

SINTEF A26286 - Åpen

# Rapport

## Rehabilitering for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager

Et forprosjekt

### Forfattere

Lisbet Grut

Mariann Sandsund



SINTEF Teknologi og samfunn

Helse

2014-06-02

# Rapport

## Rehabilitering for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager

Et forprosjekt

EMNEORD:  
Rehabilitering  
HelsetjenesterVERSJON  
1DATO  
2014-06-02FORFATTERE  
Lisbet Grut, Mariann SandsundOPPDRAGSGIVER  
Norsk RevmatikerforbundOPPDRAGSGIVERS REF.  
Tone GranaasPROSJEKTNR  
102007428ANTALL SIDER OG VEDLEGG:  
16**SAMMENDRAG**

Rapporten presenterer en oppsummering av litteratur fra norske fagmiljø om rehabiliteringsforløp for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager, samt erfaringer med og synspunkter fra et utvalg nøkkelaktører. Vi fant studier som beskriver effekt av tidsavgrensede, flerfaglige intervensjoner, men ingen som ser på *forløp* i betydningen at pasienten følges fra utredning om rehabiliteringsbehov og fram til en systematisk oppfølging i kommunen som en del av rehabiliteringen. Det ble heller ikke funnet studier som omfatter hverdagsliv og -aktiviteter. Kommunal oppfølging etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten ser ut til å mangle. Ulike diagnosegrupper er svært forskjellige, noe som gjør det vanskelig å utvikle generelle standarder for rehabiliteringsforløp. Både litteratur og intervjuer poengterer at planlegging og god struktur er viktig, og at flerfaglige, sammensatte rehabiliteringstiltak over tid kan ha god effekt. Det mangler kunnskap om hvordan de ulike elementene i sammensatte tiltak spiller inn og påvirker hverandre. Det er behov for kunnskap om nye/endrede samhandlingsmodeller som kan bevirke til samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen.

UTARBEIDET AV  
Lisbet Grut, SeniorforskerSIGNATUR  
KONTROLLERT AV  
Sissel Steihaug, SeniorforskerSIGNATUR  
GODKJENT AV  
Randi E Reinertsen, ForskningsjefSIGNATUR  
RAPPORTNR  
SINTEF A26286ISBN  
978-82-14-05695-2GRADERING  
ÅpenGRADERING DENNE SIDE  
Åpen

# Historikk

---

VERSJON	DATO	VERSJONSBESKRIVELSE
1	2014-06-02	

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>4</b>
1.1	Definisjoner .....	4
1.1.1	Revmatiske sykdommer .....	4
1.1.2	Revmatologi .....	5
1.1.3	Rehabilitering .....	5
1.1.4	Rehabiliteringsforløp .....	6
<b>2</b>	<b>Metode og data .....</b>	<b>7</b>
2.1	Publikasjoner .....	7
2.2	Intervjuer .....	7
<b>3</b>	<b>Resultater fra litteraturen og intervjuene .....</b>	<b>8</b>
3.1	Rehabiliteringsforløp .....	8
3.2	Det faglige tilbudet .....	10
3.3	Medvirkning og mestring .....	12
<b>4</b>	<b>Oppsummering og konklusjon .....</b>	<b>13</b>
<b>5</b>	<b>Referanser .....</b>	<b>14</b>

## BILAG/VEDLEGG

---

---

## 1 Innledning

Norsk revmatikerforbund (NRF) ønsker å bidra til at det utvikles en standardisert rehabiliteringsprosess for mennesker med revmatisme og andre muskel-/skjelettplager.

Målet med dette forprosjektet har vært å skaffe kunnskap om rehabiliteringsforløp for mennesker med revmatisme og andre muskel-/skjelettplager gjennom å samle og systematisere skriftlig dokumentasjon samt erfaringer og synspunkter fra nøkkelaktører. Arbeidet er avgrenset til dokumentasjon og erfaringer fra Norge. I denne rapporten presenteres resultater fra forprosjektet.

### 1.1 Definisjoner

#### 1.1.1 Revmatiske sykdommer

Revmatiske sykdommer er en fellesbetegnelse på en uensartet gruppe sykdommer som vanligvis rammer muskel- og skjelettsystemet og bindevevet (1). Revmatiske sykdommer kan klassifiseres i fire hovedgrupper: inflammatoriske revmatiske sykdommer, degenerative revmatiske sykdommer, bløtdelsrevmatisme og revmatiske manifestasjoner ved primært ikke-revmatiske sykdommer (2). 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. Videre er revmatisk sykdom 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 har fått diagnosen revmatisk sykdom i Norge.

Forskning viser at 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, særlig revmatoid artritt (RA), med en prevalens 4 - 5 ganger flere kvinner enn menn i aldersgruppen under 50 år (7). Forskning viser også at kvinner med revmatoid artritt oftere blir helt eller delvis arbeidsuføre enn menn med RA.

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, også kalt

bløtdelsrevmatisme, myofasciale smerter, lumbago, tendinitter eller myalgier (8). 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 kroppen (5). 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 hverandre (8). 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-/skjelettsmerter (9). 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.

### 1.1.2 Revmatologi

Revmatologi er den medisinske spesialiteten om diagnostisering og behandling av revmatiske sykdommer (10, 11). Spesialitet drar i dag nytte av ny biomedisinsk kunnskap til å motvirke funksjonsnedsettelse. En revmatologisk undersøkelse vil vanligvis bestå av både beskrivelse av sykehistorie, den fysiske undersøkelsen og ulike tilleggsundersøkelser, som for eksempel blodprøver og ulike bildeundersøkelser (røntgen, CT o.l.). En del revmatiske tilstander hører naturlig inn under fagområdet revmatologi, mens enkelte revmatiske tilstander kan være overlappende med tilstander innenfor andre fagområder og kan bli godt ivaretatt der. Moderne behandling av pasienter med revmatiske sykdommer er derfor en tverrfaglig utfordring.

### 1.1.3 Rehabilitering

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 (12) 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"*. I tråd med offentlige dokumenter forstås rehabilitering i Norge som *"tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet"* (13). 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 (14).

Norge skiller seg fra mange andre land når det gjelder forståelse av hva rehabilitering er og skal være. Rehabilitering slik det forstås i Norge er kontekststøttet. Rehabilitering for personer med revmatiske sykdommer og muskel-/skjelettplager må omfatte hjelp til å mestre både psykiske, praktiske, sosiale og økonomiske forhold som følger av sykdommen (15), 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 (16, 17). Rehabilitering inngår som en del av det tjenestetilbudet kommunene og helseforetakene har plikt til å yte etter bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven (18) og spesialisthelsetjenesteloven (19). Rehabilitering kan ytes både poliklinisk og i institusjon.

#### **1.1.4 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.

## 2 Metode og data

Rapporten presenterer en oppsummering av litteratur fra norske fagmiljø om rehabiliteringsforløp for personer med revmatisme og muskel-/skjelettplager, samt erfaringer med og synspunkter på temaet fra et lite utvalg nøkkelaktører.

### 2.1 Publikasjoner

Det ble søkt etter artikler i flere databaser: NCBI/PubMed, ScienceDirect, Medline/PubMed, BIBSYS. Vi brukte flere søkeord i ulike kombinasjoner for å inkludere det som finnes av vitenskapelige artikler om temaet. Det ble brukt engelske søkeord i de internasjonale databasene og norske i BIBSYS. Søkeord som er: rehabilitation/rehabilitering, rheumatology-/revmatologi, rheumatism/revmatisme, Norway, care pathways/behandlingsforløp. Ved databasesøket fant vi i alt 313 artikler. Totalt 32 publikasjoner som omhandler norske forhold er gjennomgått. Av disse ble 22 artikler vurdert som relevant ut fra artiklenes sammendrag og 17 av dem ble lest i sin helhet. I tillegg til disse har vi gjennomgått åtte publikasjoner som vi har funnet på hjemmesidene til norske fagmiljøer eller som vi er blitt tipset om i intervjuene med nøkkelaktører.

### 2.2 Intervjuer

Det er gjort ni telefonintervju med nøkkelpersoner innen feltet. Fagmiljø som ble kontaktet for å finne nøkkelpersoner som vi kunne intervjuer er:

- Helsedirektoratet, avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander
- Nasjonalt kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR)
- St. Olavs hospital, revmatologisk avdeling
- Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus AS (HSR AS)
- Nasjonalt kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR)
- Norsk revmatikerforbund (NRF)
- Tre brukerrepresentanter fra NRF

Temaer i telefonintervjuene har vært:

- Hva kjenner dere til av publikasjoner på dokumenterte rehabiliteringsforløp fra norske miljø?
  - Kunnskap om intervensjoner?
  - Dokumentasjon av effekt?
- Hva er behovet for ny kunnskap om rehabiliteringsforløp?
- Hvilke andre fagmiljø, i tillegg til deres eget, er sentrale i Norge?



### 3 Resultater fra litteraturen og intervjuene

Under dette punktet vil vi presentere hovedfunnene fra litteraturgjennomgangen og intervjuene med nøkkelaktører. Vi har valgt å presentere funnene tematisk så langt dette er mulig. Det skriftlige materialet som er gjennomgått presenterer studier av intervensjoner/programmer og verktøy for å måle effekt. Litteraturoversikten omfatter både studier av kortvarige tiltak, studier som søker å identifisere effekt av enkeltkomponenter i sammensatte programmer og studier som ser på totaliteten i sammensatte programmer. Programmene som er inkludert i artiklene vi har gjennomgått går fra én til inntil 12 uker. De fleste studiene inkluderer også oppfølging med intervju eller spørreskjema til pasienten (selvrapportert eller per telefon) noen uker eller inntil ett år etter at programmet var avsluttet. Nøkkelinformantene vi har snakket, med har i intervjuene delt sin kunnskap om hvordan rehabiliteringstilbudet til revmatikere fungerer i dag og sine synspunkter på hvordan de mener tilbudet bør være.

#### 3.1 Rehabiliteringsforløp

Vi har funnet noen studier som beskriver og diskuterer effekt av tidsavgrensede, flerfaglige intervensjoner. Vi har ikke funnet studier som ser på effekt eller opplevd nytte av rehabilitering der rehabilitering er forstått som en prosess som omfatter både intervensjon i spesialisthelsetjenesten og systematisk oppfølging gjennom tiltak i kommunen etter at tiltakene i spesialisthelsetjenesten er avsluttet. Det vil si at ingen publikasjoner fokuserer på *forløp* i betydningen at pasienten følges fra utredning om rehabiliteringsbehov og fram til en systematisk oppfølging i kommunen som en del av rehabiliteringen. Det er heller ikke funnet studier der rehabiliteringen omfatter flere intervensjoner som går over lengre tid, og der hverdagsliv og -aktiviteter er inkludert.

Brukerinformantene som er intervjuet, er opptatt av at det er viktig å komme i et rehabiliteringsopplegg tidlig i sykdomsfasen, og helst allerede idet diagnosen stilles. Fastlegen er en nøkkelperson, og det er derfor viktig med god opplæring av fastlegene slik at de kan henvise tidlig i forløpet og følge opp etter et rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten. Brukerinformantene frykter at samhandlingsreformen (20) kan slå negativt ut for revmatikere ved at mer og mer ansvar føres over til kommunene. Svært mange kommuner mangler systematisk tilbud både når det gjelder rehabilitering generelt og tilbud til revmatikere spesielt. Mange kommuner mangler blant annet tilbud om varmtvannsbasseng. De gode rehabiliteringstilbudene finnes i spesialisthelsetjenesten. Der er det ofte lang ventetid og tendensen er at tilbudene blir av kortere og kortere varighet. Brukerinformantene mener videre at det er viktig for mange revmatikere å ha et tilbud om årlige

rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten. Dette kan gi personen et "løft" som får effekten av en rehabilitering til å vare ved. Rehabilitering i kommunen gir ikke samme "løft", i følge brukerinformantene.

Litteraturen viser at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og i kommunen kan ha ulik forståelse av pasientens problemer og hva som vil være riktig tidspunkt for utskrivning fra institusjonsopphold (21). Dette skaper samhandlingsproblemer. Både brukerinformantene og faginformatene er opptatt av at det er en stor utfordring å få til gode overganger fra spesialisthelsetjenesten til kommunene. En faginformat mener at det er bedre struktur i tilbudet fra de private rehabiliteringsinstitusjonene enn tilbudet fra sykehusene. Andre faginformatere støtter dette og mener at en god struktur trolig er lettere å få til for de private rehabiliteringsinstitusjonene fordi disse tilbyr planlagte opphold over en bestemt varighet sammenlignet med tilbudene ved sykehusene. Dermed blir tiltakene mer forutsigbare, og det blir lettere å planlegge informasjonsoverføring til kommunene slik at det kan legges til rette for oppfølging etter oppholdet. Til tross for dette virker det ikke som informasjonsoverføring til kommunene fungerer like godt for alle. I følge både brukerinformantene og faginformatene er det store variasjoner i spesialisthelsetjenesten når det gjelder hva slags informasjon og hvor mye informasjon som følger pasientene tilbake til kommunen.

Brukerrepresentantene ønsker at det utarbeides kriterier for rehabiliteringsplaner for de ulike diagnosegruppene. Både brukerrepresentanter og fagrepresentanter poengterer at det er viktig med "sømløse" behandlings- og rehabiliteringsforløp, og forløpene må tilpasses individuelt. Slike planer bør inkludere både pasientopplæring, opplæring av fastleger, tidlig henvisning til revmatolog og målrettede tiltak som inkluderer både medikamentell og ikke-medikamentell behandling, samt en plan for rehabilitering og oppfølging. Samtlige informanter er opptatt av at det er en stor utfordring for rehabilitering at de ulike diagnosegruppene er svært ulike. Dette gjør det vanskelig å utvikle generelle standarder for rehabiliteringsforløp. Generiske forløp som tenkes å gjelde for alle grupper blir fort for generelle til å være interessante i det praktiske arbeidet. På den annen side vil rutiner som beskriver forløp for konkrete diagnosegrupper bli svært mange og dermed svært omfattende fordi gruppene er forskjellige og har forskjellige behov.

### 3.2 Det faglige tilbudet

I en artikkel konkluderer Fossetøl (22) med at vi mangler oversikt over både behov og hva som er virkningsfulle tiltak i rehabilitering. Kunnskapscenterets oppsummering (23) viser at det mangler dokumentasjon av effekt av tverrfaglig, teambasert rehabilitering. Kunnskapscenteret konkluderer med at de studiene som er publisert er små og går over kort tid, og at resultatene fra studiene ikke er entydige. Rehabiliteringens mangfoldighet gjør det vanskelig å sammenligne tiltak og det gjør det vanskelig å overføre resultater fra forskning til praksis (24). Det er en viss konsensus i litteraturen vi har gjennomgått om at flerfaglige, sammensatte rehabiliteringstiltak i institusjon kan ha god effekt både for personer med inflammatorisk revmatisme og personer med bløtdelsrevmatisme, for eksempel i form av bedring i symptomer, bedre opplevd helsestatus, mestringsopplevelse, bedring i fysisk funksjon, aktivitet og deltagelse. Flere studier viser også at effekten vedvarer en tid etter at intervensjonen er avsluttet (25-27). Å studere ulike rehabiliteringsprogram ved å studere deres aktiviteter, kan gi inntrykk av at programmene består av nokså like elementer og har svært lik overordnet målsetning. Samtidig viser en undersøkelse av Grut mfl. (28) at begrunnelsen for hvorfor det legges vekt på ulike aktiviteter er forskjellig fra institusjon til institusjon. Dette kan ha betydning for både kvaliteten på tilbudet og for resultatet for pasienten. Å delta i samtalegrupper kan bidra til at personer med kroniske plager mestrer problemene bedre (29). Flere studier viser at trening har god effekt både for inflammatoriske og ikke-inflammatoriske sykdommer (30). Andre studier viser at systematisk oppfølging etter at en intervensjon er avsluttet kan ha god effekt (31).

Klokkerud (32) fant i sin avhandling at pasienter som fikk et flerfaglig rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten bedrer sin funksjonsevne, og dette varte ved en tid etter intervensjonen, men bedringen var gått tilbake ved oppfølgingen seks måneder etterpå. Studien identifiserte flere elementer som kan påvirke muligheten for å oppnå et ønsket resultat, blant annet kontekstuelle forhold i helsetjenesten, hvilke kriterier som legges til grunn for inntak og utskrivning, finansiering, kliniske forhold og faglig sammensetning i rehabiliteringsteamet, ledelse, forhold ved pasienten og dennes familieforhold, medvirkning, lengde på oppholdet og oppfølging etter intervensjonen. Tilbudene i studien var svært ulike, til tross for at pasientene hadde nokså lik helsestatus ved inntak, og pasientene hadde nokså lik bedring i funksjonsnivå etter intervensjonen. Se også Klokkerud mfl. (33) og Klokkerud mfl. (24).

I intervjuer med faginformantene vises det til at den medisinske behandlingen for revmatikere har vært i rivende utvikling de siste 10 - 15 årene, blant annet med bruk av biologiske legemidler (remikader). Dette har endret sykdomsforløpene og dermed også behovet for både behandling og rehabilitering. Tidligere var det vanlig med rehabilitering i

institusjon over lengre tid, og med fysikalsk behandling og ergoterapi. I dag er behandlingen blitt mer individualisert, og rehabiliteringen følger dette, med mer fokus på egen mestring, formidling av kunnskap og informasjon til pasienten og polikliniske konsultasjoner. Den medisinske utviklingen har ført til at det i dag er store forskjeller mellom aldersgruppene. På den ene siden finner man de eldre, som har hatt aktiv sykdom med kirurgi og annen behandling i mange år og som har store leddforandringer. På den andre siden finner man de unge, som har hatt et moderne behandlingsopplegg og -forløp hele eller mesteparten av sykdomstiden.

Det er i dag ingen enighet om hvordan effekt av rehabilitering for personer med revmatiske sykdommer best kan måles. Blant annet med dette som utgangspunkt er NKRR i gang med et arbeid for å utvikle et kjernesett av utfallsmål innen revmatologisk rehabilitering. Prosjektet er et nasjonalt konsensusarbeid for å komme fram til et kjernesett med relevante utfallsmål som skal brukes til å overvåke og dokumentere nytte av rehabiliteringsforløp på tvers av nivåer i helsetjenesten. Første fase i prosjektet dreier seg om å avklare hvilke aspekter av helse og funksjon som skal inngå. Denne fasen er fullført. Neste fase blir å velge ut de instrumenter som skal inngå i settet. Mange ulike faggrupper fra ulike fagmiljø deltar i arbeidet. I tillegg til NKRR deltar representanter fra ulike profesjoner og nivåer i helsetjenesten og brukerrepresentanter (bl.a. Norsk revmatikerforbund (NRF)).

I et annet prosjekt (ROS-prosjektet) sammenlignes "tradisjonell rehabilitering" med rehabilitering hvor pasientene også utarbeider egne rehabiliteringsmål, og hvor de følges opp fire ganger i løpet av første halvår etter opphold i spesialisert rehabilitering. Formålet med arbeidet er å finne fram til hvilke tiltak som må til for å støtte pasienten i endringsprosessen. Neste skritt i arbeidet vil være å utvikle kriterier og gode rutiner for å involvere kommunene for å få til en smidig "stafettpinneutveksling" mellom spesialist-tjenesten og kommunetjenesten. Eksempler på spørsmål som skal belyses i arbeidet vil være hva slags informasjon kommunen trenger for å følge opp en igangsatt intervensjon, hvem /hvilke faggrupper som skal følge opp pasienten hjemme og hvordan mottakerapparatet i kommunene skal utformes. I dette arbeidet vil det ovenfor beskrevne kjernesettet kunne inngå som en sentral del.

Fagaktører vi har intervjuet, legger vekt på at det er viktig å veilede riktig for de ulike diagnosene. Det er også viktig å skille mellom barn/unge og voksne fordi de ulike aldersgruppene befinner seg i ulike stadier i livet, de har ulike preferanser og behov, ulike sykdomsforløp og trenger derfor ulike behandlings- og rehabiliteringsopplegg.

### 3.3 Medvirkning og mestring

Individuelt tilpasset institusjonsbasert rehabilitering kan redusere sykdomsopplevelsen hos pasienter (34), men studier viser at det er vanskelig å påvise entydig effekt av programmer som legger vekt på opplæring og egen mestring. Kjekken, Bjor og Westerlund (35) viser i en kunnskapsoppsummering at tiltak som fordrer aktiv medvirkning fra pasienten gjør intervensjonen mer effektiv og øker tilfredsheten hos pasienten. Ved å legge vekt på pasientopplæring og pasientens egen mestring av sykdom og livssituasjon kan pasientens nytte av intervensjonen styrkes (36, 37). Pasientens medvirkning i beslutninger som angår både egen behandling og rehabilitering kan også styrke tilfredshet med tjenesten (38). Intervensjoner i form av programmer som søker å fremme pasientens egne helsefremmende ressurser, for eksempel mindfulnessprogrammer, kan se ut til å redusere stress og smerteopplevelse for pasienter med inflammatorisk revmatisme (39). Larsen mfl. (40) fant i en oversikt over studier om personer med psoriasis at det mangler gode programmer for å styrke egen mestring hos denne gruppen. Andre studier viser at program for å styrke egen mestring for pasienter med fibromyalgi hadde begrenset effekt (41).

## 4 Oppsummering og konklusjon

Revmatisme betegner en uensartet gruppe sykdommer som samlet sett er svært utbredt i befolkningen. Det har skjedd stor utvikling i den medisinske kunnskapen de siste 10 – 15 årene både når det gjelder kunnskap om de ulike diagnosene og kunnskap om medisinsk behandling og rehabilitering. Moderne behandling og rehabilitering krever tverrfaglig tilnærming fra både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. En individuelt tilpasset rehabilitering må omfatte bistand til å mestre både psykiske og praktiske problemer så vel som sosiale og økonomiske forhold. Dette stiller krav til god kommunikasjon og smidig samhandling mellom mange ulike tjenester og fagaktører, og spesielt er samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen viktig.

Litteraturgjennomgangen og intervjuene i dette forprosjektet viser at planlegging og god struktur er viktig for å bidra til at personen skal nå sine mål med rehabiliteringen. Både brukerinformantene og enkelte av faginformantene antar at dette kan være lettere å få til der rehabilitering gjennomføres som et planlagt institusjonsopphold som går over en viss varighet. Forprosjektet viser også at kommunal oppfølging etter rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten ser ut til å mangle. Informasjonen vi har samlet inn viser at rehabilitering for personer med revmatiske sykdommer er vanskelig. Dette har flere årsaker, blant annet er de ulike diagnosegruppene svært forskjellige, det er store individuelle forskjeller innen gruppene og det er forskjeller mellom ulike aldersgrupper (barn, ungdom, voksne og eldre). Dette gjør det vanskelig å utvikle generelle standarder. Det er en viss konsensus både i faglitteraturen og blant informantene om at flerfaglige, sammensatte rehabiliteringstiltak over tid kan ha god effekt. Samtidig mangler det kunnskap om hvordan de ulike elementene i sammensatte tiltak spiller inn og påvirker hverandre.

Dokumentgjennomgangen og intervjuene med nøkkelaktører viser at det er behov for kunnskap for å utvikle nye/endrede samhandlingsmodeller. Spørsmål som bør belyses er:

- Hvilke elementer kan bevirke til samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen slik at ønsket måloppnåelse vedvarer også etter at programmet i spesialisthelsetjenesten er avsluttet?
- Hva skal til for at en systematisk oppfølging i kommunene blir en del av en rehabiliteringsintervensjon i spesialisthelsetjenesten?
- Hva skal oppfølging i kommunen bestå av for ulike diagnosegrupper og ulike aldersgrupper?
- Hvilke elementer skal en generisk modell inneholde?
- Hvordan kan man gå fra en generisk modell til tilpasset praksis for ulike diagnosegrupper og aldersgrupper?

## 5 Referanser

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. Ihlebæk C, Lærum E. Plager flest - koster mest: muskel-skjelettlidelser i Norge. Oslo: Nasjonalt ryggnetterk - Formidlingsenheten; 2004. Report No.: 82-996281-2-1.
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.
8. Malterud K. Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter. Tidsskr Nor Lægeforen 2010;130:2356-9.
9. 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.
10. Målbeskrivelse og gjennomføringsplan for revmatologi. Oslo: Den norske legeforening; 2004.
11. Nygaard E, Kårikstad V. Revmatologi: prioriteringsveileder. Oslo: Helsedirektoratet; 2008.
12. 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.
13. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Helse- og omsorgsdepartementet; [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no).
14. St.meld. nr. 21 (1998-99). Ansvar og meistring. Mot en helskapleg rehabiliteringspolitikk. Helse- og omsorgsdepartementet.
15. Uhlig T, Finset A, Kvien TK. Effectiveness and cost-effectiveness of comprehensive rehabilitation programs. Curr Opin Rheumatol 2003;15(2):134-40.
16. 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.
17. Thommesen H, Normann T, Sandvin JT. Individuell plan: et sesam, sesam? Oslo: Kommuneforl.; 2008.
18. Helse- og omsorgstjenesteloven med forskrifter. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke; 2013.

19. Spesialisthelsetjenesteloven: lov 2 juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.; sist endret ved lov 4 mai 2012 nr. 23. Bergen: Fagbokforlaget; 2012.
20. Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid. Oslo: Departementenes service-senter, Informasjonsforvaltning; 2009.
21. Johannessen A-K, Lurås H, Steihaug S. The role of an intermediate unit in a clinical pathway. *International Journal of Integrated Care* 2013;13(1).
22. Fossetøl K. Valgfrihet, styring eller dialog. Om samstyring av velferdsstatlig tjenesteyting. . *Sosiologi i dag* 2009;39(1):37-62.
23. Kunnskapssenteret. Effekt av tverrfaglig, teambasert rehabilitering, inkludert undervisning, ved revmatoid artritt (leddgikt). . Oslo; 2012.
24. Klokkeud M, Hagen KB, Kjekken I, Bremander A, Horslev-Petersen K, Vlieland TV, et al. Development of a framework identifying domains and elements of importance for arthritis rehabilitation. *J Rehabil Med* 2012b;44(5):406-13.
25. Staalesen Strumse YA, Nordvag BY, Stanghelle JK, Rosland M, Winther A, Pajunen PA, et al. The efficacy of rehabilitation for patients with rheumatoid arthritis: comparison between a 4-week rehabilitation programme in a warm and cold climate. *Scand J Rheumatol* 2009;38(1):28-37.
26. Løchting I, Garratt AM, Kjekken 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.
27. 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.
28. Grut L, Eide AH, Hellum Braathen S. Til aktiv deltagelse i samfunnet: modeller i norsk rehabilitering. Oslo: SINTEF Teknologi og samfunn; 2012.
29. Steihaug S. Women's strategies for handling chronic muscle pain: a qualitative study. *Scand J Prim Health Care* 2007;25(1):44-8.
30. Hagen KB, Dagfinrud H, Moe RH, Osteras N, Kjekken I, Grotle M, et al. Exercise therapy for bone and muscle health: an overview of systematic reviews. *BMC Med* 2012;10(167):1741-7015.
31. Østerås N, Hagen K, Sand-Svartrud AL, Grotle M, Kjekken I. Exercises with telephone follow-up versus usual care in people with hand osteoarthritis: a randomised controlled trial. *Osteoarthritis and Cartilage* 2014;22, Supplement(0):S456.
32. Klokkeud M. Rehabilitation for patients with rheumatic diseases - Describing the content and measuring outcomes. Oslo: University of Oslo; 2013.
33. Klokkeud M, Hagen KB, Lochting I, Uhlig T, Kjekken I, Grotle M. Does the content really matter? A study comparing structure, process, and outcome of team rehabilitation for patients with inflammatory arthritis in two different clinical settings. *Scand J Rheumatol* 2012a;41(1):20-8.



34. Lochting I, Fjerstad E, Garratt AM. Illness perceptions in patients receiving rheumatology rehabilitation: association with health and outcomes at 12 months. *BMC Musculoskelet Disord* 2013;14(28):1471-2474.
35. Kjekken I, Bjor T, Westerlund D. [Interdisciplinary documentation of the course of rehabilitation]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2008;128(4):468-70.
36. Moe RH, Haavardsholm EA, Grotle M, Steen E, Kjekken I, Hagen KB, et al. Development of a brief multidisciplinary education programme for patients with osteoarthritis. *BMC Musculoskelet Disord* 2011;12(257):1471-2474.
37. Dager TN, Kjekken I, Fjerstad E, Hauge MI. "It is about taking grips and not let myself be ravaged by my body": a qualitative study of outcomes from in-patient multidisciplinary rehabilitation for patients with chronic rheumatic diseases. *Disabil Rehabil* 2012;34(11):910-6.
38. Kjekken I, Dagfinrud H, Mowinckel P, Uhlig T, Kvien TK, Finset A. Rheumatology care: Involvement in medical decisions, received information, satisfaction with care, and unmet health care needs in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum* 2006;55(3):394-401.
39. Zangi HA, Mowinckel P, Finset A, Eriksson LR, Hoystad TO, Lunde AK, et al. A mindfulness-based group intervention to reduce psychological distress and fatigue in patients with inflammatory rheumatic joint diseases: a randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2012;71(6):911-7.
40. Larsen MH, Hagen KB, Krogstad AL, Aas E, Wahl AK. Limited evidence of the effects of patient education and self-management interventions in psoriasis patients: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2014;94(2):158-69.
41. Hamnes B, Mowinckel P, Kjekken I, Hagen KB. Effects of a one week multidisciplinary inpatient self-management programme for patients with fibromyalgia: a randomised controlled trial. *BMC Musculoskelet Disord* 2012;13(189):1471-2474.



Teknologi for et bedre samfunn

[www.sintef.no](http://www.sintef.no)