt klima viktige for mange. I tillegg vil grupper som kan ha tilsvarende effekt av annen fysikalsk trening, ha stor nytte av den smertelindrende effekten som varmt vann har ved at bevegelser blir mindre smertefulle, og dermed blir det lettere å komme i gang med treningen. Det er en tendens i dag at tilbud i spesialisthelsetjenesten om trening i varmt vann legges ned og at spesialisthelsetjenesten forutsetter at slike tilbud gis i kommunene. Dessverre ser det ut til at stengning av basseng eller redusert temperatur på vannet er et innsparingstiltak som brukes i mange kommuner. Det burde vært et krav at alle kommuner har tilbud om basseng med vann som holder tilstrekkelig temperatur.

Norsk revmatikerforbund har egne tilbud om trening i varmt vann enkelte steder. En oversikt fra 2009 viser at 181 lokallag, av til sammen 249 lag, tilbyr trening i varmt vann for sine medlemmer. I alt 170 basseng var i bruk. De 318 instruktørene trente 431 grupper. I alt 6424 revmatikere deltok i aktivitetene.

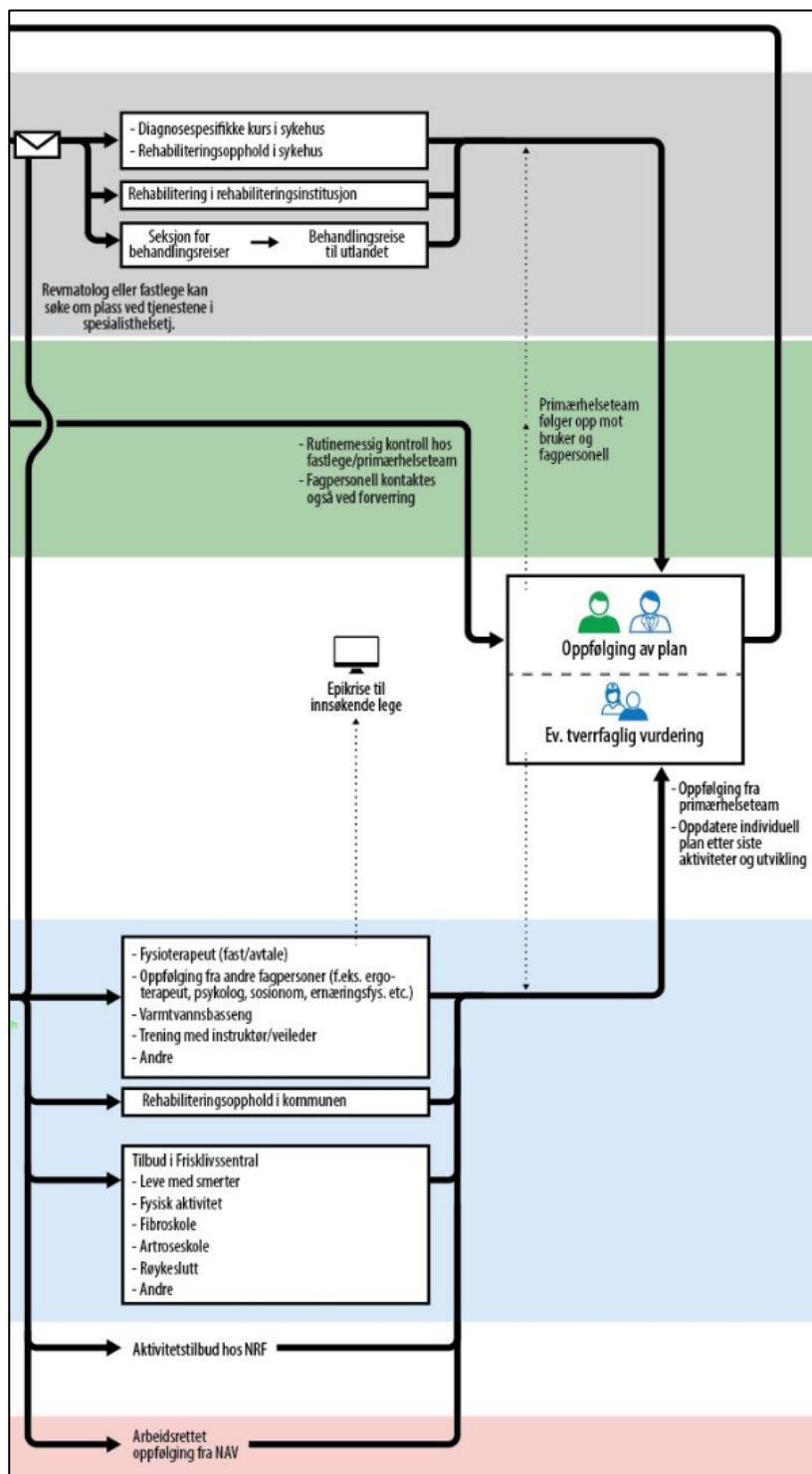
Tilbud om behandlingsreiser til varmt klima er blitt definert som et supplement til etablerte behandlingsformer. Med supplerende behandling menes at tilbudet ikke kan erstattes av (eller erstatte) liknende tilbud i Norge. Klimakomponenten er det sentrale i dette tilbudet. Tilbudet blir sammenliknet med opphold i rehabiliteringsinstitusjon i Norge. Rapporten fra Kurtze mfl.⁵⁶ fant at ordningen med behandlingsreiser til utlandet fungerer rimelig godt i overensstemmelse med formålet. Effekt av behandlingsreiser er dokumentert for pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom og psoriasis. Det offentlige tilbudet finansieres gjennom en egen post på Statsbudsjettet, og Seksjon for Behandlingsreiser på Oslo Universitetssykehus har ansvaret for ordningen. For personer med revmatisk sykdom er tilbudet begrenset til personer med inflammatorisk revmatisk sykdom. Selv om det tilbys egne turer for barn, ungdom og voksne, faller de fleste revmatikere utenfor ordningen. De andre gruppene har muligheter for å søke om refusjon for utgifter knyttet til behandling i utlandet, f.eks. ved opphold på Reuma-Sol, gjennom HELFO (Helseøkonomi-forvaltningen i Helsedirektoratet). De gruppene som får avslag bør få et tilbud om rehabilitering i Norge.

⁵³ Cronstedt H, Stenstrøm CH. Rehabilitation in temperate climate for persons with pelvospondylitis. Accessed disease activity and general well-being is gradually improved. *Läkartidningen* 21 (2000) 99(8): 793-6.

⁵⁴ Staalesen Strumse YA. The efficacy of rehabilitation in warm and cold climates for patients with rheumatic and neurological diseases. Doctoral Thesis. Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, University of Oslo, Norway, 2010.

⁵⁵ Forseth KÖ, Hafström I, Husby G, Opava, C. Comprehensive rehabilitation of patients with rheumatic diseases in a warm climate: a literature review. *Journal of Rehabilitation Medicine* 42 (2010), 897-902.

⁵⁶ Kurtze N, Lippestad J, Hem KG: Evaluering av ordningen med behandlingsreiser til utlandet. SINTEF rapport A21000, 2011.



Figur 1 – Del 4.

4.5 Arbeidslivet

Forekomsten av revmatiske sykdommer øker med alderen, men det er mange unge som har revmatiske sykdom eller muskel-/skjelett plager som er av en slik art at de påvirker mulighetene for utdanning og jobb. For denne gruppen vil det være aktuelt å få bistand til arbeid. Sykdomsforløpet for revmatiske sykdommer svinger, både fra dag til dag og over tid gjennom livsløpet. Det er viktig at arbeidslivet og de støtteordningene som er rettet mot inkludering i arbeidslivet, legges til rette med tanke på dette. De viktigste elementene er å legge til rette for fleksibilitet og individuell tilrettelegging.

Norsk revmatikerforbund utarbeider jevnlig notater om hvordan arbeidslivspolitikken bør utformes for å legge til rette for å inkludere arbeidstakere med revmatiske sykdommer i arbeidslivet og øke yrkesdeltagelsen⁵⁷. Arbeidsgivere må få informasjon om hva sykdommen innebærer, og de må få informasjon om hvilke støtteordninger og muligheter for tilrettelegging som finnes. Tiltak for å få og beholde arbeid bør være en del av den forebyggende innsatsen, og de bør derfor settes inn tidlig. Forebygging, behandling og rehabilitering må sees i sammenheng, som elementer i et forløp. Informasjon til både arbeidsgiver og brukeren/pasienten om hvilke muligheter som finnes og bistand til å finne fram til ordninger som passer den enkelte, er en viktig del av dette arbeidet.

4.5.1 NAV

Samhandling med NAV er viktig. En god samhandling er avgjørende for at prosessen med å finne fram til individuelle ordninger kan lykkes. I sluttrapporten *Et NAV med muligheter*⁵⁸ beskriver og drøfter en ekspertgruppe NAVs arbeidsrettede tjenester i tre hoveddeler: NAVs forhold til arbeidsmarkedet og arbeidsgiverne, brukernes behov for bistand fra NAV i en arbeidsrettet oppfølging og NAV-kontorets organisatoriske betingelser for å lykkes med oppdraget.

Ekspertgruppens forslag er oppsummert i 18 punkter. Det første er at NAV-kontorene må gis større frihet til å gi brukerne individuelt tilpassede tjenester og ha større frihet til å bestemme hvordan tiltaksmidlene skal benyttes. Rapporten viser til at hvert møte mellom bruker og NAV-kontoret skal hjelpe bruker å komme nærmere arbeidsmarkedet, øke muligheten for at brukeren går fra å være NAV-bruker til å klare seg selv og være selvforsørget. Ekspertgruppen har derfor som utgangspunkt at mest mulig av tiden i NAV-kontoret skal brukes i kontakt med brukeren for å styrke brukeren som arbeidssøker, og i kontakt med arbeidsgiver for å øke mulighetene for en ansettelse eller tiltaksplass. Noen brukere må finne fram til nye arbeidsplasser, slik at de kan komme i arbeid og de vil kanskje ha behov for tilrettelegging på arbeidsplassen. Ekspertgruppen fastslår at for mange kan dette være en krevende prosess. Det er viktig å ha noen faste personer å forholde seg til. Dette kan være en erfaren NAV-veileder som kjenner brukeren, som hjelper til med å se mulige veier å gå, har

⁵⁷ Arbeidsliv. Et politisk notat fra Norsk Revmatikerforbund. R-notat 4:2015.

⁵⁸ Et NAV med muligheter. Bedre brukermøter, større handlingsrom og tettere på arbeidsmarkedet. Gjennomgang av NAV. Sluttrapport fra ekspertgruppen, april 2015.

oversikt over mulighetene, følger brukeren over tid og tar ansvar overfor andre offentlige instanser og koordinere tjenestene til brukeren.

En del av NAVs brukere er i en livssituasjon som gjør at de har behov for andre kommunale tjenester enn sosiale tjenester. NAV-kontoret må samarbeide med flere kommunale enheter for å kunne gi en helhetlig oppfølging når det gjelder overgang til arbeid og aktivitet. En del brukere vil også kunne være aktuelle for deltakelse på arbeidsmarkedstiltak i regi av kommunale tiltaksenheter. Det vil også være brukere som trenger tjenester fra både 1. og 2.linjen.

4.5.2 Arbeidsrettet rehabilitering

Arbeidsrettet rehabilitering er et av de mange tiltakene som kan settes i gang fra NAV sin side, og et av de tiltakene som ofte har gode effekter og bidrar til at personer med revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettplager kommer tilbake i jobb. Innen spesialisthelsetjenesten i Norge defineres arbeidsrettet rehabilitering som: ”Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler og deltakelse i arbeidslivet som definert hovedmål, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i arbeidslivet”⁵⁹.

Behovet for koordinering av tiltak og oppfølging av den sykemeldte har blitt identifisert som en viktig faktor i prosessen tilbake til arbeid for den sykemeldte.⁶⁰ Koordinatorrollen kan i prinsippet innehas av ulike faggrupper. Koordinator har en nøkkelrolle i kontakten med arbeidstakerens omgivelser både når det gjelder informasjonsinnhenting, kommunikasjon og koordinering av aktiviteter⁶¹. Koordinator er også sentral i å etablere konsensus rundt tiltak på arbeidsplassen, oppfølging av arbeidsgiver og arbeidstaker for å sjekke om arbeidet er gjenopptatt og om oppgaver er i tråd med hva som ble besluttet. Timing, oppgaver og intensitet bør være tilpasset både arbeidstakers og arbeidsgivers behov.

⁵⁹ Fagrådet for AiR - Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering, 2011.

⁶⁰ Eftedal M, Aasland GE. Effekt av arbeidsrettet rehabilitering. Utvikling av faglig innhold i en poliklinisk kortintervensjon Forstudie til en randomisert kontrollert studie. Rehabiliteringssenteret AiR as og Sykehuset Telemark. 2012.

⁶¹ Ammendolia C, Cassidy D, Steensta I, Soklaridis S, Boyle E, Eng S, Howard H, Bhupinder B, Côté P. Designing a workplace return-to-work program for occupational low back pain: an intervention mapping approach. BMC Musculoskelet Disord. 2009 Jun 9;10:65.

5 Oppsummering og anbefalinger

Overordnet mål for prosjektet har vært å utvikle en generisk modell for pasient- og brukerforløp som består av koordinerte og sammenhengende tjenester for personer med revmatisme og andre muskel-/skjelettplager.

Brukerbehov knyttet til en helhetlig og systematisk tjeneste for ulike grupper personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager er beskrevet i et tidligere delprosjekt (SINTEF A26874). Denne rapporten (delrapport 2) bygger på funnene fra del 1 og presenterer et forslag til modell for koordinerte og sammenhengende pasient- og brukerforløp for personer med revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettplager. I tillegg til å bygge på litteraturgjennomgang og intervjuer, har også føringer som er beskrevet i offentlige dokumenter vært viktig grunnlagsmaterie i modellutviklingen.

Modellen beskriver konkrete forløp som inkluderer tidspunkt fra før diagnose (uten avklart medisinsk diagnose) til oppfølging i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Koordinerte og helhetlige pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom og andre muskel-/skjelettplager karakteriseres av kompleksitet, mangetydighet og til dels uforutsigbarhet. Pasient- og brukerforløp må tilpasses sykdomsforløpene, og disse varierer fra person til person og gjennom livsløpet. Det er store individuelle forskjeller både innen den enkelte diagnose og mellom diagnosegruppene. Allikevel vil visse momenter være felles, og det er vesentlig at de blir tatt vare på.

Organisering

- I modellen har vi tatt utgangspunkt i primærhelsemeldingens anbefalinger om at kommunene oppretter primærhelseteam. Primærhelseteamet vil ha ansvar for oppfølging av pasienter med revmatisk sykdom og for videre kontakt og koordinering med spesialisthelsetjenesten. Primærhelseteamet må i samråd med pasienten foreta en tverrfaglig vurdering av aktuelle tiltak i kommunen. For at koordinerende enhet og primærhelseteam skal kommunisere og samarbeide godt kreves det tydelige avtaler mellom primærhelseteamet og kommunen.
- Utvikling av gode IKT-verktøy er nødvendig for at et koordinert og helhetlig forløp skal fungere i praksis.

Pasient- og brukerforløp

- Pasient- og brukerforløp må tilpasses sykdomsforløpene, og disse varierer fra person til person og gjennom livsløpet. Helsepersonell må i større grad enn i dag tilnærme seg pasientens/brukerens behov ut fra forløpstenkning og livsløpstenkning. Et pasient- og brukerforløp må omfatte en samlet vurdering av problem, behov og tiltak, fra utredning om behovet for medisinsk behandling til rehabilitering og oppfølging i både spesialisthelsetjenesten, kommunale/lokale tjenester og NAV. Tidlig utredning er viktig for å komme raskt i gang med behandling, og med tanke på forebyggende tiltak.

- Individuell plan bør brukes mer aktivt enn i dag. Systematisk planarbeid kan øke sannsynligheten for at pasienten når sine forventede mål. Pasienter/brukere med behov for sammensatte tjenester skal ha en fast person som sitt kontaktpunkt i tjenesten.
- Det må legges til rette for at pasienter/brukere kan delta aktivt i beslutninger som angår egen situasjon. Involvering av pårørende bør være en del av god praksis i tilbudet til personer med kroniske sykdommer, men det krever samtykke fra pasienten/brukeren.
- Uavhengig av om pasienten/brukeren har fått avklart diagnose, skal primærhelseteamet vurdere behov for oppfølging. Tilgjengelighet og kompetanse hos fysioterapeut og ergoterapeut er viktig. Dette kan dreie seg om behovet for fysikalsk behandling, tilbud om tilrettelagt trening/aktiviteter og hjelp til tilrettelegging i hjemmet og/eller på arbeidsplassen.

Spesialisthelsetjenesten

- Spesialisthelsetjenesten må involvere primærhelseteam tidlig i forløpet slik at lokalt tjenesteapparat kan følge opp etter utskriving. Spesialisthelsetjenesten må tilby både individuell oppfølging av pasienter og kompetanseheving av tjenesteytere i kommunen.

Brukerorganisasjoner og frivillig arbeid

- Primærhelseteam, kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten må ha selvstendig ansvar for å informere om brukerorganisasjon og likepersonordninger og oppfordre pasienten/brukeren til å ta kontakt.
- Kommunen bør organisere selvhjelpsgrupper eller legge til rette for at det opprettes selvhjelpsgrupper gjennom et samarbeid med brukerorganisasjonene og Selvhjelp Norge. Brukerorganisasjonens arbeid og likepersonordningen bør være eget tema på kurs for helsepersonell både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Egen mestring

- Lærings- og mestringskurs skal være en integrert del av tjenesteforløpet til personer med revmatisk sykdom og personer med kroniske muskel-/skjelettplager. Målet bør være at pasientene/brukerne gjennomfører kurs i løpet av det første halvåret etter diagnostisk utredning.
- Diagnosespesifikke/sykdomsspesifikke lærings- og mestringskurs gis i spesialisthelsetjenesten for pasienter som får stilt diagnose. Funksjonsrettede kurs og "leve med"-kurs gis i kommunene og bør være rettet mot alle grupper med kroniske tilstander. Organiseringen av tilbudet i kommunen bør reflektere at personer som har en diagnose kan ha andre behov og kan være opptatt av andre problemstillinger enn personer som ikke har diagnose.

Informasjon

- Pasienten/brukeren må få informasjon om kurs og aktiviteter som finnes i kommunen, enten i regi av kommunen eller frivillige/private organisasjoner, og tilbud i spesialisthelsetjenesten.

- Kommunen bør formidle kontaktinformasjon om brukerorganisasjoner og likepersonordningen (navn og kontaktinformasjon).
- Informasjon om kurs, aktiviteter og rehabiliteringstilbud i kommunene må finnes oversiktlig på gode kommunale nettsider.

Trening og rehabilitering

- Koordinerende enhet i kommunen skal bidra til å sikre et helhetlig tilbud til pasienter/brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering.
- Kommunen bør stimulere tilbud og tilgjengelighet til tilrettelagte trimgrupper f.eks. i allmenne treningssenter, idrettslag eller gjennom ordningen med frisklivsentraller.
- Det burde vært et krav at alle kommuner har tilbud om basseng med vann som holder tilstrekkelig temperatur.

Arbeidslivet

- Tiltak for å få og beholde arbeid bør være en sentral del av den forebyggende innsatsen, og de bør derfor settes inn tidlig. Arbeidslivet, og de støtteordningene som er rettet mot inkludering i arbeidslivet (for eksempel arbeidsrettet rehabilitering), må legges til rette med tanke på at sykdomsforløpet svinger fra dag til dag og gjennom livsløpet. NAV må gi brukerne individuelt tilpassede tjenester uavhengig av diagnose. Arbeidsgivere må få informasjon om hva sykdommen innebærer og informasjon om støtteordninger og muligheter for tilrettelegging.

Kunnskapsbehov

- Det trengs mer kunnskap om sammenhengende behandlingsskjeder som kan belyse innhold, forløp og lengde på oppfølgings- og rehabiliteringstiltak. Det er behov for studier som belyser brukerens/pasientens medvirkning i egen behandling og rehabilitering. Det er behov for forskning om samarbeid mellom bruker/pasient og fagperson, samt behov for mer kunnskap om bruk og nytte av tverrfaglige team.

Litteratur

Ammendolia C, Cassidy D, Steensta I, Soklaridis S, Boyle E, Eng S, Howard H, Bhupinder B, Côté P. Designing a workplace return-to-work program for occupational low back pain: an intervention mapping approach. BMC Musculoskelet Disord. 2009 Jun 9;10:65.

Cronstedt H, Stenström CH: Rehabilitation in temperate climate for persons with pelvospondylitis. Accessed disease activity and general well-being is gradually improved. Läkartidningen 21 (2000) 99(8): 793-6.

Chrvala CA. Understanding Chronic Pain as a Disease of the Brain, 2013:
<http://www.medpagetoday.com/resource-center/pain-management/brain/a/38479>. Lastet opp 28. mai 2014.

Eftedal M, Aasland GE. Effekt av arbeidsrettet rehabilitering. Utvikling av faglig innhold i en poliklinisk kortintervensjon Forstudie til en randomisert kontrollert studie. Rehabiliteringssenteret AiR as og Sykehuset Telemark. 2012.

Fagrådet for AiR - Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering, 2011.

Forseth KÖ, Hafström I, Husby G, & Opava C. Comprehensive rehabilitation of patients with rheumatic diseases in a warm climate: a literature review. Journal of Rehabilitation Medicine 42 (2010), 897-902.

Fønhus MS, Flottorp S. Individuell behandlings- og oppfølgingsplan kan gi større tro på egen mestring. Omtale av Cochrane-oversikt – 2015. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Publisert 19.06.2015 Endret 02.07.2015

Gabriel SE, Michaud K. Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. Arthritis Res Ther 2009;11(3):19.

Gran JT. Definisjon og klassifikasjon av revmatiske sykdommer. Norsk Epidemiologi 2008;18(1):3-4.

Grimsmo A. Veien fram til helhetlig pasientforløp. Versjon 9.1 - 05.01.12 Henvendelse A. Grimsmo, anders.grimsmo@nhn.no. NTNU, Trondheim kommune, Norsk helsenett.

Grut L, Eide AH, Hellum Braathen S. Til aktiv deltagelse i samfunnet: modeller i norsk rehabilitering. SINTEF 2012.

Grut L, Sandsund M. Rehabilitering for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager. SINTEF Rapport A26286. 2014.

Grut L, Sandsund M, Lauvsnes M, Das A, Næsgaard OP. Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager. SINTEF Rapport A26874. 2015.

Helsedirektoratet. Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester, rapport IS-1512-2008.

Helsedirektoratet. Jeg har en plan. Rapport nr. IS-1672 – 2009.

Helsedirektoratet. Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet. Rapport IS-1947/2012.

Helsedirektoratet. Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging. IS-2029, november 2012.

Helsedirektoratet. Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Sist endret 29.9.2015.

Helsedirektoratet. Prioriteringsveileder – revmatologi. Publisert 27.2.2015, sist oppdatert 2.11.2015.

Helse Nord. Fra biologisk terapi til helhetlig behandling. Regional plan for revmatologi i Helse Nord 2015-2019. Rapport fra regionalt fagråd revmatologi, Helse Nord, 2014.

Helse Nord. Pasientforløp. Langvarige muskel- og skjelettlidelser i Helse Nord. Rapport fra arbeidsgruppe 2007.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012-2015). Bedre kvalitet - økt frivillighet. Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykiske Helsetjenester.

Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015–2020). Frivillighet Norge, KS og Helse- og omsorgs-departementet., I-1166 8/2015.

Helse- og omsorgsdepartementet. Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020.

Ihlebak C, Brage S, Natvig B, Bruusgaard D. Forekomst av muskel- og skjelettlidelser i Norge. Tidsskr Nor Lægeforen 2010;130:2365-8.

Johnsen V, Førre Ø, Haga H-J, Kvien TK, Mikkelsen K, Nordvåg B-Y, Rødevand E. Kombinasjonsterapi ved revmatoid artritt. Tidsskr Nor Lægeforen 123:1511 – 3. Nr. 11 – 28. mai 2003.

Kjeken I, Bjør T, Westerlund D. Interdisciplinary documentation of the course of rehabilitation. Tidsskr Nor Lægeforen 2008;128(4):468-70.

Kjeken I, Bo I, Ronningen A, Spada C, Mowinckel P, Hagen KB, et al. A three-week multidisciplinary inpatient rehabilitation programme had positive long-term effects in patients with ankylosing spondylitis: randomized controlled trial. J Rehabil Med 2013;45(3):260-7.

Kurtze N, Lippestad J, Hem KG: Evaluering av ordningen med behandlingsreiser til utlandet. SINTEF rapport A21000, 2011.

Kvien TK, Uhlig T, Ødegård S, Heiberg MS. Epidemiological Aspects of Rheumatoid Arthritis. Annals of the New York Academy of Sciences 2006;1069(1):212-222.

Levack WM, Taylor K, Siegert RJ, Dean SG, McPherson KM, Weatherall M. Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. Clin Rehabil 2006;20(9):739-55.

Lærum E, Brage S, Ihlebak C, Johnsen K, Natvig B, Aas E. Et muskel- og skjelettrekenskap: forekomst og kostnader knyttet til skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet: MST-rapport 1/2013. Oslo, Oslo universitetssykehus - Ullevål, Muskel og Skjelett Tiåret (MST). 2013.

Løchting I, Garratt AM, Kjeken I, Klokkeud M, Hagen KB, Grotle M. Patient experiences of rehabilitation in rheumatology: association with process and outcome. Scand J Rheumatol 2009;38(5):357-61.

Malterud K. Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter. Tidsskr Nor Lægeforen 2010;130:2356-9.

Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet.

Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet.

Meld. St. 9 (2012-2013) Én innbygger - én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren.

Michaud K, Wolfe F. Comorbidities in rheumatoid arthritis. Best Pract Res Clin Rheumatol 2007;21(5):885-906.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Effekt av tverrfaglig, teambasert rehabilitering, inkludert undervisning, ved revmatoid artritt (leddgikt). Oslo, 2012.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Informasjon om forskningsbehov fra Kunnskapssenterets systematiske oversikter. 2009.

Norsk Revmatikerforbund. Arbeidsliv. Et politisk notat fra Norsk Revmatikerforbund. R-notat 4:2015.

Opava C: The role of patient organisations in musculoskeletal care. Best Practice & Research Clinical Rheumatology 26 (2012) 399-407.

Regjeringen.no. Et NAV med muligheter. Bedre brukermøter, større handlingsrom og tettere på arbeidsmarkedet. Gjennomgang av NAV. Sluttrapport fra ekspertgruppen, april 2015.

Sandsund M, Næsgaard OP, 2012. Utvikling av konsepter i forebygging av slitasjegikt i knær. SINTEF-rapport F23603.

Staalesen Strumse YA. The efficacy of rehabilitation in warm and cold climates for patients with rheumatic and neurological diseases. Doctoral Thesis. Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, University of Oslo, Norway, 2010.

St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Det Kongelige helse- og omsorgsdepartementet.

Thommesen H, Normann T, Sandvin JT. Individuell plan: et sesam, sesam? Oslo: Kommuneforlaget; 2008.

Wigers SH. Fibromyalgi – en oppdatering. Tidsskr Nor Lægeforen. 2002; 122:1300 – 4. Nr. 13.

Wigers SH, Finset A. Rehabilitering ved kroniske myofascielle smertetilstander. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127:604 – 8. Nr. 5.

WHO. The burden of musculoskeletal conditions at the start of a new millenium. Geneva 2003.



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no