

Rapport

Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager

Delprosjekt 1: Brukerkartlegging

Forfattere

Lisbet Grut, Mariann Sandsund, Marte Lauvsnes, Anita Das, Ole Petter Næsgaard



Rapport

Koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager

Delprosjekt 1: Brukerkartlegging

EMNEORD:
Rehabilitering
Helsetjenester

VERSJON
2

DATO
2015-03-19

FORFATTERE

Lisbet Grut, Mariann Sandsund, Marte Lauvsnes, Ole Petter Næsgaard, Anita Das

OPPDRAGSGIVER
Norsk revmatikerforbund

OPPDRAGSGIVERS REF.
Tone Granaas

PROSJEKTNR
102008117

ANTALL SIDER OG VEDLEGG:
26

SAMMENDRAG

På oppdrag fra Norsk Revmatikerforbund gjennomfører SINTEF et prosjekt med overordnet mål å utvikle en generisk modell for rehabiliteringsforløp som består av koordinerte og sammenhengende tjenester for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager. For å få innspill til utvikling av en modell i del to av prosjektet, har dette delprosjektet som mål å identifisere brukerbehov og kunnskap om helhetlige og systematiske rehabiliteringstjenester for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager i Norge. Totalt har 26 personer med revmatisme og fagpersoner deltatt i intervjuene. Denne delrapporten presenterer en oppsummering av funnene, som viser at det er vanskelig å gi et målrettet tilbud til pasienter der diagnose ikke er avklart. Betydningen av fastlegens rolle, diagnose, fysisk aktivitet, informasjon og behandlingsreiser blir vektlagt av både personer med revmatisme og fagpersoner. Manglende koordinering og samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten vektlegges også.

UTARBEIDET AV
Lisbet Grut

SIGNATUR



KONTROLLERT AV
Sissel Steihaug

SIGNATUR



GODKJENT AV
Randi Eidsmo Reinertsen

SIGNATUR



RAPPORTNR
SINTEF A26874

ISBN
978-82-14-05950-2

GRADERING
Åpen

GRADERING DENNE SIDE
Åpen

Historikk

VERSJON	DATO	VERSJONSBESKRIVELSE
2	2015-03-19	

Innholdsfortegnelse

Forord	4
1 Innledning	5
1.1 Revmatiske sykdommer	5
1.2 Rehabilitering for personer med revmatiske sykdommer	6
1.3 Rehabiliteringsforløp	7
1.4 Kvaliteten på dagens tilbud	8
2 Mål	9
2.1 Overordnet mål	9
2.2 Delmål	9
3 Metode	9
3.1 Informanter	9
3.2 Intervjuene	10
3.3 Analyse	11
4 Resultater	12
4.1 Opplevelse av plager ved sykdommen	12
4.2 Betydningen av å få diagnose	13
4.3 Erfaringer med og synspunkter på hva som er virkningsfulle tiltak	15
4.4 Erfaringer med helsetjenesten – fastlegen og NAV	17
4.5 Erfaringer med og synspunkter på tilbud i kommunene	18
4.6 Erfaringer med og synspunkter på tiltak i spesialisthelsetjenesten	19
4.7 Behandlingsreiser i utlandet	20
4.8 Den store utfordringen: Å følge opp i hverdagen	21
4.9 Tilgang til informasjon	22
5 Oppsummering	23
6 Anbefalinger for del to av prosjektet	24
Referanser	25

Forord

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

På oppdrag av NRF gjennomfører SINTEF prosjektet *Koordinerte og sammenhengende pasientforløp 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).

Denne rapporten er første delrapport i prosjektet og inkluderer resultat fra en brukerkartlegging med personer med revmatisme og fagpersoner (delprosjekt 1). Prosjektet er finansiert av Helsedirektoratet og ExtraStiftelsen.

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

1 Innledning

1.1 Revmatiske sykdommer

Revmatiske sykdommer er en fellesbetegnelse på en uensartet gruppe sykdommer som vanligvis rammer muskel- og skjelettsystemet og bindevevet (WHO), og er en samlebetegnelse for ca. 200 ulike diagnoser. WHO klassifiserer revmatiske sykdommer i fire hovedgrupper:

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

Sykdommene er gjerne kroniske eller stadig tilbakevendende. Symptomene domineres av smerte og ubehag fra muskel- og skjelettsystemet samt ulik grad av funksjonsvansker. Revmatiske sykdommer kan være lokalisert til ett eller noen få områder av kroppen, men kan også omfatte hele organismen (systemsykdom). Karakteristisk for revmatiske sykdommer er at sykdomsforløp svinger mye, både fra dag til dag og gjennom livsløpet. Den akutte fasen kan gå over i en kronisk fase, som igjen kan avløses av nye akutfaser. Både funksjonsnedsettelsens omfang og tilstandens kompleksitet kan variere mye fra person til person og også over tid hos den enkelte (Rapport fra arbeidsgruppe, Helse Nord, 2007). Nye behandlingsmetoder med biologiske legemidler har også resultert i forbedret funksjonsnivå hos flere diagnosegrupper enn for noen år tilbake.

Man regner med at omtrent 800 000 nordmenn har revmatisme og muskel-/skjelettplager, og 300 000 nordmenn har fått stilt en revmatisk diagnose. Revmatisme er den vanligste årsaken til at nordmenn oppsøker lege, og revmatikere utgjør den største gruppen sykemeldte og uføretrygdene (Norsk revmatikerforbund, 2009). Personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager utgjør en tredjedel av alle uføretilfeller og alt sykefravær i Norge (Ihlebak og Lærum, 2004; Ihlebæk, mfl. 2010). Generelt rammes flere kvinner enn menn av revmatiske sykdommer, noe som særlig er sett ved revmatoid artritt, som er en inflammatorisk revmatisk sykdom, med en forekomst på 4 til 5 ganger flere kvinner enn menn i aldersgruppen under 50 år (Kvien mfl., 2006).

Muskel-/skjelettplager er svært vanlig i befolkningen, og forekomsten øker med økende alder. Langvarige muskel- og skjelettsmerter kan skyldes revmatisk sykdom, men de fleste med slike plager har tilstander som klassifiseres som belastningslidelser (Malterud, 2010). Smertene kan være lokalisert til et bestemt sted i kroppen (oftest i nakke, skulder, rygg, armer) eller de kan være utbredt til flere områder i kroppen, som ved fibromyalgi. Omtrent 40 % av de som har muskel-/skjelettsmerter rapporterer smerter fra flere områder i kroppen (Ihlebak mfl., 2010). Kroniske muskelsmerter kjennetegnes av uttalte symptomer til tross for normale funn ved klinisk undersøkelse hos lege, 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 hverandre (Malterud, 2010). Smerteforskning viser at årsakene til langvarig smerte i muskel-/skjelettsystemet er sammensatt, og at det er mange underliggende mekanismer som har betydning for utvikling av langvarig muskel-/skjelettsmerte (Chrvala, 2013). Kroniske smerter må derfor i større grad forstås i lys av samspillet mellom mennesket og dets livsbetingelser. Slike innsikter er vesentlig når rehabiliteringstilbud til denne målgruppen skal utformes.

I tillegg til smerter og stivhet i muskler og ledd, er revmatisk sykdom assosiert med økt dødelighet og overvekt, samt høyere forekomst av ulike systemiske komplikasjoner som hjertekarsykdom, osteoporose, infeksjoner, diabetes og depresjon (Gabriel og Michaud, 2009; Michaud og Wolfe, 2007).

1.2 Rehabilitering for personer med revmatiske sykdommer

Rehabilitering er et mangetydig begrep. Dette gjenspeiler at rehabilitering som virksomhet har til dels uklare grenser og kan forstås på mange ulike måter. Solvang og Slettebø (2011) beskriver rehabilitering som *"et knippe av sosiale, psykologiske og biologiske prosesser der en minste fellesnevner er en skade og en påfølgende prosess som leder fram til en tilstand der denne nye situasjonen håndteres"*.

Dette prosjektet tar utgangspunkt i Helse- og omsorgsdepartementets definisjon av habilitering og rehabilitering, der rehabilitering forstås som *"tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet"* (2011).

I henhold til denne definisjonen er rehabilitering en prosess som favner mange livsområder, og som derfor omfatter et mangfold av tiltak og involverer en bredt sammensatt gruppe av tjenesteytere (St.meld. 1998-99). Slik sett er rehabilitering kontekstavhengig. Rehabilitering for personer med revmatiske sykdommer og muskel-/skjelettplager må omfatte hjelp til å mestre både fysiske, psykiske, praktiske, sosiale og økonomiske forhold som følger sykdommen (Uhlig, Finset og Kvien, 2003), og det er nødvendig å evaluere rehabiliteringskonseptet under ett for å kunne avgjøre om tiltakene fører til ønsket måloppnåelse. Egen motivasjon spiller en viktig rolle både i et behandlings- og et rehabiliteringsforløp, og studier viser at planarbeid som fordrer aktiv medvirkning fra brukeren øker sannsynligheten for å nå et forventet mål, og det øker tilfredsheten hos brukeren (Levack mfl., 2006; Thommesen, Nordmann og Sandvin, 2008). Rehabilitering inngår som en del av det tjenestetilbudet kommunene og helseforetakene har plikt til å yte etter bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven (2013) og spesialisthelsetjenesteloven (2012). Rehabilitering kan ytes både poliklinisk, i institusjon og hjemme. Hverdagsrehabilitering er definert som en tverrfaglig tilnærming, blant annet med ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier, vernepleier og hjemmetrenere. Tilbudet er tidsavgrenset, intensiv i starten og brukerstyrt, dvs det tar

utgangspunkt i hva den enkelte synes er viktig. Det skjer i nærmiljøet der folk bor og lever mens brukeren bor hjemme (Prosjektgruppe "Hverdagsrehabilitering i Norge").

1.3 Rehabiliteringsforløp

Hvis man skal forstå et rehabiliteringsforløp med utgangspunkt i den forståelsen av rehabilitering som Forskriften legger til grunn, er det relevant å inkludere både spesialisthelsetjenesten og kommunale/lokale tjenester (både helsetjenester og NAV). En tidsavgrenset, planlagt prosess må omfatte en samlet vurdering av problem og tiltak fra utredning om behovet for rehabilitering, gjennomføringen av en rehabiliteringsintervensjon i spesialisthelsetjenesten og til en planlagt oppfølging i kommunen. Dette stiller blant annet krav til kommunikasjon og smidig samhandling mellom de tjenestene og fagaktørene som er involvert, og spesielt er dette viktig i overgangen fra spesialisthelsetjeneste til kommune. For å kunne avgjøre hvorvidt rehabiliteringen har ført til en ønsket endring hos personen, vil det også være nødvendig å dokumentere eventuelle endringer i både personens funksjonsnivå og deltagelse i hverdagsaktiviteter.

Mange personer med revmatiske sykdommer har behov for sammensatte tiltak og langvarig og tverrfaglig oppfølging og rehabilitering. For ulike tilstander er det nødvendig med klare kriterier for når rehabilitering skal iverksettes, hvordan den skal gjennomføres og når den skal avsluttes. Om revmatologisk rehabilitering skriver Kjekken, Bjor og Westerlund (2008): *"For å sikre mest mulig sammenhengende og effektive behandlingsskjeder 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 oversikter (2009 og 2012) trengs mer forskning som kan belyse både innhold, forløp og lengde på rehabiliteringstiltak, både generelt og for pasienter med revmatisk sykdom og andre muskel-/skjelettplager. Det er behov for forskning om samarbeid mellom bruker/pasient og fagperson, samt mer kunnskap om bruk og nytte av tverrfaglige team. Det er også behov for forskning om nytte av sammenhengende behandlingsskjeder med koordinering av mål og tiltak og studier som belyser brukerens/pasientens medvirkning i egen rehabiliteringsprosess. Ettersom et stort antall ulike diagnoser går under betegnelsen revmatisme, vil det også være mange ulike typer behandlings- og rehabiliteringsbehov og -tiltak. I dag finnes det imidlertid lite dokumentasjon på standardiserte rehabiliteringsforløp for personer med revmatisme og andre muskel-/skjelettplager. For pasientgrupper uten en medisinsk diagnose, med såkalte medisinsk uforklarte symptomer, er behandlings- og rehabiliteringstilbudet særlig mangelfullt. En individuell rehabiliteringsplan er avgjørende for at kvaliteten i tilbudet sikres og at tilgjengeligheten skal være lik for alle, uansett hvor i landet man bor.

1.4 Kvaliteten på dagens tilbud

I følge en rapport fra en arbeidsgruppe i Helse Nord (2007) som omhandler muskel-/skjelettplager, finnes det i dag ikke anerkjente kvalitetsindikatorer som kan legges til grunn for vurdering av kvalitet i rehabiliteringstjenester, og det er lite kunnskap om den samlede kvaliteten på dagens tilbud innen rehabilitering. Dagens tilbud preges også i stor grad av manglende systematikk i samhandlingen mellom fagpersoner, enheter, nivå (forskjellige enheter) og henvisningen av pasienter til riktig instans. Den samme arbeidsgruppen konkluderer med at det ofte mangler et helhetlig syn på pasientens problemer, og at det foretas delvurderinger av tilstanden (f.eks. ekskludering av sykdom eller operasjonsindikasjon) 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.

Røsstad (2013) viser i en studie av oppfølging av personer med hjertefeil og slag at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten retter oppmerksomheten mot diagnose mens helsepersonell i kommunen er mer opptatt av funksjonsevne. Dette skaper problemer fordi diagnosebaserte forløp ble funnet å være lite egnet både for helsepersonell i kommunene og for brukerne. Det er også vist at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og i kommunen kan ha ulik forståelse av pasientens problemer og hva som vil være riktig tidspunkt for utskriving fra institusjons opphold.

Det finnes studier som har vist at flerfaglige, sammensatte rehabiliteringstiltak i institusjon kan ha god effekt, og at effekten kan vedvare en tid etter at intervensjonen er avsluttet (Løchting mfl., 2009; Kjekken mfl., 2013). Når ulike rehabiliteringsprogram studeres gjennom sine aktiviteter, kan det virke som programmene består av nokså like elementer og har svært lik overordnet målsetning. Samtidig kan begrunnelsen for hvorfor det legges vekt på ulike aktiviteter være forskjellig (Grut, 2012). Vi vil anta at dette kan ha betydning for både kvaliteten på tilbudet og for resultatet for pasienten. Sandsund og Næsgaard (2012) viste i en studie av personer med slitasjegikt i knær (artrose) behov for tiltak som kan forebygge artrose for flere grupper arbeidstakere. Det ble også identifisert behov for en helhetlig og systematisk tjeneste for forebygging av artrose, tilpasset risikogruppen. Rapporten anbefaler at ulike eksisterende tjenestetilbud bør inngå i en helhetlig tjeneste, der de ulike tiltakene iverksettes tidlig og settes sammen individuelt tilpasset den enkelte arbeidstaker.

2 Mål

2.1 Overordnet mål

Det overordnede målet for prosjektet er å utvikle en generisk modell for rehabiliteringsforløp som består av koordinerte og sammenhengende tjenester for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager. Et godt rehabiliteringsforløp skal bedre funksjons- og mestringsevne, bremse sykdomsutvikling og bedre selvstendighet og livskvalitet for personer med revmatiske sykdommer og muskel-/skjelettplager.

2.2 Delmål

Det overordnede målet er konkretisert i flere delmål. I denne rapporten belyses følgende delmål:

1. Identifisere brukerbehov om helhetlige og systematiske rehabiliteringstjenester for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager i Norge.
2. På bakgrunn av denne kunnskapen, gjøre et valg av diagnosegrupper som skal inkluderes i del to av prosjektet.

I denne rapporten vil vi belyse følgende problemstilling: Hva er de viktigste brukerbehovene for en helhetlig og systematisk rehabiliteringstjeneste for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager?

3 Metode

For å få innsikt i erfaringer med og behov for helhetlige rehabiliteringsforløp har vi gjennomført semi-strukturerte intervju med et utvalg personer med revmatisme og et utvalg fagpersoner. Informanter med revmatisk sykdom er rekruttert gjennom NRFs nettverk. Både personer som er aktive medlemmer i NRF og personer som driver likepersonsarbeid gjennom sin diagnoseorganisasjon er intervjuet, samt person som ikke er aktiv i organisasjonen.

3.1 Informanter

Rapporten bygger på intervjuer med voksne personer med en revmatisk diagnose og med et utvalg representanter for helsetjenesten og forvaltning. Vi har intervjuet representanter for Forbundsstyret i NRF, i alt syv informanter. I tillegg har vi intervjuet ti personer med diagnose. Informantene med diagnose er fra 32 år til 67 år, og gjennomsnittsalderen er 55 år. I rapporten bruker vi benevnelsen *informant* når vi referer til informanter med diagnose. Totalt i utvalget var 10 personer kvinner og 7

personer menn. 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*. Disse inkluderer leger (inkludert revmatolog), fysioterapeuter og representanter fra forvaltning og forskning. Faginformantene som ble intervjuet, jobbet ved St. Olavs Hospital, Reuma Sol, Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus, Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering. En av faginformantene var også representert i Fagrådet for Muskel- og skjelettsatsingen (MUSS).

For å få innspill med et bredt spekter synspunkter var det ønskelig å inkludere informanter med ulike diagnoser og ulike erfaringer. Det var også en forutsetning begge kjønn var representert, og at de kom fra store og små kommuner. Det ble også lagt til grunn at informantene hadde erfaringer med rehabiliteringstilbud i kommune og/eller spesialisthelsetjenesten og/eller behandlingsreiser og var brukere av helsetjenester pga helseproblem eller sykdom.

3.2 Intervjuene

Tid og sted for intervjuene ble valgt ut fra hva som passet best for informantene. Vi gjennomførte et gruppeintervju med representanter for forbundsstyret i NRF. Intervjuet ble gjort i NRFs lokaler i Oslo, og der deltok til sammen syv personer. De øvrige informantene er intervjuet individuelt. To intervjuer ble gjennomført på kontoret til fylkeslaget, tre informanter ble intervjuet hjemme hos seg selv. Tre intervjuer ble gjort per telefon og to intervjuer ble gjort på arbeidsplassen til henholdsvis forsker og informant. Faginformantene ble intervjuet via telefon eller på sin arbeidsplass.

Intervjuene hadde en samtalepreget form, der informantene 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.

Tema for intervjuene var ønske om informasjon i forhold til erfaringer og synspunkter på de behovene og problemene brukergruppen har i forhold til rehabilitering. Vi ønsket også erfaringer med hvordan fagpersoner både i kommune og spesialisthelsetjenesten samarbeider og koordinerer tjenestene.

Spørsmålene som var inkludert i intervjuguiden til informantene var:

1. Fortelle litt om seg selv (sykdommen, diagnosen, erfaringer med rehabilitering)
2. Hva er viktig for deg for at rehabiliteringen skal føre til de resultatene du ønsker? (Hvis du har hatt rehabiliteringstilbud)
3. Hvilke behov har din brukergruppe/diagnosegruppe når det gjelder rehabilitering, slik du ser det?
4. Hvordan forløper vanligvis rehabilitering for din brukergruppe/diagnosegruppe i dag?
5. Hvilke aktiviteter bør et godt fungerende rehabiliteringsforløp inneholde eller omfatte?
6. Har du tanker eller ideer om løsning for et konkret rehabiliteringsforløp for din brukergruppe/diagnosegruppe?
7. Har du tanker eller ideer om løsninger for konkrete rehabiliteringsforløp for andre diagnosegrupper enn din egen?
8. Kjenner du til om det finnes kunnskap om rehabiliteringstjenester for ulike grupper med revmatisme og muskel-/skjelettplager i Norge?

Spørsmålene som var inkludert i intervjuguiden til faginformantene var:

1. Hvilke behov ser dere at de ulike brukergruppene/diagnosegruppene har når det gjelder rehabilitering?
2. Hva er viktig for at et rehabiliteringstilbud skal føre til ønskede resultater for de ulike gruppene?
3. Hvilke aktiviteter bør et godt fungerende rehabiliteringsforløp inneholde eller omfatte?
4. Har dere tanker eller ideer om løsning for et konkret rehabiliteringsforløp for de ulike brukergruppene/diagnosegruppene?

Intervjuene tok ca 1 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.

3.3 Analyse

Analysen i dette delprosjektet er knyttet til informantenes og faginformantenes synspunkter på utfordringer, samt innspill til gode koordinerte og sammenhengende pasientforløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager. Informasjon i forhold til muskel-skjelettplager baseres på faginformanters og andre pasientinformanters synspunkter.

Analyse av kvalitative intervjuer innebærer systematisk refleksjon over både helhet og detaljer i datamaterialet. Vi har søkt å identifisere mønstre i deltagerens refleksjoner over sine egne erfaringer med rehabiliteringsforløp de har deltatt i, gjennom en tematisk inndeling og reduksjon av intervjumaterialet.

4 Resultater

Resultatkapittelet er inndelt i ni avsnitt, som omhandler en oppsummering av følgende tema: Opplevelse av plager ved sykdommen, betydningen av å få en diagnose, erfaringer med og synspunkter på hva som er virkningsfulle tiltak, erfaringer med helsetjenesten – fastlegen og NAV, erfaringer med og synspunkter på tilbud i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, behandlingsreiser i utlandet, å følge opp i hverdagen og tilgang til informasjon.

4.1 Opplevelse av plager ved sykdommen

Alle informantene forteller om langvarige og svingende smerter og stivhet i ledd, muskler og/eller senefester. Dårlig søvn, manglende overskudd og lite energi i hverdagen kan til tider være et stort problem. Informantene plages med stivhet, dårlig bevegelighet og smerter både når de er i ro og når de beveger seg eller belaster leddene. Smerter ved bevegelse fører til passivitet, noe som for enkelte lett blir en ond sirkel. Vinteren er en vanskelig tid for alle da kulde gjør symptomene verre, og snø og is gjør det vanskelig å bevege seg ute. Dette fører til økt passivitet i vinterhalvåret. Det følgende utsagnet viser at det i perioder er behov for hjelp og støtte til å komme seg ut og være i aktivitet. Utsagnet er representativt for flere av informantene:

"Det er viktig å erkjenne at kroniske smerter og stive ledd tar krefter. Til tross for dette er det viktig å få hjelp til å komme seg ut og være både fysisk og psykisk aktiv".

En annen informant mener at den enkelte må ta ansvar for sin egen situasjon, spesielt når det gjelder behovet for regelmessig fysisk aktivitet:

"Trening er ditt eget ansvar. Hold deg i form. Det er min mening. Hvorfor skal man bruke ressurser på folk som ikke vil? Du er ansvarlig for ditt eget liv og man kan ikke ta dette ansvaret fra folk".

Mange av informantene forteller at smerter og manglende overskudd sliter på psyken. For enkelte fører sykdommen til at de ikke klarer å holde så god kontakt med venner og kjente som de gjerne ønsker. De kan føle seg isolert og nedstemt, og noen har slitt med depresjoner. Alle forteller at det å leve med revmatisk sykdom gir psykiske og følelsesmessige reaksjoner, og at dette bør være sentrale tema i alle tilbud til revmatikere. To informanter sier for eksempel:

"Ja, det er tungt når kroppen ikke fungerer og man er langt nede. Det er ikke alltid lett å vite hva som er hva i dette. Hva er kropp og hva er psyke? Det er viktig å bli "møtt" på dette, men alt for ofte er man sliten og nedtrykt og da kommer man ikke på å etterspørre en slik samtale, eller man har ikke mot til å be om det".

"Alle revmatikere bør få tilbud om samtale, blant annet for å bearbeide følelsen av aldri å strekke til og alltid være en brems i hverdagen".

Spørsmålet om hva som er normale psykiske reaksjoner på en vanskelig livssituasjon og hva som er tegn på psykisk sykdom opptar alle informantene. En informant er opptatt av at nedstemthet og engstelse er normale reaksjoner for personer som lever med revmatisk sykdom:

"Det er ikke så rart at man blir deprimert i perioder når man lever med kroniske smerter og en kropp som ikke fungerer. Det burde være like naturlig at man i perioder får hjelp til dette som at man får hjelp til å få kroppen til å fungere".

Denne informanten forteller om en tung periode der han ikke forsto at han var psykisk nedbrutt og derfor ikke søkte hjelp. I ettertid mener informanten at helsepersonell burde ha forstått hvordan han hadde det og de burde foreslått et tilbud uten at det ble etterspurt: *"Man trenger hjelp til å innse at man trenger hjelp til det mentale overskuddet".*

Enkelte mener at noe av dette problemet bunner i at psykisk sykdom fremdeles er stigmatisert i vårt samfunn, og at mange vegrer seg for å søke hjelp fordi de ikke vil bli betraktet som psykisk syke. En informant som har lang erfaring med likemannsarbeid sier at en viktig oppgave for henne er å støtte andre i å håndtere dette:

"Revmatikere har et stort behov for hjelp til psykiske og følelsesmessige belastninger uten at det er snakk om at de er psykisk syke. Mange søker ikke denne typen hjelp fordi de ikke vil bli stemplet som psykisk syke. En av mine oppgaver er å få dem til å forstå at de kan ha problemer uten at de er psykisk syke".

4.2 Betydningen av å få diagnose

Et liv uten diagnose, eller tiden før diagnosen er avklart, kontra et liv med diagnose er to ulike livssituasjoner. Informanter som har fått diagnose stilt i voksen alder, forteller at de har levd med smerter og plager i flere år før de fikk riktig diagnose. Flere informanter mener at leger gjerne vil vente og se hvordan situasjonen utvikler seg før de starter arbeidet med å avklare diagnose, og at dette fører til en unødig lang og tung periode for mange. Noen har vært gjennom perioder der leger har foreslått ulike diagnoser før riktig diagnose ble stilt. Erfaringene til en av informantene med Bekhterevs sykdom illustrerer dette:

"Jeg var syk lenge før diagnosen ble satt. Symptomene mine ble blant annet i en periode behandlet som matforgiftning fordi jeg var kvalm og hadde vondt i hele kroppen. Da jeg ble henvist til spesialist og riktig diagnose ble satt, hadde jeg vært syk i mange år, siden tidlig i ungdomstida, uten at noe var blitt gjort".

Tiden før en avklart diagnose har vært vanskelige år, både på grunn av usikkerheten knyttet til hva som kan være årsaken til plagene og fordi helsetjenesten ikke har noe fullgodt tilbud til pasienter før diagnose er stilt. Dette illustreres også i intervjuene med enkelte fagpersoner i spesialisthelsetjenesten:

"Fastlegen henviser til spesialist, men for personer med smerter har vi ikke noe behandlingsopplegg å tilby. De henvises videre til fysioterapeut eller tilbake til fastlegen".

Faginformantenes beskrivelse av pasientgruppen støtter informantenes egen beskrivelse av situasjonen. Det er vanskelig å gi et målrettet tilbud til pasienter der diagnose ikke er avklart. Mange av pasientene blir henvist fra fastlegen til spesialist og tilbake flere ganger:

"Mange blir henvist for å få en diagnose, men hvor man ikke finner noen inflammatoriske sykdommer, da får man ikke noe tilbud. Mange kommer tilbake flere ganger uten å få et tilbud. De er frustrerte".

Flere av informantene har opplevd stor usikkerhet om hva som er riktig behandling og oppfølging i denne perioden. I perioden før diagnosen blir avklart har også mange opplevd å bli mistrodd både når de forteller om plagene sine til andre og når de søker helsehjelp.

Selv om det er vanskelig å leve med store plager uten å få en diagnose, kan informantene fortelle at det var en blandet opplevelse å få diagnose. På den ene siden fikk de bekreftet at smerter og plager har en årsak. Følelsen av å bli sett på som hypokonder, lat eller unnasluntrer blir ikke så påtrengende. Noen forteller at omgivelsene lettere aksepterer at dagsformen og smertene varierer etter at de har fått diagnose. De har fått tilbud om helsehjelp og tilgang til trygderettigheter, noe som har betydd mye:

"Det var viktig å få diagnose, greit å få en avklaring for usikkerheten er verst. Nå har jeg det bra, for jeg er i gang med behandling og trening".

Å få diagnose betyr at informantene har en kronisk sykdom, og de må erkjenne at de ikke kommer til å bli friske, men kan håpe at helsehjelp, tilrettelegging og egen innsats kan lindre symptomer eller i hver fall bidra til at de ikke blir verre. Både mange tilbud i helsetjenesten og mange trygderettigheter er knyttet til diagnose, og tilbud og rettigheter varierer fra diagnose til diagnose. En likeperson forteller at medlemmene i brukerorganisasjonen synes det er svært problematisk at både tilgangen til helsehjelp og til trygderettigheter er ulikt for ulike diagnosegrupper:

"Situasjonen er mye vanskeligere for de som ikke har diagnose, eller for de med ikke-inflammatorisk artrose eller fibromyalgi. De må betale egenandeler, og utgiftene kan beløpe seg til

ganske mye selv om hver utgift i seg selv er liten. De har også færre rettigheter enn personer med inflammatoriske lidelser".

Ulike rettigheter for ulike diagnoser oppleves urettferdig av informantene fordi de opplever at behovene for tiltak og oppfølging kan være svært like, og at individuelle forskjeller ikke nødvendigvis handler om diagnosen, men alvorlighetsgraden i sykdommen.

4.3 Erfaringer med og synspunkter på hva som er virkningsfulle tiltak

Både informanter med revmatisme og faginformanter er svært tydelige når det gjelder betydningen av fysisk aktivitet. Alle legger vekt på at tilpasset trening er svært viktig, og dette gjelder uavhengig av om diagnose er avklart eller ikke, og uavhengig av hva slags diagnose personen har. Ut fra intervjuene med informantene kan trening deles inn i to hovedtyper. Den ene er den intensive treningen som de får ved institusjonsopphold. Den andre er det vi kan kalle hverdagstreningen som gjøres på hjemplassen. De aller fleste informantene er opptatt av at det er viktig å ha et jevnlig tilbud om individuelt tilpasset intensiv trening i institusjon. Når enkelte snakker om rehabilitering i spesialisthelsetjenesten - spesialisert rehabilitering - legger de først og fremst vekt på muligheten for å få individuell veiledning til å trene intensivt i en lengre periode, helst i tre til fire uker. Noen har et slikt opphold årlig, mens andre har hatt sjeldnere og mer uregelmessige opphold. Slike opphold med jevne mellomrom gir et "løft" som varer en tid etter oppholdet. I tillegg til intensiteten i treningen kan slike opphold også være en mulighet for å lære mer om hvilke aktiviteter og trening som passer for den enkelte:

"Det er noe av det mest verdifulle som finnes. Jeg begynte fast med trening etter at jeg kom hjem. Oppholdet gjorde at jeg torde".

For denne informanten førte institusjonsoppholdet til at han kom i gang med regelmessig trening på hjemstedet. Treningen på hjemstedet foregår *"under oppsyn av fysioterapeut"*, noe som informanten sier er svært viktig. Samtlige informanter er opptatt av viktigheten av å få til tilpasset trening i hverdagen.

"Hvis vi ser på oss som gruppe så er ikke rehabilitering det samme for oss som for andre grupper. Vi må se på rehabilitering i et livsløpsperspektiv. Vi blir aldri ferdig".

"Det viktigste når det gjelder rehabilitering er å hjelpe folk til å ha kontinuerlig fysisk aktivitet i hverdagen".

Dette er imidlertid ikke like lett å få til for alle. Alle informantene legger vekt på at trening i varmt vann som holder 34 grader har svært god effekt. Ikke alle kommuner har tilbudet om varmtvannsbasseng der vannet holder 34 grader. Informanter som har tilbud om basseng der vannet

ikke er så varmt, benytter ikke dette selv om vannet er oppvarmet. Å få motivasjon og overskudd til fysisk aktivitet og trening i hverdagen er en stor utfordring for informantene. Samtlige forteller at de vet utmerket godt at trening er viktig, og de forteller at trening hjelper ved at smerter og stivhet blir redusert. Likevel er det en egen utfordring å gjennomføre dette. De viktigste barrierene er smerter og manglende overskudd. Enkelte informanter er inne på at å få til regelmessig trening i hverdagen krever både selvdisciplin og at det finnes rammer rundt personen som motiverer og legger til rette for aktivitet. Noen få bruker vanlige treningsinstitutt, men de fleste sier at disse tilbudene ikke er tilpasset deres målgruppe. Jevnlig kontakt med fysioterapeut som har kunnskap om revmatiske sykdommer og forståelse for hva det vil si å leve med sykdommen, nevnes som en svært viktig faktor både når det gjelder motivasjon og hjelp til å trene riktig. Enkelte forteller at det kan være vanskelig å få innpass hos fysioterapeuter for kronikere.

Også fagpersonene, både leger og fysioterapeuter, er opptatt av viktigheten av regelmessig tilrettelagt trening for revmatikere, og de forteller at det mangler tilrettelagte tilbud mange steder.

"Det trengs flere lavterskel treningstilbud til denne gruppen. Det er en terskel å gå på treningsstudio. Det er ikke alle som er komfortable med å dra på treningssenter, selv om det er mer vanlig nå enn tidligere".

I følge enkelte faginformanter kan fagpersoner og brukere ha ulike syn på hva som er riktige tiltak når det gjelder fysisk aktivitet. Enkelte mener å se en tendens til at brukere/pasienter etterspør passive tiltak, som for eksempel massasje, og at brukere/pasienter ønsker en tettere involvering fra for eksempel fysioterapeutene, mens fysioterapeuter i dag legger mye sterkere vekt på hardere treningsprogram og veiledning slik at brukerne/pasientene selv skal ta ansvar for egen trening. En faginformant sier at en viktig oppgave for helsepersonell er å veilede i å håndtere smerteopplevelser, fordi smerte hindrer personer i å trene:

"Det er viktig å avdramatisere smerter ved trening. Noen er redde for at de ødelegger leddene og det oppleves skremmende å trene. De må lære å kjenne forskjell på ulike typer smerter".

I følge faginformantene er det uavklart om det er spesialisthelsetjenesten eller kommunen som har ansvaret for å bidra til at brukerne får tilrettelagte treningstilbud. Enkelte faginformanter i spesialisthelsetjenesten har laget kurstilbud om trening, men erfarte at brukerne/pasientene ikke fulgte opp. Det kan være vanskelig å vite hva som skal til for å motivere. En faginformant sier at hvis treningen skal være motiverende må den være lagt opp slik at deltagerne først og fremst opplever det som et sosialt tilbud:

"Det er viktig at det er sosialt. Det bør være artig slik at de ikke tenker på at det er trening".

Også noen informanter sier at det er viktig med tilbud der man treffer andre som er i sammen situasjon som en selv, mens andre igjen ikke ønsker å identifisere seg for mye med andre revmatikere, og derfor foretrekker tilbud som ikke er spesielt rette mot målgruppen.

Faginformatene forteller at revmatikere kan være en utfordrende gruppe å gi et godt tilbud til fordi gruppen er stor og uensartet og brukerne/pasientene representerer sammensatte utfordringer. Situasjonen for den enkelte kan være svært kompleks og de ulike diagnosegruppene har både mange felles trekk og mange ulikheter.

"Det er mye støy i denne pasientgruppen. Det er sammensatte utfordringer, psykiske utfordringer. Det er vanskelig å finne et godt tilbud. Det er trolig mange ubrukte treningsprogram liggende".

Utfordringene er å lage et tilbud som fungerer over tid. Erfaringer fra der det er bygget opp organiserte lærings- og mestringskurs, er at pasientene etter en tid ikke møtte opp. Dette er utilfredsstillende når tilbudet er ressurskrevende å organisere for tjenesten.

4.4 Erfaringer med helsetjenesten – fastlegen og NAV

Fastlegen er viktig for revmatikere, som for alle personer med kroniske sykdommer. Det er stor variasjon i hvordan informantene opplever kontakten med egen fastlege. Dette synes å være svært individuelt. En informant karakteriserer oppfølgingen fra fastlegen som *"veldig unikt"*, mens en annen sier det er *"misforstått"* at fastlegen er best egnet til å følge opp revmatikere i det daglige fordi fastlegeordningen er *"en femminutterstjeneste"*. Fastlegen er sentral i prosessen med å avklare riktig diagnose og for henvisning til tilbud i spesialisthelsetjenesten, fysioterapi og tilbud fra NAV. Fastlegen er tillagt mange ulike funksjoner, og informantene er samstemte i at ikke alle funksjonene ivaretas like godt. Fastlegen er blant annet tillagt en rolle når det gjelder å utarbeide individuelt tilrettelagte planer og behandlingsopplegg for den enkelte pasienten, noe flere informanter mener at ikke fungerer i dag, og de nevner flere årsaker til dette.

"Fastlegen er en krumtapp. De skal sy sammen et individuelt opplegg for den enkelte pasienten på tvers av faggruppene. Vi er milevis vekk fra det".

"Det er en utfordring fordi du har mer kompetanse enn legen".

Flere av informantene sier de opplever at fastlegen har liten kunnskap om deres diagnose og hvilke tiltak de har behov for. Det settes av liten tid i konsultasjonene, noe som gjør det vanskelig å ta opp spørsmål som informantene ønsker svar på. For eksempel har mange behov for faglig støtte til hvordan de skal mestre å leve med sykdommen. Informantene sier at verken fastlegeordningen eller legetilbudet i spesialisthelsetjenesten retter oppmerksomheten mot hele livssituasjonen. Det er derfor sjelden at informantene får hjelp til å se ulike aspekter i livet i sammenheng.

"Det er viktig å bli hørt og sett. Mye psykologi, lege-pasientdialog. Ikke undervurder den psykiske faktoren. Det er en negativ spiral".

I forhold til helserettigheter og trygderettigheter vil disse variere i forhold til om personen har diagnose eller ikke. Inflammatoriske revmatiske sykdommer har bedre/flere rettigheter enn de som har degenerative (ikke-inflammatoriske) revmatiske sykdommer. Tilbudet er dårligere for de som ikke har avklart diagnose (muskel-skjelett) fordi det er vanskelig å gi et målrettet tilbud uten diagnose. Ulike rettigheter for ulike diagnoser oppleves urettferdig fordi behovene for tiltak og oppfølging kan være like.

Flere informanter nevner at informasjonsflyten mellom NAV og helsevesenet er svært viktig. Og at utprøvingen i forskjellige stillingsandeler for å få uførhet tar lang tid og sliter mentalt på.

"Ta tak i hvert fall det med NAV. De og legene, det er de som sykmelder oss etter å ha drevet med de utprøvingene, da er man så sliten at man går på veggen. Det er pyton. Du skal prøve å ikke være syk, men så blir du satt i 60% stilling når du klarer 50%, da blir du syk".

4.5 Erfaringer med og synspunkter på tilbud i kommunene

Tilbakemeldingene fra informantene når det gjelder oppfølging etter utskrivning fra spesialisthelsetjenesten eller etter behandlingsreiser er at det jevnt over er lite tilrettelagte tilbud i kommunene. Alle mener at hverdagsrehabilitering er viktig, men vanskelig å få til. Det mangler tilpasset tilbud til revmatikere og oppfølgingen er for dårlig. En informant kommenterte oppfølgingen i kommunen på denne måten:

"Det må på plass en kvalitetssikring som ser til at folk faktisk gjør det de har lært også etter at de er kommet hjem, og at kommunene må ha et tilbud der man kan komme sammen med andre som er i samme situasjon som en selv".

En annen informant uttrykte seg slik:

"Jeg har hatt fast kontaktperson, legeundersøkelser, sykepleier og fysioterapi på det rehabiliteringsstedet. Og ikke minst, at jeg har stor innflytelse på det som er mitt opplegg. Men så er jeg veldig skuffet over at samfunnet har spilt mange penger vekk på meg fordi det ikke er noen oppfølging etter at jeg er kommet hjem fra institusjon".

Det er stor variasjon mellom kommunene i forhold til tilbud som tilbys for personer med revmatisme, og der størrelsen på kommunene også vil være av betydning i forhold til tilbud som er mulig å få til. For å få til et godt tilbud er det flere som påpeker at samarbeid på tvers av kommunegrenser er nødvendig:

"Kompetansen mangler fullstendig i kommunene. Rehabilitering krever samarbeid. I en kommune med 1000 innbyggere har man verken økonomi eller kompetanse, og man må samarbeide over kommunegrensene. Å reise langt er umulig. Det er krevende å reise på behandling".

Det er også uttrykt at fysioterapeuter ikke alltid har den nødvendige kunnskapen om revmatiske diagnoser, og at flere fagmiljø må samarbeide for at tilbudet skal bli bra. En informant mente også at kronikere ikke er populære hos fysioterapeuter fordi de ikke blir friske.

"Vi kronikere er ikke populære hos fysioterapeutene for vi blir ikke friske og vi trenger langvarig oppfølging".

Positive erfaringer med tilbudet i kommunen rapporteres også. En av informantene sier at hun er veldig godt fornøyd med tilbudet i forhold til oppfølging av fysioterapeut i kommunen:

"Jeg tror jeg er veldig heldig. Det er mange som strever for å komme inn. Jeg kommer inn (til fysioterapeuten) med en gang".

Hvor fornøyd man er med tilbudet kan tilskrives flere faktorer, som blant annet type diagnose (og om man har fått diagnose med tilhørende rettigheter), tilgjengelighet av personer med fagkompetanse på revmatiske sykdommer i kommunen, tilgang til treningsfasiliteter med basseng etc. Med begrensede ressurser er det også diskusjoner blant fagpersoner om hvilke pasienter som skal prioriteres.

"Det diskuteres hvem de skal satse på. De som har størst mulighet til å komme tilbake (til jobb), de med kortest sykdomsforløp? Eller de som er mest komplekse og tar mest tid som de får minst betalt for".

4.6 Erfaringer med og synspunkter på tiltak i spesialisthelsetjenesten

Det var mange tilbakemeldinger fra informanter med revmatisk sykdom om at koordineringen med kommunene er for dårlig, og at det mangler systematisk oppfølging etter opphold:

"Det burde vært mer system på oppfølging etter institusjonsopphold".

Det samme synspunktet deles av faginformanter med at koordinering og samhandling primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er for dårlig.

"Det er nok et hull mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Vi sender epikrise til fastlegen med kopi til pasienten. Ikke noe annet formalisert samarbeid".

Faginformantene er også klar på at personer med en revmatisk sykdom har behov for rehabilitering i et livsløpsperspektiv, og at spesialisthelsetjenesten sin rolle er avgrenset i tid.

"Rehabilitering er en livsløpsprosess, men i sykehus må alt ha en begynnelse og en slutt".

"Noen pasienter får oppfølging. De får et treningsopplegg av fysioterapeuten som de skal benytte, og så møtes de igjen etter 3 måneder. Andre får et "kom i gang" tilbud i en periode før de er i gang i kommunen eller på egen hånd. Noen pasienter får et tilbud om fysioterapi i kommunen, mens andre må klare seg på egen hånd".

En faginformant fra ett av sykehusene skisserte en tredelt modell som de hadde jobbet etter i 2-3 år, og som de var godt fornøyd med. Modellen besto av 1) Tilbud til nydiagnostiserte om et tredagers opphold der et tverrfaglig team (lege, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, sykepleier) involveres i informasjon og anbefalinger i forhold til trening mm. 2) Lenger ut i forløpet, gjerne 1-2 år etter diagnose, for noen før, for andre senere, gis tilbud om 1 ukes læringsopphold der det er lagt opp til en utvidet tverrfaglig kunnskapsformidling/rehabilitering. 3) Behov for to ukers rehabiliteringsopphold blir vurdert ut fra søknadskriterier om behov for rehabilitering i sykehus i spesialisthelsetjenesten. Det tverrfaglige teamet skal vurdere ved utreise behov for senere rehabiliteringsopphold, hyppighet og på hvilket nivå det skal foregå på. For noen blir det anbefalt planlagte rehabiliteringsopphold årlig.

"Det er forskjell på start og senere i forløpet".

4.7 Behandlingsreiser i utlandet

De fleste av informantene hadde erfaringer med rehabiliteringsopphold og trening i varmt klima (behandlingsreiser) i utlandet. Noen hadde et slikt opphold årlig, mens andre har hatt sjeldnere og mer uregelmessige opphold. Alle informantene opplyser om at behandlingsreiser i utlandet gir et "løft" som varer en tid etter oppholdet.

"Etter en behandlingsreise er det mange måneder som er fin. Det blir et pusterom som er verdifullt, man er smertefri. Det er en kostnad, ja, men det er verdt det, ja".

En fagperson uttalte:

"Behandlingsreiser bør være årlig uansett om det er Bekhterevs eller revmatisme. Dersom man får en behandlingsreise på høsten klarere man vinteren bedre".

Varmt klima er gunstig for visse diagnosegrupper, men Statens behandlingsreiser er et rehabiliteringstilbud som dekkes økonomisk kun for utvalgte sykdomsgrupper. Flere informanter som ikke fikk dette tilbudet påpekte at de hadde stor nytte av rehabiliteringsopphold og trening i

varmt klima, men at de selv måtte betale for oppholdet. Utsagn fra to informanter viser hvor stor pris det settes på slike tilbud:

"Det er bare spesielle diagnoser som får tilbudet, noen diagnoser har bedre nytte av behandlingsreiser. Det er ikke mange som får tilbud om behandlingsreiser hvert år. Det er desidert det beste som har skjedd. De som har vært på reise står lengre i arbeid. Belaster ikke så mye når de kommer hjem. Det øker livskvaliteten. Man må kjempe for å beholde dette tilbudet".

"Det er noe av det mest verdifulle som finnes. Burde vært for fibromyalgi også. Det er mange som har behov, men det er få plasser".

For minstepensjonister og uførepensjonister som ikke har rett på refusjon kan det bli kostbart å delta på behandlingsreiser i utlandet. En av fagpersonene kommenterte på dette:

"De som kommer hit betaler selv. Behandlingen følger norsk takstplakat. Gjennom HELFO får man refusjon, man må legge ut selv og få refusjon i etterkant. NRF har tatt grep, det er opprettet et solidaritetsfond som kan gi hjelp til egenandelen".

4.8 Den store utfordringen: Å følge opp i hverdagen

En av informantenes beskrivelser av sine erfaringer med rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten og kontakten med kommunen etterpå er representativ for mange av informantene:

"Jeg har fått et helt fantastisk rehabiliteringsopphold og nøkkelordet er at det har vært individuelt, og ikke minst at jeg hadde stor innflytelse på opplegget mitt. Men så er jeg skuffet over at det ikke er noen oppfølging etter at jeg er kommet hjem fra institusjon. Min plan sendes ikke til fastlegen og det er ingen forpliktelse verken fra fastlegen eller kommunen til å hjelpe meg med å følge opp det som står i min plan".

Informanten gir uttrykk for at den framgangen som et institusjonsopphold gir, ikke varer ved fordi det er vanskelig å få til egen trening i hverdagen. Dette er en utfordring som er felles for alle informantene, og som de håndterer på ulike måter. En av informantene har levd med sykdommen nesten hele livet, og er disiplinert når det gjelder egen trening:

"Jeg har fått noen øvelser jeg kan gjøre hjemme i den grad jeg har overskudd, men det krever mye av meg. Når kroppen er på lag med meg, er jeg på treningsstudio ca. to ganger i uka og gjør øvelser hjemme to til tre ganger i uka."

En annen har drevet mye med idrett i ungdommen, og dette hjelper ham til å følge opp selv om han ikke alltid er i form:

"Det er kjempeviktig å få hjelp til å flytte fokuset vekk fra smertene man har hver dag. Det er en kunst å fokusere på det som er bra, det som man får til".

"... og så må man ta hensyn til hva slags forpliktelser man har i hverdagen - partnere, unger og bikkjer og sånt."

4.9 Tilgang til informasjon

Informanter som er likepersoner sier at pasienter får lite informasjon dersom de ikke etterspør denne informasjonen. Dermed oppstår et slags paradoks ved at informasjon først og fremst gis til personer som allerede er informert. De fleste synes at likemannsarbeidet er viktig, også den informasjonen som gis gjennom dette arbeidet. Men man oppfordrer til å huske at dette er frivillig virksomhet.

"Informasjon er viktig, men vi har ikke økonomi til å trykke opp brosjyrer, sende det ut til lagene, til legekantor. Informasjon om likemannsarbeidet over hele landet. Det er for å vise at du ikke er alene".

De aller fleste er opptatt av informasjon om viktigheten av trening. Etter at riktig medisinerer er på plass må det gis informasjon om hvordan man kan trene, også med smerter.

"Medisin først, du kommer ikke videre uten at det er på plass. Informasjon videre. Det er utrolig hvor fort muskler svekkes, tre dager i senga, smerte. Det må gis informasjon om det ikke er farlig å trene".

En faginformant sa at mye informasjon finnes på nettsidene til både Norsk Revmatikerforbund og kommunene, men at behovet for informasjon vil være svært individuelt i forhold til fasen du er i sykdomsforløpet. Det vil derfor være viktig å gi nydiagnostiserte en startinformasjon i løpet av de første månedene av sykdomsforløpet, og videre tilpasse informasjonsbehovet til sykdomsstadiet.

"Norsk revmatikerforbund har veldig gode nettsider. Kommunene har også gode oversikter over tilbud".

En annen faginformant som jobbet som fysioterapeut på et helsesenter sa at:

"Etter at pasienten var medisinert kom han/hun til meg, og vi så i kataloger sammen med informasjon om ulike organisasjoner. Det var 30-40 foreninger der man kunne delta i ulike aktiviteter. Jeg var ansvarlig for fysisk aktivitet på resept 1-2 ganger per uke. Fysisk aktivitet på resept,- jeg er overbevist om at det er bra".

5 Oppsummering

Informantene som deltok i intervjuene, og som hadde en revmatisk sykdom, forteller om langvarige og svingende smerter og stivhet i ledd, muskler og/eller senefester. Dårlig søvn og manglende overskudd og lite energi i hverdagen kan til tider være et stort problem. Smerter ved bevegelse fører til passivitet, noe som for enkelte kan bli en ond sirkel. I tillegg kan det å leve med revmatisk sykdom gi psykiske og følelsesmessige reaksjoner, og hjelp til å håndtere dette bør være sentrale tema i alle tilbud til revmatikere.

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 hver 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.

Både informanter med revmatisme og faginformanter er svært tydelige når det gjelder betydningen av fysisk aktivitet. Alle legger vekt på at tilpasset trening er svært viktig, og dette gjelder uavhengig av om diagnose er avklart eller ikke, og uavhengig av hva slags diagnose personen har. Alle informantene opplyser også om at rehabiliteringsopphold og behandlingsreiser i utlandet gir et "løft" som varer en tid etter oppholdet.

Fastlegen er viktig for revmatikere, som for alle personer med kroniske sykdommer. Det er stor variasjon i hvordan informantene opplever kontakten med egen fastlege. Informantene mener at koordinering og samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er for dårlig. Personer med en revmatisk sykdom har behov for rehabilitering i et livsløpsperspektiv, og spesialisthelsetjenesten sin rolle er avgrenset i tid. Oppfølgingen i kommunene er derfor svært viktig, men det oppleves at det jevnt over lite tilrettelagt tilbud i kommunene for de ulike diagnosegruppene. Kompetanse hos fagpersonell i kommunene blir også nevnt som en utfordring.

Behovet for informasjon vil være svært individuelt og avhengig av fasen i sykdomsforløpet. Det vil derfor være viktig å gi nydiagnostiserte en startinformasjon i løpet av de første månedene av sykdomsforløpet og videre tilpasse informasjonsbehovet til sykdomsstadiet.

6 Anbefalinger for del to av prosjektet

Dette delprosjektet har ved bruk av intervju med personer med revmatisme og fagpersonell identifisert synspunkt/behov i forhold til helhetlige og systematiske rehabiliteringstjenester.

På bakgrunn av informasjon fra intervjuene og kunnskap som finnes om temaet skal det i delprosjekt to skisseres en koordinert og sammenhengende tjeneste for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager. Modellen vil inkludere konkrete rehabiliteringsforløp som inkluderer tidspunkt fra før diagnose (uten medisinsk diagnose) til tidspunkt ved besøk hos fastlege, oppfølging i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Ettersom et stort antall ulike diagnoser går under betegnelsen revmatisme, vil det også være mange ulike typer behandlings- og rehabiliteringsbehov og -tiltak. I del to av dette prosjektet foreslås det derfor å utvikle to modeller. Med utgangspunkt i WHO's inndeling vil det skisseres en modell for inflammatoriske og degenerative revmatiske sykdommer, og en for bløtdelsrevmatisme.

Prosjektet vil skissere det som er felles utfordringer for informasjon, behandlings- og rehabiliteringstilbud, behandlingsreiser, trening, samarbeid/medvirkning, bruk og nytte av tverrfaglige team, oppfølging i spesialisthelsetjeneste eller kommunehelsetjeneste. Prosjektet vil kunne vise alternative modeller for rehabiliteringsforløp knyttet til funksjonsnivå for personer med revmatisme og muskel-/skjelettlidelser, ikke til spesifikke diagnoser.

Referanser

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

Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Helse- og omsorgsdepartementet; www.lovdata.no

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

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

Helse- og omsorgstjenesteloven med forskrifter. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke; 2013.

Ihlebak C, Lærum E. Plager flest - koster mest: muskel-skjelettlidelser i Norge. Oslo: Nasjonalt ryggnettverk - Formidlingsenheten; 2004. Report No.: 82-996281-2-1.

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

Kjeken 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.

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

Kunnskapssenteret. Effekt av tverrfaglig, teambasert rehabilitering, inkludert undervisning, ved revmatoid artritt (leddgikt). Oslo; 2012.

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.

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.

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

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

Norsk revmatikerforbund. <http://www.revmatiker.no/diagnoser>

Prosjektgruppe "Hverdagsrehabilitering i Norge". Hverdagsmestring og hverdagsrehabilitering, 2012.

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

Røssstad T, Garåsen H, Steinsbekk A, Sletvold O, Grimsmo A. Development of a patient-centred care pathway across healthcare providers: a qualitative study. BMC Health Services Research 2013, 13:121.

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

Solvang PK, Slettebø Å. Forståelse av rehabilitering. I: Solvang PK, Slettebø Å, editors. Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester. Oslo: Gyldendal akademisk; 2011.

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

Steihaug S. Women's strategies for handling chronic muscle pain: a qualitative study. Scand J Prim Health Care 2007;25(1):44-8.

St.meld. nr. 21 (1998-99). Ansvar og meistring. Mot en helskapeleg rehabiliteringspolitikk. Helse- og omsorgsdepartementet.

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

Uhlig T, Finset A, Kvien TK. Effectiveness and cost-effectiveness of comprehensive rehabilitation programs. Curr Opin Rheumatol 2003;15(2):134-40.

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



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no